

forum

ONKOLOGISCHE PFLEGE

ORGAN DER KONFERENZ
ONKOLOGISCHER KRANKEN -
UND KINDERKRANKENPFLEGE (KOK)



© BeTe-Artworks - Fotolia

PÄDIATRISCHE ONKOLOGIE UND HÄMATOLOGIE

SCHMERZASSESSMENT | S. 24

ASSESSMENTINSTRUMENTE
DOKUMENTATION
ERFAHRUNGEN AUS DER PRAXIS

EVIDENCE-BASED NURSING | S. 47

METHODISCHES VORGEHEN
EBN-PROZESS
ÜBERPRÜFUNG IN DER PRAXIS



W. ZUCKSCHWERDT VERLAG
MÜNCHEN

forum ONKOLOGISCHE PFLEGE

ORGAN DER KONFERENZ
ONKOLOGISCHER KRANKEN -
UND KINDERKRANKENPFLEGE (KOK)

Die Zeitschrift hat das Ziel, die Versorgung in der onkologischen Pflege zu fördern. Sie richtet sich an Pflegenden in der Onkologie, Medizinische Fachangestellte in der Onkologie, im Kontext der onkologischen Pflege pädagogisch, psychosozial und wissenschaftlich tätige Personen.

Schriftleitung (v.i.S.d.P.)

- Christian Wylegalla, Freiburg
wylegalla@kok-krebsgesellschaft.de
- Mirko Laux, Frankfurt
laux@kok-krebsgesellschaft.de
- Kerstin Paradies, Hamburg
paradies@kok-krebsgesellschaft.de

Herausgeberteam

- Uwe vom Hagen, Berlin
vomhagen@kok-krebsgesellschaft.de
- Tobias Klein, Hamburg
klein@kok-krebsgesellschaft.de
- Prof. Dr. Karl Reif, Bochum
reif@kok-krebsgesellschaft.de
- Ulrike Ritterbusch, Essen
ritterbusch@kok-krebsgesellschaft.de
- Daniel Wecht, Cölbe
wecht@kok-krebsgesellschaft.de
- Isolde Weisse, Stuttgart
weisse@kok-krebsgesellschaft.de

Redaktionsleitung (im Verlag)

Dr. Anne Glöggler
gloeggler@zuckschwerdtverlag.de

Wissenschaftlicher Beirat

Irène Bachmann-Mettler, Zürich (CH)
Gabriele Blettner, Wiesbaden
Rita Bodenmüller-Kroll, Essen
Francisco de la Fuente y Briones, Schorndorf
Rosemarie Bristrup, Berlin
Dr. Heike Fink, Bad Oldesloe
Dr. Markus Follmann, Berlin
Carola Freidank, Hannover
Bernhard Glawogger, Graz (A)

Gabriele Gruber, München
Dr. Ulrike Helbig, Berlin
Dr. Jutta Hübner, Frankfurt
Dr. Patrick Jahn, Halle
Dr. Monika Kücking, Berlin
Prof. Dr. Margarete Landenberger, Halle
Andrea Maiwald, Kempten
Sara Marquard, Münster
Karin Meißler, Winsen
Brigitte Overbeck-Schulte, Bonn
Sabine Ridder, Zittau
Ralf Schmacker, Varel
PD Dr. Henning Schulze-Bergkamen,
Heidelberg
Prof. Margot Sieger, Hattingen
Prof. Dr. Ulrike Thielhorn, Freiburg
Dr. P.H. Gudrun Thielking-Wagner, Potsdam
Dr. Simone Wesselmann, Berlin
Esther Wiedemann, Berlin

Industriepartner

Wir bedanken uns bei den folgenden Firmen für deren Unterstützung:
Bendalis GmbH
Eusa Pharma GmbH
Novartis Pharma GmbH
Pierre Fabre Pharma GmbH
Roche Pharma AG

Manuskripte

Für unaufgefordert eingesandte Manuskripte übernimmt der Verlag keine Haftung. Der Autor gewährleistet, dass sein Manuskript oder Teile daraus nicht dem Urheberrecht Dritter unterliegen bzw. dass gegebenenfalls dem Autor die Genehmigung des Copyright-Inhabers vorliegt. Über die Annahme zur Publikation entscheiden die Herausgeber und der Verlag.

Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen einzelnen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Mit Annahme des Manuskripts gehen das Recht zur Veröffentlichung sowie die Rechte zur Übersetzung, zur

Vergabe von Nachdruckrechten, zu elektronischer Speicherung in Datenbanken, zur Herstellung von Sonderdrucken, Fotokopien und Mikrokopien an den Verlag über. Jede Verwertung außerhalb der durch das Urheberrechtsgesetz festgelegten Grenzen ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig.

Wichtige Hinweise

Vor der Verwendung eines jeden Medikaments müssen der zugehörige wissenschaftliche Prospekt und der Beipackzettel mit den Angaben in dieser Publikation verglichen werden. Neue Erkenntnisse über Toxizität, Dosierung, Applikationsart und Zeitpunkt können jederzeit zu anderen Empfehlungen, auch zum Verbot bisheriger Anwendungen, führen. Außerdem sind Druckfehler trotz aller Sorgfalt nicht sicher vermeidbar.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen und dgl. in dieser Zeitschrift berechtigt nicht zu der Annahme, dass solche Namen ohne weiteres von jedermann benutzt werden dürfen; oft handelt es sich um gesetzlich geschützte eingetragene Warenzeichen, auch wenn sie nicht als solche gekennzeichnet sind.

Die Rubriken OnkoNews und Update Onkologie erscheinen außerhalb des Verantwortungsbereichs der Herausgeber und des Verlags.

Fälle höherer Gewalt, Streik, Aussperrung und dergleichen entbinden den Verlag von der Verpflichtung auf Erfüllung von Aufträgen und Leistungen von Schadenersatz.

Abonnement

Jahresabonnement (4 Hefte): Euro 42,00
Jahresabonnement für Mitglieder der KOK: Euro 32,00 (inkl. MwSt., zuzüglich Versandpauschale innerhalb Deutschlands Euro 5,00 pro Jahr, für das europäische Ausland 16,00 Euro pro Jahr)

Verlag

W. Zuckschwerdt Verlag GmbH
für Medizin und Naturwissenschaften
Industriestraße 1
D-82110 Germering/München
Tel.: +49 (0) 89 894349-0
Fax: +49 (0) 89 894349-50
post@zuckschwerdtverlag.de
www.zuckschwerdtverlag.de

Anzeigenleitung (verantwortlich)

Manfred Wester
W. Zuckschwerdt Verlag GmbH
wester@zuckschwerdtverlag.de

Printed in Germany
by Bavaria Druck GmbH, München

© Copyright 2012 by
W. Zuckschwerdt Verlag GmbH



Beteiligungsverhältnisse gem. § 8 Abs. 3 BayPrG:
100% Werner Zuckschwerdt, Verleger, D-82110
Germering/München

EDITORIAL

F



Vorfreude ist bekanntlich die schönste Freude. Dieses Sprichwort gilt insbesondere in der Vorweihnachtszeit für alle Kinder, die es jedes Jahr kaum erwarten können, bis es endlich wieder Weihnachten ist. Von dieser kindlichen Freude können wir Erwachsene sehr viel lernen, genauso wie wir professionell Pflegenden von vielen an Krebs erkrankten Kindern und ihrem Umgang mit der Erkrankung lernen können. Wie Sie unschwer an diesen Worten erkennen können, ist das Schwerpunktthema dieser Ausgabe die pädiatrische Onkologie. Onkologische Pflege findet in den verschiedensten Bereichen statt, die Disziplin der pädiatrischen Onkologie wird dabei im Allgemeinen als einer der belastendsten empfunden. Welches Spektrum und was für Herausforderungen, aber auch was für motivierende und lebensbereichernde Aspekte dieses Fachgebiet ausmacht, wird durch die verschiedenen Beiträge im Schwerpunkt ausführlich dargestellt. Die Auswahl der Themen erfolgte unter Mitarbeit von Mitgliedern der German Pediatric Oncology Nurses Group (GPONG), einer Arbeitsgruppe der KOK.

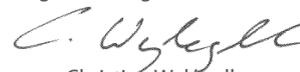
Während Kinder den Dezember mit Vorfreude erwarten, ist er für die Erwachsenen auch die Zeit der Rückschau. Das Jahr 2012 neigt sich dem Ende zu und wir schauen zurück auf das Jubiläumsjahr „25 Jahre Konferenz Onkologische Kranken- und Kinderkrankenpflege“. Nicht nur das Jubiläum selbst, sondern auch die zwei großen Ereignisse, der Deutsche Krebskongress im Februar, der KOK-Jahreskongress im September (Seite 5), sowie unzählige Fortbildungen und Kurse füllten den Kalender des ablaufenden Jahres. Auch der im Jahr 2008 initiierte Nationale Krebsplan ist im Jahr 2012 in eine entscheidende Phase – die Umsetzungsphase – getreten. Die Vorstellung der verschiedenen Handlungsfelder des Nationalen Krebsplans erfolgte in den vergangenen Ausgaben und wird in diesem Heft fortgesetzt.

Auch in diesem Jahr wurde der KOK-Pflegepreis im Rahmen des KOK-Jahreskongresses verliehen. Die Preisträgerin Martina Böck (Klinikum Augsburg) hat sich im Rahmen ihrer Fachweiterbildung Onkologie in vorbildlicher Weise mit dem tabuisierten Thema der vulvovaginalen GvHD der Frau auseinandergesetzt. Die Ergebnisse ihrer Facharbeit, unter anderem entstand ein Informationsblatt für betroffenen Frauen, stellt sie ab Seite 43 vor. An dieser Stelle sei an die vielen Kolleginnen und Kollegen appelliert, die sich gerade mit einem Thema im Rahmen der Fachweiterbildung Onkologie oder der onkologischen Fachfortbildung Medizinische Fachangestellte beschäftigen, ihre Arbeiten im Forum Onkologische Pflege vorzustellen. Nehmen Sie dazu einfach Kontakt mit der Schriftleitung auf (forum@kok-krebsgesellschaft.de).

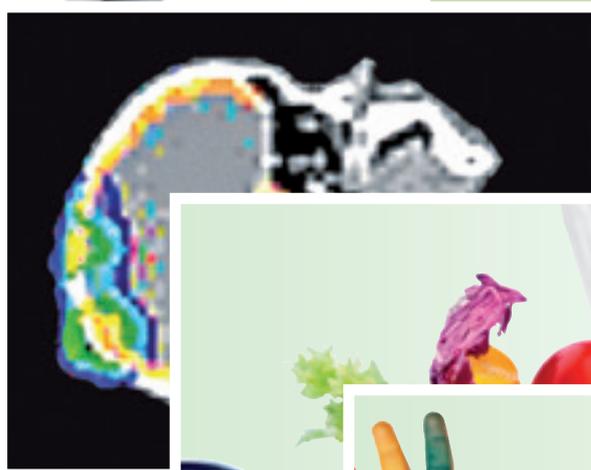
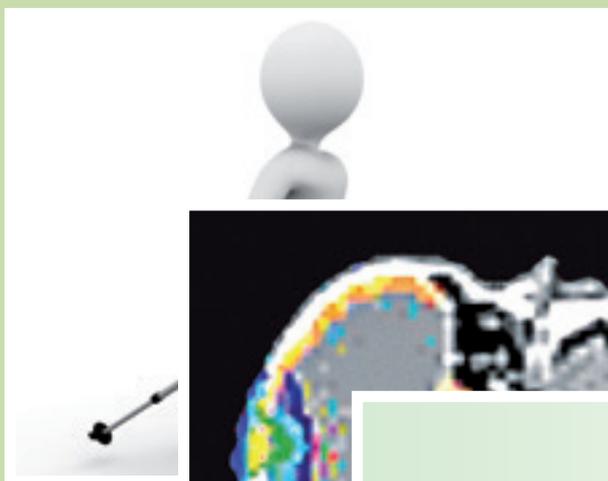
Unsere Serien KOKpedia Arzneimittel sowie KOKpedia Nebenwirkungen haben sich inzwischen etabliert und werden von der Leserschaft sehr gut angenommen. Im Bereich der Nebenwirkungen ist das Thema dieser Ausgabe die Osteonekrose des Kiefers. Gerne wollen wir mit Ihnen in Austausch treten. Über Vorschläge Ihrerseits für weitere Nebenwirkungen oder Medikamente, die im Rahmen der Serien thematisiert werden sollen, freuen wir uns sehr (forum@kok-krebsgesellschaft.de).

Bitte merken Sie sich die Termine für den KOK-Jahreskongress (20./21.09.2013) und den Deutschen Krebskongress (19.–22.02.2014) vor. Die Planungen für beide Veranstaltungen haben schon begonnen.

Das Herausgeberteam wünscht Ihnen viel Spaß beim Lesen, sowie ein gutes Jahr 2013, versehen mit viel Vorfreude auf die Dinge, die da kommen, z. B. die nächsten Ausgaben von Forum Onkologische Pflege.


Christian Wylégalla

INHALTSVERZEICHNIS



1

PANORAMA

- 1 Editorial
- 4 Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Onkologie (APO)/(GPOH) (T. Mandel)
- 5 2. KOK-Jahreskongress, 7. – 8. September 2012 in Berlin (U. Ritterbusch, B. Lebert)
- 7 Hospitation in der Schweiz – Palliativmedizin (A. Eisenkrämer)
- 9 Implementierung von PEPs (Putting Evidence into Practice)
Workshop in Brüssel (A. Kammerer, B. Kirchhofer)
- 10 Zahlt sich Spiritualität aus? Ein persönlicher Kongressbericht (U. Ritterbusch)
- 11 Evidenzbasierte Behandlungsleitlinien zur Qualitätssicherung in der Onkologie –
ein Thema des Nationalen Krebsplans (M. W. Beckmann, K. Almstedt)
- 14 Portrait: Gundula Hopp
- 16 Randnotiz
- 45 Vorschau auf Heft 1 – März 2013
- 46 Buchbesprechung
- U2 Impressum
- U3 Veranstaltungskalender

18

SCHWERPUNKT

- 18 Unterschiede zwischen pädiatrischer onkologischer Pflege und allgemeiner
onkologischer Pflege (D. Wehrs)
- 20 Leitlinienentwicklung in der pädiatrischen Onkologie (U. Creutzig)
- 24 Schmerzassessment in der pädiatrischen Onkologie (C. Mrawek)
- 28 Das Kinder- und Jugendhospiz Balthasar (N. Binnewitt)
- 31 Knochenmark- und Stammzelltransplantationen bei Kindern (C. Duda)
- 36 Selbsthilfe im Bereich der pädiatrischen Onkologie – Patientensicht (M. Bösel)
- 40 Vernetzung mit pädiatrisch onkologisch Pflegenden aus Ländern mit
geringem Einkommen (C. Freidank)

43

AUSLESE

- 43 Die vulvovaginale GvHD der Frau nach allogener Stammzelltransplantation (M. Böck)

47

FORTBILDUNG

- 47 Evidenzbasierte onkologische Pflegepraxis (K. Reif, G. Langer)

KOK *pedia*

- 54 Nebenwirkungen: Prophylaxe, Diagnostik und Therapie der Osteonekrose des Kiefers
(H. J. Fink, D. von Holdt)
- 63 Arzneimittel: Cetuximab (A. Schwehr)

Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Onkologie (APO)/(GPOH)

Vorsitzende: Frau Professor Dr. med. Angelika Eggert, Essen
Geschäftsführung: Dr. med. Thomas Mandel, Berlin

Die Aufgaben der APO sind vielfältig; sie lassen sich in die Aufgaben der unmittelbaren Behandlung der Patient/innen, der Erforschung der Erkrankungen, die Fort- und Weiterbildung und in die Kooperation mit anderen Fachgesellschaften differenzieren.

- Erforschung, Diagnostik und Therapie von Tumoren, malignen und benignen Blutkrankheiten des Kindes- und Jugendalters
- Verbesserung des ganzheitlichen und multiprofessionellen Versorgungskonzeptes und der dafür erforderlichen Strukturen und Rahmenbedingungen in Diagnostik, Therapie, psychosozialer Betreuung, Rehabilitation, Nachsorge und Palliativversorgung
- Förderung der ärztlichen Weiterbildung (Schwerpunktbezeichnung: Kinder-Hämatologie und -Onkologie) und die Förderung der kontinuierlichen Fort- und Weiterbildung aller weiteren in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie tätigen Berufsgruppen
- Kooperation mit nationalen und internationalen Fachgesellschaften der Hämatologie und Onkologie „inklusive der chirurgischen, pathologischen, radiologischen und radioonkologischen Fachgesellschaften“ und anderen kinder- und jugendmedizinischen Fachgesellschaften und Verbänden sowie mit den fachspezifischen Selbsthilfegruppen und Patientenvertretungen
- Durchführung nationaler und internationaler Studien zur Diagnostik und Therapie von hämatologischen und onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Die APO/GPOH führt jährlich zwei wissenschaftliche Halbjahrestagungen zur Förderung der kontinuierlichen Fort- und Weiterbildung aller in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie tätigen Berufsgruppen durch. In der Regel finden diese in Berlin (Mai) und Frankfurt (November) statt.

In diesem Jahr fand die „Novembertagung“ bereits im September in Hamburg statt. Diese Tagung wurde gemeinsam mit anderen kinder- und jugendmedizinischen Fachgesellschaften veranstaltet: Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin, Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin, Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie und Berufsverband Kinderkrankpflege Deutschland.

Ein Schwerpunktthema der Fortbildung für Mitarbeiter/innen in der Pflege und der psychosozialen Betreuung war die sogenannte „transkulturelle Pflege“, also die pflegerische Versorgung von internationalen Patient/innen bzw. Patient/innen mit Migrationshintergrund in der Kinder- und Jugendmedizin. Hier zeigte sich die Notwendigkeit der Kooperation und der Formulierung eindeutiger Absprachen mit Angehörigen, insbesondere bei Sprachbarrieren, um kulturell basierte Konflikte zu vermeiden, z. B. Besucherzahlrestriktionen.

Diese Themen wurden gemeinsam mit der Arbeitsgruppe German Pediatric Oncology Nurses Group (GPONG) vorbereitet und präsentiert.

Ein weiteres Highlight der Arbeit 2012 war im März die Tagung des Behandlungsnetzwerkes Hirntumoren („HIT“) in Hamburg. An dieser zweitägigen Arbeitstagung nahmen auch (ehemalige) Patient/innen und deren Angehörige teil, sodass es zu einem regen Informationsaustausch, auch über Behandlungserfolge und Coping-Strategien, kam.

Die GPOH e. V. bemüht sich durch ein neu aufgelegtes Nachwuchsförderprogramm und durch die Gründung einer Arbeitsgemeinschaft zur Translationalen Krebsforschung um die nachhaltige Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses, die effektivere Zusammenarbeit von Wissenschaftler/innen und damit die rasche Umsetzung von wissenschaftlichen Ergebnissen in den klinischen Alltag.

In diesem Zusammenhang soll auch die Würdigung von verdienten Mitgliedern in der GPOH e.V. /APO erwähnt werden:

- Dietrich-Niethammer-Preis für nachhaltiges Engagement und wissenschaftliche Leistungen in der Kinderonkologie
- Fritz-Lampert-Preis als deutsch-russischer Forschungspreis für eine wissenschaftliche Arbeit aus dem Bereich der Klinik oder Grundlagenforschung
- Kind-Philipp-Preis der Kind-Philipp-Stiftung für pädiatrisch-onkologische Forschung

Seit Oktober 2011 ist die Geschäftsstelle der GPOH e. V. und die im Mai dieses Jahres gegründete GPOH gemeinnützige GmbH in Berlin ansässig. ■

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Website: www.gpoh.de und www.kinderkrebsinfo.de

Dr. med. Thomas Mandel
 Geschäftsführer der Arbeitsgemeinschaft
 Pädiatrische Onkologie (APO)/(GPOH)
t.mandel@gpoh.de

2. KOK-Jahreskongress, 7. – 8. September 2012 in Berlin

Effizientere Versorgung an Krebs erkrankter Menschen durch sektorenüberwindende Vernetzung und Koordination

Dies ist eines der Ziele der Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege in der Deutschen Krebsgesellschaft. Die Pflege nimmt in der integrierten Versorgung onkologischer Patienten eine Schlüsselrolle ein. Die Koordination der Versorgungsleistungen ist Aufgabe der Pflege und erfordert das Zusammenspiel immer komplexerer Strukturen.

„Die Förderung der Qualität und Qualifizierung in der onkologischen Pflege sind wichtige Bausteine zur Verbesserung der multidisziplinären Zusammenarbeit. Seit 25 Jahren ist die KOK erfolgreicher Wegbereiter der Weiterentwicklung der onkologischen Kranken- und Kinderkrankenpflege in Deutschland“, so Kerstin Paradies, Vorstandssprecherin der KOK in ihrer Eröffnungsrede zum 2. Jahreskongress in Berlin.

Und dieses Ziel war wohl allen 175 TeilnehmerInnen des Kongresses gemein. In vielen Gesprächen und kollegialem Austausch war die Motivation aller zu spüren, die onkologische Pflege fachlich wie strukturell weiterzubringen, ihr Gehör zu verschaffen und damit das Ziel zu erreichen, die Patienten noch besser versorgen und begleiten zu können.

„Kaum ein Kongress ist thematisch so breit aufgestellt wie dieser. Die Atmosphäre ist toll, alle haben ein gemeinsames Ziel, das spürt man deutlich. Ich nehme als wichtigsten Aspekt mit, dass wir uns noch mehr um die Netzwerkarbeit kümmern müssen.“

Anja Kistler, DBfK Nordost e.V., Potsdam

Vorreiter in der multidisziplinären Arbeit innerhalb der Deutschen Krebsgesellschaft

Dr. Johannes Bruns, Generalsekretär der DKG, begrüßte die TeilnehmerInnen und hob mit großer Wertschätzung die wichtige Rolle der Berufsgruppe Pflege in der Versorgung hervor.

Nicht nur patientenfreundlich, sondern auch beschäftigtenfreundlich

In ihrem Grußwort betonte die Staatssekretärin für Gesundheit der Berliner Senatsverwaltung Emine Demirbüken-Wegner die Notwendigkeit der Sorge um die optimale Patientenversorgung ebenso, wie ihre Sorge um die teilweise hochbelasteten MitarbeiterInnen aller Berufsgruppen in der onkologischen Patientenbetreuung. Maßnahmen der Psychohygiene seien dringend notwendig, um den zunehmenden Belastungen unseres Berufes zu begegnen.

Europaweite Vernetzung und Zusammenarbeit

Als internationale Gastrednerin ermunterte Birgitte Gruber, Präsidentin der European Oncology Nursing Society, die ZuhörerInnen, Visionen zu entwickeln, um gemeinsam die zukünftige onkologische Pflege in Europa zu gestalten. Klare Ziele der EONS sind die Vereinheitlichung der Qualifizierung und der Auf- und Ausbau einer praxisrelevanten onkologischen Pflegeforschung. Insbesondere der ambulante Sektor müsse in Bezug auf Qualifikation und Strukturplanung in den Fokus genommen werden.



Emine Demirbüken-Wegner, Staatssekretärin für Gesundheit bei der Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales, Berlin



Podiumsdiskussion: C. Fuhr, F. Hörrike, A. Kistler, B. Winkler, K. Reif, A. Kruse-Keirath



„Klar gibt es wie auf allen Kongressen auch hier ‚Jäger und Sammler‘, die lediglich unsere Werbegeschenke mitnehmen möchten, aber hier auf dem KOK-Kongress überwiegt das echte Interesse am Produkt. Oft erhalten wir in den Gesprächen mit den Pflegenden viel mehr Informationen zur Anwendbarkeit und tatsächlichen Qualität unserer Produkte, die Pflegenden sind ja viel näher am Patienten und darum haben auch viele Ärzte inzwischen ein offenes Ohr für die Erfahrungen der onkologischen Fachkräfte, wenn es um Verordnungen geht.“

Herr Truckenbrodt, Riemser Arzneimittel

„Ich habe noch keine onkologische Fachweiterbildung und es ist hochinteressant für mich, welche Themen zur onkologischen Pflege dazugehören. Besonders spannend finde ich die Bereiche der palliativen Versorgung und die Entspannungstechniken für Patienten wie für Pflegende selbst. Hier auf dem Kongress bekomme ich vieles mit, was im Stationsalltag nicht oder noch nicht vorkommt. Ich nehme jede Menge Ideen und Anregungen für meine praktische Arbeit mit nach Hause und leite diese auch an meine KollegInnen weiter.“

Kerstin Kunze, Vinzenzkrankenhaus, Hannover

„Das Highlight des 2. KOK-Kongresses ist für mich die Gelegenheit des Austausches unter KollegInnen, das Zusammentreffen und Diskutieren unterschiedlicher Meinungen und Sichtweisen ist für mich immer sehr spannend. Ich würde mir noch mehr Podiumsdiskussionen und eine stärkere Vernetzung der pädiatrischen onkologischen Pflege mit der Pflege erwachsener Krebspatienten wünschen. Ich bin ja schon lange in der KOK und wünsche mir und der KOK noch mehr Mut zur klaren Positionierung und zu deutlich hörbaren Statements. Weiter so!“

Carola Freidank, Leitung GPONG



Rita Bodenmüller-Kroll und Kerstin Paradies

Vielfalt in den Themen, Einheit in den Zielen

Nach dem Auftakt des Kongresses hatten die TeilnehmerInnen die Gelegenheit, sich mit den verschiedensten spannenden Themen in Vorträgen, Podiumsdiskussionen und Workshops zu beschäftigen. Von pflegfachlichen, medizinischen, pharmazeutischen Themen, bis hin zu psychosozialen und strukturpolitischen Aspekten der Versorgung bot der Kongress eine reiche Vielfalt. In den Pausen und während der Industrieausstellung gab es immer wieder Gelegenheit, das Gehörte zu diskutieren und sich auszutauschen – eine gelungene Mischung.

Der zweite Kongresstag begann feierlich mit der Verleihung des 2. KOK-Pflegepreises. Ausgezeichnet wurde Martina Böck, KMT-Ambulanz Augsburg, für ihre Arbeit über ein ebenso wichtiges, wie bisher wenig beachtetes Thema: Die vulvovaginale GvHD der Frau nach allogener Stammzelltransplantation (siehe ab Seite 43).

Frau Böck hat dieses Thema mit wissenschaftlicher Fundierung und der klaren Zielsetzung, die Beratung der betroffenen Frauen zu verbessern, erarbeitet. Ergebnis ist eine Informationsbroschüre, die eine gute Unterstützung für die Patientinnen darstellt und ein hervorragendes Instrument für die nachsorgende Beratung ist.

Im Anschluss an die Preisverleihung konnte wieder eine ganze Palette von informativen Vorträgen und impulsgebenden Workshops besucht werden.

Jede Menge Highlights und spannende Themen

Die auf dem Kongress aufgenommenen Stimmungen und Meinungen waren größtenteils positiv. Die Ergebnisse der Evaluationsbögen, in denen die Teilnehmer ihre Zufriedenheit und Kritik äußern konnten, zeigen uns, der Jahreskongress der KOK wird angenommen und wir werden diese Tradition fortführen. Die KOK bedankt sich bei allen Referenten, Diskussionsteilnehmern und vor allem bei allen TeilnehmerInnen. Es hat sich wieder einmal gezeigt: Einzelne sind wir hochqualifiziert, motiviert und wirklich gut in dem, was wir tun, gemeinsam und vernetzt sind wir zukunftsgestaltend! ■

Ulrike Ritterbusch, KOK-Beirat
 ritterbusch@kok-krebsgesellschaft.de



Ursula Creutzig

Medizinische Hochschule Hannover

Leitlinienentwicklung in der pädiatrischen Onkologie

Leitlinien sind systematisch entwickelte Aussagen, die den gegenwärtigen wissenschaftlichen Kenntnisstand (wissenschaftliche Evidenz) und die Praxiserfahrung zur Entstehung und Symptomatik von Krankheiten sowie deren Diagnostik und Therapie wiedergeben. Sie sollen den behandelnden Ärzten und ihren Patienten die Entscheidungsfindung für eine angemessene Versorgung in spezifischen klinischen Situationen erleichtern [1].

Evidenz bedeutet „Nachweis“ oder „Beleg“.

Evidenzbasierte Medizin beruht auf dem jeweiligen aktuellen Stand des klinischen Wissens auf der Grundlage von klinischen Studien und medizinischen Publikationen, die einen Sachverhalt erhärten oder widerlegen.

Mit Leitlinien soll erreicht werden, dass das gegenwärtige und umfangreiche medizinische Wissen zu speziellen Versorgungsproblemen zusammengetragen, gewertet, sortiert und anschließend systematisch publiziert wird. Es geht darum, dass gegensätzliche Standpunkte geklärt werden und ein standardisiertes Vorgehen unter Abwägung von Nutzen und Schaden (z. B. Nebenwirkungen) empfohlen wird. Hierbei geht es nicht nur um die medizinische Verbesserung des körperlichen Gesundheitszustands eines Patienten, sondern auch um dessen individuelle emotionale und psychosoziale Situation [1].

Eine gemeinsame Methodik für die Entwicklung und Implementierung ärztlicher Leitlinien wurde von der Arbeitsgemein-

schaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) und der Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ), einer gemeinsamen Einrichtung von Bundesärztekammer und kassenärztlicher Bundesvereinigung, definiert. Die Inhalte sind in einem Leitlinien-Handbuch hinterlegt, das auch im Internet zugänglich ist (unter www.leitlinien.de und auf der AWMF-Website unter dem entsprechenden Link [2]).

Leitlinien sind Handlungsempfehlungen, die zum Zeitpunkt ihrer Veröffentlichung den aktuellen Stand des Wissens wiedergeben. Das heißt, sie müssen regelmäßig aktualisiert werden. Sie sind maximal fünf Jahre gültig.

Leitlinienentwicklung

Die Leitlinien der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften werden in einem dreistufigen Prozess entwickelt (Tabelle 1). Im Rahmen der sogenannten ersten Stufe (S1) wird von einer repräsentativen Gruppe von Spezialisten (Expertengruppe; z. B. beim Ewing-Sarkom neben den pädiatrischen Onkologen auch zusammengesetzt aus Strahlentherapeuten, Chirurgen und Methodikern) eine informelle Version einer Leitlinie erarbeitet. Diese wird dann vom Vorstand der Fachgesellschaft (im gewählten Beispiel der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, GPOH) verabschiedet. In der zweiten Stufe (S2) der Leitlinienentwicklung erfolgt eine formale Konsensusfindung nach einer Diskussion mit den Spezialisten aus der interdisziplinären Expertengruppe. Die entsprechenden Methoden der Konsensusfindung (formale

Zusammenfassung und Schlüsselwörter

Leitlinienentwicklung in der pädiatrischen Onkologie

Leitlinien werden von allen medizinischen Fachgesellschaften erarbeitet. Die Koordination erfolgt über die Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Die Entwicklung von Leitlinien zu pädiatrischen onkologischen und hämatologischen Erkrankungen ist eine interdisziplinäre Aufgabe, die von der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) in Kooperation mit anderen Fachgesellschaften wahrgenommen wird. Im Folgenden wird die Leitlinienerstellung beschrieben und die pädiatrisch/onkologischen Leitlinien vorgestellt.

Leitlinien · Pädiatrische Onkologie · Leitlinienentwicklung

Summary and Keywords

Development of guidelines in paediatric oncology

In Germany, all professional medical associations establish their guidelines and are coordinated by the Association of the Scientific Medical Societies in Germany (Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften, AWMF). The development of guidelines for paediatric haematology and oncology diseases is an interdisciplinary task, which is performed by the Society of Paediatric Oncology and Haematology (GPOH) in cooperation with other medical associations. Below, the development of guidelines is described and the guidelines for paediatric haematology and oncology diseases are presented.

Guidelines · Paediatric oncology · Guideline development

Tabelle 1

Klassifizierung der methodischen Qualität von Leitlinien [5].

1. Stufe: (S1)	Handlungsempfehlung von Expertengruppen	Eine repräsentativ zusammengesetzte Expertengruppe der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaft erarbeitet im informellen Konsens eine Empfehlung, die vom Vorstand der Fachgesellschaft verabschiedet wird.
2. Stufe: (S2)		formale Evidenz-Recherche oder formale Konsensfindung Leitlinien werden in einem der bewährten formalen Konsensusverfahren beraten und verabschiedet oder aus formal bewerteten (Evidenzgrad) Aussagen der wissenschaftlichen Literatur entwickelt.
(S2k)	konsensbasierte Leitlinie	Konsensusverfahren sind (1) Nominaler Gruppenprozess (2) Konsensuskonferenz (3) Delphikonferenz [2, 3]
(S2e)	evidenzbasierte Leitlinie	siehe Text
3. Stufe: (S3)	evidenz- und konsensbasierte Leitlinie	evidenz- und konsensbasierte Leitlinie mit allen Elementen systematischer Entwicklung Die Leitlinienentwicklung der 2. Stufe wird auf weitere systematische Elemente erweitert: systematische Analyse, Konsensus, evidenzbasierte Medizin, Entscheidungsanalyse, „Outcome“-Analyse (siehe auch [2] und *)

* http://www.awmf.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/Werkzeuge/Publikationen/methoden.pdf.

Konsensusverfahren mit Nominalem Gruppenprozess, Delphi-Methode, Konsensuskonferenz) sind in Tabelle 1 aufgeführt [2]. In der dritten Stufe (S3) der Leitlinienentwicklung müssen alle Elemente der systematischen Erstellung berücksichtigt werden [3, 4].

In die Entscheidungsfindung für eine optimale Behandlung gehen die Erfahrungen des Arztes, seine Kompetenz, sein Kostenbewusstsein sowie ethische und rechtliche Überlegungen ein. Seitens des Patienten sind subjektive Erfahrung und Erwartung entscheidend, aber auch seine Informiertheit, Wertordnung und Kultur. Ebenso müssen seine individuellen Bewältigungsstrategien berücksichtigt werden. Für die endgültige Entscheidung zur optimalen Handlungsempfehlung ist bereits veröffentlichtes Informationsmaterial (z. B. publizierte Studien) hilfreich. Hinzu kommen der vorgegebene rechtliche, ethische, soziale und finanzielle Rahmen der jeweiligen Behandlungssituation und der Grad, mit dem die Leitlinienempfehlungen durch wissenschaftliche Erkenntnisse (Evidenz, wie z. B. durch randomisierte Studien) belegt sind. Die Umsetzung der Stufe S3 innerhalb der Leitlinienentwicklung ist in Abbildung 1 dargestellt.

Das formale Konsensusverfahren muss sorgfältig geplant werden. Der Gleichstand der Informationen für alle Beteiligten ist Voraussetzung. Wichtig ist, dass alle relevanten Gruppen an der Konsensusfindung beteiligt sind. Ebenso muss eine strukturierte Interaktion stattfinden. Das heißt, dass alle gleichbe-

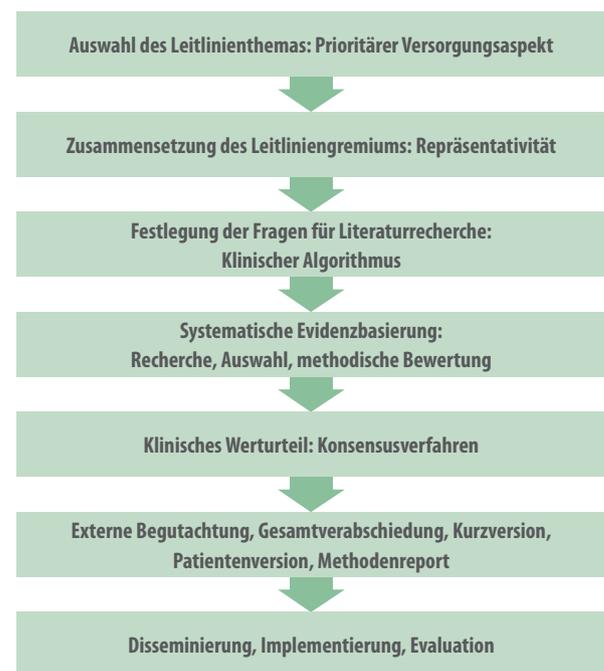


Abbildung 1: Umsetzung der Leitlinienentwicklung der Stufe S3 [5] (die Abbildung wurde dankenswerterweise von I. Kopp zur Verfügung gestellt).

rechtigt in der Meinungsbildung und -äußerung sind. Weitere Einzelheiten zu den verschiedenen Methoden der Konsensusverfahren sind in den Guidelines beschrieben [3].

Leitlinien in der pädiatrischen Onkologie

Die Leitlinien in der pädiatrischen Onkologie (PO) sind größtenteils S1-Leitlinien, obwohl sie überwiegend evidenzbasiert sind, das bedeutet, dass die Empfehlungen auf den Ergebnissen klinischer Studien beruhen. Diese Leitlinien erfüllen damit generell die Kriterien für eine S2-Leitlinie und könnten mit re-

lativ geringem Aufwand (Konsensuskonferenzen) hochgestuft werden. Eine Erklärung für die spezielle Situation der PO-Leitlinien ist die folgende:

In der pädiatrischen Onkologie gibt es in Deutschland seit über 30 Jahren für fast alle Krankheitsbilder Studienprotokolle, die ausführliche Empfehlungen zur Diagnostik und Behandlung verschiedener Arten von bösartigen Erkrankungen sowie von deren Subgruppen enthalten. Diese Protokolle werden immer dem aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand angepasst. Sie werden interdisziplinär, das heißt von pädiatrischen On-

Tabelle 2

Leitlinien Pädiatrische Onkologie. Die Leitlinien sind auf der Website der AWMF zu finden unter <http://www.awmf.org/leitlinien/aktuelle-leitlinien.html>. Die GPOH Leitlinien haben die Registernummer 025.

Leitlinien Pädiatrische Onkologie	Stufe	Letzte Aktualisierung	Gültig bis
Prinzipien der Pädiatrischen Onkologie	S1	09/2009	06/2015
Psychosoziale Versorgung	S3	02/2008	12/2012
Nachsorge	S1	08/2007	12/2012
Nephroblastom	S1	12/2010	12/2015
Osteosarkom	S1	12/2010	12/2015
Ewing-Sarkome und PNET	S1	06/2009	12/2013
Weichteilsarkome	S1	01/2011	12/2015
Neuroblastome	S1	08/2011	06/2016
Medulloblastome	S1	10/2008	10/2012
Extrakranielle Keimzelltumoren	S1	01/2012	12/2016
Keimzelltumoren des ZNS	S1	01/2012	12/2016
Hepatoblastom	S1	12/2010	12/2015
Morbus Hodgkin	S1	10/2007	12/2012
Non-Hodgkin Lymphom	S1	02/2009	01/2013
Akute lymphoblastische Leukämie und akute myeloische Leukämie	S1	05/2008	12/2012
Langerhans-Zell-Histiozytose	S1	06/2012	06/2017
Lymphknotenvergrößerung	S1	05/2012	05/2017
Diagnostik der Hirntumoren	S1	09/2010	09/2014
Hochgradig mal. Gliome/Ponsgliome	S1	11/2008	11/2012
Gliome niedrigen Malignitätsgrades	S1	09/2008	06/2013
Ependymome	S1	12/2010	12/2015
Kraniopharyngeome	S1	07/2008	06/2013

kologen, Kinderchirurgen, Strahlentherapeuten, Pathologen und Biometrikern entwickelt [6, 7]. Dieses Vorgehen hat dazu geführt, dass die Diagnostik und Behandlung in der pädiatrischen Onkologie ständig verbessert und neue Standards entwickelt wurden [7]. Die Leitlinie zu einem Krankheitsbild ist im Vergleich zu den entsprechenden Studienprotokollen kürzer. Sie enthält jedoch dafür eine prägnante Zusammenfassung des Standards für das jeweilige Vorgehen (meist angelehnt an den sogenannten Standardarm des Studienprotokolls). Die Validität des Leitlinieninhalts ist überwiegend dadurch gegeben, dass bereits im Rahmen der Studienkommissionen ausführliche interdisziplinäre Diskussionen zur Erstellung des zugrunde liegenden Studienprotokolls stattgefunden haben.

Diese Situation ist in der Erwachsenenonkologie anders. Ein Beispiel ist die Mammakarzinom-Leitlinie (S3) [8]. Hier existiert eine Vielzahl von Therapiemöglichkeiten. Entsprechend bezieht sich die Mehrzahl der Studien eher auf Subgruppen von Patienten mit Mammakarzinom. Deshalb müssen Experten aus der gynäkologischen Onkologie, der internistischen Onkologie, der Strahlentherapie und andere zusammenarbeiten, um eine Leitlinie im Konsensus zu formulieren, die eine standardisierbare Handlungsempfehlung darstellt. Dies ist mit großem Aufwand erfolgt [8, 9].

Ein derartiger Aufwand für eine S3-Leitlinie ist für die PO-Leitlinien aus den oben genannten Gründen generell nicht notwendig. Andererseits gibt es eine S3-Leitlinie zur psychosozialen Versorgung (Tabelle 2) und eine weitere S3-Leitlinie zur Nachsorge von krebskranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist in Planung.

Tabelle 2 gibt einen Überblick über die Leitlinien in der PO. Die Leitlinien wurden seit 1996 entwickelt [10].

Sie werden (1) im Rahmen der Leitlinien der Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin [11] – in Abstimmung mit den anderen pädiatrischen Fachgesellschaften – erstellt und publiziert [12]. Sie sind (2) zusammen mit allen Leitlinien aus allen Fachgesellschaften auf der Website der AWMF unter folgendem Link zu finden: <http://www.awmf.org/leitlinien.html>.

Das Informationsportal www.kinderkrebsinfo.de/leitlinien bietet eine nach Erkrankungsarten vorsortierte Liste der pädiatrischen onkologischen Leitlinien mit direkten Links an.

Da der internationale Erfahrungsaustausch und die Zusammenarbeit in internationalen gegenüber nationalen Studien zugenommen haben, finden auch zunehmend internationale Diskussionen von Methoden und Inhalten der Leitlinien statt.

Grundsätzlich wird in allen deutschsprachigen Leitlinien auf die internationalen Entwicklungen eingegangen. Mit Blick auf die Zukunft wäre es hilfreich, europäische oder sogar internationale Leitlinien zu erstellen. Dies würde den Arbeitsaufwand verringern, die Professionalität steigern und zu einer europäischen Harmonisierung der Patientenversorgung beitragen. ■

Interessenkonflikt

Die Autorin erklärt, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- [1] Lorenz W, Ollenschläger G, Geraedts M et al (2001) Das Leitlinien-Manual von AWMF und ÄZQ. Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) und Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ) (Hrsg.). Z Ärztl Fortbild Qualitätssich 95; Suppl.I
- [2] AWMF-Regelwerk. <http://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk.html>. 17-8-2012; <http://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk/awmf-publikationen-zu-leitlinien/leitlinien-manual.html?key=1-4>
- [3] Kopp I, Müller W, Lorenz W (2003) Guidelines in the AWMF system: position and perspectives. Z Ärztl Fortbild Qualitätssich 97(10):733–735
- [4] Kopp I (2008) Principles of the developmental process and implementation of guidelines. An update. Radiologe 48(11):1015–1021
- [5] Muche-Borowski C, Kopp I (2011) Wie eine Leitlinie entsteht. Z Herz-Thorax-Gefäßchir 25:217–223
- [6] Creutzig U, Henze G (2005) Organisationsstruktur der Pädiatrischen Onkologie und derzeitiger Stand der Qualitätssicherung. In: Reinhardt D, Böhles H, Creutzig U et al (Hrsg) Leitlinien Kinderheilkunde und Jugendmedizin. Loseblattsammlung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. München. Elsevier Urban & Fischer, Jena:7-9.
- [7] Creutzig U, Henze G, Bielack S et al (2003) Krebserkrankungen bei Kindern: Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. Dtsch Arztebl 100(13):A842–A852
- [8] Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms der Frau. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/032-045OL.html>. 16-8-2012
- [9] Albert US, Altland H, Duda V et al (2008) Guideline for the Early Detection of Breast Cancer in Germany 2008. Recommendations from the short version. Chirurg 79(6):589–594
- [10] Creutzig U, Henze G (2001) Leitlinien für die Diagnostik und Therapie in der Pädiatrischen Onkologie. Zuckschwerdt, München
- [11] www.dgkj.de/wissenschaft/leitlinien
- [12] <http://www1.us.elsevierhealth.com/LLKJM>

Korrespondenzadresse:

Prof. Dr. Ursula Creutzig

Pädiatrische Hämatologie/ Onkologie
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover
ursula@creutzig.de