

2. Juli 2019

**CC 1**  
**Institut für Gesundheits- und  
Pflegerwissenschaften**

Leitung  
Univ.- Prof. Dr. Michael Ewers

Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin

Außenstelle | Besucheranschrift:  
Oudenarder Str. 16 | 13347 Berlin |  
Haus A | Aufgang 10

Tel.: 030 / 450 529 092 (Sekretariat)  
Fax: 030 / 450 529 900 (Sekretariat)

Tel.: 030 / 450 529 114 (SAVENT)  
E-Mail: [savent@charite.de](mailto:savent@charite.de)

<https://igpw.charite.de>  
<https://savent.charite.de>

## **Information für beatmete Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen zur Teilnahme am Forschungsprojekt SAVENT**

**Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,  
sehr geehrte Angehörige, sehr geehrter Angehöriger,**

Wir sind eine Forschergruppe am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Wir möchten Sie auf diesem Wege höflich um Ihre Unterstützung bitten. Diese Unterstützung gilt dem Forschungsprojekt „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmelter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT). Nähere Informationen zum SAVENT-Projekt finden Sie im beiliegenden Faltblatt.

### **Warum wenden wir uns an Sie und bitten Sie, uns zu unterstützen?**

Sie sind seit wenigen Wochen beatmet oder sind Angehörige/r einer Patientin bzw. eines Patienten, auf die/den das zutrifft? In diesem Fall möchten wir Sie um ein Interview bitten. Wir möchten gern Ihre Erfahrungen und Sichtweisen zur Versorgung in der ersten Zeit Ihrer Beatmung erfahren. Dabei interessiert uns besonders, wie Sie die Versorgung mit den verschiedenen Hilfsmitteln (z. B. Beatmungsgerät, Hustenhilfe) in der ersten Zeit erlebt haben und wie es Ihnen heute damit geht. Inwiefern haben Sie etwa bestimmte Situationen als sicher oder unsicher empfunden?

Die aktuelle Situation ist neu und ereignisreich für Sie. Ihr Einverständnis vorausgesetzt, würden wir Sie gern sechs bis neun Monate nach dem ersten Interview noch einmal befragen, um zu erfahren, wie es Ihnen in der Zwischenzeit ergangen ist. Ob Sie ein zweites Mal befragt werden möchten, müssen Sie aber *nicht* jetzt entscheiden.

Für jedes Interview erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 50 €.

Mit Ihren Angaben können Sie uns dabei unterstützen, Empfehlungen für mehr Patientenorientierung und Sicherheit in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung zu entwickeln.

### **Wie läuft das Interview ab?**

Auf das Interview müssen Sie sich nicht vorbereiten und es gibt dabei auch kein „richtig“ oder „falsch“. Das Wertvolle für uns sind Ihre persönlichen Erfahrungen und Einschätzungen. Das Interview dauert etwa 45 bis 60 Minuten und kann bei Ihnen zu Hause oder an einem Ort Ihrer Wahl stattfinden. Den Tag und die Uhrzeit stimmen wir nach Ihren Vorschlägen ab. Ihre Teilnahme ist freiwillig und kann widerrufen werden. Bei Nichtteilnahme entsteht Ihnen selbstverständlich kein Nachteil.

### **Was geschieht mit meinen Informationen?**

Das Interview und die Nachbefragung mit Ihnen werden mit einem Tonaufnahmegerät aufgezeichnet und dann in einem wissenschaftlichen Schreibbüro verschriftlicht. Alles, was Sie uns an Informationen geben, wird vertraulich behandelt. Dies schließt Ihre Angaben in den Interviews sowie ergänzend erhobene Informationen in einem Fragebogen ein.

Ihre Daten werden *pseudonymisiert* erhoben. Das bedeutet, dass Sie ein Identifikationskürzel zugewiesen bekommen. Ihre Daten werden ausschließlich unter Verwendung dieses Identifikationskürzels gespeichert und weiterverarbeitet. Eine Identifikation Ihrer Person ist lediglich durch die Mitarbeitenden des SAVENT-Forschungsprojektes möglich.

Wir legen großen Wert auf das Thema Datenschutz und erfüllen alle einschlägigen Vorschriften gemäß der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und des Bundesdatenschutzgesetzes (BDGS-neu). An diese Bestimmungen ist auch das beauftragte Schreibbüro gebunden. Dieses ist verpflichtet, unmittelbar nach der Verschriftlichung des Interviews und der Übergabe des entstandenen Textmaterials an uns, alle Dateien zu löschen. Ihre Daten werden sicher im Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin aufbewahrt und vertraulich behandelt. Zugang zu den Daten haben ausschließlich die Mitarbeitenden des SAVENT-Projektes. Die Daten werden von uns ausgewertet und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke genutzt. Alle Mitarbeitenden werden schriftlich zur Verschwiegenheit verpflichtet. Das gilt auch nach Beendigung des Forschungsprojektes.

Die Aufbewahrungsfrist der Daten des Forschungsprojektes (d. h. die verschriftlichen Interviews und die Angaben aus dem Fragebogen) beträgt zehn Jahre. Alle personenbezogenen Daten werden ebenfalls nach zehn Jahren gelöscht. Sie haben zudem jederzeit ohne Angabe von Gründen

das Recht, die Löschung und Vernichtung Ihrer Daten zu verlangen und die Weiterverarbeitung erhobener Daten abzulehnen.

Eine kommerzielle Datennutzung oder Weitergabe (z. B. an Krankenkassen, Versicherungen oder Pflegedienste) schließen wir ausdrücklich aus.

### **Wie erfahre ich mehr über meine mögliche Beteiligung?**

Sobald Sie uns Ihr Interesse an einer Mitwirkung signalisiert haben, kontaktieren wir Sie direkt als Mitarbeitende des SAVENT-Forschungsprojektes und klären Sie über das weitere Vorgehen auf. Erst wenn all Ihre Fragen beantwortet sind, vereinbaren wir einen Interviewtermin, bei dem wir uns möglichst ungestört unterhalten können. Dort bitten wir Sie auch darum, Ihr Einverständnis zur Teilnahme schriftlich zu bestätigen.

### **Wo melde ich mich, wenn ich Interesse habe?**

Wir freuen uns, wenn Sie uns mit Ihrer Teilnahme am Forschungsprojekt SAVENT unterstützen würden!

Gern können Sie hierzu das beiliegende Formular zur Kontaktaufnahme ausfüllen und es uns per Post, Fax oder E-Mail zusenden. Sie können uns auch direkt anrufen, mailen oder die Person bitten, von der Sie dieses Schreiben erhalten haben, uns zu kontaktieren. Wir werden Sie dann gern über das Projekt und Ihre Möglichkeiten zur Mitwirkung informieren.

Sie erreichen uns unter folgenden Kontaktdaten:

**Elisa Rath und Oliver Deckwart** Tel.: 030 / 450 529 114

**Yvonne Lehmann** Tel.: 030 / 450 529 056

**Fax: 030 / 450 529 900**

**E-Mail: [savent@charite.de](mailto:savent@charite.de)**

Charité – Universitätsmedizin Berlin  
Campus Virchow Klinikum  
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

Postadresse: Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin

Besucheradresse: Oudenarder Straße 16, 13347 Berlin

Wir danken Ihnen schon jetzt recht herzlich.

Mit vielen Grüßen



Dr. Yvonne Lehmann  
Projektleitung



Elisa Rath  
Projektmitarbeiterin



Oliver Deckwart  
Projektmitarbeiter

Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13344 Berlin

Charité – Universitätsmedizin Berlin  
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft  
z.H. SAVENT-Projekt (E. Rath, O. Deckwart)  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin

Fax: 030 / 450 529 900  
E-Mail: [savent@charite.de](mailto:savent@charite.de)

CHARITÉ –  
UNIVERSITÄTSMEDIZIN  
BERLIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts  
Gliedkörperschaft des Berliner  
Instituts für Gesundheitsforschung

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin  
Telefon +49 30 450 50  
[www.charite.de](http://www.charite.de)

### Bitte um Kontaktaufnahme

Ich bin an dem SAVENT-Forschungsprojekt interessiert und möchte gern nähere Informationen dazu, wie ich dieses durch meine Teilnahme unterstützen kann.

Bitte nehmen Sie Kontakt mit mir auf:

Name, Vorname: \_\_\_\_\_

Anschrift: \_\_\_\_\_

Telefonnummern(n): \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_

Ich bin:

- Patientin / Patient
- Angehörige / Angehöriger

Bevorzugte Kontaktaufnahme:

- telefonisch; tagsüber in der Zeit von \_\_\_\_\_ bis \_\_\_\_\_ Uhr
- per E-Mail

\_\_\_\_\_  
Datum / Unterschrift Patient / Angehöriger