

Studieninformation und Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie

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

Liebe/r Erziehungsberechtigte/r,

wir laden Ihr Kind ein an einer anonymen Fragebogen-Studie 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 Studien sind notwendig, um verlässliche neue Forschungsergebnisse zu gewinnen. Da Ihr Kind unter 14 Jahre alt ist, ist auch für die Teilnahme an einer vollständig anonymen Fragebogenstudie das schriftliche Einverständnis einer/s Erziehungsberechtigten notwendig. 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 der Zweck der Studie?

Wenn ein Familienmitglied an einer Essstörung erkrankt ist, betrifft das meist die gesamte Familie, so auch die (gesunden) Geschwisterkinder. Mit dieser Fragebogenstudie möchten wir herausfinden, wie es Geschwistern von Essstörungspatient:innen geht, wie sie die Situation zu Hause wahrnehmen, was sich Geschwister wünschen und wie man sie am besten unterstützen kann. Aufbauend auf den Ergebnissen dieses Fragebogens, möchten wir ein Unterstützungsprogramm für Geschwister entwickeln.

2. Wie läuft die Studie ab?

Diese Studie wird an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie der Medizinischen Universität Wien durchgeführt. Die Studie besteht aus dem einmaligen Ausfüllen eines Fragebogens. Der Fragebogen kann entweder im Wartebereich der Klinik zuhause oder online ausgefüllt werden. In diesem Fragebogen werden Daten zu den Erfahrungen als Geschwisterkind von Betroffenen mit einer Essstörung, zu Wünschen und konkreten Ideen für ein Geschwister-Unterstützungsprogramm, zur eigenen psychischen Gesundheit und Lebensqualität erhoben. Außerdem fragen wir nach allgemeinen Daten zur Person Ihres Kindes (Geschlecht, Alter, aktuelle Tätigkeit) und der betroffenen Schwester / dem betroffenen Bruder mit der Essstörung (z.B. Geschlecht, Alter, Diagnose). Es ist geplant, für diese Studie 100 Personen zu befragen.

An der Leitstelle der Ambulanz, der Stationen an der Kinder- und Jugendpsychiatrie oder einem anderen vereinbarten Ort in dem Behandlungszentrum Deiner Schwester/ Deines Bruders findet sich ein verschlossener Briefkasten/Briefbox (gekennzeichnet mit „Geschwisterstudie“). Bitte geben Sie das verschlossene Kuvert mit dem ausgefüllten Fragebogen dort ab oder bitten Sie Ihr Kind, das zu tun. Im Fall einer Online-Teilnahme erhalten Sie einen Link zum Fragebogen, den Sie an Ihr Kind weiterleiten können.

Bitte geben Sie die ausgefüllte Einverständniserklärung separat vom Fragebogen-Kuvert beim Behandlungsteam ab oder schicken Sie diese per Mail an brosis@meduniwien.ac.at.

WICHTIG: Die Studie ist anonym und wir können den Fragebogen keiner Person zuordnen. Bitte erinnern Sie ggf. Ihr Kind daran, keinen Namen oder andere identifizierbare Anhaben auf den Fragebogen bzw. das Kuvert zu schreiben bzw. im Online-Fragebogen nirgends den Namen einzutragen (Ihr Kind wird auch an keiner Stelle dazu aufgefordert).

Das Ausfüllen des Fragebogens wird voraussichtlich **20-30 Minuten** dauern.

3. Worin liegt der Nutzen einer Teilnahme an der Studie?

Es ist kein direkter Nutzen für Ihr Kind zu erwarten. Durch die Teilnahme leistet Ihr Kind aber einen wichtigen Beitrag zum Verständnis der Situation von Geschwistern von Essstörungspatient:innen und trägt damit zur Entwicklung eines Unterstützungsprogramms für Geschwister bei.

4. Gibt es Risiken, Beschwerden und Begleiterscheinungen?

Unter Umständen kann das Beantworten der Fragen als kurzzeitig belastend oder unangenehm empfunden werden; dies sollte allenfalls gering oder vorübergehend sein. Es sind keine weiteren Risiken oder Begleiterscheinungen zu erwarten.

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

Durch die Teilnahme an dieser Studie entstehen für Ihr Kind keine Kosten. Auch ist für diese Studie keine finanzielle oder sonstige Vergütung vorgesehen.

6. Kann ich die Studie abbrechen?

Ja, Ihr Kind kann jederzeit ohne Angabe von Gründen die Studie abbrechen und den Fragebogen beenden. Dadurch entstehen Ihrem Kind keine Nachteile.

7. Datenschutz

Diese Studie wird **vollständig anonym** durchgeführt, was bedeutet, dass keine Daten erfasst oder gespeichert werden, welche einen Rückschluss oder eine Identifikation zur Person Ihres Kindes ermöglichen würde. Bei Kontaktaufnahme mit den Studienmitarbeiter:innen oder der Studienleitung kann die volle Anonymität allerdings eventuell nicht mehr gewährleistet werden.

8. Möglichkeit zur Diskussion weiterer Fragen

Für weitere Fragen im Zusammenhang mit dieser Studie stehen Ihnen bzw. Ihrem Kind die Studienleitung gern zur Verfügung. Auch Fragen, die Ihre Rechte bzw. die Rechte Ihres Kindes als Teilnehmer:in an dieser Studie betreffen, werden Ihnen gerne beantwortet. Wir möchten allerdings darauf hinweisen, dass im Falle einer Kontaktaufnahme mit dem Studienteam die vollständige Anonymität möglicherweise nicht mehr zur Gänze gewährleistet werden kann.

Kontakt und Namen der Kontaktpersonen:

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

9. 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 4 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.

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)