

Studieninformation und Einwilligungserklärung zur Teilnahme an dem Projekt

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

Liebe/r Erziehungsberechtigte/r,

wir laden Ihr Kind ein an einer Gruppen-Diskussion im Rahmen des oben genannten Projekts teilzunehmen.

Die Teilnahme an diesem wissenschaftlichen Projekt erfolgt freiwillig. Sie bzw. Ihr Kind können 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 Ihr Kind.

Wissenschaftliche Projekte sind notwendig, um verlässliche neue Forschungsergebnisse zu gewinnen. Unverzichtbare Voraussetzung für die Durchführung ist jedoch, dass Sie Ihr Einverständnis zur Teilnahme Ihres Kindes an diesem wissenschaftlichen Projekt schriftlich erklären. Bitte lesen Sie sich den folgenden Text sorgfältig durch und zögern Sie nicht Fragen zu stellen.

Bitte unterschreiben Sie die Einwilligungserklärung nur

- wenn Sie Art und Ablauf dieses wissenschaftlichen Projekts vollständig verstanden haben,
- wenn Sie bereit sind, der Teilnahme Ihres Kindes zuzustimmen und
- wenn Sie sich über Ihre Rechte im Klaren sind.

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 ein Familienmitglied an einer Essstörung erkrankt ist, betrifft das meist die gesamte Familie, so auch die (gesunden) Geschwisterkinder. Während Unterstützungsprogramme für Eltern von betroffenen Kindern existieren, gibt es derzeit noch kein Programm, das auf die (gesunden) Geschwisterkinder abzielt. Bisherige Forschungsergebnisse und viele Rückmeldungen von Eltern zeigen allerdings, dass der Bedarf für Geschwister-Unterstützung hoch ist.

Wir möchten daher in diesem Projekt mehr über die Situation von Geschwisterkindern erfahren und untersuchen, wie man Geschwisterkinder am besten unterstützen kann. Dazu laden wir in

diesem Projekt Kinder und Jugendliche, deren Schwester / Bruder an einer Essstörung erkrankt ist, zu sogenannten „Fokusgruppen“ (Gruppen-Diskussionen) ein.

Basierend auf den Ergebnissen der Gruppen-Diskussion, möchten wir im Anschluss ein Unterstützungs-Programm für Geschwister 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 Ihres Kindes 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 Kindern/Jugendlichen im Alter von 10 bis 24 Jahren durchführen. Wir laden Ihr Kind 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 hat das Geschwisterkind von der Essstörung der Schwester / des Bruders erfahren und wie hat es diese Situation erlebt? Welche Art von Unterstützung wünschen sich Geschwister in dieser Situation? Welche konkreten Ideen und Meinungen haben Geschwister bzgl. eines Unterstützungs-Programms?

In dieser Gruppen-Diskussion können verschiedene Sichtweisen und Meinungen einfließen. Die Kinder/Jugendlichen müssen sich nicht auf die Diskussion vorbereiten.

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

3. Nach der Diskussion bitten wir Ihr Kind noch einen sehr kurzen Fragebogen auszufüllen, wo es um die Person (z.B. Alter, Geschlecht) und das erkrankte Geschwisterkind geht (z.B. wer ist an der Essstörung erkrankt?, welche Essstörungsdiagnose?)
4. Am Ende wird Ihr Kind als eine kleine Aufwandsentschädigung einen Geschenkgutschein im Wert von € 25,- erhalten.

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

Wahrscheinlich wird Ihr Kind selbst keinen direkten Nutzen aus einer Teilnahme an diesem Projekt ziehen. Die Erfahrungen, Sichtweisen und Meinungen Ihres Kindes zu diesem Thema

sind für uns aber sehr wichtig, um ein Unterstützungsprogramm für Geschwister, das auf deren Bedürfnisse ausgerichtet ist, entwickeln zu können. Wenn Ihr Kind es möchte, können wir Ihr Kind bzw. Sie später, sobald das Programm verfügbar ist, informieren und Ihr Kind 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. Während der Diskussion braucht Ihr Kind jedenfalls nur das zu sagen, was es auch sagen möchte und hat auch das Recht bei einzelnen Themen nicht mit zu diskutieren. Auch nach Ende der Gruppen-Diskussion kann Ihr Kind bzw. können Sie uns kontaktieren, wenn Fragen zu diesem Thema aufkommen sollten (siehe Punkt 5).

5. Was ist zu tun, wenn Ihr Kind sich unwohl fühlt?

Sollte Ihr Kind sich während der Gruppen-Diskussion oder danach in irgendeiner Form unwohl fühlen oder sollte es Fragen zum Thema haben, kann sich Ihr Kind jederzeit an uns wenden (gerne auch anonym). Wir beantworten die Fragen und Anliegen gerne! (Kontaktmöglichkeiten siehe Punkt 9). Zugang zum E-Mail-Postfach haben nur Psychologinnen und Psychologen, sowie Ärzte und Ärztinnen des Projektteams. Natürlich können auch Sie sich jederzeit an uns wenden, wenn Sie das möchten.

6. Kann Ihr Kind das Projekt vorzeitig beenden?

Ihr Kind kann die Gruppen-Diskussion jederzeit abbrechen, ohne einen Grund nennen zu müssen. Dadurch entstehen für Ihr Kind keine Nachteile.

7. Datenschutz

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

Bei den Daten, die über Ihr Kind 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 Ihr Kind direkt identifizierbar ist (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 zu Ihrem Kind 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. Die Identität Ihres Kindes 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.

Ihre Einwilligung bildet die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung der personenbezogenen Daten Ihres Kindes. Sie können die Einwilligung zur Erhebung und Verarbeitung dieser Daten jederzeit ohne Begründung widerrufen. Nach Ihrem Widerruf werden keine weiteren Daten mehr über Ihr Kind erhoben. Die bis zum Widerruf erhobenen Daten können allerdings weiter im Rahmen dieses wissenschaftlichen Projekts verarbeitet werden.

Nach der DSGVO stehen Ihnen bzw. Ihrem Kind 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 Ihres Kindes über das Ende oder den Abbruch des Projekts hinaus ist durch Rechtsvorschriften geregelt.

Falls Sie Fragen zum Umgang mit den Daten Ihres Kindes in diesem wissenschaftlichen Projekt haben, wenden Sie sich zunächst an die Projektleitung. Diese kann Ihr 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

Sie haben das Recht, bei der österreichischen Datenschutzbehörde eine Beschwerde über den Umgang mit den Daten Ihres Kindes 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 erhält Ihr Kind 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 Ihnen die Projektmitarbeiter:innen gern zur Verfügung. Auch Fragen, die Ihre Rechte und die Ihres Kindes als Teilnehmer:in an diesem Projekt betreffen, werden Ihnen 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 / der Erziehungsberechtigten: _____

Name des Teilnehmers / der Teilnehmerin: _____

Geb. Datum des Teilnehmers / der Teilnehmerin: _____

Ich erkläre mich bereit, dass mein Kind an dem wissenschaftlichen Projekt „BROSIS – Unterstützung für Geschwister von Patient:innen mit einer Essstörung“ teilnimmt. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich die Teilnahme ohne nachteilige Folgen, insbesondere für mein Kind, 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 mein Kind 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 meines Kindes 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)