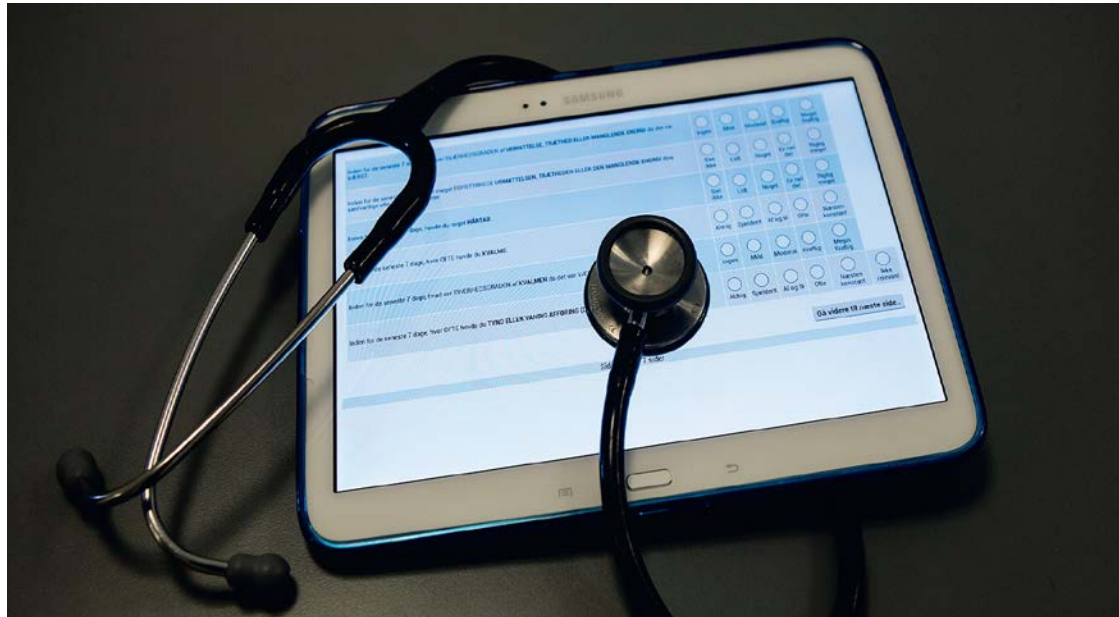


Erfaringer med patientinddragelse i et konkret klinisk, onkologisk forskningsprojekt

MammaGoPRO





MammaGoPRO

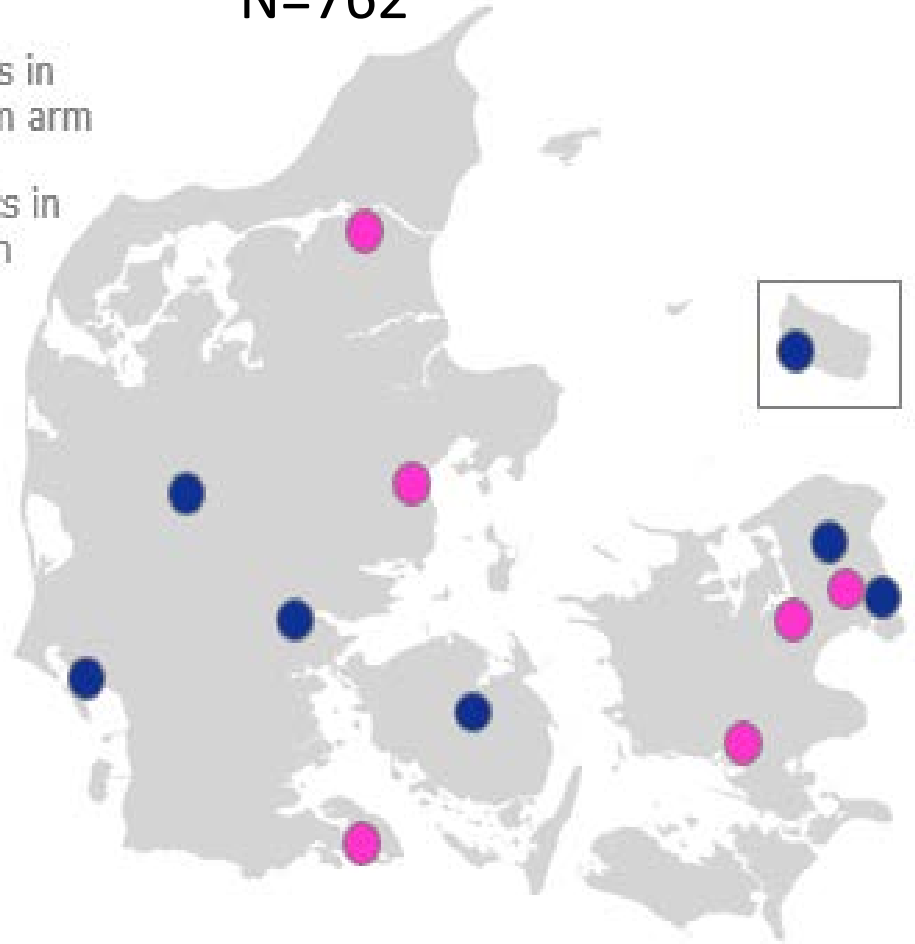
A cluster randomized trial in breast cancer patients in adjuvant chemotherapy

- All 13 oncology clinics in Denmark treating breast cancer patients with chemotherapy
- Does the use of electronic PRO-CTCAE have an impact on the handling of side effects to chemotherapy and the number of hospitalizations and dose adjustments

Cluster randomized trial. Each clinic is randomized to intervention or control, stratified for size and geography.

N=762

-  Oncology clinics in the intervention arm
-  Oncology clinics in the control arm



MammaGoPRO

Hypothesis:

- The use of electronic PRO-CTCAE will result in more comprehensive communication about side effects between patient and oncologist, and possibly better handling of side effects.
- This will impact the number of dose adjustments, the number of hospitalizations and number of febrile neutropenia.



Patienterne sætter forskerne i arbejde

- Knæk Cancer pulje med krav om brugerinddragelse i projektet
- 6 projekter fik støtte, heraf MammaGoPRO
- Samarbejde mellem de 6 projekter om metoder i forhold til brugerinddragelse
- Patientrepræsentant fra MammaGoPRO har deltaget i møde med repræsentanter fra de andre projekter – primært forskere
- Vigtigt med erfaringsudveksling mellem aktører i projekter

Patientinvolvering

Patientbidrag til udvikling af evalueringsskema for patienters opfattelse af et elektronisk bivirkningsregistreringssystem

- Forskeren har ansvaret for projektet, men i hvor høj grad kan det være et partnerskab med inddragelse af patienter?
 - Roller og forudsætninger for deltagelse skal fastlægges. Det giver tryghed for patienten
 - Når man inddrager patienter skal man også turde følge deres forslag
 - Opsamling og dokumentation af den forskerlæring der opnås undervejs er vigtig
 - Det er ikke ligegyldigt, hvordan vi taler og hvilke ord vi bruger i kommunikation med patienterne
- Ethiske overvejelser:
 - Hvor meget kan man tage af patienternes tid?
 - Hvor godt skal man kende hinanden og projektet for at kunne give feedback?
- Evaluering fra et patientperspektiv:
 - Hvordan opleves det at være inddraget?
 - Hensigtsmæssigt også at inddrage det personale, som har været rundt om patienterne i projektforsløbet
 - Opmærksomhed på, at personale som brugere kan være sårbare for feedback fra patienter. Feedback bør være kritisk, konstruktiv.



Overvejelser

Fysisk møde eller online forum

- Fordele og ulemper



Tidspunkt for inddragelse i projekt

- Patienterne blev inddraget ved behandlingsstart



Patientrepræsentanter



Mamma₉PRO

- Én patientrepræsentant fra hver afdeling
- Fælles online forum på Cancerforum
- Opgave: Udvikling af patientspørgeskema

Patientrepræsentanternes opgave

- 1) komme med forslag til spørgsmål inden for fem opstillede temaer
- 2) give feedback til spørgeskemaudkast

The screenshot shows the Cancerforum website interface. At the top, there is a navigation bar with the logo for 'Kræftens Bekæmpelse' and the URL 'cancerforum.dk'. Below this, there are tabs for 'Kom i gang', 'Grupper', and 'Blogs', along with a search bar. The main content area features a large image of a person in a lab coat and gloves, with a text overlay: 'Ny gruppe på Cancerforum om forsøgsbehandling. Gruppen "Forsøgsbehandling" er for alle, der ønsker at få mere viden om eller dele erfaringer med forsøgsbehandling.' A 'Læs mere her' button is visible. To the right, a welcome message reads 'Velkommen til Cancerforum' and includes a 'Log ind' button and an 'Opret en profil' button. Below this, the 'MammaGoPro' group is highlighted with a 'Tilmeld gruppe' button. The group description is 'Projekt v. Christina Bæksted'. At the bottom, there are tabs for 'Debatindlæg (0)' and 'Opslagstavle (0)'. A form to 'Opret debatindlæg' is visible, with a title input field and an 'Opret debatindlæg' button. A 'Sorter efter: Nyeste indlæg' dropdown menu is also present. At the very bottom, there is a pagination bar showing 'Resultater pr. side 10' and 'Viser 1-10 af 0'.

- | | | | | |
|----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 3. | Du har forud for hver behandlingsserie svaret på et spørgeskema om bivirkninger/symptomer. Har du oplevet andre bivirkninger/symptomer end dem, du blev spurgt til i skemaet? | Nej | Ja | Ved ikke |
| | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Hvis ja, hvilke:

- | | | | | | | |
|----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 4. | Har du talt med lægen/sygeplejersken om din besvarelse af spørgeskema om bivirkninger/symptomer forud for hver behandlingsserie? | Ja, altid | Ja, de fleste gange | Ja, nogle gange | Nej, aldrig | Ved ikke |
| | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- | | | | | |
|----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 5. | Har du mellem to behandlinger oplevet bivirkninger/symptomer, som du <u>ikke</u> har talt med lægen/sygeplejersken om ved den efterfølgende behandlingsserie? | Nej | Ja | Ved ikke |
| | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Hvis ja, hvorfor (sæt gerne flere x):

- Der var ikke tid
- Jeg glemte det
- Jeg ville ikke være til besvær
- Jeg tænkte, at det ikke var vigtigt
- Jeg blev ikke spurgt
- Jeg havde ikke lyst til at fortælle det
- Andet: _____

Patientinddragelse i forskning – i virkeligheden!

- Hver afdeling fandt én patient fra projektet, som kunne tænke sig at være patientrepræsentant
- Patienter, der havde givet tilsagn om deltagelse blev instrueret i at oprette sig som bruger på Cancerforum.dk (10/13)
- Patienterne fik til opgave : 1) at komme med input til om temaer til spørgeskema var relevante og 2) komme med eksempler på spørgsmål der kunne stilles inden for hvert tema. (5/10)
- Udkast til spørgeskema blev kommenteret i gruppen på Cancerforum (5/10, i alt 7 aktive i processen)
- Spørgeskemaet blev justeret som følge af patientrepræsentanternes input og valideret blandt brystkræftpatienter i behandling på RH
- Én af patientrepræsentanterne lod sig efterfølgende interviewe vedr. interviewguiden til telefoninterviews i MammaGoPRO og vedr. hendes oplevelse af rollen som patientrepræsentant (1/10)
- Patientrepræsentanterne blev inviteret til stormøde i København ved projektets afslutning sammen med de involverede læger og sygeplejersker fra afdelingerne. Én patient deltog (1/13).

Data fra MammaGoPRO

- Kliniske data: Indlæggelse, gennemførelse af behandling og dosisjusteringer
- Data fra patientinterviews og evalueringsspørgeskema vedrørende oplevelse af samtale om og håndtering af bivirkninger
- Journalaudits om brugen af PRO-data i relation til bivirkningshåndtering, støtte tilbud etc.

teleKræftværket & brugerinddragelse



Rigshospitalet

teleKræftværket

NYHEDER
KONTAKT

FORSIDE

[Om projektet](#)

[Aktiviteter](#)

[Om appen](#)

[Forskning](#)



teleKræftværket

teleKræftværket er et forskningsprojekt, der handler om at øge livskvaliteten for unge kræftpatienter under og efter behandling. Hypotesen er, at unge med kræft opnår højere livskvalitet og empowerment gennem brugen af en patientstøttende app, teleKræftværket.

Using co-creation in the process of designing a smartphone application for adolescents and young adults with cancer (AYAs) – a project focusing on improved quality of life

Figure 2. Flowchart detailing co-creation process utilized in workshop series.

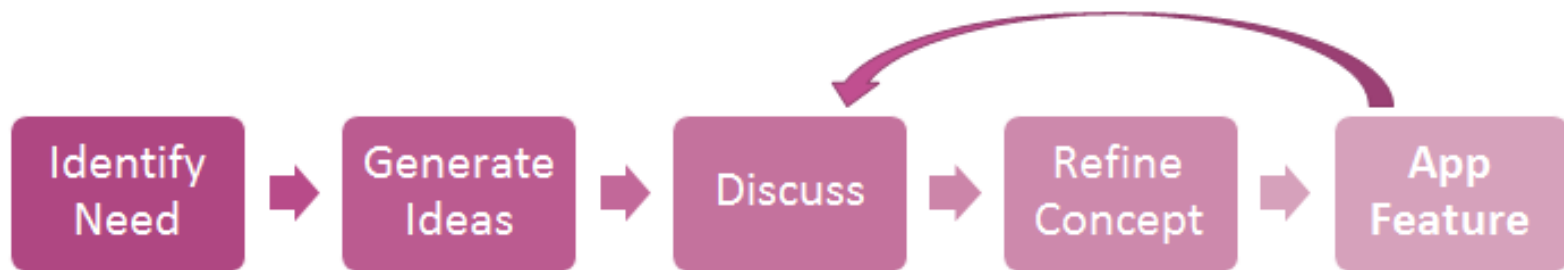


Figure 1. Flow chart of co-creation meetings.



Figure 3. Wireframe of initial design for app prototype used during co-creation ad hoc meetings.

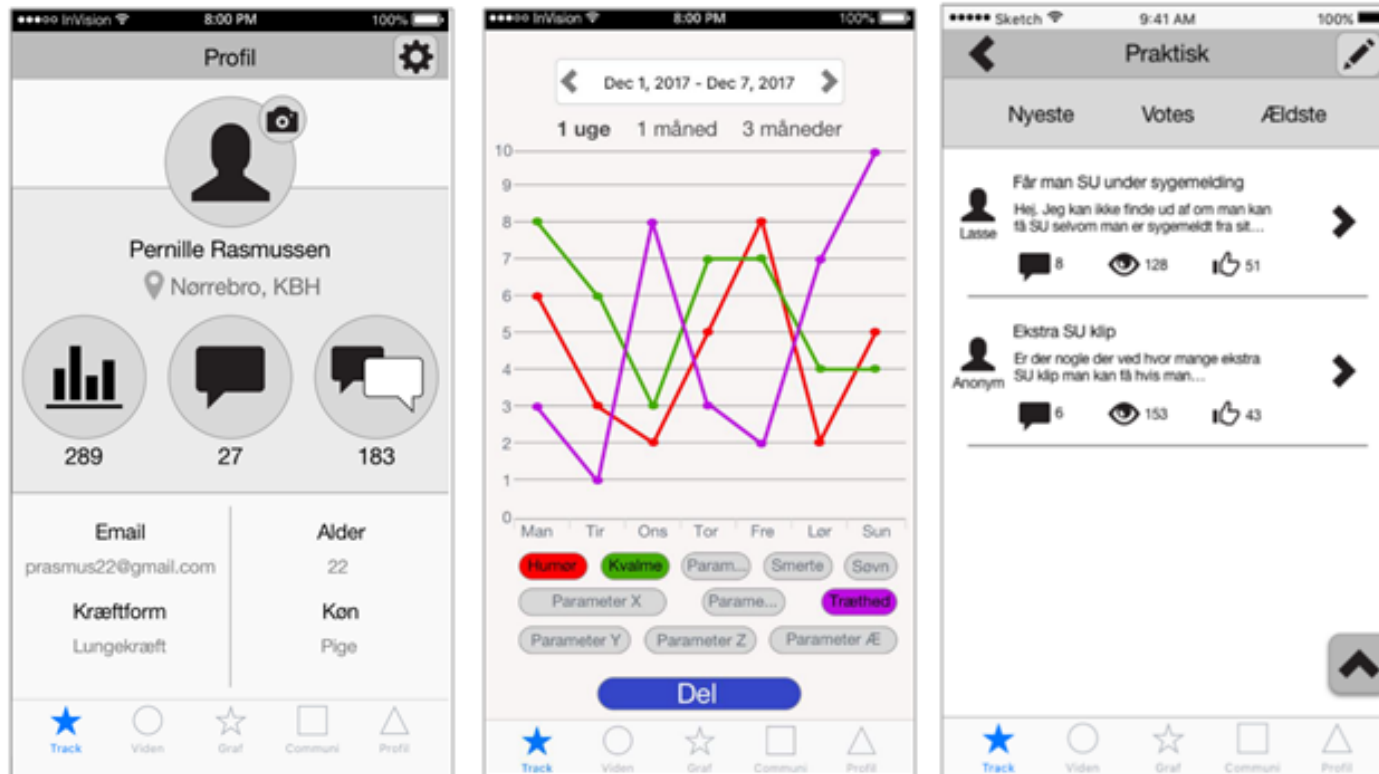
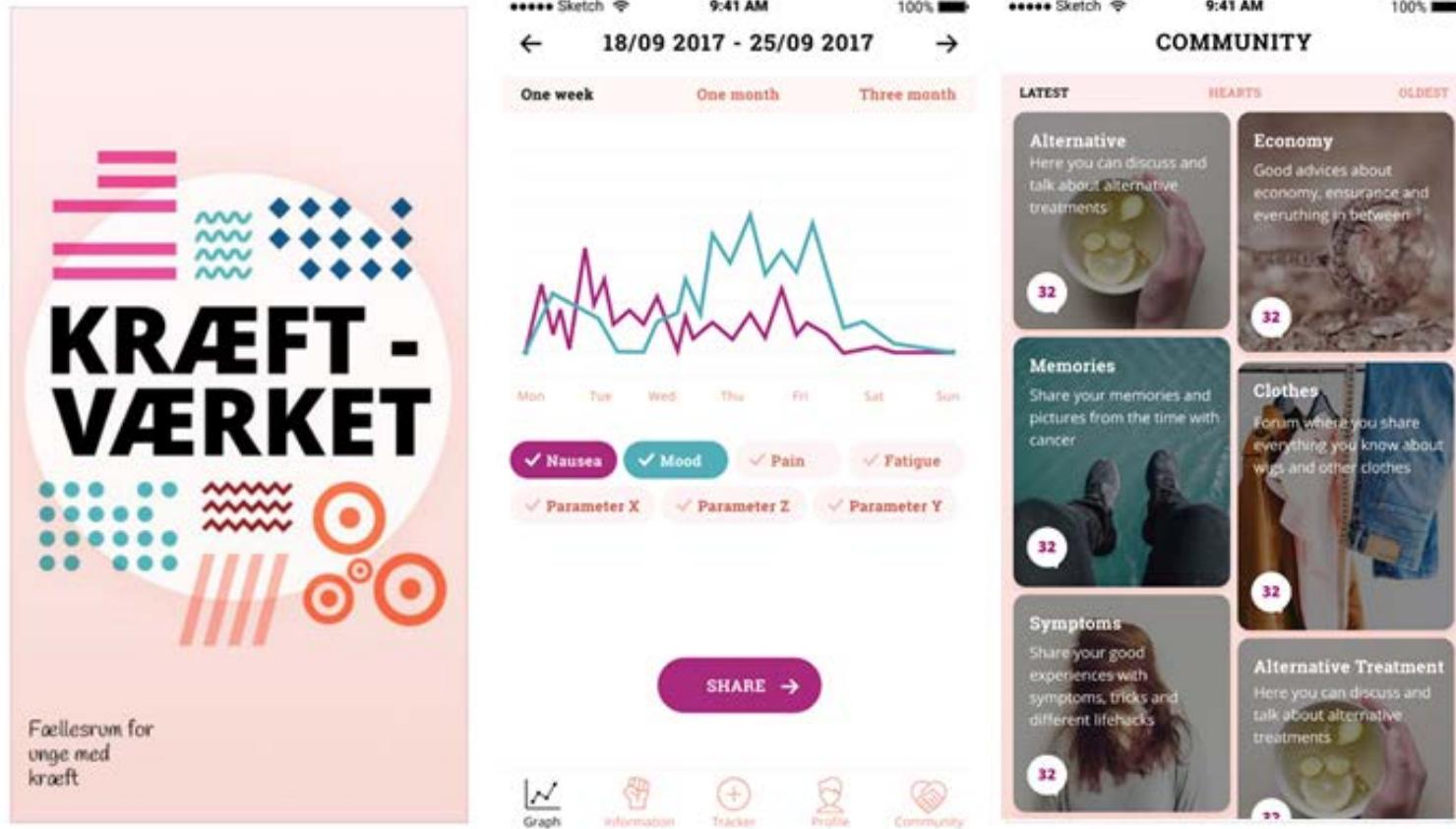


Figure 4. Screenshots of current development model for the Kræftværket smartphone application.





<https://www.regionh.dk/teleKraeftvaerket/Sider/default.aspx>

Patientinddragelse i kliniske forskningsprojekter?

- Hvad tænker I?

