

Teilnehmer*innen für eine Online-Fokusgruppe gesucht:

Welche Informationen benötigen Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen? Entwicklung einer Internetseite zu psychosozialen Themen

Worum geht's?

Die CARE-FAM-NET-Studie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf möchte die psychische Gesundheit und Lebensqualität von Kindern mit Seltenen Erkrankungen, deren Geschwistern und Eltern verbessern. Im Rahmen dieser Studie soll unter anderem die Internetseite www.carefamnet.org entwickelt werden. Auf dieser Internetseite sollen wichtige Themen zu seelischen und sozialen Belastungen für Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen im Fokus stehen. Für die Beurteilung der aktuellen Inhalte der Internetseite und der weiteren Entwicklung möchten wir die Meinung von Betroffenen und Angehörigen von Kindern mit Seltenen Erkrankungen im Rahmen einer Online-Fokusgruppe einholen.

Wie läuft das ab?

Sie können sich unter <https://www.carefamnet.org/fuer-familien/> einen Überblick über die bereits vorhandenen Inhalte der Website verschaffen. Wir schauen uns dann im Rahmen eines Online-Meetings in einer Gruppe („Online-Fokusgruppe“) mit ca. 5-10 Betroffenen die Website noch einmal kurz zusammen an und besprechen Ihre Meinungen zu den Inhalten, z.B.:

- *Sind die ausgewählten Themen Ihrer Meinung nach relevant?*
- *Sind die Inhalte verständlich und übersichtlich aufbereitet?*
- *Welche psychosozialen Themen sollten Ihrer Meinung nach ergänzt werden?*

Wie lange dauert die Online-Fokusgruppe? Wer moderiert die Fokusgruppe?

Die Fokusgruppe dauert etwa **90 Minuten**. Die Gruppe wird von wissenschaftlichen Mitarbeitern des UKEs moderiert. Ihre Angaben sind vertraulich und werden anonym ausgewertet.

Wer kann teilnehmen?

An der Online-Fokusgruppe können **Personen mit einer Seltenen Erkrankung oder deren Angehörige (Mütter, Väter, Geschwister und andere Verwandte) aus ganz Deutschland** teilnehmen. Die Fokusgruppe wird **online** mit Hilfe einer Software für Videokonferenzen stattfinden.

Wie kann ich teilnehmen?

Bei Interesse an einer Teilnahme oder Fragen wenden Sie sich bitte per E-Mail oder telefonisch an:

Dipl.-Psych. Mareike Dreier & M.Sc. Psych. Farhad Rezvani

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Martinstraße 52

20246 Hamburg

Telefon: 040 7410 - 57312

E-Mail: m.dreier@uke.de und f.rezvani@uke.de