

Vi trenger din hjelp!

Ved å dele dine oppfatninger kan du hjelpe oss å finne ut hvilke resultater for behandling, pleie og omsorg for døende som er de viktigste å måle i forskning og ha som målsetting i klinisk arbeid, for å gjøre den siste levetiden så god som mulig.

Informasjon til deltakere

Du inviteres hermed til å delta i et forskningsprosjekt. Før du bestemmer om du vil delta eller ikke, er det viktig at du forstår hvorfor dette prosjektet blir gjennomført, og hva det innebærer. Vi ber deg ta deg tid til å lese den følgende informasjonen nøye. Du må gjerne diskutere innholdet med andre, hvis du ønsker det.

Hensikten med denne studien er å utvikle et sett av sentrale utfallsmål for beste behandling, pleie og omsorg til en døende person. "Utfallsmål" er et annet ord for de mål vi setter for behandling og pleie, det vil si de resultater vi ønsker å oppnå. Utfallsmålene som skal bestemmes i denne studien, fokuserer på de viktigste aspektene ved behandling, pleie og omsorg i livets siste dager. Metoden som skal brukes, er en Delfi-prosess. Mer utførlig informasjon om prosessen og hva et sett av sentrale utfallsmål er, vil du finne nedenfor.

Du har blitt invitert fordi du enten er pårørende som har mistet en nær person, brukerrepresentant (f.eks. frivillig) eller helsepersonell eller forsker som arbeider med pasienter ved livets slutt. Din deltakelse i dette forskningsprosjektet er helt frivillig, og det er du selv som bestemmer om du vil delta. Hvis du bestemmer deg for å delta, går du videre til undersøkelsen. Hvis du bestemmer deg for ikke å delta, trenger du ikke oppgi noen grunn, og dette vil ikke ha noen betydning for deg.

Du står fritt til å trekke deg fra prosjektet, uten å måtte oppgi noen grunn, frem til du har levert din besvarelse. Selv om du vil bli spurt om å oppgi din e-postadresse, vil svarene dine forbli anonyme og konfidensielle og bare bli sett på av forskningsteamet. Føl deg fri til å hoppe

over spørsmål ved å velge “ikke å stand til å skåre” når du svarer på undersøkelsen, dersom dette er aktuelt for deg.

Å delta i forskningsprosjektet vil innebære å delta i to nettbaserte spørreundersøkelser. Den første vil ta ca 15 minutter. Etter 4-6 uker vil du bli spurt om å svare på den neste undersøkelsen, som vil ta ca 20 minutter. Det er ingen betaling eller premiering for å delta i undersøkelsen.

Deltakelse i dette prosjektet forventes ikke å gi deg noen direkte fordeler eller goder. Vi forventer heller ikke at det medfører noen risiko å delta, siden dette bare innebærer å svare på to spørreundersøkelser på et tidspunkt du selv velger. Det kan likevel hende at noen deltakere kan bli urolige eller engstelige ved å tenke på behandlingen, pleien og omsorgen som ble gitt til deres døende pårørende, eller på døende pasienter. Skulle du oppleve dette, kan du når som helst avbryte deltakelsen, og du kan gi tilbakemelding til forskningsteamet, dersom du ønsker det.

Din kontaktinformasjon vil bare bli oppbevart for at vi skal ha mulighet til å kontakte deg om deltakelse i spørreundersøkelse nummer to, sende deg resultater av prosjektet eller gi deg mulighet til å delta i senere forskningsprosjekter. Dette vil imidlertid bare bli gjort dersom du gir samtykke til hver av disse mulighetene. Selv om du oppgir din kontaktinformasjon, vil svarene dine på spørreundersøkelsen forbli anonyme.

Hvis du er misfornøyd med noen del av undersøkelsen eller opplever tekniske vanskeligheter med å fylle ut spørreskjemaet, vennligst kontakt forskningsteamet via i-live.study@insel.ch

Informasjon om Delfi-prosessen

Hvordan utvikles behandlingstilbud i helsetjenesten?

For å hjelpe pasienter, leger og annet helsepersonell i avgjørelser om behandling, trenger vi forskningsbasert kunnskap om hva som virker best. Ulike behandlinger utvikles og testes av forskere for å være sikker på at de virker og er trygge. For å gjøre dette, trenger forskerne å se på hvilke virkninger behandlingene har på pasientene. Forskere gjør dette ved å måle et “utfallsmål”. For eksempel, i et forskningsprosjekt om hvor godt en smertebehandling virker ved livets slutt, kan “utfallsmålene” omfatte

- et mål for hvor mye smerte pasienten hadde før og etter å ha fått den smertestillende medisinen
- hvor raskt den smertestillende medisinen lindret smerten
- om den smertestillende medisinen påvirket pasientens kognitive fungering

Hvordan bestemmer forskere hvilke utfallsmål som er viktige å måle i forskningsprosjekter?

Når forskere planlegger forskningsprosjekter for å undersøke behandling for ulike sykdomstilstander, trenger de å bruke utfallsmål som er viktige og betydningsfulle for de menneskene som har tilstanden. For å bestemme hvilke utfallsmål som oppfyller disse kravene, trenger forskerne å innhente oppfatninger fra mange mennesker og prøve å komme til enighet, eller “konsensus”, om de viktigste utfallsmålene. For å gjøre dette, gjennomfører forskerne en “konsensusprosess”. En måte å gjøre dette på, er en “Delfi-prosess”. I en Delfi-prosess identifiserer forskerne grupper av personer som er “eksperter” på den tilstanden forskerne er interessert i. “Eksperter” er:

- Personer med personlig erfaring med tilstanden, f.eks. pasienter, brukerrepresentanter, eller pårørende
- Helsepersonell med kompetanse på behandling og pleie av personer med tilstanden, eller forskere med erfaring fra tilstanden

Eksperter som deltar i en Delfi-prosess, blir spurt om å gi sin oppfatning om hvilke utfallsmål som er de viktigste. Undersøkelsen er anonym for at alle bidrag skal telle like mye.

Hva skjer først i en Delfi-prosess?

Forskningsteamet har laget en lang liste over mulige utfallsmål som vi ønsker å spørre ekspertene om. For å lage listen gjorde vi først en systematisk gjennomgang av publiserte forskningsartikler for å finne alle utfallsmål som har blitt brukt i studier i siste levemåned. Deretter intervjuet vi pasienter, pårørende og helsepersonell og spurte dem om utfallsmål som de syntes var viktige i behandling, pleie og omsorg for pasienter og pårørende i pasientens siste levemåned.

Listen inneholder utfallsmål fra ulike typer forskningsstudier, både kvantitative og kvalitative.

Detaljnivået for hvert utfallsmål kan variere. Denne variasjonen kommer fra dataene vi har samlet inn. For å gjengi dataene mest mulig korrekt, har vi beholdt denne variasjonen i første runde av Delfi-prosessen.

Hva er neste skritt i prosessen?

Hver ekspert får tilsendt listen i form av en spørreundersøkelse via e-post, og blir bedt om å skåre hvor viktig vedkommende mener hvert utfallsmål er. Hvis eksperten mener at det er sentrale utfallsmål som mangler i listen, oppfordres vedkommende til å legge disse til listen. Dette kalles “runde 1” av Delfi-prosessen.

Hver ekspert sender sine skåringer tilbake til forskningsteamet, som summerer svarene fra hele gruppen og sender disse samlede svarene tilbake til hver ekspert i det vi kaller “runde 2” av Delfi-prosessen. På dette stadiet får hver ekspert en påminnelse om hvordan de skåret utfallsmålet sist gang, samt spredningen av skårene fra resten av gruppen.

Ingen i gruppen kan se skårene til en annen person, de kan bare se de samlede resultatene for hele gruppen. Hver ekspert blir spurt om å bruke denne informasjonen til å tenke gjennom både sin egen og gruppens oppfatning, og å avgjøre om vedkommende vil holde fast ved eller endre sin opprinnelige skåring. I hele prosessen er ingen under noe press for å endre sin skåring. Det er helt i orden å opprettholde sin opprinnelige skåring, selv om den er forskjellig fra resten av gruppens.

Svarene fra ekspertene blir så sendt tilbake igjen til forskningsteamet, som igjen samler informasjonen.

Etter å ha samlet informasjonen, inviterer forskningsteamet ekspertene til å komme sammen i et digitalt møte for å diskutere resultatene. Dette kalles et konsensusmøte. Ved slutten av prosessen lager forskningsteamet en rapport om hva ekspertene har blitt enige om er de viktigste utfallsmålene. Disse kalles de "sentrale utfallsmålene" for en spesiell sykdomstilstand. Du vil bli spurt om du kunne tenke deg å delta i konsensusmøtet, men fordi antallet deltakere i Delfi-prosessen kan være for stort, er det mulig at bare noen av deltakerne blir invitert til møtet. Utvelgelsen vil skje tilfeldig. Dersom du får en invitasjon og ikke ønsker å delta, er du fri til å takke nei. Instruksjoner og dato for konsensusmøtet vil bli sendt ut i god tid.

Sammendrag av Delfi-prosessen

RUNDE 1

En liste over utfallsmål lages av forskningsteamet og sendes ut til hver deltakende brukerrepresentant, pårørende, helsepersonell og forsker, for at de skal skåre viktigheten av hvert utfallsmål.



RUNDE 2

Resultatene fra runde 1 summeres og sendes tilbake til hver deltaker, sammen med en påminnelse om deltakerens egne skåringer for hvert utfallsmål. Hver deltaker blir spurt om å tenke gjennom gruppens resultat, og bestemme om vedkommende ønsker å endre sine skåringer.



KONSENSUSMØTE

Deltakere møtes digitalt for å diskutere resultatene.



RAPPORT

Forskingsteamet lager en rapport om de utfallsmålene man har blitt enige om som viktige (sentrale utfallsmål).

Publisering av resultatene

Etter konsensusmøtet og så snart man har blitt enige om settet av sentrale utfallsmål (Core Outcome Set, COS), vil settet bli publisert i et medisinsktidsskrift og gjort kjent på akademiske konferanser. Du vil ikke bli identifisert i publikasjonene, med mindre du har svart på slutten av spørreskjemaet i runde 2 at du ønsker å bli anerkjent for ditt bidrag. Hvis du ønsker det, vil navnet ditt bli inkludert i en liste på slutten av publikasjonen. Vi vil ikke presentere dine individuelle oppfatninger om utfallsmålene i publikasjonen, og vil ikke presentere hvordan du individuelt svarte på spørreundersøkelsene. Resultatene vil i stedet bli presentert på gruppebasis (f.eks. resultater fra brukerrepresentanter, fra pårørende, etterfulgt av resultater fra helsepersonell og forskere).

Når du svarer på undersøkelsen, vil du få anledning til å fortelle oss om du ønsker å få tilsendt resultatene av prosjektet på e-post. Vær oppmerksom på at dette kan skje flere måneder etter at du har deltatt, fordi det tar tid å analysere resultatene og skrive rapporten.

Videre forskning

Etter at man har blitt enig om settet av sentrale utfallsmål, vil det bli satt opp et oppfølgende prosjekt for å avgjøre hvordan hvert av utfallsmålene bør måles. For eksempel, dersom et av utfallsmålene er "smertenivå", vil vi se på hvordan dette best kan måles. Selv om dette arbeidet ligger et stykke inn i fremtiden, kan du allerede nå gi oss en pekepinn om du ville ønske å bli kontaktet for denne delen av forskningsprosjektet. Du vil bli spurt om dette på slutten av spørreskjemaet for runde 2.

Dine oppfatninger i både runde 1 og runde 2 er svært viktige for utviklingen av dette settet av sentrale utfallsmål. Det er derfor svært viktig at du fyller ut begge spørreskjemaene.

Hvis du er klar til å delta, ber vi deg trykke på lenken nedenfor for å registrere deg og svare på runde 1 av Delfi-prosessen.

<https://delphimanager.liv.ac.uk/bestcare-dyingperson-no/>