

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** (Link siehe nächste Seite) 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 die persönlichen Einstellungen, Gefühle, der tägliche Umgang mit Dysphagie, ethische Hintergründe und familiäre Auswirkungen von Dysphagie gleichermaßen berücksichtigt werden.

- Sie sind direkt von einer Schluckstörung betroffen?
- Sie leben mit einer von Schluckstörung betroffenen Person in einem Haushalt, sind vielleicht mit ihr verwandt oder stehen in einem persönlichen Bezug zueinander?
- Sie sind als Pflegeperson bei der Nahrungszubereitung und der Begleitung der Nahrungsaufnahme für betroffene Personen beteiligt?
- Sie führen selbst Dysphagie-Therapie durch?

Dann sind Sie unsere Ansprechpartnerin oder Ansprechpartner.

Im Rahmen unserer wissenschaftlichen Studie möchten wir erfassen, 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) oder
- in einem professionellen Bezug zur betroffenen Person stehend

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

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.)

Fragen mit einem roten Stern (*) sind Pflichtfragen.

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 auf Genuss nicht verzichten will, muss genauso bewertet werden wie von jemandem, der dem Rat folgt, wegen des durch Schluckstörung bestehenden gesundheitlichen Risikos belastende und ausgrenzende Nachteile in Kauf zu nehmen. Mit dieser Betrachtung kommen wir der objektiven Betrachtung der Dysphagie einen Schritt näher.

LINK zur Umfrage: <https://www.umfrageonline.com/s/e69fa9c>

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an das Projektteam.

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

Dr. med. Paul Diesener (Itd. Arzt Dysphagieambulanz Gailingen, Schluckabklärung Rehaklinik Zihlschlacht/Schweiz, Schriftführer im Vorstand Dysphagie-Netzwerk-Südwest e.V., kontakt@dysphagienetzwerk.de)

Kontakt zur Projektleitung:

Dr. med. Stefan Bushuven, MME
Institut für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention
Hegau-Jugendwerk Gailingen
Kapellenstrasse 31
78262 Gailingen
Tel. 07734 939 – 0
Email: stefan.bushuven@glkn.de

Dr. med. Stefan Bushuven MME

Master of Science (Medical Education)

Facharzt für Anästhesiologie (DESA), Zusatzbezeichnung Medizinhygiene, Notfall- und Intensivmedizin (EDIC)

Klinischer Risikomanager ONR 49003, Antibiotic Stewardship-Experte DGI, Associate Researcher LMU,

FEES Ausbilder DGN, AHA-Instructor (BLS, ACLS-EP, PALS), Ltd. Notarzt Landkreis Konstanz

Zum alten Obstgarten 1

78315 Radolfzell, Deutschland

Email: S.Bushuven@gmx.de

Latest publication: Dysphagia 2021 Apr 4;1-17. doi: 10.1007/s00455-021-10289-1.

Emotional and Psychological Effect of Dysphagia: Validation of the Jugendwerk Dysphagia Emotion and Family Assessment (JDEFA)