

# **Qualität der pädiatrisch- hämatologisch-onkologischen Versorgung**

## **Berichtsplan**

Auftrag V06-01  
Version 2.0  
Stand: 03.08.2007

# Impressum

**Herausgeber:**

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

**Thema:**

Qualität der pädiatrisch-hämatologisch-onkologischen Versorgung

**Auftraggeber:**

Gemeinsamer Bundesausschuss

**Datum des Auftrags:**

01.08.2006

**Interne Auftragsnummer:**

V06-01

**Anschrift des Herausgebers:**

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen  
Dillenburger Str. 27  
51105 Köln

Tel.: 0221/35685-0

Fax: 0221/35685-1

Berichte@iqwig.de

www.iqwig.de

Im folgenden Text wurde bei der Angabe von Personenbezeichnungen jeweils die männliche Form angewandt. Dies erfolgte ausschließlich zur Verbesserung der Lesbarkeit.

Zu allen Dokumenten, auf die via Internet zugegriffen wurde und die entsprechend zitiert sind, ist das jeweilige Zugriffsdatum angegeben. Sofern diese Dokumente zukünftig nicht mehr über die genannte Zugriffsadresse verfügbar sein sollten, können sie im Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen eingesehen werden.

Schlagwörter: Kinderonkologie, Pädiatrische Hämatookologie, Versorgungsqualität, Akute Lymphatische Leukämie (ALL), Akute Myeloische Leukämie (AML), Morbus Hodgkin, Non-Hodgkin-Lymphom, Hirntumor, Mortalität, Lebensqualität, Langzeitfolge, psychosoziale Betreuung, Benchmarking

Der vorliegende Berichtsplan soll wie folgt zitiert werden:

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Qualität der pädiatrisch-hämatologisch-onkologischen Versorgung. Berichtsplan V06-01 (Version 2.0). Köln: IQWiG; 2007.

# Inhaltsverzeichnis

|  | Seite     |
|--|-----------|
| <b>Tabellenverzeichnis</b> .....   | <b>iv</b> |
| <b>Abkürzungsverzeichnis</b> .....   | <b>v</b>  |
| <b>1 Hintergrund</b> .....   | <b>1</b>  |
| <b>1.1 Auswahl der betrachteten Krankheitsbilder</b> .....                                 | <b>1</b>  |
| <b>1.2 Epidemiologie</b> .....   | <b>2</b>  |
| 1.2.1 Bevölkerungsdaten und Krebsinzidenzen .....  | 2         |
| 1.2.2 Häufigkeitsverteilung onkologischer Erkrankungen im Kindes- und<br>Jugendalter ..... | 2         |
| 1.2.3 Mortalität im Kindes- und Jugendalter.....   | 4         |
| 1.2.4 Die Versorgung in der Pädiatrischen Hämatookologie.....                              | 4         |
| <b>2 Ziele der Untersuchung</b> .....  | <b>6</b>  |
| <b>3 Projektablauf</b> .....   | <b>7</b>  |
| <b>3.1 Verlauf des Projekts</b> .....  | <b>7</b>  |
| <b>3.2 Dokumentation der Änderungen des Berichtsplans</b> .....                            | <b>7</b>  |
| <b>4 Methoden</b> .....  | <b>9</b>  |
| <b>4.1 Kriterien für den Einschluss von Publikationen</b> .....                            | <b>9</b>  |
| 4.1.1 Zielpopulation .....   | 9         |
| 4.1.2 Setting der Versorgung.....  | 9         |
| 4.1.3 Zielgrößen .....   | 9         |
| 4.1.4 Datenquellen, Studien- und Publikationstypen .....                                   | 11        |
| 4.1.5 Ein-/Ausschlusskriterien .....   | 12        |
| <b>4.2 Informationsbeschaffung</b> .....   | <b>13</b> |
| <b>4.3 Informationsbewertung</b> .....   | <b>15</b> |
| <b>4.4 Informationssynthese und -analyse</b> .....   | <b>15</b> |
| <b>5 Literaturverzeichnis</b> .....  | <b>18</b> |

**Tabellenverzeichnis**

|  |    |
|--|----|
| Tabelle 1: Häufigkeitsverteilung maligner Erkrankungen bei Kindern unter 15 Jahren in Deutschland (Diagnosezeitraum 1980 bis 2003) [4] ..... | 3  |
| Tabelle 2: Mortalität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland 2004 [8].....  | 4  |
| Tabelle 3: Allgemeine Einschlusskriterien .....  | 12 |
| Tabelle 4: Allgemeine Ausschlusskriterien.....   | 12 |
| Tabelle 5: Spezielle Einschlusskriterien für den Endpunkt „Informationen zu Standards und Leitlinien (Prozessindikatoren)“ .....             | 13 |
| Tabelle 6: Spezielle Ausschlusskriterien für den Endpunkt „Informationen zu Standards und Leitlinien (Prozessindikatoren)“ .....             | 13 |
| Tabelle 7: Spezielle Kriterien für den Einschluss narrativer Übersichtsarbeiten.....   | 13 |
| Tabelle 8: Quellen für die Literaturrecherche .....  | 14 |

**Abkürzungsverzeichnis**

| <b>Abkürzung</b> | <b>Bedeutung</b>   |
|------------------|--|
| ACCIS            | Automated Childhood Cancer Information System  |
| AHRQ             | Agency for Health Research and Quality   |
| ÄZQ              | Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin   |
| ALL              | Akute Lymphoblastische Leukämie  |
| AML              | Akute Myeloische Leukämie  |
| BQS              | BQS Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung gGmbH   |
| CCMed            | Current Contents Medizin   |
| Clinical Trials  | Cochrane Central Register of Controlled Trials   |
| CINAHL           | Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature                                       |
| DeStatis         | Statistisches Bundesamt Deutschland  |
| DGKJ             | Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin  |
| DKG              | Deutsche Krebsgesellschaft   |
| DRVB             | Deutsche Rentenversicherung Bund   |
| EMBASE           | Excerpta Medica Database   |
| FG               | Fachgesellschaft   |
| G-BA             | Gemeinsamer Bundesausschuss  |
| GEKID            | Gesellschaft epidemiologischer Krebsregister in Deutschland                                    |
| G-I-N            | Guidelines International Network   |
| GKV              | Gesetzliche Krankenversicherung  |
| GPOH             | Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie  |
| HRQOL            | Health-Related Quality of Life   |
| HTA              | Health Technology Assessment   |
| IARC             | International Agency for Research on Cancer  |
| ICD-10           | International Classification of Diseases and Related Health Problems, 10 <sup>th</sup> Edition |
| IQWiG            | Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen                               |
| MEDLINE          | Medical Literature Analysis and Retrieval System Online  |

*(Fortsetzung)*

**Abkürzungsverzeichnis (Fortsetzung)**

| <b>Abkürzung</b> | <b>Bedeutung</b>  |
|------------------|---|
| NICE             | National Institute for Health and Clinical Excellence             |
| NHL              | Non-Hodgkin-Lymphom   |
| NHS              | National Health Service (United Kingdom)                          |
| NQMC             | National Quality Measures Clearinghouse                           |
| OECD             | Organisation for Economic Co-operation and Development            |
| PsycInfo         | Bibliographische Datenbank der American Psychological Association |
| RCT              | Randomised Controlled Trial (Randomisierte kontrollierte Studie)  |
| SGB V            | 5. Buch des Sozialgesetzbuches (Gesetzliche Krankenversicherung)  |
| SIGN             | Scottish Intercollegiate Guidelines Network                       |
| SVR              | Sachverständigenrat   |
| TOS              | Therapieoptimierungsstudie  |
| UNICEF           | United Nations Children's Fund                                    |

## 1 Hintergrund

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat mit dem Schreiben vom 01.08.2006 das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) mit der wissenschaftlichen Untersuchung der Versorgungsqualität in der Pädiatrischen Hämatonkologie beauftragt. Wörtlich heißt es dort: „Gleichzeitig mit dem Beschluss über die Vereinbarung des G-BA über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämatoonkologischen Krankheiten gemäß §137 Abs. 1 Satz 3 Nr. 2 SGB V wird das IQWiG beauftragt, die bestehenden Strukturen und Qualität in der pädiatrisch-hämatologisch-onkologischen Versorgung wissenschaftlich zu untersuchen“.

Der Auftrag verweist auf das Gutachten 2000/2001 des Sachverständigenrates (SVR) für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen „Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit“ [1]. Der SVR beschreibt in Bd. III des Gutachtens die Qualität der Behandlung in der Pädiatrischen Hämatonkologie als überwiegend angemessen, weist allerdings darauf hin, dass die psychosoziale Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit Krebserkrankungen während der Behandlung und in der Nachsorgephase unzureichend ist, ebenso wie die palliative Betreuung und hier insbesondere die Schmerzbehandlung. Deshalb wird eine intensive Qualitätssicherung bei der onkologischen Versorgung von Kindern und Erwachsenen gefordert.

Zum 01.01.2007 trat die Vereinbarung des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen (Strukturvereinbarung) mit hämatoonkologischen Krankheiten vom 16.05.2006 in Kraft [2]. Die neue Regelung definiert klare personelle und fachliche Anforderungen an die kinderonkologischen Versorgungszentren.

### 1.1 Auswahl der betrachteten Krankheitsbilder

Die „Pädiatrische Onkologie und Hämatologie“ ist das Spezialgebiet innerhalb der Kinderheilkunde, das sich mit der Diagnostik und Therapie von Erkrankungen des blutbildenden Systems und Krebs beschäftigt [3]. Da in der Pädiatrischen Hämatonkologie eine Vielzahl von zum Teil sehr seltenen bösartigen Neubildungen behandelt wird, deren Berücksichtigung die Untersuchung sehr komplex und umfangreich gestalten würde, und darüber hinaus nur eine relativ kleine Anzahl von Fällen betrifft, wird sich der Bericht auf die häufigsten kindlichen Malignome beschränken. Diese Gruppe umfasst die so genannten Systemerkrankungen, also die Akuten Leukämien, die Non-Hodgkin-Lymphome und den Morbus Hodgkin, die zusammen knapp 46% aller bösartigen Erkrankungen im Kindesalter in Deutschland ausmachen [4]. Außerdem haben die genannten Erkrankungen unbehandelt eine schlechte Prognose, d. h. die Betroffenen überleben nur Wochen bis wenige Monate [5]. Aplastische Anämien und andere nicht onkologische hämatologische Erkrankungen, die auch in der Hämatonkologie behandelt werden, werden in diesem Bericht nicht berücksichtigt.

Von den so genannten soliden Tumoren werden alle Tumoren des Zentralnervensystems berücksichtigt. Diese Gruppe umfasst Gliome, Medulloblastome, primitive neuroektodermale Tumoren, Ependymome u. a. Sie hat einen Anteil von mehr als 20% an allen bösartigen Neubildungen bei Kindern und Jugendlichen. Bei diesen Erkrankungen wird die physische und psychische Entwicklung der Betroffenen – auch durch die Therapie – häufig stark beeinträchtigt.

## **1.2 Epidemiologie**

### **1.2.1 Bevölkerungsdaten und Krebsinzidenzen**

2004 lebten in der Bundesrepublik ca. 12 Millionen Kinder unter 15 Jahren [6] und zusätzlich etwa 2,9 Millionen Jugendliche im Alter von 15 bis unter 18 Jahren. Jährlich erkranken etwa 1800 Kinder im Alter von 0 bis unter 15 Jahren<sup>1</sup> an bösartigen Neubildungen. Das sind 0,015% dieser Altersgruppe oder 15 pro 100 000.

### **1.2.2 Häufigkeitsverteilung onkologischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter**

Dem Jahresbericht 2004 des Deutschen Kinderkrebsregisters<sup>2</sup> in Mainz (Tabelle 1 [4]) können die epidemiologischen Daten zur Häufigkeit maligner Erkrankungen im Kindesalter entnommen werden. So liegt die absolute Fallzahl aller bösartigen Neubildungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland über den Zeitraum von 24 Jahren (Diagnosezeitraum 1980 bis 2003) bei 35 778 und ist damit im Vergleich zu anderen kindlichen Erkrankungen wie z. B. Asthma bronchiale relativ gering (ca. 10% aller Kinder [7]). Die Daten zeigen, dass Leukämien, Tumoren des Zentralen Nervensystems und Maligne Lymphome mit Abstand die häufigsten Tumorerkrankungen in der Altersgruppe der 0- bis unter 15-Jährigen darstellen. Von den Leukämien im Kindesalter sind 99,2 % Akute Leukämien.

---

<sup>1</sup> Für die Gruppe der 15- bis unter 18-Jährigen liegen weder im Kinderkrebsregister noch in den bevölkerungsbezogenen Krebsregistern verlässliche Daten zur Inzidenz vor, deshalb wird auf die Darstellung verzichtet.

<sup>2</sup> Die Vollzähligkeit der Erfassung liegt im Kinderkrebsregister bei ca. 95% und entspricht den internationalen Qualitätsstandards der International Agency for Research on Cancer (IARC).

Tabelle 1: Häufigkeitsverteilung maligner Erkrankungen bei Kindern unter 15 Jahren in Deutschland (Diagnosezeitraum 1980 bis 2003) [4]

| <b>Erkrankungsgruppe</b>  | <b>Absolute Fallzahl</b> | <b>Relative Häufigkeit</b> |
|---|--------------------------|----------------------------|
| Alle Leukämien*   | 11 880                   | 33,2%                      |
| Maligne Lymphome**  | 4421                     | 12,4%                      |
| ZNS-Tumoren   | 7532                     | 21,1%                      |
| Tumoren des Sympathischen Nervensystems   | 2998                     | 8,4%                       |
| Retinoblastome  | 702                      | 2,0%                       |
| Nierentumoren   | 2144                     | 6,0%                       |
| Lebertumoren  | 362                      | 1,0%                       |
| Knochentumoren  | 1634                     | 4,6%                       |
| Weichteilsarkome  | 2354                     | 6,6%                       |
| Keimzelltumoren   | 1224                     | 3,4%                       |
| Karzinome   | 481                      | 1,3%                       |
| Andere unspezifisch kodierte maligne Tumoren  | 46                       | 0,1%                       |
| Alle bösartigen Neubildungen  | 35 778                   | ~ 100%                     |
| * 99,2% aller Leukämien im Kindes- und Jugendalter sind Akute Leukämien.                                  |                          |                            |
| ** 98,2% aller Malignen Lymphome im Kindes- und Jugendalter sind Non-Hodgkin-Lymphome und Morbus Hodgkin. |                          |                            |

### 1.2.3 Mortalität im Kindes- und Jugendalter

Bei Kindern unter 15 Jahren stellen im Jahr 2004 die bösartigen Neubildungen (ICD-10 C00 bis C97) mit 290 Todesfällen die dritthäufigste Todesursache nach den angeborenen Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien (ICD-10 Q00 bis Q99) sowie den äußeren Ursachen von Morbidität und Mortalität (ICD-10 V01 bis Y98) dar [8].

Tabelle 2: Mortalität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland 2004 [8]

| Altersgruppe [Jahren] | Anzahl der Verstorbenen | Mortalitätsrate [pro 100 000] | Anzahl der an Krebs Verstorbenen | Krebs-spezifische Mortalitätsrate [pro 100 000] | Anzahl der an Systemerkrankungen Verstorbenen | Systemerkrankungs-spezifische Mortalitätsrate [pro 100 000] |
|-----------------------|-------------------------|-------------------------------|----------------------------------|---|---|---|
| 0 bis unter 15        | 4369                    | 38,8                          | 290                              | 2,4   | 84  | 0,7   |
| 15 bis unter 20       | 1710                    | 35,7                          | 170                              | 3,6   | 59  | 1,2   |

In der Altersgruppe der 0- bis unter 15-Jährigen verstarben 2004 an den so genannten Systemerkrankungen (ICD-10 C81 bis C96) 84 Kinder; dies entspricht einer Mortalitätsrate von 0,7 pro 100 000. In der Altersgruppe der 15- bis unter 20-Jährigen<sup>3</sup> waren es 59 Jugendliche entsprechend 1,2 pro 100 000.

Demgegenüber verstarben 16 471 Personen, die 20 Jahre und älter waren, an bösartigen Neubildungen des blutbildenden und lymphatischen Systems, was einer Mortalitätsrate von 25,4 pro 100 000 entspricht.

### 1.2.4 Die Versorgung in der Pädiatrischen Hämatonkologie

Insgesamt gibt es in Deutschland 73 pädiatrisch-hämatologisch-onkologische Versorgungseinrichtungen [9], die Mehrzahl davon gehört zu Universitätskliniken (tertiäre Versorgung). Diagnostik, Behandlung und Nachsorge von hämatonkologischen Erkrankungen erfolgen vor allem in diesen spezialisierten Zentren, wobei zu Beginn der Erkrankung die Diagnostik und die Therapie meist stationär durchgeführt werden. Später kann die Behandlung auch ambulant oder in Tageskliniken weitergeführt werden.

<sup>3</sup> Die todesursachenspezifische Mortalität wird vom Statistischen Bundesamt nicht weiter nach den einzelnen Tumorentitäten aufgeschlüsselt, sodass hier auf die Gruppe der Systemerkrankung zurückgegriffen werden muss.

Die Behandlung in der Pädiatrischen Hämatonkologie erfolgt seit mehr als 25 Jahren überwiegend im Rahmen von Studien mit dem Ziel einer Therapieoptimierung. Damit ist beispielsweise die Dosierung von Medikamenten gemeint, um einen möglichst großen Heilungseffekt bei geringen unerwünschten Wirkungen der Therapie zu erreichen. Im Rahmen der Studien werden fast alle Kinder mit onkologischen Erkrankungen an das Kinderkrebsregister gemeldet. Dies ermöglicht eine Beurteilung der medizinischen Versorgung anhand der vorliegenden Daten (Neuerkrankungsraten, Überlebenschancen und Häufigkeiten von Zweitumoren).

## 2 Ziele der Untersuchung

Ziel der Untersuchung ist die Beurteilung der Qualität der aktuellen medizinischen Versorgung von Kindern mit hämatoonkologischen Erkrankungen in Deutschland auf Basis des Plenumsbeschlusses des G-BA vom 18.07.2006.

Der Auftrag wurde laut Schreiben der Geschäftsstelle des G-BA vom 01.08.2006 mit Bezug auf den o. g. Beschluss dahingehend verändert, dass für die wissenschaftliche Untersuchung der bestehenden Strukturen und der Qualität in der pädiatrisch-hämatologisch-onkologischen Versorgung eine Literaturrecherche einschließlich der Bewertung der gefundenen Publikationen und eine angemessene Darstellung der Ergebnisse erfolgen sollen. Die im Beschlussvorschlag des Plenums als Phase 2 erwähnte Evaluation der Strukturvereinbarung gemäß § 137 Abs. 1 Satz 3 Nr. 2 SGB V ist explizit nicht Bestandteil dieses Auftrags.

Die Untersuchung der Versorgungsqualität in der Pädiatrischen Hämatoonkologie wird unabhängig von verschiedenen Krankheitsphasen sowie von kurativen und palliativen Betreuungskonzepten durchgeführt.

Der Bericht fokussiert auf folgende Aspekte:

- Darstellung und Analyse der in der Literatur für Deutschland benannten Aspekte der Ergebnis-, Prozess- und Strukturqualität in der pädiatrisch-hämatologisch-onkologischen Versorgung
- Benchmarking (vgl. 4.4) zu Aspekten der Ergebnis-, Prozess- und Strukturqualität im internationalen Vergleich

Über diese Ergebnisse wird versucht, zu einer Einschätzung der Notwendigkeit qualitätsverbessernder Maßnahmen der Versorgung in Deutschland zu gelangen. Ein Vergleich mit der Versorgung in anderen Disziplinen, wie beispielsweise der Versorgung von krebserkrankten Erwachsenen, wird aufgrund der Nichtvergleichbarkeit des Verlaufs der Erkrankung und der grundsätzlich unterschiedlichen Therapie von Kindern und Erwachsenen als nicht aussagefähig betrachtet.

### **3 Projektablauf**

#### **3.1 Verlauf des Projekts**

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat mit dem Schreiben vom 01.08.2006 das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) mit der wissenschaftlichen Untersuchung der Versorgungsqualität in der Pädiatrischen Hämatologie beauftragt.

Nach einem Gespräch mit Betroffenen (Kinderkrebsstiftung, Deutsche Leukämie- und Forschungshilfe, Patientenvertretung des G-BA) am 20.10.2006 wurden die patientenrelevanten Endpunkte (s. 4.1.3) [10] festgelegt. Die dargestellte Reihenfolge stellt kein Ranking der Wichtigkeit dar.

Der Berichtsplan in der Version 1.0 vom 24.01.2007 wurde am 01.02.2007 im Internet veröffentlicht. Zu dieser Version konnten bis zum 01.03.2007 Stellungnahmen eingereicht werden. Die Stellungnahmen sind in einem gesonderten Dokument („Dokumentation und Würdigung der Stellungnahmen zum Berichtsplan“) im Internet veröffentlicht. Der Berichtsplan beinhaltet auch die Änderungen, die sich durch die Stellungnahmen ergeben haben.

Die vorläufige Bewertung des IQWiG wird in einem Vorbericht veröffentlicht. Der Vorbericht wird zusätzlich einem externen Review unterzogen. Im Anschluss an die Veröffentlichung des Vorberichts erfolgt eine Anhörung zum Vorbericht mittels schriftlicher Stellungnahmen, die sich u. a. auch auf die Vollständigkeit der Informationsbeschaffung beziehen können. Relevante Informationen aus der Anhörung können in die Bewertung einfließen. Gegebenenfalls wird eine wissenschaftliche Erörterung zur Klärung unklarer Aspekte aus den schriftlichen Stellungnahmen durchgeführt.

Nach der wissenschaftlichen Erörterung wird das IQWiG einen Abschlussbericht erstellen. Dieser Bericht wird an den G-BA übermittelt und 8 Wochen später im Internet veröffentlicht.

#### **3.2 Dokumentation der Änderungen des Berichtsplans**

Durch das Stellungnahmeverfahren zur Version 1.0 des Berichtsplans und durch die notwendige Präzisierung der Methodik haben sich folgende Änderungen am Berichtsplan ergeben:

1. Änderung der betrachteten Krankheitsbilder (Abschnitt 1.1)
2. Änderung der Darstellung von Mortalität bzw. Überleben (Abschnitt 4.1.3, Zielgröße 1)
3. Änderung der Aufzählung zu den Folgeerkrankungen (Abschnitt 4.1.3, Zielgröße 5)

4. Streichung der Aufzählung der Initiativen, die die medizinische Versorgung von krebskranken Kindern finanziell unterstützen (Abschnitt 4.1.3, Zielgröße 7)
5. Änderung der strukturellen Voraussetzungen für psychosoziale Unterstützungsangebote (Abschnitt 4.1.3, Zielgröße 8)
6. Präzisierung der Methodik im Hinblick auf die Studien- und Publikationsauswahl (Abschnitt 4.1.4)
7. Änderung der Einschlusskriterien (Abschnitt 4.1.5)
8. Ergänzung der Quellen für die Literaturrecherche (Abschnitt 4.2, Tabelle 8)

## 4 Methoden

### 4.1 Kriterien für den Einschluss von Publikationen

#### 4.1.1 Zielpopulation

In der Pädiatrie werden Kinder und Jugendliche von 0 bis unter 18 Jahren behandelt. Personen ab 18 Jahren werden in der Regel in den Fachabteilungen für Erwachsene versorgt. Dies ist in Übereinstimmung mit der UNICEF, die alle Menschen im Alter unter 18 Jahren als Kinder definiert [11]. Das deutsche Jugendschutzgesetz definiert Kinder und Jugendliche ebenso im Alter von 0 bis unter 18 Jahren, wobei zwischen Kindern im Alter bis unter 14 Jahren und Jugendlichen im Alter von 14 bis unter 18 Jahren unterschieden wird [12].

Im vorliegenden Berichtsplan werden Kinder und Jugendliche im Alter bis unter 18 Jahren betrachtet, die an Leukämien (ALL, AML), Non-Hodgkin-Lymphomen, dem Morbus Hodgkin oder Tumoren des Zentralnervensystems erkrankt sind.

#### 4.1.2 Setting der Versorgung

Die medizinische Versorgung von Kindern mit hämatoonkologischen Erkrankungen wird in Deutschland überwiegend in spezialisierten Kliniken erbracht und vor allem zu Beginn der Behandlung stationär. 77% aller an Krebs erkrankter Kinder überleben langfristig [4]. Die Nachsorge ist ein wesentlicher Teil der Betreuung, und zwar um die Folgen von Krankheit und Therapie, z. B. Zweittumoren [13,14], rechtzeitig zu erkennen und zu behandeln.

Die „Versorgung“ umfasst dabei über die Primärtherapie hinaus die gesamte Versorgungskette: die diagnostische Abklärung, die reine Behandlung einschließlich geplanter Wiederaufnahmen ins Krankenhaus zur Fortsetzung der Therapie und möglicher ungeplanter Wiederaufnahmen zur Behandlung von Progressionen, Rezidiven oder Folgen der Therapie sowie psychosoziale Unterstützungsangebote. Berücksichtigt werden Publikationen, die Angaben zu mehreren der o. g. Aspekte oder zu einzelnen Aspekten machen.

#### 4.1.3 Zielgrößen

Im Bericht werden Publikationen, die Angaben zu folgenden Endpunkten der Ergebnis-, Prozess- und Strukturqualität enthalten, betrachtet:

#### **Patientenrelevante Endpunkte für die Ergebnisqualität**

1. Überleben der an Krebs erkrankten Kinder. Hier werden die Mortalität bzw. die 5-Jahres- und 10-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit betrachtet. Außerdem wurden das ereignisfreie und das progressionsfreie Überleben (event free survival bzw. progression free survival) in den Bericht aufgenommen. Dabei ist es für die Auswertung erforderlich, dass die Begriffe in verschiedenen Studien vergleichbar definiert sind.

2. Therapiebedingte Todesfälle: Die Therapie onkologischer Krankheiten kann mit erheblichen unerwünschten Ereignissen, schlimmstenfalls dem Tod des Patienten, belastet sein. Der Anteil an therapiebedingten Todesfällen wird beschrieben.
3. Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist eine wichtige Zielgröße bei der medizinischen Versorgung chronisch kranker Patienten [15]. Die Lebensqualität sollte mit standardisierten und validierten Instrumenten erhoben worden sein.
4. Schmerzen: Über den gesamten Prozess der onkologischen Behandlung [16] und in der Endphase der Erkrankung ist eine adäquate Schmerzbehandlung erforderlich. Ziel ist die Erreichung eines möglichst schmerzfreien Zustands. Diese Zielgröße sollte ebenfalls mit standardisierten und validierten Instrumenten gemessen worden sein.
5. Langzeitfolgen der Erkrankung und der Therapie: Mehr als 77% der an Krebs erkrankten Kinder überleben den Diagnosezeitpunkt um mehr als 10 Jahre [4]. Damit werden die Erkennung, Vermeidung und/oder Behandlung von Langzeitfolgen der Erkrankung und der Therapie relevant. Dazu zählen u. a. Rezidive, Zweittumoren, Kardiomyopathien und Infertilität sowie Wachstumsretardierungen nach Schädelbestrahlung oder Verhaltensauffälligkeiten. Ihre Häufigkeiten werden beschrieben.

### **Zielgrößen für die Prozessqualität**

6. Informationen zu Standards und Leitlinien (Prozessindikatoren): Leitlinien und Standards, die auf aktuellen wissenschaftlichen Ergebnissen beruhen, dienen der Verbesserung und Sicherung der Qualität in der medizinischen Versorgung [10]. Möglichst viele Kinder sollen gemäß den Leitlinien und Standards behandelt werden (s. 4.3).

### **Zielgrößen für die Strukturqualität**

7. Besondere Merkmale der Strukturqualität: Strukturmerkmale für stationäre Einrichtungen, die Kinder und Jugendliche mit hämatoonkologischen Erkrankungen behandeln, sind entsprechend der Vereinbarung zur Strukturqualität des G-BA vom 16.05.2006 [2] u. a. die fachliche Qualifikation von Ärzten und Pflegepersonal, der Personalschlüssel sowie eine bestimmte Infrastruktur.
8. Strukturelle Voraussetzungen für psychosoziale Unterstützungsangebote und Rehabilitation: Wenn Kinder an Krebs erkranken, sind auch die Eltern und Geschwister betroffen [17]. Psychosoziale Unterstützung kann Familien helfen, die Situation besser zu bewältigen. Unter „psychosozialer Unterstützung“ ist ein präventiver interdisziplinärer Ansatz zu verstehen, der die aktive Krankheitsbewältigung fördern soll, bevor eine psychotherapeutische Intervention erforderlich wird [18]. Dazu gehört ein

niedrigschwelliges Gesprächsangebot mit Ärzten, Psychologen, Sozialarbeitern, Lehrern u. a., die in verständlicher Weise und zeitlich angemessen sowohl über die Erkrankung, die Behandlung, den Verlauf als auch über sozialrechtliche Möglichkeiten informieren und beraten. Darüber hinaus wird die familienorientierte Rehabilitation (FOR), die nicht nur der psychosozialen Unterstützung betroffener Kinder und ihrer Familien dient, sondern auch der medizinischen Rehabilitation, insbesondere von Kindern mit bestehenden oder drohenden Behinderungen, betrachtet. Die in der Literatur gefundenen Angaben werden in geeigneter Form beschrieben.

#### 4.1.4 Datenquellen, Studien- und Publikationstypen

Da die medizinische Versorgung komplex ist, werden zu ihrer Beschreibung neben unterschiedlichen Studientypen auch Leitlinien, narrative Übersichtsarbeiten und offizielle Statistiken (siehe 4.2) einbezogen. Im Folgenden wird für die einzelnen Zielgrößen beschrieben, welche Art von Datenquellen sowie Studien- und Publikationstypen berücksichtigt wird:

- Für die prognostischen Zielgrößen werden folgende Datenquellen bzw. Studien herangezogen: Das *Überleben* (overall survival) und die Häufigkeit von *Zweitumoren* werden mittels der publizierten Daten des Kinderkrebsregisters Mainz und auch der Gesellschaft epidemiologischer Krebsregister in Deutschland (GEKID) beschrieben. Für das Benchmarking der Zielgröße *Überleben* werden Daten der Automated Childhood Cancer Information System (ACCIS)-Datenbank der IARC genutzt.
- Für das *ereignisfreie* sowie *das progressionsfreie Überleben*, *therapiebedingte Todesfälle* und *Langzeitfolgen der Erkrankung und der Therapie (außer Zweitumoren)* werden prospektive kontrollierte sowie prospektive nicht kontrollierte Kohortenstudien betrachtet.
- Die Zielgrößen *gesundheitsbezogene Lebensqualität* und *Schmerzen* werden anhand von prospektiven kontrollierten sowie prospektiven nicht kontrollierten Kohortenstudien beschrieben. Sollten sich keine entsprechenden Publikationen finden lassen, so werden Querschnittstudien herangezogen.
- Die Zielgröße *Informationen zu Standards und Leitlinien* wird anhand von Leitlinien und Empfehlungen der einschlägigen Fachgesellschaften und Organisationen dargestellt. Wie viele Kinder leitlinienkonform behandelt werden, wird anhand eines Prozessindicators, nämlich der Partizipationsrate an TOS, für alle ausgewählten Krankheitsbilder beschrieben.
- Die Zielgrößen *besondere Merkmale der Strukturqualität* und *strukturelle Voraussetzungen für psychosoziale Unterstützungsangebote und die familienorientierte Rehabilitation* werden mittels narrativer Übersichtsarbeiten (siehe 4.3) beschrieben. Sollten sich in den Publikationen zu prospektiven kontrollierten sowie prospektiven nicht kontrollierten Kohortenstudien oder Querschnittstudien Informationen dazu finden, so

werden diese ebenfalls berücksichtigt. Auch die offiziell von der Deutschen Rentenversicherung publizierten Daten [28] werden zur Deskription der Inanspruchnahme von medizinischen Rehabilitationen herangezogen.

#### 4.1.5 Ein-/Ausschlusskriterien

Im Folgenden werden die Ein- und Ausschlusskriterien für die Publikationen tabellarisch beschrieben. Für die Zielgröße *Informationen zu Standards und Leitlinien* werden spezielle Einschluss- bzw. Ausschlusskriterien (siehe Tabelle 5 und Tabelle 6) gesondert genannt. Für den Publikationstyp *narrative Übersicht* gelten die Einschlusskriterien der Tabelle 7. Alle Publikationen, die die folgenden Einschluss- und keines der Ausschlusskriterien erfüllen, werden bei der Evaluation berücksichtigt.

Tabelle 3: Allgemeine Einschlusskriterien

| <b>Einschlusskriterien</b> |  |
|----------------------------|--|
| E1                         | Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis unter 18 Jahren bei Diagnosestellung mit den in 1.1 definierten Erkrankungen |
| E2                         | Onkologische Behandlung in einer pädiatrisch-hämatologisch-onkologischen Klinik*                                       |
| E3                         | Zielgrößen wie in 4.1.3 beschrieben  |
| E4                         | Publikationszeitraum ab 1995   |
| E5                         | Sprachen: Deutsch, Englisch, Französisch und Niederländisch  |
| E6                         | Datenquellen, Studien- und Publikationstypen wie unter 4.1.4 beschrieben   |
| * siehe 1.2.4, Seite 4     |  |

Tabelle 4: Allgemeine Ausschlusskriterien

| <b>Ausschlusskriterien</b>   |   |
|--|---|
| A1   | Mehrfachpublikationen ohne relevante Zusatzinformation                              |
| A2   | Keine Publikationen von Registerdaten oder Vollpublikationen <sup>a</sup> verfügbar |
| a: Als Vollpublikation gilt in diesem Zusammenhang auch die nicht vertrauliche Weitergabe eines Studienberichts an das Institut oder die nicht vertrauliche Bereitstellung eines Berichts über die Studie. |   |

Tabelle 5: Spezielle Einschlusskriterien für den Endpunkt „Informationen zu Standards und Leitlinien (Prozessindikatoren)“

| <b>Einschlusskriterien</b>   |                              |
|--|------------------------------|
| E4*  | Publikationszeitraum ab 2000 |
| E4 aus Tabelle 3 wird durch E4* aus Tabelle 5: Spezielle Einschlusskriterien für den Endpunkt „Informationen zu Standards und Leitlinien (Prozessindikatoren)“ ersetzt. Ein Heranziehen älterer, nicht aktualisierter Leitlinien erschien nicht sinnvoll, weil sie den aktuellen Stand der Versorgung nicht wiedergeben. |                              |

Tabelle 6: Spezielle Ausschlusskriterien für den Endpunkt „Informationen zu Standards und Leitlinien (Prozessindikatoren)“

| <b>Ausschlusskriterien</b> |  |
|----------------------------|--|
| A3                         | Falscher Publikationstyp (z. B. Evidenzreport, Review, HTA-Bericht)    |
| A4                         | Es existiert eine aktualisierte Version der Leitlinie.                 |
| A5                         | Es handelt sich um die Entwurfsfassung einer Leitlinie (Draftversion). |
| A6                         | Die Leitlinie ist nicht im Volltext verfügbar.                         |
| A7                         | Regionale Leitlinien   |

Tabelle 7: Spezielle Kriterien für den Einschluss narrativer Übersichtsarbeiten

| <b>Einschlusskriterien</b> |  |
|----------------------------|--|
| E7                         | Eindeutige Benennung der Zielpopulation  |
| E8                         | Angaben zum Setting, z. B. stationäre Versorgung   |
| E9                         | Der Grad der Verbindlichkeit der Angaben muss klar zu erkennen sein, z. B. Review im Auftrag einer FG. |

## 4.2 Informationsbeschaffung

Unter Beachtung der Kriterien in Abschnitt 4 werden die folgenden Quellen nach relevanten Publikationen durchsucht:

Tabelle 8: Quellen für die Literaturrecherche

| <b>Endpunkt</b>   | <b>Quelle</b>                    | <b>Datenbanken</b>   |
|---|----------------------------------|--|
| Mortalität  | Epidemiologische Datenbanken     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kinderkrebsregister Mainz</li> <li>• ACCIS-Datenbank</li> <li>• DESTATIS</li> </ul>                         |
| Familienorientierte Rehabilitation/<br>medizinische Rehabilitation                  | Deutsche Rentenversicherung Bund | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Schriftenreihe der DRV B</li> </ul>   |
| <b><i>Für alle Endpunkte (außer Mortalität) Suche in folgenden Datenbanken:</i></b> |                                  |  |
|   | Bibliographische Datenbanken     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• MEDLINE</li> <li>• EMBASE</li> <li>• COCHRANE-Datenbank</li> </ul>  |
| <b><i>Zusätzliche Suche in den Datenbanken zu den speziellen Endpunkten:</i></b>    |                                  |  |
| Gesundheitsbezogene Lebensqualität<br>Schmerzen<br>Krankheitsbewältigung (Coping)   | Bibliographische Datenbanken     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• PSYCINFO</li> <li>• CINAHL</li> <li>• CCMed</li> </ul>  |
| Langzeitfolgen der Erkrankung und der Therapie                                      | Epidemiologische Datenbanken     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kinderkrebsregister Mainz</li> <li>• ACCIS-Datenbank</li> <li>• CCMed</li> </ul>                            |
| Standards zu Diagnostik u. Behandlung   | Leitliniendatenbanken            | <a href="http://www.leitlinien.de">www.leitlinien.de</a><br><a href="http://www.g-i-n.net">www.g-i-n.net</a>   |
| Indikatoren zur Strukturqualität  | Unterlagen des G-BA              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Es wurden Unterlagen zur Strukturvereinbarung in der Kinderonkologie durch den G-BA übermittelt.</li> </ul> |

(Fortsetzung)

Tabelle 8 (Fortsetzung): Quellen für die Literaturrecherche

| <b><i>Zusätzliche Suche in den Datenbanken zu den speziellen Endpunkten:</i></b> |           |   |
|--|-----------|---|
| Zu allen Endpunkten  | Sonstiges | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ggf. Kontaktaufnahme mit Autoren einzelner Publikationen, z. B. zur Frage nach nicht publizierten Teilaspekten</li> <li>• Ggf. Kontaktaufnahme mit Experten, Sachverständigen und Fachgesellschaften z. B. zur Frage nach nicht publizierten Teilaspekten</li> <li>• Ggf. Indexsuche nach einzelnen Autoren (Social Science Citation Index)</li> </ul> |

### 4.3 Informationsbewertung

Die aufgefundene Literatur zur Versorgung in Deutschland wird beschrieben und nach den Methoden des Instituts [10] bewertet.

Die Dokumentation der eingeschlossenen Informationen sowie deren Bewertung erfolgen, so weit wie möglich, anhand von standardisierten Dokumentationsbögen.

Die offiziell vom Statistischen Bundesamt, dem Kinderkrebsregister in Mainz und der IARC publizierten epidemiologischen Daten zu Bevölkerung, Inzidenz und Mortalität werden nicht weiter geprüft, da sie bereits strengen Qualitätskriterien [19,20] unterliegen. Die offizielle Statistik der DRVB [28] zur Inanspruchnahme von stationären medizinischen Rehabilitationsleistungen wird analog zu den epidemiologischen Daten nicht weiter geprüft und nur zur Beschreibung der Versorgung verwendet. Publikationen Dritter, die die Daten der o. g. Organisationen verwenden, werden nach den Methoden des Instituts geprüft.

Narrative Übersichtsarbeiten werden nur in die Beschreibung der Versorgung einbezogen, wenn sie zur pädiatrisch-hämatologisch-onkologischen Versorgung repräsentative Angaben machen und den Einschlusskriterien (siehe Tabelle 7) genügen.

### 4.4 Informationssynthese und -analyse

Um die medizinische Versorgung in der Pädiatrischen Hämatonkologie wissenschaftlich zu beschreiben und zu bewerten, werden verschiedene Arten von Veröffentlichungen herangezogen, die voraussichtlich zu einem sehr heterogenen Pool an Publikationen führen.

Es wird nicht davon ausgegangen, dass sich eine plausible und wissenschaftlich überzeugende Datenbasis für die quantitative Zusammenfassung eines Endpunkts ergibt, deshalb wird voraussichtlich keine Meta-Analyse gemäß den Methoden des Instituts durchgeführt.

Die Informationssynthese und -analyse findet in einem 2-stufigen Verfahren statt: In einem ersten Schritt wird die vorhandene Literatur auf Angaben zur Versorgung in Deutschland geprüft, beschrieben und nach den Methoden des Instituts bewertet. Bei der Beschreibung der Versorgung werden auch narrative Übersichtsarbeiten (s. 4.3) einbezogen. Im Anschluss erfolgen, so weit wie möglich, eine Zusammenfassung und eine Darstellung in geeigneter Form [10].

In einem zweiten Schritt wird die internationale Literatur gezielt nach Studien durchsucht, zu denen publizierte valide deutsche Daten vorliegen. Die aufgefundene internationale Literatur wird ebenfalls nach den Methoden des Instituts bewertet [10]. Schließlich wird, wie unten angegeben, ein internationaler Vergleich der Versorgung (s. 2) anhand valider Daten durchgeführt.

Um die Vergleichbarkeit im Hinblick auf das Benchmarking der Zielgrößen der deutschen Daten mit internationalen Angaben sicherzustellen, wird ein Review-Panel eingesetzt. Die beteiligten Personen sind ausgewiesene Experten aus dem Ausland für den Bereich der Pädiatrischen Hämatonkologie. Die Auswahl für das Panel wird von einem Gremium des Instituts getroffen, dabei werden internationale Publikationen sowie die Mitarbeit in internationalen Arbeitsgruppen und Fachgesellschaften berücksichtigt. Die Experten für das Review-Panel müssen der deutschen Sprache mächtig sein. Um ihre Unabhängigkeit zu gewährleisten, dürfen sie nicht in der Bundesrepublik als Ärzte tätig sein. Darüber hinaus werden sie wie alle externen Sachverständigen potenzielle Interessenkonflikte darlegen.

Im Einzelnen wird wie unten angegeben vorgegangen:

Die Darstellung der Angaben zur Versorgungsqualität in Deutschland erfolgt unter Berücksichtigung der Charakteristika der Population, in der Daten erhoben wurden, insbesondere von Angaben zu Alter, Primärerkrankung, Erkrankungsphase, Prognose, Zeitraum der Datenerhebung und klinisches Setting sowie möglicherweise zu weiteren relevanten Aspekten (z. B. Vergleichbarkeit der Erhebungsinstrumente) zielgrößenspezifisch.

Idealerweise sollte die Bewertung der Versorgungsqualität anhand von Qualitätsindikatoren vorgenommen werden. Diese müssen eindeutig definierte, quantifizierbare Messgrößen sein, die typischerweise mit einem Zähler und Nenner versehen sind und jeweils Teilaspekte der medizinischen Versorgungsqualität messen. Anhand der Ausprägung von Qualitätsindikatoren und eines Vergleichs mit Referenzbereichen für gute Qualität kann beurteilt werden, ob die Versorgungsqualität die Güte besitzt, die von ihr erwartet wird [21].

Da es keine Qualitätsindikatoren [21,22] gemäß der o. g. Definition für die Pädiatrische Hämatonkologie gibt, die spezifische Aspekte einer guten Versorgungsqualität beschreiben und den internationalen Standards für die Entwicklung von Qualitätsindikatoren entsprechen [23-25], wird in diesem Bericht auf einen Benchmarkingansatz<sup>4</sup> [26,27] zurückgegriffen, der die publizierten zielgrößenspezifischen deutschen Daten mit entsprechenden ausländischen Publikationen vergleicht, soweit dies möglich ist.

Beim Vergleich mit der Versorgungssituation im Ausland ist zu berücksichtigen, dass es sich um prinzipiell übertragbare/vergleichbare Ergebnisse handeln muss.

Voraussetzung für die Einschätzung der Übertragbarkeit und Vergleichbarkeit von Untersuchungsergebnissen ist, dass die angewendeten Methoden, Datengrundlagen und Studienergebnisse transparent und nachvollziehbar beschrieben sind.

Liegen mehrere Publikationen zu einer Zielgröße in Deutschland vor, werden die Angaben auf ihre Konsistenz geprüft und, so weit wie möglich, in krankheitsspezifischen Clustern zusammengefasst. Dies erfolgt auch zielgrößenspezifisch bezüglich der Angaben zur Versorgungssituation im Ausland. Die Vergleichbarkeit der Daten wird international hinsichtlich der o. g. Charakteristika der betrachteten Populationen geprüft.

Bei unklaren Gruppenunterschieden oder potenziell relevanten Unterschieden in der Art der Erhebung der Zielgrößen entscheidet das Review-Panel aus klinischer Sicht über die Vergleichbarkeit der Gruppen und Ergebnisse.

Liegen keine oder nur unzureichende Angaben vor, die eine Beurteilung erlauben, oder kann unter den Experten kein Konsens bezüglich der Vergleichbarkeit von Datengrundlagen erzielt werden, wird dies entsprechend vermerkt und die Publikation nicht weiter in die Auswertung einbezogen.

Alle Angaben zur Qualität der Versorgung, die in vergleichbaren Gruppen erhoben wurden, werden beschrieben und im Sinne eines Benchmarkings gegenübergestellt.

---

<sup>4</sup> „Benchmark“ bedeutet Orientierungspunkt. Beim Benchmarking wird auf Ergebnisse, Prozesse und Strukturen in Einrichtungen fokussiert; Dabei findet eine Orientierung an den Besten statt, um die eigene Qualität ständig zu verbessern.

## 5 Literaturverzeichnis

1. Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. Gutachten 2000/2001: Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit (Band I-III). [Online-Text]. [Zugriff am 17.08.2006]. Gelesen unter: <http://www.svr-gesundheit.de/Gutachten/%DCbersicht/%DCbersicht.htm>.
2. Gemeinsamer Bundesausschuss. Vereinbarung über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämatoonkologischen Krankheiten. [Online-Text]. [Zugriff am 06.12.2006]. Gelesen unter: [http://www.g-ba.de/cms/front\\_content.php?idcat=221](http://www.g-ba.de/cms/front_content.php?idcat=221).
3. Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. Was ist Pädiatrische Hämatologie und Onkologie? [Online-Text]. Letztes Update 08.09.2005. [Zugriff am 06.12.2006]. Gelesen unter: <http://www.dgkj.de/703.html#1130>.
4. Deutsches Kinderkrebsregister. Jahresbericht 2004. [Online-Text]. [Zugriff am 07.09.2006]. Gelesen unter: <http://www.kinderkrebsregister.de/inhalt04.html>.
5. Creutzig U, Henze G, Bielack S, Herold R, Kaatsch P, Klusmann J et al. Krebserkrankungen bei Kindern: Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. Dtsch Ärztebl 2003; 100(13): A842-A852.
6. Statistisches Bundesamt. Bevölkerung. [Online-Text]. [Zugriff am 29.11.2006]. Gelesen unter: [http://www.destatis.de/themen/d/thm\\_bevoelk.php](http://www.destatis.de/themen/d/thm_bevoelk.php).
7. Konietzko N, Fabel H. Weißbuch Lunge 2005. Stuttgart: Thieme; 2005.
- 8th Statistisches Bundesamt. Todesursachen in Deutschland: Gestorbene in Deutschland an ausgewählten Todesursachen. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt; 2005. (Fachserie 12 Reihe 4).
- 9th Friedrichsdorf SJ, Menke A, Brun S, Wamsler C, Zernikow B. Status quo of palliative care in pediatric oncology-a nationwide survey in Germany. J Pain Symptom Manage 2005; 29(2): 156-164.
10. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (Ed). Methoden: Version 2.0 vom 19. Dezember 2006. Köln: IQWiG; 2006.
11. FACT SHEET: A summary of the rights under the convention on the rights of the child. [Online-Text]. [Zugriff am 04.01.2007]. Gelesen unter: [http://www.unicef.org/crc/files/Rights\\_overview.pdf](http://www.unicef.org/crc/files/Rights_overview.pdf).
12. Bundesministerium der Justiz. Jugendschutzgesetz (Einzelnorm). [Online-Text]. [Zugriff am 06.09.2006]. Gelesen unter: [http://bundesrecht/juris.de/\\_\\_1.html](http://bundesrecht/juris.de/__1.html).
13. Wolff HP, Weihrauch TR. Internistische Therapie 2004/2005. München: Urban & Fischer; 2004.
- 14th Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Long term follow up of survivors of childhood cancer: A national clinical guideline. Edinburgh: SIGN; 2004. (Guideline No. 76).

15. Schwarz R. Die Erfassung von Lebensqualität in der Onkologie: Konsensuskonferenz über Konzepte, Methodik und Anwendung, Heidelberg. Dtsch Ärztebl 1991; 88(5): C180-C182.
- 16e Zernikow B, Smale H, Michel E, Hasan C, Jorch N, Andler W. Paediatric cancer pain management using the WHO analgesic ladder- results of a prospective analysis from 2265 treatment days during a quality improvement study. Eur J Pain 2006; 10(7): 587-595.
17. Fife B, Norton J, Groom G. The family's adaptation to childhood leukaemia. In: Chess S, Thomas A, Hertzig ME (Ed). Annual Progress in Child Psychiatry and Child Development 1988. New York: Brunner/Mazel; 1989. S. 554-578.
18. Topf R, Trimmel J, Vachalek L, Felsberger C, Gadner H. Das Psychosoziale Betreuungskonzept der pädiatrischen Onkologie des St. Anna-Kinderspitals. Psychologie in Österreich 1999: 89-100.
19. Statistisches Bundesamt. Gesetz über die Statistik für Bundeszwecke (Bundesstatistikgesetz - BStatG vom 22. Januar 1987). Stand: 21. Juni 2005. [Online-Text]. [Zugriff am 16.01.2006]. Gelesen unter: [www.destatis.de/](http://www.destatis.de/).
- 20th Burkhard C, Ferlay J, Whelan S, Parkin DM. Check and Conversion Programs for Cancer Registries (IARC/IACR Tools for Cancer Registries). Lyon: IARC; 2005. (IARC Technical Report No. 42).
- 21st Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung. Beurteilung klinischer Messgrößen des Qualitätsmanagements - Qualitätskriterien- und Indikatoren in der Gesundheitsversorgung: Konsenspapier der Bundesärztekammer, der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und der AWMF. Jena: Urban & Fischer; 2001.
22. Agency for Healthcare Research and Quality. Patient safety indicators: A tool to help identify potentially preventable complications for patients in hospitals. [Online-Text]. [Zugriff am 18.08.2006]. Gelesen unter: <http://www.qualityindicators.ahrq.gov/downloads/psi/2006-Feb-PatientSafetyIndicators.pdf>.
23. BQS Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung gGmbH. Qualitätsindikatoren. [Online-Text]. [Zugriff am 06.12.2006]. Gelesen unter: <http://www.bqs-qualitaetsindikatoren.de/>.
24. National quality measures clearinghouse (NQMC). [Online-Text]. [Zugriff am 18.08.2006]. Gelesen unter: [www.qualitymeasures.ahrq.gov](http://www.qualitymeasures.ahrq.gov).
- 25th Kelly E, Hurst J. Health Care Quality Indicators Project: Conceptual framework paper. Paris: OECD; 2006. (OECD Health Working Papers No. 23).
- 26th Bornemeier O. Benchmarking in der Gesundheitsversorgung: Möglichkeiten und Grenzen. Norderstedt: Books on Demand GmbH; 2002.
27. Elmuti D, Kathawala Y. An overview of benchmarking process: A tool for continuous improvement and competitive advantage. Benchmarking: An international Journal 1997; 4(4): 229-243.

28. Deutsche Rentenversicherung Bund (Ed). Statistik der Deutschen Rentenversicherung  
Rehabilitation: Band 159, Berlin DRVB 2007.