

Institut für Medizinische Biometrie,
Epidemiologie und Informatik (IMBEI)
Univ.-Prof. Dr. Susanne Singer
Komm. Leiterin

Univ.-Prof. Dr. Michael S. Urschitz, EU-M.Sc.
Abteilung für Pädiatrische Epidemiologie
Gebäude 902, 2. Etage, Raum 215
Obere Zahlbacher Straße 69
55131 Mainz
Studiensekretariat:
Telefon: +49 (0) 6131 17-8413
Telefax: +49 (0) 6131 17-2968
E-Mail: ikids@uni-mainz.de
www.unimedizin-mainz.de/ikids

Mainz, 5. November 2019

Elterninformation zur „Machbarkeitsstudie Schulgesundheitsfachkraft“ – eine Studie im Rahmen des ikids Projektes

Liebe Eltern,

Sie interessieren sich für eine Teilnahme an der Machbarkeitsstudie „Schulgesundheitsfachkraft“. Mit dieser Elterninformation möchten wir Sie über die Studie und Ihre Rechte informieren. Bitte lesen Sie diese Information gründlich. Falls Sie teilnehmen wollen, unterschreiben Sie bitte die Einwilligungserklärung auf Seite 4 dieser Information. Die Studie erhält von der Ethik-Kommission ein zustimmendes Votum und wird von der Aufsichtsdirektion genehmigt.

Hintergrund und Ziele der Studie

Chronisch kranke Kindern können aufgrund ihrer Krankheit schulische Nachteile haben. Ziel sollte es sein, diese Nachteile vor Ort an der Schule gezielt auszugleichen. Dies wird in anderen Ländern durch **Schulkrankenschwestern** (Schulgesundheitsfachkräfte) erreicht, in Rheinland-Pfalz gab es dieses Angebot bislang nicht. In der Stadt Mainz sollen im Rahmen einer Machbarkeitsstudie nun erstmals Schulkrankenschwestern an Grundschulen im Schuljahr 2018/2019 eingesetzt werden. Ziel der Studie ist es herauszufinden, ob dieses Angebot von Eltern und Kindern angenommen wird, wie zufrieden Eltern und Kinder mit dem Angebot sind und welche Schwierigkeiten sich ergeben haben. Basierend auf dieser Studie könnte entschieden werden, ob dieses Angebot ausgeweitet wird.

Das Angebot der Schulkrankenschwester

Die Schulkrankenschwester unterliegt der Schweigepflicht, sie handelt nur mit Ihrem Einverständnis und kann gemeinsam mit Ihnen und Ihrem Kind bei Bedarf folgende Tätigkeiten durchführen:

- Anlage einer Gesundheitsakte, in der alle gesundheitlichen Informationen zu Ihrem Kind zusammengeführt sind
- Vernetzung mit dem Haus- bzw. Kinderarzt, der betreuenden Spezialambulanz und der Schulärztin
- Verbesserung der medizinisch-pflegerischen Versorgung an der Schule durch Ausarbeitung eines Medikations- und Notfallplans, Sicherstellung der Medikamenten-Verfügbarkeit, Unterstützung bei der Medikamenteneinnahme
- Frühzeitige Wahrnehmung und Hilfestellung bei akuten gesundheitlichen Problemen und Problemen der psychischen Gesundheit
- Feststellung von Teilhabezielen und Erarbeitung von Maßnahmen zur Erreichung dieser Ziele
- Unterstützung bei der schulischen Wiedereingliederung nach längerer Abwesenheit
- Einleitung von spezifischen Schulungsprogrammen zur Krankheitsbewältigung
- Beratung des Schulpersonals im Umgang und in der Versorgung Ihres Kindes: dazu gehören Schulungen zu notwendigen therapeutischen Maßnahmen, die Vermittlung krankheitsspezifischer schulischer Einschränkungen und die Verbesserung der Lernvoraussetzungen durch intensiven Austausch mit der Klassenlehrkraft
- Information und Schulung der Mitschüler Ihres Kindes zur Steigerung der Akzeptanz, Integration und Unterstützung

Das Angebot wird es von August 2018 bis Juli 2019 an der Grundschule Ihres Kindes geben. Die Schulkrankenschwester, eine examinierte Kinderkrankenschwester, wird in dieser Zeit Montag bis Freitag vormittags in der Schule anwesend sein.

Warum brauchen wir Gesundheitsdaten von Ihrem Kind?

Die Schulkrankenschwester soll die spezifischen Bedürfnisse Ihres Kindes gezielt erfassen, um es optimal unterstützen zu können. Um dies am Ende der Studie beurteilen zu können, benötigen wir eine Übersicht über die gesundheitliche und soziale Situation Ihres Kindes. Dafür möchten wir die Daten der Schuleingangsuntersuchung nutzen, da dort Empfehlungen zur weiteren Diagnostik bzw. für therapeutische oder schulische Maßnahmen ausgesprochen wurden. Diese Informationen sind für eine gezielte Versorgung Ihres Kindes wichtig.

Welche Befragungen werden durchgeführt?

Um die gesundheitliche Situation Ihres Kindes vollständig erfassen zu können, werden wir Ihnen zu Beginn und am Ende der Studie jeweils einen Fragebogen vorlegen und mit Ihnen ein ausführliches Gespräch führen. Im Laufe des Schuljahres erheben wir wann und wie häufig die Schulkrankenschwester von Ihnen oder Ihrem Kind in Anspruch genommen wurde. Am Ende des Schuljahres werden wir Sie und Ihr Kind im Rahmen eines leitfadengestützten Interviews zusätzlich zu Ihren Erfahrungen mit der Schulkrankenschwester befragen. Über die genauen Inhalte der Befragungen werden wir Sie im Laufe der Studie rechtzeitig informieren. Sie haben jederzeit die Möglichkeit einzelne Fragen unbeantwortet zu lassen oder an ganzen Befragungen nicht teilzunehmen. Am Ende des Schuljahres befragen wir die Lehrkräfte, inwieweit die Kinder (als Gruppe) von der Maßnahme profitieren konnten.

Mögliche Vor- und Nachteile durch die Teilnahme

Aus dem oben beschriebenen Angebot der Schulkrankenschwester können Sie und Ihr Kind direkt von einer Teilnahme profitieren. Durch das Kümern vor Ort an der Schule kann die Versorgung und Teilhabe Ihres Kindes verbessert werden, Nachteile nach krankheitsbedingter Abwesenheit ausgeglichen und die Integration im Klassenverband unterstützt werden. Darüber hinaus kann die Schulkrankenschwester auf bei den Lehrkräften die krankheitsspezifischen Einschränkungen für das Lernen hinweisen und nach möglichen Lösungen suchen. Im Gegensatz dazu könnte eine häufige Inanspruchnahme der Schulkrankenschwester auch zu Stigmatisierung und Ausgrenzung Ihres Kindes in der Klasse führen. Dem kann aber durch offensive Aufklärung von Mitschülern und Lehrkräften vorgebeugt werden.

Ihre Rechte

Die Teilnahme an dieser Studie ist selbstverständlich vollkommen freiwillig. Sie können die Teilnahme verneinen, Ihnen und Ihrem Kind werden durch eine Nichtteilnahme keine Nachteile entstehen. Sie können auch jederzeit formlos, mündlich oder schriftlich, ohne Angabe von Gründen und ohne jegliche Nachteile für Sie oder Ihr Kind Ihre Einwilligung zur Teilnahme widerrufen. In diesem Fall werden die personenidentifizierenden Daten wie Name, Geburtsdatum und Adresse gelöscht. Die studienbedingt erhobenen personenbezogenen Gesundheitsdaten können in anonymisierter Form (d.h. der Personenbezug kann nicht mehr hergestellt werden) weiter genutzt werden.

Haben Sie noch Fragen oder Anregungen?

Bei Fragen, Anregungen oder Beschwerden wenden Sie sich bitte an die Schulkrankenschwester an Ihrer Schule oder an das Studiensekretariat an der Universitätsmedizin Mainz: Telefon: +49 (0) 06131 17-8413 (Mo-Fr 9-15h), E-Mail: ikids@uni-mainz.de

Prüfende Einrichtungen

Alle Studien im Rahmen des ikidS-Projektes werden kontinuierlich abgestimmt mit dem Datenschutzbeauftragten der Universitätsmedizin Mainz, der Ethik-Kommission der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz, der Aufsichts- und Dienstleistungsdirektion Rheinland Pfalz, dem Landesbeauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Rheinland Pfalz, dem Amt für soziale Leistungen der Landeshauptstadt Mainz, der Abteilung Gesundheitswesen der Kreisverwaltung Mainz-Bingen, den zuständigen Referaten im Gesundheits- und Bildungsministerium Rheinland-Pfalz, dem Landeselternbeirat Rheinland-Pfalz und dem Hauptpersonalrat für staatliche Lehrkräfte im Bildungsministerium Rheinland-Pfalz.

Erläuterungen zum Datenschutz

Wir möchten Sie gemäß den gesetzlichen Bestimmungen über Ihre Rechte und unser Datenschutzkonzept informieren.

1. Verantwortlich für die Datenverarbeitung

Universitätsmedizin der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz, vertreten durch den Vorstand:
Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz, Telefon +49 (0) 6131 17-0

2. Zuständiger Datenschutzbeauftragter

Datenschutzbeauftragter nach Art. 37 Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) für die Universitätsmedizin der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz, Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz, Telefon: +49 (0) 6131 17-2806, Mail: datenschutz@unimedizin-mainz.de

3. Beim Projektleiter können folgende Betroffenenrechte geltend gemacht werden

- Einsichtnahme in die Unterlagen (einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie)
- Auskunft über die betreffenden personenbezogenen Daten
- Berichtigung oder Löschung der personenbezogenen Daten
- Widerspruch gegen die Verarbeitung

4. Ansprechpartner für die Betroffenenrechte

Studienleiter Univ.-Prof. Dr. Michael S. Urschitz, Obere Zahlbacher Str. 69, 55131 Mainz, Telefon: +49 (0) 6131 17-8413, Mail: ikids@uni-mainz.de

5. Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde

Alle Betroffenen haben die Möglichkeit, bei einer Aufsichtsbehörde eine Beschwerde einzulegen, wenn der Datenschutz Ihres Erachtens nach nicht eingehalten wurde. Die zuständige Behörde ist der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Rheinland-Pfalz, Postfach 30 40, 55020 Mainz, Telefon: +49 (0) 6131 208-2431, Mail: poststelle@datenschutz.rlp.de

6. Datenspeicherung, Pseudonymisierung und Aufbewahrung

Bei der Beantwortung der Fragebögen und bei den Interviews haben Sie und Ihr Kind die Möglichkeit, einzelne Fragen unbeantwortet zu lassen. Zur Durchführung des Projekts benötigen wir zunächst personenidentifizierende Daten Ihres Kindes (Name, Geburtsdatum, Adresse) und Angaben zur Schule (Name, Ort), damit die Daten der Schuleingangsuntersuchung, der Eltern- und Kinderbefragung zusammengeführt werden können. Diese personenidentifizierenden Daten werden getrennt von den Gesundheitsdaten auf gesicherten Servern des Instituts für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) der Universitätsmedizin Mainz gespeichert. Jedem Teilnehmer wird eine zufällige mehrstellige Buchstaben- und Zahlenkombination (sog. Pseudonym) zugeordnet. Die Gesundheitsdaten werden nur mit diesem Pseudonym erfasst. Eine Zuordnung der Gesundheitsdaten zu einzelnen Teilnehmern ist somit nur für das Studienteam möglich. Für die Auswertung wird dieses Pseudonym gelöscht. Danach sind keinerlei Rückschlüsse mehr auf die Identität des Teilnehmers möglich.

Die leitfadenbasierten Interviews werden mit einem Tonträger aufgezeichnet und mit Hilfe eines speziellen Auswertungsprogramms analysiert. Die Tonaufnahmen sowie die Auswertungsergebnisse werden ebenfalls pseudonymisiert gespeichert. Die Tonaufnahme wird nach Eingabe in das Analyseprogramm gelöscht, sodass nur verschriftlichte Daten vorliegen. Diese werden wie die pseudonymisierten Gesundheitsdaten gehandhabt.

Die Publikation von Ergebnissen erfolgt ausschließlich in anonymer Form, d.h. Daten können einzelnen Teilnehmern nicht zugeordnet werden. Personenidentifizierende Daten werden nicht an Dritte weitergegeben. Eine Weitergabe von Gesundheitsdaten an Kooperationspartner zu Forschungszwecken erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form. Die personenidentifizierenden Daten werden mit Ihrer Zustimmung bis maximal zwei Jahre nach Abschluss des Projektes gespeichert, damit eine Kontaktaufnahme mit Ihnen möglich ist, sollte das Forschungsprojekt fortgesetzt und weitere Befragungen durchgeführt werden.

7. Das Recht auf Datenübertragbarkeit ist ausgeschlossen.