



Informationen für Teilnehmer*innen

„Skin Picking und Trichotillomanie: Verhaltensmuster und Einflussfaktoren im täglichen Leben“

Liebe Interessentinnen und Interessenten,

vielen Dank für Ihr Interesse an unserer Studie. Bitte lesen Sie sich die folgenden Informationen sorgfältig durch und lassen Sie sich dabei bitte ausreichend Zeit. Sie können dann entscheiden, ob Sie teilnehmen möchten oder nicht. Sollten Sie weitere Fragen haben, wenden Sie sich bitte per E-Mail oder telefonisch an uns.

Die Studie wird von der Forschungsstelle für Psychotherapie durchgeführt. Gefördert wird die Studie von der *TLC Foundation for Body-Focused Repetitive Behaviors*.

Hintergrund der Studie

Das wiederkehrende Ausreißen der eigenen Haare ist ein Verhalten, das sehr belastend werden kann, wenn der Drang dazu sehr stark ist. Dabei sind besonders häufig die Kopfbehaarung, Wimpern und Augenbrauen betroffen.

Wenn Personen das Ausreißen der Haare nicht unterlassen können, obwohl Haarverlust entsteht und sie insgesamt unter dem Verhalten leiden, spricht man unter bestimmten weiteren Voraussetzungen vom Vorliegen einer „Trichotillomanie“ (pathologisches Haarausreißen). Trotz ernstzunehmender medizinischer Risiken und eines hohen psychischen Leidensdrucks ist Trichotillomanie bislang nur unzureichend untersucht.

Welches Ziel verfolgt die Studie?

Ziel unserer Studie ist es, das pathologische Haarausreißen im natürlichen Umfeld betroffener Personen zu untersuchen und auf diese Weise mehr über Verhaltensmuster und Funktionen des Verhaltens zu erfahren. Im Einzelnen untersuchen wir, wann und in welcher Form das Haarausreißen auftritt und mit welchen Umständen (z.B. bestimmten Emotionen) es zusammenhängt. Zu diesem Zweck informieren wir in Selbsthilfegruppen, soziale Netzwerken, Online-Foren sowie über E-Mail-Verteiler über unsere Studie und rufen zur Teilnahme auf.

Wer kann an der Studie teilnehmen?

Die Studie richtet sich an Personen ab 18 Jahren, die unter pathologischem Haarausreißen leiden. Für die Studienteilnahme ist ein eigenes Smartphone mit Internetzugang notwendig.

Wie läuft die Studie ab?

Die Studie ist in zwei Teile unterteilt: Im ersten Teil durchlaufen Sie eine kurze Online-Befragung, ein Telefoninterview und einen ausführlicheren Online-Fragebogen. Im zweiten Teil werden Sie dann in einem Zeitraum von 10 Tagen mehrmals täglich zu einer kurzen Befragung über Ihr Smartphone eingeladen.

Zentrum für Psychoziale 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

Forschungsstelle für Psychotherapie

Bergheimer Straße 54
69115 Heidelberg
Tel.: 06221- 56 8192

E-Mail: christina.gallinat@med.uni-heidelberg.de

Im Detail: Wir bitten Sie zunächst, in einer kurzen Onlinebefragung einige Fragen über sich selbst und das Ausreißen Ihrer Haare zu beantworten. Wenn Sie für eine Studienteilnahme in Frage kommen, werden Sie am Ende des Fragebogens eingeladen, sich zu registrieren und dabei Ihre Telefonnummer und E-Mail-Adresse anzugeben. Im Anschluss werden wir sie kontaktieren, um einen Termin für ein Telefongespräch mit Ihnen zu vereinbaren. In diesem Gespräch haben Sie die Möglichkeit, Fragen zur Studie zu stellen und wir werden wir Sie weitergehend zu Ihrem Haarausreißen befragen, um abzuklären, ob eine Studienteilnahme möglich ist. Das Gespräch wird ca. 30 Minuten in Anspruch nehmen.

Im Anschluss an das Telefongespräch bitten wir Sie, einen ausführlicheren Online-Fragebogen zu beantworten (Dauer ca. 40 Minuten). Hierzu werden wir Ihnen einen Link per E-Mail zusenden. Dieser Fragebogen enthält auch einen Abschnitt, in dem Sie gebeten werden, emotionale Bilder zu bewerten.

Nach Abschluss dieses Fragebogens starten Sie schließlich in den zweiten Studienteil: Sie werden nun 10 Tage lang 7 Mal täglich (zwischen 8 und 22 Uhr) per SMS dazu aufgefordert, einen kurzen Fragebogen zu ihrem aktuellen Befinden und Ihrem Drang zum Haarausreißen und ggf. zum Verhalten selbst zu beantworten. Hierzu klicken Sie einfach auf den Link in der SMS. Zusätzlich bitten wir Sie, dazwischen liegende Episoden des Haarausreißen selbst zu dokumentieren. Diese Eintragungen können Sie über Ihren persönlichen Account in unserem Studienportal vornehmen.

Nach dieser Erhebungsphase ist die Studienteilnahme beendet. Selbstverständlich können Sie die Studienteilnahme auch jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen.

Bitte beachten Sie, dass es aufgrund der Covid-19-Pandemie zu kurzfristigen Änderungen (z.B. in Bezug auf vereinbarte Telefontermine) kommen kann.

Nutzen und Risiken der Teilnahme

Mit Ihrer Teilnahme leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur Erforschung von Trichotillomanie und tragen damit zu einem besseren Verständnis der Störung und langfristig zu einer besseren Versorgung von Betroffenen bei. Ein persönlicher Nutzen ist von der Teilnahme nicht zu erwarten. Die Teilnahme an der Studie ist nach derzeitigem Wissensstand mit keinen gesundheitlichen Risiken oder unerwünschten Wirkungen verbunden. Es sind technische und organisatorische Vorkehrungen getroffen worden (z.B. verschlüsselte Übertragung und Speicherung der Daten), die die Vertraulichkeit aller Angaben nach dem gegenwärtigen Stand der Technik gewährleisten.

Informationen zum Datenschutz

Die ärztliche Schweigepflicht und datenschutzrechtlichen Bestimmungen werden eingehalten. Während der Studie werden persönliche Informationen erhoben und elektronisch gespeichert. Mit Ausnahme der Telefonnummer und E-Mail-Adresse werden keine personenbezogene Daten (z.B. Name, Adresse) erfragt. Die für die Studie wichtigen Daten werden in pseudonymisierter¹ Form erhoben, gespeichert, ausgewertet und werden nicht weitergegeben. Die Studienleitung wird alle angemessenen Schritte unternehmen, um den Schutz Ihrer Daten 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 anonymisiert². 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, vom Verantwortlichen (s.u.) Auskunft über die von Ihnen gespeicherten personenbezogenen Daten zu verlangen. Ebenfalls können Sie die Berichtigung unzutreffender Daten sowie die Löschung der Daten oder Einschränkung deren Verarbeitung verlangen. Sollten die Daten schon in wissenschaftliche Auswertungen eingeflossen oder anonymisiert sein, ist eine Löschung nicht mehr möglich. Die Verantwortliche für die studienbedingte Erhebung personenbezogener Daten ist:

¹ „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.

² „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.

Dr. Christina Gallinat
Universitätsklinikum Heidelberg
Forschungsstelle für Psychotherapie
Bergheimer Str. 54
69115 Heidelberg
Tel. 06221-56 7381
Christina.Gallinat@med.uni-heidelberg.de

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

Universitätsklinikum Heidelberg
Datenschutzbeauftragter
Im Neuenheimer Feld 672
69121 Heidelberg
Datenschutz@med.uni-heidelberg.de

Im Falle einer rechtswidrigen Datenverarbeitung haben Sie das Recht, sich bei folgender Aufsichtsbehörde zu beschweren:

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@lfdi.bwl.de
Internet: <http://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de>

Freiwilligkeit und Rücktritt von der Studie

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Falls Sie an der Studie teilnehmen möchten, bitten wir Sie, Ihre Zustimmung auf der online abgefragten Einwilligungserklärung zu bestätigen. Sie können Ihre Teilnahme jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile abbrechen.

Wenn Sie uns mitteilen, dass Sie nicht mehr an der Studie teilnehmen möchten, können Sie entscheiden, ob wir die bereits erhobenen Daten für die Auswertung verwenden dürfen oder ob wir sie vernichten sollen.

Entstehen mir durch die Teilnahme Kosten?

Die Studienteilnahme ist für Sie kostenlos.

Erhalte ich eine Aufwandsentschädigung?

Sie erhalten für Ihre Teilnahme eine Aufwandsentschädigung, die sich nach dem Umfang der Teilnahme richtet: Wenn Sie nach dem Online-Screening nur das Telefoninterview und die Baseline Online-Befragung absolvieren, erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung in Form eines Wertgutscheins von 15 € (für einen Einkauf bei Thalia). Wenn Sie darüber hinaus mindestens 80 % der täglichen Befragungen ausfüllen, erhalten Sie stattdessen einen Wertgutschein über 50 €.

Weitere Informationen

Bitte sprechen Sie uns an, wenn Sie weitere Fragen zur Studie haben. Gerne stellen wir Ihnen die Studie auch telefonisch vor und beantworten Ihre Fragen. Für weitere Informationen sowie für Auskünfte über allgemeine Ergebnisse und den Ausgang der Studie wenden Sie sich an die Studienleitung:

Dr. Christina Gallinat
Universitätsklinikum Heidelberg
Forschungsstelle für Psychotherapie
Bergheimer Str. 54
69115 Heidelberg
Tel. 06221-56 7381
Christina.gallinat@med.uni-heidelberg.de

Für Ihre Teilnahme an diesem Forschungsprojekt wären wir Ihnen sehr dankbar!