

**Ayúdenos a identificar qué objetivos y resultados en salud en relación a la atención a las personas en el final de la vida son los más importantes para medir en investigación, compartiendo sus opiniones**

## **Información para los participantes**

Lo/a invitamos a participar en un proyecto de investigación. Antes de decidir si participar o no, es importante que entienda por qué se está llevando a cabo esta investigación y qué implicará. Por favor, tómese el tiempo necesario para leer la siguiente información con atención y, si lo desea, coméntelo con otras personas.

**El propósito de este estudio es identificar un conjunto de resultados en salud básicos para una atención de calidad al final de la vida centrada en los aspectos más críticos de la atención durante los últimos días de vida. Se va a llevar a cabo mediante un estudio Delphi. A continuación se ofrece más información sobre este proceso y sobre lo que es un conjunto de resultados en salud básicos.**

Ud ha sido invitado por ser familiar de un paciente fallecido, un representante de pacientes (por ejemplo, un voluntario), un profesional sanitario o un investigador que trabaja con pacientes al final de la vida.

Su participación en este proyecto de investigación es totalmente voluntaria y es usted quien decide si participar o no. Si decide participar, pase a la encuesta. Si decide no participar, no tiene que explicar sus razones y esto no le afectará de ninguna manera.

Usted es libre de retirarse de este proyecto de investigación, sin dar ninguna razón, hasta el momento en que haya presentado sus respuestas. Aunque se le pedirá su dirección de correo electrónico, sus respuestas serán anónimas y confidenciales y sólo serán usadas por el equipo del investigación. Siéntase libre de omitir cualquier ítem eligiendo la opción "no puedo puntuar" mientras responde a la encuesta.

Para participar se le pedirá que rellene dos encuestas online. La primera tardará unos 15 minutos en completarla. Entre 4 y 6 semanas después, se le pedirá que complete una segunda encuesta, que le llevará unos 20 minutos. No habrá beneficios económicos por participar en este estudio.

No se esperan beneficios o ventajas directas por participar en este estudio. Tampoco esperamos que la participación conlleve ningún riesgo, dado que los participantes sólo completarán dos encuestas online disponiendo de sus tiempos. Sin embargo, a algunos participantes les puede resultar incómodo recordar el cuidado de su familiar/paciente en sus últimos días de vida. Si se siente incómodo, puede dejarlo en cualquier momento y compartir su opinión al equipo de investigación si lo desea.

Su información de contacto se guardará con el único propósito de contactar con usted para que participe en la segunda encuesta, para recibir los resultados del estudio o para que participe en otras investigaciones, pero esto sólo se hará si usted da su consentimiento para cada uno de esos fines. El hecho de proporcionar su información de contacto no afectará al anonimato de sus respuestas a la encuesta.

Si no está satisfecho con algún aspecto de la encuesta o tiene dificultades técnicas para rellenarla, póngase en contacto con los investigadores en: [i-live.study@insel.ch](mailto:i-live.study@insel.ch)

## Información sobre el proceso Delphi

### ¿Cómo se desarrollan los procedimientos en salud?

Para ayudar a los pacientes, a los médicos y a otros profesionales de la salud a tomar decisiones sobre los tratamientos/procedimientos, necesitamos evidencias sobre lo que funciona mejor. Los investigadores desarrollan y prueban los tratamientos/procedimientos para asegurarse de que funcionen y sean seguros. Para ello, hay que observar los efectos que estos tratamientos/procedimientos tienen en los pacientes. Los investigadores lo hacen midiendo un "resultado en salud". Por ejemplo, al final de la vida, en un estudio sobre la eficacia de un nuevo tratamiento para el dolor, los "resultados" podrían incluir:

- el nivel de dolor que tiene el paciente antes y después de recibir la medicación
- la rapidez con la que la medicación actúa para aliviar el dolor
- cambios en el estado cognitivo del paciente

### ¿Cómo deciden los investigadores qué resultados en salud son importantes medir en los estudios de investigación?

Cuando se diseñan estudios sobre los tratamientos de las enfermedades, se necesitan medir los resultados en salud que son importantes y relevantes para las personas afectadas por la enfermedad. Para decidir qué resultados en salud son importantes, los investigadores deben recabar la opinión de todos y tratar de llegar a un acuerdo, o "consenso", sobre los más importantes. Para ello, los investigadores realizan un "ejercicio de consenso". Una forma de hacerlo es mediante un estudio llamado "Delphi". En un estudio Delphi se

identifican grupos de personas que son "expertos" en la condición de salud que interesa. Los "expertos" son:

- Personas con experiencia personal de la enfermedad, por ejemplo, pacientes, representantes de pacientes o cuidadores familiares.
- Profesionales de la salud con experiencia en el tratamiento y cuidado de personas con esa enfermedad, o investigadores con experiencia en la enfermedad.

Se pide a los expertos que participan en un estudio Delphi que den su opinión sobre los resultados en salud más importantes. El estudio es anónimo para garantizar que todas las opiniones tengan la misma importancia.

## **¿Qué ocurre al principio de un estudio Delphi?**

### **Al principio de un estudio Delphi**

El equipo de investigación ha elaborado una lista de posibles resultados en salud sobre los que queremos preguntar a los expertos. Para hacer esta lista se ha hecho una revisión sistemática para extraer los indicadores para el último mes de vida y luego, se ha preguntado a profesionales, pacientes y familiares sobre estos resultados en salud que ellos consideran importantes sobre su cuidado en el último mes de vida. Esta lista contiene indicadores obtenidos tanto de investigación cuantitativa como cualitativa.

El nivel de detalle de cada indicador puede variar. Esta heterogeneidad procede de los datos brutos. Para ser fieles a los datos brutos, hemos conservado esta heterogeneidad para la primera ronda del Delphi.

### **¿Qué pasa después?**

A cada experto se le enviará la lista en forma de encuesta por correo electrónico y se le pedirá que puntúe la importancia de cada resultado en salud. Si, en su opinión, faltaran resultados en salud relevantes en la lista, se les animará a añadirlos. Esto es lo que llamamos "Ronda 1" del estudio Delphi.

Cada experto devolverá sus puntuaciones al equipo de investigación, que a continuación resumirá las respuestas del grupo en su conjunto y devolverá este resumen a cada experto en lo que denominamos la segunda ronda del proceso Delphi. En esta fase, cada experto recibirá un recordatorio de cómo calificó el resultado la última vez y el rango de puntuaciones del resto del grupo.

Nadie en el grupo puede ver las puntuaciones de otro individuo; sólo pueden ver los resultados globales del grupo en su conjunto. A partir de esta información, se pedirá a cada experto que reflexione sobre su propia opinión y la del grupo y que decida si mantiene su puntuación original o la cambia. A lo largo de todo el proceso, nadie se ve presionado para cambiar su valoración si no lo desea. No hay ningún problema en que los participantes se queden con su valoración original, incluso si la valoración del resultado en salud es diferente a la del resto del grupo.

Las respuestas de los expertos se envían de nuevo al equipo de investigación, que vuelve a cotejar la información.

Tras recopilar la información, los investigadores invitarán a los expertos a reunirse en una reunión virtual para debatir los resultados. Esto se denomina reunión de consenso. Al final de este proceso, el equipo de investigación elaborará un informe sobre lo que los expertos han acordado como resultados en salud más importantes. Estos resultados se denominan "resultados en salud básicos" para una determinada enfermedad.

Como el número de participantes en el Delphi puede ser demasiado grande, es posible que sólo se invite a la reunión de consenso a algunos de los participantes en el Delphi por eso, se le preguntará si desea participar en la reunión de consenso. La selección se hará al azar, por lo que es posible que no todos reciban una invitación. Si recibe una invitación y no quiere participar, es libre de no asistir a la reunión. Las instrucciones y las fechas de la reunión de consenso se enviarán con suficiente antelación.

## Resumen del proceso Delphi

### **RONDA 1**

El equipo de investigación elabora una lista de resultados y la envía a cada representante de los pacientes participantes, a los familiares, a los profesionales sanitarios e investigadores para que puntúen la importancia de cada resultado en salud



### **RONDA 2**

Los resultados de la primera ronda se resumen y se envían a cada persona, junto con un recordatorio de su propia puntuación para cada resultado en salud. Se pide a cada persona que reflexione sobre los resultados del grupo y decida si quiere cambiar su puntuación



### **REUNIÓN DE CONSENSO**

Reunión virtual de las personas participantes para discutir los resultados



## INFORME

Se elabora un informe en el que se identifican los resultados en salud acordados según la importancia (resultados en salud básicos)

### Publicación de los resultados

Tras la reunión de consenso y una vez acordado el Conjunto de Resultados en salud (COS en inglés), éste se publicará en una revista científica y se difundirá en conferencias académicas. No se lo/la identificará en las publicaciones, a menos que nos diga al final de la segunda encuesta que desea que se le reconozca su contribución. En ese caso, su nombre se incluirá en una sección de agradecimiento de la publicación. En la publicación no presentaremos sus opiniones individuales sobre los resultados en salud y no presentaremos cómo respondió usted individualmente durante la encuesta. En su lugar, los resultados de la encuesta se presentarán por grupos (por ejemplo, los resultados de los representantes de los pacientes, de los familiares, seguidos de los resultados de los profesionales sanitarios y de los investigadores).

Al registrarse, podrá indicarnos si desea que le enviemos los resultados del estudio por correo electrónico. Tenga en cuenta que esto puede ocurrir varios meses después de su participación, ya que se necesita tiempo para analizar los resultados y redactar el informe.

### Investigación posterior

Una vez acordado el Conjunto de Resultados en salud Básicos (COS en inglés), se establecerá un estudio de seguimiento para acordar cómo deben medirse cada uno de éstos. Por ejemplo, si uno de los resultados en salud es el "nivel de dolor", estudiaremos la mejor manera de medirlo. Aunque este trabajo se realizará en el futuro, ya puede indicar si desea que nos pongamos en contacto con usted para esta parte del estudio. Se le preguntará al final de la Encuesta 2.

**Su opinión, tanto en la Encuesta 1 como en la Encuesta 2, es extremadamente importante para el desarrollo del Conjunto de Resultados en salud Básicos. Por lo tanto, es esencial que complete ambas encuestas.**

Si está dispuesto a participar, visite el siguiente enlace para registrarse y completar la RONDA Encuesta Delphi 1.

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