



Sondernewsletter zur 75. PSAPOH-Tagung

Dezember 2019

INHALTSÜBERSICHT

Nachlese zur PSAPOH-Tagung	S. 1
Handouts der Workshops	
○ Hintergrund, Struktur und Rahmenbedingungen	S. 3
○ Themenblock 1: Indikation	S. 4
○ Themenblock 2: Psychosoziale Diagnostik, Differentialdiagnostik	S. 5
○ Themenblock 3: Psychosoziale Interventionen	S. 6
○ Themenblock 4: Rehabilitation und Nachsorge	S. 7
Abstracts der Poster	S. 8 - 16
Update of the PSAPOH Guideline „Psychosocial care in pediatric oncology and hematology“	
„Hand in Hand“ – Familienorientierte Kunsttherapie für krebserkrankte Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern im Akutkrankenhaus	
Finanzielle und berufliche Belastungen durch die Krebserkrankung eines Kindes	
Life happens, wherever you are! Use of telepresence systems to enhance school participation of children with chronic conditions	
Die Erfassung der sozialen Dimension mittels sozialer Diagnostik in der pädiatrischen Onkologie – Die Vorstellung des Studiendesigns und erste Ergebnisse	
S3-Leitlinie trifft OnkoZert: Weiterentwicklung der psychosozialen Versorgung am Standort Leipzig	
JUGENDLICHE IN INTENSIVTHERAPIE EINER KREBSERKRANKUNG: BELASTUNGEN, BEDÜRFNISSE, BEWÄLTIGUNG: - Ergebnisse eines deutschlandweiten Online-Surveys	
„ABC of Chemotherapy“: Preliminary results of a psychological preparation for chemotherapy – a multi-level-pilot-study	
TIS – TALKING IN SYMBOLS: Entwicklung eines nonverbalen Kommunikationstools für die Versorgung in der pädiatrischen Onkologie	

NACHLESE ZUR PSAPOH-TAGUNG

„Leitlinie – evidenzbasiert und alltagstauglich“, 20. -22.11.2019 in Frankfurt

Die 75. PSAPOH-Tagung wurde von der Fachgruppe Qualitätssicherung vorbereitet und in großen Teilen aus eigenen Reihen bestritten. Wir freuen uns über das rege Interesse, die große TeilnehmerInnenzahl und die vielfach geäußerte Wertschätzung für unsere Arbeit am Update der S3-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“.

Der Zeitplan war eng gestrickt und natürlich ging es nicht ohne kleine Pannen ab. Wegen der Umstellung des GPOH-Tagungskonzepts war u.a. die Organisation der Räume im Vorfeld eine Herausforderung.

Danke für das Verständnis, dass nicht alles ganz glatt gelaufen ist. Durch die Tagung begleiteten Videos und Statements zur Leitlinie – abgegeben u.a. von Autorinnen der Leitlinie, Prof. Martha Grootenhuis (Paediatric Psycho-Oncology Chair der SIOP), Klinikleitern, Kollegen und KollegInnen unterschiedlicher Berufsgruppen aus verschiedenen Kliniken und den Töchtern von KollegInnen der FG Qualitätssicherung.

Den engagierten Einstieg ins Thema lieferte Frau Prof. Ina Kopp vom Institut für Leitlinienentwicklung der AWMF mit ihrem Vortrag zu Bedeutung und Aufgaben von Leitlinien. Ihr Lob für unsere S3-Leitlinie ist uns viel wert. Sie machte uns Hoffnung (nach der großen, überwiegend ehrenamtlichen Anstrengung bei der Erstellung des Updates 2019) darauf, dass es künftig dafür eine Projektfinanzierung geben soll.

Wir hoffen, dass die aktualisierte Leitlinie demnächst auf der Website der AWMF abrufbar ist. Alle TagungsteilnehmerInnen erhielten frisch gedruckte Exemplare zum Mitnehmen in die Kliniken. Auch die nach Ulrike Leiss' Vortrag auf der GPOH-Tagung ausgegebenen Leitlinien waren schnell vergriffen.

Der erste Tag war geprägt von Vorträgen. Hildegard Schröder (Lübeck) führte uns noch einmal durch den Entwicklungsprozess unserer S3-Leitlinie. Ulrike Leiss (AKH Wien) stellte die Ergebnisse der Bestandsanalyse vor und nutzte die Gelegenheit für eine interaktive Online-Befragung per Handy. Außerdem referierte sie zum Methodenreport: „19819 Publikationen. Wie sollen die alle in eine Leitlinie?“ Verena Rosenmayr (AKH Wien) versuchte ganz praktisch zu zeigen, wie Wissenschaft und klinische Versorgung zusammenwirken können.

Vor dem Abendessen des ersten Tages gab es einen Posterwalk mit vielen angeregten Diskussionen (siehe Abstracts in diesem Newsletter). Herzlichen Dank an alle, die Poster eingereicht haben.

Der zweite Tag stand ganz im Zeichen von Workshops zu den Neuigkeiten im Leitlinien-Update, nur unterbrochen von der PSAPOH-Mitgliederversammlung. Als Einstieg zeigten Liesa Weiler-Wichtl und Ulrike Leiss (AKH Wien) an einem Fallbeispiel die konkrete Umsetzung leitliniengerechten Handelns.

Die Neuigkeiten in den einzelnen Kapiteln der Leitlinie haben wir als „Breaking News“ aufbereitet (siehe Handouts in diesem NL). Alle vier Workshops (Indikationsstellung, Diagnostik, Interventionen, Reha und Nachsorge) beschäftigten sich mit drei Themenbereichen: „Was tun wir schon, was hat sich an den einzelnen Kliniken bewährt?“, „Welche Barrieren gibt es bei der Umsetzung?“ und „Welche Ideen haben wir für die Zukunft?“. Spannend war insbesondere das Zusammentragen unterschiedlicher Sichtweisen mit verschiedenfarbigen Brillen (Sicht der Familien, Sicht der MitbehandlerInnen, Sicht der Klinikdirektoren/Vorgesetzten; Sicht der Psychosozialen). Jeder konnte im Laufe des Tages jeden Workshop besuchen und alle TeilnehmerInnen waren engagiert und interessiert bis zum Schluss dabei.

Als die meisten schon beim Frankfurter Äppelwoi-Abend saßen, haben wir als Fachgruppe und Vorbereiterinnen noch die wichtigsten Ergebnisse der Workshops für die Präsentation am Freitagmorgen zusammengetragen. Anita Kienesberger (Österreichische Kinderkrebshilfe) gab uns in ihrem Vortrag einen Einblick in internationale (Survivor-)Netzwerke und warb für ein stärkeres Engagement der PSAPOH im internationalen Rahmen.

Zum aktuellen Stand des Projekts „Mein Logbuch – ich kenne mich aus“ und als Einstieg in den nachmittäglichen Schulungs-Workshop, zur nächsten Phase der Implementierung und Evaluation der Arbeitsmaterialien referierte Liesa Weiler-Wichtl (AKH Wien).

Zum Schluss und als Ausblick gab Barbara Grießmeier (Frankfurt) einen Einblick in die Agenda der FG Qualitätssicherung. Sie stellte die anstehenden Projekte vor und lud zur aktiven Mitarbeit in der Fachgruppe oder bei einzelnen Vorhaben ein. Diese reichen von der Erweiterung des Portals Kinderkrebsinfo.de um psychosoziale Inhalte, der Überarbeitung der Module zur Basisversorgung, ein Fallbuch zur intensivierten Versorgung bis zu Veröffentlichungen, die sich aus der Literaturrecherche zur Leitlinie ergeben können. Mit einer Hängematte in ihrer Präsentation wies Barbara zu Recht darauf hin, dass wir als Fachgruppe nach der geleisteten Arbeit eigentlich eine Pause verdient hätten. Ohne das kontinuierliche oder punktuelle Engagement möglichst vieler Kolleginnen und Kollegen werden all die Ideen aber nicht umsetzbar sein. Deshalb freuen wir uns über jede Bereitschaft, uns zu unterstützen.

Iris Lein-Köhler für die FG Qualitätssicherung, Homburg



Leitlinienupdate – evidenzbasiert und alltagstauglich? Was ist neu im Update 2019

BREAKING NEWS - THEMENBLOCK Hintergrund/Struktur- und Rahmenbedingungen

Worum geht's?	Entwicklung der LL/Struktur- und Rahmenbedingungen
Was ist essentiell neu?	<ul style="list-style-type: none"> • Integration OnkoZert, Stellenschlüssel • Integration der <i>Pediatric psychosocial standards of care</i> (Wiener, Kazak, et al., 2015) • Aktualisierung der Grundprinzipien aufgrund klinischer Expertise sowie wissenschaftlicher Evidenz (z.B. <i>palliative Behandlungskonzepte, Fokus Jugendliche, Psychohygiene für psychosoziale Teammitglieder, Zertifikat pädiatrische Onkologie</i>) • Auflistung von Publikationen zu den Grundprinzipien

BREAKING NEWS - THEMENBLOCK Belastungsfaktoren und Ressourcen

Worum geht's?	Belastungsfaktoren und Ressourcen
Was ist essentiell neu?	<ul style="list-style-type: none"> • Neue Struktur: nur mehr krankheitsabhängige/krankheitsunabhängige Belastungen (zuvor auch somatische/psychosoziale Belastungen —> Psychosoziale Belastung durch Diagnoseschock, medizinisch-diagnostische Maßnahmen...) • Evidenzbasierte Erweiterung der Belastungen und Ressourcen • Auflistung von Publikationen zu Belastungen/Ressourcen



Leitlinienupdate – evidenzbasiert und alltagstauglich? Was ist neu im Update 2019

BREAKING NEWS - THEMENBLOCK 1 Indikation

Worum geht's?	Wer braucht psychosoziale Versorgung in welchem Bereich und in welcher Intensität
Was ist essentiell neu	<p>Differenzialdiagnostik 5.1: Abgrenzung der anhaltenden Belastungsreaktion zu pathologischen Belastungsreaktionen und Anpassungsstörungen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neue Evidenz dafür, dass eine deutliche Mehrheit der Patienten und Angehörigen von einer anhaltenden Belastungsreaktion betroffen sind • Anteil der ICD-10 Diagnosen bei etwas unter 20% • Auch bei Nicht-Erfüllung der Kriterien einer ICD-Diagnose besteht aufgrund der Schwere und der Ausprägung des subjektiven Leidens Handlungs- und Unterstützungsbedarf <p>Leitsymptome und Indikationsstellung 5.2.:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Behandlungspfade anderer LL berücksichtigen <p>Textteil Indikation der Betreuung Angehöriger ergänzt 5.2.2.:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Weitreichende Wechselwirkung der emotionalen Belastung zwischen Eltern und Kindern beschrieben • Emotionale Belastung der Mutter wirkt sich auf Kommunikation mit dem Kind aus • Evidenz dafür, dass sozioökonomische Faktoren ein Risiko für die Krankheitsbewältigung darstellen <p>Textteil für psychosoziale Basis- und intensivierte Versorgung 5.3</p> <ul style="list-style-type: none"> • In vielen Studien belegt, dass ca. 2/3 aller Familien der Standardbelastung zugeordnet werden können • Hoher (ca. 30%) und sehr hoher (ca. 5%) Belastungsgrad benötigen gezielte und intensivierte Interventionen • Risikogruppen für hochgradige Belastungen wurden ergänzt (durch Studien belegt): <ul style="list-style-type: none"> ○ Pat. Mit Langzeittherapien und chronischem Verlauf ○ Jugendliche und junge Erwachsene ○ Eltern von Kleinkindern ○ Familien mit niedrigem Einkommen/Arbeitslosigkeit ○ Familien, die aus anderen Ländern zur Behandlung kommen
Take home Message	<p>Es wurde neue Evidenz für die Unterscheidung und Indikation für Basis- und intensivierte Versorgung gefunden.</p> <p>Wie kann intensivierte Versorgung aussehen und welche Ressourcen sind dafür nötig?</p>



BREAKING NEWS - THEMENBLOCK 2 DIAGNOSTIK

<p>Worum geht's?</p>	<p>Psychosoziale Diagnostik, Differentialdiagnostik</p>
<p>Was ist essentiell neu?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Neue Unterpunkte: Psychosoziale Diagnostik in der <i>klinischen Versorgung</i> vs. psychosoziale Diagnostik in <i>onkologischen Behandlungsstudien</i> • Neue Begrifflichkeiten: <i>Basisdiagnostik</i> vs. <i>vertiefende Diagnostik</i> (zuvor: <i>spezielle Diagnostik</i>); <i>Diagnostik am Ende der Intensivtherapie und im Verlauf der Nachsorge</i> (zuvor: <i>Abschlussdiagnostik</i>) • Erweiterung: <ul style="list-style-type: none"> ○ Gütekriterien (zu Methodik, Durchführung, Einflussfaktoren auf Ergebnisse etc.) ○ Diskussion: Selbst-, Fremdeinschätzung; Screening vs. umfassende Diagnostik ○ Neuropsychologische Diagnostik vor, während und nach der Behandlung ○ Untersuchungsdimensionen und Testverfahren aktualisiert und erweitert; Altersbereich ergänzt; Verfügbarkeit im Anhang ○ Integration ND-POH (Neuropsychologische Diagnostik in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie – im HIT Netzwerk), Kennzeichnung der Verfahren in der Liste der Testverfahren ○ Differentialdiagnostik „Anhaltende Belastungsreaktion“ • Integration der <i>Pediatric psychosocial standards of care</i> (Wiener, Kazak, et al., 2015)
<p>take home message</p>	<p>Die deutliche Erweiterung des Hintergrundes psychosozialer Diagnostik sowie die gesonderte Darstellung von Diagnostik <i>im Rahmen der klinischen Versorgung</i> sowie <i>innerhalb von onkologischen Behandlungsstudien</i> soll die Bedeutung psychosozialer Diagnostik für psychosoziale Behandlungsplanung unterstreichen.</p> <p>Darüber hinaus sollte die Wichtigkeit der Berücksichtigung von Gütekriterien bei der Auswahl von Testverfahren, bei der Durchführung der Diagnostik, der Auswertung sowie Interpretation der Ergebnisse ins Zentrum gerückt werden.</p>



Leitlinienupdate – evidenzbasiert und alltagstauglich? Was ist neu im Update 2019

BREAKING NEWS - THEMENBLOCK 4 PSYCHOSOZIALE NACHSORGE UND REHABILITATION

Worum geht's?	Psychosoziale Nachsorge und Rehabilitation als Standard von Erkrankungsbeginn an, in der Überleitung aus der Akutversorgung und als Versorgungsangebot bis ins Erwachsenenalter
Was ist essentiell neu	<ul style="list-style-type: none">• Erweiterung der wissenschaftlichen Evidenz zu körperlichen, emotionalen und sozialen Spätfolgen der Erkrankung und Behandlung• Spezifizierung der Erkenntnisse zu den Risiken hinsichtlich emotionaler Entwicklung, sozialer Integration, Ausbildung, Beruf und Lebensqualität insgesamt• Integration der amerikanischen Standards (Basis 93 Studien):<ol style="list-style-type: none">1. <i>Long-term survivors of child and adolescent cancers should receive yearly psychosocial screening for:</i><ol style="list-style-type: none">a. <i>adverse educational and/or vocational progress, social and relationship difficulties;</i>b. <i>distress, anxiety, and depression; and</i>c. <i>risky health behaviors</i>2. <i>Adolescent and young adult survivors and their parents should receive anticipatory guidance on the need for life-long follow-up care by the time treatment ends and repeated at each follow-up visit.</i>• Aufzeigen spezifischer Stressbelastungen für Jugendliche und junge Erwachsene und des daraus resultierenden Bedarfs an multidisziplinären Versorgungsangeboten• Aktualisierung der Übersicht zu Angeboten und Strukturen in der psychosozialen Nachsorge (Netzwerke, Fachgruppen, regionale und überregionale Aktivitäten, Informationsmaterialien und -portale)• Die Versorgungslandschaft zu psychosozialer Nachsorge ist aktuell geprägt von sehr großer Heterogenität und befindet sich in einem Prozess stetiger Entwicklung und Strukturierung
Take home Message	<p>Das Kapitel zeigt die Vielfalt und den großen Bedarf an langfristiger psychosozialer Unterstützung in der Nachsorge für die Patienten und ihre Angehörigen.</p> <p>Studien zu Belastungen und Risiken belegen und spezifizieren den Bedarf an interdisziplinären Versorgungsangeboten. Der Ausbau flächendeckender Versorgungsangebote, insbesondere in der Langzeitnachsorge, ist von gesundheitspolitischer Relevanz.</p>

ABSTRACTS DER POSTER

Update of the PSAPOH Guideline “Psychosocial care in pediatric oncology and hematology”

Leiss¹, U., Griessmeier², B., Schreiber-Golwitzer³, B., Lilienthal⁴, S., Hesselbarth⁵, B., Lein-Koehler⁶, I., Nest⁷, A., Weiler-Wichtl¹, L., Lamplmair¹, D., Müller¹, A., Laussner¹, L., Fries¹, J. & Schroeder⁸, H.

Background/Objectives:

The consensus- and evidence-based guideline of the Psychosocial Working Group (PSAPOH) within the German-speaking Society for Pediatric Oncology and Hematology (GPOH) was first published in 2008. After revision in 2013 the second update was provided in 2018/19. It contained a survey of psychosocial staff as well as a systematic review of scientific literature and other relevant guidelines or standards.

Design/Methods:

Electronic databases such as PubMed, PsychINFO, SCOPUS and Google Scholar were searched by setting filters for year of publication (2013 -2018). Studies on 7 previously defined research questions regarding psychosocial aspects of childhood cancer were included: structures /frameworks, stressfulness and resources, psychosocial assessment, indication, symptoms of distress/disorders, interventions, rehabilitation and follow-up care. Through screening of 112 guidelines on title/abstract level, 9 of those were identified for full text analysis, including 15 *psychosocial standards* published by Wiener et al. (2015). Considering the strong thematic similarity, additional literature search was restricted to date of publication between 2015 and 2018. The online questionnaire for psychosocial staff reflected on benefits and barriers regarding guideline implementation and was distributed to psychosocial providers in German-speaking countries.

Results:

Total records after duplicates removed was N=19 819 for all research questions. After headings and abstract screening 1598 articles remained for full article screening. Quality of evidence and strength of recommendation were rated according the GRADE system. Rating results with moderate to high level of evidence were discussed within the expert group and integrated into the guideline along with findings from the online survey of psychosocial staff (N=71). Finally, a multidisciplinary consensus group including survivors and parent organizations agreed on the updated, significantly extended version.

Conclusions:

The updated guideline (available online from 11/19) incorporates new psychosocial assessment and intervention methods as well as methodological and ethical considerations. Furthermore, it now has a stronger, evidence-based focus on issues like late effects.

Acknowledgements: The study was supported by the Austrian and German Children's Cancer Foundation.

P.S. Dieses Poster wurde von Ulrike Leiss, Hildegard Schröder und Liesa Weiler-Wichtl auf der SIOP-Tagung präsentiert.

„Hand in Hand“ - Familienorientierte Kunsttherapie für krebserkrankte Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern im Akutkrankenhaus

Buttstädt, M., Ortiz, J., Richter, D., Schepper, F. & Mehnert, A.
Universität Leipzig, Medizinische Fakultät, Department für psychische Gesundheit, Abteilung für
Medizinische Psychologie und medizinische Soziologie

Fragestellung:

Das Hauptziel des Projektes ist die Pilotierung einer neu entwickelten familienorientierten kunsttherapeutischen Intervention. Das Projekt richtet sich an krebsbetroffene Kinder (4-18 J.) und deren Eltern und wird innerhalb der stationären Behandlung durchgeführt. Begleitend wird untersucht, ob sich die manualisierte Methode eignet, Kommunikationsbarrieren zwischen Eltern und Kindern zu identifizieren, abzubauen und psychische Belastungen zu verringern.

Methodik:

Die mehrwöchige Intervention umfasst 11 Sitzungen: neun kunsttherapeutische sowie zwei familientherapeutische Sitzungen. Innovativ ist das gleichzeitige - aber räumlich getrennte - kunsttherapeutische Arbeiten von Kind und Elternteil mit jeweils einer Kunsttherapeutin. Dabei wird jeweils dieselbe Gestaltungsübung angewendet.

Mittels Fragebögen für die Teilnehmer werden folgende Items erhoben: Akzeptanz des Angebotes, Emotionale Probleme (SDQ-Subskalen), Lebensqualität (KINDL, Ulmer LQ-Inventar), Coping (Kidcope), Angst (PHQ-9, GAD-7), Depression (CES-DC (6-17), Depressionsskala für Kinder) sowie Familienfunktion (FAD).

Die erste Befragung (t1) erfolgt sechs Wochen nach Diagnosestellung. Danach beginnt die Intervention „Hand in Hand“. Die zweite Erhebung findet ca. ein halbes Jahr später statt. Nach jeder Sitzung evaluieren die Teilnehmer mittels Stundeneinschätzungsbogen. Derzeit nehmen neun Familien an der Intervention teil (N=18 / 9 Kinder + 9 Elternteile).

Ergebnis:

Die Intervention sowie die Datenerhebung laufen noch, sodass noch keine abschließenden Ergebnisse vorliegen. Die bisherigen Rückmeldungen der Beteiligten geben Hinweise darauf, dass die Intervention dazu beitragen kann, Kind und Eltern emotional zu entlasten, die Wahrnehmung eigener Wünsche, Bedürfnisse und Ängste zu verbessern und einen Austausch darüber innerhalb der Familie zu ermöglichen.

Fazit:

Die wissenschaftliche Evaluation und Erprobung sollen zeigen, ob eine langfristige Implementierung dieses Programms als sinnvoll und notwendig erachtet werden kann.

Förderung durch die Deutsche Krebshilfe e.V.

Finanzielle und berufliche Belastungen durch die Krebserkrankung eines Kindes

Kamm, R., Reif, T., Brinker, N., Hieke, J., Hogrebe, J. & Messerer, J.
EHS Dresden/Sonnenstrahl e.V. Dresden

Hintergrund:

In Deutschland liegen kaum Untersuchungen über die ökonomische Situation von Familien mit krebserkrankten Kindern vor. Studien aus dem englischsprachigen Raum berichten von großer oder mäßiger ökonomischer Not einer Mehrheit der Familien.

Erfahrungsberichte aus der Begleitung von Betroffenen, sowie aus der Praxis der klinischen Sozialarbeit zeigen auf, dass auch in Deutschland Familien mit krebserkrankten Kindern starke finanzielle und berufliche Belastungen erleben.

Methode:

Vorstudie mit leitfadengestützten ExpertInneninterviews, Hauptstudie als standardisierte retrospektive Befragung von Eltern nach onkologischer Erkrankung des Kindes mittels Online-Fragebogens. 147 Teilnehmer wurden in die Auswertung einbezogen.

Ergebnisse:

Eltern geben hohe tägliche Betreuungszeiten der behandelten Kinder an. 35,2% empfanden diese Betreuungssituation als sehr belastend.

Mehrausgaben: Krankheitsbedingte Mehrausgaben für medizinische Hilfsmittel gaben 84% der Familien an; für 77% entstanden zusätzliche Fahrtkosten – beide wurden jedoch zum geringeren Teil selbst finanziert. Mehrausgaben für Pkw-Instandhaltung, Beschäftigungsmaterial und besondere Nahrungsmittel wurden hingegen zum Großteil selbst übernommen. 43 % der Familien empfanden die finanzielle Situation als ziemlich bis sehr belastend.

Berufliche Veränderung: 82,3 % der Befragten, als auch 59,8 % der PartnerInnen nahmen berufliche Veränderungen aufgrund der Krebserkrankung des Kindes vor. 47% erhielten eine eigene Krankschreibung. 21% unterbrachen die Arbeit für einen bestimmten Zeitraum; 17,6 % gaben sie komplett auf. Über die Hälfte der Befragten (53,8%) schätzte die berufliche Situation als ziemlich oder sehr belastend ein.

Einkommen: In 62,2 % der Fälle, bei denen mindestens ein Elternteil eine berufliche Veränderung vorgenommen hat, nahm das Haushaltseinkommen ab. Fast alle Befragten (94,6%) nahmen staatliche Unterstützungsleistungen in Anspruch. Diese Leistungen waren für 41,7 % der befragten Familien ausreichend, während ein größerer Anteil (58,3 %) angab, dass die Leistungen unzureichend waren. 51% der Eltern deckten Mehrkosten zusätzlich durch eigene Rücklagen ab.

Fazit:

Die Untersuchung zeigt, dass Eltern krebserkrankter Kinder krankheitsbedingte Mehrkosten zu leisten haben. Die Mehrheit der Eltern erfuhr berufliche Veränderungen und Einkommensverluste. Demzufolge stehen Familien bei - mitunter deutlich - gestiegenen Ausgaben vor der Herausforderung, diese mit einem zugleich gesunkenen Haushaltseinkommen zu decken. Staatliche Sicherungssysteme fangen diese Mehrbelastungen nur ungenügend auf. Die Ergebnisse unterstützen die Forderung nach einer entsprechenden Gesetzesanpassung im Sinne einer bedarfsgerechteren sozialstaatlichen Versorgung.

Life happens, wherever you are! Use of telepresence systems to enhance school participation of children with chronic conditions

Pletschko¹, T., Trampisch¹, A.-L., Röhsner², M. & Leiss¹, U.

¹Comprehensive Center for Pediatrics, Medical University of Vienna

²die Berater Unternehmensberatungs GmbH

Objective:

Avatars, virtual classrooms and mobile robots have recently entered pedagogical-psychological work. In particular, these modern technologies can help children who are unable to attend school because of a chronic disease. The use of telecommunication technologies enables them to participate in class, ask questions and interact with their classmates and teachers. This can limit social isolation and disadvantage due to long hospital stays. This review aims to examine existing literature about the impact of social isolation of school-aged children with a chronic disease, telepresence systems and their use to connect those children with school as well as advantages and disadvantages in the use of different telepresence systems.

Methods:

A systematic literature search in the databases of PsycINDEX and PsycINFO was conducted (search terms: pediatrics or chronically ill children or oncology, telepresence or robot or virtual classrooms or (virtual) learning environment, social integration or social isolation or social interaction or virtual inclusion). Additional records were found via freehand search in Google Scholar and SCOPUS. Database and freehand search resulted in 1.499 articles, 25 of them were relevant to the review. Exclusion criteria were the use of telepresence systems outside of the school setting, telepresence systems used by healthy individuals exclusively, social robots without the aim of providing connection and studies with adults or children younger than six years.

Results:

15 of the 25 articles included, evaluated the use of six different telepresence systems, four with two-way video and audio transmission, three of which were remote controlled by the student, one system with one-way video, two-way audio transmission and one with one-way audio and video transmission.

10 articles were examining effects of long hospital stays and school absence on the social life, psychological wellbeing and educational outcomes of school-aged children with chronic diseases. Mentioned effects are feelings of social isolation, worse grades due to bad communication with school about their current progress in class, less interaction with school friends, depression, missing out on important events and fear of being forgotten by their friends and classmates.

The most used form of telepresence technology was remote controlled, two-way video and audio transmission. While benefits like better social integration of the student in the class, restoring of a daily routine, higher communication rates with classmates and teachers, reduced feelings of anxiety and in some cases improved test scores were reported for all of the telepresence systems, disadvantages were higher in mobile telepresence systems with two-way video and audio transmission. Remote controlling led to mobility problems in crowded places and spots with bad WIFI connection. Two-way video connection was not always desired, as the student can feel insecure about his or her appearance. In contrast, one-way transmission did

not provide the possibility of the student to communicate with his or her classmates, which limits interaction.

One-way video, two-way audio transmission allowed a degree of privacy for the affected child, while still maintaining the possibility of interaction through the two-way audio transmission. This system is particularly represented by AV1, a telepresence robot from the start-up "No Isolation". It allows for students in the classroom to carry it around, if needed. This enables increased mobility and social interaction, since students can take the robot to recess and field trips. Furthermore it increases involvement of fellow students and creates a sense of responsibility for their absent classmate.

Conclusion:

Children and adolescents with a chronic disease experience a wide range of negative psychological and social effects due to long hospital stays and extended periods of absence from school. Telepresence systems are a good way to connect children and adolescents with their class. Enabling connection and therefore more social interaction can lower negative effects and increase psychological wellbeing and educational outcomes of children with a long-term illness.

A wide range of telepresence systems already exists and properties of each system can be more or less ideal in different situations. In general, One-way video and two-way audio systems that allow to be easily carried around seem to be a promising approach for a wide range of cases. Since it is a new type of telepresence system, it opens possibilities for further investigation.

Die Erfassung der sozialen Dimension mittels sozialer Diagnostik in der pädiatrischen Onkologie- Die Vorstellung des Studiendesigns und erster Ergebnisse

Krottendorfer¹, K., Seyr¹, M., Weiler-Wichtl¹, L.J., Pletschko¹, T., Fohn¹, V. & Leiss¹, U.

¹Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, AKH Wien, Med Uni Wien

Österreichweit erkranken rund 300 Kinder und Jugendliche im Alter von 0-18 Jahren an einer onkologischen Erkrankung. Neben der intensiven medizinischen Behandlung stellt die Krebserkrankung des Kindes für die gesamte Familie eine enorme Herausforderung auf körperlicher, psychologischer und sozialer Ebene dar, wodurch eine biopsychosoziale Betrachtungsweise unumgänglich ist.

An der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien-Abteilung Neuroonkologie kommt seit April 2015 im Rahmen der biopsychosozialen Behandlung ein speziell für die Klinische Soziale Arbeit entwickeltes diagnostisches Verfahren zur Anwendung-Soziales Diagnostikverfahren für die Klinische Soziale Arbeit in der Pädiatrischen Onkologie (DISAPO).

Zwischenzeitlich wurde dieses diagnostische Vorgehen bei der Diagnosestellung des Kindes mit 100 PatientInnenfamilien erarbeitet. Dieses klassifikatorische Diagnostikverfahren wird beim Erstgespräch gemeinsam mit einer oder beiden obsorgeberechtigten Person/en erarbeitet. Der Einsatz von DISAPO im Erstgespräch ist bereits als Intervention zu sehen und trägt zur schrittweisen Diagnose bei. Durch diesen professionellen Zugang wird eine partizipative klinisch-sozialarbeiterische Interventionsplanung ermöglicht. Infolge kann eine Auseinandersetzung mit der sozialen Dimension in der pädiatrischen Onkologie stattfinden.

Im Oktober 2018 wurde im Rahmen eines Pre-Tests für eine geplante Studie mit einer Follow-Up Erhebung von DISAPO begonnen, welche die Auswirkungen der sozialen Dimension in Folge

einer Krebserkrankung des Kindes zeigen soll. Mittels drei weiteren Erhebungszeitpunkten (t1: 3 Monate nach Diagnosestellung, t2: 9 Monaten nach Diagnosestellung, t3: Therapieende) wird die Entwicklung der sozialen Dimension bei einer onkologischen Erkrankung abgebildet.

Das Poster stellt das geplante Studiendesign und erste Erkenntnisse vom Pre-Test vor.

S3-Leitlinie trifft Onkozert: Weiterentwicklung der psychosozialen Versorgung am Standort Leipzig

Schepper, F., Schachtschabel, S., Meyer, M., Söntgerath, R., Wulftange, M., Ortiz, J., Kirchner, J., Klein, R., Hammer, B., Fischer, L., Graf Einsiedel, H., Kühl, J., Wendt, S., Starke, S., Karol, R., Mai, A., Plöttner, B., Galisch, C., Jäschke, Y., Engelhardt-Lohrke, C. & Christiansen, H.

Im Rahmen des Zertifizierungsprozesses OnkoZert am Standort Leipzig kam es zur Notwendigkeit der Beschreibung vorhandener Strukturen der psychosozialen Versorgung. In diesem Zusammenhang sollten vor allem die Schnittstellen der Bereiche Medizin, Pflege, Psychologie und Sozialpädagogik sowie der stationären und ambulanten Versorgung Beachtung finden.

Der Prozess wurde als Gelegenheit verstanden, bestehende psychosoziale Versorgungsstrukturen zu reflektieren und Verbesserungspotentiale aus verschiedenen Blickwinkeln zu identifizieren. Begonnen wurde daher mit einer Erhebung des IST-Zustandes bei Vertretern der Medizin, der Pflege und des Psychosozialen Dienstes.

Es ergaben sich folgende kritische Aspekte psychosozialer Versorgung: Erreichbarkeit des psychosozialen Teams, Transparenz über Angebote der stationären und ambulanten psychosozialen Versorgung, Möglichkeit zur Inanspruchnahme von Kriseninterventionen sowie Vermittlung psychosozialer Interventionen und konkreter handlungsrelevanter Ergebnisse im System der Medizin und Pflege. So wurde v.a. von medizinischen Berufsgruppen kritisiert, dass sie nach Auftragsweitergaben an das psychosoziale Team keine interventionsbasierten Rückinformationen erhielten.

In Folge der IST-Analyse setzte ein Strukturwandel der psychosozialen Versorgung am Standort Leipzig ein: Es wurden Diensttelefone eingeführt, ein Stationsbesetzungsplan mit Rotationsprinzip bei Teilzeit- und Drittmittelstellen zur Sicherung eines kontinuierlichen psychosozialen Angebots umgesetzt sowie neue Besprechungsstrukturen entwickelt. Unter anderem wurde eine wöchentlich stattfindende psychosoziale Behandlungsplanung aller PatientInnen ausgearbeitet. In dieser werden alle PatientInnen hinsichtlich der in der S3-Leitlinie formulierten Interventionen und Zielbereiche besprochen und handlungsrelevante Informationen gesammelt und strukturiert an das System Medizin und Pflege in der interdisziplinären Visite rückgemeldet. Zudem erfolgt eine Dokumentation aller psychosozialen Leistungen in einer dafür neu angelegten SAP-Datenmaske. Das Ergebnis der Umstrukturierung wird von den beteiligten Berufsgruppen als wesentliche Verbesserung erachtet. Vor allem die Nachvollziehbarkeit psychosozialer Vorgehensweisen hat sich deutlich erhöht.

Die psychosoziale Beratung und Begleitung krebskranker Kinder und Jugendliche erfolgt in Kooperation mit der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e. V.

JUGENDLICHE IN INTENSIVTHERAPIE EINER KREBSERKRANKUNG: BELASTUNGEN, BEDÜRFNISSE, BEWÄLTIGUNG – Ergebnisse eines deutschlandweiten Online-Surveys

Stritter¹, W., Froning², J. & Seifert¹, G.

¹Charité Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie, Hämatologie, SZT; ²Freie Universität Berlin, Fachbereich Erziehungswissenschaft u. Psychologie

Hintergrund:

Fallen Krebserkrankung und Pubertät zusammen, müssen Jugendlichen gleichzeitig zwei kritische Lebensereignisse mit gegensätzlichen Bedürfnissen bewältigen. Zusätzlich leiden Jugendliche während der Therapie oft stärker unter Nebenwirkungen und Komplikationen und weisen eine geringere Therapieadhärenz auf als jüngere Kinder^{1,2}. Obwohl diese Jugendlichen somit eine besonders vulnerable PatientInnengruppe darstellen, sind sie bis heute eine unterbeforschte PatientInnenpopulation^{3,4}. Um mehr über ihre besondere Situation zu erfahren, untersucht die folgende Studie die Krankheitserfahrungen von Jugendlichen während der Intensivtherapie einer onkologischen Erkrankung.

Methodik:

Die Datenerhebung erfolgte in Form einer Online-Erhebung. Die aus der Fachliteratur identifizierten Themenbereiche wurden mit Fachpersonal aus der pädiatrischen Onkologie und betroffenen Jugendlichen validiert und ergänzt. Die generierten Fragen wurden in die Online-Befragungssoftware LimeSurvey implementiert und im Pretest an 4 Jugendlichen getestet. Die deskriptive Auswertung der Ergebnisse erfolgte anhand der Themenbereiche Belastungen, Bedürfnisse und Bewältigung.

Ergebnisse:

Nach einem Erhebungszeitraum von 3 Monaten konnten 91 Online-Umfragen ausgewertet werden. Das Durchschnittsalter der Jugendlichen (55% weiblich, 45% männlich) lag bei 15,5 Jahren (Spannweite 13 - 21 Jahre). Die Ergebnisse zeigen, dass der Verlust von alltäglichen Aktivitäten wie Schule, Hobbies und der Kontakt mit Peers die jugendlichen PatientInnen am stärksten belastet. Sie äußern vor allem Bedürfnisse in Bezug auf mehr Kontakt mit gleichaltrigen PatientInnen, eine altersgerecht gestalteten Behandlungsumgebung sowie die Bereitstellung krankheitsrelevanter Informationen. Bei der Bewältigung der Krankheitssituation erscheint die Unterstützung durch die Familie als hilfreichster Aspekt. Außerdem geben viele Jugendliche an, auch positive Bilanzen aus ihrer Situation ziehen zu können, indem sie an sich persönliche Reifung verspüren und Beziehungen anders wertzuschätzen wissen.

Schlussfolgerungen:

Die Ergebnisse der vorliegenden Umfrage erlauben Einblicke in die Einstellungen und Erfahrungen jugendlicher KrebspatientInnen während der Zeit der Intensivtherapie. Dabei lassen sich einzelne Aspekte identifizieren, welche besonders bedeutungsvoll für die Jugendlichen erscheinen. Um einen vertiefenden Einblick in die Krankheitserfahrungen und Bewältigungsstrategien von Jugendlichen während onkologischer Intensivtherapie zu erlangen, wird basierend auf den hier dargestellten Ergebnissen eine qualitative Studie geplant.

¹Deutsches Kinderkrebsregister. (2017). *Übersicht über die wichtigsten Ergebnisse aus dem Jahresbericht 2016*. Zugriff am 10.03.2018, Zugriff unter <http://www.kinderkrebsregister.de/dkk/ergebnisse/wichtigste-ergebnisse.html>

²Wood, W., & Lee, S. (2011). Malignant hematologic diseases in adolescents and young adults. *Blood*, 117(22), 5803-5815.

³Göbel, U., et al. (2011). Krebsbehandlung bei Adoleszenten – administrative, klinische und wissenschaftliche Implikationen. *Klin Padiatr*, 223(06), 311-314.

⁴Saloustros, E., et al. (2017). The care of adolescents and young adults with cancer: results of the ESMO/SIOPE survey. *ESMO Open*, 2(4), e000252

„ABC of Chemotherapy“: Preliminary results of a psychological preparation for chemotherapy - a multi-level pilot study

Weiler-Wichtl¹, L.J., Fohn-Erhold¹, V., Schepper², F., Rosenmayr¹, V., Kollmann³, A., Holzer¹, A., Gojo¹, J., Peyrl¹, A., Azizi¹, A.A., Slavic¹, I. & Leiss¹, U.

¹Department of Pediatrics and Adolescent Medicine, Medical University of Vienna, General Hospital, Vienna Austria; ²Department of Pediatric oncology, hematology and haemostaseology, Universitätsklinikum Leipzig AöR, Leipzig, Germany; ³Department of Pediatrics and Adolescent Medicine, Kepler Universitätsklinikum, Med Campus IV

Background/Objectives:

Although chemotherapy is an established treatment option in paediatric oncology, methods for a standardised psychological preparation are rare. Nevertheless, chemotherapy implicates many stressors for the affected family, e.g. invasive medical and differentiated applications, long lasting treatments, frequent appointments at the hospital, and physical and psychological side effects. We propose a psychological tool addressing these aspects.

Design/Methods:

Children (n=5) aged between eight and twelve years receiving chemotherapy underwent the program “ABC of Chemotherapy” – an evidence- and consensus-based tool for a psychological preparation for chemotherapy. The program consists of a psychoeducational, an activity & practice as well as a reflection component. It aims at dealing with challenging situations in a resource-oriented and creative way (e.g. (side) effects of chemotherapy, coping-strategies, empowerment for medical consultations). Sample specifications on IQ (WISC-IV) and cognitive control strategies (“Health Competence scale”, Weiler-Wichtl et al. 2018, adapt. Grootenhuis & Last, 1998) were administered as base-line. A multi-level approach was used for evaluating feasibility, level of information and emotional wellbeing, including the rating of medical and psychological staff, but also by the child itself.

Results:

The first results focus on the individual perspective and emotional well-being of patients related to chemotherapy treatment and highlight the variability between and within subjects. Differences in the rating depend on the level of information provided or the achievement of psychological goals by the child itself or the interdisciplinary treatment team. Feasibility and manageability of the psychological preparation are remarkable.

Conclusion:

The psychological preparation for chemotherapy is feasible. The pilot study illustrates the necessity of also including patients in the evaluation process to meet their needs best. A greater sample is required to illustrate and improve psychological processes of preparation, derive practical implementations for ongoing psychological support during chemotherapy, detect age or sex related differences and help to identify risk subsamples.

TIS – TALKING IN SYMBOLS: Entwicklung eines nonverbalen Kommunikationstools für die Versorgung in der pädiatrischen Onkologie

Weiler-Wichtl¹, L.J., Fohn-Erhold¹, V., Schlifelner¹, J., Fries, J.¹ Leiss¹, U., Schwarzinger^{1,2}, A., Bauer³, E. & Kienesberger², A.

¹Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, AKH Wien, Med Uni Wien; ²Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe; ³Büro Bauer;

Hintergrund & Zielsetzung:

Altersadäquate Kommunikation und Psychoedukation gelten als zwei wesentliche Aspekte im Rahmen der psychosozialen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit einer onkologischen Erkrankung. Die wachsende Sprachenvielfalt und Einschränkungen der Sprache aufgrund bspw. neurologischer Einschränkungen erschweren die Informationsvermittlung, den Austausch und den Dialog im Klinikalltag (z.B. Vermittlung von Terminen, Information beginnender Isolierung, Mitteilen von Grundbedürfnissen etc.). Mangelnde Kommunikationsmöglichkeiten stellen einen Risikofaktor für die Entwicklung psychischer Folgeerscheinungen dar (u.a. Ängste, Depressionen, posttraumatische Belastungsstörungen). Ziel ist somit die Entwicklung und Pilotisierung eines klientenzentrierten und sprachunabhängigen Kommunikationstools für die pädiatrische Onkologie.

Methode & Entwicklung:

Die mehrstufige Entwicklung umfasste sich abwechselnde inhaltliche Konzipierungs- und Entwicklungsphasen. In den Entwicklungsprozess wurden dabei VertreterInnen nicht nur aus dem psychosozialen Bereich, sondern auch aus Medizin und Pflege und insbesondere die Kinder selbst miteinbezogen. Zusätzlich wurden Experten zum Thema Kommunikation und Design für die graphische Ausgestaltung eingesetzt: (1) Entwicklung und Konzipierung, (2) Workshop „Perspektive Zielgruppe“, (3) Entwicklungsphase, (4) Evaluierung, (5) Weiterentwicklung, (6) Evaluierung (7), finale Überarbeitung und Fertigstellung eines einsatzfähigen Tools für den Klinikalltag. In der Anfangsphase der Entwicklung wurde ein Kodiersystem konstruiert und qualitative Inhaltsanalyse angewandt; für die Evaluation der Karten in Studie 2 und 3 kamen deskriptive sowie parametrische und nonparametrische inferenzstatistische Verfahren zum Einsatz (Welch's t-Test, Kruskal-Wallis-Test, Dunn's Test). Die Datenanalyse und -visualisierung erfolgte mithilfe der Programmierumgebung R 3.6 sowie dem dazugehörigen Grafikpaket ggplot2.

Ergebnisse:

Entwickelt wurde ein modulares und alltagsorientiertes Tool, bestehend aus insgesamt 63 Kommunikationskarten. Diese können in Form eines Pocketbooks flexibel und situationsunabhängig eingesetzt werden. Dieses Tool ermöglicht einerseits Kindern und Jugendlichen, Grundbedürfnisse, körperliche Empfindungen und Emotionen nonverbal auszudrücken und andererseits dem interdisziplinären medizinisch-psychosozialen Team, die jungen PatientInnen auf medizinische und therapeutisch notwendige Maßnahmen vorzubereiten.

Schlussfolgerung und Implikation für die Praxis:

Dieses Kommunikationstool soll im Rahmen der Basis-Versorgung implementiert werden und so durch klare, transparente Kommunikation und besseres Verständnis der gesamten Therapie die Handlungskompetenz stärken. Differenzierte Maßnahmen zur Evaluierung und Pilotisierung zu Wirksamkeit, Handhabbarkeit und Förderung der Handlungswirksamkeit sollen folgen.

Redaktion:

Iris Lein-Köhler
Pädiatrische Psychoonkologin
Klinik für pädiatrische Onkologie und Hämatologie
am Universitätsklinikum des Saarlandes
D-66424 Homburg
Iris.lein-koehler@uks.eu
+49 (0) 6841 – 16-28406

Dr. Thomas Pletschko
Universitätsassistent (postdoc)
Medizinische Universität Wien
Klinik f. Kinder- u. Jugendheilkunde/ Neuroonkologie
A-1090 Wien
thomas.pletschko@meduniwien.ac.at
+43 (0) 1 40400 10080

Die PSAPOH wird unterstützt von der Deutschen Kinderkrebsstiftung (DKS-Projekte PSAPOH-Strukturförderung und PSAPOH-Sekretariat)