

Studienleiterin: Prof. Dr. Julia Karbach
Fachbereich Psychologie
Fortstraße 7
76829 Landau
Telefon: +49 6341-28031227
E-Mail: j.karbach@rptu.de

Studieninformation

Studientitel: "Wahrnehmung und Verarbeitung der Erkrankung Endometriose"

Liebe:r Teilnehmer:in,
vielen Dank für Ihr Interesse an dieser Studie! Bitte lesen Sie die folgenden Informationen aufmerksam durch und wenden sich bei Unklarheiten direkt an die Versuchsleitung (Maria Scheffel, m.scheffel@edu.rptu.de).

Worum geht es in dieser Studie?

Diese Online-Studie findet im Rahmen einer Masterarbeit an der Rheinland-Pfälzischen Technischen Universität Kaiserslautern-Landau (RPTU) im Fachbereich Psychologie statt und wird durch Prof. Dr. Julia Karbach betreut.

Meine Fragestellung beschäftigt sich mit dem Zusammenhang zwischen Krankheitswahrnehmung, Krankheitsverarbeitung und gesundheitsbezogener Lebensqualität bei an Endometriose erkrankten Personen. Allgemein konnte bereits gezeigt werden, dass Endometriose mit psychosozialen Belastungen und einer reduzierten Lebensqualität einhergehen kann. Erste Untersuchungen weisen darauf hin, dass sowohl die Frage wie die Erkrankung subjektiv wahrgenommen wird, als auch die Art und Weise wie mit ihr umgegangen wird, die Lebensqualität beeinflussen können. Weitere Studien, die diese Befunde prüfen und ggf. festigen, stehen jedoch noch aus.

Diese Studie soll also dazu beitragen besser zu verstehen, wie Endometriose von Betroffenen wahrgenommen wird, welche Strategien gewählt werden, um einen Umgang mit der Erkrankung zu finden und ob diese beiden Faktoren mit der Lebensqualität zusammenhängen. So könnte die Möglichkeit entstehen, potenzielle Schutzfaktoren zu identifizieren, die sich positiv auf die Lebensqualität auswirken können. Sollten Sie weitere Fragen zu den Hintergründen oder den Ergebnissen der Studie haben, wenden Sie sich bitte an die Versuchsleitung (Maria Scheffel, m.scheffel@edu.rptu.de).

Nach den Informationen zum Datenschutz und zur Freiwilligkeit werden Sie gebeten verschiedene Fragen zu Krankheitswahrnehmung, Krankheitsverarbeitung sowie gesundheitsbezogener Lebensqualität zu beantworten. Zum Schluss folgen noch einige Fragen zu Ihrer Person. Diese Studie wird als Online-Studie an einem internetfähigen Endgerät (z.B. PC, Smartphone oder Tablet) durchgeführt. Die Gesamtdauer der Studie beträgt **ca. 25 Minuten**.

Freiwilligkeit und Vergütung

Sie können zu jedem Zeitpunkt die Studie ohne Angabe von Gründen beenden, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen. Sie haben die Möglichkeit an einem **Gewinnspiel** teilzunehmen. Hierfür werden nach Abschluss der Studie drei Wunschgutscheine im Wert von 15 Euro verlost. Wenn Sie an der RPTU Psychologie studieren, können Sie zusätzlich für die Teilnahme **0,5 Versuchspersonenstunden** erhalten. Überdies unterstützen Sie durch Ihre Teilnahme meine Masterarbeit und leisten einen wertvollen Beitrag für die klinisch-psychologische Forschung.

Hinweise zum Datenschutz

Die Ergebnisse und Daten dieser Studie können als wissenschaftliche Publikation veröffentlicht werden. Dies geschieht in *anonymisierter** Form, d. h. ohne, dass die Daten einer spezifischen Person zugeordnet werden können. Die vollständig anonymisierten Daten dieser Studie können im Internet in einem öffentlichen Datenarchiv zugänglich gemacht werden. Damit folgt diese Studie den Empfehlungen der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) und der Deutschen Gesellschaft für Psychologie (DGPs) zur Qualitätssicherung in der Forschung.

**Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten in der Weise, dass Einzelangaben über persönliche und sachliche Verhältnisse nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbaren natürlichen Person zugeordnet werden können*

Sie können Ihre Einwilligung zur Speicherung der Daten bis zum Ende der Datenerhebung widerrufen, ohne, dass Ihnen daraus Nachteile entstehen. Nach Abschluss der Studie können Sie die Daten nicht mehr löschen lassen, da der Datensatz anonymisiert wurde und somit nicht mehr Ihrer Person zugeordnet werden kann.

Während der Studie wird als einzige persönliche Angabe ihre Mailadresse zwecks Kontaktaufnahme während der Studierhebung separat von den studienbezogenen Daten gespeichert, sodass kein Bezug zwischen Mailadresse und Ihren anonymisierten Studiendaten hergestellt werden kann. Sollten Sie für die Studienteilnahme Versuchspersonenstunden erhalten wollen, wird zusätzlich zu Ihrer E-Mail-Adresse ihr Name erhoben und gespeichert. Auch dieser wird separat gespeichert und kann den studienbezogenen Daten nicht zugeordnet werden. Eine nachträgliche Zuordnung der Daten zu einer bestimmten Person ist aufgrund der Anonymisierung nicht möglich.

Die für die Studie wichtigen Daten werden ausschließlich in anonymisierter Form gespeichert, ausgewertet und gegebenenfalls weitergegeben. Sie sind nur Studienmitarbeitenden und Mitarbeitenden der Arbeitsgruppe Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie der RPTU zugänglich. Die personenbezogenen Daten werden bereits zum Zeitpunkt der Datenerhebung anonymisiert. Dritte erhalten keinen Einblick in Originalunterlagen. Die in der Studie erhobenen Daten werden für einen Zeitraum von mind. 10 Jahren aufbewahrt. Studienteilnehmende können sich nach Abschluss der Studie unter den angegebenen Kontaktdaten über die allgemeinen Ergebnisse der Studie informieren.

Sie haben das Recht, jederzeit die datenschutzrechtliche Einwilligung zu widerrufen. Durch den Widerruf der Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt. (Widerruf mit Wirkung für die Zukunft). Richten Sie den Widerruf an die Verantwortliche. Nach Eingang des Widerrufs werden die personenbezogenen Daten gelöscht, sofern sie noch existieren. Nicht-personenbezogene Daten, die im Rahmen von Forschung bereits in Statistiken eingeflossen sind, können nicht rückwirkend herausgenommen oder gelöscht werden. Verantwortung für die sachgemäße Datenverarbeitung trägt die Studienleiterin (Prof. Dr. Julia Karbach).

Weiterhin möchten wir Sie auf folgende Rechte bezüglich Ihrer personenbezogenen Daten hinweisen. Folgende Rechte haben Sie:

- Auskunft (gemäß Art. 15 DS-GVO) zu erhalten, einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie
- ggf. deren Berichtigung (gemäß Art. 16 DS-GVO) zu verlangen
- ggf. deren Löschung zu verlangen, solange dem keine Aufbewahrungspflichten (gemäß Art. 17 DS-GVO) entgegenstehen

- die Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen (gemäß Art. 18 DS-GVO)
- die Daten einem anderen ohne Behinderung zu übermitteln (Datenübertragung gemäß Art. 20 DS-GVO)
- Einwendung gegen die Nutzung für wissenschaftliche Zwecke (über die direkten Zwecke der Studie hinaus) zu erheben

Darüber hinaus weisen wir Sie auf das Beschwerderecht bei einer Datenschutz-Aufsichtsbehörde hin.
Die Kontaktdaten der zuständigen Datenschutz-Aufsichtsbehörde:

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz Rheinland-Pfalz
Hintere Bleiche 34
55116 Mainz

Postanschrift:
Postfach 30 40
55020 Mainz
Telefon +49 (0) 6131 8920-0
Telefax +49 (0) 6131 8920-299
E-Mail: poststelle@datenschutz.rlp.de

Kontaktdaten des zuständigen Datenschutzbeauftragten der RPTU:
Rheinland-Pfälzische Technische Universität Kaiserslautern-Landau (RPTU)
Datenschutzbeauftragte Christiane Müller, E-Mail: datenschutz@rptu.de
Postanschrift: Die Datenschutzbeauftragte, Postfach 3049, 67653 Kaiserslautern