



Florian Riese, Dr. med.
Studienleitung
Telefon +41 44 384 27 82
florian.riese@bli.uzh.ch

Andrea Loizeau, MSc.
Studienkoordination
Telefon +41 44 635 34 28
andrea.loizeau@zfg.uzh.ch

Link zur DemFACTS-Studie:
www.zfg.uzh.ch/projekt/demfacts.html

Zürich, den 11. April 2016

Studieninformation für Studienteilnehmer/innen

Medizinische Entscheidungen bei Menschen mit Demenz am Lebensende

Sehr geehrte Teilnehmerin,
Sehr geehrter Teilnehmer,

Sie wurden für die Studie angefragt, weil Sie Berufsbeistand/ändin sind.

Allgemeine Informationen zur Studie

Da bei fortgeschrittener Demenz die Urteilsfähigkeit der betroffenen Person massgeblich eingeschränkt ist, werden Behandlungsentscheidungen in den meisten Fällen von den gesetzlichen Vertretern (Familienangehörigen oder Berufsbeiständen/innen) und den zuständigen Ärzten/innen gemeinsam getroffen. Behandlungsentscheidungen bei fortgeschrittener Demenz sind notwendig, wenn z.B. verminderte Nahrungsaufnahme oder eine Infektion vorliegen. Die Entscheidungsträger befinden sich oft in einer schwierigen Lage, insbesondere wenn keine Informationen zu den Behandlungspräferenzen der betroffenen Person oder zu den möglichen Ergebnissen einer Behandlung vorliegen. Entscheidungskonflikte können belastend sein und zu Über- oder Unterbehandlung führen. Frühere Studien haben gezeigt, dass gesetzliche Vertreter von Menschen mit fortgeschrittener Demenz mehr Informationen über medizinische Massnahmen und Unterstützung bei Entscheidungen wünschen.

Ziel der Studie

Das DemFACTS-Projekt untersucht Behandlungsentscheidungen in Bezug auf belastende medizinische Massnahmen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz. Im Rahmen des Projektes werden diese dann bezüglich Wissensvermittlung, der getroffenen Entscheidung und der Zufriedenheit mit der Entscheidung bewertet. Dazu werden insgesamt je 100 Angehörige von Menschen mit Demenz, Berufsbeistände/innen und Ärzte/innen in die Studie eingeschlossen.



Was eine Studienteilnahme für Sie bedeutet?

Die Teilnahme an der DemFACTS-Studie beinhaltet das Ausfüllen von zwei Fragebögen.

Beim ersten Fragebogen erhalten Sie zwei Fallbeispiele, welche jeweils eine alltagsnahe Situation beschreiben, die eine medizinische Entscheidung bei einer Person mit fortgeschrittener Demenz erfordert. Zu jedem Fallbeispiel werden Sie gefragt, wie Sie sich entscheiden würden und wie zufrieden und sicher Sie sich bezüglich Ihrer Entscheidung fühlen. Anschliessend erhalten Sie die Einverständniserklärung, die Sie zusammen mit dem Testmaterial zurückschicken.

Beim zweiten Fragebogen - ungefähr vier Wochen später - erhalten Sie die gleichen Fallbeispiele noch einmal. Sie werden nochmals gefragt, wie Sie sich nun, aufgrund der vorgestellten Informationen entscheiden würden und wie zufrieden und sicher Sie sich bezüglich Ihrer Entscheidung fühlen.

Das Bearbeiten des Testmaterials nimmt jedes Mal ca. 30 Minuten in Anspruch.

Studienablauf

Das Testmaterial senden wir Ihnen im Frühsommer (voraussichtlich Ende Mai 2016) zusammen mit der **Einverständniserklärung** per Post zu. Sie können die Fragebögen zuhause und zu einem selbstbestimmten Zeitpunkt innerhalb der darauf folgenden Wochen bearbeiten. Ein frankiertes Rückantwortcouvert liegt bei, mit welchem Sie die ausgefüllten Unterlagen ans Zentrum für Gerontologie zurückschicken können.

Studienort

Die Unterlagen werden Ihnen nach Hause geschickt.

Welcher Nutzen ist für Sie mit einer Teilnahme verbunden?

Auch wenn aus Ihrer Teilnahme kein direkter Nutzen für Sie hervorgeht, werden uns die Ergebnisse helfen, Entscheidungshilfen zu entwickeln. Diese sollen dazu führen, informierte medizinische Entscheidungen im Sinne von Menschen mit Demenz zu treffen und damit vielleicht zu einer höheren Lebensqualität dieser Menschen beizutragen.

Für die Teilnahme an der DemFACTS Studie können wir keine Entschädigung entrichten. Wenn Sie wünschen, informieren wir Sie nach Abschluss über die Studienergebnisse.

Welche Risiken und Unannehmlichkeiten können für Sie mit einer Teilnahme verbunden sein?

Die Studie beinhaltet nur das Ausfüllen von Fragebögen. Daher birgt die Teilnahme auch kein Risiko. Als eine mögliche Unannehmlichkeit in Bezug auf die Studienteilnahme ist einzig der mit dem Ausfüllen der Fragebögen verbundene Zeitaufwand zu nennen (insgesamt ca. zweimal 30 Minuten).



Freiwilligkeit der Teilnahme

Sie entscheiden frei, ob Sie an der Studie teilnehmen wollen oder nicht. Sie können Ihre einmal gegebene Einwilligung jederzeit widerrufen. Einen allfälligen Widerruf Ihrer Einwilligung bzw. den Rücktritt von der Studie müssen Sie nicht begründen und er hat keinerlei negative Folgen.

Was geschieht mit Ihren Daten?

Wir halten alle gesetzlichen Regeln des Datenschutzes ein und verwenden Ihre Daten nur im Rahmen der DemFACTS-Studie. Ihre Daten werden streng vertraulich behandelt und ihre Aussagen werden getrennt von Ihrem Namen aufbewahrt, sodass es nach Abschluss der Studie nicht mehr möglich ist, Ihre Daten mit Ihrem Namen in Verbindung zu bringen. Es werden nur wenige Personen mit vertraglich geregelten Zugriffsrechten, Zugang zu den Daten haben. Verantwortlich für die Einhaltung der nationalen und internationalen Richtlinien zum Datenschutz ist die Studienleitung. Alle an der Untersuchung beteiligten Personen sind zudem zur Einhaltung des Datenschutzgesetzes und der Schweigepflicht verpflichtet. Die zuständige Kantonale Ethikkommission hat die Studie geprüft und sie als nicht bewilligungspflichtig eingestuft.

Kontaktperson

Bei allfälligen Fragen können Sie sich jederzeit an die Studienkoordinatorin, Frau **Andrea Loizeau**, per Telefon (044 635 34 28) oder per Email (andrea.loizeau@zfg.uzh.ch) wenden.

Florian Riese, Dr. med.
Studienleitung

Andrea Loizeau, MSc.
Studienkoordination