

Was ist für Myelom-Patienten in Europa nach der ersten Behandlungsrunde wichtig?

Wir möchten Sie einladen, an einer Forschungsstudie teilzunehmen. Unsere Namen sind Dr. Kinga Goodwin und Dr. Liz Forbat und wir arbeiten an der University of Stirling in Schottland. Bevor Sie entscheiden, ob Sie an der Studie teilnehmen möchten, ist es wichtig, dass Sie verstehen, worum es bei der Studie geht, warum sie durchgeführt wird und was die Teilnahme für Sie bedeuten würde. Bitte nehmen Sie sich die Zeit, die nachstehenden Informationen zu lesen. Wenn Sie Fragen haben sollten, können Sie Dr. Goodwin jederzeit unter kinga.goodwin@stir.ac.uk kontaktieren – sie wird sämtliche Ihrer Fragen gerne beantworten.

Worum geht es bei dem Projekt?

Diese Studie richtet sich an Menschen im erwerbsfähigen Alter, die an einem Myelom erkrankt sind und sich der ersten Behandlungsrunde unterzogen haben, und an ihre Familien. Wir möchten mehr darüber erfahren, wie es ist, an einem Myelom erkrankt zu sein, und was für die Betroffenen und ihre Familien am wichtigsten ist. Wir möchten mehr über die Prioritäten der Myelom-Patienten und ihrer Familien in Bezug auf die Behandlung und die unterstützende Pflege erfahren und ihre Meinung dazu einholen, was ihnen am meisten helfen würde.

Warum wird dieses Forschungsprojekt durchgeführt?

Wir hoffen, mithilfe dieser Studie die Meinungen und Erfahrungen von Menschen, die an einem Myelom erkrankt sind, zu verstehen und diese Informationen für ihre Pflege und Behandlung zu nutzen. Wir werden mit Menschen sprechen, die in der Tschechischen Republik, in Deutschland und in Polen den ersten Therapiezyklus zur Behandlung des Myeloms durchlaufen haben. Wir hoffen, dass die Erkenntnisse, die wir aus den

unterschiedlichen Erfahrungsberichten gewinnen, dazu beitragen werden, die Versorgung und Unterstützung zu verbessern.

Warum wurde ich eingeladen, an dem Forschungsprojekt teilzunehmen?

Wir möchten mit Menschen sprechen, die an einem Myelom erkrankt sind und die mindestens eine Behandlungsrunde durchlaufen haben, während sie im arbeitsfähigen Alter waren. Darüber hinaus möchten wir auch mit ihren Familienangehörigen sprechen. Das arbeitsfähige Alter wird in jedem Land anders definiert. In Deutschland möchten wir mit Menschen sprechen, die 65 Jahre oder jünger waren, als sie die Behandlung begannen.

Was geschieht, wenn ich mich für die Teilnahme entscheide?

Wenn Sie sich für die Teilnahme an der Studie entscheiden, werden Sie gebeten, eine Online-Einverständniserklärung zu unterschreiben. Wir vereinbaren dann einen Gesprächstermin, bei dem wir Ihnen Fragen zu Ihren Erfahrungen mit dem Myelom und den Behandlungsmöglichkeiten, die Ihnen angeboten wurden, stellen. Das Interview wird von Dr. Kinga Goodwin geführt und findet entweder per Telefon oder über Microsoft Teams oder Zoom statt. Sie können selbst entscheiden, welche dieser Optionen für Sie am besten geeignet ist und welches Datum bzw. welche Uhrzeit für Sie passt.

Das Gespräch wird in Ihrer Muttersprache geführt. Da die Forscher in Schottland ansässig sind, stellen wir Ihnen einen zuverlässigen Dolmetscher zur Seite und sorgen dafür, dass die Sprache kein Hindernis für das Verständnis Ihrer Erfahrungen darstellt.

Dieses Interview wird aufgezeichnet: Die Aufzeichnung wird an einem sicheren Ort aufbewahrt und gelöscht, sobald das Interview niedergeschrieben wurde.

Sie können entscheiden, ob Sie allein oder zusammen mit einer anderen Person aus Ihrer Familie teilnehmen möchten.

Wer finanziert dieses Forschungsprojekt?

Dieses Forschungsprojekt wird von Myeloma Patients Europe finanziert, einer Wohltätigkeitsorganisation und Dachorganisation von Myelom-Patientengruppen und -Verbänden in ganz Europa.

Muss ich teilnehmen?

Nein – Sie müssen nicht teilnehmen, die Teilnahme ist völlig freiwillig. Wenn Sie sich für eine Teilnahme entscheiden, können Sie jederzeit ohne Angabe von Gründen die Teilnahme beenden, ohne dass dies Konsequenzen für Sie hat.

Ihre Teilnahme wird vertraulich behandelt, und Ihre personenbezogenen Daten werden weder an Myeloma Patients Europe noch an andere Mitglieder Ihres Behandlungsteams weitergegeben. Wenn Sie sich entscheiden, nicht teilzunehmen oder die Teilnahme zu beenden, werden Ihre Beziehung zu Myeloma Patients Europe und alle anderen Dienstleistungen in keiner Weise beeinträchtigt.

Sind mit der Teilnahme irgendwelche Risiken verbunden?

Über die Myelom-Erkrankung zu sprechen, kann emotional belastend sein. Uns ist bewusst, dass Sie ständig mit dieser Krankheit leben und vielleicht häufig darüber nachdenken, aber die Teilnahme an einem Forschungsinterview kann bedeuten, dass Sie anders als sonst über die Krankheit nachdenken und sprechen werden. Oft empfinden Forschungsteilnehmer dies als sehr positiv, aber es ist möglich, dass Sie das Gespräch über das Myelom als emotional belastend empfinden.

Unser Forschungsteam hat viel Erfahrung im Umgang mit Menschen, die nicht gesund sind oder ein schwieriges Leben unter schwierigen Umständen führen.

Alles, was Sie uns während des Gesprächs sagen, wird vertraulich behandelt. Sie können das Interview jederzeit abbrechen und ihre Teilnahme beenden. Nach dem Vorstellungsgespräch erhalten Sie einige Ressourcen und Kontaktadressen, an die Sie sich wenden können, wenn Sie eine Nachbesprechung wünschen.

Welche Vorteile bietet die Teilnahme?

Wahrscheinlich haben Sie keine direkten Vorteile durch die Teilnahme, aber wir hoffen, dass Ihre Erfahrungen dazu beitragen werden, die Richtlinien und Behandlungsangebote für Myelom-Patienten zu verbessern.

Datenschutz

Alle Daten werden sicher auf einem passwortgeschützten System der University of Stirling gespeichert.

Rechtsgrundlage für die Verarbeitung personenbezogener Daten

Im Rahmen des Projekts werden wir einige personenbezogene Daten erfassen, darunter Ihren Namen, Ihren Gesundheitszustand und Ihre E-Mail-Adresse, um Kopien der Studienergebnisse zu versenden. Diese Informationen werden in Übereinstimmung mit der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) verarbeitet. Gemäß der DSGVO ist die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten das öffentliche Interesse bzw. die offizielle Autorität der Universität. Sie haben das Recht, eine Kopie der Informationen, die wir über Sie gespeichert haben, anzufordern und Korrekturen oder die Löschung von Informationen, die nicht mehr benötigt werden, zu verlangen. Sie haben das Recht, der Verarbeitung relevanter personenbezogener Daten zu widersprechen. Bitte beachten Sie jedoch, dass es, sobald wir mit der Analyse beginnen, nicht mehr möglich ist, Ihre Daten aus der Studie auszuschließen.

Was muss ich tun, wenn ich teilnehmen möchte?

Wenn Sie teilnehmen möchten, bitten wir Sie, eine E-Mail an Dr. Goodwin über die folgende Adresse zu schicken: kinga.goodwin@stir.ac.uk. Dr. Goodwin spricht Polnisch und uns stehen Dolmetscher zur Verfügung, sodass wir auch auf Deutsch und Tschechisch problemlos kommunizieren können.

Was ist, wenn ich Bedenken bezüglich des Forschungsprojekts habe?

Wenn Sie mit jemandem über das Forschungsprojekt sprechen möchten, können Sie die Studienleiterin, Dr. Liz Forbat, über die folgende Adresse kontaktieren: elizabeth.forbat1@stir.ac.uk.

Wenn Sie eine Beschwerde einreichen möchten, können Sie den Dekan der Sozialwissenschaften, Professor Derek McGhee, über die folgende Adresse kontaktieren: derek.mcghee@stir.ac.uk

Sie haben das Recht, beim Information Commissioner's Office eine Beschwerde gegen die Universität in Bezug auf Datenschutzfragen einzureichen (<https://ico.org.uk/concerns/>).

Die Datenschutzbeauftragte der Universität ist Joanna Morrow, stellvertretende Sekretärin.
Wenn Sie Fragen zum Datenschutz haben, können Sie diese an folgende Adresse richten:
data.protection@stir.ac.uk.

**Dieses Forschungsprojekt hat die Ethik-Zulassung [Nummer einfügen] vom
General University Ethics Panel der University of Stirling.**