

Psychosoziale Basisversorgung

in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie 2.0

Allgemeine Module & Ergänzungsmodule

gemäß der S3-Leitlinie Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie 2019

erstellt durch die Fachgruppe Qualitätssicherung der PSAPOH:

U. Leiss*, B. Griessmeier*, A.-C. Minetzke-Gruner, B.M. Schreiber-Gollwitzer, H.M. Schröder & G. Wevers-Donauer (2012)

A. Nest*, B.M. Schreiber-Gollwitzer*, B. Hesselbarth, I. Lein-Köhler, L. Weiler-Wichtl, B. Griessmeier & U. Leiss (Version 2.0, 2022)

*equally contributed



Psychosoziale Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

Die S3-Leitlinie Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie sieht unter dem Punkt 6.1. Basis- versus intensivierte Versorgung vor, dass alle Kinder und Jugendlichen mit einer onkologischen und gegebenenfalls auch hämatologischen Erkrankung sowie deren Familien eine psychosoziale Basisversorgung erhalten (siehe diesbezüglich auch AWMF- Leitlinie unter http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/025-002.html).

Diese *psychosoziale Basisversorgung* stellt einen Standard dar. Sie findet für alle betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie für deren Familien in Form von 6 Modulen zu jeweils 6 Behandlungsphasen statt:

Modul 1: Erstkontakt

unmittelbar nach Diagnosestellung/ Aufnahme

Modul 2: Diagnostik, Beratung und Behandlungsplanung

während der ersten 4 Wochen

Modul 3: Supportive Therapien und Beratung

während der gesamten Intensivtherapie

Modul 4: Verlaufsdiagnostik und Behandlungsadaptation

2 bis 3 Monate nach Diagnosestellung

Modul 5: Rehabilitationsberatung und -organisation

ca. 3 Monate vor Ende der Intensivtherapie

Modul 6: Nachsorge

am Ende der Intensivtherapie/ Übergang in die Nachsorge

Die weiter unten beschriebenen Inhalte der **psychosozialen Basisversorgung** gelten grundsätzlich für alle Patient:innen *(in blauen Kästen dargestellt)*. Für Patient:innen mit Diagnosen oder Behandlungsformen, die erfahrungsgemäß mit spezifischen krankheitsabhängigen Belastungen einhergehen (Stammzelltransplantation,

Hirntumoren, Sarkome, Morbus Hodgkin) liegen jeweils <u>Ergänzungsmodule</u> vor (farbige Kästen).

Basis- vs. intensivierte Versorgung: Je nach individuellem Bedarf (z.B. Vorliegen einer hohen psychosozialen Gesamtbelastung, besondere Krankheitsverläufe und Belastungssituationen, eingeschränkte Ressourcen) wird diese psychosoziale Basisversorgung ergänzt durch eine intensivierte Versorgung, belastungsabhängig kurz- oder langfristig zu jedem Zeitpunkt der Behandlung eingeleitet werden kann und z.B. durch höherfrequente Interventionen gekennzeichnet ist. Diese Aspekte der intensivierten Versorgung werden im vorliegenden Manual zur Basisversorgung nur bedingt ausgeführt. Eine umfassende Belastungssituationen sämtlicher Darstellung und psychosozialer Interventionsmöglichkeiten findet sich in der Leitlinie im Kapitel 6.2: Phasenspezifische psychosoziale Interventionen (S.45-52). Dabei ist zu beachten, dass die in der Leitlinie sehr ausführlich dargestellten Belastungen, Anforderungen und Belastungsreaktionen auf den Ebenen Patient:innen, Eltern und Geschwister im vorliegenden Manual jeweils zusammengefasst werden in der Rubrik "Belastungssituation". Psychosoziale Interventionen/Tätigkeiten werden in der Rubrik "Intervention" gruppiert. Zur praktischen Anwendung der S3-Leitlinie werden exemplarisch leitlinien- oder konsensusbasierte Interventionen empfohlen (z.B. siehe hierzu auch "Mein Logbuch – Ich kenne mich aus!" 👩 \$19). Ebenso werden Übergänge und Schnittstellen zusätzlich hervorgehoben 🔼 Ergänzt ist im Manual die Rubrik "Ziele", welche psychosoziale Ziele zusammenfasst.

<u>Leitlinienorientierung und Interdisziplinarität:</u> Die Darstellung der psychosozialen Basisversorgung und der krankheitsbezogenen Ergänzungsmodule stellen eine Orientierungshilfe für die praktische Arbeit dar. Sie sind keinesfalls ein Ersatz für die grundlegende Verbindlichkeit der differenzierten, evidenz- und konsensusbasierten S3-Leitlinie.



Modul 1: Erstkontakt (unmittelbar nach Diagnosestellung/ Aufnahme)

	Belastungssituation	Intervention	Ziele
	 akute Krise, Diagnoseschock Konfrontation/ Auseinandersetzung mit der Diagnose und Prognose, der Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung und einem ungewissen Krankheitsverlauf 	 Teilnahme am interdisziplinären Diagnosegespräch/ Nachbereitung individuelle altersadäquate Aufklärung (z.B. Anwendung "Mein Logbuch – Ich kenne mich aus!") bei Bedarf: Krisenintervention 	 situations- und interventionsübergreifend Orientierung Beziehungssaufbau (zum Behandlungsteam) Vermittlung von Vertrauen, Sicherheit und Hoffnung
ALLGEMEIN	Entwicklung von Krankheits- und Behandlungsverständnis	 Vorstellung psychosozialer Hilfen und Versorgungsangebote praktische Orientierungshilfen (z.B. Klinikalltag und Abläufe; Informationsbroschüren für Kinder, Jugendliche und Erwachsene zum Thema Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter) Auftragsklärung 	 Reduktion von Angst, Ohnmacht und Hilflosigkeit Stärkung der familiären Ressourcen zur Bewältigung der veränderten Lebenssituation Berücksichtigung der emotionalen und sozialen Situation der Geschwister
	 plötzliche Veränderung der gesamten Lebensumstände der Familie (fremde, ängstigende Umgebung) 	 Information und Beratung zur Sicherung der sozioökonomischen Basis der Familie (Mitaufnahme der Eltern, Arbeitgeber, Geschwisterbetreuung etc.) Information an und Hilfestellung für die Geschwister 	



Modul 1 (spezifisch): Erstkontakt (bei SZT-Indikationsstellung allogen)

	Belastungssituation	Intervention	Ziele
125	 Konfrontation und Auseinandersetzung mit risikoreicher medizinischer Prozedur zahlreichen und lebensgefährlichen Nebenwirkungen Isolationsbedingungen fremder und ängstigender Umgebung (ggf. zusätzlich Wechsel des Behandlungszentrums) 	 frühzeitige Kontaktaufnahme bei Patient:innen bzw. Angehörigen aus anderen Behandlungszentren Teilnahme am interdisziplinären Diagnose- bzw. Aufklärungsgespräch bei internen und externen Patient:innen Nachbearbeitung der Diagnose- und Aufklärungsgespräche mit Patient:innen und Angehörigen (ggf. auch mit Geschwistern) Übergabe von Informationsbroschüren zur Transplantation (für Kinder, Jugendliche und Erwachsene) 	 Reduktion von Angst, Ohnmacht und Hilflosigkeit Vermittlung von Vertrauen, Sicherheit und Hoffnung Kompetenz und Wissen zur Behandlung



Modul 2: Diagnostik, Beratung und Behandlungsplanung (während der ersten 4 Wochen)

	Belastungssituation	Intervention	Ziele
ALLGEMEIN	Auseinandersetzung mit den erforderlichen Behandlungsmodalitäten und ihren Auswirkungen (Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie, Stammzelltransplantation u.a.)	 psychosoziale Anamnese (krankheitsabhängige und –unabhängige Faktoren) soziodemographische Daten Krankheitsanamnese Patient:innen- u. Familienanamnese Ressourcen- und Belastungserfassung (R-B Profil) Krankheitsbewältigung ergänzende/vertiefende Diagnostik (je nach Krankheitsbild und psychosozialer Vorbelastung) interdisziplinäre psychosoziale Behandlungsplanung individuelle Beratung z.B. zu Krankheitsverarbeitung und Erziehungsaspekten Bereitstellen von ergänzenden Informationsmaterialien Einbezug des sozialen Netzes der Familie (wer soll informiert werden, wer soll Aufgaben übernehmen etc.) 	 Klärung des individuellen Behandlungsbedarfs Orientierung Förderung des Krankheitsverständnisses Informationsgewinn offene Kommunikation Förderung der Kooperation (Adhärenz) bei der Durchführung der medizinischen Diagnostik und Behandlung
	 Einschränkung der Lebensführung (der gesamten Familie) durch das Behandlungsregime und Notwendigkeit der längerfristigen Umstrukturierung des familiären Lebensalltags (Trennung der Familienmitglieder, finanzielle Mehraufwendungen/existentielle ökonomische Härten) 	 sozialrechtliche Beratung (und ggfs. Hilfe bei der Antragsstellung) Erstellen von sozialmedizinischen Bescheinigungen Unterstützung der Familie bei der Organisation stationärer und ambulanter Klinikaufenthalte und bei der Reorganisation des Alltags 	 Bewältigung der familiären Versorgungssituation in der Klinik und im häuslichen Umfeld Vermeidung/Prävention familiärer Überbelastung und sozialer Notlagen
	Unterbrechung der Ausbildung (Kindergarten, Schule, Beruf)	 bei Bedarf: Kontakt/-vermittlung zu Kindergarten/Schule/Ausbildungsstelle Vermittlung von Haus- und Klinikunterricht 	Förderung der Kontinuität bzgl. Schule und Ausbildung



Modul 2 (spezifisch): Diagnostik, Beratung und Behandlungsplanung (während der ersten 4 Wochen)

	Belastungssituation	Intervention	Ziele
IZS	 Vorbereitungsphase (in den Wochen bis zum Beginn der SZT) Angst vor Gesamtsituation einer SZT, insbesondere vor langdauernder Trennung der Familie Isolation und Einsamkeit körperlich-emotionalen Belastungen Sterben und Tod Auseinandersetzung mit der getroffenen Entscheidung (Unumkehrbarkeit) emotionale und körperliche Belastung des Familienspenders/der Familienspenderin (insbesondere Geschwister) 	 gezielte Terminvereinbarung mit Patient:in und Familie zu gemeinsame Auftragsklärung alters- und entwicklungsangepasste Psychoedukation über Stammzellspende Beratung zu Tagesstrukturierung Beratung zu einer tragfähigen gesamt-familiären neuen Alltagssituation (Organisation) Beziehungsaufbau zu Patient:in und Familie Kontakt zur Heimatklinik und Übergabe relevanter psychosozialer Informationen (beachte Schweigepflichtsentbindung) ggf. spezielle neuropsychologische Diagnostik vor Behandlungsbeginn ggf. Anbahnung der Begleitung des Familienspenders/der Familienspenderin in der Auseinandersetzung 	 Sicherheit, Zuversicht und Vertrauen (bezüglich Prozess der SZT und der Zeit danach) Reduktion von Angst, Ohnmacht und Hilflosigkeit Aufbau und Aufrechterhalten von Motivation und Behandlungsbereitschaft Sicherstellen der Kontaktmöglichkeiten (auch zum eigenen Umfeld) Stärkung elterlicher Kompetenz bzgl. Alltagsorganisation und Begleitung ihres Kindes neuropsychologischer Ausgangsbefund/Gutachten emotionale Stabilisierung des Familienspenders/der Familienspenderin
HIRNTUMOR	 ggf. Erleben von neurologischen oder neuropsychologischen Beeinträchtigungen, die mit der Erkrankung oder der Behandlung einhergehen (Hirndruckzeichen, Krampfanfälle, Hemiparesen, Wesensveränderungen, kognitive Veränderungen) 	 spezielle neuropsychologische Diagnostik nach Möglichkeit vor Behandlungsbeginn (Operation, Bestrahlung, u.a.) bzw. gemäß der jeweiligen HIT- Studie Anbahnung neuropsychologischer Interventionen (kognitive Förderung, spezifische Beratung von Patient:in, Angehörigen, Familie, Schule, u.a.) 	 neuropsychologischer Ausgangsbefund/Gutachten Prävention bzw. Reduktion von drohenden/vorliegenden neuropsychologischen Beeinträchtigungen durch frühzeitige adäquate Förderung/Therapie



Modul 3: Supportive Therapien und Beratung (während der gesamten Intensivtherapie)

Bela	stungssituation	Intervention	Ziele
medizinisch-theraginvasiven Prozedur Tabletteneinnahm • körperliche Beeint durch Nebenwirku (z.B. Infektionen, Ü. Schmerzen) • Beeinträchtigung odurch veränderte I. Selbstwert, Sicherle Selbstwert, Sicherle emotionale oder k. Erkrankung oder mim Erleben und Ve. Umgang mit Verlus körperlichen Unve veränderten Körper Folgen der Erkrank Schädigungen (Einteistungsfähigkeit,	rächtigung oder Veränderungen ngen der medizinischen Therapie Ibelkeit, Haarverlust, Cushing, Ier altersgemäßen Entwicklung Lebenssituation (Autonomie, neit, soziale Kontakte) Ognitive Probleme durch nedizinische Therapie (Veränderung rhalten, emotionale Instabilität, st von Fähigkeiten, Verlust der resehrtheit, Umgang mit einem rbild u.a.) Iliche, emotionale oder kognitive ung sowie Angst vor bleibenden schränkung der kognitiven Störungen des Wachstums, kung der Fertilität, chronisches	 alters- und entwicklungsangepasste Psychoedukation Vor- und Nachbereitung medizinischer und pflegerischer Maßnahmen) Unterstützung z.B. bei schmerzhaften medizinischen Maßnahmen, Tabletteneinnahme, Nebenwirkungen, Stimmungsschwankungen etc. Maßnahmen zur spielerischen und gestalterischen Verarbeitung der Behandlungssituation (Medical Play) psychologische Maßnahmen zu Schmerzkontrolle und –bewältigung altersgerechte Spiel- und Beschäftigungsmöglichkeiten (pädagogische Unterstützung) Angebote zum individuellen emotionalen Ausdruck im Gestaltungserleben (musik- und kunsttherapeutische Einzel- und Gruppenangebote) Maßnahmen zur Ablenkung, Entspannung und Freude Förderung sozialer Kontakte und Kompetenzen (Gleichaltrige, Schulfreund:innen, Mitpatient:innen) körper- und bewegungstherapeutische Angebote Nutzung digital-gestützter Kommunikation, Psychoedukation und Therapeutic Gaming (z.B. Wii) 	Förderung einer funktionalen, alters- und entwicklungsgemäßen Krankheitsadaptation Unterstützung zur Verarbeitung komplexer Informationen Förderung der Verarbeitung des Krankheitstraumas Förderung von Handlungsfähigkeit und Kooperation Förderung größtmöglicher gesundheitsbezogener Lebensqualität und psychischer Gesundheit Förderung der altersentsprechenden Entwicklung des Kindes oder des/der Jugendlichen Aufrechterhaltung sozialer Integration emotionale Entlastung und Stabilisierung Entwicklung von Bewältigungsstrategien sensibler Umgang mit dem Thema Sexualität und Intimität im Jugendalter Entwicklung förderlicher Anpassungsprozesse Stärkung der (individuellen) Ressourcen, Kompetenzen und von Autonomie, Selbstwert und Selbstwirksamkeit Stärkung der individuellen Widerstandskräfte Förderung verbaler sowie nonverbaler Ausdrucksmöglichkeiten



Modul 3: Supportive Therapien und Beratung (während der gesamten Intensivtherapie) - Fortsetzung

	Belastungssituation	Intervention	Ziele
ALLGEMEIN		 symptomorientierte Maßnahmen zur Behandlung von psychosozialem Distress (Angst, Aggression, etc.) Unterstützung bei der Verarbeitung von Funktionseinschränkungen oder Behinderungen Durchführung oder Anbahnung neuropsychologischer Interventionen Unterstützung bei Fragen zu Fertilität sozialrechtliche Beratung zu neu aufgetretenen Fragen 	
	 andauernde elterliche Sorge und Mehrfachbelastung (emotionale Überlastung, chronische Erschöpfung, hohe Alltagsanforderungen, Glaubens- und Sinnfragen) 	 kontinuierliche Elterngespräche zum Umgang mit den eigenen Grenzen und Ressourcen Maßnahmen zur Familien-, Paar und Erziehungsberatung Motivation zur Inanspruchnahme externer Hilfen zur Entlastung der Familie (z.B. soziale Dienste, Haushaltshilfe) Unterstützung in der Auseinandersetzung mit Sinnfragen, Spiritualität, Sterben und Tod (z.B. Seelsorge) 	 Stabilität der Familie in anhaltender Belastungssituation Stärkung der Familie in ihrer Schutzfunktion für das erkrankte Kind und die Geschwister familiäre Selbsthilfe (u.a. offene Kommunikation, funktionale Alltagsorganisation) Berücksichtigung der individuellen kulturellen und religiösen Vorstellungen
	krisenhafte Situationen bei Patient:in, Eltern oder Geschwistern	 Krisenintervention Differentialdiagnostik: Abklärung psychischer Komplikationen mit eigenem Krankheitswert wie akute Belastungsreaktion, reaktive Depression u.a. bei Bedarf: Einleitung intensivierter Versorgung, Vermittlung weiterführender ergänzender ggf. externer psychotherapeutisch/psychiatrischer Behandlungsangebote 	Förderung größtmöglicher gesundheitsbezogener Lebensqualität und psychischer Gesundheit Reduktion von Angst, Ohnmacht und Hilflosigkeit emotionale Stabilisierung Vermeidung von Selbst- und Fremdgefährdung



Modul 3 (spezifisch): Supportive Therapien und Beratung (während der gesamten Intensivtherapie) – Fortsetzung

	Belastungssituation	Intervention	Ziele
SZT	 anhaltende Belastungssituation bei unvorhersehbar langer Therapiedauer oft sehr schwere, einschränkende und zermürbende Nebenwirkungen Bewusstsein für die Lebensbedrohlichkeit der Situation (Leben ohne Immunsystem u.a.) Verlust der körperlichen Integrität und Aufbau eines neuen Immunsystems bzw. Verunsicherung der Identität (durch den Chimärismus) Warten auf Regeneration (Engraftment/Take) Risiko der Notwendigkeit einer Re-Transplantation restriktive Isolationsmaßnahmen Verlust jeglicher Privatsphäre deutlich eingeschränkte Möglichkeiten von Beschäftigung und Kontakt restriktive und langdauernde Trennung der Familie (Geschwisterkinder bei Trennung von den Bezugspersonen u.a.) oft keine Übernachtungsmöglichkeit beim Kind/Jugendlichen 	 kontinuierliche, intensivierte Versorgung von Patient:in und Angehörigen aktivierende und stabilisierende psychosoziale Angebote zur Verarbeitung, Bewältigung der Situation sowie zur Förderung der Kooperation Strukturierung des Tages, Stundenplan für Kind/Jugendliche, z.B.: psychologische Therapie künstlerische Therapien Spiel-und Gestaltungspädagogik (Projekte zur Beschäftigung) Physiotherapie Sport Kontaktmöglichkeiten mit Angehörigen und Peergroup inklusive Heimatschule Schulunterricht 	 Aufrechterhaltung der Adhärenz emotionale Stabilisierung Akzeptanz der körperlichen Veränderungen (Selbstakzeptanz) Reduktion von Angst, Ohnmacht und Hilflosigkeit Wiedergewinn von Selbstständigkeit und Selbstwirksamkeit
	 Abschluss des stationären Aufenthalts und Überleitung in die tagesklinische Behandlung: lange Fortführung der medikamentösen Therapie häufige medizinische Kontrollen Unsicherheit bei der Rückkehr aus dem Krankenhaus in die häusliche Umgebung weiter andauernde Isolation und Hygienemaßnahmen in der häuslichen Umgebung (Ängste bzgl. nicht ausreichender Hygiene/Infektionsrisiken) massive Nebenwirkungen wie GvHD, Infektionen, u.a. Angst vor Abstoßung, Rezidivängste u.a. Risiko der stationären Wiederaufnahme Rückkehr in die Heimatklinik 	 regelmäßige supportiv-therapeutische Kontakte, auch telefonisch Beratung über weitere Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten (ambulante Psychotherapie) Kontakt zur Heimatklinik und Übergabe relevanter psychosozialer Informationen (beachte Schweigepflichtsentbindung). 	 Prävention (der Chronifizierung) von Belastungs- und Stressreaktionen Sicherstellung einer weiterführenden psychosozialen Begleitung



Modul 3 (spezifisch): Supportive Therapien und Beratung (während der gesamten Intensivtherapie) – Fortsetzung

	Belastungssituation	Intervention	Ziele
SARKOME	 anhaltende Belastungssituation häufig sehr lange Therapiedauer häufig starke therapiebedingte Nebenwirkungen (starke Übelkeit durch Chemotherapie; Gewichtsverlust) vorliegende Funktionseinschränkung resultierende, u.U. beträchtliche Beeinträchtigungen im Alltag 	 Förderung der Adhärenz (allgemein und insbesondere zur Physiotherapie) besonderes Augenmerk auf Maßnahmen zur Stärkung von Ressourcen und Selbstwert Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit Veränderungen in Selbstwahrnehmung und Körperbild spezielle sozialrechtliche Unterstützung z.B. für Anpassung Pflegegrad und Grad der Behinderung Vermittlung praktischer Hilfen und Hilfsmittelversorgung um mit Funktionseinschränkungen umzugehen Unterstützung in der Phase der Prothesenversorgung bei Bedarf: Anbahnung von individueller, gezielter Ernährungsberatung, gegebenenfalls Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit verändertem Essverhalten 	 emotionale Stabilisierung Verbesserung von Bewegungsabläufen Neuorientierung & Integration in den Alltag mit Behinderung Akzeptanz des veränderten Körperbilds Anpassung Ernährungsregeln und Umstellung Ernährungsgewohnheiten
	bevorstehende funktionseinschränkende Operation	 Mitvorbereitung, Mitwirkung und Nachbereitung des chirurgischen/orthopädischen Aufklärungsgesprächs; Koordination interdisziplinäre Gesprächsplanung/-durchführung alters- und entwicklungsangepasste Psychoedukation über geplante Operation Unterstützung von Verabschiedungsprozessen bei Verlust von Körperteilen/Veränderung des Körperbildes Kontaktaufnahme zu mitbehandelnden Abteilungen/Kliniken Begleitung der partizipativen Entscheidungsfindung (shared decision making) Kontakt zu Selbsthilfe-/Survivororganisationen/anderen Patient:innen mit ähnlicher Operation vermitteln fakultativ: Begleitung der Eltern am Operations-Tag 	 frühzeitiger Einbezug aller Familienmitglieder in den Prozess interdisziplinäre Behandlungsplanung: gute Abstimmung der verschiedenen Fachdisziplinen Zustimmung zur Operation/Förderung der Kooperation Reduzierung von Angst und Sorge Gefühl von Sicherheit bezüglich Prozess der Operation und der Zeit danach



Modul 3 (spezifisch): Supportive Therapien und Beratung (während der gesamten Intensivtherapie) – Fortsetzung

	Belastungssituation	Intervention	Ziele
HIRNTUMOR	 anhaltende Belastungssituation durch ggf. sehr lange Therapiedauer starke therapiebedingte Belastungen und Nebenwirkungen durch neurochirurgische Eingriffe und Bestrahlung des ZNS Konfrontation mit oder Angst vor möglichen tumorund/oder behandlungsassoziierten (Spät)folgen neuropsychologische Einschränkungen (Leistungsfähigkeit, Aufmerksamkeit, Konzentration, Gedächtnisprozesse, Belastbarkeit, Fatigue, u.a.) motorische Veränderungen endokrinologische Veränderungen sensorische Veränderungen (Hören, Sehen, u.a.) persönlichkeitsrelevante Veränderungen (Aggressions- Frustrationstoleranz, Stimmungsschwankungen, u.a.) verändertes Körperbild (dauerhafter Haarverlust, Gewichtszu- oder -abnahme u.a.) 	 alters- und entwicklungsangepasste Psychoedukation (bzgl. Bestrahlung, MRT, neurochirurgischer Eingriffe, neuropsychologischer, endokrinologischer, motorischer und sensorischer Spätfolgen) neuropsychologische Therapie angstreduzierende therapeutische Verfahren (z.B. Entspannungsmethoden) selbstwertstabilisierende Maßnahmen Anbahnung von Ernährungsberatung und strukturierende Maßnahmen zur Steuerung und Bewältigung von verändertem/gestörtem Essverhalten bewegungsorientierte/körperzentrierte Maßnahmen zur Auseinandersetzung mit verändertem Körperbild ggf. Vermittlung externer psychotherapeutischer/psychiatrischer Behandlungsangebote 	 Wissen und Kompetenz zu spezifischen medizinischen Maßnahmen und deren Nebenwirkungen Aufrechterhaltung von Motivation und Behandlungsbereitschaft funktionales Coping mit dem drohendem oder passagerem Verlust körperlicher und kognitiver Integrität Vermeidung/Prävention von sozialen, emotionalen, kognitiven und körperlichen Spätfolgen/Entwicklungsstörungen
NONHODGKIN	 Zugang zur psychosozialen Versorgung erschwert (vorwiegend ambulante/tagesklinische Behandlung) wenig Kontakte zu anderen betroffenen Kindern/Jugendlichen/Eltern 	 aufsuchende regelmäßige Kontakte in der Ambulanz/Tagesklinik Kontakte zu anderen Betroffenen vermitteln 	 adäquate psychosoziale Versorgung trotz Kürze der Behandlung Sicherstellen von Ansprechpersonen zu psychosozialen Fragestellungen



Modul 4 (allgemein): Verlaufsdiagnostik und Behandlungsadaptation (ab 2-3 Monate nach Diagnosestellung)

Belastungssituation	Intervention	Ziele
 individuelle krankheitsabhängige und krankheitsunabhängige Belastungen im Verlauf in kritischen Situationen (z.B. Auseinandersetzung mit Progredienz/Rezidiv, Intensivpflichtigkeit) in Übergangssituationen (Wechsel des Behandlungssettings wie spezielle Therapien an anderen Kliniken) ggf. Therapieverlaufsentscheidungen (z.B. Änderung der Risikogruppeneinteilung; intensive und lange Therapiezeiten) Auseinandersetzung mit den neuen Behandlungsmodalitäten und ihren Auswirkungen 	 wiederholte Abklärung des individuellen Behandlungsbedarfs und –wunsches (Erhebung der krankheitsabhängigen und krankheitsunabhängigen Belastungen und der Anpassungsleistung von Patient:in und Familie, R-B Profil) ggf. weiterführende Diagnostik 	 Aktualisierung und Anpassung des Behandlungsplans fortlaufende bedarfsorientierte Beratung und Unterstützung von Patient:in und Familie in einer anhaltenden Belastungssituation



Modul 5: Rehabilitationsberatung und -organisation (ca. 3 Monate vor Ende der Intensivtherapie)

	Belastungssituation	Intervention	Ziele
ALLGEMEIN	 psychische und physische Erschöpfung und Beeinträchtigungen von Patient:in und Familienangehörigen körperliche Einschränkungen (z.B. Motorik, Ausdauer, Belastbarkeit) neurologische/neuropsychologische Funktionseinschränkungen Entwicklungsretardierung/Entwicklungsstagnation Veränderungen im Erleben und Verhalten Belastungsreaktionen und Anpassungsstörungen soziale Isolation Erziehungs-, Paar- oder Geschwisterproblematik 	 Klärung von Rehabilitationsbedarf und -motivation Information über Familienorientierte Rehabilitation oder Rehabilitation für Jugendliche/junge Erwachsene (ggf. weitere wie neurologische, orthopädische, berufliche oder psychosomatische Rehabilitation) Unterstützung bei der Antragsstellung und Organisation der Rehabilitationsmaßnahme Kontakt zur Rehabilitationsklinik und Übergabe relevanter psychosozialer Informationen (beachte Schweigepflichtsentbindung) 	 Stärkung der familiären Ressourcen zur Bewältigung der veränderten Lebenssituation bedarfsgerechte Rehabilitation nach der medizinischen Intensivbehandlung zur physischen und psychischen Regeneration definierte Ziele für die Rehabilitationsmaßnahme: Stabilisierung des Familiensystems und individuelle emotionale Stabilisierung Wiederherstellung der körperlichen Integrität Neuorientierung und ggf. Integration in den Alltag mit Beeinträchtigung/Behinderung Reduktion von Funktions- und Fähigkeitsstörungen z.B. in Bereichen wie Bewegung und Ernährung



Modul 5 (spezifisch): Rehabilitationsberatung und -organisation

	Belastungssituation	Intervention	Ziele
SZT	 behandlungsassoziierte Beschwerden und Beeinträchtigungen (Immunstatus, GvHD, Komplikationen) 	 Klärung des richtigen Zeitpunktes in Abstimmung mit Behandlungsteam und Familie 	bedarfsgerechte Rehabilitation
HIRNTUMOR	 Konfrontation mit erkrankungs- und/oder behandlungsassoziierten passageren oder dauerhaften neurologischen oder neuropsychologischen Beeinträchtigungen 	 Information über stationäre und/oder ambulante neurologische Rehabilitation Einleitung/Anbahnung der Rehabilitationsmaßnahme und Unterstützung bei der Antragsstellung 	bedarfsgerechte Rehabilitation (Schwerpunkt: Neurologie und Neuropsychologie) während der Intensivtherapie und/oder nach Abschluss der Intensivtherapie definierte Ziele für die Rehabilitationsmaßnahme
HIRNT			 Restitution beeinträchtigter Funktionen Kompensation beeinträchtigter Funktionen Anpassung an neue Lebensumstände Teilhabe an allen Lebensbereichen (Familie, Schule, Peers, Beruf)
NONHODGKIN	aufgrund der kurzen Behandlungsdauer häufig Unklarheit über die Notwendigkeit der Rehabilitation	 frühzeitige Rehabilitationsberatung Klärung der Rehabilitationsbedürftigkeit 	bedarfsgerechte Rehabilitation



Modul 6 (allgemein): Nachsorge (Kurz- und Langzeitnachsorge)

	Belastungssituation	Intervention	Ziele
	 Übergang in die Nachsorge lange Therapiezeit mit oft belastenden Krankheitsphasen und einschneidenden Therapiemaßnahmen Unsicherheit in der Reintegrationsphase/ Neuorientierung 	 Teilnahme am interdisziplinären Abschlussgespräch/Nachsorgeplanungsgespräch gemeinsame Reflexion über die Zeit der Intensivtherapie Anbahnung/Koordination der ambulanten psychosozialen Nachsorge und Postakt zur Nachsorgeambulanz/Einrichtung und Übergabe relevanter psychosozialer Informationen (beachte Schweigepflichtsentbindung) Abschluss- bzw. weiterführende Diagnostik und Beratung antizipierende Beratung zur Förderung der Reintegration in Alltag, Kindergarten, Schule und Ausbildung/Beruf 	 Wissen um klinikinterne und externe psychosoziale Nachsorgeangebote Sicherstellung einer weiterführenden psychosozialen Begleitung bei Wechsel von Institutionen soziale und schulisch-berufliche Reintegration (ggf. Neuorientierung)
ALLGEMEIN	 Nachsorgezeit in der Pädiatrischen Onkologie anhaltende körperliche, emotionale oder kognitive (Spät-) Folgen der Erkrankung Angst vor und Auseinandersetzung mit bleibenden entwicklungs- und persönlichkeitsrelevanten Schädigungen (Störungen des Wachstums, Fatigue, Einschränkung der kognitiven Leistungsfähigkeit, Einschränkung der Fertilität etc.) Entwicklung und Erwachsenwerden nach einer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter Rezidiv-/Progredienzangst Auswirkungen von lebensbedrohlichen, potentiell traumatisierenden Ereignissen aus Erkrankung/Behandlungsphase 	 jährliches psychosoziales Follow-Up/Clearing Beratung zum Umgang mit möglichen (Spät-)folgen Vermittlung weiterführender ambulanter Fördermaßnahmen und Therapien Information zu Veranstaltungen für Survivors (Seminare, Camps, Mentoring Projekte) Beantragung und Einleitung von Folgerehabilitation in Form von Familienorientierter Rehabilitation oder Rehabilitation für Jugendliche/junge Erwachsene (ggf. neurologische, orthopädische, berufliche oder psychosomatische Rehabilitation) – vgl. Modul 5 (allg.) Unterstützung bei der Angstbewältigung 	 Prävention (der Chronifizierung) psychischer Folgeund Begleiterkrankungen (z.B. posttraumatischen Belastungs- und Stressreaktionen/Sekundärerkrankungen) Verarbeitung und Integration der krankheitsbezogenen Erfahrungen und (Spät)folgen in die persönliche Lebensgeschichte Orientierung, Akzeptanz und Integration in den Alltag mit Beeinträchtigung/Behinderung - Alltagsorganisation Erfahrungsaustausch unter Betroffenen
	 Transition in Langzeitnachsorge/Erwachsenenmedizin Änderung von medizinischen und psychosozialen Ansprechpartner:innen bei Institutionswechsel Verunsicherung bei Änderung der Versorgungskontinuität 	 Überleitung in die Langzeitnachsorge im Erwachsenenalter Vermittlung an neue psychosoziale Ansprechpartner:innen Hilfe bei der Bewältigung im Übergangsprozess 	 Begleitung bei Wechsel in die Erwachsenenmedizin Sicherstellung einer weiterführenden medizinischen Behandlung und psychosozialen Begleitung Beziehungsaufbau zum neuen Behandlungsteam, Vermittlung von Vertrauen, Sicherheit und Hoffnung



Modul 6 (spezifisch): Nachsorge (Kurz- und Langzeitnachsorge)

	Belastungssituation	Intervention	Ziele
ZZS	 Kurz- und Langzeitnachsorge - nach Ende der Isolationsphase: manifeste und/oder drohende (Spät-)folgen Rezidivängste Probleme bei der Reintegration chronische GvHD 	 regelmäßiges neuropsychologisches Follow-Up Formulieren von förderorientierten Empfehlungen in Bezug auf Beeinträchtigungen und/oder Behinderung Empfehlungen zum Ausgleich erkrankungsbedingter Nachteile frühzeitige Beratung von Eltern, Kindergärten, Schulen, Ausbildungs- und Arbeitsstätten hinsichtlich körperlicher, emotionaler und sozialer Einschränkungen Anbahnung/Koordination von spezifischen Förderund Unterstützungsmöglichkeiten (neuropsychologische Therapie, Ergotherapie, Logopädie/Sprachtherapie, Heilpädagogik, Physiotherapie, ambulante Psychotherapie, Ernährungsberatung, Bewegungs-/Sportprogramm) 	 neuropsychologischer/s Befund/Gutachten Bewältigung altersgemäßer Entwicklungsaufgaben Reduktion von Funktions- und Fähigkeitsstörungen Entwicklung von Bewältigungsstrategien im Umgang mit Beeinträchtigungen angemessene Nachteilsausgleiche zufriedenstellende Teilhabe an allen Lebensbereichen (Familie, Peers, Schule, Beruf, u.a.) Prävention (der Chronifizierung) von Belastungsund Stressreaktionen
HIRNTUMOR	 manifeste tumor- und behandlungsspezifische (Spät-)folgen drohende tumor- und behandlungsspezifische (Spät-)folgen, u.U. auch mit starker zeitlicher Verzögerung 	 regelmäßiges neuropsychologisches Follow-Up Formulieren von förderorientierten Empfehlungen in Bezug auf Beeinträchtigungen und/oder Behinderung Empfehlungen zum Ausgleich erkrankungsbedingter Nachteile frühzeitige Beratung von Eltern, Kindergärten, Schulen, Ausbildungs- und Arbeitsstätten hinsichtlich körperlicher, emotionaler und sozialer Einschränkungen Anbahnung/Koordination von spezifischen Förderund Unterstützungsmöglichkeiten (neuropsychologisches Therapie, Ergotherapie, Logopädie/Sprachtherapie, Heilpädagogik, Physiotherapie, ambulante Psychotherapie, Ernährungsberatung, Bewegungs-/Sportprogramm) 	 neuropsychologischer/s Befund/Gutachten Bewältigung altersgemäßer Entwicklungsaufgaben Reduktion von Funktions- und Fähigkeitsstörungen Entwicklung von Bewältigungsstrategien im Umgang mit Beeinträchtigungen angemessene Nachteilsausgleiche Ermöglichung einer zufriedenstellenden Teilhabe an allen Lebensbereichen (Familie, Peers, Schule, Beruf, u.a.)



Psychosoziale Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie - Übersicht (allgemeine Version)

Aufnahmedatum: - -Patientenetikette Diagnose/n: (Name & Geburtsdatum) Zuständige/r Mitarbeiter/in des Psychosozialen Teams: Ende der unmittelbar nach Zeit-punkt während der ersten spätestens 3 Monate 2-3 Monate nach während der gesamten Intensivtherapie/ Aufnahme/ 4 Wochen nach vor Ende der Diagnosestellung Intensivtherapie Übergang Nachsorge Diagnosestellung Diagnosestellung Intensivtherapie MODUL 6 MODUL 2 MODUL 3 MODUL 4 MODUL 5 MODUL 1 Diagnostik, Verlaufs-Rehabilitations-Abschluss der Erstkontakt Supportive beratung und Intensivtherapie Diagnostik Beratung und **Therapien** und Übergang in -organisation Behandlungsund und 0 die Nachsorge Behandlungsplanung **Beratung** adaptation Datum: Datum: Datum: Datum: Datum: Datum: α ⇒ kann kurz- oder längerfristig zu jedem Zeitpunkt der Behandlung ⇒ bedarfsorientiert bei Patient:innen mit mittlerer oder hoher eingeleitet werden Belastung Datum: • höher frequente Interventionen der Basisversorgung und/oder weitere Interventionen · individualisiertes, komplexeres Setting

Psychosoziale Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie - Übersicht (allgemeine Version 2)

PSAPOH

Patientenetikette (Name & Geburtsdatum) Aufnahmedatum: _ - _ _ - _ _

Diagnose/n:

Zuständige/r Mitarbeiter/in des Psychosozialen Teams:

Zeit-punkt

unmittelbar nach Aufnahme/ Diagnosestellung

während der ersten 4 Wochen nach Diagnosestellung

während der gesamten Intensivtherapie

2-3 Monate nach Diagnosestellung spätestens 3 Monate vor Ende der Intensivtherapie

Ende der Intensivtherapie/ Übergang Nachsorge

ρū ⊏ 3 bΩ 0

MODUL 1

Erstkontakt

MODUL 2

Beratung und Behandlungsplanung

Datum:

Diagnostik,

Datum:

MODUL 3 Supportive Therapien und Beratung

- Psychologische Beratung und Therapie
- Soziale Beratung
- Praktische Orientierungshilfen, organisatorische Unterstützung im Alltag
- o Familien-, Paar- und Erziehungsberatung
- o Psychoedukation
- o Förderung der Verarbeitung der Behandlungssituation, von Funktionseinschränkungen oder Behinderung
- Maßnahmen zur Schmerzkontrolle und -bewältigung
- o Förderung sozialer Kontakte
- Mobilisieren individueller Ressourcen
- Künstlerische Therapien
- Heilpädagogik
- Spiel- und Gestaltungspädagogik
- Maßnahmen zur Entspannung, Ablenkung und
- Körper- und Bewegungstherapien
- o Weitere:

Datum:

MODUL 4



Verlaufs-Diagnostik und Behandlungsadaptation

Datum:

MODUL 5

Rehabilitationsberatung und -organisation

Datum:

MODUL 6



Abschluss der onkologischen Intensivtherapie und Übergang in die Nachsorge

Datum:

- ⇒ bedarfsorientiert bei Patient:innen mit mittlerer oder hoher Belastung
- ⇒ kann kurz- oder längerfristig zu jedem Zeitpunkt der Behandlung eingeleitet werden
- höher frequente Interventionen der Basisversorgung und/oder weitere Interventionen
- · individualisiertes, komplexeres Setting

Datum:

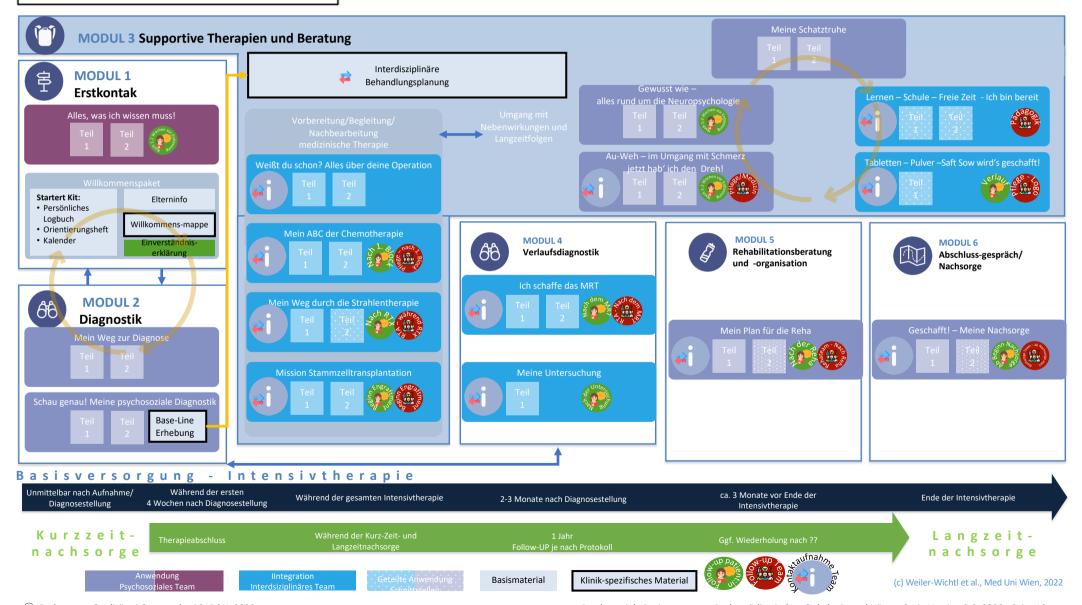
Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie mit "Mein Logbuch – Ich kenne mich aus!" Onco-Basic-Version, 6-14 Jahre (Weiler-Wichtl, et al., 2022),



Patientenetikette (Name & Geburtsdatum) Aufnahmedatum: _ _ - _ _ - _ _ _

Diagnose/n:

Zuständige/r Mitarbeiter/in des Psychosozialen Teams:





Kontakt:

Alexandra Nest, LMU Klinikum, Dr. von Haunersches Kinderspital, München alexandra.nest@med.uni-muenchen.de

Beate Schreiber-Gollwitzer, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Dritter Orden gGmbH München b.gollwitzer@dritter-orden.de

Iris Lein-Köhler, Universitätklinikum des Saarlandes Homburg Iris.Lein-Koehler@uks.eu

Birte Hesselbarth, Universitätsklinik Lübeck birte.hesselbarth@uksh.de

Liesa J. Weiler-Wichtl, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Med Uni Wien liesa.weiler@meduniwien.ac.at

Barbara Griessmeier, Universitäts-Kinderklinik Frankfurt barbara.griessmeier@kgu.de

Ulrike Leiss, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Med Uni Wien ulrike.leiss@meduniwien.ac.at



Schröder, H.M., Lilienthal, S., Schreiber-Gollwitzer, B.M., Griessmeier, B., Hesselbarth, B. Lein-Köhler, I., Nest, A., Weiler-Wichtl, L. & Leiss, U. (2019). Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. S3 AWMF- Leitlinie Register Nr. 025/002. [Psychosocial care in pediatric oncology and hematology.] Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Retrieved from: http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/025-002.html



Weiler-Wichtl, L.J., Fohn-Erhold, V. & Leiss, U. (Hrsg.) "Mein Logbuch – Ich kenne mich aus!" Ein Evidenz- und konsensusbasiertes Therapietool auf Basis der S3-Leitlinie zur psychosozialen Versorgung, Med Uni Wien, 2022. https://kinderklinik.meduniwien.ac.at/psychosoziales-team-der-neuroonkologie/klinik-projekte/fit-for-hospital/mein-logbuch-ich-kenne-mich-aus/