

Precision Symptom Care Research Program PROSPER

2021 - 2026

Forskningsforum for Sundhedsfaglige Professioner

Mary Jarden, Ingrid Egerod, Karin Piil, Hanne Hegaard, Geana Kurita, Jan Christensen, Suzanne Forsyth Herling, Vibeke Zoffmann, Bente Appel Esbensen, Sofie Tscherning Lindholm & Helen Bernt Andersen



Rigshospitalet

Hvad er PROSPER?

- Forskningsfælleskab og -samarbejde på Rigshospitalet



Formålet med PROSPER er, at igennem symptomforskning skabe ny viden og forståelse for symptomer, symptommekanismer og symptomkommunikation samt udvikle og teste nye patientcentreret interventioner til præcisionssymptomhåndtering i samarbejde med patienter, der lider af akut og kronisk sygdom og deres familier og klinikker

Symptomer – hvorfor er programmet vigtigt?

‘Der er et behov og symptomer kan afhjælpes’

Mange og hyppige symptomer

Patienter med akut eller kronisk sygdomme oplever akutte symptomer eller senfølger, enten på grund af sygdomme eller som bivirkning eller komplikation af behandling

Symptomer er vigtige indikatorer

Bedste måde at vurdere om behandling virker – baseres på patientens eget udsagn og beskrivelse af symptomerne og belastning

Udfordring for patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle

Der er brug for hjælp – symptomer og symptomhåndtering ofte angivet som problematisk

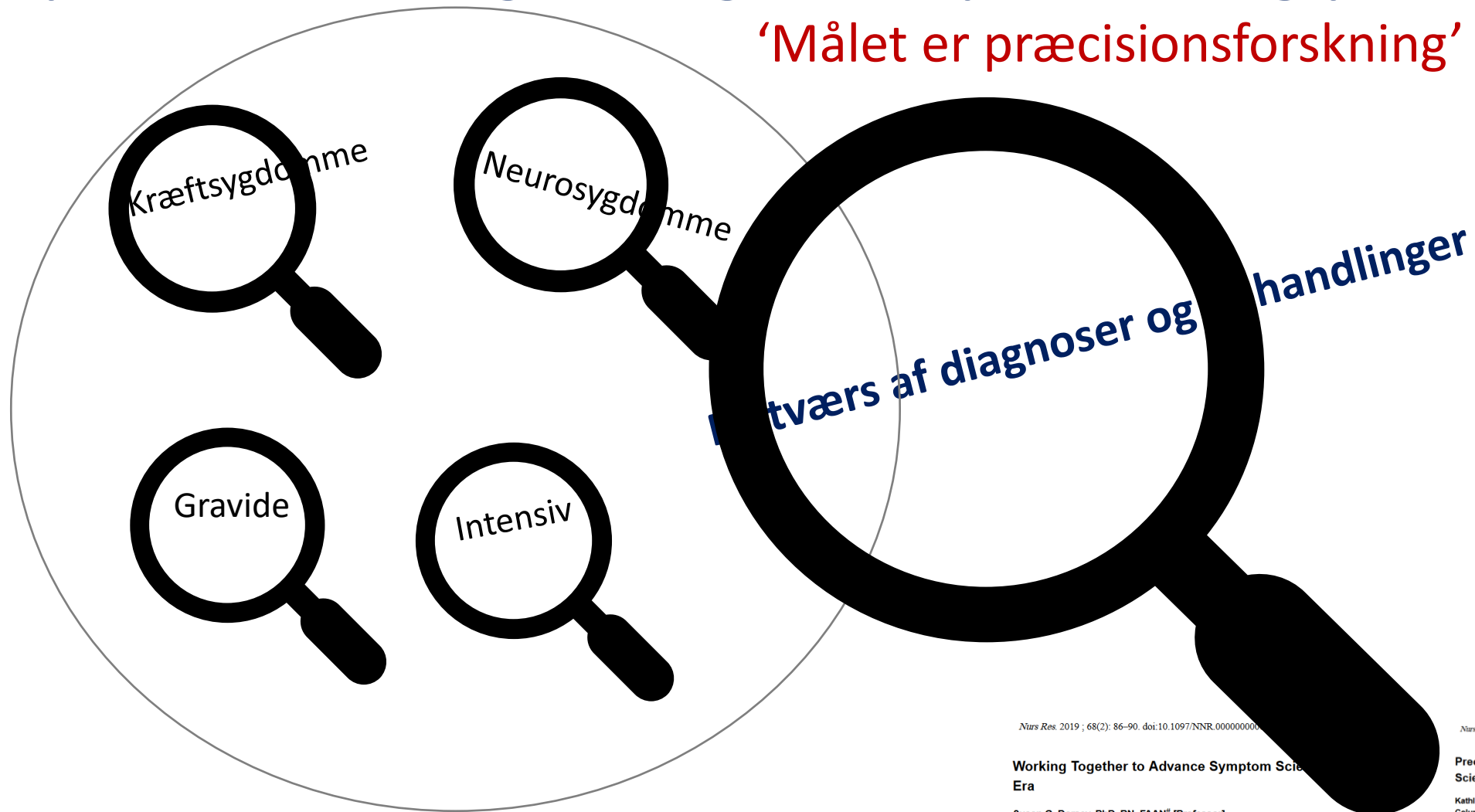


Symptomer og bivirkninger kan afhjælpes af ny viden og initiativer om ...

- symptom prævalensen og intensiteten over tid
- præcis og systematisk vurdering og måling/oplevelse
- bio-psyko-sociale mekanismer
- påvirkning af symptomer på hverdagen, livskvalitet
- symptom kommunikation
- nonfarmakologiske interventioner
- symptom håndtering og selvhåndtering

Symptomforskning – diagnose specifikt og på tværs

‘Målet er præcisionsforskning’



Nurs Res. 2019 ; 68(2): 86–90. doi:10.1097/NNR.0000000000000000

Working Together to Advance Symptom Science in the Precision Health Era

Susan G. Dorsey, PhD, RN, FAAN® [Professor],
University of Maryland School of Nursing, Baltimore, MD, USA

Nurs Outlook. 2019 ; 67(4): 462–475. doi:10.1016/j.outlook.2019.01.003

Precision Health: Advancing Symptom & Self-Management Science

Kathleen T. Hickey, EdD, RN, FNP-BC, ANP-BC, FAHA, FAAN [Professor of Nursing at Columbia University School of Nursing],
Nurse Practitioner, Cardiac Electrophysiology, Columbia University Medical Center, 560 W 168th St, New York, NY 10032 USA

PROSPER organisation og framework

ORGANISATION
Rigshospitalet

Precision Symptom Care Research Program
PROSPER 2021-2026

Head of program
Mary Jarden

Academic program coordinator
Sofie Tscherning Lindholm

Management Group

Bente Appel Esbensen, Geana Kurita, Hanne Hegaard, Ingrid Egerod, Jan Christensen, Karin Piil, Mary Jarden, Suzanne Forsyth Herling, Vibeke Zoffmann og Helen Bernt Andersen

Advisory Board (rådgivende panel)

National Professors
International Professor: Tone Rustøen
Administration representation
Patient representatives (fra Forskningsråd)

Work package 1
Karin Piil

Formål

- Formålet er, at gennemføre individuelle symptom forskningsprojekter på tværs af fælles research scopes

WP struktur

- WP1 inkluderer 9 projekter
 - Projekt 1-8 er individuelle
 - Projekt 9 er tværgående

Work package 2
Suzanne Forsyth Herling

Formål

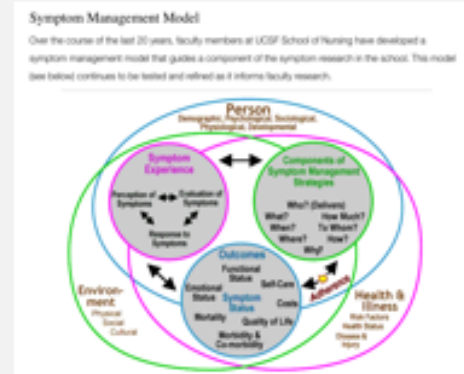
- Formålet er, at facilitere vidensdeling, læring og dataindsamling på tværs af projekterne



Work package 3
Ingrid Egerod

Formål

- Formålet er, at udvikle en patientcentreret præcision symptom care model



Forudsætninger for projekterne

Principper for projektudvælgelse...

Princip 1	Nyt studie
Princip 2	PPI
Princip 3	Uddannelse
Princip 4	Multidisciplinær
Princip 5	Research scopes
Princip 6	Studie design
Princip 7	Studie outcome
Princip 8	Tidsramme ca. 3 år
Princip 9	Internationalt samarbejde
Princip 10	Symptom model/teori



... har ført til udvælgelsen af 8 projekter samt et tværgående projekt

Projekt 1-8

1. Symptoms during pregnancy study
2. Symptom clarification and alleviation
3. Pain prevalence and management in neuro
4. Cognitive rehabilitation in Intensive care
5. Phenotype of fatigue across cancers
6. Sexual health in hematology
7. Sarcopenia in malignant lymphoma
8. Symptoms in early miscarriage

Projekt 9

TVÆRGÅENDE PROJEKT

9. Precision Symptom Care

PROSPER projekter

STUDIE	CENTER	PROJEKTLEDER	LEDELSES GRUPPE	PROJEKTTITEL
Studie 1	JMC	Hanne Hegaard & Mie de Wolff	Hanne Hegaard	Symptoms during pregnancy study (SymPreg)
Studie 2	JMC	Vibeke Zoffmann	Vibeke Zoffmann	The development of a values-based partnership model for symptom clarification and alleviation
Studie 3	NEU	Geana P Kurita & Suzanne F. Herling	Geana P Kurita & Suzanne F. Herling	Pain prevalence and management in neurologic/neurosurgical inpatients
Studie 4	CKO	Marie Oxenbøll Collet	Ingrid Egerod	Early cognitive rehabilitation for the improvement of long-term outcomes in intensive care patients
Studie 5	CKO	Katrine Løppenthin	Karin Piil	The nature and phenotype of fatigue across cancers
Studie 6	CKO	Kristina Nørskov	Mary Jarden	Sexual health in patients with hematologic malignancies – symptom assessment and management
Studie 7	HOC	Charlotte Grønset	Jan Christensen	Counteracting Sarcopenia in patients with malignant lymphoma undergoing chemotherapy treatment
Studie 8	JMC	Mette Linnet Olesen, Eva Helena Hansson, Thea Guldmann	Vibeke Zoffmann	Symptoms in women and their families experiencing an early miscarriage – development and pilot testing of a targeted intervention
Studie 9	Alle			Crosscutting - Precision Symptom Care

Projekt og Research Scope matrix

Research scopes

Formål

- Vidensdeling indenfor hver research scope på tværs af projekterne
- Læring og dataindsamling

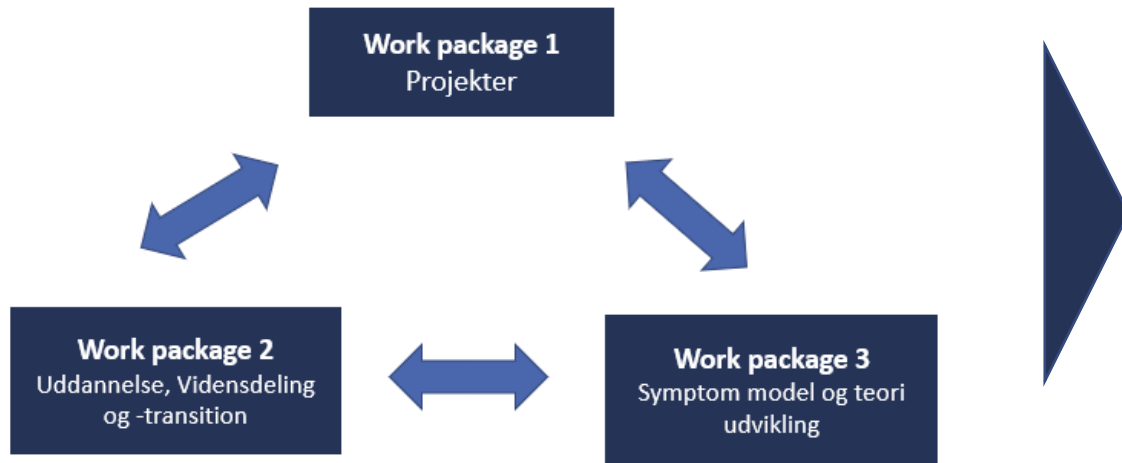
Research Scopes

- Symptom fokus
- Symptomvurdering, målinger og outcomes
- Symptom kommunikation
- Biomarkører
- Symptomhåndtering & selvhåndtering
- Nonfarmakologiske interventioner

Matrix struktur mellem projekter og research scopes

WORK PACKAGE 1 Study 1 – 9 <u>Coordinator</u> Karin Piil	Research scope 1 Symptom foci Single & multiple symptoms Symptom clusters Symptom mechanisms <u>Coordinator</u> Geana Kurita	Research scope 2 Symptom Assessment Symptom phenotypes Symptom outcome measures <u>Coordinator</u> Geana Kurita	Research scope 3 Symptom Communication <u>Coordinator</u> Vibeke Zoffmann	Research scope 4 Biomarkers <u>Coordinator</u> Hanne Hegaard	Research scope 5 Symptom Management and Self-management <u>Coordinator</u> Bente Appel Esbensen	Research Scope 6 Nonpharmacological Interventions <u>Coordinator</u> Jan Christensen
Study 1 Ob HH	X	X	X	X		X
Study 2 Ped surg VZ	X	X	X		X	X
Study 3 Neuro SFH / GK	X	X	X			X
Study 4 Intensive IE	X	X	X			X
Study 5 Cancer KP	X	X	X	X		
Study 6 Hematology MJ	X	X	X	X	X	X
Study 7 Sarcopenia JC	X	X	X	X	X	X
Study 8 Gyn VZ	X	X	X		X	X
Study 9 Crosscutting project RH	X	X	X	X	X	X

Værdiskabelse gennem samspil mellem work packages



Værdiskabelse for patienter og evt. pårørende

- Oplev optimeret pleje og behandlingsforløb med pt-centreret og systematisk symptomvurdering og håndtering
- Reducere indlæggelser
- Trivsel og tilfredsstillende hverdag
- Bedre livskvalitet
- Bedre overlevelse
- Retur til arbejdsmarkedet
- Sundhedsøkonomiske fordel

Nurs Res. 2019 ; 68(2): 86–90. doi:10.1097/NNR.0000000000000339.

Working Together to Advance Symptom Science in the Precision Era

Susan G. Dorsey, PhD, RN, FAAN[®] [Professor],
University of Maryland School of Nursing, Baltimore, MD, USA

Nurs Outlook. 2019 ; 67(4): 462–475. doi:10.1016/j.outlook.2019.01.003.

Precision Health: Advancing Symptom & Self-Management Science

Kathleen T. Hickey, EdD, RN, FNP-BC, ANP-BC, FAHA, FAAN [Professor of Nursing at Columbia University School of Nursing],
Nurse Practitioner, Cardiac Electrophysiology, Columbia University Medical Center, 560 W 168th St, New York, NY 10032 USA



- Sundhedsprofessionelle
- Afdelings- og behandlingskultur
- Sundhedsvæsenet
- Uddannelsessystem
- Samfundet

Grundsten af PROSPER

Forskning

- At *udvikle* ny viden indenfor symptomvidenskab f.eks symptom clusters, symptombyrde
- At *afprøve* strategier for symptomhåndtering
- At *kortlægge* symptomer og forstå mekanismer
- At *bidrage* til videreudvikling af symptomteorier på tværs af diagnose og behandlinger

Klinisk praksis

- At *identificere* vigtige kliniske problemstillinger f.eks. søvnforstyrrelse, træthed, vægttab, angst, fysisk svækkelse
- At *implementere* klinisk relevant interventioner f.eks. systematisk sygeplejesamtaler, familie og netværkssamtaler, peer-til-peer støtte, fysisk aktivitet/mobilisering
- At *udarbejde* evidensbaseret symptom kliniske retningslinjer og vejledninger

Uddannelse

- At *dele viden/uddanne* på alle uddannelsesniveauer f.eks. bachelor, kandidat, masters og ph.d. studerende samt postdoc.
- At *undervise/ajourføre sundhedsfaglig praksis* indenfor symptomhåndtering
- At *gennemføre* ph.d. kurser KU
 - Symptom Science
 - PPI

Patient og pårørende involvering

Rigshospitalet, Universiteter, Professionshøjskole, Andre institutioner

National netværk og samarbejde

International netværk og samarbejde evt. visiting international professor
Professor Tone Rustøen (Norge)

Ambition og vision for PROSPER

Symptomforskning giver genklang



Fælles domæne for sundhedsfaglig professionelle
Fælles forskningsplatform
Fælles evidensbaseret patientcentret symptom model

Tak for opmærksomheden

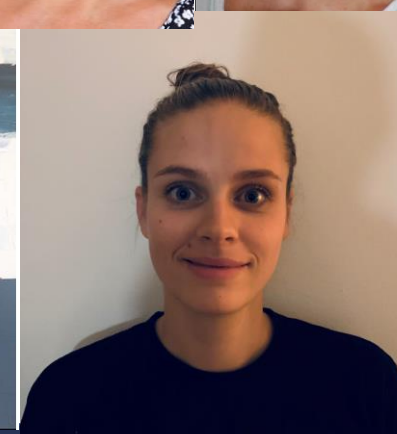
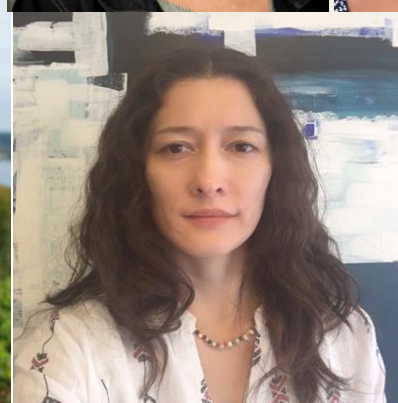
Tak for økonomisk støtte

- Center for Kræft og Organsygdomme
- Neurocenter
- Juliane Marie Center
- Direktionen
- Novo Nordisk Fonden
- Ph.d. fonden, Rigshospit

Tak for råd og vejledning

Sundhedsforskning og Innovation

- Tilde Haar
- Nina Heede Ulrich



Kontakt: sofie.tschering.lindholm@regionh.dk

Hjemmeside: <https://www.rigshospitalet.dk/english/research/Pages/prosper.aspx>

Precision Symptom Care Research Program
PROSPER