

PROAKTIV

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

PROAKTIV Studie: Information für Patientinnen und Patienten und ihre nahestehenden 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 nahestehenden Bezugspersonen. Die zentralen Fragen sind: Wie gut funktioniert das Helfernetzwerk zuhause, 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 zuhause betreut werden. Wir würden es sehr begrüßen, wenn auch Ihre wichtigste Bezugsperson mitmachen möchte. Denn sie lebt und erfährt die Betreuungssituation mit Ihnen, weshalb uns ihre Sichtweise ebenfalls sehr wichtig ist.

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

Wir sind an Ihrer Einschätzung und Ihren persönlichen Erfahrungen der häuslichen Betreuung interessiert. Dazu erhalten Sie und Ihre nahestehende Bezugsperson zu Beginn Ihrer Studienteilnahme, nach zwei Wochen sowie nach 8, 16 und 24 Wochen Fragebögen zum Ausfüllen. Diese können Sie elektronisch oder auf Papier, sowie auf Wunsch mit Unterstützung der Studienkoordination beantworten. Ihre Hausärztin oder Hausarzt (oder stellvertretend andere niedergelassene Ärztinnen und Ärzte mit Verantwortung für Ihre medizinische Behandlung zuhause) und allenfalls involvierte Pflegedienste, werden nach Abschluss der Behandlung, respektive bei Studienende ebenfalls befragt. In ausgewählten Situationen finden zudem persönliche Interviews mit allen Beteiligten statt. Die Studie dauert ab Ihrer Teilnahme maximal 6 Monate.

Bevor es allerdings losgeht, wird die Studienkoordination Sie detaillierter über die Studie informieren und Ihr schriftliches Einverständnis und das von Ihrer Bezugsperson einholen. Ihre Angaben werden verschlüsselt ausgewertet. Diese sind für Ihr Behandlungsteam zu keiner Zeit zugänglich und nicht einsehbar. Selbstverständlich ist Ihre Studienteilnahme 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 Verein Berner Haus- und Kinderärzte (VBHK), dem Berner Institut für Hausarztmedizin (BIHAM), der Ärztesgesellschaft des Kantons Bern und dem SPITEX Verband des Kantons Bern 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 offene 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, Jelena Baumann & Maud Maessen:
proaktiv.studie@insel.ch oder **031 632 57 80**