



**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

2019

Hildegard M. Schröder ¹, Susanne Lilienthal ², Beate M. Schreiber-Gollwitzer ³, Barbara Griesmeier ⁴,
Birte Hesselbarth ¹, Iris Lein-Köhler ⁵, Alexandra Nest ⁶, Liesa J. Weiler-Wichtl ⁷ und Ulrike Leiss ⁷

¹ Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, UKSH Campus Lübeck, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, ² Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, ³ Klinikum Dritter Orden München, Sozialpädiatrisches Zentrum, Zentrum für chronische Erkrankungen und Entwicklungsförderung, ⁴ Universitätsklinikum Frankfurt, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie, ⁵ Universitätsklinikum des Saarlandes, Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, ⁶ Klinikum der Universität München, Dr. von Haunersches Kinderspital, Abteilung für Pädiatrische Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie und Stammzelltransplantation, ⁷ AKH und Medizinische Universität Wien, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinische Abteilung für Neonatologie, Pädiatrische Intensivmedizin und Neuropädiatrie - Neuroonkologie

Im Auftrag der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie



Gefördert durch die

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



ÖKKH - Österreichische
Kinder-Krebs-Hilfe



Mitglieder der Experten- und Expertinnengruppe 2008/2013

Dr. med. Carola Bindt, *Hamburg*, Dr. phil. Gerlind Bode, *Bonn*, Dipl.-Soz.-Päd. Maren Bösel, *Heidelberg*, Dipl.-Soz.-Päd. Ralf Braungart, *Stuttgart*, Dr. med. Gabriele Calaminus, *Düsseldorf/Münster*, Dipl.-Psych. Viola Diesselhorst, *Berlin*, Prof. Dr. med. Alain di Gallo, *Basel*, Prof. Dr. med. Rudolf Erttmann, *Hamburg*, Dipl.-Theol., Dipl.-Soz.-Päd. Renate Fischer, *Greifswald/Berlin*, Prof. Dr. med. Henning Flechtner *Magdeburg*, Carola Freidank, MA, Kranken- und Kinderkrankenpflegerin *Hannover*, Barbara Grießmeier, MA, Dipl.-Musiktherapeutin, *Frankfurt*, Prof. Dr. med. Michael Günter, *Tübingen*, Ute Hennings, Dipl.-Musiktherapeutin, *Hamburg*, Prof. Dr. med. Dr. phil. Uwe Koch, *Hamburg*, Dipl.-Psych. Sigrid Kochendörfer, *Tübingen*, Dr. rer. nat. Ulrike Leiss, *Wien*, Dipl.-Psych. Susanne Lilienthal, *Hamburg*, Dipl.-Soz.-Päd. Stephan Maier, *Schönwald*, Dipl.-Rehabilitationspädagogin Anne-Christin Minetzke-Gruner, *Berlin*, Dipl.-Päd. Dorothee Mundle, *Tübingen*, Dr. med. Dirk Schnabel, *Berlin*, Dipl.-Psych. Beate M. Schreiber-Gollwitzer, *München*, Dipl.-Päd. Hildegard M. Schröder, *Lübeck*, PD Dr. phil., Dipl.-Psych. Andrea Schumacher, *Münster*, Dr. phil., Dipl.-Psych. Rainer Thiel, *Hamburg*, Dr. med. Gabriele Wevers-Donauer, *Homburg-Saar*, Gunda Wiedenbruch, Erzieherin *Göttingen*.

Mitglieder der Experten- und Expertinnengruppe 2019

Dipl.-Soz.-Päd. Ralf Braungart, *Stuttgart*, Dr. med. Gabriele Calaminus, *Bonn*, Dipl.-Psych. Viola Diesselhorst, *Berlin*, Prof. Dr. med. Alain di Gallo, *Basel*, Dipl.-Soz.-Päd., Erzieherin Sonja Eßmann, *Münster*, Prof. Dr. med. Henning Flechtner *Magdeburg*, Carola Freidank, MA, Kranken- und Kinderkrankenpflegerin *Hannover*, Barbara Grießmeier, MA, Dipl.-Musiktherapeutin *Frankfurt*, Dipl.-Psych., Dipl.-Theol. Birte Hesselbarth, *Lübeck*, Anita Kienesberger, MA, *Wien*, Dr. phil. Ria Kortum, *Bonn*, Dipl.-Psych. Iris Lein-Köhler, *Homburg-Saar*, Dr. rer. nat. Ulrike Leiss, *Wien*, Dipl.-Psych. Peggy Lüttich, *Heidelberg*, Dipl.-Soz.-Päd. Stephan Maier, *Schönwald*, Prof. Dr., Dipl.-Psych. Anja Mehnert-Theuerkauf, *Leipzig*, Dipl.-Päd. Dorothee Mundle, *Tübingen*, Dipl. Psych. Alexandra Nest, MSc, *München*, Dr. scient. med. Thomas Pletschko, *Wien*, Mag. Carina Schneider, *Wien*, Dipl.-Psych. Beate M. Schreiber-Gollwitzer, *München*, Dipl.-Päd. Hildegard M. Schröder, *Lübeck*, PD Dr. phil., Dipl.-Psych. Andrea Schumacher, *Münster*, Dr. scient. med. Liesa J. Weiler-Wichtl, *Wien*.

Beteiligte Fachgesellschaften:

- Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH)
- Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)
- Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (PSO) in: Deutsche Krebsgesellschaft (DKG)
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie (dapo)
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie e.V. (DGKJP)
- Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ)
- Gesellschaft für Neuropsychologie Österreich (GNPÖ)
- Konferenz onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege (KOK) in: Deutsche Krebsgesellschaft (DKG)
- German Pediatric Oncology Nurses Group (GPONG)
- Bundesarbeitsgemeinschaft Künstlerische Therapien (BAG KT)

Beteiligte Organisationen:

- Deutsche Leukämie-Forschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder e.V. - Dachverband (DLFH)
- Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKKS)
- Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe (ÖKKH)

Wissenschaftliche Begleitung 2008:

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

Wissenschaftliche Begleitung Aktualisierung 2013/2019*:

Dr. rer. nat. Ulrike Leiss (Univ. Ass. post-doc), Mag. Doris Lamplmair*, Mag. Anna Müller*, Mag. Lisa Laussner*, Jonathan Fries, MSc.*, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Medizinische Universität Wien¹

Beratung und Moderation:

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

Koordination und Redaktion:

Dipl.-Päd. Hildegard M. Schröder
Systemische Familientherapeutin
Pädiatrische Psychoonkologin
ehem. Universitätsklinikum Schleswig-Holstein,
UKSH Campus Lübeck
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Schroeder.Hildegard@outlook.de

Dr. Ulrike Leiss
Klinische und Gesundheitspsychologin
(*Kinder-, Jugend-, Familienpsychologie; Klinische Neuropsychologie*), Pädiatrische Psychoonkologin
Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde,
Medizinische Universität Wien

ulrike.leiss@meduniwien.ac.at

Danksagung:

Wir möchten uns an dieser Stelle herzlich bei der Deutsche Leukämie-Forschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder e.V. - Dachverband (DLFH) und der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe (ÖKKH) bedanken. Durch deren gemeinsame Förderung konnte die Aktualisierung 2019 in der vorliegenden umfassenden Form durchgeführt werden.

Erstelldatum: 2008, 1. Aktualisierung 2013

Aktueller Stand: 2019

¹ Besonderer Dank ergeht darüber hinaus an Mag. Angelika Holzer, Mag. Stephanie-Dominique Karigl, Mag. Katja Keiblinger, Mag. Iris Kicking, Kerstin Krottendorfer, MA, Mag. Neeltje Obergfell und Mag. Oliver Bousek für ihre Mitarbeit im Rahmen der Evidenzbewertung der aktuellen Literatur.

Inhaltsverzeichnis

0	ENTWICKLUNGSPROZESS DER LEITLINIE	6
1	EINLEITUNG /HINTERGRUND	8
1.1	Entwicklung der psychosozialen Versorgung	8
1.2	Ziele und Aufgaben der psychosozialen Versorgung	10
2	STRUKTUR- UND RAHMENBEDINGUNGEN	11
2.1	Definition psychosozialer Versorgung	11
2.2	Grundprinzipien psychosozialer Versorgung	11
2.2.1	<i>Ganzheitlicher Behandlungsansatz</i>	11
2.2.2	<i>Prävention</i>	11
2.2.3	<i>Familienorientierung</i>	12
2.2.4	<i>Individuumszentrierung</i>	13
2.2.5	<i>Ressourcenorientierung</i>	13
2.2.6	<i>Supportive Therapie</i>	13
2.2.7	<i>Prozessorientierung am Krankheitsverlauf</i>	14
2.2.8	<i>Interdisziplinäre Kooperation</i>	14
2.2.9	<i>Ethische Grundhaltungen</i>	15
2.3	Organisation und Struktur	16
2.3.1	<i>Psychosoziale Versorgung als Standard in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie</i>	16
2.3.2	<i>Personelle, zeitliche, räumliche und administrative Bedingungen</i>	16
2.4	Qualitätssicherung und Dokumentation	17
2.4.1	<i>Qualifikation der psychosozialen Mitarbeiter/innen</i>	18
2.4.2	<i>Psychohygiene für psychosoziale Teammitglieder</i>	18
2.4.3	<i>Fort- und Weiterbildung</i>	18
2.4.4	<i>Dokumentation</i>	19
2.4.5	<i>Evaluation und Forschung</i>	19
3	BELASTUNGSFAKTOREN UND RESSOURCEN	20
3.1	Krankheitsabhängige Belastungen	20
3.2	Krankheitsunabhängige Belastungen	23
3.3	Personale und soziale Ressourcen	24
4	DIAGNOSTIK	26
4.1	Psychosoziale Diagnostik in der klinischen Versorgung	26
4.1.1	<i>Psychosoziale Diagnostik als routinemäßige Basisdiagnostik</i>	26
4.1.1.1	<i>Wichtigkeit der gemeinsamen Betrachtung von Selbst- und Fremdeinschätzung</i>	26
4.1.1.2	<i>Screening vs. umfassende psychosoziale Diagnostik</i>	27
4.1.2	<i>Psychosoziale Diagnostik als vertiefende Diagnostik</i>	27
4.1.2.1	<i>Untersuchungsdimensionen der vertiefenden Diagnostik</i>	27
4.1.2.2	<i>Neuropsychologische Diagnostik vor, während und nach der Behandlung</i>	27
4.1.2.3	<i>Einflussfaktoren auf die Ergebnisse neuropsychologischer Diagnostik</i>	28
4.2	Psychosoziale Diagnostik in onkologischen Behandlungsstudien	29
5	LEITSYMPTOMATIK und INDIKATION	35
5.1	Reaktionen auf eine schwere Belastung: Differentialdiagnostik	35
5.2	Reaktionen auf eine schwere Belastung: Leitsymptome und Indikationsstellung	37

5.2.1.	<i>Indikation zur psychosozialen Versorgung der betroffenen Kinder und Jugendlichen</i>	37
5.2.2.	<i>Indikation zur psychosozialen Versorgung der Familie/der Angehörigen</i>	37
5.3	Indikation für psychosoziale Basis- oder intensivisierte Versorgung	42
5.3.1.	<i>Indikation für die psychosoziale Basisversorgung</i>	42
5.3.2.	<i>Indikation für die psychosoziale intensivisierte Versorgung</i>	42
6	THERAPIE / INTERVENTIONEN	44
6.1	Basis- versus Intensivierte Versorgung	45
6.2	Phasenspezifische psychosoziale Interventionen	45
6.3	Evidenzbasierung zur Wirksamkeit ausgewählter psychosozialer Interventionen	53
6.3.1	<i>Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zur Information, Orientierungshilfe und Kommunikation</i>	54
6.3.2	<i>Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zur emotionalen und sozialen Unterstützung</i>	55
6.3.3	<i>Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zur Reduktion von Fatigue und zur Verbesserung von Fitness</i>	57
6.3.4	<i>Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zur Unterstützung in praktischen und finanziellen Fragen</i>	57
6.3.5	<i>Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zur Sicherstellung der Therapie und Kooperation sowie bei spezifischen Symptomen im Rahmen medizinischer Maßnahmen</i>	58
6.3.6	<i>Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zur Prävention und Rehabilitation</i>	59
6.4	Störungs-/ Symptomspezifische Interventionen	61
7	NACHSORGE UND REHABILITATION	62
7.1	Bekannte Spätfolgen	63
7.2	Konzepte und Strukturen	64
7.2.1.	<i>Bestehende Netzwerke</i>	64
7.2.2.	<i>Aufgaben der psychosozialen Nachsorge</i>	64
7.2.3	<i>Aktuelle Angebote und Strukturen in der psychosozialen Nachsorge</i>	65
	ABSCHLUSSBEMERKUNGEN	67
	LITERATURVERZEICHNIS	68

Anhang A:	Leitlinienreport zur Leitlinienerstellung und zu den Aktualisierungen 2013 und 2019, inkl. → Evidenztabellen → Erklärung von Interessen aller Mitwirkenden
Anhang B:	Quellenangaben zu den in Kapitel 4 angeführten Untersuchungsmethoden zur Basisdiagnostik und vertiefenden Diagnostik (Tests, Fragebögen etc.)
Anhang C:	Verzeichnis von Online-Ressourcen
Anhang D:	Verzeichnis anderer Standards, Positions- oder Konsensuspapiere und Empfehlungen
Anhang E:	Bestandsanalyse

Anmerkung: Literaturquellen wurden im folgenden Dokument nach den Richtlinien der American Psychological Association APA (6th ed.) zitiert.

0 ENTWICKLUNGSPROZESS DER LEITLINIE

Die Entwicklung psychosozialer Versorgungsleitlinien erfolgt im Auftrag der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) im Rahmen der Qualitätssicherungs-Maßnahmen zur Verbesserung und Weiterentwicklung der Akutbehandlung und Nachsorge von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Krebserkrankung. Klinische Praxisleitlinien, d.h. die wissenschaftlich begründete Darlegung der diagnostisch-therapeutischen Vorgehensweisen, sind ein wichtiges Instrument der gesetzlich geforderten Maßnahmen zur Qualitätssicherung im Gesundheitswesen (§§ 137 e-g SGB V).

Die Fachgesellschaft PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie innerhalb der GPOH) arbeitet seit 1997 an der Entwicklung eines einheitlichen, länderübergreifenden und strukturierten Vorgehens zur psychosozialen Behandlung bei malignen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Bei der Entwicklung psychosozialer Versorgungsleitlinien und Standards ist die Integration der umfassenden klinischen Erfahrung und der vorliegenden wissenschaftlichen Erkenntnisse ein zentrales Anliegen.

Die Leitlinie beschreibt die Struktur- und Rahmenbedingungen sowie wesentliche Aspekte psychosozialer Diagnostik, Indikation, Intervention und Dokumentation. Sie soll den Mitarbeiter/innen des multiprofessionellen psychosozialen Teams auf der Grundlage der derzeit bestmöglichen Evidenz eine Handlungsanleitung für die Praxis geben. Darüber hinaus soll sie die psychosoziale Versorgungspraxis für eng kooperierende Berufsgruppen aus Medizin, Pflege, Physio- und Ergotherapie, Logopädie, für Teams von vernetzten externen Unterstützungsangeboten, aber auch für Betroffene und ihre Angehörigen transparent machen.

Die Leitlinie nimmt u.a. zu folgenden Fragen Stellung:

- Welche psychischen und sozialen Belastungen werden bei Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung und ihren Angehörigen in den einzelnen Behandlungsphasen beschrieben?
- Welche Faktoren fördern bzw. erschweren die Krankheitsadaptation von Patient/in und Angehörigen?
- Wie und zu welchen Zeitpunkten werden Belastungen, Ressourcen und die Krankheitsadaptation erfasst?
- Bei welchen Belastungen, zu welchen Zeitpunkten und in welchem Ausmaß werden Unterstützungsangebote gemacht?
- Welche Interventionen werden angeboten zur Unterstützung der Krankheitsbewältigung, Stärkung der Ressourcen und Förderung der Lebensqualität?
- Welche Patientengruppen und Behandlungsmodalitäten erfordern intensivierete psychosoziale Interventionen und zu welchen Zeitpunkten?
- Welche fachlichen, berufsspezifischen Qualifikationen sind für die Umsetzung psychosozialer Versorgung erforderlich?

Die S3-Leitlinie ist eine Weiterentwicklung der S1-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Kinder- und Jugendonkologie“ (*H. M. Schröder, Lilienthal, Schreiber-Gollwitzer, & Griebmeier, 2006*). Diese Leitlinie wurde überarbeitet und erweitert, sowie evidenzbasiert und über ein repräsentatives Expertengremium mit Vertretern der relevanten Berufs- und Interessensgruppen und Fachverbände in einem Konsensusverfahren verabschiedet.

Hinsichtlich der zentralen Schlüsselfragen und Kernaussagen wurde damals als Grundlage der abzustimmenden Kapitel 2 - 6.4 eine vertiefende Literaturrecherche durchgeführt. Darüber hinaus erfolgte ein Abgleich mit internationalen Leitlinien und Empfehlungen (s. Leitliniensynopse im Methodenbericht).

Mit der wissenschaftlichen Begleitung zur Durchführung des Konsensusverfahrens und der systematischen Literaturrecherche wurde 2007 das Institut für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf beauftragt. Das methodische Vorgehen erfolgte in Anlehnung an die AWMF - Empfehlungen zur Erarbeitung von Leitlinien für Diagnostik und Therapie (AWMF 2004). Der Prozess der Konsensusfindung erfolgte unter Beratung und Mitwirkung durch die AWMF.

Die Evidenzbasierung der Leitlinie wurde auf 3 Ebenen vollzogen:

- Systematische Literaturrecherche für ausgewählte Fragestellungen
- Adaptation von Statements und Empfehlungen aus internationalen Leitlinien
- Konsensusempfehlungen des repräsentativen Expertengremiums

2013 und 2019 wurde die Leitlinie aktualisiert. Dabei wurde neben der Recherche internationaler, vergleichbarer Leitlinien erneut eine systematische Literaturrecherche durchgeführt, sodass neue Erkenntnisse in die Leitlinie einfließen konnten. Die Ergebnisse der Aktualisierung wurden jeweils mit den Mitgliedern der Experten- und Expertinnengruppe und der beteiligten Fachgesellschaften abgestimmt.

2018 wurde zudem eine Bestandsanalyse durchgeführt, um den Grad der Implementierung der Leitlinie in der Praxis sowie den Nutzen, aber auch Barrieren in der praktischen Umsetzung zu erheben. Die wissenschaftliche Begleitung der Aktualisierungen erfolgte durch die Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde der Medizinischen Universität Wien.

Der Leitlinienreport zur Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ gibt ausführlich Auskunft über den Entwicklungsprozess der S3-Leitlinie und die dabei verwendeten Methoden sowie über Aspekte der Implementierung, der Aktualisierung und Finanzierung.

1 EINLEITUNG / HINTERGRUND

1.1 Entwicklung der psychosozialen Versorgung

Psychosoziale Versorgung gehört heute in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie zum Standard der Behandlung und hat inzwischen in Deutschland einen über 30-jährigen Erfahrungshintergrund, aus dem sich Konzepte und Strukturen für die tägliche Praxis entwickelt haben (*Creutzig, Jürgens, Herold, Göbel, & Henze, 2004*). Durch die medizinischen Fortschritte in der Behandlung maligner Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter können heutzutage mehr als 80% aller Betroffenen rezidivfrei überleben (*Berthold, Bode, Böcker, Christaras, & Creutzig, 2006; Creutzig et al., 2002; Gatta, 2014*). Voraussetzung für die hohen Heilungsraten bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen ist eine sehr intensive und in der Regel mit schweren körperlichen Nebenwirkungen assoziierte Behandlung. Darüber hinaus hat sich der Zusammenschluss der Behandlungszentren zu nationalen oder internationalen Behandlungsnetzwerken, so auch innerhalb der GPOH, als Erfolgsfaktor erwiesen (*Rossig et al., 2013*).

Die krankheits- und behandlungsbedingten Belastungen sind mit einem hohen Leidensdruck für die erkrankten Kinder und Jugendlichen und ihre Angehörigen verbunden. Sie können zu Traumatisierungen, seelischen Erkrankungen und erheblichen Einschränkungen der Lebensqualität führen. Die Patienten und Patientinnen sind in ihrer körperlichen, sozialen, emotionalen und kognitiven Entwicklung bedroht. Die Diagnose Krebs im Kindes- und Jugendalter bedeutet für die gesamte Familie eine langandauernde psychische Extremsituation, in der die Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung im Vordergrund steht. Sie verändert das familiäre Leben gravierend und geht mit einem erheblichen Ausmaß psychosozialer Belastungen aller Angehörigen einher.

Die Familie stellt für die Patienten/innen die wichtigste Unterstützungsquelle für die Bewältigung der Erkrankung und Behandlung dar, und so bedarf das gesamte Familiensystem professioneller psychosozialer Unterstützung (*Vance & Eiser, 2004; Wittmeyer, Kaufmann, & Lampert, 1990*), bei der soziale und psychologische Aspekte gleichermaßen von Bedeutung sind. Die individuellen seelischen und sozialen Belastungen von Patienten/innen und Angehörigen spiegeln sich in einer Vielzahl von Veröffentlichungen und Erfahrungsberichten von Betroffenen wider (*Barkmann, Blohm, & Wallner, 2006; Bartig et al., 1998; Bruns, 1992; P. K. H. Kelly, 1986; Steiner, Eulerich-Gyamerah, & Kochendörfer, 2003; Stember, N., 2015*).

Für den Entwicklungsprozess psychosozialer Konzepte spielte der Erfahrungshintergrund ehemaliger Patienten/innen und ihrer Angehörigen eine wichtige Rolle. Die Komplexität der psychischen, sozialen und ökonomischen Belastungen der Familie machte von Beginn an integrierte therapeutische und soziale Betreuungsangebote erforderlich. Frühzeitig gründeten sich Elternselbsthilfegruppen und Fördervereine, die bis heute durch die Einrichtung von Elternhäusern, Stellenfinanzierungen oder andere Aktivitäten auf vielen Ebenen für die betroffenen Familien stützend tätig sind. Initiiert von Elterngruppen und pädiatrischen Onkologen wurde 1977 damit begonnen, psychosoziale Mitarbeiter/innen der Berufsgruppen Psychologie, Pädagogik, Sozialpädagogik/Sozialarbeit, Kunst- und Musiktherapie und Seelsorge in das medizinische Behandlungssetting einzubinden (*H. Häberle, 2001*). In einem kontinuierlichen Prozess wurden in den einzelnen Behandlungszentren im Austausch mit Ärzten und Ärztinnen sowie Pflegefachkräften praxisbezogene bedarfsorientierte Betreuungsangebote entwickelt (*Janssen, 1989*).

Auf der Basis der Ergebnisse eines 1986 initiierten, vom deutschen Bundesarbeitsministerium geförderten Modellprojekts (*Koch, Siegrist, Schmid, & Wedell-Niemann, 1989*) konnten die multiprofessionellen psychosozialen Versorgungsleistungen ab 1990 bundesweit in die Regelversorgung übernommen werden. Hierbei wurde ein Stellenschlüssel von 1 Mitarbeiter/in auf 15-18 Neuaufnahmen pro Jahr empfohlen (*Göbel, Kornhuber, Schellong, & Winkler, 1991*). Die pädiatrische Onkologie und Hämatologie übernahm damit auch eine Vorreiterrolle für die psychosoziale Versorgung chronisch erkrankter Kinder und Jugendlicher sowie ihrer Familien.

Im Rahmen der Zertifizierung kinderonkologischer Zentren durch OnkoZert (siehe auch Anhang C) wird seit 2017 gefordert, dass der psychosoziale Dienst eines Zentrums mindestens aus je einem Vertreter/einer Vertreterin aus den Berufsgruppen Psychologie und Sozialarbeit/Sozialpädagogik sowie einer pädagogischen Fachkraft bestehen muss; für die Bereiche Psychologie und Soziale Arbeit ist ein Stellenschlüssel von 2 Vollzeitstellen auf 44 Zentrumsfälle pro Jahr vorgegeben. Dieser Stellenschlüssel wurde länderübergreifend in mehreren Mitgliederbefragungen der PSAPOH (2009, 2013, 2014) entwickelt und wiederholt bestätigt.

Im deutschsprachigen Raum wurden vielfältige, erfahrungsgeleitete Behandlungskonzepte zu verschiedenen Versorgungsschwerpunkten entwickelt (*Di Gallo, 2004; Griefmeier & Bossinger, 1994; Häberle & Niethammer, 1995; Kokoschka, 1984; Labouvie, Hasan, & Bode, 2003; Lilienthal, Schröder, Schreiber, & Griefmeier, 1998; Schreiber-Gollwitzer, Schröder, & Niethammer, 2002; J. Schröder, Hiller-Ketterer, Häcker, Klemm, & Böpple, 1996; Thiel, 1990; Topf, Trimmel, Vaschalek, Felsberger, & Gadner, 1994*), ein Modell zur standardisierten Versorgung evaluiert (*Kusch, Labouvie, Jager, & Bode, 1997; Labouvie, 2005*) sowie eine nationale Leitlinie erstellt (*H. M. Schröder et al., 2006*). Die zentralen Elemente psychosozialer Versorgung wie beratende und therapeutische Tätigkeiten wurden im Rahmen einer multizentrischen Untersuchung in Deutschland beschrieben (*Mechels, 2008; Schreiber-Gollwitzer, Schröder, Griefmeier, Labouvie, & Lilienthal, 2003*) und die Strukturqualität in einer bundesweiten Umfrage erhoben (*Griefmeier, Venker-Treu, & Kusch, 2003*).

Für die Begleitung sterbender Kinder und ihrer Familien wurden in enger Zusammenarbeit mit medizinischen Behandlungsteams Versorgungskonzepte entwickelt, welche die besonderen Erfordernisse der Palliativsituation berücksichtigen (*Führer, Duroux, & Borasio, 2006; Führer & Zernikow, 2005; Köchendorfer, 2002; Mundle, 2002; Niethammer, 1999, 2008; Ritter, 2003*). Insbesondere in der Gestaltung der Sterbe- und gleichsam letzten Lebensphase von Patienten/innen erweisen sich ethische Fragestellungen unter den Bedingungen des medizinischen Fortschritts als eine besondere Herausforderung (*von Engelhardt, 2006*).

Untersuchungen zur Lebensqualität von Patienten/innen und Angehörigen zeigen die Notwendigkeit der Fortführung psychosozialer Unterstützung im Rahmen multidisziplinärer Nachsorge sowie der Erfassung von Risikofaktoren im Anpassungsprozess nach dem Ende der Behandlung (*Eiser, 2007; Stam, Grootenhuis, Brons, Caron, & Last, 2006*).

International wurden Leitlinien und Empfehlungen zu einem breiten Spektrum psychosozialer Themen entwickelt - fortlaufend ab 1993 durch ein Komitee der SIOP (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique) (*Jankovic et al., 2004; Jankovic et al., 2008; Masera et al., 1997; Masera et al., 1995; Masera et al., 1993; Masera et al., 1998; Masera et al., 1999; Spinetta et al., 2000; Spinetta et al., 1999; Spinetta et al., 2002; Spinetta et al., 2003*) und durch andere Organisationen wie z.B. AAP, ACT, A(P)OSW, CAPO und ICCPO (*Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT), 1998; Association of Oncology Social Work (AOSW), 2012; Association of Pediatric Oncology Social Work (APOSW) & Association of Oncology Social Work (AOSW); Berkow et al., 2004; Canadian Association of Psychosocial Oncology, 2010; SIOP - Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. (Guidelines: 1993-2004)/and ICCPO, 2002*). Im angloamerikanischen Raum entstanden ebenfalls unterschiedliche Versorgungskonzepte für Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung und ihre Familien (*Bearison & Mulhern, 1994; Chesler et al., 1993; Lauria, Clark, Hermann, & Stearns, 2001; Lauria, Hockenberry-Eaton, Pawletko, & Mauer, 1996*).

In einem systematischen Review aus dem Jahr 2015 (*Wiener, Viola, Koretski, Perper, & Patenaude, 2015*) findet sich ein Überblick über 27 unterschiedliche Standards, Leitlinien und Konsensusstatements, die in den Jahren 1980 bis 2013 in einschlägigen Literaturdatenbanken (MEDLINE und PubMed) veröffentlicht wurden.

Daraufhin setzte sich eine Gruppe von psychosozialen Experten aus den USA zum Ziel, aktualisierte, konsensus- und evidenzbasierte Standards für die psychosoziale Versorgung zu definieren. Gemeinsam

mit interdisziplinären Fachleuten aus dem Feld der pädiatrischen Onkologie und Vertretern von Elternorganisationen wurden infolgedessen im Rahmen des «*Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer*» 15 evidenzbasierte Standards zu unterschiedlichen Themen der psychosozialen Versorgung veröffentlicht (Wiener, Kazak, Noll, Patenaude, & Kupst, 2015 sowie nachfolgende Artikel in *Pediatric Blood Cancer* 2015, Volume 62).

Gemeinsame Grundlage aller Konzepte ist die Familienorientierung, die Stärkung von Ressourcen und Widerstandskräften sowie eine am Krankheitsprozess orientierte, multiprofessionelle supportive Therapie (J. C. Holland & Rowland, 1990; Noeker & Petermann, 2002). Von zentraler Bedeutung ist der Expertenkonsens in der Psychosozialen Onkologie darüber, dass einer ressourcenorientierten Sichtweise der Vorzug vor einer psychopathologischen Denkrichtung gegeben wird (Schwarz et al., 2002).

Die Notwendigkeit des Einbezugs psychosozialer Versorgung in das medizinische Behandlungskonzept begründet sich in den Hinweisen auf den Beitrag psychosozialer Unterstützung zur Verbesserung des Wohlbefindens und der Krankheitsadaptation der Patienten/innen und ihrer Angehörigen sowie zur Reduktion von Stressfaktoren (Askins & Moore, 2008; Kazak, 2005; P. P. Patel et al., 2011).

1.2 Ziele und Aufgaben der psychosozialen Versorgung

Wichtige Ziele und Aufgabenbereiche der psychosozialen Versorgung im klinischen Alltag sind:

Unterstützung der Krankheitsbewältigung

- Beratung und Unterstützung von Patient/in und Familie in einer anhaltenden Belastungssituation
- Förderung einer funktionalen, alters- und entwicklungsgemäßen Krankheitsadaptation
- Stärkung der Ressourcen, Kompetenzen und Autonomie von Patient/in und Familie
- Behandlung und Begleitung in akuten Krisensituationen, Palliativbegleitung
- 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/der Patientin
- organisatorische Hilfen zur Versorgung des Patienten/der Patientin im häuslichen Umfeld

Behandlung spezifischer Symptome

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

Sozialrechtliche Beratung/Unterstützung und 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
- Beratung zur Reintegration des Patienten/der Patientin in Kindergarten, Schule und Ausbildung
- Vermittlung weiterführender ambulanter Fördermaßnahmen und Therapien

Prävention

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

2 STRUKTUR- UND RAHMENBEDINGUNGEN

2.1 Definition psychosozialer Versorgung

- (1) Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie² umfasst alle Leistungen der klinischen Tätigkeiten und der wissenschaftlichen Erkenntnisgewinnung, die der Erfassung und Behandlung krankheitsrelevanter, individueller, seelischer, familiärer, sozialer und sozialrechtlicher Problembereiche und deren Einfluss auf die Krankheitsbewältigung sowie der Entwicklung von Konzepten zur fortlaufenden Verbesserung der Behandlung dienen.
- (2) Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie erfolgt in Kooperation mit dem medizinisch und pflegerischen Behandlungsteam. Schwerpunkt ist die Förderung der Ressourcen der Patienten/innen und ihrer Familien während der Zeit der Krankheit, der Therapie, der Nachsorge und gegebenenfalls des Sterbens, des Todes und der (antizipatorischen) Trauer. Die Grundlage dazu bildet ein stützendes und informatives Beziehungsangebot an die betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihr familiäres und soziales Umfeld. Dieses richtet sich nach den körperlichen, seelischen, sozialen und entwicklungsbezogenen Möglichkeiten des kranken Kindes/ Jugendlichen und seines sozialen Umfeldes und berücksichtigt dabei die individuelle Art, Ausprägung und Fähigkeit zur Bewältigung und Anpassung.

2.2 Grundprinzipien psychosozialer Versorgung

Im folgenden Kapitel werden Grundprinzipien der psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie beschrieben. Sie werden durch verschiedene nationale und internationale Leitlinien, Standards oder Konsensusstatements zur psychosozialen Versorgung in der (Pädiatrischen) Onkologie oder zum Thema *Kind im Krankenhaus* gestützt, über die Tabelle 1 in Spalte 2 eine Übersicht gibt. Des Weiteren sind in Spalte 3 Studien angeführt, die Evidenz zum jeweiligen Grundprinzip liefern. Die aufgeführten Inhalte werden anschließend näher erläutert.

2.2.1 Ganzheitlicher Behandlungsansatz

- (3) Grundlage psychosozialer Versorgung ist die Anerkennung der psychosozialen Implikationen einer lebensbedrohlichen Erkrankung und ihrer Behandlung, die zu akuten und chronischen psychischen Belastungsreaktionen und Störungen führen können.
- (4) Im Vordergrund psychosozialer Versorgung steht die psychoreaktive und psychosoziale Problematik, die spezifische psychosoziale Interventionen unter Berücksichtigung des Verlaufs der Krebserkrankung erfordert. Vorbestehende psychische Erkrankungen, Belastungen und psychosoziale Risikofaktoren dürfen nicht außer Acht gelassen werden.
- (5) Die Bewältigungsbemühungen von Patient/in und Angehörigen sind als Ausdruck der vorhandenen Kompetenzen zu werten. Diese sollten dahingehend geprüft werden, inwieweit sie geeignet sind, längerfristig den Adaptationsprozess zu unterstützen.

2.2.2 Prävention

- (6) Eine frühzeitige psychosoziale Unterstützung sollte auf die Vorbeugung psychischer Folge- und Begleiterkrankungen bei Patient/in und Angehörigen zielen. Ebenso soll sie der Prävention sozial-emotionaler und kognitiver Spätfolgen/Entwicklungsstörungen dienen.
- (7) Psychosoziale Versorgung soll die Prävention sozialer Isolation, die Verhinderung sozialer Notlagen und die Vorbeugung familiärer Überlastung ermöglichen.

² Im weiteren Text wird für diesen Bereich vielfach der verkürzte Begriff „Pädiatrische Onkologie“ verwendet.

Tabelle 1: Grundprinzipien der psychosozialen Versorgung und verwandte Veröffentlichungen

Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie berücksichtigt folgende Grundprinzipien:		wird in ähnlicher Form auch in folgenden Leitlinien/Standards/Konsensusstatements verwendet ³	Evidenz zum angeführten Grundprinzip ⁴
1	Ganzheitliche Behandlung	7, 27, 28, 35	
2	Prävention	5, 14, 16, 20, 24, 26, 34, 35, 41	
3	Familienorientierung	1, 3, 6, 7, 8, 16, 19, 20, 25, 28, 32, 34, 35, 38, 39, 41, 42	<i>Crespo, Santos, Tavares, and Salvador (2016) (4)</i>
4	Individuumszentrierung	1, 3, 6, 5, 8, 14, 24, 28, 32, 35, 37, 38	<i>Pergert, Ekblad, Bjork, Enskar, and Andrews (2016) (5)</i>
5	Ressourcenorientierung	7, 8, 11, 30, 35, 38	
6	Supportive Therapie	7, 8, 28, 30, 35, 38	
7	Prozessorientierung am Krankheitsverlauf	6, 8, 20, 25, 28, 30, 35, 38, 42	<i>Levine et al. (2017) (4), Weaver et al. (2016) (1)</i>
8	Interdisziplinäre Kooperation	3, 5, 6, 7, 8, 28, 32, 35, 37, 38	<i>Davis, Burrows, Ben Khallouq, and Rosen (2017) (4)</i>
9	Behandlung unter Einhaltung bestimmter ethischer Grundhaltungen	2, 8, 13, 32	<i>Barlevy, Wangmo, Elger, and Ravitsky (2016) (5), Kars, Grypdonck, de Bock, and van Delden (2015) (6), S. Kelly et al. (2016) (6), Lovgren, Bylund-Grenklo, Jalmsell, Wallin, and Kreicbergs (2016) (6), Robertson et al. (2018) (5), Siembida and Bellizzi (2015) (5), Sisk, Kang, and Mack (2017) (5), Weaver, Baker, et al. (2015) (6)</i>

2.2.3 Familienorientierung

- (8) Kinder und Jugendliche benötigen emotionale Unterstützung, Sicherheit und Geborgenheit. Die Familie stellt für die Patientinnen und Patienten die wesentliche Unterstützungsquelle für die Bewältigung der Erkrankung und Behandlung dar.
- (9) Psychosoziale Interventionen zielen auf die Stärkung und Erhaltung der elterlichen und familiären Kompetenz zur sozialen und emotionalen Unterstützung der Patienten/innen.
- (10) Die Krebserkrankung und die Behandlung von Kindern und Jugendlichen bedeuten für die Eltern und die Geschwister eine lang andauernde psychosoziale Belastung. Psychosoziale Versorgungsangebote umfassen Information und Beratung sowie Interventionen zur emotionalen Entlastung der Familie.
- (11) Die Angehörigen sollen darin unterstützt werden, ihre Lebensumstände der Krankheitssituation anzupassen und die damit verbundenen Belastungen aktiv und eigenverantwortlich zu bewältigen.

³ Die Literaturreferenzen in Spalte 2 beziehen sich auf die in Anhang D angeführten Beiträge.

⁴ In Spalte 3 sind Publikationen der systematischen Literaturrecherche im Rahmen der Aktualisierung dieser Leitlinie aus den Jahren 2015-2018 angeführt. Nach dem jeweiligen Zitat ist in Klammer die Qualität der Evidenz vermerkt (1=Systematisches Review oder Metaanalyse kontrollierter Studien, 4=Beobachtungsstudie [Kohorten-, Fall-Kontroll-, Querschnittsstudie], 5=systematisches Review deskriptiver und qualitativer Studien, 6=qualitative Studie). Für den Zeitraum von 2013 bis 2014 wird auf die Standards (hier in Spalte 2 zu finden) des „Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer“ und die dort jeweils enthaltenden Studien verwiesen (Wiener, Kazak, Noll, Patenaude, & Kupst, 2015).

2.2.4 Individuumszentrierung

- (12) Psychosoziale Versorgung erfordert grundsätzlich einen individuellen Zugang; insbesondere sind Alter und Entwicklungsstand der Kinder und Jugendlichen, Heterogenität der onkologischen Erkrankungen und Behandlung sowie die individuellen familiären Ressourcen und Vorbelastungen zu berücksichtigen.
- (13) Krankheits- und behandlungsrelevante Informationen - ergänzend zum ärztlichen Gespräch und zur ärztlichen Beratung - werden in Absprache und Kooperation mit den Eltern dem Patienten/der Patientin nach der Diagnosestellung und im weiteren Verlauf der Behandlung in altersspezifisch verständlicher, einfühlsamer Art und Weise wiederholt angeboten.
- (14) Psychosoziale Versorgung hat eine altersspezifische/kindgerechte individuelle Unterstützung und Anleitung bei der Durchführung medizinischer Prozeduren sowie Hilfen zur Bewältigung der Erkrankungs- und Behandlungsfolgen zum Ziel.
- (15) Psychosoziale Versorgung sollte unterschiedlichen ethnisch-religiösen Werten hinsichtlich des Umgangs mit innerfamiliären Verantwortlichkeiten, Geschlechterrollen und Emotionen im Prozess der Behandlung mit Respekt begegnen. Krankheitskonzepte sollten exploriert und beachtet werden. Bei sprachlichen Verständigungsproblemen soll bei der Klärung wichtiger Themen eine Dolmetscherin oder ein Dolmetscher hinzugezogen werden.

2.2.5 Ressourcenorientierung

- (16) Psychosoziale Versorgung hat das Ziel, funktionale Krankheitsbewältigungsmechanismen von Patient/in und Familie unter Berücksichtigung einer altersadäquaten Entwicklung der erkrankten Kinder und Jugendlichen zu fördern und damit die Widerstandskräfte gegenüber den krankheits- und behandlungsbedingten Belastungen zu stärken.
- (17) Psychosoziale Versorgung fördert personale Ressourcen der Patienten/innen und ihrer Familienmitglieder wie z.B. Selbstwertgefühl, Selbstwirksamkeit, eine optimistische Grundhaltung, Hoffnung oder Durchhaltevermögen und nutzt dabei individuelle Interessen, Fähigkeiten und Fertigkeiten.
- (18) Psychosoziale Versorgung fördert soziale Ressourcen wie z.B. stabile familiäre Beziehungen, familiären Zusammenhalt, ein positives und Struktur gebendes Erziehungsklima sowie offene Kommunikation.
- (19) Psychosoziale Versorgung sollte sich dafür einsetzen, dass der Patient/ die Patientin im Rahmen seiner Erkrankungs- und Behandlungssituation angemessen an seinem sozialen Umfeld (Peergroup, Schule, Vereine etc.) partizipieren kann und soziale Beziehungen erhalten bleiben.

2.2.6 Supportive Therapie

- (20) Die durch eine Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter ausgelöste langfristige familiäre Krisensituation erfordert supportive Therapiemaßnahmen.
- (21) Psychosoziale Versorgung beinhaltet supportive Betreuungs- und Beratungsangebote zur Aufnahme, Behandlung, Entlassung, Rehabilitation/Nachsorge und zur Palliativsituation.
- (22) Onkologische Einrichtungen sollten sich um personelle Kontinuität in der psychosozialen Versorgung bemühen, um den Aufbau einer tragfähigen, stützenden Beziehung zu Patient/in und Angehörigen zu ermöglichen.

- (23) Psychosoziale Versorgung sollte sich ausreichend Zeit für den Aufbau und Erhalt von Vertrauen in die Behandlung nehmen und die Compliance der Patienten/innen und ihrer Angehörigen fördern.
- (24) Psychosoziale Versorgung sollte während der intensiven Phase der medizinischen Behandlung primär stützend/supportiv und nicht aufdeckend sein.
- (25) Um eine optimale Versorgung sicherzustellen, sollte psychosoziale Versorgung im Konfliktfall eine unterstützende und gegebenenfalls vermittelnde Funktion zwischen Patient/in, Angehörigen und dem medizinischen und pflegerischen Personal einnehmen.

2.2.7 Prozessorientierung am Krankheitsverlauf

- (26) Patienten und ihre Familien sollen während des gesamten Krankheitsverlaufs Zugang zu psychosozialer Unterstützung haben.
- (27) Psychosoziale Versorgung orientiert sich am aktuellen Krankheits- und Behandlungsprozess und klärt den jeweiligen psychosozialen Betreuungsbedarf (Monitoring) im Austausch mit dem medizinischen und pflegerischen Personal, dem Patienten/der Patientin und seinen Angehörigen.
- (28) Art und Ausmaß psychosozialer Interventionen sollten sich am seelischen und körperlichen Befinden der Betroffenen orientieren und seine subjektive Problem- und Bedürfnislage im Verlauf der Erkrankung berücksichtigen.
- (29) Psychosoziale Diagnostik zur Indikationsstellung prozessorientierter Interventionen sollte frühzeitig und im Verlauf erfolgen, um eine vorausschauende Versorgung zu ermöglichen.
- (30) Patienten/innen und ihren Familien sollten frühzeitig palliative Versorgungskonzepte vorgestellt werden, um Ängste und Belastungen (v.a. bzgl. Schmerzen oder anderer krankheitsspezifischer Symptome) unabhängig vom Krankheitsstatus zu reduzieren. Wenn notwendig, sollten betroffene Kinder und Jugendliche und ihre Familien eine auf die Entwicklung des Patienten/der Patientin abgestimmte, langfristige psychosoziale Versorgung in der Palliativsituation erhalten, die sich an Standards orientiert, aber gleichzeitig flexibel auf individuelle Bedürfnisse eingeht.
- (31) Nach dem Tod eines Kindes sollte die Familien kontaktiert werden, um die Bedürfnisse der Familien und Risikofaktoren für eine problematische psychosoziale Entwicklung zu erfassen und gegebenenfalls entsprechende Unterstützungsangebote zu vermitteln.

2.2.8 Interdisziplinäre Kooperation

- (32) Psychosoziale Versorgung im Akutkrankenhaus basiert auf einer engen interdisziplinären Kooperation mit dem medizinischen und pflegerischen Team. Es sollte ein regelmäßiger Austausch in Form von Fall-, Stations- und Abteilungsbesprechungen zur Abstimmung der Patientenversorgung und der Arbeitsorganisation stattfinden.
- (33) Psychosoziale Mitarbeiter/innen sollten sich regelmäßig innerhalb des multidisziplinären psychosozialen Teams über die Behandlungsplanung, die durchgeführten Interventionen und deren Ergebnis austauschen.
- (34) Psychosoziale Versorgung setzt sich ein für die Vernetzung stationärer und ambulanter sowie akuter und rehabilitativer therapeutischer Maßnahmen, z.B. bei der Überleitung in die Nachsorge oder später in die Langzeitnachsorge bzw. bei der Transition in die Erwachsenenmedizin.
- (35) Psychosoziale Versorgung koordiniert und vernetzt Unterstützungsangebote z.B. von Elternvereinen, Survivorgruppierungen, ehrenamtlichen Helfern und Geldgebern unter Berücksichtigung des Wohles der erkrankten Kinder/Jugendlichen und ihrer Familien.

2.2.9 Ethische Grundhaltungen

- (36) Psychosoziale Mitarbeiter/innen respektieren die Integrität und Würde der Patienten/innen und ihrer Angehörigen und unterstützen deren Recht auf Selbstbestimmung.
- (37) Im Rahmen der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie sind die individuellen Schutzbedürfnisse der Patienten/innen und der Angehörigen zu gewährleisten. Diese umfassen die Schweigepflicht, den sorgfältigen Umgang mit vertraulichen Informationen und das Primat der Behandlung gegenüber der Forschung.
- (38) Psychosoziale Versorgung respektiert das Recht von Patienten/innen und ihren Angehörigen auf eine adäquate Behandlung unabhängig von ihrer kulturellen und ethnischen Herkunft und Religion.
- (39) Psychosoziale Versorgung basiert auf einer wohlwollenden und stützenden Grundhaltung, die den adaptiven und seelisch überlebensnotwendigen Abwehrmechanismen gegenüber Respekt zeigt.
- (40) Psychosoziale Versorgung sollte ehrlich und situationsadäquat informieren. Verharmlosungen, nicht einzuhaltende Versprechen und voreiliger Trost sind zu vermeiden.
- (41) Psychosoziale Versorgung sollte sich einsetzen für die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten/innen bei der Planung und Durchführung von Behandlungsmaßnahmen.
- (42) Die Patienten/innen sollten Informationen über die Erkrankung und Behandlung erhalten, die ihrer alters- und entwicklungsspezifischen Situation und ihrem individuellen Informationsbedürfnis entsprechen.
- (43) Jugendliche Patienten/innen sollten bei der Aufklärung und im Prozess der Entscheidungsfindung zur Behandlung eingebunden werden.
- (44) Jugendliche und Eltern sollten über mögliche Spätfolgen der Erkrankung (z.B. bezüglich der Fertilität) sowie über mögliche Interventionsmaßnahmen oder Unterstützungsmöglichkeiten informiert werden.
- (45) Psychosoziale Versorgung sollte eine offene Kommunikation zwischen Eltern, Patient/in und Geschwistern im Umgang mit der Wahrheit in Bezug auf die Erkrankung und Behandlung unterstützen.
- (46) Psychosoziale Versorgung begleitet die Familie in der individuellen und würdevollen Gestaltung der letzten Lebensphase und des Sterbens.
- (47) Psychosoziale Interventionen bei Kindern und Jugendlichen sollten in Absprache und mit dem Einverständnis der Eltern durchgeführt werden.
- (48) Psychosoziale Versorgung akzeptiert das Recht der betroffenen Kinder/Jugendlichen und deren Angehörigen, angebotene psychosoziale Interventionen abzulehnen.

2.3 Organisation und Struktur

Im folgenden Kapitel werden Leitsätze der Struktur und Organisation der psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie beschrieben. Sie werden durch verschiedene nationale und internationale Leitlinien, Standards und Konsensusstatements zur psychosozialen Versorgung in der (Pädiatrischen) Onkologie oder zum Thema *Kind im Krankenhaus* gestützt, über die Tabelle 2 in Spalte 2 eine Übersicht gibt. Des Weiteren sind in Spalte 3 Studien angeführt, die Evidenz zum jeweiligen Leitsatz gezeigt haben. Die aufgeführten Inhalte werden im anschließenden Text näher erläutert.

Tabelle 2: Struktur und Organisation der psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und verwandte Veröffentlichungen

	Inhalte zum Thema „Struktur und Organisation“	wird in ähnlicher Form auch in folgenden Leitlinien/Standards/Konsensusstatements ⁵ verwendet	Evidenz zum angeführten Leitsatz ⁶
1	Psychosoziale Versorgung als Standard in der Pädiatrischen Onkologie	6, 7, 8, 15, 17, 27, 35, 39	<i>Tenniglo et al. (2017) (6)</i>
2	personelle, zeitliche, räumliche und administrative Bedingungen	5, 8, 15, 17, 24, 27, 35	

2.3.1 Psychosoziale Versorgung als Standard in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

- (49) Psychosoziale Versorgung ist ein integraler Bestandteil der medizinischen Behandlung und Nachsorge. Sie ist strukturell und organisatorisch in die pädiatrische Onkologie eingebunden. Die psychosozialen Mitarbeiter/innen sind Teil des Behandlungsteams und auf der entsprechenden Station bzw. in der entsprechenden Ambulanz tätig.
- (50) Psychosoziale Versorgung beinhaltet für alle Patienten/innen eine Basisversorgung und bei Bedarf eine intensivisierte Versorgung.
- (51) Psychosoziale Versorgungsangebote sind niederschwellig verfügbar und allgemein zugänglich. Sie sollten den Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Angehörigen entsprechen.

2.3.2 Personelle, zeitliche, räumliche und administrative Bedingungen

- (52) Psychosoziale Versorgung erfordert ein multidisziplinäres Team mit qualitativ und quantitativ angemessener psychologischer, sozialarbeiterischer/sozialpädagogischer, pädagogischer, künstlerisch-therapeutischer und psychotherapeutischer Kompetenz.
- (53) Aufgabenbereiche und Kompetenzen der einzelnen psychosozialen Mitarbeiter/innen sollten in einer Stellenbeschreibung schriftlich definiert und in Übereinstimmung mit den geltenden berufsrechtlichen Standards und Richtlinien gebracht werden.
- (54) Die Leitung des psychosozialen Dienstes soll durch eine/n Psychologin/en bzw. Klinische/n Psychologin/en (Dipl./Master), eine/n Pädagogin/en (Dipl./Master) mit einer psychotherapeutischen Zusatzausbildung, eine/n Sozialpädagogin/en bzw. Sozialarbeiter/in (Dipl./Master) mit einer psychotherapeutischen Zusatzausbildung, eine/n Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeutin/en, eine/n Fachärztin/arzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie

⁵ Die Literaturreferenzen in Spalte 2 beziehen sich auf die in Anhang D angeführten Beiträge.

⁶ In Spalte 3 sind Publikationen der systematischen Literaturrecherche im Rahmen der Aktualisierung dieser Leitlinie aus den Jahren 2015-2018 angeführt. Nach dem Zitat ist in Klammer die Qualität der Evidenz vermerkt (6=qualitative Studie). Für den Zeitraum von 2013 bis 2014 wird auf die Standards (hier in Spalte 2 zu finden) des „*Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer*“ und die dort jeweils enthaltenden Studien verwiesen (Wiener, Kazak, et al., 2015).

oder Pädiatrie mit entsprechender Zusatzausbildung (für Psychotherapeutische Medizin, Psychotherapie und Psychiatrie) repräsentiert werden.

- (55) Um eine angemessene psychosoziale Versorgung sowohl der Patienten/innen als auch ihrer Angehörigen zu gewährleisten, ist die personelle Besetzung am Betreuungsbedarf zu orientieren.
- (56) Den psychosozialen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sollten angemessene geschützte Räumlichkeiten für Diagnostik, Beratung und Therapie zur Verfügung stehen, die für Patienten/innen und Angehörige z.B. auch mit Rollstuhl und Infusomat gut erreichbar sind. Die Räumlichkeiten sollten eine Atmosphäre der Vertraulichkeit gewährleisten und dem Personal diejenigen Ressourcen zur Verfügung stellen, die für eine bestmögliche Versorgung notwendig sind.
- (57) Psychosozialen Mitarbeitern/Mitarbeiterinnen sollten ausreichend finanzielle Mittel für Testverfahren und Fragebögen (siehe Kapitel 4), Patienteninformations-, Spiel- und Therapiematerialien, Literatur u. a. zur Verfügung stehen.
- (58) Das Vorhandensein eines gut ausgestatteten Spielzimmers sowie altersspezifische Beschäftigungsmöglichkeiten und Räumlichkeiten für Kinder und insbesondere auch Jugendliche auf der Station sind sicherzustellen.
- (59) Psychosoziale Versorgung sollte sich einsetzen für eine kind-, jugendlichen- und familiengerechte Krankenhausgestaltung, die die Ressourcen von Patienten/innen und Angehörigen fördert.

2.4. Qualitätssicherung und Dokumentation

Im folgenden Kapitel werden Leitsätze der Qualitätssicherung und Dokumentation der psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie beschrieben. Sie werden durch verschiedene nationale und internationale Leitlinien, Standards und Konsensusstatements zur psychosozialen Versorgung in der (Pädiatrischen) Onkologie oder zum Thema *Kind im Krankenhaus* gestützt, über die Tabelle 3 in Spalte 2 eine Übersicht gibt. Des Weiteren sind in Spalte 3 Studien angeführt, die Evidenz zum jeweiligen Thema liefern konnten. Die aufgeführten Inhalte werden im Text anschließend näher erläutert.

Tabelle 3: Struktur und Organisation der psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und verwandte Veröffentlichungen

	Leitsätze zum Thema „Qualitätssicherung und Dokumentation“	wird in ähnlicher Form auch in folgenden Leitlinien/Standards/Konsensusstatements verwendet ⁷	Evidenz zum angeführten Leitsatz ⁸
1	Qualifikation der psychosozialen Mitarbeiter/innen	6, 8, 32, 35	
2	Fort- und Weiterbildung	5, 24, 27, 35	<i>Robertson et al. (2018) (5), Schiessl, Gottschling, and Gronwald (2016) (5), Bradford et al. (2018) (4)</i>
3	Dokumentation	6, 5, 8, 24, 27, 32, 35	
4	Evaluation und Forschung	8, 27	

⁷ Die Literaturreferenzen in Spalte 2 beziehen sich auf die in Anhang D angeführten Beiträge.

⁸ In Spalte 3 sind Publikationen der systematischen Literaturrecherche im Rahmen der Aktualisierung dieser Leitlinie aus den Jahren 2015-2018 angeführt. Nach dem jeweiligen Zitat ist in Klammer die Qualität der Evidenz vermerkt (4=Beobachtungsstudie [Kohorten-, Fall-Kontroll-, Querschnittsstudie], 5=systematisches Review deskriptiver und qualitativer Studien). Für den Zeitraum von 2013 bis 2014 wird auf die Standards (hier in Spalte 2 zu finden) des „*Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer*“ und die dort jeweils enthaltenden Studien verwiesen (Wiener, Kazak, et al., 2015).

2.4.1 Qualifikation der psychosozialen Mitarbeiter/innen

- (60) Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie im Akutkrankenhaus soll von professionell ausgebildeten Mitarbeitern/Mitarbeiterinnen der Berufsgruppen Psychologie, Soziale Arbeit, Pädagogik, Sozialpädagogik, Kunst- und Musiktherapie durchgeführt werden. Zusatzqualifikationen aus den Bereichen Psychotherapie, (pädiatrische) Psychoonkologie oder Neuropsychologie sind wünschenswert.
- (61) Neben einer abgeschlossenen Berufsausbildung sollen psychosoziale Mitarbeiter/innen über folgende fachübergreifende Kenntnisse und Fähigkeiten verfügen:
- Kenntnisse über onkologische und hämatologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, deren Behandlung und Spätfolgen
 - Kenntnis alters- und kulturspezifischer Konzepte zu Krankheit, Verlust, Tod und Trauer und Sicherheit im Umgang mit diesen Themen
 - Kenntnis über chronische Erkrankungen und damit verbundene spezifische Belastungsreaktionen
 - vertiefte Kenntnis über die relevanten psychischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen
 - Fähigkeit im Umgang mit Krisensituationen, Angst und Ungewissheit
 - Fähigkeit zum Aufbau einer vertrauensvollen und tragfähigen Beziehung, die einer Haltung von Empathie und Wertschätzung Rechnung trägt
 - Toleranz gegenüber der Vielfalt von Emotionen und Bewältigungsstilen der Patienten/innen und der Angehörigen
 - Fähigkeit, die Balance zwischen Mitgefühl und Abgrenzung zu halten
 - hohes Ausmaß an Kooperationsfähigkeit und kommunikativer Kompetenz
 - Hohes Maß an psychischer Belastbarkeit und Wissen um Bedeutung der Psychohygiene

2.4.2 Psychohygiene für psychosoziale Teammitglieder

- (62) Die häufige Konfrontation mit Leid, Schmerz und Ohnmacht sowie mit existentiellen Fragen nach Leben und Tod können gerade auch für psychosoziale Mitarbeiter/innen emotional sehr belastend werden. Geeignete Maßnahmen zur Psychohygiene und zur Stärkung für Einzelne und das Team sollen innerhalb der Arbeitszeit bereitgestellt und ermöglicht werden.
- (63) Psychosoziale Mitarbeiter/innen sollten regelmäßig Supervision durch einen externen Supervisor erhalten, um ihre Arbeit auf professioneller Basis zu reflektieren und eigene Entlastungsmöglichkeiten zu finden.
- (64) Team-Nachbesprechungen nach kritischen Krankheits- oder Behandlungsverläufen oder dem Tod eines Patienten/einer Patientin, aber auch andere integrierte multidisziplinäre Ansätze können sinnvolle organisatorische/institutionelle Strategien zur Prävention arbeitsbedingter Überlastung darstellen.

2.4.3 Fort- und Weiterbildung

- (65) Psychosoziale Mitarbeiter/innen sollten regelmäßig an fachspezifischen Fort- und Weiterbildungen teilnehmen. Spezifische Aspekte der Pädiatrie sollten dabei im Zentrum stehen. Fortbildungen zu den unter (59) angeführten Kompetenzen werden u.a. im Rahmen von PSAPOH Fortbildungen angeboten.
- (66) Das Zertifikat „Pädiatrische Psychoonkologie“ der PSAPOH/GPOH ermöglicht den Erwerb der spezifischen Zusatzqualifikation für psychosoziale Mitarbeiter/innen durch die Teilnahme an einschlägigen Fortbildungen der PSAPOH (Tagungen und/oder Seminare), Supervision, Qualitätszirkeln (Fach- und Regionalgruppen innerhalb der PSAPOH) sowie einer mehrjährigen

Berufsausübung (mit festgelegtem Ausmaß in der jeweils geltenden Fassung, siehe auch Anhang C).

- (67) Psychosoziale Mitarbeiter/innen sollten Informationen und Fortbildung anbieten, z.B. intern für medizinisches und pflegerisches Personal, außerhalb der Klinik für Therapeuten/Therapeutinnen, Lehrer/innen und ehrenamtliche Helfer/innen.

2.4.4 Dokumentation

- (68) Im Rahmen einer Status- und Verlaufsdokumentation sollte die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie die systematische und kontinuierliche Erfassung und Dokumentation der Belastungen und Ressourcen von Patienten/innen und Angehörigen sowie die Dokumentation psychosozialer Interventionen beinhalten.
- (69) Psychosoziale Mitarbeiter/innen sind zu einer fortlaufenden Aktualisierung der Dokumentations- und Versorgungsstandards verpflichtet und sollten sich an den vorhandenen Empfehlungen und Standards der Berufsgruppen und Fachgesellschaften orientieren.
- (70) Die Dokumentation hat die aktuell geltenden Anforderungen des besonderen Schutzes personenbezogener Daten im Rahmen des Datenschutzes zu erfüllen.

2.4.5 Evaluation und Forschung

- (71) Psychosoziale Forschung in der pädiatrischen Onkologie ist notwendig für die Weiterentwicklung der Versorgungskonzepte und -angebote. Der Transfer der wissenschaftlichen Erkenntnisse in die klinische Praxis sollte gefördert werden.
- (72) Psychosoziale Forschungsfragen sollten in die interdisziplinäre Forschung sowie in Therapieoptimierungsstudien eingebunden werden.

3 BELASTUNGSFAKTOREN UND RESSOURCEN

Onkologische Erkrankungen weisen psychische und soziale Implikationen auf. Diese werden sowohl bei dem Patienten/der Patientin, als auch bei der Familie von Art und Ausprägung der individuellen krankheitsspezifischen körperlichen und seelischen Belastungen bestimmt. Die typischen Belastungen und Beeinträchtigungen konnten in zahlreichen wissenschaftlichen Untersuchungen nachgewiesen werden (z.B. *Dahlquist, Czyzewski, & Jones, 1996; Eiser, 1998; Fuemmeler, Elkin, & Mullins, 2002; Kazak et al., 1995; Kröger, 2005; Mulhern, Carpentieri, Shema, Stone, & Fairclough, 1993; Noeker & Petermann, 2002; Peterson et al., 2018; Sulkers et al., 2015; Tsimicalis, Stinson, & Stevens, 2005; Van Dongen-Melman, 1995; Wittmeyer & Kaufmann, 1989; R.L. Woodgate, 2000*). Dabei wurde häufig die Belastung der Kinder und Jugendlichen selbst, ihrer Eltern und ihrer Geschwister untersucht. *Wakefield et al. (2017)* weisen darüber hinaus in ihrer Studie auf die deutliche Belastung von involvierten Großeltern hin.

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 (z.B. *Caplin et al., 2017; Hürter, 1990; Kazak, 1992; Kusch, Labouvie, Fleischhack, & Bode, 1996*).

3.1 Krankheitsabhängige Belastungen

Die krankheitsabhängigen Belastungen umfassen all jene Bedingungen und Anforderungen, die durch die Erkrankung und die Therapie gegeben sind. Die Diagnose und Prognose der Erkrankung selbst, medizinisch-diagnostische und -therapeutische Maßnahmen, das Behandlungsregime, kurzfristige Nebenwirkungen sowie anhaltende Folgen der Erkrankung und Behandlung führen zu unterschiedlichen psychosozialen Belastungen. Tabelle 4 gibt einen Überblick über diejenigen Belastungen, die aus der klinischen Erfahrung heraus eine große Rolle für die erkrankten Kinder und Jugendlichen, deren Geschwister, Eltern und anderen Angehörigen spielen. Zu vielen, wenn auch nicht zu allen dieser in der klinischen Tätigkeit präsenten Belastungsfaktoren liegen Publikationen vor, die spezielle Belastungsfaktoren im Detail untersucht haben. Aktuelle Publikationen⁹⁾ sind ebenfalls in Tabelle 4 angeführt.

Noch detaillierter sind mögliche krankheitsabhängige Belastungen in Kapitel 6 dieser Leitlinie sowie in den Modulen zur psychosozialen Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie zu finden (*Leiss et al., 2012*).

Tabelle 4: Krankheitsabhängige Belastungen

Belastungen	Konkretisierung	Publikationen ⁹
Psychosoziale Belastungen durch Diagnoseschock und (akute) Krisen (im Verlauf der gesamten Erkrankung)		
<ul style="list-style-type: none">Konfrontation/Auseinandersetzung mit der Diagnose und Prognose, der Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung und mit einem ungewissen Krankheitsverlauf		Arabi ^{at} , Collyer, Hamdan-Mansour, Khalil, and Darawad (2018) (4); Cerqueira, Pereira, and Barbieri Figueiredo Mdo (2016) (5); Mandrell et al. (2016) (4); van der Geest et al. (2015) (4); Weaver, Heinze, et al. (2015) (Standard 13)
<ul style="list-style-type: none">Angst vor krankheits- und therapieabhängigen Spätfolgen		
<ul style="list-style-type: none">plötzliche Veränderung der gesamten Lebensumstände der Familie		
<ul style="list-style-type: none">krisenhafte Situationen bei Patient/in, Eltern oder Geschwistern		
<ul style="list-style-type: none">ggf. Auseinandersetzung mit einer Rezidivkrankung oder Progredienz		
<ul style="list-style-type: none">ggf. Auseinandersetzung mit palliativer Behandlungssituation		
Psychosoziale Belastungen durch medizinisch-diagnostische Maßnahmen		
<ul style="list-style-type: none">Erleben belastender, ängstigender und schmerzhafter medizinischer Untersuchungen	<ul style="list-style-type: none">Punktionenbildgebende VerfahrenBlutabnahmen u.a.	Flowers and Birnie (2015) (Standard 8)
<ul style="list-style-type: none">laufende Kontrolluntersuchungen während und nach der Behandlung		
Psychosoziale Belastungen durch medizinisch-therapeutische Maßnahmen/Behandlungsmodalitäten		
<ul style="list-style-type: none">Auseinandersetzung mit den erforderlichen Behandlungsmodalitäten	<ul style="list-style-type: none">Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie, Stammzelltransplantation u.a.ggf. Therapieverlaufsentscheidungen (z.B. Änderung der Risikogruppeneinteilung)	Loiselle et al. (2016) (4)
<ul style="list-style-type: none">Erleben belastender, ängstigender und schmerzhafter medizinisch-therapeutischer Maßnahmen	<ul style="list-style-type: none">TabletteneinnahmeMundpflegeOperationsvorbereitungInvasive Prozeduren u.a.	Dupuis et al. (2016) (4); Pai and McGrady (2015) (Standard 12)
<ul style="list-style-type: none">Einschränkung der Lebensführung (der gesamten Familie) durch das Behandlungsregime und Notwendigkeit der längerfristigen Umstrukturierung des Alltags	<ul style="list-style-type: none">Neuorganisation des familiären AlltagsBelastung der elterlichen PaarbeziehungBelastung der GeschwisterUnterbrechung der Ausbildungfinanzielle Mehraufwendungenorganisatorische Problemeexistenzielle ökonomische Härtendrohender Arbeitsplatzverlust u.a.	C. A. Bona (2016); K. Bona et al. (2015); K. Bona, London, Guo, Frank, and Wolfe (2016) (4); Compas et al. (2015) (4); Erker et al. (2018) (4); Gerhardt, Lehmann, Long, and Alderfer (2015) (Standard 10); Hjelmstedt, Lindahl Norberg, Montgomery, Hed Myrberg, and Hoven (2017) (4); Hoven, Gronqvist, Poder, von Essen, and Lindahl Norberg (2017) (4); Marques (2017) (4); Orsey and Wakefield (2016) (4);

⁹ Angeführt sind Publikationen der systematischen Literaturrecherche im Rahmen der Aktualisierung dieser Leitlinie aus den Jahren 2015-2018. Aus insgesamt 191 Publikationen sind diejenigen Studien dem jeweiligen Belastungsfaktor zugeordnet, deren klinische Bedeutung hoch eingeschätzt wurde (siehe auch Leitlinienreport). Für den Zeitraum von 2013 bis 2014 wird auf die Standards des „Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer“ und die dort jeweils enthaltenden Studien verwiesen (Wiener, Kazak, et al., 2015) (siehe auch Anhang D).

Fortsetzung Tabelle 4: Krankheitsabhängige Belastungen

		<i>Pelletier and Bona (2015 (Standard 5)); Santos et al. (2017) (4); Soejima et al. (2015) (4); Soliman, Dimaras, Souka, Ashry, and Gallie (2015) (4); Wiener et al. (2017) (4); Yang, Mu, Sheng, Chen, and Hung (2016) (5)</i>
<ul style="list-style-type: none"> andauernde elterliche Sorge und Mehrfachbelastung 	<ul style="list-style-type: none"> emotionale Überlastung chronische Erschöpfung u.a. 	<i>Nam et al. (2016) (4); Vander Haegen and Luminet (2015) (4); Kearney, Salley, and Muriel (2015 (Standard 6)); Steele, Mullins, Mullins, and Muriel (2015 (Standard 4)); Wiener et al. (2016) (4)</i>
<ul style="list-style-type: none"> Beeinträchtigung der altersgemäßen Entwicklung durch veränderte Lebenssituation 	<ul style="list-style-type: none"> Autonomie- und Selbstwertverlust Schuldgefühle soziale Isolation 	<i>Okado, Rowley, Schepers, Long, and Phipps (2018) (4); Tillery, Cohen, Berlin, Long, and Phipps (2017); Tillery, Howard Sharp, Okado, Long, and Phipps (2016) (4); Perez-Campdepadros et al. (2015) (4); Christiansen, H.L. et al. (2015) (Standard 9)</i>
Psychosoziale Belastungen durch Nebenwirkungen und Folgen der Erkrankung und medizinischen Therapie		
<ul style="list-style-type: none"> körperliche Beeinträchtigung oder Veränderungen durch Nebenwirkungen der medizinischen Therapie 	<ul style="list-style-type: none"> Infektionen Übelkeit Haarverlust Cushing Kachexie Schmerzen Fatigue gestörtes Schlafverhalten Intensivpflichtigkeit Tabletteneinnahme zur Therapie von anhaltenden Nebenwirkungen u.a. 	<i>Dupuis et al. (2016) (4); Lee, Narendran, Tomfohr-Madsen, and Schulte (2017) (5); Linder, Al-Qaaydeh, and Donaldson (2018) (4); Spathis et al. (2015) (5); Tomlinson et al. (2016) (5); Warris et al. (2016) (4)</i>
<ul style="list-style-type: none"> eingreifende, mit Funktionsverlusten einhergehende operative Maßnahmen 	<ul style="list-style-type: none"> Amputationen u.a. 	
<ul style="list-style-type: none"> emotionale oder kognitive Probleme durch Erkrankung oder medizinische Therapie 	<ul style="list-style-type: none"> Veränderung im Erleben und Verhalten emotionale Instabilität Leistungseinschränkungen Umgang mit Verlust von Fähigkeiten Verlust der körperlichen Unversehrtheit Umgang mit einem veränderten Körperbild u.a. 	<i>Annett, Hile, et al. (2015); Annett, Patel, and Phipps (2015) (Standard 2); Margelisch et al. (2015); K. E. Robinson et al. (2015)</i>
<ul style="list-style-type: none"> anhaltende körperliche, emotionale oder kognitive (Spät-) Folgen der Erkrankung; Angst vor bleibenden persönlichkeitsrelevanten Schädigungen 	<ul style="list-style-type: none"> Störungen des Wachstums Fatigue Einschränkung der kognitiven Leistungsfähigkeit Einschränkung der Fertilität u.a. 	<i>Annett, Patel, et al. (2015) (Standard 2); S. Darling et al. (2018); S. J. Darling et al. (2018) (4); Fournier-Goodnight et al. (2017) (4); Klosky, Flynn, et al. (2017); Klosky et al. (2015); Klosky, Wang, et al. (2017) (4); N. Li, Jayasinghe, Kemertzis, Moore, and Peate (2017) (4); Lown, Phillips, Schwartz, Rosenberg, and Jones (2015) (Standard 3); Roddy et al. (2016) (4); Wyns et al. (2015) (4)</i>
<ul style="list-style-type: none"> Unsicherheit in der Reintegrationsphase/Neuorientierung 		<i>Thompson and Young-Saleme (2015) (Standard 11)</i>
<ul style="list-style-type: none"> Rezidiv-/Progredienzangst 		<i>Clever, Schepper, Kupper, Christiansen, and Martini (2018) (4)</i>

3.2 Krankheitsunabhängige Belastungen

Krankheitsunabhängige Belastungen (Tabelle 5) 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/der Patientin und seiner Familie. Sie können einen bedeutsamen Risikofaktor hinsichtlich der Anforderungen im Umgang mit der Erkrankung darstellen.

Tabelle 5: Krankheitsunabhängige Belastungen

Belastungen	Konkretisierung	Publikationen ¹⁰
<ul style="list-style-type: none"> sozioökonomische Belastungen 	<ul style="list-style-type: none"> - Arbeitslosigkeit - finanzielle Nöte - alleinerziehender Elternteil - Wohnungsprobleme u.a. 	<i>Acharya et al. (2016); Bemis et al. (2015) (4); Hiyoshi, Montgomery, Bottai, and Hoven (2018) (4); Pelletier and Bona (2015 (Standard 5)</i>
<ul style="list-style-type: none"> sprachliche und kulturelle Probleme, rechtliche Unsicherheitsfaktoren 	<ul style="list-style-type: none"> - ungeklärter Aufenthaltsstatus - ungeklärte Wohnsituation - „Entwurzelung“ - mangelnde Deutschkenntnisse u.a. 	
<ul style="list-style-type: none"> mangelnde soziale Unterstützung und familiärer Zusammenhalt 		<i>Harper et al. (2016) (4)</i>
<ul style="list-style-type: none"> dysfunktionale Bewältigungsstrategien und ungünstiges Gesundheitsverhalten problematischer Erziehungsstil 		<i>J. Chen et al. (2015) (4)</i>
<ul style="list-style-type: none"> vorbestehende Entwicklungsstörungen oder -defizite 		
<ul style="list-style-type: none"> somatische oder psychische Vorerkrankungen von Patient/in oder Angehörigen 		
<ul style="list-style-type: none"> siehe auch weitere Z-Diagnosen im ICD-10 		

¹⁰ Angeführt sind Publikationen der systematischen Literaturrecherche im Rahmen der Aktualisierung dieser Leitlinie aus den Jahren 2015-2018. Aus insgesamt 191 Publikationen sind diejenigen Beobachtungsstudien (Kohorten-, Querschnitts-, Fall/Kontrollstudien) (4) dem jeweiligen Belastungsfaktor zugeordnet, deren klinische Bedeutung hoch eingeschätzt wurde (siehe auch Leitlinienreport und Evidenztabelle, Anhang A). Für den Zeitraum von 2013 bis 2014 wird auf die Standards des „Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer“ und die dort jeweils enthaltenden Studien verwiesen (Wiener, Kazak, et al., 2015).

3.3 Personale und soziale Ressourcen

Ressourcen sind das positive Potential, das Patient/in und Familie in den Verarbeitungsprozess der lebensbedrohlichen Erkrankung und deren Behandlung einbringen. Sie sind für die Betroffenen von größter Bedeutung, um mit dieser außergewöhnlichen Situation umgehen zu können. Krankheitsverarbeitung ist ein aktiver Prozess, der sowohl die Nutzung vorhandener Ressourcen, als auch die Entwicklung neuer Verhaltensweisen und die Erschließung zusätzlicher Ressourcen umfasst (McCubbin & McCubbin, 1991). Im diagnostisch-therapeutischen Prozess besteht die Aufgabe darin, den Blick zum einen auf die Belastungen, Auffälligkeiten und Störungen, zum anderen aber gezielt auf die Ressourcen von Patient/in und Angehörigen zu richten (Grawe, Donati, & Bernauer, 1994; Klemenz, 2003; Schreiber-Gollwitzer, Schröder & Niethammer, 2002). Im Rahmen der präventiven Aspekte psychosozialer Versorgung werden die Stärken und Kompetenzen der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Angehörigen unter Berücksichtigung ihrer bisherigen individuellen Lösungsstrategien unterstützt.

Die Forschung beschäftigt sich seit den 80er Jahren verstärkt mit Fragen nach Widerstandsfähigkeit, individuellen Stärken 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 (Eilertsen, Hjemdal, Le, Diseth, & Reinjfjell, 2016; Eiser, 1990; Lawford & Eiser, 2001; Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000; Murphy et al., 2017; Petermann, Noeker, & Bode, 1987; Stam, Grootenhuys, & Last, 2001; M. Van Schoors, Caes, Verhofstadt, Goubert, & Alderfer, 2015; Warschburger & Petermann, 2002). Dies sind einerseits personale Ressourcen und andererseits soziale Ressourcen des Kindes/Jugendlichen und seiner Familie. Als Ressourcen mit protektiver Wirkung für eine gelingende Krankheitsverarbeitung im Kindes- und Jugendalter werden u.a. soziale Unterstützung innerhalb und außerhalb der Familie, eine positive Selbstwahrnehmung, Kohärenzsinn, Optimismus, Hoffnung und Merkmale eines förderlichen Erziehungsklimas benannt (Bettge & Ravens-Sieberer, 2003; Germann et al., 2015; Howard Sharp et al., 2017; Howard Sharp et al., 2015).

Bei der Mehrheit der betroffenen Familien von Kindern/Jugendlichen mit einer onkologischen Erkrankung konnten sowohl kurzfristig als auch langfristig vorhandene stabile Krankheitsbewältigungsfaktoren nachgewiesen werden (Kazak et al., 2003; Kupst, 1992). Als bewältigungsfördernde Ressourcen wurden u.a. folgende Faktoren genannt: familiäre Integration und Anpassungsfähigkeit, verlässliche emotionale Bindungen, Vertrauen, Offenheit, optimistische Grundeinstellung, günstige Krankheitskonzepte, aktives Problemlöseverhalten, eine kämpferische Haltung, Informationssuche, Ablenkungsstrategien, Selbstermutigung, Entschlossenheit, Religiosität und Sinnsuche (Goldbeck, 1998; Grootenhuys & Last, 1997; Hockenberry-Eaton, Kemp, & Dilorio, 1994; Horwitz & Kazak, 1990; Kazak et al., 1997; Patenaude & Kupst, 2005; M.; Van Schoors et al., 2017; R.L. Woodgate, 1999a).

Aktuelle Forschungsergebnisse weisen zudem darauf hin, dass sehr ängstliche Eltern im Umgang mit ihren Gefühlen von Coping-Strategien wie „Selbstdistanzierung“ profitieren können (Penner et al., 2016). Des Weiteren werden die Anwendung von metakognitiven Strategien wie positive Überzeugungen, Vertrauen in die eigenen kognitiven Fähigkeiten u.a. (Toffalini, Veltri, & Cornoldi, 2015) und auch das sogenannte „Benefit-finding“ als protektive Coping-Strategien gesehen (Willard, Hostetter, Hutchinson, Bonner, & Hardy, 2016). Ein systematisches Review zum Phänomen des „Posttraumatischen Wachstums“ zeigte einen positiven Zusammenhang zwischen Posttraumatischem Wachstum und Optimismus (Turner, Hutchinson, & Wilson, 2018).

Tabelle 6 fasst die in der Literatur beschriebenen protektiven Faktoren sowie jene, die aus der klinischen Erfahrung hervorgehen, zusammen.

Tabelle 6: Protektive Faktoren: personale und soziale Ressourcen

Personale Ressourcen	Soziale Ressourcen
<ul style="list-style-type: none"> • optimistische Grundeinstellung, Hoffnung • positiv verarbeitete Erfahrungen mit Krankheit und Tod • günstige Krankheitskonzepte • günstige Coping-Strategien <ul style="list-style-type: none"> ○ aktive Problembewältigung ○ kämpferische Haltung ○ Informationssuche ○ Ablenkungsstrategien ○ Selbstermutigung ○ Kontaktoffenheit ○ Kreativität • positive Selbstwahrnehmung • Gefühl der Selbstwirksamkeit (dh. Vertrauen, durch eigene Kompetenzen Situationen/Aufgaben etc. bewältigen zu können) • psychische Stabilität • Religiosität und Sinngebung 	<ul style="list-style-type: none"> • Zusammenhalt der Familienmitglieder • verlässliche emotionale Bindungen • sozial gut eingebundene Familie • offene Kommunikation innerhalb der Familie • emotional positive und sichere Eltern-Kind-Beziehung • kompetentes Erziehungsverhalten der Eltern • familiäre Anpassungsfähigkeit • ökonomisch und rechtlich sichere Verhältnisse • Fähigkeit, soziale Unterstützung zu suchen und anzunehmen

Für **Geschwister** von Kindern und Jugendlichen mit einer onkologischen/hämatologischen Erkrankung haben zusätzlich folgende **protektive Faktoren** eine zentrale Bedeutung:

- offene und ehrliche Kommunikation über die Erkrankung (*Eiser & Havermans, 1994*),
- adäquate Information über die Erkrankung und Behandlung (*Houtzager, Grootenhuis, & Last, 1999; Zegaczewski, Chang, Coddington, & Berg, 2016; Zeltzer et al., 1996*) und
- Einbezug der Geschwister in Krankheitsprozess und Patientenbegleitung.

Das komplexe Zusammenspiel aus Anforderungen, Belastungsfaktoren und Ressourcen ist die Grundlage für den individuellen und familiären Anpassungsprozess an die Erkrankung und ihre Folgen, sowie für die weitere psychosoziale Entwicklung. Es ist grundlegend für die psychosoziale Behandlungsplanung.

4 DIAGNOSTIK

4.1 Psychosoziale Diagnostik in der klinischen Versorgung

Psychosoziale Diagnostik dient der Erfassung individueller Belastungen und dem Erkennen der Bewältigungs- und Anpassungsstrategien, die dem kranken Kind, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen und seinem sozialen Umfeld zur Verfügung stehen. Psychosoziale Diagnostik kann die Durchführung einer ausführlichen Anamnese und Exploration und/oder den Einsatz von standardisierten Tests/Fragebögen und/oder eine Verhaltensbeobachtung bedeuten. Dabei sollte insbesondere im Kontakt mit einer vulnerablen Population wie der von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Krebserkrankung großer Wert auf die Berücksichtigung von methodischen, aber auch „ethischen“ Gütekriterien gelegt werden, wie z.B. Transparenz, Alltags- und Ressourcenorientierung in der Testauswahl und Testvorgabe, um neben etwaigen Schwächen vor allem auch alltagsrelevante Stärken erfassen zu können (*siehe z.B. Leiss, 2011*) und so letztendlich die Kinder und Jugendlichen im Umgang mit etwaigen Belastungen oder Beeinträchtigungen zu stärken.

4.1.1 Psychosoziale Diagnostik als routinemäßige Basisdiagnostik

Psychosoziale Diagnostik stellt die Basis für die weitere psychosoziale Behandlungsplanung dar und kann gleichzeitig auch zur Förderung der Teamkommunikation über den psychosozialen Behandlungsbedarf einzelner Familien dienen. Insbesondere Instrumente wie z.B. das Ressourcen- und Belastungsprofil (*Schreiber-Gollwitzer & Schröder, 2012*) oder im englischsprachigen Raum das *Psychosocial Assessment Tool PAT* (*Kazak et al., 2018; McCarthy et al., 2016*) und die *Psychosocial Care Checklist PCCL* (*Barrera et al., 2016*) haben sich fördernd für die interdisziplinäre Kommunikation gezeigt.

Ziel ist, bei allen Kindern, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen und deren sozialem Umfeld psychosoziale Belastungen und Ressourcen zu erfassen bzw. die Krankheitsadaptation und Therapiemotivation abzuschätzen. Diese **Basisdiagnostik** soll möglichst frühzeitig am Beginn der Therapie (*vgl. z.B. Kunin-Batson et al., 2016*), im Verlauf (insbesondere auch von Langzeittherapien), am Ende der Intensivtherapie sowie in der Nachsorge routinemäßig erfolgen und wird in Tabelle 7 näher erläutert.

Dies wird auch im *Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer* (*Wiener, Kazak, et al., 2015*) als starke Empfehlung mit einem hohen Evidenzlevel (aus 149 Studien) formuliert: „*Youth with cancer and their family members should routinely receive systematic assessment of their psychosocial health care needs*“ (*Kazak, Abrams, et al., 2015*).

4.1.1.1 Wichtigkeit der gemeinsamen Betrachtung von Selbst- und Fremdeinschätzung

Wiederholt konnte in wissenschaftlichen Untersuchungen auch gezeigt werden, dass die Einbeziehung der Sichtweisen aller Betroffenen (z.B. durch Selbsteinschätzung der betroffenen Kinder/Jugendlichen und Fremdeinschätzung durch Eltern und Lehrer/innen) in den diagnostischen Prozess von großer Bedeutung für eine sinnvolle Interventionsplanung ist (*Hermont, Scarpelli, Paiva, Auad, & Pordeus, 2015; Jones et al., 2018*). Die Entwicklung digitaler Möglichkeiten zur Selbsteinschätzung von Symptomen während der onkologischen Therapie für Kinder und Jugendliche (z.B. *O'Sullivan et al., 2018*) kommt dieser Forderung entgegen, genauso wie eine kritische Auseinandersetzung mit der Frage, welche Testverfahren und Fragebögen die Bedürfnisse der Gruppe der Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Krebserkrankung (*Adolescents and Young Adults - AYAs*) valide abbilden können. Die Einbeziehung der Betroffenen in die Konzeption von Verfahren hat sich dabei als sehr erfolgreich erwiesen (*Taylor et al., 2015*).

4.1.1.2 Screening vs. umfassende psychosoziale Diagnostik

Aufgrund eingeschränkter Ressourcen besteht der kontinuierliche Wunsch nach zeit- und personalsparenden Methoden zur psychosozialen Diagnostik, um Betroffene mit erhöhtem Risiko adäquat zu unterstützen. Mehrere Studien haben allerdings aufgezeigt, dass durch den Einsatz von Screening-Methoden, Patienten/innen mit erhöhtem psychosozialen Bedarf übersehen werden können. *Recklitis, Blackmon, and Chang (2016)* zeigten beispielsweise in ihrer Studie, dass 31,8% der Survivors, bei denen durch ein standardisiertes klinisches Interview (SCID) eine psychische/psychiatrische Diagnose gestellt wurde, und 32,81% der Survivors, bei denen im SCID signifikante Symptome auffielen, mit Hilfe des *Distress-Thermometers* nicht identifiziert wurden.

Ausgewählte Screening-Methoden können daher unter bestimmten Umständen und Zeitpunkten im Behandlungsverlauf ihre Berechtigung finden, sollten allerdings grundsätzlich vorsichtig eingesetzt und unbedingt mit ausführlicheren psychosozialen Untersuchungsmethoden kombiniert werden. Insbesondere am Therapiebeginn, aber auch zu anderen kritischen Zeitpunkten im Behandlungsverlauf (z.B. Übergang in die Nachsorge) sollte die Einschätzung des Behandlungsbedarfs nicht ausschließlich über ein Screening erfolgen.

Durch die Etablierung von integrierten, psychosozialen Versorgungskonzepten an den allermeisten Klinikstandorten im deutschen Sprachraum kann dieser Forderung nach einer differenzierten psychosozialen Diagnostik anstelle des Einsatzes von Screeningverfahren zu bestimmten Behandlungszeitpunkten nachgekommen werden.

4.1.2. Psychosoziale Diagnostik als vertiefende Diagnostik

Zusätzlich zur Basisdiagnostik kann eine **spezielle, vertiefende Diagnostik** anhand geeigneter standardisierter Verfahren zur differenzierten Erfassung der mit der Erkrankung verbundenen relevanten Problembereiche notwendig werden. Der Einsatz der Fragebögen und Tests orientiert sich an den Ergebnissen der psychosozialen Anamnese und Exploration.

4.1.2.1 Untersuchungsdimensionen der vertiefenden Diagnostik

Unterschiedliche Forschungsgruppen haben in den letzten Jahren Verfahren zu diversen speziellen Fragestellungen entwickelt. Elterliche Belastung (*Tanco et al., 2017*), Belastung von Geschwistern (*Long et al., 2018*), Fatigue (*Friedrich et al., 2018*), Schmerz (*Mahon et al., 2015; Thorsell Cederberg, Weineland Strandkov, Dahl, & Ljungman, 2017*), Schlafstörungen (*Setoyama, Ikeda, & Kamibeppu, 2016*), Essverhalten (*Swartz et al., 2016*), aber auch Umgang mit Suizidalität (*Lucas et al., 2015*) sind unter anderem Themen aktueller Forschung.

In Hinblick auf die Nachsorge wurden insbesondere Verfahren zum Transitionsprozess (*Klassen et al., 2015; Schwartz et al., 2017*) oder zum Kinderwunsch (*Geue et al., 2015*) (weiter)entwickelt. Darüber hinaus wurde versucht, Screeningmethoden zu entwickeln und zu evaluieren, um im Rahmen von Nachsorgeeinrichtungen, diejenigen Survivors mit psychosozialen Unterstützungsbedarf zu erkennen (*de Laage et al., 2016*). Verfahren wie das *Beck Depressions-Inventar-FS* (BDI - Fast Screen) oder eine *Mini-Symptom-Checklist* (Mini-SCL) wurden in Anbetracht minimaler Ressourcen als Screening eingesetzt, wobei aufgrund der Ergebnisse nicht der alleinige Einsatz, sondern die Kombination mit diagnostischen Interviews (z.B. SCID) empfohlen wurde (*Recklitis, Blackmon, & Chang, 2017*). Entsprechende, im deutschen Sprachraum anwendbare, Verfahren sind in Tabelle 8 aufgelistet, wobei sich einige der Verfahren noch in einem Entwicklungsstadium befinden oder nur englischsprachig verfügbar sind.

4.1.2.2 Neuropsychologische Diagnostik vor, während und nach der Behandlung

Um eine vertiefende psychosoziale Diagnostik handelt es sich prinzipiell auch bei neuropsychologischer Diagnostik. Bei bestimmten Risikofaktoren, wie z.B. Hirntumorerkrankungen, ALL/AML oder nach bestimmten medizinischen Behandlungen oder Eingriffen (z.B. neurochirurgischer Eingriff, Bestrahlung des Zentralnervensystems, intrathekale Therapie, Stammzelltransplantation)

wird neuropsychologische Diagnostik allerdings als zentrales Element der psychosozialen Versorgung empfohlen (z.B. Boulet-Craig et al., 2018; Van Der Plas et al., 2018).

Annett, Patel, et al. (2015) formulieren dementsprechend einen Standard aus dem *Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer* (Wiener, Kazak, et al., 2015) folgendermaßen:

Children with brain tumors and other high risk for neuropsychological deficits as a result of cancer treatment should be monitored for neuropsychological deficits during and after treatment (Annett, Patel, et al., 2015).

Standard 2 des «Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer»

Dieser Standard wurde auf der Grundlage von 129 analysierten Publikationen entwickelt, wobei, basierend auf den GRADE Qualitätskriterien (siehe z.B. G. Langer et al., 2012), die Qualität der Evidenz der Studien insgesamt als *hoch*, die Empfehlung als *stark* eingestuft wurde.

Baum et al. (2017) schlagen sechs unterschiedliche Level der neuropsychologischen Versorgung, beginnend von der klinischen Beobachtung durch Fragebögen oder Interviews, über neuropsychologische Screenings, umfassende neuropsychologische Untersuchungen bis hin zum neuropsychologischen Monitoring in der Nachsorge vor.

Die Ergebnisse einiger Forschungsgruppen (Chieffo et al., 2016; Irestorm, Perrin, & Olsson, 2018; Ris, Grosch, Fletcher, Metah, & Kahalley, 2017; Sands et al., 2017) betonen zudem die Wichtigkeit, Akzeptanz und Machbarkeit einer neuropsychologischen Ausgangsuntersuchung am Beginn der Behandlung, um kognitive Spätfolgen besser einordnen und Betroffene frühzeitig unterstützen zu können.

4.1.2.3 Einflussfaktoren auf die Ergebnisse neuropsychologischer Diagnostik

Die Ergebnisse einer neuropsychologischen Testung unterliegen vielen Einflussfaktoren und auch Fehlerquellen. Es ist ausschlaggebend diese zu kennen, denn Testergebnisse haben, sowohl in der klinischen Versorgung als auch in der Forschung, oft weitreichende Konsequenzen für die untersuchte Person (z. B. Schullaufbahnentscheidungen) oder die untersuchte Gruppe (z. B. Aussagen darüber, welche Auswirkung eine bestimmte medizinische Therapie, etwa Strahlentherapie, auf die kognitiven Leistungen von Kindern und Jugendlichen mit einem bestimmten Hirntumor haben).

Schon in der Auswahl geeigneter Testverfahren für eine bestimmte Fragestellung sollten daher methodischen Gütekriterien (siehe z.B. Kubinger, 2009) eines Tests oder Fragebogens berücksichtigt werden. Diese lassen unter anderem Aussagen über die Messgenauigkeit eines Testverfahrens (*Reliabilität*) zu, oder auch darüber, ob ein Test wirklich das Merkmal misst, was er zu messen vorgibt (*Validität*) (z. B. Rechenfertigkeiten) und nicht irgendein anderes (z.B. Gedächtnis, wenn sich ein Kind die Zahlen vor dem eigentlichen Rechnen merken muss; oder Motivation; oder Schulbildung).

Zentral ist zudem, die *Objektivität* der Testdurchführung, Auswertung und Interpretation, um eine Vergleichbarkeit der Testergebnisse zu gewährleisten. Die Art und Weise, wie Untersuchende Testaufgaben stellen, welchen Einschätzungsfehlern sie unterliegen (z. B. dem bekannten Halo-Effekt, der darin besteht, von bekannten, hervorstechenden Eigenschaften einer Person auf unbekannte Eigenschaften zu schließen), wie die Testsituation gestaltet ist und schließlich wie die Ergebnisse ausgewertet und interpretiert werden, haben einen großen Einfluss auf die Ergebnisse einer neuropsychologischen Untersuchung.

Ein möglichst standardisiertes Vorgehen ist demnach in allen Schritten des diagnostischen Prozesses zu empfehlen, um letztendlich Aussagen treffen zu können, die die untersuchten Kinder und Jugendlichen unterstützen und stärken.

Beispielhaft werden an dieser Stelle drei Studien erwähnt, die sich mit Einflussfaktoren auf neuropsychologische Untersuchungsergebnisse beschäftigen:

A. A. Holland et al. (2016) weisen in ihrer wissenschaftlichen Untersuchung darauf hin, dass Kinder und Jugendliche mit einem Medulloblastom durch eine zufällig zugeteilte externe Motivation (in Form einer Belohnung) ihre Lese-, Schreib- und Rechenleistung im Vergleich zu einer Kontrollgruppe ohne externe Motivation steigern konnten. Im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen zeigten sie allerdings nach wie vor schlechtere Leistungen.

Nicht zu vernachlässigen sind darüber hinaus Hörschwierigkeiten, die sich negativ auf das gesamte neuropsychologische Leistungsprofil auswirken (Orgel et al., 2016).

Des Weiteren konnten Wegenschimmel et al. (2017) an einer Gruppe von Kindern und Jugendlichen mit Medulloblastom zeigen, dass eine Verlangsamung der Verarbeitungsgeschwindigkeit und visumotorischen Koordination auch zu schlechteren Gesamtergebnissen, respektive IQ-Werten führt, was zu einer Benachteiligung der Betroffenen in Hinblick auf schulische/berufliche Wiedereingliederung führen kann. Es wird daher anstelle der Interpretation von Gesamtwerten wie des IQ ausschließlich eine Interpretation von einzelnen Untertests unter Berücksichtigung der Verarbeitungsgeschwindigkeit empfohlen.

4.2 Psychosoziale Diagnostik in onkologischen Behandlungsstudien

Psychosoziale Diagnostik ist mittlerweile in vielen internationalen onkologischen Behandlungsprotokollen und Studien ein fest integrierter Bestandteil. Je nach Fragestellung werden z.B. Kennwerte zur Lebensqualität, zur Partizipation oder zu neurokognitiven Funktionen erfasst - die Ergebnisse werden in die Weiterentwicklung der medizinischen Behandlungsprotokolle einbezogen.

Für Patienten/innen mit Hirntumoren gibt es hierfür einen Konsensus darüber, welche Untersuchungsbereiche und welche Untersuchungsmethoden herangezogen werden sollen, wenn Kinder und Jugendliche im Rahmen von SIOP-E Studien behandelt werden (Limond et al., 2015 für Kinder und Jugendliche über 5 Jahre). Es wird ein ‚core plus‘ Ansatz empfohlen, der Kernbereiche (‚core‘) definiert, die direkt (z.B. durch neuropsychologische Testverfahren) und indirekt (z.B. durch Fremdbeurteilung der Lebensqualität) erfasst werden können. Das ‚plus‘ ermöglicht länderspezifisch, aber auch in Hinblick auf Tumorart, Tumorlokalisation, Alter, Fragestellung etc. den Einsatz ergänzender Verfahren.

Dementsprechend wurde auch im Rahmen der PSAPOH eine Testbatterie für die *Neuropsychologische Diagnostik in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie* (ND-POH) konzipiert, die im Rahmen des HIT-Behandlungsnetzwerkes empfohlen wird und in einigen GPOH-Therapieoptimierungsstudien als Begleitstudie zur Anwendung kommt. Obligatorische Kerntests und optionale (Unter)-tests wurden definiert und werden in einem eigenen *Handbuch* detailliert beschrieben (PSAPOH, in Vorbereitung). Dadurch kann gut auf die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen eingegangen werden, sodass die neuropsychologische Diagnostik im Rahmen von onkologischen Behandlungsstudien gleichzeitig auch einen wichtigen Bestandteil der psychosozialen Versorgung darstellt.

In den folgenden Tabellen 7 und 8 werden **Untersuchungsdimensionen** und im **deutschsprachigen Raum** verfügbare **Untersuchungsmethoden** zu den oben genannten Punkten (psychosoziale Diagnostik als Basisdiagnostik und vertiefende Diagnostik) im Überblick dargestellt.

Erläuterung zu Tabelle 7 und 8: Die Untersuchungsmethoden werden pro Untersuchungsdimension in alphabetischer Reihenfolge angeführt. Grundsätzlich sind Untersuchungsverfahren angeführt, deren Normierung im deutschen Sprachraum nicht länger als 10 Jahre zurückliegt. In Ausnahmefällen werden Untersuchungsverfahren mit älteren oder nicht-deutschsprachigen Normierungsdaten genannt, wenn deren Einsatz große klinische Bedeutung hat und derzeit keine alternativen Verfahren erhältlich sind. Im Anhang B der Leitlinie finden sich Quellenangaben der Testverfahren sowie zusätzlich Informationen zur Verfügbarkeit der jeweiligen Testverfahren/Fragebogen. Die sogenannten ‚Kerntests‘ der ND-POH sind als solche gekennzeichnet. Die aufgeführten Verfahren stellen lediglich eine Auswahl und eine Empfehlung dar.

Tabelle 7: Psychosoziale Diagnostik als Basisdiagnostik

BASISDIAGNOSTIK	
EINGANGSDIAGNOSTIK	
<ul style="list-style-type: none"> • Erstkontakt bei Diagnosestellung • Vorstellung des psychosozialen Betreuungskonzeptes • Beginn des diagnostischen Prozesses 	
Untersuchungsdimension	Untersuchungsmethoden
<ul style="list-style-type: none"> • Psychosoziale Anamnese <ul style="list-style-type: none"> - soziodemographische Daten - Krankheitsanamnese - Patienten- u. Familienanamnese - Ressourcenerfassung - Krankheitsabhängige und -unabhängige Belastungen - Krankheitsbewältigung 	<ul style="list-style-type: none"> - Anamnese und Exploration - Ressourcen- und Belastungsprofil (<i>Schreiber-Gollwitzer & Schröder, 2012</i>) - Eltern-Belastungs-Inventar (<i>Tröster, 2010</i>) - Familiengenogramm
→ ergänzende Diagnostik (Patient/in) bei Verdacht auf Entwicklungs/psychische Auffälligkeiten bzw. Störungen	- vertiefende Diagnostik, ggf. Hinzuziehung von fachpsychologischer/fachpsychiatrischer Kompetenz sowie Berücksichtigung der Einschätzung anderer therapeutischer Berufsgruppen
→ ergänzende Diagnostik (Familie) bei Verdacht auf soziale Konfliktlage	- vertiefende Exploration zur sozioökonomischen Situation, Hinzuziehung von Fachkompetenz der Sozialen Arbeit
VERLAUFSDIAGNOSTIK	
<ul style="list-style-type: none"> • phasenspezifisch und krankheitsorientiert (insbesondere während Langzeittherapien) • in kritischen Situationen (z.B. medizinische Komplikationen) • in Übergangssituationen (z.B. Vorbereitung einer Transplantation) 	
Untersuchungsdimension	Untersuchungsmethoden
<ul style="list-style-type: none"> - Krankheitsbewältigung, Compliance - Therapiemotivation - phasenspezifische Fragestellungen - familiäre Gesamtbelastung - psychischer Befund des Kindes/Jugendlichen/jungen Erwachsenen 	<ul style="list-style-type: none"> - Wiederholung von Elementen der Eingangsdiagnostik - ggf. vertiefende Diagnostik
<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostik zur Einleitung stationärer/ambulanter Rehabilitations-Maßnahmen 	- ausführliche psychosoziale Exploration von Patient/in und Bezugspersonen, überleitender psychosozialer Befundbericht/Gutachten (z.B. zur neuropsychologischen Diagnostik; spezielle „Übergabebögen“ der Rehabilitations-Kliniken)
DIAGNOSTIK AM ENDE DER INTENSIVTHERAPIE und im Verlauf der NACHSORGE	
Untersuchungsdimension	Untersuchungsmethoden
<ul style="list-style-type: none"> • Statuserhebung zur: <ul style="list-style-type: none"> - psychosozialen Situation - Krankheitsadaptation (Patient/in und Familie) - häuslichen Versorgungssituation - psychischer Befund des Kindes/Jugendlichen/jungen Erwachsenen 	<ul style="list-style-type: none"> - Wiederholung von Elementen der Eingangsdiagnostik
<ul style="list-style-type: none"> • Klärung des Unterstützungsbedarfs für Re-Integration in Alltag/Kindergarten/Schule/Beruf 	<ul style="list-style-type: none"> - vertiefende Exploration von individuellen Voraussetzungen und Umgebungsfaktoren der Partizipation am Alltag - vertiefende Diagnostik, ggf. Hinzuziehung von fachpsychologischer/pädagogischer Kompetenz
→ ergänzende Diagnostik (Patient/in) bei Verdacht auf unzureichende Krankheitsadaptation, Verhaltens-, emotionale Auffälligkeiten oder Störungen, neuropsychologische Beeinträchtigungen, Fatigue, Schmerz, Schlafstörungen, auffälliges Essverhalten	- vertiefende Diagnostik, ggf. Hinzuziehung von fachpsychologischer/fachpsychiatrischer Kompetenz

Tabelle 8: Psychosoziale Diagnostik als vertiefende Diagnostik

VERTIEFENDE DIAGNOSTIK		
Untersuchungsdimension ¹¹	Mögliche Untersuchungsmethoden (in der jeweils aktuellen Version)	Altersbereich (J – Jahre, M – Monate, ST – Schulstufe)
Entwicklung, intellektuelle Fähigkeiten & Fertigkeiten (verbal & nonverbal)	Adaptives Intelligenz Diagnostikum 3 (AID 3)/ AID 3 – Tailored Testing (AID_3_tailored)	6;0 – 15;11 J
	Advanced Progressive Matrices (APM)	ab 12 J
	Basisdiagnostik umschriebener Entwicklungsstörungen im Vorschulalter - (BUEVA-III)	4;0 – 6;5 J
	Bayley Scales of Infant and Toddler Development – 3 rd Edition (BAYLEY-III)	1 – 42 M
	Coloured Progressive Matrices (CPM), Raven's 2 (ND-POH)	3;9 – 11;8 J
	Entwicklungstest 6 Monate - 6 Jahre - Revision (ET 6-6-R)	6 M – 6 J
	Intelligenz- und Entwicklungsskalen für Kinder und Jugendliche (IDS-2)	5 – 20 J
	Kaufman Assessment Battery for Children – 2 nd Edition (KABC-II) (ND-POH ¹²)	3 – 18 J
	Non-verbaler Intelligenztest (SON-R 2-8)	2;0 – 8;0 J
	Non-verbaler Intelligenztest (SON-R 6-40)	6;0 – 40;11 J
	Standard Progressive Matrices (SPM), Raven's 2 (ND-POH)	9 – 25 J
	Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-IV) (ND-POH ¹²)	16;0 – 89;11 J
	Wechsler Intelligence Scale for Children – 5 th Edition (WISC-V) (ND-POH ¹²)	6;0 – 16;11 J
	Wechsler Nonverbal Scale of Ability (WNV)	4 – 21 J
	Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – 4 th Edition (WPPSI-IV) (ND-POH ¹²)	2;6 – 7;7 J
Aufmerksamkeit, Konzentration, Verarbeitungsgeschwindigkeit	Kognitive Basisleistung (COGBAT)	14 – 88 J ²⁾
	D-KEFS Trail Making Test (D-KEFS TMT)	8;0 – 89;0 J
	Frankfurter Aufmerksamkeits-Inventar 2 (FAIR-2)	9 – 85 J
	Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung für Kinder (KITAP)	6 – 10 J
	Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung (TAP 2.3.1) (ND-POH ¹²)	6 – 90 J ¹³
	Test of Everyday Attention for Children - deutsche Adaption (TEA-Ch)	6 – 16 J
	Test zur Erfassung von Konzentration u. Aufmerksamkeit im Elementarbereich (TEA-Ch-K)	4;0 – 6;6 J
	Wahrnehmungs- und Aufmerksamkeitsfunktionen-Batterie (WAF)	ab 7 J
Lern- und Merkfähigkeit	Arbeitsgedächtnistestbatterie für Kinder von 5 bis 12 J (AGTB 5-12)	5 – 12 J
	Battery for Assessment in Children – Merk- und Lernfähigkeitstest für 6- bis 16-Jährige (BASIC-MLT)	6;0 – 16;11 J
	Developmental Scoring System for the Rey-Osterrieth Complex Figure (DSS ROCF)	5 – 14 J
	Diagnostikum für Cerebralschädigung – II (DCS-II)	Ab 5 J
	Rey-Osterrieth Complex Figure Test (ROCF)	6 – 89 J
	Visueller und verbaler Merkfähigkeitstest (VVM)	15 – 79 J
	Verbaler Lern- und Merkfähigkeitstest (VLMT) (ND-POH)	ab 6 J
	Wechsler Memory Scale – Fourth Edition (WMS-IV)	16 – 90 J
Planungs-, Problemlöse-fähigkeiten/ Flexibilität im Denken	Standardisierte Link'sche Probe (SLP)	14 – 60 J
	Turm von London – Deutsche Version (TL-D)	6 – 15 J
	Tower of London – Freiburger Version (TOL-F)	ab 13 J
	Wisconsin-Card-Sorting-Test (WCST)	6;6 – 89 J
	Zoo-Spiel	6 – 9 J

¹¹ Testverfahren sind einer Untersuchungsdimension zugeordnet, auch wenn sie mehrere neuropsychologische Dimensionen erfassen (z.B. sprachliche Fähigkeiten sowie exekutive Funktionen)

¹² einzelne Subtests

¹³ Alter variiert nach Untertest

Fortsetzung Tabelle 8: Psychosoziale Diagnostik als vertiefende Diagnostik

Untersuchungsdimension ¹¹	Mögliche Untersuchungsmethoden (in der jeweils aktuellen Version)	Altersbereich (J – Jahre, M – Monate, ST – Schulstufe)
visuell-räumliche Wahrnehmung/ Visumotorik, Feinmotorik, Grafomotorik	Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration (BEERY VMI) (ND-POH)	2;0 – 99;11 J
	Frostigs Entwicklungstest der visuellen Wahrnehmung – 2 (FEW-2)	4 – 9 J
	Frostigs Entwicklungstest der visuellen Wahrnehmung – Jugendliche und Erwachsene (FEW-JE)	9 – 90 J
	Screening und Differentialdiagnostik der Grafomotorik im schulischen Kontext (GRAFOS)	4;8 - 8;6 Jahre
	Motorische Leistungsserie (MLS)	ab 14 J
	Purdue Pegboard (Minnesota Dexterity Test) (ND-POH)	5 – 89 J
	Developmental Scoring System for the Rey-Osterrieth Complex Figure (DSS ROCF); Rey-Osterrieth Complex Figure Test (ROCF)	5 – 14 J 6 – 89 J
Sprache/ Wortflüssigkeit	Regensburger Wortflüssigkeits-Test (RWT)	8 – 15 J, 18 J+
	Sprachentwicklungstest für zweijährige Kinder (SETK-2)	2;0 – 2;11 J
	Sprachentwicklungstest für drei- bis fünfjährige Kinder (SETK 3-5)	3;0 – 5; 11 J
	Sprachstandserhebungstest für Kinder im Alter zwischen 3 und 5 Jahren (SET 3-5)	3 – 5 J
	Sprachstandserhebungstest für Kinder im Alter zwischen 5 u. 10 Jahren (SET 5-10)	5 – 10 J
schulische Fertigkeiten	Schriftsprachliche und mathematische Vorläuferfertigkeiten	
	Mathematik- und Rechenkonzepte im Vorschulalter – Diagnose (MARKO-D)	4 - 6;6 Jahre
	Test mathematischer Basiskompetenzen im Kindergartenalter (MBK 0)	3;6-7 Jahre
	Würzburger Vorschultest (WVT): Schriftsprachliche (Vorläufer-)Fertigkeiten, Sprachliche Kompetenzen, Mathematische (Vorläufer-)Fertigkeiten	10-11 bzw. 4-5 Monate vor der Einschulung
	Lesen/Rechtschreiben	
	Basiskompetenzen für Lese-Rechtschreibleistungen (BAKO 1-4)	Ende 1. – 4. ST
	Ein Leseverständnistest für Erst- bis Siebtklässler – Version II (ELFE II)	1. – Beginn 7. ST
	Hamburger Schreib-Probe 1-10 (HSP 1-10)	1. – Ende 10. ST
	Lese- und Rechtschreibtests II (SLRT-II)	Lesen: 1. – 6. ST, Schreiben: 1. – Anfang 5. ST
	Salzburger Lese-Screening für die Schulstufen 2-9 (SLS 2-9)	2. – 9. ST
	Rechnen	
	Basisdiagnostik Mathematik für die Klassen 4–8 (BASIS-MATH 4-8)	4. – 8. ST
	Eggenberger Rechentest (ERT 0+ – 4+)	Ende Kindergarten – Mitte 5. ST
	Rechenfertigkeiten- und Zahlenverarbeitungs-Diagnostikum für die 2. bis 6. Klasse (RZD 2-6)	Ende 2. – Mitte 6. ST
	Test zur Erfassung numerisch-rechnerischer Fertigkeiten vom Kindergarten bis zur 3. Klasse (TEDI-MATH)	4 – 8 J
	Testverfahren zur Dyskalkulie (ZAREKI-R)	1. – 4. ST
	Neuropsychologische Testbatterie für Zahlenverarbeitung und Rechnen bei Kindern - Kindergartenversion (ZAREKI-K)	im letzten Jahr vor der Einschulung

Fortsetzung Tabelle 8: Psychosoziale Diagnostik als vertiefende Diagnostik

Untersuchungsdimension ¹¹	Mögliche Untersuchungsmethoden (in der jeweils aktuellen Version)	Altersbereich (J – Jahre, M – Monate)
gesundheitsbezogene Lebensqualität	Child Health Questionnaire – Parent Form (CHQ-PF28)	4 - 13 J
	Gießener Beschwerdebogen: Kinder/Jugendliche (GBB-KJ), Erwachsene (GBB -24)	4 – 18 J, ab 16 J
	Health Utility Index (HUI)	Kinder/Erwachsene
	Fragebögen zur Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen – Selbsteinschätzung und Einschätzung durch Eltern (KINDL-R): Kiddy KINDL (4-6 J), Kid KINDL (7-13 J), KiddoKINDL (14-17 J)	4 – 17 J
	Late adolescence and young adulthood survivorship-related quality of life measure (LAYA-SRQL, deutsche Version)	16 – 39 J
	Pediatric Quality of Life Questionnaire (PEDQOL)	8 – 17 J
	Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) - Selbsteinschätzung und Einschätzung durch Eltern; unterschiedliche Module in Deutsch verfügbar: u.a. Brain Tumor, Cancer, Neurofibromatosis, Multidimensional Fatigue Scale, Pediatric Pain Coping Scale	2 – 25 J
	Fatigue Fragebogen (EORTC QLQ- FA12)	ab 14 J
	Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-36)	ab 14 J
Verhalten/emotionales Befinden/psychosoziale Funktionalität	Selbsteinschätzung durch Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene	
	Verhaltensinventar zur Beurteilung exekutiver Funktionen (BRIEF)	11 – 16 J
	Beck Depressions-Inventar – Fast Screen for medical patients (BDI-FS)	ab 13 J
	Depressionsinventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ)	8 – 16 J
	Depressionstest für Kinder im Grundschulalter (DTGA)	7 - 11 J
	Depressionstest für Kinder - II (DTK-II)	9 – 14 J
	Diagnostik-System für psychische Störungen nach ICD-10 und DSM-5 für Kinder und Jugendliche – III (DISYPS-III)	11 – 18 J
	Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Kindern und Jugendlichen (FEEL-KJ)	10;0 – 19;11 J
	Gesundheitskompetenzskalen – Kinder-/Jugendlichenversion (deutschsprachige adaptierte Skala nach Grootenhuis, M.A. und Last, B.F.)	6 – 16 J
	Interviews zu Belastungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen (IBS-KJ)	7 – 16 J
	Kinder-Angst-Test III (KAT-III)	6 – 18 J
	Brief-Symptom-Checklist (BSCL) od. Kurzform: Mini-Symptom-Checklist (Mini-SCL)	ab 16 J
	Partizipations Skalen – 24 Stunden pro Tag/7 Tage pro Woche (PS 24/7)	6;0 – 18;11 J
	Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-5®-Störungen – Klinische Version (SCID-5-CV)	ab 18 J
	Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Deu)	11 – 17 J
	Fragebogen zur Erhebung von Stress und Stressbewältigung im Kindes- und Jugendalter - Revision (SSKJ 3-8 R)	7 – 16 J
	Stressverarbeitungsfragebogen nach Janke und Erdmann angepasst für Kinder und Jugendliche (SVF-KJ)	8 – 16 J
	Fragebogen für Jugendliche (YSR/11-18R)	11 – 18 J
	Fragebogen zu Kinderwunschmotiven (LKM)	ab 18 J
	Fremdeinschätzung durch Eltern/Lehrpersonal	
	Verhaltensinventar zur Beurteilung exekutiver Funktionen für das Kindergartenalter (BRIEF-P)	2 – 6 J
	Verhaltensinventar zur Beurteilung exekutiver Funktionen (BRIEF)	6 – 16 J
	Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen (CBCL/6-18R), Lehrerfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen (TRF/6-18R)	6 – 18 J
	Diagnostik-System für psychische Störungen nach ICD-10 und DSM-5 für Kinder und Jugendliche – III (DISYPS-III)	4 – 18 J
	Gesundheitskompetenzskalen – Elternversion (deutschsprachige adaptierte Skala nach Grootenhuis, M.A. und Last, B.F.)	6 – 16 J
	Fragebogen zur Erfassung kognitiver Prozesse bei 4- bis 6-jährigen (KOPKI 4-6)	4 – 6 J

Fortsetzung Tabelle 8: Psychosoziale Diagnostik als vertiefende Diagnostik

Untersuchungsdimension ¹¹	Mögliche Untersuchungsmethoden (in der jeweils aktuellen Version)	Altersbereich (J – Jahre, M – Monate)
Verhalten/ emotionales Befinden/ psychosoziale Funktionalität	Partizipations Skalen – 24 Stunden pro Tag/7 Tage pro Woche (PS 24/7; Version Eltern und Lehrer)	6;0 – 18;11 J
	Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Deu) - Eltern (2-17 J), Lehrer (4-17 J)	2 – 17 J
	Verhaltensbeurteilungsbogen für Vorschulkinder (VBV 3-6)	3 – 6 J
	Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) – Interview und Fragebögen ¹⁴	Geburt bis Erwachsene
elterliche Belastung	Elternstressfragebogen (ESF)	Eltern von Kindern: Kindergarten- bis 6. ST
	Progreddienzangst-Fragebogen für Eltern krebskranker Kinder (PA-F-KF/E)	Eltern
Explorations- stützende Verfahren	Children's Self-Report and Projective Inventory (CSRPI)	5 – 12 J
	Familien-Beziehungs-Test (FBT)	
	Familie in Tieren (FIT)	
	Plämo-Kasten (Playmobilmaterial für den Einsatz in Diagnostik und Therapie) o.ä.	

¹⁴ derzeit nur in englischer/spanischer Sprache und Normierung verfügbar

5 LEITSYMPTOMATIK und INDIKATION

5.1 Reaktionen auf eine schwere Belastung: Differentialdiagnostik

Die Indikation für psychosoziale Interventionen begründet sich in den erheblichen psychischen und sozialen Belastungen von Patient/in und Familie. Diese 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 (G. Fischer & Riedesser, 1999).

Die Reaktion eines Kindes, seiner Eltern, Geschwister und anderer Bezugspersonen auf eine schwerwiegende lebensbedrohliche Erkrankung sollte nicht grundsätzlich als psychische Störung verstanden werden, kann aber je nach Ausprägung der Symptomatik gegebenenfalls zu einer solchen werden.

In Abgrenzung zu den pathologischen Belastungsreaktionen und Anpassungsstörungen im Sinne des ICD 10 (Dilling, 2004), 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. Die sogenannte *Anhaltende Belastungsreaktion* (B. Schreiber-Gollwitzer & Gollwitzer, 2007) wird 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 depressiver Verstimmung, Ängste, Verzweiflung, Rückzug oder auch aggressive oder expansive Verhaltensweisen, Sozialverhaltensauffälligkeiten und psychosomatische Beschwerden, 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 „*Emotional Distress*“ bezeichnet (Bultz & Carlson, 2006; NCCN - National Comprehensive Cancer Network, 2007). In anderen Modellen wird der Begriff „*Chronic Sorrow*“ verwendet (vgl. z.B. Ahlström, 2007).

Studien haben wiederholt gezeigt, dass eine deutliche Mehrheit der erkrankten Kinder und Jugendlichen, aber auch deren Angehörige von diesen Belastungsreaktionen betroffen sind (vgl. z.B. Kunin-Batson et al., 2016; Nikfarid, Rassouli, Borimnejad, & Alavimajd, 2015). Auch wenn bei diesen *Anhaltenden Belastungsreaktionen* nicht von einem 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 (A. D. Cox, 1994; Resch, 1999).

In Abgrenzung zur *Anhaltenden Belastungsreaktion* wird, je nach zeitlichem Zusammenhang, von einer *Akuten Belastungsreaktion*, *Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS)*, *Anpassungsstörung* oder anderen *emotionalen, affektiven oder Sozialverhaltens-Störungen* (ICD 10) gesprochen, wenn die Reaktion auf die schwere Belastung in ihrer Symptomatik, in Erscheinungsform und Ausmaß erheblich über das zu erwartende Ausmaß hinaus geht. Der Anteil davon Betroffener wird sowohl in der wissenschaftlichen Literatur, als auch in der Praxis im Vergleich zur *Anhaltenden Belastungsreaktion* deutlich geringer eingeschätzt. So fanden Dietrich et al. (2016) in einer multizentrischen Studie in sechs deutschen kinderonkologischen Zentren, ähnlich wie in anderen Studien, bei 17,4% von 213 Eltern Symptome einer PTBS.

Ebenso wurden in einer Studie von *Tillery et al. (2016)* 83% der 253 befragten 8-17-jährigen einer resilienten Gruppe zugeordnet, nachdem sie selbst und ein Elternteil das Vorliegen einer PTBS eingeschätzt hatten. Etwas höher wird in der wissenschaftlichen Literatur der Anteil von Angststörungen und Depression bei den betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen angegeben, allerdings erlaubt das weite Spektrum unterschiedlicher Definitionen, Messmethoden, Studiendesigns, aber auch kultureller Hintergründe und Versorgungssysteme keine generalisierbaren Angaben.

Abbildung 1 verdeutlicht die diagnostische Abgrenzung der Anhaltenden Belastungsreaktionen zu den akuten Belastungsreaktionen und Anpassungsstörungen des ICD 10.

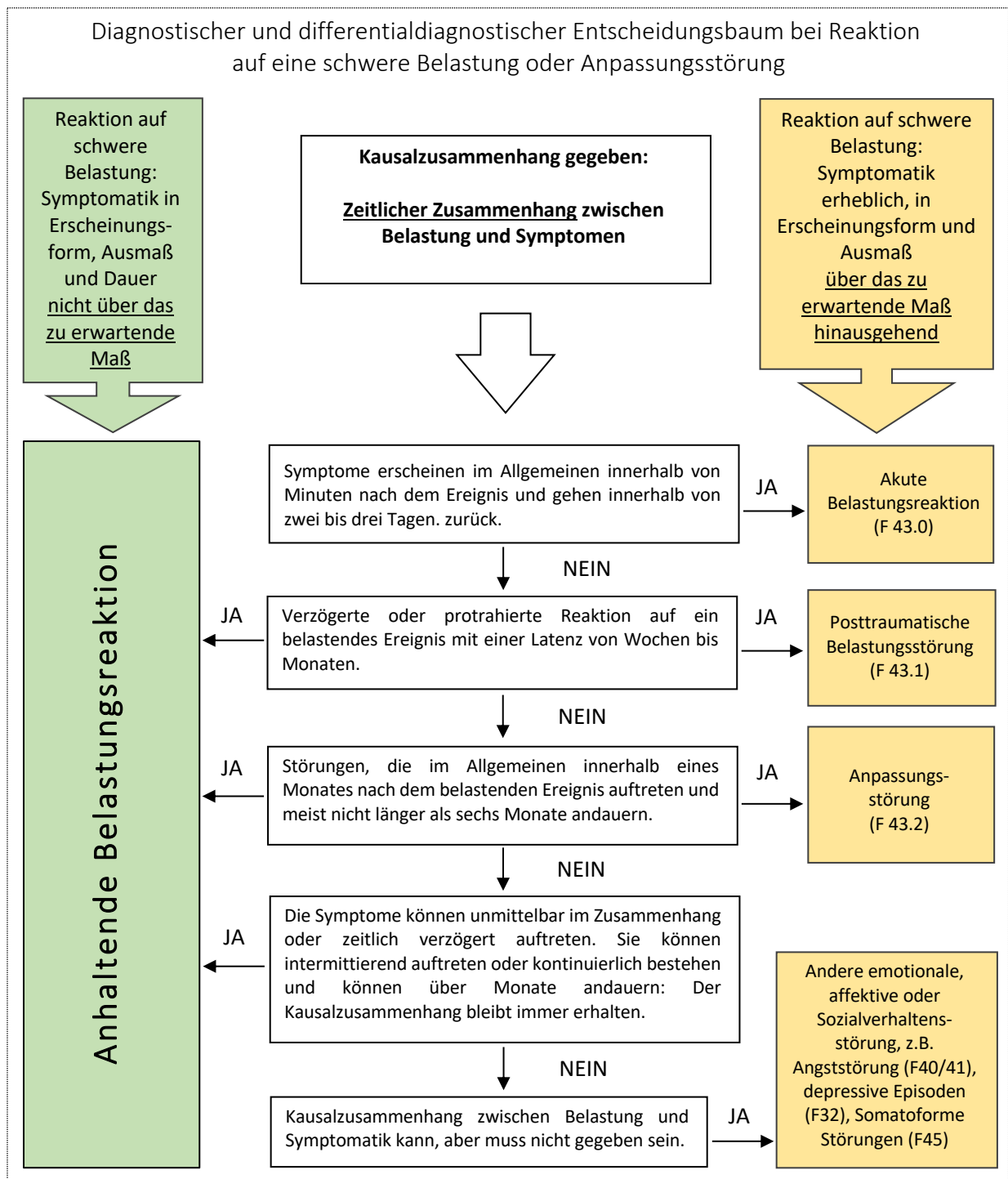


Abbildung 1: Diagnostischer Entscheidungsbaum (B. Schreiber-Gollwitzer & Gollwitzer, 2007)

5.2 Reaktionen auf eine schwere Belastung: Leitsymptome und Indikationsstellung

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.

Dabei sind adäquate Reaktionen von erkrankten Kindern und Jugendlichen oder Angehörigen auf eine schwere Belastung nicht immer ganz klar abzugrenzen von Reaktionen, die über das zu erwartende Maß hinausgehen.

5.2.1 Indikation zur psychosozialen Versorgung der betroffenen Kinder und Jugendlichen

Abbildung 2 fasst die Leitsymptome für eine *Anhaltende Belastungsreaktion* zusammen und verdeutlicht in einem Algorithmus die entsprechenden diagnostischen und differentialdiagnostischen Erwägungen für die Indikationsstellung einer **Basis- oder intensivierten psychosozialen Versorgung** der erkrankten Kinder, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen.

In der Leitlinie zu psychischen Störungen im Säuglings-, Kleinkind- und Vorschulalter (Gontard, Möhler, & Bindt, 2015) liegen darüber hinaus Behandlungspfade für unterschiedliche Störungsbilder vor, die in der psychosozialen Behandlungsplanung möglicherweise ebenfalls zu berücksichtigen sind.

5.2.2 Indikation zur psychosozialen Versorgung der Familie/der Angehörigen

Neben der Indikation für die psychosoziale Versorgung der erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, stellt eine *Anhaltenden Belastungsreaktion* der Angehörigen eine Indikation zur sozialpädagogischen/ sozialarbeiterischen und psychologischen supportiven Begleitung der Familie dar. Sie ist begründet in der entscheidenden Bedeutung der elterlichen Unterstützung für die Durchführung der medizinischen Behandlung und die Krankheitsadaptation des/der Patienten/in (Vance & Eiser, 2004). Zudem wird in der wissenschaftlichen Literatur die weitreichende Wechselwirkung der emotionalen Belastung der Eltern mit der emotionalen Belastung ihres Kindes bzw. des anderen Elternteils beschrieben (vgl. Nakajima-Yamaguchi et al., 2016; Okado, Tillery, Sharp, Long, & Phipps, 2016; Wikman et al., 2017), wobei gezeigt werden konnte, dass dieser Effekt geringer wird, je länger die Behandlung zurück liegt. Rodriguez et al. (2016) zeigten darüber hinaus in ihrer Studie mit 100 Mutter-Kind Dyaden, dass sich eine größere emotionale Belastung der Mutter negativ auf die Kommunikation mit ihrem Kind auswirkt.

Die Indikation zu einer *sozialpädagogischen/sozialarbeiterischen* Versorgung der Familie begründet sich vorrangig in den durch die Behandlung ausgelösten sozialen Konfliktlagen, die bei der Sicherung der elterlichen Schutz- und Versorgungsfunktion für Patient/in und Geschwister und hinsichtlich des Erhalts der sozioökonomischen Basis der Familie auftreten. Die sozioökonomische Situation der Familie stellt einen hohen Risikofaktor im Prozess der Krankheitsadaptation dar (Kazak, 1992; Pelletier & Bona, 2015; siehe auch Kapitel 3).

Die Indikation zur *psychologischen supportiven Versorgung der Angehörigen* ergibt sich zudem bei emotionalen Problemen bei der Bewältigung der Erkrankung und Behandlung, einem hohen Leidensdruck durch die latente Todesbedrohung und Progredienzangst. Sie besteht ebenso bei ungünstigen Krankheitsbewältigungsmechanismen und Interaktionsstörungen, die den/die Patienten/in deutlich belasten können.

Hinsichtlich sich abzeichnender dysfunktionaler oder das familiäre Funktionsniveau beeinträchtigender Auffälligkeiten und Störungen sind die Z-Diagnosen im ICD-10 von besonderer Bedeutung. Sie zeigen mögliche familiäre Belastungen und gegebenenfalls Störungen auf, die eine Unterstützung durch psychosoziale Mitarbeiter/innen zur Sicherung der Behandlungsdurchführung und zur Bewältigung der Erkrankungs- und Behandlungssituation notwendig machen.

Hierzu zählen z.B.:

- Probleme mit Bezug auf das Wohnumfeld oder die wirtschaftliche Lage (Z59)
- Probleme mit Bezug auf die soziale Umgebung (Z60)
- Probleme mit Bezug auf die Erziehung (Z62)
- andere Probleme mit Bezug auf den engeren Familienkreis (Z63)
 - Familienzerrüttung durch Trennung oder Scheidung (Z63.5)
- Probleme mit Bezug auf die Lebensführung (Z72)
- Probleme mit Bezug auf Schwierigkeiten bei der Lebensbewältigung (Z73)
 - totale Erschöpfung (Z73.3)
- bösartige Neubildungen in der Familienanamnese (Z80)
- Psychische Krankheiten oder Verhaltensstörungen in der Familienanamnese (Z81)

Indikation zur psychosozialen Versorgung des/der Patienten/-in in der pädiatrischen Onkologie/Hämatologie

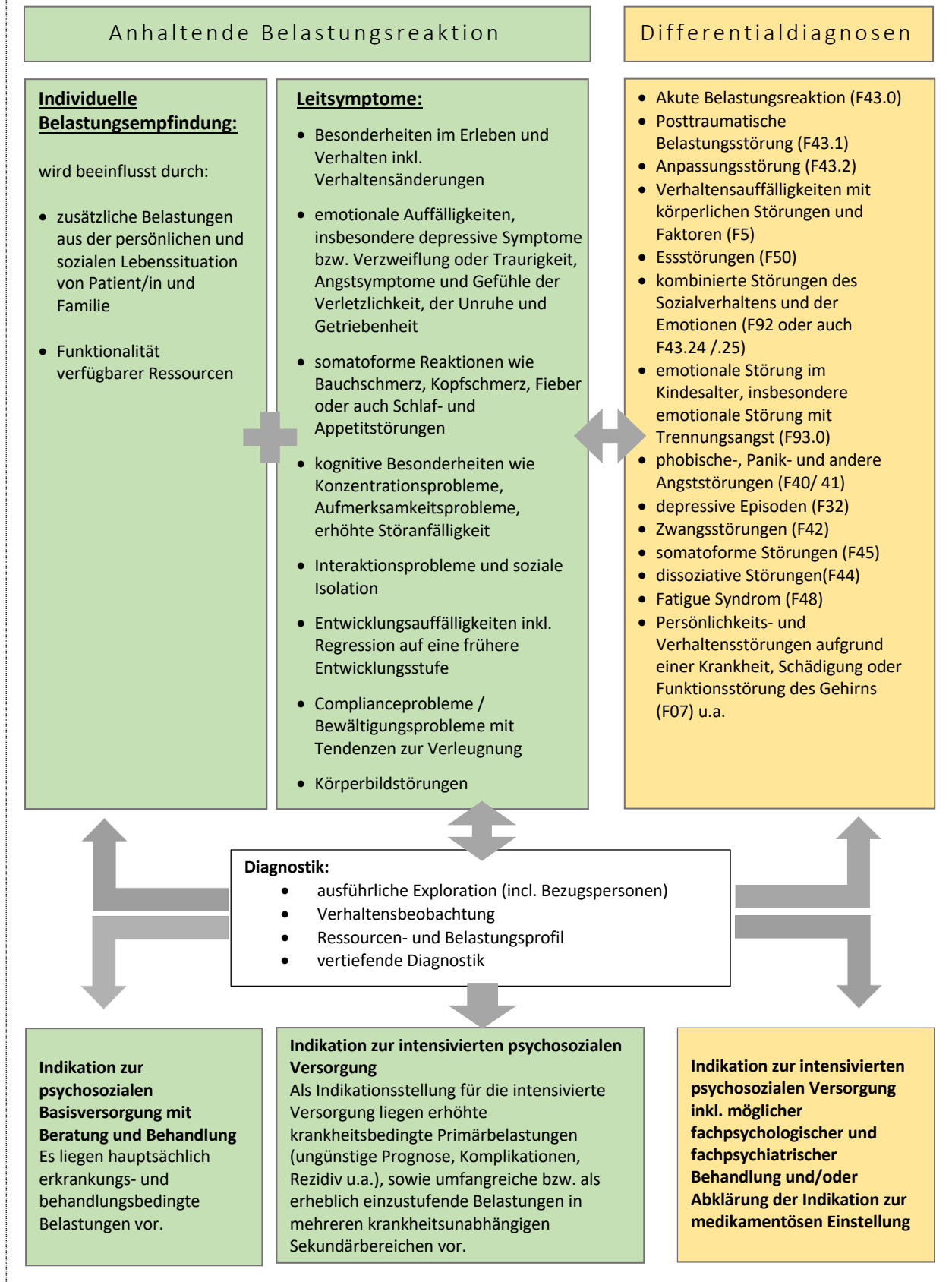


Abbildung 2: Indikation zur psychosozialen Versorgung des Patienten/der Patientin in der pädiatrischen Onkologie/Hämatologie (B. Schreiber-Gollwitzer & Gollwitzer, 2007)

Erläuterung der im Algorithmus in Abbildung 2 verwendeten Diagnosen und Leitsymptome:

Verhaltensauffälligkeiten und -veränderungen

Darunter sind eine Vielzahl unterschiedlicher Verhaltensauffälligkeiten aus Bereichen wie Antrieb, Impulskontrolle, Wahrnehmung und Denken, sowie der sozialen Interaktion subsummiert.

Dies betrifft darüber hinaus aber auch Verhaltensweisen, die im eigentlichen Sinne nicht auffällig, für das betreffende Kind jedoch außergewöhnlich und untypisch sind, da diese ein Hinweis auf eine erhebliche Adaptationsproblematik sein können.

emotionale Auffälligkeiten (Ängste, Kontaktverweigerung u.a.)

Hierbei handelt es sich um Beeinträchtigungen des Gefühlslebens unterschiedlichster Ausprägung. Die Kinder können traurig, ängstlich, vorsichtig, zurückhaltend, schüchtern oder äußerst verunsichert wirken. Es können aber auch Symptome der Gereiztheit und Aggressivität auftreten. Beispiele hierfür sind insbesondere:

depressive Symptome

Zustände mit gedrückter Stimmung, Antriebs- und Interessensverlust, Konzentrationseinbußen, Schlafstörung, Verlust von Selbstvertrauen bzw. Selbstwertgefühl, sozialem Rückzug sowie Symptomen wie Appetitverlust oder erhöhter Ermüdbarkeit. Im Kindesalter zeigen sich depressive Symptome oft in Verbindung mit eher regressiven Verhaltensweisen oder somatoformen Störungen.

Angstsymptome

Episodisch oder dauerhaft von Angst und Sorge geprägte Grundbefindlichkeit verbunden mit Beschwerden wie: Ruhelosigkeit, Nervosität und Aufregung, Erschöpfung, Konzentrationsschwierigkeiten sowie körperlichen Symptomen der Anspannung.

Entwicklungsauffälligkeiten oder -störungen

Entwicklungsauffälligkeiten bezüglich der kognitiven, emotionalen, sozialen und Identitätsentwicklung sowie der Entwicklung des Selbstkonzeptes. Diese alterstypische Entwicklung kann auf allen Ebenen verzögert, eingeschränkt oder behindert sein. Auch ist eine Regression auf eine frühere Entwicklungsstufe möglich (Einnässen etc.).

Compliance-Probleme (z.B. im Umgang mit medizinischen Anforderungen)

Diese treten in Form von anteiligem oder komplettem Rückzug aus der Behandlungskooperation bis hin zur Therapieverweigerung auf und reichen von Ablehnung bis Abwehr, von „nicht können“ bis „nicht wollen“. Entscheidend sind die Exploration und Kenntnis der diesem Verhalten zugrunde liegenden Mechanismen.

Körperbildstörungen durch sichtbare und unsichtbare Körperveränderungen

Das eigene Erscheinungsbild und die körperlichen Veränderungen werden von dem Betroffenen als belastend empfunden und die Aufmerksamkeit stark darauf fokussiert. Diese Ablehnung der körperlichen Veränderungen in Verbindung mit einem veränderten Selbsterleben und einer veränderten Körperwahrnehmung führt zu teils erheblichen Selbstwertkrisen, zu interaktioneller Hemmung und zu Rückzug aus sozialen Bezügen ggf. auch aus Angst vor Ablehnung und Stigmatisierung.

somatoforme Reaktionen

Entwicklung körperlicher Symptome wie Bauchschmerz, Kopfschmerz, Fieber etc. als Störung im Bereich spezifischer Organe bzw. Organsysteme (respiratorisch, kardiovaskulär, gastrointestinal, urogenital), ohne dass eine organische Ursache für die Symptomatik gefunden werden kann. Manchmal bestehen zusätzlich ausgeprägte gesundheitsbezogene Ängste, die schwer zu beruhigen sind. Oftmals steht eine massive Überforderungssituation hinter der Entwicklung dieser körperlichen Beschwerden. In der Abklärung dieser Symptomatik soll ausgeschlossen werden, dass es sich um vom Patienten/von der Patientin als besonders eingreifend und belastend erlebte Nebenwirkung der onkologischen Therapie handelt, z.B. bei Schmerzen. Ebenso sind auch selten auftretende Behandlungskomplikationen zu überprüfen und auszuschließen.

soziale Isolation durch langfristige Krankenhausaufenthalte

Häufige und teils lang dauernde Krankenhausaufenthalte (z.B. durch die geschwächte Immunabwehr nach einer Chemotherapie oder bei einer Stammzelltransplantation) mit resultierender schulischer Abwesenheit einerseits und der notwendige Rückzug aus sozialen Kontakten aufgrund der immunsuppressiven Therapie andererseits reduzieren die Beziehungen des Kindes zu Freunden, Schul- und Spielkameraden. Ängste, den Anschluss verloren

zu haben, auf Ablehnung zu stoßen (auch z.B. aufgrund eines gegebenenfalls veränderten Erscheinungsbildes) hält viele Kinder in der sozialen Isolation.

soziale Konfliktlage, problematische Lebensumstände

Die Bandbreite möglicher sozialer, wirtschaftlicher und kultureller Probleme und Problemkonstellationen reicht von der wirtschaftlichen Notlage bis zum ungeklärten Aufenthaltsstatus, von der Scheidung bis zum pflegebedürftigen Familienmitglied. Diese können entweder vorbestehend sein und ungünstige Auswirkungen auf die Behandlungssituation haben, oder aber auch erst durch die Erkrankung verursacht werden wie z.B. die Unterbrechung der Berufstätigkeit aufgrund der Erkrankung des Kindes mit resultierender Verschlechterung der wirtschaftlichen Situation.

Interaktionsstörung (Kommunikationsprobleme zwischen Familienmitgliedern u. a.)

Aufgrund der Erkrankung und den damit verbundenen Rahmenbedingungen der Behandlung wird das familiäre Beziehungsgefüge umgestaltet, was nicht selten eine Trennung von erkranktem Kind und einem Elternteil von den anderen Familienmitgliedern mit sich bringt. Geschwisterprobleme, Partnerschaftskonflikte und eine Reihe weiterer Schwierigkeiten können dadurch ausgelöst oder verstärkt werden.

ungünstige individuelle und familiäre Krankheitsbewältigungsmechanismen und Kontrollüberzeugungen

Der Prozess der Krankheitsbewältigung kann durch eine ungünstige emotionale und intellektuelle Auseinandersetzung mit der Erkrankung negativ beeinflusst und deutlich erschwert werden.

Dies sind z.B. eine pessimistische oder auch misstrauische Grundhaltung, Passivität, Informationsvermeidung, geringe Selbstwirksamkeitsüberzeugung oder eine schuldhafte Ursachenzuschreibung für die Krankheitsentstehung.

Sonstige ausgeprägte veränderte Verhaltens- und Reaktionsweisen (z.B. medikamentös induzierte Verhaltensänderungen)

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

Akute Belastungsreaktion (drohende Dekompensation, Krisenreaktion u. a.)

Eine vorübergehende Störung von beträchtlichem Schweregrad, die als Reaktion auf eine außergewöhnliche körperliche oder seelische Belastung auftritt und im Allgemeinen innerhalb von Stunden oder Tagen abklingt. Es zeigen sich Rückzug aus zu erwartenden sozialen Interaktionen, Einengung der Aufmerksamkeit, Desorientierung, Ärger, Verzweiflung, Hoffnungslosigkeit, Hyperaktivität, außerordentliche Trauer (vgl. ICD 10: F43.0).

Anpassungsstörungen (regressive, aggressive oder depressive Reaktion u. a.)

Zustände von subjektivem Leid und emotionaler Beeinträchtigung, die soziale Funktionen und Leistungen behindern und während des Anpassungsprozesses nach einer entscheidenden Lebensveränderung, einem belastenden Lebensereignis oder auch nach schwerer Krankheit auftreten, verbunden mit einer depressiven Reaktion, Angst und depressiver Reaktion gemischt, Beeinträchtigung von anderen Gefühlen, Störung des Sozialverhaltens oder einer gemischten Störung von Gefühlen und Sozialverhalten (vgl. ICD 10: F43.2).

Posttraumatische Belastungsstörung (chronische Traumatisierung u. a.)

Verzögerte oder protrahierte Reaktion auf ein belastendes Ereignis oder eine Situation außergewöhnlicher Bedrohung. Die Störung folgt dem Trauma mit einer Latenz, die Wochen oder Monate dauern kann. Typische Merkmale sind das wiederholte Erleben des Traumas in Erinnerungen vor dem Hintergrund eines dauernden Gefühls von Betäubt sein und emotionaler Stumpfheit, Gleichgültigkeit gegenüber anderen Menschen, Teilnahmslosigkeit der Umgebung gegenüber, Vermeidung von Situationen, die Erinnerungen hervorrufen. Gewöhnlich tritt ein Zustand vegetativer Übererregbarkeit mit Vigilanzsteigerung, Schreckhaftigkeit und Schlaflosigkeit ein (vgl. ICD 10: F43.1).

Emotionale Störungen mit Trennungsangst

Hier steht die anhaltende Besorgnis im Vordergrund, dass der Bezugsperson etwas zustoßen könnte. Es bestehen Trennungsschwierigkeiten insbesondere am Abend, Angst vor dem Schlafen, häufiges Aufwachen nachts. Symptome sind Unglücklichsein und Rückzug, extreme Angst, Wutausbrüche, Schreien etc. (vgl. ICD 10: F93.0).

Im Einzelfall sind ggf. auch weitere Erkrankungsbilder zu bedenken.

5.3 Indikation für psychosoziale Basis- oder intensivierte Versorgung

Die Ergebnisse aus dem diagnostischen Prozess führen zu einer Einschätzung der psychosozialen Betreuungsintensität.

In unterschiedlichen Studien in den USA, in Australien und Europa (z.B. *Sint Nicolaas et al., 2016*) zeigte sich bei ca. zwei Drittel der betroffenen Familien eine *Standardbelastung*, die eine Basisversorgung (*universal*) notwendig macht. Dieser Gruppe (1) stellen *Kazak, Schneider, Didonato, and Pai (2015)* im *Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM)* (2) höher belastete Familien gegenüber, die darüber hinaus intensivierte, gezielte Intervention benötigen (*targeted*), sowie (3) Familien mit einem sehr hohen Belastungsgrad, die dementsprechend der höchsten Intensität an Versorgung bedürfen (*clinical*). *Sint Nicolaas et al. (2017)* fanden bei 83 Familien aus 4 kideronkologischen Zentren in den Niederlanden einen ähnlich hohen Anteil an Familien mit einer mittelhohen (30%) bzw. sehr hohen/klinischen (5%) Belastung.

Eine entsprechende Einteilung der Familien in interventionsrelevante Belastungs-Risikogruppen erlaubt im deutschsprachigen Raum das *Ressourcen- und Belastungsprofil* (*Schreiber-Gollwitzer & Schröder, 2012*), ein Fremdbeurteilungsverfahren durch die Behandler/-innen. Das Verfahren wurde 2012 revidiert, entsprechende Testgütekriterien werden aktuell evaluiert. Resultiert für eine betroffene Familie eine Standardbelastung, zieht dies dementsprechend eine *Basisversorgung*, mit dem Ziel der Prävention bzw. Reduzierung krankheits- und therapiebedingter psychosozialer Folgen, nach sich. Inhalte und Ziele dieser Basisversorgung wurden in den *Allgemeinen und Ergänzungsmodulen der psychosozialen Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie* 2012 formuliert (*Leiss et al., 2012*). Familien mit mehrdimensionaler oder hochgradiger Belastung benötigen dahingegen eine *intensivierte psychosoziale Versorgung*.

5.3.1 Indikation für die psychosoziale Basisversorgung

Indikation für die psychosoziale Basisversorgung sind vornehmlich erkrankungs- und behandlungsbedingte Belastungen, die sogenannten krankheitsabhängigen Belastungen. Hinzukommen können krankheitsunabhängige Belastungen, die in ihrem Ausmaß weniger schwerwiegend einzustufen sind (als unter Punkt 5.3.2, siehe auch Punkt 3.1 und 3.2).

Auch im Rahmen der Basisversorgung kann zu kritischen Zeitpunkten im Erkrankungs- und Behandlungsverlauf ein erhöhter psychosozialer Versorgungsbedarf entstehen.

5.3.2 Indikation für die psychosoziale intensivierte Versorgung

Indikation für die intensivierte Versorgung sind erhöhte krankheitsabhängige Primärbelastungen (ungünstige Prognose, Komplikationen, Rezidiv u.a.), sowie umfangreiche bzw. als erheblich einzustufende Belastungen in mehreren krankheitsunabhängigen Sekundärbereichen. Dabei kann beispielsweise die Anpassungsfähigkeit von Patient/in und Familie durch geringe psychosoziale Ressourcen, ungünstige soziokulturelle Bedingungen etc. erschwert sein oder es können erhebliche psychische Sekundärbelastungen im Sinne von psychischen Störungen der erkrankten Kinder, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen oder eines oder mehrerer Familienmitglieder vorliegen.

Im Folgenden sind beispielhaft Risikogruppen aufgezählt, die in der klinischen Praxis aufgrund hochgradiger Belastungsfaktoren (vor und während der Therapie) eine intensivierte Versorgung erfordern.

In Klammern angeführt sind Studien, die sich speziell mit dem Vorliegen unterschiedlicher Belastungsreaktionen (z.B. Angststörung, Posttraumatische Belastungsstörung - siehe auch Abbildung 1) beschäftigen.

- Patienten/innen mit schlechter oder unklarer Prognose (*Tackett et al., 2016*)
- Patienten/innen mit Rezidiv
- Patienten/innen in medizinisch kritischen Situationen (z.B. intensivpflichtig)
- Patienten/innen in einer Palliativbehandlung
- Patienten/innen mit Hirntumor (*C. Fischer, Petriccione, Donzelli, & Pottenger, 2016; Zyrianova, Alexander, & Faruqui, 2016*)
- Patienten/innen, die eine eingreifende Operation benötigen (z.B. Amputation)
- Patienten/innen mit Stammzelltransplantation (SZT)
- Patienten/innen mit Langzeittherapien und/oder einem chronischen Verlauf
- Patienten/innen mit Krebsprädispositionssyndrom
- Patienten/innen mit psychischen Auffälligkeiten oder zusätzlichen Erkrankungen
- Jugendliche und junge erwachsene Patienten/innen (*Lang, David, & Giese-Davis, 2015*)
- Eltern von Patienten/innen, die im Kleinkindalter eine Krebsdiagnose erhalten haben (*Vernon, Eyles, Hulbert, Bretherton, & McCarthy, 2017*)
- alleinerziehende Elternteile
- Familien mit niedrigem Familieneinkommen/einem arbeitslosen Elternteil (*Masa'deh & Jarrah, 2017*)
- Familien, bei denen ein Angehöriger psychisch oder körperlich erkrankt ist
- Familien, die für eine medizinische Behandlung in ein anderes Land gekommen sind
- Familien, mit denen die sprachliche Verständigung erschwert ist

6 THERAPIE / INTERVENTIONEN

Psychosoziale Interventionen sollen sich unter anderem an den Grundprinzipien Familienorientierung, Individuumszentrierung und Ressourcenförderung orientieren. Den betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie deren Angehörigen soll abgestimmt am individuellen Bedarf ein informatives, kontinuierliches und supportives Beziehungsangebot gemacht werden (siehe auch Kapitel 2).

Die psychosozialen Interventionen sollen sich am aktuellen Befinden der Patienten/innen sowie deren Angehörigen orientieren. Sie zielen ab auf eine direkte Entlastung und praktische Hilfe sowie auf langfristig stabilisierende und präventive Wirkung.

Bei der Umsetzung der Ziele psychosozialer Versorgung kommen folgende Verfahren und Methoden zum Einsatz:

- **Information, Orientierungshilfe** / 9-401.1 Familien- Paar- und Erziehungsberatung¹⁵
- **Psychosoziale Diagnostik** / 1-901 (Neuro-) psychologische u. psychosoziale Diagnostik
- **Supportive Therapie**¹⁶ / 9-401.3 Supportive Therapie
- **Krisenintervention** / 9-401.5 Integrierte Psychosoziale Komplexbehandlung
- **Soziale Beratung und Unterstützung** / 9-401.0 Sozialrechtliche Beratung
- **Familien- Paar- und Erziehungsberatung** / 9-104.1 Familien- Paar- und Erziehungsberatung
- **Vor-/Nachbereitung von und Begleitung zu medizinischen Maßnahmen** / 9-500 Patientenschulung
- **Patienten/innen und Angehörigenschulung / Psychoedukation** / 9-500 Patientenschulung
- **Klinisch-psychologische Behandlung** (z.B. Training sozialer und emotionaler Kompetenz) / 9-401.3 Supportive Therapie
- **Neuropsychologische Therapie** / 9-404 Neuropsychologische Therapie
- **Entspannungsverfahren** (z.B. Atemtechniken, Autogenes Training, Progressive Muskelentspannung, Imagination) / 9-401.3 Supportive Therapie
- **Psychotherapie** (z.B. Gesprächs-, Verhaltenstherapie, systemische Therapie, Hypnotherapie, Tiefenpsychologie) / 9-41 Psychotherapie
- **Spiel- und Gestaltungspädagogik** / 9-401.3 Supportive Therapie
- **Künstlerische Therapie** (z.B. Musik- und Kunsttherapie) / 9-401.4 Künstlerische Therapie
- **Palliativbegleitung** / 8-982 Palliativmedizinische Komplexbehandlung
- **Planung und Einleitung von ambulanter und stationärer Nachsorge und Rehabilitation** / 9-401.2 Nachsorgeorganisation
- **Organisation der schulischen und beruflichen Reintegration** / 9-401.2 Nachsorgeorganisation
- **Koordination stationärer und ambulanter psychosozialer Versorgung** / 9-401.2 Nachsorgeorganisation

Im Folgenden werden zwei Ansätze dargestellt, die Zeitpunkt, Intensität und Zielgruppe psychosozialer Interventionen beschreiben: (1) die Unterscheidung zwischen *Basis- und intensivierter Versorgung* und (2) das Modell *phasenspezifischer psychosozialer Interventionen*.

¹⁵ Kursiv sind die in Deutschland aktuell gültigen abrechnungsrelevanten OPS-Kodierungen im DRG-System dargestellt, mit denen die jeweiligen Interventionen erfasst werden können. In Analogie dazu liegt in Österreich das sogenannte LKF-System (*Austrian DRG System*) vor.

¹⁶ Unter "Supportiver Therapie" versteht man ein an den aktuellen Krankheitsproblemen der Patienten/innen und ihrer Familien 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. Basis- versus intensivisierte Versorgung

Alle Patientinnen und Patienten der pädiatrischen Onkologie sollen eine psychosoziale Basisversorgung erhalten (siehe auch Kapitel 5, Indikation). Bei hochgradiger Belastung und vielfältigen Risikofaktoren sowie eingeschränkten psychosozialen Ressourcen soll eine intensivisierte Versorgung gemäß der vorliegenden Indikation (siehe Kapitel 5.3.2) 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 (*Schreiber-Gollwitzer, B.M., Schröder, H.M. et al., 2003*). Das Ausmaß der Belastung unterliegt starken Schwankungen und wird im Behandlungsverlauf kontinuierlich erfasst und berücksichtigt.

Psychosoziale Versorgung findet über die Behandlungsphasen hinweg im aufsuchenden Modus statt, insbesondere zu Behandlungsbeginn und in Krisensituationen. Es wird ein zeitnahes Versorgungsangebot gemacht.

Die jeweiligen Interventionen der Basis- vs. intensivierten Versorgung sind in den Tabellen 9 und 10 dargestellt. Darüber hinaus wurden zur näheren Spezifizierung der psychosozialen Basisversorgung im Rahmen der Fachgruppe Qualitätssicherung der PSAPOH allgemeine und krankheitsspezifische Module zu jeweils sechs Zeitpunkten im Behandlungsverlauf entwickelt. Orientiert an der vorliegenden Leitlinie definieren sie konkrete Belastungssituationen, Anforderungen für Patient/in und Familie, Belastungsreaktionen, Interventionen und Ziele (*Leiss et al., 2012*).

Die Durchführung bestimmter Interventionen setzt eine spezielle berufliche Qualifikation voraus (z.B. psychologische Diagnostik oder Kunsttherapie), vielfach handelt es sich allerdings um berufsgruppenübergreifende Tätigkeiten und Ziele (z.B. supportive Therapie). Das interdisziplinäre Zusammenwirken der unterschiedlichen Berufsgruppen und damit einhergehende unterschiedliche Blickwinkel und Methoden sind unabdingbar.

6.2 Phasenspezifische psychosoziale Interventionen

Psychosoziale Interventionen sollen sich am individuellen Bedarf orientieren, der sich im krankheits- und Behandlungsverlauf phasenspezifisch verändert. Sie erfordern von den psychosozialen Mitarbeitern/innen ein flexibles und unmittelbares Reagieren auf akute Veränderungen.

In allen Phasen kann es erforderlich sein, eine Anpassung der Versorgungsstrategie aufgrund eines aktuellen Bedarfs im Sinne einer *Krisenintervention*¹⁷ vorzunehmen.

¹⁷ Krisenintervention wird hier definiert als akute, zeitlich begrenzte Versorgung von Menschen bei plötzlichen, meist drastischen Ereignissen oder Zuständen, die traumatisierend oder bedrohlich erlebt werden und das Leben massiv verändern können. Nach *Sonneck, Kapusta, Tomandl, and Voracek (2016)* ist Krisenintervention von Maßnahmen der Akutpsychiatrie zu unterscheiden und umfasst alle Aktionen, die dem Betroffenen bei der Bewältigung seiner aktuellen Schwierigkeiten helfen können. „Damit können negative soziale, psychische und medizinische Folgen, die als Fehlanpassung oder psychischer Zusammenbruch jeder Krise immanent sind, verhütet werden.“ Zu den allgemeinen Prinzipien der Krisenintervention zählen die Autoren einen raschen Beginn, die Aktivität des Helfers, die Methodenflexibilität, den Fokus auf die aktuelle Situation, die Einbeziehung des sozialen Umfeldes, die adäquate Entlastung von emotionalem Druck und die interprofessionelle Zusammenarbeit.

Tabelle 9: Interventionen der psychosozialen Basisversorgung

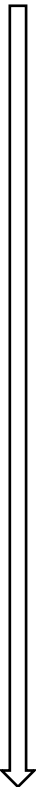
Die Basisversorgung soll umfassen...	
<p>Diagnose</p>  <p>Therapieende</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Erstkontakt unmittelbar nach Diagnose/Aufnahme • Krisenintervention • Psychosoziale Anamnese (während der ersten 4 Wochen) • Psychosoziale (Differential)diagnostik und Behandlungsplanung • Soziale und psychologische Beratung • Familien, Paar- und Erziehungsberatung • Praktische Orientierungshilfen; organisatorische Unterstützung im Alltag • Psychoedukative Maßnahmen • Supportive Therapie: Förderung der Verarbeitung der Behandlungssituation, von Funktionseinschränkungen oder Behinderung; Maßnahmen zur Schmerzbewältigung; Förderung sozialer Kontakte; Mobilisieren individueller Ressourcen • Krankheitsspezifische Verlaufsdagnostik • Einzel- und Gruppenangebote zu Kunst- und Musiktherapie • Spiel- und Gestaltungspädagogik • Maßnahmen zur Ablenkung, Entspannung und Freude • Körper- und bewegungstherapeutische Angebote • Rehabilitationsberatung und -organisation • Abschlussgespräch am Ende der Intensivtherapie, Überleitung in die Nachsorge • Beratung bzgl. Reintegration in Alltag, Kindergarten, Schule und Beruf • Anbahnung/Koordination der psychosozialen Nachsorge

Tabelle 10: Interventionen der intensivierten Versorgung

Die intensivierte Versorgung soll umfassen...	
<ul style="list-style-type: none"> • höherfrequente Interventionen der Basisversorgung • individualisiertes, komplexeres Setting 	<ul style="list-style-type: none"> • weitere Interventionen: <ul style="list-style-type: none"> - klinisch-psychologische Behandlung - neuropsychologische Therapie - Psychotherapie - Palliativbegleitung

Die folgenden Tabellen 11 bis 15 fassen mögliche krankheitsbedingte Belastungen, Anforderungen und Belastungsreaktionen der Patienten/innen, Eltern und Geschwister, sowie Schwerpunkte psychosozialer Interventionen in den einzelnen Phasen zusammen. Die Tabellen sind an Beobachtungen im klinischen Alltag orientiert. Eine systematische Erfassung psychosozialer Faktoren, z.B. im Rahmen von onkologischen Registern/(Therapieoptimierungs)studien wäre wünschenswert.

Tabelle 11: Diagnosephase / Therapiebeginn (siehe auch Modul 1 und 2 der Psychosozialen Basisversorgung)

Belastungen	Anforderung	Belastungsreaktion	Psychosoziale Interventionen für Patient/in und Familie
Patient/in <ul style="list-style-type: none"> fremde, ängstigende Umgebung unvertraute schmerzhaft und ängstigende Untersuchungen sehr umfangreiches Diagnostikprogramm Konfrontation mit der Lebensbedrohlichkeit der aktuellen Diagnose Verlust der elterlichen Sicherheit plötzliche Veränderung der gesamten Lebensumstände durch die stationäre Aufnahme, z.B. Herausnahme aus dem sozialen und schulischen Umfeld abrupter z.T. notfallmäßiger Behandlungsbeginn Eltern <ul style="list-style-type: none"> unklare Vordiagnosen, lange Diagnoselatenzeit Ungewissheit, Warten auf Befunde Konfrontation mit der lebensbedrohlichen Diagnose und der bevorstehenden Therapie ungewisser Ausgang der Behandlung existentieller Einbruch in die Lebenswelt der Familie fehlende Voraussetzungen zum Krankheits- und Behandlungsverständnis diskrepante Bewältigungsstile in der Familie ungenügende Sprachkenntnisse Verunsicherung bestehender Sinn- und Glaubenssysteme kulturfremde Umgebung Geschwister <ul style="list-style-type: none"> unklare bedrohliche Situation plötzliche Veränderung des Alltags plötzliche Trennung von Familienmitgliedern Konfrontation mit der Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung des Geschwisters 	Patient/in <ul style="list-style-type: none"> Erfassen der Bedeutung der Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung Ertragen von Angst und Ungewissheit Aufnahme und Verstehen der Informationen zu Erkrankung und Behandlungsdurchführung Aushalten der (unausgesprochenen) Sorgen und Spannungen der Eltern Kooperation bei diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen Umgang mit der Umstellung des Alltags (fremde Umgebung, Personen, Abläufe) Eltern <ul style="list-style-type: none"> Hoffnung, Zuversicht und Vertrauen in die medizinische Behandlung entwickeln dem erkrankten Kind Halt, Sicherheit und zuverlässige Nähe geben behandlungsrelevante Entscheidungen treffen Sich Zurechtfinden in Abläufen des Behandlungssystems Wissenserwerb über Erkrankung und Behandlung Verarbeitung von Diagnose, Therapie und Prognose Doppelrolle der Eltern als Haltgebende und Haltsuchende Kontrolle und Bewältigung der eigenen Emotionen ehrliches Gespräch über die Diagnose innerhalb der Familie, altersspezifische Informationen für Geschwister Umstrukturierung des familiären Lebensalltags Einbeziehen der Großeltern Informationsmitteilung an Verwandte, Schule, Arbeitgeber Geschwister <ul style="list-style-type: none"> Umgang mit der bedrohlichen Situation 	Patient/in <ul style="list-style-type: none"> Krankheitssymptome, Schmerzen Irritation und Verunsicherung durch Krankenhaus und Behandlungsmaßnahmen Angst vor Trennung von den Eltern altersspezifische Reaktionen auf die Diagnose, z.B. Angst zu sterben, Hilflosigkeit, Zorn, Trauer, Verzweiflung Nichtverstehen des gesamten Geschehens Abwehr bedrohlicher Gefühle Schuldgefühle hinsichtlich der Krankheitsentstehung <ul style="list-style-type: none"> Psychische Störungen siehe ICD-10 Eltern <ul style="list-style-type: none"> Vorahnungen und Sorgen Diagnoseschock, Zukunftsangst Überschwemmung mit Gefühlen (Angst vor dem Tod des Kindes, Ohnmacht, Hilflosigkeit, Zorn, Trauer, Schuldgefühle, Verzweiflung) Abwehr bedrohlicher Gefühle, Erstarrung, Verleugnung, Aktionismus eingeeengte Aufnahmefähigkeit, Konfusion Ängste vor dem Zusammenbruch der gesamten Lebenswelt und vor Kontrollverlust Sorge um die Geschwister Überforderung durch komplizierte medizinische Sachverhalte Informationsbedürfnis/ Informationsvermeidung Bemühen um Unbefangenheit und Stärke gegenüber den Kindern <ul style="list-style-type: none"> Psychische Störungen siehe ICD-10 Geschwister <ul style="list-style-type: none"> Angst um erkranktes Geschwister tiefgehende Verunsicherung durch die familiären Veränderungen Trennungsangst Schuldgefühle hinsichtlich der Krankheitsentstehung <ul style="list-style-type: none"> Psychische Störungen siehe ICD-10 	Psychosoziale Diagnostik <ul style="list-style-type: none"> Anamneseerhebung Erfassung des Krankheitsverständnisses von Patient/in und Eltern, Klärung offener Fragen Einschätzung von Belastungsfaktoren und Ressourcen Klärung des individuellen Betreuungsbedarfes neuropsychologische Diagnostik bei drohender ZNS- Beeinträchtigung Identifikation sprachlicher und kultureller Barrieren Information, Orientierungshilfe <ul style="list-style-type: none"> ergänzende Informationsvermittlung zu Erkrankung, Behandlung und möglichen Behandlungsfolgen Übergabe von (altersspezifischen) schriftlichen und audiovisuellen Informationsmaterialien für Patienten/innen, Geschwister, Eltern, die grundlegenden Anforderungen für Patienteninformationen genügen (siehe auch DISCERN, siehe Anhang C) Unterstützung bei der Verarbeitung komplexer Informationen Information zur Aufklärung von Lehrkräften und Klassenmitgliedern des Patienten/der Patientin und der Geschwister Ermutigung zu aktiver Informationssuche von Patient/in und Angehörigen Supportive Therapie <ul style="list-style-type: none"> Vertrauen stärken in die elterliche Lernfähigkeit und Bewältigungskraft Vermittlung der Normalität der heftigen emotionalen Reaktionen (Angst, Ohnmacht, Hilflosigkeit, Zorn, Schuldgefühle) Hilfe bei der Blickverlagerung von der Furcht vor dem Tod hin zum Kampf um das Leben Förderung der Kooperation bei medizinischen Maßnahmen (Rollenspiel, Entspannung, Ablenkung) Familien-, Paar- und Erziehungsberatung <ul style="list-style-type: none"> Unterstützung der Familienmitglieder im Umgang mit den emotionalen Reaktionen auf die medizinische Diagnose Beratung der Familienmitglieder zur Unterstützung des erkrankten Kindes/Jugendlichen bei ängstigenden und schmerzhaften medizinischen und pflegerischen Maßnahmen Förderung einer offenen Kommunikation und der Selbstwirksamkeit Spiel- und Gestaltungspädagogik/ Künstlerische Therapien <ul style="list-style-type: none"> Schaffung einer vertrauensfördernden Atmosphäre Aufbau eines kontinuierlichen Beziehungsangebotes Beschäftigung von Kindern während der Aufklärungsgespräche und Behandlungsplanung, Entlastung der Eltern Orientierung geben bezüglich Räumlichkeiten, Abläufen, Mitarbeitern usw. Sozialrechtliche Beratung und Unterstützung <ul style="list-style-type: none"> Beratung und Hilfe bei der Reorganisation des Alltags und bei der Inanspruchnahme sozialrechtlicher Leistungen (berufliche Situation, Haushaltshilfen, Pflegegeld, Fahrtkosten u.a.) Hilfen zur Organisation der Begleitung von Patient/in durch Bezugspersonen Vermittlung von Haus- und Klinikunterricht

Tabelle 12: Behandlungsphase (siehe auch Modul 3 und 4 der Psychosozialen Basisversorgung)

Belastungen	Anforderung	Belastungsreaktion	Psychosoziale Interventionen für Patient/in und Familie
Patient/in <ul style="list-style-type: none"> • lange und häufige Krankenhausaufenthalte • lange Wartezeiten im Krankenhaus • Trennung von anderen Familienmitgliedern • Verlust der persönlichen Intimsphäre während der Krankenhausaufenthalte • diagnostische Maßnahmen, z.B. LP, MRT, BE • zahlreiche therapeutische Maßnahmen, z.B. Tabletteneinnahme, Infusionen, Mundpflege • verändertes Aussehen z.B. Haarverlust, Cushing, Kachexie • Nebenwirkungen, z.B. Mukositis, Fieber, Übelkeit, Schmerzen, körperliche Schwäche • hohe Infektgefährdung • unklare Symptome • schwere körperliche Beeinträchtigungen/Komplikationen z.B. Intensivpflichtigkeit • Miterleben von Rezidiven, Sterben und Tod von Mitpatienten/innen • Isolation im Krankenhaus, z.B. bei Infektionen oder multiresistenten Erregern • medikamentenbedingte Stimmungsschwankungen z.B. bei Kortikoid/Steroidtherapie • Verlust der körperlichen Unversehrtheit • vorübergehende oder dauerhafte geistige Beeinträchtigungen oder Persönlichkeitsveränderungen, z.B. organisches Psychosyndrom • erhebliche Einschränkung von Selbständigkeit und Autonomie • fehlende Kontakte zu Freunden, Isolation • Ausgrenzung aus schulisch-beruflicher Weiterentwicklung Eltern <ul style="list-style-type: none"> • hohe Pflege- und Versorgungsanforderungen • häufige Veränderungen der Behandlungsmodalitäten • mangelnde Planbarkeit des Lebensalltags • ungenügender Schlaf, Ruhe und Erholung 	Patient/in <ul style="list-style-type: none"> • Entwicklung von Einsicht und Verständnis für medizinische und pflegerische Maßnahmen • Entwicklung einer hoffnungsvollen Grundhaltung • Eingewöhnung in den Krankenhausalltag • aktive Mitarbeit bei medizinischen und pflegerischen Maßnahmen • Umgang mit wiederkehrenden schmerzhaften oder ängstigenden Prozeduren • Ertragen vielfältiger Nebenwirkungen • emotionale Bewältigung körperlicher Veränderungen, Kontakte eingehen trotz äußerlich sichtbarer Stigmata • Ausdruck von Gefühlen und Befinden bei medizinischen und pflegerischen Maßnahmen • Umgang mit dem Verlust bisheriger sozialer Kontakte und altersangemessener Freizeitbeschäftigungen, z.B. Sport, Ausgehen • Umgang mit dem Verlust von Unabhängigkeit und Selbstständigkeit bei jugendlichen Patienten/innen • Umorientierung: Entwickeln anderer Interessen, Hobbies und Aktivitäten Eltern <ul style="list-style-type: none"> • Begleitung von Patient/in durch einen Elternteil im Krankenhaus • Bereitschaft zum Erlernen pflegerischer Maßnahmen und Übernahme von Verantwortung • flexible familienorganisatorische Anpassung an den Behandlungsverlauf z. B. zur Betreuung der Geschwister • Veränderung intrafamiliärer Aufgaben und Rollen • Motivationsförderung des erkrankten Kindes/Jugendlichen zur aktiven Mitarbeit, z.B. bzgl. Essen, Trinken, Tabletteneinnahme • eigenverantwortliche Durchführung pflegerischer Maßnahmen zuhause • ständige Beaufsichtigung von Patient/in und Beobachtung des gesundheitlichen Zustandes 	Patient/in <ul style="list-style-type: none"> • Angst vor medizinischen Eingriffen • Ärger und Auflehnung gegenüber medizinischen Maßnahmen • fehlende Mitarbeit/Verweigerung z.B. bei Tabletteneinnahme, Blutentnahmen, körperlicher Untersuchung • Angst vor der Unheilbarkeit der Erkrankung und vor Spätfolgen, Zukunftsangst • Aversion gegenüber Nahrungsmitteln und Gerüchen • Schamgefühle und Selbstwertverlust bezüglich körperlicher Veränderungen, z.B. Haar- und Hautveränderungen, Cushing, Kachexie • Wunsch nach dauerhafter körperlicher Nähe der Eltern, Trennungs- und Verlustängste • Trauer über mangelnden Kontakt mit Geschwistern, Freunden und Schulkameraden, Heimweh • Enttäuschung über das Aufgeben von sportlichen Betätigungen und Hobbies • Trauer über ggf. notwendige Trennung oder Verlust von Haustieren • emotionale Erschöpfung, depressive Verstimmung • Abhängigkeits- und Ohnmachtsgefühle, Hilflosigkeit, übermäßige Anpassung • Aggression, Wut, Verzweiflung • regressives Verhalten • sozialer Rückzug • Schlafstörungen, Alpträume • Verleugnung, Nichtakzeptanz der Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung • Therapieabbruch bei Jugendlichen <ul style="list-style-type: none"> • Psychische Störungen siehe ICD-10 Eltern <ul style="list-style-type: none"> • Ängste vor Unheilbarkeit der Erkrankung und Spätfolgen, Progredienzangst • Erschöpfung, chronischer Stress, Überforderung durch Mehrfachbelastung • sozialer Rückzug, Vereinsamung • Schuldgefühle, Sorgen, Sinnsuche • aggressives Verhalten und Vorwürfe gegenüber den Behandlern • antizipatorische Trauer • Depressivität, pessimistische Grundhaltung, suizidale Tendenz • Schlafstörungen, Herz- und Kreislaufprobleme u.a. Symptome 	Supportive Therapie <ul style="list-style-type: none"> • Abbau von Ängsten und Verunsicherung • Förderung von Vertrauen und Zuversicht • Mut machen, Blick auf die gesunden Anteile stärken • Unterstützen und Mobilisieren der individuellen Ressourcen, z.B. innere Stärken, Geduld und Ausdauer • Stärkung des innerfamiliären Zusammenhalts • Motivation zur aktiven Mitarbeit • Förderung des Therapieverständnisses, Klärung von Krankheitsphantasien • Vermittlung und Förderung von Kontakten zu anderen betroffenen Eltern und Patienten/innen als "Mutmacher" und zum Erfahrungsaustausch Information und Orientierungshilfe <ul style="list-style-type: none"> • vertiefende altersgemäße Informationsmaterialien geben, z.B. zu Operationen, Bestrahlung, SZT (Broschüren, Bücher, Video, DVD, CD etc.) • spezielle Beratung Jugendlicher z.B. zu Fragen der Fertilität • psychoedukative Gruppenangebote, z.B. Elternabende, Informationsveranstaltungen • Unterstützung bei der Verarbeitung komplexer Informationen • Im Bedarfsfall Vermittlung zusätzlicher Betreuungsangebote, z.B. Schule, Seelsorge, ambulante Beratungsstellen Psychosoziale Diagnostik <ul style="list-style-type: none"> • kontinuierliche Erfassung des Befindens, der sozialen Situation und des aktuellen Betreuungsbedarfes der Patienten/innen und Angehörigen • Abklärung des Vorliegens aktueller Belastungs- und Anpassungsstörungen • bei Verdacht auf psychische Störungen Hinzuziehung von fachpsychologischer/fachpsychiatrischer Kompetenz zur Abklärung und ggf. Therapie • neuropsychologische Diagnostik bei drohender ZNS- Beeinträchtigung Sozialrechtliche Unterstützung <ul style="list-style-type: none"> • Unterstützung zur familiären Selbsthilfe, Eigenverantwortung und Autonomie • Einbezug externer Hilfen zur Entlastung der Familie • Vermittlung finanzieller Unterstützung • Unterstützung bei der Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber öffentlichen Leistungserbringern/-trägern • Koordination verschiedener Unterstützungsangebote • Vorbereitung und Hilfe bei der Entlassung in das häusliche Umfeld und bei der schulischen/beruflichen Reintegration • Hilfsmittelversorgung und Vermittlung von Förderungsmöglichkeiten • Vermittlung von Kontakten zu Selbsthilfegruppen, Fördervereinen u.a. • Beratung und Hilfe bei der Reorganisation des Alltags • Beratung zu stationären familienorientierten Rehabilitationsmaßnahmen, bzw. spezifischen Rehabilitationsmaßnahmen für jugendliche/junge erwachsene Patienten/innen, Hilfen bei der Antragsstellung Familien-, Paar- und Erziehungsberatung <ul style="list-style-type: none"> • Förderung der Adaptation an die krankheits- und therapiebedingten Veränderungen des Familienlebens • Unterstützung bei Entscheidungsfindungen und im Umgang mit invasiven Behandlungen • Hilfen zum Umgang mit widerstreitenden Interessen und unterschiedlichen Bewältigungsstilen im Familiensystem

<ul style="list-style-type: none"> • finanzielle Mehraufwendungen, drohende ökonomische Härten • drohender Arbeitsplatzverlust • wenig Zeit der Eltern für die Geschwister • Belastung der Partnerschaft • diskrepante Bewältigungsstile in der Familie • Verlust von sozialen Kontakten zu Freunden und Kollegen, Einschränkungen beruflicher Weiterentwicklung, Freizeit, Urlaub u.a. • dauerhafte emotionale Belastungen, Progredienzangst • Verlust der Privatsphäre während der Krankenhausaufenthalte • Miterleben von Rezidiven, Sterben und Tod von Mitpatienten/innen <p>Geschwister</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verlust von Regelmäßigkeit, Sicherheit und elterlicher Zuwendung • Veränderung der Rolle in der Familie • Fremdunterbringung • Verlust unbeschwerter Kindheit 	<ul style="list-style-type: none"> • Fähigkeit zur Einschätzung bedrohlicher körperlicher Symptome • Einfühlungsvermögen in die Situation des erkrankten Kindes/Jugendlichen • klare und kontinuierliche Erziehungshaltung gegenüber dem kranken Kind • Vertreten der individuellen Bedürfnisse und Eigenheiten des Kindes in Klinik und sozialem Umfeld (Advocacy) • Ausbalancieren der Bedürfnisse aller Familienmitglieder • ausreichende emotionale und soziale Versorgung der Geschwister • kontinuierliche Information der Geschwister über den Krankheitsverlauf • ausreichende Zeit für die individuelle und partnerschaftliche Regeneration • Ausdruck und Umgang mit den eigenen Gefühlen • Fähigkeit zur Annahme von Unterstützung <p>Geschwister</p> <ul style="list-style-type: none"> • altersunangemessene Übernahme von Verantwortung innerhalb der Familie • Umgang mit verringerter elterlicher Zeit • Anpassung an wechselnde Bezugspersonen und Unterbringungsorte • Umgang mit Ängsten und Einsamkeit • Zurücknahme eigener Bedürfnisse, Wünsche und Interessen 	<ul style="list-style-type: none"> • gesundheitsschädigendes Verhalten, z.B. übermäßiges Essen, Rauchen, Aufschub eigener medizinischer Behandlungen • familiäre Kommunikationsprobleme/ mangelnde gegenseitige Unterstützung der Eltern/ Enttäuschung und Unverständnis gegenüber dem Lebenspartner • Ablehnung sozialer/psychologischer Unterstützung • Überfürsorglichkeit, Verwöhnung von Patient/in • symbiotisches Verhalten, mangelnde Abgrenzung vom erkrankten Kind/Jugendlichen • Vernachlässigung von Patient/in, z.B. unzuverlässige Medikamentengabe, Flüssigkeitszufuhr oder Nichteinhaltung von Hygieneanforderungen • Überforderung oder Vernachlässigung der Geschwister • Psychische Störungen siehe ICD-10 <p>Geschwister</p> <ul style="list-style-type: none"> • sich ungeliebt, bedeutungslos fühlen • Trennungs- und Verlustängste • Hilflosigkeit, Verunsicherung • ambivalente Gefühle, z.B. Eifersucht, Schuldgefühle, Wut, Sorge um Patient/in • stark aufmerksamkeitsforderndes Verhalten • übermäßige Anpassung, Schonung der Eltern • forcierte Selbständigkeit • aggressives Verhalten • Rückzugsverhalten • Verschlechterung schulischer Leistungen • Ängste, selbst zu erkranken • Psychische Störungen siehe ICD-10 	<ul style="list-style-type: none"> • Stärkung einer offenen intrafamiliären Kommunikation, Förderung des Austauschs zwischen betroffenen Eltern und Geschwistern • Ermutigung, die durch die Erkrankung und Behandlung ausgelösten Gefühle auszudrücken und damit umzugehen • Unterstützung der Aufrechterhaltung familiärer, nachbarschaftlicher, freundschaftlicher Beziehungen/ Stärkung des supportiven Netzes • Aufzeigen der Notwendigkeit der elterlichen Regeneration bezüglich Schlaf, Ruhe, Ernährung, Bewegung • Beratung zu Belastungen von und zum stützenden Umgang mit Geschwistern • Stärkung der elterlichen Erziehungssicherheit • Ermutigung der Eltern und Beratung des sozialen Umfeldes, dem erkrankten Kind/Jugendlichen Kontakte zu anderen Kindern zu ermöglichen unter Berücksichtigung der behandlungsbedingten Einschränkungen • Hilfe beim Erhalt des sozialen Netzwerkes für Patient/in • Ermutigung zur Inanspruchnahme, ggf. Vermittlung weiterführender psychiatrisch-/ psychotherapeutischer Behandlung von Patient/in, Eltern und/oder Geschwistern bei entsprechender Indikation <p>Klinisch-psychologische Behandlung/Psychotherapie/Psychoonkologie</p> <ul style="list-style-type: none"> • behandlungsbegleitende Maßnahmen zur Krankheitsbewältigung von Patient/in und Angehörigen • Vor- und Nachbereitung medizinischer und pflegerischer Maßnahmen, z.B. LP, Operationen, SZT, Bestrahlung, MIBG • psychologische Maßnahmen zur Schmerzbewältigung • Maßnahmen zur Stärkung der Autonomie und des Selbstwerts von Patient/in • Maßnahmen zur Reduktion von Angst und Stress, z.B. Entspannungsverfahren, kognitive Verfahren, Hypnotherapie • Hilfe zur Klärung familiärer Schuldgefühle und Schuldzuschreibungen • Maßnahmen zur Stärkung der elterlichen Kompetenz im Umgang mit den erkrankten Kindern/Jugendlichen und deren Geschwistern • Unterstützung in der Auseinandersetzung mit Sinnfragen, Spiritualität, Sterben und Tod <p>Künstlerische Therapien</p> <ul style="list-style-type: none"> • Angebote zur Förderung der emotionalen Ausdrucksmöglichkeiten • Maßnahmen zur Stärkung von Selbstvertrauen und Autonomie • Bearbeitung von Konfliktsituationen auf symbolischen Ebenen (klanglich, bildnerisch) • kreative Angebote zur Verringerung von Ängsten, Ablenkung und Reduktion von Schmerzen, Unterstützung bei der Entwicklung von Bewältigungsstrategien • Angebote zur nonverbalen Kommunikation und Interaktion • Förderung von kreativen Fähigkeiten zur Unterstützung "gesunder" Anteile und Stärkung vorhandener Ressourcen <p>Spiel- und Gestaltspädagogik</p> <ul style="list-style-type: none"> • Schaffung einer vertrauensfördernden Atmosphäre • spielerische Verarbeitung der Behandlungssituation • Maßnahmen zur Ablenkung, Entspannung und Freude • Aktivierung der Fähigkeiten und Ressourcen der Kinder/Jugendlichen • Vermittlung von Erfolgserlebnissen und Förderung der Lebensqualität • Unterstützung der altersgemäßen Entwicklung • Maßnahmen zur Förderung des Kontaktes mit anderen Kindern/Jugendlichen • Gestaltung von Patientengeburtstagen, Feiertagen, jahreszeitlichen Festen • Organisation von Aktionen und Events • Einzelbeschäftigung im Krankenzimmer bei Bettlägerigkeit oder Isolation
--	--	--	--

Tabelle 13: Remissionsphase/ Nachsorge (siehe auch Modul 5 und 6 der Psychosozialen Basisversorgung)

Belastungen	Anforderung	Belastungsreaktion	Psychosoziale Interventionen für Patient/in und Familie
<p>Patient/in</p> <ul style="list-style-type: none"> Erhaltungstherapie/ambulante Therapie, z.B. bei Leukämie regelmäßige Kontrolluntersuchungen vorübergehende und mögliche bleibende körperliche Einschränkungen, z.B. Rollstuhlpflichtigkeit verringerte allg. Belastbarkeit und Ausdauer, Verlangsamung Spätfolgen der Erkrankung und Behandlung, z.B. Organschäden, Funktionsstörungen und Behinderungen kognitive Leistungseinbußen, z.B. Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Konzentration Isolation aufgrund des Verlustes von Sozialkontakten verändertes Aussehen, körperliche und soziale Stigmata Aufholen versäumter Lerninhalte, Klassenwiederholung, Schulwechsel <p>Eltern</p> <ul style="list-style-type: none"> Verlust der „Sicherheit“ (durch Behandlungsrahmen) nach Beendigung der Therapie Verlust des schützenden Umfeldes Krankenhaus fehlende Garantie für eine Heilung/ Angst vor Kontrolluntersuchungen uneindeutige Befunde, fragliche Rezidivzeichen, Zeiten der Ungewissheit Unklarheit hinsichtlich der Reversibilität seelischer, geistiger und körperlicher Beeinträchtigungen von Patient/in diskrepante Bewältigungsstile in der Familie Erschütterung durch Wiedererkrankung und/oder Tod von Mitpatienten/innen <p>Geschwister</p> <ul style="list-style-type: none"> Nichtwiederherstellbarkeit der Familiensituation vor dem Beginn der Erkrankung 	<p>Patient/in</p> <ul style="list-style-type: none"> Stärkung der körperlichen und seelischen Widerstandskräfte Entwicklung von Autonomie und Selbstvertrauen Wiederaufnahme sozialer Beziehungen Umgang mit persönlicher Reifung - Diskrepanz zu Gleichaltrigen Nachholen von altersspezifischen Erfahrungen/Entwicklungsprozessen Wiedereingliederung in schulischen und beruflichen Alltag Umgang mit Funktionseinschränkungen und Behinderungen Verarbeitung traumatischer Erfahrungen und Integration in die Lebensgeschichte Aufgeben der „Sonderrolle“ des erkrankten Kindes <p>Eltern</p> <ul style="list-style-type: none"> Entwicklung von Vertrauen in die Zukunft den existentiellen Ängsten Raum geben und damit leben lernen Stärkung der eigenen körperlichen und seelischen Widerstandskraft/Regeneration Wiedergewinnung eines positiven Gesundheitsverhaltens Konsolidierung des Familienzusammenhaltes und der Paarbeziehung Rückgewinnung des Vertrauens in die elterliche Erziehungskompetenz Entlassung des Kindes aus der „Sonderrolle“ des erkrankten Kindes Normalisierung des Alltagslebens Umgang mit Beeinträchtigungen und Spätfolgen von Patient/in Organisation von Hilfsmitteln und Fördermaßnahmen <p>Geschwister</p> <ul style="list-style-type: none"> Ausdruck eigener Interessen und Bedürfnisse Normalisierung der Geschwisterbeziehungen Umgang mit persönlichen Reifungsprozessen Wiedererlangen von Vertrauen und Sicherheit/familiärem Rückhalt 	<p>Patient/in</p> <ul style="list-style-type: none"> verleugnende Bewältigungsstrategien Rezidivangst Selbstwertprobleme bei krankheitsbedingten körperlichen, seelischen und geistigen Beeinträchtigungen Schwierigkeiten bei der (Re-)Integration in Kindergarten und Schule, soziale Ängste <p>Psychische Störungen siehe ICD-10</p> <p>Eltern</p> <ul style="list-style-type: none"> chronische Rezidivangst, „Damoklesschwert“ Angst vor belastenden Kontrollbefunden anhaltende Verunsicherung über die Planbarkeit des Lebens Hervorbrechen bisher kontrollierter und verdrängter intensiver Emotionen massive körperliche und seelische Erschöpfung chronische-körperliche Beschwerden z.B. Rückenschmerzen langfristige Einschränkung der Lebensqualität <p>Psychische Störungen siehe ICD-10</p> <p>Geschwister</p> <ul style="list-style-type: none"> hohe Erwartungen an die Rückkehr zur Normalität Wunsch nach „Wiedergutmachung“ Enttäuschung über dauerhafte krankheitsbedingte familiäre Veränderungen anhaltende Eifersucht, Angst, Schuldgefühle Schulprobleme <p>Psychische Störungen siehe ICD-10</p>	<p>Supportive Therapie</p> <ul style="list-style-type: none"> Förderung der Verarbeitung und Integration der krankheitsbezogenen Erfahrungen in die persönliche Lebensgeschichte Unterstützung von Patient/in beim Ablegen der „Krankenrolle“ Unterstützung im Umgang mit Ängsten vor einem Rückfall Förderung von Autonomie und Selbstvertrauen des/der Patienten/in <p>Psychosoziale Diagnostik/ Abschlussdiagnostik</p> <ul style="list-style-type: none"> Klärung der Krankheitsverarbeitung der einzelnen Familienmitglieder Klärung der häuslichen Versorgung Diagnostik zur Vorbereitung stationärer/ambulanter Rehabilitationsmaßnahmen Klärung des Unterstützungsbedarfs zur schulisch-beruflichen Reintegration Einleitung ergänzender Diagnostik bei Verdacht auf unzureichende Krankheitsverarbeitung/psychische Störungen von Patient/in ⇒ Weiterleitung an Klinische Psychologie, Kinder- und Jugendpsychotherapie oder -psychiatrie Einleitung ergänzender Diagnostik bei Verdacht auf Entwicklungs-, Intelligenz- und neuropsychologische Beeinträchtigungen von Patient/in ⇒ Weiterleitung an Klinische Neuropsychologie Bedarfsklärung und Unterstützung von Patient/in bei der Überleitung in die Kurzzeit- und Langzeit-Nachsorge Schnittstellengespräch zur Unterstützung der Transition <p>Nachsorgeorganisation / Sozialrechtliche Unterstützung</p> <ul style="list-style-type: none"> Vermittlung von familienorientierten und/oder neurologischen stationären Rehabilitationsmaßnahmen bzw. Vermittlung spezifischer Rehabilitationsmaßnahmen für jugendliche Patienten/innen; Hilfen bei der Durchsetzung der Kostenübernahme Anbahnung/Koordination ambulanter psychosozialer Nachsorge Beratung von Patienten/innen, Eltern, Erziehern und Lehrern zur Reintegration der Patienten/innen in Kindergarten, Schule, Ausbildung und Beruf Vorbereitung der schulischen Wiedereingliederung in Zusammenarbeit mit den Klinik- und Hauslehrern und der Heimatschule Vorbereitung und Vermittlung gezielter Fördermaßnahmen bei Entwicklungsverzögerungen und/oder Spätfolgen bei Patient/in Vorbereitung und Erstellung sozialmedizinischer und psychosozialer Gutachten Vermittlung von Seminaren, Aktionen und Camps für Patienten/innen, Eltern und Geschwister <p>Familien-, Paar- und Erziehungsberatung</p> <ul style="list-style-type: none"> Beratung zur altersgemäßen emotionalen Verarbeitung des Krankheitstraumas Beratung zum Umgang mit Spätfolgen, z.B. Verlust von Extremitäten, Infertilität, Wachstumsstörungen, Leistungsmininderung Beratung über Maßnahmen zur seelischen und körperlichen Regeneration der Eltern Beratung zu anstehenden Erziehungsfragen bzgl. Patient/in und Geschwister Ermutigung der Eltern zur Unterstützung der Selbständigkeit von jugendlichen Patienten/innen Ermutigung zur Inanspruchnahme und ggf. Vermittlung weiterführender klinisch-psychologischer/ psychotherapeutischer/-psychiatrischer Behandlung von Patient/in, Eltern und/oder Geschwister bei entsprechender Indikation <p>Künstlerische Therapie (siehe Behandlungsphase)</p>

Tabelle 14: Rezidiv / Progression (siehe auch Modul 1- 4 der Psychosozialen Basisversorgung, PSAPOH 2012)

Belastungen	Anforderung	Belastungsreaktion	Psychosoziale Interventionen für Patient/in und Familie
<p>Patient/in</p> <ul style="list-style-type: none"> erneute Diagnostik und Therapiemaßnahmen Verschlechterung der Heilungs- und Überlebenschancen erneute Einschränkung der körperlichen, sozialen und seelischen Entwicklung durch die Behandlung Erleben der elterlichen Erschütterung und Verzweiflung <p>Eltern</p> <ul style="list-style-type: none"> Konfrontation mit der Erfolglosigkeit der bisherigen Behandlung Verschlechterung der Heilungs- und Überlebenschancen Entscheidungsfindung bei invasiven oder experimentellen Behandlungsmaßnahmen Umgang mit intensivierten Therapie-regimen, eingreifenden Operationen u.a. ggf. Verunsicherung durch Behandlung an neuem Ort (neues Behandlungsteam, Beziehungsabbruch zu altem Team) Zusammenbruch von individuellen und familiären Lebensplänen diskrepante Bewältigungsstile in der Familie Verunsicherung bestehender Sinn- und Glaubenssysteme <p>Geschwister</p> <ul style="list-style-type: none"> erneute bedrohliche Situation und tiefe Verunsicherung drohender Verlust des Geschwisters Erleben der elterlichen Erschütterung und Verzweiflung 	<p>Patient/in</p> <ul style="list-style-type: none"> Akzeptanz der erneuten Behandlung bei Kenntnis der damit verbundenen Belastungen Auseinandersetzung mit verlängert erschwerten Lebensbedingungen und Einschränkungen Umgang mit Kontrollverlust und Todesängsten <p>Eltern</p> <ul style="list-style-type: none"> Hoffnung wiedergewinnen Auseinandersetzung mit verschlechterter Prognose Aufnahme und Verarbeitung von komplexen Informationen erneute Anpassung des Familienlebens an die Behandlungssituation offene Kommunikation über Prognose und weitere Behandlungsmöglichkeiten erneute Vertrauensbildung in die medizinische Behandlung und zum Personal Aufbau einer angemessenen Zukunftsperspektive Mobilisierung neuer Ressourcen Motivation und Ermutigung von Patient/in zur erneuten Therapie offene Kommunikation innerhalb und außerhalb der Familie, altersspezifische Informationen für Geschwister <p>Geschwister</p> <ul style="list-style-type: none"> erneuter Umgang mit der bedrohlichen Situation und tiefen Verunsicherung Umgang mit gesteigerter Angst und Trauer vermehrte Zurücknahme eigener Bedürfnisse den Eltern und dem Geschwister gegenüber 	<p>Patient/in</p> <ul style="list-style-type: none"> Todesangst tiefe Verunsicherung und emotionale Labilität Verlust von Vertrauen in die Behandlung und in die Hoffnung auf Heilung erhebliche Trennungsängste regressives Verhalten forderndes, dominantes Verhalten, geringe Frustrationstoleranz aggressives Verhalten gegenüber Eltern und Geschwistern Schonung der Eltern vor eigenen Ängsten Verweigerung von Behandlungsmaßnahmen Psychische Störungen siehe ICD-10 <p>Eltern</p> <ul style="list-style-type: none"> Schock, existentielle Angst Zweifel an bisher gewählter medizinischer Behandlung, Verlust von Vertrauen Schuldgefühle oder Schuldzuschreibungen labile Emotionen (Schwanken zwischen Wut, Ärger, Verzweiflung und Hoffnung,) übersteigter Optimismus bzw. Pessimismus bzgl. des Krankheitsverlaufs Erschöpfung, Kraftlosigkeit, Handlungsunfähigkeit Resignation, antizipatorische Trauer psychosomatische Beschwerden verstärkter Einbezug alternativer/adjuvanter Behandlungsmaßnahmen, z.B. Heiler Verwöhnung von Patient/in, Probleme der Grenzziehung Rückzug vom erkrankten Kind symbiotische Beziehung zum Kind Psychische Störungen siehe ICD-10 <p>Geschwister</p> <ul style="list-style-type: none"> Angst vor dem Sterben des Geschwisters Verlust- und Trennungsängste Psychische Störungen siehe ICD-10 	<p>Das Spektrum der psychosozialen Interventionsangebote entspricht denen der Diagnose- und Behandlungsphase. Die Interventionen sind inhaltlich angepasst an die jeweiligen Veränderungen und Erfordernisse im Krankheits- und Behandlungsverlauf. Der Erhalt der Lebensqualität bei veränderter Prognose ist dabei von zentraler Bedeutung.</p> <p>Interventionsbereiche sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> Supportive Therapie Information und Orientierungshilfe Familien-, Paar- und Erziehungsberatung sozialrechtliche Unterstützung Klinische Psychologie Psychotherapie künstlerische Therapien Spiel- und Gestaltungspädagogik
weitere Belastungen siehe Erstbehandlung	weitere Anforderungen siehe Erstbehandlung	weitere Reaktionen siehe Erstbehandlung	Interventionen siehe Behandlungsphase

Tabelle 15: Palliativphase / Sterben und Tod (siehe auch Modul 1- 4 der Psychosozialen Basisversorgung)

Belastungen	Anforderung	Belastungsreaktion	Psychosoziale Interventionen für Patient/in und Familie
<p>Patient/in</p> <ul style="list-style-type: none"> Konfrontation mit zunehmender Verschlechterung des Gesundheitszustandes Krankheitssymptome, z.B. Schmerzen, Atemnot, Blutungen Funktionsverlust in Bereichen des alltäglichen Lebens körperlicher Verfall, Kraftverlust Erleben existentieller Bedrohung Erfahren von Trennung, Einsamkeit und Isolation Erleben der Erschütterung der Angehörigen offene Fragen über das Sterben und das Leben nach dem Tod <p>Eltern</p> <ul style="list-style-type: none"> Erschütterung durch die Unausweichlichkeit des Todes oft lange Inkongruenz zwischen aktuellem Zustand des Kindes und Prognose Verunsicherung durch bevorstehenden Sterbeprozess des Kindes Konfrontation mit dem zunehmenden Leid des Kindes extreme, unabsehbare Belastung tagsüber und nachts diskrepante Bewältigungsstile in der Familie Ungewissheit über einen langen Zeitraum <p>Geschwister</p> <ul style="list-style-type: none"> verstärkte Wahrnehmung der familiären Trauer und Verzweiflung Erfahren der konzentrierten Aufmerksamkeit auf das sterbende Kind Erleben der Veränderungen im Gesundheitszustand des erkrankten Geschwisters unüberschaubare, ängstigende Lebenssituation bedrohliche Phantasien über Sterben und Tod 	<p>Patient/in</p> <ul style="list-style-type: none"> Umgang mit den Krankheitssymptomen Realisierung der zunehmenden Ausweglosigkeit Umgang mit den emotionalen Reaktionen auf Krankheitsprogression und den Prozess des Sterbens Umgang mit Kontrollverlust und Todesangst Hoffnung auf erreichbare Ziele (einfühlsame Nähe, Trost und Schmerzlinderung) Abschiednehmen von Familie und Freunden Wünsche wahrnehmen und äußern unerledigte Dinge möglich machen verbliebene Zeit mit Leben gestalten Umgang mit Sinnfragen Bilder des Übergangs finden <p>Eltern</p> <ul style="list-style-type: none"> Realisierung der zunehmenden Ausweglosigkeit ein würdevolles Sterben ermöglichen Vermittlung von Nähe, Sicherheit und gegenseitigem Vertrauen Ruhe und Offenheit bewahren Abschiednehmen, dem sterbenden Kind erlauben, seinen Weg zu gehen emotionale Bewältigung von Angst, Verlust, Schmerz, Trauer weitmögliche Teilnahme am Leben für das sterbende Kind herstellen Wahrnehmen der Bedürfnisse des Kindes, Verstehen der Botschaften und Signale die Kostbarkeit des augenblicklichen Lebens erkennen, bewusste Gestaltung der verbleibenden Zeit Umgang mit Sinnfragen „Brücken“ der Erinnerung an das Kind aufbauen Aufrechterhaltung bzw. Veränderung des familiären Alltags und der Funktionsfähigkeit Neustrukturierung der Lebensumstände die Geschwister in ihrem Schmerz sehen, den Geschwistern Bedürfnisse nach Normalität des Lebens einräumen <p>Geschwister</p> <ul style="list-style-type: none"> Finden von Geborgenheit und Sicherheit Zulassen von widerstreitenden Gefühlen Entwicklung von Vorstellungen über eine Verbindung zum Geschwister über den Tod hinaus 	<p>Patient/in</p> <ul style="list-style-type: none"> Angst vor Vereinsamung, Trennungsängste Angst vor dem Sterben, Todesängste Sinnlosigkeitsgefühle, Ohnmacht, Verzweiflung Schwanken zwischen Hoffnung und Angst emotionale Verunsicherung, Irritation innerer Rückzug, Schweigen, übermäßige Schonung der Angehörigen protrahierte geistig-seelische Reifung symbolischer Ausdruck innerer Prozesse Ausdruck des Bedürfnisses nach Ruhe und Konzentration auf das Wesentliche Ausdruck des Wunsches, nicht vergessen zu werden Psychische Störungen siehe ICD-10 <p>Eltern</p> <ul style="list-style-type: none"> heftige emotionale Reaktionen z.B. Angst, Wut, Sehnsucht, Schuldgefühle, Verzweiflung Hilflosigkeit und Überforderung körperliche und seelische Erschöpfung Angst vor der Konfrontation mit Fragen nach Sterben und Tod Festhalten an Illusionen, übermäßige Verleugnung Paar- und Familienkonflikte, familiäre Desintegration Unsicherheit im Umgang mit der Trauer hinsichtlich des sozialen Umfeldes Ängste vor psychischem Zusammenbruch und Selbstaufgabe Zweifel an bisherigen Glaubensinhalten, Sinnentleerung Unfähigkeit zur Neustrukturierung des Lebens/ pathologische Trauer Psychische Störungen siehe ICD-10 <p>Geschwister</p> <ul style="list-style-type: none"> widersprüchliche Empfindungen gegenüber dem sterbenden Geschwister z.B. Eifersucht, Wut, Scham, Sehnsucht, Schuldgefühle Bemühen, das verstorbene Kind zu ersetzen Suche nach Aufmerksamkeit z.B. über Krankheitssymptome Psychische Störungen siehe ICD-10 	<p>Supportive Therapie / Palliativbegleitung</p> <ul style="list-style-type: none"> kontinuierliche Begleitungsangebote für Patienten/innen und Angehörige Hilfen zur Gestaltung der letzten Lebensphase Unterstützung der Eltern bei der Entscheidung für häusliche Palliativversorgung Anbahnung und Übergabe an mobile, häusliche Palliativversorgungs-Teams Stärkung der elterlichen Schutzfunktion im Prozess des Abschiednehmens Ermöglichen des Abschiednehmens von nahestehenden Personen Hervorhebung der Bedeutung von Körperkontakt, elterlicher Präsenz und nonverbaler Kommunikation Ermütigung zu einem offenen, ehrlichen und schützenden Umgang mit Fragen der Patienten/innen und der Geschwister nach Sterben und Tod Einbezug der Geschwister in den Sterbe- und Trauerprozess Raum geben für antizipatorische Trauer, Ermütigung Unaussprechliches zuzulassen Raum geben und Zulassen des zeitgleichen Erlebens von Hoffnung/Zuversicht einerseits und Verzweiflung in Anbetracht der Unausweichlichkeit des Todes andererseits („double awareness“) Unterstützung bei der Bewältigung von Angst, Verlust, Schmerz und Trauer Berücksichtigung der individuellen kulturellen und religiösen Vorstellungen und Traditionen im Umgang mit Sterben und Tod Trauerbegleitung der Eltern und Geschwister über den Tod des Kindes hinaus Nachgespräch mit den Angehörigen des verstorbenen Kindes in der Klinik Kontaktvermittlung und Nachsorge für trauernde Familien Vermittlung von Rehabilitationsmaßnahmen für trauernde Familien <p>psychosoziale Diagnostik</p> <ul style="list-style-type: none"> kontinuierliche Einschätzung des Befindens und des Bedarfs an Unterstützung der gesamten Familie <p>sozialrechtliche Unterstützung</p> <ul style="list-style-type: none"> Ermittlung der Ressourcen für die palliativmedizinische Versorgung Förderung eines stützenden Netzwerks für die häusliche Versorgung Mitarbeit in einer interdisziplinären, multidisziplinären Helferkonferenz/Erstellung eines Plans für Krisen und Notfälle Vermittlung ambulanter häuslicher Pflege Vermittlung von psychosozialer Unterstützung für Eltern und Bezugspersonen, z.B. familienentlastende Dienste, ambulante Hospizdienste Hilfe bei der Inanspruchnahme finanzieller und organisatorischer Unterstützung zur Gestaltung der letzten Lebensphase <p>Information und Orientierungshilfe</p> <ul style="list-style-type: none"> Vermittlung altersadäquater Informationsmaterialien zum Thema Tod und Sterben für Patient/in, Eltern, Geschwister, Lehrkräfte und Schulklassen u.a. Verständnis fördern für den altersentsprechenden Ausdruck des „Wissens“, um das Sterben und die kindlichen Phantasien über ein Leben nach dem Tod Unterstützung bei der Suche nach Ritualen des Abschieds und Gedenkens <p>künstlerische Therapien / Spiel- und Gestaltungspädagogik</p> <ul style="list-style-type: none"> altersspezifische Formen des Abschiednehmens finden Ausdruck und Gestaltung innerer Lebensräume und Bilder <p>ergänzende Maßnahmen</p> <ul style="list-style-type: none"> Schulbesuch, Unterrichtsteilnahme und Mitschülerkontakte ermöglichen Unterstützung in spirituellen und religiösen Fragen seelsorgerische Begleitung von Patient/in und Familie, Gedenkfeiern

6.3 Evidenzbasierung zur Wirksamkeit ausgewählter psychosozialer Interventionen

In diesem Abschnitt wird der Fragestellung nachgegangen, welche Interventionen sich in der psychosozialen Versorgung von krebserkrankten Kindern/Jugendlichen und deren Angehörigen als wirksam erwiesen haben.

Die nachfolgende Darstellung der Evidenz psychosozialer Interventionen orientiert sich dabei an den verschiedenen *Zielsetzungen* der Interventionen. Dementsprechend werden in den nachfolgenden Unterkapiteln folgende thematische Schwerpunkte behandelt:

- Interventionen zur Information, Orientierungshilfe und Kommunikation (Kap. 6.3.1)
- Interventionen zur emotionalen und sozialen Unterstützung (Kap. 6.3.2)
- Interventionen zur Reduktion von Fatigue und zur Verbesserung von Fitness (Kap. 6.3.3)
- Interventionen zur Unterstützung in praktischen und finanziellen Fragen (Kap. 6.3.4)
- Interventionen zur Sicherstellung der Therapie und Kooperation sowie bei spezifischen Symptomen im Rahmen medizinischer Maßnahmen (Kap. 6.3.5)
- Interventionen zur Prävention und Rehabilitation (Kap. 6.3.6)

Zur wissenschaftlichen Fundierung sind zunächst diejenigen Studien angeführt, die die Literaturrecherche und –aufbereitung für den Erstentwurf der Leitlinie 2008 und die erste Aktualisierung 2013 ergeben haben.

Für den Zeitraum von 2013 bis 2014 werden die Standards des „*Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer*“ und die dort jeweils enthaltenden Studien herangezogen (Wiener, Kazak, et al., 2015).

Darüber hinaus sind Publikationen aus den Jahren 2015-2018 angeführt, die aus der systematischen Literaturrecherche zur erneuten Aktualisierung der Leitlinie hervorgegangen sind. Berücksichtigt wurden dabei jene Studien, deren Evidenzlevel sowie klinische Bedeutung als *hoch* eingeschätzt wurden (daher: *Systematische Reviews oder Metaanalysen kontrollierter Studien, randomisierte kontrollierte Studien, nicht randomisierte kontrollierte Studien*). Die Bewertung der Qualität der Evidenz sowie die Einstufung der Empfehlungsstärke erfolgte orientiert an GRADE (siehe z.B. G. Langer et al., 2012). Details zur Literaturrecherche und –aufbereitung sind im Leitlinienreport nachzulesen (Anhang A). Ebendort ist auch ein tabellarischer Überblick über die in diesem Kapitel zitierten Studien zu finden (Evidenztabellen, Anhang A).

Des Weiteren wurden in der aktuellen Literaturrecherche zahlreiche Querschnitts-, Beobachtungs-, Kohorten- und qualitative Studien bzw. Reviews deskriptiver und/oder qualitativer Studien zu psychosozialen Interventionen gefunden, die zwar durch ihr Studiendesign ein niedrigeres Evidenzlevel aufweisen, zum Teil jedoch methodisch einwandfrei durchgeführt wurden und eine hohe klinische Relevanz mit sich bringen. Sie werden ebenfalls tabellarisch im Anhang E dargestellt, wurden allerdings nicht zur wissenschaftlichen Fundierung psychosozialer Interventionen herangezogen. Diesbezüglich wird die Wichtigkeit zukünftiger, methodisch adäquater Interventionsstudien deutlich.

Interventionen zur Verbesserung von Wissen, Verständnis und Kommunikation über die Erkrankung – für Kinder, Jugendliche und deren Angehörige

Youth with cancer and their family members should be provided with psychoeducation, information, and anticipatory guidance related to disease, treatment, acute and long-term effects, hospitalization, procedures, and psychosocial adaptation. Guidance should be tailored to the specific needs and preferences of individual patients and families and be provided throughout the trajectory of cancer care (Thompson & Young-Saleme, 2015).

Standard 7 des «Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer»

Dieser Standard wurde auf der Grundlage von 23 analysierten Publikationen formuliert, wobei, basierend auf den GRADE Qualitätskriterien, die Qualität der Evidenz der Studien insgesamt als *moderat*, die Empfehlung als *stark* eingestuft wurde. Grundsätzlich fand die Mehrheit der Studien Interventionen zur Psychoedukation hilfreich, gut akzeptiert und von Patienten/innen und Familienmitgliedern wertgeschätzt. Insbesondere durch interaktive, auf die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen angepasste Ansätze konnten deren Wissen über die Erkrankung und auch das Gefühl von Kontrolle gesteigert werden, wobei vielfach auf die Wichtigkeit vorausschauender Interventionen («*anticipatory guidance*») hingewiesen wurde.

Des Weiteren wurden 2016 in einem systematischen Review der *Children's Oncology Group* (Rodgers et al., 2016) aus 83 analysierten Artikeln zehn Empfehlungen zur Art und Weise der Vermittlung von Information an die erkrankten Kinder/Jugendlichen, Eltern und Geschwister entwickelt. Dabei werden u.a. schriftliche Unterlagen und Audioaufnahmen von Diagnosegesprächen nachdrücklich empfohlen. Das Evidenzlevel der in dieser Übersichtsarbeit analysierten Publikationen wird allerdings insgesamt als *niedrig* eingestuft.

Aus einem Review über Studien zur Verbesserung der Kommunikation von Kindern und Jugendlichen über die eigene Krebserkrankung ergeben sich Hinweise, dass Interventionen wie computerbasiertes Lernen, Kunsttherapie und soziale oder Schul-Reintegrationsprogramme zu Verbesserungen von Wissen und Verständnis sowie in psychologischen, sozialen und Verhaltensvariablen führen können (Scott, Harmsen, Pictor, Sowden, & Watt, 2004).

Eine Übersichtsarbeit über Studien zur Verbesserung der Kommunikation zwischen Kindern und Jugendlichen und Angehörigen über die Krebserkrankung erbrachte Hinweise, dass z.B. strukturierte Gruppenprogramme zu Verbesserungen von Wissen und Verständnis und psychischem Befinden führen können (Scott, Entwistle, Sowden, & Watt, 2004).

In der Versorgung chronisch erkrankter Kinder/Jugendlicher oder Erwachsener (u.a. Krebs, Asthma, Diabetes) durch sogenannte IHCA (Interactive Health Communication Applications) haben sich positive Effekte auf Wissen, wahrgenommene soziale Unterstützung, gesundheitsbezogenes Verhalten und klinische Outcomes (z.B. Krankheitsparameter) ergeben (Murray, Burns, See, Lai, & Nazareth, 2005).¹⁸

Auch Peck, Tyc, Huang, and Zhang (2015) untersuchten in ihrer Studie eine Intervention zur Psychoedukation, allerdings beleuchteten sie den Aspekt des Gesundheitsverhaltens der Eltern: in einer randomisiert-kontrollierten Studie wurde gezeigt, dass das Ausmaß, in dem Kinder mit einer Krebserkrankung im Auto ihrer Eltern Passivrauchen ausgesetzt sind, durch eine dreimonatige gezielte Intervention für die Eltern zumindest anfänglich stärker reduziert werden konnte, als in der Kontrollgruppe, die nur über die Gesundheitsrisiken aufgeklärt wurde.

In jedem Fall besteht expertenbasierter Konsens darüber, dass sich psychosoziale Interventionen mit dem Ziel der Unterstützung der Verarbeitung komplexer Informationen in der Praxis als wirksame Informations- und Orientierungsangebote erwiesen haben.

Vor diesem Hintergrund wird derzeit, interdisziplinär und in enger Zusammenarbeit mit der Fachgruppe Qualitätssicherung der PSAPOH, ein leitlinienorientiertes, standardisiertes Instrument („MEIN LOGBUCH - Ich

¹⁸ IHCA sind computerbasierte Anwendungen, die der Information und Unterstützung von Patienten/innen und ihren Angehörigen dienen sollen. Unter Unterstützung wird in diesem Zusammenhang soziale Unterstützung (z.B. durch Foren), Unterstützung bei Entscheidungen (z.B. durch Entscheidungsbäume) oder Unterstützung zur Verhaltensänderung verstanden.

kenne mich aus!") für die konkrete Arbeit mit Kindern und Jugendlichen entwickelt (Weiler-Wichtl & Fohn-Erhold, in Entw.). Das LOGBUCH bietet eine Möglichkeit zur praktischen Umsetzung von Interventionen durch konkrete Methoden und Materialien zur Information und Orientierungshilfe, aber auch zur emotionalen und sozialen Unterstützung (6.3.2), zur Sicherstellung der Kooperation und Angstreduktion bei medizinischen Prozeduren (6.3.5) und zur Rehabilitation (6.3.6).

Interventionen zur Verbesserung der Gesprächsführung und partizipativen Entscheidungsfindung

In der aktuellen systematischen Literaturrecherche (2015-2018) beschäftigten sich einige Studien mit der Frage, wie die Gesprächsführung und partizipative Entscheidungsfindung, insbesondere in schwierigen, krisenhaften Situationen im Verlauf der Behandlung einer kindlichen Krebserkrankung, mit Patienten/innen, insbesondere Jugendlichen, und deren Angehörigen verbessert werden kann (z.B. Raz, Tabak, & Kreidler, 2016; Robertson et al., 2018; Sisk et al., 2017; Weaver, Baker, et al., 2015). Noch fehlen allerdings Interventionsstudien und nur wenige Studien inkludieren die kindliche Perspektive.

6.3.2 Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zur emotionalen und sozialen Unterstützung

Psychosoziale Interventionen zur Reduktion von emotionalem Distress /Erhöhung von Lebensqualität bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen und deren Angehörigen

All youth with cancer and their family members should have access to psychosocial support and interventions throughout the cancer trajectory and access to psychiatry as needed (Steele et al., 2015).

Standard 4 des «Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer»

Dieser Standard wurde auf der Grundlage von 173 analysierten Artikeln formuliert, wobei, basierend auf den GRADE Qualitätskriterien, die Qualität der Evidenz der Studien insgesamt als *hoch*, die Empfehlung als *stark* eingestuft wurde. Interventionen aus dem Bereich der kognitiven Verhaltenstherapie oder Trainings zu Problemlöse-Kompetenzen erwiesen sich als durchführbar und effektiv; ebenso Ansätze, die z.B. familienorientierte Methoden integriert haben (z.B. Kazak, 2005; Sahler et al., 2013).

Eine Metaanalyse über 12 randomisiert-kontrollierte Studien zu psychosozialen Interventionen (insgesamt 1393 Teilnehmende) zeigte darüber hinaus die positive Wirkung eines breiten Spektrums psychosozialer Interventionen auf die psychische Gesundheit, aber auch auf das physische Wohlergehen (Ansätze aus dem Bereich der kognitiven Verhaltenstherapie; mit oder ohne körperlichem Training; Familientherapie; kombinierte Ansätze; Wunscherfüllung¹⁹) (Coughtrey et al., 2018).

Ebenso konnte in zwei randomisiert-kontrollierten Studien zur Wunscherfüllung¹⁹ eine positive Wirkung der Intervention auf das emotionale Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung gefunden werden (Chaves, Hervas, & Vazquez, 2016; Shoshani, Mifano, & Czamanski-Cohen, 2016).

Des Weiteren wurde in einer randomisierten Studie von Akard et al. (2015) die Wirksamkeit einer psychosozialen Intervention festgestellt, die das Erstellen von „digital stories“, sozusagen als Vermächtnis, zum Inhalt hatte. In der Interventionsgruppe wurden Interviews mit Kindern und Jugendlichen geführt, die im Anschluss zusammen mit vom Kind gewählter Musik und passendem Fotomaterial zu einem Film, einer „digital story“ über sie selbst, verarbeitet wurden. Die Interviewten und deren Angehörige bekamen den Film zur Verfügung gestellt. 79% der Eltern der Kinder und Jugendlichen berichteten, dass der Film ihren Kindern half, ihre Gefühle auszudrücken. Positive Effekte waren auch eine erleichterte Kommunikation zwischen Kindern und Eltern sowie das Erleben von Trost für die Eltern. Im Vergleich zur Kontrollgruppe zeigten die Kinder und Jugendlichen mit einer „digital story“ leicht bessere Werte im emotionalen und schulischen Wohlbefinden.

¹⁹ durch Organisationen, die sich auf die Erfüllung von Herzenswünschen von schwerkranken Kindern/Jugendlichen spezialisiert haben

Spezifische psychosoziale Interventionen für Geschwister

Siblings of children with cancer are a psychosocially at-risk group and should be provided with appropriate supportive services. Parents and professionals should be advised about ways to anticipate and meet siblings' needs, especially when siblings are unable to visit the hospital regularly (Gerhardt et al., 2015).

Standard 10 des «Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer»

Der Standard wurde auf der Grundlage von 125 analysierten Artikeln formuliert, wobei, basierend auf den GRADE Qualitätskriterien, die Qualität der Evidenz der Studien insgesamt als *moderat*, die Empfehlung als *stark* eingestuft wurde.

Des Weiteren konnten *Barrera, Atenafu, Nathan, Schulte, and Hancock (2018)* in einer randomisiert-kontrollierten Studie mit 75 Geschwistern von an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen die Effektivität einer Gruppenintervention im Sinne einer Reduktion von Ängstlichkeit bei den Geschwistern und den Eltern nachweisen.

Niemitz and Goldbeck (2018) untersuchten die Wirkung zusätzlicher psychoedukativer Einheiten für Geschwister im Rahmen einer stationären familienorientierten Rehabilitation FOR in Deutschland. Die Einheiten zur Psychoedukation hatten eine positive Wirkung auf das Wissen über die Erkrankung des Geschwisterkindes und das emotionale Wohlbefinden, allerdings konnte dieselbe Verbesserung auch bei den Kindern der Kontrollgruppe gefunden werden, die eine Standardversorgung im Rahmen der FOR erhielten.

Der oben beschriebene Standard sowie die genannten Studien untermauern daher den expertenbasierten Konsens, dass Interventionen für Geschwister eine zentrale Rolle in der psychosozialen Versorgung von Familien mit einem an Krebs erkrankten Kind spielen und möglichst früh im Erkrankungs- oder Behandlungsverlauf initiiert werden sollten.

Spezifische psychosoziale Interventionen für Eltern

Individuelle Interventionen

Mehrere randomisiert-kontrollierten Studien zu Ansätzen aus dem Bereich lösungsorientierte Kurzzeittherapie mit Eltern konnten positive Effekte auf das emotionale Wohlbefinden der Eltern zeigen, weisen allerdings unterschiedliche methodische Mängel auf (*Safarabadi-Farahani, Maarefvand, Biglarian, & Khubchandani, 2016; Zhang et al., 2018*).

In einer in Dänemark landesweit randomisiert-kontrollierten Studie wurde die Machbarkeit und Akzeptanz des familienorientierten Unterstützungsprogramm FAMOS nachgewiesen (*Salem et al., 2017*). Das Programm setzt kurz nach Ende der medizinischen Intensivtherapie an und wird am Wohnort der Familie durchgeführt.

Internet-basierte Interventionen

In einer randomisiert-kontrollierten Studie konnten durch ein 10-Wochen dauerndes, angeleitetes Online-Selbsthilfeprogramm für Eltern von an Krebs erkrankten Kindern (während der medizinischen Therapie) eine Reduktion von Symptomen einer Posttraumatischen Belastungsstörung, einer Depression, von Ängstlichkeit u.a. erzielt werden (*Cernvall, Carlbring, Ljungman, Ljungman, & von Essen, 2015*). Die Effekte konnten auch noch ein Jahr später nachgewiesen werden (*Cernvall et al., 2017*).

Das Online-Programm CASCADE (*Wakefield et al., 2016*) zeigte bei Eltern von Survivors einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter gute Akzeptanz und Durchführbarkeit, über die Effektivität kann noch keine Aussage getroffen werden.

Gruppeninterventionen

Damreihani, Behzadipour, Haghpah, and Bordbar (2018) zeigten in ihrer randomisiert-kontrollierten Studie eine positive Wirkung einer Gruppenintervention (basierend auf Theorien der *Positiven Psychologie*) auf das emotionale Wohlbefinden von Müttern von Patienten/innen mit Leukämie.

6.3.3 Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zur Reduktion von Fatigue und zur Verbesserung von Fitness

Ein systematisches Review von neun randomisiert-kontrollierten Studien ergab Hinweise darauf, dass körperliche Trainingsprogramme (*physical exercises*) Fatiguesymptome und psychischen Stress reduzieren können (Lopes-Junior et al., 2016).

W. H. C. Li et al. (2018) und Chung, Li, Chiu, Ho, and Lopez (2015) konnten in randomisiert-kontrollierten Studien (N=222 bzw. N=69 Teilnehmende) die positive Wirkung eines abenteuerbasierten Trainings zeigen: einerseits konnten Fatigue-Symptome reduziert werden, andererseits körperliche Aktivität, Selbstwirksamkeit und Lebensqualität gesteigert werden.

van Dijk-Lokkart et al. (2016) fanden in einem kombinierten Ansatz von physischer und psychosozialer Intervention geringfügig positivere Effekte auf die längerfristige Lebensqualität der Teilnehmenden der Interventionsgruppe.

6.3.4 Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zur Unterstützung in praktischen und finanziellen Fragen

Pediatric oncology families are at high risk for financial burden during cancer treatment with associated negative implications for quality of life and parental emotional health.

- *Assessment of risk for financial hardship should be incorporated at time of diagnosis for all pediatric oncology families. Domains of assessment should include risk factors for financial hardship during therapy including: pre-existing low-income or financial hardship, single parent status, distance from treating center, anticipated long/intense treatment protocol, and parental employment status.*
- *Targeted referral for financial counseling and supportive resources (including both governmental and charitable supports) should be offered based on results of family assessment.*
- *Longitudinal reassessment and intervention should occur throughout the cancer treatment trajectory and into survivorship or bereavement (Pelletier & Bona, 2015).*

Standard 5 des «Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer»

Der Standard wurde auf der Grundlage von 24 analysierten Artikeln formuliert, wobei, basierend auf den GRADE Qualitätskriterien, die Qualität der Evidenz der Studien insgesamt als *moderat*, die Empfehlung als *stark* eingestuft wurde.

Eine Untersuchung von Goodenough, Foreman, Suneson, and Cohn (2004) zu Prädiktoren der Inanspruchnahme sozialarbeiterischer Unterstützung empfiehlt eine sehr frühzeitige sozialarbeiterische Intervention aufgrund starker finanzieller Einbußen mit Beginn der Erkrankung.

Beratung und Unterstützung in sozialen und wirtschaftlichen Fragen sowie Hilfe bei der Inanspruchnahme sozialrechtlicher Leistungen dient aus der Sicht der Experten- und Expertinnengruppe der Sicherstellung der Durchführung der medizinischen Behandlung. Sozio-ökonomische Belastungen spielen im Kontext einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter eine entscheidende Rolle (siehe auch Kapitel 3). Weitere Interventionsforschung in diesem Feld erscheint daher von großer Bedeutung.

Detaillierte Informationen sind z.B. in der Broschüre „Sozialrechtliche Informationen – für Familien mit einem krebserkrankten Kind“ der deutschen Kinderkrebsstiftung zu finden (Online Verfügbarkeit siehe Anhang C).

6.3.5 Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zur Sicherstellung der Therapie und Kooperation sowie bei spezifischen Symptomen im Rahmen medizinischer Maßnahmen

All youth with cancer should receive developmentally appropriate preparatory information about invasive medical procedures. All youth should receive psychological intervention for invasive medical procedures (Flowers & Birnie, 2015).

Standard 8 des «Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer»

Der Standard wurde auf der Grundlage von 65 analysierten Artikeln formuliert, wobei, basierend auf den GRADE Qualitätskriterien, die Qualität der Evidenz der Studien (zu Interventionen) insgesamt als *hoch*, die Empfehlung als *stark* eingestuft wurde. Interventionen wie Ablenkung, kombinierte Ansätze (Entspannung, Atemübungen, Üben/Simulation, Elternt raining u.ä.) oder klinische Hypnose haben sich dabei als wirkungsvoll erwiesen.

Psychosoziale Interventionen zur Steigerung der Kooperationsfähigkeit von Kindern bei Bestrahlung

Klosky et al. (2004) fanden in ihrer Vergleichsstudie vorläufige Hinweise auf die Effektivität eines interaktiven Programms zur Steigerung der Kooperationsfähigkeit von Kindern bei Bestrahlung und anderen längerfristigen medizinischen Maßnahmen in Bezug auf die Herzrate, nicht jedoch in Bezug auf Sedierung oder Distress.

Darüber hinaus können Interventionen in der Vorbereitung der Bestrahlung (z.B. Informationsmaterialien, gemeinsamer Besuch des Bestrahlungsortes, Rollenspiele) und während der Behandlung (z.B. Entspannung, Ablenkung) hilfreich sein.

Auch bei anderen Prozeduren, bei denen das Kind lange still liegen muss oder allein ist, z.B. bei bildgebenden Verfahren, können oben genannte Verfahren hilfreich sein.

Psychosoziale Interventionen bei akuten Schmerzen und Angst

Bei medizinischen Interventionen wie einer Knochenmarkspunktion oder Lumbalpunktion ist die Wirksamkeit psychotherapeutischer Verfahren bezüglich Schmerzreduktion und Angsterleben in einigen vergleichenden Studien untersucht, die jedoch methodische Mängel aufweisen, sodass eindeutige Schlussfolgerungen nicht möglich sind (Broome, Rehwaldt, & Fogg, 1998; E. Chen, Zeltzer, Craske, & Katz, 1999; Dahlquist & Pendley, 2005; Dahlquist, Pendley, Landthrip, Jones, & Steuber, 2002; Hawkins, Lioffi, Ewart, Hatira, & Kosmidis, 1998; S. Jay, Elliott, Fitzgibbons, Woody, & Siegel, 1995; S. M. Jay, Elliott, Katz, & Siegel, 1987; S. M. Jay, Elliott, Woody, & Siegel, 1991; Katz, Kellerman, & Ellenberg, 1987; Kuttner, Bowman, & Teasdale, 1988; Lioffi & Hatira, 1999; S. L. Manne, Bakeman, Jacobsen, Gorfinkle, & Redd, 1994; S.L. Manne et al., 1990; Milling & Costantino, 2000; Sander Wint, Eshelman, Steele, & Guzzetta, 2002; Wall & Womack, 1989; Wild & Espie, 2004). Der Stellenwert dieser Verfahren bei diesen Interventionen wird durch aktuellere anästhesiologische Verfahren relativiert.

Bei anderen schmerzhaften Prozeduren, bei denen in der Regel keine anästhesiologischen Verfahren angewendet werden (wie z.B. Port-/Venenpunktionen, Verbandwechsel), können psychosoziale Interventionen wie z.B. spieltherapeutische Maßnahmen und Entspannungstechniken hilfreich sein.

Ein systematisches Review randomisiert-kontrollierter Studien zu Interventionen zur Reduktion behandlungsbedingter Angst und Schmerzen (Nunns et al., 2018) ergab zwei Studien, die den positiven Effekt von (klinischer) Hypnose zur Angstreduktion unterstreichen.

Psychosoziale Interventionen bei chronischen Schmerzen und Schmerznotfällen

Den Empfehlungen „Praktische Schmerztherapie in der pädiatrischen Onkologie“ der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (DGSS) und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) (Zernikow et al., 2006) sind Hinweise zur nicht-medikamentösen Schmerztherapie (z.B. Zeit, Information, Kontrollmöglichkeiten für das Kind) zu entnehmen. Besonders wird auf die Bedeutung interdisziplinärer Zusammenarbeit und der Entwicklung von Strategien im gesamten Behandlungsteam hingewiesen.

Zusätzlich haben sich in einem Cochrane-Review Entspannung und kognitive Verhaltenstherapie für Kinder und Jugendliche mit chronischen Kopfschmerzen als wirksam erwiesen in der Reduktion von Schmerz-Schwere und -Frequenz (Eccleston, Yorke, Morley, Williams, & Mastroiannopoulou, 2003).

Sehr anschaulich und kindgerecht werden Strategien zur Schmerzreduzierung im Video „Den Schmerz verstehen – und was zu tun ist in 10 Minuten“ des Deutschen Kinderschmerzentrums dargestellt (siehe Anhang C) bzw. in einem wissenschaftlichen Begleitheft mit Hintergrundinformation untermauert (Zernikow & Wagner, 2014).

Psychosoziale Interventionen bei Übelkeit und Erbrechen unter chemotherapeutischer Behandlung

Aus einigen vergleichenden Studien psychotherapeutischer (z.B. hypnotherapeutischer) Interventionen (Hawkins et al., 1995; Jacknow, Tschann, Link, & Boyce, 1994; Redd et al., 1987; Zeltzer, Dolgin, LeBaron, & LeBaron, 1991) ergeben sich schwache Hinweise auf Reduktion von Übelkeit und Erbrechen bei Chemotherapie. Der Stellenwert dieser Verfahren ist durch neuere antiemetische Medikamente verändert. Insbesondere bei Übelkeit und Erbrechen mit starker psychogener Komponente haben Interventionen z.B. aus den Bereichen Hypnotherapie, Verhaltenstherapie oder künstlerische Therapie einen Stellenwert. Auch hier kommt der interdisziplinären Zusammenarbeit und der Entwicklung gemeinsamer Behandlungsstrategien große Bedeutung zu.

6.3.6 Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zur Prävention und Rehabilitation

Schulreintegrationsprogramme

- *In collaboration with parents, school-aged youth diagnosed with cancer should receive school reentry support that focuses on providing information to school personnel about the patient's diagnosis, treatment, and implications for the school environment and provides recommendations to support the child's school experience.*
- *Pediatric oncology programs should identify a team member with the requisite knowledge and skills who will coordinate communication between the patient/family, school, and the health care team (Thompson et al., 2015).*

Standard 11 des «Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer»

Der Standard wurde auf der Grundlage von 17 analysierten Artikeln formuliert, wobei, basierend auf den GRADE Qualitätskriterien, die Qualität der Evidenz der Studien insgesamt als *niedrig*, die Empfehlung als *stark* eingestuft wurde. Vielversprechende Konzepte für Schulintegrationsprogramme liegen vor (z.B. Bruce, Newcombe, & Chapman, 2012; Northman, Ross, Morris, & Tarquini, 2015), müssen aber noch weiter evaluiert werden.

Dahingehend ergab eine Metaanalyse drei Interventionsprogramme zur schulischen Reintegration, die einen signifikanten Effekt auf die Verbesserung der schulischen Leistung und eine Reduktion depressiver Symptome zeigten. Darüber hinaus wurden drei Programme zur Information der Klasse gefunden, die eine positive Wirkung in Form von Steigerung des Wissens über die Erkrankung und Steigerung des Interesses zur Interaktion mit den Betroffenen zeigten (Helms et al., 2016).

Interventionen zur Förderung sozialer Interaktion und sozialer Kompetenzen

- *Children and adolescents with cancer should be provided opportunities for social interaction during cancer therapy and into survivorship following careful consideration of the patient's unique characteristics, including developmental level, preferences for social interaction, and health status.*
- *The patient, parent(s), and a psychosocial team member (e.g., designee from child life, psychology, social work, or nursing) should participate in this evaluation at time of diagnosis, throughout treatment, and when the patient enters survivorship; it may be helpful to include school personnel or additional providers (Christiansen et al., 2015).*

Standard 9 des «Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer»

Der Standard wurde auf der Grundlage von 64 analysierten Artikeln formuliert, wobei, basierend auf den GRADE Qualitätskriterien, die Qualität der Evidenz der Studien insgesamt als *moderat*, die Empfehlung als *stark* eingestuft wurde. Selbsthilfegruppen und Camps werden u.a. als Möglichkeiten zur Förderung sozialer Interaktion gesehen.

Des Weiteren zeigte eine Gruppenintervention zur Förderung sozialer Kompetenzen mit 43 Survivors einer Hirntumorerkrankung im Vergleich zu einer randomisierten Kontrollgruppe eine positive Wirkung (Barrera, Atenafu, Schulte, et al., 2018).

Interventionen bei neuropsychologischen Beeinträchtigungen

Children with brain tumors and others at high risk for neuropsychological deficits as a result of cancer treatment should be monitored for neuropsychological deficits during and after treatment (Annett, Patel, et al., 2015).

Standard 2 des «Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer»

Der Standard wurde auf der Grundlage von 129 analysierten Artikeln formuliert, wobei, basierend auf den GRADE Qualitätskriterien, die Qualität der Evidenz der Studien insgesamt als *hoch*, die Empfehlung als *stark* eingestuft wurde.

Neben dieser deutlichen Empfehlung, Kinder und Jugendliche mit einem Risiko neuropsychologischer Beeinträchtigungen während und nach der medizinischen Behandlung regelmäßig im Blick zu haben, konnte in den letzten Jahren auch die Wirksamkeit unterschiedlicher therapeutischer Ansätze gezeigt werden.

Conklin et al. führten ein computerisiertes kognitives Training (25 Trainingseinheiten mit COGMED mit wöchentlichem, telefonischem Coaching) als randomisiert-kontrollierte Studie durch. Survivors von Hirntumorerkrankungen oder Leukämien konnten von der Intervention profitieren: Aufmerksamkeit, Arbeitsgedächtnis und Verarbeitungsgeschwindigkeit wurden gesteigert und auch die Eltern der Teilnehmenden berichteten von reduzierter Unaufmerksamkeit und weniger dysexekutiven Symptomen. Der Effekt blieb über den Zeitraum von sechs Monaten erhalten (Conklin et al., 2017; Conklin et al., 2015). Andere Ansätze (Butler, Copeland, et al., 2008) konnten einen Effekt auf die schulische Leistung und eine verbesserte Einschätzung der Leistung durch die Eltern, nicht aber auf die untersuchte neuropsychologische Dimension (Aufmerksamkeit) erzielen. Zhu, Gong, and Gao (2015) konnten in einer randomisiert-kontrollierten Studie mit Jugendlichen, die an einem Medulloblastom erkrankt sind, die positive Wirkung einer psychoedukativen Gruppenintervention zeigen. Darüber hinaus konnte S. K. Patel et al. (2014) die positive Wirkung eines Eltern-Trainings auf die schulische Leistung nachweisen.

Im Vorfeld dieser oder vergleichbarer Interventionen ist eine angemessene neuropsychologische Testung der betroffenen Funktionen unbedingt zu empfehlen (siehe auch Kapitel 4). Die Kenntnis des Verlaufs (Follow-up) von Konzentrations-, Wahrnehmungs- und Gedächtnisleistungen u.a. ist für die Früherkennung und die Behandlung von möglichen Defiziten von großer Bedeutung, insbesondere für die schulische Reintegration. Interventionen sollten interdisziplinär geplant werden, sich am individuellen Bedarf und Alltag orientieren und möglichst früh beginnen. Zu erwägen sind neben den oben genannten therapeutischen Ansätzen u.a. Logopädie, Ergotherapie, Lerntherapie sowie ambulante und stationäre Rehabilitation.

6.4 Störungs-/ Symptomspezifische Interventionen

Dieses Kapitel enthält Hinweise auf deutschsprachige Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Sinne der ICD-10, die in der psychosozialen Versorgung von an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen von besonderer Relevanz sind.

In Tabelle 16 sind die entsprechenden Diagnosegruppen zusammen mit Quellverweisen im deutschen Sprachraum aufgeführt.

Leitlinien zu anderen Diagnosegruppen stehen über die Internet-Portale www.awmf-online.de und www.leitlinien.de zur Verfügung.

Tabelle 16: Relevante psychische Störungen und Behandlungsleitlinien

Diagnose (ICD-10)	Leitlinie (Online Verfügbarkeit -> siehe Anhang C)
Persönlichkeits- und Verhaltensstörung aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (F07)	Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie
Depressive Episode (F32)	
Phobische Störungen (F40)	
Andere Angststörungen (F41)	
Zwangsstörungen (F42)	
Akute Belastungsreaktion (F43.0)	Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie Leitlinie der Deutschsprachigen Gesellschaft für Psychotraumatologie (DeGPT)
Posttraumatische Belastungsstörung (F43.1)	
Anpassungsstörung (F43.2)	Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie
Dissoziative Störungen (F44)	
Somatoforme Störungen (F45)	
Kombinierte Störungen des Sozialverhaltens und der Emotionen (F92)	
Emotionale Störungen mit Trennungsangst (F93.0)	

7 NACHSORGE UND REHABILITATION²⁰

Neben dem Schwerpunkt der Akutversorgung hat die Entwicklung von medizinischen und psychosozialen Nachsorge- und Überleitungskonzepten für ehemals krebserkrankte Kinder und Jugendliche zunehmend an Bedeutung gewonnen. Tabelle 17 listet Leitlinien unterschiedlicher Fachgesellschaften auf, die sich umfassend mit dem Thema Nachsorge beschäftigen.

Tabelle 17: Leitlinien zum Thema Nachsorge nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter

Name der Leitlinie (siehe auch Anhang C und Anhang D (10, 36, 37))	Letzte Aktualisierung	Federführende Fachgesellschaft
Nachsorge von krebskranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen - Erkennen, Vermeiden und Behandeln von Spätfolgen	2013 (dzt. in Überarbeitung)	GPOH
Long-Term-Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent and Young Adult Cancers (COG LTFU Guidelines)	Version 5.0 –2018	Children's Oncology group
Long term follow-up of survivors of childhood cancer – a national clinical guideline	2013	Scottish Intercollegiate Guidelines Network

Zudem liegen für unterschiedliche onkologische Erkrankungen bzw. die jeweiligen Behandlungsstudien (GPOH- oder europaweit) Nachsorgepläne für die studienbezogene Nachsorge vor (Online Verfügbarkeit siehe Anhang C).

Psychosoziale Inhalte werden in diesen interdisziplinären Leitlinien und Nachsorgeplänen immer mehr berücksichtigt, allerdings in Anbetracht der Fülle an notwendigen Themen in der Nachsorge von krebskranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen nicht ins Detail gehend behandelt.

Zwei ausschließlich psychosoziale Standards zum Thema Nachsorge (Lown et al., 2015) wurden im „Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer“ (Wiener, Kazak, et al., 2015) formuliert

1. Long-term survivors of child and adolescent cancers should receive **yearly** psychosocial screening for:
 - a. adverse educational and/or vocational progress, social and relationship difficulties;
 - b. distress, anxiety, and depression; and
 - c. risky health behaviors
2. Adolescent and young adult survivors and their parents should receive anticipatory guidance on the need for life-long follow-up care by the time treatment ends and repeated at each follow-up visit.

Die beiden Standards resultierten aus der Analyse von 93 Studien zum Thema Nachsorge, wobei, basierend auf den GRADE Qualitätskriterien, die Qualität der Evidenz der Studien als *mäßig bis hoch* (für 1. Standard) bzw. *niedrig bis mäßig* (für 2. Standard), die Empfehlung der Expertengruppe als *stark* eingestuft wurde.

Auch eine Übersichtsarbeit von Signorelli et al. (2017) verdeutlicht, dass Survivors einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter, die in ein Nachsorge-Setting involviert sind, einen besseren Gesundheits- und Ausbildungsstatus zeigen. Die Autoren und Autorinnen leiten daraus die damit einhergehende Notwendigkeit einer lebenslangen Nachsorge sowie kontinuierlicher Information über Spätfolgen ab.

²⁰ Angeführt sind in diesem Kapitel Publikationen: (1) aus der Leitlinienerstellung und -aktualisierung (bis 2013), (2) für den Zeitraum von 2013 bis 2014 wird auf die Standards des „Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer“ und die dort jeweils enthaltenden Studien verwiesen (Wiener, Kazak, et al., 2015) und (3) aus der aktuellen systematischen Literaturrecherche im Rahmen der Aktualisierung der Leitlinie aus den Jahren 2015-2018. Aus insgesamt 427 Publikationen zum Thema *Nachsorge* sind in dieses Kapitel diejenigen 25 Studien (v.a. systematische Reviews) eingearbeitet, deren Relevanz für die Kernaussagen der psychosoziale Versorgung in der Nachsorge hoch eingeschätzt wurde, die dementsprechend eine starke Empfehlung bekommen haben und im nachfolgenden Abstimmungsprozess der Steuerungsgruppe in den Text eingearbeitet wurden. Eine umfassende Aufarbeitung der Studien in Form einer eigenen Publikation, die über die Kernaussagen zur psychosozialen Nachsorge hinaus geht, wird durchgeführt (Erläuterung dazu siehe auch Leitlinienreport, Anhang A).

Im Folgenden wird einerseits auf bekannte Spätfolgen bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen nach einer Krebserkrankung eingegangen, andererseits werden aktuelle Versorgungskonzepte vorgestellt.

7.1. BEKANNTE SPÄTFOLGEN

Ergebnisse von Spätfolgen- und Lebensqualitätsstudien weisen für einen Teil der Patienten/innen auf körperliche, emotionale, kognitive und soziale Folgen der Erkrankung und Behandlung hin (Calaminus, Weinspach, Teske, & Göbel, 2007; Friend, Feltbower, Hughes, Dye, & Glaser, 2018; T. Langer et al., 2002; Michel, Rebholz, von der Weid, Bergstraesser, & Kuehni, 2010; Moore, 2005; Moyer et al., 2012; Oeffinger & Hudson, 2004; L. L. Robinson et al., 2005; Vannatta, Gerhardt, Wells, & Noll, 2007; Zebrack & Chesler, 2002).

Ein Review der Children's Oncology Group (Bitsko et al., 2016) zeigt, dass zwar der Großteil der Survivors einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter in der Langzeitnachsorge über relativ wenige psychosoziale Probleme berichtet, allerdings eine bedeutsame Untergruppe gravierende Schwierigkeiten, bis hin zu einem erhöhten Vorkommen von Suizidgedanken erlebt. Brinkman, Recklitis, Michel, Grootenhuys, and Klosky (2018) kommen in ihrem Review zu ähnlichen Ergebnissen und verdeutlichen darüber hinaus, dass Survivors seltener in einer Beziehung leben und ein unabhängiges Leben führen, weniger oft eine höhere Ausbildung abschließen bzw. eine Vollzeitanstellung innehaben und insgesamt in einer schlechteren sozioökonomischen Lage leben als Gleichaltrige ohne Krebserkrankung im Kindesalter. Dementsprechend fanden auch Mader, Michel, and Roser (2017) in einer Metaanalyse von 27 kontrollierten Studien, dass Survivors einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter das 1,5-fache Risiko für Arbeitslosigkeit aufweisen, Survivors einer Hirntumorerkrankung sogar das 4,62-fache Risiko.

Marjerrison, Hendershot, Empringham, and Nathan (2016) fanden in ihrer Metaanalyse von 14 Studien, dass Survivors ein ähnliches oder geringeres Risikoverhalten hinsichtlich Rauchen, Alkohol oder Drogen an den Tag legen wie ihre Geschwister oder Gleichaltrigengruppe, wobei der befürchtete verstärkende Effekt auf Spätfolgen noch nicht hinreichend untersucht ist.

Insbesondere für Risikogruppen hinsichtlich etwaiger Spätfolgen (Tabelle 18) besteht die dringende Notwendigkeit spezifischer psychosozialer Nachsorgeangebote.

Tabelle 18: Risikogruppen für Spätfolgen

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene...	Publikationen ²⁰⁾
<ul style="list-style-type: none"> nach Tumoren des Zentralnervensystems (ZNS-Tumoren) <p><i>speziell: Posterior fossa Syndrom</i></p>	<p>Fuemmeler et al. (2002); Freeman, O'Dell, and Meola (2004); Mulhern, Merchant, Gajjar, Reddick, and Kun (2004); Schulte et al. (2010); Ozyurt, Muller, and Thiel (2015); Shah et al. (2015); Schulte et al. (2017); R. L. Woodgate, Taylor, Yanofsky, and Vanan (2016)</p> <p>Hanzlik, Woodrome, Abdel-Baki, Geller, and Elbabaa (2015); Lanier and Abrams (2017)</p>
<ul style="list-style-type: none"> nach Akuter Lymphatische Leukämie (ALL) 	Cheung and Krull (2015); Hearps et al. (2017); Vetsch et al. (2018)
<ul style="list-style-type: none"> nach soliden non-ZNS-Tumoren 	Sleurs, Deprez, Emsell, Lemiere, and Uyttebroeck (2016)
<ul style="list-style-type: none"> nach eingreifenden Operationen 	Eiser (1990); Felder-Puig, Häfele, and Topf (2006)
<ul style="list-style-type: none"> nach Stammzelltransplantation 	Gunter, Karle, and Klingebiel (2001); Phipps, Dunavant, Lensing, and Rai (2004); Tsimicalis et al. (2005); Barrera, Atenafu, and Pinto (2009); Buchbinder et al. (2018); Chow et al. (2016)
<ul style="list-style-type: none"> mit erhöhtem Ausmaß an krankheitsunabhängigen Belastungen (individuell und familiär) 	Siehe Kapitel 3 dieser Leitlinie

7.2. KONZEPTE UND STRUKTUREN

7.2.1 Bestehende Netzwerke²¹

PanCare (Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer) ist ein europäisches Netzwerk aus unterschiedlichen Berufsgruppen in der pädiatrischen Onkologie, Survivors und deren Familien. Sie haben sich zum Ziel gesetzt, Kindern und Jugendlichen nach der Behandlung einer Krebserkrankung den Zugang zu Langzeitnachsorge zu ermöglichen und deren Lebensqualität zu verbessern. Eine Arbeitsgruppe beschäftigt sich dabei gezielt mit psychosozialen Themen.

Innerhalb der GPOH hat die Arbeitsgruppe *Spätfolgen – Late Effects Surveillance System (LESS)* den Fokus auf Themen der Nachsorge gerichtet. Zudem befasst sich die *Fachgruppe Nachsorge der PSAPOH* mit psychosozialen Themen der Nachsorge, genauso wie regionale Arbeitsgruppen innerhalb der PSAPOH (z.B. AG Nachsorge innerhalb der Regionalgruppe Österreich der PSAPOH; AG Nachsorge in Regionalgruppe Bayern).

Nationale und internationale Kinder-Krebs-Hilfe Organisationen (z.B. *DLFH - Deutsche Leukämie-Forschungshilfe*, *ÖKKH - Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe*, *CCI - Childhood Cancer International*, früher *ICCCPO*), denen auch die Survivors-Organisationen angehören, sind sehr aktive und zum Teil federführende Gruppierungen innerhalb dieser Netzwerke.

7.2.2 Aufgaben der psychosozialen Nachsorge

Psychosoziale Versorgung ist etablierter Bestandteil einer sektorenübergreifenden multidisziplinären Nachsorge und begleitet Kinder und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung und ihre Familien bis weit über das Ende der Therapie hinaus.

Der Beginn der Nachsorge hängt vom Krankheitsbild und den damit einhergehenden Behandlungen ab: manchmal startet die Nachsorge nach nur einem operativen Eingriff, manchmal am Ende einer langen Intensivtherapie, wobei die Intensität der Behandlung nicht das Ausmaß der notwendigen Nachsorge bestimmt. Auch bei Kindern und Jugendlichen mit einer kurzen Behandlungsdauer kann durch krankheits- oder behandlungsbedingte Spätfolgen ein hoher Nachsorgebedarf bestehen. In jedem Fall sollten Themen der Nachsorge (z. B. mögliche Spätfolgen) frühzeitig in die psychosoziale Behandlungsplanung einbezogen werden. In diesem Sinne sollen schon an der Akutklinik eine psychosoziale Abschlussdiagnostik und Beratung den Übergang in die Nachsorge unterstützen.

Die Anbahnung, Koordination oder Durchführung der psychosozialen Nachsorge umfasst im Weiteren folgende Aspekte (*siehe auch Module zur Basisversorgung*):

- Psychosoziales Follow-up im Rahmen der multidisziplinären Nachsorge
- Monitoring des weiteren psychosozialen Entwicklungsverlaufs
- frühzeitige Planung und Koordination ambulanter und stationärer Rehabilitation
- Vernetzung mit nachbetreuenden stationären und ambulanten Institutionen und (regionalen und überregionalen) Angeboten
- Beratung zum Umgang mit möglichen Spätfolgen
- Vorbereitung und Vermittlung gezielter Fördermaßnahmen bei kognitiven und anderen Spätfolgen
- Unterstützung bei der Bewältigung von Rezidiv- und Progressionsängsten
- Maßnahmen zur Förderung der sozialen, schulischen und beruflichen Integration
- Maßnahmen zur Prävention psychosomatischer, emotionaler und sozialer Folgeschäden
- Vorbereitung der Überleitung in die Langzeitnachsorge im Erwachsenenalter
- Vermittlung von Rehabilitationsmaßnahmen u.a. Angebote für trauernde Angehörige

²¹ Die Websites der jeweiligen Organisationen bzw. Arbeits- und Fachgruppen sind im Verzeichnis der Online-Ressourcen in Anhang C zu finden.

Patienten/innen mit neuropsychologischen Spätfolgen haben zudem besonderen Bedarf an Interventionen, die nicht nur Lernbeeinträchtigungen, sondern auch Aspekte der emotionalen und sozialen Ressourcenstärkung in den Fokus stellen (Barrera & Schulte, 2009; Bruce et al., 2012; Butler, Sahler, et al., 2008).

Auch bei Eltern und Geschwistern werden psychosoziale Folgeprobleme deutlich (Kazak et al., 2004; Kusch et al., 1999; Meyler, Guerin, Kiernan, & Breatnach, 2010; Prchal & Landolt, 2009; Taieb, Moro, Baubet, Revah-Levy, & Flament, 2003; Van Dongen-Melman, 1995) und erfordern bedarfsabhängige therapeutische Maßnahmen.

Spezielle Aufgaben resultieren auch in der Nachsorge aus den spezifischen Stressbelastungsaspekten und damit einhergehenden Versorgungsbedürfnissen der Gruppe Jugendlicher und junger Erwachsener (oftmals als AYAS – Adolescents and Young Adults – zusammengefasst) nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter (*Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group (AYAO PRG), 2006; Larsson, Mattsson, & von Essen, 2010; Quinn, Goncalves, Sehovic, Bowman, & Reed, 2015; Seitz, Besier, & Goldbeck, 2009*); ebenso aus der steigenden Zahl Jugendlicher und junger Erwachsener mit erheblichen körperlichen und seelischen Gesundheitsrisiken nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter (Krull et al., 2010; Schultz et al., 2007; Zebrack, Mills, & Weitzman, 2007).²²

7.2.3 Aktuelle Angebote und Strukturen in der psychosozialen Nachsorge²³

(1) Ambulante Nachsorge/Ambulante Rehabilitation

National und international gibt es sehr unterschiedliche Konzepte in der Umsetzung psychosozialer ambulanter Nachsorge. Neben unterschiedlichen (meist multiprofessionellen und interdisziplinären) Modellen der Nachsorge in den ersten 5-10 Jahren nach Diagnosestellung (oft als Akutnachsorge oder Kurzzeithnachsorge bezeichnet), die vorrangig an den behandelnden Kliniken angesiedelt sind, wurde in den letzten Jahren durch die klinische Erfahrung und zahlreiche Forschungsergebnisse der zusätzliche Bedarf an vernetzten, multiprofessionellen Versorgungskonzepten in der Langzeit-Nachsorge mehr als deutlich. Eine gelungene Transition in die Langzeithnachsorge für Erwachsene spielt hier eine zentrale Rolle.

Eine Übersicht aktueller Nachsorgesprechstunden oder -projekte in Deutschland, Österreich und der Schweiz ist online verfügbar und im Anhang C zu finden.

(2) Stationäre Nachsorge: Familienorientierte Rehabilitation, Rehabilitation für Jugendliche und junge Erwachsene, Neurologische Rehabilitation

In der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie ist darüber hinaus die Durchführung spezieller stationärer Rehabilitationsmaßnahmen für Familien, Jugendliche und junge Erwachsene ein integraler Bestandteil des Behandlungskonzeptes. Psychosoziale Aspekte haben in diesen Maßnahmen einen hohen Stellenwert (H. Häberle, Schwarz, & Mathes, 1997; H. Häberle, Weiss, Fellhauer, & Schwarz, 1991; Inhestern et al., 2017; Leidig, Maier, Niethammer, Niemeyer, & Rau, 2001; Mathes, 1998). Patienten/innen mit schwerwiegenden neurologischen und neuropsychologischen Beeinträchtigungen erhalten darüber hinaus Maßnahmen der stationären neurologischen Rehabilitation.

²² Angeführt sind in diesem Kapitel: Publikationen (1) aus der Leitlinienerstellung und -aktualisierung (bis 2013), (2) für den Zeitraum von 2013 bis 2014 wird auf die Standards des „Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer“ und die dort jeweils enthaltenden Studien verwiesen (Wiener, Kazak, et al., 2015) und (3) aus der aktuellen systematischen Literaturrecherche im Rahmen der Aktualisierung der Leitlinie aus den Jahren 2015-2018. Aus insgesamt 427 Publikationen zum Thema Nachsorge sind in dieses Kapitel diejenigen 25 Studien (v.a. systematische Reviews) eingearbeitet, deren Relevanz für die Kernaussagen der psychosoziale Versorgung in der Nachsorge hoch eingeschätzt wurde, die dementsprechend eine starke Empfehlung bekommen haben und im nachfolgenden Abstimmungsprozess der Steuerungsgruppe in den Text eingearbeitet wurden. Eine umfassende Aufarbeitung der Studien in Form einer eigenen Publikation, die über die Kernaussagen zur psychosozialen Nachsorge hinaus geht, wird aktuell durchgeführt. Ebenso können in der vorliegenden Leitlinie nur die Kernaussagen der 269 Publikationen, die sich im Detail mit Bedürfnissen von und Interventionen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit oder nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter befassen, dargestellt werden. Auch hier wird die umfassende Aufarbeitung der Studien in eine eigene Publikation fließen (Erläuterungen dazu siehe Leitlinienreport, Anhang A).

²³ Eine Zusammenstellung aktueller Nachsorge-Angebote (zu allen Unterpunkten) inklusive Kontaktadressen für den deutschsprachigen Raum ist unter www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote zu finden (siehe auch Anhang C).

(3) Seminare, Camps und Mentoring Projekte

Zusätzliche Angebote zur Förderung der Krankheitsverarbeitung und psychosozialen Reintegration haben sich in Form von Informationsveranstaltungen für Betroffene verschiedener Erkrankungsbilder, Familienseminaren und Seminaren für junge Erwachsene etabliert (Kröger, 2005; Kröger & Lilienthal, 2001); ebenso Freizeit- und Feriencamps, die den Austausch zwischen betroffenen Patienten/innen und Geschwistern aller Altersstufen unterstützen.

Mentoring Programme und andere Angebote der Survivors Organisationen haben zum Ziel, den Informations- und Erfahrungsaustausch unter Betroffenen zu stärken.

Für Familien, deren Kind verstorben ist, werden Trauerseminare für verwaiste Eltern und Geschwister angeboten.

Eine Übersicht aktueller Angebote in Deutschland, Österreich und der Schweiz ist online verfügbar und im Anhang C zu finden.

(4) Informationsmaterialien

Für betroffene Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und ihre Angehörigen liegt eine Fülle von altersspezifischen Informationsmaterialien zu unterschiedlichen Themenbereichen der Nachsorge vor. Für einige Krankheitsbilder wurden eigene Nachsorgebroschüren verfasst, zentrale Themen sind darüber hinaus z.B. *Schulische Reintegration* oder *Fahreignung mit und nach einem Hirntumor*. Eine Sammlung verfügbarer deutschsprachiger Materialien sowie ihre Abrufbarkeit im Internet ist im Anhang C zu finden.

Empfehlenswert sind auch einige Handbücher und Broschüren aus dem englischsprachigen Raum (Edwards, Marshall, & Haeems, 2015; Keenie, Hobbie, & Ruccione, 2012; Larcombe, Eiser, Davies, & Gerrard, 2007, 2015, 2018, siehe Anhang D (9) (12)), wobei hier sowie auch im Anhang C keine Vollständigkeit gewährleistet werden kann.

Zusammenfassend muss festgestellt werden, dass der Bedarf der Survivors an psychosozialen Angeboten trotz zahlreicher Initiativen und vielerorts umgesetzter Konzepte nach wie vor größer eingeschätzt werden muss, als das bereits bestehende Angebot.

C. L. Cox et al. (2016) stellen in einer Befragung von 1189 zufällig ausgewählten Survivors in den USA einen deutlich erhöhten Bedarf fest. 54% der Survivors berichteten, dass sie im psychologisch-emotionalen Bereich einen höheren Bedarf gehabt hätten, 41% gaben einen höheren Bedarf in Hinblick auf ihre Krankheitsverarbeitung an, 35% hinsichtlich Versorgungs- oder Unterstützungsangeboten. Ebenso wurde ein erhöhter Informationsbedarf bzgl. der Erkrankung und Behandlung, des Versorgungssystems sowie der Nachsorgebeobachtung deutlich. Kunin-Batson, Steele, Mertens, and Neglia (2016) zeigen allerdings in ihrer randomisiert-kontrollierten Studie *“A randomized controlled pilot trial of a Web-based resource to improve cancer knowledge in adolescent and young adult survivors of childhood cancer.”*, dass die Informationsvermittlung allein, egal ob im persönlichen Kontakt oder durch eine Website, das Informationsdefizit nicht ausgleichen kann. Vielmehr werden zusätzliche Interventionen, die z.B. das Thematisieren von Gesundheits- und Krankheitsverständnis oder Ängsten, empfohlen.

Auch Tallen et al. (2015) stellen in ihrem Review fest, dass es noch mehr an evidenzbasiertem Wissen, aber auch an Expertise und Strategien braucht, um den individuellen physischen und psychosozialen Bedürfnissen der Survivors entgegenzukommen und ihnen eine hohe Lebensqualität und Partizipation an der Gesellschaft zu ermöglichen. Dementsprechend sollten Inhalte der Nachsorge auch zentrale Elemente in der Aus- und Weiterbildung aller Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der pädiatrischen Onkologie sein (siehe z.B. Shapiro et al., 2016).

ABSCHLUSSBEMERKUNGEN

Im Rahmen des ganzheitlichen Behandlungskonzeptes in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie unterstützt psychosoziale Versorgung humanitäre Aspekte in der Patientenversorgung (*J. C. Holland & Lewis, 2001*) und leistet damit einen wichtigen Beitrag zur Erhöhung der Lebensqualität, der Patientenzufriedenheit und zur Gesundheitsförderung der einzelnen Familienmitglieder.

Vor dem Hintergrund der gravierenden Auswirkungen der Krebserkrankung und -behandlung auf den gesamten Lebenskontext und die Lebensperspektive der Kinder/Jugendlichen ist die psychosoziale Unterstützung der Patienten/innen und ihrer Angehörigen Ausdruck einer ethischen Verpflichtung (*Labouvie & Bode, 2006*).

Psychosoziale Behandlungsmaßnahmen dienen darüber hinaus der Vermeidung von psychischen und sozialen Spätfolgen und daraus entstehender Folgekosten, und haben somit auch eine wichtige gesundheitspolitische Relevanz (*Calaminus, 2000; Carlson & Bultz, 2003; Janicke & Hommel, 2016; Schumacher, 2004*).

Für die Qualitätsentwicklung der Versorgungskonzepte, die auf einem kontinuierlichen Prozess der Integration von Forschungsergebnissen und klinischer Expertise basiert, bedarf es weiterführender Forschungsvorhaben. Dies sind z.B. Untersuchungen zur Wirksamkeit spezifischer Interventionen auf die Lebensqualität und die emotionale Anpassung, sowie die Identifikation von Risikofaktoren für die psychosoziale Reintegration.

Für die Krankheitsbewältigung spielen Qualitäten des Umgangs mit schwer erkrankten Menschen im klinischen Alltag, wie eine stützende und vertrauensstärkende Kommunikation, Respekt, Toleranz und Würde (*Chochinov, 2007*) eine wichtige Rolle. Diese Aspekte sollten auch in der Forschung berücksichtigt werden. Adaptations- und Kommunikationsprozesse lebensbedrohlich erkrankter Kinder, Jugendlicher und ihrer Angehörigen sind durch vielfältige individuelle körperliche, seelische, soziale und spirituelle Faktoren beeinflusst. Die Evaluation komplexer Zusammenhänge im Rahmen eines interdisziplinär angelegten und am bio-psychosozialen Krankheitsmodell orientierten Behandlungskonzeptes ist methodisch deutlich schwieriger als die Bewertung klar abgrenzbarer Interventionen und bedarf daher der Weiterentwicklung differenzierter Forschungsmethoden (*Farin & Antes, 2000*).

Die vorgestellte Leitlinie dient der Erstellung von Qualitätsstandards und der Gewährleistung psychosozialer Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Krebserkrankung sowie ihrer Familien. Sie soll einen Beitrag leisten für mehr Transparenz, soll eine praktische Handlungsanleitung darstellen und insgesamt die Weiterentwicklung und Spezifizierung der „Good Clinical Practice“ in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie unterstützen.

Im Rahmen der erneuten Aktualisierung der Leitlinie (2019) wurde neben der systematischen Recherche anderer Leitlinien und aktueller wissenschaftlicher Literatur auch eine Bestandsanalyse durchgeführt. Psychosoziale Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus dem Bereich der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie sollten den Nutzen der Leitlinie einschätzen, aber auch Barrieren in Hinblick auf die Umsetzung der Inhalte der Leitlinie beschreiben. Die Ergebnisse dieser Befragung sind sehr wertvoll in Hinblick auf die weitere Implementierung der Leitlinie in die klinische Praxis und werden im Detail im Anhang E beschrieben.