

Helfen Sie uns herauszufinden, welche Outcomes für die bestmögliche Versorgung Sterbender am wichtigsten sind, um sie in der Forschung und als Ziele der Versorgung zu messen, indem Sie uns Ihre Meinung mitteilen!

Teilnehmerinformation

Sie sind eingeladen, an einem Forschungsprojekt teilzunehmen. Bevor Sie sich entscheiden, ob Sie teilnehmen möchten oder nicht, ist es wichtig, dass Sie verstehen, warum dieses Forschungsprojekt durchgeführt wird und was es beinhaltet. Bitte nehmen Sie sich die Zeit, die folgenden Informationen sorgfältig zu lesen, und besprechen Sie sie gegebenenfalls mit anderen.

Das Ziel dieser Studie ist es, einen «Core Outcome Set» (ein Kernsatz von Outcomes) für die beste Versorgung von Sterbenden zu entwickeln, der sich auf die kritischsten Aspekte der Versorgung in den letzten Lebenstagen konzentriert. Dies geschieht im Rahmen einer Delphi-Studie. Weitere Informationen über diesen Prozess und darüber, was ein «Core Outcome Set» ist, finden Sie unten.

Sie wurden eingeladen, weil Sie entweder ein Familienmitglied einer/eines verstorbenen Patient:in, ein:e Patientenvertreter:in (z. B. ein:e Freiwillige:r), eine Gesundheitsfachperson oder ein:e Forscher:in sind, welche:r mit Patient:innen am Ende des Lebens arbeitet. Ihre Teilnahme an diesem Forschungsprojekt ist völlig freiwillig, und es liegt in Ihrer Hand, ob Sie sich beteiligen möchten. Wenn Sie sich für die Teilnahme entscheiden, fahren Sie bitte mit der Umfrage fort. Wenn Sie sich entscheiden, nicht teilzunehmen, müssen Sie dies nicht begründen, und es wird zu keinerlei Nachteilen für Sie führen.

Es steht Ihnen frei, ohne Angabe von Gründen von der Teilnahme am Forschungsprojekt zurückzutreten, bis zu dem Punkt, an dem Sie Ihre Antworten eingereicht haben. Obwohl Sie gebeten werden, uns Ihre E-Mail-Adresse mitzuteilen, bleiben Ihre Antworten anonym und vertraulich und werden nur vom Studienteam eingesehen. Es steht Ihnen frei, bei der Beantwortung des Fragebogens einzelne Fragen auszulassen, indem Sie die Option "Kann nicht bewertet werden" wählen.

Die Teilnahme umfasst das Ausfüllen von zwei Online-Umfragen. Für die erste Umfrage benötigen Sie etwa 15 Minuten. Etwa 4 bis 6 Wochen später werden Sie gebeten, die zweite Online-Umfrage auszufüllen, die etwa 20 Minuten in Anspruch nimmt. Für die Teilnahme an dieser Studie gibt es keine Aufwandsentschädigung.

Von der Teilnahme an dieser Studie wird für Sie kein direkter Nutzen oder Vorteil erwartet. Wir gehen auch nicht davon aus, dass die Teilnahme mit Risiken verbunden ist, da die Teilnehmer:innen nur zwei Online-Umfragen in ihrem eigenen Tempo ausfüllen. Einige Teilnehmer:innen könnten es jedoch als aufwühlend empfinden, über die Versorgung ihres sterbenden Verwandten oder von sterbenden Patient:innen nachzudenken. Wenn Sie sich unwohl fühlen, können Sie die Teilnahme jederzeit beenden und dem Forschungsteam ein Feedback geben, wenn Sie dies wünschen.

Ihre Kontaktinformationen werden ausschließlich zu dem Zweck gespeichert, Sie für die Teilnahme an der zweiten Umfrage, für die Zusendung der Studienergebnisse oder für die Teilnahme an weiterer Forschung zu kontaktieren. Die Übermittlung Ihrer Kontaktdaten hat keinen Einfluss auf die Anonymität Ihrer Antworten.

Sollten Sie mit irgendeinem Aspekt der Umfrage unzufrieden sein oder technische Probleme beim Ausfüllen der Umfragen haben, wenden Sie sich bitte an das Forschungsteam unter: live.study@insel.ch

Informationen zum Delphi Prozess

Wie werden Behandlungen im Gesundheitswesen entwickelt?

Damit Patient:innen, Ärzt:innen und andere Gesundheitsfachpersonen Entscheidungen über Behandlungen treffen können, benötigen wir Nachweise darüber, was am besten wirkt. Behandlungen werden von Forscher:innen entwickelt und getestet, um sicherzustellen, dass sie funktionieren und sicher sind. Zu diesem Zweck müssen die Forscher:innen die Auswirkungen dieser Behandlungen auf die Patient:innen untersuchen. Dies geschieht durch die Messung eines "Outcomes". Bei einer Studie über die Wirksamkeit einer neuen Schmerzbehandlung am Ende des Lebens könnten die "Outcomes" zum Beispiel Folgendes umfassen:

- eine Messung des Grads der Schmerzen eines Patienten vor und nach der Verabreichung des Medikaments
- wie schnell das Medikament zur Schmerzlinderung wirkt
- Veränderungen der kognitiven Funktion der/des Patient:in

Wie entscheiden Forscher:innen, welche Ergebnisse in Forschungsstudien gemessen werden sollen?

Wenn Forscher:innen Forschungsstudien konzipieren, um Behandlungen für Gesundheitszustände zu untersuchen, müssen sie Outcomes messen, die für die von dem Zustand betroffenen Menschen wichtig und relevant sind. Um zu entscheiden, welche Outcomes wichtig sind, müssen die Forscher alle Meinungen einholen und versuchen, eine Einigung oder "Konsens", über die wichtigsten Outcomes zu erzielen. Um dies zu erreichen, führen die Forscher:innen eine "Konsensübung" durch. Eine Möglichkeit, dies zu tun, ist eine so genannte «Delphi-Studie». In einer Delphi-Studie ermitteln die Forscher:innen Gruppen von Personen, die "Experten" für das betreffende Gesundheitsproblem sind. "Experten" sind:

- Personen, die persönliche Erfahrungen mit der Krankheit haben, z. B. Patient:innen, Patientenvertreter:innen oder pflegende Angehörige.
- Gesundheitsfachpersonen, die sich mit der Behandlung und Pflege von Menschen mit dieser Krankheit auskennen, oder Forscher:innen, die Erfahrung mit dieser Krankheit haben.

Die Expert:innen, die an einer Delphi-Studie teilnehmen, werden gebeten, ihre Meinung darüber abzugeben, welche Outcomes am wichtigsten sind. Die Studie ist anonym, um sicherzustellen, dass alle gleichberechtigt mitreden können.

Was passiert zu Beginn einer Delphi-Studie?

Das Forschungsteam hat eine lange Liste möglicher Outcomes erstellt, zu denen wir die Experten befragen möchten. Um diese Liste zu erstellen, haben wir einen Systematic Review durchgeführt, um alle Outcomes, welche im letzten Lebensmonat eines Patienten verwendet wurden, zu extrahieren. Danach haben wir Patienten, Familienmitglieder, und Gesundheitsfachpersonen befragt, welche Outcomes in der Versorgung für sie am wichtigsten waren.

Daher beinhaltet diese Liste Outcomes von quantitativer und qualitativer Forschung.

Wie detailliert ein Outcome beschrieben wird, mag variieren. Diese Heterogenität stammt von den rohen Daten. Um möglichst nahe an den rohen Daten zu bleiben, haben wir diese Heterogenität in der ersten Delphi Runde beibehalten.

Wie geht es weiter?

Jede:r Expert:in erhält die Liste in Form einer Umfrage per E-Mail und wird gebeten, die Bedeutung der einzelnen Ergebnisse zu bewerten. Wenn ihrer Meinung nach wichtige Outcomes in der Liste fehlen, werden sie aufgefordert, diese der Liste hinzuzufügen. Wir bezeichnen dies als "Runde 1" der Delphi-Studie.

Jede:r Expert:in sendet die Bewertungen an das Forschungsteam zurück, welche dann die Antworten der Gruppe zusammenfasst und diese Zusammenfassung in der so genannten

Runde 2 des Delphi-Verfahrens an jede:n Expert:in zurückschickt. In dieser Phase erhält jede:r Expert:in eine Erinnerung daran, wie er das Ergebnis beim letzten Mal bewertet hat, sowie an die Bandbreite der Bewertungen der restlichen Gruppe.

Niemand in der Gruppe kann die einzelnen Bewertungen der anderen sehen, sondern nur die Gesamtergebnisse der Gruppe. Anhand dieser Informationen wird jede:r Expert:in aufgefordert, über seine eigene Meinung und die der Gruppe nachzudenken und zu entscheiden, ob er seine ursprüngliche Bewertung beibehalten oder ändern möchte. Während des gesamten Prozesses wird niemand unter Druck gesetzt, seine Bewertung zu ändern, wenn er dies nicht möchte. Es ist völlig in Ordnung, wenn jemand bei seiner ursprünglichen Bewertung bleibt, auch wenn er den Outcome anders bewertet als der Rest der Gruppe.

Die Antworten der Expert:innen werden dann wieder an das Forschungsteam zurückgeschickt, welches die Informationen erneut zusammenträgt.

Nachdem die Forscher:innen die Informationen gesammelt haben, laden sie die Expert:innen zu einem virtuellen Treffen ein, um die Ergebnisse zu diskutieren. Dies wird als Konsenssitzung bezeichnet. Am Ende dieses Prozesses erstellt das Forschungsteam einen Bericht darüber, was die Expert:innen als die wichtigsten Outcomes vereinbart haben. Diese Ergebnisse werden als "Core Outcomes" für einen bestimmten Gesundheitszustand bezeichnet. Sie werden gefragt, ob sie an dieser Konsenssitzung teilnehmen möchten. Da jedoch die Zahl der Delphi-Teilnehmer:innen zu groß sein kann, ist es möglich, dass nur ein Teil der Delphi-Teilnehmer:innen zur Konsenssitzung eingeladen wird. Die Auswahl erfolgt nach dem Zufallsprinzip, so dass möglicherweise nicht alle Teilnehmer:innen eine Einladung erhalten. Wenn Sie eine Einladung erhalten und nicht teilnehmen möchten, steht es Ihnen frei, nicht an der Sitzung teilzunehmen. Anweisungen und Termine für die Konsenssitzung werden rechtzeitig verschickt.

Delphi Prozess Zusammenfassung

RUNDE 1

Das Forschungsteam erstellt eine Liste von Outcomes und schickt sie an alle teilnehmenden Patient:innenvertreter:innen, Familienangehörigen, Gesundheitsfachpersonen und Forscher:innen, um die Wichtigkeit der einzelnen Ergebnisse zu bewerten.



RUNDE 2

Die Ergebnisse von Runde 1 werden zusammengefasst und an jede Person zurückgeschickt, zusammen mit einer Erinnerung an die eigene Punktzahl für jeden Outcome. Jede Person wird gebeten, über die Ergebnisse der Gruppe nachzudenken und zu entscheiden, ob sie ihre Bewertung ändern möchte.



KONSENSSITZUNG

Persönliches Treffen der Teilnehmer zur Diskussion der Ergebnisse



BERICHT

Erstellung eines Berichts, in dem die wichtigsten vereinbarten Outcomes (Core Outcomes) aufgeführt sind

Veröffentlichung der Ergebnisse

Nach der Konsenssitzung und der Einigung auf das «Core Outcome Set» (COS) wird das COS dann in einer medizinischen Fachzeitschrift veröffentlicht und auf wissenschaftlichen Konferenzen verbreitet. Sie werden in den Veröffentlichungen nicht genannt werden, es sei denn, Sie haben uns am Ende der zweiten Umfrage mitgeteilt, dass Sie für Ihren Beitrag

gewürdigt werden möchten. Wenn dies der Fall ist, wird Ihr Name in einem Abschnitt der Veröffentlichung genannt. Wir werden in der Publikation nicht Ihre individuellen Ansichten zu den Outcomes darstellen und auch nicht aufzeigen, wie Sie während der Umfrage individuell geantwortet haben. Stattdessen werden die Ergebnisse der Umfrage nach Gruppen geordnet dargestellt (z. B. Ergebnisse von Patientenvertretern, von Familienmitgliedern, gefolgt von Ergebnissen von Angehörigen der Gesundheitsberufe und Forschern).

Wenn Sie sich anmelden, können Sie angeben, ob Sie die Ergebnisse der Studie per E-Mail erhalten möchten. Bitte beachten Sie, dass dies mehrere Monate nach Ihrer Teilnahme geschehen kann, da die Auswertung der Ergebnisse und die Erstellung des Berichts Zeit in Anspruch nehmen.

Weitere Forschung

Nachdem das «Core Outcome Set» vereinbart wurde, wird eine Folgestudie durchgeführt, um festzulegen, wie die einzelnen Ergebnisse gemessen werden sollen. Wenn eines der Ergebnisse zum Beispiel "Schmerzniveau" ist, werden wir untersuchen, wie dieses Ergebnis am besten gemessen werden kann. Obwohl diese Arbeit erst in der Zukunft durchgeführt wird, können Sie bereits jetzt angeben, ob Sie für diesen Teil der Studie kontaktiert werden möchten. Diese Frage wird Ihnen am Ende von Umfrage 2 gestellt.

Ihre Meinung sowohl in Umfrage 1 als auch in Umfrage 2 ist für die Entwicklung des «Core Outcome Set» äußerst wichtig. Daher ist es wichtig, dass Sie beide Umfragen ausfüllen.

Wenn Sie bereit sind, an der Umfrage teilzunehmen, folgen Sie bitte dem untenstehenden Link, um sich zu registrieren und die Delphi-Umfrage 1 auszufüllen.

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