

Studie Demenzstrategie für das Land Sachsen-Anhalt – Ermittlung von Zielen und Maßnahmen für eine gute Versorgung von Menschen mit Demenz in Sachsen-Anhalt mittels Delphi-Verfahren

Information für Studienteilnehmer*innen

Wir laden Sie ein, an der Ermittlung von Zielen und Maßnahmen für eine Demenzstrategie für Sachsen-Anhalt mitzuwirken. Dazu wird ein sogenanntes Delphi-Verfahren angewendet.

Ein Delphi-Verfahren ist eine Umfragemethode. Dabei werden ausgesuchte Personen zu einem Thema befragt. Es gibt in der Regel mindestens zwei Befragungsrunden. Die Befragung erfolgt schriftlich mit Hilfe eines Fragebogens. Der Fragebogen enthält Aussagen, deren Wichtigkeit von Ihnen eingeschätzt werden sollen. Die Einschätzung erfolgt in sieben Abstufungen: von überhaupt nicht wichtig bis sehr wichtig. Nach der ersten Befragungsrunde werden die Antworten ausgewertet. Antworten, die keine Übereinstimmung unter den Teilnehmenden erreichen können, werden erneut zugesandt. Mit dem Delphi-Verfahren sollen Ziele und Maßnahmen einer Demenzstrategie für Sachsen-Anhalt abgestimmt werden.

Bitte nehmen Sie sich Zeit, dieses Informationsblatt aufmerksam zu lesen, um sich für oder gegen eine Teilnahme zu entscheiden. Fragen Sie uns gerne, wenn etwas für Sie unverständlich ist oder Sie weitere Information benötigen.

Hintergrund

Sachsen-Anhalt ist derzeit das am schnellsten schrumpfende und alternde Bundesland. Es hat schon jetzt den höchsten Anteil an Menschen mit Demenz in Deutschland. Zudem ist die Anzahl der Betroffenen in den einzelnen Landkreisen sehr ungleichmäßig verteilt.

Um die Versorgung und die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu verbessern und die gesellschaftlichen Herausforderungen im Bundesland nachhaltig anzugehen, soll eine Demenzstrategie für das Land Sachsen-Anhalt erstellt werden. Mit Hilfe der Strategie soll eine gesellschaftliche, fachliche und politische Auseinandersetzung mit notwendigen Weiterentwicklungen in der Demenzversorgung im Land gefördert werden. Ziel ist es, ein zukunftsorientiertes gesellschaftliches Bewusstsein, Denken, Planen und Handeln zum Thema zu fördern.

Was ist das Ziel der Delphi-Befragung?

Wir glauben, dass Sie gut einschätzen können, was für eine gute Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen benötigt wird. Wir möchten mit Ihnen anhand der Delphi-Befragung Ziele und Maßnahmen für eine Demenzstrategie für das Land finden und gewichten.

Wir laden Sie daher aufgrund Ihres Wissens, Ihrer Erfahrungen bzw. Ihrer beruflichen Erfahrung dazu ein, an der Befragung teilzunehmen.

Was beinhaltet die Teilnahme für Sie?

Die Delphi-Befragung soll in zwei Runden erfolgen. Sie erhalten von uns zu zwei unterschiedlichen Zeitpunkten (Delphi-Runde 1: Juni 2024/ Delphi-Runde 2: September 2024) einen Fragebogen mit Zielen und Maßnahmen, welche für die Demenzversorgung in Sachsen-Anhalt wichtig sein könnten. Sollte nach der zweiten Delphi-Runde noch keine Übereinstimmung erreicht werden, ist eine dritte Befragung im November 2024 vorgesehen. In den Fragebögen geben an, wie wichtig aus Ihrer Sicht die angegebenen Ziele und Maßnahmen für die Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren

Angehörigen in Sachsen-Anhalt sind. Außerdem können Sie weitere Ziele und Maßnahmen benennen, die Ihnen wichtig erscheinen.

Die Fragebögen können sowohl online über ein Umfrage-Tool als auch in Papierform ausgefüllt werden. Bitte sprechen Sie uns an, in welcher Form Sie teilnehmen möchten.

Die Teilnahme ist freiwillig und kann jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen oder abgebrochen werden. Eine Beendigung ist für Sie mit keinerlei Nachteil verbunden. Wenn Sie sich für die Teilnahme interessieren, erhalten Sie dieses Informationsblatt und werden um Ihr schriftliches Einverständnis gebeten.

Was sind mögliche Vorteile einer Teilnahme?

Wir hoffen, dass unser Vorhaben für Sie interessant ist und Sie von der Auseinandersetzung mit der Demenzstrategie profitieren können. Durch Ihre Teilnahme tragen Sie dazu bei, eine gemeinsam getragene Demenzstrategie für das Land zu entwickeln und die Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu verbessern.

Wie werden die Daten ausgewertet und was geschieht mit den Ergebnissen?

Die Daten werden mit Hilfe statistischer und inhaltsanalytischer Verfahren ausgewertet und zusammengefasst. Dabei werden Namen und persönliche Details ersetzt. So sind Rückschlüsse auf einzelne Personen oder Organisationen nicht mehr möglich. Die Ergebnisse werden für die Formulierung der Demenzstrategie Sachsen-Anhalt genutzt und sollen veröffentlicht werden. Die Daten können weiterhin im Rahmen von Qualifikationsarbeiten (Promotionen) und weiteren Forschungsprojekten verwendet werden. Ein Bezug zu Ihrer Person oder Organisation ist dabei nicht möglich. Für weitere Forschungsprojekte kann lediglich die Weitergabe der anonymisierten Daten, nicht aber Ihrer persönlichen Daten erfolgen.

Wie werden Ihre Daten behandelt? (Datenschutzrechtliche Information)

Die Daten aus der Befragung werden zum Zweck des oben benannten Studienziels benötigt. Alle Angaben und Aussagen werden pseudonymisiert erhoben, das bedeutet, dass Ihr Name durch einen Buchstabencode (Pseudonym) ersetzt wird. Die Auswertung erfolgt auf der Basis der pseudonymisierten Daten ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken im Rahmen der Studie. Die Ergebnisse der Studie werden nach Abschluss der Auswertung in anonymisierter Form genutzt, d.h. ein Bezug zur Person ist nicht mehr möglich. Wir sichern Ihnen zu, dass alle beteiligten Personen die Bestimmungen der Datenschutzgesetze einhalten werden. Die anonymisierten Daten lassen unter keinen Umständen mehr einen Rückschluss auf ihre Identität zu. Dadurch ist keine nachträgliche Änderung dieser anonymisierten Daten möglich.

Um Ihnen die Fragebögen für alle Befragungsrunden zuzuschicken bzw. zur Verfügung stellen zu können, erfassen die Mitarbeiter*innen der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg Ihre Kontaktdaten (Name, Adresse, Telefonnummer, E-Mail-Adresse). Der Zugang zu Ihren Kontaktdaten ist auf die Projektmitarbeiter*innen am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg beschränkt. Ihre personenbezogenen Daten werden getrennt von allen übrigen Daten aufbewahrt. Sie werden zu keinem Zeitpunkt in Verbindung mit Ihren Aussagen oder anderen Versorgungsdaten gebracht. Nach Beendigung der Studie wird die Schlüsselliste, welche Ihre personenbezogenen Daten mit Ihren Aussagen verbindet unmittelbar gelöscht. Die Rechtsgrundlage zur Datenverarbeitung bildet Ihre freiwillige schriftliche Einwilligung gemäß Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. a) DS-GVO. Ihre damit verbundenen Rechte sowie Adressaten möglicher Beschwerden und Fragen zu Ihren Rechten finden Sie am Ende dieses Informationsschreibens.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen oder negative Folgen die Teilnahme an der Studie beenden.

Wer ist bei Fragen ansprechbar?

Wir stehen Ihnen jederzeit gerne für Rückfragen zur Verfügung. Bitte wenden Sie sich an:

Dr. Anja Bieber, Tel. 0345/557-4427, E-Mail: anja.bieber@medizin.uni-halle.de

oder

Christine Schiller, Tel. 0345/557-1203, E-Mail: christine.schiller@medizin.uni-halle.de

Wenn Sie mit der Teilnahme einverstanden sind, bestätigen Sie Ihre Einwilligung bitte auf dem beiliegenden Blatt (Einwilligungserklärung) durch Ihre Unterschrift.

Ihre Rechte bei der Teilnahme an einer Delphi-Befragung in der Studie Demenzstrategie für das Land Sachsen-Anhalt – Ermittlung von Zielen und Maßnahmen für eine gute Versorgung von Menschen mit Demenz in Sachsen-Anhalt mittels Delphi-Verfahren, auf Rechtsgrundlage Ihrer freiwilligen schriftlichen Einwilligung gem. Art. 6 Abs. 1 DS-GVO:

Erhobene Daten

Um Ihnen den Fragebogen in Papierform zukommen zu lassen oder Ihnen Zugang zur Onlinebefragung zu ermöglichen, erfasst das Team der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg Ihre Kontaktdaten (Name, Adresse, Telefonnummer). Der Zugang zu Ihren Kontaktdaten ist die Projektmitarbeiter*innen am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Martin-Luther-Universität beschränkt. Diese personenbezogenen Daten werden getrennt von allen übrigen Daten aufbewahrt und zu keinem Zeitpunkt in Verbindung mit Ihren Aussagen oder anderen Versorgungsdaten gebracht sowie unmittelbar nach Beendigung der Studie gelöscht.

Zweck der Datenverarbeitung

Die Daten aus der Delphi-Befragung werden zur Durchführung und Auswertung der o.g. Studie erhoben und daher für Zwecke der medizinischen Forschung verwendet. Alle Angaben und Aussagen werden pseudonymisiert erhoben, das bedeutet, dass Namen von Personen, Orten, sowie sonstige Angaben, die Rückschlüsse auf Sie oder Ihre Einrichtung zulassen, durch einen Buchstabencode ersetzt werden. Die Identifikation von Personen, Orten oder Einrichtungen ist dadurch nicht mehr möglich. Die Auswertung erfolgt auf der Basis der pseudonymisierten Daten ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken im Rahmen der Studie und im Rahmen möglicher Sekundärdatenanalysen. Wir sichern Ihnen zu, dass alle beteiligten Personen die Bestimmungen der Datenschutzgesetze einhalten werden. Die pseudonymisierten Daten lassen keinen Rückschluss auf ihre Identität zu. Dadurch ist keine nachträgliche Änderung dieser Daten möglich.

Dauer der Datenverarbeitung

Ihre personenbezogenen Daten werden bis zur abschließenden Veröffentlichung der Projektergebnisse gespeichert und danach gelöscht, sofern nicht längere Aufbewahrungsfristen gem. Art 6 DS-GVO bestehen.

Übermittlung an Dritte

Eine Übermittlung der Daten an Dritte oder ins Ausland ist nicht vorgesehen.

Recht auf Auskunft

Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die im Rahmen der Studie erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden, einschließlich der Aushändigung einer kostenfreien Kopie dieser Daten (Art. 15 DS-GVO, § 34 BDSG-neu).

Recht auf Berichtigung

Sie haben das Recht, Sie betreffende unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen (Art. 16 und 19 DS-GVO).

Recht auf Löschung

Sie haben das Recht auf Löschung Sie betreffender personenbezogener Daten, z.B. wenn diese Daten für den Zweck, für den sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind (Art. 17 und 19 DS-GVO, § 35 BDSG-neu).

Recht auf Einschränkung der Verarbeitung

Unter bestimmten Voraussetzungen haben Sie das Recht, eine Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, d.h. die Daten dürfen nur gespeichert, aber nicht verarbeitet werden (Art. 18 und 19 DS-GVO).

Recht auf Datenübertragbarkeit

Sie haben das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie dem Verantwortlichen für die klinische Studie bereitgestellt haben, zu erhalten. Damit können Sie beantragen, dass diese Daten entweder Ihnen oder, soweit technisch möglich, einer anderen von Ihnen benannten Stelle übermittelt werden (Art. 20 DS-GVO).

Einschränkung dieser Rechte im Forschungskontext

Gemäß Art. 89 DS-GVO iVm § 27 DSAG LSA sind die vorgenannten Rechte insofern eingeschränkt, als diese Rechte voraussichtlich die Verwirklichung der Forschungszwecke unmöglich machen oder ernsthaft beeinträchtigen und die Beschränkung für die Erfüllung der Forschungszwecke notwendig ist. Allerdings sind die Daten zu anonymisieren, sobald der Forschungszweck dies zulässt und Ihre berechtigten Interessen dem nicht widersprechen.

Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf dieser Einwilligung

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig (Art. 6 DS-GVO). Die Einwilligung ist freiwillig. Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit ohne Angabe von Gründen zu widerrufen. Durch den Widerruf der Einwilligung wird jedoch die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt. Durch einen Widerruf Ihrer Einwilligung werden Sie keine Nachteile erleiden. Im Falle des Widerrufs müssen die personenbezogenen Daten grundsätzlich gelöscht werden (Art. 7 Absatz 3 DSGVO). Möchten Sie eines dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an den für die Datenverarbeitung Verantwortlichen oder die/den Datenschutzbeauftragte*n.

Für die Datenverarbeitung verantwortlich ist Frau Prof. Dr. Gabriele Meyer, die Leiterin des Instituts für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Magdeburger Straße 8, 06112 Halle (Saale), Telefon: 0345-557 4466, E-Mail: gabriele.meyer@medizin.uni-halle.de.

Der zuständige Datenschutzbeauftragte der Universitätsmedizin Halle-Wittenberg ist Herr Holger Kröttsch, Telefon: 0345-557 1119, E-Mail: Holger.Kroetzsch@verwaltung.uni-halle.de).

Beschwerderecht

Sie haben unbeschadet der genannten Rechte und der Möglichkeit der Geltendmachung anderer Rechtsbehelfe jederzeit die Möglichkeit, Ihr Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde, insbesondere in dem Mitgliedstaat Ihres Aufenthaltsorts, Ihres Arbeitsplatzes oder des Orts des mutmaßlichen Verstoßes geltend zu machen, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen datenschutzrechtliche Vorschriften verstößt (Art. 77 DS-GVO). Falls Sie den Verdacht haben, dass bei der Erhebung, Verarbeitung oder Nutzung Ihrer persönlichen Daten Ihre Rechte verletzt worden sein könnten, können Sie sich an den Landesbeauftragten für den Datenschutz Sachsen-Anhalt, Dr. Harald von Bose wenden (Leiterstr. 9, 39104 Magdeburg, Telefon: 0391-81803-0, E-Mail: poststelle@lfd.sachsen-anhalt.de).