

Pomagajte nam ugotoviti, kateri rezultati najboljše oskrbe za umirajoče so najbolj pomembni, da jih lahko merimo v raziskovanju in jih lahko uporabimo kot cilje oskrbe

Pojasnila za udeležence

Povabili smo vas v raziskavo ugotavljanja rezultatov najboljše oskrbe za umirajoče v projektu iLIVE (Živim). Preden se odločite za sodelovanje, vam predstavimo njen namen in kaj pričakujemo od vas. Prosimo, skrbno preberite pojasnila.

Namen raziskave je razviti niz rezultatov najboljše oskrbe umirajočih, kjer se osredotočamo na najbolj kritične vidike oskrbe zadnjih dni življenja. Uporabili bomo Delphi študijo, ki je razložena v nadaljevanju.

Povabljeni ste bili, ker ste ali družinski član umrlega bolnika, predstavnik/ca bolnika (npr. prostovoljec/ka pri oskrbi umirajočih), zdravstveni delavec/ka, ali pa raziskovalec/ka, ki dela z bolniki ob koncu življenja. Vaša odločitev za sodelovanje v raziskavi je prostovoljna. Če se odločite sodelovati, prosimo, da izpolnite vprašalnik, ki je v angleščini (če potrebujete pomoč, lahko pokličete raziskovalko na tel. št. 041 342 797). Če se odločite, da ne boste sodelovali, vam ni potrebno razložiti razlogov za to. Sodelovanje lahko prekinete vse do takrat, ko pritisnete tipko za pošiljanje svojih odgovorov.

Čeprav vas bomo prosili, da navedete vaš e-naslov, bodo vaši odgovori strogo zaupni in anonimni ter na vpogled na voljo le raziskovalnemu timu. V vprašalniku lahko preskočite odgovore, če tako želite, tako da izberete opcijo 'unable to score' med možnimi odgovori.

Vaša udeležba bo vključevala izpolnjevanje dveh vprašalnikov. Za izpolnjevanje prvega potrebujete okrog 15 minut časa. Nato vas čez 4-6 tednov, ko vas ponovno prosimo za odgovore v drugem spletnem vprašalniku. Za vašo udeležbo v raziskavi ni finančnega povračila.

Ne pričakujemo, da bi vaša udeležba v raziskavi za vas pomenila neposredne koristi ali prednosti. Prav tako ne predvidevamo nobenih tveganj za vas pri sodelovanju v raziskavi glede na to, da udeleženci izpolnjujejo dva vprašalnika. Vendar pa nekateri udeleženci morda lahko občutijo določeno vznemirjenje ob razmišljanju o oskrbi umirajočega. Če se ne počutite dovolj

udobno ob teh mislih, lahko vsak trenutek izpolnjevanja vprašalnika prekinete sodelovanje in raziskovalnemu timu sporočite svoje povratne informacije, če tako želite.

Vaš kontakt bo varno spravljen le za to, da vas ponovno pozovemo k sodelovanju v drugem krogu izpolnjevanja vprašalnika, za prejem rezultatov raziskave in za morebitno sodelovanje v nadaljevanju raziskave, vendar le v primeru, če boste dali soglasje za vsak navedeni namen. Vaš elektronski naslov ne bo vplival na zagotavljanje anonimnosti vaših odgovorov v obeh vprašalnikih.

Če vas karkoli v raziskavi moti, oz. imate tehnične težave pri izpolnjevanju vprašalnikov, vas prosimo, da kontaktirate raziskovalce: i-live.study@insel.ch

Pojasnila o Delphi procesu

Kako razvijamo zdravstvene obravnave?

Da lahko pomagamo bolnikom, zdravnikom in drugim zdravstvenim delavcem pri odločanju glede obravnave, potrebujemo dokaze o tem, kaj najbolj deluje. Raziskovalci razvijajo in testirajo obravnave, ki dokazano delujejo in so varne. Da to lahko zagotovijo, raziskovalci preverijo učinke teh obravnav pri bolnikih in ostalih deležnikih. To storijo tako, da merijo 'rezultate'. Na primer, ob koncu življenja so v raziskavi o učinku nove protibolečinske obravnave rezultati lahko:

- merilo stopnje bolečine, ki jo ima bolnik pred in po prejemu zdravila
- kako hitro zdravilo deluje
- spremeni bolnikovo kognitivno funkcioniranje

Kako se raziskovalci odločijo, kateri rezultati so pomembni v raziskavi?

Ko raziskovalci oblikujejo študijo raziskovanja obravnave za zdravstvena stanja, merijo rezultate, ki so pomembni in ustrezni za ljudi v določenih zdravstvenih stanjih. Raziskovalci zberejo mnenja vseh vpletenih in skušajo med njimi doseči strinjanje (konsenz) o tem, kateri so najpomembnejši rezultati. To lahko izvedejo z 'vajo soglasja' z uporabo Delphi študije. Pri tem raziskovalci najprej prepoznajo skupino 'ekspertov' za zdravstveno stanje, ki ga raziskujejo.

'Eksperti' ali poznavalci področja so:

- Posamezniki z osebno izkušnjo stanja, na primer bolniki, bolnikovi predstavniki, ali družinski člani, ki oskrbujejo bolnika.
- Zdravstveni delavci s strokovnim znanjem obravnave in oskrbe določenih stanj ob koncu življenja, ali raziskovalci z izkušnjami s tega področja.

V Delphi študiji sodelujoči poznavalci področja izrazijo svoja mnenja, kateri rezultati so najpomembnejši. Raziskava je anonimna in vsem omogoča enakopravno glasovanje.

Kaj se najprej zgodi v Delphi študiji?

Raziskovalni tim je razvil dolg seznam možnih rezultatov, o katerih želimo vprašati udeležence.

Za razvoj seznama smo najprej opravili sistematični pregled literature, kjer smo zbrali vse izide, ki so bili raziskovani v zadnjem mesecu življenja ljudi. Nato smo opravili interjuje z bolniki, družinskimi člani, zdravstvenimi delavci in jih vprašali o izidih, ki se jim zdijo pomembni v oskrbi bolnikov in njihovih bližnjih v bolnikovem zadnjem mesecu življenja. Zbrali smo izide kvantitativnih in kvalitativnih raziskav. Podrobna obravnava posameznega izida je lahko različna, kar odraža naše bazične podatke. Ohranili smo jih za prvi krog Delphi študije.

Kaj sledi?

Vsak udeleženec prejme seznam izidov za raziskavo preko elektronske pošte, kjer lahko oceni pomembnost vsakega izida. Če udeleženec meni, da na seznamu po njegovem mnenju manjkajo pomembni kazalniki, jih lahko doda na seznam. Tako poteka prvi krog Delphi študije.

Vsak udeleženec pošlje svoje rezultate raziskovalcem, ki zberejo odgovore iz celotne skupine in rezultate pošljejo nazaj vsakemu udeležencu. Tako poteka "Drugi krog" Delphi študije. Na tem koraku vsak udeleženec prejme tudi svojo listo ocen Prvega kroga kot opomnik, kako so zadnjič glasovali ter ob tem še povprečje rezultatov celotne skupine..

Nihče iz skupine ne prejme rezultatov drugega udeleženca. Razvidni so le skupni povprečni rezultati vseh udeležencev. S tem se vsak udeleženec lahko vpraša o svoji oceni in oceni skupine ter se pri tem odloči, ali bo obdržal prvotno oceno, ali pa jo bo spremenil. Skozi ta proces nihče ni deležen kakršnega koli pritiska glede spreminjanja svojih prvotnih ocen. Popolnoma sprejemljivo je, če se udeleženec drži svoje prvotne ocene, ki se razlikuje od ostalih v skupini.

Udeleženci odgovore pošljejo raziskovalcem, ki ponovno zberejo skupne podatke.

Ko so ocene zbrane, raziskovalci povabimo udeležence na virtualno srečanje za razpravo o rezultatih, kar imenujemo srečanje soglasja. Na koncu tega procesa raziskovalci oblikujejo poročilo o sprejetih najpomembnejših kazalnikih. To so 'temeljni izidi' za določeno zdravstveno stanje. Vprašali vas bomo, če bi lahko sodelovali tudi v srečanju soglasja. Če je število Delphi udeležencev lahko preveliko, je možno, da vabilo na virtualno srečanje soglasja prejme le manjše število udeležencev. Izbira bo naključna. Če prejmete vabilo in se ne želite udeležiti virtualnega srečanja soglasja, lahko zavrnete vabilo.

Navodila in datum virtualnega srečanja soglasja vam pošljemo dovolj zgodaj za vašo odločitev.

Povzetek Delphi procesa

PRVI KROG

Raziskovalci oblikujejo seznam rezultatov in ga pošljejo udeležencem: predstavnikom bolnikov, bolnikovim družinskim članom, zdravstvenim delavcem in raziskovalcem, da ocenijo pomembnost vsakega rezultata.



DRUGI KROG

Povzetek rezultatov prvega kroga prejme vsak udeleženec posebej, in sicer skupaj z opomnikom podanih prvotnih ocen z njegove/njene strani. Vsak udeleženec premisli o rezultatih skupine in se odloči, če želi spremeniti svoje prvotne ocene.



SREČANJE SOGLASJA

Virtualno srečanje udeležencev za razpravo o rezultatih.



POROČILO

Raziskovalci pripravijo poročilo o sprejetih najpomembnejših rezultatih (Temeljni rezultati, angl. Core Outcomes).

Objava rezultatov

Po srečanju soglasja in sprejetju Niza Temeljnih Rezultatov (Core Outcome Set – COS) bo COS objavljen v medicinski strokovni reviji in predstavljen na akademski konferenci. Udeleženci se ne bodo mogli identificirati v predstavljenih rezultatih. Lahko pa na koncu Drugega kroga sporočite, če želite, da bi radi prejeli priznanje za vaš doprinos. V tem primeru bo vaše ime vključeno v zadnji del članka, kjer so izrečena priznanja sodelujočim. Vaše individualne ocene

v obeh krogih Delphi raziskave ne bodo objavljene. Predstavljeni bodo le rezultati celotne skupine udeležencev (predstavniki bolnikov, družinski člani bolnikov, ki jim bodo sledili rezultati zdravstvenih delavcev in raziskovalcev).

Ko se registrirate, lahko navedete, ali želite prejeti rezultate raziskave po e-pošti. Prosimo, upoštevajte, da se to lahko zgodi več mesecev po vaši udeležbi v raziskavi, saj je potreben čas za analizo rezultatov in pisanje poročil.

Nadaljnje raziskovanje

Ko bo sprejet Niz Temeljnih Rezultatov, bo sledila raziskava o mnenjih, kako naj se ti rezultati merijo. Na primer, če je eden od rezultatov 'raven bolečine', nas bo zanimalo, kako bi ga najbolje merili.

Čeprav bo to delo opravljeno v prihodnosti, nam vseeno lahko nakažete, če vas lahko kontaktiramo za ta nadaljevalni del raziskave. Vprašanje bo zastavljeno ob koncu Drugega kroga.

Vaša mnenja v obeh krogih so izredno pomembna za razvijanje Niza Temeljnih Rezultatov (COS). Zato vas naprošamo, da izpolnete oba kroga ocenjevanj pomembnosti rezultatov.

Če ste pripravljeni na sodelovanje, vas prosimo, da obiščete povezavo za registriranje in izpolnete Delphi vprašalnik 1.

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