

Information und Einwilligung für Eltern / Erziehungsberechtigte zur Teilnahme ihres Kindes an der Studie #teen.sleep.stress

Universität Bielefeld

Fakultät für Psychologie

Projektleitung

Prof. Dr. A. Schlarb

Prof. Dr. A. Lohaus

Kontakt

Maren-Jo Kater, M.Sc.

0521 - 106 67574

teen.sleep.stress@uni-bielefeld.de

Kontaktperson bei Widerruf

Universität Bielefeld

Datenschutzbeauftragte

datenschutzbeauftragte@uni-bielefeld.de

Sehr geehrte Eltern,

vielen Dank, dass Sie und Ihr Kind bereit sind, an der Studie #teen.sleep.stress teilzunehmen. Im Folgenden geben wir Ihnen nähere Informationen, die für die Teilnahme Ihres Kindes relevant sind. Bitte lesen Sie diese Informationsschrift sorgfältig und besprechen Sie evtl. verbleibende Fragen mit Ihrer zuständigen Studienleitung, die Ihnen selbstverständlich für weitere Informationen zur Verfügung steht.

Die Studie wird nur dann durchgeführt, wenn Sie dazu freiwillig und schriftlich Ihre Einwilligung erklären (Art. 6 Abs. 1 a DSGVO i.V.m. Art. 9 Abs. 2 a). Sofern Sie die Teilnahme an der Studie nicht erlauben oder Ihre Einwilligung später widerrufen möchten, entstehen Ihnen und Ihrem Kind daraus keine Nachteile.

Worum geht es bei #teen.sleep.stress?

Die Studie untersucht den Zusammenhang zwischen Stress und Schlaf sowie deren Wechselwirkung bei Jugendlichen zwischen 11 und 17 Jahren. Die untersuchten Themen umfassen insbesondere Schlafverhalten und -probleme sowie Gedanken über den eigenen Schlaf, Stresswahrnehmung und -

bewältigung. Zudem werden personale und soziale Ressourcen, Wohlbefinden und gesundheitsbezogene Lebensqualität, Pubertätsstatus und Problemverhaltensweisen im Zusammenhang mit Stress und Schlaf untersucht.

Weiterhin ist das Ziel der Studie, den zeitlichen Verlauf zu untersuchen, weshalb die Studie aus insgesamt drei Messzeitpunkten mit jeweils 6 Monaten Abstand besteht. Dadurch können relevante Risiko- und Schutzfaktoren für den Schlaf und die Stresswahrnehmung identifiziert werden, damit Auswirkungen wie Tagesmüdigkeit, Konzentrationsschwierigkeiten und ein niedrigeres Wohlbefinden in Zukunft reduziert werden können.

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

Die Informationen werden über verschiedene Fragebögen erfasst. Zudem werden Schlaf und Schlafprobleme mittels Fragebögen, einem kurzen Interview, einem Schlaftagebuch sowie auch mittels der objektiven Verfahren der Aktigraphie (Schlafmessung über ein Armband) und der Pupillographie (Tagesschläfrigkeitsmessung) erhoben. Weiterhin gibt ein Gedächtnis- und Konzentrationstest Anhaltspunkte über die Auswirkung der Müdigkeit. Ein schriftliches Screening auf psychologische Störungen sowie Fragebögen über die gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit und emotionale- und Verhaltensprobleme geben Hinweise auf die Lebensqualität Ihres Kindes. Weiterhin werden Stress sowie Müdigkeit und Wohlbefinden mit einer App über den Tag hinweg erfasst, um einen Einblick in das tägliche Stresserleben zu erhalten. In Ergänzung dazu wird ein experimenteller Stresstest durchgeführt, welcher das situative Stresserleben untersucht. Währenddessen wird ein EKG gemessen.

Die erhobenen Daten werden sofort mit einem personifizierten, selbst erstellten Code versehen, sodass der Name Ihres Kindes nicht mit den Daten in Verbindung gebracht werden kann. Es liegt dann eine Pseudonymisierung vor.

Wie läuft die Pupillographie ab?

Die Pupillographie ist ein Verfahren, um die physiologische Tagesschläfrigkeit zu bestimmen. Dabei wird ein Infrarotlicht auf die Netzhaut geworfen und das reflektierte Licht wird aufgefangen, wodurch der Pupillendurchmesser ermittelt werden kann. Starke Schwankungen des Pupillendurchmessers deuten auf eine starke Schläfrigkeit hin. Die Teilnehmenden tragen eine Brille zur Detektion der Signale und zur Verdunklung. Dieser Test dauert insgesamt 11 Minuten und wird ohne jegliche Risiken für Ihr Kind durchgeführt. Der Lichtstrahl selbst ist vollkommen ungefährlich für das Auge Ihres Kindes und führt zu keinerlei Verletzungen.

Wie läuft der experimentelle Stresstest ab?

Wir bitten Sie, Ihrem Kind keine Inhalte des Stresstests, die Sie hier erfahren, mitzuteilen. Dies ist wichtig, damit die Testung unbeeinflusst ablaufen kann. Wenn Ihr Kind bereits von dem Vorgang weiß, sind die Ergebnisse stark verfälscht und wir können diese nicht berücksichtigen. Dennoch möchten wir Sie als Eltern über den Ablauf des Tests informieren und Ihre Zustimmung einholen. Die Teilnehmenden des Stresstests werden einer echten Stress- bzw. Prüfungssituation ausgesetzt. Daher ist die Teilnahme im Allgemeinen anspruchsvoll. Nur so kann eine echte Stressentwicklung ausgelöst werden, welche über Cortisolwerte und ein EKG messbar ist. Danach wird Ihr Kind über den Grund des Testes genau aufgeklärt, sodass die Situation nicht als schlimm wahrgenommen wird und das psychologische Stresslevel schnell

abfällt. Nach dem Test wird Ihr Kind genug Zeit haben, sich wieder entspannen zu können. Während des Tests wird Ihr Kind von einer Kamera gefilmt, um eine reale Prüfungssituation imitieren zu können. Die aufgenommenen Videodaten werden jedoch direkt im Anschluss an die Testung durch die Versuchsleitenden von der Kamera gelöscht.

Wie läuft die Messung mit der App ab?

Um Parameter wie Stress, Müdigkeit und Laune Ihres Kindes in seinem Alltag zu erfassen, geben wir Ihrem Kind Zugangsdaten zu einer Handy-App, die es eine Woche lang nutzen soll. Diese App kann kostenlos im Google Play Store, für Android-, oder im App Store, für iOS Geräte, heruntergeladen und installiert werden.

Die App sieht vor, dass Ihr Kind für eine Woche tagsüber an 5 Zeitpunkten in 3 stündigen Intervallen (7:30 Uhr, 10:30 Uhr, 13:30 Uhr, 16:30 Uhr und 19:30 Uhr) einige kurze Fragen beantwortet. Dafür bekommt Ihr Kind eine kurze Erinnerung auf das Handy. Ihr Kind wird gebeten, insgesamt sieben Einschätzungen auf einer sechs-stufigen Skala anzugeben und ist damit etwa eine Minute beschäftigt. Sollte eine Eingabe nach einer der Aufforderungen vergessen werden oder in dem Moment nicht möglich sein, z.B. aufgrund von Schulunterricht, kann sie bis 30 Minuten vor dem nächsten Eingabetermin nachgetragen werden.

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 Ihr Kind den Ablauf mehrfach wiederholt und ihn beim zweiten und dritten Durchgang bereits kennt. Allein der experimentelle Stresstest wird von Ihrem Kind nur zum ersten Messzeitpunkt durchlaufen und nicht wiederholt.

Zunächst werden wir Ihr Kind bitten, einen kurzen Online Fragebogen zum Thema Schlaf auszufüllen. Nachdem Ihr Kind diesen Fragebogen bearbeitet hat, werden wir Sie einige Tage später anrufen und mit Ihnen besprechen, wie es mit der Teilnahme Ihres Kindes konkret weitergeht. Insbesondere möchten wir im Zuge dessen mit Ihnen zwei persönliche Termine absprechen, an denen wir Sie und Ihr Kind gerne zu uns in die Universität Bielefeld einladen möchten. Dort finden an zwei verschiedenen Tagen weitere Erhebungen statt. Uns ist außerdem bewusst, dass die Nutzung einer Handy-App für eine Woche zu den oben angegebenen Zeiten (s. Punkt „Wie läuft die Messung mit der App ab?“) einigen Einschränkungen unterliegen kann. Deshalb möchten wir im Telefonat mit Ihnen unter anderem besprechen, inwiefern eine Handy Nutzung und Eingabe im Alltag zu Hause, aber auch in der Schule möglich ist.

Bevor Sie und Ihr Kind zu uns kommen, schicken wir Ihnen ein Päckchen nach Hause, in dem sich einige Materialien (Schlaftracker, Schlaftagebuch, Zugang zu einer App) befinden. Diese benutzt bzw. füllt Ihr Kind insgesamt über einen Zeitraum von 2 Wochen aus. Außerdem erhält Ihr Kind einen zweiten Link zu Online-Fragebögen, die es von zuhause ausfüllen kann. Genauere Anweisungen werden Sie und Ihr Kind im Päckchen finden.

Nach diesem Zeitraum folgen die oben erwähnten zwei persönlichen Termine Ihres Kindes mit uns in der Universität Bielefeld (Morgenbreede 25) für weitere Untersuchungen. Darunter das

Schlafinterview, Screening, Pupillographie sowie der Gedächtnis- und Konzentrationstest. Beim zweiten Termin findet der experimentelle Stresstest mit EKG statt. Zudem ist dort eine Cortisolmessung geplant, über die wir Sie in einem zweiten Schreiben genau aufklären und zur Einwilligung bitten werden.

Was sind die Risiken der Studie?

Die Teilnahme ist nicht mit bekannten Risiken verbunden. Alle objektiven Verfahren sind nicht-invasiv und führen zu keinerlei Verletzungen bei Ihrem Kind. Nur wenige Fragenbögen behandeln Fragen, die sensible Themen betreffen und negative Emotionen auslösen könnten, falls sie bei Ihrem Kind auf ein persönlich schwieriges Thema ansprechen. Dies wird jedoch in den wenigsten Fällen eintreten. Falls Sie oder Ihr Kind dadurch allerdings merken, dass Sie gerne Hilfsangebote in Anspruch nehmen möchten, können Sie uns gerne ansprechen.

Was sind die Vorteile der Teilnahme an diesem Forschungsvorhaben?

Sie erhalten im Namen Ihres Kindes für die Teilnahme an jedem Erhebungszeitpunkt einen Gutschein im Wert von 30 Euro als Aufwandsentschädigung. Wenn Ihr Kind an allen drei Messzeitpunkten teilnimmt, erhalten Sie einen weiteren Gutschein als zusätzliche Aufwandsentschädigung im Wert von 50 Euro (also insgesamt über drei Erhebungszeitpunkte 140 Euro). Weiterhin werden Sie informiert, falls bei Ihrem Kind auffällige Problembereiche, insbesondere des Schlafes, auftreten und tragen zudem dazu bei, wichtige wissenschaftliche Erkenntnisse in den Themenfeldern Stress und Schlaf bei Jugendlichen zu gewinnen.

Ist die Vertraulichkeit meiner Daten gewährleistet?

Die Studie wird unter den strengen Datenschutzbedingungen der DSGVO durchgeführt.

Im Rahmen dieser Studie werden die obengenannten Daten erhoben. Wie bereits beschrieben werden alle Daten verschlüsselt und nur berechtigte Forschende des Projektes erhalten Zugriff auf diese. Die Mitarbeitenden, die Zugriff auf die Daten haben, werden schriftlich zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Bestimmungen und zur Schweigepflicht verpflichtet. Alle Daten werden in pseudonymisierter Form über einen individuell generierten Code gespeichert und analysiert. Das bedeutet: Niemand kann aus den Ergebnissen erkennen, von welcher Person die Angaben gemacht worden sind. Nach Abschluss des Projekts werden alle Daten anonymisiert für mindestens 10 Jahre sicher, das bedeutet verschlossen und verschlüsselt, aufbewahrt. Die Veröffentlichung von Forschungsergebnissen in Publikationen, auf Tagungen oder Open Science Portalen erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form und lässt zu keinem Zeitpunkt Rückschlüsse auf Ihr Kind als Person zu. Weiterhin werden Adressdaten zur Kontaktmöglichkeit (inkl. E-Mail und Telefonnummer) erfasst, welche von den anderen Daten getrennt, gesichert und verschlüsselt gelagert werden und zu denen nur die Projektleitung und die wissenschaftlichen Mitarbeitenden Zugang haben. Diese werden nach Abschluss der Studie vernichtet.

Sie haben jederzeit die Möglichkeit, Auskunft über die von uns gespeicherten personenbezogenen Daten zu erhalten. Sie können jederzeit eine Berichtigung dieser Daten sowie deren Löschung verlangen. Sie haben jederzeit das Recht, eine Einschränkung der Verarbeitung Ihrer Daten zu fordern oder Widerspruch gegen deren weitere Verarbeitung zu erheben. Lehnen Sie die Teilnahme ab oder widerrufen oder beschränken Sie Ihre Einwilligung, entstehen Ihnen hieraus keine Nachteile. In jedem

Fall gilt: Ihre Teilnahme an unserer Studie ist freiwillig. Bei Nichtteilnahme entstehen Ihnen keine Nachteile.

Erhalte ich Informationen über die Ergebnisse des Forschungsprojekts?

Bei Interesse erhalten Sie nach Abschluss der Studie einen Bericht über die Ergebnisse und den Erkenntnisgewinn. Dieser Bericht umfasst keine individuellen Werte Ihres Kindes. Alle berichteten Ergebnisse werden über den Durchschnitt der kompletten Stichprobe von ca. 200 Jugendlichen angegeben werden, weshalb die Werte nicht auf einzelne Teilnehmende zurückzuführen sind und eine Anonymisierung gewährleistet ist.

In dem Fall, dass bei Ihrem Kind stark auffällige Werte auftreten und eine weitere Teilnahme an der Studie aufgrund dessen für das Kind nicht ratsam erscheint, werden Sie von der Studienleitung kontaktiert. Auch nach Abschluss der Studie wird Ihnen die Studienleitung, soweit erforderlich, stark auffällige Problembereiche Ihres Kindes mitteilen, die das Wohlbefinden Ihres Kindes möglicherweise langfristig beeinträchtigen könnten (z.B. starke Schlafprobleme).

Wenn Sie eine Information von der Studienleitung nicht wünschen, können Sie dies in der Einwilligungserklärung zum Ausdruck bringen.

Kann ich die Teilnahme meines Kindes an dem Forschungsprojekt vorzeitig beenden?

Sie können jederzeit, auch ohne Angabe von Gründen, die Teilnahme Ihres Kindes beenden, ohne dass Ihnen oder Ihrem Kind dadurch irgendwelche Nachteile entstehen. Die Löschung der pseudonymisierten Daten ist unter Angabe des Codes möglich. Der Widerruf führt zu keinerlei Folgen für Sie oder Ihr Kind.

Im Falle des Widerrufs können Sie entscheiden, ob die erhobenen Daten Ihres Kindes vernichtet werden sollen (sofern noch nicht automatisch geschehen) oder in anonymisierter Form (also ohne die Möglichkeit für die Studienleitung, weiterhin einen Bezug zwischen den Daten und der Person Ihres Kindes herzustellen) für weitere wissenschaftliche Zwecke verwendet werden dürfen.

Weitere Informationen

Sollten Sie noch weitere Fragen haben, wenden Sie sich bitte an die Studienleitung. Stellen Sie alle Fragen, die Ihnen wichtig erscheinen und lassen Sie sich ausreichend Zeit für Ihre Entscheidung zur Teilnahme an diesem Forschungsprojekt.

Liebe Eltern, Liebe*r Teilnehmer*in,

Bitte schicken Sie uns die **Seiten 7-9** in dem beigefügten Umschlag zurück.

Dies ist sehr wichtig, damit wir Sie kontaktieren können, um mit der Studie zu starten. Bitte kopieren Sie sich die Seiten 7-9, bevor Sie sie uns zuschicken, damit auch Sie die Einverständniserklärung zuhause vorliegen haben. Die Seiten 1-6 behalten Sie.

Vielen Dank für Ihre Mühe und Ihre Teilnahme!

Einwilligungserklärung für Eltern / Erziehungsberechtigte zur Teilnahme Ihres Kindes an der Studie #teen.sleep.stress

Forschungsteilnehmender: _____
(Name, Vorname)

Geb.-Datum: _____

Adresse: _____

E-Mail: _____

Telefonnummer: _____

Hiermit erkläre ich meine Einwilligung zur Teilnahme meines Kindes an der Studie #teen.sleep.stress gemäß der vorstehenden Information. 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 die Teilnahme meines Kindes freiwillig ist und ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen und die Vernichtung der Daten fordern kann, ohne dass mir oder meinem Kind daraus irgendwelche Nachteile entstehen. Ich bin mit der Erhebung, Verarbeitung und Speicherung der Daten meines Kindes einverstanden.

Mir ist bewusst, dass mein Kind oder ich keinen persönlichen Vorteil aus diesem Forschungsprojekt haben werden und dass mir die Ergebnisse nur in einem Ergebnisbericht als Zusammenfassung aller jugendlichen Teilnehmenden ohne einen individuellen Bezug zu meinem Kind mitgeteilt werden. Nur dann, wenn aus den Daten meines Kindes stark auffällige Problembereiche, die das Wohlbefinden meines Kindes möglicherweise langfristig beeinträchtigen könnten, ersichtlich werden, wird die Studienleitung mich darüber informieren.

Falls gewünscht, bitte ankreuzen:

- Ich möchte nicht, dass die Studienleitung mich über Befunde im vorstehend genannten Sinn informiert.

Datenschutz

Mir ist bekannt, dass bei diesem Forschungsvorhaben personenbezogene Daten, insbesondere psychologische Daten, über mein Kind erhoben, gespeichert und ausgewertet werden sollen. Die Verwendung der Angaben über die Gesundheit meines Kindes erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Teilnahme an dem Forschungsvorhaben folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus, das heißt ohne die nachfolgende Einwilligung kann mein Kind nicht an dem Forschungsvorhaben teilnehmen.

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

Eine Kopie dieser Information und Einwilligungserklärung habe ich mir erstellt. Das Original der Einwilligung sende ich an die Studienstelle.

Name des 1. Erziehungsberechtigten in Druckbuchstaben

Ort, Datum, Unterschrift (Bei Unterschrift nur eines Erziehungsberechtigten: Mit meiner Unterschrift gebe ich an, dass ich berechtigt bin im Auftrag beider Erziehungsberechtigten die Zusage zur Teilnahme zu geben.)

(Möglichst) Name des 2. Erziehungsberechtigten in Druckbuchstaben

Liebe*r Teilnehmer*in!

Bitte erstelle hier deinen **eigenen persönlichen Versuchspersonencode!** Dieser Code wird dich durch die Studie begleiten.

Der Code ist wichtig, damit wir deine verschiedenen Daten einander zuordnen können, auch ohne deinen Namen darauf. Das nennt man in der Forschung Pseudonymisierung.

Der Code hat insgesamt 7 Stellen. Er wird aus folgenden Zahlen und Großbuchstaben gebildet:

--	--	--	--	--	--	--

1. und 2. Zeichen:

Trage hier bitte den 2. und 3. Buchstaben deines Vornamens ein.

3. und 4. Zeichen:

Trage hier bitte den 2. Und 3. Buchstaben des Vornamens deiner Mutter ein.

5. Zeichen:

Trage hier bitte den 1. Buchstaben deines Nachnamens ein.

6. und 7. Zeichen:

Trage hier bitte zweistellig den Tag deines Geburtsdatums ein (wenn du am 7. März Geburtstag hast, trägst du „07“ ein).

Hier ist ein Beispiel für einen Versuchspersonencode: INORH26

Vielen Dank! Wir freuen uns sehr, dass du teilnimmst!