



**PSYCHOSOZIALE ARBEITSGEMEINSCHAFT IN DER  
PÄDIATRISCHEN ONKOLOGIE UND HÄMATOLOGIE (PSAPOH)  
AG in der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)**

AWMF- Leitlinie Register Nr. 025/002

Entwicklungsstufe 3

**Psychosoziale Versorgung  
in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie**

Herausgegeben von der Arbeitsgemeinschaft der  
Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)

**KURZFASSUNG**

09/2007

Hildegard M. Schröder<sup>1</sup>, Susanne Lilienthal<sup>2</sup>,  
Beate M. Schreiber-Gollwitzer<sup>3</sup>, Barbara Griessmeier<sup>4</sup>

- Arbeitsgruppe Leitlinien der PSAPOH -

<sup>1</sup> Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Universität zu Lübeck, <sup>2</sup> Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, <sup>3</sup> Kinderklinik Dritter Orden, München, <sup>4</sup> Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Universität Frankfurt



**Mitglieder der Expertengruppe:**

Dr. med. Carola Bindt, *Hamburg*, Dr. phil. Gerlind Bode, *Bonn*, Maren Bösel, *Heidelberg*, Ralf Braungart, *Stuttgart*, Dr. med. Gabriele Calaminus, *Düsseldorf*, PD Dr. med. Alain Di Gallo, *Basel*, Prof. Dr. med. Rudolf Erttmann, *Hamburg*, Renate Fischer, *Greifswald*, PD Dr. med. Henning Flechtner *Magdeburg*, Carola Freidank, *Hannover*, Barbara Griessmeier, *Frankfurt*, Prof. Dr. med. Michael Günter, *Tübingen*, Ute Hennings, *Hamburg*, Prof. Dr. med. Dr. phil. Uwe Koch, *Hamburg*, Sigrid Kochendörfer, *Tübingen*, Susanne Lilienthal, *Hamburg*, Stephan Maier, *Schönwald*, Dorothee Mundle, *Tübingen*, Beate M. Schreiber-Gollwitzer, *München*, Hildegard M. Schröder, *Lübeck*, PD Dr. phil. Andrea Schumacher, *Münster*, Dr. phil. Rainer Thiel, *Hamburg*, Gunda Wiedenbruch, *Göttingen*.

**Beteiligte Fachgesellschaften:**

Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (PSO) in der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG)  
Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie (dapo)  
Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie e.V. (DGKJP)  
Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)  
Konferenz onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege (KOK)  
Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH)

**Wissenschaftliche Begleitung:**

Dr. phil. Birgit Watzke, Dr. phil. Wiebke Kluth, Kai Kossow, Prof. Dr. med. Dr. phil. Uwe Koch  
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

**Beratung und Moderation:**

Prof. Dr. med. Hans-Konrad Selbmann, *Tübingen*, PD Dr. med. Ina Kopp, *Marburg*  
Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)

**Finanzierung:**

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH)

**Koordination und Redaktion:**

Dipl.-Päd. Hildegard M. Schröder  
Universitäts-Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Psychosozialer Dienst Päd. Onkologie / Hämatologie  
Ratzeburger Allee 160, 23538 L ü b e c k  
e-mail: schroeder@paedia.ukl.mu-luebeck.de

**Erste Fassung: September 2007**

**Nächste Aktualisierung geplant: 2012**

## INHALTSVERZEICHNIS

1	EINLEITUNG / HINTERGRUND	5
1.1	Definition psychosozialer Versorgung	6
2.1	Ziele und Aufgabenbereiche	6
2	STRUKTUR UND RAHMENBEDINGUNGEN	6
2.1	Grundprinzipien psychosozialer Versorgung	7
2.2	Organisation und Struktur	7
2.3	Qualitätssicherung und Dokumentation	7
3	BELASTUNGSFAKTOREN UND RESSOURCEN	7
3.1	Krankheitsabhängige Belastungen	7
3.1.1	Krankheitsspezifische somatische Belastungen	8
3.1.2	Krankheitsspezifische psychosoziale Belastungen	8
3.2	Krankheitsunabhängige Belastungen	8
3.2.1	Krankheitsunabhängige psychosoziale Belastungen	8
3.3	Personale und soziale Ressourcen	9
4	DIAGNOSTIK	9
4.1	Diagnostische Bereiche und Verfahren	10
4.1.1	Eingangsdagnostik	10
4.1.2	Verlaufsdagnostik	10
4.1.3	Abschlussdiagnostik	10
4.1.4	Spezielle Diagnostik	11
5	INDIKATION UND LEITSYMPTOMATIK	12
5.1	Leitsymptomatik	14
5.2	Indikation für psychosoziale Grund- und Intensivierte Versorgung	15
6	THERAPIE / INTERVENTIONEN	15
6.1	Grundlagen	15
6.1.1	Psychosoziale Interventionen	15
6.1.2	Psychosoziale Grund- und Intensivierte Versorgung	16
6.2	Phasenspezifische psychosoziale Interventionen	16
A.	Diagnosephase / Therapiebeginn	17
B.	Behandlungsphase	17
C.	Remissionsphase / Nachsorge	17
D.	Rezidivphase / Progression	18
E.	Palliativphase / Sterben und Tod	18
6.3.	Evidenzbasierung zur Wirksamkeit ausgewählter psychosozialer Interventionen	18

(Inhaltsverzeichnis)

7 NACHSORGE UND REHABILITATION	19
8 LITERATUR	19

# PSYCHOSOZIALE VERSORGUNG IN DER PÄDIATRISCHEN ONKOLOGIE UND HÄMATOLOGIE - KURZFASSUNG der S3 Leitlinie

## 1 EINLEITUNG / HINTERGRUND

Psychosoziale Versorgung gehört heute in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie zum Standard der Behandlung und hat inzwischen in Deutschland einen über 20-jährigen Erfahrungshintergrund, aus dem sich Konzepte und Strukturen für die tägliche Praxis entwickelt haben. Durch die medizinischen Fortschritte seit den 70er Jahren in der Behandlung maligner Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter kann heutzutage 70 % aller Betroffenen ein rezidivfreies Überleben ermöglicht werden. Voraussetzung für die hohen Heilungsraten bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen ist eine ausgesprochen intensivierte und in der Regel mit schweren körperlichen Nebenwirkungen assoziierte Behandlung.

Die krankheits- und behandlungsbedingten Belastungen sind mit einem hohen Leidensdruck für den Patienten und seine Angehörigen verbunden und können zu seelischen Erkrankungen führen. Die Diagnose Krebs im Kindes- und Jugendalter bedeutet für die gesamte Familie eine langandauernde psychische Extremsituation. Sie verändert das familiäre Leben gravierend und geht mit einem erheblichen Ausmaß psychosozialer Belastungen aller Angehörigen einher. Die Kinder und Jugendlichen sind in ihrer körperlichen, sozialen, emotionalen und kognitiven Entwicklung bedroht. Die Familie stellt für den Patienten die wesentliche Unterstützungsquelle für die Bewältigung der Erkrankung und Behandlung dar, und bedarf daher professioneller psychosozialer Unterstützung.

Die individuellen seelischen und sozialen Belastungen spiegeln sich auch in einer Vielzahl von Veröffentlichungen und Erfahrungsberichten von Betroffenen wider. Im Entwicklungsprozess psychosozialer Konzepte spielt der Erfahrungshintergrund ehemaliger Patienten und ihrer Angehörigen eine wichtige Rolle. Die Komplexität der Belastungen von Patient und Angehörigen erfordert eine integrierte psychologische, sozialpädagogische und künstlerisch-therapeutische Versorgung, die darüber hinaus in Kooperation mit der Klinikschule und der Krankenhauseelsorge stattfindet.

In den vergangenen Jahren wurden im deutschsprachigen Raum vielfältige, erfahrungsgelenkte Behandlungskonzepte zu verschiedenen Versorgungsschwerpunkten entwickelt, (13,40,46), ein Modell zur standardisierten Versorgung (30) sowie eine nationale Leitlinie erstellt (43). International wurden ab 1993 durch ein Komitee der SIOP (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique) und andere Organisationen fortlaufend Leitlinien und Empfehlungen zu einem breiten Spektrum psychosozialer Themen entwickelt (6,11,45). Im angloamerikanischen Bereich entstanden unterschiedliche Versorgungskonzepte für krebskranke Kinder und ihre Familien (8,31). Gemeinsame Grundlage aller Konzepte ist eine Familienorientierung, die Stärkung von Ressourcen und Widerstandskräften sowie eine am Krankheitsprozess orientierte, multiprofessionelle supportive Therapie.

Die Entwicklung von medizinischen und psychosozialen Nachsorge- und Überleitungskonzepten für ehemals krebskranke Kinder und Jugendliche hat in den vergangenen Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen. Ergebnisse von Spätfolgen- und Lebensqualitätsstudien (10,33,37) weisen für einen Teil der Patienten auf körperliche, emotionale, kognitive und soziale Folgen der Erkrankung und Behandlung hin. Auch bei Eltern und Geschwistern sind psychosoziale Folgeprobleme deutlich (27,29,49). Insbesondere für Risikogruppen, wie z.B. Hirntumorpatienten, und Patienten, die eine eingreifende Operation oder eine Stammzelltransplantation benötigen, besteht die Notwendigkeit spezifischer psychosozialer Nachsorgeangebote (18, 47).

## **1.1 Definition psychosozialer Versorgung**

Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie umfasst alle Leistungen der klinischen Tätigkeiten und der wissenschaftlichen Erkenntnisgewinnung, die der Erfassung und Behandlung krankheitsrelevanter individueller, familiärer, sozialer und sozialrechtlicher Problembereiche und deren Einfluss auf die Krankheitsbewältigung, sowie der Entwicklung von Konzepten zur fortlaufenden Verbesserung der Behandlung dienen.

Im Zentrum der psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie steht die Kooperation mit dem medizinischen Behandlungsteam. Schwerpunkt ist die Förderung der Ressourcen des Patienten und seiner Familie während der Krise der Krankheit, der Therapie und – unter Umständen – des Sterbens, des Todes und der Trauer. Den Kern dazu bildet ein stützendes und informatives Beziehungsangebot, das sich nach den körperlichen, seelischen, sozialen und entwicklungsbezogenen Möglichkeiten des kranken Kindes/ Jugendlichen und seines sozialen Umfeldes richtet und dabei der individuellen Art, Ausprägung und Fähigkeit zur Bewältigung und Anpassung Rechnung trägt.

## **1.2 Ziele und Aufgabenbereiche**

Daraus ergeben sich folgende Ziele und Aufgabenbereiche für die Krankheitsadaptation von Patient und Familie:

### **Unterstützung der Krankheitsbewältigung**

- Beratung und Unterstützung von Patient und Familie in einer anhaltenden Belastungssituation
- Förderung einer funktionalen, alters- und entwicklungsgemäßen Krankheitsadaptation
- Stärkung der Ressourcen, Kompetenzen und Autonomie von Patient und Familie
- Behandlung und Begleitung in akuten Krisen und in der Palliativsituation
- Förderung größtmöglicher gesundheitsbezogener Lebensqualität und psychischer Gesundheit

### **Sicherstellung der Therapie und Kooperation**

- Förderung der Compliance bei der Durchführung der medizinischen Behandlung
- Stärkung der familiären Kompetenz zur emotionalen und sozialen Versorgung des Patienten
- Organisatorische Hilfen zur Versorgung des Patienten im häuslichen Umfeld

### **Behandlung spezifischer Symptome**

- Symptomorientierte Interventionen bei emotionalen- und Verhaltensauffälligkeiten u.a.

### **Sozialrechtliche Beratung und Unterstützung / Nachsorgeorganisation**

- Information und Beratung zur Sicherung der sozioökonomischen Basis der Familie
- Hilfe bei der Umsetzung von Leistungsansprüchen
- Einleitung und Koordination stützender Maßnahmen, Vermittlung finanzieller Hilfen
- Beantragung und Einleitung stationärer Rehabilitation
- Vermittlung weiterführender ambulanter Fördermaßnahmen und Therapien
- Beratung zur Reintegration des Patienten in Kindergarten, Schule und Ausbildung

### **Prävention**

- Vermeidung psychischer Folge- und Begleiterkrankungen von Patient und Angehörigen
- Vermeidung sozialer Isolation und Notlagen sowie familiärer Überlastung
- Vermeidung von sozialen, emotionalen und kognitiven Spätfolgen /Entwicklungsstörungen

## **2 STRUKTUR- UND RAHMENBEDINGUNGEN**

Psychosoziale Versorgung ist gekennzeichnet durch definierte Grundprinzipien, strukturell-organisatorische Voraussetzungen, sowie Bedingungen der Qualitätssicherung und Dokumentation, die durch verschiedene nationale und internationale Konzepte gestützt sind. Sie erfolgt durch Fachpersonen verschiedener Berufsgruppen (22), erfordert eine klar definierte Aufgabenteilung und eine kontinuierliche interdisziplinäre Kommunikation im Team. Die psychosozialen Mitarbeiter leisten spezifische Tätigkeiten entsprechend ihrer fachlichen Qualifikationen. Darüber hinaus gibt es fachübergreifende, sich überschneidende Aufgabenbereiche.

## 2.1 Grundprinzipien psychosozialer Versorgung

- Ganzheitlicher Behandlungsansatz (7,32,34,39)
- Präventiver Behandlungsansatz (5,39)
- Familienorientierung (1,2,4,6,7, 9,39,45)
- Individuumszentrierung (2,4,5,6,11,34,39,44,45)
- Ressourcenorientierung (7,11,35,39,45)
- Supportive Therapie (7,11,34,35,39,45)
- Prozessorientierung am Krankheitsverlauf (6,11,34,35,39,45)
- Interdisziplinäre Kooperation (2,5,6,7,11,34,39,44,45)
- Einhaltung ethischer Grundhaltungen (1,11,16,45)

## 2.2 Organisation und Struktur

- Psychosoziale Versorgung als Standard in der Päd. Onkologie und Hämatologie (6,7,11,19,20,32,39)
  - Psychosozialer Dienst als integraler Bestandteil der medizinischen Behandlung und Nachsorge
  - Grundversorgung für alle Patienten/ Familien, bei Bedarf intensivierte Versorgung
  - Verfügbarkeit und allg. Zugänglichkeit zu psychosozialen Versorgungsangeboten
- Personelle, zeitliche, räumliche und administrative Bedingungen (5,11,19,20,32,39)
  - multidisziplinäres psychosoziales Team
  - definierte fachliche und administrative Leitung
  - personelle Besetzung orientiert am Betreuungsbedarf
  - geschützte Räumlichkeiten
  - finanzielle Mittel für Patienteninformationen, Spiel- und Therapiematerialien, Testunterlagen
  - gut ausgestattete Spielzimmer
  - altersspezifische Beschäftigungsmöglichkeiten für Kinder und Jugendliche

## 2.3 Qualitätssicherung und Dokumentation

- Qualifikationen der psychosozialen Mitarbeiter (6,11,39)
  - Mitarbeiter mit fachspezifisch abgeschlossener Berufsausbildung der Berufsgruppen: Psychologen, Pädagogen, Sozialpädagogen, Sozialarbeiter, Kunst- und Musiktherapeuten, Erzieher, Lehrer, Seelsorger
  - Fachübergreifende Kenntnisse zu Erkrankungen, Belastungsreaktionen, Krankheitskonzepten etc.
  - Fähigkeiten zum Aufbau vertrauensvoller Beziehungen und zum Umgang mit Krisensituationen etc.
- Kontinuierliche Fort- und Weiterbildung, Supervision (5,11,32,39)
- Status- und Verlaufsdokumentation (5,6,11,32,39)
- Evaluation und Forschung (11,32)
  - Aktualisierung der Versorgungsstandards
  - Vernetzung klinisch-somatischer und psychosozialer Forschung

## 3 BELASTUNGSFAKTOREN UND RESSOURCEN

Onkologische Erkrankungen weisen psychische und soziale Implikationen auf. Diese werden bei Patient und Familie von Art und Ausprägung der individuellen krankheitsspezifischen körperlichen und seelischen Belastungen bestimmt. Daneben können krankheitsunabhängige sekundäre Belastungen eines oder mehrerer Familienangehöriger, wie z.B. ungünstige soziokulturelle bzw. psychosoziale Rahmenbedingungen vorliegen, die den Umgang mit Erkrankung und Behandlung zusätzlich erschweren (15,38).

### 3.1 Krankheitsabhängige Belastungen

Die krankheitsabhängigen Belastungen umfassen all jene Bedingungen und Anforderungen, die durch die Erkrankung und die Therapie gegeben sind. Sie untergliedern sich in krankheitsspezifische somatische und krankheitsspezifische psychosoziale Belastungen:

### **3.1.1 Krankheitsspezifische somatische Belastungen**

- Diagnostische Maßnahmen ( Punktionen, bildgebende Verfahren, Blutentnahmen u.a.)
- Therapeutische Maßnahmen (Tabletteneinnahme, Mundpflege, OP-Vorbereitungen u.a.)
- Nebenwirkungen der Behandlung (Infektionen, Erbrechen, Haarverlust, Cushing u.a.)
- Operationen, Chemo-, Strahlen- und Hochdosistherapie, Stammzelltransplantation (SZT) u.a.
- Eingreifende, mit Funktionsverlusten einhergehende operative Maßnahmen ( Amputationen u.a.)
- Schwere körperliche Beeinträchtigungen (Intensivpflichtigkeit, Schmerzen, Kachexie u.a.)
- Spätfolgen der Erkrankung u. Behandlung (Störungen von Wachstum, Fertilität, Leistungsfähigkeit u.a.)
- Tumorrezidiv, Progredienz der Erkrankung
- Palliative Behandlungssituation

### **3.1.2 Krankheitsspezifische psychosoziale Belastungen**

- „Diagnoseschock“ (emotionaler Umgang mit Diagnose und Prognose)
- Umgang mit schmerzhaften oder ängstigenden Prozeduren
- Ängste vor Unheilbarkeit der Erkrankung und Spätfolgen
- Einschränkung der Lebensführung durch das Behandlungsregime
- Umgang mit dem Verlust körperlicher und geistiger Fähigkeiten
- Umgang mit einem verändertem Körperbild
- Autonomie- und Selbstwertverlust, Schuldgefühle
- Erschöpfung von betreuenden Angehörigen (chronische Stresssituation)
- hohe Pflege- und Versorgungsanforderungen an die Eltern des Kindes
- Organisatorische Probleme (z.B. Betreuung von Geschwistern, Entfernungen zur Klinik)
- Trennungen von Familie, Freunden, Klassenkameraden / Schule
- Belastung der elterlichen Paarbeziehung
- Finanzielle Mehraufwendungen z.B. durch Fahrten zur Klinik, zum Arzt, zum Therapeuten
- Existenzielle ökonomische Härten, drohender Arbeitsplatzverlust

## **3.2 Krankheitsunabhängige Belastungen**

Krankheitsunabhängige Belastungen sind solche Einflussfaktoren, die nicht aus der Erkrankung oder der Notwendigkeit der Behandlung heraus begründbar, bzw. in ihrem Kontext entstanden sind. Sie resultieren – zumeist vorbestehend - aus den familiären, persönlichen oder sozioökonomischen Gegebenheiten des Patienten und seiner Familie. Sie können einen bedeutsamen Risikofaktor hinsichtlich der Anforderungen im Umgang mit der Erkrankung darstellen.

### **3.2.1 Krankheitsunabhängige psychosoziale Belastungen**

z.B.:

- Sozioökonomische Belastungen (Arbeitslosigkeit, finanzielle Nöte, Wohnungsprobleme u.a.)
- Sprachliche und kulturelle Probleme, rechtliche Unsicherheitsfaktoren ( ungeklärter Aufenthaltsstatus, mangelnde Deutschkenntnisse u.a.)
- Mangelnde soziale Unterstützung und familiärer Zusammenhalt
- Problematische Bewältigungsstrategien und ungünstiges Gesundheitsverhalten
- Somatische oder psychische Vorerkrankungen von Patient oder Angehörigen
- Vorbestehende Entwicklungsstörungen oder -defizite
- Problematischer Erziehungsstil
- Alleinerziehender Elternteil
- Siehe auch weitere Z-Diagnosen im ICD-10

### 3.3 Personale und soziale Ressourcen

Ressourcen sind für die Betroffenen von größter Bedeutung, um mit der Krankheitssituation umzugehen. Krankheitsverarbeitung ist ein aktiver Prozess, der sowohl die Nutzung vorhandener Ressourcen als auch die Entwicklung neuer Verhaltensweisen und die Erschließung zusätzlicher Ressourcen umfasst. Die Forschung beschäftigt sich seit den 80er Jahren verstärkt mit Fragen nach Widerstandsfähigkeit, personalen und sozialen Ressourcen, die dazu beitragen, trotz stressbehafteter Lebensumstände seelisch gesund zu bleiben.

Auf der Basis unterschiedlicher theoretischer Konzepte wie: Coping, Stressresistenz, protektive Faktoren, Invulnerabilität, Resilienz u.a., werden in zahlreichen Untersuchungen Faktoren beschrieben, die für die kindliche Entwicklung und die Verarbeitung von kritischen Lebensereignissen förderlich sind. Als Ressourcen mit protektiver Wirkung für eine gelingende Krankheitsverarbeitung werden u.a. die soziale Unterstützung innerhalb und außerhalb der Familie, eine positive Selbstwahrnehmung, der Kohärenzsinn, Optimismus und Merkmale eines förderlichen Erziehungsklimas benannt (9).

Bei der Mehrheit der betroffenen Familien eines krebskranken Kindes konnten sowohl kurzfristig als auch langfristig vorhandene stabile Krankheitsbewältigungsfaktoren nachgewiesen werden.(26). Es wurden u.a. folgende Faktoren genannt ( 21, 23, 28, 50):

- Familiärer Zusammenhalt
- Soziale Integration der Familie
- Verlässliche emotionale Bindungen
- Kompetentes Erziehungsverhalten
- Offene Kommunikation
- Optimistische Grundeinstellung, Vertrauen
- Günstige Krankheitskonzepte
- Aktives Problemlöseverhalten
- Kämpferische Haltung
- Informationssuche
- Ablenkungsstrategien
- Selbstermutigung
- Entschlossenheit
- Religiosität
- Sinnsuche

Als protektive Faktoren für Geschwister krebskranker Kinder wurden u.a. genannt (25, 51):

- Offene und ehrliche Kommunikation über die Erkrankung
- Einbezug der Geschwister in Krankheitsprozess und Patientenbetreuung
- Adäquate Information über die Erkrankung und Behandlung

Aus dem komplexen Zusammenspiel von Anforderungen, Belastungen und Ressourcen ergeben sich Anhaltspunkte für den individuellen bzw. familiären Anpassungsprozess an die Erkrankung und ihre Folgen, sowie für die weitere psychosoziale Entwicklung. Sie sind grundlegend für die psychosoziale Behandlungsplanung.

## 4 DIAGNOSTIK

Psychosoziale Diagnostik dient der Erfassung individueller Belastungen und dem Erkennen der Bewältigungs- und Anpassungsstrategien, die dem kranken Kind und seinem sozialen Umfeld zur Verfügung stehen. Sie sollte zu Beginn, im Verlauf und zum Abschluss der Behandlung erfolgen. Bei gesonderten Fragestellungen soll eine spezielle Diagnostik anhand geeigneter standardisierter Verfahren zur differenzierten Erfassung der mit der Erkrankung verbundenen relevanten Problembereiche durchgeführt werden. Der Einsatz der Fragebögen und Tests orientiert sich an den Ergebnissen der psychosozialen Anamnese und Exploration. Die aufgeführten Verfahren spiegeln den aktuellen Stand des Wissens wider. Sie stellen eine Empfehlung dar.

## 4.1 Diagnostische Bereiche und Verfahren

4.1.1 EINGANGSDIAGNOSTIK	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erstkontakt bei Diagnosestellung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vorstellung der psychosozialen Betreuung</li> <li>- Beginn der ausführlichen Diagnostik</li> </ul>
Untersuchungsbereiche	Untersuchungsmethoden
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychosoziale Anamnese</li> <li>- Soziodemographische Daten</li> <li>- Krankheitsanamnese</li> <li>- Patienten- u. Familienanamnese</li> <li>- Ressourcenerfassung</li> <li>- Krankheitsbewältigung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Exploration</li> <li>- Basisdokumentation (z.B. Erhebungsbögen der PSAPOH)</li> <li>- Ressourcen- und Belastungsprofil</li> <li>- Familiengenogramm</li> <li>- Fragebögen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität</li> </ul>
→ Ergänzende Diagnostik (Patient) bei Verdacht auf psych. Störungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- vertiefende Diagnostik</li> <li>- ggf. Hinzuziehung von fachpsychologischer/ fachpsychiatrischer Kompetenz</li> </ul>
→ Ergänzende Diagnostik (Familie) bei Verdacht auf soziale Konfliktlage	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Interview ( z.B. zur sozioökonomischen Situation)</li> </ul>

4.1.2 VERLAUFSDIAGNOSTIK	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• phasenspezifisch und krankheitsorientiert</li> <li>• in kritischen Situationen (z.B. medizinische Komplikationen)</li> <li>• in Übergangssituationen (z.B. Vorbereitung einer Transplantation)</li> </ul>	
Untersuchungsbereiche	Untersuchungsmethoden
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Krankheitsbewältigung, Compliance</li> <li>• Therapiemotivation</li> <li>• Phasenspezifische Fragestellungen</li> <li>• Familiäre Gesamtbelastung</li> <li>• Psych. Befund des Kindes/ Jugendlichen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Screening, Exploration</li> <li>• Wdhlg. von Elementen der Eingangsdiagnostik</li> <li>• ggf. spezielle Diagnostik</li> </ul>

4.1.3 ABSCHLUSSDIAGNOSTIK	
Untersuchungsbereiche	Untersuchungsmethoden
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stuserhebung zur</li> <li>- psychosozialen Situation</li> <li>- Krankheitsadaptation (Patient u. Familie)</li> <li>- häuslichen Versorgungssituation</li> <li>• Psych. Befund des Kindes/ Jugendlichen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Screening, Exploration</li> <li>- Ressourcen- und Belastungsprofil</li> <li>- Fragebögen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnostik zur Einleitung stationärer/ ambulanter Reha- Maßnahmen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ausführliche psychosoziale Exploration von Patient und Bezugspersonen, überleitender psychosozialer Befundbericht/ Gutachten (z.B. spezielle Befundbögen der Reha-Kliniken)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Klärung des Unterstützungsbedarfs schulisch / beruflicher Re-Integration</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Erfassung kognitiver Leistungsfähigkeit incl. Beurteilung von Teilleistungsdefiziten, sozialer und emotionaler Integrationsfähigkeit (siehe „Spezielle Diagnostik“)</li> </ul>
→ Ergänzende Diagnostik (Patient) bei Verdacht auf unzureichende Krankheitsadaptation/ psych. Störungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- siehe „Spezielle Diagnostik“</li> <li>- ggf. Weiterleitung an KJ-psychiatrische Praxen, KJ-Psychotherapeuten, Beratungsstellen</li> </ul>
→ Ergänzende Diagnostik (Patient) bei Entwicklungs-, Intelligenz- und neuropsychologischen Beeinträchtigungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- siehe „Spezielle Diagnostik“</li> </ul>

#### 4.1.4 SPEZIELLE DIAGNOSTIK

##### Entwicklungs-, Leistungs-, Verhaltensdiagnostik / Neuropsychologie / Lebensqualität

- bei besonderen Risikogruppen (z.B. ALL/AML- Patienten mit Schädelbestrahlung, intrathekaler Chemotherapie, Hirntumorpatienten, Patienten mit Stammzelltransplantation)
- bei besonderen Fragestellungen und zur Klärung von Verdachtsdiagnosen

Untersuchungsbereiche	Untersuchungsmethoden
<b>Intelligenz</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kaufman Assessment Battery for children (K-ABC)</li> <li>- Hamburg-Wechsler Intelligenztest für Kinder (HAWIK III)</li> <li>- Hamburg-Wechsler Intelligenztest für Erwachsene (HAWIE-R)</li> <li>- Snijders-Oomen Non-verbaler Intelligenztest (SON-R) 2 ½-7, 5 ½-17</li> <li>- Coloured Progressive Matrices (CPM)</li> <li>- Standard Progressive Matrices (SPM)</li> </ul>
<b>Visuomotorik Feinmotorik</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Developmental Test of Visual-Motor Integration (VMI)</li> <li>- Developmental Test of Visual Perception ( DTVP-2/-A)</li> <li>- Motorische Leistungsserie (MLS)</li> <li>- Purdue Pegboard (Minnesota Dexterity Test)</li> </ul>
<b>Wahrnehmung, Gedächtnis</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fragmentierter Bildertest (FBT)</li> </ul>
<b>Aufmerksamkeit und Konzentration</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Differenzieller Leistungstest-KE / KG (DL-KE / KG)</li> <li>- Test d 2</li> <li>- Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung (TAP)</li> <li>- Continuous Performance Test ( CPT)</li> </ul>
<b>Entwicklung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entwicklungstest 6 Monate bis 6 Jahre (ET 6-6)</li> <li>- Bayley Scales of Infant Development (BSID-II)</li> <li>- Wiener Entwicklungstest ( WET)</li> <li>- Münchner funktionelle Entwicklungsdiagnostik (MFED)</li> </ul>
<b>Gesundheitsbezogene Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fragebögen zur Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (KINDL-R, CAT-Screen)</li> <li>- Fragebogen zur Lebensqualität für Jugendliche (LKJ)</li> <li>- Pediatric Quality of Life Questionnaire (PEDQOL)</li> <li>- Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF 36)</li> <li>- Health Utility Index (HU)</li> <li>- Ulmer Lebensqualitätsinventar für Eltern (ULQIE)</li> <li>- Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel)</li> <li>- Child Health Questionnaire (CHQ-PF 28) - Kurzform Eltern</li> </ul>
<b>Verhalten / Psychosoziale Funktionalität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Deu)</li> <li>- Child Behavior Checklist (CBCL), Youth Self Report (YSR)</li> <li>- Angstfragebogen für Schüler (AFS)</li> <li>- Depressions-Inventar für Kinder und Jugendliche(DIKJ)</li> <li>- Thematischer Apperzeptionstest ( TAT)</li> <li>- Sceno-Test ; Familie in Tieren (FIT)</li> </ul>

## 5 INDIKATION UND LEITSYMPТОМАТИК

Die Indikation für psychosoziale Interventionen begründet sich in den erheblichen psychischen Belastungen von Patient und Familie, die aufgrund der Konfrontation mit einer schweren lebensbedrohlichen Erkrankung vorliegen. Die Belastungen können zu Reaktionen unterschiedlicher Art und unterschiedlichen Ausmaßes führen. Das Trauma einer lebensbedrohlichen Erkrankung stellt sich dar als ein intensives Diskrepanzerleben zwischen bedrohlichen Situationsfaktoren und individuellen Bewältigungsmöglichkeiten, das mit Gefühlen von Hilflosigkeit und schutzloser Preisgabe einhergeht (17). Die Reaktion eines Kindes oder seiner Angehörigen auf eine schwerwiegende lebensbedrohliche Erkrankung sollte nicht grundsätzlich als psychische Störung verstanden werden, kann aber in der Ausprägung der Symptomatik ggf. zu einer solchen werden.

In Abgrenzung zu den pathologischen Belastungsreaktionen und Anpassungsstörungen im Sinne des ICD 10 und des DSM IV wird in der pädiatrischen Onkologie daher zumeist von an sich adäquaten, d.h. in Ausdruck und Ausprägung dem zugrunde liegenden Ereignis oder Geschehen angemessenen Belastungsreaktionen gesprochen, sog. Anhaltenden Belastungsreaktionen (42). Diese werden folgendermaßen definiert:

Zustand von subjektivem Leid und emotionaler Beeinträchtigung als Reaktion auf eine außergewöhnliche psychische oder physische Belastung. Sie ist in Ausdruck und Ausprägung adäquat im Hinblick auf die Schwere der Belastung. Die Reaktion umfasst Symptome von depressiver Verstimmung, Ängsten, Verzweiflung, Rückzug oder auch aggressiven oder expansiven Verhaltensweisen, Sozialverhaltensauffälligkeiten und psychosomatischen Auffälligkeiten, die aber jeweils nicht die Kriterien einer entsprechenden Störung gemäß ICD 10 erfüllen und dennoch erheblichen psychosozialen Interventionsbedarf aufweisen. Ein vorübergehendes Abklingen oder Wiederaufleben der Symptome auch in veränderter Form, zumeist verlaufsbedingt, kommt vor, steht aber immer im Zusammenhang mit dem auslösenden Ereignis oder der Belastung.

Im angloamerikanischen Raum werden diese Reaktionsformen auch als Distress bezeichnet (36).

Auch wenn bei diesen Anhaltenden Belastungsreaktionen nicht von pathologischen Geschehen im engeren Sinne ausgegangen werden muss, so besteht dennoch aufgrund von Schwere und Ausprägung des subjektiv empfundenen Leides und der Herabsetzung des Funktionsniveaus ein oftmals nicht unerheblicher Handlungs- und Unterstützungsbedarf. Grundlegend ist dabei die Einschätzung der Angemessenheit der Reaktion unter Berücksichtigung der Schwere der Belastung einerseits und des subjektiven Belastungsempfindens sowie der Kenntnis der Persönlichkeitseigenschaften des Betroffenen andererseits.

Die folgende Abbildung verdeutlicht die diagnostische Abgrenzung der Anhaltenden Belastungsreaktionen zu den akuten Belastungsreaktionen und Anpassungsstörungen des ICD 10.

**Diagnostischer und differentialdiagnostischer Entscheidungsbaum bei Reaktion auf eine schwere Belastung oder Anpassungsstörung**

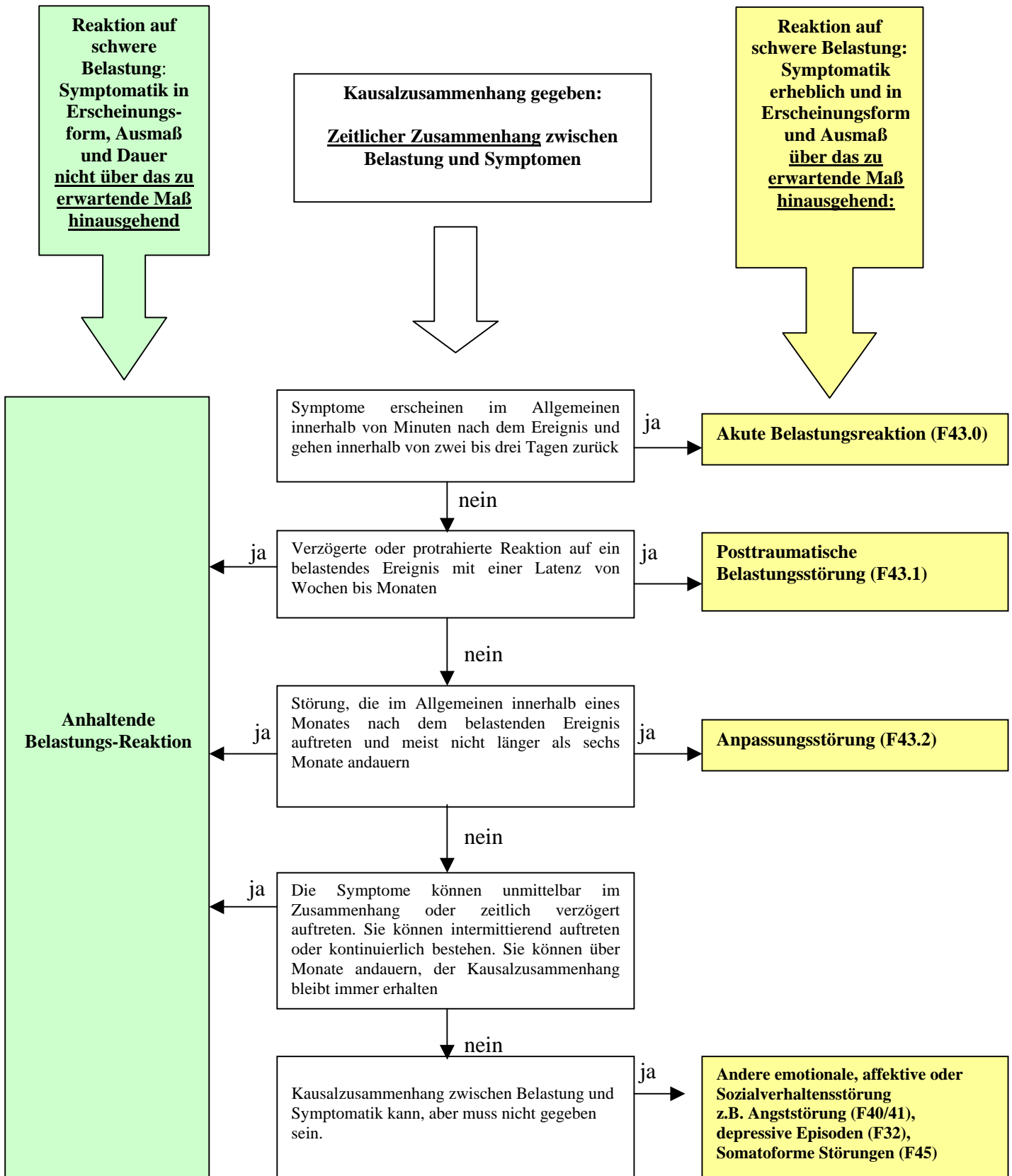


Abb.1: Diagnostischer Entscheidungsbaum (42)

Im Rahmen der familienorientierten psychosozialen Versorgung besteht neben der Indikation für die Behandlung des Patienten ebenso eine *Indikation zur sozialpädagogischen und/oder psychologischen Begleitung der Angehörigen*. Diese ist begründet in der entscheidenden Bedeutung der elterlichen Unterstützung für die Durchführung der Behandlung und die Krankheitsadaptation des Patienten (48).

Die Indikation zu einer sozialpädagogischen Betreuung der Familie besteht vorrangig bei sozialen Konfliktlagen zur Sicherung der elterlichen Schutz- und Versorgungsfunktion für Patient und Geschwister und zum Erhalt der sozioökonomischen Basis der Familie während der Behandlung. Die Indikation zur psychologischen Betreuung von Angehörigen besteht bei gravierenden emotionalen Problemen und einem hohen Leidensdruck bei der Bewältigung der Erkrankung und Behandlung. Sie wird ebenso erforderlich bei ungünstigen Krankheitsbewältigungsmechanismen und Interaktionsstörungen, die den Patienten deutlich belasten können.

## 5.1 Leitsymptomatik

Die Leitsymptome für psychosoziale Interventionen liegen in sich abzeichnenden dysfunktionalen oder das emotionale, kognitive, verhaltensbezogene oder familiäre Funktionsniveau beeinträchtigenden Auffälligkeiten und Störungen, die als Begleiterscheinung, Komorbidität oder Folge der Erkrankung zu verstehen sind. Hierzu zählen im Besonderen:

- Verhaltensauffälligkeiten und -veränderungen
- Emotionale Auffälligkeiten (Angstsymptome, depressive Symptome u.a.)
- Entwicklungsauffälligkeiten oder -störungen
- Compliance-Probleme (z.B. im Umgang mit medizinischen Anforderungen)
- Körperbildstörungen durch sichtbare und unsichtbare Körperveränderungen
- Kognitive Auffälligkeiten (Aufmerksamkeits- und Konzentrationsprobleme u.a.)
- Somatoforme Reaktionen (z.B. Appetitstörungen, Schlafstörungen u.a.)
- Soziale Isolation durch langfristige Krankenhausaufenthalte (z.B. bei SZT)
- Soziale Konfliktlage, problematische Lebensumstände
- Interaktionsstörung (Kommunikationsprobleme zwischen Familienmitgliedern u. a.)
- Ungünstige individuelle und familiäre Krankheitsbewältigungsmechanismen
- Sonstige ausgeprägte veränderte Verhaltens- und Reaktionsweisen

Übergänge zwischen einer adäquaten Reaktion des Patienten auf eine schwere Belastung und einer über das zu erwartende Maß hinaus gehenden Reaktion sind nicht immer klar abzugrenzen.

In den AWMF-Leitlinien der Kinder- und Jugendpsychiatrie liegen Behandlungspfade für unterschiedliche Störungsbilder vor, die in der psychosozialen Behandlungsplanung möglicherweise ebenfalls zu berücksichtigen sind ([http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/11/II\\_028.htm](http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/11/II_028.htm)).

Die wichtigsten in der psychosozialen Versorgung zu berücksichtigenden Störungsbilder im **ICD-10** sind:

- Akute Belastungsreaktion (drohende Dekompensation, Krisenreaktion u.a.) ( F43.0)
- Posttraumatische Belastungsstörung (chronische Traumatisierung u.a.) ( F43.1).
- Anpassungsstörungen (regressive, aggressive oder depressive Reaktion u.a.) ( F43.2)
- Emotionale Störungen mit Trennungsangst (F93.0)
- Fatigue-Syndrom (vgl. F 48.0)
- Depressive Episode (F32)
- Phobische Störungen und andere Angststörungen (F 40/41)
- Zwangsstörungen (F 42)
- Dissoziative Störungen (F44)
- Somatoforme Störungen (F45)
- Kombinierte Störungen des Sozialverhaltens und der Emotionen (F92)
- Persönlichkeits- und Verhaltensstörung aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (F07)
- ggf. weitere Krankheitsbilder

## 5.2 Indikation für psychosoziale Grund- und Intensivierte Versorgung

Die Einschätzungen aus den diagnostischen Prozessen und Zuordnungen führen zu einer Abwägung der Indikation zur psychosozialen Versorgung des Patienten und seiner Familie.

Als Indikationsstellung für die psychosoziale **Grundversorgung** liegen vornehmlich Belastungen vor, die aus der Erkrankung und der Behandlung resultieren, die sog. krankheitsabhängigen Belastungen. Krankheitsunabhängige Sekundärfaktoren i.S. von psychischen (Vor-)Belastungen eines oder mehrerer Familienmitglieder oder ungünstigen soziokulturellen bzw. psychosozialen Rahmenbedingungen sind als weniger relevant einzustufen.

Als Indikationsstellung für die **Intensivierte Versorgung** liegen erhöhte krankheitsbedingte Primärbelastungen (ungünstige Prognose, Komplikationen, Rezidiv u.a.), sowie umfangreiche bzw. als erheblich einzustufende Belastungen in mehreren krankheitsunabhängigen Sekundärbereichen vor. Dabei kann bspw. die Anpassungsfähigkeit von Patient und Familie durch geminderte psychosoziale Ressourcen, ungünstige soziokulturelle Bedingungen etc. erschwert sein oder es können erhebliche psychische Sekundärbelastungen i. S. psychischer Störungen des Patienten oder eines oder mehrerer Familienmitglieder vorliegen.

Risikogruppen für hochgradige Belastungen sind bspw:

- Patienten mit einer schlechten oder unklaren Prognose
- Rezidivpatienten
- Hirntumorpatienten
- Patienten, die eine eingreifende Operation benötigen, (z.B. Amputation)
- Patienten, die eine Stammzelltransplantation (SZT) erhalten
- Patienten in kritischen Situationen und Übergangssituationen
- Palliativpatienten
- Patienten mit psychischen Auffälligkeiten oder zusätzlichen Erkrankungen
- Familien mit einem hohen Ausmaß krankheitsunabhängiger psychosozialer Belastungen
- Familien, bei denen ein Angehöriger psychisch oder körperlich erkrankt ist
- Alleinerziehender Elternteil

## 6 THERAPIE / INTERVENTIONEN

### 6.1 Grundlagen

Die psychosozialen Interventionen sollen sich am aktuellen Befinden des Patienten orientieren. Sie zielen auf eine für Patienten und Angehörige direkte Entlastung und praktische Hilfe sowie auf langfristig stabilisierende und präventive Wirkung. Sie sind phasenspezifisch und nach dem Verlauf der Erkrankung und der Therapie planbar. Andererseits können akute Veränderungen im Krankheitsverlauf auftreten, auf die der psychosoziale Mitarbeiter flexibel und unmittelbar reagieren soll.

#### 6.1.1 Psychosoziale Interventionen

Bei der Umsetzung der Ziele psychosozialer Versorgung kommen folgende Verfahren zum Einsatz: *(Kursiv sind die aktuell gültigen abrechnungsrelevanten OPS-Kodierungen im G-DRG-System dargestellt)*

- Information, Orientierungshilfe / *Familien- Paar- und Erziehungsberatung*
- Psychosoziale Diagnostik / *(Neuro-) psychologische u. psychosoziale Diagnostik*
- Supportive\* Therapie / *Supportive Therapie*
- Krisenintervention / *Integrierte Psychosoziale Komplexbehandlung*
- Soziale Beratung und Unterstützung / *Sozialrechtliche Beratung*
- Familien- Paar- und Erziehungsberatung / *Familien- Paar- und Erziehungsberatung*
- Vor- / Nachbereitung und Begleitung zu medizinischen Maßnahmen / *Psychotherapie*
- Psychotherapie (z.B. Gesprächs-, Familien- und Verhaltenstherapie, Tiefenpsychologie) / *Psychotherapie*
- Entspannungsverfahren (z.B. Atemtechniken, Autogenes Training, Imagination) / *Psychotherapie*
- Künstlerische Therapie (z.B. Musik- und Kunsttherapie) / *Künstlerische Therapie*
- Spiel- und Gestaltungspädagogik / *Supportive Therapie*

- Palliativbegleitung / *Palliativmedizinische Komplexbehandlung*
- Planung und Einleitung von amb. und stat. Nachsorge und Rehabilitation / *Nachsorgeorganisation*
- Organisation der schulischen und beruflichen Reintegration / *Nachsorgeorganisation*
- Patienten-/Angehörigenschulung / Psychoedukation / *Schulungen*
- Koordination stationärer und ambulanter psychosozialer Versorgung / *Nachsorgeorganisation*

\* Unter "Supportiver Therapie" versteht man ein an den aktuellen Krankheitsproblemen des Patienten und seiner Familie orientiertes gezieltes therapeutisches Vorgehen von variabler Dauer mit den Schwerpunkten psychische Verarbeitung von Diagnose und Krankheitsverlauf, Auseinandersetzung mit der Erkrankung, ihren Begleiterscheinungen und der erforderlichen Therapie sowie den daraus resultierenden Problemen familiärer, individueller, schulischer, beruflicher und sozialer Natur.

### 6.1.2 Psychosoziale Grund- und Intensivierte Versorgung

Alle Patienten sollen eine psychosoziale Grundversorgung erhalten. Beim Vorliegen einer hohen Gesamtbelastung wird die Grundversorgung um ein intensiviertes Betreuungsangebot gemäß der vorliegenden Indikation ergänzt. Psychosoziale Versorgung findet kontinuierlich begleitend und insbesondere zu Behandlungsbeginn und in Krisensituationen statt. Patienten und Angehörige werden vom Mitarbeiter des psychosozialen Dienstes aufgesucht, es wird ein zeitnahes Versorgungsangebot gemacht.

Die **Grundversorgung** soll umfassen:

#### Diagnose

- Erstkontakt unmittelbar nach Diagnose/Aufnahme
- Psychosoziale Anamnese (während der ersten 4 Wochen)
- Soziale und psychologische Beratung
- Psychoedukative Maßnahmen
- Krankheitsspezifische Verlaufsdagnostik
- Supportive Therapie / Krisenintervention
- Künstlerische Einzel- und Gruppenangebote
- Spiel- und Gestaltungspädagogik
- Vermittlung rehabilitativer Maßnahmen
- Abschlussgespräch
- ▼ - Angebot einer Nachbetreuung / Follow-up

#### Therapieende

Beim Vorliegen hochgradiger Belastungen und Risikofaktoren sowie eingeschränkter psychosozialer Ressourcen soll eine **Intensivierte Psychosoziale Versorgung** durchgeführt werden. Es wird ein individueller Behandlungsplan erstellt. Die Interventionen in diesem Bereich werden höherfrequent und kontinuierlich angeboten. Sie können sich dabei auf unterschiedliche Versorgungsschwerpunkte konzentrieren.

Patienten, die v.a. durch zusätzlich erschwerende krankheitsunabhängige Belastungsfaktoren wie z.B. sozioökonomische und familiäre Bedingungen sowie ein mangelndes soziales Netz gekennzeichnet sind, erhalten in der Regel in einem höheren Ausmaß soziale Beratung und Unterstützung, Familien-, Paar- und Erziehungsberatung und supportive Therapie. Patienten mit hochgradigen krankheitsabhängigen Belastungen erhalten in der Regel vermehrt Interventionen aus den Bereichen Krisenintervention, supportive Therapie, Entspannungsverfahren, künstlerische Therapie, Spiel- und Gestaltungspädagogik, Psychotherapie und Palliativbegleitung (41).

### 6.2 Phasenspezifische psychosoziale Interventionen

Psychosoziale Diagnostik und Interventionen sollen sich am individuellen Bedarf orientieren, der sich im Krankheits- und Behandlungsverlauf phasenspezifisch verändert. Dieser Bedarf kann u.U. akut sein. In den einzelnen Phasen der Erkrankung gibt es unterschiedliche Betreuungsschwerpunkte.

In allen Phasen kann es erforderlich sein, eine akute Anpassung der Versorgungsstrategie aufgrund eines aktuellen Bedarfs im Sinne einer Krisenintervention vorzunehmen. Unter Krisenintervention wird im Rahmen der psychosozialen Versorgung eine zeitlich begrenzte Intervention in aktuell erheblich belastenden, traumatisierenden oder als bedrohlich erlebten Situationen oder Zuständen verstanden.

Die folgenden Ausführungen sind an Beobachtungen im klinischen Alltag orientiert.

### A. Diagnosephase / Therapiebeginn

- Psychosoziale Diagnostik: Erfassen der Belastungen und Ressourcen der Familie und des aktuellen Unterstützungsbedarfs
- supportive Therapie: Stützung bei der Verarbeitung der Diagnose, Hilfe bei der Blickverlagerung von der Furcht vor dem Tod hin zum Kampf um das Leben, Hilfe bei der Entwicklung einer realistischen Krankheitseinschätzung, Förderung der Krankheitsadaptation, einfühlsames Annehmen, Beruhigen und Zuhören
- Information und Orientierungshilfe: Materialien zu Erkrankung, Behandlung und Behandlungsfolgen für Patient und Familienangehörige, Hinweis auf Selbsthilfegruppen, Fördervereine etc., Aufklärung der Lehrer und Mitschüler von Patient und Geschwistern
- sozialrechtliche Beratung und Unterstützung: Hilfe bei der Re- und Umorganisation des Alltags, der beruflichen Situation und der Finanzierung des Lebensunterhaltes, ggf. Einbezug sozialer Dienste

### B. Behandlungsphase

- supportive Therapie: Mut machen, Blick auf die gesunden Anteile stärken, Hilfe zur Aktivierung emotionaler und sozialer Ressourcen, Motivationsförderung zur aktiven Mitarbeit, Klären von Phantasien über Erkrankung und Behandlung, Linderung von Ängsten und Verunsicherung, Unterstützung beim Erhalten sozialer Kontakte während der Behandlungszeit
- Information und Orientierungshilfe: altersgemäße Informationen, Vor- und Nachbereitung von Operationen, Bestrahlung, SZT, u.a. (Broschüren, Bücher, Videos etc.), spezielle Beratung Jugendlicher zu Fragen der Fertilität u.a., Vermittlung betroffener Eltern und Patienten als "Mutmacher", Unterstützung von Kontakten zu Selbsthilfegruppen, Fördervereinen, DLFH-Dachverband u.a.
- Sozialrechtliche Beratung und Unterstützung: Hilfe bei der Organisation der ambulanten häuslichen Versorgung, Koordination verschiedener Unterstützungsangebote, Förderung der Hilfsmittelbeschaffung, Vermittlung von Hausunterricht, Klinikunterricht
- Künstlerische Therapien: Angebote zur Förderung der emotionalen Ausdrucksmöglichkeiten
- Familien- Paar- und Erziehungsberatung: Hilfen im Umgang mit Patient und Geschwistern, Stärkung der Kommunikationsfähigkeit und der Autonomie der Familie
- Psychotherapie: Maßnahmen zur Reduktion von Ängsten vor medizinischen Behandlungsmaßnahmen und psychischem Stress, Förderung eines positiven Körperbildes und der Autonomie insbesondere bei Jugendlichen
- Spiel- und Gestaltungspädagogik: Erleichterung und spielerische Verarbeitung des Krankenhausaufenthaltes, Ablenkung, Entspannung, Vertrauensbildung

### C. Remissionsphase / Nachsorge

- supportive Therapie: Hilfe bei Ängsten vor Spätfolgen oder Rückfall, Aufbau von Schutz vor Schuldgefühlen, Unterstützung bei der Regeneration der elterlichen Kräfte, Hilfen zum Umgang mit Behinderung, Vermittlung optimaler Fördermöglichkeiten, Unterstützung der Entwicklung einer positiven Zukunftsperspektive
- Sozialrechtliche Beratung und Unterstützung: Vermittlung von Rehabilitationsmaßnahmen zum Abbau körperlicher und seelischer Erschöpfung von Patient und Familienangehörigen u.a.(familienorientiert, neurologisch etc.)
- Familien- Paar- und Erziehungsberatung: Stärkung der Eigenverantwortung des Patienten, Hilfe beim Abbau der Sonderrolle des kranken Kindes, Unterstützung bei der Reintegration des Patienten in Kindergarten, Schule, Ausbildung und Beruf, Förderung der Integration der krankheitsbezogenen Erfahrungen in die persönliche Lebensgeschichte
- Psychotherapie: Förderung einer altersgemäßen emotionalen Verarbeitung des Krankheitstraumas und körperlicher Beeinträchtigungen, Stärkung von Sicherheit und Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten, Abbau von Ängsten und Anpassungsstörungen bei Patient und Angehörigen

## D. Rezidivphase / Progression

- supportive Therapie: Aufbau von Motivation und Zuversicht, Förderung der Krankheitsbewältigung, Konzentration auf das Leben trotz veränderter Prognose, Entwickeln einer angemessenen Zukunftsperspektive, Hilfe und Ermutigung, Bekräftigung des Erreichten
- Sozialrechtliche Beratung und Unterstützung: intensivierete soziale Unterstützung zur Entlastung der Familie
- Familien-, Paar- und Erziehungsberatung: Verminderung elterlicher Schuldgefühle, Hilfe beim Erhalt des sozialen Netzwerkes für den Patienten, besondere Beachtung der Situation der Geschwister, Förderung einer offenen Kommunikation
- Künstlerische Therapien: Ausdruck von Gefühlen, Erleben eigener Stärken und Fähigkeiten
- Psychotherapie: Unterstützung in der Auseinandersetzung mit Ängsten vor Tod und Sterben
- Spiel- und Gestaltungspädagogik: Kreative und spielerische Angebote, Aktivierung, Förderung von Erfolgserlebnissen, Freude und Entlastung

## E. Palliativphase / Sterben und Tod

- supportive Therapie: Hilfen zur Gestaltung der letzten Lebensphase, Stärkung der elterlichen Schutzfunktion, Raum geben für antizipatorische Trauer
- Sozialrechtliche Beratung und Unterstützung: Förderung eines stützenden Netzwerkes für die häusliche Versorgung, Vermittlung ambulanter häuslicher Pflege, ggf. Hospiz
- Künstlerische Therapien: kindgemäße Formen des Abschiednehmens finden, Gestaltung innerer Lebensräume und Bilder
- Palliativbegleitung: Unterstützung bei der Bewältigung von Angst, Verlust, Schmerz und Trauer, interdisziplinäre, kulturell angemessene Betreuung, Sterbebegleitung, Hausbesuche, Nachbetreuung trauernder Familien, Kontaktvermittlung zu Einrichtungen für trauernde Angehörige

## 6.3 Evidenzbasierung zur Wirksamkeit ausgewählter psychosozialer Interventionen

Auf der Basis einer systematischen Literaturrecherche wurden Untersuchungen zur Wirksamkeit ausgewählter psychosozialer Interventionen anhand der Kriterien von Downs & Black (14) methodisch überprüft, und die Evidenzbewertung gemäß der Empfehlungen des Center of Evidence based Medicine, Oxford bzw. des Ärztlichen Zentrums für Qualitätssicherung (ÄZQ) vorgenommen. Um als aussagekräftige Studie eingestuft zu werden, mussten die Untersuchungen Mindestkriterien hinsichtlich Stichprobengröße, Randomisierung, Verblindung, Validität u.a. Aspekte genügen. \*

Orientiert an verschiedenen *Zielsetzungen* psychosozialer Interventionen wurden folgende Bereiche ausgewählt: Interventionen zur Information und zur Orientierungshilfe, Interventionen zur emotionalen und sozialen Unterstützung, Interventionen zur Unterstützung in praktischen und finanziellen Fragen, Interventionen zur Sicherstellung der Therapie und Kooperation, Interventionen bei spezifischen Symptomen im Rahmen von medizinischen Maßnahmen, und Interventionen zur Prävention und Rehabilitation .

Gegenwärtig liegen insgesamt nur wenige Untersuchungen zu den o.g. Interventionsbereichen vor. Sie weisen zudem oftmals methodische Mängel auf, sodass nur eine vergleichsweise geringe Anzahl von Studien den Kriterien der *Evidenzlevel I und II* gerecht wird. Auf dieser Basis können für die o.g. Interventionen keine evidenzbasierten Empfehlungen gegeben werden.

Eine erhebliche Anzahl klinisch relevanter wissenschaftlicher Literatur, z.B. Untersuchungen mit geringer Stichprobengröße, Einzelfallberichte und qualitative Studien, wurde aufgrund der strengen wissenschaftsmethodischen Kriterien ausgeschlossen. Wesentliche Qualitäten des Umgangs mit lebensbedrohlich erkrankten Menschen im klinischen Alltag - wie eine stützende und vertrauensstärkende Kommunikation, Respekt, Toleranz und Würde (12) - werden hierbei nicht berücksichtigt. Sie sind für die Patienten und ihre Angehörigen von besonderer Bedeutung und erfordern differenzierte Forschungsmethoden, die der Komplexität und dem Prozesscharakter der Krankheitsbewältigung angemessen sind.

\* Ausführliche Erläuterungen finden sich im Methodenreport der Leitlinie unter: [http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II/II\\_025.htm](http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II/II_025.htm)

## 7 NACHSORGE UND REHABILITATION

In der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie in Deutschland ist die Durchführung spezieller stationärer familienorientierter und jugendspezifischer rehabilitativer Maßnahmen (24) ein integraler Bestandteil des Behandlungskonzeptes (siehe dazu auch: Leitlinie Rehabilitation in der pädiatrischen Onkologie, [http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II/\\_070.htm](http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II/_070.htm)).

Im Rahmen der Nachsorge in der Akutklinik soll ein Screening des weiteren psychosozialen Entwicklungsverlaufs und die Einleitung ergänzender therapeutischer Interventionen erfolgen. Eine Vernetzung mit nachbetreuenden stationären und ambulanten Institutionen sowie die Vorbereitung der Überleitung in die Spätnachsorge im Erwachsenenalter sind erforderlich.

Aspekte psychosozialer Nachsorge sind:

- Psychosoziales Follow-up im Rahmen der multidisziplinären Nachsorge
- Frühzeitige Planung und Koordination ambulanter und stationärer Rehabilitation
- Vorbereitung und Vermittlung gezielter Fördermaßnahmen bei Spätfolgen
- Maßnahmen zur Förderung der sozialen, schulischen und beruflichen Integration
- Vermittlung weiterer Hilfen zur Krankheitsverarbeitung und Selbstwertstärkung
- Maßnahmen zur Prävention psychosomatischer, emotionaler und sozialer Folgeschäden

Die vorgestellten Maßnahmen dienen sowohl der Krankheitsbewältigung als auch der Prävention von Spätfolgen und haben somit eine wichtige gesundheitspolitische Relevanz.

Die Standardisierung psychosozialer Versorgung in der Behandlung krebskranker Kinder und Jugendlicher ist ein wesentlicher Beitrag für eine gute klinische Praxis, für mehr Transparenz und praktische Handlungsanleitung und befindet sich in einem Prozess fortwährender Weiterentwicklung und Spezifizierung.

*Die S3-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ der PSAPOH/GPOH ist in ungekürzter Fassung und mit erweiterten Literaturhinweisen zu den einzelnen Kapiteln incl. der diagnostischen Verfahren unter [http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II/II\\_025.htm](http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II/II_025.htm) veröffentlicht. Diese Langfassung wurde im Rahmen eines Konsensusverfahrens mit der Expertengruppe abgestimmt. Der hier vorliegende Text stellt eine adaptierte Kurzversion dar.*

## 8 LITERATUR

1. American Academy of Pediatrics (2000). Palliative Care for Children. *Pediatrics* 106(2): 351-57.
2. American Academy of Pediatrics and American Pain Society (2001). The Assessment and Management of Acute Pain in Infants, Children, and Adolescents. *Pediatrics* 108(3): 793-97.
3. American Academy of Pediatrics (2004). Guidelines for Pediatric Cancer Centers. *Pediatrics* 113(6): 1833-5.
4. American Academy of Pediatrics (2005). Care Coordination in the Medical Home: Integrating Health and Related Systems of Care for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics* 116(5): 1238-44.
5. Arbeitsgruppe der Deutschen Krebsgesellschaft (2004). Leitlinien für ambulante psychosoziale Krebsberatungsstellen. <http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF>; Reg. Nr. 032/051
6. Association of Oncology Social Work (AOSW) (2001). Standards of Practice in Oncology Work. In: <http://www.aosw.org/html/prof-standards.php>
7. Association of Pediatric Oncology Social Work (APOSW) and Association of Oncology Social Work (AOSW) Joint Position on Family Centered Care. <http://www.aosw.org/html/prof-position.php>
8. Bearison D.J., Mulhern R.K. (Eds.), (1994). Pediatric psychooncology. Psychological Perspectives on children with cancer. Oxford University Press, New York
9. Bettge S. und Ravens-Sieberer U. (2003). Schutzfaktoren für die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen - empirische Ergebnisse zur Validierung eines Konzepts. *Gesundheitswesen* 65: 167-72.
10. Calaminus G., Weinspach S., Teske C., Göbel U. (2007). Quality of survival in children and adolescents after treatment for childhood cancer: the influence of reported late effects on health related quality of life. *Klinische Pädiatrie* 219(3): 152-57.

11. Canadian Association of Psychosocial Oncology, CAPO(1999). National Psychosocial Oncology Standards for Canada. In: <http://www.capo.ca/eng/finalstandards.asp>
12. Chochinov H. (2007). Dignity and the essence of medicine: the A,B, C, and D of dignity conserving care. *British Medical Journal* 335: 184-87.
13. Di Gallo A. (2004). Kinderpsychoonkologie in: Imbach P., Kühne T. (Hrsg.) Kompendium Kinderonkologie, Springer Verlag, Heidelberg, 301-24.
14. Downs, S. H. & Black, N. (1998). The feasibility of creating a checklist for the assessment of the methodological quality both of randomised and non-randomised studies of health care interventions. *Journal of Epidemiology and Community Health* 52: 377-84.
15. Eiser C. (1998). Practitioner review: long-term consequences of childhood cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 39(5): 621-33.
16. European-Association-for-Children-in-Hospital (1988). Charter for Children in Hospital. <http://www.each-for-sick-children.org>
17. Fischer G, Riedesser P (1999). Lehrbuch der Psychotraumatologie. 2.Aufl. Ernst Reinhardt Verlag, München
18. Fuemmeler B.F., Elkin T.D. and Mullins L.L. (2002). Survivors of childhood brain tumors: behavioral, emotional, and social adjustment. *Clinical Psychology Review* 22(4): 547-85.
19. Gemeinsamer-Bundesausschuss (2006). Vereinbarung des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämato-onkologischen Krankheiten. <http://www.g-ba.de/informationen/beschluesse/290/>
20. Göbel U., Kornhuber B., Schellong G. and Winkler K. (1991). Empfehlungen zur Struktur und Ausstattung Pädiatrisch-Onkologischer Zentren. *Klinische Pädiatrie* 203: 195-205.
21. Goldbeck L. (1998). Die familiäre Bewältigung einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 47: 552-73.
22. Griessmeier B., Venker-Treu S., Kusch M. (2003) Zur Strukturqualität der psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie – Ergebnisse einer bundesweiten Umfrage der PSAPOH 1999/2000. *PSAPOH- Journal* 1, 40-66.
23. Grootenhuis M.A. and Last B.F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive Care in Cancer* 5(6): 466-84.
24. Häberle H., Schwarz R. & Mathes L. (1997). Familienorientierte Betreuung bei krebskranken Kindern und Jugendlichen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 46: 405-19.
25. Houtzager B.A., Grootenhuis M.A. and Last B.F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Support Care Cancer* 7(5): 302-20.
26. Kazak A. E., Cant M. C., Jensen M. M., McSherry M., Rourke M. T., et al. (2003). Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology* 21(17): 3220-25.
27. Kröger L. (2005). Lebensqualität krebskranker Kinder, krebskranker Erwachsener und deren Angehörigen: Ergebnisse der ambulanten Nachsorge und Rehabilitation. Lengerich, Pabst Science Publishers.
28. Kusch M., Labouvie H., Fleischhack G., Bode U. (1996). Stationäre psychologische Betreuung in der Pädiatrie, Psychologie Verlagsunion, Weinheim
29. Kusch M., Labouvie H., Langer T., Winkler von Mohrenfels U., Topf R. et al.(1999). Psychosoziale Folgen von Krebs im Kindes- und Jugendalter: Empirisch fundierte Erkenntnisse und begründbarer rehabilitativer Bedarf. Verlag Empirische Pädagogik, Landau
30. Labouvie H., Kusch M., Bode U.(2000). Implementierung psychosozialer Versorgung bei Krebserkrankungen des Kindes- und Jugendalters: In: Härter M., Koch U. (Hrsg.) Das Bonner Modell. Psychosoziale Dienste im Krankenhaus. Verlag für Angewandte Psychologie, Göttingen 259-78.
31. Lauria M.M., Hockenberry-Eaton M., Pawletko T.M., Mauer A.M. (1996). Psychosocial protocol for childhood cancer. *Cancer*, 78, 1345-56.
32. Mehnert A., Petersen C., Koch U. (2003). Empfehlungen zur Psychoonkologischen Versorgung im Akutkrankenhaus. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 12, 77-84.
33. Moore B.D. (2005). Neurocognitive Outcomes in Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 30(1) 51-63

34. National-Breast-Cancer-Centre (2003). Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. <http://www.nhmrc.gov.au>
35. National-Comprehensive-Cancer-Network-NCCN (2006). Pediatric Cancer Pain. Clinical Practice Guidelines in Oncology. [www.nccn.org/professionals/physician\\_gls](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls)
36. National Comprehensive Cancer Network -NCCN. (2007). Distress management. Practice Guidelines in Oncology. [www.nccn.org/professionals/physician\\_gls](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls)
37. Oeffinger K.C., Hudson M.M. (2004). Long-term Complications Following Childhood and Adolescent Cancer: Foundations for Providing Risk-based health Care for Survivors *CA:A Cancer Journal for Clinicians* 54: 208-36.
38. Patenaude A. F. and Kupst M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 30(1): 9-27.
39. Positionspapier der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) zur Psychosozialen Versorgung pädiatrisch-onkologischer und –hämatologischer Patienten in der Akutklinik – erstellt in Zusammenarbeit mit der PSAPOH. (2004). Schreiber-Gollwitzer B., Di Gallo A., Maier S. (2007) *Klinische Pädiatrie* 219: 368-371
40. Schreiber-Gollwitzer B.M., Schröder H.M., Niethammer D. (2002). Psychosoziale Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit malignen Erkrankungen. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 150, 954-65.
41. Schreiber-Gollwitzer B.M., Schröder H.M., Griessmeier B., Labouvie H., Lilienthal S. (2003). Quantitative und qualitative Erfassung, patientenbezogener psychosozialer Tätigkeiten in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Eine multizentrische Untersuchung im Auftrag der PSAPOH *Klinische Pädiatrie* 215,171-176.
42. Schreiber-Gollwitzer B.M., Gollwitzer K.(2007). Diagnostische und differentialdiagnostische Abwägungen zur Einschätzung kindlicher Reaktionsweisen im Rahmen der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. *Klinische Pädiatrie* 219: 372-379
43. Schröder H.M., Lilienthal S., Schreiber-Gollwitzer, B.M., Griessmeier B (2006). Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie. In: Kurzgefasste interdisziplinäre Leitlinien 2006, Deutsche Krebsgesellschaft e.V., Zuckschwerdt Verlag, 457- 67.
44. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2004). Long term follow up of survivors of childhood cancer. [www.sign.ac.uk/guidelines.html](http://www.sign.ac.uk/guidelines.html)
45. SIOP–Working-Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. (Guidelines: 1993 –2004) / and ICCPO (2002). Childhood Cancer - Guidelines for Standards of Treatment & Care (inkl. Anhänge) <http://www.iccipo.org/articles/psychosocial.html>, [http://www.iccipo.org/articles/standards\\_of\\_care.html](http://www.iccipo.org/articles/standards_of_care.html)
46. Topf R., Trimmel J., Vachalek L., Felsberger C., Gadner H. (1994): Das Psychosoziale Betreuungskonzept der pädiatrischen Onkologie des St. Anna Kinderspitals. In: Österreichische Gesellschaft für Psychoonkologie (Hrsg.) *Jahrbuch der Psychoonkologie*. Wien: Springer, 15-39.
47. Tsimicalis A., Stinson J. and Stevens B. (2005). Quality of life of children following bone marrow transplantation: critical review of the research literature. *European Journal of Oncology Nursing* 9: 218-38.
48. Vance Y., Eiser C. (2004). Caring for a Child With Cancer – A Systematic Review. *Pediatric Blood and Cancer* 42: 249-53.
49. Van Dongen-Melman J.E.W.M. (1995). On surviving childhood cancer. Late psychosocial consequences for patients, parents and siblings. Ablasserdam, Haveka BV. The Netherlands
50. Woodgate R. L. (1999). Conceptual understanding of resilience in the adolescent with cancer: Part I. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 16(1): 35-43.
51. Zeltzer LK, Dolgin MJ, Sahler OJZ, Roghmann K et al. (1996). Sibling Adaptation to Childhood Cancer Collaborative Study: Health Outcomes of Siblings of Children With Cancer. *Medical and Pediatric Oncology* 27: 98-107.