

Studieninformation und Hinweise zum Datenschutz zur Online-Umfrage des Projektes „Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung“ (BarrierefreiASS)

Was ist BarrierefreiASS?

Das Forschungsprojekt „BarrierefreiASS“ untersucht die aktuelle Gesundheitsversorgung von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung in den Bereichen Diagnostik und Therapie. Mit Hilfe der gewonnenen Daten soll ein bedarfsorientiertes Versorgungskonzept entwickelt und evaluiert werden, welches zukünftig zu einer verbesserten Versorgung von erwachsenen Autist:innen, auch unter Entlastung von Angehörigen, beitragen könnte.

Ziel dieser Onlineumfrage ist es, in einer deutschlandweiten Stichprobe die Perspektiven von Autist:innen, Angehörigen und Behandelnden zur aktuellen medizinisch-therapeutischen Versorgung von erwachsenen Autist:innen abzubilden. Im Fokus steht dabei die Versorgungssituation für erwachsene Autist:innen ohne intellektuelle Einschränkungen. Bei Angehörigen und Behandelnden fragen wir ergänzend nach Erfahrungen mit erwachsenen Autist:innen, die intellektuelle Einschränkungen haben.

Ausführliche Informationen zum Projekt finden Sie unter: <https://www.uke.de/barrierefreiass>.

Teilnehmen an der Onlineumfrage können

- erwachsene Autist:innen mit einer gesicherten Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung, mit für die Teilnahme ausreichenden Deutsch-/Sprachkenntnissen und ohne Intelligenzminderung
- erwachsene Angehörige bzw. Partner:innen ohne Intelligenzminderung von erwachsenen Autist:innen (mit/ohne Intelligenzminderung) mit ausreichenden Deutsch-/Sprachkenntnissen
- Behandelnde aus relevanten Berufsgruppen (Allgemeinmedizin, Psychiatrie, Psychotherapie, Pädiatrie, Sozialpädagogik, Soziale Arbeit, Ergotherapie, Logopädie etc.)

Wie sieht der Ablauf der Online-Befragung aus?

Von Oktober 2021 bis Februar 2022 ist eine Teilnahme an der Onlineumfrage möglich.

Nachdem Sie Ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Studie gegeben haben, wählen Sie die zutreffende Befragungsperspektive aus (Autist:in, Angehörige:r, Behandler:in) und beantworten Fragen zu folgenden Themen:

- Ihre Erfahrungen mit der medizinisch-therapeutischen Versorgung von erwachsenen Autist:innen
- Angaben zu Ihrer Person bzw. zu der Person Ihres Angehörigen (z. B. Alter, Geschlecht)
- Fragen zu Ihrer aktuellen Gesundheit, Belastungen und Lebensqualität (nur für teilnehmende Autist:innen und Angehörige)

Der zeitliche Umfang der Umfrage variiert je nach Befragungsgruppe zwischen 15 und 60 Minuten.

Risiken und Nutzen einer Teilnahme

Es liegen keine Hinweise vor, dass die Studienteilnahme mit Nachteilen oder Risiken verbunden ist. Durch die Teilnahme sind keine direkten persönlichen oder medizinischen Vorteile zu erwarten. Eine Aufwandsentschädigung wird nicht gezahlt.

Freiwilligkeit und Rücktrittsrecht

Mit Ihrer Einwilligung nehmen Sie an der Umfrage teil. Ihre Teilnahme ist freiwillig und erfolgt anonym (s.u.). Durch eine Nichtteilnahme entstehen Ihnen keinerlei Nachteile. Sie können die Befragung jederzeit

ohne Angabe von Gründen abbrechen, ohne dass daraus ein Nachteil für Sie entsteht. Die bis zum Abbruch erhobenen Studiendaten werden von uns verwendet. Durch die anonymisierte Teilnahme ist ein Widerruf Ihrer erfolgten Angaben nach der Umfrage nicht mehr möglich ist.

Verwendung von Studiendaten

Die im Rahmen der Studie nach Einwilligung erhobenen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen gemäß Europäischer Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO). Die Teilnahme erfolgt in vollständig *anonymisierter*¹ Form. Ihre Befragungsdaten werden automatisch mit einer zufällig erstellten ID versehen. Es werden keine personenidentifizierenden Daten im Rahmen unserer Befragung abgefragt oder gespeichert. Folglich ist keine Verbindung zwischen Ihrer Person und Ihren Angaben in der Befragung möglich. Sollten Sie in Freitextfelder personenbezogene Angaben machen, werden diese von uns umgehend anonymisiert. Um regionale Unterschiede in der Versorgung abbilden zu können, erfragen wir Ihren Landkreis. Diese Angabe dient lediglich dem o. g. Zweck und wird nicht personenbezogen ausgewertet. Die Befragungsdaten werden im Rechenzentrum der Universität Hamburg auf besonders geschützten Rechnern gespeichert. Alle Daten werden ausschließlich zu Forschungszwecken genutzt. Nur an der Studie direkt beteiligte Mitarbeiter:innen haben Einsicht in die erhobenen Daten. Es erfolgt keine Weitergabe an Dritte. Die Auswertung und Veröffentlichung der Studienergebnisse in Form eines Projektberichts oder in Fachpublikationen erfolgt ebenfalls in anonymisierter und zusammengefasster Form, welche keine Rückschlüsse auf einzelne Befragungsteilnehmer:innen zulässt. Die Rechtsgrundlage für die hier beschriebene Datenverarbeitung ist Ihre Einwilligung in die Studienteilnahme.

¹ Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmaren natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

Datenschutz

Im Folgenden möchten wir Ihnen noch genauer erläutern, wie wir mit Ihren Daten umgehen:

In der Studie werden nur allgemeine Daten zur Beschreibung Ihrer Person erfragt. Personenidentifizierende Angaben wie Ihr Name, Geburtsdatum oder Ihre genaue Wohnadresse werden nicht erfragt. Die im Rahmen der Studie nach Einwilligungserklärung des Studienteilnehmers erhobenen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen.

Sie werden auf Datenträgern im Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf in anonymisierter Form gespeichert und für die Dauer von 10 Jahren aufbewahrt.

Bei der Anonymisierung werden mögliche Identifikationsmerkmale (ggf. eingetragene personenidentifizierende Angaben in Freitextfelder) gelöscht, um die Identifizierung der teilnehmenden Personen auszuschließen. Die Auswertung und die Nutzung der Daten durch die Studienleitung und die Projektmitarbeiter:innen erfolgt in ausschließlich anonymisierter Form.

Ihre Daten werden an keine Dritten weitergegeben. Eine Veröffentlichung der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt ebenfalls vollständig anonymisiert. Der zuständigen Landesbehörde kann ggf. Einsichtnahme in die Studienunterlagen gewährt werden.

Diese Studie ist durch die zuständige Ethikkommission beraten worden und hat ein Ethikvotum erhalten.

Die für die Befragung und Datenverarbeitung verantwortliche Person ist die Projektleitung, Prof. Dr. Holger Schulz, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf.

Sie haben das Recht, Beschwerde einzulegen, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden Daten gegen die EU-DSGVO verstößt:

Datenschutzbeauftragte/r

Datenschutzbeauftragter des
 Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf
 Matthias Jaster
 Martinistraße 52
 20246 Hamburg
 040/7410 – 56890
m.jaster@uke.de

Datenschutz-Aufsichtsbehörde

Landesbeauftragte für den Datenschutz
 Hamburg
 Klosterwall 6
 20095 Hamburg
 040/42854 - 4040
mailbox@datenschutz.hamburg.de

Kontakt

Für weitere Fragen wenden sie sich gerne an:

M.Sc. Sophia Dückert
 Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
 Martinistr. 52 (W26)
 20246 Hamburg
 Telefon: +49 (0) 40 7410 – 56683
 E-Mail: info-barrierefreiass@uke.de