



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

AWMF- Leitlinie Register Nr. 025/002

Entwicklungsstufe 3

## Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

Herausgegeben von der Arbeitsgemeinschaft der  
Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)

2013

Hildegard M. Schröder<sup>1</sup>, Susanne Lilienthal<sup>2</sup>,  
Beate M. Schreiber-Gollwitzer<sup>3</sup>, Barbara Griessmeier<sup>4</sup>, Ulrike Leiss<sup>5</sup>

<sup>1</sup> Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Universitätsklinikum S-H, Lübeck, <sup>2</sup> Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, <sup>3</sup> Kinderklinik Dritter Orden, München, <sup>4</sup> Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Universität Frankfurt, <sup>5</sup> Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien

Im Auftrag der Gesellschaft  
für Pädiatrische Onkologie  
und Hämatologie



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



### **Mitglieder der Expertengruppe:**

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

### **Beteiligte Fachgesellschaften:**

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

### **Wissenschaftliche Begleitung:**

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

### **Beratung und Moderation:**

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

### **Finanzierung:**

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

### **Koordination und Redaktion:**

Dipl.-Päd. Hildegard M. Schröder  
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Psychosozialer Dienst Pädiatrische Onkologie / Hämatologie  
Ratzeburger Allee 160, 23538 L ü b e c k  
e-mail : hildegard.schroeder@uksh.de

**Erstelldatum: 2008**

**Aktueller Stand: 2013**

# INHALTSVERZEICHNIS

0	ENTWICKLUNGSPROZESS DER LEITLINIE	5
1	EINLEITUNG / HINTERGRUND	6
1.1	Entwicklung der psychosozialen Versorgung	6
1.2	Ziele und Aufgaben der psychosozialen Versorgung	7
2	STRUKTUR UND RAHMENBEDINGUNGEN	8
2.0	Definition psychosozialer Versorgung	8
2.1	Grundprinzipien psychosozialer Versorgung	8
2.1.1	Ganzheitlicher Behandlungsansatz	8
2.1.2	Prävention	9
2.1.3	Familienorientierung	9
2.1.4	Individuumszentrierung	9
2.1.5	Ressourcenorientierung	9
2.1.6	Supportive Therapie	10
2.1.7	Prozessorientierung am Krankheitsverlauf	10
2.1.8	Interdisziplinäre Kooperation	10
2.1.9	Ethische Grundhaltungen	11
2.2	Organisation und Struktur	11
2.2.1	Psychosoziale Versorgung als Standard in der Päd. Onkologie/ Hämatologie	12
2.2.2	Personelle, zeitliche, räumliche und administrative Bedingungen	12
2.3	Qualitätssicherung und Dokumentation	13
2.3.1	Qualifikation der psychosozialen Mitarbeiter	13
2.3.2	Fort- und Weiterbildung	13
2.3.3	Dokumentation	14
2.3.4	Evaluation und Forschung	14
3	BELASTUNGSFAKTOREN UND RESSOURCEN	14
3.1	Krankheitsabhängige Belastungen	14
3.1.1	Krankheitsspezifische somatische Belastungen	14
3.1.2	Krankheitsspezifische psychosoziale Belastungen	15
3.2	Krankheitsunabhängige Belastungen und Beeinträchtigungen	15
3.2.1	Krankheitsunabhängige psychosoziale Belastungen	15
3.3	Personale und soziale Ressourcen	15
4	DIAGNOSTIK	17
4.1	Diagnostische Bereiche und Verfahren	17
4.1.1	Eingangsdagnostik	17
4.1.2	Verlaufsdagnostik	17
4.1.3	Abschlussdiagnostik	17
4.1.4	Spezielle Diagnostik	18

5	INDIKATION UND LEITSYMPTOMATIK	20
5.1	Leitsymptomatik	22
5.2	Indikation für psychosoziale Grund- und Intensivierte Versorgung	27
6	THERAPIE / INTERVENTIONEN	28
6.1	Grundlagen	28
6.1.1	Psychosoziale Interventionen	28
6.1.2	Psychosoziale Grund- und Intensivierte Versorgung	28
6.2	Phasenspezifische psychosoziale Interventionen	29
6.2.1	Diagnosephase / Therapiebeginn	30
6.2.2	Behandlungsphase	31
6.2.3	Remissionsphase / Nachsorge	33
6.2.4	Rezidivphase / Progression	34
6.2.5	Palliativphase / Sterben und Tod	35
6.3	Evidenzbasierung zur Wirksamkeit ausgewählter psychosozialer Interventionen	36
6.3.1	Interventionen zur Information und Orientierungshilfe	36
6.3.2	Interventionen zur emotionalen und sozialen Unterstützung	37
6.3.3	Interventionen zur Unterstützung in praktischen und finanziellen Fragen	38
6.3.4	Interventionen zur Sicherstellung der Therapie und Kooperation	38
6.3.5	Interventionen bei spezifischen Symptomen im Rahmen medizinischer Maßnahmen	38
6.3.6	Interventionen zur Prävention und Rehabilitation	39
6.4	Störungs-/ Symptomspezifische Interventionen	42
7	NACHSORGE UND REHABILITATION	43
	ABSCHLUSSBEMERKUNGEN	44
	LITERATUR	45
	ANHANG	
	- Hintergrundinformationen zur Evidenz in Kap. 6.3	
	- Methodenreport zur Leitlinienerstellung 2008 und Aktualisierung 2013	
	- Methodenreport Anhang A1-A4 (incl. Interessenskonflikterklärungen)	
	- Kurzfassung/ Patientenversion der Leitlinie	

## 0 ENTWICKLUNGSPROZESS DER LEITLINIE

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

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

Die Leitlinie beschreibt die Struktur- und Rahmenbedingungen sowie wesentliche Aspekte psychosozialer Diagnostik, Indikation, Intervention und Dokumentation. Sie soll den Mitarbeitern des multiprofessionellen psychosozialen Teams auf der Grundlage der derzeit bestmöglichen Evidenz eine Orientierung geben und die Versorgungspraxis für die Ärzte, das Pflorgeteam sowie Patienten und ihre Angehörigen transparent machen.

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

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

Die S3-Leitlinie ist eine Weiterentwicklung der S1-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Kinder- und Jugendonkologie“ (Schróder *et al.*, 2006). Diese Leitlinie wurde überarbeitet und erweitert, sowie evidenzbasiert und über ein repräsentatives Expertengremium mit Vertretern der relevanten Berufs- und Interessensgruppen und Fachverbände in einem Konsensusverfahren verabschiedet.

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

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

Die Evidenzbasierung der Leitlinie wurde auf 3 Ebenen vollzogen:

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

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

# 1 EINLEITUNG / HINTERGRUND

## 1.1 Entwicklung der psychosozialen Versorgung

Psychosoziale Versorgung gehört heute in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie zum Standard der Behandlung und hat inzwischen in Deutschland einen über 20-jährigen Erfahrungshintergrund, aus dem sich Konzepte und Strukturen für die tägliche Praxis entwickelt haben (*Creutzig et al., 2004*). Durch die medizinischen Fortschritte seit den 70er Jahren in der Behandlung maligner Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter kann heutzutage 70-75% aller Betroffenen ein rezidivfreies Überleben ermöglicht werden (*Creutzig et al., 2002; Berthold et al., 2006*). Voraussetzung für die hohen Heilungsraten bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen ist eine ausgesprochen intensiviert und in der Regel mit schweren körperlichen Nebenwirkungen assoziierte Behandlung.

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

Die Familie stellt für den Patienten die wesentliche Unterstützungsquelle für die Bewältigung der Erkrankung und Behandlung dar, und bedarf daher professioneller psychosozialer Unterstützung (*Wittmeyer, Kaufmann & Lampert, 1990; Vance & Eiser, 2004*), bei der soziale und psychologische Aspekte gleichermaßen von Bedeutung sind. Die individuellen seelischen und sozialen Belastungen von Patienten und Angehörigen spiegeln sich in einer Vielzahl von Veröffentlichungen und Erfahrungsberichten von Betroffenen wider (z.B. *Kelly, 1986; Bruns, 1992; Bartig & Hofmann et al., 1998; Steiner & Eulerich-Gyamerah, 2003; Barkmann, Blohm & Wallner, 2006*).

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

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

Im deutschsprachigen Raum wurden vielfältige, erfahrungsgeladene Behandlungskonzepte zu verschiedenen Versorgungsschwerpunkten entwickelt, (*Kokoschka, 1984; Thiel, 1990; Griessmeier & Bossinger, 1994; Häberle & Niethammer, 1995; Topf et al., 1997; Lilienthal et al., 2001; Labouvie, Hasan & Bode, 2003; di Gallo, 2004; Schroeder et al., 1996; Schreiber-Gollwitzer, Schröder & Niethammer, 2002*), ein Modell zur standardisierten Versorgung evaluiert (*Kusch et al., 1997; Labouvie, 2005*), sowie eine nationale Leitlinie erstellt (*Schröder et al., 2006*). Die zentralen Elemente psychosozialer Versorgung wie beratende und therapeutische Tätigkeiten wurden im Rahmen einer multizentrischen Untersuchung in Deutschland beschrieben (*Schreiber-Gollwitzer et al., 2003; Mechels, 2008*), die Strukturqualität in einer bundesweiten Umfrage erhoben (*Griessmeier et al., 2003*).

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

Untersuchungen zur Lebensqualität von Patient und Angehörigen zeigen die Notwendigkeit der Fortführung psychosozialer Unterstützung im Rahmen multidisziplinärer Nachsorge sowie der Erfassung von Risikofaktoren im Anpassungsprozess nach dem Ende der Behandlung auf (Stam et al., 2006, Eiser, 2007).

International wurden fortlaufend ab 1993 durch ein Komitee der SIOP (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique) (128, 129, 192-197, 280-283) und durch andere Organisationen wie z.B. AAP, ACT, A(P)OSW, CAPO und ICCPO (1, 5, 8, 9, 43, 276), Leitlinien und Empfehlungen zu einem breiten Spektrum psychosozialer Themen entwickelt. Im angloamerikanischen Bereich entstanden ebenso unterschiedliche Versorgungskonzepte für krebskranke Kinder und ihre Familien (Chesler et al., 1993; Bearison & Mulhern, 1994; Lauria et al., 1996; Lauria et al., 2001).

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

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

## **1.2 Ziele und Aufgaben der psychosozialen Versorgung**

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

### **Unterstützung der Krankheitsbewältigung**

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

### **Behandlung spezifischer Symptome**

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

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

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

### **Prävention**

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

## 2 STRUKTUR- UND RAHMENBEDINGUNGEN

### 2.0 Definition psychosozialer Versorgung

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

(2) Psychosoziale Betreuung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie erfolgt in Kooperation mit dem medizinischen Behandlungsteam. Schwerpunkt ist die Förderung der Ressourcen des Patienten und seiner Familie während der Zeit der Krankheit, der Therapie, Nachsorge und ggf. des Sterbens, des Todes und der Trauer. Die Grundlage dazu bildet ein stützendes und informatives Beziehungsangebot an das Kind und sein 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.

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

### 2.1 Grundprinzipien psychosozialer Versorgung

In dem folgenden Kapitel 2.1 werden Grundprinzipien der psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie beschrieben. Sie werden durch verschiedene nationale und internationale Konzeptionen zur psychosozialen Versorgung in der (Pädiatrischen) Onkologie oder von Kindern im Krankenhaus gestützt, über die Tabelle 1 eine Übersicht gibt. Die in Spalte 2 aufgeführten Inhalte werden im folgenden Text näher erläutert.

**Tabelle 1: Grundprinzipien der psychosozialen Versorgung und verwandte Veröffentlichungen**

	<b>Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie verfolgt einen Ansatz der ...</b>	<b>Wird in ähnlicher Form oder in Teilen auch in folgenden Leitlinien, Konsensusstatements verwendet</b>
1	... ganzheitlichen Behandlung	(9, 202, 216, 237)
2	... Prävention	(10, 237)
3	... Familienorientierung	(6, 7, 8, 9, 43, 216, 237, 276)
4	... Individuumszentrierung	(6, 7, 8, 10, 43, 216, 237, 272, 276)
5	... Ressourcenorientierung	(9, 43, 217, 237, 276)
6	... Supportiven Therapie	(9, 43, 216, 217, 237, 276)
7	... Prozessorientierung am Krankheitsverlauf	(8, 43, 216, 217, 237, 276)
8	... Interdisziplinären Kooperation	(7, 8, 9, 10, 43, 216, 237, 272, 276)
9	... Behandlung unter Einhaltung bestimmter ethischer Grundhaltungen	(4, 43, 73, 276)

Anmerkung: Die Literaturreferenzen beziehen sowohl auf allgemeine psychoonkologische Beiträge (8, 10, 43, 202, 216), als auch auf spezifische Beiträge aus der Pädiatrischen Psychoonkologie (4, 5, 6, 7, 9, 73, 85, 88, 217, 237, 272, 276).

#### 2.1.1 Ganzheitlicher Behandlungsansatz

(3) Grundlage psychosozialer Versorgung ist die Anerkennung der psychosozialen Implikationen einer lebensbedrohlichen Erkrankung und ihrer Behandlung, die zu akuten und chronischen psychischen Belastungsreaktionen und Erkrankungen führen können.

(4) Im Vordergrund psychosozialer Versorgung steht die psychoreaktive und psychosoziale Problematik, die spezifische psychosoziale Interventionen unter Berücksichtigung des Verlaufs der Krebserkrankung erfordert. Vorbestehende psychische Erkrankungen, Belastungen und psychosoziale Risikofaktoren dürfen nicht außer Acht gelassen werden.

(5) Die Bewältigungsbemühungen von Patient und Angehörigen sind als Ausdruck der vorhandenen Kompetenzen zu werten. Diese sollten dahingehend geprüft werden, inwieweit sie geeignet sind, längerfristig den Adaptationsprozess zu unterstützen.



### **2.1.2 Prävention**

(6) Eine frühzeitige psychosoziale Unterstützung sollte auf die Vorbeugung psychischer Folge- und Begleiterkrankungen bei Patient und Angehörigen zielen. Ebenso soll sie der Prävention sozial- emotionaler und kognitiver Spätfolgen / Entwicklungsstörungen dienen.

(7) Psychosoziale Versorgung soll der Prävention sozialer Isolation, der Verhinderung sozialer Notlagen und der Vorbeugung familiärer Überlastung dienen.

### **2.1.3 Familienorientierung**

(8) Kinder benötigen die emotionale Unterstützung, Sicherheit und Geborgenheit. Die Familie stellt für die Patienten die wesentliche Unterstützungsquelle für die Bewältigung der Erkrankung und Behandlung dar.

(9) Psychosoziale Interventionen zielen auf die Stärkung und Erhaltung der elterlichen und familiären Kompetenz zur sozialen und emotionalen Versorgung des Patienten.

(10) Die Krebserkrankung und die Behandlung des Kindes bedeuten für die Eltern und die Geschwister eine lang andauernde psychosoziale Belastung. Psychosoziale Versorgungsangebote umfassen Information und Beratung, Unterstützung zur emotionalen Entlastung der Familie.

(11) Die Angehörigen sollen darin unterstützt werden, ihre Lebensumstände der Krankheitssituation anzupassen und die damit verbundenen Belastungen aktiv und eigenverantwortlich zu bewältigen.

### **2.1.4 Individuumszentrierung**

(12) Psychosoziale Versorgung erfordert grundsätzlich einen individuellen Zugang, insbes. sind Alter und Entwicklungsstand des Kindes/ Jugendlichen, Heterogenität der onkologischen Erkrankungen und Behandlung sowie der unterschiedlichen familiären Ressourcen und Vorbelastungen zu berücksichtigen.

(13) Informationen - ergänzend zum ärztlichen Gespräch und zur ärztlichen Beratung - werden in Absprache und Kooperation mit den Eltern dem Patienten nach der Diagnosestellung und im Verlauf in altersspezifisch verständlicher, einfühlsamer Art und Weise wiederholt angeboten.

(14) Die Psychosoziale Versorgung zielt auf eine altersspezifische/kindgerechte individuelle Unterstützung und Anleitung bei der Durchführung medizinischer Prozeduren und Hilfen zur Bewältigung der Erkrankungs- und Behandlungsfolgen.

(15) Psychosoziale Versorgung sollte unterschiedlichen ethnisch-religiösen Werten hinsichtlich des Umgangs mit innerfamiliären Verantwortlichkeiten, Geschlechtsrollen und mit Emotionen im Prozess der Behandlung mit Respekt begegnen. Krankheitsvorstellungen sollten beachtet werden. Bei fehlendem Sprachverständnis soll bei der Klärung wichtiger Themen ein professioneller Dolmetscher hinzugezogen werden.

### **2.1.5 Ressourcenorientierung**

(16) Psychosoziale Versorgung hat das Ziel, funktionale Krankheitsbewältigungsmechanismen von Patient und Familie unter Berücksichtigung einer altersadäquaten Entwicklung des Patienten zu fördern und damit die Widerstandskräfte gegenüber den krankheits- und behandlungsbedingten Belastungen zu stärken.

(17) Psychosoziale Versorgung fördert personale Ressourcen des Patienten und seiner Familie wie z.B. Selbstwertgefühl, eine optimistische Grundhaltung, Hoffnung, Durchhaltevermögen und nutzt dabei individuelle Interessen, Fähigkeiten und Fertigkeiten.

(18) Psychosoziale Versorgung fördert soziale Ressourcen wie z.B. stabile familiäre Beziehungen, familiären Zusammenhalt, ein positives und Struktur gebendes Erziehungsklima, offene Kommunikation.

(19) Psychosoziale Versorgung sollte sich dafür einsetzen, dass der Patient im Rahmen seiner Erkrankungs- und Behandlungssituation angemessen an seinem sozialen Umfeld (Peergroup, Schule, Vereine etc.) partizipieren kann und soziale Beziehungen erhalten bleiben.

### **2.1.6 Supportive Therapie**

(20) Die durch eine Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter ausgelöste langfristige familiäre Krisensituation erfordert supportive Therapiemaßnahmen.

(21) Psychosoziale Versorgung beinhaltet supportive Betreuungs- und Beratungsangebote zur Aufnahme, Behandlung, Entlassung, Rehabilitation/Nachsorge und zur Palliativsituation.

(22) Onkologische Einrichtungen sollten sich um personelle Kontinuität in der psychosozialen Versorgung bemühen, um den Aufbau einer tragfähigen stützenden Beziehung zu Patient und Angehörigen zu ermöglichen.

(23) Psychosoziale Versorgung sollte sich ausreichend Zeit nehmen für den Aufbau und Erhalt von Vertrauen in die Behandlung, und die Compliance des Patienten und seiner Angehörigen fördern.

(24) Psychosoziale Versorgung sollte während der intensiven Phase der medizinischen Behandlung primär stützend/supportiv und nicht aufdeckend sein.

(25) Um eine optimale Versorgung sicherzustellen, sollte psychosoziale Versorgung im Konfliktfall eine unterstützende und ggf. vermittelnde Funktion zwischen Patient, Angehörigen und dem medizinischen Personal einnehmen.

### **2.1.7 Prozessorientierung am Krankheitsverlauf**

(26) Psychosoziale Versorgung orientiert sich am aktuellen Krankheits- und Behandlungsprozess und klärt den jeweiligen psychosozialen Betreuungsbedarf (Monitoring) im Austausch mit dem medizinischen Personal, dem Patienten und seinen Angehörigen.

(27) Art und Ausmaß psychosozialer Interventionen sollten sich am seelischen und körperlichen Befinden des Patienten orientieren und seine subjektive Problem- und Bedürfnislage im Verlauf der Erkrankung berücksichtigen.

### **2.1.8 Interdisziplinäre Kooperation**

(28) Psychosoziale Versorgung im Akutkrankenhaus basiert auf einer engen interdisziplinären Kooperation mit den medizinischen und pflegerischen Mitarbeitern. Es sollte ein regelmäßiger Austausch in Form von Fall-, Stations- und Abteilungsbesprechungen zur Abstimmung der Patientenversorgung und der Arbeitsorganisation stattfinden.

(29) Psychosoziale Mitarbeiter sollten sich regelmäßig innerhalb des multidisziplinären psychosozialen Teams über die Behandlungsplanung, die durchgeführten Interventionen und deren Ergebnis austauschen.

(30) Psychosoziale Versorgung setzt sich ein für die Vernetzung stationärer und ambulanter sowie akuter und rehabilitativer therapeutischer Maßnahmen z.B. nach Beendigung der Intensivtherapie oder bei der Überleitung in die Erwachsenenonkologie.

(31) Psychosoziale Versorgung koordiniert und vernetzt Unterstützungsangebote z.B. von Laienhelfern, Elternvereinen und Spendern unter Berücksichtigung des Wohles der erkrankten Kinder/Jugendlichen und ihrer Familien.

### **2.1.9 Ethische Grundhaltungen**

(32) Psychosoziale Mitarbeiter respektieren die Integrität und Würde der Patienten und ihrer Angehörigen und unterstützen ihr Recht auf Selbstbestimmung.

(33) Im Rahmen der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie sind die individuellen Schutzbedürfnisse der Patienten und der Angehörigen zu gewährleisten. Diese umfassen die Schweigepflicht, den sorgfältigen Umgang mit vertraulichen Informationen und das Primat der Behandlung gegenüber der Forschung.

(34) Psychosoziale Versorgung respektiert das Recht des Patienten und seiner Angehörigen auf adäquate Behandlung unabhängig von seiner kulturellen und ethnischen Herkunft und Religion.

(35) Psychosoziale Versorgung basiert auf einer wohlwollenden und stützenden Grundhaltung, die den adaptiven und seelisch überlebensnotwendigen Abwehrmechanismen gegenüber Respekt zeigt.

(36) Psychosoziale Versorgung sollte ehrlich und situationsadäquat informieren. Verharmlosungen, nicht einzuhaltende Versprechen und voreiliger Trost sind zu vermeiden.

(37) Psychosoziale Versorgung sollte sich einsetzen für die gesundheitsbezogene Lebensqualität des Patienten bei der Planung und Durchführung von Behandlungsmaßnahmen.

(38) Die Patienten sollten Informationen über die Erkrankung und Behandlung erhalten, die ihrer alters- und entwicklungspezifischen Situation entsprechen.

(39) Jugendliche Patienten sollten bei der Aufklärung und im Prozess der Entscheidungsfindung zur Behandlung eingebunden werden.

(40) Psychosoziale Versorgung sollte eine offene Kommunikation zwischen Eltern, Patient und Geschwistern im Umgang mit der Wahrheit in Bezug auf die Erkrankung und Behandlung unterstützen.

(41) Psychosoziale Versorgung begleitet die Familie in der individuellen und würdevollen Gestaltung der letzten Lebensphase und des Sterbens des Patienten.

(42) Psychosoziale Interventionen bei Kindern und Jugendlichen sollten in Absprache und mit dem Einverständnis der Eltern durchgeführt werden.

(43) Psychosoziale Versorgung akzeptiert das Recht des Kindes, der Jugendlichen und der Angehörigen, angebotene psychosoziale Interventionen abzulehnen.

### **2.2 Organisation und Struktur**

In dem folgenden Kapitel 2.2 werden Leitsätze der Struktur und Organisation der psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie beschrieben. Sie werden durch verschiedene nationale und internationale Konzeptionen zur psychosozialen Versorgung in der (Pädiatrischen) Onkologie oder von Kindern im Krankenhaus gestützt, über die Tabelle 2 eine Übersicht gibt. Die in Spalte 2 aufgeführten Inhalte werden im folgenden Text näher erläutert.

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

	<b>Struktur und Organisation</b>	<b>Wird in ähnlicher Form oder in Teilen auch in folgenden Leitlinien, Consensusstatements verwendet</b>
1	Psychosoziale Versorgung als Standard in der Pädiatrischen Onkologie	(8, 9, 43, 85, 88, 202, 237)
2	Personelle, zeitliche, räumliche und administrative Bedingungen	(10, 43, 85, 88, 202, 237)

Anmerkung: Die Literaturreferenzen beziehen sowohl auf allgemeine psychoonkologische Beiträge ( 8, 10, 43, 202, 216 ), als auch auf spezifische Beiträge aus der Pädiatrischen Psychoonkologie (4, 5, 6, 7, 9, 73, 85, 88, 217, 237, 272, 276 ).

### **2.2.1 Psychosoziale Versorgung als Standard in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie**

(44) Psychosoziale Versorgung ist ein integraler Bestandteil der medizinischen Behandlung und Nachsorge. Sie ist strukturell und organisatorisch in die pädiatrische Onkologie eingebunden. Die psychosozialen Mitarbeiter sind Teil des Behandlungsteams und auf der entsprechenden Station und/oder Ambulanz tätig.

(45) Psychosoziale Versorgung beinhaltet für alle Patienten eine Grundversorgung und bei Bedarf eine intensiviertere Versorgung.

(46) Psychosoziale Versorgungsangebote sind verfügbar und allgemein zugänglich. Sie sollten den Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Angehörigen entsprechen.

### **2.2.2 Personelle, zeitliche, räumliche und administrative Bedingungen**

(47) Psychosoziale Versorgung erfordert ein multidisziplinäres Team mit qualitativ und quantitativ angemessener psychologischer, psychotherapeutischer, künstlerisch-therapeutischer, pädagogischer und sozialpädagogischer Kompetenz.

(48) Aufgabenbereiche und Kompetenzen der einzelnen psychosozialen Mitarbeiter sollten schriftlich definiert und in Übereinstimmung mit den geltenden berufsrechtlichen Standards und Richtlinien gebracht werden.

(49) Die Leitung des psychosozialen Dienstes soll durch einen Dipl.-Psychologen, einen Dipl.-Pädagogen/MA mit einer psychotherapeutischen Zusatzausbildung, einen Dipl.-Sozialpädagogen/Dipl.-Sozialarbeiter mit einer psychotherapeutischen Zusatzausbildung, einen Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeuten, einen Kinder- und Jugendpsychiater oder einen Pädiater mit entsprechender Zusatzausbildung (FA für Psychotherapeutische Medizin, Psychotherapie und Psychiatrie) repräsentiert werden.

(50) Um eine angemessene psychosoziale Versorgung sowohl der Patienten als auch ihrer Angehörigen zu gewährleisten, ist die personelle Besetzung am Betreuungsbedarf zu orientieren.

(51) Den psychosozialen Mitarbeitern sollten angemessene geschützte Räumlichkeiten für Beratung und Therapie zur Verfügung stehen, die für Patient und Angehörige z.B. auch mit Rollstuhl und Infusomat gut erreichbar sind.

(52) Dem psychosozialen Mitarbeiter sollten ausreichend finanzielle Mittel für Patienteninformations-, Spiel- und Therapiematerial, Literatur und Testunterlagen u. a. zur Verfügung stehen.

(53) Das Vorhandensein eines gut ausgestatteten Spielzimmers sowie altersspezifische Beschäftigungsmöglichkeiten für Kinder und Jugendliche auf der Station sind sicherzustellen.

(54) Psychosoziale Versorgung sollte sich einsetzen für eine kind- und familiengerechte Krankenhausgestaltung, die die Ressourcen von Patienten, Angehörigen und dem Personal fördert.

## 2.3 Qualitätssicherung und Dokumentation

In dem folgenden Kapitel 2.3 werden Leitsätze der Qualitätssicherung und Dokumentation der psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie beschrieben. Sie werden durch verschiedene nationale und internationale Konzeptionen zur psychosozialen Versorgung in der (Pädiatrischen) Onkologie oder von Kindern im Krankenhaus gestützt, über die Tabelle 3 eine Übersicht gibt. Die in Spalte 2 aufgeführten Inhalte werden im folgenden Text näher erläutert.

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

	<b>Struktur und Organisation, Qualitätssicherung und Dokumentation</b>	<b>Wird in ähnlicher Form oder in Teilen auch in folgenden Leitlinien, Consensusstatements verwendet</b>
1	Qualifikation der psychosozialen Mitarbeiter	(8, 43, 237)
2	Fort- und Weiterbildung	(10, 43, 202, 237)
3	Dokumentation	(8, 10, 43, 202, 237)
4	Evaluation und Forschung	(43, 202)

*Anmerkung:* Die Literaturreferenzen beziehen sowohl auf allgemeine psychoonkologische Beiträge (8, 10, 43, 202, 216), als auch auf spezifische Beiträge aus der Pädiatrischen Psychoonkologie (4, 5, 6, 7, 9, 73, 85, 88, 217, 237, 272, 276 ).

### 2.3.1 Qualifikation der psychosozialen Mitarbeiter

(55) Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie im Akutkrankenhaus soll von professionell ausgebildeten Mitarbeitern der Berufsgruppen der Dipl.-Psychologen, Dipl.-Pädagogen, Dipl.-Sozialpädagogen, Dipl.-Sozialarbeiter, Kunst- und Musiktherapeuten, Erzieher, Lehrer und Seelsorger durchgeführt werden.

(56) Neben einer abgeschlossenen Berufsausbildung sollen psychosoziale Mitarbeiter über folgende fachübergreifende Kenntnisse und Fähigkeiten verfügen:

- Kenntnisse über Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter, deren Behandlung und Spätfolgen
- Kenntnis alters- und kulturspezifischer Konzepte zu Krankheit, Verlust, Tod und Trauer und Sicherheit im Umgang mit diesen Themen
- Kenntnis über chronische Erkrankungen und damit verbundene spezifische Belastungsreaktionen
- Vertiefte Kenntnis über die relevanten psychischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen
- Fähigkeit im Umgang mit Krisensituationen, Angst und Ungewissheit
- Fähigkeit zum Aufbau einer vertrauensvollen und tragfähigen Beziehung, die einer Haltung von Empathie und Wertschätzung Rechnung trägt
- Toleranz gegenüber der Vielfalt von Emotionen und Bewältigungsstilen des Patienten und der Angehörigen
- Fähigkeit, die Balance zwischen Mitgefühl und Abgrenzung zu halten
- Hohes Ausmaß an Kooperationsfähigkeit und kommunikativer Kompetenz
- Hohes Maß an psychischer Belastbarkeit und Kenntnisse zu Maßnahmen der Psychohygiene

### 2.3.2 Fort- und Weiterbildung

(57) Psychosoziale Mitarbeiter sollten regelmäßig an fachspezifischen Fort- und Weiterbildungen teilnehmen.

(58) Psychosoziale Mitarbeiter sollten regelmäßig Supervision durch einen externen Supervisor erhalten, um ihre Arbeit auf professioneller Basis zu reflektieren und eigene Entlastungsmöglichkeiten zu finden.

(59) Psychosoziale Mitarbeiter sollten Informationen und Fortbildung anbieten z.B. für Therapeuten außerhalb der Klinik, Lehrer und ehrenamtliche Helfer.

### 2.3.3 Dokumentation

(60) Im Rahmen einer Status- und Verlaufsdokumentation sollte die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie die systematische und kontinuierliche Erfassung der Belastungen und Ressourcen von Patienten und Angehörigen sowie die Dokumentation psychosozialer Interventionen sowie der Belastungen und Ressourcen beinhalten.

(61) Psychosoziale Mitarbeiter sind zu einer fortlaufenden Aktualisierung der Dokumentations- und Versorgungsstandards verpflichtet und sollten sich an den vorhandenen Empfehlungen und Standards der Berufsgruppen und Fachgesellschaften orientieren.

(62) Die Dokumentation hat die Anforderungen des besonderen Schutzes personenbezogener Daten im Rahmen des Datenschutzes zu erfüllen.

### 2.3.4 Evaluation und Forschung

(63) Psychosoziale Forschung in der pädiatrischen Onkologie ist notwendig für die Weiterentwicklung der Versorgungskonzepte und -angebote. Der Transfer der wissenschaftlichen Erkenntnisse in die klinische Praxis sollte gefördert werden.

(64) Psychosoziale Forschungsfragen sollten in die klinisch-somatische Forschung eingebunden werden.

## 3 BELASTUNGSFAKTOREN UND RESSOURCEN

Onkologische Erkrankungen weisen psychische und soziale Implikationen auf. Diese werden sowohl bei dem Patienten als auch bei der Familie von Art und Ausprägung der individuellen krankheitsspezifischen körperlichen und seelischen Belastungen bestimmt. Die typischen Belastungen und Beeinträchtigungen konnten in zahlreichen wissenschaftlichen Untersuchungen nachgewiesen werden (*Dahlquist et al., 1996; Eiser, 1998; Fuemmler et al., 2002; Kazak et al., 1995; Kröger, 2005; Mulhern et al., 1993; Noeker & Petermann, 2002; Tsimicalis et al., 2005; van Dongen-Melman, 1995; Wittmeyer & Kaufmann, 1989; Woodgate, 2000*) 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 (*Hürter, 1990; Kazak, 1992; Kusch et al., 1996*).

### 3.1 Krankheitsabhängige Belastungen

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

#### 3.1.1 Krankheitsspezifische somatische Belastungen

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

### 3.1.2 Krankheitsspezifische psychosoziale Belastungen

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

### 3.2 Krankheitsunabhängige Belastungen

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

#### 3.2.1 Krankheitsunabhängige psychosoziale Belastungen

z.B.:

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

### 3.3 Personale und soziale Ressourcen

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

Die Forschung beschäftigt sich seit den 80er Jahren verstärkt mit Fragen nach Widerstandsfähigkeit, individuellen Stärken und sozialen Ressourcen, die dazu beitragen, trotz stressbehafteter Lebensumstände seelisch gesund zu bleiben. Auf der Basis unterschiedlicher theoretischer Konzepte wie: Coping, Stressresistenz, protektive Faktoren, Invulnerabilität, Resilienz u.a., werden in zahlreichen Untersuchungen Faktoren beschrieben, die für die kindliche Entwicklung und die Verarbeitung von kritischen Lebensereignissen förderlich sind (Eiser, 1990; Lawford & Eiser, 2001; Luthar et al., 2000; Petermann, Noeker & Bode, 1987; Stam, Grootenhuis & Last, 2001; Warschburger & Petermann, 2002). Dies sind einerseits personale Ressourcen und andererseits soziale Ressourcen des Kindes/Jugendlichen und seiner Familie. Als Ressourcen mit protektiver Wirkung für eine gelingende Krankheitsverarbeitung im Kindes- und Jugendalter werden u.a. die soziale Unterstützung innerhalb und außerhalb der Familie, eine positive Selbstwahrnehmung, der Kohärenzsinn, Optimismus und Merkmale eines förderlichen Erziehungsklimas benannt (Bettge & Ravens-Sieberer, 2003).

Bei der Mehrheit der betroffenen Familien eines krebskranken Kindes konnten sowohl kurzfristig als auch langfristig vorhandene stabile Krankheitsbewältigungsfaktoren nachgewiesen werden (Kupst, 1992; Kazak et al., 2003). Als bewältigungsfördernde Ressourcen wurden u.a. folgende Faktoren genannt:

Familiäre Integration und Anpassungsfähigkeit, verlässliche emotionale Bindungen, Vertrauen, Offenheit, optimistische Grundeinstellung, günstige Krankheitskonzepte, aktives Problemlöseverhalten, eine kämpferische Haltung, Informationssuche, Ablenkungsstrategien, Selbstermutigung, Entschlossenheit, Religiosität und Sinnsuche (Goldbeck, 1998; Grootenhuis & Last, 1997; Hockenberry-Eaton et al., 1994; Horwitz & Kazak, 1990; Kazak et al., 1997; Patenaude & Kupst, 2005; Woodgate, 1999 a, 1999b).

In einer Übersicht zu unterschiedlichen Untersuchungen (Kusch et al., 1996) werden folgende Faktoren zusammengefasst: Großfamilien, Zusammenhalt der Familienmitglieder, Familien mit mehreren Kindern, sozial gut eingebundene Familien, bereits positiv verarbeitete Erfahrungen mit Krankheit und Tod, optimistische Grundeinstellung der Familie, Religiosität der Familie, offene Kommunikation innerhalb der Familie, kompetentes Erziehungsverhalten der Eltern, Nähe zur Klinik.

Als protektive Faktoren für Geschwister krebskranker Kinder werden u.a. genannt: Offene und ehrliche Kommunikation über die Erkrankung (Eiser & Havermans, 1994), Einbezug der Geschwister in Krankheitsprozess und Patientenbetreuung und adäquate Information über die Erkrankung und Behandlung (Houtzager, Grootenhuis & Last, 1999; Zeltzer et al., 1996).

In der praktischen Arbeit im klinischen Alltag spielen u.a. folgenden Faktoren eine wichtige Rolle:

Personale Ressourcen	Soziale Ressourcen
<ul style="list-style-type: none"> <li>- optimistische Grundeinstellung</li> <li>- günstige Krankheitskonzepte</li> <li>- positiv verarbeitete Erfahrungen mit Krankheit und Tod</li> <li>- aktive Problembewältigung, kämpferische Haltung</li> <li>- Informationssuche, Kontaktoffenheit und Kreativität</li> <li>- positive Selbstwahrnehmung, Selbstwirksamkeit</li> <li>- psychische Stabilität</li> <li>- Religiosität und Sinnggebung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zusammenhalt der Familienmitglieder</li> <li>- sozial gut eingebundene Familie</li> <li>- offene Kommunikation innerhalb der Familie</li> <li>- emotional positive Eltern-Kind-Beziehung</li> <li>- kompetentes Erziehungsverhalten der Eltern</li> <li>- ökonomisch und rechtlich sichere Verhältnisse</li> <li>- Fähigkeit, soziale Unterstützung zu suchen und anzunehmen</li> </ul>

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



## 4 DIAGNOSTIK

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

### 4.1 Diagnostische Bereiche und Verfahren

4.1.1 EINGANGSDIAGNOSTIK	
Erstkontakt bei Diagnosestellung	- Vorstellung der psychosozialen Betreuung - Beginn der ausführlichen Diagnostik
Untersuchungsbereiche	Untersuchungsmethoden
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychosoziale Anamnese</li> <li>- Soziodemographische Daten</li> <li>- Krankheitsanamnese</li> <li>- Patienten- u. Familienanamnese</li> <li>- Ressourcenerfassung</li> <li>- Krankheitsbewältigung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Exploration</li> <li>- Basisdokumentation (z.B. Erhebungsbögen der PSAPOH) (240, 241)</li> <li>- Ressourcen- und Belastungsprofil (242)</li> <li>- Familiengenogramm (100)</li> <li>- Fragebögen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität</li> </ul>
→ Ergänzende Diagnostik (Patient) bei Verdacht auf psych. Störungen	- vertiefende Diagnostik ggf. Hinzuziehung von fachpsychologischer / fachpsychiatrischer Kompetenz
→ Ergänzende Diagnostik (Familie) bei Verdacht auf soziale Konfliktlage	- Interview (z.B. zur soziökonomischer Situation)

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

4.1.3 ABSCHLUSSDIAGNOSTIK	
Untersuchungsbereiche	Untersuchungsmethoden
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stuserhebung zur:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- psychosozialen Situation</li> <li>- Krankheitsadaptation (Patient u. Familie)</li> <li>- häuslichen Versorgungssituation</li> <li>- psych. Befund des Kindes / Jugendl.</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Screening, Exploration</li> <li>- Ressourcen- und Belastungsprofil</li> <li>- Fragebögen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnostik zur Einleitung stationärer/ ambulanter Reha-Maßnahmen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ausführliche psychosoziale Exploration von Patient und Bezugspersonen, überleitender psychosozialer Befundbericht/Gutachten (z.B. spezielle Befundbögen der Reha-Kliniken)</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Klärung des Unterstützungsbedarfs schulisch / beruflicher Re-Integration</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Erfassung kognitiver Leistungsfähigkeit incl. Beurteilung von Teilleistungsdefiziten, sozialer und emotionaler Integrationsfähigkeit (siehe „Spezielle Diagnostik“)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Ergänzende Diagnostik (Patient) bei Verdacht auf unzureichende Krankheitsadaptation/psych. Störungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- siehe “Spezielle Diagnostik” ggf. Weiterleitung an KJ-psychiatrische Praxen, KJ-Psychotherapeuten, Beratungsstellen</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Ergänzende Diagnostik (Patient) bei Entwicklungs-, Intelligenz- und neuropsychologischen Beeinträchtigungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- siehe “Spezielle Diagnostik”</li> </ul>

<b>4.1.4 SPEZIELLE DIAGNOSTIK</b>	
<b>Entwicklungs-, Leistungs-, Verhaltensdiagnostik / Neuropsychologie / Lebensqualität</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• bei besonderen Risikogruppen (z.B. ALL/AML, Hirntumorerkrankungen; bei Behandlung mit Schädelbestrahlung, intrathekaler Chemotherapie, Stammzelltransplantation)</li> <li>• bei besonderen Fragestellungen und zur Klärung von Verdachtsdiagnosen</li> </ul>	
Untersuchungsbereiche	Mögliche Untersuchungsmethoden (jew. aktuelle Version)
<b>Entwicklung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bayley Scales of Infant Development (BSID-II) (25, 26)</li> <li>- Entwicklungstest 6 Monate bis 6 Jahre (ET 6-6) (228)</li> <li>- Wiener Entwicklungstest (WET) (134)</li> <li>- Basisdiagnostik umschriebener Entwicklungsstörungen im Vorschulalter – Version II (BUEVA-II) (71)</li> <li>- Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence-III (WPPSI III) (229)</li> </ul>
<b>Intelligenz</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kaufman Assessment Battery for Children (K-ABC) (138)</li> <li>- Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder – IV (HAWIK IV) (231)</li> <li>- Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-IV) (230)</li> <li>- Adaptives Intelligenz Diagnostikum – Version 2.1 (AID 2) (160)</li> <li>- Intelligenz- und Entwicklungsskalen für Kinder von 5-10 Jahren (IDS) (98)</li> <li>- Snijders-Oomen Non-verbaler Intelligenztest (SONR) 2 ½ -7, 5 ½ -17 (278)</li> <li>- Coloured Progressive Matrices (CPM) (244)</li> <li>- Standard Progressive Matrices (SPM) (243)</li> </ul>
<b>Neuropsychologisches Screening</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Neuropsychologisches Entwicklungs-Screening (NES) (232)</li> <li>- Neuropsychologisches Screening für 5- bis 11- jährige Kinder (NPS 5-11) (139)</li> <li>- Kognitive Basisleistung COGBAT (12)</li> </ul>
<b>Aufmerksamkeit und Konzentration, Verarbeitungsgeschwindigkeit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Konzentrations- und Handlungsverfahren für Vorschulkinder (KHV-VK) (72)</li> <li>- Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung für Kinder (KITAP) (324)</li> <li>- Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung (TAP 2.3) (322,323)</li> <li>- Continuous Performance Test (CPT) (153)</li> <li>- Testbatterie zu Wahrnehmungs- und Aufmerksamkeitsfunktionen (WAF) aus dem Wiener Testsystem (290)</li> <li>- Test of Everyday Attention for Children - deutsche Fassung (TEA-Ch) (189)</li> <li>- Test zur Erfassung von Konzentration und Aufmerksamkeit im Kindergartenalter (TEA-Ch-K) (127)</li> <li>- Frankfurter Aufmerksamkeits-Inventar 2 (FAIR-2) (209)</li> <li>- D-KEFS Trailmaking Test (D-KEFS TMT) (56)</li> </ul>
<b>Lern- und Merkfähigkeit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verbaler Lern- und Merkfähigkeitstest (VLMT) (114)</li> <li>- Battery for Assessment in Children. Merk- und Lernfähigkeitstest für 6- bis 16-Jährige (BASIC-MLT) (182)</li> <li>- Arbeitsgedächtnistestbatterie für Kinder von 5-12 Jahren (AGTB 5-12) (108)</li> <li>- Diagnostikum für Cerebralschädigung-II (DCS-II) (308)</li> <li>- Developmental Scoring System for the Rey-Osterrieth Complex Figure (DSS ROCF)(29)</li> </ul>
<b>Visuell-räumliche Wahrnehmung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Developmental Test of Visual-Motor Integration (VMI) (81)</li> <li>- Frostigs Entwicklungstest der visuellen Wahrnehmung – 2 (FEW 2) (39)</li> <li>- Abzeichentest für Kinder (ATK) (115)</li> <li>- Developmental Scoring System for the Rey-Osterrieth Complex Figure (DSS</li> </ul>

	ROCF) (29)
<b>Feinmotorik</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Motorische Leistungsserie (MLS) (219)</li> <li>- Purdue Pegboard (Minnesota Dexterity Test) (84)</li> </ul>
<b>Exekutive Funktionen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zoo-Spiel (79)</li> <li>- Turm von London (TL-D) (297)</li> <li>- Wisconsin-Card-Sorting-Test (WCST) (111)</li> <li>- Computergestütztes Kartensortierverfahren (CKV) (62)</li> <li>- Arbeitsgedächtnistestbatterie für Kinder von 5 bis 12 Jahren (AGTB 5-12) (108)</li> </ul>
<b>Sprache/ auditive Wahrnehmung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sprachentwicklungstest für 2-jährige und 3-5 jährige Kinder (SETK 2 und SETK 3-5) (96)</li> <li>- Sprachstandserhebungstest für Kinder im Alter zwischen 5 u. 10 Jahren (SET 5-10) (233)</li> <li>- Basiskompetenzen für Lese-Rechtschreibleistungen – ein Test zur Erfassung der phonologischen Bewusstheit (BAKO 1-4) (289)</li> <li>- Regensburger Wortflüssigkeitstest (RWT) (13)</li> </ul>
<b>Schulische Fertigkeiten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Salzburger Lese- und Rechtschreibtests II (SLRT –II) (207)</li> <li>- Hamburger Schreibprobe (HSP 1-9) (199)</li> <li>- Salzburger Lese-Screening für die Klassenstufen 5-8 (SLS 5-8) (15)</li> <li>- Ein Leseverständnistest für Erst- bis Sechstklässler (ELFE 1-6) (181)</li> <li>- Test zur Erfassung numerisch-rechnerischer Fertigkeiten vom Kindergarten bis zur 3. Klasse (TEDI-MATH) (140)</li> <li>- Testverfahren zur Dyskalkulie (ZAREKI-II) (303)</li> <li>- Eggenberger Rechentest 1+/2+/3+/4+ (259, 180, 121, 260)</li> </ul>
<b>Gesundheitsbezogene Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pediatric Quality of Life Questionnaire (PEDQOL) (40)</li> <li>- Fragebögen zur Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (KINDL-R, CAT-Screen) (245, 246)</li> <li>- Fragebogen zur Lebensqualität für Jugendliche (LKJ) (77)</li> <li>- Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF 36) (210)</li> <li>- Health Utility Index (HUI) (83)</li> <li>- Ulmer Lebensqualitätsinventar für Eltern (ULQIE) (90)</li> <li>- Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel) (247)</li> <li>- Child Health Questionnaire (CHQ-PF 28) - Kurzform Eltern (170)</li> <li>- Gießener Beschwerdebogen für Kinder und Jugendliche (GBB-KJ) (19)</li> </ul>
<b>Verhalten/ Emotionales Befinden/ Psychosoziale Funktionalität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Deu) (92)</li> <li>- Child Behavior Checklist (CBCL), Youth Self Report (YSR) (60)</li> <li>- Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF) (86)</li> <li>- Fragebogen zur Erfassung kognitiver Prozesse bei 4- bis 6-jährigen Kindern (KOPKI 4-6) (87)</li> <li>- Diagnostik-System für psychische Störungen nach ICD-10 und DSM-IV für Kinder und Jugendliche – II (DISYPS-II) (59)</li> <li>- Interviews zu Belastungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen (IBS-KJ) (286)</li> <li>- Kinder-Angst-Test II (KAT-II) (294)</li> <li>- Depressions-Inventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ) (288)</li> <li>- Depressionstest für Kinder (DTK) (254)</li> <li>- Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Kindern und Jugendlichen (FEEL-KJ) (97)</li> <li>- Persönlichkeitsfragebogen für Kinder zwischen 9 und 14 (PFK 9-14) (274)</li> <li>- Children's Self-Report and Projective Inventory (CSRPI) (321)</li> <li>- Fragebogen zur Erhebung von Stresserleben und Stressbewältigung im Kindes- und Jugendalter (SSKJ 3-8) (186)</li> <li>- Stressverarbeitungsfragebogen (SVF-KJ) (106)</li> <li>- Fragebogen zur Leistungsmotivation für Schüler der 4.-6. Klasse/der 7.-13. Klasse (FLM 4-6, FLM7-13) (234)</li> <li>- Familie in Tieren (FIT) (32)</li> <li>- Sceno-Test (305)</li> </ul>

## 5 INDIKATION UND LEITSYMPТОМАТИК

Die Indikation für psychosoziale Interventionen begründet sich in den erheblichen psychischen und sozialen Belastungen von Patient 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 (Fischer & Riedesser, 1999). Die Reaktion eines Kindes oder seiner Angehörigen auf eine schwerwiegende lebensbedrohliche Erkrankung sollte nicht grundsätzlich als psychische Störung verstanden werden, kann aber in der Ausprägung der Symptomatik ggf. zu einer solchen werden.

In Abgrenzung zu den pathologischen Belastungsreaktionen und Anpassungsstörungen im Sinne des ICD 10 (Dilling et al., 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, sog. Anhaltenden Belastungsreaktionen (Schreiber-Gollwitzer & Gollwitzer, 2007). Diese werden folgendermaßen definiert:

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

Im angloamerikanischen Raum werden diese Reaktionsformen auch als 'Emotional Distress' bezeichnet (Bultz & Holland, 2006; NCCN 2007). In einem anderen Modell wird der Begriff 'Chronic Sorrow' verwendet (Ahlström, 2007).

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

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

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

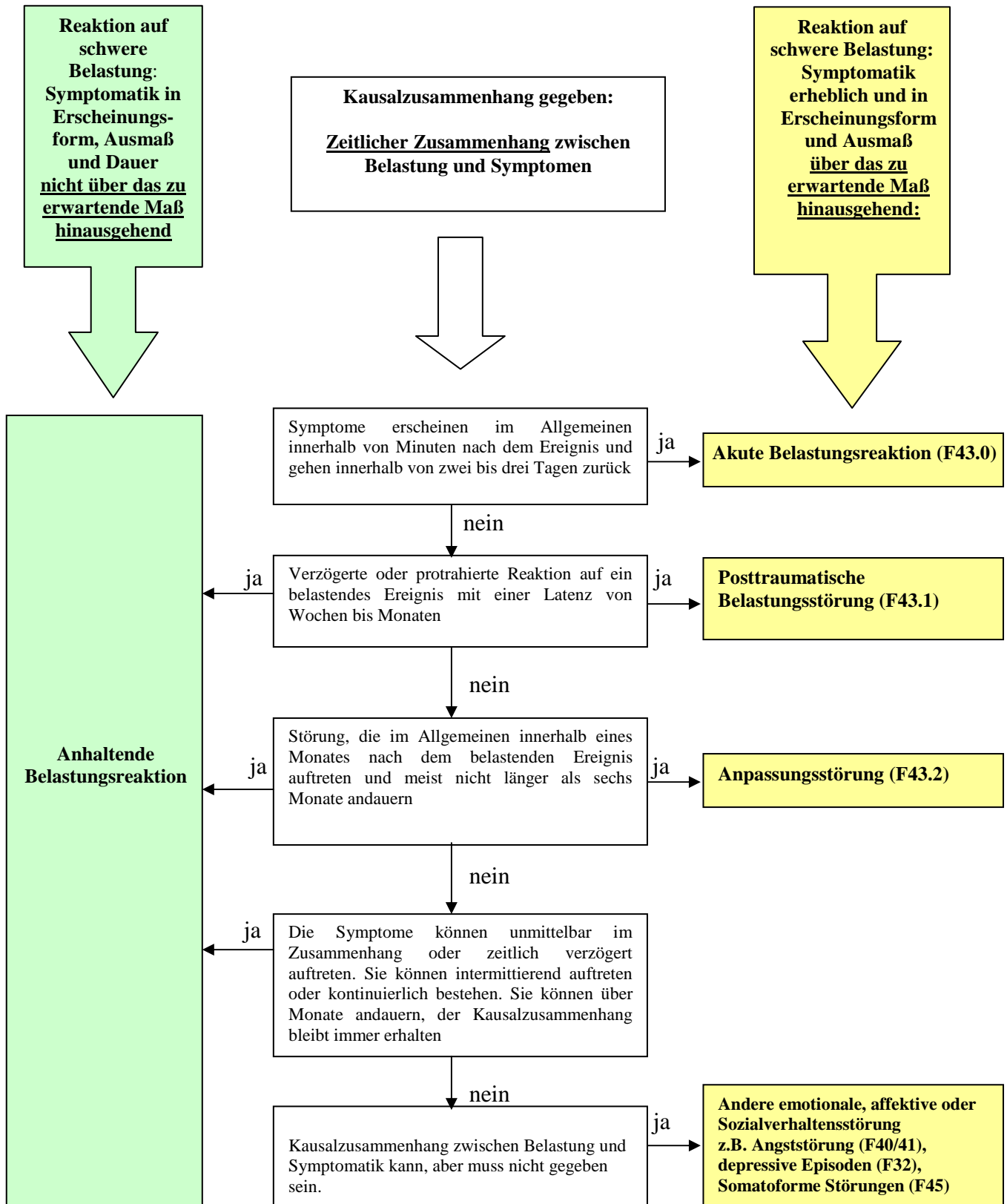


Abb.1 Diagnostischer Entscheidungsbaum (261)

## 5.1 Leitsymptomatik

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

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

In den AWMF-Leitlinien der Kinder- und Jugendpsychiatrie liegen Behandlungspfade für unterschiedliche Störungsbilder vor, die in der psychosozialen Behandlungsplanung möglicherweise ebenfalls zu berücksichtigen sind (<http://www.awmf.org/leitlinien/aktuelle-leitlinien/ll-liste/deutsche-gesellschaft-fuer-kinder-und-jugendpsychiatrie-psychosomatik-und-psychotherapie.html>) (179).

Abb. 2 soll in einem Algorithmus die entsprechenden diagnostischen und differentialdiagnostischen Erwägungen für die Behandlung des Patienten verdeutlichen. Grundlegend ist dabei die Einschätzung der Angemessenheit der Reaktion unter Berücksichtigung der Schwere der Belastung einerseits und des subjektiven Belastungsempfindens sowie der Kenntnis der Persönlichkeitseigenschaften des Betroffenen andererseits (Cox, 1994; Resch, 1999).

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

## Anhaltende Belastungsreaktion

## Differentialdiagnosen

### Individuelle Belastungsempfindung:

Wird beeinflusst durch:

- zusätzliche Belastungen aus der persönlichen und sozialen Lebenssituation von Patient und Familie
- Funktionalität verfügbarer Ressourcen

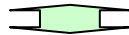


### Leitsymptome:

- Besonderheiten im Erleben und Verhalten inkl. Verhaltensänderungen
- Emotionale Auffälligkeiten insbesondere depressive Symptome bzw. Verzweiflung oder Traurigkeit, Angstsymptome und Gefühle der Verletzlichkeit, der Unruhe und Getriebenheit
- Somatoforme Reaktionen wie Bauchschmerz, Kopfschmerz, Fieber oder auch Schlaf- und Appetitstörungen
- Kognitive Besonderheiten wie Konzentrationsprobleme, Aufmerksamkeitsprobleme, erhöhte Störanfälligkeit
- Interaktionsprobleme und soziale Isolation
- Entwicklungsauffälligkeiten inkl. Regression auf eine frühere Entwicklungsstufe
- Complianceprobleme / Bewältigungsprobleme mit Tendenzen zur Verleugnung
- Körperbildstörungen

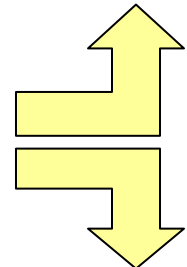
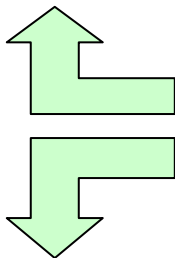


- Akute Belastungsreaktion F43.0)
- Posttraumatische Belastungsstörung (F43.1)
- Anpassungsstörung (F43.2)
- Verhaltensauffälligkeiten mit körperlichen Störungen und Faktoren (F5)
- Essstörungen (F50)
- Kombinierte Störungen des Sozialverhaltens und der Emotionen (F92 oder auch F43.24 /.25)
- Emot. Störung im Kindesalter insbesondere emot. Störung mit Trennungsangst (F93.0)
- Phobische-, Panik- und andere Angststörungen (F40/ 41)
- Depressive Episoden (F32)
- Zwangsstörungen (F42)
- Somatoforme Störungen (F45)
- Dissoziative Störungen(F44)
- Fatigue Syndrom (F48)
- Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (F07) u.a.



### Diagnostik:

- Ausführliche Exploration (incl. Exploration der Bezugspersonen)
- Verhaltensbeobachtung
- Ressourcen- und Belastungsprofil
- Weiterführende Diagnostik: Tests, Fragebögen etc.



### Indikation zur psychosozialen Grundversorgung mit Beratung und Behandlung

Es liegen hauptsächlich erkrankungs- und behandlungsbedingte Belastungen vor

### Indikation zur intensivierten psychosozialen Versorgung

Als Indikationsstellung für die intensivierte Versorgung liegen erhöhte krankheitsbedingte Primärbelastungen (ungünstige Prognose, Komplikationen, Rezidiv u.a.), sowie umfangreiche bzw. als erheblich einzustufende Belastungen in mehreren krankheitsunabhängigen Sekundärbereichen vor.

### Indikation zur intensivierten psychosozialen Versorgung inkl. möglicher fachpsychologischer und fachpsychiatrischer Behandlung und/ oder Abklärung einer medikamentösen Einstellung

Abb. 2. Indikation zur psychosozialen Versorgung des Patienten in der pädiatrischen Onkologie/Hämatologie (261)

Die im Algorithmus verwendeten Diagnosen und Leitsymptome sollen im Folgenden erläutert werden.

### Verhaltensauffälligkeiten und -veränderungen

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

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

### Emotionale Auffälligkeiten (Ängste, Kontaktverweigerung u.a.)

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

#### Depressive Symptome

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

#### Angstsymptome

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

### Entwicklungsauffälligkeiten oder -störungen

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

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

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

### Körperbildstörungen durch sichtbare und unsichtbare Körperveränderungen

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

### Somatoforme Reaktionen

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



### Soziale Isolation durch langfristige Krankenhausaufenthalte (z.B. SZT)

Häufige und teils lang dauernde Krankenhausaufenthalte mit resultierender schulischer Abwesenheit einerseits und der notwendige Rückzug aus sozialen Kontakten aufgrund der immunsuppressiven Therapie andererseits reduzieren die Beziehungen des Kindes zu Freunden, Schul- und Spielkameraden. Ängste den Anschluss verloren zu haben, auf Ablehnung zu stoßen (auch z.B. aufgrund eines ggf. veränderten Erscheinungsbildes) hält viele Kinder in der sozialen Isolation.

### Soziale Konfliktlage, problematische Lebensumstände

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

### Interaktionsstörung (Kommunikationsprobleme zwischen Familienmitgliedern u. a.)

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

### Ungünstige individuelle und familiäre Krankheitsbewältigungsmechanismen

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

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

### Sonstige ausgeprägte veränderte Verhaltens- und Reaktionsweisen

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

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

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

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

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

### Posttraumatische Belastungsstörung (chronische Traumatisierung u. a.)

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

### Emotionale Störungen mit Trennungsangst

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

Im Einzelfall sind ggf. auch weitere Erkrankungsbilder zu bedenken.

\* Neben der Indikation für die Behandlung des Patienten besteht aufgrund einer Anhaltenden Belastungsreaktion der Angehörigen ebenso eine Indikation zur sozialpädagogischen und /oder psychologisch supportiven Begleitung der Familie. Sie ist begründet in der entscheidenden Bedeutung der elterlichen Unterstützung für die Durchführung der Behandlung und die Krankheitsadaptation des Patienten (*Vance & Eiser, 2004*).

Die Indikation zu einer *sozialpädagogischen Betreuung der Familie* begründet sich vorrangig in den durch die Behandlung ausgelösten sozialen Konfliktlagen, die bei der Sicherung der elterlichen Schutz- und Versorgungsfunktion für Patient und Geschwister und hinsichtlich des Erhalts der sozioökonomischen Basis der Familie auftreten. Die sozioökonomische Situation der Familie stellt einen hohen Risikofaktor im Prozess der Krankheitsadaptation dar (*Kazak, 1992*).

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

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

Hierzu zählen bspw.:

- Probleme mit Bezug auf das Wohnumfeld oder die wirtschaftliche Lage (Z59)
- Probleme mit Bezug auf die soziale Umgebung (Z60)
- Familienzerrüttung durch Trennung oder Scheidung ( Z63)
- Probleme mit Bezug auf die Lebensführung ( Z72)
- Zustand der totalen Erschöpfung (Z73)
- Psychische Krankheiten oder Verhaltensstörungen in der Familienanamnese (Z81) \*

(Der Textteil von \* bis \* wurde von der Steuergruppe zur Erläuterung der Indikation zur Betreuung der Angehörigen ergänzt)

## 5.2 Indikation für psychosoziale Grund- und Intensivierte Versorgung

Die Ergebnisse aus den diagnostischen Prozessen führen zu einer Einschätzung des psychosozialen Versorgungsbedarfs. Indikation für die psychosoziale **Grundversorgung** sind vornehmlich Belastungen, die aus der Erkrankung und der Behandlung resultieren, die sog. krankheitsabhängigen Belastungen. Krankheitsunabhängige Sekundärfaktoren i.S. von psychischen (Vor-)Belastungen eines oder mehrerer Familienmitglieder oder ungünstigen soziokulturellen bzw. psychosozialen Rahmenbedingungen sind als weniger relevant einzustufen. Der Erkrankungs- und Behandlungsverlauf weist zudem kritische Zeitpunkte auf, an denen auch im Rahmen der Grundversorgung ein erhöhter psychosozialer Versorgungsbedarf notwendig werden kann.

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

Risikogruppen für hochgradige Belastungen sind bspw:

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

## 6 THERAPIE / INTERVENTIONEN

### 6.1 Grundlagen

Psychosoziale Interventionen sollen sich an den Grundprinzipien Familienorientierung, Individuumszentrierung und Ressourcenförderung orientieren. Sie sollen dem Patienten und seinen Angehörigen abgestimmt am individuellen Bedarf ein informatives, kontinuierliches und supportives Beziehungsangebot bieten (siehe Kap. 2).

Die psychosozialen Interventionen sollen sich am aktuellen Befinden des Patienten orientieren. Sie zielen auf eine für Patienten und Angehörige direkte Entlastung und praktische Hilfe sowie auf langfristig stabilisierende und präventive Wirkung.

#### 6.1.1 Psychosoziale Interventionen

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

- Information, Orientierungshilfe / *Familien- Paar- und Erziehungsberatung*
- Psychosoziale Diagnostik / *(Neuro-) psychologische u. psychosoziale Diagnostik*
- Supportive\* Therapie / *Supportive Therapie*
- Krisenintervention / *Integrierte Psychosoziale Komplexbehandlung*
- Soziale Beratung und Unterstützung / *Sozialrechtliche Beratung*
- Familien- Paar- und Erziehungsberatung / *Familien- Paar- und Erziehungsberatung*
- Vor- / Nachbereitung und Begleitung zu medizinischen Maßnahmen / *Psychotherapie*
- Psychotherapie (z.B. Gesprächs-, Familien- und Verhaltenstherapie, Tiefenpsychologie) / *Psychotherapie*
- Entspannungsverfahren (z.B. Atemtechniken, Autogenes Training, Imagination) / *Psychotherapie*
- Künstlerische Therapie (z.B. Musik- und Kunsttherapie) / *Künstlerische Therapie*
- Spiel- und Gestaltungspädagogik / *Supportive Therapie*
- Palliativbegleitung / *Palliativmedizinische Komplexbehandlung*
- Planung und Einleitung von amb. und stat. Nachsorge und Rehabilitation / *Nachsorgeorganisation*
- Organisation der schulischen und beruflichen Reintegration / *Nachsorgeorganisation*
- Patienten-/Angehörigenschulung / Psychoedukation / *Schulungen*
- Koordination stationärer und ambulanter psychosozialer Versorgung / *Nachsorgeorganisation*

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

#### 6.1.2 Grund- versus Intensivierte Versorgung

Alle Patienten der pädiatrischen Onkologie sollen eine psychosoziale Grundversorgung erhalten (*Leiss et al., 2012*). Bei dem Vorliegen einer hohen psychosozialen Gesamtbelastung wird die Grundversorgung um ein intensiviertes Betreuungsangebot gemäß der vorliegenden Indikation ergänzt. Psychosoziale Versorgung findet insbesondere zu Behandlungsbeginn und in Krisensituationen im aufsuchenden Modus statt. Patienten und ihre Angehörigen werden durch den Mitarbeiter des psychosozialen Dienstes aufgesucht, es wird ein zeitnahes Versorgungsangebot gemacht. Das Ausmaß der Belastung unterliegt starken Schwankungen und wird im Behandlungsverlauf kontinuierlich erfasst.

Die **Grundversorgung** soll umfassen:

#### *Diagnose*

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

#### *Therapieende*

Beim Vorliegen hochgradiger Belastungen und Risikofaktoren sowie eingeschränkter psychosozialer Ressourcen soll eine **Intensivierte Versorgung** durchgeführt werden. Es wird ein individueller Behandlungsplan erstellt. Die Interventionen in diesem Bereich werden höherfrequent und kontinuierlich angeboten. Sie können sich dabei auf unterschiedliche Versorgungsschwerpunkte konzentrieren (*Schreiber-Gollwitzer et al., 2003*).

Die **intensivierte Versorgung** soll umfassen:

1. Höher frequente Interventionen der Grundversorgung
2. weitere Interventionen:
  - Familien, Paar- und Erziehungsberatung
  - Entspannungsverfahren
  - künstlerische 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 vom psychosozialen Mitarbeiter 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* vorzunehmen. Unter Krisenintervention wird im Rahmen der psychosozialen Versorgung eine zeitlich begrenzte Intervention in aktuell erheblich belastenden, traumatisierenden oder als bedrohlich erlebten Situationen oder Zuständen verstanden. Dabei können je nach Ereignis die in Tabellen 6.2.1 bis 6.2.5 gelisteten Interventionen zur Anwendung kommen.

Die folgenden Tabellen fassen mögliche krankheitsbedingte Belastungen, Anforderungen und Belastungsreaktionen der Patienten, Eltern und Geschwister, sowie Schwerpunkte psychosozialer Interventionen in den einzelnen Phasen zusammen. Die Tabellen sind an Beobachtungen im klinischen Alltag orientiert. Epidemiologische Daten von ausreichender Qualität stehen nicht zur Verfügung, eine systematische Erfassung psychosozialer Faktoren, z.B. im Rahmen von onkologischen Registern/ Therapieoptimierungsstudien wäre wünschenswert.

## 6.2.1 Diagnosephase / Therapiebeginn

Belastungen	Anforderung	Belastungsreaktion	Psychosoziale Interventionen für Patient und Familie
<p><b>Patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fremde, ängstigende Umgebung</li> <li>• Unvertraute schmerzhaft und ängstigende Untersuchungen</li> <li>• Geballte Abwicklung eines Diagnostikprogramms</li> <li>• Konfrontation mit der Lebensbedrohlichkeit der aktuellen Diagnose</li> <li>• Verlust der elterlichen Sicherheit</li> <li>• Plötzliche Veränderung der gesamten Lebensumstände durch die stationäre Aufnahme, z.B. Herausnahme aus dem sozialen und schulischen Umfeld</li> <li>• Abrupter z.T. notfallmäßiger Behandlungsbeginn</li> </ul> <p><b>Eltern</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Unklare Vordiagnosen, langwierige Krankenvorgeschichte</li> <li>• Ungewissheit, Warten auf die Befunde</li> <li>• Konfrontation mit der lebensbedrohlichen Diagnose und der bevorstehenden Therapie</li> <li>• Ungewisser Ausgang der Behandlung</li> <li>• Existentieller Einbruch in die Lebenswelt der Familie</li> <li>• Fehlende Voraussetzungen zum Krankheits- und Behandlungsverständnis</li> <li>• Diskrepante Bewältigungsstile in der Familie</li> <li>• Ungenügende Sprachkenntnisse</li> <li>• Verunsicherung bestehender Sinn- und Glaubenssysteme</li> <li>• Kulturfremde Umgebung</li> </ul> <p><b>Geschwister</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Unklare bedrohliche Situation</li> <li>• Plötzliche Veränderung des Alltags</li> <li>• Plötzliche Trennung von Familienmitgliedern</li> </ul>	<p><b>Patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erfassen der Bedeutung der Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung</li> <li>• Ertragen der Angst und Ungewissheit</li> <li>• Aufnahme und Verstehen der Informationen zu Erkrankung und Behandlungsdurchführung</li> <li>• Aushalten der (unausgesprochenen) Sorgen und Spannungen der Eltern</li> <li>• Kooperation bei diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen</li> <li>• Umgang mit der Umstellung des Alltags (fremde Umgebung, Personen, Abläufe)</li> </ul> <p><b>Eltern</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoffnung, Zuversicht und Vertrauen in die medizinische Behandlung entwickeln</li> <li>• Dem erkrankten Kind Halt, Sicherheit und zuverlässige Nähe geben</li> <li>• Entscheidungen treffen über die Behandlung</li> <li>• Sich Zurechtfinden in Abläufen des Behandlungssystems</li> <li>• Wissenserwerb über Erkrankung und Behandlung</li> <li>• Verarbeitung von Diagnose, Therapie und Prognose</li> <li>• Doppelrolle der Eltern als Haltgebende und Haltsuchende</li> <li>• Kontrolle und Bewältigung der eigenen Emotionen</li> <li>• Ehrliches Gespräch über die Diagnose innerhalb der Familie, altersspezifische Information für Geschwister</li> <li>• Umstrukturierung des familiären Lebensalltags</li> <li>• Informationsmitteilung an Verwandte, Schule, Arbeitgeber</li> </ul> <p><b>Geschwister</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Umgang mit der bedrohlichen Situation</li> </ul>	<p><b>Patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Krankheitssymptome, Schmerzen</li> <li>• Irritation und Verunsicherung durch Krankenhaus und Behandlungsmaßnahmen</li> <li>• Angst vor Trennung von den Eltern</li> <li>• Altersspezifische Reaktionen auf die Diagnose, z.B. Angst zu sterben, Hilflosigkeit, Zorn, Trauer, Verzweiflung</li> <li>• Nichtverstehen des gesamten Geschehens</li> <li>• Abwehr bedrohlicher Gefühle</li> </ul> <p>• Psychische Störungen siehe ICD-10 Kapitel V (F)</p> <p><b>Eltern</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vorahnungen und Sorgen</li> <li>• Diagnoseschock, Zukunftsangst</li> <li>• Überschwemmung mit Gefühlen (Angst vor dem Tod des Kindes, Ohnmacht, Hilflosigkeit, Zorn, Trauer, Schuldgefühle, Verzweiflung)</li> <li>• Abwehr bedrohlicher Gefühle, Erstarrung, Verleugnung</li> <li>• Eingeengte Aufnahmefähigkeit, Konfusion</li> <li>• Ängste vor dem Zusammenbruch der gesamten Lebenswelt und vor Kontrollverlust</li> <li>• Sorge um die Geschwister</li> <li>• Überforderung durch komplizierte medizinische Sachverhalte</li> <li>• Informationsbedürfnis/ Informationsvermeidung</li> <li>• Bemühen um Unbefangtheit und Stärke gegenüber den Kindern</li> <li>• Psychische Störungen siehe ICD-10 Kapitel V (F)</li> </ul> <p><b>Geschwister</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Angst um erkranktes Geschwister</li> <li>• Tiefgehende Verunsicherung durch die familiären Veränderungen</li> <li>• Trennungsangst</li> </ul> <p>• Psychische Störungen siehe ICD-10 Kapitel V (F)</p>	<p><b>Psychosoziale Diagnostik</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anamneseerhebung</li> <li>• Erfassung des Krankheitsverständnisses von Patient und Eltern, Klärung offener Fragen</li> <li>• Einschätzung von Belastungsfaktoren und Ressourcen</li> <li>• Klärung des individuellen Betreuungsbedarfes</li> <li>• neuropsychologische Diagnostik bei drohender ZNS- Beeinträchtigung</li> <li>• Identifikation sprachlicher und kultureller Barrieren</li> </ul> <p><b>Information, Orientierungshilfe</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ergänzende Informationsvermittlung zu Erkrankung, Behandlung und möglichen Behandlungsfolgen</li> <li>• Übergabe von (altersspezifischen) schriftlichen und audiovisuellen Informationsmaterialien für Patienten, Geschwister, Eltern, die grundlegenden Anforderungen für Patienteninformationen genügen (z.B. DISCERN, www.discern.de)</li> <li>• Unterstützung bei der Verarbeitung komplexer Informationen</li> <li>• Information zur Aufklärung von Lehrern und Mitschülern des Patienten und der Geschwister</li> <li>• Ermutigung zu aktiver Informationssuche von Patient und Angehörigen</li> </ul> <p><b>Supportive Therapie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertrauen stärken in die elterliche Lernfähigkeit und Bewältigungskraft</li> <li>• Vermittlung der Normalität der heftigen emotionalen Reaktionen (Angst, Ohnmacht, Hilflosigkeit, Zorn, Schuldgefühle)</li> <li>• Hilfe bei der Blickverlagerung von der Furcht vor dem Tod hin zum Kampf um das Leben</li> <li>• Förderung der Kooperation während medizinischer Maßnahmen (Rollenspiel, Entspannung, Ablenkung)</li> </ul> <p><b>Familien-, Paar- und Erziehungsberatung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Unterstützung der Familienmitglieder im Umgang mit den emotionalen Reaktionen auf die medizinische Diagnose</li> <li>• Beratung der Familienmitglieder zur Unterstützung des Patienten bei ängstigenden und schmerzhaften medizinischen und pflegerischen Maßnahmen</li> <li>• Förderung einer offenen Kommunikation</li> </ul> <p><b>Spiel- und Gestaltungspädagogik</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Schaffung einer vertrauensfördernden Atmosphäre, kontinuierliches Beziehungsangebot</li> <li>• Beschäftigung von Kindern während der Aufklärungsgespräche und Behandlungsplanung, Entlastung der Eltern</li> <li>• Orientierung geben bezüglich Räumlichkeiten, Mitarbeitern usw.</li> </ul> <p><b>Sozialrechtliche Beratung und Unterstützung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beratung und Hilfe bei der Reorganisation des Alltags und bei der Inanspruchnahme sozialrechtlicher Leistungen (berufliche Situation, Haushaltshilfen, Pflegegeld, Fahrtkosten, u.a.)</li> <li>• Hilfen zur Organisation der Begleitung des Patienten durch Bezugspersonen</li> <li>• Vermittlung von Haus- und Klinikunterricht</li> </ul>

## 6.2.2 Behandlungsphase

Belastungen	Anforderung	Belastungsreaktion	Psychosoziale Interventionen für Patient und Familie
<p><b>Patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lange und häufige Krankenhausaufenthalte</li> <li>• Lange Wartezeiten im Krankenhaus</li> <li>• Trennung von anderen Familienmitgliedern</li> <li>• Verlust der persönlichen Intimsphäre während der Krankenhausaufenthalte</li> <li>• Diagnostische Maßnahmen, z.B. LP, MRT, BE</li> <li>• Zahlreiche therapeutische Maßnahmen, z.B. Tabletteneinnahme, Infusionen, Mundpflege</li> <li>• Verändertes Aussehen z.B. Haarverlust, Cushing, Kachexie</li> <li>• Nebenwirkungen, z.B. Mukositis, Fieber, Übelkeit, Schmerzen, körperliche Schwäche</li> <li>• Hohe Infektgefährdung</li> <li>• Unklare, verdächtige Symptome</li> <li>• Schwere körperliche Beeinträchtigungen / Komplikationen z.B. Intensivpflichtigkeit</li> <li>• Miterleben von Rezidiven, Sterben und Tod von Mitpatienten</li> <li>• Isolation im Krankenhaus, z.B. bei infektiösen Keimen</li> <li>• Medikamentenbedingte Stimmungsschwankungen z.B. bei Kortikoid-Steroidtherapie</li> <li>• Verlust der körperlichen Unversehrtheit</li> <li>• Vorübergehende oder dauerhafte geistige Beeinträchtigungen oder Persönlichkeitsveränderungen, z.B. organisches Psychosyndrom</li> <li>• Erhebliche Einschränkung von Selbständigkeit und Autonomie</li> <li>• Fehlende Kontakte zu Freunden, Isolation</li> <li>• Ausgrenzung aus schulisch-beruflicher Weiterentwicklung</li> </ul> <p><b>Eltern</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hohe Pflege- und Versorgungsanforderungen an die Eltern</li> <li>• Häufige Veränderung der Behandlungsmodalitäten</li> <li>• Ungenügender Schlaf, Ruhe und Erholung</li> </ul>	<p><b>Patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Entwicklung von Einsicht und Verständnis für medizinische und pflegerische Maßnahmen</li> <li>• Entwicklung einer hoffnungsvollen Grundhaltung</li> <li>• Eingewöhnung in den Krankenhausalltag</li> <li>• Aktive Mitarbeit bei medizinischen und pflegerischen Maßnahmen</li> <li>• Umgang mit wiederkehrenden schmerzhaften oder ängstigenden Prozeduren</li> <li>• Ertragen vielfältiger Nebenwirkungen</li> <li>• Emotionale Bewältigung körperlicher Veränderungen, Kontakte eingehen trotz äußerlich sichtbarer Stigmata</li> <li>• Ausdruck von Gefühlen und Befinden bei medizinischen und pflegerischen Maßnahmen</li> <li>• Umgang mit dem Verlust bisheriger sozialer Kontakte und altersangemessener Freizeitbeschäftigungen, z.B. Sport, Discobesuch</li> <li>• Umgang mit dem Verlust von Unabhängigkeit und Selbständigkeit bei jugendlichen Patienten</li> <li>• Entwickeln neuer Interessen und Hobbies</li> </ul> <p><b>Eltern</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Begleitung des Patienten durch ein Elternteil im Krankenhaus</li> <li>• Bereitschaft zum Erlernen pflegerischer Maßnahmen und Übernahme von Verantwortung</li> <li>• Flexible familienorganisatorische Anpassung an den Behandlungsverlauf z. B. zur Betreuung der Geschwister</li> <li>• Veränderung intrafamiliärer Aufgaben und Rollen</li> <li>• Motivationsförderung des Patienten zur aktiven Mitarbeit, z.B. bzgl. Essen, Trinken, Tabletteneinnahme</li> <li>• Eigenverantwortliche Durchführung pflegerischer Maßnahmen zuhause</li> <li>• Ständige Beaufsichtigung des Patienten, Beobachtung des gesundheitlichen Zustandes</li> </ul>	<p><b>Patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Angst vor medizinischen Eingriffen</li> <li>• Ärger und Auflehnung gegenüber medizinischen Maßnahmen</li> <li>• fehlende Mitarbeit / Verweigerung z.B. bei Tabletteneinnahme, Blutentnahmen, körperlicher Untersuchung</li> <li>• Angst vor der Unheilbarkeit der Erkrankung und vor Spätfolgen / Zukunftsangst</li> <li>• Aversion gegenüber Nahrungsmitteln und Gerüchen</li> <li>• Schamgefühle und Selbstwertverlust bezüglich körperlicher Veränderungen, z.B. Haar- und Hautveränderungen, Cushing, Kachexie</li> <li>• Wunsch nach dauerhafter körperlicher Nähe der Eltern, Trennungs- und Verlustängste</li> <li>• Trauer über mangelnden Kontakt mit Geschwister, Freunden und Schulkameraden, Heimweh</li> <li>• Enttäuschung über die Aufgabe von sportlichen Betätigungen und Hobbies</li> <li>• Trauer über Trennung oder Verlust von Haustieren</li> <li>• emotionale Erschöpfung, depressive Verstimmung</li> <li>• Abhängigkeits- und Ohnmachtsgefühle, Hilflosigkeit, übermäßige Anpassung</li> <li>• Aggression, Wut, Verzweiflung</li> <li>• Regressives Verhalten</li> <li>• Sozialer Rückzug</li> <li>• Schlafstörungen, Alpträume</li> <li>• Verleugnung, Nichtakzeptanz der Lebensbedrohlichkeit</li> <li>• Therapieabbruch bei Jugendlichen</li> </ul> <p>• Psychische Störungen siehe ICD-10 Kapitel V (F)</p> <p><b>Eltern</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ängste vor Unheilbarkeit der Erkrankung und Spätfolgen, Progredienzangst</li> <li>• Erschöpfung, chronischer Stress, Überforderung durch Mehrfachbelastung</li> <li>• Sozialer Rückzug, Vereinsamung</li> <li>• Schuldgefühle, Sorgen, Sinnsuche</li> <li>• Aggressives Verhalten und Vorwürfe</li> <li>• Antizipatorische Trauer</li> <li>• Depressivität, pessimistische Grundhaltung, suizidale Tendenz</li> <li>• Schlafstörungen, Herz- und Kreislaufprobleme u.a. Symptome</li> </ul>	<p><b>Supportive Therapie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Abbau von Ängsten und Verunsicherung</li> <li>• Förderung von Vertrauen und Zuversicht</li> <li>• Mut machen, Blick auf die gesunden Anteile stärken</li> <li>• Unterstützen und Mobilisieren der individuellen Ressourcen, z.B. innere Stärken und Ausdauer</li> <li>• Stärkung des innerfamiliären Zusammenhalts</li> <li>• Motivation zur einer aktiven Mitarbeit</li> <li>• Förderung des Therapieverständnisses, Klärung von Krankheitsphantasien</li> <li>• Vermittlung betroffener Eltern und Patienten als "Mutmacher" und zum Erfahrungsaustausch</li> </ul> <p><b>Information und Orientierungshilfe</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertiefende altersgemäße Informationsmaterialien geben, z.B. zu Operationen, Bestrahlung, SZT (Broschüren, Bücher, Video, DVD, CD etc.)</li> <li>• Spezielle Beratung Jugendlicher z.B. zu Fragen der Fertilität, Samenspende</li> <li>• Psychoedukative Gruppenangebote, z.B. Elternabend, Informationsveranstaltungen</li> <li>• Unterstützung bei der Verarbeitung komplexer Informationen</li> <li>• Vermittlung anderer Betreuungsangebote, z.B. Schule, Seelsorge, ambulante Beratungsstellen</li> </ul> <p><b>Psychosoziale Diagnostik</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kontinuierliche Erfassung des Befindens, der sozialen Situation und des aktuellen Betreuungsbedarfes des Patienten und der Angehörigen</li> <li>• Klärung des Vorliegens aktueller Belastungs- und Anpassungsstörungen</li> <li>• Bei Verdacht auf psychische Störungen Hinzuziehung von fachpsychologischer / fachpsychiatrischer Kompetenz zur Abklärung</li> <li>• Neuropsychologische Diagnostik bei drohender ZNS- Beeinträchtigung</li> </ul> <p><b>Sozialrechtliche Unterstützung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Unterstützung zur familiären Selbsthilfe, Eigenverantwortung u. Autonomie</li> <li>• Einbezug externer Hilfen zur Entlastung der Familie</li> <li>• Vermittlung finanzieller Unterstützung</li> <li>• Unterstützung bei der Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber öffentlichen Leistungsträgern</li> <li>• Koordination verschiedener Unterstützungsangebote</li> <li>• Vorbereitung und Hilfe bei der Entlassung in das häusliche Umfeld und bei der schulischen/ beruflichen Reintegration</li> <li>• Hilfsmittelversorgung und Vermittlung von Förderungsmöglichkeiten</li> <li>• Vermittlung: Kontakte zu Selbsthilfegruppen, Fördervereinen, DLFH u.a.</li> <li>• Beratung und Hilfe bei der Reorganisation des Alltags</li> <li>• Beratung zu stationären familienorientierten Rehabilitationsmaßnahmen, bzw. spezifischen Rehabilitationsmaßnahmen für jugendliche Patienten / Hilfen bei der Antragsstellung</li> </ul> <p><b>Familien- Paar- und Erziehungsberatung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Förderung der Adaptation an die krankheits- und therapiebedingten Veränderungen des Familienlebens</li> <li>• Unterstützung bei Entscheidungsfindungen und beim Umgang mit invasiven Behandlungen</li> <li>• Hilfen zum Umgang mit widerstreitenden Interessen und unterschiedlichen Bewältigungsstilen im Familiensystem</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Finanzielle Mehraufwendungen, drohende ökonomische Härten</li> <li>• Drohender Arbeitsplatzverlust</li> <li>• Wenig Zeit der Eltern für die Geschwister</li> <li>• Belastung der Partnerschaft</li> <li>• Diskrepante Bewältigungsstile in der Familie</li> <li>• Verlust von sozialen Kontakten zu Freunden und Kollegen, beruflicher Weiterentwicklung, Freizeit, Urlaub u.a.</li> <li>• Dauerhafte emotionale Belastungen, Progredienzangst</li> <li>• Verlust der persönlichen Intimsphäre während der Krankenhausaufenthalte</li> <li>• Miterleben von Rezidiven, Sterben und Tod von Mitpatienten</li> </ul> <p><b>Geschwister</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verlust von Regelmäßigkeit, Sicherheit und elterlicher Zuwendung</li> <li>• Veränderung der Rolle in der Familie</li> <li>• Fremdunterbringung</li> <li>• Verlust unbeschwerter Kindheit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fähigkeit zur Einschätzung bedrohlicher körperlicher Symptomen</li> <li>• Einfühlungsvermögen in die Situation des Patienten</li> <li>• Klare und kontinuierliche Erziehungshaltung gegenüber dem kranken Kind</li> <li>• Vertreten der individuellen Bedürfnisse und Eigenheiten des Kindes in Klinik und sozialem Umfeld ( Advocacy )</li> <li>• Ausbalancieren der Bedürfnisse aller Familienmitglieder</li> <li>• Ausreichende emotionale und soziale Versorgung der Geschwister</li> <li>• Kontinuierliche Information der Geschwister über den Krankheitsverlauf</li> <li>• Ausreichende Zeit für die individuelle und partnerschaftliche Regeneration</li> <li>• Ausdruck und Umgang mit den eigenen Gefühlen</li> <li>• Fähigkeit zur Annahme von Unterstützung</li> </ul> <p><b>Geschwister</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Umgang mit verringerter elterlicher Zeit</li> <li>• Anpassung an wechselnde Bezugspersonen und Unterbringungsorte</li> <li>• Umgang mit Ängsten und Einsamkeit</li> <li>• Zurücknahme eigener Bedürfnisse, Wünsche und Interessen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gesundheitsschädigendes Verhalten, z.B. übermäßiges Essen, Rauchen, Aufschub eigener medizinischer Behandlungen</li> <li>• Familiäre Kommunikationsprobleme / mangelnde gegenseitige Unterstützung der Eltern</li> <li>• Enttäuschung und Unverständnis gegenüber dem Lebenspartner</li> <li>• Elterliche Ablehnung sozialer Unterstützung</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Überfürsorglichkeit, Verwöhnung des Patienten</li> <li>• Symbiotisches Verhalten, mangelnde Abgrenzung zum Patienten</li> <li>• Vernachlässigung des Patienten, z.B. unzuverlässige Medikamenteneingabe, Flüssigkeitszufuhr, Hygieneanforderungen</li> <li>• Überforderung oder Vernachlässigung der Geschwister</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychische Störungen siehe ICD-10 Kapitel V (F)</li> </ul> <p><b>Geschwister</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sich ungeliebt, bedeutungslos fühlen</li> <li>• Trennungs- und Verlustängste</li> <li>• Hilflosigkeit, Verunsicherung</li> <li>• Ambivalente Gefühle, z.B. Eifersucht, Schuldgefühle, Wut, Sorge gegenüber dem Patienten</li> <li>• Übermäßige Anpassung, Schonung der Eltern</li> <li>• Forcierte Selbständigkeit</li> <li>• Aggressives Verhalten</li> <li>• Rückzugsverhalten</li> <li>• Verschlechterung schulischer Leistungen</li> <li>• Ängste, selber zu erkranken</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychische Störungen siehe ICD-10 Kapitel V (F)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stärkung einer offenen intrafamiliären Kommunikation, Förderung des Austauschs zwischen betroffenen Eltern und Geschwistern</li> <li>• Ermutigung, die durch die Erkrankung und Behandlung ausgelösten Gefühle auszudrücken und damit umzugehen</li> <li>• Unterstützung der Aufrechterhaltung familiärer, nachbarschaftlicher, freundschaftlicher Beziehungen / Stärkung des supportiven Netzes</li> <li>• Aufzeigen der Notwendigkeit der elterliche Regeneration bezüglich Schlaf, Ruhe, Ernährung</li> <li>• Beratung zu Belastungen und zum stützenden Umgang mit Geschwistern</li> <li>• Stärkung der elterlichen Erziehungssicherheit</li> <li>• Ermutigung der Eltern und Beratung des sozialen Umfeldes, dem Patienten Kontakte zu anderen Kindern im Rahmen der Behandlungseinschränkungen zu ermöglichen</li> <li>• Hilfe beim Erhalt des sozialen Netzwerkes für den Patienten</li> <li>• Ermutigung zur Inanspruchnahme, ggf. Vermittlung weiterführender psychiatrisch-psychotherapeutischer Behandlung von Patient, Eltern und/oder Geschwistern bei entsprechender Indikation</li> </ul> <p><b>Psychotherapie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Behandlungsbegleitende Maßnahmen zur Krankheitsbewältigung von Patient und Angehörigen</li> <li>• Psychologische Vor- und Nachbereitung medizinischer und pflegerischer Maßnahmen, z.B. LP, Operationen, SZT, Bestrahlung, MIBG</li> <li>• Psychologische Maßnahmen zur Schmerzkontrolle und -bewältigung</li> <li>• Maßnahmen zur Stärkung der Autonomie u. des Selbstwerts des Patienten</li> <li>• Maßnahmen zur Reduktion von Angst und Stress, z.B. Entspannungsverfahren, kognitive Verfahren, Hypnotherapie</li> <li>• Hilfe zur Klärung familiärer Schuldgefühle und Schuldzuschreibungen</li> <li>• Maßnahmen zur Stärkung der elterlichen Kompetenz im Umgang mit dem Patienten und den Geschwistern</li> <li>• Unterstützung in der Auseinandersetzung mit Sinnfragen, Spiritualität, Sterben und Tod</li> </ul> <p><b>Künstlerische Therapien</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Angebote zur Förderung der emotionalen Ausdrucksmöglichkeiten</li> <li>• Maßnahmen zur Stärkung von Selbstvertrauen und Autonomie</li> <li>• Bearbeitung von Konfliktsituationen auf symbolischen Ebenen (klanglich, bildnerisch)</li> <li>• Kreative Angebote zur Verringerung von Ängsten, Ablenkung und Reduktion von Schmerzen, Unterstützung bei der Entwicklung von Bewältigungsstrategien</li> <li>• Angebote zur nonverbalen Kommunikation und Interaktion</li> <li>• Förderung von kreativen Fähigkeiten zur Unterstützung "gesunder" Anteile</li> </ul> <p><b>Spiel- und Gestaltungspädagogik</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Schaffung einer vertrauensfördernden Atmosphäre</li> <li>• Spielerische Verarbeitung der Behandlungssituation</li> <li>• Maßnahmen zur Ablenkung, Entspannung und Freude</li> <li>• Aktivierung der Fähigkeiten und Ressourcen des Kindes,</li> <li>• Vermittlung von Erfolgserlebnissen und Förderung der Lebensqualität</li> <li>• Unterstützung der altersgemäßen kindlichen Entwicklung</li> <li>• Maßnahmen zur Förderung des Kontaktes mit anderen Kindern</li> <li>• Gestaltung von Patientengeburtstagen, Feiertagen, jahreszeitliche Feste</li> <li>• Organisation von Aktionen (z. B. Clownsbesuch, Theateraufführungen)</li> <li>• Individuelle Beschäftigung bei Bettlägerigkeit</li> </ul>
--	---	--	---



### 6.2.3 Remissionsphase/ Nachsorge

Belastungen	Anforderung	Belastungsreaktion	Psychosoziale Interventionen für Patient und Familie
<p><b>Patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erhaltungstherapie/ ambulante Therapie, z.B. bei Leukämie</li> <li>• Überwachungsdiagnostik</li> <li>• Vorübergehende und mögliche bleibende körperliche Einschränkungen, z.B. Rollstuhlpflichtigkeit</li> <li>• Verringerte allg. Belastbarkeit und Ausdauer, Verlangsamung</li> <li>• Spätfolgen der Erkrankung und Behandlung, z.B. Organschäden, Funktionsstörungen und Behinderungen</li> <li>• Kognitive Leistungseinbußen, z.B. Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Konzentration</li> <li>• Isolation aufgrund des Verlustes von Sozial-Kontakten</li> <li>• Verändertes Aussehen, körperliche und soziale Stigmata</li> <li>• Aufholen versäumter Lerninhalte</li> <li>• Klassenwiederholung, Schulwechsel</li> </ul> <p><b>Eltern</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verlust der „Sicherheit“ durch die Beendigung der Therapie</li> <li>• Verlust des schützenden Umfeldes Krankenhaus</li> <li>• Fehlende Garantie für eine Heilung/ Angst vor Kontrolluntersuchungen</li> <li>• Uneindeutige Befunde, fragliche Rezidivzeichen</li> <li>• Unklarheit hinsichtlich der Reversibilität seelischer, geistiger und körperlicher Beeinträchtigungen des Patienten</li> <li>• Diskrepanze Bewältigungsstile in der Familie</li> <li>• Erschütterung durch Wiedererkrankung und Tod von Mitpatienten</li> </ul> <p><b>Geschwister</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nichtwiederherstellbarkeit der Familiensituation vor dem Beginn der Erkrankung</li> </ul>	<p><b>Patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stärkung der körperlichen und seelischen Widerstandskräfte</li> <li>• Entwicklung von Autonomie und Selbstvertrauen</li> <li>• Wiederaufnahme sozialer Beziehungen</li> <li>• Umgang mit persönlicher Reifung - Diskrepanz zu Gleichaltrigen</li> <li>• Nachholen von altersspezifischen Erfahrungen/ Entwicklungsprozessen</li> <li>• Wiedereingliederung in schulischen und beruflichen Alltag</li> <li>• Umgang mit Funktionseinschränkungen und Behinderungen</li> <li>• Verarbeitung traumatischer Erfahrungen und Integration in die Lebensgeschichte</li> </ul> <p><b>Eltern</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Entwicklung von Vertrauen in die Zukunft</li> <li>• den tiefen Ängsten Raum geben und damit leben lernen</li> <li>• Stärkung der eigenen körperlichen und seelischen Widerstandskraft</li> <li>• Wiedergewinnung eines positiven Gesundheitsverhaltens</li> <li>• Konsolidierung des Familienzusammenhaltes und der Paarbeziehung</li> <li>• Rückgewinnung des Vertrauens in die elterliche Erziehungskompetenz</li> <li>• Aufgabe der „Sonderrolle“ des erkrankten Kindes</li> <li>• Normalisierung des Alltagslebens</li> <li>• Umgang mit Beeinträchtigungen und Spätfolgen des Patienten</li> <li>• Organisation von Hilfsmitteln und Fördermaßnahmen</li> </ul> <p><b>Geschwister</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausdruck eigener Interessen und Bedürfnisse</li> <li>• Normalisierung der Geschwisterbeziehungen</li> <li>• Umgang mit persönlichen Reifungsprozessen</li> <li>• Wiedererlangen von Vertrauen und Sicherheit</li> </ul>	<p><b>Patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verleugnende Bewältigungsstrategien</li> <li>• Rezidivangst</li> <li>• Selbstwertprobleme bei krankheitsbedingten körperlichen, seelischen und geistigen Beeinträchtigungen</li> <li>• Schwierigkeiten bei der (Re-)Integration in Kindergarten und Schule, soziale Ängste</li> </ul> <p>• Psychische Störungen siehe ICD-10 Kapitel V (F)</p> <p><b>Eltern</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Chronische Rezidivangst, „Damoklesschwert“</li> <li>• Angst vor belastenden Kontrollbefunden</li> <li>• Anhaltende Verunsicherung über die Planbarkeit des Lebens</li> <li>• Hervorbrechen bisher kontrollierter und verdrängter intensiver Emotionen</li> <li>• Massive körperliche und seelische Erschöpfung</li> <li>• Sich chronifizierende körperliche Beschwerden z.B. Rückenschmerzen</li> <li>• Langfristige Einschränkung der Lebensqualität</li> <li>• Psychische Störungen siehe ICD-10 Kapitel V (F)</li> </ul> <p><b>Geschwister</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hohe Erwartungen an die Rückkehr zur Normalität</li> <li>• Wunsch nach „Wiedergutmachung“</li> <li>• Enttäuschung über dauerhafte krankheitsbedingte familiäre Veränderungen</li> <li>• Anhaltende Eifersucht, Angst, Schuldgefühle</li> <li>• Schulprobleme</li> </ul> <p>• Psychische Störungen siehe ICD-10 Kapitel V (F)</p>	<p><b>Supportive Therapie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Förderung der Verarbeitung und Integration der krankheitsbezogenen Erfahrungen in die persönliche Lebensgeschichte</li> <li>• Unterstützung beim Ablegen der „Krankenrolle“ durch den Patienten</li> <li>• Unterstützung im Umgang mit Ängsten vor einem Rückfall</li> <li>• Förderung von Autonomie und Selbstvertrauen des Patienten</li> </ul> <p><b>Psychosoziale Diagnostik / Abschlussdiagnostik</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Abschlussgespräch zur psychosozialen Situation</li> <li>• Klärung der Krankheitsverarbeitung der einzelnen Familienmitglieder</li> <li>• Klärung der häuslichen Versorgung</li> <li>• Diagnostik zur Durchführung stat./ ambul. Rehabilitationsmaßnahmen</li> <li>• Klärung des Unterstützungsbedarfs zur schulisch-beruflichen Reintegration</li> <li>• Einleitung ergänzender Diagnostik bei Verdacht auf unzureichende Krankheitsverarbeitung / psychische Störungen des Patienten ⇒ Weiterleitung an Kinder- und Jugendpsychiater und -psychotherapeuten</li> <li>• Einleitung ergänzender Diagnostik bei Verdacht auf Entwicklungs-, Intelligenz- und neuropsychologische Beeinträchtigungen des Patienten</li> <li>• Bedarfsklärung und Unterstützung des Patienten bei der Überleitung in die Erwachsenen-Nachsorge</li> </ul> <p><b>Nachsorgeorganisation / Sozialrechtliche Unterstützung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vermittlung von familienorientierten und/oder neurologischen stationären Rehabilitationsmaßnahmen, bzw. Vermittlung spezifischer Rehabilitationsmaßnahmen für jugendliche Patienten / Hilfen bei der Durchsetzung der Kostenübernahme</li> <li>• Beratung von Patienten, Eltern, Erziehern und Lehrern zur Reintegration des Patienten in Kindergarten, Schule, Ausbildung und Beruf</li> <li>• Vorbereitung der Wiedereinschulung in Zusammenarbeit mit den Klinik- und Hauslehrern und der Heimatschule</li> <li>• Vorbereitung und Vermittlung gezielter Fördermaßnahmen bei Entwicklungsverzögerungen und Spätfolgen des Patienten</li> <li>• Vorbereitung und Erstellung sozialmedizin. und psychosozialer Gutachten</li> <li>• Vermittlung von Seminaren, Aktionen und Camps für Patienten, Eltern und Geschwister</li> </ul> <p><b>Familien- Paar- und Erziehungsberatung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beratung zur altersgemäßen emotionalen Verarbeitung des Krankheitstraumas</li> <li>• Beratung zum Umgang mit Spätfolgen, z.B. Verlust von Extremitäten, Infertilität, Wachstumsstörungen, Leistungsminderung</li> <li>• Beratung über Maßn. zur seelischen und körperl. Regeneration der Eltern</li> <li>• Beratung zu anstehenden Erziehungsfragen bzgl. Patient u. Geschwistern</li> <li>• Ermutigung der Eltern zur Unterstützung der Selbständigkeit von jugendlichen Patienten</li> <li>• Ermutigung zur Inanspruchnahme, ggf. Vermittlung weiterführender psychiatrisch-psychotherapeutischer Behandlung von Patient, Eltern und/oder Geschwistern bei entsprechender Indikation</li> </ul>

## 6.2.4 Rezidiv / Progression

Belastungen	Anforderung	Belastungsreaktion	Psychosoziale Interventionen für Patient und Familie
<p><b>Patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erneute Diagnostik und Therapiemaßnahmen</li> <li>• Verschlechterung der Heilungs- und Überlebenschancen</li> <li>• Erneute Einschränkung der körperlichen, sozialen und seelischen Entwicklung durch die Behandlung</li> <li>• Erleben der elterlichen Erschütterung und Verzweiflung</li> </ul> <p><b>Eltern</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Konfrontation mit der Erfolglosigkeit der bisherigen Behandlung</li> <li>• Verschlechterung der Heilungs- und Überlebenschancen</li> <li>• Entscheidungsfindung bei invasiven oder experimentellen Behandlungsmaßnahmen</li> <li>• Umgang mit intensivierten Therapie- regimen, eingreifenden Operationen u.a.</li> <li>• Zusammenbruch von individuellen und familiären Lebensplänen</li> <li>• Diskrepante Bewältigungsstile in der Familie</li> <li>• Verunsicherung bestehender Sinn- und Glaubenssysteme</li> </ul> <p><b>Geschwister</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erneute bedrohliche Situation und tiefe Verunsicherung</li> <li>• drohender Verlust des Geschwisters</li> <li>• Erleben der elterlichen Erschütterung und Verzweiflung</li> </ul>	<p><b>Patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Akzeptanz der erneuten Behandlung bei Kenntnis der damit verbundenen Belastungen</li> <li>• Auseinandersetzung mit verlängert erschwerten Lebensbedingungen und Einschränkungen</li> <li>• Umgang mit Kontrollverlust und Todesängsten</li> </ul> <p><b>Eltern</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoffnung wiedergewinnen</li> <li>• Auseinandersetzung mit verschlechterter Prognose</li> <li>• Aufnahme und Verarbeitung von komplexen Informationen</li> <li>• Erneute Anpassung des Familienlebens an die Behandlungssituation</li> <li>• Offene Kommunikation über Prognose und weitere Behandlungsmöglichkeiten</li> <li>• Erneute Vertrauensbildung in die medizinische Behandlung und zum Personal</li> <li>• Aufbau einer angemessenen Zukunftsperspektive</li> <li>• Mobilisierung neuer Ressourcen</li> <li>• Motivation und Ermutigung des Patienten zur erneuten Therapie</li> <li>• Offene Kommunikation innerhalb und außerhalb der Familie, altersspezifische Information für Geschwister</li> </ul> <p><b>Geschwister</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erneuter Umgang mit der bedrohlichen Situation und tiefen Verunsicherung</li> <li>• Umgang mit gesteigerter Angst und Trauer</li> <li>• Vermehrte Zurücknahme eigener Bedürfnisse den Eltern und dem Geschwister gegenüber</li> </ul>	<p><b>Patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Todesangst</li> <li>• Tiefe Verunsicherung und emotionale Labilität</li> <li>• Verlust von Vertrauen in die Behandlung und in Hoffnung auf Heilung</li> <li>• Erhebliche Trennungsängste</li> <li>• Regressives Verhalten</li> <li>• Forderndes, dominantes Verhalten, geringe Frustrationstoleranz</li> <li>• Aggressives Verhalten gegenüber Eltern und Geschwistern</li> <li>• Schonung der Eltern vor eigenen Ängsten</li> <li>• Verweigerung von Behandlungsmaßnahmen</li> </ul> <p>• Psychische Störungen siehe ICD-10 Kapitel V (F)</p> <p><b>Eltern</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Schock, existentielle Angst</li> <li>• Zweifel an bisher gewählter medizinischer Behandlung, Verlust von Vertrauen</li> <li>• Schuldgefühle oder Schuldzuschreibungen</li> <li>• Labile Emotionen (Schwanken zwischen Wut, Ärger, Verzweiflung und Hoffnung,)</li> <li>• Übersteigter Optimismus, bzw. Pessimismus bzgl. des Krankheitsverlaufs</li> <li>• Erschöpfung, Kraftlosigkeit, Handlungs- unfähigkeit</li> <li>• Resignation, antizipatorische Trauer</li> <li>• Psychosomatische Beschwerden</li> <li>• Verstärkter Einbezug alternativer/ adjuvanter Behandlungsmaßnahmen, z.B. Heiler</li> <li>• Verwöhnung des Patienten/ Probleme der Grenzziehung</li> <li>• Rückzug vom Patienten</li> <li>• Symbiotische Mutter-Kindbeziehung</li> </ul> <p>• Psychische Störungen siehe ICD-10 Kapitel V (F)</p> <p><b>Geschwister</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Angst vor dem Sterben des Geschwisters</li> <li>• Verlust- und Trennungsängste</li> </ul> <p>• Psychische Störungen siehe ICD-10 Kapitel V (F)</p>	<p><b>Das Spektrum der psychosozialen Interventionsangebote entspricht denen der Diagnose- und Behandlungsphase. Die Interventionen sind inhaltlich angepasst an die jeweiligen Veränderungen und Erfordernisse im Krankheits- und Behandlungsverlauf. Der Erhalt der Lebensqualität bei veränderter Prognose ist dabei von zentraler Bedeutung.</b></p> <p><b>Interventionsbereiche sind:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Supportive Therapie</b></li> <li>• <b>Information und Orientierungshilfe</b></li> <li>• <b>Familien-, Paar- und Erziehungsberatung</b></li> <li>• <b>Sozialrechtliche Unterstützung</b></li> <li>• <b>Psychotherapie</b></li> <li>• <b>Künstlerische Therapien</b></li> <li>• <b>Spiel- und Gestaltungspädagogik</b></li> </ul>
weitere Belastungen s. Erstbehandlung	weitere Anforderungen s. Erstbehandlung	weitere Reaktionen s. Erstbehandlung	Interventionen siehe Behandlungsphase

## 6.2.5 Palliativphase / Sterben und Tod

Belastungen	Anforderung	Belastungsreaktion	Psychosoziale Interventionen für Patient und Familie
<p><b>Patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Konfrontation mit zunehmender Verschlechterung des Gesundheitszustandes</li> <li>Krankheitssymptome, z.B. Schmerzen, Atemnot, Blutungen</li> <li>Funktionsverlust in Bereichen des alltäglichen Lebens</li> <li>Körperlicher Verfall, Kraftverlust</li> <li>Erleben existentieller Bedrohung</li> <li>Erfahren von Trennung, Einsamkeit und Isolation</li> <li>Erleben der Erschütterung der Angehörigen</li> <li>Offene Fragen über das Sterben und das Leben nach dem Tod</li> </ul> <p><b>Eltern</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Erschütterung durch die Unausweichlichkeit des Todes</li> <li>Verunsicherung durch bevorstehenden Sterbeprozess des Kindes</li> <li>Konfrontation mit dem zunehmenden Leid des Kindes</li> <li>Extreme, unabsehbare Belastung tagsüber und nachts</li> <li>Diskrepante Bewältigungsstile in der Familie</li> </ul> <p><b>Geschwister</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>verstärkte Wahrnehmung der familiären Trauer und Verzweiflung</li> <li>Erfahren der konzentrierten Aufmerksamkeit auf das sterbende Kind</li> <li>Erleben der Veränderungen im Gesundheitszustand des erkrankten Geschwisters</li> <li>unüberschaubare, ängstigende Lebenssituation</li> <li>bedrohliche Phantasien über Sterben und Tod</li> </ul>	<p><b>Patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Umgang mit den Krankheitssymptomen</li> <li>Realisierung der zunehmenden Ausweglosigkeit</li> <li>Umgang mit den emotionalen Reaktionen auf Krankheitsprogression und den Prozess des Sterbens</li> <li>Umgang mit Kontrollverlust und Todesangst</li> <li>Hoffnung auf erreichbare Ziele (einfühl-same Nähe, Trost und Schmerzlinderung)</li> <li>Abschiednahme von Familie und Freunden</li> <li>Wünsche wahrnehmen und äußern</li> <li>Unerledigte Dinge möglich machen</li> <li>Verbliebene Zeit mit Leben gestalten</li> <li>Umgang mit Sinnfragen</li> <li>Bilder des Übergangs finden</li> </ul> <p><b>Eltern</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Realisierung der zunehmenden Ausweglosigkeit</li> <li>Ein würdevolles Sterben ermöglichen</li> <li>Vermittlung von Nähe, Sicherheit und gegenseitigem Vertrauen</li> <li>Bewahrung von Ruhe und Offenheit</li> <li>Abschiednehmen, dem sterbenden Kind erlauben, seinen Weg zu gehen</li> <li>Emotionale Bewältigung von Angst, Verlust, Schmerz, Trauer</li> <li>Weitmögliche Teilnahme am Leben für das sterbende Kindes herstellen</li> <li>Wahrnehmen der Bedürfnisse des Kindes, Verstehen der Botschaften und Signale</li> <li>Die Kostbarkeit des augenblicklichen Lebens erkennen, bewusste Gestaltung der verbliebenen Zeit</li> <li>Umgang mit Sinnfragen</li> <li>„Brücken“ der Erinnerung an das Kind aufbauen</li> <li>Aufrechterhaltung der familiären Alltagsanforderungen/ Funktionsfähigkeit</li> <li>Neustrukturierung der Lebensumstände</li> <li>Die Geschwister sehen in ihrem Schmerz</li> <li>Den Geschwistern Bedürfnisse nach Normalität des Lebens einräumen</li> </ul> <p><b>Geschwister</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Finden von Geborgenheit und Sicherheit</li> <li>Zulassen von widerstreitenden Gefühlen</li> <li>Entwicklung von Vorstellungen über eine Verbindung zum sterbenden Geschwister über den Tod hinaus</li> </ul>	<p><b>Patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Angst vor Vereinsamung, Trennungsängste</li> <li>Angst vor dem Sterben, Todesängste</li> <li>Sinnlosigkeitsgefühle, Ohnmacht, Verzweiflung</li> <li>Schwanken zwischen Hoffnung und Angst</li> <li>Emotionale Verunsicherung, Irritation</li> <li>Innerer Rückzug, Schweigen, übermäßige Schonung der Angehörigen</li> <li>Protrahierte geistig-seelische Reifung</li> <li>Symbolischer Ausdruck innerer Prozesse</li> <li>Ausdruck des Bedürfnisses nach Ruhe und Konzentration auf das Wesentliche</li> <li>Ausdruck des Wunsches, nicht vergessen zu werden</li> <li>Psychische Störungen siehe ICD-10 Kapitel V (F)</li> </ul> <p><b>Eltern</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>heftige emotionale Reaktionen z.B. Angst, Wut, Sehnsucht, Schuldgefühle, Verzweiflung</li> <li>Hilflosigkeit und Überforderung</li> <li>Körperliche und seelische Erschöpfung</li> <li>Angst vor der Konfrontation mit Fragen nach dem Sterben</li> <li>Festhalten an Illusionen, übermäßige Verleugnung</li> <li>Paar- und Familienkonflikte, familiäre Desintegration</li> <li>Unsicherheit im Umgang mit der Trauer hinsichtlich des sozialen Umfeldes</li> <li>Ängste vor psychischem Zusammenbruch und Selbstaufgabe</li> <li>Zweifel an bisherigen Glaubensinhalten, Sinnentleerung</li> <li>Unfähigkeit zur Neustrukturierung des Lebens / pathologische Trauer</li> <li>Psychische Störungen siehe ICD-10 Kapitel V (F)</li> </ul> <p><b>Geschwister</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Widersprüchliche Empfindungen gegenüber dem sterbenden Geschwister z.B. Eifersucht, Wut, Scham, Sehnsucht, Schuldgefühle</li> <li>Bemühen, das verstorbene Kind zu ersetzen</li> <li>Suche nach Aufmerksamkeit z.B. über Krankheitssymptome</li> <li>Psychische Störungen siehe ICD-10 Kapitel V (F)</li> </ul>	<p><b>Supportive Therapie / Palliativbegleitung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kontinuierliche Begleitungsangebote für Patienten und Angehörige</li> <li>Hilfen zur Gestaltung der letzten Lebensphase</li> <li>Unterstützung d. Eltern bei d. Entscheidung für häusliche Palliativversorgung</li> <li>Stärkung der elterlichen Schutzfunktion im Prozess des Abschiednehmens</li> <li>Hervorhebung der Bedeutung von Körperkontakt, elterlicher Präsenz und nonverbaler Kommunikation</li> <li>Ermutigung zu einem offenen, ehrlichen und schützenden Umgang mit Fragen des Patienten und der Geschwister nach dem Sterben und Tod</li> <li>Veränderung der Ziele von Hoffnung, Verstärkung von Vertrauen</li> <li>Einbezug der Geschwister in den Sterbe- und Trauerprozess</li> <li>Raum geben für antizipatorische Trauer, Ermutigung Unaussprechliches zuzulassen</li> <li>Unterstützung bei der Bewältigung von Angst, Verlust, Schmerz und Trauer</li> <li>Berücksichtigung der individuellen kulturellen und religiösen Vorstellungen und Traditionen im Umgang mit Sterben und Tod</li> <li>Trauerbegleitung der Eltern u. Geschwister über den Tod des Kindes hinaus</li> <li>Nachgespräch mit den Angehörigen des verstorbenen Kindes in der Klinik</li> <li>Kontaktvermittlung: Einrichtungen u. Gesprächsgruppen für trauernde Angeh.</li> <li>Ermöglichen des Abschiednehmens von nahestehenden Personen</li> <li>Vermittlung von Rehabilitationsmaßnahmen für trauernde Familien</li> </ul> <p><b>Psychosoziale Diagnostik</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kontinuierliche Einschätzung des Befindens und des Bedarfs an Unterstützung der gesamten Familie</li> </ul> <p><b>Sozialrechtliche Unterstützung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ermittlung der Ressourcen für die palliativmedizinische Versorgung vor Ort</li> <li>Förderung eines stützenden Netzwerks für die häusliche Versorgung</li> <li>Mitarbeit in einer interdisziplinären, multidisziplinären Helferkonferenz / Erstellung eines Plans für Krisen und Notfälle</li> <li>Vermittlung ambulanter häuslicher Pflege, ggf. Hospiz</li> <li>Vermittlung von psychosozialer Unterstützung für Eltern und Bezugspersonen, z.B. familienentlastende Dienste, ambulante Hospizdienste</li> <li>Hilfe bei der Inanspruchnahme finanzieller und organisatorischer Gestaltung der letzten Lebensphase</li> </ul> <p><b>Information und Orientierungshilfe</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Vermittlung altersadäquater Informationsmaterialien zum Thema Tod und Sterben für Patient, Eltern, Geschwister, Lehrer und Schulklassen u.a.</li> <li>Verständnis fördern für den altersentsprechenden Ausdruck des „Wissens“ um das Sterben u. die kindlichen Phantasien über ein Leben nach dem Tod</li> <li>Unterstützung bei der Suche nach Ritualen des Abschieds und Gedenkens</li> </ul> <p><b>Künstlerische Therapien: / Spiel- und Gestaltungspädagogik</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Altersspezifische Formen des Abschiednehmens finden</li> <li>Ausdruck und Gestaltung innerer Lebensräume und Bilder</li> </ul> <p><b>Ergänzende Maßnahmen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Schulbesuch, Unterrichtsteilnahme und Mitschülerkontakte ermöglichen</li> <li>Unterstützung in spirituellen und religiösen Fragen</li> <li>Seelsorgerische Begleitung von Patient und Familie, Gedenkfeiern</li> <li>Hilfen bei der Organisation und Gestaltung von Beisetzungen</li> </ul>

### 6.3 Evidenzbasierung zur Wirksamkeit ausgewählter psychosozialer Interventionen

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

Das hier gewählte Verfahren zur wissenschaftlichen Fundierung psychosozialer Interventionen bringt es mit sich, dass eine erhebliche Zahl thematisch relevanter wissenschaftlicher und klinischer Literatur nicht aufgenommen wurde (vgl. Evidenzkriterien Tab.3 im Methodenbericht). Dies bezieht sich auf den Ausschluss von kleinen Serien, Einzelfallberichten und qualitativen Studien. In Anbetracht der relativ geringen Fallzahl krebserkrankter Kinder im Verhältnis zu erwachsenen Erkrankten liegt in der Pädiatrischen Onkologie gegenwärtig eine geringere Anzahl psychosozialer Studien vor, die den Kriterien der Evidenzlevel auf Stufe I und II gerecht werden.

Die nachfolgende Darstellung der Evidenz psychosozialer Interventionen orientiert sich dabei an den verschiedenen *Zielsetzungen* der Interventionen. Dementsprechend werden in den nachfolgenden Unterkapiteln Interventionen zur Information und zur Orientierungshilfe (Kap. 6.3.1), Interventionen zur emotionalen und sozialen Unterstützung (Kap. 6.3.2), Interventionen zur Unterstützung in praktischen und finanziellen Fragen (Kap. 6.3.3), Interventionen zur Sicherstellung der Therapie und Kooperation (Kap. 6.3.4), Interventionen bei spezifischen Symptomen im Rahmen von medizinischen Maßnahmen (Kap. 6.3.5), und Interventionen zur Prävention und Rehabilitation (Kap. 6.3.6) dargestellt.

Im Sinne einer besseren Übersichtlichkeit und um Redundanzen zwischen den Unterkapiteln möglichst gering zu halten, schließen die Unterkapitel 6.3.1 und 6.3.2 die Interventionen für die ganze Familie (insb. Eltern und Geschwister der erkrankten Patienten) mit ein, in den übrigen Unterkapiteln beziehen sich die Interventionen ausschließlich auf die Patienten selber.

Die Methodik der Evidenzrecherche und –aufbereitung wird im Methodenreport dargestellt

Sämtliche in den Abschnitten 6.3.1 bis 6.3.6. berücksichtigte Studien sind in Tabelle 4 am Ende dieses Kapitels im Überblick zusammengestellt. Eine genauere Beschreibung der Studien und ihrer Bewertung sind im Anhang der Leitlinie als *Hintergrundinformationen zur Evidenz in Kap. 6.3* einzusehen. Die Methodik der Evidenzrecherche und –aufbereitung, die die Grundlage für dieses Kapitel darstellt, wird im Methodenreport dargestellt.

#### 6.3.1 Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zur Information und Orientierungshilfe

##### **Interventionen zur Verbesserung von Wissen, Verständnis und Kommunikation über die Erkrankung**

Aus den vorliegenden empirischen Studien zur Wirksamkeit von Interventionen zur Verbesserung von Wissen, Verständnis und Kommunikation über eine Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen (*Scott et al., 2004a; Scott et al., 2004b*) sind keine evidenzbasierten Schlussfolgerungen ableitbar, da zu wenig Untersuchungen vorliegen, die zudem teilweise methodische Mängel aufweisen.

Aus einem Review über Studien zur Verbesserung der Kommunikation über die eigene Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen (*Scott et al., 2004a*) ergeben sich Hinweise, dass Interventionen wie computerbasiertes Lernen, Kunsttherapie und soziale oder Schul-Reintegrationsprogramme zu Verbesserungen in Wissen und Verständnis und in psychologischen, sozialen und Verhaltensvariablen führen können. Aus einem Review über Studien zur Verbesserung der Kommunikation von Kindern und Jugendlichen über die Krebserkrankung von Angehörigen (*Scott et al., 2004b*) ergeben sich Hinweise, dass z.B. strukturierte Gruppenprogramme zu Verbesserungen in Wissen und Verständnis und psychischem Befinden führen können.

In der Versorgung chronisch erkrankter Kinder/Jugendlicher oder Erwachsener (u.a. Krebs, Asthma, Diabetes) durch sog. IHCA (Interactive Health Communication Applications) haben sich positive Effekte auf Wissen, wahrgenommene soziale Unterstützung, gesundheitsbezogenes Verhalten und klinische Outcomes (z.B. Krankheitsparameter) ergeben (*Murray et al., 2005*)<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> IHCA sind computerbasierte Anwendungen, die der Information und Unterstützung von Patienten und ihren Angehörigen dienen sollen. Unter Unterstützung wird in diesem Zusammenhang soziale Unterstützung (z.B. durch Foren), Unterstützung bei Entscheidungen (z.B. durch Entscheidungsbäume) oder Unterstützung zur Verhaltensänderung verstanden.

In der Behandlung von diabetes-erkrankten Kindern und Jugendlichen haben sich in einem Review theoriebasierte behaviorale Interventionen als wirksam in Hinblick auf psychosoziale Outcomes wie Self-Efficacy und Kommunikationsfertigkeiten erwiesen (*Hampson et al., 2000*).

### **Elterngespräche, Gruppenangebote zur Information und Orientierungshilfe für Eltern krebserkrankter Kinder und Jugendlicher**

Aus den vorliegenden empirischen Studien zur Wirksamkeit von psychosozialen Interventionen zur Information und Orientierungshilfe für Eltern krebserkrankter Kinder und Jugendlicher (*Heiney et al., 1989; Kazak et al., 2005*) sind keine evidenzbasierten Schlussfolgerungen ableitbar, da zu wenig Untersuchungen vorliegen, die zudem teilweise methodische Mängel aufweisen.

Expertenbasierter Konsens besteht jedoch darüber, dass psychosoziale Interventionen mit dem Ziel der Unterstützung von Eltern krebserkrankter Kinder und Jugendlicher bei der Verarbeitung komplexer Informationen, z.B. Elterngespräche, Gruppenangebote, sich in der Praxis als wirksame Informations- und Orientierungsangebote erwiesen haben.

## **6.3.2 Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zur emotionalen und sozialen Unterstützung**

### **Psychosoziale Interventionen zur Reduktion von emotionalem Distress /Erhöhung von Lebensqualität bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen**

#### **Interventionen für Kinder und Jugendliche**

Aus den vorliegenden empirischen Studien zur Wirksamkeit von psychosozialen Interventionen zur emotionalen und sozialen Unterstützung (*Barrera et al., 2002a; Heiney et al., 1988; Hinds, 2000; Pai et al., 2006*) sind keine evidenzbasierten Schlussfolgerungen ableitbar, da zu wenig Untersuchungen vorliegen, die zudem teilweise methodische Mängel aufweisen.

Unter Bezugnahme auf indirekte Evidenz haben sich in der Behandlung depressiver Symptomatik (weniger bei klinischen Depressionen) bei Erwachsenen mit Krebserkrankungen zielgerichtete spezifische psychosoziale Interventionen wie kognitive Verhaltenstherapie und supportive Therapien, aber auch psychopharmakologische Interventionen als wirksam in Hinblick auf die depressive Symptomatik erwiesen (*Williams & Dale, 2006; Rodin et al., 2007*). Bei fortgeschrittenem Krebs (Brustkrebs) haben sich psychosoziale Interventionen (vorwiegend in Form von Gruppen) in einem Cochrane-Review als höchstens kurzzeitig wirksam in psychologischen Outcomes erwiesen, längeranhaltende Effekte konnten nicht gefunden werden (*Edwards et al., 2004*).

In der Behandlung von diabetes-erkrankten Kindern und Jugendlichen haben sich in einem Review theoriebasierte behaviorale Interventionen als wirksam in Hinblick auf psychosoziale Outcomes wie Self-Efficacy und Kommunikationsfertigkeiten erwiesen (*Hampson et al., 2000*).

#### **Interventionen für Eltern**

Aus den vorliegenden empirischen Studien zur Wirksamkeit von psychosozialen Interventionen zur emotionalen und sozialen Unterstützung von Eltern krebserkrankter Kinder/Jugendlicher (*Chesney & Chesler, 1993; Heiney et al., 1989; Hoekstra Weebers et al., 1998, Sahler et al., 2002; Sahler et al., 2005*) oder aus anderen Versorgungsbereichen sind keine evidenzbasierten Schlussfolgerungen ableitbar, da zu wenig Untersuchungen vorliegen, die zudem teilweise methodische Mängel aufweisen.

#### **Interventionen für Geschwister**

Aus den vorliegenden empirischen Studien zur Wirksamkeit von psychosozialen Interventionen zur emotionalen und sozialen Unterstützung von Geschwistern krebserkrankter Kinder/Jugendlicher (*Barrera et al., 2002b; Houtzager et al., 2001; Packman et al., 2004*) oder aus anderen Versorgungsbereichen sind keine evidenzbasierten Schlussfolgerungen ableitbar, da zu wenig Untersuchungen vorliegen, die zudem teilweise methodische Mängel aufweisen.

### **6.3.3 Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zur Unterstützung in praktischen und finanziellen Fragen**

Es liegen keine empirischen Studien zur Wirksamkeit von psychosozialen Interventionen zur Unterstützung in praktischen und finanziellen Fragen vor. Eine Untersuchung von *Goodenough et al. 2004* zu Prädiktoren der Inanspruchnahme sozialarbeiterischer Unterstützung empfiehlt eine sehr frühzeitige sozialarbeiterische Intervention aufgrund starker finanzieller Einbußen mit Beginn der Erkrankung.

Beratung und Unterstützung in sozialen und wirtschaftlichen Fragen sowie Hilfe bei der Inanspruchnahme sozialrechtlicher Leistungen dient aus der Sicht der Expertengruppe der Sicherstellung der Durchführung der medizinischen Behandlung (s. Leitfaden „Sozialrechtliche Informationen“ der Deutschen Leukämie Forschungshilfe (DLFH), [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)).

### **6.3.4 Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zur Sicherstellung der Therapie und Kooperation**

#### **Psychosoziale Interventionen zur Steigerung der Kooperationsfähigkeit von Kindern bei Bestrahlung**

Im Rahmen einer Vergleichsstudie ohne TAU-Kontrolle (*Klosky et al., 2004*) gibt es vorläufige Hinweise auf die Effektivität eines interaktiven Programms zur Steigerung der Kooperationsfähigkeit von Kindern bei Bestrahlung und anderen längerfristigen medizinischen Maßnahmen in Bezug auf die Herzrate, nicht jedoch in Bezug auf Sedierung oder Distress.

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

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

### **6.3.5 Wirksamkeit psychosozialer Interventionen bei spezifischen Symptomen im Rahmen medizinischer Maßnahmen**

#### **Schmerzen**

##### **Kurzfristige medizinische Interventionen**

Bei kurzfristigen medizinischen Interventionen wie KMP und LP ist die Wirksamkeit psychotherapeutischer Verfahren bezüglich Schmerzreduktion und Angsterleben in einigen auch vergleichenden Studien untersucht (*Broome et al., 1998; Chen et al., 1999; Dahlquist et al., 2002; Dahlquist et al., 2005; Hawkins et al., 1998; Jay et al., 1995, Jay et al., 1991, Jay et al., 1987; Katz et al., 1987, Kuttner et al., 1988, Liossi & Haitira, 1999; Manne et al., 1994; Manne et al., 1990; Milling & Costantino (2000) (SR), Sander-Wint et al., 2002, Smith et al., 1989), Wall & Womack, 1989; Wild & Espie (2004) (SR)*), die jedoch methodische Mängel aufweisen, so dass eindeutige Schlussfolgerungen nicht möglich sind. Der Stellenwert dieser Verfahren bei diesen kurzfristigen Interventionen ist durch neuere anästhesiologische Verfahren relativiert.

Bei anderen schmerzhaften Prozeduren, bei denen i.d.R. keine anästhesiologischen Verfahren angewendet werden (wie z.B. Port-/Venepunktionen, Verbandwechsel), können psychosoziale Interventionen wie z.B. spieltherapeutische Maßnahmen und Entspannungstechniken hilfreich sein.

##### **Chronische Schmerzen und Schmerznötfälle**

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

Zusätzlich haben sich in einem Cochrane-Review Entspannung und kognitive Verhaltenstherapie für Kinder und Jugendliche mit chronischen Kopfschmerzen als wirksam erwiesen in der Reduzierung von Schmerz-Schwere und -Frequenz (*Eccleston et al., 2003*)

Im Versorgungsbereich der Erwachsenenonkologie finden sich Hinweise darauf, dass edukative Interventionen für Krebspatienten, bzw. deren Angehörige (z.B. Informationen über Schmerzmanagement oder Schmerztagebücher) zu Verbesserungen im Schmerzmanagement führen können (*Allard et al., 2001*).

### **Übelkeit und Erbrechen unter chemotherapeutischer Behandlung**

Aus einigen vergleichenden Studien psychotherapeutischer (z.B. hypnotherapeutischer) Interventionen (*Hawkins et al., 1995, Jacknow et al., 1994, Zeltzer et al., 1991, Reed et al., 1987*) ergeben sich schwache Hinweise auf Reduktion von Übelkeit und Erbrechen bei Chemotherapie. Der Stellenwert dieser Verfahren ist durch neuere antiemetische pharmakotherapeutische Interventionen relativiert. Insbesondere bei Übelkeit und Erbrechen mit starker psychogener Komponente haben Interventionen z.B. aus den Bereichen Hypnotherapie, Verhaltenstherapie oder künstlerische Therapie einen Stellenwert.

## **6.3.6 Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zur Prävention und Rehabilitation**

### **Schulreintegrationsprogramme, Training sozialer Kompetenzen für Kinder/Jugendliche mit neu diagnostizierter Krebserkrankung**

Es ist keine Empfehlung aus den empirischen Studien (*Katz et al. 1988, Katz et al., 1992, Varni et al., 1993*) ableitbar, da insgesamt zu wenige Studien vorliegen und die vorliegenden Arbeiten teilweise deutliche methodische Mängel aufweisen, auf das deutsche Versorgungssystem nicht übertragbar sind. In der Praxis haben sich innovative Ansätze wie Schulreintegrationsprogramme mit begleiteten Heimatschulbesuchen als hilfreich erwiesen. Solche Interventionen sollten in weiteren Studien gezielt evaluiert werden. Nach langer krankheitsbedingter Isolation bietet die stationäre Rehabilitation die Möglichkeit, Gruppenerfahrungen mit Gleichaltrigen zu machen und die Reintegration in den sozialen und familiären Alltag zu unterstützen.

Aus der Sicht der Expertengruppe sollte in Hinblick auf die Vermeidung sozialer Isolation die Kontinuität der sozialen Kontakte und des Schulbesuchs aufrechterhalten oder so früh wie möglich weitergeführt werden.

### **Interventionen bei erworbenen Hirnschädigungen**

Es ist keine Empfehlung aus den vorliegenden empirischen Studien ableitbar, Studien (*Butler & Copeland, 2002, Van't Hooft et al., 2005*) beziehen sich ausschließlich auf Aufmerksamkeits- und Gedächtnistrainings. Insgesamt liegen zu wenige Studien vor und die vorliegenden Arbeiten weisen deutliche methodische Mängel auf. Weitere Studien von höherer methodischer Qualität sind erforderlich.

Auch mit Bezugnahme auf indirekte Evidenz aus zwei Cochrane-Reviews zur kognitiven Rehabilitation von Gedächtnis- bzw. Aufmerksamkeitsdefiziten nach Schlaganfall bei Erwachsenen können keine evidenzbasierten Empfehlungen abgeleitet werden. Es ergaben sich jedoch Hinweise auf eine Verbesserung der Aufmerksamkeitsleistungen (*Majid et al., 2000; Lincoln et al., 2000*).

Bei Erkrankungen und Therapien, die neuropsychologische Funktionen beeinträchtigen können, wie Hirntumoren, intrathekale Chemotherapie, Kopfbestrahlung, Hochdosischemotherapie, (*Mulhern et al., 2004; Prassopoulos et al., 1996; Moleski, 2002*), sollte vor Behandlungsbeginn eine angemessene Testung dieser Funktionen erfolgen. Die Kenntnis des Verlaufs (Follow-up) von Konzentrations- Wahrnehmungs- und Gedächtnisleistungen etc. ist für die Früherkennung und die Behandlung von möglichen Defiziten von großer Bedeutung auch für die schulische Reintegration. Förderungen sollten interdisziplinär geplant werden, sich am individuellen Bedarf orientieren und möglichst früh beginnen. Zu erwägen sind z.B. Logopädie, Ergotherapie, Lerntherapie sowie ambulante und stationäre Rehabilitation.

**Tabelle 4:** Wirksamkeit psychosozialer Interventionen bei der Behandlung krebserkrankter Kinder und Jugendlicher und deren Angehörigen: Direkte Evidenz und Evidenzgrad

	<b>Studien/Reviews</b>	<b>Evidenzgrad</b>
<b>6.3.1 Interventionen zur Information und Orientierungshilfe</b>		
<b>Interventionen für krebserkrankte Kinder und Jugendliche</b>	Scott et al. (2004a) (SR)	III
	Scott et al. (2004b) (SR)	III
<b>Interventionen für Eltern krebserkrankter Kinder und Jugendlicher</b>	Heiney et al. (1989)	III
	Kazak et al. (2005)	II
<b>6.3.2 Interventionen zur emotionalen und sozialen Unterstützung</b>		
<b>Interventionen für krebserkrankte Kinder und Jugendliche</b>	Barrera et al. (2002a)	III
	Heiney et al. (1988)	III
	Hinds (2000)	III
	Pai et al., (2006) (MA)	III
<b>Interventionen für Eltern krebserkrankter Kinder und Jugendlicher</b>	Chesney & Chesler (1993)	III
	Heiney et al. (1989)	III
	Hoekstra Weebers (1998)	I
	Sahler et al. (2002)	II
	Sahler et al. (2005)	II
	Pai et al. (2006) (MA)	III
<b>Interventionen für Geschwister krebserkrankter Kinder und Jugendlicher</b>	Barrera et al. (2002b)	III
	Houtzager et al. (2001)	III
	Packman et al (2004)	III
<b>6.3.3 Interventionen zur Unterstützung in praktischen und finanziellen Fragen.</b>		
	Goodenough (2004)	III
<b>6.3.4 Interventionen zur Sicherstellung der Therapie und Kooperation</b>		
<b>Interventionen für krebserkrankte Kinder und Jugendliche</b>	Klosky et al. (2004)	Ib



**Tabelle 4** (Fortsetzung)

		Studien/Reviews	Evidenzgrad
<b>6.3.5</b>	<b>Interventionen bei spezifischen Symptomen im Rahmen medizinischer Maßnahmen</b>		
	<b>Interventionen bei kurzfristigen medizinischen Interventionen wie KMP und LP</b>	Broome et al. (1998) Chen et al. (1999) Dahlquist & Pendley (2005) Dahlquist et al. (2002) Hawkins et al. (1998) Jay et al. (1995) Jay et al. (1991) Jay et al. (1987) Katz et al. (1987) Kuttner et al. (1988) Lioffi & Haitira (1999) Manne et al. (1990) Manne et al. (1994) Milling & Costantino (2000) (SR) Sander-Wint et al. (2002) Smith et al. (1989) Wall & Womack (1989) Wild & Espie (2004) (SR)	III III III III III III Ib II III III II III III III III III III III III
	<b>Interventionen bei chemotherapeutischer Behandlung</b>	Hawkins et al. (1995) Jacknow et al. (1994) Redd et al. (1987) Zeltzer et al. (1991)	III II III III
<b>6.3.6</b>	<b>Interventionen zur Prävention und Rehabilitation</b>		
	<b>Schulreintegrationsprogramme, Training sozialer Kompetenzen für Kinder/ Jugendliche mit neu diagnostizierter Krebserkrankung</b>	Katz et al. (1988) Katz et al. (1992) Varni et al. (1993)	III III II
	<b>Aufmerksamkeits- und Gedächtnis-trainings bei erworbenen Hirnschädigungen</b>	Butler & Copeland (2002) Van't Hooft et al. (2005)	III II

*Anmerkung.* Die mit SR gekennzeichnete Literatur beinhaltet ein systematisches Review, MA kennzeichnet Metaanalysen. Nicht weiter gekennzeichnete Literatur bezieht sich auf Einzelstudien. Nähere Informationen werden im Text gegeben bzw. sind dem Anhang *Hintergrundinformationen zur Evidenz Kap. 6.3* zu entnehmen.

## 6.4 Störungs-/ Symptomspezifische Interventionen

Dieses Kapitel enthält Hinweise auf deutschsprachige Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Sinne der ICD-10, die in der psychosozialen Versorgung krebserkrankter Kinder und Jugendlicher von besonderer Relevanz sind.

In Tabelle 5 sind die entsprechenden Diagnosegruppen zusammen mit Quellverweisen im deutschen Sprachraum aufgeführt.

Leitlinien zu anderen Diagnosegruppen stehen über die Internet-Portale der AWMF ([www.awmf-online.de](http://www.awmf-online.de)) und [www.leitlinien.de](http://www.leitlinien.de) zur Verfügung.

**Tabelle 5: Relevante psychische Störungen und Behandlungsleitlinien**

Diagnose (ICD-10)	Leitlinie (online verfügbar)	weitere Leitlinien
Persönlichkeits- und Verhaltensstörung aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (F07)	Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie (S1) <sup>2</sup>	Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter (BAG et al., 2006) <sup>3</sup>
Depressive Episode (F32)		
Phobische Störungen (F40)		
Andere Angststörungen (F41)		
Zwangsstörungen (F42)		
Akute Belastungsreaktion (F43.0)		
Posttraumatische Belastungsstörung (F43.1)	Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie (S1) <sup>2</sup>	Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter (BAG et al., 2006) <sup>3</sup>
	Leitlinien Psychotherapeutische Medizin und Psychosomatik (S2) <sup>4</sup>	
Anpassungsstörung (F43.2)	Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie (S1) <sup>2</sup>	
Dissoziative Störungen (F44)		
Somatoforme Störungen (F45)		
Kombinierte Störungen des Sozialverhaltens und der Emotionen (F92)		
Emotionale Störungen mit Trennungsangst (F93.0)		

<sup>2</sup> <http://www.awmf.org/leitlinien/aktuelle-leitlinien/II-liste/deutsche-gesellschaft-fuer-kinder-und-jugendpsychiatrie-psychosomatik-und-psychotherapie.html>

<sup>3</sup> 3. überarbeitete Auflage der S1-Leitlinien (siehe AWMF) als Buch aufgelegt (lt. Verlag inkl. Angabe von Evidenzgraden bei Empfehlungen)

<sup>4</sup> <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/051-010.html>

## 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 (Children's Oncology Group, COG 2008, [www.survivorshipguidelines.org](http://www.survivorshipguidelines.org)). Ergebnisse von Spätfolgen- und Lebensqualitätsstudien (*Langer et al., 2002; Zebrack & Chesler, 2002; Moore, 2005; Oeffinger & Hudson 2004; Robison et al., 2005; Calaminus et al. 2007; Vannatta, Gerhardt, Wells & Noll 2007; Michel, Rebholz, von der Weid, et al., 2010; Moyer, Willard, Gross et al. 2012*) weisen für einen Teil der Patienten auf körperliche, emotionale, kognitive und soziale Folgen der Erkrankung und Behandlung hin.

Insbesondere für Risikogruppen, wie z.B. Hirntumorpatienten (*Fuemmler, Elkin & Mullins, 2002; Freeman et al., 2004; Mulhern et al., 2004, Schulte & Barrera 2010*), und Patienten, die eine eingreifende Operation (*Eiser & Grimer, 1990; Felder-Puig et al., 2006*) oder eine Stammzelltransplantation benötigen (*Günter, Karle & Klingebiel, 2001; Phipps et al., 2004; Tsimicalis, Stinson & Stevens, 2005, Barrera,, Atenafu. & Pinto 2009*), besteht die Notwendigkeit spezifischer psychosozialer Nachsorgeangebote. Patienten mit neurokognitiven Spätfolgen haben besonderen Bedarf an Interventionen, die nicht nur Lernbeeinträchtigungen, sondern auch Aspekte der emotionalen und soziale Ressourcenstärkung in den Fokus stellen (*Butler, Sahler, Askins et al., 2008; Barrera & Schulte, 2009; Bruce, Newcombe & Chapman, 2012*). Auch bei Eltern und Geschwistern sind psychosoziale Folgeprobleme deutlich (*van Dongen Melmann, 1995; Kusch et al., 1999; Taib et al. 2003; Kazak et al. 2004, Prchal 2009; Meyler, Guerin, Kiernan et al. 2010*) und erfordern bedarfsabhängige therapeutische Maßnahmen.

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

Aspekte psychosozialer Nachsorge sind:

- Psychosoziales Follow-up im Rahmen der multidisziplinären Nachsorge
- Frühzeitige Planung und Koordination ambulanter und stationärer Rehabilitation
- Vorbereitung und Vermittlung gezielter Fördermaßnahmen bei kognitiven u.a. Spätfolgen
- Maßnahmen zur Förderung der sozialen, schulischen und beruflichen Integration
- Maßnahmen zur Prävention psychosomatischer, emotionaler und sozialer Folgeschäden
- Vermittlung von Rehabilitationsmaßnahmen u.a. Angebote für trauernde Angehörige

In der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie in Deutschland ist die Durchführung spezieller stationärer Rehabilitationsmaßnahmen für Familien, Jugendliche und junge Erwachsene (178) ein integraler Bestandteil des Behandlungskonzeptes. Psychosoziale Aspekte haben in diesen Maßnahmen einen hohen Stellenwert (*Häberle et al., 1991; Häberle et al., 1997; Mathes, 1998; Leidig et al., 2001*). Patienten mit schwerwiegenden neurologischen und neuropsychologischen Beeinträchtigungen erhalten Maßnahmen der ambulanten und stationären neurologischen Rehabilitation.

Mit der Einrichtung von Beratungsstellen (z.B. [www.krebskindernachsorge.de](http://www.krebskindernachsorge.de); [www.phoenikks.de](http://www.phoenikks.de)), durch Informationsveranstaltungen für Betroffene verschiedener Erkrankungsbilder, Familienseminare und Junge-Leute-Treffen (PSAPOH, GPOH, DLFH u.a.) haben sich zusätzliche Angebote zur Förderung der Krankheitsverarbeitung und psychosozialen Reintegration etabliert (*Kröger & Lilienthal, 2001; Kröger, 2005*). Freizeit- und Feriencamps (z.B. [www.waldpiraten.de](http://www.waldpiraten.de)) unterstützen den Austausch zwischen betroffenen Patienten und Geschwistern aller Altersstufen. Für Familien, deren Kind verstorben ist, werden Trauerseminare für verwaiste Eltern und Geschwister angeboten.

Für erkrankte und ehemalige Patienten und ihre Angehörigen liegt eine Fülle von altersspezifischen Informationsmaterialien zu unterschiedlichen Themenbereichen vor. Hervorzuheben sind bspw. die Materialien der Deutschen Kinderkrebsstiftung ([www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)) und einzelner Behandlungszentren, sowie einige Handbücher und Broschüren aus dem englischsprachigen Raum (*Keene et al., 2000; Shiminsky Maher et al., 2002; Eiser et al., 2004; Petersen Broyd et al., 2006*).

Psychosoziale Versorgung ist etablierter Bestandteil einer sektorenübergreifenden multidisziplinären Nachsorge und begleitet die krebskranken Kinder und Jugendlichen und ihre Familien von der ersten Entlassung ins häusliche Umfeld bis weit über das Ende der Therapie hinaus.

Die aus spezifischen Stressbelastungsaspekten resultierenden Versorgungsbedürfnisse jugendlicher Patienten (*AYAO PRG -Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group, 2006; Seitz, Besier & Goldbeck, 2009; Larsson, Mattson & von Essen, 2010*), sowie die steigende Zahl jugendlicher und junger Erwachsener mit erheblichen körperlichen und seelischen Gesundheitsrisiken nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter, (*Schultz, Ness & Whitton et al., 2007; Zebrack, Mills & Weitzman, 2007; Krull, Huang., Gurney et al., 2010*) machen den Bedarf an vernetzten, multiprofessionellen Versorgungskonzepten in der Langzeit-Nachsorge deutlich. Die Vorsorge- und Beratungssprechstunde für junge Menschen nach einer Krebserkrankung der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin in Freiburg ([www.uniklinik-freiburg.de/kinderklinik/live/fachabteilungen/klinik4/was/nachsorge.html](http://www.uniklinik-freiburg.de/kinderklinik/live/fachabteilungen/klinik4/was/nachsorge.html)) hat hierbei im deutschsprachigen Raum Modellcharakter.

## **ABSCHLUSSBEMERKUNGEN**

Im Rahmen des ganzheitlichen Behandlungskonzeptes in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie unterstützt psychosoziale Versorgung humanitäre Aspekte in der Patientenversorgung (*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 des Kindes ist die psychosoziale Unterstützung des Patienten und seiner 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; 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 emotionale Anpassung, sowie die Identifikation von Risikofaktoren für die psychosoziale Reintegration.

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

Die vorgestellte Leitlinie dient der Erstellung von Qualitätsstandards und der Gewährleistung psychosozialer Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher sowie ihrer Familien. Sie soll einen Beitrag leisten für mehr Transparenz und praktische Handlungsanleitung und insgesamt die Weiterentwicklung und Spezifizierung der „Good Clinical Practice“ in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie unterstützen.

## LITERATUR

1. ACT -Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families. (1998). ACT-Charter. ACT Orchard Lane, Bristol
2. 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
3. Allard P., Maunsell E., Labbe J. and Dorval M. (2001). Educational interventions to improve cancer pain control: A systematic review. *Journal of Palliative Medicine* 4(2): 191-203.
4. American Academy of Pediatrics (AAP). (2000). Palliative Care for Children. *Pediatrics* 106(2): 351-357.
5. American Academy of Pediatrics (AAP). (2004). Guidelines for Pediatric Cancer Centers. *Pediatrics* 113(6): 1833-1835.
6. American Academy of Pediatrics (AAP). (2005). Care Coordination in the Medical Home: Integrating Health and Related Systems of Care for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics* 116(5): 1238-1244.
7. American Academy of Pediatrics and American Pain Society (2001). The Assessment and Management of Acute Pain in Infants, Children, and Adolescents. *Pediatrics* 108(3): 793-797.
8. AOSW - Association of Oncology Social Work (2012). Standards of Practice in Oncology Work. <http://www.aosw.org/docs/StandardsOfPractice.pdf>
9. APOSW -Association of Pediatric Oncology Social Work and AOSW - Association of Oncology Social Work. Joint Position on Family Centered Care. <http://www.aosw.org/html/prof-position.php>
10. Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft (PSO). (2004). Leitlinien für ambulante psychosoziale Krebsberatungsstellen. [http://www.pso-ag.de/leitlinien\\_beratungsstellen\\_juni2004.pdf](http://www.pso-ag.de/leitlinien_beratungsstellen_juni2004.pdf)
11. Arbeitsgruppe Kinder-, Jugendlichen- und Familiendiagnostik (1998). Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen (CBCL/4-18). Göttingen, Hogrefe.
12. Aschenbrenner, S., Kaiser, S., Pfüller, U., Roesch-Ely, D. & Weisbrod, M. Kognitive Basistestung COGBAT. Mödling: Schuhfried GmbH
13. Aschenbrenner, S., Tucha, O., & Lange, K. (2000). RWT. Regensburger Wortflüssigkeits-Test. Göttingen : Hogrefe.
14. Askins, M.A., Moore, B.D. (2008) Psychosocial Support of the Pediatric Cancer patient: Lessons Learned Over the Past 50 Years. *Current Oncology Reports* 10:469-76
15. Auer, M., Gruber, G., Mayringer, H., Wimmer, H. (2005). Salzburger Lese-Screening für die Klassenstufen 5-8 (SLS 5-8). Bern: Hans Huber.
16. AWMF-Arbeitsgemeinschaft der Medizinischen Wissenschaftlichen Fachgesellschaften. (2004). Methodische Empfehlungen zur Erarbeitung von Leitlinien für Diagnostik und Therapie. [http://www.awmf.org/fileadmin/user\\_upload/Leitlinien/Werkzeuge/Publikationen/methoden.pdf](http://www.awmf.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/Werkzeuge/Publikationen/methoden.pdf)
17. AYA0 PRG - Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group. (2006) Closing the gap: research and cancer care imperatives for adolescents and young adults with cancer. Bethesda, MD: Department of Health and Human Services, National Institutes of Health, National Cancer Institute, and the LIVESTRONG Young Adult Alliance; [www.planning.cancer.gov/library/AYAO\\_PRG\\_Report\\_2006\\_FINAL.pdf](http://www.planning.cancer.gov/library/AYAO_PRG_Report_2006_FINAL.pdf)
18. Barkmann S., Blohm M., Wallner D. (2006) In: Fördergemeinschaft Kinder-Krebs-Zentrum Hamburg e.V. (Hrsg.). Der Trick ist, niemals aufzugeben – Erfahrungsberichte von krebskranken Kindern und ihren Angehörigen.
19. Barkmann, C., & Braehler, E. (2009). GBB-KJ. Giessener Beschwerdebogen für Kinder und Jugendliche (2., vollständig überarbeitete und neu normierte Auflage). Bern: Huber.
20. Barrera M., Atenafu E., Pinto J. (2009) Behavioral, social, and educational outcomes after pediatric stem cell transplantation and related factors. *Cancer* Feb 15; 115(4): 880-9
21. Barrera M., Chung J.Y.Y., Greenberg M. and Fleming C. (2002). Preliminary investigation of a group intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care* 31(2): 131-142.
22. Barrera M., Schulte F. (2009) A group Social Skills Intervention program for survivors of Childhood Brain Tumors. *Journal of Pediatric Psychology* 34(10): 1108-18
23. Barrera M.E., Rykov M.H. and Doyle S.L. (2002). The effects of interactive music therapy on hospitalized children with cancer: a pilot study. *Psychooncology* 11(5): 379-388.
24. Bartig B., Hofmann H., Kamecke B., Krüger K., Müßel U. et al. (1998) SOS – Lebenssignale krebskranker Kinder. Hrsg.: Kinderkrebstation, Medizinische Hochschule Hannover

25. Bayley N. (2006). Bayley Scales of Infant and Toddler Development (BSID-III). San Antonio, The Psychological Corporation.
26. Bayley N. (2007). Bayley Scales of Infant Development (BSID – II) – Deutsch. Frankfurt, Harcourt Test Services.
27. Bearison D.J., Mulhern R.K. (Eds.), (1994). Pediatric psychooncology. Psychological Perspectives on children with cancer. Oxford University Press, New York
28. Beery K. (1997). The Beery-Buktenica developmental test of visual-motor integration. Parsippany, NJ, Modern Curriculum Press.
29. Bernstein, J. H. & Waber, D. P. (1996). Developmental Scoring System for the Rey-Osterrieth Complex Figure (DSS ROCF). Lutz: Psychological Assessment Resources.
30. Berthold F., Bode G., Böcker A., Christaras A., Creutzig U. (2006). Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre kideronkologische Versorgung. *Klinische Pädiatrie* 218: 293-295.
31. Bettge S. und Ravens-Sieberer U. (2003). Schutzfaktoren für die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen - empirische Ergebnisse zur Validierung eines Konzepts. *Gesundheitswesen* 65: 167-172.
32. Brem-Gräser L. (2003). Familie in Tieren. Göttingen, Hogrefe.
33. Broome M.E., Rehwaldt M. and Fogg L. (1998). Relationships between cognitive behavioral techniques, temperament, observed distress, and pain reports in children and adolescents during lumbar puncture. *Journal of Pediatric Nursing* 13(1): 48-54.
34. Bruce B.S., Newcombe J., Chapman A. (2012) School Liaison program for Children With brain Tumors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* Jan-Feb;29(1):45-54
35. Bruns I. (1992) „Ich hab´ dich doch so lieb...“ Wenn ein Kind an Krebs erkrankt. Attempto Verlag Tübingen
36. Bultz B.D., Holland J.C. (2006). Emotional distress in patients with cancer: the sixth vital sign. *Community Oncology* 3: 5
37. Butler R.W. and Copeland D.R. (2002). Attentional processes and their remediation in children treated for cancer: a literature review and the development of a therapeutic approach. *Journal of the International Neuropsychological Society* 8(1): 115-124.
38. Butler R.W., Sahler O.J., Askins M.A., Aldefer 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):251-8
39. Büttner, G., Dacheneder, W., Schneider, W. & Weyer, K. (2008). Frostigs Entwicklungstest der visuellen Wahrnehmung -2 (FEW-2). Göttingen: Hogrefe.
40. Calaminus G. (1999). Health-related quality of life in children with cancer. First results of the PEDQOL Core Questionnaire in German children. *Medical and Pediatric Oncology*: 33.
41. Calaminus G. (2000) Lebensqualität in der Pädiatrischen Onkologie. U. Ravens-Sieberer , C. Alarcos (Hrsg.) Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Landsverg, Ecomed Verlag
42. 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.
43. Canadian Association of Psychosocial Oncology. (2010) Standards of Psychosocial Health Services for Persons with Cancer and their Families. <http://www.capo.ca/pdf/CAPOstandards.pdf>
44. 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: 1-9.
45. Chen E., Zeltzer L.K., Craske M.G. and Katz E.R. (1999). Alteration of memory in the reduction of children's distress during repeated aversive medical procedures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 67(4): 481-490.
46. Chesler M.A., Heiney S.P., Perrin R. et al. (1993). Principles of psychosocial programming for children with cancer. *Cancer* (Suppl) 71: 3210 -3212.
47. Chesney B.K. and Chesler M.A. (1993). Activism through self-help group membership: Reported life changes of parents of children with cancer. *Small Group Research* 24(2): 258-273.
48. Children´s Oncology Group. (2008) Long-term follow-up guidelines for survivors of childhood, adolescent and young adult cancers. [www.survivorshipguidelines.org](http://www.survivorshipguidelines.org)
49. Chochinov H. (2007). Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *British Medical Journal* 335: 184-187.

50. Cox A.D. (1994). Diagnostic appraisal. In M. Rutter, E. Tayler, L. Hersov (eds.): Child and adolescent Psychiatry modern approaches, chap. 2. Blackwell, London, Paris, Melbourne, Vienna. 22-33.
51. 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.
52. Creutzig U., Klusmann J.H., Bielack S., Calaminus G., Dörffel W., et al. (2002). Von tödlichen zu heilbaren Krankheiten. GPOH und Kompetenznetzwerk Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (Hrsg.). <http://www.kinderkrebsinfo.de/gpoh>
53. Dahlquist L.M. and Pendley J.S. (2005). When distraction fails: parental anxiety and children's responses to distraction during cancer procedures. *Journal of Pediatric Psychology* 30(7): 623-628.
54. Dahlquist L.M., Czyzewski D.I. and Jones C.L. (1996). Parents of children with cancer: a longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology* 21(4): 541-554.
55. Dahlquist L.M., Pendley J.S., Landthrip D.S., Jones C.L. and Steuber C.P. (2002). Distraction intervention for preschoolers undergoing intramuscular injections and subcutaneous port access. *Health Psychology* 21(1): 94-99.
56. Delis, D. C., Kaplan, E. & Kramer, J. H. (2001). Delis Kaplan Executive Function System (D-KEFS). San Antonio: Psychological Corporation.
57. Di Gallo A. (2004). Kinderpsychoonkologie. In: P. Imbach , T. Kühne (Hrsg.) Kompendium Kinderonkologie, Springer Verlag, Heidelberg, 301-324.
58. Dilling H., Mombour W, Schmidt M.H. (Hrsg.) (2004). Internationale Klassifikation psychischer Störungen (ICD 10 V). Klinisch-diagnostische Leitlinien. Huber, Bern, 5. Auflage
59. Doepfner, M., Goertz-Dorten, A., Lehmkuhl, G., Breuer, D., & Goletz, H. (2008). DISYPS-II. Diagnostik-System für psychische Störungen nach ICD-10 und DSM-IV für Kinder und Jugendliche - II . Bern: Huber.
60. Döpfner M., Berner W. & Lehmkuhl G. (1994). Handbuch: Fragebogen für Jugendliche. Forschungsergebnisse zur deutschen Fassung der Youth Self-Report Form (YSR) der Child Behavior Checklist. Köln, Arbeitsgruppe Kinder-, Jugend- und Familiendiagnostik (KJFD).
61. 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.
62. Druehe-Wienholt, C., & Wienholt, W. (1998). Computergestütztes Kartensortierverfahren. Frankfurt am Main: Swets.
63. Eccleston C., York L., Morley S., Williams A. and Mastroiannopoulou K. (2003). Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (1).
64. Edwards A., Hailey S. and Maxwell M. (2004). Psychological interventions for women with metastatic breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (2).
65. Eiser C. (1990). Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 31: 85-98
66. Eiser C. (1998). Practitioner review: long-term consequences of childhood cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 39(5): 621-633.
67. Eiser C. (2007). Beyond survival: quality of life and follow-up after childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 32 (9): 1140-50
68. Eiser C. and Grimer R.J. (1999). Quality of life in survivors of a primary bone tumor: a systematic review. *Sarcoma* 4: 183-190.
69. Eiser C. and Havermans T. (1994). Long term social adjustment after treatment for childhood cancer. *Archives of Disease in Childhood* 70(1): 66-70.
70. Eiser C., Davies H. and Gerrard M. (2004). Children with a brain tumour in the classroom. Information for teachers and parents. Cancer Research UK, London
71. Esser, G., & Wyschkon, A. (2012). BUEVA - II. Basisdiagnostik Umschriebener Entwicklungsstörungen im Vorschulalter - Version II. Göttingen: Hogrefe.
72. Ettrich, K., & Ettrich, C. (2005). KHV-VK. Konzentrations-Handlungsverfahren für Vorschulkinder. Göttingen: Hogrefe.
73. European-Association-for-Children-in-Hospital (1988). Charter for Children in Hospital. <http://www.each-for-sick-children.org>

74. Farin E. & Antes G. (2000). Forschungsintegration und Metaanalysen im Kontext Evidenzbasierter Medizin. In J. Bengel & U. Koch (Hrsg.), *Grundlagen der Rehabilitationswissenschaften. Themen, Strategien und Methoden der Rehabilitationsforschung*. Berlin: Springer. 429-449.
75. Felder-Puig R., Häfele S., Topf R. (2006). Maligne Knochentumoren bei jungen Patienten. Psychosoziale Probleme und Lebensqualität. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 154: 41-46
76. Fischer G., Riedesser P. (1999). *Lehrbuch der Psychotraumatologie*. 2.Aufl., München, Ernst Reinhardt Verlag
77. Flechtner H., Möller K., Kranendonk S., Luther S. and Lehmkühl G. (2003). LKJ - Lebensqualität Kinder- und Jugendpsychiatrie. J. Schumacher, A. Klaiberg and E. Brähler (Hrsg.). *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen, Hogrefe. 200-205.
78. Freeman K., O'Dell C., Meola C. (2004). Childhood brain tumors: parental concerns and stressors by phase of illness. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 21 (2): 87-97.
79. Fritz, A., & Hussy, W. (2000). Zoo-Spiel. Ein Test zur Planungsfähigkeit bei Grundschulkindern. Göttingen: Beltz.
80. Fuemmeler B.F., Elkin T.D. and Mullins L.L. (2002). Survivors of childhood brain tumors: behavioral, emotional, and social adjustment. *Clinical Psychology Review* 22(4): 547-585.
81. Führer M., Duroux A., Borasio G.D. (Hrsg.) (2006). „Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun? Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie. Kohlhammer Verlag, Stuttgart
82. Führer M., Zernikow B. (2005). Palliativmedizin in der Kinderheilkunde – Aufgaben und Ziele in der Betreuung sterbender Kinder und ihrer Familien. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 153: 512-516.
83. Furlong W.J., Feeny D.H., Torrance G.W. and Barr R.D. (2001). The Health Utilities Index (HUI) system for assessing health-related quality of life in clinical studies. *Annals of Medicine*, 33: 375-384.
84. Gardner, R. & Broman, M. (1979). The Purdue Pegboard. Normative data on 1334 school children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 8:3, 156-162
85. Gemeinsamer Bundesausschuss (2006). Vereinbarung des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämato-onkologischen Krankheiten. <http://www.g-ba.de/informationen/beschluesse/290/>
86. Gioia, G., Isquith, P., Guy, S., & Kenworthy, L. (2000). *Behavior Rating Inventory of Executive Function Professional Manual*. Lutz, FL: Psychological Assessment Resources.
87. Gleissner, U., Krause, M., & Reuner, G. (2011). KOPKI 4-6. Fragebogen zur Erfassung kognitiver Prozesse bei 4- bis 6-jährigen Kindern. Frankfurt am Main: Pearson.
88. Göbel U., Kornhuber B., Schellong G. and Winkler K. (1991). Empfehlungen zur Struktur und Ausstattung Pädiatrisch-Onkologischer Zentren. *Klinische Pädiatrie* 203: 195-205.
89. Goldbeck L. (1998). Die familiäre Bewältigung einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 47: 552-573.
90. Goldbeck L. and Storck M. (2002). Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie* 31: 31-39.
91. Goodenough B., Foreman T., Suneson J. and Cohn R.J. (2004). Change in family income as a correlate for use of social work services: An Australian study in pediatric oncology. *Journal of Psychosocial Oncology* 22(2): 57-73.
92. Goodman R. (1999). The extended version of the Strengths and Difficulties Questionnaire as a guide to child psychiatric caseness and consequent burdens. *Journal of Child Psychology, Psychiatry, and Allied Disciplines* 40(5): 791-799.
93. Grawe K., Donati R., Bernauer F. (1994). *Psychotherapie im Wandel. Von der Konfession zur Profession*. Hogrefe, Göttingen.
94. Griessmeier B., Bossinger W. (1994). *Musiktherapie mit krebskranken Kindern*. G. Fischer Verlag, Stuttgart
95. Griessmeier B., Venker-Treu S., Kusch M. (2003). Zur Strukturqualität der psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie – Ergebnisse einer bundesweiten Umfrage der PSAPOH 1999/2000. *PSAPOH- Journal* 1: 40-66.
96. Grimm, H., Aktas, M., & Frevert, S. (2000, 2010). Sprachentwicklungstest für zweijährige Kinder. Diagnose rezeptiver und produktiver Sprachverarbeitungsfähigkeiten (SETK-2.); Sprachentwicklungstest für drei- bis fünfjährige Kinder (SETK-3-5). Göttingen: Hogrefe.
97. Grob, A., & Smolenski, C. (2005). FEEL-KJ. Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Kindern und Jugendlichen. Bern: Huber.
98. Grob, A., Meyer, C.S. & Hagmann-von Arx, P. (2009). *Intelligence and Development Scales (IDS)- Intelligenz- und Entwicklungsskalen für Kinder von 5-10 Jahren*. Bern: Verlag Hans Huber.



99. Grootenhuis M.A. and Last B.F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive Care in Cancer* 5(6): 466-484.
100. Guerin P. and Pendagast E. (1976). Evaluation of Family System and Genogram. *Family Therapy: Theory and Practice*. P. Guerin. New York, Gardner Press.
101. Günter M., Karle M., Klingebiel T. (2001): Psychosocial care in children with stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation* 28 Suppl.1: 25-28
102. Häberle H. (2001). Blick zurück nach vorn. Erfahrungen und Perspektiven psychosozialer Versorgung in der pädiatrischen Onkologie. In: *Deutsche Leukämie-Forschungshilfe –Aktion für krebskranke Kinder e.V. (Hrsg.): Wir 1: 22-27*
103. Häberle H., Niethammer D. (Hrsg.) (1995). *Leben will ich jeden Tag*. Herder Verlag, Freiburg im Breisgau.
104. Häberle H., Schwarz R. & Mathes L. (1997). Familienorientierte Betreuung bei krebskranken Kindern und Jugendlichen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 46: 405-419.
105. Häberle H., Weiss H. Fellhauer S, Schwarz R. (1991). Familienorientierte Nachsorge als Maßnahme der Rehabilitation und sekundären Prävention für krebskranke Kinder und ihre Familien. *Klinische Pädiatrie* 203 (4): 206-210.
106. Hampel, P., Petermann, F., & Dickow, B. (2001). SVF-KJ. Stressverarbeitungsfragebogen von Janke und Erdmann angepasst für Kinder und Jugendliche. Göttingen: Hogrefe.
107. Hampson S., Skinner T., Hart J., Storey L., Gage H., et al. (2000). Behavioral Interventions for Adolescents With Type 1 Diabetes. How effective are they? *Diabetes Care* 23.
108. Hasselhorn, M., Schumann-Hengsteler, R., Gronauer, J., Grube, D., Mähler, C., Schmid, I., Seitz-Stein, K., Zoelch, C. (2012.) *Arbeitsgedächtnisbatterie für Kinder von 5 bis 12 Jahren (AGTB 5-12)*. Göttingen: Hogrefe.
109. Hawkins P.J., Lioffi C., Ewart B.W., Hatira P. and Kosmidis V.H. (1998). Hypnosis in the alleviation of procedure related pain and distress in paediatric oncology patients. *Contemporary Hypnosis* 15(4): 199-207.
110. Hawkins P.J., Lioffi C., Ewart B.W., Hatira P., Kosmidis V.H., et al. (1995). Hypnotherapy for control of anticipatory nausea and vomiting in children with cancer: Preliminary findings. *Psycho Oncology* 4(2): 101-106.
111. Heaton, R., Chelune, G., Talley, J., Kay, G., & Curtiss, G. (1993). *Wisconsin Card Sorting Test*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
112. Heiney S.P., Ruffin J., Ettinger R.S. and Ettinger S. (1988). The effects of group therapy on adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 5(3): 20-24.
113. Heiney S.P., Wells L. M., Ettinger R.S., Ettinger S. and Cannon B. (1989). Effects of group therapy on parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 6(3): 63-69.
114. Helmstaedter, C., Lendt, M., & Lux, S. (2001). *VLMT. Verbaler Lern- und Merkfähigkeitstest*. Göttingen: Beltz.
115. Heubrock, D., Eberl, I., & Petermann, F. (2004). *ATK. Abzeichentest für Kinder*. Göttingen: Hogrefe.
116. Hinds P.S. (2000). Fostering coping by adolescents with newly diagnosed cancer. *Seminars in Oncology Nursing* 16(4): 317-327.
117. Hockenberry Eaton M., Kemp V. and DiIorio C. (1994). Cancer stressors and protective factors: predictors of stress experienced during treatment for childhood cancer. *Research in Nursing & Health* 17(5): 351-361.
118. Hoekstra Weebers J.E., Heuvel F., Jaspers J.P., Kamps W.A. and Klip E.C. (1998). Brief report: an intervention program for parents of pediatric cancer patients: a randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Psychology* 23(3): 207-214.
119. Holland J.C. & Lewis S. (2001). *The Human Side of Cancer. Living with Hope, Coping with Uncertainty*. Harper Collins Publishers Inc., New York
120. Holland J.C., Rowland J.H. (Eds.) (1990). *Handbook of Psychooncology . Psychological Care of the Patient with Cancer*. Oxford University Press, New York, Oxford
121. Holzer, N., Schnaupp, H., Lenart, F. (2010). *Eggenberger Rechentest 3+*. Diagnostikum für Dyskalkulie für das Ende der 3. Schulstufe bis Mitte der 4. Schulstufe. Bern: Huber.
122. Horwitz W.A., Kazak A.E. (1990). Family adaptation to childhood cancer: sibling and family systems variables. *Journal of Clinical Child Psychology* 19: 221-228.
123. Houtzager B.A., Grootenhuis M.A. and Last B.F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Support Care Cancer* 7(5): 302-320.

124. Houtzager B.A., Grootenhuis M.A. and Last B.F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psychooncology* 10(4): 315-324.
125. Hürter A. (1990). Psychische und soziale Belastungen und der Wunsch nach professioneller Hilfe bei verschiedenen chronischen Erkrankungen. Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen. I. Seiffge-Krenke. Berlin, Springer.
126. Jacknow D.S., Tschann J.M., Link M.P. and Boyce W.T. (1994). Hypnosis in the prevention of chemotherapy-related nausea and vomiting in children: a prospective study. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 15(4): 258-264.
127. Jaeger, R., & Sebastian, D. (2010). TEA-Ch-K. Test zur Erfassung von Konzentration und Aufmerksamkeit im Kindergartenalter. Frankfurt am Main: Pearson.
128. 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.icccpo.org/articles/psychosocial>
129. 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.
130. Janssen F. (1989). Integration des psychosozialen Dienstes in die Betreuung des krebskranken Kindes. *Klinische Pädiatrie* 201, 346-349.
131. Jay S., Elliott C. H., Fitzgibbons I., Woody P. and Siegel S. (1995). A comparative study of cognitive behavior therapy versus general anesthesia for painful medical procedures in children. *Pain* 62(1): 3-9.
132. Jay S.M., Elliott C.H., Katz E. and Siegel S.E. (1987). Cognitive-behavioral and pharmacologic interventions for childrens' distress during painful medical procedures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 55(6): 860-865.
133. Jay S.M., Elliott C.H., Woody P.D. and Siegel S. (1991). An investigation of cognitive-behavior therapy combined with oral valium for children undergoing painful medical procedures. *Health Psychology* 10(5): 317-322.
134. Kastner-Koller U. und Deimann, P. (2012). Wiener Entwicklungstest (WET, 3. Auflage). Göttingen, Hogrefe. (106)
135. Katz E.R., Kellermann J. and Ellenberg L. (1987). Hypnosis in the reduction of acute pain and distress in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 12(3): 379-394.
136. Katz E.R., Rubinstein C. L., Hubert N.C. and Blew A. (1988). School and social reintegration of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 6(3-4): 123-140.
137. Katz E.R., Varni J. W., Rubenstein C.L., Blew A. and Hubert N. (1992). Teacher, parent, and child evaluative ratings of a school reintegration intervention for children with newly diagnosed cancer. *Journal of Child Health Care* 21(2): 69-75.
138. Kaufmann, A.S. & Kaufmann N.L. (2009). Kaufmann Assessment Battery for Children (K-ABC, 8. unveränderte Auflage, deutsche Bearbeitung von Melchers, P. & Preuß, U.). Frankfurt: Pearson. (110)
139. Kaufmann, L., Landerl, K., Mazzoldi, M., Moeller, K., Pastore, N., & Salandin, M. (2008). Neuropsychologisches Screening für 5- bis 11- jährige Kinder (Deutschsprachige Version). Gardolo : Centro Studi Erickson .
140. Kaufmann, L., Nuerk, H.-C., Graf, M., Krinzinger, H., Delazer, M., Willmes, K. (2009). Test zur Erfassung numerisch-rechnerischer Fertigkeiten vom Kindergarten bis zur 3. Klasse (TEDI-MATH). Deutschsprachige Adaptation. Bern: Huber.
141. Kazak A.E. (1992). Social Context of Coping with Childhood Illness: Family Systems and Social Support. Stress and Coping in Child Health. LaGreca A., Siegel L., Wallander J. and Walker C.. New York, Guilford Press: 262-278.
142. Kazak A.E. (2005). Evidence-Based Interventions for Survivors of Childhood Cancer and Their Families. *Journal of Pediatric Psychology* 30 (1) 29-39.
143. Kazak A.E., Aldefer M., Rourke M.T., Simms S., Streisand R. et al. (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.
144. Kazak A.E., Boyer B.A., Brophy P., Johnson K., Scher C. D. et al. (1995). Parental perceptions of procedure-related distress and family adaptation in childhood leukemia. *Child Health Care* 24 (3): 143-158.
145. Kazak A.E., Cant M.C., Jensen M.M., Mc Sherry M., Rourke M.T., et al. (2003). Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology* 21(17): 3220-3225.

146. Kazak A.E., Simms S., Alderfer M.A., Rourke M.T., Crump T., et al. (2005). Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 30(8): 644-655.
147. Kazak et al. (1997) Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukaemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65: 120-129
148. Keene N., Hobbie W.& Ruccione K. (2000). *Childhood Cancer Survivors: A Practical Guide to Your Future* O'Reilly & Associates, Inc.
149. Kelly P.K. (Hrsg.) (1986). *Viel Liebe gegen Schmerzen. Krebs bei Kindern*. Rowohlt Verlag, Reinbek bei Hamburg
150. Klasen H., Woerner W., Wolke D., Meyer R., Overmeyer S., et al. (2000). Comparing the German Versions of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQDEU) and the Child Behavior Checklist. *European Child and Adolescent Psychiatry* 9: 271-276.
151. Klemenz B. (2003) *Ressourcenorientierte Diagnostik und Interventionen bei Kindern und Jugendlichen*. DGVT-Verlag (Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie) Tübingen
152. Klosky J.L., Tyc V.L., Srivastava D.K., Tong X., Kronenberg M., et al. (2004). Brief report: Evaluation of an interactive intervention designed to reduce pediatric distress during radiation therapy procedures. *Journal of Pediatric Psychology* 29(8): 621-626.
153. Knye M., Roth N., Westhus W. and Heine A. (2003). *Continuous Performance Test (CPT)*. Göttingen, Hogrefe.
154. Koch U., Siegrist B., Schmid R., Wedell-Niemann B. (1989). *Zusammenfassung und Bewertung der Ergebnisse der Evaluation des Modellprogramms "Psychosoziale Betreuung krebskranker Kinder und Jugendlicher*. Manuskript: Universität Freiburg
155. Kochendörfer S. (2002) *Nachgespräche – Eltern und KlinikmitarbeiterInnen nach dem Tod eines Kindes*. Bericht aus der Kinderklinik Tübingen *Klinische Pädiatrie* 214(4):247-51.
156. Kokoschka K. (1984) *Psychosoziale Betreuung pädiatrisch-onkologischer Patienten und deren Eltern*. *Münchener Medizinische Wochenschrift* 126 (4): 87-90.
157. Kröger L. (2005). *Lebensqualität krebskranker Kinder, krebskranker Erwachsener und deren Angehörigen: Ergebnisse der ambulanten Nachsorge und Rehabilitation*. Lengerich, Pabst Science Publishers.
158. 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
159. Krull K.R., Huang S., Gurney J.G. et al. (2010) *Adolescent behavior and adult health status in childhood cancer survivors*. *Journal of Cancer Survivorship* Sep;4(3):210-7
160. Kubinger, K. D., & Wurst, E. (2000). *AID 2. Adaptives Intelligenz Diagnostikum 2*. Göttingen: Beltz.
161. Kupst M.J. (1992). *Long-term family coping with acute lymphoblastic leukemia in childhood*. *Stress and Coping in Child Health*. A. La Greca, L. Siegel, J. Wallander and C. Walker. New York, Guilford Press: 242-261.
162. Kusch M, Labouvie H, Jäger R.S., Bode U (1997) *Versorgungspsychologie: Erprobung und Qualitätssicherung der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie*. *Gesundheitswesen* 59: 87-94.
163. Kusch M., Labouvie H., Fleischhack G., Bode U. (1996). *Stationäre psychologische Betreuung in der Pädiatrie*, Psychologie Verlagsunion, Weinheim
164. Kusch M., Labouvie H., Langer T., Winkler von Mohrenfels U., Topf R. et al. (1999). *Psychosoziale Folgen von Krebs im Kindes- und Jugendalter: Empirisch fundierte Erkenntnisse und begründbarer rehabilitativer Bedarf*. Verlag Empirische Pädagogik, Landau
165. Kuttner L., Bowman M. and Teasdale M. (1988). *Psychological treatment of distress, pain, and anxiety for young children with cancer*. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 9(6): 374-381.
166. 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. (Hrsg.): Wir 3: 20-24*.
167. Labouvie H. Hasan C., Bode U. (2003). *Psychosoziale Nachsorge in der pädiatrischen Onkologie. Das Bonner Modell*. *Prävention und Rehabilitation* 14: 112-119
168. Labouvie H., Bode G. (2006) *Psychosoziale Unterstützung von Patienten und ihren Angehörigen*. In: *Gadner H., Gaedicke G., Niemeyer C., Ritter J. (Hrsg.) Pädiatrische Hämatologie und Onkologie*. Heidelberg, Springer Verlag
169. Labouvie H., Kusch M., Bode U. (2000). *Implementierung psychosozialer Versorgung bei Krebserkrankungen des Kindes- und Jugendalters: Das Bonner Modell*. In: *Härter M., Koch U. (Hrsg.). Psychosoziale Dienste im Krankenhaus*. Verlag für Angewandte Psychologie, Göttingen 259- 278

170. Landgraf J.M., Abetz L. and Ware J.E. (1996). Child Health Questionnaire. A User's Manual. Boston, MA, Health Institute, New England Medical Center.
171. Langer T, Martus P., Ottensmeier H, Hertzberg H, Beck J.D.(2002). CNS late effects after ALL therapy in childhood, Part III: neuropsychological performance in long-term survivors of childhood ALL: impairments of concentration, attention, and memory. *Medical and Pediatric Oncology* 38 (5): 320-328
172. Larsson G., Mattson 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* Apr;46(6):1062-8
173. Lauria M.M., Clark E.J. Hermann J.F., Stearns N.M.(2001) Social Work in Oncology. Supporting Survivors, Families, and Caregivers. American Cancer Society
174. Lauria M.M., Hockenberry-Eaton M., Pawletko T.M., Mauer A.M. (1996). Psychosocial protocol for childhood cancer. *Cancer*, 78: 1345-1356.
175. Lawford J. and Eiser C. (2001). Exploring links between the concepts of Quality of Life and resilience. *Pediatric Rehabilitation* 4(4): 209-216.
176. Leidig E., Maier S., Niethammer D., Niemeyer C., Rau J. (2001). Positionspapier zur familienorientierten Rehabilitation bei krebskranken Kindern. [http://www.katharinenhoehe.de/fileadmin/downloads/reha-antrag/Katha\\_Positionspapier\\_familien\\_Reha.pdf](http://www.katharinenhoehe.de/fileadmin/downloads/reha-antrag/Katha_Positionspapier_familien_Reha.pdf)
177. Leiss U., Griessmeier B., Minetzke-Grüner A.-C., Schreiber-Gollwitzer B.M., Schröder H.M., Wevers-Donauer G. (2012) Psychosoziale Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Allgemeine Module & Ergänzungsmodule gemäß der S3-Leitlinie Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. [www.kinderkrebsinfo.de/sites/kinderkrebsinfo/content/e2260/e5902/e61332/e111433/ManualBasisversorgung\\_9\\_2012-05-07\\_Vers1\\_ger.pdf](http://www.kinderkrebsinfo.de/sites/kinderkrebsinfo/content/e2260/e5902/e61332/e111433/ManualBasisversorgung_9_2012-05-07_Vers1_ger.pdf)
178. Leitlinie Rehabilitation in der Pädiatrischen Onkologie. (2007). Fachgesellschaft Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin. [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/070-007](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/070-007)
179. Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter. (2003). (Hrsg.): Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (DGKJP), Bundesarbeitsgemeinschaft Leitender Klinikärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (BAG) und Berufsverband der Ärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (BKJPP) 3. überarbeitete Auflage 2006, Deutscher Ärzte Verlag Köln / Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). <http://www.awmf.org/leitlinien/aktuelle-leitlinien/ll-liste/deutsche-gesellschaft-fuer-kinder-und-jugendpsychiatrie-psychosomatik-und-psychotherapie.html>
180. Lenart, F., Holzer, N., Schnaupp, H. (2008). Eggenberger Rechentest 2+. Diagnostikum für Dyskalkulie für das Ende der 2. Schulstufe bis Mitte der 3. Schulstufe. Bern: Huber.
181. Lenhard, W., Schneider, W. (2006). Ein Leseverständnistest für Erst- bis Sechstklässler (ELFE 1-6). Göttingen: Hogrefe.
182. Lepach, A., & Petermann, F. (2008). Battery for Assessment in Children. BASIC-MLT. Merk- und Lernfähigkeitstest für 6- bis 16-Jährige. Bern: Huber.
183. Lilienthal S., Schröder H., Schreiber B., Griessmeier B. (1998) Entwicklung und Erprobung von Leitlinien für die psychosoziale Betreuung in der Pädiatrischen Onkologie. *PSAPOH-Journal* 1 (1): 30-38
184. Lincoln N., Majid M. and Weyman N. (2000). Cognitive rehabilitation for attention deficits following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(4).
185. Lioffi C. and Hatira P. (1999). Clinical hypnosis versus cognitive behavioral training for pain management with pediatric cancer patients undergoing bone marrow aspirations. *International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis* 47(2): 104-116.
186. Lohaus, A., Eschenbeck, H., Kohlmann, C. & Klein-Hessling, J. (2006). SSKJ 3-8. Fragebogen zur Erhebung von Stress und Stressbewältigung im Kindes- und Jugendalter . Göttingen : Hogrefe.
187. Luthar S., Cicchetti D. and Becker B. (2000). The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. *Child Development* 71(3): 543-562.
188. Majid M., Lincoln N. and Weyman N. (2000). Cognitive rehabilitation for memory deficits following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(3).
189. Manly, T., Robertson, I., Anderson, V., & Nimmo-Smith, I. (2006). TEA-Ch. The Test of Everyday Attention for Children. Deutsche Bearbeitung und Normierung: R. Horn & R.S. Jaeger. Frankfurt am Main: Harcourt.
190. Manne S.L., Bakeman R., Jacobsen P.B., Gorfinkle K. and Redd W.H. (1994). An analysis of a behavioral intervention for children undergoing venipuncture. *Health Psychology* 13(6): 556-566.

191. Manne S.L., Redd W.H., Jacobsen P.B., Gorfinkle K., Schorr O., et al. (1990). Behavioral intervention to reduce child and parent distress during venipuncture. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 58(5): 565-572.
192. 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
193. 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
194. 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.
195. 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
196. 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.
197. 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.
198. Mathes L.(1998) Programmevaluation der stationären, familienorientierten Rehabilitation und Entwicklung eines Qualitätssicherungssystems in der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe. Dissertation Universität Heidelberg
199. May P. (2012). Hamburger Schreib-Probe (HSP 1-9). Stuttgart: vpm.
200. McCubbin M.A. and McCubbin H.I. (1991). Family Stress Theory and Assessment. The Resiliency Model of Adjustment and Adaptation. H. McCubbin and A. Thompson (Eds.). Family Assessment Inventories for Research and Practice. University of Wisconsin - Madison.
201. Mechels M. (2008) Aspekte der psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie: Eine vertiefte Auswertung der Studie der PSAPOH zur psychosozialen Versorgung 2002. Dissertation Universität Hamburg
202. Mehnert A., Petersen C., Koch U. (2003). Empfehlungen zur Psychoonkologischen Versorgung im Akutkrankenhaus. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 12, 77-84.
203. Meyler E., Guerin S., Kiernan G., Breatnach F. (2010) Review of family-based psychosocial interventions for childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 35(10):116-32
204. 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* Apr 1;28(10): 1740-8
205. Milling L.S. and Costantino C.A. (2000). Clinical hypnosis with children: First steps toward empirical support. *International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis* 48(2): 113-137.
206. Moleski M. (2000). Neuropsychological, neuroanatomical, and neurophysiological consequences of CNS chemotherapy for acute lymphoblastic leukemia. *Archives of Clinical Neuropsychology* 15(7): 603-630.
207. Moll, K., & Landerl, K. (2010). SLRT-II. Lese- und Rechtschreibtest. Weiterentwicklung des Salzburger Lese- und Rechtschreibtests (SLRT). Bern: Huber.
208. Moore B.D. (2005). Neurocognitive Outcomes in Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 30(1) 51-63
209. Moosbrugger, H., Oehlschlägel, J., & Steinwascher, M. (2011). Frankfurter Aufmerksamkeits-Inventar 2 (FAIR-2) Bern: Verlag Hans Huber.
210. Morfeld, M., Kirchberger, I., Bullinger, M. (2011). Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-36). Göttingen: Hogrefe.
211. Moyer K.H., Willard V.W., Gross A.M. et al. (2012) The impact of attention on social functioning in survivors of pediatric acute lymphoblastic leukemia and brain tumors. *Pediatric Blood and Cancer* Dec 15; 59(7): 1290-5
212. Mulhern R., Merchant T., Gajjar A., Reddick W. and Kun L. (2004). Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumors in childhood (review). *The Lancet* 5: 399-408.
213. Mulhern R.K., Carpentieri S., Shema S., Stone P. and Fairclough D. (1993). Factors associated with social and behavioral problems among children recently diagnosed with brain tumor. *Journal of Pediatric Psychology* 18(3): 339-350.

214. Mundle D.R. (2002) Vom Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. *Klinische Pädiatrie* 214: 252-254
215. Murray E., Burns J., See Tai S., Lai R. and Nazareth I. (2005). Interactive Health Communication Application for people with chronic disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(4).
216. National-Breast-Cancer-Centre (2003). Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. <http://www.nhmrc.gov.au>
217. NCCN- National Comprehensive Cancer Network.(2006). Pediatric Cancer Pain. Practice Guidelines in Oncology. [www.nccn.org/professionals/physician\\_gls](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls)
218. NCCN- National Comprehensive Cancer Network.(2007). Distress management. Practice Guidelines in Oncology. [www.nccn.org/professionals/physician\\_gls](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls)
219. Neuwirth, W., Benesch, M. (2004). Motorische Leistungsserie (MLS, Version 24 - Manual). Mödling: Schuhfried.
220. Niethammer D. (1999). Kinder im Angesicht ihres Todes. *Neue Sammlung* 2: 179-197.
221. Niethammer D. (2008). Das sprachlose Kind. Vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen. Schriftenreihe der Uexküll-Akademie für Integrierte Medizin. Schattauer Verlag, Stuttgart
222. Noeker M, Petermann F.(2002). Interventionsverfahren bei chronisch kranken Kindern und deren Familien. In: Petermann F. (Hrsg.) Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie und -psychotherapie. Hogrefe, Göttingen 514 –540.
223. Oeffinger K.C., Hudson M.M. (2004). Long-term Complications Following Childhood and Adolescent Cancer: Foundations for Providing Risk-based health Care for Survivors CA: *A Cancer Journal for Clinicians* 54: 208-236
224. Packman W., Fine J., Chesterman B., VanZutphen K., Golan R., et al. (2004). Camp Okizu: Preliminary investigation of a psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care* 33(3): 201-215.
225. Pai A.L., Drotar D., Zebracki K., Moore M. and Youngstrom E. (2006). A Meta-Analysis of the Effects of Psychological Interventions in Pediatric Oncology on Outcomes of Psychological Distress and Adjustment. *Journal of Pediatric Psychology* 31(9): 978-988.
226. Patenaude A.F. and Kupst M.J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 30(1): 9-27.
227. Petermann F., Noeker U. and Bode U. (1987). Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. München, Psychologie Verlagsunion.
228. Petermann F., Stein I.A. and Macha T. (2006). Entwicklungstest 6 Monate - 6 Jahre (ET 6-6). Göttingen, Hogrefe.
229. Petermann, F. (2011). Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence - III (WPPSI III, 2. Auflage, deutsche Version). Frankfurt: Pearson
230. Petermann, F. (2012) Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-IV; deutsche Version). Frankfurt: Pearson
231. Petermann, F., & Petermann, U. (2010). HAWIK-IV. Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder - IV. Übersetzung und Adaptation der WISC-IV von David Wechsler (3., ergänzte Auflage). Bern: Huber.
232. Petermann, F., & Renziehausen, A. (2005). NES. Neuropsychologisches Entwicklungs-Screening [Manual]. Bern: Huber.
233. Petermann, F., Froehlich, L., & Metz, D. (2010). SET 5-10. Sprachstandserhebungstest für Kinder im Alter zwischen 5 und 10 Jahren. Göttingen: Hogrefe.
234. Petermann, F., Winkel, S. (2007). Fragebogen zur Leistungsmotivation für Schüler (FLM 4-6, FLM 7-13). Frankfurt: Pearson Assessment.
235. Petersen-Broyd B., de Jong M., Peacock S., Hargrave D. (2006). Returning to School. A teachers guide for pupils with brain tumours. The Royal Marsden Hospital , NHS Foundation Trust, Sutton, Surrey
236. Phipps S., Dunavant M., Lensing S., Rai S.N. (2004). Patterns of Distress in Parents of Children Undergoing Stem Cell Transplantation. *Pediatric Blood and Cancer* 43: 267-274.
237. Positionspapier der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) zur psychosozialen Versorgung pädiatrisch-onkologischer und -hämatologischer Patienten in der Akutklinik – erstellt in Zusammenarbeit mit der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH). (2004). Schreiber- Gollwitzer B., Di Gallo A., Maier S. (2007) *Klinische Pädiatrie* 219: 368-371
238. Prassopoulos P., Cavouras D., Gofinopoulos S., Evlogias N., Theodoropoulos V., et al. (1996). Quantitative Assessment of Cerebral Atrophy During and After Treatment in Children with Acute Lymphoblastic Leukemia. *Investigative Radiology* 31(12): 749-754.

239. Prchal A. (2009) Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: A systematic review. *Psychooncology* Dec;18(12):1241-51
240. PSAPOH -Psychoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (2001). Leitfaden Dokumentation und Kodierung / Psychozialer Protokollbogen (Kurz- und Langversion). Aktualisierte Version 2007. <http://www.kinderkrebsinfo.de/PSAPOH.html>
241. PSAPOH -Psychoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie.(2001). Psychoziale Anamnese Pädiatrische Onkologie und Hämatologie. <http://www.kinderkrebsinfo.de/psapoh/drg>
242. PSAPOH -Psychoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (2012). Ressourcen- und Belastungsprofil. In: <http://www.kinderkrebsinfo.de/psapoh/drg>
243. Raven J. C. (1998). Standard Progressive Matrices (SPM). Göttingen, Hogrefe.
244. Raven J. C. (2002). Coloured Progressive Matrices (CPM); dt. Bearbeitung. Göttingen, Hogrefe.
245. Ravens-Sieberer U. (2003). Der Kindl-R Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen - Revidierte Form. J. Schumacher, A. Klaiberg und E. Brähler (Hrsg.). Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Göttingen, Hogrefe: 184-188.
246. Ravens-Sieberer U., Bettge S., Heilmann M. and Walleser S. (2000). Assessment of Quality of Life in Young Children with a Computer Assisted Touch Screen Program (CAT-SCREEN ©). *Quality of life Research* 9(3): 298.
247. Ravens-Sieberer U., Morfeld M., Stein R.E.K., Jessop D.J., Bullinger M., et al. (2001). Testung und Validierung der deutschen Version der "Impact on Family Scale" bei Familien mit behinderten Kindern. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 51: 384-393.
248. Redd W.H., Jacobsen P.B., Die Trill M., Dermatis H., McEvoy M., et al. (1987). Cognitive/attentional distraction in the control of conditioned nausea in pediatric cancer patients receiving chemotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 55(3): 391-395.
249. Resch F. (1999). Entwicklungspsychopathologie des Kindes- und Jugendalters. Ein Lehrbuch, 2. Aufl. Psychologie Verlagsunion, Weinheim
250. Reynolds C.R., Pearson N.A. and Voress J.K. (2002). Developmental Test of Visual Perception - Adolescent and Adult (DTVP-A). Göttingen, Hogrefe.
251. Ritter M. (2003) Wenn ein Kind stirbt – Ein Begleiter für trauernde Eltern und Geschwister. Kreuz Verlag, Stuttgart
252. Robison L.L., Green D.M., Hudson M., Meadows A.T., Mertens A.T. et al. (2005). Long-Term Outcomes of Adult Survivors of Childhood. Results from the Cancer Survivor Study. American Cancer Society. <http://www.interscience.wiley.com>
253. Rodin G., Lloyd N., Katz M., Green E., Mackay J., et al. (2007). The treatment of depression in cancer patients: a systematic review. *Supportive Care in Cancer* 15: 123-136.
254. Rossmann, P. (2005). Depressionstest für Kinder (DTK). Bern: Verlag Hans Huber.
255. Sahler O.J., Fairclough D.L., Phipps S., Mulhern R.K., Dolgin M.J., et al. (2005). Using problem-solving skills training to reduce negative affectivity in mothers of children with newly diagnosed cancer: report of a multisite randomized trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 73(2): 272-283.
256. Sahler O.J., Varni J.W., Fairclough D.L., Butler R.W., Noll R.B., et al. (2002). Problem-solving skills training for mothers of children with newly diagnosed cancer: a randomized trial. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 23(2): 77-86.
257. Sander Wint S., Eshelman D., Steele J. and Guzzetta C.E. (2002). Effects of distraction using virtual reality glasses during lumbar punctures in adolescents with cancer. *Oncology Nursing Forum* 29(1): E8-E15.
258. Saß H., Wittchen H.U., Zaudig M., Houben I., (2003). Diagnostische Kriterien des Diagnostischen und Statistischen Manuals Psychischer Störungen (DSM –IV-TR). Hogrefe, Göttingen
259. Schnaupp, H., Holzer, N., Lenart, F. (2007). Eggenberger Rechentest 1+. Diagnostikum für Dyskalkulie für das Ende der 1. Schulstufe bis Mitte der 2. Schulstufe. Bern: Huber.
260. Schnaupp, H., Holzer, N., Lenart, F. (2010). Eggenberger Rechentest 4+. Diagnostikum für Dyskalkulie für das Ende der 4. Schulstufe bis Mitte der 5. Schulstufe. Bern: Huber.
261. Schreiber-Gollwitzer B.M., Gollwitzer K.(2007). Diagnostische und differentialdiagnostische Abwägungen zur Einschätzung kindlicher Reaktionsweisen im Rahmen der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. *Klinische Pädiatrie* 219: 372-379
262. Schreiber-Gollwitzer B.M., Schröder H.M., Griessmeier B., Labouvie H., Lilienthal S. (2003). Quantitative und qualitative Erfassung, patientenbezogener psychosozialer Tätigkeiten in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Eine multizentrische Untersuchung im Auftrag der PSAPOH *Klinische Pädiatrie* 215:171-176.

263. Schreiber-Gollwitzer B.M., Schröder H.M., Niethammer D. (2002). Psychosoziale Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit malignen Erkrankungen. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 150: 954-965.
264. Schröder H.M., Lilienthal S., Schreiber-Gollwitzer, B.M., Griessmeier B. (2006). Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie. In: Kurzgefasste interdisziplinäre Leitlinien 2006, Deutsche Krebsgesellschaft e.V., Zuckschwerdt Verlag, 457- 467.
265. Schroeder J., Hiller-Ketterer I., Häcker W., Klemm M., Böpple E. (1996). „Liebe Klasse, ich habe Krebs!“: Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher. Attempto Verlag Tübingen
266. Schulte F. , Barrera M. (2010) Social competence in childhood brain tumor survivors: a comprehensive review. *Supportive Care in Cancer* Dec;18(12):1499-513
267. Schultz K.A., Ness K.K., Whitton J. et al. (2007) Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology* Aug 20; 25(24): 3649-56
268. Schumacher A. (2004). Stellenwert der Psychoonkologie im neuen deutschen Gesundheitssystem. *Der Onkologe* 10: 98-102.
269. Schwarz R. et al. (2002) Dapo-Leitlinie zur psychosozialen Betreuung von Brustkrebspatienten. In: Röttger K. Psychosoziale Onkologie für Pflegende. Grundlagen - Modelle - Anregungen für die Praxis. Schlütersche, Hannover
270. Scott J.T., Entwistle V.A., Sowden A.J. and Watt I. (2004). Communicating with children and adolescents about their cancer. *Cochrane Database Systematic Review*(1): Cd002969.
271. Scott J.T., Harmsen M., Prictor M.J., Sowden A.J. and Watt I. (2004). Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer. *Cochrane Database Systematic Review* (3): Cd002969.
272. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2004). Long term follow up of survivors of childhood cancer. <http://www.sign.ac.uk/guidelines.html>
273. Seitz D.C., Besier T., Goldbeck L. (2009) Psychosocial interventions for adolescent cancer patients: a systematic review of the literature. *Psychooncology* Jul;18(7):683-90
274. Seitz, W., Rausche, A. (2004). Persönlichkeitsfragebogen für Kinder von 9-14 (PFK 9-14). Göttingen: Hogrefe.
275. Shiminski-Maher T., Cullen P., Sansalone M. (2002): Childhood Brain & Spinal Cord Tumors: A Guide for Families & Caregivers. O'Reilly & Associates
276. SIOP-Working-Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. (Guidelines: 1993 –2004 ) / and ICCCP (2002). Childhood Cancer - Guidelines for Standards of Treatment & Care (incl. Anhänge). <http://www.icccpo.org/articles/psychosocial.html>, [http://www.icccpo.org/articles/standards\\_of\\_care.html](http://www.icccpo.org/articles/standards_of_care.html)
277. Smith K. E., Ackerson J. D. and Blotcky A. D. (1989). Reducing distress during invasive medical procedures: relating behavioral interventions to preferred coping style in pediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology* 14(3): 405-419.
278. Sniijders J. T., Tellegen P. J. and Laros J. A. (1997). Non-verbaler Intelligenztest (SON-R 5½-17). Göttingen, Hogrefe.
279. Sozialrechtliche Informationen: Für Familien mit einem krebskranken Kind. (2013). Hrsg.: Deutsche Leukämie-Forschungshilfe DLFH – Aktion für das krebskranke Kind. 22. Auflage. Bösel M., Frackenhohl E., Krötz V., Aktas C. <http://www.kinderkrebsstiftung.de/fileadmin/Redaktion/PDF/Sozialfonds/SozInformationen.pdf>
280. 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.
281. 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.
282. 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.
283. 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.
284. Stam H., Grootenhuis M.A., Brons P.P., Caron H.N., Last B.F. ( 2006) Health related Quality of Life in Children and Emotional Reactions of Parents Following Completion of Cancer Treatment. *Pediatric Blood and Cancer* 47: 312-319



285. Stam H., Grootenhuis M.A., Last B.F. (2001) Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer* 9: 489-513.
286. Steil, R., & Fuechsel, G. (2006). IBS-KJ. Interviews zu Belastungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen. Diagnostik der Akuten und Posttraumatischen Belastungsstörung. Göttingen: Hogrefe.
287. Steiner A., Eulerich-Gyamerah S., Kochendörfer S. (2003) Bewegte Botschaften (Botschaften). Gesunde Geschwister schwerkranker Kinder zeigen ihre Welt. Attempto Verlag Tübingen
288. Stiensmeier-Pelster J., Schürmann M. and Duda K. (2000). Depressionsinventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ). Göttingen, Hogrefe.
289. Stock, C., Marx, P., Schneider, W. (2003). Basiskompetenzen für Lese-Rechtschreibleistungen. Ein Test zur Erfassung der phonologischen Bewusstheit vom ersten bis vierten Grundschuljahr (BAKO 1-4). Göttingen: Beltz Verlag.
290. Sturm, W. (2006). WAF. Wahrnehmungs- und Aufmerksamkeitsfunktionen [Manual und Computerprogramm]. Moedling: Schuhfried.
291. Taieb O., Moro M.R., Baubet T., Revah-Lévy A., Flament M.F. (2003). Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. *European Child & Adolescent Psychiatry* 12: 255-264.
292. Tellegen P. J., Winkel M. and Laros J. A. (2007). Non-verbaler Intelligenztest (SON-R 2½-7); dt. Standardisierung. Göttingen, Hogrefe.
293. Thiel R.(1990). Entwicklung, Struktur und Auswertung psychosozialer Betreuung krebskranker Kinder und ihrer Familien, Dissertation Universität Hamburg
294. Thurner, F., Tewese, U. (2000). Kinder-Angst-Test II (KAT-II). Göttingen: Hogrefe.
295. Topf R., Trimmel J., Vachalek L., Felsberger C., Gadner H. (1994): Das Psychosoziale Betreuungskonzept der pädiatrischen Onkologie des St. Anna Kinderspitals. In: Österreichische Gesellschaft für Psychoonkologie (Hrsg.) *Jahrbuch der Psychoonkologie*. Wien: Springer, 15-39.
296. Tsimicalis A., Stinson J. and Stevens B. (2005). Quality of life of children following bone marrow transplantation: critical review of the research literature. *European Journal of Oncology Nursing* 9: 218-238.
297. Tucha, O., & Lange, K. (2004). Turm von London - Deutsche Version . Göttingen: Hogrefe.
298. Van Dongen-Melman J.E.W.M. (1995). On surviving childhood cancer. Late psychosocial consequences for patients, parents and siblings. Ablasserdam, Haveka BV. The Netherlands
299. Vance Y. and Eiser C. (2004). Caring for a Child with Cancer – A Systematic Review. *Pediatric Blood and Cancer* 42: 249-253.
300. Vannatta K., Gerhardt C.A. Wells R.J., Noll R.B. (2007) Intensity of CNS treatment for pediatric cancer: prediction of social outcomes in survivors. *Pediatric Blood and Cancer* Oct 15; 49(5): 716-22
301. Van't Hooft I., Andersson K., Bergman B., Sejersen T., Von Wendt L., et al. (2005). Beneficial effect from a cognitive training programme on children with acquired brain injuries demonstrated in a controlled study. *Brain Injury* 19(7): 511-518.
302. Varni J.W., Katz E.R., Colegrove Jr.R. and Dolgin M. (1993). The impact of social skills training on the adjustment of children with newly diagnosed cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 18(6): 751-767.
303. Von Aster, M., Weinhold Zulauf, M., Horn, R. (2006). Testverfahren zur Dyskalkulie (ZAREKI-R). Frankfurt: Pearson Assessment.
304. von Engelhardt D. (2006) Ethik in der Onkologie. Dem kranken Menschen gerecht werden. *Im Fokus Onkologie* 9: 65-68
305. von Staabs G. (1992). Der Scenotest. Göttingen, Hogrefe.
306. Wall V.J. and Womack W. (1989). Hypnotic versus active cognitive strategies for alleviation of procedural distress in pediatric oncology patients. *American Journal of Clinical Hypnosis* 31(3): 181-191.
307. Warschburger P. & Petermann F. (2002). Belastungen bei chronisch kranken Kinder und deren Familien. Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie und -psychotherapie. F. Petermann.(Hrsg.) Hogrefe, Göttingen, 479-511
308. Weidlich, S., Derouiche, A., & Hartje, W. (2011). DCS-II. Diagnosticum für Cerebralschädigung-II. Ein figuraler visueller Lern- und Gedächtnistest nach F. Hillers. Bern: Huber.
309. Wild M.R. and Espie C.A. (2004). The efficacy of hypnosis in the reduction of procedural pain and distress in pediatric oncology: a systematic review. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 25(3): 207-213.
310. Williams S. and Dale J. (2006). The Effectiveness of treatment for depression/depressive symptoms in adults with cancer: a systematic review. *British Journal of Cancer* 94: 372-390.

311. Wittmeyer H. & Kaufmann U. (1989). Psychologische Betreuung krebskranker Kinder und ihrer Familien. [Psychological management of children with cancer and their families]. *Klinische Pädiatrie* 201, 350-354.
312. Wittmeyer H., Kaufmann U. & Lampert F. (1990). Zum Bedarf einer psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie: Ergebnisse einer Elternbefragung. *Sozialpädiatrie* 12: 31-38
313. Woodgate R.L. (1999a) Social Support in Children with Cancer: A Review of the Literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 16 (4): 201-13.
314. Woodgate R.L. (1999b). Conceptual understanding of resilience in the adolescent with cancer: Part I. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 16(1): 35-43.
315. Woodgate R.L. (2000). Part II: a critical review of qualitative research related to children's experiences with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 17(4): 207-228.
316. Zebrack B.J., Chesler M.A. (2002) Quality of life in Childhood Cancer Survivors. *Psycho-Oncology* 11: 132-141
317. 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* Jun;1(2):137-45
318. Zeltzer L.K., Dolgin M.J., Le Baron S. and Le Baron C. (1991). A randomized, controlled study of behavioral intervention for chemotherapy distress in children with cancer. *Pediatrics* 88(1): 34-42.
319. Zeltzer L.K., Dolgin M.J., Sahler O.J.Z., Roghmann K. et al. (1996). Sibling Adaptation to Childhood Cancer Collaborative Study: Health Outcomes of Siblings of Children with Cancer. *Medical and Pediatric Oncology* 27: 98-107.
320. Zernikow B., Schiessl C., Wamsler C., Janßen G., Grieblinger N., et al. (2006). Praktische Schmerztherapie in der pädiatrischen Onkologie. *Schmerz* 20: 24-39.
321. Ziffer, R., & Shapiro, L. (1992). Children's Self-Report and Projective Inventory (CSRPI). Narberth, PA: Psychological Assessment Services.
322. Zimmermann P. and Fimm B. (2002). A test battery for attentional performance. Applied Neuropsychology of Attention. Theory, Diagnosis and Rehabilitation. Leclercq M. and Zimmermann P. London, Psychology Press Ltd: 110-151.
323. Zimmermann, P. & Fimm, B. (2012). Testbatterie zur Erfassung von Aufmerksamkeitsstörungen (TAP 2.3.). Psytest
324. Zimmermann, P., Gondan, M., & Fimm, B. (2003). Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung für Kinder (KITAP). Herzogenrath: Vera Fimm Psychologische Testsysteme.