



Projekt VIVE

Im Rahmen von VIVE wurden 2014 knapp über 10.000 beim Deutschen Kinderkrebsregister (DKKR) registrierte Langzeitüberlebende im Alter von 25 bis 45 Jahren detailliert zu Lebenssituation, Gesundheitszustand und Lebensqualität mittels selbstentwickelter und standardisierter Fragebögen befragt. Unter der Leitung des Universitätsklinikums Münster (Dr. Gabriele Calaminus, jetzt Universitätsklinikum Bonn) sind neben dem Deutschen Kinderkrebsregister in Mainz (PD Dr. Peter Kaatsch) das LESS-Spätfolgenregister (Prof. Dr. Thorsten Langer; Lübeck) sowie die Medizinische Hochschule Hannover (Prof. Dr. Ursula Creutzig) an VIVE beteiligt. Die Ergebnisse werden 2017 ausgewertet.



www.kinderkrebsinfo.de/VIVE

Nachsorgeangebote online

Das Internetportal www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote bietet zahlreiche neue Informationsmöglichkeiten.

Ich habe meine Krebserkrankung überstanden und nun? Gerne würde ich mit Gleichgesinnten darüber sprechen. Ich möchte wieder Sport machen, und zwar Sport, der meine Krankheitsgeschichte berücksichtigt, aber wo? Und wer kann mich beraten, wenn ich in der Schule, in der Uni oder am Ausbildungsplatz durchhänge? Was schreibe ich in meine Bewerbung hinein? Und was ist mit uns als Familie? Wir bräuchten ebenfalls Unterstützung, auch im Nachhinein.

So könnten Fragen lauten, die sich ehemalige Patienten einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter stellen. Aber auch Angehörige benötigen nach den kräftezehrenden Krankheitsjahren ihres Kindes, ihres Geschwisters weiterhin Unterstützung.

Wie kam es zur Idee einer Webseite für Nachsorgeangebote?

Das Thema Nachsorge rückt immer mehr in den Blickpunkt. Die Zahl der Überlebenden, die sogenannten Survivors, einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter wächst in Deutschland kontinuierlich an. Das wissenschaftliche Projekt VIVE hat sich dieser Zielgruppe angenommen: Es beschäftigt sich mit der Erfassung und Auswertung von Spätfol-

gen ehemaliger Patienten, um die Versorgung von Patienten in der Nachsorge zu verbessern. Über das Deutsche Kinderkrebsregister in Mainz, einem der VIVE-Kooperationspartner, wurden seit Januar 2014 etwas über 10.000 ehemalige Patienten angeschrieben und um Aussagen zu ihrem Gesundheitszustand und ihrer Lebenssituation gebeten. Es ging um Aussagen zur körperlichen, aber auch zur mentalen Verfassung. Ein Aspekt der Rückmeldungen ließ aufhorchen: Ehemalige Patienten merkten an, dass sie nicht wüssten, an wen sie sich wo in der Langzeit-Nachsorge wenden sollten. Dieser Aspekt wurde in der Arbeitsgemeinschaft Langzeitnachbeobachtung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) aufgegriffen. Gemeinsam mit der VIVE-Arbeitsgruppe wurde beschlossen, eine zentrale Webseite mit Datenbank zu entwickeln, um die vielen verschiedenen Nachsorgeangebote in den deutschsprachigen Ländern zu erfassen und bereitzustellen.

Die Redaktion von kinderkrebsinfo.de wurde mit der gestalterischen und technischen Umsetzung betraut. Die VIVE-Projektgruppe um Gabriele Calaminus und Katja Baust stand dem Redaktionsteam um Ursula Creutzig und Ingrid Grüneberg beratend und unterstützend zur Seite.



www.kinderkrebsinfo.de/nachsorge

Wie wurde die Webseite umgesetzt?

Nach der technischen Einrichtung der Webseite mit zunächst „leerer“ Datenbank mussten noch die Angaben der verschiedenen Nachsorgeeinrichtungen mit ihren speziellen Angeboten aufgenommen werden.

Eine Grundsatzentscheidung war, dass es eine Webseite sein sollte, in der die Nachsorgeeinrichtungen selbst die Eingaben tätigen sollten. Über E-Mail-Verteiler wurden ca. 2.000 Adressen angeschrieben, darunter die Elternvereine krebskranker Kinder in Deutschland sowie sämtliche GPOH-Mitglieder. Die Angeschriebenen erhielten einen Link zu einem Online-Formular, mit der Bitte, dieses auszufüllen. Jede Eingabe wurde von der Redaktion gesichtet und, falls nötig, zeitnah und in Rücksprache mit den Einrichtungen korrigiert.

Die Resonanz war ausgesprochen gut. Nicht nur in Deutschland, sondern im gesamten deutschsprachigen Raum meldeten sich Nachsorgeeinrichtungen und gaben ihre Kontaktadressen und Nachsorgeangebote ein. Nachfragen zum Umgang mit dem Online-Formular konnten jederzeit an die zentrale Ansprechpartnerin/Redakteurin gestellt werden.

Im März 2015 war die erste Etappe geschafft. Die Webseite www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote ging online – mit den Angaben zu 87 Einrichtungen und gut 200 Nachsorgeangeboten.

Die Webseite soll stetig ausgebaut werden. Deshalb gibt es jeweils im Herbst Aktualisierungsrunden, bei denen die Verteiler und vorhandenen Einrichtungen angeschrieben werden. Nach der letzten Aktualisierungsrunde im Herbst 2016 stieg die Anzahl der Einrichtungen auf mittlerweile 115 Einrichtungen mit 294 Nachsorgeangeboten im deutschsprachigen Raum (Deutschland, Österreich, Schweiz, Luxemburg).

Ingrid Grüneberg, Katja Baust,
Gabriele Calaminus, Ursula Creutzig

Wie kann die Webseite verbessert werden?

Wir haben eine Bitte an Sie: Testen Sie die Webseite www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote. Was gefällt Ihnen, was nicht?

Was kann verbessert werden? Schreiben Sie an: grueneberg@onlinehome.de

Wir freuen uns auf Ihre Rückmeldungen!

Das Portal bietet umfassende Informationen zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Ausführliche Texte zu den einzelnen Erkrankungsarten stehen zum Lesen und als Download bereit. Der Themenbereich Nachsorge/Spätfolgen und Langzeitnachsorge wird ausgebaut. In der Rubrik Spätfolgen nach Organen können Sie Informationen zu Spätfolgen bei Fortpflanzungsorganen, dem Gehör und Herzen sowie der Niere abrufen. Unter Spätfolgen nach Krankheit sind mögliche Spätfolgen den Erkrankungsarten zugeordnet.

www.kinderkrebsinfo.de/nachsorge

So funktioniert die Suche:

- Ich möchte mir ein Nachsorgeangebot herausuchen.
- Die Nachsorgeangebote sind in vier große Bereiche eingeteilt:
 - **Medizinisches Nachsorge-Angebot, Sprechstunde**
 - **Psychologisches, psychosoziales und sozialrechtliches Nachsorge-Angebot**
 - **Angebot zu Sport und Mobilität, erlebnispädagogisches Nachsorge-Angebot**
 - **Angebot zu Kommunikation und Vernetzung (direkt oder internetbasiert)**
- Über eine Suchfunktion kann man sich sein gewünschtes Angebot herausuchen.
- Sie können einen Bereich anklicken und erhalten so z.B. 23 Angebote im Bereich Kommunikation und Vernetzung.
- Man kann die Suche natürlich auch weiter eingrenzen und den Namen einer Stadt eingeben. Allerdings verfügt diese Webseite nicht über eine komfortable Suchfunktion wie die großen Suchmaschinen, so dass Schreibfehler nicht toleriert werden oder Ergebnisvorschläge gemacht werden.

Name der Einrichtung	Art der Weiterbildung	Ort	Land
Altko-Resonanz - psychosoziale Nachsorge (ambulante Einzelgespräche)	Verst.-Stützung / Vertretung		Österreich
Amis - Unterstützung ambulanter Kinder & J.	Verst.-Stützung / Vertretung		Frankreich
Achtung! Bitte beachten: Die Elternvereine	Eltern-Fachberatungsgruppe		Österreich
Caritas	Beratung und Unterstützung		Österreich
Deutscher Verein für Kinder und Jugendliche	Eltern-Fachberatungsgruppe		Österreich
Deutsche Kinderkrebsstiftung der Deutschen Leukämie-Forschungsgesellschaft	Verst.-Stützung / Vertretung		Österreich

Verwenden Sie bei der Suche am besten die vorgegebenen Kriterien wie die Art der Einrichtung oder das Land. Bei der Auswahl von Deutschland können Sie zudem das gewünschte Bundesland auswählen.



Das Webportal kinderkrebsinfo.de, insbesondere die Bereitstellung von geprüften Informationen für Patienten und Angehörige, wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung derzeit jährlich mit 97.500 Euro gefördert. Die aktuelle Förderungsmaßnahme (DKS 2016.14) läuft bis Ende 2018. Insgesamt wurden seit Beginn des Jahres 2009 Fördermittel in einem Umfang von insgesamt rund 900.000 Euro für dieses Projekt bereitgestellt.