



Information für Eltern/Sorgeberechtigte von Jugendlichen (14 – 17 Jahre) über die Teilnahme an der Studie

„Erfahrungen von Teilnehmern an neuen Versorgungsangeboten“

Liebe Eltern oder Sorgeberechtigte,

gerne möchten wir Sie mit diesem Schreiben über die Studie „Erfahrungen von Teilnehmern an neuen Versorgungsangeboten“ informieren und Ihr Kind zur Teilnahme einladen. Die Studie richtet sich an Jugendliche, die, so wie Ihr Kind, kürzlich an einem neuen präventiven oder therapeutischen Versorgungsangebot teilgenommen haben. Die Studie wird im Rahmen des Projektes INABI (Inanspruchnahme und Adhärenz bei innovativen Versorgungsangeboten im Kindes- und Jugendalter) durchgeführt, welches vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert wird. Diese Informationsschrift soll Sie umfassend über die Ziele und Inhalte der Studie informieren. Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie Ihrem Kind die Teilnahme an dieser Studie erlauben.

Ziele der Studie

Es gibt zahlreiche unterschiedliche Hilfsangebote zur Vorbeugung (Prävention) oder Behandlung von körperlichen und seelischen Problemen. Mit solchen Angeboten kann vielen Menschen geholfen werden gesund zu werden oder gesund zu bleiben. In dieser Studie möchten wir Personen, die an verschiedenen Angeboten teilgenommen haben, telefonisch zu ihren Erfahrungen befragen. Da Ihr Kind vor Kurzem an ProHEAD teilgenommen hat, würden wir gerne auch mit ihm sprechen. Die Teilnahme an unserer Studie ist unabhängig davon, wie lange und wie oft Ihr Kind ProHEAD genutzt hat. Wir möchten durch unsere Studie herausfinden, was jemanden dazu veranlasst, ein bestimmtes Angebot zu nutzen oder auch es nicht zu nutzen.

Die Studie möchte also:

- 1) Gründe verstehen, warum Jugendliche bestimmte Hilfsangebote nutzen oder nicht nutzen.
- 2) Vorschläge erarbeiten, wie Hilfsangebote in der Zukunft verbessert werden können.

Zentrum für Psychosoziale Medizin

Klinik für Allgemeine Psychiatrie
Prof. Dr. med. Sabine Herpertz

Klinik für Allgemeine Innere Medizin
und Psychosomatik
Prof. Dr. med. Hans-Christoph
Friederich

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie
Prof. Dr. med. univ. Franz Resch

Institut für Medizinische
Psychologie
Prof. Dr. phil. Beate Ditzen

Institut für Psychosoziale Prävention
Prof. Dr. phil. Svenja Taubner
Direktorin

INABI Team Heidelberg

Forschungsstelle für
Psychotherapie
Bergheimer Straße 54
69115 Heidelberg
Tel.: 06221- 56 8192
E-Mail: kontakt@inabi.de

Ablauf

Wir kooperieren mit sieben Verbundprojekten, d.h. mit vielen Teams an anderen Universitäten und Universitätskliniken, die in ganz Deutschland Studien zu unterschiedlichen Angeboten für Kinder, Jugendliche oder Eltern durchführen. Deshalb haben Sie diese Einladung zu unserer Studie auch von unseren Kollegen vom Projekt ProHEAD erhalten. Da Ihr Kind an ProHEAD teilgenommen hat, interessiert uns seine Erfahrung mit diesem Angebot, egal, ob diese eher positiv oder eher negativ war.

Wenn Sie und Ihr Kind einverstanden sind, dass Ihr Kind an der Befragung teilnimmt, werden wir uns aus Heidelberg telefonisch melden, um einen Termin für ein Telefongespräch zu vereinbaren. Eine Mitarbeiterin oder Mitarbeiter unseres Teams wird dann an diesem Termin anrufen und Ihr Kind zu seiner persönlichen Erfahrung mit ProHEAD befragen. Sie werden gebeten, am Telefon kurz zu bestätigen, dass Sie mit der Teilnahme Ihres Kindes einverstanden sind. In dem Interview wird es dann darum gehen, was ihrem Kind an dem Angebot gefallen und nicht gefallen hat und wie es das Angebot genutzt hat. Das Gespräch wird ca. 30-60 Minuten dauern und aufgenommen und gespeichert werden. Insgesamt sollen etwa 160 Personen befragt werden. Durch die Auswertung der Gespräche wollen wir mehr über die Meinungen und Erfahrungen von Teilnehmern an unterschiedlichen Angeboten herausfinden.

Nutzen und Risiken der Teilnahme

Wenn Ihr Kind an unserer Studie teilnimmt, kann es uns über seine Erfahrung mit ProHEAD berichten und damit zur Verbesserung dieses Programms und vielleicht auch anderer Angebote in der Zukunft beitragen. Die Teilnahme an der Studie ist für Ihr Kind mit keinen Nachteilen oder Risiken verbunden.

Informationen zum Datenschutz

Die ärztliche Schweigepflicht und datenschutzrechtliche Bestimmungen werden eingehalten. Während der Studie werden persönliche Informationen von Ihrem Kind erhoben und in der Forschungsstelle für Psychotherapie am Universitätsklinikum Heidelberg elektronisch gespeichert. Für die Teilnahme muss eine Telefonnummer angegeben werden, damit wir Ihr Kind für das Telefongespräch anrufen können. Außer den Studienmitarbeitern erhält niemand die Telefonnummer. Das Telefongespräch wird aufgezeichnet.

Die für die Studie wichtigen Daten werden zusätzlich in pseudonymisierter* Form gespeichert, ausgewertet und gegebenenfalls an unsere Studienpartner aus den sieben BMBF-Verbundprojekten ProHEAD, COACH, COMPARE, STAR, Imac-Mind, Kids2Health und ADOPT weitergegeben. Die Studienleitung wird alle angemessenen Schritte unternehmen, um den Schutz der Daten Ihres Kindes gemäß den Datenschutzstandards der Europäischen Union zu gewährleisten. Die Daten sind gegen unbefugten Zugriff gesichert. Sobald es nach dem Forschungs- oder Statistikzweck möglich ist, werden die personenbezogenen Daten anonymisiert**. Die während der Studie erhobenen Daten werden bis zum Abschluss der Datenauswertung, mindestens jedoch 10 Jahre aufbewahrt. Die Daten werden nur für diese Studie verwendet.

*„Pseudonymisierung“ ist die Verarbeitung personenbezogener Daten in einer Weise, dass die personenbezogenen Daten ohne Hinzuziehung zusätzlicher Informationen („Schlüssel“) nicht mehr einer spezifischen betroffenen Person zugeordnet werden können. Diese zusätzlichen Informationen werden dabei gesondert aufbewahrt und unterliegen technischen und

organisatorischen Maßnahmen, die gewährleisten, dass die personenbezogenen Daten nicht einer identifizierten oder identifizierbaren natürlichen Person zugewiesen werden.

**„Anonymisierung“ ist das Verändern personenbezogener Daten in der Weise, dass die betroffene Person nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Kosten- oder Zeitaufwand identifiziert werden kann.

Sie haben das Recht, vom Verantwortlichen Auskunft über die gespeicherten personenbezogenen Daten zu verlangen. Ebenso können Sie die Berichtigung unzutreffender Daten sowie die Löschung der Daten oder die Einschränkung derer Verarbeitung verlangen

Die Verantwortliche für die studienbedingte Erhebung der Daten ist:

PD Dr. Stephanie Bauer
Universitätsklinikum Heidelberg
Forschungsstelle für Psychotherapie
Bergheimer Str. 54
69115 Heidelberg
Tel. 06221-56 7345
stephanie.bauer@med.uni-heidelberg.de

Bei Anliegen zur Datenverarbeitung und zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Anforderungen können Sie sich an den folgenden Datenschutzbeauftragten der Einrichtung wenden:

Universitätsklinikum Heidelberg
Datenschutzbeauftragter
Im Neuenheimer Feld 672, 69121 Heidelberg
Tel.: 06221/56-7036
E-Mail: Datenschutz@med.uni-heidelberg.de

Sie können sich bei folgender Aufsichtsbehörde beschweren, wenn Sie der Meinung sind, dass der Umgang mit den Daten Ihres Kindes nicht ordnungsgemäß ist:

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Baden- Württemberg
Postfach 10 29 32, 70025 Stuttgart
Königstraße 10a, 70173 Stuttgart
Tel.: 0711/61 55 41 – 0
Fax: 0711/61 55 41 – 15
E-Mail: poststelle@ldi.bwl.de
Internet: <http://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de>

Freiwilligkeit und Rücktritt von der Studie

Sie können sich vollkommen frei entscheiden, ob Sie Ihrem Kind die Teilnahme an dieser Studie erlauben. Wenn Sie mit der Teilnahme Ihres Kindes an der Studie einverstanden sind, bitten wir Sie, Ihre Zustimmung durch Anklicken des Kästchens auf der Online-Einwilligungserklärung zu geben. Sie können diese Einwilligung jederzeit schriftlich oder mündlich ohne Angabe von Gründen widerrufen, ohne dass Ihnen oder Ihrem Kind Nachteile entstehen. Wenn Sie Ihre Einwilligung widerrufen möchten, wenden Sie sich bitte an die Studienkoordination (siehe unten).

Sie können dann entscheiden, ob die von Ihrem Kind studienbedingt erhobenen Daten gelöscht werden sollen oder weiterhin für die Zwecke der Studie verwendet werden dürfen. Auch wenn Sie einer weiteren Verwendung zunächst zustimmen, können Sie nachträglich Ihre Meinung noch ändern und die Löschung der Daten verlangen; wenden Sie sich dafür bitte ebenfalls an die Studienkoordination. Beachten Sie, dass Daten, die bereits in wissenschaftliche Auswertungen eingeflossen sind oder Daten, die bereits anonymisiert wurden, können nicht mehr auf Ihren Wunsch gelöscht werden können.

Entstehen durch die Teilnahme Kosten?

Die Studienteilnahme ist kostenlos. Als Entschädigung bekommt Ihr Kind nach dem Telefoninterview für seinen Aufwand einen 20€- Thalia-Gutschein.

Weitere Informationen

Bitte sprechen Sie uns an, wenn Sie weitere Fragen zur Studie haben. Gerne stellen wir Ihnen das Projekt auch telefonisch vor und beantworten Ihre Fragen. Kontaktieren Sie uns dazu bitte telefonisch (06221 568192) oder per E-Mail (kontakt@inabi.de).

Weitere Informationen zur Studie finden Sie auch unter www.inabi.de.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Ihr Kind an der Studie teilnimmt.

Mit freundlichen Grüßen

PD. Dr. Stephanie Bauer
Studienleiterin