

## - STUDIENINFORMATION -

### **„Mutig, bunt, aktiv leben mit Metastasen“ – Erprobung und wissenschaftliche Evaluation von Selbsthilfeangeboten für Frauen mit Metastasen**

#### **Informationen zur Studie**

Mit der Diagnose „metastasierter Krebs“ erfahren Betroffene einen lebensbedrohlichen Einschnitt und werden mit starkem seelischen und körperlichen Leiden konfrontiert. Der Umgang mit der Erkrankung ist für Betroffene schwierig, schmerzhaft, kostet viel Kraft, braucht Mut und vor allem Unterstützung!

Vor diesem Hintergrund hat die FSH gemeinsam mit der Stiftungsprofessur für Selbsthilfe-Forschung der Universitätsklinik Freiburg (CCCF) ein Modellprojekt geschaffen, in dem ein neues Unterstützungsangebot in Form einer moderierten Online-Selbsthilfegruppe für Betroffene mit einer metastasierten Krebserkrankung erprobt wird. In wöchentlich stattfindenden Online-Selbsthilfgruppen-Treffen werden Themen wie bspw. der Umgang mit Angst, Tod, Trauer, Schmerzen und Bewältigungsstrategien angesprochen. Die Gruppe wird von Frauen, die selbst an metastasiertem Krebs erkrankt sind und eine spezielle Qualifizierung durchlaufen haben, moderiert. Zudem werden die Treffen in festgelegten Abständen von Psychoonkologen und externen Referenten begleitet. Um die Umsetzung der Online-Selbsthilfegruppe zu bewerten und nach Bedürfnissen von Betroffenen anzupassen, findet eine begleitende wissenschaftliche Evaluation durch die Stiftungsprofessur für Selbsthilfeforschung statt.

Hiermit möchten wir Sie einladen an dieser Evaluation teilzunehmen und das Projekt in Hinblick auf die Zielerreichung zu bewerten. Dabei werden wir Sie bitten, in regelmäßigen Abständen Online-Fragebögen auszufüllen, die wir per E-Mail im Laufe des Projekts zuschicken. Zu drei Zeitpunkten (vor der ersten Teilnahme an der Gruppe, nach 6 Monaten und nach 12 Monaten) werden wir Ihnen jeweils einen Online-Fragebogen zuschicken, dessen Bearbeitung etwa 20-30 Minuten beansprucht. Darüber hinaus wird es kurze Befragungen zu einzelnen ausgewählten Gruppensitzungen geben, deren Bearbeitung etwa 10 Minuten dauert. Inhaltlich wird nach Themen wie der Wirksamkeit der Selbsthilfgruppen, der Gruppenatmosphäre- und -dynamik, der Moderation und psychoonkologischen Begleitung, der organisatorischen Umsetzung sowie allgemein auftretenden Schwierigkeiten gefragt. Außerdem werden Fragebögen zur Lebensqualität und psychischen Gesundheit eingesetzt.

Durch die Teilnahme an der Befragung können Sie dazu beitragen, dass Strukturen und Inhalte der Online-Gruppentreffen reflektiert und bewertet werden können. Durch Ihre Teilnahme an

der Evaluation können Sie dazu beitragen, dass das Angebot einer Online-Selbsthilfegruppe an die Bedürfnisse der Betroffenen angepasst und verbessert wird.

### **Datenschutzrechtliche Information**

Alle Informationen, die während dieser Studie über Sie gesammelt werden, werden streng vertraulich nach der EU-Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO) behandelt. Persönliche Informationen werden in pseudonymisierter Form elektronisch gespeichert und wissenschaftlich ausgewertet. Pseudonymisiert bedeutet, dass keine Namen, Initialen oder andere identifikationsmerkmale verwendet werden, sondern ein Nummerncode. Damit ist eine Zuordnung von Angaben zu Personen allein aus den Studiendaten nicht möglich. Die Daten sind vor fremdem Zugriff geschützt. Die personenbezogenen Daten werden am Ende des Forschungsvorhabens, spätestens jedoch am (01.11.2030) gelöscht. Nach Artikel 13 der EU-Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) haben Sie zu jeder Zeit Anspruch auf Auskunft über die im Rahmen der Studie von Ihnen gespeicherten Daten. Ebenso haben Sie das Recht, die Berichtigung oder Löschung persönlicher Daten zu veranlassen. Sie können auch ohne Angabe von Gründen die Einwilligung zur Verarbeitung von personenbezogenen Daten jederzeit widerrufen.

Ansprechpartnerin bei Rückfragen zur wissenschaftlichen Evaluation:

**M.Sc. Sophia Mählmann**  
Universitätsklinikum Freiburg  
Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung  
Hugstetter Str. 49  
79106 Freiburg  
E-Mail: [sophia.maehlmann@uniklinik-freiburg.de](mailto:sophia.maehlmann@uniklinik-freiburg.de)  
Telefon: 0761-270-71553