

# UMFRAGE-INFORMATIONSBLATT

## Für Patienten, Überlebende, Eltern und Lebensgefährten

### Ein globales Rahmenkonzept für die Patientenversorgung im Bereich der Onkofertilität [G-FORCe: Global Framework for Oncofertility Care]

#### **Einladung**

Wir laden Sie ein, an einer Forschungsstudie über ein neues Modell in der Patientenversorgung im Bereich der Fertilitätserhaltung teilzunehmen.

**Dr. Antoinette Anazodo** ist eine kinderärztliche Onkologin am Kids Cancer Centre (Kinderkrebs-Zentrum) des Sydney Children's Hospital (Kinderkrankenhaus Sydney). Sie leitet diese Studie gemeinsam mit einer Gruppe internationaler Krebs- und Fertilitätsklinikern aus Amerika, Australien, Kanada, Neuseeland und Großbritannien und aus verschiedenen Fachdisziplinen.

Es ist wichtig, daß Sie sich über den Grund dieser Forschungsstudie informieren und sich bewußt sind, was die Teilnahme erfordert, bevor Sie sich dafür bzw. dagegen entscheiden. Lesen Sie sich die folgenden Informationen aufmerksam durch. Sie können auch gerne mit Kollegen oder Familienmitgliedern darüber sprechen.

#### **1. Was wollen wir mit dieser Studie bezwecken?**

Wir möchten die Patientenversorgung im Bereich der Fertilitätserhaltung untersuchen und für Fachpersonal im Gesundheitswesen, die im Bereich der Onkofertilität tätig sind, ein kompetenzbasiertes Rahmenkonzept erstellen.

#### **2. Warum sollen Sie an dieser Studie teilnehmen?**

Wir laden Sie ein, an dieser Studie teilzunehmen, da Sie entweder selbst krebskrank sind oder Krebs hatten, und ihre Fertilität bei der Behandlung gefährdet war, bzw. ein Kind oder Lebensgefährten haben, die sich in solch einer Situation befinden.

Wir laden auch Fachpersonal im Gesundheitswesen, die entsprechendes Wissen und Erfahrung mit krebskranken Patienten und deren Fertilitätserhaltung bei der Behandlung haben, ein, an der Studie teilzunehmen.

#### **3. Was setzt die Teilnahme an dieser Studie voraus?**

Wenn Sie an dieser Delphi-Studie teilnehmen werden wir Sie bitten, einen Online-Fragebogen über ein neues Modell in der Patientenversorgung im Bereich der Fertilitätserhaltung auszufüllen. Mit Hilfe dieses Fragebogens wollen wir im Bereich der Onkofertilität ein kompetenzbasiertes Rahmenkonzept erstellen und somit eine Einigung erzielen, um die Fortpflanzung bei krebskranken Patienten zu optimieren und sie und ihre Angehörigen zu unterstützen.

Bei der Beantwortung dieser Fragen sollen Sie nicht unbedingt Ihre persönliche Erfahrung, sondern gezielt Ihre Ansichten, was die Versorgung im Bereich der Onkofertilität angeht, teilen. Es dauert etwa eine halbe Stunde, den Fragebogen auszufüllen, und man muß nicht alle Fragen auf einmal beantworten. Anhand einer Skala geben Sie an, inwiefern Sie den jeweiligen Stellungnahmen im Bereich der Onkofertilität beipflichten. Sie können auch Ihre eigenen Kommentare abgeben.

Es wird ein weiterer Fragebogen folgen, damit Sie sich zu dem neuen Modell in der Patientenversorgung äußern können. Dieser wird etwa 20-30 Minuten in Anspruch nehmen. Sie können dann Ihre Bewertungen mit der Gesamtbewertung vergleichen, ohne die Teilnehmer zu identifizieren. Diese Delphi-Studie wird voraussichtlich nicht mehr als zwei Fragebögen beinhalten.

Um einen Konsens zu erzielen, sollen 90% der Teilnehmer mit der Aussage einverstanden sein. Wenn bei gewissen Aspekten des kompetenzbasierten Rahmenkonzepts kein Konsens erzielt wird, dann wird entweder ein dritter Fragebogen verschickt oder Gesprächsgruppen gegründet.

Wenn Sie am ersten Teil dieser Studie teilnehmen wollen, gehen Sie auf <http://www.futurefertility.com.au/research-tab/oncofertility-competency-framework/> und klicken Sie auf den entsprechenden Link.

Sie erhalten von uns eine E-Mail, wenn der nächste Teil dieser Studie verfügbar ist.

**4. Was ist, wenn ich an dieser Studie nicht teilnehmen, bzw. zu einem späteren Zeitpunkt ausscheiden möchte?**

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist absolut freiwillig. Es steht Ihnen frei, ob Sie daran teilnehmen möchten oder nicht.

Sie können jederzeit und ohne uns die Gründe zu nennen aus der Studie ausscheiden und brauchen keine weiteren Fragen beantworten.

**5. Wie wird diese Studie finanziert?**

Die Studie wird vom Bund Krebskranker Kinder [Kids Cancer Alliance] unterstützt.

**6. Welches Risiko gehe ich ein, wenn ich an dieser Studie teilnehme?**

Sie investieren bei der Teilnahme an dieser Studie lediglich Ihre Zeit. Es dauert etwa je 30 Minuten, um die beiden Fragebögen auszufüllen. Die Fragen an sich sind allgemeiner Natur und unumstritten und stellen demnach kein Risiko dar.

Falls Sie die Teilnahme an dem Forschungsprojekt beunruhigt, können wir Ihnen eine kostenlose Beratung und Unterstützung zur Verfügung stellen.

**7. Welche Vorteile bietet mir die Studie?**

Das Ziel dieser Studie ist, das Wissen bei der Versorgung krebskranker Patienten im Bereich der Fertilitätserhaltung zu vertiefen und diese zu verbessern. Sie selbst haben davon keine direkten Vorteile, doch wir erhoffen uns, daß Sie Ihre Patienten zukünftig besser versorgen können.

**8. Wieviel kostet mich die Teilnahme bzw. werde ich dafür bezahlt?**

Die Teilnahme an dieser Studie ist kostenlos, sie haben aber auch keine finanziellen Vorteile. Wenn wir Gesprächsgruppen bilden werden, dann erstatten wir den Teilnehmern die Reisekosten.

**9. Wie werden meine Daten geschützt?**

Sie brauchen bei dieser Studie nur Ihre Kontaktdaten angeben, damit wir Sie bei weiteren Fragebögen anschreiben können, alle anderen Angaben sind nicht identifizierbar. Ihre Daten sind geschützt und werden nicht offengelegt, außer dies ist gesetzlich vorgeschrieben. Ihre Daten und Auswertungen sind ausschließlich den Forschern zugänglich und sind am Sydney Children's Hospital (Kinderkrankenhaus Sydney) sicher verwahrt.

**10. Was geschieht mit den Ergebnissen?**

Die Ergebnisse dieser Studien werden in peer-reviewed Zeitschriften veröffentlicht und an relevanten Tagungen verwendet.

Wir gewährleisten den Datenschutz der Teilnehmer bei Veröffentlichungen der Ergebnisse.

**11. Was mache ich, wenn ich noch weitere Fragen zu der Studie habe?**

Sie können sich bei weiteren Fragen mit dem Forschungsteam in Verbindung setzen. Dr Anazodo kann unter der Nummer +61 (0)2 9382 1690 oder E-Mail [g-force@futurefertility.com.au](mailto:g-force@futurefertility.com.au) erreicht werden.

**12. Was kann ich tun, wenn ich bei der Durchführung dieser Studie Bedenken habe?**

Der South Eastern Sydney Local Health District Human Research Ethics Committee (Ethik-Ausschuss für Menschenforschung des Gesundheitsdienstes des südöstlichen Bezirkes von Sydney) hat diese Studie genehmigt. Das Research Support Office (Unterstützungsamt für Forschung) ist für Anliegen und Beschwerden über diese Studie zuständig, und Forschungsteilnehmer können sich dort unter der Telefonnummer +61 (0)2 9382 3587 oder per E-Mail [SESLHD-RSO@health.nsw.gov.au](mailto:SESLHD-RSO@health.nsw.gov.au) melden. Bitte geben Sie die Kennziffer: **17/217** an.

**Wir bedanken uns für Ihre Mühe.**