



**PSYCHOSOZIALE ARBEITSGEMEINSCHAFT IN DER
PÄDIATRISCHEN ONKOLOGIE UND HÄMATOLOGIE (PSAPOH)**

AG in der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)

AWMF- Register Nr. 025/002

Entwicklungsstufe 3

Leitlinienreport

Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

Autorinnen (Erstellung und Aktualisierung 2013)

Hildegard M. Schröder¹, Susanne Lilienthal², Beate M. Schreiber-Gollwitzer³, Barbara Griessmeier⁴

in Zusammenarbeit mit: Birgit Watzke⁵, Wiebke Kluth⁵, Kai Kossow⁵, Uwe Koch⁵, Ulrike Leiss⁶ (ab 2013)

¹Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Universität zu Lübeck, ²Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, ³Kinderklinik Dritter Orden, München, ⁴Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Universität Frankfurt, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, ⁶Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien

Autorinnen (Aktualisierung 2019)

**Ulrike Leiss¹, Iris Lein-Köhler², Beate M. Schreiber-Gollwitzer³, Barbara Griebmeier⁴, Birte Hesselbarth⁵,
Alexandra Nest⁶, Liesa J. Weiler-Wichtl¹ und Hildegard M. Schröder⁵**

¹ AKH und Medizinische Universität Wien, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinische Abteilung für Neonatologie, Pädiatrische Intensivmedizin und Neuropädiatrie – Neuroonkologie, ² Universitätsklinikum des Saarlandes, Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, ³ Klinikum Dritter Orden München, Sozialpädiatrisches Zentrum, Zentrum für chronische Erkrankungen und Entwicklungsförderung, ⁴ Universitätsklinikum Frankfurt, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie, ⁵ Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, UKSH Campus Lübeck, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, ⁶ Klinikum der Universität München, Dr. von Haunersches Kinderspital, Abteilung für Pädiatrische Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie und Stammzelltransplantation

im Auftrag der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)



Gefördert durch die

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



ÖKKH - Österreichische
Kinder-Krebs-Hilfe



Inhaltsverzeichnis

I.	Einführung	4
II.	Zeitlicher Ablauf der Leitlinienentwicklung	5
	A. Vorbereitende Arbeiten zur Entwicklung der Leitlinie	5
	B. Entwicklung der Leitlinie auf Stufe 3	6
	- <i>Erste Projektphase</i>	6
	- <i>Zweite Projektphase</i>	7
III.	Mitglieder der beteiligten Gremien	7
IV.	Konsensusprozess und systematische Literaturrecherche	9
	A. Einleitung	9
	B. Akteure	9
	C. Methodischer Ablauf der Leitlinienentwicklung	10
	- <i>Vorarbeiten</i>	10
	- <i>Leitlinienrecherche</i>	10
	- <i>Erstellung und Abstimmung der konsensusbasierten Abschnitte</i>	11
	- <i>Literatur- und Konsensusbasierung Kapitel 6.3</i>	12
	- <i>Konsensusbasierung der Kapitel 2, 3, 4, 5, 6, 6.1, 6.2, 6.4</i>	15
V.	Implementierung und Evaluation der Leitlinie	17
VI.	Projektfinanzierung / Interessenskonflikte	17
VII.	Literatur	18
VIII.	Bericht zur Leitlinienaktualisierung 2013	19
	- <i>Einführung</i>	19
	- <i>Literaturrecherche</i>	19
	- <i>Ergebnisse der Literaturanalyse</i>	20
	- <i>Aktualisierungen und Ergänzungen</i>	20
	- <i>Konsensusverfahren</i>	21
	- <i>Mitglieder der beteiligten Gremien im Expertenkonsensusprozess</i>	21
	- <i>Weiteres Vorgehen zur Implementierung</i>	22
	- <i>Barrieren der Implementierung und Umsetzung der Leitlinie</i>	23
	- <i>Aktualisierung / Gültigkeit der Leitlinie</i>	23
	- <i>Literaturquellen</i>	23
IX.	Bericht zur Leitlinienaktualisierung 2019	28
	1. Einführung	28
	2. Zeitlicher Ablauf der Leitlinien-Aktualisierung	29
	3. Förderung	31
	4. Bestandsanalyse	31
	5. Systematische Recherche anderer nationaler und internationaler Standards und Leitlinien	34
	5.1. <i>Methodisches Vorgehen bei der systematischen Recherche</i>	34
	5.2. <i>Einarbeitung der Ergebnisse aus der Recherche anderer Leitlinien</i>	36
	6. Systematische Recherche und Evidenzbewertung wissenschaftlicher Publikationen	39
	6.1. <i>Suchstrategie</i>	39
	6.2. <i>Identifizierung relevanter Publikationen</i>	41
	6.2.1. <i>Titel- und Abstractanalyse</i>	41
	6.2.2. <i>Eigene Begleitpublikationen zum Thema Nachsorge und „Adolescents and Young Adults“</i>	41

6.3. Evidenzbewertung und Graduierung der Empfehlungen	43
6.4. Ergebnisse aus der Literaturanalyse	50
7. Konsensusverfahren	50
8. Fachexpertinnen und -experten im Konsensusprozess, Steuerungsgruppe, Leitlinienkoordination (2018/2019)	52
9. Redaktionelle Unabhängigkeit	54
10. Weiteres Vorgehen zur Implementierung	54
11. Aktualisierung / Gültigkeit der Leitlinie	55

Anhang

A 1. Leitlinien-Synopse – Internationale Leitlinien im Vergleich	
A 2. Systematische Literaturrecherche: Überblick	
A 3. Evidenztabelle exemplarisch für Kap. 6.3.	
A 4. Erklärung über Interessenskonflikte 2013 (tabellarische Zusammenfassung)	
A 5. Evidenztabelle 2013	
A 6. Erklärung über Interessenskonflikte 2019 (tabellarische Zusammenfassung)	
A 7. Evidenztabelle 2019	

I. Einführung

Die Entwicklung psychosozialer Versorgungsleitlinien erfolgt im Auftrag der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) im Rahmen der Qualitätssicherungs- Maßnahmen zur Verbesserung und Weiterentwicklung des diagnostischen und therapeutischen Vorgehens in der Akutbehandlung und Nachsorge von krebskranken Kindern und Jugendlichen. Neben der Erarbeitung von Behandlungsempfehlungen spielen Struktur- und Rahmenbedingungen sowie die Berücksichtigung von Aspekten wie Lebensqualität und Patientenzufriedenheit eine wichtige Rolle für eine leistungsfähige Patientenversorgung. Klinische Praxisleitlinien, d.h. die wissenschaftlich begründete Darlegung diagnostisch-therapeutischen Vorgehens, sind ein wichtiges Instrument der gesetzlich geforderten Maßnahmen zur Qualitätssicherung im Gesundheitswesen (§§ 137 e-g SGB V).

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

Der Leitlinienreport zu der S3-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ gibt Auskunft über den Entwicklungsprozess der Leitlinie und die dabei verwendeten Methoden sowie über Aspekte der Implementierung, der Aktualisierung und der Finanzierung. Die Leitlinie selber ist unter <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II025-002.html> einsehbar. Informationen zu den Zielen der Leitlinie, den Patientengruppen und den Anwendergruppen sind den Kapiteln 0 und 1 der Leitlinie zu entnehmen.

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

Die Evidenzbasierung der Leitlinie wurde auf 3 Ebenen vollzogen:

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

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

II. Zeitlicher Ablauf der Leitlinienentwicklung

A. Vorbereitende Arbeiten zur Entwicklung der Leitlinie	
1997	Gründung der Arbeitsgruppe Leitlinien der PSAPOH zur Entwicklung von Standards und Empfehlungen in der psychosozialen Versorgung krebskranker Kinder, Jugendlicher und ihrer Familien.
	Sichtung bestehender Konzepte der psychosozialen Versorgung nach ihrer theoretischen Ausrichtung, empirischen Fundierung und praktischen Umsetzbarkeit im klinischen Alltag.
1998	Erarbeitung von Grundlagen für eine Basisdokumentation (Psychosozialer Anamnesebogen Pädiatrische Onkologie) und zur Indikationsstellung
	Erstellung der Pilotversion des „Psychosozialen Protokollbogens“ und des dazugehörigen Leitfadens für eine systematische qualitative und quantitative Datenerhebung.
05/1998	32.Tagung der PSAPOH in Herrsching zum Thema „Entwicklung und Erprobung von Leitlinien für die Psychosoziale Betreuung in der Pädiatrischen Onkologie„ zur Vorstellung und Diskussion der erarbeiteten Konzepte und Materialien zur Strukturierung und Standardisierung psychosozialer Versorgung
09/1998	Präsentation IPOS- Kongress Hamburg
1999	Weiterentwicklung des „Psychosozialen Protokollbogens“ und Präsentation auf der 34.PSAPOH-Tagung in Herrsching
	Durchführung einer Fortbildung für psychosoziale Mitarbeiter in Frankfurt zur Anwendung des Psychosozialen Protokollbogens
	Überprüfung der Materialien in Bezug auf Relevanz, Praktikabilität und Nützlichkeit in einer Pilotphase durch psychosoziale Dienste in 8 Kliniken.
2000	Fertigstellung des Leitfadens zur Dokumentation psychosozialer Tätigkeiten incl. jährlich aktualisierter OPS- und ICD-10-Ziffern
	<ul style="list-style-type: none"> - Definition und Strukturierung psychosozialer Tätigkeiten - Erfassung und Kodierung patientenbezogener und patientenübergreifender Tätigkeiten - Strukturierte Dokumentation (Langversion und Kurzversion) - Arbeitsmaterialien zu Diagnostik, Intervention und Kategorisierung - Ressourcen- und Belastungsprofil – Belastungsgruppeneinteilung - Katalog relevanter psychischer und sozialer Risikofaktoren (ICD-10 Klassifikationen)
12/2000	1. Antragstellung auf Projektförderung bei der DLFH für das PSAPOH- Projekt „Entwicklung und Erprobung von Leitlinien für die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie“.
2001	Gesundheitspolitische Aktivitäten zu Erweiterung der abrechnungsrelevanten Kategorien für psychosoziale Interventionen (OPS)
	Gründung der Bundes-Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Versorgung im Akutkrankenhaus, BAG-PVA
	Einreichung von OPS-Codes zur psychosozialen Versorgung beim DIMDI und deren Übernahme in den amtlichen Katalog
	Erstmalige Möglichkeit der Dokumentation psychosozialer Diagnostik und Therapie im DRG-System ab 01/2002. ((Neuro-) psychologische und psychosoziale Diagnostik, Sozialrechtliche Beratung, Familien-, Paar- und Erziehungsberatung, Nachsorgeorganisation, Supportive Therapie, Künstlerische Therapie)
	Einreichung des Vorschlags der ICD-10 Diagnose „ Anhaltende Belastungsreaktion“.
2002	Im Rahmen der DRG- Diskussion vorgezogene Beantragung eines Teils des Gesamtantrags von 12/2000, um aktuell detaillierte Aussagen zu Inhalten, zeitlichen und finanziellen Aspekten psychosozialer Versorgung machen zu können.
	Übernahme der Finanzierung des Teilprojekts: „Qualitative und quantitative Erfassung patientenbezogener psychosozialer Tätigkeiten“ durch die Kinderkrebsstiftung (DKS 2002.03) . Projektlaufzeit 01.03. -31.10.2002
	Durchführung und Auswertung der Ergebnisse einer multizentrischen Studie an 26 pädiatrisch onkologischen Zentren.
	Publikation: Klinische Pädiatrie (2003) 215: 171-176; SIOP- Kongress Vancouver 2005
12/2003	2. Antragstellung auf Projektförderung bei der DLFH für das PSAPOH – Projekt „Entwicklung und Erprobung von Leitlinien, Empfehlungen zu Rahmenbedingungen und einer Basisdokumentation für die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie“.

2004	Erstellung eines gemeinsamen Positionspapiers von PSAPOH, GPOH und DLFH zur psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie. Inhalte: Empfehlungen zu Zielen, Struktur- und Rahmenbedingungen, Indikation, Interventionen, Versorgungsintensität und zeitlich/finanziellem Aufwand psychosozialer Tätigkeiten sowie zur Qualifikation der Mitarbeiter
2004	Erstellung der S1-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Kinder- und Jugendonkologie“ durch die Arbeitsgruppe Leitlinien. Die Leitlinie beschreibt die wesentlichen Behandlungsprozesse Diagnostik, Indikation, Intervention und Dokumentation. Orientierung erfolgte an Expertenwissen und Empfehlungen internationaler Standards und Leitlinien. Informeller Konsensusprozess, Verabschiedung durch den Vorstand der PSAPOH, Vertreter der GPOH und anderer Fachgesellschaften.
	Publikation: Urban & Fischer Juni 2005, AWMF 2005 und „Kurzgefasste interdisziplinäre Leitlinien“ der DKG, Zuckschwerdt Verlag 2006
01/2005	Genehmigung der Projektfinanzierung zum Gesamtantrag von 12/2003 durch die DLFH (A2004/2 – DLFH 2004/1).

B. Entwicklung der Leitlinie auf Stufe 3	
	Erste Projektphase
2005	Organisatorische Vorbereitungen zur Durchführung des Projekts zur Höherstufung der Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“. Projektlaufzeit: 10/2005 – 05/2007 Anbindung der Drittmittelfinanzierung der DLFH an die Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität zu Lübeck (Projektkoordination H.M. Schröder). Durchführung der konzeptionellen und koordinativen Tätigkeiten zur Projektabwicklung durch die Steuerungsgruppe und die Projektkoordination. vorbereitende Treffen der Arbeitsgruppe zu methodischen Fragen mit Prof. Selbmann (AWMF) in Tübingen Inhaltliche Überarbeitung und Weiterentwicklung der S1-Leitlinie, zur Vorbereitung der Evidenzbasierung und der strukturierten Konsentierung durch ein repräsentatives Expertengremium
10/2005	Einstellung einer wissenschaftlichen Mitarbeiterin (0,7-Stelle) vom 01.10.2005 – 31.01.2006 (Heidrun Rauscher-Lacher)
	Vertiefende Literaturrecherche zu klinisch relevanten Themen und Kernaussagen der Leitlinie. Erstellung eines Überblicks zum Stand der Forschung zur psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Themenbereiche der Literaturrecherche: <ul style="list-style-type: none"> - Krankheitsspezifische somatische Belastungen - Krankheitsspezifische psychosoziale Belastungen - Krankheitsunabhängige psychosoziale Belastungen - Ressourcen von Patient, Eltern und Geschwistern - Krankheitsbewältigung und Lebensqualität - Psychosoziale Interventionen - Palliativbegleitung - Rehabilitation und psychosoziale Nachsorge
2006	Inhaltliche Aufbereitung und Bewertung der Literatur zur Erstellung der Leitlinie Formulierung der einzelnen Kapitel der S3–Leitlinie sowie ihre Vorbereitung für den Konsensusprozess durch die Steuerungsgruppe <ul style="list-style-type: none"> - Struktur- und Rahmenbedingungen (Kap.2) - Psychosoziale Belastungen und Ressourcen (Kap. 3) - Psychosoziale Diagnostik (Kap. 4) - Indikation und Leitsymptomatik (Kap. 5) - Therapie / Interventionen - Grundlagen (Kap. 6, 6.1) - Phasenspezifische Interventionen/ incl. Anforderungen und Belastungsreaktionen (Kap. 6.2)

	- Zweite Projektphase
03/2006 - 05/2007	Kooperationsvertrag mit dem Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf (Prof. Dr. Dr. U. Koch) zur wissenschaftlichen Begleitung des Projektes mit Finanzierung einer 0,7-Stelle.
	Gemeinsame Überarbeitung des Leitlinienaufbaus incl. Spezifizierung der Bearbeitungsmodi und Evidenzquellen der einzelnen Kapitel.
	Auswahl des Expertengremiums bestehend aus Vertretern relevanter Fachgesellschaften, Anwendern verschiedener Berufsgruppen, Vertretern der Erwachsenen-Psychoonkologie, Betroffenen und Eltern
	Systematische Literaturrecherche und Bewertung der Literatur zum Bereich Interventionen (siehe Hintergrundinformationen und Kapitel 6.3 in der Leitlinie).
06/2006	Treffen mit Prof. Selbmann in Frankfurt zur Festlegung weiterer methodischer Vorgehensweisen; Entscheidung zur Moderation des Konsensusverfahrens durch Frau PD Dr. Kopp (AWMF)
	Vorbereitung der schriftlichen Konsentierung über ein mehrstufiges Delphiverfahren und der mündlichen Konsentierung über die Expertenworkshops
	Aufbereitung der einzelnen Kapitel in eine abstimmungsfähige Form, Versendung der Unterlagen in digitaler und postalischer Form
	Durchführung des Konsensusverfahrens und fortlaufende Einarbeitung der abgestimmten Inhalte in die einzelnen Kapitel der Leitlinie.
27.09.2006	1. Konsensuskonferenz der beteiligten Experten in Hamburg
19./20.03.2007	2. Konsensuskonferenz der beteiligten Experten in Hamburg
15.06.2007	3. Konsensuskonferenz der beteiligten Experten in Frankfurt
2007	Formulierung des Methodenberichtes zur wissenschaftlichen Begleitung des Projektes durch die Mitarbeiter des Institutes für Medizinische Psychologie Hamburg (siehe ausführlicher Bericht in Kapitel IV).
09/2007	Erstellung einer Kurzfassung der Leitlinie für die Publikation der Deutschen Krebsgesellschaft „ Kurzfassete interdisziplinäre Leitlinien 2008“,
10/2007	Formulierung der nicht in den Konsensusprozess einbezogenen Kapitel der Leitlinie (0,1, 7)
11/2007	Erstellung einer Leitliniensynopse zu zentralen Kernfragen der Leitlinie. Abgleich der Empfehlungen und Statements mit internationalen Leitlinien (s. Anhang A)
12/2007	Bearbeitung und Fertigstellung des Methodenberichts und der Anhänge
01/2008	Abschließende redaktionelle Bearbeitung der Langversion und der Literaturliste
02/2008	Publikation der Leitlinie, Übersetzung
2013	Aktualisierung der Leitlinie

III. Mitglieder der beteiligten Gremien

STEUERUNGSGRUPPE

Arbeitsgruppe Leitlinien der PSAPOH: (Projektleitung)

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

Weitere Mitglieder der Steuerungsgruppe

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

WISSENSCHAFTLICHE BEGLEITUNG

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

KONSENSUSGRUPPE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Gunda Wiedenbruch, **Erzieherin**, Universitätskinderklinik Göttingen

BERATUNG UND MODERATION DURCH DIE AWMF

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

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

IV. Konsensusprozess und systematische Literaturrecherche

Uwe Koch, Wiebke Kluth, Kai Kossow, Birgit Watzke (Kapitel IV und Anhänge A 2- A 3)

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

A. Einleitung

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

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

B. Akteure

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

Die **Konsensusgruppe** war im zweiten Abschnitt des Projekts wesentlicher Akteur. Sie setzte sich aus der Expertengruppe und der Steuerungsgruppe zusammen. Gemeinsam stimmte die Konsensusgruppe über Inhalt und Formulierung der wesentlichen Kapitel der Leitlinie im Delphi-Verfahren, bzw. im Nominellen Gruppenprozess ab. Die **Expertengruppe** bestand aus VertreterInnen der verschiedenen relevanten Fach- und Interessensgruppen (vgl. Kap. III). Die Expertengruppe wurde im Vorweg des ersten Konsensustreffens gebildet: Nach der Auswahl zu beteiligender Berufs- und Interessensgruppen oder Fachverbänden durch die Steuerungsgruppe unter Beratung durch die wissenschaftliche Begleitung wurden die jeweiligen Fachverbände um die Benennung eines Vertreters/einer Vertreterin für das Konsensusverfahren gebeten. Für Berufs- oder Interessensgruppen, die nicht durch die Fachverbände vertreten wurden, wurden potentiell geeignete VertreterInnen durch die Steuerungsgruppe benannt, in eine Rangfolge gebracht und parallel dem Einladungsverfahren für die Fachverbände über das Vorhaben informiert und um Teilnahme gebeten. Bei Verhinderung oder Nicht-Reagieren auf diese Anfrage, wurde die Vertreterin/der Vertreter des nächsten Rangplatzes angefragt. Auf dem ersten Konsensustreffen im September 2006 wurde über die Vollständigkeit der Konsensusgruppe abgestimmt. Es wurden keine weiteren Gruppen als nachträglich zu benennen genannt.

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

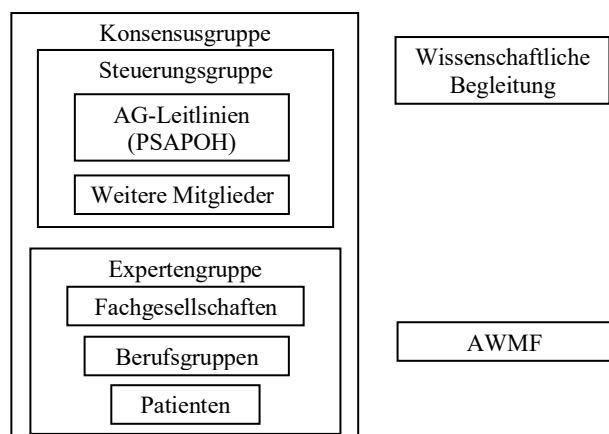


Abbildung 1. Beteiligte Gruppen bei der Erstellung der Leitlinie.

C. Methodischer Ablauf der Leitlinienentwicklung

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

Vorarbeiten

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

Zeitlich parallel zu diesen Arbeitsschritten wurde eine systematische Leitlinienrecherche durch die wissenschaftliche Begleitgruppe vorgenommen, die im Folgenden näher dargestellt wird.

Leitlinienrecherche

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

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

hierzu lediglich Teilkapitel beinhalten (z.B. allgemeine Leitlinie mit Unterkapitel zu psychosozialen Aspekten).

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

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

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

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

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

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

Erstellung und Abstimmung der konsensusbasierten Kapitel

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

Für die inhaltliche Ausgestaltung der zu entwickelnden Leitlinie wurden durch die Steuerungsgruppe verschiedene Bearbeitungsmodi und Evidenzquellen für die einzelnen Schlüsselfragen bzw. Leitlinienkapitel gewählt:

- Literaturbasierte Bearbeitung mit anschließender Konsensualisierung

- Konsensusbasierte Bearbeitung
- Bearbeitung ausschließlich durch die Steuerungsgruppe.

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

Tabelle 2: Bearbeitungsmodi und Evidenzquellen der Leitlinieninhalte

Kapitel	Erstellt durch	Formale Konsensusbasierung	Systematische Literaturrecherche
Kap. 0	STG		
Kap. 1	STG		
Kap. 2	STG /UKE	X	
Kap. 3	STG	X	
Kap. 4	STG	X	
Kap. 5	STG	X	
Kap. 6.1	STG	X	
Kap. 6.2	STG	X	
Kap. 6.3	UKE	X	X
Kap. 6.4	UKE	X	
Kap. 7	STG		

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

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

Literatur- und Konsensusbasierung des Kapitels 6.3

(Evidenzbasierung zur Wirksamkeit ausgewählter psychosozialer Interventionen)

Die im Folgenden beschriebenen Arbeiten zur systematischen Literaturrecherche, -aufbereitung und Ableitung von Empfehlungsvorschlägen zur Wirksamkeit psychosozialer Interventionen wurden durch die wissenschaftliche Begleitgruppe in den Monaten April 2006 bis Februar 2007 durchgeführt. Diese bilden die Grundlage für die Textvorlage, die im Rahmen des zweiten Expertenkonsensustreffens konsensualisiert wurden und deren Ergebnis das Kapitel 6.3 der Leitlinie bildet.

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

- *Kinder/Jugendliche*
- *bösartige Neubildungen*
- *psychosoziale Interventionen.*

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

Folgende Datenbanken wurden in die Recherche einbezogen:

- Medline
- Embase
- PsychInfo
- Cochrane

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

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

Es verblieben 1.355 Literaturstellen.

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

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

Nach Herausnahme der Literaturstellen der Kategorie 4 verblieben 880 Literaturstellen, von denen sich 221 auf den hier fokussierten Bereich *Interventionen* (Kategorie 1) bezogen.

Letztgenannte wurden in einem erneuten Klassifikationsschritt auf ihre Methodik hin klassifiziert. Folgende Kategorien wurden dabei angewendet (soweit aus den Abstracts ersichtlich):

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

Nach Ausschluss von Kategorie 5 verblieben 128 Literaturstellen.

In einem mehrschrittigen Verfahren wurden in einem nächsten Schritt die RCT, später dann die Literaturstellen aus Kategorie 1 bis 4 auf ihre Passung auf die festgelegten Schlüsselfragen für das Interventionskapitel hin gesichtet und bei Passung bestellt. Artikel, bei denen die Fragestellung anhand des Titels/Abstracts nicht ausreichend beurteilt werden konnte, wurden bestellt und erneut begutachtet.

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

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

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

1) Anforderungen an RCTs:

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

2) Anforderungen an randomisierte und nicht-randomisierte Studien

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

Erfüllte eine Studie die entsprechenden Kriterien nicht, wurde sie um ein Evidenzlevel heruntergestuft.

Tabelle 3: Evidenzbewertung der Literatur

STUDIENTYP	EVIDENZLEVEL
Systematisches Review von RCT	Ia
RCT	Ib
gut angelegte Kohortenstudie ohne Randomisierung / gut angelegte quasiexperimentelle Studie	II
gut angelegte, nichtexperimentelle deskriptive Studie (z.B. Vergleichsstudie, Korrelationsstudie, Fall-Kontrollstudie)	III
Bericht/Meinung von Expertenkreis, Konsensuskonferenz, und/oder klinische Erfahrung anerkannter Autoritäten	IV

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

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

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

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

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

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

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

* Kontaktadresse:

Hildegard M. Schröder, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Lübeck, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck, Email: hildegard.schroeder@uksh.de.

Tabelle 4: Abstimmungsprozesse der einzelnen Leitlinienkapitel

Kapitel der S3-Leitlinie	Modus des Abstimmungsprozesses		
	schriftlich ^a	mündlich	Steuerungsgruppe
0 Entwicklungsprozess der Leitlinie			
1 Einleitung / Hintergrund			
2 Struktur und Rahmenbedingungen	D1 (13): Nov 06 Absätze 19-69; D2 (17): Dez 06 Absätze 58, 66, 68, 20, 46, 51, 53, 54, 57, 59, 60, 69 D3 (15): Jan 07	Workshop I Absätze 1-18 Workshop II Absätze 58, 66, 68 Workshop III Absatz zur Prävention	
3 Belastungsfaktoren und Ressourcen	D1 (12): Apr 07 D2 (15): Mai 07	Workshop III	
4 Diagnostik	D1 (14): Jan 07 D2 (11): Apr 07	Workshop II Grundsätzliches Workshop III	
5 Indikation und Leitsymptomatik	D1 (12): Apr 07 D2 (15): Mai 07	Workshop II Grundsätzliches Workshop III	
6.1 Therapie/Interventionen: Einleitung		Workshop III	
6.2 Therapie/Interventionen (Phasenspezifische psychosoziale Interventionen)	D1 (13): Mär/Apr 07 D2 (14): Mai 07	Workshop II Workshop III	
6.3 Therapie/Interventionen (Wirksamkeit psychosozialer Interventionen)		Workshop II Workshop III	
6.4 Therapie/Interventionen (Störungs- / Symptomspezifische Interventionen	D1 (14): Mai 07		
7 Nachsorge und Rehabilitation			

Anmerkungen:

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

a Die Angaben in Klammern beziehen sich auf die Anzahl der TeilnehmerInnen der jeweiligen schriftlichen Abstimmungsrunde.

V. Implementierung und Evaluation der Leitlinie

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

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

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

VI. Projektfinanzierung, Interessenskonflikte

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

Alle Mitglieder der Steuerungsgruppe, Expertengruppe, wissenschaftlichen Begleitung und AWMF-Moderation erklärten ein Nicht-Bestehen möglicher Interessenskonflikte.

VII. Literatur

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

VIII. Bericht zur Leitlinienaktualisierung 2013

Hildegard M. Schröder, Ulrike Leiss (Kapitel VIII und Anhänge A 4 und A 5)

Einführung

Für die im Februar 2008 durch die AWMF veröffentlichte S3-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie der PSAPOH - im Auftrag der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) - wurde ein Verfahren zur Aktualisierung der Leitlinie zur weiteren Verbesserung der Behandlungsstandards eingeleitet. Hierzu wurde von Seiten der Steuerungsgruppe in Bezug auf den Zeitraum 2007 - 2012 eine Literaturrecherche zu klinisch relevanten Themen und den Kernaussagen der Leitlinie durchgeführt, um zwischenzeitig vorliegende grundsätzlich neue wissenschaftliche Erkenntnisse mit möglichen Änderungskonsequenzen in den Blick zu nehmen. Die Literaturrecherche und –analyse orientierte sich an den bei der Ersterstellung berücksichtigten Datenbanken und den entsprechenden Suchbegriffen und erfasste ebenso aktuelle Standards und Leitlinien. Die Leitlinie wurde überarbeitet und erweitert und über ein repräsentatives Expertengremium im Konsensusverfahren verabschiedet. Das methodische Vorgehen erfolgte in Anlehnung an die ‘Methodischen Empfehlungen zur Erarbeitung von Leitlinien für Diagnostik und Therapie’ der AWMF.

Literaturrecherche 2007- 2012

Zur Aktualisierung der Leitlinie wurde entsprechend des Vorgehens bei der Ersterstellung der vorliegenden Leitlinie eine systematische Abfrage in den Literaturdatenbanken *PsycInfo*, *Cochrane* und *Embase* und *Medline* durchgeführt. Dabei wurde die Abfrage für den Zeitraum 2007 bis Ende 2012 nach folgenden Suchbegriffen (Tabelle 1) durchgeführt:

Tabelle 1: Suchbegriffe der Abfrage für den Zeitraum 2007 bis 2012

1.	child or adolescent or infant or pediatrics
2.	oncology or cancer or neoplasm or tumor or malignancy or sarcoma or cranio
3.	psychological or mental health or social
4.	intervention

Die *Suchstrategie im Detail* bestand aus folgenden Begriffen:

child.mp./ infant.mp./ pediatric.mp. or exp Pediatrics/ adolescent.mp./ oncological.mp./ cancer.mp. or exp Neoplasms/ tumour.mp./ malignancy.mp. sarcoma.mp./ carcinoma.mp./ psych.mp. / psychological.mp./ exp Mental Health/ social.mp./exp Psychotherapy/ exp Intervention/ exp Hypnosis/ exp behavior therapy/ stress therapy.mp./ exp Stress Management/ exp Crisis Intervention/ exp Social Skills/ exp Cognitive Therapy/ exp family therapy/ socioenvironmental therapy.mp. or exp Milieu Therapy/ focus group.mp./ exp support groups/ self-help group.mp./ anxiety therapy.mp./ depression therapy.mp./ exp Music Therapy/ exp Art Therapy/ sensory art therapy.mp./ exp Creative Arts Therapy/ exp Movement Therapy/ exp Play Therapy/ Psychoanalytical therapy.mp./ psychodynamical therapy.mp./ exp Psychodrama/ exp Gestalt Therapy/ exp Client Centered Therapy/ exp Hypnotherapy/ exp Guided Imagery/ exp Autogenic Training/ exp Relaxation Therapy/ relaxation technique.mp./ exp Progressive Relaxation Therapy/ or progressive relaxation.mp. exp Muscle Relaxation

Je nach Datenbank resultierten zwischen 3 und 490 Literaturstellen (Tabelle 2), davon erwiesen sich insgesamt 72 als thematisch relevant, darin enthalten 22 Reviews. Zum Teil erbrachten die Datenbanken überschneidende Ergebnisse. Die vorliegende Literatur wurde in Hinblick darauf analysiert, ob sie neue, methodisch fundierte und nachvollziehbare Erkenntnisse mit klinischer Relevanz für die Aktualisierung der Leitlinie erbringt. Ausgeschlossen wurden Kongressbeiträge und Abschlussarbeiten (z.B. Dissertationen), die ebenfalls in den Datenbanken erschienen. Die Literatur wurde von 2 Beurteilerinnen gescreent, differenziert und nach Reduktion als Volltext gesichtet. Von den verbleibenden Originalartikeln wurde der Evidenzlevel eingeschätzt.

Die vorliegenden Reviews erwiesen sich im Wesentlichen als inhaltlich auf Studien und Themen bezogen, die in der 2008 publizierten Fassung der Leitlinie bereits berücksichtigt worden sind. Die Analyse und Bewertung der Evidenz der eingeschlossenen Arbeiten erfolgte anhand einer von der AWMF empfohlenen Evidenztabelle (modifiziert nach Guidelines International Network – Evidence Tables Working Group: englisches Original verfügbar unter: <http://www.g-i-n.net/document-store/working-groups-documents/etwg-documents/template-evidence-summary-intervention-studies>).

Jene Literaturbeiträge, die inhaltlich relevante ergänzende Erkenntnisse erbrachten, wurden in die vorliegende aktualisierte Fassung der Leitlinie eingearbeitet und sind im Literaturverzeichnis der Leitlinie aufgelistet. Es liegen weiterhin kaum Studien von hoher methodischer Qualität entsprechend der Evidenzkriterien vor, was aufgrund der Komplexität der Thematik auch nicht zu erwarten ist (siehe: explanation of scoring for long-term-follow-up-guidelines in: www.survivorshipguidelines.org). Insofern ist die Evidenz über das multiprofessionelle Expertenwissen in Verbindung mit wissenschaftlicher Literatur weiterhin von fundamentaler Bedeutung für die klinische Praxisleitlinie.

Tabelle 2: Anzahl und Bewertung der gefundenen Literaturstellen für den Zeitraum 2007 bis 2012 pro Datenbank nach den in Tabelle 1 beschriebenen Suchbegriffen

	Anzahl gesamt	Anzahl relevante Literatur	davon Reviews	Evidenzlevel der Originalarbeiten (O)/Reviews (R)							
				I		II		III		IV	
				O	R	O	R	O	R	O	R
PsycInfo	58	12	4	1	2	1	-	6	-	0	2
Cochrane	3	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-
Embase	104	10	3	0	2	1	1	6	-	0	-
Medline	490	50	15	2	6	6		25	-	2	9
Summe	655	72	22	3	10	8	1	37	0	2	11

Ergebnisse der Literaturanalyse

Die durch die Steuerungsgruppe durchgeführte Recherche und Bewertung der Literatur zu den Schlüsselfragen hat ergeben, dass die Aussagen der Leitlinie zu Grundlagen, Indikation, Diagnostik und Therapie durch die neueren Studien vor allem weiter untermauert und bestätigt wurden. Es lagen jedoch keine wesentlich neuen wissenschaftlichen Erkenntnisse mit gesicherter Evidenz bei methodisch hoher Qualität vor, sodass in dieser Hinsicht eine grundsätzliche Veränderung der Aussagen und Empfehlungen der Leitlinie nicht erforderlich war. Veränderungen ergaben sich lediglich in Bezug auf aktuelle Normierungen bei den genannten diagnostischen Verfahren, sowie durch zunehmende diagnostische Differenzierungsmöglichkeiten hinsichtlich emotionaler und neurokognitiver Begleit- oder Folgeerscheinungen der Erkrankung und Behandlung.

Darüber hinaus sind aufgrund der steigenden Anzahl an Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter die Themen Spätfolgen, Risikogruppen und Follow-up verstärkt in das Forschungsinteresse gerückt. Aus dem besonderen Versorgungsbedarf von Jugendlichen und jungen Erwachsenen nach einer Krebserkrankung ergeben sich für die Kliniken neue Aufgaben in der multidisziplinären Nachsorge. Aus diesem Grunde wurden zu dieser Thematik einige kurze Textergänzungen eingefügt.

Aktualisierungen und Ergänzungen

Bei den Aktualisierungen und Ergänzungen handelt es sich um folgende Inhalte:

- neu normierte oder ergänzende Verfahren in *Kapitel 4.1.4 „Spezielle Diagnostik“*
- Text- und Literaturergänzungen in *Kapitel 7 „Nachsorge und Rehabilitation“*
- Ergänzungen und Aktualisierungen in der *Literaturliste*

Die neuen Literaturzitate und Textinhalte wurden den entsprechenden inhaltlichen Passagen der Leitlinie zugeordnet. Die Literaturliste wurde insgesamt überprüft und aktualisiert.

Bei der Suche nach thematisch relevanten *Leitlinien und Standards* hat sich ergeben, dass die Survivorshipguidelines der Children's Oncology Group, die sich mit einem medizinischen Schwerpunkt auf Spätfolgen und die Langzeitnachsorge im jungen Erwachsenenalter konzentrieren, als einzige relevante Leitlinien neu hinzugekommen sind. Die psychosozialen Interventionen betreffend unterstützen sie die inhaltlichen Aussagen der Leitlinie.

Konsensusverfahren

Die aus der Literaturrecherche resultierenden und in der Steuerungsgruppe abgestimmten Aktualisierungs- und Ergänzungsvorschläge wurden den jeweiligen Vertretern der verschiedenen Berufsgruppen, Interessensbereiche, Organisationen oder Fachgesellschaften in schriftlicher Form im Rahmen eines Delphiverfahrens zur Abstimmung vorgelegt. Neben den bisherigen TeilnehmerInnen des Konsensusprozesses zur Erstellung der Leitlinie konnten Vertreter der Gesellschaft für Sozialpädiatrie (DGSPJ) in den Expertenkreis mit aufgenommen werden.

Im Delphiverfahren wurden Änderungen im Text farblich markiert und der Text zusammen mit einem strukturierten Fragebogen an alle Mitglieder der Leitliniengruppe versendet. Zu jeder Änderung wurde hierbei Zustimmung bzw. Ablehnung erfragt und im Falle von Ablehnung die Angabe von begründeten Änderungsvorschlägen erbeten. Die Rückmeldungen der befragten Experten und die Zustimmungsrate betragen bereits bei der ersten Delphi-Runde 100%. Nach schriftlicher Bestätigung durch die Experten wurden die Änderungen in die deutsche und englische Fassung der S3-Leitlinie (Langversion und Kurz- bzw. Patientenversion) eingearbeitet.

Die überarbeitete Leitlinie wurde von den Geschäftsstellen der Fachgesellschaften PSO, dapo, DGKJP, DGSPJ und DGKJ in der aktualisierten Form bestätigt und verabschiedet.

Redaktionelle Unabhängigkeit

Eine Finanzierung des Aktualisierungsverfahrens der Leitlinie lag nicht vor, alle Teilnehmer waren ehrenamtlich tätig.

Im Rahmen des Aktualisierungsverfahrens haben alle Mitglieder der Leitliniengruppe ihre Interessenskonflikte schriftlich auf dem aktuell gültigen Formblatt der AWMF offengelegt. Die Angaben wurden in tabellarischer Form zusammengefasst und sind im Anhang 4 des Methodenberichts zusammengefasst. Die Originale liegen der Leitlinienkoordinatorin vor.

Die Interessenskonflikte der Mitglieder der Leitliniengruppe wurden von der Koordinatorin bewertet. Relevante finanzielle Interessenskonflikte in unmittelbarem Bezug auf die in der Leitlinie besprochenen Interventionen wurden nicht festgestellt. Dem Risiko für Verzerrungen durch akademische Interessen wurde durch die Multiprofessionalität und die strukturierte Konsensfindung, in der die Teilnehmer unbeeinflusst voneinander schriftlich abstimmen konnten, entgegengewirkt.

Mitglieder der beteiligten Gremien im Expertenkonsensusprozess 2013

STEUERUNGSGRUPPE - Projektgruppe Qualitätssicherung der PSAPOH:

Hildegard M. Schröder Dipl.-Pädagogin, Universitäts-Kinderklinik S-H, Lübeck (Projektkoordination)
Barbara Griessmeier, Dipl.-Musiktherapeutin, Universitäts-Kinderklinik Frankfurt
Mag. Dr. Ulrike Leiss, Klinische Psychologin, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Wien
Anne-Christin Minetzke-Gruner, Dipl.-Rehabilitationspädagogin, Universitätskinderklinik Charite, Berlin
Beate M. Schreiber-Gollwitzer, Dipl.-Psychologin, Kinderklinik Dritter Orden, München
Dr. med. Gabriele Wevers-Donauer, Universitäts-Kinderklinik Homburg-Saar

Weitere Mitglieder der Steuerungsgruppe

Prof. Dr. med. Alain Di Gallo, Kinder- und Jugendpsychiater, Universitätsklinikum Basel
Stephan Maier, Dipl.-Sozialpädagoge, PSAPOH -Vorstand, Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

KONSENSUSGRUPPE

Dr. med. Carola Bindt, **Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie e.V. (DGKJP)**, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Dr. phil. Gerlind Bode, **Elternvertreterin**, Förderkreis für krebskranke Kinder und Jugendliche Bonn e.V. / ehem. **Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH), Deutsche Kinderkrebs-Stiftung**

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

Ralf Braungart, **Dipl.-Sozialpädagoge**, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Olgahospital Stuttgart

Dr. med. Gabriele Calaminus, **Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin (Schwerpunkt Onkologie), GPOH**, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Münster

Viola Diesselhorst, **Dipl.-Psych.**, Universitätskinderklinik Charite, Berlin, Sozialpädiatrisches Zentrum

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

Renate Fischer, **Dipl.-Theologin**, Dipl.-Sozialpäd., Universitätskinderklinik Charite, Berlin

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

Prof. Dr. med. Michael Günter, **Kinder- und Jugendpsychiater**, Universität Tübingen, Abteilung Psychiatrie und Psychotherapie im Kindes- und Jugendalter/ **DGKJP**

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

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

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

Susanne Lilienthal, **Dipl.-Psychologin**, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (ehem.)

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

Dirk Schnabel, **Dr. med.**, Universitätskinderklinik Charite, Berlin, Sozialpädiatrisches Zentrum / **DGSPJ**

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

Gunda Wiedenbruch, **Erzieherin**, Universitätskinderklinik Göttingen

Weiteres Vorgehen zur Implementierung

Insgesamt erweist sich die Leitlinie in ihrer vorliegenden Fassung weiterhin als sehr aktuell. Es liegen international keine vergleichbar umfassenden Ausführungen und Leitlinien zur Psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie vor.

Um den Prozess der Implementierung der Leitlinie in der Patientenversorgung und die Identifikation von Barrieren weiter voranzubringen, führt die PSAPOH im Rahmen der Qualitätssicherungsmaßnahmen eine multizentrische Studie durch zum Thema: „Entwicklung und Erprobung eines Qualitätsmanagementprogramms zur Zertifizierung der Psychosozialen Dienste in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ gefördert durch die Deutsche Krebshilfe, Bonn, mit einer Laufzeit von 2 Jahren (Wevers-Donauer et al., in Vorbereitung). Dabei soll untersucht werden, inwieweit in den teilnehmenden Behandlungszentren gemäß den Vorgaben der S3-Leitlinie in der psychosozialen Versorgung gearbeitet wird, und in welcher Hinsicht Verbesserungsbedarf besteht. Überprüft wird darüber hinaus, in welcher Weise sich eine leitliniennahe Versorgung auf die

Zufriedenheit, die Lebensqualität, die erlebte Belastung und die Bewältigungsstrategien der Patienten und ihrer Familien auswirkt.

Barrieren der Implementierung und Umsetzung der Leitlinie

Als Barriere der Umsetzung der Inhalte der Leitlinie in die klinische Praxis stellt sich der zu beobachtende Abbau der klinikfinanzierten Stellen in den Psychosozialen Diensten der Kinder- und Jugendonkologischen Zentren dar. Um die strukturellen Voraussetzungen einer adäquaten Patientenversorgung zu gewährleisten, sind gesundheitspolitische Konsequenzen und Aktivitäten gefordert. Es besteht die Notwendigkeit, die im Mai 2006 in der „Vereinbarung des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämato-onkologischen Krankheiten“ definierten strukturellen Voraussetzungen umzusetzen. Hierzu sollte der Stellenbedarf hinsichtlich der Bereiche psychologisch-psychotherapeutischer bzw. sozialpädagogisch-sozialarbeiterischer Qualifikationen in Relation zum realen Versorgungsbedarf aufgrund der Anzahl der Neuaufnahmen eines Behandlungszentrums konkret definiert werden.

Aktualisierung / Gültigkeit der Leitlinie

Die Leitlinie befindet sich in einem stetigen Entwicklungsprozess und erfordert eine regelmäßige Überarbeitung. Eine Aktualisierung der Leitlinie ist für 2018 vorgesehen. Die Fachgesellschaft wird hierzu ein Projektteam und eine Projektleitung benennen, um in Zusammenarbeit mit der AWMF ein Verfahren zur Aktualisierung der Leitlinie durchzuführen.

Die Diskussion zwischen Autoren, Herausgebern, Anwendern und Betroffenen der Leitlinie wird im Rahmen der Qualitätssicherungsmaßnahmen in einem fortlaufenden Prozess weitergeführt. Zwischenzeitlich vorliegende, grundsätzlich neue wissenschaftliche Erkenntnisse mit Änderungskonsequenz werden berücksichtigt und als Anhang im Internet publiziert.

Literaturquellen (2007-2012)

PsycInfo (PI: 12)

1. Bruce B.S., Newcombe J., Chapman A. (2012). School liaison program for children with brain Tumors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*: 29(1): 45-54, **PI 11** (= M 48)
2. Hildenbrand, A.K., Clawson, K.J., Alderfer, M.A., Marsac, M.L. (2011). Coping with pediatric cancer: Strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. *Journal of pediatric oncology nursing*: 28 (6), 344-354, **PI 14**
3. Poggi, G., Liscio, M. et al. (2009). Psychological intervention in young brain tumor survivors: the efficacy of the cognitive behavioural approach. *Disability and Rehabilitation*, 31 (13): 1066-1073, **PI 30**
4. *Prchal A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: A systematic review. Psychooncology: 18(12): 1241-51, PI 31 (= M 305), Review (Evidenzlevel I)*
5. Barrera M., Schulte F. (2009). A group Social Skills Intervention program for Survivors of Childhood Brain Tumors. *Journal of Pediatric Psychology*: 34(10): 1108–18, **PI 32**
6. Thompson, K., Plamer, S., Dyson, G. (2009). Adolescent & young adults: Issues in transition from active therapy into follow-up care. *European Journal of Oncology Nursing*, 13: 207-212, **PI 35** (=M 292)
7. Maurice-Stam, H. et al. (2009). Evaluation of a psycho-educational group intervention for children treated for cancer: a descriptive pilot study. *Psycho-Oncology* 18: 762-766, **PI 36** (=M340)
8. *Seitz D.C., Besier T., Goldbeck L. (2009) Psychosocial interventions for adolescent cancer patients: a systematic review of the literature. Psychooncology: 18(7): 683-90, PI 37 (= M 343), Review (Evidenzlevel I)*

9. Butler, R.W., Copeland, D.R. et al. (2008). A multicenter, randomized clinical trial of a cognitive remediation program for childhood survivors of a pediatric malignancy. *Journal of Consult Clin Psychol*, 76 (3): 367-378, **PI 40**
10. Butler R.W., Sahler O.J., Askins M.A., Aldefer M.A., Katz E.R., Phipps S., Noll R.B. (2008). *Interventions to Improve Neuropsychological Functioning in Childhood Cancer Survivors. Developmental disabilities research reviews: 14 (3): 251-8, PI 41, Review (Evidenzlevel IV)*
11. Cassano, J., Nagel, K., O'Mara, L. (2008). Talking with others who "just know": Perceptions of adolescents with cancer who participate in a teen group. *Journal of pediatric oncology nursing* 25(4): 193-199. **PI 45**
12. Kazak, A.E., Rourke, M.T. (2007). *Evidence based assessment, intervention and psychosocial care in pediatric oncology: a blueprint for comprehensive services across treatment. Journal of pediatric psychology, 32 (9): 1099-1110. PI 54 (=M 437), Review, Konzept/Expertenmeinung (Evidenzlevel IV)*

Embase: (E: 10)

13. Li, W.H.C., Chung, J.O.K, Ho, E. KY. (2011). The effectiveness of therapeutic play using virtual reality computer games in promotion the psychological well-being of children hospitalised with cancer. *Journal of clinical nursing*, 20: 2135-2143. **E 8**
14. O'Callaghan, C. et al. (2011). Music's relevance for pediatric cancer patients: a constructivists and mosaic research approach. *Support Care Cancer*, 19:779-788. **E 13 (= M 208)**
15. Warner, C.M. et al. (2011). Treating persistent distress and anxiety in parents of children with cancer: a initial feasibility trial. *Journal of pediatric oncology nursing*, 28(4): 224-230. **E 15**
16. McLoone, J.K. et al. (2013). Childhood cancer survivors' school re-entry: Australian parents' perceptions. *European journal of cancer care*, 22: 484-492. **E 23**
17. Peek, G. & Melnyk, B.M. (2010). *Coping interventions for parents of children newly diagnosed with cancer: an evidence review with implications for clinical practice and future research. Pediatric Nursing, 36 (6): 306-312. E 34, Review (Evidenzlevel II)*
18. Nolbris, M. et al. (2010). The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer. *Pediatric nursing*, 36 (6): 298-304. **E 35**
19. Meyler E., Guerin S., Kiernan G., Breatnach F. (2010). *Review of family-based psychosocial interventions for childhood cancer. Journal of Pediatric Psychology, 35(10): 116-32. E 39, Review (Evidenzlevel I)*
20. Kazak, A.E. et al. (2010). Psychological outcomes and health beliefs in adolescent and young adult survivors of childhood cancer and controls. *Journal of clinical oncology*, 28 (12): 2002-2007. **E 49 (= M 221)**
21. Ranmal, R., Prictor, M. & Scott, JT (2008). *Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer. doi: 10.1002/14651858.CD002969.pub2. E 89, Review (Evidenzlevel I)*
22. Windich-Biermeier, A. et al. (2007). Effects of distraction on pain, fear and distress during venous port access and Venipuncture in children and Adolescents with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*, 24 (1): 8-19. **E 104**

Medline: (M: 50)

23. Eccleston, C. et al. (2012). *Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. Cochrane Database Syst Rev. 15; 8:CD009660. M 10, Review (Evidenzlevel I)*
24. Sanson-Daly, U.M. et al. (2012). Online group-based cognitive-behavioural therapy for adolescents and young adults after cancer treatment: A Multicenter randomised controlled trial of Recapture Life-AYA. **M 12**
25. Moyer K.H., Willard V.W., Gross A.M. et al. (2012). The impact of attention on social functioning in survivors of pediatric acute lymphoblastic leukemia and brain tumors. *Pediatric Blood and Cancer*, 59(7): 1290-5. **M 13**
26. Schepper, F. et al. (2012). "Don not worry, it hurts!" Psychological preparation for medical procedures in

- pediatric oncology. *Klin Paediatr*, 224 (3): 201-6. **M30**.
27. Wolfe, K.R. et al. (2012). Executive functions and social skills in survivors of pediatric brain tumor. *Child neuropsychology*, 19 (4): 370-384. **M 41**
 28. Phipps, S. et al. (2012). Resilience in children undergoing stem cell transplantation: results of a complementary intervention trial. *Pediatrics*, 129(3): e762-70. **M53**
 29. Clinton-McHarg (2012). Preliminary development and psychometric evaluation of an unmet needs measure for adolescents and young adults with cancer: the Cancer Needs Questionnaire - Young People (CNQ-YP). *Health Qual Life Outcomes.*, 30; 10:13. **M59**
 30. Kahalley, L.S. (2012). Are the psychological needs of adolescent survivors of pediatric cancer adequately identified and treated? *Psychooncology*, 22(2): 447-58. **M 60**
 31. Prchal, A. et al. (2012). A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a randomized controlled pilot trial. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental health*, 6 (3): 1-9. **M 64**
 32. Robison, LL. (2011). *Late effects of Acute-Lymphoblastic Leukemia Therapy in Patients Diagnosed at 0-20 years of Age. Current Management Issues in ALL.* **M 68, Review, Expert opinion (Evidenzlevel IV)**
 33. Sansom-Daly, U.M. et al. (2012). *A systematic review of psychological interventions for adolescents and young adults living with chronic illness. Health Psychol.*, 31(3): 380-93. **M74, Review (Evidenzlevel I)**
 34. Chang, G. et al. (2012). Children's psychological Distress during Pediatric HSCT: Parent and Child Perspectives. *Pediatric Blood Cancer*, 58 (2): 289-296. **M 98**
 35. Zebrack, B.J. (2011). *Psychological, social and behavioral issues for young adults with cancer. Cancer*, 117 (110): 2289-2294. **M 101, Review, Expert opinion (Evidenzlevel IV)**
 36. Masneri, S., Bolis, T. (2011). *Late neurocognitive effects in children and adolescents who have undergone oncological treatment: a rehabilitation model. Suppl A Psicologia*, 33 (1): A37-A40. **M 115, Review, Expert opinion (Evidenzlevel IV)**
 37. Dieluweit, U. et al. (2011). Utilization of psychosocial care and oncological follow-up assessments among German long-term survivors of cancer with onset during adolescence. *Klin Padiatr.*, 223(3): 152-8. **M 117**
 38. Barrera, M. et al. (2012). Health related quality of life in adolescent and young adult survivors of lower extremity bone tumors. *Pediatr Blood Cancer*, 58: 265-273. **M 132**
 39. Pivetta, E. et al. (2011). Marriage and parenthood among childhood cancer survivors: a report from the Italian AIEOP Off-Therapy Registry. *Haematologica*, 96 (5): 744-51. **M141**
 40. Braam, K. et al. (2010). Design of the Quality of Life in Motion (QLIM) study: a randomized controlled trial to evaluate the effectiveness and cost-effectiveness of a combined physical exercise and psychosocial training program to improve physical fitness in children with cancer. *BMC Cancer*, 10:624. **M 156**
 41. Penn, A. et al. (2010). Child-related determinants of health-related quality of life in children with brain tumours 1 year after diagnosis. *Pediatr Blood Cancer*, 55(7): 1377-85. **M159**.
 42. McCarthy, M.C. et al. (2010) Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. *J Palliat Med.*, 13(11): 1321-6. **M 160**
 43. Ondruch, A. et al. (2011). Cognitive and social functioning in children and adolescents after the removal of craniopharyngioma. *Childs Nerv Syst*, 27 (3): 391-7. **M 161**
 44. Seitz, D.C. et al. (2011). Life satisfaction in survivors of cancer during adolescence: what contributes to latter satisfaction with life? *Qual Life Res*, 20: 225-236. **M 167**
 45. Schulte F., Barrera M. (2010). *Social competence in childhood brain tumor survivors: a comprehensive review. Supportive Care in Cancer*, 18(12): 1499-513. **M 177 (=PI32), Review (Evidenzlevel I)**
 46. Msall, M. (2010). *Developing preschool surveillance tools for adaptive functioning: Lessons for neuro-oncology. European journal of pediatric neurology*, 14 (5): 368-379. **M 200, Review, Expert opinion (Evidenzlevel IV)**
 47. Kamibepu, K. (2010). Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. *J Cancer Surviv.*, 4(4):303-12. **M 210**

48. Krull K.R., Huang S., Gurney J.G. et al. (2010). Adolescent behavior and adult health status in childhood cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 4 (3): 210-7. **M 211**
49. *Packman, W. et al. (2010). Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: a review. Bone Marrow Transplantation*, 45: 1134-1146. **M 213, Review Expert opinion (Evidenzlevel IV)**
50. *Wein, W. et al. (2010). Role of palliative care in Adolescent and Young Adult Oncology. Journal of clinical Oncology*, 28 (32): 4819-4824. **M 224, Review, Expert opinion (Evidenzlevel IV)**
51. Van't Hooft, I., Norberg, A.L. (2010). SMART cognitive training combined with a parental coaching programme for three children treated for medulloblastoma. *NeuroRehabilitation* 26: 105-113. **M 225**
52. Michel G., Rebholz C.E., von der Weid N.X., Bergstraesser E., Kuehni C.E. (2010). Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss Childhood Cancer Survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 28(10): 1740-8. **M 227**
53. Larsson G., Mattson E., von Essen L. (2010). Aspects of quality of life, anxiety, and depression among persons diagnosed with cancer during adolescence: a long term follow-up study. *European Journal of Cancer*, 46(6): 1062-8. **M 229**
54. Ishibashi, A. et al. (2010). How to improve resilience in adolescents with cancer in Japan. *J Pediatr Oncol Nurs*, 27(2): 73-93. **M 231**
55. *Zebrack, B. (2009). Psychosocial outcomes and service use among young adults with cancer. Semin Oncol*, 36 (5): 468-77. **M 265, Review, Expert opinion (Evidenzlevel IV)**
56. Patel, SK, Katz, ER, Richardson, R. et al. (2009). Cognitive and problem solving training in children with cancer: a pilot project. *J Pediatr Hematol Oncol*, 31 (9): 670-7. **M277**
57. Maurice-Stam, H. et al. (2009). School-aged children after the end of successful treatment of non-central nervous system cancer: longitudinal assessment of health-related quality of life, anxiety and coping. *Eur J Cancer Care*, 18(4): 401-10. **M 284**
58. *Wakefield, C.E. et al. (2010). The psychosocial impact of completing childhood cancer treatment: a systematic review of the literature. J Pediatr Psychol.*, 35(3): 262-74. **M 287, Review (Evidenzlevel I)**
59. Anclair, M. et al. (2009). Parental fears following their child's brain tumor diagnosis and treatment. *Journal of pediatric oncology nursing*, 26 (2): 68-74. **M 328**
60. Barrera M., Atenafu E., Pinto J. (2009). Behavioral, social, and educational outcomes after pediatric stem cell transplantation and related factors. *Cancer*, 115(4): 880-9. **M 330**
61. *Askins, M.A., Moore, B.D. (2008). Psychosocial Support of the Pediatric Cancer patient: Lessons Learned Over the Past 50 Years. Current Oncology Reports* 10: 469-76. **M 347, Review, Expert opinion (Evidenzlevel IV)**
62. Bruce, B.S. et al. (2008). School experiences of families of children with brain tumors. *Journal of pediatric oncology nursing*, 25 (6): 331-339. **M 353**
63. Zebrack B.J., Mills J., Weitzman T.S. (2007). Health and supportive care needs of young adult cancer patients and survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 1(2): 137-45. **M 361**
64. Maurice-Stam, H. et al. (2008). Longitudinal assessment of health-related quality of life in preschool children with non-CNS cancer after the end of successful treatment. *Pediatric Blood Cancer*, 50: 1047-1051. **M 416**
65. Fotiadou, M. et al. (2008). Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study. *Psychooncology*, 17(4): 401-9. **M 427**
66. Campbell, B. A. et al. (2007). The late effects Clinic: for survivors of childhood malignancy. *Acta Oncologica*, 46:1152-1158. **M 423**
67. Schultz K.A., Ness K.K., Whitton J. et al. (2007). Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 25(24): 3649-56. **M 430**
68. Ferry, C. et al. (2007). Long-term outcomes after allogeneic stem cell transplantation for children with hematological malignancies. *Bone Marrow Transplantation*, 40, 219–224. **M 447**

69. Aldefer, M.A. et al. (2010). *Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. Psycho.Oncology*, 19: 789-805. **M, Review** (Evidenzlevel I)
70. Aukema, E.J. et al. (2011). Explorative study on the aftercare of pediatric brain tumor survivors: a parents' perspective. *Support Cancer Care*, 19: 1637-1646. **M**
71. Mattsson, E. et al. (2008). *Are there any positive consequences of childhood cancer? A review of the literature. Acta Oncologica*, 2008; 47: 199- 206. **M, Review** (Evidenzlevel I)
72. Askins, MA, Moore, BD (2008). *Preventing neurocognitive late effects in childhood cancer survivors. J Child Neurol*. 23(10):1160-71. **M, Review, Expert opinion** (Evidenzlevel IV)

IX. Bericht zur Leitlinienaktualisierung 2019

Ulrike Leiss, Iris Lein-Köhler, Beate M. Schreiber-Gollwitzer, Barbara Grießmeier, Birte Hesselbarth, Alexandra Nest, Liesa J. Weiler-Wichtl und Hildegard M. Schröder

Im Auftrag der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie



Gefördert durch die

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



ÖKKH - Österreichische
Kinder-Krebs-Hilfe



Wissenschaftliche Begleitung Aktualisierung:

Dr. rer. nat. Ulrike Leiss (Univ. Ass. post-doc), Mag. Doris Lamplmair*, Mag. Anna Müller*, Mag. Lisa Laussner*, Jonathan Fries, MSc.*, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Medizinische Universität Wien¹

1. Einführung

Für die im Februar 2008 durch die AWMF veröffentlichte S3-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie der PSAPOH - im Auftrag der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) - wurde im Jahr 2018 ein Verfahren zur zweiten Aktualisierung der Leitlinie zur weiteren Verbesserung der Behandlungsstandards eingeleitet.

Hierzu wurden von Seiten der Steuerungsgruppe (Fachgruppe Qualitätssicherung der PSAPOH) folgende Schritte durchgeführt:

- **Aktualisierung der klinischen Expertise:** In 2 Treffen der Steuerungsgruppe wurde geprüft, ob aus klinischer Sicht Aktualisierungen der Leitlinie erforderlich sind.
- **Bestandsanalyse:** Erhebung der Umsetzbarkeit, aber auch der Hindernisse in der Umsetzbarkeit der Leitlinie durch eine Befragung der psychosozialen Mitarbeiter/innen im deutschsprachigen Raum (siehe Anhang E)
- **Systematische Recherche nationaler und internationaler Standards und Leitlinien** im Bereich der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie
- **Systematische Recherche wissenschaftlicher Publikationen** für den Zeitraum 2013 - 2018 zu klinisch relevanten Themen und den Kernaussagen der Leitlinie, um inzwischen vorliegende grundsätzlich neue wissenschaftliche Erkenntnisse mit möglichen Änderungskonsequenzen in den Blick zu nehmen.

Die Literaturrecherche und –analyse orientierte sich an den bei der Ersterstellung berücksichtigten Datenbanken und den entsprechenden Suchbegriffen. Die Leitlinie wurde überarbeitet und erweitert und über ein repräsentatives Experten- und Expertinnengremium im Konsensusverfahren verabschiedet. Das methodische Vorgehen erfolgte in Anlehnung an die methodischen Empfehlungen zur Erarbeitung von Leitlinien für Diagnostik und Therapie der AWMF (*DELBI-Kriterien, Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung, AWMF, ÄZQ, 2008*).

¹ Besonderer Dank ergeht darüber hinaus an Mag. Angelika Holzer, Mag. Stephanie-Dominique Karigl, Mag. Katja Keiblinger, Mag. Iris Kickingler, Kerstin Krottendorfer, MA, Mag. Neeltje Oberfell und Mag. Oliver Bousek für ihre Mitarbeit im Rahmen der Evidenzbewertung der aktuellen Literatur.

2. Zeitlicher Ablauf der Leitlinien-Aktualisierung 2019

Tabelle 1: Zeitlicher Ablauf der Aktualisierung der Leitlinie (LL)

2018									
März	April	Mai	Juni	Juli	August	Sept	Oktober	November	Dezember
MÄRZ: 1. Treffen der Steuerungsgruppe: Planung der Aktualisierung, inhaltliche Aktualisierung der LL (klinische Expertise) Teil 1									
Förderantrag bei ÖKKH, DLFH									
Anmeldung der Aktualisierung									
Organisation wissenschaftlicher Mitarbeiter/innen									
		MAI: 2. Treffen der Steuerungsgruppe: inhaltliche Aktualisierung der LL (klinische Expertise) Teil 2, Planung der Bestandsanalyse, Abstimmung der Suchbegriffe, Vernetzung zu anderen Fachgruppen der PSAPOH							
		Entwurf des Fragebogens zur Bestandsanalyse; Abstimmung mit Steuerungsgruppe; Online Programmierung; Testläufe							
		Anlegen der Literaturlatenbank (ENDNOTE)							
		Systematische Recherche anderer Leitlinien: Abfrage							
		Kategorisierung der Inhalte identifizierter, relevanter Leitlinien („schon vorhanden“ oder „neue Evidenz“ oder „neuer Inhalt“)							
		AUGUST: 3. Treffen der Steuerungsgruppe: Abstimmung über Aktualisierungen durch andere Leitlinien; Fertigstellung Bestandsanalyse; Abstimmung der Untersuchungsmethoden (Kapitel 4)							
		1. Anfrage der Expertinnen und Experten für den Konsensusprozess							
		Vorbereitung und Durchführung der Abfrage zur systematischen Literaturrecherche wissenschaftlicher Publikationen							
		Titel- und Abstractanalyse der identifizierten Studien -> Identifizierung relevanter Literatur, Ausschluss nach definierten Ausschlusskriterien							
		Aktualisierung und Angabe der Verfügbarkeit von Untersuchungsverfahren zur psychosozialen Diagnostik							
		Erstellen der Online-Eingabemaske zur Evidenzbewertung							
		Detaillierte Artikelanalyse - Evidenzbewertung							
		Versenden der Befragung zur Bestandsanalyse							

Tabelle 1 Fortsetzung: Zeitlicher Ablauf der Aktualisierung der Leitlinie

2019							
Januar	Februar	März	April	Mai	Juni	Juli	August
Durchführung der Bestandsanalyse							
Detaillierte Artikelanalyse - Evidenzbewertung							
Erstellen von Evidenztabelle zur Einschätzung der Qualität der Evidenz							
		Überführung der Evidenztabelle (pro Forschungsfrage) in Langfassung der Leitlinie: Einarbeiten neuer, ergänzender Inhalte					
		Telefonische Abstimmungskonferenzen der Steuerungsgruppe über Aktualisierungen und Ergänzungen pro Forschungsfrage					
			Vorbereitung der Langfassung der Leitlinie (mit markierten Aktualisierungen) für die Delphibefragung; Erstellen einer Online-Eingabemaske				
					Konsensusprozess: Delphibefragung der Expertinnen und Experten unterschiedlicher Fachgesellschaften, Organisationen, Institutionen etc.		
						Auswertung der Delphibefragung	
						4. Treffen der Steuerungsgruppe: Einarbeitung der Ergebnisse der Delphibefragung	
						Einarbeiten der Aktualisierungen und Ergänzungen – Finalisierung der Langfassung der Leitlinie, inklusive Anhänge	
						Erstellen der Kurzversion der Leitlinie	
						Auswertung und Beschreibung der Ergebnisse der Bestandsanalyse	
						Verfassen des Leitlinienreports	

Anschließend an die Einreichung der S3-Leitlinie bei der AWMF ist die Erstellung der englischsprachigen Versionen der Kurz- und Langfassung geplant.

Ebenso sollen die Förderer Abschlussberichte erhalten sowie die detaillierte Aufarbeitung der Literatur für spezielle Themenbereiche (insbesondere Nachsorge und AYAs - Adolescents and Young Adults; siehe Kapitel 6.2.2.) konkret geplant werden.

Weitere Schritte zur Implementierung der Leitlinie sind in der Folge geplant (siehe Kapitel 4 und Anhang E).

3. Förderung

Im Frühjahr 2018 wurde ein Förderantrag bei der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe-Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH) sowie bei der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe (ÖKKH) eingereicht. Der beantragte Betrag von € 39 000 wurde je zur Hälfte von der DLFH und der ÖKKH übernommen. Durch diese Förderung war es möglich, die Steuerungsgruppe durch die Anstellung wissenschaftlicher MitarbeiterInnen, insbesondere im Rahmen der systematischen Literaturabfrage sowie der Evidenzbewertung, zu unterstützen und ist auch die weitere Aufarbeitung der mannigfachen Ergebnisse möglich (in Planung).

4. Bestandsanalyse

Im Rahmen der Aktualisierung der S3-Leitlinie sollte neben der systematischen Recherche aktueller, relevanter Forschungsergebnisse, sowie nationaler und internationaler Standards der Grad der Implementierung der vorliegenden Leitlinie erfasst werden.

Dazu sollten Rückmeldungen aus der Praxis psychosozialer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie aus dem deutschen Sprachraum eingeholt werden. Die Kenntnis der Leitlinie, der erlebte Stellenwert und Nutzen, die Umsetzbarkeit, aber auch Hindernisse in der Umsetzung der Leitlinie waren Themen einer eigens konzipierten Befragung.

Mit Hilfe der Plattform „Sosci-Survey“ (<https://www.socisurvey.de>) wurde ein Onlinefragebogen erstellt. Die Fragen wurden zuerst in der Fachgruppe Qualitätssicherung der PSAPOH abgestimmt und im Anschluss in einem Vortest auf Durchführbarkeit und Sinnhaftigkeit geprüft.

Der Fragebogen umfasst 35 Fragen zu unterschiedlichen Themenbereichen (siehe Tabelle 2). Je nach Fragetyp konnten die Antworten auf einer visuellen Analogskala (1-100) eingegeben und/oder (Einfach- oder Mehrfach-)antworten aus vorgegebenen nominalen Möglichkeiten gewählt werden. Außerdem waren freie Antworten auf offene Fragen möglich.

Abbildung 1 zeigt zwei Beispielfragen zum Nutzen der Leitlinie.

Tabelle 2: Aufbau des Online Fragebogens

Themenbereich	Anzahl der Fragen
Daten zur Person (<i>Berufsgruppe, Beschäftigungsmaß, Dauer der Tätigkeit in der pädiatrischen Onkologie etc.</i>)	10
Kenntnis der Leitlinie	4
Stellenwert/Bedeutung der Leitlinie	6
Verständlichkeit der Leitlinie	2
Umsetzbarkeit der Leitlinie	3
Nutzen der Leitlinie	3
Hindernisse in der Umsetzung der Leitlinie	3
Bedarf seitens der psychosozialen Mitarbeiter/innen	3
Anmerkungen	1
Gesamt	35

1. Bitte schätzen Sie ganz generell den Nutzen der S3-Leitlinie für Ihre Arbeit ein:

kein Nutzen für die eigene Arbeit

▶
 großer Nutzen für die eigene Arbeit

2. Was war für Sie bisher der größte Nutzen der S3-Leitlinie? Bitte nennen Sie ein Beispiel.

Ableitung für wissenschaftliche Projekte

Abbildung 1: Fragen zum Nutzen der Leitlinie aus dem Online Fragebogen

Die Einladung zur Onlinebefragung wurde am 7.12.2018 an alle PSAPOH Mitglieder verschickt bzw. alle Personen, die zum Zeitpunkt der Befragung im E-Mail Verteiler der PSAPOH waren²; mit der Bitte, die Befragung auch an psychosoziale Mitarbeiter/innen, die kein PSAPOH Mitglied sind, weiterzuleiten. Ziel war es, möglichst viele psychosoziale Mitarbeiter/innen, unabhängig von einer Mitgliedschaft, zu erreichen, um ein möglichst repräsentatives Bild für den deutschsprachigen Raum zu bekommen. Es kann allerdings keine genaue Angabe gemacht werden, wie viele Personen die Einladung zum Ausfüllen des Fragebogens letztendlich erhalten haben. Der Befragungszeitraum umfasste 2 Monate (bis Anfang Februar 2019). Zwischenzeitlich wurden zwei Erinnerungsmails an die Adressaten verschickt.

Insgesamt haben 71 Personen die Befragung abgeschlossen (Rücklaufquote bei 200 primär versandten Einladungen wäre somit 35%, siehe 2.2). Die Auswertung der Daten erfolgte mit der Software R für statistische Datenanalyse und Grafikerstellung.

Generell wurden sowohl die Kenntnis der Leitlinie als auch die Verständlichkeit sehr hoch eingeschätzt, die Umsetzbarkeit vergleichsweise geringer (Abbildung 2). Dabei gab der Großteil der Befragten als Hindernis den Mangel an Ressourcen (Räume, Personal, Budget allgemein) an. Bei 86% der befragten psychosozialen Mitarbeiter/innen wird die Leitlinie als Standard angesehen, akzeptiert oder in das Gesamtbehandlungskonzept integriert.

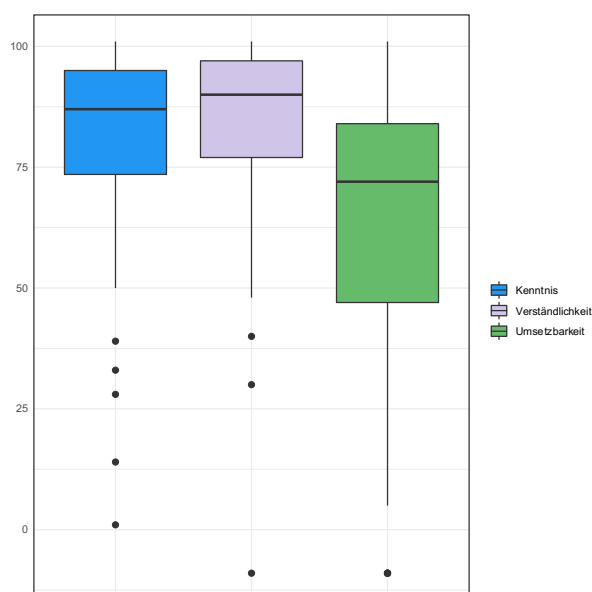


Abbildung 2: Gegenüberstellung von Kenntnis, Verständlichkeit und Umsetzbarkeit der Leitlinie.

Werte wurden auf einer visuellen Analogskala von 0 [geringe Kenntnis, Verständlichkeit, Umsetzbarkeit] bis 100 [sehr gute Kenntnis, Verständlichkeit, Umsetzbarkeit] angegeben.

² Stand Dezember 2019: 200 Personen

Weitere Details zu den Ergebnissen der Bestandsanalyse sind in Anhang E zu finden.

Schließlich konnte ein Teil der Ergebnisse bereits in die vorliegende Aktualisierung der Leitlinie integriert werden:

- ✓ Es wurde versucht, dem Wunsch nach mehr Praxisorientierung und konkreter Umsetzbarkeit nachzukommen (z.B. Erweiterung der Tabellen zur vertiefenden Diagnostik um Altersangaben; Bezugsquellen für Testverfahren und Fragebögen (ANHANG B); Sammlung von aktuellen Online-Ressourcen, z.B. zu aktuellen Nachsorgeangeboten oder Informationsmaterialien (ANHANG C); erweiterte Darstellung konkreter Interventionsprogramme, deren Wirksamkeit in Studien nachgewiesen werden konnte (Kapitel 6.3)).
- ✓ Die vielfach positiv wahrgenommene tabellarische Darstellung von Inhalten für einen prägnanten Überblick wurde beibehalten. An einigen Stellen wurde versucht, zusätzlich zur Aktualisierung, die Inhalte noch klarer zu gliedern und konkreter zu formulieren.
- ✓ Um den Stellenwert der Leitlinie als Standard weiter zu stärken, wurden aktuelle internationale Standards und wissenschaftliche Evidenz in die bestehende Leitlinie integriert. Klinische Expertise und aktuelle Forschung sollen sich optimal ergänzen.
- ✓ Neue, relevante Themenbereiche wurden in die Leitlinie aufgenommen. Einige Themenbereiche wurden in ihrer Darstellung deutlich erweitert (z.B. Nachsorge; siehe auch Tabelle 4).

Darüber hinaus ergeben sich als Fazit der Bestandsanalyse konkrete Schritte zur weiteren Implementierung der Leitlinie:

- ⇒ In jeder Klinik soll es eine/n Leitlinien-Verantwortliche/n geben, die/der kontinuierlich in den Prozess der Implementierung einbezogen werden soll.
- ⇒ Kenntnis der Leitlinie stärken:
 - z.B. Fortbildung (-> PSAPOH-Tagung zum Thema Leitlinie im Herbst 2019)
 - PSAPOH-Mitgliedern und Tagungsteilnehmenden soll eine gedruckte Version der Leitlinie zur Verfügung gestellt werden.
 - Ideen: regelmäßige Information über praxisrelevante Inhalte der Leitlinie über PSAPOH Newsletter; PSAPOH Willkommenspaket inklusive Leitlinie etc.
- ⇒ Maßnahmen zur Erhöhung des Stellenwertes der Leitlinie als Standard innerhalb der psychosozialen Teams, aber auch im multiprofessionellen (u.a. medizinischen, pflegerischen, therapeutischen) Team sowie bei Entscheidungsträgern:
 - Teamfortbildungen
 - Kickoff - Meeting zur aktualisierten Fassung der Leitlinie mit allen Sprecherinnen und Sprechern der Fachgruppen, Berufsgruppen, Regionalgruppen der PSAPOH
 - Begleitpublikationen zur Leitlinie in klinischen und wissenschaftlichen Journalen etc.
- ⇒ Initiieren und unterstützen von psychosozialen Forschungsvorhaben in möglichst vielen psychosozialen Berufsgruppen, um die Qualität der Evidenz weiter zu erhöhen (in enger Zusammenarbeit mit der Fachgruppe Forschung der PSAPOH und dem PSAPOH Vorstand)
- ⇒ Anpassung der Allgemeinen und Ergänzungsmodule zur Basisversorgung
- ⇒ Fallbuch zur intensivierten Versorgung

5. Systematische Recherche anderer nationaler und internationaler Standards und Leitlinien

5.1. Methodisches Vorgehen bei der systematischen Recherche

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

Zunächst bestand das methodische Vorgehen in einer wissensgeleiteten Suche durch die Einbeziehung folgender deutscher Suchstichworte:

- a. „Leitlinie“ oder „Richtlinie“
- b. „Krebs“ oder „Onkologie“ oder damit zusammenhängende Themenbereiche wie „Neurologie“ oder „Nachsorge“ oder „Schmerz“ oder „palliativ“,
- c. „Kinder“ und/oder „Jugendliche“ und/oder „junge Erwachsene“ und/oder „Pädiatrie“ und
- d. „psychosoziale Versorgung“ oder „Psychoonkologie“.

Die gleiche Suche wurde auch mit den entsprechenden englischen Wörtern durchgeführt.

Es wurden sowohl bereits bekannte Internetadressen, auf denen Leitlinien potentiell veröffentlicht werden (u.a.: www.leitlinien.de; www.awmf-online.de; www.ahrq.gov/gam/index.html; www.icsi.org; www.guidelinecentral.com; www.sign.ac.uk; www.nice.org.uk; www.akdae.de) durchsucht, als auch die Datenbank Pubmed (www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/) sowie gängige Internet-Suchmaschinen (v.a. www.google.com bzw. <https://scholar.google.at>). Bei der Suche wurden lediglich Leitlinien berücksichtigt.

Im ersten Schritt konnten insgesamt 112 Leitlinien identifiziert werden. Als nächstes wurden von allen 112 Leitlinien die Überschriften auf Relevanz hin überprüft und all jene Dokumente exkludiert, die entweder nicht den pädiatrischen (N = 31) bzw. onkologischen (N = 19) Bereich fokussieren bzw. hauptsächlich medizinische oder pflegerische Themen behandeln (N = 50) (siehe Abbildung 3). Bei den letztgenannten (50) Leitlinien wurde dann überprüft, inwieweit sie ein Unterkapitel zur psychosozialen Versorgung beinhalten.

Insgesamt fokussieren 12 Dokumente auf den Bereich der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie oder setzten einen Schwerpunkt zu diesem Thema (Tabelle 3). Drei Dokumente mussten allerdings noch ausgeschlossen werden, da es sich entweder um (noch) keine Leitlinie handelte oder sich die Leitlinie mit dem Vorgehen beim Verdacht auf eine Krebserkrankung beschäftigt.

Es wurden daher insgesamt **9 relevante Standards bzw. Leitlinien** gefunden, die in die Aktualisierung der S3-Leitlinie eingearbeitet wurden.

Tabelle 3: Ergebnis der Recherche anderer nationaler und internationaler Leitlinien

Rechercheort	Schwerpunkt	Jahr	Überschrift	Hrsg.	Link	
1	google scholar	palliative Versorgung	2013	GÖG/ÖBIG 2013, Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene	Österreichisches Bundesministerium für Gesundheit	https://jasmin.goeg.at/279/1/hospiz-und-palliativversorgung-fuer-kinder%2C-jugendliche-und-junge-erwachsene%2C-expertenkonzept-%282013%29.pdf
2	google scholar	psychosoziale Versorgung gesamt	2013	S3 Leitlinie (025/002) Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie	PSAPOH/GPOH	https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/025-002.html
3	google scholar	Nachsorge	2013 (derzeit Aktualisierung)	Nachsorge von krebskranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen - Erkennen, Vermeiden und Behandeln von Spätfolge	GPOH	http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/025-003.html
4	google scholar	junge Erwachsene	2016	Heranwachsende und junge Erwachsene (AYA, Adolescents and Young Adults)	Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie (DGHO)	https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/heranwachsende-und-junge-erwachsene-aya-adolescents-and-young-adults/@@view/pdf/index.pdf
5	google scholar	psychosoziale Versorgung gesamt	2015	Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer	Pediatric Blood and Cancer (over 80 experts from US, Canada and the Netherlands)	https://www.acco.org/wp-content/uploads/2016/01/Pediatric-blood-and-cancer-standards-of-care-in-pediatric-oncology-only-articles.pdf
6	google scholar	Nachsorge	2013	Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers	Children's oncology group	http://www.survivorshipguidelines.org
7	www.sign.ac.uk	Nachsorge	2013	Long term follow-up of survivors of childhood cancer	Scottish Intercollegiate Guidelines Network	http://www.sign.ac.uk/assets/sign132.pdf
8	www.nice.org.uk	palliative Versorgung	2016	End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management.	National institute for Health and Care Excellence	https://www.nice.org.uk/guidance/ng61
9	www.nice.org.uk	Diagnosephase		Suspected cancer: recognition and referral. → Leitlinie bei Verdacht auf Krebserkrankung	National institute for Health and Care Excellence	https://www.nice.org.uk/guidance/NG12
10	pubmed	junge Erwachsene	2018	Adolescent and Young Adult Oncology, Version 2.2018, NCCN Clinical (großers Teil psychosoziale Inhalte)	National comprehensive Cancer Network	https://jnccn.org/doi/10.6004/jnccn.2018.0001
11	pubmed	palliative Versorgung	2016	Establishing Psychosocial Palliative Care Standards for Children and Adolescents with Cancer and Their Families: An integrative review → keine Leitlinie		https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4624613/
12	Pubmed	Entwicklung von psychosozialen Verfahren	2014	A national approach to improving adolescent and young adult (AYA) oncology psychosocial care: the development of AYA-specific psychosocial assessment and care tools. → keine Leitlinie		https://www.researchgate.net/publication/236673971_A_national_approach_to_improving_adolescent_and_young_adult_AYA_oncology_psychosocial_care_The_development_of_AYA-specific_psychosocial_assessment_and_care_tools

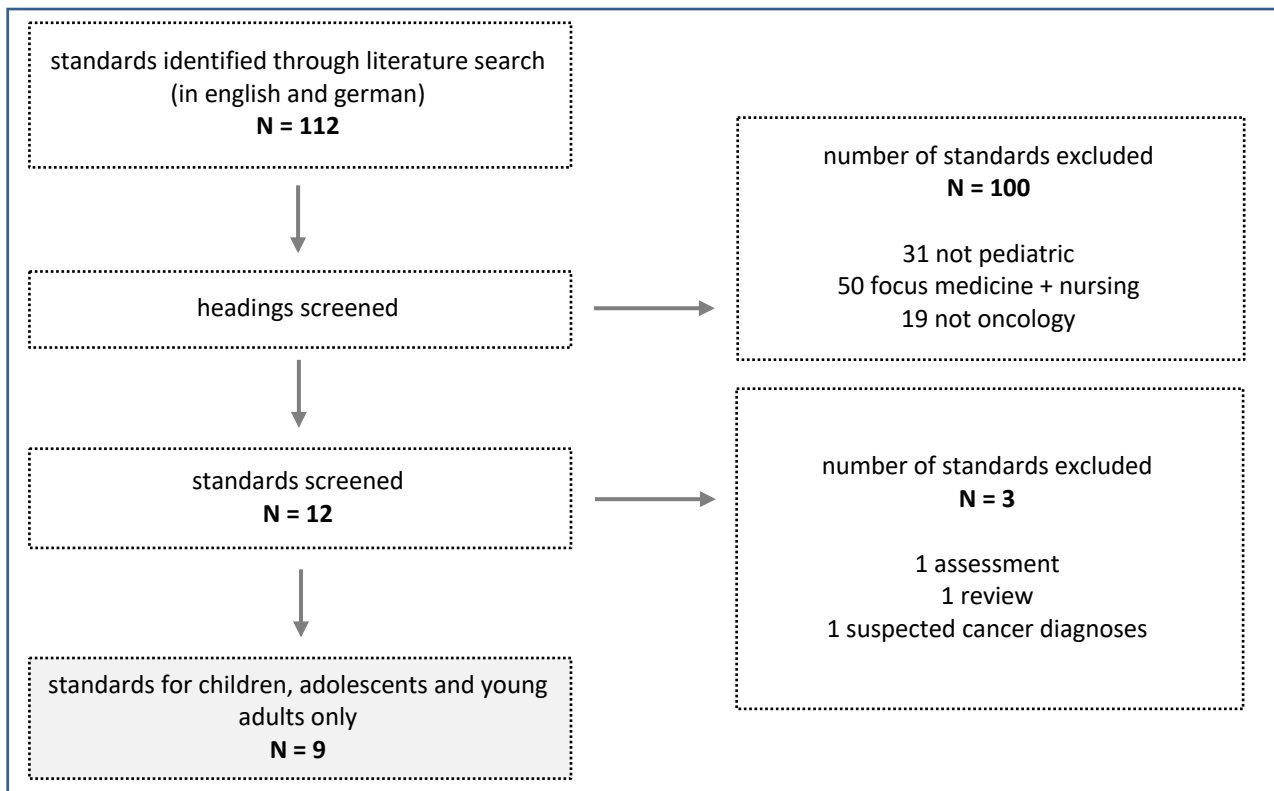


Abbildung 3: Ergebnis der systematischen Suche themenrelevanter nationaler und internationaler Standards und Leitlinien

5.2. Einarbeitung der Ergebnisse aus der Recherche anderer Leitlinien

Für die Aktualisierung der S3-Leitlinie 2019 fand ein Vergleich mit den 10 identifizierten Leitlinien und Standards (Tabelle 3) statt. Aufgrund der inhaltlichen Nähe lag dabei ein Schwerpunkt auf den in Tabelle 4 aufgelisteten 15 evidenzbasierten Standards des «*Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer*» (Wiener, Kazak, Noll, Patenaude, & Kupst, 2015 sowie folgenden Artikeln in *Pediatric Blood Cancer* 2015, Volume 62, Supplement 5).

Die Inhalte und Empfehlungen der 10 anderen Leitlinien wurden in drei Kategorien eingeteilt:

- Kategorie 1 (grün) -> das Thema ist bereits in der S3-Leitlinie 2013 enthalten
- Kategorie 2 (gelb) -> das Thema ist bereits in der S3-Leitlinie 2013 enthalten, es gibt jedoch neue Evidenz
- Kategorie 3 (rot) -> das Thema ist **noch nicht** in der S3-Leitlinie 2013 enthalten

Tabelle 5 gibt ein Beispiel der Kategorisierung für Standard 7 des «*Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer*».

Anschließend stimmte die Steuerungsgruppe über alle kategorisierten Themen ab, sodass diese entsprechend in der Aktualisierung der Leitlinie berücksichtigt werden konnten.

Tabelle 4: Überblick über die 15 psychosozialen Standards der Spezialausgabe des Journals
Pediatric Blood and Cancer (62, Supplement 5) aus dem Jahr 2015

	Titel
1	Psychosocial assessment as a standard of care
2	Monitoring and assessment of neuropsychological outcomes as a standard of care in Pediatric Oncology
3	Psychosocial follow-up in survivorship as a standard of care in Pediatric Oncology
4	Psychosocial interventions and therapeutic support as a standard of care in Pediatric Oncology
5	Assessment and financial burden as a standard of care in Pediatric Oncology
6	Standards of psychosocial care for parents of children with cancer
7	Anticipatory guidance and psychoeducation as a standard of care in Pediatric Oncology
8	Procedural preparation and support as a standard of care in Pediatric Oncology
9	Providing children and adolescents opportunities for social interaction as a standard of care in Pediatric Oncology
10	Supporting siblings as a standard of care in Pediatric Oncology
11	Academic continuity and school reentry support as a standard of care in Pediatric Oncology
12	Assessing medication adherence as a standard of care in Pediatric Oncology
13	Palliative Care as a standard of care in Pediatric Oncology
14	Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in Pediatric Oncology
15	Communication, documentation and training standards in Pediatric Psychosocial Oncology

Tabelle 5: Vergleich mit Standard 7: "Anticipatory guidance and psychoeducation as a standard of care in Pediatric Oncology" (Thompson, A. & Young-Saleme, T., 2015)

Standard 7	<i>"Youth with cancer and their family members should be provided with psychoeducation, information and anticipatory guidance related to disease, treatment, acute and long-term effects, hospitalization, procedures and psychosocial adaptations. Guidance should be tailored to the specific needs and preferences of individual patients and families and be provided throughout the trajectory of cancer care."</i>				
Textabschnitt	EMPFEHLUNG - ALLGEMEIN	IM DETAIL	QUELLE	Vorschlag für S3 Leitlinie	Kategorie
Titel	anticipatory guidance		gesamte LL	Kapitel 2.1., 6.2., 6.3.1.	ROT
Introduction	providing patients and families with anticipatory guidance, information or psychoeducation about what to expect at points along the disease trajectory is believed to be an important aspect of care		Vetsch 2015; Ringner 2011		GRÜN
	the understanding of the disease contributes to better psychological outcomes		Ishibashi 2011	Kapitel 6.3.1	GELB
	without such information, the children may form beliefs and attitudes that are inaccurate, provoke fear and anxiety and adversely affect compliance		Bibabce 1994	Kapitel 6.3.1	GELB
	educating children and their parents about the diagnosis and treatment plan helps to reduce uncertainty and decrease associated distress, establish trust with health care providers and enhance adjustment to illness		Contrada 1994; Slavin, 1982, Last 1996	Kapitel 6.3.1	GELB
	patient and families report unmet informational needs along the cancer trajectory	they indicated that they needed additional guidance in information regarding: illness and treatment, treatment decisions, side effects, late effects, tests and procedures, fertility, diet/nutrition; caring for their child; physical and emotional impact; available services and resources for support, appropriate follow-up care and impact on the family	Zebrack 2013; McKenzie 2012; Vetsch 2015; etc	Kapitel 6.3.1	GELB
Results	psychoeducational interventions improve patient and caregiver knowledge about disease and treatment		Othman 2010; Bingen 2010	Kapitel 6.3.1	GELB
	acquisition of health-related knowledge in children is best facilitated by modalities that are highly interactive and individualized		Bradlyn 2003	Kapitel 6.3.1	GELB
	a psychoeducational video game improved cancer knowledge and was found to be an effective method of delivery for disease education		Kato 2008; Beale 2007	Kapitel 6.3.1	GELB
	data on other health-related outcomes were less consistent, improvements after psychoeducation in pain or health locus of control, but not in stress or nausea.		Wu 2014; Mayler 2010; Othman 2010; Chan 2014	Kapitel 6.3.1	GELB
	Children with leukemia and solid tumors randomized to receive an interactive CD-Rom about disease and treatment showed increased feelings of control over their health compared to children who received written material		Jones 2010	Kapitel 6.3.1	
	Factors suggested to influence the effectiveness of informational interventions include sociodemographics, coping styles, learning styles and culture		gesamte LL	Kapitel 6.3.1	GELB
	computer, web-based formats for providing guidance and information are promising, but additional research is needed		Ewing 2009; Jones 2010	Kapitel 6.3.1	GELB
Discussion	Communication and coordination of services may be accomplished through clear documentation of efforts and through multidisciplinary rounds, where providers can discuss patient and family education needs and delineate what guidance will be provided by whom along the trajectory of cancer care		gesamte LL	Kapitel 6.3.1, 2, 4	GELB

6. Systematische Recherche und Evidenzbewertung wissenschaftlicher Publikationen

6.1. Suchstrategie

Wie bei der Ersterstellung und der Aktualisierung 2013 erfolgte bei der Überarbeitung der vorliegenden Leitlinie eine systematische Literaturrecherche in verschiedenen Datenbanken. Analog zur Ersterstellung und ersten Aktualisierung wurde die Recherche in den **Datenbanken** MEDLINE, PsycINFO und Cochrane durchgeführt. Aus Gründen der Verfügbarkeit wurde zugunsten der Datenbank SCOPUS auf die Datenbank EMBASE verzichtet. Die Abfrage erfolgte über Ovid (MEDLINE, PsycINFO und Cochrane) sowie direkt über SCOPUS. Als **Abfragezeitraum** wurde jeweils der Zeitraum 2013-2018 bestimmt.

Als **Suchstrategie** wurde wie in den Vorgängerdokumenten der Schnittbereich dreier Kategorien (Alter der Betroffenen, Vorliegen einer Krebserkrankung und psychosozialer Bezug, Tabelle 6) bestimmt. Darüber hinaus wurden als vierte Kategorie zum Thema psychosoziale Interventionen jeweils für die thematischen Schwerpunkte der Leitlinie Forschungsfragen (FF) formuliert, zu welchen im Weiteren entsprechende Suchbegriffe zugeordnet wurden. Die Forschungsfragen und die Suchbegriffe wurden in der Steuerungsgruppe abgestimmt. Die Suchbegriffe wurden zusätzlich in Probeläufen getestet und in einigen Fällen adaptiert, um nicht durch die Verwendung falscher Begrifflichkeiten Forschungsergebnisse zu übersehen (Tabelle 6).

Diese neue Suchstrategie wurde implementiert, um die folgende Evidenzbewertung der Literatur orientiert an den Empfehlungen des GRADE-Systems (*Guyatt et al, 2008; Langer et al., 2012*) sowie in Anlehnung an die Spezialausgabe von Pediatric Blood and Cancer (Band 62; 2015) durchführen zu können.

Da schon in den Testläufen das große Ausmaß an vorhandenen Publikationen deutlich wurde, stimmte die Steuerungsgruppe ab, den Abfragezeitraum für die Forschungsfragen 3-7 auf Publikationen aus den Jahren 2015 bis 2018 einzuschränken. Grund dafür war, dass bei der Recherche anderer nationaler und internationaler Leitlinien deutlich wurde, dass dort bereits die Literatur bis 2014 in systematischen Reviews aufgearbeitet und die Evidenz bewertet wurde. (siehe Kapitel 5, insbesondere die 15 Standards des „Psychosocial Standards of care Project for Childhood Cancer“, *Wiener, Kazak, et al., 2015*). Da diese Standards bereits in die vorliegende S3-Leitlinie eingearbeitet wurden (Kapitel 5.2.) und große inhaltliche Nähe besteht, wurde beschlossen, für den Zeitraum von 2013 bis 2014 darauf zu verweisen. Für die Forschungsfragen 1 und 2 wurde der Abfragezeitraum von 2013 bis 2018 beibehalten (genauer Abfragezeitraum siehe Tabelle 6).

Schließlich wurden **sieben systematische Abfragen**, entsprechend den formulierten Forschungsfragen, durchgeführt (jeweils ein Begriff pro Kategorie ist obligat -> Kategorie 1 AND Kategorie 2 AND Kategorie 3 AND Kategorie 4 Forschungsfrage [1;2;3;4;5;6;7]). Insgesamt resultierten im ersten Schritt der systematischen Abfrage nach Ausschluss der Duplikate pro Forschungsfrage **19 819 Ergebnisse** (Tabelle 7).

Tabelle 6: Suchstrategie zur Aktualisierung der Leitlinie

Kategorie	Forschungsfragen	Suchbegriffe
1 Alter der Betroffenen		child* OR adolescen* OR infan* OR pediatric* OR "young adult*" OR youth OR juvenile* OR teen* OR schoolchild* OR "school child*" OR baby* OR babies OR newborn OR toddler
2 Vorliegen einer Krebserkrankung		oncolog* OR cancer OR neoplasm* OR tumor* OR malignan* OR carcinoma? OR neurooncolog* OR leuk?emi* OR braintumor* OR gliom* OR astrocytom* OR medulloblastom* OR pineoblastom* OR ependym* OR teratom* OR pnet OR cranio* OR glioblastom* OR neurofibromatosis OR nf OR sarcom* OR osteosarcom* OR rhabdomyosarcom* OR hodgkin* OR lymphom* OR hematolo* OR retinoblastom* OR hepatoblastom* OR nephroblastom* OR wilmstumor
3 Psychosozialer Bezug		psych* OR social OR "mental health"
4 Forschungsfragen zu psychosozialen Interventionen, aufgeteilt nach den großen Themenkomplexen der Leitlinie		
1.1.2013 - 21.8.2018	<i>FF1: An welchen grundsätzlichen Prinzipien soll sich die psychosoziale Behandlung von Kindern bzw. Jugendlichen mit einer Krebserkrankung und ihrem familiären Umfeld orientieren?</i>	family-centered OR family orientation OR interdisciplinary OR multidisciplinary OR psychoeducation OR prevention OR holistic OR individual OR resource-oriented OR supportive OR process-oriented OR standard* of care
Fl.1.2013 -31.8.2018	<i>Kapitel 2: Struktur und Rahmenbedingungen</i> <i>FF2: Welche organisatorischen und strukturellen Rahmenbedingungen sowie Kriterien zur Qualitätssicherung und Dokumentation sind in der psychosozialen Versorgung von Patienten/innen mit einer Krebserkrankung im Kindes- bzw. Jugendalter und ihrem Familiensystem sicherzustellen?</i>	barrier* OR quality of health care OR continuity of patient care OR documentation OR training OR qualification OR evaluation OR working condition* OR mental hygiene
1.1.2015 - 25.9.2018	<i>Kapitel 3: Belastungsfaktoren und Ressourcen</i> <i>FF3: Welche krankheitsspezifischen und -unspezifischen somatischen und psychosozialen Belastungen sowie personalen und psychosozialen Ressourcen können in der Literatur zur psychosozialen Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen identifiziert werden?</i>	side effects OR amputation OR visible sequelae OR pain*, relapse OR progredience OR stem cell transplantation OR seizure* OR palliat* OR comorbidity OR critical life event, socioeconomic impact OR financial burden OR immigration background OR language barrier OR medical tourism OR single parent OR family adjustment OR family relationship* OR communication skills OR parenting skills OR self-efficacy OR positive self-awareness OR social support OR social network OR resilien* OR resource* OR spiritual*
1.1.2015 - 25.9.2018	<i>Kapitel 4: Diagnostik</i> <i>FF4: Welche diagnostischen Untersuchungsbereiche und Methoden sind in der psychosozialen Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen und ihrem familiären Umfeld zu Beginn, im Verlauf und in der Nachsorge ihrer Erkrankung zu berücksichtigen?</i>	neuropsychological OR cognitive function* OR intelligence OR attention OR memory OR language OR executive function OR neurosensory OR perceptual processing OR processing speed OR concentration OR information processing OR reading disability OR writing disability OR dyslexia OR dyscalculia OR development* OR visuo-spatial perception OR motor skills OR participation OR quality of life OR parent adjustment OR family adjustment OR daily life skills OR mobility OR socioeconomic OR emotional* OR behavior?* OR independen* OR autonom* OR Eigene Gruppe: test* OR anamnesis OR assessment OR screening OR questionnaire OR interview
1.1.2015 - 9.10.2018	<i>Kapitel 5: Leitsymptomatik und Indikation</i> <i>FF5: Welche Belastungsreaktionen, Anpassungsstörungen bzw. andere psychische Auffälligkeiten können im Rahmen einer Krebserkrankung eines Kindes bzw. Jugendlichen beim Betroffenen selbst und/oder im Familiensystem auftreten? Wie können sie differentialdiagnostisch, insbesondere von adäquaten Reaktionen, abgegrenzt werden?</i>	interaction disorder OR developmental disorder OR anxiety OR phobia OR depressi* OR emotional disorder OR emotional functioning OR mood disorder OR adjustment OR adaption OR distress OR stress OR chronic sorrow OR post-traumatic OR suicid* OR behavior?ral disorder OR body image OR psychosomatic OR somatic complaints OR somatization OR fatigue

1.1.2015 - 21.9.2018	Kapitel 6: Therapie/Interventionen	FF6: Welche psychosozialen Interventionen und Therapien sind bei vorliegender Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter in verschiedenen Erkrankungs- und Behandlungsphasen für das Kind bzw. die/den Jugendliche/n und sein familiäres Umfeld wirksam?	psychoeducation OR patient education OR intervention OR psychotherapy OR behavior therapy OR psychoanalytical therapy OR psychodynamical therapy OR psychodrama OR gestalt therapy OR client centered therapy OR hypnotherapy OR guided imagery OR music therapy OR art therapy OR creative arts therapy OR play therapy OR medical play OR movement therapy OR sports therapy OR cognitive therapy OR cognitive remediation OR cognitive training OR cognitive intervention OR neuropsychological rehabilitation OR anticipatory guidance OR stress therapy OR stress management OR autogen* training OR relaxation therapy OR relaxation technique OR progressive relaxation OR muscle relaxation OR social skills OR social support OR family therapy OR socioenvironmental therapy OR milieu therapy OR support group OR parents association* OR survivors network* OR palliative care OR social work OR pain management OR pastoral care OR online OR video game OR computer OR writing therapy OR cancer camp* hypnosis
1.1.2015 - 21.9.2018	Kapitel 7: Nachsorge und Rehabilitation	FF7: Welche Aspekte psychosozialer Nachsorge sind in der pädiatrischen Onkologie für betroffene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie ihr familiäres Umfeld zu berücksichtigen?	late effects OR long term care OR aftercare OR sequelae OR survivor* OR rehabilitation OR reintegration OR transition

6.2. Identifizierung relevanter Publikationen

6.2.1. Titel- und Abstractscreening (siehe auch Tabelle 7)

Zunächst wurden die Titel und Abstracts der identifizierten **19 819** Publikationen gescreent, um relevante Publikationen für die detaillierte Evidenzbewertung zu identifizieren. **15867** Artikel wurden nach zuvor definierten Ausschlussgründen hierarchisch ausgeschlossen (gezählt wurde daher der in der Liste als Erstes zutreffende Ausschlussgrund). Sämtliche Ausschlussgründe wurden dokumentiert.

Es verblieben **3952** Artikel, von denen allerdings **1719** zwar als relevant für die Leitlinie, jedoch für eine andere als zuvor festgelegte Forschungsfrage eingestuft wurden. Sie wurden aus der ursprünglich vorgesehenen Forschungsfrage ausgeschlossen, und in einem nächsten Schritt der inhaltlich passenden Forschungsfrage zugeordnet.

Von den insgesamt verbleibenden **2233** Artikeln wurden **752** zu einer neuen Forschungsfrage zugeordnet. Schließlich mussten noch **1656** Artikel ausgeschlossen werden, da sie in mehr als einer Forschungsfrage identifiziert wurden.

Letztendlich wurden 1598 Artikel für die genaue Analyse und Evidenzbewertung identifiziert.

6.2.2. Eigene Begleitpublikationen zu Nachsorge, „Adolescents and Young Adults (AYAs)“ und Neurofibromatose

Es wurde deutlich, dass insbesondere die Themenbereiche „Nachsorge und Rehabilitation“ und „Adolescents and Young Adults (AYAs)“ vielerorts Forschungsschwerpunkte darstellen. Von den 3846 Publikationen, die primär im Titel- und Abstractscreening ausgeschlossen wurden, wenn das Alter der Betroffenen zum Zeitpunkt der Erkrankung älter als 20 Jahre war, beschäftigten sich **269** konkret mit der Gruppe der AYAs. Es wurde daher eine eigene Forschungsfrage für AYAs in der Literaturlatenbank eröffnet (FF8), die sich speziell mit den Versorgungsbedürfnissen der über 20jährigen befasst.

Da die Fülle der Publikationen über den Rahmen hinausging, der im Zuge der Aktualisierung der S3-Leitlinie sinnvoll erschien, wurde in der Steuerungsgruppe beschlossen, eine umfassende Aufarbeitung dieser Studien in Form einer eigenen Publikation, die über die Kernaussagen der vorliegenden S3-Leitlinie hinausgeht, anzustreben.

Publikationen zur Gruppe der AYAs, die primär nicht ausgeschlossen wurden (z.B. Studien, die die Thematik fokussieren, allerdings mit Erkrankungsbeginn < 20 Jahre), waren in allen Forschungsfragen zu finden und wurden im nächsten Schritt im Detail analysiert.

Ein ähnliches Bild zeigte sich bei Forschungsfrage 7 „Nachsorge und Rehabilitation“. Die **351** Publikationen für den nächsten Schritt der Evidenzbewertung gingen ebenfalls deutlich über den Rahmen hinaus, der für die Aktualisierung der Leitlinie sinnvoll und möglich erscheint. Deshalb beschloss die Steuerungsgruppe auch hierfür, zum Thema Nachsorge eine umfassende Aufarbeitung aller identifizierten Studien in Form einer eigenen Publikation in den Blick zu nehmen. Für den Schritt der detaillierten Artikelanalyse und Evidenzbewertung im Rahmen der Aktualisierung der S3-Leitlinie wurden daher für Forschungsfrage 7 ausschließlich Studien mit hohem Evidenzlevel vorgesehen.

6.3. Evidenzbewertung und Graduierung der Empfehlungen

In der Fülle an Publikationen zeigte sich ein, im Vergleich zur Aktualisierung der Leitlinie im Jahr 2013 (insgesamt 655 Publikationen für Titel-/ und Abstractanalyse und 72 zur Evidenzbewertung), deutlicher Aufschwung der psychosozialen Forschung im Bereich der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie.

Die Evidenzbewertung wurde orientiert an den Empfehlungen des GRADE-Systems (*Guyatt et al, 2008; Langer et al., 2012*) sowie in Anlehnung an die Spezialausgabe von Pediatric Blood and Cancer (Band 62; 2015) vorgenommen. Im Folgenden sind die einzelnen Arbeitsschritte dargestellt:

- Aufgrund der großen Menge an Publikationen wurde eine einheitliche **Eingabemaske zur Evidenzbewertung** erstellt (Abbildungen 4a und 4b). Studiendesign, Mängel in der Studienqualität, aber auch die Bedeutung der Ergebnisse für Betroffene wurden für jede Publikation bewertet. Somit konnten mehrere Personen in den Prozess der Evidenzbewertung eingeschult (Mitglieder der Steuerungsgruppe und wissenschaftliche Mitarbeiter/innen) und ein standardisiertes Vorgehen gewährleistet werden. Die Bewertungskriterien sind in Abbildung 5 dargestellt.

The image shows a form titled "Evidenzbewertung im Rahmen der Aktualisierung der S3 LL 'Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie'". It includes a red asterisk and the word "Erforderlich" (required). The form has five main sections:

- 1. E-Mail-Adresse ***: A text input field.
- 2. Name der BewerterIn ***: A text input field.
- 3. Datum**: A text input field with the example "Beispiel: 15. Dezember 2012".
- 4. Forschungsfrage der systematischen Recherche ***: A section with the instruction "Markieren Sie nur ein Oval." and seven radio buttons labeled 1 through 7.
- 5. Titel der Publikation ***: Three text input fields.

In the center of the form is a blue circular logo with a white horizontal bar across the middle containing the text "PSAPOH".

Abbildung 4a: Ausschnitt aus der Eingabemaske zur standardisierten Evidenzbewertung

Evidenzbewertung im Rahmen der Aktualisierung der S3 LL "Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie" 25.11.18, 23:08

11. **Beschreibung von Mängeln (quantitative/qualitative Studien)**
Wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus.

	trifft zu
Stichprobe problematisch (z. B. Größe, Altersverteilung, heterogene Erkrankungen...)	<input type="checkbox"/>
Falls zutreffend: Kontrollgruppe problematisch	<input type="checkbox"/>
Methodik problematisch (z. B. Methodik entspricht nicht Fragestellung, Auswahl unpassender Fragebogen/Testverfahren; fehlende Parameter)	<input type="checkbox"/>
Datenerhebung problematisch (z. B. Alter der Stichprobe im Zusammenhang mit Erhebungsmethode nicht berücksichtigt, Befragung unter fragwürdigen Umständen)	<input type="checkbox"/>
Statistische Methode mangelhaft/nicht nachvollziehbar	<input type="checkbox"/>
Wenige/zerstreute Daten	<input type="checkbox"/>
Falls zutreffend: Umgang mit fehlenden Daten nicht erläutert	<input type="checkbox"/>
Schlussfolgerung nicht nachvollziehbar	<input type="checkbox"/>
Sonstige Mängel	<input type="checkbox"/>

12. **Beschreibung von Mängeln (Reviews)**
Wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus.

	trifft zu
Irrelevante/unpassende Studien inkludiert	<input type="checkbox"/>
Mangelhafte/nicht nachvollziehbare Analyse der Studienqualität	<input type="checkbox"/>
Problematische Kombination/Zusammenfassung der Ergebnisse	<input type="checkbox"/>
Irrelevante Ergebnisse inkludiert/irrelevante Ergebnisse nicht inkludiert	<input type="checkbox"/>
Sonstige Mängel	<input type="checkbox"/>

13. **Anmerkung zu Mängeln der Studienqualität**

Hauptergebnis

14. **Kurze Beschreibung des wichtigsten Ergebnisses/der wichtigsten Ergebnisse ***

Gesamturteil
-> hier geht es um das Abwägen der Qualität der Studien in Relation zur Bedeutung der Ergebnisse für die Betroffenen

15. **Gesamteinschätzung der Studienqualität ***
Markieren Sie nur ein Oval.

keine Mängel

mäßige Mängel

gravierende Mängel

16. **Bedeutung/Relevanz der Ergebnisse für Betroffene (z.B. könnte Berücksichtigung der Ergebnisse eine Weiterentwicklung der psychosozialen Versorgung bedeuten?) ***
Markieren Sie nur ein Oval.

keine Bedeutung

mäßige Bedeutung

große Bedeutung

17. **Anmerkung zur Bedeutung**

Abbildung 4b: Ausschnitt aus der Eingabemaske zur standardisierten Evidenzbewertung

- Im Verlauf der Evidenzbewertung wurden weitere **240** Studien ausgeschlossen. Die Ausschlussgründe wurden dokumentiert (Tabelle 7).
- **210** Studien mussten bei genauer Analyse einer anderen Forschungsfrage zugeordnet werden, da sie zwar als relevant für die Leitlinie, jedoch für eine andere als die zuvor festgelegte Forschungsfrage eingestuft wurden.
- Für **51** Studien wurde (wie zuvor bei den AYAs, 6.2.2) eine eigene Forschungsfrage für „Neurofibromatose“ in der Literaturdatenbank eröffnet (FF9). Die Publikationen sollen in einer eigenen Publikation aufgearbeitet werden.
- 17 Artikel mussten noch als Duplikat ausgeschlossen werden, da sie in mehr als einer Forschungsfrage identifiziert wurden.
- Es resultierten schließlich **598 Artikel** (+25 für Forschungsfrage 7), die einer genauen Evidenzbewertung unterzogen wurden (Tabelle 7).
- Nachdem die Evidenz der einzelnen Studien bewertet wurde, konnte pro Forschungsfrage ein tabellarischer Überblick erstellt werden. Zunächst wurden (von einer Person) die Eingaben auf Vollständigkeit und Plausibilität kontrolliert.
- Vorerst auf Artikel-Level ergaben Studiendesign und die Zusammenfassung der Studienqualität die **Qualität der Evidenz** (von ⊕ sehr niedrig bis ⊕⊕⊕⊕ sehr hoch). Zusätzlich wurde jeweils die **Empfehlungsstärke** angegeben (schwach/stark), wobei hier die Relevanz der Studie für die Patientengruppe bzw. für eine Verbesserung der psychosozialen Versorgung im Auge behalten werden sollte. Wurden in einer Studie z.B. gravierende methodische Mängel deutlich, wurde die Studie heruntergestuft. Abbildung 5 veranschaulicht das Vorgehen.

Tabelle 7: Ablauf der systematischen Recherche wissenschaftlicher Publikationen

	Medline Database							Cochrane Database							PsycINFO Database						
research question	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
resources identified	2587	1723	2053	2230	2022	1652	1389	896	778	715	823	669	839	277	547	378	601	557	646	568	419

research question ³	1	2	3	4	5	6	7		total
total records before duplicates removed	4030 373 duplicates identified ⁴	2879 255 duplicates identified ⁴	3369 382 duplicates identified ⁴	3610 363 duplicates identified ⁴	3337 476 duplicates identified ⁴	3059 405 duplicates identified ⁴	2095 306 duplicates identified ⁴		
total records after duplicates removed	3657	2624	2987	3247	2861	2654	1789		19 819

headings and abstracts screening										
number of articles excluded	<i>no article or review (e.g. commentary)</i>	505	445	319	422	305	509	270		15 867
	<i>not peer-reviewed (e.g. book, position paper..)</i>	4	1	47	62	100	117	1		
	<i>other language than english or german</i>	107	62	67	62	63	57	33		
	<i>publication date before 2013/2015</i>	12	3	2	0	0	0	0		
	<i>molecular biology, pharmaceutical studies etc.</i>	141	3	12	21	26	3	2		
	<i>no current or past oncological disease</i>	808	580	784	627	645	467	170		
	<i>cancer prevention study</i>	755	377	136	544	186	380	24		
	<i>child is not patient</i>	81	25	78	28	54	27	10		
	<i>onset of disease after 20 years old</i>	530	482	546	679	715	450	444	3846	
	<i>unrelated to psychosocial topics</i>	271	245	318	186	87	232	113		
remaining articles	443	401	678	616	680	412	722		3 952	
<i>unrelated to research question – articles moved to other research question</i>	306	275	293	164	204	175	302		1 719	
remaining articles	137	126	385	452	476	237	420		2 233	
articles moved from other research questions		+62	+28	+132	+114	+81	+212	+123		752
<i>duplicates, because article was identified in more than one database</i>	79	100	286	406	417	176	192		1 656	

full article analysis

³ Die Definition der Forschungsfragen ist in Tabelle 6 nachzulesen.

⁴ by search engine (OVID)

Tabelle 7 Fortsetzung: Ablauf der systematischen Recherche wissenschaftlicher Publikationen

full articles screening										
research question	1	2	3	4	5	6	7	8 ⁵	9 ⁶	total
total records for article analysis – quality of evidence	120	54	231	160	140	273	351	269		1598
number of articles excluded	<i>no article or review (e.g. commentary)</i>	5	1	1	2	1	11			
	<i>not peer-reviewed (book, chapter, position paper..)</i>	1		1						
	<i>other language than english or german</i>									
	<i>publication date before 2015**</i>	14	11	5			3			
	<i>molecular biology studies, pharmaceutical studies etc.</i>									
	<i>no current or past oncological disease</i>	2	1	4	1	4	7			
	<i>cancer prevention study</i>			1			2			
	<i>child is not patient</i>		1	2	1	1	1			
	<i>onset of disease after 20 years old (or no separate statistical analysis of AYAs*)</i>	4	2	8	17	2	9			
	<i>unrelated to psychosocial topics</i>	17	19	11	5	1	21			
	<i>assessment tool/questionnaire other language than english or german</i>				19					
	<i>results only regional significance</i>	6	5	6			2			
<i>duplicate</i>					1	1				
total number of articles excluded	49	40	39	45	10	57				240
remaining articles	71	14	192	115	130	216				738
<i>unrelated to research question – articles moved to other research question</i>	48	9	38	7	56	52				210
<i>articles moved from other research questions</i>	+12	+28	+49	+9	+8	+11	+76		(+51)	
<i>duplicates, because article was identified in more than one database</i>		4	9		2	2				
remaining articles	35	29	194	117	63	160	(427)⁷	(269)		598
<i>not accessible</i>			3		3	4				

⁵ Publikationen zum Themenbereich Adolescents and Young Adults (AYAs), wenn Erkrankungsbeginn > 20 Jahre

⁶ Publikationen zum Themenbereich Neurofibromatose

⁷ Für die detaillierte Artikelanalyse und Evidenzbewertung wurden im Rahmen der Aktualisierung der S3-Leitlinie aus Forschungsfrage 7 ausschließlich Studien mit hohem Evidenzlevel ausgewählt.

- Anschließend wurden die Studien thematisch zu „**Themenclustern**“ geordnet, da auch innerhalb einer Forschungsfrage unterschiedliche inhaltliche Themenbereiche der psychosozialen Versorgung adressiert wurden (Abbildung 6 und Anhang A7). Für jedes Themencluster (z.B. schulische Reintegration, Interventionen zur Reduzierung neuropsychologischer Spätfolgen etc.) wurde so ein Überblick über die **Qualität der Evidenz** und die **Empfehlungsstärke** gewonnen.
- Schlussendlich wurde zusammengefasst für die Forschungsfragen 1-6 jeweils die **Qualität der Evidenz** und die **Empfehlungsstärke** orientiert an GRADE eingeschätzt (Tabelle 8). Die Qualität der Evidenz schwankt dabei zwischen ⊕ *sehr niedrig* bis ⊕⊕⊕⊕ *sehr hoch*, die Empfehlungsstärke wurde durchgehend als *stark* eingeschätzt. Für Forschungsfrage 7 (Nachsorge) entfiel die zusammenfassende Bewertung zum aktuellen Zeitpunkt (siehe 6.2.2.).
 - Der Umstand, dass der Anteil von Studien mit hohem Evidenzlevel (Systematische Reviews kontrollierter Studien, Metaanalysen, randomisiert-kontrollierte Studien) geringer ausfiel, wurde erwartet und liegt zum Teil in der Natur psychosozialer Fragestellungen begründet. Spezielle Settings, Belastungssituationen, komplexe Outcomevariablen u.v.m. erfordern in der psychosozialen Forschung häufig ein spezielles methodisches Vorgehen und ein sehr aufwendiges, oftmals aber nicht „klassisches“ Studiendesign. Es ist wesentlich, dies bei der Interpretation der Qualität der Evidenz zu beachten.
- Vor dem Hintergrund der **Qualität der Evidenz** und der **Empfehlungsstärke** wurden die Studien bzw. Themencluster von der Steuerungsgruppe konsensusbasiert in die Aktualisierung der S3-Leitlinie überführt. Dabei wurden verschiedene Faktoren wie das Risiko-Nutzen-Verhältnis, ethische, rechtliche und finanzielle Faktoren sowie die Anwendbarkeit und Umsetzbarkeit mit Fokus auf die Patientenperspektive einbezogen.
- In Abhängigkeit von der Evidenzlage sowie der Einschätzung der Steuerungsgruppe wurde der Empfehlungsgrad wie folgt formuliert (vergl. AWMF-Regelwerk Leitlinien):
 - (A) **starke Empfehlung** („soll“/ „soll nicht“),
 - (B) **Empfehlung** („sollte“/ „sollte nicht“) sowie
 - (O) **Empfehlung offen** („kann erwogen werden“/ „kann verzichtet werden“).
- Die neu eingearbeiteten Studien sind im Literaturverzeichnis angeführt bzw. im Anhang A7 nachzulesen.

BEISPIEL: EINSCHÄTZUNG DER QUALITÄT DER EVIDENZ UND EINSTUFUNG DER EMPFEHLUNGSSTÄRKE

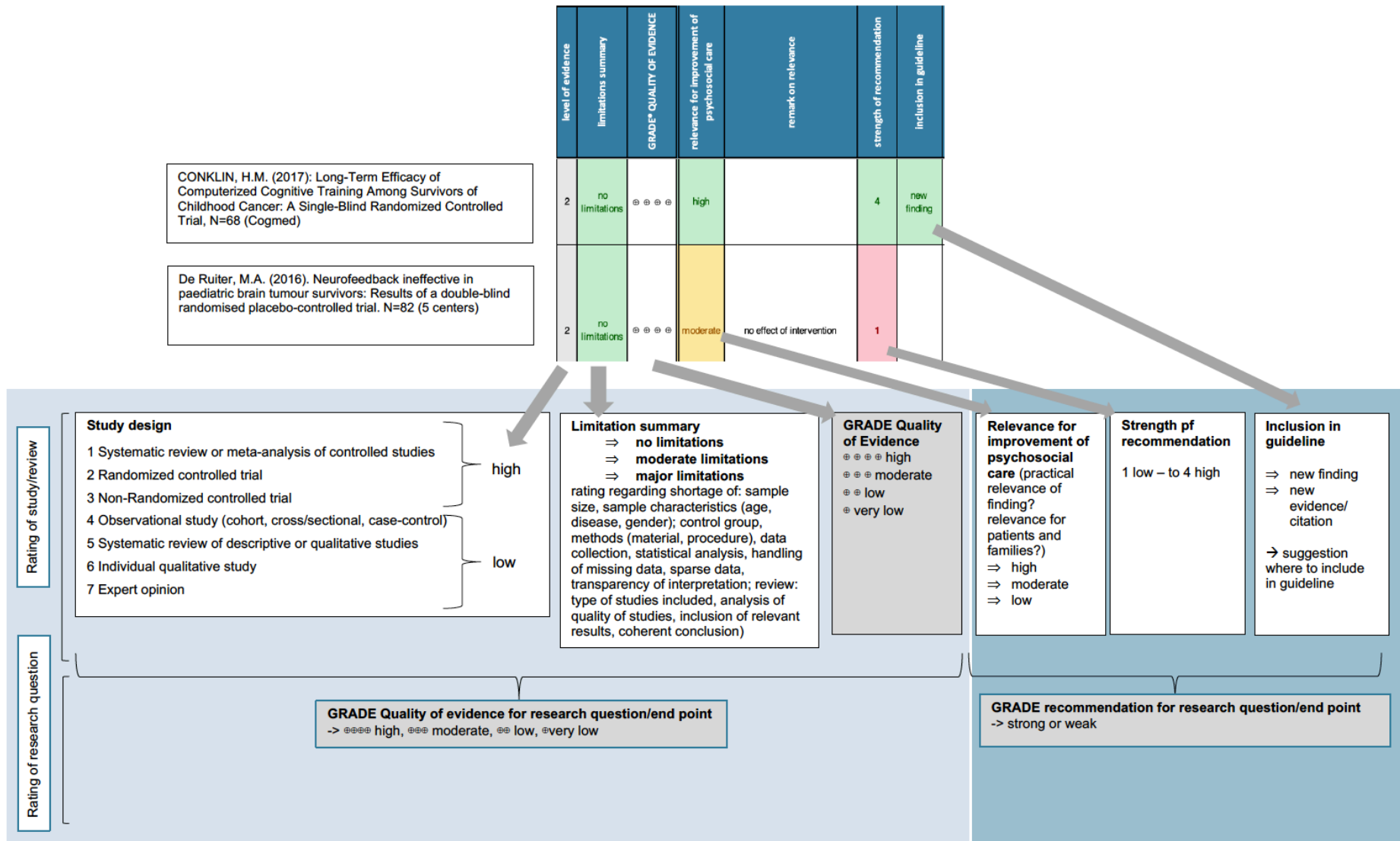


Abbildung 5: Evidenzkriterien und Prozedere zur Einschätzung der Qualität der Evidenz und Einstufung der Empfehlungsstärke (orientiert an GRADE, siehe z.B. Langer et al., 2012).

Nr.	research question	title of study	year of publication	first author	study design	level of evidence	remark on study design	sample	findings
PREVENTION/REHABILITATION									
...School Re-entry									
43	6	Facilitation of school re-entry and peer acceptance of children with cancer: a review and meta-analysis of intervention studies	2016	Herfms, A. S.	Systematic review or meta-analysis of controlled study	1	Intervention studies involving children with cancer and / or classmates; Programs for re-entry and programs for informing peers (peer-education)	N = 6 studies Reintegration: n = 3, 5-19 years peer education: n = 3, 6-17 years -> different cancer diagnoses	Reintegration: Meta-analysis - Significant effectiveness of programs in terms of improving academic performance and reducing children's levels of depression. No sign. Results in terms of behavioral problems and social skills. Peer education: all 3 studies found sign. increase in the knowledge of classmates, 2 studies found sign. increase in interest in interaction with the sick child. Higher knowledge was associated with less fear and a more positive attitude towards the child with cancer.
44	6	Lessons Learned From a Randomized Controlled Trial of a Family-Based Intervention to Promote School Functioning for School-Age Children With Sickle Cell Disease	2015	Daniel, L. C.	Randomized controlled trial	2	Randomized to Intervention Group (Families Taking Control - FTC: 1 full-day workshop for children and their primary caregivers and 3 booster calls), or delayed intervention control. baseline and time 2 assessment - 6 months after baseline (group was concealed from researchers and families at baseline assessment)	N= 83 families were enrolled (IG=43, CG=41), 61 families completed time 2 assessments (IG=24, CG=38) age: IG: M=8.29 (SD=2.12), CG M=8.66 (SD=2.10) Sex: IG: male=21 (50%), CG: male=21 (51.22%)	Baseline: significantly more school absences in CG. IG reported significantly better social problem solving and slightly fewer school concerns. Controlling for Time 1 the groups did not differ at Time 2 regarding number of formal academic and disease-related accommodations, individualized education plan, school absences, school HRQOL or academic skills.-> Although families found FTC to be acceptable, there were no intervention effects.
...Psychosocial interventions to improve social skills									
45	6	A randomized control intervention trial to improve social skills and quality of life in pediatric brain tumor survivors	2018	Barrera, M.	Randomized controlled trial	2	Control group also weekly 2-hour meeting, to control group- and attention effects	N = 91, IG=43, CG=48 Mean age: IG: M=11.56 (SD=2.79); CG: M=10.91 (SD=2.74) (8-16 Years); IG: LGG=19(44.2%), Medullo=8(18.6%), Ependymoma=2(4.7%), Craniopharyngioma=4(9.3%), Other=10(23.3); CG: LGG=20 (41.7%), Medullo=11(22.9%), Ependymoma=8(16.7%), Craniopharyngioma=3(6.3%), Other: 6 (12.5%) Geschlecht: IG: male=19 (44.2); CG: male=28 (58.3%)	Compared to controls, PBTS in the intervention group reported significantly better total and empathy SSRS scores, with improvements persisting at follow-up. PBTS in the intervention group who had low scores at baseline reported the greatest improvements. They showed significant improvement after the intervention and continued to improve their scores at follow-up. No significant intervention effect was found regarding childrens QoL. Proxy and teacher reports showed no intervention effect. Participating in group social skills intervention can improve self-reported social competence that persisted to follow-up. PBTS should be given the opportunity to participate in social skills groups to improve social competence.
46	6	Social Competence in Childhood Brain Tumor Survivors: Feasibility and Preliminary Outcomes of a Peer-Mediated Intervention	2016	Devine, K. A.	Non-Randomized controlled trial	3	Schools with a driving distance of max. 90 minutes had been assigned to the IG; schools with a journey > 90 minutes to the CG. T1 = start of the study T2 = at the end of the school year	In the 13 classrooms, 232 of 269 parents (86.2%) gave permission for their child to participate. Brain tumor survivors: IG = 8, CG = 4; Age: IG: M = 10.5 (SD = 2.6), CG: M = 9.8 (SD = 2.3); Diagnosis: IG: astrocytoma = 3 (37.5%), geminoma = 3 (37.5%), ependymoma = 1 (12.5%), craniopharyngioma = 1 (12.5%); KG: astrocytoma = 3 (75%), geminoma = 0, ependymoma = 0, craniopharyngioma = 1 (25%); Gender: IG: male = 5 (62.5%); CG: male = 2 (50%) Classmate: IG = 136, CG = 81; Age: IG: M = 10.2 (SD = 2.6), CG: M = 9.9 (SD = 2.0); gender: IG: male = 66 (48.5%); CG: male = 41 (50.6%)	The intervention (5–8 sessions over 4–6 weeks) taught peer leaders skills for engaging classmates. -> Social competence of the PBTS: 5 of the 13 PBTS were selected as Leaders. PBTS who were chosen as leaders differed from those who were not elected just by the time since the diagnosis (which was shorter for the leaders). No sign. differences between PBTS and classmates in terms of social literacy to T1. Investigation of the potential effects: no sign. differences between IG and CG (social acceptance, rejection, bullying). Classroom-Level Outcomes: Sign. less rejection and harassment in IG. No differences in friend nomination or sozailer acceptance. Feedback from Leaders: qualitative advantage for making friends; Leaders nominated more classmates than friends at T2. -> Accepted by PBTS and their parents and feasible in schools. -> larger, RCTs necessary to investigate effectiveness -> additional modules to handle rejection and harassment should be introduced.
...Psychosocial interventions to reduce cognitive late effects									
		Computerized Cognitive Training for Amelioration of Cognitive Late		Conklin, H.	Randomized		randomized assignment to intervention group (25 training sessions with weekly telephone coaching) and waiting list group	N = 68 children who received CNS-directed therapy (skull irradiation or intrathecal chemo) for brain tumor or ALL, IG n = 34 (n = 4 did not complete training); CG n = 34 (n = 4 loss to follow-up assessment after approx. 6 months); Age at the time of study: 8-16 years; IG: M = 12.21 (SD = 2.47); CG: M = 11.82 (SD = s.42)	Training improved the short-term measurement (about 10 weeks after T1) of attention, working memory and processing speed. Parents reported a

Abbildung 6: Beispiel der inhaltlichen Gruppierung der Evidenz im tabellarischen Überblick für Forschungsfrage 6 (Therapie und Interventionen)
– Ausschnitt der Evidenztabelle (vollständige Tabellen siehe Anhang A7)

Tabelle 8: Bewertung der Qualität der Evidenz sowie der Empfehlungsstärke pro Forschungsfrage

Forschungsfragen		Anzahl der Publikationen im Reviewprozess ⁸							GRADE ⁹		Themencluster der Publikationen	
		Evidenzlevel der Publikation							Summe	Qualität der Evidenz		Stärke der Empfehlung
		1	2	3	4	5	6	7				
Kapitel 2: Struktur und Rahmenbedingungen	<i>FF1: An welchen grundsätzlichen Prinzipien soll sich die psychosoziale Behandlung von Kindern bzw. Jugendlichen mit einer Krebserkrankung und ihrem familiären Umfeld orientieren?</i>	-	-	-	4	7	21	3	35	sehr niedrig bis mäßig	stark	<i>Familienorientierung; Kommunikation, „Shared decision making“; Beziehung Mitarbeiter – Patient/in; interkulturelle Versorgung; Psychosozialer Standard of care</i>
	<i>FF2: Welche organisatorischen und strukturellen Rahmenbedingungen sowie Kriterien zur Qualitätssicherung und Dokumentation sind in der psychosozialen Versorgung von Patienten/innen mit einer Krebserkrankung im Kindes- bzw. Jugendalter und ihrem Familiensystem sicherzustellen?</i>	1	1	-	12	3	7	5	29	sehr niedrig bis mäßig	stark	<i>Palliative Versorgung; Strukturen/Organisation der Versorgung; Implementierung von Standards; Schulung von Mitarbeitern/Mitarbeiterinnen</i>
Kapitel 3: Belastungsfaktoren und Ressourcen	<i>FF3: Welche krankheitsspezifischen und –unspezifischen somatischen und psychosozialen Belastungen sowie personalen und psychosozialen Ressourcen können in der Literatur zur psychosozialen Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen identifiziert werden?</i>	-	-	-	118	20	53	-	191	sehr niedrig bis mäßig	stark	<i>Krankheitsabhängige und krankheitsunabhängige Belastungen (siehe Tabelle 4 und 5 der Langfassung der S3-Leitlinie)</i>
Kapitel 4: Diagnostik	<i>FF4: Welche diagnostischen Untersuchungsbereiche und Methoden sind in der psychosozialen Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen und ihrem familiären Umfeld zu Beginn, im Verlauf und in der Nachsorge ihrer Erkrankung zu berücksichtigen?</i>	-	1	-	95	8	9	4	117	sehr niedrig bis sehr hoch	stark	<i>Frühzeitige und regelmäßige psychosoziale Diagnostik; Selbst-Fremdeinschätzung; Screenings vs. umfassende Diagnostik; neuropsychologische Diagnostik; Untersuchungsdimensionen; Einflussfaktoren auf Diagnostik</i>
Kapitel 5: Leitsymptomatik und Indikation	<i>FF5: Welche Belastungsreaktionen, Anpassungsstörungen bzw. andere psychische Auffälligkeiten können im Rahmen einer Krebserkrankung eines Kindes bzw. Jugendlichen beim Betroffenen selbst und/oder im Familiensystem auftreten? Wie können sie differentialdiagnostisch, insbesondere von adäquaten Reaktionen, abgegrenzt werden?</i>	-	-	-	49	4	5	2	60	sehr niedrig bis niedrig	stark	<i>Distress/Posttraumatische Belastung bei Kindern/Jugendlichen, Eltern, Familien; Posttraumatisches Wachstum; Geschwister; Medikation</i>
Kapitel 6: Therapie/ Interventionen	<i>FF6: Welche psychosozialen Interventionen und Therapien sind bei vorliegender Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter in verschiedenen Erkrankungs- und Behandlungsphasen für das Kind bzw. die/den Jugendliche/n und ihr/sein familiäres Umfeld wirksam?</i>	4	30	17	45	19	30	11	156	sehr niedrig bis sehr hoch	stark	<i>Psychoedukation; Psychosoziale Interventionen zur Erhöhung von Lebensqualität/Fitness/Schlafqualität/sozialer Kompetenzen; zur Reduzierung von Fatigue/Schmerz/Angst/kognitiven Spätfolgen; Wunscherfüllung; Geschwister; Interventionen bei Eltern; schulische Reintegration</i>

⁸ (1) systematisches Review oder Metaanalyse kontrollierter Studien, (2) randomisiert-kontrollierte Studie, (3) nicht-randomisiert kontrollierte Studie, (4) Beobachtungsstudie (Kohorten-, Fall-Kontroll-, Querschnittsstudie), (5) systematisches Review deskriptiver oder qualitativer Studien, (6) individuelle qualitative Studie, (7) Expertenmeinung

⁹ Einstufung der Qualität der Evidenz (⊕⊕⊕⊕ hoch, ⊕⊕⊕ mäßig, ⊕⊕ niedrig, ⊕ sehr niedrig) sowie der Empfehlungsstärke (stark/schwach) orientiert an den GRADE-Kriterien (siehe auch Abbildung 5)

6.4. Ergebnisse aus der Literaturanalyse

Die durch die Steuerungsgruppe durchgeführte Recherche und Bewertung der Literatur zu den Schlüsselfragen hat ergeben, dass die Aussagen der Leitlinie zu Grundlagen, Indikation, Diagnostik und Therapie durch die neueren Studien vor allem weiter untermauert und bestätigt werden.

Durch die Berücksichtigung dieser großen Menge an Publikationen konnte die wissenschaftliche Evidenz der S3-Leitlinie erhöht werden. Insbesondere die Kapitel 4 (Diagnostik), 6 (Therapie und Interventionen) und 7 (Nachsorge und Rehabilitation) wurden deutlich erweitert. Noch weiter ins Forschungsinteresse gerückt als bei der ersten Aktualisierung 2013 ist der besondere Versorgungsbedarf von Jugendlichen und jungen Erwachsenen nach einer Krebserkrankung. Diesem Umstand wurde Rechnung getragen, indem der Fokus auf Jugendliche und junge Erwachsene in der gesamten Leitlinie gestärkt wurde. Eine differenzierte Analyse der Bedürfnisse dieser Gruppe muss allerdings in einer eigenen Publikation erfolgen.

7. Konsensusverfahren

Die in der Steuerungsgruppe abgestimmten Aktualisierungs- und Ergänzungsvorschläge (aufgrund von Abstimmungskonferenzen, Bestandsanalyse, Recherche anderer Leitlinien sowie der systematischen Recherche wissenschaftlicher Publikationen) wurden den jeweiligen Vertretern und Vertreterinnen der in den Konsensusprozess einbezogenen verschiedenen Berufsgruppen, Interessensbereiche, Organisationen und Fachgesellschaften im Rahmen eines schriftlichen Delphiverfahrens zur Abstimmung vorgelegt.

Nahezu alle Expertinnen und Experten des Konsensusprozesses zur Erstellung und ersten Aktualisierung der Leitlinie standen bei der zweiten Aktualisierung wieder zur Verfügung. Außerdem konnten zusätzliche Personen in den Kreis der Experten und Expertinnen aufgenommen werden: Vertreter und Vertreterinnen der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe, von CCI-Europe (*Childhood Cancer International*), der Survivors, der Fachgruppe Neuropsychologie der PSAPOH sowie der Gesellschaft für Neuropsychologie Österreich (GNP-Ö). Es konnten daher zusätzliche relevante Berufsgruppierungen gewonnen werden und die (nationale und internationale) Perspektive von (ehemaligen) Patienten und PatientInnen bzw. deren Eltern noch verstärkt werden.

Für das Delphiverfahren wurden die Aktualisierungs- und Ergänzungsvorschläge im Text farblich markiert (grau = formale Änderungen; gelb = inhaltliche Änderungen durch die Steuerungsgruppe; grün = inhaltliche Änderungen aufgrund der Recherche anderer Leitlinien sowie der systematischen Recherche wissenschaftlicher Publikationen). Die Expertinnen und Experten bekamen die markierte Version des Leitlinientextes zugesandt, zusammen mit einem Link zu einer Online-Eingabemaske. Dort konnten sie den unterschiedlichen Kategorien von Aktualisierungen und Ergänzungen kapitelweise zustimmen oder nicht zustimmen – und im Fall des Nichtzustimmens auch Änderungsvorschläge machen. Ebenso war es möglich, die Rückmeldung schriftlich zu senden.

Die Zustimmungsrate betrug in der ersten Delphirunde für alle Aktualisierungs- und Ergänzungsvorschläge über 84% (Voraussetzung für einen Konsens ist eine 75%ige Übereinstimmung). Bei 79% der Aktualisierungen/Änderungen war die Zustimmungsrate über 96%. Nachdem einige Anmerkungen (z.B. klarere Formulierung von Inhalten; formale Änderungen; Erläuterungen) in die Leitlinie eingearbeitet werden konnten, war die Zustimmungsrate bei 93% der Änderungen bei über 96% (Abbildung 7). Einige Änderungsvorschläge konnten nicht eingearbeitet werden, da z.B. hinsichtlich bestimmter psychosozialer Interventionen nicht genügend wissenschaftliche Literatur mit hohem Evidenzlevel identifiziert wurde. Dies verdeutlicht die Wichtigkeit hochwertiger psychosozialer Forschung in möglichst allen psychosozialen Berufsgruppen und kann als Auftrag für zukünftige Forschungsprojekte gesehen werden.

Schließlich wurden die (adaptierten) Aktualisierungs- und Ergänzungsvorschläge in die Langversion und Kurz- bzw. Version für Patienten und Patientinnen der S3-Leitlinie eingearbeitet.

Die überarbeitete Leitlinie wurde von den Geschäftsstellen der GPOH, DLFH, DKKS, ÖKKH, DGSPJ, dapo, PSO + KOK (DKG), GPONG, GNPÖ und CCI-Europe (siehe Punkt 8) in der aktualisierten Form bestätigt und verabschiedet.

Die deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) wurde mangels Ressourcen nicht beteiligt. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKKS) und Deutsche Leukämie-Forschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH) waren durch eine Mandatarin gleichermaßen vertreten.

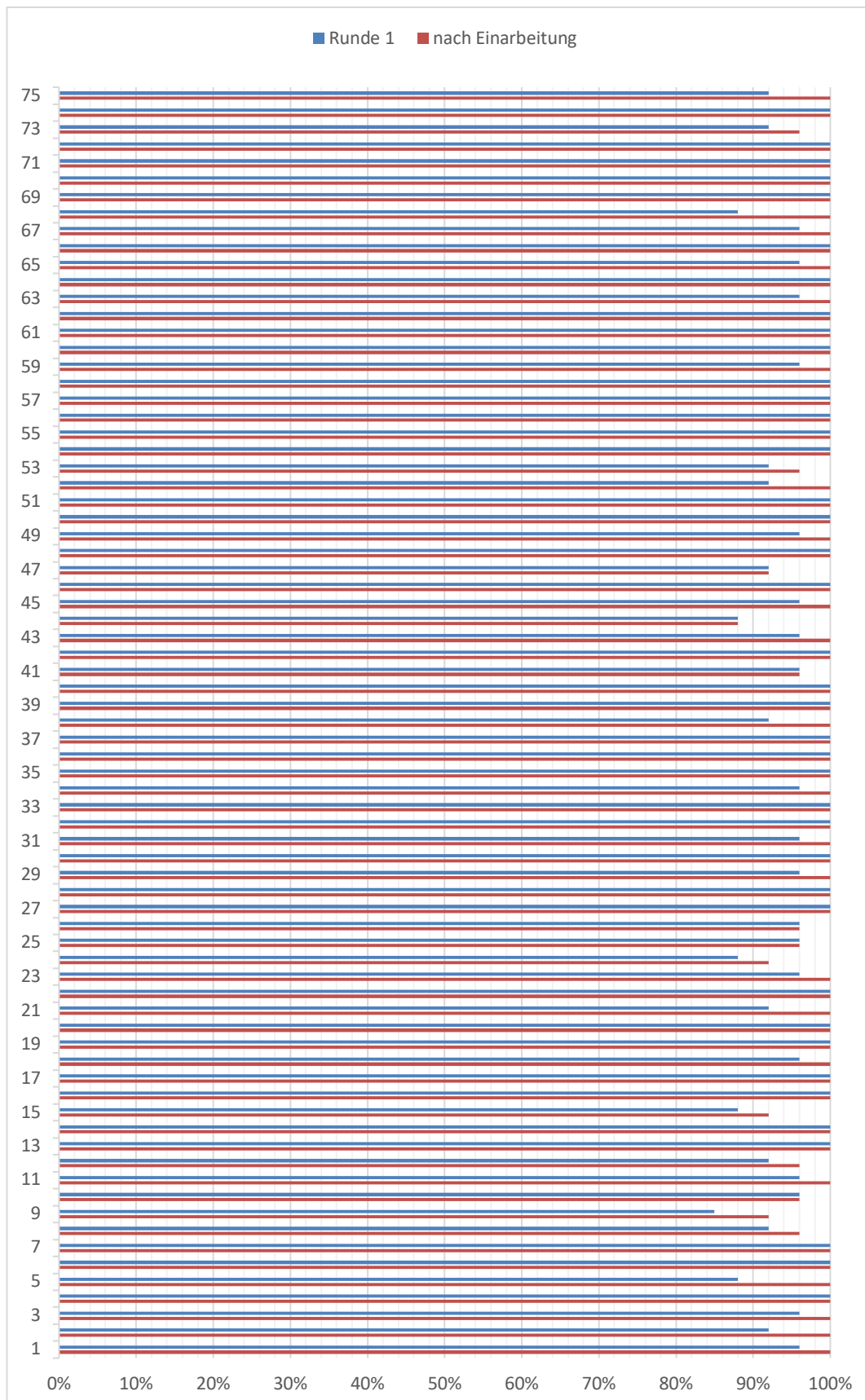


Abbildung 7: Zustimmungsraten im Konsensusprozess (1. Delphirunde und nach Einarbeitung formaler Änderungsvorschläge)

8. Fachexpertinnen und -experten im Konsensusprozess, Steuerungsgruppe, Leitlinienkoordination (2018/19)

Fachexperten und -expertinnen im Konsensusprozess 2018/19		
Name	Beruf/Titel	Einrichtung
Ralf Braungart	Dipl.-Sozialpädagoge, Pädiatrischer Psychoonkologe	Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Olgahospital – Klinikum Stuttgart
Alain Di Gallo	Prof. Dr. med., Kinder- und Jugendpsychiater	Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie Basel
Gabriele Calaminus	Dr. med., Ärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Kinder- und Jugendonkologie/ -hämatologie	Universitätsklinikum Bonn, Zentrum für Kinderheilkunde, Abteilung Pädiatrische Hämatologie/Onkologie / GPOH
Viola Diesselhorst	Dipl.-Psychologin Psych. Psychotherapeutin	Universitätskinderklinik Charite, Berlin Sozialpädiatrisches Zentrum, DGSPJ
Sonja Eßmann	Erzieherin, Dipl.-Sozialpädagogin	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Münster UKM
Henning Flechtner	Prof. Dr. med. Kinder- und Jugendpsychiater	Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie Magdeburg / DGKJP
Carola Freidank	MA, Organisationsentwicklung Kranken- u. (Fach-) Kinderkran- kenpflege Onkologie	Medizinische Hochschule Hannover, KOK (Deutsche Krebsgesellschaft) / GPONG Bildungsakademie Pflege, Fort- u. Weiterbildung
Anita Kienesberger	MA, Geschäftsführung, Head of Committee CCI-E	Österreichische-Kinder-Krebshilfe ÖKKH , Childhood Cancer International CCI-Europe , Patienten- und Elternvertretung
Ria Kortum	Dr. phil., Rehabilitations- wissenschaftlerin, Heilpädagogin, Schwerpunkt Kunsttherapie	Deutsche Kinderkrebsstiftung DKKS und Deutsche Leukämie-Forschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder e.V. DLFH (Dachverband Eltern- u. Fördervereine), Patienten- und Elternvertretung und BAG Künstlerische Therapien
Peggy Lüttich	Dipl.-Psychologin, MPH, Klinische Neuropsychologin (GNP)	Universitätsklinikum Heidelberg, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Stephan Maier	Dipl.-Sozialpädagoge	Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe, Schönwald/Schwarzwald, Rehabilitation
Anja Mehnert -Theuerkauf	Prof. Dr. phil., Dipl.-Psychologin, Psych. Psychotherapeutin	Universitätsklinikum Leipzig, Abteilung für Medizinische Psychologie und Med. Soziologie, Psychoonkologische Forschung und PSO (Deutsche Krebsgesellschaft)
Dorothee R. Mundle	Dipl.- Pädagogin, Pädiatrische Psychoonkologin	Universitätsklinikum Tübingen, Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Thomas Pletschko	Mag. Dr., Klinischer und Gesundheitspsychologe (Klinische Neuropsychologie, Kinder- Jugend- und Familienpsychologie)	Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien, GNPÖ
Carina Schneider	Mag., Projektmanagement	Survivors - Österreichische-Kinder-Krebshilfe e.V., Childhood Cancer International CCI- Europe PatientInnenvertreterin
Andrea Schumacher	PD Dr. phil., Dipl.-Psych. Psych. Psychotherapeutin	Universitätsklinikum Münster UKM, Med. Klinik A / dapo

Steuerungsgruppe		
Name	Beruf/Titel	Einrichtung
Hildegard M. Schröder	Dipl.-Pädagogin Systemische Familientherapeutin Pädiatrische Psychoonkologin	Universitätsklinikum UKSH, Campus Lübeck Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (ehem.)
Ulrike Leiss	Mag. Dr. rer. nat., Klinische und Gesundheitspsychologin (Klinische Neuropsychologie, Kinder- Jugend- und Familienpsychologie) Pädiatrische Psychoonkologin	Medizinische Universität Wien Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinische Abteilung für Neonatalogie, pädiatrische Intensivmedizin und Neuropädiatrie – Neuroonkologie
Barbara Grießmeier	MA, Dipl.-Musiktherapeutin Kinder- und Jugendlichen- Psychotherapeutin Pädiatrische Psychoonkologin	Universitätsklinikum Frankfurt/M. Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie
Birte Hesselbarth	Dipl.-Psychologin Dipl.-Theologin Psychologische Psychotherapeutin Pädiatrische Psychoonkologin	Universitätsklinikum UKSH, Campus Lübeck Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Iris Lein-Köhler	Dipl.-Psychologin Pädiatrische Psychoonkologin	Universitätsklinikum des Saarlandes UKS Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Alexandra Nest	Dipl.-Psychologin M. Sc. Int. Health Psychoonkologin (DKG) Kinderkrankenschwester Syst. Therapie und Beratung (SG)	Klinikum der Universität München Dr. von Haunersches Kinderspital Abteilung für Pädiatrische Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie und Stammzelltransplantation
Beate Schreiber- Gollwitzer	Dipl.-Psychologin Psychologische Psychotherapeutin Systemische Therapie (SG)	Kinderklinik Dritter Orden, München- Nymphenburg, Sozialpädiatrisches Zentrum, Zentrum für chronische Erkrankungen und Entwicklungsförderung
Liesa J. Weiler-Wichtl	Mag. Dr. scient. med., Klinische und Gesundheitspsychologin (Kinder- Jugend- und Familienpsychologie)	AKH und Medizinische Universität Wien Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinische Abteilung für Neonatalogie, pädiatrische Intensivmedizin und Neuropädiatrie – Neuroonkologie

Fachgesellschaften/Organisationen:

GPOH, DLFH, DKKS, ÖKKH, DGKJP, DGSPJ, dapo, PSO + KOK (DKG), GPONG, GNPÖ, CCI-Europe

Berufsgruppen/Bereiche, Qualifikationen:

Dipl.-Psychologen, Dipl.-Pädagogen, Dipl.-Sozialpädagogen, Kunsttherapeutin, Dipl.-Musiktherapeutin, Dipl.-Theologin, Erzieherin, Gesundheits- und Kinderkrankenschwester, Klinische und Gesundheitspsychologin, Klinischer Neuropsychologe, Kinder- und Jugendpsychiater, Ärztin für Kinder- und Jugendmedizin/ Kinder- und Jugendonkologie und -hämatologie, Ärztin für Psychosomatik und Psychotherapie, Psychologische Psychotherapeutin, Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeutin, Psychoonkologin, Pädiatrische Psychoonkologen, Systemische Familientherapeuten, Patienten- und Patientinnenvertretung Elternvertretung, Psychoonkologische Forschung, Rehabilitation

Leitlinien-Koordination		
Hildegard M. Schröder	Dipl.-Pädagogin Systemische Familientherapeutin Pädiatrische Psychoonkologin	Universitätsklinikum UKSH, Campus Lübeck Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (ehem.)
Ulrike Leiss	Mag. Dr. rer. nat., Klinische und Gesundheitspsychologin (Klinische Neuropsychologie, Kinder- Jugend- und Familienpsychologie) Pädiatrische Psychoonkologin	Medizinische Universität Wien Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinische Abteilung für Neonatalogie, pädiatrische Intensivmedizin und Neuropädiatrie – Neuroonkologie
Ursula Creutzig	Prof. Dr.med.	Pädiatrische Hämatologie/ Onkologie, Medizinische Hochschule Hannover, GPOH

AWMF- Beratung
durch das AWMF-Institut für Medizinisches Wissensmanagement IMWI, Frau Prof. Dr. Ina B. Kopp

9. Redaktionelle Unabhängigkeit

Im Rahmen des Aktualisierungsverfahrens haben alle Mitglieder der Leitliniengruppe ihre Interessenskonflikte schriftlich auf dem aktuell gültigen Formblatt der AWMF offengelegt. Die Angaben wurden in tabellarischer Form zusammengefasst und befinden sich im Anhang A6 des Methodenberichts. Die Originale liegen der Leitlinienkoordinatorin (H. Schröder) vor. Die Interessenskonflikte der Mitglieder der Leitliniengruppe wurden von den Leitlinien-Koordinatorinnen im Austausch mit der Steuerungsgruppe bewertet. Relevante finanzielle oder andere Interessenskonflikte in unmittelbarem Bezug auf die in der Leitlinie besprochenen Interventionen wurden nicht festgestellt.

Dem Risiko für Verzerrungen durch akademische Interessen wurde durch die Multiprofessionalität und die strukturierte Konsensfindung, in der die Teilnehmer unbeeinflusst voneinander schriftlich abstimmen konnten, entgegengewirkt.

10. Weiteres Vorgehen zur Implementierung

Insgesamt erweist sich die Leitlinie in ihrer vorliegenden Fassung weiterhin als sehr aktuell. Es liegen international keine vergleichbaren Leitlinien zur Psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie vor, die sich in dieser umfassenden Form mit zahlreichen Aspekten der psychosozialen Versorgung befassen und zusätzlich in ein anwendungsorientiertes Praxismanual (*Allgemeine und Ergänzungsmodule zur psychosozialen Basisversorgung, Leiss et al., 2012*) überführt wurden.

Um den Prozess der Implementierung der Leitlinie in der Patientenversorgung und die Identifikation von Barrieren weiter voranzubringen, wurde die unter Punkt 4 (und Anhang E) beschriebene Bestandsanalyse durchgeführt, die Anstoß für weitere Schritte zur Implementierung der Leitlinie und gleichzeitig zum Abbau von Barrieren in der Umsetzung geben kann.

11. Aktualisierung / Gültigkeit der Leitlinie

Die Leitlinie befindet sich in einem stetigen Entwicklungsprozess und erfordert eine regelmäßige Überarbeitung. Eine erneute Aktualisierung der Leitlinie ist für 2024 vorgesehen. Die Fachgesellschaft (PSAPOH) wird hierzu ein Projektteam und eine Projektleitung benennen und aufgrund des zu erwartenden Umfangs der Aktualisierung Fördermittel beantragen, um in Zusammenarbeit mit der AWMF das Verfahren zur Aktualisierung der Leitlinie durchzuführen.

Die Diskussion zwischen Autorinnen, Herausgebern, Anwendern und Anwenderinnen sowie Betroffenen der Leitlinie wird im Rahmen der Qualitätssicherungsmaßnahmen in einem fortlaufenden Prozess weitergeführt. Zwischenzeitlich vorliegende, grundsätzlich neue wissenschaftliche Erkenntnisse mit Änderungskonsequenz werden berücksichtigt und als Anhang im Internet publiziert.

Literatur:

AWMF, ÄZQ (2008). Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI). Retrieved from www.delbi.de.

Guyatt, G.H., Oxman, A.D., Gunn, V., Vist, G. E., Kunz, R., Falck-Ytter, Y., Alonso-Coello, P. ... GRADE working group. (2008). GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ*; 336:924. doi:<https://doi.org/10.1136/bmj.39489.470347.AD>

Langer, G., Meerpohl, J. J., Perleth, M., Gartlehner, G., Kaminski-Hartenthaler, A., & Schunemann, H. (2012). [GRADE guidelines: 1. Introduction - GRADE evidence profiles and summary of findings tables]. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 106(5), 357-368. doi:10.1016/j.zefq.2012.05.017

Leiss, U., Griessmeier, B., Minetzke-Gruner, A. C., Schreiber-Gollwitzer, B. M., Schröder, H. M., & Wevers-Donauer, G. (2012). Psychosoziale Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Allgemeine Module & Ergänzungsmodule gemäß der S3-Leitlinie Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Retrieved from https://www.kinderkrebsinfo.de/e1676/e176475/e176588/e176604/ManualBasisversorgung_9_2012-05-07_Vers1_ger.pdf

Schröder, H.M., Lilienthal, S., Schreiber-Gollwitzer, B.M., Griessmeier, B., Hesselbarth, B., Lein-Köhler I., ... Leiss, U. (2019). S3 AWMF-Leitlinie Register Nr. 025/002. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Retrieved from <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/025-002.html>

Versions-Nummer:	5.0
Erstveröffentlichung:	01/1997
Überarbeitung von:	12/2019
Nächste Überprüfung geplant:	12/2024

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

Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online