



An Selbsthilfegruppen  
und auch einzelne betroffene Familien  
aus dem Bereich „Rheuma bei Kindern“

---

Dr. Gundula Ernst  
OE 5430  
Telefon: 0511 532-4436  
Fax: 0511 532-4214  
ernst.gundula@mh-hannover.de

---

Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover  
Telefon: 0511 532-0  
www.mh-hannover.de

10. Mai 2011

### Zufriedenheitsbefragung

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Medizinische Hochschule Hannover steht am Beginn einer Studie, in der es um die Verbesserung der Versorgung von Patienten mit chronischen Krankheiten geht. Unser Interesse gilt dabei sowohl der Zufriedenheit mit der momentanen medizinischen Versorgung als auch den Wünschen an zukünftige Angebote aus Sicht der direkt Betroffenen, in diesem Fall der betroffenen Kinder und ihrer Eltern. Um ein realistisches Bild zu erhalten, sind wir auf die Unterstützung und das Mitwirken möglichst vieler Eltern angewiesen. Heute wenden wir uns an Sie mit der Bitte, an unserer Studie teilzunehmen. Dies bedeutet keinen großen Aufwand für Sie. Es gibt zwei Möglichkeiten, teilzunehmen:

- Je Selbsthilfegruppe wird ein einziger Fragebogen ausgefüllt. Damit die Antworten die Sicht Ihrer Gruppe widerspiegeln, diskutieren Sie die Fragen am besten vor der Beantwortung in der Gruppe.
- Sie können ebenso als einzelne Familie an der Befragung teilnehmen.

In der letzten Frage bitten wir Sie dann, anzugeben, welchen dieser beiden Weg Sie gewählt haben.

Den Fragebogen finden Sie im Internet unter

<https://www.soscisurvey.de/MHH/?q=RheumaK> (blaue Schrift anklicken)

Selbstverständlich steht Ihnen die Teilnahme an der Umfrage vollkommen frei. Können Sie sich nicht zu einer Teilnahme entschließen, werden Ihnen daraus keinerlei Nachteile erwachsen. Ebenso steht es Ihnen vollkommen frei, Ihr Einverständnis jederzeit und ohne Angabe von Gründen zurückzuziehen. Die Daten werden anonymisiert erhoben und unterliegen den Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes. Die Durchführung der Studie ist von der Ethikkommission der Medizinischen Hochschule Hannover genehmigt.

Weitere Details entnehmen Sie bitte der beiliegenden Teilnehmerinformation. Sollten darüber hinaus Fragen offen bleiben, zögern Sie nicht, sich mit uns in Verbindung zu setzen. Abschließend möchten wir Sie noch einmal herzlich um Ihre Mitarbeit an dieser Studie bitten, die dazu dienen soll, die Versorgung von Kindern mit Rheuma zu verbessern.

Mit freundlichen Grüßen

Martin Johann Kreetz

Dr. Gundula Ernst

## **Zufriedenheit von Menschen mit chronischer Erkrankung mit der medizinischen Versorgung und anderen zusätzlichen Angeboten**

### **Studienleiterin**

Dr. Gundula Ernst  
Medizinische Psychologie (OE 5430)  
Medizinische Hochschule Hannover  
Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover

Telefon 0511/532-4436  
Fax 0511/532-4214  
e-mail ernst.gundula@mh-hannover.de  
martin.j.kreetz@stud.mh-hannover.de

---

### **Ziele**

Das wichtigste Ziel unserer Studie ist eine repräsentative Erfassung der Versorgungszufriedenheit von Patienten mit chronischen Krankheiten, die in Selbsthilfegruppen organisiert sind. Desweiteren wird nach Versorgungswünschen für die Zukunft gefragt, um mögliche Mängel in der aktuellen Versorgung aufzuzeigen. Zusätzlich soll verglichen werden, ob die Einschätzung von Selbsthilfegruppen-Teilnehmern anders ist als von Menschen, die nicht in Selbsthilfegruppen organisiert sind. Zu diesem Zweck werden sowohl Selbsthilfegruppen (über ihre Sprecher) als auch einzelne Patienten befragt.

### **Vorgehen**

Unsere Studie umfasst die Indikationen Schuppenflechte, Rheuma und speziell Morbus Bechterew. Insgesamt sollen ca. 1.500 Selbsthilfegruppen und 100 Einzelpatienten angeschrieben werden. Die Gruppen werden dabei entweder direkt über die SHG-Organisationen oder die SHG-Kontaktstellen kontaktiert und gebeten, den beigefügten Fragebogen ausgefüllt zurückzuschicken.

### **Freiwilligkeit**

Selbstverständlich steht Ihnen die Teilnahme an der Umfrage vollkommen frei. Können Sie sich nicht zu einer Teilnahme entschließen, werden Ihnen daraus keinerlei Nachteile entstehen. Ebenso steht es Ihnen vollkommen frei, Ihr Einverständnis jederzeit und ohne Angabe von Gründen zurückzuziehen.

### **Datenschutz**

Alle erhobenen Daten unterliegen der Schweigepflicht sowie den Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes. Die Fragebogen werden in der MHH zentral vorbereitet und elektronisch verarbeitet. Entsprechend der `European Data Protection Directive` werden die Daten anonymisiert, so dass eine Identifikation von Einzelpersonen nicht möglich ist. Die Nutzung erfolgt zu Forschungszwecken. Die Durchführung dieser Studie ist von der Ethikkommission der Medizinischen Hochschule Hannover bewilligt worden.