



Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Direktor: Prof. Dr. med. Christoph Herrmann-Lingen
Ärztliche Leitung

37099 Göttingen **Briefpost**
Von-Siebold-Str. 5, 37075 Göttingen **Adresse**
0551 / 39-64884 **Telefon**
0551 / 39-64909 **Fax**

Göttingen, den 14.12.2022

Liebe Patientinnen und Patienten,

wir möchten Sie herzlich dazu einladen, am **Teilprojekt „Zur Unzeit herzkrank. Zeitstrukturen guten Lebens in der Psychokardiologie“** teilzunehmen, welches im Rahmen der interdisziplinären, von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) geförderten Studie „FOR TiMed_Life“ in der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) durchgeführt wird.

Worum geht es in diesem Forschungsprojekt? Bei dem Forschungsprojekt handelt es sich um eine qualitative Querschnittsstudie, in der wir Sie zu Ihrer Herzerkrankung sowie Ihrer Lebensgeschichte befragen wollen. Wir wollen dadurch besser verstehen lernen, wie sich das Erleben von Zeit im Kontext Ihrer Herzerkrankung auf die Vorstellungen von gutem Leben und Lebensqualität auswirken kann.

Warum tun wir das? Frühere Untersuchungen zum Zeiterleben haben bei Menschen mit verschiedenen Erkrankungen herausgefunden, dass manche Patient*innen über eine quälend-verlangsamte und eintönige Zeiterfahrung klagen. Die Mitteilung einer schwerwiegenden Diagnose wird oft ebenfalls als lebensgeschichtliche Zäsur berichtet, die den Betroffenen ihre eigene Endlichkeit vor Augen führt. Auch die Erfahrung, sich „älter zu fühlen“ als andere, nur noch über eine verkürzte Lebensperspektive zu verfügen oder von anderen als „jünger“ behandelt zu werden, ist bei schwer erkrankten Patient*innen nicht selten. Über Zeiterfahrungen von Patient*innen mit einer Herzerkrankung ist der Wissensstand allerdings eher dünn - auch wenn hier mindestens genauso reichhaltige Erfahrungsberichte zu erwarten sind.

Wie sieht Ihre Studienteilnahme konkret aus, falls Sie darin einwilligen? In einem ersten ca. 90-minütigen Interviewtermin, der in den Räumlichkeiten der Psychosomatischen Ambulanz mit einem erfahrenen



Interviewer oder einer erfahrenen Interviewerin stattfindet, möchten wir Ihnen einige Fragen stellen, die in Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung und Lebensgestaltung stehen. In einem zweiten Interview möchten wir uns ebenfalls ca. 90 Minuten Zeit nehmen, um Sie über Ihre Lebensgeschichte zu befragen. Selbstverständlich müssen Sie einzelne Fragen nicht beantworten, falls es Ihnen unangenehm ist. Auch können die Interviews jederzeit unterbrochen und Ihre Einwilligung ohne Angabe von Gründen zurückgezogen werden. Die Interviews werden audiovisuell aufgezeichnet und im Anschluss pseudonymisiert ausgewertet: Damit ist gemeint, dass die Daten schließlich nicht zu einer Person zugeordnet werden können. Das Datenmaterial wird geschützt und ausschließlich zu den angegebenen Forschungszwecken verwendet. Wenn Sie das Material darüber hinaus auch für Lehrzwecke zur Verfügung stellen möchten, können Sie dies in der beiliegenden Einverständniserklärung durch Ankreuzen kenntlich machen. Für die Teilnahme an der Studie ist eine Zustimmung zur Verwendung der Aufzeichnungen für Lehrzwecke allerdings keine notwendige Voraussetzung. In der Zeit zwischen den beiden Interviews möchten wir Sie darum bitten, einige Fragebögen auszufüllen, in denen es um Ihre Biographie, Ihr Erleben von Beziehungen und sich selbst sowie ihre Krankheit und Ihre aktuelle Lebensqualität geht.

Welchen Nutzen haben Sie von der Teilnahme? Zunächst können Sie durch Ihre Teilnahme einen Beitrag für die Beforschung grundlegender Erfahrungen von Herzpatient*innen leisten, von der wir uns eine Verbesserung der Behandlung zukünftiger Patientinnen und Patienten erwarten. Zudem haben Sie die Möglichkeit, **zusätzliche diagnostische Vertiefungsgespräche** bei einer Psychologin bzw. einem psychosomatisch erfahrenen Arzt zu bekommen. Wir stellen Ihnen die Ergebnisse selbst zur Verfügung und besprechen diese gern mit Ihnen in einem separaten Termin. Dabei haben Sie selbstverständlich auch die Möglichkeit, uns eine Rückmeldung zu Ihrer Erfahrung mit dem Interviewprozess zu geben. Für eine vollständige Studienteilnahme erhalten Sie außerdem eine Aufwandsentschädigung von **40€ pro Interview-Termin**.

Gibt es Risiken? Die Studienteilnahme hat keine unmittelbaren Auswirkungen auf Ihre medizinische Versorgung. Es ist jedoch möglich, dass es für Sie vorübergehend psychisch belastend sein kann, über Ihre lebensgeschichtlichen Erfahrungen und medizinischen Behandlungen (auch mit gesundheitlichen Krisensituationen aus der Vergangenheit) zu sprechen. Vielen Menschen tut es aber auch gut, sich gezielt mit wichtigen Lebensthemen auseinanderzusetzen und sich damit einer psychologisch geschulten Person anzuvertrauen.

Was geschieht mit Ihren Angaben? Die Gespräche werden auf einem digitalen Datenträger mit Bild und Ton aufgezeichnet und schriftlich protokolliert. Zum Schutz Ihrer persönlichen Daten werden alle



gesammelten Informationen pseudonymisiert¹, d.h. mittels eines Codes verschlüsselt. Ihr Name wird in unseren Unterlagen streng von den Videoaufzeichnungen und deren Auswertungen getrennt gehalten und nicht an Dritte weitergegeben. Die erste Auswertung Ihrer Angaben erfolgt durch Projektmitarbeitende der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, die der Schweigepflicht unterliegen. Um das Gespräch auch im Vergleich mit anderen Gesprächen auswerten zu können, werden die Aufnahmen anschließend von professionellen Transkriptionsservices (*audiotranskription*, Schreibkräfte der UMG) Wort für Wort verschriftlicht (Transkription). Merkmale, wie die Erwähnung von Dritten, Einrichtungen oder Orten, die in den Transkripten erwähnt werden und Rückschlüsse auf Ihre Person ermöglichen, werden im Anschluss von uns verfremdet. Diese pseudonymisierten Daten werden auch den anderen Mitgliedern² der Forschungsgruppe „FOR TiMed_Life“, die ebenfalls der Schweigepflicht unterliegen, passwortgeschützt zugänglich gemacht. Sofern die originalen Ton- oder Videoaufzeichnungen mit anderen Mitgliedern der Forschungsgruppe geteilt werden, wird zuvor im Video Ihr Gesicht technisch verfremdet. Eventuelle Orts- oder Namensnennungen werden entfernt. Eine Weitergabe an Außenstehende ist ausgeschlossen.

Alle erhobenen Daten werden nur für **Forschungszwecke** verwendet. Wenn Sie mit der zusätzlichen Nutzung Ihrer Daten für Lehrzwecke einverstanden sind, machen Sie dies bitte in der Einverständniserklärung kenntlich. In wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden die Ergebnisse ohne Nennung von Namen oder anderen Angaben dargestellt, die einen Rückschluss auf Sie oder andere Personen ermöglichen würden. Die Speicherung der Daten erfolgt datenschutzkonform in Papierform und auf elektronischen Datenträgern in der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der UMG. Ihre pseudonymisierten und Ihre personenbezogenen Daten (Name, Kontaktdaten) sowie die Videoaufzeichnungen der Interviews werden für die Dauer von 10 Jahren in der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie passwortgeschützt archiviert und nach Ende der Archivierungszeit gelöscht.

Selbstverständlich können Sie Ihre Einwilligung jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Ihre weitere medizinische Versorgung zurückziehen. Bei Rücktritt von der Studie kann auf Wunsch bereits gewonnenes Datenmaterial, **das noch nicht pseudonymisiert wurde**, vernichtet werden.

Wenn Sie noch Fragen haben, bevor Sie in die gemeinsame Arbeit einwilligen, beantworten wir Ihnen diese gern im Vorfeld telefonisch.

Wir freuen uns darauf, Sie kennenzulernen und mit Ihnen zusammen zu arbeiten!

Mit freundlichen Grüßen,



Dr. med. D. Broschmann
Ärztlicher Mitarbeiter

Lisa Nebel
Psychologische Mitarbeiterin

¹**Pseudonymisieren** ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Identifizierung der Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren. Eine nachträgliche Zuordnung der Daten zu einer bestimmten Person ist nur mit Hilfe einer Art „Schlüssel“ möglich, der in der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der UMG verwaltet wird.

²**Kooperierende Institute/Standorte** der interdisziplinären und von der Deutschen Forschungsgesellschaft (DFG) geförderten Studie „FOR TiMed_Life“ sind

- (1) das Philosophische Seminar der Georg-August-Universität Göttingen
- (2) das Institut für deutsche Literatur der Humboldt-Universität zu Berlin
- (3) das Institut für Soziologie der Goethe-Universität Frankfurt
- (4) das Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen
- (5) das Institut für Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen
- (6) die Abteilung für Ethik in der Medizin der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg



Im Folgenden werden Sie über die in der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) festgelegten Rechte informiert (Artikel 12 ff. DSGVO):

Rechtsgrundlage

Die Europäische Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) vom 25. Mai 2018 stellt Anforderungen an die Verarbeitung personenbezogener Daten. Über die darin festgelegten Rechte werden Sie hiermit informiert (Art. 12 ff. DSGVO):

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten bilden bei Forschungsprojekten Ihre freiwillige schriftliche Einwilligung gemäß DSGVO sowie der Deklaration von Helsinki (Erklärung des Weltärztebundes zu den ethischen Grundsätzen für die medizinische Forschung am Menschen) und ggf. der Leitlinie für Gute Klinische Praxis. Zeitgleich mit der DSGVO trat in Deutschland das überarbeitete Bundesdatenschutzgesetz (BDSG-neu) in Kraft.

Bezüglich Ihrer Daten haben Sie folgende Rechte (Artikel 13 ff. DSGVO, §§ 32 ff. BDSG-neu):

Recht auf Auskunft

Sie können jederzeit Auskunft verlangen über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die im Rahmen dieser Einwilligung erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden (Artikel 15 DSGVO, §§34 und 57 BDSG-neu).

Recht auf Berichtigung

Sie haben das Recht, unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen, soweit sie die in dieser Einwilligung beschriebenen Befragungen betreffen (Artikel 16 und 19 DSGVO, § 58 BDSG-neu).

Recht auf Löschung

Sie haben das Recht auf Löschung Sie betreffender personenbezogener Daten, z. B. wenn diese Daten für den Zweck, für den sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind (Artikel 17 und 19 DSGVO, §§ 35 und 58 BDSG-neu), soweit sie die in dieser Einwilligung beschriebenen Befragungen betreffen.

Recht auf Einschränkung der Verarbeitung

Unter bestimmten Voraussetzungen haben Sie das Recht, eine Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, d.h. die Daten dürfen nur gespeichert, nicht verarbeitet werden. Dies müssen Sie beantragen. Wenden Sie sich hierzu bitte an unten genannte Kontaktperson (Artikel 18 und 19 DSGVO, § 58 BDSG-neu).

Recht auf Datenübertragbarkeit

Sie haben das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie den Projektverantwortlichen bereitgestellt haben, zu erhalten. Damit können Sie beantragen, dass diese Daten entweder Ihnen oder, soweit technisch möglich, einer anderen von Ihnen benannten Stelle übermittelt werden (Artikel 20 DSGVO).

Widerspruchsrecht

Sie haben das Recht, jederzeit gegen konkrete Entscheidungen oder Maßnahmen zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten Widerspruch einzulegen (Art 21 DSGVO, § 36 BDSG-neu). Eine solche Verarbeitung findet anschließend grundsätzlich nicht mehr statt.



Wenn Sie eines der vorstehenden Rechte in Anspruch nehmen wollen, wenden Sie sich bitte zunächst an die Projektleitung:

Prof. Dr. med. Christoph Herrmann-Lingen
Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Von-Siebold-Straße 5
37075 Göttingen
Tel.: 0551-39-64901
Mail: cherrma@gwdg.de

Bei weiterführenden Fragen oder bei Problemen bzgl. des Datenschutzes können Sie sich an die Datenschutzbeauftragten der Universitätsmedizin Göttingen wenden:

Universitätsmedizin Göttingen
- Datenschutzbeauftragter -
37099 Göttingen
Tel.: 0551-39-62762
Mail: datenschutz@med.uni-goettingen.de

Im Falle einer rechtswidrigen Datenverarbeitung haben Sie das Recht, sich bei folgender Aufsichtsbehörde zu beschweren:

Die Landesbeauftragte für den Datenschutz Niedersachsen
Prinzenstraße 5, 30159 Hannover
Tel.: 0511-120-4500
Mail: poststelle@lfd.niedersachsen.de