

Studieninformation zur ARISE- Studie

„Healthcare-Related Factors Associated with Symptom Persistence and Deterioration in Individuals with or at Risk for Persistent Somatic Symptoms: A pan-European Survey“ (ARISE)

Liebe Teilnehmerin, lieber Teilnehmer,

wir möchten Sie herzlich zur Teilnahme an der ARISE-Studie einladen. Diese Studieninformation soll Ihnen helfen zu verstehen, warum diese wissenschaftliche Online-Untersuchung durchgeführt wird und was eine Teilnahme für Sie bedeuten würde.

Was ist das Ziel der ARISE-Studie?

Die ARISE-Studie möchte die Versorgung von Menschen mit anhaltenden Körperbeschwerden in ganz Europa zu verbessern. Wir möchten herausfinden, wie die Gesundheitsversorgung für anhaltenden Körperbeschwerden in verschiedenen europäischen Ländern aussieht und welche Erfahrungen Sie mit dieser Versorgung gemacht haben. Dazu haben wir vier verschiedene Länder stellvertretend für verschiedene Regionen Europas ausgewählt: Deutschland, die Niederlande, Polen und Italien. Mit Ihrer Teilnahme an dieser wissenschaftlichen Untersuchung helfen Sie uns zu verstehen, was in diesen Ländern gut funktioniert und was nicht, um so die Gesundheitsversorgung für Menschen mit anhaltenden Körperbeschwerden in ganz Europa zu verbessern.

Wie sieht meine Teilnahme aus?

Sie können an der ARISE-Studie teilzunehmen, wenn Sie länger als sechs Monate an anhaltenden Körperbeschwerden leiden und in Deutschland eine Behandlung für Ihre Beschwerden erhalten. Die wissenschaftliche Untersuchung umfasst die Beantwortung von Fragen zu Ihren Erfahrungen mit anhaltenden Körperbeschwerden und der in Deutschland angebotenen Gesundheitsversorgung. Die Beantwortung des Online-Fragebogens sollte etwa 20 Minuten und nicht länger als 30 Minuten dauern. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten auf diese Fragen, also antworten Sie bitte ehrlich.

Für die ARISE-Studie werden Menschen mit anhaltenden Körperbeschwerden aus Deutschland und drei weiteren Ländern rekrutiert. In jedem Land wollen wir 180 Betroffene zur Teilnahme gewinnen. Ihre Teilnahme ist von entscheidender Bedeutung, um die Gesundheitsversorgung bei anhaltenden Körperbeschwerden in Deutschland zu erfassen und Möglichkeiten zur Verbesserung dieser Versorgung identifizieren zu können.

Was passiert mit meinen Daten?

Ihre persönlichen Daten werden gemäß der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) streng vertraulich behandelt. Im Rahmen der ARISE-Studie werden keine personenbezogenen Daten wie Name, Adresse, Geburtsdatum oder IP-Adresse erhoben, die Rückschlüsse auf Ihre Identität zulassen. Das heißt, Ihre Daten sind vollständig anonym.

Die Auswertung der Daten erfolgt ausschließlich durch Mitarbeitende des [ETUDE](#)-Projekts. Das ARISE-Forschungsteam wird die anonymen Daten für 10 Jahre nach Abschluss der Studie speichern. Die Veröffentlichung der Ergebnisse der ARISE-Studie wird keine Informationen enthalten, mit denen Sie identifiziert werden können (nähere Informationen finden Sie in dem blauen Kasten unten). Außerdem werden die anonymen Daten der ARISE-Studie als offene Daten veröffentlicht (gemäß der Empfehlung der Deutschen Forschungsgemeinschaft), um die Ergebnisse der ARISE-Studie für Forschende weltweit zugänglich und verständlich zu machen. Durch Ihre Zustimmung zu dieser Studie bestätigen Sie, dass Sie verstehen, dass die anonymen Forschungsdaten ohne persönliche Informationen, die Sie identifizieren könnten, an andere weitergegeben werden können.

Was passiert mit meinen Daten, wenn ich nicht mehr teilnehmen möchte?

Sie können Ihre Teilnahme an der ARISE-Studie jederzeit beenden, ohne dass ihnen dadurch Nachteile entstehen. Es werden nur vollständig ausgefüllte Online-Fragebögen in die Analyse einbezogen werden. Wenn Sie den Fragebogen nicht vollständig ausfüllen, werden Ihre Antworten automatisch gelöscht.

Was sind meine möglichen Risiken und Vorteile einer Teilnahme an der ARISE-Studie?

Es gibt keine vorhersehbaren Risiken oder Nachteile, die mit Ihrer Teilnahme an dieser wissenschaftlichen Untersuchung verbunden sind. Durch Ihre Teilnahme an der ARISE-Studie helfen Sie uns die Gesundheitssysteme in Europa zu verstehen, um die Versorgung von Menschen mit anhaltenden Körperbeschwerden zu verbessern. Durch Ihre Teilnahme haben Sie die Möglichkeit,

mehr über die Ihnen zur Verfügung stehenden Gesundheitsversorgung zu erfahren, um so bessere Entscheidungen über Ihre eigene Gesundheitsversorgung zu treffen. Außerdem werden wir Ihnen am Ende der wissenschaftlichen Untersuchung eine Liste von Ressourcen zur Verfügung stellen, die Ihnen weitere Informationen über anhaltende Körperbeschwerden und die entsprechenden Anlaufstellen bieten.

Wen kann ich kontaktieren, wenn ich Fragen habe?

Wenn Sie Fragen oder Bedenken zu dieser wissenschaftlichen Untersuchung oder zu Ihren Rechten als Studienteilnehmer:in haben, können Sie das Forschungsteam über die folgende E-Mail-Adresse kontaktieren: etude-arise@uke.de.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung

MSc Aleksandra Kustra-Mulder, Prof. Dr. Bernd Löwe, Dr. Angelika Weigel

Informationen zum Datenschutz für diese wissenschaftliche Untersuchung

Die Datenverarbeitung erfolgt durch das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), eine Körperschaft des öffentlichen Rechts, Martinistr. 52, 20246 Hamburg. Prof. B. Löwe und Dr. A. Weigel, Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie sind für die Nutzung und Verarbeitung der im Online-Fragebogen erhobenen Daten verantwortlich. Die wissenschaftliche Untersuchung wird mit Hilfe eines Online-Fragebogens durchgeführt, der von Voxco in Zusammenarbeit mit dem Marktforschungsinstitut USUMA GmbH, Berliner Allee 96, 13088 Berlin, bereitgestellt wird.

Der Fragebogen enthält Fragen zu Ihrem Geschlecht, Alter, Beruf und Ihrem aktuellen Gesundheitszustand. Es werden jedoch keine persönlichen Daten wie Name, Vorname, Adressen, Geburtsdatum oder ähnliches erhoben. Die Teilnahme an der Umfrage ist freiwillig. Vor Beginn der Umfrage werden wir Sie fragen, ob Sie damit einverstanden sind, dass Ihre Antworten für die Auswertung zur Verfügung gestellt werden.

Die in der Online-Umfrage gemachten Angaben ("Forschungsdaten") werden von Mitarbeitenden des ETUDE-Projekts für die wissenschaftliche Forschung verwendet. Die Forschungsdaten sind anonym, so dass keine Rückschlüsse auf Ihre Identität gezogen werden können, und sie werden für die daraus resultierenden Veröffentlichungen verwendet. Andere Forschende können in Zukunft Zugang zu den anonymen Daten dieser wissenschaftlichen Untersuchung beantragen. Der Zugang bedarf der Genehmigung durch das ARISE- Forschungsteam.

Darüber hinaus werden die Daten auf einem passwortgeschützten Server im UKE und der USUMA GmbH gespeichert. Die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung der Forschungsdaten ist Art. 6 Abs. 1 lit. a. DSGVO. Die Hauptempfänger der erhobenen Daten sind die oben genannten Personen. Die Verantwortlichen behalten sich jedoch das Recht vor, bei Bedarf weitere wissenschaftliche Mitarbeitende des ETUDE-Projekts für die Auswertung der Forschungsdaten einzubeziehen. Die Forschungsergebnisse und Daten werden am UKE für 10 Jahre nach Projektabschluss als Nachweis guter wissenschaftlicher Praxis aufbewahrt und in einem Forschungsdatenzentrum archiviert.

Mit der Teilnahme an der Online-Umfrage erklären Sie sich mit der Erhebung und Verarbeitung der Forschungsdaten einverstanden. Ihnen steht es frei, aus datenschutzrechtlichen Bedenken nicht an der Studie teilzunehmen, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile oder Konsequenzen entstehen.

Wenn Sie Fragen zur Datenverarbeitung haben, können Sie sich für weitere Informationen an uns wenden:

Datenschutzbeauftragter im UKE:

Matthias Jaster

Martinistraße 52, 20246 Hamburg

Tel.: 040/7410 56890, E-Mail: dsb@uke.de

Im Falle einer Beschwerde:

HH Beauftragter für Datenschutz und Informationsfreiheit

Ludwig-Erhard-Straße 22, 20459 Hamburg

Tel.: 040/42854 4040, mailbox@datenschutz.hamburg.de

Website: <https://www.datenschutz-hamburg.de>