



**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

KURZFASSUNG

2019

Hildegard M. Schröder¹, Susanne Lilienthal², Beate M. Schreiber-Gollwitzer³, Barbara Grießmeier⁴,
Birte Hesselbarth¹, Iris Lein-Köhler⁵, Alexandra Nest⁶, Liesa J. Weiler-Wichtl⁷ und Ulrike Leiss⁷

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 Pädiatrischen Onkologie u. 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-Krebshilfe (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 Kickinger, Kerstin Krottendorfer, MA, Mag. Neeltje Obergfell und Mag. Oliver Bousek für ihre Mitarbeit im Rahmen der Evidenzbewertung der aktuellen Literatur.

Inhaltsverzeichnis

1	EINLEITUNG /HINTERGRUND	5
1.1	Entwicklung der psychosozialen Versorgung	5
1.2	Ziele und Aufgaben der psychosozialen Versorgung	6
2	STRUKTUR- UND RAHMENBEDINGUNGEN	7
2.1	Definition psychosozialer Versorgung	7
2.2	Grundprinzipien psychosozialer Versorgung	7
2.3	Organisation und Struktur	7
2.4	Qualitätssicherung und Dokumentation	8
3	BELASTUNGSFAKTOREN UND RESSOURCEN	8
3.1	Krankheitsabhängige Belastungen	8
3.2	Krankheitsunabhängige Belastungen	10
3.3	Personale und soziale Ressourcen	11
4	DIAGNOSTIK	12
4.1	Psychosoziale Diagnostik in der klinischen Versorgung	12
4.2	Psychosoziale Diagnostik in onkologischen Behandlungsstudien	13
5	LEITSYMPTOMATIK und INDIKATION	15
5.1	Reaktionen auf eine schwere Belastung: Differentialdiagnostik	15
5.2	Reaktionen auf eine schwere Belastung: Leitsymptome und Indikationsstellung	17
5.3	Indikation für psychosoziale Basis- oder intensivierete Versorgung	18
5.3.1.	<i>Indikation für die psychosoziale Basisversorgung</i>	18
5.3.2.	<i>Indikation für die psychosoziale intensivierete Versorgung</i>	18
6	THERAPIE / INTERVENTIONEN	19
6.1	Basis- versus Intensivierte Versorgung	19
6.2	Phasenspezifische psychosoziale Interventionen	21
6.3	Evidenzbasierung zur Wirksamkeit ausgewählter psychosozialer Interventionen	23
7	NACHSORGE UND REHABILITATION	23
7.1	Aufgaben der psychosozialen Nachsorge	24
7.2	Aktuelle Angebote und Strukturen in der psychosozialen Nachsorge	25
	ABSCHLUSSBEMERKUNGEN	26
	LITERATURVERZEICHNIS	27

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

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

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

Die individuellen seelischen und sozialen Belastungen spiegeln sich auch in einer Vielzahl von Veröffentlichungen und Erfahrungsberichten von Betroffenen wider. Im Entwicklungsprozess psychosozialer Konzepte spielt der Erfahrungshintergrund ehemaliger Patienten/innen und ihrer Angehörigen eine wichtige Rolle. Die Komplexität der Belastungen von Patienten/innen und Angehörigen erfordert eine multiprofessionelle psychosoziale Versorgung in enger Kooperation mit Berufsgruppen aus Medizin, Pflege, Physio- und Ergotherapie, Logopädie, Krankenhausseelsorge, mit der Klinikschule sowie mit Teams von vernetzten externen Unterstützungsangeboten.

In den vergangenen Jahren wurden im deutschsprachigen Raum vielfältige, erfahrungsgeleitete Behandlungskonzepte zu verschiedenen Versorgungsschwerpunkten entwickelt (*u.a. Di Gallo, 2004; Schreiber-Gollwitzer, Schröder, & Niethammer, 2002; Topf, Trimmel, Vaschalek, Felsberger, & Gadner, 1994*), ein Modell zur standardisierten Versorgung (*Kusch, Labouvie, Jager, & Bode, 1997; Labouvie, 2005*) sowie eine nationale Leitlinie erstellt (*H. M. Schröder et al., 2006*). International wurden ab 1993 durch ein Komitee der SIOP (*Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique*) und andere Organisationen fortlaufend Leitlinien und Empfehlungen zu einem breiten Spektrum psychosozialer Themen entwickelt (*u.a. Association of Oncology Social Work (AOSW), 2012; 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 unterschiedliche Versorgungskonzepte für krebskranke Kinder und ihre Familien (*u.a. Bearison & Mulhern, 1994; M. M. Lauria, Hockenberry-Eaton, Pawletko, & Mauer, 1996*). Gemeinsame Grundlage aller Konzepte ist die Familienorientierung, die Stärkung von Ressourcen und Widerstandskräften sowie eine am Krankheitsprozess orientierte, multiprofessionelle supportive Therapie.

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).

Die Entwicklung von medizinischen und psychosozialen Nachsorge- und Überleitungskonzepten für ehemals krebserkrankte Kinder und Jugendliche hat in den vergangenen Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen. Ergebnisse von Spätfolgen- und Lebensqualitätsstudien weisen für einen Teil der Patienten/innen auf körperliche, emotionale, kognitive und soziale Folgen der Erkrankung und Behandlung hin. Auch bei Eltern und Geschwistern sind psychosoziale Folgeprobleme deutlich. Insbesondere für Risikogruppen, wie z.B. Patienten/innen mit einem Hirntumor oder Patienten/innen, die eine eingreifende Operation oder eine Stammzelltransplantation benötigten, besteht die Notwendigkeit spezifischer psychosozialer Nachsorgeangebote (siehe auch Kapitel 7 und Langfassung der Leitlinie).

1.2 Ziele und Aufgabenbereiche

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

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.

Im Zentrum der psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie steht die Kooperation mit dem medizinischen und pflegerischen Behandlungsteam. Schwerpunkt ist die Förderung der Ressourcen der Patienten/innen und ihrer Familien während der Zeit der Krankheit, der Therapie und – unter Umständen – des Sterbens, des Todes und der (antizipatorischen) Trauer. Die Grundlage dafür 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.

Psychosoziale Versorgung ist gekennzeichnet durch definierte Grundprinzipien, strukturell-organisatorische Voraussetzungen sowie Bedingungen der Qualitätssicherung und Dokumentation, die durch verschiedene nationale und internationale Konzepte gestützt sind. Sie erfolgt durch Fachpersonen verschiedener Berufsgruppen (*Grießmeier, B., Venker-Treu, S., & Kusch, M., 2003*), erfordert eine klar definierte Aufgabenteilung und eine kontinuierliche interdisziplinäre Kommunikation im Team. Die psychosozialen Mitarbeiter/innen leisten spezifische Tätigkeiten entsprechend ihrer fachlichen Qualifikationen. Darüber hinaus gibt es fachübergreifende, sich überschneidende Aufgabenbereiche.

2.2 Grundprinzipien psychosozialer Versorgung³

- Ganzheitlicher Behandlungsansatz
- Präventiver Behandlungsansatz
- Familienorientierung
- Individuumszentrierung
- Ressourcenorientierung
- Supportive Therapie
- Prozessorientierung am Krankheitsverlauf
- Interdisziplinäre Kooperation
- Einhaltung ethischer Grundhaltungen

2.3 Organisation und Struktur³

- Psychosoziale Versorgung als Standard in der Pädiatrischen Onkologie
 - Psychosozialer Dienst als integraler Bestandteil der medizinischen Behandlung und Nachsorge
 - Basisversorgung für alle Patienten/innen und ihrer Familien, bei Bedarf intensivierte Versorgung
 - Verfügbarkeit und allgemeine Zugänglichkeit zu psychosozialen Versorgungsangeboten

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

³ Kapitel 2.2, 2.3 und 2.4. stellen Grundprinzipien, strukturell-organisatorische Voraussetzungen sowie Bedingungen der Qualitätssicherung und Dokumentation zusammengefasst in Grundzügen dar. Eine detailliertere Darstellung sowie die zugrundeliegende Evidenz können in der Langfassung der Leitlinie nachgelesen werden.

- Personelle, zeitliche, räumliche und administrative Bedingungen
 - multidisziplinäres psychosoziales Team
 - definierte fachliche und administrative Leitung
 - personelle Besetzung orientiert am Betreuungsbedarf
 - geschützte Räumlichkeiten
 - finanzielle Mittel für Patienteninformationen, Spiel- und Therapiematerialien und psychosoziale Testverfahren und Fragebögen (siehe Kapitel 4)
 - gut ausgestattete Spielzimmer
 - altersspezifische Beschäftigungsmöglichkeiten für Kinder und Jugendliche

2.4 Qualitätssicherung und Dokumentation³

- Qualifikationen der psychosozialen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter
 - Mitarbeiter/innen mit fachspezifisch abgeschlossener Berufsausbildung der Berufsgruppen: Psychologie, Soziale Arbeit/Sozialpädagogik, Pädagogik, Kunst- und Musiktherapie
 - Fachübergreifende Kenntnisse zu Erkrankungen, Belastungsreaktionen, Krankheitskonzepten etc.
 - Fähigkeiten zum Aufbau vertrauensvoller Beziehungen und zum Umgang mit Krisensituationen etc.
- Kontinuierliche Fort- und Weiterbildung, Supervision
- Status- und Verlaufsdokumentation
- Evaluation und Forschung
 - Aktualisierung der Versorgungsstandards
 - Vernetzung klinisch-somatischer und psychosozialer Forschung

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. 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. Tabelle 1 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.

Tabelle 1: Krankheitsabhängige Belastungen

Belastungen	Konkretisierung
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 	
<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"> - Punktionen - bildgebende Verfahren - Blutabnahmen u.a.
<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)
<ul style="list-style-type: none"> ● Erleben belastender, ängstigender und schmerzhafter medizinisch-therapeutischer Maßnahmen 	<ul style="list-style-type: none"> - Tabletteneinnahme - Mundpflege - Operationsvorbereitung - Invasive Prozeduren u.a.
<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 Alltags - Belastung der elterlichen Paarbeziehung - Belastung der Geschwister - Unterbrechung der Ausbildung - finanzielle Mehraufwendungen - organisatorische Probleme - existentielle ökonomische Härten - drohender Arbeitsplatzverlust u.a.
<ul style="list-style-type: none"> ● andauernde elterliche Sorge und Mehrfachbelastung 	<ul style="list-style-type: none"> - emotionale Überlastung - chronische Erschöpfung u.a.
<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
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

	<ul style="list-style-type: none"> - Schmerzen - Fatigue - gestörtes Schlafverhalten - Intensivpflichtigkeit - Tabletteneinnahme zur Therapie von anhaltenden Nebenwirkungen u.a.
<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
<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.
<ul style="list-style-type: none"> ● Unsicherheit in der Reintegrationsphase/Neuorientierung 	
<ul style="list-style-type: none"> ● Rezidiv-/Progredienzangst 	

3.2 Krankheitsunabhängige Belastungen

Krankheitsunabhängige Belastungen (Tabelle 2) 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 der Patienten/innen und ihrer Familien. Sie können einen bedeutsamen Risikofaktor hinsichtlich der Anforderungen im Umgang mit der Erkrankung darstellen.

Tabelle 2: Krankheitsunabhängige Belastungen

Belastungen	Konkretisierung
<ul style="list-style-type: none"> ● sozioökonomische Belastungen 	<ul style="list-style-type: none"> - Arbeitslosigkeit - finanzielle Nöte - alleinerziehender Elternteil - Wohnungsprobleme u.a.
<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 	
<ul style="list-style-type: none"> ● dysfunktionale Bewältigungsstrategien und ungünstiges Gesundheitsverhalten 	
<ul style="list-style-type: none"> ● problematischer Erziehungsstil 	
<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 	

3.3 Personale und soziale Ressourcen

Ressourcen sind das positive Potential, das Patienten/innen und ihre Familien 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. Im Rahmen der präventiven Aspekte psychosozialer Versorgung werden die Stärken und Kompetenzen der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen 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. Als Ressourcen mit protektiver Wirkung für eine gelingende Krankheitsverarbeitung werden u.a. die soziale Unterstützung innerhalb und außerhalb der Familie, eine positive Selbstwahrnehmung, der Kohärenzsinn, Optimismus, 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 eines krebserkrankten Kindes konnten sowohl kurzfristig als auch langfristig vorhandene stabile Krankheitsbewältigungsfaktoren nachgewiesen werden (*Kazak et al., 2003; Kupst, 1992*). Es wurden u.a. folgende Faktoren genannt (siehe z.B. *Grootenhuis & Last, 1997; Kazak et al., 1997; Patenaude & Kupst, 2005; Toffalini, Veltri, & Cornoldi, 2015; Turner, Hutchinson, & Wilson, 2018; Van Schoors et al., 2017; Willard, Hostetter, Hutchinson, Bonner, & Hardy, 2016; Turner, Hutchinson, & Wilson, 2018*).

Tabelle 3: 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 (d.h. 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 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*).

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. 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 4 näher erläutert.

Die Einbeziehung der Sichtweisen aller Betroffenen (z.B. durch Selbsteinschätzung der betroffenen Kinder/Jugendlichen und Fremdeinschätzung durch Eltern und Lehrer) in den diagnostischen Prozess ist dabei von großer Bedeutung für eine sinnvolle Interventionsplanung. Grundsätzlich ist eine differenzierte psychosoziale Diagnostik dem Einsatz von Screeningverfahren vorzuziehen. 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.

Zusätzlich zur Basisdiagnostik kann eine **spezielle, vertiefende Diagnostik** anhand geeigneter standardisierter Verfahren zur differenzierten Erfassung der mit der Erkrankung verbundenen relevanten Problembereiche notwendig werden. 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 eine vertiefende Diagnostik als zentrales Element der psychosozialen Versorgung empfohlen (*z.B. Boulet-Craig et al., 2018; Van Der Plas et al., 2018*).

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.

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.

Tabelle 4 gibt einen Überblick über die psychosoziale Diagnostik als **Basisdiagnostik**. Untersuchungsdimensionen und Empfehlungen zu im deutschsprachigen Raum verfügbaren Untersuchungsmethoden einer **vertiefenden Diagnostik** sind in der Langfassung der Leitlinie oder in Anhang B zu finden.

Tabelle 4: 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"> • Stuserhebung 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 Reintegration 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, Fatigue, Schmerz, Schlafstörungen, auffälliges Essverhalten	- vertiefende Diagnostik, ggf. Hinzuziehung von fachpsychologischer/fachpsychiatrischer Kompetenz
→ ergänzende Diagnostik (Patient/in) bei neuropsychologischen Beeinträchtigungen	- vertiefende Diagnostik, ggf. Hinzuziehung von fachpsychologischer/fachpsychiatrischer Kompetenz

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* (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).

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 die Kenntnis der Persönlichkeitseigenschaften des/der Betroffenen andererseits (A. D. Cox, 1994; Resch, 1999).

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

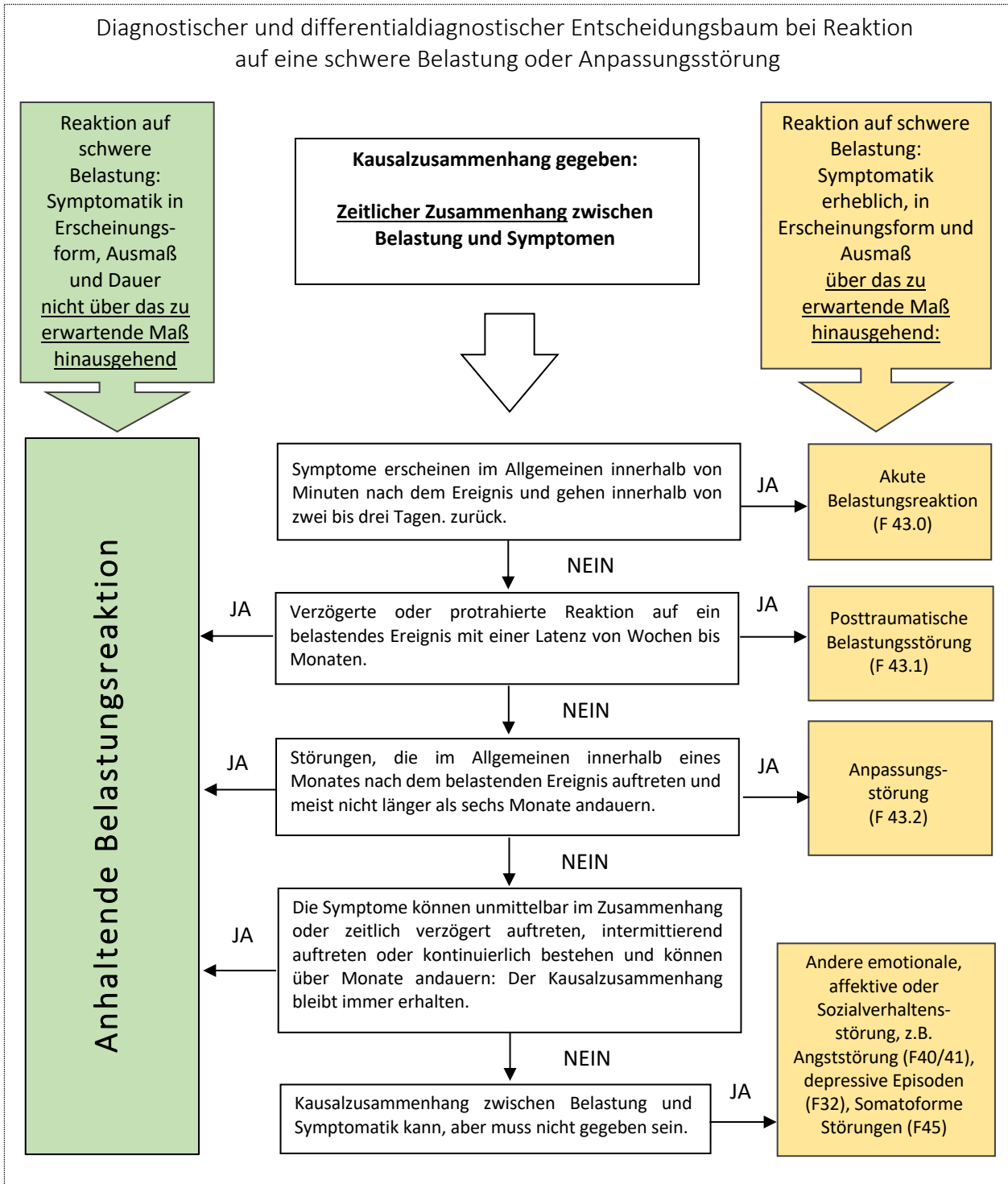


Abbildung 1: Diagnostischer Entscheidungsbaum (B. Schreiber-Gollwitzer & Gollwitzer, 2007)

5.2 Reaktionen auf eine schwere Belastung: Leitsymptome und Indikationsstellung

Im Rahmen der familienorientierten psychosozialen Versorgung besteht neben der Indikation für die Behandlung der Patienten/innen ebenso eine Indikation zur sozialpädagogischen/sozialarbeiterischen und psychologischen supportiven *Begleitung der Familie*. Diese ist begründet in der entscheidenden Bedeutung der elterlichen Unterstützung für die Durchführung der Behandlung und die Krankheitsadaptation des/der Patienten/in (Vance & Eiser, 2004).

Die Indikation zu einer sozialpädagogischen/sozialarbeiterischen Versorgung der Familie besteht vorrangig bei sozialen Konfliktlagen zur Sicherung der elterlichen Schutz- und Versorgungsfunktion für Patient/in und Geschwister und zum Erhalt der sozioökonomischen Basis der Familie während der Behandlung (Kazak, 1992; Pelletier & Bona, 2015; siehe auch Kapitel 3). Die Indikation zur supportiven psychologischen Versorgung der Angehörigen besteht bei gravierenden emotionalen Problemen und einem hohen Leidensdruck bei der Bewältigung der Erkrankung und Behandlung. Sie wird ebenso erforderlich bei ungünstigen Krankheitsbewältigungsmechanismen und Interaktionsstörungen, die die Patienten/innen deutlich belasten können.

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

- Verhaltensauffälligkeiten und -veränderungen
- emotionale Auffälligkeiten (Angstsymptome, depressive Symptome u.a.)
- Entwicklungsauffälligkeiten oder -störungen
- Compliance-Probleme (z.B. im Umgang mit medizinischen Anforderungen)
- Körperbildstörungen durch sichtbare und unsichtbare Körperveränderungen
- kognitive Auffälligkeiten (Aufmerksamkeits- und Konzentrationsprobleme u.a.)
- somatoforme Reaktionen (z.B. Appetitstörungen, Schlafstörungen u.a.)
- soziale Isolation durch langfristige Krankenhausaufenthalte (z.B. bei Stammzelltransplantation)
- soziale Konfliktlage, problematische Lebensumstände
- Interaktionsstörung (Kommunikationsprobleme zwischen Familienmitgliedern u.a.)
- ungünstige individuelle und familiäre Krankheitsbewältigungsmechanismen
- sonstige ausgeprägte veränderte Verhaltens- und Reaktionsweisen

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

In den Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie liegen Behandlungspfade für unterschiedliche Störungsbilder vor, die in der psychosozialen Behandlungsplanung ebenfalls zu berücksichtigen sind (siehe Anhang C). Die wichtigsten in der psychosozialen Versorgung zu berücksichtigenden Störungsbilder im ICD-10 sind:

- Akute Belastungsreaktion (drohende Dekompensation, Krisenreaktion u.a.) (F43.0)
- Posttraumatische Belastungsstörung (chronische Traumatisierung u.a.) (F43.1)
- Anpassungsstörungen (regressive, aggressive oder depressive Reaktion u.a.) (F43.2)
- Emotionale Störungen mit Trennungsangst (F93.0)
- Fatigue-Syndrom (vgl. F 48.0)
- Depressive Episode (F 32)
- Phobische Störungen und andere Angststörungen (F 40/41)
- Zwangsstörungen (F 42)
- Dissoziative Störungen (F 44)

- Somatoforme Störungen (F45)
- Kombinierte Störungen des Sozialverhaltens und der Emotionen (F92)
- Persönlichkeits- und Verhaltensstörung aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (F07)
- ggf. weitere Krankheitsbilder

5.3 Indikation für psychosoziale Basis- oder intensivierete Versorgung

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

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 intensivierete Versorgung

Indikation für die intensivierete 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 intensivierete Versorgung erfordern.

- Patienten/innen mit schlechter oder unklarer Prognose
- Patienten/innen mit Rezidiv
- Patienten/innen in medizinisch kritischen Situationen (z.B. intensivpflichtig)
- Patienten/innen in einer Palliativbehandlung
- Patienten/innen mit Hirntumor
- Patienten/innen, die eine eingreifende Operation benötigen
- 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
- Eltern von Patienten/innen, die im Kleinkindalter eine Krebsdiagnose erhalten haben
- alleinerziehende Elternteile
- Familien mit niedrigem Familieneinkommen/einem arbeitslosen Elternteil
- 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

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 eine langfristig stabilisierende und präventive Wirkung. Sie sind phasenspezifisch und nach dem Verlauf der Erkrankung und der Therapie planbar. Andererseits können akute Veränderungen im Krankheitsverlauf auftreten, auf die psychosoziale Mitarbeiter/innen flexibel reagieren sollen.

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

- **Information, Orientierungshilfe** / 9-401.1 Familien- Paar- und Erziehungsberatung⁴
- **Psychosoziale Diagnostik** / 1-901 (Neuro-) psychologische u. psychosoziale Diagnostik
- **Supportive Therapie**⁵ / 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*.

6.1. Basis- versus Intensivierte 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 intensiviertere 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

⁴ 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.

⁵ 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.

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 5 und 6 dargestellt.

Tabelle 5: Interventionen der psychosozialen Basisversorgung

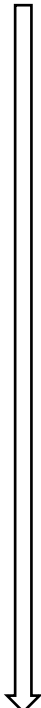
Die Basisversorgung soll umfassen...	
<p>Diagnose</p>  <p>Therapieende</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Erstkontakt unmittelbar nach Diagnose/Aufnahme • Krisenintervention • Psychosoziale Anamnese (während der ersten 4 Wochen) • Psychosoziale (Differential)diagnostik und Behandlungsplanung • Soziale und psychologische Beratung • Familien, Paar- und Erziehungsberatung • praktische Orientierungshilfen; organisatorische Unterstützung im Alltag • Psychoedukative Maßnahmen • Supportive Therapie: Förderung der Verarbeitung von Behandlungssituation, 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 6: 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

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 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern 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*⁶ vorzunehmen.

Die folgenden (zusammengefassten) Ausführungen sind an Beobachtungen im klinischen Alltag orientiert. Eine umfassendere Darstellung kann in der Langfassung der Leitlinie nachgelesen werden.

A) Diagnosephase / Therapiebeginn

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

B) Behandlungsphase

- supportive Therapie: Mut machen, Blick auf die gesunden Anteile stärken, Hilfe zur Aktivierung emotionaler und sozialer Ressourcen, Motivationsförderung zur aktiven Mitarbeit, Klären von Phantasien über Erkrankung und Behandlung, Linderung von Ängsten und Verunsicherung, Unterstützung beim Aufrechterhalten sozialer Kontakte während der Behandlungszeit
- Information und Orientierungshilfe: altersgemäße Informationen, Vor- und Nachbereitung von Operationen, Bestrahlung, Stammzelltransplantation u.a. (Broschüren, Bücher, Videos etc.), spezielle Beratung Jugendlicher zu Fragen der Fertilität u.a., Vermittlung betroffener Eltern und Patienten/innen als "Mutmacher", Unterstützung von Kontakten zu Selbsthilfegruppierungen (z.B. Elternvereinen, Survivors), Fördervereinen u.a.
- sozialrechtliche Beratung und Unterstützung: Hilfe bei der Organisation der ambulanten häuslichen Versorgung, Koordination verschiedener Angebote, Unterstützung bei der Hilfsmittelbeschaffung, Vermittlung von Hausunterricht, Klinikunterricht
- künstlerische Therapien: Angebote zur Förderung der emotionalen Ausdrucksmöglichkeiten
- Familien-, Paar- und Erziehungsberatung: Hilfen im Umgang mit Patient/in und Geschwistern, Stärkung der Kommunikationsfähigkeit und der Autonomie der Familie

⁶ 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.

- Psychotherapie: Maßnahmen zur Reduktion von Ängsten vor medizinischen Behandlungsmaßnahmen und psychischem Stress, Förderung eines positiven Körperbildes und der Autonomie insbesondere bei jugendlichen Patienten/innen
- Spiel- und Gestaltungspädagogik: Erleichterung und spielerische Verarbeitung des Krankenhausaufenthaltes, Ablenkung, Entspannung, Vertrauensbildung

C) Remissionsphase / Nachsorge

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

D) Rezidivphase / Progression

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

E) Palliativphase / Sterben und Tod

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

6.3 Evidenzbasierung zur Wirksamkeit ausgewählter psychosozialer Interventionen⁷

Zur wissenschaftlichen Fundierung der Frage, welche **Interventionen** sich in der psychosozialen Versorgung von krebserkrankten Kindern/Jugendlichen und deren Angehörigen als wirksam erwiesen haben, wurde für den Erstentwurf der Leitlinie 2008 und die erste Aktualisierung 2013 eine systematische Literaturrecherche durchgeführt und die Evidenzbewertung gemäß der Empfehlungen des *Center of Evidence based Medicine, Oxford* bzw. des *Ärztlichen Zentrums für Qualitätssicherung (ÄZQ)* vorgenommen. Um als aussagekräftige Studie eingestuft zu werden, mussten die Untersuchungen Mindestkriterien hinsichtlich Stichprobengröße, Randomisierung, Verblindung, Validität und anderen Aspekte genügen.

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*).

Für die Jahre 2015-2018 wurde erneut eine systematische Literaturrecherche durchgeführt. Für die Leitlinie 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), die Studien selbst werden in der Langfassung der Leitlinie beschrieben, wobei sich die Darstellung der Evidenz an den folgenden *Zielsetzungen* der Interventionen orientiert.

- Interventionen zur Information, Orientierungshilfe und Kommunikation
- Interventionen zur emotionalen und sozialen Unterstützung
- Interventionen zur Unterstützung in praktischen und finanziellen Fragen
- Interventionen zur Sicherstellung der Therapie und Kooperation sowie bei spezifischen Symptomen im Rahmen medizinischer Maßnahmen
- Interventionen zur Prävention und Rehabilitation
- Interventionen zur Reduktion von Fatigue und zur Verbesserung von Fitness

7 NACHSORGE UND REHABILITATION

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.

Ergebnisse von Spätfolgen- und Lebensqualitätsstudien weisen für einen Teil der Patienten/innen auf körperliche, emotionale, kognitive und soziale Folgen der Erkrankung und Behandlung hin (*z.B. Calaminus, Weinspach, Teske, & Göbel, 2007; Friend, Feltbower, Hughes, Dye, & Glaser, 2018; Michel, Rebholz, von der Weid, Bergstraesser, & Kuehni, 2010; Moyer et al., 2012*). Insbesondere für Risikogruppen für Spätfolgen (z.B. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene nach Tumoren des Zentralnervensystems, nach Akuter Lymphatischer Leukämie (ALL) oder nach Stammzelltransplantation) besteht die dringende Notwendigkeit spezifischer psychosozialer Nachsorgeangebote.

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

⁷ Ausführliche Erläuterungen finden sich im Leitlinienreport der Leitlinie: <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/025-002.html>

Ausbildungsstatus zeigen. Die Autoren und Autorinnen leiten daraus die damit einhergehende Notwendigkeit einer lebenslangen Nachsorge sowie kontinuierlicher Information über Spätfolgen ab.

7.1 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:

- 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

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*).

7.2 Aktuelle Angebote und Strukturen in der psychosozialen Nachsorge⁸

(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 *Akute Nachsorge* oder *Kurzzeitnachsorge* 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 Langzeitnachsorge 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.

(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

⁸ Eine Zusammenstellung aktueller Nachsorge-Angebote (zu allen Unterpunkten) inklusive Kontaktadressen für den deutschsprachigen Raum ist unter <https://www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote> zu finden.

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, & Haems, 2015; Keenie, Hobbie, & Ruccione, 2012, siehe auch Anhang D; Larcombe, Eiser, Davies, & Gerrard, 2007, 2015, 2018*), wobei hier sowie auch im Anhang C keine Vollständigkeit gewährleistet werden kann.

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

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.

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.

Die S3-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ der PSAPOH/GPOH ist in ungekürzter Fassung und mit erweiterten Literaturhinweisen zu den einzelnen Kapiteln incl. der diagnostischen Verfahren unter <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/025-002.html> veröffentlicht. Diese Langfassung wurde im Rahmen eines Konsensusverfahrens mit der Expertengruppe abgestimmt. Der hier vorliegende Text stellt eine adaptierte Kurzversion dar.

Literatur

- Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group (AYAO PRG). (2006). Closing the gap: Research and cancer care imperatives for adolescents and young adults with cancer. Retrieved from <https://www.cancer.gov/types/aya/research/ayao-august-2006.pdf>
- Ahlström, G. (2007). Experiences of loss and chronic sorrow in persons with severe chronic illness. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 16(3a), 76-83.
- Association of Oncology Social Work (AOSW). (2012). Standards of practice in oncology work. Retrieved from <http://www.aosw.org/docs/StandardsOfPractice.pdf>
- Barrera, M., & Schulte, F. (2009). A group social skills intervention program for survivors of childhood brain tumors. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(10), 1108-1118. doi:10.1093/jpepsy/jsp018
- Bearison, D. J., & Mulhern R.K. (Eds.). (1994). *Pediatric psychooncology: Psychological perspectives on children with cancer*. New York: Oxford University Press.
- Berthold, F., Bode, G., Böcker, A., Christaras, A., & Creutzig, U. (2006). Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre kideronkologische Versorgung. *Klinische Pädiatrie*, 118, 293-295.
- Bettge, S., & Ravens-Sieberer, U. (2003). Schutzfaktoren für die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen - empirische Ergebnisse zur Validierung eines Konzepts. *Gesundheitswesen*, 65, 167-172.
- Boulet-Craig, A., Robaey, P., Laniel, J., Bertout, L., Drouin, S., Krajinovic, M., . . . Lippe, S. (2018). DIVERGT screening procedure predicts general cognitive functioning in adult long-term survivors of pediatric acute lymphoblastic leukemia: A PETALE study. *Pediatric Blood and Cancer*, 65(9), e27259. doi:10.1002/pbc.27259
- Bruce, B. S., Newcombe, J., & Chapman, A. (2012). School liaison program for children with brain tumors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(1), 45-54. doi:10.1177/1043454211432296
- Bultz, B. D., & Carlson, L. E. (2006). Emotional distress: the sixth vital sign-future directions in cancer care. *Psycho-Oncology*, 15(2), 93-95. doi:10.1002/pon.1022
- Butler, R. W., Sahler, O. J., Askins, M. A., Alderfer, M. A., Katz, E. R., Phipps, S., & Noll, R. B. (2008). Interventions to improve neuropsychological functioning in childhood cancer survivors. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14(3), 251-258. doi:10.1002/ddrr.33
- Calaminus, G. (2000). Lebensqualität in der Pädiatrischen Onkologie. In U. Ravens-Sieberer & C. Alarcos (Eds.), *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin*. Landsberg: Ecomed Verlag.
- Calaminus, G., Weinspach, S., Teske, C., & Göbel, U. (2007). Quality of survival in children and adolescents after treatment for childhood cancer: the influence of reported late effects on health related quality of life. *Klinische Pädiatrie*, 219(3), 152-157. doi:10.1055/s-2007-973846
- Canadian Association of Psychosocial Oncology. (2010). Standards of psychosocial health services for persons with cancer and their families. Retrieved from <http://www.capo.ca/pdf/CAPOstandards.pdf>
- Caplin, D. A., Smith, K. R., Ness, K. K., Hanson, H. A., Smith, S. M., Nathan, P. C., . . . Oeffinger, K. C. (2017). Effect of population socioeconomic and health system factors on medical care of childhood cancer survivors: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 6(1), 74-82. doi:10.1089/jayao.2016.0016
- Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2003). Benefits of psychosocial oncology care: Improved quality of life and medical cost offset. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 8.
- Cox, A. D. (1994). Child and adolescent Psychiatry - modern approaches. In M. Rutter, E. Tayler, & L. Hersov (Eds.), *Diagnostic Appraisal* (pp. 22-33). Blackwell, London, Paris, Melbourne, Vienna.
- Creutzig, U., Jürgens, H., Herold, R., Göbel, U., & Henze, G. (2004). Concepts of the society of paediatric oncology and haematology (GPOH) and the german competence network in paediatric oncology and haematology for the quality controlled development in paediatric oncology. *Klinische Pädiatrie*, 216(6), 379-383. doi:10.1055/s-2004-832383
- Di Gallo, A. (2004). Kinderpsychoonkologie. In P. Imbach & T. Kühne (Eds.), *Kompendium Kinderonkologie* (pp. 300-324). Heidelberg: Springer Verlag.
- Dilling, H., Mombour, W., & Schmidt, M.H. (Hrsg.). (2004). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen (ICD-10 V). Klinisch-diagnostische Leitlinien*. (5 ed.). Bern: Huber.

- Edwards, L., Marshall, L., & Haeems, G. (2019). Returning to school. A teacher's guide for pupils with brain tumours, during and after treatment. 3rd edition. Retrieved from <https://www.cerebra.org.uk/help-and-information/guides-for-parents/returning-to-school-a-teachers-guide-for-pupils-with-brain-tumours-during-and-after-treatment/>
- Fischer, G., & Riedesser, P. (1999). Lehrbuch der Psychotraumatologie (Vol. 2). München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Friend, A. J., Feltbower, R. G., Hughes, E. J., Dye, K. P., & Glaser, A. W. (2018). Mental health of long-term survivors of childhood and young adult cancer: A systematic review. *International Journal of Cancer*, 143(6), 1279-1286. doi:10.1002/ijc.31337
- Germann, J. N., Leonard, D., Stuenzi, T. J., Pop, R. B., Stewart, S. M., & Leavey, P. J. (2015). Hoping is coping: A guiding theoretical framework for promoting coping and adjustment following pediatric cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 846-855. doi:10.1093/jpepsy/jsv027
- Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: A review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 5(6), 466-484.
- Häberle, H., Schwarz, R., & Mathes, L. (1997). Familienorientierte Betreuung bei krebskranken Kindern und Jugendlichen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 46, 405-419.
- Häberle, H., Weiss, H., Fellhauer, S., & Schwarz, R. (1991). Familienorientierte Nachsorge als Maßnahmen der Rehabilitation und sekundären Prävention für krebskranke Kinder und ihre Familien. *Klinische Pädiatrie*, 203(4), 206-210.
- Holland, J. C., & Lewis, S. (2001). *The human side of cancer: Living with hope, coping with uncertainty*. New York: Harper Collins Publishers.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: A literature review. *Supportive Care in Cancer*, 7(5), 302-320.
- Howard Sharp, K. M., Willard, V. W., Barnes, S., Tillery, R., Long, A., Phipps, S., . . . Grayson, N. H. (2017). Emotion socialization in the context of childhood cancer: Perceptions of parental support promotes posttraumatic growth. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 95-103. doi:10.1093/jpepsy/jsw062
- Howard Sharp, K. M., Willard, V. W., Okado, Y., Tillery, R., Barnes, S., Long, A., & Phipps, S. (2015). Profiles of connectedness: Processes of resilience and growth in children with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 904-913. doi:10.1093/jpepsy/jsv036
- Hürter, A. (1990). Psychische und soziale Belastungen und der Wunsch nach professioneller Hilfe bei verschiedenen chronischen Erkrankungen. Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen. In I. Seiffge-Krenke (Ed.), *Jahrbuch der medizinischen Psychologie*. Berlin: Springer.
- Inhestern, L., Beierlein, V., Krauth, K. A., Rolfes, U., Schulte, T., Berger, D., . . . Bergelt, C. (2017). [Burden of Parents of Pediatric Cancer Patients in Pediatric-oncological Rehabilitation]. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr*, 66(3), 179-193. doi:10.13109/prkk.2017.66.3.179
- Janicke, D. M., & Hommel, K. A. (2016). Introduction to special section on the cost-effectiveness and economic impact of pediatric psychology interventions. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(8), 831-834. doi:10.1093/jpepsy/jsw033
- Kazak, A. E. (1992). Social context of coping with childhood illness: Family systems and social support. In A. LaGreca, L. Siegel, J. Wallander, & C. Walker (Eds.), *Stress and Coping in Child Health*. (pp. 262-278). New York: Guilford Press.
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 211-219.
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., . . . Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(1), 120-129.
- Kazak, A. E., Boyer, B. A., Brophy, P., Johnson, K., Scher, C. D., Covelman, K., & Scott, S. (1995). Parental perceptions of procedure-related distress and family adaptation in childhood leukemia. *Child Health Care*, 24(3), 143-158. doi:10.1207/s15326888chc2403_1
- Kazak, A. E., Cant, M. C., Jensen, M. M., McSherry, M., Rourke, M. T., Hwang, W. T., . . . Lange, B. J. (2003). Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology*, 21(17), 3220-3225. doi:10.1200/JCO.2003.12.156
- Keenie, N., Hobbie, W., & Ruccione, K. S. (2012). *Childhood cancer survivors: A practical guide to your future*. (3rd ed.). Bellingham: Childhood Cancer Survivors.

- Kröger, L. (2005). *Lebensqualität krebskranker Kinder, krebskranker Erwachsener und deren Angehörigen: Ergebnisse der ambulanten Nachsorge und Rehabilitation*. Lengrich: Pabst Science Publishers.
- Kröger, L., & Lilienthal, S. (2001). Vernetzung stationärer und ambulanter Versorgung krebskranker Kinder und deren Familien in Hamburg. Eine Bilanz nach 10 Jahren. *PSAPOH-Journal*, 4(1), 27-31.
- Krull, K. R., Huang, S., Gurney, J. G., Klosky, J. L., Leisenring, W., Termuhlen, A., . . . Hudson, M. M. (2010). Adolescent behavior and adult health status in childhood cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 4(3), 210-217. doi:10.1007/s11764-010-0123-0
- Kunin-Batson, A., Lu, X., Balsamo, L., Graber, K., Devidas, M., Hunger, S. P., . . . Kadan-Lottick, N. S. (2016). Prevalence and predictors of anxiety and depression after completion of chemotherapy for childhood acute lymphoblastic leukemia: A prospective longitudinal study. *Cancer*, 122(10), 1608-1617. doi:10.1002/cncr.29946
- Kupst, M. J. (1992). Long-term family coping with acute lymphoblastic leukemia in childhood. In A. LaGreca, L. Siegel, J. Wallander, & C. Walker (Eds.), *Stress and Coping in Child Health* (pp. 242-261). New York: Guilford Press.
- Kusch, M., Labouvie, H., Fleischhack, G., & Bode, U. (1996). *Stationäre psychologische Betreuung in der Pädiatrie*. Weinheim: Psychologie Verlagsunion.
- Kusch, M., Labouvie, H., Jager, R. S., & Bode, U. (1997). Psychology of patient management: evaluation and quality assurance of psychosocial management in pediatric oncology. *Gesundheitswesen*, 59(2), 87-94.
- Kusch, M., Labouvie, H., Langer, T., Winkler von Mohrenfels, U., Topf, R., & et al. (1999). *Psychosoziale Folgen von Krebs im Kindes- und Jugendalter: Empirisch fundierte Erkenntnisse und begründbarer rehabilitativer Bedarf*. Landau: Verlag Empirische Pädagogik.
- Labouvie, H. (2005). Psychosoziale Betreuung krebskranker Kinder und ihrer Familien. Evaluation und Optimierung einer Versorgungskonzeption. In Deutsche-Leukämie-Forschungshilfe - Aktion für Krebskranke Kinder e.V. (Ed.): Wir 3.
- Labouvie, H., & Bode, G. (2006). Psychosoziale Unterstützung von Patienten und ihren Angehörigen. In H. Gadner, G. Gaedicke, C. Niemeyer, & J. Ritter (Eds.), *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie*. Heidelberg: Springer Verlag.
- Langer, G., Meerpohl, J. J., Perleth, M., Gartlehner, G., Kaminski-Hartenthaler, A., & Schunemann, H. (2012). [GRADE guidelines: 1. Introduction - GRADE evidence profiles and summary of findings tables]. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 106(5), 357-368. doi:10.1016/j.zefq.2012.05.017
- Larcombe, I., Eiser, C., Davies, H., & Gerrard, M. (2007, 2015, 2018). Welcome back! A guide for teachers helping children and young people returning to school after a diagnosis of cancer. Retrieved from <https://www.cclg.org.uk/publications/School/Welcome-back!/WLCMBACK>
- Larsson, G., Mattsson, E., & von Essen, L. (2010). Aspects of quality of life, anxiety, and depression among persons diagnosed with cancer during adolescence: a long-term follow-up study. *European Journal of Cancer*, 46(6), 1062-1068. doi:10.1016/j.ejca.2010.01.021
- Leidig, E., Maier, S., Niethammer, D., Niemeyer, C., & Rau, J. (2001). Positionspapier zur familienorientierten Rehabilitation bei krebskranken Kindern. Retrieved from http://www.katharinenhoehe.de/fileadmin/downloads/reh-antrag/Katha_Positionspapier_familien_Reha.pdf
- Leiss, U. (2011). Neuropsychological assessment and intervention in pediatric neuro-oncology. *Memo-Magazine of European Medical Oncology*, 3(11), 2. doi:10.1007/s12254-011-0314-z
- Mathes, L. (1998). *Programmevaluation der stationären, familienorientierten Rehabilitation und Entwicklung eines Qualitätssicherungssystems in der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe.*, Universität Heidelberg, Heidelberg.
- Meyler, E., Guerin, S., Kiernan, G., & Breatnach, F. (2010). Review of family-based psychosocial interventions for childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(10), 1116-1132. doi:10.1093/jpepsy/jsq032
- Michel, G., Rebholz, C. E., von der Weid, N. X., Bergstraesser, E., & Kuehni, C. E. (2010). Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss Childhood Cancer Survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 28(10), 1740-1748. doi:10.1200/JCO.2009.23.4534
- Moyer, K. H., Willard, V. W., Gross, A. M., Netson, K. L., Ashford, J. M., Kahalley, L. S., . . . Conklin, H. M. (2012). The impact of attention on social functioning in survivors of pediatric acute lymphoblastic leukemia and brain tumors. *Pediatric Blood & Cancer*, 59(7), 1290-1295. doi:10.1002/pbc.24256
- NCCN - National Comprehensive Cancer Network. (2007). Distress management. Practice Guidelines in Oncology. Retrieved from www.nccn.org/professionals/physician_gls
- Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 9-27.

- Pelletier, W., & Bona, K. (2015). Assessment of financial burden as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood and Cancer*, 62 Suppl 5, S619-631. doi:10.1002/pbc.25714
- Prchal, A., & Landolt, M. A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 18(12), 1241-1251. doi:10.1002/pon.1565
- Quinn, G. P., Goncalves, V., Sehovic, I., Bowman, M. L., & Reed, D. R. (2015). Quality of life in adolescent and young adult cancer patients: a systematic review of the literature. *Patient Related Outcome Measures*, 6, 19-51. doi:10.2147/PROM.S51658
- Resch, F. (1999). *Entwicklungspsychopathologie des Kindes- und Jugendalters. Ein Lehrbuch.* (Vol. 2). Weinheim: Psychologie Verlagsunion.
- Rossig, C., Juergens, H., Schrappe, M., Moericke, A., Henze, G., von Stackelberg, A., . . . Creutzig, U. (2013). Effective childhood cancer treatment: the impact of large scale clinical trials in Germany and Austria. *Pediatric Blood and Cancer*, 60(10), 1574-1581. doi:10.1002/pbc.24598
- Schreiber-Gollwitzer, B., & Gollwitzer, K. (2007). Diagnostische und differenzialdiagnostische Abwägungen zur Einschätzung kindlicher Reaktionsweisen im Rahmen der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. *Klinische Pädiatrie*, 219(6), 372-379. doi:10.1055/s-2007-985872
- Schreiber-Gollwitzer, B. M., & Schröder, H. M. (2012). Ressourcen- und Belastungsprofil. Retrieved from https://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/psapoh/drg_aktuelles/index_ger.html
- Schreiber-Gollwitzer, B. M., Schröder, H. M., Griebmeier, B., Labouvie, H., & Lilienthal, S. (2003). Quantitative and qualitative evaluation of psychosocial care for patients in pediatric oncology and hematology--a multicenter study on behalf of the PSAPOH. *Klinische Pädiatrie*, 215(3), 171-176. doi:10.1055/s-2003-39377
- Schreiber-Gollwitzer, B. M., Schröder, H. M., & Niethammer, D. (2002). Psychosoziale Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit malignen Erkrankungen. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 150, 954-965.
- Schröder, H. M., Lilienthal, S., Schreiber-Gollwitzer, B. M., & Griebmeier, B. (2006). Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie. *Kurzgefasste interdisziplinäre Leitlinien* (pp. 457-467): Deutsche Krebsgesellschaft e.V., Zuckerschwerdt Verlag.
- Schultz, K. A., Ness, K. K., Whitton, J., Recklitis, C., Zebrack, B., Robison, L. L., . . . Mertens, A. C. (2007). Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 25(24), 3649-3656. doi:10.1200/JCO.2006.09.2486
- Schumacher, A. (2004). Stellenwert der Psychoonkologie im neuen deutschen Gesundheitssystem. *Der Onkologe*, 10, 98-102.
- Seitz, D. C., Besier, T., & Goldbeck, L. (2009). Psychosocial interventions for adolescent cancer patients: a systematic review of the literature. *Psycho-Oncology*, 18(7), 683-690. doi:10.1002/pon.1473
- Shapiro, C. L., Jacobsen, P. B., Henderson, T., Hurria, A., Nekhlyudov, L., Ng, A., . . . Rowland, J. H. (2016). ReCAP: ASCO core curriculum for cancer survivorship education. *Journal of Oncology Practice*, 12(2), 145, e108-117. doi:10.1200/JOP.2015.009449
- Signorelli, C., Wakefield, C. E., Fardell, J. E., Wallace, W. H. B., Robertson, E. G., McLoone, J. K., & Cohn, R. J. (2017). The impact of long-term follow-up care for childhood cancer survivors: A systematic review. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 114, 131-138. doi:10.1016/j.critrevonc.2017.04.007
- SIOP - Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. (Guidelines: 1993-2004)/and ICCPO. (2002). Childhood cancer - Guidelines for standards of treatment & care. Retrieved from <http://www.iccipo.org/articles/psychosocial.html>, http://www.iccipo.org/articles/standards_of_care.html
- Sonneck, G., Kapusta, N., Tomandl, G., & Voracek, M. (2016). *Krisenintervention und Suizidverhütung* (3rd ed.): UTB GmbH.
- Taieb, O., Moro, M. R., Baubet, T., Revah-Levy, A., & Flament, M. F. (2003). Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 12, 255-264.
- Tallen, G., Resch, A., Calaminus, G., Wiener, A., Leiss, U., Pletschko, T., . . . Rutkowski, S. (2015). Strategies to improve the quality of survival for childhood brain tumour survivors. *European Journal of Paediatric Neurology*, 19(6), 619-639. doi:10.1016/j.ejpn.2015.07.011
- Toffalini, E., Veltri, A., & Cornoldi, C. (2015). Metacognitive aspects influence subjective well-being in parents of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 24(2), 175-180. doi:10.1002/pon.3622

- Topf, R., Trimmel, J., Vaschalek, K., Felsberger, C., & Gadner, H. (1994). Das Psychosoziale Betreuungskonzept der pädiatrischen Onkologie des St. Anna Kinderspitals. In: Österreichische Gesellschaft für Psychoonkologie (Ed.), *Jahrbuch der Psychoonkologie* (pp. 15-39). Wien: Springer.
- Tröster, H. (2010). Eltern-Belastungs-Inventar. Deutsche Version des Parenting Stress Index (PSI) von R. R. Abidin. Göttingen: Hogrefe.
- Turner, J. K., Hutchinson, A., & Wilson, C. (2018). Correlates of post-traumatic growth following childhood and adolescent cancer: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 27(4), 1100-1109. doi:10.1002/pon.4577
- Van Der Plas, E., Erdman, L., Nieman, B. J., Weksberg, R., Butcher, D. T., O'Connor D, L., . . . Spiegler, B. J. (2018). Characterizing neurocognitive late effects in childhood leukemia survivors using a combination of neuropsychological and cognitive neuroscience measures. *Child Neuropsychology*, 24(8), 999-1014. doi:10.1080/09297049.2017.1386170
- Van Dongen-Melman, J. E. W. M. (1995). *On surviving childhood cancer. Late psychosocial consequences for patients, parents and siblings*. Alblasterdam: Haveka.
- Van Schoors, M., Caes, L., Knoble, N. B., Goubert, L., Verhofstadt, L. L., & Alderfer, M. A. (2017). Systematic review: associations between family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 6-18.
- Vance, Y., & Eiser, C. (2004). Caring for a child with cancer - a systematic review. *Pediatric Blood and Cancer*, 42(3), 249-253. doi:10.1002/psc.10440
- Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2015). Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: An Introduction to the special issue. *Pediatric Blood and Cancer*, 62 Suppl 5, S419-424. doi:10.1002/psc.25675
- Wiener, L., Viola, A., Kearney, J., Mullins, L. L., Sherman-Bien, S., Zadeh, S., . . . Lone Parent Study, G. (2016). Impact of caregiving for a child with cancer on parental health behaviors, relationship quality, and spiritual faith: Do lone parents fare worse? *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(5), 378-386. doi:10.1177/1043454215616610
- Willard, V. W., Hostetter, S. A., Hutchinson, K. C., Bonner, M. J., & Hardy, K. K. (2016). Benefit finding in maternal caregivers of pediatric cancer survivors: A mixed methods approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(5), 353-360.
- Zebrack, B. J., Mills, J., & Weitzman, T. S. (2007). Health and supportive care needs of young adult cancer patients and survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 1(2), 137-145. doi:10.1007/s11764-007-0015-0
- Zegaczewski, T., Chang, K., Coddington, J., & Berg, A. (2016). Factors related to healthy siblings' psychosocial adjustment to children with cancer: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(3), 218-227. doi:10.1177/1043454215600426
- Zeltzer, L. K., Dolgin, M. J., Sahler, O. J., Roghmann, K., Barbarin, O. A., Carpenter, P. J., . . . Sargent, J. R. (1996). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: health outcomes of siblings of children with cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 27(2), 98-107. doi:10.1002/(SICI)1096-911X(199608)27:2<98::AID-MPO6>3.0.CO;2-O