

Zur besseren Lesbarkeit von Personenbezeichnungen & personenbezogenen Wörtern wird die männliche Form genutzt. Diese Begriffe gelten für alle Geschlechter.

## Teilnahmeinformation zur Forschungsarbeit

„Analyse der Patientenperspektive auf die Interaktion zwischen Ärzten und Patienten in der Hydrozephalusversorgung unter Einbeziehung partizipativer Entscheidungsfindung und Gesundheitskompetenz mit Auswirkung auf die Patientenzufriedenheit.“

*Eine quantitative Analyse via Social Media in Deutschland*

Sehr geehrter Teilnehmer, sehr geehrte Teilnehmerin,

mit diesem Schreiben möchte ich Sie über das Vorhaben meiner Forschungsarbeit sowie über die datenschutzrechtlichen Bestimmungen informieren.

### Wer ich bin

Mein Name ist Maria Hauck. Ich studiere im 6. Semester des konsekutiven Masterstudiengangs Public Health an der Berlin School of Public Health. Ab September dieses Jahres beginne ich, meine Masterarbeit zu schreiben, welche sich im Regelfall auf einen Zeitraum von sechs Monaten erstreckt.

### Was ich vorhabe

Im Rahmen einer quantitativen Forschungsarbeit plane ich, Personen mit Hydrozephalus bzgl. ihrer Erfahrungen bei der Interaktion mit Ärzten zu befragen. Über die Facebook-Gruppen „Netzwerk Hydrozephalus Deutschland“ und „Hydrozephalus / Shunt - deutsche Gruppe“ möchte ich alle erwachsenen Personen, die selbst von einem Hydrozephalus betroffen sind, zu dieser Befragung einladen. In einer Privatnachricht werden alle Mitglieder, die selbst vom Hydrozephalus betroffen sind, angeschrieben. In der Privatnachricht ist dieses Informationsschreiben und die Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Befragung als PDF-Dokument angefügt. Des Weiteren enthält die Nachricht einen Link zum Fragebogen. Dieser leitet Sie zur Plattform *LimeSurvey* weiter. Dort können sie die Fragen und Items nach und nach online beantworten.

### Welche Daten werden erhoben?

Es erwarten Sie insgesamt 70 Items (Fragen/Aussagen) mit verschiedenen Auswahlmöglichkeiten. Neben soziodemografischen Merkmalen, wie Alter, Geschlecht und Wohnort, werden krankheitsbezogene Fragen zu, z.B. Art und Therapie des Hydrozephalus und Einschränkungen im Alltag, gestellt. Der Hauptfragebogen besteht aus 55 Items zur Arzt-Patient-Interaktion, partizipativer Entscheidungsfindung, Zufriedenheit mit der ärztlichen Versorgung sowie zur Gesundheitskompetenz. Alle Items des Hauptfragebogens werden mittels 5-stufiger Antwortskala („ich stimme gar nicht zu“ bis „ich stimme voll und ganz zu“) beantwortet.

### Mein Ziel

Durch die Befragung möchte ich herausfinden, wie zufrieden erwachsene Personen mit Hydrozephalus in Deutschland bezüglich ihrer ärztlichen, v.a. neurochirurgischen Versorgung sind, ob sie von den Ärzten in Entscheidungen miteinbezogen werden und wie ausgeprägt ihre Gesundheitskompetenz ist.

CHARITÉ –  
UNIVERSITÄTSMEDIZIN  
BERLIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts  
Gliederung der Freien Universität  
Berlin und der Humboldt-Universität  
zu Berlin

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin  
Telefon +49 30 450 50  
[www.charite.de](http://www.charite.de)

Berlin, 4. Oktober 2022

INSTITUT FÜR PUBLIC HEALTH

Leiter  
Prof. Dr. Dr. Tobias Kurth

Campus Charité Mitte  
Charitéplatz 1 | 10117 Berlin  
<https://iph.charite.de>

BERLIN SCHOOL OF  
PUBLIC HEALTH | BSPH

Direktorium  
Prof. Dr. Raimund Geene  
Prof. Dr. Dr. Tobias Kurth  
Prof. Dr. Reinhard Busse

Geschäftsführung  
Dr. Nina Adelberger, MPH

Interne Geländeadresse  
Bonhoefferweg 3a

Telefon +49 30 450 570 816  
Fax +49 30 450 757 0948  
E-Mail [nina.adelberger@charite.de](mailto:nina.adelberger@charite.de)  
<https://bspb.charite.de>

Die Berlin School of Public Health ist ein interdisziplinäres Zentrum im Sinne des § 38 (5) BerlHG.

Die beteiligten Einrichtungen bilden eine gemeinsame Plattform für Forschung und Lehre in Public Health

- Alice Salomon Hochschule
- Charité – Universitätsmedizin Berlin
- Technische Universität Berlin



**Teilnahmevoraussetzung**

Die Teilnahme an dieser Befragung ist freiwillig. Es besteht die Möglichkeit, ohne Angabe von Gründen, von einer Teilnahme abzusehen. Bei Interesse an der Befragung, möchte ich Sie bitten, die Einverständniserklärung zur Verarbeitung Ihrer angegebenen Daten, vor dem Ausfüllen des Fragebogens, durchzulesen. Wenn Sie den Link zum Fragebogen anklicken, werden Sie auf die Plattform von LimeSurvey weitergeleitet. Dort möchten Sie bitte erst Ihr Einverständnis an der Teilnahme bestätigen und dass Sie die Teilnahmeinformation zum Datenschutz und Verarbeitung Ihrer Daten gelesen haben und in die Teilnahme einwilligen. Dazu klicken Sie bitte die Kontrollkästchen an. Der Fragebogen ist konzipiert für erwachsene Personen, die selbst vom Hydrozephalus betroffen sind.

**Wie Sie davon profitieren und welche Risiken ggf. für Sie bestehen**

Für Sie bestehen durch die Teilnahme an der Befragung keinerlei Risiken. Einzelne Items könnten eventuell zu emotionalen Erinnerungen führen. Durch Ihre Teilnahme an der Befragung tragen Sie dazu bei, die ärztliche Versorgung von Personen mit Hydrozephalus und deren Patientenzufriedenheit in Deutschland abzubilden. Dies kann einen Anstoß zu mehr Forschung und einer Optimierung von Versorgungsprozessen geben.

**Wie viel Zeit nimmt die Befragung etwa in Anspruch?**

Die Beantwortung des Fragebogens nimmt in etwa 20-30 Minuten Ihrer Zeit in Anspruch, kann aber zu jedem Zeitpunkt abgebrochen werden.

**Datenschutz**

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten erfolgt auf der Grundlage der Datenschutzverordnung (DSGVO), des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) und Landesdatenschutzgesetzes Berlin (BlnDSG). Der Fragebogen wird von der Forscherin über den Server von LimeSurvey entworfen und bereitgestellt. Alle Daten werden anonymisiert erhoben, das heißt, es kann nicht nachvollzogen werden, wer welchen Fragebogen abgeschickt hat. Doppelte Erhebungen sind ausgeschlossen durch das Verwenden von Cookies. Es werden keine expliziten Daten erhoben, die Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen, wie z.B. vollständiger Name oder Geburtsdatum. Sie können die Beantwortung des Fragebogens jederzeit abbrechen. Darüber hinaus ist es auch möglich die Beantwortung zu unterbrechen und zu einem späteren Zeitpunkt fortzuführen.

Die übermittelten Fragebögen von LimeSurvey werden zusätzlich auf einem mit VeraKryp (Software zur Datenverschlüsselung) gesicherten USB-Stick gespeichert. Ausschließlich die Forscherin hat Zugriff auf diesen USB-Stick. Die Fragebögen werden von der LimeSurvey-Plattform unwiderruflich gelöscht, sobald das kostenpflichtige Abonnement gekündigt wird. Dies geschieht unmittelbar nach Einreichen der Masterarbeit beim Prüfungsamt und den Betreuern.

Nach Übermittlung der ausgefüllten Fragebögen der Teilnehmenden an die Forscherin wird sichergestellt, dass diese nicht Ihrer Person zuzuordnen sind. Diese anonymisierten Daten werden auf dem gesicherten Server der Charité für zehn Jahre aufbewahrt und danach datenschutzkonform gelöscht.

Ein nachträglicher Rückzug der Teilnahmebereitschaft ist nach dem Absenden des Fragebogens nicht mehr möglich, da durch die anonyme Erhebung nicht nachvollzogen werden kann, welcher Fragebogen von Ihnen ist. Es entstehen Ihnen bei Nichtteilnahme an der Befragung oder dem Abbruch der Befragung keinerlei Nachteile und Sie müssen dies auch nicht begründen.

Darüber hinaus möchte ich Sie darüber informieren, dass die Ergebnisse der Studie gegebenenfalls in wissenschaftlichen Zeitschriften veröffentlicht werden. Dies erfolgt vollständig anonymisiert auf der Grundlage der anonymisierten Daten und die Ergebnisse sind nicht auf Sie zurückführbar.

### Informationen zum Betroffenenrecht

- **Recht auf Auskunft, Art. 15 DSGVO**  
Sie haben das Recht auf Auskunft über alle zu Ihrer Person verarbeiteten und gespeicherten Daten sowie über die Empfänger:innen, an die Daten weitergegeben werden oder wurden
- **Recht auf Berichtigung, Artikel 16 DSGVO**  
Sie haben das Recht auf Berichtigung fehlerhaft personenbezogener Daten
- **Recht auf Löschung, Artikel 17 DSGVO**  
Sie haben das Recht auf Löschung unter der Voraussetzung, dass bestimmte Gründe vorliegen, wie personenbezogene Daten sind nicht mehr notwendig für die Zwecke, für die sie erhoben oder auf sonstige Weise verarbeitet wurden, Sie widerrufen die Einwilligung, Sie legen Widerspruch gemäß Artikel 21 Absatz 1 gegen die Verarbeitung ein oder personenbezogene Daten wurden unrechtmäßig verarbeitet. Sofern eine Löschung die Ziele eines im wissenschaftlichen Interesse durchgeführten Forschungsprojektes zunichtemachen oder wesentlich erschweren würde, besteht kein Recht auf Löschung.
- **Recht auf Einschränkung der Verarbeitung, Artikel 18 DSGVO**  
Sie haben das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung personenbezogener Daten, insbesondere wenn die Verarbeitung unrechtmäßig ist und Sie die Einschränkung anstelle des Löschens verlangen oder so lange streitig ist, ob die Verarbeitung personenbezogener Daten rechtmäßig erfolgt
- **Recht auf Widerspruch gegen unzumutbare Datenverarbeitung, Artikel 21 DSGVO**  
Sie haben grundsätzlich ein allgemeines Widerspruchsrecht bzgl. der Weiterverarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten, die ohne Ihre Einwilligung aufgrund eines öffentlichen Interesses oder zur Wahrung berechtigter Interessen der Forscherin erfolgt sind. Der Widerspruch einer Weiterverarbeitung ist zu begründen, sodass deutlich wird, dass besondere in Ihrer Person begründete Umstände das vorgenannte Interesse an einer Weiterverarbeitung überwiegen.

Zur Wahrnehmung der vorgenannten Rechte, sowie bei Fragen und Unklarheiten wenden Sie sich bitte an die Forscherin oder die Betreuer.

### **Kontaktangaben zur Datenschutzbeauftragten**

Bei Anliegen zur Datenverarbeitung und zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Anforderungen können Sie sich auch an die Datenschutzbeauftragten wenden:

Charité – Universitätsmedizin Berlin  
Stabsstelle Datenschutz  
Charitéplatz 1, 10117 Berlin

Telefon: +49 30 450 580016  
E-Mail: datenschutz@charite.de

### **Beschwerdemanagement**

Für den Fall, dass Sie die Datenverarbeitung für rechtswidrig halten, haben Sie die Möglichkeit, bei der zuständigen Aufsichtsbehörde, Beschwerde einzureichen:

Berliner Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit  
Friedrichstraße 219, 10969 Berlin

Telefon: +49 30 13889-0  
Fax: +49 30 2155050  
E-Mail: mailbox@datenschutz-berlin.de

Gerne stehe ich Ihnen für weitere Rückfragen und Unklarheiten jederzeit in den unten angegebenen Kontaktdaten zur Verfügung und ich hoffe Ihr Interesse geweckt zu haben.

Ich bedanke mich vielmals für ihre Zeit.

Mit freundlichen Grüßen



Maria Hauck

### **Ansprechpartnerin und Forscherin**

Berlin School of Public Health  
Forscherin Maria Hauck (B. Sc.)  
Charitéplatz 1, 10117 Berlin

Mobil: +49 176 20100639  
E-Mail: maria.hauck@charite.de

### **Erstbetreuerin**

Dr. S. Dettmer  
E-Mail: susanne.dettmer@charite.de

### **Zweitbetreuer**

Prof. Dr. Dr. T. Kurth  
E-Mail: tobias.kurth@charite.de

CHARITÉ –  
UNIVERSITÄTSMEDIZIN  
BERLIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts  
Gliedkörperschaft der Freien Universität  
Berlin und der Humboldt-Universität  
zu Berlin

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin  
Telefon +49 30 450 50  
www.charite.de