



mci ethics assessment INFORMATIONSBLATT.

FÜR FORSCHUNGSSTEILNEHMER:INNEN

1) Titel des Forschungsprojekts

MVP-Testphase einer digitalen Gesundheitscommunity: Evaluation von Nutzererfahrung, Akzeptanz von Peer-Support und Community-Nutzung

2) Einladung

Mein Name ist Benedikt Hochmuth und ich bin Studierender im Studiengang SGPM am MCI | Die Unternehmerische Hochschule®. Ebenso bin ich auch Gründer und Geschäftsführer des Startups HealthiQ. Ich möchte Sie einladen, an einem Forschungsprojekt im Rahmen der MVP-Testphase einer digitalen Gesundheitscommunity teilzunehmen.

Bevor Sie entscheiden, ob Sie teilnehmen möchten, ist es wichtig, dass Sie verstehen, warum dieses Forschungsprojekt durchgeführt wird und was eine Teilnahme für Sie bedeutet. Bitte lesen Sie die folgenden Informationen sorgfältig durch. Wenn Ihnen etwas unklar ist oder Sie weitere Informationen wünschen, können Sie sich jederzeit an die unten genannte Kontaktperson wenden. Nehmen Sie sich bitte ausreichend Zeit, um zu entscheiden, ob Sie teilnehmen möchten oder nicht.

3) Ziel des Forschungsprojekts

Ziel dieses Forschungsprojekts ist die wissenschaftliche Begleitung einer frühen Testphase eines digitalen Community-Angebots im Gesundheitskontext. Untersucht werden insbesondere die Nutzererfahrung, die Verständlichkeit und Praktikabilität des Angebots, die Akzeptanz digitaler Peer-Support-Formate sowie allgemeine Muster der Community-Nutzung.

Das Forschungsprojekt verfolgt keinen medizinischen oder therapeutischen Interventionsansatz. Es werden keine gesundheitsbezogenen Outcomes erhoben und es findet keine medizinische Bewertung oder Behandlung statt. Die Ergebnisse sollen dazu beitragen, das Angebot ethisch, praktisch und nutzerorientiert weiterzuentwickeln und eine Grundlage für mögliche spätere wissenschaftliche Arbeiten im Hochschulkontext zu schaffen.

4) Warum wurden Sie eingeladen?

Sie werden eingeladen, weil Sie zur Zielgruppe des getesteten Angebots gehören oder als relevante Person aus dem Gesundheits-, Verbands- oder Community-Umfeld zur Einordnung des MVP beitragen können. Die Studie richtet sich ausschließlich an volljährige Personen ab 18 Jahren.

Teilnehmen können insbesondere erwachsene Patient:innen, Angehörige, Ärzt:innen sowie Vertreter:innen kooperierender Verbände oder Organisationen. Da das Angebot auch über Gruppen verbreitet wird, die Menschen mit besonderen Unterstützungsbedarfen repräsentieren, können auch Personen mit sensorischen, kommunikativen oder situativen Einschränkungen angesprochen werden. Die Teilnahme ist jedoch ausschließlich freiwillig.

5) Was bedeutet eine Teilnahme konkret?

Wenn Sie sich für eine Teilnahme entscheiden, bedeutet dies je nach Kontext Folgendes:

- Sie nutzen das digitale MVP bzw. den Prototypen der Community im vorgesehenen Testzeitraum.
- Sie können freiwillig einen Online-Fragebogen zu Ihrer Nutzererfahrung, Einschätzung des Angebots, Verständlichkeit, wahrgenommenem Nutzen, möglichen Hürden und Verbesserungsvorschlägen ausfüllen.
- In einzelnen Fällen können ausgewählte Vertreter:innen kooperierender Verbände oder Organisationen zusätzlich zu einem kurzen mündlichen Feedbackgespräch eingeladen werden. Diese Gespräche werden nicht aufgezeichnet und nur in zusammenfassender, nicht personenbezogener Form dokumentiert.

Im Rahmen der Nutzung des MVP können außerdem aggregierte Nutzungsdaten anfallen, etwa zur allgemeinen Nutzung des Angebots. Falls von Nutzer:innen verfasste Beiträge wissenschaftlich berücksichtigt werden, geschieht dies ausschließlich in aggregierter, nicht auf Einzelpersonen rückführbarer Form. Eine Veröffentlichung identifizierbarer Aussagen ist nicht vorgesehen.

6) Ist die Teilnahme freiwillig?

Ja. Die Teilnahme an diesem Forschungsprojekt ist vollständig freiwillig. Sie sind nicht verpflichtet, teilzunehmen. Wenn Sie nicht teilnehmen oder Ihre Teilnahme später beenden möchten, entstehen Ihnen daraus keine Nachteile. Ihre Entscheidung hat insbesondere keine Auswirkungen auf medizinische Versorgung, Mitgliedschaften, Unterstützungsangebote oder sonstige Beziehungen zu beteiligten Organisationen oder Personen.

7) Können Sie Ihre Teilnahme später beenden?

Ja. Sie können Ihre Teilnahme jederzeit und ohne Angabe von Gründen beenden. Bei Online-Fragebögen können Sie außerdem einzelne Fragen unbeantwortet lassen.

Falls Sie Ihre Einwilligung widerrufen, werden Ihre noch zuordenbaren Forschungsdaten gelöscht, soweit dies technisch und organisatorisch möglich ist und keine bereits vollständige Anonymisierung erfolgt ist. Bereits anonymisierte Daten können nachträglich nicht mehr einer einzelnen Person zugeordnet und daher auch nicht mehr individuell entfernt werden. Auf diesen Umstand werden Sie im Einwilligungsprozess ausdrücklich hingewiesen.

8) Gibt es Risiken oder Nachteile?

Die Studie ist nicht interventionell angelegt. Es werden keine medizinischen Maßnahmen durchgeführt und keine diagnostischen oder therapeutischen Empfehlungen erteilt. Dennoch kann nicht vollständig ausgeschlossen werden, dass einzelne Fragen, digitale Interaktionen oder Community-Inhalte von manchen Personen als unangenehm oder emotional belastend erlebt werden.

Sie können in einem solchen Fall jederzeit Fragen überspringen, die Teilnahme abbrechen oder sich an die unten genannte Kontaktperson wenden. Das Angebot selbst ersetzt keine medizinische Diagnostik oder Behandlung. Bei gesundheitlichen oder psychischen Beschwerden wenden Sie sich bitte an geeignete medizinische oder psychosoziale Fachstellen. Das Angebot ersetzt keine medizinische Diagnostik oder Behandlung. Medizinische Entscheidungen dürfen ausschließlich gemeinsam mit qualifizierten Ärzt:innen bzw. Therapeut:innen getroffen werden.

9) Welche Daten werden verarbeitet?

Im Rahmen des Forschungsprojekts können insbesondere folgende Daten verarbeitet werden:

- Angaben aus Online-Fragebögen
- aggregierte Nutzungsdaten aus der MVP-Testphase
- zusammenfassende Notizen aus nicht aufgezeichneten Feedbackgesprächen
- optional und nur in aggregierter Form: allgemeine Themen- oder Nutzungsmuster aus Community-Beiträgen

Es werden nur jene Daten verarbeitet, die für die wissenschaftliche Auswertung der Forschungsfragen erforderlich sind. Für die Forschung gilt das Prinzip der Datenminimierung. Soweit möglich, werden die Daten anonymisiert; ansonsten erfolgt die Auswertung auf pseudonymisierter Basis. Besondere Kategorien personenbezogener Daten, insbesondere gesundheitsbezogene Angaben, werden nur insoweit berücksichtigt, als dies im Rahmen der Einwilligung und der Forschungsfrage erforderlich und transparent dargelegt ist. Der Backlog von HealthiQ sieht für gesundheitsbezogene Angaben ausdrücklich eine Einwilligungsbasis und Privacy-by-Design/Default vor.

10) Wie werden Ihre Daten geschützt?

Ihre Daten werden vertraulich behandelt. Personenbezogene Informationen werden nicht in Berichten, Präsentationen oder wissenschaftlichen Veröffentlichungen veröffentlicht. Ergebnisse werden ausschließlich in aggregierter oder anderweitig nicht auf Einzelpersonen rückführbarer Form dargestellt. Daten werden nach den Anforderungen der DSGVO und unter Berücksichtigung der Anforderungen des MCI-Ethikkodex verarbeitet und gesichert. Ihre Daten werden sicher aufbewahrt und nicht ohne Ihre Zustimmung in identifizierbarer Form weitergegeben.

11) Wofür werden die Ergebnisse verwendet?

Die Ergebnisse werden genutzt, um

- das digitale Angebot weiterzuentwickeln,
- allgemeine Erkenntnisse zur Nutzererfahrung, Akzeptanz und Nutzung digitaler Peer-Support- und Community-Angebote zu gewinnen,
- und gegebenenfalls anschlussfähige akademische Arbeiten oder wissenschaftliche Berichte vorzubereiten.

Eine weitergehende Nutzung erfolgt nur insoweit, als sie von Ihrer Einwilligung gedeckt ist. Die MCI-Mustervorlage sieht außerdem ausdrücklich die Möglichkeit vor, optional auch einer zukünftigen Nutzung pseudo- bzw. anonymisierter Daten zuzustimmen.

12) Erhalten Sie eine Vergütung?

Nein. Für die Teilnahme an der MVP-Testphase, an der Befragung oder an ergänzenden Feedbackgesprächen ist keine Vergütung vorgesehen.

13) Wer ist Ansprechpartner bei Fragen?

Bei Fragen zum Forschungsprojekt, zur Teilnahme oder zur Verarbeitung Ihrer Daten können Sie sich an folgende Kontaktpersonen wenden:

Benedikt Hochmuth

Studierender, SGPM, MCI | Die Unternehmerische Hochschule®
Gründer und Geschäftsführer der HealthiQ GesbR

hb0545@mci4me.at
benedikt.hochmuth@healthiq.at

Betreuung:

Prof. Dr. Lukas Kerschbaumer

MCI | Die Unternehmerische Hochschule®

Lukas.Kerschbaumer@mci.edu

mci ethics assessment

Einwilligungserklärung.

VON FORSCHUNGSTEILNEHMER:INNEN ZU UNTERZEICHNEN

Bitte lesen Sie die Punkte unten genau durch und kreuzen Sie dann die Kästchen an.	
1. Ich bestätige, dass ich das Informationsblatt für die Teilnehmer:innen an dem oben genannten Forschungsprojekt gelesen und verstanden habe. Ich hatte die Möglichkeit, die Informationen zu prüfen, Fragen zu stellen und habe diese zufriedenstellend beantwortet bekommen.	<input type="checkbox"/>
2. Ich verstehe, dass meine Teilnahme freiwillig ist und dass es mir freisteht, innerhalb von zwei Wochen nach meiner Teilnahme an dem Forschungsprojekt ohne Angabe von Gründen zurückzutreten. Wenn ich innerhalb von zwei Wochen nach der Teilnahme an dem Forschungsprojekt zurücktrete, werden meine Daten gelöscht.	<input type="checkbox"/>
3. Ich bin damit einverstanden, dass alle von mir gemachten Angaben in künftigen Berichten, wissenschaftlichen Artikeln, Veröffentlichungen oder Präsentationen des/der Forschenden verwendet werden können, meine persönlichen Daten jedoch nicht aufgenommen werden und ich nicht identifizierbar bin.	<input type="checkbox"/>
4. Ich verstehe, dass mein Name/alle Informationen, die mich identifizieren können, ohne meine Zustimmung nicht in Berichten, Artikeln oder Präsentationen erscheinen werden.	<input type="checkbox"/>
5. Ich verstehe, dass die Daten von Interviews, die aufgezeichnet und/oder transkribiert werden, auf verschlüsselten Geräten geschützt und sicher aufbewahrt werden.	<input type="checkbox"/>
6. Mir ist bekannt, dass ich mich mit dem/der Forscher:in in Verbindung setzen kann, wenn ich ein Exemplar der aus der Untersuchung hervorgegangenen Veröffentlichungen erhalten möchte.	<input type="checkbox"/>
7. Mir ist bekannt, dass die Daten gemäß den den Anforderungen der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) und den Anforderungen der MCI Ethikkommission (MCI Ethikkodex) sicher aufbewahrt werden.	<input type="checkbox"/>
8. Ich bin damit einverstanden, dass die pseudo- bzw. anonymisierten Daten in möglichen zukünftigen Forschungsprojekten verwendet werden (optional).	<input type="checkbox"/>

Name des/der Forschungsteilnehmer:in

Datum.....

Unterschrift