

# Psychoonkologie in Österreich Band 2: Psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung

Ergebnisbericht

---

Im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz



# Psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung

Österreichweite Bestandsaufnahme des psychosozialen Versorgungsangebots für Kinder und Jugendliche in der Onkologie

Autor/innen:

Stefan Mathis-Edenhofer  
Barbara Schleicher  
Karin Eglau

Unter Mitarbeit von:

Julian Strizek

Fachliche Begleitung

durch das Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz:

Magdalena Arrouas

Projektassistenz:

Verena Paschek

Die Inhalte dieser Publikation geben den Standpunkt der Autorinnen / des Autors und nicht unbedingt jenen des Auftraggebers wieder.

Wien, im Jänner 2019

Im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz

Zitiervorschlag:

Mathis-Edenhofer, Stefan; Schleicher, Barbara; Eglau, Karin (2019): Psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung in Österreich. Gesundheit Österreich, Wien

ZI. P4/2/4707

Eigentümerin, Herausgeberin und Verlegerin: Gesundheit Österreich GmbH,  
Stubenring 6, 1010 Wien, Tel. +43 1 515 61, Website: [www.goeg.at](http://www.goeg.at)

Der Umwelt zuliebe:

Dieser Bericht ist auf chlorfrei gebleichtem Papier ohne optische Aufheller hergestellt.

# Kurzfassung

## Hintergrund

Im März 2018 wurde im Onkologie-Beirat angeregt, als Ergänzung zum Bericht „Psychoonkologie in Österreich – Eine Bestandsaufnahme des psychoonkologischen Versorgungsangebots“ die Versorgung mit psychosozialer Betreuung für *Kinder und Jugendliche* mit einer Krebserkrankung zu analysieren. Die Arbeiten gehen vom Ziel des nationalen Krebsrahmenprogramms aus, für „alle Personen mit der Diagnose Krebs, deren Angehörige sowie für spezielle Personengruppen mit einem definiert erhöhten Krebsrisiko ein psychoonkologisches Betreuungsangebot sicherzustellen“. Für krebserkrankte Kinder und Jugendliche sowie deren Familien ist die psychosoziale Betreuung ein integraler Bestandteil der Versorgung. Aber auch für ehemals Erkrankte, die die Krankheit überwunden haben (*Survivors*), besteht die Notwendigkeit einer psychosozialen Betreuung, weil sich die Erkrankung sowie die Folgebeeinträchtigungen und Risiken durch die Behandlung lebenslang auf Gesundheit, Beruf, aber auch auf die Familienplanung auswirken können.

## Methoden

Zur Analyse der Versorgungssituation wurden eine Literaturanalyse und Auswertungen der Diagnosen- und Leistungsdaten des BMASGK durchgeführt sowie statistische Auswertungen der Statistik Austria herangezogen. Den Schwerpunkt bilden jedoch die Ergebnisse von zwei Primärerhebungen mittels

- » Online-Fragebogen zur psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie an sechs Krankenanstalten mit pädiatrischer onkologischer Versorgung,
- » Fragebogen an die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe.

## Ergebnisse

In beiden Erhebungen wurden die Fragebögen vollständig retourniert und vollständig beantwortet.

Für die **stationäre psychosoziale Versorgung** von Kindern und Jugendlichen liegen umfassende Informationen zum psychosozialen Betreuungsangebot in der Onkologie vor. Im Durchschnitt arbeiten rund 7 Vollzeitäquivalente in der psychosozialen Betreuung in den befragten Einrichtungen, davon ist ca. ein Drittel der Stellen drittmittelfinanziert. Quantitativ am stärksten vertreten sind – gemessen an der Wochenstundenanzahl – die Berufsgruppen klinische Psychologie, Kindergarten- und Sozialpädagogik und Schulpädagogik. Weitere Betreuungsangebote bestehen in den Bereichen Neuropsychologie, Sozialarbeit, Psychotherapie, Pädagogik, Kunsttherapie, Musiktherapie, Seelsorge und Kinder- und Jugendpsychiatrie. Das Angebot richtet sich nicht nur an die jungen Patientinnen und Patienten, sondern ebenso an ihre Erziehungsberechtigten und Geschwister. Die Zugangsmöglichkeiten sind gut.

Es wird ein umfassendes Leistungsspektrum angeboten, das auch in hohem Maß in Anspruch genommen wird.

Die **ambulante psychosoziale Betreuung** von Kindern und Jugendlichen in der Nachsorge wird in vielen Einrichtungen bei Bedarf angeboten. Deren Inanspruchnahme durch alle Zielgruppen beträgt zirka ein Drittel der Inanspruchnahme in der Akutversorgung. Die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe bietet über ihre Länderorganisationen verschiedene Hilfen für die Nachbehandlung bzw. die Langzeit-Nachsorge. Dazu gehören unter anderem Mentoring, Nachsorge-Camps und psychosoziale Insel-Seminare.

### Schlussfolgerungen/Empfehlungen

Grundsätzlich kann die psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung in Österreich als gut bezeichnet werden. Verbesserungspotenzial besteht bei der Besetzung von Stellen mit **entsprechend qualifiziertem Personal**, insbesondere aus hochqualifizierten Berufsgruppen (Fachärzteschaft, klinische Psychologie) oder aus Personal mit einschlägigen Ausbildungen und Zertifikaten. Dass **viele Stellen** in diesem Bereich **drittmittelfinanziert** und damit zeitlich befristet sind, macht es schwierig, qualifizierte Personen dafür zu finden, und es ergeben sich immer wieder Brüche und Diskontinuitäten in der Besetzung. Damit kann nicht immer ein kontinuierliches Angebot sichergestellt werden. Eine Änderung der Finanzierung durch Überführen der drittmittelfinanzierten Stellen in die Regelversorgung könnte die Personalfluktuatation verringern und die Kontinuität der Versorgung verbessern.

Weitere Verbesserungsmöglichkeiten bieten sich im Bereich **Nachsorge**, wo derzeit die Kapazitäten knapp sind. Für Langzeit-Nachsorge (ab 10 Jahren nach der Entlassung) ist kaum ein Angebot vorhanden. Weiters wäre wünschenswert, **kinderonkologischen Kompetenzzentren** mit entsprechender Qualität und Expertise in der kideronkologischen psychosozialen Betreuung auszubauen und ein bereits initiiertes österreichweites **Projekt zur Langzeit-Nachsorge** zu fördern.

### Schlüsselwörter

Psychosoziale Versorgung; Pädiatrie; Onkologie; Krankenanstalten mit pädiatrischer Onkologie und Hämatologie; Österreichische Krebshilfe

# Inhalt

Kurzfassung .....	III
Abbildung und Tabellen.....	VII
Abkürzungen.....	VIII
1 Einleitung .....	1
1.1 Hintergrund und Zielsetzung.....	1
1.2 Definitionen.....	2
2 Methodisches Vorgehen.....	3
2.1 Literaturanalyse .....	3
2.2 Statistische Auswertungen .....	3
2.3 Primärerhebungen .....	3
3 Krebserkrankungen von Kindern in Österreich (Epidemiologie) .....	5
3.1 Neuerkrankungen .....	5
3.2 Prävalenz .....	6
3.3 Überlebensrate und Todesfälle .....	7
3.4 Epidemiologie zu psychischen Erkrankungen.....	7
4 Strukturelle Vorgaben und Empfehlungen .....	10
4.1 Österreichischer Strukturplan Gesundheit 2017.....	10
4.2 PSAPOH-Leitlinie.....	11
4.2.1 Grundversorgung versus intensivierte Versorgung .....	12
4.2.2 Phasenspezifische psychosoziale Interventionen .....	13
4.3 Manual „Psychosoziale Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ .....	13
4.4 Ziele und Bedeutung der Langzeit-Nachsorge bei Krebs im Kindes- und Jugendalter .....	14
4.4.1 Deutsche Kinderkrebshilfe.....	14
4.4.2 Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe .....	15
5 Befragungsergebnisse.....	16
5.1 Pädiatrische psychosoziale Versorgung aus Sicht der Akutkrankenanstalten .....	16
5.1.1 Psychosozial tätige Berufsgruppen in Akutkrankenanstalten .....	16
5.1.2 Organisation des psychosozialen Dienstes.....	18
5.1.3 Zielgruppe .....	19
5.1.4 Angebot und Inanspruchnahme.....	19
5.1.5 Umfang des Leistungsangebotes .....	21
5.1.6 Zugang .....	21
5.1.7 Krankenhausinterne Qualifikation.....	22
5.1.8 Psychosoziale Nachsorge.....	23
5.1.9 Herausforderungen und Verbesserungspotenzial .....	24
5.2 Pädiatrische psychosoziale Versorgung (PSV) aus Sicht der Kinder-Krebs-Hilfe ...	26
6 Diskussion und Ausblick.....	30
7 Literatur .....	32

8	Anhang .....	33
8.1	Teilnehmerinnen an Experteninterviews .....	33
8.2	Peer-Reviewer/innen des Fragebogens.....	33

# Abbildung und Tabellen

## Abbildung

Abbildung 4.1: Auszug eines Templates zur Prozessdokumentation der psychosozialen Basisversorgung gemäß PSAPOH-Leitlinie.....	13
---	----

## Tabellen

Tabelle 3.1: Tumorerkrankungen von Kindern und Jugendlichen .....	5
Tabelle 3.2: Tumorerkrankungen von Kindern und Jugendlichen nach ICD-10-Gruppe .....	6
Tabelle 3.3: Krankenhausprävalenz: Kinder und Jugendliche mit Wohnsitz in Österreich mit einer Tumorerkrankung (ICD-10: C00-C99) als Hauptdiagnose .....	7
Tabelle 3.4: Behandlungsbedürftige Zustände in der Remissionsphase/Nachsorge .....	9
Tabelle 5.1: Planstellen und drittmittelfinanzierte Stellen psychosozial tätiger Mitarbeiter/innen.....	16
Tabelle 5.2: Stundenumfang der Anstellungen nach Berufsgruppen.....	17
Tabelle 5.3: Inanspruchnahme von psychosozialer Versorgung .....	20
Tabelle 5.4: Angebot und Inanspruchnahme von speziellen Nachsorgeangeboten.....	24
Tabelle 5.5: Personalstruktur der Kinder-Krebs-Hilfe .....	27

# Abkürzungen

AKH	Allgemeines Krankenhaus
ALL	Akute lymphatische Leukämie
AML	Akute myeloische Leukämie
BMASGK	Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMGF	Bundesministerium für Gesundheit und Frauen
DSA	Diplomsozialarbeiter
FA	Facharzt
FÄ	Fachärzte/Fachärztinnen/Fachärzteschaft
ICD	International Classification of Diseases
k.A.	Keine Angabe
KA	Krankenanstalt
KKH	Kinder-Krebs-Hilfe
KJONK	Kinder- und Jugendonkologische Versorgung
KUK	Kepler Universitätsklinikum
LKF	Leistungsorientierte Krankenanstaltenfinanzierung
LKH	Landeskrankenhaus
MC	Med-Campus
o. n. A.	Ohne nähere Angaben
ÖÄK	Österreichische Ärztekammer
ÖKKH	Österreichische Kinderkrebshilfe
PSAPOH	Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie
PSD	Psychosozialer Dienst
PSV	Psychosoziale Versorgung
ST.AT	Statistik Austria
ÜRVP	Überregionale Versorgungsplanung
VZÄ	Vollzeitäquivalent(e)

# 1 Einleitung

## 1.1 Hintergrund und Zielsetzung

Im Rahmen des nationalen Krebsrahmenprogramms wird das Ziel verfolgt, für „alle Personen mit der Diagnose Krebs, deren Angehörige sowie für spezielle Personengruppen mit einem definiert erhöhten Krebsrisiko ein psychoonkologisches Betreuungsangebot sicherzustellen“ (Onkologie-Beirat 2014, 33). Für *erwachsene Betroffene* wurde 2016/2017 auf Empfehlung des nationalen Onkologie-Beirats die Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) vom Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (jetzt Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, BMASGK) mit einer Bestandserhebung zur psychoonkologischen Versorgung in Österreich beauftragt.

Ergänzend wurde im März 2018 im Onkologie-Beirat angeregt, auch die Versorgungssituation des psychosozialen (Anmerkung: im pädiatrischen Kontext – und daher auch in diesem Bericht – wird öfter von „psychosozialer“ statt „psychoonkologischer“ Betreuung gesprochen) Betreuungsangebots für *Kinder und Jugendliche* mit einer Krebserkrankung zu analysieren. Für diese Zielgruppe sind die Heilungschancen in den letzten Jahrzehnten von weniger als 20 Prozent auf 85 Prozent gestiegen (Schuster et al. 2013). Bis die Betroffenen diese existenzbedrohende Lebenslage überwunden haben, gehört eine psychosoziale Betreuung zur grundlegenden Versorgung. Aber auch für ehemals Erkrankte, die die Krankheit überwunden haben (*Survivors*), bestehen aufgrund der Erkrankung sowie aufgrund der Behandlungen Folgebeeinträchtigungen und Risiken, die sich lebenslang auf Gesundheit, Beruf, aber auch auf die Familienplanung auswirken. Angesichts der Tatsache, dass in Leitlinien bereits konkrete Vorgaben zu Umfang und Inhalt von Betreuungsangeboten vorliegen, stellt sich die Frage, inwieweit in Österreich psychoonkologische Betreuungsangebote für Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen verfügbar sind und ob die Angebote bedarfsgerecht dimensioniert sind. Aus diesem Grund wurde die GÖG beauftragt, die Bestandsaufnahme aus dem Jahr 2017 (erwachsene Betroffene) um die jüngere Klientel zu erweitern und in einem Bericht festzuhalten.

Ziel dieses ergänzenden Berichtes, die Bestandserhebung zur Psychoonkologie in Österreich für die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen zu ergänzen<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup>

Protokoll der 37. Sitzung des nationalen Onkologie-Beirates am 26. März 2018

## 1.2 Definitionen

### Psychoonkologie

Die Österreichische Krebshilfe definiert Psychoonkologie als „eine multidisziplinäre Fachrichtung, die sich mit den psychischen und sozialen Bedürfnissen und Belangen von KrebspatientInnen und deren Angehörigen beschäftigt“<sup>2</sup>.

### Psychosoziale Betreuung und Versorgung in der pädiatrischen Onkologie

Eine Definition der *Psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie* findet sich in der gleichnamigen Leitlinie (Schröder et al. 2013) der psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH), an der auch Vertreter/innen der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien mitarbeiteten. Die Definition schließt klinische Tätigkeiten und Forschungsaktivitäten sowie individuelle Faktoren der Krankheitsbewältigung ein, betont aber auch das familiäre und das soziale Umfeld:

*„Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie umfasst alle Leistungen der klinischen Tätigkeiten und der wissenschaftliche Erkenntnisgewinnung, die der Erfassung und Behandlung krankheitsrelevanter individueller seelischer, familiärer, sozialer und sozialrechtlicher Problembereiche und deren Einfluss auf die Krankheitsbewältigung sowie der Entwicklung von Konzepten zur fortlaufenden Verbesserung der Behandlung dienen.“* (Schröder et al. 2013, 8)

Im Kapitel 2 „Definition psychosozialer Versorgung“ wird auch auf Eckpunkte der psychosozialen Betreuung hingewiesen: *„Psychosoziale Betreuung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie erfolgt in Kooperation mit dem medizinischen Behandlungsteam. Schwerpunkt ist die Förderung der Ressourcen des Patienten und seiner Familie während der Zeit der Krankheit, der Therapie, Nachsorge und ggf. des Sterbens, des Todes und der Trauer. Die Grundlage dazu bildet ein stützendes und informatives Beziehungsangebot an das Kind und sein familiäres und soziales Umfeld. Dieses richtet sich nach den körperlichen, seelischen und entwicklungsbezogenen Möglichkeiten des kranken Kindes/Jugendlichen und seines sozialen Umfeldes und berücksichtigt dabei die individuelle Art, Ausprägung und Fähigkeit zur Bewältigung und Anpassung“* (Schröder et al. 2013, 8). Dieser Definition ist zu entnehmen, dass die psychosoziale Versorgung konkret auch Personen im Umfeld von Betroffenen adressiert.

In weiterer Folge werden im Bericht bevorzugt die Begriffe *psychosoziale Betreuung* bzw. *psychosoziale Versorgung* (im Sinne der Definitionen der PSAPOH-Leitlinie) verwendet, da mit *Psychoonkologie* die Breite der Zielgruppe (pädiatrische onkologische Betroffene sowie Personen in deren Umfeld) weniger gut zum Ausdruck kommt.

---

2

<https://www.krebshilfe-wien.at/psychoonkologie/was-ist-psychoonkologie/>

## 2 Methodisches Vorgehen

Die psychosoziale Versorgungslage im Bereich pädiatrische Onkologie wird im gegenständlichen Bericht im Wesentlichen über drei Ansätze dargestellt:

- » Literaturanalyse
- » Statistische Auswertungen
- » Primärerhebungen von Daten in unterschiedlichen Settings

### 2.1 Literaturanalyse

Für die vorliegende Arbeit wurde auf Literatur zur psychoonkologischen bzw. psychosozialen Betreuung und Versorgung zurückgegriffen, die bereits für die Arbeit zum Bericht *Psychoonkologie in Österreich* (Schleicher et al. 2018) an der GÖG vorhanden war. Zusätzlich wurde eine selektive Recherche mittels folgender Schlagworte durchgeführt:

- » Definitionen und Leitlinien
- » Psychoonkologische bzw. psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Österreich; hierzu wurden unter anderem der Österreichische Strukturplan Gesundheit (BMGF 2017, Kapitel Überregionale Versorgungsplanung ÜRV, Kapitel 3.2.3.9 Krebserkrankungen, Kapitel 3.2.3.16 Seltene Erkrankungen) und der Spitalskompass<sup>3</sup> verwendet.

### 2.2 Statistische Auswertungen

Für einen Überblick zur Epidemiologie wurden folgende Quellen herangezogen:

- » Österreichische Krebsstatistik der Statistik Austria<sup>4</sup> / Österreichisches Krebsregister
- » BMASGK – Diagnosen- und Leistungsdokumentation der österreichischen Krankenanstalten

### 2.3 Primärerhebungen

Zur Untersuchung der Situation von Betroffenen in Österreichischen Krankenanstalten – aber auch in anderen Settings – nach den stationären Aufenthalten wurden zwei getrennte Fragebogenerhebungen durchgeführt und qualitativ ausgewertet.

---

3

<https://www.spitalskompass.at/> (Anm.: Inhalte nunmehr Teil des Portals Kliniksuche <https://kliniksuche.at/>)

4

[https://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/gesundheit/krebserkrankungen/index.html](https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheit/krebserkrankungen/index.html)

Auf Basis von Literatur und ersten statistischen Auswertungen anhand bestehender Datenquellen sowie drei umfangreichen Interviews mit Expertinnen und Experten aus dem Versorgungssetting Kinderkrankenhaus und der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe wurden strukturierte Fragebögen für die Erhebungen entworfen. Diese Fragebögen richteten sich an folgenden Zielgruppen:

- » Vertreter/innen aus der pädiatrischen onkologischen Versorgung, die erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsenen betreuen
- » Vertreter/innen der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe

Die beiden unterschiedlichen Fragebögen wurden einer Überprüfung mittels Peer-Review-Verfahren unterzogen. In den Peer-Review-Prozess waren 12 Expertinnen und Experten (s. Kapitel 8 im Anhang) aus der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie und von der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe eingebunden. Die meisten Modifikationsvorschläge sind gemäß Konsensprinzip in die Erhebungsbögen eingeflossen. Anschließend wurde eine elektronische Version des Fragebogens für Krankenanstalten mit pädiatrischer Onkologie erstellt. Der Fragebogen an die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe ist als Word-Dokument erstellt worden.

- » Der Online-Fragebogen zur psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie wurde an alle Krankenanstalten mit pädiatrischer onkologischer Versorgung übermittelt (n = 6, Mehrfach-Rückmeldungen pro KA zulässig).
- » Ein Fragebogen wurde an die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe (n = 1) übermittelt.

Beide Erhebungen fanden im Zeitraum Juni bis Juli 2018 statt. Bei ausbleibendem Fragebogenrücklauf wurde telefonisch oder per E-Mail erinnert. Die Rücklaufquote beträgt insgesamt 100 Prozent, was Rückschlüsse auf das hohe Interesse der Befragten zulässt.

### **Krankenanstalten mit pädiatrischer Onkologie und Hämatologie**

Die inhaltlichen Schwerpunkte des Erhebungsbogens „Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ sind Strukturmerkmale, Organisationsformen und Qualitätsmerkmale, Leistungsangebote in der Akuttherapie und Nachsorge sowie Qualifizierungsprogramme.

Die Adressen für das pädiatrisch-onkologische Versorgungssetting wurden dem Österreichischen Spitalskompass entnommen.

Um eine möglichst hohe Teilnahmequote zu erreichen, sind die Leiterinnen und Leiter von Psychosozialen Teams in der betreffenden Krankenanstalten vorinformiert worden, bevor die Online-Erhebungsbögen zugestellt wurden.

### **Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe**

Im Fokus des Erhebungsbogens stehen Personalstruktur, Leistungsangebote, psychosoziale Betreuung in Akut- und Nachsorgephase, Qualifizierungsprogramme etc. Der Fragebogen wurde der Geschäftsleitung der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe übermittelt.

## 3 Krebserkrankungen von Kindern in Österreich (Epidemiologie)

### 3.1 Neuerkrankungen

Die Daten der Statistik Austria zeigen, dass die Zahl der Neuerkrankungen an Krebs in Österreich tendenziell steigt. Am stärksten von einer neu auftretenden Krebserkrankung betroffen sind Jugendliche im Alter von 15 bis 19 Jahren (vgl. Tabelle 3.1).

Tabelle 3.1:  
Tumorerkrankungen von Kindern und Jugendlichen

Krebs-Neuerkrankungen	Jahr 2013	Jahr 2014	Jahr 2015
0 bis 4 Jahre	87	86	87
5 bis 9 Jahre	51	60	55
15 bis 19 Jahre	128	132	140
Gesamt	266	278	282

Quelle: ST.AT (Statistik Austria), Krebsstatistik

In Bezug auf die Erkrankungsarten fällt auf, dass bei jüngeren Betroffenen (0 bis 10 Jahre) vor allem das Gehirn und das Nervensystem (inklusive das Auge) sowie das lymphatische und das blutbildende System betroffen sind (vgl. Tabelle 3.2).

Tabelle 3.2:

## Tumorerkrankungen von Kindern und Jugendlichen nach ICD-10-Gruppe

ICD-10-Diagnose	0-4 Jahre	5-9 Jahre	15-19 Jahre
(C00-C14) Bösartige Neubildungen der Lippe, der Mundhöhle und des Pharynx	0 %	0 %	2 %
(C15-C26) Bösartige Neubildungen der Verdauungsorgane	2 %	3 %	6 %
(C30-C39) Bösartige Neubildungen der Atmungsorgane und sonstiger intrathorakaler Organe	0 %	0 %	2 %
(C40-C41) Bösartige Neubildungen des Knochens und des Gelenkkorpels	3 %	6 %	8 %
(C43-C44) Melanom und sonstige bösartige Neubildungen der Haut	0 %	1 %	9 %
(C45-C49) Bösartige Neubildungen des mesothelialen Gewebes und des Weichteilgewebes	6 %	5 %	2 %
(C51-C58) Bösartige Neubildungen der weiblichen Genitalorgane	0 %	1 %	1 %
(C60-C63) Bösartige Neubildungen der männlichen Genitalorgane	2 %	1 %	8 %
(C64-C68) Bösartige Neubildungen der Harnorgane	10 %	5 %	1 %
(C69-C72) Bösartige Neubildungen des Auges, des Gehirns und sonstiger Teile des Zentralnervensystems	27 %	28 %	7 %
(C73-C75) Bösartige Neubildungen der Schilddrüse und sonstiger endokriner Drüsen	9 %	2 %	8 %
(C76-C80) Bösartige Neubildungen ungenau bezeichneter, sekundärer und nicht näher bezeichneter Lokalisationen	3 %	1 %	1 %
(C81-C96) Bösartige Neubildungen des lymphatischen, blutbildenden und verwandten Gewebes	38 %	45 %	23 %
(D00-D09) In-situ-Neubildungen	0 %	3 %	23 %
Gesamt	100 %	100 %	100 %

Quelle: ST.AT (Statistik Austria), Krebsstatistik, Durchschnittswerte der Jahre 2013-2015 (Zahlen gerundet)

## 3.2 Prävalenz

Die Häufigkeit einer Erkrankung in der Bevölkerung im Alter von 0 bis 19 Jahren kann aus Routinedaten der Leistungs- und Diagnosedokumentation der Leistungsorientierten Krankenanstaltenfinanzierung (LKF) anhand der Krankenhausprävalenz (= Anzahl der Patienten/Patientinnen mit einer Krebsdiagnose (ICD-10: C00-C99); quellbezogen, 2017) abgeschätzt werden. Das ist zulässig, weil davon auszugehen ist, dass jedes Kind / jede(r) Jugendliche mit einer diagnostizierten Krebserkrankung stationär behandelt wird. Tabelle 3.3 zeigt die Prävalenzzahlen der Jahre 2015, 2016 und 2017.

Tabelle 3.3:

Krankenhausprävalenz: Kinder und Jugendliche mit Wohnsitz in Österreich mit einer Tumor-erkrankung (ICD-10: C00–C99) als Hauptdiagnose

Altersgruppe	Patientinnen/Patienten 2015	Patientinnen/Patienten 2016	Patientinnen/Patienten 2017
0 bis 4 Jahre	281	252	268
5 bis 9 Jahre	329	322	316
10 bis 14 Jahre	278	279	277
15 bis 19 Jahre	363	359	416
<b>Gesamt</b>	1.251	1.212	1.277

Quelle: BMASGK – Diagnosen- und Leistungsdokumentation

Die Auswertung zeigt, dass in Österreich jährlich zirka 1.200 Kinder und Jugendliche von einer Tumordiagnose betroffen sind und stationär behandelt werden. Ungefähr ein Drittel dieser Patientinnen und Patienten (ca. 400) gehören der Altersgruppe der 15- bis 19-Jährigen an. Die übrigen drei Altersgruppen sind – mit jeweils rund 300 Betroffenen – etwa gleich groß.

### 3.3 Überlebensrate und Todesfälle

Einer Website der Statistik Austria ist zu entnehmen: „Fünf Jahre nach der Diagnose sind 84 % der Kinder und Jugendlichen noch am Leben. Die meisten Sterbefälle von Kindern und Jugendlichen ereignen sich durch Leukämien und Tumore des Zentralnervensystems“. Weiters berichtet die Statistik Austria, dass rund „25 Kinder (Kinder bis zum vollendeten 14. Lebensjahr) und 15 Jugendliche“ (vom 15. bis zum vollendeten 19. Lebensjahr) jährlich an Krebs sterben.<sup>5</sup>

Auf Basis der Neuerkrankungen und der Sterbefälle wird gemäß Statistik Austria ersichtlich, dass die Zahl der Überlebenden kontinuierlich ansteigt.

### 3.4 Epidemiologie zu psychischen Erkrankungen

#### Epidemiologie psychischer Erkrankung in der Onkologie laut LKF

Die GÖG hat eine Analyse zu psychischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen, für die in der stationären Dokumentation eine Diagnose vorliegt, durchgeführt.

5

ST.AT ([https://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/gesundheit/krebs-erkrankungen/krebs\\_bei\\_kindern-und\\_jugendlichen/index.html](https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheit/krebs-erkrankungen/krebs_bei_kindern-und_jugendlichen/index.html))

Die zehn im LKF-System am häufigsten kodierten psychiatrischen Diagnosen bei Kindern und Jugendlichen mit einer Tumorerkrankung sind unten aufgelistet. Berücksichtigt sind Kinder und Jugendliche mit Wohnsitz in Österreich mit einer Tumorerkrankung (ICD-10: C00-C99) als Hauptdiagnose, gesamt über die Jahre 2015-2017. Die identifizierten Diagnosen sind nach Häufigkeit geordnet:

- » F419: Angststörung, nicht näher bezeichnet, Angst o. n. A.
- » F83: Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen
- » F89: Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung, Entwicklungsstörung o. n. A.
- » F900: Einfache Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung, Aufmerksamkeitsdefizit bei hyperaktivem Syndrom, Hyperaktivitätsstörung, Störung mit Hyperaktivität
- » F88: Andere Entwicklungsstörungen, Entwicklungsbedingte Agnosie
- » F808: Sonstige Entwicklungsstörungen des Sprechens oder der Sprache, Lispeln
- » F079: Nicht näher bezeichnete organische Persönlichkeits- und Verhaltensstörung aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns, Organisches Psychosyndrom
- » F59: Nicht näher bezeichnete Verhaltensauffälligkeiten bei körperlichen Störungen und Faktoren, Psychogene körperliche Funktionsstörung o. n. A.
- » F810: Lese- und Rechtschreibstörung, Entwicklungsdyslexie, Umschriebene Lesestörung, "Leserückstand"
- » F432: Anpassungsstörungen, Hospitalismus bei Kindern, Kulturschock, Trauerreaktion

Genauere Angaben, bei wie viel Prozent der von einer Krebserkrankung Betroffenen auch eine der oben angeführten psychische Erkrankung diagnostiziert ist, können gegenwärtig nicht abgeleitet werden.

Epidemiologische Zahlen zu psychosozialen Belastungen und Funktionsstörungen bei Betroffenen in der (ambulanten) **Nachsorge** wurden in Österreich nach Kenntnis der GÖG bisher nicht publiziert, da es im ambulanten Bereich keine verpflichtende Diagnosedokumentation gibt. Die GÖG verweist daher auf einzelne Aussagen aus ihrer eigenen Erhebung bei der Österreichischen Krebshilfe, die in Kapitel 5.2 *Pädiatrische psychosoziale Versorgung (PSV) aus Sicht der Kinder-Krebs-Hilfe* dargestellt ist.

### **Epidemiologie psychischer Erkrankung in der Onkologie international**

Die PSAPOH-Leitlinie (PSAPOH 2008) führt an, dass „Epidemiologische Daten von ausreichender Qualität“ nicht zur Verfügung stehen und dass daher eine systematische Erfassung psychosozialer Faktoren, z. B. im Rahmen von onkologischen Registern/Therapieoptimierungsstudien“ wünschenswert wäre. Die PSAPOH-Leitlinie listet allerdings zahlreiche mögliche krankheitsbedingte Belastungen, Anforderungen und Belastungsreaktionen der jungen Patientinnen/Patienten, ihrer Eltern und Geschwister auf, wobei sie sich an „Beobachtungen im klinischen Alltag“ orientiert.

Tabelle 3.4 gibt einen Überblick über mögliche Handlungsfelder **in der Remissionsphase bzw. in der Nachsorge**. Hinzu kommen psychosoziale Zustandsbilder, die in den vorausgegangenen Phasen aufgetreten sind und in die Phase der Nachsorge „mitgenommen“ werden, wie zum Beispiel Ängste, Stimmungsschwankungen oder Persönlichkeitsveränderungen.

Tabelle 3.4:  
Behandlungsbedürftige Zustände in der Remissionsphase/Nachsorge

Patient/in	Eltern	Geschwister
Erhaltungstherapie / ambulante Therapie, z. B. bei Leukämie	Verlust der „Sicherheit“ durch die Beendigung der Therapie	Nichtwiederherstellbarkeit der Familiensituation vor Beginn der Erkrankung
Überwachungsdiagnostik	Verlust des schützenden Umfeldes Krankenhaus	
Vorübergehende und mögliche bleibende körperliche Einschränkungen, z. B. Rollstuhlpflichtigkeit	Fehlende Garantie für eine Heilung / Angst vor Kontrolluntersuchungen	
Verringerte allgemeine Belastbarkeit und Ausdauer, Verlangsamung	Uneindeutige Befunde, fragliche Rezidivzeichen	
Spätfolgen der Erkrankung und Behandlung, z. B. Organschäden, Funktionsstörungen und Behinderungen	Unklarheit hinsichtlich der Reversibilität seelischer, geistiger und körperlicher Beeinträchtigungen der Patientin / des Patienten	
Kognitive Leistungseinbußen, z. B. Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Konzentration	Diskrepante Bewältigungsstile in der Familie	
Isolation aufgrund des Verlustes von Sozialkontakten	Erschütterung durch Wiedererkrankung und Tod von Mitpatienten/Mitpatientinnen	
Verändertes Aussehen, körperliche und soziale Stigmata		
Auffholen versäumter Lerninhalte		
Klassenwiederholung, Schulwechsel		

Quelle: PSAPOH (2008)

Zumeist spielt bei Betroffenen von Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter (neben der individuellen Betreuung) die Betreuung von Eltern und Geschwister eine deutlich wichtigere Rolle als bei Erwachsenen, die von einer Tumorerkrankung betroffen sind.

## 4 Strukturelle Vorgaben und Empfehlungen

Im nachfolgenden Kapitel werden Vorgaben und Empfehlungen zur psychosozialen Versorgung im Bereich pädiatrische Onkologie aus dem Österreichischen Strukturplan Gesundheit (BMGF 2017), aus der PSAPOH-Leitlinie<sup>6</sup> (PSAPOH 2008) sowie aus einem Manual zur psychosozialen Basisversorgung der PSAPOH (Leiss et al. 2012) zitiert, ebenso ein Problemaufriss der deutschen Kinderkrebshilfe (Deutsche Kinderkrebshilfe 2016) zur Langzeit-Nachbetreuung.

### 4.1 Österreichischer Strukturplan Gesundheit 2017

Die onkologische Versorgung von Kindern und Jugendlichen wird im ÖSG 2017 an mehreren Stellen thematisiert: Im Kapitel 2.2.6 „Überregionale Versorgungsplanung“, im Kapitel 3.2.3.9 „Krebs-erkrankungen“ und im Kapitel 3.2.3.16 „Seltene Erkrankungen“.

Im Kapitel „Überregionale Versorgungsplanung“ (2.2.6) werden folgende Krankenanstalten als solche mit pädiatrischer onkologischer Versorgung angeführt:

- » K470.3 KUK Linz, MC IV
- » K524 Salzburg LKH
- » K612 Graz LKH
- » K706 Innsbruck LKH
- » K901 Wien AKH
- » K952 St. Anna Kinderspital

Im Kapitel zu den Qualitätskriterien für onkologische Versorgung (3.2.3.9) ist die onkologische Versorgung von Kindern und Jugendlichen einem Referenzzentrum mit ÜRVV vorbehalten. Als Ausstattungskriterium ist eine *Psychoonkologische Betreuung in Form eines Tagdienstes* definiert. Ebenso wird das „Sicherstellen der Transition von PatientInnen, die vom Kindes- ins Erwachsenenalter kommen, für Nachsorge und Spätfolgen pädiatrischer Krebserkrankungen“ als Qualitätskriterium angeführt.

Da das Erkrankungsspektrum der Kinder- und Jugend-Onkologie per definitionem die Kriterien der Seltenen Erkrankungen erfüllt, wird diese auch im Kapitel 3.2.3.16 „Seltene Erkrankungen“ angesprochen. Für seltene pädiatrische onkologische Erkrankungen wurde das St. Anna Kinderspital als Expertisezentrum (Typ B) designiert.

---

<sup>6</sup> Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

## 4.2 PSAPOH–Leitlinie

Die PSAPOH–Leitlinie (PSAPOH 2008) enthält neben den (hier nicht im Detail betrachteten) Grundprinzipien, die in der unmittelbaren Interaktion der psychosozialen Mitarbeiter/innen mit Betroffenen und untereinander gelten (das sind: ganzheitlicher Behandlungsansatz, Prävention, Familienorientierung, Individuumszentrierung, Ressourcenorientierung, supportive Therapie, Prozessorientierung am Krankheitsverlauf, interdisziplinäre Kooperation, ethische Grundhaltungen), auch **Leitsätze der Organisation und Struktur** der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie. Diese Leitsätze sind (PSAPOH 2008, 8 ff):

### Psychosoziale Versorgung als Standard in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

- » Psychosoziale Versorgung ist ein **integraler Bestandteil** der medizinischen Behandlung und Nachsorge.
- » Sie ist strukturell und organisatorisch **in die pädiatrische Onkologie eingebunden**. Die psychosozialen Mitarbeiter/innen sind **Teil des Behandlungsteams** und auf der entsprechenden Station und/oder Ambulanz tätig.
- » Psychosoziale Versorgung beinhaltet **für alle Patientinnen/Patienten eine Grundversorgung und bei Bedarf eine intensivierte Versorgung**.
- » Psychosoziale Versorgungsangebote sind **verfügbar und allgemein zugänglich**. Sie sollten **den Bedürfnissen** der Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Angehörigen **entsprechen**.

### Personelle, zeitliche, räumliche und administrative Bedingungen

- » Psychosoziale Versorgung erfordert ein **multidisziplinäres Team** mit qualitativ und quantitativ angemessener psychologischer, psychotherapeutischer, künstlerisch–therapeutischer, pädagogischer und sozialpädagogischer **Kompetenz**.
- » **Aufgabenbereiche und Kompetenzen** der einzelnen psychosozialen Mitarbeiter/innen sollten **schriftlich definiert** und in Übereinstimmung mit den geltenden berufsrechtlichen Standards und Richtlinien gebracht werden.
- » Die **Leitung** des psychosozialen Dienstes soll durch eine Person aus folgenden Fachbereichen repräsentiert werden: klinische Psychologie, Pädagogik mit einer psychotherapeutischen Zusatzausbildung, Psychotherapie, Sozialpädagogik mit psychotherapeutischer Zusatzausbildung, Psychotherapie für Kinder und Jugendliche, Kinder– und Jugend–Psychiatrie oder Kinder und Jugendheilkunde mit entsprechender Zusatzausbildung (PSY II oder III Diplom der ÖÄK).
- » Um eine angemessene psychosoziale Versorgung sowohl der Patientinnen/Patienten als auch ihrer Angehörigen zu gewährleisten, ist die personelle **Besetzung am Betreuungsbedarf zu orientieren**.
- » Den psychosozialen Mitarbeitern/Mitarbeiterinnen sollten angemessene geschützte **Räumlichkeiten** für Beratung und Therapie zur Verfügung stehen, die für Angehörige und Patientinnen/Patienten z. B. auch mit Rollstuhl und Infusomat gut erreichbar sind.

- » Den psychosozialen Mitarbeitern/Mitarbeiterinnen sollten **ausreichend finanzielle Mittel** für Patienteninformations-, Spiel- und Therapiematerial, Literatur und Testunterlagen u. a. zur Verfügung stehen.
- » Das Vorhandensein eines gut ausgestatteten **Spielzimmers** sowie altersspezifische Beschäftigungsmöglichkeiten für Kinder und Jugendliche auf der Station sind sicherzustellen.
- » Psychosoziale Versorgung sollte sich einsetzen für eine kind- und familiengerechte **Krankenhausgestaltung**, die die inneren Ressourcen von Patientinnen/Patienten, Angehörigen und Personal fördert.

## 4.2.1 Grundversorgung versus intensivierte Versorgung

Die PSAPOH-Leitlinie (PSAPOH 2008) unterscheidet in der klinischen Phase (die mit der Diagnose beginnt und bis zum Therapieende reicht) zwischen einer **psychosozialen Grundversorgung** und einer **intensivierten psychosozialen Versorgung**.

### Grundversorgung gemäß PSAPOH-Leitlinie

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

### Intensivierte Versorgung gemäß PSAPOH-Leitlinie

1. Höherfrequente Interventionen der Grundversorgung
2. Weitere Interventionen:
  - » Familien, Paar- und Erziehungsberatung
  - » Entspannungsverfahren
  - » künstlerische Therapie
  - » Psychotherapie
  - » Palliativbegleitung

## 4.2.2 Phasenspezifische psychosoziale Interventionen

Die PSAPOH-Leitlinie unterscheidet drei Phasen, für die jeweils Belastungen, Anforderungen, Belastungsreaktionen und die notwendigen psychosozialen Interventionen für Betroffene und deren Familien differenziert angeführt sind:

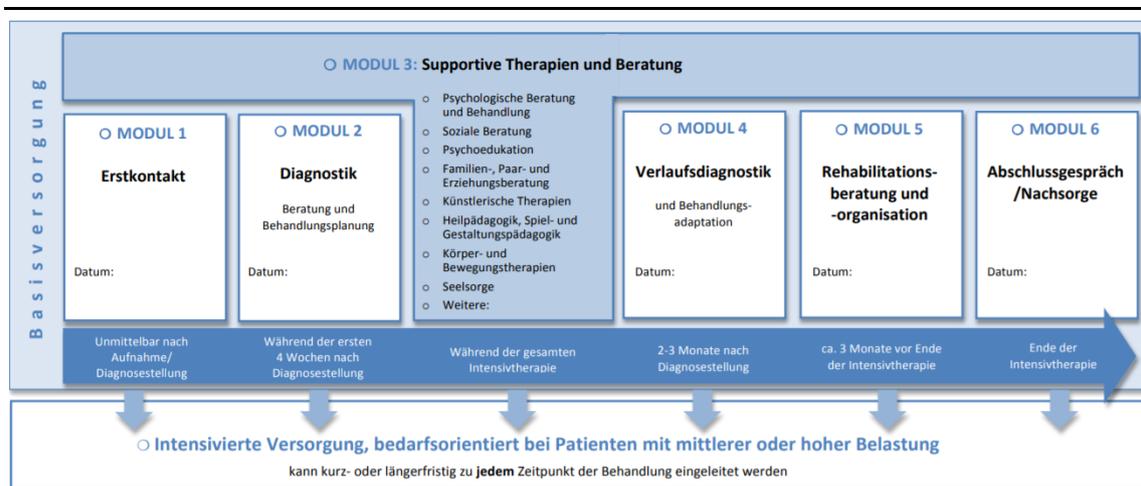
- » Diagnosephase/Therapiebeginn
- » Behandlungsphase
- » Remissionsphase/Nachsorge

## 4.3 Manual „Psychosoziale Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“

Das Manual „Psychosoziale Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ (Leiss et al. 2012) baut auf der PSAPOH-Leitlinie auf und beschreibt „Module“ der Versorgung. Das Manual fokussiert auf den stationären Bereich der Akutversorgung und enthält keine Empfehlungen für die Langzeit-Nachsorge.

Abbildung 4.1:

Auszug eines Templates zur Prozessdokumentation der psychosozialen Basisversorgung gemäß PSAPOH-Leitlinie



Quelle: [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) © Projektgruppe Qualitätssicherung der PSAPOH 2012

Abbildung 4.1 zeigt einen Ausschnitt eines Dokumentationsbogens für die psychosoziale Basisversorgung, die grundsätzlich alle Patienten und Patientinnen erhalten. Das Manual sieht weitere Ergänzungsmodule je nach spezifischer Belastung vor. Eine solche intensiviert Versorgung bei individuellem Bedarf liegt z. B. in folgenden Fällen vor: hohe psychosoziale Gesamtbelastung, besondere Krankheitsverläufe, spezifische Belastungssituationen, eingeschränkte Ressourcen.

## 4.4 Ziele und Bedeutung der Langzeit–Nachsorge bei Krebs im Kindes– und Jugendalter

Der GÖG sind keine auf Leitlinien basierenden Empfehlungen zur Langzeit–Nachsorge bekannt (das Fehlen solcher Empfehlungen wurde aber nicht durch eine systematische Recherche überprüft). Das Problemfeld *Langzeit–Nachsorge* wird aber von der deutschen Kinderkrebshilfe beschrieben, auch die Österreichische Krebshilfe bemüht sich um Angebote einer lebenslangen Nachsorge.

### 4.4.1 Deutsche Kinderkrebshilfe

Ein Problemfeld, das von der Deutschen Kinderkrebshilfe angesprochen wird, betrifft das Faktum, dass die erwachsen gewordenen Kinder und Jugendlichen nicht mehr in „ihrem“ Spital weiterbetreut werden: „Während die so genannte „Frühnachsorge–Phase“, das heißt die Zeit der Nachsorge in den ersten Jahren nach Therapieende, in der Regel noch im vertrauten Behandlungszentrum stattfindet, fühlen sich viele ehemalige Patienten nach dieser Zeit im Hinblick auf ihre gesundheitliche Situation alleingelassen. Das trifft in besonderem Maße dann zu, wenn sie das Erwachsenenalter erreicht haben und das frühere Behandlungszentrum und Behandlungsteam für sie nicht mehr zuständig ist.“

Weiters wird das teilweise Fehlen der spezifischen Kompetenz für die Zielgruppe der Langzeitüberlebenden angesprochen: „Wohin wenden? Wer ist zuständig? Nicht nur die Patienten fühlen sich in dieser Zeit oft überfordert. Auch Fachärzte, Psychologen und (Psycho–)Therapeuten sind häufig nicht mit den Beschwerden und der Situation von Langzeitüberlebenden einer Krebserkrankung vertraut und können diesen infolgedessen nicht immer im gewünschten und erforderlichen Maße helfen.“ ... „Informationen über Spätfolgen sind sowohl für Betroffene als auch für die meist nicht auf Kinderkrebserkrankungen spezialisierten Hausärzte und Psychologen unzureichend. Mangelhaft informiert und entsprechend überfordert mit den Bedürfnissen der Langzeitüberlebenden sind auch die nationalen Gesundheits-, Schul- und Ausbildungssysteme.“

Folgende Ursachen für den Mangel an epidemiologischen Zahlen werden von der Deutschen Kinderkrebshilfe angeführt: „Dies hängt unter anderem damit zusammen, dass die einzelnen Spätfolgen in Deutschland bislang noch nicht ausreichend untersucht wurden und es noch kein ausgefeiltes Konzept gibt, fach- und sachgerecht damit umzugehen. Darüber hinaus fehlt es derzeit noch an flächendeckenden Versorgungsstrukturen, also zum Beispiel einer strukturierten Vernetzung von Kliniken, ambulanten Einrichtungen und Ärzten.“ (Deutsche Kinderkrebshilfe 2016)

## 4.4.2 Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

Von der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe werden nur exemplarische Aussagen zur psychosozialen Nachsorge angeführt.

### **Lebenslange Nachsorge**

„Es gibt [...] Gründe genug, warum die psychosoziale Betreuung der an Krebs erkrankten Kinder, Jugendlichen und ihrer Familien am Ende der Therapie nicht aufhören darf, sondern ein integrierter Bestandteil einer übergreifenden, ganzheitlichen Nachsorge sein sollte.“ (Kienesberger 2013). Die ÖKKH nennt in Zusammenhang mit der Langzeit-Nachsorge „derzeit drei einander ergänzende Institutionen: Die Nachsorgeambulanzen der Kliniken, diverse familienorientierte Rehabilitationseinrichtungen und – speziell in Österreich [...] – Nachsorge-Camps der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe“. (Kienesberger 2013)

## 5 Befragungsergebnisse

### 5.1 Pädiatrische psychosoziale Versorgung aus Sicht der Akutkrankenanstalten

Nachfolgend werden die Ergebnisse der Befragung der kontaktierten Ansprechpersonen der psychosozialen Dienste in den Krankenanstalten (KA) zusammengefasst. Die Unterkapitel entsprechen weitgehend den Kapiteln, nach denen auch die Befragung strukturiert war. Ergebnisse werden über die antwortenden Einrichtungen hinweg zusammengefasst. So weit wie möglich werden statistische Deskriptoren verwendet, sonst werden die Ergebnisse qualitativ zusammengefasst. Folgende Einrichtungen nahmen an der Expertenbefragung teil:

- » K470.3 KUK Linz, MC IV
- » K524 Salzburg LKH
- » K612 Graz LKH
- » K706 Innsbruck LKH
- » K901 Wien AKH
- » K952 St. Anna Kinderspital

#### 5.1.1 Psychosozial tätige Berufsgruppen in Akutkrankenanstalten

##### Anstellungsumfang der psychosozial tätigen Mitarbeiter/innen

Tabelle 5.1:

Planstellen und drittmittelfinanzierte Stellen psychosozial tätiger Mitarbeiter/innen

	Männer Kopfzahl / VZÄ	Frauen Kopfzahl / VZÄ	Gesamt Kopfzahl / VZÄ
Ø Anzahl Planstellen je Einrichtung	1 / 0,7	5,2 / 4,2	6,2 / 4,9
Drittmittelfinanzierte Stellen je Einrichtung	-	-	3,0 / 2,1
Summe			9,2 / 7,0

Quelle: Fragebogenerhebung in Krankenanstalten, GÖG 2018

Nach den Angaben in den Fragebögen arbeiten in den sechs Einrichtungen auf Basis von Planstellen in Summe 31 Frauen (ca. 25 Vollzeitäquivalente, VZÄ) und 6 Männer (4,4 VZÄ) in der psychosozialen onkologischen Betreuung. Dabei ist zu berücksichtigen, dass eine einzelne Einrichtung (St. Anna Kinderspital als Expertisezentrum Typ B) mehr als ein Drittel des Personals beisteuert.

Die drittmittelfinanzierten Stellen werden nur als Gesamtwert dargestellt, weil eine Differenzierung nach Geschlecht teilweise fehlt. Durchschnittlich arbeiten 3 Personen<sup>7</sup> (2,1 VZÄ) auf Basis von Drittmitteln in den sechs befragten Einrichtungen.

### Finanzierung der psychosozialen Betreuung

Sponsoren für Drittmittelstellen sind sehr divers und unterscheiden sich auch nach erbrachten Leistungen. Wichtige Sponsoren sind die Kinderkrebshilfe-Einrichtungen der jeweiligen Bundesländer. Weitere Sponsoren sind Diözesen, Landesbehörden, Elterninitiativen und private Vereine.

### Umfang der Anstellungen nach Berufsgruppe

Tabelle 5.2:  
Stundenumfang der Anstellungen nach Berufsgruppen

	Stunden pro Woche		n <sup>8</sup>	Zusatzinformation
	Ø	[min,max]		
Klinische – und Gesundheitspsychologie	90,8	[20,255]	6	
Neuropsychologie	25	[0,70]	3	
Psychotherapie	20	[0,30]	3	
FA Kinder- und Jugend-Psychiatrie	1,5	[0,3]	2	zusätzlich in einer KA „in Form eines Konsils bei Bedarf“
Dipl. Sozialarbeit	25	[5,55]	5	zusätzlich in einer KA „bei Bedarf“
Dipl. Pädagogik	14	[0,28]	2	
Dipl. Heilpädagogik				keine genannt
Dipl. Sonder-Heilpädagogik				keine genannt
Dipl. Sozialpädagogik				keine genannt
Dipl. Kindergarten-, Elementar- und Sozialpädagogik	81,7	[40,165]	3	
Dipl. Kunsttherapie	16	[9,25]	4	
Dipl. Musiktherapie	12	[3,30]	4	
Seelsorge	8,2	[1,30]	5	
Heilstättenschule und höhere Schule	93,5	[20,320]	5	zusätzlich in einer KA: „bei Bedarf“
Andere Berufe				EDV-Trainer: eine Einrichtung bietet den Europäischen Computerführerschein (ECDL) an

Quelle: Fragebogenerhebung in Krankenanstalten, GÖG 2018

<sup>7</sup> Bei drei Einrichtungen wurden die angegebenen VZÄ für die Angabe der Personenanzahl auf die nächste ganze Zahl aufgerundet

<sup>8</sup> Anzahl der berücksichtigten Krankenanstalten für die Berechnung des Durchschnittswertes (Ø), des Minimums (min) und des Maximums (max)

## 5.1.2 Organisation des psychosozialen Dienstes

### Integriertes Versorgungsmodell

Vier von sechs befragten Einrichtungen geben an, dass der psychosoziale Dienst (PSD) als integriertes Versorgungsmodell innerhalb der pädiatrischen Onkologie organisiert ist. Bei den zwei anderen Einrichtungen ist der PSD auch über andere Fachbereiche hinweg organisiert. In Einzelfällen genannte Organisationsformen des PSD sind Liaison- und Konsiliardienst.

### Kooperationsbereiche des PSD

Folgende Bereiche, in denen psychosozial tätige Mitarbeiter/innen zusammenarbeiten, werden von der überwiegenden Mehrzahl der Einrichtungen genannt:

- » Ärztliche Gespräche (inklusive Diagnosegespräche)
- » Visiten
- » Interdisziplinäre Fallbesprechungen
- » Tumorboard
- » Nachsorge-Ambulanz
- » Patientenbezogene Anfragen
- » Neuaufnahmen (Information über Neuaufnahme an die psychosozial tätigen Mitarbeiter/innen)

Sonstige Kooperationsbereiche sind gemeinsame Gruppengespräche mit dem Kind / dem/der Jugendlichen und den Eltern bei Compliance-Knotenpunkten, Intervention und Supervision.

### Formen des Informationsaustausches

Als Form des Informationsaustausches nennen alle sechs Einrichtungen „Teambesprechungen“, vier Einrichtungen geben „Fallbesprechungen“ an, weitere genannte Formen sind „informelle und anlassbezogene Gespräche“ sowie „Intervention bei Bedarf“.

### Sprachen

Psychosoziale Betreuung wird in zwei Einrichtungen ausschließlich in deutscher Sprache angeboten, in den vier anderen Einrichtungen auch in Englisch.

### Dokumentation

Die Dokumentation der psychosozialen Betreuung erfolgt in vier Einrichtungen „entsprechend den Berufsgesetzen“ und in zwei Einrichtungen auch im Rahmen der Qualitätssicherung. Dafür werden sehr unterschiedliche Dokumentationssysteme (schriftlich, EDV-gestützt mit Standardbürosoftware, über klinische Informationssysteme und über Qualitätssicherungssysteme) genutzt.

## Räumlichkeiten

Von vier Einrichtungen liegen Prozentangaben dazu vor, in welchem Ausmaß Räumlichkeiten für die psychosoziale Betreuung vorhanden sind. Die Angaben reichen von 50 Prozent bis 90 Prozent. Im Durchschnitt sind zu 67,5 Prozent ausreichend Räumlichkeiten vorhanden. In den zwei anderen Einrichtungen hängt die Raumverfügbarkeit von der jeweiligen Berufsgruppe ab.

## 5.1.3 Zielgruppe

Das psychosoziale Betreuungsangebot richtet sich in allen Einrichtungen standardmäßig an alle stationär aufgenommenen Kinder und Jugendlichen.

Ambulant wird psychosoziale Betreuung standardmäßig nur in einer einzigen Einrichtung angeboten; bei Bedarf bieten aber auch die anderen Einrichtungen ambulante psychosoziale Betreuung.

## 5.1.4 Angebot und Inanspruchnahme

### Angebot nach Zielgruppen

Psychosoziale Betreuung wird **Kindern und Jugendlichen** in der Akutversorgung in vier KA zu 100 Prozent angeboten, in zwei Einrichtungen zu 98 bzw. 95 Prozent. Für die Phase der Nachsorge besteht ein Betreuungsangebot zwischen 0 und 100 Prozent. Der Durchschnitt liegt bei 48,3 Prozent.

**Erziehungsberechtigten** wird das psychosoziale Betreuungsangebot in der Akutversorgung ebenfalls sehr häufig angeboten. Im Durchschnitt über alle sechs Einrichtungen besteht das Angebot zu 97,5 Prozent (in vier Einrichtungen zu 100 Prozent). Für die Phase der Nachsorge betragen die Prozentangaben der Einrichtungen zum verfügbaren Betreuungsangebot zwischen 0 und 100 Prozent. Der Durchschnitt liegt bei 45 Prozent.

**Geschwistern** wird in der Akutversorgung das psychosoziale Betreuungsangebot im Durchschnitt über alle sechs Einrichtungen zu 84,2 Prozent angeboten. Die Prozentangaben der Einrichtungen für die Nachsorgephase betragen im Durchschnitt 36,7 Prozent.

### Inanspruchnahme

Die Inanspruchnahme psychosozialer Versorgung durch die unterschiedlichen Zielgruppen ist sehr verschieden: Sie beträgt für Kinder und Jugendliche zwischen 90,3 Prozent in der Akutversorgungs- und 32,5 Prozent in der Nachversorgungszeit, für Eltern zwischen 85,8 Prozent in der Akutversorgungs- und 28,3 Prozent in der Nachversorgungszeit und für Geschwister zwischen 30

Prozent in der Akutversorgungs- und 10,8 Prozent in der Nachversorgungszeit (jeweils Durchschnittswerte über alle Einrichtungen; vgl. Tabelle 5.3).

Tabelle 5.3:  
Inanspruchnahme von psychosozialer Versorgung

	Akutversorgung (Prozent)	Nachbetreuung (Prozent)
<b>Kinder und Jugendliche</b>	90,3	32,5
<b>Erziehungsberechtigte</b>	85,8	28,3
<b>Geschwister</b>	30,0	10,8

Quelle: Fragebogenerhebung in Krankenanstalten, GÖG 2018

### Inanspruchnahme nach Altersgruppen

Für die Frage, ob es altersabhängige Unterschiede in der Inanspruchnahme durch die betroffenen Kinder und Jugendlichen gibt, zeichnen sich keine Unterschiede zwischen den Altersgruppen unter 10 Jahren ab.

Für die Altersgruppe der 10- bis 14-Jährigen berichten zwei und für die Altersgruppe der 15- bis 18-Jährigen drei Einrichtungen, dass weibliche Patientinnen das Angebot häufiger in Anspruch nehmen. In der Zielgruppe der Erziehungsberechtigten nehmen in allen Einrichtungen weibliche Angehörige das Angebot häufiger in Anspruch.

Folgende mögliche Gründe für die häufigere Inanspruchnahme durch weibliche Erziehungsberechtigte werden angeführt:

- » Mütter sind öfter in der KA anwesend als Väter.
- » Weil Väter häufiger berufstätig sind, kommen sie öfter außerhalb der normalen Dienstzeiten des Krankenhauses.
- » Das psychosoziale Personal hat einen hohen Frauenanteil.
- » Die Angebote passen oft weniger zu den Bedürfnissen der Männer (zu wenig Bewegungsraum).

### Inanspruchnahme nach Tumorentität, nach Krankheitsverlauf, nach sozialer Herkunft

In der Befragung wurden weitere potenzielle Faktoren für eine unterschiedliche Inanspruchnahme erhoben. Die Befragungsergebnisse zeigen in Bezug auf die **Krebsart**, dass es Behandlungskonstellationen gibt, die eine kontinuierliche Betreuung organisatorisch erleichtern. So ist zum Beispiel bei akuter lymphatischer Leukämie oder akuter myeloischer Leukämie (mit vielen und lange geplanten Aufenthalten) eine kontinuierliche psychosoziale Betreuung organisatorisch gut möglich, nicht so gut jedoch bei Morbus Hodgkin, weil hier in der Regel nur wenige stationäre Aufenthalte geplant sind.

Der **Krankheitsverlauf** spielt ebenfalls eine Rolle: Im Verlauf der Erkrankungen gibt es typische Zeitpunkte, die einen großen Nachfragedruck erzeugen und die zum Teil planbar, zum Teil jedoch nicht planbar sind. Bei Rezidivdiagnosen ist beispielsweise der Bedarf nach zusätzlicher psychosozialer Betreuung oft höher.

Auf die Frage, inwieweit die soziale Schicht für die Inanspruchnahme eine Rolle spielt, nennen fünf von sechs Einrichtungen die Faktoren **Sprachbarriere** sowie **Tabus**. Vier Einrichtungen nennen **kulturelle/religiöse Besonderheiten** als Ursache für unterschiedliche Inanspruchnahme.

## 5.1.5 Umfang des Leistungsangebotes

Die Befragung thematisierte auch den Umfang des psychosozialen Betreuungsangebots hinsichtlich **örtlicher Schwerpunktsetzung** und hinsichtlich **therapeutischer Grundprinzipien**. Auf die Ergebnisse wird in diesem Bericht nur kurz eingegangen, da der Schwerpunkt dieser Arbeit auf der strukturellen Versorgung liegt und weniger auf der qualitativ-inhaltlichen Interaktionsebene.

In allen Einrichtungen werden die Erziehungsberechtigten in Fragen der individuellen Ressourcen und Grenzen, der Krankheitsverarbeitung, der Erziehung, der ökonomischen Absicherung, der Organisation der Aufenthalte, der weiteren psychosozialen Versorgungsangeboten und des Sinns / der Spiritualität unterstützt. Die deutlichsten Unterschiede zwischen den Einrichtungen bestehen in der Unterstützung bezüglich Sinnfragen / spirituellen Fragen und bezüglich der Hinweise zu psychosozialen Angeboten sowie der Ermutigung zu weiterführender psychotherapeutischer Behandlung.

Weitere psychosoziale Angebote in zwei Einrichtungen sind Paarberatung und Familienberatung.

## 5.1.6 Zugang

### Kontaktaufnahme mit Betroffenen

In allen sechs Einrichtungen werden die Betroffenen direkt und aktiv kontaktiert. Diese Kontaktaufnahme übernimmt in zwei Einrichtungen das psychosoziale Personal. Zusätzlich haben die Betroffenen die Möglichkeit, sich über die Angebote zu informieren. Eine Einrichtung stellt den Kontakt zum psychosozialen Personal unmittelbar nach der Diagnosestellung her.

### Informationsmaterialien

Die befragten Einrichtungen setzen unterschiedliche Informationsmaterialien ein:

- » Elternmappe
- » Infomaterialien (keine nähere Angabe)
- » Stations- und Patientenleitfaden

- » Flyer
- » Stationselternbrief
- » Teamfolder
- » Broschüre über Angebote
- » Mündliche Information, die oft über das Pflegepersonal verbreitet wird

## 5.1.7 Krankenhausinterne Qualifikation

### Nutzung von PSAPOH-Ausbildungen

Im Durchschnitt besuchen 4,5 (Spanne: 1–9) Mitarbeiter/innen des psychosozialen Dienstes je Krankenanstalt die PSAPOH-Tagungen. Durchschnittlich 5,3 Mitarbeiter/innen besuchen die Ö-PSAPOH-Arbeitstagungen (Tagungen der Regionalgruppe Österreich).

Über Zertifikate der PSAPOH verfügen zum Zeitpunkt der Befragung noch keine Mitarbeitenden der befragten Einrichtungen, allerdings wurde von einer Einrichtung bereits ein Antrag zur Zertifizierung gestellt, eine andere strebt dies an. Weiters werden von bestimmten Berufsgruppen spezifische PSAPOH-Ausbildungen besucht.

### Internes Fort-/Weiterbildungsangebot

Die Hälfte der befragten Einrichtungen bietet jährlich mindestens einen Fort- oder Weiterbildungstag. Speziell für pädiatrische psychosoziale Versorgung haben drei Einrichtungen keine internen Angebote (zwei davon beabsichtigen PSAPOH-Ausbildungen).

### Intervision

Zwei Einrichtungen halten Intervisionen bei Bedarf ab, zwei Einrichtungen einmal wöchentlich, eine Einrichtung mehrmals wöchentlich und eine Einrichtung führt keine Intervision durch.

### Externe Supervision

Externe Supervision wird sehr unterschiedlich in den befragten Einrichtungen eingesetzt. Einzelsupervision wird in vier Einrichtungen in unterschiedlichem Ausmaß angeboten. Nur eine Einrichtung gibt an, dass im Jahr 24 Stunden Einzelsupervision stattfinden.

Externe Supervision als Gruppensupervision führen vier Einrichtungen durch. Die genannten Umfänge sind 20 Einheiten pro Jahr (1 Nennung) und 10 Einheiten pro Jahr (2 Nennungen, davon einmal je nach Bedarf) sowie halbjährlich (1 Nennung).

Der Zugang zur Supervision ist nicht überall für alle Berufsgruppen möglich, sondern nur in zwei Einrichtungen. In einer Einrichtung ist die Teilnahme auf Psychologinnen/Psychologen, in einer

anderen Einrichtung auf Ärztinnen/Ärzte, Pflegepersonen und klinische Psychologinnen/Psychologen und in einer weiteren Einrichtung auf die psychosozialen Mitarbeiter/innen beschränkt.

Weitere Formate, um Inhalte einzubringen und zu besprechen, sind Tumorboards, Teambesprechungen, Visiten, Einzelkontakte oder Einschulungen.

## 5.1.8 Psychosoziale Nachsorge

Von den befragten Einrichtungen werden folgende Angebote der Nachsorge genannt:

- » Gemeinsame, interdisziplinäre Nachsorgeambulanz zur Koordination der Nachsorge (Medizin, Psychologie, Pflege)
- » Individuelle psychosoziale Beratung und Behandlung im Rahmen der medizinischen Nachsorgetermine, zusätzlich bei akuten Krisen
- » Psychotherapie
- » Klinisch-psychologische Beratung und Behandlung im Einzelsetting
- » Rehabilitation
- » Camps und Seminare der ÖKKH (z. B.: Jugend und Zukunft, Sonneninsel)
- » „Kona“ (Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern) in München
- » Survivors
- » Neuropsychologische Diagnostik und (teilweise) Behandlung
- » (Neuro)psychologische Diagnostik bei spezifischen Fragestellungen
- » Weitervermittlung in den extramuralen Bereich
- » Traumatherapeutische Diagnostik und Zuweisung zu Psychologie, Sozialarbeit
- » Gespräche
- » Beratung
- » Nachhilfe

Aus den Angaben ist ersichtlich, dass die Spannweite der Versorgung im Bereich der psychosozialen Nachsorge sehr groß ist. Eine interdisziplinäre Nachsorgeambulanz wird nur von einer Einrichtung genannt, in den meisten Einrichtungen liegt der Schwerpunkt auf der Vermittlung zu speziellen hauseigenen Versorgungsangeboten oder zu extramuralen Angeboten wie Rehabilitation, Psychotherapie, klinische Psychologie oder zur Betreuung durch die Sozialarbeit. Eine häufige Nachsorgeform sind Beratungen.

Eine Einrichtung gibt an, dass keine personellen Ressourcen für psychosoziale Nachsorge vorhanden sind. Anfragen der Betroffenen/Familien werden beratend bearbeitet und es wird eine extramurale Anbindung und Weiterversorgung angestrebt.

## Kontakt zu psychosozialen Nachsorgeangeboten

Das Zustandekommen des Kontakts zur psychosozialen Nachsorge scheint sehr unterschiedlich zu sein. Die befragten Einrichtungen geben an, dass die Vermittlung durch ihr Personal noch im stationären Setting oder später durch Anfragen in den (Nachsorge-)Ambulanzen zustande kommt. Auf die Frage, in wieviel Prozent der Fälle eine bedarfsorientierte Nachsorge zustande kommt, antworten die Einrichtungen sehr heterogen. Die Angaben liegen zwischen 10 und 80 Prozent (Mittelwert: 40 Prozent).

## Angebot und Inanspruchnahme von speziellen Nachsorgeangeboten

Zu einigen speziellen Nachsorgeangeboten wurden Prozentangaben erfragt, die das Vorhandensein (bzw. den Grad des Vorhandenseins) eines Angebots und die geschätzte Inanspruchnahme (Prozentanteil der Fälle, die das Angebot in Anspruch nehmen) ausdrücken.

Tabelle 5.4:  
Angebot und Inanspruchnahme von speziellen Nachsorgeangeboten

	<b>Vorhandensein (in Anzahl der Einrichtungen)</b>	<b>Inanspruchnahme (in Prozent der Fälle)</b>
<b>Schulische Reintegration</b>	4	79
<b>Soziale Reintegration</b>	4	11
<b>Berufliche Reintegration</b>	6	31
<b>Nachsorge bei Folgeschäden</b>	5	32
<b>Nachsorge bei Trauer</b>		
Einladungen zu Elterngesprächen	4	k.A.
Nachbetreuung durch psychologische Dienste	6	

Quelle: Fragebogenerhebung in Krankenanstalten, GÖG 2018

## 5.1.9 Herausforderungen und Verbesserungspotenzial

Im letzten Teil der Befragung wurden die Expertinnen und Experten der kontaktierten Einrichtungen nach Herausforderungen und Verbesserungsmöglichkeiten in der psychosozialen Versorgung in den pädiatrisch-onkologischen Abteilungen der Einrichtungen gefragt. In den folgenden Absätzen werden Problemlagen und Lösungsansätze in zusammengefasster Form dargestellt.

## **Anstieg der Patientenzahlen und des Behandlungsumfangs in Akutversorgung und Nachsorge**

Mehrere Expertinnen und Experten geben an, dass die Zahl der zu Betreuenden sowie der Behandlungsumfang steige (zum Beispiel durch Stammzelltransplantationen). Dies hänge damit zusammen, dass

- » für immer mehr Indikationen Therapien verfügbar wären (zum Beispiel bei Retinoblastomen),
- » verfügbare individualisierte Therapien im stationären Setting und in der Nachsorge aufwendiger wären und
- » zunehmend auch medizinische Langzeittherapien mit höherem Bedarf an psychosozialer Versorgung zur Anwendung kämen.

Als eine weitere Herausforderung wird die psychosoziale Versorgung von Menschen in veränderten Familiensystemen (zum Beispiel Patchwork-Familien) sowie von Menschen mit anderem kulturellen Hintergrund oder mit Migrationshintergrund genannt; hier sei der Personalbedarf wesentlich höher.

## **Fehlen von dauerhaft eingerichtetem psychosozialen Versorgungsangebot**

Psychosoziale Versorgungsangebote seien oft zeitlich und örtlich begrenzt: Weil viele psychosoziale Versorgungsangebote drittmittelfinanziert sind (was mit befristeten Verträgen einhergeht), sei die Weiterfinanzierung oft nicht gesichert. Daher komme es häufig zu Fluktuationen im psychosozialen Personal. In der Folge wäre dann eine haltgebende Kontinuität in der psychosozialen Versorgung nicht immer möglich.

## **Mangel an Ressourcen in der klinisch-psychologischen Versorgung**

Während beispielsweise das pädagogische Angebot als bedarfsgerecht angesehen wird, wird ein Mangel an Fachkräften geortet, die über jene Kompetenzen verfügen, die in Leitlinien für psychosoziale Interventionen gefordert werden. Als Beispiel für entsprechend qualifizierte Fachkräfte werden Klinische Psychologinnen und Psychologen bzw. Fachkräfte genannt, die für die speziellen Anforderungen der pädiatrischen Psychoonkologie (mit ihren sehr spezifischen Belastungssituationen) ausgebildet sind. Dabei wird etwa auf einen spezialisierten Lehrgang Psychoonkologie hingewiesen, zu dem nur bestimmte fachlich einschlägige Berufsgruppen zugelassen sind.

Für bestimmte Aufgaben, wie z. B. die intensivierete psychosoziale Betreuung (gemäß Leitlinie), gäbe es keine Alternativen zum Einsatz von psychologischen, psychotherapeutischen bzw. psychiatrischen Berufsgruppen. Insbesondere wären spezielle Kompetenzen für die Anforderungen des Kindes- und Jugendbereiches (Familiensysteme, in Entwicklung befindliche junge Menschen in unterschiedlichen Entwicklungsphasen) notwendig. Psychosoziale Arbeit entsprechend den Berufsgesetzen wäre für eine Sicherstellung der Versorgungsqualität notwendig.

Schließlich wird auch speziell auf mangelnde psychosoziale Nachsorge-Angebote hingewiesen.

### **Knappeit an motiviertem qualifizierten Personal**

Einzelne Befragte weisen auf die hohen beruflichen Anforderungen an psychosozial arbeitende Mitarbeiter/innen hin: Zu den (steigenden) inhaltlichen Herausforderungen – zum Beispiel durch Zuständigkeit für mehrere Abteilungen oder durch den Bedarf, sich in vielen Bereichen spezialisieren zu müssen – und der hohen emotionalen Belastung kämen zunehmende Bürokratie und zum Teil die Unsicherheit der Finanzierung des Arbeitsplatzes (bei drittmittelfinanzierten Stellen). Die Folge sei, dass die Akquise von Personal zum Teil eine große Herausforderung darstellt.

### **Angebotsmangel in der Nachbetreuung**

Viele Befragte erwähnten, wie wichtig es sei, Bewusstsein zu schaffen für psychosoziale Versorgung in der Nachbetreuung, wonach ein hoher Bedarf bestehe. Diese Angebote wären letztendlich kostendämpfend (in präventivem Sinne).

Nur zum Teil, aber nicht flächendeckend, sind bereits Langzeitnachsorge-Projekte oder –Angebote implementiert (zum Beispiel in Form einer Mitbetreuung in Spezialambulanzen) oder zumindest projektiert. Diese werden die Nachsorgesituation deutlich verbessern.

### **Lösungsvorschläge der Befragten**

Im Wesentlichen zielen die Lösungsvorschläge auf bedarfsgerechte bzw. leitlinienkonforme Bereitstellung des Angebots – mit entsprechender **Verstärkung der Ressourcen** – ab.

- » Insbesondere wird ein Überführen der drittmittelfinanzierten Stellen in die Regelversorgung empfohlen.
- » Aus den Rückmeldungen geht weiters hervor, dass für die von Tumorerkrankungen betroffenen Kinder und Jugendlichen insbesondere für die spezialisierte (psychosoziale) psychoonkologische Versorgung ausreichend Personal erforderlich ist. Das supportive Angebot wird nur zum Teil als bereits ausreichend angesehen.
- » Ein generell wichtiger Punkt wären mehr Ressourcen für das spezialisierte (psychosoziale) psychoonkologische Angebot in der Nachsorge.

## **5.2 Pädiatrische psychosoziale Versorgung (PSV) aus Sicht der Kinder-Krebs-Hilfe**

### **Personalstruktur der Landesorganisationen und des Bundesverbandes der Kinder-Krebs-Hilfe**

Die nachstehende Tabelle gibt einen Überblick über das Ausmaß der Beschäftigung in der Kinder-Krebs-Hilfe in Österreich auf Bundesebene und in den Bundesländern.

Tabelle 5.5:  
Personalstruktur der Kinder-Krebs-Hilfe

	Anzahl der Mitarbeiter/innen		Anzahl der ehrenamtlich tätigen Personen	
	Frauen (VZÄ)	Männer (VZÄ)	Frauen	Männer
<b>Wien/NÖ/Burgenland</b>	7 (4,25)	0	Ca. 40	Ca. 10
<b>Steiermark</b>	1 (0,8)	0	8	8
<b>Kärnten</b>	1 (0,8)	0	8	8
<b>Oberösterreich</b>	1 (0,8)	0	8	8
<b>Salzburg</b>	6 (3)	1 (1)	Zahlreiche Unterstützer/innen und Helfer/innen	
<b>Tirol/Vorarlberg</b>	2 (2,5)	0	9	2
<b>Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe</b>	6 (5,75)	0	4	5

Quelle: Fragebogenerhebung bei der ÖKKH, GÖG 2018

### Ehrenamtlich Tätige in der ÖKKH

- » Erwachsene Survivors
- » Elternteile
- » Andere Personengruppen

### Leistungsangebote der Kinder-Krebs-Hilfe in den Bundesländern

In einem Bundesland werden zwei Psychologinnen für die stationäre Akuttherapie finanziert (im Ausmaß von 20 Wochenstunden). Weiters organisiert die dortige Kinder-Krebs-Hilfe (KKH) ein Eltern-Cafe.

In einem andern Bundesland bietet die KKH finanzielle Unterstützung für Familien an und unterhält Supportiv-Therapien (Mal-, Kunst-, Kreativ- und Musiktherapie sowie Bewegungspädagogik) sowie psychologische Begleitung und Berufsberatung.

Zwei weitere Bundesländer finanzieren psychologische Fachkräfte (40 Wochenstunden) in Krankenanstalten für die Akuttherapie sowie für die Nachsorge. Hinzu kommt in diesen beiden Bundesländern vereinzelt die Übernahme der Kosten für Psychotherapie. Supportiv werden ein Kochprojekt sowie Mal- und Musiktherapie organisiert und finanziert.

In den anderen Bundesländern werden Familien durch freiwillige Mitarbeiter/innen der KKH betreut und Elternrunden veranstaltet.

## **Mentoring**

Mentorinnen und Mentoren sind Survivors (Krebs-Überlebende), die in einem Lehrgang der ÖKKH auf Gespräche mit krebskranken Kindern und Jugendlichen in kideronkologischen Stationen vorbereitet werden. Das Angebot gibt es zurzeit in fünf Bundesländern.

## **Weitere Angebote der KKH**

- » Psychosoziale Betreuung/Begleitung von Kindern und Jugendlichen im Krankenhaus
- » Verschiedene Formen der psychosozialen Betreuung
- » Fremdsprachige Beratungsangebote/Betreuungsangebote
- » Kostenlose Beratungsangebote/Betreuungsangebote
- » Nachsorge-Camps
- » Psychosoziale Insel-Seminare
- » Berufsorientierung „Jugend und Zukunft“
- » Qualifizierungsprogramme für Mentorinnen und Mentoren
- » Interne Schulungs- und Weiterbildungsveranstaltungen in der ÖKKH
- » Externe Schulungs- und Weiterbildungsveranstaltungen in der ÖKKH

## **Herausforderungen und Verbesserungsbedarf**

Aus Sicht der ÖKKH fehlt Bewusstsein für die Notwendigkeit und Wichtigkeit der psychosozialen Versorgung. Weiters würden Ressourcen (sowohl Personal als auch Räumlichkeiten) an den Kliniken für Akutphase und Nachsorge fehlen. Insbesondere wird von der KKH auf eine Versorgungslücke in der Langzeit-Nachsorge (10 Jahre nach Therapieende) hingewiesen. Im Detail werden folgende Ressourcen-Engpässe erwähnt:

- » Vermindertes Spendenaufkommen und daher Stellenkürzungen
- » Personalmangel in Kliniken, insbesondere an Ärztinnen und Ärzten
- » Sprachbarrieren
- » Unzureichende Kenntnisse von den Versorgungsangeboten
- » Kein aufsuchendes Betreuungsangebot

## **Optimierungspotenzial**

Eine Verbesserung der Versorgungssituation könnte durch die Förderung von kideronkologischen Kompetenzzentren erreicht werden. Wichtig wäre auch die Steigerung von Qualität und Expertise in kideronkologischen Kompetenzzentren.

Weiters wird angegeben, dass trotz Förderung durch die ÖKKH eine psychosoziale Versorgung, wie sie in der S3-Leitlinie beschrieben ist, nicht in ausreichendem Maß gegeben sei:

- » Im Akutbereich und der Kurzzeit-Nachsorge entspräche die psychosoziale Versorgung nicht dem vorhandenen Bedarf.
- » Für eine Langzeit-Nachsorge (= lebenslange Nachsorge erwachsener Survivors nach Ende der Kurzzeit-Nachsorge an der Pädiatrie) seien de facto noch gar keine Strukturen vorhanden.

Die ÖKKH merkt an, dass ein bereits initiiertes österreichweites Projekt der Langzeit-Nachsorge ohne Finanzierung durch die ÖKKH nicht möglich wäre.

## 6 Diskussion und Ausblick

Empfehlungen zur Ausgestaltung einer psychosozialen Versorgung für Kinder und Jugendliche, die von einer Tumorerkrankung betroffen sind, sowie deren Familien werden in der PSAPOH<sup>9</sup>-Leitlinie definiert. Diese Leitlinie unterscheidet in der klinischen Phase eine psychosoziale Grundversorgung und eine intensiviertere Versorgung. Die psychosoziale Versorgung ist jedoch nicht nur in der akuten Erkrankungsphase nötig, sondern auch im weiteren Lebensverlauf, da die Erkrankung und die Behandlungen oft nachhaltige bzw. lebenslang bestehende Folgen haben können. Nach der (zumeist) stationären Behandlung wird eine Phase nach dem Aufenthalt (während der medizinischen Nachsorge) und eine Phase der Langzeit-Nachsorge (in der Größenordnung von zehn Jahren nach der klinischen Behandlung) unterschieden.

In Österreich bestehen intramural in der pädiatrischen psychosozialen Versorgung Unterschiede in der Finanzierung, der absoluten Verfügbarkeit von Personal (VZÄ), aber auch im Mix an Professionen. Im Durchschnitt arbeiten pro (befragter) Einrichtung mit kinder- und jugendonkologischer Versorgung rund 7 Vollzeitäquivalente im Bereich der Onkologie. Ungefähr jede dritte dieser Stellen ist drittmittelfinanziert. Die meisten Wochenstunden werden von der klinischen Psychologie, der Kindergarten- und Sozialpädagogik und der Schulpädagogik geleistet. Hinzu kommen noch sehr viele andere Berufsgruppen (Neuropsychologie, Sozialarbeit, Psychotherapie, Pädagogik, Kunsttherapie, Musiktherapie, Seelsorge, Kinder- und Jugend-Psychiatrie), die in unterschiedlichem Ausmaß tätig sind. Das psychosoziale Betreuungsangebot richtet sich an alle stationär aufgenommenen Kinder und Jugendlichen, aber auch an Erziehungsberechtigte und an Geschwister. Im stationären Bereich wird das Angebot von Kindern und Jugendlichen zu über 90 Prozent sowie von Erziehungsberechtigten zu über 85 Prozent in Anspruch genommen.

Ambulant wird psychosoziale Betreuung nicht in jeder Einrichtung standardmäßig angeboten, viele Einrichtungen bieten ambulante psychosoziale Betreuung bei Bedarf an. Im Nachsorgebereich beträgt die Inanspruchnahme über alle Zielgruppen zirka ein Drittel von jener in der Akutversorgung.

Die Einrichtungen wurden nach Herausforderungen und Verbesserungspotenzial gefragt. Verbesserungswürdig wäre ihren Angaben nach vielerorts die Personalausstattung. Das beträfe insbesondere die hochqualifizierten Berufsgruppen (Ärztenschaft, klinische Psychologie, Personal mit einschlägigen Ausbildungen und Zertifikaten). Weiters wären oft die Kapazitäten für die Nachsorge und die Langzeit-Nachsorge (ab 10 Jahren nach der Entlassung) nicht vorhanden. Eine herausfordernde Situation ergäbe sich dadurch, dass viele Stellen drittmittelfinanziert sind, was zu Fluktuationen im Personal sowie Nachbesetzungsproblemen von Stellen führt und es damit schwer macht, eine kontinuierliche Betreuung sicherzustellen.

Für die Nachbetreuung bzw. die Langzeit-Nachsorge bietet die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe über ihre Länderorganisationen verschiedene Unterstützungsinstrumente an. Dazu gehören

---

<sup>9</sup> Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

unter anderem Mentoring, Nachsorge-Camps und psychosoziale Insel-Seminare. Weiters finanziert oder organisiert die Kinder-Krebs-Hilfe psychosoziale Betreuungsangebote intra- und extramural.

Da allerdings viele diese Angebote auf private (finanzielle) Zuwendungen angewiesen sind oder vom Engagement ehrenamtlich tätiger Personen vor Ort abhängen, könne eine umfassende Versorgung nicht jeden Orts angeboten werden. Als Verbesserungsoptionen nennt die Kinder-Krebs-Hilfe den Ausbau von kideronkologischen Kompetenzzentren (an denen auch entsprechende Qualität und Expertise in der kideronkologischen psychosozialen Betreuung geboten werden könne) und die Förderung eines österreichweiten Projekts der Langzeit-Nachsorge.

Wichtige Verbesserungsmöglichkeiten sind daher:

- » die leitliniengerechte Ressourcenausstattung einschlägiger Einrichtungen, insbesondere im Bereich der hochqualifizierten Berufsgruppen,
- » die Förderungen von interdisziplinären Nachsorgeambulanzen / kideronkologischen Kompetenzzentren,
- » die Förderung von einschlägigen Ausbildungs- und Qualifikationsmaßnahmen,
- » Projekte der Langzeit-Nachsorge, um die Transition der Kinder und Jugendlichen zu verbessern.

## 7 Literatur

- BMG (2017): Krankenanstalten – Online–Verzeichnis [Online]. Bundesministerium für Gesundheit und Frauen.  
[https://www.bmgf.gv.at/home/Gesundheit/Krankenanstalten/Krankenanstalten\\_Online\\_Verzeichnis/](https://www.bmgf.gv.at/home/Gesundheit/Krankenanstalten/Krankenanstalten_Online_Verzeichnis/) [Zugriff am 15.5.2018]
- BMGF (2017): ÖSG 2017 – Österreichischer Strukturplan Gesundheit 2017 inklusive Großgeräteplan gemäß Beschluss der Bundesgesundheitskommission. Verfasst von der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) im Auftrag der Bundesgesundheitsagentur, Wien
- Deutsche Kinderkrebshilfe (2016): Langzeitnachsorge bei Krebs im Kindes– und Jugendalter [Online]. Angelika Eggert.  
[https://www.kinderkrebsinfo.de/patienten/nachsorge/spaetfolgen\\_\\_\\_langzeitnachsorge/einfuehrung/index\\_ger.html](https://www.kinderkrebsinfo.de/patienten/nachsorge/spaetfolgen___langzeitnachsorge/einfuehrung/index_ger.html) [Zugriff am 9.11.2018]
- Kienesberger, Anita (Hg.) (2013): Theorie und Praxis der psychosozialen Nachsorge der Österreichischen Kinder–Krebs–Hilfe. Österreichische Kinder–Krebs–Hilfe, Wien
- Leiss, Ulrike; Griessmeier, Barbara; Minetzke–Gruner, Anne–Christin ; Schreiber–Gollwitzer, Beate; Schröder, Hildegard; Wevers–Donauer, Gabriele (2012): Psychosoziale Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Allgemeine Module & Ergänzungsmodule gemäß der S3–Leitlinie Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Hg. v. PSAPOH. Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie GPOH
- Onkologie–Beirat (2014): Krebsrahmenprogramm Österreich. Bundesministerium für Gesundheit, Wien
- PSAPOH (2008): Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Langfassung. AWMF–Leitlinien. Nr. 025/002. Berlin, Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
- Schleicher, Barbara; Eglau, Karin; Strizek, Julian (2018): Psychoonkologie in Österreich. Österreichweite Bestandsaufnahme des psychoonkologischen Versorgungsangebots. Gesundheit Österreich, Wien
- Schröder, Hildegard M; Lilienthal, Susanne; Schreiber–Gollwitzer, Beate M; Griessmeier, Barbara; Leiss, Ulrike (2013): Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. AWMF–Leitlinie Register Nr. 025/002. Berlin, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)
- Schuster, Sonja; Beck, Jörn Dirk; Calaminus, Gabriele; am Zehnhoff–Dinnesen, Antoinette; Langer, Thorsten (2013): Nachsorge von krebskranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen – Erkennen, Vermeiden und Behandeln von Spätfolgen. S1–Leitlinie. AWMF–Register. Nr. 025/003

## 8 Anhang

Das Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMSGK) beauftragte die Gesundheit Österreich GmbH mit dem Projekt „Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie – Bestandserhebung“. Das Know-how und die engagierte Mitarbeit von zwölf Expertinnen und Experten aus unterschiedlichen Versorgungseinrichtungen und Organisationen ermöglichten die Untersuchung in dieser Form und Vielfalt. Den beteiligten Fachleuten sei an dieser Stelle für die produktive und konstruktive Mitarbeit herzlich gedankt.

### 8.1 Teilnehmerinnen an Experteninterviews

Anita Kienesberger, MA	Geschäftsführung der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe, Wien
Dr. Ulrike Leiss	Medizinische Universität Wien, Univ. Klinik f. Kinder- und Jugendheilkunde, Wien
Mag. Carina Schneider	Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe, Wien

### 8.2 Peer-Reviewer/innen des Fragebogens

Dr. Christine Fürschuss	LKH Universitätsklinikum Graz, Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde
Mag. Birgit Heger	Kepleruniversitätsklinikum Linz, Med Campus IV, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Anita Kienesberger, MA	Geschäftsführung der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe, Wien
Univ.-Prof. Dr. Ruth Ladenstein	St. Anna Kinderspital, Kinderkrebsforschung, Wien
Dr. Ulrike Leiss	Medizinische Universität Wien, Univ. Klinik f. Kinder- und Jugendheilkunde, Wien
MMag. Christina Lettner	St. Anna Kinderspital, Psychosoziales Team, Wien
DSA Daniela Maier	Kepleruniversitätsklinikum Linz/ Med Campus IV, Landes-, Frauen- und Kinderklinik, Linz

MMag. Peter Norden	Universitätsklinikum Innsbruck, Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Innsbruck
Mag. Sarah Rinner	St. Anna Kinderspital, Psychosoziales Team, Wien
Mag. Carina Schneider	Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe, Wien
Mag. Agathe Schwarzinger	Medizinische Universität Wien, Univ. Klinik f. Kinder- und Jugendheilkunde, Wien
Dipl. Soz. Brigitta Waltl	St. Anna Kinderspital, Onkologie-Intensivstation, Wien