

HELSINKI - USING DIGITAL TOOLS TO IMPROVE PATIENT COMMUNICATION

Johanna Mattson MD, PhD, Adjunct professor
Director of Comprehensive Cancer Centre
Helsinki University Hospital, Finland

CONFLICT OF INTEREST

- Institutional research grant from Noona Healthcare for an investigator initiated randomised study



Yhteystiedot
 PL 71, 00089 Sanoma, hs.mielipide@hs
 +358 9 1221 ma-pe 11.30-12.15

C 9 HELSINGIN SANOMAT PERJANTAINA 19. HUHTIKUUTA 2013



Rintasyöpähoidot ovat Husissa hataralla pohjalla

Rintasyöpähoitojen läpikäyminen (leikkaus, sytostaattihoidot, sädehoidot ja edelleen käynnissä oleva viiden vuoden jälkälääkitys) on ollut minulle rankka kokemus.

Kaipaan edelleen vastauksia hoitoon liittyviin kysymyksiin ja Husin toimintapolitiikkaan sekä hoitolinjauksiin. En ole saanut kysymyksiini suoria vastauksia ja tunnen jääneeni todennäköisesti monien muiden potilaiden tavoin yksin sairauteni kanssa.

OLIN tyytymätön siihen, miten leikkaus ja siihen valmistautuminen hoidettiin. Toiminta oli tehokasta ja asiallista.

Ensimmäisen sytostaattihoidon jälkeen joutuin pian sairaalaan leukosyyttiarvojen laskettua vaarallisen alas. Asia tuli kuntoon, ja seuraavien hoitojen varalle sainkin niin sanotun napapiikin, joka sisältää leukosyyttien kasvutekijää ja ehkäisee arvojen laskemista. Neljäs kerta, jolloin ehkäisyä ei annettu, jätti jälleen sairaalakeikkään, tällä kertaa edellistä vakavampana.

Kyseyssäni lääkitystä seuraavien hoitojen varalle sain vastaukseksi vain epäselviä ja kierteleviä muminen. Onneksi kaksi viimeistä hoitoa sentään sujuivat.

On selvää, että Hus säästää syöpähoidoissa tietien samalla, että leukosyyttiarvojen lasku on ollut monelle kuolemaksi.

Viimeisellä hoitokerralla sain myös määräyksen aiheuttamaan Marevan-lääkitykseen, josta ei lääkärinkään osannut sanoa, miksi se oli pävytyksessä annettu. Kukaan ei väivautunut asiaa selvittämään. Ilman omaa aktiivisuuttani olisin saanut puolen vuoden aiheuttoman lääkityksen.

RINTASYÖPÄPOTILAIDEN jälkahoito on järjestetty niin sanotun oirepoliiklinikan kautta ja vuosittaisissa kontrolloissa.

On selvää, että Hus säästää syöpähoidoissa.

Sytostaatti- ja sädehoidon jälkeen soitin oirepoliiklinikalle kysyäkseni jatkoa sairauslomaa, koska tunsin olevani liian väsynyt ja voimaton vaatimaan työhöni. Edes lääkärimaika ei kuitenkaan haluttu antaa. Hoitaja totesi puhelimesta, että täällä saan enintään viikon sairauslomaa ja että kannattaisi hakeutua esimerkiksi psykiatrilta, koska tällaiset ongelmat ovat ”tyypillisiä” mielen ongelmia. Asia piti siis hoitaa yksityisääkärin kautta.

Kun äkkettäin tarvitsin kiireistä konsultaatioaikaa lääkäriltä, kohonneiden veriarvojen vuoksi, soitin poliklinikalle viikon aikana lukemattomia kertoja. Automaattisesti kerrottiin, että poliklinikka on suljettu joiksin päiviä. Kun poliklinikka oli taas auki, puhelin tuurtasi varattua tunnista tuntiin. Minkäänlaista jonotusjärjestelmää tai takaisinsoittojärjestelmää ei ole.

Helsingin terveydenhoito on kyennyt järjestämään tällaisen asian mallikkaasti, miksi ei Hus? Nettisivuilla kerrotaan, että Husissa heillä on töissä yli 20 000 hoitoalan ammattilaista – joutaisiko heistä jokunen myös oirepoliiklinikalle?

OLEN todella tyytymätön tilanteeseen. Vaikka itse kykeninkin kääntymään yksityisten palvelun tarjoajien puoleen, kaikki eivät voi sitä tehdä.

Olen itsekin maksanut veroja kymmeniä vuosia sairastamatta lainkaan ja haluan nyt vastineetta veroraholleni. Mieleen nousee pakostakin ajatus, eikö naisten terveys ole sittenkään niin tärkeää, että heiltä kannattaisi hoitaa hyvin.

Roosa
 Julkaisemme kirjoituksen poikkeuksellisesti nimimerkillä

THE AIMS OF FOLLOW-UP OF EARLY BREAST CANCER

ESMO Guidelines Ann Oncol 2019

- To **detect** early local **recurrences** or contralateral breast cancer
- To evaluate and **treat** therapy-related **complications**
- To **motivate** patients to continue hormonal treatments
- To provide **psychological support** and **information** in order to enable a return to normal life.

FOLLOW-UP OF EARLY BREAST CANCER AT HUS SINCE 2000

- In 2000 at HUS **pre-planned regular visits** during 5-year surveillance of EBC were **reduced to three at 1, 3 and 5 years** after primary diagnosis since the 10-year follow-up of a *randomized study by Palli et al.* showed that intensive diagnostic follow-up of EBC had no impact on OS
- Annual mammograms +/- ultrasound done as earlier
- At the same time **a phone call service** operated by breast cancer nurse practitioners was set up for patients who **needed counseling about symptoms related to adverse events or potential recurrence between pre-planned visits**

DIGITAL SOLUTION FOR CANCER CARE

Patients

- ask questions
- report symptoms
- reply to **structured questionnaires**



The screenshot shows a mobile application interface for a baseline questionnaire. At the top, there is a navigation bar with icons for Home, Contact clinic, My diary, Inbox, Give feedback, Instructions, Help/Support, and Log out. Below the navigation bar, the title "Baseline questionnaire" is displayed in purple. A paragraph of text asks the user to select if they are experiencing any of the following symptoms at the moment, choosing yes or no to each symptom, and press the "next" button at the bottom of the page to continue the questionnaire. The main content area consists of a grid of 10 symptom categories, each with an icon and "No" and "Yes" selection buttons. The categories are: Symptoms of oral mucosae, Nausea or vomiting, Stomach and bowel symptoms, Respiratory symptoms, Fever, Hair changes, Inflammation symptoms, Abnormal sensation or muscle weakness, Pain, and Other symptom. A "Next" button is visible at the bottom of the grid.

Nurses


- answer the questions
- send care instructions
- send symptom questionnaires
- check the **summaries** before treatment cycles and consult the MD if needed



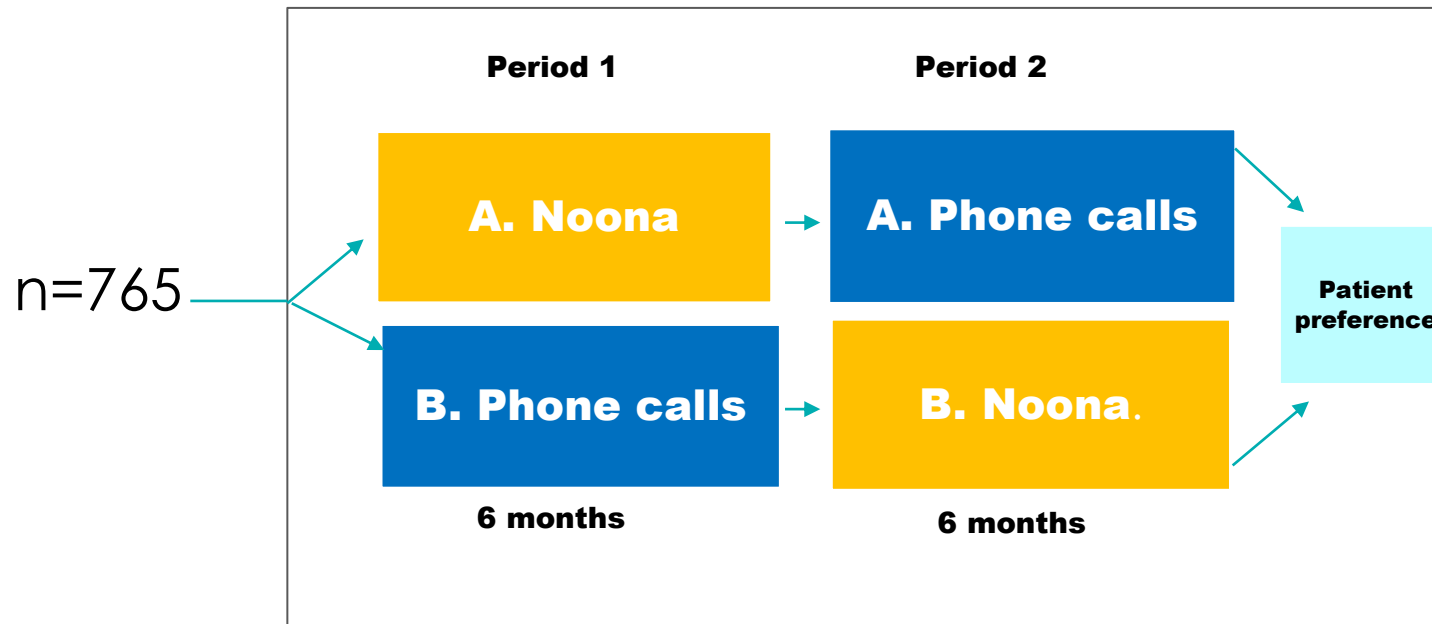
ORIGINAL ARTICLE

 OPEN ACCESS  Check for updates

Digital solution in the follow-up of early breast cancer a randomized study

Johanna Mattson^{a,b} , Maria Peltola^{a,b}, Paula Poikonen-Saksela^{a,b}, Terhi Hermanson^a, Jenny Their^b, Niilo Färkkilä^b, Risto Roine^b and Carl Blomqvist^{a,b}

^aHelsinki University Hospital Comprehensive Cancer Center, Helsinki, Finland; ^bHelsinki University, Helsinki, Finland



The endpoints of the study:

- 1) **Patient preference**
- 2) Patient satisfaction
- 3) Quality of life (*QLQ-C30, QLQ-BR23, 15D*)
- 4) Cost

RESULTS



- Median age 61 years (range 28 - 83)
- 39 % never contacted during 1st year
- 142 patients contacted the hospital with both methods
 - **40%** preferred **phone calls**, **30% digital solution**, **30%** considered both methods **equal**
 - pros phone calls: personal contact with the nurse
 - pros digital solution: easy to contact, own language
 - preference for digital solution higher among patients ≤ 65 years (38% vs. 15%)
 - No difference in QOL or satisfaction

→ There is **a need to include also digital solutions** in surveillance of EBC

ORIGINAL ARTICLE



Satisfaction with care and adherence to treatment when using patient reported outcomes to individualize follow-up care for women with early breast cancer – a pilot randomized controlled trial

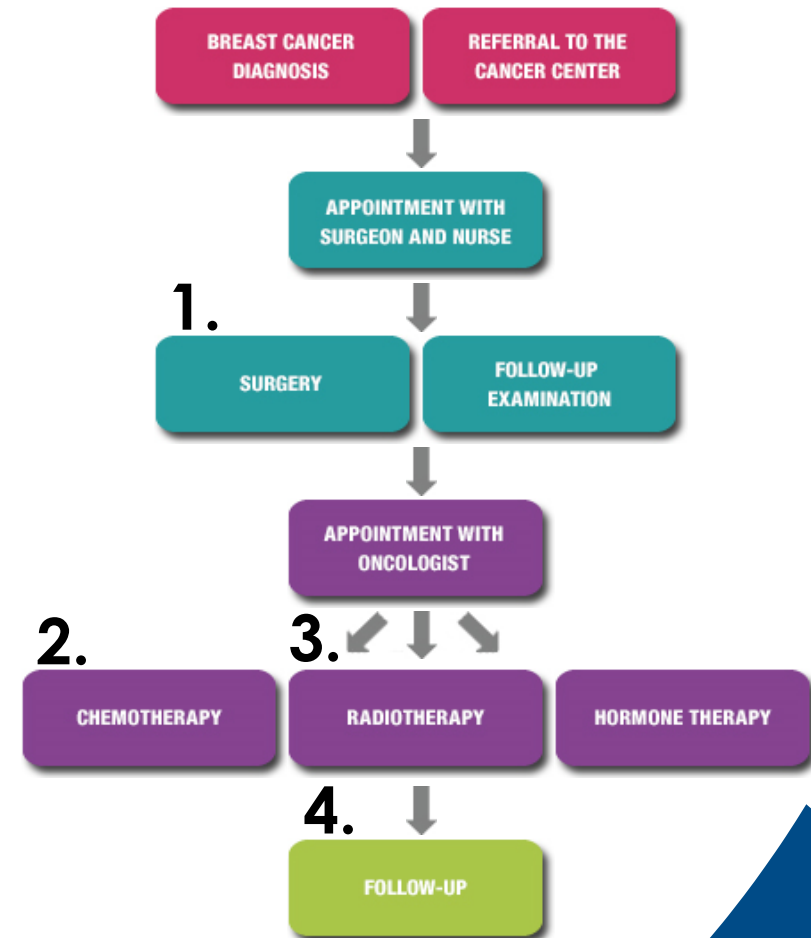
Cathrine L. Riis^{a,b,c} , Pernille T. Jensen^{d,e}, Troels Bechmann^{a,b}, Sören Möller^{e,f}, Angela Coulter^{b,c} and Karina D. Steffensen^{a,b,c} 

^aDepartment of Oncology, Lillebaelt Hospital, University Hospital of Southern Denmark, Vejle, Denmark; ^bDepartment of Regional Health Research, Faculty of Health Sciences, University of Southern Denmark, Odense, Denmark; ^cCenter for Shared Decision Making, Lillebaelt Hospital, University Hospital of Southern Denmark, Vejle Denmark; ^dFaculty of Health, Institute of Clinical Medicine, Aarhus University, Aarhus, Denmark; ^eDepartment of Clinical Research, University of Southern Denmark, Odense, Denmark; ^fOPEN – Open Patient data Explorative Network, Odense University Hospital

- **124 postmenopausal** women with **ER positive EBC** were randomized to receive standard follow-up with **preplanned visits every 6 months** vs individualized follow-up with the active use of **ePROs to screen for the need** of consultations **every 3 months** over a two-year period
- **No difference** in satisfaction, unmet needs, adherence to treatment or QOL
- During standard care **twice as many consultations** 4.3 vs. 2.1 ($p < .001$)
- Conclusion: **A significant reduction in consultations** was observed for the group attending individualized care **without compromising the patients' satisfaction**, quality of life or adherence to treatment.

THE WHOLE PATHWAY COVERED

1. Surgery module
2. Systemic treatment modules
3. Radiotherapy module
4. Follow-up module



Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes
During Routine Cancer Treatment: A Randomized
Controlled Trial

*Ethan Basch, Allison M. Deal, Mark G. Kris, Howard I. Scher, Clifford A. Hudis, Paul Sabbatini, Lauren Rogak,
Antonia V. Bennett, Anylou C. Dueck, Thomas M. Atkinson, Joanne F. Chou, Dorothy Dulko, Laura Sit,
Allison Barz, Paul Novotny, Michael Fruscione, Jeff A. Sloan, and Deborah Schrag*

766 pts with **metastatic cancer**

12 symptoms and **EQ-5D** during
chemotherapy

→ **Less frequently** admitted to **ER** or
hospitalized

→ **QOL** better

→ **Median OS** 31 months vs. 26 months



Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial

Ethan Basch, Allison M. Deal, Mark G. Kris, Howard I. Scher, Clifford A. Hudis, Paul Sabbatini, Lauren Rogak, Antonia V. Bennett, Anylou C. Dueck, Thomas M. Atkinson, Joanne F. Chou, Dorothy Dulko, Laura Sit, Allison Barz, Paul Novotny, Michael Fruscione, Jeff A. Sloan, and Deborah Schrag

- **766** pts with **metastatic cancer**
- **12 symptoms** and **EQ-5D** during chemotherapy
- **Less frequently** admitted to **ER** or **hospitalized**
- **QOL** better
- **Median OS** 31 months vs. 26 months

ARTICLE

Randomized Trial Comparing a Web-Mediated Follow-up With Routine Surveillance in Lung Cancer Patients

Fabrice Denis, Claire Lethrosne, Nicolas Pourel, Olivier Molinier, Yoann Pointreau, Julien Domont, Hugues Bourgeois, H el ene Senellart, Pierre Tr emoli eres, Thibaut Liz ee, Jaafar Bennouna, Thierry Urban, Claude El Khouri, Alexandre Charron, Anne-Lise Septans, Magali Balavoine, S ebastien Landry, Philippe Solal-C eligny, Christophe Letellier

Downloaded from https://academic.oup.com/jco/advance-article/doi/10.1093/jnci/djx029/4281111

- **133** pts with lung cancer
- Moovcare app (**12 symptoms with algorithms**) during follow-up once a week suggested procedures to oncologist (who could follow **60 pts in 15 min weekly**)
- **Disease recurrence** was noted earlier
- **Median OS** 19 months vs. 12 months
- QOL better, less imaging tests

THE DIGITAL NOONA SOLUTION AT HUS CCC

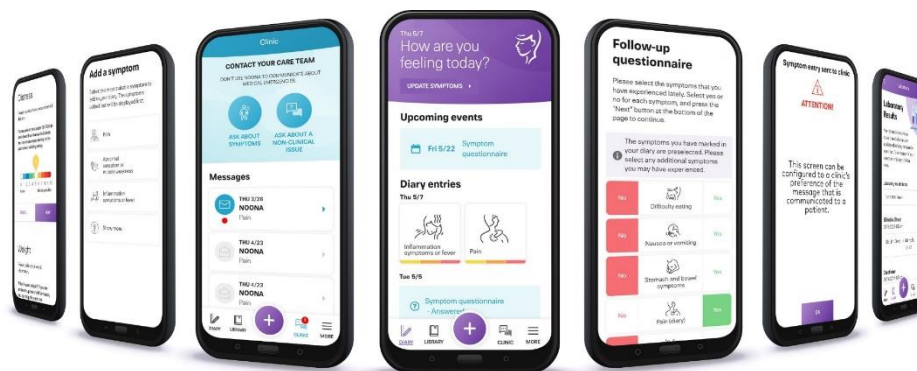


Patients using Noona (mean age 66 years)	
Breast cancer patients during treatment	913
Breast cancer patients during follow-up	1699
Bowel cancer patients during treatment	465
Melanoma and Lymphoma patients during treatment and follow-up	481
Prostate cancer and Renal cancer patients during treatment and follow-up	108

- **Named nurses** reply to messages during the same or following working day
- Symptom questionnaires sent **before every scheduled treatment cycle** and summaries can be used for consultation

FUTURE PERSPECTIVES

- Patients seen less often f2f at the hospital while digital contacts with named nurses and doctors increase
- PROMs with specific questionnaires and medical device enable remote monitoring and staying at home
- PROMs + AI → earlier detection of signs of disease recurrence or treatment complications → better outcome



THANK YOU!

johanna.mattson@hus.fi