

---

## Informationen für interessierte Eltern zur Studie:

### Verbandsmaterial bei Epidermolysis bullosa (EB): Die Perspektive der Familien

---

#### Liebe Eltern eines Kindes mit Epidermolysis bullosa,

schön, dass Sie sich für die Studie interessieren! Ihre Erfahrungen sind sehr wichtig für uns.

#### Wozu wird diese Forschungsstudie durchgeführt?

Bei der Haut- und Wundversorgung bei Kindern mit EB werden verschiedene Verbandsmaterialien verwendet. Diese Studie befasst sich mit den Erfahrungen der Eltern und betroffenen Kinder, die mit den Verbandsmaterialien zu tun haben. Dazu ist bisher wenig bekannt. Zuerst wollen wir persönlich Interviews mit einigen Eltern und Kindern führen und später bitten wir dann viele Familien einen Fragebogen auszufüllen. Mit diesem Wissen können Empfehlungen an andere Familien, an Gesundheitsexperten oder Produkthersteller gegeben werden. Die Firma Dr. Ausbüttel & Co GmbH unterstützt diese Studie, nimmt aber keinen Einfluss auf den Studienablauf. Eine Ethikkommission hat bestätigt, dass die ethischen Grundsätze für Forschung beachtet werden.

#### Wie sieht die Teilnahme an der Studie aus?

Damit Sie über Ihre Erfahrungen mit Verbandsmaterial erzählen können, wird ein persönliches Gespräch (Interview) erfolgen. Dies kann bei Ihnen zuhause sein oder an einem Ort Ihrer Wahl. Ein Interview dauert etwa eine Stunde und wird mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet, sofern Sie damit einverstanden sind. Das Zuhören ist dann leichter. Später wird das Interview abgetippt, sicher aufbewahrt und für die wissenschaftliche Auswertung genutzt. Das Gespräch wird dabei anonymisiert, damit niemand Rückschlüsse auf Ihre Familie ziehen kann.

Ein Gespräch mit Ihrem Kind über seine Erfahrungen mit den Verbandsmaterialien ist auch sehr interessant, weil die Erfahrungen ja andere sind als bei Ihnen. Sollten Sie und Ihr Kind mit der Teilnahme an einem Gespräch einverstanden sein, würde dieses Gespräch etwa eine halbe Stunde dauern. Das Vorgehen wird mit Ihnen und Ihrem Kind abgestimmt.

## Wie sehen Ihre Rechte in dieser Studie aus?

Ihre Teilnahme und die Ihres Kindes sind freiwillig. Alle Informationen, die Sie oder Ihr Kind geben, werden vertraulich behandelt. Die Dokumente und Audiodateien werden an einem sicheren Ort getrennt voneinander aufbewahrt. Sie oder Ihr Kind können jederzeit ohne eine Begründung Ihre Zusage zurücknehmen.

## Was geschieht mit Ihren Informationen?

Die Gespräche werden mit den Interviews anderer Familien wissenschaftlich ausgewertet. Die anonymisierten Ergebnisse werden innerhalb des Forschungsteams besprochen und als Bericht zusammengefasst. In der schriftlichen Auswertung ist nicht zu entnehmen, welche Aussagen von Ihnen oder anderen Mitwirkenden getroffen wurden. Die Firma Dr. Ausbüttel & Co GmbH erhält einen Abschlussbericht, der ebenfalls keine persönlichen Informationen beinhaltet.

Die Daten fließen zudem in den zweiten Studienabschnitt ein, bei dem wesentliche Hinweise zu den Verbandsmaterialien von möglichst vielen Familien mit einem Fragebogen eingeschätzt werden sollen.

Die Veröffentlichung der Ergebnisse erfolgt in Fachzeitschriften und über Vorträge.

Datteln, 26.07.2016



Ort, Datum

Studienkoordinatorin

**Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten oder Fragen dazu haben, schreiben Sie gerne eine E-Mail oder rufen Sie an!**

**Almut Hartenstein-Pinter, Pflegewissenschaftlerin (MScN)**

**Mobil: 0151 - 59 23 70 27**

**E-Mail: [a.hartenstein-pinter@deutsches-kinderschmerzzentrum.de](mailto:a.hartenstein-pinter@deutsches-kinderschmerzzentrum.de)**

**Deutsches Kinderschmerzzentrum**

**Kinderpalliativzentrum Datteln**

Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln

Universität Witten/Herdecke

Dr.-Friedrich-Steiner Str. 5

45711 Datteln

**Tel: +49-2363-975-189**

**Sie können auch der Person, die mit Ihnen den Kontakt aufgenommen hat, Bescheid geben. Diese informiert uns und wir melden uns dann bei Ihnen.**