



Allgemeine Information für Teilnehmende

Hallo liebe Patient:innen der UKE-Ambulanz, liebe Patient:innen, liebe Studieninteressierte,

wie belastend ist Ihr Alltag?

Lassen Sie es mich bitte wissen und nehmen an meiner Umfrage teil!

Im Rahmen meiner **Masterarbeit** „Belastungserleben herztransplantierter Patient:innen“ an der **Uni Hamburg** untersuche ich, wie präsent **psychische Belastungen** wie Ängste oder Depressivität im Alltag **herzinsuffizienter** und **herztransplantierter** Menschen im Vergleich zu **gesunden Personen** sind und ob gruppenspezifische Einschränkungen der **Lebensqualität** festzustellen sind.

Aufgrund einer Herzmuskelentzündung wurde mein Herz leistungsschwach (herzinsuffizient) - wodurch einige Jahre später eine Herztransplantation notwendig wurde.

Das Thema betrifft mich also sehr persönlich - daher möchte ich Sie ganz **♥lich** bitten, an der Online-Befragung teilzunehmen, indem Sie die Fragebögen vollständig und wahrheitsgemäß ausfüllen. Und zwar unter:

<https://qr1.at/belastungserleben>

Die Eingabezeit beträgt 10 bis 20 Minuten - abhängig davon, wie viel Zeit Sie sich für die Beantwortung der einzelnen Fragen nehmen.

Die Daten werden selbstverständlich anonymisiert, d. h. ohne dass Ihre Daten Ihrer Person zugeordnet werden können und streng vertraulich behandelt. Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen die Teilnahme an dieser Studie beenden, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen.

Die Masterarbeit findet mit freundlicher Unterstützung der Ambulanz für Herzinsuffizienz & Herztransplantation des UKE, Frau PD Dr. Magnussen und der Spezialambulanz für Transplantationspsychologie des UKE, Frau PD Dr. Buchholz und Herrn PD Dr. Peter Moritz Becher sowie Frau Prof. Riesel von der Uni Hamburg statt.

Liebe Studienteilnehmer:innen, ich bedanke mich sehr herzlich im Voraus bei Ihnen für Ihre Mühen und Ihre Bereitschaft zur Teilnahme bei dieser Umfrage.

Herzliche Grüße

Philip Niemann

Weitere Informationen und Hinweise für Sie:

Datenschutz

Die Erhebung Ihrer oben beschriebenen persönlichen Daten erfolgt vollständig anonymisiert, d. h. an keiner Stelle wird Ihr Name erfragt. Das heißt, es ist niemandem möglich, Ihre Daten mit Ihrem Namen in Verbindung zu bringen. Die anonymisierten Daten werden mindestens 10 Jahre gespeichert.

Umfang der Datenerhebung und -verarbeitung

Die Daten können nur für den Zweck des Forschungsvorhabens verwendet werden. Dieser besteht darin, das Ausmaß der psychischen Belastung (v.a. Ängste und Depressivität) sowie mögliche Einschränkungen der Lebensqualität von herzinsuffizienten und herztransplantierten Patient:innen im Vergleich zu gesunden Personen zu untersuchen. Dabei sollen auch mögliche Zusammenhänge von Angst, Depressivität und Lebensqualität evaluiert werden.

Die Daten werden primär per standardisierter Fragebögen (BDI-ii, GAD-7, WHOQOL-BREF) sowie dem Thermo-TX-Fragebogen der Transplantationspsychologie des UKE bei den herztransplantierten Patient:innen erhoben. Daneben werden noch einige soziodemographische Daten (u.a. Alter und Geschlecht) sowie klinische Informationen (ggfls. Jahr der Transplantation, Vorhandensein einer schwerwiegende Erkrankung, psychotherapeutische Behandlung oder Medikation und psychische Belastung) erfragt. Die Angabe dieser Informationen ist natürlich freiwillig! Anhand dieser Daten soll untersucht werden, ob es möglicherweise Zusammenhänge z.B. zwischen dem Alter oder auch einer psychotherapeutischen Behandlung und psychischen Belastungen oder Lebensqualität bei herzinsuffizienten oder herztransplantierten Personen gibt. Ebenso wird untersucht, inwieweit sich die psychischen Belastungen bzw. die Lebensqualität einerseits zwischen den Patient:innengruppen und andererseits im Vergleich zu gesunden Teilnehmer:innen unterscheiden.

Aufbewahrungsfrist für die anonymisierten Daten

Die Aufbewahrungsfrist für die vollständig anonymisierten Daten beträgt mindestens 10 Jahre nach Datenauswertung, bzw. mindestens 10 Jahre nach Erscheinen einer Publikation zu dieser Studie.

Ihre Rechte

Gemäß Art. 13 Abs. 2 lit. b der Datenschutzgrundverordnung haben Sie das Recht auf

1. **Auskunft (Art 15 DSGVO und §34 BDSG):** Sie haben das Recht, jederzeit Auskunft über die zu Ihrer Person verarbeiteten Daten sowie die möglichen Empfänger dieser Daten verlangen zu können. Ihnen steht eine Antwort innerhalb einer Frist von einem Monat nach Eingang des Auskunftsersuchens zu.
2. **Recht auf Berichtigung, Löschung und Einschränkung (Art 16-18 DSGVO und §35 BDSG):** Sie können jederzeit gegenüber der Universität Hamburg die Berichtigung, Löschung Ihrer personenbezogenen Daten bzw. die Einschränkung der Verarbeitung verlangen, solange Ihre Daten noch Ihrer Person zugeordnet werden können (vgl. oben).
3. **Datenübertragbarkeit (Art 20 DSGVO):** Sie haben das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie einem Verantwortlichen bereitgestellt haben und die Ihrer Person zugeordnet werden können, in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format zu erhalten
4. **Widerspruch (Art. 21 DSGVO und §36 BDSG):** Sie haben das Recht, jederzeit Ihre Einwilligung mit Wirkung für die Zukunft zu widerrufen. Dies kann mündlich oder per E-Mail erfolgen. Gegebenenfalls müssen Sie Ihre Identität nachweisen. Ab Zugang der Erklärung dürfen Ihre Daten nicht weiterverarbeitet werden. Sie sind unverzüglich zu löschen. Die bisherige Verarbeitung bleibt jedoch hiervon unberührt.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Liebe Studienteilnehmer:innen, die Umfrage beinhaltet potentiell belastende Aspekte. Falls Sie jetzt Behandlungs- oder Beratungsbedarf haben, möchte ich Ihnen nachfolgend ein paar Informationen zu möglichen Ansprechpartner:innen geben:

Die herzinsuffizienten und herztransplantierten Patient:innen der Ambulanz des UKE können sich an die Psycholog:innen der **Spezialambulanz für Transplantationspsychologie** am Institut und der Poliklinik für Medizinische Psychologie unter +49 (0) 40 7410 – 24350 bzw. transplantationspsychologie@uke.de wenden. Weitere Informationen entnehmen Sie bitte dem Flyer der Spezialambulanz, welchen Sie hier in der Ambulanz erhalten können.

Die gesunden bzw. alle Studienteilnehmer:innen können sich unter 0800 / 111 0 111 bzw. unter telefonseelsorge@diakonie-hamburg.de an die **Telefonseelsorge** wenden. Alternativ können Sie sich montags bis freitags zwischen 8 und 16 Uhr auch an den **Sozialpsychiatrischen Dienst** des Bezirksamts Hamburg-Nord unter +49 (0) 40- 4 28 04 - 27 64 wenden. Ein Faltblatt mit Informationen zu Erreichbarkeiten außerhalb der Sprechzeiten finden Sie auf der Seite des Sozialpsychiatrischen Dienstes unter <https://www.hamburg.de/hamburg-nord/gesundheit/38586/sozialpsychiatrischer-dienst/>

Weitere ausführliche Informationen zu Krisenanlaufstellen entnehmen Sie bitten den Seiten von psychenet.de unter [Krisenanlaufstellen - psychenet.de](https://www.psychenet.de/de/hilfe-finden/schnelle-hilfe/krisenanlaufstellen.html) (<https://www.psychenet.de/de/hilfe-finden/schnelle-hilfe/krisenanlaufstellen.html>).

Sofern Sie Interesse an den zusammengefassten, anonymisierten Studienergebnissen haben, teilen Sie mir das bitte kurz per E-Mail an PhilipNiemann@O2Mail.de mit dem Betreff „Studienergebnisse“ oder telefonisch unter 01575-8807568 mit.