

ÅRSMAGASIN 2017

Få et indblik i arbejdet med
PRO på kræftområdet

09.11
ambullex.ms.dk

100 %

Spørgsmål	Ingen	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Værst tænkelig
Kvalme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Desighed (Desighed = føle sig søvrig)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Appetit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Åndenød	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nedtrykthed	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hvordan er du tilpas i dag?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Har du et symptom eller problem, der ikke er nævnt?

Sæt et kryds ved det tal der bedst beskriver hvordan du har det

Ingen	0	1	2	3	4	5
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

Partnerskab om

PRO

FORSIDEN

Fotoet illustrerer konceptet StuegangsPRO, som er forankret i Onkologisk Afdeling på Hospitalsenheden Vest. Projektet er en del af Partnerskab om PRO.

Foto: Charlotte Feldbæk Ranneries, Hospitalsenheden Vest.



ÅRSMAGASIN

Magasinet er udarbejdet af Kræftens Bekæmpelse for Partnerskab om PRO

Redaktør: Katrine Nedenskov Madsen

Layout: Katrine Nedenskov Madsen

Citat tilladt ved kildeangivelse

ISBN: 978-87-7064-382-5

Udgivet marts 2018

FØLG OS PÅ:



Indhold

4 FORORD

Året der gik i Partnerskab om PRO.

5 DET SKETE I 2017

Et nyt partnerskabsprojekt, et M der forsvandt og stigende interesse for at høre om PRO på kræftområdet. Vi giver dig 2017 i infografik.

6 DET ARBEJDER VI FOR

Kræftpatienter skal opleve et inddragende og sammenhængende forløb, der er skræddersyet til deres situation, ønsker og behov. Få den samlede vision for Partnerskab om PRO.

8 PROJEKTER I PARTNERSKAB OM PRO

Partnerskab om PRO har igangsat fem projekter – ét i hver region. Sammen med patienter, klinikere, forskere og ledelser på kræftafdelinger rundt om i landet, udvikler og tester vi brugen af PRO i behandlingen og opfølgningen af en række forskellige kræftsygdomme.

10 PRO gennem hele kræftforløbet

På kræftafdelingen på Hospitalsenheden Vest er man i gang med en stor kulturændring. Målet er at kunne tilbyde alle kræftpatienter et forløb med PRO; fra start til slut og uanset hvilken kræftsygdom man har, om man er indlagt på hospitalet eller tilbudt et ambulante forløb.

12 SKRÆDDERSYDEDE BEHANDLINGSFORLØB TIL PROSTATAKRÆFTPATIENTER

Et forskningsprojekt på Rigshospitalet undersøger om telemedicin baseret på PRO kan hjælpe prostatakræftpatienter med at håndtere deres bivirkninger til kemoterapi, imens de befinder sig i eget hjem.

14 OPFØLGNINGSFORLØB MED FOKUS PÅ DEN ENKELTE KRÆFTPATIENTS BEHOV

Kan aktiv brug af patientrapporterede oplysninger føre til, at patienter med kronisk kræft i højere grad får dækket deres behov for opfølgning og rehabilitering? Det bliver lige nu undersøgt i et forskningsprojekt på Hæmatologisk Afdeling på Sjællands Universitetshospital.

16 TIDLIG OPSPORING AF BIVIRKNINGER TIL IMMUNTERAPI

Bivirkninger til immunterapi kan være alvorlige og i nogle tilfælde livstruende. Et projekt på Odense Universitetshospital forsker derfor i, om bivirkninger til netop immunterapi kan opdages og håndteres tidligere ved hjælp af et digitalt PRO-værktøj.

18 MERE PATIENTINVOLVERING SKAL FØRE TIL HØJERE LIVSKVALITET

Hvilken effekt har PRO på den helbredsrelaterede livskvalitet hos patienter med tyktarmskræft? Og hvordan påvirker PRO patienttilfredsheden? Det er spørgsmål, der lige nu udforskes i et udviklingsprojekt på Aalborg Universitetshospital.

Velkommen

2017 har været et begivenhedsrigt år, når det kommer til PRO. Det var året hvor ny kræftforskning viste, at systematisk anvendelse af PRO i medicinsk kræftbehandling kan være med til at forlænge patienters levetid med op til fem måneder.

2017 var også året, hvor Regeringen og regionernes arbejde med at teste og udbrede PRO i det danske sundhedsvæsen for alvor blev skudt i gang. Regionerne er allerede i gang med at implementere PRO inden for brystkræft, prostatakræft og epilepsi.

Selvom potentialet ved PRO synes at være stort – ikke mindst i lyset af den seneste tids politiske initiativer og fremskridt i forskningen – så kræver det stadig et langt og sejt træk, før vi er der, hvor man ser PRO som en selvfølge i kræftforløbet.

Der er stadig behov for mere viden om, hvordan vi skal indsamle patienternes rapporteringer af helbred og livskvalitet, men især også hvordan vi kan bruge rapporteringerne til formål, der gavner den enkelte kræftpatient.

For potentialet er stort. Hvert år bliver mere end 37.000 danskere ramt af kræft, og knap 285.000 lever med en kræftdiagnose. I de fleste tilfælde er der tale om lange og komplekse forløb, der stiller store krav til sundhedsvæsenets organisering – ikke mindst hvis de mennesker, der har fået en kræftsygdom skal opleve et trygt, sammenhængende og inddragende forløb af høj faglig kvalitet.

Her spiller patientinvolvering en central rolle. Patienterne har en unik viden om deres eget liv og helbred – en viden, vi skal blive bedre til at bringe i spil, så vi i højere grad kan tilrettelægge kræftforløbet med udgangspunkt i den enkelte patients behov og ønsker.

Det er et formål, der på forskellig vis afspejler sig i Partnerskab om PRO's fem projekter, der undersøger forskellige måder - og effekter af - at anvende patienters rapportering af helbred, bivirkninger og livskvalitet i kræftforløbet.

Med dette årsmagasin, der er det første af sin slags, ønsker vi at give dig med interesse for patientinvolvering og PRO et indblik i, hvad vi som partnerskab arbejder for og er optagede af i forhold til PRO på kræftområdet.

I magasinet kan du for eksempel læse om de første erfaringer fra et forskningsprojekt på Odense Universitetshospital, hvor man undersøger, om alvorlige bivirkninger til immunterapi kan opspores tidligere, hvis patienterne rapporterer om deres bivirkninger hjemmefra, mens de er i et ambulante behandlingsforløb på hospitalet.

Du kan også få indblik i, hvordan man på kræftafdelingen på Hospitalsenheden Vest arbejder systematisk med at udvikle arbejdsgange og værktøjer, så alle kræftpatienter på afdelingen kan tilbydes et forløb med PRO fra start til slut. Lige fra PRO i den ambulante behandling til PRO under opfølgning, indlæggelse og palliativ pleje.

Tak til alle samarbejdspartnere for et fantastisk år.

God læselyst!



Linda Aagaard Thomsen

Afdelingschef for Dokumentation & Kvalitet i Kræftens Bekæmpelse

Styregruppeformand for Partnerskab om PRO



Foto: Tomas Bertelsen

DET SKETE I 2017

Nyt projekt

Et udviklingsprojekt på Aalborg Universitetshospital blev en del af Partnerskab om PRO - og vi har nu ét projekt i hver region

Nordjylland



Vi droppede M'et

2017 var året, hvor vi gik fra at hedde Partnerskab om PROM til Partnerskab om PRO



KOMMUNIKATION



378

Partnerskabets
Twitterprofil
[@Prompartner](#)
rundede 378
følgere



7.900

Så mange besøg fik
hjemmesiden
[dinproguide.dk](#)

Sammen om bedre patientinddragelse

Patienter har en unik viden

Patienter er eksperter i deres eget liv og helbred. Hvor store smerter har jeg i dag? Hvilke bekymringer går jeg rundt med? Og er jeg i stand til at udføre mine daglige gøremål? Det er spørgsmål, som den enkelte patient kun selv kan besvare.

Patienterne har med andre ord en unik viden, vi som sundhedsvæsen med fordel kan blive bedre til at gøre brug af. Men det kræver, at vi bevæger os mod en kultur, hvor vi er endnu bedre til at lytte til den enkelte patient, og hvor vi ser ham eller hende som en aktiv partner, når der skal tages vigtige beslutninger om behandling og forløb.

Denne udvikling er vi ti organisationer, der gerne vil bidrage til. Derfor dannede vi i 2016 et partnerskab, der skal være med til at arbejde for, at mennesker, der har fået kræft, tilbydes et skræddersyet forløb, der tager udgangspunkt i den enkeltes behov og ønsker.

Partnerskab om PRO

Partnerskab om PRO's mål er at fremme udvikling, anvendelse og forankring af patientrapporterede oplysninger (PRO) i den danske kræftbehandling.

PRO har potentialet til at sikre, at sundhedsvæsenets indsats i højere grad tager udgangspunkt i den enkelte patients livssituation og behov. Hvis vi systematisk indsamler – og aktivt anvender – patienternes egne oplysninger om helbred og livskvalitet, kan vi bane vejen for mere og bedre patientinvolvering i behandlingen af kræft.

Men for at det kan lade sig gøre, er der brug for konkrete værktøjer og metoder, der på den ene side har en effekt, men som samtidig også er gangbare i en travl klinisk hverdag.

Vi tester PRO i behandling og opfølgning for kræft

Partnerskab om PRO har igangsat fem projekter – ét i hver region. Sammen med patienter, klinikere, forskere og ledelser på kræftafdelinger rundt om i landet, udvikler og tester vi brugen af PRO i behandlingen og opfølgningen af en række forskellige kræftsygdomme.

I projekterne handler det om at styrke dialogen mellem læge og patient, og om at skabe en bedre forbindelse mellem patientens hverdagsliv og behandlingsforløb på hospitalet. Det handler også om at følge patientens sygdomsudvikling tættere og om tidlig opsporing af bivirkninger, så patienterne får færre gener af behandlingen. Og så handler det om at synliggøre patienternes behov, ønsker og bekymringer, så de får den hjælp og støtte, de har brug for.

Vores ambition med partnerskabet og de fem projekter er at bidrage til, at kræftpatienter oplever et inddragende og sammenhængende forløb, der er skræddersyet til lige præcis deres situation, ønsker og behov.

Sammen om PRO

DANSKE
REGIONER



Region
Hovedstaden



REGION NORDJYLLAND

REGION
SJÆLLAND



midt
regionmidtjylland



Kræftens Bekæmpelse



Region Syddanmark



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram



DMCG.dk

DANSKE MULTIDISCIPLINÆRE CANCER GRUPPER



DANSKE PATIENTER
Patientforeningernes paraply

PRO
bedre patientinddragelse



Foto: Katrine Nedenskov Madsen, Kræftens Bekæmpelse

Projekter i Partnerskab om PRO

Formålet med Partnerskab om PRO er at opbygge viden om indsamling og brug af PRO i klinisk praksis og ad den vej forbedre behandlingen og opfølgningen af danske kræftpatienter.

Gennem fem projekter sikres en fælles kerne af forsknings- og erfaringsbaseret viden om udvikling, anvendelse og forankring af PRO. Fælles for alle projekterne er, at de undersøger, hvordan PRO kan bruges aktivt i kræftforløbet med henblik på at opnå en højere behandlingskvalitet og en bedre og mere konsekvent involvering af den enkelte patient.

ÉT PROJEKT I HVER REGION



PRO gennem hele kræftforløbet

Hospitalsenheden Vest

På kræftafdelingen på Hospitalsenheden Vest er man i gang med en omfattende kulturændring. Målet er nemlig at kunne tilbyde alle afdelingens patienter et forløb med PRO - fra start til slut og uanset hvilken kræftsygdom man har, om man er indlagt på hospitalet eller er tilbudt et ambulante forløb.

Allerede nu bliver alle bryst- og lungekræftpatienter på kræftafdelingen på Hospitalsenheden Vest tilbudt forløb med PRO, ligesom alle afdelingens indlagte kræftpatienter dagligt udfylder et spørgeskema om, hvordan de har det.

Alle informationerne indhentes selvfølgelig digitalt, så lægen og sygeplejersken kan se patientens svar med det samme i hospitalets EPJ-system.

Projektet ledes af AmbuFlex, der har mere end ti års erfaring med udvikling af PRO-teknologi, og som arbejder med PRO-løsninger til mere end 22 forskellige patientgrupper.

Ambitionen med projektet er at skabe PRO-løsninger, der kan fungere i drift, og som kan være med til at sikre, at der er mere tid til de kræftpatienter, der har det største behov.

PRO i opfølgningen for kræft

Et af de delprojekter, der allerede er en del af den daglige kliniske praksis, er PRO i den ambulante opfølgning for brystkræft.

Konceptet er enkelt: Patienterne udfylder et digitalt spørgeskema om helbred og livskvalitet hjemmefra, som efterfølgende genererer en farve, der bruges til at visitere patienter til enten telefonkonsultation eller konsultation ved læge eller sygeplejerske. Rød er udtryk for, at patienten har behov for en konsultation på hospitalet, og gul fortæller, at patienten i første omgang skal have et opkald eller en konsultation med en sygeplejerske, der hjælper med at afklare det præcise behov for kontakt eller opfølgning.

De foreløbige erfaringer peger på, at de fleste patienter ikke har behov for en egentlig konsultation på hospitalet, men i stedet får en "indkaldelse" til en telefonkonsultation med en sygeplejerske.

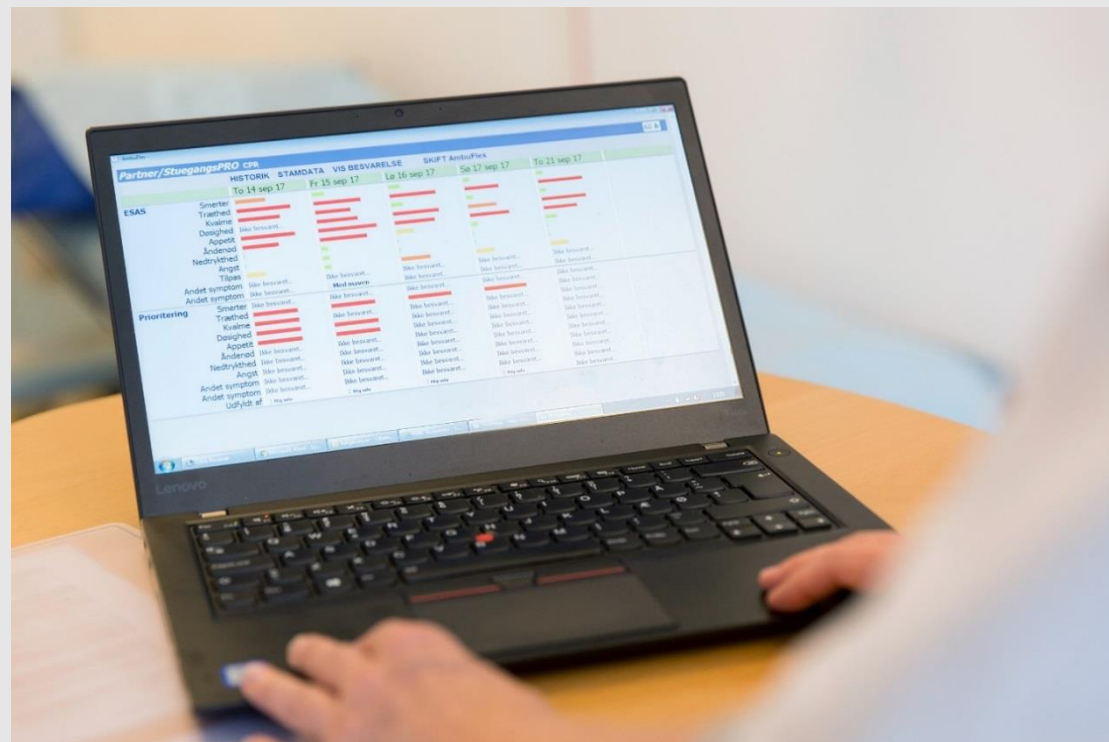


Foto: Charlotte Feldbæk Ranneries, Hospitalsenheden Vest

Bedre inddragelse af indlagte kræftpatienter

I september 2017 skabte en af afdelingens andre PRO-indsatser opmærksomhed. Det skete, da Hospitalsenheden Vest fik besøg af sundhedsminister, Ellen Trane Nørby og minister for offentlig innovation, Sophie Løhde, der blev præsenteret for det nye projekt StuegangsPRO. Konceptet er født ud fra et ønske om, at indlagte kræftpatienter i højere grad skal være med til at sætte dagsordenen, når lægerne går stuegang.

Med StuegangsPRO får de indlagte patienter hver morgen inden stuegang udleveret en tablet, hvorpå de udfylder et kort, digitalt spørgeskema. I skemaet bliver patienterne spurgt ind til ni symptomer, der hver skal vurderes på en skala fra nul til ti. Derudover skal den enkelte patient også prioritere sine symptomer i forhold til hinanden.

Besvarelserne bliver efterfølgende tilgængelige for afdelingens læger og sygeplejersker, som bruger informationerne til at prioritere, hvad stuegangen skal handle om og i selve dialogen med patienten.

Halla Skuladottir er overlæge på kræftafdelingen på Hospitalsenheden Vest. For hende er StuegangsPRO et redskab, hun bruger på lige fod med de øvrige informationer og redskaber, hun som læge gør brug af:

- Inden stuegangen kigger jeg blodprøver og røntgen igennem, og så hører det med til den forberedelse, at jeg også lige ser patientens PRO-besvarelse igennem; er der for eksempel sket en ændring i besvarelsen siden sidst? Det går lynhurtigt, når man først kender formatet og ved, hvad søjlerne viser, fortalte Halla Skuladottir i en artikel om StuegangsPRO i oktober 2017.

Ved udgangen af 2017 havde 320 indlagte kræftpatienter besvaret et eller flere spørgeskemaer. Projektet er allerede overgået til drift, men der vil fortsat blive udviklet på konceptet i 2018.

Bedre overgange i patientforløbet

Som en del af afdelingens ambition om at tilbyde PRO i hele patientforløbet, bliver der i 2018 startet to nye delprojekter op på hospitalet.

I det ene projekt er der fokus på PRO til palliative patienter. Her er formålet at skabe en bedre overgang for patienten mellem eksempelvis hospital og hospice, så patienten oplever et sammenhængende forløb og får den pleje, han eller hun har behov for. Projektet skal foregå i et samarbejde med Ankerfjord Hospice.

Herudover vil man også teste, om patienternes PRO-besvarelser kan bruges i den multidisciplinære teamkonference (MDT-konference), hvor de sundhedsfaglige mødes for at udarbejde patientens behandlingsplan.

Vi kan se frem til at høre mere om begge projekter i 2018.

Optimerede patientforløb på Onkologisk Afdeling

Projektet er et udviklingsprojekt, der er opdelt i en række delprojekter, der fokuserer på PRO i forskellige dele af kræftforløbet.

Formålet med projektet er at udvikle og evaluere modeller og metoder for PRO-baserede patientforløb på hospitalsafdelinger for kræft. Det er også et formål at undersøge modellernes gennemførlighed i praksis ud fra ressource- og driftsmæssige perspektiver.

I opfølgningen for brystkræft bruges et EORTC-spørgeskema, som er udviklet af European Organisation for Research and Treatment of Cancer. Til StuegangsPRO benyttes et spørgeskema, der er inspireret af ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale), der oprindeligt er designet til systematisk at vurdere symptombyrden hos palliative patienter.

Projektet foregår på Onkologisk Afdeling på Hospitalsenheden Vest i Herning, og selve projektledelsen er forankret i enheden AmbuFlex.

Projektet løber fra 2016 til udgangen af 2018 og er støttet med 1.206.000 kr. af Kræftens Bekæmpelse.

**Projektkoordinator (foto):
Anke de Beijer, ph.d, MSc, AmbuFlex,
Hospitalsenheden Vest.**

Foto: Charlotte Feldbæk Ranneries, Hospitalsenheden Vest



Skræddersyede behandlingsforløb til prostatakræftpatienter

Rigshospitalet

Et forskningsprojekt på Rigshospitalet undersøger, om telemedicin baseret på PRO kan hjælpe prostatakræftpatienter med at håndtere bivirkninger til kemoterapi, imens de befinder sig i eget hjem. Målet er, at den enkelte patient får færre alvorlige bivirkninger, men også at selve behandlingsforløbet tilpasses patientens situation og hverdag.

På Rigshospitalet i København har projektleder og overlæge, Helle Pappot, udviklet en model, som prostatakræftpatienter kan bruge til at registrere deres bivirkninger til kemoterapi.

Modellen, der går under navnet TelePRO, skal bruges til at opspore patienternes bivirkninger på et tidligt tidspunkt, inden de udvikler sig til at være alvorlige:

- Idéen med projektet er, at patienten indrapporterer sine bivirkninger ugentligt. Så kan hospitalet opdage, om der er behov for en indsats og nå at håndtere bivirkningerne på et tidligere tidspunkt. Klinikerne kan i sådan en situation f.eks. kontakte patienten telefonisk og give råd til, hvordan patienten kan håndtere sin situation. Rådet kan omhandle kosten, brug af håndkøbsmedicin, eller lægen kan udskrive lindrende medicin, f.eks. kvalmestillende midler eller afførende medicin mod forstoppelse, fortalte projektleder, Helle Pappot, i starten af 2017, da projektet var i sin indledende fase:

- Hvis vores hypotese holder, håber vi, at det kan være med til at gøre, at der er færre forløb, hvor man udsætter behandlingen, eller hvor patienterne oplever svære symptomer, mens de er i behandling.

”Hvis vores hypotese holder, håber vi, at det kan være med til at gøre, at der er færre forløb, hvor man udsætter behandlingen, eller hvor patienterne oplever svære symptomer, mens de er i behandling”

Helle Pappot, overlæge

Hvad er telemedicin?

Når en sundhedsydelse udføres ved hjælp af informations- og kommunikationsteknologi, hvorved patienten og den sundhedsprofessionelle, der leverer ydelsen, gøres uafhængige af et fysisk møde.

Kilde: Sundhedsdatastyrelsen, 2015

Den rigtige behandling på det rette tidspunkt

Patienternes registrering af bivirkninger kan også bruges til at understøtte beslutninger om behandlingens forløb. For eksempel skal registreringerne vise, om patienten har det godt nok til at komme til behandling på hospitalet den følgende dag, eller om behandlingen skal udskydes. På den måde undgår patienterne at møde unødigt op på hospitalet.

Løsningen vil med andre ord – måske – kunne medføre, at behandlingsforløbet i højere grad tilrettelægges efter patientens behov, ligesom den måske kan medføre en mere hensigtsmæssig fordeling af ressourcer til gavn for både patient og hospital.

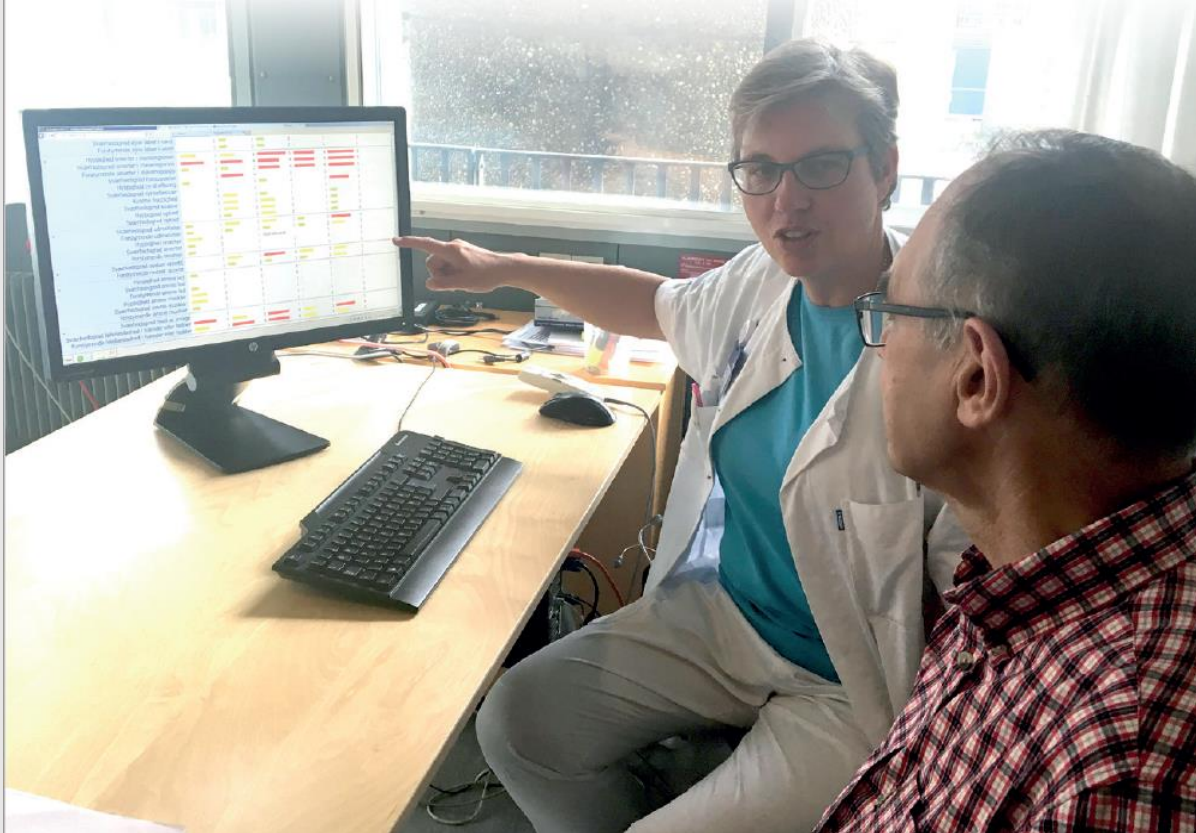


Foto: Christina Bæksted, Kræftens Bekæmpelse

Håndtering af bivirkninger over afstand

I 2017 nåede projektet i mål med selve udviklingen af den tekniske model (TelePRO), ligesom det patientrettede spørgeskema om bivirkninger også er blevet færdigudviklet og testet. Næste skridt er at udvikle en advarselsfunktion til systemet.

Den skal sikre, at lægerne får besked, hvis en patient oplever alarmerende bivirkninger og dermed har et aktuelt behov for opfølgning på hospitalet. En del af denne opgave består dels i at udvælge, hvilke faktorer der skal udløse en alarm, men også at klarlægge hvordan personalets arbejdsgange skal tilrettelægges omkring den nye funktion.

I 2018 går man i projektet ligeledes i gang med at teste, hvilken effekt løsningen har på prostatakræftpatienternes håndtering af bivirkninger til kemoterapi. Derudover er det også en del af ambitionen at udvikle en pop-up-funktion, som sikrer, at patienterne automatisk får feedback og handlingsanvisninger på de symptomer, de indrapporterer via spørgeskemaet. På den måde kan de modtage konkret hjælp til deres bivirkninger, imens de befinder sig i eget hjem.



TelePRO som redskab i behandlingen af prostatakræft

Projektet er et forskningsprojekt, der er forankret i Onkologisk Klinik, Finsencentret, på Rigshospitalet.

Formålet med projektet er at undersøge om ugentlig elektronisk bivirkningsregistrering hjemmefra kan bruges til tidlig opsporing og håndtering af bivirkninger hos prostatakræftpatienter, der modtager kemoterapi.

I projektet anvendes det validerede spørgeskema PRO-CTCAE, som er udviklet af National Cancer Institute, USA.

Den tekniske løsning er udviklet af AmbuFlex, som arbejder med PRO-løsninger til mere end 22 patientgrupper.

Forud for forskningsprojektet er der gennemført et feasibilitystudie, hvor den anvendte model og spørgeskema er blevet testet på en gruppe kræftpatienter og kræftlæger. Studiet viser, at modellen er teknisk anvendelig og accepteret af både klinikere og patienter.

Projektet løber fra 2016 til udgangen af 2018 og er støttet med 850.000 kr. af Kræftens Bekæmpelse.

Projektleder (foto): Helle Pappot
Overlæge, dr.med., Onkologisk Klinik,
Finsencentret, Rigshospitalet.

Foto: Tomas Bertelsen

Opfølgningsforløb med fokus på den enkelte kræftpatients behov

Sjællands Universitetshospital

På Hæmatologisk Afdeling på Sjællands Universitetshospital skal kombinationen af et kvalitativt og kvantitativt studie vise, om aktiv brug af patientrapporterede oplysninger har en effekt på den ambulante opfølgning af patienter med kronisk kræft i blod og knoglemarv.

Kroniske patienter med kræft i knoglemarv og blod skal have den behandling og rehabilitering, de har behov for, gennem resten af livet. Sådan lyder ambitionen bag et forskningsprojekt på Hæmatologisk Afdeling på Sjællands Universitetshospital.

I projektet er man i gang med at undersøge, om de sundhedsprofessionelles adgang til patientrapporterede oplysninger vil føre til, at der adresseres og håndteres flere symptomer og problemstillinger hos den enkelte patient – sammenlignet med den standardiserede opfølgning for hæmatologiske kræftpatienter.

Forskningen skal også gøre os klogere på, om patientrapporteringen påvirker patienttilfredsheden og resourceforbruget i afdelingen, og om det skaber en oplevelse af relevant inddragelse blandt patienterne og opleves som et meningsfuldt redskab for de sundhedsfaglige.

Hvad har patienten behov for?

Det er tanken, at lægen kan bruge PRO-besvarelserne til at følge den enkelte patients symptomer, helbred og livskvalitet og på den måde identificere de problemer, der kræver en særlig indsats.

Svarene kan for eksempel bruges til at vurdere patientens behov for rehabilitering og psykosocial støtte, og til at vurdere hvilke tiltag, der bør iværksættes for at patienten kan opretholde en så høj livskvalitet som muligt på trods af en kronisk sygdom.

”(...) det er min foreløbige opfattelse, at der med PRO bliver stillet spørgsmål til et større spektrum af patientens helbred, end i de tilfælde, hvor PRO ikke er en del af behandlingen og opfølgningen”

Stine Thestrup Hansen, projektleder, ph.d-studerende

Et meningsfuldt værktøj for patienter og sundhedsfaglige

Stine Thestrup Hansen, der er ph.d.-studerende og projektleder for forskningsprojektets kvalitative studie, gik i 2017 i gang med projektets feltobservationer.

Her følger Stine en række patienter, hvor hun er med fra de møder op i ambulatoriet, og til de forlader det igen. Og selvom det er for tidligt at drage nogle konklusioner, har hun oplevet den indflydelse, PRO kan have på konsultationen:

- Den hæmatologiske dagsorden fylder meget i konsultationerne. Det vil sige blodprøvesvar og afdækning af klassiske symptomer, som er en standardiseret og vigtig del af den hæmatologiske udredning. Men det er min foreløbige opfattelse, at der med PRO bliver stillet spørgsmål til et større spektrum af patientens helbred, end i de tilfælde, hvor PRO ikke er en del af behandlingen og opfølgningen.

Ved udgangen af 2017 er der udført otte observationer af ambulante konsultationer, ligesom der er gennemført interviews med patienter og sundhedsprofessionelle.

Det skal give indblik i de forhold, hvor patientrapporteringen gør en forskel, og hvor den er en udfordring, ligesom det skal vise, hvordan PRO-værktøjet opleves af både patienter og sundhedsprofessionelle.

Den kvantitative analyse kan først opgøres endeligt i 2020, når alle patienter har været en del af forskningsprojektet i to år. Her vil vi få mere viden om, hvorvidt PRO-værktøjet fører til, at der iværksættes flere indsatser for at imødekomme patienternes behov, og i hvilket omfang patienttilfredsheden påvirkes af den nye praksis.

Vil blive bedre til at bruge patienternes feedback

I projektet rapporterer patienterne ikke alene om deres helbred og livskvalitet - såkaldte PRO-data. De rapporterer også rutinemæssigt om deres tilfredshed med de enkelte konsultationer, også kendt som PRE-data.

En af projektets foreløbige erfaringer er netop, at det ikke kun er patienternes PRO-besvarelser, der bliver brugt aktivt af lægerne i de enkelte konsultationer. Patienternes løbende PRE-besvarelser har ligeledes vist sig at være et brugbart værktøj. I 2017 spurgte vi én læge på afdelingen, hvordan han bruger de to typer af patientrapporterede oplysninger i mødet med patienten:

- Jeg bruger PRE-data som et spejl, og som en måde at få indblik i, hvordan min "kundetilfredshed" er. Føler patienten sig velinformeret og tilstrækkeligt lyttet til? Det er noget af det, jeg bliver bevidst om, når PRE-data er tilgængelig for mig. Man kan sige, at det er en kontrol af min egen evne til at formidle, fortalte læge, Christen Lykkegaard Andersen, og satte endvidere ord på, hvordan de tilgængelige PRO-data ændrer hans praksis som hæmatolog:

- I en konsultation uden PRO vil jeg typisk tage udgangspunkt i blodprøverne. Så starter jeg med at fortælle patienten, hvordan hans eller hendes blodprøver ser ud for derefter at høre, om patientens velbefindende så også matcher det, som blodprøverne viser. Hvis jeg derimod har patientens PRO-data, og hvis noget ser iøjnefaldende ud, så vil jeg starte konsultationen med at spørge ind til dét. Og derefter vil jeg så tage fat i blodprøverne, fortalte Christen.

Hvorvidt adgangen til PRO- og PRE-data reelt vil skærpe lægernes opmærksomhed på andre symptomer og problemstillinger og endvidere føre til en ændret patientopfølgning sammenlignet med standardopfølgningen for hæmatologiske kræftpatienter vil vise sig, når forskningsprojektet er gennemført og afsluttet i 2021.



PRO i opfølgningen af hæmatologiske kræftpatienter

Projektet er et forsknings- og implementeringsprojekt på Hæmatologisk Afdeling på Sjællands Universitetshospital i Roskilde.

Forskningsprojektet udgør en kombination af to ph.d.-studier: et kvantitativt og kvalitativt studie.

Formålet er at undersøge om anvendelsen af PRO i opfølgningsforløbet for hæmatologiske kræftpatienter vil få de sundhedsprofessionelle til at adressere flere symptomer og problemstillinger hos den enkelte patient.

Det undersøges også, om patientrapporteringen vil øge antallet af sundhedsfaglige kontakter, påvirke patienttilfredsheden, og om den opleves som meningsfuld af både sundhedsprofessionelle og patienter.

I projektet anvendes et EORTC-spørgeskema samt PRE-spørgeskemaet Outcomes and Experience Questionnaire.

Dansk Telemedicin har udviklet systemet, der bruges til at indhente oplysninger fra patienterne.

Projektet løber fra 2016 til 2021 og er støttet med 1.580.000 kr. af Kræftens Bekæmpelse.

**Projektledere (foto):
Stine Thestrup Hansen (venstre)
Ph.d-studerende, cand.cur.**

**Sarah Friis Christensen (højre)
Ph.d-studerende, cand.med.**

Tidlig opsporing af bivirkninger til immunterapi

Odense Universitetshospital

På kræftafdelingen på Odense Universitetshospital forskes der i, om patienter med modermærkekræft får færre alvorlige bivirkninger til immunterapi, hvis de selv rapporterer deres bivirkninger én gang om ugen.

Immunterapi har vist sig at være en effektiv behandlingsmetode af flere kræftformer. Særligt modermærkekræft er en sygdom, hvor immunterapi kan gøre en stor forskel i form af øget overlevelse. Men bivirkningerne til behandlingen kan være alvorlige og i nogle tilfælde livstruende, hvis de ikke opdages og behandles i tide.

Derfor har et partnerskabsprojekt på Odense Universitetshospital sat sig for at undersøge, om et digitalt PRO-redskab kan bidrage til, at modermærkekræftpatienters bivirkninger til immunterapi følges mere systematisk og dermed opdages tidligere:

- Vi vil finde ud af, om patienternes egen ugentlige bivirkningsregistrering vil medføre, at bivirkningerne til immunterapi opdages tidligere og dermed bliver mindre alvorlige, end i de tilfælde, hvor patienterne får registreret deres bivirkninger hos en læge hver tredje uge, fortæller projektleder og ph.d.-studerende Lærke Kjær Tolstrup.

Færre alvorlige bivirkninger

I projektet bliver patienterne delt op i en interventionsgruppe og en kontrolgruppe. I interventionsgruppen får patienterne en tablet med hjem, hvorpå de hver uge – mellem hver behandling – skal udfylde et spørgeskema. Her bliver de spurgt til 28 konkrete bivirkninger til immunterapi, såsom diarré, mavesmert og hud- og åndedrætsproblemer.

Rapporterer patienten symptomer eller bivirkninger, der kan udgøre en risiko for helbredet, såsom begyndende diarré, popper der en infoboks frem på skærmen, som fortæller patienten, at han eller hun skal kontakte hospitalsafdelingen. Det skal sikre, at der bliver taget tidligt hånd om symptomer, der potentielt kan udvikle sig til at være alvorlige. I projektet vil effekten af bivirkningsregistreringen konkret blive målt i forhold til, om antallet af bivirkninger med grad 3 og 4 reduceres.

”Vi vil finde ud af, om patienternes egen ugentlige bivirkningsregistrering vil medføre, at bivirkningerne til immunterapi opdages tidligere og dermed bliver mindre alvorlige”

Lærke Kjær Tolstrup, projektleder, ph.d.-studerende

Det er desuden tanken, at de rapporterede bivirkninger skal indgå i dialogen mellem læge og patient. Og som noget nyt i projektet har patienterne nu også fået mulighed for at se deres egne PRO-besvarelser og følge udviklingen af symptomer på sundhed.dk.

Ved udgangen af 2017 havde 64 patienter deltaget i studiet, og målet er, at minimum 140 skal deltage.

Måler på overlevelse

I 2017 blev det besluttet, at studiet – som noget nyt – også skal måle på, om PRO har en effekt på overlevelsen hos patienter, der modtager immunterapi for modermærkekræft:

- Set i lyset af de seneste resultater om PRO og overlevelse, har vi besluttet, at vi i projektet også vil måle på overlevelsen som følge af systematisk brug af PRO. Her er det vigtigt at understrege, at det ikke er PRO i sig selv, der – måske – kan forbedre overlevelsen, men derimod den tidlige understøttende behandling, der udløses som følge af patienternes systematiske PRO-rapporteringer, sagde Lærke Kjær Tolstrup, da hun i oktober 2017 præsenterede sit igangværende forskningsprojekt på Sundhedsdatastyrelsens nationale PRO-seminar på Odense Universitetshospital.

Det nye fokus på overlevelse er inspireret af et af de nye og væsentligste forskningsresultater, der blev præsenteret på ASCO-konferencen (American Society Of Clinical Oncology) i 2017.

Opsigtsvækkende PRO-resultater

I 2017 blev resultaterne fra et amerikansk studie med professor Ethan M. Basch i spidsen offentliggjort. Studiet viste, at kræftpatienter kan forøge deres levetid med fem måneder, hvis de regelmæssigt selv rapporterer deres symptomer og bivirkninger, imens de modtager behandling.

Hvad siger patienterne?

I efteråret 2017 indledte projektleder, Lærke Kjær Tolstrup, den kvalitative del af studiet, der skal gøre os klogere på, hvordan patienterne oplever at rapportere deres symptomer på ugentlig basis via en tablet.

Det sker som følge af en række kvalitative interviews, der fortsætter i 2018. Interviewene skal også give os mere viden om, hvordan patienterne oplever, at deres rapporteringer bliver brugt i praksis og give indsigt i, hvor tilfredse patienterne er med metoden.



Patientrapporterede bivirkninger efter immunterapi hos patienter med modermærkekræft

Projektet er et forskningsprojekt, der finder sted på Onkologisk Afdeling på Odense Universitetshospital.

Formålet er at undersøge, om systematisk anvendelse af PRO vil medføre, at patienter der modtager immunterapi for modermærkekræft vil opleve færre alvorlige bivirkninger.

Derudover skal tilfredsheden med patientrapporteringen også evalueres. Det gøres via PRE-spørgeskemaer og kvalitative interviews.

Man vil desuden måle på, om den systematiske bivirkningsregistrering påvirker henholdsvis overlevelse og livskvalitet hos patienterne.

I projektet anvendes spørgeskemaet PRO-CTCAE, som er udviklet af National Cancer Institute, USA.

Den tekniske løsning er udviklet af AmbuFlex, der arbejder med PRO-løsninger til mere end 22 forskellige patientgrupper.

Projektet løber fra 2016 til 2019 og er støttet med 1.190.000 kr. af Kræftens Bekæmpelse.

Projektleder (foto):
Lærke Kjær Tolstrup
Ph.d.-studerende, cand.phil, Odense
Universitetshospital

Foto: Anette Fly Haastrup

Mere patientinvolvering skal føre til højere livskvalitet

Aalborg Universitetshospital

Hvilken effekt har PRO på den helbredsrelaterede livskvalitet hos patienter med tyktarmskræft? Og hvordan påvirker PRO patienttilfredsheden? Det er spørgsmål, der udforskes i et udviklingsprojekt på Aalborg Universitetshospital.



I 2017 blev et nyt partnerskabsprojekt indledt. Projektet er forankret på Aalborg Universitetshospital og finder sted på kræftafdelinger i både Aalborg og Hjørring. Her er projektleder, Lone Jørgensen, i samarbejde med sine kollegaer i gang med at undersøge PRO's effekt på den helbredsrelaterede livskvalitet hos patienter, der indgår i et kirurgisk forløb for tyktarmskræft.

Projektet skal nærmere bestemt gøre os klogere på, om systematisk brug af PRO i behandlingen og opfølgningen af patienter med tyktarmskræft kan bidrage til en forbedret livskvalitet og tilfredshed.

Tyktarmskræft er en sygdom, der berører mange danskere, og det er velkendt, at tyktarmskræft kan føre til problemer med både afføring og vandladning, ligesom det kan medføre stomi-relaterede gener og seksuelle problemstillinger. Alt sammen noget der har en stor effekt på det enkelte menneskes livskvalitet.

Brugen af PRO kan være en måde at få identificeret og talt om de specifikke fysiske og psykosociale problemstillinger, der kan være forbundet med det at være i behandling for tyktarmskræft, og som kan være svære at bringe på banen, forklarede projektleder Lone Jørgensen tilbage i juli måned, da projektet blev indledt:

- Med et redskab som PRO bliver det svært at komme uden om de mere følsomme emner, som har betydning for livskvaliteten, og som er vigtige at få talt om.

Større fokus på den enkelte patients behov

I projektet bliver patienterne delt op i en interventionsgruppe og en kontrolgruppe. Begge grupper skal på systematisk vis udfylde elektroniske spørgeskemaer, der måler den helbredsrelaterede livskvalitet. Det skal de gøre kort tid inden de enkelte konsultationer. Det er dog kun interventionsgruppens rapporteringer, der er tilgængelige for de sundhedsprofessionelle.

Forventningen er, at de konsultationer, der tager udgangspunkt i patienternes rapporteringer, vil være mere fokuserede omkring de problemstillinger, der optager den enkelte patient og således vil medføre en bedre dialog og en mere individualiseret behandling og pleje:

- Vores antagelse er, at brugen af PRO vil medføre, at konsultationerne vil handle mere om den enkelte patients symptomer og bekymringer, end de i forvejen gør. At det kan skabe plads til, at der bliver talt mere om de følsomme emner, der kan høre med til det at være i behandling for tyktarmskræft, fortæller Lone Jørgensen.

”Vores antagelse er, at brugen af PRO vil medføre, at konsultationerne vil handle mere om den enkelte patients symptomer og bekymringer, end de i forvejen gør. At det kan skabe plads til, at der bliver talt mere om de følsomme emner, der kan høre med til det at være i behandling for tyktarmskræft”

Lone Jørgensen, projektleder

Kan PRO øge patienttilfredsheden?

Udover at udfylde spørgeskemaer, der måler den helbredsrelaterede livskvalitet, skal patienterne i de to grupper også udfylde et spørgeskema, der måler tilfredsheden med de enkelte konsultationer.

På den måde kan det sammenlignes, om patienttilfredsheden er højere hos de patienter, hvor PRO er blevet brugt systematisk end hos de patienter, hvor de indsamlede PRO-data ikke har været tilgængelige for de sundhedsprofessionelle.

I denne del af undersøgelsen vil patienterne blandt andet skulle vurdere, hvordan de sundhedsprofessionelle håndterede forskellige elementer i konsultationen, såsom i hvilken udstrækning de følte sig set og lyttet til.

Implementering kræver kulturændring

Indtil videre er 69 patienter med tyktarmskræft blevet inkluderet i studiet, og de foreløbige erfaringer peger på, at der er stor opbakning fra patienterne, som er meget positive over for at blive spurgt ind til deres helbredsrelaterede livskvalitet.

Samtidig har projektleder Lone Jørgensen stiftet bekendtskab med nogle af de udfordringer, der er forbundet med at implementere og integrere PRO i den kliniske hverdag. Det drejer sig blandt andet om udfordringen i at etablere arbejdsgange, der sikrer, at man som læge eller sygeplejerske rent faktisk benytter den PRO-data, man nu har adgang til.

Inklusionen af patienter fortsætter i 2018, hvor man også går i gang med de kvalitative interviews, der skal give os en mere dybdegående viden om, hvordan både patienter og sundhedsfaglige oplever at bruge PRO-redskabet i den kliniske praksis.



Helbredsrelateret livskvalitet og patienttilfredshed hos patienter med tyktarmskræft

Projektet er et udviklingsprojekt, der er forankret i Klinik Kirurgi og Kræftbehandling på Aalborg Universitetshospital, og som finder sted på afdelinger i både Aalborg og Hjørring.

Formålet er at undersøge, om systematisk anvendelse af PRO vil medføre en bedre helbredsrelateret livskvalitet hos patienter med tyktarmskræft, og om det vil øge patienternes tilfredshed med de enkelte konsultationer.

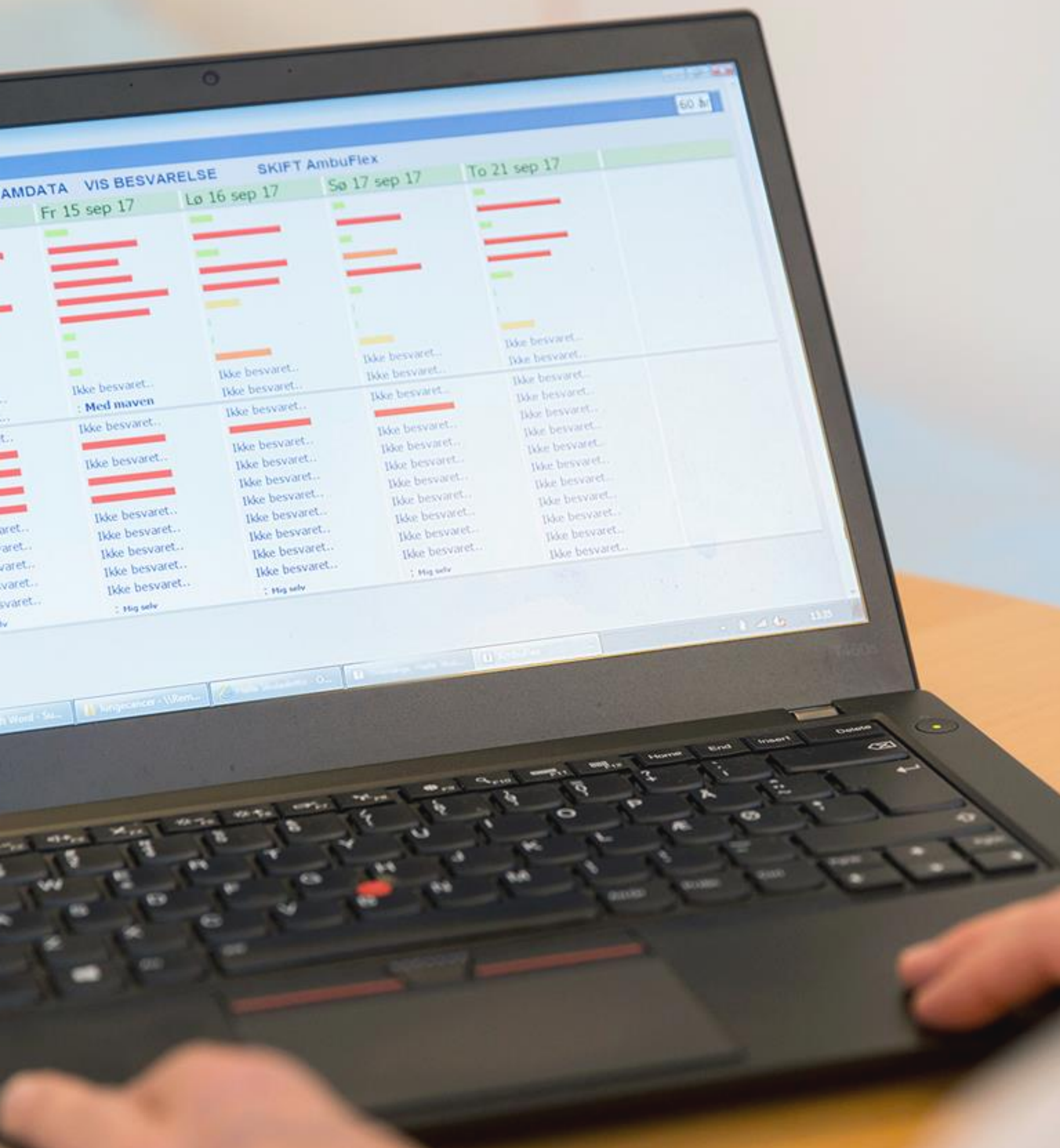
I projektet anvendes to forskellige EORTC-spørgeskemaer, der er udviklet af European Organisation for Research and Treatment of Cancer.

Derudover indgår PRE-spørgeskemaet QLQ (Patient Satisfaction Questionnaire), der er udviklet af Royal College of General Practitioners.

Dansk Telemedicin har udviklet den tekniske løsning, der anvendes i projektet.

Projektet løber fra 2016 til udgangen af 2018 og er støttet med 655.000 kr. af kræftens Bekæmpelse.

**Projektleder (foto):
Lone Jørgensen
Post.doc, cand.cur.**



VIDSTE DU, AT...



PARTNERSKAB OM PRO ER PÅ **TWITTER?**

Du finder os under navnet **@PROMpartner**, hvor vi tweeter om alt fra PRO i politiske strategier til ny PRO-forskning og deling af patientdata.



PARTNERSKAB OM PRO HAR ET **NYHEDSBREV?**

Her får du nyt om projekterne i Partnerskab om PRO, ligesom du får indblik i nogle af perspektiverne ved PRO. Du tilmelder dig nyhedsbrevet her.



PARTNERSKAB OM PRO HAR EN **HJEMMESIDE?**

På www.dinproguide.dk finder du viden om de fem partnerskabsprojekter, ligesom du kan finde mere viden om PRO og en oversigt over arrangementer, der har PRO på programmet.

Følg os på

dinproguide.dk

Twitter - [@PROMpartner](https://twitter.com/PROMpartner)

Eller tilmeld dig vores nyhedsbrev

Foto: Colourbox

Partnerskab om PRO
Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Programleder
Camilla Hassing Grønbæk
E-mail: camhg@cancer.dk
Telefon: 35 25 73 29

Partnerskab om

PRO 