

POTILASKYSELY

Skleroderma
potilaan kokemana

Asiantuntija

Marjukka

Nurmela-Antikainen

Kouluneuvos, FM

Sklerodermaa sairastaville potilaille tehtiin laaja nettikysely keväällä 2018. Siinä myös kysyttiin, mitä potilaat odottavat heitä hoitavilta lääkäreiltä. Kyselyssä kävi ilmi, että potilaan kuuntelu, keskustelut hoitoratkaisuista sekä tieto hoitosuunnitelmasta lisäisivät potilaan luottamusta hoitoonsa. Kun kyse on harvinaisesta ja monimuotoisesta sairaudesta, moni sklerodermaa sairastava potilas on sairautensa todellinen kokemusasiantuntija.

Keväällä 2018 toteutin Reumaliiton harvinaistiimin tuella varsin laajan nettikyselyn. Linkki kyselyyn lähetettiin Suomen sklerodermayhdistyksen jäsenille ja Reumaliiton harvinaisten postituslistalla skleroderma- tai systeeminen skleroosi -diagnoosilla oleville. Linkin sai 300–350 henkilöä (postituslistat sisälsivät myös samoja henkilöitä eikä listoja voitu vertailla tietoturvasyistä). Kyselyyn vastasi 257 henkilöä eli 73–85 % kyselyn saaneista. Moni oli paneutunut myös kirjoittamaan vapaata, omasanaista vastauksia avoimiin kysymyksiin.

Käsittelen tässä kirjoituksessa kyselyyn vastanneita yhtenä ryhmänä tietoisena siitä, että skleroderma-nimi kattaa erilaisia sairauden muotoja. Niistä kaksi päämuotoa ovat paikallinen skleroderma (päämuodot: morphea ja viimamainen skleroderma) ja systeeminen skleroosi (päämuodot: rajoittunut systeeminen skleroosi ja yleistynyt systeeminen skleroosi). Niillä on huomattavia eroja oireissa, hoidossa, taudinkulussa ja ennusteessa. Tekemäni kyselyn tulokset antavat kuitenkin yleiskuvan siitä, mitä sklerodermadiagnoosi saattaa merkitä.

Kyselyyn vastanneista 11 % sairasti paikallista sklerodermaa (9 % morphea ja 2 % lineaarista ihon sklerodermaa). Systeemistä skleroosia (SSc) sairasti vastanneista 89 %

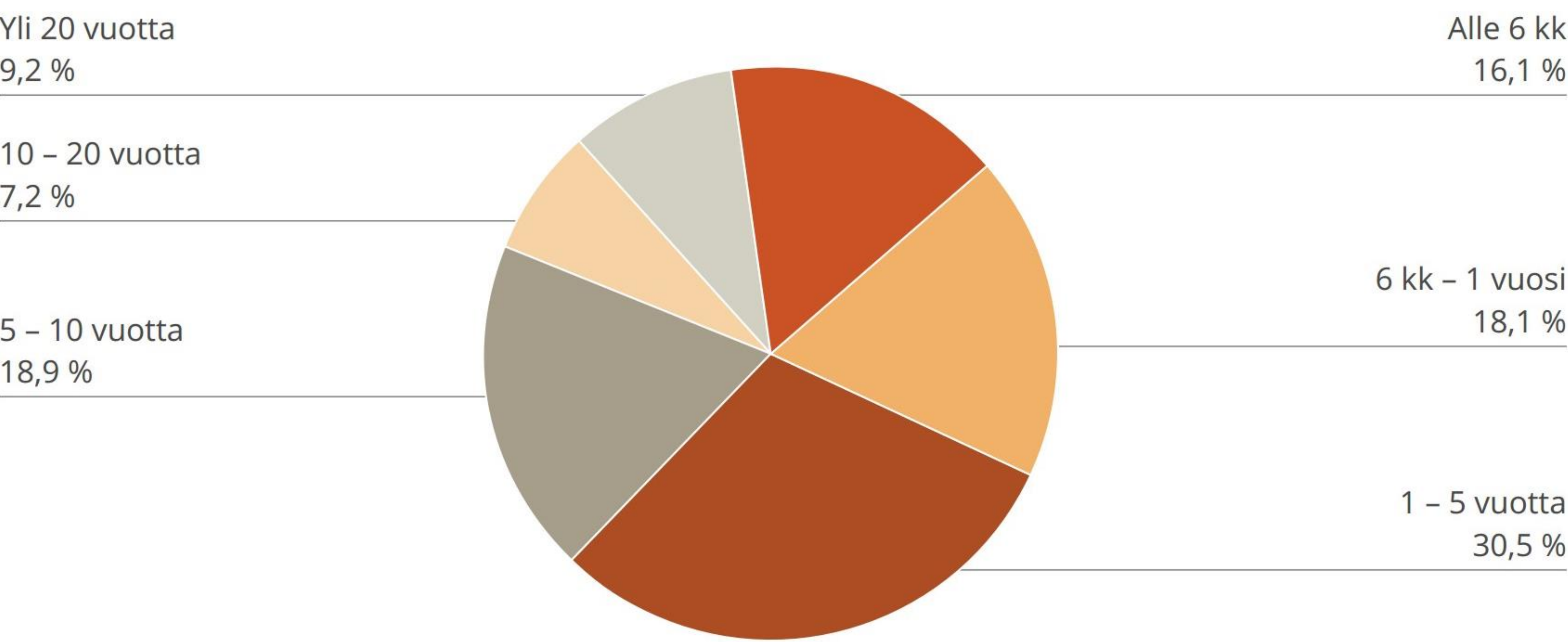
(59 % SSc:n rajoittunutta, 13 % SSc:n yleistynyttä ja 17 % SSc:n muuta tai määrittämättömää muotoa). Vastaajista suurin osa (92 %) oli naisia ja kaupunkilaisia (60 %). Tyypillinen vastaaja oli 40–60-vuotias ja suhteellisen hyvin koulutettu. Kyselyssä käytetyille postituslistoille kuulumisen perusteella vastaajia voi pitää sairautensa suhteen varsin aktiivisina ja tiedonhaluisina. Lisäksi vastaajajoukko on myös sikäli valikoitunut, että heillä kaikilla oli kyky ja mahdollisuus käyttää nettiä.

Olen kirjoittanut kyselyn tuloksista kaksi kirjoitusta Reumaliiton Harvinaisia-lehteen.^{1,2} Koska kysely oli laaja, esitän tässä kirjoituksessani vain eräitä vastanneiden taustasta ja kokemuksista kertovia määrällisiä tuloksia. Suorat sitaatit heidän omasanaisista vastauksistaan olen valinnut harkintani mukaan toivoen, että ne avaisivat potilasnäkökulman kyseessä olevaan asiaan.

Pitkä tie diagnoosiin

Ensimmäiset oireet ilmaantuivat useimmiten ikävuosina 30–50. Oireiden ilmeneminen lapsuus- ja teini-iässä oli hyvin harvinaista. Yleisimmät ensimmäiset oireet olivat kylmänarkuus (42 %) sekä valkosormisuus, Raynaud-ilmiö, ja siihen liittyvä kipu (74 %). Reilu kolmannes (36 %) hakeutui lääkäriin ensisijaisesti valkosormisuuden takia. Kuten taulukosta 1 on nähtävissä, ensimmäisistä

Taulukko 1. Ensimmäisistä oireista diagnoosin saamiseen kulunut aika (%-osuus vastanneista).



oireista diagnoosin saamiseen kulunut aika vaihteli varsin paljon. Varsinkin aikaisemmin huomattavan moni saattoi sairastaa ilman diagnoosia jopa kymmeniä vuosia.

Suurin osa vastaajista (90 %) ei ollut itse osannut epäillä sairastavansa sklerodermaa/systeemistä skleroosia. Sairaus on harvinainen. Koska sen oireita voi esiintyä myös muissa sairauksissa, oikea diagnoosi saattaa viivästyä. Kun diagnoosi lopulta varmistui, vastaajien tunnetilat vaihtelivat helpotuksesta järkytykseen, ahdistukseen ja kuolemanpelkoon.

»Diagnoosi oli helpotus, koska niin monille oireille löytyi selitys. Vuosia kävin lääkärissä, jossa keskityttiin hoitamaan aina yksittäistä oiretta. Lääkäreiltä lääkäreille pompottelua. Aina tuli lisää oireita.»

»Sairastuminen krooniseen sairauteen ja sen pitkälle edennyt vaihe oli pelottavaa, myös sytostaattihoidon aloitus tuntui vakavalta asialta, mahdolliset sivuoireet varsin vakavilta, kun jo itse sairauskin tuntui vaikealta. Harmitti myös, ettei työterveyslääkäri ollut aiemmin tehnyt lähetettä reumapoliklinikalle, vaikka Raynaudin oireet olivat vaikeita ja ne olivat tulleet lähes 60-vuotiaana ensi kertaa. Tieto sairauteni harvinaisuudesta askarrutti, varsinkin kun jo aika pian kävi ilmi, että tauti ja sen

ilmenemismuodot olivat joillekin lääkäreillekin kokonaan tuntemattomia».

»Jos olisi kerrottu, että yksi lääkäri ottaa vastuun hoidosta reumapoliklinikalla, tieto olisi ollut rauhoittavaa – tämän sijasta jokaisella käynnillä oli eri lääkäri ja heidän lisäksi muiden erikoisalojen lääkärit, joista kukaan ei tuntenut kokonaistilannetta. Oikeastaan itse sairauden aiheuttama ahdinko peittyi aika pian siihen turhautumiseen, jota vaihtuvat ihmiset aiheuttivat.»

Useimmat (67 %) olivat kertoneet saamastaan diagnoosista työkavereilleen ja esimiehelleen. Noin joka viides (18 %) ei ollut kertonut kenellekään. Enemmistön (63 %) oli kuitenkin helppo puhua sairaudestaan kenen kanssa vaan. Kahdelle prosentille vastaajista oli vaikea puhua siitä muiden kuin lääkärin kanssa. Tämä asettaa haasteita myös muulle hoitohenkilöstölle ja vertaistuelle.

Oireita ja hoitoja

Tekijöinä, jotka laukaisevat tai pahentavat sairauden oireita, 91 % vastaajista mainitsi kylmyyden ja vetoisuuden, 80 % fyysisen väsymyksen ja 77 % kiireen, stressin tai henkisen kuormituksen. Muut tekijät eivät olleet yhtä merkityksellisiä.

»Olen sairastanut pitkään systeemistä skleroosia (SSc). Reumaliiton kouluttamana sklerodermaan sairastuneiden vertaistukijana olen toiminut kymmenen vuotta. Vertaistukijana huomaisin, miten vähän tietoa suomalaisista sklerodermaa sairastavista oli saatavilla. Sen vuoksi laadin kyselyn, jonka avulla voisin koota kokemuspohjaista tietoa suoraan potilailta.»



Taulukko 2. Oiretta voimakkaana pitävien osuus kaikista vastaajista.

Arviointien 4 tai 5 osuus yhteensä	Oire
65,6 %	Kylmänarkuus, epätavallinen palelu
64,5 %	Valkosormisuus, Raynaud-ilmiö
55,5 %	Väsymys
51,6 %	Silmien, suun ja muiden limakalvojen kuivuminen
42,6 %	Ihon kuivuminen ja kutiaminen
41,0 %	Lihaskivut ja lihasten jäykkyys
39,5 %	Nivelkivut ja nivelten jäykkyys
37,1 %	Turvotus käsissä ja jaloissa
37,1 %	Mahalaukun sisällön takaisinvirtaus, refluksi
34,8 %	Sormien / varpaiden jäykistymät
32,0 %	Suolistoon liittyvät oireet
30,1 %	Hampaisiin, ikeniin ja kieleen liittyvät ongelmat
28,1 %	Pintaverisuonten vauriot (teleangiektasiat)
27,3 %	Hengenahdistus, hengästyminen
27,0 %	Ihon kovettuminen ja paksuuntuminen
25,8 %	Suun pienentyminen ja ympäröisyrypyt
23,4 %	Karvoituksen väheneminen, hiusten ohentuminen
23,1 %	Äänen käheytyminen
20,3 %	Vatsalaukuun liittyvät oireet
19,9 %	Nielemisvaikeudet
18,0 %	Ulosteenpidättämisen ongelmat
15,2 %	Kalkkikertymät
14,1 %	Seksuaalielämän toiminnalliset ongelmat
13,3 %	Korkea verenpaine
13,3 %	Keuhkosairaus
12,9 %	Sormien / varpaiden haavaumat
12,5 %	Virtsan pidättämisen ongelmat
12,5 %	Sukuelinten ihoalueen ongelmat
11,3 %	Kuopat tai arpeumat ihossa
10,9 %	Ravinnon imeytymisongelmat
8,6 %	Ruokatorven ahtaus tai kuroumat
8,2 %	Sydänsairaus
8,2 %	Anemia
7,4 %	Osteoporoosi
4,3 %	Hedelmällisyyteen ja raskauteen liittyvät ongelmat
4,3 %	Maksasairaus
3,5 %	Pahoinvointi, oksentelut
2,0 %	Munuaissairaus

Vastaajia pyydettiin arvioimaan omia, olemassa olevia oireitaan ja terveysongelmiaan asteikolla 1–5, jossa 1 tarkoitti erittäin lievää ja 5 erittäin voimakasta oiretta tai ongelmaa. Osalla kyseisiä oireita ei ole ollut lainkaan tai ne olivat olleet erittäin lieviä, mikä kertoo paitsi skleroderman eri muotojen eroavuuksista myös oireiden yksilöllisyydestä. Yksittäisellä henkilöllä oireet voivat olla hyvinkin vaikeita. Taulukosta 2 käy ilmi, mikä prosentiosuus kaikista vastaajista pitää oireitaan tai terveysongelmaansa voimakkaana (arvot 4 ja 5 em. viisiportaisella asteikolla).

Oireista osa aiheuttaa kipuja tai epämukavuutta, osa heikentää potilaan toimintakykyä tai vaikeuttaa muuten hänen elämäänsä. Jotkut harvinaisetkin oireet voivat olla hyvin hankalia, jopa invalidisoivia. Terveysongelmina arvioitujen sairauksien syntyyn systeemisellä skleroosilla on voinut olla tai on todettu yhteys.

Noin puolet (49 %) vastaajista sai hoitoa ensisijaisesti yliopistollisessa keskussairaalassa ja noin kolmasosa (31 %) keskus- tai kantasairaalassa. Ensisijaista hoitoa antoivat myös terveyskeskukset (14 %), työterveyshuolto (3 %) tai yksityinen lääkäri-asema (3 %). Useimmat sairastuneet olivat käyneet reumatologin vastaanotolla (93 %). Lisäksi sairauden oireiden hoitamiseen oli osallistunut joukko muita lääkäreitä, yleislääkärin ja työterveyslääkärin ohella myös ihotautien erikoislääkäri, fysiatri, gastroenterologi, kardiologi, keuhkosairauksien erikoislääkäri, verisuonikirurgi, erikoishammaslääkäri ja gynekologi.

Vastaajista 75 % sai vuosittain tai useammin kutsun kontrolliin lääkärin vastaanotolle. Vastaajista 20 % ei saanut kutsua, vaan joutui itse varaamaan vastaanottoajan. Vastaajista yli kolmannes (34 %) katsoi olevan moniammatillisen reumatologisen hoitotiimin hoidossa. Vastaajista vain 27 % tiesi itselleen tehdystä hoitosuunnitelmasta.

Systeemisen skleroosin diagnosoinnissa ja sairauden seurannassa yleistynyt videoka-pillaroskopia on tehty huomattavan monille (71 %). Valtaosan (81 %) sairautta seurattiin

säännöllisesti laboratoriotutkimusten avulla. Säännöllisesti tutkittiin myös sydämen (47 %) ja keuhkojen toimintaa (53 %). Sairauden takia 64 %:lle vastaajista oli tehty tähytys ja 79 %:lle kuvauksia. Sairauden edellyttämiä leikkauksia oli tehty 18 %:lle.

Sopiva lääkitys oli löytynyt yli puolelle (52 %) vastaajista, mutta noin neljännekselle sitä vielä etsittiin (23 %) tai sitä ei ollut löytynyt (25 %). Vastaajista 75 % oli saanut reumasairauksien erityislääkkeitä (esim. kortisonia, immunosuppressiivisia, biologisia ja solunsalpaajalääkkeitä). Suonensisäistä lääkitystä oli annettu 12 %:lle vastaajista. Kipu- ja tulehduskipulääkkeitä oli käyttänyt 71 %, mahansuojalääkkeitä 70 %, verisuonia laajentavia lääkkeitä 65 % ja verenpainelääkkeitä 43 %. Vähäisemmässä määrin oli käytetty lääkkeitä ruoansulatuskanavan ja sydämen toimintaongelmien ja masennuksen takia. Vastaajilla oli käytössä myös muita erityislääkkeitä, paikallisvalmisteita ja lisäravinteita. Lääkehoidon lisäksi heillä oli myös omia, käytännössä koettuja keinoja hoitaa oireitaan tai estää niiden pahentuminen.

Koettu terveys ja toimintakyky

Vastaajista viidennes (21 %) oli saanut myös jonkun muun reumasairauden diagnoosin (esim. Sjögrenin oireyhtymä ja kihti). Kolmannes (33 %) heistä sairasti lisäksi jotain muuta autoimmuunisairautta (esim. kilpirauhasen vaja- tai liikatoiminta, primaari biliaarinen kirroosi eli sappikirroosi, keliakia, punajäkälä ja valkojäkälä). Yli puolella vastaajista (54 %) oli lähisukulainen, jolla oli vahvistettu diagnoosi reumasairaudesta. Systeeminen skleroosi oli kuitenkin lähisuvussa harvinainen sairaus (5 %). Monia huolestutti sairauden periytyvyys. Vertaistukijana olen kertonut, että systeeminen skleroosi ei suoranaisesti periydy, mutta sen taustalla on todennäköisesti useiden geenien yhdistelmiä, jotka ennakoivat alttiutta saada autoimmuunisairaus immuunijärjestelmän aktivoituessa.

Vastaajien arvio omasta terveydentilastaan vaihteli: 6 % piti terveydentilaansa hyvänä, 30 % melko hyvänä, 47 % keskitasoisena,



Taulukko 3. Oireen voimakkaana kokeneiden osuus kaikista vastanneista.

Oire	Arviointien 4 tai 5 osuus yhteensä
Väsymys	44,5 %
Kipu	29,7 %
Univaikeudet	28,1 %
Keskittymisvaikeudet	17,6 %
Ahdistuneisuus	14,1 %
Masennus	8,6 %

14 % melko huonona ja 4 % huonona. Heitä pyydettiin myös arvioimaan voimtiinsa vaikuttaneita oireita viimeisten kolmen kuukauden aikana asteikolla 1–5, jossa 1 tarkoittaa, ettei oiretta koeta lainkaan, ja 5 oireen olevan erittäin voimakas. Taulukosta 3 käy ilmi, mikä %-osuus kaikista vastaajista pitää kyseistä oiretta voimakkaana (arvot 4 ja 5 em. viisiportaisella asteikolla). On sekä fyysisesti että henkisesti koettelevaa sairastaa kroonista, harvinaista sairautta, jota ei voida parantaa ja jonka oireiden hoitokaan ei ole ongelmatonta. On myös vaativaa hyväksyä oma muuttuva ulkonäkö.

»Yhtenä suurena ongelmana koen vieläkin ulkonäön muuttumisen (kasvot, kädet), en ole vieläkään sinut sen kanssa. Ihmisten katseet, eleet, aluksi ne viilsivät kuin puukko sisintäni. Enää ne eivät satu niin paljon. Olen aina onnellinen sellaisen ihmisen tapaamisesta, joka ei reagoi asiaan millään tavalla.»

Vastaajia pyydettiin myös arvioimaan nykyistä toimintakykyään asteikolla 1–5, jossa 1 tarkoittaa, että toiminto sujuu vaikeuksitta ja 5, että toiminto tuottaa suuria vaikeuksia tai ei onnistu. Tulosten mukaan käveleminen, pukeutuminen ja henkilökohtaisen hygienian hoitaminen sujuvat kohtuullisesti. Toimintakyvyn ongelmat näkyvät käsien käyttämisessä (arviointien keskiarvo 2,30), työssä ja opiskelussa (arviointien keskiarvo 2,34) sekä hieman näitä vähemmän harrastuksissa sekä kotitöissä. Vastaajista 10,1 % koki suuria vaikeuksia työssä ja opiskelussa – jopa niin, että ne eivät onnistu ollenkaan.

Kyselyn muista vastauksista käy ilmi, että käsien käyttöön liittyvien ongelmien ohella toimintakyky merkittävästi heikentäviä te-

kijöitä voivat olla erityisesti sellaiset sairauden aiheuttamat sisäelinvauriot, jotka vaikuttavat keuhkojen tai maha-suolikanavan toimintaan. Vastaajista 10,6 % arvioi ongelmansa ulosteenpidättämisessä erittäin vaikeiksi.

»Sitten on tuo kakkapuoli, se rajoittaa jonkin verran elämistä. Kaupassakäyntikin täytyy ajoittaa ruumiin toiminnan mukaan. Viisaampi kun ei syö tai juo paljon, ettei housut likaannu tai joudu pyytämään vessan avainta. Kauhea paikka, jos vessaa ei olekaan ja joutuu pidättämään kauan. Ei onnistu.»

Sairaus muuttaa elämää

Kysyttäessä, onko vastaaja joutunut sairautensa takia luopumaan jostakin itselleen tärkeästä harrastuksesta, muusta toiminnasta tai tulevaisuutta koskevasta suunnitelmasta, 66 % kertoi joutuneensa luopumaan. Useimmiten oli luovuttu liikunnan talvilleistä (hiihto, laskettelu, luistelu) ja uinnista. Sairaus oli rajoittanut myös matkustamista, käsityö- ja taideharrastuksia sekä joillakin myös arkea ja sosiaalista elämää.

»En ole voinut opiskella mihinkään ammattiin, joka minua oikeasti kiinnostaa, koska sairaus rajoittaa liikaa. Pelkään myös joutuvani luopumaan lapsihaaveista sairauden takia.»

»Sairaus tuntuu vieneen minulta ison ja tärkeän osan elämäni ja identiteettiäni, johon liittyi vahva työorientaatio.»

Työelämässä olevista (118 vastaajaa) 79 % kertoi olevansa koulutustaan vastaavassa työssä, ja 8 % ei ollut, koska sairaus haittasi työn tekemistä. Useimmat tekivät kokopäi-



»Ensimmäiset sklerodermaoireet ilmaantuivat nettikyselyyn vastanneille useimmiten ikävuosina 30–50. Oireiden ilmeminen lapsuus- ja teini-iässä oli hyvin harvinaista.»

vätyötä. Kysymykseen, onko sairaus aiheuttanut muutoksia työssä, vastasi 163 henkilöä. Heistä 27 % oli joutunut lopettamaan työnteon, 24 % oli joutunut vähentämään työtuntejaan ja 12 % oli vaihtanut tai valmistautui vaihtamaan toisenlaiseen työhön.

Useimmat vastaajista eivät katso sairastumisen tuoneen mitään myönteistä heidän elämäänsä. Myönteisinä seurauksina jotkut kuitenkin näkivät elämänarvojen ja asioiden tärkeysjärjestyksen muuttumisen, kyvyn nauttia pienistä asioista tässä ja nyt, empatiakyvyn syventymisen, rauhoittumisen, lisääntyneen itsetuntemuksen ja jaksamattomuutta koskevan syyllisyydentunteen vähentymisen.

»Uskon, että sairauden myötä minusta on tullut parempi lääkäri. Tiedän, millaista on olla potilaana, ja se on usein jopa nöyryyttävää. Yritän muistaa tämän omassa työssäni. Osaan nauttia pienistä hyvistä asioista. Olen kiitollinen, että vielä pystyn niin moneen.»

Tietoa ja tukea

Sklerodermaa ja systeemistä skleroosia koskeva tieto näyttää olevan vielä osittain kiven alla. Vastaajista 19 % katsoi saaneensa sairaudestaan tarvitsemansa tiedon, 45 % oli saanut tietoa varsin hyvin, kun taas 34 % oli saanut tietoa liian vähän ja 2 % ei ollenkaan. Suomenkielistä, helposti tavoitettavaa ja helposti ymmärrettävää kaivataan lisää.

Kun vastaajat valitsivat kolme tärkeintä tietolähdettä, joista he olivat saaneet tietoa, eniten mainintoja saivat heitä hoitaneet lääkärit (62 %) ja internet (60 %), seuraavaksi eniten mainintoja saivat sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit (37 %), Facebookin vertaisryhmät (32 %), vertaistukijat (29 %) sekä potilasjärjestöjen tilaisuudet ja julkaisut (26 %). Kirjat, televisio ja lehtiartikkelit saivat näitä vähemmän mainintoja.

Diagnoosikohtaiset some-ryhmät antavat sairastaville tärkeän mahdollisuuden yhteydenpitoon, kokemusten jakamiseen ja välittömään vertaistukeen. Ryhmässä kuva sairaudesta ja sen hoidosta tarkentuu ja monipuolistuu. Kääntöpuolena on mahdollisuus aiheettomienkin huolien synty-miseen, jos unohdetaan, että kyseessä on



monimuotoinen ja varsin yksilöllisesti ilmevä sairaus.

Tulevaisuus huolenaiheena

Kysyttäessä, mikä on suurin tulevaisuutta koskeva huolenaihe, esiin tulivat mm. huoli sairauden etenemisestä, ennusteesta ja vaikutuksesta sisäelimiin, muuttuvasta ulkonäöstä, toimintakyvyn heikkenemisestä, masennuksesta, työssä jaksamisesta ja toimeentulosta, hoidon saatavuudesta, vanhuusajasta ja sairauden periytyvyydestä. Myös lääkkeiden sivuvaikutukset askarruttivat kyselyyn vastanneita. Hammashoidon vaikeutuminen, sormien ja varpaiden amputaatiot, letkuruokinnan ja keuhkojensiirron mahdollisuus esiintyvät joidenkin tulevaisuutta koskevissa uhkakuvissa.

Vastaajista 23 % ei juurikaan miettinyt sairautensa ennustetta, 51 % mietti jonkin verran, 21 % usein ja 4 % lähes jatkuvasti.

»Alkujärkytyksen jälkeen en juurikaan ajattele koko asiaa, tietenkin se on koko ajan takaraivossa, mutta pidän sen siellä. Teen säännöllisesti ne asiat, jotka on tehtävä, syön lääkkeitä ja käyn kontrollissa, mutta sairaus ei hallitse elämäni. Toivottavasti tilanne pysyy tällaisena. Ikää tulee koko ajan lisää ja se tuo myös mukanaan erilaisia asioita eikä kaikki johdu tästä sairaudesta. En anna periksi enkä halua alkaa valittajaksi, siitä ei ole mitään hyötyä.»

Kyselyyn vastanneet suhtautuivat varsin luottavaisesti siihen, että saavat tulevaisuudessa tarvitsemansa hoidon (31 % luottaa, 54 % luottaa jossain määrin, 14 % ei luota). Heistä 68 % katsoi, että heidän oireensa olivat tai olivat enimmäkseen hallinnassa, kun taas 23 % oli sitä mieltä, että oireet olivat hallinnassa vain ajoittain. Oli kuitenkin myös niitä, joiden mielestä heidän oireensa eivät olleet lainkaan hallinnassa (8 %).

Viestejä lääkäreille

Lääkäreiltä toivotaan ja odotetaan paljon. Kriittikkiä kohdistettiin ennen kaikkea siihen, että lääkärit vaihtuvat usein ja ovat kiireisiä. Jotkut tunsivat, etteivät he säästösyistä saa tarvitsemiaan tutkimuksia.

»Toivon, että vastaanotolla lääkäri kyselisi aktiivisesti kaikista mahdollisista oireista, että kirjaukset olisivat perusteellisia, että työkyvystä keskusteltaisiin ja vakavassa tilanteessa puhuttaisiin avoimesti ennusteesta.»

»Toivon, että voisin kohdata saman reumatologin (ettei jokaisella käynnillä olisi eri lääkäri) ja että hoitava lääkäri tuntisi monipuolisesti perussairauteni, että erikoisaolojen lääkärit konsultoisivat toisiaan ja että saisin tietoa siitä, mihin he ovat päätyneet hoitoni osalta ja että erikoisalojen lääkäreiden määräämät lääkkeet olisivat kokonaisuudessaan reumatologin hallinnassa.»

»Lääkärin kanssa keskustelut ovat liian vähäiset. Kun vatsaa on tutkittu, en tapaa sen alan lääkäriä ollenkaan. Luen vain Omakannasta diagnoosin.»

»Laaja-alaista näkemystä ja sen ymmärtämistä, että skleroderma ilmenee eri henkilöillä hyvin eri tavoin. Reumapolilla täytän aina nivelreumakyselyn, joka turhauttaa, koska oireeni eivät pääsääntöisesti ole sellaisia. Silti oloani 'seurataan' tuon kyselyn avulla. Siinä ei kysyä mitään esim. suoliston, lihasten jne. ongelmista.»

Hyväksi koettu, tutuksi tullut lääkäri kuuluu sklerodermaa tai systeemistä skleroosia sairastavan elämän avainhenkilöihin. Potilaan kuuntelu, keskustelu hoitoratkaisujen yhteydessä sekä tieto mahdollisesta hoitosuunnitelmasta lisäisivät potilaan luottamusta hoitoonsa ja sen myötä hänen hyvinvointiaan. Kun kysymys on harvinaisesta ja hyvin monimuotoisesta sairaudesta, moni potilas on myös sairautensa todellinen kokemusasiantuntija.

»Kaksi kolmesta kertoi saamastaan sklerodermadiagnoosista työkavereilleen ja esimiehelleen, mutta noin joka viides ei kertonut kenellekään. Enemmistön oli kuitenkin helppo puhua sairaudestaan muille.»

Pohdintaa

Skleroderman diagnosointi mahdollisimman varhaisessa vaiheessa parantaa edellytyksiä sairauden hallintaan. Yleistä tietoisuutta sairaudesta ja sen ensimmäisestä oireista on välttämätöntä lisätä, jotta sairastuneet hakeutuisivat ajoissa lääkäriin. Suomen Reumaliiton harvinaistoiminta, liiton jäsenyhdistyksenä toimiva Suomen Sklerodermayhdistys ja koulutetut vertaistukijat ovat tiedottajina reumatologien ohella avainasemassa.

Kun potilas saa diagnoosin, ei riitä, että kerrotaan hänen sairastavan sklerodermaa. Yksilöidympi tieto siitä, mitä skleroderman muotoa potilas sairastaa, on välttämätöntä hoitoihin sitoutumisen turvaamiseksi ja myös siksi, että hän voi itsekin hankkia lisää oikeaa tietoa sairaudestaan ja välttää turhilta peloilta ja väärinkäsityksiltä. Potilaalle on tärkeää kertoa myös sairauden monimuotoisuudesta ja yksilöllisyydestä. Reumatologien ja SSc-potilaita hoitavien muiden erikoislääkärien yhteistyö on tärkeää.

Internetin merkitys tiedon lähteenä on jatkuvasti lisääntynyt. Potilas tarvitsee lähdekriittistä digilukutaitoa, sillä itse tehdyt »google-diagnoosit» ovat varsin yleisiä. Tiedon etsijä saattaa löytää netistä lääketieteelliseen asiantuntemukseen perustuvan tiedon lisäksi myös vääristelevää tai suoraan virheellistä näennäistietoa. Erityisesti

jotkut englanninkieliset sivustot ja some-ryhmät antavat kuvan, että skleroderma olisi aina suunnatonta kärsimystä tuottava tappava sairaus, joka tuhoaa koko elimistön ja johon ei ole hoitoa. Internetin »kauhugalleriat» jättävät kertomatta, että kaikki se, mikä varsinkin systeemisessä skleroosissa on mahdollista, ei suinkaan kohtaa jokaista sairastunutta.

Internetin vahvistunut rooli tiedonlähteenä korostaa entisestään lääkärien merkitystä kunkin potilaan yksilöllisen taudinkuvan huomioon ottavan tiedon jakajina. Potilaan tulee saada tietää, että sairauden etenemistä voidaan nykyisin jarruttaa, sen oireita hoitaa ja että sairaus voi aikaa myöten myös helpottua. Hän tarvitsee tietoa netin asiallisista, lääketieteeseen perustuvista tietolähteistä (esim. Reumatalo⁴).

Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023³ painottaa, että harvinaissaira on tärkeää saada heti sairauden toteamisen jälkeen tietoa omasta järjestöstään sekä sen tarjoamista palveluista ja tuen muodoista. Tämä on arvokas neuvo, sillä järjestöt voivat monin osin huolehtia sellaisesta potilaiden opastamisesta (patient education), mikä ei ole kaikissa sairaaloissa nykyään mahdollista. Lääkärien yhteistyö järjestöjen kanssa on tämänkin takia erityisen arvokasta. «

Lähteet

1. Nurmela-Antikainen M. Maistiaisia aarrearkusta – potilaslähtöistä tietoa systeemisestä skleroosista. Reumaliiton Harvinaisia. 2/2018: 8–13. 2. Nurmela-Antikainen M. Systeeminen skleroosi muuttaa elämää. Reumaliiton Harvinaisia. 1/2019: 10–13. 3. Harvinaiset sairaudet -työryhmä. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita; 2019: 49. Osoitteessa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161718> 4. Terveyskylä, Reumatalo. Osoitteessa: <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo>.

Sidonnaisuudet:

Ei ole.