



Bakgrund

Utformningen och utvecklingen av detta digitala verktyg har utförts av Pfizer i samarbete med en tvärvetenskaplig expertgrupp som tillsattes hösten 2017. Syftet är att utveckla en plattform som ska stödja patienter hela vägen, från diagnos och terapi till frågor om vad det handlar om att leva med cancer. Målet har varit att tillsammans utveckla nya lösningar för patientinformation och stöd för att hjälpa patienter att klara av sin sjukdom och livssituation. Experterna består av företrädare för patientorganisationer, onkologer med många års kompetens inom bröstcancerområdet, samt samtalsledare.

Patienter deltar i skapandet

Den centrala drivkraften bakom skapandet av denna internetportal kom ursprungligen från styrelsen i en patientkommitté. De hade en önskan om att utveckla ett nytt informationsutbud för patienter med en allvarlig kronisk sjukdom. Allt från att kunna hantera egna känslor till att ta del av information som kan hjälpa dem att fatta viktiga beslut och att hantera den nya livssituationen.

Därför är konsekvent medverkan av patient/patientorganisation en grundläggande princip i alla redaktionella processer – från urval av ämnen och innehåll till texter, grafisk utformning och utveckling av ytterligare serviceerbjudanden. På alla stadier av innehållsutvecklingen är patienten involverad och bidrar med sin kompetens och erfarenhet. Både som författare i det redaktionella arbetet men även i granskningsförfarandet och i kvalitetskontrollerna.

Om Patientnavigator

Patientnavigator är en digital plattform som erbjuder kvalitetskontrollerad information och patientvägar för patienter och deras närstående. Tack vare en tydlig struktur med frågor, svar och länkar kan de drabbade snabbt hitta den information de behöver. Genom att utveckla personliga "patientvägar" får patienterna en struktur över sina personliga kontakter med vården samt information vad som kan vara bra att veta vid dessa kontakter. Informationen som erbjuds i plattformen ska ses som stöd och inte som ersättare för förhållandet mellan webbplatsens besökare (patienten) och dennes läkare.

Redaktionen

Efter att innehållet har skapats, granskas texterna av ett redaktionellt team. Alternativt skapas de utifrån de källor som nämns och kontrolleras mot de fördefinierade kvalitetskriterierna, såsom aktualitet och bakgrundsinformation. Dessutom säkerställer redaktionen att texterna är lätta att förstå. Allt för att innehållet ska uppfylla kraven på patientorientering och både vara till hjälp och vara relevanta för personer utan tidigare medicinsk utbildning.



Granskningsgruppen består både av patient med bröstcancer och samtalsledare. Deras uppgift är att bedöma de delar av innehållet som omfattar deras personliga erfarenhet av att hantera sjukdomen. Den patient som är involverade i granskningen säkerställer att ämnen och prioriteringar är välvalda och täcker alla frågor som är relevanta för patienten.

I en ytterligare process kontrolleras och faktagranskas innehållet av läkare. De kontrollerar även att den medicinska informationen är vetenskapligt sund och återspeglar aktuella vetenskapliga kunskaper.

Följande patientexpert deltar:

- Rose-Marie Fredrikson, bröstcancerpatient och medlem i Bröstcancerföreningen Johanna Göteborg Bohuslän.

Följande experter deltar:

- Leif Klint, överläkare, Verksamhetsområdet för Onkologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- Elisabet Lidbrink, Överläkare PO Bröst, endokrina tumörer och sarkom, tema Cancer, Karolinska Universitetssjukhuset
- Rose-Marie Fredrikson, Medlem i Bröstcancerföreningen Johanna Göteborg.
- Carolina Welin, Counsellor inom hälsa och rehabilitering
- Marie-Louise Sjöberg, forskningssjuksköterska, Verksamhetsområdet för Onkologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Källor och bakgrundsinformation

Hälsoinformation är endast till hjälp om den är tillförlitlig och välgrundad. Därför ställer utvecklingen av innehållet höga krav på urvalet av de använda källorna så att resultatet blir en objektiv, faktabaserad och lättförståelig presentation av ämnena. Uttalanden om sjukdomar, diagnoser och terapier är baserade på erkända vetenskapliga källor, t.ex. publikationer av medicinska expertföreningar, samt på den breda erfarenhet och kunskap som finns patientexperten. De källor och den bakgrundsinformation som används är delvis direkt spårbar via länkar. Om inga referenser är angivna för ett ämne kan dessa lämnas på begäran.

Dataskydd

Överensstämmelse med bestämmelserna om dataskydd vid användningen av webbplatsen är en viktig fråga för Pfizer, som är operatör för denna internetportal. Detta för att



PATIENTNAVIGATOR

Kompassen för dig med spridd bröstcancer

säkerställa bästa möjliga säkerhet och skydd vid hantering av personuppgifter. Skyddet av personuppgifter och privata uppgifter är viktigt för oss. Vi samlar, bearbetar och använder personuppgifter i enlighet med den svenska dataskyddslagen och vår integritetspolicy.

