



Medizinische Hochschule
Hannover



Liebe Eltern,

Danke, dass Sie sich entschieden haben, an dem **EU Projekt MyPal** teilzunehmen. Durch die Studie im Rahmen dieses Projektes soll ein neues System der Betreuung vorgestellt werden, das die Verbesserung der Lebensqualität krebskranker Kinder und ihrer Familienmitglieder anstrebt. Dabei soll untersucht werden, inwiefern digitale Technologien die Kommunikation und medizinische Versorgung verbessern und gleichzeitig dazu beitragen können, junge Patienten emotional zu stärken und die Belastung durch Symptome zu verringern.

Dieser Flyer soll für Sie eine Hilfe sein, um sich mit der **MyPal Carer App** vertraut zu machen, um diese nutzen zu können.

Wenn Sie Fragen haben oder weitere Informationen benötigen, wenden Sie sich bitte an uns und wir helfen Ihnen gerne weiter.



European
Commission

Horizon 2020
European Union funding
for Research & Innovation

Was ist MyPal?

Durch **MyPal** möchten wir eine möglichst zeitnahe Dokumentation von Symptomen, unerwünschten Ereignissen im Zusammenhang mit der Grunderkrankung, aber auch der Behandlung, Lebensqualität und dem allgemeinen Wohlbefinden von Kindern mit Krebs ermöglichen und dabei auch ihre Eltern/Erziehungsberechtigten miteinbeziehen.

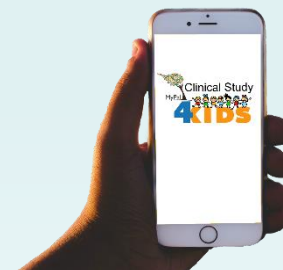
MyPal möchte Krebspatienten (und ihren Angehörigen) die Möglichkeit geben, Symptome ihrer Krankheit zu erfassen und sie effektiv an ihre medizinischen Betreuer weiterzuleiten, damit letztendlich schneller hierauf eingegangen werden kann.

Durch die rechtzeitige und umfassende Bereitstellung dieser Informationen während des gesamten Krankheitsverlaufs wird das Potenzial für die Anwendung eines patienten-zentrierten und integrierten medizinischen Versorgung unter Beteiligung aller relevanten medizinischen Betreuer (z. B. Onkologen, Fachärzte, Psychologen, Krankenschwestern) gestärkt.

Unsere Fragen, die wir beantworten möchten:

- ❖ Ist die **MyPal Child App** mit ihren spielerischen Mitteln für Kinder zum Messen von Symptomen und der Lebensqualität krebskranker Kinder geeignet und wird die App von Kindern akzeptiert?
- ❖ Ist die **MyPal Carer App** geeignet, um die elterliche Belastung und deren Lebensqualität zu messen und wie wird die App von Eltern mit krebskranken Kindern akzeptiert?

Um seine Mission zu erfüllen, wird **MyPal** den technologischen Fortschritt im Bereich der digitalen Gesundheit nutzen.



Wie funktioniert das Spiel?

- ❖ Jetzt hat Ihr Kind 6 Monate Zeit das Spiel zu erforschen. Mit seinem Tauchpartner kann er/sie spannende Sachen erleben und Schätze sammeln, um Punkte zu gewinnen.



- ❖ Um herauszufinden wie es Ihrem Kind geht, erscheinen während des Spielens Fragen, die zu beantworten sind.



- ❖ Falls Ihr Kind Unterstützung bei den Fragen benötigt, helfen Sie ihm gerne dabei. Bei Unsicherheiten sprechen sie uns jederzeit an.
- ❖ Am Ende der Studie werden wir noch einmal einen abschließenden Fragebogen zur Einschätzung der App erheben.

Wir sind bei Fragen immer für Sie da!

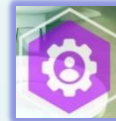
- ❖ Das Ziel ist die neue Ozeanwelt, Aqua Orbis, zu erforschen.
- ❖ Das Spiel hat verschiedene Elemente, die es zu entdecken gilt:



Optionen auswählen



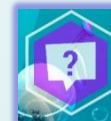
Aufrufen der Fragebögen



Anpassung des Tauchers



Erfolge einsehen und andere Mitspieler als Freunde hinzufügen



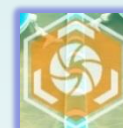
Live-Chat Funktion zur Meldung von technischen Problemen



Treffpunkt / Highscores



Gesammelte Schätze



Einen Lauf starten

Wie funktioniert die App für die Eltern?

Zum Starten bitte zuerst die **MyPal Carer App** herunterladen und Installieren durch:

1. Folgende QR Codes scannen, um die App je nach Betriebssystem zu installieren. Die Links können auch verwendet werden.

QR Code für Android:



Link: <https://bit.ly/2XK9x2S>.

QR Code für iOS:



Link: <https://apple.co/3alsAHQ>

2. Das Icon der App öffnen:



3. Mit denen von uns vergebenen Benutzernamen und Passwörtern anmelden. Das nächste Mal loggt sich das System damit automatisch ein.

4. Die Instruktionen in der App durchlesen. Bei Fragen stehen wir gerne zur Verfügung.

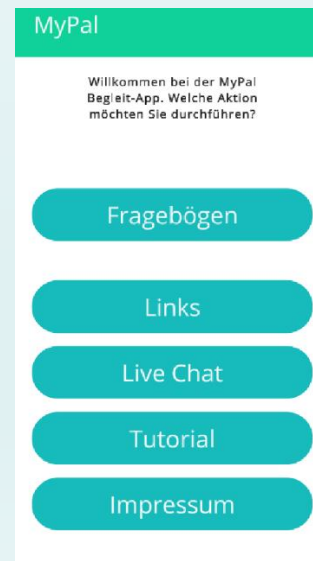
Als Eltern/Erziehungsberechtigte sind die folgenden Aufgaben wichtig:

- Die Verwendung der **MyPal Carer App**, um monatliche Fragebögen auszufüllen, die Ihr Wohlbefinden, die Zufriedenheit mit der erhaltenen Betreuung Ihres Kindes und die Auswirkungen von dessen Krankheit auf Sie und Ihre Familien thematisieren.
- Das einmalige Ausfüllen eines Fragebogens 7 Tage nach der 6-monatigen Studienteilnahme, um die Nutzbarkeit der **MyPal-Plattform** zu beurteilen.

Sie können jederzeit die **MyPal Carer App** starten, um die Fragebögen auszufüllen.

Im Hauptmenü können Sie die folgenden Unterpunkte auswählen:

- Zugriff auf die **Fragebögen**, die derzeit ausgefüllt werden können
- Zugriff auf eine **Liste mit nützlichen Links** für Eltern mit an Krebs erkrankten Kindern
- Zugriff auf das **Live Chat** Feature zur Hilfe bei technischen Problemen
- Zugriff auf die Informationen dieses Flyers als **Tutorial**
- Zugriff auf **Datenschutzinformationen und Impressum**



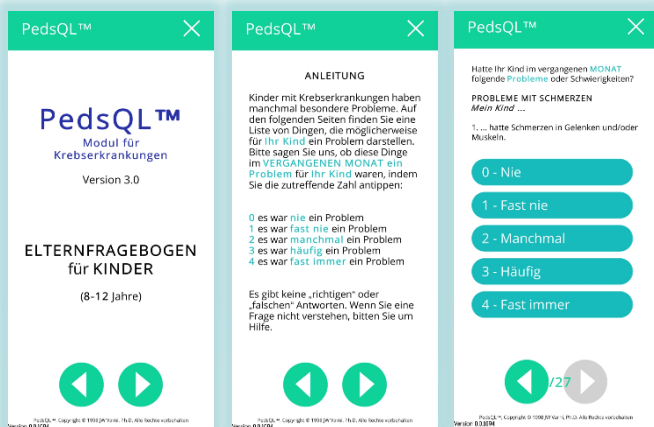
Es gibt verschiedene Fragebögen zur Auswahl:

- **PedsQL™**: Zur monatlichen Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Kindes. Es gibt verschiedene Versionen, je nach Alter des Kindes. Er kann stellvertretend für das Kind ausgefüllt werden.
- **EQ-5D-3L**: Zur monatlichen Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern/Erziehungsberechtigten.
- **PATSAT-C33**: Zur monatlichen Messung der Zufriedenheit mit der stationären und ambulanten Behandlung.
- **FaBel**: Zur monatlichen Erfassung der familiären Belastung durch die Erkrankung des Kindes.
- **SSPedi**: Zur Erfassung der Symptombelastung des Kindes. Er kann jederzeit stellvertretend für das Kind ausgefüllt werden. Bei jüngeren Kindern findet Mini-SSPedi Verwendung.

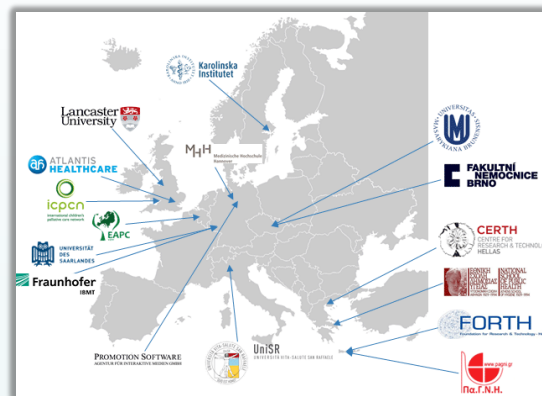


Wählen Sie die Antworten aus, die am besten zutreffen.

Beispiel Fragebogen:



Unsere MyPal EU-Partner :



Mehr Informationen unter: <https://mypal-project.eu/>

Ihren Ansprechpartner:

Frau Dr. Annette Sander
Herr Kasra Mirzaie
Frau Anna Burns-Gebhart
Frau Susan Dokutur

Wir sind für Sie erreichbar:

Telefon: 0511/5326720
Handynummer: 0176/15324418
Email: Pao.mypal@mh-hannover.de

Medizinische Hochschule Hannover
OE 6780 My Pal
Carl-Neuberg Straße 1
30625 Hannover

