

# PROAKTIV

Strukturierte Vorausplanung & Koordination für ein selbstbestimmtes Leben in der ambulanten Versorgung

## PROAKTIV Studie: Information für Patientinnen und Patienten und ihre Bezugspersonen

Wir möchten die Betreuung und gesundheitliche Vorausplanung von Menschen mit einer fortgeschrittenen Krankheit im Kanton Bern verbessern. Dabei untersuchen wir in der PROAKTIV Studie die Zusammenarbeit zwischen den medizinischen und pflegerischen Fachpersonen, den Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen. Die zentralen Fragen sind: Wie gut funktioniert das Helfernetzwerk, wenn Fragen und Komplikationen zunehmen? Wie intensiv soll die Unterstützung sein?

### Sie können uns helfen, dies herauszufinden! Sind Sie interessiert?

#### Können Sie an der Studie teilnehmen?

Sie können an der Studie teilnehmen, wenn Sie mindestens 18 Jahre alt sind, an einer fortgeschrittenen Krankheit leiden (z.B. Krebs, Lungenerkrankung oder Herzschwäche, etc.) und zu Hause betreut werden. Wir würden es sehr begrüßen, wenn auch Ihre wichtigste Bezugsperson mitmachen möchte. Denn sie lebt und leidet mit Ihnen und ihre Sichtweise ist uns ebenfalls sehr wichtig.

#### Was kommt auf Sie zu, wenn Sie an der Studie teilnehmen?

Wir sind an Ihrer Einschätzung und Ihren Erfahrungen der häuslichen Betreuung interessiert. Dazu erhalten Sie und Ihre Bezugsperson zu Beginn Ihrer Teilnahme sowie darauffolgend alle zwei Monate Fragebögen zum Beantworten. Diese können Sie elektronisch oder auf Papier, sowie auf Wunsch mit Unterstützung der Studienkoordination ausfüllen. Ihre Hausärztin oder Ihr Hausarzt (oder stellvertretend andere niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, die für Ihre medizinische Behandlung Zuhause verantwortlich sind) und allenfalls Ihre SPITEX werden bei Studienende ebenfalls befragt. Die Studie dauert ab Ihrer Teilnahme maximal 24 Monate. Bevor es allerdings losgeht, werden wir Sie detaillierter über die Studie informieren und Ihr schriftliches Einverständnis und das Ihrer Bezugsperson einholen. Ihre Angaben werden verschlüsselt ausgewertet. Diese sind für Ihr Betreuungsteam zu keiner Zeit zugänglich und nicht einsehbar. Selbstverständlich ist Ihre Teilnahme freiwillig. Ihre Zusage können Sie jederzeit zurückziehen.

#### Wer finanziert und organisiert die Studie?

PROAKTIV wird im Rahmen des Schweizerischen Nationalfonds NFP 74 «Smarter Health Care» finanziert. Das Universitäre Zentrum für Palliative Care am Inselspital Bern ist für die Durchführung der Studie verantwortlich. Zudem wird sie vom Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), dem Berner Institut für Hausarztmedizin (BIHAM), dem SPITEX Verband des Kantons Bern und dem Verein Berner Haus- und Kinderärzte (VBHK) unterstützt.

#### Wie können Sie mitmachen?

Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten, können Sie gerne mit der Studienkoordination telefonisch oder per Mail Kontakt aufnehmen. Die Studienkoordination wird mit Ihnen die Studie besprechen und offenen Fragen und Anliegen beantworten.

**Das PROAKTIV-Team freut sich über Ihre Teilnahme!**

Mit freundlichen Grüßen

**Studienleitung** Prof. Steffen Eychmüller, Leitender Arzt Universitäres Zentrum für Palliative Care

**Studienkoordination** Marina Maier & Eva Baumgartner: [proaktiv.studie@insel.ch](mailto:proaktiv.studie@insel.ch) oder 031 632 57 80

