

Tartu Ülikool
Medit siiniteaduste valdkond
Peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut
Õendusteaduse õppetool

Kaire Jugar

Süsteemravi saavate vähktõvega patsientide kogemus kaugjälgimise veebirakenduse Kaiku Health kasutamisel: kvantitatiivne uurimus Tartu Ülikooli Kliinikumis

Magistritöö

Tartu 2022

Vastutav juhendaja: Jana Jaal, MD, PhD (arstiteaduskond)

Juhendaja: Kristi Rannus, RN, PhD (õendusteadus)

Retsensent: Elina Mürsepp, MSc (õendusteadus)

Magistritöö on lubatud kaitsmisele juhendajate otsusega 02.05.2022. Otsus on protokollitud õendusteaduse õppetoolis.

LIHTLITSENTS LÕPUTÖÖ REPRODUTSEERIMISEKS JA ÜLDSUSELE KÄTTESAADAVAKS TEGEMISEKS

Mina, Kaire Jugar,

1. Annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose „Süsteemravi saavate vähktõvega patsientide kogemus kaugjälgimise veebirakenduse Kaiku Health kasutamisel: kvantitatiivne uurimus Tartu Ülikooli Kliinikumis“, mille juhendajateks on Jana Jaal ning Kristi Rannus, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Kaire Jugar

Tartus, 9.mail 2022

KOKKUVÕTE

„Süsteemravi saavate vähktõvega patsientide kogemus kaugjälgimise veebirakenduse Kaiku Health kasutamisel: kvantitatiivne uurimus Tartu Ülikooli Kliinikumis“

Märksõnad: vähktõbi, süsteemravi, kaugjälgimine, patsiendi kogemus

Järjest uuemate, rohkemate võimalustega ning kasutajasõbralike infotehnoloogiliste rakenduste ja seadmete tulek inimeste igapäevaellu toob vajaduse ka tervishoius olla innovaatiline, inimkeskne (läheldes patsiendi eelistustest ja vajadustest) ja patsiendisõbralik.

Patsiendi kogemus ja hinnang oma tervisele ning elukvaliteedile on oluline kvaliteetse ravi indikaator. Erinevad uuringud on näidanud, et pahaloomulise kasvajaga patsiendi sümptomeid ning elukvaliteeti puudutava info süsteemne kogumine parandab patsiendi elukvaliteeti, pikendab vähiravi taluvust, aitab arstidel varem tuvastada retsidiive ning vähendada erakorralist haiglaravi ning visiite. Samuti on uuringud kinnitanud, et patsiendi elulemus pikeneb.

Patsiendi kaugjälgimise ja toetamise süsteemid ja rakendused (inglise keeles *Digital Patient Monitoring and Management systems*) võimaldavad vähktõvevastast ravi saavatel patsientidel reaalajas ning iseseisvalt raporteerida haiguse või raviga seotud sümptomeid ning elukvaliteeti puudutavaid parameetreid. Samas võimaldavad taolised süsteemid patsiendil otse suhelda enda ravimeeskonnaga ning pakuvad patsiendile lisaks enesega paremini toime tulemiseks soovitusi ning juhendmaterjale. Eestis selliste digitaalsete patsiendi monitoorimise ja jälgimise süsteemide kasutamise kogemus puudub.

Käesoleva uurimistöö eesmärk on kirjeldada süsteemravi saavate vähktõvega patsientide kogemust kaugjälgimise veebirakenduse Kaiku Health kasutamisel Tartu Ülikooli Kliinikumis. Kasutamiskogemuse uurimisel keskenduti käesolevas magistritöös vaid patsiendikogemusele. Patsiendikogemuse neljast komponendist (kogemus, rahulolu, ravitulemused, tulemuslikkus) hindas antud magistritöö kahte esimest – patsientide Kaiku Health platvormi kasutamise kogemust ning sellega seotud rahulolu.

Kaiku Health kaugjälgimise ja toetamise veebirakendusega koguti patsientide andmeid perioodil 09.06.2021–01.04.2022. Töö raames hinnati, kui paljud patsiendid võtsid uuringus pakutava Kaiku Health kaugjälgimise veebirakenduse kasutusele, kui paljud kasutasid seda pikema aja jooksul ning milline oli selle aja jooksul tekkiv kasutuskogemus. Patsiendil olla võivate sümptomite esinemist ning kogemust hinnati spetsiaalsete veebirakenduse küsimustikega.

Uurimisperioodi jooksul kaasati 16 patsienti. Enamus patsiente oli üle 60 eluaasta vanad (80%) ning mehed (60%). Peaaegu kõigil patsientidel oli kopsuvähi diagnoos (93%) ning üle poolte

patsientidel oli haiguse III staadium (53%). Rohkem kui pooled vähipatsiendid said kasvajavastast keemiaravi (60%), vähem sihtmärkravi (13%) ja immuunravi (13%).

Kaugjälgimise ja toetamise veebirakenduse Kaiku Health kutse saanud patsientidest võttis platvormi kasutusele 94%, kuid tervikuna on see osakaal ülehinnatud. Sellise kaugjälgimise veebirakenduse kasutamisel on mitmeid eeldusi (nt patsiendi huvi, piisav eesti keele oskus, sobiv diagnoos, e-maili olemasolu, piisavad digioskused, hea tervislik seisund jms), mille puudumine vähendab oluliselt rakendust kasutavate patsientide arvu. Eeltoodust lähtudes toimus patsientide eelselektatsioon ning kutse said tõesti vaid need patsiendid, kes kõiki eeltingimusi täitsid.

Esimese kuue nädala jooksul kasutas iga nädal Kaiku Health veebirakendust keskmiselt 58% patsientidest. Kogu uuringuperioodi jooksul (kuni 22 nädalat) oli iganädalaste veebirakenduse kasutajate arv kõige suurem 1.–11. nädalal, pärast mida suurenes inaktiivsuse tõttu platvormilt välja arvatud patsientide hulk. Seega, esimese kolme kuu jooksul kasutasid patsiendid veebirakendust enim, mis näitas, et vähktõvega patsiendid on ravi alguses aktiivsemad ning ootavad nõu ja toetust just esmase ravikogemuse ajal. Enim kasutavad rakendusse sisenemiseks patsiendid arvutit (70%), vähem äppe (25%). Patsiendid kasutasid veebirakenduses lisaks sümptomite raporteerimisele ning eneseabijuhiste lugemisele ka võimalust suhtlemiseks ravimeeskonnaga.

Kokkuvõttes hindasid patsiendid Kaiku Health veebirakenduse kasutamist lihtsaks. Suur hulk patsiente (75%) leidis, et veebirakenduse kasutamine toetas nende vähiravi. Pooled patsiendid hindasid veebirakenduse poolt pakutavaid eneseravi soovitusi neutraalselt, väites, et need pole ei abistavad ega ka kasutud. Ülejäänud pool patsientidest siiski hindas eneseravi soovitusi abistavateks või vägagi abistavateks. Suurem osa patsientidest (37,5%) leidis, et eneseravi soovitustest oli niipalju kasu, et EMO-sse pöördumise vajadust polnud. Tagasiside andnud patsiendid soovivad veebirakenduse kasutamist sarnases olukorras olevatele teistele patsientidele.

Edasistes uurimistöodes on vajalik välja selgitada, kuidas parandada patsientide kaasamist ning ravikvaliteedi aspektist olulise platvormi kasutamist nii patsientide, tervishoiutöötajate kui ka veebirakenduse tasemel. Samuti vajavad täiendavat uurimist kõik patsiendikogemuse komponendid, sh kogemus, rahulolu ning eelkõige ravitulemused ja patsiendi määratletud tulemuslikkus.

SUMMARY

„User experience of digital patient monitoring system Kaiku Health: a quantitative study among cancer patients of Tartu University Hospital”

Keywords: Cancer, systemic treatment, digital monitoring, patient experience

Due to new, user-friendly information technology applications with plenty of opportunities in our daily activities, there is also a need for health care to be more innovative, human-centered and patient friendly.

Patient's experience and self-assessment of their health and quality of life are important indicators of treatment quality. Different studies have shown that systematic collection of patient reported outcome measures improves patients' quality of life, prolongs tolerability of cancer therapy, helps doctors to discover earlier recurrences and reduces ambulatory visits and hospitalizations. Moreover, it has been confirmed that by collecting self-reported data, a prolongation of survival times of cancer patients can be achieved.

Digital Patient Monitoring and Management (DPMM) systems enable cancer patients to report their symptoms and quality of life parameters in real time. Additionally to self-reporting, these DPMM systems allow patients to assess self-management instructions and to communicate with the treatment team. In Estonia, such monitoring and management digital solutions have not been tested.

The aim of the current study is to describe user experience of cancer patients of Tartu University Hospital using Kaiku Health DPMM platform. User experience was assessed only among cancer patients and out of four components of patients' experience (experience, satisfaction, treatment results, success), this study evaluated only first two – experience and satisfaction. Patient self-reported data were collected from 09.06.2021 to 01.04.2022. Among cancer patients, we assessed system adoption, adherence, duration of use, and user experience of treatment-specific DPMM modules. Data were collected via questionnaires or extracted directly from the Kaiku Health platform.

During the study period, 16 patients were recruited. Most of them were older than 60 years (80%), and males (60%). Almost all patients had lung cancer (93%) and more than half of patients had stage III disease (53%). Most of the patients were followed by chemotherapy module (60%), and less by targeted therapy (13%) and immunotherapy module (13%).

Nearly all patients (94%) adopted the system; however, this is in general overestimated. The use of such DPMM platforms has several prerequisites (e.g patient interest, fluent Estonian language,

suitable diagnosis, e-mail address, sufficient digital skills, good health status). Therefore, patients that participated in this study were already highly preselected.

During the first 6 weeks, 58% of patients used the platform weekly. During the whole study period (up to 22 weeks), the highest number of weekly users were between weeks 1 to 11. Afterwards, the number of weekly users dropped. Therefore, most of the patients used Kaiku platform within the first 3 months from the start of medical anti-cancer therapy, indicating the need for help and guidance especially during the initial steps of cancer treatment. Most frequently, patients used desktop applications to enter the system (70%), less frequently mobile apps were used (25%). Next to symptom reporting and reading self-management instructions, patients used the platform also for discussions with their treatment team.

Patients considered the use of Kaiku Health web-application very simple. Vast majority of patients (75%) found that this application supported their anti-cancer treatment. Half of patients estimated the usefulness of self-management instructions neutral (not helpful or unhelpful). The rest of the patients considered self-management instructions helpful or very helpful. Big proportion of patients (37,5%) reported that self-management instructions reduced the need to visit emergency departments. Due to positive feedback, study patients suggested the use of Kaiku Health platform for other cancer patients.

In further studies, it is necessary to clarify how to improve patient recruitment on patient, health-care provider and platform levels. Additionally, next to patient experience and satisfaction, other components of patients' experience have to be assessed (patient estimated treatment results and success).

SISUKORD

KOKKUVÕTE.....	4
SUMMARY	6
1. SISSEJUHATUS	7
2. UURIMISTÖÖ TEADUSLIK TAUST.....	10
2.1. Töös kasutatud mõisted.....	10
2.2. Patsiendipoolse hinnangu kogumise olulisus.....	12
2.3. Vähktõvega patsientide kaugjälgimise ja toetamise veebi-ja mobiilirakendused.....	14
2.4. Kaugjälgimise ja toetamise veebirakenduste kasutamiskogemus onkoloogias.....	16
3. METOODIKA.....	18
3.1. Uuritavate ja nende värbamisviisi kirjeldus.....	19
3.2. Andmete kogumine.....	24
3.3. Eetilised aspektid.....	24
3.4 Andmekaitse aspektid.....	25
3.5. Andmete säilitamine.....	26
3.6. Uurimistöe usaldusväärsuse (reliaabluse ja valiidsuse) tagamise abinõude kirjeldus.....	26
3.7. Andmete analüüsi meetodi ja protsessi kirjeldus.....	27
4. TULEMUSED	28
4.1.Kaugjälgimise veebirakendust Kaiku Health kasutanud vähktõvega patsientide taustaandmed	28
4.2. Kaugjälgimise veebirakendust Kaiku Health kasutanud vähktõvega patsientide tarvitatud vahendid.....	30
4.3.Kaugjälgimise veebirakenduse Kaiku Health kasutamise sagedus moodulite, nädalate, vaadete, sisselogimiste ja sõnumite kaupa vähktõvega patsientidel	30
4.4. Kaugjälgimise veebirakendust Kaiku Health kasutanud vähktõvega patsientide saadud kasutajakogemus.....	35
5. ARUTELU	43
6. JÄRELDUSED.....	50
KASUTATUD KIRJANDUS	52
LISAD	57
Lisa 1. ECOG sooritusvõime staatuse skaala.....	57
Lisa 2. Kaiku Health veebirakendusse kutsutud patsiendi karakteristikud (täidab arst).....	58

Lisa 3. Kaiku Health veebirakenduse keemiaravi sümptomite küsimustik (täidab patsient).....	61
Lisa 4. Kaiku Health veebirakenduse keemiaravi sümptomite küsimustik (täidab patsient).....	66
Lisa 5. Kaiku Health veebirakenduse patsiendi küsimustik ravist arusaamise ja raviga toimetuleku kohta (täidab patsient).....	72
Lisa 6. Kaiku Health veebirakenduse patsiendi kogemus kasutamisega (<i>solution experience pts</i>) patsientidele (.....)	74
Lisa 7. Kaiku Health veebirakenduse küsimustik põhjuste kohta, mis puudutavad patsiendi loobumist kasutamisest.....	76
Lisa 8. Eetika Komitee nõusolek Kaiseri projekti läbiviimiseks.....	77

1. SISSEJUHATUS

Tänapäeva infoühiskonnas, kus paljudel inimestel on seadmete (arvuti, tahvelarvuti, nutitelefon vms) olemasolul juurdepääs internetile, on vajalik otsida ka tervishoius kaasaegsemaid, mugavamaid ning aja- ja muude kulude säästlikumaid lahendusi.

Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegias (2021–2030) tuuakse välja, et tervishoiuteenuste osutamine peaks olema inimkeskne, lähtuma patsiendi individuaalsetest väärtustest, vajadustest ja eelistustest. Seega peaksid ka tervishoiuteenused muutuma kaasaegsemaks ning patsiendi vajadusi ja eelistusi arvestavaks, mille saavutamiseks tuleb patsienti kaasata igas tema haiguse ja raviteekonna etapis. Ka Rahvastiku tervise arengukavas (2020–2030) on sätestatud inimkeskse tervishoiu olulisus. Inimkesksus on mõtte- ja tegutsemisviisi muutmine suunas, kus teenuseid või tooteid kasutavad inimesed on võrdsed partnerid ning lähtutakse nende vajadustest ja ootustest. Inimest nähakse kui indiviidi ning temaga tehakse koostööd, et leida temale sobivad lahendused nii tervise säilitamisel, parandamisel kui ka haigustega toimetulekul. Inimkesksuse oluliseks põhimõtteks on võimestamine, st inimesele antakse vajalikud teadmised, oskused ja vahendid oma tervise eest vastutuse võtmiseks. (Rahvastiku tervise arengukava 2020–2030)

Lisaks inimkesksuse mõistele kasutatakse ka patsiendikeskse tervishoiu mõistet. Patsiendikesksus on eelkõige haiguspõhine lähenemine, kui inimene on tervishoiusüsteemi sisenenud, kuid inimkesksus vaatab inimest kui tervikut tema taustsüsteemis. Inimkesksus koosneb paljudest erinevatest komponentidest ning seetõttu on teenuste disainimisel ja tegevuste väljatöötamisel oluline neid silmas pidada. Lisaks on oluline aspekt inimkesksuse juures patsiendikogemus, mida saab vaadata nelja komponendina:

1. Patsiendi **kogemus** = otsesed kogemused spetsiifilise ravi või hooldusega seotult;
2. Patsiendi **rahulolu** = hinnata, mis juhtus, patsiendi tundeid seoses hoolduse saamise kogemusega;
3. Patsiendi **ravitulemused** = patsiendi vaatenurgast, kas ravitulemus parandas elukvaliteeti;
4. Patsiendi **määratletud tulemuslikkus** = patsiendid on kaasatud defineerima ja disainima meetmeid, mis peaksid teenuse või protseduuri tulemuslikkust parendama. (Rahvastiku tervise arengukava 2009–2020 vahehindamine)

Sarnaselt muu maailmaga kasvab Eestis pidevalt nende inimeste hulk, kes mõnel oma eluetapil saavad pahaloolumulise kasvaja diagnoosi. Kui 2000. aastal diagnoosisid arstid pahaloolumulise kasvaja 6035 Eesti elanikul, siis 2019. aastal sai sellise diagnoosi juba 8907 inimest.

(Tervisestatistika ja terviseuuringute andmebaas, 2022) Hinnanguliselt suureneb vähijuhtude absoluutarv 2030. aastaks eeldatavalt 11000-ni, tingituna ühelt poolt rahvastiku vananemisest, kuid teisalt elustiilist tulenevate riskitegurite (nt rasvumine) mõjust. (Eesti vähitõrje tegevuskava 2021–2030) Eeltoodust lähtudes on järjest suurenemas ka medikamentooset ravi saavate patsientide hulk, kes vajavad individuaalset lähenemist ja tuge vähiravi foonil.

Eesti riiklik Vähitõrje tegevuskava (2021–2030) kirjeldab, et vähidiagnoosi saanud patsiendil tekib uus ja hirmutav olukord, mis mõjutab tema elu pikka aega mitmetes valdkondades (Eesti Vähitõrje tegevuskava 2021–2030). Patsiendi teekond võitluses vähiga algab patsiendi jaoks enne vähidiagnoosi kinnitumist, kestab kogu ravi jooksul ning ulatub ka ravijärgsesse perioodi. Inimkeskse lähenemise tagamiseks tuleb igale patsiendile ja tema lähedastele pakkuda individuaalsetest vajadustest lähtuvat abi kogu vähiteekonoma vältel nii ravi kõrvaltoimetega tegelemiseks, eri ravietappide sujuvaks läbimiseks kui ka psühholoogiliste ja sotsiaalsete probleemide lahendamiseks. Sealjuures on eriti oluline tagada patsiendile tugi just aktiivse vähiravi jooksul, sest vähiravi on sageli paljude kõrval- ja ka koostoimetega, millega patsiendil üksi on raske toime tulla. Medikamentoosset vähiravist tingitud probleemid võivad tekkida äkki ning olla eluohtlikud, mistõttu on sageli õigeaegseks ja efektiivseks sekkumiseks oluline ka info liikumise kiirus. (Vettus ja Oselin, 2017, Junninen jt 2017)

Vähki haigestumise pideva tõusu kõrval on teada, et juba täna ei ole tervishoius piisavalt spetsialiste. Seetõttu on esile kerkinud uued, innovaatilised ning kaasaegsed digitaalsed lahendused, mis tagavad tööjõu puuduse foonil siiski adekvaatse toetuse vähipatsientidele. Nende digitaalsete lahenduste kasutamisel saab arvestada patsiendi soovidega (arvuti, nutitelefonid vms kasutamine), eeldades, et raske haigusega ja ravi saava patsiendi jaoks on mugavam ning turvalisem viis kodus oma tervisemuresid raporteerida. Lisaks eeltoodule pakuvad digitaalsed lahendused spetsiaalseid tegutsemisjuhiseid, mis hoiavad ära haiglasse ja vastuvõttudele pöördumisi, koormates sellega oluliselt vähem tervishoiusüsteemi.

Samas on digitaalsete abivahendite rakendamise uuringud välja toonud ka mitmeid kitsaskohti, näiteks patsientide madala soostumuse neid platvorme pikema ajaperioodi jooksul kasutada. (Pratap jt 2020) Samuti võib patsientide kasutamiskogemus sõltuda soost, rahvuslikest eripäradest ning riigi sotsiaalmajanduslikust staatusest. Seetõttu on oluline, et uusi ning innovaatilisi lahendusi testitaks igas konkreetses riigis eraldi, lähtudes kohapealsetest tervishoiu vajadustest ning võimalustest. Eesti vähipatsientide hulgas sellist toetavat digitaalset platvormi siiani testitud ei ole ning seetõttu patsiendikogemuse osas andmed puuduvad. Lisaks ei ole teada, kas patsiendid Eestis oleksid üldse valmis niisuguseid rakendusi kasutama ning omavad selleks piisavalt vajalikke vahendeid, internetiühendust, piisavalt digioskuseid jms.

Käesoleva magistritöö raames testiti Soome firma välja töötatud patsiendi kaugjälgimise veebirakendust nimega Kaiku Health. See on internetipõhine veebirakendus, mida planeeritakse esmase kasutamiskogemuse alusel edasi arendada. Kaiku Health kaugjälgimise lahendust testivad ravimfirma Roche finantseerimisel kümme erinevat haiglat seitsmes erinevas riigis Kaiser projekti raames, mille eesmärgiks on hinnata platvormi kasutamiskogemust vastavalt diagnoosile ja ravimeetodile loodud moodulitele. Antud töös analüüsitakse Kaiser projekti (*Kaiku solution implementation feasibility and user experience project, KAISER*) raames kogutud SA Tartu Ülikooli Kliinikumi vähktõvega patsientide kasutamiskogemuse andmeid.

Magistritöö eesmärk on kirjeldada süsteemravi saavate vähktõvega patsientide kaugjälgimise veebirakenduse Kaiku Health kasutamist ja sellele kogemusele antud hinnanguid Tartu Ülikooli Kliinikumis.

Tulenevalt töö eesmärgist on püstitatud uurimisküsimused:

1. Millised on kaugjälgimise veebirakendust Kaiku Health kasutanud Tartu Ülikooli Kliinikumi süsteemravi saavate vähktõvega patsientide taustaandmed?
2. Milliste vahenditega Tartu Ülikooli Kliinikumi süsteemravi saavate vähktõvega patsientidid kaugjälgimise veebirakendust Kaiku Health kasutavad?
3. Milline on vähktõvega patsientide kaugjälgimise veebirakenduse Kaiku Health kasutamise sagedus moodulite, nädalate, vaadete, sisselogimiste ja sõnumite kaupa Tartu Ülikooli Kliinikumis?
4. Millise hinnangu annavad kaugjälgimise veebirakendust Kaiku Health kasutanud vähktõvega patsiendid saadud kasutajakogemusele Tartu Ülikooli Kliinikumis?

1. UURIMISTÖÖ TEADUSLIK TAUST

2.1. Töös kasutatud mõisted

Mõisted, mis on selgitavad teema laiemat tausta:

- **Inimkesksus** on mõtte- ja tegutsemisviisi muutmine suunas, kus teenuseid või tooteid kasutavad inimesed on võrdsed partnerid ning lähtutakse nende vajadustest ja ootustest. Inimest nähakse kui indiviidi ning temaga tehakse koostööd, et leida temale sobivad lahendused nii tervise säilitamisel, parandamisel kui ka haigustega toimetulekul. Inimkesksuse oluliseks põhimõtteks on võimestamine, st inimesele antakse vajalikud teadmised, oskused ja vahendid oma tervise eest vastutuse võtmiseks. (Rahvastiku tervise arengukava 2020–2030)
- **Inimkeskne tervishoid** – võtab arvesse inimest kui tervikut, mitte üksnes konkreetset seisundit ja sümptomit. Arvestatakse ka inimese eelistusi ja heaolu ning laiemalt ka sotsiaalset ja kultuurilist tausta. Inimkeskse tervishoiusüsteemi suur eesmärk on lükata edasi aega, kui inimesest saab patsient. (Rahvastiku tervise arengukava 2020–2030)
- **Patsiendikesksus** (*patient-centered, patient-centered care*) on eelkõige haiguspõhine lähenemine, kui inimene on tervishoiusüsteemi sisenenud, kuid inimkesksus vaatab inimest kui tervikut tema taustsüsteemis. Inimkesksus koosneb paljudest erinevatest komponentidest ning seetõttu on teenuste disainimisel ja tegevuste väljatöötamisel oluline neid silmas pidada. (Rahvastiku tervise arengukava 2009–2020 vahehindamine)

Mõisted, mis on seotud antud töö uuritava teenusega:

- **Kaugteenused tervishoius** (*telemedicine, telehealth, e-health, remote care*) – tervishoiuteenuse pakkumine distantilt turvalise info- ja kommunikatsioonitehnoloogia (IKT) abil, hõlmates meditsiinilise informatsiooni edastamist teksti, heli, video või muul kujul, et ennetada, diagnoosida, ravida ja monitoorida haiguseid. (Eesti Haigekassa kaugteenuste)
- **Kaugjälgimine** (*telemonitoring, remote monitoring*) – patsiendi terviseseisundi objektiivsete ja/või subjektiivsete tervisenäitajate jälgimine tervishoiuspetsialisti poolt distantilt, kasutades turvalist IKT-lahendust. (Eesti Haigekassa kaugteenuste...)
- **Monitooring** (*monitoring*) – meditsiiniliste muutuste pidev **jälgimine** mingi ajavahemiku jooksul. (Võõrsõnade leksikon)
- **Patsiendi hinnang tervisetulemile** (*patient-reported outcome*, lühend PRO) on patsiendi enda hinnang või taju oma tervislikule seisundile, kliinilisele tulemile, oma liikuvusele ja elukvaliteedile. Oluline on seda kliinilises tervishoius mõõta, et mõista paremini, mida patsient

läbi elab, kuidas ravi talub või üldse hindab oma toimetulekut. Need teadmised aitavad pakkuda patsiendile paremini talutavat ravi või paremat toimetulekut ravi kõrvaltoimetega. (Kowalski jt 2019)

- **DPM** (*Digital Patient Monitoring and Management*) – digitaalsed patsiendi jälgimise ning toetamise süsteemid võimaldavad pahaloomulise haiguse vastast ravi saavatel patsientidel reaalajas ning iseseisvalt raporteerida haiguse või raviga seotud sümptomeid ning elukvaliteeti puudutavaid parameetreid. Samuti saavad patsiendid selle abil otse suhelda enda ravimeeskonnaga ning süsteemid pakuvad patsiendile lisaks enesega paremini toimetulemiseks soovitusi ja juhendmaterjale. (Warrington jt 2019, Appro jt 2020)
- **Kaiku Health** on kaugjälgimise rakendus, mis võimaldab vähktõvega patsientide terviseprobleemide märkamist ja esmast sekkumist, kasutades selleks patsiendi hinnangut tervisetulemile ja intelligentset sümptomite jälgimise süsteemi. Selle rakenduse kaudu saab patsient raporteerida oma terviseprobleeme (nt ravi kõrvaltoimeid), täita ravispetsiifilisi ja elukvaliteedi mõõtmise küsimustikke ning suhelda ravimeeskonnaga. (Kaiku Health)
- **Kasutajakogemus** (*user experience*) on tunne, mida kasutaja kogeb, kui kasutab mingit toodet, rakendust, süsteemi või teenust. See kogemus näitab, kui kergesti suudab kasutaja toodet kasutada, kui asjakohane on kuvatav sisu vms. Hea kasutamiskogemus näitab kasutatavust (*usefulness*) või ka õpitavust (*learnability*), ligipääsetavust (*accessibility*) ja rahulolu (*satisfaction*), mida toode või teenus kellelegi annab. Tervishoius tähendab kasutamiskogemus patsiendi kogemust tervishoiutehnoloogia ja/või –teenusega. (The Clinical User Experience Association) Kasutajakogemus on isiku taju ja vastus peale toote, süsteemi või teenuse kasutamist. Kasutajakogemus sisaldab kõiki kasutaja emotsioone, tõekspidamisi, eelistusi, taju, füüsilisi ja psühholoogilisi reaktsioone, käitumist. (ISO 2022)
- **Patsiendikogemus** (*patient experience*) sisaldab nelja komponenti: patsiendi kogemus, patsiendi rahulolu, patsiendi ravitulemused (patsiendi vaatenurgast) ja patsiendi määratletud tulemuslikkus. (Rahvastiku tervise arengukava 2009–2020 vahehindamine)

Mõisted, mis on seotud uuringus osalevate patsientidega:

- **Vähktõbi** (*cancer*) – ehk pahaloomuliste kasvaja põhjustatud haiguslik seisund organismis. (Padrik ja Everaus 2013)
- **Keemiaravi** (*chemotherapy, cytostatic treatment*) ehk kemoterapia all mõistame pahaloomuliste kasvaja ravi preparaatidega, mida nimetatakse keemiaravimiteks ehk tsütostaatikumideks. (Jaal jt 2015)

- **Sihtmärkravi** (*target therapy*) alla kuuluvad medikamentoossed vähiravimid, mis selektiivselt ja spetsiifiliselt mõjutavad erinevaid sihtmärke kasvajakakkudes. Sihtmärkravimid võivad olla suunatud vaid ühele sihtmärgile (nt trastusumaab – HER2 vastu suunatud antikeha, alektiniib – ALK inhibiitor) või mitmele sihtmärgile, mis mõjutavad korraga mitmeid kasvajakakkude elutegevusprotsesse (nt brigatiniib – ALK ja EGFR inhibiitor). (Jaal jt 2015)
- **Immuunravi** (*immunotherapy*) on ravimeetod, millega aktiveeritakse patsiendi immuunsüsteemi spetsiaalselt ära tundma ja hävitama kasvaja rakke. (Niinepuu jt 2017)
- **Süsteemravi** (*systemic treatment*) hõlmab vähi medikamentooset ravi: keemia-, hormoon- ja sihtmärkravi ning uuemat immuunravi. (Jaal jt 2015)

2.2 Patsiendipoolse hinnangu kogumise olulisus

Vähidiagnoosi teadasaamine on patsientide jaoks uus ja hirmutav olukord, mis mõjutab pikka aega inimese elu mitut valdkonda. Vähktõvega patsiendid kogevad väga olulisel määral nii füüsilisi kui psühhosotsiaalseid probleeme. Seda nii haigusest kui ravist tulenevalt, mis kõik mõjutavad patsiendi toimetulekut ja igapäevast elukvaliteeti. (Howell jt 2015)

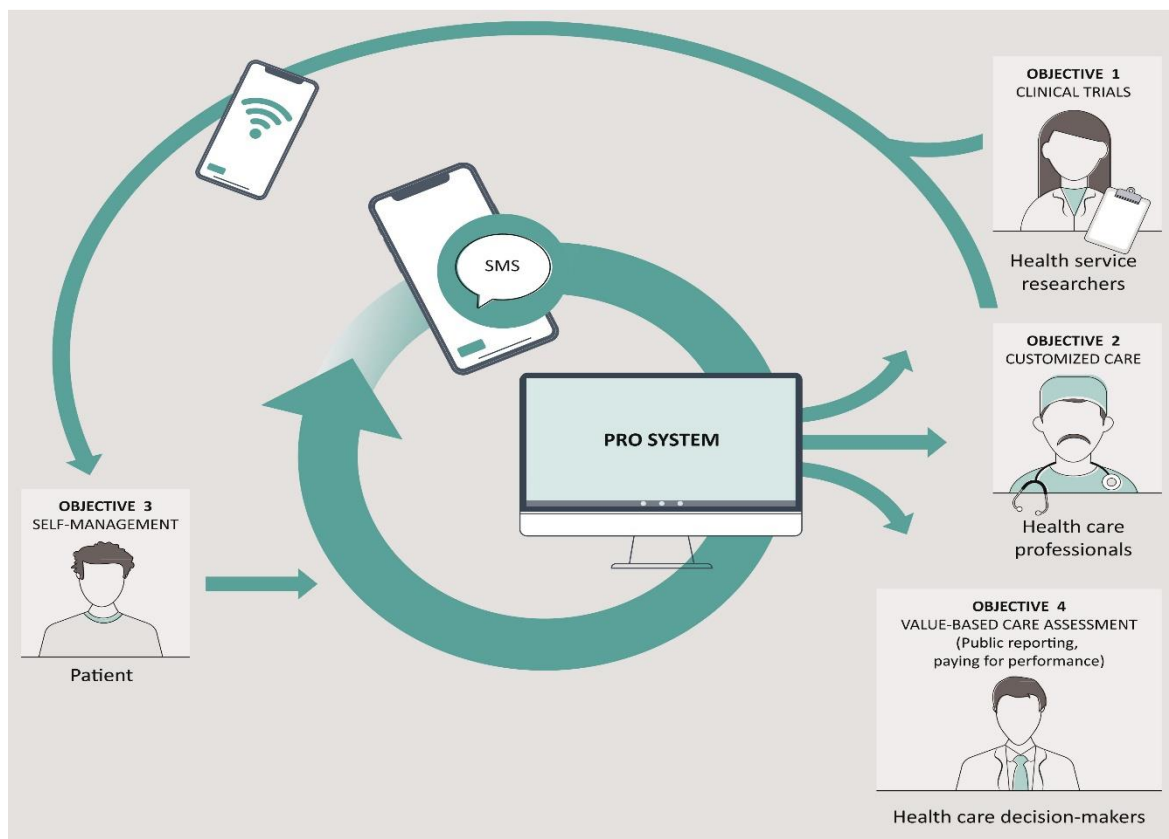
Sageli vajatakse sellest tulenevalt meditsiinilise abi kõrval ka psühholoogilist ja sotsiaalset tuge. Abivajadus võib ilmneda juba enne diagnoosi saamist, ravi ajal või pärast aktiivravi lõppemist ning võib mõjutada üldist toimetulekut ja ravisoostumust. (Basch jt 2017)

Patsiendi kogemust ja hinnangut oma tervisele hakati esmalt rohkem uurima kliinilistes ravimuuringutes, sest üha olulisemaks sai patsiendi tervisetulemi kõrval ka patsiendi enda kogemus konkreetse ravimi või ravimskeemidega, mõju igapäevaelule, enesetundele ja üldse elukvaliteedile. Töötati välja ning võeti kasutusele spetsiaalsed küsimustikud (PROMs ehk *patient-reported outcome measure*), kus patsiendid hindasid ravi ajal ja ravi lõpus esinenud sümptomeid, mõju tervisele ning elukvaliteedile. Patsiendi hinnang oma tervisetulemle (lühend PRO) sisaldab kogu teavet patsiendi tervisliku seisundi, tervisega seotud käitumise või tervishoiuga seotud kogemuse kohta, mida on vahetult hinnanud patsient ise ning seda ilma teiste (nt arsti) tõlgenduseta. See teave aitab parandada patsiendi jälgimist. Erinevad uuringud on näidanud, et nende andmete kogumine parandab patsiendi elukvaliteeti, pikendab vähiravi taluvust, aitab arstidel tuvastada varem retsidiive ning vähendada erakorralist haiglaravi ning visiite. Samuti on uuringud näidanud, et patsiendi elulemus pikeneb. (Minvielle jt 2022)

Patsiendikogemuse uurimine ning patsiendi enda hinnangu andmine oma tervisele ravi ajal on oluline ravikvaliteedi indikaator. Patsiendi tervisetulem (*health outcome*) ja ravitulemused on

samuti selgemad ning objektiivsemad, kui patsiendi tervisega seotud elukvaliteeti ravi ajal mõõdetakse ja hinnatakse. (Weldring jt 2013)

Patsiendi hinnangu kogumine oma tervisetulemile vähiravi ajal 1) annab olulisi täiendavaid andmeid kliiniliste uuringute raames; 2) aitab tervishoiutöötajatel kohandada raviteenuseid; 3) võimaldab koguda patsiendi andmed enesehindamise kaudu ning 4) aitab kujundada väärtustepõhist ravi (joonis 1). (Minvielle jt 2022)



Joonis 1. PRO andmete kogumise eelised vähiravis (Minvielle jt 2022: 358)

Eestis puudub teave vähipatsientide ravitulemuste ja raviteenusega rahulolu hinnangutest ning vähiraviaegsest ja -järgsest elukvaliteedist. Vähiraviga tegelevates haiglates puudub regulaarne ja spetsiaalselt vähipatsientidele suunatud raviaegse ja -järgse elukvaliteedi ning raviga rahulolu hindamine. Samuti puudub patsiendi elusituatsiooni ja vajaduste terviklik kaardistus (*Holistic Needs Assessment*) enne diagnoosi saamist, diagnoosimise hetkel ja selle alusel eelhooldusplaani (*Advanced care plan*) koostamine. Haiglavõrgu arengukava haiglates viiakse statsionaarsete ja ambulatoorsete patsientide seas läbi raviteenusega rahulolu uuringuid, kuid need uuringud ei hinda spetsiaalselt vähipatsientide vajadusi ning rahulolu. Vähipatsientide sihipärast kõrvaltoimete kaardistamist ning elukvaliteeti hindavaid uuringuid rakendatakse Eestis ainult kliiniliste teadusuuringute (sh raviuuringute) osana. Raviprotsessi rutiinse osana ei ole patsientidel võimalusi

ja lahendusi 24/7 teavitada ravimeeskonda ravi kõrvaltoimetest. Viimane on aga ülioluline, sest varasematest uuringutest on teada, et võimalikult varane kõrvaltoimetele suunatud ravi parandab patsientide ravisoostumust, elukvaliteeti ning ravitulemusi ja sellest tulenevalt üldist elulemust. Seetõttu on Eesti vähitõrje tegevuskavas järgnevateks aastateks püstitatud mitmeid eesmärke, mis parandaks vähktõvega patsientide olukorda Eestis. Näiteks planeeritakse kasutusele võtta spetsiaalselt vähipatsientidele suunatud rahuloluküsimustikud ravitulemuse (PROM) ja teenuse (PREM) regulaarseks hindamiseks. (Eesti vähitõrje tegevuskava 2021–2030)

2.3 Vähktõvega patsientide kaugjälgimise ja toetamise veebi-ja mobiilirakendused

Infotehnoloogia võimaluste arenguga käsikäes arendatakse ka tervishoius kasutamiseks mõeldud kaugjälgimise veebirakendusi, mis kergendaks ja kiirendaks oluliste andmete kogumist (nt elektrooniline haiguslugu, digilugu, e-labor, patsiendiportaal jne). Kuna patsientide tagasiside on oluline ning vähiravi osas lisandub olemasolevatele ravivõimalustele pidevalt uusi raviviise, siis on patsiendipoolsete andmete kogumine äärmiselt vajalik selleks, et hinnata ravitulemusi ja selle mõju patsiendi elukvaliteedile.

Inimeste igapäevaste infotehnoloogia kasutusoskuste ja -võimaluste juures tuleb pakkuda ka tervishoius mugavaid, käepäraseid ning kiireid lahendusi, et kõik vajalik tervisega seotud sümptomaatika saaks kohe raporteeritud ning patsient saaks kiirelt abi. Seetõttu on arendatud ja katsetatud paljusid erinevaid elektroonilisi digitaalseid lahendusi (veebilehed, äpid jms).

Patsiendi kaugjälgimise ja toetamise süsteemid/rakendused (ingl *Digital Patient Monitoring and Management systems* – DPMM) võimaldavad vähktõvevastast ravi saavatel patsientidel reaalsajas ning iseseisvalt raporteerida haiguse või raviga seotud sümptomeid ning elukvaliteeti puudutavaid parameetreid. Samas võimaldavad taolised süsteemid patsiendil otse suhelda enda ravimeeskonnaga ning pakuvad patsiendile lisaks enesega paremini toimetulemiseks soovitusi ning juhendmaterjale. (Warrington jt 2019; Appro jt 2020) Mitmeid kaugjälgimise ja toetamise lahendused, mis pakuvad kõiki või vaid osasid eelnimetatud funktsioonidest, on uuritud kliinilistes uuringutes või juba rakendatud kliinilises praktikas. (Warrington jt 2019, Appro jt 2020)

Loodud on nii üldisi (vähktõbi tervikuna) kui ka paikmepõhiseid (nt rinnavähk) digitaalseid lahendusi, mis toimivad kas eraldiseisva platvormina või on integreeritud andmete edastusega mingi konkreetse haigla andmebaasiga (elektroonilised haigusloomd jms). Näiteks on Austraalias kolorektaalvähiga haigete jaoks välja töötatud kaugjälgimise rakendus ZEDOC, mida enamasti on kasutatud ja arendatud kirurgilist ravi saavate haigete jaoks. See platvorm on nii veebilahendusena kui ka äpina. Patsiendid raporteerivad selle kaudu esinenud sümptomeid,

vastavad elukvaliteedi küsimustikule ning suhtlevad selle platvormi kaudu tervishoiutöötajatega nõu küsimiseks. (*The Clinician...*)

Sarnaselt on Šotimaal välja töötatud nii veebi- kui mobiiliäpipõhine rakendus Owise rakendus, mis on mõeldud rinnavähiga patsientidele. (Young-Afat jt 2016) Sama paikme vähidiagnoosiga patsientidele on loodud ka rakendus Breast-Q, mida eelkõige kasutatakse kirurgilist ravi saavatel patsientidel, et peale rinnaoperatsiooni, et hinnata patsiendi elukvaliteeti ja rahulolu. (Liu jt 2018)

Erinevad kaugjälgimise veebilahendused lubavad patsientidel samal ajal raporteerida esinevaid sümptomeid, ravi toksilisust ja kõrvaltoimeid ning elukvaliteediga seotud faktoreid, nagu aktiivsustase, väsimus jms. Lisaks saavad nad nende rakenduste kaudu juhiseid, kuidas ise toime tulla või kuidas tegutseda. (Denis jt 2017, Pignot jt 2021, Sivanandan jt 2021, Watson jt 2021)

Selliste rakenduste kasutamine aitab varajaste sümptomite jälgimise ja lahendamise abil muuta patsiendi ravitaluvuse paremaks, võimaldades seeläbi pikemalt kestvat vähiravi. (Basch jt 2017, Denis jt 2019) Lisaks eelnevale on vähenenud ka sümptomite hulk, sealhulgas on näidatud raskete või tõsiste ravi kõrvaltoimete esinemissageduse vähenemist. (Kolb jt 2018, Degenhardt jt 2020, Fjell jt 2020, Mir jt 2020) Samuti on leitud, et kaugjälgimise veebilahenduste kasutamine vähendab patsientide vajadust erakorralise meditsiiniabi järele ning lühendab hospitaliseerimise aega. (Demedts jt 2021)

Kaugjälgimise veebilahenduste kasutamisel on näidatud ka olulist seost sümptomite jälgimise ja patsientide elulemuse vahel. Nii näiteks on seni avaldatud töodes näidatud, et varakult raporteeritud sümptomid ning nende tervishoiutöötajapoolne jälgimine parandab patsientide üldist elulemust. (Basch jt 2017, Denis jt 2019, Demedts jt 2021) PROMsi kasutuselevõtt metastaatilise vähktõvega patsiendi igapäevase rutiinse ravitegevuse osana on näidanud otsesest kliinilist mõju: erakorralise meditsiini visiitide arv väheneb 7% ning elulemus pikeneb viis kuud. (Basch jt 2017) Kopsuvähiga patsientide veebipõhise jälgimisega paraneb elulemus rohkem kui 50%. (Denis jt 2017)

Tervishoius võimaldab patsiendi sümptomeid ning elukvaliteeti puudutava info süsteemne kogumine ning analüüs tervishoiuteenuste osutajatel patsiendikesksemat lähenemist (Ruland jt 2003), võimaldades parandada nii patsiendi elukvaliteeti (Quality of Life – QoL), ravi kestust kui ka üldist elulemust (*overall survival* – OS). (Basch jt 2016, Basch jt 2017, Denis jt 2017, Denis jt 2019) Selliste kaugjälgimise ja -toetamise lahenduste abil on vähenenud ka tervishoiukulud hospitaliseerimiste ning planeerimata visiitide (ehk erakorraliste pöördumiste) arvu vähenemise tõttu. (Basch jt 2016, Basch jt 2017, Denis jt 2017)

COVID-19 pandeemia ajal on veebilahenduste võimalused muutunud eriti väärtuslikuks nii patsientidele kui ka tervishoiutöötajatele. Pandeemia ajal on piiratud kontaktvisiite ning edasi lükatud ambulatoorseid vastuvõtte, mis omakorda on pannud vähktõvega patsiendid väga ebaturvalisse olukorda. Haiglad, kus juba eelnevalt kasutati või testiti COVID-19 pandeemia ajal elektroonseid võimalusi, olid kindlasti paremas olukorras, sest said tagada vajaliku ja järjepideva igakülgse abi vähipatsientidele, kinnitades digitaalsete lahenduste suurt eelist. (Sivanandan jt 2021)

Kaugjälgimise veebilahenduste puudustena on välja toodud internetiühenduse ja sobiva seadme (arvuti või nutitelefon) olemasolu vajadust ning puudulikke digioskuseid, sageli ka e-maili puudumist ning rasket tervislikku seisundit, mis ei võimalda selliseid lahendusi kasutada. (Basch jt 2016, Denis jt 2017, Fjell jt 2020, Pratap jt 2020)

2.4. Kaugjälgimise ja toetamise veebirakenduste kasutamiskogemus onkoloogias

Patsiendi sujuva raviteekonna tagamiseks tuleb patsient oma kogemusega kaasata kõikidesse raviga seotud tegevustesse. Samal ajal tuleb tagada ka patsiendi digitaalsete andmete sujuv teekond, et nii patsiendi info kui ka patsiendilt saadud info oleks võimalikult mugavalt ja kiirelt kättesaadav. Selline kombinatsioon tagab patsiendikeskse teenuse, muudab tervishoiutöötajate töö efektiivsemaks ning lõppkokkuvõttes muutub kogu tegevus aja- ja kulutõhusamaks. (The Clinician...)

Varem avaldatud uuringud on näidanud patsientide head kasutamiskogemust. Enamasti on patsientide digitaalseid oskusi hinnatud heaks või väga heaks. Lisaks on rakenduste kasutamine olnud üldjuhul lihtne, selge ja arusaadav. (Basch jt 2017, Denis jt 2019) Oluliseks on peetud võimalust kohe probleeme raporteerida (mida ambulatoorsel visiidil ei pruugita enam mäletada ja mainida), tervishoiutöötajatelt kiiret tagasiside saamist või toimetulekujuhiseid. Positiivseks on hinnatud ka turvatunde tekkimist (patsient tunneb, et spetsialistid jälgivad teda iga päev). Mitte vähem oluliseks on peetud ka võimalust nende rakenduste kaudu vestelda, nii tajutakse tervishoiutöötajate emotsionaalset toetust, mis omakorda parandab patsiendi toimetulekut. (Fjell jt 2020, Tran ja Dicker 2020)

Lisaks eeltoodule on vähipatsientidel kaugjälgimise veebilahenduste kasutamisel näidatud ärevuse ja depressiooni vähenemist ning seeläbi paremat endaga toimetulekut. (Borosund jt 2014, Denis jt 2017, Fann jt 2017)

Avaldatud tervishoiutöötajate kaugjälgimise ja toetamise veebilahenduste kasutamiskogemuse uuringud on samuti suures osas positiivsed. Heaks või väga heaks on hinnatud erinevate rakenduste lihtsust, kasutusmugavust. Samuti on leitud, et patsientide kogemuse ja vajaduste igapäevane hindamine suurendab patsiendist arusaamist ning vajaduste märkamist, mis oluliselt parandab võimalusi suurema multidistsiplinaarse meeskonna (psühholoog, füsioterapeut, toitumisnõustaja jne) kaasamiseks. (Rogers ja Barber 2017)

Hiljuti on avaldatud Soomes, Šveitsis ning Saksamaal läbiviidud pilootuuring, kuhu kaasati 19 tervishoiuspetsialisti ning 45 kaugelearenenud mitteväikerakk kopsuvähi diagnoosiga patsienti. Pilootuuringu fookuses oli kasutuskogemuse kaardistamine ning selle tulemused näitasid, et nii patsiendid kui ka tervishoiutöötajad võtsid kaugjälgimise ja toetamise veebilahendused hästi vastu. Taolised tehnilised lahendused aitasid tõsta patsientide teadlikkust ja parandasid ravikvaliteeti varasema sümptomitele reageerimise ning patsiendikesksema raviskeemi rakendamise abil. Tervishoiuspetsialistidel õnnestus muuta kliiniline protsess tõhusamaks, kuna visiidipikkused lühenesid ning vähenes patsientide telefoninõustamise vajadus. Nii patsiendid kui ka tervishoiutöötajad leidsid, et sellised tehnilised lahendused muutsid osapooltevahelised vestlused sisulisemaks ning fookustatumaks. Uuringu autorid järeldasid, et täiendav kasu võib eelnimetatud elektroonilistest vahenditest tõusta nende haiglate elektroonilistesse haiguslugudesse otsese integreerimise kaudu. (Schmalz jt 2020)

Nagu sissejuhatuses mainitud, tuleb uusi ning innovaatilisi lahendusi testida igas konkreetses riigis eraldi, lähtudes kohapealsetest tervishoiu vajadustest ning võimalustest. Ainult sellisel moel saab täita seatud eesmärged ning leida sobivamaid lahendusi.

Antud magistritöös kasutatakse Soome firma välja töötatud patsientide kaugjälgimise ja toetamise veebilahendust nimega Kaiku Health. Selle veebirakenduse eeliseks on universaalsus, sest see on välja töötatud mitte kasvaja paikmepõhiselt, vaid enamusele vähipaikmetele sobivate ravimeetodite alusel. Nii näiteks on Kaiku Health veebirakendusel eraldi moodulid keemiaravi, sihtmärkravi ja immuunravi jaoks, mida saab kasutada sõltumata sellest, millises elundis patsiendil pahaloomuline kasvaja on.

Kasutamiskogemuse uurimisel keskendutakse käesolevas magistritöös vaid patsiendikogemusele. Patsiendikogemuse neljast komponendist (kogemus, rahulolu, ravitulemused, tulemuslikkus) hindab antud magistritöö kahte esimest – patsientide veebirakenduse Kaiku Health kasutamise kogemust ning sellega seotud rahulolu.

2. METOODIKA

Antud töös testiti Soome firma välja töötatud veebirakendust Kaiku Health. See on veebilahendus, mida planeeritakse esmase kasutamiskogemuse alusel edasi arendada. Seda kaugjälgimise ja toetamise rakendust testivad ravimfirma Roche finantseerimisel kümme erinevat haiglat seitsmes erinevas riigis Kaiseri projekti raames, mille eesmärgiks on vastavalt ravimeetodile ja diagnoosile loodud moodulite kasutamiskogemuse teadasaamine, seda nii uuringus osalevate patsientide kui ka tervishoiutöötajate osas.

Partnerfirma Roche algatatud Kaiseri uuring, mille üks osa on antud uurimistöö, on laiemalt mittesekkuv uuring, mille eesmärk on valideerida ning laiendada pilootuuringu (Schmalz jt 2020) tulemusi suurema hulga patsientide peal ning luua põhjendatud alus järgnevale kliinilist sekkumist hindavale Origama uuringule. Kogutud TÜKi andmed moodustavad osa suuremast Kaiseri uuringu andmekogust.

Käesolevas uuringus hinnati Kaiku Health veebilahenduse esmast Eesti kasutamiskogemust, mille uurimisel keskenduti käesolevas magistritöös vaid patsiendikogemusele. Patsiendikogemuse neljast komponendist (kogemus, rahulolu, ravitulemused, tulemuslikkus) hindas antud magistritöö kahte esimest – patsientide veebirakenduse Kaiku Health kasutamise kogemust ning sellega seotud rahulolu.

Töö raames hinnati, kui paljud patsiendid võtsid uuringus pakutava Kaiku Health kaugjälgimise veebirakenduse kasutusele (*adoption*), kui paljud kasutasid seda pikema aja jooksul (*adherence*) ning milline oli selle aja jooksul tekkiv kasutuskogemus (*user experience*). Käesoleva magistritöö raames ei hinnatud kliinilist mõju patsiendile (kuidas esinenud sümptomid muutusid ning milline oli patsientide elukvaliteedi muutus).

Antud töös kasutatakse kvantitatiivset uurimismetoodikat seetõttu, et varasemad uurimistööd on andnud mingid teadmised vähktõvega patsientide kogemustest kaugjälgimise ja -toetamise veebirakenduste kasutamisest, kuid erinevad uurimiskeskonnad on andnud siiski erinevaid tulemusi, mistõttu Eesti kontekstis tuleks antud teemat kindlasti uurida. Lisaks on uuritav nähtus (patsiendi kogemus) mõõdetav (koostatud Kaiku Health veebirakenduse mõõdikutega) ning koguti arvulisi andmeid. Selle uurimismeetodi eesmärgiks on saada järelduste tegemiseks statistiliselt usaldusväärseid andmeid. Uurimistöö filosoofiliseks aluseks on positivism, mis sobib antud uurimistööga seetõttu, et uurija enda roll on andmete kogumise ja tõlgendamisega limiteeritud ning saadakse statistilised tulemused (mõõdetavad). Positivistlik lähenemine rõhutab, et teadmine on fakt ning tulenevad inimvaatluse ja -mõõtmise tulemusel saadud objektiivsest reaalsusest ja kogutakse just selliseid andmeid, mis on objektiivsed ja mõõdetavad. (Research Methodology...)

Andmeid koguti küsimustikkudega (vastavalt patsiendi diagnoosile ja ravimeetodile) ning andmeid analüüsiti kirjeldava ja analüüsiva statistikaga. Kvantitatiivses uurimuses, kus uurija töötab deduktiivselt, otsib ta kirjandusest heakskiidetud teooria ja kasutab selles esitatud definitsioone ja järeldusi, et neid uues uurimiskeskkonnas testida.

Küsimustik, mille andmeid antud uurimistöös kasutati Kaiku Health veebirakendusest kogutuna, oli seotud patsiendikogemusega (*solution experience pts*). See küsimustik esitati patsiendile pärast platvormi kuuenädalast kasutamist. Selleks sai patsient iga nädal täita ravispetsiifilist sümptomite küsimustikku (vt Lisa 3 ja Lisa 4), iga kuue nädala tagant elukvaliteedi küsimustikku QLQ-C30 ning vajadusel vestelda tervishoiutöötajaga, temalt nõu küsida. Nende tegevustega koguti patsiendi Kaiku Health veebirakenduse kasutamise kogemust. Patsiendi kasutamiskogemust hinnati vastava küsimustikuga „*solution experience pts*“. Küsimustik koosnes 36 küsimusest ja väitest, millele patsient vastas. Küsimused olid patsiendi enda kohta, varasema kogemuse, seadme kasutuse, kasutuslihtsuse ja -hinnangu kohta abi saamise osas. Lisaks uuriti, kas sümptomid, mis küsimustikus olid, vastasid tegelikele sümptomitele või esines lisaks midagi, mida küsimustik ei katnud. Küsimuste ja väidete abil sooviti samuti teada saada, mida patsient ette võttis, kui tal oli küsimustikuväline sümptom. Kuna Kaiku Health pakub probleemi olemasolul ka eneseravisoovitusi, siis taheti töö raames teada saada, kui abistavad olid rakenduse pakutud soovitusel ning kas need vältisid patsiendi pöördumist erakorralise meditsiini osakonda. Küsimustiku lõpus sooviti saada patsiendi hinnangut rakenduse ning teenusega rahulolu kohta. (vt Lisa 6)

3.1. Uuritavate ja nende värbamisviisi kirjeldus

Uuringu toimumise periood oli 09.06.2021–01.04.2022, mille käigus sobivad patsiendid said Kaiku Health kaugjälgimise ja toetamise veebirakendusega liituda. Liitus 15 patsienti, kelle saadud kogemust kasutati. Lõppanalüüsi läksid andmed nende patsientide kohta, kes olid Kaiku Health rakendust kasutanud vähemalt kuus nädalat (rakendus saadab patsiendile kasutamiskogemuse küsimustiku alles pärast kuut nädalat kasutamist).

Algselt planeeri uuringusse kaasata 30 kopsuvähidiagnoosiga süsteemravi saavat patsienti, kuid kuna Kaiku Health rakendusega liitus loodetust vähem patsiente, siis kaasati lisaks kopsuvähi haigetele uuringusse ka HER2 positiivse rinnavähiga haiged (muudatus kooskõlastati inimuuringu eetika komiteega).

Kaasamise kriteeriumid:

1. vanus vähemalt 18 aastat;

2. eeldatav elulemus vähemalt 6 kuud;
3. eeldatav ravi kestus vähemalt 3 kuud.
4. Patsiendid võivad uuringuga liituda nii uue ravi alguses kui ka olemasoleva ravi käigus.
5. Kui patsient saab kopsuvähidiagnoosi põhjal süsteemravi, kas
 - a. kemoteraapiat,
 - b. sihtmärkravi,
 - c. immuunravi.
6. Kui patsient saab HER2-positiivse rinnavähidiagnoosi põhjal süsteemravi ühega järgmistest toimeainetest (kuna Kaiku Health veebirakendus on ravimfirma Roche spondeeritud, siis kasutatakse kasutamiskogemuse hindamiseks ainult Roche'i ravimeid saavaid patsiente)
 - a. Trastuzumab,
 - b. Pertuzumab,
 - c. Trastuzumab-Emtansine.
7. patsiendi vabatahtlikkus ja nõusolek;
8. eesti keele oskus;
9. patsiendi e-maili olemasolu.
10. Patsiendil on vajalik infotehnoloogiline seade koos internetiühendusega (nutitelefon või arvuti).

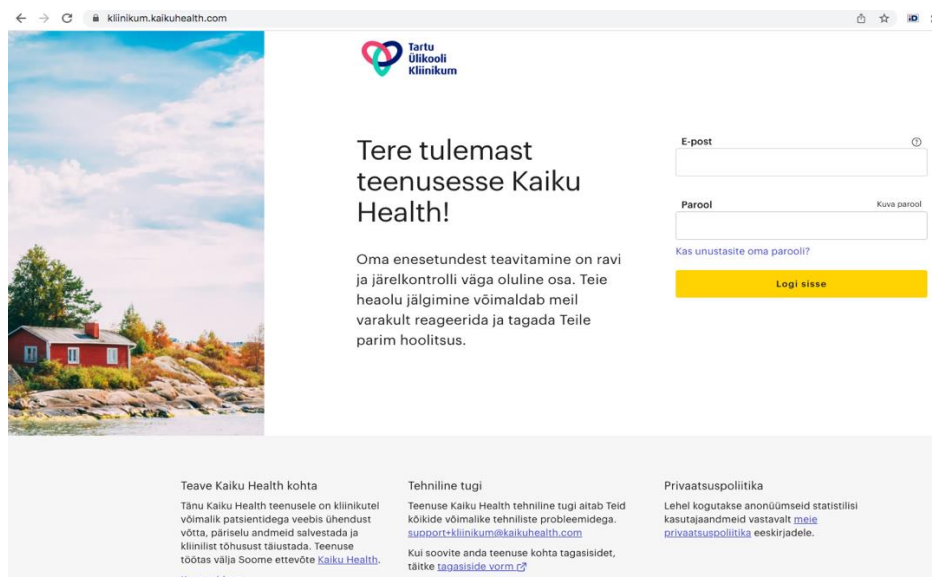
Väljajätmise kriteeriumid:

1. patsiendid, kellel puudub vajalik keeleoskus olemasolevate moodulite kasutamiseks (võimalik kasutada ainult eesti keeles);
2. patsiendid, kellel on psühhiaatrilised/neuroloogilised või muud haigused, mis takistavad uuringus kasutatav tarkvara ja moodulite kasutamist. Või lihtsalt tervislik seisund ei võimalda;
3. Puuduvad vajalikud eeltingimused (e-maili aadress, infotehnoloogiline vahend või piisav digioskus).
4. Patsiendil pole tahet ning ta ei anna selleks nõusolekut.

Liitumine Kaiku Health veebirakendusega toimus esmaselt onkoloogi vastuvõtul, kui patsient pärast uuringus osalemise lühitutvustust andis nõusoleku. Edasi suunati patsient onkoloogia-õde vastuvõtule, kus õde tutvustas Kaiku Health veebirakendust lähemalt ning koos tehti esimesed andmete sisestused.

Tegevused, mis edasi toimusid, kui patsient andis nõusoleku veebirakendusega liitumiseks:

1. Patsiendile genereeriti Kaiku Health veebirakenduse kasutajaandmed ning saadeti need patsiendi e-mailile (onkoloogia-õe vastuvõtul).
2. Patsient kasutas e-mailile tulnud juhiseid, et Kaiku Health veebirakendusse sisse logida, kinnitada enda kasutajaandmed, nõustuda teadva nõusoleku vormiga ning hakata rakendust kasutama. Patsiendi käest küsiti järgmisi andmeid: eesnimi, perekonnanimi, kasutajanimi, e-maili aadress, sünnikuupäev ja -aasta, sugu, mobiiltelefoni number, kõrgeim omandatud haridus, internetiühendusega tahvelarvuti või nutitelefoni olemasolu, varasem kogemus kaugjälgimise veebirakendustega. Lisaks kinnitus, et patsient oli nõus enda kohta käivate anonüümsete andmete jagamisega. Patsient sisenes Kaiku Health programmi sellise veebilehe kaudu:



← → [kliinikum.kaikuhealth.com](#)

Tartu Ülikooli Kliinikum

Tere tulemast teenusesse Kaiku Health!

Oma enesetundest teavitamine on ravi ja järelkontrolli väga oluline osa. Teie heaolu jälgimine võimaldab meil varakult reageerida ja tagada Teile parim hoolitsus.

E-post

Parool Kuva parool

[Kas unustasite oma parooli?](#)

Logi sisse

Teave Kaiku Health kohta
Tänu Kaiku Health teenusele on kliinikutel võimalik patsientidega veebis ühendust võtta, päriselu andmeid salvestada ja kliinilist tihedust täiendada. Teenuse töötas välja Soome ettevõtte [Kaiku Health](#).
[Kuva rohkem](#)

Tehniline tugi
Teenuse Kaiku Health tehniline tugi aitab Teid kõikide võimalike tehniliste probleemidega.
suuport@kliinikum.kaikuhealth.com
Kui soovite anda teenuse kohta tagasisidet, täitke [tagasiside vorm](#).

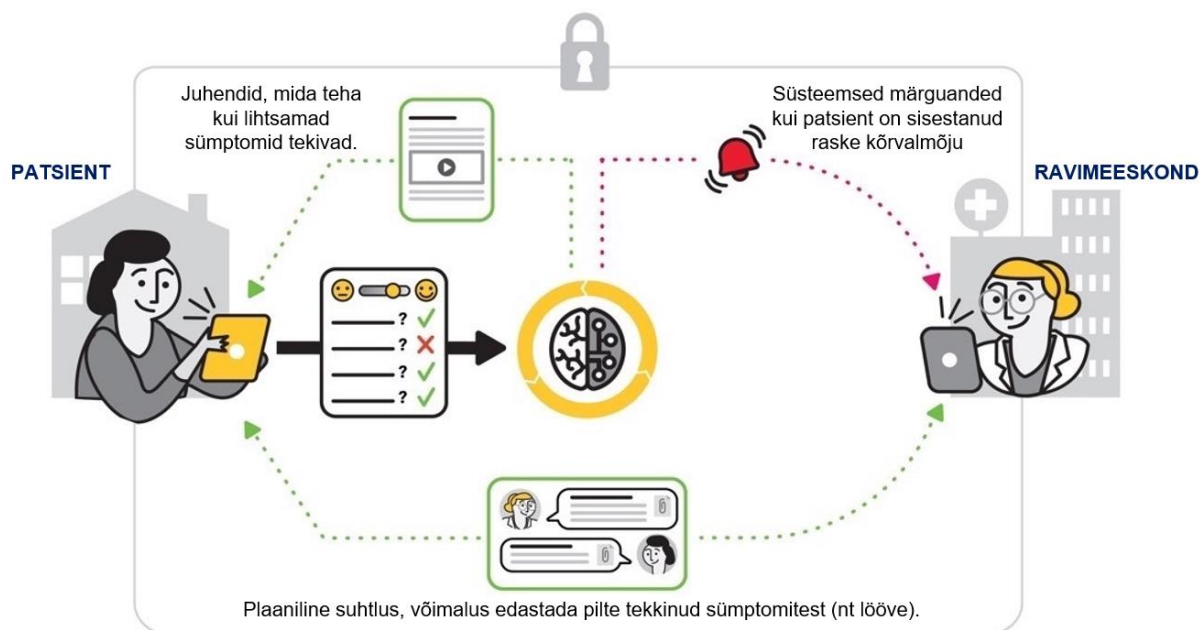
Privaatsuspoliitika
Lehel kogutakse anonüümseid statistilisi kasutajaandmeid vastavalt [meie privaatsuspoliitika](#) eeskirjadele.

Joonis 2. Kaiku Health veebirakendusse sisenemise esileht

3. Kui patsient oli Kaiku Health veebirakenduses enda kasutajakonto kinnitanud, sisestas haigla patsiendi kohta järgmised andmed: ECOG staatus; diagnoos koos topoloogia ning morfoloogiaga, vähi staadium ning TNM, diagnoosi saamise kuupäev, varasemad pahaloolumulised kasvaja (kui oli), valitud raviviis ning raviliini number koos raviks kasutatava ravimi nimetusega.
4. Nii patsient kui ka ravimeeskond nägid patsiendi sisestatud andmeid lähtuvalt Kaiku Health'is valitud ravimoodulile. Patsient täitis vastavalt ravimooduli ajaskeemile patsiendile saadetud küsimustikke (vt joonis 4).

5. Pärast sümptomeid puudutava küsimustiku täitmist kuvati patsiendile lihtsamate sümptomitega toimetulekuks juhiseid. Lisaks oli veebirakenduses saadaval üldine patsiendi vähitüüpi iseloomustav info ning patsientidel oli võimalik oma ravimeeskonnaga ka vabas vormis suhelda.

Uuringus kasutatav üldine töövoog on esitatud järgneval joonisel:



Joonis 3. Plaaniline töövoog patsiendi ning tema ravimeeskonna vahel (Kaiku Health)

Uuringu käigus koguti andmeid ka patsiendi sümptomite registreerimise (*symptom PROCTC-AE*) ning üldisest elukvaliteedi kohta (*QLQ-C30*), kuid antud töös keskenduti ainult patsiendikogemuse (*Solution Experience Pts*) uurimisele Kaiku Health kasutamisel. (vt lisa 6)

Küsimustikud esitati patsientidele üksnes Kaiku Health veebirakenduses, vastavalt allpool esitatud ajalisele järjekorrale:

Filled in by Pts		Weeks																		No. Questions		
Assessment	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18			
Symptom (PROCTC-AE)	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X (every week)*	Module dependent
QLQ-C30	X						X						X						X	X (every six weeks)*	30	
PtsSelfEfficacy	X									X											19	
SolutionExperiencePts							X														15	

* until end of project or use

Joonis 4. Uuringus kasutatavate küsimustike ajaline rakendamine

Nagu eelpool mainitud, ei analüüsita antud uurimistöös elukvaliteedi muutuseid või mõjusid, kuigi Kaiku Health rakendus saatis patsientidele elukvaliteedi küsimustiku täitmiseks (kliinilist mõju uuritakse jätku-uuringus edaspidi).

Kaiku Health veebilahendus on valminud koostöös partneri Roche'iga, mistõttu sisaldab platvorm nii Kaiku enda välja töötatud ravimeetodi põhiseid mooduleid kui ka Roche'i ravimitega seotud mooduleid. Ravimitega mitteseotud Kaiku Health veebirakenduse üldised moodulid

1. Kaiku immuunravi + keemiaravi kombinatsioonmoodul. Sobiv kogumaks sümptomeid puudutavat andmestikku immuunravining keemiaravi kombinatsioonravi saavatelt patsientidelt.
2. Kaiku keemiaravi moodul. Sobiv kogumaks sümptomeid puudutavat andmestikku kõigilt keemiaravi saavatelt patsientidelt.
3. Kaiku sihtmärkravi moodul. Sobiv kogumaks sümptomeid puudutavat andmestikku kõigilt sihtmärkravi (nt türosiinkinaasi inhibiitorid, TKI) saavatelt patsientidelt.
4. Kaiku immuunravi monoterapia või immuunravi kombinatsioonravi moodul. Sobiv kogumaks sümptomeid puudutavat andmestikku immuunravi monoterapiana saavatelt patsientidelt või patsientidelt, kes saavad immuunravi kombinatsioonravi (nt PD-L1/PD-1 + CTLA-4 vastast immuunravi).

Roche ravimitega sobivad moodulid olid

1. Roche kopsuvähi immuunravi mono- või kombinatsioonravi moodul. Sobiv regionaalse levikuga või kaumetastaasidega väikerakk või mitteväikerakk kopsuvähiga patsientidele, keda ravitakse Atesolizumabiga, lähtuvalt kohalikust ravimi turustusloast ning rahastusest.
2. Roche HER2 sihtmärgistatud kombinatsioonravi moodul. Sobiv HER2-ekspresseriva rinnavähiga patsientidele, keda ravitakse Traztuzumabi, Pertuzumabi või Traztuzumab-Emtansinega, lähtuvalt kohalikust ravimi turustusloast ning rahastusest.

Kaiku Health moodulid määratakse igale patsiendile, lähtuvalt tema diagnoosist ning valitud ravimeetodist.

Kaiku Health rakenduse kasutamisaeg SA Tartu Ülikooli Kliinikumil antud uurimuse jaoks oli 09.06.2021–01.04.2022. Selle perioodil jooksul sai kaasata sobivaid patsiente. Antud tarkvaraga on haigla määranud patsientide raporteeritud sümptomeid jälgima ning lahendusi otsima kindla õe, kes oma põhitööle (teeb onkoloogia-õe iseseisvat vastuvõttu iga päev) lisaks jälgib ka Kaiku Health veebirakenduses registreeritud patsientide kulgu (vajadusel vastab või võtab patsiendiga ühendust, kui vaja mõnele probleemile lahendust). Arsti roll on leida kriteeriumitele vastav

patsient ning suunata patsient õe vastuvõttu, kus selgitatakse ja õpetatakse Kaiku Health veebirakenduse kasutamist ning aidatakse registreerida patsient rakenduse kasutajaks. Lisaks tuleb arstil pärast patsiendi kasutajaks registreerimist ja patsiendi omapoolsete andmete sisestamist lisada tarkvarasse patsiendi nõutud terviseandmed ja valida patsiendile ravimoodul, Viimase järgi hakkab patsient kindlaks määratud sagedusega saama platvormilt mooduli alusel valitud küsimustikke. (vt lisa 2).

Kaiku Health veebirakenduse kasutamiseks oli haigla määranud ka administreerimise õigusi omava inimese, kes andis vajalikele tervishoiutöötajatele rakenduse kasutusõigused ja rolli. Lisaks oli ta tehniliseks toeks ning jälgis, et kõik kasutajad saaksid kenasti hakkama.

3.2. Andmete kogumine

Kaiseri uuringu käigus testiti TÜKis Kaiku Health patsientide kaugjälgimise veebirakendust, millel Eestis senine analoog puudub. Kaiku Health veebirakenduse kasutamisaeg antud uurimistöös oli 09.06.2021–01.04.2022. Sellel perioodil liitus platvormiga kokku 15 patsienti, kelle kasutamise kogemuse andmeid analüüsiti.

Andmeid koguti kaugjälgimise veebirakendusega Kaiku Health, kus rakendusega liitunud patsiendid täitsid vastavalt ravimoodulile küsimustikke ja selliselt saadi rakenduse kasutamise ning patsiendi kogemusega seotud andmed. (vt joonis 4). Veebirakendusega liitunud patsientide taustaandmed koguti samuti veebirakenduse kaudu. Uuringuperioodi patsientide üldvalimi hulk saadi Tartu Ülikooli Kliinikumi ORACLE BI aruandluskeskkonna ravistatistika andmetest (täpsemalt kopsuvähi medikamentosset ravi saanud patsiendid perioodil 8.06.2021-1.04.2022).

Rahvusvahelise uuringu Kaiser (mille raames antud tööga koguti andmeid Tartu Ülikooli Kliinikumis) läbiviimiseks saadi luba Tervise Arengu Instituudi Inimuuringute eetikakomiteelt (otsus 751 ja 1003) (vt lisa 8).

3.3. Eetilised aspektid

Patsientide osalemine uuringus oli vabatahtlik, uuring ei olnud sekkuva iseloomuga ning patsientidel oli igal hetkel võimalus uuringust välja astuda, ilma et see mõjutaks tema ravimise kvaliteeti või raviprotsessi.

Kaiku Health kaugjälgimise ja toetamise veebirakendus tõlgiti ja kohandati Kaiseri projekti raames Eestis kasutamiseks üksnes eesti keelde, kuna planeeritud patsientide arv oli väike ning projekti eesmärk oli esmase kasutuskogemuse saamine. Sellest tulenevalt vene keelde ei tõlgitud.

Venekeelse rakenduse arendamine on realistlik partner Roche'i arvates, juhul kui TÜK otsustab osaleda kliiniliselt sekkuvas ning suuremat arvu patsiente kaasavas jätkuprojektis Origama.

Varasemad uurimisprojektid on näidanud, et kaugjälgimise ja -toetamise rakendused võivad patsientidele olla kasulikud mitmel moel, sealhulgas võivad need vähendada sümptomikoormust ja raskete kõrvaltoimete riski, parandada patsientide elu- ja ravikvaliteeti ning elulemust. Ei ole võimalik garanteerida, et kõik uurigusse kaasatud patsiendid sellest kirjeldatud kasu saavad, kuid patsientide edastatud andmed ja kogemus võivad tulevikus aidata teisi samasuguse haigusega inimesi. Lisaks võimalikule tervisekasule saavad patsiendid juurdepääsu koolitusmaterjalidele ning jälgida, kuidas nende sümptomid aja jooksul muutuvad.

Selles projektis osalemisega ei kaasne patsientide jaoks muid riske peale nende, mis on seotud isikuandmete edastamisega. Isikuandmed krüptitakse ja neid säilitatakse kooskõlas EL-i rangeimate standarditega.

3.4. Andmekaitse aspektid

Uurimistegevuse käigus kogutakse patsiendi ning tema ravimeeskonna sisestatud andmeid Kaiku Health Oy serverites (asuvad EU territooriumil).

Isikustatud kujul oli Kaiku Health veebirakenduses patsiendi nimi, e-maili aadress ja sünnikuupäev. Need andmed olid nähtavad vaid patsiendile ning tema ravimeeskonnale. Isikustatud andmete salvestamine nimetatud viisil ja ulatuses oli vajalik patsientide eristamiseks ning tuvastamiseks rakenduses.

Kaiku Health administreeriv meeskond nägi vajadusel patsiendi kontaktinformatsiooni ning sisselogimiskatsetega seotud tehnilist informatsiooni, et pakkuda tehnilist tuge võimalike probleemide korral. Patsiendi kohta käivad kliinilised andmed, mille sisestas tema ravimeeskond, olid vajalikud, kas

- a. uurimisküsimustele vastuste leidmiseks või
- b. patsiendile sobiva mooduli määramiseks (sõltub ravist).

Patsiendi kohta käivaid kliinilisi andmeid hoitakse Kaiku serverites ning samasse kohta kogunevad ka patsiendi vastatud küsimustikud ravi kõrvalmõjude või elukvaliteedi kohta. Samuti kogunevad samasse kohta uuringuspetsiifiliste küsimustike vastused. Kaiku Health serverites olevale isikustatud andmestikule Roche ligi ei pääse. Samuti ei pääse ühegi haigla andmetele ligi ükski teine uuringus osalev haigla.

Andmed muudetakse anonüümseks ning agregeeritakse Kaiku Health serverites enne Roche'ile saatmist. Andmed edastatakse Roche'ile uuringu lõppedes. Mõlemas ajapunktis tagab Kaiku Health andmete anonüümsuse enne andmete ülekandmist.

3.5. Andmete säilitamine

Kui haigla ei anna pärast lepingu lõppemist kolmekümne päeva jooksul kirjalikke juhiseid isikustatud andmete hävitamiseks või tagastamiseks, kohustub Kaiku Health kõik isikustatud andmed haiglale tagastama ning seejärel enda serveritest kustutama.

Kaiku Health ei liiguta isikustatud andmeid kolmandatesse riikidesse väljaspool Euroopa Liitu või Euroopa majanduspiirkonda, kui selleks ei ole haiglaga eraldi sõlmitud täiendavat lepingut.

Dokumente ja andmeid, mis on valminud uurimistöö käigus või tulemusena, tuleb uuringu algatajal hoida vähemalt kümne aasta jooksul pärast uurimistegevuse lõppu või mõne muu perioodi jooksul, mis on ette nähtud lähtuvalt riiklikest seadustest (arvestatakse pikemat perioodi nõudvat tingimust). Antud perioodi lõppedes võib andmed hävitada lähtuvalt kohalikest regulatsioonidest. Ühtegi dokumenti ei tohi hävitada ilma uuringu algataja kirjaliku loata.

3.6. Uurimistöö usaldusväärsuse (reliaabluse ja valiidsuse) tagamise abinõude kirjeldus

Antud uurimistöö autorile annab kindluse, et planeeritavas uurimiskeskonnas võiks patsiendi kogemuse saamine olla usaldusväärne eelnevalt sarnaste rakendustega tehtud uuringute tõttu ning saadud tulemused annavad kindlasti parema oskuse näha andmete kogumise tugevusi ja ohtusid.

Küsimustikud on tõlgitud inglise keelest eesti keelde ametlikus tõlketeenust pakkuvas asutuses.

Uurimus viidi läbi SA Tartu Ülikooli Kliinikumi hematoloogia-onkoloogia kliinikus. Asutusel oli olemas kontakt uurimistöö läbiviijaga, kellega sai küsimuste korral nii e-maili kui telefoni teel ühendust võtta. Ka uuritavatel oli võimalus küsimuste korral uurijaga ühendust võtta (kontaktandmed on küsimustiku sissejuhatavas osas).

Kuna andmete üks sisestaja oli patsient, siis jääb alati risk, et ta ei saanud veebirakenduses kõigest õigesti aru ning vastus võis seetõttu muutuda ebaõigeks. Siinkohal saab seda riski maandada tervishoiutöötaja, kes õpetas Kaiku Health veebirakendust kasutama ning kontrollis patsiendi arusaamist ja oskusi.

Andmeid analüüsiti asjakohaste meetoditega ja tulemused esitatakse korrektselt ja ausalt. Töös kasutatud kirjandusallikad on kõik tõenduspõhised ning viidatakse kõigile autoritele, kelle töid kasutatakse.

Teoreetilises osas kasutati tõenduspõhiste kirjandusallikate leidmiseks teaduspõhiseid andmebaase: EBSCO, PubMed, Ovid. Kasutati otsingumootori Google abi ning firma Roche andmebaasides olevaid uurimistöid. Lisaks tutvuti teemakohaste riiklike dokumentide ja juhenditega. Töö koostamisel ning uurimistöö teadusliku tausta koostamisel kasutatud allikad on töös nõuetekohaselt refereeritud ning viidatud.

3.7. Andmete analüüsi meetodi ja protsessi kirjeldus

Andmete analüüsiks kasutati kirjeldavat statistikat (arvulised numbrid, aritmeetiline keskmine, osakaal %-des). Andmed kogunesid veebirakenduse Kaiku Health kasutamisel, mis salvestusid Kaiku Health Oy serverites (asuvad EU territooriumil). Uuringuperioodi lõppedes saadeti parooliga kaitstud tulemused uuringukeskuse (Tartu Ülikooli Kliinikumi) uurijale Exceli programmis. Olemasolevate andmete alusel tehti tulemusi kirjeldavad ja illustreerivad tabelid (patsientide taustaandmetega) ning joonised. Tulemuste kirjeldusel kasutati keskmist ja hajuvuse näitajana standardhälvet (SD). Keskmiste varieeruvuse illustreerimiseks kasutati tulpdiagramme. Kasutati ka *Spearmani* korrelatsioonialalüüsi (nt iga nädal veebirakenduse kasutajate ja iga nädal veebirakendusest inaktiivsuse tõttu väljakukkujate vahel seose leidmiseks, samuti patsiendi ja tervishoiutöötaja saadetud sõnumite vahelise seose leidmiseks). Korreleeritud tunnuste kirjeldamiseks tehti hajuvusgraafik (vt näiteks joonis 13).

4.TULEMUSED

4.1. Kaugjälgimise veebirakendust Kaiku Health kasutanud vähktõvega patsientide taustaandmed Tartu Ülikooli Kliinikumis

Kaugjälgimise veebirakendusega Kaiku Health koguti patsientide andmeid perioodil 09.06.2021–01.04.2022. Kasutajaks registreeris end aga 16 vähidiagnoosiga patsienti, kuid üks patsient siiski loobus ning veebirakendust kasutama ei hakanud. Enamus patsiente oli üle 60 aasta vanad (80%) ning mehed (60%). Peaaegu kõigil patsientidel oli kopsuvähi diagnoos (93%) ning üle poole patsientidel oli haiguse III staadium (53%). Üle poole patsientidest sai keemiaravi (60%), vähem sihtmärkravi (13%) ja immuunravi (13%)

Uuringuperioodi (09.06.2021–01.04.2022) jooksul sai SA Tartu Ülikooli Kliinikumi hematoloogia-onkoloogia kliinikus kopsuvähi medikamentooset ravi 274 erinevat patsienti, mistõttu jääb Kaiku Health veebirakenduse kasutamisesse kaasatud patsientide (n=16) osakaaluks hinnanguliselt vaid 5,4%. Kopsuvähi medikamentooset ravi saanud patsientidest ca 20,8% (n=57) olid pärit Ida-Virumaalt (enamasti venekeelsed patsiendid). (TÜK ORACLE BI ravistatistika)

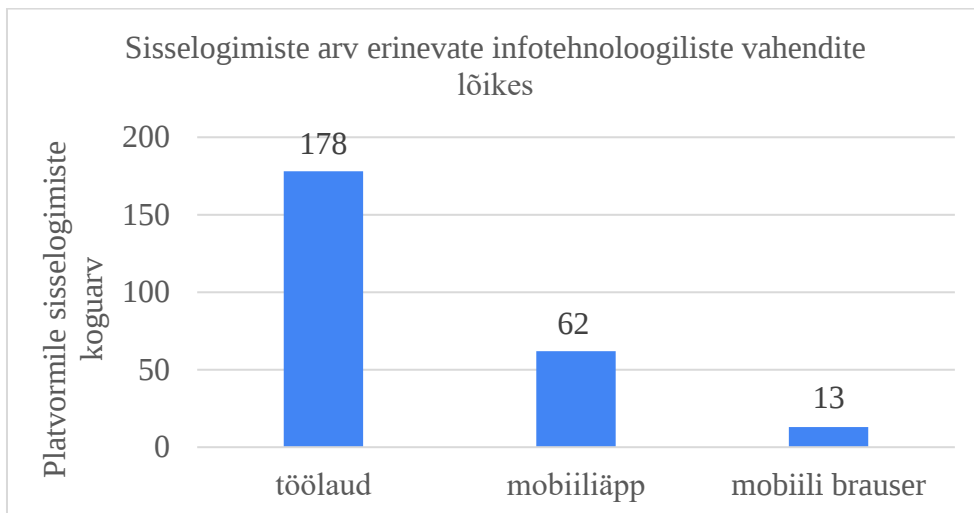
Parameeter	Patsientide arv	Osakaal (%)
Patsientide arv (veebirakendusse registreeritud)	15	5,5%
Vanus (aastates) Vanusegrupp:		
▪ 30–39a	1	6,7%
▪ 40–49a	0	0%
▪ 50–59a	2	13,3%
▪ ≥60a	12	80%
Sugu		
▪ mees	9	60%
▪ naine	6	40%
Haridus:		
▪ keskharidus	1	12,5%
▪ magistrikraad	1	12,5%
▪ kõrgharidus	6	75%
ECOG staatus*		
▪ 0	5	33,3%
▪ 1	8	53,3%
▪ 2	1	6,7%
▪ 3	1	6,7%
▪ 4	0	0%
▪ 5	0	0%
Vähidiagnoos		
▪ kopsuvähk	14	93,3%
▪ rinnavähk	1	6,7%
Haiguse staadium (TNM)		
▪ I	1	6,7%
▪ II	0	0%
▪ III	8	53,3%
▪ IV	6	40%
Moodulite kasutus		
▪ keemiaravi	9	60%
▪ sihtmärkravi	2	13%
▪ immuunravi	2	13%
▪ immuunravi kombinatsioonid	1	7%
▪ HER2 sihtmärkravi	1	7%

Tabel 1. Kaiku Health veebirakendust kasutanud patsiente iseloomustavad andmed

*Patsiendi üldseisundit määratleti ECOG skaala alusel. (vt lisa1)

4.2. Kaugjälgmise veebirakendust Kaiku Health kasutanud vähktõvega patsientide tarvitatud vahendid Tartu Ülikooli Kliinikumis

Infotehnoloogilised vahendid, mida patsiendid Kaiku Health veebirakendusse sisse logimiseks kasutasid (joonis 10).

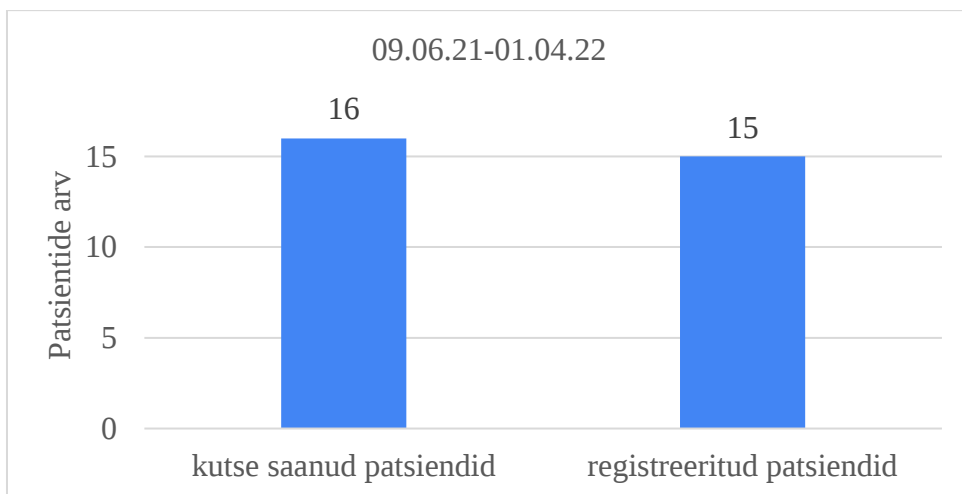


Joonis 5. Sisselogimiste arv infotehnoloogiliste vahendite lõikes

Kõige rohkem siseneti veebirakendusse arvuti töölaua kaudu (n=178, 70%), millele järgnesid äpp (n=62, 25%) ning mobiili brauser (n=13, 5%).

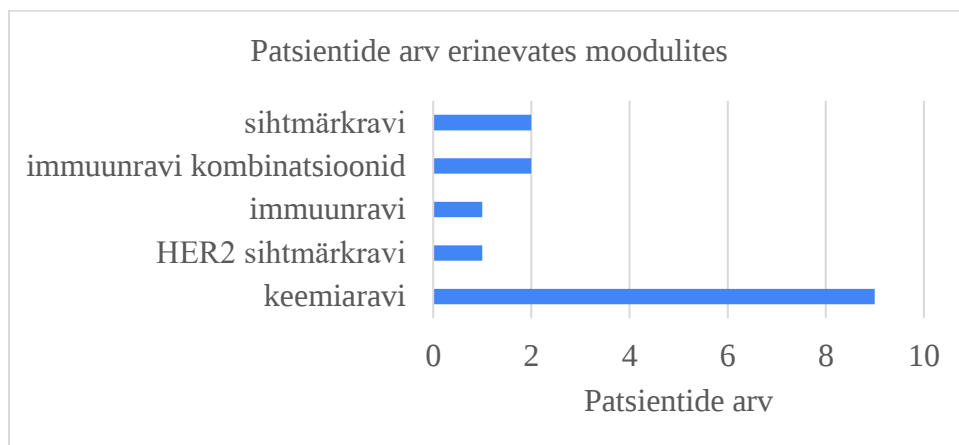
4.3. Kaugjälgmise veebirakenduse Kaiku Health kasutamise sagedus moodulite, nädalate, vaadete, sisselogimiste ja sõnumite kaupa vähktõvega patsientidel Tartu Ülikooli Kliinikumis

Kui paljud patsiendid võtavad uuringus pakutava kaugjälgmise veebirakenduse kasutusele?



Joonis 6. Kutse saanud ning rakenduses registreeritud patsiendid

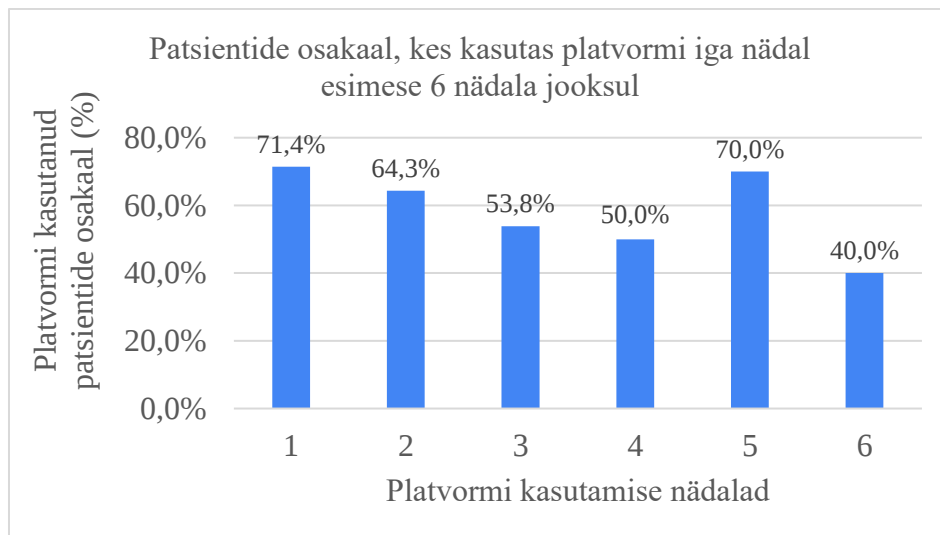
Kutse saanud patsientidest võttis uuringuperioodil (09.06.21–01.04.22) veebirakenduse kasutusele 94%.



Joonis 7. Patsientide arv erinevates Kaiku Health veebirakenduse moodulites

Suurim osa patsiente kasutas keemiaravi moodulit (n=9, 60%), millele järgnesid sihtmärkravi ja immuunravi kombinatsioonide moodulid (mõlemad n=2, 13%) ning immuunravi ja HER2 sihtmärkravi moodulid (mõlemad n=1, 7%).

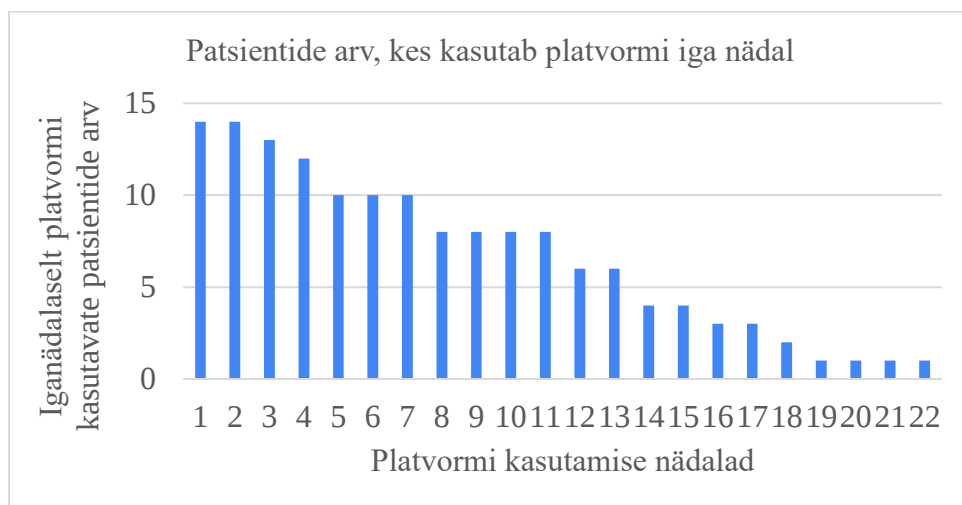
Milline nende patsientide osakaal, kes logivad Kaiku Health veebirakendusse sisse iga nädal esimese kuue nädala jooksul?



Joonis 8. Nende patsientide osakaal, kes kasutas Kaiku Health veebirakendust iga nädal esimese 6 nädala jooksul

Esimese kuue nädala jooksul kasutas veebirakendust 40–71% kaasatud patsientidest.

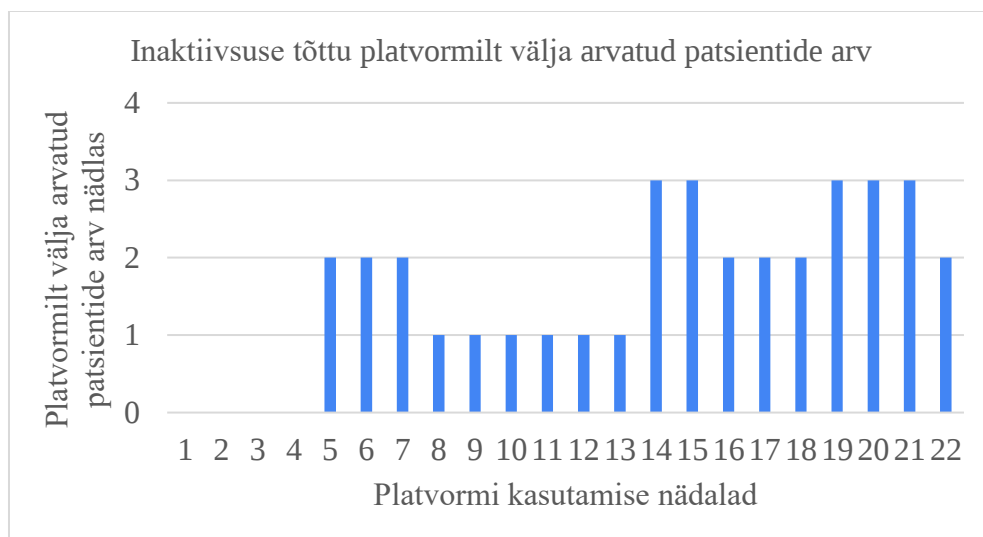
Milline on nende patsientide arv, kes logisid Kaiku Health veebirakendusse iga nädal sisse terve uuringuperioodi jooksul?



Joonis 9. Nende patsientide arv, kes kasutasid veebirakendust iga nädal kogu uuringuperioodi vältel

Uuringuperioodi jooksul (kuni 22 nädalat) kasutasid iga nädal veebirakendust 1–14 patsienti. Kõige suurem oli iganädalaste veebirakenduse kasutajate arv 1. –11. nädalal (8–14 patsienti) ning kõige väiksem 19. –22. nädalal (1 patsient).

Kui mitu patsienti arvatakse igal nädalal inaktiivsuse tõttu Kaiku Health veebirakenduse kasutajate hulgast välja?

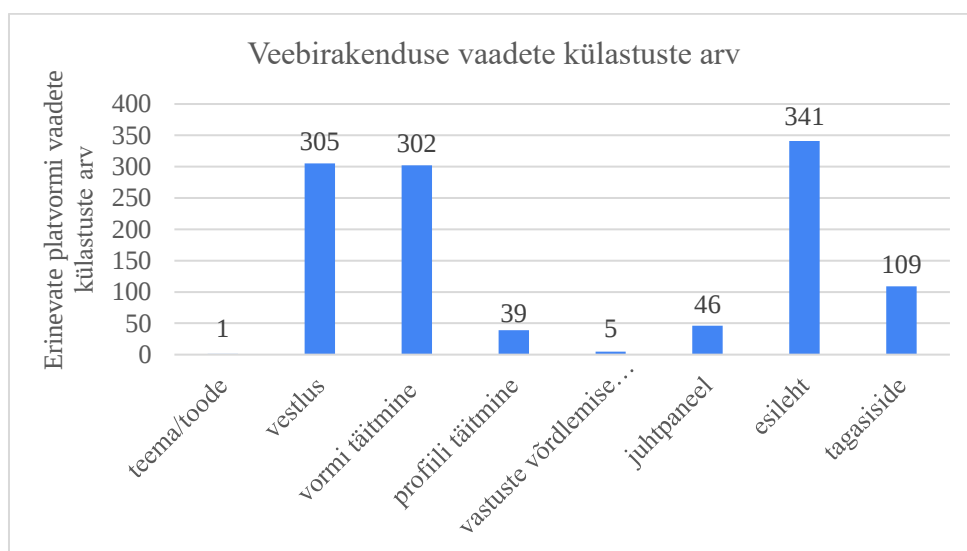


Joonis 10. Nende patsientide arv, kes on iga nädal inaktiivsuse tõttu veebirakendusest välja arvatud

Uuringuperioodi jooksul (kuni 22 nädalat) arvati iga nädal veebirakendusest välja 0–3 patsienti. Esimese nelja nädala jooksul tegevusetuse tõttu kedagi välja ei arvatud. Järgnevatel kuudel (5. – 13. nädalal) arvati veebirakendusest välja 1–2 patsienti nädalas. Kõige rohkem oli välja kukkunud patsiente uuringuperioodi viimastel nädalatel (14. –22. nädalal), kokku 2–3 patsienti nädalas. Inaktiivseteks loeti patsiendid, kes ei olnud eelneva 28 päeva jooksul Kaiku Health veebirakendust kasutanud.

Iga nädal veebirakenduse kasutajate ja iga nädal veebirakendusest inaktiivsuse tõttu väljakukkujate vahel on selge NEGATIIVNE korrelatsioon: Spearman $R=-0,77$, $p<0,001$. See tähendab, et mida rohkem on kasutajaid, seda vähem on väljakukkujaid. Ja vastupidi, mida rohkem on väljakukkujaid, seda vähem on kasutajaid.

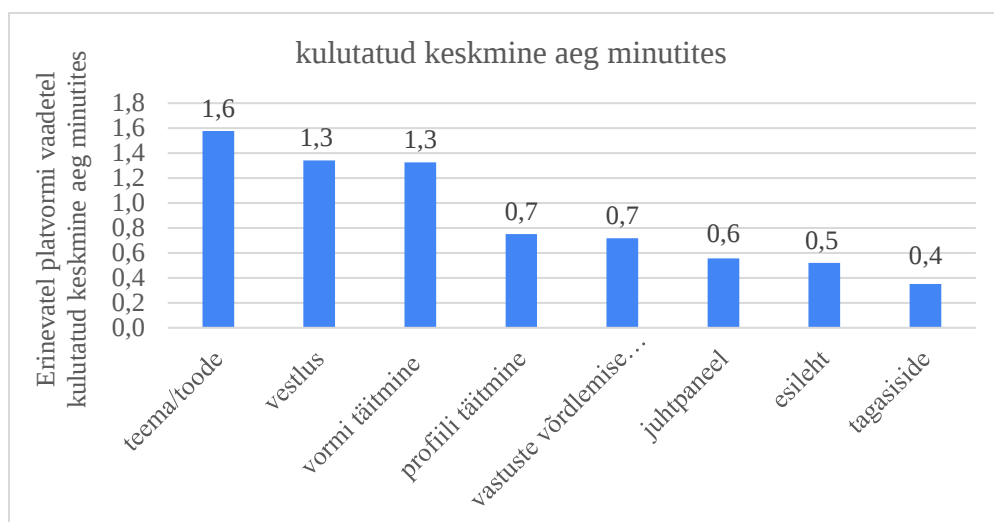
Milline on Kaiku Health veebirakenduse patsientide külastuste arv ning milliseid vaateid patsiendid kasutavad kõige rohkem?



Joonis 11. Patsiendi külastuste arv veebirakenduse erinevatel vaadetel

Kõige enam külastasid patsiendid Kaiku Health veebirakenduse vestluse vaadet ($n=305$, 27%) ning vormide täitmise vaadet ($n=302$, 26%). Suur osa külastustest ($n=109$, 10%) oli seotud ka tagasiside andmisega.

Mis on keskmine aeg minutites, mil patsiendid kasutavad Kaiku Health veebirakendust, ning mis on keskmine sisselogimiste arv nädalas?



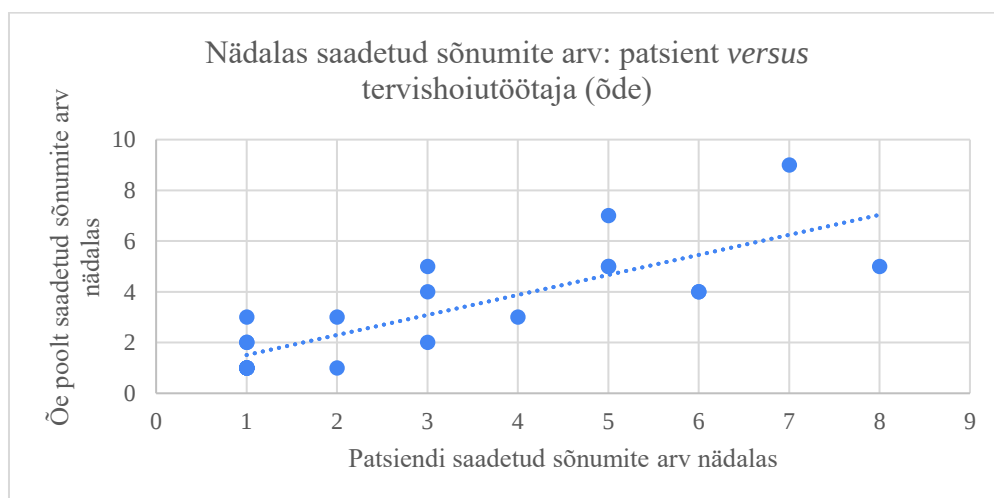
Joonis 12. Patsiendi veebirakenduse vaadetel kulutatud aeg minutites

Kõige enam kulus patsientidel aega teema/toode vaatel ning vormide täitmiseks ja vestluseks tervishoiutöötajaga (1,3–1,6 minutit). Keskmine veebirakendusse sisselogimiste arv nädalas oli $6,0 \pm 3,4$ (keskmine $\pm$ standardhälve).

Milline on Kaiku Health veebirakenduse kaudu saadetud sõnumite arv nädalas?

Uuringuperioodi jooksul saatsid nii patsiendid kui ka tervishoiutöötajad keskmiselt $2,8 \pm 2,2$ sõnumit nädalas (keskmine $\pm$ standardhälve).

Uuringuperioodi jooksul esines patsiendi ja tervishoiutöötaja (õde) saadetud sõnumite vahel statistiliselt oluline positiivne korrelatsioon (Spearmani kordaja $R=0.847$, $p<0.0001$), st mida rohkem patsiendid sõnumeid saatsid, seda rohkem said nad ka tervishoiutöötajate saadetud vastuseid (joonis 13).



Joonis 13. Iga nädal veebirakenduse kaudu saadetud sõnumite arv

Uuringuperioodi jooksul esines patsiendi ja tervishoiutöötaja (õde) saadetud sõnumite vahel statistiliselt oluline positiivne korrelatsioon (Spearmani kordaja $R=0.847$, $p<0.0001$).

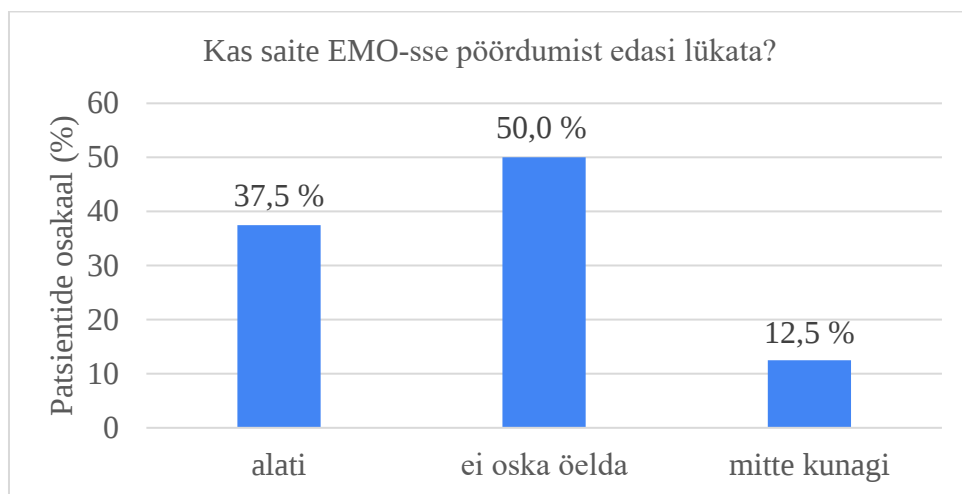
4.4. Kaugjälgimise veebirakendust Kaiku Health kasutanud vähktõvega patsientide saadud kasutajakogemus Tartu Ülikooli Kliinikumis

Patsiendikogemust saab hinnata nende onkoloogiliste haigete osas, kes olid Kaiku Health veebirakendust kasutanud vähemalt kuus nädalat. Selliseid patsiente kogunes kaheksa, kelle täpsem iseloomustus on tabelis 2.

Parameeter	Patsientide arv	Osakaal (%)
vanusegrupp:		
50–59a	1	12,5 %
≥60a	7	87,5 %
sugu:		
mees	5	62,5 %
naine	3	37,5 %
kõrgeim omandatud haridus:		
kolledž	1	12,5 %
magistrikraad	1	12,5 %
kõrgharidus	6	75,0 %
internetiühenduse olemasolu:		
jah	7	87,5 %
ei	1	12,5 %
varasem digitaalse platvormi kasutamise kogemus:		
jah	2	25,0 %
ei	6	75,0 %
Messenger-äppide eelnev kasutamise kogemus:		
mitte kunagi	4	57 %
igal nädalal	2	29 %
iga päev	1	14 %

Tabel 2. Patsiendikogemust hinnanud onkoloogilised haiged

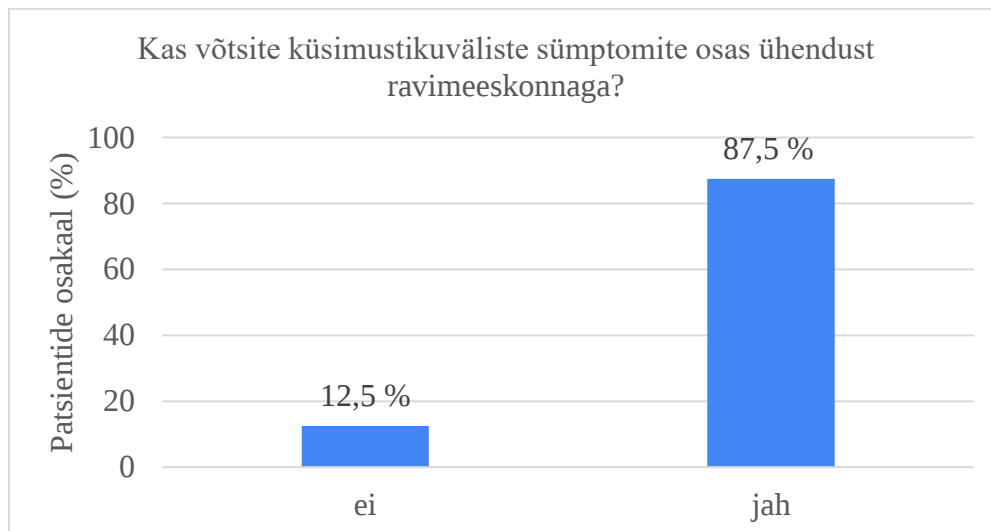
Kas teil oli eneseravisoovitustest nii palju abi, et saite erakorralise meditsiini osakonda pöördumist edasi lükata?



Joonis 14. Erakorralisse meditsiini osakonda (EMO) pöördumise edasilükkumine

Pooled patsientidest ei osanud küsimusele vastust anda ($n=4$, 50%). Sellele vaatamata leidis suur osa patsientidest ($n=3$, 37,5%), et eneseravisoovitustest oli niipalju abi, et EMO-sse pöördumise vajadust ei olnud. Vaid üks patsient (12,5%) tundis, et eneseravisoovitustest kasu ei olnud.

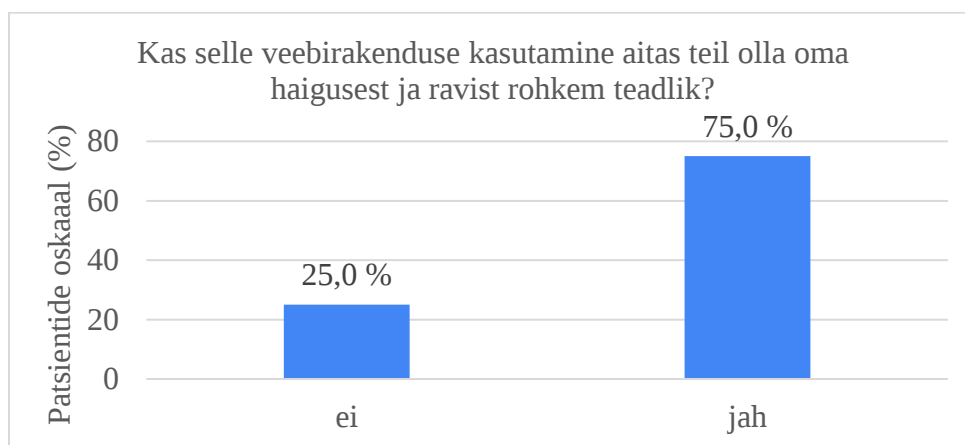
Kas te nende sümptomite asjus, mis teil tekkisid ja mida küsimustikus ei olnud, võtsite ühendust oma ravimeeskonnaga?



Joonis 15. Küsimustikuväliste sümptomite osas ühenduse võtmine

Kui patsiendil esinesid küsimustikuvälised sümptomid, siis võttis valdav enamus patsiente ($n=7$, 87,5%) ravimeeskonnaga ühendust. Vaid üks patsient (12,5%) ravimeeskonnaga ühendust ei võtnud.

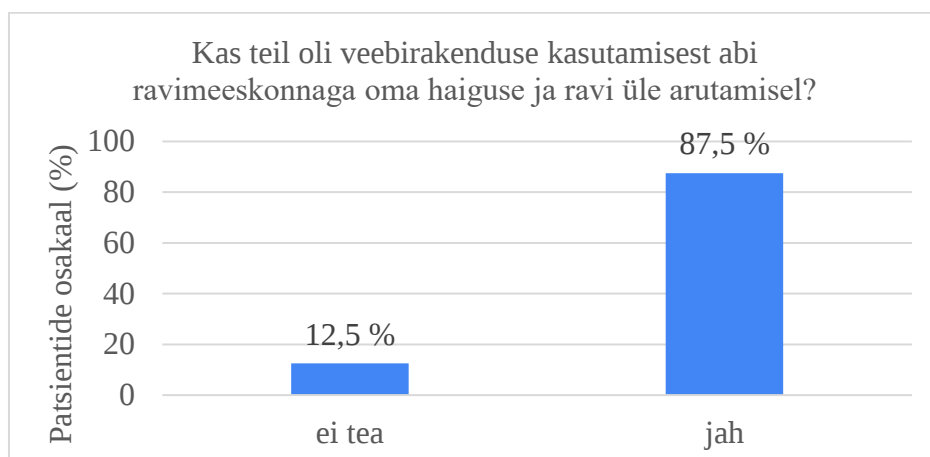
Kuidas teile tundub, kas Kaiku Health teenuse kasutamine aitab teil olla oma haigusest ja ravist rohkem teadlik?



Joonis 16. Veebirakenduse kasutamine ja haigusteadlikkus

Suur osa patsiente (n=6, 75%) tundis, et Kaiku Health veebirakenduse kasutamine aitab neil olla oma haigusest rohkem teadlik. Kaks patsienti (25%) seda oma kogemuse põhjal öelda ei saanud.

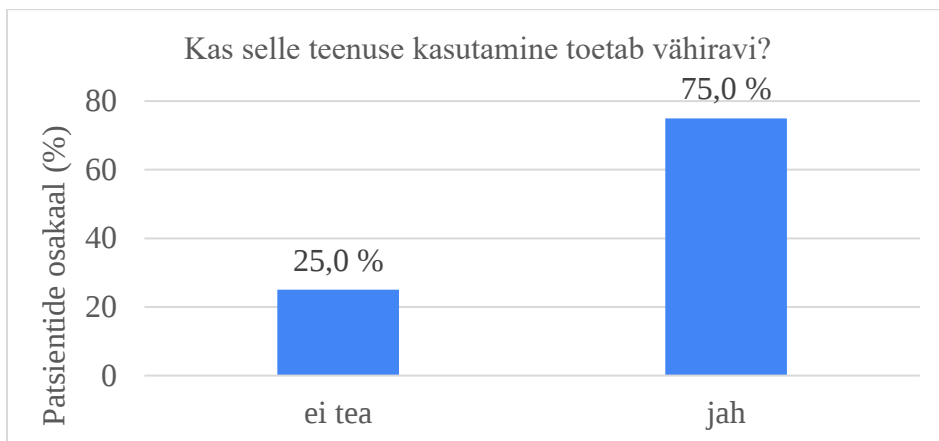
Kuidas teile tundub, kas teil on selle teenuse kasutamisest abi ravimeeskonnaga oma haiguse ja ravi üle arutamisel?



Joonis 17. Veebirakenduse kasutamine ja abi ravimeeskonnaga suhtlemisel

Valdav enamus patsiente (n=7, 87,5%) leidis, et Kaiku Health veebirakenduse kasutamine aitab ravimeeskonnaga arutada oma haiguse ja ravi üle. Vaid üks patsient (12,5%) veebirakenduse kasutamisel sellist abi ei tundnud.

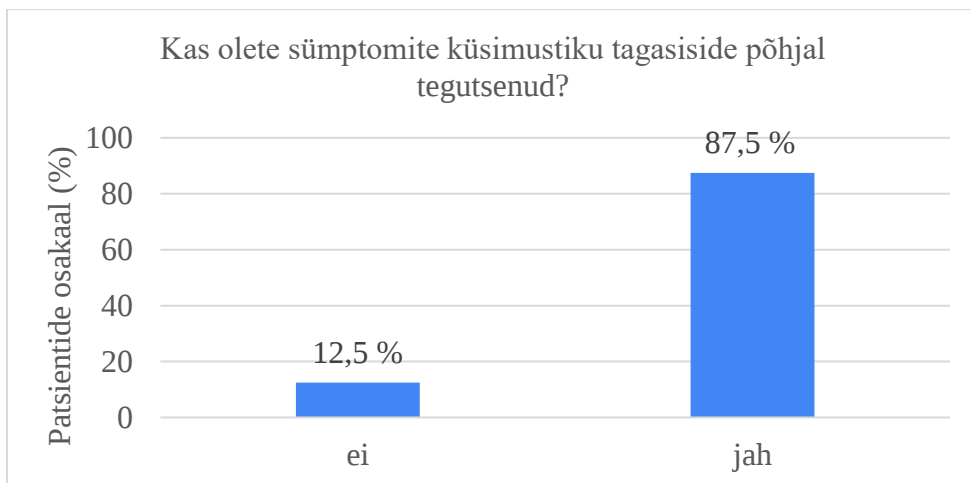
Kuidas teile tundub, kas selle teenuse kasutamine toetab vähiravi?



Joonis 18. Veebirakenduse kasutamine ja vähiravi toetamine

Suur osa patsiente (n=6, 75%) tundis, et Kaiku Health veebirakenduse kasutamine toetas nende vähiravi. Kaks patsienti (25%) seda oma kogemuse põhjal öelda ei saanud.

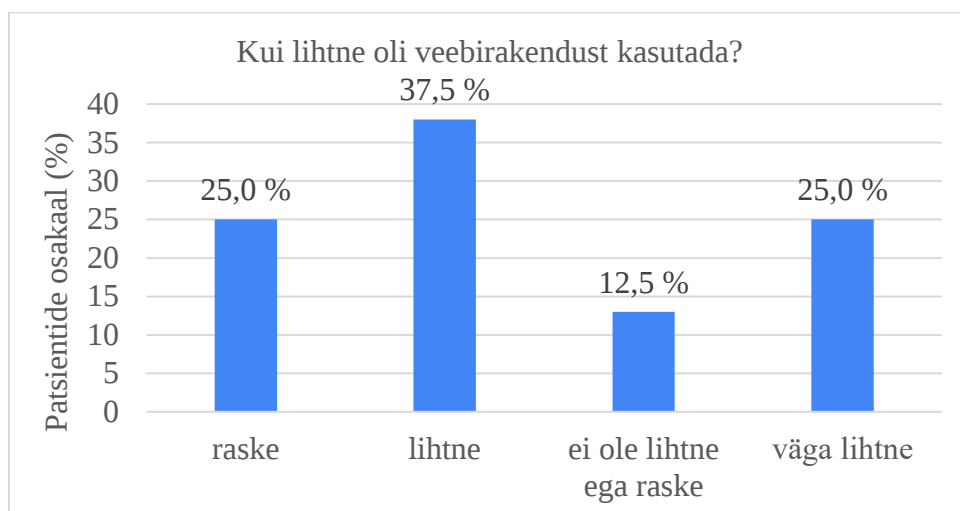
Kas olete sümptomite küsimustikust saadud tagasiside põhjal tegutsenud?



Joonis 19. Sümptomite küsimustikust saadud tagasiside ja patsiendi tegevus

Valdav enamus patsiente (n=7, 87,5%) tunnistas, et olid sümptomite küsimustiku tagasiside põhjal tegutsenud. Vaid üks patsient (12,5%) seda ei teinud.

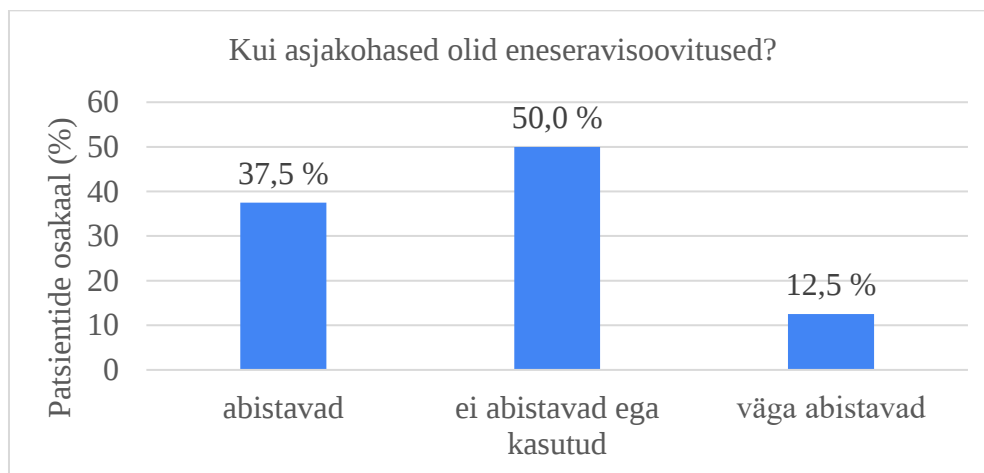
Kui lihtne oli Kaiku Health veebirakendust kasutada?



Joonis 20. Veebirakenduse kasutamise lihtsus

Rohkem kui pooled patsiendid leidsid, et Kaiku Health veebirakenduse kasutamine on lihtne (n=3, 37,5 %) või väga lihtne (n=2, 25,0 %). Üks patsient leidis, et veebirakenduse kasutamine ei ole lihtne ega raske (12,5 %) ning kaks patsienti leidsid, et veebirakenduse kasutamine on raske (25%).

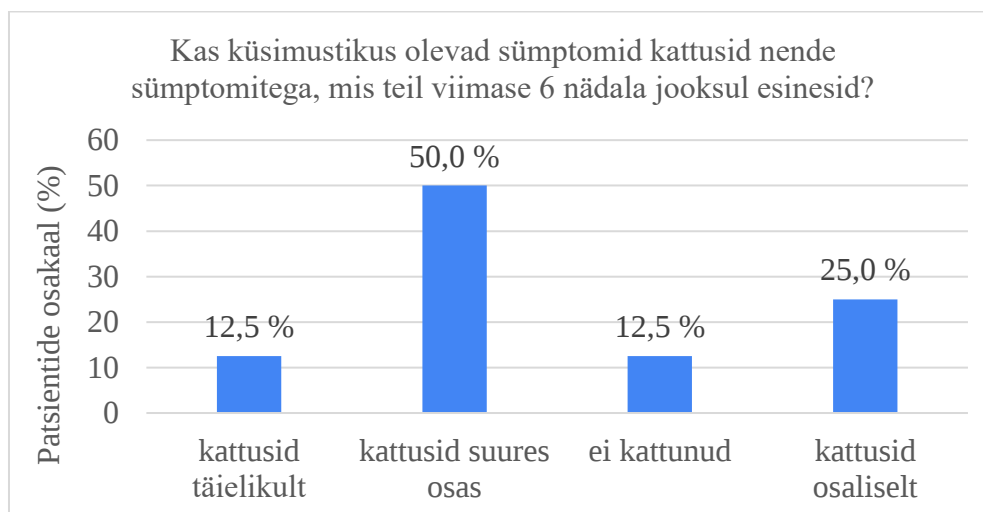
Kuivõrd abistavad olid eneseravisoovitused, mida järgisite?



Joonis 21. Veebirakenduse eneseravisoovituste asjakohasus

Pooled patsiendid leidsid, et Kaiku Health veebirakenduse pakutavad eneseravisoovitused ei ole ei abistavad ega ka kasutud (n=4, 50%). Samas leidis ülejäänud pool patsientidest, et eneseravisoovitused on abistavad (n=3, 37,5%) või isegi väga abistavad (n=1, 12,5%).

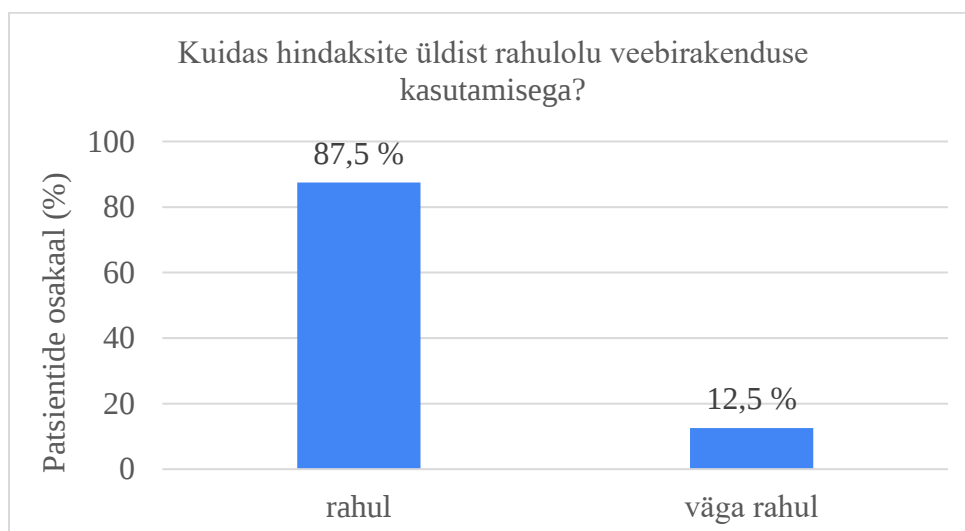
Kui hästi kattusid küsimustikus olevad sümptomid nende sümptomitega, mis teil viimase kuue nädala jooksul esinesid?



Joonis 22. Küsimustiku sümptomite kattumine patsiendil esinenud sümptomitega

Valdaval enamusel kattusid küsimustiku sümptomid esinenud sümptomitega, kusjuures täielikult kattusid sümptomid ühel patsiendil (12,5%) ning teistel patsientidel kas suures osas (n=4, 50 %) või osaliselt (n=2, 25%). Vaid üks patsient (12,5%) leidis, et küsimustikus olnud sümptomid ei olnud need, mis tal tekkisid.

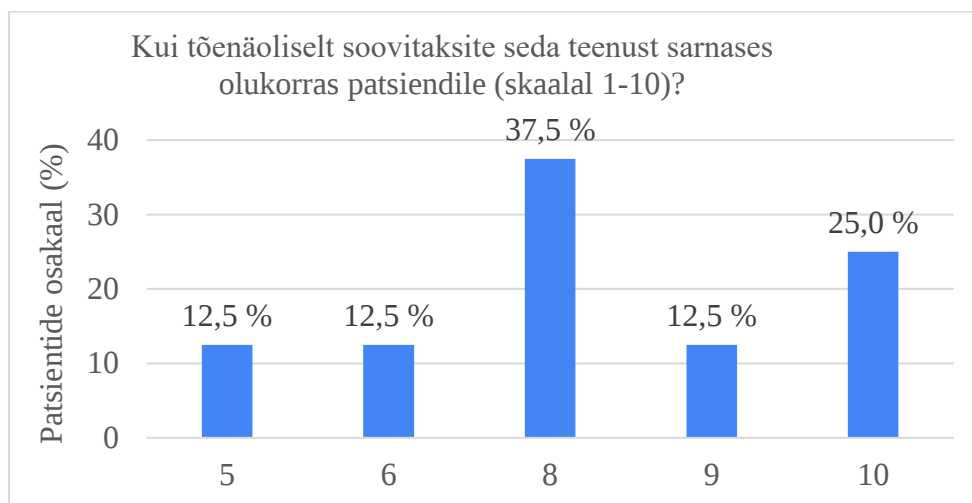
Kuidas hindaksite oma üldist rahulolu selle teenusega?



Joonis 23. Rahulolu veebirakenduse kasutamisega

Valdav enamus patsiente (n=7, 87,5%) oli veebirakenduse kasutamisega rahul ning üks patsient (12,5%) oli selle teenuse kasutamisega väga rahul.

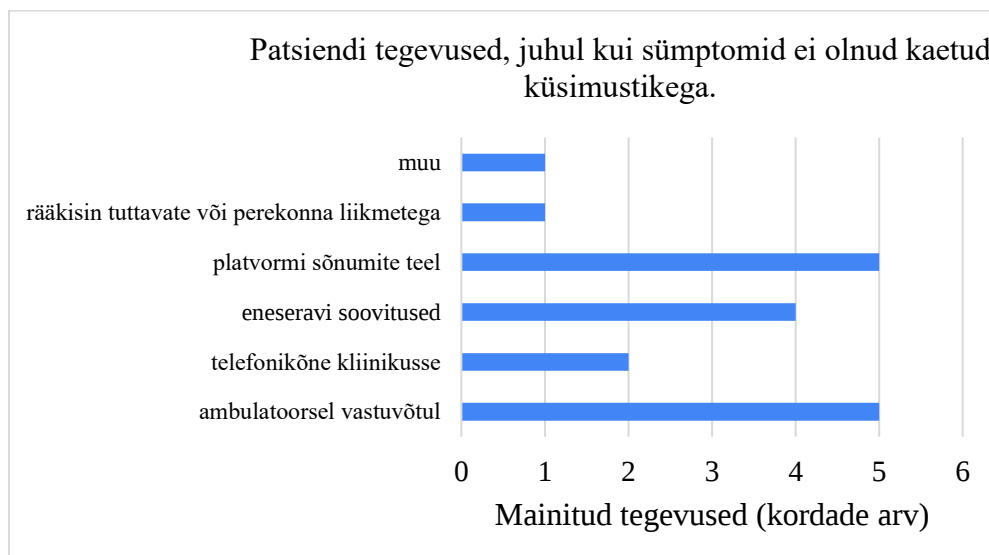
Kui tõenäoliselt soovitaksite seda teenust sarnases olukorras patsiendile (skaalal 1–10)?



Joonis 24. Kaiku Health veebirakenduse soovitamine teistele sarnastele patsientidele

Suur osa tagasiside andnud patsientidest (skaala 8–10, $n=6$, 75%) soovib tugevalt veebirakenduse kasutamist sarnases olukorras patsientidele. Kaks patsienti soovivad veebirakendust keskmise tugevusega (skaala 5–6, 25%).

Mida te tegite nende sümptomite asjus, mis teil tekkisid ja mida küsimustikus ei olnud (ravimeeskonnaga ühenduse võtmise viisid)?



Joonis 25. Patsiendi tegevused juhul, kui sümptomid ei olnud kaetud veebirakenduse küsimustikega

Juhtudel, kus patsiendil esinenud sümptomid ei olnud kaetud küsimustikega, said patsiendid lisainfot kas ambulatoorsel vastuvõtul või kasutasid suhtlemiseks Kaiku Health veebirakenduse

sõnumeid (mõlemad $n=5$, 27,8 %). Samuti kasutati eneseravi soovitusi ($n=4$, 22,2 %) ning telefonivestlust ($n=2$, 11,1 %). Üks kord mainisid patsiendid ka soovitude küsimist tuttavate või perekonnaliikmete käest ning muid võimalusi (mõlemad $n=1$, 5,5 %).

5. ARUTELU

Kaugjälgimise ja toetamise veebirakendused tulenevad patsiendi tervisetulemi hindamise (PRO) vajalikkusest. Patsiendi kogemus ja hinnang oma tervisele ja elukvaliteedile on oluline kvaliteetse ravi indikaator. Lisaks on uuringud näidanud, et patsiendi sümptomeid ning elukvaliteeti puudutava info süsteemne kogumine ning analüüs võimaldavad patsiendikesksemat lähenemist, paranevad üldine patsiendi elulemus ja elukvaliteet, lüheneb haiglas viibitud aeg ning väheneb erakorralise meditsiini osakonda sattumine. DPMM- (digitaalne patsiendi jälgimine ja toetamine) lahenduste abil on saavutatud ka vähenenud sümptomite hulk või näidatud raskete või tõsiste ravi kõrvaltoimete esinemise vähenemist, mistõttu patsient talub vähiravi paremini. Lisaks kliinilisele kasule on mõju ka majanduslik (väiksemad kulud tervishoiusüsteemile hospitaliseerimiste arvu ning planeerimata visiitide arvu (ehk erakorraliste pöördumiste) vähenemise tõttu). Eestis selliste digitaalsete patsiendi monitoorimise ja jälgimise süsteemide kasutamise kogemus puudub. Käesoleva magistritöö raames kasutati võimalust katsetada Soome firma välja töötatud kaugjälgimise ja -toetamise veebirakendust Kaiku Health. Töö põhieesmärgiks oli hinnata patsiendi esialgset kasutamiskogemust, kliinilise mõju uuring on plaanis lähitulevikus jätku-uuringus.

Kaiku Health veebirakenduse patsiendi kogemust uuriti esmalt kopsuvähi haigete hulgas, millele hiljem lisandus võimalus kaasata rinnavähiga patsiente. Kopsuvähipatsiendid valiti välja eelkõige seetõttu, et võrreldes teiste vähipaikmetega kasutatakse selle vähitüübi korral väga erinevaid medikamentooset ravi liike, sh keemiaravi, immuunravi ja selle kombinatsioone ning sihtmärkravi. Rinnavähipatsiente hakati kaasama alles uuringuperioodi lõpus, et testida ka rinnavähile spetsiifilist Kaiku Health HER2 sihtmärkravi moodulit.

Uurimistöö tulemused näitasid, et kutse saanud patsientidest võttis uuringuperioodil Kaiku Health veebirakenduse kasutusele valdav enamus ehk 94% patsientidest. Samas ei peegelda see suur osakaal reaalselt patsientide käsitlust, sest see hindab ainult sihitud kutse saanud patsiente. Nimelt olid tarkvara kasutamise eeldusteks patsiendi huvi ja nõusolek, piisav eesti keele oskus, platvormile sobiv diagnoos, e-maili olemasolu ning patsiendi enda piisav digioskus kasutada veebi-või mobiililahendust. Sellest lähtudes toimus patsientide eelselektioon ning kutse said tõesti vaid need patsiendid, kes kõiki eeltingimusi täitsid.

Uuringuperioodi (09.06.2021–01.04.2022) jooksul sai SA Tartu Ülikooli Kliinikumi hematoloogia-onkoloogia kliinikus kopsuvähi medikamentooset ravi 274 erinevat patsienti, mistõttu jääb Kaiku Health veebirakenduse kasutamisesse kaasatud patsientide (n=16) osakaaluks hinnanguliselt vaid 5,4%. Samuti oli kopsuvähi medikamentooset ravi saanud patsientidest ca

20,8% (n=57) pärit Ida-Virumaalt, kus enamasti räägitakse vene keelt ning valmisolek kasutada eestikeelset kaugjälgimise ja -toetamise veebirakendust pole seetõttu eriti suur.

Varem avaldatud teadustöodes on samuti viidatud sellele, et kaugjälgimise veebirakenduste kasutuselevõtmisel on mitmeid väljakutseid. Nii näiteks on välja toodud, et selliste rakenduste kasutamine sõltub eelkõige just patsientidest, mis on üha suurem probleem vananeva vähki haigestunud elanikkonna hulgas, kuna nad on tehnoloogiliste lahendustega vähem kursis. (McGregor jt 2020) Samas võib eeldada, et ka vanemaealiste digioskused järjest paranevad ning selliste kaugjälgimise veebirakenduste kasutuselevõtmine on kindlasti n-ö üks oluline tulevikulahendus. Lisaks on leitud, et soostumus kasutada digitaalseid lahendusi sõltub ka patsiendi soost, sest kõrge sissetulekuga riikides kasutavad tervishoiuga seotud digitaalseid tarkvaralahendusi rohkem just naised. (Rising jt 2020) Käesolevas uurimistöös osalesid enamasti kopsuvähiga patsiendid (93,3%), kes olid vanemad kui 60 eluaastat (80%) ning mehed (60%). Kas ja kui palju sõltub kaugjälgimise ja toetamise veebirakenduse kasutuselevõtt Eesti vähipatsientide vanusest ja soost ei ole võimalik selle töö raames hinnata. Samuti ei ole võimalik hinnata, millises ulatuses piirab Eesti patsientide kaasamist püsiva internetiühenduse või sobiva vahendi (arvuti, tahvelarvuti, nutitelefon) puudumine või hoopis patsiendi tervislik seisund. Teada on, et raske haigus mõjutab sageli ka vaimset tervist, sest vähidiagnoosiga kaasnevad suur ärevus, mure ja depressioon, mistõttu uute lahenduste katsetamine võib vähest huvi ja ka vastumeelsust tekitada. (Borosund jt 2014, Denise jt 2017, Fann jt 2017)

Kaugjälgimise ja -toetamise veebirakenduste kasutamise suurendamiseks on vaja tõsta inimeste teadlikkust. Viimast on käsitletud ka Eesti Rahvastiku Tervise Arengukava 2020–2030 raames, mis toob prioriteedina välja inimeste terviseharituse arendamise, mille käigus töötatakse välja meetodeid ja tööriistu, et suurendada nii inimeste teadlikkust, võimekust kui ka vastutust enda tervises seisundi jälgimisel ja parandamisel. See võimaldab kaasata inimesi nende raviotsuste langetamisse senisest enam ning tagab inimestele ligipääsu neile kergesti mõistetaval viisil esitatud terviseeteabele, eesmärgiga jõuda vajaliku abini parimal viisil. (Rahvastiku tervise arengukava 2020–2030)

Lisaks riiklikele meetmetele tuleb tervishoiutöötajatel patsientidele selgitada täpsemalt, mis kasu nad sellise kaugjälgimise veebirakenduste kasutamisest võiksid saada ning näidata, et selle kasutamine pole tegelikult raske. Patsiendikesksema käsitluse raames on võimalik, et sellist tutvustust tuleb patsientidele teha ka korduvalt, et neil oleks vajadusel aega otsustamiseks. Vajalikuks võib osutada ka patsientidele kaasa antav kirjalik tutvustus konkreetse pakutava rakenduse kohta, et patsient saaks kodus rahulikult lugeda ning selle mõttega harjuda. Antud

uurimistöö läbiviimisel selliseid kirjalikke tutvumismaterjale polnud, kuid mitmel korral olid patsiendid seda küsinud.

Uurimistöö planeerimise faasis oli eesmärk saada vähemalt 30 patsiendi kasutamiskogemus, kuid saadi vaid 15 oma. Lisaks eelpool loetletud probleemidele patsientide kaasamisel mõjutas patsientide arvu ka COVID-19 pandeemia sügisel ja talvel 2021–2022, mis kattus ajaliselt uurimistöö andmete kogumisega. Viimast kinnitab ka tervet Eestit hõlmanud kopsuvähi registri pilootprojekt, mille raames ilmnes, et ühe aasta jooksul diagnoositi ca 25% vähem esmasjuhte (avaldamata andmed) kui varasematel aastatel. Kindlasti ei ole siinjuures tegemist reaalse haigestumise langusega, vaid patsientide käsitluse puudusega. Paljud patsiendid arvatavasti ei julgenud pere- ja eriarstide poole pöörduda ning ei läbinud tavapärase kiirusega diagnostilisi uuringuid vähi avastamiseks. Sellele vaatamata saab käesoleva uurimistöö raames kogutud andmete alusel esialgset Kaiku Health veebirakenduse kasutajakogemust siiski hinnata.

Tulemustest selgus, et esimese kuue nädala jooksul kasutasid iga nädal Kaiku Health veebirakendust 40–71% (keskmiselt 58%) kaasatud TÜK patsientidest. Saadud tulemust on keeruline analüüsida, sest sarnast uuringut ei ole Eesti vähihaigete hulgas varem läbi viidud. Samuti ei ole vastavaid andmeid avaldatud ka Kaiku Health veebirakenduse kasutamisest mujal maailmas. Küll aga saab esialgse hinnangu anda Kaiseri projekti abstrakti valguses, mis on publitseerimiseks vastu võetud Ameerika Kliinilise Onkoloogia Ühingu (*American Society of Clinical Oncology, ASCO*) 2022. aasta konverentsile, mis toimub 03. –07.06.22 Chicagos. (Jaal jt, 2022) Nagu sissejuhatuses mainitud, kasutavad Kaiku Health veebirakendust ravimfirma Roche finantseerimisel kümme erinevat haiglat seitsmes erinevas riigis (Norra, Hispaania, Kreeka, Portugal, Rootsi, Soome ja Eesti) Kaiseri projekti raames. Kõikide kaasatud riikide ja haiglate (sh TÜK) andmete kombineerimisel ilmnes, et keskmiselt kasutab nädalatel 1–6 Kaiku Health veebirakendust 73% patsientidest. See tähendab, et TÜK patsientide osakaal on mõnevõrra väiksem kui mõne muu kaasatud riigi ja haigla tulemus. Täpsemaid põhjuseid ja riikide- ning kasvaja paikmete vahelisi erisusi on plaanis võrrelda Kaiseri projekti hilisemates etappides. (Jaal jt 2022)

Tartu patsientide pikema kasutamiskogemuse uurimisel selgus, et kogu uuringuperioodi jooksul (kuni 22 nädalat) kasutas iga nädal veebirakendust 1–14 patsienti. Kõige suurem oli iganädalaste veebirakenduse kasutajate arv 1. –11. nädalal (8–14 patsienti) ning kõige väiksem 19. –22. nädalal (1 patsient). Sellest võib järeldada, et esimese kolme kuu jooksul kasutasid patsiendid veebirakendust enim. Seda kinnitas ka inaktiivsuse tõttu veebirakendusest välja arvatud patsientide arv, sest kõige rohkem oli välja kukkunud patsiente uuringuperioodi viimastel nädalatel (14. –22. nädalal), st alates neljandast kuust. Kõikide kaasatud riikide ja haiglate (sh TÜK)

andmete kombineerimisel on samuti näha, et iga nädal veebirakendust kasutanud patsientide arv on suurem kuni 13. nädalani, misjärel hakkab patsientide arv alates 14. ravinädalast oluliselt vähenema (avaldamata andmed). Eeltoodust võib järeldada, et vähipatsiendid on ravi alguses aktiivsemad ja valmis kasutama kõike, et anda enda tagasisidet tervishoiutöötajatele ning ootavad nõu ja toetust just esmase ravikogemuse ajal. Edaspidi kasutasid nad veebirakendust vähem, saadud kogemuse baasil enesega toimetulek paranes ning palju probleeme lahendati ilmselt ära veebirakenduse küsimustikke täitmata. Kokkuvõttes võib järeldada, et selline kaugjälgimise ja -toetamise veebirakendus sobib eelkõige medikamentooset vähiravi alustavale patsiendile, et uue olukorraga paremini ja kiiremini toime tulla. Samuti annab Kaiku Health veebirakenduse kasutamisele eelise selle universaalsus, sest see on välja töötatud mitte kasvaja paikme põhiselt, vaid enamusele vähipaikmetele sobivate medikamentosse ravi liikide alusel. Kaiku Health veebirakendusel on eraldi moodulid keemiaravi, sihtmärkravi ja immuunravi jaoks, mida saab kasutada sõltumata sellest, millises elundis patsiendil pahaloomuline kasvaja on. Samuti väärrib mainimist, et ravi vahetuse korral (nt keemiaravilt üleminekul immuunravile) võimaldab sama veebirakendus patsiendil kasutada uut moodulit, eeldades, et ta on ka selle kasutamise alguses aktiivsem. Patsientide toimetulek uue raviliigi rakendamisel on äärmiselt oluline, sest kõrvaltoimete profiil on medikamentoosse ravi erinevate viiside korral erinev. Nii näiteks on keemiaravi korral võimalikeks probleemideks iiveldus, oksendamine ning febrilne neutropeenia, sihtmärkravi korral näiteks kõhulahtisus ning nahanähud. (Grünwald jt 2009, Casanovas-Blanco ja Serrehima-Mackay 2022, Cope 2022) Immuunravi foonil võivad aga tekkida autoimmuunsed reaktsioonid, mille tähelepanuta jätmine võib teatud juhtudel osutuda eluohtlikuks. Seega võivad ühe ja sama veebirakenduse erinevad moodulid anda tervishoiutöötajatele võimaluse toetada patsienti kogu tema haigusperioodi jooksul. (Schneider jt 2021)

Kaiku Health veebirakenduse kasutamise esmane analüüs näitas, et kõige rohkem sisenesid patsiendid rakendusse arvuti töölaua kaudu (70%), millele järgnesid äpp (25%) ning mobiili brauser (5%). Seega kasutavad täna Eesti vähipatsiendid pigem lauaarvuteid kui nutiseadmeid. Selline tulemus ühtib varem avaldatud teadustööga, kus näidati, et ka Saksamaal, Soomes ja Šveitsis eelistavad vähipatsiendid Kaiku Health veebirakendusele pääsemiseks kasutada eelkõige arvuteid (59%), seejärel nutitelefone (28%) ning alles siis tahvelarvuteid (13%). (Schmalz jt 2020) Kindlasti tasub siinjuures meeles pidada, et pahaloomulisi kasvajaid esineb ka noortel inimestel, kelle suurema nutiteadlikkuse foonil võib eeldada nutitelefonide kasutamise suuremat osakaalu. (Jaal jt 2014) Samuti võivad naissoo esindajate suurema digiteadlikkuse tõttu olla nutitelefonid eelistatumad. (Rising jt, 2020) Seetõttu on olulised kõik võimalikud digilahendused, mille hulgast saab patsient valida just talle sobivaima platvormile sisenemise viisi.

Käesoleva uurimistöö raames ilmnes, et kõige enam külastasid patsiendid veebirakenduse vestluse vaadet (27%) ning vormide täitmise vaadet (26%). Suur osa külastustest (10%) oli seotud ka tagasiside andmisega. Sümptomite vormide täitmist soodustasid kindlasti Kaiku Health veebirakenduse automaatselt e-postile saadetavad meeldetuletused. Samas on tähelepanuväärne siiski suur vestluse vaate kasutamise osakaal. See tähendab, et patsiendid kasutasid veebirakendusele lisaks sümptomite raporteerimisele ning eneseabijuhiste lugemisele ka suhtlemiseks ravimeeskonnaga. Viimast on kõrgelt hinnanud ka Saksamaa, Soome ja Šveitsi Kaiku Health veebirakendust kasutanud vähipatsiendid. (Schmalz jt 2020)

Lisaks muule infovahetusele võimaldab vestluse vaate kasutamine patsiendil suhelda ravimeeskonnaga, juhul kui on vaja küsimustikele lisaks anda mingisuguseid täiendusi või selgitusi. Viimane võib vajalikuks osutuda, sest Kaiku Health veebirakenduse küsimustikud on väga kindla vormi ja sisuga ning ei sisalda vabateksti välju. Ühe näitena võib tuua keemiaravi sümptomite küsimuse „Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud suus haavandeid?“. Patsient ei pruugi ise otseselt suus haavandeid näha, kuid tal võib olla probleeme näiteks suu kuivuse või mõne muu muutusega suuõõnes või on patsiendil tegemist siiski varjatud haavanditega, mida ta ise tunnetab vaid suuõõnes esineva valuna. Vabateksti välja puudumise tõttu saabki patsient kasutada lisaks küsimustiku täitmisele oma murede täpsustamiseks platvormi vestluse vaadet. Sellist info liikumist kinnitasid käesolevas uuringus ka patsiendikogemuse andmed, kus patsiendid väitsid, et kui neil esinesid küsimustikuvälised sümptomid, siis võttis valdav enamus neist (87,5%) ravimeeskonnaga ühendust. Käesoleva uurimistöö andmed näitasid samuti, et esineb selge ning oluline positiivne korrelatsioon patsiendi saadetud sõnumite ning tervishoiutöötaja (õe) saadetud sõnumite vahel – mida rohkem patsiendid sõnumeid saatsid, seda rohkem suhtles nendega tervishoiutöötaja. See omakorda näitab, et kogu protsess on dünaamiline ning ressursikasutus optimaalne, sest tervishoiutöötaja saab patsiendile vastata siis, kui selleks on tekkinud reaalne vajadus.

Varem avaldatud teadustöös on vähktõvega patsiendid kõrgelt hinnanud Kaiku Health veebirakenduse kasutamise lihtsust. Seda võib kinnitada ka selle magistritöö raames kogutud andmete alusel. Rohkem kui pooled kaasatud patsiendid leidsid, et Kaiku Health veebirakenduse kasutamine on kerge ning selle kasutamisega olulisi probleeme ei esine. Samuti võib olemasolevate andmete alusel kinnitada, et ajaliselt ei olnud veebirakenduse kasutamine patsientidele koormav. Kõige enam kulus patsientidel veebirakenduse erinevatel vaadetel aega teema/toode vaatel ning vormide täitmiseks ja vestluseks tervishoiutöötajaga (keskmiselt 1,3–1,6 minutit ühe vaate kohta). See on sarnane ka varasemalt läbiviidud uuringule, kus kogu Kaiku

Health veebirakenduse (kõikide vajalike vaadete) kasutamise ajakulu on enamuse vähipatsientide jaoks (ca 71%) olnud lühem kui kümme minutit. (Schmalz jt 2020)

Patsiendikogemuse osas näitas uurimistöö, et veebirakenduse kasutamisel on ka oluline praktiline väärtus. Nimelt tunnistas valdav enamus patsiente (87,5%), et olid sümptomite küsimustiku tagasiside põhjal tegutsenud. Patsiendid tundsid, et Kaiku Health veebirakenduse kasutamine aitas neil olla oma haigusest rohkem teadlik (75% patsientidest) ning samuti võimaldas platvormi kasutamine ravimeekonnaga paremini arutada oma haiguse ja ravi üle (87,5% patsientidest). Kokkuvõttes leidis suur osa patsiente (75%), et veebirakenduse kasutamine toetas nende vähiravi. Selline patsiendikogemus ei erine varem avaldatud andmetest, kus on sarnaselt näidatud, et kaugjälgimise veebirakenduse kasutamine võimaldab lihtsamat, fokuseeritumat ja seeläbi efektiivsemat suhtlust ravimeeskonnaga. (Schmalz jt 2020)

Tagasisidet andnud patsiendid hindasid ka Kaiku Health veebirakenduse antavaid eneseravisoovitusi. Tulemustest selgus, et pooled patsiendid hindasid veebirakenduse pakutavaid eneseravi soovitusi neutraalselt, väites, et need pole ei abistavad ega ka kasutud. Ülejäänud pool patsientidest hindas eneseravisoovitusi siiski abistavateks või isegi väga abistavateks. Lisaks pooltele patsientidele, kes ei osanud küsimusele vastust anda, leidis suurem osa patsientidest (37,5%) siiski, et eneseravi soovitustest oli niipalju abi, et EMO-sse pöördumise vajadust ei olnud. Ka eelnevad teadustööd on näidanud, et kaugjälgimise ja -toetamise veebirakendused vähendavad sümptomitest tingitud patsientide stressi ning vähendavad mitteplaneeritud erakorralisi hospitaliseerimisi. (Aapro jt 2020) Samuti on varasemates uuringutes patsiendid leidnud, et Kaiku Health veebirakenduse eneseravisoovitused muudavad nad teadlikumaks ning veebirakendus võimaldab neil paremini hinnata, kas sümptomite tõttu on vajalik haiglasse pöördumine. Oluline on lisaks mainida, et enamus patsiente oli veebirakenduse kasutamisega kas rahul (87,5%) või väga rahul (12,5%), mis ühtib Saksamaa, Soome ja Šveitsi vähipatsientide kasutamiskogemusega. (Schmalz jt 2020) Kokkuvõttes võib väita, et Kaiku Health veebirakendus täitis oma eesmärgi ning oli patsientidele nende ravi ajal abiks, mistõttu patsiendid soovivad seda kasutada ka sarnases olukorras olevatele teistele patsientidele.

Kuigi käesoleva uurimistöö raames saadud andmed on positiivsed ning soodustavad Kaiku Health veebirakenduse kasutuselevõttu, tuleb välja tuua ka selle kaugjälgimise ja -toetamise veebirakenduse kasutamisega seotud puudused. Nagu eelpool mainitud, on eelkõige probleemiks asjaolu, et Kaiku Health veebirakenduse kasutamine eeldab digivahendite olemasolu ning nende kasutamise head oskust. Kindlasti ei ole väheste oskustega patsientidel veebirakenduse ja küsimustike kasutamine optimaalne, samuti paneb oskuste puudumine ka kiiremini vastavat

abivahendist loobuma. Võimaliku puudusena võib välja tuua ka veebirakenduse pikemaajase kasutamisel tekkida võiva väsimuse. Patsientidel võib ühtede ja samade küsimustike täitmine muutuda rutiinseks, mistõttu ei tunta enam otsest kasu endale, vaid pigem kohustust ainult tervishoiutöötajatele raporteerida. Kindlasti on selle vältimiseks võimalik veebirakendust optimaalsemalt seadistada, jättes kõikidele patsientidele alles võimaluse igal ajahetkel kasutada vestluse vaadet.

Viimaste aastate COVID-19 pandeemia on näidanud, et tervishoius on suur vajadus digitaalsete lahenduste, kaugjälgimise rakenduste järele. Lisaks pidevale patsiendi-tervishoiutöötaja kommunikatsioonivõimaluse hoidmisele on selliste rakenduste kasutamine ülioluline olukordades, kus infektsiooniriski vähendamiseks on tarvis vähendada. Patsientide kaugjälgimise ja- toetamise veebirakendused ning nendes sisalduvad andmed võimaldavad juba tehisintellekti kasutuselevõttu, mis omakorda muudab digilahendused veelgi paremaks ja patsiendikesksemaks. (Iivanainen jt 2021)

6. JÄRELDUSED

- Kaugjälgimise ja -toetamise veebirakendusse Kaiku Health kutse saanud patsientidest (n=16) võttis selle kasutusele 94%, kuid see ei näita päris reaalselt olukorda, sest uuringuperioodi jooksul oli sai TÜK hematoloogia-onkoloogia kliinikus kopsuvähi medikamentooset ravi 274 erinevat patsienti. Kaiku Health veebirakendusse kaasatud patsientide (n=16) osakaaluks oli hinnanguliselt vaid 5,4%. Sellise kaugjälgimise veebirakenduse kasutamisel on mitmeid eeldusi (nt patsiendi huvi, piisav eesti keele oskus, sobiv diagnoos, e-maili olemasolu, piisavad digioskused, hea tervislik seisund jms), mille puudumine vähendab oluliselt rakendust kasutavate patsientide arvu.
- Patsiente tuleb õpetada ja neile selgitada, mida selline kaugjälgimise ja -toetamise veebirakendus võib neile juurde anda. Selgitada on soovitatav korduvalt, andes lisaks juurde ka kirjalikke tutvumismaterjale.
- Esimese kuue nädala jooksul kasutasid iga nädal Kaiku Health veebirakendust keskmiselt 58% patsientidest.
- Kogu uuringuperioodi jooksul (kuni 22 nädalat) oli iganädalaste veebirakenduse kasutajate arv kõige suurem 1. –11. nädalal, pärast mida suurenes inaktiivsuse tõttu platvormilt välja arvatud patsientide hulk. Seega, esimese kolme kuu jooksul kasutasid patsiendid veebirakendust enim, millest võib järeldada, et vähktõvega patsiendid on ravi alguses aktiivsemad ja valmis kasutama kõike, et anda tagasisidet ning ootavad nõu, toetust just esmase ravikogemuse ajal.
- Enim kasutavad rakendusse sisenemiseks patsiendid arvutit (70%), vähem mobiilirakendust (25%).
- Patsiendid kasutasid veebirakenduses lisaks sümptomite raporteerimisele ning eneseabijuhiste lugemisele ka võimalust suhtlemiseks ravimeeskonnaga.
- Patsiendid hindasid Kaiku Health veebirakenduse kasutamist lihtsaks.
- Suur hulk patsiente (75%) leidis, et veebirakenduse kasutamine toetas nende vähiravi. Pooled patsiendid hindasid veebirakenduse pakutavaid eneseravi soovitusi neutraalselt, väites, et need pole ei abistavad ega ka kasutud. Ülejäänud pool patsientidest siiski hindas eneseravisoovitusi abistavateks või vägagi abistavateks. Suurem osa patsientidest (37,5%) leidis siiski, et eneseravi soovitustest oli niipalju kasu, et EMO-sse pöördumise vajadust polnud.

- Suur osa tagasiside andnud patsientidest soovib veebirakenduse kasutamist sarnases olukorras olevatele patsientidele.

KASUTATUD KIRJANDUS

Aapro, M., P. Bossi, A. Dasari, L. Fallowfield, P. Gascón, M. Geller, K. Jordan, J. Kim, K. Martin, and S. Porzig. (2020). Digital health for optimal supportive care in oncology: benefits, limits, and future perspectives. *Supportive Care in Cancer*, 28, 4589-4612

Basch, E., Deal, A.M., Dueck A.C., Scher H.I., Kris, M.G., Hudis, C., Schrag, D. (2017). Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 318, (2), 197–98.

Basch, E., Deal, A.M., Kris, M.G., Scher, H.I., Hudis C., Sabbatini P., Rogak, L., jt. (2016). Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 34 (6), 557–65.

Borosund, E., Cvabcarova, M., Moore, S., Ekstedt M., Comelia M.R. (2014). Comparing effects in regular practice of e-communication and web-based self-management support among breast cancer patients: preliminary results from a randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet Research*, 16, (12), 295.

Casanovas-Blanco M, Serrahima-Mackay A. (2020). Febrile neutropenia management in cancer patients receiving anti-cancer agents' treatment: Deepening the search to offer the best care. A critical review follow-up. *Critical Reviews in Oncology/ Hematology*, 153,103042.

Cope DG. (2022). Clinical updates in nausea and vomiting. *Journal of Seminars in Oncology Nursing*, 38,(1), 151249.

Demedts, I., Himpe, U., Bossuyt, J., Anthoons, G., Bode, H., Bouckaert, B., Garron, K., Dobbelaere, S., Marien, H., Van Haecke, P., Verbeke, W. (2021). Clinical implementation of value based healthcare; Impact on outcomes for lung cancer patients. *Lung Cancer*, 162, 90-95.

Degenhardt, T., Harbeck, N., Fasching, P.A.,Wuerstlein, R., Lüftner, D., Kates, R.E., Schumacher, Wenzel, J.C., Schinkoethe, T., Schmidt, M. (2020). Documentation patterns and impact on observed side effects of the CANKADO ehealth application: An exploratory analysis of the precycle trial.” *Journal of Clinical Oncology*, 38, (15), 2083.

Denis, F., Basch, E., Septans, A-L., Bennouna, J., Urban, T., Dueck, AC., Letellier, C. (2019). Two-year survival comparing web-based symptom monitoring vs routine surveillance following treatment for lung cancer. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 321, (3), 306–307.

Denis, F., Lethrosne, C., Pourel, N., Molinier, O., Pointreau, Y., Domont, J., Bourgeois, H., jt. (2017). Randomized trial comparing a web-mediated follow-up with routine surveillance in lung cancer patients. *Journal of the National Cancer Institute*, 109, (9).

Eesti Haigekassa kaugteenuste terminoloogia:

Website.<https://www.haigekassa.ee/partnerile/raviasutusele/kaugteenustearendamine/kaugteenuste-terminoloogia> (05.05.2022).

Eesti riiklik vähitõrje tegevusplaan 2021-2030. Sotsiaalministeerium, Tallinn.

Website: https://www.tai.ee/sites/default/files/202111/V%C3%A4hit%C3%B5rje_tegevuskava_20212030_kujundatud_29.04.21.pdf

Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegia 2021-2030. Ühised sammud terviseni. Eesti Õdede Liit, Eesti Ammaemandate Ühing. Tallinn.

Website: https://www.ena.ee/images/ELANIKONNALE/Eesti_oenduse_ammaemanduse_arengu_strateegia_2021_2030.pdf

Fann M.J., Hong, F., Halpenny, B., Blonquist M.T., Berry, L.D. (2017). Psychosocial outcomes of an electronic self-report assessment and self-care intervention for patients with cancer: a randomized controlled trial. *Psychooncology*, 26, (11), 1866-1871.

Fjell, M., Langius-Eklöf, A., Nilsson, M., Wengström, Y., Sundberg, K. (2020). Reduced symptom burden with the support of an interactive app during neoadjuvant chemotherapy for breast cancer - A randomized controlled trial. *Breast*, 51, (6), 85–93.

Grünwald, V., Soltau, J., Ivanyi, P., Rentschler, J., Reuter, C., Drevs, J. (2009). Molecular targeted therapies for solid tumors: management of side effects. *Onkologie*, 32,(3),129-138.

Howell, D., Mollot, S., Wilkinson, K., Green, E., Orchard, K., Wang, K., Liberty, J. (2015). Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practise: a scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Annals of Oncology*, 26, 1846-1858.

Iivanainen, S., Ekstrom, J., Virtanen, H., Kataja, VV., Koivunen, JP. (2021). Electronic patient-reported outcomes and machine learning in predicting immune-related adverse events of immune checkpoint inhibitor therapies. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 21,(1), 205.

ISO: ISO 9241-210:2010(en). Ergonomics of human-system interaction — Part 210: Human-centred design for interactive systems.

Website: <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9241:-210:ed-1:v1:en> (16.04.2022)

Jaal, J., Arriola, E., Rodriguez-Mues, MC., Edvardsen, A., Silvoniemi, M., Vettus, E., Zairi, E., Roccato, M., Schneider, S., Ammann, J. (2022). Real-world implementation and user experience of tailored digital patient monitoring (DPM) modules for patients (pts) with locally advanced/metastatic (LA/M) cancer: early readout analysis from a feasibility study. Abstract accepted for ASCO 2022. Nr 2388, title 188.

Jaal, J., Jõgi, T., Vardja, M. (2015). Väliskiiritusravi ja medikamentoosne ravi onkoloogias. Tartu Ülikooli Kirjastus.

Jaal, J., Kase, M., Jõgi, T., Tammaru, M., Ojamaa, K., Mägi, M. (2014). Vähihaigestumus 15–44.aastaste Eesti noorte hulgas ajavahemikul 1980–2009. *Eesti Arst*, 93, (7), 369–373.

Junninen, J., Saar, M., Niinepuu, K., Jaal, J., Kase, M., Jaal, J. (2017). Uued ravimid - uued kõrvaltoimed. *Eesti Arst*. 96, (5), 289–295.

Kaiku Health koduleht:

Website: <https://kaikuhealth.com/> (06.05.2022)

Kolb, N., Allan, Gordon Smith, AA., Robinson Singleton, J., Beck, S.L., Howard, D., Dittus, K., Karafiath, S., Mooney, K. (2018). Chemotherapy-related neuropathic symptom management: A randomized trial of an automated symptom-monitoring system paired with nurse practitioner follow-up. *Support Care Cancer*, 26, (5), 1607-1615.

Liu, L.Q., Brandford, O.A., Mehigan, S. (2018). BREAST-Q measurement of the patient perspective in oncoplastic breast surgery: a systemic review. *Journal of Plastic and Reconstructive Surgery Global Open*, 6, (8), e1904.

Maguire R., McCann, L., Kotronoulas, G., Kearney, N, Ream, E. jt. (2021). Real time remote symptom monitoring during chemotherapy for cancer: European multicentre randomised controlled trial (e-SMART). *BMJ*, 374.

McGregor, BA., Vidal, GA., Shah, SA., Mitchell, JD., Hendifar, AE. (2020). Remote oncology care: Review of current technology and future directions. *Cureus*, 12, (8), e10156.

Minvielle, E., Di Palma, M., Mir, O., Scotte, F. (2022). The use of patient-reported outcomes (PROs) in cancer care: a realistic strategy. *Annals of Oncology*, 33, (4), 357-359.

Mir, O., Ferrua, M., Fourcade, A., Mathivon, D., Dufлот-Boukobza, A., Dumont, SN., Baudin, E., jt. (2020). Intervention combining nurse navigators (NNs) and a mobile application versus standard of care (SOC) in cancer patients (pts) treated with oral anticancer agents (OAA): results of CapRI, a single-Center, randomized Phase III trial. *Journal of Clinical Oncology*, 38, 15, s2000.

Niinepuu, K., Junninen, J., Saar, M., Jaal, J., Kase, M., Jaal, J. (2017). Immuunravi- uus suund onkoloogias. *Eesti Arst*, 96, (5), 281-286.

Padrik P. ja Everaus H. (2013). Onkoloogia õpik (arstiteaduskonna 4.kursusele). Tartu Ülikooli Kirjastus.

Pignot, G., Picini, M., Marina, P., Salem, N., Rybikowski, S., Maubon, T. (2021). Feasibility and first results of digitaal patient-reported outcomes measures (PROMs) data collection for patients with localized prostate cancer at diagnosis. *Journal of Clinical Oncology*, 39, (15), 12071.

Practitioner Follow-Up.” Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer 26 (5): 1607–15.

Rahvastiku tervise arengukava 2020-2030. Sotsiaalministeerium. Tallinn.

Website.https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Tervishoid/rta_05.05.pdf (05.05.2022).

Rising, CJ., Jensen, RE., Moser, RP., Oh, A. (2020). Characterizing the US population by patterns of mobile health use for health and behavioral tracking: Analysis of the National Cancer Institute's health information national trends survey data. *Journal of Medical Internet Research*, 22,(5), 16299.

Roger, S.N., Barber, B. (2017). Using PROMs to guide patients and practitioners through the head and neck cancer journey. *Patient Related Outcomes Measures*, 8, 133-142.

Ruland, CM., White, T, Stevens, Fanciullo, MG., Khilani, SM. (2003). Effects of a computerized system to support shared decision making in symptom management of cancer patients: Preliminary results. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*, 10, (6), 573–79.

Schmalz, O., Jacob, C., Ammann, J., Liss, BJ., Iivanainen, S., Kammermann, M., Koivunen, J., Klein, A., Popescu, RA. (2020). Digital monitoring and management of patients with advanced or metastatic non-small cell lung cancer treated with cancer immunotherapy and its impact on quality of clinical care: Interview and survey study among health care professionals and patients. *Journal of Medical Internet Research*, 22, (12), e18655.

Schneider, BJ., Naidoo, J., Santomasso, BD., Lacchetti, C., Adkins, S., Anadka, t M., Atkins, MB., jt. (2021). Management of immune-related adverse events in patients treated with immune checkpoint inhibitor therapy: ASCO Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*, 39,(36), 4073-4126.

Sivanandan, M.A., Sharma, C., Bullard, P., Christian, J. (2021). Digital patient-reported outcome measures for monitoring of patients on cancer treatment: cross-sectional questionnaire study. *JMIR Formative Research*, 5, (8), 18502.

Tartu Ülikooli Kliinikumi ORACLE BI aruandluskeskkond. Ravistatistika andmed: Kopsuvähi medikamentosset ravi saanud patsiendid perioodil 8.06.2021-1.04.2022. (27.04.2022).

Tervisestatistika ja terviseuuringute andmebaas. Tervise Arengu Instituut. Tallinn.

Website. <http://pxweb.tai.ee/esf/pxweb2008/Database/Haigestumus/04Pahaloomulised%20kasvajad/04Pahaloomulised%20kasvajad.asp> (06.05.2022).

The Clinician. An Introduction to Digital Care Pathways.

Website. https://f.hubspotusercontent40.net/hubfs/4986894/Web%20Hosted%20Documents/ebook-digital-care-pathways.pdf?_hstc=4152367.004fa74d300e1431aa387d4c3c4a2ef2.1650126346315.1650126346315.1650126346315.1&_hssc=4152367.1.1650126346316&_hsfp=3607694939 (28.04.2022).

Tran, C., Dicker, A., Leiby, B., Gressen, E., Williams N., Jim, H. (2020). Utilizing digital health to collect electronic patient-reported outcomes in prostate cancer: single-arm pilot trial. *Journal of Medical Internet Research*, 22, (3), e12689.

Vettus, E. ja Oselin, K. (2017). Febriilne neutropeenia - keemiaravi sage ja potentsiaalselt eluohtlik kõrvaltoime. *Eesti Arst*, 96,(5), 281-286.

Võõrsõnade leksikon:

Website. <https://www.eki.ee/dict/vsl/index.cgi?Q=monitoring&F=M&C06=en> (06.05.2022).

Warrington, L., Absolom, K., Conner, M., Kellar, I., Clayton, B., Ayres, M., Velikova, G. (2019). Electronic systems for patients to report and manage side effects of cancer treatment: systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 21,(1), e10875.

Watson, L., Delure, A., Qi, S., Link, C., Chmielewski, L., Photitai, E., Smith, L. (2021). Utilizing patient reported outcome measures (PROMs) in ambulatory oncology in Alberta: Digital reporting at the micro, meso and macro level. *Journal of Patient-Report Outcomes*, 5, (2), 97.

Weldring T., Smith, S.M.S. (2013). Patient-reported outcomes (PROs) and patient-reported outcomes measures (PROMs). *Health Services Insights*, 6, 61-68.

Young-Afat, D.A., van Gils, C.H., Bruinvels, D.J., van der Pol, C., jt. (2016). Patients and health care providers opinions on a supportive health app during breast cancer treatment: A qualitative evaluation. *JMIR Cancer*, 2, (1), e8.

LISAD

Lisa 1. ECOG sooritusvõime staatuse skaala

Kirjeldus	Skaala skoor
Aktiivne, võimeline sooritama kõiki haiguse-eelseid tegevusi ilma piiranguteta	0
Piirangud füüsilise pingutusega seotud tegevustes, kuid aktiivne ja võimeline tegema kergemat või istuva iseloomuga tööd, näiteks kergemaid koduseid töid, kontoritööd	1
Aktiivne ja võimeline täielikuks enesehoolduseks, kuid ei ole suuteline töötama, aktiivne rohkem kui 50% ärkvelolekuajast	2
Võimeline ainult piiratud ulatuses enesehoolduseks, voodi- või ratastoolikeskne rohkem kui 50% ärkvelolekuajast	3
Täielikult abitu, ei ole ise võimeline mingiks enesehoolduseks, täielikult voodi- või ratastoolikeskne	4
Surnud	5

https://ravijuhend.ee/uploads/userifles/Lisa_1__ECOG_sooritusvo__ime_staatus_skaala.pdf

LISA 2. Kaiku Health veebirakendusse kutsutud patsiendi karakteristikud (täidab arst)

1.	ECOG üldseisund	
2.	Praegune vähkkasvaja: RHK-O-3 paikme kood	
3.	Praegune vähkkasvaja: RHK-O-3 morfoloogia kood	
4.	Vähi staadium	
5.	TNM-klassifikatsioon: T	
6.	TNM-klassifikatsioon: N	
7.	TNM-klassifikatsioon: M	
8.	Diagnoosimise kuupäev	
9.	Varasemaid vähkkasvaja diagnoose ei ole	
10.	Adrenal Cancer (C74.90)	
11.	Anal Cancer (C21)	
12.	Basal and Squamous Cell Carcinoma (C44)	
13.	Bile Duct Cancer (C21.1)	
14.	Bladder Cancer (C67.9)	
15.	Bone Cancer (C41.9)	
16.	Brain/CNS Tumor (C71.9)	
17.	Breast Cancer (C50.919)	
18.	Breast Cancer In Men (C50.929)	
19.	Cancer of Unknown Primary (C80.1)	
20.	Cervical Cancer (C53.9)	
21.	Colorectal Cancer (C18.9)	
22.	Endometrial Cancer (C54.1)	
23.	Esophagus Cancer (C15.9)	
24.	Ewing Family Of Tumors	
25.	Eye Cancer (C69.90)	
26.	Gallbladder Cancer (C23)	
27.	Gastrointestinal Carcinoid Tumors	
28.	Gastrointestinal Stromal Tumor (GIST) (C49.A0)	
29.	Gestational Trophoblastic Disease	
30.	Hodgkin Disease (C81.90)	
31.	Kaposi Sarcoma (C46.1)	
32.	Kidney Cancer (C64.9)	
33.	Laryngeal and Hypopharyngeal Cancer (C13.9)	
34.	Leukemia (C91)	
35.	Acute Myeloid Leukemia (AML) (C92.00)	
36.	Chronic Lymphocytic Leukemia (CLL) (C91.11)	
37.	Chronic Myeloid Leukemia (CML) (C92.1)	
38.	Chronic Myelomonocytic Leukemia (CMML) (C93.1)	
39.	Liver Cancer (C22.9)	
40.	Non-Small Cell Lung Cancer (NSCLC) (C34.90)	
41.	Small Cell Lung Cancer (SCLC) (C34.90)	
42.	Lung Carcinoid Tumor (D3A.090)	

43.	Lymphoma (C81, C82-85)	
44.	Lymphoma of the Skin (C84.A3)	
45.	Malignant Mesothelioma (C45)	
46.	Melanoma (C43)	
47.	Merkel-cell Carcinoma (C4A.9)	
48.	Multiple Myeloma (C90.0)	
49.	Myelodysplastic Syndrome (D46.9)	
50.	Nasal Cavity and Paranasal Sinus Cancer (C30.0)	
51.	Nasopharyngeal Cancer (C11.9)	
52.	Neuroblastoma (C74.90)	
53.	Non-Hodgkin Lymphoma (C85.80)	
54.	Non-Hodgkin Lymphoma In Children	
55.	Oral Cavity and Oropharyngeal Cancer (C10.9)	
56.	Osteosarcoma (C41.9)	
57.	Ovarian Cancer (C56.9)	
58.	Pancreatic Cancer (C25.9)	
59.	Penile Cancer (C60.9)	
60.	Pituitary Tumors (D35.2)	
61.	Prostate Cancer (C61)	
62.	Retinoblastoma (C69.21)	
63.	Rhabdomyosarcoma (C49.9)	
64.	Salivary Gland Cancer (C08.9)	
65.	Sarcoma - Adult Soft Tissue Cancer (C49)	
66.	Small Intestine Cancer (C17.9)	
67.	Stomach Cancer (C16.9)	
68.	Testicular Cancer (C62.90)	
69.	Thymus Cancer (C37)	
70.	Thyroid Cancer (C73)	
71.	Uterine Sarcoma (C55)	
72.	Vaginal Cancer (C52)	
73.	Vulvar Cancer (C51.9)	
74.	Waldenstrom Macroglobulinemia (C88.0)	
75.	Wilms Tumor (C64.9)	
76.	Muu	
77.	Varasemad vähkkasvajad (ICD-10-CM diagnoosi kood)	
78.	Tuumori tüüp (ICD-10-CM diagnoosi kood)	
79.	Ipilimumab	
80.	Nivolumab	
81.	Pembrolizumab	
82.	Durvalumab	
83.	Avelumab	
84.	Atezolizumab	
85.	Bevacizumab	
86.	Muu	
87.	Immuunravi	

88.	Kui muu, siis mis?	
89.	Trastuzumab	
90.	Trastuzumabemtansiin	
91.	Pertuzumab	
92.	Pertuzumab ja Trastuzumab	
93.	Muu	
94.	HER2+ sihtmärgistatud ained	
95.	Kui muu, siis mis?	
96.	Bevacizumab	
97.	Muu	
98.	Muu	
99.	Kui muu, siis mis?	
100.	Vähivastase ravimi manustamine (praegune raviliin) iga raviskeemi kuuluva ravimi kohta	
101.	Ravi alustamise kuupäev	

LISA 3. Kaiku Health veebirakenduse keemiaravi sümptomite küsimustik (täidab patsient)

Teadmine, kuidas Teie sümptomid aja jooksul arenevad, laseb ravimeeskonnal Teile pakkuda parimat võimalikku ravi. Seepärast on oluline, et täidaksite küsimustiku isegi siis, kui Teil neid sümptomeid praegu pole.

VÄSIMUS

1. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud VÄSIMUST?
2. Kas puhkasite väsimuse leevendamiseks?
3. Kas väsimuse tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?
4. Kas väsimuse tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?

TURSED

5. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud käte, jalgade või muude kehaosade TURSET?
6. Kui tugev turse on?
7. Kas turse tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?
8. Kas turse tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?

PALAVIK

9. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud PALAVIKKU?
10. Milline on olnud Teie kehatemperatuur?

SÖÖGIISU VÄHENEMINE

11. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud SÖÖGIISU VÄHENEMIST?

12. Kui suur on söögiisu vähenemine olnud?

13. Kas Teie toitumisharjumused on muutunud?

14. Kas Teie kehakaal on langenud?

15. Mis on Teie kehakaal praegu?

HAAVANDID SUUS

16. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud SUUS HAAVANDEID?

17. Kas haavandid suus on olnud valulikud?

18. Kui tugev on valu olnud?

19. Kas olete pidanud haavandite tõttu suus muutma oma tavapäraseid toitumisharjumusi?

20. Kas haavandid suus on muutnud söömise raskeks või võimatuks?

IIVELDUS

21. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud IIVELDUST?

22. Kui tugev on iiveldus olnud?

23. Kas olete võtnud iivelduse vastu ravimeid?

OKSENDAMINE

24. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud OKSENDAMIST?

25. Mõeldes tagasi 7 päevale, mitu korda olete maksimaalselt ööpäeva (24 tundi) jooksul oksendanud?

KÕHULAHTISUS

26. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud VEDELAT VÄLJAHEIDET (KÕHULAHTISUST)?

27.	Kui suurel määral on roojamine võrreldes tavapärasega suurenenud?
28.	Kas väljaheidete kogus on muutunud?
29.	Kas kõhulahtisuse tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?
30.	Kas kõhulahtisuse tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?

KÕHUKINNISUS

31.	Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud KÕHUKINNISUST?
32.	Kui tugev on kõhukinnisus olnud?
33.	Kas kõhukinnisuse tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) olnud piiratud?
34.	Kas kõhukinnisuse tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) olnud piiratud?

KÕHA

35.	Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud KÕHA?
36.	Kui tugev on kõha olnud?
37.	Kas olete võtnud kõha vastu ravimeid?
38.	Milliseid ravimeid olete võtnud?
39.	Kas kõha tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?
40.	Kas kõha tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?

HINGELDUS

41.	Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud HINGELDUST?
42.	Millistes olukordades hingeldus tekkis?
43.	Kas hingelduse tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?
44.	Kas hingelduse tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?
LÖÖVE	
45.	Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud LÖÖVET?
46.	Täpid
47.	Mädavillid
48.	Villid
49.	Haavad
50.	Kestendused
51.	Mõnel muul kujul? Millisel?
52.	Kas lööve esineb mõnel järgmisel kujul?
53.	Kirjeldage löövet
54.	Kui suur osa nahast on lööbega kaetud (ligikaudu)?
55.	Kas lööbe tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?
56.	Kas lööbe tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?

LIIGESEVALU

57.	Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud LIIGESEVALU?
58.	Kui tugev on liigesevalu olnud?
59.	Kas liigesevalu tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?
60.	Kas liigesevalu tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?
JÄSEMETE TUNDLIKKUSE HÄIRE	
61.	Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul Teil esinenud KÄTE VÕI JALGADE TUIMUST VÕI KIHELUST?
62.	Kui tugev on käte või jalgade tuimus või kihelus olnud?
63.	Kas tuimuse või kiheluse tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) olnud piiratud?
64.	Kas tuimuse või kiheluse tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) olnud piiratud?

LISA 4. Kaiku Health veebirakenduse immunoteraapia sümptomite küsimustik (täidab patsient)

Teadmine, kuidas Teie sümptomid aja jooksul arenevad, laseb ravimeeskonnal Teile pakkuda parimat võimalikku ravi. Seepärast on oluline, et täidaksite küsimustiku isegi siis, kui Teil neid sümptomeid praegu pole.

HINGELDUS

1. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud HINGELDUST?
2. Millistes olukordades hingeldus tekkis?
3. Kas hingelduse tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?
4. Kas hingelduse tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?

KÕHA

5. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud KÕHA?
6. Kui tugev on kõha olnud?
7. Kas olete võtnud kõha vastu ravimeid?
8. Milliseid ravimeid olete võtnud?
9. Kas kõha tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?
10. Kas kõha tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?

VALU RINDKERES

11. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud RINDKERES VALU?

12. Kui tugev on rindkere valu olnud?

13. Kas rindkere valu tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?

14. Kas rindkere valu tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?

KÕHULAHTISUS

15. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud VEDELAT VÄLJAHEIDET (KÕHULAHTISUST)?

16. Kui suurel määral on roojamine võrreldes tavapärasega suurenenud?

17. Kas väljaheidete kogus on muutunud?

18. Kas kõhulahtisuse tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?

19. Kas kõhulahtisuse tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?

KÕHUVALU

20. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud KÕHUVALU?

21. Kui tugev on kõhuvalu olnud?

22. Kas kõhuvalu tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?

23. Kas kõhuvalu tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?

VERI VÄLJAHEITES VÕI URIINIS

24. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud VÄLJAHEIDETES VERD?

25. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud URIINIS VERD?

SÖÖGIISU VÄHENEMINE

26. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud SÖÖGIISU VÄHENEMIST?

27. Kui suur on söögiisu vähenemine olnud?

28. Kas Teie toitumisharjumused on muutunud?

29. Kas Teie kehakaal on langenud?

30. Mis on Teie kehakaal praegu?

IIVELDUS

31. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud IIVELDUST?

32. Kui tugev on iiveldus olnud?

OKSENDAMINE

33. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud OKSENDAMIST?

34. Mõeldes tagasi 7 päevale, mitu korda olete maksimaalselt ööpäeva (24 tundi) jooksul oksendanud?

PALAVIK

35. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud PALAVIKKU?

36. Milline on olnud Teie kehatemperatuur?

VÄSIMUS

37. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud VÄSIMUST?

38. Kas puhkasite väsimuse leevendamiseks?

39. Kas väsimuse tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?

40. Kas väsimuse tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?

PEAPÖÖRITUS

41. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud PEAPÖÖRITUST?

42. Kui tugev on peapööritus olnud?

43. Kas peapöörituse tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?

44. Kas peapöörituse tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?

NÄGEMISPROBLEEMID

45. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud NÄGEMISPROBLEEME?

46. Kas nägemisprobleemide tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?

47. Kas nägemisprobleemide tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?

PEAVALU

48. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud PEAVALU?

49. Kui tugev on peavalu olnud?

50. Kas peavalu tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?

51. Kas peavalu tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?

LIIGESEVALU

52.	Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud LIIGESEVALU?
53.	Kui tugev on liigesevalu olnud?
54.	Kas liigesevalu tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?
55.	Kas liigesevalu tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?

LÖÖVE

56.	Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud LÖÖVET?
57.	Täpid
58.	Mädavillid
59.	Villid
60.	Haavad
61.	Kestendused
62.	Mõnel muul kujul? Millisel?
63.	Kas lööve esineb mõnel järgmisel kujul?
64.	Kirjeldage löövet
65.	Kui suur osa nahast on lööbega kaetud (ligikaudu)?
66.	Kas lööbe tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?
67.	Kas lööbe tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine jne) piiratud?

SÜGELUS

68. Kas Teil on viimase 7 päeva jooksul esinenud SÜGELUST?

69. Kui tugev on sügelus olnud?

70. Kui levinud on sügelus?

71. Kas sügelus on olnud

72. Kas sügeluse tõttu on Teie tavapärased igapäevategevused (näiteks söögi valmistamine, toidukaupade ostmine jne) piiratud?

73. Kas sügeluse tõttu on Teie igapäevased enesehooldusega seotud tegevused (näiteks pesemine, riietumine, söömine, tualeti kasutamine, ravimite võtmine) piiratud?

74. Kas sügelus on seganud und?

LISA 5. Kaiku Health veebirakenduse patsiendi küsimustik ravist arusaamise ja raviga toimetuleku kohta (täidab patsient)

Palun täitke järgmine küsimustik, mille abil saame teada, kui hästi te oma ravist aru saate ja raviga toime tulete. Palun vastake kõigile küsimustele ise, valides vastusevariandi, mis teie kohta kõige rohkem kehtib.

1. Olen kindel, et saan vähi kohta käivatest materjalidest aru.
2. Olen kindel, et suudan mis tahes ootamatute terviseprobleemidega toime tulla.
3. Olen kindel, et saan arsti juhistest aru.
4. Ma tean, et mul on võimalik osaleda oma ravi puudutavates otsustes.
5. Kui mul on terviseprobleem, siis ma tean, kuidas sellega toime tulla.
6. Olen kindel, et suudan oma vähiraviga toime tulla.
7. Ma ei lase vähil ennast murda.
8. Mul on lihtne hoida positiivset suhtumist.
9. Mul on lihtne huumorimeelt säilitada.
10. Olen kindel, et suudan vähiga seotud negatiivseid tundeid kontrolli all hoida.
11. Mul on lihtne rääkida vähiga seotud tunnetest.
12. Kui ma mõnest asjast aru ei saa, siis on mul lihtne abi paluda.
13. Mul on lihtne õdedele küsimusi esitada.
14. Mul on lihtne arstile küsimusi esitada.
15. Mul on lihtne vähi kohta informatsiooni leida.
16. Olen kindel, et suudan oma vähiga toime tulla.
17. Mul on lihtne lootust säilitada.

18. Olen kindel, et saan oma vähivaviga seotud teabest aru.

19. Mul ei ole probleeme haiglatöötajatele küsimuste esitamisega.

LISA 6. Kaiku Health veebirakenduse patsiendi kogemus kasutamisega (*solution experience pts*) patsientidele (täidab patsient)

Selleks et saaksime oma DPMM-platvormi paremaks muuta ja pakkuda paremat kasutuskogemust, palume teil seda platvormi hinnata. Teie vastused aitavad meil parandada üldist kasutuskogemust, mitte ainult teie, vaid ka kõigi teiste kasutajate jaoks.

1. Sugu

2. Vanuserühm

3. Kõrgeim omandatud haridus

4. Internetiühendusega tahvelarvuti või mobiiltelefon:

5. Varasem sõnumsiderakenduste (nt Whatsapp vms) kasutamine mobiilseadmetes:

6. Kas olete seda või muid sarnaseid digiseireteenuseid varem kasutanud?

7. Kui lihtne on Roche'i teenust kasutada?

8. Kuidas teile tundub, kas selle Roche'i teenuse kasutamine aitab teil olla oma haigusest ja ravist rohkem teadlik?

9. Kuidas teile tundub, kas teil on selle teenuse kasutamisest abi ravimeeskonnaga oma haiguse ja ravi üle arutamisel?

10. Kuidas teile tundub, kas selle teenuse kasutamine toetab vähiravi?

11. Kui hästi kattusid küsimustikus olevad sümptomid nende sümptomitega, mida teil viimase 6 nädala jooksul esines?

12. Kas te nende sümptomite asjus, mis teil tekkisid ja mida küsimustikus ei olnud, võtsite ühendust oma ravimeeskonnaga?

13. DPMM-platvormi kaudu saadetud sõnumi abil

14. DPMM-platvormi kaudu tehtud videokõne abil

15.	Telefonikõne abil
16.	Telefonilt saadetud tekstisõnumi või sõnumsiderakenduse (mitte DPMM) abil
17.	Kliinikuvisiidi ajal
18.	Muul viisil
19.	Mida te tegite nende sümptomite asjus, mis teil tekkisid ja mida küsimustikus ei olnud? Võtsin ravimeeskonnaga ühendust ... (võimalik valida mitu vastust)
20.	Kas olete sümptomite küsimustikust saadud tagasiside põhjal tegutsenud?
21.	Sümptomi teateid ei olnud / ei ole asjakohane
22.	Kasutasin eneseraviks sümptomi raskusastme järgi antud soovitusi
23.	Helistasin haiglasse
24.	Helistasin perearstile
25.	Läksin haigla osakonda
26.	Läksin haigla erakorralise meditsiini osakonda
27.	Saatsin ravimeeskonnale platvormi kaudu sõnumi
28.	Otsisin teavet veebist
29.	Rääkisin teiste patsientide või perega
30.	Muu
31.	Mida olete sümptomite küsimustikust saadud tagasiside põhjal oma käitumises muutnud? Valige kõik sobivad. (võimalik valida mitu vastust)
32.	Kuivõrd abistavad olid need eneseravi soovitused mida järgisite?
33.	Kas teil oli eneseravi soovitustest nii palju abi, et saite erakorralise meditsiini osakonda pöördumist edasi lükata?

34. Kuidas hindaksite oma üldist rahulolu selle teenusega?

35. Skaalal 1 kuni 10, kui tõenäoliselt soovitaksite seda teenust sarnases olukorras patsiendile?

Lisa 7. Kaiku Health veebirakenduse küsimustik põhjuste kohta, mis puudutavad patsiendi loobumist kasutamisest

1. Patsiendi põhjused kasutamisest loobumiseks (küsib ja dokumenteerib tervishoiutöötaja siis, kui patsient ei ole 4 nädalat platvormi kasutanud):

Lisa 8. Eetika Komitee nõusolek Kaiseri projekti läbiviimiseks



Tervise Arengu Instituudi inimuuringute eetikakomitee

Otsus 751

Tervise Arengu Instituudi inimuuringute eetikakomitee (TAIEK) koosseisus Adik Levin, Anne Kull, Ants Kask, Avo-Rein Tereping, Kadi Lubi, Kaire Innos, Kristi Rüütel, Marje Liibek, Toomas Pruunsild, Vahur Valvere arutas oma koosolekul 15. aprillil 2021 ja otsustas lugeda kooskõlastatuks uuringu „**Kaiser projekt (Kaiku lahenduse rakendamise võimalikkuse ja kasutajakogemuse projekt)**“, mille vastutav uurija on Kelli Podošvilev (AS Ida-Tallinna Keskhaigla).

Uuring nr 2245, TAIEK koosoleku protokoll nr 27, 15.04.2021.

TAIEK otsus nr 751 on väljastatud 13.05.2021.

Kristi Rüütel

TAIEK esimees /allkirjastatud digitaalselt/

Marje Liibek

TAIEK sekretär /allkirjastatud digitaalselt/

Tervise Arengu Instituudi inimuuringute eetikakomitee
Tervise Arengu Instituut, Hiiu 42, 11619 Tallinn
tel 659 3924
etikakomitee@tai.ee
www.tai.ee

Hiiu 42, 11619 Tallinn

rg-kood 70006292 • tel 659 3900 • tai@tai.ee • tai.ee



Tervise
Arengu
Instituut

Tervise Arengu Instituudi inimueuringute eetikakomitee

Otsus nr 1003

Tervise Arengu Instituudi inimueuringute eetikakomitee (TAIEK) koosseisus Kadi Lubi, Kristi Rüütel, Kaire Innos, Marje Liibek, Adik Levin, Avo-Rein Tereping, Vahur Valvere, Anne Kull, Ants Kask, Jekaterina Šteinmiller, Toomas Pruunsild arutas oma koosolekul 20. jaanuaril 2022 ja otsustas lugeda kooskõlastatuks muudatused uuringus 2245 „Kaiser projekt (Kaiku lahenduse rakendamise võimalikkuse ja kasutajakogemuse projekt)“, mille vastutav uurija on **Kelli Podošvilev** (Ida-Tallinna Keskhaigla) ning põhitäitja on **Jana Jaal** (Ida-Tallinna Keskhaigla). Muudatus seisneb uuringusse ka HER2-positiivset süsteemravi saavate rinnavähipatsientide kaasamises. Selle põhjuseks on COVID olukord, mistõttu on vähenenud ravile pöörduvate inimeste hulk ja uuringus on planeeritud vähem patsiente, mis ohustab projekti eesmärkide saavutamist.

Uuring nr 2245, TAIEK koosoleku protokoll nr 36, 20.01.2022.

TAIEK otsus nr 1003 on väljastatud 26.01.2022.

Kristi Rüütel

TAIEK esimees /allkirjastatud digitaalselt/

Marje Liibek

TAIEK sekretär /allkirjastatud digitaalselt/

Tervise Arengu Instituudi inimueuringute eetikakomitee

Tervise Arengu Instituut, Hiiu 42, 11619 Tallinn

tel 659 3924

eetikakomitee@tai.ee

www.tai.ee

Hiiu 42, 11619 Tallinn

rg-kood 70006292 *tel 659 3900 *tai@tai.ee *tai.ee