

Við þurfum á aðstoð þinni að halda við að skilgreina hvaða safn gæðavísa / þátta eru mikilvægastir til að nota í rannsóknum og hafa til hliðsjónar þegar kemur að umönnun og meðferð deyjandi einstaklinga!

Upplýsingar til þátttakanda

Þér er boðið að taka þátt í rannsóknarverkefni. Áður en þú ákveður hvort þú takir þátt eða ekki, er mikilvægt fyrir þig að skilja hvers vegna þessi rannsókn er gerð og hvað felst í henni. Vinsamlegast taktu þér tíma til að lesa vel eftirfarandi upplýsingar og ræða við aðra ef þú vilt.

Markmið rannsóknarverkefnisins er að ná samkomulagi um mikilvægasta safn gæðavísa / þátta sem snúa að umönnun og meðferð deyjandi einstaklinga á síðustu dögum lífs. Þetta er gert með svokallaðri Delphi rannsóknaraðferð. Frekari upplýsing um ferli verkefnisins og safn gæðavísa / þátta má sjá hér neðar.

Þér hefur verið boðið að taka þátt, þar sem þú ert annað hvort aðstandandi sem hefur misst ástvin, fulltrúi sjúklinga, heilbrigðisstarfsmaður eða rannsakandi sem komið hefur að rannsóknum á umönnun og meðferð sjúklinga við lok lífs. Þátttaka þín er sjálfviljug og algerlega undir þér komin. Vinsamlega svaraðu spurningalistanum ef þú ákveður að taka þátt. Það krefst engra útskýringa við ef þú ákveður að taka ekki þátt og mun ekki hafa áhrif á þig á neinn hátt.

Þér er frjálst að hætta við þátttöku, án nokkurra útskýringa, alveg þar til þú hefur sent inn svör þín. Þó svo að þú verðir beðin/n um að gefa upp netfang þitt, verða svör þín ópersónugreinanleg og eru bundin trúnaði. Rannsóknarteymið mun einungis sjá svör þín. Þú getur sleppt úr einhverjum spurningum í spurningalistanum, með því að merkja við „get ekki gefið tölu“.

Þátttaka felst í að svara tveimur spurningalistum á netinu. Fyrri listinn tekur um 15 mínútur að svara. Um 4-6 vikum síðar munt þú fá sendan seinni spurningalistann, sem tekur um 20 mínútur að svara. Engin þóknun er veitt fyrir þátttöku í rannsókninni.

Ekki er talið að þátttaka í rannsókninni feli í sér neinn ávinning eða áhættu fyrir þátttakendur þar sem einungis er um að ræða útfyllingu tveggja rafrænna spurningalista þegar þér hentar.

Hinsvegar geta einhverjir þátttakendur upplifað vanlíðan við að hugsa til þeirrar umönnunar og meðferðar sem ástvinur þeirra fékk eða deyjandi sjúklingur í umsjón þeirra. Ef þér líður illa, getur þú hætt þátttöku hvenær sem er og sent rannsóknarteyminu útskýringu ef þú vilt.

Upplýsingar um netfang þitt eru eingöngu varðveittar til að hægt sé að senda þér seinni spurningalistann, senda upplýsingar um niðurstöður verkefnisins eða vegna þátttöku í frekari rannsóknum, en það mun einungis vera gert ef þú veitir samþykki þitt. Upplýsingarnar um netfang þitt eru aðeins notaðar til að hafa samband við þig en hefur ekki áhrif á ópersónugreinanleg svör þín í þessu verkefni.

Ef þú er óánægð/ur með einhvern hluta rannsóknarinnar eða lendir í tæknilegum erfiðleikum við að fylla út spurningalistann, hafðu þá vinsamlega samband við rannsakendur: live.study@insel.ch

Upplýsingar um ferli Delphi rannsóknarinnar

Hvernig eru meðferðir í heilbrigðiskerfinu þróaðar?

Til að aðstoða sjúklinga, lækna og annað heilbrigðisstarfsfólk við að ákveða tegund meðferðar þarf rökstuðning fyrir því hvað virkar best. Meðferðir eru þróaðar og prófaðar af rannsakendum til að ganga úr skugga um að þær virki og séu öruggar. Til að gera þetta þurfa rannsakendur að skoða hvaða áhrif þessar meðferðir hafa á sjúklinga. Rannsakendur gera það með því að mæla „árangur“ meðferðarinnar. Sem dæmi má taka hvernig ný meðferð gagnast við verkjum við lok lífs, gæti „árangurinn“ verið mældur í:

- mælingu á styrk verkja sjúklings fyrir og eftir lyfjameðferð
- hversu hratt lyfin virka á verkinn
- breytingum sem verða á vitrænni getu sjúklings

Hvernig ákveða rannsakendur hvaða þætti er mikilvægt að mæla í rannsóknum?

Þegar rannsakendur hanna rannsóknir til að skoða meðferðir við heilbrigðisástandi, þurfa þeir að mæla árangur sem er mikilvægur og skiptir máli fyrir þá sem málið varðar. Til að ákveða hvaða meðferðarárangur er mikilvægur, þurfa rannsakendur að fá álit allra og reyna að komast að samkomulagi um mikilvægustu útkomuna. Rannsakendur gera það með nokkurs konar „samkomulags æfingu“. Ein leið til að gera slík er að nota Delphi rannsóknaraðferðina. Í slíkri rannsókn greina rannsakendur hóp fólks sem eru „sérfraeðingar“ í því málefni sem til rannsóknar er. „Sérfraeðingar eða þátttakendur“ eru:

- Einstaklingar með persónulega reynslu af því viðfangsefni sem til rannsóknar er, er t.d. sjúklingar, fulltrúar sjúklings eða aðstandendur.

- Heilbrigðisstarfsfólk með þekkingu og reynslu í að meðhöndla og annast einstaklinga með sjúkdóm / sjúkdómsástand sem um ræðir, eða rannsakendur sem hafa reynslu hvað það varðar.

Þátttakendur í Delphi rannsókn eru beðnir um að segja álit sitt á hvaða safn þátta er mikilvægast fyrir mat á árangri. Rannsóknin er framkvæmd með nafnleynd til að tryggja að álit allra vegi jafnt.

Hvað á sér stað fyrst í Delphi rannsókninni?

Rannsóknarteymið hefur þróað langan lista af mögulegum gæðavísunum /þáttum sem óskað er eftir að fá álit á. Listinn var útbúinn þannig að gerð var svokölluð samantektarrannsókn (fræðileg samantekt), þ.e. öllum þáttum úr eldri rannsóknum sem könnuðu síðustu mánuðina í lífi deyjandi einstaklinga var safnað saman. Síðan voru tekin viðtöl við sjúklinga, umönnunaraðila / aðstandendur og heilbrigðisstarfsfólk þar sem spurt var hvaða þættir á þessum lista væru mikilvægir í umönnun og meðferð síðasta mánuðinn í lífi sjúklings. Þessi listi er byggður upp af niðurstöðum úr bæði magnbundnum og gæðabundnum rannsóknum.

Lýsing á einstökum þáttum getur verið misnákvæm. Þessi breytileiki stafar af mismunandi nákvæmni frumgagnanna. Ákveðið var að nota frumgögnin eins og þeim var lýst í viðkomandi rannsókn í fyrri hluta Delphi rannsóknarinnar.

Hvað gerist næst?

Hverjum og einum þátttakanda er sendur listinn í formi könnunar í tölvupósti og viðkomandi beðinn um að gefa gæðavísunum / þáttunum tölu sem þeim finnst lýsa best mikilvægi þeirra. Ef þátttakanda finnst einhverja mikilvæga gæðavísa / þætti vanta á listann, eru þeir hvattir til að bæta þeim við. Talað er um þennan hluta rannsóknarinnar sem „Umferð 1“ í Delphi rannsókninni.

Hver þátttakandi sendir svör sín til rannsóknarteymisins, sem tekur saman svör frá öllum hópnum og sendir samantektina aftur til hvers og eins, sem kölluð er „Umferð 2“ í Delphi rannsókninni. Á þessu stigi er hver þátttakandi minntur á hvernig þeir gáfu stig síðast og dreifingu stiga hjá hópnum í heild.

Enginn í hópnum getur séð stigagjöf hinna; þeir geta einungis séð heildarniðurstöður fyrir allan hópinn. Með þær upplýsingar í huga, er hver þátttakandi beðinn um að íhuga sitt eigið mat og mat annarra í hópnum, og ákveða hvort viðkomandi vilji halda sig við tölurnar sem gefnar voru eða breyta þeim. Í ferlinu er ekki verið að þrýsta á þátttakendur að breyta matinu ef þeir vilja það ekki. Það er alveg í lagi fyrir fólk að halda sig við upprunalega matið, þó svo að það sé öðruvísi en annarra í hópnum.

Niðurstöður þátttakendanna eru sendar aftur til rannsóknarteymisins sem safnar saman niðurstöðunum.

Eftir að niðurstöðum hefur verið safnað saman, bjóða rannsakendur þátttakendum á fund á netinu til þess að ræða niðurstöðurnar. Þetta er kallaður samráðsfundur. Í lok þessa ferlis útbýr rannsóknarteymið skýrslu um hvað þátttakendur hafa komið sér saman um að séu mikilvægustu gæðavísarnir / þættirnir. Þér verður boðið að taka þátt í samráðsfundinum. Hins vegar er fjöldi þeirra sem tekur þátt í Delphi rannsókninni það mikill að einungis nokkrum af þátttakendum verður boðið á samráðsfundinn. Valið er handahófskennt þannig að ekki fá allir fundarboð. Ef þú færð boð en vilt ekki taka þátt þarft þú ekki að taka þátt í fundinum. Leiðbeiningar og dagsetningar varðandi fundinn verður sendar tímanlega.

Samantekt um Delphi rannsóknina

UMFERÐ 1

Listi yfir safn gæðavísa / þátta er gerður af rannsóknarteyminu og sendur á hvern og einn þátttakanda; fulltrúa sjúklings, aðstandendur, heilbrigðisstarfsfólk og rannsakendur. Hver og einn gefur viðkomandi gæðavísi / þætti stig eftir mikilvægi



UMFERÐ 2

Í Umferð 2 eru niðurstöður teknar saman og sendar aftur til hvers og eins þátttakanda, með upplýsingum um stigin sem viðkomandi gaf í Umferð 1. Hver og einn er beðinn um að hugsa um niðurstöður hópsins og ákveða hvort þeir vilja breyta sínum stigum



SAMRÁÐSFUNDUR

Þátttakendur taka þátt í netfundi þar sem niðurstöður eru ræddar



SKÝRSLA

Skýrsla gerð þar sem fram koma safn gæðavísa/þátta sem samkomulag varð um að væru mikilvægastir

Birting rannsóknarniðurstaðna

Eftir samráðsfundinn og þegar búið er að samþykkja safn gæðavísa /þátta verða niðurstöður birtar í vísindatímaritum og á ráðstefnum. Þín mun ekki verða getið nema ef þú hefur tjáð okkur í lok seinni umferðarinnar að þú óskir eftir að þér verði þakkað fyrir framlag þitt. Ef svo er, mun nafn þitt verða birt í þakkardálki í útgáfunni. Við birtum hvorki þitt persónulega val á safni gæðavísa / þátta né hvernig þú svaraðir spurningalistunum. Þess í stað verða heildarniðurstöður ólíkra hópa birtar (þ.e. niðurstöður frá fulltrúum sjúklinga, frá aðstandendum, síðan heilbrigðisstarfsfólki og rannsakendum).

Þegar þú skráir þig sem þátttakanda, getur þú sagt hvort þú viljir fá niðurstöður rannsóknarinnar sendar í netpósti. Vinsamlega athugaðu að niðurstöður liggja ekki fyrir fyrr en nokkrum mánuðum eftir að þú tókst þátt þar sem að tíma tekur að greina niðurstöðurnar og skrá þær.

Frekari rannsóknir

Eftir að búið er að sammælast um safn gæðavísa / þátta verður gerð framhaldsrannsókn sem fjallar um hvernig eigi að mæla hvern gæðavísi / þátt fyrir sig. Þó að þessi vinna fari fram miklu síðar getur þú þegar upplýst um hvort þú viljir taka þátt í þeirri rannsókn. Þú verður spurð/ur í lok Umferðar 2.

Álit þitt á mikilvægi gæðavísa / þátta bæði í fyrri og seinni umferðinni er mjög mikilvægt fyrir þróun mælitækisins. Það er því mikilvægt að þú svarir báðum spurningalistum.

Ef þú vilt taka þátt, farðu þá vinsamlegast á tengilinn hér fyrir neðan til að skrá þig inn og ljúka fyrri umferð rannsóknarinnar.

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