
Mobil uppföljning av cancerpatienter

JOHANNA MATTSON

I takt med digitaliseringen erbjuds också cancerpatienter möjlighet att kontakta vården elektroniskt. Inom cancervården finns det också evidens för att elektronisk symtomkontroll vid cytostatikabehandling av metastatisk cancer och efter initialstadiet av lungcancerpatienter kan förlänga överlevnaden med upp till ett halvår. I fortsättningen kommer mobilapplikationer att möjliggöra betydligt fler och varierande sätt att följa upp och stödja patienternas hälsa och rehabilitering. Med applikationerna kommer vi också att kunna samla in data för att bedöma hur effektiv en behandling är.

Elektronisk symtomkontroll – bakgrund

De första rapporterna om elektronisk uppföljning av cancerpatienters hälsotillstånd publicerades på 2000-talet och enligt dem kunde uppföljningen antingen minska symtomen hos patienter som behandlades med cytostatika (Kearney 2009) eller inte ha någon effekt på symtomen (Sikorski 2007). Distanskontrollen minskade smärta och depression hos cancerpatienter i en studie (Kroenke 2010), medan den i en annan studie inte minskade symtomen hos patienter med framskriden lungcancer (Yount 2014).

En norsk grupp var bland de första att utveckla ett webbaserat system för cancerpatienter (WebChoice). Patienterna följer själva sina symtom och sköter sig själva med hjälp av individuella råd om egenvård som de får via programmet (Ruland, Andersen 2013). Dessutom kan patienterna kommunicera med en cancersjukskötare via skyddad e-post och diskutera med andra cancerpatienter. Gruppen har sett att stödbehovet varierar i olika patientgrupper och att exempelvis bröst- och prostatacancerpatienter använder det webbaserade verktyget på olika sätt och i olika omfattning (Ruland, Maffei 2013).

År 2014 publicerades en omfattande översikt och en metaanalys av nyttan av att patienter

rapporterar sitt hälsotillstånd (Kotronoulas 2014). I metaanalysen ingick 24 kontrollerade studier om elektronisk uppföljning under cancerbehandling. Studierna är mycket heterogena vad beträffar sjukdomar, behandlingar, metoder och effektmått. I och med den digitala uppföljningen minskade patienternas somatiska symtom en aning medan användningen av smärtstillande medel ökade, enligt metaanalysen. Däremot hade uppföljningen ingen nämnvärd effekt på ångest eller depression. Tillgången till e-tjänsterna ökade patienternas tillfredsställelse med servicen och över 80 procent ville fortsätta att använda dem. Vidare var 93 procent nöjda med att de blev tillfrågade om hur de mådde emotionellt, även om det inte nödvändigtvis gick att påverka det emotionella tillståndet. Vårdpersonalen uppgav att de fick en bättre helhetsbild via patientrapporten än genom att själva ställa frågor, och att svåra frågor dessutom behandlades oftare. Användning av hälsovård, arbetsförmåga, möjligheter att klara sig hemma, inverkan på patientsäkerhet eller prognos, vårdpersonalens tidsanvändning eller kostnadseffektivitet vid distansuppföljning mättes nästan inte alls i studierna, och de rapporterades inte i metaanalysen.

HUS Cancercentrum var en av de första som tillsammans med företaget Noona Healthcare började utveckla mobiltjänster för cancerpatienter 2013. Det främsta målet med initiativet var att ge patienter möjlighet att smidigt ha kontakt med hälso- och sjukvården via mobila apparater när det passar dem själva bäst. Dessutom byggdes det in algoritmer i programmet för att lösa en del av kontakterna utan tidsanvändning från personalens sida.

SKRIBENTEN

Johanna Mattson Docent, chefsöverläkare,
verksamhetsområdesdirektör HUS Cancercentrum

Syftet med de sammanfattande rapporterna i programmet var att precisera och snabba upp den helhetsbild av patientens tillstånd som personalen får.

Senuppföljning av bröstcancerpatienter med mobilapp

Den första applikationen togs fram för senuppföljning av den största patientgruppen, nämligen bröstcancerpatienter. HUS Cancercentrum följer upp drygt 5 000 patienter med bröstcancer. Uppföljningen pågår i 5–10 år efter insjuknandet. Patienterna kommer till mottagningen med 1–2 års mellanrum och vid behov kan de kontakta bröstcancerskötaren på symtopolikliniken, om de får besvär som kan tyda på skadliga effekter av behandlingen eller recidiv.

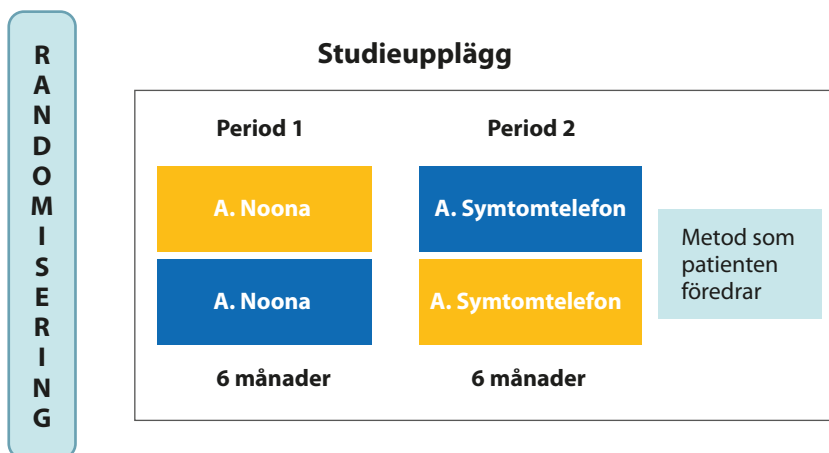
Vi ville också utreda eventuella fördelar med digital uppföljning vetenskapligt. Arbetsfördelningen var den att Noona Healthcare utvecklade applikationen Noona i samråd med personal på HUS Cancercentrum och HUS Cancercentrum lade upp och genomförde själva studien. Utöver att undersöka eventuella fördelar för patienterna och vården var ambitionen att utveckla en exportprodukt inom hälsoteknik, och detta vägdes in i planeringen av applikationerna.

En applikation för senuppföljning av bröstcancerpatienter togs i vetenskaplig användning i juni 2015. Då randomiserades 760 patienter på ett besök efter strålbehandling antingen för att gå på traditionell uppföljning på symtopolikliniken eller för att använda mobilapplikationen för kontakt med vården. De första sex månaderna använde patienterna någondera metoden och bytte metod med varandra när sex månader hade gått. Det primära effektmåttet i studien var den uppföljningsmetod som föredrogs av patienterna och efterfrågades när tolv månader hade gått. Under uppföljningen med två olika metoder följdes symtom, livskvalitet och patienttillfredsställelse upp, likaså kostnaderna för uppföljningsmetoderna.

De första resultaten av studien offentliggjordes på ASCO-mötet 2018 och de visade att 40 procent av bröstcancerpatienterna från uppföljningen valde att hålla kontakten med vårdenheten via telefon, att 30 procent föredrog mobilapplikationen och att 30 procent föredrog båda metoderna lika mycket (Mattson 2018). De som föredrog telefonkontakt uppskattade den personliga kontakten med sjukskötaren, medan de som valde den digitala applikationen ansåg att den vara ett lättare sätt att få kontakt med sjukskötaren. Det fanns ingen skillnad mellan grupperna vad beträffar symtom, livskvalitet eller tillfredsställelse med vården.

HUS CANCERCENTRUM

HUS⁺



Studien (n = 760) ska ta reda på följande:

- 1) Vilken **metod patienterna föredrar** för att genomföra uppföljningen
- 2) **Patientnöjdhet** när respektive uppföljningsmetoder tillämpades
- 3) **Symtom** när respektive uppföljningsmetoder tillämpades
- 4) **Livskvalitet** när respektive uppföljningsmetoder tillämpades
- 5) **Kostnader** för olika uppföljningsmetoder.

30.4.2019

Figur 1. Studie om distansuppföljning av bröstcancerpatienter – upplägg och effektmått.

Patientrapporterade biverkningar under cancerbehandlingen

Snart efter att mobilapplikationen hade införts för forskningsändamål för bröstcancerpatienter började det strömma in positiva kommentarer om den digitala tjänsten från såväl patienter som vårdpersonal. Redan några månader senare kom idén att bredda användningen av applikationen till uppföljning av biverkningar av olika typer av cancerbehandling och modulfamiljen kompletterades till en början med en modul för cytostatikabehandling.

År 2016 publicerade Memorial Sloan Kettering, ett av världens bästa cancersjukhus, resultat från en randomiserad studie där 766 patienter med bröstcancer, gynekologisk cancer, urologisk cancer eller lungcancer under cytostatikabehandling randomiserades till sedvanlig behandling eller till rapportering av sina symtom digitalt under behandlingen (Basch 2016). I symtomkontrollen användes ett program där de tolv vanligaste symtomen efterfrågades och som skickar en signal till den behandlande läkaren vid allvarliga eller klart förvärrade symtom. Dessutom rapporterade patienterna sin livskvalitet med hjälp av en elektronisk EQ-5D-enkät där de bedömde rörelseförmåga, egenaktivitet, smärta, ångest och depression. De som rapporterade sitt tillstånd elektroniskt hade färre besök på jousen, färre slutenvårdsperioder och bättre livskvalitet samt kunde fortsätta längre med cytostatikabehandling. Ett år senare visade det sig att den genomsnittliga livslängden för dem som använt programmet ökade med fem månader (Basch 2017). Äldre, bräckligare och mer symptomatiska patienter hade extra stor nytta av den elektroniska rapporteringen av sitt tillstånd och de lärde sig att använda programmet bra.

Uppföljning av lungcancerpatienter efter primär behandling

År 2017 publicerades liknande resultat från en studie där 133 lungcancerpatienter randomiserades efter primär behandling antingen till normal uppföljning eller till digital rapportering med applikationen Moovcare app en gång i veckan (Denis 2017). Programmet analyserade tolv symtom med hjälp av algoritmer och rapporterade resultaten till en onkolog, som bekräftade de åtgärder som föreslogs av programmet. De som rapporterade via applikationen levde sju månader längre och

deras livskvalitet förbättrades. De genomgick hälften färre bildundersökningar, ringde färre patientsamtal och det tog en läkare femton minuter i veckan att följa 60 patienter. Kontroll av symtom varje vecka har bedömts möjliggöra tidigare upptäckt av recidiv, vilket åtminstone i denna studie föreföll spela en roll för behandlingen av recidiverande lungcancer.

Patientrapporterade symtom skiljer sig från läkarbedömda symtom

De symtom som rapporteras av patienterna skiljer sig från de symptom som bedöms av läkarna (Di Maio 2016). Studier visar att läkarna inte nödvändigtvis känner till alla symtom som cancerbehandling kan ge upphov till och att de många gånger kan anse patientens symtom vara lindrigare än patienten själv uppger. Till exempel när prostatacancerpatienter som fått lokal behandling med kirurgi eller strålterapi i en studie bedömde sin hälsa och livskvalitet korrelerade bedömningen inte med läkarnas uppskattning av biverkningarna av behandlingen (Sonn 2012). Patienter nämner inte heller nödvändigtvis alltid alla de förändringar i sitt tillstånd som kommer fram i en systematisk symtomenkät. De kan alltså själva förringa sina symtom eller tänka att rapporteringen tar för lång tid i en brådskande mottagningssituation. Möjligheterna att känna igen symtom kan förbättras genom att läkarnas bedömningar kompletteras med patienternas egna symtomrapporter (Quinten 2011).

Med hjälp av symtomkontroll får man information i realtid om patientens tillstånd. Då kan nödvändiga interventioner göras i ett tidigare stadium samtidigt som behandlingsresultatet eventuellt förbättras. Även om mobilapplikationer när de är som bäst underlättar kontakten med hälso- och sjukvårdsenheten och kan förbättra patienternas livskvalitet och prognos, vill en del patienter inte använda eller har inte möjligheter att använda elektroniska tjänster. Följaktligen måste det vid sidan av digitala tjänster också finnas traditionella tjänster, och digital kommunikation måste alltid vara patientens eget val. Men också de patienter som vill hålla kontakten med vården med mer traditionella metoder bör ges möjlighet att dra nytta av fördelarna med symtomkontroll.

Också i bedömningen av effekterna av cancerbehandling har man fått upp ögonen för fördelarna med att patienterna själva rapporterar sitt hälsotillstånd. För att de uppgifter som patienterna själva rapporterar ska kunna

användas på ett tillförlitligt sätt, exempelvis vid jämförelse av kvaliteten på tjänster och behandlingsresultat på olika sjukhus, behövs det internationella standarder för enkäterna och analysen av enkätresultat (Howell 2015, Bottomley 2018). Dessutom måste mätpunkten och antalet enkäter bedömas noga för att patienterna inte ska bli totalt slutkörda av alla enkäter som de bombarderas med.

Också läkemedelsmyndigheterna i Europa och USA har insett betydelsen av att patienterna själva rapporterar sitt hälsotillstånd och har integrerat patientrapporterade förändringar i hälsotillståndet i processen för godkännande av nya cancerläkemedel (Kluetz 2018). Mobilapplikationer kan utöver symtomenkäter också enkelt kompletteras med exempelvis den typen av elektroniska enkäter om livskvaliteten som behövs för bedömningen.

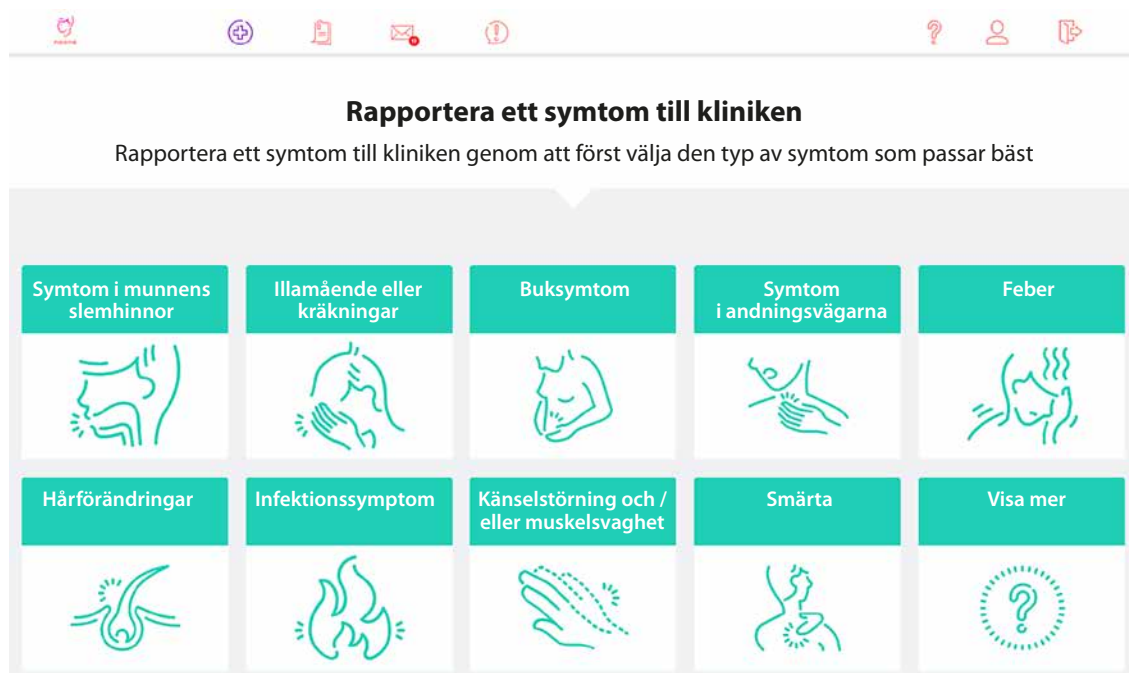
Cancerpatientens hela vårdväg är täckt med skräddarsydda appar

Det pågår hela tiden intensivt arbete med att utveckla mobilapplikationer för cancerpatienter. Skräddarsydda moduler för läkemedelsbehandling finns tillgängliga bland annat för uppföljning av immunologiska behandlingar och av läkemedelsbehandling vid hematologisk cancer. Vidare finns det en modul för

uppföljning av återhämtning vid kirurgisk behandling, där patienterna kan bifoga fotografier av till exempel operationssår. På HUS omspanns hela vårdvägen för bröstcancerpatienter av applikationsmoduler som lämpar sig för respektive stadier av behandlingen.

I samarbete med HUS Psykiatri har HUS Cancercentrum skräddarsytt en applikation för psykiskt stöd till cancerpatienter. Där kan patienten också få råd om egenvård eller en bedömning av sitt behov av intensifierat stöd. Applikationen Noona används också i det internationella projektet Bounce som finansieras av EU och samordnas av HUS Cancercentrum. Projektet presenterar en modell av bröstcancerpatienternas förmåga att återhämta sig från sjukdomen och behandlingen samt tar fram individuellt stöd för rehabilitering. Mobilapplikationen kan därutöver utnyttjas för att stötta hälsosamma levnadsvanor, som är ett viktigt element också för cancerpatienter.

I och med CE-märkning har användningen av applikationsfamiljen Noona utvidgats till att även omfatta andra sjukhus i Finland och i utlandet. På evenemanget Slush belönades Noona 2015 med utmärkelsen den bästa mobilapplikationen i kategorin eHealth. År 2018 köptes det finländska uppstarts företaget Noona Healthcare upp av det traditionsrika amerikanska företaget Varian, som är specialiserat på lösningar inom cancerbehandling.



Figur 2. Startside för symtomenkäten i cytostatikamodulen i mobilapplikationen.

Också ett annat finländskt företag, Kaiku, har i samarbete med finländska sjukhus utvecklat applikationer avsedda för cancerpatienter. Vetenskapliga resultat från användning av applikationerna har rapporterats bland annat beträffande behandling av cancer i huvud- och halsregionen (Peltola 2016) och immunologiska behandlingar (Iivanainen 2019). Även Kaiku har användare och bedriver samarbete både i Finland och i utlandet.

Framtidsutsikter

Ambitionen med de digitala applikationerna är att erbjuda patienterna bättre vård och service. När patienterna kontaktar vårdenheten via strukturerade enkätprogram, som resulterar i sammanfattningar och automatiska signaler via algoritmer, frisätts i bästa fall hälso- och sjukvårdsresurser som kan användas någon annanstans i stället. Det finns också evidens för att elektronisk symtomkontroll och applikationer med algoritmer kan förbättra cancerpatienters livskvalitet och prognos, minska antalet jourbesök och perioder på sjukhus och därmed sänka kostnaderna.

Patientens rapportering av sitt hälsotillstånd kan också kombineras med olika typer av egenmätningar i hemmet (Peterson 2018). Tack vare mobilapplikationerna behöver vårdpersonalen träffa patienten mer sällan på mottagningen, medan den digitala kontakten med sjuksköterskan och läkaren i stället ökar. Dessutom är det lättare att följa upp hälsotillståndet via applikation vid långa avstånd, exempelvis när patienten är på semester. Den specialiserade sjukvården har emellertid ännu inte haft tillgång till mobilapplikationer där patienterna kan följa upp och rapportera sitt tillstånd så att uppgifterna förs in i det elektroniska patientdatasystemet. I och med systemet Apotti kommer den funktionen att byggas in på HUS.

I framtiden kommer de data om sitt hälsotillstånd som patienten rapporterar att få allt större betydelse för att utveckla nya former av cancerbehandling och bedöma deras verkningsfullhet. Med hjälp av artificiell intelligens kan vi kanske också lära oss att i ett allt tidigare stadium upptäcka framskridande sjukdom eller allvarliga biverkningar tack vare stordata om patientens tillstånd som samlas in när patienterna rapporterar via mobilapplikationer. Detta kan leda till bättre behandlingsresultat och lägre vårdkostnader.

Johanna Mattson
johanna.mattson@hus.fi

Bindningar: Johanna Mattsons forskningsgrupp har fått ekonomiskt bidrag från Noona Health-care för en randomiserad studie av bröstcancerpatienter

Referenser

1. Basch E, Deal AM, Kris MG et al. Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2016;34(6):557-565.
2. Basch E, Deal AM, Dueck AC et al. Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. *JAMA* 2017; 318:197-198.
3. Bottomley A, Pe M, Sloan J et al. Analysing data from patient-reported outcome and quality of life endpoints for cancer clinical trials: a start in setting international standards. *Lancet Oncol* 2016; 17: e510-14.
4. Denis F, Lethrosne C, Poureil N et al. Randomized Trial Comparing a Web-Mediated Follow-up With Routine Surveillance in Lung Cancer Patients. *J Natl Cancer Inst* 2017;109:
5. Di Maio M, Basch E, Bryce J et al. Patient-reported outcomes in the evaluation of toxicity of anticancer treatments. *Nat Rev Clin Oncol* 2016; 13:319-325.
6. Howell D, Molloy S, Wilkinson K, Green E et al. Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: a scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Ann Oncol*, 26(9):1846-58, 2015.
7. Iivanainen S, Alanko T, Peltola K et al. ePROs in the follow-up of cancer patients treated with immune checkpoint inhibitors: a retrospective study. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology* 2019; 145:765-774.
8. Kearney N, McCann L, Norrie J, Taylor L et al. Evaluation of a mobile phone-based, advanced symptom management system (ASyMS) in the management of chemotherapy-related toxicity. *Support Care Cancer*. 2009 Apr;17(4):437-444.
9. Kluetz PG, O'Connor DJ, Soltys K. Incorporating the patient experience into regulatory decision making in the USA, Europe, and Canada. *Lancet Oncol* 2018;19: e267-e274.
10. Kotronoulas G et al. *J Clin Oncol* 2014; 32:1480-01.
11. Kroenke K, Theobald D, Wu J et al. Effect of telecare management on pain and depression in patients with cancer: a randomized trial. *JAMA* 2010; 304:163-171.
12. Mattson J, Peltola M, Poikonen-Saksela P et al. Follow-up of early breast cancer (BC) patients by telephone or mobile software. 2018 The American Society of Clinical Oncology Annual Meeting 1-5.6.2018, Chicago, USA, <https://meetinglibrary.asco.org/record/159594/abstract>
13. Peltola MK, Lehtikainen JS, Sippola LT, Saarilahti K et al. A Novel Digital Patient-Reported Outcome Platform for Head and Neck Oncology Patients-A Pilot Study. *Clin Med Insights Ear Nose Throat*. 2016;9:1-6.
14. Peterson SK, Garden AS, Shinn EH et al. Using mobile and sensor technology to identify early dehydration risk in head and neck cancer patients undergoing radiation treatment: Impact on symptoms. 2018 The American Society of Clinical Oncology Annual Meeting 1-5.6.2018, Chicago, USA, <https://meetinglibrary.asco.org/record/163343/abstract>
15. Quinten C, Maringwa J, Gotay CC et al. Patient self-reports of symptoms and clinician ratings as predictors of overall cancer survival. *J Natl Cancer Inst* 2011;103:1851-8.
16. Ruland CM, Andersen T, Jeneson A, Moore S, Grimsbø GH et al. Effects of an internet support system to assist cancer patients in reducing symptom distress: a randomized controlled trial. *Cancer Nurs*. 2013 Jan-Feb;36(1):6-17.
17. Ruland CM, Maffei RM, Borosund E, Krahn A et al. Evaluation of different features of an eHealth application for personalized illness management support: cancer patients' use and appraisal of usefulness. *Int J Med Inform*. 2013 Jul;82(7):593-603.
18. Sikorski A, Given CW, McCorkle R. Symptom Management for Cancer Patients: A Trial Comparing Two Multimodal Interventions. *J Pain Symptom Manage*. 2007 September; 34(3): 253-264.
19. Sonn GA, Sadetsky N, Presti JC and Litwin MS. Differing Perceptions of Quality of Life in Patients With Prostate Cancer and Their Doctors. *J Urol* 2012 <http://dx.doi.org/10.1016/j.juro.2012.11.032>
20. Yount SE, Rothrock N, Bass M, Beaumont JL et al. Randomized Trial of Weekly Symptom Telemonitoring in Advanced Lung Cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Jun;47(6):973-89.]