

## Teilnehmer\*innen für ein Telefoninterview gesucht:

# Psychosoziale Themen für eine Internetseite für Familien mit einem Kind mit Seltener Erkrankung

### Worum geht's?

Die CARE-FAM-NET-Studie möchte die psychische Gesundheit und Lebensqualität von Kindern mit seltenen Erkrankungen, deren Geschwistern und Eltern verbessern. Die Studie unter Leitung von Prof. Silke Wiegand-Grefe, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und –psychosomatik, wird vom Gemeinsamen Bundesausschuss gefördert. Im Rahmen des CARE-FAM-NET-Projekts entwickelt das Institut für Medizinische Psychologie des UKE die Internetseite [www.carefamnet.org](http://www.carefamnet.org).



Auf dieser Internetseite sollen wichtige Themen zu seelischen Belastungen für Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen im Fokus stehen.

Für die Entwicklung möchten wir Eltern (oder erwachsene Geschwisterkinder) von Kindern mit Seltenen Erkrankungen telefonisch befragen. Zum Beispiel:

- Gibt es **seelische Belastungen** aufgrund der Erkrankung Ihres Kindes? Wenn ja, welche?
- Welche **Themen zu seelischen Belastungen** sind aus Ihrer Sicht wichtig für eine solche Internetseite?



### Wozu ist das gut?

Ihre Angaben im Telefoninterview dienen der Weiterentwicklung der Internetseite [www.carefamnet.org](http://www.carefamnet.org) für Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen. Die Internetseite soll zu psychosozialen Themen informieren und Familien dadurch unterstützen.

CAREFAMNET

### Wie lange dauern die Telefoninterviews? Wer führt die Interviews durch?

Die Interviews dauern etwa **20-40 Minuten**. Die Telefoninterviews werden von wissenschaftlichen Mitarbeitern des UKEs durchgeführt. Die Angaben werden **anonym** ausgewertet.

### Wer kann teilnehmen?

Vater, Mutter oder **erwachsene Geschwisterkinder** eines **Kindes (0-21 Jahre)** mit einer **Seltenen Erkrankung** können am Telefoninterview teilnehmen.

### Wie kann ich teilnehmen?

Bei Interesse an einer Teilnahme oder Fragen wenden Sie sich bitte am besten per E-Mail an:

Dipl.Psych. Mareike Dreier & Farhad Rezvani, M.Sc.  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie  
Martinistraße 52  
20246 Hamburg  
Telefon: +49 (0) 40 7410 - 57312  
E-Mail: [carefamnet@uke.de](mailto:carefamnet@uke.de)