**Erhebungsbogen für**

**Kinderonkologische Zentren**

Modul im Onkologischen Zentrum

**Erarbeitet von der Zertifizierungskommission Kinderonkologische Zentren**

**Vorsitzende der Zertifizierungskommission:** Frau Prof. Dr. M. Nathrath, Herr Prof. Dr. M Schrappe

**Mitglieder (in alphabetischer Reihenfolge):**

Arbeitsgemeinschaft Bildgebung in der Onkologie (ABO)   
Arbeitsgemeinschaft Erblicher Tumorerkrankungen (AET)Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO)

Arbeitsgemeinschaft Onkologische Pathologie (AOP)

Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Onkologie (APO)

Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Radioonkologie (APRO)

Arbeitsgemeinschaft Palliative Medizin (APM)

Arbeitsgemeinschaft Radiologische Onkologie (ARO)

Arbeitsgemeinschaft Soziale Arbeit (ASO)

Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V (BVKJ)

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V. (DLFH)

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. (GFH)

Deutsche Gesellschaft für Immunologie e.V.(DGfI)

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ)

Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie e.V. (DGKCH)

Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und –diabetologie e.V. (DGKED)

Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie e.V. (DGNC)

Deutsche Gesellschaft für Nuklearmedizin e.V. (DGNUK)

Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und orthopädische Chirurgie e.V. (DGOOC)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP)

Deutsche Gesellschaft für Pathologie e.V. (DGP)

Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)

Deutsche Gesellschaft für Reproduktionsmedizin e.V. (DGRM)

Deutsche Gesellschaft für Transfusionsmedizin und Immunhämatologie e.V. (DGTI)

Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU)

Deutsche Röntgengesellschaft e.V. (DRG)

Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen e.V. (DVSG)

Deutsches Kinderkrebsregister (DKKR)

German Paediatric Oncology Nurses Group (GPONG)

Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin e.V. (GNPI)

Gesellschaft für Neuropädiatrie e.V. (GfN)

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

Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung e.V. (GTH)

Konferenz onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege (KOK)

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

**Inkraftsetzung am 18.10.2021**

Der vorliegende Erhebungsbogen Kinderonkologie berücksichtigt die Richtlinie zur Kinderonkologie, KiOn-RL in der Fassung vom 1. Mai 2006 (mit Änderungen vom 1. November 2017), und beinhaltet alle darin enthaltenen Anforderungen zur Qualitätssicherung und -verbesserung. Die Anforderungen sind in dem vorliegenden Erhebungsbogen mit einem „**§**“ gekennzeichnet.

In diesem Modul sind die fachlichen Anforderungen an die organspezifische Diagnostik und Therapie von onkologischen Krankheiten von Pat. im Alter von 0 bis einschließlich 17 Jahren innerhalb von Onkologischen Zentren festgelegt.

Verbindlichkeit / Übergangsfristen

Die in der Sitzung Zertifizierungskommission am 22.06.2021 beschlossenen Änderungen können von den Kinderonkologischen Zentren ab sofort angewendet werden.

Die vorgenommenen inhaltlichen Änderungen sind in diesem Erhebungsbogen farblich „grün“ markiert bzw. mit Kommentaren versehen.

Änderung vom 31.08.2022

Gegenüber der Version D1 vom 18.10.2021 sind die Änderungen farblich „gelb“ markiert.

Grundlage des Erhebungsbogens stellt die die ICD-Klassifikation ICD-10-GM 2022 (DIMDI) und die OPS-Klassifikation 2022 (DIMDI) dar.

Hinweis: Im Sinne einer gendergerechten Sprache verwenden wir für die Begriffe „Patientinnen“, „Patienten“, „Patient\*innen“ die Bezeichnung „Pat.“, die ausdrücklich jede Geschlechtszuschreibung (weiblich, männlich, divers) einschließt.

**Angaben zum Kinderonkologischen Zentrum**

|  |  |
| --- | --- |
| Zentrumsname |  |
| Leitung des Zentrums |  |
| Zentrumskoordinator |  |

|  |  |
| --- | --- |
| Standort Name Klinikum |  |
| Ort |  |

**QM-Systemzertifizierung**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| QM-Systemzertifizierung |  | ja |  | nein |

**Netzwerk/Haupt-Kooperationspartner**

Die Kooperationspartner des Zentrums sind bei OnkoZert in einem sogenannten Stammblatt registriert. Die darin enthaltenen Angaben sind unter [www.oncomap.de](http://www.oncomap.de) veröffentlicht. Neue bzw. nicht mehr gültige Kooperationen sind von den Zentren unmittelbar, auch außerhalb des Zertifizierungszeitraumes, an OnkoZert mitzuteilen. Sonstige Aktualisierungen (z.B. Änderung der Leitung, Kontaktdaten) sind im Vorfeld der jährlichen Überwachungsaudits in Form des korrigierten Stammblattes zu benennen. Das Stammblatt mit den registrierten Kooperationspartnern kann bei OnkoZert als Datei angefragt werden.

**Erstellung/Aktualisierung**

Der elektronisch erstellte Erhebungsbogen dient als Grundlage für die Zertifizierung des Zentrums. Die hier gemachten Angaben wurden hinsichtlich Korrektheit und Vollständigkeit überprüft.

|  |  |
| --- | --- |
| Die Daten zur Ergebnisqualität beziehen sich auf das Kalenderjahr |  |
|  |  |
| Erstellung-/Aktualisierungsdatum des Erhebungsbogens |  |

**Inhaltsverzeichnis**

1 Allgemeine Angaben zum Zentrum

1.1 Struktur des Netzwerks

1.2 Interdisziplinäre Zusammenarbeit

* 1. Kooperation Einweiser und Nachsorge

1.4 Psychoonkologie

1.5 Sozialarbeit und Rehabilitation

1.6 Beteiligung Patientinnen und Patienten

1.7 Studienmanagement

1.8 Pflege

1.9 Allgemeine Versorgungsbereiche (Apotheke, Ernährungsberatung, Logopädie, …)

1. Organspezifische Diagnostik und Therapie
   1. Sprechstunde
   2. Diagnostik
2. Radiologie
3. Nuklearmedizin
4. Operative Onkologie
5. Medikamentöse/Pädiatrische ~~Internistische~~ Onkologie
   1. ~~Hämatologie und~~ Organübergreifende medikamentöse pädiatrische Onkologie
   2. Organspezifische medikamentöse ~~onkologische~~ pädiatrische Therapie
6. Radioonkologie
7. Pathologie
8. Palliativversorgung und Hospizarbeit
9. Tumordokumentation/Ergebnisqualität

Anlagen zum Erhebungsbogen

* Basisdaten (Falldefinition/Versorgungsumfang)
* Kennzahlenbogen
* Netzwerk Chirurgie

(separates Dokument im Excel-Format)

| **1 Allgemeine Angaben zum Zentrum**  **1.1 Struktur des Netzwerks** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 1.1.1 | Die Anforderungen des Erhebungsbogens Onkologische Zentren sind zu erfüllen.  Besonderheiten für die Kinderonkologie sind an dieser Stelle unter der Angabe von Verantwortlichkeiten zu beschreiben. |  |  |
| 1.1.2  §5 (3) | **Kooperationsvereinbarungen**  Mit folgenden Kooperationspartnernsind Kooperationsvereinbarungen zu schließen und die Kooperationspartner (Facharzt)sind zu nennen.  Wenn die Kooperationspartner eines Zentrums unter einer Trägerschaft beziehungsweise an dem Klinikstandort arbeiten, sind schriftliche Vereinbarungen nicht notwendig. (Umsetzung der nachfolgenden Punkte muss dennoch sichergestellt sein).  Folgende Punkte sind zu regeln:   * Beschreibung der für das Zentrum relevanten Behandlungsprozesse unter Berücksichtigung der Schnittstellen * Verpflichtung zur Umsetzung ausgewiesener Leitlinien * Bereitschaftserklärung für die Zusammenarbeit hinsichtlich interner/ externer Audits * Verpflichtungserklärung für die Einhaltung der relevanten DKG-Kriterien sowie der jährlichen Bereitstellung der relevanten Daten * Einhaltung Schweigepflicht * Mitwirkung an Weiterbildungsmaßnahmen und Öffentlichkeitsarbeit * Einverständniserklärung öffentlich als Teil des Kinderonkologischen Zentrums ausgewiesen zu werden (z.B. Homepage) |  |  |
|  | **Hauptkooperationspartner**  Alle Hauptkooperationspartner müssen sich am Klinikstandort befinden oder max. 45 km entfernt sein. Eine schriftliche Kooperationsvereinbarung ist verpflichtend.   * Pädiatrische Hämatologie/Onkologie * Kinderchirurgie * Radiologie mit Schwerpunkt Kinderradiologie * Pathologie * Radioonkologie |  |  |
|  | **Kooperationspartner am Klinikstandort verpflichtend. Wenn sich der Kooperationspartner unter einer Trägerschaft beziehungsweise an dem Klinikstandort befindet, sind schriftliche Vereinbarungen nicht notwendig.**   * Kinder- und Jugendmedizin mit allen Subspezialisierung (Schwerpunktbezeichnung: Kinder-Kardiologie, Neonatologie und Neuropädiatrie sowie Zusatzweiterbildung: Kinder-Endokrinologie/-Diabetologie, Kinder-Gastroenterologie, Kinder-Nephrologie, Kinder-Pneumologie ~~und Kinder-Rheumatologie~~. Falls diese Spezialisierung am Zentrum nicht vorhanden ist, muss die entsprechende Disziplin aus der Erwachsenenmedizin eingebunden sein.) * Pädiatrische Intensivmedizin * Pflege * Psychosozialer Dienst (PSD)   Farblegende: Änderung gegenüber der Version vom 24.08.2020 |  |  |
|  | **Alle nachfolgend aufgeführten Kooperationspartner dürfen max. 45 km entfernt sein. Wenn sich der Kooperationspartner unter einer Trägerschaft beziehungsweise an dem Klinikstandort befindet, sind schriftliche Vereinbarungen nicht notwendig.**   * Hämatologisch-onkologisches Speziallabor * Transfusionsmedizin * Dokumentations-Studienassistenz * Ergotherapie * Physiotherapie * Diät-/ Ernährungsberatung * Humangenetik * Labormedizin (klinisch-chemisch) * Neuropathologie (Ausnahmen sind zu begründen) * Neuroradiologie (Ausnahme: Neuroradiologie darf max. 60 km von der Neurologie/ Neurochirurgie entfernt sein.   Ausnahmen sind zu begründen)   * Nuklearmedizin * Pat.-/ Elternvertretung   Für die nachfolgenden Kooperationspartner Tumorchirurgie gilt die Distanzbegrenzung von 45 km nicht:   * Neurochirurgie * Orthopädie/Unfallchirurgie * Referenzchirurgie |  |  |
|  | **Für den nachfolgend genannten Kooperationspartner besteht keine Anforderung bzgl. der Entfernung. Wenn sich der Kooperationspartner unter einer Trägerschaft beziehungsweise an dem Klinikstandort befindet, sind schriftliche Vereinbarungen nicht notwendig.**   * SAPPV |  |  |
|  | **Kooperation bei Referenz-Leistungen**   * Wenn im Rahmen von Studien Pat. an Referenzstellen (z.B. Referenzchirurgie) überwiesen werden, ist die Art der Zusammenarbeit und des Informationsaustauschs (z.B. Teilnahme Tumorkonferenz etc.) zu definieren. * Für die Zusammenarbeit mit ~~lokaltherapeutischen~~ Referenz-Leistungserbringern, die in einem zertifizierten Onkologischen Zentrum oder Organkrebszentrum tätig sind, sind keine gesonderten Kooperationsverträge notwendig. * Wenn eine chirurgische Leistung durch Referenzchirurgen durchgeführt wird, sind diese im Datenblatt aufzuführen   Farblegende: Änderung gegenüber der Version vom 24.08.2020 |  |  |
| 1.1.3 | Die fachliche **Zentrumsleitung** muss durch einen Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde, mit der Anerkennung für den Schwerpunkt „Kinder-Hämatologie und –Onkologie“ besetzt sein. |  |  |
|  | Zusätzlich zu dieser Stelle müssen mind. zwei weitere Fachärzte mit der oben genannten Qualifikation am Zentrum vorhanden sein (vgl. 6.1.2). Der Gesamtumfang muss 3 VK entsprechen.  Es ist wünschenswert, dass einer dieser benannten Fachärzte über die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin verfügt. |  |  |

| **1.2 Interdisziplinäre Zusammenarbeit** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 1.2.1 | **Anzahl Zentrumsfälle**  Das Zentrum muss jährlich **30** Pat. (Zentrumsfälle) im Alter von 0 bis 17 Jahre (einschließlich) mit einer onkologischen Krankheit behandeln (Ersttumoren, Zweittumoren, Erstvorstellungen mit Rezidiv).  **Definition**   * Pat.und nicht Aufenthalte und nicht Operationen; entsprechend Fallliste im Datenblatt. * Histologischer/zytologischer Befund muss vorliegen (Biopsie oder Resektion). Begründete Ausnahmen sind zu benennen. * Pat. mit Erst-, Zweittumor bzw. Erstvorstellung mit Rezidiv. * Zählzeitpunkt ist der Zeitpunkt der histologischen/zytologischen Diagnosesicherung bzw. Zeitpunkt der klinischen Diagnosestellung durch Tumorboard-Beschluss bei pathologisch nicht-gesicherten Tumoren. * Pat., die nur zur Einholung einer zweiten Meinung bzw. nur konsiliarisch vorgestellt werden, bleiben unberücksichtigt. |  |  |
| 1.2.2  § 4 (5) | **Zusammensetzung multiprofessionelles Team**  Das multiprofessionelle Team setzt sich (mindestens) zusammen aus:   * Ärztlichem Dienst (Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde, mit der Anerkennung für den Schwerpunkt „Kinder-Hämatologie und –Onkologie“) * Pflege * Psychosozialem Dienst (PSD) |  |  |
|  | und soweit erforderlich zusätzlich:   * Diät-/Ernährungsberatung * Physio- und/oder Ergotherapie * Dokumentations-/Studienassistenz |  |  |
|  | Jedem Teammitglied soll die Möglichkeit zu einer **Supervision** angeboten werden. |  |  |
| 1.2.3  § 5 (1) | **Multiprofessionelle Teambesprechung**  **Aufgaben**  Jeder Pat. ist in der abteilungsinternen Besprechung im **multiprofessionellen Team** vorzustellen.   * In der Teambesprechung wird für die Pat., die nicht in der Tumorkonferenz vorgestellt werden, festgelegt, nach welchem **Therapieprotokoll** zu behandeln ist. Nach der Besprechung ist ggf. Rücksprache mit einem Mitglied der Prüfgruppe zu halten. * Ggf. Beschluss zur **Vorstellung** in der interdisziplinären **Tumorkonferenz**. |  |  |
|  | **Zyklus** und **Dokumentation**  Die Besprechung findet mind. wöchentlich statt und ist zu dokumentieren. |  |  |
|  | Anteil der im multiprofessionellen Team vorgestellten Pat.: Sollvorgabe ≥ 95% | Angabe in Datenblatt (Excel-Vorlage) |  |
| 1.2.4 | **Therapiedurchführung/-empfehlung** Bei Abweichung der Therapiedurchführung gegenüber der ursprünglichen Therapieempfehlung hat eine Information an das multiprofessionelle Team zu erfolgen. Änderungsgründe und neue Therapie sind zu dokumentieren. |  |  |
| 1.2.5  a) | **Interdisziplinäre Tumorkonferenz**  A) Interdisziplinär zu behandelnde Pat. sind in einer interdisziplinären Tumorkonferenz vorzustellen  B) Grundsätzlich vorzustellen sind die Pat. aus den Bereichen II – XII (vgl. Versorgungsumfang)  Vorstellung:  (1.) zum Zeitpunkt der Diagnose bzw. zu Beginn/Durchführung einer primären systemischen Therapie **und**  (2.) zur Vorbereitung der ggf. durchzuführenden Lokaltherapie vorzustellen. |  |  |
| b) | **Zusätzliche Tumorkonferenzen**   * Zusätzliche Tumorkonferenzen sind möglich. * Alternative Tumorkonferenzen zu der Anforderung 1.2.5 b) sind jedoch ausschließlich für Hirntumore möglich.   Die Teilnehmer müssen sich an den Fachdisziplinen der interdisziplinären Tumorkonferenz orientieren und ggf. tumorspezifisch angepasst werden (Bsp.: Neuropathologe anstelle Pathologie). |  |  |
|  | **Zyklus** und **Dokumentation**  Es muss mindestens einmal pro Woche eine Tumorkonferenz stattfinden. Die Tumorkonferenz ist zu protokollieren. |  |  |
|  | **Teilnehmer**  Pädiatrische Hämatologie/Onkologie, Kinderchirurgie, Pathologie, Radiologie (mit Schwerpunkt Kinderradiologie) und Radioonkologie (indikationsbezogene Ausnahmen sind zu begründen). |  |  |
|  | * Indikationsbezogen sind weitere Fachrichtungen (z.B. Allgemeinpädiatrie, pädiatrische Intensivmedizin, Psychosozialer Dienst (PSD), Kinderpalliativmedizin, Nuklearmedizin, Humangenetik, Pflege) in die Tumorkonferenz einzuladen. * Wenn Pat. besprochen werden, die sicher oder ggf. eine neurochirurgische Intervention erhalten, müssen der neurochirurgische, neuroradiologische und neuropathologische Kooperationspartner an der Tumorkonferenz teilnehmen (ggf. Telemedizin). * Die Teilnahme der lokalen Neuropathologie für neurochirurgische Pat. ist obligat. |  |  |
|  | Anteil der in der interdisziplinären Tumorkonferenz vorgestellten Pat.: Sollvorgabe ≥ 95% | Angabe in Datenblatt (Excel-Vorlage) |  |
| 1.2.6 | **Therapiedurchführung/-empfehlung** Bei Abweichung der Therapiedurchführung gegenüber der ursprünglichen Therapieempfehlung hat eine Information in der Tumorkonferenz zu erfolgen. Änderungsgründe und neue Therapie sind zu dokumentieren. |  |  |
|  | **Therapieabweichung** gegenüber Empfehlung Tumorkonferenz: Sollvorgabe ≤ 5% | Angabe in Datenblatt (Excel-Vorlage) |  |
| 1.2.7 | **Leitlinien**  Zusätzlich zu der im EB OZ genannten Anforderung 1.2.11 (Therapieabweichung) gilt:   * Die Hauptkooperationspartner des Zentrums müssen für (kinder-) onkologische Krankheiten einheitliche Standards für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge festlegen (z.B. im Rahmen eines Qualitätszirkels). Grundlage dafür sind die aktuellen Protokolle der Therapieoptimierungsstudien, die vorliegenden S1 und S2K Leitlinien, sowie aktuelle Registerempfehlungen (siehe 1.7.3). |  |  |
|  | * Die S3-LL zur psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie ist Grundlage für die Tätigkeit des Psychosozialen Dienst (PSD). * Die S3-LL zur endokrinologischen Nachsorge nach onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ist zu berücksichtigen. |  |  |
|  | * Die Standards müssen durch den LL-Verantwortlichen (siehe EB OZ 1.2.16) aktualisiert und bekannt gemacht werden. Die Implementierung muss durch geeignete Maßnahmen überprüft werden. Der Prozess ist zu beschreiben. |  |  |
| 1.2.8 | **Qualitätszirkel**  Folgende Punkte sind sicherzustellen:   * Die Hauptkooperationspartner haben obligat an QZ teilzunehmen bzw. haben solche zu initiieren. * Es ist mind. 1x jährlich ein Qualitätszirkel durchzuführen, in denen onkologische Themen als einer der Schwerpunkte betrachtet werden. * Morbiditäts-/Mortalitätskonferenz werden als Qualitätszirkel ebenfalls anerkannt. * Eine Teilnehmerliste wird geführt. |  |  |

| **1.3 Kooperation Einweiser und Nachsorge** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 1.3.1 | Die Anforderungen des Erhebungsbogens Onkologische Zentren sind zu erfüllen.  Besonderheiten für die Kinderonkologie sind an dieser Stelle unter der Angabe von Verantwortlichkeiten zu beschreiben. |  |  |
| 1.3.2  §5 (2) | Information Kinderarzt/Hausarzt   * Der **niedergelassene Kinderarzt** bzw. **Hausarzt** ist regelmäßig, insbesondere bei Therapiebeginn und Abschluss, über die Behandlung seines Pat. zu informieren. |  |  |
|  | * Ihm und der betroffenen Familie ist nach Abschluss der Therapie im Zentrum ein pat.bezogener Arztbrief und **Nachsorgeplan** schriftlich (z.B. als Anhang an den Arztbrief) zu übergeben bzw. übermitteln. |  |  |
| 1.3.3 | **Einweiserzufriedenheitsermittlung**   * Regelmäßig (mind. alle drei Jahre) muss eine Einweiserzufriedenheitsermittlung durchgeführt werden. Das Ergebnis dieser Befragung ist auszuwerten und zu analysieren. * Zu befragen sind z.B. einweisende Kliniken und niedergelassene Kinderärzte. |  |  |
|  | * Die Einweiserzufriedenheitsermittlung muss erstmals zum ersten Überwachungsaudit (ein Jahr nach Erstzertifizierung) vorliegen. |  |  |

| **1.4 Psychoonkologie** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 1.4.1 | In den Kapiteln 1.4 „Psychoonkologie“ und 1.5 „Sozialarbeit und Rehabilitation“ sind die Anforderungen an den „Psychosozialen Dienst“ aus der KiOn-RL enthalten. Im Modul Kinderonkologie sind die Anforderungen in den beiden Kapiteln identisch, so dass nur das Kapitel 1.4 ausgefüllt werden muss. |  |  |
| 1.4.2  §4 (6) | **Ressourcen und Qualifikation**  Das Team des Psychosozialdiensts ist multiprofessionell: Es besteht aus mind. je einem Vertreter mit der Grundqualifikation:   * Dipl. / MA Psychologe oder  Ärzte der Humanmedizin mit psychotherapeutischer Weiterbildung * Dipl. / MA/Bachelor Soziale Arbeit / Sozialpädagogik / Dipl. Sozialarbeit * pädagogisch qualifizierte Fachkraft (z.B. staatl. anerkannte Erzieher/-innen oder staatl. anerkannte Heilpädagogen/-innen)   Die Teammitglieder sind namentlich zu nennen.  Für alle psychosozialen Mitarbeiter liegen Stellenbeschreibungen vor.  Zur leitlinienkonformen Ausübung der jeweiligen Aufgaben sind ~~geeignete personelle und räumliche~~ folgende Ressourcen vorzuhalten (Richtwert~~:~~   * **Personell**: mind. 2VK Psychologie und Sozialarbeit pro 44 Zentrumsf~~F~~älle~~).~~ * **Räumlich**: Jederzeit zugängliche Räumlichkeiten, die einen ungestörten Rahmen für vertrauensvolle Gespräche oder Diagnostik und Dokumentation sowie Teambesprechungen bieten; uneingeschränkter, persönlicher Zugang zu einem Rechner und Telefon * **Materiell**: Verbrauchsmaterialien (Infobroschüren der DKKS, Therapiematerialien, Spielzimmer-ausstattung), psychodiagnostische Messinstrumente (klinische Verfahren, Neuropsychologie), Zugriff auf Fachartikel/-bücher   Farblegende: Änderung gegenüber der Version vom 24.08.2020 |  |  |
| 1.4.3  §4 (6) | **Angebot und Zugang**  Jedem Pat. mit seiner Familie muss eine psychosoziale Grundversorgung (psGV) während Akuttherapie und Nachsorge angeboten werden.  Der PSD wird umgehend über eine Neuauf-nahme/Neu-, Rezidiv- oder Progressdiagnose sowie die Änderung der therapeutischen Zielsetzung informiert und eingebunden. Die Prozesse sind zu beschreiben (SOP/AA).  Die psGV erfolgt im Rahmen eines integrierten Versorgungsmodells und beinhaltet mindestens Angebote zu folgenden Bereichen (entsprechend der Leitlinie):   * Möglichst unverzügliche Krisenintervention/ psychosoziale Notfallversorgung bei sehr hoher Belastung und peritraumatischer Situation (z.B. durch Diagnoseschock, schlechte Prognose, Wechsel von kurativer zu palliativer Situation) * Einbindung psychosozialer Mitarbeiter in für die Behandlung wegweisende Arztgespräche (Teilnahme daran, Vor- und/oder Nachbesprechung mit ärztlichen Kollegen) * Unterstützung der Krankheitsbewältigung * Sicherstellung der Therapie und Kooperation * Behandlung spezifischer Symptome (z.B. emotionaler- und Verhaltensauffälligkeiten) * Sozialrechtliche Beratung und Unterstützung~~/~~ sowie Beratung und Beantragung stationärer Rehabilitation (z.B. familienorientierte Rehabilitation (FOR)/Nachsorgeorganisation) * Schnittstellengespräche zwischen medizinischer und psychosozialer Versorgung (z. B. Diagnoseaufklärung, Abschluss der Intensivtherapie, Nachsorgeübergabe) sind dokumentiert   ~~Das~~ Die Angebote ~~muss~~ müssen niederschwellig, aufsuchend sowie orts- und zeitnah zum Bedarf erfolgen.  Farblegende: Änderung gegenüber der Version vom 24.08.2020 |  |  |
|  | **Die Anzahl der Pat./Familien, die mind. einmalig eine Beratung zu den genannten Bereichen erhalten haben, ist zu dokumentieren.** | Angabe in Datenblatt (Excel-Vorlage) |  |
| 1.4.4 | **Durchzuführende Diagnostik**   * **Erhebung der psychosoziale Familien-, Entwicklungs- und Krankheitsanamnese.** * **Einschätzung der familiären Ressourcen und krankheitsabhängiger und krankheitsunabhängiger Belastungen.** * **Vertiefende Diagnostik bei Risiko für psychische Störungen von Krankheitswert und Beeinträchtigung der (neurokognitiven) Entwicklung.**   Farblegende: Änderung gegenüber der Version vom 24.08.2020 |  |  |
| 1.4.~~4~~ 5 | **Dokumentation und Evaluation**  ~~Die~~ Identifikation der psychosozialen Belastung und des psychosozialen Versorgungsbedarfs ~~erfolgt~~ anhand diagnostischer Maßnahmen im Rahmen der psGV (siehe 1.4.4.). Bei mehrdimensionaler oder hochgradiger Belastung ist eine gegenüber der psGV intensivierte psychosoziale Versorgung angezeigt (entsprechend der Leitlinie).  Verlaufsdokumentation von psychosozialen Kontakten und Interventionen.  Regelmäßige psychosoziale Fallbesprechungen innerhalb des PSD.  Farblegende: Änderung gegenüber der Version vom 24.08.2020 |  |  |
|  | **Qualitätssicherung**  Psychosoziale/n Mitarbeiter/n   * wird die Teilnahme an fachspezifischen Fortbildungen (insbesondere im Rahmen der PSAPOH) ermöglicht. * nutzen die PSAPOH-Regionalgruppen als Qualitätszirkel und sind so regional vernetzt. * haben Zugang zu regelmäßiger externer Supervision*.* * Mind. 1 MA kann das Zertifikat oder die begonnene Weiterbildung „Pädiatrische Psychoonkologie“ (PSAPOH/GPOH) nachweisen. Die entsprechenden Personen sind namentlich zu nennen.   Farblegende: Änderung gegenüber der Version vom 24.08.2020 |  |  |
| 1.4.6 | **Weitere Angebote**  Eine Ausweitung der psychosozialen Betreuung z.B. durch musik-, kunst- und/oder sporttherapeutische Angebote ist wünschenswert. |  |  |

| **1.5 Sozialarbeit und Rehabilitation** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 1.5.1 | In den Kapiteln 1.4 „Psychoonkologie“ und 1.5 „Sozialarbeit und Rehabilitation“ sind die Anforderungen an den „Psychosozialen Dienst“ aus der KiOn-RL enthalten. Im Modul Kinderonkologie sind die Anforderungen in den beiden Kapiteln identisch, so dass nur das Kapitel 1.4 ausgefüllt werden muss. | Siehe Angaben im Kapitel 1.4 |  |

| **1.6 Beteiligung Patientinnen und Patienten** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 1.6.1 | Die Anforderungen des Erhebungsbogens Onkologische Zentren sind zu erfüllen.  Besonderheiten für die Kinderonkologie sind an dieser Stelle unter der Angabe von Verantwortlichkeiten zu beschreiben. |  |  |
| 1.6.2 | **Pat.-/Elternbefragungen**   * Mindestens alle 3 Jahre soll über mindestens drei Monate allen Pat. und ihren Familien die Möglichkeit gegeben werden, an einer Pat.-/Elternbefragung teilzunehmen. Das Zentrum kann sowohl Kinder- als auch Elternbefragungen durchführen. * Die Rücklaufquote sollte über 50% betragen (bei Unterschreitung Maßnahmen einleiten). |  |  |
| 1.6.3 | Neben dem Arztbrief und pat.bezogenen Nachsorgeplan (vgl. 1.3.2) ist dem Pat.und seiner Familie weiteres geprüftes **Informationsmaterial** bereitzustellen. Das beinhaltet die Pat.informationen auf der Webseite [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) und [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de). |  |  |
| 1.6.4 | **Pat.-/Elternvertretung**  Die Pat.-/Elterngruppen, mit denen das Zentrum aktiv zusammenarbeitet, sind zu benennen. Ein Ansprechpartner muss benannt werden. Die Elterngruppe sollte Mitglied im Dachverband Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V. sein.  Eine Zusammenarbeit von Zentrum und einer Elterngruppe ist verpflichtend. |  |  |

| **1.7 Studienmanagement** | | | | |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  | |
| 1.7.1 | Die Anforderungen des Erhebungsbogens Onkologische Zentren sind zu erfüllen.  Besonderheiten für die Kinderonkologie sind an dieser Stelle unter der Angabe von Verantwortlichkeiten zu beschreiben. |  |  | |
| 1.7.2 | **Studienbeauftragte**  Studienbeauftragte Prüfgruppen sind namentlich zu benennen:  Eine Liste der im Zentrum aktiven Studien ist mit Nennung des Prüfarztes und der weiter beteiligten Ärzte zu führen. |  |  |
|  | **Studienassistenz**   * Pro „durchführende Studieneinheit“ ist eine Studienassistenz namentlich zu benennen. * Diese kann für mehrere „durchführende Studieneinheiten“ parallel aktiv sein. * Die Qualifikation der Studienassistenz ist durch industrieunabhängige Fortbildungskurse bei z.B. KKS/ZKS nachzuweisen (z.B. Study Nurse). |  |  |
| 1.7.3  § 6 (1) | Wenn möglich, sollte jedem Pat. bzw. seinem Sorgeberechtigten die Behandlung unter Teilnahme an einer/m **Therapieoptimierungsstudie / Register**empfohlen werden. Die Studien müssen durch die GPOH unterstützt werden; Eine Übersicht über das aktuelle Studienangebot finden Sie auf  <https://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/studienportal/index_ger.html> |  |  |
| 1.7.4 | **Anzahl** der in Studien/ Register einer GPOH-Studiengruppe ~~Register~~ (nicht Meldung an Kinderkrebsregister) eingeschlossenen Pat. (mit nationalem Wohnsitz): Sollvorgabe ≥ 90%. Alleinige Biobanksammlungen sind ausgeschlossen.  Farblegende: Änderung gegenüber der Version vom 24.08.2020 |  |  | |
| 1.7.5  §5 (6) | Für die **Therapieoptimierungs-/ Registerstudien**, an denen das Zentrum beteiligt ist, müssen den Studiengruppen regelmäßige Treffen ermöglicht und ärztliches Personal (Prüfärzte) dafür freigestellt werden. |  |  | |
| 1.7.6  § 6 (3) | **Ressourcen**  Für die Ausführung der Aufgaben der Dokumentation soll die erforderliche Personalkapazität bereitgestellt werden.  Das Zentrum muss eine Forschungs- und Studienassistenz bereitstellen (Richtwert: 1 VK\* pro 50 Zentrumsfälle).  \*zusammen mit Dokumentationsassistenz vgl. 10.4) |  |  | |
| 1.7.7  § 5 (5) | Das Zentrum ist zur Teilnahme an der **Referenzdiagnostik** und zum Versand von Untersuchungsmaterial entsprechend der Studienprotokolle verpflichtet. |  |  | |
| ~~1.7.8~~ | **~~Kliniken mit Studiengruppenleitung für GPOH-Studien~~**  ~~Grundlage für die Tätigkeit als Studiengruppenleitung sind die GPOH-Studienregeln in der jeweils gültigen Fassung (abrufbar unter~~ [~~https://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/studienportal/allgemeine\_informationen/gpoh\_studienregeln/index\_ger.html~~](https://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/studienportal/allgemeine_informationen/gpoh_studienregeln/index_ger.html)~~)~~  ~~Farblegende: Änderung gegenüber der Version vom 20.10.2017~~ Farblegende: Änderung gegenüber der Version vom 24.08.2020 |  |  | |
|  | **~~Beratungsleistungen~~**   * ~~Der Studiengruppenleiter muss ein Beratungsangebot für Vertreter anderer Studienzentren teilnehmenden Kliniken u.a. zur Umsetzung des Studienprotokolls, und zur Beantwortung inhaltlicher Fragen zum Protokoll und für die Behandlung von Studienpat. vorhalten.~~ * ~~Auf Anfrage von Studienzentren teilnehmenden Kliniken ist die Beratung durch den Studiengruppenleiter bzw. seinem Stellvertreter binnen 3 Werktagen bzw. bei Fragen die einer interdisziplinären Abstimmung bedürfen binnen 3 Werktagen nach der studienspezifischen Tumorkonferenz zu gewährleisten. Der Prozess ist zu beschreiben und das Einhalten der Zeitschiene exemplarisch zu belegen anhand von Beispielen darzustellen.~~   ~~Farblegende: Änderung gegenüber der Version vom 20.10.2017~~ Farblegende: Änderung gegenüber der Version vom 24.08.2020 |  |  | |
|  | **~~Weitere Aufgaben~~**   * ~~Der Prozess der Referenzdiagnostik im Rahmen der Studie ist sicherzustellen und darzulegen.~~ * ~~Konsiliarische Zweitbefundung~~   ~~Ermöglichung konsiliarischer Zweitbefundung, wenn durch teilnehmende Zentren erbeten. Der Prozess ist darzustellen.~~   * ~~Studienspezifische Tumorkonferenz Eine studienspezifische TK ist als bundesweite Referenz durchzuführen. Den teilnehmenden Zentren ist die Vorstellung ihrer Pat. in der TK zu ermöglichen. Der Prozess ist darzulegen. Die studienspezifische Tumorkonferenz muss mindestens einmal pro Woche stattfinden.~~ * ~~Eine begleitende Studienkommission ist einzurichten. Teilnehmer siehe: GPOH-Studienregeln. Die Teilnehmer sind namentlich zu nennen und die durchgeführten Sitzungen nachzuweisen~~   ~~Farblegende: Änderung gegenüber der Version vom 20.10.2017~~  Farblegende: Änderung gegenüber der Version vom 24.08.2020 |  |  | |

**Liste der Studien** 1)

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Name des beauftragten Prüfarztes | | Name der Studie | Anzahl eingeschlossene Pat. im Kennzahlenjahr 2) |
|  | |  |  |
|  | |  |  |
|  | |  |  |
|  | |  |  |
|  | |  |  |
|  | |  |  |
|  | Zähler Kennzahl Nr. 6 „Studienquote“ | |  |

1) Die Liste der Studien ist obligat zu bearbeiten. Ein Verweis auf den Erhebungsbogen des Onkologischen Zentrums ist nicht möglich.

2) es dürfen ausschließlich Studienpat. gezählt werden, die im Zentrum als Zentrumspat. geführt werden und die ~~2021~~ 2022 in die Studie eingeschlossen wurden (keine Doppelzählung von Studienpat. in mehr als 1 Zentrum).

| **1.8 Pflege** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 1.8.1 | Die Anforderungen des Erhebungsbogens Onkologische Zentren sind zu erfüllen.  Besonderheiten für die Kinderonkologie sind an dieser Stelle unter der Angabe von Verantwortlichkeiten zu beschreiben. |  |  |
| 1.8.2  § 4 (4) | **Onkologische Fachpflegekräfte**   * Am Zentrum müssen mindestens 2 VK aktive Gesundheits- und Kinderkrankenpflegende mit einer Fachweiterbildung in der Onkologie im Tagdienst eingebunden sein. * Onkologische Fachpflegekräfte sind namentlich zu benennen. * In Bereichen, in denen pädiatrisch-onkologische Pat. betreut werden, ist jeweils die Tätigkeit einer onkologischen Fachpflegekraft nachzuweisen und die Aufgabenbereiche schriftlich zu benennen.   Voraussetzung für die Anerkennung als Onkologische Fachpflegekraft in der Pädiatrie ist die   * Weiterbildung onkologische Fachpflegekraft gemäß jeweiliger landesrechtlicher Regelung und mind. 1 Jahr praktische Erfahrung in der Kinderonkologie * oder dem Muster für eine landesrechtliche Ordnung der Deutschen Krankenhausgesellschaft e.V. (DKG) und mind. 1 Jahr praktische Erfahrung in der Kinderonkologie * oder Advanced Practice Nurse (Master-Titel) plus 2 Jahre praktische Erfahrung in der Kinderonkologie |  |  |
| 1.8.3  § 4 (4) | Jede Schicht muss mit mindestens zwei Gesundheits- und Kinderkrankenpflegenden besetzt sein. |  |  |
| 1.8.4 | Fort-/Weiterbildung   * Es ist ein Qualifizierungsplan für das pflegerische Personal vorzulegen, in dem die für einen Jahreszeitraum geplanten Qualifizierungen dargestellt sind. * Jährlich mind. 1 kinderonkologische Fort-/Weiterbildung pro MitarbeiterIn (mind. 1 Tag pro Jahr), sofern diese/r qualitätsrelevante Tätigkeiten für das Zentrum wahrnimmt. |  |  |
| 1.8.5 | **Zuständigkeiten / Aufgaben**  Die im Erhebungsbogen des onkologischen Zentrums benannten Aufgaben werden analog umgesetzt, berücksichtigen aber grundsätzlich die Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.  Pat.bezogene Aufgaben:   * Fachbezogenes Assessment von Symptomen, Nebenwirkungen und Belastungen * Individuelle Ableitung von Interventionen aus pflegerischen Standards * Durchführung und Evaluation von pflegerischen und therapeutischen Maßnahmen * Ermittlung des individuellen pat.bezogenen Beratungsbedarfs. * Kontinuierliche Information und Beratung aller Pat. (und deren Angehöriger) während des gesamten Krankheitsverlaufes ist nachzuweisen * Durchführung, Koordination und Nachweis von strukturierten altersentsprechenden Beratungsgesprächen und Anleitung von Pat. und Angehörigen; diese können entsprechend des Konzeptes auch von anderen langjährig erfahrenen Pflegefachkräften mit pädiatrisch-onkologischer Fachexpertise durchgeführt werden   Übergeordnete Tätigkeiten:   * Erstellung von fachspezifischen, hausinternen pädiatrisch-onkologischen Standards auf Basis von (wenn möglich) evidenzbasierten Leitlinien * Angebot einer kollegialen Beratung/Supervisionen * Interdisziplinärer Austausch mit allen an der Behandlung beteiligter Berufsgruppen   Verantwortung für die Umsetzung der Anforderungen an die Chemotherapie applizierende Pflegefachkraft (siehe Kapitel 6.2.3) |  |  |
| 1.8.6 | **Pflegekonzept**  Es ist ein Pflegekonzept zu entwickeln und umzusetzen, in dem die Besonderheiten der pädiatrisch-onkologischen Pflege Berücksichtigung finden. |  |  |
| 1.8.7 | **Einarbeitung**  Die Einarbeitung von neuen Mitarbeitern hat anhand eines pädiatrisch-onkologisch-fachlichen Einarbeitungskataloges/-plans unter Beteiligung der onkologischen Fachpflegekraft zu erfolgen. |  |  |

| **1.9 Allgemeine Versorgungsbereiche** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 1.9.1 | Die Anforderungen des Erhebungsbogens Onkologische Zentren sind zu erfüllen.  Für die Kinderonkologie ist das vorliegende Kapitel nicht mit Fachlichen Anforderungen hinterlegt. |  |  |
| 1.9.2 | **Hämatoonkologisches Speziallabor**  Das Labor ist zur aktiven Mitarbeit im Rahmen der Referenzdiagnostik verpflichtet (vgl. 1.7.7). Die Verpflichtung ist Bestandteil der Kooperationsvereinbarung. Wenn der Kooperationspartner unter einer Trägerschaft beziehungsweise am Klinikstandort arbeitet, sind schriftliche Vereinbarungen nicht notwendig (Umsetzung der Punkte unter 1.1.2 müssen dennoch sichergestellt sein). |  |  |
| 1.9.3 | Zur Sicherstellung eines angemessen zeitnahen **Befundcontrollings** muss das **Akutlabor** eine Rückmeldung innerhalb von 24 Stunden gewährleisten (vgl. 2.2.3). Die Prozesse müssen beschrieben werden. |  |  |

| **2 Organspezifische Diagnostik**  **2.1 Erstaufnahme – Sprechstunde – Nachsorge** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 2.1.1 | **Erstkontakt: Information/Dialog mit dem Pat.und seiner Familie**  Hinsichtlich Diagnose und Therapieplanung sind ausreichende Informationen zu vermitteln und es ist ein ausreichender Dialog zu führen. Dies beinhaltet u.a.:   * Initialgespräch: Sorgeberechtigten-/ Pat.-Information und Therapieeinwilligung * Darstellung weiterer Behandlungskonzepte * Angebot und Vermittlung von Zweitmeinungen * Kontaktaufnahme durch den psychosozialen Dienst innerhalb der ersten Woche |  |  |
|  | Die Art und Weise der Informationsbereitstellung sowie des Dialoges ist allgemein zu beschreiben. Pat.bezogen ist dies in Arztbriefen bzw. Protokollen/Aufzeichnungen zu dokumentieren. |  |  |
|  | **Gespräch zur Überleitung in die Nachsorge**  Mit jedem Pat./Familie wird zur Überleitung in die Nachsorge ein Gespräch geführt, in dem folgende Themen angesprochen und entsprechende Informationen bereitgestellt werden: z.B. Krankheitsstatus, Therapieplanung, Nachsorge, supportive Maßnahmen (z.B. Reha, Sanitätshaus, psychosoziales Angebot). |  |  |
| 2.1.2 | **Sprechstunde**  Für die Sprechstunde ist ein Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, mit Anerkennung „Kinder-Hämatologie und –Onkologie“ verantwortlich. |  |  |
| 2.1.3 | Die Sprechstunde in der Kinderonkologie findet werktäglich (Mo. – Fr.) statt und muss folgende Themen abdecken:   * Erstuntersuchung nach auswärtiger Verdachtsdiagnose bzw. Diagnosesicherung * Planung des weiteren diagnostischen Vorgehens * Vermittlung an das multiprofessionelle Team bzw. die interdisziplinäre Tumorkonferenz * Planung des weiteren therapeutischen Vorgehens (nach Maßgabe des Beschlusses des multiprofessionellen Teams bzw. der Tumorkonferenz) * Postoperative/posttherapeutische Nachsorge * Tumornachsorge |  |  |
| 2.1.4 | **Wartezeiten** während der Sprechstunde  Anforderung: <60 min. (Sollvorgabe) |  |  |
|  | Wie lange sind die Wartezeiten auf einen Termin:  Anforderung: <2 Wochen |  |  |
|  | Die Wartezeiten sind stichprobenartig zu erfassen und statistisch auszuwerten (Empfehlung: Auswertungszeitraum 4 Wochen pro Jahr). |  |  |
| 2.1.5 | Folgende **qualitätsbestimmende Prozesse** sind unter Angabe von Verantwortlichkeiten zu beschreiben:   * Konsentierter Ablauf Diagnostik * Vorbereitung der Pat. für die Besprechung multiprofessionelles Team/ interdisziplinäre Tumorkonferenz * Stationäre Aufnahme * Stationäre Entlassung * Strukturierter Übergabeablauf zwischen Station, Ambulanz und Tagesklinik (Prozesse sind zu beschreiben und zu dokumentieren)   Für die Ausführung der Prozesse müssen ausreichende Ressourcen verfügbar sein. |  |  |
| 2.1.6 | **Interdisziplinäre Survivorsprechstunde - Transition**   * Die Survivorsprechstunde sollte wöchentlich stattfinden. * Der verantwortliche Arzt (vgl. 2.1.2) sollte zusammen mit Fachärzten aus anderen Disziplinen und dem Psychosozialen Dienst die erforderlichen Prozesse und Standards festlegen. * Für Pat. über 18 Jahre sollte eine geordnete Transition in den Erwachsenenbereich umgesetzt werden (z.B. SOP) * Diese Prozesse und Standards sind zu beschreiben. |  |  |
| 2.1.7 | **Genetische Beratung**  Die Zusammenarbeit mit einer Humangenetik ist in einer Kooperationsvereinbarung zu regeln. Wenn der Kooperationspartner unter einer Trägerschaft beziehungsweise am Klinikstandort arbeitet, sind schriftliche Vereinbarungen nicht notwendig (Umsetzung der Punkte unter 1.1.2 müssen dennoch sichergestellt sein).  Die Zusammenarbeit muss anhand von dokumentierten Fällen im aktuellen Betrachtungszeitraum nachgewiesen werden.   * Das genetische Risiko ist mittels der Checkliste „Erfassung des genetischen Risikos bei Krebserkrankung im Kindesalter“ für alle Primärfälle zu erfassen. * Wenn mindestens eine der Fragen mit „ja“ beantwortet wurde, sollte ein Angebot zu einem Gespräch über mögliche erbliche Ursachen der Erkrankungen gemacht werden.   Die Checkliste ist unter [www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de) bzw. unter [www.onkozert.de](http://www.onkozert.de) verfügbar. |  |  |
|  | **Qualifikation**  Die genetische Beratung erfolgt durch einen FA für Humangenetik bzw. einen FA mit der Zusatzbezeichnung „Medizinische Genetik“ (bis Musterweiterbildungsordnung 2003) bzw. der Qualifikation zur fachgebundenen genetischen Beratung (durch eine Landesärztekammer)  (Qualifikation analog zum Gendiagnostikgesetz (GenDG)). |  |  |

| **2.2 Diagnostik** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 2.2.1 | Die Anforderungen des Erhebungsbogens Onkologische Zentren sind zu erfüllen.  Besonderheiten für die Kinderonkologie sind an dieser Stelle unter der Angabe von Verantwortlichkeiten zu beschreiben. |  |  |
| 2.2.2 | Die Diagnostik erfolgt gemäß den Therapieprotokollen bzw. Leitlinien. |  |  |
| 2.2.3 | **Befundcontrolling**   * Zur Sicherstellung eines angemessen zeitnahen Befundcontrollings ist der Prozess der Befundübermittlung unter Nennung der Verantwortlichkeiten zu beschreiben * Zu berücksichtigen sind: Bildgebung (3.8), Labor (1.9.3) und Pathologie (8.5). |  |  |

| **3 Radiologie** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 3.1 | Die Anforderungen des Erhebungsbogens Onkologische Zentren sind zu erfüllen.  Besonderheiten für die Kinderonkologie sind an dieser Stelle unter der Angabe von Verantwortlichkeiten zu beschreiben. |  |  |
| 3.2  § 5 (3) | **Fachärzte**   * Mindestens ein Facharzt (1 VK) für Radiologie mit Schwerpunkt Kinderradiologie * Vertretungsregelung mit vergleichbarer Qualifikation ist schriftlich zu belegen. * Facharzt und Vertreter, sowie die Abteilung sind namentlich zu benennen. |  |  |
| 3.3 | **MTRA**  Mindestens zwei für Bildgebung qualifizierte MTRA (2 VK) müssen zur Verfügung stehen und namentlich benannt sein. |  |  |
| 3.4  § 5 (3) | **Bereitschaft/Erreichbarkeit**  Klinik oder Institut für Radiologie steht auf dem klinikeigenen Gelände 24 Stunden zur Verfügung. |  |  |
| 3.5 | **Zusätzlich** zu den vorzuhaltenden Methoden in der Radiologie (EB Onkologische Zentren):   * Sonographie mit für Kinder geeigneten Schallköpfen * MRT mindestens 1,5 Tesla mit für Kinder adaptierten Spulensystemen und Untersuchungsprotokollen * Modernes Mehrzeilen CT (multislice CT, MSCT) * mit speziellen alters- und körpergewichtsadaptierten Untersuchungsprotokollen sowie entsprechenden low-dose Protokollen soweit indiziert. |  |  |
| 3.6  § 5 (3) | Durchführung der Untersuchung   * Die Untersuchungsmöglichkeit in Narkose/Sedierung muss gegeben sein. * Die Durchführung der Narkose muss durch einen Facharzt für Anästhesie oder einen Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde mit der Zusatz-Weiterbildung Intensivmedizin erfolgen. * Die Durchführung der Sedierung muss durch einen Facharzt für Anästhesie oder einen Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde erfolgen. |  |  |
| 3.7 | Telefonische Rückmeldung (**sofortige Vorabmitteilung**) auffälliger, interventionsbedürftiger Befunde innerhalb eines Arbeitstages (insbesondere neu aufgetretene Fernmetastasierung). Der Prozess ist zu beschreiben. |  |  |
| 3.8 | Die Bildgebung erfolgt gemäß den Leitlinien und Standards des Therapieprotokolls der jeweiligen Tumorentität.  Die radiologische Abteilung ist zur aktiven Mitarbeit für die **Referenzdiagnostik** verpflichtet (vgl. 1.7.7). Die Verpflichtung ist Bestandteil der Kooperationsvereinbarung (vgl. 1.1.2).  Wenn der Kooperationspartner unter einer Trägerschaft beziehungsweise am Klinikstandort arbeitet, sind schriftliche Vereinbarungen nicht notwendig (Umsetzung der Punkte unter 1.1.2 müssen dennoch sichergestellt sein). |  |  |
| 3.9 | Neuroradiologie   * Für die Klinikstandorte, die neurochirurgische Eingriffe im Rahmen der KIONK-Zentren durchführen, muss 1 Facharzt für Neuroradiologie oder Facharzt für Kinderradiologie mit neuroradiologischer Expertise benannt sein. Kooperationen im Umkreis von 60 km sind möglich. * Eine Vertretungsregelung mit gleicher Qualifikation muss benannt sein. |  |  |
| 3.10 | Fort-/Weiterbildung   * Es ist ein Qualifizierungsplan für das ärztliche u. MTRA-Personal vorzulegen, in dem die für einen Jahreszeitraum geplanten Qualifizierungen dargestellt sind. * Jährlich mind. 1 kinderonkologische Fort-/Weiterbildung pro MitarbeiterIn (Dauer > 0,5 Tage), sofern diese/r qualitätsrelevante Tätigkeiten für das Zentrum wahrnimmt. |  |  |

| **4 Nuklearmedizin** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 4.1 | Die Anforderungen des Erhebungsbogens Onkologische Zentren sind zu erfüllen.  Besonderheiten für die Kinderonkologie sind an dieser Stelle unter der Angabe von Verantwortlichkeiten zu beschreiben. |  |  |
| 4.2  §5 (3) | **Bereitschaft/Erreichbarkeit**  Die Nuklearmedizin steht werktäglich (Mo.-Fr.) zur Verfügung.  Dringliche Untersuchungen müssen innerhalb von 2 Werktagen möglich sein. |  |  |
| 4.3 | **Vorzuhaltende Methoden**  Obligat:   * Knochen- u. Nierenszintigrafie * MIBG-Szintigraphie einschließlich SPECT (ggf. in Kooperation) * FDG-PET/CT (ggf. in Kooperation)   Fakultativ:   * PET/MR * SPECT-CT * Non-FDG-Tracer * MIBG-Therapie |  |  |
| 4.4 | Durchführung der Untersuchung   * Die Untersuchungsmöglichkeit in Narkose/Sedierung muss gegeben sein. * Die Durchführung der Narkose muss durch einen Facharzt für Anästhesie oder einen Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde mit der Zusatz-Weiterbildung Intensivmedizin erfolgen. * Die Durchführung der Sedierung muss durch einen Facharzt für Anästhesie oder einen Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde erfolgen. |  |  |
| 4.5 | Das Zentrum ist zur Teilnahme an der **Referenzdiagnostik** und zum Versand von Bildmaterial entsprechend der Studienprotokolle verpflichtet. |  |  |
| 4.6 | Fort-/Weiterbildung   * Es ist ein Qualifizierungsplan für das ärztliche und pflegerische Personal vorzulegen, in dem die für einen Jahreszeitraum geplanten Qualifizierungen dargestellt sind. * Jährlich mind. 1 kinderonkologische Fort-/Weiterbildung pro ärztliche und pflegerische MitarbeiterIn (Dauer > 0,5 Tage), sofern diese/r qualitätsrelevante Tätigkeiten für das Zentrum wahrnimmt. |  |  |

| **5 Operative Onkologie**  **5.1 Organübergreifende operative Therapie** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 5.1.1 | Die Anforderungen des Erhebungsbogens Onkologische Zentren sind zu erfüllen.  Besonderheiten für die Kinderonkologie sind an dieser Stelle unter der Angabe von Verantwortlichkeiten zu beschreiben |  |  |
| 5.1.2 | **Fachärzte**   * Mindestens 3 VK Fachärzte für Kinderchirurgie in der Abteilung * Die Fachärzte sind namentlich zu benennen |  |  |
| 5.1.3 | **Qualifikation Abteilung**  Nachweis von mindestens 15 Operationen (inkl. PE) pro Jahr bei Pat. mit Tumoren der Erkrankungsgruppen II-XII. Kinderchirurgische Fälle des KIONK, die an benannte Kooperationspartner überwiesen werden, werden angerechnet.  Kooperationen (intern und extern) mit anderen, chirurgisch tätigen Abteilungen müssen bestehen (Angabe im Datenblatt „Netzwerk Chirurgie“). Ausnahmen sind zu begründen. |  |  |
| 5.1.4 | Die 24h/7d-Verfügbarkeit einer **Anästhesie mit Kindererfahrung** ist sicherzustellen.   * Neben der Sedierung und Analgesie bei Diagnostik und Interventionen ist die Betreuung des Akutschmerzdienstes (ebenfalls 24h/7d) zu gewährleisten. * SOPs zu folgenden Themen sollen vorliegen:   + Interdisziplinäre Vorplanung bei großen Tumor-OPs   + Vorgehen bei mediastinal mass Syndrom   + Rückenmarksnahe Regionalanästhesie, Schmerztherapie (insbes. bei Immunsuppression)   + PONV-Prophylaxe und Therapie unter Kortisontherapie   + Sedierung für Diagnostik und Intervention an Außenarbeitsplätzen |  |
| 5.1.5  §5 (3) | **Bereitschaft/Erreichbarkeit**  24-Stunden-Erreichbarkeit und operative Notfallversorgung außerhalb der Dienstzeiten, einschließlich der Wochenenden und Feiertage für Kinderchirurgie und Chirurgie |  |
| 5.1.6 | Fort-/Weiterbildung   * Es ist ein Qualifizierungsplan für das ärztliche und pflegerische operative Personal vorzulegen, in dem die für einen Jahreszeitraum geplanten Qualifizierungen dargestellt sind. * Jährlich mind. 1 kinderonkologische Fort-/Weiterbildung pro ärztliche und pflegerische MitarbeiterIn (Dauer > 0,5 Tage), sofern diese/r qualitätsrelevante Tätigkeiten für das Zentrum wahrnimmt. |  |  |

| **5.2 Organspezifische operative Therapie** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 5.2.1 | Die Anforderungen des Erhebungsbogens Onkologische Zentren sind zu erfüllen.  Besonderheiten für die Kinderonkologie sind an dieser Stelle unter der Angabe von Verantwortlichkeiten zu beschreiben. |  |  |
| 5.2.2  a) | **Fachärzte für Neurochirurgie**  Mind. 2 VK Fachärzte für Neurochirurgie, die für die pädiatrischen Pat. zuständig sind.  Die Fachärzte sind namentlich zu benennen.  Mind. 1 der FÄ muss an ~~einem~~ dem DGNC-Kurs pädiatrische Neurochirurgie teilgenommen haben oder bei Erstzertifizierung für die Teilnahme angemeldet sein. Alternativ Anerkennung des ESPN-Zertifikats bzw. die Anmeldung zur Teilnahme  Mind. 1 der FÄ muss mind. alle 2J. an der HIT-Netzwerktagung teilgenommen haben  Farblegende: Änderung gegenüber der Version vom 24.08.2020 |  |  |
| b) | **Qualifikation Abteilung und Operateur Neurochirurgie**   * ~~Mind. 10 pädiatrische ZNS-Tumor-Operationen (von diesen 10 Fällen dürfen max. 2 stereotaktische, offene oder endoskopische Biopsien sein; inkl. RM) pro Jahr. Wenn die Anforderung nicht erreicht wird, können alternativ 30 pädiatrische ZNS-Tumor-Operationen (davon max. 6 stereotaktische, offene oder endoskopische Biopsien; inkl. RM) über die letzten 3 Jahre nachgewiesen werden.~~ * Mind. 5 ~~pädiatrische ZNS-Tumor-Operationen pro benanntem Neurochirurg/Jahr~~ kindliche Hirntumore (bis 18 Geburtstag) pro Jahr pro Zentrum verteilt auf die 2 benannten Operateure (mind. 2 OPs/benanntem Operateur, wenn mehr als 3 Operateure benannt werden, muss eine schriftliche Begründung erfolgen)   UND  durch mind. einen der benannten Operateure Nachweis von mind. 50 entfernten kindlichen Hirntumoren (bis 18 Geburtstag) nach Erlangen der Facharztqualifikation (Lifetime-Erfahrung; gezählt werden nur als Erstoperateur durchgeführte OPs)   * Wenn die erste Anforderung (5/Jahr) nicht erreicht wird, können alternativ 15 pädiatrische ZNS-Tumor-Operationen pro benanntem Operateur über die letzten 3 Jahre nachgewiesen werden. * Jeder Eingriff kann nur einem benannten Operateur zugeordnet werden.   Farblegende: Änderung gegenüber der Version vom 24.08.2020 |  |  |
| 5.2.3  a) | **Fachärzte für Orthopädie**  Mind. 2 VK Fachärzte für Orthopädie und Unfallchirurgie mit onkolog. Schwerpunkt  Die Fachärzte sind namentlich zu benennen. |  |  |
| b) | **Qualifikation Abteilung**  Mind. 10 Operationen bei Muskuloskelettalen Sarkomen/Jahr (ohne PE);  davon mind. 5 bei Kindern ~~und~~, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bis 40.Geburtstag. Sekundäre Eingriffe im Zusammenhang mit der Tumorresektion können angerechnet werden (Definition: OPS 5-900 bis 5-907, 5-916, 5-781 bis 5-785, 5-789.1, 5-789.2, 5-789.4, 5-820.2, 5-822.9, 5-828.0 bis 5-828.8, 5-829.0 bis 5-829.9, 5-852 bis 5-859, 5-862 bis 5-866, 5-869, 5-832.1, 5-832.2, 5-832.7 bis 5-832.9, 5-837, 5-838 in Kombination mit einem ICD10-Code aus der Diagnosenliste "Zentrumsfälle Kinderonkologie" (siehe Datenblatt))  Farblegende: Änderung gegenüber der Version vom 24.08.2020 |  |  |
| 5.2.4 | Die 24h/7d-Verfügbarkeit einer **Anästhesie mit Kindererfahrung** ist sicherzustellen.   * Neben der Sedierung und Analgesie bei Diagnostik und Interventionen ist die Betreuung des Akutschmerzdienstes (ebenfalls 24h/7d) zu gewährleisten. * SOPs zu folgenden Themen sollen vorliegen:   + Interdisziplinäre Vorplanung bei großen Tumor-OPs   + Vorgehen bei mediastinal mass Syndrom   + Rückenmarksnahe Regionalanästhesie, Schmerztherapie (insbes. bei Immunsuppression)   + PONV-Prophylaxe und Therapie unter Kortisontherapie   + Sedierung für Diagnostik und Intervention an Außenarbeitsplätzen |  |  |
| 5.2.5  §5 (3) | **Bereitschaft/Erreichbarkeit**  24-Stunden-Erreichbarkeit und operative Notfallversorgung außerhalb der Dienstzeiten, einschließlich der Wochenenden und Feiertage |  |  |
| 5.2.6 | **Externe Kooperationspartner**  Wenn die organspezifische operative Therapie  (Neurochirurgie, Tumororthopädie) durch externe Kooperationspartner erbracht wird, sind folgende Punkte sicherzustellen:   * Teilnahme Tumorkonferenz (siehe 1.2), wenn gemeinsame Pat. besprochen werden * 1x/Jahr Durchführung gemeinsamer Fortbildungsangebote für medizinisches Personal, Einweiser u./o. Pat. und ihre Angehörigen * Teilnahme an Qualitätszirkeln des KIONK mind. 1x/Jahr * Kennzahlen werden zur Verfügung gestellt * Die Umsetzung der Anforderungen an die Pathologie (8.3 - 8.8) muss sichergestellt werden. |  |  |
| 5.2.7 | **Fort-/Weiterbildung**   * Es ist ein Qualifizierungsplan für das ärztliche und pflegerische operative Personal vorzulegen, in dem die für einen Jahreszeitraum geplanten Qualifizierungen dargestellt sind. * Jährlich mind. 1 kinderonkologische Fort-/ Weiterbildung pro ärztliche und pflegerische MitarbeiterIn (Dauer > 0,5 Tage), sofern diese/r qualitätsrelevante Tätigkeiten für das Zentrum wahrnimmt. |  |  |

| **6 Medikamentöse/Pädiatrische Onkologie**  **6.1 Organübergreifende medikamentöse pädiatrische Onkologie** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 6.1.1 | Die Anforderungen des Erhebungsbogens Onkologische Zentren sind zu erfüllen.  Besonderheiten für die Kinderonkologie sind an dieser Stelle unter der Angabe von Verantwortlichkeiten zu beschreiben. |  |  |
| 6.1.2  § 4 (1) | **Fachärzte**   * Mindestens drei Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin mit der Anerkennung für den Schwerpunkt „Kinder-Hämatologie –Onkologie“ für Station, Ambulanz und/oder Tagesklinik (3 VK). * Die Fachärzte sind namentlich zu benennen. |  |  |
| 6.1.3  §5 (6) | **Weiterbildung**  Ermächtigung zur Schwerpunktweiterbildung von der zuständigen Ärztekammer im Schwerpunkt Kinder-Hämatologie und –Onkologie muss bestehen. |  |  |
| 6.1.4  § 5 (3) | **Bereitschaft/Erreichbarkeit**  Die pädiatrische Hämatologie und Onkologie muss täglich 24 Stunden erreichbar sein. |  |  |
| 6.1.5 | Das Zentrum verfügt über einen **eigenständigen**, kinderonkologischen **bettenführenden Bereich** in der Kinderklinik. |  |  |
| 6.1.6 | **Pädiatrische Intensivmedizin**   * Das Zentrum verfügt über ausreichende Beatmungskapazitäten für Kinder aller Altersklassen. * Es stehen intensivmedizinische Plätze in der Kinderklinik zur Verfügung. |  |  |

| **6.2 Organspezifische medikamentöse pädiatrische Therapie** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 6.2.1 | Die Anforderungen des Erhebungsbogens Onkologische Zentren sind zu erfüllen.  Besonderheiten für die Kinderonkologie sind an dieser Stelle unter der Angabe von Verantwortlichkeiten zu beschreiben. |  |  |
| 6.2.2 | **Verordnung und Überwachung der medikamentösen onkologischen Therapie durch:**  Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit der Anerkennung für den Schwerpunkt „Kinder-Hämatologie –Onkologie“  Ein Vertreter mit der oben genannten Qualifikation ist zu benennen.  Die hier benannten Fachärzte müssen die medikamentöse onkologische Therapie überwachen. Das Delegieren von Verantwortlichkeiten an Ärzte ohne die oben genannte Qualifikation ist nicht möglich. |  |  |
| 6.2.3 | **Pflegefachkraft**  **Applikation von CMR Arzneimitteln findet grundsätzlich im Vieraugenprinzip statt.**  Voraussetzungen für Pflegefachkräfte, die eine Chemotherapie verantwortlich applizieren:   * Mindestens ein Jahr Berufserfahrung in der pädiatrischen Onkologie * 50 Chemotherapieapplikationen/ Jahr sind nachzuweisen (Bei der Erstzertifizierung kann eine Schätzung abgegeben werden. In den Folgejahren muss ein Nachweis im Audit erfolgen.) * Nachweis einer Schulung nach der Handlungsempfehlung der KOK unter Berücksichtigung der pädiatrischen Besonderheiten (Handlungsempfehlung der KOK, Applikation von Zytostatika durch Pflegefachkräfte) * Aktive Einbindung in die Umsetzung der Anforderungen an die Notfallbehandlung und Therapie von Begleit- und Folgeerkrankungen * Die Beratung und/oder Edukation der Pat. ist dokumentiert nachzuweisen. * Die entsprechenden personellen Ressourcen sind zu gewährleisten und nachzuweisen.   Für Assistenzärzte, die eine Chemotherapie verantwortlich applizieren, ist die Teilnahme an einer Schulung zur Applikation von Zytostatika nachzuweisen. |  |  |
| 6.2.4 | **Standards Begleit- und Folgeerkrankungen**  Für die Therapie von Begleit- und Folgeerkrankungen, insbesondere die Behandlung von Paravasaten, Infektionen und thromboembolischen Komplikationen wie auch für die Transfusion von Blutprodukten sind Standards zu erstellen. |  |  |
| 6.2.5 | **Notfallbehandlung**  Verfügbarkeit Notfallausrüstung und schriftlicher Ablaufplan für Notfälle. |  |  |
| 6.2.6 | Die Behandlung erfolgt nach den Standards der Protokolle der aktuellen Therapieoptimierungsstudien, sowie den aktuellen Registerempfehlungen. |  |  |
| 6.2.7 | **Prozessbeschreibung** (SOP):   * Standardisierte Prozesse in der Supportivmedizin sind festzulegen (u.a.:) * Akuter Notfall * Allergische Reaktionen * Blutungskomplikationen * Paravasate * Übelkeit und Erbrechen * Sedierung und Kurznarkosen * Mukositis * Schmerztherapie * Nichtmed. Infektionsprävention * Zentrale Gefäßzugänge * Antibakterielle Therapie * Prophylaxe und Therapie Pneumocystis, invasiver Pilzinfektion, Virusinfektionen * Impfungen * Prozess bei Kindern mit Fieber bei Neutropenie muss beschrieben sein * Umsetzung krankenhaushygienischer Vorgaben * Sicherstellung 4-Augen-Prinzip für die Applikation von CMR Arzneimitteln * Die Zeit von der Kontaktaufnahme mit dem Zentrum, der Vorstellung im Krankenhaus bis zur Antibiotikagabe muss erfasst werden und mindestens über die Dauer von drei Monaten stichprobenartig statistisch ausgewertet werden. |  |  |
| 6.2.8 | **Fort-/Weiterbildung**   * Es ist ein Qualifizierungsplan für das ärztliche und pflegerische Personal vorzulegen, in dem die für einen Jahreszeitraum geplanten Qualifizierungen dargestellt sind. * Jährlich mind. 1 kinderonkologische Fort-/Weiterbildung pro ärztliche und pflegerische MitarbeiterIn (Dauer > 0,5 Tage), sofern diese/r qualitätsrelevante Tätigkeiten für das Zentrum wahrnimmt. * Nachweis einer Schulung des ärztlichen Personals zur Applikation von Zytostatika unter Berücksichtigung der pädiatrischen Besonderheiten. |  |  |

| **7 Radioonkologie** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 7.0 | Die fachlichen Anforderungen an die Radioonkologie sind in dem „Erhebungsbogen Radioonkologie“ organübergreifend zusammengefasst. Unabhängig von der Anzahl der Organkrebszentren/ Module, die mit einer Radioonkologie zusammenarbeiten, ist dieser „Erhebungsbogen Radioonkologie“ nur einmalig zu bearbeiten und pro Auditjahr auch nur einmalig zu aktualisieren (Ziel: keine Mehrfachdarlegungen/-begehungen innerhalb eines Auditjahres). Der „Erhebungsbogen Radioonkologie“ stellt damit eine Anlage zu diesem Erhebungsbogen dar.  Download organübergreifender „Erhebungsbogen Radioonkologie“ unter [www.onkozert.de](http://www.onkozert.de). |  |  |

| **8 Pathologie** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 8.0 | Die fachlichen Anforderungen an die Pathologie sind in dem „Erhebungsbogen Pathologie“ organübergreifend zusammengefasst. Unabhängig von der Anzahl der Organkrebszentren/ Module, die mit einer Pathologie zusammenarbeiten, ist dieser „Erhebungsbogen Pathologie“ nur einmalig zu bearbeiten und pro Auditjahr auch nur einmalig zu aktualisieren (Ziel: keine Mehrfachdarlegungen/-begehungen innerhalb eines Auditjahres). Der „Erhebungsbogen Pathologie“ stellt damit eine Anlage zu diesem Erhebungsbogen dar.  Download organübergreifender „Erhebungsbogen Pathologie“ unter [www.onkozert.de](http://www.onkozert.de). |  |  |

**9 Palliativversorgung und Hospizarbeit**

| **9.0 Allgemein (für Abschnitte 9.1-9.3 geltend)** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 9.0.1 | Für die Pat. ist in einem schriftlichen Konzept darzulegen, wie Aspekte der Palliativversorgung in die Versorgung integriert werden. Insbesondere sind Pat.gruppen und Zeitpunkte zu definieren, an denen aktiv über palliative Behandlungsoptionen mit den Pat. und deren Angehörigen kommuniziert wird. Für Pat., bei denen keine realistische Aussicht auf Heilung besteht, sollte ein advanced care planning (ACP) stattfinden, um die weitere Behandlung an den Bedürfnissen des Pat. und seiner Familie auszurichten. |  |  |

| **9.1 Ambulante Hospiz- und Palliativversorgung** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 9.1.1 | Die Anforderungen des Erhebungsbogens Onkologische Zentren sind zu erfüllen.  Besonderheiten für die Kinderonkologie sind an dieser Stelle unter der Angabe von Verantwortlichkeiten zu beschreiben. |  |  |
|  | Die Anforderungen, die sich im Erhebungsbogen Onkologische Zentren auf eine SAPV beziehen, sind hier durch eine **spezialisierte ambulante Palliativversorgung** (SAPV) für Kinder und Jugendliche zu erbringen und nachzuweisen. |  |  |
|  | * Das Zentrum sollte entweder über ein eigenes SAPV-Team für Kinder und Jugendliche verfügen oder eine KP-Vereinbarung mit einem SAPV-Team für Kinder und Jugendliche nachweisen. * Für die im Zentrum behandelten Pat. ist die Versorgung durch ein SAPV-Team für Kinder und Jugendliche sicherzustellen. |  |  |
| 9.1.2 | **Pflegerisches Personal**  Namentliche Nennung von hauptamtlichen Vollkräften mit Palliative-Care-Qualifikation und Erfahrung  (Definition Palliative-Care-Qualifikation: ≥160 Std. Weiterbildung z.B. nach Dattelner Curriculum) |  |  |
| 9.1.3 | **Ärztliches Personal**  Mindestens 1 Kinder- und Jugendarzt mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin ist namentlich zu benennen.  Name: |  |  |
| 9.1.4 | **Fallzahlen und Kennzahlen**  Die SAPV-Versorgung ist allen terminal erkrankten Kindern und Jugendlichen anzubieten. Dies ist zu dokumentieren. Die Versorgungen werden einzeln dokumentiert. |  |  |
| 9.1.5 | **Notfall- und Krisenintervention**  Das kooperierende SAPV-Team für Kinder und Jugendliche stellt eine Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft rund um die Uhr für die ambulant betreuten Palliativpat.(einschließlich ärztliche Hausbesuche) zur Verfügung:  Nennung der Telefonnummer unter der die SAPV 24h/ 7d für Pat./ Angehörige erreichbar ist. |  |  |
| 9.1.6 | **Supervision/ Praxisbegleitung**   * Eine Supervision und/ oder Praxisbegleitung in Gruppen- und/ oder Einzelgesprächen für die pflegerischen und ärztlichen Mitarbeiter wird dokumentiert. |  |  |

| **9.2 Stationäre Hospiz- und Palliativversorgung** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 9.2.1 | Eine Kooperation mit einem stationären Kinderhospiz ist wünschenswert.  Informationen über Kinderhospize werden vorgehalten (z.B. Adresse u. Kontaktdaten, Flyer, Link auf die Website). |  |  |
| 9.2.2 | **Stationäre Palliativversorgung**   * Aktuelles Informationsmaterial zu den Kinderpalliativstationen in Deutschland sollte vorhanden sein und 1 x pro Jahr aktualisiert werden.   In einer SOP wird das Vorgehen bzgl. folgender Themen festgehalten:   * **Vorausplanung** (Notfälle, z.B. n. Rellensmann und Hasan MoKi 2009; Änderung des Therapieziels, Therapiebegrenzung...) * **Symptomkontrolle** (u.a. Sedierung am Lebensende) * **psychosoziale Betreuung** (u.a. Begleitung der Familie, insbes. von Geschwister) * **Nachsorge** (u.a. Trauerbegleitung, Umgang mit dem Leichnam des Kindes, Information, Supervision und Debriefing des Personals, Information der anderen Pat. der Station, Nachsorgegespräche) * Regelmäßig (mindestens 1 x /Jahr) sollen alle Mitarbeiter der kinderonkologischen Station in pädiatrischer Palliativversorgung und der Umsetzung der SOP fortgebildet werden. Die SOP ist Bestandteil der Einarbeitungsunterlagen für neue Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen. * Die Umsetzung der SOP auf der kinderonkologischen Station wird anhand von konkreten Beispielen während des Audits nachgewiesen. |  |  |

| **10 Tumordokumentation** | | | |
| --- | --- | --- | --- |
| Kap. | Anforderungen | Erläuterungen des Zentrums |  |
| 10.1 | Die Anforderungen des Erhebungsbogens Onkologische Zentren sind zu erfüllen.  Besonderheiten für die Kinderonkologie sind an dieser Stelle unter der Angabe von Verantwortlichkeiten zu beschreiben. |  |  |
| 10.2  §6 (2) | Das Zentrum meldet die neu erkrankten Pat. mit pädiatrisch-onkologischen Erkrankungen (mit nationalem Wohnsitz) an das **Deutsche** (bzw. **nationale)** **Kinderkrebsregister**. |  |  |
|  | Die **Meldung** beim nationalen Kinderkrebsregister muss nachgewiesen werden: Sollvorgabe ≥ 95% | Angabe in Datenblatt (Excel-Vorlage) |  |
| 10.3 | Die **Verlaufsdokumentation** erfolgt über die Studienleitungen der jeweiligen Therapieoptimierungs-/Registerstudien. Sie richtet sich nach den studienspezifischen „Case-Report-Forms“ (CRF). |  |  |
| 10.4 | **Ressourcen**  Ein Dokumentationsassistent steht dem Zentrum zur Verfügung. Als Richtwert gilt eine VK\*/50 Zentrumsfälle.  \*zusammen mit Studienassistenz vgl. 1.7.6) |  |  |

**Datenblatt**

Zur Erfassung der Basisdaten/ Kennzahlen steht eine strukturierte Excel-Vorlage zur Verfügung, bestehend aus Basisdaten und Kennzahlenbogen. Diese Excel-Vorlage beinhaltet auch eine automatische Ermittlung der Datenqualität. Für die Zertifizierung sind ausschließlich Kennzahlendarlegungen möglich, die auf Basis der von OnkoZert bereitgestellten Excel-Vorlage erfolgen. Die Excel-Vorlage darf nicht verändert werden.

Die EXCEL-Vorlage ist als Download unter [www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de) und [www.onkozert.de](http://www.onkozert.de) abrufbar.