

# Wir suchen Ihre Geschichte(n)!

## Liebe Betroffene und Familienangehörige,

im Rahmen einer Studie interessieren wir uns für die Erfahrungen im Zusammenhang mit Knochenmarktransplantationen unter Geschwisterkindern. Haben Sie als Eltern, Spender- oder Empfängerkind hiermit Erfahrungen? Dann möchten wir Sie um Ihre Unterstützung bitten. Es spielt keine Rolle, wie lange die Transplantation schon zurückliegt. Wir interessieren uns sowohl für Erfahrungen, die Sie erst vor kurzem gemacht haben, als auch für die Geschichten, die weiter zurückreichen.

Für unsere Studie ist es nicht wichtig, ob es sich um eine Transplantation von Knochenmark aus dem Beckenknochen eines Spenderkindes oder um Stammzellen aus dem peripheren Blut gehandelt hat.

## Ziel der Studie

Die meisten Studien über Knochenmarktransplantationen beschäftigen sich mit medizinischen Aspekten. Dieses Wissen ist wichtig für die Behandlung und für die Verbesserung der Therapieverfahren. Für ein umfassendes Verständnis eines solchen Eingriffs und seine Folgen sind aber die Wahrnehmungen und die Erfahrungen der Betroffenen entscheidend wichtig, besonders wenn Kinder beteiligt sind.

Diese Perspektive fehlt innerhalb der Forschung zu Knochenmarktransplantationen bisher fast vollständig. Wir wissen zu wenig darüber, welche Erfahrungen Familien machen und welche Probleme sie sehen, wenn innerhalb ihrer Familie eine Knochenmarktransplantation zur Behandlung eines lebensbedrohlich erkrankten Kindes stattgefunden hat. Deshalb möchten wir herausfinden, wie Betroffene und Mitbetroffene die Durchführung einer Knochenmarktransplantation unter minderjährigen Geschwisterkindern kurz- und langfristig erleben, wie sie sie verarbeiten und welche Bedeutung die Erkrankung eines Kindes und die damit im Zusammenhang stehenden Maßnahmen haben. Uns interessiert besonders, wie es Ihnen, Ihren Kindern und Ihrer Familie nach den Erlebnissen der Erkrankung und der damit verbundenen Transplantation ergangen ist.

## Ablauf der Studie

Wir möchten gerne einzelne Betroffene und Familien kennenlernen, die entweder vor kurzem oder auch schon vor längerer Zeit Erfahrungen mit einer Knochenmarktransplantation unter minderjährigen Geschwisterkindern gemacht haben. Dazu würden wir Sie gern besuchen und mit Ihnen über Ihre Erfahrungen sprechen. Es geht uns dabei um Ihre persönliche Sicht der Dinge. Sie werden Gelegenheit haben, alle die für Sie relevanten Aspekte in Ruhe anzusprechen zu können. Diese Interviews werden von erfahrenen Mitgliedern der Forschungsgruppe geführt. Alle Angaben werden streng vertraulich behandelt und vollständig anonymisiert. Die Teilnahme am Interview ist dabei zu jedem Zeitpunkt freiwillig.

## Was spricht für eine Teilnahme an der Studie

Die Ergebnisse der Studie werden dabei helfen besser zu verstehen, wie Betroffene und Familienangehörige die Knochenmarktransplantation zwischen Geschwisterkindern erleben. Durch dieses Wissen kann das Angebot an psychologischer und sozialer Unterstützung der gesamten Familie verbessert werden.





# Wir suchen Ihre Geschichte(n)!

## Wie können Sie teilnehmen?

Wenn Sie sich vorstellen können, an unserer Studie teilzunehmen, melden Sie sich bitte telefonisch, per E-Mail oder über das Kontaktformular auf unserer Homepage bei uns. Auch bei Fragen und weiteren Informationen zur Studie können Sie sich gern an uns wenden. Ansprechpartnerinnen sind Martina Jürgensen und Madeleine Herzog.

Weitere Informationen sowie das Kontaktformular finden Sie unter:

[www.imgwf.uni-luebeck.de/geschwisterspende.html](http://www.imgwf.uni-luebeck.de/geschwisterspende.html)

Persönlich erreichen Sie uns über unser Sekretariat oder die unten angegebene E-Mail-Adresse:

### Postanschrift:

Universität zu Lübeck  
Institut für Medizingeschichte  
und Wissenschaftsforschung  
Königstraße 42  
23552 Lübeck

Martina Jürgens und Madeleine Herzog  
E-Mail: [geschwisterspende@imgwf.uni-luebeck.de](mailto:geschwisterspende@imgwf.uni-luebeck.de)

Sekretariat  
Tel.: 0451-3101 3401

## Mitarbeiter der Studie

Die sozialwissenschaftlich ausgerichtete Studie wird von Prof. Dr. Christoph Rehmann-Sutter und Prof. Dr. Christina Schües geleitet. Weitere Mitarbeiterinnen des Forschungsteams sind Dr. Martina Jürgensen und Madeleine Herzog, M.A.

Wir würden uns freuen, wenn Sie unsere Studie unterstützen!

Die Studie wird gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung. Sie wurde von der Ethikkommission der Universität zu Lübeck begutachtet und befürwortet.

FORSCHUNGSPROJEKT  
AN DER UNIVERSITÄT ZU LÜBECK  
Institut für Medizingeschichte und  
Wissenschaftsforschung



# Wir suchen Ihre Geschichte(n)!

In einer Studie zu  
Knochenmarktransplantationen  
suchen wir nach Betroffenen und  
Familienangehörigen, die uns  
ihre Erfahrungen erzählen.

Gestaltung / Illustration: Annrika Kiefer



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK  
INSTITUT FÜR MEDIZINGESCHICHTE  
UND WISSENSCHAFTSFORSCHUNG



GEFÖRDERT VOM

Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung