

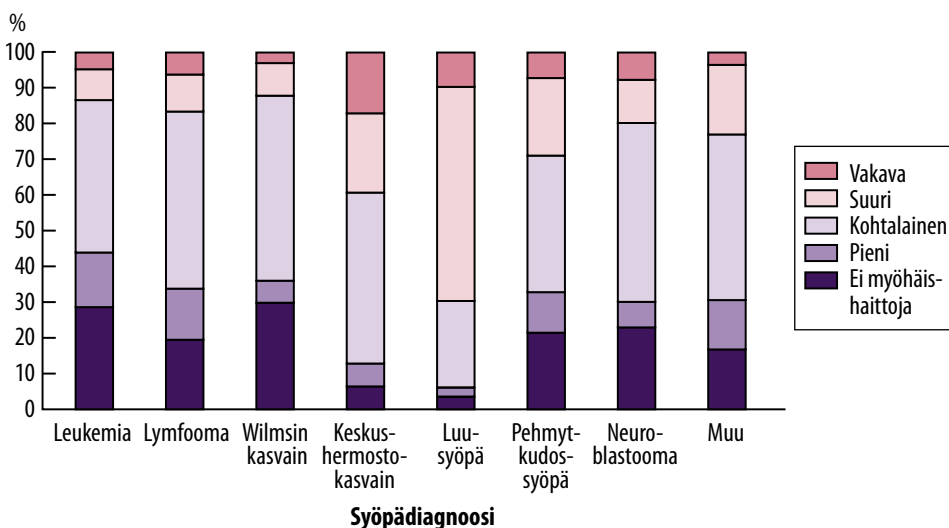
Kuinka aikuisiän seuranta tulisi järjestää?

Lapsuus- ja nuoruusiällä syövän sairastaneiden pitkäaikaisongelmat

Suomessa lapsuus- ja nuoruusiän syövän hoitotulokset ovat maailman huippua (Gatta ym. 2009). Sairastuneista lähes 80 % selviytyy taudistaan. Syövän jälkeen pitkäaikaiselviytyjiksi kutsutaan henkilöitä, joiden diagnoosista on kulunut yli viisi vuotta ja hoitojen päättymisestä vähintään kaksi vuotta. Nykyisin parantuneiden osuus alle 40-vuotiaassa väestössä on noin yksi henkilö 640:stä, ja heidän kokonaismääränsä lisääntyy parin prosentin vuosivauhdilla.

Pitkäaikaiselviytyjien sairastavuus (Geenen ym. 2007) on kuitenkin merkittävä, ja kuolemanvaara on ikätovereihin nähden suurentunut yli kymmenkertaiseksi (Möller ym. 2001). Ennenaikaisen kuoleman syy on tavallisimmin perustaudin myöhäinen uusiutuminen, mutta noin viidennes kuolinsyistä liittyy toisen syövän ilmaantumiseen tai muihin syöpähoitojen pitkäaikaishaittoihin (Möller ym. 2001).

Sairastavuuden syitä on lukuisia, ja yksi hankalimmista on toisen syövän kehittyminen, mikä korostuu erityisesti sädehoitoa saaneilla (Reulen ym. 2011). Kohtalaisen yleisiä syöpähoitojen haittavaikutuksia ovat pituuskasvun häiriö tai ylipainoisuus (Taskinen ym. 2000, Janiszewski ym. 2007, Diller ym. 2009), muut hormonijärjestelmän häiriöt (Madanat ym. 2008), fyysisen suorituskyvyn ongelmat (Järvelä ym. 2010), hedelmällisyyshäiriöt ja lisääntymislääketieteelliset erityisongelmat (Knopman ym. 2010). Lisäksi hoidot ovat toksisia sydämelle ja monille muille elimille (van der Pal ym. 2010). Selkeiden fyysisten haittojen lisäksi voi nuoruusiässä syövän sairastaneilla esiintyä oppimisvaikeuksia (Harila-Saari ym. 2007), neuropsykologisia puutosoireita ja psykososiaalisia vaikeuksia (Diller ym. 2009), joilla on väistämättä vaikutusta selviytyjien elämänlaatuun. Sydämen vajaa-



KUVA 1. Myöhäishaittojen vaikeusaste National Cancer Institutun haittavaikutusluokituksen (<http://ctep.cancer.gov/forms/CTCAEv3.pdf>) mukaisesti jaoteltuna eri diagnoosiryhmissä (Geenen ym. 2007).



KUVA 2. Lapsena tai nuorena syövän sairastaneen henkilön aikuisiän seurannan suunnittelussa huomioon otettavia tekijöitä.

toiminta ja monet muutkin haittavaikutukset voivat tulla ilmi vasta vuosien tai jopa vuosikymmenten viiveellä (van der Pal ym. 2010). Syöpähoidot saattavat pahentaa myös ikääntymisen myötä tulevia tauteja. Tästä on vielä kovin vähän tutkimustietoa, koska vasta muutama pitkäaikaiselvytyjä on yli 40-vuotias.

Vuonna 2007 julkaistiin iso aineisto National Cancer Institutien haittavaikutusluokituksen (<http://ctep.cancer.gov/forms/CTCAEv3.pdf>) mukaisesti jaoteltujen myöhäishaittojen esiintyvyydestä diagnoosi- ja hoitoryhmittäin (Geenen ym. 2007) (KUVA 1).

Vain vajaa kolmannes potilaista näyttää siis selviytyvän ilman mitään myöhäishaittoja. Yhdysvaltalais tutkimuksen mukaan 25 vuoden seuranta-aikana lähes kolmannes selviytyjistä mutta vain 5 % heidän sisaruksistaan sairastuu vakavasti (Diller ym. 2009).

Myöhäisvaikutukset ja niiden todennäköisyys ovat taudin ja hoitojen mukaan hyvinkin erilaisia. Kasvuikässä annetut raskaat hoidot ja toisaalta pitkä jäljellä oleva elinaika ovat erityistekijöitä mietittäessä lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden aikuisiän jälkiseurannan tarvetta. Seuranta-aikojen pidentyessä ja hoitojen muuttuessa saamme myös edelleen uutta tietoa pitkäaikaisvaikutuksista. Seuranta pal-

velee siis myös kliinisen tutkimuksen ja hoitojen kehitystyön tarpeita. Alan toimijat ovat vankasti sitä mieltä, että osa myöhäishaitoista sekä niihin liittyvästä sairastavuudesta ja toimintakyvyn heikentymästä voisi olla estettävissä hyvin toimivalla jälkiseurantaohjelmalla. Asiantuntevan seurantajärjestelmän puutteen vuoksi myöhäisvaikutuksista kärsivä saattaa kiertää pitkään hoitojärjestelmässä ennen ongelman tunnistamista.

Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) Syövän hoidon kehittäminen 2010–2020 -työryhmämuistioon on kirjattu, että lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden myöhäisongelmat selvitetään tarvittaessa erityistason erikoissairaanhoidon jälkiseurantayksiköissä (Hermanson ym. 2010). STM on elokuussa 2011 asettanut asiantuntijatyöryhmän suunnittelemaan tällaisten jälkiseurantayksiköiden perustamiseen liittyviä yksityiskohtia.

Kansainvälisiin selvityksiin perustuen seurannan tulisi olla jollain tavoin kytköksissä alkuperäisiin hoitoyksiköihin (Wallace ym. 2001, Hudson ym. 2011). Tämä takaa sen, että jälkiseurantaa toteuttavat aikuisterveydenhuollon toimijat ovat tietoisia myös lasten syöpien hoitoon liittyvien erityispiirteiden merkityksestä. Psykososiaalisten ongelmien rat-

komisessa yhteys alkuperäiseen hoitotiimiin voi myös olla hyödyllistä. Potilaiden aikuisiän seurannan tarve ja intensiivisyys sekä varsinaisella jälkiseurantapoliklinikalla käymisen tiheys tulee määritellä yksilöllisesti huomioiden **KUVASSA 2** esitetyt näkökulmat.

Olellaisia tekijöitä jälkiseurannassa ovat pitkäaikaiselviytyjän oma tieto sairaudestaan, saamastaan hoidosta ja siihen mahdollisesti liittyvistä myöhäishaitoista sekä toisaalta seurantayksikön koordinaatiovastuu. Lasten ja nuorten syöpätautiin yksikössä seurannassa päättävien tulisi saada mukaansa yhteenvedo, niin sanottu seurantapassi, johon on kuvattu diagnoosi, annetut hoidot määrineen, todetut myöhäishaitat ja mahdollisten myöhempien haittojen riski sekä seurantaohjeet. Seurantapassin tulisi olla myös elektronisen sairauskertomusjärjestelmän osa. Jokaisessa

lasten ja nuorten syöpähoidosta vastaavassa yliopistosairaalaapiirissä tulisi olla erikoissairaanhoidon toimipiste niiden potilaiden säännölliseen seurantaan, joilla on riski saada merkittäviä myöhäisvaikutuksia. Myös perusterveydenhuoltoon siirretyt pitkäaikaiselviytyjät voivat olla yhteydessä tähän toimipisteeseen erityisneuvoja tarvitessaan. Koska samalla potilaalla voi olla usean eri erikoisalan piiriin kuuluvia terveysongelmia, jälkiseurantayksikön koordinoiva tehtävä on huolehtia potilaan oikea-aikaisesta tutkimuksiin ja hoitoon pääsystä sille erikoisalalle, jota kulloinkin tarvitaan. Jälkiseuranta tulee järjestää siten, että lapsena tai nuorena syövän sairastanut ja tarvittaessa hänen perheensäkin voidaan huomioida kokonaisuutena eikä vain esimerkiksi tiettyyn elinjärjestelmään tai ongelmaan keskittyen. ■



PÄIVI LÄHTEENMÄKI, dosentti, osastonylilääkäri
TYKS, lastentautien klinikka

SIDONNAISUDET

Apuraha (Lastentautien tutkimussäätiö, Lounais-Suomen syöpäyhdistys, Nona ja Kullervo Värein säätiö, Syöpäjärjestöt, TYKS-säätiö, Turun yliopistosäätiö, VSSHP EVO), asiantuntijapalkkio (Novartis), luentopalkkio (Lounais-Suomen syöpäyhdistys, Sobi), lisenssitulo tai tekijänpalkkio (Duodecim), koulutus/kongressikuluja yrityksen tuella (Bayer, Baxter, Genzyme, Gilead, MSD, Novartis, Novo Nordisk, Pierre Fabre, Sobi)

KIRJALLISUUTTA

- Diller L, Chow EJ, Gurney JG, ym. Chronic disease in the Childhood Cancer Survivor Study cohort: a review of published findings. *J Clin Oncol* 2009;27:2339–55.
- Gatta G, Zigon G, Capocaccia R, ym. EURO-CARE Working Group. Survival of European children and young adults with cancer diagnosed 1995–2002. *Eur J Cancer* 2009;45:992–1005.
- Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LC, ym. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *JAMA* 2007; 297:2705–15.
- Harila-Saari AH, Lähteenmäki PM, Pukkala E, ym. Scholastic achievements of childhood leukemia patients: a nationwide, register-based study. *J Clin Oncol* 2007;25:3518–24.
- Hermanson T, Vertio H, Mattson J. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:6.
- Hudson MM, Landier W, Ganz PA. Im-

part of survivorship-based research on defining clinical care guidelines. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2011;10:2085–92.- Järvelä LS, Niinikoski H, Lähteenmäki PM, ym. Physical activity and fitness in adolescent and young adult long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *J Clin Endocrinol Metab* 2007;92:3816–21.
- Knopman JM, Papadopoulos EB, Grifo JA, ym. Surviving childhood and reproductive-age malignancy: effects on fertility and future parenthood. *Lancet Oncol* 2010;5:490–8.
- Madanat LM, Lähteenmäki PM, Hurme S, ym. Hypothyroidism among pediatric cancer patients: a nationwide, registry-based study. *Int J Cancer* 2008;122:1868–72.
- Möller TR, Garwicz S, Barlow L, ym. Association of the Nordic Cancer Registries;

Nordic Society for Pediatric Hematology and Oncology. Decreasing late mortality among five-year survivors of cancer in childhood and adolescence: a population-based study in the Nordic countries. *J Clin Oncol* 2001;19:3173–81.- Reulen RC, Frobisher C, Winter DL, ym. British Childhood Cancer Survivor Study Steering Group. Long-term risks of subsequent primary neoplasms among survivors of childhood cancer. *JAMA* 2011; 305:2311–9.
- Taskinen M, Saarinen-Pihkala UM, Hovi L, ym. Impaired glucose tolerance and dyslipidaemia as late effects after bone-marrow transplantation in childhood. *Lancet* 2000;356:993–7.
- Wallace WH, Blacklay A, Eiser C, ym. Developing strategies for long term follow up of survivors of childhood cancer. *BMJ* 2001;323:271–4.
- van der Pal HJ, van Dalen EC, Hauptmann IM, ym. Cardiac function in 5-year survivors of childhood cancer: a long-term follow-up study. *Arch Intern Med* 2010;170:1247–55.