

**UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF**

**Institut für Medizinische Psychologie**

**Prof. Dr. Monika Bullinger**

**Beschreibung der psychosozialen Versorgung  
onkologisch erkrankter Kinder und ihrer Familien  
in Deutschland**

**- Eine vertiefte Auswertung der Studie der PSAPOH zur  
psychosozialen Versorgung 2002 -**

**Dissertation**

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin  
der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg

vorgelegt von:

**Malte Mechels  
aus Bremen**

**Hamburg 2009**

**Angenommen von der Medizinischen Fakultät**

**der Universität Hamburg am: 18.02.2010**

**Veröffentlicht mit Genehmigung der Medizinischen**

**Fakultät der Universität Hamburg**

**Prüfungsausschuss, die Vorsitzende: Prof. Dr. M. Bullinger**

**Prüfungsausschuss: 2. Gutachter: Prof. Dr. S. Rutkowski**

**Prüfungsausschuss: 3. Gutachter: PD Dr. H. Schulz**

## **Inhalt:**

<b>1. Hintergrund</b>	<b>5</b>
<b>2. Einleitung</b>	<b>6</b>
2.1. Krebserkrankungen von Kindern	7
2.2. Geschichte und Bedarfsplanung der psychosozialen Versorgung in der Kinderonkologie	14
2.3. Leitlinie	15
2.4. Die Bedeutung einer Krebserkrankung für Betroffene und Angehörige	19
<b>3. Fragestellungen</b>	<b>22</b>
<b>4. Material und Methoden</b>	<b>26</b>
4.1. Einleitung und Studiendesign	26
4.2. Stichprobenbeschreibung	27
4.3. Datenerhebung	27
4.3.1. Psychosozialer Protokollbogen	28
4.3.2. Ressourcen- und Belastungsprofil	28
4.3.3. Datenverarbeitung	29
4.4. Ergänzende Angaben	32
4.4.1. Definition der Behandlungsphasen	32
4.5. Schnittpunkte mit in der Primärstudie veröffentlichten Themen	33
<b>5. Ergebnisse</b>	<b>35</b>
5.1. Strukturelle Merkmale der psychosozialen Versorgung	35
5.1.1. Analyse des Settings	35
5.1.2. Mitarbeiter	36
5.1.2.1. Darstellung der Interventionsarten und –gruppen	36
5.1.2.2. Tätigkeitsprofile der Berufsgruppen	38
5.1.2.3. Zentrale Interventionen: Therapie und Beratung	42
5.1.2.3.1. Therapie	42
5.1.2.3.2. Beratung	42
5.1.2.4. Kontaktperson in Abhängigkeit von der Berufsgruppe	45
5.1.3. Vergleich der stationären, teilstationären und ambulanten Versorgung	49
5.1.3.1. Häufigkeiten stationärer, teilstationärer und ambulanter Kontakte	49
5.1.3.2. Bedeutung der betreuenden Berufsgruppen	50
5.1.3.2.1. Unterschiede zwischen Patienten und Angehörigen	51
5.1.3.3. Behandlungsstatusabhängige Häufigkeiten von Prozeduren	52
5.1.3.3.1. Unterschiede zwischen Patienten und erwachsenen Angehörigen	53
5.2. Kriterien zur Ausrichtung der psychosozialen Versorgung	54
5.2.1. Patienten im Versorgungssystem	54
5.2.1.1. Analyse der Verschlüsselung psychosozialer Diagnosen	54
5.2.1.2. Versorgung in Abhängigkeit von der Entwicklung des Patienten	56

5.2.1.2.1. Interventionen in Abhängigkeit von der Entwicklungsphase der Patienten	56
5.2.1.2.2. Betreuungsaufwand in den verschiedenen Entwicklungsphasen der Patienten	59
5.2.1.3. Behandlungsphasenabhängige Versorgungsmerkmale	62
5.2.1.3.1. Behandlungsaufwand in den Behandlungsphasen	62
5.2.1.3.2. Interventionen	63
5.2.1.4. Unterschiede zwischen den Belastungsgruppen	65
5.2.1.4.1. Entwicklungsabhängige Änderungen der Belastung	66
5.2.1.4.2. Abhängigkeit der Belastung von der medizinischen Diagnose	67
5.2.1.4.3. Psychosoziale Diagnosen in Abhängigkeit von der Belastung	69
5.2.1.4.4. Patienten-Interventionen in Abhängigkeit von Belastung und Alter	71
5.2.1.5. Behandlungsintensität in Abhängigkeit von der medizinischen Diagnose	75
5.2.1.6. Versorgung besonderer Patientengruppen	77
5.2.1.6.1. Betreuung von an einem Rezidiv erkrankten Patienten	77
5.2.1.6.2. Palliativbetreuung	81
5.2.2. Zielgruppen der psychosozialen Versorgung	83
5.2.2.1. Bedeutung der Berufsgruppen bei den verschiedenen Kontaktpersonen	83
5.2.2.2. Verteilung der Betreuung von Kontaktpersonen in Abhängigkeit von der Belastung	87
5.2.2.3. Interventionen bei Angehörigen und Patienten	88
<b>6. Diskussion</b>	<b>90</b>
6.1. Diskussion vor dem Hintergrund der aktuellen Literatur	90
6.2. Diskussion mit Hinblick auf die Umsetzung der aktuellen GPOH-Leitlinie	95
6.3. Methodische Kritik	99
6.4. Anmerkungen zu weiteren Ergebnissen	101
6.4.1. F43 Diagnosen	101
6.4.2. Setting	101
6.4.3. Prävention	102
6.5. Ausblick	102
<b>7. Zusammenfassung</b>	<b>104</b>
<b>8. Literaturverzeichnis</b>	<b>105</b>
<b>9. Anhang</b>	<b>109</b>
<b>10. Danksagung</b>	<b>112</b>
<b>11. Erklärung</b>	<b>113</b>

## 1. Hintergrund

Diese Arbeit hat zum Ziel, den Stand der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie in Deutschland anhand im Jahre 2002 im Auftrag der PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie) erhobener Daten vertiefend zu beschreiben. Die unter dem Titel „Quantitative und qualitative Erfassung patientenbezogener psychosozialer Tätigkeiten in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie - Eine multizentrische Untersuchung im Auftrag der PSAPOH“ veröffentlichte Studie [39] wurde im Rahmen der Leitlinienentwicklung von der DLFH (Deutsche Leukämie-Forschungshilfe) durchgeführt.

Durch die vertiefte Auswertung der Daten soll die Versorgungsstruktur verschiedener spezifischer Patientengruppen<sup>1</sup> genauer dargestellt werden. Hierbei werden Häufigkeiten von psychosozialen Interventionen und deren Anwendung in der Versorgung sowie die psychosoziale Betreuung von spezifischen Patientengruppen und Angehörigen beschrieben. Eine besondere Rolle spielt die Betrachtung der psychosozialen Belastung und des Entwicklungsstandes der Kinder und Jugendlichen.

---

<sup>1</sup> In dieser Arbeit wird zugunsten der besseren Lesbarkeit die männliche Form verwendet. Gemeint sind jeweils Menschen beider Geschlechter.

## 2. Einleitung

Krebserkrankungen vor dem Erwachsenenalter sind mit einer jährlichen Inzidenz von etwa 14 Fällen pro 100.000 Kindern (unter 15 Jahren) relativ selten [6]. Aufgrund der intensiven, invasiven und langen Therapie, der Gefahr von Spätfolgen und Rezidiven sowie der Lebensbedrohung, ist die psychosoziale Belastung für die betroffenen Kinder und deren Familien dabei jedoch sehr hoch [15, 21, 40].

Von betroffenen Familien und dem Fachpersonal onkologischer Stationen wurden vor dem Hintergrund der immer erfolgreichereren, jedoch in die körperliche und psychische Integrität eingreifenden Therapien, Defizite während der Behandlung beklagt. Unter anderem der Wunsch nach Informationsvermittlung und Beratung, verbesserter Kommunikation und Unterstützung bei der psychischen Bewältigung der Situation führte in den 80er Jahren zu dem Modellprojekt „Psychosoziale Betreuung krebskranker Kinder und Jugendlicher“<sup>2</sup>, durch welches Kosten und Nutzen eines in die onkologische Versorgung integrierten psychosozialen Dienstes festgestellt werden sollten [21, 28].

Das Modellprojekt wurde in den Jahren 1986 bis 1989 vom Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung nach einem Konzept der GPOH durchgeführt. Es beteiligten sich 32 größere kideronkologische Zentren in Deutschland. Diese konnten bis zu drei psychosoziale Stellen beantragen, die für eine befristete Zeit im Rahmen des Programms finanziert wurden. Die begleitende Evaluation des Projektes beschäftigte sich mit Fragen zur Struktur der Versorgung (Personalbedarf, beteiligte Berufsgruppen, Aufgabenverteilung im psychosozialen Team, durchgeführte Maßnahmen, betreute Personen), des Nutzens und der Akzeptanz einer psychosozialen Versorgung in der Kinderonkologie, sowie der Wirtschaftlichkeit der psychosozialen Arbeit [28].

Die positiven Ergebnisse der Evaluation des Modellprojektes [28] führten dazu, dass im Verlauf der letzten drei Jahrzehnte in Deutschland eine nahezu flächendeckende psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie implementiert wurde.

So kann die Forschung auf dem Gebiet der Versorgung in Deutschland, die als eigenständiges Gebiet noch recht jung ist, auf drei Jahrzehnte in den Klinikalltag integrierte psychosoziale Praxis zurückgreifen. Damit kommt Deutschland im Vergleich mit anderen Ländern eine Vorreiterrolle in diesem Bereich zu.

Diese Arbeit möchte einen Beitrag zu Forschung und Praxis leisten, indem sie den Ist-Zustand der psychosozialen Betreuung in der pädiatrischen Onkologie für Deutschland näher beschreibt und diskutiert. Besondere Berücksichtigung finden soll der Anspruch an die psychosoziale Arbeit, sich differentiell nach individuellen Gesichtspunkten (z. B. den Entwicklungsstand des Kindes, das Ausmaß der psychischen und sozialen Belastung, etc.) zu richten.

## **2.1. Krebserkrankungen von Kindern**

Bösartige Neubildungen treten bei Kindern unter 15 Jahren mit einer jährlichen Inzidenz von etwa 14 Fällen pro 100.000 Kinder auf, entsprechend einer absoluten Anzahl von etwa 1800 Fällen in Deutschland pro Jahr. Die Wahrscheinlichkeit für ein Neugeborenes bis zum 15. Geburtstag an Krebs zu erkranken beträgt etwa 0,2% [6]. Krebserkrankungen sind nach Unfällen die zweithäufigste Todesursache bei Kindern jenseits des 1. Lebensjahres [33]. Die Versorgung der betroffenen Kinder erfolgt in Deutschland überwiegend zentralisiert an größeren Kliniken. So wurden 90% der

---

<sup>2</sup> Für eine bessere Lesbarkeit wird im Folgenden vereinfachend der Begriff „Modellprojekt“ verwendet

Erkrankungsfälle 2003 aus den 47 größten Kliniken gemeldet [6]. Fast alle Kinder werden inzwischen nach multizentrischen Therapieoptimierungsstudien behandelt.

Malignome im Kindesalter machen etwa 2% aller Krebserkrankungen aus. In Bezug auf Art, Häufigkeit, Behandlung und Prognose bestehen deutliche Unterschiede zur Erwachsenenonkologie [33]. Während im Kindes- und Jugendalter die Akute Lymphatische Leukämie die häufigste Krebserkrankung ist, überwiegen im Erwachsenenalter Karzinome (Bronchial-Karzinom, Mamma-Karzinom). Die Prognose ist im Kindes- und Jugendalter meist besser als bei erwachsenen Krebspatienten. Die Überlebensraten betragen in der Kinderonkologie insgesamt nach fünf Jahren 76%, nach 10 Jahren 72% und nach 15 Jahren 70%. Da in diesen Zahlen Daten aus den 80er Jahren enthalten sind und damals die Prognosen deutlich schlechter waren, kann man heute von einer noch besseren Prognose ausgehen. So hat sich die 10-Jahres-Überlebensrate von 67% für Kinder, die Mitte der 80er Jahre erkrankten, auf 76% für Kinder, die Mitte der 90er Jahre erkrankten, gesteigert [14, 26].

Die Prognose unterscheidet sich zwischen den einzelnen Krebsarten deutlich. So ist beispielsweise die 10-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit eines Hodgkin-Lymphoms mit ca. 94% deutlich höher als die eines primitiven neuroektodermalen Tumors mit ca. 48% [6]. Auch die Prognoseverbesserung der letzten Jahrzehnte unterscheidet sich deutlich zwischen den Tumor-Arten. So hat sich beispielsweise die Prognose für das Hepatoblastom oder das Burkitt-Lymphom um ca. 10% pro Jahr verbessert, während die Heilungschancen für Osteosarkome oder Schilddrüsenkarzinome nicht gestiegen sind [16].

Die Behandlung kann im jüngeren Alter durch die bessere Regenerationsfähigkeit deutlich intensiver als bei Erwachsenen durchgeführt werden. Behandlungsverfahren sind vor allem Chemotherapie, Bestrahlung, Knochenmarkstransplantation und

operative Tumorentfernung. Nebenwirkungen sind häufig zeitlich begrenzt (z. B. Übelkeit, Erbrechen, Kachexie, Haarverlust, Immunsuppression), teilweise jedoch auch bleibend, wie z. B. neurologische Ausfälle nach operativer Entfernung von Tumoren des zentralen Nervensystems (ZNS-Tumoren), Amputationen bei Knochentumoren oder erhöhte Gefahr der Bildung einer Zweitneoplasie. Auch ein letaler Ausgang z. B. im Rahmen einer Knochenmarkstransplantation kann Folge der Behandlung sein.

Durch die steigenden Überlebensraten geraten die Langzeitfolgen der Behandlung immer mehr in den Blickpunkt [33]. Es wird erwartet, dass die Anzahl erwachsener Menschen, die ehemalige kideronkologische Patienten waren, deutlich steigen wird [16]. Heute ist bereits etwa einer von 715 Jungerwachsenen ein Überlebender einer Krebserkrankung im Kindesalter.

Hiervon habe ca. 60% mindestens ein chronisches Gesundheitsproblem, 20% sogar mindestens drei [41]. Zu den häufigsten Langzeitfolgen gehören Zweitneoplasien, Herzmuskelerkrankungen, Fertilitätseinschränkungen und Adipositas [18]. Auch kognitive Defizite, besonders nach Bestrahlung des ZNS, sind beobachtet worden [22]. Ob überhaupt von einer vollständigen Heilung nach einer Krebserkrankung im Kindesalter gesprochen werden kann, ist Gegenstand aktueller Diskussionen [24]. Es gibt Autoren, die eine Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter als chronische Erkrankung definieren [45].

Für das neuropsychologische Outcome spielen zusätzlich zur Art der Erkrankung und den verschiedenen therapeutischen Interventionen auch Faktoren wie familiärer und sozioökonomischer Hintergrund eine Rolle [12].

Aus den bisherigen Faktoren wird deutlich, dass eine Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen für die Betroffenen und ihre Familien eine hohe psychische und soziale

Belastung darstellt. Es wurde in verschiedenen Studien die Abhängigkeit der psychosozialen Belastung von der Art des Malignoms untersucht. So gibt es Hinweise, dass die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Angehörigen besonders nach der Behandlung eines ZNS-Tumors nach Abschluss der Therapie eingeschränkt bleibt [11]. Auch Knochentumoren scheinen im Vergleich mit anderen Krebserkrankungen zu einem negativeren psychosozialen Outcome zu führen [9]. Dass bei beiden zuletzt genannten Malignomen die Belastung, z. B. durch verstümmelnde Operationen bei Knochentumoren oder bleibende neurologische Defizite nach der Behandlung eines ZNS-Tumors, besonders hoch ist, liegt nahe.

Jedoch gibt es auch Hinweise, dass es bei Malignomen mit einer guten Prognose und ohne vergleichbar schwerwiegende Eingriffe in die körperliche Integrität zu einer Beeinflussung der psychosozialen Gesundheit kommt. So gaben ALL<sup>3</sup>-Patienten trotz insgesamt akzeptabler körperlicher Gesundheit Beeinträchtigungen im psychosozialen Bereich an [10]. Die festgestellten psychosozialen Langzeitfolgen betreffen Beeinträchtigungen u. a. in den Bereichen Körperschema sowie emotionale und kognitive Funktionen [3].

Ein weiteres Indiz für die hohe psychosoziale Belastung stellt die Akzeptanz der psychosozialen Arbeit durch die betroffenen Familien dar. Sie wird von Seiten des medizinischen Personals (Ärzte, Pflegepersonal) pädiatrisch-onkologischer Abteilungen und der psychosozialen Dienste als sehr hoch eingeschätzt [28].

Patienten und Angehörige können Vorbehalte bezüglich der Therapie aufgrund von Informationsdefiziten haben. Dementsprechend groß ist der Wunsch nach Aufklärung in Bezug auf die Nachsorge, Spätfolgen und psychosoziale Faktoren auf Seite der Betroffenen [7]. Bereits Maßnahmen mit relativ geringem Aufwand, z. B. in Form einer

---

<sup>3</sup> Akute Lymphatische Leukämie

Informationsbroschüre, können eine positive Einstellung der Betroffenen zur Klinik und ein gesundheitsbewusstes Verhalten fördern [1]. Unter anderem von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gibt es umfangreiches Informationsmaterial in Form von Broschüren, Kinderbüchern, Magazinen und Filmen für betroffene Familien. Diese Materialien können unter anderem dabei helfen, dem Kind altersgerecht die Erkrankung und medizinische Maßnahmen verständlich zu machen, oder den Eltern einen Überblick in Bezug auf sozialrechtliche Fragen zu ermöglichen [5].

Auch für eine psychosoziale Langzeitunterstützung besteht nachweisbar Bedarf von Eltern und Patienten. In der Nachsorgephase scheint die Akzeptanz bei Betroffenen für die vorhandenen Unterstützungsangebote durch psychosoziale Mitarbeiter insgesamt hoch zu sein [14]. Dass der Bedarf an Langzeitunterstützung besonders bei psychosozial hoch belasteten Familien groß ist, zeigt die Arbeit in der seit 1989 bestehenden Hamburger Beratungsstelle *phönix*, die als Stiftung Familien mit krebserkrankten Kindern eine kostenlose ambulante psychosoziale Nachsorge anbietet. Gleichzeitig wurden hier positive Effekte der psychosozialen Arbeit (Verbesserung in Belastungsprofilen und in der Lebensqualität) belegt [29].

Neben dem messbaren Bedarf und der Akzeptanz der psychosozialen Betreuung durch die Betroffenen und deren Angehörigen, sowie Verbesserungen in den Belastungsprofilen und in der Lebensqualität, lässt sich der Erfolg ebenfalls an der Verhinderung von Folgeerscheinungen messen. So kann nach Härter (1997) das Risiko für sekundäre psychiatrische und Verhaltensstörungen – von erwachsenen an Krebs erkrankten Patienten – durch eine psychosoziale Begleitung vermindert werden [23]. Neben einer Verbesserung der Lebensqualität onkologisch erkrankter Menschen wurde auch eine Kostenreduktion für die medizinische Versorgung als Effekt psychosozialer Begleitung nachgewiesen [4].

Die psychosoziale Betreuung bei Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter sollte sich insgesamt auf die Familie konzentrieren. Des Weiteren sollten sich die Interventionen an deren individuellen Faktoren anpassen [37, 44]. Einen wichtigen individuellen Faktor stellt die Entwicklungsphase des Patienten dar, nach der sich die psychosoziale Unterstützung richten sollte [34]. Dies kann u. a. durch eine altersangepasste Aufklärung und Involvierung in Entscheidungsprozesse geschehen [42]. Beispielhaft können die erwähnten Informationsmaterialien dienen, die sich im kideronkologischen Alltag seit längerem bewährt haben. Eine phasenangepasste somatische und psychosoziale Betreuung gilt insbesondere bei sterbenden Kindern als unabdingbar [35].

Weitere Faktoren für die Ausrichtung der psychosozialen Versorgung stellen die möglichen Belastungen dar, die durch die medizinischen und pflegerischen Maßnahmen auf die Familie zukommen. Zusätzlich sind auch die individuellen Lebensumstände der Familie zu beachten [31].

In der US-amerikanischen Literatur wird die Bedeutung der Einbeziehung von Eltern, Schule und Peergroup in die psychosoziale Arbeit betont, da sie zusätzlich zum professionellen Team wichtige psychosoziale unterstützende Ressourcen für krebskranke Kinder und Jugendliche darstellen können [43].

Zur Verteilung der Berufsgruppen und zur Aufgabenverteilung im Team lässt sich wenig wegweisende Literatur finden. Eine Ursache ist die bisher fehlende Rollendefinition der einzelnen Berufsgruppen innerhalb der interdisziplinären psychosozialen Teams [27]. Koch et al. führten 1987 - 1988 eine Begleitevaluation des Modellprojekts durch. Sie empfahlen, den einzelnen onkologischen Zentren bei der Zusammensetzung der psychosozialen Dienste in Bezug auf die Berufsgruppen und die Aufgabenverteilung auf die verschiedenen Berufsgruppen freie Hand zu lassen, um

eine Anpassung an lokale Besonderheiten zu ermöglichen. Allerdings scheinen Psychologen und Sozialarbeiter/Sozialpädagogen mit einem Anteil von ca. zwei Dritteln der Beschäftigten im psychosozialen Bereich zentrale Berufsgruppen zu sein.

In Bezug auf die Tätigkeiten der einzelnen Berufsgruppen machten Koch et al. zwei Ansätze aus, die später auch in die Leitlinie zur psychosozialen Versorgung in der Kinderonkologie (s. u., Kap. 2.3.) als besonderes Merkmal aufgenommen wurden: Einerseits gibt es berufsspezifische Aufgaben. Für Psychologen sind dies beispielsweise therapeutische Gespräche, für Sozialarbeiter/-pädagogen beratende Angebote. Andererseits wurden Aufgaben beschrieben, die von den unterschiedlichen Berufsgruppen gleichermaßen ausgeführt werden, insbesondere stützende (supportive) Arbeit.

Weiterhin wurde deutlich gemacht, dass keine der Berufsgruppen allein die erforderlichen psychosozialen Betreuungsangebote abdecken kann [28]. Interdisziplinäre Arbeit ist somit ein weiteres zentrales Merkmal psychosozialer Dienste in der Kinderonkologie.

Aufgrund der begrenzten Ressourcen, die den psychosozialen Teams zur Verfügung stehen, fokussiert sich die Betreuungsaktivität auf die Familien mit besonders hoher Belastung. Dennoch scheint eine Basisversorgung für alle Familien gewährleistet [28].

Einige der in diesem Abschnitt genannten Erkenntnisse und Forderungen bezüglich der psychosozialen Betreuung krebskranker Kinder und ihrer Familien stammen aus der US-amerikanischen Literatur und beziehen sich damit nicht auf Deutschland. Dies ist von Bedeutung, da der psychosoziale Betreuungsstandard, der seit vielen Jahren in Deutschland etabliert ist [13, 15, 40], im Ausland noch nicht in gleichem Umfang vorhanden ist. Diese Literatur untermauert damit die Notwendigkeit und die erwarteten

Effekte einer psychosozialen Betreuung in der Kinderonkologie und stellt nicht den Stand der Versorgung in Deutschland dar.

## **2.2. Geschichte und Bedarfsplanung der psychosozialen Versorgung in der Kinderonkologie**

Die psychosoziale Betreuung krebskranker Kinder in Deutschland ist als integrierter Teil der Regelversorgung relativ jung. Erst Anfang der Achtziger Jahre entstand ein Bewusstsein für die hohen psychosozialen Belastungen, denen krebskranke Kinder und ihre Familien ausgesetzt sind. In den Jahren zuvor hatten Fortschritte in der medizinischen Behandlung krebskranker Kinder, unter anderem durch die Etablierung bundesweiter Therapiestudien, dazu geführt, dass die Heilungschancen deutlich stiegen. Die Situation der Betroffenen änderte sich hierdurch weg von einer lebensbedrohlichen Erkrankung ohne therapeutische Optionen hin zu einer durch aktives Handeln geprägten, aussichtsreichen Behandlung.

Diese ist jedoch durch die lange Dauer, den unsicheren Ausgang und die oft stark in die körperliche und psychische Integrität eingreifenden Maßnahmen mit einer monate- bis jahrelangen Einschränkung der Lebensqualität und gleichzeitigem Bangen bezüglich der Zukunft verbunden [19]. Die Belastungen durch die Krankheit und die Behandlung führen zu einem hohen Leidensdruck und können psychische Störungen verursachen [40].

Im Rahmen des bundesweit durchgeführten Modellprojekts wurde ab 1986 die Grundlage für eine Integration der psychosozialen Arbeit in die Behandlung onkologisch erkrankter Kinder geschaffen. Die positiven Ergebnisse der Begleitevaluation des Modellprojekts durch Koch et al. [28] führten 1989 zur Aufnahme

der psychosozialen Versorgung krebskranker Kinder in die Regelversorgung der Krankenkassen. Die Anzahl der psychosozialen Mitarbeiter wurde deutlich erhöht. Die neuen Stellen wurden zum großen Teil in die Regelfinanzierung der Kliniken eingebettet. Die Zahl drittmittelfinanzierter Stellen sank, bildet jedoch auch heute noch einen nicht unerheblichen Anteil der psychosozialen Versorgung. Inzwischen ist die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie in Deutschland nahezu flächendeckend [19].

Der PSAPOH-Vorstand und das Evaluationsteam des Modellprojekts gaben 1989 gemeinsame Empfehlungen bezüglich der Stellenschlüssel bis 2000 ab. Das Verhältnis psychosoziale Mitarbeiter zu Patienten-Neuaufnahmen pro Jahr sollte im günstigen Fall 1:15, mindestens jedoch 1:18 sein. Trotz wachsender Stellenanzahl wurden diese Schlüssel bei weitem nicht erreicht. Im Jahr 2000 kamen 38 Neuaufnahmen, unter Hinzunahme drittmittelfinanzierter Stellen immer noch 25 Neuaufnahmen auf einen Mitarbeiter [19].

Nach Einschätzung von Göbel et al. sollte die personelle Ausstattung noch umfangreicher sein. Hiernach wird ein Mitarbeiter pro fünf belegten Betten im stationären Bereich sowie ein Mitarbeiter pro 3000 ambulanten Untersuchungen pro Jahr, entsprechend einer Stelle pro 13 Neuaufnahmen pro Jahr, benötigt [17].

### **2.3. Leitlinie**

Empfehlungen für die psychosoziale Versorgung krebskranker Kinder wurden in Form einer Leitlinie (Entwicklungsstufe S1) durch eine Expertengruppe (Schröder, Lilienthal, Schreiber-Gollwitzer, Griessmeier) in Abstimmung mit dem Vorstand und ärztlichen

Mitgliedern der GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie), der PSAPOH und anderen Fachgruppen veröffentlicht [40].

Laut dieser steht die **Familie** als „wesentliche Unterstützungsquelle [...] **im Zentrum** der psychosozialen Versorgung“ [40], Kapitel 1., 1. Absatz]. Ziele sind Krankheitsbewältigung, Sicherstellung der Therapie und Kooperation, Behandlung spezifischer psychischer Symptome, Unterstützung in sozialrechtlichen Fragen, Prävention (Vermeidung psychischer Folgestörungen und negativer psychosozialer Folgen) und die Rehabilitation.

Die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie gilt als **interdisziplinäre Arbeit**. Beteiligte Berufsgruppen sind unter anderem Psychologen, Sozialpädagogen, Sozialarbeiter, Erziehungswissenschaftler, Erzieher sowie Musik- und Kunsttherapeuten. Die Mitarbeiter übernehmen vorwiegend berufsspezifische Aufgaben. Es gibt allerdings, vor allem in Form der Supportivtherapie, auch fachübergreifende Tätigkeiten. Folgende Interventionen sind Teil der psychosozialen Versorgung:

- Information, Orientierungshilfe
- Supportive Therapie
- Krisenintervention
- Sozialrechtliche Unterstützung
- Familien-, Paar- und Erziehungsberatung
- Vor- / Nachbereitung und Begleitung zu medizinischen Maßnahmen
- Psychotherapie (z. B. Gesprächs-, Familien- und Verhaltenstherapie, tiefenpsychologische Verfahren)
- Entspannungsverfahren (z. B. Atemtechniken, Autogenes Training, Imagination)

- Künstlerische Therapien (z. B. Musik- und Kunsttherapie)
- Spiel- und Gestaltungspädagogik
- Palliativbegleitung
- Nachsorgeorganisation
- Patienten-/Angehörigenschulung

Diese **Interventionen** werden **behandlungsphasenspezifisch** angewendet. Drei Phasen kennzeichnen den zeitlichen Ablauf der Therapie. Zu Beginn steht die Diagnosephase, in der die Familie sich mit der Tatsache auseinandersetzen muss, dass das Kind an Krebs erkrankt ist. Es folgt die Behandlungsphase, in der die tumorspezifische Therapie durchgeführt wird. Es schließt sich bei Ansprechen auf die Therapie die Remissionsphase an.

Ein Wiederauftreten der Krebserkrankung nach initial erfolgreicher Therapie wird als Rezidiv bezeichnet. In der Palliativbetreuung werden Familien unheilbar erkrankter und sterbender Kinder begleitet.

Zu Beginn der Betreuung steht eine psychosoziale Basisdiagnostik. Hierdurch sollen belastende Faktoren erkannt werden. Diese können in krankheitsabhängige Faktoren (krankheitsspezifische somatische und psychosoziale Belastungen) und krankheitsunabhängige psychosoziale Belastungen unterteilt werden. Ein weiteres Ziel ist die Aufdeckung von Ressourcen des Patienten und seiner Familie.

Anhand eines Ressourcen- und Belastungsprofils (siehe Kapitel 4.3.2) erfolgt eine Einteilung in drei Belastungsgruppen:

- „S = Standardbelastung

Es liegen krankheitsbedingte Primärbelastungen in einem vergleichsweise niedrigen Ausprägungsgrad mit eher günstiger Prognose und geringerer Behandlungsintensität

vor. Krankheitsunabhängige Sekundärfaktoren i. S. von psychischen (Vor-) Belastungen eines oder mehrerer Familienmitglieder oder ungünstige soziokulturelle bzw. psychosoziale Rahmenbedingungen sind als unauffällig einzustufen. Die Familie verfügt über stabile psychosoziale Ressourcen (wie z. B. ein stabiles soziales Umfeld und ein vertrauensvolles emotionales Klima).

- M = Mehrdimensionale Belastung

Es liegen erhöhte krankheitsbedingte Primärbelastungen (ungünstige Prognose, Komplikationen u. a.) und/oder Belastungen in mehreren krankheitsunabhängigen Sekundärbereichen vor. Die Anpassungsfähigkeit von Patient und Familie wird erschwert durch geminderte psychosoziale Ressourcen oder durch ungünstige soziokulturelle Bedingungen.

- H = Hochgradige Belastung

Es liegen erhebliche krankheitsbedingte Primärbelastungen und/oder erhebliche psychische Sekundärbelastungen i. S. psychischer Störungen eines oder mehrerer Familienmitglieder sowie andere als besonders schwerwiegend einzustufende Belastungsfaktoren vor. Bewältigungsfördernde Ressourcen sind deutlich eingeschränkt.“ [40]

Risikogruppen für eine hochgradige Belastung sind:

- „Patienten mit einer schlechten oder unklaren Prognose
- Rezidivpatienten
- Hirntumorpatienten
- Patienten, die eine eingreifende Operation benötigen
- Patienten, die eine Stammzelltransplantation erhalten
- Palliativpatienten
- Patienten mit psychischen Auffälligkeiten oder zusätzlichen Erkrankungen

- Familien mit einem hohen Ausmaß krankheitsunabhängiger psychosozialer Belastungen
- Familien, bei denen ein Elternteil psychisch oder körperlich erkrankt ist“ [40]

Alle Belastungsgruppen sollen eine psychosoziale Standardversorgung erhalten, die folgende Leistungen umfasst:

- „Erstgespräch (innerhalb 2-3 Tagen nach Diagnose/Aufnahme)
- Eingangsdagnostik, Psychosoziale Anamnese (innerhalb der ersten 4 Wochen)
- Sozialrechtliche und psychologische Beratung
- Krankheitsspezifische Verlaufsdagnostik
- Kreativtherapien, Spiel- und Gestaltungspädagogik
- Abschlussgespräch am Ende der Therapie
- Vermittlung rehabilitativer Maßnahmen
- Follow-up“ [40]

Patienten in den Gruppen „mehrdimensional“ und „hoch“ bedürfen darüber hinaus einer **intensivierten psychosozialen Versorgung**, bei der ein individueller Behandlungsplan festgelegt wird und die Interventionen häufiger und kontinuierlicher angeboten werden.

#### **2.4. Die Bedeutung einer Krebserkrankung für Betroffene und Angehörige**

Kusch et al. gehen davon aus, dass anders als in der Erwachsenenonkologie fast alle krebserkrankten Kinder und Jugendlichen und deren Familien eine psychosoziale Betreuung benötigen [30]. Gestützt wird diese These durch Wittmeyer et al. [47],

wonach nur 5% der Betroffenen keine psychosoziale Betreuung während der Akutbehandlung wünschen.

Zum Grad der Belastung stellten Kusch et al. fest, dass anhand der gängigen Klassifikationsschemata (ICD-10, DSM-IV, MAS) „60% der Familien durch die Krankheit psychisch eher gering belastet“ sind. Bezüglich der Intensität der notwendigen Betreuung scheint für diese Familien eine psychosoziale Standardversorgung ausreichend zu sein. Für 30% sei aufgrund der starken Belastung eine „intensivere“, für 10% aufgrund der sehr starken Belastung eine „hochintensive psychosoziale Betreuung“ notwendig.

Die Bedeutung, die die psychosoziale Belastung eines erkrankten Kindes hat, ergibt sich nach Warschburger [45] einerseits aus der eventuellen klinischen Relevanz selbiger, „z. B. Suizidgedanken“, andererseits aus den negativen Folgen für die „Umsetzung der krankheitsbezogenen Anforderungen (z. B. Compliance)“. Es sollte ein wesentliches Ziel der psychosozialen Versorgung sein, die betroffenen **Kinder** auf die veränderte Lebensperspektive vorzubereiten und ihnen ein von der Krankheit möglichst wenig negativ beeinflusstes Leben mit einer hohen Lebensqualität zu ermöglichen.

Warschburger betont die Altersabhängigkeit der Beurteilung der Krankheitseinschränkungen, des Krankheitskonzeptes sowie der Ressourcen und Copingstrategien. Demnach kann mit zunehmendem Alter den Betroffenen immer mehr Eigenverantwortung übertragen werden. Die Schwere der von den Kindern empfundenen Belastung steigt dabei einerseits mit dem tatsächlichen klinischen Schweregrad der Erkrankung oder deren Prognose, hängt andererseits jedoch noch stärker mit den „psychische[n] Kennzeichen des Kindes wie Coping, Intelligenz oder Selbstkonzept“ zusammen.

Ein Krankheitsfall in der Familie gilt als einer der stärksten Belastungsfaktoren überhaupt [2]. Die Belastung der **Eltern** wird von verschiedenen Autoren als wenig durch den tatsächlichen Gesundheitszustand des Kindes, sondern eher durch andere Faktoren wie z. B. den Versorgungsanspruch (zum Beispiel durch intensive pflegerische Maßnahmen) beeinflusst beschrieben. [8, 13]. Darüber hinaus steigt nach Eiser das Gefühl der Eltern, überfordert zu sein, je jünger das Kind ist [8].

Die Bedeutung der Eltern einerseits als unterstützungsbedürftige Angehörige, andererseits wiederum selbst als Unterstützende und Sicherheit Gebende für das Kind und damit als Ressource wird wiederholt hervorgehoben. „Insgesamt kann von einer wechselseitigen Beeinflussung zwischen Befindlichkeit, Coping, Ressourcen etc. auf Seiten des Kindes und der Eltern ausgegangen werden“. Der Umgang der Eltern mit der Erkrankung hat laut Warschburger „eine entscheidende Modellfunktion für das Verhalten der Kinder und Jugendlichen“ [45]. Sie zitiert hierzu eine Veröffentlichung von Lavigne & Faier-Routman, nach der insbesondere die psychische Belastung der Mutter positiv und der familiäre Zusammenhalt negativ mit dem Belastungserleben der Kinder korrelieren [32]. Warschburger fordert daher, dass „Interventionsstrategien auch familiäre Einflussfaktoren berücksichtigen und sich unter Umständen direkt (z. B. bei sehr jungen Kindern) an die Eltern wenden“ [45].

### 3. Fragestellungen

Der hohe Umfang der verfügbaren Daten, die in der Primärstudie erhoben wurden, birgt ein enormes Potential an Auswertungsmöglichkeiten. Diese Arbeit muss sich auf eine Auswahl beschränken, welche die psychosoziale Versorgung so abbildet, dass die Ergebnisse sowohl für die psychosoziale Praxis in den pädiatrisch-onkologischen Abteilungen als auch für künftige Forschungsprojekte interessant und dienlich sind.

Zunächst sollen strukturelle Gesichtspunkte der Versorgungssituation dargestellt werden, also beantwortet werden, welche Personen welche Tätigkeiten mit wem wie und wo durchführen.

Mit Fokussierung auf die psychosozialen Mitarbeiter kinderonkologischer Krankenhäuser dienen folgende Fragen als Grundlagen:

- Erfolgt die Kontaktaufnahme in der psychosozialen Versorgung überwiegend im persönlichen Kontakt? Wie hoch ist der Anteil an Telefonaten und Schriftwechsel?
- Aus welchen Berufsgruppen setzen sich die interdisziplinären psychosozialen Teams zusammen?
- Gibt es spezifische Tätigkeitsfelder für die verschiedenen Berufsgruppen innerhalb des Teams? Welche berufsübergreifenden Aufgaben gibt es?
- Psychosoziale Betreuung richtet sich an Patienten, Angehörige und auch Fachpersonal. Von wem werden diese Zielgruppen vorwiegend betreut?

Psychosoziale Versorgung findet sowohl stationär, als auch teilstationär und ambulant statt. Wie sich der Versorgungsstatus auf die Organisation der psychosozialen Arbeit auswirkt sollen folgende Fragen klären:

- Wie verteilen sich die Ressourcen der psychosozialen Betreuung auf stationäre, teilstationäre und ambulante Bereiche?

- Sind die verschiedenen Berufsgruppen in diesen Bereichen unterschiedlich vertreten? Unterscheidet sich die Versorgung der Patienten von der Betreuung der Angehörigen, sind also bestimmte Berufsgruppen in Abhängigkeit vom Versorgungsstatus für verschiedene Zielgruppen zuständig?
- Welche Interventionen erhalten betreute Personen im stationären, teilstationären und ambulanten Bereich? Gibt es hierbei Unterschiede in der Betreuung von Patienten und Angehörigen?

Die psychosoziale Versorgung steht – wie andere Bereiche im medizinischen Versorgungssystem auch – unter dem Druck, die vorhandenen Mittel effizient einzusetzen. Dies erfordert eine quantitative und qualitative Anpassung der psychosozialen Versorgung an unterschiedliche Faktoren. Dabei soll einerseits allen betroffenen Personen eine Basisversorgung angeboten, andererseits besonders belasteten Familien wenn notwendig auch intensivere Betreuung ermöglicht werden. Es soll der Frage nachgegangen werden, wie weit die psychosoziale Versorgung dieser Problematik gerecht wird.

Folgende Fragestellungen beschäftigen sich damit, welche Rolle der Patient im psychosozialen Versorgungssystem innehat und inwieweit sich die Betreuung auf dessen Merkmale und Bedürfnisse einstellt:

- Die hohe Belastung der Patienten im Rahmen einer Krebstherapie führt häufig zu psychischen Auffälligkeiten. Wie schlägt sich dies in der Vergabe von entsprechenden Diagnosen (ICD-10, Kapitel F) nieder?
- Krebserkrankungen kommen in jedem Alter vor. Der Umgang mit der Erkrankung, die Belastung und die jeweiligen Coping-Strategien sind in hohem Maße vom Entwicklungsstand abhängig. Richten sich die durchgeführten Interventionen und

die Intensität der psychosozialen Versorgung nach der Entwicklung der Kinder und Jugendlichen?

- Krebskranke Kinder durchlaufen verschiedene Behandlungsphasen (Intensivbehandlung, Anschlussbehandlung, Nachsorge), zwischen denen sich die Belastungen und Bedürfnisse unterscheiden. Passt sich die psychosoziale Versorgung (durchgeführte Interventionen und Behandlungsintensität) diesbezüglich an?
- Die Ergebnisse der Einschätzungen in den Ressourcen- und Belastungsprofilen führen zur Einteilung in eine der drei Belastungsgruppen *standard*, *mehrdimensional* oder *hoch*. Welche Unterschiede gibt es zwischen diesen Patientengruppen in Bezug auf ihre Altersstruktur, die vorhandenen medizinischen und psychosozialen Diagnosen? Ändert sich die psychosoziale Betreuung in den verschiedenen Belastungsgruppen? Hat dabei auch das Alter einen Einfluss auf die durchgeführten Interventionen?
- Körperliche und psychische Belastungen einer Krebstherapie sind nicht bei allen Krebsarten gleich. Ist die psychosoziale Betreuungsintensität bei einigen Krebsdiagnosen entsprechend höher als bei anderen, kann also bei bestimmten medizinischen Diagnosen von einem höheren oder niedrigeren Betreuungsbedarf ausgegangen werden?
- Patienten, die aufgrund eines Rezidivs der Krebserkrankung oder bei unheilbaren Erkrankungen palliativ behandelt werden befinden sich zusammen mit ihren Angehörigen in einer besonders belastenden Situation. Wie sieht die psychosoziale Versorgung dieser Patientengruppen im Vergleich zum Gesamtkollektiv aus?

Die Arbeit der psychosozialen Mitarbeiter verteilt sich auf den Patienten, auf dessen Angehörige und das behandelnde Fachpersonal. Darüber hinaus werden für die Familie wichtige Institutionen außerhalb des Krankenhauses kontaktiert, wie Schule,

Ämter, etc. Die Ressourcen müssen daher sinnvoll eingesetzt werden, woraus sich folgende Fragestellungen ableiten lassen:

- Von welchen Berufsgruppen werden die Kontaktpersonen vorwiegend betreut?
- Wie stellt sich die Verteilung der Kontakte auf die verschiedenen Personen in den drei Belastungsgruppen dar? Werden also mit steigender Belastung die Ressourcen anders verteilt?
- Welche Interventionen werden mit Patienten, welche mit Angehörigen durchgeführt?

## **4. Material und Methoden**

### **4.1. Einleitung und Studiendesign**

Grundlage dieser Arbeit sind Daten, die im Rahmen der deutschlandweiten Studie „Quantitative und qualitative Erfassung patientenbezogener psychosozialer Tätigkeiten in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie - Eine multizentrische Untersuchung im Auftrag der PSAPOH“ zwischen Februar und April 2002 erhoben worden sind. Diese hatte im Rahmen der damaligen Maßnahmen zur Einführung von Fallpauschalen im deutschen Gesundheitswesen zum Ziel, den psychosozialen Betreuungsaufwand bei krebskranken Kindern und Jugendlichen bei unterschiedlichen Erkrankungen einzuschätzen, und somit eine wissenschaftliche Basis für eine – inhaltliche und finanzielle – Integration der psychosozialen Betreuung in die Versorgung zu schaffen. Zwar war die psychosoziale Betreuung in der Kinderonkologie 20 Jahre nach Durchführung des Modellprojekts etabliert, umfassende Daten zur Versorgungssituation in Deutschland lagen jedoch nicht vor [39].

Durch die Datenerhebung sollten alle in dem genannten Zeitraum durch psychosoziale Mitarbeiter durchgeführten Tätigkeiten quantitativ und qualitativ erfasst werden. Gleichzeitig sollten Informationen darüber gesammelt werden, auf wen sich die Maßnahmen bezogen, um differenzierte Daten über die Versorgungssituation und den Versorgungsaufwand ableiten zu können.

## 4.2. Stichprobenbeschreibung

Die Daten beziehen sich auf alle in dem genannten Zeitraum in den pädiatrisch-onkologischen Abteilungen der teilnehmenden Kliniken in Behandlung befindlichen Patienten, unabhängig von Geschlecht und Alter.

In der Altersverteilung (Mittelwert 10,0; Median 10,0) fielen Peaks bei den 5/6jährigen und bei den 12/13jährigen auf, die durch die in diesen Altersabschnitten gehäuft auftretenden Akuten Lymphatischen Leukämien erklärbar sind. Im Kollektiv enthalten sind 3% über 20jährige Patienten, bei denen es sich in der Regel um Nachsorgepatienten handelte [39].

Die Patienten verteilten sich auf 10 Diagnosegruppen, in denen die 154 verschiedenen onkologischen ICD-10-Diagnosen, die den betroffenen Kindern gegeben wurden, zusammengefasst worden sind. So wurden beispielsweise die Diagnosen „Ependyom“, „Medulloblastom“ und „Astrozytom“ der Diagnosegruppe „ZNS-Tumoren“ zugeordnet, die Diagnosen „Non-Hodgkin-Lymphom“ und „Morbus Hodgkin“ der Gruppe „Lymphome“.

## 4.3. Datenerhebung

Die Datenerhebung fand von Februar bis April 2002 an 26 deutschen Kliniken statt (20 Universitätskliniken, 3 städtische Kliniken, 3 Privatkliniken).

97 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der psychosozialen Dienste, verteilt auf 74 volle Stellen, dokumentierten Art, Häufigkeit und Dauer, sowie ergänzende qualitative Parameter aller Tätigkeiten in diesem Zeitraum.

Insgesamt wurden hierbei 25282 Interventionen an 2042 Patienten erfasst. Zusätzlich wurden Ressourcen- und Belastungsprofile (siehe Kapitel 4.3.2) der Patienten erstellt, anhand derer die Patienten in drei interventionsrelevante Belastungsgruppen eingeteilt wurden: Standardbelastung, mehrdimensionale Belastung und hochgradige Belastung [39].

#### *4.3.1. Psychosozialer Protokollbogen*

Pro Patient und Kontakt wurde ein psychosozialer Protokollbogen (siehe Anhang) ausgefüllt, der Patientenparameter, Hauptdiagnosen, Nebendiagnosen, psychosoziale Diagnosen sowie Art, Häufigkeit und Dauer der Interventionen beinhaltet. Grundlagen für die Codierung der Diagnosen bildete die ICD-10, zur Erfassung der erbrachten Leistungen wurden die Codierrichtlinien für psychosoziale Tätigkeiten der GPOH genutzt [26]. Die psychosozialen Mitarbeiter nahmen an einer Schulung zur Codierung teil [39].

#### *4.3.2. Ressourcen- und Belastungsprofil*

Zur Erfassung der Belastung wurde das Ressourcen- und Belastungsprofil (siehe Anhang) verwendet, welches sich zu dieser Zeit in der Validierungsphase befand. Hierbei handelt es sich um ein diagnostisches Instrument, das eine Einschätzung hinsichtlich unterschiedlicher die Krankheit betreffende sowie krankheitsunabhängige Faktoren enthält. Dabei werden belastende und entlastende Parameter in Bezug auf Patient und Familie auf einer fünfstelligen Ratingskala bewertet. Die Einschätzung findet als Fremdbeurteilung statt, sie wird also durch die Betreuungspersonen (Mitarbeiter des psychosozialen Teams, Ärzte, etc.) vorgenommen. Die Verrechnung

dieser einzelnen Bereiche führt zu der Einteilung in eine der drei Belastungsgruppen [39].

#### 4.3.3. Datenverarbeitung

Die erhobenen Daten aus den psychosozialen Protokollbögen und den Ressourcen- und Belastungsprofilen sind zunächst in Tabellen eingetragen worden. Die Rohdaten wurden manuell auf fehlerhafte Einträge überprüft. Die fehlerhaften Daten wurden entfernt. Es folgte eine Überführung der Daten in verschiedene Datensätze, die als Grundlage für die statistischen Analysen dienten. Diese Datensätze wurden für die vertieften Auswertungen dieser Arbeit verwendet.

Die Auflistung aller Interventionen befindet sich im Datensatz *Kontaktdaten*, der pro Zeile einen der 25282 Kontakte enthält. Diese Kontakte stammen von 2042 Patienten, die Anzahl der Kontakte von einem Patienten variiert. Der Kontakt Datensatz enthält folgende für die vorliegenden Auswertungen verwendeten Items (Tabelle 1).

Tabelle 1: Verwendete Items des Datensatzes *Kontakt*daten mit Erläuterungen

Item	Erläuterung
Krankenhauscode	Bezeichnung des Krankenhauses, in dem der Protokollbogen ausgefüllt wird
Alter	Alter des Patienten in Jahren, errechnet anhand des Geburtsjahres des Patienten
Berufscode	Bezeichnung des Berufes der Person, die den Protokollbogen ausfüllt
Diagnosedatum	Datum, an dem die Erstdiagnose der Krebserkrankung gestellt wurde
ICD Hauptdiagnose	Bezeichnung der Krebserkrankung anhand der ICD-10
Diagnosegruppe	Bezeichnung der Diagnosegruppe, der die Hauptdiagnose zugeordnet ist (siehe Kap. 4.2.)
Belastungsgruppe	Bezeichnung der Belastungsgruppe (standard, mehrdimensional, hoch)
ICD Psychosoziale Diagnose	Angabe einer psychischen Störung aus Kapitel F der ICD-10
Versorgungsstatus	Stationäre, teilstationäre oder ambulante Betreuung
Gesamtanzahl Kontakte pro Datumseintrag	Anzahl der Interventionen, die an einem Tag stattgefunden haben
Dauer des Kontakts	Dauer des Einzelkontaktes in Minuten
Gesamtbetrag Zeit pro Datumseintrag	Gesamtdauer aller Interventionen eines Tages
Kontaktperson	Angabe der Person(en), auf die sich die Intervention bezieht (z. B. Patient, Mutter, Bruder)
Kontakt-Setting	Angabe der Art der Kontaktaufnahme (angesichtlich, telefonisch, schriftlich)
GPOH-OPS	Angabe der Intervention anhand des Prozedurenschlüssels nach GPOH-OPS
GPHO-OPS zusammengefasst	Bezeichnung der Prozedurengruppe, der der Prozedurenschlüssel zugeordnet ist (siehe Kap. 5.1.2.1.)
Krankheitsdauer	Angabe der Monate seit Erstdiagnose
Krankheitsphase	Bezeichnung der Krankheitsphase, die anhand der Krankheitsdauer bestimmt wird

Der Datensatz *Patientendaten* enthält für jede der 2042 Zeilen die Daten von genau einem Patienten und dient somit der Auswertung patientenbezogener Fragestellungen. Die in dieser Arbeit ausgewerteten Items dieses Datensatzes sind in Tabelle 2 aufgeführt.

Tabelle 2: Verwendete Items des Datensatzes *Patientendaten* mit Erläuterungen

Item	Erläuterung
Alter	Alter des Patienten in Jahren, errechnet anhand des Geburtsjahres des Patienten
Diagnosedatum	Datum, an dem die Erstdiagnose der Krebserkrankung gestellt wurde
ICD Hauptdiagnose	Bezeichnung der Krebserkrankung anhand der ICD-10
Diagnosegruppe	Bezeichnung der Diagnosegruppe, der die Hauptdiagnose zugeordnet ist (siehe Kap. 4.2.)
Belastungsgruppe	Bezeichnung der Belastungsgruppe (standard, mehrdimensional, hoch)
ICD Psychosoziale Diagnose	Angabe einer psychischen Störung aus Kapitel F der ICD-10
Gesamtanzahl Kontakte	Anzahl aller Interventionen des Patienten
Gesamtdauer	Summierte Dauer aller Kontakte des Patienten in Minuten / Stunden
Minuten pro Kontakt	Aus der Gesamtanzahl und Gesamtdauer errechnete durchschnittliche Einzelkontaktdauer in Minuten
Krankheitsdauer	Angabe der Monate seit Erstdiagnose
Krankheitsphase	Bezeichnung der Krankheitsphase, die anhand der Krankheitsdauer bestimmt wird

Für die vorliegende Arbeit wurden diese Datensätze mithilfe des Statistikprogrammes SPSS 11.0<sup>®</sup> ausgewertet. Für die Tabellen und Diagramme in dieser Arbeit wurden die Daten aus den SPSS 11.0<sup>®</sup>-Tabellen in EXCEL 2003<sup>®</sup>-Tabellen überführt und weiterverarbeitet. Als Textverarbeitungsprogramm diente WORD 2003<sup>®</sup>.

Für die einzelnen Fragestellungen wurden fehlende oder ungültige Daten aus den Berechnungen herausgenommen. Die Anzahl der gültigen Zeilen ist zu jeder Fragestellung angegeben.

#### **4.4. Ergänzende Angaben**

##### *4.4.1. Definition der Behandlungsphasen*

Für eine behandlungsphasenabhängige Auswertung wurden von den Autoren der Erhebung, wie eingangs schon erwähnt, drei Phasen definiert. Die Behandlungsphasen wurden anhand der Behandlungsdauer eingeteilt, da es in den Protokollbögen hierfür kein eigenes Item gab. Die folgenden, vom Autor dieser Arbeit ergänzten Erklärungen sollen eine Orientierung bieten, welche zentralen Themen in den unterschiedlichen Phasen zu finden sind.

1. **Intensivphase** (0-6 Monate): Nach erfolgter Diagnostik beginnt die onkologische Therapie mit oft in die körperliche und psychische Integrität eingreifenden Therapien wie Chemotherapie, Operationen oder Bestrahlung. Die Dauer beträgt meist mehrere Monate. Ziel dieser Therapiephase ist es, die Krebserkrankung in Remission zu bringen, das heißt das Malignom so weit zu bekämpfen, dass kein vitales Tumorgewebe (bzw. keine Tumorzellen bei Leukämien) mehr nachweisbar ist. Dies ist nicht mit einer Heilung gleichzusetzen, da davon auszugehen ist, dass noch einzelne, nicht nachweisbare vitale Zellen/Zellverbände vorhanden sind. Daher schließt sich die

2. **Anschluss therapie** (7-18 Monate) an, in welcher weniger intensive Therapiemaßnahmen über einen meist längeren Zeitraum durchgeführt werden, um die Remission zu halten. Die körperliche und psychosoziale Belastung ist in dieser Phase meist geringer.
  
3. Nach erfolgter Therapie (>18 Monate) bleiben die betroffenen Kinder über längere Zeit (je nach Diagnose Jahre bis Jahrzehnte) in der **Nachsorge**, in der die körperlichen Folgen der Therapie kontrolliert und ein eventuell auftretendes Rezidiv frühzeitig erkannt werden sollen.

In den Protokollbögen wurde der **Status** (stationär, teilstationäre/tagesklinische Behandlung, ambulant oder verstorben) für den Tag des Kontaktes codiert. Die Kategorie *verstorben* bezieht sich auf Kontakte mit Angehörigen von verstorbenen Patienten [20].

#### 4.5. Schnittpunkte mit in der Primärstudie veröffentlichten Themen

Um eine Abgrenzung zu bereits veröffentlichten Daten der primären Studie „Quantitative und qualitative Erfassung patientenbezogener psychosozialer Tätigkeiten in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie - Eine multizentrische Untersuchung im Auftrag der PSAPOH“ [39] sicher zu stellen, sollen einige Themenbereiche kurz benannt werden. Zum Teil werden, als Grundlage einer vertiefenden Auswertung, bereits in der Primärstudie veröffentlichte Zahlen in dieser Arbeit erneut dargestellt. Hierbei handelt es sich um Ergebnisse folgender Bereiche:

- Die Verteilung der Kontakte in Abhängigkeit vom Versorgungsstatus
- Die Verteilung der Patienten auf die Belastungsgruppen insgesamt

- Die Dauer und Anzahl von Interventionen insgesamt
- Die Häufigkeiten von ICD-F43-Diagnosen insgesamt
- Die Häufigkeiten von Interventionsarten insgesamt

Alle Ergebnisse, die übernommen wurden, werden im jeweiligen Kapitel als solche benannt.

## 5. Ergebnisse

### 5.1. Strukturelle Merkmale der psychosozialen Versorgung

#### 5.1.1. Analyse des Settings

Als erster struktureller Gesichtspunkt wird die Form der Kontaktaufnahme zwischen psychosozialen Mitarbeitern und betreuten Personen dargestellt.

Tabelle 3: Darstellung des Settings bei Patienten und Angehörigen

Kontaktperson	n	Setting		
		angesichtlich (%)	telefonisch (%)	schriftlich (%)
Nur Patient	6303	95.8	2.2	2.0
Einzelne Angehörige	7320	82.6	15,8	1,5
Insgesamt	25254	85.4	10.4	4.1

Insgesamt wurden 25282 Kontakte dokumentiert. Abzüglich 28 bezüglich des Settings unvollständig ausgefüllter Protokolle bleiben 25254 Kontakte (99,9% aller Kontakte), von denen mit 85,4% die meisten angesichtlich stattfinden. 10,4% laufen telefonisch, 4,1% schriftlich ab. 6303 Kontakte finden mit dem Patienten alleine statt. 7320 Kontakte mit einzelnen Angehörigen werden ausgewertet.

Bei der Betrachtung der Kontaktart in Abhängigkeit des Kontaktierten (*Patient* versus *Angehöriger* (Vater, Mutter, Geschwister, sonstiger Angehöriger)) lässt sich

erwartungsgemäß ein höherer Anteil angesichtlicher Kontakte bei den Patienten erkennen (Patient 95,8% vs. Angehöriger 82,6%). Bei vergleichbar niedrigem Anteil der schriftlichen Kontakte sind Telefonate bei den Patienten sehr selten, bei den Angehörigen findet dagegen fast jeder sechste Kontakt telefonisch statt (Patient 2,2% vs. Angehöriger 15,8%) (Tabelle 3).

**Zusammenfassung:** Psychosoziale Arbeit wird im Wesentlichen durch den direkten angesichtlichen Kontakt mit dem Patienten und den Angehörigen bestimmt. Bei Personen, die im Zentrum der psychosozialen Versorgung stehen (Patienten, Angehörige), ist der Anteil angesichtlicher Kontakte am höchsten.

### *5.1.2. Mitarbeiter*

Vor dem Hintergrund der multidisziplinären Teamzusammensetzung in der psychosozialen Versorgung lassen sich Unterschiede und Gemeinsamkeiten in Bezug auf die Berufsgruppen in Hinblick auf die durchgeführten Interventionen und die betreuten Personen darstellen.

Als Grundlage werden zunächst die Interventionsarten und deren Einteilung in Interventionsgruppen erläutert.

#### *5.1.2.1. Darstellung der Interventionsarten und –gruppen*

Im Rahmen der Datenerhebung wurden die psychosozialen Mitarbeiter gebeten, für jeden Kontakt die Interventionsart nach dem operativen Prozedurenschlüssel der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie GPOH-OPS\_1.0 [25] zu dokumentieren. Die einzelnen Schlüssel wurden von den Verfassern der Studie für diese Analyse übersichtlicher in sechs Gruppen zusammengefasst: Interventionen, die

in den Bereich der verbalen Therapie gehören, wurden unter *Therapie* subsumiert. *Kreativtherapie/sonstige therapeutische Maßnahmen* fasst musik- und kunsttherapeutische Sitzungen sowie andere therapeutische Maßnahmen wie z. B. Hypnotherapie zusammen. Die anderen Gruppen wurden dem GPOH-OPS entsprechend eingeteilt. Tabelle 4 zeigt eine detaillierte Auflistung der Prozedurengruppierung.

Tabelle 4: Interventionen/OPS Prozeduren und Prozedurengruppen [25]: Die einzelnen Prozeduren nach dem Prozedurenschlüssel der GPOH wurden zur Verbesserung der Übersichtlichkeit in sechs Gruppen zusammengefasst.

<b>Prozedurengruppe</b>	<b>GPOH-OPS</b>	<b>Interventionsart</b>
Therapie	9-402.1	Psychotherapie
	9-402.2	Neuropsychologische Therapie
	9-402.3	Supportive Therapie
	9-402.4	Krisenintervention
	9-402.5	Palliativversorgung
Kreativtherapie, sonst. Therapie	9-402.6	Kreativ-Therapie
	9-402.9	Andere Therapien
Beratung	9-401.1	Sozialrechtliche Beratung
	9-401.2	Familien-, Paar- und Erziehungsberatung
	9-401.3	Organisatorische Maßnahmen
	9-401.4	Nachsorge, Rehabilitation
Diagnostik	9-400.1	Psychosoziale Diagnostik
	9-400.2	Testpsychologische Diagnostik
	9-400.3	Neuropsychologische Diagnostik
	9-400.4	Psychotherapeutische Diagnostik

Konsil, Gutachten, andere ergänzende Maßnahmen	9-411.0	Aufklärungs-, Einwilligungs- und Beratungsgespräche [...]
	9-411.1	Komplexes schriftliches Gutachten
	9-411.2	Konsil und Beratung [...]
Prävention	9-404.1	Einfache Schulung
	9-404.2	Komplexe Schulung

#### *5.1.2.2. Tätigkeitsprofile der Berufsgruppen*

Die Analyse der durchgeführten Prozeduren in Abhängigkeit von der Berufsgruppe soll zeigen, ob es für die verschiedenen Berufe typische Prozeduren-Profile gibt und sich hieraus spezifische Tätigkeitsfelder ableiten lassen (Tabelle 5). Es werden 24889 Kontakte (98,5% aller Kontakte) mit Einträgen in den Rubriken Berufscode und Prozeduren-Schlüssel ausgewertet.

Tabelle 5: Anzahl und relative Anteile von Prozeduren (nach GPOH-OPS) in  
Abhängigkeit von den verschiedenen Berufsgruppen.

Berufs- gruppe		Prozeduren-Gruppe						
		Be- ratung	Dia- gnostik	Konsil/ Gut- achten	Präven- tion	The- rapie	Sonst. ther. Maßn.	Total
Psycho- logen	Anzahl	1524	495	616	61	3826	384	6906
	% der Psychologen- kontakte	22.1	7.2	8.9	0.9	55.4	5.6	100
	% der Prozedur	21.3	55.8	46.2	59.8	44.3	5.7	27.7
	% aller Kontakte	6.1	2.0	2.5	0.2	15.4	1.5	27.7
Erziehungs- wiss.	Anzahl	726	53	177	1	898	123	1978
	% der Erziehungswiss.- kontakte	36.7	2.7	8.9	0.1	45.4	6.2	100
	% der Prozedur	10.1	6.0	13.3	1.0	10.4	1.8	7.9
	% aller Kontakte	2.9	0.2	0.7	0.0	3.6	0.5	7.9
Sozial- arbeiter	Anzahl	3354	179	170	1	1450	278	5432
	% der Sozial- arbeiterkontakte	61.7	3.3	3.1	0.0	26.7	5.1	100
	% der Prozedur	46.8	20.2	12.8	1.0	16.8	4.1	21.8
	% aller Kontakte	13.5	0.7	0.7	0.0	5.8	1.1	21.8
Heil- pädagogen	Anzahl	307	4	123	0	607	192	1233
	% der Heilpädagogen- kontakte	24.9	0.3	10.0	0.0	49.2	15.6	100
	% der Prozedur	4.3	0.5	9.2	0.0	7.0	2.8	5.0
	% aller Kontakte	1.2	0.0	0.5	0.0	2.4	0.8	5.0

Erzieher	Anzahl	140	0	41	12	968	3791	4952
	% der Erzieher- kontakte	2.8	0.0	0.8	0.2	19.5	76.6	100
	% der Prozedur	2.0	0.0	3.1	11.8	11.2	56.1	19.9
	% aller Kontakte	0.6	0.0	0.2	0.0	3.9	15.2	19.9
Kreativ- therapeuten	Anzahl	193	8	115	20	480	1001	1817
	% der Kreativtherapeuten- kontakte	10.6	0.4	6.3	1.1	26.4	55.1	100
	% der Prozedur	2.7	0.9	8.6	19.6	5.6	14.8	7.3
	% aller Kontakte	0.8	0.0	0.5	0.1	1.9	4.0	7.3
Sonstige	Anzahl	923	148	91	7	412	990	2571
	% der Kontakte sonstiger Berufe	35.9	5.8	3.5	0.3	16.0	38.5	100
	% der Prozedur	12.9	16.7	6.8	6.9	4.8	14.6	10.3
	% aller Kontakte	3.7	0.6	0.4	0.0	1.7	4.0	10.3
Total	Anzahl	7167	887	1333	102	8641	6759	24889
	% der Kontakte aller Berufsgruppen	28.8	3.6	5.4	0.4	34.7	27.2	100
	% der Prozedur	100	100	100	100	100	100	100

**Psychologen:** Die Psychologen haben mit 6906 Kontakten (27,7 %) die meisten Kontakte aller Berufsgruppen dokumentiert. Erwartungsgemäß führen die Psychologen vorrangig Therapien durch (55,4% ihrer Interventionen). Fast die Hälfte (44,3%) aller unter *Therapie* eingetragenen Kontakte entfallen auf die Psychologen, obwohl ihr Anteil an allen Kontakten wie erwähnt 27,7 % beträgt. Die zweite Hauptaufgabe der Psychologen liegt in der Beratung (21,3% ihrer Interventionen). Zudem ist dies die

Berufsgruppe mit dem größten Anteil an diagnostischer Tätigkeit, auch wenn dieser nur 7,2% ausmacht, somit etwa jeden 13. Kontakt betrifft, und in der Häufigkeit der Konsil/Gutachten-Sparte mit 8,8% nachfolgt.

**Erziehungswissenschaftler:** Sie haben ein ähnliches Tätigkeitsprofil wie die Psychologen, wobei Therapie mit 45,4% zugunsten der Beraterfunktion mit 36,7% niedriger ausfällt.

**Sozialarbeiter:** Sozialarbeiter sind *die* beratende Berufsgruppe. Es wurden 61,1% der Sozialarbeiterkontakte, entsprechend 46,8% aller Kontakte unter *Beratung*, hier dokumentiert. Außerdem ist jeder vierte Kontakt (26,7%) auf Therapie ausgerichtet. Mit 5432 Kontakten ist es die am zweithäufigsten vertretene Berufsgruppe (21,8 % aller Kontakte).

**Heilpädagogen:** Zwei Drittel der Kontakte sind für den therapeutischen Bereich reserviert (Therapie 49,1%, sonstige therapeutische Maßnahmen 15,5%). Jeder vierte Kontakt (24,9%) findet unter beratender Zielsetzung statt.

**Erzieher:** Nahezu jeder Kontakt wurde im therapeutischen Bereich verschlüsselt: 76,3% sonstige therapeutische Maßnahmen, weitere 19,5% als Therapie. Die Erzieher sind die einzige Berufsgruppe, die kaum (2,8%) Schlüssel der Kategorie Beratung codiert hat. Anzumerken ist, dass die Untersuchung nicht speziell für Erzieher konzipiert war, so dass als geeignete Kodierung der Tätigkeit vorrangig die Kategorie sonstige Therapie in Frage kam.

**Musik-/Kunsttherapeuten:** Sonstige therapeutische Maßnahmen mit 54,8% und 26,3% Therapie machen zusammen vier Fünftel der Kontakte aus. Nicht unerheblich ist daneben mit 10,6% die Beratung. Diagnostik spielt keine Rolle (< 0,5%).

**Zusammenfassung:** Es lassen sich Berufsprofile, also Unterschiede in den Verteilungen der durchgeführten Prozeduren in Abhängigkeit von der Berufsgruppe, erkennen. Deutlich wird gleichzeitig, dass es mit *Beratung* und *Therapie* und *sonstige therapeutische Maßnahmen* Prozeduren gibt, die berufsübergreifend eine wichtige Rolle spielen.

#### 5.1.2.3. Zentrale Interventionen: *Therapie* und *Beratung*

Aufgrund ihrer berufsübergreifend zentralen Stellung ist es sinnvoll, die durchgeführten Interventionen der Prozedurengruppen *Therapie* und *Beratung* in Abhängigkeit von der Berufsgruppe näher zu betrachten.

##### 5.1.2.3.1. *Therapie*

Die Interventionsgruppe mit dem höchsten Anteil an allen Kontakten ist *Therapie* mit 34,7%. Dies entspricht 8641 Kontakten. Der größte Teil (80,3%) dieser Kontakte wurden als *Supportive Therapie* (9-402.3) dokumentiert. Der Anteil dieser Intervention an den Kontakten der beschriebenen Berufsgruppen liegt zwischen 18,98% (Erzieher) und 45,09% (Heilpädagogen), es handelt sich somit um eine berufsübergreifend häufig eingesetzte Prozedur.

##### 5.1.2.3.2. *Beratung*

Die Häufigkeiten der einzelnen beratenden Prozeduren insgesamt und untergliedert nach Berufscode zeigt Tabelle 6.

Tabelle 6: Anwendung beratender Interventionen (nach GPOH-OPS) von den verschiedenen Berufsgruppen

Berufscode		GPOH-OPS					Total
		Sozialrechtl. Beratung (9-401.1)	Familien-, Paar- und Erziehungs- beratung (9- 401.2)	Organisa- torische Maßnahmen (9-401.3)	Nachsorge, Reha- bilitation (9- 401.4)		
Psycho- logen	n	355	286	665	218	1524	
	% der Psychologenkontakte	23.3	18.8	43.6	14.3	100	
	% der Prozedur	22.8	41.3	19.8	13.9	21.3	
	% aller Kontakte	5.0	4.0	9.3	3.0	21.3	
Erziehungs- wissen- schaftler	n	115	119	258	234	726	
	% der Erziehungswiss.- kontakte	15.8	16.4	35.5	32.2	100	
	% der Prozedur	7.4	17.2	7.7	15.0	10.1	
	% aller Kontakte	1.6	1.7	3.6	3.3	10.1	
Sozial- arbeiter	n	812	166	1663	713	3354	
	% der Sozialarbeiterkontakte	24.2	4.9	49.6	21.3	100	
	% der Prozedur	52.1	24.0	49.6	45.6	46.8	
	% aller Kontakte	11.3	2.3	23.2	9.9	46.8	
Heil- pädagogen	n	80	23	152	52	307	
	% der Heilpäda- gogenkontakte	26.1	7.5	49.5	16.9	100	
	% der Prozedur	5.1	3.3	4.5	3.3	4.3	
	% von Total	1.1	0.3	2.1	0.7	4.3	

Erzieher	n	2	8	124	6	140
	% der Erzieherkontakte	1.4	5.7	88.6	4.3	100
	% der Prozedur	0.1	1.2	3.7	0.4	2.0
	% aller Kontakte	0	0.1	1.7	0.1	2.0
Musik-therapeuten	n	22	42	104	10	178
	% der Musiktherapeutenkontakte	12.4	23.6	58.4	5.6	100
	% der Prozedur	1.4	6.1	3.1	0.6	2.5
	% aller Kontakte	0.3	0.6	1.5	0.1	2.5
Kunst-therapeuten	n	0	0	15	0	15
	% der Kunsttherapeutenkontakte	0	0	100	0	100
	% der Prozedur	0	0	0.4	0	0.2
	% aller Kontakte	0	0	0.2	0	0.2
Sonstige	n	172	49	371	331	923
	% der Kontakte sonstiger Berufe	18.6	5.3	40.2	35.9	100
	% der Prozedur	11.0	7.1	11.1	21.2	12.9
	% aller Kontakte	2.4	0.7	5.2	4.6	12.9
Total	n	1558	693	3352	1564	7167
	% der Kontakte aller Berufsgruppen	21.7	9.7	46.8	21.8	100
	% der Prozedur	100	100	100	100	100

Fast jeder zweite (46,8%) beratende Kontakt wird von Sozialarbeitern geleistet. Mit Ausnahme des Schlüssels 9-401.2 (Familien-, Paar- und Erziehungsberatung), welcher mit 41,3% am häufigsten durch Psychologen angewendet wird, trifft diese Größenordnung für Sozialarbeiter auf alle beratenden Interventionen zu (45,6% - 52,1%). Hierunter fällt auch die insgesamt mit 46,8% am häufigsten angewendete beratende Intervention 9-401.3 (Organisatorische Maßnahmen).

#### 5.1.2.4. Kontaktperson in Abhängigkeit von der Berufsgruppe

Analog zu den durchgeführten Interventionen gibt es auch Unterschiede und Gemeinsamkeiten in Bezug auf die betreuten Personen in Abhängigkeit von der Berufsgruppe. Gültige Einträge in den Rubriken Berufscodex und Kontaktperson finden sich in 22255 von 25282 Dokumentationsbögen (88,0%).

Tabelle 7 zeigt zunächst berufsgruppenübergreifend mit welchen Personen die Mitarbeiter Interventionen durchführten, sowie die absolute und relative Häufigkeit der Kontakte.

Tabelle 7: Absolute und relative Häufigkeiten von Kontakten zwischen psychosozialen Mitarbeitern und betreuten Personen

<b>Kontaktperson</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Patient	5487	24.66
Patient und Angehörige	4427	19.89
Patient und medizinisches Personal	106	0.48
Patient und sonstiges Personal	929	4.17
nur Mutter	5267	23.67
nur Vater	1144	5.14
Mutter und Vater	736	3.31

nur Geschwister	99	0.44
Familie	182	0.82
Lebenspartner	5	0.02
andere Angehörige	90	0.40
Angehörige und sonstige Personen	118	0.53
Psychosoziale Mitarbeiter	421	1.89
Abteilungsleitung / Arzt	627	2.82
Schwester	154	0.69
Erzieher	15	0.07
Lehrer	70	0.31
Krankengymnast	18	0.08
Seelsorger	19	0.09
mehrere Berufsgruppen	704	3.16
Dolmetscher	70	0.31
Nachsorgeeinrichtungen / Beratungsstellen / Praxen	168	0.75
gemeinnützige Organisationen	64	0.29
mehrere Stellen	106	0.48
Arzt / Schwester außerhalb	73	0.33
Krankenkasse / MdK (Med. Dienst d. Kassen)	569	2.56
Ämter	307	1.38
Schule / Kindergarten vor Ort	94	0.42
Sozialstation	18	0.08
Elternunterkunft der Klinik	31	0.14
Elternverein	86	0.39
Laienhelfer	51	0.23
<b>Total</b>	<b>22255</b>	<b>100</b>

Zur Verbesserung der Übersichtlichkeit wurden für die berufsgruppenspezifische Auswertung aus den 32 möglichen Angaben zu *Kontaktperson* vier Gruppen gebildet: Kontakte mit dem Patienten, mit Angehörigen, mit Personen innerhalb der Klinik und mit Personen / Institutionen außerhalb der Klinik.

**Insgesamt (n = 22255):** Insgesamt findet jeder zweite (49,2%) Kontakt als Patientenkontakt statt. Etwa die Hälfte hiervon sind Einzelkontakte mit dem Patienten. Jede dritte (34,3%) Intervention bezieht sich auf Angehörige. Mehr als 2/3 (68,9%) dieser Angehörigenkontakte finden mit der Mutter statt.

**Psychologen (n = 6920):** Psychologen haben überwiegend Kontakte mit Patienten (41,7%) und Angehörigen (40,3%). Seltener sind Kontakte mit Berufsgruppen aus dem direkten Umfeld (Pflege/Psychosozialer Dienst/Ärzte) (12,5%) und mit Institutionen außerhalb (5,5%).

**Erziehungswissenschaftler (n = 1948):** Die Verteilung der Kontakte bei den Erziehungswissenschaftlern sind denen der Psychologen sehr ähnlich mit einer leichten Verschiebung von den Patientenkontakten hin zu Kontakten mit Institutionen außerhalb der Klinik: Zu 36,7% wurden Patientenkontakte und zu 39,8% Angehörigenkontakte dokumentiert. Mit 14,4% betreffen deutlich weniger Kontakte Berufsgruppen innerhalb des Hauses und mit 9,1% Einrichtungen außerhalb der Klinik.

**Sozialarbeiter (n = 5403):** Erwartungsgemäß haben Sozialarbeiter mehr Kontakte mit Institutionen außerhalb (17,3%). Den Hauptanteil bilden jedoch Kontakte mit den Eltern (überwiegend Kontakte mit den Müttern, weniger mit den Vätern), Angehörige machen insgesamt einen Anteil von 45,4% aus. Es ist die Berufsgruppe mit dem geringsten Anteil an Patientenkontakten (29,5%).

**Heilpädagogen (n = 1215):** Es zeigt sich ein relativ hoher Anteil an Kontakten mit den Patienten (37,8%). Kontakte mit den Angehörigen finden sich allerdings noch häufiger (45,5%).

**Erzieher (n = 4955):** Vier Fünftel der Kontakte beziehen sich auf den Patienten. Der größte Anteil der übrigen Kontakte findet alleine mit Familienangehörigen statt. Diese Berufsgruppe konzentriert sich demnach mehr als alle anderen Gruppen auf direkte Kontakte mit den zu betreuenden Personen, und hat nur sehr wenige Kontakte mit anderen Berufsgruppen und Institutionen.

**Kreativtherapeuten (n = 627):** Die Verteilung der Kontakte der Kreativtherapeuten gleicht dem Bild bei den Erziehern: 75,5% der Kontakte beziehen sich auf den Patienten. Die meisten übrigen Kontakte (14,4%) auf die Angehörigen. Der Anteil an Kontakten mit Beschäftigten in der Klinik ist allerdings mit 8,4% doppelt so hoch wie bei den Erziehern (3,9%).

**Zusammenfassung:** Für Erzieher und Kreativtherapeuten bilden Kontakte zu den Patienten den wesentlichen Bestandteil ihrer Arbeit. Der überwiegende Anteil der anderen Kontakte findet mit Angehörigen statt. Alle anderen Berufsgruppen haben Sitzungen sowohl mit Patienten, Angehörigen als auch mit anderen Personen. Ein spezifisches Bild bezüglich der Kontaktpersonen wie bei den Erziehern und Kreativtherapeuten bildet sich nicht ab.

### 5.1.3. Vergleich der stationären, teilstationären und ambulanten Versorgung

#### 5.1.3.1. Häufigkeiten stationärer, teilstationärer und ambulanter Kontakte

Von 23932 Kontakten (94,7% aller Kontakte) mit einem gültigen Eintrag in der Rubrik Versorgungsstatus entfällt mit 70,2% (n = 16739) der größte Anteil auf den stationären Sektor, weitere 21,2% (n = 5063) der Kontakte finden ambulant statt. Nur 7,3% (n = 1756) betreffen die teilstationäre Versorgung (Diagramm 1). Diese Daten wurden in der Primärstudie bereits veröffentlicht und dienen hier als Grundlage der tiefer greifenden Betrachtung.

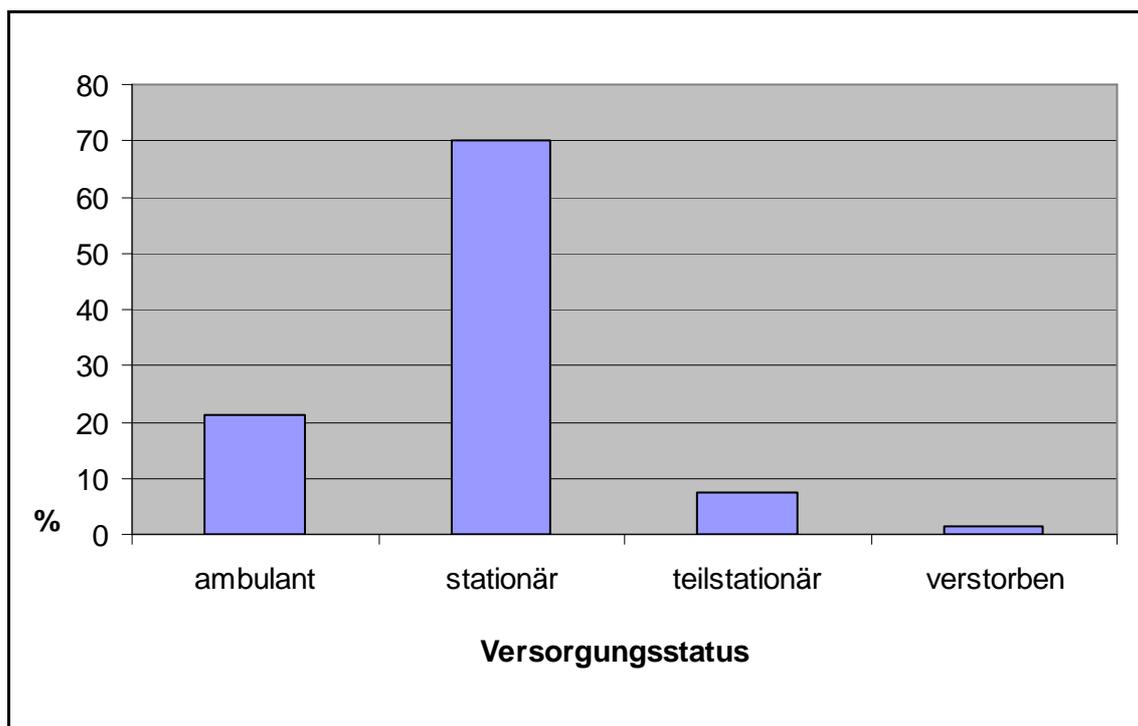


Diagramm 1: Verteilung der Kontakte auf die stationäre, teilstationäre und ambulante Versorgung sowie auf die Betreuung Angehöriger verstorbener Patienten (n = 23932)

**Zusammenfassung:** Der Schwerpunkt psychosozialer Betreuung liegt in der stationären Versorgung, aber auch während der ambulanten Phase werden psychosoziale Interventionen durchgeführt. Es erfolgt also eine behandlungsbegleitende Betreuung sowohl stationär als auch in den ambulanten Phasen der Behandlung.

#### 5.1.3.2. Bedeutung der betreuenden Berufsgruppen

Die Rolle der einzelnen Berufsgruppen unterscheidet sich zwischen stationärer, teilstationärer und ambulanter Behandlung. Auswertbar sind insgesamt 23752 (94,0% aller) Fragebögen mit Einträgen in den Kategorien Berufscode und Status.

**Psychologen:** Ambulant und stationär haben Psychologen einen gleich hohen Stellenwert von ca. 28% der Kontakte (28,4/27,7). Im teilstationären Bereich verringert sich dieser Anteil deutlich auf 18%. In der Kategorie *verstorben* findet jeder dritte Kontakt (32,6%) mit einem Psychologen statt.

**Erziehungswissenschaftler:** Am höchsten ist der Anteil an Kontakten mit einer Person aus der Berufsgruppe der Erziehungswissenschaftler bei den Kontaktpersonen der Kategorie *verstorben*: Mit 19,9% ist dies jeder fünfte Kontakt. Im Gegensatz hierzu ist diese Berufsgruppe bei den stationären und teilstationären Kontakten eher selten repräsentiert (6,1%/6,6%). Ambulant sind die Erziehungswissenschaftler mit 12,7% der Kontakte die am dritthäufigsten vertretene Berufsgruppe.

**Sozialarbeiter:** Insgesamt haben die Sozialarbeiter wie die Psychologen einen konstant hohen Anteil an den Kontakten. Mindestens jeder fünfte Kontakt findet mit Sozialarbeitern statt. Am geringsten ist der Anteil im stationären Bereich (18,9%). Er

steigt im teilstationären Bereich auf 25,8% bis hin zu 29,3% in der ambulanten Versorgung.

**Heilpädagogen:** Ihr Anteil an allen Kontakten schwankt in Abhängigkeit vom Versorgungsstatus nur leicht (4,4% – 6,8%).

**Erzieher:** Während im teilstationären Bereich jeder dritte Kontakt (33%) mit Erziehern stattfindet, womit diese die am häufigsten vertretene Berufsgruppe sind, und in der stationären Versorgung der Anteil mit 24,3% ebenfalls hoch ist, ist diese Berufsgruppe bei den ambulanten Patienten nur selten vertreten (4,2%).

**Musik-/Kunsttherapeuten:** Der Anteil dieser Berufe an den Kontakten schwankt zwischen 8% (stationär) und 4,1% (teilstationär).

#### *5.1.3.2.1 Unterschiede zwischen Patienten und Angehörigen*

Es sind Unterschiede zwischen der Versorgung der Angehörigen und der Patienten in Abhängigkeit vom Status festzustellen. Im stationären und teilstationären Kontext macht der Kontakt mit Psychologen bei den Angehörigen einen deutlich höheren Anteil aus als bei den Patienten (34,3% vs. 22,1% stationär; 26,2% vs. 13,4% teilstationär). Ambulant ist der Anteil der Kontakte mit dieser Berufsgruppe bei den Patienten etwas höher als bei den Angehörigen (33,2% vs. 28,9%). Während für die Angehörigen unabhängig vom Versorgungsstatus ein großer Anteil der Kontakte mit Psychologen stattfindet, ist bei den Patienten selbst dieser Anteil lediglich in der ambulanten Versorgung vergleichbar hoch. Stationär und teilstationär spielen andere Berufsgruppen eine größere Rolle. So findet teilstationär jeder zweite Kontakt (51,1%) mit Erziehern statt, im stationären Bereich immerhin noch jeder dritte (33,8%).

Ähnlich wie bei den Psychologen ist der Anteil der Kontakte mit Sozialarbeitern statusunabhängig bei den Angehörigen hoch (38 % ambulant, 34,6% stationär, 26,5% teilstationär). Bei den Patienten sind Kontakte mit Sozialarbeitern deutlich seltener (11,9% – 16,4%). Wesentlich häufiger sind bei den Patienten Kontakte mit Musik-/Kunsttherapeuten: Ungefähr jeder zehnte Kontakt ambulant (9,4%) und stationär (11,3%) findet mit diesen Berufsgruppen statt, teilstationär etwas seltener (6,3%). Bei den Angehörigen machen diese Berufsgruppen 0,4% bis 3,3% der Kontakte aus.

### **Zusammenfassung:**

Patienten werden im Vergleich zu den Angehörigen im stationären und teilstationären Bereich weniger durch Psychologen und Sozialarbeiter, dafür häufiger durch Erzieher und Musik-/Kunsttherapeuten betreut. In der ambulanten Versorgung ist der Unterschied in der Versorgung durch die Psychologen unwesentlich, hier geschieht die anteilige Zunahme der Kontakte mit Erziehern und Musik-/Kunsttherapeuten durch eine Abnahme der Sozialarbeiterkontakte.

#### *5.1.3.3. Behandlungsstatusabhängige Häufigkeiten von Prozeduren*

Ausgewertet werden 23644 Kontakte (93,4% aller Kontakte) mit gültigen Einträgen in den Kategorien Status und OPS-Prozedur. Hiervon entfallen  $n = 16579$  (70,1%) auf die stationäre Versorgung,  $n = 5003$  (21,1%) auf den ambulanten Sektor und  $n = 1748$  (7,4%) auf die teilstationären Kontakte (vgl. Analyse des Versorgungsstatus allgemein, Kapitel 5.1.3.1.).

Die Hälfte der analysierten Kontakte (50,0%,  $n = 11833$ ) bezieht sich auf den therapeutischen Bereich (Therapie 26,8%,  $n = 6335$ ; Kreativtherapie/sonstige 23,2%,  $n = 5497$ ) während der stationären Versorgung. Die beiden häufigsten Interventionen unter diesen Kontakten waren *Supportive Therapie* (22,2%,  $n = 5260$ ) und *Andere*

*Therapien* (18,8%, n = 4449). Somit machen diese zwei Schlüssel (von insgesamt 27 möglichen) innerhalb des Versorgungsstatus *stationär* 40% aller analysierten Kontakte aus.

Beratung findet ambulant (56,2%) wesentlich häufiger statt als stationär/teilstationär (19,7%/30%). Mit der relativen Häufigkeit der Kreativtherapien verhält es sich umgekehrt: Sie werden häufiger im stationären/teilstationären (33,2%/38,0%) als im ambulanten Bereich (7,4%) durchgeführt.

### **Zusammenfassung:**

Insgesamt zeigt sich, dass die Patienten stationär/teilstationär zum größten Teil therapeutisch (Therapie 38,2%/24,1%; Kreativtherapie 33,2%/38,0%) versorgt werden, ambulant schrumpft dieser Anteil (Therapie 26,0%; Kreativtherapie 7,4%) zugunsten der Beratung, die hier mit 56,2% mehr als die Hälfte der Kontakte ausmacht.

#### *5.1.3.3.1. Unterschiede zwischen Patienten und erwachsenen Angehörigen*

Erwachsene Angehörige werden ambulant zu 2/3 (66%) beratend versorgt. Teilstationär und vor allem stationär ist der Anteil an therapeutischen Interventionen – hierbei größtenteils Therapie und seltener Kreativtherapie – größer. Bei den Patienten geht die Tendenz in die gleiche Richtung, der Anteil der Beratung steigt ambulant jedoch nur auf ein Viertel (25,6%). Therapeutische Sitzungen werden stationär/teilstationär wesentlich häufiger unter *Kreativtherapie/sonstige* klassifiziert als unter *Therapie*, im ambulanten Bereich kehrt sich dieses Verhältnis um. Angehörige werden dabei wesentlich häufiger mit Interventionen unter *Therapie* behandelt, die Patienten häufiger unter *Kreativtherapie/sonstige*.

In der Kategorie *verstorben* ist erwartungsgemäß der Anteil an Therapie mit 69,4% besonders hoch. Hierbei ist der Schlüssel 9-402.5 = Krisenintervention mit 39,8% aller Kontakte der Kategorie *verstorben* am häufigsten. Obwohl diese Kategorie 1,1% aller Kontakte dieser Auswertung enthält, entfallen hierauf 37,9% der dokumentierten Kriseninterventionen.

**Zusammenfassung:** Patienten werden sowohl stationär als auch ambulant insgesamt mehr (kreativ-)therapeutisch versorgt als erwachsene Angehörige. Der Zuwachs beratender Interventionen von stationärer zu ambulanter Versorgung erfolgt bei den Angehörigen deutlicher. Die Kreativtherapie hat ihren Fokus im stationären Bereich und in Bezug auf die Patienten. In der Kategorie *verstorben* finden zu einem großen Anteil Kriseninterventionen statt.

## 5.2. Kriterien zur Ausrichtung der psychosozialen Versorgung

### 5.2.1 Patienten im Versorgungssystem

#### 5.2.1.1. Analyse der Verschlüsselung psychosozialer Diagnosen

Gut die Hälfte (57%) der Fragebögen enthält eine Angabe in der Rubrik *Psychosoziale Diagnose*. Von den eingetragenen Diagnosen entfallen 87,6% (n = 12624) auf die ICD-10-Rubrik F43 (Reaktionen auf schwere Belastung und Anpassungsstörungen). Alle anderen eingetragenen Schlüssel kommen mit einer Häufigkeit von unter 1% vor. Deswegen soll im Folgenden nur die Rubrik F43 weiter analysiert werden.

Die 12624 unter *F43* verschlüsselten Kontakte teilen sich wie folgt auf (Diagramm 2):

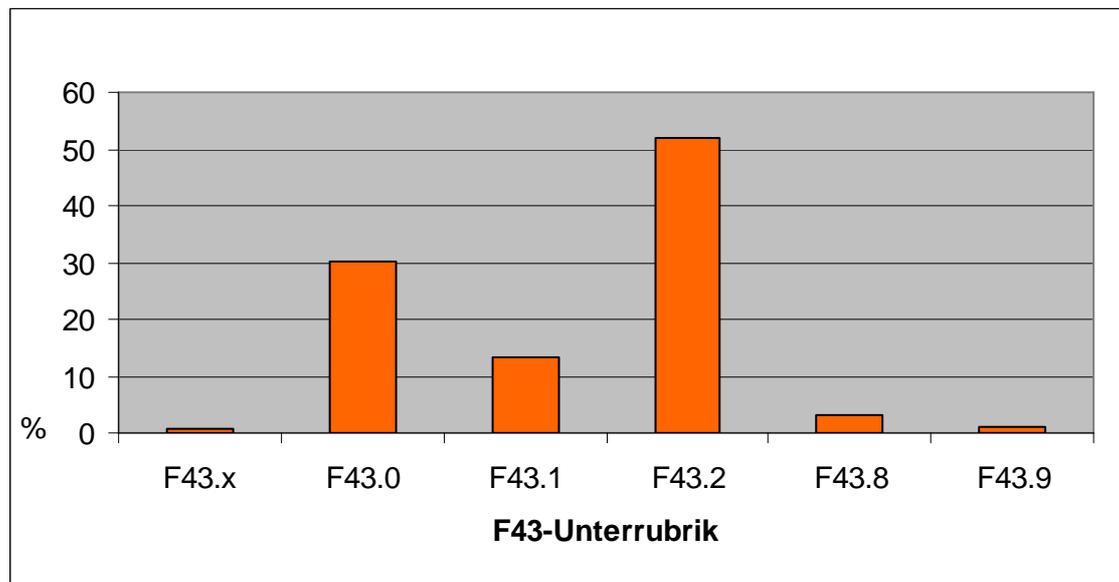


Diagramm 2: F43 Diagnosen. Relative Häufigkeiten einzelner Unterrubriken der ICD-10-Diagnose F43, Reaktion auf schwere Belastung und Anpassungsstörungen (n = 12624)

Zur Erläuterung der Diagnose-Ziffern nach ICD-10 [46]:

F43: Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen

F43.0: Akute Belastungsreaktion

F43.1: Posttraumatische Belastungsstörung

F43.2: Anpassungsstörung

F43.8: Sonstige Reaktionen auf schwere Belastung

F43.9: Reaktion auf schwere Belastung, nicht näher bezeichnet

Drei Diagnosen sind besonders häufig: F43.2 (Anpassungsstörung) mit 52%, F43.0 (Akute Belastungsreaktion) mit 30,1% und F43.1 (Posttraumatische Belastungsstörung) mit 13,3%. Abgesehen von F43.8 (Sonstige Reaktion auf schwere Belastung), vorkommend bei 3%, wurden alle anderen Diagnosen unter F43 seltener

als bei einem Prozent dokumentiert. Die drei häufigsten Diagnosen machen somit zusammen 95,4% der Kontakte unter *F43* aus. Dies entspricht 47,6% aller 25282 Kontakte.

**Zusammenfassung:** Den krebskranken Kindern und Jugendlichen wird häufig eine Diagnose der ICD-10-Rubrik *F43* gegeben. Die drei mit Abstand am häufigsten verwendeten Diagnosen sind *F43.0* (Akute Belastungsreaktion), *F43.1* (Posttraumatische Belastungsstörung) und *F43.2* (Anpassungsstörung).

#### *5.2.1.2. Versorgung in Abhängigkeit von der Entwicklung des Patienten*

##### *5.2.1.2.1. Interventionen in Abhängigkeit von der Entwicklungsphase der Patienten*

Für diese Fragestellung konnten 11657 (46,1% aller) Bögen mit Einträgen in den Rubriken Alter und Prozeduren-Schlüssel ausgewertet werden. Zur Überprüfung, ob sich die Interventionen nach individuellen Entwicklungskriterien orientieren, erscheint eine Altersgruppierung anhand von Entwicklungsschritten sinnvoll. Ausgewählt wurde eine Einteilung nach den „Entwicklungsaufgaben vom Säuglingsalter bis zur Adoleszenz“ von Schmidtchen [36] (S. 47).

Säuglingsalter	0-2 Jahre
Kindheit	3-4 Jahre
Vorschulalter	5-6 Jahre
Schulalter	7-12 Jahre
Pubertät	13-15 Jahre
Adoleszenz	16-18 Jahre
Erwachsene	>18 Jahre

Bei der Auswertung aller Kontakte (nicht nur diejenigen, die auf Patienten bezogen waren) gibt es keine relevanten Unterschiede zwischen den Altersgruppen. Das heißt die Art der Interventionen pro Fall ändert sich nicht wesentlich mit dem Alter des Patienten.

Werden jedoch nur die auf den Patienten bezogenen Interventionen (Einzelkontakte und Kontakte mit Patient und Angehörigen/sonstige) nach Alter ausgewertet, fallen in den Rubriken Beratung, Therapie und Kreativtherapie/sonstige sehr deutliche, recht kontinuierliche Veränderungen mit der Entwicklung der Kinder und Jugendlichen auf (Diagramm 3). Während Kreativtherapie/sonstige an relativer Häufigkeit abnimmt, nehmen Beratung und Therapie mit dem Alter zu.

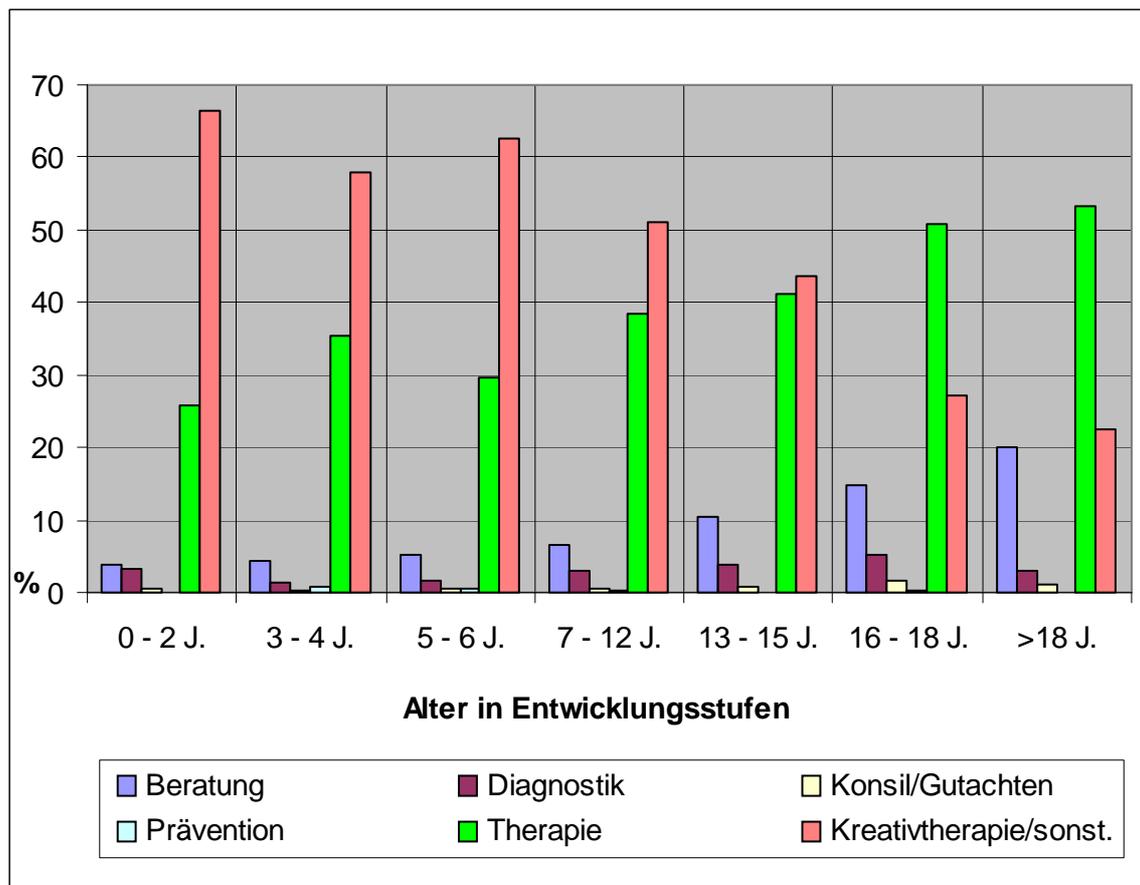


Diagramm 3: Relative Häufigkeiten der Prozedurengruppen in Abhängigkeit vom Entwicklungsstand der Patienten. Nur Patientenkontakte. Entwicklungsstufen nach

Schmidtchen (n = 11657)

Nun sollen die Interventionen, die auf erwachsene Angehörige bezogen sind, ebenfalls nach diesen Altersgruppen betrachtet werden (Diagramm 4):

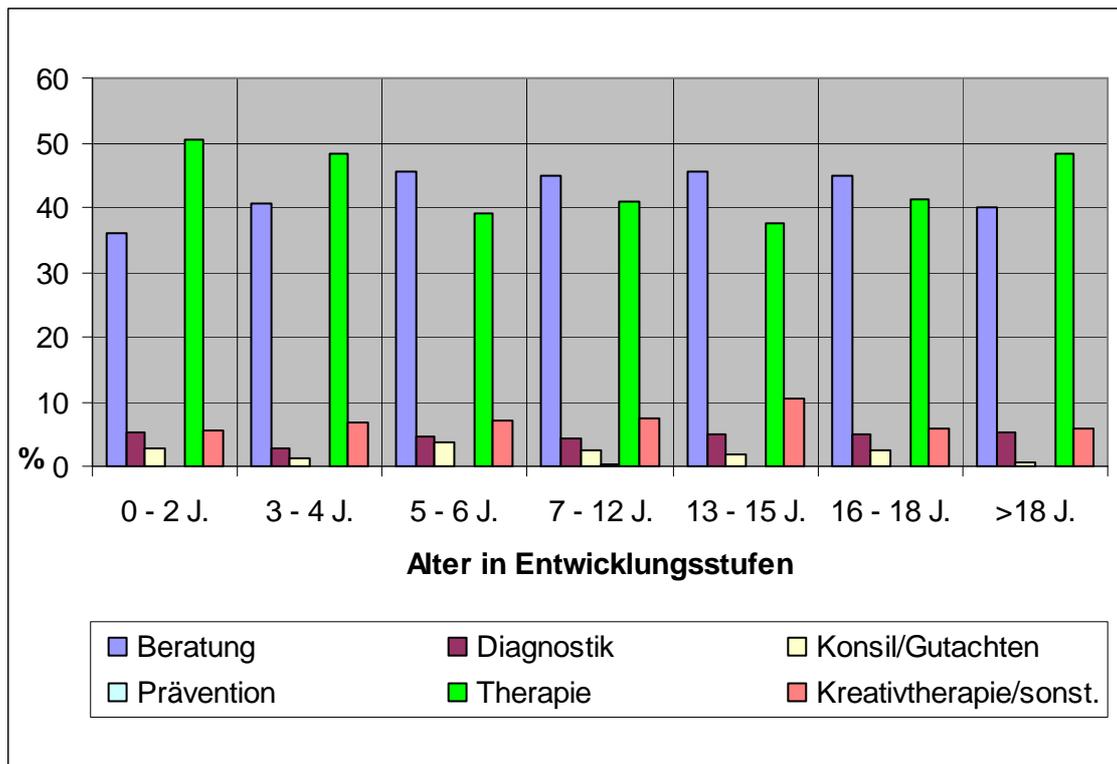


Diagramm 4: Relative Häufigkeiten der Prozedurengruppen in Abhängigkeit vom Entwicklungsstand der Patienten. Nur Kontakte mit erwachsenen Angehörigen.

Entwicklungsstufen nach Schmidtchen (n = 7801)

Die Unterschiede sind insgesamt nicht so auffällig wie bei den Patientenkontakten. Es ergibt sich eine U-förmige Verteilung für Therapie. Gegenläufig (breitgipfliger Verlauf) verhält sich die Häufigkeitsverteilung für Beratung und Kreativtherapie/sonstige.

**Zusammenfassung:** Es zeigt sich eine Tendenz zur entwicklungsabhängigen Veränderung der psychosozialen Betreuung der Patienten. Während Beratung und

Therapie mit dem Alter an Bedeutung gewinnen, nimmt der Anteil an Kreativtherapie ab. Diese Veränderungen betreffen nicht die Angehörigen.

#### 5.2.1.2.2. *Betreuungsaufwand in den verschiedenen Entwicklungsphasen der Patienten*

Analysiert wird der Datensatz *Patientendaten*, der 15282 Kontakte von 2042 Patienten enthält. Es wird erneut die im vorangegangenen Abschnitt eingeführte Einteilung in sechs Altersgruppen anhand der „Entwicklungsaufgaben vom Säuglingsalter bis zur Adoleszenz“ [36] vorgenommen. In einer siebten Kategorie werden die Kontakte von den über 18jährigen zusammengefasst. Die Gesamtanzahl der Interventionen teilt sich wie folgt auf die einzelnen Altersgruppen auf (Tabelle 8):

Tabelle 8: Anzahl der Kontakte in den verschiedenen Entwicklungsstufen

Alter (Jahre)	0-2	3-4	5-6	7-12	13-15	16-18	> 18	Total
Interventionen (n)	147	222	266	551	328	236	292	2042
Anteil an Interventionen (%)	7.2	10.9	13.0	27.0	16.1	11.6	14.3	100

Insgesamt ergibt sich pro Fall und Quartal eine Gesamtzeit für Interventionen von im Mittel 8,87 Stunden bei einer mittleren Anzahl von 12,38 Kontakten (durchschnittlich 0,72 Stunden = 43 Minuten pro Kontakt). Diese Zahlen wurden in der Primärstudie bereits veröffentlicht.

Betrachtet man die verschiedenen Altersgruppen, so fallen folgende Unterschiede auf: In der Gruppe der 0-2jährigen finden – wenn man von der Gruppe der über 18jährigen (Nachsorge) absieht - am wenigsten Kontakte (11,3 Kontakte/Quartal) statt. Auch ist

hier der Gesamtaufwand an Stunden (7,1 Std./Quartal) besonders gering. Zur nächsten Altersstufe der 3- und 4jährigen erfolgt gleichermaßen ein deutlicher Anstieg der Anzahl von Interventionen auf 16/Quartal wie auch der Gesamtdauer pro Quartal von 7,1 auf 10,3 Stunden. Die Dauer des Einzelkontaktes ändert sich somit kaum (von 37,7 auf 38,4 Min.). Im Gegensatz zum Gesamtaufwand an Stunden, der sich von diesem Alter an kontinuierlich bis zum Erwachsenenalter senkt, fällt die Zahl der Interventionen zu den 5-6jährigen deutlich (von 16 auf 13,2) ab, bleibt dann bis zum Beginn des Pubertätsalters relativ konstant und sinkt anschließend bis zum Erwachsenenalter weiter ab. Hieraus resultiert ein Anstieg des Zeitaufwandes pro Kontakt von 38,4 Minuten bei den 3-4jährigen auf 47,5 Minuten im Vorschulalter. Hiernach sinkt er wieder langsam bis zu den Erwachsenen ab.

**Zusammenfassung:**

Der Betreuungsaufwand ist in den Fällen, in denen sich das krebskranke Kind in den ersten drei Lebensjahren befindet, verhältnismäßig gering. Am höchsten ist er bei den 3- bis 6jährigen. Hierbei fällt auf, dass die Anzahl der Interventionen ab dem 4. Lebensjahr deutlich ansteigt, die Dauer der einzelnen Intervention jedoch erst bei den 5-6jährigen. Alle drei Werte fallen vom Schulalter an kontinuierlich bis ins Erwachsenenalter ab siehe (Diagramme 5 und 6).

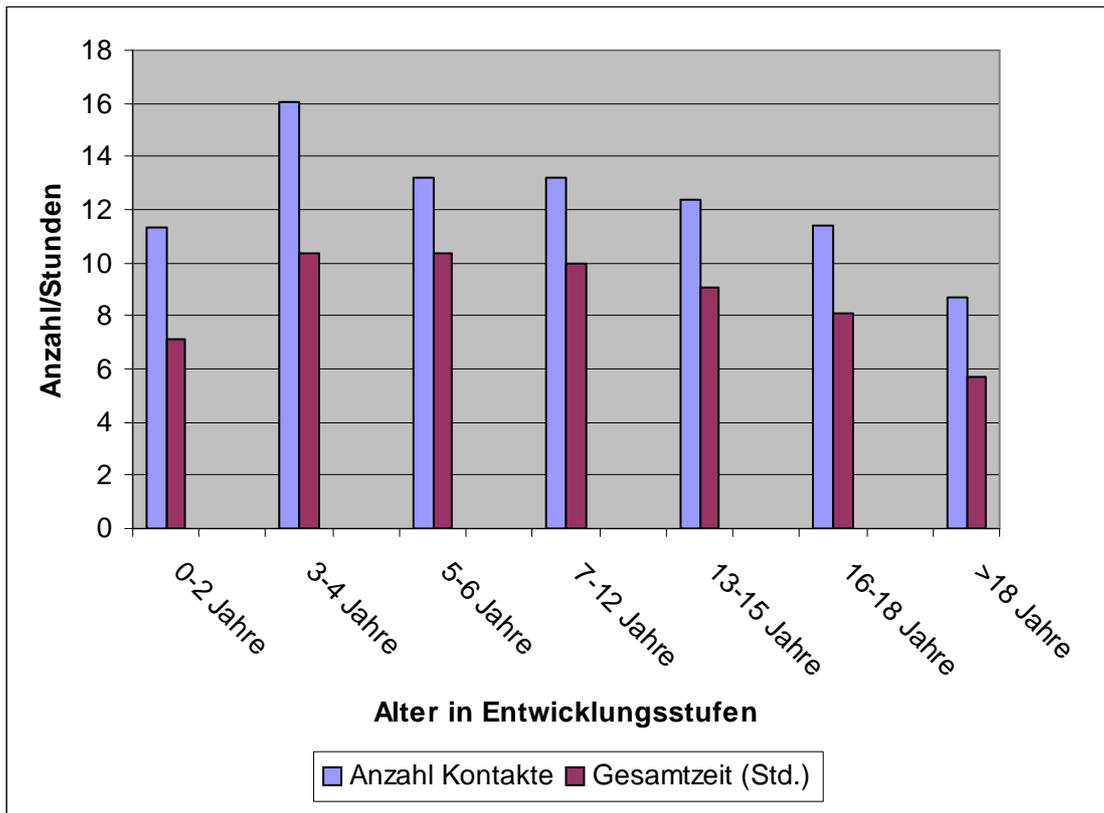


Diagramm 5: Anzahl und Dauer von Kontakten pro Quartal und Fall in Abhängigkeit von der Entwicklungsstufe (nach Schmidtchen) (n = 25282 Kontakte von 2042 Patienten)

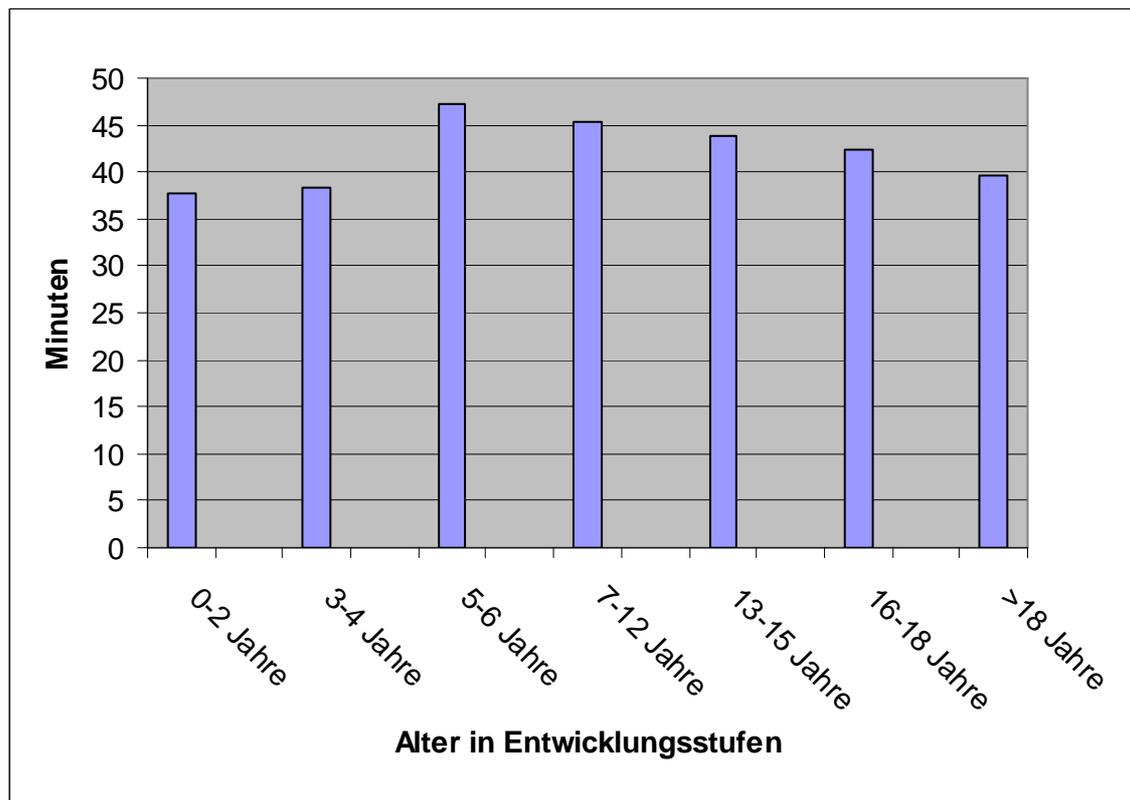


Diagramm 6: Durchschnittliche Dauer eines Kontaktes in Abhängigkeit von der Entwicklungsstufe (nach Schmidtchen) (n = 25282 Kontakte von 2042 Patienten)

### 5.2.1.3. Behandlungsphasenabhängige Versorgungsmerkmale

#### 5.2.1.3.1. Behandlungsaufwand in den Behandlungsphasen

Analysiert wird der Datensatz *Patientendaten*. Zu 1777 Patienten mit n = 22669 Kontakten sind Angaben für die Items Behandlungsphase, Anzahl der Kontakte und Gesamtdauer der Kontakte vorhanden.

Deutlich sichtbar ist die Abnahme des Behandlungsaufwandes mit Fortschreiten der Therapie. So nimmt ausgehend von der Intensivtherapie zur Anschlussbehandlung die

Gesamtdauer der Interventionen um 43,0% ab. Weitere 40,3% Abnahme erfolgt beim Übergang zur Kontrolle/Nachsorge (Diagramm 7).

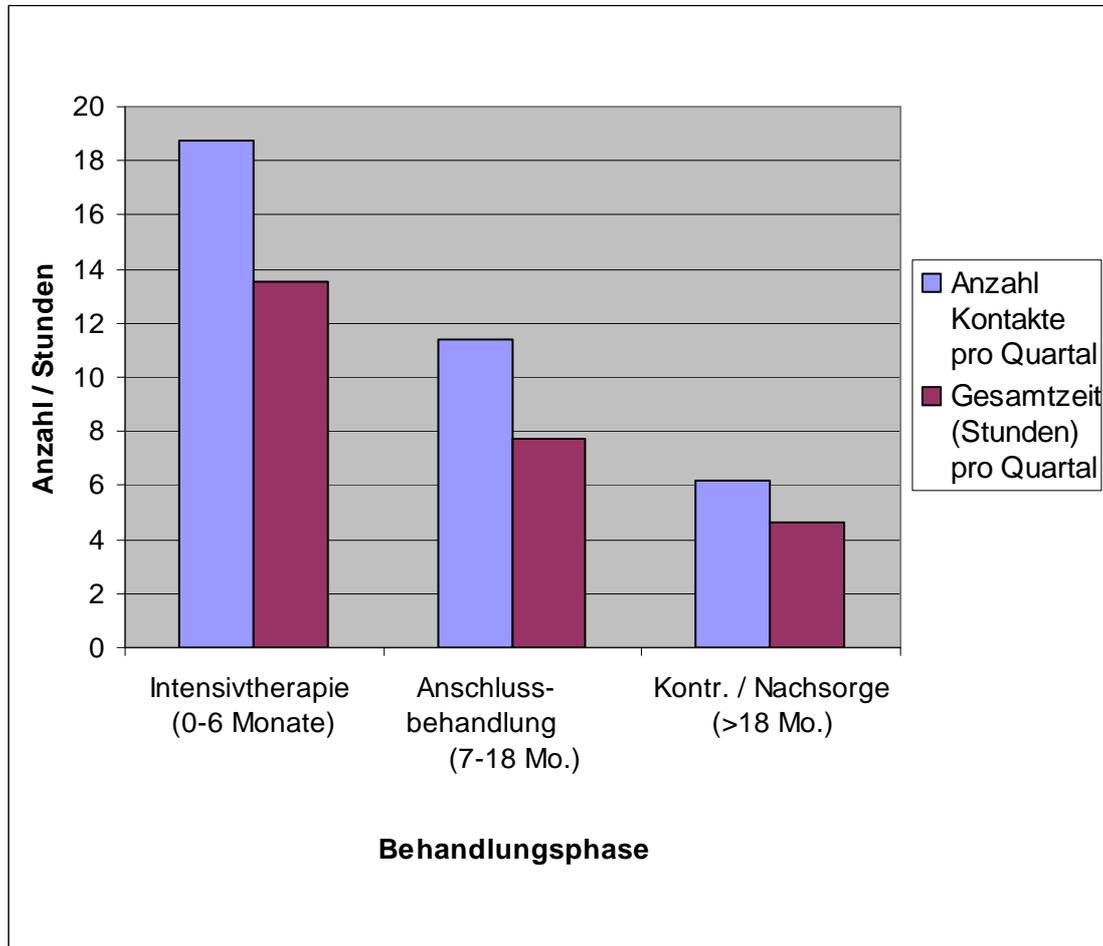


Diagramm 7: Anzahl und kumulative Dauer von Interventionen pro Quartal und Fall in Abhängigkeit von der Behandlungsphase (n = 22669 Kontakte von 1777 Patienten)

#### 5.2.1.3.2. Interventionen

Betrachtet man nun, welcher Art die Interventionen in den verschiedenen Behandlungsphasen sind (Diagramm 8), wird deutlich, dass der relative Anteil der therapeutischen Maßnahmen (Therapie/Kreativtherapie/sonstige therap. Maßnahmen) ausgehend von der Intensivphase mit 65,8% über die Anschlussbehandlung mit 58,2%

bis zur Nachbehandlungsphase mit 50,5% absinkt. Hierbei sinkt der Anteil der Kreativtherapie/sonstige deutlich ab als der Anteil der Therapie. Gegenteilig verhält sich der relative Anteil beratender Interventionen: Er steigt von 24,8% über 33,5% auf 37,8%. Die anderen Interventionsarten unterscheiden sich nicht wesentlich.

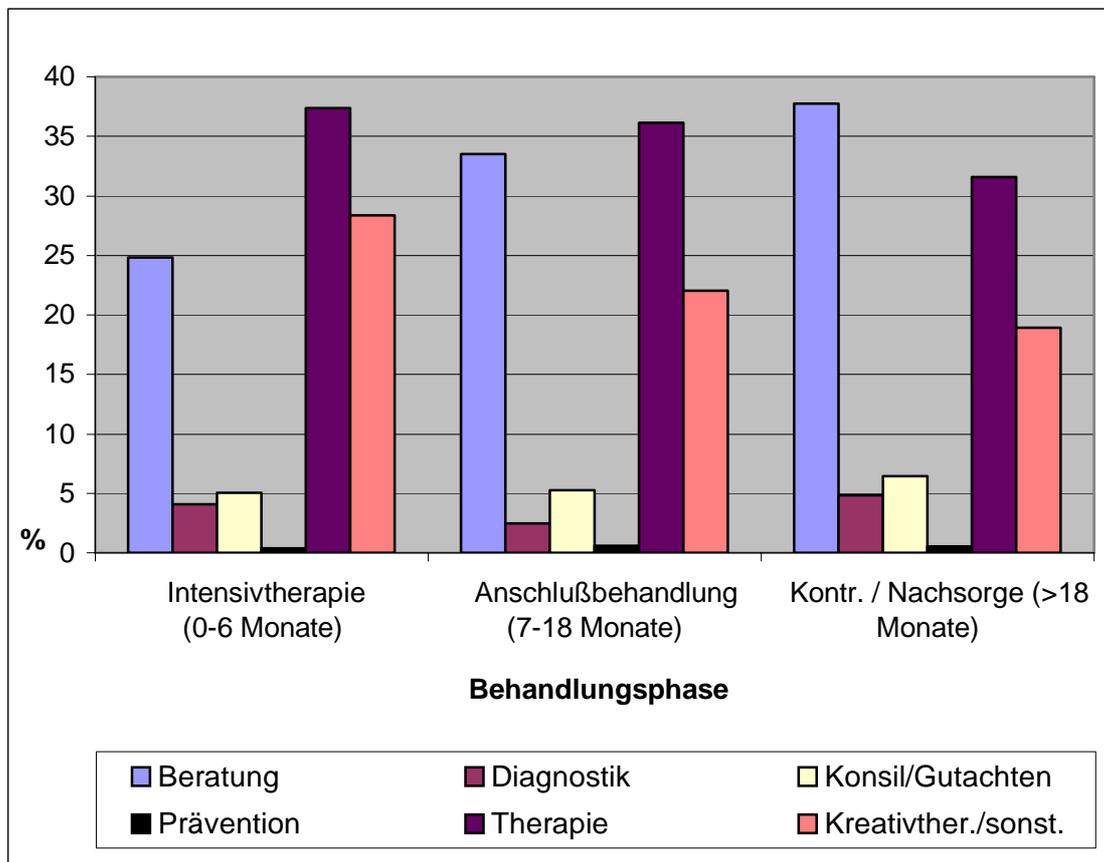


Diagramm 8: Relative Häufigkeiten von Prozeduren in Abhängigkeit von der Behandlungsphase (n = 22299)

#### 5.2.1.4. Unterschiede zwischen den Belastungsgruppen

Von den 2042 vorhandenen Patientendaten haben  $n = 1451$  (71,1%) einen gültigen Eintrag in der Rubrik *Belastungsgruppe*.

Die Einstufung in die Kategorien *Standard* (37,4%) und *Mehrdimensional* (38,2%) ist etwa gleich häufig. Als hochbelastet werden 24,4% der Patienten eingestuft. Diese Kategorie wird somit um ungefähr ein Drittel seltener klassifiziert als die beiden erstgenannten (Diagramm 9). Diese Zahlen wurden in der Primärstudie bereits veröffentlicht.

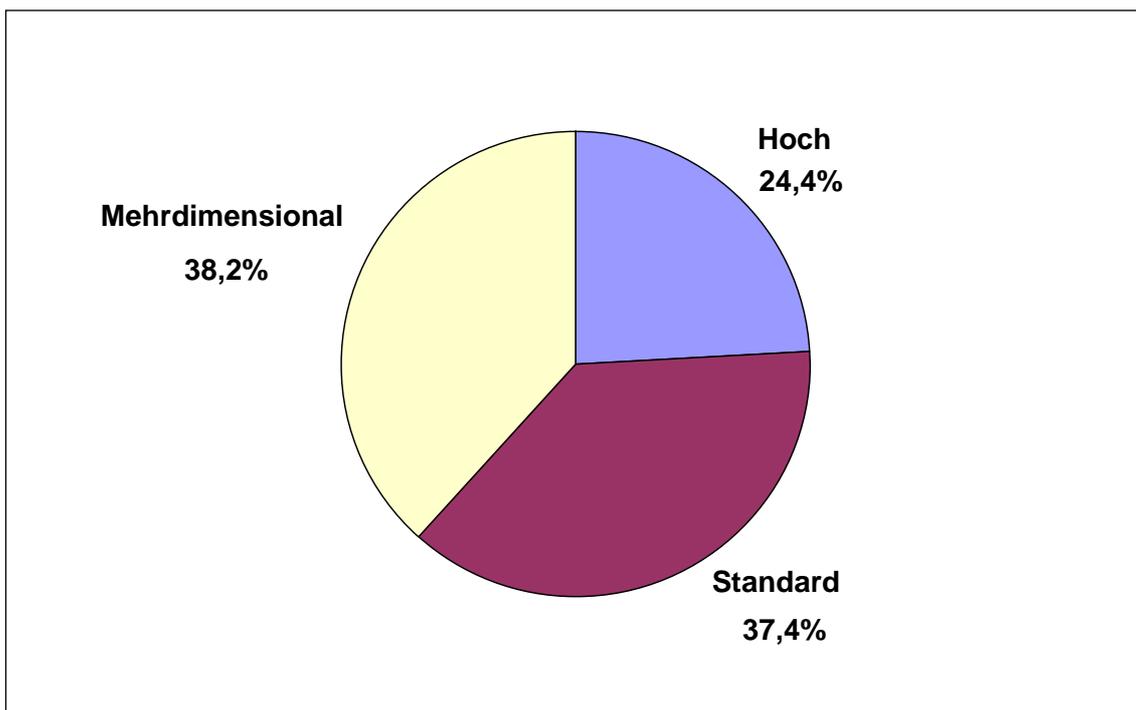


Diagramm 9: Verteilung der Patienten auf die Belastungsgruppen ( $n = 1451$ )

#### 5.2.1.4.1. Entwicklungsabhängige Änderungen der Belastung

Ausgewertet wird der Datensatz *Patientendaten*. Etwa zwei Drittel (1364 von 2042, 66,8%) der Kontaktbögen haben einen gültigen Eintrag unter *Alter* und *Belastungsgruppe*.

Der Mittelwert (Median) steigt von der Standardgruppe mit 9,61 (9) Jahren über die multimodal belastete Gruppe mit 9,98 (10) Jahren bis zu den Hochbelasteten mit 11,03 (11) Jahren. Letztere Gruppe ist somit im Mittel 1,42 Jahre älter als die standardbelasteten Patienten. Diagramm 10 veranschaulicht die Zunahme des relativen Anteils der Hochbelasteten mit der Entwicklung der Kinder und Jugendlichen.

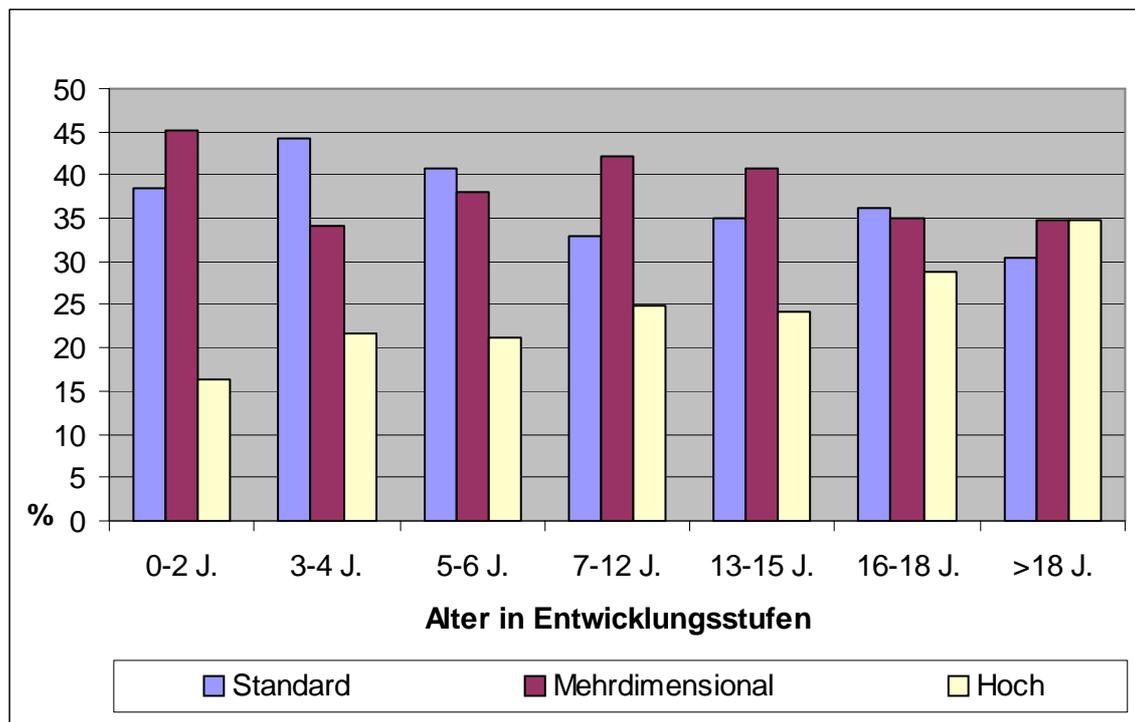


Diagramm 10: Belastungsgruppe in Abhängigkeit vom Alter. Entwicklungsphasen nach Schmidtchen (n = 1364)

#### 5.2.1.4.2. Abhängigkeit der Belastung von der medizinischen Diagnose

In n = 1451 (71,1% aller) Fragebögen sind gültige Einträge in den Kategorien Belastungsgruppe und Diagnose vorhanden.

Die Anzahl der unterschiedlichen Krankheitsdiagnosen im erfassten Patientenkollektiv ist mit 154 sehr hoch und für diagnosebezogene Fragestellungen zu unübersichtlich. Daher wurden die Einzeldiagnosen, wie in Kapitel 4.2. bereits erwähnt, von den Autoren der Primärstudie in 10 Diagnosegruppen zusammengefasst.

Die Unterschiede der relativen Häufigkeiten zwischen den Diagnosegruppen fallen bei den einzelnen Belastungsgruppen unterschiedlich aus. Am konstantesten ist der Anteil der mehrdimensional Belasteten mit einem Unterschied von 13,9% zwischen geringstem (33,1%, Leukämien) und höchstem Wert (47%, andere Tumoren). Der Anteil der Standardbelasteten unterscheidet sich mit 35,9% (zwischen 13,3%, Keimzelltumoren und 49,2%, Nierentumoren) deutlich stärker. Nur wenig geringer sind die Schwankungen des Hochbelasteten-Anteils: 31,8 % (zwischen 8,2%, Nierentumoren und 40%, Keimzelltumoren). Die Randstellung der Nierentumoren auf der Seite der geringer psychosozial Belasteten sowie der Keimzelltumoren auf der Seite hoher Belastung wird bei dieser Aufstellung deutlich.

Den höchsten Anteil hochbelasteter Patienten haben die Diagnosegruppen ZNS-Tumoren mit 35,7%, Knochentumoren mit 34,3% und Keimzelltumoren mit 40,0%. Letztere Gruppe hat mit n = 15 eine geringe Fallzahl.

Einen geringen Anteil hochbelasteter Patienten hat neben der schon erwähnten *Nierentumor*-Gruppe das Kollektiv *Lymphome* mit 16,2%. Die anderen

Diagnosegruppen weisen einen Hochbelasteten-Anteil zwischen 21,3% (Leukämien) und 28,8% (andere Tumoren) auf (Diagramm 11).

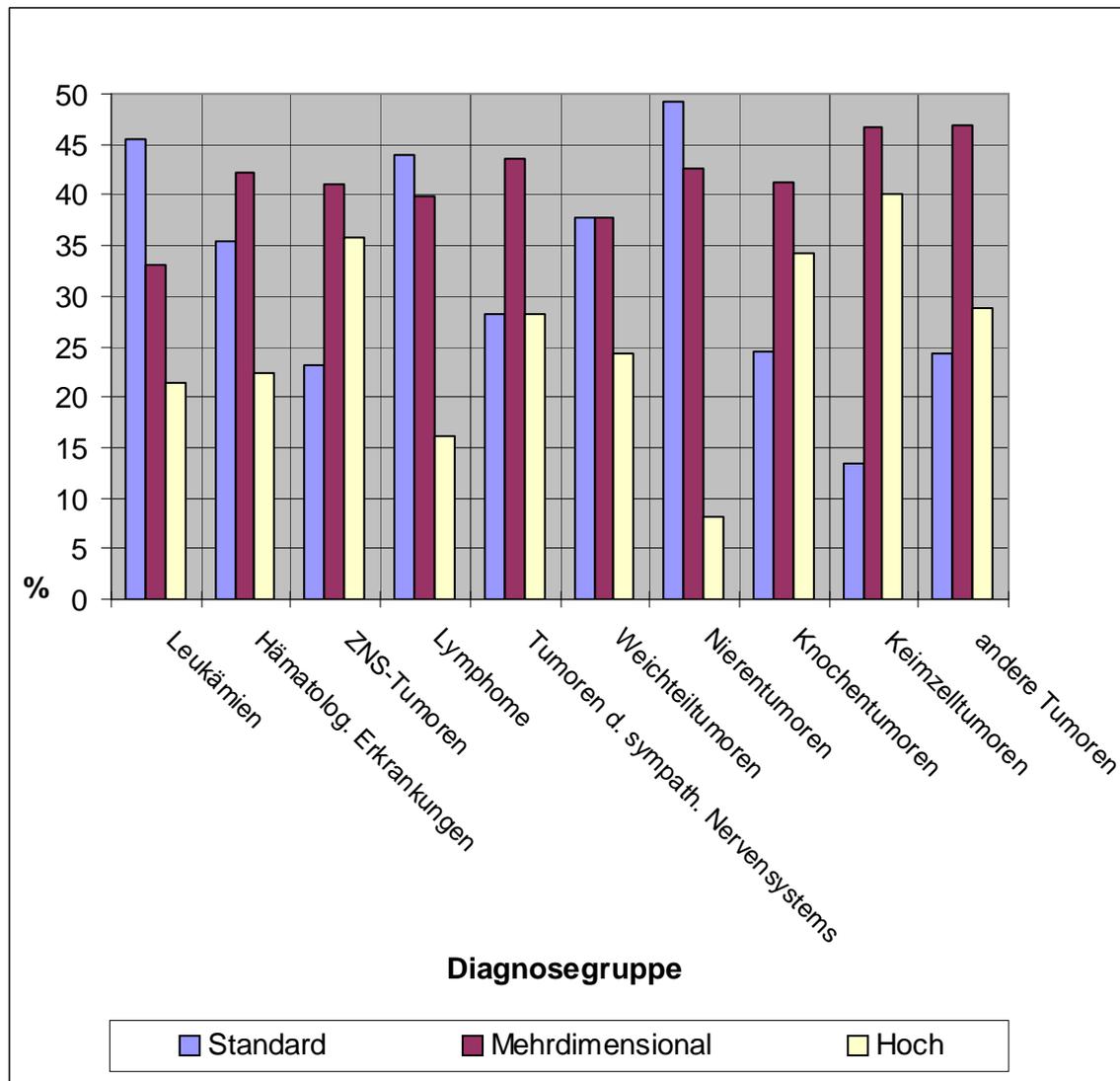


Diagramm 11: Belastungsgruppe in Abhängigkeit von der Art des Malignoms.

Medizinische Diagnose in 10 Diagnosegruppen zusammengefasst (n = 1451)

**Zusammenfassung:** Ein Zusammenhang zwischen der psychosozialen Belastung und der Grunderkrankung wird deutlich, selbst wenn die Diagnosegruppen mit geringen Fallzahlen (n < 100) nicht zum Vergleich herangezogen werden: So unterscheidet sich

der Anteil der zwei Gruppen mit den höchsten Fallzahlen, Leukämien mit  $n = 577$  und ZNS-Tumoren mit  $n = 207$  um 22,4% in Bezug auf die Standardbelastung (45,6% versus 23,2%), und um 14,4% in der Gruppe der Hochbelasteten (21,3 versus 35,7%).

#### 5.2.1.4.3. Psychosoziale Diagnosen in Abhängigkeit von der Belastung

Ausgewertet wird der Datensatz *Patientendaten* mit 2042 Patienten. Für etwa die Hälfte der Patienten (51,1%,  $n = 1043$ ) sind für beide Variablen (Belastungsgruppe und Psychosoziale Diagnose) gültige Einträge vorhanden. Die in der Primärstudie veröffentlichten Zahlen zu dieser Fragestellung sind im Gegensatz hierzu anhand des Datensatzes *Kontakt Daten* erstellt worden, aus diesem Grund differieren die Häufigkeiten zwischen den Arbeiten.

82,26% ( $n = 858$ ) der psychosozialen Diagnosen entfallen auf die Rubrik F43 = Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen. Nur acht der anderen verwendeten Diagnoseziffern haben eine Häufigkeit innerhalb mindestens einer Belastungsgruppe von mindestens einem Prozent: *Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten* (F82), *Elektiver Mutismus* (F94.0), *Probleme in Verbindung mit Ausbildung und Bildung* (Z55), *Andere Probleme mit Bezug auf den engeren Familienkreis* (Z63), *Andere belastende Lebensumstände, die die Familie oder die Haushaltsführung in Mitleidenschaft ziehen* (Z63.7), *Probleme mit Bezug auf Schwierigkeiten bei der Lebensbewältigung* (Z73), *Ausgebranntsein* (Z73.0), *Gesunde Begleitperson einer kranken Person* (Z76.3). Auch diese Diagnosen werden nicht näher betrachtet, da keine eine relative Häufigkeit von 2% übersteigt.

Diagramm 12 zeigt die relativen Häufigkeiten der Unterrubriken von F43 in den drei Belastungsgruppen. Ergänzend erfolgt erneut die Auflistung der Diagnose-Ziffern nach ICD-10 [46]:

F43: Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen

F43.0: Akute Belastungsreaktion

F43.1: Posttraumatische Belastungsstörung

F43.2: Anpassungsstörung

F43.8: Sonstige Reaktionen auf schwere Belastung

F43.9: Reaktion auf schwere Belastung, nicht näher bezeichnet

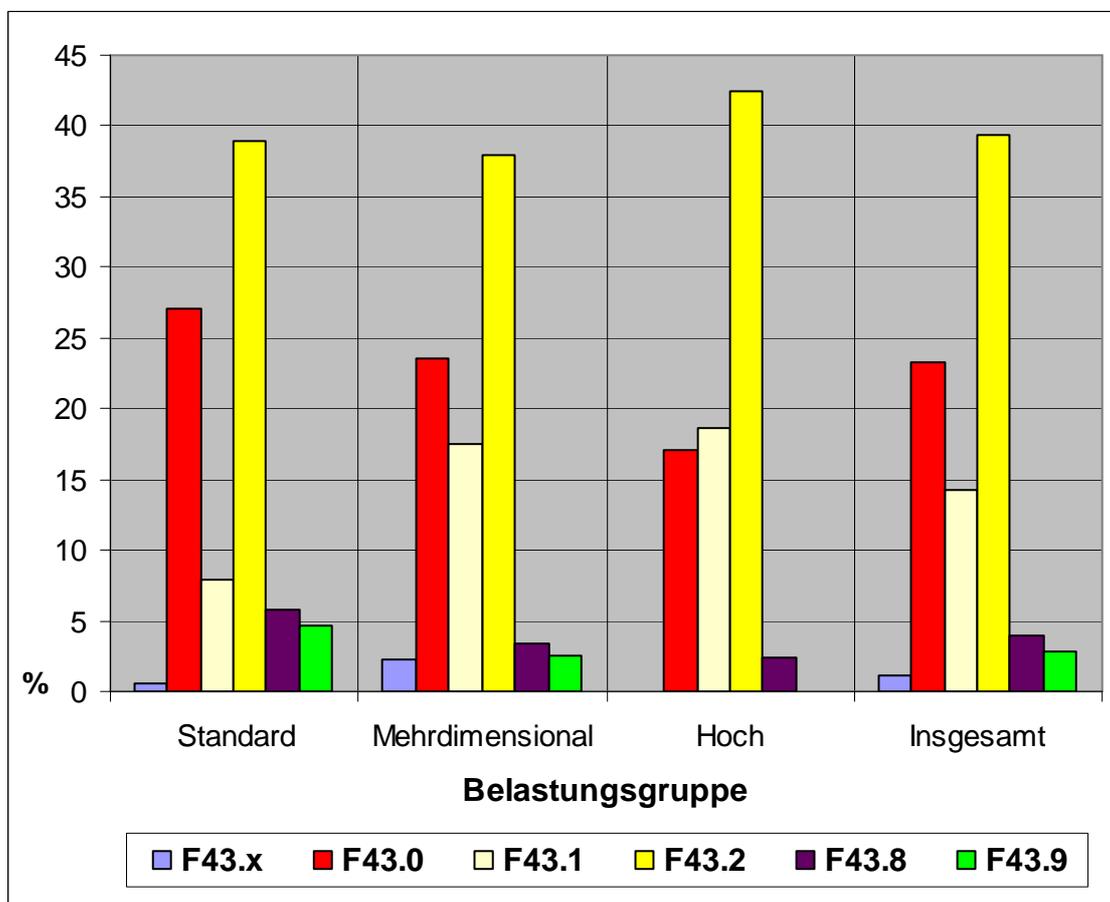


Diagramm 12: Prozentuale Häufigkeiten von ICD-10-Diagnosen (Kapitel F43) in Abhängigkeit von der Belastungsgruppe (n = 858)

Hochbelasteten wird die Diagnose *Posttraumatische Belastungsstörung* prozentual deutlich häufiger gegeben als weniger belasteten Patienten (18,6% versus 7,9%

Standard / 17,5% Mehrdimensional). Abgesehen von *Anpassungsstörung* werden die anderen F43-Diagnosen bei den Hochbelasteten seltener vergeben. Den größten Unterschied findet man im Vergleich mit der Standard-Gruppe für *Akute Belastungsreaktion* (minus 10,1%).

Ähnlich hohe Anteile in den drei Belastungsgruppen finden sich für *Anpassungsstörung* (38,0% - 42,5%). Diese insgesamt am häufigsten abgegebene psychosoziale Diagnose wird also unabhängig von der individuellen Einstufung in die Belastungsgruppen mit ungefähr 40% angewendet.

#### 5.2.1.4.4. *Patienten-Interventionen in Abhängigkeit von Belastung und Alter*

Die relative Häufigkeit der OPS-Schlüssel in Abhängigkeit von der Kontaktperson und vom Alter der Patienten wurde bereits beschrieben. Nun sollen die Kontakte, die sich auf Patienten beziehen, weiter analysiert werden: Gibt es eine Altersabhängigkeit in diesem Kollektiv von den verschiedenen Belastungsgruppen?

Von den Kontakten, die sich auf den Patienten als Kontaktperson beziehen, haben n = 6876 gültige Einträge für das Alter des Kindes, die Belastungsgruppe sowie den Prozedurenschlüssel (GPOH-OPS). Die drei Diagramme 13 a-c zeigen die altersabhängige Verteilung der Prozedurengruppen in der jeweiligen Belastungsgruppe.

Die entwicklungsabhängigen Unterschiede in den Häufigkeiten der angewandten OPS-Prozedurengruppen nehmen mit steigendem Alter relativ konstant zu beziehungsweise ab. Dabei fällt die Zu-/Abnahme in den drei Belastungsgruppen unterschiedlich stark aus.

Die Bedeutungszunahme von Therapie (-6,5% versus +56,2%<sup>4</sup>) bzw. die Bedeutungsabnahme von Kreativtherapie/sonstige (-28% versus -66,7%) ist mit ansteigendem Alter umso deutlicher ausgeprägt, je höher die psychosoziale Belastung ist. Beratung, die insgesamt in der Standardgruppe eine größere Rolle spielt als bei den höher Belasteten, steigt mit fortschreitender Entwicklung der Kinder mit wachsender Belastung deutlich langsamer an (+22,9% versus +9,1%).

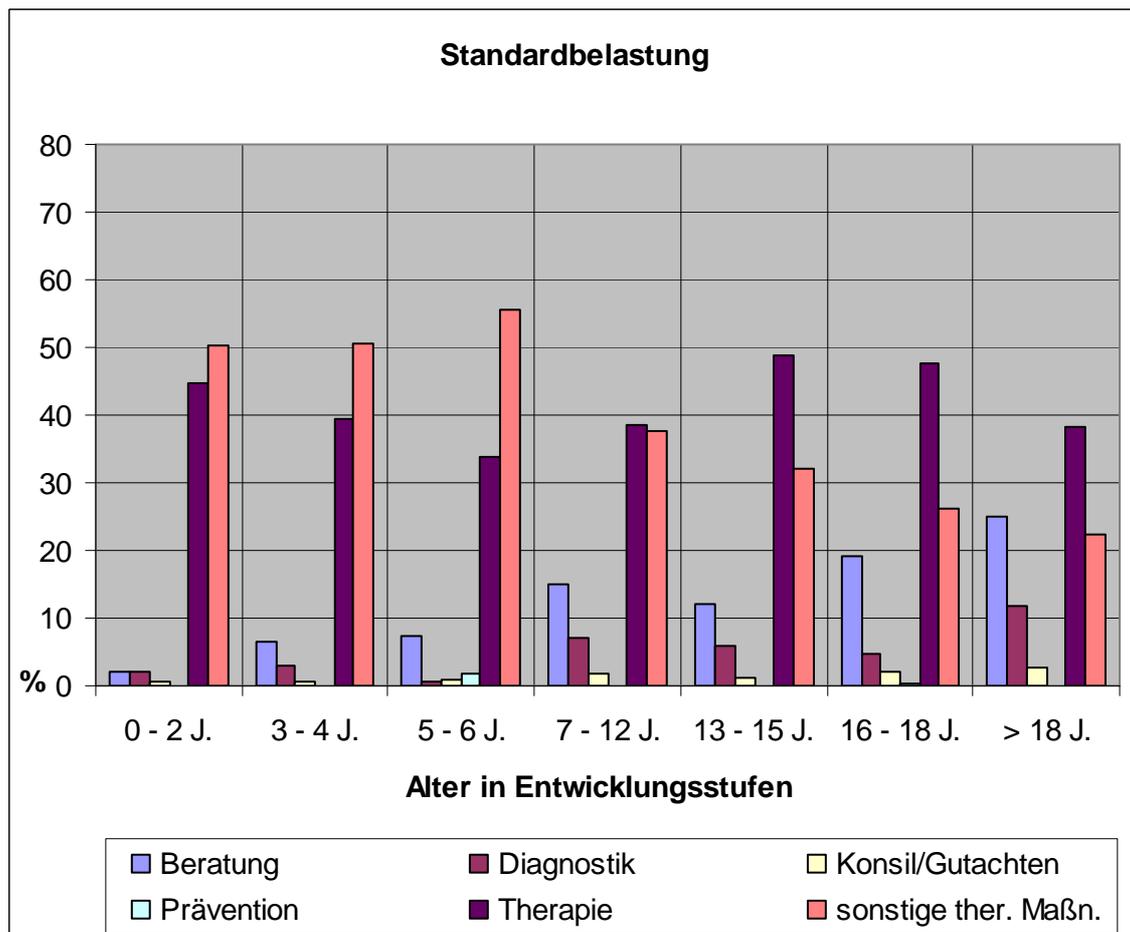


Diagramm 13a: Interventionen in Bezug auf Patienten in Abhängigkeit von der Entwicklungsgruppe bei Standardbelastung (n = 2244)

<sup>4</sup> In Klammern wird jeweils die Differenz zwischen jüngster und ältester Gruppe jeweils für *standard* versus *hochbelastet* angegeben.

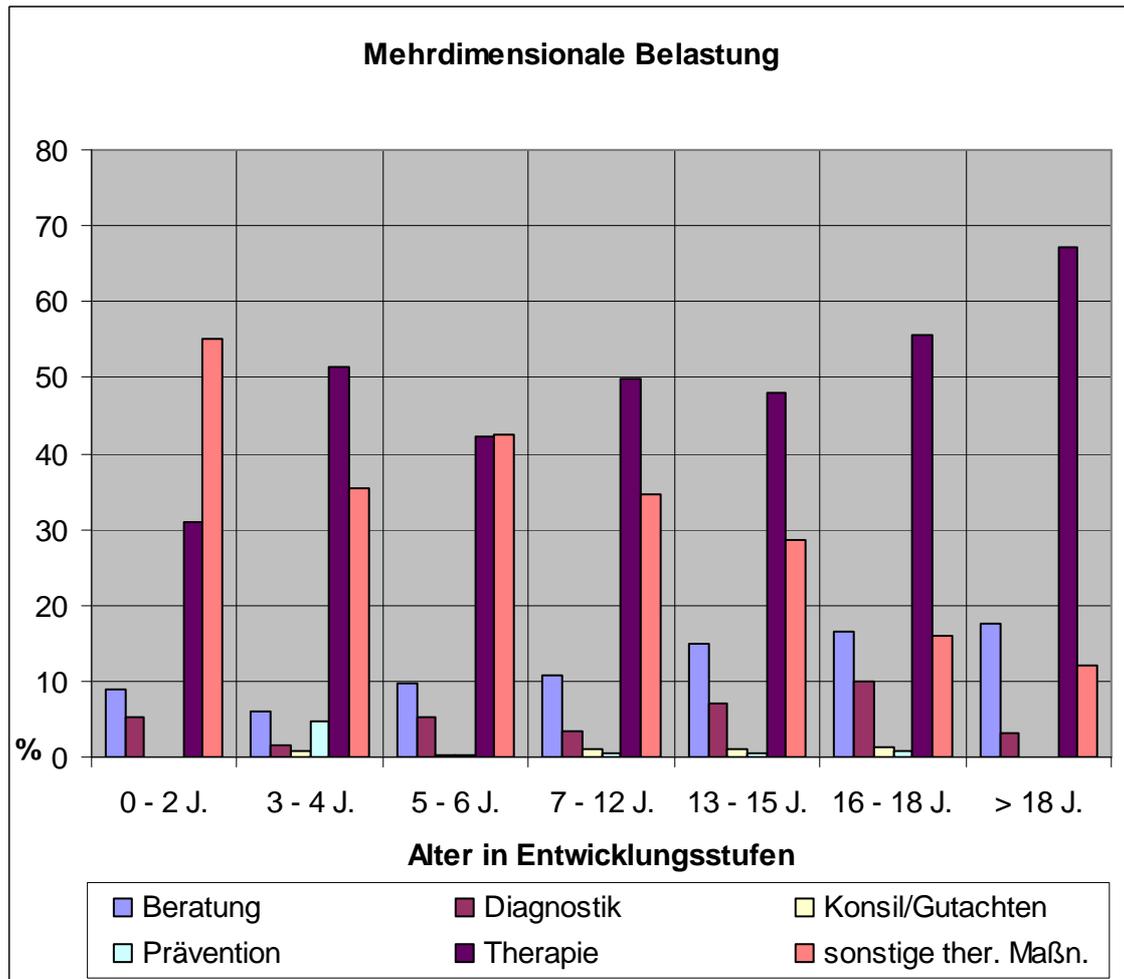


Diagramm 13b: Interventionen in Bezug auf Patienten in Abhängigkeit von der Entwicklungsgruppe bei mehrdimensionaler Belastung (n = 2479)

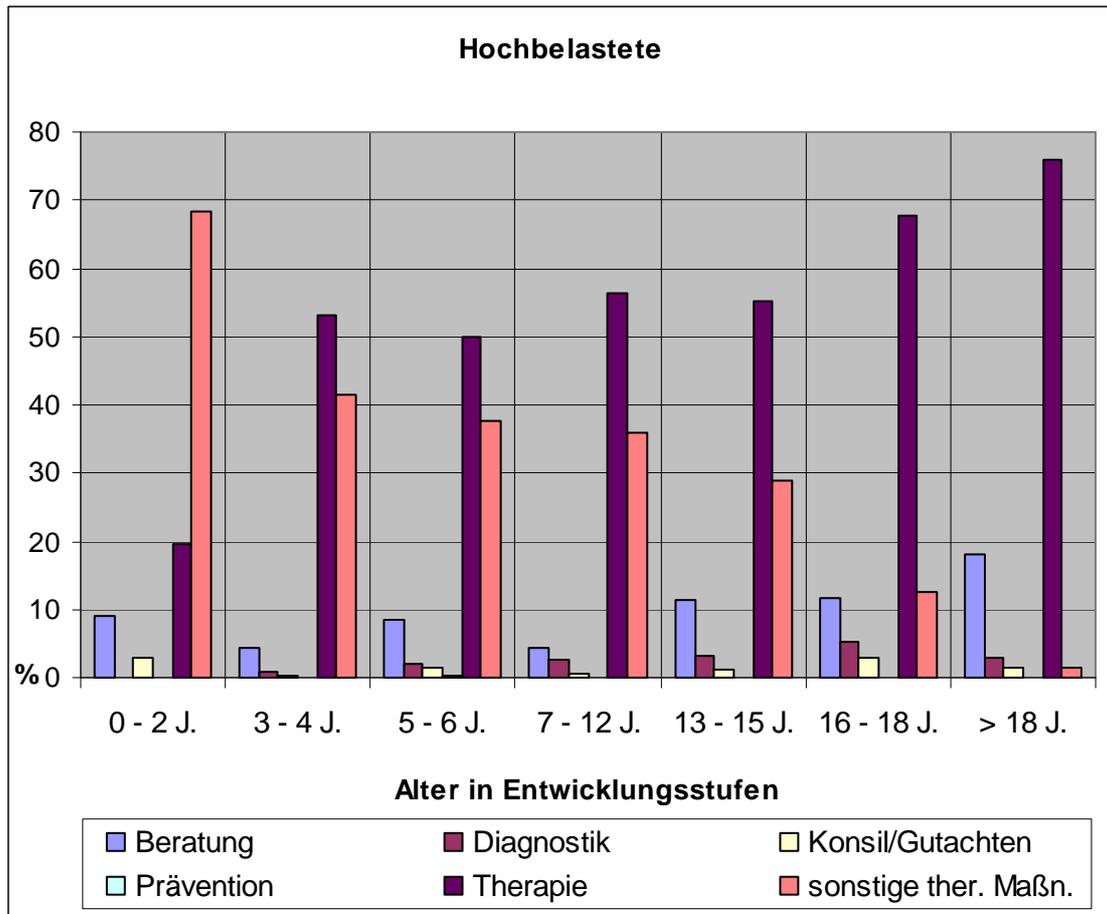


Diagramm 13c: Interventionen in Bezug auf Patienten in Abhängigkeit von der Entwicklungsgruppe bei Hochbelasteten (n = 2153)

**Zusammenfassung:** Die durchgeführten Interventionen richten sich nach dem Entwicklungsstand und dem Belastungsgrad des Patienten. Der Grad der Versorgungsanpassung an die Entwicklung der Kinder steigt mit zunehmender Belastung.

5.2.1.5. *Behandlungsintensität in Abhängigkeit von der medizinischen Diagnose*

Tabelle 9: Kontakthäufigkeiten in Abhängigkeit von der Grunderkrankung und der Behandlungsphase

Diagnosegruppe		Krankheitsphase			
		Intensiv- therapie	An- schluss- therapie	Nach- sorge	Total
Leukämien	n	5717	3012	1018	9747
	% von Diagn.-Gruppe	58.7	30.9	10.4	100
	% von Krankheitsphase	44.0	47.6	31.5	43.2
	% aller Kontakte	25.3	13.3	4.5	43.2
Hämatologische Erkrankungen	n	451	253	399	1103
	% von Diagn.-Gruppe	40.9	22.9	36.2	100
	% von Krankheitsphase	3.5	4.0	12.4	4.9
	% aller Kontakte	2.0	1.1	1.8	4.9
ZNS-Tumoren	n	1834	797	623	3254
	% von Diagn.-Gruppe	56.4	24.5	19.1	100
	% von Krankheitsphase	14.1	12.6	19.3	14.4
	% aller Kontakte	8.1	3.5	2.8	14.4
Lymphome	n	1337	432	187	1956
	% von Diagn.-Gruppe	68.4	22.1	9.6	100
	% von Krankheitsphase	10.3	6.8	5.8	8.7
	% aller Kontakte	5.9	1.9	0.8	8.7
Tumoren des sympathischen Nervensystems	n	581	592	352	1525
	% von Diagn.-Gruppe	38.1	38.8	23.1	100
	% von Krankheitsphase	4.5	9.4	10.9	6.8
	% aller Kontakte	2.6	2.6	1.6	6.8

Weichteiltumoren	n	928	332	131	1391
	% von Diagn.-Gruppe	66.7	23.9	9.4	100
	% von Krankheitsphase	7.1	5.2	4.1	6.2
	% aller Kontakte	4.1	1.5	0.6	6.2
Nierentumoren	n	622	171	71	864
	% von Diagn.-Gruppe	72.0	19.8	8.2	100
	% von Krankheitsphase	4.8	2.7	2.2	3.8
	% aller Kontakte	2.8	0.8	0.3	3.8
Knochentumoren	n	977	488	257	1722
	% von Diagn.-Gruppe	56.7	28.3	14.9	100
	% von Krankheitsphase	7.5	7.7	8.0	7.6
	% aller Kontakte	4.3	2.2	1.1	7.6
Keimzelltumoren	n	129	39	71	239
	% von Diagn.-Gruppe	54.0	16.3	29.7	100
	% von Krankheitsphase	1.0	0.6	2.2	1.1
	% aller Kontakte	0.6	0.2	0.3	1.1
andere Tumoren	n	428	214	118	760
	% von Diagn.-Gruppe	56.3	28.2	15.5	100
	% von Krankheitsphase	3.3	3.4	3.7	3.4
	% aller Kontakte	1.9	0.9	0.5	3.4
Sonstige	n	0	0	1	1
	% von Diagn.-Gruppe	0	0	0	100
	% von Krankheitsphase	0	0	0	0
	% aller Kontakte	0	0	0	0
Total	n	13004	6330	3228	22562
	% von Diagn.-Gruppe	57.6	28.1	14.3	100
	% von Krankheitsphase	100	100	100	100
	% aller Kontakte	57.6	28.1	14.3	100

Tabelle 9 zeigt, dass es von der medizinischen Diagnose abhängig Unterschiede in den Anteilen an den Kontakten insgesamt gibt. Für die Diagnosegruppen *Leukämien*, *Lymphome*, *Weichteiltumoren* und *Nierentumoren* werden die relativen Anteile (prozentualen Anteile an den pro Behandlungsphase stattgefundenen Interventionen) vom Übergang der Anschlussbehandlung in die Nachsorge geringer. Für *Hämatologische Erkrankungen*, *ZNS-Tumoren*, *Tumoren des zentralen Nervensystems*, *Keimzelltumoren*, *andere Tumoren* und in geringerem Ausmaß auch für *Knochentumoren* werden die Anteile höher.

#### 5.2.1.6. Versorgung besonderer Patientengruppen

##### 5.2.1.6.1. Betreuung von an einem Rezidiv erkrankten Patienten

Die Betreuung von Patienten mit einem Rezidiv ihrer Krebserkrankung soll nun im Vergleich mit den ersterkrankten Patienten dargestellt werden. Die jeweilige Differenz der Häufigkeiten bzw. Mittelwerte wird kursiv in Klammern den Werten aus dem Rezidivkollektiv angehängt.

Es werden 3412 Kontakte von 232 Patienten mit einer Rezidiverkrankung 21870 Kontakten von 1810 ersterkrankten Patienten gegenübergestellt.

Das Alter (Rezidiv/Ersterkrankung n = 214/1649) von Rezidivpatienten beträgt im Mittel 10,72 Jahre (+ 0,77). Die Krankheitsdauer (n = 216/1561) beträgt 17,26 Monate (- 1,82). Mit 60,3% (+ 21,7%) ist die Diagnosegruppe *Leukämien* die weitaus häufigste Rezidiv-Ursache (n = 3412/21870).

40,2% (+ 18%) der Kinder gehören der Belastungsgruppe (n = 179/1272) *hochbelastet* an, 44,1% (+ 6,7%) sind mehrdimensional belastet und 15,6% (- 24,8%) wurden der niedrigsten Belastungsgruppe zugeordnet (Diagramm 14).

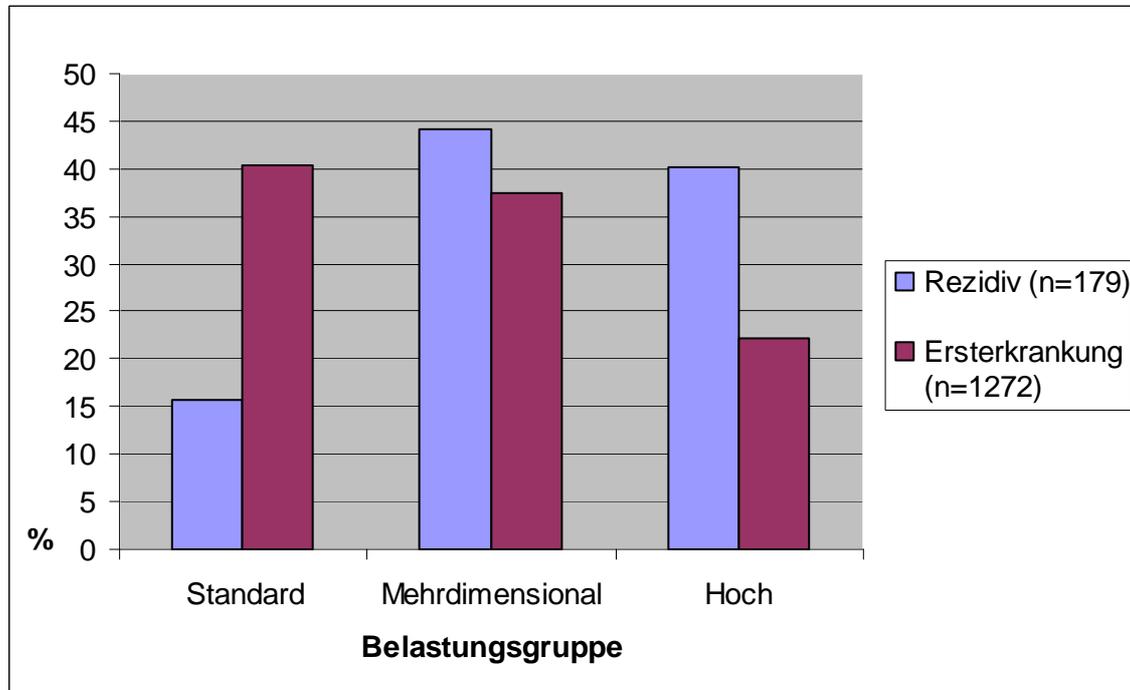


Diagramm 14: Einteilung in die Belastungsgruppen bei Patienten mit einem Rezidiv der Krebserkrankung im Vergleich zu Ersterkrankten (n = 1451)

Der Betreuungsaufwand (n = 232/1810) ist bei Rezidivpatienten deutlich höher. Durchschnittlich haben Rezidivpatienten 15,08 (+3,0 bzw. +25,3%) Kontakte pro Quartal mit einer Gesamtdauer von 11,11 (+ 2,5 bzw. +29,4%) Stunden (Diagramm 15).

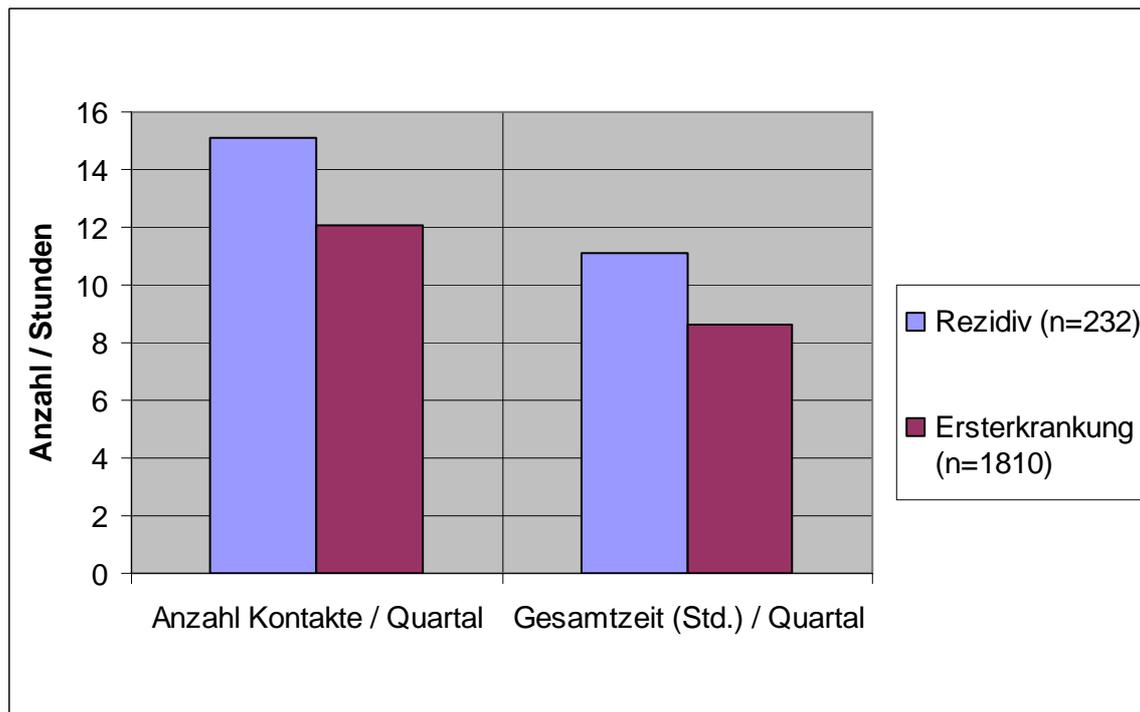


Diagramm 15: Betreuungsaufwand (Anzahl Sitzungen und Gesamtzeit der Sitzungen pro Quartal) bei Patienten mit einem Rezidiv der Krebserkrankung im Vergleich zu Ersterkrankten (n = 2042)

Die patientenbezogene Einzelkontaktdauer ist in den untersuchten Kollektiven mit 40,2 Minuten (+/- 0) gleich lang.

Die relativen Häufigkeiten der betreuenden Berufsgruppen (Rezidivkontakte/Ersterkranktenkontakte n = 3390/21813) entsprechen mit geringen Abweichungen (max. 3,3%) denen der Ersterkrankung und werden hier nicht weiter dargestellt.

Für die Auswertung der Betreuungsqualität werden 24968 Patientenkontakte mit gültigen Einträgen in den Rubriken *Rezidiv* und *OPS* herangezogen (98,8% aller Kontakte). Es zeigt sich, dass sich diese zwischen Rezidivpatienten und Ersterkrankten

unterscheidet. Die Unterschiede sind jedoch nicht sehr prägnant und betreffen in erster Linie die Bereiche Therapie, Beratung und Kreativtherapie/sonstige. Während der relative Anteil an Therapie in der Rezidivgruppe um 9,3% höher liegt, sinkt der Anteil von Beratung um 4,0% sowie von Kreativtherapie/sonstige um 3,8% (Diagramm 16).

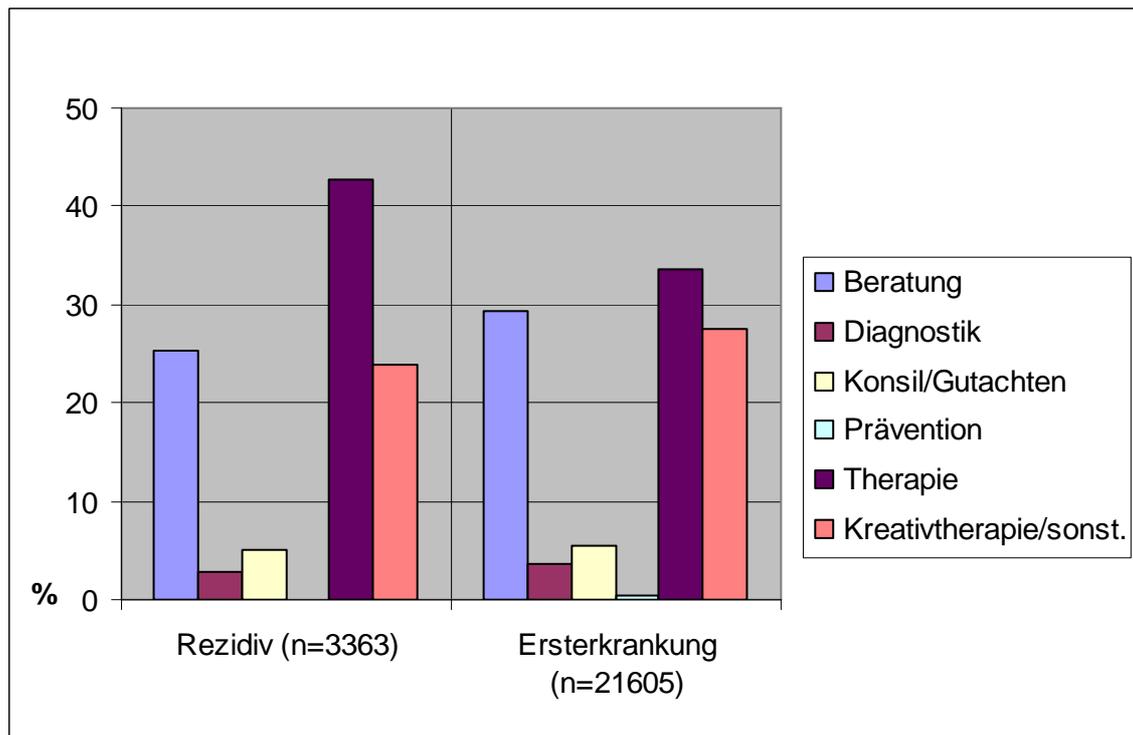


Diagramm 16: Interventionsarten bei Patienten mit einem Rezidiv der Krebserkrankung im Vergleich zu Ersterkrankten (n = 24968)

### Zusammenfassung:

Die Daten zeigen, dass Rezidivpatienten etwas älter als ersterkrankte Kinder sind. Die Unterschiede in den Häufigkeiten der Krebsarten sind auf die unterschiedliche Rezidivneigung zurückzuführen, weshalb z. B. die Gruppe der Leukämien sehr häufig bei Rezidivpatienten anzutreffen ist.

Zu erwarten ist die größere psychosoziale Belastung (höherer Anteil der hohen wie auch der mittleren Belastungsgruppe) der Patienten, die an einem erneuten Auftreten ihrer Krebserkrankung leiden. Die höhere Belastung erklärt auch den größeren Betreuungsaufwand, der sich in einer höheren Kontaktanzahl pro Quartal sowie in einer größeren Gesamtstundenzahl ausdrückt. Die Dauer des Einzelkontaktes ändert sich hierbei nicht.

Die verschiedenen Berufsgruppen sind zu ähnlichen relativen Anteilen vertreten wie im Vergleichskollektiv, jedoch unterscheiden sich die durchgeführten Interventionen: *Therapie* wird zu Ungunsten der Interventionsgruppen *Kreativtherapie* und *Beratung* häufiger dokumentiert.

#### 5.2.1.6.2. Palliativbetreuung

Der OPS-Schlüssel 9-402.5 *Palliativversorgung*, der zur OPS-Gruppe *Therapie* zählt [25], betrifft 381 (1,5% aller) Kontakte. Da die Palliativversorgung nur anhand des oben genannten OPS-Schlüssels als eigenes Kollektiv aus dem Datensatz herausgenommen und somit nur im Kontaktdatensatz ausgewertet werden kann, sind zum Teil mehrere Kontakte eines Patienten erfasst. Die Möglichkeiten der Auswertung sind daher im Vergleich zu der Beschreibung der Rezidivbetreuung eingeschränkt.

Im Folgenden sollen statistische Angaben für dieses Kollektiv im Vergleich zu den übrigen Kontakten betrachtet werden. Hierzu wird die jeweilige Differenz in Klammern angegeben. Zur Verbesserung der Übersichtlichkeit wird im Text nur die Differenz der Mittelwerte bzw. der prozentualen Häufigkeiten angegeben.

Kontakte in Bezug auf Palliativpatienten (n = 343 Palliativkontakte; n = 16095 Restkollektiv) wurden zu 76,7% (+ 43,0%) in die höchste Belastungsstufe eingeordnet,

zu 14,0% (+ 24,9%) in *mehrdimensional* sowie zu 9,3% (- 20,9%) in die Standard-Gruppe (Diagramm 17).

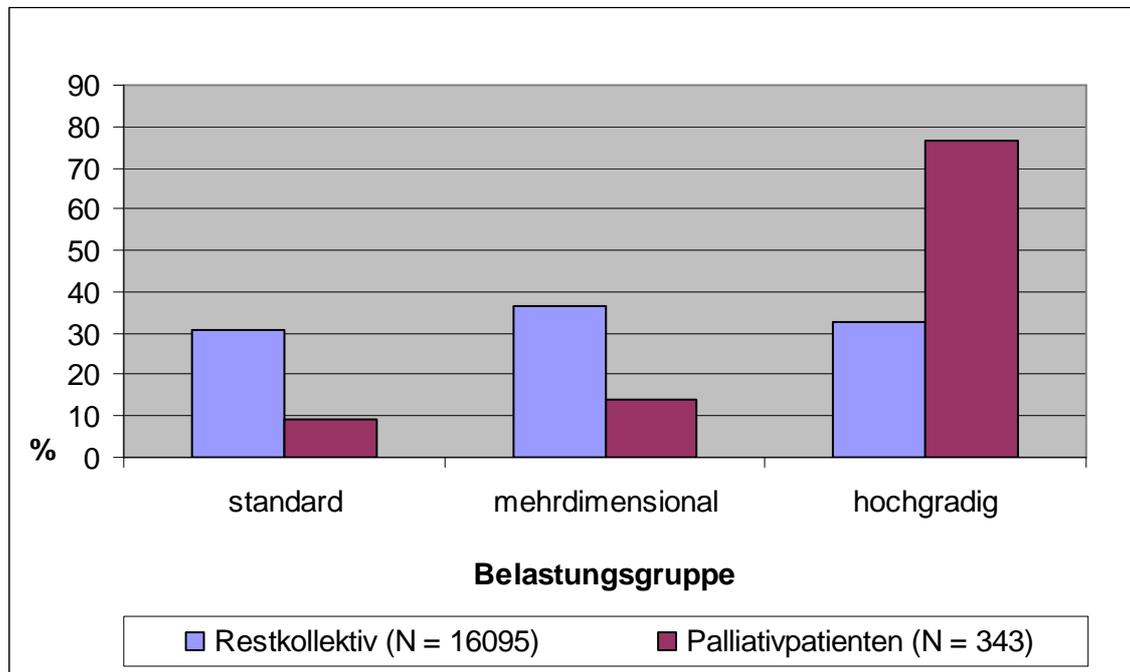


Diagramm 17: Einstufung der Palliativpatienten in die Belastungsgruppen im Vergleich zum Restkollektiv (n = 16438)

Eine Intervention (n = 381 Pall.; n = 24901 Restk.) dauert im Durchschnitt 62,2 Minuten (+ 19,5). Bei 1,41 Kontakten (- 0,1) pro Datumseintrag (Tag, an dem mindestens ein Kontakt stattfand) ergibt sich eine Gesamtzeit von 84,8 Minuten (+ 27,5) pro Datumseintrag.

Mit 47,8% (+ 20,3%) entfällt fast die Hälfte der Kontakte auf Interventionen von Psychologen (n = 381 Pall.; n = 24822 Restk.). Erziehungswissenschaftler sind mit 19,9% (+12,1%) für jeden fünften, Sozialarbeiter mit 9,4% (- 12,6%) für jeden zehnten Kontakt verantwortlich. Selten werden Interventionen von Erziehern mit 6,0% (-

13,9%), Heilpädagogen mit 3,9% (- 1,0%) und Kreativtherapeuten/sonstige mit 2,9% (- 15,0%) dokumentiert.

Die Kontakte (n = 381 Pall.; n = 16095 Restk.) finden zu 72,2 % (- 13,5%) angesichtlich statt, zu 24,1% (+ 20%) schriftlich und zu 3,7% (- 6,5%) telefonisch.

### **Zusammenfassung:**

In den Fällen, in denen der Schlüssel *Palliativversorgung* angewendet wurde ist der Anteil Hochbelasteter und mehrdimensional Belasteter höher. Die Interventionen werden wesentlich häufiger durch Psychologen und Erziehungswissenschaftler durchgeführt, alle anderen Berufsgruppen sind seltener als im Gesamtkollektiv vertreten. Die Dauer der einzelnen Interventionen ist länger. Weiterhin steigt der Anteil schriftlicher Kontaktaufnahmen deutlich an.

### *5.2.2. Zielgruppen der psychosozialen Versorgung*

Die psychosoziale Betreuung in pädiatrisch-onkologischen Abteilungen richtet sich an Patienten, Angehörige und das Personal sowohl in der Klinik als auch in anderen Institutionen. Inwieweit dies bei der Ausrichtung der psychosozialen Versorgung berücksichtigt wird zeigen folgende Ergebnisse.

#### *5.2.2.1. Bedeutung der Berufsgruppen bei den verschiedenen Kontaktpersonen*

**Patient (n = 12449):** Patienten erhalten am häufigsten – und zwar betrifft dies fast jeden dritten Kontakt (31,6%) – Interventionen von Erziehern. Mit Psychologen finden 23,2% der Kontakte statt. Sozialarbeiter und Kreativtherapeuten sind mit 12,8% bzw.

11,0% vertreten. Erziehungswissenschaftler (5,7%) und Heilpädagogen (3,7%) machen weniger Kontakte für Patienten aus (Diagramm 18).

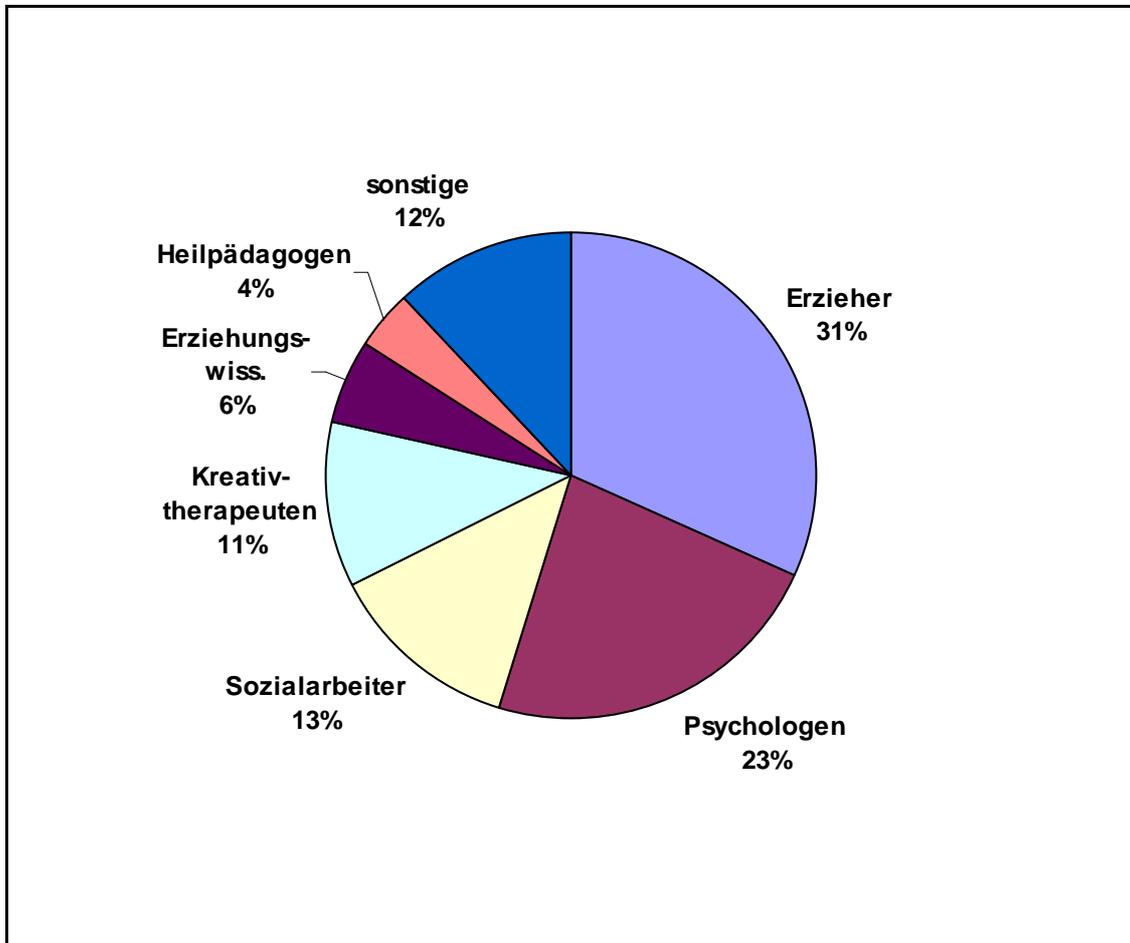


Diagramm 18: Kontakthäufigkeiten der Patienten mit den verschiedenen Berufsgruppen (n = 12449)

**Angehörige (n = 8459):** Bei den Angehörigen finden häufig Kontakte mit Psychologen (33,0%) und Sozialarbeitern (29,0%) statt. Weit seltener sind Interventionen von Erziehern mit 9,6% und Erziehungswissenschaftlern mit 9,2%. Mit 6,5% der Kontakte sind Heilpädagogen relativ zum Anteil dieser Berufsgruppe an allen ausgewerteten Interventionen (4,9%) betrachtet etwas häufiger vertreten. Nur wenige Kontakte (3,1%) entfallen auf Kreativtherapeuten (Diagramm 19).

Bei der Separation der *Angehörigen* ist auffallend: Wenn beide Elternteile zusammen einen Termin haben, dann finden diese wesentlich häufiger mit Psychologen 41,9% (vs. nur Mutter 31,6%; nur Vater 32,5%) und wesentlich seltener mit Sozialarbeitern 22,5% (vs. nur Mutter 30,1%; nur Vater 32,5%) statt. Wenn Geschwister alleine einen Kontakt haben, dann deutlich weniger mit Sozialarbeitern (9,1%), dafür häufiger mit Heilpädagogen, Erziehern und Musiktherapeuten (13,6%/16,4%/7,3%).

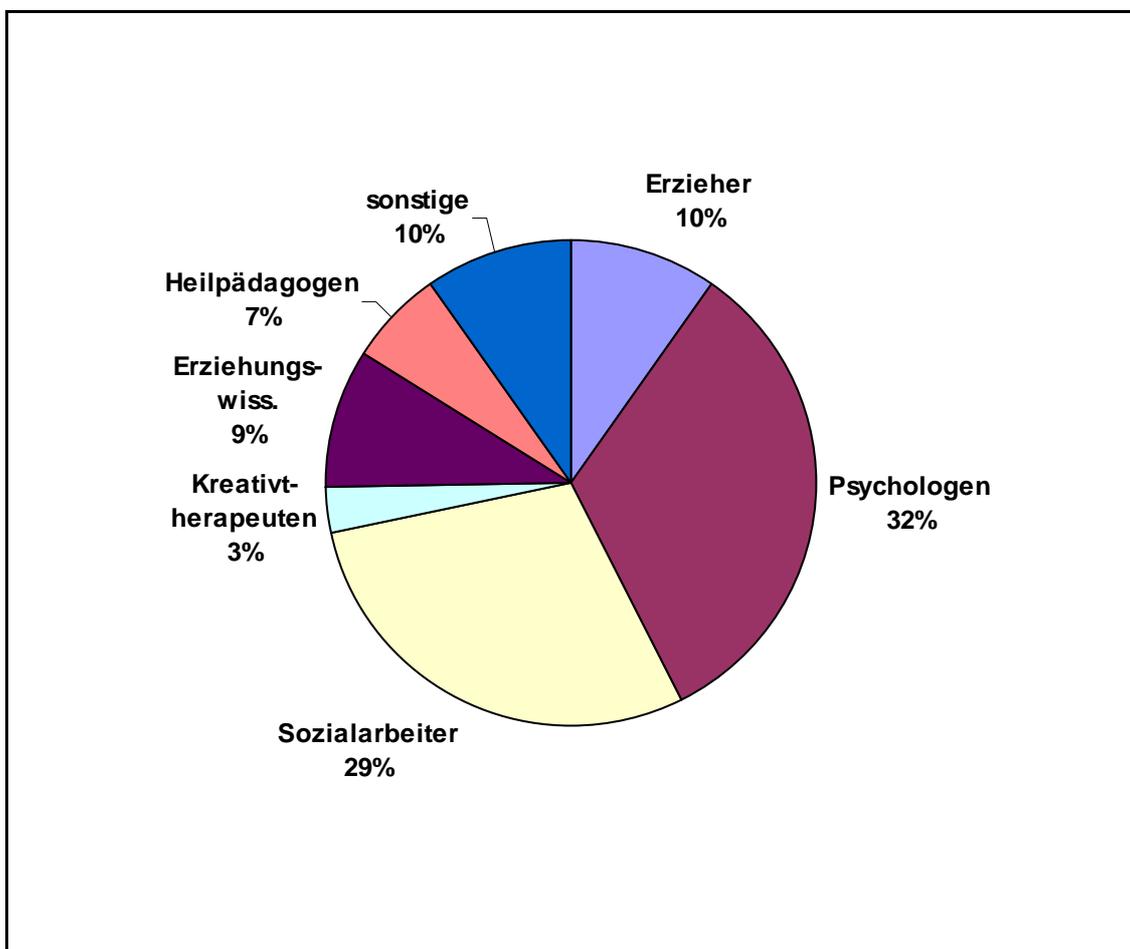


Diagramm 19: Kontakthäufigkeiten der Angehörigen mit den verschiedenen Berufsgruppen (n = 8459)

**Mitarbeiter als Kontaktperson:**

*Psychosozialer Dienst (n = 421):* Mitarbeiter aus dem eigenen psychosozialen Team haben am häufigsten Kontakt mit Psychologen (35,8%), dagegen nur halb so oft mit den Erziehungswissenschaftlern (17,3%), Sozialarbeitern (15,6%) und Erziehern (17,3%).

*Abteilungsleitung/Arzt (n = 627):* Diese Berufsgruppen im Hause haben am häufigsten mit Psychologen und Sozialarbeitern Kontakt (32,7%/34,1%). Erziehungswissenschaftler werden seltener (12,2%), Erzieher mit 1,6% kaum kontaktiert.

*Schwester, Krankengymnast, Seelsorger:* Aufgrund einer zu geringen Anzahl (insgesamt 16/18/19) wird auf diese Berufsgruppen nicht näher eingegangen.

*Lehrer (n = 72):* Das Lehrpersonal für die Beschulung während des Krankenhausaufenthaltes hat Kontakte mit Musik-/Kunsttherapeuten und Heilpädagogen (je 15,3%), seltener mit Erziehern (8,3%).

*Mehrere Berufsgruppen (n = 704):* Wenn verschiedene Berufsgruppen zusammentreffen finden am meisten Kontakte mit Psychologen statt (50,4%). Alle anderen Berufsgruppen sind etwa gleichhäufig vertreten (7,0% - 11,4%).

**Zusammenfassung:** Die Betreuung der Patienten und Angehörigen ist multiprofessionell mit Schwerpunkten in der Kontakthäufigkeit. Die Patienten werden vorwiegend von Erziehern und Psychologen, Angehörige von Sozialarbeitern und Psychologen betreut.

### 5.2.2.2. Verteilung der Betreuung von Kontaktpersonen in Abhängigkeit von der Belastung

Ausgewertet wird für diese Fragestellung der Kontaktdatensatz, in dem 65% (n = 16354) der Zeilen Einträge für *Kontaktperson* und *Belastungsgruppe* haben.

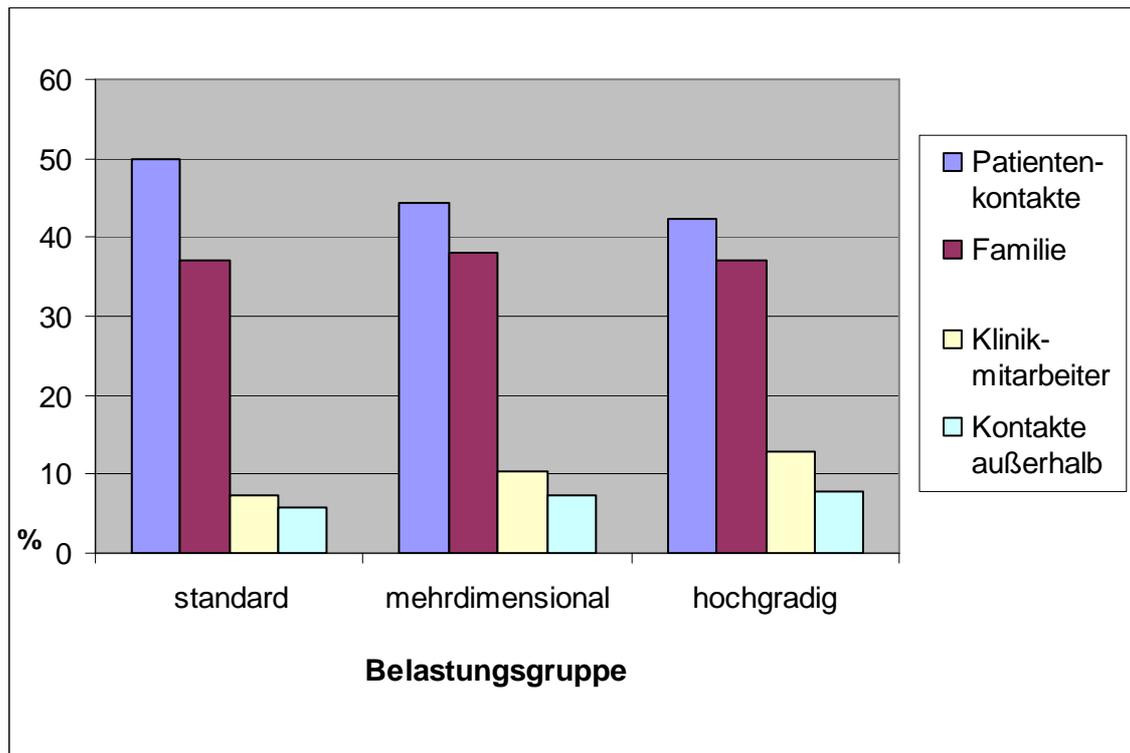


Diagramm 20: Kontaktperson in Abhängigkeit von der Belastungsgruppe.

Kontaktpersonen in vier Gruppen zusammengefasst (n = 16354)

Wie Diagramm 20 veranschaulicht, sind die Unterschiede in Abhängigkeit von der Belastungsgruppe insgesamt relativ klein. Die größte Differenz von 7,4% findet sich für Patientenkontakte zwischen den Belastungsgruppen *hochgradig* und *standard*. Während der Anteil der Patientenkontakte von der Standardbelastungsgruppe hin zu höherer Belastung eine abnehmende Tendenz zeigt, steigt der relative Anteil der Kontakte zu Berufsgruppen/Institutionen innerhalb und außerhalb der Klinik mit

steigender Belastung an. Kontakte mit Familienmitgliedern sind in den drei Belastungsgruppen etwa gleich häufig.

#### *5.2.2.3. Interventionen bei Angehörigen und Patienten*

**Patienteneinzelkontakte (n = 6237):** Therapie (41,4%) und Kreativtherapie/sonstige (46,0%) machen zusammen mit 87,8 % den größten Anteil dieser Interventionen aus. 6,8% der Termine haben Beratung als Inhalt, 3,6 % dienen der Diagnostik.

**Patient und Angehörige (n = 4748):** Wenn Angehörige ebenfalls anwesend sind steigt der Beratungsanteil auf 13%. Therapie (45,4%) findet zu Lasten der Kreativtherapie/sonstige (36,7%) häufiger statt.

**Eltern (n = 7862)** (zusammengefasst Vater n = 1284, Mutter n = 5791, Vater und Mutter n = 813): Der Anteil an Beratung und Therapie ist etwa gleich groß: 42,8% und 43,5%. Der Anteil von Kreativtherapie/sonstige ist mit 7,2% wesentlich geringer. Bei den Eltern ist der Anteil an Therapie von allen Kontakten ebenso häufig wie bei den Patienten, der Anteil Kreativtherapie/sonstige ist zugunsten der Beratung jedoch stark vermindert.

Vergleich Mutter / Vater / Mutter und Vater: Väter werden mehr beraten als Mütter (53,1% vs. 41,5%) und seltener therapeutisch versorgt (Therapie 35,0% vs. 44,7% Kreativtherapie/sonstige 3,5% vs. 8,6%). Bei Terminen mit beiden Elternteilen verringert sich der Anteil an Beratung auf 36,2% und erhöht sich der Anteil der Therapie auf 48,7%. Kreativtherapie/sonstige machen hier nur 2,3% aus.

**Geschwister (n = 106):** Bei Terminen mit Geschwistern findet eher seltener Beratung statt (24,5%) dafür mehr Kreativtherapie/sonstige und Therapie (35,5% / 32,7%).

**Zusammenfassung:** Patienten werden hauptsächlich therapeutisch und kreativtherapeutisch versorgt. Bei Angehörigen ist der therapeutische Anteil vergleichbar hoch, die zweite Säule bildet hier allerdings die Beratung.

## **6. Diskussion**

### **6.1. Diskussion vor dem Hintergrund der aktuellen Literatur**

Diese Arbeit hat das Ziel, anhand von umfangreichen Tätigkeitsdokumentationen psychosozialer Mitarbeiter in 26 deutschen Krankenhäusern die aktuelle Situation der kideronkologischen psychosozialen Betreuung in Deutschland zu beschreiben. Studien, die zum direkten Vergleich geeignet wären, konnten nicht gefunden werden. Einzelne Ergebnisse dieser Arbeit können aber mit der aktuellen Literatur verglichen werden.

Die Bedeutungszunahme von Langzeitfolgen in einem immer größer werdenden Kollektiv von Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter wird in der Literatur wiederholt betont (siehe Kapitel 2.1. [3, 9-12, 16, 18, 22, 24, 33, 41, 45]). Ein Großteil der Veröffentlichungen der letzten Jahre, die im weitesten Sinne mit der psychosozialen Betreuung in der pädiatrischen Onkologie zu tun haben, bezieht sich auf das Thema Langzeitfolgen.

Hierbei wurden in verschiedenen Bereichen (somatisch, psychisch, sozial) Beeinträchtigungen der Patienten und ihrer Familien festgestellt. Somatische und psychosoziale Einschränkungen sind nicht nur während der Therapie vorhanden, sondern auch in der (Langzeit-) Nachsorgephase nachweisbar. Wie durch diese Arbeit gezeigt werden konnte, werden die Intensität und die Art der Betreuung den Behandlungsphasen angepasst.

Die Intensität ist während der Intensivtherapie am höchsten und nimmt in den nachfolgenden Phasen ab. In dieser Phase findet nicht nur die Konfrontation mit der

Diagnose und den möglichen Folgen statt, was eine Einstellung des Familienlebens auf die neue Situation erfordert. Es wird auch die oft körperlich stark beeinträchtigende und risikoreiche somatische Therapie durchgeführt. Allerdings bleibt zu überlegen, ob in der anschließenden Zeit der Bedarf der Familien für psychosoziale Unterstützung tatsächlich geringer ist. Sicherlich sind die Patienten und deren Angehörige – bzw. aus deren Sicht die psychosozialen Mitarbeiter – durch die oft nur noch ambulant stattfindende Anschlussversorgung weniger verfügbar, was die Schwelle für die Inanspruchnahme von Sitzungen erhöhen könnte. Gerade der Schritt in die ambulante Versorgung und den hiermit verbunden Aufgaben für die Familien (z. B. Pflegemaßnahmen zu Hause, Wiedereingliederung des Kindes / Jugendlichen in Freundeskreis, Kindergarten oder Schule, Zeit für die Eltern, sich mit dem stattgefundenen Geschehnissen und mit Fragen bezüglich der Zukunft auseinander zu setzen) könnte jedoch weiterhin intensive Betreuung erfordern.

Bei sinkender Intensität der Betreuung findet, so zeigen die Ergebnisse, gleichzeitig eine qualitative Veränderung statt: Es finden häufiger beratende Interventionen statt und seltener therapeutische. Dieser Punkt wird eine Anpassung der psychosozialen Arbeit an die sich ändernden Bedürfnisse der Familien in Abhängigkeit von der Behandlungsphase darstellen. Dass der Bedarf an Beratung steigt und der Bedarf an Therapie sinkt wird auf viele Familien zutreffen, da wichtige psychische Verarbeitungsschritte in den ersten Monaten stattgefunden haben und der Bedarf an therapeutischer Unterstützung im sich normalisierenden Alltag geringer wird. Weiterhin könnte der hohe beratende Anteil einen begleitenden Schritt durch Abnabelung vom stationären Setting und Klärung entsprechender Fragen sowie Organisation einer ambulanten Anschlussbetreuung widerspiegeln. Aber auch eine unterschiedliche Verfügbarkeit der Berufsgruppen bzw. eine unterschiedliche Aufgabenverteilung zwischen den Berufsgruppen in den verschiedenen Behandlungsphasen könnte zu diesem Effekt geführt haben.

Die psychosozialen Beeinträchtigungen betreffen nicht nur die Patienten, sondern auch die Angehörigen, die nicht nur mit den eigenen durch die Erkrankung ausgelösten emotionalen Belastungen umgehen müssen, sondern auch entscheidend für den seelischen Umgang des Patienten mit der Erkrankung sind. Zudem müssen die Patienten von ihnen zu Hause gepflegt werden, was ein hohes Ausmaß neuer familiärer Organisation verlangt. Diesen Punkt scheint die psychosoziale Arbeit zu berücksichtigen, in dem ein nicht unerheblicher Teil der Arbeit zur Betreuung Angehöriger verwendet wird. Dabei werden psychische und soziale Bedürfnisse durch die verschiedenen Berufsgruppen und Interventionen abgedeckt. Die Intensität und Qualität der Betreuung der Angehörigen scheint nach den Ergebnissen dieser Arbeit dabei abhängig von verschiedenen Faktoren wie dem Entwicklungsstand des Kindes, der zugrunde liegenden somatischen Diagnose und, wie erwähnt, der Behandlungsphase zu sein. Dies kann insgesamt als Bestätigung gewertet werden, dass eine individuell angepasste psychosoziale Versorgung stattfindet.

Zusätzlich lässt sich dabei erkennen, dass nicht nur die höher belasteten Familien betreut werden, sondern dass es eine Standardversorgung auch für diejenigen Familien gibt, die im Vergleich (z. B. durch eine gute Prognose der Grunderkrankung und vorhandene psychosoziale Ressourcen) geringer belastet sind. Auch hier stellt sich deutlich eine Anpassung sowohl des Betreuungsaufwandes (Intensivierung bei höherer Belastung) als auch der stattfindenden Interventionen (u. a. steigender therapeutischer Anteil mit höherer Belastung) dar. Die begrenzten Ressourcen der psychosozialen Teams werden somit zugunsten der höher belasteten Familien verteilt.

In diesem Zusammenhang sind Ergebnisse aktueller Veröffentlichungen zu werten, dass das Outcome nach Malignomtherapie von Prädiktoren wie dem Alter bzw. dem Entwicklungsstand des Patienten, der zugrunde liegenden Art der Krebserkrankung

und dem psychosozialen Hintergrund der Familie abhängig ist (siehe Kapitel 2.1. [9-11, 31, 34, 35, 37, 42, 44]).

Die Ergebnisse dieser Arbeit sprechen dafür, dass eine nach diesen Prädiktoren angepasste psychosoziale Versorgung stattfindet. Eine entwicklungsphasenabhängige qualitative und quantitative Änderung der Betreuung wurde dargestellt (s. Kapitel 5.2.1.2., 5.2.1.4.1. und 5.2.1.4.4.). Ähnliches gilt für die festgestellten Unterschiede in Abhängigkeit von der somatischen Diagnose, wobei nicht nur die schon zu Beginn bei Einstufung in eine höhere Belastungsstufe intensivere Betreuung bei bestimmten Krebserkrankungen (ZNS-Tumoren, Tumoren des sympathischen Nervensystems, Knochentumoren) auffällt, sondern auch deren Bedeutungszunahme im weiteren Verlauf der Therapie (Behandlungsphasen), insbesondere in der Nachsorge (s. Kapitel 5.2.1.4.2. und 5.2.1.5.). Es handelt sich hierbei um Malignome, die durch eine im Vergleich schlechte Prognose bzw. durch eine sehr eingreifende Therapie (Amputationen, ZNS-Operationen) auffallen. Prägnant ist das Beispiel von ZNS-Tumoren, die laut Literatur im Vergleich zu anderen Tumor-Arten u. a. eher zu einer anhaltenden Einschränkung der Lebensqualität der Familien auch nach Abschluss der Therapie führen [11]. In den Ergebnissen dieser Arbeit werden Patienten mit einem ZNS-Tumor nicht nur deutlich häufiger in eine der höheren Belastungsstufen eingeordnet und somit intensiver betreut, sondern es steigt auch der relative Anteil an den Interventionen insgesamt mit dem Wechsel in die Nachsorgephase.

Ob der psychosoziale Hintergrund der betroffenen Familien in gleicher Form in der psychosozialen Versorgung berücksichtigt wird wie die beiden zuletzt genannten Punkte kann durch die Ergebnisse dieser Arbeit nicht beurteilt werden. Verschiedene Faktoren, belastende und stärkende, werden im Ressourcen- und Belastungsprofil erfasst. Dass die Betreuung sich mit höherer Belastung intensiviert und sich auch die Qualität ändert, lässt sich, wie bereits erwähnt, anhand der erhobenen Daten deutlich

zeigen. Inwieweit hierbei jedoch Faktoren bezüglich des psychosozialen Hintergrundes oder andere im Profil erfasste Faktoren eine Rolle spielen, kann durch diese Studie nicht differenziert werden.

Die Verteilung der Ressourcen der psychosozialen Teams scheint sich nach den oben genannten Kriterien (somatische Diagnose, Behandlungsphase, etc.) zu richten und hat zum Ziel, bei stärkerer psychosozialer Belastung auch eine intensivere Betreuung bereitzustellen. Ob die Intensität der Betreuung insgesamt bei laut Literatur hohem Bedarf der Familien an Unterstützung, auch über die eigentliche somatische Therapie hinaus (siehe Kapitel 2.1. [7, 14, 23, 28, 29]), ausreicht, kann diese Untersuchung nicht klären. Weiterhin kann aufgrund der lückenhaften Datenlage nicht überprüft werden, inwieweit die in der Literatur geforderten Stellenschlüssel (siehe unter anderem Kapitel 2.2. [19, 28]) tatsächlich umgesetzt werden. Hinzu kommt, dass immer noch ein nicht unerheblicher Anteil der Stellen drittmittelfinanziert ist. Um diese Vermutungen zu prüfen wären umfangreichere und vollständigere Daten zu den Arbeitsplätzen in den pädiatrisch-onkologischen Zentren in Deutschland notwendig.

Eine einheitliche Definition der Rollen der einzelnen an der psychosozialen Versorgung beteiligten Berufsgruppen scheint es bisher nicht zu geben. Koch et al. [28] haben Ende der 80er Jahre erste Tätigkeitsprofile beschrieben, die anhand der Daten der Begleitevaluation des Modellprojekts erhoben wurden. Diese Arbeit unternimmt den Versuch, anhand der Quantität und Qualität der codierten Interventionen und der Kontaktpersonen, auf die sich die Interventionen beziehen, genauere Berufsprofile zu erstellen. Leider kann hierbei nicht zwischen den einzelnen Kliniken differenziert werden, was u. a. dadurch sinnvoll erscheint, dass die personelle Ausstattung (Anzahl der Mitarbeiter, Berufe der Mitarbeiter) zwischen den Kliniken, wie soeben beschrieben, stark zu variieren scheint. Hierdurch könnte es erhebliche Unterschiede bezüglich der Aufgabenbereiche der Mitarbeiter geben. So werden z. B. Mitarbeiter in

Zentren mit einer geringeren Fallzahl und somit meist geringeren personellen Ausstattung eher breiter gefächerte Aufgabenbereiche haben.

Des Weiteren macht aufgrund der unpassenden Codiermöglichkeiten die Auswertung, wie weiter unten erläutert, für die Erzieher keinen Sinn, womit für diese ein Aufgabenprofil mittels der vorliegenden Daten nicht erstellt werden kann. Es handelt sich allerdings um eine Berufsgruppe mit sehr klar umschriebenem Aufgabenbereich. Koch et al. beschrieben diese Berufsgruppe als „fast ausschließlich für die Beschäftigung der Kinder und Jugendlichen zuständig“ [[28] S. 25].

Die Bedeutung von Peergroup und Schule als psychosoziale Ressource, die von den Professionellen in der psychosozialen Betreuung in die Begleitung miteinbezogen wird, (siehe Kapitel 2.1. [43]) kann durch diese Arbeit nicht beurteilt werden. Schule und Kontakte mit Freunden kommen mit einer relativen Häufigkeit von 0,3% bis 0,5% der dokumentierten Kontakte vor. Die quantitative Bedeutung für die psychosoziale Arbeit in den Kliniken ist somit nach den vorliegenden Daten eher gering. Allerdings ist zu vermuten, dass die Rolle dieser Bezugspersonen für die Patienten und Angehörigen ungleich bedeutender ist als es die vorliegenden auf die Kontakte des professionellen Teams beschränkten Daten erkennen lassen. Zu fragen ist, ob diese Ressourcen stärker in die psychosoziale Arbeit integriert werden könnten (Soziales Netzwerk).

## **6.2. Diskussion mit Hinblick auf die Umsetzung der aktuellen GPOH-Leitlinie**

Anhand zentraler Forderungen der aktuellen Leitlinie der Gesellschaft für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie „Psychosoziale Versorgung in der Kinder- und Jugendonkologie“ [40] soll im folgenden Kapitel eine Diskussion bezüglich der Frage

stattfinden, in wie weit sich anhand der vorliegenden Daten eine Umsetzung dieser Leitlinie darstellen lässt. Die Forderungen sind als Zitate kursiv dem jeweiligen Abschnitt vorangestellt.

*„Die Familie stellt für den Patienten die wesentliche Unterstützungsquelle für die Bewältigung der Erkrankung und Behandlung dar und steht daher im Zentrum der psychosozialen Versorgung“ [40]*

Die Bedeutung der Familie im Rahmen einer kinderonkologischen Behandlung lässt sich anhand der ausgewerteten Daten darstellen: Mehr als die Hälfte aller Kontakte beziehen mindestens einen Familienangehörigen mit ein. Auffallend ist hierbei, dass die Mütter – quantitativ – eine wesentlich zentralere Rolle spielen als die Väter.

*„Den Kern dazu bildet ein stützendes und informatives Beziehungsangebot, ...“ [40]*

Für eine stützende und informative Funktion sprechen die hohen Anteile von Beratung (etwa 30%) und Therapie (etwa 35%) an allen Kontakten. Der für den Aufbau einer Beziehung notwendige persönliche Kontakt mit Patienten und Angehörigen spiegelt sich im hohen Anteil angesichtlicher Kontakte (ca. 85%) wieder. Die Qualität der Beziehung kann durch die Daten jedoch nicht wiedergegeben werden.

*„... das sich nach den körperlichen, seelischen, sozialen und entwicklungsbezogenen Möglichkeiten des kranken Kindes / Jugendlichen und seines sozialen Umfeldes richtet [...]“ [40]*

*„Die psychosozialen Interventionen verlangen ein am aktuellen Befinden des Patienten orientiertes Vorgehen [...]“ [40]*

*„[Die Interventionen sind] phasenspezifisch und nach dem Verlauf der Erkrankung und der Therapie planbar [...]“ [40]*

Hinweise für eine individuelle Anpassung der psychosozialen Versorgung – beispielsweise an die Entwicklungsphasen des Patienten – wurden weiter oben in

diesem Kapitel bereits diskutiert und sprechen für eine Umsetzung dieses Anspruches. Zu ergänzen ist, dass eine Anpassung auch an den Verlauf der Erkrankung in den Beschreibungen der Rezidiv- und der Palliativbetreuung mit der jeweils dargestellten höheren psychosozialen Belastung deutlich erkennbar ist.

*„[Die psychosoziale Betreuung] erfordert eine klar definierte Aufgabenzuteilung und eine kontinuierliche interdisziplinäre Kommunikation im Team. Die psychosozialen Mitarbeiter leisten spezifische Tätigkeiten entsprechend ihrer fachlichen, psychologischen, pädagogischen, sozialpädagogischen, erzieherischen, kreativtherapeutischen u. a. Qualifikationen.“ [40]*

Von interdisziplinärer Arbeit kann aufgrund der hohen Anzahl an unterschiedlichen Berufsgruppen an der Erhebung eindeutig ausgegangen werden. Klar definierte, einheitliche Rollen für die verschiedenen Berufsgruppen scheint es dabei zumindest laut der für diese Arbeit gesichteten Literatur nicht zu geben. Sicherlich wird die Aufgabenverteilung in den einzelnen Kliniken eindeutiger geregelt sein. Die Daten dieser Arbeit lassen, wie bereits erwähnt, für klinikbezogene Fragestellungen keine verlässliche Auswertung zu. Festgestellt werden kann allerdings, dass die Personalschlüssel und die Verteilung der Stellen auf die Berufsgruppen zwischen den Kliniken stark zu variieren scheinen.

Die interdisziplinäre Kommunikation lässt sich durch diese Arbeit anhand der protokollierten Kontakte mit Berufsgruppen aus dem eigenen Team überprüfen. Hiernach bezieht sich etwa jeder zehnte der protokollierten Kontakte auf einen oder mehrere Mitarbeiter im gleichen Haus. Eine Bewertung dieser Kontakthäufigkeit bleibt in Ermangelung von Vergleichswerten subjektiven Kriterien vorbehalten. Weiterhin ist zu bedenken, dass eventuell ein nicht unerheblicher Teil der interdisziplinären Kontakte (Kurzkontakte im Vorbeigehen oder Gespräche beim gemeinsamen Mittagessen) durch die Mitarbeiter nicht dokumentiert wurde. Diese informellen Kontakte wurden von

Koch et al. als vorrangige Art der Informationsvermittlung zwischen psychosozialen Mitarbeitern und medizinischem Personal beschrieben [28].

*Spezifische Tätigkeiten* für die einzelnen Berufsgruppen lassen sich, wie bereits dargestellt, bei der berufsgruppenabhängigen Auswertung der Interventionen durchaus erkennen.

*„Darüber hinaus gibt es fachübergreifende, sich überschneidende Aufgabenbereiche, wie z. B. supportiv-therapeutische Maßnahmen“* [40]

Die Supportivtherapie lässt sich in dieser Arbeit mit Anteilen von 20% - 45% an den codierten Interventionen in den verschiedenen Berufsgruppen als berufsübergreifende Intervention darstellen. Dies stützt die Aussagen der Evaluatoren des Modellprojektes Ende der 80er Jahre [28].

*„Alle Patienten der pädiatrischen Onkologie erhalten eine Standardversorgung.“* [40]

Eine direkte Überprüfung dieser Aussage durch die vorliegenden Daten ist nicht möglich. Allerdings lässt die hohe Anzahl Interventionen in der Gruppe der Standardbelasteten erkennen, dass auch in dieser Gruppe eine umfassende (Standard-) Versorgung stattfindet. Die quantitative und qualitative Anpassung der Betreuung in Abhängigkeit von der Belastungsgruppe wurde im vorigen Kapitel bereits diskutiert. Es lassen sich somit deutlich stützende Hinweise für eine Umsetzung dieses Anspruches erkennen.

### 6.3. Methodische Kritik

In diesem Abschnitt sollen Besonderheiten und mögliche Fehlerquellen bei der Erhebung und Auswertung der Daten beschrieben werden, welche für die Interpretation von Bedeutung sein könnten.

Der nicht unerhebliche Dokumentationsaufwand für die psychosozialen Mitarbeiter, die an der Erhebung teilgenommen haben, bei dem über einen langen Zeitraum jeder Kontakt schriftlich dokumentiert und verschlüsselt werden sollte, wird sicherlich dazu geführt haben, dass einige Kontakte, die stattgefunden haben, nicht dokumentiert wurden. Hierbei könnten jedoch systematische Fehler aufgetreten sein, die zu einer Verschiebung der Ergebnisse geführt haben. So könnten, wie bereits erwähnt, z. B. Kurzkontakte zwischen Mitarbeitern auf dem Flur oder beim gemeinsamen Mittagessen in der Kantine, obwohl qualitativ und quantitativ relevant [28], nicht berücksichtigt worden sein. Fraglich ist beispielsweise auch, ob angesichtliche Kontakte eher dokumentiert wurden als telefonische. Der Betreuungsaufwand könnte somit falsch niedrig eingeschätzt worden sein, außerdem könnte es zu Verschiebungen in anderen Bereichen, wie z. B. Kontaktperson oder Setting, gekommen sein.

Eine weitere Fehlerquelle könnte eine sinkende Dokumentationsmotivation gerade in Arbeitsbereichen und Zeiten gehabt haben, in denen die Arbeitsbelastung besonders hoch gewesen ist, was wiederum zu einer nicht gleichmäßig verteilten Unterrepräsentation von bestimmten Kontakten (z. B. Palliativbetreuung) geführt haben könnte.

Ein größeres methodisches Problem stellt die natürlich begrenzt zur Verfügung stehenden Codiermöglichkeiten für die einzelnen Items dar. Dies könnte u. a. zwischen den Berufsgruppen zu Unterschieden bei den dokumentierten Kontakten geführt

haben. Ein Beispiel hierfür wurde bereits im Text erwähnt: Erzieher hatten besondere Schwierigkeiten, passende Codes für die geleisteten Interventionen zu finden und haben dadurch die am ehesten zutreffende *sonstige Therapie* gewählt. Dies konnte im Nachhinein für die Auswertung nicht berücksichtigt werden und könnte somit zu Verschiebungseffekten geführt haben.

Alle bisher genannten Fehlerquellen können dazu geführt haben, dass die Kontakte in ihrer Anzahl und somit die tatsächlich durch die psychosozialen Mitarbeiter geleistete Arbeit eventuell nicht unerheblich unterschätzt wurden.

Bei den Auswertungen wurden diejenigen Kontakte (Datenblatt *Kontaktdaten*) bzw. Patienten (Patientenblatt *Patientendaten*) nicht berücksichtigt, die für die jeweilige Fragestellung keinen gültigen Eintrag hatten. Aufgrund der insgesamt hohen Fallzahl waren in den meisten Fällen die übrig bleibenden Fallzahlen dennoch sehr hoch. Diese wurden jeweils angegeben. Die Frage, ob die fehlenden Daten eine vergleichbare Verteilung aufgewiesen hätten wie die ausgewerteten, ist nicht zu beantworten. Es könnte beispielsweise dadurch, dass die Mitarbeiter immer bestimmte Kontakte nicht dokumentiert haben (weil sie unwichtig erschienen oder kurz waren wie z. B. bei telefonischen Kontakten, keine passende Codiermöglichkeit gesehen wurde, etc.) zu einer nicht die Realität abbildenden Datenlage gekommen sein.

Die für diese Arbeit verwendeten Daten wurden nicht unter den hier ausgewerteten Fragestellungen erhoben. Dies ist bei der Interpretation zu berücksichtigen.

## **6.4. Anmerkungen zu weiteren Ergebnissen**

### *6.4.1. F43 Diagnosen*

Um die Auffälligkeiten im Rahmen einer kideronkologischen Therapie diagnostisch festhalten zu können wird bisher auf die Diagnosen der Belastungsreaktionen und Anpassungsstörungen (ICD oder DSM) zurückgegriffen. Um einerseits eine „Pathologisierung von gesunden Bewältigungs- und Verarbeitungsprozessen“ zu vermeiden und andererseits eine genauere Beschreibung der Reaktionen auf die lebensbedrohliche Krebserkrankung durch Berücksichtigung der individuellen „psychischen Struktur [...], der Biographie und der allgemeinen aktuellen Lebenssituation“ zu ermöglichen, gibt es Forderungen von psychosozialen Mitarbeitern, die neue Diagnose „Anhaltende Belastungs-Reaktion“ für den Bereich der Kinder- und Jugendonkologie zu implementieren [38].

### *6.4.2. Setting*

Die Daten zeigen einen hohen Anteil angesichtlicher Kontakte. Dies lässt sich zum einen durch die langen stationären Aufenthalte erklären. Außerdem finden diagnostische und therapeutische Sitzungen üblicherweise in angesichtlichem Kontakt statt. Insgesamt erfordert die hohe körperliche und seelische Belastung der Betroffenen sowie ihrer Angehöriger zweifellos einen intensiven und persönlichen Dialog mit dem Personal, welcher unter anderem durch eine möglichst hohe zeitliche Präsenz auf den Stationen (Strukturierung des psychosozialen Dienstes als Liaisondienst) ermöglicht wird [28].

Ein falsch niedriger Anteil der nicht angesichtlichen Kontakte (telefonisch, schriftlich) könnte bei der Datenerhebung durch eine weniger konsequente Dokumentation dieser Kontakte zugunsten der angesichtlichen Kontakte entstanden sein: Wurde z. B. für jedes Telefonat der Protokollbogen herausgeholt und ausgefüllt?

#### *6.4.3. Prävention*

In der Erhebung wurden die Schlüssel 9-404.1 und 9-404.2 (nach GPOH-OPS) unter dem Oberbegriff *Prävention* zusammengefasst. Für eine Auseinandersetzung mit der präventiven Funktion der psychosozialen Versorgung in der Kinder- und Jugendonkologie insgesamt ist diese Bezeichnung ungünstig, da sie nahe legen könnte, dass nur durch diese Interventionen präventive Arbeit geleistet wird. Dies ist sicherlich nicht der Fall. Prinzipiell werden alle geleisteten Interventionen auch präventiven Charakter (u. a. Herstellung von Compliance, Vermeidung sozialer und psychischer Folgen) haben. Dieser Anteil ist hier quantitativ nicht darstellbar, weshalb auf eine weiterführende Thematisierung des Themas Prävention verzichtet wurde.

#### **6.5. Ausblick**

Weitere Forschung auf dem Gebiet der psychosozialen Versorgung krebskranker Kinder und ihrer Familien erscheint notwendig, um eine bestmögliche Unterstützung zu ermöglichen. Ein effektiver und sinnvoller Einsatz der Ressourcen der psychosozialen Arbeit ist dabei eines der Hauptziele. Diese zu sichern oder sogar weiter zu erhöhen, kann beispielsweise durch verbesserte Identifizierung besonders belasteter Familien und Entwicklung adäquater Versorgungsangebote gelingen.

Auf dem Gebiet der Personalausstattung der psychosozialen Teams scheint es eine hohe Variabilität zwischen den Kliniken zu geben. Die Anzahl der Stellen, die Verteilung auf die verschiedenen Berufsgruppen und die Aufgabenverteilung innerhalb der Teams ist eher uneinheitlich. Gleiches gilt für die Finanzierungsgrundlage der psychosozialen Stellen. Zukünftige Forschungsprojekte könnten hier zu einer besseren Grundlage für eine Festlegung der Finanzierung, Ausstattung und Aufgabenverteilung psychosozialer Teams beitragen.

Die Notwendigkeit und Effektivität psychosozialer Versorgung kranker Kinder und ihrer Familien ist sicherlich nicht nur im Bereich der Kinderonkologie zu sehen, dennoch ist dies die einzige Fachrichtung in Kinderkliniken, in der eine flächendeckende Versorgung existiert. Beispielhaft sei die Neuropädiatrie erwähnt, in der sicherlich ebenfalls ein hoher Bedarf für psychosoziale Begleitung besteht. Eine Ausweitung der Forschung auf psychosoziale Aspekte anderer Fachrichtungen wäre somit wünschenswert, um auch hier eine Entwicklung hin zu einer psychosozialen Regelversorgung anzustoßen.

## 7. Zusammenfassung

Krebserkrankungen bei Kindern sind insgesamt relativ selten. Für die betroffenen Familien ist die psychosoziale Belastung aufgrund der intensiven, invasiven und langen Therapie sowie der vitalen Bedrohung dabei jedoch sehr hoch. Im Verlauf der letzten drei Jahrzehnte wurde in Deutschland eine nahezu flächendeckende psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie implementiert. In dieser Arbeit wird der Stand der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie in Deutschland anhand im Auftrag der PSAPOH im Jahre 2002 erhobener Daten vertiefend beschrieben. Hierfür wurden 25282 Interventionen an 2042 Patienten sowie deren Ressourcen- und Belastungsprofile deskriptiv ausgewertet.

Die Beschreibung umfasst strukturelle Merkmale der Versorgung und Kriterien, nach denen sich die psychosoziale Arbeit qualitativ und quantitativ richtet.

Für die einzelnen Berufsgruppen bilden sich einerseits spezifische Tätigkeitsprofile ab, andererseits stellt insbesondere die Supportivtherapie eine im multiprofessionellen psychosozialen Team berufsübergreifend angewandte Intervention dar. Die psychosoziale Arbeit fokussiert auf die Familie und richtet sich quantitativ und qualitativ nach dem Grad der psychosozialen Belastung, der betreuten Person (Patient, Angehöriger, etc.), dem Entwicklungsstand des Kindes / Jugendlichen, der Behandlungsphase sowie dem Versorgungsstatus. Besonders in der Rezidiv- und Palliativbetreuung stellt sich eine Anpassung der Betreuung dar. Somit wird in Hinblick auf die GPOH-Leitlinie zur psychosozialen Betreuung eine weitestgehende Bestätigung des Selbstanspruches der Psychosozialen Dienste in zentralen Punkten deutlich und lässt eine sinnvolle Einteilung der begrenzten Ressourcen vermuten.

## 8. Literaturverzeichnis

1. Absolom K, Eiser C, Greco V, Davies H (2004) Health promotion for survivors of childhood cancer: a minimal intervention. *Patient Educ Couns* 55(3):379-84.
2. Borchert H, Collatz J (1994) Zu Belastungssituationen und Bewältigungsstrategien von Frauen mit Kindern. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 3:109-18.
3. Calaminus G, Weinspach S, Teske C, Gobel 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. *Klin Padiatr* 219(3):152-7.
4. Carlson LE, Bultz BD (2003) Benefits of psychosocial oncology care: improved quality of life and medical cost offset. *Health Qual Life Outcomes* 1:8.
5. Deutsche Kinderkrebsstiftung. Informationsmaterial [Online im Internet] URL: [www.kinderkrebsstiftung.de/informationsmaterial](http://www.kinderkrebsstiftung.de/informationsmaterial) [Stand: 15.04.2009, 17.30].
6. Deutsches Kinderkrebsregister (2004) Jahresbericht 2004. [Online im Internet.] URL: <http://www.kinderkrebsregister.de> [Stand: 15.04.2009, 18.00].
7. Earle EA, Davies H, Greenfield D, Ross R, Eiser C (2005) Follow-up care for childhood cancer survivors: a focus group analysis. *Eur J Cancer* 41(18):2882-6.
8. Eiser C (1993) *Growing up with a chronic disease. The impact on children and their families.* London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publisher.
9. Eiser C, Hill JJ, Vance YH (2000) Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a research method in pediatric psychology. *J Pediatr Psychol* 25(6):449-60.
10. Eiser C, Vance YH, Horne B, Glaser A, Galvin H (2003) The value of the PedsQLTM in assessing quality of life in survivors of childhood cancer. *Child Care Health Dev* 29(2):95-102.
11. Eiser C, Vance YH, Glaser A, Galvin H, Horne B, Picton S, et al. (2005) Growth hormone treatment and quality of life among survivors of childhood cancer. *Horm Res* 63(6):300-4.
12. Eiser C (2007) Neuropsychological consequences of childhood cancer. In: *European Symposium on Late Complications after Childhood Cancer. Conference Paper.* Lund. 16.
13. Fernald CD, Roberts JP (1997) NHIS as a health psychology resource: Families of disabled Children. In: *American Psychological Association. Poster Presentation.* Chicago.
14. Forinder U (2007) Long-term Psychosocial Support for Families of Children Who Have Undergone Allogeneic SCT. In: *European Symposium on Late Complications after Childhood Cancer. Conference Paper.* Lund. 22.

15. Gallo AD (1999/2004) Kinderpsychoonkologie. In: Kompendium Kinderonkologie. Imbach P, Kühne T (Hrg.) Springer, Berlin, Heidelberg. 306-310.
16. Gatta G, Capocaccia R, Stiller C, Kaatsch P, Berrino F, Terenziani M (2005) Childhood cancer survival trends in Europe: a EURO CARE Working Group study. *J Clin Oncol* 23(16):3742-51.
17. Göbel U, Kornhuber B, Schellong G, Winkler K (1991) Empfehlungen zur Struktur und Ausstattung Pädiatrisch-Onkologischer Zentren. *Klinische Pädiatrie* 203:195-205.
18. Green DM (2003) Late effects of treatment for cancer during childhood and adolescence. *Curr Probl Cancer* 27(3):127-42.
19. Griesmeier 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* 5(1):40-66.
20. Griesmeier B, Lilienthal S, Schreiber-Gollwitzer B, Schröder H (2005) Leitfaden zur Dokumentation und Kodierung psychosozialer Interventionen in der pädiatrischen Onkologie. AG DRG, Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie.
21. Griesmeier B (2003) Die Entwicklung der psychosozialen Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien in den bundesdeutschen Akutkliniken - von der subjektiven Not zum Fallpauschalengesetz. *PSAPOH Journal* 5(1):7-20.
22. Grill J, Dufour C, Kalifa C (2007) Brain tumours in children. *Rev Prat* 57(8):817-25.
23. Härter M, Koch U, Jakob B, Siegrist B (1997) Führung und Management im Krankenhaus. Verlag für angewandte Psychologie, Göttingen. 213-37.
24. Haupt R, Spinetta JJ, Ban I, Barr RD, Beck JD, Byrne J, et al. (2007) Long term survivors of childhood cancer: Cure and care The Erice Statement. *Eur J Cancer* 43(12):1778-80.
25. Herold R, Schreiber B, Paulussen M, Längler A, Berthold F (2001) GPOH-OPS\_1.0, Kodierempfehlungen für Diagnosen und Prozeduren in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. AG DRG, Gesellschaft für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie.
26. Herold R, Schreiber B, Paulussen M, Berthold F. (2001) Kodierempfehlungen für Diagnosen und Prozeduren in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie.
27. Jones BL (2005) Pediatric palliative and end-of-life care: the role of social work in pediatric oncology. *J Soc Work End Life Palliat Care* 1(4):35-61.
28. 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. 17-40.

29. Kröger L, Kandt I, KÜchler T, Rehmenklau-Bremer C (2004) Einblicke 15 Jahre Beratungsstelle der Stiftung phönix 1989-2004 [Online im Internet] URL: <http://www.phoenix.de/pdf/15JahreBeratungsstelle.pdf> [Stand: 15.04.2009, 14.30].
30. Kusch M, Labouvie H, Fleischhack G, Bode U (1996) Stationäre Psychologische Betreuung in der Pädiatrie. Psychologie Verlags Union, Weinheim.
31. Kusch M, Labouvie H, Ladisch V, Fleischhack G, Bode U (2000) Structuring psychosocial care in pediatric oncology. Patient Educ Couns 40(3):231-45.
32. Lavigne JV, Faier-Routman J (1993) Correlates of psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review and comparison with existing models. J Dev Behav Pediatr 14(2):117-23.
33. Niethammer D, Klingebiel T (2003) Grundlagen der Onkologie. In: Pädiatrie. Lentze MJ, Schaub J, Schulte FJ, Spranger J (Hrg.) Springer, Berlin, Heidelberg, New York. 1248-54.
34. Pentheroudakis G, Mauri D, Kostadima L, Golfopoulos V, Alexiou G, Karakatsanis A, et al. (2006) "Juvenile" oncology - a missing subspecialty. The experience of a reference cancer centre. Clin Transl Oncol 8(6):444-9.
35. Postovsky S, Ben Arush MW (2004) Care of a child dying of cancer: the role of the palliative care team in pediatric oncology. Pediatr Hematol Oncol 21(1):67-76.
36. Schmidtchen S (2001) Allgemeine Psychotherapie für Kinder, Jugendliche und Familien. Kohlhammer, Stuttgart. 47.
37. Schreiber-Gollwitzer B, Schröder H, Niethammer D (2002) Psychosoziale Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit malignen Erkrankungen. Monatsschrift Kinderheilkunde 150(8):954-965.
38. Schreiber-Gollwitzer B, Gollwitzer K (2007) Diagnostische und differentialdiagnostische Abwägungen zur Einschätzung kindlicher Reaktionsweisen im Rahmen der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Klin Padiatr 219:372-379.
39. Schreiber-Gollwitzer BM, Schroder HM, 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. Klin Padiatr 215(3):171-6.
40. Schröder HM, Lilienthal S, Schreiber-Gollwitzer B, Griesmeier B (1999) Psychosoziale Versorgung in der Kinder- und Jugendonkologie. AWMF-Leitlinien-Register Nr. 025/002 [Online im Internet] URL: <http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II/025-002.htm> [Stand: 24.03.2007, 10.30].
41. Skinner R, Wallace WH, Levitt G (2007) Long-term follow-up of children treated for cancer: why is it necessary, by whom, where and how? Arch Dis Child 92(3):257-60.

42. Spinetta JJ, Masera G, Jankovic M, Oppenheim D, Martins AG, Ben Arush MW, et al. (2003) Valid informed consent and participative decision-making in children with cancer and their parents: a report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Med Pediatr Oncol* 40(4):244-6.
43. Suzuki LK, Kato PM (2003) Psychosocial support for patients in pediatric oncology: the influences of parents, schools, peers, and technology. *J Pediatr Oncol Nurs* 20(4):159-74.
44. Van Dongen-Melman JE (2000) Developing psychosocial aftercare for children surviving cancer and their families. *Acta Oncol* 39(1):23-31.
45. Warschburger P. (2000) Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Hogrefe-Verlag, Göttingen. 244-6.
46. Weltgesundheitsorganisation (2005) Internationale Klassifikation psychischer Störungen, ICD-10 Kapitel V (F), Klinisch-diagnostische Leitlinien. Hans Huber, Bern.
47. Wittmeyer H, Kaufmann U, Lampert F (1990) Zum Bedarf einer psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie. Ergebnisse einer Elternbefragung. *Sozialpädiatrie* 1:31-38.



Codes des Psychosozialen Protokollbogens der PSAPOH von Dezember 2001

Codes des psychosozialen Protokollbogens

© PSAPOH 12/2001

A. Kontaktperson („Kontakt“)

I. Patient

Anm.: Patient immer aktiv mit einbezogen oder/und im Zentrum des Kontaktes

1. Patient
2. Pat.+Angeh.
3. Pat.+med.Pers.
4. Pat.+sonst. Pers
9. sonstige

II. Angehörige

Anm.: Ggf. Patient passiv anwesend

1. nur Mutter
2. nur Vater
3. Mutter u. Vater
4. nur Geschwister
5. Familie
6. Lebenspartner
7. andere Angehörige
8. Angehör.+sonst. Personen
9. sonstige

III. Klinikpersonal

Anm.: eigene Klinik

1. Psychosoz.Mitarb.
2. Abteilungsleitg./Arzt
3. Schwester
4. Erzieher
5. Lehrer
6. Krankengymnast
7. Seelsofger
8. mehrere Berufsgruppen
9. sonstige

IV. Umfeld

01. Dolmetscher
02. Arzt/Schwester außerhalb
03. Krankenkasse/MdK
04. Ämter
05. Schule/Kindergarten vor Ort
06. Sozialstation
07. Elternhaus der Klinik
08. Elternverein
09. Laienheifer
10. Nachsorgeeinrichtungen/Beratungsstellen/Praxen
11. gemeinnütz. Organisationen
12. mehrere Stellen
99. sonstige

B. OPS-Prozeduren / Interventionen

GPOH-OPS	Tätigkeitsbereiche	OPS-301.2.1	Bezeichnung offiziell
9-40	<b>Psychosoziale Therapie</b>		
9-400	<b>Diagnostik</b>		
9-400.1	Psychosoziale Diagnostik	9-403	Sozial- und neuropäd. Komplexbehandlung
9-400.2	Testpsychologische Diagnostik	9-403	Sozial- und neuropäd. Komplexbehandlung
9-400.3	Neuropsychologische Diagnostik	9-404	Neuropsychologische Therapie
9-400.4	Psychotherapeutische Diagnostik	9-405	Psychotherapie
9-401	<b>Beratung</b>		
9-401.1	Sozialrechtliche Beratung	9-403	Sozial- und neuropäd. Komplexbehandlung
9-401.2	Familien-, Paar- und Erziehungsberatung	9-403	Sozial- und neuropäd. Komplexbehandlung
9-401.3	Organisatorische Maßnahmen	9-402	Sozial- und neuropäd. Komplexbehandlung
9-401.4	Nachsorge / Rehabilitation	9-403	Sozial- und neuropäd. Komplexbehandlung
9-402	<b>Therapie</b>		
9-402.1	Psychotherapie	9-405	Psychotherapie
9-402.2	Neuropsychologische Therapie	9-404	Neuropsychologische Therapie
9-402.3	Supportive Therapie	9-403	Sozial- und neuropäd. Komplexbehandlung
9-402.4	Krisenintervention	9-405.3	Krisenintervention, Psychotherapie
9-402.5	Palliativtherapie	8-918	Multimodale Schmerztherapie
9-402.6	Kreativtherapie	9-403	Sozial- und neuropäd. Komplexbehandlung
9-402.9	Sonstige therap. Maßnahmen	9-403	Sozial- und neuropäd. Komplexbehandlung
9-404	<b>Präventive Maßnahmen</b>		
9-404.1	Einfache Schulung	9-403	Sozial- und neuropäd. Komplexbehandlung
9-404.2	Komplexe Schulung	9-403	Sozial- und neuropäd. Komplexbehandlung
9-411	<b>Andere ergänzende Maßnahmen</b>		
9-411.0	Aufklärungsgespräche	9-403	Sozial- und neuropäd. Komplexbehandlung
9-411.1	Komplexes schriftl. Gutachten	9-404/ 9-405	Richtet sich nach dem Bezugsrahmen
9-411.2	Konsil u. Beratung abt.interi u.a. Fachdisz.	9-403	Sozial- und neuropäd. Komplexbehandlung



## 10. Danksagung

Frau Prof. Dr. Monika Bullinger, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Eppendorf in Hamburg, gilt besonderer Dank für die Übernahme der Betreuung dieser Arbeit und viele hilfreiche Anmerkungen.

Für die ausdauernde, engagierte und fachlich fundierte Betreuung möchte ich mich ganz herzlich bei Frau Dipl.-Psych. Susanne Lilienthal vom Psychosozialen Dienst der Kinderonkologie am Universitätsklinikum Eppendorf in Hamburg bedanken. Ihre Interesse und Freude an der Arbeit mit den krebserkrankten Kindern und der wissenschaftlichen Arbeit in Bezug auf die psychosoziale Betreuung wirkte immer wieder motivierend.

Den Mitarbeitern der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie gilt mein Dank für die zur Verfügung gestellten Daten aus der Primärstudie, die ich in dieser Arbeit auswerten durfte.

Ganz großer Dank gebührt Swantje Büssenschütt, ohne die diese Arbeit nicht hätte beendet werden können. Sie ermöglichte mir konzentriertes Arbeiten durch diverse Tage, an denen sie sich um unsere Kinder kümmerte, mir den Rücken frei hielt und mich motivierte. Weiterhin danke ich ihr für das mehrfache Korrekturlesen.

Danke auch an meine Söhne Jona und Lino, die die eine oder andere Stunde auf ihren Vater verzichten mussten, sowie an meine Eltern Hella und Eberhard für ihr Vertrauen in mich.

## 11. Erklärung

### EIDESSTATTLICHE VERSICHERUNG:

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe. Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Bremen, 19.09.2009