

Informationsblatt zur Studie

„Ethische und soziale Aspekte in der Anwendung Klinischer Entscheidungsunterstützungssysteme: eine qualitative Studie zu Stakeholderperspektiven“

BMBF-Projekt „DESIREE – Entscheidungsunterstützung in der Routine- und Notfallversorgung“

Wir laden Sie als angehende Gesundheits- und Krankenpfleger*innen ein, mit uns über Ihre persönliche Sicht auf digitale Entscheidungsunterstützungssysteme in der Pflege zu sprechen. Die Teilnahme ist für Sie selbstverständlich vollkommen freiwillig und Sie benötigen keinerlei Vorwissen über solche Systeme.

Was sind Hintergrund und Ziele der Studie?

Die Entwicklung und der Einsatz digitaler Entscheidungsunterstützungssysteme in der Gesundheitsversorgung schreiten rasant voran. Die ethischen und sozialen Auswirkungen des Einsatzes solcher Systeme sind dabei bislang nur wenig untersucht worden. Dies möchten wir mit unserem DESIREE-Projekt ändern und neben professionellen und technischen Schlüsselaspekten der digitalen Entscheidungsunterstützung ethische und soziale Aspekte erforschen. Es scheint uns wichtig, hierbei vor allem auch die Perspektive der Gesundheitsberufe zu berücksichtigen. Daher möchten wir Gespräche mit Auszubildenden der Gesundheits- und Krankenpflege führen und herausfinden, welche Erwartungen, Wahrnehmungen, Informations- und Bildungsbedarfe diese zukünftig im Gesundheitswesen tätige Berufsgruppe hat.

Ergänzend zu unseren Interviews mit Auszubildenden haben wir eine systematische Literaturrecherche durchgeführt und befragen Studierende der Medizin, IT-Designer*innen und -Anbieter*innen sowie (potenzielle) Patient*innen und ihren Angehörigen. Unter anderem mithilfe der hieraus gewonnen Erkenntnisse werden wir zu einer ethisch und sozial verantwortlichen Entwicklung, Nutzung und Steuerung der digitalen Entscheidungsunterstützung im Gesundheitswesen beitragen.

Wer ist für die Studie verantwortlich?

Das DESIREE-Projekt wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert und durchgeführt von einem Studienteam des Instituts für Ethik, Geschichte und Philosophie der Medizin der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), des Competence Centers Neue Technologien des Fraunhofer-Instituts für System- und Innovationsforschung ISI, des Fachbereichs Soziale Arbeit der Evangelischen Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe und dem Institut für Medizinische Informatik an der Uniklinik RWTH Aachen.

Wie laufen die Gespräche ab?

Das Gespräch wird von einer Studienmitarbeiterin über den von der MHH bereitgestellten Video-Chat-Dienst Jitsi oder BigBlueButton geführt, bei Verbindungsproblemen über das Telefon. Es dauert etwa 45 Minuten und wird zur späteren Auswertung mit einem Audioaufnahmegerät aufgezeichnet.

Bitte überlegen Sie im Vorfeld, wo Sie das Gespräch mit uns führen möchten. Eine stabile Internet-Verbindung ist wichtig. Unterbrechungen können dazu führen, dass sich das Gespräch in die Länge zieht; bitte bedenken Sie dies bei Ihrer Zeitplanung.

Wir zahlen Ihnen für die Teilnahme eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 20 €.

Wir möchten in unserem Gespräch nicht Ihr Wissen abfragen. Es geht uns ausschließlich um Ihre individuellen Erwartungen und persönliche Sichtweise. Daher dürfen Sie bei uns alles äußern, ohne dass wir das Gesagte irgendwie bewerten. Es gibt weder richtige noch falsche Antworten. Selbstverständlich werden wir alles, was Sie uns sagen, vertraulich behandeln und nicht an andere weitergeben.

Welche Risiken und welchen Nutzen hat die Teilnahme?

Es sind für Sie weder unmittelbare Risiken noch ein unmittelbarer Nutzen durch die Teilnahme am Gespräch zu erwarten. Mit dem Gespräch helfen Sie uns dabei, die Erwartungen und Wahrnehmungen von zukünftig im Gesundheitswesen tätigen Berufsgruppen bezüglich digitaler Entscheidungsunterstützung im Gesundheitswesen zu ermitteln. Unter anderem mithilfe der hieraus gewonnen Erkenntnisse werden wir zu einer ethisch und sozial verantwortlichen Entwicklung, Nutzung und Steuerung der digitalen Entscheidungsunterstützung im Gesundheitswesen beitragen.

Die Ethikkommission der MHH hat nach der Prüfung unserer Studie keine Bedenken geäußert.

Ist die Teilnahme freiwillig?

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Falls Sie nicht teilnehmen möchten, hat dies keine Nachteile für Sie. Ihre Teilnahme können Sie jederzeit während und auch nach dem Gespräch ohne Angabe von Gründen abbrechen. Sie entscheiden dann, ob Ihre Daten gelöscht werden sollen oder weiterverwendet werden dürfen. Wenn die Datenauswertung zum Zeitpunkt Ihres Widerrufs schon weit fortgeschritten ist, ist es eventuell aber nicht mehr möglich, Ihre individuellen Daten aus den Ergebnissen der Analyse zu entfernen. Während des Gesprächs haben Sie das Recht, Informationen für sich zu behalten oder Fragen nicht zu beantworten.

Was passiert mit Ihren Daten?

Die Audioaufnahmen der Gespräche werden für die Auswertung in Zusammenarbeit mit einem externen Dienstleister (Transkriptionsbüro *Skribando*, Frau Tanja Randau) verschriftlicht.

Für die Datenverarbeitung erhält jeder Datensatz eine Code-Nummer, ein sogenanntes Pseudonym. In den Gesprächsabschriften wird nur das Pseudonym und niemals Ihr Name verwendet. Die Pseudonym-Liste ist nur für das Studienteam zugänglich und wird getrennt von den Gesprächsdaten aufbewahrt. Für die wissenschaftliche Auswertung werden alle Angaben, die zu einer Identifizierung Ihrer Person führen könnten, verändert oder aus den Texten entfernt. In Veröffentlichungen werden Gesprächsausschnitte so zitiert, dass kein Rückschluss auf Sie gezogen werden kann; für die Leser*innen der Publikationen sind Ihre Daten anonym.

Ihre personenbezogenen Daten sowie die Gesprächsdaten werden gemäß den Datenschutzgesetzen getrennt voneinander auf dem Server des Rechenzentrums der MHH gespeichert, die Transkripte ebenfalls auf den Servern der anderen oben genannten beteiligten Institutionen. Die Kooperations-

parteien schließen hierfür einen Vertrag zur gemeinsamen Verantwortung gem. Art. 26 DSGVO. Das Transkriptionsbüro erhält die Gesprächsdateien zur Transkription und speichert diese Daten auf den eigenen Servern. Spätestens nach Vertragsende ist das Transkriptionsbüro verpflichtet, diese Daten zu vernichten. Alle Mitarbeiter*innen des Studienteams und des Transkriptionsbüros sind zur Verschwiegenheit verpflichtet. Die gewonnenen Informationen werden ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet und nicht an Dritte weitergegeben. Nach Studienende werden die Unterlagen noch eine vorgeschriebene Zeit von derzeit zehn Jahren aufbewahrt und danach endgültig vernichtet. Die Audioaufnahmen werden spätestens drei Jahre nach der Aufnahme gelöscht.

Ihre personenbezogenen Daten übermitteln wir grundsätzlich nicht an Dritte. Sofern technische Dienstleister Zugang zu personenbezogenen Daten erhalten, geschieht dies auf Grundlage eines Vertrags gemäß Art. 28 DS-GVO.

Wer sind meine Ansprechpartner*innen?

Falls Sie Fragen haben oder weitere Informationen zu unserer Studie wünschen, wenden Sie sich bitte an die Verantwortlichen vom Institut für Ethik, Geschichte und Philosophie der Medizin:

Prof. Dr. med. Dr. phil. Sabine Salloch (Studienleitung), Sara Tinnemeyer (wissenschaftl. Mitarbeiterin), Telefon: 0511 532-4278 (Sekretariat), E-Mail: Salloch.Sabine@mh-hannover.de / Tinnemeyer.Sara@mh-hannover.de

Anschrift: Medizinische Hochschule Hannover, Institut für Ethik, Geschichte und Philosophie der Medizin, Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover

Nach der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) haben Sie das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden gespeicherten personenbezogenen Daten (Art. 15 DS-GVO). Wenn Sie feststellen, dass unrichtige Daten zu Ihrer Person verarbeitet werden, können Sie Berichtigung oder zweckbestimmte Ergänzung verlangen (Art. 16 DS-GVO). Sie haben das Recht, die Löschung ihrer Daten zu verlangen, wenn bestimmte Löschründe vorliegen. Dies ist insbesondere der Fall, wenn diese zu dem Zweck, zu dem sie ursprünglich erhoben oder verarbeitet wurden, nicht mehr erforderlich sind (Art. 17 DS-GVO). Sie haben das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung Ihrer Daten, was bedeutet, dass Ihre Daten zwar nicht gelöscht, aber gekennzeichnet werden, um ihre weitere Verarbeitung oder Nutzung einzuschränken (Art. 18 DS-GVO). Sie haben ein Recht auf Datenübertragbarkeit (Art. 20 DS-GVO) und ein allgemeines Widerspruchsrecht (Art. 21 DS-GVO).

Datenverantwortliche: Prof. Dr. med. Dr. phil. Sabine Salloch (Institutsleitung), Institut für Ethik, Geschichte und Philosophie der Medizin, MHH, OE 5450, Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover

Haben Sie Fragen oder sind Sie der Ansicht, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten nicht rechtmäßig erfolgt, haben Sie die Möglichkeit, sich an die Datenschutzbeauftragte der MHH zu wenden:

Datenschutzbeauftragte der MHH, OE 0007, Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover

Sie haben das Recht, sich bei der Aufsichtsbehörde zu beschweren, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten nicht rechtmäßig erfolgt. Die Anschrift der für die MHH zuständigen Aufsichtsbehörde lautet: Die **Landesbeauftragte für den Datenschutz Niedersachsen**, Prinzenstraße 5, 30159 Hannover.