

Selvitys HAE-tautia sairastavien elämänlaadusta

Hereditaarinen angioödeema (HAE) on harvinainen perinnöllinen sairaus, joka aiheuttaa ennalta arvaamatonta turvotusta ympäri kehoa. HAE:ta sairastavia on Suomessa arvioilta 100–150.

Alkukesästä 2020 tehtiin kysely HAE-tautia sairastaville. Vastaajia oli 31. Kyselyn yhteydessä tehtiin 10 henkilön haastattelut. Kyselyn ja haastattelujen tarkoituksena oli selvittää HAE-tautia sairastavien kokemuksia sairaudesta, sen hoidosta ja elämänlaadusta.

Sairauden diagnosoinnin haasteet

Valtaosa vastaajista on sairastanut HAE:ta pitkään. Lähes 70 prosenttia oli joutunut odottamaan diagnoosia viisi vuotta tai pidempään. Puolet vastaajista on kokenut diagnoosin paikkansapitävyyden kyseenalaistamista terveydenhuollossa.

”Koko elämä on sanottu, että kuvittelet. Tuli voittajafiilis, kun selvisi, etten olekaan hullu”

Moni haastateltavista on kokenut HAE:n kontrolloineen elämää jo ennen diagnoosia. Tämä on osaltaan vaikuttanut siihen, miten hyvin on pystynyt elämään normaalia elämää.

Sairauden oireet ja hoito

HAE-sairauteen liittyvät turvotukset esiintyvät vastaajilla yleisimmin vatsan ja raajojen alueella. Noin viidenneksellä on turvotusta viikoittain. Hoitamattomana vaarallista kurkunpään turvotusta esiintyy viikoittain alle 7 prosentilla. Lähes 80 prosentilla vastaajista tunnisti kohtauksien ennusmerkkejä. Lisäksi 70 prosenttia tunnisti niitä tilanteita, joissa kohtaaminen todennäköisemmin tulee. Tämä nähtiin tärkeänä voimavarana sairauden kanssa elämisessä.

Ensiavun ja terveydenhuollon toivotaan suhtautuvan vakavammin ja asiallisemmin kohtausten hoitoon. Silti luottamus terveydenhuollon ammattilaisiin on keskimäärin hyvä. Moni kokee, että HAE-tietoisuus on lisääntynyt viime vuosina, mikä näkyy myös ammattilaisten parantuneena toimintana. Harvinaisessa sairaudessa korostuu myös se, että osataan nimetä tiettyjä ”hyviä” ammattilaisia.

”Minua on yllättänyt, että ammattilaisten tietoisuus on ollut todella huonoa. Toisaalta tavallinen lääkäri ei voi tietää kaikkea”

70 prosenttia vastaajista käy säännöllisesti seurantakäynnillä jossakin terveydenhuollon yksikössä. Parannusta toivottiin siihen, että omat mielipiteet otettaisiin huomioon hoidon suunnittelussa.

Sosiaalihuollon ammattilaisten palveluita on osannut hyödyntää vain alle 10 prosenttia vastaajista. Haastateltavat kokivat, että eri tuen muodoista ja palveluista ei ole annettu riittävästi tietoa. Henkisen tuen lisäksi olisi kaivattu tietoa kuntoutuksesta ja taloudellisista tukimuodoista. Kaksi kolmesta vastaajasta koki HAE:n rasittaneen taloutta viimeisen vuoden aikana. Erityishuolena tuotiin esiin korkeat lääkekustannukset.

”Kysyin mahdollisuutta psykologille. Hän sanoi, että oot aivan liian positiivinen lähetettäväksi psykologille. Ei hoidettu psyykkistä kokonaisuutta”

Haastatteluissa myös todettiin, että terveydenhuollon ammattilaisten tulisi kertoa enemmän yhdistys- ja vertaistoiminnasta.

Sairauden vaikutukset toimintakykyyn

Kyselyyn vastaajista valtaosalla (75 %) on myös muita pitkäaikaisia sairauksia, joista monet ovat harvinaisia tai epätyypillisiä. Sairauksien kasaantumisen on koettu tuovan mukanaan lisähaasteita, sillä terveydenhuollon ammattilaisetkaan eivät aina ole osanneet ottaa huomioon sairauksien yhteisvaikutuksia. Vastauksissa esimerkiksi kuvattiin monta tapausta siitä, miten HAE-kohtauksia on ilmennyt muihin sairauksiin kohdistuvien toimenpiteiden yhteydessä.

Arviot oman sairauden vaikeusasteesta vaihtelevat paljon. Keskimäärin vastaajat kuitenkin kokevat oman fyysisen hyvinvointinsa melko heikoksi. Sen sijaan arvio henkisestä hyvinvoinnista vaihteli runsaasti. Erityisesti työssäkäyvät antoivat hyvän arvosanan. Sosiaalisen hyvinvoinnin kokemus oli yhteydessä fyysiseen ja henkiseen hyvinvointiin. Tärkeänä hyvinvoinnin lähteenä pidettiin mahdollisimman suurta itsenäisyyttä suhteessa sairauteen.

”Hyvä arki on sitä, etten muista, että mulla on tämä sairaus”

Haastateltavat toivat esiin HAE-sairauden vaihtelevan luonteen. Toimintakyky voi vaihdella paljonkin, ja siihen vaikuttavat kohtausten esiintymistiheys ja pelko kohtausten tulemisesta. Kohtausten aikana kipu ja turvotukset heikentävät toimintakykyä yhä enemmän. Lääkehoidon merkitys korostuu, ja erityisesti se, että lääke otetaan riittävän aikaisin.

HAE-sairaudella on negatiivisia vaikutuksia elämän eri osa-alueisiin. Heikentynyt fyysinen kunto on vaikuttanut erityisesti harrastuksiin, vapaa-ajan viettoon sekä opiskeluun ja työssäkäyntiin. Ystävyys- ja ihmissuhteisiin sekä seksuaalisuuteen negatiiviset vaikutukset koetaan vähäisimpinä.

Läheiset ja perhe tukena

Läheisten ja perheen rooli korostuu jaksamiseen ja arjenhallintaan liittyvissä tilanteissa. Kotiaskareiden hoitamisen ohessa perhe ja läheiset ovat tukena sairauden aiheuttamissa haasteissa. Haastateltavat olivat toisaalta huolissaan läheisten omasta jaksamisesta. Osa oli päättänyt olla kertomatta kaikkea sairauteen liittyvää, jotta ei kuormittaisi liikaa läheisiään. Vastaajat olisivat toivoneet ammattilaisilta vahvempaa läheisten huomioimista.

”Mies hoiti mun lääkkeen annon. Suurin rakkauden osoitus mitä voi antaa”

Sairauden perinnöllisyys oli herättänyt pohdintaa perhettä perustettaessa. Kaivattiin tietoa periytyvyydestä ja lasten tilanteen varhaisemmasta selvittämisestä. Kyselyyn vastaajista yli puolella oli myös lähisuvussa HAE-sairaus tai -epäily. Omalle lapselle ei haluta samanlaisia vaikeuksia esimerkiksi sairauden diagnosoinnissa kuin itsellä oli aikoinaan ollut.

Allergia-, iho- ja astmaliitto teki selvityksen yhteistyössä Suomen HAE-yhdistyksen ja Takedan kanssa. Kyselyn ja haastattelut toteutti Nordic Healthcare Group.

Päivitetty 12.2020