



## DATENMANAGEMENTPLAN 2017 – 2020

### DATA COLLECTION

Eine Bestandsaufnahme der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in Palliativeinrichtungen und Hospizen und die Erfassung der Expertise der Fachkräfte aus diesen Handlungsfeldern mit dem Ziel der Optimierung der Versorgungssituation für die Zielgruppe.

Ziel dieses Teilprojektes ist es, aus der Perspektive von Expert\_innen aus den verschiedenen Bereichen der Hospiz- und Palliativversorgung Erkenntnisse zu generieren, die Aufschluss geben über Erfahrungen, Ressourcen und Barrieren in der hospizlichen und palliativen Versorgung von Menschen mit Behinderung. Ein sensibles Forschungsdatenmanagement ist für das gesamte Team von Bedeutung. Alle Mitarbeiter\_innen unterliegen während des gesamten Forschungsprojekts der Schweigepflicht.

#### *How will the data be collected or created?*

Die Perspektive der relevanten Akteur\_innen aus den Bereichen medizinische und pflegerische Versorgung sowie psychosoziale und spirituelle Begleitung wird zunächst mit 20 qualitativen Experten\_innen-Interviews erhoben. Anschließend erfolgt eine flächendeckende quantitative Befragung von Führungskräften in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in den drei Bundesländern Nordrhein-Westfalen, Berlin und

Sachsen. Begleitend erfolgen Dokumentenanalysen von Konzepten und Positionspapieren aus dem Bereich Palliative Care bzw. bestehender Modellprojekte.

Die wissenschaftliche Mitarbeiterin des Teilprojekts PiCarDi-P nimmt in der ersten Bewilligungsphase zwanzig qualitative Interviews (im mp3-Format) mit einem Aufnahmegerät auf. Diese Audiodaten werden verschlüsselt auf die Cloud "HU-Box" und zusätzlich als Back-Up auf einer externen Speicherplatte im Büro eingeschlossen. Die Audiodaten werden im nächsten Schritt durch externe Fachkräfte transkribiert und danach anonymisiert. Auch die Transkripte der einzelnen Interviews werden auf die Cloud "HU-Box" und zusätzlich als Back-Up auf einer externen Speicherplatte im Büro eingeschlossen. Alle 20 Interviews werden analysiert, wobei alle dabei entstehenden Textdaten vom Arbeitsrechner auf die Cloud "HU-Box" geladen werden.

Ein "Reuse" von anderen Daten ist nicht möglich, da keine Daten in diesem Forschungsbereich zur Verfügung stehen. Allerdings kann über eine nachhaltige Nutzung der qualitativen Daten nach Projektlaufzeit in Betracht gezogen werden.

## **DOCUMENTATION AND METADATA**

Um die PiCarDi-Forschungsdaten für einen längeren Zeitraum und verschiedenen Personen nutzbar zu machen, werden sie mit standardisierten Metadaten beschrieben. Metadaten bezeichnen alle zusätzlichen Informationen, die zur Interpretation der eigentlichen Daten notwendig bzw. sinnvoll sind. Eine Verarbeitung durch Softwareprogramme wie SPSS ist somit möglich. PiCarDi-P hält zu jeder Datei folgende Metadaten auf in der HU-Box abrufbereit: inhaltliche Kurzzangaben, Angaben zum Datenformat, Hinweise zu Nutzungsrechten, eingesetztes Equipment bei den MP3-Dateien, verwendete Standards, um eine Datenidentifikation zu ermöglichen. Durch diese Transparenz kann das Gütekriterium "Validität" nachgewiesen werden.

## **ETHICS AND LEGAL COMPLIANCE**

Durch die im Ethikvotum aufgeführten Schritte werden die beteiligten Expert\_innen bestmöglich geschützt.

Eine Lizenzierung der Daten ist nicht erfolgt, da das PiCarDi-P-Team sich momentan in der Anfangsphase der Datenerhebung befindet. Anonymisierte Datenteile werden inhaltsanalytisch ausgewertet und in den kommenden Monaten, unter Berücksichtigung des Datenschutzes und mit Einwilligungserklärungen der Interview-Partner\_innen, in Publikationen veröffentlicht.

## **STORAGE AND BACKUP**

Ein Back-Up der Daten findet wöchentlich durch eine studentische Mitarbeiterin statt. Sie aktualisiert die externe Festplatte sowie die HU-Box. Einen zusätzlichen Service durch externe Mitarbeiter\_innen gibt es nicht.

Auf der externen Speicherplatte sind alle Daten unverschlüsselt gespeichert. Um sie vor Diebstahl zu schützen, wird sie im Büroschrank eingeschlossen. Die HU-Box wird durch professionelle Mitarbeiter\_innen gewartet und gesichert.

## **SELECTION AND PRESERVATION**

Eine Langzeitspeicherung findet auf der „HU-Box“ nicht statt. Nach Ende der Projektlaufzeit sollten die Daten auf einer geeigneten Plattform archiviert werden. Über die Langzeitspeicherung der Daten macht sich das PiCarDi-Team noch Gedanken.

## **DATA SHARING**

Die "HU-Box" ist eine Cloud, die alle Mitglieder der Humboldt Universität kostenlos mit den Zugangsdaten ihrer Institution nutzen können. Auch Angehörige anderer

Institutionen erhalten mit Hilfe von Passwörtern Zugriff auf die „HU-Box“. Das PiCarDi-Projekt nutzt die HU-Box zum Austausch von Informationen und Daten wie beispielsweise Literatur. Zu diesem Zweck wurde ein PiCarDi-Ordner mit Unterordnern der drei Teilprojekt sowie des Verbundprojekts angelegt. Die Mitglieder des Berliner Teilprojekts loggen sich mit ihren HU-Zugangsdaten in den PiCarDi-Ordner ein. Für PiCarDi-Mitarbeiter\_innen der Katholischen Hochschule NRW und der Universität Leipzig erfolgt der Zugriff über mit Passwörtern versehene Upload- bzw. Download-Links.

Ein "Sharing Data Agreement" sollte am Ende der Projektlaufzeit im Verbundteam unterzeichnet werden, um die erhobenen Daten nachhaltig nutzen zu können.

## **RESPONSIBILITIES AND RESOURCES**

Die wissenschaftliche Mitarbeiterin und eine studentische Mitarbeiterin erklären sich für die Implementierung des Datenmanagementplans verantwortlich. Besonders schützenswerte Daten wie z.B. personenbezogene Daten der Interviewpartner\_innen werden durch sie gesondert verschlüsselt gespeichert.

Für die Implementierung eines angemessenen Forschungsdatenmanagements wurde die wissenschaftliche Mitarbeiterin im Rahmen einer Basisschulung sowie einer Train-the-Trainer-Schulung im April 2018 an der Humboldt Universität weiterqualifiziert. Eine weitere Ansprechpartnerin der Humboldt Universität zu Berlin steht als Ansprechpartnerin zusätzlich zur Verfügung.