

Oldenburg, 24.05.2026

Anfrage zur Teilnahme an einer Interviewstudie im Rahmen einer Masterarbeit

Liebe Vereinsmitglieder, liebe Interessierte, liebe Familien,

im Rahmen meines Masterstudiums der Sonderpädagogik an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg schreibe ich aktuell meine Masterarbeit zu dem Thema:

Das Leben mit einem an neuronaler Ceroid-Lipofuszinose erkrankten Geschwisterkind:

Eine qualitative Untersuchung zu Erfahrungen von Geschwisterkindern

Da ich mich mittlerweile seit fast 7 Jahren ehrenamtlich bei Ihnen im Verein engagiere, hat das Thema NCL auch einen festen Einzug in mein Leben erhalten und mir ist dieses Forschungsvorhaben ein besonderes Anliegen.

In meiner Arbeit untersuche ich, wie sich die Erkrankung auf die gesunden Geschwisterkinder auswirkt und wie diese ihren Alltag erleben. Dabei interessieren mich insbesondere Erfahrungen im Familienleben, persönliche Herausforderungen, übernommene Verantwortung sowie der Umgang mit belastenden Situationen. Zudem erhebe ich, welche Formen von Unterstützung als hilfreich erlebt werden, und welche als weniger hilfreich sind.

Ziel ist es, aus den Erfahrungen Betroffener Erkenntnisse für zukünftige Unterstützungsangebote zu gewinnen.

Hierfür suche ich Geschwister von Kindern mit NCL, die bereit sind, in einem freiwilligen Interview über ihre Erfahrungen zu sprechen.

Die Interviews richten sich an Jugendliche ab 13 Jahren sowie an erwachsene Geschwister und dauern je nach Alter etwa 30 bis 60 Minuten. Nach individueller Absprache finden die Interviews online oder persönlich statt und orientieren sich an einem offenen Leitfaden.

Im Interview sprechen wir unter anderem um über Erfahrungen im Familienalltag, Gedanken und Gefühle im Zusammenhang mit der Erkrankung, Veränderungen im eigenen Leben sowie mögliche Unterstützungsangebote. Dabei gibt es keine richtigen oder falschen Antworten, im

Mittelpunkt stehen ausschließlich die persönlichen Erfahrungen und Sichtweisen der Teilnehmenden.

Selbstverständlich werden alle Angaben vertraulich behandelt. Die Interviews werden ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke im Rahmen meiner Masterarbeit genutzt und datenschutzkonform verarbeitet. Namen und persönliche Angaben werden dabei getrennt von den Interviewinhalten gespeichert, sodass keine direkten Rückschlüsse auf einzelne Personen möglich sind.

Der Zeitraum für die Interviews ist aktuell zwischen Juni und Juli geplant.

Da im Interview auch emotionale Themen zur Sprache kommen können, ist mir wichtig zu betonen, dass die Teilnahme jederzeit **freiwillig** ist: Fragen können übersprungen und das Gespräch kann jederzeit unterbrochen oder beendet werden.

Auf Wunsch stelle ich den Interviewleitfaden vorab zur Verfügung, sodass Sie bzw. Ihr Euch in Ruhe einen Eindruck von der Thematik machen könnt. Auch die ausführlichen Informationen zur Studie sowie die Einwilligungserklärung erhalten Sie selbstverständlich vorab.

Bei minderjährigen Teilnehmenden erfolgt die Teilnahme nur mit Zustimmung der Sorgeberechtigten.

Mit dieser Arbeit möchte ich dazu beitragen, die Perspektive von Geschwistern mehr Sichtbarkeit zu geben und langfristig Impulse für passgenauere Unterstützungsangebote zu schaffen.

Wenn Sie selbst Interesse haben oder Ihr Kind bzw. ein Ihnen bekanntes Geschwisterkind sich eine Teilnahme vorstellen kann, freue ich mich sehr über eine Rückmeldung.

Bei weiteren Fragen bin ich jederzeit auch per Telefon oder E-Mail zu erreichen.

Herzlichen Dank für Ihre Zeit und Ihr Interesse.

Mit freundlichen Grüßen

Judith Clara Scharna

✉ judith.scharna@uni-oldenburg.de

☎ 0151 10947799