

Syövän sairastaneet nuoret aikuiset saatava kattavan seurannan piiriin

Syövän sairastaneet nuoret aikuiset ovat maassamme uusi ja kasvava ryhmä, joka tarvitsee uudenlaista terveydenhuollon seurantajärjestelmää. Lasten syöpähoitojen myöhäishaittoja ja seurannan järjestämistä käsiteltiin myös Sylva ry:n järjestämässä kansalaisinfo-tapahtumassa Helsingissä 17. helmikuuta.

Suomessa syöpään sairastuu vuosittain noin 130–150 lasta, ja 3/4 heistä selviytyy sairaudestaan. Lasten syöpäsairauksien jakauma on samantyyppinen eri puolilla maailmaa: noin kolmannes lasten syöivistä on leukemioita ja kolmannes aivokasvaimia.

Lasten akuutin lymfoblastileukemian paranemisennuste on Suomessa nykyisin parhaimmillaan yli 90 prosenttia, mikä on 6 prosenttia parempi kuin 10 vuotta sitten.

Uusi kasvava ryhmä

Niinpä yhteiskuntaamme on muodostunut uusi kasvava ryhmä, ne nuoret aikuiset, jotka ovat käyneet läpi syöpähoidot lapsena. He ovat saaneet syöpähoitoja ja lääkitystä, mikä on antanut heille lisää elinvuosia, mutta sisältää samalla myöhempiä terveystriskejä.

- Noin puolella entisistä lapsisyöpäpotilaista on todettu jonkinlainen syövästä ja sen hoidosta aiheutuva myöhäishaitta, dosentti Mervi Taskinen HYKS:n Lasten ja nuorten sairaalasta kertoi eduskunnan kansalaisinfossa järjestetyssä tilaisuudessa.

- Kun hoito lastensairaalassa on päättynyt, näitä potilaita pitäisi seurata nykyistä pitempään. Alkuperäinen syöpä uusiutuu noin 7 prosentilla potilaista vielä viisi vuotta hoidon lopetuksen jälkeen. Lisäksi huomiota tulee kiinnittää hedelmällisyyteen, aineenvaihduntaan, sydän- ja verisuonisairauksiin, osteoporoosirisktiin, kilpirauhasen toimintaan ja toisen syövän mahdollisuuteen, dosentti Taskinen jatkoi.

Metabolisen oireyhtymän merkitys

Runsaalla kolmanneksella lapsisyöpäpotilaista, etenkin leukemian ja aivokasvaimen sairastaneilla, on todettu hoitojen jälkeen ylipainoa.

- HYKS:n Lasten ja nuorten sairaalassa havaittiin kantasolusiirtoja saaneilla teini-ikäisillä potilailla kakkostyyppin diabetesta, joka on muutoin sen ikäisillä erittäin harvinainen. Tämä herätti meidät tutkimaan asiaa tarkemmin, Mervi Taskinen totesi.

Rasva-arvojen kohoaminen, heikentynyt sokerin sieto, liiallinen insuliinin tuotanto sekä verenpainetauti ovat yhteydessä metaboliseen oireyhtymään. Jos oireyhtymä jatkuu, potilaalla on suuri riski sairastua diabetekseen, verisuonisairauksiin ja jopa aivoinfarktiin.

Sädehoito ja sytostaatit tuovat riskejä

Sytostaatit ja sädehoito lisäävät riskiä sairastua toiseen syöpään.

Lapsena Hodgkinin taudin sairastaneilla potilailla, jotka ovat saaneet sädehoitoa rintakehälleen, on noin 17 prosentilla todettu rintasyöpä 30 vuoden sisällä hoidosta.

Syöpähoidot saattavat aiheuttaa potilaan eri elimille vaurioita ja toimintahäiriöitä. Etenkin aivokasvaimen sairastaneilla lapsilla on havaittu monenlaisia haittoja, jotka voivat vaikeuttaa esimerkiksi oppimista ja liikkumista.

Lisäksi on todettu aivoverenkiertohäiriöitä noin 10 prosentilla lapsena aivokasvaimen sairastaneista, sädehoitoa saaneista alle 30-vuotiaista potilaista.

Myös luusto saattaa kärsiä hoidoista, ja osteoporoosi eli luukato voi kehittyä pitkänkin ajan kuluessa.

- Luun suurin massa saavutetaan puberteetin aikana. Osteoporoosin kehittymiseen vaikuttaa hoitojen aikana vähäinen liikunta, ravitsemusongelmat (D-vitamiini, kalkki), kortisonilääkitys ja hormonipuutokset.

Luun voimistumiseen tarvitaan myös tytöillä estrogeenia ja pojilla testosteronia.

- Näitä kaikkia pitäisi seurata aikuistuneilla lapsisyöpäpotilailla. Vastaavia ilmiöitä ei ole todettu aikuisena syöpään sairastuneilla, Mervi Taskinen muistutti.

Seuranta keskitettävä ja kohdennettava kustannustehokkaasti

Taskisen mielestä nykyiset sairaaloiden voimavarat eivät riitä siihen, että jokaista entistä lapsisyöpäpotilasta seurattaisiin joka vuosi. Hyvä jälkiseuranta kohdennetaan oikealle ryhmälle oikeaan aikaan. Seurannassa vaaditaan myöhäishaittojen tunnistamiseen koulutettua henkilökuntaa ja erityisalojen asiantuntemusta.

- Seurantakontrolleja voitaisiin järjestää tietyissä vaiheissa, ensin vaikkapa 25–30-vuotiaille. Tällöin kiinnitettäisiin huomiota erityisesti hedelmällisyyteen, mahdolliseen raskauteen, aineenvaihduntaan, sydänoireisiin ja terveysneuvontaan. Toisessa vaiheessa kontrolli ajoitettaisiin 40–45-vuotiaille, jolloin keskityttäisiin luustoon sekä sydän- ja verisuonisairauksiin, Mervi Taskinen ehdotti.

Moniongelmaiset potilaat tarvitsevat kuitenkin tätä tiheämpää yliopistosairaالاتasoista seurantaa. Taskinen on laskenut, että vuosittain seurantaan tulisi noin 120 uutta potilasta.

- Syövän paraneminen ei ole vain kasvaimen poistoa, vaan myös kelvollista jälkihoitoa, jotta voitaisiin sanoa, että potilas on parantunut, Mervi Taskinen korosti.

Seurantapassille kehitettävä suomalainen malli

HYKS:n Lasten ja nuorten sairaalan osasto 10:llä on kehitteillä myös potilaalle annettava seurantapassi, johon merkitään hänen saamansa hoito ja lääkitys. Ruotsissahan sellainen on jo käytössä.

- Tällainen passi olisi erityisen tärkeä, sillä nykyään potilaat saattavat hajaantua eri puolille maata ja Eurooppaa, totesi puolestaan Sylva ry:n varapuheenjohtaja Veikko Lammi.

Potilasasiakirjojen sähköiselle saatavuudelle on kuitenkin vielä käytännön esteitä, esimerkiksi eri laitosten atk-järjestelmien yhteensopimattomuus ja tietosuojangemat.

Teksti Tuula Virkkunen

- **Sylva ry:n puheenjohtaja, kansanedustaja Aila Paloniemi on tehnyt aiheesta eduskunnassa myös kirjallisen kysymyksen.**

Kirjallinen kysymys:

Millä aikataululla Suomeen luodaan valtakunnallinen toimintamalli syöpähoitojen myöhäisvaikutusten tunnistamiseen ja aiotaanko myöhäishaittojen seurantapoliklinikkatoiminta aloittaa yliopistosairaalapiireissä? (Aila Paloniemi 23.10.09)

➤ **Peruspalveluministeri Paula Risikko vastasi kysymykseen:**
(13.11.2009)

Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä laatii vuoden loppuun mennessä ehdotukset, joiden tarkoitus on kehittää syöpäsairauksien hoitojärjestelmää tasa-arvoisella ja terveystaloudellisesti kestäväällä tavalla vuoteen 2020. Työryhmä ottaa kantaa mm. seurantaan ja ehdottaa erityisvastuualueiden varaan rakentuvaa toimeenpanojärjestelmää. Tärkein rooli hyvän seurantajärjestelmän rakentamisessa on kuitenkin ennen kaikkea lasten ja nuorten syöpää hoitavilla tahoilla itsellään, ja rakentamisen tulisi alkaa välittömästi.

Seurannan järkevä järjestämistapa riippuu siitä, milloin seuranta perustuu lääketieteelliseen hyötyyn ja milloin potilaan tuen ja tiedon tarpeeseen. Erityisen huolellista seurantaa erikoisklinikoilla tarvitsevat ne syöpäpotilaat, joiden ennusteeseen vaikuttaa se, kuinka nopeasti syövän uusiminen todetaan. Jatkossa tietyllä suurella alueella toimivien kaikkien yksiköiden potilasasiakirjojen pitäisi olla yhteiskäytössä ja myös potilaan itse katsottavissa hänen oman sähköisen katseluyhteytensä avulla. Lapsena syövän sairastaneiden seuranta on sirpaleinen ja asiantuntevan seurantajärjestelmän puutteen vuoksi voi myöhäisvaikutuksista kärsivä kiertää pitkään hoitojärjestelmässä ennen ongelman tunnistamista. Erikoisalojen tulisi laatia valtakunnalliset suositukset kunkin syövän seurannasta ottaen huomioon lääketieteelliset seurantarpeet, potilaan tarpeet ja käytettävissä olevat voimavarat.

Lapsuusiässä hoidetusta syövästä mahdollisesti johtuvat myöhäisongelmat kuuluvat erityistason erikoissairaanhoidon, jossa tarvitaan mm. onkologian, neurologian, kardiologian ja psykosomatiikan asiantuntemusta. Hoitavan sairaalan hoitovastuun päättyessä sairaala on vastuussa siitä, että se toimittaa potilaalle ja perusterveydenhuoltoon yhteenvedon annetuista hoidoista ja seurantasuunnitelman, johon sisältyvät tiedot mahdollisista myöhäisongelmista ja ohje selvittää ne erikoissairanhoidossa. Näin myöhäisongelmista kärsivät voidaan ohjata jälkiseurantayksiköihin, jotka erityistason erikoissairaanhoidon olisi syytä järjestää.

Lue kysymys ja vastaus kokonaisuudessaan:

www.eduskunta.fi/faktatmp/utatmp/akxtmp/kk_880_2009_p.shtml

➤ **Kansanedustaja Aila Paloniemi on myös nostanut asian esille valtiovarainvaliokunnan kunta- ja terveysjaostossa.**

Vuotta 2010 koskevassa budjettimietinnössä onkin kirjattuna lasten ja nuorten syöpähoitojen myöhäisvaikutukset ja niiden seuranta. Valiokunta pitää tärkeänä, että samalla kun sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä laatii syöpäsairauksien hoitojärjestelmää koskevat parannusehdotuksensa, selvitetään myös mahdollisuudet syövästä aiheutuneiden haittojen seurantajärjestelmän kehittämiseksi.

Lue lisää:

www.eduskunta.fi/faktatmp/utatmp/akxtmp/vavm_45_2009_p.shtml