

Patienteninformation für die Studie

„Qualitative Studie zur Analyse von Bedarf und Akzeptanz einer mobilen App in der onkologischen Versorgung“

Teil des Verbundprojektes „Zentrum für Innovative Versorgung (ZIV)“
gefördert durch das Ministerium für Wissenschaft, Forschung und Kunst Baden-
Württemberg

Verantwortlich für die Studie:
Prof. Dr. Joachim Weis
Stiftungsprofessur
Selbsthilfeforschung
Tumorzentrum Freiburg - CCCF

Prof. Dr. Dr. Melanie Börries
Institut für Medizinische
Bioinformatik und Systemmedizin

Informationen zur Studie

Wir möchten Sie dazu einladen, an unserer Studie zur Ermittlung von Bedarf und Akzeptanz der mobilen App „Meine Uniklinik“ des Universitätsklinikums Freiburg für die onkologische Versorgung teilzunehmen. Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Bei Nichtteilnahme an der Studie entstehen Ihnen keinerlei Nachteile. Bitte lesen Sie sich diese Information aufmerksam durch. Bei Fragen können Sie sich jederzeit an die unten aufgeführte Ansprechpartnerin wenden.

Neue digitale Anwendungen im Gesundheitswesen sollen die Gesundheitsversorgung modernisieren und effizienter werden lassen. Zu den digitalen Neuerungen zählen unter anderem so genannte Gesundheits-Apps für Mobiltelefone. Ziel dieser mobilen Apps ist es, die Versorgung der Patient*innen zu verbessern und die Patient*innen stärker in die Vorsorge, Behandlung und Nachsorge mit einzubeziehen. Auch am Universitätsklinikum Freiburg wird innerhalb des Verbundprojektes „Zentrum für Innovative Versorgung (ZIV)“ eine solche mobile App, „Meine Uniklinik“, für Patient*innen entwickelt. Das Verbundprojekt und auch diese Studie werden durch das Ministerium für Wissenschaft, Forschung und Kunst Baden-Württemberg gefördert.

Für die Entwicklung einer solchen App ist es wichtig, potenzielle Anwender*innen frühzeitig mit einzubeziehen. Insbesondere wollen wir mit unserer Studie ermitteln, welcher Bedarf auf Patientenseite an der mobilen App „Meine Uniklinik“ in der onkologischen Versorgung besteht. Außerdem sollen die Akzeptanz und Nutzerfreundlichkeit des Prototyps der App „Meine Uniklinik“ für die onkologische Versorgung der Uniklinik Freiburg ermittelt werden. **Die Studie untergliedert sich in 3 Teilbefragungen:**

- 1) In **Gruppendiskussionen** (Fokusgruppen) von maximal 5 Teilnehmer*innen werden onkologische Patient*innen zu ihren persönlichen Bedürfnissen in der onkologischen Versorgung, Ihren allgemeinen Einstellungen hinsichtlich der Patienten-App „Meine Uniklinik“ am Universitätsklinikum Freiburg sowie zu Ihren Erwartungen an eine solche App befragt. Die Gruppendiskussion wird in etwa 90 Minuten in Anspruch nehmen. Die Diskussionsrunde wird durch 2 Projektmitarbeiter*innen moderiert.
- 2) In **Einzel-Interviews** werden onkologische Patient*innen zu ihren persönlichen Bedürfnissen in der onkologischen Versorgung, ihren allgemeinen Einstellungen hinsichtlich der Patienten-App „Meine Uniklinik“ am Universitätsklinikum Freiburg sowie zu ihren Erwartungen an eine solche App befragt. Das Einzel-Interview wird in etwa 30-45 Minuten in Anspruch nehmen.

- 3) In **Einzel-Interviews** werden onkologische Patient*innen zu ihren persönlichen Erfahrungen mit einem ersten Prototyp der App „Meine Uniklinik“ befragt. Die Patient*innen erhalten zuvor Instruktionen zur Handhabung der App und bekommen für einen begrenzten Zeitraum Zugang zur App. Das Einzel-Interview wird in etwa 30-45 Minuten in Anspruch nehmen.

Alle 3 Arten der Befragung werden jeweils protokolliert und zusätzlich mit einem Tonaufnahmegerät aufgezeichnet, anschließend verschriftlicht und ausgewertet. Im Anschluss an die Befragung wird Ihnen ein **Kurzfragebogen** ausgehändigt zur Erhebung soziodemographischer Daten sowie ausgewählter krankheitsbezogener Daten. Diese Daten dienen lediglich der anonymisierten Beschreibung der Stichprobe.

Sie können nur an einer der 3 Teilbefragungen teilnehmen. Durch Ihre Teilnahme helfen Sie uns, die Bedürfnisse der Patient*innen besser zu verstehen und tragen so zur Weiterentwicklung der Patienten-App „Meine Uniklinik“ bei. Die Ergebnisse der Befragungen werden in die Entwicklung der App mit einfließen. Damit leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der onkologischen Versorgung.

Informationen zum Datenschutz

Für die Datenverarbeitung verantwortlich ist die Studienleitung Prof. Dr. Joachim Weis, Leiter der Stiftungsprofessur für Selbsthilfeforschung am Tumorzentrum (CCCF) des Universitätsklinikums Freiburg (joachim.weis@uniklinik-freiburg.de). Die Datenerhebung erfolgt ausschließlich zum Zweck des oben genannten Forschungsvorhabens. Alle Daten werden ausschließlich auf Basis von Selbstauskunft erhoben.

Die Vertraulichkeit Ihrer Daten wird dadurch gewährleistet, dass jedem Teilnehmenden für die Auswertung ein individueller Code zugewiesen wird, d.h. Ihre Daten werden „pseudonymisiert“. Die Zuordnung dieses Codes zu Ihrem Namen wird in einer Liste festgehalten, die in der Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung verschlossen aufbewahrt wird und nur dazu befugten Mitarbeiter*innen des Projekts zugänglich ist. Somit können Sie nicht mehr anhand der ausgewerteten Daten identifiziert werden. Gesprächsinhalte, die einen Rückschluss auf Ihre Person zulassen könnten, werden ebenfalls durch Schwärzung entsprechender Gesprächspassagen vollständig anonymisiert, so dass bei Veröffentlichung der Projektergebnisse keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind. Unmittelbar nach Speicherung auf einem gesicherten Laufwerk des Universitätsklinikums Freiburg werden die Aufnahmen auf dem Speichermedium des Aufzeichnungsgerätes gelöscht. Zugriff auf Ihre Daten hat nur ein kleiner Kreis an dazu befugten Projektmitarbeiter*innen, die zur Verschwiegenheit verpflichtet sind. Ihre personenbezogenen Daten werden 36 Monate nach Abschluss der Befragungsstudie gelöscht. Um den Empfehlungen der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) zur guten wissenschaftlichen Vorgehensweise nachzukommen, werden die Verschriftlichung sowie die Ergebnisse der Befragung zehn Jahre innerhalb des Universitätsklinikums Freiburg gespeichert. Nach zehn Jahren werden auch diese Daten gelöscht.

Widerrufsrecht: Sie können Ihre Teilnahme innerhalb von 14 Tagen nach Durchführung der Befragung ohne Angabe von Gründen widerrufen. Ihnen entstehen dadurch keinerlei Nachteile. Alle Daten werden dann sofort und unwiderruflich gelöscht. Nach der Frist von 14 Tagen werden Ihre

Daten für die weitere Auswertung des wissenschaftlichen Projekts verarbeitet. Eine Löschung des geschwärtzten Audiomittschnitts sowie der Daten aus bereits durchgeführten Analysen ist dann nicht mehr möglich.

Auskunftsrecht: Sie haben das Recht auf Auskunft über die bei uns von Ihnen gespeicherten Daten, sowie über Art und Zweck der Verarbeitung, auf Berichtigung fehlerhaft gespeicherter Daten, Löschung oder Einschränkung der Verarbeitung. Auf Wunsch erhalten Sie eine unentgeltliche Kopie über die bei uns zu Ihrer Person vorliegenden personenbezogenen Daten zur Verfügung gestellt.

Beschwerderecht: Im Falle einer Beschwerde können Sie sich an den Datenschutzbeauftragten des Universitätsklinikums Freiburg (Helwig Opel, Klinikrechenzentrum, Breisacherstr. 153, 79110 Freiburg, E-Mail: datenschutz@uniklinik-freiburg.de) oder auch an den Landesbeauftragten für Datenschutz Baden-Württemberg (Dr. Stefan Brink, Postfach 10 29 32, 70025 Stuttgart, E-Mail: poststelle@lfdi.bwl.de) wenden. Für Rückfragen zu Datenschutzaspekten wenden Sie sich bitte an den oben genannten Datenschutzbeauftragten des Universitätsklinikums Freiburg.

Falls Sie an der Studie teilnehmen möchten, füllen Sie bitte die angeheftete Einwilligungserklärung aus und unterzeichnen diese.

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!



Prof. Dr. Joachim Weis

Studienleiter
Leiter der Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung
Tumorzentrum Freiburg – CCCF
Universitätsklinikum Freiburg



Prof. Dr. Dr. Melanie Börries

Direktorin des Instituts für Medizinische
Bioinformatik und Systemmedizin
Universitätsklinikum Freiburg
Universität Freiburg



M.Sc. Lucy/Raphaela Ungerathen

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung
Tumorzentrum Freiburg – CCCF
Universitätsklinikum Freiburg

Ort / Datum: _____

Ansprechpartnerin bei Rückfragen zur Studie oder wenn Sie von Ihrem Recht auf Widerruf Gebrauch machen möchten:

M.Sc. Lucy Raphaella Ungerathen
Universitätsklinikum Freiburg
Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung
Hugstetter Str. 49
79106 Freiburg
E-Mail: lucy.raphaela.ungerathen@uniklinik-freiburg.de
Telefon: 0761-270-71565