



Studieninformation über die Teilnahme an Online-Gruppendiskussionen im Rahmen der Studie TriaDe_online und die Erhebung personenbezogener Daten (Art. 13 DSGVO)

Sehr geehrte Studieninteressierte,

in vielen deutschen Haushalten werden osteuropäische live-in Hilfen (häufig auch als 24-Stunden Betreuungskräfte o.ä. bezeichnet) zur Unterstützung der familiären Versorgung von älteren Menschen beschäftigt. In vielen Fällen ist Demenz der Auslöser für diese Entscheidung.

Für Angehörige bedeutet die Versorgung unterstützungsbedürftiger Familienmitglieder mit einer live-in Hilfe aus dem Ausland oftmals eine große Entlastung und trägt dazu bei, den Umzug in ein Pflegeheim zu vermeiden oder zumindest hinauszuzögern. Allerdings führt diese Form der Versorgung mitunter auch zu großen Herausforderungen für alle Beteiligten. Da bislang kaum Forschungsergebnisse zu der Perspektive von Angehörigen vorliegen, möchten wir uns diesem Thema in unserer Studie mit dem Titel „Osteuropäische live-in Hilfen in häuslichen Versorgungsarrangements bei Demenz: Problemfelder und moralische Konflikte in der Triade Person mit Demenz-live-in Hilfe-Angehörige“ (TriaDe_online) widmen.

Was ist das Ziel der Studie?

Wir möchten mit unserer Studie TriaDe_online untersuchen, welche Herausforderungen, Problemfelder und moralischen Konflikte aus Ihrer Sicht in der Versorgung entstehen und wie Sie mit diesen umgehen. Dabei möchten wir auch herausfinden, wie Sie die Versorgung organisieren und wie Sie das Zusammenleben Ihres Angehörigen mit Demenz und der live-in Hilfe – und gegebenenfalls mit Ihnen selbst – empfinden.

Ihre persönlichen Erfahrungen und Sichtweisen sind für uns sehr wertvoll und können dazu beitragen, die Versorgung im eigenen Haushalt und den Alltag von Personen mit Demenz zu verbessern. Wir möchten Sie deshalb zur Teilnahme an unserer Studie einladen.

Wer führt die Studie durch?

Die Studie wird von einem Forschungsteam des Departments für Versorgungsforschung an der Fakultät für Medizin und Gesundheitswissenschaften der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg durchgeführt. Die Studienleitung liegt bei Dr. Milena von Kutzleben, die als Wissenschaftliche Mitarbeiterin in der von Prof. Dr. Lena Ansmann geleiteten Abteilung Organisationsbezogene Versorgungsforschung die Studie organisiert und in Kooperation mit

der Abteilung Ethik in der Medizin (Leitung Prof. Dr. Mark Schweda, Mitarbeit Dr. Merle Weßel) praktisch durchführt.

Wie sieht eine Teilnahme an der Studie konkret aus?

Sie haben Erfahrungen mit osteuropäischen live-in Hilfen und der Versorgung von Angehörigen mit Demenz gesammelt bzw. ziehen diese Form der Versorgung momentan in Erwägung oder haben sich bewusst gegen ein solches Arrangement entschieden? Dann möchten wir Sie dazu einladen, Ihre Sichtweisen und Erfahrungen mit uns zu teilen und gemeinsam mit anderen Angehörigen zu diskutieren. Positive Erfahrungen sind für uns ebenso relevant, wie erlebte Schwierigkeiten und wahrgenommene Probleme bei dieser Form der Versorgung. Dafür werden Sie mit maximal sieben anderen Teilnehmenden an einer online durchgeführten und von uns moderierten Gruppendiskussion teilnehmen. Die Diskussion findet online statt, damit möglichst Teilnehmende aus dem gesamten Bundesgebiet teilnehmen können und damit sich niemand durch die Teilnahme an der Studie einem zusätzlichen Risiko einer Infektion mit dem Coronavirus aussetzt.

Die Gruppendiskussion wird ca. eineinhalb Stunden dauern und über eine sichere Plattform für Video- und Webkonferenzen der Universität Oldenburg stattfinden. Für die Nutzung der Plattform benötigen Sie ein technisches Endgerät (Desktop, Laptop, Tablet, Smartphone) mit eingebautem oder angeschlossenem Kommunikationsmittel (Mikrofon, Lautsprecher, empfohlen ist ein Headset, Kamera). Die Gruppendiskussion wird mit eingeschalteter Kamera stattfinden, um eine möglichst alltagsnahe Gesprächsatmosphäre herzustellen. Dabei werden wir lediglich Audioaufnahmen mittels eines adaptierten Endgeräts digital aufzeichnen, es werden keine Videoaufnahmen der Diskussion aufgezeichnet!

Vorab erfragen wir einige Angaben zu Ihrer Person, zur Person ihres Angehörigen und der live-in Hilfe (Alter, Geschlecht, Angaben zur Demenz und anderer Erkrankungen) sowie Angaben zur Gestaltung der häuslichen Versorgungssituation (z. B. im Haushalt lebende Personen). Diese Informationen benötigen wir für die Planung und Durchführung der Gruppendiskussionen und der späteren pseudonymisierten Beschreibung der Stichprobe.

Wie können Sie teilnehmen?

Das vorliegende Schreiben enthält eine ausführliche Erläuterung zum Datenschutz und zum Umgang mit Ihren personenbezogenen Daten. Es geht dabei um Ihre Kontaktdaten sowie für die Studie relevante Informationen zu Ihnen, der Person mit Demenz, der live-in Hilfe und zu der häuslichen Versorgungssituation.

Gibt es Risiken für Sie?

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig und für Sie mit keinen Risiken verbunden, die über die allgemeinen Lebensrisiken hinausgehen. Sie können die Gruppendiskussion jederzeit ohne Angabe von Gründen pausieren oder beenden. Sie können zu jedem Zeitpunkt Ihre Einwilligung zur Teilnahme an der Studie widerrufen.

Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten, nehmen Sie bitte Kontakt mit uns auf. Das funktioniert am besten per E-mail oder auch telefonisch. Wir beantworten Ihnen dann gerne Rückfragen zur Studie und vereinbaren bei Interesse einen Termin für die Gruppendiskussion.

Das beiliegende Formular: **Einwilligungserklärung zur Teilnahme** lesen Sie sich bitte ebenfalls aufmerksam durch. Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten, benötigen wir vorab das Formular persönlich oder digital unterschrieben per E-mail oder auf dem Postweg zurück. Sie erhalten ebenfalls ein von uns unterschriebenes Exemplar für Ihre Unterlagen.

Im Vorfeld der Gruppendiskussion klären wir Sie nochmals persönlich über die Studie und den Ablauf der Diskussion auf. Auch zu diesem Zeitpunkt können Sie Ihre schriftliche Einwilligung zur Teilnahme ohne Angabe von Gründen widerrufen.

Was geschieht mit Ihren Daten?

Wir sichern Ihnen einen vertraulichen Umgang mit Ihren Daten gemäß der aktuellen EU-Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) zu. Das Vorgehen der Studie sowie der Verarbeitung Ihrer personen- und gesundheitsbezogenen Daten wurde vom Datenschutzmanagement der Carl von Ossietzky Universität und von der Ethikkommission der Fakultät für Medizin und Gesundheitswissenschaften der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg geprüft und zustimmend bewertet. Die Untersuchung wird in Übereinstimmung mit der Deklaration von Helsinki (Deklaration des Weltärztebundes zu ethischen Grundsätzen für die medizinische Forschung am Menschen) in ihrer aktuellen Fassung durchgeführt. Im Folgenden erläutern wir Ihnen den Umgang mit Ihren Daten.

Die Gruppendiskussionen werden für die wissenschaftliche Auswertung pseudonymisiert verschriftlicht. Das bedeutet, dass Ihr Name und andere Identifikationsmerkmale verschlüsselt werden. So können Dritte, die ihren Fall nicht kennen, keine Rückschlüsse auf ihre Person ziehen. Alle Teilnehmenden der Gruppendiskussion verpflichten sich dazu, keine Informationen an Dritte zu geben, die andere Teilnehmende identifizieren könnten.

Die erhobenen Daten werden in Papierform und auf elektronischen Datenträgern in pseudonymisierter Form gespeichert und ausgewertet. Die digitale Speicherung erfolgt auf

sicheren Systemen der IT-Dienste der Universität Oldenburg. Das bedeutet, dass Ihre personenbezogenen Daten, zum Beispiel Ihr Name und Ihre Anschrift, von den durch die Gruppendiskussion gewonnenen Daten getrennt werden. Nur Personen, die dem Studienteam der Universität Oldenburg angehören, ist es durch einen Code möglich, diese Daten miteinander zu verbinden, um bei Bedarf und mit Ihrem Einverständnis Nachfragen an Sie richten zu können.

Die Ergebnisse unserer Studie werden nur in anonymisierter Form veröffentlicht, sodass eine Zuordnung zu Ihrer Person (außer für die an der Studie Beteiligten, s. o.) nicht möglich ist. Außerdem sind die Daten gegen unbefugten Zugriff gesichert. Nur mit Ihrer Zustimmung dürfen wir Ihre Daten auch über die Studie TraiDe_online hinaus nutzen (siehe Einwilligungserklärung).

Wofür wir Ihre Daten nutzen möchten:

Wir nutzen Ihre Daten ausschließlich zu universitären wissenschaftlichen Zwecken. Die Datenanalyse erfolgt mittels anerkannter Verfahren der qualitativen empirischen Sozialforschung. Die Veröffentlichung unserer Ergebnisse erfolgt in wissenschaftlichen Fachzeitschriften oder Buchbeiträgen sowie auf wissenschaftlichen Kongressen und Tagungen. Gegebenenfalls werden Ihre pseudonymisierten Daten Studierenden und/oder Promovierenden zum Erstellen ihrer Qualifikationsarbeit zur Verfügung gestellt. Diese verpflichten sich zur Vertraulichkeit und den allgemein geltenden Bestimmungen zum Datenschutz. Mit Ihrer ausdrücklichen Erlaubnis (siehe Einwilligungserklärung) nutzen wir Ihre Daten gegebenenfalls im Rahmen weiterer Forschungsprojekte in der Versorgungsforschung der Universität Oldenburg. Dritte erhalten jedoch keinen Einblick in identifizierende Unterlagen.

Dauer, für die wir Ihre Daten speichern:

Entsprechend den Kriterien guter wissenschaftlicher Praxis werden die anonymisierten Transkripte der Gruppendiskussion zehn Jahre nach Abschluss der Datenerhebung gelöscht. Alle sonstigen im Rahmen der Studie erhobenen personen- und gesundheitsbezogenen Daten werden zusammen mit den Transkripten gelöscht. Die Tonbandaufzeichnungen der Gruppendiskussionen löschen wir bereits drei Jahre nach Projektende, sofern diese nicht mehr für weitere Auswertungen benötigt werden. Ihre Kontaktdaten löschen wir direkt nach Projektabschluss, es sei denn Sie gestatten uns die erneute Kontaktaufnahme nach Projektabschluss (siehe Einwilligungserklärung) im Falle einer Folgestudie. Haben Sie Ihre Einwilligung für eine weitere Auswertung Ihrer personenbezogenen Daten erteilt, bzw. uns eine erneute Kontaktaufnahme gestattet, speichern wir Ihre personenbezogenen Daten dauerhaft, bis sie für wissenschaftliche Zwecke nicht mehr benötigt werden, bzw. Sie Ihre Einwilligung widerrufen.

Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer Daten:

Die Verarbeitung Ihrer Daten (also deren Erhebung, Speicherung und Auswertung) erfolgt auf Grundlage Ihrer Einwilligung gem. Art. 6 Abs. 1 lit. a. DSGVO. Das bedeutet, dass Sie mit Ihrer Unterschrift auf der Einwilligungserklärung Ihre Einwilligung zur Teilnahme an der Studie und zur Verarbeitung der im Rahmen der Studie gewonnenen Daten erteilen.

Datenschutzrechtliche Verantwortlichkeit

Datenschutzrechtlich verantwortlich ist die Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, Körperschaft des öffentlichen Rechts, vertreten durch den Präsidenten, Ammerländer Heerstr. 114-118, 26129 Oldenburg, Telefon: 0441-798-0, <https://www.uni-oldenburg.de>.

Fachlich verantwortlich ist die Studienleitung. Diese ist für die datenschutzgerechte Durchführung der Studie verantwortlich und überdies Ansprechpartnerin für Fragen zum Datenschutz und für die Wahrnehmung Ihrer Betroffenenrechte (vgl. unten) im Rahmen dieser Studie.

Ihr Kontakt zur / zum Datenschutzbeauftragten der Universität Oldenburg:

Den Datenschutzbeauftragten erreichen Sie unter Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, Der Datenschutzbeauftragte, Ammerländer Heerstraße 114 – 1148, 26129 Oldenburg, Tel.: 0441 798 4196, E-Mail: dsuni@uol.de, Internet: www.uni-oldenburg.de/datenschutz

Zusammenfassung Ihrer Rechte als Studienteilnehmer*in:

- Auskunftsrecht (Art. 15 DSGVO)
- Recht auf Berichtigung (Art. 16 DSGVO)
- Recht auf Löschung (Art. 17 DSGVO)
- Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DSGVO)
- Widerspruchsrecht gegen die Verarbeitung (Art. 21 DSGVO)
- Recht auf Datenübertragbarkeit (Art. 20 DSGVO)
- Die erteilte Einwilligung können Sie jederzeit mit Wirkung für die Zukunft **widerrufen**, ohne dass die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung berührt wird (Art. 7 Abs. 3 DSGVO)
- Falls Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten gegen Datenschutzvorschriften verstößt, wenden Sie sich bitte an die*den Datenschutzbeauftragte*n (Kontaktdaten, s. o.). Unabhängig hiervon haben Sie ein Recht auf **Beschwerde** bei der zuständigen Aufsichtsbehörde. Die zuständige Aufsichtsbehörde ist:

Die Landesbeauftragte für den Datenschutz Niedersachsen
Prinzenstraße 5
30159 Hannover

Telefon: 0511 120-4500

Telefax: 0511 120-4599

Email: poststelle@lfd.niedersachsen.de

Wer finanziert die Studie?

Die Studie wird aus Eigenmitteln der Abteilungen für Organisationsbezogene Versorgungsforschung und Ethik in der Medizin an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg finanziert.

Wer ist mein*e Ansprechpartner*in bei Fragen zur Studie?

Wenn Sie an der Studie teilnehmen wollen und/oder konkrete Fragen haben, wenden Sie sich bitte direkt an die Studienleitung (Dr. Milena von Kutzleben).

Ihr Kontakt zur Studienleitung:

Dr. Milena von Kutzleben

E-Mail: milena.von.kutzleben@uni-oldenburg.de

Telefon: 0441-798 4540

Abteilung Organisationsbezogene Versorgungsforschung

Fakultät für Medizin und Gesundheitswissenschaften

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Ammerländer Heerstraße 140

26129 Oldenburg

<https://www.uni-oldenburg.de/orgavf>

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!



Dr. Milena von Kutzleben (Studienleiterin)



Einwilligungserklärung zur Teilnahme an Online- Gruppendiskussionen im Rahmen der Studie TriaDe_online

Ich habe die Studieninformation zum Projekt TriaDe_online der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg mitsamt den Erklärungen zum Datenschutz gelesen und verstanden. Zudem wurde ich mündlich über die Studie aufgeklärt. Ich hatte die Möglichkeit, Fragen zu stellen, und habe die Antworten verstanden. Die aufklärende Person hat mich über die mit der Teilnahme an der Studie verbundenen Risiken und den möglichen Nutzen informiert.

- Ich hatte genügend Zeit, um meine Entscheidung zur Studienteilnahme zu überdenken und frei zu treffen und weiß, dass die Teilnahme an dieser Studie freiwillig ist.
- Ich wurde insbesondere über die digitale Audio-Aufzeichnung der Gruppendiskussion aufgeklärt.
- Ich bin mir darüber bewusst, dass im Rahmen der Studie auch besondere Kategorien von personenbezogenen Daten (hier: Gesundheitsdaten und Wohnsituation) erhoben und verarbeitet werden.
- Ich weiß, dass ich meine Einwilligung jederzeit ganz oder in Teilen sowie ohne Angabe von Gründen widerrufen und dass ich die Gruppendiskussion jederzeit abbrechen kann. Im Falle meines Widerrufs werden die über mich erhobenen Daten auf meinen Wunsch gelöscht, bzw. anonymisiert, sollte im Falle einer bereits erfolgten Veröffentlichung eine vollständige Löschung nicht mehr möglich sein. Durch den Widerruf wird die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt.
- Mir wurde jeweils ein Exemplar des Studieninformationsschreibens und dieser Einwilligungserklärung für meine Unterlagen ausgehändigt.

Mit meiner Unterschrift willige ich in die Teilnahme an der Studie ein.

Zusätzlich erkläre ich:

Ich bin damit einverstanden, im Falle einer Fortführung (Folgestudie) von TriaDe_online erneut kontaktiert zu werden. ja nein

Ich bin damit einverstanden, dass meine erhobenen personenbezogenen Daten (inkl. Audioaufnahmen) im Rahmen möglicher Folgestudien erneut ausgewertet werden. ja nein

Von dem/der Interviewer*in auszufüllen!

Der/die Teilnehmende an der TraiDe_online wurde von mir über die Ziele, die Dauer, den Ablauf, den Nutzen und sämtliche Risiken der Studie mündlich und schriftlich aufgeklärt. Aufgetretene Fragen wurden von mir verständlich und ausreichend beantwortet. Der/die Teilnehmende hat ohne Zwang seine/ihre Einwilligung erteilt. Das schriftliche Studieninformationsschreiben und eine Kopie dieser Einwilligungserklärung habe ich dem/der Teilnehmenden ausgehändigt.

Ort, Datum

Name, Vorname (Druckschrift)

Unterschrift der/des
Aufklärenden