

**Elterninformation
zur Teilnahme an der Studie**
„Belohnungslernen und Entscheidungsverhalten:
Zusammenhänge mit der Entwicklung psychiatrischer Symptomatik
bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen“

Informationsblatt für Eltern bzw. Sorgeberechtigte

Sehr geehrte Eltern,
sehr geehrte Sorgeberechtigte,

vielen Dank für Ihr Interesse an unserer Studie, über die wir Sie im Folgenden informieren möchten. Ziel der Studie ist es kognitive Mechanismen, die im Zusammenhang mit bestimmten Persönlichkeitsmerkmalen und psychischen Symptomen stehen, besser zu verstehen. Auf lange Sicht wollen wir daraus Präventionsprogramme ableiten und Früherkennung psychischer Erkrankungen verbessern. Zunächst muss aber überprüft werden, wie sich diese kognitiven Prozesse in der Allgemeinbevölkerung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen entwickeln und manifestieren.

Bei unserer Studie möchten wir folgende Untersuchungen bei Ihrem Kind durchführen:

- 1) ein Skype-Termin, in dem die Studie erklärt wird und die Smartphone Befragung gestartet werden kann,**
- 2) eine wiederholte alltagsnahe Befragung zur aktuellen Stimmung (10x am Tag über einen Zeitraum von 8 Tagen, realisiert über eine Smartphone-App),**
- 3) ein spielerisch aufbereitetes Experiment auf dem Computer, bei dem ein kleiner Geldbetrag erspielt werden kann;**

Die Teilnahme Ihres Kindes an der Studie ist vollkommen freiwillig. Die Untersuchungsmethoden sind für Ihr Kind ungefährlich und wurden von der Ethikkommission der Universität Würzburg als ethisch unbedenklich bewertet. Bevor Sie und Ihr Kind sich damit einverstanden erklären, sollten Sie Hintergrund, Zweck und Ablauf dieser Studie verstehen. Bitte lesen Sie den folgenden Text sorgfältig durch und zögern Sie bitte nicht, mit uns Kontakt aufzunehmen und Fragen zu stellen.

1. Freiwilligkeit der Studienteilnahme

Die Teilnahme Ihres Kindes an dieser Studie ist freiwillig. Es ist allein Ihre Entscheidung und die Entscheidung Ihres Kindes teilzunehmen oder nicht. Auch wenn Sie sich zur Teilnahme entscheiden und die Einwilligungserklärung unterschreiben, können Sie und Ihr Kind die Studie jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen, ohne dass Ihnen oder Ihrem Kind hieraus Nachteile entstehen.

2. Warum wird diese Studie durchgeführt?

Die Fähigkeit, das eigene Verhalten an Umweltbedingungen anzupassen, entwickelt sich von der Kindheit bis ins Erwachsenenalter. Sie trägt zur Entwicklung einer gesunden Persönlichkeitsstruktur, zu erfolgreichen zwischenmenschlichen Interaktion und zum Erreichen von Zielen bei. Der Zusammenhang zwischen flexiblen Lern- und Entscheidungsmustern und bestimmten Persönlichkeitsmerkmalen, bzw. Psychopathologie, wurde im erwachsenen Alter in vorangegangenen Studien belegt. Mit einer umfangreichen Untersuchung an älteren Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen versprechen wir uns, Einblicke in die Entwicklungsmechanismen dieser zentralen kognitiven Prozesse zu erlangen. Uns interessiert dabei, wie sich diese kognitiven Prozesse über das Jugendalter verändern, und welche Umweltbedingungen (beispielsweise soziale Einflüsse) eine besonders wichtige Rolle spielen. Im Fokus steht zudem der Zusammenhang dieser Lern- und Entscheidungsprozesse mit bekannten Risikofaktoren für Psychopathologie. Da viele psychischen Probleme schon im Kindes- und Jugendalter ihren Anfang nehmen, sind diese Entwicklungsphasen besonders wichtig, um das Entstehen dieser Erkrankungen und deren Prävention zu verstehen.

3. Wie ist der (zeitliche) Ablauf der Studie?

Die Studie besteht aus 3 Terminen im Abstand von 1.5 Jahren, die uns ermöglichen, die Entwicklung zu beobachten. Der erste bevorstehende Termin setzt sich wie folgt zusammen und wird ca. 90 Minuten dauern:

- Altersgerechte Aufklärung und Einwilligung der Jugendlichen per Skype (ca. 30 Minuten)
- Spielerische Aufgabe auf dem Computer, bei dem ein kleiner Geldbetrag gewonnen werden kann (ca. 60 Minuten). Die Aufgabe bezieht sich darauf, wie sich Menschen im Alltag fühlen und wie sie andere Menschen wahrnehmen. Die Aufgabe findet daher in einer Umgebung statt, die den sozialen Netzwerken ähnelt. Zu diesem Zweck legen sich die Jugendlichen ein Profil an, das auf Klinik-eigenen Servern abgespeichert wird. Dieses Profil wird nach der Beendigung der Studie gelöscht und wird der Öffentlichkeit nicht zugänglich gemacht.
- eine alltagsnahe Befragung über eine Smartphone-App über den Zeitraum von 8 Tagen (10x am Tag 1 Minute)

Das Termin nach 1.5 und 3 Jahren wird sehr ähnlich aufgebaut sein. Wir werden Sie rechtzeitig kontaktieren und zum nächsten Termin wieder einladen. Sie können sich selbstverständlich jedes Mal neu entscheiden, ob Sie und Ihr Kind an der Studie teilnehmen möchten. Eine Einwilligung zum jetzigen Zeitpunkt bedeutet keine Einwilligung für einen der weiteren Termine.

Die Studie kann bequem von zu Hause durchgeführt werden. Sie benötigen Internetzugang, sowie einen PC / Laptop mit der Bildschirmgröße von min. 12". Für die Smartphone Befragung ist ein Android Betriebssystem erforderlich und die App MovisensXS, die kostenlos im Playstore verfügbar ist. Die über die App erhobenen Daten sind vollständig anonymisiert. Die App sammelt **keine** zusätzlichen Daten über die Smartphone-Nutzung / Standort.

Für die Teilnahme erhalten die Jugendlichen 25€ + den erspielten Betrag (insgesamt max. 30€) ausbezahlt. Der Geldbetrag wird überwiesen.

4. Wer darf an der Studie teilnehmen?

An dieser Studie dürfen Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 9 und 35 Jahren teilnehmen.

5. Welche Risiken und welcher Nutzen sind mit der Studienteilnahme verbunden?

Die Aufgaben, die Ihr Kind machen wird, weisen keine bekannten Risiken auf. Die Ethikkommission des Universitätsklinikums Würzburg hat die Studie sorgfältig geprüft und als unbedenklich eingestuft.

Die Teilnahme Ihres Kindes ist mit keinem unmittelbaren Nutzen verbunden. Nichtsdestotrotz wird unsere Forschung maßgeblich von Ihrem individuellen Beitrag profitieren.

6. Was geschieht mit den Daten?

Um die Experimente zu hosten und die Daten zu speichern, werden wir lokale Server des Universitätsklinikums Würzburg, Deutschland nutzen. Die Datenspeicherung ist konform mit der Europäischen Datenschutz Grundverordnung (DSGVO). Hier werden die Daten zunächst **pseudonymisiert** gespeichert, d.h. unter einem ID-Code, der anhand einer gesonderten Liste mit Ihren Kontaktdaten in Verbindung gebracht werden kann, und später **vollständig anonymisiert**. Dieser ID-Code enthält keine Namensteile oder ähnlich identifizierbaren Daten. Diese Pseudonymisierungsliste wird mit einem separaten Passwort geschützt und getrennt von den Daten gespeichert. Nur befugte Mitarbeiter der Studie haben Zugriff auf diese Liste. Spätestens 10 Jahre nach dem Abschluss der Studie werden diese Liste, sowie alle personenbezogenen Daten datenschutzkonform vernichtet. Die Fragebögen und Untersuchungsergebnisse sind dann nicht mehr Ihrem Kind zuzuordnen. Bei Widerruf der Einwilligung werden alle personenbezogenen Daten umgehend vernichtet.

Sie können vom UKW im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben Auskunft über die von Ihnen und von Ihrem Kind gespeicherten Daten verlangen; sollten unrichtige personenbezogene Daten verarbeitet werden, haben Sie ein Recht auf Berichtigung. Sie können die Löschung personenbezogener Daten oder die Einschränkung der Verarbeitung oder die Datenübertragung verlangen. Sollten Sie diese Rechte gegenüber dem UKW geltend machen, wird geprüft, ob Ihre Rechten ggf. Beschränkungen unterliegen. Eine Beschränkung besteht darin, dass nach der Publikation der Ergebnisse oder der erfolgten Anonymisierung die wissenschaftlichen Daten nicht mehr gelöscht oder die Übertragung der wissenschaftlichen Daten nicht mehr eingeschränkt werden kann, da durch eine vollständige Anonymisierung jeglicher Bezug zu Ihrer Person, bzw. zu Ihrem Kind aufgelöst wird. Ziel der Studie ist die Veröffentlichung der Ergebnisse in wissenschaftlichen Zeitschriften. Es wird in diesen Veröffentlichungen kein Rückschluss auf Ihre Identität oder die Ihres Kindes möglich sein. Außerdem ist geplant zu wissenschaftlichen Zwecken die Daten mit anderen interessierten Wissenschaftlern zu teilen. Dies geschieht allerdings ausschließlich in einer doppelt pseudonymisierten Form (jedem Datensatz wird ein neuer Code zugewiesen, dessen Entschlüsselung selbst die StudienleiterInnen nicht kennen). Daten werden nur mit Partnern in Ländern der Europäischen Union, bzw. in Ländern geteilt, bei denen die Europäische Kommission ein angemessenes gesetzliches Datenschutzniveau festgestellt hat. Es ist außerdem geplant, die Daten in einer vollständig anonymisierter Form (nach der Vernichtung der Pseudonymisierungsliste) öffentlich zugänglich zu machen, sodass in beiden Fällen ein Rückschluss auf Ihr Kind nicht möglich ist.

Weitere Einzelheiten, insbesondere zur Möglichkeit eines Widerrufs, entnehmen Sie bitte der Einwilligungserklärung im Anschluss an diese Studieninformation.

7. An wen wende ich mich bei weiteren Fragen?

Bei Fragen wenden Sie sich an Dr. Andre Reiter
Tel.: +49 – 931 – 20178711; E-Mail: Reiter_A2@ukw.de
Universitätsklinikum Würzburg, Zentrum für Psychische Gesundheit
Margarete-Höppel-Platz 1, 97080 Würzburg

Bei weiteren Fragen für den Bereich Datenschutz können Sie sich an folgende Stellen wenden

- Datenschutzbeauftragten des Universitätsklinikum Würzburg, Josef-Schneider-Straße 2, 97080 Würzburg, E-Mail: datenschutz@ukw.de wenden.
- Bayerischen Landesbeauftragten für den Datenschutz (BayLfD), Postfach 22 12 19, 80502 München, E-Mail: poststelle@datenschutz-bayern.de wenden.