

# „MEIN LOGBUCH ICH KENNE MICH AUS!“

WEGWEISER DURCH DIE MEDIZINISCHE UND  
PSYCHOSOZIALE BEHANDLUNG FÜR KINDER  
UND JUGENDLICHE MIT EINER  
ONKOLOGISCHER ERKRANKUNG

Ein Programm zur Implementierung der  
Neuropsychologischen Diagnostik,  
Befundbesprechung und Behandlung in die  
pädiatrische Neuroonkologie  
„Neuropsychologie for you!“

Abschlussbericht Juni 2021



## Kontakt:

L.Weiler-Wichtl & V.Fohn-Erhold

Universitätsklinik für Kinder-  
und Jugendheilkunde,  
Medizinischer  
Universitätscampus/AKH Wien  
A-1090 Wien, Währinger Gürtel  
18-20

Tel: 01/40400/31470

E-Mail:

[liesa.weiler@meduniwien.ac.at](mailto:liesa.weiler@meduniwien.ac.at)



Mein Logbuch wird gefördert  
von:



# WAS IST MEIN LOGBUCH?



## HINTERGRUND

Es ist hinlänglich bekannt, dass eine Krebserkrankung (gravierende) Auswirkungen auf das gesamte Leben der PatientInnen und ihrer Familien hat und damit die psychosoziale Unterstützung während der Behandlungs- und Nachsorgezeit zu einer ethischen Verpflichtung wird (Labouvie & Bode, 2005).

Psychosoziale Versorgung ist seit langem wesentlicher Bestandteil einer ganzheitlichen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie. Mit der S3-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ (Schröder et al. 2013/2019; PSAPOH; siehe <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/025-002.html>) stehen aktuelle, richtungsweisende psychosoziale Standards in der Versorgung von Kinder und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung zur Verfügung. Sie beschreibt evidenzbasierte konkrete Handlungsempfehlungen und erfasst systematisch, welche Belastungen und Herausforderungen (u.a. diagnostische und therapeutische Maßnahmen, Nebenwirkungen bzw. Spätfolgen der Behandlung, schwere körperliche Beeinträchtigungen) eine Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter für die Betroffenen selbst, aber auch für ihr Umfeld in den unterschiedlichen Krankheitsphasen mit sich bringt. Weiters werden auch Interventionen bedacht, die im Klinikalltag eingesetzt werden sollen.

Damit diese Empfehlungen auch die jungen PatientInnen als Standard erreichen, bedarf es zunehmend kreativer Methoden bei der Umsetzung (AWMF, 2019). Die modulhafte Beschreibung von Belastungssituationen und den daraus resultierenden Empfehlungen für psychosoziale Interventionen - in Form der sogenannten "Basisversorgung" - stellen dabei eine erste notwendige Konkretisierung dar (Leiss et. al. 2012).

## WARUM BRAUCHT ES „MEIN LOGBUCH“?

Darauf aufbauend ist die Idee und das Konzept von "Mein Logbuch" entstanden. Kindgerecht werden psychosoziale Versorgungsstandards umgesetzt. Der Prozess zur integrierten Planung, Koordination, Durchführung und Kontrolle psychosozialer Maßnahmen wird beschrieben. "Mein Logbuch" fördert einen effizienten Einsatz von psychosozialen bzw. interdisziplinären Ressourcen und trägt so zur Qualitätssicherung und Implementierung der S3-Leitlinie bei.

### Psychosoziale Fachexpertise

In einem mehrstufigen Prozess wird „Mein Logbuch“ von Klinischen PsychologInnen gemeinsam mit internationalen und interdisziplinären (psychosozialen) Fachexperten entwickelt. Zudem wird vorausgesetzt, dass die Durchführung durch eine dafür fortgebildete psychosoziale Fachkraft erfolgt.

### PatientInnenzentrierung

"Mein Logbuch" ermöglicht eine kindgerechte Übersetzung der Empfehlungen, welche in der S3-Leitlinie definiert sind und adressiert anhand des Aufbaus, des Designs, der Informationen, der Reflexionsmöglichkeiten und der Möglichkeiten zur kreativen Auseinandersetzung mit der Thematik direkt die Zielgruppe im Alter von 6-14 Jahren.

### Standards mit Individualität

"Mein Logbuch" bietet, ähnlich einem Gesprächsleitfaden, für ausgewählte Themen im Behandlungsverlauf einer kindlichen Krebserkrankung, einen Mindeststandard an Informationen und Interventionen, der für eine adäquate Betreuung und Versorgung der erkrankten Kinder und Jugendlichen unumgänglich ist.

### Wirksamkeitsnachweis Therapieoptimierungsstudie

"Mein Logbuch" verknüpft unmittelbar Praxis mit Wissenschaft. Evaluierungsmethoden orientieren sich dabei an Elementen psychosozialer Versorgungsangebote, sodass sie unmittelbare Relevanz für die Versorgungspraxis haben (z.B. Einschätzung des emotionalen Wohlbefindens, aktueller Wissensstand, Beurteilung erreichter psychosozialer Ziele sowie Beurteilung der Durchführung medizinischer Maßnahmen durch das interdisziplinäre Team). Sie können direkt in die weitere Interventionsplanung einfließen.



## ZIEL

„Mein Logbuch“ stellt einen psychoedukativen Ansatz für Kinder und Jugendliche mit einer onkologischen Erkrankung dar. Es bietet Orientierungs-, Bearbeitungs- und Bewältigungsmöglichkeit der aktuellen Erkrankungs- und Behandlungssituation durch standardisierte und altersadäquate Maßnahmen.

„Mein Logbuch“ trägt zur Förderung des psychischen Wohlbefindens bei und unterstützt die Prävention von Folgeerscheinungen:

• **Mutig und Tapfer!** Angstreduktion vor medizinischen Prozeduren durch gezielte Aufklärung

• **Ich schaffe es!** Gewinn von Kontrolle & Handlungskompetenz und Stärkung der Selbstwirksamkeit

• **Ich kenne mich aus! Darum mache ich mit!** Förderung der Compliance – Empowerment im Gespräch

• **Zurück in den Alltag nach langer Therapiezeit!** Prävention psychischer Folgeerscheinungen (z.B. Depressionen)

### Qualitätssicherung:

Das Programm soll die Implementierung der psychosozialer Basisversorgung unterstützen. Die leitlinienorientierte Informationsvermittlung trägt zu einer erhöhten Leitlinienkohärenz bei und damit zu einer ökonomischen und zielgenauen Nutzung von **Ressourcen (personell und materiell)**. Dies und der präventive Ansatz können so zu einer **Kostenreduktion im Gesundheitssystem** beitragen (siehe auch McGrady, 2016).



## METHODEN

„Mein Logbuch“ zielt auf die Gruppe der ca. 8-12 Jährigen ab, die nach Piaget als „Stadium der konkret-operationalen“ Intelligenz beschrieben wird. Dementsprechend ist „Mein Logbuch“ in der aktuellen Form „analog“ und mit konkreten Methoden zur Umsetzung der Empfehlungen aufgebaut:

### • Altersadäquate Erklärungen komplexer Zusammenhänge und Prozesse

Komplexe Inhalte sollen anschaulich erklärt werden. Auf fortführende Informationen wird hingewiesen. Angepasst an das Kind oder dem/der Jugendlichen soll entsprechend Zeit und Material in der Erklärung ermöglicht werden.

### • Kreative Auseinandersetzung mit dem Thema

Lernen mit mehreren Sinnen durch gemeinsames Erarbeiten der Themen, sowohl verbal, aber auch nonverbal durch Zeichnen, Fotografieren, kreatives Gestalten, Spielideen.

### • Förderung von Orientierung durch strukturierte Informationsvermittlung

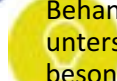
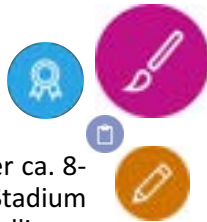
Die Arbeitshefte bieten einen Leitfaden in der Gesprächsführung mit Kindern und Jugendlichen. Verstärkend werden Orientierungshilfen durch symbolische Darstellung angeboten. So soll eine effektive Informationsvermittlung trotz geringer Zeitressourcen ermöglicht werden. Zudem können mit Kindern und Jugendlichen Struktur und Planung des Tages/der Behandlungszeit erarbeitet werden.

### • Ressourcen- und Lösungsorientierter Ansatz

Gerade in der pädiatrischen Onkologie werden Inhalte vermittelt, bei denen es von besonderer Bedeutung ist, Kindern und Jugendlichen Strategien im Umgang anzubieten. So werden auch Inhalte zu Erleben von und Umgang mit Emotionen bzw. Tipps & Tricks angeboten. In jedem Fall sollen erbrachte Leistungen entsprechend wertgeschätzt werden.

### • Förderung der guten Kommunikation im interdisziplinären Setting

Vor- und Nachbereitung von medizinischen Behandlungen und Gesprächen. Schnittstellen unterschiedlicher Berufsgruppen erfahren besondere Beachtung.





# MEIN LOGBUCH

## GRUNDPRINZIPIEN



- Kurzer **Informationsteil** mit wesentlichen Eckpunkten.
- Arbeitsteil** – zur gemeinsamen Erarbeitung von ausgewählten Themen.
- Zur weiteren Auseinandersetzung und Festigung erarbeiteter Inhalte für Zuhause, alleine oder gemeinsam mit Eltern gibt es einen **Übungsteil**.
- Der **Feedbackbogen** erlaubt eine Einschätzung zum aktuellen psychischen Wohlbefinden und verdeutlicht erreichte Ziele und das erworbene Wissen.

Zur Sammlung dieser Arbeitshefte erhält jedes Kind/Jugendlicher eine Mappe also „Mein Logbuch“ mit Zwischenblättern zur Orientierung der einzelnen Module bzw. Abschnitte zur Sammlung von Befunden, MRT Bildern, ect.

### MEIN LOGBUCH – DAS PROGRAMM

Das Projekt „Mein Logbuch“ stellt insofern einen neuwertigen und innovativen Ansatz als, dass es einen praktischen Leitfaden in der Aufklärung und Informationsvermittlung der eigenen Erkrankung und den notwendigen medizinischen Behandlungen/Prozeduren (z.B. Umgang mit einer fremden und ängstigenden Umgebung, Diagnoseschock, Vorbereitung auf Chemo- und/oder Strahlentherapie, Vorbereitung auf MRT-Untersuchungen, Umgang mit langen Isolationszeiten, etc.). In Form von Themenheften werden Informationen standardisiert und dennoch individuell an die Situation angepasst vermittelt:

#### Teil 1 – Information und Auftragserklärung an Eltern und den/die PatientIn

In einem Beratungsgespräch wird über das zu behandelnde Thema, den Ablauf informiert und die Rahmenbedingungen (Wann, Wo, Welcher Elternteil ist unterstützend dabei?, ...) werden festgelegt.

#### Teil 2 – Durchführung des Programms

In mindestens zwei Einheiten (abh. Vom Kind oder dem/der Jugendlichen) werden folgende Elemente angeboten:

Wesentlich ist jedoch, dass das Programm keinesfalls festgelegte Trainingseinheiten darstellen soll, sondern ein **individuell maßgeschneidertes Programm** für jedes einzelne Kind ermöglicht. Damit hat jedes Kind eine individuelle Dokumentation seiner Geschichte und ist damit prozessorientiert am Krankheitsverlauf. Die „analog“ Version ermöglicht zudem, dass komplexe psychosoziale Prozesse (be-)greifbar werden.

Zudem werden Kinder und Jugendliche für Gespräche mit dem Ärzte und Pflorgeteam gestärkt. In den Themenheften werden Schnittstellen für die interdisziplinäre Behandlung ermöglicht, sodass das interdisziplinäre Behandlungsteam in die Kommunikation involviert ist.

Im Rahmen des Programmes werden dabei unterschiedliche Methoden der Kommunikation herangezogen um den individuellen Anforderungen der Kinder und Jugendlichen gerecht zu werden.



## UPDATE ZU THEMENHEFTEN

Die Entwicklung von „Mein Logbuch – Ich kenne mich aus!“ hat nun schon eine zweijährige Entwicklungsphase hinter sich. Dank zahlreicher ExpertInnen aus Österreich, Deutschland und der Schweiz konnte in der Erstellung und insbesondere auch durch die Delphibefragung viel Expertise und klinikspezifisches Wissen in die aktuellen Themenhefte einfließen. Für diese konnte nun ein Konsens von 78-96% erzielt werden. Konkrete Änderungen wurden final in einer Konsensrunde der Fachgruppe Qualitätssicherung am 5.7.2019 abgestimmt und von dieser für eine erweiterte Pilotisierung freigegeben (vgl. Graphik). Aktuell stehen für die Module der Basisversorgung mindestens ein Themenheft zu Verfügung und sind ab September 2020 in 18 Kliniken im deutschsprachigen Raum im Einsatz:

### Modul 1 Erstkontakt

**Mein Logbuch – Ich kenne mich aus! 1.1**

**Mein Kalender**

**Alles was ich wissen muss! 1.1**

### Modul 2/4 Untersuchungen

**Meine Untersuchungen/Erkrankung 2.0**

**Ich schaffe das MRT 3.0**

*(In Kooperation mit dem Team der Radiologie AKH Wien, Prof. Preyer)*

### Modul 3 Supportive Therapie

**Mein Weg durch die Strahlentherapie. 2.0** *(In Kooperation mit dem Team der Radiologie AKH Wien, Prof. Dieckmann)*

**Mein ABC der Chemotherapie 1.0**

*(In Kooperation mit dem psychosozialen Team Kinderklinik Leipzig, Dr. Schepper)*

**Mein Werkzeugkoffer 1.0**

### Modul 5 Rehabilitation

**Mein Weg zur Reha 1.0**

*(In Kooperation mit der Rehaklinik Katharinenhöhe, Dipl.-Soz. Maier)*

### Modul 6 Nachsorge

## GEPLANTE THEMENHEFTE

Zudem wurden im Rahmen der Konsensrunde der FG Qualitätssicherung ebenso noch notwendige Themenhefte (Arbeitstitel) für eine ONCO-BASIC-Version definiert. Folgende Themenhefte befinden sich derzeit in Entwicklung und werden in das Gesamtprojekt integriert um eine möglichst große Zielgruppe zu erreichen:

### •Neuropsychology for you!

- **Schau' genau –Psychosoziale Diagnostik**
- **Gewußt wie, alles rund um die Neuropsychologie**

### •Meine Untersuchungen – Ein Überblick

### •OP Vorbereitung

Hier sind zwei alternative Themenhefte für die Vorbereitung, Umgang mit unmittelbaren und etwaigen längerfristigen Folgen für die Neurologie und bei Amputation.

### •Stammzelltransplantation

### •Es tut weh! Umgang mit Schmerz.

### •Tabletteneinnahme

Bedeutung und Tipps und Tricks zum Schlucken von Medikamenten.

### •Zurück in den Alltag! Struktur von Alltag

### •Begleitung durch die Reha –

Ergänzungsmodul zur Rehavorbereitung

### •Gesagt getan!

Förderung von Kommunikationsskills (Umgang mit Einverständnis in Behandlungen, Empowerment, Kommunikation mit personal, etc.)



# ZWISCHEN BERICHT I

## PROJEKTABSCHNITT NEUROPSYCHOLOGY FOR YOU!



Die jeweiligen Belastungen wurden in Themen umformuliert und in Form eines Storyboards zusammengefügt. Auf Basis vorheriger Projekte wurden dabei acht-seitige Themenhefte angestrebt, da diese die höchste Handhabbarkeit aufwiesen. In das Storyboard wurden Vorschläge für Methodenwahl auf Basis der Recherchen integriert. Die Konzepte bzw. Storyboards dienten als Grundlage für das erste Kick-Off Treffen.

In den Besprechungen wurden zunächst, Seite um Seite, relevante Inhalte gefiltert. Die, zu einem Themenheft im Team gesammelten Ideen wurden dann im Anschluss, von den ExpertInnen vor Ort, ausgearbeitet, konkretisiert und in das Logbuch-Format eingearbeitet. Anschließend wurden die Themenhefte wieder für intermittierende email-Beschlüsse ausgesendet. Im Zuge dieses mehrstufigen Prozesses resultierten die zwei geplanten Themenhefte:

### **Schau' genau – Meine psychosoziale Diagnostik**

Das Themenheft „Schau' genau – Psychosoziale Diagnostik“ aus „Mein Logbuch – Ich kenne mich aus!“ eignet sich um die unterschiedlichen Bereiche einer psychosozialen Diagnostik besser kennenzulernen. Das Themenheft umfasst somit ganz allgemein den diagnostischen Prozess, enthält Informationen zu den einzelnen diagnostischen Maßnahmen, es bietet die Möglichkeit, sich bereits vorab mit den Verfahren vertraut zu machen, liefert Informationen zum Ablauf, ermöglicht die Planung der Testtermine und schließt, wie alle Themenhefte, mit einer prospektiven Reflexionsaufgabe ab.

### **Gewußt wie, alles rund um die Neuropsychologie**

Um die Implementierung der Neuropsychologischen Behandlung im Klinikalltag zu unterstützen, wurde das Themenheft bewusst so konzipiert, dass es durch seinen niederschweligen und kreativen Zugang die Therapiemotivation adressiert: Psychoedukation über die Aufgaben des Gehirns und die neuropsychologischen Funktionen, Strategien und „Soforthilfen“ im Umgang mit möglichen Schwächen im Alltag, Definition von Zielen, uvm.



### **PROJEKTSTART**

Das Projekt konnte planmäßig im Jänner 2020 starten. Neben einer ausführlichen Literatur- und Therapiematerialrecherchen wurden ebenso FachexpertInnen der PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie) aus dem deutschsprachigen Raum, für ihr Mitwirken an den geplanten Themenheften angefragt. Ebenso wurde ein erstes Kick-Off Treffen geplant und organisiert.

Schließlich konnten, neben den ExpertInnen vor Ort, auch KollegInnen aus dem Uniklinikum Heidelberg, dem Rehaklinikum Katharinenhöhe und dem Dritte Orden Krankenhaus in München als ExpertInnen beim Mitwirken und Entwickeln der Themenhefte gewonnen werden.

Insgesamt fanden für jedes Themenheft jeweils drei Telefonkonferenzen statt. Darüber hinaus wurde der Konsensusprozess durch E-Mail Korrespondenzen unterstützt. Eine finale Freigabe für die Delphibefragung erfolgte mit Ende Juni 2020.



### **ENTWICKLUNG & KON- ZIPIERUNG**

Im ersten Drittel der Projektlaufzeit stand vor allem das Erstellen der Themenhefte (neuropsychologische Diagnostik und Behandlung), auf Basis der aktuellen Literatur sowie unter Einbindung internationaler FachexpertInnen, im Vordergrund.

#### **• Konzept:**

Auf Basis der recherchierten Literatur wurden, durch das lokale ExpertInnen-Team, mögliche Belastungen im Verlauf einer onkologischen Erkrankung auf Basis der S3 Leitlinie zur psychosozialen Versorgung definiert.





Damit die Expertise aus dem Entwicklungsprozess und die Konzepte hinter den konkreten Materialien in den Themenheften gesichert werden, wurde das Verfassen der begleitenden Handbücher für die FachexpertInnen vorgezogen.

Alle Unterlagen finden sich im Anhang.



## EVALUIERUNG

Maßgeblich für das Projekt ist die kontinuierliche Verbindung von Wissenschaft und Praxis. Neben der Entwicklung der Themenhefte und dem begleitenden Handbuch wurde daher zudem die begleitende Evaluierung entwickelt. Entsprechende Protokollbögen für eine standardisierte Evaluierung wurden erstellt um die beiden Hauptfragestellungen auf Basis der Schwerpunktsetzung der Themenhefte zu beantworten:

### •Wie wirkt sich die Durchführung des jeweiligen Themenheftes als Mindeststandard auf das Wohlbefinden und den Informationsgrad für die Kinder aus?

Die Art und Weise der Durchführung der Themenhefte wird durch zwei Einschätzungen durch den/die PatientIn selbst bewertet: **Informationsgrad „Expertenskala“** (z.B. Wie gut kenne ich mich schon aus) und das **emotionale Wohlbefinden „Meine Gefühle“**. Dieses prozessorientierte Screening erlaubt ein individuelles Eingehen auf die Bedürfnisse der jungen PatientInnen (Verlaufskontrolle). Auch hier handelt es sich um eine Standardisierung des routinemäßigen Vorgehens im therapeutischen Setting. Weiters ermöglicht die Beschreibung des Ist-Zustandes bei den jungen PatientInnen, zu evaluieren, welche Schwerpunkte in der Betreuung und Begleitung der PatientInnen gesetzt werden müssen.

### • Welche psychosozialen Ziele können wir mit einem definierten Mindeststandard erreichen?

Eingeschätzt werden erreichte psychosoziale Ziele, Setting und Handhabbarkeit.



## PILOTISIERUNG DURCHFÜHRUNG

UND

Im Zuge der Pilotphase rücken vor allem die Rückmeldungen der Kinder selbst in den Vordergrund, sodass, das Programm auch wirklich die Bedürfnisse der jungen PatientInnen widerspiegelt. Bei den Ethikkommissionen Wien und Linz wurde ein Amendement für die Durchführung der neuen Themenhefte im Zuge der Pilotphase nachgereicht. Diese wurden bewilligt, allerdings mit strengen Auflagen, sodass die behördlich vorgeschriebenen Maßnahmen hinsichtlich der COVID-19 Pandemie beachtet werden müssen. Der/Die PrüferIn und der/die SponsorIn müssen in ihrem jeweiligen Wirkungskreis unter allfälliger Beachtung von Leitlinien gewährleisten, dass keine zur Bekämpfung der Pandemie benötigten Ressourcen gebunden werden bzw. ausreichend Personal vorhanden ist und die TeilnehmerInnen durch ihre Studienteilnahme keiner zusätzlichen Infektionsgefahr ausgesetzt werden. Zugangsbeschränkungen und Reduktion von ambulanten Terminen, Absagen aufgrund von Corona-ähnlichen Symptomen erschweren aktuell den Klinikalltag.

Sämtliche benötigte Materialien wurden angefertigt und gedruckt. Die Pilotphase konnte Ende Juni gestartet werden, sodass laufend gemeinsam mit Kindern die Themenhefte durchgeführt, erprobt und mittels der festgelegten Methoden begleitend evaluiert werden.

Persönliches Modell des Gehirns, Mädchen, 8 J,



Die ersten Piloten zeigen, dass sie sich die Themenhefte gut in den klinischen Alltag integrieren lassen und zu einer Qualitätsverbesserung beitragen kann (Kinder bringen sich aktiver ein, beschreiben einen höheren Informationsgrad und sicheren Umgang zu und mit komplexen Themen.



# ZWISCHEN BERICHT II

## PROJEKTABSCHNITT NEUROPSYCHOLOGY FOR YOU!



Der Einbezug der ExpertInnenmeinung bereits während der Entwicklung soll einen klinikübergreifenden Einsatz ermöglichen.

Beurteilt wird jeweils jede Themenseite, die jeweils gemeinsam mit der entsprechenden Handbuchseite präsentiert wird. Dafür werden die folgenden Kategorien angeboten:

- ✓ Ich bin mit der Themenseite einverstanden
- ✓ Anmerkung zur Methode
- ✓ Anmerkung zum Inhalt
- ✓ Anmerkung zum Design
- ✓ Sonstige Anmerkungen.



### DELPHIBEFragung

Während der zweiten Projektphase wurde die ExpertInnenbefragung vorbereitet. Dazu wurde das Befragungssystem Soscisurvey.de verwendet. Dies soll eine rasche Verbreitung der Befragung ermöglichen und eine standardisierte sowie effiziente Auswertung der Rückmeldungen.

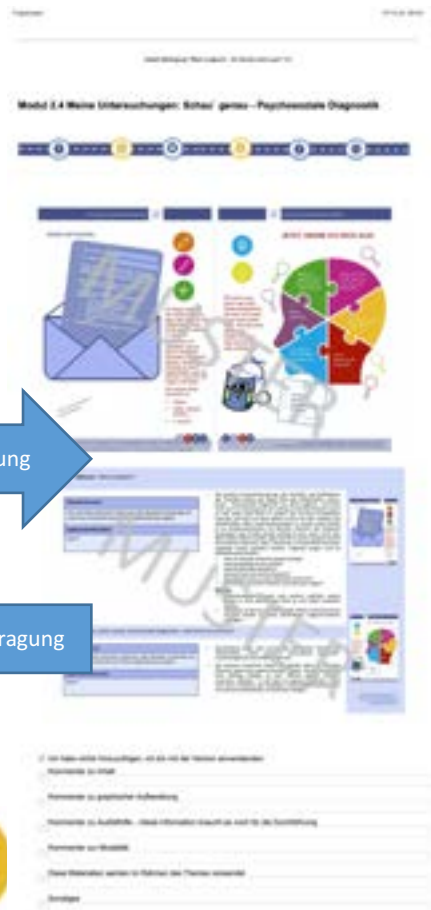
Angefragt wurden KollegInnen aus dem deutschsprachigen Raum (Österreich, Deutschland, Schweiz, Südtirol) aus den Fachbereichen Psychosozial, Pflege, Medizin, aber auch Stakeholder wie z.B. Survivors. Die Befragung wurde mit 1.10.2020 an diverse Verteiler ausgesendet und auch im Rahmen der virtuellen PSAPOH Tagung 19.-20.11.2020 beworben.

Sämtliche Anmerkungen werden bei entsprechendem Konsens (>80%) berücksichtigt und gegebenenfalls eingearbeitet (im Themenheft und/oder Handbuch). Bei größeren Differenzen folgt eine Bearbeitung/Beurteilung in der FG Qualitätssicherung. Aktuell gibt es 10 Rückmeldungen, weitere werden erwartet. Die Laufzeit ist bis Mitte Jänner 2021 mit Option auf Verlängerung angesetzt.



Einblick in die Befragung

Einblick in die Befragung







## WISSENSCHAFTLICHE AUSWERTUNG

Aus der ersten Pilotphase wurden ebenso erste Ergebnisse statistisch ausgewertet. Die Ergebnisse wurden einerseits dafür verwendet entsprechend in die Themenhefte einzuarbeiten bevor diese für die Delphibefragung vorbereitet wurden. Ebenso dienen die Ergebnisse einer ersten Einschätzung und Vorbereitung für den Entwurf einer wissenschaftlichen Publikation. Angestrebt wird eine Publikation in der „Fachzeitschrift für Neuropsychologie“. Arbeitstitel: Implementing standards of neuropsychological diagnostics and treatment in daily clinical routine – what does it take?

Ziel ist es in einer Originalarbeit folgende Aspekte darzustellen:

- ✓ Der mehrstufige Entwicklungsprozess der beiden Themenhefte
- ✓ Ziel und Anwendungsmöglichkeiten der Themenhefte
- ✓ Chancen und Herausforderungen für die Implementierung

Ein erster Rohentwurf ist aktuell in Arbeit im entstehen.

*Insgesamt nahmen 19 Kinder an der ersten Pilotphase teil. In Anbetracht der immer noch vorherrschenden Pandemie, die viele Alltagsstrukturen verändert bzw. Maßnahmen einschränkt, freuen wir uns sehr, dass wir die geplante Zielgröße erreichen konnten. Es verdeutlicht, dass das Tool sehr praktikabel ist und auch in Phasen mit Zeitnot dennoch umsetzbar ist. In der Durchführung zeigte sich, dass die durchschnittliche Dauer eine Stunde beträgt und vorwiegend im ambulanten Setting eingesetzt wurde, bei insgesamt sehr heterogenen Durchführungsformen: Einzel- und Gruppensetting sowie mit und ohne Eltern.*

*Die Ergebnisse bezüglich des emotionalen Wohlbefindens zeigten in Bezug auf die Thematik vorwiegend positive Bewertungen. Wobei Emotionen wie „neugierig“, „glücklich“, „aufgeregt“ und „fröhlich“ prozentuell am häufigsten angegeben wurden. Über die Trainingseinheiten hinweg bleiben diese Emotionen stabil.*

*In Bezug auf das ExpertInnenlevel (Selbsteinschätzung) wurde deutlich, dass es sich bei dieser Gruppe um eine sehr Erfahrene (3 von 5) Gruppe handelte. Da sich der ExpertInnengrad weiter steigern konnte (Könnern – 4 von 5) ist auf einen Lernzuwachs rückzuschließen. Wir gehen zudem davon aus, dass Kinder mit entsprechender Vorerfahrung mit psychosozialer Behandlung besonders davon profitieren konnten.*



## IMPLEMENTIERUNG

Pandemie-bedingt haben sich Tagungsstrukturen facheinhlägiger Tagungen und Kongresse verändert bzw. wurden zum Teil verschoben. Dennoch hatten wir auch dieses Jahr die Möglichkeit einen Beitrag im Rahmen der 76. PSAPOH-Tagung 2020 sowie der regionalen Veranstaltung ÖPSAPOH (25.9.2020) zu leisten. Die Tagung fand virtuell statt und anhand der beiden Themenhefte von „Neuropsychology for you“ im Rahmen von „Mein Logbuch“ konnte als „Best Practice-Modell“ für die Verbindung von Forschung und klinischer Praxis vorgestellt werden. Damit konnten trotz der aktuell erschwerten Bedingungen das Programm dem facheinschlägigen Publikum nähergebracht werden.



Ebenso fand am 7.9.2020 der dritte Workshop für interessierte Logbuch-ExpertInnen statt. Sodass „Mein Logbuch“ insgesamt an 20 Kliniken für Kinder und Jugendliche verfügbar ist. Und damit auch eine entsprechende Grundlage für die beiden Module aus „Neuropsychology for you“ bietet.



### „FELD-EXPERIMENT“ :-) DIE WORKSHOPS

- Gruppendiskussion und semi-strukturiert
- Handhabbarkeit aus verschiedenen Perspektiven
- Hürden und Hindernisse
- Chancen und Möglichkeiten



FINAL

## ABSCHLUSS- BERICHT



### PILOTPHASE 2

Neben der Einschätzung der FachexpertInnen stellt jedoch auch eine wesentliches Maß die Beurteilung der eigentlichen Zielgruppe dar:

- Wie gefällt mir das Themenheft
- Wie geht es mir mit dem Thema (emotionales Wohlbefinden)
- So gut kenne ich mich mit dem Thema aus! (Informationsgrad)

Aber auch wie gut sich die beiden Themenhefte einsetzen lassen (feasibility).



### KONSESUSABSTIMMUNG

Erfreulicherweise konnten an der Delphibefragung insgesamt 45 FachexpertInnen aus der D-A-CH Region teilnehmen. Zudem fanden sich VertreterInnen aus dem psychosozialen, medizinischen und pflegerischen Bereich sowie Stakeholder – ehemalige an Krebs erkrankte junge Erwachsene (Survivors) in der Befragung wieder. Erfreulicherweise konnte ein insgesamt sehr hoher Konsensus für beide Themenhefte erreicht werden, welche je nach Themenseite und -heft zwischen 68% und 93% rangierte. Sämtliche Rückmeldungen zu Methodik, Inhalt und Design wurde systematisch durch das Kernteam eingearbeitet.

Die finale Konsensusabstimmung durch die FG Qualitätssicherung (PSAPOH) fand am 16.3.2021 online statt. In dieser finalen Runde wurden alle Korrekturen nochmals gemeinsam besprochen und für eine Freigabe abgestimmt.



Wesentliche Punkte ergaben hier nochmal:

- Aspekte der Psychoedukation
- Feinabstimmungen in der Sprache
- Abnahme grafischer und methodischer Korrekturen



In sämtlichen Rückmeldungen konnten wir positives Feedback erhalten. Insbesondere zeigte sich jedoch, dass es aufgrund der Komplexität der Themen wesentlich ist, dass das Tool in seiner Anwendung durch eine qualifizierte psychosoziale Fachkraft begleitet wird. In seiner Form jedoch eine wertvolle Unterstützung, die praktikabel eingesetzt, in der psychosozialen Behandlung darstellt.

In dieser zweiten Pilotierung wurden insbesondere die durch die Aktualisierung verbesserte und kreativere Methodik besonders hervorgehoben. So ermöglicht beim Erarbeiten der Funktionen des Gehirns ein „Malen nach Zahlen“ ein direktes Auseinandersetzen und auch konsolidieren – ebenso bietet ein persönliches Kuvert Platz für den persönlichen Brief an das „Zukunft Ich“ im Rahmen des diagnostischen Prozesses.



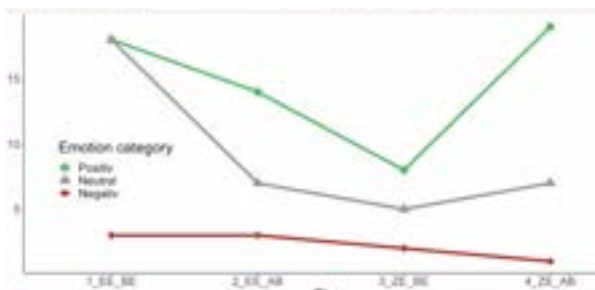


## WISSENSCHAFTLICHE AUSWERTUNG

Vergleichbar mit der ersten Pilotphase wurden auch die Delphibefragung, sowie die zweite Pilotisierung wissenschaftlich begleitet. In der Zwischenzeit konnte der Entwurf schon deutlich konkretisiert werden:

- ✓ Berichtet wird über den mehrstufigen Entwicklungsprozess und die entsprechenden Benefits dessen
- ✓ Ziele und Anwendungsmöglichkeiten der Themenhefte im Sinne einer breiten Anwendung, die Sowohl die Versorgung auf individueller Ebene – die des/der PatientIn betrifft – und gleichzeitig eine Möglichkeit bietet zur Anbahnung einer psychosozialen Therapieoptimierungsstudie.
- ✓ Chancen und Herausforderungen für die Implementierung

Die Ergebnisse sind vielversprechend. Ein kleiner Einblick bietet die Zusammenfassung der Einschätzung des emotionalen Wohlbefindens:



Die Ergebnisse zeigen uns, dass Kinder durchwegs psychosoziale Diagnostik positiv wahrnehmen. Dies bestärkt uns in unserer täglichen Arbeit, dass psychosoziale Diagnostik im ressourcenorientierten Sinne ein wichtiger Baustein in der Behandlung ist und auch zum emotionalen Wohlbefinden beiträgt. In der Auseinandersetzung mit Stärken und Schwächen ist es durchwegs normal, dass es auch kurzfristig zu einer Abnahme der positiven Emotionen kommen kann. Doch durch entsprechende Begleitung und durch die Anwendung ressourcenorientierter Strategien können Kinder und Jugendliche auch gestärkt aus dem diagnostischen Prozess hervorgehen. Weitere Ergebnisse finden sich in Kürze in der geplanten Publikation. Stay tuned! 😊



## IMPLEMENTIERUNG

Die Teilnahme an einschlägigen Tagungen/Kongressen und Vorbereitung von Schulungen waren auch in dieser Projektphase wiederum wesentlicher Bestandteil:

So war es uns möglich im Rahmen einer Keynote der Session von CCI-Europe (Dachverband der Elternorganisationen) im Rahmen "psychosocial session" im Rahmen des SIOP-Europe-Meetings über „Neuropsychology for you“ als Standardisiertes und dennoch individualisiertes Tool zu berichten. Beide Themenhefte: „Meine psychosoziale Diagnostik“ sowie „1,2,3, alles über Neuropsychologie“ stellen damit einen Konsensus- und Evidenzbasiertes Tool dar, welches gleichermaßen ermöglicht bedürfnisorientiert und individuelle Maßnahmen anzubieten sowie auf wissenschaftlicher Ebene Aussagen für die gesamte Gruppe tätigen zu können.

Wir konnten uns über zahlreiche Anfragen aus ganz Europa freuen, was zudem die Idee eine Übersetzung aufkommen ließ. Ein erstes Internationales Treffen ist dazu für Ende Juni 2021 in Planung.



Ebenso sind bereits weitere Schulungen terminlich fixiert und wir haben mit KollegInnen aus Berlin, Bonn und Tübingen noch weitere InteressentInnen und damit Chancen zur gemeinsamen weiteren Verbesserung der Neuropsychologischen Behandlung gefunden.

All diese Schritte sollen dazu beitragen, dass wir uns unserer Vision weiter annähern: „Neuropsychology for you!“ als Standard-Tool in jeder Klinik.

Auch weiterhin werden Tagungsbeiträge geplant und wir freuen uns Kindness for Kids hier stets als maßgeblichen Unterstützer des Projektes nennen zu können. Vielen Dank also an Kindness for Kids für diese tolle Möglichkeit und das tolle Projektteam, die die Umsetzung ermöglicht hat. Ebenso gilt der Dank alle FachexpertInnen sowie Kinder und Jugendliche die durch ihre Teilnahme maßgeblich mitgewirkt haben.





... TO BE  
CONTINUED



Interessierte KollegInnen sind auch hier eingeladen, sich direkt bei uns zu melden.



## IMPLEMENTIEREN - IMPLEMENTIEREN - IMPLEMENTIEREN

Ganz im Sinne der Nachhaltigkeit und auch Kontinuität geht es mit dem Abschluss des Projektes allerdings nun erst richtig los, denn beide Themenhefte (gemeinsam mit dem begleitenden Handbuch und der begleitenden Evaluierung) sind für alle interessierten Kliniken im Deutschsprachigen Raum im Rahmen der Therapieoptimierungsstudie zugänglich und können direkt bei unserer Arbeitsgruppe angefordert werden.

Wesentlich ist dabei, dass die Themenhefte so gestaltet sind, dass Sie nicht nur Kinder und Jugendliche mit einer Onkologischen Erkrankung einsetzbar. Es ist anzunehmen, dass auch andere Kinder mit chronischen Erkrankungen durchwegs durch das Programm profitieren können.

## AUSBLICK

Der Versorgungspreis war eine unglaubliche Chance, dass wir damit einem großen Schritt der Vision näher gekommen sind, dass Neuropsychologische Diagnostik und Behandlung als Standard in der pädiatrischen Onkologie mit unserem Tool leichter zugänglich wird und hoffentlich in Zukunft auch ein nicht wegzudenkender Standard ist.

- Weitere Verbreitung in der D-A-CH-Region
- Gespräch mit möglichen Verlegern
- Übersetzungen in andere Sprachen
- Einsatz im Rahmen der ersten psychosozialen Therapieoptimierungsstudie

## LITERATUR

Labouvie, H. & Bode, G. (2006) Psychosoziale Unterstützung von Patienten und ihren Angehörigen. In Gadner, H. (Hrsg.), *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie* (S.1070-1076). Heidelberg: Springer.

Leiss, U., Griessmeier, B., Minetzke-Gruner, A.C., Schreiber-Gollwitzer, B.M., Schröder, H.M. & Wevers Donauer, G. (2012). Psychosoziale Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie: Allgemeine Module & Ergänzungsmodule gemäß der S3 Leitlinie Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. *Projektgruppe Qualitätssicherung der PSAPOH*. Abgerufen von [http://www.kinderkrebsinfo.de/sites/kinderkrebsinfo/content/e1676/e176475/e176588/e176604/MannualBasisversorgung\\_9\\_2012-05-07\\_Vers1\\_ger.pdf](http://www.kinderkrebsinfo.de/sites/kinderkrebsinfo/content/e1676/e176475/e176588/e176604/MannualBasisversorgung_9_2012-05-07_Vers1_ger.pdf)

McGrady, M. E., Hommel, K. A. (2015). Targeting Health Behaviors to Reduce Health Care Costs in Pediatric Psychology: Descriptive Review and Recommendations. *Journal of Pediatric Psychology*, 41 (8), 835–848.

Schröder, H.M., Lilienthal, S., Schreiber-Gollwitzer, B.M., Griessmeier, B. & Leiss, U. (2019) Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie. In: Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (Hrsg.), *Leitlinie Register Nr. 025/002*. Abgerufen von [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/025-002l\\_S3\\_Psychosoz\\_Versorgung\\_P%C3%A4d\\_Onko\\_I\\_H%C3%A4matol\\_2013.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/025-002l_S3_Psychosoz_Versorgung_P%C3%A4d_Onko_I_H%C3%A4matol_2013.pdf)

## BILDRECHTE

[www.syncfusion.com](http://www.syncfusion.com), [www.123RF.com/stock](http://www.123RF.com/stock)  
Liesa Weiler, Sandra Klepp

