„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!“

Zwischenbericht Dezember 2020

MEIN LOG BUCH

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

Die menschliche Größe

MEDIZINISCHE UNIVERSITÄT WIEN

Mein Logbuch wird gefördert von:

Kindness for Kids
Stiftung für Kinder mit Seltenen Erkrankungen
Für die Kleinen Großes bewegen.

OCCURSUS

Kinder-Krebs-Hilfe
Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe
Verband der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe Organisationen

Kinder-Krebshilfe
kinderkrebshilfe.wien
WIEN-NÖ-BGLD

Mission Hoffnung
für notleidende Kinder in Österreich

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/ll/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 medizinsicher 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 Informations-vermittlung 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 Lösungs-orientierter 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 LOG BUCH

MEIN LOGBUCH

GRUNDPRINZIPIEN

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:

•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.

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 Pflegeteam 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 Konsensusrunde 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 Konsensusrunde 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!

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.

Die jeweiligen Belastungen wurden in Themen umformuliert und in Form eines Storyboards zusammengefügt. Auf Basis vorherigerr 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 zumachen, 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 niederschwelligen 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.

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 UND DURCHFÜHRUNG

Im Zuge des Pilotphase rücken vor allem die Rückmeldungen der Kinder selbst in den Vordergrund, sodass, das Programm auch wirklichen die Bedürfnisse der jungen PatientInnen widerspielgelt. 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.

Die ersten Piloten zeigen, dass siech die Themenhefte gut in den klinsichen 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!

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.

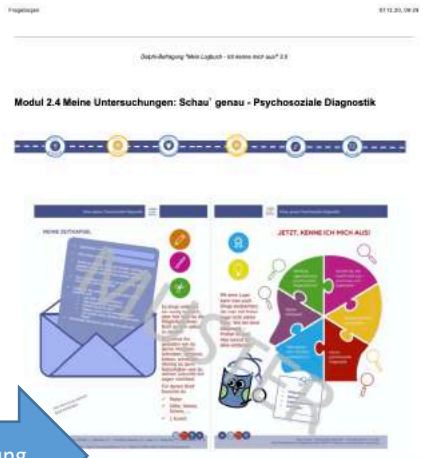
Angefragt wurden KollegInnen aus dem deutschsprachigen Raum (Österreich, Deutschland, Schweiz, Südtirol) aus den Fachbereichen Psychosozial, Pflege, Medizin, aber auch Stakeholder wie z.B. Survivors. Die Befragung wurde mit 1.10.2020 an diverse Verteiler ausgesendet und auch im Rahmen der virtuellen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

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:

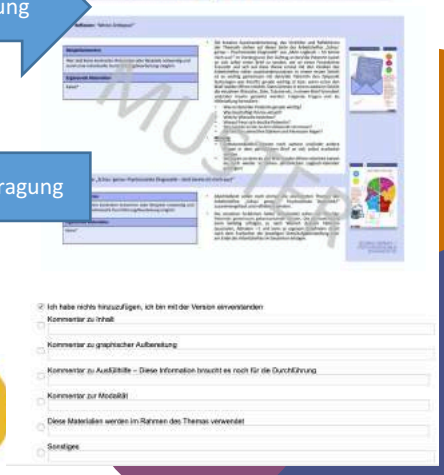
- ✓ Ich bin mit der Themenseite einverstanden
- ✓ Anmerkung zur Methode
- ✓ Anmerkung zum Inhalt
- ✓ Anmerkung zum Design
- ✓ Sonstige Anmerkungen.

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 Orignialarbeit 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 (KönnerIn – 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.

MEIN LOGBUCH! ICH KENNE MICH AUS!

AUSBLICK TEIL III

WISSENSCHAFTLICHE AUSWERTUNG

Wissenschaftliche Auswertung der Befragung und Einarbeitung der ExperteInnenrückmeldungen in die Themenhefte und die begleitenden Handbücher. Finalisieren des ersten Drafts für einer wissenschaftlichen Publikation fließen über den Entwicklungsprozess der beiden Themenhefte.

KONSESUSABSTIMMUNG

Finale Endabstimmung durch die Fachgruppe Qualitätssicherung wird geplant. Damit erfolgt die Freigabe, dass das die Themenhefte auch an anderen Kliniken im Rahmen von Qualitätssicherungsmaßnahmen eingesetzt werden können.

PILOTPHASE 2

Durchführung und multidimensionale Evaluierung (Patient und Team) hinsichtlich Durchführbarkeit, Handhabbarkeit, Wohlbefinden des Kindes.

IMPLEMENTIERUNG

Teilname an einschlägigen Tagungen/Kongressen und Vorbereitung von Schulungen zur nachhaltigen Verbreitung werden weiterhin geplant; Abhängig von der Entwicklung der Pandemie und damit verbundenen Restriktionen wird hier ein individueller Zugang durch lokale Workshops geplant. Sobald neue Termine bekannt sind, werden nach Rücksprache diese entsprechend geplant.

Zusätzlich wird der Abschlussbericht verfasst.

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/Ma nualBasisversorgung_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 l__H%C3%A4matol_2013.pdf

BILDRECHTE

www.syncfusion.com, www.123Rf.com/tkacchuk, Liesa Weiler, Sandra Klepp

Die menschliche Größe

MEDIZINISCHE UNIVERSITÄT WIEN