



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



Psychosoziale Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

Allgemeine Module & Ergänzungsmodule

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

erstellt durch die Projektgruppe Qualitätssicherung der PSAPOH:

U. Leiss, B. Griessmeier, A.-C. Minetzke-Gruner, B.M. Schreiber-Gollwitzer, H.M. Schröder, G. Wevers-Donauer

Die S3-Leitlinie Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie sieht unter dem Punkt 6.1.2 Grund- versus Intensivierte Versorgung vor, dass alle Kinder und Jugendlichen mit einer onkologischen und bei Bedarf auch hämatologischen Erkrankung sowie deren Familien eine psychosoziale Grundversorgung erhalten (s. AWMF-Leitlinie unter http://www.kinderkrebsinfo.de/e2260/e5902/e61332/index_ger.html)

Diese Grundversorgung wird im Folgenden **psychosoziale Basisversorgung** genannt und näher spezifiziert. Sie findet für alle Kinder und Jugendliche mit einer onkologischen und bei Bedarf auch hämatologischen Erkrankung sowie für deren Familien in Form von 6 Modulen zu jeweils 6 Zeitpunkten statt:

- Modul 1: **Erstkontakt**
unmittelbar nach Diagnosestellung/ Aufnahme
- Modul 2: **Diagnostik, Beratung und Behandlungsplanung**
während der ersten 4 Wochen
- Modul 3: **Supportive Therapien und Beratung**
während der gesamten Intensivtherapie
- Modul 4: **Verlaufsdagnostik und Behandlungsadaptation**
2 bis 3 Monate nach Diagnosestellung
- Modul 5: **Rehabilitationsberatung und –organisation**
ca. 3 Monate vor Ende der Intensivtherapie
- Modul 6: **Abschlussgespräch/ Nachsorge**
am Ende der Intensivtherapie

Ergänzungsmodule: Die weiter unten beschriebenen Inhalte der **psychosozialen Basisversorgung** gelten grundsätzlich für alle PatientInnen (*in blauen Kästen dargestellt*). Für PatientInnen mit Diagnosen oder Behandlungsformen, die erfahrungsgemäß mit spezifischen (krankheits-)abhängigen Belastungen einhergehen (Hirntumoren, Sarkome, Morbus Hodgkin und Stammzelltransplantation) liegen jeweils Ergänzungen vor (*farbige Kästen*).

Basis- vs. intensivierte Versorgung: Je nach individuellem Bedarf (z.B. Vorliegen einer hohen psychosozialen Gesamtbelastung, besondere Krankheitsverläufe, spezifische Belastungssituationen, eingeschränkte Ressourcen) wird diese **psychosoziale Basisversorgung** ergänzt durch eine **intensivierte Versorgung**, die belastungsabhängig kurz- oder langfristig zu jedem Zeitpunkt der Behandlung eingeleitet werden kann und insbesondere durch höherfrequente Interventionen gekennzeichnet ist. Weitere Aspekte der intensivierten Versorgung werden im Folgenden nicht weiter ausgeführt. Palliativsituationen bzw. ambulante Nachsorge werden in der Basisversorgung ebenfalls nicht erfasst. Eine umfassende Darstellung sämtlicher Belastungssituationen und psychosozialer Interventionsmöglichkeiten findet sich in der Leitlinie im Kapitel 6.2: Phasenspezifische psychosoziale Interventionen (S.29 -34).

Leitlinienorientierung und Interdisziplinarität: Die Darstellung der psychosozialen Basisversorgung und der krankheitsbezogenen Ergänzungsmodule stellt eine Orientierungshilfe für die praktische Arbeit dar. Sie ist keinesfalls ein Ersatz für die grundlegende Verbindlichkeit der differenzierten, evidenz- und konsensusbasierten S3-Leitlinie. Eine Zuordnung der einzelnen Interventionen zu bestimmten Berufsgruppen ist an dieser Stelle nicht vorgesehen.

Allgemeine Version

Modul 1 (allgemein): Erstkontakt (unmittelbar nach Diagnosestellung/ Aufnahme)

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<p>Akute Krise, Diagnoseschock</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fremde, ängstigende Umgebung • Verlust der Privatsphäre 	<ul style="list-style-type: none"> • Erstkontakt mit PatientIn und Eltern / Bezugspersonen • Vorstellung psychosozialer Hilfen und Versorgungsangebote • Auftragsklärung • Übergabe von Informationsbroschüren für Kinder/Jugendliche und Erwachsene zum Thema Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter • Praktische Orientierungshilfen 	<ul style="list-style-type: none"> • Beziehungsaufbau • Vermittlung von Vertrauen, Sicherheit und Hoffnung • Reduktion von Angst, Ohnmacht und Hilflosigkeit • Stärkung der familiären Ressourcen zur Bewältigung der veränderten Lebenssituation • Berücksichtigung der emotionalen und sozialen Situation der Geschwister
<ul style="list-style-type: none"> • Konfrontation mit der Diagnose, der Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung und einem ungewissen Krankheitsverlauf 	<ul style="list-style-type: none"> • Teilnahme an/ Nachbereitung von Diagnosegesprächen • individuelle altersadäquate Aufklärung • <i>bei Bedarf:</i> Krisenintervention 	
<ul style="list-style-type: none"> • Plötzliche Veränderung der gesamten Lebensumstände der Familie 	<ul style="list-style-type: none"> • Information und Beratung zur Sicherung der sozioökonomischen Basis der Familie (Mitaufnahme der Eltern, Arbeitgeber, Geschwisterbetreuung etc.) • Information an und Hilfestellung für die Geschwister 	

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

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<ul style="list-style-type: none"> Auseinandersetzung mit den erforderlichen Behandlungsmodalitäten und ggf. Therapieverlaufsentscheidungen (z.B. Änderung der Risikogruppeneinteilung) 	<ul style="list-style-type: none"> Psychosoziale Anamnese (krankheitsabhängige und –unabhängige Faktoren) <ul style="list-style-type: none"> soziodemographische Daten Krankheitsanamnese Patienten- u. Familienanamnese Ressourcen- und Belastungserfassung Krankheitsbewältigung Ergänzende/ vertiefende Diagnostik (je nach Krankheitsbild und psychosozialer Vorbelastung) Interdisziplinäre psychosoziale Behandlungsplanung 	<ul style="list-style-type: none"> Informationsgewinn Klärung des individuellen Behandlungsbedarfs
	<ul style="list-style-type: none"> Bereitstellen von ergänzenden Informationsmaterialien Beratung bei Einzelfragestellungen zu Krankheitsverarbeitung und Erziehungsaspekten 	<ul style="list-style-type: none"> Orientierungshilfe und Förderung des Krankheitsverständnisses Unterstützung einer offenen Kommunikation
<ul style="list-style-type: none"> Notwendigkeit der längerfristigen Umstrukturierung des familiären Lebensalltags Häufige Trennung der Familienmitglieder 	<ul style="list-style-type: none"> Sozialberatung (Unterstützung bei Antragsstellungen etc.) Erstellen von sozialmedizinischen Bescheinigungen Unterstützung der Familie bei der Organisation stationärer und ambulanter Klinikaufenthalte und bei der Reorganisation des Alltags 	<ul style="list-style-type: none"> Bewältigung der familiären Versorgungssituation in der Klinik und im häuslichen Umfeld Vermeidung sozialer Notlagen und familiärer Überbelastung
<ul style="list-style-type: none"> Unterbrechung des Besuchs von Kindergarten Schule und Ausbildung 	<ul style="list-style-type: none"> <i>Bei Bedarf:</i> Kontakt / -vermittlung zu Kindergarten/Schule/Ausbildungsstelle Vermittlung von Haus- und Klinikunterricht 	<ul style="list-style-type: none"> Förderung der Kontinuität bzgl. Schule und Ausbildung

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

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<p>Anhaltende Belastungssituation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Erleben belastender, ängstigender und schmerzhafter medizinischer Maßnahmen (z.B. invasive medizinische Prozeduren) • Belastung durch die Nebenwirkungen der medizinischen Therapie (z.B. durch Cortisonbehandlung) • Körperliche Veränderungen (z.B. Haarverlust, Gewichtsveränderung, Erschöpfungszustand) • Miterleben der Krankheitsverläufe anderer PatientInnen 	<ul style="list-style-type: none"> • Psychoedukation <ul style="list-style-type: none"> ○ Vor- und Nachbereitung medizinischer und pflegerischer Maßnahmen ○ Unterstützung z.B. bei schmerzhaften medizinischen Maßnahmen, Tabletteneinnahme, Nebenwirkungen, Stimmungsschwankungen etc. • Psychologische Maßnahmen zur Schmerzkontrolle und – bewältigung • Förderung der spielerischen und gestalterischen Verarbeitung der Behandlungssituation 	<p>Förderung einer funktionalen, alters- und entwicklungsgemäßen Krankheitsadaptation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Unterstützung bei der Verarbeitung komplexer Informationen • Förderung von Handlungsfähigkeit und Kooperation • Stärkung der individuellen Ressourcen, Kompetenzen und Autonomie • Förderung der Verarbeitung des Krankheitstraumas
<ul style="list-style-type: none"> • Krisenhafte Situationen bei PatientIn, Eltern oder Geschwisterkindern im Zusammenhang mit der Erkrankung und Behandlung 	<ul style="list-style-type: none"> • Krisenintervention • Differentialdiagnostik: Akute Belastungsreaktion, reaktive Depression u.a. • <i>Bei Bedarf:</i> intensivierte Versorgung, Vermittlung weiterführender, ggf. externer psychotherapeutisch/ psychiatrischer Betreuungsangebote 	<p>Vermeidung psychischer Folge- und Begleiterkrankungen von PatientIn u. Angehörigen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reduktion von Angst, Ohnmacht und Hilflosigkeit • Emotionale Stabilisierung • Vermeidung von Selbst- und Fremdgefährdung
<p>Andauernde elterliche Sorge und Mehrfachbelastung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Emotionale Überlastung • Chronische Erschöpfung • Hohe Alltagsanforderungen • Glaubens- und Sinnfragen 	<ul style="list-style-type: none"> • Kontinuierliche Elterngespräche zum Umgang mit den eigenen Ressourcen und Grenzen • Motivation zur Inanspruchnahme externer Hilfen zur Entlastung der Familie (z.B. soziale Dienste, Haushaltshilfe) • Ggf. Durchführung oder Ermutigung zur Inanspruchnahme weiterführender, psychotherapeutischer Behandlung • Unterstützung in der Auseinandersetzung mit Sinnfragen, Spiritualität, Sterben und Tod (z.B. Seelsorge) 	<p>Unterstützung der Familie in anhaltender Belastungssituation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stärkung der Familie in ihrer Schutzfunktion für das erkrankte Kind und die Geschwister • Unterstützung zur familiären Selbsthilfe • Unterstützung einer offenen Kommunikation • Berücksichtigung der individuellen kulturellen und religiösen Vorstellungen

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

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<p>Beeinträchtigung der altersgemäßen Entwicklung durch die veränderte Lebenssituation:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Einschränkung der Autonomie und Selbständigkeit • Soziale Isolation, fehlende Kontakte zu Freunden • Lange und häufige Krankenhausaufenthalte • Einschränkung der Bewegungsmöglichkeiten 	<ul style="list-style-type: none"> • Altersgerechte Spiel- und Beschäftigungsmöglichkeiten; pädagogische Förderung • Maßnahmen zur Förderung von Selbstvertrauen und Autonomie, Aktivierung individueller Fähigkeiten des Kindes /Jugendlichen • Angebote zum individuellen emotionalen Ausdruck im Gestaltungserleben (Musik- und kunsttherapeutische Einzel- und Gruppenangebote) • Maßnahmen zur Ablenkung, Entspannung und Freude • Förderung sozialer Kontakte und Kompetenzen (Gleichaltrige, SchulfreundInnen, MitpatientInnen) • Körper- und bewegungstherapeutische Angebote 	<p>Erhalt größtmöglicher gesundheitsbezogener Lebensqualität und psychischer Gesundheit</p> <ul style="list-style-type: none"> • Förderung der altersentsprechenden Entwicklung des Kindes /Jugendlichen • Autonomie- und Selbstwertstärkung • Förderung verbaler sowie nonverbaler Ausdrucksmöglichkeiten • Emotionale Entlastung und Erleben von Entspannungssituationen • Aufrechterhalten der sozialen Integration
<p>Körperliche, emotionale oder kognitive Probleme durch Erkrankung und Therapie, wie z.B.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Veränderung im Erleben und Verhalten • Emotionale Instabilität • Leistungseinschränkungen (z.B. Ausdauer, Belastbarkeit) • Aufmerksamkeits-, Konzentrations- und Merkfähigkeitsstörungen • Verlust der körperlichen Unversehrtheit • Veränderte Körperwahrnehmung • Drohende Infertilität 	<ul style="list-style-type: none"> • Symptomorientierte Maßnahmen zur Behandlung von z.B. Angst, Stresssymptomatik, aggressivem Verhalten, depressiver Verstimmung • Unterstützen und mobilisieren der individuellen Ressourcen und Fähigkeiten des Kindes/Jugendlichen • Unterstützung bei der Verarbeitung von Funktionseinschränkungen oder Behinderung • Durchführung oder Anbahnung neuropsychologischer Interventionen • Unterstützung bei Fragen zur Fertilität 	<p>Prävention von (posttraumatischen) Belastungs- und Stressreaktionen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Emotionale Stabilisierung und Entlastung • Stärkung der individuellen Widerstandskräfte • Entwicklung von Bewältigungsstrategien • Erleben von Entspannung • Sensibler Umgang mit dem Thema Sexualität und Intimität im Jugendalter

Modul 4 (allgemein): Verlaufsdagnostik und Behandlungadaptation (2-3 Monate nach Diagnosestellung)

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<ul style="list-style-type: none"> • Individuelle krankheitsabhängige und krankheitsunabhängige Belastungen <ul style="list-style-type: none"> ○ im Verlauf ○ in kritischen Situationen (z.B. Intensivpflichtigkeit) ○ in Übergangssituationen (z.B. Krankenhauswechsel) 	<ul style="list-style-type: none"> • Erneute Abklärung des individuellen Behandlungsbedarfs durch Erhebung der krankheitsabhängigen und krankheitsunabhängigen Belastungen und der Anpassungsleistung von PatientIn und Familie (Individuelles Ressourcen – und Belastungsprofil) • <i>Gegebenenfalls</i> weiterführende Diagnostik 	<ul style="list-style-type: none"> • Aktualisierung und Anpassung des Behandlungsplans

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

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<p>Psychische und physische Erschöpfung und Beeinträchtigungen von PatientIn und Familienangehörigen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Körperliche Einschränkungen (z.B. Motorik, Ausdauer, Belastbarkeit) • Neurologische/ neuropsychologische Funktionseinschränkungen • Entwicklungsretardierung/ Entwicklungsstagnation • Veränderungen im Erleben und Verhalten • Belastungsreaktionen und Anpassungsstörungen • Soziale Isolation • Erziehungs-, Paar- und Geschwisterproblematik 	<ul style="list-style-type: none"> • Information über Familienorientierte Rehabilitation und Rehabilitation für Jugendliche/ junge Erwachsene • Unterstützung bei der Antragsstellung und Organisation der Rehabilitationsmaßnahme • Kontakt zur Rehabilitations-Klinik und Übergabe psychosozialer Informationen (bei Einverständnis der PatientInnen bzw. Eltern) 	<ul style="list-style-type: none"> • Adäquate Rehabilitation nach der medizinischen Intensivbehandlung zur physischen und psychischen Regeneration • Stabilisierung des Familiensystems

Modul 6 (allgemein): Abschlussgespräch/Nachsorge (*Ende der Intensivtherapie*)

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<ul style="list-style-type: none"> • Lange Therapiezeit mit oft belastenden Krankheitsphasen und einschneidenden Therapiemaßnahmen • Unsicherheit in der Reintegrationsphase/ Neuorientierung • Körperliche, emotionale oder kognitive Spätfolgen • Rezidivängste 	<ul style="list-style-type: none"> • Gemeinsame Reflexion über die Zeit der Intensivtherapie • Anbahnung/Koordination der ambulanten psychosozialen Nachsorge • Abschluss- bzw. weiterführende Diagnostik und Beratung • Beratung bzgl. der Reintegration in Alltag, Kindergarten, Schule und Beruf • Beratung zum Umgang mit möglichen Spätfolgen • Unterstützung bei der Angstbewältigung 	<ul style="list-style-type: none"> • Wissen um klinikinterne und externe psychosoziale Nachsorgeangebote • Förderung der sozialen und schulisch-beruflichen Reintegration • Prävention (der Chronifizierung) von Belastungs- und Stressreaktionen • Verarbeitung und Integration der krankheitsbezogenen Erfahrungen und Spätfolgen in die persönliche Lebensgeschichte

Krankheitsspezifische Aspekte psychosozialer Versorgung

HIRNTUMOREN

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

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<ul style="list-style-type: none"> <i>gegebenenfalls</i>: Erleben von neurologischen oder neuropsychologischen Beeinträchtigungen, die mit der Erkrankung oder der Behandlung einhergehen 	<ul style="list-style-type: none"> Spezielle neuropsychologische Diagnostik nach Möglichkeit vor dem 1. Behandlungsschritt (z.B. Operation, Bestrahlung...) bzw. gemäß der jeweiligen HIT-Studie <i>Bei Bedarf</i>: Anbahnung neuropsychologischer Interventionen (z.B. Kognitive Förderung der PatientIn, spezifische Beratung der PatientIn, Familie, Schule....) 	<ul style="list-style-type: none"> Erhebung eines Ausgangsbefundes Adäquate, frühzeitige Beratung und Behandlung bezüglich evt. vorliegender Beeinträchtigungen

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

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<p>Anhaltende Belastungssituation</p> <ul style="list-style-type: none"> Häufig sehr lange Therapiedauer Häufig starke therapiebedingte Nebenwirkungen 	<ul style="list-style-type: none"> Unterstützung der Therapiemotivation Hilfen zur Verarbeitung von Erkrankung, Behandlung und Folgeproblemen 	<ul style="list-style-type: none"> Aufrechterhalten von Motivation Information und Orientierungshilfe
<ul style="list-style-type: none"> Angst vor bleibenden persönlichkeitsrelevanten Schädigungen (z.B. Verlust der Intelligenz, neuropsychologische Einschränkungen) Konfrontation mit möglichen tumor- und/oder behandlungsassoziierten (Spät)folgen Konfrontation mit verändertem Körperbild, z.B. dauerhafter Haarverlust, Gewichtzu- oder -abnahme 	<ul style="list-style-type: none"> Bedarfsorientierte spezielle Psychoedukation bzgl. kranialer Bestrahlung, MRT, neurochirurgischen Eingriffen, neurokognitiven und endokrinologischen Spätfolgen Angstreduzierende therapeutische Verfahren (z.B. Entspannungsmethoden) Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit verändertem Körperbild und Essverhalten Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit dem Selbstwert Psychologische Begleitung, ggf. Vermittlung von Psychotherapie 	<ul style="list-style-type: none"> Angstreduzierung durch ergänzende altersgemäße Information Umgang mit dem drohenden Verlust körperlicher und kognitiver Integrität Wiederherstellung der körperlichen Integrität Prävention sekundärer psychischer Probleme

Modul 5: Rehabilitationsberatung und –organisation (während der Intensivtherapie)

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<ul style="list-style-type: none"> Konfrontation mit möglichen dauerhaften neurologischen oder neuropsychologischen Beeinträchtigungen, die mit der Erkrankung oder der Behandlung einhergehen 	<ul style="list-style-type: none"> Information über stationäre und/oder ambulante Neurorehabilitation Unterstützung bei der Antragsstellung und Organisation der Rehabilitationsmaßnahme 	<ul style="list-style-type: none"> Bedarfsgerechte stationäre und/oder ambulante Neuro-Rehabilitation

Modul 6: Abschlussgespräch/Nachsorge (Ende der Intensivtherapie)

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<ul style="list-style-type: none"> Manifeste oder drohende Spätfolgen 	<ul style="list-style-type: none"> „Follow-up“ und neuropsychologische Diagnostik zu in den HIT Studien vereinbarten Zeitpunkten, spätestens aber 1 Jahr nach Ende der Intensivtherapie Beratung von Eltern, Kindergärten und Schulen hinsichtlich neuropsychologischer Einschränkungen Anbahnung von spezifischen Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten Anbahnung/Koordination der psychosozialen Nachsorge, insbesondere hinsichtlich neuropsychologischer Spätfolgen 	<ul style="list-style-type: none"> Förderung der sozialen und schulisch-beruflichen Reintegration Unterstützung der altersgemäßen Entwicklung Reduktion von Funktions- und Fähigkeitsstörungen Entwicklung von Bewältigungsstrategien im Umgang mit Beeinträchtigungen Erhalt angemessener Nachteilsausgleiche

SARKOME

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

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
Anhaltende Belastungssituation <ul style="list-style-type: none"> Häufig sehr lange Therapiedauer Häufig starke therapiebedingte Nebenwirkungen vorliegende Funktionseinschränkung Beeinträchtigungen im Alltag 	<ul style="list-style-type: none"> Förderung der Therapiemotivation (allgemein und insbesondere zur Physiotherapie) Besonderes Augenmerk auf Maßnahmen zur Stärkung von Ressourcen und Selbstwert Begleitung in der Phase der Prothesenversorgung Unterstützung beim Annehmen des neuen Körperbildes 	<ul style="list-style-type: none"> Emotionale Stabilisierung Aufrechterhalten von Motivation Verbesserung von Bewegungsabläufen Neuorientierung & Integration in den Alltag mit Behinderung Ressourcenförderung
<ul style="list-style-type: none"> Sehr häufig starke Übelkeit durch Chemotherapie; Gewichtsverlust 	<ul style="list-style-type: none"> <i>fakultativ</i>: Anbahnung von Ernährungsberatung gegebenenfalls Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit verändertem Essverhalten 	<ul style="list-style-type: none"> Verbesserter Umgang mit Ernährungsproblemen

Zusatzmodul: Operationsvorbereitung (2-3 Monate nach Diagnosestellung)

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<ul style="list-style-type: none"> Bevorstehende funktionseinschränkende Operation (OP) 	<ul style="list-style-type: none"> Psychoedukation: Informationen über geplante Operation vermitteln <i>fakultative</i> Teilnahme am und Nachbereitung des chirurgischen Aufklärungsgesprächs Begleitung der Entscheidungsfindung Kontakt zu früheren PatientInnen mit ähnlicher Operation vermitteln <i>gegebenenfalls</i>: Kontaktaufnahme zu mitbehandelnden Kliniken <i>fakultativ</i>: Begleitung der Eltern am Operations-Tag Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung Unterstützung von Verabschiedungsprozessen bei Verlust von Körperteilen/ Veränderung des Körperbildes 	<ul style="list-style-type: none"> Angstreduzierung durch ergänzende altersgemäße Information Förderung der Kooperation und aktiven Mitarbeit Frühzeitig praktische Hilfen vermitteln, um mit Funktionseinschränkungen umzugehen Frühzeitige Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit dem sich verändernden Körperbild

MORBUS HODGKIN

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

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<ul style="list-style-type: none">• Diskrepanz zwischen der Diagnose Krebs und der oftmals kurzen stationären, vorwiegend ambulanten Behandlung• Wenig Kontakte zu anderen Betroffenen Kindern/Jugendlichen	<ul style="list-style-type: none">• Aufsuchende regelmäßige Kontakte in der Ambulanz• Kontakte zu anderen Betroffenen vermitteln	<ul style="list-style-type: none">• Förderung der Krankheitsverarbeitung
<ul style="list-style-type: none">• Aufgrund der kurzen Behandlungsdauer häufig Unklarheit über die Notwendigkeit der Rehabilitation	<ul style="list-style-type: none">• Vorgezogene Rehabilitationsberatung	<ul style="list-style-type: none">• Klärung der Rehabilitationsbedürftigkeit

STAMMZELLTRANSPLANTATION SZT

Modul 1: Erstkontakt (bei klarer oder wahrscheinlicher SZT-Indikationsstellung)

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<ul style="list-style-type: none"> • Konfrontation und Auseinandersetzung mit <ul style="list-style-type: none"> ○ ungünstiger Prognose ○ Isolationsbedingungen ○ fremder und ängstigender Umgebung ○ risikoreicher medizinischer Prozedur 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>bei PatientInnen aus der eigenen Klinik - fakultativ:</i> Teilnahme am Aufklärungsgespräch • Nachbearbeitung der Diagnosegespräche mit PatientInnen und Eltern (<i>und nach Möglichkeit auch mit Geschwistern</i>) • Übergabe von Informationsbroschüren für Kinder/Jugendliche und Erwachsene zur Transplantation • <i>bei PatientInnen aus anderen Kliniken:</i> Kontaktaufnahme mit den PatientInnen bzw. den Angehörigen 	<ul style="list-style-type: none"> • Sicherheit vermitteln • Angstreduzierung durch ergänzende altersgemäße Information

Modul 2: Vorbereitungsphase (in den Wochen bis zum Beginn der SZT)

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<ul style="list-style-type: none"> • Angst vor neuer Situation • Auseinandersetzung mit der getroffenen Entscheidung 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>gegebenenfalls:</i> Kontaktaufnahme mit dem psychosozialen Dienst der Heimatklinik und Einholen relevanter Informationen (bei Einverständnis der PatientInnen bzw. Eltern) • Kontaktaufbau zu PatientIn und Familie • Gemeinsame Auftragsklärung 	<ul style="list-style-type: none"> • Beziehungsaufbau zum neuen Team • Sicherheit und Vertrauen vermitteln • Klärung von Erwartungen im Zusammenhang mit der SZT • Angstreduzierung durch Information
<ul style="list-style-type: none"> • <i>häufig:</i> örtliche Trennung der Familie • Belastung der Geschwisterkinder bei örtlicher Trennung • keine Übernachtungsmöglichkeit beim Kind/Jugendlichen 	<ul style="list-style-type: none"> • Anamnese der momentanen Familiensituation • Sozialberatung • Psychologische Beratung 	<ul style="list-style-type: none"> • Informationsgewinn • Stärkung der elterlichen Kompetenz in der Organisation des familiären Alltags

Modul 2: Vorbereitungsphase (in den Wochen bis zum Beginn der SZT) - Fortsetzung

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<ul style="list-style-type: none"> Angst vor Isolation und Einsamkeit 	<ul style="list-style-type: none"> Sozialberatung Psychologische Beratung Beratung über Beschäftigungsmöglichkeiten während der SZT Beratung über Kontaktmöglichkeiten während der SZT Kontakt zur Schule für Kranke/Klinikschule 	<ul style="list-style-type: none"> Aufrechterhalten von Motivation Sicherstellen der Kontaktmöglichkeiten (auch zum eigenen Umfeld)
<ul style="list-style-type: none"> Belastung der Familienspender und insbesondere Geschwister 	<ul style="list-style-type: none"> Unterstützung bei Auseinandersetzung mit Spendersituation <i>gegebenenfalls</i>: Anbahnung der Begleitung der Geschwister in der Auseinandersetzung mit der Spendersituation 	<ul style="list-style-type: none"> Emotionale Stabilisierung der Familienspender und insbesondere Geschwister

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

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<ul style="list-style-type: none"> Auseinandersetzung mit Lebensbedrohlichkeit und schwerwiegenden Nebenwirkungen Belastung durch invasive medizinische Prozeduren <i>gegebenenfalls</i>: unvorhersehbar lange Behandlungsdauer 	<ul style="list-style-type: none"> Kontinuierliche psychosoziale Begleitung für PatientInnen und Angehörige <i>bei Bedarf</i>: Krisenintervention 	<ul style="list-style-type: none"> Emotionale Stabilisierung Aufbau von Vertrauen & Sicherheit
<ul style="list-style-type: none"> Behandlungsassoziierte Ängste (z.B. Identitätsveränderung durch Aufnahme von Spenderzellen) Eingeschränkte Möglichkeiten (Beschäftigung und Kontakt) Verlust jeglicher Privatsphäre 	<ul style="list-style-type: none"> Psychoedukation (Maßnahmen zur Förderung von Krankheitsverständnis und Behandlungsbereitschaft) Kontinuierliche supportive Begleitung von PatientIn und Eltern Spiel-, Gestaltungspädagogik und künstlerische Therapien für alle PatientInnen Strukturierung des Tages, Stundenplan für das Kind/den/die Jugendliche: <ul style="list-style-type: none"> Klinikschule Nonverbale Therapien Projekte zur Beschäftigung Ressourcenorientierte Förderung 	<ul style="list-style-type: none"> Angstreduzierung durch Information Selbstakzeptanz, Stressreduktion durch Selbstversorgung Förderung der Kooperation & Motivation, speziell bei ungünstigem Verlauf und bei langandauernder Isolation Förderung des emotionalen Ausdrucks Unterstützung einer normalen altersentsprechenden Entwicklung trotz invasiver medizinischer Maßnahmen

Modul 4: Abschlussgespräch (bei stationärer Entlassung)

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<ul style="list-style-type: none"> • Unsicherheit bei der Rückkehr aus dem Krankenhaus in die häusliche Umgebung • Unsicherheit bezüglich der noch weiter andauernden Isolation in der häuslichen Umgebung • Ängste bzgl. nicht ausreichender Hygiene/ Infektionsrisiken • Rezidivängste 	<ul style="list-style-type: none"> • Rehabilitationsberatung, Unterstützung bei der Antragsstellung • <i>Bei Bedarf:</i> Beratung über weitere Fördermöglichkeiten • Psychoedukation • Psychosoziale Beratung 	<ul style="list-style-type: none"> • Sicherstellung adäquater Rehabilitationsmöglichkeiten • Reintegration • Sicherstellung der Kompetenz der PatientInnen, Eltern und Angehörigen • Angstbewältigung
<ul style="list-style-type: none"> • <i>gegebenenfalls:</i> Wechsel zurück in Heimatklinik 	<ul style="list-style-type: none"> • Übergabe an Heimatklinik, (schriftlicher) Bericht über Verlauf der SZT aus psychosozialer Sicht 	<ul style="list-style-type: none"> • Sicherstellen einer weiterführenden psychosozialen Begleitung

Modul 5: Nachsorge (nach Ende der Isolationsphase)

Belastungssituation	Tätigkeit/ Intervention	Ziele
<ul style="list-style-type: none"> • Manifeste und/oder drohende Spätfolgen • Rezidivängste 	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostik • Beratung und frühzeitige Einleitung von weitere Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten • Psychoedukation 	<ul style="list-style-type: none"> • Prävention (der Chronifizierung) von Belastungs- und Stressreaktionen • Unterstützung der sozialen und schulisch-beruflichen Reintegration • Reduktion von Funktions- und Fähigkeitsstörungen
<ul style="list-style-type: none"> • Probleme bei der Reintegration 		

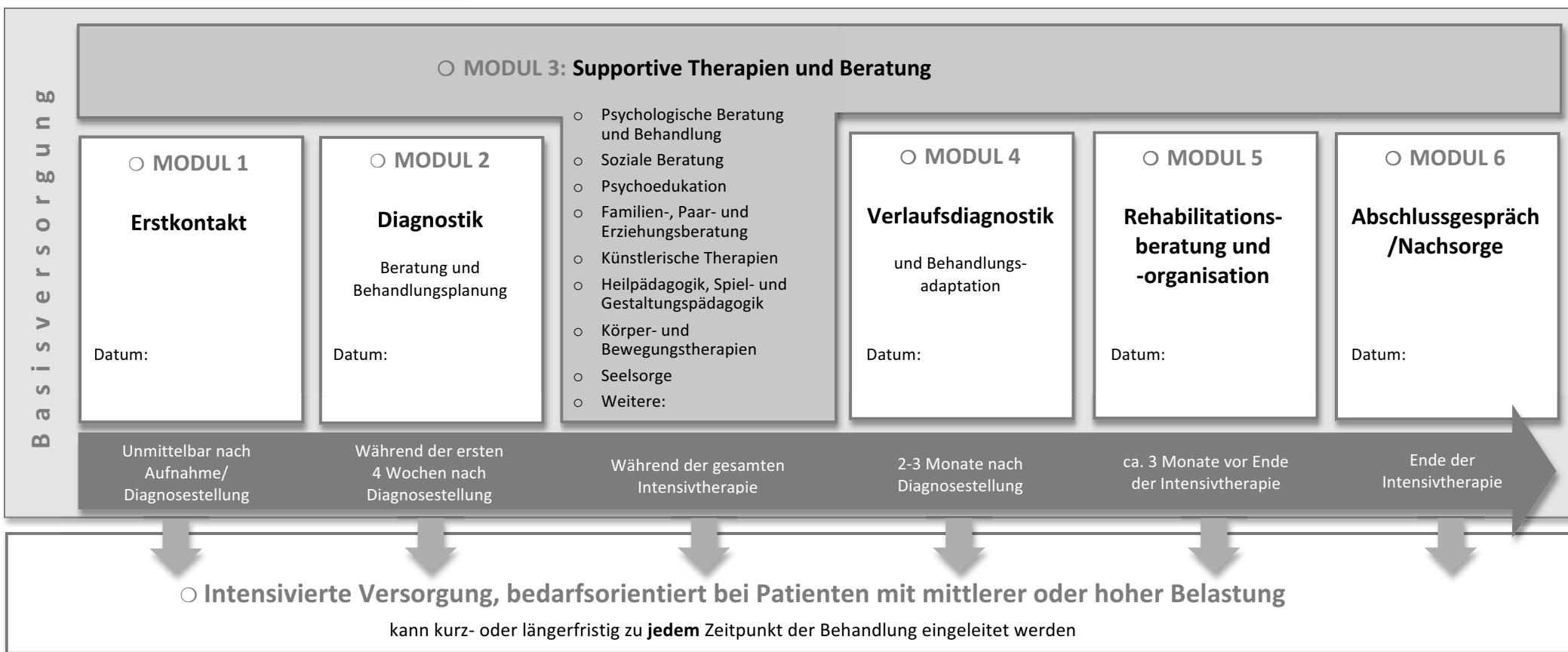
Psychosoziale Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie - Übersicht (allgemeine Version)

Patientenetikett

Aufnahmedatum:

Diagnosen:

Zuständige/r Mitarbeiter/in des psychosozialen Teams:



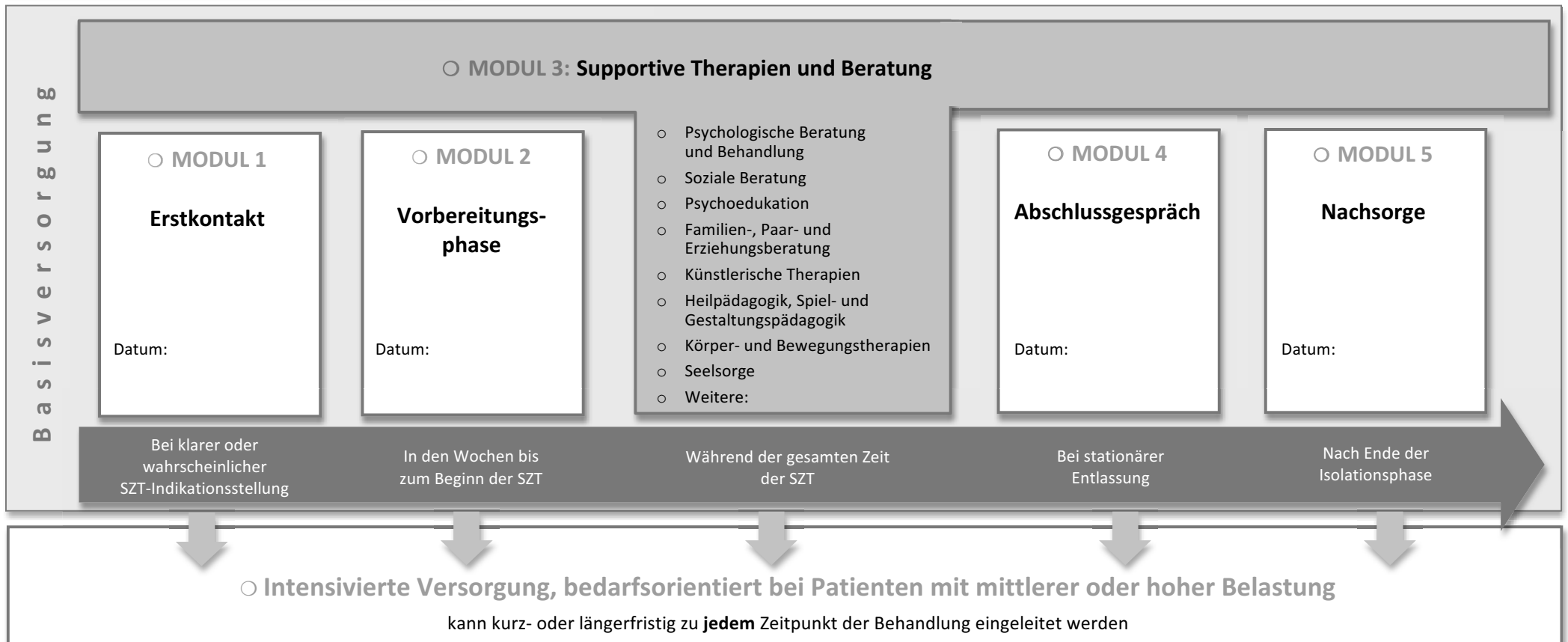
Psychosoziale Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie - Übersicht (SZT)

Patientenetikett

Aufnahmedatum:

Diagnosen:

Zuständige/r Mitarbeiter/in des psychosozialen Teams:



Kontakt:

Ulrike Leiss, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien

ulrike.leiss@meduniwien.ac.at

Barbara Griessmeier, Universitäts-Kinderklinik Frankfurt

barbara.griessmeier@kgu.de

Anne-Christin Minetzke-Gruner, Charité Berlin

a-c.minetzke-gruner@charite.de

Beate Schreiber-Gollwitzer, Klinikum Dritter Orden München

b.gollwitzer@kinderklinik.de

Hildegard Schröder, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Lübeck

schroeder@paedia.ukl.mu-luebeck.de

Gabriele Wevers-Donauer, Universitätsklinik Homburg-Saar

gabriele.wevers-donauer@uniklinkum-saarland.de