



Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, 06097 Halle (Saale)

Forschungsprojekt:

Entwicklung einer Patientenschulung zur Gesprächsführung für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen

Verantwortliche Stellen für das Forschungsvorhaben:

**Institut für Rehabilitationsmedizin
Medizinische Fakultät der
Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
Magdeburger Str. 8
06097 Halle (Saale)**

**Institut für Qualitätsmanagement
und Sozialmedizin (AQMS)
Universitätsklinikum Freiburg
Engelbergerstr. 21
79106 Freiburg**

Projektverantwortliche

- Prof. Dr. **Wilfried Mau**, Direktor des Instituts für Rehabilitationsmedizin der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
- Prof. Dr. **Erik Farin-Glattacker**, Leiter des Forschungsbereichs „Versorgungsforschung und chronische Krankheiten“ und Stellvertreter des Institutsdirektors am Institut für Qualitätsmanagement und Sozialmedizin des Universitätsklinikums Freiburg i. Br.
- Förderung durch die Deutsche Rheuma-Liga e.V. (DRL)

Studieninformation

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie leiden an einer Erkrankung, die vielfältige Auswirkungen auf Ihr alltägliches Leben hat. Um ein breites Spektrum an Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten anbieten zu können, möchten wir gern mehr darüber erfahren, in welchen Bereichen des täglichen Lebens Sie auf Hindernisse im Umgang mit Ihren Mitmenschen stoßen. Der Schwerpunkt liegt dabei vor allem auf Gesprächsinhalten und Gesprächsführung. Beispielsweise interessiert uns, ob Sie auf Verständnis treffen und Erfolg haben, wenn Sie im Gespräch mit anderen die Auswirkungen Ihrer rheumatischen Erkrankung erklären oder wenn Sie Hilfe und Unterstützung von anderen benötigen. Zu denken ist z.B. an Gespräche mit Behandlern (z.B. Ärzte, Therapeuten), an Gespräche mit Arbeitgebern und Arbeitskollegen über die Folgen der Erkrankung oder an Gespräche mit Menschen aus dem Alltagsleben (Familie, Nachbarn oder Bekannte), die sich auf die eigene Erkrankung beziehen. Durch Ihre Teilnahme an unserer wissenschaftlichen Studie, leisten Sie einen sehr wichtigen Beitrag zur weiteren Verbesserung unterstützender Angebote für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen.

Mit den gewonnenen Informationen wollen wir eine auf die speziellen Bedürfnisse rheumakranker Menschen ausgerichtete Patientenschulung entwickeln. Diese Schulung soll vor allem die Vermittlung

wichtiger Kenntnisse zum besseren Gelingen von Gesprächen in den oben genannten Bereichen als Schwerpunkt haben. Um die notwendigen Informationen von Ihnen zu erhalten, möchten wir Sie bitten, einige Fragen zu Ihrem Gesundheitszustand, Ihrem Befinden, Ihrem beruflichen und freizeitlichen Umfeld sowie Ihren Lebensumständen zu beantworten.

Bevor Sie sich entscheiden an der Studie teilzunehmen, schildern wir Ihnen genau, welche Daten erhoben werden und wie der Datenschutz eingehalten wird.

Ablauf der Studie

Bitte nehmen Sie sich ca. 30 Minuten Zeit und füllen einen kurzen Fragebogen aus. Die Fragen beziehen sich auf Ihren körperlichen und seelischen Gesundheitszustand, Ihre durch die Krankheit erlebten Beeinträchtigungen sowie Ihre Erfahrungen, Einstellungen, Erwartungen und Zufriedenheit mit Gesprächen und Gesprächspartnern in verschiedenen Situationen. Alle Forschungsdaten werden, entsprechend der im Folgenden erläuterten, strengen Datenschutzbestimmungen an das Institut für Rehabilitationsmedizin der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg weitergeleitet.

Wie wird der Datenschutz eingehalten?

Für die wissenschaftliche Auswertung benötigen wir **nicht** Ihren Namen oder Ihre Adresse. Geben Sie diese bitte auch **an keiner Stelle im Fragebogen** an.

Um sämtliche im Rahmen des Projekts gewonnenen Informationen auswerten zu können, ist es notwendig, diese mit Hilfe der elektronischen Datenverarbeitung zu speichern und zu verarbeiten. Die Speicherung und Auswertung der Daten erfolgt entsprechend der geltenden Datenschutzbestimmungen am Institut für Rehabilitationsmedizin der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg und dient lediglich wissenschaftlichen Zwecken. Ihre IP-Adresse wird im Rahmen dieser Online-Befragung nicht erfasst.

Freiwilligkeit

Die **Beantwortung** der Fragen ist selbstverständlich **freiwillig**. Alle Angaben werden streng vertraulich behandelt. Aus deren Beantwortung entstehen Ihnen keinerlei Nachteile.

Wenn Sie nicht an der Studie teilnehmen möchten, müssen Sie nichts weiter unternehmen und es entstehen Ihnen dadurch **keinerlei Nachteile**.

Wir versichern Ihnen, dass wir die geltenden Datenschutzbestimmungen einhalten.

Ihre Angaben helfen uns eine Patientenschulung zu entwickeln, welche speziell auf Ihre Patientengruppe zugeschnitten ist. Sie kommen somit Menschen mit rheumatischen Erkrankungen zugute. Wir bitten Sie deshalb, alle Fragen offen zu beantworten. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.

Wenn Sie uns durch Ihre Studienteilnahme unterstützen wollen, bitten wir Sie, den Fragebogen auszufüllen und abzuschicken.

Wenn Sie Fragen zum Ablauf haben oder sich über das Forschungsprojekt allgemein informieren möchten, können Sie sich an das Institut für Rehabilitationsmedizin der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg wenden.

Als Ansprechpartnerin steht Ihnen dort Frau Anja Thyrolf (Tel. 0345 - 557 1922, E-Mail: anja.thyrolf@medizin.uni-halle.de) zur Verfügung.

Wir bedanken uns im Voraus herzlich für Ihre Unterstützung und Mitarbeit!