

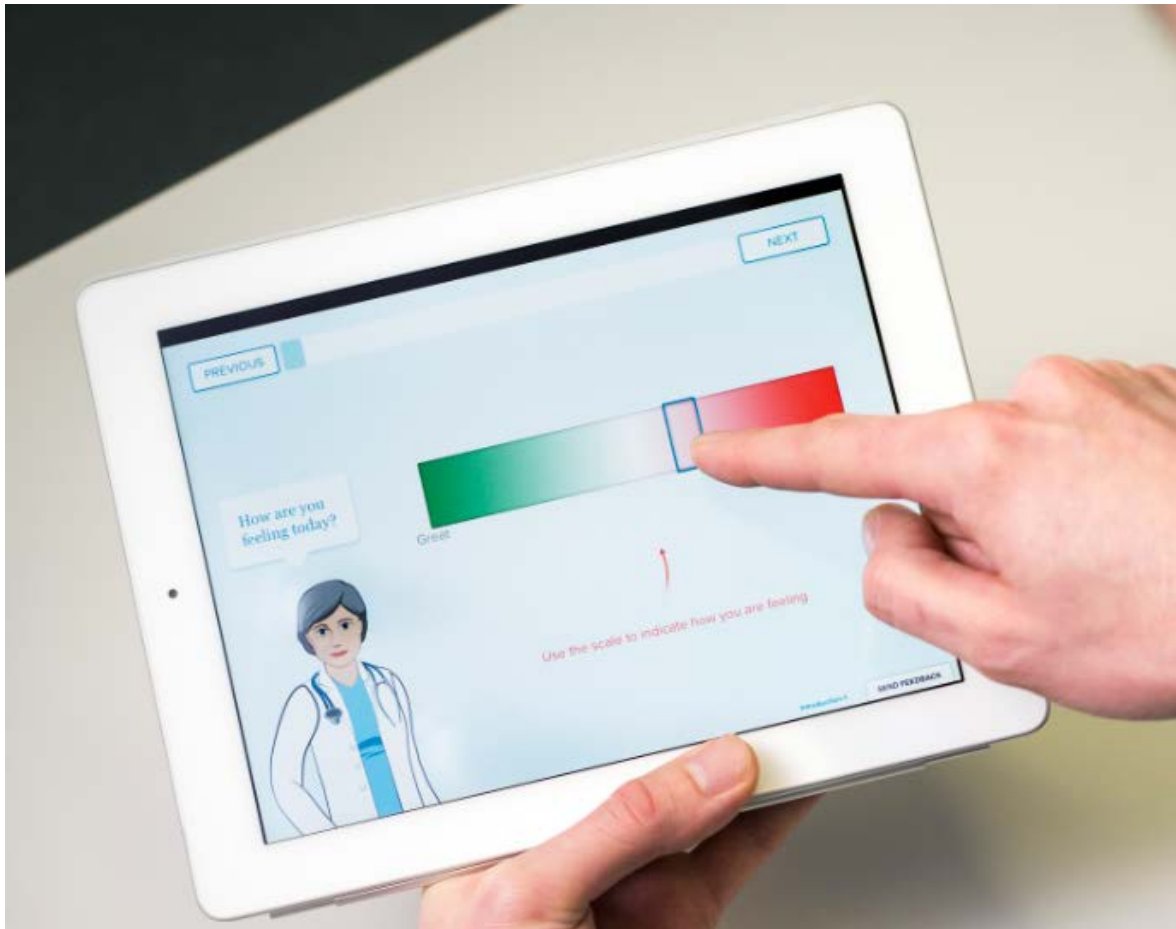
Eir – web-basert kommunikasjon og symptomhåndtering

Forfattere:

- Kari Sand, post.doc., European Palliative Care Research Centre (PRC), Institutt for kreftforskning og molekylær medisin, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)
- Stein Kaasa, professor, European Palliative Care Research Centre (PRC), Institutt for kreftforskning og molekylær medisin, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) og viseadministrerende direktør, St. Olavs Hospital

Alle kreftpasienter opplever symptomer som fatigue, tungpustethet, smerter, angst, depresjon og redusert matlyst [1], på grunn av sykdommen, behandlingen eller bivirkninger i løpet av sykdomsforløpet. Hvilke symptomer, når de opptrer og hvor intense de oppleves, varierer, men felles er at symptomene har en negativ innvirkning på pasientenes funksjonsnivå og livskvalitet. Pasienter med langtkommet sykdom opplever flere symptomer på samme tid [1-3]. Studier har vist at symptomhåndteringen innen generell onkologi ikke er tilstrekkelig [4-9], og at symptomer blir underrapportert i konsultasjoner. Dette skyldes blant annet at systematisk symptomkartlegging ikke er implementert i klinisk praksis [10 11].

Forskningsgruppe for smerte og palliasjon, senere European Palliative Care Research Centre (PRC), ved NTNU og St. Olavs hospital under ledelse av professor Stein Kaasa, har i mange år forsket på symptomkartlegging, symptommålinger og retningslinjer for behandling, bl.a. i det EU-finansierte samarbeidet European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC) (2006-2010)[12]. En del av arbeidet i forskningsgruppa og i PRC har vært å teste ut symptomkartlegging vha. digitale verktøy, for eksempel iPad. Moderne teknologi skaper nye muligheter for kommunikasjon mellom pasient og helsevesen. Eir er et dataprogram som utvikles slik at pasienten skal kunne bruke det på sykehuset, hjemme, på sykehjem eller andre steder der han ønsker det. Informasjonen blir overført til helsepersonells PC, iPad eller telefon. Lege, sykepleier eller andre kan der få en oversikt over pasientens plager og i tillegg få beslutningsråd basert på internasjonale retningslinjer for symptombehandling. Eir er ikke laget for å erstatte muntlig interaksjon mellom pasient og helsevesen, men tvert imot ment å være en støtte. For en lege kan for eksempel det å se på en symptomoversikt rett før en konsultasjon gi ham/henne et raskt bilde av hva som plager pasienten akkurat nå, og dermed indikere hvilke tema som bør adresseres i konsultasjonen. Stadig færre kreftpasienter er inneliggende på sykehuset, ettersom de fleste nå behandles på poliklinikken. Dette innebærer at mulighetene for interaksjonen mellom pasient og lege/sykepleier er langt mer begrenset enn tidligere, og det er viktig å utnytte den korte tiden i en konsultasjon mest mulig effektivt.



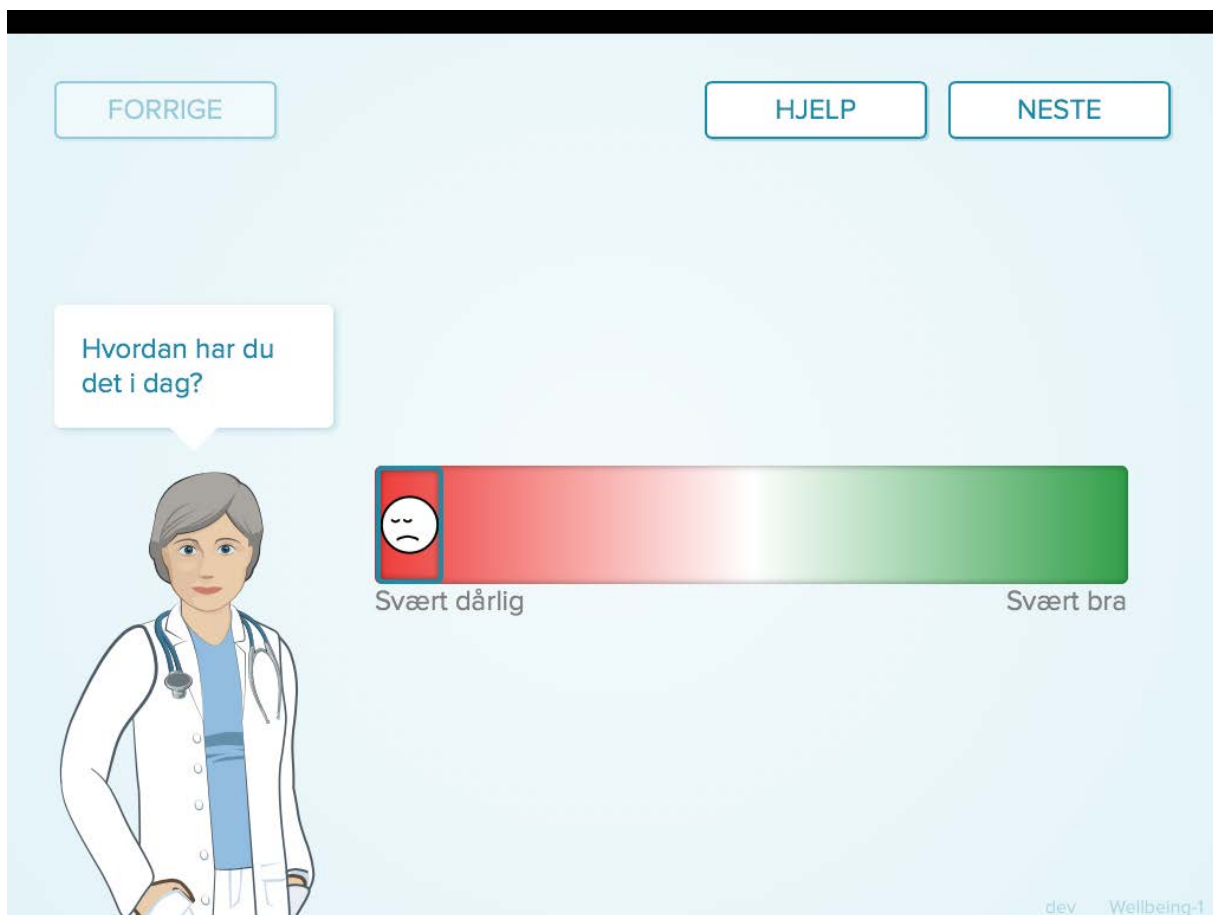
Studier gjort innen forskningsgruppe for smerte og palliasjon ved NTNU og St. Olavs Hospital har vist at pasienter med langtkommet kreft godt klarer å bruke dataverktøy til symptomregistrering. Over halvparten av deltakerne i studien foretrakk dataverktøyet foran tradisjonell papir-og-blyant-skjema uavhengig av hvilken erfaring de hadde med bruk av dataverktøy fra før. På den annen side viste også studien at jo eldre pasientene er, og jo lavere funksjonsnivå de har, jo mer behov hadde de for hjelp til utfyllingen [13 14].

Eir er en web-basert kommunikasjonsplattform som utvikles for klinisk bruk innen flere områder, i første omgang for kreft. Eir utvikles av PRC sammen med NTNU Technology Transfer AS, og i tett samarbeid med Kreftklinikken ved St. Olavs Hospital [15]. Foreløpig er ikke verktøyet implementert i klinisk praksis, men er under utvikling og blir jevnlig testet av både pasienter og helsepersonell.

Eir for pasienten på poliklinikken: Symptomkartlegging

Eir består av flere moduler, for både pasient og lege. I modulen for *pasienter på poliklinikken* fyller pasienten inn informasjon om seg selv på en iPad. Denne informasjonen blir umiddelbart tilgjengelig for lege eller annet helsepersonell. Dette kan for eksempel brukes til å danne seg et raskt bilde av hvordan pasienten har det før en konsultasjon. Helsepersonell kan også lett se på data fra pasientens tidligere utfyllinger for å se på ev. endringer.

Når pasienten åpner Eir, for eksempel på en iPad på poliklinikken, møter han Eirin på skjermen. Hun er en lege som stiller pasienten spørsmål. Innledningsvis stiller Eirin et spørsmål som er gjenkjennelig fra ulike typer samtaler, både hverdagslige og profesjonelle, nemlig «Hvordan har du det i dag?».



I Eir ønsker vi å imitere interaksjon mellom pasient og helsepersonell, ikke bare å overføre et spørreskjema overført til skjerm, og dette er grunnen til at nettopp dette er valgt om innledende spørsmål i pasientmodulen. Samtidig er dette en omformulering av symptomet «wellbeing» som vi kjenner fra både Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) [16] og det nye European Association for Palliative Care (EAPC) Basic Dataset [17].

Symptomkartlegging i Eir

I Eir får pasienten spørsmål om hvilke symptomer han har opplevd i den siste uka. Til sammen vurderes 19 symptomer: Smerte, nummenhet i fingre eller tær, tungpustethet, døsighet, trøtthet, søvnløshet, bekymringer og uro (dvs. angst), nedstemthet (dvs. depresjon), kvalme, oppkast, diaré, forstoppelse, redusert matlyst, munnsår, tørr munn, endret smakssans, endret luktesans, problemer med å svelge, og problemer med å bli for fort mett når man spiser.

Symptomene som er inkludert i Eir er hentet fra EAPC Basic Dataset [17], Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA) [18], samt at ytterligere to symptomer relatert til bivirkninger av kjemoterapi også er tatt med.

Symptomkartlegging i Eir foregår på flere nivå, og verktøyet er laget slik at man ikke skal behøve å svare på spørsmål om symptomer man *ikke* har. Dette løses ved en innledende symptomscreening som ser slik ut:

FORRIGE

HJELP

NESTE

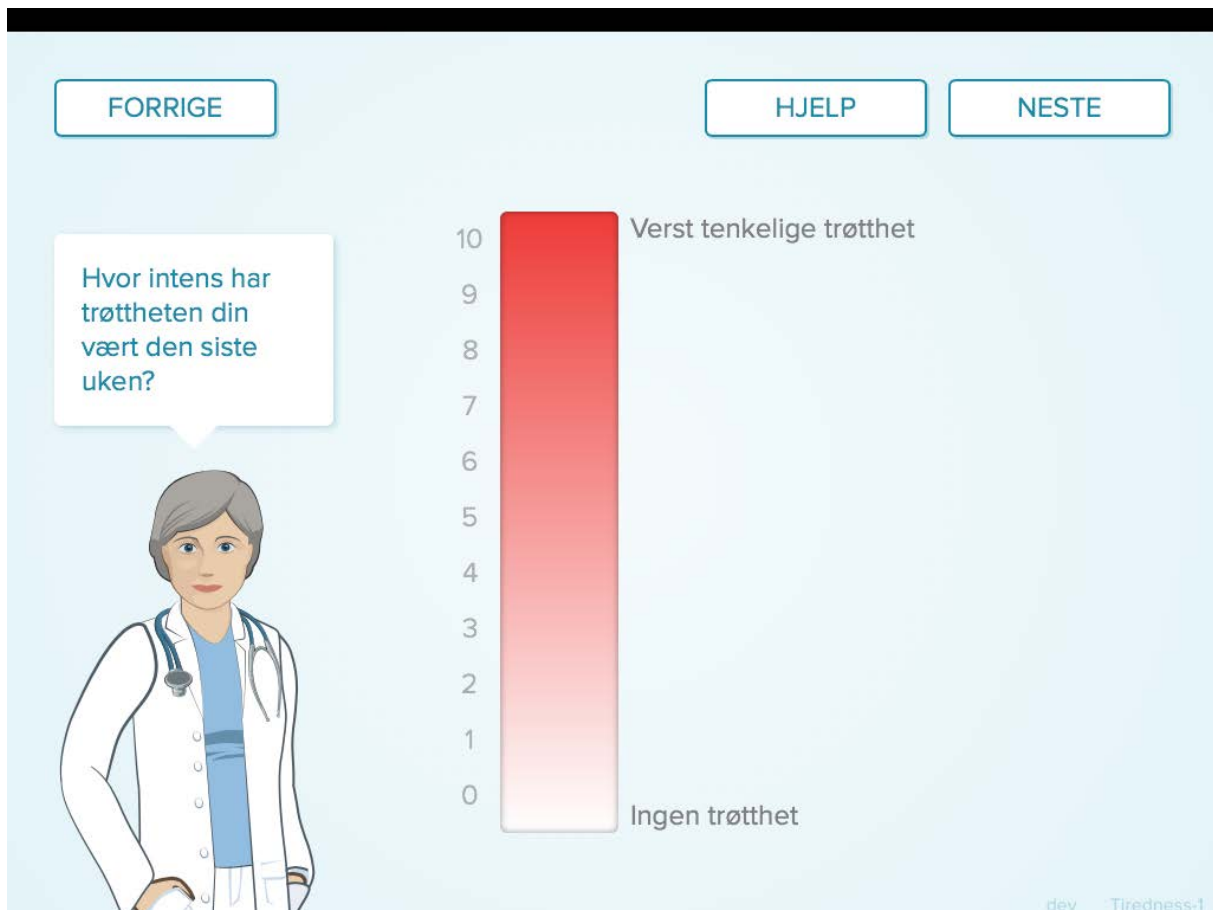
Har du opplevd noe av dette den siste uken?

- Smerte
- Nummenhet i fingre eller tær
- Tungpustethet
- Døsighet
- Trøtthet
- Søvnløshet
- Bekymringer og uro
- Nedstemthet

dev Symptom-screening-1

Her har pasienten haket av for fire symptomer, og da får han videre spørsmål kun om disse fire. Det første spørsmålet pasienten får om hvert symptom, gjelder intensitet.

Intensitet måles vha. en skala fra 0-10, slik det også gjøres i andre måleverktøy (som ESAS og EAPC Basic Dataset). På skjermen ser skalaen ut som vist i Figur 3.

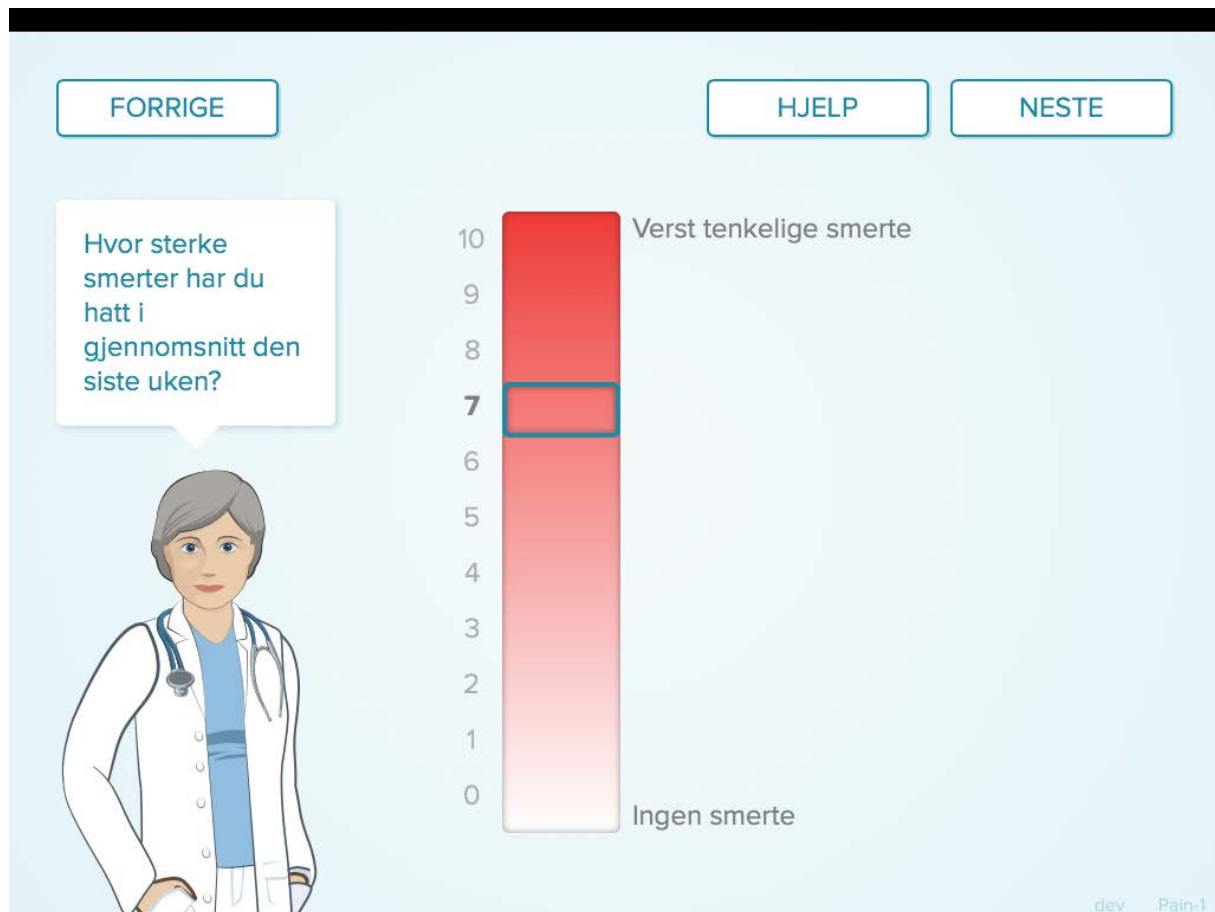


Tidsperspektivet på én uke er valgt fordi Eir er ment å være et screeningverktøy. Det er mulig å endre dette til for eksempel «siste 24 timer» dersom det er mer relevant for en spesifikk pasientgruppe.

For en del av symptomene, for eksempel trøtthet, er spørsmålet om intensitet det eneste spørsmålet pasienten får, mens for andre symptomer er det flere. Oppfølgingsspørsmål får man kun dersom man svarer over en viss terskelverdi på skalaen ovenfor.

Smertekartlegging i Eir

Dersom pasienten haker av for smerte i den innledende screeningen, får han potensielt sett en god del flere spørsmål om smertens lokalisasjon og kjennetegn. Det første spørsmålet gjelder intensitet, som for alle de andre symptomene. Spørsmålet om smerteintensitet er basert på en ekspertkonsensus om smertemåling som fant sted i Italia i 2009 [19], og det ser slik ut:

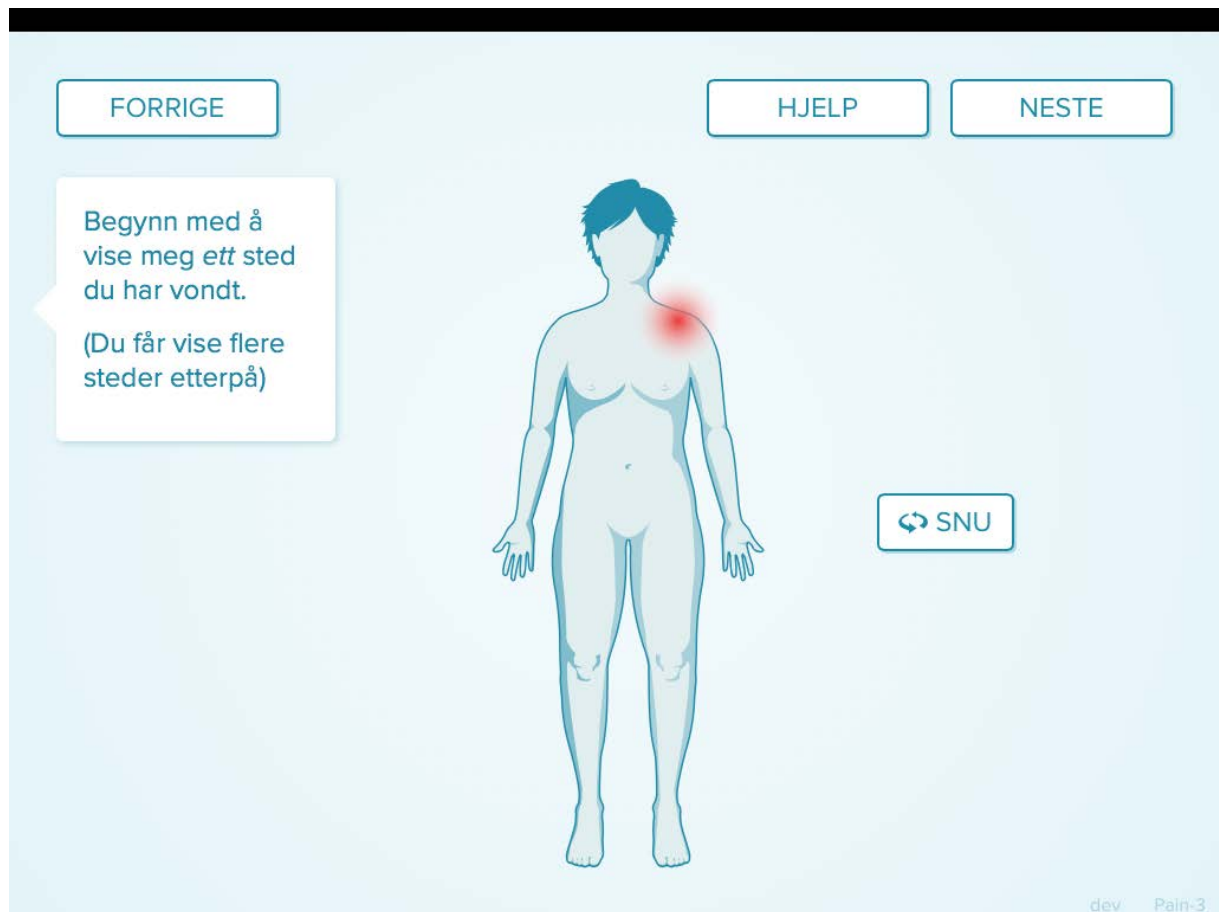


De som svarer over terskelverdien på dette spørsmålet, kommer inn i Eir smerteseksjon, som også består av flere nivå, dvs. at ikke alle trenger å få alle spørsmål i denne seksjonen.

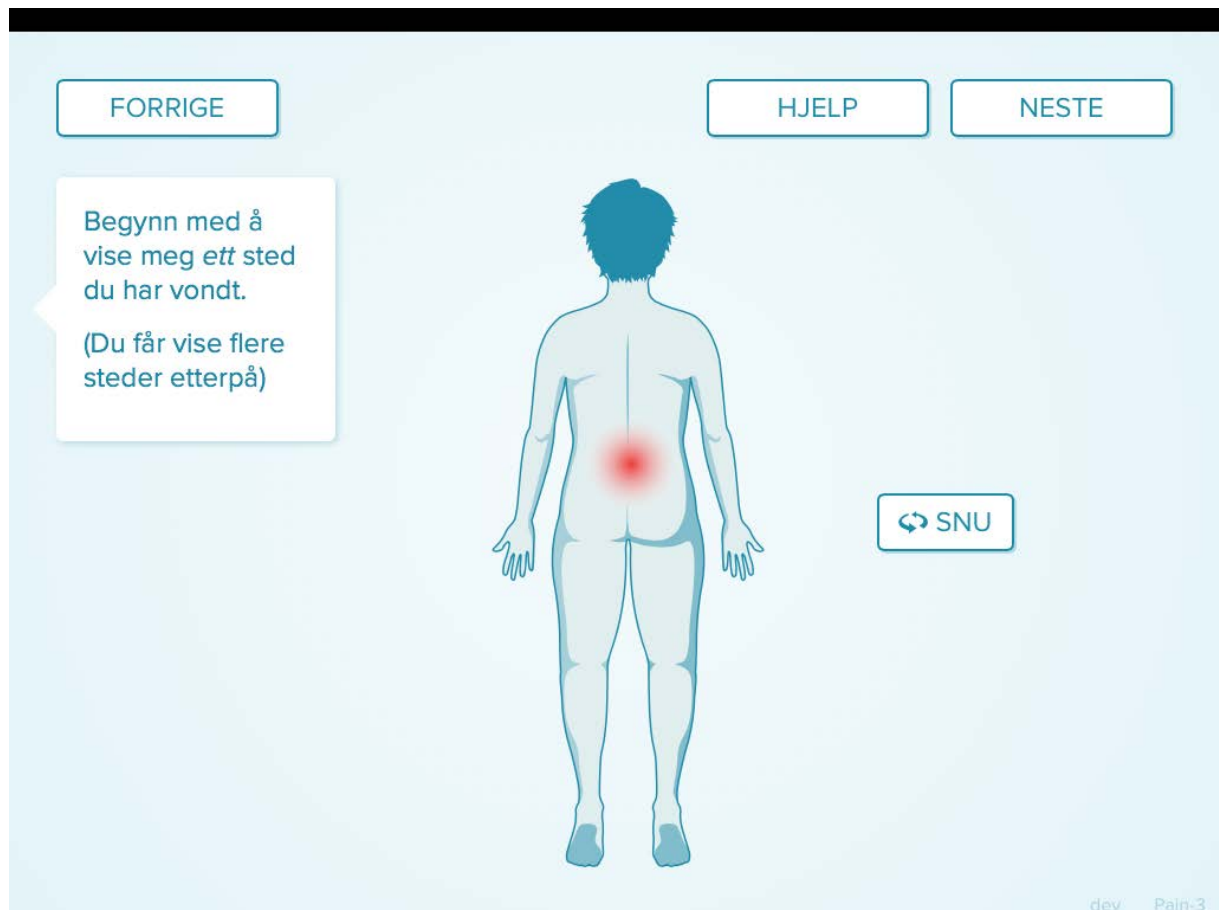
Smerteseksjonen i Eir består av følgende deler:

1. Smertelokalisasjon
2. Nevropatisk smerte
3. Gjennombruddssmerte

Smertelokalisasjon måles vha. et digitalt kroppskart:




Man kan markere smerte på ryggen ved å snu figuren:




Etter å ha markert hvor man har vondt, blir man også bedt om å vise smerteintensiteten i dette punktet vha. samme type intensitetsskala som vist ovenfor.

Hvorvidt pasienten viser indikasjoner på å ha nevropatisk smerte, måles på denne måten:

FORRIGE
HJELP
NESTE



Kan noen av disse ordene beskrive denne smerten?



Brennende

 Følsom for berøring

 Som elektriske støt

 Nummen

 Sviende

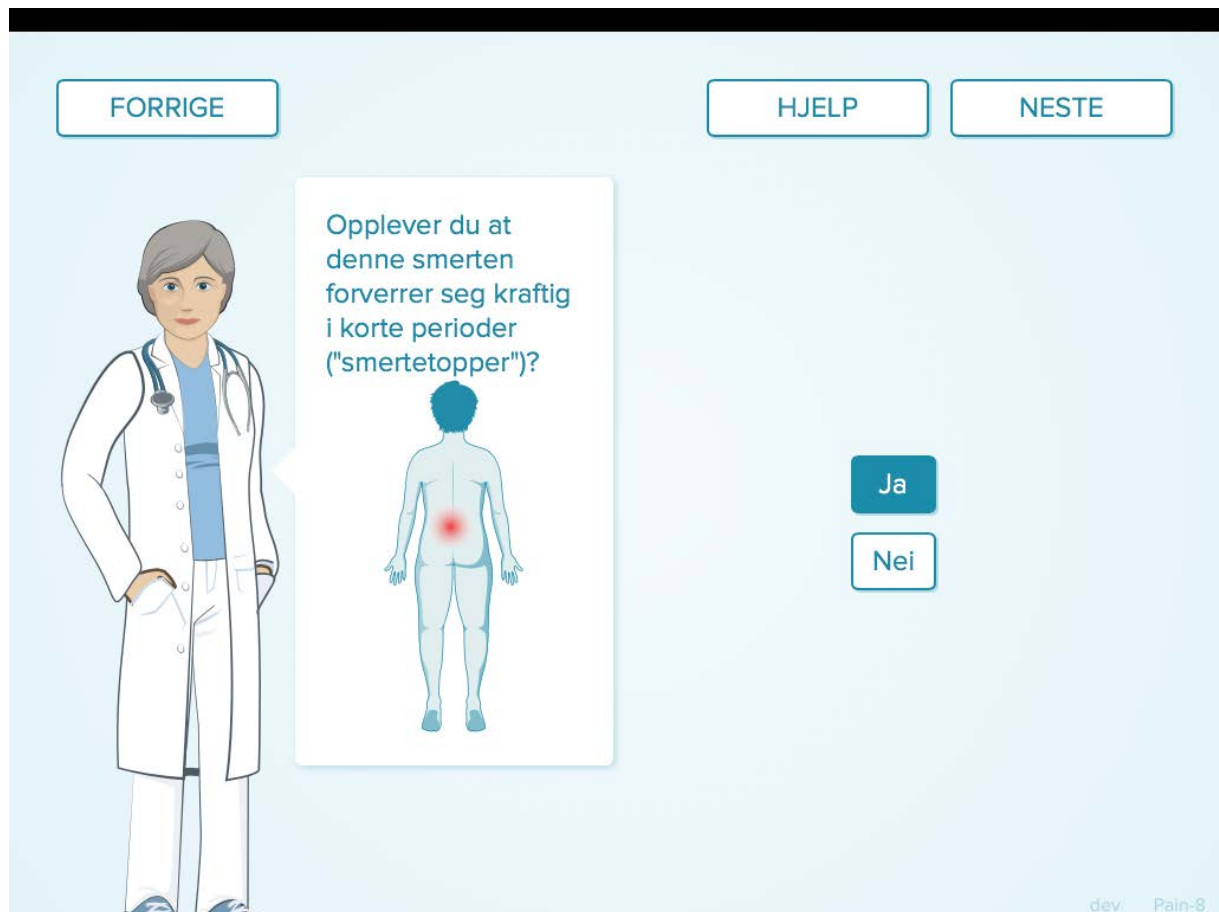
 Prikkende og stikkende

 Ingen av disse

dev Pain-7

Som vist på illustrasjonen over, er dette spørsmålet tydelig relatert til akkurat det smertepunktet pasienten nettopp markerte i korsryggen. Svaralternativene til dette spørsmålet er basert på eksisterende arbeid om screening av nevropatisk smerte [20-24].

Når det gjelder gjennombruddssmerte, har vi i Eir gått bort fra å forklare pasienten hva dette begrepet betyr, slik det for eksempel foreslås gjort i verktøyet Alberta Breakthrough Pain Assessment Tool for Cancer Patients [25]. I den versjonen av Eir som foreligger pr. august 2014 brukes i stedet dette som innledende spørsmål om gjennombruddssmerte: «Opplever du at denne smerten forverrer seg kraftig i korte perioder («smertetopper»)?». Se Figur 7.



Som illustrasjonen viser, er også dette spørsmålet knyttet direkte til det smertepunktet som pasienten nettopp har markert på kroppskartet. Dersom pasienten velger alternativ «Nei» på dette spørsmålet, får han ingen flere spørsmål om smertetopper/gjennombruddssmerte. Dersom han velger alternativ «Ja», får han spørsmål om intensiteten til smertetoppene og utløsende årsaker:

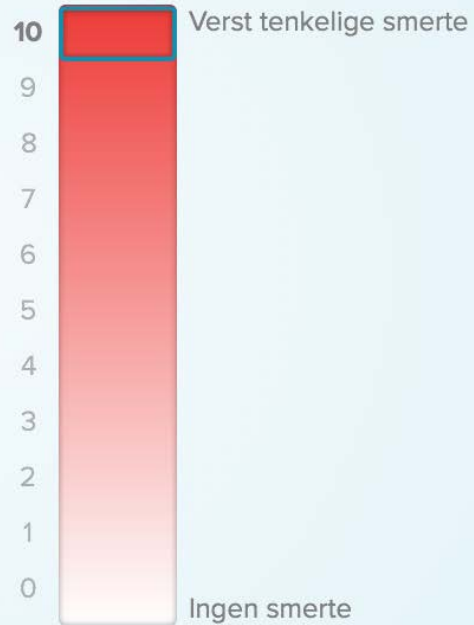
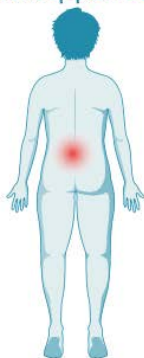
FORRIGE

HJELP

NESTE



Hvor sterke er disse smertetoppene?



dev Pain-9

FORRIGE

HJELP

NESTE



Hva utløser disse smertetoppene?

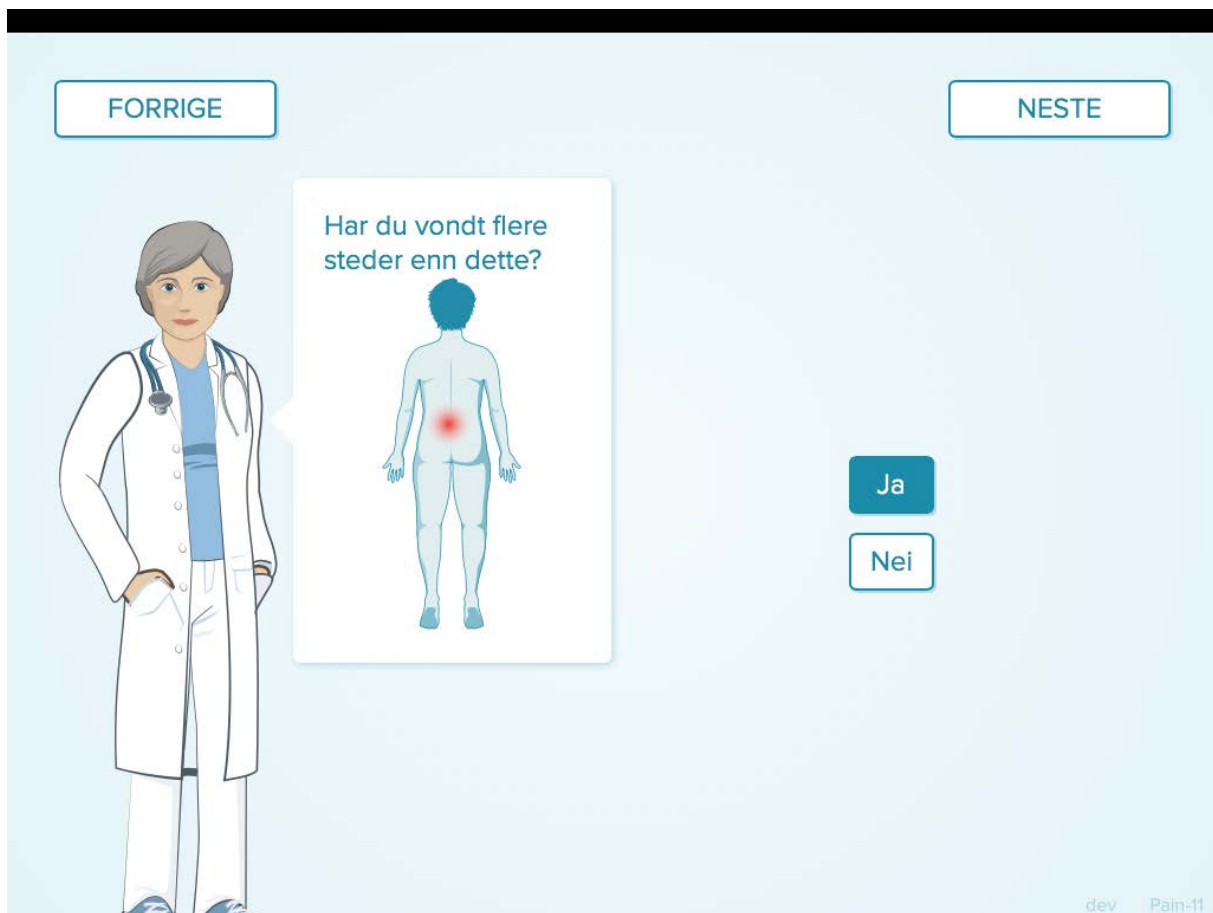


- Bevegelse
- Hosting
- Svelging
- Avføring
- Urinering
- Ingen av disse

dev Pain-10

Svaralternativene i spørsmålet om utløsende årsaker er bl.a. hentet fra data innsamlet i en tidligere studie der det ble benyttet elektronisk symptomkartlegging [13].

Til slutt i smerteseksjonen får pasienten spørsmål om hvorvidt han har vondt andre steder. Hvis han velger «Ja» på dette spørsmålet, så blir han tatt tilbake til starten av smerteseksjonen (kroppskartet), og går igjennom de samme spørsmålene for neste smertepunkt. Dersom han velger alternativ «Nei», blir han tatt videre til spørsmål som angår det neste symptomet han haket av for i den innledende screeningen.



Eir for helsepersonell: Beslutningsstøtte



Når helsepersonell åpner Eir på sin PC eller iPad, eller den digital enhet han foretrekker, så får han først en oversikt over hvilke symptomer pasienten har hatt siste uke, og intensiteten til disse. De symptomene pasienten har haket av for, har en fargemarkering, mens alle andre symptom ikke har det. Listen med symptomer er ikke helt lik den som pasienten møtte på sin skjerm, men rekkefølgen symptomene står i på skjermen vil alltid være den samme for helsepersonellet. På den måten kan de etter å ha brukt Eir bare noen få ganger, vite hvilke symptomer som er markert bare ved å se og ikke behøve å lese.



Pasient-ID: Sto240 test

Last registration: 21:13 31.07.2014 a minute ago

Show history

Smerte 7	Redusert matlyst 0	Kvalme 0
Nummenhet i fingre elle... 0	Munnsår 0	Oppkast 0
Tungpustethet 0	Tørr munn 0	Diaré 0
Søvnløshet 5	Endret smakssans 0	Forstoppelse 0
Bekymringer og uro 7	Endret luktesans 0	Wellbeing 
Nedstemthet 0	Problemer med å svelge 0	Physical functioning 
Trøtthet 7	Når jeg spiser, blir jeg fo... 0	Food intake Mindre enn normalt

Decision support 0 Currently taking opioids Metastatic disease Chemotherapy

Illustrasjonsbilde av mulig layout for Eir for helsepersonell

Dersom helsepersonellet har tid, er det mulig å få se flere detaljer fra pasientens svar ved å klikke på boksen til selve symptomet. Man kan også enkelt få tilgang til pasientens tidligere besvarelser.



Nederst på skjermen indikeres det hvorvidt Eir har generert noen beslutningsstøtteråd (decision support) basert på det pasienten har svart. Rådene er laget av klinikere og basert på internasjonale retningslinjer for symptomhåndtering. Rådene er også avhengig av de tre avkryssingsboksene nederst på skjermen, der helsepersonell kan legge inn tilleggsinformasjon om pasienten. Dersom det hakes av for metastatisk sykdom, så vil skjermbildet gi en tydelig indikasjon på at det er et beslutningsstøtteråd tilgjengelig. Helsepersonell kan velge å klikke nederst på skjermen for å se rådet, som eksempelvis kan se slik ut:



Pasient-ID: Sto240 test

Last registration: 21:13 31.07.2014 6 minutes ago

Show history

Smerte 7	Redusert matlyst 0	Kvalme 0
Nummenhet i fingre elle...	Munnsår 0	Oppkast 0
Tungpustethet 0	Tørr munn 0	Diaré 0
Søvnløshet 5	Endret smakssans 0	Forstoppelse 0
Bekymringer og uro 7	Endret luktesans 0	Wellbeing 
Nedstemthet 0	Problemer med å svelge 0	Physical functioning 

Decision support 1

Currently taking opioids

Metastatic disease

Chemotherapy

If pain is caused by cancer consider prescribing opioids and laxatives.

Illustrasjon på hvordan skjermbildet i Eir for helsepersonell kan se ut dersom beslutningsstøtteråd er tilgjengelig.

Mer effektiv kommunikasjon for bedre pasientbehandling

Flere pasienter ved Kreftklinikken, St. Olavs Hospital har testet Eir på iPad både i 2013 og 2014. Testene viser at systemet er meget brukervennlig, og at pasientene ikke har noen motforestillinger mot å fylle inn informasjon om seg selv på en digital enhet. Målet med utviklingen er at Eir skal bli et verktøy som implementeres i klinisk praksis, ikke bare på poliklinikker, men også i primærhelsetjenesten. Vi utvikler også en egen modul av Eir tilpasset til hjemmebruk. Her vil pasientene både kunne registrere symptomer og intensitet, og i tillegg få tilgang til kvalitetssikret informasjon om sin egen sykdom, skrive egne notater og mulighet til å sende beskjeder til sykehuset. Eir utvikles også slik at alle data skal kunne lagres i elektronisk pasientjournal så fremt journalsystemet gir muligheter for dette. Alt dette er aspekter som vi håper vil forbedre symptomhåndteringen og dermed gi pasienter bedre behandling for sine kreftrelaterte symptomer.

Referanser

1. Laugsand EA, Kaasa S, de Conno F, et al. Intensity and treatment of symptoms in 3,030 palliative care patients: a cross-sectional survey of the EAPC Research Network. *Journal of opioid management* 2009;**5**(1):11-21
2. Meuser T, Pietruck C, Radbruch L, et al. Symptoms during cancer pain treatment following WHO-guidelines: a longitudinal follow-up study of symptom prevalence, severity and etiology. *Pain* 2001;**93**(3):247-57
3. Hickok JT, Morrow GR, Roscoe JA, et al. Occurrence, severity, and longitudinal course of twelve common symptoms in 1129 consecutive patients during radiotherapy for cancer. *Journal of pain and symptom management* 2005;**30**(5):433-42 doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.04.012[published Online First: Epub Date]].
4. van den Beuken-van Everdingen MH, de Rijke JM, Kessels AG, et al. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Ann Oncol* 2007;**18**(9):1437-49 doi: 10.1093/annonc/mdm056[published Online First: Epub Date]].
5. Fearon K. Cancer cachexia: developing multimodal therapy for a multidimensional problem. *Eur J Cancer* 2008;**44**(8):1124-32 doi: 10.1016/j.ejca.2008.02.033[published Online First: Epub Date]].
6. Stiefel F, Die Trill M, Berney A, et al. Depression in palliative care: a pragmatic report from the Expert Working Group of the European Association for Palliative Care. *Support Care Cancer* 2001;**9**(7):477-88
7. Deandrea S, Montanari M, Moja L, et al. Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature. *Ann Oncol* 2008;**19**(12):1985-91 doi: 10.1093/annonc/mdn419[published Online First: Epub Date]].
8. Holtan A, Aass N, Nordoy T, et al. Prevalence of pain in hospitalised cancer patients in Norway: a national survey. *Palliat Med* 2007;**21**(1):7-13 doi: 10.1177/0269216306073127[published Online First: Epub Date]].
9. Sharpe M, Strong V, Allen K, et al. Major depression in outpatients attending a regional cancer centre: screening and unmet treatment needs. *Br J Cancer* 2004;**90**(2):314-20 doi: 10.1038/sj.bjc.6601578[published Online First: Epub Date]].
10. Zikos E, Ghislain I, Coens C, et al. Health-related quality of life in small-cell lung cancer: a systematic review on reporting of methods and clinical issues in randomised controlled trials. *The lancet oncology* 2014;**15**(2):e78-89 doi: 10.1016/S1470-2045(13)70493-5[published Online First: Epub Date]].
11. Gravis G, Marino P, Joly F, et al. Patients' self-assessment versus investigators' evaluation in a phase III trial in non-castrate metastatic prostate cancer (GETUG-AFU 15). *Eur J Cancer* 2014 doi: 10.1016/j.ejca.2013.11.034[published Online First: Epub Date]].
12. www.epcrc.org. The European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC) website. Secondary The European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC) website. www.epcrc.org.
13. Hjermstad MJ, Lie HC, Caraceni A, et al. Computer-based symptom assessment is feasible in patients with advanced cancer: results from an international multicenter study, the EPCRC-CSA. *Journal of pain and symptom management* 2012;**44**(5):639-54 doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.10.025[published Online First: Epub Date]].
14. Fyllingen EH, Oldervoll LM, Loge JH, et al. Computer-based assessment of symptoms and mobility in palliative care: feasibility and challenges. *Journal of pain and symptom management* 2009;**38**(6):827-36 doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.05.015[published Online First: Epub Date]].
15. www.eirhealth.com.
16. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, et al. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of palliative care* 1991;**7**(2):6-9
17. Sigurdardottir KR, Kaasa S, Rosland JH, et al. The European Association for Palliative Care basic dataset to describe a palliative care cancer population: Results from an international Delphi

- process. Palliative medicine 2014 doi: 10.1177/0269216314521264[published Online First: Epub Date]].
18. Bauer J, Capra S, Ferguson M. Use of the scored Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA) as a nutrition assessment tool in patients with cancer. *European journal of clinical nutrition* 2002;**56**(8):779-85 doi: 10.1038/sj.ejcn.1601412[published Online First: Epub Date]].
 19. Kaasa S, Apolone G, Klepstad P, et al. Expert conference on cancer pain assessment and classification—the need for international consensus: working proposals on international standards. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2011;**1**:281-87
 20. Bouhassira D, Attal N, Alchaar H, et al. Comparison of pain syndromes associated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4). *Pain* 2005;**114**(1-2):29-36 doi: 10.1016/j.pain.2004.12.010[published Online First: Epub Date]].
 21. Bennett M. The LANSS Pain Scale: the Leeds assessment of neuropathic symptoms and signs. *Pain* 2001;**92**(1-2):147-57
 22. Freynhagen R, Baron R, Gockel U, et al. painDETECT: a new screening questionnaire to identify neuropathic components in patients with back pain. *Current medical research and opinion* 2006;**22**(10):1911-20 doi: 10.1185/030079906X132488[published Online First: Epub Date]].
 23. Portenoy R. Development and testing of a neuropathic pain screening questionnaire: ID Pain. *Current medical research and opinion* 2006;**22**(8):1555-65 doi: 10.1185/030079906X115702[published Online First: Epub Date]].
 24. Backonja MM, Krause SJ. Neuropathic pain questionnaire--short form. *The Clinical journal of pain* 2003;**19**(5):315-6
 25. Hagen NA, Stiles C, Nekolaichuk C, et al. The Alberta Breakthrough Pain Assessment Tool for cancer patients: a validation study using a delphi process and patient think-aloud interviews. *J Pain Symptom Manage* 2008;**35**(2):136-52 doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.03.016[published Online First: Epub Date]].