

Paula Risikko kok

Kirjallinen kysymys lapsena tai nuorena syövän sairastaneiden myöhäisseurannasta

Eduskunnan puhemiehelle

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 16.8.2011 työryhmän laatimaan suositusta lapsena, nuorena ja nuorena aikuisena syövän sairastaneiden henkilöiden aikuisiän myöhäisvaikutusseurannan järjestämiseksi. Työryhmän jäsenenä toimi alan erityisasiantuntijoita eri puolilta maamme.

Työryhmä rajasi kohderyhmäksi alle 25-vuotiaana syövän sairastaneet. Työryhmän esitykset koskivat sekä tulevia seurantoja että sitä ryhmää, joka on jo vuosia ollut ilman mitään seurantaa ja joka oli voimakkaasti tuonut esille järjestelmän riittämättömyyden.

Suomen Syöpärekisterin aineiston perusteella Suomessa oli tuolloin noin 7 000 alle 25-vuotiaana syövän sairastanutta henkilöä, joilla on yli viisi vuotta syöpädiagnoosista ja jotka ovat saavuttaneet 18 vuoden iän. Pitkäaikaisselviytyjien määrän arvioitiin kasvavan noin kahden prosentin vuosivauhdilla.

Vain kolmannes syövästä aikuiseksi selviytyneistä henkilöistä säilyy kansainvälisten pitkäaikaissurantaraporttien perusteella ikätovereidensa tavoin terveenä. Ylimääräinen sairastavuus ja ennenaikaisen kuoleman vaara koskevat siis suurinta osaa kasvu- ja nuoruusiässä syövän vuoksi hoidetuista.

Aikuistuva syövästä selviytynyt henkilö on usein vaiheessa, jolloin koulutus on kesken ja urasuunnitelmia vasta tehdään, asuinpaikka voi vaihtua toistuvasti, työllisyystilanne ei ole vakiintunut, parisuhteen muodostaminen on usein kesken ja on epäselvää, minkä terveydenhuoltojärjestelmän (opiskelijaterveydenhuolto, työterveyshuolto, perusterveydenhuolto) piiriin henkilö tulee kuulumaan.

Näiden ongelmien takia asiantuntijaryhmä piti erityisen tärkeänä, että luodaan järjestelmä, jossa painopiste on siirtynyt lapsi- ja nuorikeskeisestä ajattelusta aikuistyyppiseen, mutta kuitenkin syöpään liittyvien ongelmien suhteen asiantuntevaan kohtaamiseen ja käsittelyyn. Myöhäisvaikutukset voivat toisaalta tulla esille vasta silloin, kun ollaan jo tuottavassa työelämässä ja monin tavoin mukana yhteiskunnassa, jolloin myöhäissairastuvuuden vaikutukset leviävät laajalle.

Raportin mukaan terveydenhuoltojärjestelmämme ei tunnista riittävän hyvin myöhäisvaikutuksia eikä niiden ennaltaehkäisyä, varhaisen toteamisen tai hoidon tarvetta.

Kirjallinen kysymys KK 391/2021 vp

Kansainväliset asiantuntijat ovat sitä mieltä, että syöpähoitojen päättyessä tulee suunnitella yksilöllisesti myös myöhäisseurantaan liittyvät asiat. Tulisi huomioida terveyskasvatukselliset seikat, terveyttä edistävään käyttäytymiseen ohjaaminen, seulontoihin kannustaminen, syöpähoitoihin liittyvien vuosien/vuosikymmenten viiveellä ilmenevien komplikaatioiden hoitaminen ja kunkin potilaan ikätason mukaisen psykososiaalisen tuen järjestäminen (ihmissuhteet, kouluttautuminen, työllistyminen yms.).

Työryhmä totesi myös, että koska terveydenhuollon eri organisaatioissa toimivilla ei ole riittävästi tietoa tämän ihmisryhmän terveysriskeistä, pitkäaikaisselviytyjillä tulee myös itsellään olla kattavasti tietoa sitoutuakseen yksilöllisesti suunniteltuun seurantaan.

Yliopistosairaaloihin perustettavien, sairaanhoitajavetoisten myöhäisongelmiin keskittyneiden asiantuntijayksiköiden ensisijainen tehtävä olisi toimia koordinoivana ja konsultoivana erikoissairaanhoidon pisteenä. Tarvittavat eri erikoisalojen tutkimus- ja hoitokäynnit tapahtuvat potilaiden lähisairaaloissa tai soveltuvin osin perusterveydenhuollossa. Asiantuntijayksikkö antaisi myös konsultaatioapua muille terveydenhuollon toimijoille.

Olennaista raportin mukaan on, että alaan perehtyneen erikoislääkärin lisäksi yksikössä toimisi koulutettu sairaanhoitaja, joka luo ja ylläpitää kohderyhmän kaikki potilaat kattavaa potilasrekisteriä. Rekisterin avulla voidaan tunnistaa kohderyhmä, välittää tietoa potilaan myöhäisseurannan tarpeesta ja suosituksista niihin terveydenhuollon pisteisiin, joissa hän asioi, ja tehdä elektronisia seurantakyselyjä niiden entisten syöpäpotilaiden tilanteesta, jotka eivät tarvitse myöhäisseurantapoliklinikan vastaanottoja. Rekisteriä voidaan myös käyttää hyödyksi analysoitaessa toisaalta syöpähoitojen ja toisaalta myöhäisseurantatoiminnan vaikuttavuutta.

Asiantuntijasairaanhoitaja- ja erikoislääkäriresurssien lisäksi työssä tarvitaan riittävä ja joustava kuntoutusohjauksen (sosiaalityön) ja psykiatristen tukitoimien asiantuntijapanos.

Asiantuntijatyöryhmän erityinen huolenaihe oli jo tuolloin kautta syövänhoidon kentän vallitseva resurssien puute psykososiaalisen tuen antamiseen eri-ikäisille potilaille. Samoin neurokognitiivisten ongelmien tunnistamisen ja kuntouttamisen asiantuntijuuden hyödyntäminen olisi tarpeen.

Syöpään sairastuminen lapsena tai nuorena on suuri kokonaisvaltainen trauma fyysisine, psyykkisine ja sosiaalisine seurauksineen. Tämä trauma eletään usein uudelleen elämän eri vaiheissa ja eri tavoin, joten traumaattisen kokemuksen vaikutukset ulottuvat pitkälle. Koordinoiva myöhäisseurantayksikkö voi tunnistaa potilaiden psykososiaalisia ongelmia sekä auttaa hoitoon ohjautumisessa. Psykososiaalisten ongelmien hoitoon ja mahdollisesti tarvittavaan kuntoutukseen tulisi resurssien järjestyä kotipaikkakuntien kautta.

Työryhmä arvioi raportissaan, että keskitetyn myöhäisseurantapoliklinikkajärjestelmän hyödyt olisivat ilmeiset. Poliklinikka voisi toimia järjestelmässämme tiedonjakajana ja konsulttijana eri hoitotahoille. Kasvuiässä ja kesken aikuiseksi kehittymistä syövän sairastaneelle edut jälkiseurantapoliklinikan olemassaolosta olisivat seuraavat: ajantasaisen tiedon saanti, ennaltaehkäisy ja myöhäisvaikutusten havaitseminen ajoissa sekä ongelmien ilmaantuessa todennäköisemmin no-

Kirjallinen kysymys KK 391/2021 vp

peampi oikea diagnosointi ja hoito, jotka säästäisivät terveydenhuollon resursseja potilaan hoitopolun selkeytyessä.

Tällä hetkellä lapsena tai nuorena syövän sairastaneiden myöhäisseuranta ei toimi systemaattisesti. Myöhäisseurantaan erikoistuneita yksiköitä on, mutta niiden palvelujen saavutettavuus ei toimi tasavertaisesti eri puolilla maamme. Myös palvelujen resurssien riittävydessä ja kattavuudessa on ongelmia. On myös ilmennyt yläikärajan asettamista palvelujen saatavuudelle. Syöpäsairauksien hoitotulosten koko ajan parantuessa maassamme on lisääntyvä tarve pitkäkestoiselle myöhäisseurannalle.

Edellä olevan perusteella ja eduskunnan työjärjestyksen 27 §:ään viitaten esitän asianomaisen ministerin vastattavaksi seuraavan kysymyksen:

Miten hallitus aikoo varmistaa, että lapsena tai nuorena syövän sairastaneiden myöhäisseuranta on systemaattista, riittävää ja vaikuttavaa sekä

miten hallitus varmistaa, että myöhäisseuranta ja palvelujen koordinointi järjestetään yliopistollisten sairaaloiden syöpäpoliklinikoiden yhteydessä olevissa myöhäisseurantayksiköissä ja että em. yksikköjen asiakkaille ei aseteta yläikärajaa?

Helsingissä 22.6.2021

Paula Risikko kok