



Studieninformation zum Studierendenprojekt

„Das individuelle Erleben der Erkrankung Multiple Sklerose: Eine Befragung und Vergleich mit der Versorgungssituation“

Ich freue mich, dass Sie sich für meine Studie "Individuelles Erleben der Multiple Sklerose" interessieren. Bitte lesen Sie diese Information sorgfältig durch.

Wer bin ich?

Ich bin Laura Wegner, ich bin Studierende im 6. Semester des additiven Studiengangs Ergotherapie/Logopädie der Universität zu Lübeck, der auf der Berufsfachschulausbildung zum* zur Ergotherapeut*in aufbaut. Zum Abschluss meines Studiums mit einem Bachelor of Science führe ich ein Forschungsprojekt unter der Betreuung von Prof. Annette Baumgärtner und Tabea Böttger, M.Sc. durch (AZ 22-069, Ethikkommission der Universität zu Lübeck).

Hintergrund der Studie

In Deutschland gibt es über 250.000 Menschen, die von der Erkrankung Multiple Sklerose (MS) betroffen sind. Somit ist MS deutschlandweit keine seltene Erkrankung. Auch ich habe vor einigen Jahren die Diagnose MS bekommen und stehe damit nicht nur im beruflichen Kontext, sondern auch im Privaten in Kontakt mit ebenfalls Betroffenen. Ich erlebe vermehrt, dass die neurologische Erkrankung einen großen Einfluss auf das Leben als Betroffener haben kann. Leben mit MS bedeutet, dass sich Bedürfnisse und Wünsche ändern, besonders auch in Bezug auf die Behandlung und Versorgung.

Ziel der Studie

Ziel der Studie ist es, Stärken und Schwächen der medizinischen und therapeutischen Versorgung aus Sicht der MS-Betroffenen zu erkunden. Anhand der Ergebnisse wird ein Vergleich mit dem bisherigen wissenschaftlichen Stand zur Zufriedenheit von MS-Erkrankten mit ihrer Versorgung sowie zur gegebenen Versorgungssituation gezogen, um so gegebenenfalls Handlungsempfehlungen für Ärzt*innen und Therapeut*innen (Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Logopäden) abzuleiten.

Wie läuft die Studie ab?

In einem Online-Fragebogen möchte ich Sie über Ihre bisherigen Erfahrungen im Bereich der medizinisch-therapeutischen Versorgung befragen. Außerdem frage ich Sie nach Eckdaten wie Ihrem Geschlecht, Ihrem Alter und der Dauer Ihrer Erkrankung, um Ihre und die Antworten der anderen Teilnehmer besser interpretieren zu können. Die Beantwortung des Fragebogens wird ca. 15 Minuten in Anspruch nehmen. Die gesammelten Daten werden im Rahmen meiner Bachelorarbeit ausgewertet und anonymisiert in einer Weise veröffentlicht, die keine Rückschlüsse auf Ihre Person zulässt.

Wenn Sie Zugriff auf die veröffentlichten Ergebnisse dieser Studie wünschen, können Sie eine E-Mail an folgende E-Mail-Adresse senden: laura.wegner@student.uni-luebeck.de



Einladung zur Studienteilnahme

Ich lade Sie hiermit zur Teilnahme an meiner Studie ein, wenn Sie folgende Kriterien erfüllen:

- Sie sind an Multiple Sklerose erkrankt
- Sie waren oder sind derzeit in medizinischer und gegebenenfalls auch in therapeutischer Behandlung
- Sie verfügen über ein elektronisches Endgerät

Wenn Sie Einschränkungen beim Verstehen oder Schreiben der deutschen Sprache haben, dann können Sie die Online-Umfrage gerne mit einer unterstützenden Person durchführen

Welchen persönlichen Nutzen habe ich von der Teilnahme?

Mit der Studie werden Daten zum Thema Stärken und Schwächen in der Versorgung von MS-Erkrankten erhoben und ausgewertet. International liegen dazu einige Erkenntnisse vor, jedoch nur wenige bis gar keine über die deutsche Versorgungspraxis. Möglicherweise können durch die erhaltenen Erkenntnisse Parallelen zu der Versorgung von anderen chronischen Erkrankungen gezogen werden.

Die Ergebnisse der Studie werden ggf. im Rahmen einer Publikation veröffentlicht, sodass die Möglichkeit besteht, dass Sie selbst, sowie Ärzt*innen und Therapeut*innen von den Ergebnissen durch Ihre Teilnahme an der Studie profitieren.

Welche Risiken bestehen durch die Teilnahme?

Da es sich bei der Studie um eine Fragebogenerhebung handelt, können Sie davon ausgehen, dass Ihre Teilnahme mit keinerlei Risiken für Sie verbunden ist. Wenn Sie sich jedoch beim Bearbeiten des Fragebogens unwohl fühlen sollten, können Sie zu jedem Zeitpunkt die Befragung unterbrechen oder abbrechen. Die Befragung erfolgt pseudonymisiert und die Darstellung der Ergebnisse erfolgt anonymisiert (siehe Hinweise zum Datenschutz), sodass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.

Freiwilligkeit der Teilnahme und Möglichkeit des Abbruchs des Fragebogens

Ihre Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Mit Ihrer Einwilligung erklären Sie sich zur Teilnahme der Studie bereit und stimmen der Verwendung Ihrer Daten für den beschriebenen Studienzweck zu. Sie können jederzeit die Teilnahme abbrechen. Die bis zum Abbruch gespeicherten Daten fließen gegebenenfalls in die Auswertung der Studie ein, jedoch erst nach Anonymisierung der Daten.

Hinweise zum Datenschutz

Wir versichern Ihnen, dass wir Ihre persönlichen Informationen sowie alle Ergebnisse streng vertraulich behandeln. Alle Informationen zu Ihrer Teilnahme werden ausschließlich für Zwecke dieser Studie und in Übereinstimmung mit den gesetzlichen Bestimmungen für den Datenschutz (DSGVO) genutzt. Da die Teilnahme pseudonymisiert erfolgt, erhalten die Fragebögen eine Identifikationsnummer (ID-Nummer) zu Beginn der Teilnahme. Durch diese ID-Nummer können keine Rückschlüsse auf Ihre Person vorgenommen werden.



Zugriff auf Ihre Daten haben nur die Studierende Laura Wegner des 6. Semesters des Studiengangs Ergotherapie/Logopädie sowie die Betreuerinnen Prof. Annette Baumgärtner und Tabea Böttger, M.Sc. Diese Personen sind zur Verschwiegenheit verpflichtet. Die Daten sind vor fremdem Zugriff geschützt. Nach Abschluss der Bachelorarbeit werden die Daten auf einen passwortgeschützten Datenträger übertragen und in einem verschlossenen Schrank des Instituts für Gesundheitswissenschaften (IfG) aufbewahrt. Die personenbezogenen Daten werden nach Ablauf von 10 Jahren gelöscht.

Darüber hinaus gelten folgende Regelungen:

1. Bei Fragen zur Erhebung oder Verwendung Ihrer Daten wenden Sie sich bitte an die für die Datenverarbeitung verantwortliche Person (Laura Wegner).
2. Wenn Sie Bedenken hinsichtlich des Umgangs mit Ihren personenbezogenen Daten haben, können Sie sich an den Datenschutzbeauftragten der Universität zu Lübeck wenden:
x-tention Informationstechnologie GmbH Hr. Elwischger
Bürgermeister-Wegele-Str. 12, 86167 Augsburg
Tel.: +49 451 3101 1903
E-Mail: datenschutz@uni-luebeck.de

Sie können sich mit einer Beschwerde ebenso an die zuständige Datenschutzaufsichtsbehörde wenden:

Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein
Holstenstraße 98
24103 Kiel
Tel.: 0431 988-1200.

3. Sie haben das Recht, Ihre erteilte Einwilligung oder Ihr bekundetes Teilnahmeinteresse jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Sie wieder zurückzuziehen. Falls Sie dieses Recht wahrnehmen möchten, informieren Sie bitte die für die Datenverarbeitung verantwortliche Person: Laura Wegner. Sie wird auf Wunsch bereits erhobene Daten löschen.



Fragen zur Studie oder zur Teilnahme richten Sie bitte an

Studienleitung

Prof. Annette Baumgärtner, PhD.
Institut für Gesundheitswissenschaften
Universität zu Lübeck
Fachbereich Logopädie,
Ratzeburger Allee 160, 23562 Lübeck
Tel: 0451-3101 8580
Fax: 0451-3101 1154
E-Mail: annette.baumgaertner@uni-luebeck.de

Durchführende Studierende

Laura Wegner
E-Mail: laura.wegner@student.uni-luebeck.de

Über Ihre Bereitschaft zur Teilnahme würden wir uns sehr freuen.

Unter folgendem Link erreichen Sie die Online-Umfrage:

<https://umfragen.etlp.uni-luebeck.de/index.php?r=survey/index&sid=639982&newtest=Y&lang=de>

Lübeck, im August 2022

Prof. Annette Baumgärtner, PhD

Laura Wegner (Bachelor Kandidatin)