

# Glossar für Psychosoziale Dienste/Teams in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

Zum besseren Verständnis sind folgend einige zentrale Begriffe erläutert. Entsprechende Beispiele finden sich auch auf unserer Homepage ([www.uke.de/psovid](http://www.uke.de/psovid)).

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichwohl für beiderlei Geschlecht.

## Befragungszeitraum 2016

Um die Vergleichbarkeit der Angaben zwischen verschiedenen Versorgungseinrichtungen zu gewährleisten und das Ausfüllen zu erleichtern, möchten wir Sie bitten, alle Ihre Angaben auf das Jahr 2016 zu beziehen. Sollte Ihr Psychosozialer Dienst/Team nicht im gesamten Jahr 2016 Leistungen angeboten haben, werden wir dies bei der Auswertung entsprechend berücksichtigen.

## Kind

Unter der Bezeichnung Kind verstehen wir onkologische Patienten des Altersbereichs 0 bis 18 Jahre. Dies schließt sowohl Kinder und Jugendliche mit ein.

## Psychoonkologische/psychosoziale Versorgung

Psychoonkologische/Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie umfasst ein möglichst breites Spektrum an psychotherapeutischen, supportiven bzw. begleitenden, psychosozialen sowie sozialrechtlichen bis hin zu künstlerischen/therapeutischen Leistungen, die der Erfassung und Behandlung krankheitsrelevanter individueller seelischer, familiärer, sozialer und sozialrechtlicher Problembereiche und deren Einfluss auf die Krankheitsbewältigung sowie der Entwicklung von Konzepten zur fortlaufenden Verbesserung der Behandlung dienen. Psychosoziale Betreuung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie erfolgt in Kooperation mit dem medizinischen Behandlungsteam. Schwerpunkt ist die Förderung der Ressourcen des Patienten und seiner Familie während der Zeit der Krankheit, der Therapie, Nachsorge und ggf. des Sterbens, des Todes und der Trauer. Die Grundlage dazu bildet ein stützendes und informatives Beziehungsangebot an das Kind und sein familiäres und soziales Umfeld. Dieses richtet sich nach den körperlichen, seelischen, sozialen und entwicklungsbezogenen Möglichkeiten des kranken Kindes/ Jugendlichen und seines sozialen Umfeldes und berücksichtigt dabei die individuelle Art, Ausprägung und Fähigkeit zur Bewältigung und Anpassung.

Psychoonkologische/psychosoziale Angebote, die auf Basis ehrenamtlichen Engagements erbracht werden, sollen in dieser Befragung jedoch unberücksichtigt bleiben.

## Psychosozialer/s Dienst/ Team

Die Psychosoziale Versorgung wird durch ein multidisziplinäres Team (Psychosozialer/s Dienst/Team) ausgeführt mit qualitativ und quantitativ angemessener psychologischer, psychotherapeutischer, künstlerisch-therapeutischer, pädagogischer und sozialpädagogischer Kompetenz. Diese können in der Akutversorgung als auch Nachsorge bzw. beidem tätig sein. Ehrenamtlichen Engagements soll für diese Befragung unberücksichtigt bleiben.

## Behandlung

Die Psychosoziale Behandlung beinhaltet die Beratung, Begleitung und Betreuung von krebskranken Kindern, ihren Familien und ggf. separat ihren Geschwisterkindern.

### **Akutversorgung**

Unter Akutversorgung verstehen wir die psychosoziale Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher als Maßnahme zur Prävention späterer psychischer Krankheiten sowie der Unterstützung im Prozess der Krankheitsbewältigung sowohl beim betroffenen Kind als auch bei der Familie.

### **Nachsorge**

Im Rahmen der psychosozialen Nachsorge in der Akutklinik soll ein Screening des weiteren psychosozialen Entwicklungsverlaufs und bei Bedarf die Einleitung ergänzender therapeutischer Interventionen erfolgen, um medizinische und psychosoziale Nachsorge- und Überleitungskonzepte für ehemals krebserkrankte Kinder und Jugendliche zu entwickeln und möglichst frühzeitig mögliche körperliche, emotionale, kognitive und soziale Folgen der Erkrankung und Behandlung zu therapieren.

Eine Vernetzung mit nachbetreuenden stationären und ambulanten Institutionen sowie die Vorbereitung der Überleitung in die Spätnachsorge im Erwachsenenalter sind erforderlich.

### **Basisversorgung (ehemals Grundversorgung)**

Alle Patienten der pädiatrischen Onkologie sollen eine psychosoziale Basisversorgung erhalten. Indikation für die psychosoziale Basisversorgung sind vornehmlich Belastungen, die aus der Erkrankung und der Behandlung resultieren, die sog. krankheitsabhängigen Belastungen.

Krankheitsunabhängige Sekundärfaktoren i.S. von psychischen (Vor-)Belastungen eines oder mehrerer Familienmitglieder oder ungünstigen soziokulturellen bzw. psychosozialen Rahmenbedingungen sind als weniger relevant einzustufen. Der Erkrankungs- und Behandlungsverlauf weist zudem kritische Zeitpunkte auf, an denen auch im Rahmen der Basisversorgung ein erhöhter psychosozialer Versorgungsbedarf notwendig werden kann.

### **Intensivierte Versorgung**

Bei dem Vorliegen einer hohen psychosozialen Gesamtbelastung (Risikofaktoren) sowie eingeschränkter psychosozialer Ressourcen wird die Basisversorgung um ein

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

Risikogruppen für hochgradige Belastungen sind bspw:

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