

1. TEILNAHMEINFORMATION

Vielen Dank für Ihr Interesse an unserer Studie zum Thema „*Resiliente Beziehungen zwischen psychisch kranken Eltern und ihren erwachsenen Kindern*“. Bitte lesen Sie die folgenden Informationen aufmerksam durch.

Studienzweck

In dieser Studie wird untersucht, wie erwachsene Kinder ihre Beziehung zu ihren psychisch kranken Eltern gestalten.

Verantwortliche für diese Studie

Die Studie „*Resiliente Beziehungen zwischen psychisch kranken Eltern und ihren erwachsenen Kindern*“ wird im Rahmen einer Masterarbeit von Rabea Brechmann an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld durchgeführt.

Studienablauf – Was genau erwartet Sie in dieser Studie?

Diese Befragung nimmt erfahrungsgemäß 60 bis 90 Minuten in Anspruch. Die Befragung kann entweder bei einem persönlichen Treffen oder auch telefonisch ausgeführt werden.

Teilnehmende sind erwachsene Kinder, die mit psychisch kranken Eltern aufgewachsen sind. Untersucht werden sollen dabei die Herausforderungen, aber auch die positiven Erlebnisse, die Sie in der Beziehung zu Ihren Eltern erlebt haben. Ein weiterer Fokus sind aber auch positive Erlebnisse in der Beziehungsgestaltung zu den Eltern und die existierende Form des Umgangs sein.

Fokus der Studie sind lediglich Eltern, die eine psychische Erkrankung haben. Hierzu gehören Erkrankungen wie Schizophrenie/schizotype und wahnhaftige Störungen; Affektive Störungen, wie Bipolare Erkrankung oder Depression ebenso wie Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen. Hierzu gehören unter anderem Komplexe Posttraumatische Störung, Borderline, etc.

Die Interviews werden mithilfe eines Aufnahmegeräts der Universität Bielefeld aufgezeichnet. Im Anschluss an die Befragung werden die Audiodateien transkribiert. Die Transkription erfolgt durch audiotranskript.de. Die Audiodateien werden durch VeraCrypt verschlüsselt und mit einem Passwort geschützt. Nach Verschlüsselung der Dateien werden diese auf dem Server der Universität, auf dem Filehosting-Dienst sciebo abgelegt.

Nach Erhalt der Transkripte werden die verschlüsselten Dateien gelöscht. Zur weiteren Bearbeitung und Auswertung werden lediglich die Transkripte genutzt. Die Transkripte werden während der Transkription pseudonymisiert und auch nur noch in dieser Form von mir genutzt. Bei einer Pseudonymisierung werden personenbezogene Daten (wie Namen, Berufsbezeichnung, etc.) durch Codes ersetzt.

Von Ihnen werden personenbezogene Daten, wie Ihr Alter, Geschlecht und Kontaktdaten erhoben. Zudem werden Sie ggf. auch zu gesundheitlichen Aspekten befragt, hierzu gehören mentale und physische Belastungen durch die Erkrankung des Elternteils ebenso wie die psychische Erkrankung der Eltern.

Über die datenschutzkonforme Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten und auch Gesundheitsdaten informiere ich Sie in der beigefügten Datenschutzerklärung.

Nutzen und Risiken

Mit Ihrer Teilnahme tragen Sie dazu bei, dass die Schwierigkeiten und Wünsche erwachsener Kinder psychisch kranker Eltern mehr in den Fokus von Krankheitsprävention geraten und somit der Kenntnisstand der Forschung erweitert werden kann.

Die Beantwortung von Fragen zu Ihrem erkrankten Elternteil ebenso wie mögliche Belastungen, die Ihnen daraus erwachsen sind, kann zu (mildem) Unbehagen, Stress oder negativen Gefühlen führen. Sie haben jederzeit die Möglichkeit, die Befragung abubrechen oder die oben genannte Projektmitarbeiterin zu kontaktieren. Zudem erhalten Sie anbei weitere Informationen über mögliche Anlaufstellen und Kontaktmöglichkeiten.

Telefonseelsorge: [0800 / 111 0 111](tel:08001110111) , [0800 / 111 0 222](tel:08001110222) oder [116 123](tel:116123)

Freiwilligkeit

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen die Teilnahme an dieser Studie beenden, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen.

Datenschutz und Datennutzung

Die im Rahmen dieser Studie erhobenen Daten werden vertraulich behandelt. Der Umgang mit Ihren personenbezogenen Daten wird ausführlich in der beigefügten Datenschutzerklärung erläutert.

Die Gutachter*innen können lediglich die pseudonymisierten Transkripte lesen. Die Studienergebnisse werden in zusammengefasster Form in einer Masterarbeit veröffentlicht.

Kontaktdaten

Bei Fragen zur Teilnahme, Freiwilligkeit und Datennutzung melden Sie sich gerne bei der Projektverantwortlichen:

Rabea Brechmann

Rabea.brechmann@uni-bielefeld.de

Tel: 0521 38475989

2. EINWILLIGUNG IN DIE TEILNAHME UND VERARBEITUNG MEINER DATEN

Ich habe die Teilnahmeinformation und die beigefügte Datenschutzerklärung im Rahmen der Befragung „*Resiliente Beziehungen zwischen psychisch kranken Eltern und ihren erwachsenen Kindern*“ zur Kenntnis genommen. Ich bin ausreichend informiert worden und hatte die Möglichkeit, vor Weiterführung der Befragung per E-Mail oder telefonisch Fragen zu stellen.

Mir ist bewusst, dass meine Teilnahme an der Befragung freiwillig ist und ich bei einer Verweigerung meiner Einwilligung keinerlei Nachteile erleide. Meine Einwilligung kann ich jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen. Für einen Widerruf der Einwilligung bedarf es keiner Begründung und daraus entstehen keinerlei Nachteile. Im Fall eines Widerrufs werden meine personenbezogenen Daten unmittelbar gelöscht. Durch den Widerruf meiner Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der bis dahin erfolgten Verarbeitung nicht berührt. Das bedeutet konkret: Die verarbeiteten Daten, d.h. die pseudonymisierten Transkripte müssen als bereits vorliegende Studienergebnisse nicht nachträglich gelöscht werden, personenbezogene Daten, wie z.B. Ihre Kontaktdaten dürfen ab dem Zeitpunkt des Widerrufs nicht mehr verwendet werden und sind zu löschen.

Zur Ausübung des Widerrufs kann ich mich jederzeit an Frau Rabea Brechmann wenden.

Mir wurde mitgeteilt, dass besondere Kategorien von Gesundheitsdaten erhoben wurden, in diesem Fall mentale und physische Belastungen durch die Erkrankung des Elternteils wie auch das Vorliegen einer psychischer Erkrankungen bei Elternteilen.

Diese werden nur im Rahmen dieser Masterarbeit auf die oben beschriebene Art und Weise verarbeitet. Ich bin ausdrücklich damit einverstanden, dass meine Zustimmung sich auch hierauf erstreckt.

Name in Druckbuchstaben:

Ort, Datum, Unterschrift

Ich danke Ihnen für Ihre Mitwirkung und Ihr Vertrauen!

3. INFORMATIONEN ZUR VERARBEITUNG PERSONENBEZOGENER DATEN (DATENSCHUTZERKLÄRUNG)

Information zur Verarbeitung personenbezogener Daten im Rahmen der Studie „*Resiliente Beziehungen zwischen psychisch kranken Eltern und ihren erwachsenen Kindern*“.

Mit diesen Datenschutzhinweisen kommt Rabea Brechmann für die oben genannte Verarbeitung personenbezogener Daten ihrer Informationspflicht gemäß Artikel 13, 14 der EU-Datenschutzgrundverordnung (DS-GVO) nach.

Hinsichtlich der weiteren verwendeten Begriffe, „personenbezogene Daten“, „Verarbeitung“, „Verantwortlicher“, „Dritter“ etc., wird auf die Definitionen in Artikel 4 der DS-GVO verwiesen.

1 Kontaktdaten

Verantwortliche:

Rabea Brechmann

Rabea.brechmann@uni-bielefeld.de

Tel: 0521 38475989

Betreuung:

Prof. Dr. Petra Kolip

E-Mail: petra.kolip@uni-bielefeld.de

Tel.: 0521 106-67273

2 Rechtsgrundlagen der Datenverarbeitung

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der oben genannten personenbezogenen Daten basiert auf der ausdrücklichen Einwilligung der Teilnehmenden gemäß **Art. 6 Abs. 1 lit. a;** **Art. 9 Abs. 2 a DS-GVO.**

3 Verarbeitete personenbezogene Daten und Zwecke

Im Rahmen der Studie werden personenbezogene Daten von Ihnen zu folgendem Zweck erhoben und verarbeitet:

Für die Vereinbarung eines Interviewtermins:

- E-Mailadresse
- Telefonnummer

Für die Bearbeitung des Studienziels:

- Pseudonym
- Audioaufnahmen
- Personenbezogene Daten: Alter, Geschlecht und Kontaktdaten der Teilnehmenden
- Gesundheitsdaten, dazu gehören: mentale und physische Belastungen durch die Erkrankung des Elternteils und die psychische Erkrankung der Eltern.

Die personenbezogenen Daten werden ausschließlich zum Zweck der hier beschriebenen Verarbeitung erhoben und nur im Rahmen der Erstellung einer Masterarbeit verwendet.

Die Audiodateien von den Befragungen werden mithilfe von Aufnahmegeräten, d.h. Mikrofon und Aufnahmegerät festgehalten. Die Audiodateien werden durch VeraCrypt verschlüsselt und mit einem Passwort geschützt. Nach Abschluss der Befragung werden die Audiodateien zur Transkription an audiotranskript.de weitergegeben. Anschließend werden die transkribierten Interviews von mir pseudonymisiert. Die verschlüsselten und pseudonymisierten Transkripte werden auf dem Server von sciebo abgelegt und auch dort gespeichert.

Eine Pseudonymisierung der Transkript dient dazu, um Rückschlüsse auf die befragten Personen zu minimieren. Konkret heißt das, dass jeder Teilnehmende ein Pseudonym erhält, also keine Vor- oder Nachnamen genannt werden. Dies gilt sowohl für die befragte Person als auch alle anderen Personen, die im Laufe der Befragung namentlich genannt werden,

Weiterhin werden Städtenamen, Berufsbezeichnungen oder Einrichtungsnamen pseudonymisiert. Konkret bedeutet das, dass aus der Stadt Bielefeld dann Stadt X wird. Berufsbezeichnungen werden folgendermaßen pseudonymisiert: Oberärztin Frau Meier wird Oberärztin. Einrichtungsnamen werden folgendermaßen pseudonymisiert Klinikum Bethel wird Klinikum oder psychiatrische Einrichtung in Ort X.

Nach Pseudonymisierung der Transkripte werden die Kontaktdaten der Teilnehmenden gelöscht. Die verwendete Kodierliste umfasst das Pseudonym der Teilnehmenden, die Kontaktdaten und die pseudonymisierten Daten der Teilnehmenden. Die Kodierliste dient dazu, um die einzelnen Transkripte zuzuordnen und bei Bedarf (z.B. Rückfragen, etc.) Kontakt mit Teilnehmenden aufnehmen zu können. Zu dieser Kodierliste haben lediglich Rabea Brechmann und Frau Dr. Petra Kolip Zugriff. Diese Kodierliste wird nach Erstellung der Masterarbeit, d.h. Ende September 2023, vernichtet.

4 Datenübermittlungen

Zugriff auf die personenbezogenen Daten wie auch die Gesundheitsdaten haben lediglich Rabea Brechmann und die betreuende Dozentin, Professorin Dr. Petra Kolip.

Für die Datenverarbeitung, in diesem Fall die Transkription der Interviews, werden darüber hinaus audiotranskription.de als Auftragsverarbeiter eingesetzt.

Ihre personenbezogenen Daten, die von Rabea Brechmann für die unter 3 genannten Zwecke verarbeitet werden, übermittele ich grundsätzlich nicht außerhalb des europäischen Wirtschaftsraums und assoziierter Länder übermittelt (kein „Drittlandtransfer“).

5 Löschfristen

Ihre Kontaktdaten werden nach Abschluss der Kontaktaufnahme, also voraussichtlich bis Ende August 2023 gelöscht bzw. – wenn die Daten in Form von Papierdokumenten vorliegen – vernichtet.

Personenbezogene Daten, die für Bearbeitung des Studienziels verarbeitet werden, werden nach Erstellung der pseudonymisierten Transkripte gelöscht. Das Audioaufnahmen des Interviews werden ebenfalls nach Erstellung der Transkripte gelöscht. Dies geschieht voraussichtlich bis zum 30.08.2023

Die zur Erstellung der Kodierliste herangezogenen Daten werden nach Erstellung der Masterarbeit, also voraussichtlich bis zum 30.09.2023 gelöscht.

Die verschlüsselten und pseudonymisierten Transkripte werden nach Abschluss der Arbeit für 5 Jahre aufbewahrt.

6 Datenveröffentlichung/Bereitstellung

Die Präsentation der Ergebnisse vor Dritten, sei es in Form einer wissenschaftlichen Publikation oder eines wissenschaftlichen Vortrags, erfolgt nur in Form statistischer Auswertungen oder – falls auf Einzelfälle Bezug genommen wird – in einer Form, die keinerlei Rückschlüsse auf einzelne Personen, zulässt.

7 Widerrufsrecht bei Einwilligung

Sie haben das Recht, ihre erteilte Einwilligung bis zum 30.08.2023 zu widerrufen. Die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Datenverarbeitung wird durch diesen nicht berührt (**Art. 7 DS-GVO**).

Zur Ausübung des Widerrufs kann ich mich jederzeit an rabea.brechmann@uni-bielefeld.de wenden.

8 Ihre weiteren Rechte als betroffene Person

Sie können als betroffene Person jederzeit die Ihnen durch die DS-GVO gewährten Rechte geltend machen:

Sie haben das Recht, Auskunft über die zu Ihrer Person gespeicherten Daten zu erhalten (**Art. 15 DS-GVO**).

Sollten unrichtige personenbezogene Daten verarbeitet werden, steht Ihnen ein Recht auf Berichtigung zu (**Art. 16 DS-GVO**).

Sie können nach Maßgabe der **Art. 17, 18 und 20 DS-GVO** die Löschung oder Einschränkung der Verarbeitung verlangen.

Wenn Sie in die Datenverarbeitung eingewilligt haben und die Datenverarbeitung mithilfe automatisierter Verfahren durchgeführt wird, steht Ihnen gegebenenfalls ein Recht auf Datenübertragbarkeit zu (**Art. 20 DS-GVO**).

Sie können diese Rechte wahrnehmen, indem Sie sich per Mail oder telefonisch an die auf der ersten Seite genannte Ansprechperson wenden. Einwände und mögliche Beschwerden können Sie aber auch an die Datenschutzbeauftragte der Universität richten.

Sie haben über die genannten Rechte hinaus das Recht, eine Beschwerde bei der datenschutzrechtlichen Aufsichtsbehörde einzureichen (**Art. 77 DS-GVO**), zum Beispiel bei der für die Hochschule zuständigen

Landesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen
Kavalleriestraße 2-4
40213 Düsseldorf
Tel.: +49 211/384 24-0
E-Mail: poststelle@ldi.nrw.de