

## Umfrage: «Leben mit und nach Krebs»

Cancer Survivor Survey – Fribourg (CSS-Fri)



Guten Tag

Wir kontaktieren Sie, um Ihnen die Teilnahme an unserem Forschungsprojekt anzubieten. Unser Projekt untersucht Symptome und Probleme von Freiburger Patientinnen und Patienten, die mit einer Krebserkrankung leben. Ihre persönlichen Daten haben wir vom Krebsregister des Kantons Freiburg erhalten.

Das Forschungsprojekt wird in Zusammenarbeit mit dem Freiburger Spital (HFR), der Hochschule für Gesundheit Freiburg und der Krebsliga Freiburg durchgeführt.

Im Folgenden stellen wir Ihnen die wichtigsten Informationen zu unserem Projekt vor, damit Sie frei entscheiden können, ob Sie daran teilnehmen möchten oder nicht.

### Warum führen wir dieses Forschungsprojekt durch?

Es kommt vor, dass Menschen, die eine Krebsbehandlung erhalten oder schon abgeschlossen haben, mit körperlichen, emotionalen oder finanziellen Herausforderungen leben. Internationale Studien zeigen auf, dass die Nebenwirkungen der Therapien und die Bedürfnisse der Krebsbetroffenen mit der Zeit abnehmen, in einigen Fällen jedoch nicht vollständig verschwinden.

Mit unserem Forschungsprojekt erfassen wir Symptome und Probleme, mit denen Krebsbetroffene am häufigsten konfrontiert sind, um ein geeignetes Unterstützungsangebot im Kanton Freiburg entwickeln zu können.

### Was muss ich bei einer Teilnahme tun? – Was geschieht mit mir bei einer Teilnahme?

Wenn Sie sich zur Teilnahme bereit erklären, bitten wir Sie lediglich den für dieses Projekt erstellten Fragebogen auszufüllen, der diesem Schreiben beiliegt. Er enthält Fragen zu Ihrem derzeitigen Gesundheitszustand, Ihrer Lebensqualität und zu möglichen Herausforderungen oder Problemen, die Sie im Alltag im Zusammenhang mit Ihrer Krebserkrankung haben. Wenn Sie den Fragebogen zurücksenden, stimmen Sie zu, dass das Forschungsteam Informationen aus Ihrer onkologischen Krankenakte am HFR analysiert.

Bitte senden Sie anschliessend den Papierfragebogen mit dem beigefügten und vorfrankierten Rückumschlag an uns zurück. Wenn Sie es vorziehen, können Sie den Fragebogen auch online über diesen Link <https://redcap.hes-so.ch/surveys/> mit dem Code **KX7XF9X4D** beantworten. Oder benutzen Sie den QR Code oben rechts im Brief.

Wenn Sie sich entscheiden, nicht teilzunehmen, hat dies keine Konsequenzen für Sie. Ihre Teilnahme ist völlig freiwillig. Das Ausfüllen des Fragebogens dauert 15 bis 20 Minuten.

Wenn wir von Ihnen keine Antwort erhalten, erlauben wir uns, Sie in vier Wochen anzurufen, um Ihre eventuellen Fragen zu beantworten. Sie haben jederzeit das Recht, Ihre Teilnahme abzulehnen.

Falls Sie nicht an der Umfrage teilnehmen, und auch keinen Erinnerungs-Anruf erhalten möchten, senden Sie uns bitte das Formular «Ablehnung einer Teilnahme» zurück.

### Welcher Nutzen und welche Risiken sind damit verbunden?

**Nutzen:** Mit den Ergebnissen von diesem Projekt werden wir ein Unterstützungsangebot für Krebsbetroffene entwickeln. Sie könnten in Zukunft von diesem Angebot profitieren. Mit der Teilnahme am Forschungsprojekt selber haben Sie keine konkreten Vorteile.

**Risiken und Belastung:** Die Studie umfasst keine Behandlung oder Medikamente und ist mit keinem Risiko verbunden. Dennoch erfordert das Ausfüllen des Fragebogens ein wenig Zeit und die Fragen zu Ihren Symptomen und Problemen können bei Ihnen Fragen auslösen. Wenn Sie nach dem Ausfüllen des Fragebogens mit jemandem sprechen möchten, wenden Sie sich bitte an die am Ende des Dokuments aufgeführte Kontaktperson.

### Wer hat Zugang zu meinen Antworten? Wie stellen Sie die Vertraulichkeit sicher?

Wir verwenden für jede Person, die wir kontaktieren, eine Identifikationsnummer und behandeln alle Daten vertraulich. Nur Personen vom Studienteam haben Zugang zum Code, mit dem Sie identifiziert werden können. Dr. med. M. Küng, Frau Magali Ropraz und Prof. M. Bana werden Zugang zu Ihrem Krankendossier haben. Sollten wir Fragen zum Krankendossier haben, werden wir Ihren behandelnden Arzt oder Onkologen kontaktieren. Sobald wir Ihren Fragebogen erhalten, werden alle persönlichen Informationen verschlüsselt.

Alle im Rahmen dieses Projekts erhobenen Daten unterliegen strengen Datenschutzbestimmungen.

Bitte zögern Sie nicht, die unten genannte Kontaktperson anzurufen, wenn Sie Fragen haben oder Erklärung benötigen, um zu entscheiden, ob Sie an der Studie teilnehmen möchten oder nicht.

Falls Sie es wünschen, werden wir Sie gerne über die Resultate von unserer Studie informieren. In diesem Fall bitten wir Sie, am Ende des beigelegten Fragebogen Ihre Kontaktdaten anzugeben, damit wir Ihnen die Resultate zukommen lassen können.

Wir danken Ihnen für die Aufmerksamkeit, die Sie unserem Schreiben geschenkt haben, und verbleiben mit freundlichen Grüßen.

Das Studienteam:

Prof. Marika Bana  
HEdS-FR

Dr med. Marc Küng  
HFR

Prof. Dr. med. Daniel Betticher  
Krebsliga Freiburg

#### **Kontaktperson:**

Marika Bana, assoziierte Professorin FH  
Hochschule für Gesundheit Freiburg HEdS-FR  
Route des Arsenaux 16a, 1700 Fribourg  
Tel: 026 429 60 67  
Mail: [marika.bana@hefr.ch](mailto:marika.bana@hefr.ch)