

Information und Einwilligung zur Teilnahme an der Studie „#teen.sleep.stress“

Universität Bielefeld
Fakultät für Psychologie

Projektleitung

Prof. Dr. A. Schlarb
Prof. Dr. A. Lohaus

Anika Werner, M.Sc.
Maren-Jo Kater, M.Sc.
0521 - 106 67574
teen.sleep.stress@uni-bielefeld.de

Kontaktperson bei Widerruf

Universität Bielefeld
Datenschutzbeauftragte
datenschutzbeauftragte@uni-bielefeld.de

Liebe*r Teilnehmer*in,

im Nachfolgenden geben wir Details zu unserer Studie #teen.sleep.stress und der Teilnahme, damit du deine persönliche Entscheidung über eine Teilnahme treffen kannst. Bitte lies dir die Informationen sorgfältig durch und besprich evtl. verbleibende Fragen mit deinen Eltern oder auch mit deiner zuständigen Studienleitung, die dir selbstverständlich für weitere Informationen zur Verfügung steht.

Die Studie wird nur dann durchgeführt, wenn du dazu freiwillig und schriftlich deine Einwilligung erklärst (Art. 6 Abs. 1 a DSGVO i.V.m. Art. 9 Abs. 2 a). Sofern du nicht an der Studie teilnehmen möchtest oder es dir später nochmal anders überlegst, entstehen dir daraus keine Nachteile.

Worum geht es bei #teen.sleep.stress?

Wir versuchen, durch das Projekt herauszufinden, wie Jugendliche schlafen, wie sie stressige Situationen erleben, mit diesen umgehen und wie das miteinander zusammenhängt. Dabei möchten wir aufdecken, wann Jugendliche ein großes Risiko für Schlafprobleme haben und wie sie sich davor schützen können. Das ist wichtig, weil fast jeder dritte Jugendliche von Problemen beim Schlafen berichtet, die teilweise zu unangenehmen Folgen wie Müdigkeit oder Störung der Konzentration am Tag, z.B. in der Schule, führen.

Weiterhin ist das Ziel der Studie den zeitlichen Verlauf zu untersuchen, weshalb die Studie aus insgesamt drei Messzeitpunkten mit jeweils 6 Monaten Abstand besteht.

Welche Studienergebnisse werden gewonnen, wie werden sie gewonnen und wie werden sie verwendet?

Die Informationen werden über verschiedene Fragebögen erfasst. Zudem werden Schlaf und Schlafprobleme mittels eines kurzen Interviews, eines Schlaftagebuchs sowie auch mittels der objektiven Verfahren der Aktigraphie (Schlafmessung über ein Armband) und der Pupillographie (Tagesschläfrigkeitmessung) erhoben. Weiterhin gibt ein Gedächtnis- und Konzentrationstest Anhaltspunkte darüber, wie sich die Müdigkeit auswirkt. Fragebögen über psychische Störungen, Lebenszufriedenheit und emotionale- und Verhaltensprobleme geben uns Hinweis auf deine Lebensqualität.

Außerdem werden Stress sowie Müdigkeit und Wohlbefinden mit einer App über den Tag hinweg erfasst, damit wir einen Einblick in dein tägliches Stresserleben bekommen. In Ergänzung dazu wird ein Stresstest durchgeführt, der das situative Stresserleben untersucht. Währenddessen wird ein EKG gemessen.

Die Daten, die wir dabei erheben, werden sofort mit deinem persönlichen Versuchspersonencode versehen, den du dir selbst erstellen kannst. So kann dein Name nicht mehr mit den Daten in Verbindung gebracht werden und wir wissen nicht mehr von wem die Daten stammen. Das nennt man dann in der Wissenschaft Pseudonymisierung.

Wie läuft die Pupillographie ab?

Bei der Pupillographie möchten wir deine körperliche Schläfrigkeit am Tag bestimmen. Dabei werfen wir ein bestimmtes Licht (Infrarotlicht) auf deine Netzhaut (das ist ein Teil deines Auges) und fangen das davon reflektierte Licht auf, wodurch wir dann den Durchmesser deiner Pupille messen können. Wenn der Pupillendurchmesser stark schwankt, also mal kleiner, mal größer wird, deutet das auf eine starke Schläfrigkeit hin. Du wirst dabei eine Brille tragen, die deine Sicht etwas verdunkelt und bestimmte Signale erkennt. Der Test dauert insgesamt 11 Minuten und wird ohne jegliche Risiken für dich durchgeführt, er ist also vollkommen ungefährlich und führt zu keinerlei Verletzungen.

Wie läuft die Messung mit der App ab?

Um Stress, Müdigkeit und deine Laune in deinem Alltag zu erfassen, geben wir dir Zugangsdaten zu einer Handy-App, die du eine Woche lang nutzen sollst. Diese App kannst du kostenlos im Google Play Store, für Android-, oder im App Store, für iOS Geräte, herunterladen und installieren.

Die App sieht vor, dass du für eine Woche tagsüber an 5 Zeitpunkten in 3-stündigen Abständen (7:30 Uhr, 10:30 Uhr, 13:30 Uhr, 16:30 Uhr und 19:30 Uhr) einige kurze Fragen beantwortest. Du bekommst jeweils eine kurze Erinnerung auf dein Handy. Du machst dann insgesamt sieben Angaben auf einer sechs-stufigen Skala und bist damit etwa eine Minute beschäftigt. Falls du eine Eingabe nach einer der Aufforderungen vergessen hast oder sie im Moment nicht möglich war, z.B. aufgrund deines Schulunterrichts, solltest du sie bis 30 Minuten vor dem nächsten Eingabetermin nachtragen.

Die App sendet die eingegebenen Informationen über eine verschlüsselte E-Mail direkt an eine E-Mailadresse der Uni Bielefeld. Die Daten werden weder auf dem Handy noch auf

anderen Server gespeichert. Auf die besagten E-Mailadresse haben nur ausgewählte #teen.sleep.stress-Projektmitglieder Zugriff.

Wie werden die Erhebungen genau ablaufen?

Die Studie gliedert sich in 3 Messzeitpunkte mit jeweils 6 Monaten Abstand. Die verschiedenen Messzeitpunkte haben die gleichen Inhalte, sodass du den Ablauf mehrfach wiederholst und ihn beim zweiten und dritten Durchgang bereits kennst.

Zunächst wird es für dich darum gehen, einen Fragebogen zum Thema Schlaf online auszufüllen. Nachdem du diesen Fragebogen bearbeitet hast, werden wir dich einige Tage später anrufen und mit dir besprechen, wie es mit deiner Teilnahme konkret weitergeht.

Insbesondere möchten wir mit dir und deinen Eltern dabei zwei persönliche Termine absprechen, an denen wir dich gerne zu uns in die Universität Bielefeld einladen möchten. Dort finden an zwei verschiedenen Tagen weitere Erhebungen statt.

Bevor du mit deinen Eltern zu uns kommst, schicken wir dir ein Päckchen nach Hause, in dem sich einige Materialien (Schlaftracker, Schlaftagebuch, Zugang zu einer App) befinden. Diese nutzt du bzw. füllst du insgesamt über einen Zeitraum von 2 Wochen aus. Außerdem bekommst du einen zweiten Link zu Online-Fragebögen, die du von zuhause ausfüllen kannst. Genauere Anweisungen wirst du in dem Päckchen finden.

Nach diesem Zeitraum folgen dann deine bereits erwähnten persönlichen Termine mit uns in der Universität Bielefeld (Morgenbreede 35) für weitere Untersuchungen.

Was sind die Risiken der Studie?

Die Teilnahme ist nicht mit bekannten Risiken verbunden. Alle Tests, die wir mit dir gemeinsam machen werden, sind nicht-invasiv, das heißt sie führen bei dir zu keinerlei Verletzungen. Nur wenige Fragebögen behandeln Fragen, die empfindliche Themen betreffen und negative Gefühle auslösen könnten, falls sie dich auf ein persönlich schwieriges Thema ansprechen. Das wird jedoch sehr wahrscheinlich nicht eintreten. Falls du dadurch allerdings merkst, dass du Hilfe brauchen könntest, kannst du uns und/ oder deine Eltern gerne ansprechen.

Was sind die Vorteile der Teilnahme an diesem Forschungsvorhaben?

Du erhältst für die Teilnahme an jedem Erhebungszeitpunkt einen Gutschein im Wert von 30 Euro als Dankeschön und Entschädigung für deinen Aufwand. Wenn du an allen drei Messzeitpunkten teilnimmst, erhältst du zusätzlich einen weiteren Gutschein im Wert von 50 Euro (also insgesamt über drei Erhebungszeitpunkte 140 Euro). Außerdem trägst du dazu bei, wichtige wissenschaftliche Erkenntnisse in den Themenfeldern Stress und Schlaf bei Jugendlichen zu gewinnen.

Wie gehen wir mit deinen Daten um?

Die Studie wird unter den strengen Datenschutzbedingungen der DSGVO durchgeführt. Die DSGVO ist die Datenschutzgrundverordnung, mit der darauf geachtet wird, dass mit Daten von Teilnehmern in Forschungsprojekten richtig umgegangen wird und diese geschützt werden.

Wie bereits beschrieben, werden alle Daten verschlüsselt und nur berechtigte Forschende des Projektes erhalten Zugriff auf diese. Alle Mitarbeitenden, die Zugriff auf die Daten haben, werden schriftlich zur Einhaltung der Bestimmungen zum Schutz und zu einer Schweigepflicht verpflichtet. Außerdem werden die Daten nicht über deinen Namen gespeichert, sondern über deinen persönlichen Versuchspersonencode. Das bedeutet: Niemand kann aus den Ergebnissen erkennen, von welcher Person die Angaben gemacht worden sind. Wenn das Projekt abgeschlossen ist, werden alle Daten anonymisiert, das bedeutet verschlossen und verschlüsselt, aufbewahrt. Auch wenn wir unsere Forschungsergebnisse veröffentlichen, kann zu keinem Zeitpunkt von den Daten auf dich als Person geschlossen werden. Deine Adressdaten werden von den anderen Daten getrennt, gesichert und verschlüsselt gelagert. Nur die Projektleitung und die wissenschaftlichen Mitarbeitenden haben Zugang dazu. Diese werden nach dem Abschluss der Studie vernichtet.

Du hast jederzeit die Möglichkeit, Auskunft über die von uns gespeicherten personenbezogenen Daten zu erhalten. Du kannst jederzeit eine Berichtigung dieser Daten und auch deren Löschung verlangen. Außerdem hast du jederzeit das Recht, eine Einschränkung der Verarbeitung deiner Daten zu fordern oder Widerspruch gegen deren weitere Verarbeitung zu erheben. Wenn du deine Teilnahme ablehnst oder deine Einwilligung widerrufst oder beschränkst, entstehen dir daraus keine Nachteile. In jedem Fall gilt: Deine Teilnahme an unserer Studie ist freiwillig. Wenn du nicht teilnimmst, entstehen dir keine Nachteile.

Erhalte ich Informationen über die Ergebnisse des Forschungsprojekts?

Wenn du Interesse daran hast, erhältst du nach Abschluss der Studie einen Bericht über die Ergebnisse und welche Erkenntnisse wir gewonnen haben. Dieser Bericht umfasst nicht deine persönlichen Werte. Alle berichteten Ergebnisse werden über den Durchschnitt der kompletten Stichprobe von ca. 200 Kindern und Jugendlichen angegeben werden, weshalb du die Werte nicht auf einzelne Teilnehmende zurückführen können wirst und die Daten anonym sein werden.

Kannst du deine Teilnahme an dem Forschungsprojekt vorzeitig beenden?

Du kannst die Teilnahme jederzeit, auch ohne einen Grund anzugeben, beenden, ohne dass dir dadurch irgendwelche Nachteile entstehen. Auch die Löschung deiner Daten ist möglich, wenn du uns deinen persönlichen Code mit gibst. Der Widerruf hat keinerlei Folgen für dich.

Wenn du nicht mehr teilnehmen möchtest, kannst du mit deinen Eltern entscheiden, ob deine erhobenen Daten vernichtet werden sollen (sofern noch nicht automatisch geschehen) oder in anonymisierter Form (also ohne die Möglichkeit für die Studienleitung, weiterhin einen Bezug zwischen deinen Daten und dir als Person herzustellen) für weitere wissenschaftliche Zwecke verwendet werden dürfen.

Weitere Informationen

Solltest du noch weitere Fragen haben, kannst du dich gerne an die Studienleitung wenden. Stell alle Fragen, die dir wichtig erscheinen und lass dir ausreichend Zeit für deine Entscheidung zur Teilnahme an diesem Forschungsprojekt.

Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie „#teen.sleep.stress“

Forschungsteilnehmender: _____
(Name, Vorname)

Geb.-Datum: _____

Adresse: _____

E-Mail: _____

Telefonnummer: _____

Hiermit erkläre ich meine Einwilligung zu meiner Teilnahme an der Studie #teen.sleep.stress auf der Grundlage der vorstehenden Informationen. Durch meine Unterschrift bestätige ich, dass ich den Inhalt der Information gelesen und zur Kenntnis genommen habe. Ich hatte Gelegenheit persönlich, telefonisch oder anderweitig Fragen zu stellen, die mir zufriedenstellend beantwortet wurden. Ich weiß, dass meine Teilnahme freiwillig ist und ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen und die Vernichtung der Daten fordern kann, ohne dass mir daraus irgendwelche Nachteile entstehen. Ich bin mit der Erhebung, Verarbeitung und Speicherung meiner Daten einverstanden.

Mir ist bewusst, dass ich keinen persönlichen Vorteil aus diesem Forschungsprojekt haben werde und dass mir die Ergebnisse nur in einem Ergebnisbericht als Zusammenfassung aller jugendlichen Teilnehmenden ohne einen individuellen Bezug zu mir selbst mitgeteilt werden.

Datenschutz

Mir ist bekannt, dass bei diesem Forschungsvorhaben personenbezogene Daten, insbesondere psychologische Daten über mich erhoben, gespeichert und ausgewertet werden sollen. Die Verwendung der Angaben über meine Gesundheit erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt

vor der Teilnahme an dem Forschungsvorhaben folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus. Das heißt, dass ich ohne die nachfolgende Einwilligung nicht an dem Forschungsvorhaben teilnehmen kann.

1. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieses Forschungsvorhabens personenbezogene Daten sowie Angaben über meinen psychologischen Zustand erhoben und in Papierform sowie auf elektronischen Datenträgern an der Universität Bielefeld aufgezeichnet werden.
2. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich jederzeit meine Teilnahme an dem Forschungsvorhaben beenden kann. Beim Widerruf meiner Einwilligung, an dem Forschungsvorhaben teilzunehmen, habe ich das Recht, die Löschung aller meiner bis dahin gespeicherten Daten zu verlangen. Bei einem Widerruf werden die Daten unverzüglich gelöscht.
3. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine anonymisierten Daten nach Beendigung oder Abbruch des Forschungsvorhabens zur Wahrung der guten Wissenschaftlichen Praxis zehn Jahre aufbewahrt werden. Danach werden meine personenbezogenen Daten gelöscht, soweit nicht gesetzliche, satzungsmäßige oder vertragliche Aufbewahrungsfristen entgegenstehen.

Ich habe die Möglichkeit, bei der Datenschutzbeauftragten der Universität Bielefeld Auskunft zu bekommen und/oder Beschwerde einzureichen.

Der Kontakt der Datenschutzbeauftragten lautet:

Frau Anja Schmid
E-Mail: anja.schmid@uni-bielefeld.de
Tel.: 0521-106-5225

Name des Teilnehmenden in Druckbuchstaben

Ort, Datum, Unterschrift