

# **S2k Versorgungsleitlinie: Empfehlungen für die strukturellen Voraussetzungen der pädiatrisch onkologischen und hämatologischen Versorgung**

**AWMF Registernummer:** 025-038, Version 1.0

**Methodische Klassifizierung:** S2k

## **Federführende Fachgesellschaft:**

Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie e.V. (GPOH)

## **Beteiligte AWMF Fachgesellschaften und Arbeitsgruppen**

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ)

Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH)

Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)

Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie (DGOOC)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GFH)

Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie (DGNC)

Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und –diabetologie (DGKED)

Deutsche Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGNUK)

Deutsche Gesellschaft für Reproduktionsmedizin (DGRM)

Deutsche Gesellschaft für Transfusionsmedizin und Immunhämatologie (DGTI)

Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU)

Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (GNPI)

Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP)

Gesellschaft für Thrombose und Hämostase-Forschung (GTH)

Gesellschaft für Pädiatrische Radiologie (GPR)

Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP),

Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH)

## **Weitere Wissenschaftliche Fachgesellschaften und Arbeitsgruppen**

Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Radioonkologie (APRO)

Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO)

Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API)

Berufsverband der Kinderkrankenpflege Deutschland (BEKD)

Arbeitsgemeinschaft Langzeit-Beobachtung der GPOH

## **Präambel (AWMF)**

Die Leitlinien der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften sind systematisch entwickelte Hilfen für Ärztinnen und Ärzte und Kinderkrankenpflegende zur Entscheidungsfindung in spezifischen Situationen. Sie beruhen auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und in der Praxis bewährten Verfahren und sorgen für mehr Sicherheit in der Medizin, sollten aber auch ökonomische Aspekte berücksichtigen. Die Leitlinien sind für Ärztinnen und Ärzte und Kinderkrankenpflegekräfte rechtlich nicht bindend und haben daher weder haftungsbegründende noch haftungsbefreiende Wirkung. Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit - insbesondere von Dosierungsangaben - keine Verantwortung übernehmen

## **Vorbemerkungen:**

Generell schließt der Text beim Benutzen der Berufsbezeichnungen (Ärztin, Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin, Psychologin, Therapeutin) und Personen (Patientin) die Bezeichnung des anderen Geschlechts (Arzt, Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger, Psychologe, Therapeut, Patient) mit ein.

Die Verwendung des Begriffs kinderonkologisches Zentrum, Klinik oder Abteilung schließt immer die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit hämatologischen oder hämostaseologischen Erkrankungen entsprechend der in der Weiterbildungsordnung des Fachgebietes definierten Inhalte mit ein.

## Autoren

### Koordination

**Prof. Dr. Dominik T. Schneider (GPOH, DGKJ)**

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Klinikum Dortmund gGmbH  
Beurhausstr. 40, 44137 Dortmund  
T: +49-231-953 21680  
E: [dominik.schneider@klinikumdo.de](mailto:dominik.schneider@klinikumdo.de)

**Dr. Benedikt Bernbeck (GPOH)**

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Klinikum Dortmund gGmbH  
Beurhausstr. 40, 44137 Dortmund  
T: +49-231-953 21680  
E: [benedikt.bernbeck@klinikumdo.de](mailto:benedikt.bernbeck@klinikumdo.de)

### Weitere Autoren (in alphabetischer Reihenfolge)

**Dr. Dunja Baston-Büst (DGRM e.V.)**

Universitätsfrauenklinik  
Universitätsklinikum Düsseldorf  
Moorenstrasse 5, 40225 Düsseldorf  
T: +49-211-811 7532  
E: [Dunja.Baston-Buest@med.uni-duesseldorf.de](mailto:Dunja.Baston-Buest@med.uni-duesseldorf.de)

E: [holger.cario@uniklinik-ulm.de](mailto:holger.cario@uniklinik-ulm.de)

**PD Dr. Christian Denzer (DGPAED)**

Klinik für Kinder und Jugendmedizin  
Universitätsklinikum Ulm, 89070 Ulm  
T: +49-731-500 57401  
E: [Christian.Denzer@uniklinik-ulm.de](mailto:Christian.Denzer@uniklinik-ulm.de)

**Prof. Dr. Thomas Beez (DGNC)**

Klinik für Neurochirurgie  
Universitätsklinikum Düsseldorf  
Moorenstrasse 5, 40225 Düsseldorf  
T: +49-211-811 9728  
E: [Thomas.Beez@med.uni-duesseldorf.de](mailto:Thomas.Beez@med.uni-duesseldorf.de)

**Prof. Dr. Ursula Felderhoff-Müser (DGKJ, GNPI)**

Klinik für Kinderheilkunde I,  
Universitätsmedizin Essen  
Hufelandstrasse 55, 45147 Essen  
T: +49-201-7232451  
E: [Ursula.Felderhoff@uk-essen.de](mailto:Ursula.Felderhoff@uk-essen.de)

**Prof. Dr. Dr. Birgit Burkhardt (GPOH)**

Universitätsklinikum Münster  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie  
A.-Schweitzer-Campus 1, 48149 Münster  
T: +49-2251-83 55696  
E: [birgit.burkhardt@ukmuenster.de](mailto:birgit.burkhardt@ukmuenster.de)

**PD Dr. med. habil. Carsten Friedrich, MBA (GPOH)**

Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde  
Hämatologie/Onkologie  
Universitätskinderklinik Oldenburg  
Rahel-Straus-Str. 10, 26133 Oldenburg  
T: +49-441-40370708  
E: [friedrich.carsten@klinikum-oldenburg.de](mailto:friedrich.carsten@klinikum-oldenburg.de)

**Prof. Dr. Holger Cario (GPOH)**

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Zentrum für Seltene Störungen der  
Hämatopoese und Immundefekte  
Universitätsklinikum Ulm  
Eythstrasse 24, 89075 Ulm  
T: +49-731-500 57219

**Prof. Dr. Jörg Fuchs (DGKCH)**

Abteilung für Kinderchirurgie und  
Kinderurologie  
Universitätsklinik Tübingen  
Hoppe-Seyler-Str. 3, 72076 Tübingen

T: 07071-29 86621

E: [joerg.fuchs@med.uni-tuebingen.de](mailto:joerg.fuchs@med.uni-tuebingen.de)

**Prof. Dr. Monika Führer (DGP)**

Kinderpalliativzentrum,  
Dr. von Haunersches Kinderspital, LMU  
Marchioninistr. 15, 82377 München  
Tel.: +49-89-4400 48001  
E: [Monika.Fuehrer@med.uni-muenchen.de](mailto:Monika.Fuehrer@med.uni-muenchen.de)

**Dr. Lisa Goerens (Patientenvertreterin)**

Homburg (Saar)  
E: [dr.goerenslisa@gmail.com](mailto:dr.goerenslisa@gmail.com)

**Dr. Desiree Grabow (AG  
Langzeitbeobachtung der GPOH)**

Abteilung Epidemiologie von Krebs im  
Kindesalter  
Deutsches Kinderkrebsregister (DKKR)  
Institut für Medizinische Biometrie,  
Epidemiologie und Informatik (IMBEI)  
Universitätsmedizin der Johannes  
Gutenberg-Universität Mainz  
55101 Mainz  
T: +49-6131-173 109  
E-Mail: [desiree.grabow@uni-mainz.de](mailto:desiree.grabow@uni-mainz.de)

**Dr. Elise Gradhand (DGP, BDP)**

Dr. Senckenbergisches Institut für  
Pathologie  
Universitätsklinikum Frankfurt  
Theodor-Stern-Kai 7, Haus 6A  
60590 Frankfurt am Main  
T: +49-69-6301 85699  
E: [Elise.Gradhand@kgu.de](mailto:Elise.Gradhand@kgu.de)

**Prof. Dr. med. Jendrik Harges (DGOOC)**

Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und  
Orthopädische Chirurgie  
Universitätsklinikum Essen  
Klinik für Tumororthopädie  
Hufelandstr. 55, 45147 Essen  
T: +49-201-723 1302  
E: [jendrik.harges@uk-essen.de](mailto:jendrik.harges@uk-essen.de)

**Prof. Dr. Dr. Fabian Hauck (DGfI)**

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Dr. von Haunersches Kinderspital  
Lindwurmstraße 4, 80337 München  
T: +49-89-4400 53931  
E: [Fabian.Hauck@med.uni-muenchen.de](mailto:Fabian.Hauck@med.uni-muenchen.de)

**Dr. Ulrike Hennewig (AG  
Langzeitbeobachtung der GPOH)**

Abt. für Pädiatrische Hämatologie und  
Onkologie, Universitätsklinik  
Feulgenstrasse 12, 35392 Gießen  
T: +49-641-985 43421  
E: [ulrike.hennewig@paediat.med.uni-giessen.de](mailto:ulrike.hennewig@paediat.med.uni-giessen.de)

**PD Dr. Thekla von Kalle (GPR)**

Radiologisches Institut Olgahospital  
Klinikum Stuttgart  
Kriegsbergstr. 62, 70174 Stuttgart  
T: +49-711-278 73301  
E: [t.vonkalle@klinikum-stuttgart.de](mailto:t.vonkalle@klinikum-stuttgart.de)

**Prof. Dr. Udo Kontny (GPOH)**

Leiter Sektion Pädiatrische Onkologie und  
Stammzelltransplantation  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Universitätsklinikum Aachen  
Pauwelsstr. 30, 52074 Aachen  
T: +49-241-808 8892  
E: [ukontny@ukaachen.de](mailto:ukontny@ukaachen.de)

**Mag. Dr. Ulrike Leiss (PSAPOH)**

Allgemeines Krankenhaus Wien  
Universitätsklinik für Kinder und  
Jugendheilkunde  
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien  
Österreich  
T: +43-1-40400 34262  
E: [ulrike.leiss@meduniwien.ac.at](mailto:ulrike.leiss@meduniwien.ac.at)

**Frau Jette Lüdersen  
(Patientenvertreterin)**

Hamburg  
E: [jette.luedersen@kalue.de](mailto:jette.luedersen@kalue.de)

**Prof. Dr. Hans-Joachim Mentzel  
(GPR)**

Sektion Kinderradiologie, Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie Universitätsklinikum Jena, Am Klinikum 1, 07747 Jena  
T: +49-3641-932 8500  
E: [hans-joachim.mentzel@med.uni-jena.de](mailto:hans-joachim.mentzel@med.uni-jena.de)

**Prof. Dr. Michaela Nathrath (GPOH)**

Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Psychosomatik und Systemerkrankungen  
Klinikum Kassel GmbH  
Mönchebergstr. 41-43, 34125 Kassel  
T: +49-561-980-5501  
E: [michaela.nathrath@gnh.net](mailto:michaela.nathrath@gnh.net)

**Birgit Pätzmann-Sietas (BekD e.V.)**

Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland e.V.  
Zum Brinkfeld 16, 31555 Suthfeld  
T: +49-176 59397789  
E: [bv-kinderkrankenpflege@t-online.de](mailto:bv-kinderkrankenpflege@t-online.de)

**Prof. Dr. Dr. Aram Prokop (GPOH)**

Kinderklinik, Helios Kliniken Schwerin  
Campus d. Medical School Hamburg  
Wismarsche Straße 393 – 397  
19055 Schwerin  
T: +49-385 520 6396  
E: [aram.prokop@helios-gesundheit.de](mailto:aram.prokop@helios-gesundheit.de)

**Petra Schoop (AG Dokumentation in der GPOH)**

Klinikum Bremen Mitte  
Eltern-Kind-Zentrum Prof. Hess  
Kinderonkologie St. 3

St.-Jürgen-Strasse, 28177 Bremen  
T: +49-421 497 70458/76680  
E: [petra.schoop@gesundheitnord.de](mailto:petra.schoop@gesundheitnord.de)

**Prof. Dr. Martin Schrappe (GPOH)**

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin I  
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein,  
Campus Kiel, Arnold-Heller-Str. 3  
24105 Kiel  
T: +49-431 500 20102  
E: [m.schrappe@pediatrics.uni-kiel.de](mailto:m.schrappe@pediatrics.uni-kiel.de)

**Prof. Dr. Reiner Siebert (GfH)**

Institut für Humangenetik  
Universitätsklinikum Ulm, 89081 Ulm  
T: +49-731 50065401  
E: [Reiner.Siebert@uni-ulm.de](mailto:Reiner.Siebert@uni-ulm.de)

**Dr. Christian Temme (DGTI)**

Universitätsklinikum Essen  
Institut für Transfusionsmedizin  
Blutspende & Immunhämatologie - OZ II  
Hufelandstraße 55, 45147 Essen  
T: +49-201-723 83822  
E: [christian.temme@uk-essen.de](mailto:christian.temme@uk-essen.de)

**Univ. Prof. Dr. Beate Timmermann  
(DEGRO)**

Direktorin der Klinik für Partikeltherapie  
Ärztliche Leiterin WPE  
Am Mühlenbach 1  
45147 Essen  
Tel.: 0201/723-8158  
E: [Beate.Timmermann@uk-essen.de](mailto:Beate.Timmermann@uk-essen.de)

**Prof. Dr. Barbara Zieger (GTH)**

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin  
Universitätsklinik Freiburg  
Mathildenstraße 1, 79106 Freiburg  
T: +49-761 270 – 43000  
E: [barbara.zieger@uniklinik-freiburg.de](mailto:barbara.zieger@uniklinik-freiburg.de)

## Inhaltsverzeichnis

<b>Autoren.....</b>	<b>3</b>
<b>Inhaltsverzeichnis.....</b>	<b>1</b>
<b>1. Hinführung zum Thema .....</b>	<b>7</b>
<b>2. Strukturelle und technische Ausstattung.....</b>	<b>8</b>
2.1. Stationäre Versorgung .....	9
2.1.1. Stationäre kideronkologische Versorgung .....	9
2.1.2. Operative Versorgung .....	11
2.1.3. Versorgung am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin.....	12
2.2. Teilstationäre Versorgung .....	13
2.3. Ambulante Versorgung .....	13
2.4. Psychosoziale Betreuung.....	14
2.5. Technisch apparative Ausstattung .....	15
2.6. Studiendokumentation .....	16
<b>3. Personelle Ausstattung.....</b>	<b>16</b>
3.1. Ärztlicher Dienst.....	16
3.1.1. Ärztliche Besetzung .....	16
3.1.2. Ärztliche Leitung, Weiterbildung, Fortbildung .....	18
3.2. Pflegedienst.....	20
3.3. Psychosozialer Dienst.....	23
3.4. Studiendokumentation .....	26
<b>4. Diagnostik und Therapie am kideronkologischen Zentrum .....</b>	<b>28</b>
4.1. Multiprofessionelle und interdisziplinäre Versorgung vor Ort.....	28
4.1.1. Interdisziplinäres Netzwerk vor Ort: Pathologie.....	29
4.1.2. Interdisziplinäres Netzwerk vor Ort: Kinderradiologie.....	30
4.1.3. Interdisziplinäres Netzwerk vor Ort: Humangenetik.....	31
4.2. Dokumentierte Tumorkonferenzen und interdisziplinäre Boards .....	32
4.3. Abteilungsinterne Teambesprechungen.....	34
4.4. Konsiliarstrukturen .....	35
4.5. Kooperationspartner .....	35
4.6. Infrastruktur am Kideronkologischen Zentrum.....	36
4.7. Integration der psychosozialen Betreuung in die familienorientierte Behandlung ..	37
4.8. Nachsorge und Transition .....	40
4.8.1. Onkologische Patienten .....	41
4.8.2. Hämatologische Patienten.....	43
4.9. Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer onkologischen Erkrankung .....	44
4.10. Dokumentation.....	46
<b>5. Versorgung im nationalen/internationalen kideronkologischen Netzwerk.....</b>	<b>47</b>
5.1. Versorgung im kideronkologischen Netzwerk der GPOH und in internationalen Netzwerken .....	47
5.2. Diagnostik.....	49
5.3. Therapie .....	50
5.4. Studienteilnahme und Dokumentation.....	51
<b>6. Literaturverzeichnis .....</b>	<b>52</b>
<b>7. Leitlinienreport / Informationen zu dieser Leitlinie .....</b>	<b>56</b>
7.1. Angaben für die Themenwahl und Zielorientierung der Leitlinie .....	56
7.2. Leitlinienkoordination .....	56
7.3. Beteiligte Fachgesellschaften .....	57

7.4. Patientenbeteiligung .....	57
7.5. Methodische Grundlagen und Begleitung .....	57
7.6. Redaktionelle Unabhängigkeit, Darlegung von Interessen und Umgang mit Interessenskonflikten .....	59
7.7. Tabelle zur Erklärung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten.....	60
7.8. Externe Begutachtung und Verabschiedung .....	60
7.9. Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren .....	60

## 1. Hinführung zum Thema

Kinder und Jugendliche mit onkologischen und hämatologischen Erkrankungen haben besondere medizinische, pflegerische und psychosoziale Bedürfnisse. Daher ist eine interdisziplinäre und multiprofessionelle Behandlung der Patientinnen/-en und ihrer Familien erforderlich. Den Patienten/-innen ist der Zugang zu den aktuellen diagnostischen und therapeutischen Angeboten unter Nutzung des Versorgungsnetzwerkes der Fachgesellschaften zu ermöglichen. Hierzu gehören regelhaft die Teilnahme an den klinischen Studien und Registern in der Kinder-Hämatologie und -Onkologie und die Nutzung der etablierten Referenzstrukturen für Diagnostik und Therapie.

Die Behandlung der Kinder und Jugendlichen soll unter der Maßgabe einer bestmöglichen sozialen Teilhabe erfolgen. Sie soll eine Entwicklungsförderung der Patientinnen/-en in das Gesamtkonzept einschließen und die Einbindung aller Familienmitglieder einschließlich der Geschwisterkinder umfassen. Behandlungsziel ist damit im besten Fall die Heilung von der Krebserkrankung unter Vermeidung von kurz-, mittel oder langfristigen Folgen. Bei chronischen oder palliativen Erkrankungen sollte die Minderung der Krankheitslast unter bestmöglicher Teilhabe angestrebt werden. Um diese Ziele zu erreichen, sind hohe Anforderungen an die strukturellen Voraussetzungen für die Behandlung der Patienten sowie die Prozessqualität zu stellen. Die Leitlinie hat zum Ziel, diese Voraussetzungen konsensbasiert zu definieren.

## 2. Strukturelle und technische Ausstattung

Konsensbasierte Empfehlung 1	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 21/21 ja
Die Behandlung von Kindern und Jugendlichen soll in kinderonkologischen Zentren erfolgen, welche die Kriterien der jeweils aktuell gültigen Kinderonkologie Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses vollumfänglich erfüllen.	

Konsensbasierte Empfehlung 2	
Expertenkonsens: Empfehlung (B)	Konsensstärke 95,2% 20/21 ja, 1 Enthaltung
Bei der Planung der kinderonkologischen Versorgung auf Landesebene (Krankenhausplan) sollte die Entfernung zu einem kinderonkologischen Zentrum so gewählt werden, dass für > 95% der Bevölkerung eine Fahrzeit von einer Stunde nicht überschritten wird. Wenn die Fahrtstrecke zum nächsten kinderonkologischen Zentrum eine Stunde überschreitet, sollten Kooperationsmodelle mit wohnortsnahen, entsprechend geschulten Kinderkliniken für das Notfallmanagement und Basismaßnahmen im Sinne eines shared-care Modells etabliert sein.	

In der Richtlinie zur Kinderonkologie (KiOn-RL) hat der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) erstmalig 2007 und nachfolgend jährlich aktualisiert die "Anforderungen an die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit einer pädiatrisch-hämatologisch-onkologischen Krankheit festgelegt". Sie definiert Zentren für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit onkologischen oder hämatologischen Erkrankungen, die untrennbar den ambulanten und (teil- und voll-) stationären Sektor umfasst, und regelt den konzeptionellen Rahmen, die personellen und fachlichen Anforderungen sowie die Anforderungen an Infrastruktur und Organisation [22]

Mit der Einrichtung der kinderonkologischen Zentren ist eine Zentralisierung der Versorgung in spezialisierten Kliniken vorgegeben. Aktuell stehen gut 50 kinderonkologische Abteilungen mehr als 250 Kinderkliniken ohne Kinderonkologie gegenüber (siehe z.B. [www.ausgezeichnet-fuer-Kinder.de](http://www.ausgezeichnet-fuer-Kinder.de)). Die Planung der kinderonkologischen Zentren erfolgt auf Landesebene im Rahmen der Krankenhausplanung. Dabei ist eine flächendeckende Versorgung anzustreben, die auch eine angemessene zeitnahe Versorgung von ungeplanten Notfällen bei Diagnose und während der onkologischen Therapie ermöglicht.

Bei großen, meist ländlichen Einzugsgebieten einzelner Zentren können Kooperationsmodelle mit wohnortsnahen, entsprechend geschulten Kinderkliniken für das Notfallmanagement und Basismaßnahmen im Sinne eines shared-care Modells entwickelt werden. Entsprechende Konzepte sind in anderen Ländern mit Regionen mit geringer Bevölkerungsdichte bereits beispielgebend etabliert worden [54].

In der ambulanten Versorgung von hämatologischen und hämostaseologischen Patienten besteht eine wichtige Ergänzung des Versorgungsangebotes durch Schwerpunktpraxen niedergelassener Kinder- und Jugendärzte mit dem Schwerpunkt Kinder-Hämatologie und -Onkologie und/oder Hämostaseologie. Eine enge Verzahnung zwischen Kliniken und spezialisierten Leistungserbringern in der Niederlassung ist daher von besonderer Bedeutung.

Die Konsensusempfehlung 1 und das folgende Konsensbasierte Statement 1 schließen die Versorgung ambulanter Patienten mit hämatologischen oder hämostaseologischen Erkrankungen in entsprechenden Schwerpunktpraxen explizit nicht aus. Eine Kooperation zwischen niedergelassenen

Kinder- und Jugendärzten, spezialisierten Kinder-Hämatologen oder -Hämostaseologen in Schwerpunktpraxen sowie kideronkologischen Zentren sollte hierfür etabliert und gemeinsame Verfahrensanleitungen abgestimmt sein.

## 2.1. Stationäre Versorgung

### 2.1.1. Stationäre kideronkologische Versorgung

Konsensbasiertes Statement 1	
Expertenkonsens	Konsensstärke 100% 19/19 ja
Die Versorgung durch das kideronkologische Zentrum umfasst sowohl die (voll- und teil-) stationäre als auch die ambulante Betreuung der Kinder und Jugendlichen, sowie die Nachsorge nach abgeschlossener onkologischer Behandlung.	

Konsensbasierte Empfehlung 3	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 19/19 ja
Aufgrund der medizinischen und psychosozialen Bedürfnisse pädiatrisch onkologischer Patienten/-innen sollen für die Diagnostik und Behandlung definierte Versorgungsbereiche eingerichtet werden, welche die nachfolgend beschriebenen Kriterien (a bis f) erfüllen.	

Für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämatoonkologischen Erkrankungen erforderliche Strukturkriterien:

- a: Klinische Bereiche, in denen Kinder und Jugendliche mit hämatologischen und onkologischen Erkrankungen behandelt werden, sollen in ein Zentrum bzw. eine Klinik für Kinder- und Jugendmedizin eingebettet sein **(100% Zustimmung)**.
- b: In der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin soll eine kideronkologische und -hämatologische Station ausgewiesen sein, mit einem fest zugeordneten und kideronkologisch und -hämatologisch erfahrenen und qualifizierten ärztlichen, pflegerischen und therapeutischen Behandlungsteam (s. Kapitel 3) **(100% Zustimmung)**.
- c: Stationen und Spezialambulanzen sollten keine Durchgangsstationen/-bereiche zu anderen Stationen oder Ambulanzen sein, sondern baulich-funktionell von diesen getrennt liegen [37] **(100% Zustimmung)**.
- d: Bei der baulichen und räumlichen Ausstattung der Bereiche sollten alle Oberflächen inklusive des Fußbodens leicht zu reinigen und zu desinfizieren sein [37] **(100% Zustimmung)**.
- e: Eine Mitbelegung der kideronkologischen Station mit nicht-onkologischen/-hämatologischen Patientinnen/-en mit übertragbaren Erkrankungen soll vermieden werden [37]. Eine supportivmedizinische Betreuung von kideronkologischen Patienten/-innen im Rahmen einer Mitbelegung auf nicht-onkologischen Stationen kann ermöglicht werden, sofern kein Kontakt zu Patientinnen/-en mit übertragbaren Erkrankungen besteht. Dabei ist die kideronkologische Mitbetreuung sicherzustellen **(100% Zustimmung)**.
- f: Die kideronkologische Station soll eine **angemessene Ausstattung** für eine altersentsprechende Pflege und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit onkologischen und hämatologischen Erkrankungen vorhalten **(100% Zustimmung)**.

**Diese angemessene Ausstattung umfasst unter anderem:**

- **Altersangemessene Betten** für alle Altersgruppen vom Säugling bis zum Jugendlichen
- **Pflegeausstattung** einschl. Wickeltisch für die Pflege von Säuglingen im Patientenzimmer
- **Sanitärbereich** mit Patienten-Zuordnung (kein „Stations-Bad“) [37]
- **Möglichkeit zur Einzelzimmerpflege** [37]
- Nach Möglichkeit **Begrenzung auf max. Zweibettzimmer**. Entsprechend der Empfehlungen der KRINKO sollte die kideronkologische Station aufgrund der hohen Zahl von stark immunsupprimierten Patienten/-innen so gestaltet sein, dass mindestens 50% der Zimmer als Ein- oder Zweibettzimmer mit eigenem Sanitärbereich genutzt werden können [37].
- Aufgrund der Schwere der Erkrankung sollte unabhängig vom Alter jederzeit die Möglichkeit der **Mitaufnahme einer Begleitperson** bestehen. ([https://ausgezeichnet-fuer-kinder.de/fileadmin/inhalt/downloads/GKinD\\_Initialtive\\_Mitaufnahme\\_21022005.pdf](https://ausgezeichnet-fuer-kinder.de/fileadmin/inhalt/downloads/GKinD_Initialtive_Mitaufnahme_21022005.pdf) und: [https://ausgezeichnet-fuer-kinder.de/fileadmin/inhalt/downloads/vb\\_begleitperson\\_16092004.pdf](https://ausgezeichnet-fuer-kinder.de/fileadmin/inhalt/downloads/vb_begleitperson_16092004.pdf)).
- Die **Möglichkeit zur Isolation von Patientinnen/-en** entsprechend der aktuellen KRINKO Empfehlungen zur Infektionsprävention bei immunsupprimierten Patienten/-innen sollte wie folgt gegeben sein [37] *„aufgrund des insgesamt deutlich erhöhten und zunehmenden Bedarfs an Isolierzimmern auf einer Station, die hochgradig immunsupprimierte Patienten betreut, sind mind. 50% der Zimmer so auszustatten, dass sie zur Isolierung genutzt werden können: als Einzelzimmer nutzbares Zimmer mit eigenem Sanitärbereich (Dusche und Toilette), HDM-Spendern und einem ausreichend groß dimensionierten Zugangsbereich, in dem Kittel, Handschuhe und MNS angelegt und vor Verlassen des Zimmers entsorgt werden können (Kat. II)“...“* Da in der pädiatrischen Hämato-Onkologie im Regelfall ein Elternteil (eine Begleitperson) mit aufgenommen wird, sollen Krankenzimmer zumindest so dimensioniert sein, dass neben dem Bett des Patienten ein Klappbett aufgestellt werden kann, ohne dass die Pflege des Kindes (v.a. im Nachtdienst) hierdurch unverhältnismäßig erschwert wird oder zusätzliche Übertragungsrisiken entstehen“ [37].
- Auf der Station sollte eine Möglichkeit für eine **kindgerechte Nahrungszubereitung** bestehen (Stationsküche bzw. „Elternküche“)
- Für die **Betreuung von erkrankten Jugendlichen** sollte eine altersangemessene räumliche und technische Ausstattung ermöglicht werden, entsprechen der aktuellen Empfehlung der Jugendkommission: *„1–2 Betten und Nasszelle, Farbgebung nicht für Kleinkinder – sondern modern und klar, positiv wirkende Bilder und Ausstattung, High-Speed-WLAN, Fernseher, (Computer-)Arbeitsplatz für Rückzug, aber auch Hausaufgaben und Fernunterricht, gemeinsamer Aufenthaltsraum und Treffpunkt mit Spielen, Büchern, Spielekonsole, Großbildfernseher und weiterer jugendgerechter Ausstattung“* ([https://www.buendnis-kjg.de/wp-content/uploads/2023/04/Manual-zur-stat-Behandlung-Jugendlicher\\_060042023\\_vs02-1.pdf](https://www.buendnis-kjg.de/wp-content/uploads/2023/04/Manual-zur-stat-Behandlung-Jugendlicher_060042023_vs02-1.pdf) und [39]
- In allen Patientenzimmern soll die Möglichkeit zum **Monitoring** der Vitalparameter bestehen, mindestens dezentral; in Abhängigkeit von der Stationsgröße sollte auch die Möglichkeit zum zentralen Monitoring bestehen, ebenso bei Patienten mit Isolationspflege.
- Eine Möglichkeit der **kliniknahen Unterbringung der Familie** bei Patientinnen/-en mit langem Anreiseweg sollte bestehen.
- Die Station soll so ausgestattet sein, dass die **Möglichkeit zur kindgerechten Untersuchung und Probengewinnung** unter Einsatz schmerzreduzierender Maßnahmen besteht. So soll auf der Station oder in unmittelbarer Nachbarschaft ein Eingriffsraum für Punktionen (Venen, Knochenmark, Liquor etc.) eingerichtet sein, der die Durchführung einer Analgo-Sedierung oder Kurznarkose unter entsprechendem Monitoring ermöglicht.
- Der **Zugang** zu der kideronkologischen Station soll beschränkt und überwacht sein.

Für die **Zubereitung von Infusionen, Chemotherapien und zielgerichteten Therapien** sollen geeignete räumliche und technische Voraussetzungen bestehen - entweder in einer zentralen

Chemotherapiezubereitung oder im kideronkologischen Bereich, so dass geschultes Personal diese Medikationen unter hygienischen Kautelen und entsprechend geregelter Prozesse vorbereiten kann.

Auf der Station bzw. in unmittelbarer Nachbarschaft soll ein **geschützter Bereich für sensible Gespräche** (Diagnoseeröffnung, psychosoziale Begleitung etc.) eingerichtet sein. Darüber hinaus sind Rückzugsmöglichkeiten für Eltern und Kinder (Spielzimmer bzw. Elternzimmer) mit entsprechender Ausstattung vorzuhalten. Dies beinhaltet u.a. einen Internet- und Medienzugang.

### 2.1.2. Operative Versorgung

Konsensbasierte Empfehlung 4	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 15/15 ja
<p>Am Standort des Kinderonkologischen Zentrums soll eine <b>kinderchirurgische Abteilung</b> vorhanden sein, die die strukturellen und inhaltlichen Voraussetzungen der von der DKG festgelegten Kriterien nach OnkoZert erfüllt.</p> <p>Alternativ soll die kinderchirurgische Versorgung über eine kooperierenden kinderchirurgische Abteilung, die die Kriterien von OnkoZert der DKG erfüllt, im Sinne einer mit einer verbindlichen Kooperationsvereinbarung bzgl. Behandlungsplanung, Tumorkonferenzen, perioperativem Management geregelt sein.</p>	

Konsensbasierte Empfehlung 5	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 94,4% 17/18 ja; 1/18 nein
<p>Eine Klinik für <b>Neurochirurgie</b> mit Expertise in der Behandlung von Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter soll am kideronkologischen Standort bzw. als Partner auf der Basis einer verbindlich geregelten Kooperation im Sinne der pädiatrisch-onkologischen DKG-Zertifizierung (OnkoZert) vorhanden sein.</p> <p>Die Klinik für Neurochirurgie soll kontinuierlich die kindgerechte Notfallversorgung nach üblichem Standard gewährleisten und die operative Versorgung von ZNS-Tumoren im Kindes- und Jugendalter innerhalb der üblichen und notwendigen Zeitfenster mit den für die jeweiligen Tumorentitäten-spezifischen Leitlinien definierten technischen Voraussetzungen erfüllen können.</p>	

Infrastrukturelle Voraussetzungen für die kinderchirurgische und neurochirurgische Versorgung von Kindern und Jugendlichen wie z.B. Qualität und Verfügbarkeit der kindgerechten Bildgebung, kindgerechte perioperative Überwachung, kideranästhesiologische Expertise, interdisziplinäre Fallkonferenzen und entsprechend geregelte Nachsorge, sind zur operativen Behandlung von Kindern mit Hirntumoren entsprechend der Richtlinien, wie sie bereits an ausgewiesener Stelle definiert worden sind (OnkoZert, ERN PaedCAN Guidelines), vorzuhalten [45]. Partnerkliniken, die im Rahmen von interinstitutionellen Kooperationsverträgen zusammenarbeiten, sollen möglichst nicht weiter als eine Fahrstunde entfernt sein. Telemedizinische Regelungen, die im Rahmen von SOPs beschrieben werden sollen, können spezifische Herausforderungen in individuellen Gegebenheiten regeln.

Die Klinik für Neurochirurgie soll kontinuierlich die kindgerechte Notfallversorgung nach üblichem Standard gewährleisten und die operative Versorgung von kindlichen ZNS-Tumoren innerhalb der üblichen und notwendigen Zeitfenster mit den in den jeweiligen Tumorentitäten-spezifischen Leitlinien definierten technischen Voraussetzungen erfüllen können. Neben der Vorhaltung von Standards für mikrochirurgische Tumor-Resektionen und Biopsien von Tumoren umfasst dies auch die

Behandlung des Hydrozephalus mit externen Ventrikeldrainagen, Liquorshunts und Neuroendoskopie sowie das gesamte Notfall- und Komplikationsmanagement. Die operative Behandlung soll hauptsächlich von kinderneurochirurgisch erfahrenen Operateuren/-innen durchgeführt werden. Dieses kann durch die Erfüllung der Kriterien der Kinderonkologischen Zentrumszertifizierung (DKG/OnkoZert) und/oder das Personenzertifikat der DGNC/NCA nachgewiesen werden.

Unabhängig davon sollten Prozesse etabliert sein, dass Patienten/-innen zu hochspezifischen operativen Eingriffen an chirurgische (z.B. kinderchirurgischen, orthopädisch-chirurgischen) Referenzzentren verlegt werden.

### 2.1.3. Versorgung am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Konsensbasierte Empfehlung 6	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 16/16 ja
Am Standort des Kinderonkologischen Zentrums soll eine pädiatrische Intensivstation vorhanden sein.	

Konsensbasierte Empfehlung 7	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 18/18 ja
Eine Möglichkeit zur Nierenersatztherapie soll am Standort bzw. in geregelter Kooperation mit einem ortsnahen kindernephrologischen Partner bestehen. Bei Verlegung in ein kindernephrologisches Zentrum soll die gleichzeitige Kinderonkologische und kindernephrologische Versorgung sichergestellt sein.	

Konsensbasierte Empfehlung 8	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 14/14 ja
Am Kinderonkologischen Zentrum soll ein Kinderpalliativmedizinischer Dienst eingerichtet sein, bzw. eine verbindliche Kooperation mit einem Kinderpalliativmedizinischen Dienst bestehen.	

Nierenersatzverfahren kommen in der Kinderonkologie nur in seltenen Fällen zum Einsatz [40]. Die Indikation zur Nierenersatztherapie ist zumeist absehbar, so dass eine zeitnahe Verlegung in ein benachbartes kindernephrologisches Zentrum als ausreichend anzusehen ist. Eine Verlegung und Behandlung in einem ausgewiesenen kindernephrologischen Zentrum ist aufgrund der dort vorhandenen Erfahrung gegenüber einer selten durchgeführten Nierenersatztherapie im Kinderonkologischen Zentrum vorzuziehen.

Im Kinderonkologischen Zentrum sollte auf die Einhaltung der Vorgaben bzgl. Kinderschutzkonzept entsprechend S3(+) LL Kinderschutz hingewirkt werden ([https://register.awmf.org/assets/guidelines/027-069e\\_S3\\_Kindesmisshandlung-missbrauch-vernachlaessigung-Kinderschutzleitlinie\\_2019-02\\_01.pdf](https://register.awmf.org/assets/guidelines/027-069e_S3_Kindesmisshandlung-missbrauch-vernachlaessigung-Kinderschutzleitlinie_2019-02_01.pdf)).

## 2.2. Teilstationäre Versorgung

Das Kinderonkologische Zentrum sollte organisatorische und räumliche Strukturen für die Erbringung von teilstationären pädiatrischen Behandlungen z.B. entsprechend der OPS-2023-9-985 (<https://www.icd-code.de/ops/code/9-985.html>) oder 8-01a (<https://www.icd-code.de/ops/code/8-01a.html>) vorhalten. Die Anforderungen an die räumliche Ausstattung entspricht im Wesentlichen denen unter Kapitel 2.1., einschließlich der Möglichkeit zur kindgerechten Untersuchung und Probengewinnung unter Einsatz schmerzreduzierender Maßnahmen.

Im Rahmen der teilstationären Versorgung können neben den auch im stationären Bereich eingesetzten altersangemessenen Betten auch alternative Lösungen wie verstellbare Liegestühle u.ä. zum Einsatz kommen.

## 2.3. Ambulante Versorgung

Konsensbasierte Empfehlung 9	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 18/18 ja
<p>Das Kinderonkologische Zentrum soll eine ausgewiesene kinderhämatologische und -onkologische Ambulanz vorhalten.</p> <p>Der Zugang zur ambulanten Versorgung sollte langfristig sichergestellt sein und sollte zudem nicht personenbezogen sondern institutsbezogen erteilt werden (Bsp. Institutsermächtigung durch Kassenärztliche Vereinigungen, Hochschulambulanz, Institutsambulanz).</p>	

Eine kürzere Begrenzung der Ermächtigungen, insbesondere auch die Erteilung von persönlichen Ermächtigungen, gefährdet potenziell die medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit kinderhämatologischen und -onkologischen Erkrankungen, die über einen langen Zeitraum einen ganzjährigen und 24/7 Zugang zu ambulanten Behandlungsangeboten benötigen.

Die kinderonkologische Ambulanz sollte kein Durchgangsbereich zu anderen Stationen oder Ambulanzen sein, sondern baulich-funktionell von diesen getrennt liegen. Ambulanzen für die Betreuung hämatologischer, hämostaseologischer oder (sekundär) immundefizienter Patienten können hingegen im Anschluss an allgemeinpädiatrische Ambulanzen angesiedelt sein. Die Anforderungen an die bauliche und räumliche Ausstattung sollte denen der Station aus Kapitel 2.1. entsprechen (z.B. Möglichkeit zu Reinigung und Desinfektion von Oberflächen und Fußboden) [37]. Die Ambulanz sollte einen eigenen Wartebereich haben, ohne Kontakt zu nicht-onkologischen, insbesondere Patienten mit übertragbaren Erkrankungen.

Die Ausstattung für eine altersentsprechende Pflege und Versorgung von Kindern und Jugendlichen sollte vorgehalten werden. Bei Patienten mit entsprechender Indikation (z.B. Besiedlung mit multiresistenten Keimen) sollte die Möglichkeit zur Isolation bestehen.

In der Ambulanz soll die Möglichkeit zur kindgerechten Untersuchung und Probengewinnung unter Einsatz schmerzreduzierender Maßnahmen bestehen. Für Untersuchungen in Sedierungen oder Kurznarkose soll im Bereich der Ambulanz, Tagesklinik oder in unmittelbarer Nachbarschaft ein geeigneter Eingriffsraum für Punktionen (Venen, Knochenmark, Liquor etc.) eingerichtet sein, der die Durchführung einer Analgo-Sedierung oder Kurznarkose unter entsprechendem Monitoring ermöglicht.

Nach Möglichkeit sollte die Ambulanz einen Bereich für die Langzeitnachsorge von Patienten vorhalten, der eine zeitliche bzw. räumliche Trennung der ambulanten Versorgung onkologischer Patienten in der Nachsorge von denen unter Therapie erlaubt. Für Patienten in der Nachsorge sollten nach Möglichkeit Ambulanzzeiten außerhalb der Schulunterrichtszeit bzw. Regelarbeitszeit angeboten werden.

Die onkologische Nachsorge zur Erkennung eines Rezidivs und therapiebedingten (Folge) Erkrankungen findet in der onkologischen Ambulanz durch den Kinderonkologen/in in Zusammenarbeit mit den jeweils erforderlichen Spezialisten statt. Ein psychosoziales Team (Psychologe/Sozialarbeiter) sollte auch in der Nachsorge zur Verfügung stehen.

Die **Langzeitnachsorge** beginnt per Definition ab 5 Jahre nach Therapieende. Nach dem 18. Lebensjahr findet sie nach Transition über die internistische Versorgung statt, nach Möglichkeit über ein spezialisiertes interdisziplinäres und multiprofessionelles Zentrum für Langzeitnachsorge mit entsprechenden Strukturen (15,47). Die internistische Langzeitnachsorge sollte räumlich und personell von der Kinderklinik getrennt angeboten werden; die Kinderonkologie ist dann im interdisziplinären Team konsiliarisch weiterhin mit einbezogen. Alternativ kann zunächst bei fehlender Verfügbarkeit die Langzeitnachsorge über den Hausarzt im Rahmen eines Childhood Cancer Survivorship Care Programmes erfolgen.

Die ambulante Versorgung hämatologischer und hämostaseologischer Patienten wird durch deren Betreuung in ausgewiesenen Schwerpunktpraxen von Kinder- und Jugendärzten mit entsprechender Schwerpunktweiterbildung entscheidend ergänzt. Dies betrifft insbesondere solche Patienten, die keine regelmäßige oder häufige zusätzliche teilstationäre oder stationäre Versorgung benötigen. Eine enge Kooperation mit einem kideronkologischen Zentrum ist dabei notwendig, um Zugang zu diagnostischen Verfahren zu gewährleisten, die im niedergelassenen Versorgungsbereich nicht oder nur eingeschränkt verfügbar sind. Zudem ist ein Einschluss in GPOH-Register und Studien (s.u.) zu gewährleisten.

#### 2.4. Psychosoziale Betreuung

Konsensbasierte Empfehlung 10	
Expertenkonsens: Empfehlung (B)	Konsensstärke 95% 19/20 ja; 1 Enthaltung
Für die psychosoziale Betreuung der Patienten sollten angemessene geschützte Räumlichkeiten für Diagnostik, Beratung und Therapie zur Verfügung stehen, die für Patienten/-innen und Angehörige z.B. auch mit Rollstuhl und bei laufender Infusion gut erreichbar sind. Die Räumlichkeiten sollten eine Atmosphäre der Vertraulichkeit gewährleisten und dem Personal diejenigen Ressourcen zur Verfügung stellen, die für eine bestmögliche Versorgung notwendig sind.	

Konsensbasierte Empfehlung 11	
Expertenkonsens: Empfehlung (B)	Konsensstärke 100% 20/20 ja
Das kideronkologische Zentrum sollte ein gut ausgestattetes Spielzimmer sowie altersspezifische Beschäftigungsmöglichkeiten und Räumlichkeiten für Kinder und insbesondere auch Jugendliche auf der Station vorhalten.	

Um eine bedürfnisgerechte psychosoziale Versorgung gewährleisten zu können, sind räumliche Ressourcen erforderlich. Diese umfassen geschützte und gut erreichbare Räumlichkeiten zur Diagnostik, Beratung und Therapie. Ebenso zentral sind altersangemessene

Beschäftigungsmöglichkeiten und Räumlichkeiten für Kinder und insbesondere auch Jugendliche im stationären und ambulanten Bereich. Nach Möglichkeit sollten für Kinder und Jugendliche jeweils getrennte Räumlichkeiten vorgehalten werden.

Ziel psychosozialer Versorgung ist es darüber hinaus, sich für eine kind-, jugendlichen- und familiengerechte Krankenhausgestaltung, die die Ressourcen von Patienten/-innen und Angehörigen fördert, einzusetzen.

## 2.5. Technisch apparative Ausstattung

Konsensbasierte Empfehlung 12	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 19/19 ja
Das kideronkologische Zentrum soll eine apparative Ausstattung vorhalten, die eine kideronkologische Diagnostik entsprechend der aktuellen Studienempfehlungen und Leitlinien ermöglicht. Einzelne Untersuchungen können im Rahmen einer Kooperation angeboten werden.	

Am Kinderonkologischen Zentrum soll die apparative Ausstattung für folgende Untersuchungs- und Behandlungsverfahren vorgehalten werden:

- Kinderonkologische Diagnostik (hämatologische Diagnostik einschl. Mikroskopie von Blut- und Knochenmarkausstrichen, Liquordiagnostik)
- Ausstattung zur Gewinnung, Verarbeitung, Lagerung und Versand von Blut-, Knochenmark- und Tumorproben.
- Hämatologische und klinisch-chemische Diagnostik auf kleinen Probenvolumina
- Sonographische Diagnostik
- Kinderradiologische Diagnostik, Röntgen, MRT, CT
- Kinderkardiologische Diagnostik
- EEG Diagnostik
- HNO einschl. Audiometrie
- Ausstattung für Lagerung von Studienmedikation mit entsprechendem Temperaturmonitoring

Folgende Leistungen sind – falls nicht am Standort angeboten – in Kooperation mit Partnereinrichtungen bzw. innerhalb eines Netzwerks sicherzustellen:

- transkranielle Dopplersonographie
- MRT mit Leber- und Herzeisenbestimmung
- Nuklearmedizinische Diagnostik (Szintigraphie (Tc, MiBG), PET)
- Ophthalmologie

## 2.6. Studiendokumentation

Konsensbasierte Empfehlung 13	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 94,7% 18/19 ja; 1 Enthaltung
Am kideronkologischen Zentrum soll ein kideronkologisches Studienbüro mit entsprechend qualifiziertem Personal und technischer Ausstattung eingerichtet sein.	

Den Meldepflichten an die Krebsregister ist nachzukommen. Darüber hinaus ist eine hohe Teilnehmerquote an klinischen Studien und Registern zu erreichen. Daher soll am Kinderonkologischen Zentrum ein ausgewiesenes Studienbüro mit der notwendigen Ausstattung eingerichtet sein.

Eine ausreichende Arbeitsplatzausstattung zur Durchführung von klinischen Studien, Dokumentation der Behandlung in vorgegebenen Case Report Forms (CRF) in elektronischer oder papierbasierter Form (Hardware, Software, technische Geräte, GCP konforme Lagerungsbedingungen) soll bestehen.

Ein hoher Grad an Digitalisierung sollte angestrebt werden. Dabei soll ein geschützter IT Bereich mit Hinterlegung der jeweils aktuellen Studienprotokolle eingerichtet sein. Die Möglichkeit zur sicheren Dokumentation der klinischen Daten (Kurve, Akte etc.) soll bestehen. Die notwendige IT Infrastruktur mit Möglichkeit zum Remote Date Entry (RDE) für kideronkologische Studien und Register soll eingerichtet sein.

Eine IT Lösung für einen geschützten IT Zugang im Rahmen eines Studien-Monitorings sollte eingerichtet sein.

## 3. Personelle Ausstattung

Personalkosten verursachen einen hohen Anteil der Gesamtkosten des Gesundheitssystems. Wirtschaftliches Handeln ist daher notwendig. Gleichzeitig sind Personaluntergrenzen und Qualifikationsanforderungen zu berücksichtigen, um einen ausreichenden Qualitätsstandard flächendeckend zu ermöglichen.

### 3.1. Ärztlicher Dienst

#### 3.1.1. Ärztliche Besetzung

Konsensbasierte Empfehlung 14	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 21/21 ja
Im kideronkologischen Zentrum sollen mindestens drei Vollzeitäquivalente von Fachärzten/-innen für Kinder- u. Jugendmedizin mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie vorhanden sein [22].	

Konsensbasierte Empfehlung 15	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke (95,2%) 20/21 ja; 1 Enthaltung
Ab einer Zentrumsgröße von mehr als 60 Zentrumsfällen* pro Jahr soll pro 20 jährlichen Zentrumsfällen mindestens ein Vollzeitäquivalent von Fachärzten/-innen für Kinder- u. Jugendmedizin mit Schwerpunkt Kinder- und Jugend Onkologie und Hämatologie eingeplant werden	

\* Die Definition von Zentrumsfälle erfolgt entsprechend der Kriterien der Deutschen Krebsgesellschaft; dabei entspricht ein Zentrumsfall einem Patienten mit einer onkologischen Neudiagnose, Zweittumor bzw. einem ersten Rezidiv.

Konsensbasierte Empfehlung 16	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke (95,2%) 20/21 ja, 1 Enthaltung
Auf 10 jährliche Zentrumsfälle* soll mindestens ein Vollzeitäquivalent von Ärzten/-innen unabhängig von der weiteren Qualifikation (d.h. Kinder- und Jugend-Hämato- und Onkologen/-innen, Fachärzte/-innen in Weiterbildung Kinder- und Jugend-Hämatologie und Onkologie oder Weiterbildungsassistenten/-innen Kinder- und Jugendmedizin) eingeplant werden. Davon sollten unabhängig von der Zentrumsgröße mind. 2 Vollzeitäquivalente in Weiterbildung Kinder- und Jugendmedizin bzw. Kinder- und Jugend-Hämatologie und Onkologie sein.	

\* Die Definition von Zentrumsfälle erfolgt entsprechend der Kriterien der Deutschen Krebsgesellschaft; dabei entspricht ein Zentrumsfall einem Patienten mit einer onkologischen Neudiagnose, Zweitumor bzw. einem ersten Rezidiv.

Konsensbasierte Empfehlung 17	
Expertenkonsens: Empfehlung (B)	Konsensstärke 88% 18/21 ja, 3 Enthaltungen
Für die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit hämatologischen Erkrankungen sollen in Abhängigkeit vom zentrumsspezifischen Behandlungsangebot zusätzliche Facharztstellen Kinder- und Jugendmedizin (in Weiterbildung POH oder mit abgeschlossener WB POH), mindestens aber 1 Vollzeitäquivalent, geplant werden. Ein angemessener fallzahlbezogener Personalschlüssel ist noch zu entwickeln.	

Konsensbasierte Empfehlung 18	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 95,7% 22/23 ja; 1/23 nein
Ein verpflichtender eigenständiger Rufdienst für die Kinderonkologie soll durch eine Fachärztin oder einen Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt Kinder- und Jugend-Hämatologie und -Onkologie, mindestens aber durch einen Facharzt oder eine Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin in Weiterbildung Kinder- und Jugend-Hämatologie und -Onkologie vollumfänglich sichergestellt werden. Die oder der Rufdiensthabende soll spätestens innerhalb einer Stunde vor Ort in der Krankenversorgung tätig werden können[22].	

**Aus den Empfehlungen 15, 16 und 17 ergeben sich folgende Beispielrechnungen:**

**Bis zu 40 Zentrumsfälle:**

Insgesamt mindestens 5 Ärzte/-innen, davon mindestens 3 Kinderonkologen/-innen und 2 Weiterbildungsassistentinnen

**60 Zentrumsfälle:**

Insgesamt mindestens 6 Ärzte/-innen, davon mind. 3 Kinderonkologen/-innen und mind. 2 Weiterbildungsassistentinnen

**80 Zentrumsfälle:**

Insgesamt mindestens 8 Ärzte/-innen, davon mind. 4 Kinderonkologen/-innen und mind. 2 Weiterbildungsassistentinnen

**100 Zentrumsfälle:**

Insgesamt mindestens 10 Ärzte/-innen, davon mind. 5 Kinderonkologen/-innen und mind. 2 Weiterbildungsassistentinnen

**120 Zentrumsfälle:**

Insgesamt mindestens 12 Ärzte/-innen, davon mind. 6 Kinderonkologen/-innen und mind. 2 Weiterbildungsassistentinnen

**Folgende weitere Aspekte sind zu beachten:**

- Die in den o.g. Empfehlungen berücksichtigten Fachärztinnen/-e für Kinder- u. Jugendmedizin mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie sind in die Patientenversorgung in der POH aktiv eingebunden.
- Bei der Kalkulation der o.g. Empfehlungen für die ärztliche Besetzung bleiben die Bereiche allogene Stammzelltransplantation und Hämostaseologie unberücksichtigt. Diese Bereiche sind zusätzlich zu beplanen.
- Für die Besetzung von kinderhämatologischen Zentren z.B. zur Betreuung von Patienten mit Sichelzellerkrankung sind in analoger Weise Empfehlungen für die Besetzung des ärztlichen und multiprofessionellen Teams formuliert worden [30]. Für die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit hämatologischen Erkrankungen sollte schätzungsweise ein Facharzt/ärztin auf 2,5 kinderonkologische Fachärztinnen/-e veranschlagt werden [26].
- Bei der Besetzung des kinderonkologischen Rufdienstes ist sicherzustellen, dass Fachärzte/-innen in Schwerpunktweiterbildung Kinder- und Jugend-Onkologie und -Hämatologie bei Übernahme eines Rufdienstes in ihrer Weiterbildung so weit fortgeschritten sind (in der Regel letztes Weiterbildungsjahr) und über entsprechende Erfahrung verfügen, dass das Management von Notfällen bei Diagnose einer kinderonkologischen Erkrankung oder im Laufe der Therapie beherrscht wird.

Eine Umfrage im Jahr 2023 unter 51 kinderonkologischen Klinikdirektorinnen/-en und Abteilungsleitern/-innen hat ergeben, dass in beteiligten Zentren im Median ein Vollzeitäquivalent einer/eines Fachärztin oder Facharztes für Kinder- u. Jugendmedizin mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie pro 15 jährlichen Zentrumsfälle eingesetzt wird. Befragt nach einer idealen Besetzung gaben die an der Erhebung teilnehmenden Klinikdirektoren/-innen im Median eine Idealbesetzung von einem Vollzeitäquivalent einer Fachärztin oder eines Facharztes für Kinder- u. Jugendmedizin mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie pro 10 jährliche Zentrumsfälle an. Die Umfrage hat auch ergeben, dass im Median auf 8 jährliche Zentrumsfälle eine volle Arztstelle unabhängig von der weiteren Qualifikation eingesetzt wird. Es wird empfohlen, die Ergebnisse dieser Umfrage als Orientierung bei zukünftigen Stellenkalkulationen zu berücksichtigen. Die o.g. Empfehlungen 16 und 17 orientieren sich jeweils an dem Wert für die 50./75./90. Perzentile aus der o.g. Erhebung.

Vergleichbare Patienten zu Arzt Verhältnisse sind auch in amerikanischen und kanadischen Publikationen erhoben und empfohlen worden; allerdings ist die Aufgabenzuordnung zwischen ärztlichem Dienst und anderen Berufsgruppen in diesen Ländern jeweils anders geregelt als in Deutschland. Von der kanadischen Arbeitsgruppe wird eine Relation von einer Kinderonkologin/en auf 15 Neudiagnosen empfohlen. Darüber hinaus eine Transplantationsmediziner/in auf 15 Stammzelltransplantationen [26, 29].

**3.1.2. Ärztliche Leitung, Weiterbildung, Fortbildung**

Konsensbasierte Empfehlung 19	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 95,7% 22/23 ja; 1 Enthaltung
Die kinderonkologische Abteilung soll durch eine Fachärztin oder einen Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit der Schwerpunktbezeichnung Kinder- und Jugend-Hämatologie und -Onkologie geleitet werden. Die/der Vertreter/in soll über die gleichen Qualifikationen verfügen.	

**Konsensbasierte Empfehlung 20**

Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 23/23 ja
Die kideronkologische Abteilung soll eine/-n von der zuständigen Ärztekammer ernannten Weiterbildungsbefugte/-n zur Schwerpunktweiterbildung Kinder-Hämatologie und -Onkologie stellen. Geteilte Weiterbildungs-Befugnisse sind möglich.	

Konsensbasierte Empfehlung 21	
Expertenkonsens: Empfehlung (B)	Konsensstärke 100% 23/23 ja
Die ärztliche Leitung sollte einen Plan mit den für einen Jahreszeitraum geplanten Qualifizierungen für das ärztliche Personal vorlegen können. Dieser sollte jährlich für jede/n Kinder- und Jugend Onkologen und Hämatologen bzw. Fachärzte/-innen in der Weiterbildung Kinder- und Jugend Onkologie und Hämatologie mindestens 1 möglichst externe Fortbildung im Bereich Kinder- und Jugend Onkologie und Hämatologie (Dauer > 0,5 Tage) umfassen.	

Konsensbasierte Empfehlung 22	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 23/23 ja
Ärztlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Kinder- und Jugend Onkologie und Hämatologie soll eine regelmäßige Supervision durch eine/-n externen Supervisor/-in angeboten werden.	

Konsensbasierte Empfehlung 23	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 23/23 ja
Ärztinnen und Ärzte in der Facharztweiterbildung Kinder- und Jugendmedizin sollen dem kideronkologischen Bereich außerhalb der Dienste fest zugeordnet werden. Eine Rotation sollte mindestens 6 Monate dauern.	

Durch flächendeckende Weiterbildung wird einem möglichen (lokalen) Fachkräftemangel entgegengewirkt. Die Weiterbildung erfolgt entsprechend einem ausformulierten Weiterbildungsplan auf der Grundlage der Musterweiterbildungsordnung. Dabei sind entsprechende Weiterbildungszeiten in allen Teilbereichen des Fachgebietes, sprich der Kinder- und Jugend-Onkologie, Hämatologie sowie Stammzelltransplantation im ambulanten wie stationären Setting abzubilden.

Zu der Weiterbildung und kontinuierlichen Fortbildung gehört eine interne/externe Schulung des ärztlichen Personals inklusive der Hintergrund-/Vordergrunddienste zur Applikation von Zytostatika unter Berücksichtigung der pädiatrischen Besonderheiten.

Vertreter/-innen der ärztlichen Prüfgruppe brauchen zur Mitwirkung an einer klinischen Studie nach AMG oder MPG einen Nachweis über die erforderlichen Kenntnisse der GCP-Richtlinien, sodass regelmäßige Teilnahmen an GCP-Kursen ermöglicht werden sollen. Jedes kideronkologische Zentrum sollte durch mindestens eine/-n Vertreter/-in der ärztlichen Prüfgruppe auf Prüfertreffen für klinische Studien, an denen das Zentrum teilnimmt, vertreten werden (siehe hierzu: <https://www.krebsgesellschaft.de/deutsche-krebsgesellschaft/klinische-expertise/gcp-kurse.html>)

Ziel dieser Empfehlung ist es, potentiellen Nachwuchs flächendeckend einen Einblick in alle Aspekte der Kinder- und Jugend Hämatologie und Onkologie zu ermöglichen und Weiterbildungsinhalte zu vermitteln.

## 3.2. Pflegedienst

Konsensbasierte Empfehlung 24	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 95,7% 22/23 ja; 1 Enthaltung
<p>Der Pflegedienst des kideronkologischen Zentrums soll aus Personen bestehen, denen die Erlaubnis zum Führen der Berufsbezeichnung:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin oder Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger oder</li> <li>2. Pflegefachfrau oder Pflegefachmann mit entsprechendem Hinweis auf den durchgeführten Vertiefungseinsatz „pädiatrische Versorgung“ erteilt wurde.</li> </ol>	

Konsensbasierte Empfehlung 25	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 95,7% 22/23 ja; 1 Enthaltung
<p>Der Anteil der jeweils eingesetzten Gesundheits- und Krankenpflegerinnen oder Gesundheits- und Krankenpfleger soll maximal 15 Prozent (gemessen an Vollzeitäquivalenten) des gesamten Pflegepersonals betragen.</p>	

Konsensbasierte Empfehlung 26	
Expertenkonsens: Empfehlung (B)	Konsensstärke 91% 20/22 ja; 2 Enthaltungen
<p>Von dem Pflegedienst der kideronkologischen Station sollen mindestens zwei Pflegepersonen zusätzlich eine Weiterbildung in der Onkologie haben.</p>	

Konsensbasierte Empfehlung 27	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 21/21 ja
<p>In jeder Schicht soll auf der kideronkologischen Station eine Besetzung von mindestens zwei Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen oder Gesundheits- und Kinderkrankenpflegern gewährleistet werden.</p>	

Konsensbasierte Empfehlung 28	
Expertenkonsens: Empfehlung (B)	Konsensstärke 96% 20/21 ja; 1 Enthaltung
<p>Die planerische Mindestbesetzung im Pflegedienst einer kideronkologischen Station sollte höher als die verpflichtenden Pflegepersonaluntergrenzen für die Allgemeine Pädiatrie liegen und kann unter der PPUGV pädiatrische Intensivmedizin liegen.</p>	

Konsensbasierte Empfehlung 29	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 95% 19/20 ja; 1 Enthaltung
Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Pflegedienstes in der Kinder- und Jugend Onkologie und Hämatologie soll eine regelmäßige Supervision durch eine/-n externen Supervisor/-in angeboten werden.	

Die Komplexität der pflegerischen Versorgung von kideronkologischen Patientinnen wird, neben den entwicklungspezifischen Aspekten, ebenso durch Beeinträchtigungen der Atmung, des Kreislaufs, des Bewusstseins, der Ernährung, der Ausscheidung, des Immunsystems, des Stoffwechsels und des Wärmehaushalts bestimmt. Es gilt immer die krebs- und therapiebedingten Einflussfaktoren, unter Berücksichtigung der spezifischen Anforderungen und Ressourcen der Kinder zu berücksichtigen.

Daraus ergeben sich besondere Anforderungen an das Kinderkrankenpflegepersonal, welches nur mit fundierten Kenntnissen in Theorie und Praxis sowie insbesondere ausreichend angeleiteter praktischer Erfahrung dieses besondere Patientenkollektiv dabei unterstützen kann, (komplikationslos) zu genesen. Für die Bewältigung dieser Anforderungen benötigt das Pflegepersonal medizinische, technische, pflegfachliche, ethische sowie praktische Kompetenzen. Auch die Koordination der Pflegeleistungen sowie eine rationale Prioritätenbildung in der Pflege sind bei der Versorgung von hämatologisch oder onkologisch erkrankten Kindern und der Anleitung und Beratung der Bezugspersonen essenziell.

Die Kinderkrankenpflegenden begleiten Patienten/-innen und deren Bezugspersonen individuell während der Diagnostik, Therapie und in Notfallsituationen. Sie gestalten pflegerische Prozesse auf der Basis unterschiedlicher Therapiezielausrichtungen und berücksichtigen Prävention und Nachsorge. Darüber hinaus leiten sie ein strukturiertes Symptommanagement durch eine systematische Erfassung von therapie- und krankheitsbedingten Belastungen ein und handeln zielgerichtet. Sie berücksichtigen die Ressourcen der Kinder und Jugendlichen und deren Bezugspersonen und binden sie partizipativ in den Pflegeprozess ein. Im Rahmen des Behandlungsprozesses wirken Kinderkrankenpflegende im therapeutischen Team mit und bringen relevante Aspekte und Anliegen der Kinder stellvertretend ein. Zudem sind umfassende Kenntnisse zum sicheren Umgang mit Gefahrstoffen im Bereich der Onkologie beim Kinderkrankenpflegepersonal Voraussetzung für die pflegerische Versorgung. Hieraus ergeben sich die o.g. Anforderungen an das Pflegepersonal in der Kinderonkologie.

Weitere Voraussetzung für den Einsatz von Personen nach **Empfehlung 24** ist, dass mindestens 1260 Stunden in der direkten neonatologischen bzw. pädiatrischen Akutversorgung absolviert wurden und durch Vorlage geeigneter Nachweise belegt werden können. Dabei können sowohl Zeiten in der direkten neonatologischen bzw. pädiatrischen Akutversorgung während der praktischen Berufsausbildung als auch nach Abschluss der Berufsausbildung berücksichtigt werden.

**Empfehlung 25** gilt nicht für Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen oder Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger, die ihre Ausbildung auf der Grundlage der Vorschriften des Krankenpflegegesetzes abgeschlossen haben oder bis zum 31. Dezember 2024 noch abschließen werden [35].

Um darüber hinaus Gesundheits- und Krankenpflegerinnen oder Gesundheits- und Krankenpfleger im Pflegedienst des Zentrums einzusetzen, müssen sie am 1. Januar 2022 über mindestens 5 Jahre Berufstätigkeit seit Ausbildungsabschluss in Vollzeit in einem Zentrum für die pädiatrisch-hämatonkologische Versorgung in der direkten Patientenversorgung verfügen. Teilzeittätigkeit wird dabei entsprechend angerechnet. Von den geforderten 5 Jahren Berufstätigkeit müssen mindestens 3 Jahre in der Zeit von 1. Januar 2015 bis 1. Januar 2022 absolviert worden sein. [22] Die Möglichkeit einer

strukturierten Nachqualifikation von Personal mit Berufsqualifikation in der Erwachsenenpflege soll unter den Regelungen des Berufsrechtes eingeräumt werden.

Diese Empfehlung entspricht den in der verbändeübergreifenden Arbeitsgruppe Qualitätssicherung in der stationären Versorgung von Kindern und Jugendlichen niedergelegten Empfehlungen. ([www.ausgezeichnet-fuer-kinder.de](http://www.ausgezeichnet-fuer-kinder.de))

Abweichend von den Empfehlungen 25 und 26 können Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner auch unabhängig von ihrem Vertiefungseinsatz im Pflegedienst des Zentrums eingesetzt werden, soweit sie eine

- a. Weiterbildung in dem pflegerischen Fachgebiet „Pädiatrische Intensivpflege“ gemäß der „DKG-Empfehlung zur Weiterbildung für Krankenpflegepersonen in der Intensivpflege“ vom 11. Mai 1998 oder
- b. Weiterbildung in dem pflegerischen Fachgebiet „Pädiatrische Intensivpflege“ gemäß der „DKG-Empfehlung zur Weiterbildung von Gesundheits- und (Kinder-) Krankenpflegekräften für die pflegerischen Fachgebiete Intensivpflege, Funktionsdienste, Pflege in der Onkologie, Nephrologie und Psychiatrie“ vom 20. September 2011 oder
- c. Weiterbildung in dem pflegerischen Fachgebiet „Pädiatrische Intensiv- und Anästhesiepflege“ gemäß der „DKG-Empfehlung zur pflegerischen Weiterbildung in den Fachgebieten Pflege in der Endoskopie, Intensiv- und Anästhesiepflege, Pflege in der Nephrologie, Pflege in der Onkologie, Pflege im Operationsdienst, Pädiatrische Intensiv- und Anästhesiepflege, Pflege in der Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie“ vom 29. September 2015 oder zu Buchstaben a), b) oder c) gleichwertige Weiterbildung nach landesrechtlicher Regelung abgeschlossen haben.

Die DKG hat zur Gleichwertigkeit der einzelnen landesrechtlichen Regelungen jeweils eine Einschätzung abgegeben und die Ergebnisse sind dem G-BA übermittelt worden, der diese auf seinen Internetseiten veröffentlicht hat.

Nur mit einer guten Pflegepersonalausstattung ist eine sichere und gute Behandlung von Patientinnen und Patienten im Krankenhaus möglich (siehe: Deutsche Krankenhaus Gesellschaft: Fachweiterbildung in der Onkologie: Modulübersicht, Fachmodule Pflege in der Onkologie. [https://www.dkgev.de/fileadmin/default/Mediapool/2\\_Themen/2.5\\_Personal\\_und\\_Weiterbildung/2.5.11\\_Aus-\\_und\\_Weiterbildung\\_von\\_Pflegeberufen/Pflege\\_in\\_der\\_Onkologie/Download\\_ab\\_01.05.22/DKG-Fachmodule\\_Pflege\\_in\\_der\\_Onkologie\\_Moduluebersicht.pdf](https://www.dkgev.de/fileadmin/default/Mediapool/2_Themen/2.5_Personal_und_Weiterbildung/2.5.11_Aus-_und_Weiterbildung_von_Pflegeberufen/Pflege_in_der_Onkologie/Download_ab_01.05.22/DKG-Fachmodule_Pflege_in_der_Onkologie_Moduluebersicht.pdf). Accessed 20.10.2023)

**Zu Empfehlung 29:** Eine Unterbesetzung von pflegesensitiven Bereichen im Krankenhaus kann fatale Folgen für Patientinnen und Patienten haben. Darum wurden in der PpUGV die folgenden Krankenhausbereiche als pflegesensitive Bereiche festgelegt, in denen Pflegepersonaluntergrenzen gelten. Für den Bereich Intensivmedizin und pädiatrische Intensivmedizin gilt seit 1. Februar 2021: Tagschicht 2 Patienten pro Pflegekraft; Nachtschicht 3 Patienten pro Pflegekraft. Für den Bereich Allgemeine Pädiatrie gilt seit 1. Januar 2022: Tagschicht 6 Patienten pro Pflegekraft; Nachtschicht 10 Patienten pro Pflegekraft. Die Untergrenzen der PpUGV gelten nicht, falls die jeweils geltenden Beschlüsse des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) eine niedrigere Anzahl von Patientinnen und Patienten pro Pflegekraft vorschreiben.

Die heutige Personalbemessung nach PpGUV spiegelt nicht den Bedarf der pflegerischen Besetzung auf kideronkologischen Stationen wieder. Auf einer kideronkologischen Station müssen onkologische Notfälle und intensiv pflegebedürftige Patienten ohne Verzögerung durch Doppelbelastung der Pflegenden behandelt werden können. Es darf aber auch nicht zum Verschieben von (Chemo)therapien ohne medizinischen Grund kommen, da Pflegepersonal in der Klinik fehlt.

Zukünftig wird ein entsprechender Personalschlüssel festzulegen sein. Denn auch für kideronkologische Zentren ist zur genaueren Festlegung der Personaluntergrenze gemäß § 137I SGB V eine wissenschaftliche Weiterentwicklung der Personalbemessung in der Pflege im Krankenhaus vorgesehen (Quellen: Bundesministerium für Gesundheit: Pflegepersonaluntergrenzen. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/pflegepersonaluntergrenzen> (2023). Accessed 20.10.2023; § 137I SGB V Wissenschaftliche Weiterentwicklung der

Personalbemessung in der Pflege im Krankenhaus. <https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbv/1371.html> (2023). Accessed 20.10.2023, Online-Redaktion/Forum Verlag Herkert GmbH: Pflegepersonaluntergrenzen-Verordnung (PpUGV) 2023: Übersicht, Berechnung und Aussetzung während Corona. <https://www.forum-verlag.com/blog-gp/ppugv-pflegepersonaluntergrenzen-verordnung> (2022). Accessed 20.20.2023). Zudem wurde in der Konzertierte Aktion Pflege vereinbart, dass auch für den Bereich der Kinderkrankenpflege ein spezifisches Personalinstrument für erforderlich gehalten wird.

Der Autorengruppe der Leitlinie ist dabei bewusst, dass bei einer solchen Festlegung die Möglichkeiten der Personalbesetzung angesichts des allgemeinen Pflegepersonal mangels, insbesondere auch in der Kinderkrankenpflege mit zu bedenken sind (Quelle: Konzertierte Aktion Pflege – Vereinbarungen der Arbeitsgruppen 1 bis 5. In. Bundesministerium für Gesundheit, (2019)).

### 3.3. Psychosozialer Dienst

Konsensbasierte Empfehlung 30	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 22/22 ja
<p>Allen kinder- und jugendonkologischen Patientinnen und Patienten soll eine <b>psychosoziale Basisversorgung</b> (gemäß der S3- Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“) angeboten werden [65].</p> <p>Bei hochgradiger Belastung und vielfältigen Risikofaktoren sowie eingeschränkten psychosozialen Ressourcen der Patienten/-innen und/oder deren Angehörigen soll eine intensivierete Versorgung angeboten werden.</p>	

Konsensbasiertes Statement 2	
Expertenkonsens	Konsensstärke 100% 22/22 ja
<p>Psychosoziale Versorgung soll sich am aktuellen Krankheits- und Behandlungsprozess orientieren und einen bio-psycho-sozialen Ansatz verfolgen: sie basiert daher auf einer engen interdisziplinären Kooperation mit dem medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Team zur Abstimmung der Patientenversorgung und der Arbeitsorganisation.</p>	

Konsensbasierte Empfehlung 31	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 95,5% 21/22 ja; 1 Enthaltung
<p>Um eine angemessene psychosoziale Versorgung sowohl der Patienten/innen als auch ihrer Angehörigen zu gewährleisten, soll sich die personelle Besetzung am Betreuungsbedarf orientieren. Der psychosoziale Dienst eines kinderonkologischen Zentrums soll mindestens aus je einem Vertreter/einer Vertreterin aus den Berufsgruppen Psychologie, Sozialarbeit/Sozialpädagogik sowie dem pädagogischen Bereich bestehen.</p>	

Konsensbasierte Empfehlung 32	
Expertenkonsens: Empfehlung (B)	Konsensstärke 82% 18/22 ja; 4 Enthaltungen
Für die Bereiche Psychologie und Soziale Arbeit sollte ein Stellenschlüssel von 2 Vollzeitstellen auf 44 Zentrumsfälle pro Jahr veranschlagt werden.	

Konsensbasierte Statement 3	
Expertenkonsens	Konsensstärke 100% 23/23 ja
<b>Qualifikation der psychosozialen Mitarbeiter/innen:</b> Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie im Akutkrankenhaus soll von professionell ausgebildeten Mitarbeitern/Mitarbeiterinnen der Berufsgruppen Psychologie, Soziale Arbeit, Pädagogik, Sozialpädagogik, Kunst- und Musiktherapie durchgeführt werden. Zusatzqualifikationen aus den Bereichen Psychotherapie, (pädiatrische) Psychoonkologie oder Neuropsychologie sind wünschenswert.	

Konsensbasierte Empfehlung 33	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 23/23 ja
Die Leitung des psychosozialen Dienstes soll durch eine/n Psychologin/en bzw. Klinische/n Psychologin/en (Dipl./Master), eine/n Pädagogin/en (Dipl./Master) mit einer psychotherapeutischen Zusatzausbildung, eine/n Sozialpädagogin/en bzw. Sozialarbeiter/in (Dipl./Master) mit einer psychotherapeutischen Zusatzausbildung, eine/n Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeutin/en, eine/n Fachärztin/arzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie oder Pädiatrie mit entsprechender Zusatzausbildung (für Psychotherapeutische Medizin, Psychotherapie und Psychiatrie) repräsentiert werden.	

Konsensbasierte Empfehlung 34	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 91% 20/22 ja; 1/22 nein; 1/22 Enthaltung
<b>Supervision und Fortbildung:</b> Psychosoziale Mitarbeiter/-innen sollen regelmäßig Supervision durch einen externen Supervisor/-in erhalten, um ihre Arbeit auf professioneller Basis zu reflektieren und eigene Entlastungsmöglichkeiten zu finden. Ebenso sollten Psychosoziale Mitarbeiter/-innen regelmäßig an fachspezifischen Fort- und Weiterbildungen teilnehmen. Spezifische Aspekte der Pädiatrie sollten dabei im Zentrum stehen.	

Krankheits- und behandlungsbedingte Belastungen der Patienten/-innen in der Kinder- und Jugendonkologie und -hämatologie sind mit einem hohen Leidensdruck der Kinder, Jugendlichen sowie ihrer Angehörigen verbunden und führen zu einem erhöhten Risiko psychosozialer Nebenwirkungen und (Spät-)folgen. Dies erfordert eine in das interdisziplinäre Gesamtbehandlungskonzept integrierte frühzeitige, niederschwellig verfügbare und allgemein zugängliche psychosoziale Versorgung über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg, daher vom Erkrankungsbeginn über sämtliche Behandlungsphasen bis in die (Langzeit-) Nachsorge [17].

Psychosoziale Versorgung ist somit ein integraler Bestandteil der medizinischen Behandlung und Nachsorge und ist strukturell und organisatorisch in die pädiatrische Onkologie eingebunden. Die psychosozialen Mitarbeiter/-innen sind Teil des Behandlungsteams und auf der entsprechenden

Station bzw. in der entsprechenden Ambulanz tätig. Neben der Kooperation mit dem medizinischen und pflegerischen Team ist die enge Zusammenarbeit und u.U. das gemeinsame Erarbeiten von Behandlungsplänen mit Vertretern/-innen therapeutischer Berufsgruppen, wie z.B. Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie, Sporttherapie oder Ernährungsberatung zu empfehlen, ebenso wie mit Vertreterinnen/ern der Seelsorge. So konnten etwa die positive Effekte körperlicher Aktivität auf den physischen, psychischen und sozialen Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen aufgezeigt werden (siehe S2k Leitlinie „Bewegungsförderung und Bewegungstherapie in der pädiatrischen Onkologie“)[18].

Dieser Stellenschlüssel (**Empfehlung 34**) basiert auf Strukturempfehlungen und wurde länderübergreifend (Deutschland, Österreich, Schweiz) in mehreren Mitgliederbefragungen der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der GPOH (2009, 2013, 2014) entwickelt, wiederholt bestätigt und hat Eingang in die S3 Leitlinie gefunden.[23] Es handelt sich dabei um eine Mindestanforderung, um psychosoziale Versorgung, orientiert an der Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie,“ durchführen zu können und in jedem Fall psychologische Diagnostik, Krisenintervention sowie sozialrechtliche Beratung gewährleisten zu können. Nicht berücksichtigt sind in dieser Stellenschlüssel-Empfehlung die psychosoziale Versorgung spezieller Risikogruppen oder auch von Patientinnen/-en mit hämatologischen Erkrankungen. Dies soll Thema der nächsten Aktualisierung der S3 Leitlinie sein.

Neben einer abgeschlossenen Berufsausbildung sollen psychosoziale Mitarbeiter/innen über folgende fachübergreifende Kenntnisse und Fähigkeiten verfügen:

- Kenntnisse über onkologische und hämatologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, deren Behandlung und Spätfolgen
- Kenntnis alters- und kulturspezifischer Konzepte zu Krankheit, Verlust, Tod und Trauer und Sicherheit im Umgang mit diesen Themen
- Kenntnis über chronische Erkrankungen und damit verbundene spezifische Belastungsreaktionen
- vertiefte Kenntnis über die relevanten psychischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen
- Fähigkeit im Umgang mit Krisensituationen, Angst und Ungewissheit
- Fähigkeit zum Aufbau einer vertrauensvollen und tragfähigen Beziehung, die einer Haltung von Empathie und Wertschätzung Rechnung trägt
- Toleranz gegenüber der Vielfalt von Emotionen und Bewältigungsstilen der Patienten/innen und der Angehörigen
- Fähigkeit, die Balance zwischen Mitgefühl und Abgrenzung zu halten
- hohes Ausmaß an Kooperationsfähigkeit und kommunikativer Kompetenz
- Hohes Maß an psychischer Belastbarkeit und Wissen um Bedeutung der Psychohygiene

Die häufige Konfrontation mit Leid, Schmerz und Ohnmacht sowie mit existentiellen Fragen nach Leben und Tod können gerade auch für psychosoziale Mitarbeiter/-innen emotional sehr belastend werden. Geeignete Maßnahmen zur Psychohygiene und zur Stärkung für Einzelne und das Team sollen innerhalb der Arbeitszeit bereitgestellt und ermöglicht werden.

Das Zertifikat „Pädiatrische Psychoonkologie“ der PSAPOH/GPOH ermöglicht den Erwerb der spezifischen Zusatzqualifikation für psychosoziale Mitarbeiter:innen durch die Teilnahme an einschlägigen Fortbildungen der PSAPOH (Tagungen und/oder Seminare), Supervision, Qualitätszirkeln (Fach- und Regionalgruppen innerhalb der PSAPOH) sowie einer mehrjährigen Berufsausübung (mit festgelegtem Ausmaß in der jeweils geltenden Fassung).

### 3.4. Studiendokumentation

Konsensbasierte Empfehlung 35	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 18/18 ja
In jeder Abteilung für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie soll qualifiziertes Personal für die Studienkoordination und -dokumentation vorgehalten werden. [22].	

Konsensbasierte Empfehlung 36	
Expertenkonsens: Empfehlung (B)	Konsensstärke 95,5% 21/22 ja; 1 Enthaltung
Die Studiendokumentation für Patienten des Zentrums sollte personell so ausgestattet sein, dass auf ein Vollzeitäquivalent nicht mehr als 35 Zentrumsfälle im Jahr kommen [45]. Der Personalaufwand für GPOH-Studienzentren soll gesondert kalkuliert werden.	

\* Die Definition von Zentrumsfälle erfolgt entsprechend der Kriterien der Deutschen Krebsgesellschaft; dabei entspricht ein Zentrumsfall einem Patienten mit einer onkologischen Neudiagnose, Zweittumor bzw. einem ersten Rezidiv

Konsensbasierte Empfehlung 37	
Expertenkonsens: Empfehlung (B)	Konsensstärke 100% 22/22 ja
Die regelmäßige Teilnahme an Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen der Fachgesellschaft (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, GPOH) zur Gewährleistung der praktischen Umsetzung der ICH-GCP Guidelines und des Arzneimittelgesetzes sowie die regelmäßige Teilnahme an anderweitigen Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen der Kinderonkologie sollten gewährleistet werden.	

Verschiedene Ausbildungs- und Studiengänge können zur Tätigkeit eines Studiendokumentars qualifizieren, jedoch sollte eine medizinische/pflegerische Grundausbildung vorhanden sein und eine strukturierte Aus-/Weiterbildung unter Einschluss der GCP-Inhalte erfolgt sein.

Grundlage der Konsensbasierten Empfehlung 36 ist das Ergebnis einer Erhebung zum Dokumentationsaufwand in klinischen Studien der GPOH Arbeitsgemeinschaften DRG und Dokumentation, die im Jahr 2022 an kideronkologischen Zentren in Deutschland durchgeführt wurde. Diese Umfrage resultiert aus den zunehmenden Anforderungen in der Dokumentation und Studienassistenten in der Kinderonkologie und -hämatologie. Die aus der Befragung errechneten Personalbedürfnisse zur Erfüllung aller Aufgaben ergaben im Median ein Vollzeitäquivalent pro 35 Zentrumsfälle. Diese Kennzahl wird im Erhebungsbogen der OnkoZert Kriterien der Deutschen Krebsgesellschaft aufgeführt [45].

Im interdisziplinären Team sind sie für die Studiendokumentation zuständig sowie an der Unterstützung der klinischen Prozesse lokal sowie zu den Studienzentren beteiligt, Sie sollten daher Kenntnisse von den Abläufen in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie besitzen und ihre Tätigkeit zu wesentlichen Teilen selbstständig verrichten können.

Die zentrale Aufgabe der Studiendokumentation in den Prüfzentren umfasst in der Kinder- und Jugend-Onkologie und Hämatologie ein breites Tätigkeitsspektrum:

- Unterstützung bei der Durchführung von AMG-Studien und Register, bei der direkten Betreuung des Patienten als auch bei Erstellung von für die Patienten relevanten Unterlagen.

- Meldung von Neuerkrankungen (DKKR (GBA), Soll:  $\geq 95\%$  (entsprechend Zertifizierungskriterien der Deutschen Krebsgesellschaft [45]) und Erfassung von Daten, in deutscher oder in englischer Sprache, in papierbasierten (CRF) und elektronischen Case Report Forms (eCRF) mit Hilfe von zentralen validierten Computerprogrammen
- Koordinierung und Durchführung der Belange von klinischen Studien und wissenschaftlichen Teilprojekten. (unter anderem Aufarbeitung von Biologischem Material, Kenntnis und Durchführung der Versandlogistik)
- Vorbereitung und Unterstützung beim Monitoring
- Unterstützung in der Qualitätssicherung (SOP-Standard Operating Procedure-Erstellung für standardisierte Ablaufprozesse)

Geeignete Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen sind unter anderem:

- Jährliche Tagungen der medizinischen Dokumentare in der GPOH
- GPOH-Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie/Hämatologie-Tagungen
- Treffen der Studiengruppen, wie bspw. HIT-Netzwerk, BFM-Tagung

Eine begleitende Einarbeitung zur Unterstützung der Prüfzentren wird durch die AG Dokumentation der GPOH entwickelt und gepflegt.

## 4. Diagnostik und Therapie am kideronkologischen Zentrum

Konsensbasierte Empfehlung 38	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 20/20 ja
Ein kideronkologisches und -hämatologisches Zentrum soll zusätzlich zu der multiprofessionellen qualifizierten Personalbesetzung über ein umfassendes Spektrum von geeigneten Diagnostik- und Therapiemaßnahmen verfügen, um eine optimale Versorgung von krebskranken Kindern und pädiatrischen Patienten mit hämatologischen Erkrankungen zu gewährleisten.	

Ein kideronkologisches und -hämatologisches Zentrum ist eine spezialisierte medizinische Einrichtung, die sich auf die Diagnostik und Therapie von Krebserkrankungen und hämatologischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen konzentriert. Expertenteams aus verschiedenen medizinischen Disziplinen arbeiten zusammen, um eine umfassende Betreuung und Behandlung zu gewährleisten. Das Ziel ist es, eine genaue Diagnose zu stellen, um eine dem aktuellen Stand der Wissenschaft (*state of the art*) entsprechende Therapie durchführen zu können und so optimale Ergebnisse für die jungen Patienten/-innen zu erzielen. [23, 28, 47]

### 4.1. Multiprofessionelle und interdisziplinäre Versorgung vor Ort

Konsensbasierte Empfehlung 39	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 20/20 ja
Die tägliche Visite soll unter Leitung einer Fachärztin oder eines Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin in der Weiterbildung zum oder mit Schwerpunkt „Kinder- Hämatologie und - Onkologie“ durchgeführt werden.	

Konsensbasierte Empfehlung 40	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 20/20 ja
Es sollen SOPs und Handlungsanweisungen für definierte Situationen, insbesondere für Notfallsituationen, vorliegen.	

Eine multiprofessionelle und interdisziplinäre Versorgung vor Ort ist Voraussetzung für eine adäquate kideronkologische und –hämatologische Diagnostik und Therapie. Hier ist die Einbindung verschiedener qualifizierten Berufsgruppen unter Berücksichtigung des Alters und der Erkrankung der Patientinnen und Patienten notwendig. Aufgrund der Intensivität und Komplexität der Behandlungen sind immer wieder aktuelle Anpassungen von Diagnostik und Therapie erforderlich, so dass eine kontinuierliche Supervision der Behandlung durch eine Kinder- und Jugend-Onkologin/en u.a. im Rahmen regelmäßiger Visiten zwingend notwendig ist.

**Es sollen SOPs und Handlungsanweisungen für definierte Situationen vorliegen, so unter anderem für**

- Kideronkologische Notfallsituationen (mediastinal mass Syndrom, Hyperleukozytose...)

- Kinderhämatologische Notfallsituationen (vaso-okklusive Krise, akutes Thorax-Syndrom und Schlaganfall bei Sichelzellerkrankung, neu diagnostizierte akute hämolytische Anämie...)
- Sedierung und Analgesie bei Diagnostik und Interventionen
- Fieber in Neutropenie
- Applikation der Chemotherapie im Vieraugenprinzip
- Vorgehen bei Paravasaten

Die Kinderonkologie und –hämatologie erfordert ein strukturiertes kontinuierliches **Qualitätsmanagement**. Dieses kann u.a. in Strukturprüfungen der kinder-onkologischen Abteilung bzw. der Zertifizierung durch die Deutsche Krebsgesellschaft seinen Ausdruck finden. Darüber hinaus sollen aber auch kontinuierliche Maßnahmen des Qualitätsmanagements (z.B. Fallkonferenzen, M&M Konferenzen etc.) implementiert sein.

#### 4.1.1. Interdisziplinäres Netzwerk vor Ort: Pathologie

Für die Diagnostik kinder-onkologischer Erkrankungen entscheidend sind die Fachkollegen, die sich bei den seltenen Erkrankungen, wie es die pädiatrischen Tumoren und die hämatologischen Erkrankungen darstellen, eine hohe Expertise angeeignet haben. So spielen insbesondere die Pathologie, die Kinder- und Jugendradiologie und die Humangenetik eine wichtige Rolle.

Konsensbasierte Empfehlung 41	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 19/19 ja
Biopsien aller pädiatrischen Malignome sollen zeitnah (ggf. auch ohne Diagnosestellung vor Ort) zur Referenzbegutachtung des für die jeweilige Tumorentität spezifisch ausgewiesenen bzw. gemäß Studienprotokoll festgelegten Pathologen (z.B. für päd. Malignome allgemein, Lymphome, Weichteil- und Knochentumoren, Hirntumoren) geschickt werden. Entsprechende SOPs für den Umgang mit der Tumorprobe (Transport, Verarbeitung, Zeitrahmen der Prozessierung und Versenden für referenzpathologische Untersuchungen) sollen verfügbar und die entsprechenden Abläufe implementiert sein.	

**Pathologie:** Die Kinderpathologie ist eher altersspezifisch als organspezifisch. Das Krankheitsspektrum in dieser Altersgruppe unterscheidet sich von dem der Erwachsenen, und das Zusammenspiel von angeborener Fehlbildung und Wachstum des Kindes führt zu einer einzigartigen Tumorphathologie. Im Kontext aller Tumorerkrankungen der Gesamtbevölkerung sind pädiatrische Tumorerkrankungen zwar ausgesprochen selten, sie unterscheiden sich aber stark von denen im späteren Leben [15]. Eine schnelle, routinierte Diagnostik dieser seltenen und zumeist schnell wachsenden Tumore ist nötig, um eine adäquate und zeitnahe Therapieeinleitung zu ermöglichen.

- Für die fachliche Expertise ist ein Facharzt/-ärztin (FA) für Pathologie (im Idealfall zwei FÄ) mit Zusatzausbildung oder mehrjähriger Erfahrung in der Diagnostik pädiatrischer Tumorerkrankungen nötig.
- Die technische Ausstattung an einem Institut für Pathologie mit modernen immunhistochemischen und molekularpathologischen Untersuchungsmöglichkeiten ist Voraussetzung.
- SOPs für den Umgang mit der Tumorprobe (Transport, Verarbeitung, Zeitrahmen der Prozessierung im Labor) und zum umgehenden Versenden von Proben für referenzpathologische Untersuchungen sollten verfügbar sein, damit die Beurteilung nicht durch eine fehlerhafte Aufbereitung, Verarbeitung oder Lagerung und Transport eingeschränkt wird.
- Alle Fälle sollen zeitnah (ggf. auch ohne Diagnosestellung vor Ort) zur Referenzbegutachtung des für die jeweilige Tumorentität spezifisch ausgewiesenen bzw. gemäß Studienprotokoll

festgelegten Pathologen (solide pädiatrische Tumoren, Lymphome, Weichteil- und Knochentumoren) geschickt werden.

- Die Turn-around-Zeit für die erste Einschätzung der Tumordiagnose (bei adäquater Tumorprobe) sollte einen Werktag betragen. Ein abschließender Befund sollte innerhalb von 3 Tagen bzw. - falls molekulare Diagnostik nötig ist - in bis zu 10 Tagen vorliegen. Bei sehr ungewöhnlichen Fällen sollte die Diagnose idealerweise nach 21 Tagen gestellt sein.
- Der Befund soll gemäß der aktuellen diagnostischen WHO Vorgaben tumorspezifisch eine Graduierung/Differenzierung und -bei Operationspräparaten- den Absetzungsrand beinhalten.
- Die Befundübermittlung muss lokal interdisziplinär abgesprochen werden (Digital, Fax, Brief und Telefon). Bei besonders dringenden Fällen soll der zuständige Kinderonkologe mit Vorliegen des Befundes angerufen werden. Das Procedere sollte in einer SOP festgehalten sein.
- Wichtige Befunde können von den Pathologen in der Tumorkonferenz demonstriert werden.
- Eine parallele Analytik mittels Hochdurchsatzsequenzierung und Bewertung der Ergebnisse für die Tumorprobe durch die Pathologie und der Keimbahn durch die Humangenetik sollte angestrebt werden.

**Neuropathologie:** Die Neuropathologie beinhaltet in ihrer Facharztausrichtung die Beurteilung pädiatrischer Hirntumoren. Eine Sektion Neuropathologie mit technischer Ausstattung entsprechend eines allgemeinen neuropathologischen Institutes ist ausreichend. Die SOPs für Tumorhandling, QM und Referenzierung sind in Analogie zur Kinderpathologie zu sehen.

#### 4.1.2. Interdisziplinäres Netzwerk vor Ort: Kinderradiologie

Konsensbasierte Empfehlung 42	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 20/20 ja
Die Durchführung und Auswertung kinder- und jugendradiologischer Untersuchungen sollen nach den Empfehlungen der nationalen und/oder internationalen Therapiestudien und/oder Expertengremien der Fachgesellschaften erfolgen. Die schriftliche Beurteilung der Befunde soll eine entsprechende Einschätzung enthalten.	

Für eine optimale Diagnostik in der Kinder- und Jugendradiologie ist sowohl eine fachliche Expertise als auch eine geeignete technische Ausstattung notwendig:

- Für die fachliche Expertise ist ein Facharzt bzw. eine Fachärztin für Radiologie mit Schwerpunkt Kinder- und Jugendradiologie (+ Vertretung) sowie - bei Erkrankungen des ZNS - ein Facharzt/-ärztin für Neuroradiologie mit Expertise in pädiatrischer Neuroonkologie und/oder FA für Radiologie mit SP Kinder- und Jugendradiologie mit neuroradiologischer Expertise (bei Erkrankungen des ZNS) zu fordern.
- Für die technische Ausstattung gilt, dass an den Geräten aller Modalitäten, ausreichende Untersuchungszeiten und spezifische Protokolle bzw. Einstellungen für die adäquate Untersuchung von Kindern abgespeichert und einfach verfügbar sein sollen.
- Untersuchungen mit ionisierender Strahlung (Radiographie, CT, Szintigraphie) sollen nach dem ALARA Prinzip (as low as reasonably achievable) durchgeführt werden und sich nach den aktuellen DRW des Bundesamtes für Strahlenschutz (BfS), den Leitlinien zur Qualitätssicherung der Bundesärztekammer (BÄK) sowie den Empfehlungen der Strahlenschutzkommission richten.
- Neben den für die Diagnostik onkologischer Erkrankungen notwendigen Schnittbildgebungsverfahren sind für die Versorgung von Patienten mit dem Risiko einer sekundären Hämochromatose bei angeborenen Anämien MR-tomografische Verfahren zur Eisen-

Bestimmung in Herz und Leber am Standort oder im Rahmen einer festen Kooperation mit einem externen Partner vorzuhalten, siehe AWMF-Leitlinie 025/029[9, 30].

- Das Angebot der pädiatrischen Sonographie soll die transkranielle Dopplersonographie zur Untersuchung von Patienten mit Sichelzellerkrankung einschließen, siehe AWMF-Leitlinie 025/016
- Die Durchführung und Auswertung der Untersuchungen sollen nach den Empfehlungen der nationalen und/oder internationalen Therapiestudien und/oder Expertengremien der Fachgesellschaften erfolgen [41, 61]
- An allen Arbeitsplätzen sollen entsprechende SOPs für die Untersuchungen von Kindern und Jugendlichen leicht verfügbar und die Mitarbeitenden entsprechend geschult sein.

**Befundbeurteilung und-übermittlung:** Die schriftliche Beurteilung der Befunde soll (falls vorhanden) eine Einschätzung nach o.g. internationalen Empfehlungen enthalten. Wichtige Befunde und ihre Beurteilung sollen von den Kinderradiologen/Neuroradiologen/Nuklearmedizinern in der Tumorkonferenz demonstriert werden. Relevante Befundänderung sollen den zuständigen Kinderonkologen innerhalb von 24h in geeigneter Form übermittelt werden. Rückmeldungen der Studienzentralen sollen den jeweiligen Radiologen/Nuklearmedizinern immer im Original zur Verfügung gestellt werden. Ein Procedere ist hierzu schriftlich festzulegen. Falls erforderlich, sollen alle Bilder in DICOM-Format zeitnah für eine Referenzdiagnostik zur Qualitätssicherung zur Verfügung gestellt werden.

#### 4.1.3. Interdisziplinäres Netzwerk vor Ort: Humangenetik

Konsensbasierte Empfehlung 43	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 19/19 ja
Bei Patienten, bei denen sich der Verdacht auf eine konstitutionelle Krebsdisposition ergibt, sollen den Patienten/-innen und ihren Familien eine humangenetische Beratung und ggf. eine genetische Testung empfohlen werden.	

Konsensbasierte Empfehlung 44	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)s	Konsensstärke 100% 15/15 ja
Patientinnen/-en, bei denen die Tumorerkrankung auf einer konstitutionellen Disposition beruht, soll zusätzlich zur Nachsorge ein strukturiertes Vorsorgeprogramm entsprechend der zugrunde liegenden Disposition angeboten werden.	

Bei ca 10-20% der kideronkologischen Patienten/-innen besteht eine konstitutionelle Krebsdisposition [45]. Die kombinierte Analytik von Pathologie und Molekulargenetik von Tumor und Keimbahn kann zu einer präzisen Diagnose und verbesserten Therapiemöglichkeiten führen und sollte in Erwägung gezogen werden. Anhand eines eigens entwickelten Fragebogens werden Patientinnen/-en und ihre Familien hinsichtlich einer genetischen Disposition evaluiert [45]. Sollte sich hier ein Verdacht ergeben, sollten diese Patientinnen/-en und ihre Familien einer humangenetischen Beratung zugeführt und ggf. eine genetische Testung auf konstitutionelle genetische Veränderungen angeboten werden. Aktuelle Informationen zu dem Thema können u.a. über die Informationsportale der GPOH Arbeitsgemeinschaft Krebsprädisposition eingesehen werden (<http://www.krebspraedisposition.de/>), sowie auf den Informationsangeboten der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V. (<https://www.gfhev.de/de/forschung/tumorgenetik.html>) .

#### 4.2. Dokumentierte Tumorkonferenzen und interdisziplinäre Boards

Konsensbasierte Empfehlung 45	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 20/20 ja
<p>Bei der interdisziplinären Tumorkonferenz, dem Leukämieboard und der Hämatologiekonferenz, sollen alle an der Behandlung des Patienten involvierten ärztlichen Experten/-innen anwesend sein und das Vorgehen gemeinsam festlegen.</p> <p>Das Ergebnis der Tumorkonferenz ist schriftlich zu dokumentieren und soll von allen an der Besprechung beteiligten Fachdisziplinen konsentiert werden.</p>	

##### **Interdisziplinäre Tumorkonferenz**

Die interdisziplinäre Tumorkonferenz ist ein entscheidendes Instrument in der Kinderonkologie, um eine qualitativ hochwertige, patientenzentrierte Versorgung sicherzustellen und somit das Kernstück der Patientenversorgung [43, 45]. Sie ist immer dann durchzuführen, wenn Patientinnen/Patienten von mehreren medizinischen Fachrichtungen betreut werden müssen. Das ist immer bei soliden Tumoren und ggf. auch bei Lymphomen der Fall. In der Tumorkonferenz ist die Behandlung, insbesondere die Lokalthherapie strategisch festzulegen. Daher sollen alle an der Behandlung des Patienten involvierten ärztlichen Expertinnen/-en anwesend sein.

Die Einladung zur Tumorkonferenz sollte so rechtzeitig erfolgen, dass sich die Beteiligten sachgerecht vorbereiten können. In der Tumorkonferenz soll das gemeinsame Vorgehen abgestimmt und verbindlich festgelegt werden.

Sowohl für die Biopsie wie auch für die Operation eines Tumors ist insbesondere die Expertise der Kinderradiologie/Nuklearmedizin von Bedeutung, so dass zusammen mit dem jeweils involvierten fachlich versierten Operateur/-in (Kinderchirurgie, Tumororthopädie, Neurochirurgie) die Lokalisation der Biopsie/ das Ausmaß der Operation besprochen werden kann.

Die Wahl der Biopsiestelle sollte von allen Beteiligten unter lokaltherapeutisch-onkologischen Gesichtspunkten getroffen werden. Die Art der Biopsie - ob interventionell oder offen - sollte auch in der Tumorkonferenz unter den Gesichtspunkten Repräsentativität und ausreichender Größe des Tumorgewebes (unter Miteinbeziehung der Durchführung notwendiger, von der jeweiligen Studie/Register geforderter molekularer Untersuchungen und ggf. Asservierung in der Biobank) getroffen werden.

Auch die Strahlentherapeut/-in sollte für die Besprechung und Planung des lokaltherapeutisch besten Vorgehens eingebunden werden. Um sicherzustellen, dass bei fortgeschrittenen onkologischen Erkrankungen Aspekte der Lebensqualität und Symptomkontrolle sowie die Möglichkeiten der Palliativversorgung bei der Indikationsstellung für medizinische Maßnahmen ausreichend berücksichtigt werden, sollten auch Vertreter der Kinderpalliativmedizin vertreten sein.

Das Ergebnis der interdisziplinären Tumorkonferenz ist schriftlich zu dokumentieren und sollte von allen an der Besprechung beteiligten Fachdisziplinen konsentiert werden. Grundsätzlich sind die Empfehlungen der Tumorkonferenz bindend und sollten dem/der Patienten/-in mitgeteilt werden. Abweichungen zur ursprünglichen Therapieplanung sollten protokolliert und begründet werden.

**Neben den behandelungsführenden Kinderonkologen/-innen sollten daher immer Vertreter/-innen folgender Disziplinen in der Tumorkonferenz eingeladen werden:**

- Kinderradiologie
- Kinderchirurgie
- Strahlentherapie

- Pathologie (im Falle einer Befunddemonstration, vertreten durch einen in Beurteilung von kindlichen Tumoren erfahrenen Fachkollegen)

Bei Hirntumoren sollten neben den Kinderonkologen/-innen Vertreter/-innen folgender Disziplinen anwesend sein:

- Neuroradiologie bzw. Kinderradiologie mit Expertise in Neuroradiologie
- Neuropathologie (ggf. virtuell zugeschaltet)
- Neurochirurgie mit Expertise in pädiatrischer Neurochirurgie

Bei Indikation sollen zusätzlich Vertreter folgender Disziplinen anwesend sein:

- Strahlentherapie
- Nuklearmedizin
- Sarkomchirurgie (ggf. virtuell zugeschaltet)
- Immunologie
- Pädiatrische Stammzelltransplantation
- Kinderkardiologie
- Kinderendokrinologie
- Gynäkologie/Reproduktionsmedizin
- Neuropädiatrie
- Pädiatrische Palliativmedizin
- Humangenetik

### **Leukämieboard**

Bei Diagnose einer Leukämie sollte eine abteilungsinterne, prätherapeutische (oder bei Notfallindikationen frühestmögliche) Besprechung erfolgen. Alternativ kann der Patient in der interdisziplinären Konferenz vorgestellt werden. Es sollten mindestens zwei Kinderhämato-/onkologen teilnehmen. Neben der Diagnosestellung (unter Berücksichtigung der hämatologischen Diagnostik einschl. Referenzdiagnostik) erfolgt hier die Festlegung der klinischen Studie/des Registers und die Therapieplanung einschl. der Prüfung der Indikation zur Stammzelltransplantation (um ggf. zeitnah mit einem Transplantationszentrum Kontakt aufnehmen zu können). Das Ergebnis der Leukämiekonferenz ist zu dokumentieren und sollte von allen an der Besprechung Beteiligten konsentiert werden. Das Ergebnis sollte der/dem Patientin/-en mitgeteilt werden.

### **Interdisziplinäre Hämatologiekonferenzen**

Die regelmäßige Durchführung von interdisziplinären Besprechungen analog zu den wöchentlichen Tumorkonferenzen ist auch für Patienten mit klassischen hämatologischen Erkrankungen anzustreben. Frequenz und Zusammensetzung der Boards richten sich nach dem Bedarf.

Besprochen werden vor allem:

- komplexe Patienten, bei denen die Diagnostik und Behandlung über die Standardtherapie hinausgehende Maßnahmen erfordert
- Patienten mit neu aufgetretenen Komplikationen im Rahmen der Grunderkrankungen
- Patienten mit potenzieller Option einer Stammzelltransplantation oder Gentherapie
- Patienten, für die die Anwendung neuer Therapieverfahren erwogen wird
- Patienten in Vorbereitung auf die Transition

Neben den Kinderhämatologen/-innen sollten bei Indikation ggf. Vertreter/-innen folgender Disziplinen anwesend sein:

- Internistische Hämatologie

- Transfusionsmedizin

Bei entsprechender Fragestellung sollten zusätzlich ggf. Vertreter/-innen folgender Disziplinen anwesend sein:

- Kinderradiologie
- Kinderchirurgie
- Immunologie
- Pädiatrische Stammzelltransplantation
- Kinderkardiologie
- Kinderendokrinologie
- Gynäkologie/Reproduktionsmedizin
- Neuropädiatrie
- Pädiatrische Palliativmedizin
- Humangenetik

Das Ergebnis der interdisziplinären Hämatologiekonferenz ist als Konsens aller an der Behandlung beteiligten Fachdisziplinen in Analogie zu den Tumorkonferenzen zu dokumentieren und dem/der Patienten/-in mitzuteilen.

Sofern eine Kooperation in der Versorgung von hämatologischen Patienten mit niedergelassenen Kollegen in ausgewiesenen Schwerpunktpraxen erfolgt, sind diese in die interdisziplinäre Hämatologiekonferenz einzubeziehen.

#### 4.3. Abteilunginterne Teambesprechungen

Konsensbasierte Empfehlung 46	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 18/18 ja
Jeder onkologische Patient/-in unter laufender Therapie (Chemotherapie bzw. zielgerichtete Therapie, Radiotherapie, Chirurgie) soll regelmäßig in der abteilungsinternen Besprechung im multiprofessionellen Team vorgestellt werden.	

Aufgrund der Komplexität der Diagnostik und Behandlung kideronkologischer Erkrankungen und angesichts des multiprofessionellen und interdisziplinären Behandlungsansatzes ist ein regelmäßiger Informationsaustausch im Behandlungsteam unerlässlich. Daher sollten die aktuell in Behandlung befindlichen Patienten regelmäßig im Team besprochen werden.

Stationär betreute onkologische Patient sollten einmal pro Woche in der abteilungsinternen Besprechung im multiprofessionellen Team vorgestellt werden. Auch ambulante oder in tagesklinischer Betreuung befindliche Patienten sollten von Behandlungsteam mindestens in monatlichen Intervallen vorgestellt werden, solange der Patient noch in Therapie ist und keine regelhaften stationären Aufenthalte geplant sind.

Hierbei sollten Vertreter des kideronkologischen ärztlichen Teams, des Pflorgeteams, des psychosozialen Teams (Vertreter/-innen von Psychotherapie, Sozialarbeit, Pädagogik) und Studienassistenten/-innen/Study Nurses/Dokumentare/-innen anwesend sein. Fakultativ können Vertreter/-innen von Kunst- und Musiktherapie, Physio- und Ergotherapie anwesend sein. Die Teilnahme von Vertreter/-innen des ambulanten Kinderpalliativteams ist wünschenswert, sofern Patienten dort betreut werden.

In der Teambesprechung sollte vom ärztlichen Team bei Therapiebeginn dargestellt werden, nach welchem Therapieprotokoll behandelt wird. Vom ärztlichen und pflegerischen Team werden medizinische Probleme bei Diagnose und im Verlauf besprochen. Alle Berufsgruppen können Input zum aktuellen Zustand des Patienten/der Patientin geben.

Eine SOP für den Ablauf der multiprofessionellen Teambesprechung mit Zyklus und Dokumentationsvorgaben sollte vorhanden sein. Bei Abweichung vom besprochenen Therapieplan wird das multiprofessionelle Team informiert. Änderungsgründe und neue Therapie werden im klinikeigenen Datensystem dokumentiert und so für alle beteiligten Berufsgruppen sichtbar.

Analog zu kideronkologischen Patienten sollten auch für die Versorgung kinderhämatologischer Patienten abteilungsinterne Teambesprechungen durchgeführt werden, an denen Vertreter der ärztlichen und nicht-ärztlichen Berufsgruppen, insbesondere auch des psychosozialen Teams, beteiligt sind. Frequenz und Teilnehmer richten sich nach dem Bedarf. Ein mindestens monatlicher Turnus ist anzustreben.

#### 4.4. Konsiliarstrukturen

Konsensbasierte Empfehlung 47	
Expertenkonsens: Empfehlung (B)	Konsensstärke 100% 19/19 ja
Die für die Behandlung eines an Krebs oder an einer schweren Bluterkrankung leidenden Patienten notwendigen pädiatrischen Konsiliarpartner sollten vor Ort vorhanden oder konsiliarisch eingebunden werden können.	

Eine geeignete Kommunikationsform ist festzulegen, insbesondere bei Fachabteilungen, die nicht am Standort vorgehalten werden. Als wichtige Konsiliarpartner sollen verfügbar sein:

- Kinderkardiologie
- Neuropädiatrie
- Kinderendokrinologie
- Pädiatrische Intensivmedizin
- (Kinder-) Immunologie
- (Kinder-) Nephrologie
- (Kinder-) Pneumologie
- (Kinder-) Gastroenterologie
- Ophthalmologie
- HNO
- Gynäkologie und Reproduktionsmedizin
- Dermatologie
- Transfusionsmedizin
- Kinderradiologie
- Pädiatrische Palliativmedizin
- Kinder- und Jugendpsychiatrie

#### 4.5. Kooperationspartner

Konsensbasierte Empfehlung 48	
Expertenkonsens: Empfehlung (B)	Konsensstärke 100% 19/19 ja
Falls sie nicht bereits vor Ort vorhanden sind, sollten externe Kooperationspartner für Tumororthopädie, pädiatrische Neurochirurgie und pädiatrische Stammzelltransplantation sowie für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für Informationsaustausch, Beratung und ggf. Mitbehandlung zur Verfügung stehen.	

Weitere Kooperationspartner umfassen die:

- Tumororthopädie
- Pädiatrische Neurochirurgie
- Pädiatrische Stammzelltransplantation
- Spezialtechniken der Radiotherapie (Protonentherapie, Brachytherapie, SRT o.ä.)
- Kinderwunschzentrum/Reproduktionsmedizin
- Spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV KJ)
- Patienten- bzw. Elternvertretung
- Kollegen in ausgewiesenen Schwerpunktpraxen für pädiatrische Hämatologie, Onkologie und Hämostaseologie

Im Idealfall kann ein Kinderonkologisches und -hämatologisches Zentrum vor Ort auf die entsprechende Expertise eines dieser Kooperationspartner zurückgreifen, so auf die chirurgische Expertise eines Sarkomzentrums, einer pädiatrischen Neurochirurgie oder einer Abteilung/Einheit für pädiatrischen Stammzelltransplantation. Wenn dies nicht der Fall ist, soll ein externer Kooperationspartner für einen verbindlich geregelten Informationsaustausch und Beratung zur Verfügung stehen.

Die Benennung fester Ansprechpartner und die bedarfsgemäße Durchführung von bzw. Beteiligung an gemeinsamen Tumorkonferenzen ist notwendig. Auch sollte das jeweilige Kinderonkologische Zentrum vor Ort zumindest über eine orthopädisch/unfallchirurgische sowie eine neurochirurgische Anbindung verfügen, um mögliche Komplikationen (z.B. Wundheilungsstörung, Infektion) rasch zu erkennen und vor Ort zu behandeln zu können.

#### 4.6. Infrastruktur am Kinderonkologischen Zentrum

Konsensbasierte Empfehlung 49	
Expertenkonsens: Empfehlung (B)	Konsensstärke 100% 19/19 ja
Eine Apotheke für die Herstellung von Chemotherapeutika sollte werktags zu den regulären Dienstzeiten zur Verfügung stehen. Für Notfallsituationen sollte 24/7 eine Zugangsmöglichkeit zu Medikamenten gegeben sein („Notfalldepot“).	

Konsensbasierte Empfehlung 50	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 19/19 ja
Die unmittelbare Aufnahme eines kritisch kranken onkologischen Patienten auf der pädiatrischen Intensivstation (PICU) soll gesichert sein.	

Konsensbasierte Empfehlung 51	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 18/18 ja
Eine 24/7 Verfügbarkeit jeglicher Standard-Blutprodukte soll gegeben sein.	

**Notfallsituationen** können zu jedem Zeitpunkt bei Diagnose und im Behandlungsverlauf einer kideronkologischen und -hämatologischen Erkrankung eintreten. In einem Zentrum für Kinderonkologie und Kinderhämatologie soll daher eine pädiatrische Intensivstation (PICU) vorhanden sein (**s. Empfehlung 7**). Eine unmittelbare Aufnahme auf der Intensivstation sollte gesichert sein. Die

PICU sollte mit qualifiziertem Personal, modernen Überwachungsgeräten und Ressourcen für die Versorgung kritisch kranker Kinder ausgestattet sein und eine intensivmedizinische Betreuung einschließlich Beatmung und Kreislauftherapie für alle pädiatrischen Altersgruppen ermöglichen. Im besten Falle erfüllt die PICU die Strukturanforderungen für die Komplexbehandlung Pädiatrische Intensivmedizin. SOPs für die besonderen Belange kritisch kranker kinderonkologischer Patienten sollten vorhanden sein. Die Mitarbeitenden des Zentrums und der PICU sollen diesbezüglich geschult sein, und es sollten Handlungsanweisungen für klassische Notfallsituationen hinterlegt und geschult sein (Beispiel: Hirndruck, obere Einflusstauung, Hyperleukozytose, Tumorlyse, Sepsis etc.).

Die Möglichkeit für **Nierenersatzverfahren** (z.B. Dialyse, Hämofiltration) sollte entweder vor Ort oder über die Zusammenarbeit mit einem externen Kooperationspartner zur Verfügung stehen (**s. Empfehlung 8**). Nierenersatzverfahren kommen in der Kinderonkologie nur in seltenen Fällen zum Einsatz [56]. Die Indikation zur Nierenersatztherapie ist zumeist absehbar, so dass eine zeitnahe Verlegung in ein benachbartes kindernephrologisches Zentrum als ausreichend anzusehen ist. Eine Verlegung und Behandlung in einem ausgewiesenen kindernephrologischen Zentrum ist aufgrund der dort vorhandenen Erfahrung gegenüber einer selten durchgeführten Nierenersatztherapie im kinderonkologischen Zentrum vorzuziehen.

Die Kooperation mit einer Abteilung/Einheit für pädiatrische **Stammzelltransplantation** soll am Standort oder mit definierten Partnern gesichert sein. Die Benennung fester Ansprechpartner und die bedarfsgemäße Durchführung von bzw. Beteiligung an gemeinsamen Tumorkonferenzen ist sinnvoll.

Eine **Apotheke** für die Herstellung von Chemotherapeutika sollte werktags zur Verfügung stehen. Für die Gabe von Chemotherapeutika in Notfallsituationen sollte die Möglichkeit eines Zugangs für bestimmte Medikamente 24/7 gegeben sein („Notfaldepot“).

Eine Abteilung für **Transfusionsmedizin** mit 24/7 Verfügbarkeit jeglicher Standard-Blutprodukte (**Erythrozyten-, (Apherese-) Thrombozytenkonzentrate, Fresh Frozen Plasma**) soll gegeben sein. Die Möglichkeit zur Apherese bei hämatologischen oder onkologischen Notfallsituationen (Hyperleukozytose etc.) sollte vor Ort oder mit einem definierten Kooperationspartner gesichert und zeitnah verfügbar sein.

#### 4.7. Integration der psychosozialen Betreuung in die familienorientierte Behandlung

Konsensbasiertes Statement 4	
Expertenkonsens	Konsensstärke 100% 22/22 ja
Psychosoziale Versorgung soll sich am aktuellen Krankheits- und Behandlungsprozess orientieren und einen bio-psycho-sozialen Ansatz verfolgen: sie basiert daher auf einer engen interdisziplinären Kooperation mit dem medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Team zur Abstimmung der Patientenversorgung und der Arbeitsorganisation.	

Konsensbasierte Empfehlung 52	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 20/20 ja
Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie soll familienorientiert sein und die Ressourcen von Patienten/-innen und deren Angehörigen stärken. Sie soll im Sinne einer vorausschauenden Begleitung dabei helfen, psychische Auffälligkeiten zu reduzieren, Benachteiligungen zu vermeiden, die psychische und soziale Gesundheit zu stärken und die Teilhabe am Alltag, an Ausbildung, Beruf sowie sozialen und Freizeitaktivitäten zu stärken.	

Alle Patienten/-innen und deren Familien sollen das Angebot einer psychosozialen Basisversorgung erhalten, die unter anderem Interventionen wie psychosoziale Anamnese und Diagnostik,

Psychoedukation, soziale und psychologische Beratung, Spiel- und Gestaltungspädagogik oder körper- und bewegungstherapeutische Angebote beinhaltet. Indikation für eine psychosoziale Basisversorgung sind vornehmlich erkrankungs- und behandlungsbedingte Belastungen sowie krankheitsunabhängige Belastungen, die in ihrem Ausmaß weniger schwerwiegend einzustufen sind. Unterschiedliche Studien zeigten, dass diese sogenannte Standardbelastung bei etwa zwei Drittel der betroffenen Familien vorliegt [53].

Bei erhöhter krankheitsabhängiger Primärbelastung (ungünstige Prognose, Komplikationen, Rezidiv etc.) sowie umfangreichen bzw. als erheblich einzustufenden Belastungen in mehreren krankheitsunabhängigen Bereichen ist eine intensiviertere psychosoziale Versorgung indiziert, daher eine höherfrequente, kontinuierliche Versorgung mit gemäß der vorliegenden Indikation zielgerichteten Interventionen.

Die jeweiligen Interventionen der Basis- vs. intensivierten Versorgung sind in der S3- Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ (Kapitel 6.1.) dargestellt (<https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/025-002>). Darüber hinaus wurden zur näheren Spezifizierung der psychosozialen Basisversorgung im Rahmen der Fachgruppe Qualitätssicherung der PSAPOH allgemeine und krankheitsspezifische Module zu jeweils sechs Zeitpunkten im Behandlungsverlauf entwickelt. Orientiert an der vorliegenden Leitlinie definieren sie konkrete Belastungssituationen, Anforderungen für Patient/in und Familie, Belastungsreaktionen, Interventionen und Ziele (Nest et al., 2022), [https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/e1676/e176475/e176588/e258368/PsychosozialeBasisversorgung\\_2.0\\_2022-08-30\\_ger.pdf](https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/e1676/e176475/e176588/e258368/PsychosozialeBasisversorgung_2.0_2022-08-30_ger.pdf)).

Grundprinzipien der psychosozialen Versorgung sowie ein detaillierte Überblick über psychosoziale Schutz- und Risikofaktoren, Leitsymptomatik, psychosoziale Diagnostik und Intervention sind ebenfalls in der S3-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ festgehalten (<https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/025-002>).

Ziel psychosozialer Versorgung ist nicht nur das Vermeiden und Reduzieren von psychischen Auffälligkeiten oder sozialer Marginalisierung, sondern die Stärkung physischer, psychischer und sozialer Gesundheit sowie die Sicherstellung einer altersgemäßen Entwicklung.

Wichtige Aufgabenbereiche sind daher die:

- Unterstützung der Krankheitsbewältigung,
- Sicherstellung der Therapie und Kooperation,
- Behandlung spezifischer Symptome,
- sozialrechtliche Beratung/Unterstützung
- Beratung zu Rehabilitation, Reintegration in Ausbildung und Beruf sowie die Vermittlung weiterführender Fördermaßnahmen und Therapien sowie
- Prävention.

Als Grundprinzipien psychosozialer Versorgung werden die ganzheitliche Behandlung, Prävention, Familienorientierung, Ressourcenorientierung anstelle einer Psychopathologisierung, eine am Krankheitsprozess orientierte supportive Therapie, interdisziplinäre Kooperation sowie die Einhaltung bestimmter ethischer Grundhaltungen definiert. Detaillierte Konsensbasierte Statements zu diesen Punkten sowie die vorliegende Evidenz werden in der S3-Leitlinie 025-002 ausgeführt.

Psychosoziale Diagnostik stellt die Basis für die weitere psychosoziale Behandlungsplanung dar und soll zur Einschätzung der psychosozialen Belastungen und Risiken, der Ressourcen, der Krankheitsadaptation und Therapiemotivation möglichst frühzeitig am Beginn der Therapie, im Verlauf (insbesondere auch von Langzeittherapien), am Ende der Intensivtherapie sowie in der Nachsorge routinemäßig erfolgen [32].

Dabei konnte wiederholt gezeigt werden, dass die Einbeziehung der Sichtweisen aller Betroffenen (z.B. durch Selbsteinschätzung der betroffenen Kinder/Jugendlichen und Fremdeinschätzung durch Eltern und Lehrer/innen) in den diagnostischen Prozess von großer Bedeutung für eine sinnvolle Interventionsplanung ist. Die Entwicklung digitaler Möglichkeiten zur Selbsteinschätzung von Symptomen während der onkologischen Therapie für Kinder und Jugendliche kommt dieser Forderung entgegen.

Zusätzlich kann eine vertiefende psychologische Diagnostik zu bestimmten Fragestellungen notwendig werden (z.B. Schlafstörungen, Essverhalten, Schmerz, Transitionsbereitschaft).

Bei Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren oder anderen onkologischen Erkrankungen, die krankheits- oder behandlungsbedingt ein hohes Risiko für neuropsychologische Beeinträchtigungen nach sich ziehen, soll während und nach der onkologischen Behandlung ein regelmäßiges Monitoring für neuropsychologische Auffälligkeiten stattfinden [3].

Hier ist eine neuropsychologische Ausgangsuntersuchung am Beginn der Behandlung von großer Bedeutung, um neuropsychologische Spätfolgen besser einordnen und Betroffene frühzeitig fördern bzw. eine ambulante oder stationäre Rehabilitation anbahnen zu können. Die neuropsychologische Versorgung von Erkrankungsbeginn bis in die (Langzeit)nachsorge, umgesetzt durch Monitoring, umfassende Untersuchungen, Trainings oder die Berücksichtigung von neuropsychologischen Auffälligkeiten im interdisziplinären Behandlungskonzept, ist essentiell für das neuropsychologische Outcome und damit die zukünftigen Teilhabemöglichkeiten.

Ein detaillierter Überblick über psychosoziale Belastungs-, Schutz- und Risikofaktoren, Leitsymptomatik sowie psychosoziale Diagnostik ist in der S3-Leitlinie 025-002 festgehalten (<https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/025-002>). Darüber hinaus sind im Manual „ND-POH 1.0, Neuropsychologische Diagnostik in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ der PSAPOH-Fachgruppe Neuropsychologie Empfehlungen zusammengefasst.

Psychosoziale Therapie soll sich immer am aktuellen Befinden der Patienten/-innen sowie deren Angehörigen orientieren. Sie soll auf eine direkte Entlastung und praktische Hilfe sowie auf langfristige stabilisierende und präventive Wirkung abzielen. Den betroffenen Kindern und Jugendlichen sowie deren Angehörigen soll abgestimmt am individuellen Bedarf ein informatives, kontinuierliches und supportives Beziehungsangebot gemacht werden.

Interventionen zu folgenden Schwerpunkten haben sich in einer systematischen Literaturrecherche im Rahmen der Aktualisierung der S3- Leitlinie 025-002 als wirksam in der Versorgung von Kindern/Jugendlichen mit einer Krebserkrankung und deren Angehörigen erwiesen (detaillierte Darstellung in der Leitlinie 025-002):

- Interventionen zur Information, Orientierungshilfe und Kommunikation (z.B. psychoedukative Vorbereitung auf MRT, Chemotherapie, Strahlentherapie [24, 51] )
- Interventionen zur emotionalen und sozialen Unterstützung (z.B. kognitive Verhaltenstherapie, Kunst-/Musiktherapie, Gruppenangebote für Geschwister, Online-Gruppen für Eltern)
- Interventionen zur Reduktion von Fatigue und zur Verbesserung von Fitness (z.B. kombinierter Ansatz von physischer und psychosozialer Intervention)
- Interventionen zur Unterstützung in praktischen und finanziellen Fragen
- Interventionen zur Sicherstellung der Therapie und Kooperation sowie bei spezifischen Symptomen im Rahmen medizinischer Maßnahmen (z.B. spieltherapeutische und Entspannungstechniken bei schmerzhaften Prozeduren; Psychoedukation bei Schmerz; klinische Hypnose zur Angstreduktion)
- Interventionen zur Prävention und Rehabilitation (z.B. Programme zur schulischen oder beruflichen Reintegration; ein mit spezifischem Wissen ausgestattetes, designiertes

Teammitglied zur Kommunikation zwischen Schule-Familie-Klinik; neuropsychologische Therapie)

Die psychologische Betreuung und umfassende psychosoziale Betreuung der erkrankten Kinder und Ihrer Familie ist entscheidender Bedeutung. Sie verbessert die Compliance und Therapieadhärenz und trägt somit zum Behandlungserfolg bei. Darüber hinaus stabilisiert sie die Patienten und ihre Familien und fördert damit auch die weitere Entwicklung der Patienten nach Abschluss der Therapie. Während der Behandlung sollte den Kindern eine bestmögliche soziale Teilhabe ermöglicht werden. Den Patienten sollten therapeutische Angebote (Kunst, Musik, Sport) am kideronkologischen Zentrum gemacht werden. Darüber hinaus soll ein pädagogisches Angebot über eine Krankenhausschule sowie Fernunterrichtsangebot der Heimatschule erfolgen.

Den Familien kann eine Betreuung über die sozialmedizinische Nachsorge (Modell Bunter Kreis) angeboten werden, sofern eine Nachsorgestruktur am Zentrum etabliert ist.

Team-Nachbesprechungen nach kritischen Krankheits- oder Behandlungsverläufen oder dem Tod eines Patienten/einer Patientin, aber auch andere integrierte multidisziplinäre Ansätze können sinnvolle organisatorische/institutionelle Strategien zur Prävention arbeitsbedingter Überlastung darstellen.

#### 4.8. Nachsorge und Transition

Konsensbasierte Empfehlung 53	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 17/17 ja
Zum Abschluss der (intensiven) onkologischen Behandlung soll den Patienten/-innen und ggf. ihren Familien eine familienorientierte Rehabilitation bzw. eine Rehabilitation für Jugendliche angeboten werden.	

Konsensbasierte Empfehlung 54	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 18/18 ja
Nach Abschluss der Behandlung soll eine onkologische Akutnachsorge zur Erkennung eines Rezidivs sowie frühzeitiger therapiebedingter Folgeerkrankungen für mind. 5 Jahre erfolgen [13].	

Konsensbasierte Empfehlung 55	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 17/17 ja
Zur Früherkennung und -Behandlung von therapiebedingten späteren Folgeerkrankungen (Spätfolgen) soll den Patienten eine risikoadaptierte Langzeit-Nachsorge empfohlen werden.	

Konsensbasierte Empfehlung 56	
Expertenkonsens: Empfehlung (B)	Konsensstärke 100% 17/17 ja
Nach dem 18. Lebensjahr sollte eine geregelte und standardisierte Transition in die internistische Versorgung – nach Möglichkeit an ein spezialisiertes Zentrum für Langzeitnachsorge – erfolgen.	

Konsensbasierte Empfehlung 57	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 15/15 ja
Über die im Rahmen der onkologischen Nachsorge festgestellten therapieinduzierten (Spät-) Folgen sollen auch die entsprechend anderen beteiligten Behandler (z.B. Strahlentherapie, Nuklearmedizin) informiert werden.	

Konsensbasierte Empfehlung 58	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 20/20 ja
Patienten/-innen sollen nach Therapieende eine detaillierte Zusammenfassung ihrer onkologischen Therapie mit Behandlungsdaten (kumulative Zytostatika-Dosen, Radiotherapie, Operationen) und individuelle, risikoadaptierte Empfehlungen für die weiteren Untersuchungen in der (Langzeit) Nachsorge erhalten. Über die im Rahmen der onkologischen Nachsorge festgestellten therapieinduzierten (Spät-) Folgen sollen die ehemaligen Patienten/-innen/Survivor zusätzlich informiert werden.	

In einem Therapieabschlussgespräch sollen die Patienten und ihre Sorgeberechtigten über die weiteren Empfehlungen zur Akut- und Langzeitnachsorge, über Angebote zur familienorientierten Rehabilitation sowie zu allgemeinen Maßnahmen der Sekundärprophylaxe von evt. Folgeerkrankungen informiert werden. Dabei sollen auch die Risiken möglicher therapiebedingter Folgeerkrankungen besprochen werden [42].

#### 4.8.1. Onkologische Patienten

Nach Abschluss der erfolgreichen Behandlung soll eine onkologische Akutnachsorge zur Erkennung eines Rezidivs für mind. 5 Jahre erfolgen. Fünf Jahre nach Therapieende beginnt definitionsgemäß die Langzeit-Nachsorge [6, 13, 40]. Mit zunehmendem Abstand zum Therapieende soll eine individuell risikoadaptierte, spätfolgenorientierte Nachsorge mittels gezielter individueller Nachsorgepläne in einem interdisziplinären und multiprofessionellen Team im Rahmen eines Childhood Cancer Survivorship Care Programmes stattfinden [21, 62]. Bis zum Erreichen des 18. Lebensjahres findet diese spätfolgenorientierte Nachsorge in der Kinderonkologie statt in Zusammenarbeit mit den jeweils erforderlichen Spezialisten (pädiatrische Kardiologie, päd. Endokrinologie, päd. Pulmologie, Strahlentherapie, HNO, Tumororthopädie, andere). Bei jugendlichen Patienten kurz vor Erreichen der Volljährigkeit sollte nach Möglichkeit die Anbindung an die Kinderonkologie ebenfalls mind. 5 Jahre nach Therapieabschluss bestehen. Alternativ kann die Akutnachsorge bei Patienten > 18 Jahren durch die internistische Onkologie fortgeführt werden. Voraussetzung dafür sind dabei aber eine vorherige erfolgreiche Transition von der pädiatrischen in die internistische Onkologie auf der Basis eines Transitionskonzeptes sowie Kenntnisse der nachsorgenden Ärzte über die Krankheitsbilder und die erfolgten Therapien sowie die Fortführung der Studiendokumentation.

Die im Rahmen der Spätfolgenerkennung durchgeführten Untersuchungen richten sich nach der jeweils verabreichten onkologischen Therapie (z.B. Anthrazykline, Radiotherapie) und sollen die nationalen Empfehlungen zur Langzeitnachsorge, der jeweils aktuellen Guidelines der International Guideline Harmonization Group (<https://www.ighg.org/guidelines/>) und Pancare Guideline Group berücksichtigen [19, 20, 46, 63].

Neben der Erkennung von möglichen körperlichen Spätfolgen spielt im Rahmen der Nachsorge auch das Screening auf psychische Erkrankungen eine wichtige Rolle. Ehemalige Patienten einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter haben im Vergleich zur gleichaltrigen Bevölkerung ein

erhöhtes Risiko für Depressionen, depressive Verstimmungen, Angststörungen, posttraumatische Belastungsstörungen sowie weitere psychische Erkrankungen. Aus diesem Grund soll die mentale Gesundheit bei jeder Nachsorgeuntersuchung thematisiert werden, und ggf. eine zeitnahe fachspezifische Weiterleitung zur weiteren Abklärung und Therapie eingeleitet werden [44].

Über die im Rahmen der Nachsorge festgestellten therapieinduzierten (Spät-)Folgen sollen auch die entsprechend anderen beteiligten Behandler (z.B. Strahlentherapie, Nuklearmedizin) informiert werden. Dort müssen ebenfalls regelmäßige Kontrolluntersuchungen zur Erfassung von Wirkung und Nebenwirkungen erfolgen und dokumentiert werden (in der Strahlentherapie siehe z.B. [https://www.aekno.de/fileadmin/user\\_upload/aekno/downloads/rili-strlschv-2014.pdf](https://www.aekno.de/fileadmin/user_upload/aekno/downloads/rili-strlschv-2014.pdf)). Diese Nachsorge kann von der Bestrahlungseinrichtung durchgeführt, aber auch an andere Ärzte delegiert werden (siehe [https://www.degro.org/wp-content/uploads/2016/08/Empfehlung\\_Nachsorge\\_07\\_2015.pdf](https://www.degro.org/wp-content/uploads/2016/08/Empfehlung_Nachsorge_07_2015.pdf)). Eine regelmäßiger Austausch zwischen Strahlentherapie und nachsorgenden Ärzten ist daher essentiell.

Bei der Durchführung und Dokumentation der Nachsorge ist die Information anderer beteiligten Behandler zu berücksichtigen. In Bezug auf die Strahlentherapie gilt beispielsweise die „Richtlinie Strahlenschutz in der Medizin“ (Bundesanzeiger 207A; 24.06.2002; [https://www.base.bund.de/SharedDocs/Downloads/BASE/DE/rsh/3-bmub/3\\_17\\_0714.pdf;jsessionid=9AFA2E4304FA49E40E37C2806473F119.internet992?\\_blob=publicationFile&v=3](https://www.base.bund.de/SharedDocs/Downloads/BASE/DE/rsh/3-bmub/3_17_0714.pdf;jsessionid=9AFA2E4304FA49E40E37C2806473F119.internet992?_blob=publicationFile&v=3)). Dort heißt es darauf im Abschnitt 7.1.4. Überprüfung des Behandlungserfolges „:... daher hat der für die Durchführung der Behandlung verantwortlicher, fachkundige Arzt die Wirkung und die Nebenwirkungen der strahlentherapeutischen Behandlung durch geeignete, in angemessenen Zeitabständen erfolgende, Nachuntersuchungen zu erfassen und zu dokumentieren (.. insgesamt mindestens 5 Jahren nach Beendigung der Strahlenbehandlung); gegebenenfalls hat er eine Behandlung einzuleiten.“ Die Nachsorge kann von der Bestrahlungseinrichtung durchgeführt werden oder auch an andere Ärzte „delegiert“ werden [https://www.degro.org/wp-content/uploads/2016/08/Empfehlung\\_Nachsorge\\_07\\_2015.pdf](https://www.degro.org/wp-content/uploads/2016/08/Empfehlung_Nachsorge_07_2015.pdf). Von daher ist ein regelmäßiger Austausch zwischen Strahlentherapeuten und Kinderonkologen im Rahmen der Nachsorge essentiell, da die meisten Kinder eng in die kinderonkologische Nachsorge eingebunden sind und selten zusätzlich regelmäßig eine Nachsorge im Bestrahlungsinstitut wahrnehmen.

Patienten, bei denen die Tumorerkrankung auf einer konstitutionellen Disposition beruht, soll zusätzlich zur Nachsorge ein strukturiertes Vorsorgeprogramm entsprechend der zugrunde liegenden Disposition angeboten werden.

Bzgl. des Risikos für die Entwicklung von therapiebedingten Spätfolgen lassen sich folgende Risikogruppen für die **Planung der Langzeitnachsorge** definieren:

**Gruppe 1** – niedriges Risiko für Spätfolgen → Vorstellung in (Langzeit) - Nachsorgeambulanz alle 5 Jahre

- Patienten nach Operation ohne weitere Therapie (Ausnahme: Hirntumoren)
- Patienten nach ALL standard risk ohne Radiotherapie
- Patienten nach non-hereditärem Retinoblastom ohne Radiotherapie

**Gruppe 2** – mittleres Risiko für Spätfolgen → Vorstellung in (Langzeit) - Nachsorgeambulanz alle 2-3 Jahre

- Patienten nach Chemotherapie (Ausnahme: ALL and non-hereditäres Retinoblastom→ Gruppe 1)
- Patienten nach Chemotherapie und Operation (Ausnahme: non-hereditäres Retinoblastom→ Gruppe 1)
- Patienten nach Hirntumoren und Operation

- Gruppe 3** – hohes Risiko für Spätfolgen → Vorstellung in (Langzeit) - Nachsorgeambulanz mind. jährlich
- Patienten nach allogener Stammzelltransplantation
  - Patienten nach Radiotherapie

Die Komplexität der Betreuung dieser Patienten ist im hausärztlichen Umfeld oft nicht abzubilden. Um eine lückenlose Langzeitnachsorge zu ermöglichen, sollte nach dem 18. Lebensjahr eine geregelte und standardisierte Transition aus der pädiatrisch-onkologischen in die internistische Versorgung erfolgen, nach Möglichkeit über ein spezialisiertes interdisziplinäres Zentrum für Langzeitnachsorge (<https://www.nachsorge-ist-vorsorge.de/patienteninfos/nachsorgesprechstunden/>) [21] . Dies gilt insbesondere für Patienten mit einem hohen Risiko für Spätfolgen (nach Radiotherapie, nach allogener SZT).

Spätestens zum Zeitpunkt der Transition sollte jede/-r Patient/in eine umfassende Übersicht seiner/ihrer onkologischen Therapie und individuelle Empfehlungen für die weiteren Untersuchungen im Rahmen der Langzeitnachsorge erhalten, einen sogenannten **Care Plan** (z.B. im Rahmen des aktuell in Erprobung befindlichen **Survivorship Passport** [27, 60]. Bis eine flächendeckende Langzeitnachsorge deutschlandweit etabliert ist, können individuelle Nachsorgeempfehlungen und detaillierte Therapiedaten (im Survivorship Passport) sowohl beim Empowerment der ehemaligen Patienten als auch bei der Versorgung durch (Haus)Ärzte/-innen, ohne spezifisches Fachwissen helfen, und den Austausch mit Nachsorgezentren vereinfachen [4].

Ein zusammenfassendes Dokument zum Therapieende oder spätestens zum Zeitpunkt der Transition sollte alle nachsorgerlevanten Aspekten (z.B. kumulative Zytostatika-Dosen) enthalten, ggf. inkl. einer Risikostratifizierung.

- ➔ Transitionskonzepte (s. 4.8.2)
- ➔ Wichtige Elemente des Transitionsprozesses (s. 4.8.2)

#### 4.8.2. Hämatologische Patienten

Konsensbasierte Empfehlung 59	
Expertenkonsens: Empfehlung (B)	Konsensstärke 100% 20/20 ja
Für die Transition von Patienten/-innen mit chronischen hämatologischen Erkrankungen sollten am kideronkologischen und –hämatologischen Zentrum Transitionskonzepte auf der Basis der Empfehlungen der S3-AWMF-Leitlinie 186/001 „Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin“ implementiert werden.	

Die Transition von Patienten mit chronischen hämatologischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin stellt eine besondere Herausforderung dar. Eine gelungene Transition ist von großer Bedeutung für die Langzeitmorbidity dieser Patienten.

Die Notwendigkeit der Planung und Durchführung eines strukturierten Transitionsprozesses betrifft in gleichem Umfang die Patienten mit Versorgung in ausgewiesenen kideronkologischen- und -hämatologischen Schwerpunktpraxen.

Die im Jahr 2021 veröffentlichte S3-AWMF-Leitlinie 186/001 „Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin“ enthält krankheitsübergreifende Grundlagen und Empfehlungen zur Strukturierung und Umsetzung des Transitionsprozesses

(<https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/186-001>). Sie bildet damit eine wichtige Basis zur Entwicklung krankheitsspezifischer Programme und deren Implementierung [2].

**Transitionskonzepte müssen insbesondere folgende Aspekte berücksichtigen:**

- die Implementierung gemeinsamer Betreuungsstandards und eine enge Zusammenarbeit zwischen pädiatrischen und internistischen Hämatologen
- die kontinuierliche Ausbildung des medizinischen Personals
- die Schulung der Patienten und ihrer Angehörigen
- ihre Einbeziehung in die Entscheidungsprozesse und die Unterstützung der Familien
- die Mit-Vorbereitung und -Begleitung der Transition durch den psychosozialen Dienst
- die Erfassung der Transitionsbereitschaft der Patienten und der damit verbundenen Bedürfnisse
- die Bereitstellung geeigneter Begleitdokumente

Die administrativen Belange des Übergangs einschließlich des Transfers relevanter Patientenunterlagen sind langfristig im Vorfeld zu planen. Der Zeitpunkt des Übergangs sollte flexibel in Abhängigkeit von der individuellen Entwicklung und Bereitschaft der Patienten und ihres sozialen Hintergrunds gehandhabt werden.

**Wichtige Elemente des Transitionsprozesses sind:**

- Transitionsplan
- Gemeinsame vorbereitende Transitionsgespräche unter Einbeziehung pädiatrische und internistische Hämatologie sowie psychosozialer Dienst
- Erfassung Transitionsbereitschaft
- Transitionsepikrise
- Transitionsprechstunden

Diese Beschreibung des Transitionsprozesses, hier beispielhaft an hämatologischen Erkrankungen illustriert, kann beispielhaft auch auf andere Patienten mit chronischen Erkrankungen angewendet werden. So kann letztlich der Prozess des Übergangs von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin auf der Grundlage eines standardisierten Programms individuell zugeschnitten werden.

Für Patienten mit chronischen hämatologischen Erkrankungen ist die Einrichtung von Zentren zur Altersgruppen-übergreifenden Betreuung dieser Patienten unter Einbeziehung von pädiatrischen und internistischen Hämatologen, Psychologen und Sozialdienstmitarbeitern anzustreben, in enger Kooperation mit den anderen Fachdisziplinen wie Kardiologie, Endokrinologie, Gynäkologie und Orthopädie.

**4.9. Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer onkologischen Erkrankung**

Konsensbasierte Empfehlung 60	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 21/21 ja
Kindern mit einer Krebserkrankung mit primär ungünstiger Prognose (z.B. ereignisfreies Überleben nach 2 Jahren < 25%), einer fortgeschrittenen Krebserkrankung (> 1.Rezidiv) soll die Mitbetreuung durch ein Team der spezialisierten ambulanten Kinderpalliativversorgung (SAPV KJ) aktiv angeboten werden. Zudem soll diesen Patienten frühzeitig, d.h. möglichst zeitnah nach der Übermittlung der Prognose, die Möglichkeit eines Prozesses der strukturierten Vorausplanung angeboten werden.	

Konsensbasierte Empfehlung 61	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 21/21 ja
Patienten/-innen mit fortgeschrittener Tumorerkrankung und ungünstiger Prognose, die in Phase 1/2 Studien behandelt werden, soll parallel das Angebot einer begleitenden Palliativversorgung unterbreitet werden	

**Die WHO hat die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen im Jahr 1998 wie folgt definiert:**

- Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie.
- Sie beginnt mit Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält.
- Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung des Kindes einzuschätzen und zu minimieren.

Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mit einem breiten multidisziplinären Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentlichen Ressourcen mit einbezieht [11].

Integration der Palliativversorgung in die Behandlung von onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen:

Der Definition der WHO folgend hat grundsätzlich jedes von einer onkologischen Erkrankung betroffene Kind vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an ein Recht auf eine palliative Versorgung, unabhängig davon, ob es eine Therapie mit kurativem Ziel erhält. Alle onkologisch erkrankten Kinder und ihre Familien können unabhängig vom Stadium der Erkrankung über die Möglichkeit der begleitenden palliativen Versorgung informiert werden.

Zeitpunkt der Integration der spezialisierten Palliativversorgung:

Kindern mit einer Krebserkrankung mit primär ungünstiger Prognose (z.B. ereignisfreies Überleben nach 2 Jahren < 25%) oder fortgeschrittener Krebserkrankung (> 1.Rezidiv) soll die Mitbetreuung durch ein Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV KJ) aktiv angeboten werden, auch dann, wenn sie noch eine experimentelle, gegen ihre onkologische Erkrankung gerichtete Therapie im Rahmen einer Phase 1/2 Studie oder eines individuellen Heilversuchs erhalten.

Prozesses der strukturierten Vorausplanung (Advance care planning (ACP)):

Definition: ACP ist ein Prozess der Menschen befähigt, Ziele und Präferenzen für zukünftige medizinische Behandlung und Versorgung zu definieren, diese Ziele und Präferenzen mit Familie und Versorgungspartnern zu diskutieren, aufzuschreiben, und diese zu aktualisieren, wenn es erforderlich ist [48].

Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung und schlechter Prognose (ereignisfreies Überleben nach 2 Jahren < 25%, > 1. Rezidiv, experimentelle Therapie) soll frühzeitig, d.h. möglichst zeitnah nach der Übermittlung der Prognose, die Möglichkeit eines strukturierten Vorausplanungsprozesses vorgestellt und angeboten werden. Dieser Prozess sollte an die individuelle Situation und die Wünsche des Kindes/Jugendlichen und der Sorgeberechtigten angepasst und gegebenenfalls regelmäßig aktualisiert werden [16, 34]. Die Ergebnisse dieses Prozesses sowie die in diesem Prozess erarbeiteten Dokumente (z.B. Ärztliche Anordnung für den Notfall, Vorausverfügung) sollten in Absprache mit der Patientin bzw. dem Patienten und/oder den Sorgeberechtigten an die voraussichtlich im Notfall versorgenden Institutionen kommuniziert werden.

#### 4.10. Dokumentation

Konsensbasierte Empfehlung 62	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 21/21 ja
Inhaltliche Zuständigkeiten in der Studiendokumentation sollen am Prüfzentrum innerhalb der Prüfgruppe definiert und schriftlich durch ein Tätigkeitsprofil fixiert werden.	

Ein Kernelement der pädiatrischen Onkologie und so eine Kernaufgabe der Studienassistenten ist die Meldung der Erkrankung direkt nach Diagnose (sowie der im Nachgang ggf. auftretenden Rezidive (1. Rezidiv) oder Zweitneoplasien) an das Deutsche Kinderkrebsregister in Mainz, die auf Grundlage einer Einwilligung der Sorgeberechtigten bzw. der Jugendlichen und jungen Erwachsenen selbst erfolgt. Bei entsprechender Landesgesetzgebung erfolgt zusätzlich eine entsprechende Meldung an die zuständigen Landeskrebsregister.

Weitere Aufgabenbereiche werden am Prüfzentrum innerhalb der Studiengruppe definiert und sollten schriftlich durch eine Arbeitsplatzbeschreibung und Tätigkeitsprofil fixiert werden. Inhaltlich variieren diese und können unter anderem Folgendes beinhalten:

- Teilnahme an interdisziplinären kideronkologischen Tumorkonferenzen
- Teilnahme an abteilungsinternen, multiprofessionellen Teambesprechungen
- Nutzung der innerklinischen Infrastruktur (Neuro-/Pathologie, Radiologie, Bestrahlung, Apotheke, Versandlogistik)
- Nutzung der zentrumsübergreifenden, außerklinischen Strukturen wie Studienzentralen, Referenzzentren, mitbehandelnde Kliniken in Form von Kommunikation/ Koordination
- Räumliche und technische Ausstattung zum protokollgerechten Management der Biomaterial- und Bilddatenlogistik bei Diagnostik initial und im Verlauf, je nach vorgegebener Studienstruktur
- Studienprotokollgerechte Dokumentation, Lagerung und Ausgabe (nach ärztlicher Anordnung) der Prüfmedikation

## 5. Versorgung im nationalen/internationalen kideronkologischen Netzwerk

Durch den Aufbau von nationalen und internationalen Netzwerken für die Diagnostik und Behandlung von krebskranken Kindern und Jugendlichen innerhalb der Fachgesellschaft und durch die Entwicklung einheitlicher Therapiekonzepte im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien sind in den letzten knapp 50 Jahren erhebliche Erfolge erreicht worden [12, 49]

Für die Versorgung kideronkologischer Patienten in nationalen bzw. internationalen Netzwerken bestehen u.a. folgende rahmengebende Regelungen und Strukturen:

- Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Kinderonkologie (KiOn-RL)
- Vereinbarung zur Referenzdiagnostik
- GPOH Studienregularien und GPOH Satzung
- Regeln /Statuten für Studien/Register-begleitende Biomaterialbanken der GPOH
- Onkozeit Kriterien der Deutschen Krebsgesellschaft
- Regelungen internationaler Gesellschaften wie JACIE, SIOP Europe, I-BFM, und internationaler Entitäten-spezifischer Studiengruppen und Kooperationen
- Deutsches Kinderkrebsregister und Landeskrebsregister
- AWMF Leitlinien der beteiligten Fachdisziplinen
- Entsprechende analoge Regelungen und Strukturen in den z.B. als Referenzzentren beteiligten Fachdisziplinen
- und ggf. weitere.

### 5.1. Versorgung im kideronkologischen Netzwerk der GPOH und in internationalen Netzwerken

Konsensbasierte Empfehlung 63	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 21/21 ja
Die Versorgung von Patienten der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie soll innerhalb der Strukturen der GPOH und den o.g. Rahmenbedingungen erfolgen.	

Konsensbasierte Empfehlung 64	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 19/19 ja
Kinderonkologische Kliniken, die an GPOH-Studien/Registern teilnehmen, müssen die personellen und strukturellen Mindestanforderungen für pädiatrisch onkologisch-hämatologische Zentren gemäß GBA-Vereinbarung und die Vorgaben des Sponsors erfüllen und haben sich an die gesetzlichen Vorschriften, die GCP-Regeln und an die Berufsordnung zu halten. (GPOH Studienregularien §5) ( <a href="https://www.gpoh.de/sites/gpoh/kinderkrebsinfo/content/e1676/e9032/e75656/e4822/e80004/2022_GPOH_Studien_Regeln_18.05.2022_final_ger.pdf">https://www.gpoh.de/sites/gpoh/kinderkrebsinfo/content/e1676/e9032/e75656/e4822/e80004/2022_GPOH_Studien_Regeln_18.05.2022_final_ger.pdf</a> )	

Konsensbasierte Empfehlung 65	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 20/20 ja
<p>Innerhalb einer Entität hat in der Erstlinientherapie grundsätzlich die Teilnahme an GPOH-Studien Vorrang vor anderen Studien oder GPOH-Registern. Sind national für eine spezifische Entität sowohl klinische GPOH-Studien nach AMG als auch GPOH-Register aktiv, so soll die Teilnahme an der Studie gewährleistet werden (einschließlich des Transfers eines/-r Patienten/-in an ein Zentrum mit aktiver GPOH-Studie, wenn die Studie an der Klinik (noch) nicht initiiert ist).</p> <p><a href="https://www.gpoh.de/sites/gpoh/kinderkrebsinfo/content/e1676/e9032/e75656/e4822/e80004/2022_GPOH_Studien_Regeln_18.05.2022_final_ger.pdf">https://www.gpoh.de/sites/gpoh/kinderkrebsinfo/content/e1676/e9032/e75656/e4822/e80004/2022_GPOH_Studien_Regeln_18.05.2022_final_ger.pdf</a></p>	

Konsensbasierte Statement 5	
Expertenkonsens	Konsensstärke 95% 19/20 ja; 1 Enthaltung
<p>Die Protokolle der GPOH-Studiengruppen beruhen in der Regel auf interdisziplinären Therapieansätzen unter Einbezug der diagnostischen Disziplinen (z.B. Klinische Radiologie, Nuklearmedizin und Pathologie) sowie weiterer therapeutischer Disziplinen (z.B. die jeweiligen chirurgischen Fächer und die Radiotherapie), ggf. unter Einbindung der jeweiligen Fachgesellschaften. Die jeweiligen Disziplinen sollen in der Studienkommission repräsentiert sein (GPOH Studienregularien §5)</p> <p><a href="https://www.gpoh.de/sites/gpoh/kinderkrebsinfo/content/e1676/e9032/e75656/e4822/e80004/2022_GPOH_Studien_Regeln_18.05.2022_final_ger.pdf">https://www.gpoh.de/sites/gpoh/kinderkrebsinfo/content/e1676/e9032/e75656/e4822/e80004/2022_GPOH_Studien_Regeln_18.05.2022_final_ger.pdf</a></p>	

Konsensbasierte Empfehlung 66	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 20/20 ja
<p>Die entitätenspezifischen Protokolle der GPOH Studiengruppen sollen jeweils Angaben über beteiligte Referenzzentren zur Versorgung kideronkologischer Patienten enthalten. Diese können bspw. folgende Disziplinen umfassen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pathologie</li> <li>- Immunphänotypisierung</li> <li>- Genetik</li> <li>- Kinderradiologie/Neuroradiologie</li> <li>- Strahlentherapie</li> <li>- Kinderchirurgie</li> <li>- Klinische Immunologie</li> <li>- Referenzdiagnostik in den Einrichtungen der Studienzentrale</li> </ul> <p>Die Referenzzentren der GPOH sollen über die erforderliche Ausstattung verfügen, um die Leistungen als Referenzzentrum wahrnehmen zu können.</p>	

Konsensbasierte Empfehlung 67	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 20/20 ja
<p>Um Projekte mit Beteiligung von ehemaligen kideronkologischen Patienten/-innen/Survivorn und deren Familien inhaltlich zu prüfen und Mehrfachbefragungen zu vermeiden, sollen entsprechende Projekte vorab mit dem Expertengremium „Forschungsausschuss Langzeitfolgen“ der GPOH beraten und von diesem genehmigt werden.</p>	

Konsensbasierte Empfehlung 68	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 90% 18/20 ja; 2 Enthaltungen
Standards der Versorgung kideronkologischer Patienten sollen von den GPOH Studiengruppen in AWMF Leitlinien eingearbeitet und u.a. über die GPOH den Mitarbeitern der Zentren zur Kenntnis gebracht werden.	

Die entitätenspezifische Studiengruppenleiter/-innen werden durch die Mitgliederversammlung der GPOH gewählt und damit von der GPOH mandatiert. Dies wird in regelmäßigen Abständen bestätigt (Satzung der GPOH ([https://www.gpoh.de/ueber\\_uns/verein/satzung/](https://www.gpoh.de/ueber_uns/verein/satzung/) und Studienregularien der GPOH

[https://www.gpoh.de/sites/gpoh/content/e430/e447/e258064/2022\\_GPOH\\_Studien\\_Regeln\\_18.05.2022\\_final\\_2023\\_0704.pdf](https://www.gpoh.de/sites/gpoh/content/e430/e447/e258064/2022_GPOH_Studien_Regeln_18.05.2022_final_2023_0704.pdf)). Die Rechte und Pflichten der

Studiengruppenleiter:innen/Studienzentralen und der teilnehmenden Kliniken sind in Verträgen zwischen den Parteien geregelt. Die Aufgabe der Studiengruppenleiter/-innen ist die Aktualisierung und Verbesserung der Diagnostik und Therapie im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien, bzw. wo nicht möglich die Sammlung von klinischen Daten und biologischen Material im Rahmen von Registern und die Empfehlung einer weitmöglichst evidenzbasierten Diagnostik, Therapie und Nachsorge im Rahmen von Leitlinien (Satzung der GPOH, auf [www.gpoh.de](http://www.gpoh.de)).

Die Leiterin bzw. der Leiter einer Studiengruppe ist gehalten, die für die Studie erforderliche Zusammenarbeit mit diagnoseübergreifenden Arbeitsgemeinschaften der GPOH, z.B. die Psychosoziale Arbeitsgruppe in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie und der Forschungsausschuss Langzeitfolgen, sicherzustellen und ggf. Ansprechpartner in der Studienkommission zu benennen. Unter Umständen überlappende Forschungsprojekte bedürfen der einvernehmlichen Abstimmung und Koordination. (aus o.g. GPOH-Studienregeln (Version vom 18.05.2022)

Studienleiter/-innen sollten in internationalen Verbänden zusammenarbeiten, um einen schnellen Wissenszuwachs zu ermöglichen.

Aus o.g. Struktur sich ergebende entitätsübergreifende Referenzzentren sind beispielsweise das zentrale Kindertumorregister für solide Tumoren, das Referenzzentrum für Neuroradiologie der HIT-Studien oder das Referenzzentrum für Liquordiagnostik der HIT-Studien und weitere.

Die GPOH-Studiengruppenleitung definiert in Zusammenarbeit mit entsprechenden Experten die Kriterien für ihre jeweiligen Referenzinstitutionen. Die GPOH-Studiengruppenleitungen streben die kontinuierliche Sicherung der Expertise von Referenzinstitutionen inkl. Nachwuchsförderung an.

Die GPOH Studiengruppen werten den Benefit der Nutzung der interdisziplinären Boards mit den Referenzinstitutionen regelmäßig aus und machen die Daten verfügbar.

Survivor- und Nachsorgeprojekte werden kooperativ und koordiniert geplant und umgesetzt

## 5.2. Diagnostik

Konsensbasierte Empfehlung 69	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 19/19 ja
Die Diagnostik soll entsprechend den Empfehlungen der Leitlinien bzw. den Protokollen der GPOH Studiengruppen erfolgen und wo immer dort empfohlen, soll eine Referenzdiagnostik zur Qualitätssicherung erfolgen.	

Von den Patienten oder Sorgeberechtigten soll eine Einwilligung zur Referenzdiagnostik eingeholt werden. Zur Qualitätsverbesserung sollen die Befunde der Referenzzentren unmittelbar an die lokal befundenden Institutionen übermittelt werden. Die GPOH Studiengruppen stellen sicher, dass die durch die Referenzdiagnostik erarbeiteten Erkenntnisse in nachfolgende Protokolle und Leitlinien integriert werden [25, 50, 55, 57, 58, 64]. Die Referenzzentren sind verantwortlich, dass zeitnah internationale wissenschaftliche Erkenntnisse zur Diagnostik in die nachfolgenden Protokolle und Leitlinien integriert werden.

### 5.3. Therapie

Konsensbasiertes Statement 6	
Expertenkonsens	Konsensstärke 100% 18/18 ja
Die Studienzentralen und ihre entsprechenden Referenzzentren der GPOH Studiengruppen stehen den teilnehmenden Kliniken als Konsultationszentrum zur Verfügung.	

Konsensbasierte Empfehlung 70	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 16/16 ja
Entsprechend der entitätsspezifischen Protokolle bzw. Leitlinien sollen Therapieempfehlungen der Referenzzentren für z.B. Strahlentherapie, Kinderchirurgie oder Neurochirurgie zeitgerecht eingeholt werden.	

Konsensbasierte Empfehlung 71	
Expertenkonsens: Starke Empfehlung (A)	Konsensstärke 100% 18/18 ja
Zur verbesserten Durchführung früher klinischer Phase I/II Studien sollen die Studiengruppen und die teilnehmenden Kliniken mit den in der GPOH etablierten regionalen Studiennetzwerken für frühe klinische Studien kooperieren.	

Die Studienzentralen sollten **interdisziplinäre Tumorboards** zur Vorstellung von Patienten aus den lokalen Kliniken anbieten. Bei Bedarf (z.B. bei unsicherer Diagnose oder Stadieneinteilung, Komplikationen, Therapiemodifikationen) soll die Studienzentrale frühzeitig um eine Beratung gebeten werden. Sofern die organspezifische operative Therapie (z.B. Kinderchirurgie, Neurochirurgie, Tumororthopädie) oder Protonen-/Partikeltherapie oder andere Spezialtechniken durch externe Kooperationspartner erbracht werden, sollten folgende Punkte sichergestellt werden, so ist die Teilnahme an der Tumorkonferenz anzubieten, wenn gemeinsame Patienten besprochen werden. Zur Planung der multimodalen Therapie sollen Patienten frühzeitig im Tumorboard angemeldet werden. Die Prüfzentren stellen dabei die erforderlichen Unterlagen mit angemessenem Vorlauf zur Verfügung. Die Bearbeitung der Anfragen durch die Studienzentrale sollte zeitnah erfolgen [5, 36]. Jährliche Durchführung gemeinsamer Fortbildungsangebote für medizinisches Personal, Einweiser u./o. Pat. und ihre Angehörigen sind ebenso zu empfehlen.

Die **Bestrahlung** sollte Studien und/oder Guidelines folgen, welche zunehmend zur Verfügung stehen, um den Qualitätsstandard zu erhöhen [1, 14]. Die Qualitätssicherung in der Radiotherapie soll gewährleistet werden, um optimale Studienergebnisse und gute Verträglichkeit zu gewährleisten [5, 36]. Die Qualität der Radiotherapie soll an allen Gliedern der Prozesskette verfolgt werden. Dies

betrifft Vorbereitung, Konzept, Planung, Aufklärung, Nachsorge, Medizinphysik, Interdisziplinarität etc. [52].

In Bezug auf die Strahlentherapie wurden wichtige strukturelle und andere Qualitätsvoraussetzungen definiert (s. SIOPE guideline und UK guideline, s. Ref, <https://www.rcr.ac.uk/our-services/all-our-publications/clinical-oncology-publications/good-practice-guide-for-paediatric-radiotherapy-second-edition/>). Onkozert setzt als Qualitätskriterien für die Bestrahlung von Kindern bestimmte Fallzahlen (mind. 5 Fälle/a), eine geeignete Personalausstattung (mind. 2 verantwortliche Fachärzte) und eine jährliche fachbezogene Fort-/und Weiterbildung (0,5 d/a) voraus. Da die moderne Strahlentherapie viele verschiedenen Methoden und Spezialtechniken anbietet, ist das Einholen einer Referenzstellungnahme zur Strahlentherapie über die diagnosespezifischen Studienleitungen dringend empfohlen. Dieses kann auch für die positive Entscheidung der Kostenträger zur Kostenübernahme eine wichtige Voraussetzung sein.

Mit der Wahl der geeigneten Strahlentherapie-Technik kann die Dosisbelastung nicht-betroffener gesunder Körperregionen und damit das Risiko beispielweise für Zweittumore u.U. signifikant reduziert werden [7, 8, 31, 38]. Die DEGRO weist in diesem Zusammenhang explizit auf die Bedeutung der Protonentherapie für die Behandlung von Kindern hin ([https://www.degro.org/wp-content/uploads/2023/07/20230710-StellungnahmeProtonen\\_final.pdf](https://www.degro.org/wp-content/uploads/2023/07/20230710-StellungnahmeProtonen_final.pdf); <https://www.degro.org/wp-content/uploads/2021/11/202108-Positionspapier-Partikeltherapie-aktualisierte-Fassung.pdf>).

Onkozert fragt als Indikator für die Zuweisungsbereitschaft zu Spezialtechniken vor dem Hintergrund der zunehmenden Rolle insbesondere der Protonentherapie die Anzahl der zur Protonentherapie überwiesenen Patienten ab.

Auf internationaler Ebene werden immer mehr Leitlinien im Bereich Kinder-Strahlentherapie angeboten, die (neben den Studienkonzepten) bei der Bestrahlung von Kindern wichtige Hilfestellungen für die Zielvolumendefinition [1, 33], aber auch für die Berücksichtigung der Risikoorgane bieten. Dabei ist insbesondere auf die Aktivität der PENTEC Gruppe hinzuweisen, die für viele relevante Organsysteme Dosisgrenzen erarbeitet bzw. erarbeitet hat (<https://www.pentecradiation.org/>) [10].

Analoges gilt für andere therapeutische Interventionen.

**Ein Einschluss in frühe klinische Studien** soll Patienten durch Teilnahme der Klinik an einem der fünf regionalen Studienverbände ermöglicht werden. Eine Teilnahme eines Patienten an einer frühen klinischen Studie während der Primärtherapie sollte auf dem Tumorboard der Studienzentrale besprochen werden.

#### 5.4. Studienteilnahme und Dokumentation

Konsensbasierte Empfehlung 72	
Expertenkonsens: Empfehlung (B)	Konsensstärke 94,4% 17/18 ja;1 Enthaltung
Alle neu diagnostizierten kideronkologischen Patienten sollten an das Deutsche Kinderkrebsregister gemeldet werden. Eine Meldequote von über 95% ist anzustreben.	

Die kideronkologischen Zentren sollen nach Empfehlung des GBA und der GPOH Neuerkrankungen (der deutschen Wohnbevölkerung) an das DKKR melden, die Patienten/-innen/Angehörige über die Meldung ans Deutschen Kinderkrebsregister informieren (GBA-Beschluss) und die DKKR Einwilligung sichern/einholen. Diese Meldung umfasst auch die potentielle Aufnahme in eine seitens des DKKR koordinierte Langzeitnachbeobachtung aller lebenden Patienten, die im Kindes- und Jugendalter an Krebs erkranken. Das DKKR ist die einzige Stelle mit der Möglichkeit bundesweit Kontakt zu Patienten zu halten. Zudem sind die Zentren in einigen Ländern auf Grund der Landesgesetzgebung verpflichtet, die Patienten/-innen an das entsprechende Landeskrebsregister zu melden. Das derzeit sich

etablierende Meldeportal des DKKR auf Grundlage des OBDS ermöglicht harmonisierte Schnittstellenmeldungen an verschiedene Stellen, um Arbeitsaufwand in den Zentren zu minimieren.

Es besteht eine hohe Teilnahmequote an klinischen Studien und Registern der GPOH. Der Studieneinschluss ist ein Qualitätsmerkmal [49, 59]. Der Anteil an in Therapieoptimierungsstudien/Register eingeschlossenen Patienten sollte in einem kideronkologischen Zentrum bei über 90% der Zentrumsfälle liegen.

Hämatologischen Patienten, die überwiegend in einer kinderhämatologischen Schwerpunktpraxis versorgt werden, sollte über eine Kooperation mit einem kideronkologischen und -hämatologischen Zentrum die Teilnahme an entsprechenden Registern und Studien ermöglicht werden, sofern die jeweilige Schwerpunktpraxis nicht selbst als Zentrum für ein Register/eine Studie fungiert.

## 6. Literaturverzeichnis

1. Ajithkumar T, Horan G, Padovani L et al. (2018) SIOPE - Brain tumor group consensus guideline on craniospinal target volume delineation for high-precision radiotherapy. *Radiother Oncol* 128:192-197
2. Alashkar F, Aramayo-Singelmann C, Boll J et al. (2022) Transition in Sickle Cell Disease (SCD): A German Consensus Recommendation. *J Pers Med* 12
3. Annett RD, Patel SK, Phipps S (2015) Monitoring and Assessment of Neuropsychological Outcomes as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer* 62 Suppl 5:S460-513
4. Blaauwbroek R, Tuinier W, Meyboom-De Jong B et al. (2008) Shared care by paediatric oncologists and family doctors for long-term follow-up of adult childhood cancer survivors: a pilot study. *Lancet Oncol* 9:232-238
5. Brown S, Chowdhury T, Collin M et al. (2023) National advisory panels for childhood cancer in the United Kingdom: An evaluation of current practice and a best practice statement for the future. *Pediatr Blood Cancer* 70:e30159
6. Calaminus G, Kaatsch P (2007) Position paper of the Society of Pediatric Oncology and Hematology (GPOH) on (long-term) surveillance, (long-term) follow-up and late effect evaluation in pediatric oncology patients. *Klin Padiatr* 219:173-178
7. Carbonara R, Di Rito A, Monti A et al. (2019) Proton versus Photon Radiotherapy for Pediatric Central Nervous System Malignancies: A Systematic Review and Meta-Analysis of Dosimetric Comparison Studies. *Journal of Oncology* 2019:5879723
8. Carbonara R, Di Rito A, Monti A et al. (2019) Proton versus Photon Radiotherapy for Pediatric Central Nervous System Malignancies: A Systematic Review and Meta-Analysis of Dosimetric Comparison Studies. *J Oncol* 2019:5879723
9. Cario H, Grosse R, Jarisch A et al. (2022) Current German Guidelines on Diagnosis and Treatment of Secondary Hemochromatosis in Patients with Congenital Anemias. *Klin Padiatr* 234:368-373
10. Constine LS, Ronckers CM, Hua CH et al. (2019) Pediatric Normal Tissue Effects in the Clinic (PENTEC): An International Collaboration to Analyse Normal Tissue Radiation Dose-Volume Response Relationships for Paediatric Cancer Patients. *Clin Oncol (R Coll Radiol)* 31:199-207
11. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F et al. (2008) [IMPACT: standards of paediatric palliative care]. *Schmerz* 22:401-408
12. Creutzig U, Henze G, Bielack S et al. (2003) Krebserkrankungen bei Kindern: Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. *Dtsch Arztebl* 2003 100:A-842

13. De Beijer IaE, Skinner R, Haupt R et al. (2023) European recommendations for short-term surveillance of health problems in childhood, adolescent and young adult cancer survivors from the end of treatment to 5 years after diagnosis: a PanCare guideline. *Journal of Cancer Survivorship*
14. Eekers DB, In 'T Ven L, Roelofs E et al. (2018) The EPTN consensus-based atlas for CT- and MR-based contouring in neuro-oncology. *Radiother Oncol* 128:37-43
15. Erdmann F, Kaatsch P (2020) Annual Report of the German Childhood Cancer Registry 2019. In:
16. Fladeboe KM, O'donnell MB, Barton KS et al. (2021) A novel combined resilience and advance care planning intervention for adolescents and young adults with advanced cancer: A feasibility and acceptability cohort study. *Cancer* 127:4504-4511
17. Gajda J, Thiel B, Zimmermann T (2020) Hilfreiche psychosoziale Unterstützung für Eltern in der pädiatrischen Onkologie. *Monatsschrift Kinderheilkunde*
18. Gauß G, Kesting S, Creutzig U et al. (2022) Neue AWMF-S2k-Leitlinie Bewegungsförderung und Bewegungstherapie in der pädiatrischen Onkologie. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 170:548-550
19. Gebauer J, Baust K, Bardi E et al. (2023) Updated International Guidelines for Survivorship Care after Pediatric Cancer: Practice Implications in a German and Austrian Comprehensive Care Network. *Oncol Res Treat* 46:382-389
20. Gebauer J, Baust K, Bardi E et al. (2020) Guidelines for Long-Term Follow-Up after Childhood Cancer: Practical Implications for the Daily Work. *Oncol Res Treat* 43:61-69
21. Gebauer J, Langer T (2020) Langzeitbetreuung von Krebs-Überlebenden. *MMW - Fortschritte der Medizin* 162:48-51
22. Gemeinsamer\_Bundesausschuss (2007, aktualisiert 2023) Richtlinie zur Kinderonkologie (KiOn-RL). In: Bundesausschuss G (ed), <https://www.g-ba.de/richtlinien/47/>
23. Göbel U, Kornhuber B, Schellong G et al. (1991) Recommendations for the structure and equipment of pediatric oncologic centers. *Klin Pädiatr* 203:195-205
24. Haeberli S, Grotzer MA, Niggli FK et al. (2008) A psychoeducational intervention reduces the need for anesthesia during radiotherapy for young childhood cancer patients. *Radiat Oncol* 3:17
25. Hahn G, Mentzel HJ (2021) [Tumors of the central nervous system in children and adolescents]. *Radiologe* 61:601-610
26. Halton JM, Hand J, Byron P et al. (2013) Establishing physician to patient ratios and predicting workforce needs for Canadian pediatric hematology-oncology programs. *Pediatric Blood & Cancer* 60:564-569
27. Haupt R, Essiaf S, Dellacasa C et al. (2018) The 'Survivorship Passport' for childhood cancer survivors. *Eur J Cancer* 102:69-81
28. Hertl M (2001) History of pediatric oncology in Germany. *Klin Padiatr* 213:149-152
29. Hord J, Shah M, Badawy SM et al. (2018) The American Society of Pediatric Hematology/Oncology workforce assessment: Part 1—Current state of the workforce. *Pediatric Blood & Cancer* 65:e26780
30. Hulbert ML, Manwani D, Meier ER et al. (2023) Consensus definition of essential, optimal, and suggested components of a pediatric sickle cell disease center. *Pediatric Blood & Cancer* 70:e29961
31. Kahalley LS, Peterson R, Ris MD et al. (2020) Superior Intellectual Outcomes After Proton Radiotherapy Compared With Photon Radiotherapy for Pediatric Medulloblastoma. *J Clin Oncol* 38:454-461

32. Kazak AE, Abrams AN, Banks J et al. (2015) Psychosocial Assessment as a Standard of Care in Pediatric Cancer. *Pediatr Blood Cancer* 62 Suppl 5:S426-459
33. Kelly SM, Effeney R, Gaze MN et al. (2022) QUARTET: A SIOP Europe project for quality and excellence in radiotherapy and imaging for children and adolescents with cancer. *Eur J Cancer* 172:209-220
34. Knochel K, Zaimovic V, Gatzweiler B et al. (2022) Participatory Development of a Modular Advance Care Planning Program in Pediatric Palliative Care (MAPPS). *J Pain Symptom Manage* 63:189-198
35. Koltermann KC (2022) Das neue Pflegeberufegesetz und seine Berufsabschlüsse. *Gesundheits- und Sozialpolitik (G&S)* 76:13-18
36. Kreyer J, Ranft A, Timmermann B et al. (2018) Impact of the Interdisciplinary Tumor Board of the Cooperative Ewing Sarcoma Study Group on local therapy and overall survival of Ewing sarcoma patients after induction therapy. *Pediatr Blood Cancer* 65:e27384
37. Krinko (2021) Anforderungen an die Infektionsprävention bei der medizinischen Versorgung von immunsupprimierten Patienten. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 64:232-264
38. Kristensen I, Nilsson K, Nilsson P (2015) Comparative Proton and Photon Treatment Planning in Pediatric Patients with Various Diagnoses. *International Journal of Particle Therapy* 2:367-375
39. L.Pape (2023) Mitteilungen der DGKJ. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 171:565-568
40. Langer T, Grabow D, Kaatsch P et al. (2018) [Long-Term Follow-Up in Childhood Cancer Survivors - Position paper 2018 of the working group "long-term follow-up" of the Society of Pediatric Oncology and Hematology (GPOH) on long-term surveillance, long-term follow-up and late effect evaluation in pediatric oncology patients]. *Klin Padiatr* 230:291-298
41. Lopci E, Burnelli R, Elia C et al. (2021) Additional value of volumetric and texture analysis on FDG PET assessment in paediatric Hodgkin lymphoma: an Italian multicentric study protocol. *BMJ Open* 11:e041252
42. Lown EA, Hijiya N, Zhang N et al. (2016) Patterns and predictors of clustered risky health behaviors among adult survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer* 122:2747-2756
43. Mano MS, Çitaku FT, Barach P (2022) Implementing multidisciplinary tumor boards in oncology: a narrative review. *Future Oncol* 18:375-384
44. Marchak JG, Christen S, Mulder RL et al. (2022) Recommendations for the surveillance of mental health problems in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Lancet Oncol* 23:e184-e196
45. Mensah J, Jurgens H, Eggert A et al. (2018) DKG Certification of Paediatric Cancer Centres. *Klin Padiatr* 230:314-318
46. Michel G, Mulder RL, Van Der Pal HJH et al. (2019) Evidence-based recommendations for the organization of long-term follow-up care for childhood and adolescent cancer survivors: a report from the PanCareSurFup Guidelines Working Group. *J Cancer Surviv* 13:759-772
47. Reinhardt D (2018) Versorgungsstruktur in der pädiatrischen Onkologie. *Forum* 33:242-248
48. Rietjens JaC, Sudore RL, Connolly M et al. (2017) Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 18:e543-e551

49. Rossig C, Juergens H, Schrappe M et al. (2013) Effective childhood cancer treatment: The impact of large scale clinical trials in Germany and Austria. *Pediatric Blood & Cancer* 60:1574-1581
50. Schenk JP, Hötker A, Furtwängler R et al. (2021) [Imaging of renal tumors in children]. *Der Radiologe* 61:619-628
51. Schneider DT, Balg J, Bernbeck B et al. (2022) Magnetresonanztomographie-Untersuchung von Kindern in einem audiovisuell gestalteten Kinder-Magnetresonanztomographen. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 170:722-729
52. Seegenschmiedt MH, Muller RP, Bamberg M (1999) [Quality assurance in radio-oncology/radiotherapy: basic considerations]. *Praxis (Bern 1994)* 88:526-532
53. Sint Nicolaas SM, Schepers SA, Hoogerbrugge PM et al. (2016) Screening for Psychosocial Risk in Dutch Families of a Child With Cancer: Reliability, Validity, and Usability of the Psychosocial Assessment Tool. *J Pediatr Psychol* 41:810-819
54. Slater P, Hastings Y, Nicholson J et al. (2023) Fifteen years of shared care for paediatric oncology, haematology and palliative patients across Queensland: The role of Regional Case Managers. *Aust J Rural Health* 31:436-451
55. Sorge I, Georgi TW, Hirsch FW (2021) [Lymphoma in children and adolescents]. *Radiologe* 61:611-618
56. Stefanowicz J, Maciejka-Kapuścińska L, Rückemann-Dziurdzińska K et al. (2007) [Acute renal failure in paediatric oncological disease]. *Med Wieku Rozwoj* 11:337-341
57. Tschauner S, Riccabona M (2021) [Imaging of hepatic tumors in children and adolescents]. *Radiologe* 61:629-638
58. Uhl M, Herget G, Hettmer S et al. (2021) [Bone and soft tissue tumours in children : Proposal for a rational diagnostic approach]. *Radiologe* 61:649-657
59. Unger JM, Cook E, Tai E et al. (2016) The Role of Clinical Trial Participation in Cancer Research: Barriers, Evidence, and Strategies. *Am Soc Clin Oncol Educ Book* 35:185-198
60. Van Den Oever SR, De Beijer IaE, Kremer LCM et al. (2023) Barriers and facilitators to implementation of the interoperable Survivorship Passport (SurPass) v2.0 in 6 European countries: a PanCareSurPass online survey study. *J Cancer Surviv*
61. Van Ewijk R, Schoot RA, Sparber-Sauer M et al. (2021) European guideline for imaging in paediatric and adolescent rhabdomyosarcoma - joint statement by the European Paediatric Soft Tissue Sarcoma Study Group, the Cooperative Weichteilsarkom Studiengruppe and the Oncology Task Force of the European Society of Paediatric Radiology. *Pediatr Radiol* 51:1940-1951
62. Van Kalsbeek RJ, Mulder RL, Skinner R et al. (2021) The Concept of Cancer Survivorship and Models for Long-Term Follow-Up. *Front Horm Res* 54:1-15
63. Van Kalsbeek RJ, Van Der Pal HJH, Kremer LCM et al. (2021) European PanCareFollowUp Recommendations for surveillance of late effects of childhood, adolescent, and young adult cancer. *Eur J Cancer* 154:316-328
64. Weiser DA, Kaste SC, Siegel MJ et al. (2013) Imaging in childhood cancer: a Society for Pediatric Radiology and Children's Oncology Group Joint Task Force report. *Pediatr Blood Cancer* 60:1253-1260
65. Wiener A, Salzmann N (2016) Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie. *Onkologie* 22:978-983

## 7. Leitlinienreport / Informationen zu dieser Leitlinie

### 7.1. Angaben für die Themenwahl und Zielorientierung der Leitlinie

Das Thema Versorgungsstrukturen in der Kinderonkologie ist derzeit hoch relevant: Die Kinderonkologischen Zentren gehören zu den in den aktuellen Krankenhausreformbestrebungen des Bundes und in den Krankenhausplanungen der Länder beplanten Versorgungsbereichen. Gleichzeitig sind seit der ersten Veröffentlichung der GBA KiOnk Richtlinie im Jahr 2007 die Anforderungen an die Durchführung moderner Kinderonkologischer Behandlungen im Rahmen von klinischen Studien und Registern erheblich gestiegen. Zunehmend steigt der Bedarf, neue molekulare und zielgerichtete Therapien im Rahmen früher klinischer Studien zur Anwendung zu bringen. Eine gute Ausstattung und fachliche Qualifikation der Kinderonkologischen Zentren sowie die Einbindung in die Referenzstrukturen sind daher unverzichtbar.

Daher ist ein evidenzbasierter Konsens zu formulieren, der die strukturellen und prozessualen Qualitätsanforderungen an eine interdisziplinäre und multiprofessionelle, wissenschaftsfördernde, familien- und patientenzentrierte sowie teilhabeorientierte Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit onkologischen und hämatologischen Erkrankungen definiert.

Auf der Grundlage einer Sichtung und kritischen Bewertung der aktuellen Literatur sowie der aktuellen Vorgaben der Normengeber wurden in einem Konsensverfahren Qualitätskriterien für die Diagnostik und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit hämatologischen und onkologischen Erkrankungen im ambulanten und stationären Sektor erarbeitet.

Es bestehen Verbindungen zu folgenden AWMF Leitlinien:

025/002, 025/003, 025/004, 025/005, 025/006, 025/007, 025/008, 025/009, 025/010, 025/028, 025/011, 025/012, 025/013, 025/014, 025/015, 025/020, 025/022, 025/024, 025/025, 025/026, 025/030, 025/031, 027/073, 025/034, 025/036, 025/016, 025/017, 025/029

Die Leitlinie richtet sich an die behandelnden Berufsgruppen (Ärztinnen/Ärzte, Pflegekräfte, Mitarbeitende im Psychosozialen Dienst etc.), die Krankenhausträger und Kostenträger sowie die Normengeber wie GBA und Politik. Im medizinischen Bereich sind alle Berufsgruppen und Fachrichtungen angesprochen, die in die interdisziplinäre Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankung eingebunden sind – beginnend mit der Diagnosestellung, während der Therapie sowie in der Rehabilitation und langfristigen Nachsorge. Darüber hinaus sind auch Patienten und betroffene Familien angesprochen. Die Leitlinie dient zur Information dieser Zielgruppen bzgl. der strukturellen und personellen Voraussetzungen sowie der Strukturierung von Behandlungsprozessen für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämatoonkologischen Erkrankungen.

### 7.2. Leitlinienkoordination

Prof. Dr. Dominik T. Schneider (Anmeldende Person), Dr. Benedikt Bernbeck  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Klinikum Dortmund gGmbH, Universität Witten/Herdecke  
Beurhausstr. 40, 44137 Dortmund  
T: +49-231-95321670

F: +49-231-95321047

E: [dominik.schneider@klinikumdo.de](mailto:dominik.schneider@klinikumdo.de)

[benedikt.bernbeck@klinikumdo.de](mailto:benedikt.bernbeck@klinikumdo.de)

### 7.3. Beteiligte Fachgesellschaften

#### **Beteiligte AWMF Fachgesellschaften und Arbeitsgruppen**

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ)

Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH)

Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)

Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie (DGOOC)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GFH)

Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie (DGNC)

Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und –diabetologie (DGKED)

Deutsche Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGNUK)

Deutsche Gesellschaft für Reproduktionsmedizin (DGAM)

Deutsche Gesellschaft für Transfusionsmedizin und Immunhämatologie (DGTI)

Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU)

Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (GNPI)

Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP)

Gesellschaft für Thrombose und Hämostase-Forschung (GTH)

Gesellschaft für Pädiatrische Radiologie (GPR)

Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP),

Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH)

#### **Weitere Wissenschaftliche Fachgesellschaften und Arbeitsgruppen**

Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Radioonkologie (APRO)

Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO)

Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API)

Berufsverband der Kinderkrankenpflege Deutschland (BEKD)

Arbeitsgemeinschaft Langzeit-Beobachtung der GPOH

### 7.4. Patientenbeteiligung

Zwei Vertreterinnen ehemaliger kideronkologischer Patienten haben sich aktiv während der Konzeption, Erstellung und Überarbeitung der Leitlinie beteiligt. Vor Abschluss der Leitlinie ist diese zudem der Deutschen Kinderkrebsstiftung als größte Organisation der Patientenvertretung in der Kinderonkologie zugestellt worden.

### 7.5. Methodische Grundlagen und Begleitung

Die Leitlinie wurde im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH e.V.) mit Unterstützung der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ e.V.)

erstellt. Die Methodik zur Erstellung dieser Leitlinie richtet sich nach dem AWMF-Regelwerk (Version 1.1 vom 27.03.2013). Quelle: Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) - Ständige Kommission Leitlinien. AWMF-Regelwerk „Leitlinien“, Version 2.1 vom 5. September 2023 (<https://www.awmf.org/regelwerk/>)

Die Autorengruppe spiegelt das Spektrum kideronkologischer Kliniken in Deutschland wider, einschließlich universitärer und nicht-universitärer Kliniken, ebenso Kliniken in verschiedenen Trägerschaften sowie Kliniken mit verschiedenen klinischen und wissenschaftlichen Schwerpunktsetzungen. Der Vorstand der GPOH e.V. sowie der DGKJ e.V. als demokratisch legitimierte Gremien waren durchgängig beteiligt. Alle an kideronkologischen Behandlungen beteiligten wissenschaftlichen Fachgesellschaften und Arbeitsgemeinschaften wurden bereits bei Konzeption der Leitlinie eingebunden und haben entsprechend Vertreter/-innen in die Autorengruppe entsandt. Damit spiegelt die Autorengruppe das gesamte Spektrum des Fachgebietes auf klinisch und wissenschaftlich führender Ebene wider.

Nach Zusammenstellung der Autorengruppe wurden Redaktionsgruppen für die einzelnen Kapitel gegründet, die die erste Ausformulierung des Leitlinientextes und der Empfehlungen erarbeitet hat. Durch die Redaktionsgruppen wurde zudem die nationale und internationale Literatur zu dem Thema gesichtet und bewertet.

Die Erstellung der Leitlinie wurde von Prof. Dr. Ursula Creutzig als Leitlinienbeauftragte der federführenden Fachgesellschaft GPOH e.V. begleitet. Die drei strukturierten webbasierten formalen Konsensuskonferenzen (21.12.2023, 11.1.2024, 25.1.2024) im NIH-Typ erfolgten dementsprechend unter neutraler Moderation durch Frau Prof. Creutzig bzw. Dr. Stephan Lobitz. Alle wichtigen Empfehlungen wurden vorgestellt, dann diskutiert und abgestimmt. Bei Bedarf erfolgte eine Diskussion der Empfehlung einschließlich der Berücksichtigung von Alternativvorschlägen sowie eine abschließende endgültige Abstimmung eines ggf überarbeiteten Formulierungsvorschlages. Die Teilnehmenden konnten der Formulierung zustimmen, sie ablehnen oder sich der Stimme enthalten. Bei moderatem/hohem COI wurden die Teilnehmenden von der jeweiligen Abstimmung ausgeschlossen. Das Ergebnis der endgültigen Abstimmung ist für jede Empfehlung dokumentiert; die Texte waren damit fixiert.

### Empfehlungsstärke und Feststellung der Konsensstärke

In der folgenden Tabelle ist die verwendete Empfehlungsgraduierung dargestellt:

Empfehlungsgrad	Beschreibung	Syntax
A	Starke Empfehlung	soll / soll nicht
B	Empfehlung	sollte / sollte nicht
0	Empfehlung offen	kann erwogen werden / kann verzichtet werden

Darüber hinaus wird die aus dem Abstimmungsergebnis unter den an der Konsensuskonferenz stimmberechtigten Teilnehmenden resultierende Konsensstärke wie folgt abgebildet:

Konsensstärke	Beschreibung	Ergebnis
Starker Konsens	≥ 95% der Teilnehmenden	Annahme der Empfehlung
Konsens	> 75% bis 95% der Teilnehmenden	
Mehrheitliche Zustimmung	> 50% bis 75% der Teilnehmenden	Ablehnung der Empfehlung
Kein Konsens	≤ 50% der Teilnehmenden	

Daraus ergeben sich folgende mögliche Beispielformulierung:

Konsensbasierte Empfehlung XY	
Expertenkonsens: starke Empfehlung (A)	Konsensstärke: 98%
Ein kideronkologisches Zentrum soll eine ganzjährige Patientenbetreuung anbieten.	

Konsensbasierte Empfehlung YX	
Expertenkonsens: Empfehlung (B)	Konsensstärke: > 83%
Über die Weihnachtsfeiertage sollte kideronkologischen Patienten eine Therapiepause ermöglicht werden.	

### 7.6. Redaktionelle Unabhängigkeit, Darlegung von Interessen und Umgang mit Interessenskonflikten

Die Erstellung der Leitlinie erfolgte ohne finanzielle Unterstützung Dritter. Alle Autorinnen und Autoren haben vor der Konsensuskonferenz mögliche Interessenskonflikte online auf dem AWMF Portal entsprechend des AWMF Formblattes deklariert. Mögliche Interessenskonflikte wurden von der unabhängigen GPOH Leitlinienkoordinatorin (U. Creutzig) auf einen Bezug zur Leitlinienthematik bewertet, entsprechend der Empfehlungen der AWMF und auf dem entsprechenden AWMF Formblatt

([https://www.awmf.org/fileadmin/user\\_upload/dateien/downloads\\_regelwerk/20171110\\_AWMF\\_Empfehlungen.pdf](https://www.awmf.org/fileadmin/user_upload/dateien/downloads_regelwerk/20171110_AWMF_Empfehlungen.pdf)) .

Die folgende Tabelle stellt das konkrete Interessenskonfliktmanagement dar:

Ausprägung Interessenskonflikt	Umstände für die Kategorie	Konsequenz
Kein	-	-
Gering/indirekt	Mitgliedschaft in Fachgesellschaften einschl. Vorstandstätigkeit	keine
Moderat	In struktur- und/oder personalverantwortlicher Position eines kideronkologischen Zentrums und Bezug von leistungsbezogenen Gehaltsanteilen. Tätigkeit in industriellem advisory board mit Bezug zur Leitlinie	Keine Abstimmung für thematisch relevante Empfehlungen
Hoch	Erhalt von finanziellen Zuwendungen industrieller Unternehmen in inhaltlichem Zusammenhang zur LL, hoher Aktienbesitz an Krankenhausbetreibern mit kideronkologischen Zentren	Keine Teilnahme an Beratungen und keine Abstimmung

Die Mitgliedschaft in Fachgesellschaften einschl. Vorstandstätigkeit wurde als **indirekter bzw. geringer Interessenkonflikt** gewertet, ebenso die Tätigkeit in einer leitenden Position mit Personalverantwortung.

Als **moderater Interessenkonflikt** wurde bewertet, wenn ein/-e Autor/-in in struktur- und/oder personalverantwortlicher Position eines kideronkologischen Zentrums steht und in dieser Position auf diese Abteilung leistungsbezogene Gehaltsanteile erhält. Ebenso wurde eine Tätigkeit in einem industriefinanzierten Advisory Board bzw. Wissenschaftlichen Beirat oder Gutachtertätigkeit, die Mitarbeit in industriefinanzierten Studien im inhaltlichen Zusammenhang zur LL als moderater Interessenskonflikt gewertet.

Als **hoher Interessenskonflikt** wurden finanzielle Zuwendungen von wirtschaftlichen Unternehmen im Zusammenhang mit dem Inhalt der Leitlinie gewertet, ebenso Eigentumsinteressen an einem kideronkologischen Zentrum bzw. ein hoher Aktienbesitz z.B. an Krankenhausbetreibern mit kideronkologischen Zentren.

Als **protektive Faktoren, die einer Verzerrung durch Interessenkonflikte entgegenwirken**, können die pluralistische Zusammensetzung der Leitliniengruppe unter Beteiligung zahlreicher Fachgesellschaften einschl. Patientenvertreter/-innen, die strukturierte Konsensfindung unter neutraler Moderation sowie die Diskussion zu den Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten zu Beginn der Konsenskonferenz gewertet werden.

Zudem wurde vor jeder Abstimmung zu einzelnen Konsensusempfehlungen nach einem möglichen COI gefragt. Teilnehmende mit einem moderaten/hohen Interessenskonflikt wurden von dieser Abstimmung ausgeschlossen.

## 7.7. Tabelle zur Erklärung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten

Auf der Folgeseite (Anhang 1) sind die Interessenerklärungen als tabellarische Zusammenfassung dargestellt sowie die Ergebnisse der Interessenkonfliktbewertung und Maßnahmen, die nach Diskussion der Sachverhalte von der LL-Gruppe beschlossen und im Rahmen der Konsensuskonferenz umgesetzt wurden. Bei den beteiligten Experten oder Autoren lag keiner oder nur ein geringer bzw. indirekter Interessenskonflikt vor. Insofern gab es auch keine Enthaltungen bei der Bewertung der Leitlinie. Die Angaben zu den Interessenkonflikten wurden von U. Creutzig bewertet. Die Interessenerklärungen von Frau Prof. Creutzig wurde von Dr. Lobitz bewertet.-ä

## 7.8. Externe Begutachtung und Verabschiedung

Es erfolgte keine externe Begutachtung. Die Leitlinie wurde in ihrer finalen Version vor Verabschiedung an die Vorstände aller beteiligten Fachgesellschaften geschickt; diese hatten im Zeitraum vom 15.03.2024 bis zum 01.05.2024 die Gelegenheit zur Kommentierung. Kommentare der Fachgesellschaften wurden entsprechend berücksichtigt. Einsprüche zu den bereits im Konsensusverfahren abgestimmten Empfehlungen wurden dabei von den Fachgesellschaften nicht erhoben. Anschließend wurde die überarbeitete Leitlinie in der Autoren/innengruppe und im Vorstand der GPOH zirkuliert und final bestätigt. Das abschließende Umlaufverfahren wurde am 25.6.2024 beendet und die Leitlinie nach letzter redaktioneller Überarbeitung an die AWMF eingereicht.

## 7.9. Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren

Erstveröffentlichung:	01.07.2024
Nächste Überprüfung geplant:	01.07.2029
Ansprechpartner	Prof. Dr. Dominik T. Schneider dominik.schneider@klinikumdo.de

**Versionsnummer: 1.0**

**Erstveröffentlichung: 07/2024**

**Nächste Überprüfung geplant: 07/2029**

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

Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online