



Personspecifikation för Patientpanelen

Blodcancerförbundet söker nu patienter, närstående och vårdgivare med personlig erfarenhet av blodcancer och allvarliga blodsjukdomar som vill delta i Patientpanelen. Patientpanelen är ett initiativ som Blodcancerförbundet startade för första gången år 2021 och målet är att rekrytera en ny panel varje år. Gruppen skapades med syfte att öka patient, närstående- och vårdgivarmedverkan inom blod- och blodcancerforskning i Sverige.

Blodcancerförbundet och Blodcancerfonden

Blodcancerförbundet finns till för de som drabbats av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom. Förbundet är en ideell rikstäckande patientorganisation som arbetar aktivt, engagerat och långsiktigt för att bidra till en bättre vardag för landets blod- och blodcancerdrabbade.

Blodcancerfonden bildades 1987 av Blodcancerförbundet. Fondens arbete syftar till att stödja blod- och blodcancerforskning inom vuxnehematologin i Sverige. Anslag ur fonden beviljas av styrelsen tillsammans med ett stipendieråd bestående av representanter från fonden, läkare och sjuksköterskor verksamma inom hematologin i Sverige.

Syftet med Patientpanelen

Patientpanelen kommer att erbjuda råd och stöd till forskningen som stöds av Blodcancerfonden genom att bidra med patient-, närstående- och vårdgivarperspektivet. Patienter, närstående och vårdgivare är experter om hur det är att leva med eller leva i nära relation till någon med en blod- eller blodcancersjukdom. De kan bidra med insikter och åsikter som stärker forskningen och gör den mer relevant.

Patientpanelen kommer att bestå av patienter, närstående och vårdgivare med erfarenhet av blod- och blodcancersjukdomar. Vi ser gärna sökande med någon av följande diagnoser: myelom, akut myeloisk leukemi (AML), akut lymfatisk leukemi (ALL), kronisk myeloisk leukemi (KML), myelodysplastiskt syndrom (MDS), lymfom, essentiell trombocytomi (ET) och myelofibros (MF). För deltagande krävs medlemskap i Blodcancerförbundet.

Deltagarna i Patientpanelen kommer att genomgå en utbildning från Blodcancerförbundet för att förbereda sig för arbetet. Under utbildningen ges en introduktion till forskning och kliniska studier. Fokus under utbildningen kommer också att vara hur patientrepresentanter kan involveras i forskning. Deltagarna kommer sedan att granska forskningsansökningar som kommit in till Blodcancerfonden och dela med sig av sina åsikter gällande vilka forskningsfrågor är mest relevanta för blod- och

blodcancerdrabbade, samt vilka ansökningar som bör prioriteras för finansiering. Deltagarnas åsikter beaktas och utgör en del av beslutet som fattas av Blodcancerförbundets styrelse. De studier som stöds av Blodcancerfonden blir tilldelade en eller två patientpartners från Patientpanelen.

Patientrepresentanterna kommer därefter att samarbeta med forskarna under olika faser av studien (se Engagemang för exempel på aktiviteter).

Huvudansvar

1. Delta i Blodcancerförbundets utbildning för Patientpanelen (2 distansundervisningar)
2. Granskning och bedömning av forskningsansökningar utifrån patient-, närstående- och vårdgivarperspektivet
3. Att förbereda sig och delta aktivt under möten med Blodcancerförbundet och forskningsgrupper. Detta inkluderar att läsa igenom dokument innan möten
4. Att som patientpartner ingå i en forskningsstudie och samarbeta med forskare under projektets gång. Syfte med detta är att bidra med patient, närstående- och vårdgivarperspektivet för att stärka och öka relevansen av blod- och blodcancerforskning som bedrivs i Sverige

Engagemang

Vi förväntar oss att tidsåtagandet för aktiviteter som hålls av Blodcancerförbundet totalt kommer att vara en och en halv dag. Detta avser en heldag för utbildningen + granskningen av forskningsansökningar. Utbildningen sker digitalt med två 1.5 timmarsmöten. Granskningen innebär att läsa igenom inkomna forskningsansökningar (populärvetenskapliga sammanfattningar). Efter individuell granskning hålls en workshop för att diskutera och tillsammans i grupp granska ansökningarna. Denna workshop sker digitalt och tar ca en halv dag. Dessa aktiviteter är obligatoriska för alla deltagare.

Efter dessa aktiviteter, som hålls av Blodcancerförbundet, kommer deltagarna att ingå i en forskningsstudie och ha möten tillsammans med ansvarig forskare. För deltagande under de forskningsprojekt som stöds av Blodcancerfonden kommer tidsåtagandet variera beroende på forskningsprojektet. Det förväntas vara minst 5 timmar (tre möten totalt), men denna diskussion sker individuellt och engagemanget för vissa studier kan vara högre. De aktiviteter som kan tillkomma för patientpartner är:

- Möte med forskningsgrupp för diskutera forskningsplanen – mäter forskarna aspekter som är viktiga för patienter, är studien acceptabel för patienter (t ex begär de för många studiebesök), hur kan man rekrytera deltagare på ett bättre sätt
- Läsa igenom och ge rekommendationer på texter för att säkerställa att de är lätta att förstå för personer som deltar i studier. Detta kan tex vara patientinformation som forskare planerar att gå ut med till studiedeltagare under projektets gång
- Möte med forskningsgrupp för att diskutera resultaten utifrån patientperspektivet, där patientrepresentanterna kan kommentera resultaten och de slutsatser som forskarna drar. Vad betyder resultaten för patienterna? Vad är viktigt för patienterna? Hur tolkar de resultaten? Kan

patientrepresentanter identifiera teman och resultat som är särskilt viktiga ur ett patientperspektiv? Kan de hjälpa till att belysa särskilt viktiga fynd?

- Samarbeta med forskare och Blodcancerförbundet för att skriva en sammanfattning av forskningsstudien som läggs ut på vår hemsida och sociala medier.

Betalning

Betalning för tid sker i linje med Regionala Cancercentrums (RCC) policy för patient- och närståendemedverkan. Enligt denna policy (år 2021) motsvarar detta 1 714 kr för heldagsmöte, 875 kr för halvdagsmöte och 238 kr per timme.

Utbildning och stöd

Alla deltagare förväntas delta i den utbildning som erbjuds av Blodcancerförbundet. Syftet är att förbereda deltagarna för rollen som patientrepresentant, samt att ge praktisk information om hur deltagarna kan engagera sig i forskningsaktiviteter. Blodcancerförbundet erbjuder stöd till deltagarna och möjlighet att prata om frågor som uppkommer under projektets gång. Vi har sedan tidigare skapat en chatt-grupp där projektansvarig samt alla som ingår i Patientpanelen kan diskutera tillsammans.

Krav för deltagare i Patientpanelen

- Personlig erfarenhet av en blod- eller blodcancersjukdom som patient eller närstående/vårdgivare
- Erfarenhet av svensk sjukvård som användare eller närstående/vårdgivare
- Intresse av blodcancerforskning
- Intresse att lära sig mer om blodcancerdiagnoser, aktuella behandlingar och forskning inom området. Både klinisk forskning samt forskning som har en mer molekylär och biomedicinsk inriktning
- Erfarenhet av att arbeta med andra för att lösa problem, även med personer med olika bakgrunder, erfarenheter och åsikter
- Förmågan att lyssna på andras åsikter och att uttrycka egna åsikter om relevanta frågor på ett sätt som respekterar andra
- Förmåga att fokusera på uppgifter och uppnå resultat
- Förmåga att dra nytta av personliga erfarenheter och arbeta konstruktivt för att förbättra forskningen
- Ett åtagande att förbereda sig helt för möten
- Tillgång till internet och grundläggande IT-färdigheter
- Förmåga att respektera konfidentialitet och sekretess, samt att rapportera intressekonflikter om dessa uppstår och följa en överenskommen uppförandekod