YKSILÖLLISEN SYÖVÄNHOIDON MALLIMAA 2020

Nuorten syöpäpotilaiden elämänlaadun ja selviytymisen seuranta mobiilisovelluksella

Miia Ojala
Sairaanhoitaja YAMK
Lasten ja nuorten veri- ja syöpäsairauksien hoito

Lapsena tai nuorena syövän sairastaneiden seuranta

- Tyksin erva –alueella on noin 1200 henkilöä, jotka ovat sairastaneet alle 25–vuotiaana syövän ja selviytyneet siitä aikuiseksi.
- STEP (Selviytyjien Terveys ja Elämänlaatu Paremmaksi) poliklinikka
  - 2015 alkaen
  - Asiantuntijasairaanhoitaja koordinoi lapsuus- ja nuoruusiän syövästä selviytyneiden seurannan toteutumista. Lisäksi tarpeen mukaan erikoislääkäri ja kuntoutusohjaaja.
  - 5 arkipäivää /kk, joka koostuu vastaanottotoiminnasta sekä kasvotusten että sähköisen sovelluksen välityksellä.
- STEP on yksi Läntisen syöpäkeskuksen STM:n tukeman kärkihankkeen projektista.

Seurannassa huomioitavat myöhäisvaikutusten riskit ja jatkoseuranta

VARSINAIS-SUOMEN SAIRAANHOITOPIIRI
EGENTLIGA FINLANDS SJUKVÅRDSDISTRIKT

Myöhäishaittojen riski	Suunniteltu seurannan taso TYKS-ERVAlla
Pieni Pelkkä kirurginen hoito; matalan riskin solunsalpaajahoito (ei alkyloivia aineita, antrasykliinejä, bleomysiiniä tai epipodofyllotoksiineja)	• NETTIkyselyt 1-2 vuoden välein (KAIKUpalvelu) • Seurantasuunnitelma joko lapsilta lähtiessä tai yksi käynti syöpäkeskuksen myva-poliklinikalla (**hoitaja**) ja sen jälkeen **perusterveydenhuollossa** tapahtuva seuranta syöpäkeskuksen laatiman **suunnitelman** mukaisesti
Keskisuuri Muu kuin pienen tai suuren riskin hoito	• Seurantakäynnit 1-2 vuoden välein syöpäkeskuksen **hoitajapoliklinikalla** ja tarpeen mukaan **lähinnä perusterveydenhuollon lääkärillä (+ tarvittaessa seur.pkl:n erikoislääkärin konsultaatio erityisongelmien tutkimus-/ hoitosuunnitelmasta)** • Seuranta noin 10 vuoden ajan syöpäkeskuksessa (**hoitajavastuinen**), sen jälkeen siirtyminen **pelkästään perusterveydenhuollon** seurantaan syöpäkeskuksessa laaditun suunnitelman mukaisesti •NETTIkyselyt 1-2 vuoden välein (KAIKUpalvelu)
Suuri Kantasolujensiirto; korkea-annoksinen antrasykliinihoito (≥250mg/m^2); korkea-annoksinen alkylaattorihoito (≥7g/m^2 syklof; ≥60g/m^2 ifosf.); da- ja/tai erit. prokarbatsiini; sädehoito ≥20 Gy annoksella	• Tarpeen mukaan jopa vuosittainen seuranta syöpäkeskuksen **poliklinikalla** → erityistehtävänä **erikoisalojen välisen** toiminnan **koordinointi.** • **Kotipaikkakuntien erikoissairaanhoito** • **Psykososiaaliset asiat korostuvat myös** •NETTIkyselyt 1-2 vuoden välein (KAIKUpalvelu)

Päivi Lähteenmäki 2018

YKSILÖLLISEN SYÖVÄNHOIDON MALLIMAA 2020

Sähköinen seuranta

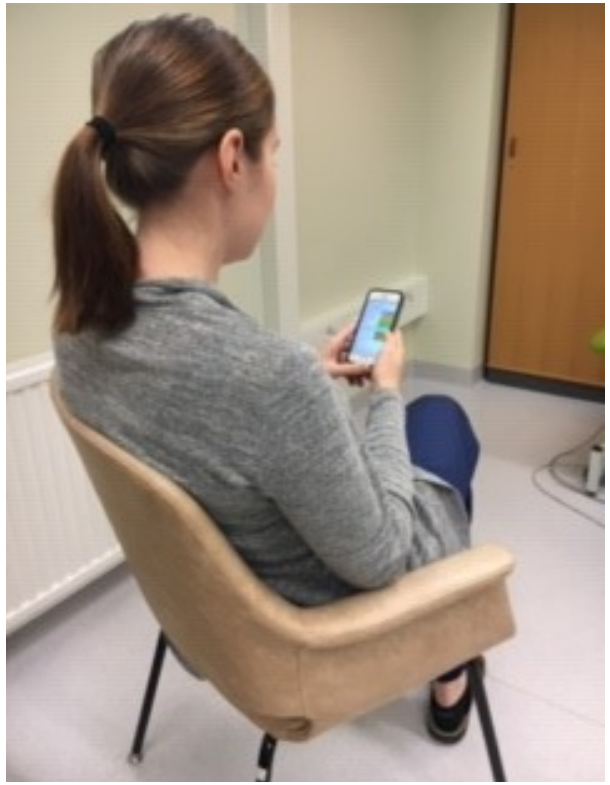
- Vuonna 2017 suomalaisista 16-89-vuotiaista käytti internetiä 88 prosenttia. Alle 55-vuotiaista internetiä käyttivät lähes kaikki. (tilastokeskus 2017)
- STEP poliklinikalla käytössä sähköinen palvelu, jonka avulla selviytyjällä on turvallinen viestintäyhteys hoitajaan.
- Suuri osa hoitojen vaikutuksista ilmenee muualla kuin sairaalassa (Wintner ym. 2016)
- Potilaat ilmoittavat sähköisesti oireiden vaikeusasteen ja määrän suuremmaksi kuin mitä lääkärit arvioivat vastaanottokäynnillä (Basch ym. 2016)

→ Lisää potilaslähtöistä oikea-aikaista hoitoa

→ Lisää potilaan elämänlaatua ja päätöksiä omasta hoidosta

→ Lisää eloonjäämisaikoja

→ Mahdollistaa pitkäaikaisen seurannan ilman vastaanottokäyntejä

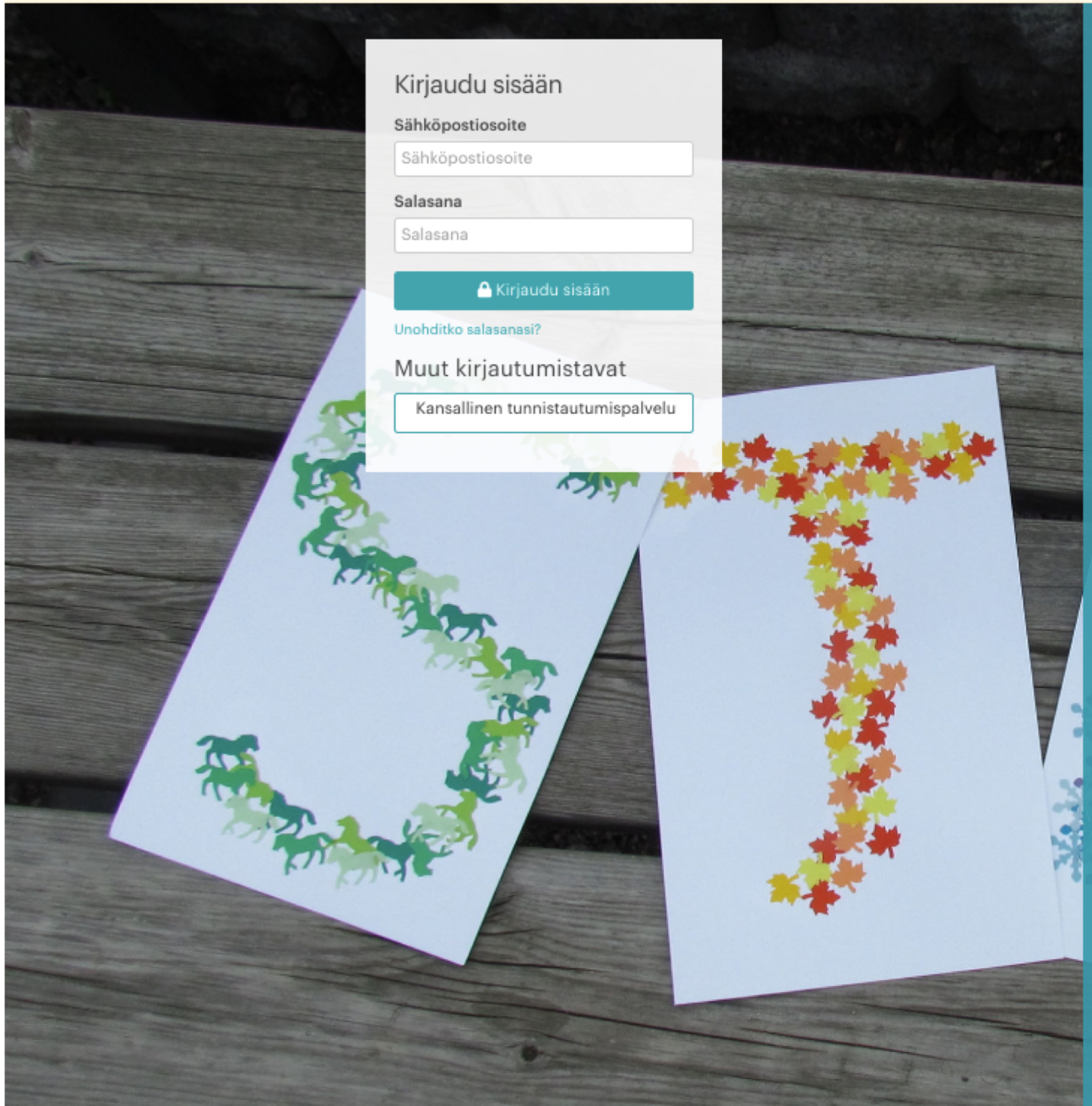


YKSILÖLLISEN SYÖVÄNHOIDON MALLIMAA 2020

Kaiku HEALTH

English Svenska

Elämänlaatua ja mielialaa koskeviin kyselyihin on nyt lisätty pistemäärään liittyvä henkilökohtainen palaute. -- Kaiku Health -palveluun on nyt mahdollista kirjautua myös pankkitunnuksilla kansallisen tunnistautumispalvelun (suomi.fi) kautta. Ongelmatapauksissa olethan yhteydessä tekniseen tukeen (tuki+tyks@kaikuhealth.com).



Kirjaudu sisään

Sähköpostiosoite

Sähköpostiosoite

Salasana

Salasana

Kirjaudu sisään

Unohditko salasanasi?

Muut kirjautumistavat

Kansallinen tunnistautumispalvelu

Tervetuloa Kaiku Health -palveluun!

Kaiku Health mahdollistaa tietoturvallisen yhteydenpidon sinun ja Tyksin myöhäisvaikutuspoliklinikan (STEP) välillä.

Kiireellisissä asioissa olethan yhteydessä oman kuntasi terveydenhuoltoon.

Palvelemme vuonna 2018 viikoilla: 3, 7, 11, 16, 20, 24, 27, 33, 37, 42, 46 ja 50.

Kiinnostaako tieto myöhäisvaikutuksista? Voit lukea lisätietoa ja löydät yhteystietomme sivustoltamme tästä linkistä.

Viesti turvallisesti

Kaiku Health on lapsena tai nuorena syövän sairastaneen selviytyjän sähköinen palvelu, joka toimii selviytyjän tukena osana myöhäisvaikutusseurantaa. Kaiku Health -palvelun avulla selviytyjällä on turvallinen sähköinen yhteys myöhäisvaikutuspoliklinikkaan. Suojatun viestinnän avulla voidaan varmistaa, että kaikki viestit on dokumentoitu ja tallennettu turvallisesti yhteen kanavaan.

Tallenna terveystietosi

Tallenna tietoja terveydestäsi (esimerkiksi uusista lääkityksistä ja diagnooseista). Ne välittyvät tätä kautta myös myöhäisvaikutuspoliklinikan asiantuntijoille ja saat entistä henkilökohtaisempaa tietoa seurantaasi liittyen.

Seuraa hyvinvointiasi

Kaiku Health -palvelusta saamme tietoa terveydentilastasi ja seurannan tarpeesta. Saat itsellesi palvelusta tietoa tämänhetkisestä voinnistasi esimerkiksi käytettävissä olevien testien avulla.

Käyttöehdot Tietosuojaseloste

Palvelun tuottaa suomalainen Kaiku Health

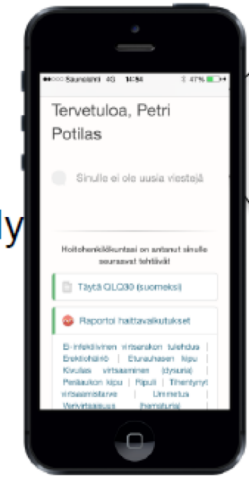
CE

Turvallinen **viestintäyhteys**

Potilas voi kirjautua Kaikuun mistä ja milloin tahansa. Kaiku myös **muistuttaa** potilasta automaattisesti seurantaohjelman mukaan, kun on aika täyttää kyselyitä.

Potilas kirjautuu sisään ja **raportoi** elämänlaatukysely

Kaiku antaa potilaalle **ohjeet** rutiiniongelmiin tai ohjaa potilaan ottamaan yhteyttä hoitohenkilökuntaan.



Kaikuun rakennetut algoritmit analysoivat vastaukset.

Kaiku **pisteyttää** ja **seuloo** vastaukset.

Kaiku **hälyttää** henkilökuntaa ennalta määriteltyjen rajojen mukaisesti.

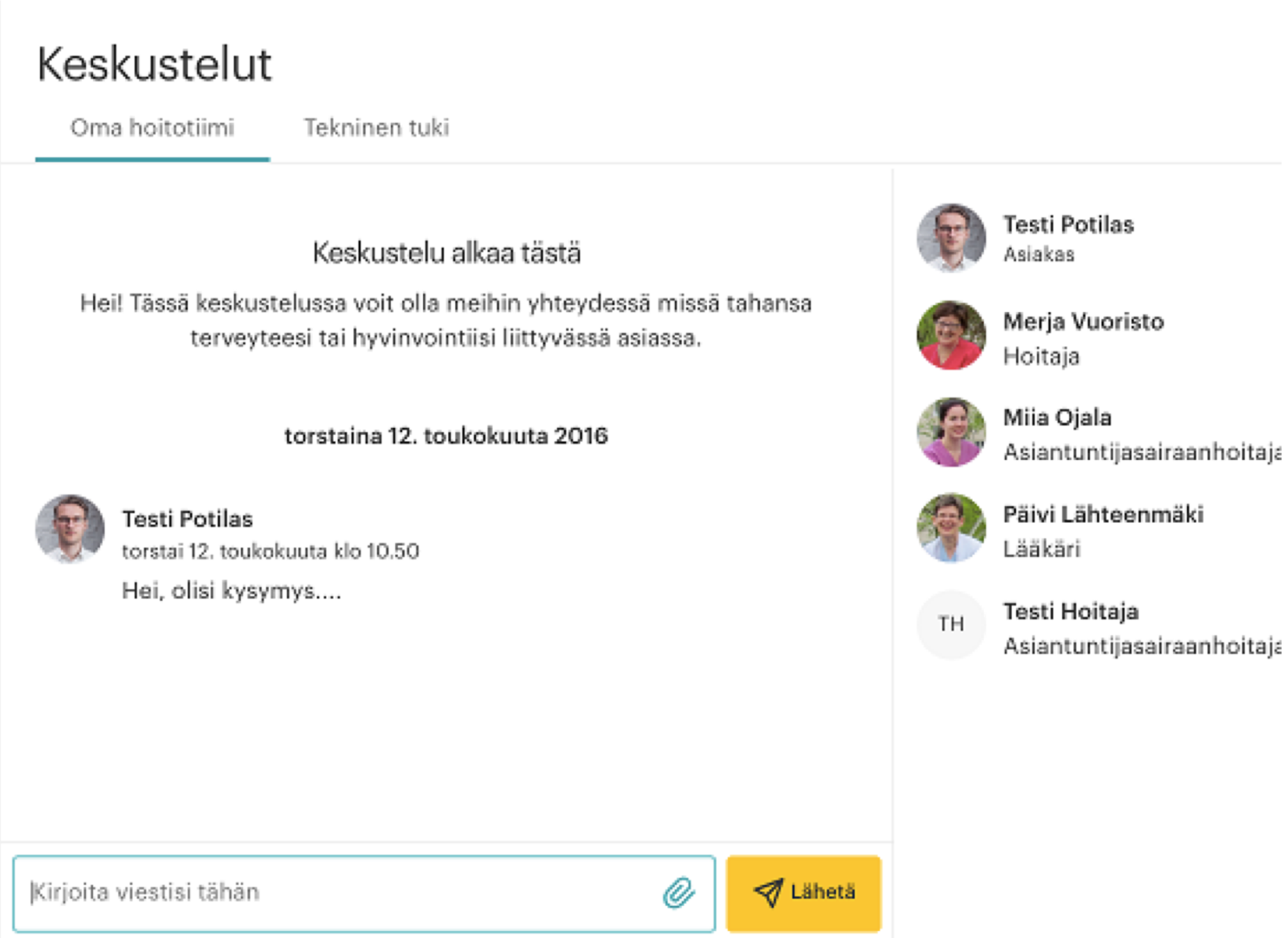
Kaiku muodostaa **raportit**:

- yksittäisistä potilaista
- populaatioista
- tutkimusnäkymät

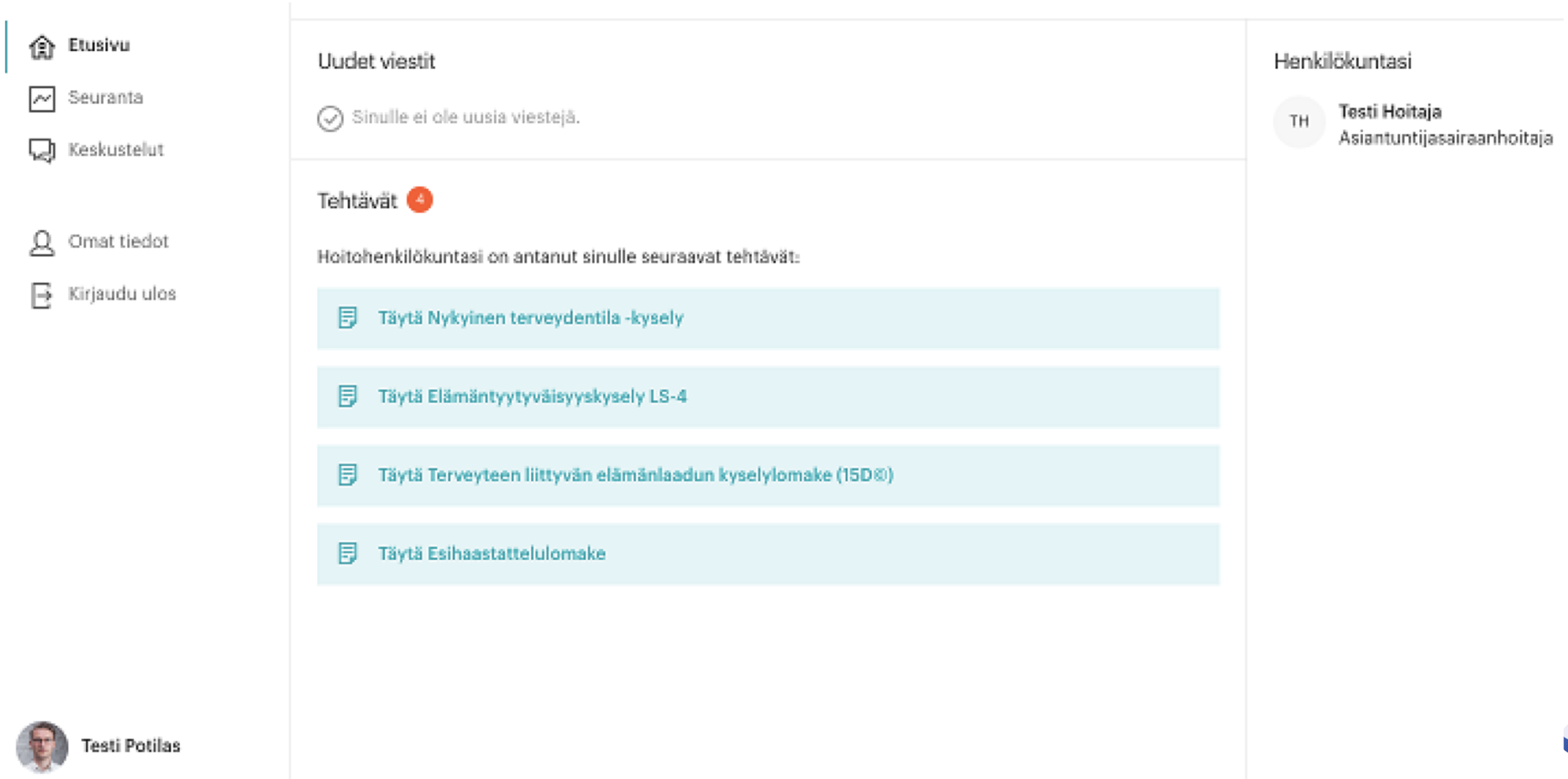
YKSILÖLLISEN SYÖVÄNHOIDON MALLIMAA 2020

Sähköinen seuranta

- Keskustelu-toiminto
  - viikoittain selviytyjät lähettävät viestiä
    - tämänhetkinen tilanne, oireet (kuvaliitteet esim.iho)
    - ajanvaraukset
    - verinäytevastaukset
  - korvataan useimmiten puhelinliikenne
  - matalan kynnyksen paikka, jonne ottaa yhteyttä 24/7



Sähköinen seuranta



YKSILÖLLISEN SYÖVÄNHOIDON MALLIMAA 2020

Sähköinen seuranta

- Fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen hyvinvointi
- Selviytyjä täyttää elämänlaatu- ja muut kyselyt palvelussa (ohjelma lähettää pyynnöt)
- Valmiiksi suunniteltu protokolla
  - STEP alkukartoitus

    (mm. STAI-Y1 ja STAI-Y2 (ahdistuneisuus), BDI masennuskysely, Terveyteen liittyvän elämänlaadun kyselylomake (15D©)
  - Ennen ensikäyntiä

    Esihaastattelulomake, Lapsena tai nuorena syövän sairastaneiden nuorten aikuisten psykososiaalinen seuranta

    ”Adolescent and Young Adult Psychosocial Survivorship Screening Tool”, Adapted from the NCCN Distress Thermometer 2011
  - STEP seuranta x1/vuosi, (mm. elämäntyytyväisyyskysely LS-4, Nykyinen terveydentila-kysely)
- Ohjelma antaa heti palautteen, joka ohjaa pisteytyksen mukaan esimerkiksi Mielenterveystalon tai potilasjärjestön sivuille vertaistuen pariin.
- Vastaanotolla auttaa hoitajaa puheeksi ottamisessa

← Itsearviointilomake STAI-Y1

Hae	12.5.2016
Tunnen oloni tyyneksi.	Jossain määrin
Tunnen oloni turvalliseksi.	Jossain määrin
Olen kireä.	En lainkaan
Tunnen oloni stressaantuneeksi.	Jossain määrin
Tunnen oloni mukavaksi.	En lainkaan
Tunnen olevani poissa tolaltani.	En lainkaan

YKSILÖLLISEN SYÖVÄNHOIDON MALLIMAA 2020

Kyselyiden potilaskohtaiset pisteet värikoodeineen

CD RISC	STAI Y1	BDI	LS-4	15D
53	64	35	16	0.7
34	56	26	13	0.6
40	58	26	15	0.8
55	54	23	15	0.6
32	65	23	10	0.8
64	54	16	7	0.9
60	49	16	13	0.8
71	41	15	10	0.9
41	59	15	15	0.7
69	51	13	8	0.9
70	41	12	11	
76		12	11	0.9
57	37	10	6	1

YKSILÖLLISEN SYÖVÄNHOIDON MALLIMAA 2020

BDI-masennuskyselyn pisteet 5kk välein

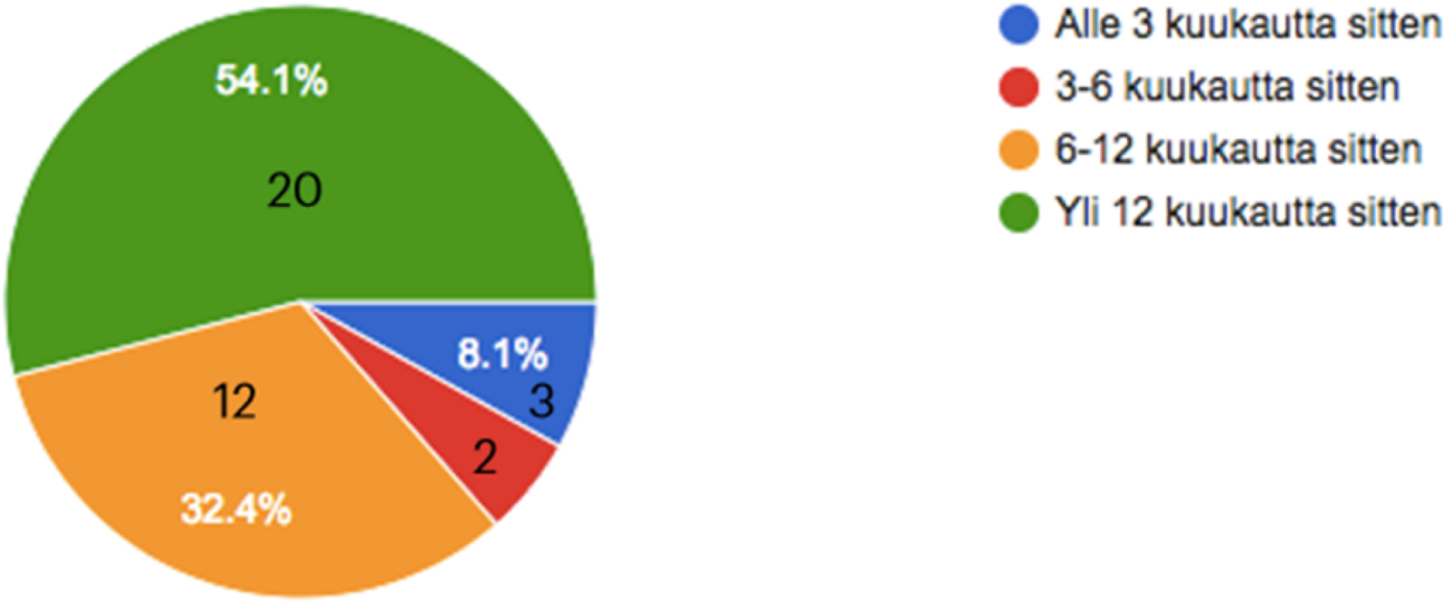
35 (Vaikea masennus)	31 (Vaikea masennus)
Olen tuskastumiseen asti su...	En ole surullinen
Minusta tuntuu, ettei tulev...	Tulevaisuus pelottaa minua
Elämäni on tähän saakka oll...	Minusta tuntuu, että olen e...
Minusta tuntuu, etten saa t...	En osaa nauttia asioista ni...
Tunnen olevani erittäin huo...	Minusta tuntuu, että olen a...
Uskon, että kohtalo rankais...	En koe, että minua rangaistaan
Olen pettynyt itseeni	Olen pettynyt itseeni
Moitin itseäni virheistäni	Moitin itseäni kaikesta, mi...
Olen joskus ajatellut itsen...	Tapan itseni, kun siihen tu...
Itken nykyään aiempaa enemmän	En kykene enää itkemään, va...
Ärsyynnyn aiempaa herkemmin	Ärsyynnyn aiempaa herkemmin
Kiinnostukseni ja tunteeni ...	Kiinnostukseni ja tunteeni ...
Pystyn tekemään päätöksiä, ...	Pystyn tekemään päätöksiä, ...
Tunnen olevani ruma ja vast...	Tunnen olevani ruma ja vast...
En kykene lainkaan tekemään...	En kykene lainkaan tekemään...
Olen aamuisin väsyneempi ku...	Nukun yhtä hyvin kuin ennen
Väsyn nopeammin kuin ennen	Olen liian väsynyt tehdäkse...
Minulla ei ole lainkaan ruo...	Ruokahaluni on huonompi kui...
Olen laihtunut yli 2,5 kg	Painoni on pysynyt viime ai...
En ajattele terveyttäni tav...	Kiinnitän tavallista enemmä...
Kiinnostukseni sukupuolielä...	Olen menettänyt kaiken miel...

YKSILÖLLISEN SYÖVÄNHOIDON MALLIMAA 2020

Mikä oli potilaiden näkemys vuosi sitten?

Milloin liityit Kaiku Health -palveluun?

37 responses



YKSILÖLLISEN SYÖVÄNHOIDON MALLIMAA 2020

Mikä sähköisessä palvelussa on hyvää?

- Voin ottaa koska vaan yhteyttä sairaanhoitohenkilöihin, jotka tietävät ja ymmärtävät, mitä kaikkia vaikutuksia sairaudellani voi olla ja mihin kaikkiin elämän osa-alueisiin se voi vaikuttaa. Saan nopeasti apua ja tukea ja tiedän saavani kunnollista terveydenhuoltoa jos sitä tarvitsen. Henkinen tuki on yllättävän tärkeää.
- Suora kanava saada vastauksia kysymyksiin
- On joku johon olla yhteydessä, jos tulee uusia myöhäisvaikutuksia
- Helppo yhteys hoitohenkilökuntaan. Voi kysyä mieltä askarruttavista asioista.
- Voi olla yhteydessä asiantuntijoihin, jotka tietävät oikeasti taudista.

Mikä seurannassa on hyvää?

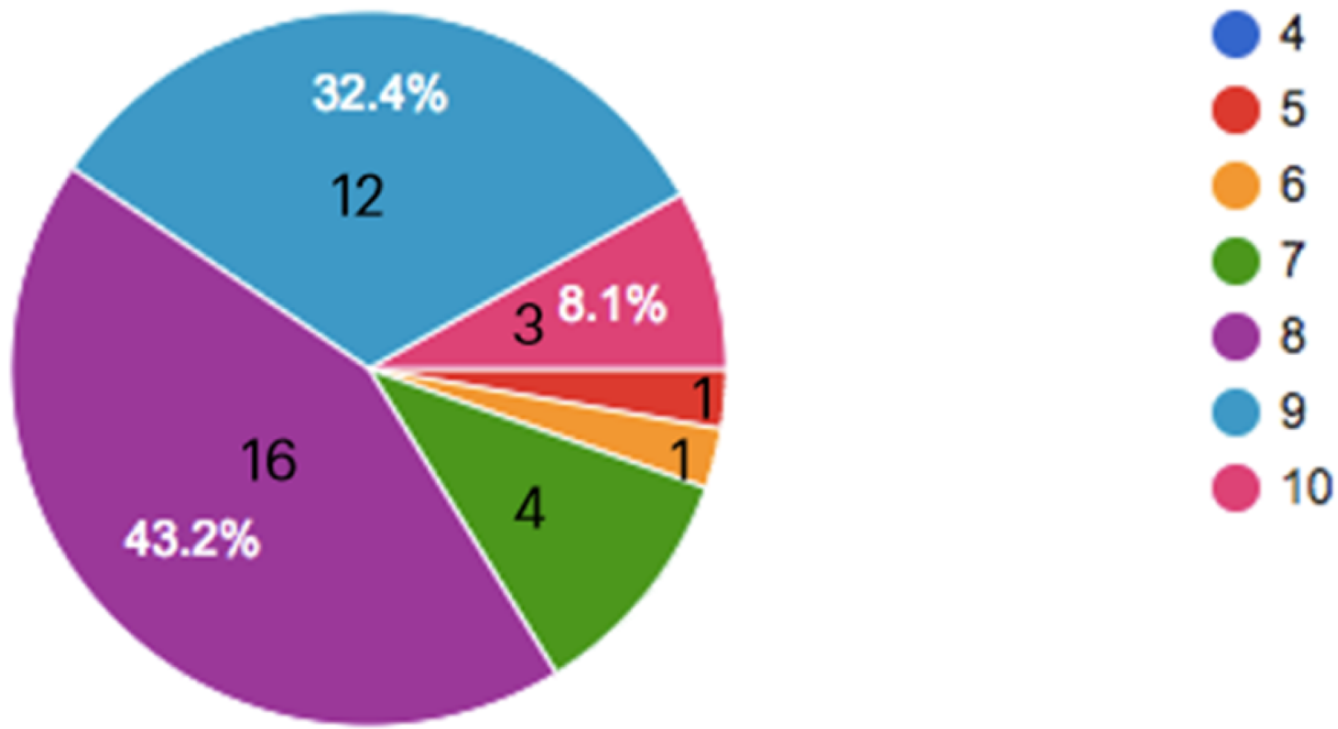
- Kattavat kyselyt nykyisestä henkisestä ja fyysisestä terveydentilasta.
- Hyvää on se, että tunnetaan potilaan sairaushistoria, ymmärretään ongelmien kirjavuus ja osataan miettiä asioita kokonaisvaltaisesti.
- Minut muistetaan ja lähetellään väliaikakyselyjä.
- Hienoa, että nykyään seurataan myös hoitojen jälkeen miten asiat etenee.

Mitä pitäisi vielä kehittää tai parantaa?

- Osa kysymyksistä oli vaikeita.
- Palvelu toimii hyvin. Viestien vastausaika on välillä vähän pidempi, mikä on kuitenkin täysin ymmärrettävää.
- Lisäksi olisi tarvetta vertaistuelle. Olisiko palveluun mahdollista muodostaa vertaistuki –palstaa, jossa voisi keskustella aiheesta?
- Toivon, että palvelussa oleminen auttaa kanssakulkijoita – erilaisten kokemusten jakaminen.

Anna kouluarvosana Kaiku Health -palvelulle

37 responses



Painotettu keskiarvo: 8,24

YKSILÖLLISEN SYÖVÄNHOIDON MALLIMAA 2020

KIITOS!

- Lähteet
  - Wintner, LM., Sztankay, M., Aaronson, N ym. 2016. The use of EORTC measures in daily clinical practice -A synopsis of a newly developed manual. European Journal of Cancer. 2016, 68, 73-81.
  - Basch, E., Wood, WA., Schrag, D ym. 2016. Feasibility and clinical impact of sharing patient-reported symptom toxicities and performance status with clinical investigators during a phase 2 cancer treatment trial. Clin Trials. 2016, 13(3), 331-337.

- STEP projektin nettisivut:

http://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/to8/to8c/step/Sivut/default.aspx

YKSILÖLLISEN SYÖVÄNHOIDON MALLIMAA 2020

FCI Finnish Cancer Institute

Syöpäjärjestöt

Hanketta tukemassa

AstraZeneca

Bristol-Myers Squibb

MSD

Pfizer

Roche

Takeda

YKSILÖLLISEN SYÖVÄNHOIDON MALLIMAA 2020