

Hej,

Tack vare bättre diagnostik och fler behandlingsalternativ så lever patienter med metastaserad bröstcancer längre idag. Patienter med metastaserad bröstcancer är en heterogen grupp och deras mående varierar dels beroende på tumörbördan, dels vilken behandling de erhåller.

Den internationella arbetsgruppen H2O (Health Outcomes Observatories), där även vi från Sverige deltar, syftar till att förbättra vården för patienter med metastaserad bröstcancer. Vi vill skapa en enhetlig s.k. standardiserade utfallsmått (kliniska och patient-rapporterade utfall) för att kunna i framtiden utföra internationella jämförelse. Vi vill ge patienter verktyg så att de kan rapportera sina symptom (utfall) på ett standardiserat sätt (till exempel hur de mår, hur de upplever symtom etc). Eftersom det finns olika mätinstrument (frågeformulär) behöver vi komma överens om vilken uppsättning av mätinstrument som ska användas. Genom att använda dessa mätinstrument kommer kliniker och patienter att kunna tala samma "språk".

För att definiera vilka hälsorelaterade utfallsmått (kliniska eller patient-rapporterade utfall) som är viktigast för implementering i klinisk vardag vill vi få in synpunkter från alla relevanta intressenter som har kunskap och erfarenhet av metastaserad bröstcancer, inklusive patientorganisationer, enskilda patienter, hälso- och sjukvårdspersonal, forskare, läkemedelsindustrimedlemmar och hälsomyndigheter.

Vi vill bjuda in dig att delta i en Online Delphi-studie om val av hälsorelaterade utfallsmått

Syftet med Delphi-studien är att skapa konsensus om vilka hälsorelaterade utfall som är nödvändiga för att inkludera i uppsättningen av standardiserade utfallsmått. Deltagandet omfattar tre online undersökningar, med början [datum]. Varje undersökning kommer att vara öppen i två veckor och kommer att ta cirka 20–30 minuter att slutföra. I samband med den första undersökningen kommer vi att fråga dig om din yrkesbakgrund. All information om dig kommer att hållas strikt konfidentiell. Det kommer inte att vara möjligt att identifiera eller spåra dig i det sammanställda materialet.

Om du är intresserad av att delta i denna studie, vänligen meddela mig genom att svara på detta e-postmeddelande (elham.hedayati@ki.se) senast [2021-08-30]. Detaljerad information om studien tillhandahålls sedan (från och med 2021-09-01) via e-post av dr. Belle de Rooij, forskare vid Nederländsk comprehensive cancer organisation (IKNL) som är ett institut för kvalificerad onkologisk och palliativ forskning

Vi har full förståelse att du är upptagen med annat men vi skulle verkligen uppskatta om du kunde bidra med din expertis till detta viktiga projekt. Om du har några frågor om denna studie, kontakta gärna dr. Belle de Rooij (b.derooij@iknl.nl).

Tack för att du tar dig tid att läsa detta e-postmeddelande och tack i förväg för ditt intresse för vårt projekt. /

Elham Hedayati, Yvonne Wengström och Aina Johnsson