

Help ons vast te stellen welke uitkomsten van zorg in de stervensfase het belangrijkste zijn door uw mening te delen!

Deelnemer Informatie

U bent uitgenodigd om deel te nemen aan een vragenlijstonderzoek. Voordat u deelneemt, vertellen wij u graag waarom dit onderzoek wordt uitgevoerd en wat het inhoudt.

Het doel van het onderzoek is het ontwikkelen van een kernset van uitkomsten van zorg voor mensen in de laatste levensfase. Daartoe willen we vaststellen wat belangrijk is bij de zorg tijdens de laatste dagen van het leven. Dit wordt gedaan door middel van een 'Delphi-studie'.

U bent gevraagd om mee te doen omdat u

- nog niet zo lang geleden heeft meegemaakt dat een naaste van u is overleden,
- als patiëntvertegenwoordiger of vrijwilliger in de palliatieve zorg,
- als zorgverlener die ervaring heeft met zorg in de laatste levensfase,
- of als onderzoeker naar zorg in de laatste levensfase.

Hoewel u gevraagd wordt uw e-mailadres te delen, blijven uw antwoorden anoniem en vertrouwelijk, en worden ze alleen bekeken door het onderzoeksteam.

Meedoen houdt in dat u twee keer een online-vragenlijst invult. Het invullen van de eerste vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten. Vier tot zes weken later wordt u gevraagd de tweede online-vragenlijst in te vullen, wat ongeveer 20 minuten zal duren.

Het is mogelijk een vraag waarop u het antwoord niet wilt of kunt geven over te slaan door de optie 'onmogelijk te scoren' te kiezen. Als u tijdens het invullen om wat voor reden dan ook wilt stoppen kan dat. We horen het graag als u feedback wilt geven aan het onderzoeksteam.

Uw contactgegevens zullen uitsluitend worden bewaard om contact met u op te nemen voor deelname aan de tweede vragenlijst, de onderzoeksresultaten te ontvangen, of voor een uitnodiging tot deelname aan vervolgonderzoek. Dit zal alleen worden gedaan als u voor elk van deze doeleinden toestemming geeft. Het verstrekken van uw contactgegevens heeft geen invloed op de anonimiteit van uw antwoorden.

Als u vragen of opmerkingen heeft over de vragenlijst of technische problemen ondervindt bij het invullen, kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam via: i-live.study@insel.ch

Informatie over de Delphi-studie

Hoe wordt bepaald wat goede medische behandeling en zorg is?

Om goede beslissingen te kunnen nemen over medische behandeling en zorg, is duidelijkheid nodig over wat het beste werkt. Behandelingen worden ontwikkeld en getest door onderzoekers om er zeker van te zijn dat ze werken en veilig zijn. Onderzoekers kijken daarbij onder andere naar het effect dat een behandeling heeft op de patiënt. Dat doen ze door een "uitkomst" te meten. In onderzoek naar een nieuwe behandeling tegen pijn zou het bijvoorbeeld kunnen gaan om:

- de mate van pijn die een patiënt heeft voor en na toediening van de medicatie;
- hoe snel de medicatie effect heeft;
- of de medicatie invloed heeft op de helderheid van het denken van de patiënt

Hoe beslissen onderzoekers welke uitkomsten belangrijk zijn?

In onderzoek naar medische behandeling en zorg moeten onderzoekers uitkomsten meten die belangrijk zijn voor de mensen om wie het gaat, dat wil zeggen patiënten en hun naasten. Om te bepalen welke uitkomsten dat zijn, wordt aan patiënten en naasten, en ook aan zorgverleners en onderzoekers gevraagd wat zij belangrijk vinden. Vervolgens wordt geprobeerd overeenstemming te bereiken over wat nu echt het allerbelangrijkst is. Een manier om dit te doen is een zogenaamde Delphi-studie. Aan een Delphi-studie doen mensen mee die "deskundig" zijn wat betreft onderwerp van het onderzoek, in ons geval zorg in de laatste levensfase. "Deskundig" ben je als je:

- Persoonlijke ervaring hebt met de laatste levensfase, bijvoorbeeld als patiënt, mantelzorger, of vrijwilliger.
- Beroepsmatig betrokken bent bij zorg in de laatste levensfase, als zorgverlener of als onderzoeker.

Deelnemers aan een Delphi-studie wordt gevraagd welke uitkomsten volgens hen het belangrijkst zijn. Het onderzoek is anoniem en alle meningen wegen even zwaar.

Wat gebeurt er in het begin van een Delphi-studie?

Het onderzoeksteam heeft een lijst van mogelijke uitkomsten van zorg opgesteld. Daarover willen we graag uw mening weten. De lijst is tot stand gekomen door te kijken naar eerder onderzoek en naar wat daarin werd gemeten. Daarnaast hebben we aan mensen met een beperkte levensverwachting, hun familieleden en zorgverleners gevraagd wat zij belangrijk vinden. We hebben ons gericht op uitkomsten van zorg voor patiënten en familie in de

laatste maand van het leven. De lijst wisselt wat in detailniveau en er is soms overlap tussen verschillende uitkomsten. Dat komt doordat we zo dicht mogelijk wilden blijven bij wat mensen zeiden en wat eerder onderzoek liet zien. U kunt aangeven wat u belangrijk vindt of wat u de beste omschrijving vindt.

Wat gebeurt er daarna?

Elke deelnemer krijgt de lijst met uitkomsten per e-mail toegestuurd en wordt gevraagd het belang van elke uitkomst te beoordelen. Indien er naar uw mening belangrijke uitkomsten in de lijst ontbreken, kunt u deze aan de lijst toevoegen. Wij noemen dit "ronde 1" van de Delphi-studie.

Elke deelnemer stuurt zijn beoordeling naar het onderzoeksteam, dat vervolgens de meningen van alle deelnemers samenvat en deze samenvatting naar elke deelnemer terugstuurt voor ronde 2 van het Delphi-proces. Elke deelnemer ziet de eigen scores in ronde 1 en ook de hoe de hele groep heeft gescoord.

In ronde 2 wordt u gevraagd na te denken over uw eigen beoordeling in ronde 1 en over de beoordeling van de groep, en te beslissen of u bij uw oorspronkelijke beoordeling blijft of deze wijzigt. Niemand wordt onder druk gezet om zijn beoordeling te veranderen, het is prima als u bij uw oorspronkelijke beoordeling blijft, ook al denkt de rest van de groep er anders over.

Deelnemers sturen hun antwoorden uit ronde 2 weer terug naar het onderzoeksteam, dat de informatie opnieuw bundelt.

Na ronde 2 nodigen het onderzoeksteam een aantal deelnemers uit om in een online bijeenkomst de resultaten te bespreken. Dit wordt een consensusbijeenkomst genoemd. Als u een uitnodiging ontvangt en niet wilt deelnemen, staat het u geheel vrij om te weigeren. Instructies en data voor de consensusbijeenkomst zullen ruim van tevoren worden toegestuurd. Na afloop van de bijeenkomst stelt het onderzoeksteam een rapport op over wat alle deelnemers gezamenlijk als de belangrijkste uitkomsten hebben aangemerkt. Dit worden de 'kernuitkomsten' van zorg in de laatste levensfase genoemd.

Samenvatting van de Delphi-studie

RONDE 1

Het onderzoeksteam stelt een lijst van uitkomsten op en stuurt deze naar alle deelnemers met de vraag aan te geven hoe belangrijk zij elke uitkomst vinden



RONDE 2

De resultaten van ronde 1 worden door het onderzoeksteam samengevat en teruggestuurd naar de deelnemers, samen met een overzicht van de eigen scores in ronde 1. Elke deelnemer wordt gevraagd na te denken over de resultaten van de groep en te beslissen of de eigen score aangepast moet worden



CONSENSUSBIJEENKOMST

Online bijeenkomst van Delphi-deelnemers om de resultaten te bespreken



VERSLAG

Het onderzoeksteam stelt een rapport op over de kernuitkomsten van zorg in de laatste levensfase.

Bekendmaking van de resultaten

Na afloop van de Delphi-studie, zal de kernuitkomstenset worden gepubliceerd in een medisch tijdschrift en worden gepresenteerd op academische conferenties. Uw naam zal daarbij niet worden genoemd, tenzij u ons aan het eind van de vragenlijst in ronde 2 heeft laten weten dat u vermelding van uw naam in een dankwoord op prijs stelt. Antwoorden op de vragenlijsten worden nooit op individueel niveau maar uitsluitend op groepsniveau

gepresenteerd (bijv. resultaten van patiëntenvertegenwoordigers, familieleden, zorgverleners en onderzoekers apart).

Wanneer u zich registreert, kunt u aangeven of u de resultaten van het onderzoek per e-mail toegestuurd wilt krijgen. Houdt u er rekening mee dat dit enkele maanden kan duren, aangezien het tijd kost om de resultaten te analyseren en het verslag te schrijven.

Verder onderzoek

Nadat overeenstemming is bereikt over de kernuitkomstenset, zal een vervolgonderzoek worden opgezet om vast te stellen hoe elk van de uitkomsten moet worden gemeten. Als een van de uitkomsten bijvoorbeeld "pijnniveau" is, zullen we bekijken hoe we "pijnniveau" het beste kunnen meten. Hoewel dit een toekomstplan is, kunt u nu al aangeven of u voor dit deel van het onderzoek benaderd wilt worden. Dit zal u worden gevraagd aan het einde van de vragenlijst in ronde 2.

Ronde 1 en 2 zijn uiterst belangrijk voor de ontwikkeling van de kernuitkomstenset. Het is daarom erg belangrijk dat u beide vragenlijsten invult.

Als u klaar bent om deel te nemen, ga dan naar onderstaande link om u te registreren en de vragenlijst voor ronde 1 in te vullen.

<https://delphimanager.liv.ac.uk/bestcare-dyingperson-nl/>