

Um Ihnen einen detaillierten Einblick in den Förderbereich **Projekte für mehr Lebensqualität** und das von uns unterstützte Projekt «**Informationsplattform Kinderkrebs Schweiz**» zu geben, erlauben wir uns aus dem Projektbericht von **Frau Brigitta Setz und Frau Claudia Crevatin** zu zitieren.

Informationsplattform Kinderkrebs Schweiz

Auszug aus dem verfassten Projektbericht 2022

Einführung

Eltern von krebsbetroffenen Kindern, Angehörige und Survivors finden derzeit schweizweit keine zentrale digitale Anlaufstelle, die zuverlässige und übersichtliche Informationen zu unterschiedlichen Themen rund um das Leben mit und nach Kinderkrebs gebündelt zur Verfügung stellt. Diese Tatsache führt dazu, dass die Betroffenen nur bedingten Zugang zu wichtigen Informationen entlang des Patientenweges, wie Hilfestellungen in der Behandlungsphase, Alltagsentlastung, Verarbeitung der Diagnose und dem Management von Spätfolgen der Therapie erhalten, da sie nicht über genügend Ressourcen (Zeit, Recherche-Kenntnisse) zur Informationsbeschaffung verfügen.

In der Schweiz wird bei 350 Kindern und Jugendlichen pro Jahr eine Krebsart diagnostiziert. Es leben ca. 7'000 Kinderkrebs-Survivors in der Schweiz, welche die Krankheit und Therapie hinter sich gebracht haben und teilweise von deren Spätfolgen betroffen sind (Fatigue, Lungen- und Herzprobleme, Nierenschädigungen, Osteoporose, erhöhtes Krebsrisiko, chron. Schmerzen am Bewegungsapparat, Depressionen etc.). Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge können zu jedem Zeitpunkt des Lebens Fragestellungen oder sich manifestierende gesundheitliche Spätfolgen bemerkbar machen. Die Survivors-Fachstelle von Kinderkrebs Schweiz ist seit 2017 in der Nachsorge tätig, erreicht jedoch nur einen beschränkten Teil der Survivors. Mit dem Instrument der Informationsplattform könnten wesentlich mehr Survivors erreicht und das Angebot der Survivors-Fachstelle mit digitalen Angeboten ergänzt werden.

Das Projekt Informationsplattform verfolgt folgende Ziele:

Für Eltern von krebsbetroffenen Kindern, für Angehörige und für Kinderkrebs-Survivors bündelt die Informationsplattform zuverlässige digitale Informationen und Schweiz spezifische Ressourcen zum Thema «Leben mit und nach Kinderkrebs» auf einer einzigen Plattform. Der Zugang zu konkreten Hilfestellungen (Best Practice-Beispielen) und übersichtliche Informationen für jede Phase des Patientenweges – von der Diagnose über die Behandlungszeit bis zur Transition und der Langzeitnachsorge bietet eine massgebliche Entlastung für die Betroffenen und leistet somit einen wesentlichen Beitrag zur Reduktion von krankheitsbedingtem Burnout und zum Schutz der psychischen Gesundheit der betroffenen Familien und der Survivors.

Für die Selbsthilfeorganisationen im Bereich Kinderkrebs ermöglicht die Infoplattform effizientere Prozesse und eine bessere Nutzung der Ressourcen und somit mehr Zeit für wertstiftende persönliche lokale Unterstützungen und Angebote.

Für die onkologischen Kompetenzzentren in der CH ist die Infoplattform eine wertvolle Stütze, die von Anfang an den Patient*innen beisteht und viele Fragen beantwortet sowie Orientierung gibt.

Planungs- und Entwicklungsphase 2022

Januar - April:

Erarbeitung und Genehmigung des nutzerzentrierten Konzepts. Im Januar 2022 wurde anhand der Auswertungen aus den Workshops ein nutzerzentriertes Konzept entwickelt, das auf drei miteinander verbundenen Säulen basiert. Danach wurden all die erarbeiteten Schritte dem GLA und dem Vorstand präsentiert und das Konzept verabschiedet. Im März erfolgte die Präsentation an der Konferenz der Geschäftsleitenden, damit die Mitgliedsorganisationen einen ersten Einblick gewinnen und die Selbsthilfe-Organisationen ihr Feedback geben konnten.

März/April:

Erarbeitung der Road Map und Priorisierung der Themen.

Mai-August:

Im Mai und Juni erfolgte die Suche nach geeigneten Agenturen. Es wurden nach definierten Kriterien 6 Agenturen angeschrieben, mit einem sehr umfassenden Briefing und einer Präsentation ausgestattet und der Bitte um eine Stellungnahme und Offerte per Ende August. Es erfolgten mit allen 6 Agenturen persönliche Gespräche. Parallel dazu wurde die Stelle für eine 100% Projektleitung/Content Manager ausgeschrieben, da absehbar war, dass die beschränkten personellen Ressourcen für die Umsetzungsphase keineswegs ausreichend waren. Vorstellungsgespräche mit Bewerbern wurden geführt.

Im September konnte anhand der Offerten der Agenturen ein detailliertes, realistisches Budget für die nächsten Projektjahre erstellt werden.

September - Dezember:

Im Herbst wurden als Vorarbeit für einen Content Manager / Copywriter die ersten Briefings erstellt sowie im November das Budget für die nächsten drei Jahre (2023-2025) bewilligt und der Zuschlag für die digitale Umsetzung der Infoplattform an die Agentur Liip ausgesprochen. Im Dezember erfolgte das Kick-Off Meeting für die Übergabe an die neue Mitarbeiterin (Stv. CEO/Projektleiterin Selbsthilfe und Nachsorge), die im Februar 2023 ihre Stelle antritt und für die Projektleitung 30 Stellenprozente erhält. Der Bewerbungsprozess für eine interne Projektleitung resultierte nicht in einer Anstellung, da keine passende Person gefunden werden konnte.

Budget und effektive Kosten

Die Kosten waren 2022 sehr viel tiefer als budgetiert, da das Projekt nicht im gewünschten Tempo vorangetrieben werden konnte. Die fehlenden personellen Ressourcen und die Geschwindigkeit der Entscheidungsprozesse innerhalb des Vereins waren die Hauptgründe. Die externe Projektleitung übte ihr Mandat bis Ende September aus.

Ausblick für 2023

Vorgehen in der nächsten Projektphase Januar bis Dezember 2023

Nach abgeschlossener Konzeptphase im Herbst 2022 folgt Anfang 2023 die intensive Suche nach einer internen Projektleitung für die nächste Phase des Aufbaus der Infoplattform (Digital Content Management und sehr enge Zusammenarbeit mit der Agentur). Für die einzelnen Themen sollen konkret Protagonisten und Experten angesprochen und die Contents zu den

priorisierten Themen entwickelt werden.

Einen grossen Dank an die Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis, welche die Entwicklung der Informationsplattform im Jahr 2022 unterstützt hat.

Bildanhang



Workshop im Kernteam

Brigitta Setz
CEO (Co-Leitung)
Kinderkrebs Schweiz

Claudia Crevatin
Fundraising Stiftungen
Kinderkrebs Schweiz