

UMFRAGE ZU DYSPHAGIE BEI BETROFFENEN, ANGEHÖRIGEN UND FACHKRÄFTEN



SCAN ME!

Herzlich willkommen!

Sehr geehrte Damen und Herren!

Hiermit laden wir Sie als unmittelbar oder mittelbar von einer Schluckstörung (Dysphagie) betroffene Person ein, mit Hilfe einer online-Umfrage von ca. 10-15 Minuten Dauer an der Entwicklung einer ganzheitlichen Diagnostik und Therapie von Schluckstörungen mitzuhelfen.

Die Umfrage ist absolut anonym. Ein Rückschluss auf Ihre Person ist ausgeschlossen.

Ziel eines Forschungsvorhabens des Dysphagie-Netzwerk-Südwest e.V. und des Hegau Jugendwerk Gailingen ist eine Bewertung von Dysphagien, die den Bedürfnissen von unmittelbar Betroffenen stärker gerecht wird. Hierzu beschränken wir uns nicht wie bislang üblich auf die medizinisch-therapeutische Diagnostik.

Nein, vielmehr sollen auch Ihre **persönlichen Einstellungen, Gefühle, der tägliche Umgang mit Dysphagie, ethische Hintergründe und familiäre Auswirkungen von Dysphagie** gleichermaßen berücksichtigt werden.

Im Rahmen unserer wissenschaftlichen Studie möchten wir herausfinden:
Welche Einstellungen und Empfindungen in der „Dreiecksbeziehung“ zwischen

- von Schluckstörung betroffener Person,
- An- oder Zugehörige (z.B. Eltern oder Ehepartner, jedoch sind auch andere Bezugsperson denkbar) und
- Personen, die in einem beruflichen Bezug zur betroffenen Person stehen

haben Sie selbst und wie kann sich jeder Teil „empathisch“ in die Situation der jeweils anderen einfühlen.

Um teilnehmen zu können ist es notwendig, dass Sie als Angehörige oder Angehöriger einer der drei genannten Gruppen die anderen beiden dafür gewinnen, gemeinsam an der Befragung teilzunehmen. Fehlt eine der 3 Personen, ist eine Teilnahme leider nicht möglich.

Suchen Sie bitte zu dritt ein gemeinsames Erkennungswort aus, welches Sie alle drei auf der 2. Seite der Online-Umfrage eingeben, damit wir die Antwortbögen zuordnen können, ohne die Anonymität der Teilnehmenden zu verletzen. (Wenn sie alleine die Fragen nur kennenlernen möchten, geben Sie bitte als Erkennungswort „Test“ ein, die Antworten gehen dann automatisch nicht in die Auswertung mit ein.)

Ihre Angaben werden uns gegenüber verblindet (keine Speicherung von IP-Adressen), so dass Ihre Identität nicht feststellbar ist. Das Projekt wurde unter medizinethischen Gesichtspunkten und Beachtung der Helsinki-Deklaration erstellt und von der Landesärztekammer Stuttgart begutachtet. Die Studie ist unabhängig von Industrie, Wirtschaft, Fachverbänden oder Politik.

Eine Veröffentlichung der anonymen Ergebnisse in einer medizinischen Fachzeitschrift ist vorgesehen. Die Ergebnisse der Umfrage dienen der wissenschaftlichen Auswertung zur Erstellung von Forschungshypothesen mit dem Ziel einer ganzheitlichen Dysphagie-Therapie. Wir erhoffen uns mit der Betrachtung von Dysphagie aus verschiedenen Blickwinkeln, dass der Umgang mit diesem Handicap ohne Vorurteil zu ganz unterschiedlichen Therapie- und Verhaltenskonsequenzen führen kann. Die Dysphagie eines Betroffenen, der sich bewusst einem gesundheitlichen Risiko aussetzt, weil er berechtigt auf Lebensqualität durch Essen und Trinken nicht verzichten will, muss genauso bewertet werden wie von Personen, die dem durch Schluckstörung bestehenden gesundheitlichen Risiko durch Verzicht aus dem Wege gehen möchten. Mit dieser Betrachtung kommen wir der objektiven Betrachtung von Dysphagie einen Schritt näher.

Die Umfrage ist bis zum 01.01.2024 offen zugänglich.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an das Projektteam.

Dr. med. Stefan Bushuven, M.Sc. (Medizindidaktiker, Projektleiter)

Dr. med. Paul Diesener (Itd. Arzt Dysphagiesprechstunde Gailingen, Schluckabklärung Rehaklinik Zihlschlacht/Schweiz)

Kontakt:

Dr. med. Stefan Bushuven, MME

Institut für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention

Hegau-Jugendwerk Gailingen

Kapellenstrasse 31

D-78262 Gailingen

Tel. 07734 939 – 0

Email: stefan.bshuven@glkn.de