



Informationsschrift für Patient*innen
"Entwicklung und Evaluation eines Toolkits zur Integration
evidenzbasierter digitaler Angebote in die Essstörungenbehandlung"
- Fokusgruppen -

Sehr geehrte Patientinnen und Patienten,
vielen Dank für Ihr Interesse an unserer Studie!

Gerne möchten wir Sie mit diesem Schreiben über die Studie "Entwicklung und Evaluation eines Toolkits zur Integration evidenzbasierter digitaler Angebote in die Essstörungenbehandlung" informieren und Sie zur Teilnahme einladen.

Bitte lesen Sie sich die folgenden Informationen sorgfältig durch und lassen Sie sich dabei ausreichend Zeit. Sie können dann entscheiden, ob Sie teilnehmen möchten oder nicht. Wenn Sie Fragen zu der Studie haben, können Sie uns unter den unten genannten Kontaktdaten telefonisch oder per E-Mail erreichen.

Die Studie wird von der Forschungsstelle für Psychotherapie sowie der Klinik für Allgemeine Innere Medizin und Psychosomatik am Universitätsklinikum Heidelberg durchgeführt. Die finanzielle Förderung des Projekts erfolgt aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages durch die Bundesregierung.

Hintergrund der Studie

Essstörungen sind verbunden mit einer hohen Krankheitslast und immensem Leidensdruck bei den Betroffenen. Der Großteil der Betroffenen nimmt professionelle Hilfe nicht oder erst lange nach dem Erkrankungsbeginn in Anspruch. Ursachen für diese sog. "Treatment Gap" liegen neben individuellen und einstellungsbezogenen Gründen (etwa Scham oder Stigmatisierung) auch in strukturellen Barrieren, etwa unzureichenden Versorgungsangeboten.

Seit einigen Jahren wird diskutiert, inwiefern digitale Angebote (z.B. internetbasierte Selbsthilfeprogramme, Smartphone-Apps) diese Herausforderungen adressieren und zu einer Verbesserung der Versorgung im Bereich Essstörungen beitragen können. Bislang spielen digitale Angebote in der deutschen Routineversorgung kaum eine Rolle.

Um Behandelnde von Essstörungen über Möglichkeiten und Grenzen digitaler Interventionen spezifisch für Essstörungen informieren zu können, entwickeln wir derzeit ein Toolkit, das wir online zur Verfügung stellen werden. Dabei handelt es sich um eine Zusammenstellung von Fachinformationen für Behandler*innen, die aus Anwendungsbeispielen und wissenschaftlichen Quellen bestehen wird. Um Inhalte und Darstellungsformate dieses

Zentrum für Psychosoziale Medizin

Klinik für Allgemeine Psychiatrie
Prof. Dr. med. Sabine Herpertz

Klinik für Allgemeine Innere
Medizin
und Psychosomatik
Prof. Dr. med. Hans-Christoph
Friederich

Klinik für Kinder- und
Jugendpsychiatrie
Dr. med. Eginhard Koch

Institut für Medizinische
Psychologie
Prof. Dr. phil. Beate Ditzen

Institut für Psychosoziale
Prävention
Prof. Dr. phil. Svenja Taubner

Forschungsstelle für Psychotherapie

PD Dr. Stephanie Bauer
Projekt SIDA-ESS

Bergheimer Str. 54
69115 Heidelberg
Tel. +49 6221 56-38170
Fax +49 6221 56-7350
E-Mail: kontakt@
sida-essstoerungen.de

www.sida-essstoerungen.de

Instruments vorbereiten zu können, ist es für uns wichtig, auch die Erfahrungen und Perspektiven von Betroffenen einzubeziehen.

Welche Ziele verfolgt die Studie?

Ziel unserer Studie ist es, die Sichtweise von Patient*innen in Hinblick auf den Einsatz von digitalen Interventionen in der Essstörungsbehandlung zu erfassen. Dabei wollen wir zum einen unterschiedliche Haltungen und Einstellungen kennen lernen und zum anderen Beispiele erfragen, wie sich digitale Interventionen aus der Sicht von Betroffenen bestmöglich in die Therapie einbeziehen lassen könnten.

In einer moderierten Gruppendiskussion (Fokusgruppe) werden Sie die Gelegenheit haben, sich in einer kleinen Gruppe mit anderen Patient*innen auszutauschen. Dabei spielt es keine Rolle, ob Sie schon konkrete Erfahrungen mit digitalen Angeboten in der Essstörungsbehandlung gemacht haben. Wichtig ist für uns Ihre Perspektive zu verstehen.

Wer kann an der Studie teilnehmen?

Die Studie richtet sich an Patient*innen mit einer Essstörung. Teilnehmen können Personen ab 18 Jahren.

Wie läuft die Studie ab?

Sollten Sie der Teilnahme an der Studie zustimmen, nehmen wir Kontakt zu Ihnen auf und laden Sie zu einer Gruppendiskussion in einem geeigneten Raum der Klinik für Allgemeine Innere Medizin und Psychosomatik ein.

Die Fokusgruppe wird 5-8 Teilnehmende umfassen und mindestens 60, maximal 90 Minuten in Anspruch nehmen. Den Verlauf der Diskussion werden wir im Audioformat aufzeichnen und pseudonymisiert¹ transkribieren und auswerten. Die Audioaufnahme wird schnellstmöglich transkribiert und anschließend gelöscht.

Selbstverständlich können Sie die Studienteilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen.

Nutzen und Risiken der Teilnahme

Mit Ihrer Teilnahme leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur Erfassung der Sichtweise von Betroffenen auf den Einsatz von digitalen Interventionen in der Essstörungsbehandlung. Sie helfen uns damit, ein geeignetes Informationstool für Behandelnde zu entwickeln.

Durch die Teilnahme entsteht für Sie kein unmittelbarer Nutzen. Die Teilnahme an der Studie bietet Ihnen aber die Gelegenheit, neue technische Möglichkeiten im Umgang mit psychischen Belastungen kennenzulernen und zu diskutieren.

Mit der Teilnahme an dieser Studie sind außer des zeitlichen Aufwands keinerlei Risiken verbunden. Es ist aber möglich, dass die Auseinandersetzung mit dem Thema psychisch belastende Gefühle oder Erinnerungen auslösen könnte. Sollte Ihr seelisches Gleichgewicht davon betroffen sein, können Sie die Teilnahme jederzeit abbrechen, ohne dass Ihnen daraus ein Nachteil entsteht. In diesem Fall können Sie den Kontakt zu unserer psychosomatischen Notfallambulanz aufnehmen: 06221 56-8774 (bis 16:00) oder 0151 167 594 23 (ab 16:00).

¹ „Pseudonymisierung“ ist die Verarbeitung personenbezogener Daten in einer Weise, dass die personenbezogenen Daten ohne Hinzuziehung zusätzlicher Informationen („Schlüssel“) nicht mehr einer spezifischen betroffenen Person zugeordnet werden können. Diese zusätzlichen Informationen werden dabei gesondert aufbewahrt und unterliegen technischen und organisatorischen Maßnahmen, die gewährleisten, dass die personenbezogenen Daten nicht einer identifizierten oder identifizierbaren natürlichen Person zugewiesen werden.

Es wurden technische und organisatorische Vorkehrungen getroffen (z.B. verschlüsselte Übertragung und Speicherung der Daten), die die Vertraulichkeit aller Angaben nach dem gegenwärtigen Stand der Technik gewährleisten.

Informationen zum Datenschutz

Die ärztliche Schweigepflicht und datenschutzrechtlichen Bestimmungen werden eingehalten. Während der Studie werden persönliche Informationen erhoben und elektronisch gespeichert. Es werden personenbezogene Daten erfragt (Name zur Studienkoordination, E-Mail-Adresse für den Gutscheinversand). Die für die Studie wichtigen Daten werden in pseudonymisierter Form erhoben, gespeichert und ausgewertet. Eine Weitergabe der Daten an Dritte (d.h. Forschungseinrichtungen an Universitäten oder Kliniken) erfolgt ggf. nur in pseudonymisierter Form. Dritte erhalten keinen Einblick in die personenbezogenen Originaldaten.

Die Studienleitung wird alle angemessenen Schritte unternehmen, um den Schutz Ihrer Daten gemäß den Datenschutzstandards der Europäischen Union zu gewährleisten. Die Daten sind gegen unbefugten Zugriff gesichert. Sobald es nach dem Forschungszweck möglich ist, werden die personenbezogenen Daten anonymisiert². Die während der Studie erhobenen Daten werden nach Studienabschluss für einen Zeitraum von zehn Jahren aufbewahrt. Die Daten werden ausschließlich zu Zwecken dieser Studie verwendet.

Sie haben das Recht, vom Verantwortlichen (s.u.) Auskunft über die von Ihnen gespeicherten personenbezogenen Daten zu verlangen. Ebenfalls können Sie die Berichtigung unzutreffender Daten oder Einschränkung deren Verarbeitung verlangen. Nach Aufzeichnung der Fokusgruppen ist eine Vernichtung der Aufnahme- oder Transkriptionsdaten nicht möglich, da im Rahmen der Fokusgruppen Gespräche zwischen mehreren Personen aufgezeichnet werden, sodass die Löschung von Passagen einzelner Teilnehmender nicht möglich ist. Sollten die Daten schon in wissenschaftliche Auswertungen eingeflossen oder anonymisiert sein, ist eine Löschung ebenfalls nicht mehr möglich.

Die Verantwortliche für die studienbedingte Erhebung personenbezogener Daten ist:

PD Dr. Stephanie Bauer
Universitätsklinikum Heidelberg
Forschungsstelle für Psychotherapie
Bergheimer Str. 54
69115 Heidelberg
Tel. 06221-56 38170
stephanie.bauer@med.uni-heidelberg.de

Bei Anliegen zur Datenverarbeitung und zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Anforderungen können Sie sich an folgenden Datenschutzbeauftragten der Einrichtung wenden:

Universitätsklinikum Heidelberg
Datenschutzbeauftragter
Im Neuenheimer Feld 672
69121 Heidelberg
Datenschutz@med.uni-heidelberg.de

² „Anonymisierung“ ist das Verändern personenbezogener Daten in der Weise, dass die betroffene Person nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Kosten- oder Zeitaufwand identifiziert werden kann.

Im Falle einer rechtswidrigen Datenverarbeitung haben Sie das Recht, sich bei folgender Aufsichtsbehörde zu beschweren:

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Baden-Württemberg
Postfach 10 29 32, 70025 Stuttgart

Lautenschlagerstraße 20, 70173 Stuttgart
Tel.: 0711/61 55 41 – 0
Fax: 0711/61 55 41 – 15
E-Mail: poststelle@lfdi.bwl.de
Internet: <http://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de>

Freiwilligkeit und Rücktritt von der Studie

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Falls Sie an der Studie teilnehmen möchten, werden wir Ihnen vor Beginn der Fokusgruppen eine Einwilligungserklärung geben, für die wir eine Unterschrift von Ihnen benötigen. Sie können Ihre Teilnahme jederzeit abbrechen und diese Einwilligung jederzeit schriftlich oder mündlich ohne Angabe von Gründen widerrufen, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen. Das Einverständnis kann jederzeit schriftlich oder mündlich ohne Nachteile für die weitere medizinische Versorgung zurückgezogen werden.

Bei einem Widerruf können Sie entscheiden, ob die von Ihnen studienbedingt erhobenen Daten weiterhin für die Zwecke der Studie verwendet werden dürfen oder nicht. Individuelle bereits aufgezeichnete Gesprächsdaten können nicht nachträglich gelöscht werden, da es sich um ein Gruppengespräch zwischen mehreren Teilnehmenden handelt. Auch wenn Sie einer weiteren Verwendung zunächst zustimmen, können Sie nachträglich Ihre Meinung noch ändern; wenden Sie sich dafür bitte ebenfalls an die Studienleitung. Beachten Sie, dass Daten, die bereits in die wissenschaftliche Auswertung eingeflossen sind oder Daten, die bereits anonymisiert wurden, nicht mehr auf Ihren Wunsch gelöscht werden können.

Entstehen mir durch die Teilnahme Kosten?

Die Studienteilnahme ist für Sie kostenlos.

Erhalte ich eine Aufwandsentschädigung?

Teilnehmer*innen der Studie erhalten nach Abschluss ihrer Teilnahme eine Aufwandsentschädigung in Form eines Thalia-Gutscheines in Wert von je 100€. Zum Versand des Gutscheines werden Sie nach Ihrer Teilnahme um die Angabe einer gültigen E-Mail-Adresse gebeten.

Weitere Informationen

Weitere Informationen zum Projekt SIDA-ESS finden Sie unter www.sida-essstoerungen.de.

Bitte sprechen Sie uns an, wenn Sie weitere Fragen zur Studie haben. Gerne stellen wir Ihnen die Studie auch telefonisch vor und beantworten Ihre Fragen. Für weitere Informationen sowie für Auskünfte über allgemeine Ergebnisse und den Ausgang der Studie wenden Sie sich an die Studienleitung:

PD Dr. Stephanie Bauer

Universitätsklinikum Heidelberg
Forschungsstelle für Psychotherapie

Bergheimer Str. 54
69115 Heidelberg
Tel. 06221-56 38170
E-Mail: kontakt@sida-essstoerungen.de
www.sida-essstoerungen.de

Prof. Dr. Hans-Christoph Friederich

Universitätsklinikum Heidelberg
Klinik für Allgemeine Innere Medizin und
Psychosomatik

Im Neuenheimer Feld 410
69120 Heidelberg
Tel. 06221-56 8649
E-Mail: kontakt@sida-essstoerungen.de
www.sida-essstoerungen.de

Wir würden uns freuen, wenn Sie an unserer Studie teilnehmen!

Mit freundlichen Grüßen
Ihre Studienleitung

PD Dr. Stephanie Bauer

Prof. Dr. Hans-Christoph Friederich