

## **Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Befragung „Psychoonkologische Versorgung in Deutschland: Bundesweite Bestandsaufnahme und Analyse“ (PsoViD)**

Die PsoViD-Befragung wird von der Arbeitsgruppe Klinische Versorgungsforschung Onkologie des Instituts für Medizinische Psychologie am **Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf** durchgeführt und ist freiwillig. Im Folgenden möchten wir Sie über die Vorgehensweise sowie datenschutzrechtliche Bestimmungen dieser Befragung aufklären und um Ihre Einwilligung bitten.

### **Wie ist der Ablauf der Befragung?**

Wir haben die im Internet frei zugänglichen Kontaktdaten aller in Betracht kommenden Einrichtungen zusammengetragen. Zudem wurde uns auf Grundlage eines Datenübermittlungsvertrages eine Zufallsauswahl der Kontaktdaten von FachärztInnen sowie PsychotherapeutInnen von der Kassenärztlichen Vereinigung zur Verfügung gestellt. Die gesammelten Kontaktdaten dienen dazu, Sie per E-Mail anzuschreiben, um Sie zu einer Teilnahme an der Befragung einzuladen. Falls Sie zwei Wochen nach Einladung noch nicht an der Befragung teilgenommen haben, werden Sie einmalig von uns erinnert.

### **Welche Informationen werden abgefragt?**

Im Fragebogen Modul I für die Leitung von Einrichtungen werden detaillierte Angaben zu Art und Umfang des psychoonkologischen Angebots, dem psychoonkologischen Personal, der Anzahl der Leistungen und Patienten sowie der Qualitätssicherung und Finanzierung der Leistungen erhoben. Im Fragebogen Modul II für in Einrichtungen psychoonkologisch tätige Mitarbeiter werden detaillierte Angaben zu Beruf, Aus- und Weiterbildung erhoben. Der Fragebogen Modul III richtet sich an niedergelassene FachärztInnen und PsychotherapeutInnen und erhebt sowohl Angaben aus Fragebogen Modul I als auch Modul II.

### **Was passiert mit meinen Daten? Wie werden meine Daten geschützt?**

Die Erhebung, Speicherung und Auswertung der mit dem Fragebogen erhobenen Daten findet in Übereinstimmung mit den Bestimmungen des Hamburger Datenschutzes (HmbBfDI) statt: Die Erhebung und Verarbeitung der im Fragebogen erhobenen Daten erfolgt pseudonymisiert unter Verwendung einer Buchstaben- und Zahlenkombination (*Einrichtungscodes*) ohne Kontaktdaten zur Einrichtung oder zur Person. Es existiert eine Pseudonymisierungsliste, die den Namen der Einrichtung bzw. der Person mit den Einrichtungscodes verbindet. Diese ist auf passwortgeschützten Servern im Institut für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf hinterlegt. Die Pseudonymisierungsliste ist lediglich der Projektleitung und den Projektmitarbeitern zugänglich. Innerhalb von sechs Wochen nach einmaliger Erinnerung wird die Pseudonymisierungsliste unabhängig davon, ob Sie teilnehmen oder nicht teilnehmen, unmittelbar, jedoch spätestens nach Zusammenführung der Ergebnisse unwiderruflich gelöscht. Alle im Fragebogen erhobenen Daten zu den Einrichtungen und Personen sind fortan anonymisiert. Selbst der Projektleitung und den Projektmitarbeitern ist es daraufhin nicht mehr möglich die mit dem Fragebogen erhobenen Daten mit den Kontaktdaten zur Einrichtung bzw. zur Person in Verbindung zu bringen.

### **Ist eine räumliche Zuordnung meiner Angaben später noch möglich?**

Eine Besonderheit stellt die räumliche Zuordnung mittels sogenannter Raumordnungsregionen dar. Raumordnungsregionen sind großräumige, abgegrenzte Raumeinheiten, die den Planungsregionen der Länder entsprechen. Derzeit gibt es 96 Raumordnungsregionen ([www.bbsr.bund.de](http://www.bbsr.bund.de)). Während wir die Kontaktdaten zu Ihrer Einrichtung oder Person, wie oben beschrieben, nicht mit den von Ihnen im Fragebogen erhobenen Daten in Verbindung bringen werden, werden die im Fragebogen erhobenen Daten jedoch streng nach der Zugehörigkeit zu einer Raumordnungsregion ausgewertet. Dies geschieht jedoch unter der Voraussetzung, dass in der Raumordnungsregion mindestens drei Einrichtungen (z.B. min. drei Krebsberatungsstellen) bzw. Personen (z.B. min. drei Psychologische Psychotherapeuten) an der Befragung teilgenommen haben, um eine ausreichende Anonymisierung Ihrer Angaben zu gewährleisten und eine Zuordnung der im Fragebogen erhobenen Daten zu Ihrer Einrichtung auszuschließen.

### **Wie genau werden meine Antworten gespeichert?**

Die Befragung erfolgt mithilfe der Umfragesoftware LimeSurvey, die auf einem passwort- und zugriffgeschützten Server eines von der Projektleitung beauftragten, in Deutschland ansässigen Serverbetreibers installiert ist. Bei der Befragung wird die Sicherheit der Datenübermittlung über zertifizierte Verschlüsselungsprotokolle sichergestellt. Sobald eine vollständige Befragung vorliegt, werden die im Fragebogen erhobenen Daten unwiderruflich von dem externen Server gelöscht, und fortan pseudonymisiert auf passwortgeschützten Servern im Institut für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf hinterlegt, zu denen nur die Projektleitung und die Projektmitarbeiter Zugriff haben.

### **Wie werden meine Daten ausgewertet?**

Die Auswertung der im Fragebogen erhobenen Daten findet in Übereinstimmung mit den Bestimmungen des HmbBfDI statt: Die im Fragebogen erhobenen Daten werden ausschließlich von der Projektleitung und den Projektmitarbeitern ausgewertet. Lediglich die auf Raumordnungsregionen aggregierten und anonymisierten Daten werden mittels eines Gutachtens an das Bundesministerium für Gesundheit weitergeleitet. Hierbei ist ein Rückschluss auf die teilnehmenden Einrichtungen bzw. Personen vollständig ausgeschlossen.

### **Liegt ein Votum der Ethikkommission vor?**

Die Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg hat die Durchführung dieser Befragung geprüft, ein positives Votum erteilt (PV5651) und somit keine ethischen Bedenken geäußert.

### **Kann ich meine Einwilligung am Ende des Fragebogens noch zurückziehen?**

Bevor Sie Ihre Antworten am Ende des Fragebogens abschicken, werden Sie erneut gefragt, ob Sie hiermit einverstanden sind. Zusätzlich können Sie Ihre Einwilligung sowie Ihre Antworten als PDF am Ende der Befragung herunterladen. Dies empfehlen wir Ihnen da wir laut des HmbBfDI sowie des Telemediengesetzes (TMGs) dazu verpflichtet sind Ihnen Ihre Einwilligungserklärung zur Verfügung zu stellen.

