

## Studieninformation und Hinweise zum Datenschutz zur Online-Umfrage des Projektes

### „Messung von Barrieren in der Gesundheitsversorgung autistischer Erwachsener: Psychometrische Überprüfung einer Überarbeitung der deutschen Version der Barriers to Healthcare Checklist – Short Form – 5-stufig (BHC-SF-5)“

#### Was ist das Ziel dieser Umfrage?

Bei der Suche nach Versorgungsangeboten im Gesundheitssystem sind autistische Erwachsene oft mit vielen Barrieren konfrontiert, was dazu führen kann, dass dringend erforderliche Angebote nicht genutzt werden und womöglich hoher Leidensdruck entsteht. Ziel unserer Umfrage ist es daher, die **Barrieren in der Gesundheitsversorgung für Menschen im Autismus-Spektrum systematisch zu erfassen**. Dadurch ergibt sich in Zukunft die Möglichkeit, diese Barrieren gezielt abzubauen. Dafür haben wir einen bestehenden Fragebogen ins Deutsche übersetzt und wollen diesen nun in zwei Versionen prüfen. Diese Versionen unterscheiden sich minimal und im Rahmen dieser Umfrage erhalten Sie zufällig eine der Versionen. Daher ist es wichtig, dass Sie nur einmal an der Umfrage teilnehmen.

#### Wer kann teilnehmen?

- Personen (ab 18 J.) mit einer gesicherten Diagnose im Autismus-Spektrum
- mit ausreichenden Deutschkenntnissen
- und ohne gesicherte Diagnose einer Intelligenzminderung

#### Was muss ich über den Ablauf und die Anonymität der Umfrage wissen?

Diese Umfrage erfolgt **vollständig anonymisiert**, d.h. wir fragen Sie **nicht** nach Ihrem Namen, Geburtsdatum, Ihrer Adresse oder anderen Angaben, die Rückschlüsse auf Ihre Person erlauben. Sie können jederzeit die Teilnahme ohne Angabe von Gründen beenden, indem Sie das Fenster schließen.

Die Umfrage dauert ca. **10-20 Minuten**. Um auf den Fragebogenseiten vorwärts zu gelangen, nutzen Sie bitte ausschließlich den Knopf am unteren Bildschirmrand. Sie können nicht wieder zurückblättern, werden aber erinnert, sollten Sie eine Frage aus Versehen übersehen. Sie können die Umfrage sowohl an einem PC als auch auf dem Handy ausfüllen, es ist jedoch nicht möglich nach dem Start der Umfrage das Gerät zu wechseln.

#### Was beinhaltet die Umfrage im Detail?

Während der Umfrage stellen wir Ihnen **Fragen** zu Ihrer ASS Diagnose, ob Sie psychische oder körperliche Begleiterkrankungen haben, nach Ihrem Alter, Geschlecht sowie Familien- und Bildungsstand. Außerdem Fragen zu psychischen Symptomen (wie Angst, Depression und Sensorischer Verarbeitung), Kommunikation mit Fachpersonen aus dem Gesundheitssystem sowie Ihrer Gesundheitskompetenz und Nutzung des Versorgungssystems.

Alle Fragen dieser Umfrage, werden so verwendet, wie die jeweiligen Entwickler:innen es vorgesehen haben. Was bedeutet, dass ggf. nicht konsistent gegendert wird. An dieser Stelle daher der Hinweis, dass stets alle Personen gemeint sind!

Um sicherzustellen, dass wirklich **Menschen** diese Umfrage ausfüllen, haben wir innerhalb der Umfrage sogenannte Kontrollfragen eingefügt. Diese dienen nicht dazu, zu prüfen ob Sie etwas richtig oder falsch machen, sondern dienen als Technik, um automatisiertes Ausfüllen der Umfrage durch Bots zu verhindern!

#### Risiken und Nutzen einer Teilnahme

Es liegen keine Hinweise vor, dass die Befragungsteilnahme 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

Ihre Teilnahme an der Befragung ist freiwillig. Durch die Nichtteilnahme entstehen Ihnen keinerlei Nachteile. Sie können die Online-Befragung jederzeit ohne die Angabe von Gründen abbrechen. Ein Widerruf Ihrer Angaben ist nach Einwilligung nicht mehr möglich, da Ihre Angaben Ihnen durch die anonymisierte Teilnahme (siehe unten) nicht zugeordnet werden können.

## Verwendung von Studiendaten und Datenschutz

Die im Rahmen der Studie nach Einwilligungserklärung erhobenen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen gemäß Europäischer Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO). Die Teilnahme erfolgt in vollständig anonymisierter<sup>1</sup> 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 anonymisiert. 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 Fachpublikationen erfolgt ebenfalls in anonymisierter und aggregierter Form, die keine Rückschlüsse auf einzelne Befragungsteilnehmer:innen erlaubt. Die Rechtsgrundlage für diese Datenverarbeitung ist Ihre uns gegenüber erklärte Einwilligung.

## Datenschutz

In der Studie werden nur allgemeine Daten zur Beschreibung Ihrer Person erfragt. Personenidentifizierende Angaben wie Ihr Name, Geburtsdatum oder Ihre 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 Ihre Identifikationsmerkmale (ggf. eingetragene personen-identifizierende 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.

Für die Befragung und Datenverarbeitung verantwortliche Person ist die Projektleitung, Prof. Dr. Holger Schulz, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum 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](mailto:m.jaster@uke.de)

### Datenschutz-Aufsichtsbehörde

Landesbeauftragte für den Datenschutz  
Hamburg  
Klosterwall 6  
20095 Hamburg  
040/42854 - 4040  
[mailbox@datenschutz.hamburg.de](mailto:mailbox@datenschutz.hamburg.de)

Für weitere Fragen wenden Sie sich gerne an unsere wissenschaftliche Mitarbeiterin:  
Saskia Pampuch (M.Sc. Psych.), Institut & Poliklinik für Med. Psychologie, Martinistr. 52 (W26), 20246 Hamburg, Telefon: +49 (0) 40 7410 – 58649, E-Mail: [s.pampuch@uke.de](mailto:s.pampuch@uke.de).

<sup>1</sup> 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 bestimmbaren natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).