

Patient Reported Outcomes som intervention – Indsigter fra forskningen og anbefalinger fra ESMO



Lærke Kjær Tolstrup
Sygeplejerske, ph.d., lektor
20. marts 2026

SPECIAL ARTICLE

The role of patient-reported outcome measures in the continuum of cancer clinical care: ESMO Clinical Practice Guideline

M. Di Maio¹, E. Basch², F. Denis^{3,4}, L. J. Fallowfield⁵, P. A. Ganz⁶, D. Howell⁷, C. Kowalski⁸, F. Perrone⁹, A. M. Stover^{2,10}, P. Sundaresan^{11,12}, L. Warrington¹³, L. Zhang¹⁴, K. Apostolidis¹⁵, J. Freeman-Daily¹⁶, C. I. Ripamonti¹⁷ & D. Santini¹⁸, on behalf of the ESMO Guidelines Committee*

Formål:

At standardisere, fremme og promovere
brugen af PRO på tværs af klinisk praksis,
forskning og beslutningstagning

Baggrund



- Subjektive oplevelser er bedst rapporteret af patienterne selv
- Uoverensstemmelse ml. kliniker og patient
- Der bliver ikke altid spurgt systematisk til bivirkninger/symptomer
- Svært ved at huske symptomer ml. konsultationer

Resultat

- Forsinket/dårlig opsporing af symptomer/bivirkninger
- Dårligere adherence til behandling
- Dårligere symptomkontrol
- Nedsat livskvalitet

ESMO guideline

- Anbefalinger til brugen af PRO i kræftforløbet
- Aktiv behandling - opfølgning – livets afslutning
- Evidens + forfatterconsensus
- Fokus på PRO ifm. aktiv behandling



Mest relevante studier ifølge ESMO

Table 1. Most relevant randomised studies of remote monitoring by ePRO web application in patients undergoing active cancer treatment (any type of cancer)^a

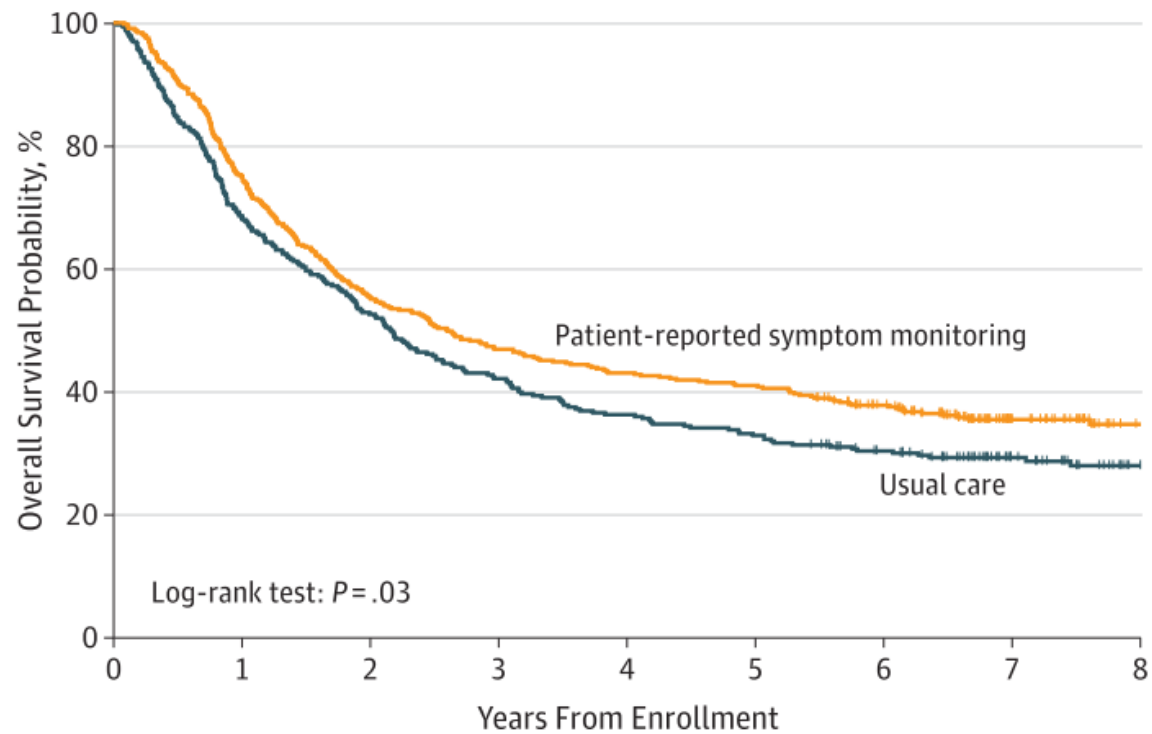
Author, year	Number of patients	Setting	Questionnaires used	Software	Multicentric trial	Improved outcome
Berry L, 2014 ²⁷	752	Patients with cancer, any stage (about 1/3 metastatic), starting a new therapeutic regime	SDS-15	ESRA-C	Yes	Symptom control
Strasser F, 2016 ²⁸	264	Patients with advanced cancer, receiving ChT	ESAS	E-MOSAIC, (generating a LoMoS)	Yes	Symptom control
Basch E, 2016 ^{18,19}	766	Patients with metastatic cancer, initiating ChT	NCI-CTCAE	STAR	No	QoL/OS/reduced emergency use
Mir O, 2020 ²⁹	609	Patients with advanced cancer, receiving oral treatment (except hormonal therapy)	PRO-CTCAE	CAPRI RPMS	No	Dose intensity/reduction in hospitalisation
Absolom K, 2021 ²³	508	Patients with cancer, all stages (62.4% primary or local), initiating systemic treatment (ChT with or without targeted therapies)	NCI-CTCAE	eRAPID	No	QoL/symptom control
Mooney K, 2021 ³⁰	252	Patients with cancer, any stage, receiving ChT and/or RT	MDASI and NIH PROMIS	SCH	No	QoL/symptom control/reduction in unplanned health care episodes
Basch E, 2021 ²⁰	1191	Patients with advanced cancer, receiving systemic therapy	PRO-CTCAE	PRO-TECT digital ePRO system	Yes	QoL/symptom control/physical function



Hvad viste ESMO-studierne?

- ↓ akutbesøg og indlæggelser
- ↑ symptommonitorering/kontrol
- ↑ fysisk funktion
- ↑ livskvalitet
- ↑ overlevelse

Figure. Overall Survival Among Patients With Metastatic Cancer Assigned to Electronic Patient-Reported Symptom Monitoring During Routine Chemotherapy vs Usual Care



Man lever længere når man udfylder PRO!
- eller gør man?

Så vi så det samme i danske studier?



Contents lists available at [ScienceDirect](#)

Computational and Structural Biotechnology Journal

journal homepage: www.elsevier.com/locate/csbj



Mini-review


Patient-reported outcomes used actively in cancer patients undergoing antineoplastic treatment: A mini-review of the Danish landscape

Helle Pappot^{a,b}, Gry Assam Taarnhøj, MD^c, Line Bentsen^a, Rasmus Blechingberg Friis^d,
Christina Bæksted^{a,e}, Mille Guldager Christiansen^a, Cecilie Holländer-Mieritz^{a,f},
Pia Krause Møller^g, Ida Marie Lind Rasmussen^h, Trine Lund-Jacobsenⁱ, Dag Rune Stormoen^{a,b},
Lærke K. Tolstrup^{g,j,*}



4 ud af 19 studier var randomiserede

Clinical effects of assessing electronic patient-reported outcomes monitoring symptomatic toxicities during breast cancer therapy: a nationwide and population-based study

Helle Pappot^{1,2}  · Christina W. Bæksted^{1,2} · Aase Nissen¹ · Ann Knoop² · Sandra A. Mitchell³ · Jane Christensen¹ · Niels Henrik Hjollund^{4,5} · Christoffer Johansen^{2,6}



Færre dosisreduktioner

Cluster-randomisering (11 centre/682 patienter)

Intervention:

Patienterne udfyldte PRO-CTCAE forud for hver serie (behandling) i klinikken

Kliniker kan se patientens bevarelse på sin computer ifm. konsultation

The use of patient-reported outcomes to detect adverse events in metastatic melanoma patients receiving immunotherapy: a randomized controlled pilot trial



Lærke K. Tolstrup^{1,2*}, Lars Bastholt^{1,2}, Karin B. Dieperink^{1,2}, Sören Möller^{2,3}, Ann-Dorthe Zwisler^{2,4} and Helle Pappot⁵



Reduktion i alvorlige bivirkninger

1:1 randomisering (146 patienter på OUH)

Intervention:

Ugentlig rapportering på udleveret tablet (også ml. konsultationer)

Besked om at kontakte afd. ved bivirkninger/symptomer (eget ansvar)

Kliniker kan se patientens bevarelse på sin computer ifm. konsultation



The iBLAD study: patient-reported outcomes in bladder cancer during oncological treatment: a multicenter national randomized controlled trial

Gry Assam Taarnhøj^{1*}, Christoffer Johansen^{1,2}, Andreas Carus^{3,4}, Rikke Hedegaard Dahlrot^{5,6}, Line Hammer Dohn⁷, Niels Henrik Hjøllund^{8,9}, Mark Bech Knudsen¹⁰, Anders Tolver¹⁰, Henriette Lindberg⁷ and Helle Pappot¹



**Færre indlæggelser
Flere gennemførte behandlinger**

1:1 randomisering (230 patienter - multicenter)

Intervention:

Ugentlig rapportering (reminder i e-boks)

Self-management advice til patienter (eget ansvar)

Kliniker kan se patientens bevarelse på sin computer ifm. konsultation

Remote symptom-monitoring of patients with advanced lung cancer: A Danish national randomized controlled trial —The ProWide study.

Authors: [Rasmus Blechingberg Friis](#), [Helle Pappot](#), [Niels Henrik Hjøllund](#), [Tine McCulloch](#), [Marianne Ingerslev Holt](#), [Gitte Persson](#), [Kim Wedervang](#)

, ... [SHOW ALL ...](#) [Danish Lung Cancer Group](#) | [AUTHORS INFO & AFFILIATIONS](#)



Forbedret overlevelse

1:1 randomisering (494 patienter - multicenter)

Intervention:

Ugentlig rapportering af symptomer (14 items)

Patientens besvarelse ses i realtid af sygeplejersker – kontakt til patient

Oplæring af personale – håndtering, understøttende behandling

Kliniker kan se patientens bevarelse på sin computer ifm. konsultation

Primære endepunkter i de danske studier?

RESEARCH

Open Access

The use of patient-reported outcomes to detect adverse events in metastatic melanoma patients receiving immunotherapy: a randomized pilot trial



Lærke K. Tolstrup^{1,2*} · Lars Bastholt^{1,2} · Karin B. Dieperink^{1,2} · Søren Helle Pappot⁵

Reduktion i alvorlige

Clinical effects of assessing electronic monitoring symptomatic toxicities during a nationwide and population-based study

Helle Pappot^{1,2*} · Christina W. Bæksted^{1,2} · Aase Nissen Niels Henrik Hjøllund^{4,5} · Christoffer Johansen^{2,6}

Færre dosisreduktioner

RESEARCH

Open Access

The iBLAD study: patient-reported outcomes in bladder cancer during oncological treatment: a multicenter national randomized controlled trial



Nissen^{1,2}, Andreas Carus^{3,4}, Rikke Hedegaard Dahlrot^{5,6}, Hjøllund^{8,9}, Mark Bech Knudsen¹⁰, Anders Tolver¹⁰, Henriette Lindberg⁷ and

Udgivelser
førte behandlinger

Journal Pre-proof
Policy | May 31, 2023



Monitoring of patients with advanced bladder cancer in a national randomized controlled trial

Nissen Henrik Hjøllund, Tine McCulloch, Marianne Ingerslev Holt, Gitte Persson, Kim Wedervang
[RS INFO & AFFILIATIONS](#)

Forberedt overlevelse





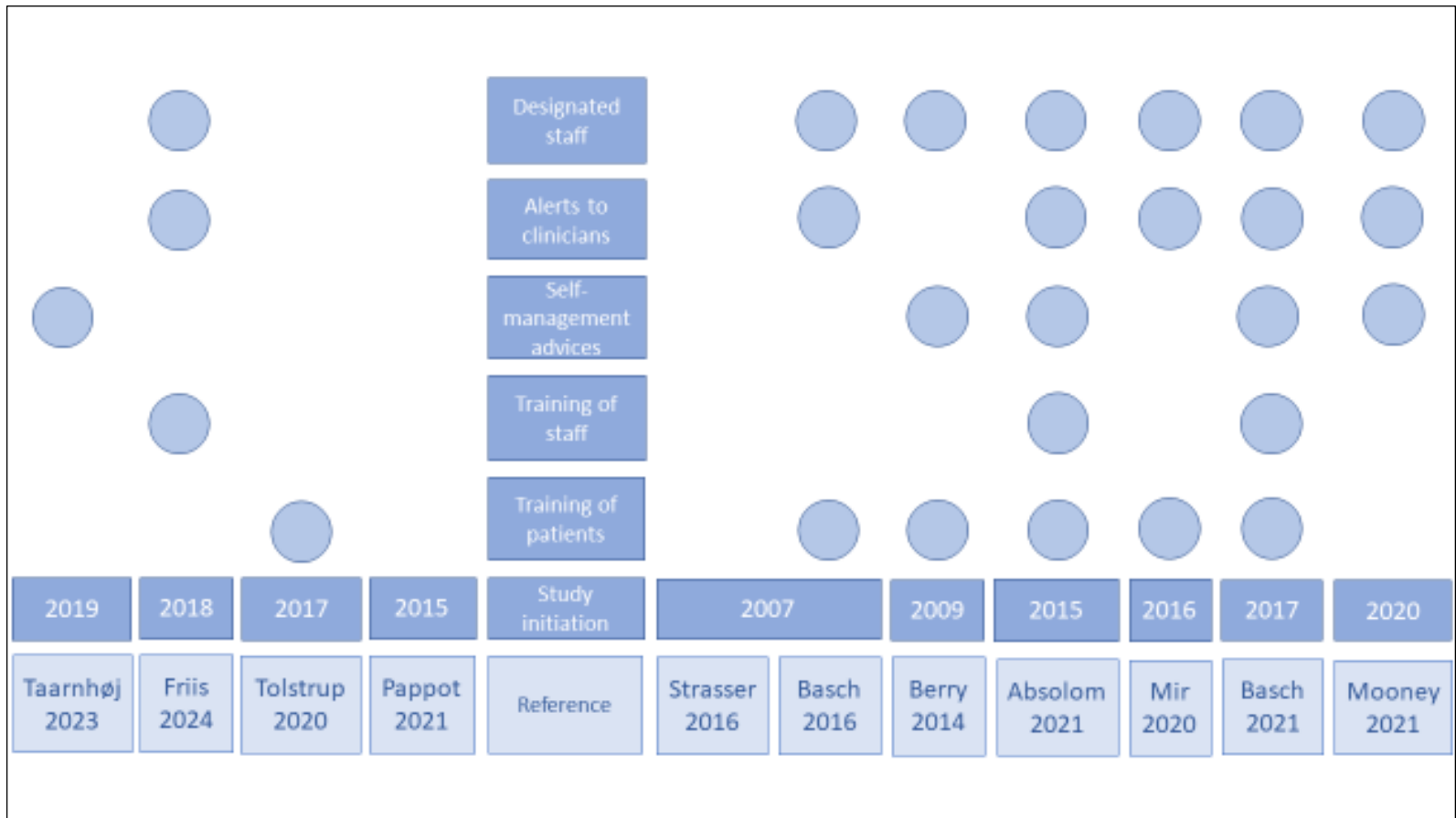
Insights from using patient-reported outcomes as an intervention during cancer treatment in Denmark: potential reasons for limited effectiveness

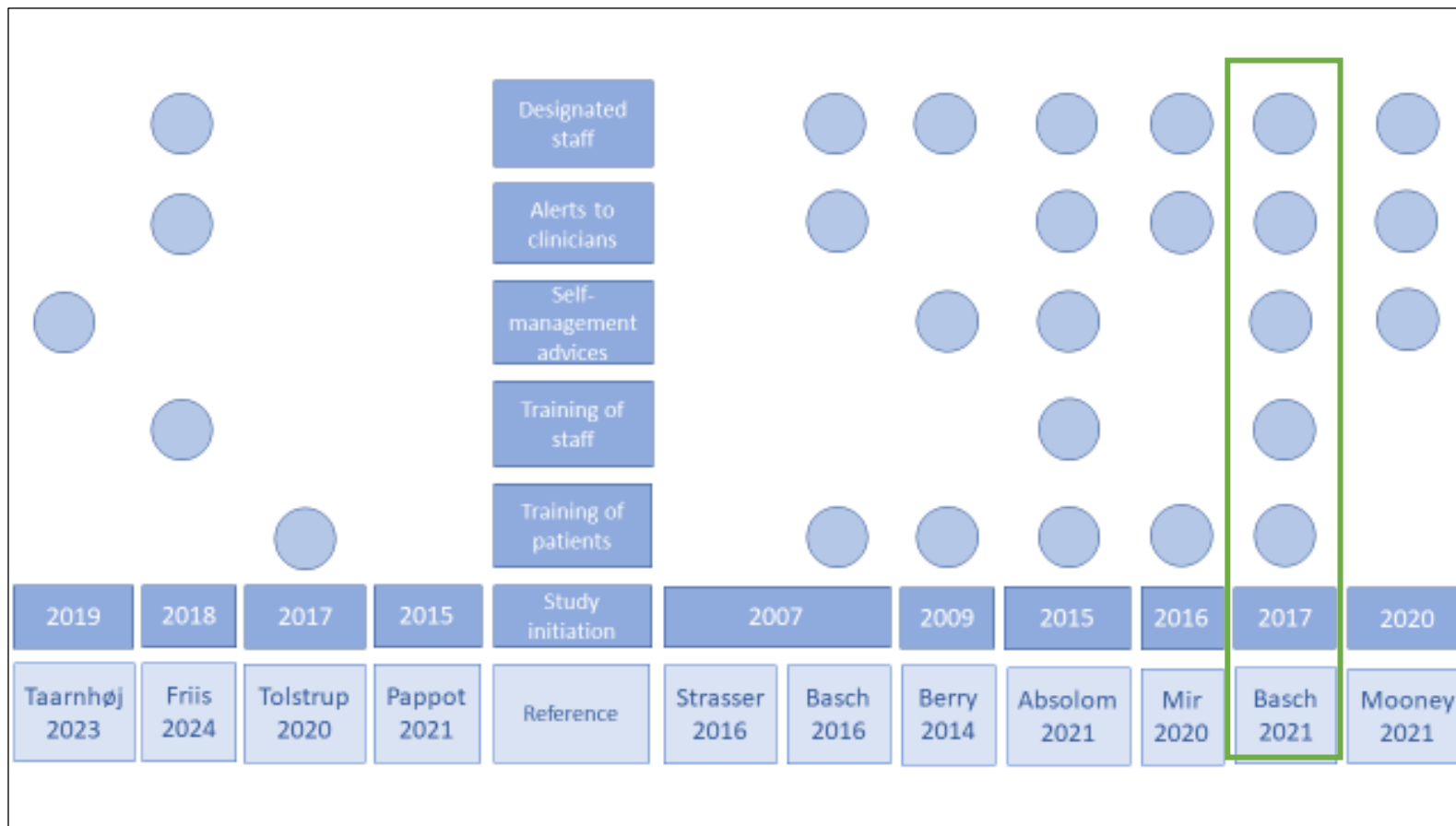
Lærke K. Tolstrup^{1,2*} , Ida Lind Rasmussen^{3,4} and Helle Pappot^{4,5}



Vi ved allerede at.....

- relevansen af PROMs er afgørende
- timingen er vigtig
- den digitale platform skal være brugervenlig
- data bør være integreret i ejournalen
- PRO øger patientinddragelse og livskvalitet





Hvad er ellers vigtigt?

- Hospitalsvision
- Resourcer (design, implementering mv.)
- Træning af klinikere og patienter (+algoritme)
- Delegeret personale til at monitorere (og reagere på) PRO-besvarelser i real-tid

Hvad er ellers vigtigt?

- Hospitalsvision
- Resourcer (design, implementering mv.)
- Træning af klinikere og patienter (+algoritme)
- Delegeret personale til at monitorere (og reagere på) PRO-besvarelser i real-tid

Delegeret personale medfører

- Optimeret monitorering
- Feedback til patienterne i real-tid
- Bedre bivirkningshåndtering
- **Forbedret understøttende behandling**

Relevant hvis PRO skal implementeres i almindelig behandling og pleje og være til gavn for patienter, klinikere og sundhedssystem

Eksempel på effektiv symptom-håndtering

Articles

Implementation of a remote symptom monitoring pathway in oncology care: analysis of real-world experience across 33 cancer centres in France and Belgium

Maria Alice Franzoi ^{a b n} ✉, Arlindo R. Ferreira ^{c d n}, Antoine Lemaire ^a, Joseph Rodriguez ^a, Jessica Grosjean ^f, Joana M. Ribeiro ^g, Laura Polastro ^h, Thomas Grellety ⁱ, Xavier Artignan ^j, Katell Le Du ^k, Martina Pagliuca ^a, Élodie Nouhaud ^c, Maximilien Autheman ^c, Fabrice André ^a, Ethan Basch ^l, Otto Metzger ^m, Charles Ferté ^c, Mario Di Palma ^b, Florian Scotté ^b, Ines Vaz-Luis ^{a b}

Show more ▾

88 % opnåede en forbedring på mindst 2 grader på (PRO-CTCAE).

80 % af `alerts` blev håndteret via et telefonopkald fra en sygeplejerske-navigator.

Patienternes efterlevelse af ugentlig ePRO-rapportering var 82 %.

87 % af klinikerne var tilfredse med løsningen.

90 % af patienterne oplevede, at ePRO-rapportering havde en positiv indvirkning på deres behandling.

Hvorfor virker det?



Udviklet med input fra patienter og andre interessenter.



Ugentlig app-notifikation minder patienter om at udfylde et spørgeskema.



Alerts sendes til kliniker



Sygeplejersker onboarder patienter, træner dem i appen og håndterer alerts



Algoritme giver vejledning i symptomhåndtering (self-management)



Lokale retningslinjer bruges til at håndtere alerts.

Spørgsmål?

