

Version 1.5 vom 05.05.2020 für Eltern und Erziehungsberechtigte

Fachbereich Medizin

**Klinik für
Kinder- und Jugendpsychiatrie,
Psychosomatik und Psychotherapie**

Direktorin: Prof. Dr. Katja Becker
Hans-Sachs-Str. 4, 35039 Marburg

Bereich Lehre und Forschung

Tel.: 06421 – 28 66471
E-Mail: kjp@med.uni-marburg.de
Web: www.kjp.uni-marburg.de

ProHEAD-Projekt

Kontakt: Alisa Hiery, M.Sc. Psych.
Tel.: 06421 – 5865454
E-Mail: marburg@prohead.de
Web: www.prohead.de

Information für Eltern und Erziehungsberechtigte über die Teilnahme an der Studie ProHEAD – Seelische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen fördern

„Promoting Help-seeking using E-Technology for Adolescents (ProHEAD): Förderung des Hilfesuchverhaltens von Kindern und Jugendlichen durch den Einsatz neuer Medien“

Liebe Eltern oder Erziehungsberechtigte,

gerne möchten wir Sie mit diesem Schreiben über die ProHEAD Studie informieren und Ihr Kind zur Teilnahme einladen. Die Studie wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. Die schulbasierten Erhebungen in ProHEAD, wurden durch das Kultusministerium Hessen genehmigt. Die vorliegende 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.

Ziel der Studie

ProHEAD untersucht, wie es Kindern und Jugendlichen in Deutschland geht und was sie beschäftigt. Dabei möchte ProHEAD Kinder und Jugendliche in ihrem seelischen Wohlbefinden unterstützen. Das heißt ProHEAD will:

1. Kinder und Jugendliche stärken, damit sie gesund bleiben.
2. Kinder und Jugendliche begleiten, die von seelischen Problemen wie z.B. traurigen Gefühlen, Problemen mit dem Thema Essen oder gefährlichem Alkoholkonsum berichten.
3. Kindern und Jugendlichen helfen, bei Bedarf an professionelle Hilfe zu kommen.

Den meisten Kindern und Jugendlichen in Deutschland geht es gut. Sie sind unbeschwert, fröhlich und fühlen sich wohl. Damit dies auch lange so bleibt, möchte ProHEAD diese Kinder und Jugendlichen stärken. Gleichzeitig gibt es auch Kinder und Jugendliche, die von seelischen Problemen berichten. Viele der Betroffenen versuchen lange, selbst mit der Situation zurechtzukommen, bevor sie sich professionelle Hilfe suchen. Mögliche Gründe dafür können Scham, Angst vor negativen Reaktionen oder fehlende Informationen sein. Um diese Hindernisse zu überwinden, können gezielte Onlineangebote eine große Hilfe sein. Viele Kinder und Jugendliche kennen sich im Umgang mit dem PC und dem Internet gut aus und fühlen sich dort anonym und dadurch sicher. So können sie geschützt mehr über das erfahren, was sie derzeit beschäftigt und erhalten seriöse Informationen sowie gezielte Unterstützung.

Wir führen daher in Kooperation mit den regionalen Schulen und verschiedenen Institutionen in anderen deutschen Städten die ProHEAD Studie durch, um Gedanken, Gefühle und Einstellungen von allen Jugendlichen zum Thema seelische Gesundheit besser zu verstehen und verschiedene internetbasierte Programme zur Förderung der seelischen Gesundheit, zur Prävention seelischer Probleme und zur Förderung des Hilfesuchverhaltens bei Kindern und Jugendlichen auf ihre Wirksamkeit hin zu testen.

Ablauf

Insgesamt werden 15.000 Schülerinnen und Schüler in ganz Deutschland an ProHEAD teilnehmen. In Hessen werden es 3.000 Schülerinnen und Schüler sein. Zunächst benötigen wir Informationen über das seelische Befinden von Schülerinnen und Schülern. Dazu wird eine erste Fragebogenuntersuchung durchgeführt, in der es zum Beispiel um Themen wie Verhalten, Stärken und Schwächen, unangenehme Gefühle, emotionale Probleme, Essverhalten, Alkoholkonsum und Selbstverletzung geht. Wir möchten ebenfalls wissen, wie Schülerinnen und Schüler gegenüber Hilfsangeboten eingestellt sind und ob sie diese nutzen würden. Zusätzlich dient der Fragebogen dazu, jeder Schülerin und jedem Schüler das passende Onlineprogramm anzubieten. Nach 12 und 24 Monaten wird erneut ein Fragebogen ausgefüllt. Dadurch können wir feststellen, ob und welche der Onlineprogramme genutzt wurden und ob sie geholfen haben. Das Ausfüllen der Fragebögen wird in der Schule während des Unterrichts im Klassenverband am PC stattfinden und circa 90 Minuten in Anspruch nehmen. Lehrkräfte erfahren nicht, was die einzelne Schülerin oder der einzelne Schüler im Fragebogen angegeben hat.

Nach der ersten Befragung werden die Schülerinnen und Schüler eingeladen, an einem von fünf Programmen teilzunehmen. Diese Programme finden online statt und bieten Unterstützung in fünf unterschiedlichen Themenbereichen. Die Zuteilung zu den verschiedenen Programmen erfolgt dabei aufgrund der individuellen Ergebnisse aus der ersten Fragebogenuntersuchung. Innerhalb der Programme erfolgt dann nach dem Zufallsprinzip eine Zuteilung zu unterschiedlichen Gruppen. Ihr Kind wird aber in jedem Fall an einem Programm teilnehmen, das auf seine individuellen Bedürfnisse abgestimmt ist. Die Nutzung der Programme nach erfolgter Einladung ist vollkommen freiwillig, ihr Kind kann das Programm nutzen aber es gibt keinerlei Zwang.

Die verschiedenen Programme behandeln folgende Themen:

Wohlbefinden stärken

Zu diesem Programm werden Kinder und Jugendliche eingeladen, denen es gut geht. Dieses Programm soll der Entstehung von seelischen Problemen vorbeugen.

- *Gruppe 1.* Die Schülerinnen und Schüler erlernen in einem internetbasierten Programm in 8 Modulen verschiedene Strategien, wie sie erfolgreich mit Stress umgehen können. Die Module beinhalten unter anderem Informationen und Übungen zu den Themen Stressprävention, Problemlösen und Entspannungstechniken.
- *Gruppe 2.* Die Schülerinnen und Schüler erhalten in einem internetbasierten Programm in 8 Modulen Informationen und Strategien zum Thema gesunde Ernährung.
- Zeitaufwand: selbstbestimmt, bei vollständiger Nutzung: 8 Wochen, 90 Minuten pro Woche/Modul

Hilfe bei problematischem Essverhalten

Zu diesem Programm werden Kinder und Jugendliche eingeladen, bei denen Gedanken über das Essen, ihre Figur und ihr Gewicht vermehrt ein Thema sind. Dieses Programm soll die Entwicklung von Essstörungen verhindern.

- *Gruppe 1.* Die Schülerinnen und Schüler erhalten Zugang zu einem Online-Portal, das Informationen zum Thema Essstörungen beinhaltet. Es besteht die Möglichkeit, sich über Foren und Chats mit anderen Kindern und Jugendlichen sowie mit Therapeuten auszutauschen und individuelle Unterstützung zu erhalten.
- *Gruppe 2.* Zusätzlich zu den allgemeinen Portal-Funktionen werden die Schülerinnen und Schüler in dieser Gruppe dazu angeleitet, ihre Schönheitsideale zu hinterfragen.
- *Gruppe 3.* Zusätzlich zu den allgemeinen Portal-Funktionen nehmen die Schülerinnen und Schüler in dieser Gruppe an einem durch Fachpersonal geleiteten Gruppenchat teil, in dem gewichts- und körperbezogene Problematiken besprochen werden.
- Zeitaufwand: selbstbestimmt, bei vollständiger Nutzung: 6 Wochen, 90 Minuten pro Woche

Hilfe bei depressiven Symptomen

Zu diesem Programm werden Kinder und Jugendliche eingeladen, die vermehrt mit schlechter Stimmung und negativen Gedanken zu tun haben. Dieses Programm soll die Entstehung von Depressionen verhindern.

- *Gruppe 1.* Die Schülerinnen und Schüler erhalten Zugang zu einem Online-Programm, in dem sie Informationen über Depressionen erhalten und Übungen zum Umgang mit Symptomen erlernen, zum Beispiel negative Gedanken zu erkennen oder Pläne erfolgreich umzusetzen.
- *Gruppe 2.* Die Schülerinnen und Schüler nehmen an einem durch Fachpersonal geleiteten Gruppenchat teil, in dem zum Beispiel besprochen wird, welche Symptome bei Depressionen auftreten, wie man mit ihnen umgehen kann und welche Behandlungsstrategien es gibt.
- *Gruppe 3.* Die Schülerinnen und Schüler erhalten Zugang zu einem Online-Modul mit Informationen zu Anzeichen von Depressionen.
- Zeitaufwand: selbstbestimmt, bei vollständiger Nutzung: 6 Wochen, 90 Minuten pro Woche

Prävention von riskantem Alkoholkonsum

Zu diesem Programm werden Kinder und Jugendliche eingeladen, die von Problemen im Umgang mit Alkohol berichten. Dieses Programm soll die Entstehung von Alkoholmissbrauch und -abhängigkeit verhindern.

- *Gruppe 1.* Die Schülerinnen und Schüler erhalten in einer kurzen Online-Intervention individuelle Rückmeldung zu ihren Trinkgewohnheiten und zu möglichen Risiken. Sie werden darin bestärkt, den Alkoholkonsum zu reduzieren und erlernen Strategien, diese Ziele umzusetzen.
- *Gruppe 2.* Die Schülerinnen und Schüler berichten zusätzlich zur Online-Intervention wöchentlich in einer kurzen SMS-initiierten Online-Befragung über ihr Trinkverhalten.
- *Gruppe 3.* Die Schülerinnen und Schüler berichten zusätzlich zur Online-Intervention wöchentlich in zwei kurzen SMS-initiierten Online-Befragungen über ihre Trinkabsichten und ihr Trinkverhalten und erhalten individualisiertes Feedback.
- *Gruppe 4.* Die Schülerinnen und Schüler erhalten Online-Informationsmaterial, das über Risiken des Alkoholkonsums und lokale Hilfsangebote aufklärt.
- Zeitaufwand: selbstbestimmt, bei vollständiger Nutzung: 12 Wochen, 10 Minuten pro Woche

Unterstützung bei der Suche nach professioneller Hilfe

Zu diesem Programm werden Kinder und Jugendliche eingeladen, die von ernsthaften seelischen Problemen in einem solchen Ausmaß berichten, dass Behandlungsbedarf besteht. Dieses Programm soll dabei unterstützen, professionelle Hilfe zu finden und in Anspruch zu nehmen.

- *Gruppe 1.* Die Schülerinnen und Schüler erhalten Zugang zu einem Online-Portal, auf dem sie u.a. Informationen über psychische Erkrankungen, Erfahrungsberichte von Gleichaltrigen und Kontaktadressen von möglichen Hilfen erhalten. Durch eine personalisierte Rückmeldung und Motivation sollen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer darin bestärkt werden, bei psychischen Problemen professionelle Hilfe aufzusuchen.
- *Gruppe 2.* Die Schülerinnen und Schüler erhalten eine Empfehlung sich Hilfe zu suchen und Informationsmaterial, auf dem Kontaktadressen lokaler Hilfsangebote für psychische Probleme vermerkt sind.
- Zeitaufwand: selbstbestimmt, das Angebot ist bis zu einem Jahr verfügbar und kann beliebig oft genutzt werden

Während der Teilnahme an den Programmen werden weitere kurze Online-Befragungen durchgeführt, um die Entwicklung der seelischen Gesundheit zu beobachten.

Der Zeitaufwand für Ihr Kind kann sich zwischen den einzelnen Programmen unterscheiden, beschränkt sich jedoch auf maximal 90 Minuten pro Woche. In den meisten Fällen kann Ihr Kind die aufgewendete Zeit selbst bestimmen, je nachdem, wie intensiv es das Programm nutzen möchte.

Nutzen und Risiken der Teilnahme

Durch die Teilnahme an der Studie erhält Ihr Kind Zugriff auf Online-Angebote zur Förderung der psychischen Gesundheit und zur Prävention psychischer Erkrankungen. Dadurch hat Ihr Kind die Möglichkeit, auf einfachem Weg etwas für sein Wohlergehen zu tun. Die Teilnahme an der Studie birgt keine erkennbaren Risiken für Ihr Kind.

Datenschutz

Während der Studie werden persönliche Informationen von Ihrem Kind erhoben und elektronisch gespeichert. Die ärztliche Schweigepflicht und datenschutzrechtliche Bestimmungen werden dabei eingehalten. Für die Teilnahme benötigt Ihr Kind eine E-Mail-Adresse. Eine Weitergabe der E-Mail-Adresse an Dritte erfolgt nicht. Bei der Anmeldung kann sich Ihr Kind einen beliebigen Benutzernamen aussuchen, die Angabe des richtigen Namens ist nicht erforderlich.

Die für die Studie wichtigen Daten werden zusätzlich in pseudonymisierter* Form gespeichert, ausgewertet und gegebenenfalls an folgende Universitäten und Kliniken weitergegeben: Universitätsklinikum Heidelberg, Universität Leipzig, Pädagogische Hochschule Schwäbisch Gmünd, Zentralinstitut für Seelische Gesundheit Mannheim, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und Universitätsklinikum Köln. Die Studienleitung wird alle angemessenen Schritte unternehmen, um den Schutz der Daten Ihres Kindes gemäß den Datenschutzstandards der Europäischen Union zu gewährleisten. Zur Speicherung der Daten werden keine externen Hosting Provider genutzt, d.h. die Online-Programme werden über institutseigene Server betrieben. Für die Übermittlung und Speicherung der Daten werden aktuelle Verschlüsselungstechniken verwendet. Die Daten sind gegen unbefugten Zugriff gesichert. Sobald es nach dem Forschungs- und 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 ausschließlich zu Zwecken dieser Studie verwendet.

Sie haben das Recht, von den Verantwortlichen Auskunft über die gespeicherten personenbezogenen Daten zu verlangen. Ebenfalls können Sie die Berichtigung unzutreffender Daten sowie die Löschung der Daten oder die Einschränkung deren Verarbeitung verlangen. Die *Verantwortlichen für die studienbedingte Erhebung personenbezogener Daten* sind:

Für die Datenverarbeitung Verantwortliche	
Name:	Frau Prof. Dr. Katja Becker und Frau Alisa Hiery, Philipps Universität Marburg
Adresse:	Hans-Sachs-Straße 4-6 35039 Marburg
Telefon:	06421- 58 654 54
E-Mail	marburg@prohead.de

Bei Anliegen zur Datenverarbeitung und zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Anforderungen können Sie sich an den *Datenschutzbeauftragten* der Einrichtung wenden. Im Falle einer rechtswidrigen Datenverarbeitung haben Sie das Recht, sich bei der *Aufsichtsbehörde* zu beschweren.

Datenschutzbeauftragter		Datenschutz-Aufsichtsbehörde	
Name:	Behördlicher Datenschutzbeauftragter der Philipps-Universität Marburg: Herr Dr. Rainer Viergutz	Name:	Hessischer Beauftragter für Datenschutz und Informationsfreiheit: Herr Prof. Dr. Michael Ronellenfisch
Adresse:	Biegenstraße 10 35037 Marburg	Adresse:	Gustav-Stresemann-Ring 1 65189 Wiesbaden
Telefon:	06421 28-20	Telefon:	0611-140 80
E-Mail	datenschutz@uni-marburg.de	E-Mail	poststelle@datenschutz.hessen.de

* „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. Enthalten E-Mail-Adresse oder gewählter Benutzername den Klarnamen, so ist keine vollständige Pseudonymisierung gegeben.

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, die beiliegende Einwilligungserklärung zu unterschreiben. 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. Bei einem Widerruf können Sie 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, nicht mehr auf Ihren Wunsch gelöscht werden können.

Entstehen mir durch die Teilnahme Kosten?

Die Studienteilnahme Ihres Kindes ist für Sie und Ihr Kind kostenlos.

Wichtig: Damit Ihr Kind an dem Projekt teilnehmen kann, benötigt es eine E-Mail-Adresse, um sich im Onlineprogramm anmelden zu können.

Sie finden das Informationsschreiben und die Einverständniserklärung auf unserer Website - www.prohead.de - und können sie dort jederzeit nachlesen.

Wenn Sie noch Fragen an die Studienmitarbeiter haben, dann sollten Sie diese auf jeden Fall stellen. Dafür können Sie sich gerne jederzeit an das Studienzentrum (Telefon: 06421-586 5454, E-Mail: marburg@prohead.de) wenden.

**Wir würden uns sehr freuen, wenn Ihr Kind an der Studie teilnehmen könnte.
Vielen Dank für Ihre Unterstützung!**

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. K. Becker
Studienleitung

A. Hiery
Studiendurchführung

J. Karl
Studiendurchführung

Informationen über die in der DS-GVO festgelegten Rechte (Artikel 12 ff. DS-GVO):

Rechtsgrundlage

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten bilden bei klinischen Studien Ihre freiwillige schriftliche Einwilligung gemäß DS-GVO sowie der Deklaration von Helsinki (Erklärung des Weltärztebundes zu den ethischen Grundsätzen für die medizinische Forschung am Menschen) und der Leitlinie für Gute Klinische Praxis.

Bezüglich Ihrer Daten haben Sie folgende Rechte (Artikel 13 ff. DS-GVO):

Recht auf Auskunft

Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die im Rahmen der klinischen Studie erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden (Aushändigen einer *kostenfreien* Kopie) (Artikel 15 DS-GVO).

Recht auf Berichtigung

Sie haben das Recht Sie betreffende unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen (Artikel 16 und 19 DS-GVO).

Recht auf Löschung

Sie haben das Recht auf Löschung Sie betreffender personenbezogener Daten, z. B. wenn diese Daten für den Zweck, für den sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind (Artikel 17 und 19 DS-GVO).

Recht auf Einschränkung der Verarbeitung

Unter bestimmten Voraussetzungen haben Sie das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, d.h. die Daten dürfen nur gespeichert, nicht verarbeitet werden. Dies müssen Sie beantragen. Wenden Sie sich hierzu bitte an Ihren Prüfer oder an den Datenschutzbeauftragten des Prüfzentrums (Artikel 18 und 19 DS-GVO).

Im Falle Berichtigung, Löschung, Einschränkung der Verarbeitung werden zudem all jene benachrichtigt, die Ihre Daten haben (Artikel 17 (2) und Artikel 19 DS-GVO).

Recht auf Datenübertragbarkeit

Sie haben das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie dem Verantwortlichen für die klinische Studie bereitgestellt haben, zu erhalten. Damit können Sie beantragen, dass diese Daten entweder Ihnen oder, soweit technisch möglich, einer anderen von Ihnen benannten Stelle übermittelt werden (Artikel 20 DS-GVO).

Widerspruchsrecht

Sie haben das Recht, jederzeit gegen konkrete Entscheidungen oder Maßnahmen zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten Widerspruch einzulegen (Art 21 DSGVO). Eine solche Verarbeitung findet anschließend grundsätzlich nicht mehr statt.

Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf dieser Einwilligung

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig (Artikel 6 DS-GVO).

Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit zu widerrufen. Es dürfen jedoch die bis zu diesem Zeitpunkt erhobenen Daten durch die in der Patienteninformation- und Einwilligungserklärung zu der jeweiligen klinischen Studie genannten Stellen verarbeitet werden (Artikel 7, Absatz 3 DSGVO).

Benachrichtigung bei Verletzung des Schutzes personenbezogener Daten („Datenschutzpannen“)

Hat eine Verletzung des Schutzes personenbezogener Daten voraussichtlich ein hohes Risiko für Ihre persönlichen Rechte und Freiheiten zur Folge, so werden Sie unverzüglich benachrichtigt (Artikel 34 DSGVO).