

Terveystenhoitajilla tärkeä tehtävä harvinaisten syöpien diagnoosien nopeuttamisessa

Suomessa todetaan vuosittain noin 7000 harvinaiseksi määriteltyä syöpää, mikä vastaa noin viidesosaa kaikista diagnosoiduista syövistä. Harvinaisille syöville on yleistä diagnoosin viivästyminen. Syövän mahdollisimman aikainen toteaminen oletettavasti antaa paremmat edellytykset sairaudesta selviämiseen. Terveystenhoitajat ovat merkittävässä roolissa diagnoosiajan lyhentämisessä, koska he usein kohtaavat asiakkaan ensimmäisinä.

Mitä syitä harvinaisten syöpien diagnoosien viivästykselle on ja miten diagnooseja voisi nopeuttaa? Artikkelissa käytämme esimerkkinä sarkoomasyöpiä, joita todetaan Suomessa vuosittain yhteensä noin 250.

– Harvinaisiksi syöviksi luetaan erilaisia kasvaintaiteja ilmaantumisiän, anatomisen sijainnin, kasvunopeuden sekä sairauden lopputuleman osalta. Lähes kaikki luustosta ja pehmytkudoksista lähtöisin olevat syövät eli sarkoomat ovat harvinaisia syöpiä. Sarkoomien kirjo on laaja, ja osa niistä esiintyy lähes yksinomaan lapsilla ja nuorilla, kertoo professori **Tom Böhling** Helsingin yliopiston The Rare Cancers Research (RaCaRe) -tutkimusryhmästä.

Oireiden kirjo suuri – löytyykö diagnoosi?

Terveystenhoitajien henkilöt kohtaavat harvoin harvinaiseen syöpään sairastuneita. Monimuotoisia oireita on vaikea yhdistää vakavaan sairauteen. Tällöin aikaikkuna oikeaan diagnoosiin ja hoidon aloittamiseen kasvaa pitkäksi.

– Ensimmäinen viive syntyy, kun jalkaan ilmestyy kasvavaa kyhmyä ei välttämättä osata pitää terveystenhoitaja- tai lääkärikäynnin arvoisena asiana. Toinen potentiaalinen viive muodostuu terveystenhoitohenkilöstöön yhteydenoton ja sarkoomia tuntevalle erikoislääkärille pääsyn välille. Nuoren väsymys nähdään helposti koulustressinä, vaikka taustalla voi olla syövän aiheuttama väsymys. Syntyy turhia käyntejä terveystenhoitajien kanssa. Tietoisuutta ja tutkimusta lisäämällä luomme paremmat edellytykset sairastuneiden hoitoon ilman viivytystä, Tom Böhling toteaa.

Rohkaise nuorta huolehtimaan terveydestään

Tutkimuksien mukaan erityisesti nuorten kohdalla sarkoomadiagnoosin löytyminen on erityisen vaikeaa. Nuoret voivat olettaa kehonmuutosten olevan normaaleja ja vähätellä oireita. Yhtenä syynä on nähty nuorten tahto irrottautua vanhemmistaan, jolloin omista kehonmuutoksista ei haluta kertoa.



Tom Böhling

Nuoruuteen kuuluu huolettomuus ja epäusko vakavan taudin osumisesta omalle kohdalle. Nettiselailu voi johtaa väärään diagnoosiin. Nuorten tietoisuutta omasta terveystentilastaan on korostettava. Siinä terveystenhoitajat ovat tärkeässä roolissa.

– Vanhemmilta saatu lupa käydä vuoropuhelua opettajien kanssa mahdollistaa tarttumisen tilanteisiin, joissa nuorella on



Camilla Lehto



Elli Sirkiä



Tuula Nikkilä

paljon poissaoloja tai huonovointisuutta. Nämä tulevat yleensä ensin opettajan tai opon tietoon. He voivat ohjata nuoren suoraan psykologille. Jos tilanteeseen liittyy väsymystä, psykologit ohjaavat nuoren meille. Usein oireiden selvittäminen vaatii myös ohjauksen terveysasemalle jatkotutkimuksiin. Siinä mielessä ajattelemme, että vakavien tautien havainnointi koskee myös psykologin ja koulukuraattorin tekemää työtä, pohdiskelevat Resson lukion terveydenhoitajat **Camilla Lehto** ja **Elli Sirkiä**.

Jatkuva suhde nuoreen auttaa havaitsemaan ongelmat

– Perusterveydenhoidossa suljetaan ensin pois yleiset tautiepäilyt ja vasta sen jälkeen tutkitaan laajemmin. Hoitomalli ohjaa hoitamaan oireita kipulääkkeillä, kylmähoidoilla, levolla tai jollakin muulla pehmeällä tavalla ennen lääkärikäyntiä. Jos terveydenhoitaja tapaisi nuorta useammin ja oppisi tuntemaan hänet, olisi helppo huomata, jos perushoito ei auta tai hänen tilanteessaan tapahtuu muutoin muutoksia, toteaa mynämäkeläinen terveydenhoitaja ja kokemustoimija **Tuula Nikkilä**.

– Kaipaen toimivaa lääkäri-terveydenhoitaja-työparisuhdetta. Terveystenhoitajilla olisi tärkeää olla osaamista myös harvinaisten sairauksien osalta. Joskus hoitajan intuitioni kertoo minulle, että tässä on jotain pielessä, mutta en tiedä, mitä se on. Intuitio kasvaa kokemuksen ja tiedon kautta. Päätös lisätutkimusten tarpeesta ei voi jäädä vain terveydenhoitajan varaan. Koulu- ja opiskelijaterveydenhuollon henkilös-

tön määrän supistaminen vaikeuttaa tilannetta, Nikkilä jatkaa.

Yhteistyön tiivistäminen terveydenhoitajien ja lääkäreiden kesken vähentäisi terveyskeskusten painetta.

– Ennen koululääkäri oli koululla viikoittain ja pystyin kysymään häneltä neuvoa epäselvissä tilanteissa. Nyt itselläni on paljon vastuuta ja teen yksin hoidontarpeen arvioinnin. Arvioinnin tekemiseksi tuntuu, että pitäisi tietää kaikki kaikesta, Camilla Lehto kertoo.

– Taustalla on aina pelko jostain vakavammasta. Silloin ohjaan herkästi terveysasemalle, vaikka tiedän heidän tiukan työtilanteensa, koska sairaanhoidollisten oireiden arvioiminen ja jatkohoito järjestyy pääosin terveysasemien kautta. On ikävää, etten pysty seuraamaan, mitä terveysase-

malle ohjaamilleni nuorille tapahtuu. Jos koen huolta nuoresta, olen sopinut uuden käynnin varmistaakseni, että opiskelija on saanut jatkohoittoa, Elli Sirkiä toteaa.

Oikeilla kysymyksillä oireiden ytimeen

Elli Sirkiän ja Camilla Lehdon kokemuksen mukaan nuoret eivät aina osaa kuvailla oireitaan ja tuntemuksiaan. Paras tapa on kysyä mahdollisimman paljon yksinkertaisia, konkreettisia kysymyksiä. Miten syöt, nukut ja liikut? Kauanko oireet ovat kestäneet? Onko tapahtunut jotain, jonka seurauksena oireet ovat tulleet? Mikä pahentaa tai helpottaa oireita ja ovatko ne jatkuvia? Paheneeko oire iltaa kohden?

– Ressussa monilla nuorilla on suorituspaineita koulusta. Unesta tingitään, ja ➤

”YLEISEMMÄLLÄ TASOLLA haluaisin nostaa esille vielä sen, että vakavampien sairauksien epäilyssä ei saisi olettaa nuorten olevan niiltä turvassa vain ikänsä vuoksi. Lääkärien tulisi siis ottaa nuorten oireet tosissaan ja sulkea myös vakavien sairauksien mahdollisuus luotettavalla tavalla pois. Ne ovat nuorilla harvinaisempia, mutta eivät todellakaan mahdottomia.”

– Vilja Linnea vastineessaan Potilasvahinkokeskukseen

20-vuotiaana osteosarkoomaan menehtyneen Vilja Linnean toive oli kehittää lääkkeitä parantumattomiin sairauksiin. Hänen nimeään kantavan Vilja Linnean Sarkoomara-



Vilja Linnea Alven kotialbumi

hasto lisää sarkoomien tunnettuutta, tukee sarkoomiin liittyvää yhteistyötä sekä sarkoomiin kohdistuvaa tutkimusta, koulutusta ja hoitojen kehittämistä.

uni saattaa jäädä vain viiteen tuntiin yössä. Välillä on haastavaa erottaa, mihin voi vaikuttaa elintavoilla ja mikä voi olla merkki sairaudesta, Elli Sirkiä pohtii.

– Väsymys syövän oireena jää usein huomioimatta, koska harvinaisista syöivistä harva – sarkoomista ei mikään – näkyy verikokeissa. Normaali perusverenkuva ohjaa helposti diagnosoimaan kaiken olevan kunnossa, Tuula Nikkilä toteaa.

Harvinaisten syöpien oireiden tietoisuutta pitää lisätä

Diagnoosiaikojen lyhentämiseksi on lisätävä terveydenhoitohenkilöstön ja laajan yleisön tietoisuutta harvinaisista syöivistä ja niiden oireista. Syöpien määrä on kasvussa ja todennäköisyys harvinaisen syövän kohtaamiseen terveydenhuollossa lisääntyy.

– Koulutus, koulutus, koulutus ja tieto helposti saataville, summaa Camilla Lehto keinoksi tietoisuuden kasvattamisessa.

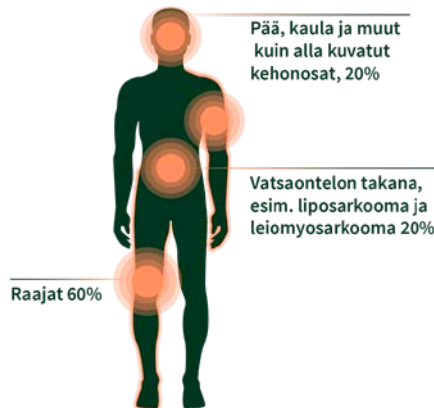
Koulutuksessa tulisi keskittyä oireiden havaitsemiseen, ei itse sairauden hoitoon. Haastateltujen terveydenhoitajien kokemuksen mukaan terveydenhoitajakoulutuksessa ei käsitellä harvinaisia sairauksia ja niiden oireita. Ehdotuksena onkin harvinaisten syöpien koulutusjakson sisällyttäminen terveydenhoitajakoulutukseen. Myös lyhyet, helposti saatavilla olevat tietoisuutta auttavat tietoisuuden lisäämisesä. Maksullisiin koulutuksiin voi harvoin osallistua. Jollakin verkkokoulutusallalla voisi olla harvinaisista syöivistä oma webinaari, videoita tai laajempi koulutuskokonaisuus. Käypä hoito -suositukset olisi hyvä tehdä tunnetuksi.

Ikä ei suoja syövältä

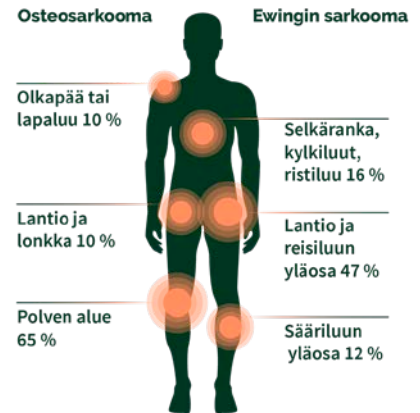
Nuorten potilaiden nopean hoitoon pääsyn kannalta oleellista on osata epäillä myös pahanlaatuista syytä oireiden taustalla.

Terveydenhoidon henkilöstön näkökulma diagnosoivaiheessa on oltava avoin, jotta eri vaihtoehdot tulevat tarkastettavaksi. Nuoren tai nuoren aikuisen harrastukset eivät saa vaikuttaa diagnosiin. Toisen mielipiteen hankkiminen erityisesti epävarmoissa tilanteissa lisää oikean diagnoosin mahdollisuutta. ■

Pehmytkudossarkoomat



Luusarkoomat



Pehmytkudossarkoomista (kuvassa vasemmalla) tunnetaan noin 150 alatyyppeä, siksi niiden esiintyminen on esitetty kuvassa yhtenä kokonaisuutena. Pehmytkudossarkoomapotilaat ovat yleensä joko nuoria tai yli 60-vuotiaita. Luusarkoomiin kuuluvista osteosarkoomista suurin osa ilmaantuu 15–17-vuotiaalle nuorille, toinen esiintymishuippu ajoittuu 40–50 vuoden ikään. Ewingin sarkoomia diagnosoidaan yleensä lapsilla ja nuorilla. Kondrosarkooma todetaan tavallisesti lantion alueella tai raajojen yläosissa. Se on yleisintä keski-ikäisillä.

Harvinaiset syövät

Euroopan unionin alueella syöpä määritellään harvinaiseksi, jos sitä diagnosoidaan vuodessa alle kuudella henkilöllä sataatuhatta henkeä kohti.

Joka vuosi noin viidesosa uusista syöpäpotilaista saa harvinaisen syövän diagnoosin. Tämä tarkoittaa Suomessa noin 7 000 tapausta vuodessa.

Harvinaiset syövät voi jakaa karkeasti kahteen kategoriaan:

1. Syöpätyypit, jotka ovat harvinaisia jo itsessään, esimerkiksi sarkoomat.
2. Yleisempien syöpien harvinaiset syöpämuodot.

Yleisiin syöpiin verrattuna harvinaisten syöpien 5-vuotiselossaoloa kuvaavat luvut ovat keskimäärin yleisiä syöpiä huonompia.

Suomessa käynnissä oleva harvinaissyöpähanke iCAN-RARE selvittää syöpäkasvaimen ja sitä ympäröivän kudoksen ominaisuuksia molekyylitasolla. Tavoitteena on lisäksi edesauttaa harvinaissyöpäpotilaiden pääsyä täsmälääkehoitoihin.

Helsingin yliopiston Rare Cancers Research Group (RaCaRe-tutkimusryhmä) on monitieteellinen sarkoomia tutkiva ryhmä.

Sarkoomien oireet

Sarkoomat jaetaan pehmytkudos- ja luusarkoomiin.

Pehmytkudossarkoomat ovat vähäoireisia. Usein ainoana oireena on palpoituva tuumori. Jos patti kasvaa, aiheuttaa oireita, kuten kipua tai ylittää viiden senttimetrin läpimitan, on se tutkittava tarkemmin. Syvien pehmytkudosmuutosten tutkimukset on aloitettava heti. Noin 60 prosenttia kasvaimista sijaitsee raajoissa.

Luusarkoomien yleinen oire on kipu, joka etenkin osteosarkoomassa pahenee iltaa kohti. Ewingin sarkooman alaraajojen ja lantion kasvainten yhteydessä ilmenee joskus ontumista ja selkärangan kasvainten yhteydessä neurologisia oireita. Polven tai olkapään seutu voi turvota. Luusarkoomissa yleisoi-reet, kuten väsymys, ovat tavallisia ja ovat diagnostiikan kannalta harhaanjohtavia.