

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 Gruppen-Diskussion im Rahmen des oben genannten Projekts teilzunehmen.

Die Teilnahme an diesem wissenschaftlichen Projekt erfolgt freiwillig. Du kannst jederzeit ohne Angabe von Gründen aus dem Projekt ausscheiden. Die Ablehnung der Teilnahme oder ein vorzeitiges Ausscheiden aus diesem Projekt hat keine nachteiligen Folgen für Dich.

Wissenschaftliche Projekte sind notwendig, um verlässliche neue Forschungsergebnisse zu gewinnen. Unverzichtbare Voraussetzung für die Durchführung ist jedoch, dass Du Dein Einverständnis zur Teilnahme an diesem wissenschaftlichen Projekt schriftlich erklärst. Bitte lies Dir den folgenden Text sorgfältig durch und zögere nicht Fragen zu stellen.

Bitte unterschreibe die Einwilligungserklärung nur

- wenn Du Art und Ablauf dieses wissenschaftlichen Projekts vollständig verstanden hast,
- wenn Du bereit bist, der Teilnahme zuzustimmen und
- wenn Du Dir über Deine Rechte im Klaren bist.

Zu diesem wissenschaftlichen Projekt, sowie zu diesem Informationsblatt und der Einwilligungserklärung wurde von der zuständigen Ethikkommission eine befürwortende Stellungnahme abgegeben.

1. Was ist Zweck dieses wissenschaftlichen Projekts?

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 sogenannten „Fokusgruppe“ (Diskussions-Gruppe) teilzunehmen. Unter Punkt 2 erklären wir diese abläuft.

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. An den Diskussions-Gruppen werden ungefähr 30-40 Kinder/Jugendliche teilnehmen. Die Teilnahme wird einen Termin (ca. 60-90 Minuten) in Anspruch nehmen.

Folgende Maßnahmen werden ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken durchgeführt:

Wir werden ca. 6 Diskussionsgruppen mit je 5-8 Geschwistern 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 durchgeführt.

Der Ablauf der Diskussions-Gruppe wird folgendermaßen aussehen:

1. Zwei Mitarbeiter:innen dieses Projekts, die die Diskussions-Gruppe moderieren, werden zu Beginn kurz erklären, wie die Diskussions-Gruppe ablaufen wird.
2. Danach werden Fragen zu bestimmten Themen gestellt, die in der Gruppe diskutiert werden sollen. Themenbereiche, die im Zuge der Diskussion angesprochen werden sind folgende: Wie hast Du von der Essstörung Deiner Schwester / Deines Bruders erfahren und wie hast Du diese Situation erlebt? Welche Art von Unterstützung wünschst Du Dir als Geschwister in dieser Situation? Welche konkreten Ideen und Meinungen hast Du zu einem Unterstützungs-Programm für Geschwister?

In dieser Gruppen-Diskussion können verschiedene Sichtweisen und Meinungen diskutiert werden. Man muss sich nicht auf die Gruppen-Diskussion vorbereiten.

Um die spätere Auswertung zu erleichtern, wird die Gruppen-Diskussion mit einem Audioaufnahmegerät aufgezeichnet.

3. Nach der Diskussion bitten wir Dich noch einen sehr kurzen Fragebogen auszufüllen, wo es um Deine Person (z.B. Alter, Geschlecht) und Deine Schwester / Deinen Bruder mit der Essstörungen geht (z.B. wer ist an der Essstörung erkrankt?, welche Essstörungsdiagnose?)
4. Am Ende wirst Du als eine kleine Aufwandsentschädigung einen Geschenkgutschein im Wert von € 25,- erhalten.

3. Worin liegt der Nutzen einer Teilnahme an diesem Projekt?

Wahrscheinlich wirst Du selbst keinen direkten Nutzen aus einer Teilnahme an diesem Projekt ziehen. Deine Erfahrungen, Sichtweisen und Meinungen zu diesem Thema sind für uns aber

sehr wichtig, um ein Unterstützungsprogramm für Geschwister entwickeln zu können. Wenn Du möchtest, können wir Dich später, sobald das Programm verfügbar ist, informieren und Du kannst daran teilnehmen.

4. Gibt es Risiken, Beschwerden und Begleiterscheinungen?

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. Auch nach Ende der Gruppen-Diskussion kannst Du uns kontaktieren, wenn Fragen zu diesem Thema aufkommen sollten (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 zum E-Mail-Postfach 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, Audioaufzeichnung, Fragebogen). Der Datenschutz ist in diesem Projekt sehr wichtig und deswegen möchten wir Dir erklären, welche Daten wir erheben und wie wir damit umgehen.

Bei den Daten, die im Rahmen dieses wissenschaftlichen Projekts erhoben und verarbeitet werden, ist grundsätzlich zu unterscheiden zwischen

- 1) jenen personenbezogenen Daten, anhand derer eine Person direkt identifizierbar ist (z.B. Name, Geburtsdatum, Audioaufzeichnung...),
 - 2) pseudonymisierten personenbezogenen Daten, das sind Daten, bei denen alle Informationen, die direkte Rückschlüsse auf die konkrete Person zulassen, entweder entfernt, oder durch einen Code (z. B. eine Zahl) ersetzt werden. Es kann jedoch trotz Einhaltung dieser Maßnahmen nicht vollkommen ausgeschlossen werden, dass es unzulässigerweise zu einer Re-Identifizierung kommt.
 - 3) anonymisierten Daten, bei denen eine Rückführung auf die konkrete Person ausgeschlossen werden kann.
-

Zugang zu den Daten, anhand derer Du direkt identifizierbar bist (siehe Punkt 2, konkret: Name auf dieser Einverständniserklärung, Audioaufzeichnung), haben die Projektleiter:innen und andere Mitarbeiter:innen des Studienzentrums (Medizinische Universität Wien), die an diesem wissenschaftlichen Projekt mitwirken. Zusätzlich können autorisierte und zur Verschwiegenheit verpflichtete Beauftragte der Medizinischen Universität Wien sowie die jeweils zuständigen Ethikkommissionen in diese Daten Einsicht nehmen, soweit dies für die Überprüfung der ordnungsgemäßen Durchführung des Projekts notwendig bzw. vorgeschrieben ist. Sämtliche Personen, die Zugang zu diesen Daten erhalten, unterliegen im Umgang mit den Daten den jeweils geltenden nationalen Datenschutzbestimmungen und/oder der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO).

Die Audioaufzeichnung der Gruppen-Diskussion ist nötig, damit sich die beiden Moderator:innen auf die Diskussion konzentrieren können und nicht mitschreiben müssen. Später wird die Audioaufzeichnung verschriftlicht, wobei die einzelnen Diskussionsteilnehmer: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.

Der Code, der eine Zuordnung der pseudonymisierten Daten ermöglicht, wird nur an der Medizinischen Universität Wien aufbewahrt. Für etwaige Veröffentlichungen der Studienergebnisse werden nur die pseudonymisierten oder anonymisierten Daten verwendet. Einige Aussagen aus der Gruppen-Diskussion werden möglicherweise in öffentlich zugänglichen Berichten unter einem Pseudonym (d.h. z.B. „P1“) zitiert werden. Deine Identität wird auf keinen Fall preisgegeben.

Im Rahmen dieses wissenschaftlichen Projekts ist keine Weitergabe von Daten in andere Länder innerhalb der EU oder Länder außerhalb der EU (Drittland) vorgesehen.

Deine Einwilligung bildet die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung der personenbezogenen Daten. Du kannst die Einwilligung zur Erhebung und Verarbeitung dieser Daten jederzeit ohne Begründung widerrufen. Nach dem Widerruf werden keine weiteren Daten mehr über Dich erhoben. Die bis zum Widerruf erhobenen Daten können allerdings weiter im Rahmen dieses wissenschaftlichen Projekts verarbeitet werden.

Nach der DSGVO stehen Dir grundsätzlich die Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Löschung, Einschränkung der Verarbeitung, Datenübertragbarkeit und Widerspruch zu, soweit dies die Ziele dieses wissenschaftlichen Projekts nicht unmöglich macht oder ernsthaft beeinträchtigt und soweit dem nicht andere gesetzliche Vorschriften widersprechen. Die voraussichtliche Dauer dieses wissenschaftlichen Projekts ist 2 Jahre. Die Dauer der Speicherung der Daten über das Ende oder den Abbruch des Projekts hinaus ist durch Rechtsvorschriften geregelt.

Falls Du Fragen zum Umgang mit Deinen Daten in diesem wissenschaftlichen Projekt hast, wenden Dich zunächst an die Projektleitung. Diese kann Dein Anliegen ggf. an die Personen, die für den Datenschutz verantwortlich sind, weiterleiten.

Kontaktdaten der Datenschutzbeauftragten der an diesem wissenschaftlichen Projekt beteiligten Institutionen:

Datenschutzbeauftragte/r der MedUni Wien: datenschutz@meduniwien.ac.at

Du hast das Recht, bei der österreichischen Datenschutzbehörde eine Beschwerde über den Umgang mit Deinen Daten einzubringen (www.dsb.gv.at; E-Mail: dsb@dsb.gv.at).

8. Entstehen für die Teilnehmer:innen Kosten? Gibt es einen Kostenersatz oder eine Vergütung?

Für die Teilnahme an diesem Projekt entstehen selbstverständlich keine Kosten. Als Aufwandsentschädigung für die Teilnahme an der Gruppen-Diskussion erhältst Du am Ende einen Geschenkgutschein von Thalia im Wert von € 25,-.

9. Möglichkeit zur Diskussion weiterer Fragen

Für weitere Fragen im Zusammenhang mit diesem wissenschaftlichen Projekt stehen Dir die Projektmitarbeiter:innen gern zur Verfügung. Auch Fragen, die Deine Rechte und als Teilnehmer:in an diesem Projekt betreffen, werden Dir gerne beantwortet.

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 des Teilnehmers / der Teilnehmerin: _____

Ich erkläre mich bereit, an dem wissenschaftlichen Projekt „BROSIS – Unterstützung für Geschwister von Patient:innen mit einer Essstörung“ teilzunehmen. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich die Teilnahme ohne nachteilige Folgen ablehnen kann.

Ich bin vom Projektteam ausführlich und verständlich über dieses Projekt, mögliche Belastungen und Risiken, sowie über Wesen, Bedeutung und Tragweite und die sich für mich daraus ergebenden Anforderungen aufgeklärt worden. Ich habe darüber hinaus den Text dieses Informationsblattes und der Einwilligungserklärung, der insgesamt 6 Seiten umfasst, 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 ausdrücklich zu, dass die im Rahmen dieses wissenschaftlichen Projekts erhobenen Daten des wie im Abschnitt „Datenschutz“ dieses Dokuments beschrieben verarbeitet werden. Zudem bin ich mit der Audioaufzeichnung der Gruppen-Diskussion einverstanden.

Eine Kopie dieses Informationsblattes und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt bei der Projektleitung.

.....
(Datum und Unterschrift des / der Erziehungsberechtigten)

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