

Informationsschrift

Momentum Projekt Heidelberg „Aktiver Umgang mit einer Krebserkrankung“

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

Zweck der Studie

Der Umgang mit einer Krebserkrankung kann sehr unterschiedlich ausfallen: Jede/r Betroffene findet andere Wege, um mit der Erkrankung zu leben.

In dieser wissenschaftlichen Studie interessieren wir uns dafür, **wie Sie persönlich mit Ihrer Erkrankung umgehen**. Im Mittelpunkt der Befragung steht dabei **Ihre persönliche Einstellung zu zusätzlichen Maßnahmen und Selbstmanagement-Strategien im Rahmen einer Krebserkrankung**. Dies kann beispielsweise Ernährung, körperliche Aktivität, Selbsthilfegruppen, psychosoziale Beratung oder Naturheilverfahren betreffen. Zudem interessieren wir uns dafür, inwieweit Sie dies mit Ihrem Arzt /Ihrer Ärztin oder einer/m Krankenpfleger/in besprechen bzw. dazu beraten werden. Die durch diese Studie gewonnenen Erkenntnisse sollen dazu genutzt werden, Angebote und Informationsmaterial zu entwickeln, um Menschen mit Krebserkrankung darin zu unterstützen, bestmöglich mit Ihrer Erkrankung umzugehen. Mit Ihrer Teilnahme tragen Sie zudem zum wissenschaftlichen und klinischen Fortschritt in der Behandlung und Beratung von Personen mit Krebserkrankung bei, wie der Ausgestaltung von zusätzlichen Maßnahmen und Selbstmanagement-Strategien.

Freiwilligkeit

Ihre Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Wenn Sie sich für die Teilnahme entscheiden, unterschreiben Sie bitte die Einverständniserklärung am Ende dieses Formblatts. **Sie können Ihre Teilnahmebereitschaft jederzeit, auch ohne Angaben von Gründen, widerrufen.** Ihnen entstehen dadurch keinerlei Nachteile (z.B. bezüglich Ihrer weiteren ärztlichen Versorgung).

Bei Rücktritt von der Studie und zu jedem späteren Zeitpunkt können die über Sie bereits erhobenen Daten auf Ihren Wunsch vernichtet werden.

Ablauf der Studie

Sie werden gebeten einen **Fragebogen selbstständig auszufüllen (Dauer: ca. 30 Minuten)**.

Nutzen und Risiken

Am Ende des Fragebogens erhalten Sie weiterführende Angebote zum Umgang mit einer Krebserkrankung. Außerdem tragen Sie mit Ihrer Teilnahme zum wissenschaftlichen und klinischen Fortschritt in der ganzheitlichen Krebsbehandlung bei.

Da diese Studie ausschließlich aus einer Befragung besteht, werden **keinerlei Risiken erwartet**.

Datenschutz

Alle Angaben in der Befragung sind freiwillig. Ihre personenbezogenen Angaben (Name, Geburtsdatum, Anschrift, Emailadresse und Telefonnummern) werden unmittelbar von allen restlichen Angaben getrennt. Diese, als **Pseudonymisierung** bezeichnete, Vorgehensweise verläuft wie folgt:

Ihre personenbezogenen Angaben (Name, Geburtsdatum, Anschrift, E-Mail-Adresse und Telefonnummern) werden auf einer Teilnehmer-Identifikationsliste elektronisch oder handschriftlich dokumentiert und mit einer **Kennziffer** versehen. **Getrennt davon** werden Ihre ebenfalls mit einer **Kennziffer** versehenen sonstigen Angaben, wie den Krankheits- bzw. Gesundheitsdaten, erfasst und gespeichert bzw. aufbewahrt. Durch dieses Vorgehen ist es nur den Mitarbeitern der Studie möglich Ihre Angaben, z.B. denen zu Ihrer Krankheit und Gesundheit, Ihrer Person zuzuordnen.

All diese Angaben verbleiben getrennt voneinander und separat verschlossen und geschützt beim Deutschen Krebsforschungszentrum, dem Universitätsklinikum und der Universität Heidelberg.

Durch die beschriebene **Pseudonymisierung** können Ihre Daten verarbeitet werden, ohne dass Sie persönlich dabei mit Ihrem Namen erkennbar würden.

Im Fragebogen bitten wir Sie außerdem, uns Ihren Arzt/Ihre Ärztin zu nennen. Wir bitten Sie um diese **freiwillige Angabe**, weil wir auch Ihren Arzt/Ihre Ärztin gerne im Rahmen des Momentum Projektes Heidelberg befragen möchten. Der Ärzte-Fragebogen beinhaltet sehr allgemeine Fragen zum Empfehlungsverhalten gegenüber Menschen mit einer Krebserkrankung. Ihr Name wird dabei an keiner Stelle erwähnt und wird Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin nicht bekanntgegeben. Sofern Ihr Arzt/Ihre Ärztin teilnimmt, werden Ihre Angaben denen Ihres Arztes/Ihrer Ärztin in **pseudonymisierter** Form zugeordnet. Dazu wird in einer separaten Datenbank, die keinerlei personenbezogene Angaben enthält, die Kennziffer Ihres Fragebogens zusammen mit der Teilnehmernummer Ihres Arztes/Ihrer Ärztin notiert. Durch dieses pseudonymisierte Zuordnungsverfahren wird sichergestellt, dass Ihre Identität geschützt ist und Ihr Arztes/Ihre Ärztin weder erfährt, welche Angaben Sie gemacht haben, noch wer sie im Rahmen unserer Studie genannt hat.

Die Daten können in anonymisierter Form an nationale oder internationale Kooperationspartner weitergegeben werden, dort für wissenschaftliche Projekte ausgewertet und für zukünftige wissenschaftliche Fragestellungen gelagert werden. Die Daten werden 20 Jahre aufbewahrt und nur im Rahmen wissenschaftlicher Projekte verwendet.

Die Ergebnisse der Studie werden ausschließlich in anonymisierter Form ohne jede Bezugsmöglichkeit auf Ihre Person in wissenschaftlichen Fachzeitschriften und auf unserer Webseite

(www.momentum-projekt.de) veröffentlicht. **Die Beachtung des Landesdatenschutzgesetz Baden-Württemberg ist in vollem Umfang sichergestellt.**

Ihre **Ansprechpartner/-innen** für Fragen und Informationen im Rahmen der Studie sind:

Dr. Nadine Ungar

Projektmanagerin
Universität Heidelberg, Psychologisches Institut
Tel.: 06221/54-7341
Nadine.Ungar@psychologie.uni-heidelberg.de

Dr. Martina Gabrian

Projektmanagerin
Universität Heidelberg, Psychologisches Institut
Tel.: 06221/54-7341
Martina.Gabrian@psychologie.uni-heidelberg.de

Dipl.-Psych. Alexander Haussmann

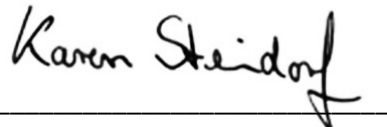
Projektmitarbeiter
Nationales Centrum für Tumorerkrankungen
Deutsches Krebsforschungszentrum
Präventive Onkologie
Tel.: 06221/42-2383
Alexander.Haussmann@nct-heidelberg.de

Psychologin (M. Sc.) Angeliki Tsiouris

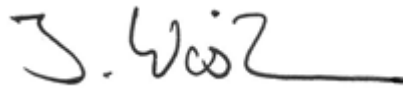
Projektmitarbeiter
Nationales Centrum für Tumorerkrankungen
Universitätsklinikum Heidelberg
Medizinische Onkologie
06221/42-2207
Angeliki.Tsiouris@nct-heidelberg.de



Studienleiterin (Prof. Dr. Monika Sieverding)



Studienleiterin (Prof. Dr. Karen Steindorf)



Studienleiter (Dr. Joachim Wiskemann)

Einverständniserklärung

Momentum Projekt Heidelberg „Aktiver Umgang mit einer Krebserkrankung“

Studienteilnehmer/in: _____, _____

(Name)

(Vorname)

Ich erkläre mich bereit, an der Studie teilzunehmen.

- Die Informationsschrift habe ich erhalten und gelesen.
- Ich hatte die Möglichkeit (persönlich oder telefonisch) Nachfragen zu stellen.
- Ich stimme der Teilnahme an der Studie freiwillig zu. Ich weiß, dass ich diese Zustimmung jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für meine weitere medizinische Versorgung widerrufen kann.

Datenschutz

Ich wurde darüber aufgeklärt und stimme zu, dass meine in der Studie erhobenen Daten in pseudonymisierter Form aufgezeichnet, ausgewertet und ggf. in anonymisierter Form weitergegeben werden können. Dritte erhalten jedoch keinen Einblick in personenbezogene Unterlagen. Bei der Veröffentlichung von Ergebnissen der Studie wird mein Name ebenfalls nicht genannt. Ferner erkläre ich mich einverstanden, dass meine Daten in pseudonymisierter Form den Angaben meines Arztes/meiner Ärztin zugeordnet werden (sofern Sie bereit sind diesen im Fragebogen zu nennen und er/sie ebenfalls an der Befragung teilnimmt).

Eine Kopie der Informationsschrift und der Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt beim verantwortlichen Projektleiter der Studie.

(Datum und Unterschrift des Teilnehmers)

Einverständniserklärung

Momentum Projekt Heidelberg „Aktiver Umgang mit einer Krebserkrankung“

Studienteilnehmer/in: _____, _____

(Name)

(Vorname)

Ich erkläre mich bereit, an der Studie teilzunehmen.

- Die Informationsschrift habe ich erhalten und gelesen.
- Ich hatte die Möglichkeit (persönlich oder telefonisch) Nachfragen zu stellen.
- Ich stimme der Teilnahme an der Studie freiwillig zu. Ich weiß, dass ich diese Zustimmung jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für meine weitere medizinische Versorgung widerrufen kann.

Datenschutz

Ich wurde darüber aufgeklärt und stimme zu, dass meine in der Studie erhobenen Daten in pseudonymisierter Form aufgezeichnet, ausgewertet und ggf. in anonymisierter Form weitergegeben werden können. Dritte erhalten jedoch keinen Einblick in personenbezogene Unterlagen. Bei der Veröffentlichung von Ergebnissen der Studie wird mein Name ebenfalls nicht genannt. Ferner erkläre ich mich einverstanden, dass meine Daten in pseudonymisierter Form den Angaben meines Arztes/meiner Ärztin zugeordnet werden (sofern Sie bereit sind diesen im Fragebogen zu nennen und er/sie ebenfalls an der Befragung teilnimmt).

Eine Kopie der Informationsschrift und der Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt beim verantwortlichen Projektleiter der Studie.

(Datum und Unterschrift des Teilnehmers)