

# STEP – HANKE

## SELVIYTYJIEN TERVEYS JA ELÄMÄNLAATU PAREMMAKSI

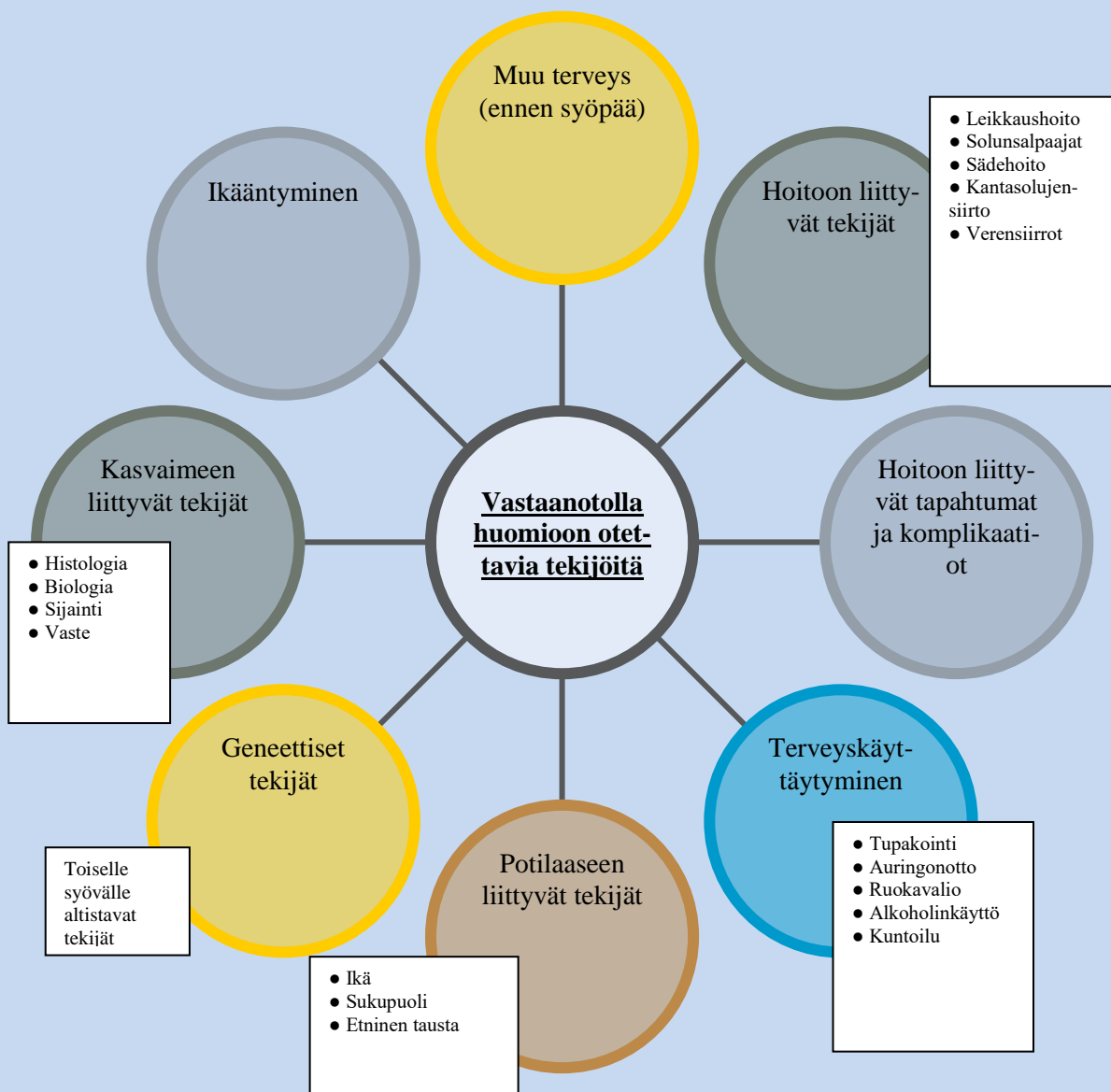
Suomessa on noin 7000 aikuista, jotka ovat sairastaneet alle 25 -vuotiaana syövän ja selviytyneet siitä. Turun yliopistollisen keskussairaalan (Tyks) erityisvastuualueella (erva) heitä on noin 1200. Terveydenhuollon eri toimipisteissä on tärkeää tunnistaa syöpähoidon aiheuttamat myöhäisvaikutukset, jotta asiakas ohjautuu asianmukaisen seurannan ja hoidon piiriin.

Aikuistuvien lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden määrä kasvaa parin prosentin vuosivauhtia. Lapsuusiän syövästä selvinneiden terveyteen liittyvä ikääntyminen etenee nopeammin kuin heidän sisaruksillaan. Sisaruksiin nähden ylimääräinen sairastavuus ja ennenaikainen kuolleisuus lisääntyvät kumulatiivisesti eikä terveyserojen tasaantumista ole nähtävissä.

Myöhäisvaikutuksia kokevien selviytyjien terveydentilan ja elämänlaadun parantamiseksi on TYKS:n erva-alueella aloitettu STEP –hanke. Hanke nivoutuu TYKS Erva Syöpäkeskuksen toimintaan ja pohjautuu Sosiaali- ja terveysministeriön teettämään projektiraporttiin myöhäisvaikutusseurannan tarpeesta ja sisällöstä.

Esimerkkejä myöhäisvaikutuksista, joita kasvuiässä annetut syöpähoidot ovat voineet aiheuttaa:

- Hormonivajaus
- Lapsettomuus
- Sydämen vajaatoiminta
- Sydän- ja verisuonisairaudet
- Metabolinen oireyhtymä
- Kaihi
- Kuulon alentuminen
- Lyhytkasvuisuus
- Osteoporoosi
- Munuaisten vajaatoiminta
- Korkea verenpaine
- Sekundaarinen syöpä
- Kognitiiviset vaikeudet



Lapsena tai nuorena syövän sairastaneen henkilön aikuisiän myöhäisvaikutusseurannan suunnittelussa huomioon otettavia tekijöitä. (Mukaillen Taskinen ym. 2014, 2325.)

STEP-hankkeen keskeiset tavoitteet ovat:

- ▶ Luoda TYKS-ervan alueelle asiantuntijasairaanhoitajavetoinen myöhäisvaikutuspoliklinikkamalli. Päätehtävänä poliklinikalla on myöhäisvaikutuksia kokevien henkilöiden palveluiden tuottamisen koordinointi. Palvelupuhelin -tyyppinen toiminta on yksi keskeinen osa kehitettävää kokonaisuutta. Olennaista on myös perusterveydenhuollon verkoston luominen ja koulutuksen tarjoaminen sille tasolle.
- ▶ Kuvata asiantuntijasairaanhoitajan ja kuntoutusohjaajan toimintamalli ja luoda perehdytysmateriaalit verkkokoulutuksena koko erva-alueen toimijoiden käyttöön.
- ▶ Selvittää kliinisen tiedon varannon käyttömahdollisuudet potilaskohtaisen riskiarvion ja seurantapassin sisällön tuottamisessa nykyisen manuaalisen tiedonkeruun tilalle.
- ▶ Luoda potilaan osallistumista ja voimavaraistumista tukeva sähköinen seurantaväline, jonka avulla potilailta voidaan sähköisesti kerätä tietoa terveydentilasta, psykososiaalisista ongelmista ja mahdollisesta vastaanotto/tutkimustarpeesta.
- ▶ Pilotoida posttraumaattisen stressin ja elämänlaadun arviointiin tarkoitettujen, validoitujen kyselylomakkeiden (LS-04, PTSD, 15D) käyttö ja sen pohjalta ottaa käyttöön soveltuvimmat lomakkeet.
- ▶ Kustannusvaikuttavuuden mittaamisen suunnittelu: Hankkeessa voidaan mitata esimerkiksi terveystalouden käyttöä; terveyskäyttäytymisen muutoksia, kuten dieetti-, liikunta- tai tupakointitottumukset; terveydenhuollon käytänteitä, kuten terveydentilan seurantakäytännöt, sitoutuminen suositeltuun riskiarvion pohjalta tehtyyn seurantasuunnitelmaan; terveyshaittojen estoon tai lievittämiseen tähtäävien toimenpiteiden toteutumista (syöpä, sydämen vajaatoiminta, ylipaino, uupumus, verenpainetauti); ja potilaan positiivisten sosiaalisten ja elämänlaadullisten kokemusten kehittymistä (koulutus, työllistyminen, mielenterveys).
- ▶ Myöhäisvaikutuspoliklinikkatyön vaikuttavuuden mittariston kehittäminen sekä kustannustehokkuuden osoittaminen yhdessä Turun amk:n ja Syöpäjärjestöjen asiantuntijoiden kanssa siten, että mittarit voidaan jatkossa ottaa valtakunnalliseen käyttöön. Tarkoituksena on, että mittaristo antaa vastauksen seuraaviin kysymyksiin:
  - 1) Minkälaista on pitkäaikaisselviytyjien fyysinen terveys (fyysiset myöhäishaitat)?
  - 2) Minkälaista on pitkäaikaisselviytyjien psykososiaalinen terveys (käyttäytymisen ja tunne-elämän muutokset, traumareagointi, posttraumaattinen oireilu, ajattelun ja tiedonkäsittelyn rajoitteet).
  - 3) Minkälaista on pitkäaikaisselviytyjien elämänlaatu (koulutus, työllistyminen, sosiaalisen syrjäytymisen estäminen)?
  - 4) Mitä kuntoutumisen tuen tarpeita pitkäaikaisselviytyjillä on?

## Toimintaan sisältyy muun muassa

- **Suunnitelma potilaan/nuoren tarvitsemasta, riskiluokitukseen perustuvasta myöhäisvaikutusseurannasta**
- **Selviytyjän mahdollisesti tarvitsemien erikoisalakonsultaatioiden koordinointi**
- **Käyntejä myöhäisvaikutuksiin perehtyneen asiantuntijasairaanhoidajan vastaanotolla (psykososiaalinen tuki, elämänlaatu- ym tuen tarve)**
- **Tarvittaessa käyntejä syöpähoitojen myöhäisvaikutuksiin perehtyneen erikoislääkärin vastaanotolla**
- **Konsultointiapua**

## Lähteet

Taskinen, M., Vettenranta, K., Jokinen, E., Lehtinen, T., Arola, M., Korpela, M., Möttönen, M., Pesola, J., Voutilainen, L., Vähäkylä-Aulo, A., Mäkinen, S., Suontausta-Kyläinpää, S., Jyrkkiö, S. & Lähteenmäki, P. 2014. Lapsuudessa tai nuoruudessa sairastettu syöpä parani – miten tukea terveyttä aikuisena? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim, 130/2014, 2320–2030.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. 2014. Tyks alkaa seurata lapsena ja nuorena sairastetun syövän myöhäisvaikutuksia. Viitattu 6.3.2015 <http://www.vsshp.fi/fi/sairaanhoitopiiri/media-tiedotteet-viestinta/tiedotteet/Sivut/Tyks-alkaa-seurata-lapsena-ja-nuorena-sairastetun-syövan-myohaivaiikutuksia.aspx>.

**Yhteystiedot:**

**STEP -hankkeen sähköposti:**

**[step@tyks.fi](mailto:step@tyks.fi)**

**Internetsivut:**

**[www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/to8/to8c/step](http://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/to8/to8c/step)**

**Erikoislääkäri**

**Päivi Lähteenmäki**

**[paivi.maria.lahtenmaki@tyks.fi](mailto:paivi.maria.lahtenmaki@tyks.fi)**

**puh: (02) 313 0670**

**Asiantuntijasairaanhoitajat**

**puh: (02) 3133487**

**Miia Ojala**

**[mia.ojala@tyks.fi](mailto:mia.ojala@tyks.fi)**

**Tuire Kallionpää**

**[tuire.kallionpaa@tyks.fi](mailto:tuire.kallionpaa@tyks.fi)**

**Mira Pomrén**

**[mira.pomren@tyks.fi](mailto:mira.pomren@tyks.fi)**