



Brukerutvalget sak 042/2021 Oppnevninger

Saksbehandler: Sissel Eidhammer
Dato dok: 07.04.2021
Møtedato: 15.04.2021
Vår ref: 2021/87

Vedlegg (t):

Vedlegg 5 Prosjektbeskrivelse Startstipend pasientskader som følge av kreftbehandling
Vedlegg 6 Prosjektbeskrivelse Kaiku Health digital oppfølging kreft
Vedlegg 7 Research Proposal_Ellinor Haukland
Vedlegg 8 Forespørsel til Brukerutvalget og Ungdomsrådet Nordlandssykehuset om deltakelse på workshop i prosjektet digital hjemmeoppfølging

Innstilling til vedtak:

Brukerutvalget støtter arbeidsutvalgets forslag til oppnevninger, slik det fremkommer av saksfremstillingen.

Bakgrunn:

Prosjekt/utvalg	Brukerrepresentant	Kontaktperson?
PhD prosjekt om måling av pasientskader som følge av kreftbehandling. Se vedlegg 5.	Omfang: Et møte mai og juni, samt en gjennomlesning av protokoll i august før søknad sendes inn. Behovet for oppfølging under selve gjennomføringen av forskningsperioden vil være betydelig mindre.	
Implementering av digital symptomoppfølging for kreftpasienter som får behandling med immunterapi for å redusere alvorlige skader - Kaiku Health. Videreføring av innovasjonsprosjekt. Se vedlegg 6 og 7.	Forslag fra arbeidsutvalget: Gunnar Olsen	Forslag fra arbeidsutvalget: Ivar Martin Nordgård
Forespørsel til Brukerutvalget og Ungdomsrådet om deltakelse på workshop i prosjektet «Digital hjemmeoppfølging». Se vedlegg 8.	Workshopen blir digital, og er 21. mai kl. 09.00 til 11.30 . Ingen begrensning i antall deltakere.	Ikke aktuelt

SØKNAD OM STARTSTIPEND

Tema: Måling av pasientskader som følge av kreftbehandling

BAKGRUNN

Kreftpasienter utsettes oftere for skader enn andre pasienter og flertallet av hendelser er relatert til kreftbehandling^{1,2}. Innføring av nye systemiske kreftbehandlinger som immunterapi har medført andre typer skader og omtrent 15 % av pasientene opplever alvorlige skader relatert til behandlingen³. For å kunne redusere antallet skader og forbedre pasientsikkerheten for kreftpasienter, trenger vi relevante og pålitelige målinger som reflekterer virkeligheten.

I 2010 påla Helse- og omsorgsdepartementet alle helseforetak å måle pasientskader ved bruk av Global Trigger Tool (GTT)⁴. GTT er et måleverktøy for strukturert undersøkelse av pasientjournalen, der man benytter triggere til å identifisere mulige pasientskader. For å effektivisere tidsbruken og oppnå mer nøyaktige målinger, utviklet og implementerte Nordlandssykehuset i 2013 en modifisert GTT-metode⁵. Den automatiserte versjon søker opp aktuelle triggere for mulige skader i pasientjournalen, deretter verifiserer helsepersonell om det har skjedd en skade. I løpet av de siste årene har to forskjellige studier manuelt validert kreftspesifikke triggere som identifiserer skader relatert til kreftbehandling^{6,7}. Imidlertid identifiserer disse triggerne ikke skader relatert til kreftbehandling med immunterapi og det er ikke utviklet og validert automatisk identifisering av kreftrelaterte skader.

Pasientrapporterte utfall (PROs) regnes som gullstandarden for datainnsamling i undersøkelser⁸. Studier har vist at elektronisk PRO (e-PRO) som oppfølging etter cellegift kan redusere bivirkninger, forbedre livskvaliteten og overlevelse til kreftpasienter⁹. I løpet av 2021 planlegger Nordlandssykehuset å innføre e-PRO oppfølging av alle kreftpasienter som får behandling med immunterapi. Dette åpner nye mulighet for å måle immunrelaterte skader hos kreftpasienter i nåtid, og undersøke hvordan denne nye typen måling kan kombineres med GTT for å gi et mere presist og helhetlig skadeperspektiv.

Helse- og omsorgsdepartementet har i Stortingsmeldingen for Kvalitet og pasientsikkerhet ytret ønske om videreutvikle av GTT metoden¹⁰. Ved utvikling og implementering av ny teknologi, er det viktig å inkludere forskning som validerer metoder og klinisk relevans.

HENSIKT

Hensikten med studien er å forbedre målinger av pasientskader relatert til kreftbehandling, ved å videreutvikle GTT som automatisert skademålingsverktøy kombinert med bruk av pasientrapporterte data i nåtid. Dette mener vi vil gi mere presise og pålitelige målinger som grunnlag for forbedring av pasientsikkerheten. Bruk av e-PRO styrker samhandling med pasienten, som igjen kan bidra til bedre mestring av sykdommen og selv forebygge skader.

Hensiktene i de følgende studiene er å:

1. Identifisere automatiserte triggere for påvisning av skader relatert til kreftbehandling med immunterapi.
2. Videreutvikle GTT metoden ved å inkludere og validere spesifikke kreft triggere for automatisk identifisering av skader relatert til alle typer systemisk kreftbehandling (cellegift, immunterapi og annen nyere kreftmedikamenter).
3. Forbedre måling av skader relatert til kreftbehandling ved å kombinere automatisert GTT analyse med innrapporterte e-PROs fra pasienter.

MATERIALE OG METODE

Utvalget vil bestå av pasienter som mottar medikamentell kreftbehandling ved Nordlandssykehuset HF. Pasienter som oppfyller alle inklusjonskriterier/eksklusjonskriterier (utarbeides i forskningsprotokoll) vil bli selektert til studiene. Det vil gjennomføres styrkeberegning for å sikre representativitet.

Data til forskningen samles allerede kontinuerlig inn som del av den medisinske kvalitetssikringen ved helseforetaket. Det vil likevel søkes om godkjenning fra REK og personvernombudet for gjennomføring av studien. Prosjektet vil bli presentert for brukerutvalget ved Nordlandssykehuset med ønske om å få utnevnt en brukerrepresentant som inngår i prosjektgruppen og som skal delta i hele forskningsprosessen inkludert skriving av protokoll. Stipendiaten skal i løpet av prosjektperioden klargjøre datasett for analyser, initiere og analysere data, være sentral i utforming av tre artikler samt i innsendingen til internasjonale tidsskrift. Relevante statistiske metoder vil bli benyttet for å analysere rater av skader og validere videreutvikling av målemetoder.

TIDSPERSPEKTIV OG FORANKRING

Målet er å utforme en protokoll og søknad til PhD stipendiat i Helse-Nord i løpet av 2021, med planlagt oppstart PhD stipendiat på fulltid fra januar 2022. Prosjektet er forankret ved Seksjon for pasientsikkerhet Fagavdelingen, i tett samarbeid med Avdeling for kreft og lindrende behandling ved Nordlandssykehuset. Seksjon har to tidligere doktorgrader innen pasientsikkerhet og er nasjonalt ledende i utviklingen av automatisert skademåling ved bruk av GTT. I tillegg er det opprettet et forskersamarbeid med Senter for kvalitet og sikkerhet i helsetjenesten (SHARE) ved Universitetet i Stavanger. SHARE har et av landets fremste fagmiljø innen forskning på kvalitet og sikkerhet i helse- og omsorgstjenesten. Prosjektet ansees derfor til å ha gode forutsetninger for å kunne gjennomføres etter plan.

REFERANSER

1. Haukland EC, von Plessen C, Nieder C, Vonen B. Adverse events in hospitalised cancer patients: a comparison to a general hospital population. *Acta Oncol* 2017;56(9):1218–23.
2. Haukland EC, Mevik K, von Plessen C, Nieder C, Vonen B. Contribution of adverse events to death of hospitalised patients. *BMJ Open Qual* 2019;8(1):e000377.
3. Xing P, Zhang F, Wang G, Xu Y, Li C, Wang S, et al. Incidence rates of immune-related adverse events and their correlation with response in advanced solid tumours treated with NIVO or NIVO+IPI: A systematic review and meta-analysis. Vol. 7, *Journal for ImmunoTherapy of Cancer*. BioMed Central Ltd.; 2019.
4. Kunnskapssenteret, Helsedirektoratet. Strukturert journal undersøkelse, ved bruk av Global Trigger Tool for å identifisere og måle forekomst av skader i helsetjenesten. www.pasientsikkerhetsprogrammet.no/malinger/global-trigger-tool-gtt
5. Mevik K, Hansen T, Deilkås E, Ringdal a, Vonen B. Is a modified Global Trigger Tool method using automatic trigger identification valid when measuring adverse events? *Int Journal for Quality in Health Care* 2018 pp: 1-6.
6. Hebert G, Netzer F, Ferrura M et al. Evaluating iatrogenic prescribing :Development of an oncology-focused trigger tool. *Eur J Cancer*. 2015;51:427-35
7. Lipitz Snyderman AN, Nelson J, Koethe B et al. Development of a medical record-based trigger tool for identifying adverse events during cancer care. *J Clin Oncol*. 2017;32 30_suppl:152-152.
8. Pakhomov S V, Jacobsen SJ, Chute CG, Roger VL. Agreement between patient-reported symptoms and their documentation in the medical record. *Am J Manag Care* 2008;14(8):530–9.
9. Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, et al. Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *JClin Oncol* 2016 Feb 20;34(6):557–65.
10. Helse- og omsorgsdepartementet. Meld.St.9 (2019-2020). Kvalitet og pasientsikkerhet 2018. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-9-20192020/id2681185/>

Implementering av digital symptomoppfølging for kreftpasienter som får behandling med immunterapi for å redusere alvorlige skader.

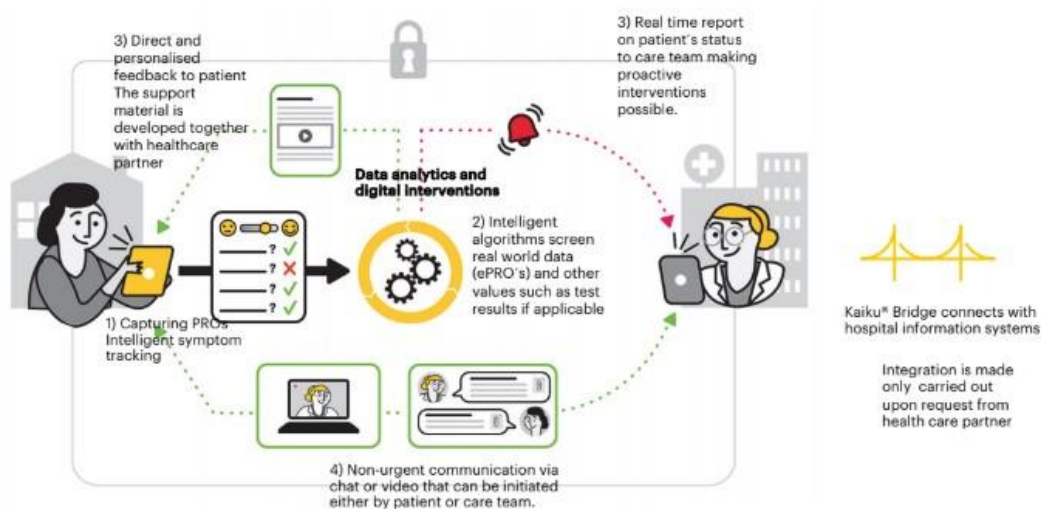
Bakgrunn og prosjekt idé

Kreftpasienter opplever bivirkninger oftere enn andre pasienter, og flertallet av hendelser er relatert til cellegiftbehandling¹. Nye systemiske kreftbehandlinger som immunterapi er veletablert for mange krefttyper, og bruken utvides kontinuerlig. Denne behandlingen kan trigge kroppens eget immunsystem til å angripe seg selv, og omtrent 15 prosent av pasientene opplever alvorlige skader². Standard oppfølging med planlagte konsultasjoner responderer gjerne for sent på pasientenes symptomer, samt at klinikerne underrapporterer forekomsten og alvorlighetsgraden av symptomer³. Dette gapet i oppfølgingen medfører risiko for utvikling av alvorlig skader. Hvis symptomer oppdages og håndteres på et tidlig tidspunkt, kan alvorlige skader og behandlingsavbrudd unngås. Pasientrapporterte utfall (PROs) regnes som gullstandarden for datainnsamling i undersøkelser⁴. Studier har vist at elektronisk PRO (e-PRO) oppfølging etter cellegift kan redusere bivirkninger, forbedre livskvaliteten og overlevelse til kreftpasienter som får cellegift⁵. De samme resultatene vil sannsynligvis være tilfelle for oppfølging med e-PRO etter immunterapibehandling.

Innovasjonsområdet, kvalitet, originalitet og dets potensial

Målet med dette innovasjonsprosjektet er å implementere et nettbasert elektronisk PRO-verktøy for oppfølging av kreftpasienter som mottar immunterapi for å bedre pasientsikkerheten og behandlingslindspresisjon, samtidig som vi involverer pasientene på en bedre måte.

Kaiku Health har utviklet et nettbasert e-PRO-verktøy designet for oppfølging av kreftpasienter som får behandling med immunterapi⁶. Figuren illustrerer hvordan den digitale symptomovervåkingen fungerer i praksis.



Implementering av e-PRO kan fylle hullene i oppfølgingen og økt pasientsikkerhet til kreftpasienter. Basert på tidligere forskning antar vi også at implementering av e-PRO kan øke behandlingspresisjon i kreftbehandlingen ved å forbedre klinikernes evne til å justere sine handlinger før, under eller etter endringer slik at pasienten kan opprettholde videre behandling. I

tillegg involverer systemet pasientene mere i egen behandlingen og gir informasjonsstøtte til pasienten slik at de kan håndtere sin sykdom på en best mulig måte, noe som igjen kan øke livskvalitet. Vi mener at implementering av et slikt intervensjon for digital symptomhåndtering er fremtiden og baner vei for mer personlig og verdibaserte helsetjenester for kreftpasienter.

Nytteverdi for helsetjenesten

Innføring av et e-PRO symptomoppfølging gir helsevesenet mulighet til å følge opp pasienter på en bedre, sikrere og mer presis måte. Følgende nytteområder vurderes som relevante:

- Kvalitetssikring av pasientens behandling og **bedring av pasientsikkerheten** ved å **redusere forekomsten av alvorlige skader** relatert til immunterapi. Dette bidrar også til et **bedre pasientforløp** hvor både helsepersonell og pasienter kan føle seg enda tryggere på at behandling og oppfølging er korrekt og gis til rett tid.
- Innføring av e-PRO gir **bedre samhandling med pasienten**, ved at de selv kan bidra med verdifull informasjon om egen sykdom, som igjen kan gi bedre mestring av sykdommen og fremme samvalg.
- **Økt kapasitetsutnyttelse** ved at pasientene kan følges opp bedre i hjemmet og antall rutinemessige konsultasjoner på sykehus kan reduseres. Mye av den elektroniske oppfølgingen kan også gjøres av kreftsykepleier. Dette vil medføre en økt kapasitet for legene som har pressede kapasitet på poliklinikker.
- På sikt kan implementering av e-PRO-verktøy bidra til **arbeidsbesparelse** ved å reduseres alvorlige skader og innleggelser relatert til behandling med immunterapi.
- Bruk av e-PRO medfører **økt bruk av selvbetjeningsteknologi**. Teknologien vil bli operert av klinisk personell i et nært samarbeid og med opplæring av pasienter.

Gjennomførbarhet

Nordlandssykehuset har over lengre tid jobbet internt med implementering av teknologiske og kvalitetsforbedrende tiltak. Teknologi, e-helse og kontinuerlig forbedring er definert som et av foretakets seks strategiske satsingsområder, hvilket innebærer at sykehuset vil ha fokus på kompetanse, bemanning og implementering parallelt med innovasjonsprosjektet.

Det er opprettet en intern tverrfaglig prosjektgruppe bestående av avdelingsoverlege kreft, overlege, kreftsykepleier, sekretær og IKT-ressurs). Prosjektet vil bli gjennomført og implementert som et kvalitetsforbedringsprosjekt, hvor gjennomføringen av prosjektet er tatt opp ved forbedringsutdanningen til The Scottish Quality and Safety Fellowship. Prosjekter gir også mulighet for samtidig forskning. Kartlegging av resultater fra innovasjonsprosjektet vil stå sentralt med tanke på anbefaling av foretrukne løsninger og implementering av tilsvarende verktøy for annen type kreftbehandling i fremtiden både regional og nasjonalt.

Det er inngått en databehandleravtalen for bruk av e-PRO verktøyet mellom Nordlandssykehuset og Kaiku Health. Samarbeidsavtale sikrer kontinuerlig oppfølging angående drift av verktøyet. Teknisk leveres Kaiku som en skyløsning hostet av leverandør, og tilgjengelig via web-leser. Det vil kreves begrenset integrasjon mot eksisterende EPJ systemer, som vil bli bestilt via Fellesinnboks hos HNIKT. Følgende integrasjoner er aktuelle:

- Pålogging via sertifikat på adgangskort, tilsvarende som e-resept
- Ønskelig med snarvei via Verktøy i DIPS, alternativt på Skrivebord.
- PDF-import av journalverdige data via DIPS Document manager, tilsvarende løsning som for ekstern CheckWare server.

Prosjektet innebærer oversendelse og behandling av person- og helseopplysninger som krever samtykke fra pasientene. Personvernombudet ved Nordlandssykehuset HF er derfor involvert og en

igangsettelse av prosjektet forutsetter en anbefaling fra ham. Foretaket har også gjennomført en egen ROS analyse av prosjektet.

I e-søknaden er budsjett- og finansieringsplan for prosjektet beskrevet. Det søkes om kroner 1 000 000,- fra Helse Nord fordelt på prosjektperioden 2021 – 2022. Foretaket vil samlet legge egne ressurser inn i prosjektet i henhold til den påkrevde 50 % - andelen. Se e-søknad for nærmere detaljer.

Organisering og samarbeid

Prosjektet er forankret ved Avdeling for kreft og lindrede behandling i Medisinsk klinikk ved Nordlandssykehuset. Avdelingen har gode erfaringer fra tidligere forbedringsprosjekter og forskning på pasientsikkerhet til kreftpasienter, og har derfor gode forutsetninger for å lede dette prosjektet. Kreftavdelingen følger opp og behandler kreftpasienter i hele Nordland, slik at prosjektet naturlig vil inkludere samarbeid med Helgelandssykehuset for oppfølging av pasienter fra deres område.

Brukermedvirkningen i prosjektet er svært viktig. Prosjektet er presentert for Brukerutvalget, som i løpet av høsten vil utpeke en brukerrepresentant til prosjektgruppen. Vi mener at brukermedvirkningen med dette ivaretas både på individ- og systemnivå, og i henhold til regionale føringer.

Vi mener dette prosjektet baner vei for fremtidens kreftomsorg, og erfaringer for prosjektet er relevant å dele både på internasjonale og nasjonale konferanser innen kreft og pasientsikkerhet. Den regionale pasientsikkerhetskonferansen og Nasjonalt Onkologisk Forum er naturlig arenaer for formidling av prosjektet. Det tilstrebes også å publisere erfaringer og resultater fra prosjektet i relevante tidsskrifter. I tillegg vil det bli tatt initiativ til å gjennomføre egne seminarer internt og for samarbeidene sykehus med tanke på å gjennomføre god og målrettet kompetanseoverføring.

Referanser

1. Haukland EC, von Plessen C, Nieder C, Vonen B. Adverse events in hospitalised cancer patients: a comparison to a general hospital population. *Acta Oncol.* 2017;56(9):1218–23.
2. Xing P et al. Incidence rates of immune-related adverse events and their correlation with response in advanced solid tumours treated with NIVO or NIVO+IPI: A systematic review and meta-analysis. *Journal for ImmunoTherapy of Cancer.* BioMed Central Ltd.; 2019.
3. Basch E et al. Patient versus clinician symptom reporting using the National Cancer Institute Common Terminology Criteria for Adverse Events: results of a questionnaire-based study. *Lancet Oncol* 2006;7:903–9.
4. Basch E et al. The Missing Voice of Patients in Drug-Safety Reporting. *N Engl J Med.* 2010;362(10):865
5. Basch E et al. Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol.* 2016;34(6):557–65.
6. Kaiku Health. Digital symptom management. <https://kaikuhealth.com/for-cancer-clinics/>

Research Proposal

Reducing adverse events and enhancing resilience in cancer care by implementing a digital symptom management tool to follow up patients after immune checkpoint inhibitor treatment.

Background

Cancer patients experience adverse events more often than other patients and the majority of adverse events are related to chemotherapy treatment (1,2). New systemic anticancer treatments such as immunotherapy are now well-established treatments for many cancer types and their use is continuously expanding. These therapies can trigger the body's own immune system to attack healthy tissues and approximately 15 percent of patients receiving immune checkpoint inhibitors experience severe adverse events and about 30 percent reports lower grades of adverse events (3,4). If symptoms are detected and managed at an early stage severe adverse events and therapy discontinuation can be avoided. Standard follow up with scheduled consultations do not accurately detect patients symptoms and clinicians under-report the incidence and severity of symptoms compared to patient direct reports (5–7). This gap in continuity of follow up introduces the potential for development of severe adverse events. Patient-reported outcomes (PROs) are considered the gold standard for data collection in research. Studies have shown that PROs follow-up after chemotherapy can reduce adverse events, improve quality of life and survival of cancer patients receiving chemotherapy (8). The same outcomes are likely to be the case for PROs follow-up after immunotherapy treatment, but to our knowledge there is no available research on this.

Kaiku Health has developed a web-based electronic PRO tool designed for follow up of cancer patients receiving immune checkpoint inhibitors. The digital algorithms screen patients for symptoms and alert the care team so they can respond appropriately to the symptoms at an early stage (9). Such a system can fill the gaps of continues follow up and enhance clinicians ability to adjust their actions prior to, during, or following changes so the patient can sustain further treatment (10). It thereby also enhances the resilience of the system by making it possible for the care team to anticipate possible adverse events and act in advance to avert them. Resilience also has an important impact on the quality of life (QoL) of a cancer patient (11,12). The PRO tool allows the patients to be more involved with the treatment and provides information support for the patient to cope and manage their disease in the best possible way. The PRO tool could thereby also improve the resilience and quality of life for cancer patients.

The ultimate goal of measuring adverse events is to provide real-time feedback to healthcare professionals so they in advance can act to avert them. So instead of identifying adverse events retrospectively, we use Resilience Engineering based on insight from complexity science and the clinicians' ability to adapt to avert adverse events, and thereby improve the patient safety (13). In doing so, we need to engage patients and families actively both in healthcare and research.

The objective of this research is to implement a web-based electronic PRO tool to follow-up of cancer patients receiving immune checkpoint inhibitors, and investigate how this affects the incidence of severe adverse. In addition, we hypothesis that implementing this digital symptom management tool can increase the resilience of the healthcare system and the resilience and QoL of cancer patients. We believe that implementing such a digital symptom management intervention is the future of cancer care, and paves way for a more personalised and value-based healthcare for cancer patients.

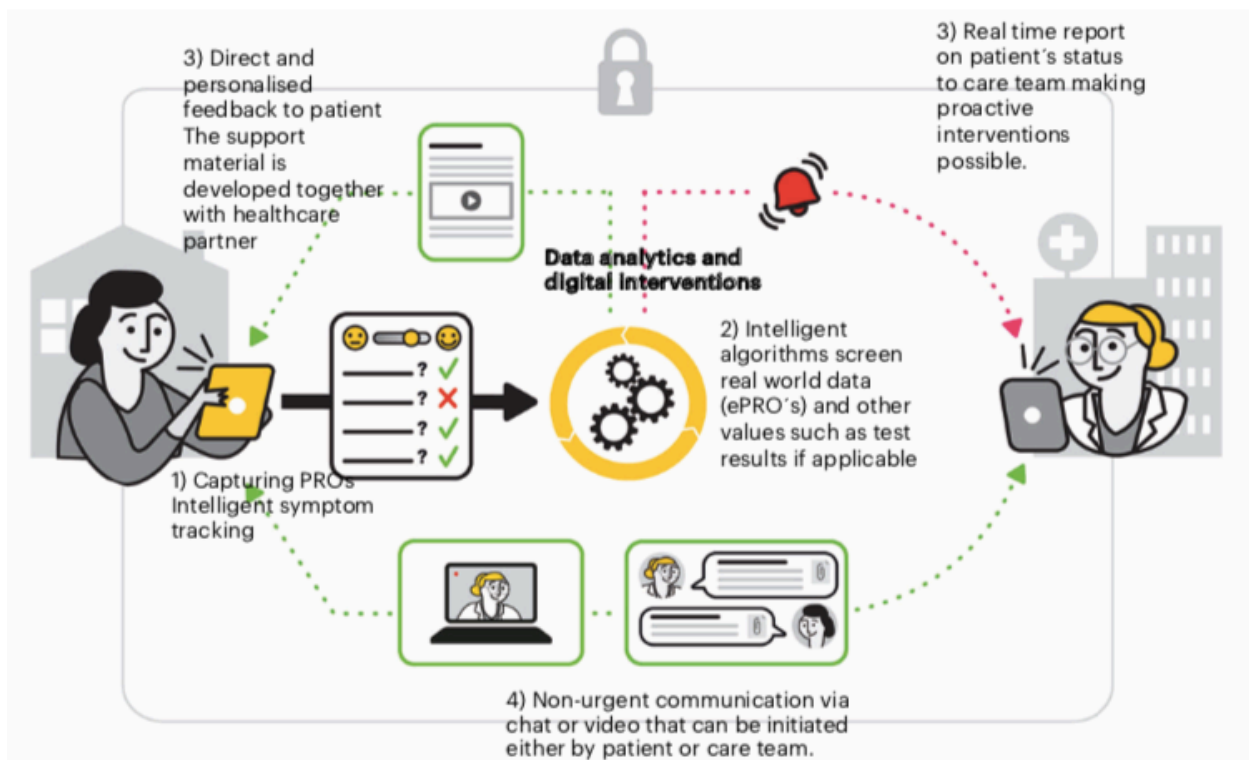
Methods

The study will be carried out at the Department of Oncology and Palliative Medicine at Nordland Hospital Trust in collaboration with Kaiku Health, Finland during. Nordland Hospital Trust and Helse-Nord supports the project with funds to cover 20 percent expenses for a local project coordinator and a nurse during the first year of implementation. In addition, the implementation team will consist of a representative from Kaiku Health, one representative from the information technologic department, a patient representative and myself as a researcher and mentor. The local project coordinator is an oncology specialist at the department and will use this implementation project as part of her trainee program at The Scottish Quality and Safety Fellowship in 2020-2021.

The study may be regarded as quality assurance work, and may therefore not require approval by Regional Ethical Committee c.f. The Health Research Act §9 and The Research Ethics Act § 4. Still there is great variation in the interpretation of research issues related to patient safety, so the projects will be submitted to the ethic committees to determine if approval is needed.

Intervention

Implementation of a web-based electronic PRO tool designed for follow up of cancer patients receiving immune checkpoint inhibitors. The web-based electronic PRO applications is already developed by Kaiku Health and will be adjusted to local conditions, before it is tested and implemented. The first step of the project with adjustments and testing of the ePRO is planed to start in September 2020, with an intended implementation of the tool form January 2021.



Study design

The study is planned as a three steps trajectory using mixt methods.

1. Descriptive study of the implementation process with focus on investigating how the ePRO affects the resilience of the healthcare system. A qualitative process analysis using the RAG methodology will be used to investigate resilience (14,15) The description will follow the SQUIRE

(Standards for Quality Improvement Reporting Excellence) guidelines recommended to assess the nature and effectiveness of interventions to improve quality and safety of care (16).

2. Prospective cohort study investigating incidence of severe adverse events in patients followed with the ePRO compared to a retrospective cohort of patients who received standard follow up before the implementation of the ePRO. Data will be presented using timelines and analysed using SPC statistical methods.
3. Prospective cohort study of the resilience and quality of life for patients followed with the ePRO after receiving immunotherapy treatment. Wagnild and Young's 14 items resilience tool (or other more relevant measurement tool) will be used to measure resilience before they start using the ePRO and after 1, 3 and 6 months. To measure QoL the EORTC QLQ-C30 will be used before they start using the ePRO and after 1, 3 and 6 months.

Study population

All cancer patients initiating immunotherapy treatment at Nordland Hospital Trust, regardless of cancer type. In practice this includes all cancer patients receiving immunotherapy in Nordland County.

Data collection and analyses

- Data for the first and third step of the will be collected continuously during implementation of the study from January to July 2021. Data from the first step of the study can be analysed during spring 2021. Data from the third step can be analysed during autumn 2021
- Prospective data for the second step will be collected continuously from January to December 2021. Retrospective data of patients receiving standard follow up before the implementation (January 2020 – December 2020) will be collected by retrospective review of patient records between September and December 2020. Data from the second step can be analysed continuously in SPC during the collection period, with a more thorough analyses after the inclusion period is over in January 2022.

Expected outcome

The primary objective is to investigate the effect of the intervention on incidence of immune related adverse events, comparing rates and severity of AEs before and after the implementation. Secondary objectives are; (1) compare patient-reported symptom burden, (2) how the intervention affects the resilience in healthcare; (3) and compare resilience and QoL of patients before and after the intervention. Explorative objectives may be to examine length of survival from start of last line anticancer treatment.

Possible publications

1. An implementation study of how use of an electronic patient-reported outcome tool to follow up cancer patients receiving immune checkpoint inhibitors can improve resilience of healthcare.
2. Does use of a web-based electronic patient-reported outcome tool improve the rates and severity of adverse events caused by immune checkpoint inhibitors in cancer patients?
3. Does follow up by an electronic patient-reported outcome tool effect the resilience and quality of life of in cancer patients receiving immunotherapy treatment?

References

1. Haukland EC, von Plessen C, Nieder C, Vonen B. Adverse events in hospitalised cancer patients: a comparison to a general hospital population. *Acta Oncol (Madr)* [Internet]. 2017 Apr 5 [cited;56(9):1218–23. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/0284186X.2017.1309063>
2. Haukland EC, Mevik K, von Plessen C, Nieder C, Vonen B. Contribution of adverse events to death of hospitalised patients. *BMJ Open Qual* [Internet]. 2019;8(1):e000377. Available from: <http://bmjopenquality.bmj.com/>
3. Weber JS, Yang JC, Atkins MB, Disis ML. Toxicities of immunotherapy for the practitioner. Vol. 33, *Journal of Clinical Oncology*. American Society of Clinical Oncology; 2015. p. 2092–9.
4. Xing P, Zhang F, Wang G, Xu Y, Li C, Wang S, et al. Incidence rates of immune-related adverse events and their correlation with response in advanced solid tumours treated with NIVO or NIVO+IPI: A systematic review and meta-analysis. Vol. 7, *Journal for ImmunoTherapy of Cancer*. BioMed Central Ltd.; 2019.
5. Basch E, Iasonos A, McDonough TA, Barz A, Culkin A, Kris MG, et al. Patient versus clinician symptom reporting using the National Cancer Institute Common Terminology Criteria for Adverse Events: results of a questionnaire-based study. *Lancet Oncol* [Internet]. 2006 [cited 2019 Sep 4];7:903–9. Available from: <http://oncology.thelancet.com/vol>
6. Basch E. The Missing Voice of Patients in Drug-Safety Reporting. *N Engl J Med* [Internet]. 2010 Mar 11 [cited 2020 Feb 22];362(10):865–9. Available from: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJMp0911494>
7. Pakhomov S V, Jacobsen SJ, Chute CG, Roger VL. Agreement between patient-reported symptoms and their documentation in the medical record. *Am J Manag Care* [Internet]. 2008 Aug [cited 2020 Feb 22];14(8):530–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18690769>
8. Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, et al. Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol* [Internet]. 2016 Feb 20 [cited 2020 Apr 6];34(6):557–65. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26644527>
9. Livanainen SME, Ekström J, Virtanen H, Koivunen JP. Predicting onset and continuity of patient-reported symptoms in cancer patients undergoing immune checkpoint inhibitor (ICI) therapies using machine learning. *Ann Oncol*. 2019;30(3):xi18.
10. Livanainen S, Alanko T, Peltola K, Konkola T, Ekström J, Virtanen H, et al. ePROs in the follow-up of cancer patients treated with immune checkpoint inhibitors: a retrospective study. *J Cancer Res Clin Oncol* [Internet]. 2019;145(3):765–74. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s00432-018-02835-6>
11. Richardson GE. The metatheory of resilience and resiliency. *J Clin Psychol*. 2002;58(3):307–21.
12. Zahid N, Khalid W, Ahmad K, Bhamani SS, Azam I, Asad N, et al. Resilience and quality of life (QoL) of head and neck cancer and brain tumour survivors in Pakistan: An analytical cross-sectional study protocol. *BMJ Open*. 2019;9(9).
13. Anderson JE, Ross AJ, Back J, Duncan M, Jaye P. Resilience engineering as a quality improvement method in healthcare. In: *SpringerBriefs in Applied Sciences and Technology*. 2019. p. 25–31.
14. Hollnagel E. Introduction to the Resilience Analysis Grid (RAG) RAG-Resilience Analysis Grid.
15. Berg SH, Akerjordet K, Ekstedt M, Aase K. Methodological strategies in resilient health care

studies: An integrative review. Vol. 110, Safety Science. Elsevier B.V.; 2018. p. 300–12.

16. Ogrinc G, Davies L, Goodman D, Batalden P, Davidoff F, Stevens D. Standards for Quality Improvement Reporting Excellence 2.0: revised publication guidelines from a detailed consensus process. *J Surg Res.* 2016;200(2):676–82.

Forespørsel til Brukerutvalget og Ungdomsrådet Nordlandssykehuset om deltakelse på workshop i prosjektet digital hjemmeoppfølging

Hva? Nordlandssykehuset har sammen med Bodø kommune, og med økonomisk støtte fra Nordland Fylkeskommune etablert en innovasjonsarena som heter **Inovacare**.

Om Inovacare:

Hovedmålet med Inovacare er å utvikle en innovasjonsarena for smarte helseløsninger som skal bidra til å realisere en mer bærekraftig helsetjeneste. Et hovedfokus er å bidra til at flere helsetjenester kan flyttes hjem til pasienten gjennom digital hjemmeoppfølging. Inovacare skal fungere som en plattform for samarbeid mellom Nordlandssykehuset, Bodø kommune, næringsliv, Universiteter og andre interessenter med fokus på utvikling og bruk av nye digitale teknologier og organisatoriske løsninger. Aktørene i samarbeidsplattformen kalles innovasjonsnettverket.

En av de første aktivitetene vi ønsker er en workshop med brukerrepresentanter – og her ønsker vi invitere inn brukerutvalget og ungdomsråd. I tillegg fra Bodø kommune også delta med representanter fra eldrerådet og råd for rus og psykiatri.

Når? Workshopen blir digital, og tentativ tid per nå er 21. mai kl. 09.00-11.30.

Workshopen planlegges ledet av Silvija Seres <https://silvijaseres.com/bio/>

Innovasjonsarenaen har følgende delmål:

1. Koordinere og innhente relevant kompetanse til innovasjons- og utviklingsprosjekter i spesialist- og primærhelsetjenesten, og knytte ekstern kompetanse sammen med interne innovasjonsmiljøer i Nordlandssykehuset og Bodø kommune.
2. Skape et kompetansemiljø og en kultur for helseinnovasjon i Bodø.
3. Sikre involvering og koordinering av et nasjonalt og internasjonalt innovasjonsnettverk.
4. Skape en verdikjede for innovasjon med vekt på privat-offentlig samarbeid for realisering og spredning av helseinnovasjoner. Herunder også bidra til vekst i næringslivet.
5. Utarbeide infrastruktur og bli en testhub for helse-IT miljøer.

Samarbeidet skal lede til mer enn bare nye løsninger for Nordlandssykehuset og Bodø kommune. Det er fra Nordlandssykehuset, Bodø kommune, Nordland Fylkeskommune og Fylkesmannen fokus på at kommuner i hele regionen må løftes. Også for spesialisthelsetjenesten må løsningene være skalerbare til både resten av regionen og gjerne nasjonalt, noe som oppnås ved at det tas hensyn til regionale og nasjonale føringer innenfor området.

Inovacare definert og avgrenset sin rolle med hovedfokus på digital hjemmeoppfølging (DHO). Målet er at flere tjenester kan flyttes hjem til pasienten, og at pasientene kan motta DHO fra ulike aktører på en mest mulig sømløs måte. Dette vil skape gevinster i form av bedre ressursutnyttelse og økonomi (besparelse av penger som kan brukes på andre trengte områder i helsetjenesten), bedre pasientsikkerhet, pasientlogistikk og pasientopplevelse (gjennom forbedret kommunikasjon og

forløp) og bedre brukervennlighet (tjenesten er tilpasset pasientens behov og bidrar til økt kunnskap og trygghet).

Videre ønsker Bodø kommune og Nordlandssykehuset at Inovacare skal være et bindeledd mellom helsetjenesten og markedet/næringsliv og andre aktører (innovasjonsnettverket) som kan hjelpe til å nå målsetningen om at flere helsetjenester kan flyttes hjem til pasienten. Inovacare skal også bidra til innovasjonskultur og brukerinvolvering innad i helsetjenesten, og tilrettelegge for nye forskning, utvikling og innovasjon (FOUI) prosjekter sammen med relevante eksterne kompetansmiljøer. Næringslivssamarbeid skaper vinn-vinn Inovacare ønsker å se det helhetlige perspektivet på helseinnovasjon, hvor samarbeid på tvers av tjenestoområder skal skape en sømløs pasientreise, og hvor mer privat-offentlig samarbeid skal bidra til bedre og mer brukervennlige helseinnovasjoner. En vinn-vinn-situasjon for helsetjeneste/pasient og næringsliv. Det er videre en sterk ambisjon om at sistnevnte faktor i prosjektet skal tiltrekke seg næringsliv til Bodø, styrke allerede etablert næringsliv, og skape nytt næringsliv. Innovasjonsarenaen skal utvikles til å være en nasjonal hub og testarena for

Gjennom Inovacare er det sendt en søknad til Forskningsrådet om finansiering av forprosjekt knyttet til Digital hjemmeoppfølging. Dette er en felles søknad fra Nordlandssykehuset, Bodø kommune, Helse Nord IKT, DIPS og Tieti/Evry. I forprosjektet skal det jobbes med å ferdigstille en større søknad om støtte til hovedprosjekt. Mer informasjon kan du finne her: <https://www.forskningsradet.no/sok-om-finansiering/pilot-helse/>

Selv om det ikke er avgjort at vi får midler til forprosjektet, har vi begynt å arbeide med aktiviteter i forprosjektet.