

## Medizinisch-berufliche Rehabilitation bei axialer Spondyloarthritis/ Morbus Bechterew (ReMow) Studieninformation und Einwilligungserklärung<sup>1</sup>

### Studienverantwortliche Institution:

Institut für gesundheits- und sozialwissenschaftliche Forschung und Beratung e.V. (IFB)  
An der Viehweide 1  
31141 Hildesheim

### Kooperationspartner:

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. (DVMB) Bundesverband  
Metzgergasse 16  
97421 Schweinfurt

Hochschule für Angewandte Wissenschaft und Kunst (HAWK)  
Fakultät Soziale Arbeit und Gesundheit  
Goschentor 1  
31134 Hildesheim

### Studienverantwortliche Personen:

Prof. Dr. Bernhard Borgetto  
Dr. Jasmin Hänel (Ansprechpartnerin)

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir freuen uns über Ihre Bereitschaft, an unserer Studie teilzunehmen.

durch die Erkrankung an einer axialen Spondyloarthritis (axSpA) können sich für Betroffene deutliche Einschränkungen im Alltags- und Arbeitsleben ergeben. Eine Berücksichtigung der Erkrankung im Alltags- und Arbeitsleben und eine gute Gesundheitsversorgung sind in der Krankheitsbewältigung sehr wichtig. Mit dieser Befragung sollen Daten zur Erkrankung, zum Alltags- und Arbeitsleben sowie zur Gesundheitsversorgung, insbesondere zur rehabilitativen Versorgung, erhoben werden. Weiterhin werden gewünschte Selbsthilfeangebote adressiert. Die Befragung richtet sich an **alle Betroffenen von axialer Spondyloarthritis (axSpA)**, hierunter **Morbus Bechterew**.

Die Studie wird vom *Institut für gesundheits- und sozialwissenschaftliche Forschung und Beratung e.V.* (IFB) in Kooperation mit der *Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew e.V.* (DVMB-Bundesverband) und der *Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst* (HAWK) sowie mit freundlicher Unterstützung des *BDH Bundesverband Rehabilitation* durchgeführt. Leiter der Studie ist Prof. Dr. Bernhard Borgetto (IFB / HAWK). Die Online-Befragung wird weiterhin von Dr. Jasmin Hänel (IFB / HAWK) durchgeführt und ausgewertet. Gefördert wird diese Studie mit Mitteln der Deutschen Rentenversicherung (DRV).

---

<sup>1</sup> Die Einwilligungserklärung und Einwilligung erfolgen im Online-Fragebogen (s. Fragebogen → Einwilligung).

Es handelt sich um eine primär quantitative Studie mit zusätzlichen Freitextfeldern. Ihre Teilnahme an der Online-Befragung ist freiwillig und anonym. Sie werden als Betroffene:r an einer axialen Spondyloarthritis (axSpA), hierunter Morbus Bechterew, nur in diese Studie einbezogen, wenn Sie in der Einwilligung durch Auswahl der „Ich stimme zu“-Option aktiv Ihrer Teilnahme zustimmen. Sie können die Befragung jederzeit durch Schließen des Fensters abbrechen. Ihre Daten werden dann nicht in die Auswertung einbezogen.

Der nachfolgende Text soll Ihnen die Ziele und den Ablauf erläutern. Bitte zögern Sie nicht, uns bei Fragen zu kontaktieren. Als Ansprechpartnerin steht Ihnen Frau Jasmin Hänel gerne zur Verfügung (Mail: [kontakt@ifb-geso-w.de](mailto:kontakt@ifb-geso-w.de)).

## 1. Warum wird diese Studie durchgeführt?

Durch diese Befragung von Betroffenen an einer axialen Spondyloarthritis (axSpA), hierunter Morbus Bechterew, sollen Daten zur **Erkrankung**, zum **Alltags- und Arbeitsleben** sowie zur **Gesundheitsversorgung**, insbesondere zur **rehabilitativen Versorgung**, erhoben werden. Weiterhin werden gewünschte **Selbsthilfeangebote** adressiert. Themenbereich sind

- (1) Krankheitsbezogene Angaben und Diagnosestellung
- (2) Ärztliche Versorgung (durch Rheumatolog:innen)
- (3) Grad der Behinderung (GdB)
- (4) Arbeit und Beschäftigungsverhältnis (hierunter Arbeitsbewältigung, Prävention am Arbeitsplatz, Gesundheit und Krankheit im Arbeitskontext)
- (5) Rehabilitation (hierunter Kenntnisse und Wissen, Teilnahme an einer Reha-Maßnahme)
- (6) Selbsthilfeangebote

Die Ergebnisse in anonymisierter Form werden durch die DVMB für Betroffene in einer Broschüre zur Verfügung gestellt.

## 2. Wie ist der Ablauf der Studie und was müssen Sie bei Teilnahme beachten?

Bitte nutzen Sie nach Möglichkeit einen **PC, Laptop** oder **Tablet** für die Beantwortung, da der Fragebogen über diese Geräte optimal dargestellt werden kann. Die Beantwortung dieser Befragung nimmt **ca. 30 Minuten** in Anspruch. Bitte lesen Sie vor Bearbeitung der Fragen die jeweils aufgeführten Hinweise aufmerksam durch. Klicken Sie die zutreffende/n Antwort/en der jeweiligen Frage an oder füllen Sie offene Felder (wenn im Fragebogen erwünscht) aus. Die Internetplattform (SoSci Survey) speichert Ihre angegebenen Daten automatisch, sodass Ihre Angaben nicht verloren gehen können. Eine Änderung bzw. das Zurückspringen zu einer vorherigen Seite des Fragebogens ist nicht möglich. Durch Anklicken des „Weiter“-Buttons gelangen Sie zur nächsten Seite der Befragung. Sie werden entsprechend Ihrer Antworten durch den Fragebogen geleitet und somit werden nur solche Fragen gestellt, die für Sie als relevant sind. Falls Sie noch Anmerkungen zu Ihren Antworten und/oder zum Fragebogen geben möchten, steht Ihnen hierzu ein offenes Anmerkungsfeld am Ende des Fragebogens zur Verfügung.

### 3. Welchen persönlichen Nutzen haben Sie als Einzelperson von der Teilnahme an der Studie?

Es liegt kein direkter persönlicher Nutzen bei der Teilnahme an der Studie vor.

### 4. Welche persönlichen Risiken sind mit der Teilnahme an der Studie verbunden?

Es wird von keinen Risiken durch Ihre Teilnahme ausgegangen.

### 5. Entstehen für Sie Kosten durch die Teilnahme an der Studie? Erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung?

Es entstehen keine Kosten für Sie. Die Teilnahme ist freiwillig und unentgeltlich. Bitte beachten Sie, dass Sie Ihren beantworteten Fragebogen nicht herunterladen können. Bei Interesse an den Gesamtergebnissen dieser Studie können Sie uns gerne kontaktieren. Für die Teilnahme an der Studie sind Sie nicht versichert.

### 6. Können Sie die Teilnahme abbrechen?

Sie können die Befragung jederzeit vorzeitig durch Schließen des Fensters beenden. Ihre Antworten werden dann nicht mit in die Auswertung einbezogen.

### 7. Hinweise zum Datenschutz

Die im Rahmen dieser Studie erhobenen Daten werden ausschließlich zu dem beschriebenen Forschungszweck verwendet und entsprechend der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) gespeichert und verarbeitet. Alle ihre Daten werden streng vertraulich behandelt.

Für die Befragung nutzen wir den Befragungsserver SoSci Survey der SoSci Survey GmbH in München. Die Datenerfassung über diesen Server ist konform mit dem Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) und der DSGVO (nähere Informationen zu Datenschutz des Servers <https://www.sosicisurvey.de/de/privacy>). Der Zugriff auf den Befragungsserver erfolgt passwortgeschützt und ist nur für die studienverantwortlichen Personen möglich. Die Daten werden über den Befragungsserver bereits in anonymisierter Form erfasst, da keine personenbezogenen Daten erhoben werden. Es werden keine Cookies verwendet. Nach Abschluss der Befragung werden alle Daten auf Rechner der HAWK übertragen und auf dem SoSci Survey Server gelöscht. Die Daten werden anonymisiert gespeichert und ausgewertet. Die Daten werden elektronisch auf den Rechnern der HAWK für maximal 10 Jahre aufbewahrt.

Die für die Datenverarbeitung verantwortliche Stelle ist das Institut für gesundheits- und sozialwissenschaftliche Forschung und Beratung e.V. (IFB). Die Empfänger der anonymisierten Daten sind Prof. Dr. Bernhard Borgetto (Studienleiter) und Dr. Jasmin Hänel.

Die Datenverarbeitung wird voraussichtlich ab dem Studienbeginn (Juni/Juli 2023) sechs Monate andauern. Es ist geplant, die Ergebnisse zu veröffentlichen. Dies erfolgt in jedem Fall in anonymisierter Form.

## 8. An wen wenden Sie sich bei weiteren Fragen?

### **Kontaktaufnahme**

Sie haben stets die Gelegenheit uns bei Fragen oder Anmerkungen zu kontaktieren. Wenden Sie sich bei Fragen an Frau Dr. Jasmin Hänel (Mail: [kontakt@ifb-geso-w.de](mailto:kontakt@ifb-geso-w.de)).

### **Kontaktadresse:**

Institut für gesundheits- und sozialwissenschaftliche Forschung und Beratung e.V. (IFB)  
Prof. Dr. Bernhard Borgetto  
An der Viehweide 1  
31141 Hildesheim

### **Studienverantwortliche Personen:**

Prof. Dr. Bernhard Borgetto  
Dr. Jasmin Hänel (Ansprechpartnerin)