

Versorgungserfahrungen von Patientinnen und Patienten mit Long-Covid in Deutschland: erste Einblicke in neu etablierte Versorgungsstrukturen (PEXCARE) Hintergrundinformationen

Sehr geehrte Interessierte, sehr geehrter Interessierter,

vielen Dank für Ihr Interesse an unserer Studie zur Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Long-Covid. In diesem Informationsblatt finden Sie weitere Informationen zu den geplanten Interviews mit Betroffenen, den Zielen und dem Ablauf des Forschungsprojekts sowie dem Umgang und dem Schutz ihrer Daten im Rahmen dieser Studie.

Warum wird diese Studie durchgeführt?

Long-COVID stellt viele Betroffene und auch die Behandelnden vor große Herausforderungen. Die Erkrankung kann nach einer COVID-19-Infektion auftreten und zeigt sich durch verschiedene anhaltende Beschwerden wie etwa Erschöpfung, Konzentrationsschwierigkeiten oder Atemnot. Bisherige Studien zeigen, dass Betroffene häufig einen langen Weg hinter sich haben, bis sie die passende Behandlung erhalten. In manchen Fällen ist die Suche nach einer Behandlung trotz vieler Bemühungen nicht erfolgreich. Patienten und Patientinnen berichten von Schwierigkeiten, mit ihren Beschwerden ernst genommen zu werden, und von Unsicherheiten, welche Behandlungsmöglichkeiten für sie in Frage kommen. Auch die Suche nach spezialisierten Behandlungseinrichtungen gestaltet sich oft schwierig, da diese noch im Aufbau sind, ungleich über Deutschland verteilt sind und lange Wartezeiten aufweisen.

Dieses Forschungsprojekt widmet sich daher den Erfahrungen von Betroffenen hinsichtlich der Hindernisse und Schwierigkeiten, eine spezialisierte Behandlung für Long-Covid zu bekommen, z.B. eine Rehabilitation oder eine Behandlung in einer Long-Covid-Ambulanz. Mit den Ergebnissen dieser Studie soll das Versorgungsangebot verbessert und an die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten angepasst werden.

Wie läuft die Studie ab?

Um die Herausforderungen der Versorgung bei Long-COVID besser zu verstehen, werden wir auf zwei Wegen Informationen sammeln. In einem ersten Schritt führen wir ausführliche Gespräche mit Betroffenen. Dabei sprechen wir sowohl mit Menschen, die bereits eine Behandlung erhalten haben (z.B. Rehabilitation oder Long-Covid-Ambulanz), als auch mit solchen, die noch keine bekommen konnten. Diese Gespräche helfen uns zu verstehen, welche Erfahrungen Betroffene bei der Suche nach einer Behandlung und auch während der Behandlung an sich machen.

In einem zweiten Schritt werden wir eine größere Gruppe von Long COVID-Betroffenen mit einem Fragebogen befragen. Dieser Fragebogen baut auf den Erkenntnissen aus den Gesprächen auf. So können wir prüfen, ob die Erfahrungen, die uns in den Gesprächen geschildert wurden, auch von vielen anderen Betroffenen geteilt werden.



PEXCARE

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Wie laufen die Interviews ab?

Derzeit suchen wir Personen, die Interesse daran haben, uns in Gesprächen von Ihren Erfahrungen mit ihrer Long-Covid Erkrankung und den Wegen in die medizinische Versorgung zu erzählen.

Wir haben dabei einige Fragen vorbereitet, die uns als roter Faden durch das Gespräch führen. Für das Gespräch sollten Sie eine Dauer von zwei Stunden einplanen. Die Dauer des Gesprächs kann sich aber gänzlich nach Ihnen richten und danach, wie viel Sie uns erzählen möchten. Wir planen damit eine Pause einzulegen und würden vorab mit Ihnen absprechen, ob wir zu einer festen Zeit (beispielsweise nach 30 Minuten) oder spontan nach Absprache das Gespräch unterbrechen. Wenn Sie merken, dass das Gespräch für einen Termin zu viel wird, können wir es unterbrechen und an einem anderen Tag fortsetzen. Wir bieten grundsätzlich an, das Interview auf zwei Termine aufzuteilen, um die Belastung möglichst gering zu halten.

Worüber werden wir sprechen? Ein thematischer Überblick

Uns interessiert besonders, wie ihre Erfahrungen im Zusammenhang mit der Versorgung von Long-Covid waren – sei es bei der Suche nach medizinischer Unterstützung, bei Kontakten mit Gesundheitseinrichtungen oder während einer Behandlung. Wir möchten von Ihnen erfahren, welche Herausforderungen Sie dabei erlebt haben und was hilfreich war – unabhängig davon, ob sie letztendlich eine spezialisierte Behandlung erhalten haben oder nicht.

Wir möchten Ihnen im Vorfeld einen Überblick über die Themenbereiche unseres Gesprächs bieten:

1. **Ihre Krankheitsgeschichte:** Zum Einstieg möchten wir einen Überblick über Ihren Krankheitsverlauf besprechen, beginnend mit dem Bewusstwerden der Symptome hin zu den ersten Kontakten mit Ärztinnen
2. **Ihre Erfahrungen mit der medizinischen Versorgung:** Wir interessieren uns ganz besonders dafür, welche Wege Sie gegangen sind, um eine Diagnose und eine Behandlung zu erhalten. Sowohl die Suche nach Ärztinnen und Ansprechpartnerinnen als auch die Erlebnisse bei Ärztinnen und Ärzten, in Ambulanzen oder in Reha-Kliniken oder Ähnlichem interessieren uns. Welche Stationen waren auf ihrem Weg besonders wichtig oder prägend, positiv wie negativ?
3. **Selbsthilfe und persönliche Strategien:** Neben der Behandlung durch Ärztinnen und Ärzte sind Strategien für den Alltag, Selbstbehandlung oder auch Teilnahmen an Selbsthilfegruppen Strategien um besser mit der Erkrankung umzugehen. Wenn das für Sie relevante Themen sind, würden wir gerne mit Ihnen darüber sprechen.

Sie müssen sich nicht auf jedes Thema im Detail vorbereiten. Es geht lediglich darum, dass Sie vorab in Ruhe und in eigenem Tempo über ihre Erfahrungen nachdenken und sich vorbereiten können. Sie entscheiden im Gespräch selbst, was und wie viel Sie erzählen möchten. Es gibt keine Erwartung, zu allen Themen etwas sagen zu müssen. Bei Fragen oder Unsicherheiten können Sie sich jederzeit an uns wenden. Wir freuen uns auf das Gespräch mit Ihnen.

Wir können gemeinsam entscheiden, wo und wie wir das Gespräch durchführen, damit es für Sie möglichst einfach ist. Nach Möglichkeit und Nähe nach Halle oder Leipzig können wir uns auch gerne persönlich treffen oder das Gespräch als Videoanruf digital durchführen. Wir bieten ihnen auch die Möglichkeit das Gespräch digital über den datenschutzsicheren Messenger Signal mittels Sprach- oder Textnachrichten über einen längeren Zeitraum zu führen. Lassen Sie uns gerne Wissen in welcher Form das Gespräch Ihnen am leichtesten fällt.

Das Gespräch wird aufgezeichnet, damit wir später nichts Wichtiges vergessen. Die Aufzeichnungen werden verschriftlicht. Alle Inhalte, die auf Sie als Person hinweisen könnten (wie Namen oder Ortsangaben) werden so verändert, dass kein Rückschluss auf ihre Person möglich ist.

Information zum Datenschutz

Im Rahmen der Teilnahme an der Studie werden zeitlich begrenzt personenidentifizierende Daten wie Name und E-Mailadresse zum Zwecke der Kontaktierung (Terminvereinbarung) und Aufwandsentschädigung gespeichert. Diese werden nach dem erfolgten Gespräch und der Auszahlung der Aufwandsentschädigung gelöscht.

Im Rahmen des Gesprächs werden personenbezogene Daten und Gesundheitsdaten erhoben. Uns ist der verantwortungsvolle Umgang mit der Sicherung und Verarbeitung Ihrer Daten sehr wichtig. Es werden keine genetischen oder biometrischen Daten erhoben. Die Erhebung von Gesundheitsdaten bezieht sich auf die Inanspruchnahme von und Erfahrungen mit Gesundheitsdienstleistungen und Gesundheitspersonal.

In dieser Studie ist das Institut für Medizinische Soziologie der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg für die Datenverarbeitung verantwortlich. Rechtsgrundlage für die Verarbeitung ist die persönliche Einwilligung (Art. 6 Abs. 1 lit. a, Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO). Die Daten werden zu jeder Zeit vertraulich behandelt.

Die Daten werden auf den Servern der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg gespeichert, sodass nur die zuständigen Mitarbeiter*innen im Institut für Medizinische Soziologie sowie im Institut für Rehabilitationswissenschaften der Universität Halle-Wittenberg Zugriff haben.

Unser Gespräch wird als Tonaufnahme aufgezeichnet. Die Tonaufnahme des Interviews wird zunächst am Institut für Medizinische Soziologie gespeichert. Das Gespräch wortwörtlich aufgeschrieben (transkribiert). Alle personenbezogenen Informationen, die dritten Personen Rückschluss auf Sie ermöglichen würden, werden bei der Abschrift so verändert, dass ein Rückschluss auf Ihre Person nicht mehr möglich ist. Die Anonymisierung meint das Verändern personenbezogener Daten derart, dass Einzelangaben nicht oder nur mit unverhältnismäßig großem Aufwand einer bestimmaren natürlichen Person zugeordnet werden können. So kann niemand in der weiteren Analyse der Daten herausfinden, zu wem die Daten gehören. Die Tonaufnahme des Interviews wird zum Abschluss der wissenschaftlichen Auswertungen gelöscht. Der anonymisierte aufgeschriebene Text wird gemäß den Vorgaben der Datenschutzgrundverordnung für 10 Jahre im Institut für Medizinische Soziologie gespeichert und dann gelöscht.

Die erhobenen Daten werden primär für die in dieser Studie beschriebenen Forschungszwecke verwendet. Darüber hinaus werden die Daten in vollständig anonymisierter Form für Lehrzwecke, und Qualifikationsarbeiten aufbewahrt.

Die Einwilligung zur Verarbeitung Ihrer Daten ist freiwillig. Sie können jederzeit die Einwilligung ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Sie widerrufen. Danach werden keine Daten mehr erhoben. Die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung wird hiervon nicht berührt.

Sie haben das Recht, Auskunft über die Daten zu erhalten, auch in Form einer unentgeltlichen Kopie. Darüber hinaus können Sie die Berichtigung, Sperrung, Einschränkung der Verarbeitung oder Löschung sowie gegebenenfalls eine Übertragung der Daten verlangen.

Die Daten können jedoch nach der Anonymisierung nicht mehr einer Person zugeordnet werden. Sobald die Anonymisierung erfolgt ist, ist es daher nicht mehr möglich, die Daten einzusehen, sperren oder löschen zu lassen.

Für Rückfragen zur Datenverarbeitung und zur Einhaltung des Datenschutzes steht folgender Datenschutzbeauftragte zur Verfügung:

Holger Krötzsch
Ernst-Grube-Straße 40
06120 Halle (Saale)
Telefon: 0345 557 1119
E-Mail: datenschutz@uk-halle.de

Es besteht ebenfalls das Recht, sich bei jeder Datenschutzaufsichtsbehörde zu beschweren. Eine Liste der Aufsichtsbehörden in Deutschland findet sich unter:

https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften_Links/anschriften_links-node.html

Im Fall dieser Studie ist folgende Aufsichtsbehörde zuständig:

Landesbeauftragter für den Datenschutz Sachsen-Anhalt
Postfach 19 47, 39009 Magdeburg
oder
Otto-von-Guericke-Straße 34a
39104 Magdeburg
Telefon: 03 91/818 03-0
E-Mail: poststelle@ldf.sachsen-anhalt.de

Wir hoffen, Ihnen mit diesen Informationen einen guten Überblick über das PEXCARE-Projekt und die Möglichkeiten zur Teilnahme gegeben zu haben. Für Rückfragen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.



Anja Knöchelmann
Projektleitung PEXCARE
Telefon: 0345 557 1171
E-Mail: anja.knoechelmann@medizin.uni-halle.de