

Einverständnis zur Kontaktaufnahme

Ich bin damit einverstanden, dass das Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf mich bzw. meine Familie kontaktiert, um uns weitergehend über die Studie zu informieren.

Name, Vorname in Druckbuchstaben (Elternteil)

Datum, Ort, Unterschrift (Elternteil)

Meine Kontaktdaten

Telefonnummer:

Ich bin/ wir sind am besten erreichbar
(Wochentag, Uhrzeit)

Unsere Familie besteht aus

_____ Erwachsenen und _____ Kind(ern)

Alter des erkrankten Kindes: _____ Jahre

Kontakt

Falls Sie an einer Teilnahme interessiert sind oder mehr Informationen zu unserer Studie benötigen, melden Sie sich gerne schriftlich oder telefonisch bei unseren Ansprechpartnerinnen, scannen Sie den untenstehenden QR-Code ein, oder geben Sie den ausgefüllten Flyerabschnitt in der Ambulanz ab. Dann melden wir uns bei Ihnen.

www.uke.de/famki-onko-v



Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Ansprechpartnerinnen für Familien in der direkten

Nachsorge:

Verena Paul, M.Sc. Psych.
Telefon: +49 (0) 40 7410-59942
v.paul@uke.de

Désirée Kolodziej, M.Sc. Psych.
Telefon: +49 (0) 40 7410-53419
d.kolodziej@uke.de

Ansprechpartnerin für Familien in der

Langzeitnachsorge

(mind. 5 Jahre nach Abschluss der Akuttherapie):

Jana Winzig, M.Sc. Psych.
Telefon: +49 (0) 40 7410-54392
j.winzig@uke.de

Impressum: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Martinistr. 52, 20246 Hamburg | Gestaltung: MT | Titelfoto | AK Stand: 12.2021



H A M B U R G

Institut und Poliklinik
für Medizinische Psychologie



Studie zur Verbesserung der Versorgung Nachsorge von Familien mit Krebskranken Kindern

Informationen zur Studienteilnahme

KINDER | UKE
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Gefördert durch
MfH
Gemeinsamer
Bundesausschuss
Innovationsausschuss

Sehr geehrte Eltern,

der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) fördert die Studie „Familien mit Krebskranken Kind nach Abschluss der Akuttherapie“. Im Rahmen dieser Studie führt das Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf gemeinsam mit der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Medizinischen Hochschule Hannover eine Studie zur Versorgungssituation und den Bedürfnissen von Familien durch, die sich in der Nachsorge einer überstandenen Krebserkrankung im Kindesalter befinden. Die Ergebnisse der Studie sollen dazu beitragen, die Versorgungssituation von Patient:innen und ihren Familien langfristig zu verbessern und an die spezifischen Bedürfnisse aller Familienmitglieder anzupassen.

Falls Sie Interesse an der Studienteilnahme haben, werden wir Ihnen einen standardisierten Fragebogen zusenden. Um herauszufinden, wie sich Ihre Situation verändert, werden Sie zwei weitere Fragebögen (6 bzw. 12 Monate nach der ersten Befragung) erhalten. Patient:innen, die sich länger als 5 Jahre in der Nachsorge befinden, erhalten nur einen weiteren Fragebogen 12 Monate später. Als Dankeschön für Ihre Teilnahme erhalten Sie pro Befragungszeitpunkt einen Wertgutschein im Wert von 10 €. Weitere Details zum Studienablauf finden Sie in diesem Flyer.

Mit einer Teilnahme helfen Sie uns, auf der Basis Ihrer Angaben Empfehlungen für die Versorgung von Familien erkrankter Kinder zu entwickeln und diese so stärker an den Bedarf der Familien anzupassen.

Wir möchten Sie daher herzlich um die Teilnahme an unserer Studie bitten!

Sollten Sie noch weitere Fragen zu der Studie haben, können Sie sich gerne an uns wenden.

Vielen herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Dr. Annette Sander **Prof. Dr. Corinna Bergelt**
Oberärztin Projektleiterin

Die Fragebögen

Die Fragebögen liegen in zwei Versionen vor. Der Fragebogen für Erwachsene richtet sich an die Eltern/Bezugspersonen des ehemals erkrankten Kindes. Der Fragebogen für Kinder und Jugendliche ist an das erkrankte Kind (ab 11 Jahren) und an die Geschwisterkinder (ab 11 Jahren) adressiert. Die Fragebögen umfassen verschiedene Themenbereiche, wie beispielsweise Ihre Erfahrungen mit der Versorgungssituation, Ihre Lebensqualität sowie mögliche Schwierigkeiten im Alltag.

Sie haben außerdem die Möglichkeit, am Ende des Fragebogens weitere Ihnen wichtige Aspekte zu beschreiben und Feedback zu geben.

Das Ausfüllen des Fragebogens wird etwa 30 Minuten in Anspruch nehmen.

Selbstverständlich werden Ihre Angaben nicht weitergegeben und von qualifizierten Wissenschaftler:innen des Instituts für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf so ausgewertet, dass Rückschlüsse auf Ihre Person nicht möglich sind (Pseudonymisierung).

Teilnahme

Diese Studie richtet sich an Familien mit Krebskranken Kindern in der (Langzeit-) Nachsorgephase, also nach Abschluss der Intensiv- bzw. Akuttherapie.

Ablauf

Sie haben Interesse, Ihre Erfahrungen und Bedürfnisse mit uns zu teilen?

Sie können den QR-Code in diesem Flyer einscannen oder sich telefonisch, per E-Mail oder postalisch an unsere Ansprechpartnerinnen wenden. Alternativ können Sie die Einwilligungserklärung zur Kontaktaufnahme (siehe Rückseite) ausfüllen und diese in der Ambulanz abgeben. Wir werden uns dann zeitnah bei Ihnen melden. Für Ihre Teilnahme erhalten Sie einen Gutschein im Wert von 10 €.

▶ Bei Interesse senden wir Ihnen die Studienunterlagen zu. Gerne erläutern unsere Projektmitarbeiterinnen Ihnen die Studie genauer und beantworten Ihre Fragen.

▶ Die ausgefüllten Fragebögen legen Sie in den beigelegten Rückumschlag und senden diesen postalisch direkt an das Institut für Medizinische Psychologie zurück.

▶ 6 bzw. 12 Monate nach der ersten Befragung werden Ihnen weitere Studienunterlagen zugesandt, die Sie ebenfalls postalisch an uns zurücksenden.