



---

## Newsletter des CCMH: Gegenseitige Information und Vernetzung

### Einleitung

*Markus A. Landolt, Universitäts-Kinderspital Zürich und Psychologisches Institut der UZH*

Kurz nach unserem erfolgreichen Symposium vom 1. November 2018, gibt es bereits wieder Neuigkeiten vom Kompetenzzentrum für Psychische Gesundheit! Wir freuen uns sehr, Ihnen den 3. Newsletter zu präsentieren, in welchem Forschungsgruppen des Universitäts-Kinderspitals und des Psychologischen Institutes von Ihrer Arbeit mit schwer kranken und verletzten Kindern und deren Eltern berichten. Diese Projekte zeigen in sehr schöner Weise auf, wie fruchtbar interdisziplinäre Forschung und die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Instituten/Kliniken der UZH im Bereich psychische Gesundheit sein kann. Ein wichtiges Ziel dieses Newsletters - neben der Information über laufende interessante Forschungsprojekte - ist denn auch, interessierte Personen und Forschungsgruppen miteinander zu vernetzen. Weitergehende Informationen zu Veranstaltungen und Kontaktadressen der affilierten Institute finden Sie auf unserer Website (<https://www.ccmh.uzh.ch/en.html>).

Viel Vergnügen beim Lesen dieses Newsletters und die besten Wünsche für die Adventszeit, die Festtage und das Neue Jahr!

### Sekundär präventive Intervention bei akut traumatisierten nach Unfallereignissen

*Ann-Christin Haag & Markus A. Landolt; Universitäts-Kinderspital und Psychologisches Institut der UZH*

Unfälle sind sehr häufige Ereignisse im Kindesalter. Besonders junge Kinder (<6 Jahre) stellen hierbei eine Risikogruppe dar. Viele solcher Unfälle erfüllen die Kriterien für ein traumatisches Ereignis gemäss DSM und ICD und etwa 10-20% der betroffenen Kinder entwickeln mittel- bis langfristige posttraumatische Belastungsstörungen (PTBS). Es ist deshalb von grosser Wichtigkeit, betroffene Kinder frühzeitig zu identifizieren und ihnen Zugang zu wirksamen sekundär präventiven Interventionen zu gewähren. Der aktuelle Stand der Forschung birgt Evidenz für die Wirksamkeit solcher Interventionen bei Kindern im Schulalter. Hierzu tragen auch zwei in unserer Forschungsgruppe durchgeführte randomisiert-kontrollierte Studien (RCT) bei ([Zehnder et al., 2010](#); [Kramer & Landolt, 2014](#)). Allerdings fehlt jegliche Evidenz für jüngere Kinder im Alter von 1-6 Jahren, sodass völlig unklar ist, wie man bei Kindern in diesem Alter wirksam intervenieren kann. Aus diesem Grund entwickelten wir eine neue sekundär präventive Intervention für unfallverletzte Vorschulkinder und deren Eltern mit dem Ziel, die Rate an PTBS zu minimieren. Die Intervention "Coping with Accident Reactions" (CARE) entstand in internationaler Kooperation mit der *University of Queensland* in Australien ([De Young et al. 2016](#)). In zwei parallelen RCTs in der Schweiz und in Australien wurde die Wirksamkeit der CARE Intervention seit 2014 überprüft. Die Ergebnisse liegen seit kurzem vor und sind aktuell im Prozess der Veröffentlichung. Es zeigte sich, dass die CARE Intervention zu einer signifikant stärkeren Reduktion von PTBS-Symptomen, PTBS-Diagnosen und Verhaltensauffälligkeiten im Vergleich zu einer Kontrollgruppe führte. Sehr eindrücklich war, dass in der Interventionsgruppe 6 Monate nach der Diagnose kein einziges Kind mehr eine PTBS hatte. Die CARE Intervention soll nun in einem nächsten Schritt in die klinische Routine überführt und an anderen Traumapopulationen überprüft werden. Für weitere Unterstützung von traumatisierten Kindern und Jugendlichen und deren Eltern in der frühen Phase nach einem traumatischen Ereignis wurden in unserer Forschungsgruppe in den letzten Jahren ausserdem eine Webseite und eine App entwickelt ([www.kidtrauma.com](http://www.kidtrauma.com)).

Kontakt: Markus Landolt; [markus.landolt@kispi.uzh.ch](mailto:markus.landolt@kispi.uzh.ch)

## **Wie bewältigen Familien die Krebserkrankung eines Kindes? Der Einfluss des Wir-Gefühls auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität krebskranker Kinder**

*Lasse Bartels, Michael Grotzer, Guy Bodenmann, Markus A. Landolt; Universitäts-Kinderspital Zürich und Psychologisches Institut der UZH*

Weltweit werden jedes Jahr mehr als 175'000 Kinder mit Krebs diagnostiziert. Auch wenn heute dank gewaltigen Fortschritten in der Medizin die Mehrzahl der Betroffenen überlebt, so stellen der Umgang mit der Diagnose und der Therapie doch für Kind und Familie eine grosse und lange dauernde Herausforderung dar. Angesichts der engen Bindungen zwischen Familienmitgliedern kann Krebs im Kindesalter als eine „Wir-Krankheit“ angesehen werden, also eine Belastung, die sich auf alle Familienmitglieder auswirkt. Bislang konzentrierte sich die psycho-onkologische Forschung im Kindesalter hauptsächlich auf einzelne Individuen innerhalb der Familie. Ungenügend berücksichtigt und methodisch nicht adäquat untersucht sind der Familien- und Interaktionskontext, innerhalb deren die Bewältigung und psychosoziale Anpassung nach der Krankheitsdiagnose stattfindet sowie die Beeinflussung der Lebensqualität des krebskranken Kindes durch elterliche und paar-dyadische Variablen. Aus der Forschung ist bekannt, dass den Einstellungen und partnerschaftlichen Bewältigungsstrategien der Eltern während Stressphasen eine hohe Bedeutung für die Entwicklung der Kinder zukommt. Unsere von der Stiftung Krebsforschung Schweiz geförderte multizentrische Studie versucht einen Teil dieser Forschungslücken zu füllen indem sie die langfristigen Einflüsse von Stress, Einstellungen und paar-dyadischen Bewältigungsstrategien auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von krebskranken Kindern über einen Zeitraum von 12 Monaten untersucht und analysiert. Es wird angenommen, dass ein hohes Wir-Gefühl (allgemein, aber auch spezifisch krankheitsbezogen) sowie gute partnerschaftliche Bewältigungskompetenzen der Eltern im Umgang mit Stress die gesundheitsbezogene Lebensqualität der betroffenen Kinder über die Zeit positiv beeinflussen. Erkenntnisse aus dieser Studie sollen es medizinischem und psychologischem Personal zukünftig ermöglichen während der Krebsbehandlung unter Berücksichtigung familiärer Einflussfaktoren spezifischer zu intervenieren, um so die psychosozialen Folgen von Kinderkrebs zu minimieren.

Kontakt: Lasse Bartels; [lasse.bartels@kispi.uzh.ch](mailto:lasse.bartels@kispi.uzh.ch)

## **Lebensqualität und Krankheitsverständnis bei Kindern und Jugendlichen mit seltenen Stoffwechselkrankheiten**

*Nina Zeltner, Markus A. Landolt, Martina Huemer\*; Universitäts-Kinderspital Zürich (Abteilung Psychosomatik und Psychiatrie; Abteilung für Stoffwechselkrankheiten\*) und Psychologisches Institut der UZH*

Angeborene Stoffwechselkrankheiten sind im Einzelnen mit einer Prävalenz von <1:2000 selten, dennoch ist die Gruppe der Betroffenen aufgrund der über 500 verschiedenen bekannten Krankheiten beträchtlich. In den letzten Jahrzehnten führten verbesserte Diagnostik und Therapie zu grösseren Überlebenschancen und einer wachsenden Patientenpopulation. Der Einfluss der Krankheit im Alltag bleibt für Patienten dennoch gross. Oft sind aufwändige, lebenslange Therapien notwendig, viele Betroffene erleben neurologische Folgeschäden oder leben mit dem Risiko von unberechenbaren, lebensgefährlichen Stoffwechsellentgleisungen. Um die Auswirkungen der Krankheit im Alltag besser zu erfassen, entwickelte und überprüfte unsere Forschungsgruppe einen krankheitsspezifischen Lebensqualitätsfragebogen ([Zeltner et al., 2017](#)). Das internationale Projekt involvierte Kinder, Jugendliche und deren Eltern aus fünf deutschsprachigen Stoffwechsellzentren. Die Familien waren nicht nur in der Validierungsphase, sondern auch bei der Itemdefinition in Fokusgruppeninterviews beteiligt ([Zeltner et al., 2017](#)). Dabei wurde deutlich, wie schwer verständlich diese höchst komplexen Krankheiten für Betroffene waren. Ein Folgeprojekt hatte daher das Ziel kindgerechte Materialien zur Patientenedukation zu entwickeln. Die Inhalte rund um Pathogenese und Therapie wurden von medizinischen und psychologischen Fachpersonen bestimmt und mit Experten für Grafik und leichte Sprache umgesetzt. Resultierend sind seit Anfang November 2018 nun 24 [Edukations-Module](#) verfügbar. Diese bestehen jeweils aus 1-2 Seiten Bildmaterial und einfachem kindgerechten Text und sie sind zusätzlich als animierte Videosequenzen erhältlich. Als modulares System sind die Materialien für zahlreiche Stoffwechselkrankheiten flexibel zusammenstellbar. Sie erklären so Genetik, Körperzellen, die Funktion von Enzymen und die Wirkung bestimmter Medikamente und der Diät. Bei einer Testung der Materialien mit Schulkindern und einer Patientengruppe konnten wir zeigen, dass die Schulungen bereits ab einem Alter von 7 Jahren zu einer signifikanten Zunahme des krankheitsbezogenen Wissens führten.

Kontakt: Nina Zeltner; [nina.zeltner@kispi.uzh.ch](mailto:nina.zeltner@kispi.uzh.ch)