



**European Network of Gynaecological Cancer Advocacy
Group ENGAGe**

Potilasseminaari 4.-5.11.2017 Wien

Sorsa Marjo

Strömsholm Eva-Maria



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry

Sisällysluettelo

| | |
|---|---|
| 1. Taustaa | 3 |
| 2. Mitä uutta gynekologisissa syövässä | 3 |
| 2.1. Munasarjasyöpä | 3 |
| 2.2. Kohdunkaulasyöpä | 4 |
| 3. Mitä ovat kliiniset tutkimukset | 4 |
| 4. Hoitojen myöhäiset vaikutukset | 5 |
| 5.1. Sädehoito | 5 |
| 5.2. Leikkaushoito | 6 |
| 5.3. Sytostaattihoido | 6 |
| 5.3.1. Fyysiset vaikutukset | 6 |
| 5.3.2. Psyykkiset vaikutukset | 7 |
| 5.3.3. Sosiaaliset vaikutukset | 7 |
| 5.3.4. Eksistentiaaliset vaikutukset | 7 |
| 5. Mitä potilaat haluaisivat kertoa lääkärilleen – ENGAGe:n tutkimus | 7 |
| 6. Pohdintaa | 8 |

1. Taustaa

ESGO (European Society for Gynaecological Oncology) on eurooppalainen yhteisö, joka edustaa kaikkia gynekologisia syöpiä (erityisesti munasarja-, kohdunkaula-, kohdun limakalvon, ulkosynnytinten ja harvinaiset syövät). ENGAGE (European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups) on vuonna 2012 perustettu eurooppalainen potilasjärjestöjen verkosto, jonka vuosittainen potilasseminaari pidettiin 4.-5.11.2017 Wienissä Austria Centerissä.

Potilasseminaarin tarkoituksena oli jakaa ja vaihtaa tietoja Euroopan gynekologisten syöpää sairastavien potilaiden edunvalvontajärjestöjen välillä sekä edistää yhteistyötä ja verkostoitumista sekä tiedon jakamista osallistujien kotimaissa.

Potilasseminaariin osallistui Suomesta kaksi Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasjäsentä, Marjo Sorsa ja Eva-Maria Strömsholm. Osallistujia oli yhteensä 37 maasta (Latvia, Ruotsi, Hollanti, Makedonia, Kreikka, Tanska, Puola, Serbia, Irlanti, Romania, Saksa, Turkki, UK, Unkari, Italia, Georgia, Portugali ja Sveitsi). Luennoitsijoista suurin osa oli gynekologeja ja ENGAGE:n hallituksen jäseniä. Osa luennoitsijoista oli eri maiden potilasedustajia.

Tuomme tässä matkaraportissa esiin sellaisia asioita, joita pidämme suomalaisen gynekologista syöpää sairastavan potilaan näkökulmasta tärkeinä.

2. Mitä uutta gynekologisissa syövässä

2.1. Munasarjasyöpä

Munasarjasyövän esiintyvyyttä on suurta Euroopan maissa, ei niinkään kehittyvissä maissa.

Stage I n. 20 %

Stage II n. 12 %

Stage III n. 60 %

Stage IV n. 20 %

Munasarjasyöpä alkaa yleensä munatorvesta. (Tätä olisi tutkittava aikaisemmin.) Kirurginen hoito on tärkein hoitomuoto. Pohdittiin, miten potilailla olisi mahdollista valita syövän leikkaava lääkäri. Tärkeänä pidettiin sitä, että lääkäriellä on hyvät meriitit ja että hänellä on paljon kliinistä kokemusta ja että hän on tehnyt tutkimustyötä. Paljon on pohdittu sitä, pitäisikö kasvainta ensin hoitaa sytostaattihoidolla ja leikata vasta sitten vai päinvastoin. Tutkimuksissa on todettu,

että ennusteen kannalta ei ole merkitystä, aloitetaanko leikkaushoidolla vai sytostaattihoidolla.

Paklitakseli-karboplatiini -hoidon on todettu olevan paras ensilinjan sytostaattihoido. Munasarjasyövän uusiutuminen on yleistä. Uusista lääkkeistä mainittiin bevacizumab (kauppanimeltään Avastin) ja gemcitabine (kauppanimeltään Gemzar). Nämä lääkkeet ovat jo Suomessa käytössä. Uusia lääkkeitä testataan ja tutkitaan edelleen. Pohdittiin myös sitä, miten markkeri ca-125 reagoi syövän esiintymiseen. Tuotiin esiin myös immunoterapia tulevaisuuden hoitomuotona.

2.2. Kohdunkaulasyöpä

Todettiin, että kehittyvässä maissa kuolleisuus kohdunkaulasyöpään on suurempaa kuin Euroopassa. Ennaltaehkäisyn merkitystä korostettiin. Keskusteltiin HPV-rokotuksen tärkeydestä ja todettiin, että joissain Euroopan maissa rokotusvastaisuus on saanut melko paljon näkyvyyttä. Todettiin myös, että hoitotulokset ovat parantuneet eri hoitomenetelmiä yhdistämällä. Uusia tutkimuksia on tulossa (kohdun sisäinen hoito??)

3. Mitä ovat kliiniset tutkimukset

Kliiniset tutkimukset ovat nykypäivää ja monella syöpäpotilaalla on mahdollisuus osallistua niihin. On kuitenkin olemassa joitakin kriteerejä kuka ja miten ja milloin voi osallistua. Tutkimuspotilaaksi voi hakeutua lääkärin läheteellä. Voi myös ottaa suoraan yhteyttä kliinisen tutkimusyksikön hoitajaan. Hän neuvoo tutkimuspotilaaksi hakeutumisessa ja auttaa sopivan tutkimuksen löytämisessä, jos tällainen tutkimus on tarjolla. Tutkimuspotilaalta edellytetään, että hän täyttää tutkimuksen vaatimukset. Vaatimukset vaihtelevat eri tutkimuksissa, ja ne on määritetty yksityiskohtaisesti tutkimussuunnitelmassa. Potilaan tulee noudattaa tutkimuslääkäriltä ja/tai tutkimushoitajalta saamia ohjeita.

Lääketutkimuksissa on yleensä vaihe yksi, kaksi ja kolme. Vaiheessa yksi on vain pieni määrä potilaita mukana ja siinä kartoitetaan uuden lääkkeen turvallisuutta sekä määrää. Tämä voi kestää monia kuukausia. Vaiheessa kaksi on mukana monta sataa potilasta, joilla on kyseinen sairaus ja vaihe voi kestää useista kuukausista kahteen vuoteen. Tässä vaiheessa voidaan kartoittaa mm. sivuvaikutuksia. Kolmannessa vaiheessa on mukana 300 - 3000 potilasta ja se voi kestää 1-4 vuotta. Siinä kartoitetaan onko tämä uusi lääke parempi, kun se jota tällä hetkellä yleensä käytetään.

Seminaarissa pohdittiin myös, miten potilasjärjestöt voisivat välittää potilaille tietoa eri tutkimuksista. Pohdittiin myös, mitä potilaiden tulisi tietää ja ymmärtää tutkimuksista, joihin heillä olisi mahdollisuus osallistua. Tulisiko potilaiden esimerkiksi tietää paremmin, millainen on luotettava ja eettisesti hyväksyttävä tutkimusasetelma

4. Hoitojen myöhäiset vaikutukset

Vuonna 2012 Euroopassa eli 4,6 miljoonaa naista, jotka olivat saaneet syöpädiagnoosin viimeisen viiden vuoden aikana. Näistä 2,5 miljoonaa oli gynekologiseen syöpää sairastuneita. Suomessa sairastuu gynekologisiin syöpiin noin 1500 naista vuodessa. Monet heistä ovat saaneet sytostaattihoidon. Miljoonat naiset Suomessa ja Euroopassa elävät syövästä ja syöpähoidoista johtuvien seurausten kanssa.

Seminaarissa tuotiin esille Syöpäpotilaiden oikeuksien julistus (National Coalition of Cancer Survivorship), jossa todettiin, että syöpäpotilaalla pitää olla varmuus elinikäisestä lääketieteellisestä hoidosta. Hänellä on oikeus tavoitella onnellista elämää. Hänellä on oikeus puhua syöpäkokemuksistaan perheenjäsentensä ja ystäviensä kanssa. Hänellä on oikeus olla vapaita sairauden aiheuttamasta stigmasta (=häpeäleimasta). Hänellä tulee olla oikeus tasavertaisiin mahdollisuuksiin työelämässä ja oikeus asianmukaiseen sairausvakuutukseen. Käytäntö on osoittanut, että näitä tarpeita ei vielä kohdata yhdenmukaisesti eri Euroopan maissa.

Miksi syövästä parantuneiden hoito on tärkeää? Noin 58 % parantuneista kärsii jonkinlaisista rajoituksista fyysisessä toimintakyvyssään. Heillä on myös tavanomaista enemmän masennusta ja ahdistusta sekä traumaperäisiä stressihäiriöitä. Sairastumisella voi olla myös vakavat vaikutukset toimeentuloon ja työllistymiseen.

Seminaarissa pohdittiin, kuinka selviytyjien terveys ja elämänlaatu voitaisiin optimoida hoitojen jälkeen. Kuinka voisimme ennakoita hoitojen sivuvaikutuksia ja pitkäaikaisvaikutuksia? Mitä gynekologinen syöpä merkitsee kroonisena sairautena? Todettiin, että syövästä selviytyneet tarvitsevat moniammatillisena yhteistyönä laaditun pitkäaikaisen hoito- ja kuntoutussuunnitelman. Tarvitaan myös vastuulääkäri, joka koordinoi tätä hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa. Tarvitaan myös lisää kliinistä tutkimusta syövän pitkäaikaisvaikutuksista. Syövästä selviytyneiden tulisi saada mahdollisuus elää mahdollisimman normaalia elämää ja saada optimaalista hoitoa. Painopisteen tulisi olla potilaan tarpeissa.

4.1. Sädehoito

Syöpähoitojen myöhäiset sivuvaikutukset voivat esiintyä missä vaiheessa tahansa hoitojen päätyttyä. Ne esiintyvät yleisimmin paikallisesti hoidetuissa syövässä esim. kohdunkaulasyöpä. Ne oivat jossain tapauksissa aiheuttaa hoidon keskeytymisen. Monet sivuvaikutukset voitaisiin ehkäistä sopivalla tukea antavalla hoidolla. Sivuvaikutuksia ovat esim. ripuli, ilmavaivat, pidätyskyvyttömyys, ahtaumat ja

avanteet. Vaginassa esiintyviä sivuvaikutuksia ovat vaginan kuivuus, ahtaus, limakalvo-ongelmat, vuotohäiriöt ja avanteet.

4.2. Leikkaushoito

Lymfaturvotusta voi esiintyä melko usein potilailla, jolta on leikattu pois paljon imusolmukkeita syöpäleikkauksen yhteydessä. Tämä turvotus voi olla todella haitallista potilaalle. Turvotuksen huomaa kun esimerkiksi toinen jalka on paljon isompi ja turvonneempi kuin toinen. On apua saatavana esimerkiksi lymfaterapiasta ja erilaisista tukisukista. Seminaarissa tuli myös esille, että lymfaturvotus voi olla potilaalle erittäin hankala ja sen kanssa voi olla vaikea elää. Usein potilaalle ei kerrota leikkauksen jälkeen lymfaturvotuksen mahdollisuudesta eikä hänellä ole riittävästi tietoa lymfaturvotuksen hoidosta.

4.3. Sytostaattihoito

Sytostaattihoitojen myöhäisiä sivuvaikutuksia voi olla joskus vaikea mitata. Monet potilaat saavat yhdistelmähoitoja esim. leikkaus- ja sytostaattihoito. On arvioitu, että noin puolet syöpäkuntoutujista kärsii jonkinlaisista hoitojen sivu- tai pitkäaikaisvaikutuksista. Potilaiden tulisi saada nykyistä enemmän tietoa eri hoitoihin liittyvistä sivu- ja pitkäaikaisvaikutuksista. Potilaille tulisi antaa neuvoja seksuaaliterveydestä, sopeutumisesta nykyiseen elämäntilanteeseen, ravitsemuksesta, liikunnasta, ylipainosta ja tupakoinnin lopettamisesta. Syöpäsairaudesta kuntoutumisen tulisi tähdätä ennaltaehkäisyyn ja siihen, että fyysisiä, psykologisia, sosiaalisia ja eksistentiaalisia ongelmia voitaisiin välttää. Perhe ja lähimmäiset tulisi huomioida kuntoutumissuunnitelmassa. Kuntoutumisen aikana tulisi olla mahdollisuus saada nevoja esim. psykologilta, seksuaaliterapeutilta, fysioterapeutilta ja ravitsemusterapeutilta.

4.3.1. Fyysiset vaikutukset

Sytostaattihoitojen myöhäiset sivuvaikutukset ovat yksilöllisiä ja niitä voi joskus olla vaikea objektiivisesti mitata. Sivuvaikutuksia on paljon erilaisia ja niitä voi esiintyä seuraavasti:

Keskushermostovaikutukset (pahoinvointi, oksentelu, aivotulehdus, uupumus). Kuulo (heikentyminen). Silmät, suu (tulehdukset). Keuhkot (keuhkokuume). Verenkierto (sydämen vajaatoiminta, kohonnut verenpaine, veritulppa). Maksa (maksatulehdus). Immuunijärjestelmä (yliherkkyys)- Sukuelimet (kohdun vuotohäiriöt, aikaistuneet vaihdevuodet, hikoilu, kuumat aallot, osteoporoosi, lapsettomuus, seksuaaliset häiriöt, vaginan kuivuus). Ääreishermosto (neuropatia, käsien ja jalkojen pistely ja tunnottomuus, kipu, lihasten heikkous). Aivot (kognitiiviset toimintahäiriöt). Hiukset ja iho (hiustenlähtö, ihottuma, ihon halkeilu, pigmenttimuutokset). Veriarvot (anemia, leukopenia, sepsis, trombosytopenia, mustelmat, verenvuodot) . Vatsa ja

suolisto (ruokahaluttomuus, ripuli, pahoinvointi, oksentelu, närästys, ummetus). Munuaiset ja virtsatiet (munuaisten vajaatoiminta, virtsarakon tulehdus, elektrolyyttien vähyys). Lihakset ja nivelsiteet (kipu). Sormet ja varpaat (kynsimuutokset).

4.3.2. Psyykkiset vaikutukset

Uupumus, ahdistus/masennus, uusiutumisen pelko, oman kontrollin menettämisen pelko, tuskaisuus ja post-traumaattinen stressireaktio, identiteettiongelmat

4.3.3. Sosiaaliset vaikutukset

Ihmissuhteet ja roolit, perheen kärsimys ja hätä, uusiutumisen pelko, työttömyys, taloudelliset rasitteet, nautinnon puuttuminen elämästä, eristäytyminen

4.3.4. Eksistentiaaliset vaikutukset

Epäily, luottamus, sisäinen lujuus, toivo, tarkoitus, hengellisyys.

5. Mitä potilaat haluaisivat kertoa lääkärilleen – ENGAGe:n tutkimus

ENGAGe on syksyn aikana tehnyt tutkimuksen syöpäpotilaiden keskuudessa eri Euroopan maissa otsikolla ”Mitä potilaat haluaisivat kertoa lääkärilleen”. Seminaarissa esitettiin tutkimuksen tulokset. Minimi osallistujamäärä / maa oli 100 henkilöä, jotta tutkimus olisi luotettava. Ne maat, jotka olivat saaneet vähemmän kuin 100 vastausta, jätettiin pois tutkimuksesta.

Englannissa vastattiin kysymyksiin aktiivisimmin. Myös Turkista ja oli tullut paljon vastauksia. Mukana oli myös Tanska, Saksa, Kreikka, Puola, Serbia ja Espanja. Suomesta oli tullut alle 100 vastausta, joten valitettavasti Suomi ei ollut mukana tutkimuksen tuloksissa.

Kyselyssä tiedusteltiin potilailta muun muassa, mikä on heidän nykyinen terveydentilansa ja minkälainen syöpä heillä on/tai on ollut. Yleisin syöpä tässä tutkimuksessa oli munasarjasyöpä.

Mitä potilaat sitten halusivat kertoa lääkärilleen? Muun muassa sen, että moni ei tietänyt HPV rokotuksesta, papakokeista eikä BRCA testistä ja he haluaisivat tietää niistä enemmän. Jos potilaat tiesivät näistä, he eivät osallistuneet näihin testeihin, koska se ei ollut mahdollista tai ei ollut rahaa tehdä testejä tai sitten he eivät kokeneet, että testit olisivat heille hyödyllisiä. Yhteenvetona voisi sanoa, että potilaat haluavat saada enemmän tietoa näistä testeistä ja seulonnoista ja osallistua niihin.

Muita kysymyksiä tutkimuksessa olivat myös, miten potilas kokee ensimmäisen keskustelun lääkärin kanssa. Moni vastaaja toi esille, että ensimmäinen keskustelu oli hyvä ja selkeä. Toinen kysymys koski sitä, ovatko syöpäpotilaat saaneet riittävästi lääkäriltä tai hoitajalta materiaalia, jossa on informaatiota heidän syövästä tai muista tärkeistä asioista. Vastauksissa tuli selkeästi esille, että potilaat eivät ole saaneet riittävästi kyseistä materiaalia. Lisäksi kysyttiin heiltä, jotka olivat saaneet nämä materiaalit, olivatko materiaalit hyödyllisiä. Tähän potilaat olivat vastanneet yksimielisesti kyllä.

Johtopäätöksenä todettiin, että potilaat haluavat omaa syöpäänsä koskevaa materiaalia, lomakkeita tai muuta infoa paperille, jota he voivat kotona rauhassa lukea.

Tutkimuksessa kysyttiin myös odotusajoista eli miten kauan pitää odottaa leikkaukseen pääsyä tai hoitoa diagnoosin jälkeen. Yllättävää vastauksissa oli, että useimmissa maissa odotusaika oli vähemmän kun kuukausi. Mutta oli myös maita, joissa potilaat joutuivat odottamaan yli kaksi kuukautta, mikä kuulostaa todella huonolta.

6. Pohdintaa

Syöpähoitojen myöhäisvaikutuksia on paljon enemmän, kuin tulee ajatelleeksi tai mainitaan. Potilaiden hoito ja kuntoutuminen edellyttää moniammatillista osaamista sekä yksilölliset hoito- ja kuntoutusuunnitelmat. Potilaat haluavat että heidän oireensa otetaan toisissaan ja tutkitaan - ja heidät kohdataan ihmisinä eikä kasvaimina. Jatkossa tulisi kiinnittää enemmän huomiota potilaan elämänlaatuun. Syöpäpotilaiden ja selviytyjien määrä kasvaa koko ajan, joten tarvitaan lisää tutkimusta hoitojen myöhäisvaikutuksista, potilaiden elämänlaadusta sekä psykososiaalisesta tuesta.

Syöpään sairastuminen on raskas prosessi. Seminaarissa tuotiin vahvasti esille, että syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki ei tällä hetkellä ole riittävää. Tukea pitäisi olla tarjolla paljon enemmän (fysioterapia, psykologi, ravitsemusterapeutti, sosiaalityöntekijä ja tukea seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa).

Saimme seminaarissa myös ideoita muista maista. Seminaarissa tuotiin voimakkaasi esille gynekologisten syöpien ennaltaehkäisyn näkökulma. Ennalta ehkäisy on erittäin tärkeää ja siihen pitää panostaa enemmän. Lisää tietoa ennaltaehkäisystä tulisi levittää eri kanavien kautta. Seminaarissa esitettiin video, jossa syöpää sairastava nainen esittää symbolisella tavalla syöpää sairastavan raskasta matkaa. Tämä video julkaistaan 8.5.2018, jolloin vietetään maailman gynekologisten syöpien päivää. Video on mahdollista kääntää myös suomeksi ja ruotsiksi ja sitä saa käyttää ENGAGE:n luvalla eri maissa. Naisia tulisi yhä enemmän motivoida ottamaan HPV-rokote ja käymään papakokeissa. Suomessa HPV-rokotteen saa kansallisessa rokotusohjelmassa 11-12 -vuotiaat tytöt. Ne, jotka eivät ole oikeutettuja saaman HPV-rokotetta osana kansallista rokotusohjelmaa, voivat ostaa

rokotteen reseptillä apteekista. Rokotteen voi ottaa, vaikka henkilö olisi jo aloittanut sukupuolielämän. Yli 30 -vuotiaille rokotteesta ei juuri ole enää hyötyä, sillä tuohon ikään mennessä valtaosa HPV-infektioista on jo saatu. (Terveysten ja hyvinvoinnin laitos.) Yhdeksi ongelmaksi on koettu rokotteen korkea hinta niille, jotka eivät saa sitä kansallisessa rokotosohjelmassa. Eräs luennoitsija potilasseminaarissa kertoi sanoneensa ystävilleen, että hän ei tapaa heitä ennen kuin he ovat käyneet papakokeessa. Ystävät menivät kokeeseen ja luennoitsija tarjosi heille kahvit seuraavassa tapaamisessa. Tämän tyyllisen kampanjan Suomessakin voitaisiin toteuttaa. Voisimme esimerkiksi tarjota elokuvalipun jokaiselle papakokeeseen osallistuvalla.

ENGAGE on jo julkaissut ”guidelines” eri syöpiin. Näissä tulevat esille linjaukset potilaiden hoidosta ym. Nämä tullaan kääntämään myös suomeksi. Potilaille on tulossa omat ”guidelines” jossain vaiheessa vuotta 2018.

ENGAGE haluaa olla mukana auttamassa potilasjärjestöjä ja edunvalvoja, jotta ne voisivat vaikuttaa päättäjiin omassa maassaan. Pohdittiin, olisiko esimerkiksi mahdollista järjestää erilaisia kampanjoita, joissa voisi jakaa enemmän tietoa gynekologisista syövistä? Voisiko jokaisessa maassa gynekologisten syöpien edunvalvoja ottaa yhteyttä omaan kuntapoliitikkoon, jolla on ollut syöpä ja näin hänet ehkä saataisiin mukaan vaikuttamaan?

Lopuksi pohdittiin vielä, miten voisimme ottaa oppia siitä, miten rintasyöpää on saatu tuotua esille ja millaisia kampanjoita sen näkyvyyden eteen on tehty.

Lähteet

ENGAGE potilasseminaarin luentomateriaalit 4.-5.11.2017

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, <https://www.thl.fi/web/rokotteet>

Kontaktit seminaarin aikana

Murat Gultekin, Vice-President, ESGO

Esra Urkmez, ENGAGE president, ESGO

Dina Kurdiani, oncogynecologist, ESGO

Maria Papageorgiou, K.E.F.I. of Athens (Association of Cancer Patients of Athens)

Maude-Öllegård-Andersson ja GYNSAM (The Gynaecological Cancer Patients National Coalition, Sweden).

Nagy-Tóth Ildikó, Mályvavirág Alapítvány, Hungary

Birthe Lemley Tanska

Barbro Sjölander, Gyncancer, Ruotsi

Tanskan Birthe Lemley ja Ruotsin Maud Andersson haluavat ehdottomasti kontaktia Suomeen ja olla yhteydessä ja tehdä pohjoismaista yhteistyötä.

Mikäli olet kiinnostunut osallistumaan Suomen Syöpäpotilaat ry:n kansainväliseen toimintaan, ota yhteyttä projektikoordinaattori Mirjami Tran Minhiin os.

mirjami.tranminh@syopapotilaat.fi



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry