

Teilnehmerinnen-Information

für das Projekt

InformEndo - Co-Kreation in der Endometriose-Aufklärung: Informationsbedürfnissen partizipativ begegnen

Fördergeber:

Ludwig Boltzmann Gesellschaft

Liebe Teilnehmerin!

Vielen Dank für Ihr Interesse an unserer Studie teilzunehmen! Im Folgenden geben wir Ihnen einen Überblick über das Forschungsprojekt.

1. Allgemeine Information

Das Projekt InformEndo möchte Frauen mit Endometriose die Möglichkeit geben, ihre Informations-Bedürfnisse zu äußern, aber auch auf bestehende Schwächen aktueller Informationsquellen und eigene bestehende Informationslücken (u.a. wegen Limitationen derzeitiger Materialien) hinzuweisen. Das Projekt zielt darauf ab, den Informationsbedarf von Frauen mit Endometriose, sowie von ihren Bezugspersonen, und auch Gesundheitsdienstleistern, zu ermitteln. Außerdem bewerten Teilnehmerinnen bestehende Informationsmaterialien und geben Feedback aus der Perspektive der Betroffenen, um sicherzustellen, dass sie auf die spezifischen Bedürfnisse der betroffenen Frauen zugeschnitten sind.

2. Forschungsmethode

Um das Erfahrungswissen von Frauen mit Endometriose zu sammeln, haben wir uns als Forschungsmethode für co-kreative Workshops (Dauer 4h) entschieden. Als Anerkennung für Ihr Engagement erhalten Sie ein Teilnehmehonorar in Höhe von 100 €.

Der Aufbau der Workshops gestaltet sich wie folgt:

Im ersten Teil werden wir über den Informationsbedarf von Betroffenen in Bezug auf Endometriose diskutieren. Außerdem soll diskutiert werden, welchen Informationsbedarf die Teilnehmerinnen bei (1) Bezugspersonen (Familie, Freunde) sehen und wie dieser gedeckt werden könnte, (2) sie den Informationsbedarf bei behandelnde Ärzt:innen und Gesundheitspersonal wahrnehmen, welche Lücken bestehen, welche Konsequenzen dies hat und welche Veränderungen hier nötig wären.

Im zweiten Teil diskutieren wir bereits bestehendes Informationsmaterial zum Thema Endometriose. Dieses werden wir den Teilnehmerinnen auch schon vor den Workshops digital bereitstellen, sodass Sie sich bereits damit vertraut machen können. Sie werden die Gelegenheit haben, diese Materialien zu diskutieren und zu bewerten, Verbesserungsvorschläge zu machen und Feedback zu ihrer Nützlichkeit und Relevanz zu geben.

Im Workshop verwenden wir bewusst unterschiedliche Methoden, um die Kreativität zu fördern und eine inklusive und wertschätzende Umgebung zu schaffen, in der sich alle Teilnehmerinnen gleichermaßen einbringen können.

3. Projektstruktur

Das Projekt startete am 1. Juli 2023 und dauert 7 Monate. Das Projekt wird vom Institut für Management und Ökonomie im Gesundheitswesen an der Privatuniversität UMIT TIROL mit Unterstützung des Open Science Centers des Ludwig Boltzmann Instituts durchgeführt.

4. Risiken der Studie

Die Teilnahme an der Studie ist mit keinerlei Risiken für die Teilnehmerinnen verbunden. Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Die Workshops bieten einen geschützten Raum für alle Teilnehmerinnen, in dem sie sich wohl fühlen sollen und offen ihre Erfahrungen mit Endometriose teilen können. Teile des Workshops werden speziell so gestaltet, dass Teilnehmerinnen die Möglichkeit haben, ihre Beiträge anonym abzugeben, wenn dies gewünscht ist.

5. Vertraulichkeit

Zur Abwicklung der Workshopanmeldungen und Auszahlung des Teilnahmehonorars benötigen wir Ihre persönlichen Daten (Name, Geburtsdatum, Kontaktdaten, Kontonummer). Diese werden von uns vertraulich behandelt und nach Ablauf des Projekts gelöscht.

Die Online-Workshops via Zoom werden NICHT aufgezeichnet.

Während des Workshops werden wir Fotoprotokolle und Mitschriften von den Diskussionen erstellen, um die Ergebnisse angemessen zu dokumentieren. Bitte beachten Sie, dass alle diese Aufzeichnungen anonymisiert werden. Ihre individuellen Beiträge und Informationen werden nicht mit Ihrem Namen in Verbindung gebracht oder veröffentlicht. Die Fotoprotokolle dokumentieren ausschließlich die Diskussionsinhalte und Ergebnisse auf den Flipcharts/Pinnwänden, die Teilnehmerinnen werden nicht auf den Fotos zu sehen sein. Die Daten werden ausschließlich zu Forschungszwecken verwendet, vertraulich behandelt und aus Gründen der Datensicherheit lokal, und nicht in einer Cloud-Anwendung, gespeichert. Zugriff auf die Mitschrift und Fotoprotokolle haben nur die am Projekt beteiligten Personen, die zur Verschwiegenheit verpflichtet sind. Veröffentlichungen der Ergebnisse - beispielsweise in wissenschaftlichen Zeitschriften - enthalten keine Daten über einzelne Teilnehmerinnen. Es werden nur komprimierte Ergebnisse auf Gruppenebene veröffentlicht. Somit ist die Vertraulichkeit vollständig gewährleistet.

Bitte zögern Sie nicht uns zu kontaktieren, wenn Sie weitere Fragen zur Studie haben.



Dr. Nina Lorenzoni, MA (Projektleitung)

UMIT TIROL

Eduard Wallnöfer Zentrum 1

6060 Hall in Tirol, Austria

Telefon: +43(0)508648 4009

E-Mail: nina.lorenzoni@umit-tirol.at

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

für das Projekt

InformEndo - Co-Kreation in der Endometriose-Aufklärung: Informationsbedürfnissen partizipativ begegnen

Fördergeber:

Ludwig Boltzmann Gesellschaft

Projektleitung: Dr. Nina Lorenzoni, MA, Tiroler Privatuniversität UMIT TIROL

Eduard Wallnöfer Zentrum 1, 6060 Hall in Tirol, Telefon: +43(0)508648 4009, E-Mail: nina.lorenzoni@umit-tirol.at

Für Zutreffendes bitte Initialen in das Kästchen einsetzen

Ich bestätige, dass ich die Information für Teilnehmende an diesem Forschungsprojekt gelesen und verstanden habe. Ich hatte Gelegenheit, über die Information nachzudenken und Fragen zu stellen. Meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet.	☐
Ich verstehe, dass meine Teilnahme freiwillig ist und dass ich mein Einverständnis jederzeit widerrufen kann, ohne irgendeine Begründung anzugeben.	☐
Ich bin einverstanden, dass meine persönlichen Daten (Name, Geburtsdatum, Kontaktinformation, Kontonummer) mit der Privatuniversität UMIT TIROL geteilt werden dürfen, um die Administration der Studie abzuwickeln.	☐
Ich verstehe, dass Daten, die in dem Projekt über mich gesammelt wurden, anonymisiert werden.	☐
Ich stimme zu, dass die gesammelten Ergebnisse und Diskussionsbeiträge in anonymisierten Mitschriften und Fotoprotokollen der Flipcharts/Pinnwände gesammelt werden dürfen.	☐
Ich stimme zu, an der oben beschriebenen Studie teilzunehmen.	☐

Ort und Datum: _____

Name Teilnehmerin: _____

Unterschrift Teilnehmerin: _____