

Ihre Meinung ist uns wichtig:

Welche Informationen zum Thema *strahleninduzierte Sarkome* benötigen Sie?

Teilen Sie uns Ihre Wünsche und Erfahrungen mit!

Darum geht es

Liebe Patientin, lieber Patient, liebe Angehörige,

bei Ihnen oder einer nahestehenden Person wurde ein strahleninduziertes Sarkom diagnostiziert. Da es sich hierbei um eine sehr seltene Krebserkrankung handelt, ist es für Betroffene und Angehörige oft schwer, gesicherte und verständliche Informationen zu finden.

Das möchten wir gemeinsam mit Ihnen ändern. In einer Gesprächsrunde, einer sogenannten Fokusgruppe, mit anderen Betroffenen und Angehörigen möchten wir von Ihnen wissen:

- Welche Erfahrungen haben Sie mit Informationen zu Ihrer Erkrankung gemacht?
- Welche Informationen sind für Sie wichtig?
- In welchem Format sollten diese aufbereitet sein (z. B. Broschüre, Videoformat, Webseite)?

Unser Ziel ist es, mit Ihrer Unterstützung Informationen gemäß Ihren Bedürfnissen, Wünschen und offenen Fragen zu erstellen. Diese stellen wir Ihnen sowie anderen Betroffenen und Angehörigen danach kostenfrei zur Verfügung.

Wir möchten Sie daher herzlich einladen, an einer unserer Fokusgruppen teilzunehmen. **Die Fokusgruppe findet online als Zoom-Meeting statt und dauert ungefähr eine Stunde. Sollten Sie Fragen zur Technik haben, klären wir diese gerne mit Ihnen.** Teilnehmen können dabei sowohl Patientinnen und Patienten, als auch Angehörige.

Was ist eine Fokusgruppe?

Eine Fokusgruppe ist eine moderierte Diskussionsrunde. In dieser werden einer sich ähnelnden Gruppe – zum Beispiel Menschen, die ein strahleninduziertes Sarkom diagnostiziert bekommen haben – Fragen gestellt. Die Fragen diskutiert die Gruppe dann gemeinschaftlich. So können Erfahrungen, Meinungen und Ideen ausgetauscht werden. Dabei gibt es keine richtigen oder falschen Antworten – allein die individuellen Wahrnehmungen zählen.

Möchten Sie uns unterstützen und an einer Fokusgruppe teilnehmen?

Melden Sie sich gerne hier an:
survey.hifis.dkfz.de/InfoSiS-anmeldung
Oder scannen Sie diesen QR-Code:



So ist der Ablauf



Wenn Sie Interesse haben, an einer Fokusgruppe teilzunehmen, scannen Sie gerne den QR-Code oder melden sich an unter: survey.hifis.dkfz.de/InfoSiS-anmeldung



Um Ihnen weitere Informationen und Unterlagen zusenden zu können, bitten wir Sie bei der Anmeldung um ein paar Daten wie Ihren Namen, Ihre Adresse und Ihre E-Mail-Adresse.



Für eine Teilnahme benötigen wir Ihre digitale Einwilligung: Hierfür senden wir Ihnen per Post einen Link sowie einen individuellen Code zu.



Im Anschluss an die Einwilligung möchten wir Sie in einer kurzen Online-Umfrage noch um ein paar erste Informationen über Sie bitten. Das hilft uns, Ihre Aussagen in den Gruppendiskussionen besser einzuordnen.



Sie erhalten die Einladung zu der Fokusgruppe sowie eine Erinnerung an den Termin per E-Mail. Außerdem stellen wir Ihnen technische Hilfe für das Online-Treffen zur Verfügung.



Die Fokusgruppe findet online statt und dauert etwa eine Stunde. Wir helfen Ihnen bei technischen Schwierigkeiten.



Wir sammeln die Aussagen und Ergebnisse der Fokusgruppen und entwickeln auf dieser Basis verständliche Informationen.



Sie haben noch Fragen? Schreiben Sie uns gerne eine E-Mail an: kid-kommunikation@dkfz.de

Für weitere Informationen zum Projekt scannen Sie gerne den QR-Code.



Warum ist Ihre Teilnahme an einer Fokusgruppe wichtig?

- Fokusgruppen bieten einen geschützten Raum, in dem Sie sich mit anderen Betroffenen über Ihre Erfahrungen mit Informationen austauschen können.
- Lassen Sie uns im offenen Austausch teilhaben: Welche Informationen benötigen Sie, welche fehlen Ihnen bisher und auch, in welchem Format wünschen Sie sich die Informationen?
- Ihre Teilnahme an den Fokusgruppen ermöglicht es uns, auf Sie und Ihre Bedürfnisse zugeschnittene Informationen zur Verfügung zu stellen.

Sicherheit Ihrer Daten

Die Fokusgruppen finden als Videokonferenz statt. Dabei wird der Ton (ohne Bild) aufgezeichnet und verschriftlicht, um die Gespräche wissenschaftlich auswerten zu können.

Im Umgang mit Ihren Daten hat der Datenschutz oberste Priorität.

- Ihre Daten werden frühstmöglich anonymisiert.
- Sie können jederzeit das Gespräch beenden oder Ihre Einwilligung widerrufen.
- Personenbezogene Daten werden nach Projektende gelöscht.
- Die Daten werden ausschließlich für die Entwicklung und Evaluation der Informationsmaterialien sowie für wissenschaftliche Zwecke verwendet.
- Die Verarbeitung der Daten erfolgt im Einklang mit der gültigen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO).
- Die Daten werden in Deutschland gespeichert.

Möchten Sie uns unterstützen und an einer Fokusgruppe teilnehmen?

Melden Sie sich gerne hier an:
survey.hifis.dkfz.de/InfoSiS-anmeldung
Oder scannen Sie diesen QR-Code:



Das Projekt TETRIS

Die Durchführung der Fokusgruppen und die Erstellung des Informationsmaterials sind Teil des Projekts TETRIS, das wir gemeinsam mit Partnern aus der Forschung durchführen. Diese haben sich zum Ziel gesetzt, die Entwicklung von strahleninduzierten Sarkomen genauer zu verstehen, um basierend darauf eine bessere Diagnostik und neue Behandlungsoptionen abzuleiten.

Das Projekt wird finanziert über das DKFZ-Hector Seed Funding Programm.

Für konkrete Fragen zum Projekt TETRIS oder zur Sarkom-Behandlung wenden Sie sich bitte an sarkomchirurgie@umm.de.

Nähere Informationen zu TETRIS finden Sie auf der Webseite des Krebsinformationsdienstes [↗](#) sowie auf der Webseite des DKFZ-Hector Krebsinstituts [↗](#).

Das sind unsere Projektpartner:

- Sarkomzentrum am **Mannheim Cancer Center** der Universitätsmedizin Mannheim [↗](#)
- **Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg** [↗](#)
- Deutsche Sarkom-Stiftung [↗](#)
- Universitätsmedizin Göttingen
- BG Klinik Ludwigshafen

Fragen zu Krebs? Wir sind für Sie da.

- ☎ 0800 420 30 40 (kostenlos) täglich von 8 bis 20 Uhr
- ✉ krebsinformationsdienst@dkfz.de
- 🌐 www.krebsinformationsdienst.de [↗](#)

Über uns

Der Krebsinformationsdienst ist ein Angebot des Deutschen Krebsforschungszentrums für Menschen mit Krebs, ihre Familien und Freunde sowie alle Ratsuchenden.

Ärztinnen und Ärzte beantworten Fragen zu Krebs am Telefon, per E-Mail oder im Chat, kostenlos und verständlich.

Die Webseite www.krebsinformationsdienst.de [↗](#) bietet verlässliche Informationen zu Krebs sowie Kontaktadressen von Anlaufstellen und Links zu weiteren qualitätsgesicherten Angeboten.

Der Krebsinformationsdienst finanziert sich mit öffentlichen Geldern. Er ist gemeinnützig, neutral und unabhängig.

IMPRESSUM

Krebsinformationsdienst
Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)
Stiftung des Öffentlichen Rechts
Im Neuenheimer Feld 280
D-69120 Heidelberg

Redaktion: Dr. Nicolas Scheuplein, Dr. Winja Weber,
Julia Geulen, Dr. Susanne Weg-Remers

© Krebsinformationsdienst,
Deutsches Krebsforschungszentrum 2024

V2.0 - 27.09.2024

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung