

Evaluering og behandling av kreftrelaterte symptomer ved bruk av moderne dataverktøy

Sunil X. Raj og Stein Kaasa

Innledning

Gjennom de siste tjue årene har det vært en rask utvikling av informasjonsteknologiene. De fleste nordmenn har tilgang til PC, Norge er det landet i verden med flest smarttelefoner, og det har ett av verdens best utbygde mobile nettverk. Alle norske sykehus har de senere årene tatt i bruk elektronisk pasientjournal, og de fleste bildediagnostiske undersøkelser og laboratorieundersøkelser er i dag digitalisert. Denne digitale «revolusjonen» gir oss mulighet til å utvikle og ta i bruk nye digitale verktøy, både på sykehus og i kommunehelsetjenesten. Digitale verktøy kan bidra til å optimalisere helsehjelpen, blant annet gjennom bedre kommunikasjon mellom helsepersonell og pasientene. I takt med utviklingen innenfor informasjonsteknologien har også befolkningen tatt i bruk ny teknologi. Dersom det foreligger adekvate og gode programvarer, gir informasjonsteknologien nye muligheter for hvordan pasienter og pårørende kan kommunisere og samhandle med helsevesenet.

Innen helse- og omsorgstjenestene generelt, og innen palliasjon spesielt, er det økende oppmerksomhet rundt pasientens egen opplevelse av helse og aktiv medvirkning i beslutninger om behandling, pleie og oppfølging. Mange pasienter ønsker selv å rapportere om fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle forhold. Tradisjonelt har denne typen informasjon blitt innhentet av lege eller annet helsepersonell gjennom samtale med pasienten eller ved at pasienten fyller ut et papirbasert spørreskjema.

Ny informasjonsteknologi har åpnet nye muligheter for å innsamle, bearbeide og presentere informasjon om pasientens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle forhold og derved bidra til å styrke samhandlingen med pasienter og pårørende. Den samme teknologien kan også bedre kommunikasjonen mellom ulike nivåer i helsevesenet, for eksempel mellom fastlege og sykehuslege.

60.1 Prinsipper for bruk av computerbasert PROMS

Pasienten kan fylle ut ePROMs dagene før legekonsultasjonen ved bruk av nettbrett, smarttelefon eller PC.

Et dataprogram kan bearbeide data fra ulike kilder, som ePROMs, svar på blodprøver og røntgenbilder. Denne informasjonen bearbeides samlet og sammenholdes med kliniske retningslinjer for å generere forslag til utredning og behandling. Et slikt system kalles på engelsk «Computerized Clinical Decision Support», CCDS.

CCDS er en egnet metode for implementering av kliniske retningslinjer.

Tradisjonelle metoder for symptomkartlegging

Tradisjonelt har kartlegging av pasientens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle forhold i all hovedsak blitt utført på to måter: (1) En legekonsultasjon der legen intervjuer pasienten om forekomst og intensitet av symptomer og plager og/eller (2) ved at pasienten fyller ut et spørreskjema, også kalt «papir og penn»-metoden.

Med papir og penn-metoden leveres det besvarte spørreskjemaet til lege eller annet helsepersonell for gjennomsyn og for eventuell kommunikasjon med pasienten før skjemaet til slutt skannes inn og lagres i den elektroniske pasientjournalen. Det anbefales å bruke anerkjente spørreskjema. Papir og penn-metoden er spesielt utbredt i kliniske studier, men også i den kliniske hverdagen ved enkelte avdelinger.

I dag brukes et eget begrep for pasientens egenrapporterte funksjonsnivå og symptomer, «pasientrapporterte endepunkter», som på engelsk kalles *patient reported outcome measures* (PROMs). Forkortelsen PROMs benyttes både på norsk og engelsk. Det er vist at systematisk bruk av PROMs bidrar til å redusere pasientens symptomer og plager, forbedrer kommunikasjonen mellom lege og pasient og gjør at pasientene er mer fornøyd med helsehjelpen de mottar.

Svakheter ved tradisjonelle metoder for symptomkartlegging

Informasjonen fra legekonsultasjonen dikteres eller skrives inn i pasientens journal, men det er ikke nødvendigvis slik at alle relevante symptomer og plager som pasienten uttrykker, blir fanget opp i løpet av konsultasjonen. Hva legen spør om og så dokumenterer av pasientens symptomer, er i stor grad avhengig av legens kunnskap og preferanser. I flere studier er det vist at en slik usystematisk innsamling av data fører til unøyaktig dokumentering av symptomer. Det er funnet både underrapportering, overrapportering og store variasjoner i hva som blir dokumentert av forskjellige leger. Informasjon som blir samlet inn på en usystematisk måte, gjør det krevende å følge pasientens symptomutvikling over tid og kan gjøre det vanskelig å iverksatte gode tiltak på riktig tidspunkt. Et eksempel på dette er en pasient med brystkreft med spredning som får cellegift som livsforlengende behandling. Under legekonsultasjonen spør legen om bivirkninger av cellegiften og informerer pasienten om effekten av behandling, men unnlater å spørre om pasienten har smerter. Det er heller ingen selvfølge at pasienten selv formidler at hun har smerter, som dermed ikke blir dokumentert i journalen.

PROMs på papir og penn-metoden

Å rapportere symptomer ved papir og penn-metoden har flere svakheter. Spørreskjemaet er ikke tilpasset den enkelte pasient og gjør at hver enkelt pasient ofte må svare på mange spørsmål som ikke er relevante. Mange vil oppleve det som kjedelig eller meningsløst, og presisjonen på svarene kan dermed bli svekket.

Det er også en praktisk utfordring å gjøre informasjon fra spørreskjema raskt tilgjengelig for helsepersonell før og under en konsultasjon. For pasienter som kommer til gjentatte kontroller, er det tungvint å vurdere symptomutviklingen over tid fordi legen/sykepleieren må hente fram ett og ett papirskjema som pasienten har fylt ut tidligere.

Noen spørreskjema er utformet slik at skåren (det vil si tallverdien) på flere spørsmål summeres til en totalskår. Det gjøres for eksempel ved bruk av livskvalitetsskjemaet EORTC QLQ-C30. For å beregne totalskåren trenger man å legge dataene inn i et regneprogram. I forskningen gjøres dette i dag, men det er tungvint å bruke slike spørreskjema og regneprogram under en vanlig legekonsultasjon på sykehus eller hos fastlegen.

Ofte er det ønskelig at pasienter med plagsomme symptomer utdypet ulike aspekter ved symptomene ved å besvare tilleggsspørsmål. Vanlige spørreskjemaer er laget slik at alle pasienter må besvare alle spørsmål, inklusive tilleggsspørsmålene, selv om symptomene ikke rapporteres som plagsomme.

Dette er eksempler på utfordringer med papir og penn-metoden som kan løses med et elektronisk spørreskjema. Ved bruk av et dataprogram kan det elektroniske spørreskjemaet fungere dynamisk og interaktivt. Dette innebærer for eksempel at kun pasienter med plagsomme symptomer får tilleggsspørsmål om det aktuelle symptomet.

Den teknologiske utviklingen og konsekvenser for symptomkartlegging

Fra midten av 1990-årene ble små, håndholdte datamaskiner med trykkfølsomme skjermer lansert. Disse var fysisk sett enkle å transportere og kunne derfor benyttes på ulike lokalisasjoner. Imidlertid var overføring av informasjon fra en datamaskin til en annen, for eksempel fra håndholdt datamaskin brukt av pasienten til stasjonær datamaskin brukt av legen, en utfordring. Av praktiske og sikkerhetsmessige årsaker var bruk av CD-ROM og minnepinner for overføring av informasjon utfordrende å bruke på sykehus.

Utover på 2000-tallet ble det lansert to teknologiske nyvinninger som fikk stor betydning for innovative metoder for symptomkartlegging: rask og trådløs overføring av data samt nettbrett og smarttelefoner. Rask og trådløs overføring av data gjorde at informasjon kunne overføres enkelt fra én datamaskin til en annen uavhengig av fysisk avstand, noe som medførte at utfordringer knyttet til overføring av data fra pasient til sykehus, kunne løses. Bruk av nettbrett og smarttelefoner åpnet nye muligheter for å komme svakhetene ved papir og penn-metoden til livs. Samlet sett åpnet de to teknologiske nyvinningene for innovative metoder for symptomkartlegging.

Nye metoder for innsamling av PROMs

Teknologiske nyvinninger har gjort det mulig å bruke nettbrett og smarttelefoner til å samle inn PROMs som blir lagret i et elektronisk format, ePROMs. ePROMs, kombinert med rask og trådløs dataoverføring, gir mange nye og effektive muligheter for å bedre diagnostikk og behandling.

ePROMs innebærer at pasientene selv registrerer forekomsten og intensiteten av symptomer på en datamaskin, et nettbrett eller en smarttelefon ved å svare på et elektronisk spørreskjema. Antall og type spørsmål kan, ved bruk av moderne dataprogrammer, tilpasses den enkelte pasienten med basis i hans eller hennes nåværende symptombylde. Dette kan gjøres ved at pasienten først svarer på generelle screenings spørsmål. Deretter presenteres oppfølgings spørsmål basert på det pasienten har svart på screenings spørsmålene.

Et eksempel på dette er et screenings spørsmål om kvalme. Rapporterer pasienten at han eller hun ikke har kvalme, får han eller hun heller ingen oppfølgings spørsmål om

det. Dersom pasienten rapporterer å ha kvalme, vil han eller hun få flere oppfølgings-spørsmål, slik som intensitet, hyppighet, hvordan det kan påvirke daglige aktiviteter og utløsende årsaker, for å kunne kartlegge faktorer som bidrar til og opprettholder kvalmen. Et annet eksempel er screening av smerte. For en pasient som rapporterer smerter (figur 60.1), vil screeningsspørsmålet bli etterfulgt av mer detaljerte spørsmål om smerte-lokalisasjon på et elektronisk smertekart (figur 60.2) og intensiteten av smerten på det aktuelle stedet (figur 60.3). Dette kan suppleres med ytterligere informasjon, som for eksempel utløsende faktorer, antall episoder av smerter i løpet av en dag, hvor godt smertestillende medikamenter har virket, og hvilken innvirkning smerten har hatt på dagligdagse aktiviteter. En pasient som ikke rapporterer smerter, vil ikke få ytterligere spørsmål om smerter utover det innledende screeningsspørsmålet. På denne måten vil spørsmålene bli tilpasset pasientens aktuelle symptom-bilde.

eir

LOGGET INN SOM:

Har du opplevd noe av dette den siste uken?

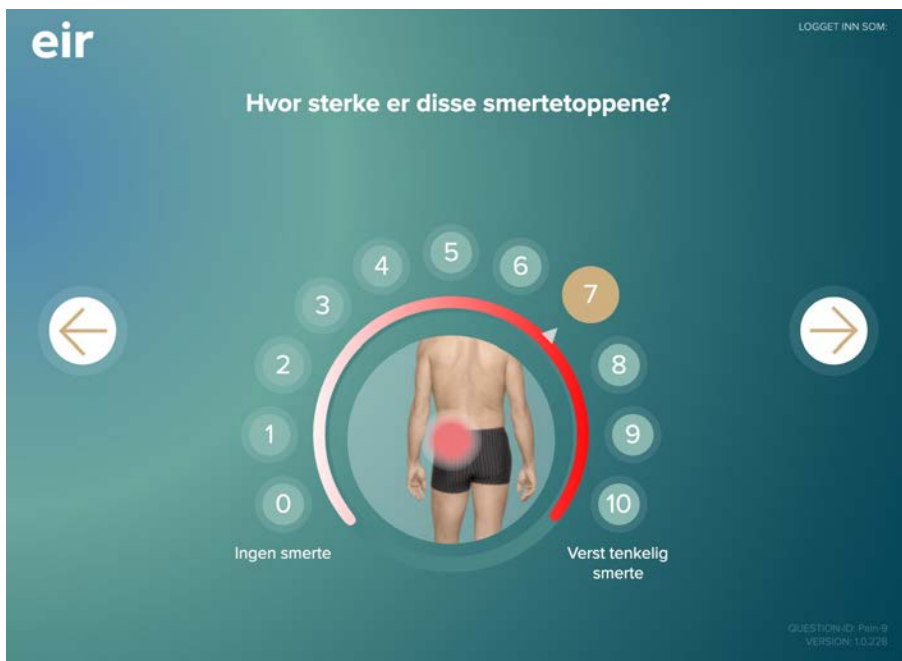
<input checked="" type="radio"/> Smerte	<input type="radio"/> Slapphet (mangel på energi)
<input type="radio"/> Nummenhet i fingre eller tær	<input type="radio"/> Søvnvansker
<input type="radio"/> Tung pust	<input type="radio"/> Bekymringer og uro
<input type="radio"/> Døsighet (søvnig)	<input type="radio"/> Ingen av disse svaralternativene

QUESTION ID: Symptom-screening-1
VERSION: 1.0.234

Figur 60.1 Skjerm-bilde av Eir tatt fra nettbrett. Pasienten krysser av for ulike symptomer.



Figur 60.2 Skjerm bilde av Eir tatt fra nettbrett. Dette er et elektronisk smertekart hvor pasienten kan avmerke smerter. Flere smertefulle områder kan avmerkes.

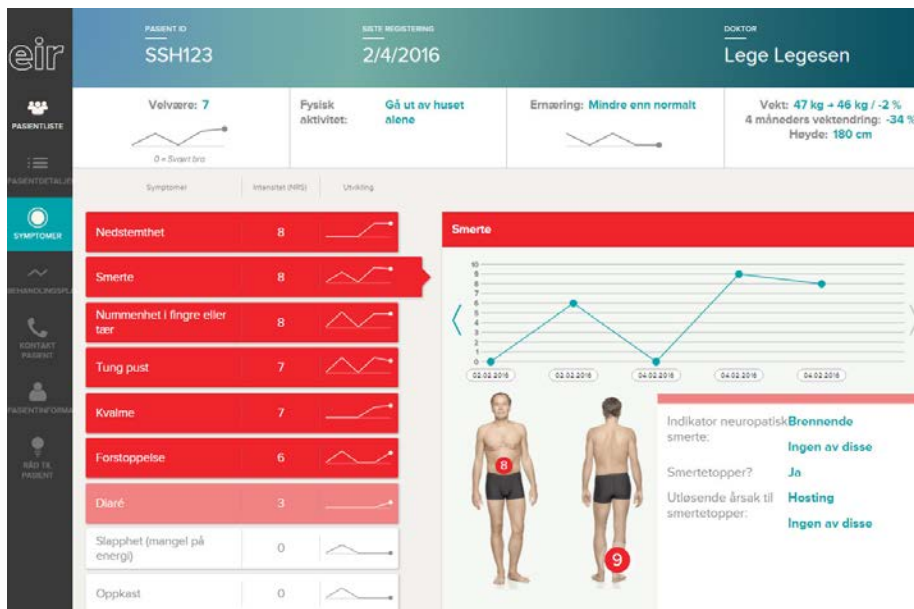


Figur 60.3 Skjerm bilde av Eir tatt fra nettbrett.

I figur 60.1 får pasienten presentert screeningspørsmål om flere symptomer. Denne pasienten har krysset av for smerter. I figur 60.2 markerer pasienten hvor han eller hun har smerter, som automatisk blir etterfulgt av skjermbildet i figur 60.3, der pasienten anfører smerteintensitet på en skala fra 0 til 10. I dette tilfellet har pasienten anført smerteintensitet på 7.

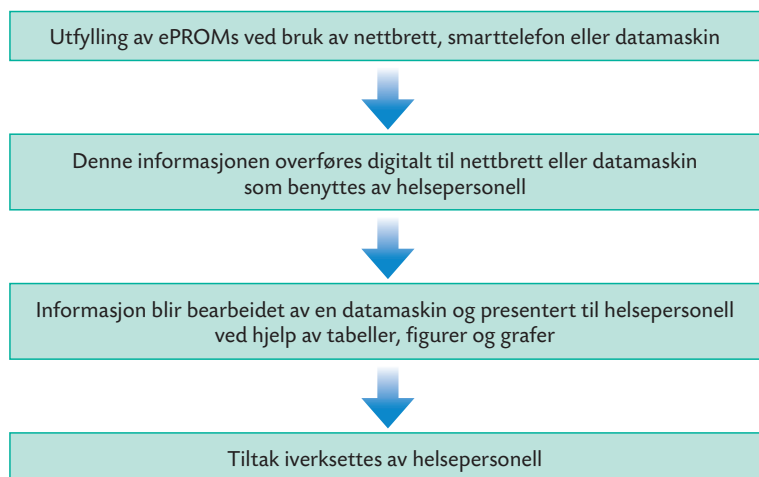
Bruk av ePROMs i klinikken

Pasienten kan besvare ePROMs hjemme, på sykehuset eller der han eller hun måtte finne seg. Informasjonen blir umiddelbart og trådløst overført til et dataprogram på helsearbeiderens elektroniske arbeidsstasjon, som for eksempel en stasjonær PC eller nettbrett. Lege eller sykepleier vil på denne måten få en oversikt over pasientens plager før konsultasjon starter med tabeller og grafer som viser utviklingen av symptomer og funksjonstilstand over tid (figur 60.4). Dette kan kombineres med såkalte signalflegg, det vil si at symptomer som er spesielt viktige å være oppmerksom på, blir elektronisk merket med et eget symbol eller farge. Programmet gir svar på mange spørsmål som lege eller sykepleier dermed slipper å bruke tid på i konsultasjonen, og bidrar til at lege eller sykepleier lettere fokuserer på det som plager pasienten mest. Konsultasjonstiden kan benyttes mer fokusert, pasientsentrert og effektivt enn hva en gjør ved tradisjonelle konsultasjoner i dag. Utfylling av ePROMs kan gjentas noen dager etter at behandlingstiltak er iverksatt for å måle effektene av behandlingen og for å tilpasse tiltakene som ble iverksatt tidligere.



Figur 60.4 Skjermbilde av Eir tatt fra stasjonær PC. Helsepersonell får oversikt over ePROMs utfyllt av pasient. Denne informasjonen er tilgjengelig for konsultasjonen. Smerteskår rapportert fra tidligere konsultasjoner ses på grafen til høyre. Under grafen vises et elektronisk smertekart.

ePROMs innebærer at pasienten kan kommunisere direkte med helsepersonell uten å være til stede på sykehuset, for eksempel dersom nye symptomer oppstår, eller eksisterende symptomer forverrer seg når pasienten er hjemme. Avhengig av type symptomer/plager, varighet og alvorlighetsgrad kan helsepersonell på sykehuset iverksette ulike tiltak (figur 60.5).



Figur 60.5 En skjematisk oversikt over arbeidsflyten i utfyllingen av ePROMs.

ePROMs og computerbasert klinisk beslutningsstøtte

Beslutninger om utredning og behandling av en helsetilstand eller sykdom krever at man vurderer flere forhold om pasientens helse. Dette kan være en vurdering av pasientens samlede symptombilde, andre sykdommer som pasienten har, medikamenter som pasienter bruker, og utredning som pasienten har gjennomført, som for eksempel blodprøver og røntgenundersøkelser. Det er med andre ord svært mange ulike variabler fra forskjellige informasjonskilder som må vurderes samlet for å treffe riktige beslutninger om utredning og behandling. Mengden og tilgangen til informasjon kan by på store utfordringer.

Det er utviklet dataprogrammer som er basert på å kombinere ePROMs med råd om utredning og behandling. Et slikt dataprogram kan kombinere svar fra ePROMs med svar på blodprøver og røntgenundersøkelser, elektronisk medikamentliste og andre informasjonskilder som deretter blir systematisert, bearbejdet og fortolket. Til slutt kan programvaren presentere forslag til utredning og behandling av helsetilstanden med grunnlag i den informasjonen som er innhentet.

Bruk av dataprogram for å organisere og bearbejde pasientdata og så bruke denne informasjonen til å presentere forslag til utredning og behandling, kalles på engelsk *computerized clinical decision support*, databasert klinisk beslutningsstøtte, forkortet

CCDS. CCDS gjør det mulig å organisere, bearbeide og tolke store informasjonsmengder fra den enkelte pasienten og er også en egnet metode for å implementere kliniske retningslinjer på sykehus og i kommunehelsetjenesten. I denne sammenheng er det viktig å nevne at ePROMs ikke er det samme som CCDS. ePROMs og CCDS kan benyttes hver for seg, og ePROMs er én av flere typer informasjon som kan importeres inn i og bearbeides av et CCDS-system.

Kliniske studier med bruk av CCDS

Det er gjennomført flere prospektive kliniske studier med bruk av CCDS. En stor meta-analyse undersøkte faktorer som bidro til effektive CCDS. Konklusjonen var at effektive CCDS var relatert til (1) systemer som ga anbefalinger til både helsepersonell og pasient, (2) systemer der helsepersonell måtte oppgi årsak for ikke å følge et bestemt råd, og (3) systemer som ble bedømt av utviklerne av systemet.

Andre forskere har påpekt at effektive CCDS kjennetegnes av andre faktorer i tillegg til dem som er beskrevet over: (1) Pasienter fyller ut ePROMs selv, (2) ePROMs blir presentert for lege der beslutninger tas (under selve legekonsultasjonen), og der (3) CCDS er integrert med elektronisk pasientjournal. En nylig publisert, systematisk oversiktsartikkel har undersøkt bruk av ePROMs der informasjon fra pasienten blir overført og bearbeidet i en CCDS for pasienter med psykiatriske lidelser, astma, hjerte- og karsykdommer og kreft. Undersøkelsen konkluderer med at det er begrenset evidens for at CCDS gir helsemessige gevinster og at måten slike datasystemer implementeres på, er av avgjørende betydning. Bruk av slike datasystem innebærer nye rutiner og arbeidsprosesser for helsepersonell, noe som kan være krevende å innføre og ofte møter motstand.

Fremtidig utvikling

Elektroniske verktøy som ePROMs og CCDS er under rask utvikling i mange land. Mulighetene til helsegevinster som ligger i bruk av moderne informasjonsteknologi, er mange. Under følger en beskrivelse av moderne informasjonsteknologi og hvordan det kan benyttes i det fremtidige helsevesenet.

EIR

European Palliative Care Research Centre (PRC) ved Det medisinske fakultet ved NTNU i Trondheim er i gang med å utvikle en programvare for ePROMs, med basis i anerkjente spørreskjema, og CCDS. Systemet er gitt navnet «Eir» og brukes via internett. Utviklingen av Eir skjer i nært samarbeid mellom eksperter på programvaredesign

(interaksjonsdesignere), IT-utviklere, erfarne kreftspesialister og kreftforskere. Kreftpasienter har også bidratt i idéfasen av prosjektet og deltar jevnlig i utprøving av programvaren.

Eir består primært av ePROMs. Det er også laget noen forslag til CCDS. Informasjon om ePROMs innhentes ved at pasienter bruker nettbrett eller en datamaskin. ePROMs er dynamisk utformet for best mulig tilpasning til den enkelte pasienten. Data fra ePROMs blir bearbeidet av et dataprogram og overføres til en database som er tilgjengelig for helsepersonell, både på sykehus og i kommunehelsetjenesten. På arbeidsstasjonen blir ePROMs fremstilt på en oversiktlig måte ved bruk av grafer, tabeller og figurer (figur 60.4).

Utvalgte data fra ePROMs blir bearbeidet i et dataprogram for databasert klinisk beslutningsstøtte (CCDS), som presenterer forslag til utredning og behandling for helsepersonell med basis i nasjonale og internasjonale retningslinjer. Det arbeides for at Eir skal bli integrert i elektroniske pasientjournalssystem, og det planlegges å prøve ut Eir ved utenlandske sykehus.

Integrering av ePROMs i elektronisk pasientjournal

Alle norske sykehus har tatt i bruk elektronisk pasientjournal (EPJ). Av sikkerhetsmessige hensyn er integrering mellom EPJ og annen programvare strengt regulert. Myndighetene søker imidlertid å legge til rette for tettere integrering mellom EPJ og annen programvare der sikkerheten er ivarettatt, blant annet ved å bruke samme metode som benyttes av norske banker (bank-ID).

Det er store fordeler ved at ePROMs og CCDS blir integrert med EPJ. Et scenario kan være at pasienten fyller ut ePROMs før planlagt konsultasjon på poliklinikken, og at informasjonen automatisk blir lagt inn i pasientens elektroniske journal og presenteres til helsepersonell til bruk før og under konsultasjonen. Dette vil føre til mer aktiv pasientmedvirkning i viktige beslutninger, som for eksempel ved oppstart med sterke smertestillende medikamenter og endring av cellegiftbehandling.

Ved å presentere informasjonen fra ePROMs på en oversiktlig og systematisk måte for lege eller sykepleier før konsultasjonen kan man bli mer målrettet i selve konsultasjonen, basert på pasientens egen rapport om sin situasjon og helseplager. Et eksempel på dette kan være en pasient som er plaget av forstoppelse, og som ikke har andre plager av betydning og har normalt funksjonsnivå. Dersom helsepersonell er klar over dette før konsultasjonen, trenger man ikke å spørre pasienten om smerter, kvalme og funksjonsnivå under konsultasjonen, men heller benytte konsultasjonstiden til å kartlegge og behandle pasientens forstoppelse.

Data fra ePROMs kan importeres inn i, organiseres og bearbeides i et CCDS-system for å gi databasert klinisk beslutningsstøtte. Om helsepersonell velger å følge

beslutningsstøtten eller ikke, kan også bli registrert i den elektroniske pasientjournalen. Dette kan man bruke som et kvalitetssikringstiltak av klinisk praksis. Resultatet av iverksatte tiltak kan måles ved at pasienten fyller ut ePROMs noen dager/uker etter konsultasjon. Fyller pasienten ut ePROMs forut for hver konsultasjon, kan man utarbeide en behandlingsprofil for ham/henne der helsepersonell raskt får informasjon om hva som har vært effektive tiltak.

Integrering med EPJ innebærer at helsepersonell må forholde seg til ePROMs og forslag til utredning og behandling generert fra et CCDS-system, for eksempel gjennom en elektronisk signatur som bekrefter at svarene fra pasienten er sett, og om behandlingsforslag fra CCDS er fulgt eller ikke. Dette medfører en ny form for ansvarliggjøring av helsepersonell sammenlignet med papir og penn-metoden, der det er vanskeligere å dokumentere om informasjonen er lest og brukt som et grunnlag for behandlingen.

Konklusjoner og muligheter for fremtiden

Den raske utviklingen innenfor informasjonsteknologi gir nye muligheter for bedre helsehjelp til mange kreftpasienter. Den klassiske metoden for rapportering av symptomer ved bruk av spørreskjema er gjennom papir og penn-metoden, noe som har mange ulemper. Ny teknologi gir mulighet for bruk av elektronisk spørreskjema, såkalt ePROMs, ved å benytte PC, nettbrett eller smarttelefon. ePROMs kan deretter importeres inn i egnet programvare, der denne informasjonen blir brukt til å fremlegge forslag til utredning og behandling, såkalt computerbasert klinisk beslutningsstøtte (CCDS), direkte på dataverktøy som brukes av helsepersonell før og under konsultasjon. CCDS kan presentere forslag til utredning og behandling med grunnlag i lokale, nasjonale og internasjonale retningslinjer og er således en utmerket metode for innføring og kontinuerlig bruk av retningslinjer og evidensbasert medisin. ePROMs og CCDS kan integreres med EPJ i alle nivåer av helsevesenet og kan fungere som et kommunikasjonsverktøy mellom pasienten, sykehuset og kommunehelsetjenesten. Moderne informasjonsteknologi gir bedre mulighet for utredning og behandling som er tilpasset behovet og funksjonsnivået til den enkelte pasient, og bidrar til aktiv medvirkning fra pasienten. Dette vil ivareta pasientens autonomi med potensial for å heve pasientsikkerheten og kvaliteten av helse-tjenester og samtidig bidra til mer effektiv bruk av helseressurser.

Anbefalt litteratur

Kaasa, S., Apolone, G., Klepstad, P. mfl. (2011). Expert conference on cancer pain assessment and classification. The need for international consensus. Working proposals on international standards. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2011; 1 (3): 281–287.

- Miriovsky, B.J., Shulman, L.N. og Abernethy, A.P. (2012). Importance of health information technology, electronic health records, and continuously aggregating data to comparative effectiveness research and learning health care. *J Clin Oncol* 2012; 30: 4243–4248.
- Roshanov, P.S. Fernandes, N., Wilczynski, J.M. mfl. (2013). Features of effective computerised clinical decision support systems. Meta-regression of 162 randomised trials. *BMJ* 2013; 346: f657.
- Sucher, J.F., Moore, F.A., Todd, S.R., Sailors, R.M. og McKinley, B.A. (2008). Computerized clinical decision support. A technology to implement and validate evidence based guidelines. *J Trauma* 2008; 64: 520–537.
- Warrington, L., Absolom, K. og Velikova, G. (2015). Integrated care pathways for cancer survivors. A role for patient-reported outcome measures and health informatics. *Acta Oncol* 2015; 54: 600–608.