

The Role of Illness Invalidation in Healthcare: Towards a Comprehensive Understanding of Patient Experiences

Institut für Medizinische Psychologie
Direktorin: Prof. Dr. phil. Corinna Bergelt

Sekretariat: Bettina Schönfelder
Tel.: +49 (0) 3834 - 86 5600
E-Mail: medpsych@med.uni-greifswald.de

Datum: 27.01.2025

Informationen für Probandinnen und Probanden

Liebe Probandinnen und Probanden,

im Rahmen einer qualitativen Studie befragen wir Menschen, die im Rahmen einer chronischen oder akuten Erkrankung die Erfahrung gemacht haben, dass sie sich in medizinischen Behandlungen nicht ernst genommen fühlten. Mit diesem Informationsschreiben möchten wir Sie über unsere wissenschaftliche Studie zum Thema „nicht ernst genommen werden im Gesundheitssystem“ informieren, und sollten Sie die Kriterien erfüllen, um Ihre Teilnahme bitten. Mitmachen können alle, die im Rahmen einer chronischen oder akuten Erkrankung, die Erfahrung gemacht haben, dass sie sich in einer medizinischen Behandlung nicht ernst genommen fühlten.

Was ist das Ziel der Studie?

Ziel des Themas ist es, mehr über Erfahrungen von Menschen zu erfahren, die sich als Patientinnen und Patienten nicht ernst genommen fühlten und zu verstehen, was zu dieser Erfahrung beiträgt, welche Folgen dies hat, und auch wie man dies vermeiden könnte.

Wie wird die Studie durchgeführt?

Sollten Sie die Erfahrung gemacht haben, dass Sie im Rahmen einer Erkrankung nicht ernst genommen wurden, und sich für eine Teilnahme interessieren, melden Sie sich gerne bei der Studienkoordinatorin Seraina Lerch per E-Mail seraina.lerch@med.uni-greifswald.de oder Telefon ++49 (0) 3834 86 56 10. Sie erhalten dann eine Einwilligungserklärung und Datenschutzerklärung zum Unterschreiben. Nach Unterschrift können Sie einen Termin ausmachen für ein persönliches Interview, das online oder telefonisch ausgeführt wird. Das Interview wird ca. 60 Minuten dauern. Dafür benötigen Sie ein elektronisches Gerät oder ein Telefon.

Wie groß ist der Aufwand?

Die Interviews dauern ungefähr 60 Minuten. Sie können das Interview jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen. In diesem Fall werden die von Ihnen erhobenen Daten (Einwilligungserklärung) sowie die Aufzeichnung des Interviews gelöscht. Dadurch oder durch das Interview werden für Sie selbstverständlich keine Nachteile oder Risiken entstehen. Die Teilnahme ist freiwillig und durch Nicht-Teilnahme entstehen Ihnen keine Nachteile.

Was geschieht mit meinen Daten?

Alle Daten, die während der Untersuchung erhoben werden, behandeln wir streng vertraulich. Ihre persönlichen Informationen, wie z.B. Ihre E-Mail-Adresse (für den Kontakt) oder die unterschriebene Datenschutzerklärung, werden ab Ende der Studierhebung getrennt von den Aufnahmen des Interviews gespeichert. Dadurch können diese Daten nicht mit den Aufnahmen verknüpft werden. Die Aufnahmen werden zunächst schriftlich festgehalten (transkribiert). Auf diesen schriftlichen Transkripten wird nicht zu erkennen sein, mit wem das Interview geführt wurde. Nur das Studienteam hat Zugang zu den Original-Aufnahmen und den Datenschutzerklärungen. Die Aufnahmen werden nach der Transkription gelöscht. In den Transkripten gibt es keine Informationen, die auf Ihre Person zurückführen. Da es sich um Berichte Ihrer Erlebnisse handelt, könnten Sie sich möglicherweise in den Zitaten oder Textausschnitten selbst wiedererkennen. Für Forschungszwecke oder wissenschaftliche Veröffentlichungen können einzelne Zitate oder Textstellen verwendet werden. Dabei werden jedoch alle persönlichen Informationen entfernt oder so verändert, dass in den Veröffentlichungen niemand erkennen kann, wer teilgenommen hat. Falls zusätzliche Analysen durch die Universitätsmedizin Greifswald durchgeführt werden, basieren diese ausschließlich auf den anonymisierten Transkripten, sodass kein Rückschluss auf Ihre Identität möglich ist.

Wir möchten Sie herzlich um Ihre Mitarbeit an dieser wissenschaftlichen Studie bitten!

Wenn Sie noch Fragen zur Studie haben, können sie sich an die Studienleiterin Seraina Lerch (E-Mail: seraina.lerch@stud.uni-greifswald.de) wenden.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Verantwortlich für die studienbedingte Datenerhebung und Verarbeitung ist:

Prof. Dr. Corinna Bergelt
Institut für Medizinische Psychologie
Walther-Rathenau-Straße 48
17475 Greifswald
E-Mail: medpsych@med.uni-greifswald.de

Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethikkommission (Ethikkommission an der Universitätsmedizin) ethisch und fachrechtlich beraten und mit einem positiven Votum versehen worden (Nr.: BB 185/24, Datum: 06.12.2024).