

Studie zu den Erfahrungen und dem Umgang von Psychoonkolog:innen mit dem Tod von Krebspatient:innen

Sehr geehrte Teilnehmende,

mit dieser bundesweiten Studie möchten wir Emotionen und Einstellungen, die Sie nach dem Tod von Patient:innen in Ihrer beruflichen Laufbahn möglicherweise erlebt bzw. entwickelt haben untersuchen. Weiterhin interessiert uns, wie sie mit dem Tod von Patient:innen umgehen.

Wenn Sie psychoonkologisch tätig sind und mindestens einmal eine:n Krebspatient:in begleitet haben, der:die verstorben ist, freuen wir uns sehr über Ihre Teilnahme. Sie müssen zur Teilnahme keine formale psychoonkologische Weiterbildung absolviert haben.

Mit Ihrer Teilnahme können Sie einen wichtigen Beitrag zur **Erforschung der Auswirkungen des Todes von Krebspatient:innen auf psychoonkologisch Tätige** leisten. Dazu bitten wir Sie, den folgenden anonymen Fragebogen auszufüllen. Er beinhaltet Fragen zu Ihren Erfahrungen sowie einige Fragen zu Ihrer Person (z.B. Alter, Geschlecht).

Das Ausfüllen des Fragebogens dauert etwa 20 Minuten. Sie haben die Möglichkeit, an einer Verlosung teilzunehmen und so einen von 20 Wunschgutscheinen im Wert von 15€ zu gewinnen. Die persönlichen Informationen dafür werden unabhängig von Ihrem Fragebogen gespeichert und können Ihren Antworten nicht zugeordnet werden. Diese Angaben sind freiwillig.

Ihre Teilnahme ist freiwillig. Ihre Daten werden nur verwendet, wenn Sie in die Studienteilnahme einwilligen. Weder bei Teilnahme noch bei Nichtteilnahme entstehen Nachteile für Sie. Sie können jederzeit vor Absenden des Fragebogens ohne Angabe von Gründen entscheiden, nicht mehr teilnehmen zu wollen. Dann können Sie einfach das Fenster schließen. Das können Sie auch tun, wenn Sie bereits Ihre Einwilligung erteilt haben. Sollten Sie noch Fragen zu der Studie haben, wenden Sie sich bitte an unsere wissenschaftliche Mitarbeiterin Svenja Wandke (s.wandke@uke.de).

Wenn Sie die Informationen zur Studie und zum Datenschutz gelesen und verstanden haben und Sie an der Fragebogenerhebung teilnehmen möchten, bitten wir Sie auf der nächsten Seite einzuwilligen. Bitte speichern Sie dieses PDF ab, damit Sie jederzeit nachlesen können, in was Sie eingewilligt haben. Sollten Sie nicht teilnehmen wollen, müssen Sie nichts weiter unternehmen.

Datenschutz

Die im Rahmen der Studie nach Einwilligungserklärung der Studienteilnehmenden erhobenen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen. Die Daten werden in anonymisierter¹, elektronischer Form am Institut und der Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf für 10 Jahre ab dem Zeitpunkt der Promotionsabgabe aufbewahrt. Danach werden alle Daten datenschutzkonform gelöscht.

Auswertung, Nutzung, Weitergabe und Veröffentlichung der Daten durch die Studienleiter:in und Mitarbeiter:innen erfolgen ausschließlich in anonymisierter Form. Datenschutzrechtlich verantwortlich ist das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Körperschaft des öffentlichen Rechts, Martinistraße 52, 20246 Hamburg.

Für die Befragung wird das Online-Survey Programm LimeSurvey verwendet. Die Software wird auf Servern der Universität Hamburg bereitgestellt. Die Übertragung und Speicherung der Daten werden mit einer zeitgemäßen Verschlüsselung abgesichert.

Die Daten können aufgrund der Anonymisierung durch die Studienteilnehmenden nicht eingesehen und diese über anfallende personenbezogene Ergebnisse der Studie auch nicht informiert werden, da eine Zuordnung zu einzelnen Personen nicht mehr möglich ist. Diese Studie ist durch die zuständige Ethik-Kommission beraten worden. Der zuständigen Landesbehörde kann ggf. Einsichtnahme in die anonymisierten Studienunterlagen gewährt werden. Zur Überprüfbarkeit von Forschungsergebnissen können zudem vollständig anonymisierte Datensätze, die ebenfalls keinerlei Rückschlüsse auf die Person zulassen, in wissenschaftlichen Veröffentlichungen zugänglich gemacht werden. Ein Widerruf der Studienteilnahme ist aufgrund der Anonymisierung nach Abschluss des Fragebogens nicht möglich.

Erfassung persönlicher Daten für die Aufwandsentschädigung

Sie haben die Möglichkeit einen Wunschgutschein nach Ihrer Teilnahme zu gewinnen. Dafür müssen Sie eine E-Mail-Adresse angeben. Die Angabe dieser Daten ist freiwillig und Sie können auch an der Studie teilnehmen, ohne an der Verlosung des Wunschgutscheins teilzunehmen. Diese persönlichen Informationen werden unabhängig von Ihrem Fragebogen gespeichert und können Ihren Antworten **nicht** zugeordnet werden. Sie werden auf einem zugangsbeschränkten Server des Instituts und Poliklinik für Medizinische Psychologie aufbewahrt, auf den nur Mitglieder der Forschungsgruppe Zugriff haben, und dienen ausschließlich zur Übersendung der Aufwandsentschädigung. Spätestens nach Abschluss der Studie, welcher als Zeitpunkt der Promotionsabgabe definiert wird, werden die Daten datenschutzkonform vernichtet. Bis zu diesem Zeitpunkt können Sie jederzeit Auskunft über Ihre gespeicherten Daten oder die Löschung Ihrer Daten verlangen. Dafür wenden Sie sich bitte an die Studienleitung Prof. Dr. Isabelle Scholl (i.scholl@uke.de).

Rechtsgrundlage: Europäische Datenschutz-Grundverordnung²

Die Informationen zum Datenschutz und Ihren Rechten sind in Einklang mit der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO). Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der Sie betreffenden Daten bildet bei wissenschaftlichen Studien Ihre freiwillige Einwilligung gemäß Art. 6 Abs. 1 lit. a), 9 Abs. 2 lit. a) DSGVO. Wir beachten weiter die Deklaration von Helsinki (Erklärung des Weltärztebundes zu den ethischen Grundsätzen für die medizinische Forschung am Menschen) und die Leitlinie zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis.

Beschwerdemöglichkeit

Sie haben das Recht, Beschwerde bei der/den Aufsichtsbehörde/n einzulegen, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die DSGVO verstößt:

Datenschutzbeauftragter:

Matthias Jaster
freier

Martinistraße 52
20246 Hamburg
040 / 7410 – 56890
m.jaster@uke.de

Datenschutz-Aufsichtsbehörde:

Der Hamburgische Beauftragte für Datenschutz und Informations-

Ludwig-Erhard-Straße 22, 7.OG
20459 Hamburg
040 / 42854 - 4040

mailbox@datenschutz.hamburg.de

¹Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbarer natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

²Verordnung (EU) 2016/679 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April 2016 zum Schutz natürlicher Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten, zum freien Datenverkehr und zur Aufhebung der Richtlinie 95/46/EG (Datenschutz-Grundverordnung).