

E-Mental-Health

Neue Medien in der psychosozialen Versorgung

Bearbeitet von
Stephanie Bauer, Hans Kordy

1. Auflage 2008. Taschenbuch. xvii, 349 S. Paperback

ISBN 978 3 540 75735 1

Format (B x L): 17 x 24,4 cm

[Weitere Fachgebiete > Medizin > Human-Medizin, Gesundheitswesen > Public Health, Gesundheitsökonomie, Gesundheitspolitik](#)

Zu [Inhaltsverzeichnis](#)

schnell und portofrei erhältlich bei


DIE FACHBUCHHANDLUNG

Die Online-Fachbuchhandlung beck-shop.de ist spezialisiert auf Fachbücher, insbesondere Recht, Steuern und Wirtschaft. Im Sortiment finden Sie alle Medien (Bücher, Zeitschriften, CDs, eBooks, etc.) aller Verlage. Ergänzt wird das Programm durch Services wie Neuerscheinungsdienst oder Zusammenstellungen von Büchern zu Sonderpreisen. Der Shop führt mehr als 8 Millionen Produkte.

10 Onko-Kids-Online: Verbesserung der Lebensqualität für krebskranke Kinder und Jugendliche mittels Internet

Renate Sedlak

10.1 Hintergrund – 122

10.1.1 Intensivtherapie – Dauertherapie – Nachsorge – 122

10.1.2 Der Kontakt ist wichtig – 122

10.2 Das Projekt »Onko-Kids« – 122

10.2.1 Technische Ausstattung – 123

10.2.2 Inanspruchnahme – 124

10.2.3 Medienpädagogische Angebote – 125

10.2.4 Videokonferenzen mit der Schule – 125

10.2.5 Missbrauch – 126

10.3 Onko-Kids-Online im Internet – 126

10.3.1 Besucher – 127

10.3.2 Onlinebefragung krebskranker Jugendlicher – 127

10.3.3 Onko-Kids-Forum – 129

10.3.4 Onko-Kids-Chat – 130

10.3.5 Vernetzung pädiatrisch-onkologischer Zentren – 131

10.4 Mobile Systeme zur Unterstützung jugendlicher Krebspatienten in der ambulanten Betreuung – 132

10.4.1 Hintergrund – 132

10.4.2 Onko-Connect – 132

10.4.3 Technische Geräte – 132

10.4.4 Erste Erfahrungen – 132

10.4.5 Patiententagebuch MPAS (Mobiles Patientenassistenzsystem) – 133

10.4.6 Bewertung – 134

Literatur – 135

10.1 Hintergrund

Jedes Jahr erkranken bundesweit ca. 1.800 Kinder und Jugendliche an Krebs, wobei mehr als 39% dieser Erkrankten älter als 10 Jahre alt sind (Kinderkrebsregister Mainz 2005). Ein Viertel der Erkrankten wird in nur sechs großen pädiatrisch-onkologischen Zentren behandelt. Die Konzentration auf wenige große Behandlungszentren nimmt aktuell weiter zu, da erhöhte Qualitätsstandards von kleineren versorgungsnahen Kliniken nicht mehr erbracht werden können und zur Schließung führen (Creutzig 2006).

Mit der Behandlung wird nach erfolgter Diagnose unmittelbar begonnen. Die Krebsdiagnose hat somit für viele Betroffene eine sofortige räumliche Trennung von Familie und sozialem Umfeld zur Folge.

10.1.1 Intensivtherapie – Dauertherapie – Nachsorge

Die Behandlungsdauer beträgt je nach Tumorart oft 2 Jahre und länger. Während früher ein Großteil dieser Behandlung stationär erfolgte, gibt es zunehmend eine Entwicklung hin zur tagesklinischen Behandlung mit Übernachtung zu Hause.

Abhängig vom Therapieschema erfolgt die Behandlung zuerst stationär und dann im Intervall von Therapie und Therapiepausen. Nur bei Komplikationen ist dann ein zusätzlicher Aufenthalt in der Klinik notwendig. Je nach Erkrankung sind Operation, Bestrahlung und Knochenmarktransplantation Teil der Behandlung. Die Nachsorge erstreckt sich über einen Zeitraum von bis zu weiteren 10 Jahren mit 1–4 Vorstellungen in der Klinik pro Jahr.

10.1.2 Der Kontakt ist wichtig

Ein großes Problem stellt die Trennung des jugendlichen Patienten von Familie und übrigen sozialem Umfeld dar (Häberle u. Niethammer 1995). Zum Problem der räumlichen Distanz kommt hinzu, dass die Diagnose Krebs immer noch eine Tabudisgnose ist, die aus vielfältigen Gründen zum Kontaktabbruch mit dem außerfamiliären Umfeld führen kann:

- Die Zytostatika beeinflussen die Blutbildung im Knochenmark und führen so zu einer Immunsuppression, die direkte Kontakte meist nicht mehr zulässt.
- Aufgrund ihres veränderten Aussehens (Haarverlust) und Befindens (Übelkeit, Müdigkeit) ziehen sich die erkrankten Kinder bzw. Jugendlichen zurück.
- Defizite an Informationen, auch z. B. Angst vor Ansteckung bei Freunden, Mitschülern und Lehrern können bei diesen zu Unsicherheit und Angst und damit zu verminderter Kontaktaufnahme von außen führen (Sedlak 2001).

Besonders wichtig erscheint in diesem Zusammenhang der Verlust der Klassengemeinschaft, da eine Teilnahme am Unterricht über lange Zeiträume nicht möglich ist. Die Teilnahme am sozialen Leben ist durch erhöhte Infektionsrisiken in den Therapiepausen erschwert, zum Teil unmöglich.

Auch für die Rückkehr der erkrankten Kinder und Jugendlichen in ihre Klassengemeinschaft ist mit Schwierigkeiten zu rechnen. Sie zeigen besonders häufig Verhaltensauffälligkeiten, schlechtere Schulleistungen und eine vergleichsweise höhere soziale Isolation als ihre Mitschüler. Als mögliche Ursache wird der langfristige krankheitsbedingte Ausfall an Kontakten und die dadurch verminderte Teilnahme an Gruppenprozessen diskutiert (Pfeiffer et. al. 1998; Schröder et al. 2000).

10.2 Das Projekt »Onko-Kids«

Aus dieser Situation heraus entstand die Idee, mithilfe des Internets auch während Erkrankung und Klinikaufenthalt die Kontakte zu Familie, Gleichaltrigen und Schule kontinuierlich aufrechtzuerhalten.

Folgende Zielvorgaben standen dabei im Vordergrund:

- Schaffung einer technischen Infrastruktur in der Klinik,
- Videokonferenzen mit der Heimatschule,
- Bereitstellung einer Kommunikationsplattform im Internet,
- Vernetzung pädiatrisch-onkologischer Zentren bundesweit und
- Erprobung neuer Medien zur Kommunikation.

Zu Beginn des Projektes im Jahr 2000 war die Möglichkeit eines Internetzugangs für Patienten und insbesondere für Kinder und Jugendliche ein völliges Novum und den Projektplänen wurde viel Skepsis entgegengebracht.

Auch heute sind diese Bedenken kaum anders, wenn in einer Klinik ein Patientennetz neu eingeführt werden soll. Am häufigsten werden dabei die folgenden Aspekte in die Diskussion gebracht:

- Internet ist gefährlich.
- Die Kinder gehen auf verbotene Seiten (insbesondere Pornographie).
- Die Jugendlichen brauchen das hier nicht, sie sollen sich anders beschäftigen, z. B. Fernsehen oder Lesen.
- Die Krankenschwestern und Krankenpfleger müssen die technische und moralische Verantwortung tragen.
- Im Notfall stehen die Rechner im Weg rum und verhindern die notwendige medizinische Versorgung.
- Funkstrahlen sind gefährlich für die Gesundheit.
- Funkstrahlen stören die medizinischen Geräte.

Das Projekt konnte schließlich gestartet werden, nachdem bestimmte Forderungen seitens des Pflegepersonals erfüllt wurden. Diese betrafen insbesondere die Entlastung der Krankenpflege von sämtlichen administrativen Aufgaben, die Bereitstellung von mobilen Geräten (in diesem Falle Laptops) statt sperriger Computer und gezielte Informationen zur möglichen Auswirkung der Funkstrahlen auf Gesundheit und technische Geräte.

Inzwischen wird mit derselben Technik wie zu Beginn fast das gesamte Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg mit Internet versorgt. So haben neben der onkologischen Station auch die nierenkranken und herzkranken Patienten, die Intensivstation, die Infektionsabteilung und die onkologische Tagesklinik und Kinderdialyse Internetzugang.

10.2.1 Technische Ausstattung

Die technische Infrastruktur wurde durch die zentrale EDV des Universitätsklinikums bereitgestellt,

die sich davon die Erprobung drahtloser Netze in einem überschaubaren Rahmen versprach. Ein Funknetz mit Anbindung an die vorhandene Technik war die einzige Möglichkeit zur Realisierung, da eine Verlegung von neuen Leitungen in die einzelnen Krankenzimmer viel zu hohe Kosten verursacht hätte. Der Internetzugang wurde preiswert über einen vom Kliniknetz physikalisch getrennten Breitbandzugang ermöglicht, der bis heute privat über eine Elterninitiative finanziert wird.

Laptops und Internetzugang

Das Onko-Kids-Projekt stellt Kindern und Jugendlichen ab ca. 10 Jahren während der stationären Behandlung Laptops mit Internetzugang zur Verfügung. Wird ein Kind neu aufgenommen, wird der Kontakt zur Betreuerin entweder über das Pflegepersonal oder das psychosoziale Team hergestellt. Die Betreuerin spricht mit Kind und Eltern über die Möglichkeiten am Projekt teilzunehmen. Ein wichtiges Kriterium ist der eigene Wunsch des Patienten nach Kommunikationsmöglichkeiten mit seinem sozialen Umfeld.

Die Laptops haben auf die Kinder und Jugendlichen allein deshalb eine hohe Anziehungskraft, da man auch mit ihnen spielen kann. Dies wird im Rahmen des Projekts zwar »geduldet«, ist aber eindeutig zweitrangig. Die Benutzung des Laptops ist an das Vorhandensein einer E-Mail-Adresse gekoppelt. Der Laptop wird jeweils für die Dauer des stationären Aufenthaltes ausgegeben.

- ! Eine Einverständniserklärung der Eltern ist unverzichtbar, um Problemen mit der Einhaltung des Jugendmedienschutzes vorzubeugen. Deshalb ist ein Aufklärungsgespräch mit den Eltern und dem Kind bzw. Jugendlichen verpflichtend. Die Eltern übernehmen mit ihrer Unterschrift die Verantwortung für die Internetseiten, die angesurft werden. Zusätzlich erfolgt eine Filterung über den Server und eine regelmäßige Kontrolle der besuchten Seiten.

Prinzipiell ist auch die Einbindung selbst mitgebrachter Laptops möglich, die den Minimalanforderungen des Netzes genügen. Die Einverständniserklärung ist auch für diesen Bereich notwendig, da ein Internetzugang für Minderjährige zur Verfügung gestellt wird und die gesetzlichen Bestimmungen

eingehalten werden müssen. Wir orientieren uns dabei an den Vorschriften, die auch für Schulen gelten (Jugendmedienschutz 2006).

Accesspoints, WLAN und Server

Auf jeder der angeschlossenen Stationen kann auf das Internet über sog. »Accesspoints« zugegriffen werden. So kann an praktisch jedem Punkt der Station gesurft werden, sei es das Krankenbett oder der Stationstreffpunkt. Die Laptops verfügen standardmäßig bereits über eine entsprechende WLAN-Empfangskarte, die mit den Zugangsdaten des Netzwerks konfiguriert wird.

Der Server verfügt auf der Eingangsseite über einen DSL-Anschluss, der das Internet zur Verfügung stellt. Es besteht die Möglichkeit, die Benutzer in vier Gruppen einzuordnen und so ihre Rechte zu steuern (Internetzugriff, Möglichkeit zum Herunterladen von Programmen usw.). Über den Server werden auch die Filter gesetzt und ein personenunabhängiges Berichtswesen über die besuchten Seiten, Tageszeit, Häufigkeit der Zugriffe usw. tages- bzw. wochenweise geführt.

Angebotene Programme

Die Laptops sind vorkonfiguriert mit den wichtigsten Standardprogrammen:

- Messenger-Programme wie ICQ und MSN zum Echtzeitkontakt,
- Mediaplayer wie Quicktime und Real Player für Video, DVD und Webradio,
- kostenfreie Office-Ersatzprogramme zum Schreiben,
- allgemeine Tools: Brennsoftware, Webcam-Software, Flashplayer, PDF-Reader.

Ein lokaler E-Mail-Client wird nicht angeboten, d. h., E-Mails müssen direkt beim jeweiligen Internetanbieter abgeholt werden. Für jeden Benutzer wird ein Benutzerprofil mit eigenem Passwort angelegt, sodass z. B. Bildschirmschoner, Favoriten, eigene Dateien usw. dauerhaft erhalten bleiben. Ein weiterer Vorteil dieses Systems ist, dass die Profile mit jedem Laptop aufrufbar sind, so ist die Ausleihe flexibel gestaltbar. Ist die Therapie dauerhaft beendet, wird der persönliche Account gelöscht.

10.2.2 Inanspruchnahme

Teilnehmer

Kinder der entsprechenden Altersgruppe nutzen die Möglichkeiten des Internetzugangs zu nahezu 100%; ein Kind, das keinen Laptop möchte, ist die absolute Ausnahme. In diesen seltenen Fällen sind meistens Vorbehalte der Eltern der Grund. Derzeit stehen für die Ausleihe 8 Laptops zur Verfügung. Da viele der Jugendlichen ihre eigenen Laptops mitbringen, kann der Bedarf gut ohne größere Wartezeiten abgedeckt werden. Insgesamt haben bisher 178 Kinder und Jugendliche am Projekt teilgenommen.

Die Kinder und Jugendlichen gehen mit den Geräten sehr sorgsam um, sodass bisher wenige Schäden aufgetreten sind. Die Laptops hatten bisher eine durchschnittliche Lebensdauer von gut 3 Jahren. Diebstähle kamen nicht vor.

Exkurs

Einige Aussagen von Projektteilnehmern

- »Wenn ich einen Laptop habe, muss ich nicht so oft erbrechen.«
- »Von meinen Freundinnen besucht mich nur noch eine, aber im ICQ sind alle da und es ist alles wie immer,«
- »Ich habe im Chat mit einem Jungen geflirtet und er hatte keine Ahnung, dass ich in Wirklichkeit keine Haare mehr habe. Das war super.«
- »Mein Lehrer schickt mir immer E-Mails mit Hausaufgaben.«

Internetnutzung

Aus den bisher erfolgten Befragungen lässt sich eine klare Rangfolge der Nutzung festlegen (eine systematische Erfassung der Nutzungsprioritäten ist in Vorbereitung): Wie zu erwarten, werden am häufigsten empfangene E-Mails abgerufen und selbst E-Mails verschickt. Die meisten Kinder und Jugendlichen verfügen über eine eigene E-Mail-Adresse, auf die sie über das Internet zugreifen können.

Jugendliche ab etwa 13 Jahren nutzen gerne die Messenger-Programme, die eine Unterhaltung in Echtzeit erlauben und alle Kontakte anzeigen, die gerade online sind. Diese Unterhaltungen können viel diskreter und persönlicher ablaufen als z. B. ein

Handygespräch und sind zudem kostenlos. Gruppenbildung und Gespräche gleichzeitig mit mehreren Freunden sind möglich. Jugendliche ab 14/15 Jahren gehen gerne in Chaträume, da sich dort in gezielter Anonymität eine gewisse Normalität leben lässt, da andere Teilnehmer nicht wissen, dass das Gegenüber nur noch ein Bein hat oder keine Haare mehr und in einem Krankenhaus liegt. Diese Möglichkeit der idealisierten Selbstdarstellung und die »Maskierung von Handicaps« (Döring 2003) kann Kontaktschwellen in der Kommunikation abbauen. Sofern diese »defensive Selbstdarstellung« (Döring 2000) einen gewissen Rahmen der Täuschung nicht übersteigt, ist es ein hilfreiches Mittel, das angeschlagene Selbstbild zu stützen und die Ausgrenzung aufgrund der Krebserkrankung und ihrer sichtbaren Folgen zu vermeiden.

Nur wenige Kinder machen von der Möglichkeit Gebrauch, über das Internet medizinische Informationen zur Krankheit zu recherchieren oder den Kontakt zu anderen Betroffenen mit Krebs zu suchen. Mit dem Alter scheint dieses Bedürfnis aber zuzunehmen. Bei den Eltern der Betroffenen spielt der Austausch mit anderen Eltern eine erhebliche Rolle.

10.2.3 Medienpädagogische Angebote

Die Computer- und Internetkenntnisse der Jungen ab etwa 12 Jahren sind als ziemlich gut einzuschätzen, Mädchen haben in diesem Alter eher noch defizitäre Kenntnisse und brauchen mehr Anleitung. Allen gemeinsam ist, dass die Kinder nur wenige Webseiten kennen, die sie dann immer wieder aufsuchen, und der Wunsch, die Möglichkeiten des Internets besser kennenzulernen im Sinne von: »Was kann man damit noch machen?«

In Zusammenarbeit mit Studentinnen der Pädagogik bzw. Medienpädagogik haben wir einen Internetkurs erstellt. Die Kinder bekommen Grundkenntnisse des Surfs und Sicherheitstipps vermittelt, lernen eine E-Mail-Adresse einzurichten und mit Messenger-Programmen umzugehen. Die Kenntnis allgemeiner Kinderportalseiten (► Exkurs) erleichtert den Zugang zu sinnvollen Angeboten je nach Interessenlage. Sie lernen die wichtigen Seiten über Krebs bei Kindern kennen. Wer möchte, kann

nach dem Kurs eine kleine Prüfung machen und einen Internetführerschein erhalten.

Dieses Angebot ist hauptsächlich für Kinder zwischen 8 und 12 Jahren gedacht. In Planung ist die Durchführung des Internetführscheins durch Mitglieder der Jugendgruppe ehemaliger krebskranker Patienten, die die Bedürfnisse und Möglichkeiten der jungen Patienten aus eigener Erfahrung kennt.

Exkurs

Nichtkommerzielle Portalseiten für Kinder bis 12 Jahre im Internet

- **Blinde-Kuh:** Suchmaschine für Kinder (©<http://www.blinde-kuh.de>)
- **Klicktipps:** wöchentlich wechselnder Themenkatalog (©<http://www.klicktipps.net>)
- **Kidkit:** Hilfe für Kinder (©<http://www.kidkit.de>)
- **Internet-ABC:** Internetführerschein und Medienkompetenz (©<http://www.internet-abc.de>)
- **MediZity:** Medizinische Informationen für Kinder (©<http://www.medizity.de>)
- **Frag Finn:** Whitelist für Kinder (©<http://www.fragfinn.de>)

10.2.4 Videokonferenzen mit der Schule

Ein wichtiger Bestandteil des Zielkonzepts war von Anfang an die Ermöglichung von Videokonferenzen mit der Heimatschule (Sedlak et al. 2002). Aufseiten der Klinik und aufseiten der Schule sind außer einem Internzugang und einer einfachen Webcam keine weiteren Installationen notwendig.

Die ersten Versuche können als ermutigend, technisch bescheiden, für ernsthaften Schulunterricht jedoch nicht brauchbar zusammengefasst werden. Die Vorbereitung einer Videokonferenz ist aufwändig. Schulleiter, Lehrer und Eltern müssen einverstanden sein, wenn ein solcher Versuch gewagt wird. Eine zusätzliche Hürde stellen die EDV-Einrichtungen der Schulen dar. Wenn die notwendige Technik vorhanden ist, sind die Netzwerke oft so abgesichert, dass Videofunktionen nicht nutzbar sind. Und Lehrer haben zumeist weder das technische

Know-how noch die Berechtigung zu Modifikationen (Birkelbach 2002).

Mit der Webcam gesendete Bilder reichen völlig aus, um persönliche Kontakte zu pflegen und miteinander zu sprechen. Das ganze Klassenzimmer abzubilden oder gar die Aktionen an der Schultafel mitzuverfolgen ist jedoch nur unbefriedigend möglich und nach kurzer Zeit sehr anstrengend. Es gibt zwar einige Werkzeuge, die das gemeinsame Arbeiten an Aufgaben über den Bildschirm zwischen Lehrer und Schüler möglich machen, allerdings die gesamte Konzentration des Lehrers auf einen Schüler erfordern. Die Idee, die kranken Schüler am normalen Unterricht ohne zusätzlichen Aufwand aus der Klinik teilnehmen zu lassen, konnte so nicht verwirklicht werden.

Im Verlauf des Projekts gestaltete es sich zunehmend schwieriger Patienten zu finden, die diese Technik nutzen wollten, da die Schüler z. B. nicht in ihrem Zustand gesehen werden möchten (z. B. wegen ihrer fehlenden Haare). Selbst die Teilnehmer am Videoprogramm setzten vor der Webcam eine Mütze oder einen Hut auf. Einige wollten nicht, dass ihre Mitschüler überhaupt von der Krebserkrankung erfahren.

Professionelle Videokonferenzen mit der Schule werden vom Bonner Projekt »Klassissimo« angeboten (Pfeifer 2004). Das speziell für diesen Zweck entwickelte System erfordert allerdings einen hohen technischen Aufwand von Klinikseite und von Schuleseite und ist recht kostenintensiv. Vorteil ist die komplette Aufzeichnung des Unterrichts mit einer fest installierten Kamera, sodass die Kinder die Kassetten auch zeitversetzt zum Unterricht anschauen können. Nachteil ist die einseitige Verbindung von Krankenhaus zu Schule, die keine Interaktion erlaubt.

Es bleibt abzuwarten, ob die rasante Entwicklung der modernen Videokonferenzsysteme zu Verbesserungen auch in diesem speziellen Bereich führen kann. Die aktuelle Videotechnik mit lebensgroßer Darstellung des Gesprächspartners und ohne Breitbandverluste in Ton und Grafik lässt hoffen. Leider sind diese Systeme derzeit noch so teuer, dass ein Einsatz für den Unterricht krebskranker Kinder bisher nicht denkbar ist.

Mit der Weiterentwicklung der technischen Möglichkeiten ist das Benutzen von Videokontakten

mit den Messenger-Programmen allerdings bereits heute sehr einfach geworden. Diese werden häufig von ausländischen Patienten nachgefragt, die vom Großteil ihrer Familienangehörigen lange getrennt sind. Neue Programme zur Internettelefonie, wie z. B. Skype, bieten ebenfalls eine einfach zu nutzende Videotechnik an, die bei den Jugendlichen gerne zu kostenlosen Telefonaten weltweit genutzt wird.

10.2.5 Missbrauch

Innerhalb der 6 Projektjahre kam es bisher lediglich in 5 Fällen zu Missbrauch des Internets mit der Konsequenz, dass der Laptop bzw. das Passwort für den Internetzugang entzogen wurden. Ursache war in 3 Fällen das Aufrufen pornografischer Seiten durch männliche Jugendliche bzw. junge Erwachsene. Ein Jugendlicher nutzte das Netz, um eine große Menge an Musik herunterzuladen und auf CD zu brennen. Ein weiterer Patient zeigte Mitpatienten Internetseiten, auf denen Kinder zu sehen waren, die durch Unfälle ums Leben gekommen waren.

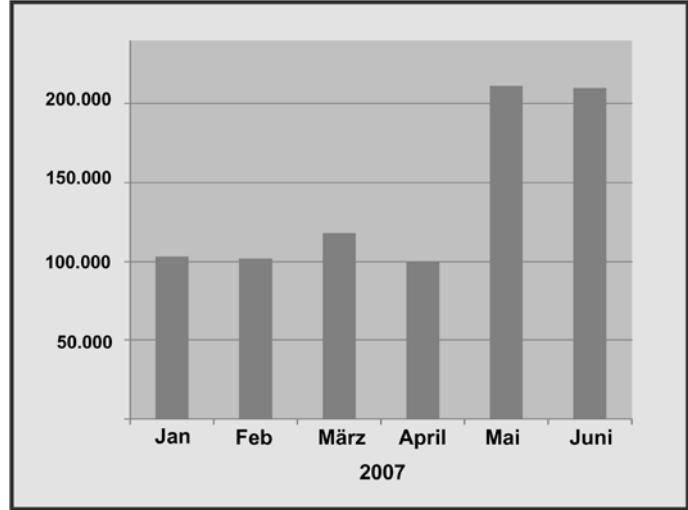
Checkliste für die Einrichtung eines Patientennetzes für Kinder und Jugendliche

- Eltern und Kinder instruieren
- Schriftliches Einverständnis
- Jugendmedienschutz beachten
- Pädagogische Begleitung des Projekts
- Eigene Betreuer, die zuständig sind
- Heranführen an wichtige Angebote
- Bereitstellung wichtiger Kommunikationsprogramme
- Kontrollierte Ausleihe der Geräte

10.3 Onko-Kids-Online im Internet

Die Projektseiten im Internet informieren über Inhalte und Fortschritte des Projekts. Die wichtigste Aufgabe ist die Herstellung des Kontaktes zwischen Betroffenen. So bilden der Chat und das Forum die zentralen Bereiche. Die Onko-Kids-Website ist im

■ **Abb. 10.1.** Seitenzugriffe Onko-Kids 2007



deutschsprachigen Raum die größte Community für krebskranke Kinder und Jugendliche.

10.3.1 Besucher

Die Seite <http://www.onko-kids.de> ist seit Mai 2002 online und erreichte bis zum Juni 2007 über 5 Mio. Aufrufe. Die Anzahl der Seitenaufrufe im ersten Halbjahr 2007 sind in ■ Abb. 10.1 dargestellt. Die Nutzungszahlen nehmen weiterhin stetig zu.

Das Haupteinzugsgebiet ist Deutschland. Es kommen jedoch auch viele Besucher aus dem deutschsprachigen Ausland (Schweiz und Österreich). Zwischen Januar und Juni 2007 waren bereits Besucher aus 98 Nationen mindestens einmal auf der Onko-Kids-Seite. (Diese Statistiken sind insofern ungenau, als die Länderkennungen die Statistik bestimmen und die allgemeinen Endungen .com und .net nicht eindeutig zuordenbar sind, aber mehr als 70% der Domainendungen ausmachen).

10.3.2 Onlinebefragung krebskranker Jugendlicher

Zum Nutzungsverhalten und der Kenntnis weiterer Internetangebote zu Krebserkrankungen führten wir 2005 eine Onlinebefragung unter den Besuchern

der Onko-Kids-Seite durch. Im Zeitraum von März bis Juni 2005 wurde der Fragebogen 566 Mal aufgerufen, 259 Mal gestartet und 104 Mal beantwortet.

Demnach sind fast 75% der Websitebesucher zwischen 13 und 29 Jahre alt, wobei die unter 20-Jährigen überwiegen. Es gibt aber auch eine Gruppe von älteren Benutzern, die sich von der Onko-Kids-Seite angesprochen fühlen. Interessant ist ein deutliches Überwiegen weiblicher Benutzer (N=85) gegenüber nur 19 männlichen Besuchern (die den Fragebogen ausgefüllt haben).

Die meisten Besucher sind regelmäßige Internetnutzer, die jeden Tag ins Internet gehen, was bei der vorgefundenen Altersstruktur zu erwarten ist. Etwa 50% besuchen die Onko-Kids-Website mehrmals pro Woche (■ Tab. 10.1).

Die Gründe, die Onko-Kids-Seite aufzusuchen, sind vielfältig. 32 Besucher haben selbst Krebs oder waren früher erkrankt 20 sind Eltern eines krebs-

■ **Tab. 10.1.** Onlinebefragung krebskranker Jugendlicher. (Nach Sedlak 2005)

Wie oft gehst du auf die Onko-Kids-Seite?	N
Überhaupt nicht	3
Ab und zu	33
Höchstens 1 Mal pro Woche	18
Mehrmals pro Woche	37
Jeden Tag	10

10

■ Tab. 10.2. Besonders wichtige Aspekte der Internetangebote. (Nach Sedlak 2005)	
Antwort	N
Informationen über das Leben mit Krebs	100
Verständliche medizinische Informationen über Krebs	99
Berichte von Betroffenen	99
Wie geht es nach der Erkrankung weiter	97
Heilungschancen der Erkrankung	95
Kontakte zu anderen Betroffenen	94
Forum zum Austausch	92
Chat mit anderen Betroffenen	88

kranken Kindes, 17 haben ein Geschwister oder einen Freund bzw. eine Freundin, der/die an Krebs erkrankt ist oder erkrankt war, 12 Nutzer stammen aus psychosozialen Berufsgruppen.

Dass die Zielgruppe sich von der Website angesprochen fühlt, belegt die Beantwortung der Frage, für wen die Onko-Kids-Seite besonders geeignet erscheint. 101 Befragte finden, dass die Onko-Kids-Seite für betroffene Kinder und Jugendliche gemacht ist, 74 Personen bejahen dies auch für betroffene Eltern und 20 Befragte sind der Meinung, dass auch Ärzte und andere Fachleute von einem Besuch profitieren können.

Als besonders wichtig für Internetangebote zum Thema i. Allg. werden von den 104 Befragten die in ■ Tab. 10.2 genannten Aspekte genannt (Mehrfachnennungen waren möglich).

Demgegenüber als weniger wichtig werden sozialrechtliche und psychologische Informationen, Links zu anderen Krebsseiten, Hinweise auf Bücher und Fernsehsendungen erachtet. Ein Teil der Betroffenen würde gerne Kontakte zu Fachleuten herstellen und Ärzten Fragen stellen können.

Dieselben Ergebnisse spiegeln sich auch in den speziell an die Onko-Kids-Website geäußerten Wünschen wider (■ Tab. 10.3).

Mehr als die Hälfte der Befragten (N=64) haben bei den Onko-Kids neue Leute kennengelernt. Dies sind bei 57 Personen krebskranke Jugendliche, bei 28 Personen Jugendliche mit anderen chronischen Krankheiten außer Krebs und 30 Personen haben betroffene Eltern kennengelernt.

■ Tab. 10.3. Was ist dir bei den Onko-Kids besonders wichtig? (Nach Sedlak 2005)	
Antwort	N
Altersgerechte Informationen über Krebs	91
Kontakt zu Betroffenen	80
Kontakt zu anderen Leuten	69
Chat	58
Forum	65

■ Tab. 10.4. Wie hältst du Kontakt zu den Leuten, die du bei Onko-Kids kennengelernt hast? (Nach Sedlak 2005)	
Antwort	N
Wir treffen uns im Chat	47
Wir haben Kontakt über das Forum	22
Wir schreiben uns	35
Wir telefonieren	18
Wir haben uns schon besucht	14
Wir wollen uns bald besuchen	3
Der Kontakt ist wieder abgebrochen	15
N = 64; Mehrfachnennungen möglich	

Der Kontakt zu den neuen Bekannten wird auf unterschiedliche Weise aufrechterhalten. Dabei ist festzustellen, dass der Kontakt häufig ins reale Leben übertragen wird und Briefe, Telefonate und persönliche Besuche zur Folge hat. Allerdings kommen auch Kontaktabbrüche in nicht geringer Anzahl vor; deren Gründe wurden nicht erfasst (■ Tab. 10.4).

Die Onko-Kids-Besucher kennen nur wenige andere professionelle Internetseiten über Krebs bzw. suchen sie nur selten auf (■ Tab. 10.5). Dies mag insofern nicht verwundern, als die meisten Seiten von ihrer Sprache und Aufmachung her für Erwachsene konzipiert sind. Manchen Nutzern waren kleinere Websites bekannt, die Einzelprojekte zu Krebs beschreiben oder eigene Websites betroffener Jugendliche und auch Eltern.

Von den 104 Befragten fanden 99 das Angebot der Onko-Kids gut bzw. sehr gut. Vier Benutzer waren lediglich zufrieden. 94 von 97 Besuchern würden die Onko-Kids sehr vermissen, wenn es die Seite nicht mehr gäbe. Insgesamt geben die Antworten der befragten Nutzer deutlich wieder, dass die Onko-

■ **Tab. 10.5.** Welche Krebsseiten kennst du noch? (Nach Sedlak 2005)

Organisation bzw. Betreiber	Website	Kenne ich nicht (N)
Deutsche Kinderkrebsstiftung	http://www.kinderkrebsstiftung.de	11
Kinderkrebsinfo der GPOH	http://www.kinderkrebsinfo.de	37
Krebskompass	http://www.krebskompass.de	23
Cancernet Bonn	http://www.cancernet.de	47
Krebsinformationsdienst des DKFZ	http://www.krebsinformationsdienst.de	44
Medizinische Leitlinien zur Behandlung	http://www.awmf.org/	44
Kompetenznetz maligne Lymphome	http://www.kompetenznetze.de/navi/de/Kompetenznetze/maligne-lymphome.html	40
Deutsche Krebshilfe	http://www.krebshilfe.de	17
Deutsche Krebsgesellschaft	http://www.krebsgesellschaft.de/	30
Inka	http://www.inkanet.de	36
Kompetenznetz akute und chronische Leukämien	http://www.kompetenznetz-leukaemie.de/content/e20/index_ger.html	41

Kids-Internetseite den Bedürfnissen von krebskranken Kindern und Jugendlichen und ihrem sozialen Umfeld entspricht.

10.3.3 Onko-Kids-Forum

Das Forum ist das zentrale Element der Onko-Kids-Seite mit dem höchsten Besucheraufkommen. Weit über 50% aller gezählten Zugriffe sind hier zu verzeichnen (Stand Juni 2007). Zum aktuellen Zeitpunkt verfügt das Forum der Website über 2.167 eingetragene Benutzer und 6.211 Einzelbeiträge.

Die meisten dieser Nutzer sind passive Leser. In der Regel beteiligen sich ca. 30 Nutzer zu einem Zeitpunkt aktiv mit eigenen Beiträgen und Kommentaren an der Diskussion. Es gibt eine kleine Gruppe von »Dauernutzern«, die das Forum seit Beginn begleiten und eine feste Gruppe, die nach überstandener Erkrankung dem Forum treu geblieben ist. Diese Gruppe aktiver Nutzer betreut (ehrenamtlich) neu hinzukommende Benutzer intensiv. Auf diese Weise kann innerhalb kurzer Zeit ein intensiver Kontakt hergestellt werden und bei Bedarf Hilfe geleistet werden. Bei akuten Problemen wird oft zum persönlichen Gespräch in den Chat eingeladen.

Im Forum ist eine umfangreiche Linkliste zu eigenen Seiten von krebskranken Kindern und Ju-

gendlichen zu finden. Durch die Sortierung nach Krankheitsbildern kann jeder Besucher schnell zu den ihn interessierenden Bereichen gelangen.

Auffällig ist, dass das Onko-Kids-Forum nicht nur durch die Zielgruppe, sondern auch durch andere Personen genutzt wird. Dies sind beispielsweise Mädchen, die nicht erkrankt sind, aber anderen helfen möchten. Sie bieten z. B. Gespräche und Brieffreundschaften an oder schreiben Gedichte und Geschichten, um ihren Gefühlen Ausdruck zu geben. Es kommt mitunter vor, dass die Kontaktangebote von Gesunden die Anzahl der Hilfesuchenden übersteigen.

Missbrauch

Seit der Einführung sind einige Fälle von Missbrauch vorgekommen. So waren im Forum beispielsweise eine Zeitlang Nutzer aktiv, die versucht haben, mit Geschichten über angebliche Krebserkrankungen Geschenke von anderen Nutzern zu erschleichen. Es ist wichtig, diesem Missbrauch des Forums durch eine aktive Aufklärung der Nutzer vorzubeugen.

Gelegentlich werden auch alternative Heilmethoden oder neue Medikamente gegen Krebs angeboten. Eine Diskussion in diesem Bereich wird nicht gefördert, da sie eher zu Verunsicherung als zur Wissenserweiterung führt. Anders als im Erwachsenenbereich wird Krebs bei Kindern nach Therapieopti-

mierungsstudien behandelt, an denen über 97% der Kinder partizipieren. Die Heilungsrate beträgt je nach Erkrankung über 50 bis 98%. Zwei Drittel der Kinder können dauerhaft geheilt werden (Gutjahr u. Alzen 2003).

Entsprechend werden Beiträge über alternative Krebstherapien gelöscht, ebenso wie Werbung für kommerzielle Flirt- und Chatseiten.

Generell scheint der Missbrauch in Foren für erwachsene Krebspatienten jedoch höher zu sein als im Onko-Kids-Forum. Gründe dafür sind primär kommerzielle Absichten, Verbreitung medizinischer Ideologien und Persönlichkeitsstörungen einzelner Personen, die eine schwere Krankheit nur vorspiegeln, um sich emotionale oder finanzielle Vorteile zu erschleichen (Oehlrich u. Stroh 2004).

! Zusammenfassend lässt sich sagen, dass eine regelmäßige Kontrolle des Forums unbedingt notwendig ist, da die Nutzer in die Beiträge im Onko-Kids-Forum einen Vertrauensvorschuss setzen.

Zu den notwendigen Schutzmechanismen gehört auch die verbindliche Anmeldung im Forum, wenn man eigene Beiträge schreiben möchte und die Möglichkeit der Nachverfolgung der IP-Adresse. Die Kontrolle ist auch durch die regelmäßigen Nutzer des Onko-Kids-Forums selbst sehr groß. Wenn ein Beitrag Misstrauen erweckt, wird der verantwortliche Betreuer sofort per E-Mail informiert und kann Beiträge prüfen und ggf. löschen.

10.3.4 Onko-Kids-Chat

Der Austausch von Betroffenen bzgl. ihrer Erkrankung und Therapie im Sinne der Selbsthilfe ist das primäre Ziel des Chats. Die Erfahrung, dass man mit seiner Erkrankung nicht alleine steht und andere Kinder und Jugendliche Ähnliches durchmachen müssen spendet Trost, gibt Mut und hilft beim emotionalen Bewältigungsprozess (Häberle u. Niethammer 1995; Tautz 2002).

Im Chat sind derzeit (Juni 2007) 209 aktive Nutzer angemeldet. Accounts, die 3 Monate lang nicht benutzt wurden, werden gelöscht. Der Chat ist rund um die Uhr geöffnet. Damit man sich als neuer Benutzer schneller anderen anschließen kann, gibt es

festе Zeiten, an denen man sich orientieren kann. So ist donnerstags abends ein Elterntreff fester Bestandteil des Programms. Die Chatgruppen sind meistens klein und umfassen zwischen 2 und 8 Personen.

Themenchat

Etwa zweimal im Jahr gibt es einen angekündigten Themenchat zu medizinischen oder psychologischen Themen. Der letzte Themenchat behandelte sozialrechtliche Fragen. Zu diesen Chats wird jeweils ein Experte eingeladen, z. B. ein Arzt, Psychologe oder Sozialarbeiter. An den Themenchats nehmen erfahrungsgemäß mindestens 15 Interessierte teil, um ihre Fragen zu stellen.

Chatbetreuung

In der Chatbetreuung werden Administratoren eingesetzt, die selbst als Erkrankte oder als Angehörige betroffen sind und bereits längere Zeit im Chat als aktive Besucher teilgenommen haben. Es gibt einige wenige feste Chatbetreuer, die ihre Position von Anfang an inne haben. Daneben gibt es Betreuer »auf Zeit«, um zu gewährleisten, dass jeder Interessierte die Chatbetreuung für eine bestimmte Zeit übernehmen kann. Die Position des Chatadministrators ist sehr begehrt, da sie den eigenen Status in der Gruppe deutlich erhöht und mit zusätzlichen Rechten verbunden ist. Über die Möglichkeit, die Chatbetreuer aus der Gruppe der Betroffenen selbst zu »rekrutieren« wird gleichzeitig die Stabilität der Chatgemeinschaft gestärkt (Kim 2001).

Die Funktion des Chatbetreuers ist eine technische, keine therapeutische. Neu hinzukommende Gäste sollen mit der Benutzung des Chats vertraut gemacht werden, die Chatzeiten kennenlernen und evtl. Kontakt zu anderen Betroffenen mit der gleichen Erkrankung vermittelt bekommen. Die Administratoren schlichten aber auch Streitigkeiten unter Benutzern und kümmern sich um die Einhaltung von Regeln bezüglich angemessenem Sprachgebrauch, Themenwahl und auch Störungen durch Gäste.

Chatbesucher

Grundsätzlich ist der Chat für alle Altersgruppen offen. Das jüngste teilnehmende Kind war 8 Jahre alt. Meistens kommen aber Jugendliche und junge

Erwachsene zwischen 12 und 25 Jahren. Die erste Frage ist meistens: »Wie alt bist du?«, die zweite Frage: »Bist du betroffen?«

Die hilfsbereite Zuwendung ist Voraussetzung dafür, dass sich die Chatteilnehmer kennenlernen wollen. Mit diesem Erleben wird die anfängliche Anonymität innerhalb der Gruppe sehr schnell aufgegeben, die Gespräche werden als informativ und hilfreich empfunden. Aus der kurzfristigen und unverbindlichen Begegnung kann so durch den intensiven Austausch eine starke Bindung entstehen (Döring 2003).

Im persönlichen Gespräch entsteht zuweilen eine tiefe Intimität, welche die Besucher für viele Monate, zum Teil auch Jahre, eng zusammenschweißt. Lang andauernde Freundschaften können gebildet werden, wenn es gelingt, auch persönliche Treffen zu arrangieren. Durch den Tod eines Chatmitglieds entsteht immer große Betroffenheit. Nicht selten kommen in einem solchen Fall Freunde oder Familienangehörige des Verstorbenen in den Chat, um dessen letzte Gesprächspartner kennenzulernen und Trost zu suchen. Auch dies zeigt, dass es sich bei der Chatgruppe um eine echte Gemeinschaft handelt (Tautz 2002).

Persönliche Treffen

Das Bedürfnis engagierter Chatteilnehmer sich persönlich zu treffen ist sehr groß. Inzwischen wird in Eigeninitiative jedes Jahr ein Chattertreffen an unterschiedlichen Orten im Bundesgebiet organisiert, an dem alle Interessierte teilnehmen können. Freundschaften, die online geschlossen werden und in die Realität übergeführt werden, sollen stabiler und intensiver sein, als nur real geschlossene Freundschaften (Baker 1998; nach Tautz 2002).

Probleme im Chat

Jeder Chat bringt durch die hohe innere Dynamik und die Anonymität der Teilnehmer allgemeine Probleme mit sich wie z. B. Streitereien, Pöbeleien, Belästigungen und Konflikte. Dies kommt auch im Onko-Kids-Chat vor, ist aber im Normalfall durch die Administratoren regelbar.

Besondere Probleme können durch emotionale Belastungen von Betroffenen, Angehörigen oder Freunden im Zusammenhang mit Krankheit und Tod entstehen. Die Chatbetreuer sind angewiesen,

bei größeren psychologischen Problemen im Chat, Kontakt mit dem Zentrum aufzunehmen. Dies betrifft vor allem Selbstmordgefahr, anhaltende emotionale Instabilität, Depressionen u. Ä. Die Administratoren sind angehalten, nicht selbst therapeutisch tätig zu werden. In Notfällen wird versucht, einen Kontakt vor Ort für den Betroffenen zu finden, was jedoch nur gelingen kann, wenn die Anonymität aufgegeben wird.

10.3.5 Vernetzung pädiatrisch-onkologischer Zentren

Die ursprüngliche Idee, zwischen den pädiatrisch-onkologischen Zentren eine eigene Verbindung mit einem geschlossenen Netzwerk zu schaffen, musste aufgegeben werden. Das gemeinsame Netzwerk hätte eine geschlossene Oberfläche verlangt, mit dem Nachteil, dass ein Zugriff nur von der Klinik aus möglich gewesen wäre und nicht in den Therapiepausen von zu Hause. Dies wird von der überwiegenden Mehrzahl der Kliniken abgelehnt. Auch ergab die Nutzerbefragung der Onko-Kids-Website, dass die meisten Befragten (98 von 104) von zu Hause auf die Website zugegriffen (Sedlak 2005). Die uneingeschränkte Erreichbarkeit stellt also ein wichtiges Merkmal dar.

Die technische Umsetzung eines gemeinsamen Netzwerkes verlangt einen gemeinsamen Mindeststandard in den teilnehmenden Zentren. Die Kliniken favorisieren demgegenüber eigene selbstbestimmte Netzwerke. Da die Patientennetze in vielen Fällen von Elterninitiativen finanziert werden, kommt hinzu, dass die eigene Lösung auch als »Marketingmittel« gebraucht wird, um weitere Spenden zu akquirieren.

Die Website der Onko-Kids funktioniert deshalb als offenes Angebot, dem sich jede Klinik, in der Patienten Zugang zum Internet haben, anschließen kann, indem sie die krebserkrankten Kinder und Jugendlichen daraufhinweist und z. B. die Onko-Kids-Website als Startseite einrichtet.

10.4 Mobile Systeme zur Unterstützung jugendlicher Krebspatienten in der ambulanten Betreuung

10.4.1 Hintergrund

Die zunehmende Verkürzung stationärer Aufenthalte bei krebskranken Patienten führt dazu, dass immer mehr Aufgaben, die früher dem pflegerischen und psychosozialen Team der Klinik zugeordnet waren, an die Familien delegiert werden.

Dazu zählen beispielsweise folgende Aspekte:

- Der Patient bzw. seine Eltern müssen bei tagesstationärer und ambulanter Behandlung eine Vielzahl von Terminen verwalten. Im Normalfall erhält der Patient ein kleines Notizheft, in das er in Absprache mit der Ambulanz seine Termine einträgt.
- In der ambulanten Behandlung muss eine größere Anzahl von Medikamenten zur Therapie und zur Vorbeugung von Nebenwirkungen eingenommen werden. Manche Patienten müssen über 30 verschiedene Medikamente pro Tag zu unterschiedlichen Tageszeiten einnehmen.
- Bei den regelmäßigen Ambulanzterminen bespricht der Patient mit dem Arzt das gesundheitliche Befinden während der Therapiepause. Temperatur, Übelkeit und andere Nebenwirkungen und Vorkommnisse werden retrospektiv erfasst und in die Akte eingetragen.
- Der ambulante Patient muss in der Regie seiner Therapie mobil sein und in der Regel diverse Anlaufstellen aufsuchen, wodurch seine Kommunikationsmöglichkeiten beeinträchtigt und die freie Zeit zur Kontaktaufnahme beschränkt werden.

10.4.2 Onko-Connect

Die Zusammenarbeit mit der TU München (wissenschaftliche Begleitung: Dr. M. Leimeister) ermöglichte es, in einem Feldversuch mit krebskranken Jugendlichen den Einsatz mobiler Systeme zu testen, um diese Situation im Sinne der Patienten zu verbessern und ihre Lebensqualität in der Nachsorge zu erhöhen (Knebel 2005; Leimeister et al. 2005).

Wesentliche Ziele des Projekts Onko-Connect

- die Optimierung der Selbstkoordination der Patienten,
- das Einhalten von Nachsorgeterminen zu verbessern,
- eine zuverlässige Medikamenteneinnahme zu erreichen,
- die Selbstbeobachtung der gesundheitlichen Befindlichkeit zu validieren,
- die Kontaktpflege mit dem sozialen Umfeld zu erleichtern und
- die Einbindung in eine Community von anderen Betroffenen anzuregen.

10.4.3 Technische Geräte

Die Jugendlichen bekamen einen internetfähigen PDA (»personal digital assistant«) zur dauerhaften Verfügung. Aufgrund der Komplexität der Geräte konnten erst Jugendliche ab 14 Jahren teilnehmen.

Als Programme kamen zum Einsatz:

- ein Kalender zur Termin- und Medikamentenverwaltung,
- ein Patiententagebuch für Einträge über den Gesundheitszustand,
- eine Kontaktliste mit den anderen Teilnehmern,
- Möglichkeit zu E-Mail, MMS, SMS und ICQ sowie
- Internetzugriff.

Die Betreuung der Nutzer wurde neben dem persönlichen Kontakt auch über ein eigenes Forum durchgeführt (■ Abb. 10.2), welches über die Onko-Kids-Seite zu erreichen war. Zum Austausch und zur Kontaktherstellung zwischen den Nutzern wurden mehrmals Chatsitzungen durchgeführt und Newsletter versendet.

10.4.4 Erste Erfahrungen

Insgesamt nahmen 16 Jugendliche an dem Projekt teil (■ Tab. 10.6).

Die Nutzer wurden zu Beginn und am Ende des Feldversuchs schriftlich befragt. Eindeutig festzu-

Forum × einloggen × registrieren

Alle Boards		Themen: 23
Favoriten		Nachrichten: 93
Board	Nachrr.	Zuletzt
XDA		
Probleme/Support		
Probleme Hilfe für Probleme	60	03.04.05 0:24 XDA Probs mit Ladestation by
Anregungen Verbesserungen?	19	25.11.04 16:34 Werbung für das XDA-Forum! by Cocolady
Cooler Tipps habt ihr das schon probiert?	12	28.10.04 22:09 Neu: XDA2-Software-Update! by
XDA-NEWS		
Alle Newsletter zum Nachlesen		
Newsletter	8	22.11.04 13:11 Anpassung der Nutzungsbedingungen by c.mauro

neue Nachrichten
 zu Favouriten hinzufügen (nur für registrierte Benutzer)

■ Abb. 10.2. Onko-Connect Xda-Forum

stellen war die Verbesserung der Einhaltung von Terminen. Die meisten Jugendlichen empfanden die Terminverwaltung als hilfreich und nutzten die Erinnerungsfunktion. Dies konnte auch für die Einnahme der Medikamente bestätigt werden. Das Tagebuch zur Aufzeichnung von Nebenwirkungen und gesundheitlichen Ereignissen wurde allerdings wenig genutzt und nicht als hilfreich empfunden. Allerdings war das eingesetzte Tagebuch nicht speziell für die Bedürfnisse von Krebskranken programmiert, da zu diesem Zeitpunkt keine derartige Software zur Verfügung stand (Leimeister et al. 2005). Intensiv genutzt wurde erwartungsgemäß die Möglichkeit zur Kommunikation mit den elektronischen Geräten, die bei Jugendlichen generell einen hohen Stellenwert besitzt. Am häufigsten eingesetzt wurden (nach Häufigkeit): SMS, E-Mail, Telefon, Chat/Messaging. Die Kontakte fanden dabei hauptsächlich mit dem eigenen sozialen Umfeld statt, weniger mit den anderen Projektteilnehmern.

■ Tab. 10.6. Teilnehmer Onko-Connect. (Nach Knebel, Leimeister u. Krcmar 2004)

Erkrankung	Geschlecht		
	Männlich	Weiblich	Gesamt
Leukämie	2	2	4
Knochentumor	3	1	4
Lymphom	2	1	3
Sonstiger Tumor	2	0	2
Mukoviszidose	0	3	3
Gesamt	9	7	16

10.4.5 Patiententagebuch MPAS (Mobiles Patientenassistenzsystem)

In einer Erweiterung des Projektes wurde ein eigens dafür entwickeltes Patiententagebuch eingesetzt, welches gekoppelt mit einer internetbasierten Datenbank das systematische Erfassen von Befindlichkeiten durch die Patienten selbst erlaubt. Dieses auf die medizinischen Notwendigkeiten abgestimmte Patiententagebuch wurde aufgrund seiner guten Funktionalität und professionellen Umsetzung sehr gut angenommen. In die Bewertung flossen außer den Meinungen der Jugendlichen auch die von teilnehmenden Ärzten (N=3) und psychosozialen Mitarbeitern (N=4) ein.

Vom Arzt in der Internetdatenbank erstellte und freigegebene Medikamentenpläne konnten patientenspezifisch auf das jeweilige mobile Gerät übertragen werden. Zu verschiedenen Zeitpunkten wurde per Klingelton an die Medikamenteneinnahme erinnert. Einmal am Tag fand eine Übertragung aller eingegebenen Werte auf den Server statt.

■ Abb. 10.3 und ■ Abb. 10.4 vermitteln einen Eindruck des MPAS.

MPAS zielte vornehmlich auf die Nutzung im medizinischen Bereich ab. Die Programmiermöglichkeit für beliebige Fragestellungen und die Datenbankbindung machen MPAS allerdings zu einem sehr flexiblen System auch für weitere Einsatzbereiche (Esch et al. 2005).



■ Abb. 10.3. MPAS: Fragebogen1, Dateneingabe



■ Abb. 10.4. MPAS: Fragebogen2, Übersicht Fragebogen

10.4.6 Bewertung

Insgesamt war die Gruppe der Teilnehmer am Versuch sehr klein und der Zeitraum für den Einsatz zu kurz, um den wirklichen Nutzen abschätzen zu können. Besonders die Nützlichkeit zur Einbindung in eine Community anderer Betroffener kann in solch einem kurzen Zeitraum nicht genügend evaluiert werden. Die Mobilität, die hohe Akzeptanz der Geräte bei den Jugendlichen und die intensive Nutzung kommunikationsbezogener Dienste versprechen jedoch vielfältige Einsatzmöglichkeiten wie z. B.:

- eine niederschwellige Vernetzungsmöglichkeit der Patienten mit anderen Betroffenen als Hilfe zur Selbsthilfe durch Einbeziehung existierender Patientencommunity-Lösungen;
- durch zeit- und ortsunabhängige Kontaktmöglichkeiten und die Einbindung in die Community die Sicherheit in jeder psychosozialen Not-situation einen Gesprächspartner zu finden;
- den Aufbau eines sozialen Unterstützungssystems durch Messenger-Programme sowie die Zur-Seite-Stellung eines erfahrenen »Paten«, der die ersten Schritte in der Krankheitsbewältigung begleitet;
- die Entwicklung von Patienteninformationssystemen zur aktiven und passiven Informationsvermittlung über die Erkrankung, abgestimmt auf den jeweiligen Therapiezeitpunkt.

Fazit

Aufgrund der langjährigen Erfahrung mit dem Projekt Onko-Kids und seinem breiten Anwendungsspektrum kann zweifelsfrei bestätigt werden, dass das Internet krebskranken Kindern und Jugendlichen auf vielfältige Weise helfen kann. Diese Kinder und Jugendlichen unterscheiden sich in der Nutzung des Internets kaum von Gesunden im gleichen Alter. In der Bewältigung der Krankheit bekommt das Internet jedoch zusätzlich eine herausragende Bedeutung, um Kontakte zu anderen Betroffenen herzustellen, Kommunikationsmöglichkeiten mit dem eigenen sozialen Umfeld nicht abreißen zu lassen und Informationen zur Erkrankung zu erhalten.

Dabei sind die Möglichkeiten bislang bei weitem nicht ausgeschöpft. Insbesondere in der altersgemäßen Informationsvermittlung und der Ein-

bindung in eine Community ebenfalls Betroffener sehen wir wichtige Entwicklungschancen.

Nicht nur krebskranke Kinder, sondern alle chronisch kranken Kinder, die von der Familie und Bezugsgruppe getrennt sind, können von diesem orts- und zeitunabhängigen Medium profitieren. Entscheidend ist es, die technischen Voraussetzungen dafür zu schaffen und die Kinder bzw. Jugendlichen mit den Möglichkeiten der Nutzung vertraut zu machen.

Dabei bieten diejenigen Medien die besten Chancen, die von den Jugendlichen in anderen Bereichen bereits selbstverständlich genutzt werden. Wir haben die Aufgabe, diese Medien zur Krankheitsbewältigung im weitesten Sinne nutzbar zu machen.

Literatur

- Baker A (1998) Wenn zarte Bande im Internet geknüpft werden. Bild der Wissenschaft, Meldung vom 3.11.1998. <http://www.wissenschaft.de>. Stand: 20.12.1998
- Birkelbach J (2002) Schulen am Netz – was nun? c't 8:96
- Creutzig U (2006) Umsetzung des G-BA-Beschlusses am 1. Januar 2007. Mitteilungen von GPOH und KPOH November 2006:4
- Döring N (2000) Identitäten, soziale Beziehungen und Gemeinschaften im Internet. In: Batinic B (Hrsg) Internet für Psychologen. Hogrefe, Göttingen, S 379–415
- Döring N (2003) Sozialpsychologie des Internet. Hogrefe, Göttingen
- Esch S, Mauro C, Weyde F, Leimeister JM, Krcmar H, Sedlak R, Stockklausner C, Kulozik A (2005) Design und Test eines mobilen Assistenzsystems für krebskranke Jugendliche. Arbeitspapier, München
- Gutjahr P, Alzen G (2003) Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Deutscher Ärzteverlag, Köln
- Häberle H, Niethammer D (1995) Leben will ich jeden Tag. Herder, Freiburg im Breisgau
- Kim A J (2001) Community Building. Galileo Press, Bonn
- Kinderkrebsregister Mainz (2005) http://info.imsd.uni-mainz.de/K_Krebsregister/texte05pdf/8_22.pdf. Stand: 8.6.2007
- Knebel U (2005) Exploration mobiler Dienste für krebskranke Kinder. Diplomarbeit, Universität Hohenheim
- Knebel U, Leimeister JM, Krcmar H (2004) Empirische Ergebnisse eines Feldversuchs: Mobile Endgeräte für krebskranke Jugendliche - Arbeitspapier Nr. 4. Technische Universität München, Lehrstuhl für Wirtschaftsinformatik, München
- Leimeister JM, Krcmar H, Sedlak R, Stockklausner C, Kulozik A (2005) MPAS - ein mobiles Patientenassistenzsystem für krebskranke Jugendliche. In: Eymann T, Koop A, Strasser M (Hrsg) Mobiles Computing in der Medizin: Proceedings zum 5. Workshop der GMD5-Projektgruppe Mobiles Computing in der Medizin, Universität Freiburg, 15. September 2005. Shaker, Aachen, S 83–94
- Leimeister JM, Knebel U, Daum M et al. (2005) OnkoConnect – Exploration mobiler Informationssysteme zur Verbesserung der Lebensqualität krebskranker Jugendlicher. In: Krcmar H, Reichwald R, Schlichter J, Baumgarten U (Hrsg) Community Services: Healthcare. Eul-Verlag, Lohmar, S 249–282
- Oehlrich M, Stroh N (2004) e-Patients in der Onkologie. In: Jähn K, Nagel E (Hrsg) e-Health. Springer, Berlin Heidelberg, S 289–295
- Pfeifer R (2004) Erfahrungsbericht »Klassisimo«. Wir 2:9–11
- Pfeiffer U, Knab D, Häcker W, Klemm M, Böppele E (Hrsg) (1998) Klinik macht Schule. Die »Schule für kranke« als Brücke zwischen Klinik und Schule. Attempto, Tübingen
- Schröder J, Hiller-Ketterer J, Häcker W, Klemm M, Böppele E (2000) Liebe Klasse, ich habe Krebs. Attempto-Verlag, Tübingen
- Sedlak R (2001) Onko-Kids-Online. Ein Internet – Pilotprojekt für onkologisch erkrankte Kinder und Jugendliche und ihre Familien. Wir 1:19–26
- Sedlak R, (2005) Online-Befragung der Besucher der Onko-Kids-Website vom März 2005 bis Juni 2005, Heidelberg (unveröffentlicht)
- Sedlak R, Geib G, Häberle H (2002) Videokonferenzen mit krebskranken Schülern, Heidelberg (unveröffentlicht)
- Tautz F (2002) E-Health und die Folgen. Campus, Frankfurt New York

