

Studieninformation und Einwilligungserklärung zur Teilnahme an dem Projekt

BROSIS – Unterstützung für Geschwister von Patient:innen mit einer Essstörung

Liebe Teilnehmerin, lieber Teilnehmer,

wir laden Dich ein, an einer Diskussion-Gruppe im Rahmen dieses Projekts teilzunehmen.

Deine Teilnahme an diesem Projekt ist vollkommen freiwillig. Du musst uns keinen Grund nennen, wenn Du nicht teilnehmen möchtest oder Deine Teilnahme abbrechen möchtest.

Solche Projekte sind wichtig, um neue Forschungsergebnisse zu gewinnen. Wenn Du teilnehmen möchtest, müssen Du und Deine Eltern eine Einverständniserklärung unterschreiben. Bitte lies zuerst den folgenden Textgenau durch. Falls Du Fragen hast, bitte stelle sie uns einfach.

Bitte unterschreibe die Einwilligungserklärung auf der letzten Seite nur dann, wenn Du verstanden hast, wie das Projekt abläuft und Du bereit bist daran teilzunehmen.

Die Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien hat dieses Projekt und dieses Informationsblatt befürwortet.

1. Warum machen wir dieses Projekt?

Wenn jemand in der Familie an einer Essstörung erkrankt ist, betrifft das meistens die ganze Familie, auch die Geschwister. Es ist ganz normal, wenn man sich in dieser Situation manchmal gestresst oder überfordert fühlt, oder nicht weiß, wie man damit umgehen soll. Wir möchten in diesem Projekt mehr über die Situation der Geschwister erfahren und herausfinden, welche Erfahrungen Geschwister von Familienmitgliedern, die an einer Essstörung erkrankt sind, machen. Wir möchten auch lernen, was sich Geschwister wünschen und wie man Geschwister in dieser Situation gut unterstützen kann.

Da Deine Schwester oder Dein Bruder an einer Essstörung erkrankt ist, laden wir Dich ein an einer Diskussions-Gruppe teilzunehmen. Was das genau ist und wie diese abläuft, kannst Du bei Punkt 2 lesen.

Wenn wir mehr über die Situation von Geschwister wissen, möchten wir ein Programm speziell für Geschwister entwickeln, das sie in dieser Situation unterstützen kann. Die Ergebnisse aus der Diskussion-Gruppe sollen uns dabei helfen, dieses Programm zu entwickeln.

2. Wie läuft das Projekt ab?

Dieses Projekt wird von der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie der Medizinischen Universität Wien durchgeführt. Wir werden mehrere Diskussion-Gruppen durchführen. Insgesamt werden ungefähr 30-40 Geschwister daran teilnehmen.

Folgendes erwartet Dich:

Wir werden ca. 6 Diskussions-Gruppen mit je 5-8 Kindern und Jugendlichen im Alter von 10 bis 24 Jahren durchführen. Wir laden Dich ein, an einer dieser Diskussions-Gruppen teilzunehmen. Diese Diskussions-Gruppe wird ca. 60-90 Minuten dauern und wird in einem Raum der Medizinischen Universität Wien stattfinden.

Die Diskussions-Gruppe wird so ablaufen:

1. Zwei Mitarbeiter:innen dieses Projekts werden am Beginn kurz erklären, wie die Diskussions-Gruppe ablaufen wird.
2. Danach werden Fragen zu bestimmten Themen gestellt, also zum Beispiel, wie Du von der Essstörung Deiner Schwester / Deines Bruders erfahren hast, wie es Dir in dieser Situation gegangen ist, was Du Dir in dieser Situation gewünscht hättest und was Deine Meinung zu einem Unterstützung-Programm für Geschwister ist. Du musst Dich nicht auf diese Gruppen-Diskussion vorbereiten. Für uns ist es hilfreich, wenn Du uns von Deinen Ideen, Erfahrungen und Sichtweisen erzählst. Die gesamte Diskussion wird mit einem Audioaufnahmegerät aufgezeichnet, damit wir diese später besser auswerten können.
3. Nach der Diskussion bitten wir Dich noch einen sehr kurzen Fragebogen auszufüllen, bei dem es um Dich (z.B. Alter, Geschlecht) und Deine erkrankte Schwester / Deinen erkrankten Bruder geht.
4. Am Ende wirst Du als kleines „Dankeschön“ einen Geschenkgutschein im Wert von € 25,- erhalten.

3. Was nützt es Dir, wenn Du an dem Projekt teilnimmst?

Wahrscheinlich wirst Du selbst keinen direkten Nutzen von einer Teilnahme an diesem Projekt haben. Deine Erfahrungen und Sichtweisen zu diesem Thema sind für uns aber sehr wichtig, um ein Unterstützungsprogramm für Geschwister entwickeln zu können. Wenn Du möchtest, können wir Dich dann später, sobald dieses Programm verfügbar ist, informieren und Du kannst auch daran teilnehmen.

4. Gibt es irgendwelche Risiken, wenn Du an dem Projekt teilnimmst?

Nein, wir erwarten nicht, dass die Teilnahme an diesem Projekt mit irgendwelchen Risiken verbunden ist. In der Gruppen-Diskussion können aber Themen wie „Stress“ und „Gefühle“ aufkommen. Du musst bei der Gruppen-Diskussion nur das sagen, was Du auch sagen möchtest und hast auch das Recht, bei einzelnen Themen nicht mit zu diskutieren. Wenn Du (auch nach

Ende der Gruppen-Diskussion) Fragen zu diesem Thema hast, kannst Du uns diese gerne stellen (siehe Punkt 5).

5. Was ist zu tun, wenn Du Dich unwohl fühlst?

Solltest Du Dich während oder nach der Gruppen-Diskussion in irgendeiner Form unwohl fühlen oder solltest Du Fragen haben, kannst Du uns gerne jederzeit kontaktieren (gerne auch anonym). Wir beantworten Deine Fragen und Anliegen gerne! Schreibe uns dazu eine Mail oder rufe uns an. Wie Du uns erreichst, siehst du bei Punkt 9. Zugang zur E-Mail-Adresse haben nur Psychologinnen und Psychologen, sowie Ärzte und Ärztinnen des Projektteams. Zusätzlich kannst Du Dich mit Deinen Anliegen und Fragen natürlich auch an Deine Eltern oder an Ärzte/Ärztinnen bzw. Psychologen / Psychologinnen wenden. Diese können, wenn Du das möchtest, Deine Fragen an uns weiterleiten.

6. Kannst Du das Projekt vorzeitig beenden?

Du kannst die Gruppen-Diskussion jederzeit abbrechen, ohne, dass Du einen Grund nennen musst. Dadurch entstehen für Dich keine Nachteile.

7. Datenschutz

In diesem Projekt erheben und verarbeiten wir Daten über Dich (Inhalte der Gruppen-Diskussion, Audioaufzeichnungen, Fragebogen). Der Datenschutz ist in diesem Projekt sehr wichtig und deswegen möchten wir Dir erklären, welche Daten wir sammeln und wie wir damit umgehen.

Alle Daten, anhand derer Du direkt identifizierbar bist (das heißt Dein Name auf dieser Einverständniserklärung Audioaufzeichnung), werden an der Medizinischen Universität Wien sicher aufbewahrt. Zugang zu diesen Daten haben nur die Mitarbeiter:innen des Projektteams. Diese Personen sind zur Verschwiegenheit verpflichtet und unterliegen den geltenden Datenschutz-Gesetzen.

Die Audioaufzeichnung der Gruppen-Diskussion ist nötig, damit sich die Leiter:innen der Gruppen-Diskussion auf die Diskussion konzentrieren können und nicht mitschreiben müssen. Später wird die Audioaufzeichnung verschriftlicht, wobei die einzelnen Teilnehmer:innen mit einem Code aufscheinen (z.B. „P1“ für Person 1) und keine Namen verwendet werden. Nach Ende des Projektes werden die Audioaufzeichnungen wieder gelöscht.

Die Erhebung und Speicherung aller anderen Daten (das heißt die Daten aus den Fragebögen, verschriftlichte Version der Gruppen-Diskussion) erfolgt in pseudonymisierter Form (das heißt über einen Code, z.B. „P1“).

Wir werden die Ergebnisse dieses Projekts auch veröffentlichen. Einige Aussagen aus der Gruppen-Diskussion werden möglicherweise in öffentlich zugänglichen Berichten unter einem Pseudonym (d.h. z.B. „P1“) zitiert werden. Deine Name wird auf keinen Fall genannt.

Wenn Du nicht mehr möchtest, dass wir Deine Daten erheben oder verarbeiten, kannst Du Dein Einverständnis zurückziehen. Danach werden wir keine Daten mehr über Dich erheben. Du hast

auch das Recht, uns um Auskunft zu bitten, welche Daten wir über Dich gespeichert haben, Deine Daten berichtigen oder löschen zu lassen oder die Verarbeitung Deiner Daten einschränken zu lassen. Dazu kannst Du uns kontaktieren (Kontakt siehe unten). Du hast außerdem das Recht den Datenschutzverantwortlichen der Medizinischen Universität Wien (datenschutz@meduniwien.ac.at) zu kontaktieren.

8. Gibt es eine Aufwandsentschädigung?

Als Aufwandsentschädigung für Deine Teilnahme an der Gruppen-Diskussion erhältst Du am Ende einen Geschenkgutschein von Thalia im Wert von € 25,-.

9. Wo kannst Du Fragen stellen?

Wenn Du uns Fragen zu diesem Projekt stellen möchtest (jetzt oder auch später), kannst Du uns per E-Mail oder Telefon gerne kontaktieren. Wir beantworten Dir Deine Fragen gerne.

Kontakt:

- **Projekt-E-Mail-Adresse:** brosis@meduniwien.ac.at
- **Kontaktpersonen (Telefonnummern):**
 - Mag. Dr. Julia Klang: 01/40400 30310
 - Mag. Dr. Michael Zeiler: 01/40400 21270

Projektteam der MeduniWien: Mag. Dr. Julia Klang, Mag. Dr. Michael Zeiler, MMag. Stefanie Truttmann, Dr. Konstantin Kopp, Dr. Helene Krauss, Assoc.Prof. PD Mag. Dr. Gudrun Wagner, Univ.Prof. Dr. Andreas Karwautz

10. Einwilligungserklärung

Name des Teilnehmers / der Teilnehmerin : _____

Geb. Datum: _____

Ich bin bereit, an dem Projekt „BROSIS – Unterstützung für Geschwister von Patient:innen mit einer Essstörung“ teilzunehmen. Ich weiß, dass ich die Teilnahme ablehnen oder das Projekt vorzeitig abbrechen kann, ohne dass ich dadurch einen Nachteil habe.

Ich bin vom Projektteam ausführlich und verständlich über den Ablauf und mögliche Belastungen aufgeklärt worden.

Ich habe diesen Informationstext (insgesamt 5 Seiten) gelesen. Aufgetretene Fragen wurden mir vom Projektteam verständlich und zufriedenstellend beantwortet. Ich hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden. Ich habe zurzeit keine weiteren Fragen mehr.

Ich stimme zu, dass meine Daten, die in diesem Projekt erhoben werden, verarbeitet werden (wie im Abschnitt „Datenschutz“ beschrieben), und bin mit der Audioaufnahme der Gruppen-Diskussion einverstanden.

.....
(Datum und Unterschrift des Teilnehmers / der Teilnehmerin)

.....
(Datum, Name und Unterschrift des / der Projektmitarbeiter:in)