

Teilnehmerauswahl und Zweck der Studie:

Liebe Patientin, wir möchten Sie hiermit bitten, an dieser internationalen Umfrage teilzunehmen. Ziel dieser Umfrage ist die Erfassung der Anliegen und der Lebensqualität von Frauen, die an Eierstockkrebs erkrankt und behandelt worden sind.

Diese Umfrage wird von der Australia New Zealand Gynaecological Oncology Group (ANZGOG) durchgeführt und von der Studiengruppe der Nord-Ostdeutschen Gesellschaft für Gynäkologische Onkologie (NOGGO e.V.) in Deutschland unterstützt. Viele Patientinnen haben nach Abschluss der Behandlung von Eierstockkrebs unterschiedliche gesundheitliche Bedürfnisse. Wir wissen, dass die Patientinnen oft unter den Nebenwirkungen der Therapie leiden und dass die Nebenwirkungen für einige Frauen langfristig weiter bestehen können. Die Behandlung mit ihren Nebenwirkungen sowie die Erkrankung selbst haben zudem starke psychologische Auswirkungen. Viele Patientinnen sind besorgt, dass die Erkrankung wieder auftritt. Die Lebensqualität vieler Patientinnen wird dadurch beeinflusst.

Wir möchten die Anliegen und Bedürfnisse der Patientinnen besser verstehen, um sowohl die Behandlung als auch die Nachsorge entsprechend gestalten zu können.

Beschreibung der Studie:

Um ein repräsentatives Meinungsbild zu erhalten, versuchen wir mit Hilfe des Internets so viele Patientinnen wie möglich zu erreichen. Nachdem Sie zugestimmt haben, an dieser Umfrage teilzunehmen, werden Sie gebeten einen Online-Fragebogen auszufüllen. Ganz bewusst haben wir die Anzahl der Fragen limitiert, um den Aufwand für Sie so gering wie möglich zu halten. Für die Teilnahme an dieser Umfrage benötigen wir keine Angaben wie Name, Adresse oder Geburtsdatum. Die Umfrage findet anonymisiert statt. Es wird keine E-Mailadresse benötigt und auch die IP-Adresse des Computers wird nicht gespeichert, so dass keine Rückverfolgung erfolgen kann. Das Ausfüllen des Fragebogens wird etwa 20-30 min Ihrer Zeit in Anspruch nehmen.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig und hat keinen Einfluss auf Ihre weitere Behandlung. Mit dem Ausfüllen des Fragebogens bzw. mit der Beantwortung der Fragen erklären Sie sich bereit, an dieser Umfrage teilzunehmen und dass Sie vollständig über die Umfrage informiert sind, sowie die Ziele dieser Umfrage verstehen. Eine Nichtteilnahme wird sich nicht nachteilig auf Ihre weitere Behandlung auswirken. Ihre Umfrageergebnisse werden direkt an die ANZGOG gesendet, sodass Ihr Behandlungsteam zu keiner Zeit Zugang zu Ihren Antworten hat.

Bei Bedenken oder Fragen bezüglich Ihrer Behandlung und/ oder der Nachsorge wenden Sie sich bitten an ihren behandelnden Arzt.

Vertraulichkeit und Weitergabe von Informationen:

Ihre Daten werden streng vertraulich behandelt und gemäß der geltenden Datenschutzrichtlinien gespeichert. Ausschließlich autorisierte Mitarbeiter der ANZGOG haben Zugang zu Ihren Daten. Die Speicherung der Daten erfolgt anonym auf gesicherten Computer-Servern für mindestens fünf Jahre. Nach Abschluss des Projektes werden die Daten vernichtet. Die Umfrageergebnisse können in medizinischen Fachzeitschriften veröffentlicht,

OvQuest

Antragsnummer: EA2/152/14

<http://www.noggo.de/studien/uebersicht-umfragen/>

und bei wissenschaftlichen Tagungen vorgestellt werden. Dabei werden ausschließlich zusammenfassende Analysen und keine individuellen Daten veröffentlicht.

Für weitere Fragen und Informationen zur Umfrage stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung unter:

NOGGO e.V.

c/o Charité Universitätsmedizin Berlin

Augustenburger Platz 1

13353 Berlin

Email: studies@noggo.de

Tel: 0049 / 30 450 564 082

Für Ihre Mitarbeit und Ihren wesentlichen Beitrag zur Verbesserung der Nachsorge und Lebensqualität bei Patientinnen mit Eierstockkrebs möchten wir uns herzlich bedanken.

NOGGO e.V.

Prof. Jalid Sehouli