

# Kysymys

## hoidon saatavuudesta

**Kuusi vuotta keuhkosityöpää sairastanut Outi-Maria Liedes kokee, että terveydenhuoltojärjestelmässämme on kipupisteitä, joiden ratkaisemiseen tarvitaan paitsi sitoutumista päättäjiltä, myös klinikoiden ja potilaiden näkemystä.**

TEKSTI: Karoliina Heimo KUVAT: Laura Oja

**K**un OUTI-MARIA LIEDES sai nelosasteen keuhkosityöpädiagnoosin, syöpä oli jo levinnyt aivoihin. Liedes edustaa keuhkosityövän tuoretta kehityssuuntaa: sen saa yhä useammin tupakoimaton nainen.<sup>1</sup>

– Kaikki potilaat pitää hoitaa, riippumatta siitä, miten taudin on saanut. Mutta kun sairaudella on näin vahva tupakkaleima, me tupakoimattomatkin jäämme marginaaliin, Liedes sanoo.

Se, että Liedes on edelleen elossa, on pieni ihme, sillä syöpä saa edelleen levitä aivoissa.

Ongelma on se, että diagnosointi on haastavaa. Joillakin se onnistuu heti, ja he saavat hyvän hoidon. Mutta sitten on tapauksia, jossa ensimmäinen diagnoosi ei mene napakymppiin, koska esimerkiksi molekyyliprofilointia ei tehty. Kun oikea diagnoosi varmistuu ja lääkettä haluttaisiin vaihtaa, tämä ei onnistu, koska uutta lääkettä ei enää korvata potilaalle.

– Minun kohdallani ensimmäinen diagnoosi oli oikea, mutta tarvitsemani, syövän leviämistä aivoissa hidastava, nykyisin pääasiallisena hoitomuotona käytettävä ensilinjan hoito oli saatavana korvattuna vasta muutama kuukausi diagnoosini jälkeen. Muutamaa kuukautta aiemmin aloitettua huonompaa hoitoani ei enää voinut vaihtaa, vaan syövän annetaan aivoissani levitä, Liedes toteaa.

Jotta potilas on oikeutettu korvattavuuteen, >>>





*Asioita pitäisi katsoa terveydenhuollossa systeemisellä otteella – kuten yrityksissä tehdään. Miettiä, kuka on asiakas ja palveluiden loppukäyttäjä, mitä he tarvitsevat ja mistä kokonaiskustannustehokkuus syntyy.*

lääkevalmiste tulisi joissain syövässä määrätä jo sairauden alkuvaiheessa niin sanottuna ensilinjan hoitona.

Korvattavuuspäätöksiä tulisikin Liedeksen mukaan pohjautua lääketieteelliseen tarpeeseen, ei pelkästään lääkevalmisteelle määriteltyyn kapeaan käyttöaiheeseen. Globaalin ongelman ratkaisussa on maanosa- ja maakohtaisia eroja, mutta Suomen ratkaisu on absurdi.

– Kela ei joustaa näissä tilanteissa ollenkaan. Saan menehtymässä olevien potilaiden omaisilta kysymyksiä siitä, miten valitusprosessissa pitäisi edetä, kun epätäydellisen diagnoosin takia on aloitettu puutteellinen tai suorastaan epäsopiva hoito.

Valitusjärjestelmä on monimutkainen ja niin hidas, että potilas ehtii usein kuolla, ennen kuin asiassa päästään eteenpäin. Liedeskin on valittanut useille tahoille oikeusasiamiehestä lähtien – mutta väärässä järjestyksessä.

– Minulla on korkeakoulutus, mutta en ymmärtänyt Suomen valitusjärjestelmää ja lähestyä sitä oikeassa järjestyksessä.

Kuka sitten osaisi, etenkin sairaana, perehtyä näihin koukeroihin?

Liedeksen mukaan Kela ei riko lakia, mutta tulkitsee sitä haluamallaan tavalla. Sellaista valituskanavaa ei ole olemassa, jossa potilaan valitus lain tulkinnasta otettaisiin vakavasti.

– Olen yksi potilas joukossa, josta osa kuolee ennenaikaisesti. Näen koko ajan, että meidän lainsäädäntömme ja tulkinnan joustamattomuuden vuoksi potilaita jää marginaaliin monien eri syöpien hoidossa.

### **Luottamuspuola syvenee**

– Lehdissä kirjoitetaan jatkuvasti uusista syövänhoidon innovaatioista. Potilaalle tulee kuitenkin yllätyksenä se, että hoitoja ei ole saatavilla Suomessa tai niitä saa vain hyvällä tuurilla. Itsellenikin oli järkytys se, että Suomi jää vuosi vuodelta jälkeen keuhkosyövän hoidossa, Outi-Maria Liedes kertoo.

– Toki datan keräämisessä on maakoh-  
taisia eroja, joilla huonompia hoitotulok-  
sia selitetään.

Moni potilas voisi saada ilmaisen hoidon osana kliinistä tutkimusta, mutta tutkimusten määrä on Suomessa laskussa.

– Suomi on pieni ja hankala markkina, ja potilaan näkökulmasta vaikuttaa siltä, että lääkeyhtiöt keskittävät toimintaansa yhä useammin muihin Pohjoismaihin, Liedes sanoo.

Jotta suomalaispotilaiden luottamuspuola terveydenhuoltoa kohtaan ei kasva entisestään, poliitikoilta kaivataan vahvaa sitoutumista tilanteen korjaamiseksi.

– Minun on vaikea ymmärtää, miksi päättäjien fokus on lähes yksinomaan sote-asiassa. Meillä on paljon puutteellista, vanhanaikaista lainsäädäntöä kuten kaksikanavajärjestelmä sekä ikivanha sairausvakuutuslaki, joka on säädetty paljon ennen nykyisiä syövänhoidon mahdollisuuksia. Lisäksi lääkkeiden myyntilupaprosessit ovat hitaita ja kalliita.

– Sillä, etten saa tarvitsemaani avohoidon lääkettä aiheutan kustannus- ja kapasiteettiongelmia muualla

terveydenhuollossa esimerkiksi toistuvilla sädehoidoilla ja neurologian poliklinikan jatkuvassa hoidossa. Järjestelmä sisältää osaoptimointia. Kuka tekee kokonaistarkastelun? Vaikka terveystaloustieteilijät tutkivat vaikuttavuutta, se miten sitä käytännössä tehdään, jää potilaalle mysteeriksi, Liedes huomauttaa.

### Tiedonpuutetta ja alueellista epätasa-arvoa

Outi-Maria Liedeksen kokemuksen mukaan hoitoketjut ovat muuttuneet selvästi viimeisen viiden vuoden aikana.

Vaikkapa aivojen magneettikuvaan pääseminen sairauden alkuvaiheessa on vuonna 2023 huomattavasti vaikeampaa kuin vuonna 2018.

– Potilasverkostoissa käydään keskustelua siitä, että hoitoa saa monessa tapauksessa, kun osaa sitä vaatia. Sairauteen pitää olla hyvin perehtynyt, että osaa niin tehdä.

Liedes toivoisikin, että potilaita osallistettaisiin hoitoketjuun liittyvissä päätöksissä – tuskin kukaan muu näkee hoitoketjun toimivuuden yhtä hyvin kuin potilas.

Yhdeksi ongelmaksi hän mainitsee tiedonpuutteen. Hyviä potilasoppaita on paljon, mutta kun syöpätauteja on satoja erilaisia, tiedon saaminen siitä, mitä juuri oma diagnoosi tarkoittaa, voi olla hankalaa. Suomalaiset ovat hyvin kouluttuneita ja etsivät tietoa netistä, lukevat ulkomaalaisia tutkimuksia ja liittyvät kansainvälisiin potilasryhmiin. Potilaan voi olla helpompi päästä kansainväliseen potilas- tai jopa asiantuntijaryhmään kuin Suomessa.

– Potilasryhmissä käydään vilkasta keskustelua myös alueellisista eroista hoitopäätöksissä. Me muut potilaat sitten neuvomme vaihtamaan hoitoyksikköä. Alueelliset erot ovat valitettavan yleisiä.

### Mitä pitäisi tehdä?

Lista parannusehdotuksista on pitkä, kun Outi-Maria Liedekseltä kysytään toimenpiteistä, joilla syöpää sairastavien tilannetta voisi parantaa.

– Ensinnäkin Suomeen tarvitaan syöpästrategia, jota nyt onneksi on lähdetty valmistelemaan, Liedes toteaa. Ilman sitä syövänhoidosta tulee alueellista ja potilaskohtaista osaoptimointia.

Liedes peräänkuuluttaa myös vahvaa kansallista syöpäkeskusta ja sen pitkäjänteisen rahoituksen varmistamista. Tavoite, mutta samalla ratkaisu, on hänen mukaansa yksilöllinen ja yhdenvertainen syövänhoito.

– Tällä hetkellä potilaita saatetaan ylihoitaa, kun mennään tiukasti hoito-ohjeiden mukaan. Molekyyliprofilointi voisi auttaa kustannustehokkaiden ratkaisujen löytämisessä. Kaikkiin syöpiin ei ole hoitoa, mutta moniin on. Olisi hienoa, jos löydettäisiin ja hoidettaisiin ne, joiden kohdalla se on mahdollista, Liedes sanoo.

Laaturekisterin kehittämishanke on osa alueellisten erojen tasaamista. Siitä on tehty hiljattain päätös, jossa keuhkosyöpä on pilottina. Tieto päätöksestä on potilaille todella hyvä uutinen. Laaturekisterin kehittäminen tulee hyödyttämään monia eri hoidon alueita tulevaisuudessa.

Ennaltaehkäisy on tietysti välttämätöntä, mutta se ei saisi olla Liedeksen mielestä ainoa painopiste. Hänen mukaansa hoito ja kliininen tutkimus pitäisi ottaa yhtä lailla keskiöön, sillä syöpä ei ennaltaehkäisemällä keskuudestamme katoa.

– Julkisen tiedon perusteella on vahvoja viitteitä siitä, että eri syövät eivät ole yhdenvertaisessa asemassa, kun sairaalalääkkeiden suosituspäätöksiä tehdään Palkossa. Olisi tärkeää, että kriteerit olisivat selkeytetty, jolloin

myös potilaat ymmärtäisivät päätösten perusteet.

Liedes muistuttaa, että Suomessa on edelleen vahva kliininen ja tutkimusosaaminen ja toivoo, ettei tätä osaamista päästetä rapautumaan.

– Olen itse saanut olla saman lääkärin hoidossa sairauteni alkuvaiheesta lähtien. Se tuo hoitoon jatkuvuutta ja minulle potilaana luottamuksen, Liedes kiittää. Toivoisin tämän olevan muidenkin potilaiden ulottuvilla entistä useammin.

Ennen kaikkea hän toivoisi, että viranomaiset ja poliitikot kuulisivat potilaita, eivätkä kokisi heitä omasta nurkasta huutelijoiksi. Monen syöpäpotilaan vaikuttamisen aikaikkuna on lyhyt, ja seuraava lähtee taas ajamaan samaa asiaa nollaruudusta.



### OUTI-MARIA LIEDES

on DI ja MBA, ja hän on työskennellyt pitkään pörssiyritysten johtoryhmän jäsenenä.