



**SPNM**  
Schweizer Parkinson  
Netzwerk Mittelland

website: [www.spmn.ch](http://www.spmn.ch)  
mail: [info@spnm.ch](mailto:info@spnm.ch)

## Informationsschrift zum Forschungsprojekt

### Versorgungsqualität von Parkinsonbetroffenen im Raum Bern – Eine Querschnittstudie aus der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen

Liebe Patientinnen und Patienten,  
Liebe Angehörige,

mit diesem Schreiben - möchten wir Sie fragen, ob Sie an der oben genannten Studie teilnehmen möchten. Bitte lesen Sie sich die folgenden Informationen sorgfältig durch. Sie können dann entscheiden, ob Sie teilnehmen möchten oder nicht. Lassen Sie sich ausreichend Zeit.

#### Welche Ziele verfolgt die Studie?

Mit dieser Untersuchung möchte das Schweizer Parkinsonnetzwerk Mittelland (SPNM) die aktuelle Versorgungssituation (IST-Zustand) von Parkinsonbetroffenen und mögliche Belastungen der Angehörigen erfassen. Hierzu möchten wir Betroffene und Angehörige im Rahmen eines telefonischen Interviews zur Lebensqualität und zur Inanspruchnahme medizinischer, pflegerischer und sozialer Leistungen befragen. Ziel der Erhebung ist, mögliche Lücken in der Versorgung und Unterstützen zu erkennen um langfristig die Versorgungssituation Betroffene und Angehörige zu verbessern.

#### Wie läuft die Studie ab?

Die Befragung erfolgt telefonisch durch wissenschaftliche Mitarbeiter der Berner Fachhochschule (BFH), Departement Gesundheit. Hierzu werden Sie zunächst telefonisch und/oder per Mail kontaktiert, um einen Termin für die Befragung zu vereinbaren.

Wenn dies für Sie möglich ist und Sie einverstanden sind, werden die Interviews mit MS-Teams durchgeführt und aufgezeichnet, andernfalls ist auch ein konventionelles Telefongespräch möglich. Zu Beginn des Interviews werden sie gefragt, ob sie die Einverständniserklärung gelesen, verstanden und unterschrieben haben. Das Interview kann auch als Doppelinterview mit Ihnen und Ihrem Angehörigen stattfinden.

Die ärztliche Leitung dieses Forschungsprojekts liegt bei Dr. med. Julia Müllner.

Die im Interview erhobenen Daten werden anonymisiert an die LiKe Healthcare Research GmbH zur statistischen Auswertung gesendet.

#### Wie hoch ist mein Zeitaufwand?

Die Dauer für das Interview mit Ihnen als Patientinnen und Patienten beträgt in etwa 45-60 Minuten. Die Dauer für das Interview mit den Angehörigen beträgt etwa 20 Minuten.



### **Habe ich einen persönlichen Nutzen?**

Mit dieser Erhebung wollen wir die Versorgungssituation von Menschen mit Parkinson untersuchen. So wollen wir Schwachstellen im aktuellen Versorgungssystem erkennen und Massnahmen entwickeln um diese Schwachstellen zu verbessern. Dies kann zum Beispiel den Ausbau von Beratungs- oder Therapieangeboten betreffen oder auch die Verbesserung der Kommunikation von Therapeuten und Ärztinnen/Ärzten. Sie können also mit Ihrer Teilnahme an der Untersuchung dazu beitragen, Versorgungslücken zu benennen um die Situation für Betroffene und Angehörige langfristig zu verbessern. Ein persönlicher Nutzen für Sie selbst entsteht jedoch möglicherweise nicht.

### **Welche Risiken sind mit der Teilnahme an der Studie verbunden?**

Einige Fragen könnten emotionale Belastung verursachen, da sie sich mit sensiblen Themen befassen. Vielleicht können Fragen von Ihnen als unangemessen empfunden werden. Sie haben das Recht, diese Fragen zu überspringen oder die Teilnahme jederzeit abzubrechen. Das Interview kann zeitaufwändig sein und Sie könnten sich überlastet fühlen. In diesem Fall dürfen Sie selbstverständlich das Interview pausieren und zu einem späteren Zeitpunkt fortsetzen.

### **Sind mit der Datenverarbeitung Risiken verbunden?**

Bei jeder Erhebung, Speicherung, Nutzung und Übermittlung von Daten bestehen Vertraulichkeitsrisiken (z.B. die Möglichkeit, die betreffende Person zu identifizieren). Diese Risiken lassen sich nicht gänzlich ausschliessen. Die Verantwortlichen der Studie versichern Ihnen, alles nach dem Stand der Technik Mögliche zum Schutz Ihrer Privatsphäre zu tun und Daten nur an Stellen weiterzugeben, die ein geeignetes Datenschutzkonzept vorweisen können. Medizinische Risiken sind mit der Datenverarbeitung nicht verbunden.

### **Information zur Datenverarbeitung**

Das SPNM führt in Zusammenarbeit mit der Berner Fachhochschule (BFH) und der LiKe Healthcare Research GmbH eine Querschnittstudie zur Beurteilung der Versorgungsqualität von Parkinsonbetroffenen und der möglichen Belastung von Angehörigen durch.

Im Rahmen dieser Studie werden folgende Daten erhoben:

- Alter und Geschlecht
- Patientin/Patient oder Angehörige
- Familienstand
- Anzahl der Haushaltsmitglieder
- Postleitzahl
- Gesundheitszustand
- Lebensqualität
- Inanspruchnahme gesundheitlicher Leistungen
- Belastung der Angehörigen



Ihre persönlichen Daten (wie Name und Anschrift) dienen dazu, Sie anzuschreiben und über die Befragung zu informieren oder Sie zu einem späteren Zeitpunkt erneut zu kontaktieren. Diese Kontaktdaten werden separat von den Informationen aus dem Interview gespeichert. Die Informationen aus dem Interview werden pseudonymisiert, d. h., es werden sämtliche Namen und sonstigen Hinweise, die Rückschlüsse auf Sie als Person ermöglichen würden, von den reinen Forschungsdaten getrennt.

Nur berechtigte Forscherinnen und Forscher der Berner Fachhochschule erhalten Zugriff auf Ihre Daten und können Ihre persönlichen Daten mit den Daten aus dem Interview in Verbindung bringen. Weitere Empfänger gibt es nicht. Die LiKe Healthcare Research GmbH erhält nur Zugriff auf Ihre Antworten aus dem Interview, ein Rückschluss auf Ihre Identität durch die Like Healthcare Research GmbH ist nicht möglich.

Die Forscherinnen und Forscher, die Zugriff auf Fragebogendaten haben, werden schriftlich zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Bestimmungen verpflichtet.

Die Veröffentlichung von Forschungsergebnissen in Publikationen oder auf Tagungen erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form und lässt zu keinem Zeitpunkt Rückschlüsse auf Sie als Person zu.

Sofern Sie der Verarbeitung nicht widersprechen, werden Ihre personenbezogenen Daten 10 Jahre bei der Berner Fachhochschule aufbewahrt und danach datenschutzkonform vernichtet.

Sie haben jederzeit die Möglichkeit mit Wirkung für die Zukunft Ihre Einwilligung zu widerrufen und Auskunft über die von uns gespeicherten personenbezogenen Daten zu erhalten. Sie können jederzeit eine Berichtigung dieser Daten sowie deren Löschung verlangen. Sie haben jederzeit das Recht, eine Einschränkung der Verarbeitung ihrer Daten zu fordern oder Widerspruch gegen deren weitere Verarbeitung zu erheben. Lehnen Sie die Teilnahme ab oder widerrufen oder beschränken Sie Ihre Einwilligung, entstehen Ihnen hieraus keine Nachteile. In jedem Fall gilt: Ihre Teilnahme an unserer Studie ist freiwillig. Bei Nichtteilnahme entstehen Ihnen keine Nachteile. Bitte beachten Sie, dass nach der Auswertung anonymisierte Ergebnisse vorliegen. Ab diesem Zeitpunkt ist kein Rückschluss auf Sie mehr möglich.

Darüber hinaus steht Ihnen im Falle datenschutzrechtlicher Verstöße ein Beschwerderecht bei der zuständigen Aufsichtsbehörde zu.

Ihre Rechte können Sie grundsätzlich schriftlich gegenüber dem Verantwortlichen geltend machen:

- Prof. Maya Zumstein, Berner Fachhochschule BFH, Departement Gesundheit
- Dr. med. Julia Müllner, Fachärztin für Neurologie, Vereinspräsidentin Schweizer Parkinsonnetzwerk Mittelland, **E-Mail:** [julia.muellner@extern.insel.ch](mailto:julia.muellner@extern.insel.ch)



**SPNM**  
Schweizer Parkinson  
Netzwerk Mittelland

website: [www.spmn.ch](http://www.spmn.ch)  
mail: [info@spnm.ch](mailto:info@spnm.ch)

Bei Rückfragen oder Verständnisschwierigkeiten können Sie sich gerne bei Dr. med. Julia Müllner (E-Mail) melden.

Wenn Sie mit unserem Vorhaben einverstanden sind, unterschreiben Sie bitte die nachfolgende Einverständniserklärung und bestätigen Sie Ihre Unterschrift sowie Ihr Einverständnis mündlich vor Beginn des Interviews.

Wir danken Ihnen für Ihre Mitwirkung und Ihr Vertrauen in unsere Arbeit.

Freundlichen Grüsse

Dr. med. Julia Müllner  
Fachärztin für Neurologie  
Vereinspräsidentin Schweizer Parkinsonnetzwerk Mittelland (SPNM)