

TEILNAHMEERKLÄRUNG

für Teilprojekt 1 im Rahmen des Konsortialprojektes SAVOIR

Wir, das SAPV-Team _____

nehmen im Rahmen des Verbundprojekts SAVOIR zur Evaluation der SAPV-Richtlinie an Teilprojekt 1 (Strukturmerkmale der SAPV und ihr Einfluss auf Versorgungsparameter) teil. Wir erklären uns bereit, im Rahmen der Studie Patientendaten aus dem von uns genutzten Dokumentationssystem PalliDoc/ISPC (unzutreffendes bitte streichen) auszulesen. Wir werden von den von uns versorgten Patient/innen bzw. deren Betreuer/innen eine Einverständniserklärung einholen. Die Dokumentation der Patient/innendaten werden wir korrekt, vollständig, zeitnah und nach bestem Wissen und Gewissen durchführen.

Wir erteilen den Mitarbeiter/innen von SAVOIR die Erlaubnis, die von uns im Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung hinterlegten Informationen mittels der Identifikationsnummer im Wegweiser mit den von uns im Rahmen des Projekts erfassten Patient/innendaten zu verknüpfen.

Wir haben die Studieninformationen erhalten und sorgfältig gelesen. Uns ist bekannt, dass wir unsere Teilnahme jederzeit beenden können.

Als Ansprechpartner wird Herr/Frau _____
zur Verfügung stehen.

Wir nehmen im Verlauf von sechs Monaten voraussichtlich ca. _____ Patient/innen in die Versorgung auf.

Datenschutz: Im Rahmen der Studie werden pseudonymisierte Datensätze ausgelesen. Das bedeutet, dass jedem Patient automatisiert durch PalliDoc/ISPC eine eindeutige Nummer zugeordnet wird, die bei der Datenübertragung an das Zentrum Klinische Studien (ZKS) des Universitätsklinikums Jena, das für die Datenaufbereitung zuständig ist, erhalten bleibt. Dieses Vorgehen erlaubt die nachträgliche Löschung der Daten nach Widerruf der Einwilligungserklärung. In einem solchen Fall können Sie die Patient/innenummer dem ZKS mitteilen, so dass der dazugehörige Datensatz gelöscht wird.

Ihr Team erhält einen Identifikationscode, der eine Zuordnung der pseudonymisierten Patient/innendaten zu den Strukturdaten der Einrichtung durch das Zentrum Klinische Studien des Universitätsklinikum Jena (ZKS) erlaubt. Eine Liste mit der Zuordnung der Identifikationscodes zu den Teams wird in der Klinik für Palliativmedizin der UMG verschlossen und von den Patient/innendaten getrennt aufbewahrt. Nur die Studienleitung und die Projektmitarbeiterinnen haben Zugang zu diesen Daten. Auf Grund der zu erwartenden hohen Patient/innenzahl ist eine Identifikation einzelner Patient/innen damit ausgeschlossen. Die Datenauswertung erfolgt nicht auf Teamebene, so dass die Versorgungsdaten Ihres Teams nicht identifizierbar sind. Die Datenerhebung und -weitergabe erfolgt durch Sie als betreuendes Team. Sie können diese auf Vollständigkeit und Anonymität überprüfen. Die Patient/innendaten werden zunächst an das ZKS übermittelt. Die Daten werden dort aufbereitet und mit den anonymisierten Strukturdaten verknüpft. Erst nach der Aufbereitung werden sie an die Mitarbeiter/innen des Studienteams der Klinik für Palliativmedizin der UMG weitergegeben.

Ort/Datum

Unterschrift und Einrichtungsstempel

Universitätsmedizin Göttingen, Klinik für Palliativmedizin

Prof. Dr. Friedemann Nauck (Direktor und Studienleitung), Maximiliane Jansky, 0551-39170557, Maximiliane.Jansky@med.uni-goettingen.de, Sara Parhizkari, 0551-39170557; Sara.Parhizkari@med.uni-goettingen.de