



INFORMATIONEN ZUR «AD HOC»-STUDIE FÜR INTERESSIERTE

ad hoc-Studie («Alzheimer's Disease – Home Visit Support for Family Caregivers»)

Wirksamkeit, Machbarkeit und Akzeptanz eines neuen Betreuungsmodells für betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz

Sehr geehrte Interessentin, sehr geehrter Interessent

Sie haben Interesse signalisiert, an unserem Forschungsprojekt mit dem Namen «ad hoc» mitzuwirken. Das Forschungsprojekt wird geleitet vom Institut für Hausarztmedizin der Universität Zürich und des Universitätsspitals Zürich. In einem Gespräch erklären wir Ihnen gerne die wichtigsten Punkte und beantworten Ihre Fragen. Damit Sie sich bereits jetzt ein Bild machen können, finden Sie hier das Wichtigste vorweg. Ihre Teilnahme an unserem Forschungsprojekt würde uns freuen.

Informationen zum Forschungsprojekt

1. Ziel

In diesem Forschungsprojekt möchten wir mit wissenschaftlichen Methoden herausfinden, wie wir Sie daheim in Ihrer Aufgabe als Betreuungsperson eines Patienten mit Demenz unterstützen können. Das Ziel des Projekts ist zu untersuchen, ob Ihre Belastung durch die angebotene Beratung vermindert werden kann.

2. Allgemeine Informationen

In diesem Forschungsprojekt möchten wir mit Ihnen gemeinsam ermitteln, wo Sie in der Betreuung Ihres Angehörigen entlastet werden könnten, und gezielt unterstützende Angebote für Sie aufgleisen. Bei einer Teilnahme werden Sie durch eine Fachperson aus Ihrer Hausarztpraxis über einen Zeitraum von ca. 6 Monaten persönlich begleitet und unterstützt. Die Beratungsgespräche finden zu Beginn alle 2 Wochen und später alle 6 Wochen bei Ihnen zu Hause und via Telefon statt.

Am Forschungsprojekt sind mehrere Hausarztpraxen aus den Kantonen Luzern, Schwyz und Zürich beteiligt. Unser Ziel ist es insgesamt mindestens 30 Teilnehmer/innen für dieses Projekt zu gewinnen.

3. Ablauf

Die folgende Abbildung gibt Ihnen einen Überblick über den Ablauf unseres Forschungsprojekts. Bei den grau hinterlegten Telefonaten/Besuchen kann der zeitliche Abstand und die Länge an Ihre Bedürfnisse angepasst werden.

Institut für Hausarztmedizin

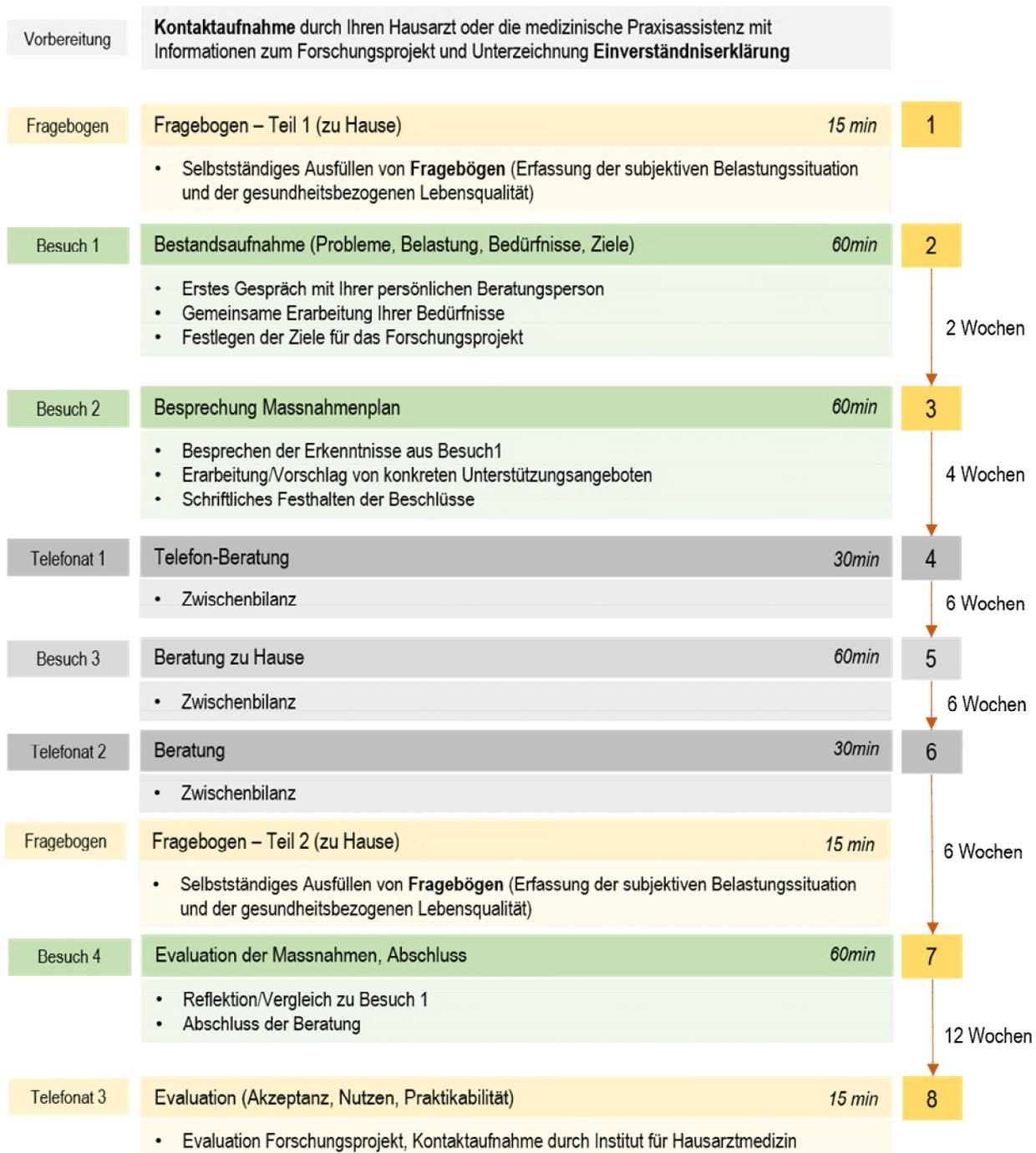


Abbildung 1: Detaillierter Ablauf des Forschungsprojekts

4. Freiwilligkeit und Rücktritt

Ihre Teilnahme an diesem Forschungsprojekt ist freiwillig. Wenn Sie nicht teilnehmen oder später Ihre Teilnahme zurückziehen wollen, müssen Sie dies nicht begründen. Sie können jederzeit von dem Forschungsprojekt zurücktreten. Ihre bis zum Rückzug aus dem Projekt gesammelten Daten werden in verschlüsselter Form ausgewertet. Prüfen Sie bitte, ob Sie damit einverstanden sind, bevor Sie am Projekt teilnehmen. Sie können diese Einwilligung jederzeit, ohne Angaben von Gründen, widerrufen.



Institut für Hausarztmedizin

5. Datenverarbeitung und Verschlüsselung

Für dieses Forschungsprojekt werden Daten zu Ihrer Person und Ihrer Belastungssituation erfasst und bearbeitet. Bei der Datenerhebung werden Ihre Daten stets verschlüsselt. Verschlüsselung bedeutet, dass alle Bezugsdaten, die Sie identifizieren könnten (Name, Geburtsdatum etc.), gelöscht und durch einen Code ersetzt werden. Personen, die keinen Zugang zu diesem Schlüssel haben, können keine Rückschlüsse auf Ihre Person ziehen. Der Schlüssel bleibt immer in Ihrer persönlichen Hausarztpraxis. Nur sehr wenige Fachpersonen werden Ihre unverschlüsselten Daten sehen und zwar nur, um Aufgaben im Rahmen des Forschungsprojekts zu erfüllen. Diese Personen unterliegen der Schweigepflicht. Sie als teilnehmende Person haben das Recht auf Einsicht in Ihre Daten.

6. Entschädigung und Nutzen

Wenn Sie an diesem Forschungsprojekt teilnehmen, bekommen Sie dafür keine materielle Entschädigung. Es entstehen Ihnen oder Ihrer Krankenkasse aber auch keine Kosten durch die Teilnahme. Der persönliche Nutzen für Sie wird sein, dass Sie einer Fachperson gegenüber Ihre Bedürfnisse, Probleme und Sorgen äussern können und Sie gemeinsam mit ihr Lösungen dafür entwickeln werden.

7. Risiken und Haftung

Obwohl durch diese Studie keinerlei Risiko für eine unerwartete Schädigung besteht, wären Sie durch das Universitätsspital Zürich gegen mögliche Schäden versichert, die Ihnen theoretisch durch Ihre Teilnahme am Forschungsprojekt entstehen könnten.

8. Finanzierung

Das Forschungsprojekt wird vollständig von der Organisation «Alzheimer Schweiz» finanziert.

9. Kontaktperson(en)

Sie dürfen jederzeit Fragen zur Projektteilnahme stellen. Auch bei Unsicherheiten, die während des Forschungsprojekts oder danach auftreten.

Bei Fragen zu Ihrer Betreuungssituation wenden Sie sich bitte direkt an Ihre Beraterin / Ihren Berater oder an Ihre Hausärztin / Ihren Hausarzt.

Stempel

Bei Fragen zum Projekt selbst, wenden Sie sich an Herrn Dr. sc. ETH Giuseppe Pichierri,
Projektkoordination ad hoc: Tel.: 044 255 87 10

Diese Studie wird gesponsert durch: