
**Leitlinien der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
(GPOH)
(Arbeitsgruppe Leitlinien der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der
Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH))**

Die in dieser Leitlinie vorgeschlagenen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen entsprechen dem allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft.

AWMF-Leitlinien-Register	Nr. 025/002m	Entwicklungsstufe:	3
---------------------------------	---------------------	---------------------------	----------

Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

- Methodenreport -

Inhalt:

- I. [Einführung](#)
 - II. [Zeitlicher Ablauf der Leitlinienentwicklung](#)
 - A. Vorbereitende Arbeiten zur Entwicklung der Leitlinie
 - B. Entwicklung der Leitlinie auf Stufe
 - Erste Projektphase
 - Zweite Projektphase
 - III. [Mitglieder der beteiligten Gremien](#)
 - IV. [Konsensusprozess und systematische Literaturrecherche](#)
 - A. [Einleitung](#)
 - B. [Akteure](#)
 - C. [Methodischer Ablauf der Leitlinienentwicklung](#)
 - [Vorarbeiten](#)
 - [Leitlinienrecherche](#)
 - [Erstellung und Abstimmung der konsensusbasierten Abschnitte](#)
 - [Literatur- und Konsensusbasierung Kapitel 6.3](#)
 - [Konsensusbasierung der Kapitel 2, 3, 4, 5, 6, 6.1, 6.2, 6.4](#)
 - V. [Implementierung und Evaluation der Leitlinie](#)
 - VI. [Aktualisierung / Gültigkeit der Leitlinie](#)
 - VII. [Projektfinanzierung / Interessenkonflikte](#)
 - VIII. [Literatur](#)
- [Anhang](#)
- [A 1. Leitlinien-Synopse - Internationale Leitlinien im Vergleich](#)
 - [A 2. Systematische Literaturrecherche: Überblick](#)
 - [A 3. "Evidenz"tabelle exemplarisch für Kap. 6.3.](#)
 - [A 4. Erklärung über Interessenkonflikte](#)
-

I. Einführung

Die Entwicklung psychosozialer Versorgungsleitlinien erfolgt im Auftrag der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) im Rahmen der Qualitätssicherungsmaßnahmen zur Verbesserung und Weiterentwicklung des diagnostischen und therapeutischen Vorgehens in der Akutbehandlung und Nachsorge von krebskranken Kindern und Jugendlichen. Neben der Erarbeitung von Behandlungsempfehlungen spielen Struktur- und Rahmenbedingungen sowie die Berücksichtigung von Aspekten wie Lebensqualität und Patientenzufriedenheit eine wichtige Rolle für eine leistungsfähige Patientenversorgung. Klinische Praxisleitlinien, d.h. die wissenschaftlich begründete Darlegung diagnostisch-

therapeutischen Vorgehens sind ein wichtiges Instrument der gesetzlich geförderten Maßnahmen zur Qualitätssicherung im Gesundheitswesen (§§ 137 e-g SGB V).

Aufgrund der psychischen und sozialen Implikationen einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter ist die psychosoziale Versorgung der Patienten und ihrer Familien ein integraler Bestandteil des ganzheitlich orientierten multiprofessionellen Behandlungskonzeptes in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Die Fachgesellschaft PSAPOH arbeitet seit Jahren an der Entwicklung eines einheitlichen strukturierten Vorgehens in der psychosozialen Behandlung bei malignen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Bei der Entwicklung psychosozialer Versorgungsleitlinien zur Standardisierung der Versorgungspraxis ist die Integration der umfassenden klinischen Erfahrung und der vielfältigen wissenschaftlichen Erkenntnisse ein zentrales Anliegen.

Der Methodenreport zu der S3-Leitlinie "Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie" gibt Auskunft über den Entwicklungsprozess der Leitlinie und die dabei verwendeten Methoden sowie über Aspekte der Implementierung, der Aktualisierung und der Finanzierung. Die Leitlinie selber ist unter <http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF>; Reg.-Nr. 025/022 einsehbar. Informationen zu den Zielen der Leitlinie, den Patientengruppen und den Anwendergruppen sind den Kapiteln 0 und 1 der Leitlinie zu entnehmen.

Die S3-Leitlinie ist eine Weiterentwicklung der S1- Leitlinie "Psychosoziale Versorgung in der Kinder- und Jugendonkologie", die im Auftrag der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie im Jahr 2005 erstellt wurde. Diese Leitlinie wurde überarbeitet und erweitert, evidenzbasiert und über ein repräsentatives Expertengremium im Konsensusverfahren verabschiedet. Das methodische Vorgehen erfolgte in Anlehnung an die 'Methodischen Empfehlungen zur Erarbeitung von Leitlinien für Diagnostik und Therapie' der AWMF und das 'Leitlinienmanual' der AWMF und ÄZQ. Der Prozess der Konsensusfindung erfolgte unter Mitwirkung und Beratung durch die AWMF.

Die "Evidenz"basierung der Leitlinie wurde auf 3 Ebenen vollzogen:

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

In Bezug auf die komplexen psychosozialen Adaptationsprozesse bei lebensbedrohlich erkrankten Kindern und Jugendlichen und ihrer Angehörigen stehen bisher nur wenig passende Untersuchungsmethoden zur Verfügung. Vorliegende Arbeiten sind teilweise aufgrund unterschiedlicher Strukturen des Gesundheitswesens nicht auf das deutsche System übertragbar. Das Expertenwissen ist daher von fundamentaler Bedeutung für die Definition einer "Good Clinical Practice" in der psychosozialen Versorgung der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie.

II. Zeitlicher Ablauf der Leitlinienentwicklung

A. Vorbereitende Arbeiten zur Entwicklung der Leitlinie	
1997	Gründung der Arbeitsgruppe Leitlinien der PSAPOH zur Entwicklung von Standards und Empfehlungen in der psychosozialen Versorgung krebskranker Kinder, Jugendlicher und ihrer Familien.
	Sichtung bestehender Konzepte der psychosozialen Versorgung nach ihrer theoretischen Ausrichtung, empirischen Fundierung und praktischen Umsetzbarkeit im klinischen Alltag.
1998	Erarbeitung von Grundlagen für eine Basisdokumentation (Psychosozialer Anamnesebogen Pädiatrische Onkologie) und zur Indikationsstellung
	Erstellung der Pilotversion des "Psychosozialen Protokollbogens" und des dazugehörigen Leitfadens für eine systematische qualitative und quantitative Datenerhebung.
05/1998	32. Tagung der PSAPOH in Herrsching zum Thema "Entwicklung und Erprobung von Leitlinien für die Psychosoziale Betreuung in der Pädiatrischen Onkologie" zur Vorstellung und Diskussion der erarbeiteten Konzepte und Materialien zur Strukturierung und Standardisierung psychosozialer Versorgung
09/1998	Präsentation IPOS- Kongress Hamburg
1999	Weiterentwicklung des "Psychosozialen Protokollbogens" und Präsentation auf der 34. PSAPOH-Tagung in Herrsching
	Durchführung einer Fortbildung für psychosoziale Mitarbeiter in Frankfurt zur Anwendung des Psychosozialen Protokollbogens
	Überprüfung der Materialien in Bezug auf Relevanz, Praktikabilität und Nützlichkeit

	in einer Pilotphase durch psychosoziale Dienste in 8 Kliniken.
2000	Fertigstellung des Leitfadens zur Dokumentation psychosozialer Tätigkeiten incl. jährlich aktualisierter OPS- und ICD-10-Ziffern <ul style="list-style-type: none"> o Definition und Strukturierung psychosozialer Tätigkeiten o Erfassung und Kodierung patientenbezogener und patientenübergreifender Tätigkeiten o Strukturierte Dokumentation (Langversion und Kurzversion) o Arbeitsmaterialien zu Diagnostik, Intervention und Kategorisierung o Ressourcen- und Belastungsprofil - Belastungsgruppeneinteilung o Katalog relevanter psychischer und sozialer Risikofaktoren (ICD-10 Klassifikationen)
12/2000	1. Antragstellung auf Projektförderung bei der DLFH für das PSAPOH- Projekt "Entwicklung und Erprobung von Leitlinien für die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie".
2001	Gesundheitspolitische Aktivitäten zu Erweiterung der abrechnungsrelevanten Kategorien für psychosoziale Interventionen (OPS)
	Gründung der Bundes-Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Versorgung im Akutkrankenhaus, BAG-PSV
	Einreichung von OPS-Codes zur psychosozialen Versorgung beim DIMDI und deren Übernahme in den amtlichen Katalog
	Erstmalige Möglichkeit der Dokumentation psychosozialer Diagnostik und Therapie im DRG-System ab 01/2002. ((Neuro-) psychologische und psychosoziale Diagnostik, Sozialrechtliche Beratung, Familien-, Paar- und Erziehungsberatung, Nachsorgeorganisation, Supportive Therapie, Künstlerische Therapie)
	Einreichung des Vorschlags der ICD-10 Diagnose " Anhaltende Belastungsreaktion".
2002	Im Rahmen der DRG- Diskussion vorgezogene Beantragung eines Teils des Gesamtantrags von 12/2000, um aktuell detaillierte Aussagen zu Inhalten, zeitlichen und finanziellen Aspekten psychosozialer Versorgung machen zu können.
	Übernahme der Finanzierung des Teilprojekts: "Qualitative und quantitative Erfassung patienten- bezogener psychosozialer Tätigkeiten" durch die Kinderkrebsstiftung (DKS 2002.03) . Projektlaufzeit 01.03. -31.10.2002
	Durchführung und Auswertung der Ergebnisse der multizentrischen Studie an 26 pädiatrisch onkologischen Zentren.
	Publikation: Klinische Pädiatrie (2003) 215: 171-176; SIOP- Kongress Vancouver 2005
12/2003	2. Antragstellung auf Projektförderung bei der DLFH für das PSAPOH - Projekt "Entwicklung und Erprobung von Leitlinien, Empfehlungen zu Rahmenbedingungen und einer Basisdokumentation für die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie".
2004	Erstellung eines gemeinsamen Positionspapiers der PSAPOH, GPOH und DLFH zur psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie. Inhalte: Empfehlungen zu Zielen, Struktur- und Rahmenbedingungen, Indikation, Interventionen, Versorgungsintensität und zeitlich/finanziellem Aufwand psychosozialer Tätigkeiten sowie zur Qualifikation der Mitarbeiter
2004	Erstellung der S1-Leitlinie "Psychosoziale Versorgung in der Kinder- und Jugendonkologie" durch die Arbeitsgruppe Leitlinien. Die Leitlinie beschreibt die wesentlichen Behandlungsprozesse Diagnostik, Indikation, Intervention und Dokumentation. Orientierung erfolgte an Expertenwissen und Empfehlungen internationaler Standards und Leitlinien.
	Informeller Konsensusprozess, Verabschiedung durch den Vorstand der PSAPOH, Vertreter der GPOH und anderer Fachgesellschaften.
	Publikation: Urban & Fischer Juni 2005, AWMF 2005 und "Kurzgefasste interdisziplinäre Leitlinien" der DKG, Zuckschwerdt Verlag 2006
01/2005	Genehmigung der Projektfinanzierung zum Gesamtantrag von 12/2003 durch die DLFH (A2004/2 - DLFH 2004/1).
B. Entwicklung der Leitlinie auf Stufe 3	
	- Erste Projektphase
2005	Organisatorische Vorbereitungen zur Durchführung des Projekts zur Höherstufung der Leitlinie Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie". Projektlaufzeit: 10/2005 - 05/2007

	Anbindung der Drittmittelfinanzierung der DLFH an die Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität zu Lübeck (Projektkoordination H.M. Schröder).
	Durchführung der konzeptionellen und koordinativen Tätigkeiten zur Projektabwicklung durch die Steuerungsgruppe und die Projektkoordination.
	Vorbereitende Treffen der Arbeitsgruppe zu methodischen Fragen mit Prof. Selbmann (AWMF) in Tübingen
	Inhaltliche Überarbeitung und Weiterentwicklung der S1-Leitlinie, zur Vorbereitung der "Evidenz"basierung und der strukturierten Konsentierung durch ein repräsentatives Expertengremium
10/2005	Einstellung einer wissenschaftlichen Mitarbeiterin (0,7-Stelle) vom 01.10.2005 - 31.01.2006 (Heidrun Rauscher-Lacher)
	Vertiefenden Literaturrecherche zu klinisch relevanten Themen und Kernaussagen der Leitlinie. Erstellung eines Überblicks zum Stand der Forschung zur psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie.
	Themenbereiche der Literaturrecherche: <ul style="list-style-type: none"> ◦ Krankheitsspezifische somatische Belastungen ◦ Krankheitsspezifische psychosoziale Belastungen ◦ Krankheitsunabhängige psychosoziale Belastungen ◦ Ressourcen von Patient, Eltern und Geschwistern ◦ Krankheitsbewältigung und Lebensqualität ◦ Psychosoziale Interventionen ◦ Palliativbegleitung ◦ Rehabilitation und psychosoziale Nachsorge
2006	Inhaltliche Aufbereitung und Bewertung der Literatur zur Erstellung der Leitlinie
	Formulierung der einzelnen Kapitel der S3 -Leitlinie sowie ihre Vorbereitung für den Konsensusprozess durch die Steuergruppe <ul style="list-style-type: none"> ◦ Struktur- und Rahmenbedingungen (Kap.2) ◦ Psychosozialen Belastungen und Ressourcen (Kap. 3) ◦ Psychosozialer Diagnostik (Kap. 4) ◦ Indikation und Leitsymptomatik (Kap. 5) ◦ Therapie / Interventionen - Grundlagen (Kap. 6, 6.1) ◦ Phasenspezifische Interventionen/ incl. Anforderungen und Belastungsreaktionen (Kap. 6.2)
	- Zweite Projektphase
03/2006 - 05/2007	Kooperationsvertrag mit dem Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf (Prof. Dr. Dr. U. Koch) zur wissenschaftlichen Begleitung des Projektes mit Finanzierung einer 0,7-Stelle.
	Gemeinsame Überarbeitung des Leitlinienaufbaus incl. Spezifizierung der Bearbeitungsmodi und "Evidenz"quellen der einzelnen Kapitel.
	Auswahl des Expertengremiums bestehend aus Vertretern relevanter Fachgesellschaften, Anwendern verschiedener Berufsgruppen, Vertretern der Erwachsenen-Pschoonkologie, Betroffenen und Eltern
	Systematische Literaturrecherche und Bewertung der Literatur zum Bereich Interventionen (siehe Hintergrundinformationen und Kapitel 6.3 in der Leitlinie).
06/2006	Treffen mit Prof. Selbmann in Frankfurt zur Festlegung weiterer methodischer Vorgehensweisen; Entscheidung zur Moderation des Konsensusverfahrens durch Frau PD Dr. Kopp (AWMF)
	Vorbereitung der schriftlichen Konsentierung über ein mehrstufiges Delphiverfahren und der mündlichen Konsentierung über die Expertenworkshops
	Aufbereitung der einzelnen Kapitel in eine abstimmungsfähige Form, Versendung der Unterlagen in digitaler und postalischer Form
	Durchführung des Konsensusverfahrens und fortlaufende Einarbeitung der abgestimmten Inhalte in die einzelnen Kapitel der Leitlinie.
27.09.2006	1. Konsensuskonferenz der beteiligten Experten in Hamburg
19./20.03.2007	2. Konsensuskonferenz der beteiligten Experten in Hamburg
15.06.2007	3. Konsensuskonferenz der beteiligten Experten in Frankfurt
2007	Formulierung des Methodenberichtes zur wissenschaftlichen Begleitung des Projektes durch die Mitarbeiter des Institutes für Medizinische Psychologie Hamburg (siehe ausführlicher Bericht in Kapitel IV).
09/2007	Erstellung einer Kurzfassung der Leitlinie für die Publikation der Deutschen Krebsgesellschaft " Kurzfassete interdisziplinäre Leitlinien 2008",
10/2007	Formulierung der nicht in den Konsensusprozess einbezogenen Kapitel der

10/2007	Leitlinie (0,1, 7)
11/2007	Erstellung einer Leitliniensynopse zu zentralen Kernfragen der Leitlinie. Abgleich der Empfehlungen und Statements mit internationalen Leitlinien (s. Anhang A)
12/2007	Bearbeitung und Fertigstellung des Methodenberichts und der Anhänge
01/2008	Abschließende redaktionelle Bearbeitung der Langversion und der Literaturliste
02/2008	Publikation der Leitlinie, Übersetzung

III. Mitglieder der beteiligten Gremien

Steuergruppe

Arbeitsgruppe Leitlinien der PSAPOH:(Projektleitung)

Hildegard M. Schröder Dipl.-Päd., Universitäts-Kinderklinik Lübeck (Projektkoordination) Susanne Lilienthal, Dipl.-Psych., Universitäts-Kinderklinik Hamburg-Eppendorf Beate M. Schreiber-Gollwitzer, Dipl.-Psych., Kinderklinik Dritter Orden, München Barbara Griessmeier, Dipl.-Musiktherapeutin, Universitäts-Kinderklinik Frankfurt

Weitere Mitglieder der Steuergruppe

PD Dr. med. Alain Di Gallo, PSAPOH-Vorstand, Universitätskinderspital Basel Stephan Maier, Dipl.-Sozialpäd., PSAPOH-Vorstand, Reha-Klinik Katharinenhöhe (seit 11/2007)

Wissenschaftliche Begleitung

Prof. Dr. phil. Dr. med. Uwe Koch, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Dr. phil. Webke Kluth, Dipl.-Psych., Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Kai Kossow, Dipl.-Psych., Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (seit 03/2007) Dr. phil. Birgit Watzke, Dipl.-Psych., Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Konsensusgruppe

Dr. med. Carola Bindt, **Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie e.V.** (DGKJP), Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (Stellvertreter: Prof. Dr. med. Michael Günter, Universität Tübingen)

Dr. phil. Gerlind Bode, **Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH), Deutsche Kinderkrebs-Stiftung, Elternvertreterin**, DLFH-Geschäftsführung

Maren Bösel, Dipl.-Sozialpäd., **Patientenvertreterin**, Universitätsklinikum Heidelberg

Ralf Braungart, **Dipl.-Sozialpädagoge**, Olgahospital Stuttgart

Dr. med. Gabriele Calaminus, **Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin (Schwerpunkt Onkologie)**, Universitätsklinikum Düsseldorf (Stellvertreter: Prof. Dr. med. Rudolf Erttmann, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf)

PD Dr. med. Henning Flechtner, Kinder- und Jugendpsychiater, **Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (PSO)**, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie Magdeburg

Renate Fischer, **Dipl.-Theologin**, Dipl.-Sozialpäd., Universitäts-Kinderklinik Greifswald

Carola Freidank, Fachkinderkrankenschwester zur onkologischen Pflege, **Konferenz onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege (KOK)**, Medizinische Hochschule Hannover

Ute Hennings, **Dipl.-Musiktherapeutin**, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Prof. Dr. med. Dr. phil. Uwe Koch, **Psychoonkologische Forschung**, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Sigrid Kochendörfer, **Dipl.-Psychologin**, Universitäts-Kinderklinik Tübingen

Stephan Maier, **Dipl.-Sozialpädagoge**, Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

Elisabeth Meixner-Mücke, **Sonderschuldirektorin**, Staatliche Schule für Kranke, Krankenhaus Schwabing, München (Nach der Benennung im Auswahlverfahren keine Teilnahme)

Dorothee Mundle, **Dipl.- Pädagogin**, Universitäts-Kinderklinik Tübingen

PD Dr. phil. Andrea Schumacher, Dipl.-Psych., **Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie (dapo)**, Universitätsklinikum Münster

Gunda Wiedenbruch, **Erzieherin**, Universitätskinderklinik Göttingen

Beratung und Moderation durch die AWMF

Prof. Dr. med. Hans-Konrad Selbmann, **Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)**, Universität Tübingen

PD Dr. med. Ina Kopp, **Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)**, Universität Marburg

IV. Konsensusprozess und systematische Literaturrecherche

Uwe Koch, Wiebke Kluth, Kai Kossow, Birgit Watzke (Kapitel IV und Anhänge A 2-A 4)

im Auftrag der Arbeitsgruppe Leitlinien der PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie)

A. Einleitung

Der vorliegende Bericht zur Durchführung des Konsensusprozesses und der systematischen Literaturrecherche gliedert sich im Wesentlichen in zwei Bereiche, in denen die an dem Entwicklungsprozess beteiligten Personen und die verwendeten Methoden ausführlich beschrieben werden.

Die Vorbereitung und Durchführung der systematischen Literaturrecherche und der Abstimmungsprozesse der S3- Leitlinie erstreckte sich über den Zeitraum März 2006 bis August 2007, wobei die Monate bis August 2006 ausschließlich der Vorbereitung des Konsensusprozesses vorbehalten waren. Mit einem ersten Konsensustreffen im September 2006 wurde der zweite Abschnitt des Entwicklungsprozesses eingeleitet: die Abstimmung über die Inhalte und Formulierungen der Leitlinie selbst. Realisiert wurden insgesamt drei Konsensustreffen (September 2006, März 2007, Juni 2007), die durch schriftliche Expertenbefragungen (Delphi) zwischen den Treffen ergänzt wurden. Die abschließende Bearbeitung und Fertigstellung der Leitlinie erfolgte im Januar 2008.

B. Akteure

Verantwortlich für das Projekt der Erstellung einer Psychosozialen S3-Leitlinie für die Pädiatrische Onkologie und Hämatologie war die **Steuergruppe** bestehend aus Mitgliedern der Arbeitsgruppe Leitlinien der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) sowie weiteren Mitgliedern (vgl. Kapitel III). Die Aufgabe der Steuergruppe bestand in der wissenschaftlichen Gesamtleitung des Projektes, incl. der Definition, Delegation und Koordination der einzelnen Aufgabenbereiche. Zudem oblag ihr die Entwicklung und Formulierung der Leitlinie zur Psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Mit der **wissenschaftlichen Begleitung** wurde das Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf beauftragt. Das Institut übernahm im Verlauf des Projektes verschiedene wissenschaftliche und organisatorische Aufgaben. Schwerpunkte der wissenschaftlichen Begleitung waren: Abstimmung der Struktur der zukünftigen Leitlinie mit der Steuergruppe und Festlegung von Bearbeitungsmodi und Schlüsselbegriffen, systematische Recherche zu bestehenden Leitlinien im Versorgungsbereich, systematische Literaturrecherche und -aufbereitung zu einem ausgewählten Schlüsselbereich der neuen Leitlinie, Organisation des Konsensusprozesses und Durchführung des schriftlichen Konsensusverfahrens, Erstellung von Kapitel IV des Methodenreports.

Die **Konsensusgruppe** war im zweiten Abschnitt des Projekts wesentlicher Akteur. Sie setzte sich aus der Expertengruppe und der Steuergruppe zusammen. Gemeinsam stimmte die Konsensusgruppe über Inhalt und Formulierung der wesentlichen Kapitel der Leitlinie im Delphi-Verfahren, bzw. im Nominellen Gruppenprozess ab. Die **Expertengruppe** bestand aus VertreterInnen der verschiedenen relevanten Fach- und Interessensgruppen (vgl. Kap. III). Die Expertengruppe wurde im Vorweg des ersten Konsensustreffens gebildet: Nach der Auswahl zu beteiligender Berufs- und Interessensgruppen oder Fachverbänden durch die Steuergruppe unter Beratung durch die wissenschaftliche Begleitung wurden die jeweiligen Fachverbände um die Benennung eines Vertreters/einer Vertreterin für das Konsensusverfahren gebeten. Für Berufs- oder Interessensgruppen, die nicht durch die Fachverbände vertreten wurden, wurden potentiell geeignete VertreterInnen durch die Steuergruppe benannt, in eine Rangfolge gebracht und parallel dem Einladungsverfahren für

die Fachverbände über das Vorhaben informiert und um Teilnahme gebeten. Bei Verhinderung oder Nicht-Reagieren auf diese Anfrage, wurde die Vertreterin/der Vertreter des nächsten Rangplatzes angefragt. Auf dem ersten Konsensustreffen im September 2006 wurde über die Vollständigkeit der Konsensusgruppe abgestimmt. Es wurden keine weiteren Gruppen als nachträglich zu benennen genannt.

Die **Moderation von insgesamt drei Konsensustreffen** (1-tägig im September 2006 und Juni 2007, 2-tägig im März 2007) übernahm Frau PD Dr. Ina Kopp in ihrer Funktion als stellvertretende Vorsitzende der Leitlinienkommission der AWMF.

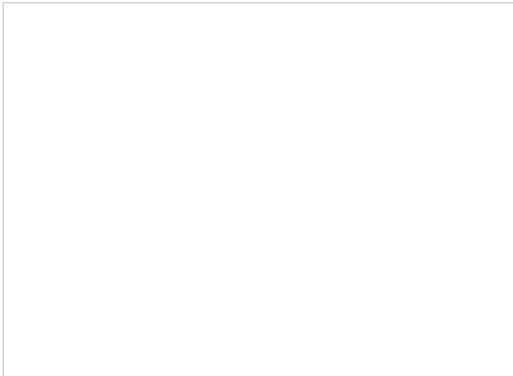


Abbildung 1. Beteiligte Gruppen bei der Erstellung der Leitlinie.

C. Methodischer Ablauf der Leitlinienentwicklung

Die Leitlinienentwicklung gliederte sich in zwei Abschnitte, wobei der erste Abschnitt vorbereitenden Arbeiten und der zweite Abschnitt die Vorbereitung der vorliegenden Texte in eine abstimmungsfähige Form sowie die Einarbeitung der konsentierten Ergebnisse durch die Experten umfasste.

Vorarbeiten

Als Vorarbeiten wurde eine Konkretisierung des Geltungsbereiches der Leitlinie (vgl. Leitlinienkapitel 0) und die Definition und Priorisierung von Themen („Schlüselfragen“) vorgenommen sowie darauf aufbauend die Gliederung bzw. Aufbau der Leitlinie festgelegt. Darüber hinaus erfolgte die Spezifizierung der Bearbeitungsmodi und "Evidenz"quellen der einzelnen Leitlinienkapitel. Für die Entscheidungsfindung innerhalb der Steuergruppe wurde bezüglich der genannten Bereiche jeweils ein ähnliches Vorgehen gewählt: Aufbauend auf a) der vorliegenden S1-Leitlinie des Bereiches, b) Leitlinien zu anderen, ähnlichen Bereichen (die aus der systematischen Leitlinienrecherche resultierten, siehe nächsten Abschnitt) und c) der Diskussion innerhalb der Steuergruppe wurden von der wissenschaftlichen Begleitgruppe für jeden der Bereiche Vorschläge erarbeitet, die dann erneut in der Steuergruppe mündlich diskutiert ggf. modifiziert und dann schriftlich abgestimmt wurden. Zeitlich parallel zu diesen Arbeitsschritten wurde eine systematische Leitlinienrecherche durch die wissenschaftliche Begleitgruppe vorgenommen, die im Folgenden näher dargestellt wird.

Leitlinienrecherche

Zur Beantwortung der Fragestellung, ob und ggf. welche Leitlinien zum Themenbereich der zu erstellenden Leitlinie bereits vorliegen, wurde eine systematische Recherche nationaler und internationaler (englischsprachiger) Leitlinien vorgenommen.

Das methodische Vorgehen bestand zum einen im wissensgeleiteten Suchen von neuen und gezielten Aufrufen von schon bekannten Internetadressen, auf denen Leitlinien potentiell zur Verfügung gestellt werden (u.a.: <http://www.leitlinien.de>; www.awmf-online.de; <http://www.guidelines.gov>; www.icsi.org externer Link; <http://www.consensus.nih.gov>; www.sign.ac.uk). Die nähere Identifikation erfolgte über die Bezugnahme von deutschen und englischen Suchstichworten, die für die Themenbereiche a) Krebs und verwandte Erkrankungen, b) "Kinder"/ "Jugendliche" und c) Psychosoziale Aspekte entwickelt wurden. Sowohl bei (b) als auch bei (c) wurden sowohl Leitlinien berücksichtigt, die diesen Bereich explizit fokussieren (z.B. Leitlinie spezifisch für psychosoziale Interventionen) als auch Leitlinien, die hierzu lediglich Teilkapitel beinhalten (z.B. allgemeine Leitlinie mit Unterkapitel zu psychosozialen Aspekten).

Zum anderen wurden als zweiter Zugang die Internetseiten der relevanten nationalen und internationalen Fachgesellschaften zur Krebstherapie oder psychosozialen Versorgung nach "Guidelines", "Leitlinien", "Policy Standards" u. ä. durchsucht. Hierbei wurde insbesondere, aber nicht ausschließlich der Kinderbereich fokussiert.

Darüber hinaus wurde als weiterer, dritter Zugang eine Recherche anhand der gängigen Internet-Suchmaschinen (insb. über "Google") durchgeführt. Auch hier kamen die vorher

entwickelten Suchstichworte zur Anwendung.

Über die beschriebenen drei Zugänge konnten 33 Dokumente identifiziert werden. Diese wurden einer detaillierteren Überprüfung unterzogen, inwieweit es sich bei ihnen um Leitlinien im engeren Sinne handelte. Insgesamt 19 Leitlinien entsprachen den Kriterien. Von diesen 19 identifizierten Leitlinien fokussieren 6 Leitlinien sowohl den Bereich der psychosozialen Versorgung als auch die Onkologie. Unter diesen 6 Leitlinien befindet sich die bereits vorliegende S1-Leitlinie zu diesem Bereich (s.o.); die verbleibenden 5 Leitlinien beziehen sich auf den Erwachsenenbereich. Tabelle 1 führt die identifizierten Leitlinien namentlich auf.

Tabelle 1: Überblick über die resultierenden Leitlinien, in denen die Bereiche Psychosoziale Versorgung und Onkologie fokussiert werden

Anxiety Disorder

Kinder Titel	veröffentlicht durch:
Psychosoziale Versorgung in der Kinder- und Jugendonkologie	AWMF / PSAPOH / GPOH
Erwachsene Titel	veröffentlicht durch:
Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer	National Breast Cancer Institute (Australien)
Post-traumatic Stress Disorder	National Cancer Institute
Depression	National Cancer Institute
National Cancer Institute	
Distress Management - Clinical Practice Guideline	National Comprehensive Cancer Network

Die Leitlinienrecherche ergab somit, dass - neben der bekannten S1-Leitlinie - zum jetzigen Zeitpunkt keine weiteren Leitlinien vorliegen, die sich spezifisch mit der psychosozialen Versorgung von Kindern und Jugendlichen in der Pädiatrischen Onkologie / Hämatologie beschäftigen. Sie bestätigte somit das Vorgehen, sich bei der Entwicklung der neuen Leitlinie im Schwerpunkt auf die S1-Leitlinie zu beziehen. Darüber hinaus konnten bei der Recherche relevante Leitlinien für den Erwachsenenbereich identifiziert werden, die als indirekte Grundlage bzw. für bestimmte Teilfragestellungen (z.B. Gliederung der Leitlinie, s.o.) herangezogen werden konnte.

Erstellung und Abstimmung der konsensusbasierten Kapitel

Als Grundlage für die zu konsensualisierenden Texte der Leitlinie diene allgemein die bereits bestehende S1-Leitlinie (s.o.).

Für die inhaltliche Ausgestaltung der zu entwickelnden Leitlinie wurden durch die Steuergruppe verschiedene Bearbeitungsmodi und "Evidenz"quellen für die einzelnen Schlüsselfragen bzw. Leitlinienkapitel gewählt:

- Literaturbasierte Bearbeitung mit anschließender Konsensualisierung
- Konsensusbasierte Bearbeitung
- Bearbeitung ausschließlich durch die Steuergruppe.

Für die als zentral eingeschätzte Schlüsselfrage: ‚Welche Interventionen haben sich als wirksam bei der psychosozialen Versorgung in der Kinder- und Jugendonkologie erwiesen?‘ d.h. für das Kapitel 6.3 der Leitlinie, wurde eine systematische Recherche und Aufbereitung der vorliegenden Literatur vorgenommen. Für alle anderen Schlüsselfragen (d.h. für die Leitlinienkapitel 2, 3, 4, 5, 6, 6.1, 6.2 und 6.4) wurde ebenfalls verfügbare Literatur herangezogen, ohne allerdings eine systematische Literaturlaufbereitung vorzunehmen. Darüber hinaus wurde von der Steuergruppe zu einzelnen Schlüsselfragen eine Leitliniensynopse durchgeführt (vgl. Anhang A1). Sie erstellte ebenso die Rahmenkapitel und die Hinweise zur Implementierung und Aktualisierung der Leitlinie.

Tabelle 2: Bearbeitungsmodi und "Evidenz"quellen der Leitlinieninhalte

Kapitel	Erstellt durch	Formale Konsensusbasierung	Systematische Literaturrecherche
Kap. 0	STG		

Kap. 1	STG		
Kap. 2	STG /UKE	X	
Kap. 3	STG	X	
Kap. 4	STG	X	
Kap. 5	STG	X	
Kap. 6.1	STG	X	
Kap. 6.2	STG	X	
Kap. 6.3	UKE	X	X
Kap. 6.4	UKE	X	
Kap. 7	STG		

Erläuterung: STG = Steuergruppe, UKE = Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie UKE Hamburg

Die Methodik der Literaturrecherche und Konsensusfindung für Kapitel 6.3 wird in den nächsten Abschnitten ausführlicher beschrieben. Anschließend wird der Abstimmungsprozess der einzelnen Leitlinienkapitel im Konsensus- und Delphiverfahren dargestellt.

Literatur- und Konsensusbasierung des Kapitels 6.3

("Evidenz"basierung zur Wirksamkeit ausgewählter psychosozialer Interventionen)

Die im Folgenden beschriebenen Arbeiten zur systematischen Literaturrecherche, -aufbereitung und Ableitung von Empfehlungsvorschlägen zur Wirksamkeit psychosozialer Interventionen wurden durch die wissenschaftliche Begleitgruppe in den Monaten April 2006 bis Februar 2007 durchgeführt.

Dieses bildet die Grundlage für die Textvorlage, die im Rahmen des zweiten Expertenkonsensustreffen konsensualisiert wurden und deren Ergebnis das Kapitel 6.3 der Leitlinie bildet.

Die Literaturrecherche bezog sich ausschließlich auf psychosoziale Interventionen für Kinder bzw. Jugendliche mit einer malignen Erkrankung, bzw. deren Familien. Die Suchstichworte bezogen deutsch- und englischsprachige Bezeichnungen für die Bereiche

- Kinder/Jugendliche
- bösartige Neubildungen
- psychosoziale Interventionen.

ein. Die Recherche wurde getrennt nach Reviews und Einzelstudien für jede Datenbank in zwei Einzelschritten durchgeführt.

Folgende Datenbanken wurden in die Recherche einbezogen:

- Medline
- Embase
- PsychInfo
- Cochrane

Die Suche wurde beschränkt auf empirische Studien, systematische Reviews und Metaanalysen in englischer oder deutscher Sprache im Veröffentlichungszeitraum 1986 bis Juni 2006. Die Suche ergab im ersten Rechenschritt ca. 5.300 Literaturstellen (ohne Doubletten). Im nächsten Schritt wurden automatisiert Literaturstellen mit folgenden Stichworten in Titel entfernt, bei denen es sich mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit um falsch positive Treffer (im Sinne von Beiträgen, die sich mit Kindern krebserkrankter Eltern beschäftigen) handelt:

cervical cancer, endometrial cancer, parental cancer, gastrointestinal cancer, lung cancer, prostate cancer, skin cancer, melanoma, colon cancer, colorectal cancer, sickle cell, case-study, breast cancer.

Es verblieben 1.355 Literaturstellen.

Dieser weiterhin sehr umfangreiche Grundstock an Literaturstellen wurde im nächsten Schritt per Hand anhand Titel und Abstract inhaltlich in folgende Kategorien klassifiziert (Mehrfachnennungen möglich):

1. Intervention
2. Belastungen
3. Leitlinien/Konzepte
4. Leitlinienfremde Thematik.

Nach Herausnahme der Literaturstellen der Kategorie 4 verblieben 880 Literaturstellen, von denen sich 221 auf den hier fokussierten Bereich Interventionen (Kategorie 1) bezogen. Letztgenannte wurden in einem erneuten Klassifikationsschritt auf ihre Methodik hin

klassifiziert. Folgende Kategorien wurden dabei angewendet (soweit aus Abstract ersichtlich):

1. Randomisiert-kontrollierte Studien (RCT)
2. Kohortenstudie
3. Fall-Kontroll-Studie
4. Case-Report.
5. keine empirische Studie.

Nach Ausschluss von Kategorie 5 verblieben 128 Literaturstellen.

In einem mehrschrittigen Verfahren wurden in einem nächsten Schritt die RCT, später dann die Literaturstellen aus Kategorie 1 bis 4 auf ihre Passung auf die festgelegten Schlüsselfragen für das Interventionskapitel hin gesichtet und bei Passung bestellt. Artikel, bei denen die

Fragestellung anhand des Titels/Abstracts nicht ausreichend beurteilt werden konnten, wurden bestellt und erneut begutachtet.

Auf Grundlage des Volltextes wurde eine erneute Reduktion vorgenommen, welche auf Grundlage der inhaltlichen Passung zur Schlüsselfrage vorgenommen wurde. Darüber hinaus mussten auch noch bei diesem Schritt Studien ausgeschlossen werden, die keinen empirischen Ansatz verfolgt hatten (was im vorherigen Analyseschritt auf Grundlage des Abstracts nicht ersichtlich gewesen war). Insgesamt wurden nach dem letzten Reduktionsschritt 39 Einzelstudien für die Erstellung des Kapitels 6.3 ausgewählt. Ergänzt wurden diese um 4 systematische Reviews und 1 Metaanalyse, die im Rahmen der für diesen Literaturtyp separat durchgeführten Recherche (s.o.) aus 87 per Hand gescreenten Literaturstellen verblieben und damit ebenfalls in Kap. 6.3 einfließen konnten. Die Reduktionsschritte der Literaturrecherche sowohl der Einzelstudien als auch der Überblicksarbeiten sind in (Anhang A2) graphisch im Überblick dargestellt.

Die ausgewählten Studien wurden anhand der Checkliste von Downs & Black (1998) auf ihre methodische Qualität hin überprüft. In der Checkliste werden die Fragestellung der Studie; die einbezogene Patienten, die Intervention(en) sowie Aspekte der Durchführung und der Auswertung berücksichtigt und dabei Einschätzungen sowohl zur internen als auch externen Validität (und dessen Gefährdung) vorgenommen.

Die "Evidenz"bewertung wurde gemäß den Empfehlungen des Center of Evidence based Medicine, Oxford (2001) bzw. des Ärztlichen Zentrums für Qualitätssicherung (ÄZQ) (vgl. Tabelle 3) vorgenommen. Um als aussagekräftige Studie des von den Autoren intendierten Designs eingestuft zu werden, wurden zusätzlich folgende Mindestkriterien aufgestellt:

1) Anforderungen an RCTs:

- Vorliegen einer Fallzahl von insgesamt mindestens $n = 20$, bei Stratifizierung $n = 15$ (Bei sehr geringer Stichprobengröße kann das Ziel der Randomisierung, die Gleichverteilung an Störvariablen in den Gruppen, als nicht gewährleistet gelten).
- Sicherstellung eines Mindestmaßes an Verblindung der Gruppenzugehörigkeit. (Operationalisierung über die entsprechenden Items in der Checkliste von Downs & Black, 1998)

2) Anforderungen an randomisierte und nicht-randomisierte Studien

- Vorliegen einer Fallzahl von $n = 20$ pro Gruppe bei parametrischen Auswertungen
- Vorliegen einer Fallzahl von $n = 5$ pro Gruppe bei non-parametrischen Auswertungen.
- Vorliegen eines Mindestmaßes an Sicherstellung interner Validitätsaspekte (Operationalisierung: Vorliegen von mindestens sechs Punkten auf der "internal-validity"- Skalen in der Checkliste von Downs & Black (1998), d.h. in den Items 14 bis 26.)

Erfüllte eine Studie die entsprechenden Kriterien nicht, wurde sie um ein "Evidenz"level heruntergestuft.

Tabelle 3: "Evidenz"bewertung der Literatur

Studientyp	"Evidenz"level
Systematisches Review von RCT	Ia
RCT	Ib
gut angelegte Kohortenstudie ohne Randomisierung / gut angelegte quasiexperimentelle Studie	II
gut angelegte, nichtexperimentelle deskriptive Studie (z.B. Vergleichsstudie, Korrelationsstudie, Fall-Kontrollstudie)	III
Bericht/Meinung von Expertenkreis, Konsensuskonferenz, und/oder	

Ausgewählte Informationen zur Studie und ihren Ergebnissen wurden in tabellarische Form überführt.

Vor dem Hintergrund der methodischen Qualität der Studien wurden die Ergebnisse der Studie und die Schlussfolgerungen der Autoren auf ihre Aussagekraft und Generalisierbarkeit hin bewertet und in Form von vorläufigen Schlussfolgerungen zusammengefasst. Ergänzt wurden die Studien und Reviews um vorliegende Leitlinien/Konsensusstatements, die zu den thematisierten Bereichen Stellung beziehen. (Anhang A3) enthält exemplarisch für das Kapitel 6.3.2 die tabellarische Zusammenstellung der "Evidenz" inklusive vorläufiger Schlussfolgerungen.

Diese vorläufigen Schlussfolgerungen wurden zusammen mit Informationen über die zu Grunde liegenden Studien (vgl. hierzu Hintergrundtext im Anhang der Leitlinie) der Konsensusgruppe zur Verfügung gestellt, die im Rahmen des zweiten Konsenstreffens die Schlussfolgerungen im Rahmen des Considered Judgements diskutierte, ggf. erweiterte, Aufträge zur Einarbeitung von indirekter "Evidenz" für spezifische Teilfragestellungen erteilte (z.B. Nennung von Review-Ergebnissen aus der Erwachsenenonkologie für Kap. 6.3.1) und in Empfehlungen umwandelte.

Konsensusbasierung der Kapitel 2, 3, 4, 5, 6, 6.1, 6.2, 6.4

Die Auswahl und Bewertung der Literatur, die den genannten Leitlinienkapiteln zugrunde liegt, erfolgte anhand ihrer klinischen Relevanz. Die Inhalte der einzelnen Kapitel wurden in einer ersten Version der Konsensusgruppe zur Verfügung gestellt. Im Anschluss wurden die Texte entweder auf den Konsensuskonferenzen im Nominalen Gruppenprozess oder schriftlich in Form von Delphi-Befragungen konsensualisiert. Hierbei war bei Bedarf ein Wechsel von dem einen Verfahren in das andere gut möglich, da das Delphi-Verfahren maximal an den Nominalen Gruppenprozess angelehnt wurde.

In beiden Verfahren zur Konsensfindung war für einen Konsens eine 75%ige Übereinstimmung Voraussetzung.

Tabelle 4 gibt einen Überblick über die zeitliche Durchführung und die Teilnahmequote der Delphi-Befragungen für die einzelnen Kapitel sowie über die Bearbeitungsmodi (schriftlich - mündlich) der einzelnen Kapitel. Die Abstimmungsergebnisse der schriftlichen Befragungen sind in digitaler Form im Leitliniensekretariat * hinterlegt und einzusehen. Weitere Hintergrundinformationen sind der Langfassung der Leitlinie zu entnehmen.

* Kontaktadresse:

Hildegard M. Schröder, Universitäts-Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck, schroeder@paedia.ukl.mu-luebeck.de.

Tabelle 4: Abstimmungsprozesse der einzelnen Leitlinienkapitel

Kapitel der S3-Leitlinie		Modus des Abstimmungsprozesses		
		schriftlich ^a	mündlich	Steuergruppe
0	Entwicklungsprozess der Leitlinie			
1	Einleitung / Hintergrund			
2	Struktur und Rahmenbedingungen	D1 (13): Nov 06 Absätze 19-69; D2 (17): Dez 06 Absätze 58, 66, 68, 20, 46, 51, 53, 54, 57, 59, 60, 69 D3 (15): Jan 07	Workshop I Absätze 1-18 Workshop II Absätze 58, 66, 68 Workshop III Absatz zur Prävention	
3	Belastungsfaktoren und Ressourcen	D1 (12): Apr 07 D2 (15): Mai 07	Workshop III	
4	Diagnostik	D1 (14): Jan 07 D2 (11): Apr 07	Workshop II Grundsätzliches Workshop III	

5	Indikation und Leitsymptomatik	D1 (12): Apr 07 D2 (15): Mai 07	Workshop II Grundsätzliches Workshop III	
6.1	Therapie/Interventionen: Einleitung		Workshop III	
6.2	Therapie/Interventionen (Phasenspezifische psychosoziale Interventionen)	D1 (13): Mär/Apr 07 D2 (14): Mai 07	Workshop II Workshop III	
6.3	Therapie/Interventionen (Wirksamkeit psychosozialer Interventionen)		Workshop II Workshop III	
6.4	Therapie/Interventionen (Störungs- / Symptomspezifische Interventionen	D1 (14): Mai 07		
7	Nachsorge und Rehabilitation			

Anmerkungen:

D1, D2 und D3 stehen für die einzelnen auf einander aufbauenden schriftlichen Abstimmungsrunden im Delphi-Verfahren: D1 für die erste, D2 für die zweite, D3 für die dritte Delphirunde.

^aDie Angaben in Klammern beziehen sich auf die Anzahl der TeilnehmerInnen der jeweiligen schriftlichen Abstimmungsrunde.

V. Implementierung und Evaluation der Leitlinie

Um die Qualität der Versorgung wirksam zu sichern und zu verbessern, müssen Leitlinien u.a. leicht verfügbar sein. Die Implementierung von Leitlinien ist ein Prozess, der kombinierte Strategien umfassen sollte, die geeignet sind, Verhaltensänderungen herbeizuführen (Selbmann H.K., Kopp I., 2005). Viele Aspekte, sowohl der in dieser Leitlinie benannten strukturellen Rahmenbedingungen, als auch der phasenspezifischen Interventionen, sind bereits heute Bestandteil des psychosozialen Versorgungsalltags. Sie sind in die Formulierung der Leitlinie mit eingeflossen.

Zur Umsetzung der aktualisierten Leitlinie "Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie" in die bestehende Praxis werden folgende Verfahren von der Leitlinien-Arbeitsgruppe unterstützt und veranlasst.

- Zusendung (digital/schriftlich) der Kurzfassung und der Langfassung der Leitlinie an die Mitglieder der Fachgesellschaft PSAPOH
- Information über die Erstellung der Leitlinie und deren Zugangsmöglichkeiten an alle psychosozialen Mitarbeiter und ärztlichen Leitungen der pädiatrisch-onkologischen Zentren sowie andere relevante Organisationen
- Zugang über das Internet (<http://www.uni-duesseldorf.de/awmf>; <http://www.kinderkrebsinfo.de> **externer Link**; <http://www.kinderkrebsstiftung.de>)
- Drucklegung als Leitlinie der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG), Veröffentlichung in medizinischen Fachzeitschriften
- Kontinuierliche Fortbildungsangebote durch die Fachgesellschaft, Tagung, Seminare, Workshops, Vorträge und Präsentationen
- Entwicklung von Kriterien zur Beurteilung der Wirksamkeit und Praktikabilität der Leitlinie
- Definition relevanter Dimensionen der Versorgungsergebnisse aus Sicht der Patienten, der Behandelnden/Therapeuten und hinsichtlich der Versorgungsstrukturen im klinischen Alltag
- Identifikation struktureller und organisatorischer Barrieren für die Umsetzung der Leitlinie in den Behandlungszentren vor Ort
- Förderung des Aufbaus regionaler interdisziplinärer Qualitätszirkel und Benennung von Verantwortlichen
- Benennung einer Kontaktadresse für die Qualitätssicherungsgruppe der Fachgesellschaft (PSAPOH)

VI. Aktualisierung / Gültigkeit der Leitlinie

Die Leitlinie befindet sich in einem stetigen Entwicklungsprozess und erfordert eine regelmäßige Überarbeitung. Eine Aktualisierung der Leitlinie ist für 12/2012 vorgesehen. Die Fachgesellschaft wird in spätestens 4 Jahren ein Projektteam und eine Projektleitung benennen, um in Zusammenarbeit mit der AWMF ein Verfahren zur Aktualisierung der Leitlinie durchzuführen.

Die Diskussion zwischen Autoren, Herausgebern, Anwendern und Betroffenen der Leitlinie wird im

Rahmen der Qualitätssicherungsmaßnahmen in einem fortlaufenden Prozess weitergeführt. Zwischenzeitlich vorliegende, grundsätzlich neue wissenschaftliche Erkenntnisse mit Änderungskonsequenz werden berücksichtigt und als Anhang im Internet publiziert.

VII. VII. Projektfinanzierung, Interessenskonflikte

Bereitstellung einer Vollzeit-Wissenschaftlerstelle über insgesamt 20 Monate. Darüber hinaus wurde die Finanzierung der Sachausgaben für vorbereitende Tätigkeiten, Reisekosten, Telefonkonferenzen und der Konsensustreffen der Experten bereitgestellt. Neben den Tätigkeiten im Rahmen einer Anstellung bzw. des Kooperationsvertrages wurden umfangreiche wissenschaftliche, konzeptionelle und koordinierende Aufgaben durch die Arbeitsgruppe Leitlinien der PSAPOH geleistet.

Alle Mitglieder der Steuergruppe, Expertengruppe, wissenschaftlichen Begleitung und AWMF-Moderation erklärten ein Nicht-Bestehen möglicher Interessenskonflikte (siehe Anhang A 4)

VIII. Literatur

1. AWMF (2004) Methodische Empfehlungen zur Erarbeitung von Leitlinien für Diagnostik und Therapie. <http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/LL/LL-methoden.htm>
2. Center of evidence based medicine, Oxford (2001). http://www.cebm.net/levels_of_evidence.asp externer Link
3. Creutzig U., Jürgens H., Herold R., Göbel U., Henze G. (2004). Konzepte der GPOH und des Kompetenznetzes zur Weiterentwicklung und Qualitätssicherung in der Pädiatrischen Onkologie. Klinische Pädiatrie 216:379-383.
4. Downs, S. H. & Black, N. (1998). The feasibility of creating a checklist for the assessment of the methodological quality both of randomised and non-randomised studies of health care interventions. Journal of Epidemiology and Community Health; 52: 377-384.
5. Lorenz W., Ollenschläger G, Geraedts M., Gerlach FM, Gandjour A. et al. (2001) Das Leitlinien - Manual. Entwicklung und Implementierung von Leitlinien in der Medizin. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung. 95/1. Auflage
6. Selbmann H.K., Kopp I. (2005). Implementierung von Leitlinien in den Versorgungsalltag. Die Psychiatrie. Schattauer GmbH 33-38

Anhang A 1:

Leitliniensynopse

Um die zentralen Inhalte der vorliegenden Leitlinie mit den Inhalten ähnlicher Leitlinien vergleichen zu können, erfolgte eine Recherche und ein Abgleich mit internationalen Leitlinien. Die Leitlinienrecherche ergab, dass für den Bereich der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie vorrangig die internationalen Guidelines der SIOP zu berücksichtigen sind. Diese wurden ab 1993 bis 2005 jährlich durch ein Komitee der internationalen Fachgesellschaft herausgegeben. Hinsichtlich der Aussagen der SIOP- Guidelines sind weitgehende Übereinstimmungen mit der hier erstellten Leitlinie zu finden.

Um weitere vergleichende Aussagen machen zu können, wurden darüber hinaus noch zwei bekannte Leitlinien zur allgemeinen psychosozialen Versorgung von Krebspatienten aus Australien und den USA miteinbezogen. Beide Leitlinien beziehen sich allerdings ausschließlich auf erwachsene Krebspatienten und sind deshalb von ihren Aussagen her nur bedingt vergleichbar, da vor allem der Einbezug der Gesamtfamilie nicht berücksichtigt wird. Ergänzend wurde auch die deutsche AWMF- Leitlinie zur stationären Rehabilitation krebskranker Kinder und ihrer Familien untersucht.

Diese internationalen Leitlinien wurden hinsichtlich ihrer Aussagen zu den Kernfragen der vorliegenden Leitlinie geprüft; die Ergebnisse finden sich in der vorliegenden Leitliniensynopse. Berücksichtigt man die Tatsache, dass sich die meisten Aussagen auf erwachsene Krebspatienten beziehen, so ergeben sich auch dazu keine diskrepanten Aussagen.

Fragestellungen:

Bereich	Fragestellung
Belastungsfaktoren	Welche körperlichen, psychischen und sozialen Belastungen werden bei krebskranken Kinder und ihren Angehörigen beschrieben? Wie werden sie definiert?
Risikofaktoren	Welche (krankheitsunabhängigen) Belastungen werden beschrieben, die den Umgang mit der Erkrankung erschweren können?
Ressourcen und	Welche Faktoren fördern die Krankheitsadaptation bei Patient und

Schutzfaktoren	Angehörigen?
Diagnostik	Wie werden die Belastungen und Ressourcen sowie die Krankheitsadaptation erfasst?
Indikationsstellung	Bei welchen Belastungen/ Störungen muss psychosoziale Versorgung einsetzen?
Interventionen	Welche Formen von Beratung und Therapie bei lebens-bedrohlichen Erkrankungen werden angeboten zur Krankheitsbewältigung sowie zur Stärkung der Ressourcen von Patient und Familie?

Referenzleitlinien:

1. Masera G., Spinetta J.J., D'Angio G.J., Green D.M. et al. (1993): SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. Critical Commentary. Medical and Pediatric Oncology, 21 (9): 627-628
2. Masera, G., Jankovic, M., Deasy-Spinetta, P., Adamoli, L., Ben Arush, M.W. et al.,(1995). SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology: Guidelines for School/Education. Medical and Pediatric Oncology, 25: 321-322
3. Masera, G., Chesler, M., Jankovic, M., Eden, T., Nesbit, M.E. et al. (1996). SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology: Guidelines for Care of Long-Term Survivors. Medical and Pediatric Oncology, 27: 1-2
4. Masera, G., Chesler, M. A., Jankovic, M., Ablin, A.R., Ben Arush, M.W. et al. (1997). SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology: Guidelines for communication of the diagnosis. Medical and Pediatric Oncology, 28: 382-385.
5. Masera, G., Spinetta, J.J., Jankovic, M., Ablin, A., Buchwall, I, et al. (1998). SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology: Guidelines for a therapeutic alliance between families and staff. Medical and Pediatric Oncology, 30: 183-186.
6. Masera, G., Spinetta, J.J., Jankovic, M., Ablin, A. R., D'Angio, G.J. et al. (1999). Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: A report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. Medical and Pediatric Oncology, 32(1): 44-48.
7. Spinetta, J.J., Jankovic, M., Eden, T., Green, D., Martins, A.G. et al. (1999). SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology: Guidelines for assistance to siblings of children with cancer. Medical and Pediatric Oncology, 33: 395-398.
8. Spinetta, J.J., Jankovic, M., Ben Arush, M.W., Eden, T., Epelman, C. et al. (2000). SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology: Guidelines for the Recognition, Prevention, and Remediation of Burnout in Health Care Professionals Participating in the Care of Children with Cancer. Medical and Pediatric Oncology, 35:122-125.
9. Spinetta, J.J., Masera, G., Eden, T., Oppenheim, D., Martins, A.G. et al. (2002). SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology: Refusal, non-compliance, and abandonment of treatment in children and adolescents with cancer. Medical and Pediatric Oncology, 38(2): 114-117.
10. Spinetta, J.J., Masera, G., Jankovic, M., Oppenheim, D., Martins, A.G. et al. (2003). SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology: Valid informed consent and participative decision-making in children with cancer and their parents. Medical and Pediatric Oncology, 40(4): 244-246.
11. Jankovic, M., Spinetta, J.J., Martins, A. G, Pession, A., Sullivan, M. et al. (2004). Non-conventional therapies in childhood cancer: Guidelines for distinguishing non-harmful from harmful therapies. Pediatric Blood and Cancer, 42: 106-108.
12. Jankovic, M., Spinetta, J., Masera, G., Barr, R.D., D'Angio, G.J. (2005) . Communicating with the dying child: An invitation to Listening. A Report of the SIOP-Working Committee on psychological issues in Pediatric Oncology. <http://www.iccipo.org/articles/psychosocial> **externer Link**
13. Leitlinie Rehabilitation in der Pädiatrischen Onkologie. (2002) Fachgesellschaft Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin und der Arbeitsgemeinschaft Familienorientierte Rehabilitation (AGFOR). <http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF>; Reg.Nr. 070/007
14. National-Breast-Cancer-Centre (2003). Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. <http://www.nhmrc.gov.au> **externer Link**
15. National Comprehensive Cancer Network-NCCN. (2007). Distress management. Practice Guidelines in Oncology. http://www.nccn.org/professionals/physician_gls **externer Link**

1. Belastungsfaktoren

Fragestellung: Welche körperlichen, psychischen und sozialen Belastungen werden bei krebskranken Kinder und ihren Angehörigen beschrieben? Wie werden sie definiert?

Leitlinie	Körperliche Belastungen	Soziale Belastungen	Belastungen Patient	Belastungen Eltern	Belastungen Geschwister
					<ul style="list-style-type: none"> • challenge of relationship between siblings (1)

<p>SIOP</p>	<ul style="list-style-type: none"> • childhood cancer and treatment 	<ul style="list-style-type: none"> • isolation from normal activities 	<ul style="list-style-type: none"> • emotional crisis at the time of diagnosis (1) • challenge of relationship between all members of the family (1) • anxiety and fear (6) • misunderstanding and uncertainty about the merits of medication (9) • fear of amputations or other disfiguring treatments (9) • frustration with the length of treatments (9) 	<ul style="list-style-type: none"> • emotional crisis at the time of diagnosis (1) • challenge of relationship between parents (1) • a feeling of guilt for not having done everything (6) • psychological distress (6) • severe depression (6) • fear of losing their parental role (9) 	<ul style="list-style-type: none"> • feeling of isolation (7) • feelings of guilt (7) • fear to get sick themselves (7) • school problems (7) • somatic complaints (7) • "acting out" (7) • loss of childhood (7) • loss of normal parent time and support (7) • loss of family cohesion (7) • changes in normal family routines (7) • additional chores within the family (7) • illness-related financial bosses (7) • anger, sadness (7) • uncertainty about future (7)
<p>NHMRC Australien (ausschließlich auf erwachsene Patienten bezogen!)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • chemotherapy-induced nausea and vomiting • pain • fatigue • female fertility and pregnancy issues • male fertility issues • lymphoedema • disfigurement • odour • incontinence • bowel problems • cognitive Problems • communication difficulties • nutritional deficiencies • lack of appetite • oral symptoms • swallowing difficulties • respiratory symptoms • general health condition 	<ul style="list-style-type: none"> • curtailment of activities they enjoy • perceived lack of support from family and friends • social impairment • financial problems • loss of income • difficulties with domestic chores or self care • problems with the practical aspects of advanced disease • disruption of social relationships • Unability to perform activities of daily living 	<ul style="list-style-type: none"> • being in a state of shock • feeling out of control • being angry, fearful or helpless • grief and loss • distress and fear • impact on self-concept • impact on body-image • sexual problems • interpersonal problems • problems with developing new sexual relationships after diagnosis • stress and adjustment reactions • severe emotional distress • anxiety • depression • suicide • post-traumatic stress disorder • challenge to confront their mortality • spiritual issues • struggle between independence and dependence • feeling of isolation 	<p>Partners:</p> <ul style="list-style-type: none"> • stress level comparable or higher than that of patients • sometimes experience less support than patients • sometimes higher level of depression • difficulties with child care • unclear role and power structures • feeling of emotional exhaustion 	<p>Children of cancer patients:</p> <ul style="list-style-type: none"> • distress • usual support sources are disrupted • feelings of guilt • worries about the vulnerability of adults • disruption to social network • changes in role expectation

NCCN Distress Management (ausschließlich auf erwachsene Patienten bezogen!)	<ul style="list-style-type: none"> • cancer and treatment • pain • poor sleep • poor appetite • nausea/vomiting • medication 	<ul style="list-style-type: none"> • severe financial problems • illness-related problems • concrete needs according to housing, food, financial problems, assistance with activities of daily living, transportation • employment / school / career concerns • cultural / language problems • family and caregiver availability 	<ul style="list-style-type: none"> • excessive worries • fear • unclear thinking • sadness • despair • spiritual crisis • poor concentration • periods of increased vulnerability to distress • signs and symptoms of normal fear about the future and uncertainty • concerns about illness • sadness about loss of usual health • anger, feeling out of control • hypervigilance • treatment decisions, quality of life issues and transition in care • problems in coping and communication • functional changes including body image and sexuality • End of life / bereavement 	Partners: <ul style="list-style-type: none"> • severe family problems • problems in dealing with children • problems in dealing with partner • family and social conflict / isolation 	Children of patients: <ul style="list-style-type: none"> • severe family problems
Rehabilitation in der päd. Onkologie	<ul style="list-style-type: none"> • Folgemorbiditäten, insbesondere ZNS und Bewegungsapparat • Behinderung 	<ul style="list-style-type: none"> • gestörtes Sozialverhalten 	<ul style="list-style-type: none"> • schwere psychische Reaktionen und Belastungen • Lebensbedrohung • Stationäre Krankenhausbehandlung • Ängste • Lernstörungen 	<ul style="list-style-type: none"> • schwere psychische Reaktionen im Familiensystem 	

2. Risikofaktoren

Fragestellung: Welche (krankheitsunabhängigen) Belastungen werden beschrieben, die den Umgang mit der Erkrankung erschweren können?

Leitlinie	Krankheitsunabhängige Belastungen Patient	Krankheitsunabhängige Belastungen Eltern
SIOP	<ul style="list-style-type: none"> • conflicts between older children/ adolescents and their parents (6) • religious beliefs, that may view pain and suffering as acceptable and even inevitable, if believed to the will of a Supreme Being. (9) 	<ul style="list-style-type: none"> • lack of resources (9) • cultural-religious differences may negate any trusting relationship with the treating physicians (9) • pre-existing and continuing family conflicts. (9)
NHMRC Australien (ausschließlich auf erwachsene Patienten bezogen!)	<ul style="list-style-type: none"> • lack of social support • single, separated, divorced or widowed • economic adversity • history of psychiatric problems • cumulative stressful life events • history of alcohol or other substance abuse • younger patients • older patients • alcoholism • geographical isolation • rural lifestyle • homosexual orientation 	Partners/ family: <ul style="list-style-type: none"> • poor marital or family functioning • considerable financial strain before diagnosis
NCCN Distress Management (ausschließlich auf erwachsene Patienten bezogen)	<ul style="list-style-type: none"> • distress • behavior symptoms • psychiatric history/medications • body image/sexuality • impaired capacity • psychiatric disorder (panic disorder, depression...) → psychiatric disorder in cancer 	

bezogen!)

- signs and symptoms of active abuse/ addition

3. Ressourcen und Schutzfaktoren Fragestellung: Welche Faktoren fördern die Krankheitsadaptation bei Patient und Angehörigen?

Leitlinie	Innerpsychische Faktoren Patient	Externe Faktoren Patient	Innerpsychische Faktoren Eltern	Externe Faktoren Eltern
SIOP		<ul style="list-style-type: none"> • valid informed consent (10) 		<ul style="list-style-type: none"> • valid informed consent (10)
NHMRC Australien (ausschließlich Erwachsene bezogen!)	<ul style="list-style-type: none"> • emotional sharing of concerns • use of humour 	<ul style="list-style-type: none"> • adoption of a healthy diet and lifestyle 		
Rehabilitation in der päd. Onkologie	<ul style="list-style-type: none"> • entwicklungsfördernde und vertrauensvolle Eltern-Kind-Beziehung • Familienorientierung 			

4. Diagnostik

Fragestellung: Wie werden die Belastungen und Ressourcen sowie die Krankheitsadaptation erfasst?

Leitlinie	Zeitpunkte der Diagnostik	Screening-Instrumente	Diagnostik psychischer Beeinträchtigungen	Diagnostik sozialer Beeinträchtigungen
SIOP	<ul style="list-style-type: none"> • at diagnosis (9) 	<ul style="list-style-type: none"> • team develops own set of warning signs (9) 	<ul style="list-style-type: none"> • factors predictive of a tendency toward non-compliance (9) 	
NHMRC Australien (ausschließlich auf Erwachsene bezogen!)	<ul style="list-style-type: none"> • at time of diagnosis and recurrence • during advanced stage of disease • poorer prognosis • more treatment side-effects • greater functional impairment and disease burden • experiencing chronic pain • fatigue 	<ul style="list-style-type: none"> • effective communication is central to the identification of each individual's needs • general health questionnaire (GHQ) • Rotterdam Symptom Checklist (RSCL) • Hospital anxiety and depression scale (HADS) 	<ul style="list-style-type: none"> • identify unmet needs of patient and family • monitoring the emotional and psychological impact of cancer to the patient • asking about suicidal thoughts • asking about anxiety and depression • assessment of the degree of psychological distress resulting from physical symptoms • identify and document high risk factors • ask a patient about their general psychological and emotional well-being • ask about specific clinical issues including anxiety, depression, interpersonal functioning, coping with physical symptoms, body image and sexuality 	<ul style="list-style-type: none"> • check the extent of support available to the patient
NCCN Distress Management (ausschließlich auf erwachsene Patienten)	<ul style="list-style-type: none"> • at their initial visit • at appropriate intervals • and as clinically indicated especially with changes in disease status (remission, recurrence, 	<ul style="list-style-type: none"> • multidisciplinary committee tailors standards to institutional setting /clinical assessment 	<ul style="list-style-type: none"> • excessive worries • fear • unclear thinking • sadness • despair • severe family problems • spiritual crisis 	<ul style="list-style-type: none"> • practical problems • severe financial problems

bezogen!)	<p>progression)</p> <p><i>At periods of increased vulnerability:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Finding out the diagnosis • Awaiting treatment • Change in treatment modality • End of treatment • Discharge from hospital following treatment • Stresses of survivorship • Finding a suspicious symptom • Medical follow-up and surveillance • Treatment failure • • Recurrence/Progression • Advanced cancer • End of life 	<ul style="list-style-type: none"> • brief screening for distress (screening tool (0-10) in clinics - problem list 	<ul style="list-style-type: none"> • family problems • emotional Problems • spiritual and religious concerns 	
Rehabilitation in der päd. Onkologie			<ul style="list-style-type: none"> • individuelle psychische Belastungen und Probleme • • Verhaltensauffälligkeiten • Schulschwierigkeiten 	<ul style="list-style-type: none"> • familiäre Störungen

5. Indikationsstellung

Fragestellung: Bei welchen Belastungen/ Störungen muss psychosoziale Versorgung einsetzen?

Leitlinie	Basisversorgung für alle Patienten/ Familien	Intensivierte Versorgung Patient	Intensivierte Versorgung Eltern	Intensivierte Versorgung Geschwister	"Psychiatrisches Konsil"
SIOP		<ul style="list-style-type: none"> • psychological pain (6) • signs of non-compliance and refusal of treatment (9) 	<ul style="list-style-type: none"> • signs of family or parental dysfunction (6) • non-comprehension (9) • low socioeconomic status (9) • failure to follow simple instructions (9) • abandonment of treatment (9) 	<ul style="list-style-type: none"> • If siblings are potential bone marrow donors (7) 	
NHMRC Australien (ausschließlich auf erwachsene Patienten bezogen!)	<ul style="list-style-type: none"> • ensuring medical information is understood and retained • communicating in a quiet and private environment • responding to patterns of behaviour that may compromise treatment and 	<ul style="list-style-type: none"> • existential concerns • psychological problems • body-image concerns • sexual difficulties • interpersonal problems • concerns for new relationships • severe 			<p>Clinical psychologist/ Psychiatrist:</p> <ul style="list-style-type: none"> • anxiety • depression • suicidal ideation • PTSD • Body-image concerns • Sexuality concerns • Interpersonal problems

	<p>cure</p> <ul style="list-style-type: none"> • provide information about all aspects of the illness and the treatment • increase understanding • discuss difficult issues • providing support and emphasizing hopefulness • facilitating involvement in decision-making and choice • providing procedural and sensory information about difficult procedures • provide psychosocial support prior to potentially life-threatening procedures • check the extent of support available to the patient • provide additional support or access to support • talk about financial situation, provide financial support if necessary • help to arrange travel and accomodation • ensure continuity of care • identification of a coordinator of care 	<p>emotional, stress and adjustment difficulties</p> <ul style="list-style-type: none"> • anxiety • depression • traumatic symptoms • chemotherapy induced nausea and vomiting • pain • fatigue • fertility/pregnancy • lymphoedema • disfigurement • odour • communication difficulties • nutritional deficiencies • respiratory symptoms • significant psychological distress • significant physical impairment • severe physical symptoms • cultural and linguistic diversity 			<ul style="list-style-type: none"> • Severe emotional problems • Physical symptoms
<p>NCCN Distress Management (ausschließlich auf erwachsene Patienten bezogen!)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Clinical evidence of mild distress or score of less than 5 on screening tool. • Mild distress represents what the panel termed "expected distress" symptoms : part of normal response to a cancer diagnosis and treatment • Periods of increased vulnerability to distress • Signs and symptoms of normal fear and worry of the future 	<ul style="list-style-type: none"> • Clinical evidence of moderate to severe distress or score of 5 or more on screening tool • Increased or persistent distress 	<ul style="list-style-type: none"> • Clinical evidence of moderate to severe distress or score of 5 or more on screening tool • Increased or persistent distress 	<ul style="list-style-type: none"> • Clinical evidence of moderate to severe distress or score of 5 or more on screening tool • Increased or persistent distress 	<p>Clinical psychologist/ Psychiatrist:</p> <p>Psychiatric disorders</p> <ul style="list-style-type: none"> • anxiety • mood disorder • adjustment disorder • anxiety disorder • substance-related disorder • personality disorder • dementia • delirium • other medical causes • behavioural problems • suicidal ideation

	<ul style="list-style-type: none"> and uncertainty • Concerns about loss of usual health • Anger, feeling out of control • Stable or diminished distress 				<ul style="list-style-type: none"> • body image concerns • sexuality concerns • severe emotional problems • physical symptoms
Rehabilitation in der päd. Onkologie			<ul style="list-style-type: none"> • psychische Störungen • Spannungsreduktion und Angstbewältigung • Verhaltensstörungen (Einnässen, Einkoten) • Problematisches Essverhalten • Problematisches Bewegungsverhalten • Problematischer Alkohol- und Nikotingenuss • Nervosität und Konzentrationsschwäche 		

6. Interventionen

Fragestellung: Welche Formen von Beratung und Therapie bei lebensbedrohlichen Erkrankungen werden angeboten zur Krankheitsbewältigung sowie zur Stärkung der Ressourcen von Patient und Familie?

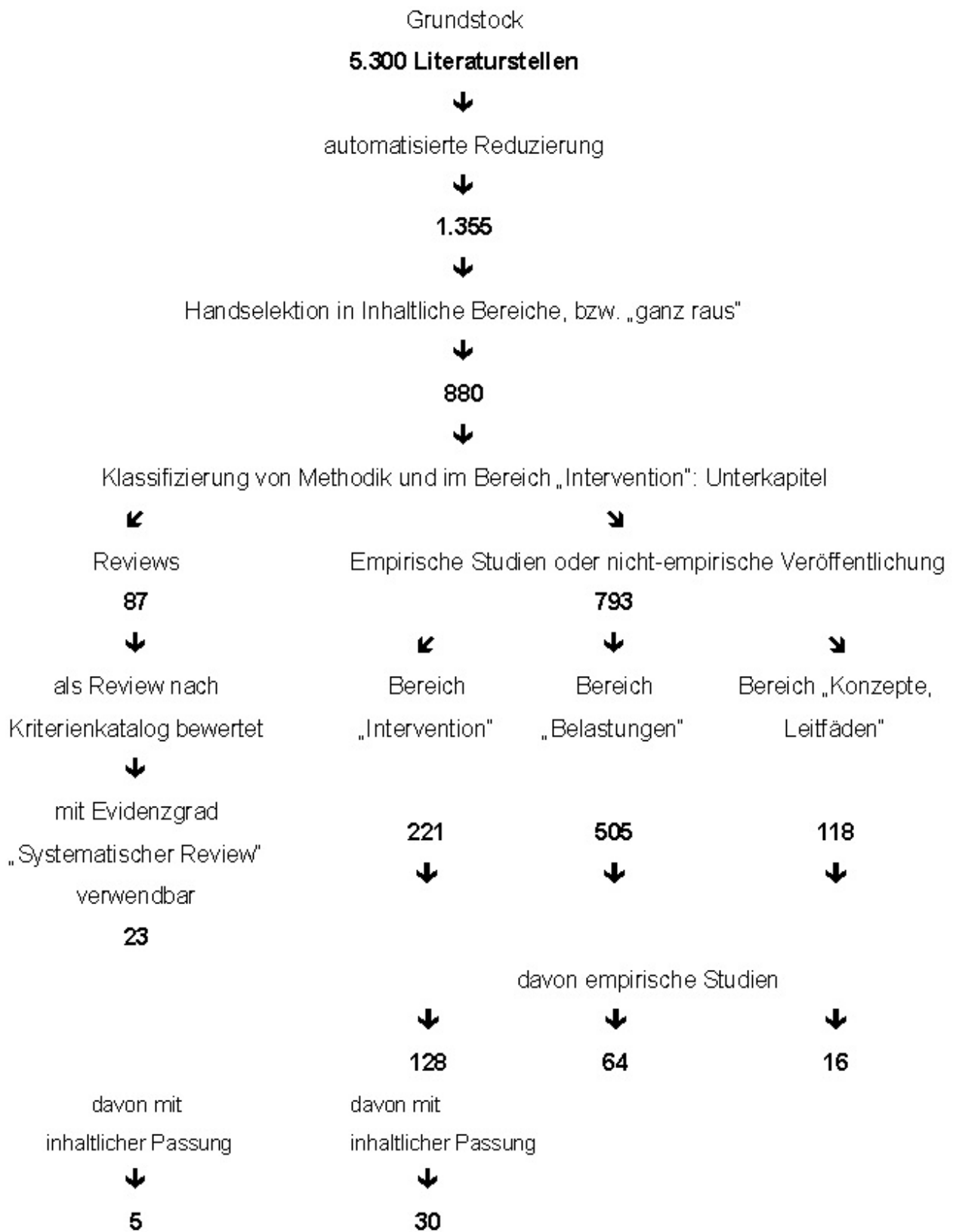
Leitlinie	Psychologische Interventionen Patient	Soziale Interventionen Patient	Psychologische Interventionen Eltern	Soziale Interventionen Eltern	Interventionen Geschwister
SIOP	<ul style="list-style-type: none"> • Children should be helped to understand the illness and their response to the illness. They must be helped to accept the necessary treatment and they should be reassured that the acute treatment consequences can usually be effectively dealt with (1,9) • They should , whenever possible and at their appropriate level of development, actively participate in programs and other interaction processes aimed at promoting their participation in the decisions concerning their own health care (1) • Children need to understand in an age-appropriate 	<ul style="list-style-type: none"> • Child should be encouraged to keep up with schoolwork (1) • At home they have to have a home teacher (1) • After therapy meet with the family to review the past and plan the future (1) 	<ul style="list-style-type: none"> • parents should be helped to behave toward the affected child in the same way as toward healthy siblings (1) • parents should be helped to plan how to best use their own emotional and material resources and energies to deal with the disease and its treatment. (4) • This involves concerning their fears and vulnerabilities (like anxiety, fear of the unknown, guilt...) to positive outlook and maintaining as normal a lifestyle as possible in the face of extraordinary demands (4) • Parents must be prepared for changes in their family roles (4) • They should be 	<ul style="list-style-type: none"> • providing a place near the hospital where families can stay (6,9) • finding someone to help with the needs of the other family members (6,9) • giving financial help (6,9) • iudical interventions in case of treatment abandonment (9) 	<ul style="list-style-type: none"> • involve siblings from the very beginning (7) • keep siblings informed in an age-related manner (7) • sibling support groups (7) • explain that siblings are not responsible for the cause of cancer (7) • encourage parents to bring siblings to hospital (7)

	<p>männer, the new dimension of life (4)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Specific plan of care for each individual child (6) • Listening to the child's needs (6,9) • Include all family members in decision making (6,9) • Control physical and psychological pain (6) • Open communication between all family members and health care staff from the beginning (6,9) 		<p>helped to offer patient advocacy, cooperation and help for the treatment team and reassurance for the child. (4,9)</p> <ul style="list-style-type: none"> • post-death follow-up visits for parents and siblings (6) • Talk with parents about the needs of siblings (7) • insisting on and implementing continuous communication between all family members and the entire health care team (9) 		
<p>NHMRC Australien (ausschließlich auf erwachsene Patienten bezogen!)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • support • education • exercise • relaxation training • relaxation therapy • guided imagery • systematic desensitisation • problem solving • cognitive - behavioural therapy • crisis intervention • progressive muscle relaxation • meditation • psychotherapy • group therapy • family and/or couple therapy • telephone counseling • supportive psychotherapy • drug therapy 	<ul style="list-style-type: none"> • planning of returning to work • working with interpreters 	<ul style="list-style-type: none"> • interventions providing support for partners 		
<p>NCCN Distress Management (ausschließlich auf erwachsene Patienten bezogen!)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • clarify diagnosis, treatment options and side effects • education • building trust • ensure the continuity of care • mobilize resources • consider medication to manage symptoms • support groups 	<ul style="list-style-type: none"> • Mobilize resources 	<ul style="list-style-type: none"> • Clarify diagnosis, treatment options and side effects • Mobilize resources • Family support and counselling 	<ul style="list-style-type: none"> • Mobilize resources 	<ul style="list-style-type: none"> • Family support and counselling

and/or individual counseling				
• relaxation, meditation				
• creative therapies (e.g., art, dance, music)				
• Exercise				

Anhang A 2 -Systematische Literaturrecherche: Überblick

Stufen der systematischen Literaturrecherche und resultierende Studienanzahl



Anhang A 3 - "Evidenz"-Tabelle exemplarisch für das Kapitel 6.3.2

Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zur emotionalen und sozialen Unterstützung: "Evidenz" und Empfehlungen

A Interventionen für Kinder und Jugendliche				
	Studien, die Fragestellung	Studien mit TAU-Vergleich	"Evidenz"grad insgesamt	zusätzliche "Evidenz" oder

	untersuchen ("Evidenz"grad)	("Evidenz"grad)		Einschränkungen der vorliegenden "Evidenz" durch ExpertInnen
Psychosoziale Interventionen reduzieren emotionalen Distress/erhöhen die Lebensqualität bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen.	Barrera et al., 2002a (III) Heiney et al., 1988 (III) Hinds, 2000 (III) Varni et al., 1993 (II)	Heiney et al., 1988 (III) Varni et al., 1993 (II)	III	
	Metaanalyse			
	[Pai et al., 2006 (III)]		III	
	Leitlinien			
	SIOF Working Committee, 1999 (IV)		IV	

vorläufige Empfehlung (vorbehaltlich zusätzlicher "Evidenz" im Konsensusverfahren):

Es ist keine Empfehlung aus den empirischen Studien ableitbar, da insgesamt zu wenige Studien vorliegen und die vorliegenden Arbeiten deutliche methodische Mängel aufweisen. Weitere Studien von höherer methodischer Qualität sind erforderlich.

Aus Leitlinien lassen sich folgende Empfehlungen zu psychosozialen Interventionen zur Unterstützung von Geschwistern ableiten:

In besonderen psychosozialen oder medizinischen Belastungssituationen sollte das Behandlungsteam: offene, ehrliche, umfassende Kommunikation mit allen Patienten, besonders Jugendlichen, und deren Familien - Verwirrung und sich widersprechende Informationen vermeiden Familie bei der Suche nach Unterstützungsangeboten unterstützen.

Psychosoziale Mitarbeiter können bei geplanten verstümmelnden OPs Kontakte zu gesunden Überlebenden mit der gleichen Diagnose/OP organisieren.

Patienten und Eltern ist zu versichern, dass das Behandlungsteam - unabhängig davon, was passiert - bis zum Ende beistehen wird. Verdeutlichung, dass niemals "nichts mehr getan werden kann", da medizinische und emotionale Unterstützung immer möglich ist.

Anhang A 4:

Erklärung über mögliche Interessenskonflikte

Die Entwicklung von Leitlinien für die medizinische Versorgung verlangt über die fachliche Expertise hinaus auch eine strikte Vermeidung kommerzieller Abhängigkeiten und sonstiger Interessenskonflikte, die Leitlinieninhalte systematisch beeinflussen könnten. Es gibt eine Vielzahl von finanziellen, politischen, akademischen oder privaten/persönlichen Beziehungen, deren Ausprägungsgrad und Bedeutung variieren kann und die mögliche Interessenskonflikte begründen können. Ob davon die erforderliche Neutralität für die Tätigkeit als Experte in Frage gestellt ist, soll nicht aufgrund von detaillierten Vorschriften geklärt werden, sondern im Rahmen einer Selbsterklärung der Experten erfolgen. Die Erklärungen werden gegenüber dem Leitlinienkoordinator abgegeben. Der Leitlinienkoordinator sichert die Vertraulichkeit der Angaben zu.

Die Erklärung der Autoren und Teilnehmer am Konsensusverfahren ist für die Qualitätsbeurteilung von Leitlinien, aber auch für ihre allgemeine Legitimation und Glaubwürdigkeit in der Wahrnehmung durch Öffentlichkeit und Politik entscheidend. Wir möchten Sie daher bitten, untenstehende Erklärung zu unterzeichnen.

Die Erklärung der Unabhängigkeit betrifft finanzielle und kommerzielle Tätbestände sowie Interessen der Mitglieder selbst und/oder ihrer persönlichen/professionellen Partner. Bitte machen Sie konkrete Angaben unter Berücksichtigung folgender Punkte:

1. Berater- bzw. Gutachtertätigkeit für Industrieunternehmen, bezahlte Mitarbeit in einem wissenschaftlichen Beirat eines pharmazeutischen, biotechnologischen bzw. medizintechnischen Unternehmens
2. Finanzielle Zuwendungen pharmazeutischer, biotechnologischer bzw. medizintechnischer Unternehmen bzw. kommerziell orientierter Auftragsinstitute, die über eine angemessene Aufwandsentschädigung für die Planung, Durchführung und Dokumentation klinischer oder experimenteller Studien hinausgehen
3. Eigentümerinteresse an Arzneimitteln/Medizinprodukten (z. B. Patent, Urheberrecht, Verkaufslizenz)
4. Besitz von Geschäftsanteilen, Aktienkapital, Fonds der pharmazeutischen oder biotechnologischen Industrie (Angaben sind nur bei Beträgen > 50.000 € pro Einzeltitel erforderlich)

5. Bezahlte Autoren- oder Co-Autorenschaft bei Artikeln im Auftrag pharmazeutischer biotechnologischer bzw. medizintechnischer Unternehmen in den zurückliegenden 5 Jahren

Existieren finanzielle oder sonstige Beziehungen mit möglicherweise an den Leitlinieninhalten interessierten Dritten?

- Ja
 Nein

Falls ja, bitte Spezifikation

Ergeben sich daraus aus Ihrer Sicht mögliche Interessenskonflikte?

- Ja
 Nein

Ort, Datum Unterschrift (*Name in Druckbuchstaben*)

Verfahren zur Konsensbildung

Erstellungsdatum:

1999

Letzte Überarbeitung:

02/2008

Nächste Überprüfung geplant:

2012

Zurück zum [Index Leitlinien der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie](#)

Zurück zur [Liste der Leitlinien](#)

Zurück zur [AWMF-Leitseite](#)

Die "Leitlinien" der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften sind systematisch entwickelte Hilfen für Ärzte zur Entscheidungsfindung in spezifischen Situationen. Sie beruhen auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und in der Praxis bewährten Verfahren und sorgen für mehr Sicherheit in der Medizin, sollen aber auch ökonomische Aspekte berücksichtigen. Die "Leitlinien" sind für Ärzte rechtlich nicht bindend und haben daher weder haftungsbegründende noch haftungsbefreiende Wirkung.

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere für Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!**

Stand der letzten Aktualisierung: 09/2007

©: Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Autorisiert für elektronische Publikation: [AWMF online](#)

HTML-Code optimiert: 09.10.2009; 10:53:34