



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Patienteninformation

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,

Sie mussten wegen einer schweren akuten Lungenerkrankung intensivmedizinisch behandelt werden. Ihre Lungenfunktion war durch das schwere Lungenversagen (ARDS) so beeinträchtigt, dass eine ausreichende Sauerstoffversorgung des Körpers bei selbständiger Atmung nicht sichergestellt war. Aus diesem Grund wurden Sie bis zu der Erholung der Lungenfunktion künstlich beatmet. Die Behandlung des schweren Lungenversagens erfolgte nach medizinischem Standard.

In dieser deutschlandweiten und durch das Bundesministeriums für Bildung und Forschung geförderten Studie („DACAPO: Das schwere akute Lungenversagen des Erwachsenen“) möchten wir Daten von Patienten/-innen auswerten, die wegen schweren Lungenversagens intensivmedizinisch behandelt werden. Ziel ist es, den Verlauf der Behandlung von der Aufnahme bis zur Entlassung und darüber hinaus genau zu dokumentieren. Dabei geht es **nicht** um die Erprobung neuer Behandlungsmethoden oder neuer Medikamente, vielmehr sollen der Behandlungsverlauf und die Genesungsfortschritte von Patienten dokumentiert werden, um die medizinische Versorgung in Zukunft weiter zu optimieren.

Ihr Angehöriger/ Ihre Angehörige bzw. Ihr/-e Betreuer/-in hat zu Beginn der Behandlung an Ihrer Stelle die Einwilligung zur Teilnahme an der Studie gegeben. In der Folge wurden demographische Daten durch die Befragung Ihres Angehörigen erhoben. Diese umfassen z.B. Angaben zu Ihrer schulischen und beruflichen Ausbildung. Daneben wurden Daten der klinischen Behandlung, welche routinemäßig im Rahmen Ihres Intensivaufenthaltes erhoben wurden, dokumentiert. Zu diesen gehören: die Schwere der Erkrankung, Vitalparameter, Werte der Blutgasanalyse, Parameter der Beatmung, Bewusstseinszustand und Begleiterkrankungen.

Fragebogen für Patienten - DACAPO

Wir würden nun gerne einmalig aus der Dokumentation der Klinikverwaltung die Art und Höhe der abgerechneten Entgelte Ihrer Behandlung erfassen (Daten nach § 21 Krankenhausentgeltgesetz). Zudem würden wir gerne Informationen zu Ihrer körperlichen und seelischen Befindlichkeit und zu der Unterstützung, die Sie durch Ihr soziales Umfeld erhalten, in der Form von Fragebögen von Ihnen persönlich aufnehmen.

Die Fragebögen werden wir Ihnen jetzt und dann nach 3, 6 und 12 Monaten vorlegen oder zuschicken. Hierzu werden Ihre Anschrift und Ihre Telefonnummer dem Studienzentrum der Universität Regensburg zugeleitet.

Alle Daten werden pseudonymisiert. Das bedeutet, dass Angaben, mit denen ein Rückschluss auf Ihre Person möglich ist, **getrennt** von den erhobenen Daten gespeichert werden. Für diesen Zweck wurde eine Treuhandstelle eingerichtet. Eine Weitergabe zu anderen Zwecken als denen der Studie erfolgt nicht. Alle Angaben unterliegen der Schweigepflicht und den Bestimmungen des Datenschutzes.

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig und kann jederzeit (auch während der Studie) abgebrochen werden. Ebenso können Sie Ihre Einwilligung zur Teilnahme an der Studie jederzeit ohne eine Angabe von Gründen widerrufen, ohne dass daraus irgendwelche Nachteile für Sie entstehen. Sollten Sie einer Teilnahme an dieser Studie nicht zustimmen, werden die bisher auf der Grundlage der Einwilligung Ihrer Angehörigen oder Ihres Betreuers/ Ihrer Betreuerin erhobenen Daten gelöscht. Wir versichern Ihnen, dass die Teilnahme oder Nichtteilnahme keinerlei Einfluss auf Ihre weitere medizinische Versorgung hat.