

# Vorstellung eines psychosozialen online Angebotes für junge erwachsene Survivors nach einer onkologischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter während der Covid-19 Pandemie

Kerstin Krottendorfer, MA

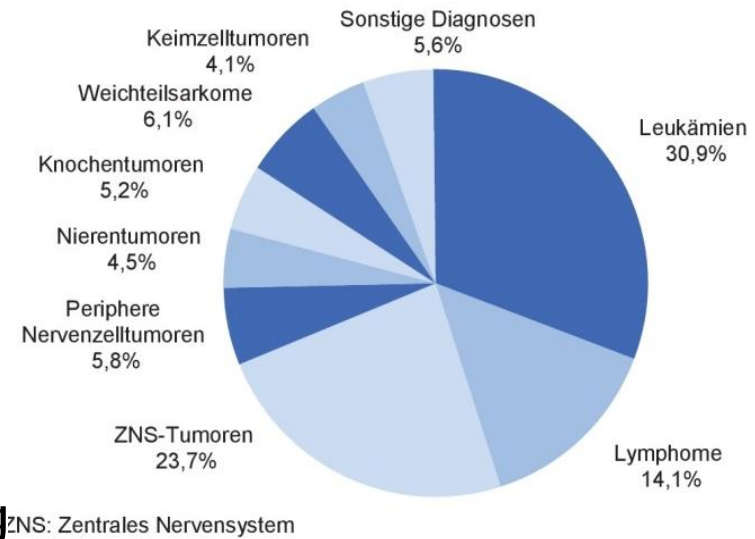
Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien

# Inhalt

- Fakten der pädiatrischen Onkologie
- Spätfolgen einer onkologischen Erkrankungen im Kindes-und Jugendalter
- Covid-19-Pandemie und pädiatrischen Onkologie mit Fokus auf AYA´s (Adolescents and Young Adults)
- Konzept des Online-Angebots für junge erwachsene Survivors

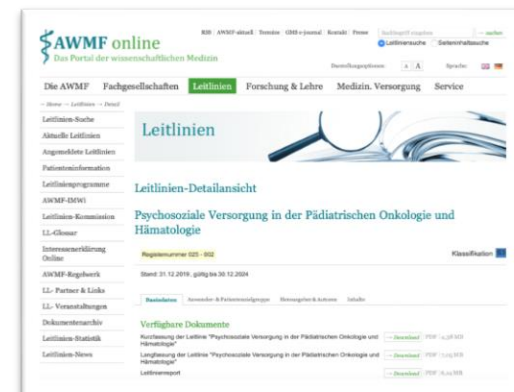
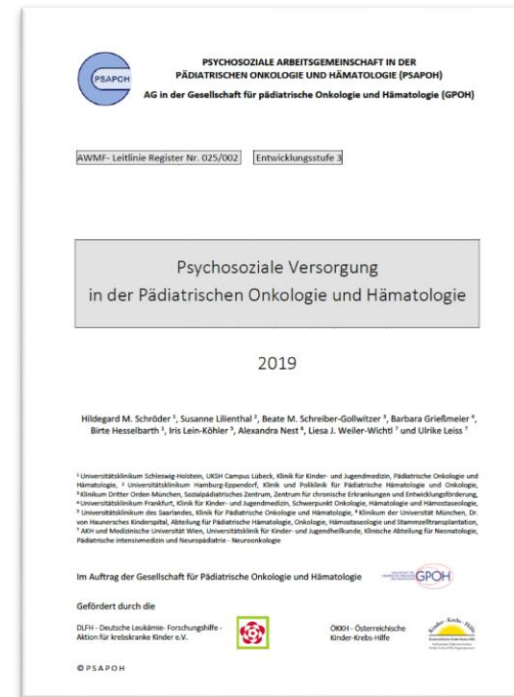
# Pädiatrische Onkologie

- In Deutschland erkranken jährlich ca. 2200, in Österreich ca. 300 Kinder und Jugendliche (unter 18 Jahren) an einer onkologischen Erkrankung (Statistik Austria 2020; Erdmann et al. 2018)
- 5-Jahres-Überleben liegt aktuell bei ca. 85% (Statistik Austria 2020)
- Medizinische Behandlungsarten:
  - Operation
  - Chemotherapie
  - Strahlentherapie
  - Stammzelltransplantation
  - Zielgerichtete Tumorbehandlung



# S3- Leitlinie der PSAPOH

- Bietet die Grundlage für psychosoziale Mitarbeiter\*innen in der pädiatrischen Onkologie & Hämatologie
- Hauptinhalte sind:
  - Struktur- und Rahmenbedingungen
  - Belastungsfaktoren und Ressourcen
  - Psychosoziale Diagnostik
  - Leitsymptomatik und Indikation
  - Therapie und Intervention
  - Nachsorge und Rehabilitation
- Umsetzung erfolgt anhand der Basisversorgung (modulartiger Aufbau) (Schroeder et al. 2019)



# Körperliche Spätfolgen

- Zwischen 60 bis 75% der Patient\*innen leiden an körperlichen Spätfolgen (Pogany et al., 2006; Skinner et al., 2007)

## Körperliche Spätfolgen:

- Neurologische Probleme
- Fertilität
- Endokrinologische Probleme
- Kardiovaskuläre Erkrankungen
- Lungenerkrankungen
- Vermindertes Hör- oder Sehvermögen
- Probleme der inneren Organe (Nieren, Leber, Darm, ...)
- Zweitmalignome (Langer et al. 2016)
- ...

# Psychosoziale Spätfolgen

- Vielfalt an psychologischen, psychiatrischen und sozialen Schwierigkeiten (Friend et al. 2018)

## Psychosoziale Spätfolgen:

- Ängste
- Depression
- Post-traumatische Stress Symptome (Berkman, A.M., Robert R. S. et al. 2022)
- Fatigue
- Einschränkungen in der Lebensqualität (Langer, T., Kaatsch, P. et al. 2016)
- Sozioökonomische Aspekte
- Soziale Probleme (Brinkmann T.M., Rechlitis, K. C. et al. 2018)
- ...

# Covid-19-Pandemie und AYA´s

Leitfaden für COVID-19 für Survivors von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter, jungen Erwachsenenalter (International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group (IGHG)) (Verbruggen, Wang et al. 2020)

-> wurden hauptsächlich körperliche Aspekte ausgearbeitet:

- Empfehlungen um eine Ansteckung zu verhindern (z.B. soziale Isolation)
- Empfehlungen für den Umgang bei einer Ansteckung

Herausforderungen:

- Sorgen/Ängste vor einer Covid-Infektion
- Reduktion von Krankenhaustermine/Verzögerung von (Nachsorge)terminen
- Reduktion von Versorgungskapazitäten
- Umstieg auf virtuelle Termine (Deutsche Gesellschaft für Neurologie (2020))
- ...

# Psychosoziale Belastung von AYA´s während der Covid-19-Pandemie

Fragebogenerhebung (PHQ-4) für AYA´s während der ersten Wochen der COVID-19-Pandemie (UK) (n=177):

- 1/3 der Befragten berichteten über ein erhöhtes Maß an psychischer Belastung
- Ca. 60 % der Befragten gaben an, sich ängstlicher zu fühlen als vor COVID-19
- Mehr als die Hälfte wünschen sich mehr Informationen über Covid-19 (Kosir, Loades et al. 2020)

Fragebogen (K10) zum psychosozialen Stress (Erhebung Jänner/Februar 2021) (n=805):

- 68% der AYAs verzeichnen eine Erhöhung der psychosozialen Problemlage
- Fehlender Beschäftigungsstatus und hämatologisches Malignom sind mit einer höheren psychischen Belastung assoziiert
- N=38 beschreiben einen positiven Effekt der Covid-19-Pandemie (virtuelles Setting, mehr Möglichkeiten für Selbstfürsorge, enge Verbindung zu den Familienmitgliedern) (Glidden, Howden et al. 2021)



# Wie kam es zum Online Angebot für Survivors...

- Leitung des Nachsorgeangebots „Seminar ab 20“ (2016-2019)
- Beobachte in der Versorgung soziale Isolation der Patient\*innen während Covid-19-Pandemie
- Kooperation mit Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe zur Schaffung eines online Angebotes für junge Erwachsene
- Übergang des Angebots zu den Survivors Österreich



# Risikofaktoren für soziale Isolation bei AYA's (Phal et al. 2021)



# Konzept

- Online Angebot (Cisco Webex) für Erwachsene nach einer kindlichen Krebserkrankung (1,5h alle 3-4 Wochen)
- Co-Leitung von einem Klinischen Psychologen & einer Klinischen Sozialarbeiterin
- Inhaltliche Schwerpunkte rund um das Thema Gesundheit und Krankheit

## Ziele:

- individuelle Bewältigung der Corona-Krise
- Stärkung des sozialen Netzwerkes/Reduktion der sozialen Isolation
- Ressourcenaktivierung
- Stärkung der Gesundheitskompetenz
- Förderung des Austausches der Teilnehmer\*innen

38 Online-Termine  
☉ Teilnehmer\*  
innenzahl: 11  
Personen

# Herausforderung

- Große Diversität der Teilnehmer\*innen
- Umgang mit Sinnesbeeinträchtigungen
- Umgang mit technischen Systemen
- psychosozialen Krisenintervention
- Großer Bedarf für individuelle Beratung

# Themen

## Covid 19-Pandemie

Umgang mit der Covid 19-Pandemie

Information über Covid-19 Impfung

## Gesundheitsförderung

Psychische Gesundheit

Sexualität und Krebs

Selbstfürsorge

Umgang mit Schmerzen

Umgang mit Sorgen/Ängste/Krisen

Resilienz

## Neuropsychologische Funktionen

Gedächtnis

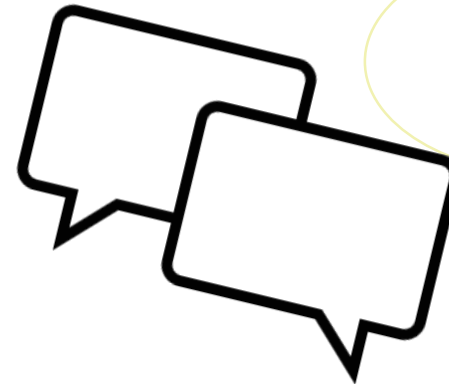
Konzentration

## Nachsorge

Themen rund um die Langzeit-Nachsorge

Jugend und Zukunft

Rehabilitation



# Statements der Teilnehmer\*innen

„Mich motiviert es dabei zu sein um sich gegenseitig auszutauschen, vielleicht auch gemeinsam Hilfe zu finden. Auch einfach nur wo zu sein wo jeder so sein kann wie er ist auch wenn wir uns gegenseitig manchmal auf die Nerven gehen. Es würde mich aber auch sehr freuen, wenn ich meine Erfahrungen anderen weitergeben kann die ähnliche Probleme haben und ihnen vielleicht helfen kann.“ (N. 24a)

„Tipps, Tricks, Ratschläge, Vorträge, neue Motivation und interessante Spiele“ (D. 32a)

„spannende Vorträge und dem Austausch zu den Themen bei denen alle mitreden können“ (D. 32a)

„Themen die in der Gruppe besprochen werden, bleiben in der Gruppe und werden ernst genommen“ (A. 27a)

# Zusammenfassung

Erfahrungsberichte und eigene Beobachtungen zeigen, dass das online Angebot ...

- ein wichtiger Fixpunkt für die TL während der Covid-19-Pandemie war/ist
- soziale Isolation eingedämmt werden konnte
- ein Ort der Sicherheit ist
- Ressourcenstärkung/-förderung statt findet
- Förderung der „technischen“ Kompetenzen
- neue Freundschaften geschlossen werden konnten
- die Selbstorganisation der TL erhöht

# Literatur

- Berkman, A., Robert, R. S., et al (2022): A review of psychological symptoms and post-traumatic growth among adolescent and young adult survivors of childhood cancer. In: *Journal of Health Psychology* (27). 990-1005.
- Brinkmann, T. M., Recklitis, C. J., et al. (2018): Psychological Symptoms, Social Outcomes, Socioeconomic Attainment, and Health Behaviors Among Survivors of Childhood Cancer: Current State of the Literature. In: *Journal of Clinical Oncology* (26). 2190-2198.
- Erdmann, F.; Winther, J. F.; Dalton, S. O.; Zeeb, H.; Krøyer, Anja; B. A. et al. (2018): Survival from tumours of the central nervous system in Danish children: Is survival related to family circumstances? In: *International journal of cancer* 142 (4), S. 671–680. DOI: 10.1002/ijc.31082.
- Friend, A. J., Feltbower, R.G. et al. (Mental health of long-term survivors of childhood and young adult cancer: A systematic review. In: *International Journal of Cancer* (143). 1279-1286.
- Glidden, G., Howden, K., et al.(2022): *Psychological distress and experiences of Adolescents and Young Adults with cancer during the COVID-19 pandemic: A cross-sectional survey*. In: *Psycho-Oncology* 2022 (31). 631-640.
- Kosir, U., Loades, M. et al. (2020): *The Impact of COVID-19 on the Cancer Care of Adolescents and Young Adults and Their Well-Being: Results From an Online Survey Conducted in the Early Stages of the Pandemic*. In: *Cancer*. 4414-4422.
- Langer, T., Kaatsch, P. et al. (2016): Spätfolgen von Tumoren im Kindesalter – Langzeitnachsorge und Transition. In: *Der Onkologe* (12). 970-977.
- Pahl, D. et al. 2021: Social isolation and connection in adolescents with cancer and survivors of childhood cancer: A systematic review. *Journal of Adolescence* 87. 15-27.
- Pogany, L., Barr, R. D., Shaw, et al.. (2006). *Health status in survivors of cancer in childhood and adolescence*. In: *Quality of Life Research*, (15), 143–157.
- Skinner, R., Wallace, W. H. B., & Levitt, G. (2007). *Long-term follow-up of children treated for cancer: why is it necessary, by whom, where and how?* In: *Archives of Disease in Childhood*, (92), 257–260
- Statistik Austria. (2020). *Krebs bei Kindern und Jugendlichen*, Zuletzt geprüft am 07.12.2021.  
[http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/gesundheit/krebserkrankungen/krebs\\_bei\\_kindern-und\\_jugendlichen/index.html](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheit/krebserkrankungen/krebs_bei_kindern-und_jugendlichen/index.html)
- Verbruggen, L.C., Wang, Y., et al. 2020: *Guidance regarding COVID-19 for survivors of childhood, adolescent, and young adult cancer: A statement from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group*. In: *Pediatric Blood and Cancer* 2020(67). 1-10.
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie (2020): Stellungnahme: Auswirkungen der SARS-CoV-2-Pandemie auf die Versorgung neuroonkologischer Patienten. Verfügbar unter <https://dgn.org/neuronews/neuronews/auswirkungen-der-sars-cov-2-pandemie-auf-die-versorgung-neuroonkologischer-patienten-2/>



Danke für die Zusammenarbeit!



**Danke für Ihre Aufmerksamkeit!**

**Kerstin Krottendorfer, MA**

Sozialarbeiterin, Zertifizierte Fachsozialarbeiterin (CSW-ECCSW)

Medizinische Universität Wien, Univ. Klinik f. Kinder- und Jugendheilkunde-Abt. Neuroonkologie

Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien

T: +43 (0)1 40400-72770

kerstin.krottendorfer@meduniwien.ac.at

[www.meduniwien.ac.at/psychosozialesteam-neuroonkologie](http://www.meduniwien.ac.at/psychosozialesteam-neuroonkologie)

<https://www.facebook.com/COPEgroup2020>