

## Kontakt

Evangelisches Klinikum Bethel  
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und  
Psychotherapie  
Studienleitung CARE-FAM-NET Bielefeld  
Prof. Dr. med. Michael Siniatchkin  
Chefarzt Tel: 0521 772-78405  
michael.siniatchkin@evkb.de

## Ansprechpartnerin

Dr. Katharin Hermenau  
Tel: 0521 772-76956  
care-fam-net@evkb.de

## In Kooperation mit

Prof. Dr. med. Eckard Hamelmann  
Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Evangelisches Klinikum Bethel

## Konsortialführung

Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe  
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie,  
-psychotherapie und -psychosomatik  
PD Dr. Jonas Denecke  
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin



Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie,  
-psychotherapie und -psychosomatik

Wenn Sie unsere Arbeiten unterstützen möchten,  
freuen wir uns über Ihre Spende!

Spendenkonto:

Kontoinhaber:

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Kto: 1002 1533 00

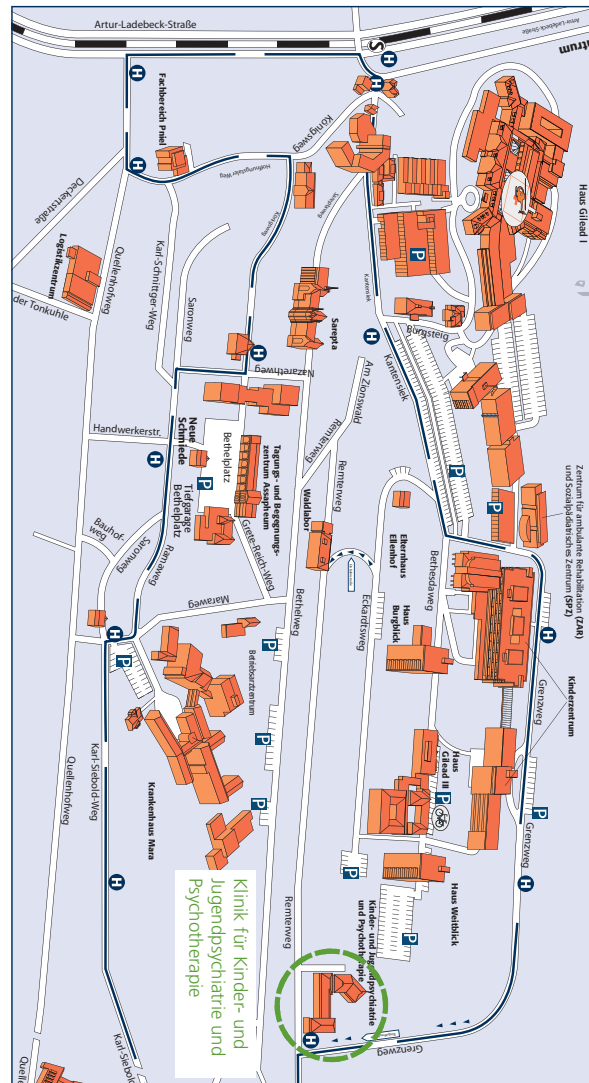
BLZ: 2005 0550 (Haspa)

IBAN: DE27 2005 0550 1002 1533 00

BIC: HASPDEHHXXX

Betreff : 0747/001 KJP

Wenn Sie eine Spendenbescheinigung wünschen,  
geben Sie bitte Ihre Anschrift an.



## So finden sie uns

Die Termine zur Diagnostik und die Beratungsgespräche  
finden in den Räumen der Klinik für Kinder- und Jugend-  
psychiatrie und Psychotherapie statt.

Evangelisches Klinikum Bethel  
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und  
Psychotherapie  
Remterweg 13a | 33617 Bielefeld



**CARE-FAM-NET**

Kinder mit seltenen Erkrankungen,  
deren Geschwister und Eltern  
Children affected by rare disease  
and their families – network

EVANGELISCHES  
**KLINIKUM Bethel**

Bethel



**Wenn ein Kind krank ist,  
braucht die Familie Unterstützung.**

Ein Angebot für Kinder mit seltenen chronischen  
Erkrankungen, deren Geschwister und Eltern

In Kooperation mit:



Im Rahmen des CARE-FAM-NET Projekts bieten wir Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen und ihren Familien psychosoziale Unterstützung, damit sie mit der Belastung und den Sorgen nicht alleine sind.



### **Liebe Eltern,**

wenn Kinder oder Jugendliche an einer seltenen Erkrankung leiden, sind alle Familienmitglieder stark gefordert und eingebunden. Schließlich müssen Sie den normalen Alltag meistern und flexibel auf die gesundheitlichen Bedürfnisse Ihres Kindes reagieren.

Möglicherweise erleben Sie auch immer wieder besonders belastende Lebensphasen. Dazu können Situationen gehören, wie die Mitteilung von Diagnosen, die Verschlechterung des Gesundheitszustands des Kindes, die bohrenden Fragen des Kindes nach seiner oder nach der Zukunft seines Geschwisterkindes.

Um Sie bei der Bewältigung einer möglichen Belastung zu unterstützen haben wir ein Beratungskonzept speziell für Familien mit Kindern mit einer seltenen Erkrankung entwickelt. Dieses beruht auf den Wünschen der Menschen, die es am besten wissen müssen: auf den Erfahrungen von betroffenen Eltern, Kindern und Geschwistern. Wir möchten Sie einladen, mit Ihrer Familie an dieser Beratung teilzunehmen.

### **An wen richtet sich unser Projekt?**

Unser Projekt richtet sich an Familien mit Kindern und Jugendlichen, die an einer seltenen chronischen Krankheit leiden. Das chronisch erkrankte Kind bzw. der Jugendliche sollte im Alter zwischen 0 und 21 Jahren sein und im Haushalt der Eltern leben oder zur Familie regelmäßigen Kontakt haben.

### **Was bieten wir Ihnen und Ihrer Familie im Rahmen des Projektes?**

Wir möchten Ihre Familie durch Beratung und therapeutische Gespräche unterstützen und Ihr Wohlbefinden, Ihre Lebensqualität und das Zusammenleben in Ihrer Familie verbessern. Dafür werden zwei neue Unterstützungsangebote an 18 Standorten in Deutschland angeboten und wissenschaftlich überprüft.

Nach einem Vorgespräch erhält Ihre Familie zuerst eine umfangreiche Diagnostik zur Einschätzung von Belastung und Lebensqualität (bei Kindern unter 10 Jahren führen wir ein Gespräch mit den Eltern; bei Kindern ab 10 Jahren führen wir zusätzlich ein Gespräch mit den Kindern selbst). Danach wird Ihre Familie zufällig einer der folgenden Gruppen zugeteilt:

1. Beratungsangebot mit etwa 8 persönlichen Gesprächen über 6 Monate, an denen abwechselnd nur die Eltern, nur die Kinder oder alle Familienmitglieder teilnehmen. Diese Gespräche können auch bei Ihnen zuhause stattfinden.
2. Online-Programm für Sie (oder Ihre/n Partner/in), das über das Internet flexibel zuhause genutzt werden kann. Sie erhalten wöchentliche Schreibaufgaben über 3 bis 4 Monate, die auch auf die Verbesserung Ihrer Lebensqualität abzielen.
3. Gespräche für die Familie und Online-Programm
4. „Kontrollgruppe“: Das bedeutet, dass Sie die übliche Routineversorgung erhalten.

Um die Wirksamkeit der Angebote zu bewerten, befragen wir die Familien vor und nach der Teilnahme. Nach 6, 12 und 18 Monaten bitten wir Sie erneut Fragebögen auszufüllen und an diagnostischen Interviews teilzunehmen. Nach Abschluss des Projekts erhalten alle Familien eine Aufwandsentschädigung von 50 Euro, wenn sie zu allen vier Zeitpunkten an allen Befragungen teilgenommen haben.

### **Was sind die Ziele der Studie?**

Das zentrale Ziel der Studie ist es, die Lebensqualität der Familien zu verbessern. Außerdem geht es darum, psychischen Begleiterkrankungen vorzubeugen sowie die Krankheitsbewältigung und die Familienbeziehungen zu stärken. Schließlich werden die Familien in allen Fragen des Alltags unterstützt. Langfristig möchten wir das Unterstützungsangebot allen Familien mit chronisch erkrankten Kindern in Deutschland zugänglich machen.

### **Sind Sie interessiert?**

Wenn Sie an unserem Projekt teilnehmen möchten oder Fragen haben, kontaktieren Sie uns gerne!

Dr. Katharin Hermenau  
Tel: 0521 772 - 76956  
care-fam-net@evkb.de  
evkb.de | carefamnet.org

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!

### **Beteiligte Krankenkassen**

- Techniker Krankenkasse
- Barmer
- DAK Gesundheit
- KKH Kaufmännische Krankenkasse
- BKK Mobil Oil
- IKK classic

