

Wenn wir Sie bezüglich einer Studienteilnahme kontaktieren dürfen, füllen Sie bitte diese Seite vollständig aus.

Vielen Dank.

Elternstudie Mainz

Elternteil 1  
Name:

Emailadresse:

Telefonnummer:

Elternteil 2  
Name:

Emailadresse:

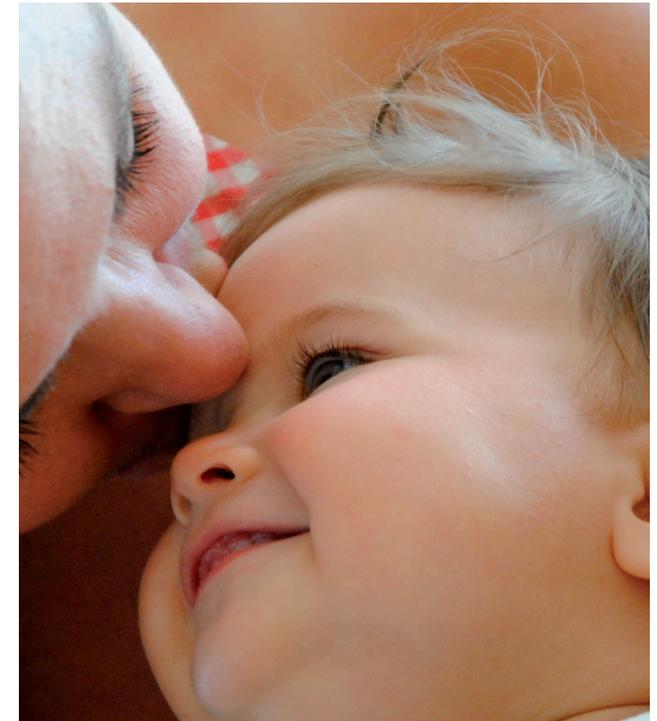
Telefonnummer:

Bitte trennen Sie diese Seite ab und geben sie im Stationsstützpunkt ab.



**Universitätsmedizin**  
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz,  
Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz

Auf unserer Homepage [www.unimedizin-mainz.de](http://www.unimedizin-mainz.de) finden Sie Anfahrtsskizzen sowie mögliche Busverbindungen.



Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Schwerpunktbereich Neonatologie

## Elternstudie Mainz Informationsblatt

**Elterliche Lebensqualität nach  
neonatologischer  
Intensivbehandlung**

Unser Wissen für Ihre Gesundheit

# Elternstudie Mainz Informationsblatt

## Liebe Eltern,

wir führen eine Studie durch, um zu erforschen, ob und wie sich eine längerdauernde Krankenhausbehandlung von Früh- oder Neugeborenen auf die Lebensqualität der betroffenen Eltern auswirkt. Hierfür untersuchen wir zum einen Eltern von Kindern, die nach Geburt länger als 14 Tage in der Kinderklinik behandelt wurden und zum anderen Eltern von Kindern, die ausschließlich auf der Wochenstation der Frauenklinik betreut wurden.

Wir möchten Sie hiermit über diese Studie informieren und fragen, ob Sie teilnehmen möchten.

## Wie läuft die Studie ab?

Im Rahmen der Studie werden Eltern gebeten, zu verschiedenen Zeitpunkten Fragebögen zu beantworten. Die Fragebögen beinhalten persönliche Fragen, beispielsweise zu Alter, Ausbildung und Vorstellungen von beruflicher Zukunft sowie standardisierte Fragen zur Lebensqualität.

Der erste Fragebogen wird nach 14 Tagen, drei weitere werden 6, 12 und 24 Monate nach dem Geburtstermin des Kindes zugesandt. Die Fragebögen werden online ausgefüllt. Die Kontaktaufnahme erfolgte via E-Mail.

An der Studie sollen beide Elternteile teilnehmen und den Fragebogen separat auszufüllen.

Welchen zeitlichen Aufwand würde die Studie für Sie bedeuten?

Die Studie wird für die Beantwortung der Fragebögen etwa 4 x 30 Minuten in Anspruch nehmen.

## Freiwillige Teilnahme und vorzeitige Beendigung

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können die Teilnahme jederzeit vor oder während der Studie ohne Angabe von Gründen beenden. Ihre Angaben und Äußerungen werden dann auf Wunsch gelöscht. Bei Fragen oder Bedenken, vor, während oder nach Studienteilnahme, steht Ihnen das Studienteam gerne zur Verfügung.

## Nutzen und Risiken der Studienteilnahme

Die Teilnahme an dieser Studie ist mit keinen relevanten Risiken verbunden. Für die Eltern ergibt die Studienteilnahme keinen unmittelbaren persönlichen Nutzen. Die Ergebnisse können jedoch helfen, Belastungen und Bedürfnisse zukünftiger Eltern besser zu erkennen, und ggf. darauf eingehen zu können.

## Wie werden Ihre persönlichen Daten geschützt?

Im Rahmen des Forschungsvorhabens werden zur Beschreibung der Teilnehmenden z.B. Alter und Geschlecht erfragt. Zudem werden Eltern gebeten, charakteristische Gesundheitsdaten des Kindes, z.B. das Schwangerschaftsalter anzugeben. Diese Daten dienen dazu, die Ergebnisse der Studie besser verstehen zu können.

Alle Angaben und Aussagen, die im Rahmen der Studie gemacht werden, werden absolut vertraulich behandelt.

Damit Ihre persönlichen Daten und die Gesundheitsdaten Ihres Kindes nicht zu Ihnen oder Ihrem Kind zurückverfolgt werden können, werden diese mittels eines Codes verschlüsselt. Dieses Verfahren nennt man Pseudonymisierung.

Das gesamte Studienteam hält die datenschutzrechtlichen Bestimmungen ein. Die Verarbeitung Ihrer Daten erfolgt gemäß Art. 6 DS-GVO (Datenschutzgrundverordnung). Alle erfassten Daten werden auf zugangsgeschützten Computern bearbeitet und anschließend für zehn Jahre im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Mainz sicher und geschützt aufbewahrt.

Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben. Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt in anonymisierter Form. Sie haben jederzeit das Recht, Auskunft über Ihre personenbezogenen Daten (einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie) zu erhalten und eine Einschränkung, Übertragung, Berichtigung oder Löschung dieser Daten zu verlangen. Weiterhin können Sie der Verarbeitung Ihrer Daten widersprechen (Art. 13-21 DS-GVO).

Verantwortlich für die Datenverarbeitung ist die Studienleiterin Mascha Schönfeld.

Bei Unstimmigkeiten in der Datenverarbeitung haben Sie das Recht sich bei einer Aufsichtsbehörde zu beschweren. Der hierfür zuständige Landesdatenschutzbeauftragte RLP ist unter [poststelle@datenschutz.rlp.de](mailto:poststelle@datenschutz.rlp.de) zu erreichen.