

DCCL-PRO

*Anvendelsen af PRO-data til registrering og opfølgning på
senfølger efter brystkræft*

AWBS 18 maj 2022

Pernille Bech, Projektsygeplejerske
Nationalt Center for Brystkræftsenfølger

Formål

1. Senfølger efter kræftsygdom er et **udbredt problem** og vi **mangler viden** for at kunne hjælpe patienterne
2. PRO-data er relevant til **indsamling af systematiske data** om brystkræftsenfølger
3. DCCL-PRO er et **nødvendigt og målrettet redskab** til at opnå viden om brystkræftsenfølger i målet om at hjælpe og støtte patienternes **håndtering af brystkræftsenfølger**

DCCL SENFØLGER



Kræftoverlevelse i Danmark

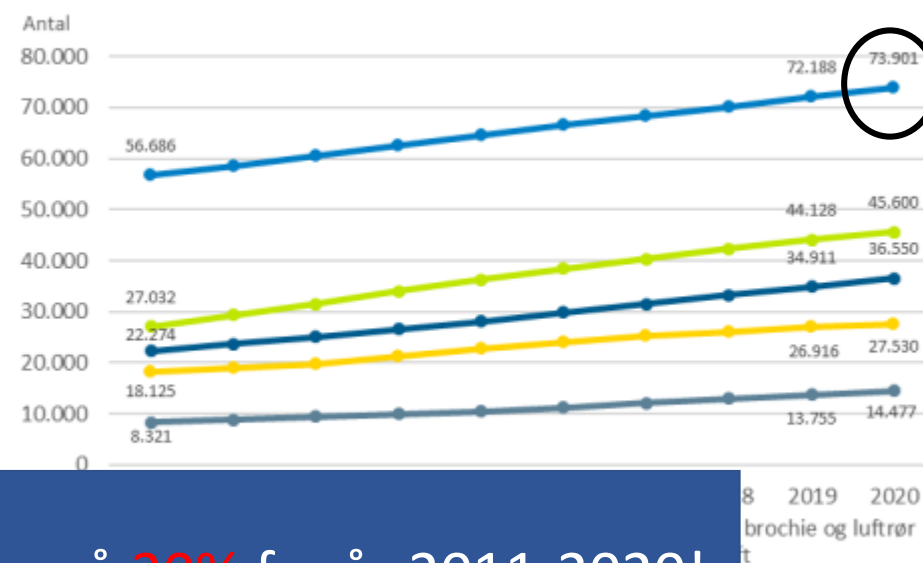
- Flere og flere diagnosticeres med kræft – men flere overlever også kræftsygdom
 - Hver **3.** dansker får kræft, inden de fylder 75 år ⁽¹⁾
 - Mere end **362.533** personer lever med en eller flere kræftdiagnoser ⁽²⁾
 - To **ud af tre** kræftpatienter overlever kræft mindst 5 år ⁽¹⁾

Brystkræft er fortsat den **hyppigste kræftform** blandt kvinder! - Forbedret overlevelse de seneste 15-20 år ^(2,3)



For perioden 2015-2019 er 5-års overlevelsen (relativ overlevelse) **90%** for brystkræft

Figur 2 Personer, der lever med kræft (prævalens) fordelt på de fem hyppigste kræftformer, 2011-2020.



Stigning på **30%** fra år 2011-2020!

Senfølger efter kræft i Danmark

- Målsætninger i Kræftplan IV ⁽⁴⁾:
 - **Indhente viden om senfølger**
 - **Et godt liv efter kræft**
 - Patienten først og fremmest
 - Høj og ensartet kvalitet
 - Bedre brug af data til forskning og kvalitetsudvikling
- Jf. SST's **Pakkeforløb for brystkræft** har vi **PLIGT** til at udrede og behandle senfølgerne – kræver dog en individuel behovsvurdering og dybere udredning af senfølgerne ⁽⁵⁾



Forbedret behandling og overlevelse betyder, at kræftoverleveres **livskvalitet** stadig bliver et vigtigere tema

Livskvaliteten trues af både fysiske og psykiske **senfølger** efter kræft og kræftbehandling

Senfølger i Danmark

- **Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelser 2017⁽⁶⁾ og 2019⁽⁷⁾:**
 - **Formål:** Identificere og udpege forbedringsområder i sundhedsvæsenet til gavn for fremtidens kræftpatienter
 - 2017: 4-7 mdr. efter diagnosetidspunkt (udredning- og behandlingsforløb)
 - 2019: 2.5 år efter diagnosetidspunktet (Behandlings-, opfølgings- og efterforløb)
 - **3153** deltog i undersøgelsen (svarprocent 73%)
- **Resultater:**
 - For stort ansvar i opfølgingsforløbet
 - Manglende patientinvolvering og information om senfølger
 - Svære udfordringer og senfølger 2,5 år efter kræftdiagnosen











Patienterne har **MANGE uopfyldte behov** for hjælp og støtte til at håndtere senfølgerne!

Senfølger i Danmark

- **Definition – Senfølger** ⁽⁸⁾:

”Senfølger er helbredsproblemer, der opstår under primær behandling og bliver kroniske, eller som opstår og manifesterer sig måneder eller år efter behandlingen er afsluttet. Senfølgerne omfatter ny primær kræftsygdom og fysiske, psykiske eller sociale forandringer, der er en følge af kræftbehandlingen og/eller behandlingen af denne”

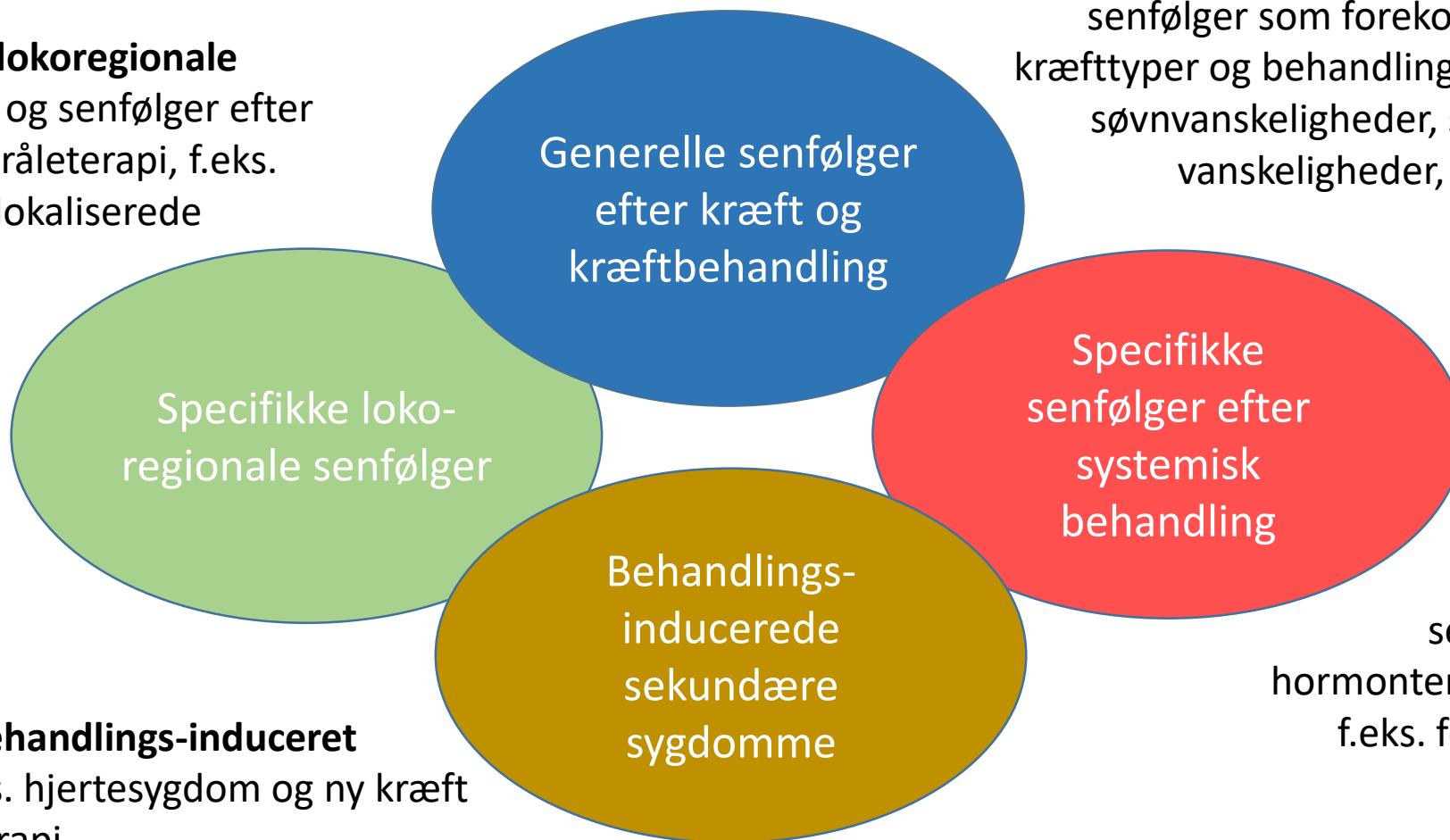
60% oplever gener i dagligdagen 2,5 år efter diagnosen - **Top 10 gener** på tværs af kræftdiagnoser ⁽⁷⁾

	Træthed/manglende energi	21 %
	Angst/bekymringer	21 %
	Seksuelle problemer	16 %
	Føleforstyrrelser	13 %
	Afførings-/tarmproblemer	12 %
	Vandladningsproblemer	11 %
	Smerter/ubehag	10 %
	Fysiske begrænsninger	7 %
	Lymfødem	7 %
	Hukommelse/kognition	7 %

Senfølger efter kræft og kræftbehandling ⁽⁹⁾

Specifikke, lokoregionale

symptomer og senfølger efter kirurgi og stråleterapi, f.eks. lymfødem, lokaliserede smerter



Sekundær behandlings-induceret

sygdom, f.eks. hjertesygdom og ny kræft efter stråleterapi

Generelle "biopsykosociale"

symptomer og senfølger som forekommer på tværs af kræfttyper og behandlinger, f.eks. træthed, søvnevanskeligheder, smerter, kognitive vanskeligheder, depression, angst

Specifikke

symptomer og senfølger efter kemoterapi, hormonterapi, biologisk behandling, f.eks. føleforstyrrelser, hedeure, neuropatiske smerter

Generelle senfølger
efter kræft og
kræftbehandling

Specifikke loko-
regionale senfølger

Specifikke
senfølger efter
systemisk
behandling

Behandlings-
inducerede
sekundære
sygdomme

Hvorfor anvende PRO-data på brystkræftsenfølge-området?



- **Barometerundersøgelserne viser stort behov for systematisk indsamling af PRO-data om symptomer og senfølger, idet ⁽⁷⁾:**

- Patienterne er alene med deres senfølger
- Mangler anerkendelse af senfølgerne
- Bliver ikke spurgt ind til senfølgerne
- Får ikke den rigtige hjælp og støtte til håndteringen af senfølgerne

De kliniske implikationer for indsamling af PRO-data er at **sikre viden og øge kvaliteten** af patientforløbet

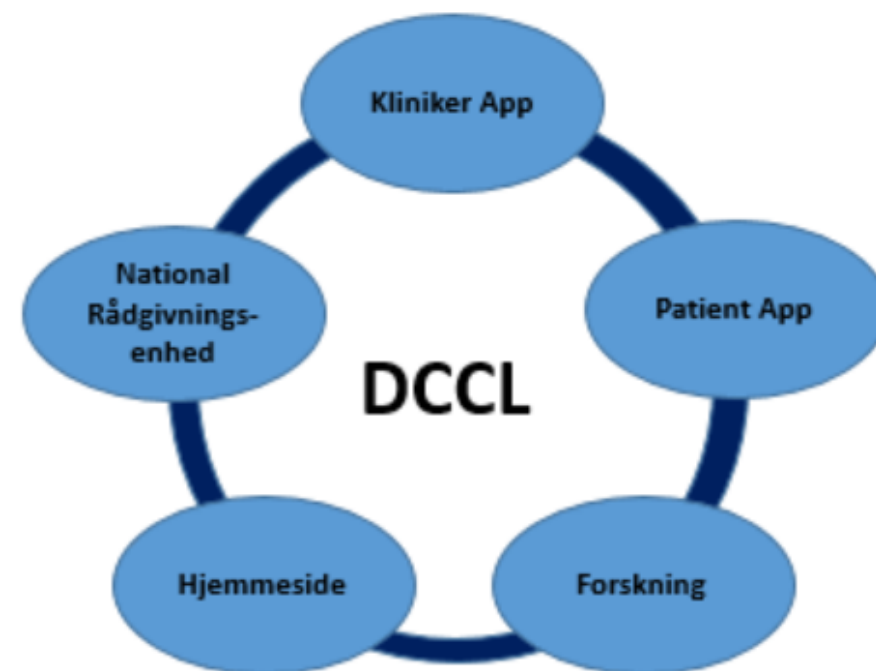
Definition if. VIBIS

PRO-data (Patient Reported Outcome Data) er data om patientens helbredstilstand – herunder fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau. PRO-data er rapporteret direkte af patienten. (10)

Nationale Center for Brystkræftsenfølger

- **DCCL's formål:**

- At indsamle **nationale PRO-data** om brystkræftsenfølger
- At **identificere patienter** med brystkræftsenfølger og patienter i særlig risiko for at udvikle senfølger
- At **informere og rådgive** patienter og klinikere
- At tilbyde **national senfølgerådgivning** for brystkræftsenfølger
- At frembringe **vidensgrundlag** om behandlinger og forebyggende interventioner



DCCL har til hensigt, at **udvikle procedurer** for tidlig identificering af brystkræftsenfølger samt **kliniske retningslinjer** for behandling af brystkræftsenfølger

Hvordan indsamles PRO-data på brystkræftsenfølge-området?

DCCL-SENFØLGER




DCCL-PRO Patient applikation
DCCL-PRO Kliniker applikation

Kom godt i gang

- 1. Download**



Du downloader appen i App Store eller Google Play, afhængigt af om du ejer en iPhone eller en Android mobil eller tablet.

 - Søg på titlen: "DCCL Senfølger"
 - Tryk på "Hent/Installer"
 - Appen downloades og placeres på din smartphones hjemmeskærm
- 2. Login**

Du logger ind med NemID, som du kender det fra andre apps.

 - Åbn appen "DCCL Senfølger"
 - Log ind med NemID
 - Indtast dit CPR-nummer igen

Første gang du logger ind, bliver du mødt af videoer, som introducerer dig til appen, og hvordan du bruger den.


- 3. Brug af appen**

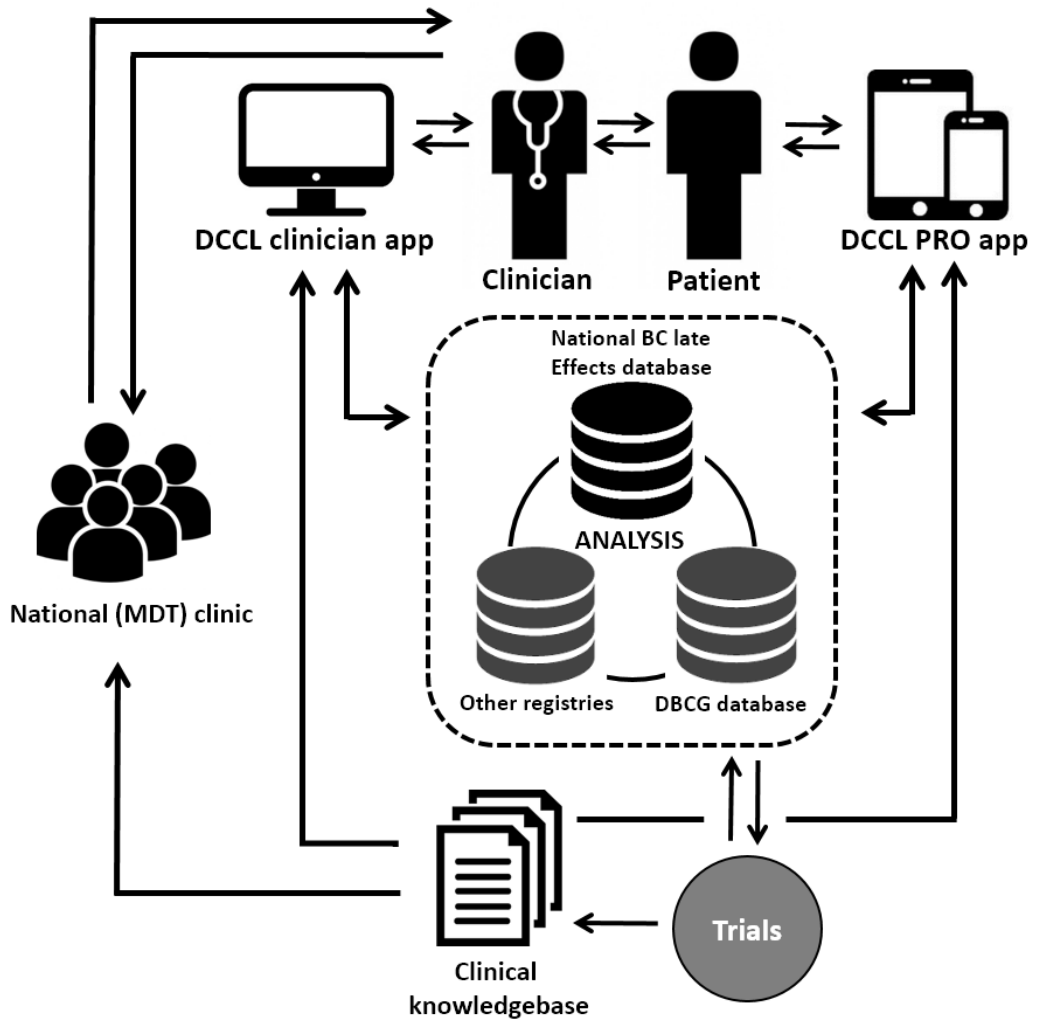
Appen præsenterer dig for en række spørgsmål, som du vil blive bedt om at besvare på relevante tidspunkter i dit behandlings- og opfølgingsforløb. Du vil modtage påmindelser om, hvornår du skal besvare et spørgeskema, og undervejs får du personlige tilbagemeldinger, information, råd og vejledning om hvordan dine eventuelle symptomer og senfølger bedst håndteres.

Spørgeskemaerne kan være omfattende, da du vil blive bedt om at besvare spørgsmål af relevans for både fysiske og psykiske symptomer. Vi ønsker desuden at få viden om din generelle baggrund. Det tager ca. 20-40 minutter at besvare det første spørgeskema. I de følgende spørgeskemaer vil der generelt være færre spørgsmål, og antallet vil blandt andet afhænge af, i hvilket omfang du har symptomer og gener.

Dine besvarelser vil være tilgængelige for de læger og sygeplejersker, du møder, når du bliver indkaldt til samtale under behandlingen og i opfølgingsforløbet. Vores mål er, at dette vil bidrage til mere individuelle og målrettede samtaler, som i højere grad vil blive tilpasset dine behov.



DCCL-PRO Patient applikation



DCCL-PRO Patient applikation

- Et protokol-tilbud til > 95% alle nydiagnosticeret brystkræftpatienter
- Systematisk indsamling af PRO-data - før, under og/eller efter et behandlingsforløb
- Patienterne modtager og besvarer spørgeskemaer gennem DCCL-PRO

Det **unikke ved DCCL-PRO** er udviklingen af spørgerammen, den individuelle tilpasning og den interaktive funktion

DCCL-PRO – **Digital håndtering** af spørgeskemaer vedrørende brystkræftsenfølger



DCCL-PRO Patient applikation

- **Spørgeramme**

- Baggrundsspørgsmål
- Spørgsmål knyttet til udviklingen af senfølger på 2 niveauer
 - Level 1 (55 hovedspørgsmål – generelle spørgeramme)
 - 1a (Afdækning af senfølgeproblemer)
 - 1b (Graden senfølgeproblemerne indvirker på dagligt funktionsniveau)
 - Level 2 (Intensitet/sværhedsgrad af level 1 spørgsmål – detaljerede spørgsmål der bygger på validerede skalaer)

Spørgeskemaerne tilpasser sig patientens svar –
Opfølgende spørgsmål tilføjes automatisk afhængig
af patientens besvarelse

- **Baggrundsspørgsmål** ift.

- Sociodemografiske data
- Sundhedsadfærd
- Fysisk funktion
- Komorbiditet

- **Senfølgeproblemer** ift.

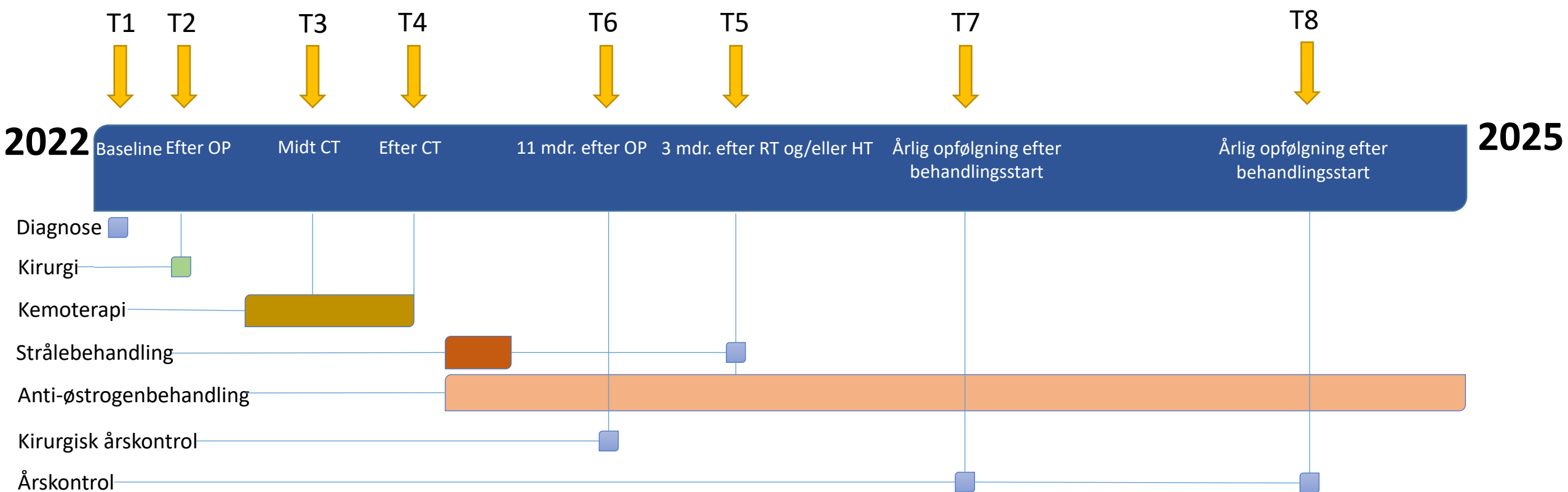
- Generelle fysiske symptomer
- Loko-regionale symptomer
- Funktionsbegrænsninger
- Tilfredshed med det kosmetiske resultat
- Generelle symptomer og senfølger
- Arbejdsrelaterede forhold
- Ressourcer – støtte og netværk

DCCL-PRO Patient applikation

- **Individuel tilpasning og interaktion**
 - Spørgsmål (indhold og antal)
 - Tidspunkter for dataindsamling (FØR – UNDER – EFTER behandlingsforløb)
 - Feedback og rådgivning baseret på cut-off-scores

Spørgsmålene og feedbacken er baseret på patientens svar –
personlig og umiddelbar feedback hjælper patienten med at
adressere sin aktuelle tilstand og bekymringer

DCCL-PRO Individuel tilpasning - Tidslinje



DCCL-PRO Kliniker applikation

Diagnosedato:
14/07/2020

Start initial behandling:
17/07/2020

Diagnosedato:
14/07/2020

Start initial behandling:
17/07/2020

Patientforløb

Patientrapport

Diagnosedato:
14/07/2020

Start initial behandling:
17/07/2020

Patientforløb

Patientrapport

Tilføj behandling +

Kemoterapi

Startdato

Serie

Vælg venligst

Vælg venligst
EC/Tax. 6 serier
EC/Tax. 8 serier
TDM-1
Capecitabin 8 serier
Trastuzumab (Herceptin)
Pertuzumab (Perjeta)
Andet

Tilføj behandling

Endokri

DCCL-PRO Kliniker appen er et brugervenligt og målrettet redskab til **forløbsstyring og opfølgning**

Ømme muskler	●	-	●
Ømme led	●	-	●
Ændringer i seksuallivet	-	-	-
Nedsat appetit	●	-	●
Kvalme	●	-	-
Åndenød	●	-	●
Hoste	●	-	●
Smertes	●	-	●
Udmattelse, træthed / energiforladt	●	●	●
Følelsesløshed	●	-	●
Føleforstyrrelser	-	-	-

Vis reference spørgsmål

✓ Respons

Anbefalet at tage kontakt til onkologisk afdeling pga. problemer med hedeture.

T1 - 2020-08-05 - 06:52

Vis reference spørgsmål

Friteskt spørgsmål

T3 - 2020-11-17 - 18:10

Spørgsmål

Beskriv venligst:

Spørgeskemaer:

T1
11/11/20 - 18/11/20
T2
11/11/20 - 25/11/20
T3
14/11/20 - 28/11/20
T5
13/04/21 - 27/04/21
T6
17/07/21 - 31/07/21
T7
17/07/22 - 31/07/22
T8
17/07/23 - 31/07/23
T8
16/07/24 - 30/07/24
T8
16/07/25 - 30/07/25
T8
16/07/26 - 30/07/26

Erfaringer med DCCL-PRO

- **Fordele:**

- Stor interesse og velvilje fra både patienter og klinikere
- Høj deltagelsesprocent, positiv og uproblematisk at rekruttere patienter
- Øget indsigt, viden og tryghed i patientforløbet

- **Udfordringer:**

- Variation i organisationer og arbejdsgange/forløb
- Vigtigheden i engagerede ressourcepersoner
- Covid19 nedlukning
- GDPR og jura

Gevinster med DCCL-PRO

- **DCCL-PRO kan bidrage til:**

- Personlig og bedre patientoplevelse – tilpasset oplevelse, så man undgår unødvendig tidsspild på irrelevante spørgeskemaer
- Personlig støtte og hjælp i det konkrete forløb, på det konkrete tidspunkt
- Forbedre dialogen mellem patienten og de sundhedsprofessionelle
- PRO-data kan understøtte et øget medejerskab for egen behandling – styrke patientens EMPOWERMENT
- Tidlig diagnosticering og tilbud om behandling af senfølger



Resumé

1. Senfølger efter kræft er et **udbredt problem** og vi **mangler viden** for at kunne hjælpe patienterne
2. PRO-data er relevant til **indsamling af systematiske data** om brystkræftsenfølger
3. DCCL-PRO er et **nødvendigt og målrettet redskab** til at opnå viden om brystkræftsenfølger i målet om at hjælpe og støtte patienternes **håndtering af brystkræftsenfølger**

DCCL-PRO er et **nødvendigt og målrettet redskab** til at opnå viden om brystkræftsenfølger

DCCL-PRO muliggør **systematisk registrering og opfølgning** af brystkræftsenfølger i Danmark

DCCL-PRO imødekommer patienternes krav om **støtte og hjælp** til håndtering af senfølger

DCCL-PRO - Fremtidsperspektiver

DCCL-PRO er et middel til dels at nå de politiske krav til udredning og behandling af senfølger efter brystkræft, dels understøtte det multidisciplinære og tværsektorielle samarbejde om brystkræftsenfølger!

DCCL-PRO er en **nødvendig, målrettet og innovativ modernisering** af sundhedsvæsenet inden for brystkræftsenfølger

Tak for i dag!

DCCL-styregruppe

- Peer Christiansen (Formand)
- Bobby Zachariae (National videnskabelig koordinator)
- Anders Bonde Jensen (National klinisk koordinator)
- Pernille Bech (National PRO koordinator)
- Simon Lauridsen (Enversion A/S)
- Birgitte Vrou Offersen
- Hanne Melgaard Nielsen
- Tine Damsgaard
- Niels Kroman
- Annette Zøylner
- Bente Bergheim Rodt (Sekretær)



Litteraturliste

- 1. Nøgletal, Fakta om kræft, Kræftens Bekæmpelse, søgedato: 16-5-22 <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/fakta-om-kræft/kraeft-i-tal/nogletal/>
- 2. Analyser om nye kræfttilfælde, SST rapport: Stadig flere lever med kræft i 2020, Sundhedsdatastyrelsen, søgedato: 22-4-22 https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/tal-og-analyser/analyser-og-rapporter/sygdomme-og-behandlinger/kraeft/kraeft_nyetilfaelde_analyser
- 3. Nøgletal fra det nationale cancer register, NORDCAN, Nordic Cancer Registries, 2021, brystkræft Danmark , søgedato: 16-5-22 <https://gco.iarc.fr/media/nordcan/factsheets/91/dk/countries/208/bryst-180-danmark-208.pdf>
- 4. Kræftplan VI, Regeringen 2016, søgedato: 16-5-22 <https://sum.dk/Media/A/E/Kraeftplan-IV-Patienternes-aug-2016.pdf>
- 5. Pakkeforløb for brystkræft – for fagfolk, Sundhedsstyrelsen 2018 søgedato 16-5-22 <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/pakkeforloeb-for-brystkraeft>
- 6. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling (2017) Barometerundersøgelse 2017, Kræftens Bekæmpelse, søgedato 16-5-22 https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/6/7336/1527675031/2018_barometerundersogelse-2017-kort-fortalt.pdf
- 7. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet (2019), Barometerundersøgelse, Kræftens Bekæmpelse, søgedato 16-5-22 <https://www.cancer.dk/deldinviden/barometerundersogelsen-2019/>
- 8. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne, SST rapport 2017, søgedato: 16-5-22 <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/vidensopsamling-paa-senfoelger-efter-kraeft-hos-voksne>
- 9. Zachariae & Mehlsen (red): Livet efter kræft, 2020
- 10. PRO-data, Inddragelse i eget forløb, Danske Patienter/ViBIS Søgedato: 16-5-22. <https://danskepatienter.dk/vibis/inddragelse-i-egget-forloeb/pro-data>
- 11. Kræft i Danmark, årsrapport 2022, Kræftens Bekæmpelse, søgedato: 16-5-22 https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/0/8830/1599042887/kraeft-i-danmark_2020.pdf



DCCL-PRO Spørgeramme

- **Eksempler på anvendte validerede spørgeskemaer**
- Generisk
- SKAGEN
- PandB
- Six-point scale
- PRO-CTCAE
- DBCG-MC
- Menopause Health Questionnaire NAMS – The North American Menopause Society
- CARQ
- Cph Psychosocial Questionnaire
- Work Ability Index
- Danish EQ-5D-5L