

Anfrage zur Teilnahme an einem Forschungsprojekt:

Psychosoziale Unterstützung von Krebspatient*Innen und ihren Angehörigen am Lebensende und der Trauerphase:

Eine Umfragestudie zu den aktuellen Betreuungsprozessen in der Krebsversorgung

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr

Wir fragen Sie hier an, ob Sie bereit wären, an unserem Forschungsprojekt mitzuwirken.

Ihre Teilnahme ist freiwillig. Alle Daten, die in diesem Forschungsprojekt erhoben werden, unterliegen strengen Datenschutzvorschriften.

Das Forschungsprojekt wird im Kanton Zürich und angrenzenden Regionen durchgeführt. Es wird geleitet von Prof. Dr. Rahel Naef und Dr. Qendresa Thaqi von der Forschungsgruppe Pflegewissenschaft am Institut für Implementation Science in Health Care, Universität Zürich und Zentrum Klinische Pflegewissenschaft, Universitätsspital Zürich. Bei Interesse informieren wir Sie gerne über die Ergebnisse aus diesem Forschungsprojekt.

Damit Sie sich bereits jetzt ein Bild machen können, hier das Wichtigste vorweg. Im Anschluss folgen weitere, detaillierte Informationen:

Warum führen wir dieses Forschungsvorhaben durch?

- Angehörige von Menschen mit Krebs sind durch die Erkrankung stark mitbetroffen und unterstützen ihr erkranktes Familienmitglied. Ihr Alltagsleben und ihre Zukunftsperspektiven verändern sich und müssen an die Begebenheiten angepasst werden.
- Studien zeigen, dass insbesondere am Lebensende und in der Trauerphase ein früher Einbezug, Begleitung und Unterstützung von Angehörigen und Familien zentral ist. Nicht immer aber erhalten Angehörige die Begleitung und Unterstützung, die sie brauchen. Entsprechende Fachempfehlungen können nicht immer ausreichend umgesetzt werden.
- In unserem Forschungsprojekt möchten wir deshalb herausfinden, wie Angehörige von krebserkrankten Menschen die Qualität der Betreuung und Unterstützung am Lebensende im Spital oder zu Hause und in der Trauerphase erleben. Zudem möchten wir erfahren, ob ihre eigenen Bedürfnisse und der Bedarf zur Beteiligung, an Unterstützung und Begleitung aufgenommen wurden.
- Die gewonnenen Erkenntnisse werden wir dazu verwenden, die Betreuung und Begleitung von Angehörigen und ihren Familien zu optimieren und auszubauen.

Was muss ich bei einer Teilnahme tun? – Was geschieht mit mir bei einer Teilnahme?

- Wir laden Angehörige ein, die vor kurzem einen nahen Menschen aufgrund einer Krebserkrankung verloren haben. Die Umfrage dauert ungefähr 30 Minuten und erfolgt online **oder** auf Papier. Die Umfrage kann unterbrochen und zu einem späteren Zeitpunkt fortgesetzt werden

Welcher Nutzen und welches Risiko sind damit verbunden?

Nutzen

- Sie werden persönlich vermutlich keinen direkten Nutzen von der Teilnahme an diesem Forschungsprojekt haben. Es sind jedoch Ihre wertvollen Erfahrungen und Angaben, die dazu beitragen können, die Behandlung und Betreuung von krebserkrankten Personen und ihren Angehörigen bedarfsgerecht und datengestützt zu gestalten.

Risiko und Belastung

- Es ist möglich, dass die Teilnahme an der Umfrage aufgrund des Erlebten emotional aufwühlen kann. Mit der Teilnahme an der Studie sind ansonsten keine Risiken verbunden.

Mit dem Ausfüllen des Fragebogens, online oder schriftlich, bestätigen Sie automatisch, dass Sie freiwillig teilnehmen und dass Sie die Inhalte des gesamten Dokuments gelesen und verstanden haben.

Detaillierte Information

1. Ziel und Auswahl

Unser Forschungsvorhaben bezeichnen wir in dieser Informationsschrift als *Forschungsprojekt*. Wenn Sie an diesem Forschungsprojekt teilnehmen, sind Sie eine *Teilnehmerin* bzw. ein *Teilnehmer*.

Eine Krebserkrankung stellt eine besondere Herausforderung für Angehörige und Familien dar, die durch die Erkrankung stark mitbetroffen sind. Angehörige von Menschen mit Krebs unterstützen ihr erkranktes Familienmitglied, wobei der Alltag und die eigenen Zukunftsperspektiven ständig verändert und an die Begebenheiten angepasst werden müssen.

Angehörige von krebserkrankten Personen benötigen im Umgang mit der Krankheitssituation eine ganzheitliche Begleitung durch Fachpersonen. Für betroffene Familien ist das insbesondere am Lebensende im Spital oder zu Hause und in der Trauerphase der Fall. Nicht immer aber erhalten Angehörige die Begleitung und Unterstützung, die sie brauchen. Zudem können entsprechende Fachempfehlungen und datengestützte Erkenntnisse in der interprofessionellen Krebsversorgung nicht immer ausreichend umgesetzt werden.

In diesem Forschungsprojekt wollen wir die aktuelle Versorgung untersuchen. Dabei möchten wir die Betreuungs- und Unterstützungsangebote am Lebensende im Spital und zu Hause sowie in der Trauerphase aus der Perspektive von Angehörigen krebserkrankter Menschen und Fachpersonen erfassen. Das Ziel dieses Forschungsprojekts ist es, wichtige Erkenntnisse zur Begleitung und Unterstützung von Angehörigen und ihren Familien zu gewinnen. Hierzu wird eine bedarfsgerechte Gestaltung in der Behandlung und Betreuung von krebserkrankten Personen und ihren Angehörigen bis zum Lebensende angestrebt sowie ein stärkender Umgang mit dem Verlust in der Trauerphase verfolgt.

Wir fragen daher betroffene Angehörige an, die vor kurzem einen nahen Menschen aufgrund einer Krebserkrankung verloren haben. Es können alle betroffenen Personen (d.h. Familienangehörige, nahestehende Personen oder Bezugspersonen) teilnehmen, die einen Verlust einer nahen Person, nicht länger als vor sechs Monaten, erlebt haben. Sie sollten zudem 18 Jahre oder älter sein, sowie ausreichend Deutsch können, um den Fragebogen ausfüllen zu können.

2. Allgemeine Informationen

Die Studie wird durch ein interprofessionelles Forschungsteam durchgeführt, in dem die Fachbereiche Onkologie, Palliative Care, Pflegewissenschaft und Spiritual Care vertreten sind. Die Studie wird an mehreren Institutionen in der stationären, ambulanten und gemeindebasierten

onkologischen Versorgung im Kanton Zürich und angrenzenden Regionen durchgeführt. Für das Forschungsvorhaben wird ein quantitativer Forschungsansatz verwendet.

Studien zeigen, dass insbesondere am Lebensende und in der Trauerphase ein früher Einbezug, Begleitung und Unterstützung von Angehörigen und ihren Familien zentral ist. Um die Qualität der familienzentrierten Betreuung und Unterstützung in den letzten Lebensmonaten und der Trauerphase gezielt zu fördern, möchten wir Erkenntnisse durch dieses Forschungsprojekt gewinnen.

In diesem Forschungsprojekt untersuchen wir aus Sicht Angehöriger von krebserkrankten Personen, wie sie die erhaltene Qualität der Betreuung und Unterstützung am Lebensende im Spital oder zu Hause und in der Trauerphase erlebt haben. Zudem möchten wir erfahren, ob die Bedürfnisse und der Bedarf zur Beteiligung, an Unterstützung und Begleitung erfüllt werden konnten. Ebenfalls erfassen wir aus Sicht der Fachpersonen die aktuelle Umsetzung von Fachempfehlungen zur Beteiligung und Unterstützung von Angehörigen krebserkrankter Personen am Lebensende und in der Trauerphase im Spital und in der Spitex, indem fördernde und hemmende Einflussfaktoren erhoben werden. Die gewonnenen Erkenntnisse werden eine wissenschaftliche Grundlage für die weitere Entwicklung und Optimierung in der Gestaltung der Betreuung und Begleitung von Angehörigen und ihren Familien schaffen.

Wir machen dieses Forschungsprojekt so, wie es die Gesetze in der Schweiz vorschreiben. Die Studie wurde bei der zuständigen Ethikkommission eingereicht, welche sie als nicht bewilligungspflichtig eingestuft hat.

3. Ablauf

Über den Link auf dem Flyer gelangen Sie zum Fragebogen (via RedCap®). Der Fragebogen wird einmalig ausgefüllt und dauert etwa 30 Minuten.

Mit dem Ausfüllen des Online-Fragebogens bestätigen Sie automatisch, dass Sie freiwillig teilnehmen. Zudem kann der Fragebogen unterbrochen und zu einem späteren Zeitpunkt fortgesetzt werden.

Bei schriftlicher Teilnahme geben Sie Ihr Einverständnis auch per Ausfüllen des Fragebogens ab. Sie werden gebeten, den ausgefüllten Fragebogen anschliessend per Post mit frankiertem Rücksendeumschlag zeitnah zurückzusenden.

4. Nutzen

Sie werden persönlich vermutlich keinen direkten Nutzen von der Teilnahme an diesem Forschungsprojekt haben. Es sind jedoch Ihre wertvollen Erfahrungen und Angaben, die dazu beitragen können, die Behandlung und Betreuung von krebserkrankten Personen und ihren Angehörigen bedarfsgerecht und datengestützt zu gestalten.

5. Freiwilligkeit und Pflichten

Sie nehmen freiwillig teil. Wenn Sie nicht an diesem Forschungsprojekt teilnehmen oder später Ihre Teilnahme zurückziehen wollen, müssen Sie dies nicht begründen. Ihre Entscheidung hat keinen Einfluss auf die medizinische Behandlung oder pflegerische Betreuung von Ihnen selbst. Es können keine Rückschlüsse auf Ihre Identität hergestellt werden.

6. Risiken und Belastungen

Es ist möglich, dass Sie die Teilnahme an der Befragung aufgrund des Erlebten emotional aufwühlen kann. In einer solchen Situation kann die Befragung unterbrochen oder beendet werden. Falls gewünscht, steht Ihnen die Studienmitarbeiterin für ein zusätzliches Gespräch zur Verfügung. Informationen zu weiteren Unterstützungsmöglichkeiten entnehmen Sie der Broschüre „Wenn ein naher Mensch stirbt. Plötzlich ist alles anders“, welche auf pallnetz.ch zu finden ist. Ansonsten sind mit der Teilnahme am Forschungsprojekt keinerlei Risiken verbunden.

7. Ergebnisse

Am Ende des Forschungsprojekts informieren wir Sie mit einer Zusammenfassung über die wichtigsten Gesamtergebnisse.

8. Vertraulichkeit von Daten

Ihre persönlichen Daten und Angaben werden verschlüsselt verwendet und geschützt. Es haben ausschliesslich Personen des Forschungsteams Einsicht in die verschlüsselten Daten.

Verschlüsselung bedeutet, dass alle Bezugsdaten, die Sie identifizieren könnten (Name, Geburtsdatum etc.), gelöscht und durch einen Code ersetzt werden. Personen, die keinen Zugang zu dieser Schlüssel-Liste haben, können keine Rückschlüsse auf Ihre Person ziehen. Die Schlüssel-Liste bleibt immer im Forschungsteam. 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.

Alle Vorgaben des Datenschutzes werden streng eingehalten. Es ist möglich, dass Ihre Daten in verschlüsselter Form, zum Beispiel für eine Publikation, übermittelt werden müssen und anderen Forschern zur Verfügung gestellt werden können. Zudem können Ihre Daten für die Beantwortung von anderen Fragestellungen zu einem späteren Zeitpunkt wichtig sein und/oder später an eine andere Datenbank für noch nicht näher definierte Untersuchungen (Weiterverwendung) versandt und verwendet werden. Diese andere Datenbank muss die gleichen Standards einhalten wie die Datenbank zu diesem Projekt.

Bei der Teilnahme, online oder schriftlich, können Sie Ihr Einverständnis für die Weitergabe der verschlüsselten Daten beim Ausfüllen des Fragebogens angeben. Diese zweite Einwilligung ist unabhängig von der Teilnahme an diesem Projekt.

Dieses Forschungsprojekt kann durch die Projektleitung überprüft werden. Die Prüfperson muss dann Ihre Daten für solche Kontrollen offenlegen. Alle müssen absolute Vertraulichkeit wahren.

9. Rücktritt

Sie können jederzeit von dem Forschungsprojekt zurücktreten. Die bis dahin erhobenen Daten werden in diesem Fall allerdings noch verschlüsselt ausgewertet, weil das Projekt ansonsten an Wert verliert. Nach Auswertung werden Ihre Daten vollständig anonymisiert, d.h. Ihre Schlüsselzuordnung wird vernichtet, so dass danach niemand mehr erfahren kann, dass die Daten ursprünglich von Ihnen stammen. Dies dient vorrangig dem Datenschutz.

10. Entschädigung

Wenn Sie an der Studie teilnehmen, bekommen Sie dafür keine Entschädigung. Durch die Teilnahme entstehen Ihnen oder Ihrer Krankenkasse keine Kosten.

11. Haftung

Falls Sie durch das Studienprojekt einen Schaden erleiden, haftet die Institution, die das Forschungsprojekt veranlasst hat und für die Durchführung verantwortlich ist. Die Voraussetzungen und das Vorgehen sind gesetzlich geregelt. Daher hat das Universitätsspital Zürich eine «Versicherung für klinische Versuche und nichtklinische Versuche» bei der Zürich Versicherungs-Gesellschaft AG (Vertragsnummer: 14.970.888) abgeschlossen, um im Schadensfall für die Haftung aufkommen zu können.

12. Finanzierung

Das Forschungsprojekt wird durch interne Mittel der beteiligten Forschungsabteilungen der Universität Zürich und dem Universitätsspital Zürich ermöglicht.

13. Kontaktperson(en)

Sie dürfen jederzeit Fragen zur Projektteilnahme stellen. Auch bei Unsicherheiten, die während des Forschungsprojekts oder danach auftreten, wenden Sie sich bitte an:

Dr. phil. Qendresa Thaqi

Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Institut für Implementation Science in Health Care, Universität Zürich

Zentrum Klinische Pflegewissenschaft, Universitätsspital Zürich

Universitätstrasse 84, 8006 Zürich

Telefon: 043 253 26 68 / 044 634 37 55

E-Mail: qendresa.thaqi@uzh.ch

Prof. Dr. phil. Rahel Naef

Institut für Implementation Science in Health Care, Universität Zürich,

Zentrum Klinische Pflegewissenschaft, Universitätsspital Zürich

Universitätstrasse 84, 8006 Zürich

Telefon: 044 255 75 14

E-Mail: rahel.naef@uzh.ch