



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

Krottendorfer K., Seyr M., Weiler-Wichtl L., Pletschko T., Fohn V., & Leiss U.

Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde-Medizinische Universität Wien

Hintergrund & Ziel

In Österreich erkranken jährlich rund 300 Kinder und Jugendliche an einer onkologischen Erkrankung (vgl. Statistik Austria 2016). Bei solch einer schweren Krankheit des Kindes wird das gesamte Familiensystem einerseits auf körperlicher, psychischer und emotionaler andererseits auf sozialer Ebene in einem Ausnahmezustand versetzt.

Ausgehend von dem biopsychosozialen Verständnis (Engels 1977) beschäftigt sich die Klinische Soziale Arbeit mit der sozialen Dimension von Gesundheit und Krankheit (vgl. Pauls 2013). Mit dem Fokus auf die soziale Dimension gibt es eine Vielzahl von Aufgabenbereiche der Klinischen Sozialen Arbeit in der pädiatrischen Onkologie. In Folge der Erkrankung des Kindes kommt es zu sozialen Herausforderungen wie beispielsweise die organisatorische Abwicklung der medizinischen Behandlung, Betreuungspflichten von Geschwisterkindern, der Existenzsicherung, u.v.m.. Bereits bestehende soziale Probleme wie Armut, prekäre Wohn- und Arbeitsverhältnisse, soziale Exklusion können eine zusätzliche Belastung für die Familien sein und durch eine onkologische Erkrankung noch verstärkt werden (vgl. Baumgartner und Hüttemann 2015; Steinbrik 2011; Wiener und Salzmann 2016). Die soziale Dimension kann mittels sozialer Diagnostik erfasst und behandelbar gemacht werden. Ein speziell für die pädiatrische Onkologie entwickeltes soziales Diagnostikverfahren (DISAPO- Soziales Diagnostikverfahren für die Klinische Soziale Arbeit in der Pädiatrischen Onkologie) kommt im Zuge dieses Projektes zur Anwendung (vgl. Krottendorfer).

Ziel dieser Forschungsarbeit ist es die soziale Ausgangslage der Familien bei Diagnosestellung zu erfassen, sowie die Veränderung der sozialen Dimension während der Erkrankung darzustellen und die getätigten Interventionen aufzuzeigen.

Studiendesign

Diese Forschungsarbeit liegt einem mixed-method-Design zu Grunde, wodurch eine Kombination und Integration von qualitativen und quantitativen Methoden erfolgt. Das Vorgehen ist in 3 Studienteile gegliedert: Längsschnittstudie, Querschnittstudie und qualitative Interviews. Der Zeitraum der gesamten Studie ist bis Ende 2023 anberaunt.

STUDIEN TEIL	ERWARTETE FALLZAHL	ZEITRAUM	ZIELSETZUNG
I: Querschnittstudie (mit retrospektiver Datenanalyse)	N= 210	März 2015- laufend	- Darstellung der sozialen Ausgangssituation bei Diagnosestellung der onkologischen Erkrankung mittels sozialer Diagnostik - Darstellung der klinisch sozialarbeiterischen Interventionsplanung über den mediz. Behandlungsverlauf
II: Längsschnittstudie (t0: Diagnosestellung, t1: 3 Monate nach Diagnosest., t2: 9 Monate nach Diagnosest., t3: Behandlungsende)	N= 20	Dez. 2019- Dez. 2022	- Darstellung der Veränderung der sozialen Dimension bei einer onkologischen Erkrankung des Kindes - Darstellung der Interventionsplanung über den mediz. Behandlungsverlauf
III: Qualitative Interviews mit PatientInnenfamilien	N= 10	Jän. 2022- Juni 2023	- Erfassung der subjektiven Sichtweise der PatientInnenfamilien - Schließung von entstandenen Lücke bei der quantitativen Erhebung

Um das biopsychosoziale Behandlungsmodell abbilden zu können, werden zusätzlich zur sozialen Dimension einzelne Aspekte der medizinischen sowie psychologischen Ebene des Kindes bzw. der Familie in die Studie miteinbezogen. Einen Überblick soll diese Tabelle bieten:

TOOL/INHALT	ZEITPUNKT			
	t0 (DIAGNOSESTELLUNG)	t1 (3 MONATE NACH DIAGNOSESTELLUNG)	t2 (9 MONATE NACH DIAGNOSESTELLUNG)	t3 (BEHANDLUNGSENDE)
Soziales Diagnostikverfahren für die Klinische Soziale Arbeit in der Pädiatrischen Onkologie-DISAPO: Familiäre, soziale, finanzielle Situation, Wohnsituation der Familie, Arbeitssituation der Eltern, Aufenthaltsrechtliche Aspekte der Familie	X	X	X	X
Medizinische Daten: Diagnose, Tumorlokalisation, Therapieform, Gesundheitszustand des/der PatientIn	X	X	X	X
Ressourcen- und Belastungsprofil: Einschätzung des psychosozialen Belastungsgrades anhand von vier Bereichen (Erkrankung, Patient, Familie und Krankheitsadaptation)	---	X	X	X
Psychosoziale Anamnese: Vorgeschichte der Erkrankung, Entwicklung des Kindes, Kindergarten/Schule/Ausbildung des Kindes	X	---	---	X
Parental Stress Index	X	X	X	X
Neuropsychologische Daten des Kindes: Aufmerksamkeit, Merkfähigkeit, Motorik, kognitive Entwicklung, sozial-emotionale Entwicklung, ect.	X	---	---	X
Reflexionsbogen: Standardisierter Reflexionsbogen nach Durchführung des sozialen Diagnostikverfahrens	X	X	X	X
Laufende Falldokumentation				

Dieses Poster fokussiert sich auf den Studienteil II. In einem Pretest wurde bei 8 PatientInnenfamilien die Veränderung der sozialen Dimension einer onkologischen Erkrankung von Diagnosestellung t0 bis zu t1 (3 Monaten nach der Diagnosestellung) erfasst.

Literatur

Baumgartner, Edgar; Hüttemann, Matthias (2015): Herausforderungen experimenteller und quasi-experimenteller Evaluationsdesigns. In: Gernot Hahn und Matthias Hüttemann (Hg.): Evaluation psychosozialer Interventionen. Klinische Sozialarbeit. 1. Aufl. Köln: Psychiatrie-Verl. (Beiträge zur psychosozialen Praxis und Forschung, 7). 31-46.

Homepage - Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde; Krottendorfer, Kerstin (2017): Soziales Diagnostikverfahren für die Klinische Soziale Arbeit in der Pädiatrischen Onkologie.

Statistik Austria - Bundesanstalt Statistik Österreich (2016): Krebserkrankungen in Österreich.

Pauls, Helmuth (2013): Klinische Sozialarbeit: Grundlagen und Methoden psycho-sozialer Behandlung. Weinheim: Beltz Juventa.

Steinbrik, Ulrike (2011): Ressourcen fördern - Familien unterstützen. Beratung von Familien mit chronisch erkrankten oder behinderten Kindern. In: FORUM Sozialarbeit + Gesundheit. 2/2011. 18-20.

Wiener, Andreas; Salzmann, Nicole (2016): Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie. In: Onkologie 22 (12). 978-983.

Ergebnisse

Im Zuge dieses Pretest lassen sich bei den 8 PatientInnenfamilien bereits erste Veränderungen in den unterschiedlichen Bereichen der sozialen Dimension erkennen:

Arbeitssituation: Besonders deutlich ist der Einschnitt in die berufliche Tätigkeit von zumindest einer obsorgeberechtigten Person. Bei 6 von 8 Familien kam es bei einem Elternteil durch die onkologische Erkrankung des Kindes zu einer Exkludierung im Bereich der Erwerbstätigkeit bzw. des Arbeitsmarktes. Ein Elternteil (in 5 von den 6 Fällen die Mutter) musste für die Zeit der Behandlung eine sogenannte Familienhospizkarenz (Karenzierung der Erwerbstätigkeit für max. 9 Monate) in Anspruch nehmen.

Finanzielle Situation: Einhergehend mit der Karenzierung kommt es bei 5 Familien zu einer Einkommensreduktion in der Höhe von mind. 77 bis hin zu 982€ im Monat. Durch staatliche Transferleistungen (Pflegegeld, erhöhte Familienbeihilfe) können diese Einkommenseinbußen teilweise kompensiert werden. Jedoch zeigt sich bei t1, dass 3 Monaten nach Diagnosestellung nur die Hälfte der Familien die Ihnen zustehenden Leistungen beziehen. Diese Tatsache ist auf die lange Bearbeitungszeit bei den Behörden zurückzuführen.

Soziales Netzwerk: Bei der Hälfte der Familien zeigt sich beim Erhebungszeitpunkt t1 im Vergleich zu t0 ein weiterhin stabiles und gleichbleibendes soziales Netzwerk. Bei einer Familie ist nach 3 Monaten sogar eine Stärkung des sozialen Umfeldes zu erkennen. Bei 3 Familien zeichnen sich erste negative Auswirkungen auf das soziale Netzwerk bzw. das Familiensystem aus (Wegfall von sozialer Unterstützung im familiären Umfeld, Geschwisterproblematiken, Schwierigkeiten in der Partnerschaft).

Klinische sozialarbeiterische Interventionen: Abgesehen von der Veränderung der sozialen Dimension, werden die klinischen sozialarbeiterischen Interventionen im gesamten Betreuungsverlauf erfasst. Obwohl die Verlaufserhebung zwischen t1 und t2 noch nicht vollständig abgeschlossen ist und somit bei noch nicht allen Familien der t2 erfolgen konnte, ist bereits eine klare Abnahme der Interventionen zu erkennen (siehe Tabelle untenstehend). Zu erwähnen ist auch, dass sich zwischen den beiden Erhebungszeiträumen t0 bis t1 und t1 bis t2 eine Verlagerung der Interventionsbereiche abzeichnet.

ERHEBUNGSZEITRAUM	MONATE im Durchschnitt	INTERVENTIONEN im Durchschnitt	STREUUNG
t0 bis vor dem Erhebungszeitpunkt t1	3	14,6 Interventionen pro Familie	11 bis 19 Interventionen pro Familie
Ab dem Erhebungszeitpunkt t1 bis vor dem Erhebungszeitpunkt t2	4,5	5,25 Interventionen pro Familie	1 bis 11 Interventionen pro Familie

Beispielsweise sind zwischen t1 und t2 mehr Netzwerkinterventionen erforderlich als zwischen t0 bis t1. Wie sich bei den Ergebnissen obenstehend zeigt, lässt sich diese Tendenz dahingehend erklären, dass sich die Krankheit auf die soziale und familiären Aspekte auswirkt und infolge professionelle Netzwerkarbeit bzw. -interventionen notwendig sind.

Ausblick

Nach Abschluss des Pretests erfolgt im Dezember 2019 der Start der Längsschnittstudie (Studienteil II), welche im Dezember 2022 abgeschlossen wird. Ab dem Jahr 2022 wird parallel mit den qualitativen Interviews der PatientInnenfamilien begonnen. Ein Abschluss des Projektes ist mit Ende 2023 zu erwarten.

Kontakt: Kerstin.krottendorfer@meduniwien.ac.at