

Forschungsprojekt: Peer-Beziehungen von chronisch kranken jungen Erwachsenen

Studieninformation für chronisch kranke junge Erwachsene

Guten Tag,

wir würden Sie gerne für die Teilnahme an einer Studie gewinnen, die sich mit den Beziehungen von chronisch kranken jungen Erwachsene zu Gleichaltrigen befasst. Sie würden uns sehr helfen, wenn Sie uns zu diesem Thema ein Interview geben würden. Mit diesem Schreiben erhalten Sie Informationen zur Verwendung Ihrer Daten, zur Freiwilligkeit der Teilnahme, zum Datenschutz und zu Ihrem Widerrufsrecht. Bitte nutzen Sie diese Informationen, um ihre Entscheidung über eine Teilnahme an der o.g. Studie zu treffen.

Warum wird diese Studie durchgeführt?

Viele junge chronisch kranke Erwachsene befürchten, dass ihr Verhältnis zu gleichaltrigen Bekannten, zu Freund*innen oder Partner*innen unter ihrer Erkrankung leiden könnte und dass sie aufgrund ihrer Krankheit von Gleichaltrigen ausgegrenzt werden. Systematische Kenntnisse dazu, ob und wie es chronisch kranken jungen Erwachsenen aus ihrer Sicht gelingt, Freundschaften oder Partnerschaften aufzubauen und zu pflegen, welche Bedeutung solche sozialen Beziehungen im Krankheitsgeschehen für sie haben – inwieweit sie als unterstützend erlebt und unter welchen Aspekten sie womöglich zu einer Belastung werden – fehlen jedoch. Dies trifft insbesondere, aber nicht nur für den deutschsprachigen Raum zu.

Was soll herausgefunden werden?

Die geplante Studie verfolgt die Frage, wie chronisch kranke junge Erwachsene ihre Beziehungen zu Freund*innen, Partner*innen und ‚losen Bekannten‘ erleben und wie diese – z.B. durch Unterstützung – ihrerseits das Krankheitserleben und -verhalten der jungen Erwachsenen beeinflussen. Von Interesse ist außerdem, welche Vorstellung gute Freund*innen/Partner*innen, die im Krankheitsgeschehen unterstützen, von der jeweiligen Krankheit haben und wie sie die Unterstützungsbedürfnisse sowie krankheitsspezifische Erfordernisse ihrer Freund*in/Partner*in bzw. ihres Freundes/Partners wahrnehmen.

Wie wird konkret vorgegangen?

Es werden Interviews geführt mit ausgewählten jungen Erwachsenen im Alter zwischen 18 und 29 Jahren, die von einer der drei folgenden Krankheiten betroffen sind oder waren: a) Diabetes Mellitus/Typ 1; b) Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen; c) Krebserkrankung, die nicht länger als 5 Jahre zurückliegt. Insgesamt sollen 60 junge Erwachsene interviewt werden – anteilig junge Männer und Frauen.

In der Studie sollen nicht nur die chronisch kranken jungen Erwachsenen selbst interviewt werden, sondern auch deren ausgewählte gute Freund*/innen oder Partner*innen, die für sie eine unterstützende Rolle im Krankheitsgeschehen spielen. Chronisch kranke junge Erwachsene, die sich zu einem Interview bereit erklären, werden daher gebeten, eine solchen Freund/Partner bzw. eine solche Freundin/Partner/in zu einem Interview an die Forscher zu vermitteln. Dazu erhalten sie ein studienbezogenes Informationsschreiben mit der Bitte, dieses ihrer/ihrer Freund*in/Partner*in auszuhändigen. Thematisch wird sich dieses Interview damit befassen, wie Freund*innen oder Partner*innen die chronische Erkrankung wahrnehmen, was sie meinen, welche Auswirkungen diese auf den (gemeinsamen) Alltag hat und wie sie die Unterstützungsbedürfnisse der ‚Betroffenen‘ einschätzen und zu befriedigen suchen.

Technischer Ablauf des Interviews

Die Interviews werden aufgrund der COVID-19-Pandemie ausschließlich als Online- oder Telefon-Interviews geführt. Für Online-Interviews nutzen die Interviewer*innen Webex (<https://www.webex.com/de/index.html>). Im Programm gibt es eine integrierte Aufnahmefunktion. Interviewpartner*innen können im Webex-Fenster erkennen, wenn eine Aufnahme läuft. Regulär erfolgt lediglich eine Audioaufnahme, d.h. es erfolgt keine Videoaufnahme, sofern dies nicht explizit gewünscht wird. Damit keine Videoaufnahme erfolgt, werden Sie vor Aufnahmestart darauf hingewiesen, dass Sie während des Interviews die Videoübertragung abschalten.

Sollte es für Sie jedoch persönlich angenehmer sein, wenn das Video während des Interviews angelassen wird, so dass Sie und die Interviewer*in quasi einander gegenüber sitzen – wenn auch nur am Bildschirm – bitten wir Sie, dies auf unserer Einverständniserklärung gesondert zu vermerken. Diese lasse ich Ihnen im Vorfeld unseres Gesprächs zukommen.

Was können Sie zu diesem Projekt beitragen?

Sie können zu diesem Projekt beitragen, indem Sie sich zu einem Interview bereit erklären. Zu welchem Zeitpunkt wir das Interview führen, können Sie selbst bestimmen. Das Interview wird mit Ihrer Erlaubnis auf Tonträger aufgenommen, damit nichts Wichtiges davon, was Sie sagen werden, der Studie verloren geht. Der Zeitaufwand beträgt rund 60-90 Minuten. Ihnen steht es natürlich frei, welche Informationen Sie im Interview mitteilen möchten. Dafür, dass Sie an der Studie teilnehmen und die Zeit und das Vertrauen für ein Interview aufbringen, erhalten Sie **20,00 Euro (Amazon-Gutschein)**.

Nach Möglichkeit sollten Sie zudem das erwähnte, hierfür separat vorbereitete Informationsschreiben einem/einer Freund*in/Partner*in, die für Sie eine positive Rolle im Krankheitsprozess spielt, aushändigen, verbunden mit der Bitte, an der Studie teilzunehmen.

Bitte geben Sie aus datenschutzrechtlichen Gründen die Kontaktdaten ihres/ihrer Freund*in/Partner*in nicht selbst an die Forscher*innen heraus. Bei Interesse an einer Studienteilnahme müsste sich Ihr*e Freund*in/Partner*in selbst an die Forscher*innen wenden.

Ist die Teilnahme an dieser Studie freiwillig?

Ja, die Teilnahme an dieser Studie ist selbstverständlich freiwillig. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen die Teilnahme an dieser Studie abbrechen/widerrufen, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen. Wenn Sie Ihre Studienzusage zurückziehen, werden weitere Schritte der Datenverarbeitung sofort unterbunden und Ihre Daten umgehend gelöscht.

Welchen Nutzen hat die Studie?

Diese Studie dient in erster Linie der Wissenserweiterung und ist mit keinen direkten persönlichen Vorteilen für Sie verbunden. In einem ganz allgemeinen Rahmen sind im Ergebnis dieser Studie Erkenntnisse dazu zu erwarten, wie chronisch kranke junge Erwachsene darin unterstützt werden können, ihre Erkrankung vor – ausgewählten – Bekannten, Freund*innen oder Partner*innen zu thematisieren, Unterstützungsbedürfnisse offenzulegen, krankheitsbedingte Erfordernisse anzusprechen und sich bei Bedarf sozial zurückzuziehen.

Mit welchen Risiken ist die Studienteilnahme verbunden?

Eine Teilnahme an der Studie geht für Sie mit keinen körperlichen Risiken wie Schmerzen oder anderen negativen körperlichen Effekten einher. Trotz aller Bemühungen der Forscher*innen, dies zu vermeiden, ist jedoch nicht völlig auszuschließen, dass Sie sich im Zuge des Interviews psychisch belastet fühlen, dass Sie z.B. aufgrund der Konfrontation mit Ihrer Krankheit traurig oder niedergeschlagen werden. Bitte zögern Sie nicht, es den Forscher*innen zeitnah mitzuteilen, wenn Sie derartige Befindlichkeiten verspüren, damit gemeinsam überlegt werden kann, wie weiter vorzugehen ist und welche Implikationen dies für das Interview hat.

Was geschieht mit Ihren Daten?

Wenn Sie Ihre schriftliche Zustimmung zum Interview geben, so dass Ihre Angaben auf Tonträger aufgenommen werden dürfen, wird das Gesprochene von einem externen Schreibbüro transkribiert, das heißt wortgemäß in eine geschriebene Form übersetzt. Die Übermittlung der Audiodateien und der Transkripte an das Schreibbüro bzw. umgekehrt zurück an die Universität erfolgt über eine passwortgeschützte und verschlüsselte Cloud, die auf einem seinerseits passwortgeschützten Server der Freien Universität Berlin lagert. Anschließend werden die Transkripte an der Freien Universität Berlin pseudonymisiert. Das bedeutet, dass alle Daten, die mit Ihnen oder Personen aus ihrem Umfeld in Verbindung gebracht werden können (auch Ort- und Zeitangaben) aus dem Schriftstück entfernt werden.

Ihr Einverständnis vorausgesetzt, können die pseudonymisierten Transkripte in Forschung und Lehre (z.B. für Abschlussarbeiten) verwendet werden. Die Veröffentlichung der Ergebnisse in wissenschaftlichen und fachlichen Publikationen und Vorträgen erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form.

Für weitere Fragen zum Datenschutz steht Ihnen der **Datenschutzbeauftragte der Freien Universität Berlin** zur Verfügung:

Dr. Karsten Kinast

E-Mail: datenschutz@fu-berlin.de

Gilt Verschwiegenheit im Umgang mit den Daten?

Niemand außer den Projektmitarbeiter*innen hat Zugang zu den Originaldaten, die auf keinen Fall an Dritte weitergegeben werden dürfen. Alle im Rahmen der Interviewstudie erhobenen Informationen und persönlichen Mitteilungen werden vertraulich behandelt. So sind alle Projektmitarbeiter*innen an der Universität sowie die Mitarbeiter*innen des Transkriptionsbüros auf das Datengeheimnis verpflichtet. Unsere Verschwiegenheit gilt im Übrigen auch gegenüber Ihrer/Ihrem Freund*in/Partner*in.

Ist sichergestellt, dass die Angaben vertraulich behandelt werden?

Ja. Alle Daten, die Rückschlüsse auf Ihre Person, Ihre Angehörigen oder auf Ihre*n Freund*in/Partner*in zulassen, werden verfremdet, z.B. durch andere Namen oder andere Zeit- und Ortsangaben.

Durch Ihre Unterschrift in der Einwilligungserklärung stimmen Sie der Erhebung, Verarbeitung und Speicherung Ihrer personenbezogenen Daten zum Zweck der hier beschriebenen Studie

zu. Die unterschriebene Einwilligungserklärung bildet die Rechtsgrundlage zur Studienteilnahme und Datenverarbeitung (Art. 6 Abs. 1 lit. a, Art. 9 Abs. 2 lit. a DS-GVO).

Personenbezogene Daten in der Studie sind z.B. Alter, Geschlecht, Bildungsabschlüsse, Stimme, Ihre Erkrankung und alle damit zusammenhängenden Angaben sowie Äußerungen bei Interviews.

Das Studienpersonal unterliegt der Schweigepflicht und wird zur Beachtung der datenschutzrechtlichen Anforderungen verpflichtet. Für den Umgang mit allen Erhebungsdaten sowie die notwendigen Verarbeitungsschritte gelten die Bestimmungen der Datenschutzgesetze der zuständigen Bundesländer Berlin (ferner Brandenburg) sowie der Datenschutzgrundverordnung (DS-GVO). Im Anhang zu diesem Studieninformationsschreiben haben wir weitere wichtige Punkte zum Datenschutz für Sie zusammengefasst.

Wer finanziert die Untersuchung?

Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG).

Wer leitet das Projekt?

Das Projekt wird von einem thematisch erfahrenen Gesundheitswissenschaftler der Freien Universität Berlin geleitet: Prof. Dr. Uwe Flick: uwe.flick@fu-berlin.de

Wer ist Ansprechpartner*in für dieses Projekt?

Ihre Ansprechpartnerin ist Frau Dr. Gundula Röhsch, wissenschaftliche Mitarbeiterin des Projekts an der FU Berlin. Frau Röhsch ist von Montag-Freitag zwischen 09:00-17:30 Uhr telefonisch unter 030-838 60815 zu erreichen oder per Mail unter gundula.roehnsch@fu-berlin.de

Über Ihre Beteiligung an unserem Studienvorhaben würden wir uns sehr freuen.

Sollten Sie noch **Fragen** haben oder Ihre Teilnahme an der Studie **widerrufen wollen**, zögern Sie bitte nicht, sich an Frau Röhsch als Ihre Ansprechpartnerin für die Studie zu wenden.

Anhang

Erklärungen zum Datenschutz

Da aus forschungsethischen Gründen allen Studienteilnehmer*innen ein Rücktrittsrecht eingeräumt wird, wird eine Kodierliste mit den Kontaktdaten (Namen, Telefonnummer, Mailadresse, Institution/Person, die den Zugang hergestellt hat) der Gesprächspartner*innen geführt. Eine solche Kodierliste ermöglicht es, Gesprächspartner*innen das jeweilige Interview zuzuordnen, wenn sie von ihrem Recht Gebrauch machen wollen, von der Studienteilnahme zurückzutreten. Die Auswertung der pseudonymisierten Interviewtexte erfolgt an der Freien Universität Berlin, dazu wird der Text analysiert und in Bezug gesetzt zu den Aussagen anderer Interviewpartner*innen. Die wissenschaftliche Auswertung Ihrer Aussagen erfolgt unter strenger Wahrung des Datenschutzes und der Schweigepflicht.

Pseudonymisierung (Verschlüsselung)

- Alle Erhebungsdaten werden beim Transkribieren pseudonymisiert (d.h. verschlüsselt) und in pseudonymisierter Form elektronisch (ggf. schriftlich) gespeichert und ausgewertet. Der Vorgang der Pseudonymisierung (Verschlüsselung) Ihrer Daten bedeutet, dass Ihre persönlichen Identifikationsmerkmale (wie z.B. Name, Alter, Anschrift) durch eine Nummer ersetzt werden, dies geschieht durch eine bestimmte Zahlenfolge, z.B.: Teilnehmer*in 1= chrKr1, Teilnehmer*in 2= chrKr2, Teilnehmer*in 3= chrKr3, usw. Bei der Nutzung und Verarbeitung der Erhebungsdaten ist daher nicht nachvollziehbar, von welcher bzw. welchem Teilnehmenden diese stammen. Die Forscher*innen erstellen und archivieren eine separat und verschlossen aufbewahrte Entschlüsselungsliste, mit deren Hilfe die pseudonymisierten Daten zu Ihrer Person, soweit erlaubt und erforderlich, wieder zugeordnet werden können.

Aufbewahrung/Speicherung

- Alle Erhebungsdaten werden zu jedem Zeitpunkt getrennt von Ihren persönlichen Identifikationsmerkmalen aufbewahrt und nur in pseudonymisierter Form verarbeitet und wissenschaftlich ausgewertet. Die Kodierliste mit Ihren Kontaktdaten wird in einem abschließbaren Schrank – mithin getrennt von den Audioaufnahmen sowie den Interviewtranskripten – aufbewahrt und ist nur einem Datentreuhänder an der Freien Universität zugänglich. Diese ausgewählte Person hat keinen Zugriff auf die Forschungsdaten und verwaltet nur die Kontaktdaten und die Kodierliste. Diese wird spätestens zum Ende des Projektes vernichtet. Die Entschlüsselungsliste der Pseudonymisierung sowie Tonträger-Aufnahmen der Interviews werden ebenfalls spätestens am Projektende vernichtet. Unterschriebene Einwilligungserklärungen, schriftlich verarbeitete Studienunterlagen und alle weiteren erhobenen personenbezogenen Daten werden für mindestens zehn Jahre nach Abschluss der Studie aufbewahrt und anschließend vernichtet/gelöscht. Die Speicherung der Erhebungsdaten erfolgt passwortgesichert in elektronischer Form oder schriftlich, bei entsprechender Datenform. Nur der Studienleiter sowie das Studienpersonal haben einen Zugang zu personenbezogenen Daten, in denen Sie namentlich genannt werden. Name und Anschrift des Studienleiters können Sie am Ende dieser Information einsehen.

Wissenschaftliche Veröffentlichung

- Im Falle einer wissenschaftlichen Veröffentlichung der Ergebnisse werden nur ausgewertete und pseudonymisierte Daten verwendet. Die veröffentlichten Ergebnisse lassen somit keinerlei Rückschlüsse auf Einzelpersonen zu.

Rechte zum Schutz personenbezogener Daten nach DS-GVO

- Bei der Erhebung aller personenbezogenen Daten beachten wir die europaweit gültige DS-GVO nach der sie folgende Rechte besitzen: Sie haben jederzeit das Recht, die über Sie erhobenen Daten einzusehen und unentgeltlich als Ausdruck/ in Kopie ausgehändigt zu bekommen (Art. 15 DS-GVO). Daten der Interviews werden Ihnen auf Wunsch auf CD im MP3 Format ausgehändigt. Sollten die erhobenen Daten unrichtig oder unter Berücksichtigung des Verarbeitungszwecks unvollständig sein, besteht Ihr Recht auf Berichtigung und Vervollständigung (Art. 16 DS-GVO). Zusätzlich haben Sie das Recht, die Verarbeitung ihrer Daten einzuschränken (Sperrung) (Art. 18 DS-GVO). Für diesen Zweck werden ihre Daten gekennzeichnet aber nicht gelöscht. Sie haben auch jederzeit das Recht, die Löschung und Vernichtung (Art. 17 DS-GVO) der Sie betreffenden Daten zu verlangen, sowie ein Widerspruchsrecht gegen die Verarbeitung Ihrer Daten (Art. 21 DS-GVO). Sie haben zudem das Recht, alle bei uns über Sie gespeicherten personenbezogenen Daten in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format heraus zu verlangen und diese Daten einem anderen Verantwortlichen ohne Behinderung durch den Verantwortlichen, dem die personenbezogenen Daten bereitgestellt wurden, zu übermitteln (Art. 20 DSGVO). Wenn Sie der Auffassung sind, dass wir bei der Verarbeitung Ihrer Daten datenschutzrechtliche Vorschriften nicht beachtet haben, können Sie sich mit einer Beschwerde an die zuständige Aufsichtsbehörde wenden, die Ihre Beschwerde prüfen wird (Art. 77DS-GVO).

Diese ist für die Freie Universität:
Berliner Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit
Friedrichstr. 219
10969 Berlin
Tel.: +49 30 13889-0
Fax: +49 30 2155050
E-Mail: mailbox@datenschutz-berlin.de