



**Gesundheits- und sozialpolitisches
Grundsatzprogramm des
Deutschen Kinderkrebsverbandes e. V.**

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher	4
Psychosoziale Versorgung	7
Nachsorge und Langzeitnachsorge	10
Rahmenbedingungen der pädiatrischen Krebsforschung	13
Ausbildung in der Kinderkrankenpflege	15
Beschulung während der Erkrankung	17
Kinderkrebsberatungsstellen	19
Trauerbegleitung für Familien	21
Recht auf Vergessenwerden für Survivor	22
Kinderpflegekrankengeld	23
Fertilitätserhaltende Maßnahmen	24
Stärkung des Ehrenamts	26

Büro:

Godesberger Allee 140
53175 Bonn
Tel.: 0228 / 68846 – 0
Fax: 0228 / 68846 – 44

Vorwort

Dieses Grundsatzprogramm ist das Ergebnis eines breit angelegten Beteiligungsprozesses innerhalb der Mitgliedsvereine des Deutschen Kinderkrebsverbandes, der mit der Mitgliederversammlung 2025 seinen Ausgang nahm. In einen darauf aufbauenden intensiven Austausch sind die unterschiedlichen Perspektiven und Bedarfe der Mitgliedschaft eingeflossen. Ergänzt wurde dieser Prozess durch die enge Mitwirkung von Expertinnen und Experten aus Medizin, Pflege, psychosozialer Versorgung, Forschung und weiteren relevanten Fachbereichen. So verbindet dieses Programm die Erfahrungen aus der Lebensrealität der Betroffenen mit der fachlichen Expertise der Versorgungspraxis.

Auf dieser Grundlage formuliert der Deutsche Kinderkrebsverband erstmals die Leitlinien seiner zukünftigen gesundheitspolitischen Positionierungen. Das Programm bündelt zentrale Handlungsfelder und definiert die politischen Anforderungen an eine bedarfsgerechte Versorgung, verlässliche Strukturen sowie nachhaltige Rahmenbedingungen. Es versteht sich als handlungsleitender Kompass für die politische Interessenvertretung des Deutschen Kinderkrebsverbandes.

Über allem steht das gemeinsame Ziel, die Lebensperspektiven von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung entscheidend zu verbessern. Dazu gehört nicht nur die bestmögliche medizinische Behandlung und die weitere Erhöhung der Heilungschancen, sondern ebenso die Sicherung von Lebensqualität, psychosozialer Stabilität und gleichberechtigter gesellschaftlicher Teilhabe – während der Erkrankung und weit darüber hinaus.

Gleichzeitig ist dieses Grundsatzprogramm als dynamisches Dokument angelegt. Medizinische Fortschritte, gesellschaftliche Entwicklungen sowie veränderte gesundheitspolitische Rahmenbedingungen erfordern eine kontinuierliche Weiterentwicklung der Inhalte. Der Deutsche Kinderkrebsverband wird dieses Programm daher regelmäßig überprüfen und an neue Erkenntnisse und Herausforderungen anpassen.

Dieses Grundsatzprogramm bündelt die zentralen Anliegen des Verbandes und schafft eine fundierte Grundlage, um die Stimme der Betroffenen wirksam in politische Entscheidungsprozesse einzubringen.

Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher

Eine qualitativ hochwertige Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher erfordert stabile Strukturen und hohe fachliche Kompetenz. Attraktive Rahmenbedingungen für Fachkräfte und eine verlässliche Finanzierung sollen sicherstellen, dass Qualität, Zugänglichkeit und kontinuierliche Weiterentwicklung der Behandlung unabhängig vom Wohnort gewährleistet sind.

Die Versorgung von an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen ist aufgrund der Seltenheit, Komplexität und besonderen Vulnerabilität der Patientengruppe eine hochsensible und hochspezialisierte Aufgabe. Sie hat sich durch erhebliche Fortschritte in den letzten Jahrzehnten deutlich verbessert: Heute überleben rund 84 % der Betroffenen ihre Erkrankung langfristig. Mit den steigenden Überlebensraten rücken Langzeit- und Spätfolgen sowie die langfristige Lebensqualität stärker in den Mittelpunkt der Versorgung.

Die Versorgungsrealität ist durch strukturelle Spannungsfelder geprägt. Rund 2.300 Kinder und Jugendliche werden jährlich in etwa 60 Einrichtungen behandelt. Hinzu kommt, dass sich die Erkrankungen auf verschiedene seltene Hauptdiagnosegruppen verteilen und dadurch hohe Anforderungen an Spezialisierung und Versorgungskompetenz entstehen. In diesem Zusammenhang können spezialisierte Versorgungsstrukturen zur Sicherung einer hohen Behandlungsqualität beitragen, da ausreichende Fallzahlen häufig eine wichtige Grundlage für standardisierte Abläufe, kontinuierliche Erfahrung und strukturierte Qualitätssicherung bilden.

Parallel dazu besteht ein wachsender Bedarf an stabilen Strukturen für Forschung und den Transfer von Forschungsergebnissen in die Versorgung. Dies unterstützt zugleich die Teilnahme an klinischen Studien und die Weiterentwicklung evidenzbasierter Therapiekonzepte. Diese sind derzeit jedoch nicht ausreichend verlässlich abgesichert, obwohl sie wichtig für eine gute Behandlungsqualität sind.

Finanzierungsstrukturen aus unterschiedlichen Systemen bilden den tatsächlichen Versorgungsaufwand häufig nicht vollständig ab und führen zu Finanzierungslücken. Trotz bundesweit definierter Anforderungen des Gemeinsamen Bundesausschusses besteht weiterhin eine uneinheitliche Finanzierungsrealität. Die Vergütung auf Basis von Bundes- und Landesregelungen (insbesondere Fallpauschalensystematik und Investitionsfinanzierung) wird durch lokale Mechanismen wie Ambulanz- und Tagesklinikpauschalen sowie Ermächtigungen ergänzt. Insgesamt führen diese Strukturen zu häufig unterfinanzierten Versorgungseinheiten und einem hohen Anteil an spenden- und drittmittelfinanzierten Stellen, die für Versorgung, Forschung und klinische Infrastruktur erforderlich sind.

Gleichzeitig verschärft der Fachkräftemangel die Arbeitsbelastung und erschwert die kontinuierliche Besetzung zentraler Funktionen. Dies zeigt sich in steigender Fluktuation sowie teils langwierigen Nachbesetzungsverfahren bei ärztlichen, pflegerischen und weiteren spezialisierten Berufsgruppen. Die daraus resultierenden personellen Engpässe führen wiederkehrend zu eingeschränkten Behandlungskapazitäten und Verzögerungen in diagnostischen und therapeu-

tischen Abläufen. In der Folge werden sowohl die Umsetzung innovativer Verfahren als auch die wissenschaftliche Weiterentwicklung des Fachgebiets beeinträchtigt.

Hinzu kommen veränderte Versorgungsbedingungen durch die zunehmende Ambulantisierung komplexer Behandlungsverläufe, die eine engere Abstimmung und kontinuierlichere Betreuung erforderlich machen. Dabei gewinnen auch dezentrale ambulante Strukturen, telemedizinische Angebote sowie digitale Patientenportale zunehmend an Bedeutung, um Behandlungsabläufe qualitativ stabil zu begleiten, Informationsflüsse zu verbessern und Familien im Versorgungsalltag zu entlasten.

Diese Entwicklungen wirken sich besonders an Schnittstellen der Versorgung aus. Die Betreuung von Heranwachsenden und jungen Erwachsenen (AYA – Adolescents and Young Adults) ist dadurch geprägt, dass sie zwischen pädiatrischer und erwachsener Onkologie verortet ist. Sie erfordert eine kontinuierliche und altersgerechte Versorgung.

Präventionsangebote sollten in der Versorgung immer mehr an Bedeutung gewinnen, beispielsweise die genetische Diagnostik bei familiären Krebsprädispositionssyndromen. Diese ermöglichen eine potenzielle Krankheitsvermeidung oder frühzeitige Krankheitserkennung, sind jedoch strukturell noch nicht ausreichend in die Versorgung integriert.

Für eine qualitativ hochwertige Versorgung sind stabile strukturelle und personelle Voraussetzungen, welche auch in der S2k-Leitlinie zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Kindern und Jugendlichen mit onkologischen Erkrankungen erörtert sind, notwendig. Sie ermöglichen eine Versorgung, die konsequent auf höchstem medizinischem Niveau erfolgt und zugleich Patientensicherheit gewährleistet, während diagnostische und therapeutische Verfahren kontinuierlich weiterentwickelt werden. Voraussetzung hierfür ist eine gelebte interprofessionelle Zusammenarbeit, in der medizinische, pflegerische, psychosoziale und weitere Fachkompetenzen eng verzahnt zusammenwirken und die etablierte Behandlungsstandards im klinischen Alltag umsetzt. Gleichzeitig braucht es strukturelle Voraussetzungen, die den Zugang zu innovativen Therapien und zur Teilnahme an klinischen Studien ermöglichen. Ergänzend ist eine regional abgestimmte Versorgungsplanung erforderlich. Dabei sollten auch betroffene Familien sowie regionale Elternvereine in strukturierte Planungs- und Entwicklungsprozesse einbezogen werden, um die Versorgung praxisnah und qualitätsorientiert weiterzuentwickeln.

Digitale Anwendungen und strukturierte Informationsflüsse unterstützen ergänzend eine stabile Versorgung über Schnittstellen hinweg und sichern Kontinuität im Behandlungsverlauf.

Ein großer Teil der Langzeitüberlebenden ist langfristig in Ausbildung und Erwerbsleben integriert und nimmt damit aktiv am gesellschaftlichen Leben teil. Damit wird deutlich, dass eine qualitativ hochwertige Versorgung nicht nur individuelle Gesundheitsverläufe beeinflusst, sondern auch langfristige gesellschaftliche und ökonomische Auswirkungen hat. Dies zeigt die gesamtgesellschaftliche Bedeutung einer sehr guten Versorgung.

Daher fordert der Deutsche Kinderkrebsverband:

- Sicherstellung einer bundesweit einheitlich qualitätsgesicherten Versorgung auf höchstem Niveau

- Gewährleistung einer verlässlichen und auskömmlichen Finanzierung sowohl stationärer als auch ambulanter Leistungen sowie Investitionen in Infrastruktur und Ausstattung
- Entwicklung einer strukturierten, qualitätsorientierten Versorgungsplanung, die Versorgungssicherheit, Zugänglichkeit sowie Forschung und den Transfer von Forschungsergebnissen in die Versorgung gleichermaßen unterstützt
- Bedarfsgerechte Ausstattung mit qualifiziertem, erfahrenem Personal in allen Berufsgruppen sowie verlässliche Mindestbesetzungen
- Gezielte Förderung von Subspezialisierungen innerhalb der Teams zur besseren Versorgung komplexer Krankheitsverläufe
- Verbesserung der Arbeitsbedingungen zur langfristigen Sicherung qualifizierter Fachkräfte und stabiler Versorgungskapazitäten
- Stärkung der interprofessionellen und interdisziplinären Zusammenarbeit als zentrale Grundlage der Versorgungsqualität im gesamten Versorgungsprozess
- Sicherstellung des Zugangs zu innovativen diagnostischen und therapeutischen Verfahren sowie zur Teilnahme an klinischen Studien und systematische Weiterentwicklung von Forschung, Innovation und Wissenstransfer in die Versorgung
- Ausbau spezifischer Versorgungsstrukturen für Heranwachsende und junge Erwachsene unter Berücksichtigung altersgerechter Anforderungen
- Stärkung präventiver Strukturen, insbesondere im Bereich genetischer Diagnostik bei Krebsprädispositionssyndromen

Psychosoziale Versorgung

Der Deutsche Kinderkrebsverband fordert, dass die psychosoziale Versorgung verbindlicher Bestandteil der kideronkologischen Regelversorgung sein muss. Leitliniengerechte psychosoziale Leistungen sind bundesweit strukturell sicherzustellen und dauerhaft zu finanzieren, sodass psychosoziale Versorgung nicht abhängig von Spenden oder projektbezogenen Mitteln ist. Ziel ist ein gleichberechtigter Zugang zu qualitativ hochwertiger psychosozialer Versorgung für alle betroffenen Kinder, Jugendlichen und ihre Familien.

Eine Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter stellt für die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie ihre Familien eine außerordentlich belastende Lebenssituation dar. Die Diagnose leitet oftmals eine lang anhaltende Phase erheblicher Beanspruchung ein, geprägt von der Auseinandersetzung mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung, intensiven medizinischen Therapien sowie möglichen Langzeit- und Spätfolgen.

Aufgrund ihrer Entwicklungsphase sind Kinder und Jugendliche besonders vulnerabel. Die mit der Erkrankung, Therapie, therapiebedingten Nebenwirkungen und wiederholten Krankenhausaufenthalten einhergehenden Belastungen und Einschränkungen der Lebensqualität rufen unmittelbare oder teilweise erst verzögert auftretende psychische Belastungsreaktionen hervor, die sich bei den Kindern und Jugendlichen unterschiedlich äußern. Daraus können Angst-, Traumafolgestörungen, Anpassungs- oder depressive Störungen resultieren, die sich auch Jahre später erst entwickeln können. Krankheits- und behandlungsbedingte Belastungen können sich darüber hinaus nachhaltig auf soziale Teilhabe, schulische Entwicklung und Zukunftsperspektive auswirken.

Auch Eltern, Geschwister und andere enge Bezugspersonen sind in hohem Maße betroffen. Eltern stehen unter dauerhaftem emotionalem Druck, sind intensiv in die Behandlung und Therapieentscheidungen eingebunden und bewältigen zugleich familiäre und berufliche Anforderungen. Geschwisterkinder erleben Sorgen, Trennung und längerfristige Einschränkungen eigener Bedürfnisse mit potenziell langfristigen Auswirkungen auch auf ihre Entwicklung. Die anhaltende Belastung infolge einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter kann bei allen Familienmitgliedern zu gravierenden psychischen und körperlichen Folgeerscheinungen führen. Frühzeitige und präventiv ausgerichtete Maßnahmen durch qualifizierte psychosoziale Fachkräfte sind daher nicht optional, sondern zwingend notwendig, um die Bewältigung der Therapieanforderungen, langfristige Lebensqualität sowie die psychische und soziale Gesundheit der Betroffenen wirksam zu unterstützen.

Die psychosoziale Versorgung ist heutzutage national wie international als unverzichtbarer Bestandteil der Behandlung von Krebs im Kindes- und Jugendalter anerkannt und verbindlich in Leitlinien und Richtlinien der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie verankert. In Deutschland wird die psychosoziale Versorgung in kideronkologischen Behandlungszentren strukturell durch psychosoziale Dienste vorgehalten. Deren personelle Ausstattung, fachliche Zusammensetzung, Leistungsumfang und Finanzierungsbasis variieren jedoch erheblich zwischen den Kliniken. Entsprechend unterscheiden sich Art, Umfang und Verfügbarkeit psychosozialer Angebote deutlich. Vor allem in der Nachsorge und Langzeitnachsorge bestehen erhebliche

Versorgungslücken, insbesondere in der neuropsychologischen Diagnostik und Therapie mit eklatanten Auswirkungen für die Kinder und Jugendlichen mit erkrankungs- oder behandlungsassoziierten kognitiven oder psychomotorischen Leistungseinschränkungen. Unter den bestehenden Voraussetzungen ist eine flächendeckend vergleichbare, leitliniengerechte psychosoziale Versorgung in den Behandlungszentren aktuell nicht gewährleistet.

Die kideronkologische Krankenhausversorgung wird größtenteils über sogenannte DRGs („Diagnosis Related Groups“) finanziert – also über Fallpauschalen, die Krankenhäuser für bestimmte Behandlungsfälle erhalten. Mit Ausnahme bestimmter Komplexbehandlungen ist die psychosoziale Versorgung darin nicht gesondert abgebildet, sondern Bestandteil der pauschalen Vergütung neben medizinischer und pflegerischer Leistungserbringung. Angesichts offenbar nicht ausreichend hoch kalkulierter Fallpauschalen – insbesondere bei komplexen und langwierigen Therapieverläufen – ist die Kostendeckung psychosozialer Versorgung durch die Kliniken häufig nicht gewährleistet, sondern in erheblichem Maße auf andere Finanzierungsquellen, etwa Initiativen und Fördervereine, Stiftungen oder befristete Projekte, angewiesen. Das strukturelle Finanzierungsdefizit führt dazu, dass zentrale leitliniengerechte Versorgungsleistungen nicht regelhaft durch die Kliniken selbst abgesichert werden und von der regionalen Spendenbereitschaft abhängen.

Diese aus der Not entstandene Praxis steht im Widerspruch zu den hierzulande konsentierten strukturellen Vorgaben und Qualitätsanforderungen für die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Sie erzeugt erhebliche Versorgungsungleichheiten und gefährdet die nachhaltige Sicherstellung einer qualitativ hochwertigen psychosozialen Versorgung. Sowohl die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämato-onkologischen Krankheiten (KiOn-RL) als auch die Qualitätsanforderungen der Deutschen Krebsgesellschaft im Rahmen des Zertifizierungsverfahrens „OnkoZert“ definieren den Einsatz qualifizierten psychosozialen Fachpersonals ausdrücklich als verpflichtenden Bestandteil der stationären kideronkologischen Versorgung. Gleichwohl ist die hierfür erforderliche personelle Vorhaltung bislang nicht adäquat und verlässlich im bestehenden Finanzierungssystem abgebildet.

In den nationalen Leitlinien sind die Grundlagen und Anforderungen an eine qualitativ hochwertige psychosoziale Versorgung in konsens- bzw. evidenzbasierten Empfehlungen klar formuliert:

Die S2k-Versorgungsleitlinie „Empfehlungen für die strukturellen Voraussetzungen der pädiatrisch onkologischen und hämatologischen Versorgung“ beschreibt umfassend, wie die Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher strukturell ausgestaltet sein soll. Sie fordert eine psychosoziale Basisversorgung gemäß der S3-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ und bei hochgradigen Belastungen und multiplen Risikofaktoren eine intensivierte psychosoziale Versorgung.

In der S3-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ werden auf Grundlage der bestverfügbaren Evidenz die zentralen Grundprinzipien sowie wirksamen Interventionen der psychosozialen Versorgung beschrieben und daraus konkrete Versorgungsempfehlungen abgeleitet. Die Leitlinie fordert einen ganzheitlichen, präventiv aus-

gerichteten Versorgungsansatz, der psychosoziale Unterstützung integrativ in alle Behandlungsprozesse einbindet und frühzeitig einsetzende Interventionen zur Reduktion psychischer Begleit- und Folgeerscheinungen sowie Spätfolgen ermöglicht.

Ein zentrales Leitprinzip ist die Familienorientierung, da das Familiensystem für erkrankte Kinder und Jugendliche die wichtigste Ressource für Stabilität und die Bewältigung und Mitwirkung an der Therapie darstellt. Bedarfsorientierte, ressourcenstärkende psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen sollen über alle Phasen des Krankheitsverlaufs hinweg für alle Familienmitglieder verlässlich vorgehalten werden – bei Diagnosestellung, Akutbehandlung, Rehabilitation, (Langzeit-)Nachsorge, Palliativversorgung sowie nach Versterben des Kindes. Die S3-Leitlinie fordert hierfür multidisziplinäre Teams mit qualitativ und quantitativ angemessener psychologischer, sozialarbeiterischer/sozialpädagogischer, pädagogischer, künstlerisch-therapeutischer und psychotherapeutischer Kompetenz.

Ohne eine verlässliche, nachhaltige Finanzierung und verbindliche strukturelle Einbindung der psychosozialen Fachkräfte in die Versorgungsstrukturen mit angemessener personeller und organisatorischer Ausstattung ist die wirksame Umsetzung einer leitliniengerechten psychosozialen Versorgung nicht möglich.

Daher fordert der Deutsche Kinderkrebsverband:

- Psychosoziale Versorgung muss ein qualitätsrelevanter Bestandteil der kideronkologischen Regelversorgung in allen Phasen der Behandlung für alle betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie ihre An- und Zugehörigen sein.
- Sicherstellung einer leitliniengerechten, qualitativ hochwertigen psychosozialen Versorgung, erbracht durch multidisziplinäre Teams
- Auskömmliche, nachhaltige und bedarfsgerechte Regelfinanzierung psychosozialer Versorgung, die nicht von Drittmitteln, Spenden oder befristeten Projekten abhängig sein darf
- Stärkung struktureller Voraussetzungen für psychosoziale Nachsorge und Langzeitnachsorge, insbesondere für die neuropsychologische Untersuchung und Behandlung

Nachsorge und Langzeitnachsorge

Der Deutsche Kinderkrebsverband fordert bundesweit einheitliche, wissenschaftlich fundierte Nachsorgeempfehlungen für alle Tumorarten sowie eine dauerhaft gesicherte, multiprofessionelle Langzeitnachsorge. Dazu gehören der flächendeckende Ausbau spezialisierter Nachsorgeangebote, die verbindliche Integration psychosozialer und präventiver Versorgung sowie verlässliche Transitionskonzepte in die Erwachsenenmedizin.

Dank erheblicher Fortschritte in Diagnostik und Therapie überleben heute die meisten Betroffenen, sodass es in Deutschland Zehntausende Survivor gibt. Diese können infolge der Erkrankung und Therapie sowohl medizinische Langzeitfolgen als auch psychosoziale Belastungen zeigen. Die langfristige Sicherung ihrer Gesundheit, Lebensqualität und gesellschaftlichen Teilhabe stellt daher eine zentrale gesundheitspolitische Aufgabe dar.

Dafür ist eine strukturierte Nachsorge essenziell. Diese umfasst alle medizinischen und psychosozialen Maßnahmen nach Abschluss der Primärtherapie zur Überwachung des Krankheitsverlaufs und zur Früherkennung von Rezidiven sowie therapieassoziierten Komplikationen.

Die Langzeitnachsorge stellt einen erweiterten, langfristig angelegten Teil der Nachsorge dar, der die strukturierte, langfristige Betreuung von ehemals krebserkrankten Kindern und Jugendlichen mit dem Ziel der Erkennung, Prävention und Behandlung therapieassoziierten Spätfolgen sowie der Sicherung langfristiger Lebensqualität umfasst.

Die Nachsorge sollte unmittelbar nach Therapieende beginnen und sich an bundesweit einheitlichen, wissenschaftlich fundierten Nachsorgeempfehlungen für die jeweilige Erkrankung orientieren.

Wichtige Einrichtungen in der direkten Nachsorge sind Angebote der Familienorientierten Rehabilitation (FOR) sowie spezialisierte Rehabilitationsmaßnahmen für Jugendliche. Die FOR leistet einen entscheidenden Beitrag zur Festigung der Gesamtfamilie. Die Finanzierung der FOR steht dabei in der Praxis vor der Herausforderung, dauerhaft auskömmliche Vergütungssätze sicherzustellen, sodass eine zeitnahe Inanspruchnahme durch betroffene Familien gewährleistet werden kann. Gleiches gilt für die „Junge Reha“ für Jugendliche und junge Erwachsene, die eine zentrale rehabilitative Leistung darstellt und speziell auf die Lebenssituation und Bedürfnisse von jungen Menschen ausgerichtet ist. Ihre langfristige Finanzierung und Verfügbarkeit hängen ebenfalls von strukturellen Rahmenbedingungen ab.

Im Bereich der Langzeitnachsorge bestehen weiterhin erhebliche strukturelle Defizite. Die Angebote sind regional uneinheitlich, häufig projektbasiert organisiert und nicht nachhaltig finanziert. Eine bundesweit abgestimmte Versorgungsstruktur existiert bislang nicht, und spezialisierte Nachsorgeambulanzen, insbesondere solche mit Einbindung multiprofessioneller Teams, sind nicht flächendeckend verfügbar und unzureichend in die Regelversorgung integriert. Angebote zur psychosozialen Unterstützung, schulischen und beruflichen Reintegration sowie zur Förde-

rung von Autonomie und gesellschaftlicher Teilhabe sind vielerorts unzureichend verankert oder nur befristet verfügbar.

Aufgrund fehlender multiprofessioneller Zentren müssen Betroffene ihre Versorgung häufig selbst über verschiedene Fachbereiche hinweg koordinieren.

Ein weiteres Problem stellt die fehlende Kontinuität der Versorgung dar. Insbesondere an den Schnittstellen – etwa beim Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin sowie zwischen verschiedenen Versorgungssektoren – kommt es zu Brüchen.

Um die langfristige Lebensqualität von Survivorn zu sichern sowie Spätfolgen frühzeitig zu erkennen und zu behandeln, ist eine umfassende Langzeitnachsorge unerlässlich, die verschiedene Versorgungsbereiche abdeckt.

Ein zentraler Bestandteil ist die medizinische Langzeitnachsorge, insbesondere zur Früherkennung und Behandlung von Spätfolgen. Diese sollte strukturiert und leitliniengerecht erfolgen, mit klaren Zuständigkeiten und standardisierten Nachsorgepfaden über alle Lebensphasen hinweg.

Neben der medizinischen Versorgung besteht ein erheblicher Bedarf an psychosozialer Unterstützung. Viele ehemalige Patientinnen und Patienten leiden unter Ängsten, Fatigue, Traumafolgen sowie schulischen, beruflichen und sozialen Herausforderungen. Daher sollte die psychosoziale Langzeitnachsorge integraler Bestandteil einer umfassenden Versorgung sein und systematisch in interdisziplinäre Strukturen eingebunden werden.

Ein weiterer wichtiger Bestandteil einer umfassenden Langzeitnachsorge ist die Prävention und Gesundheitsförderung. Survivor profitieren nachweislich von Bewegungs- und Sportprogrammen, Ernährungsberatung sowie individuellen Präventionsangeboten.

Für den Übergang von der Kinderonkologie in die Erwachsenenmedizin bedarf es verbindlicher Transitionskonzepte, klarer Zuständigkeiten und einer engen Vernetzung der beteiligten Akteure. Nur so kann sichergestellt werden, dass relevante Informationen nicht verloren gehen und Nachsorgeempfehlungen konsequent umgesetzt werden.

Ziel einer qualitativ hochwertigen Langzeitnachsorge muss es sein, Survivorn – mit und ohne Behinderungen – ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen und sie darin zu unterstützen, ihre Leistungsfähigkeit in die Gesellschaft einzubringen.

Daher fordert der Deutsche Kinderkrebsverband:

- Bundesweit einheitliche, wissenschaftlich fundierte Nachsorgeempfehlungen für die einzelnen onkologischen und hämatologischen Erkrankungen
- Dauerhafte finanzielle Absicherung rehabilitativer Angebote, insbesondere der familienorientierten Rehabilitation sowie spezifischer Programme für Jugendliche und junge Erwachsene
- Etablierung einer bundesweit verfügbaren, leitlinienbasierten und multiprofessionellen Langzeitnachsorge als verbindlicher Bestandteil der Regelversorgung mit gesicherter

Finanzierung. Dies umfasst die konsequente Ausrichtung der Versorgungsstrukturen an den Bedürfnissen der Betroffenen sowie deren systematische Einbeziehung in Planung und Weiterentwicklung.

- Bundesweiten Ausbau sowie Sicherstellung des Zugangs zu spezialisierten Nachsorgeambulanzen und multiprofessionellen Zentren mit interdisziplinären Teams
- Verbindliche und regelhafte Integration psychosozialer Versorgung sowie präventiver und gesundheitsfördernder Angebote in alle Bereiche der Nachsorge, einschließlich Sport-, Bewegungs- und Ernährungsprogrammen sowie Maßnahmen zur Stärkung der Selbstfürsorge
- Lebenslange, strukturierte Betreuung einschließlich verbindlicher Transitionskonzepte für den Übergang in die Erwachsenenmedizin
- Verbesserung der Vernetzung und Koordination der Versorgung durch verbindliche Strukturen wie Lotsen- oder Case-Management-Systeme

Rahmenbedingungen der pädiatrischen Krebsforschung

Der Deutsche Kinderkrebsverband fordert bessere regulatorische und finanzielle Rahmenbedingungen, damit klinische Studien für Kinder und Jugendliche schneller durchgeführt werden und innovative Therapien rascher in die Versorgung gelangen. Neue Wirkstoffe sollen dabei parallel für alle Altersgruppen geprüft und von Beginn an in altersgerechten Darreichungsformen entwickelt werden. Zudem soll der Zugang zu modernen Therapien erleichtert und die Nutzung von Gesundheitsdaten für die Forschung bei gleichzeitig hohem Datenschutz standardisiert werden.

Die Forschung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie ist von zentraler Bedeutung, um Überlebenschancen und Lebensqualität junger Patientinnen und Patienten nachhaltig zu verbessern. Dennoch bremsen strukturelle, regulatorische und finanzielle Hürden den Fortschritt weiterhin deutlich aus und erschweren sowohl die Entwicklung neuer Therapien als auch deren klinische Anwendung. Der Weg von der präklinischen Forschung bis zur frühen klinischen Erprobung ist häufig durch komplexe und uneinheitliche Genehmigungsprozesse gekennzeichnet, während geeignete Förderstrukturen insbesondere für Übergangsphasen zwischen Studienabschnitten oft fehlen. Nationale wie europäische Vorgaben tragen zusätzlich dazu bei, dass Studien mit Kindern und Jugendlichen aufwendig und langwierig bleiben.

Zudem ist die Entwicklung von Medikamenten für Kinder für Pharmaunternehmen oft wirtschaftlich unattraktiv, während die bestehende öffentliche und private Forschungsförderung dieses Defizit nicht ausreichend ausgleichen kann. Insbesondere kostenintensive und langfristige Forschungsprojekte erhalten bislang häufig nicht die notwendige Förderung, obwohl sie für nachhaltige Fortschritte in der Kinderonkologie wichtig sind. Während in der Erwachsenenonkologie in den letzten Jahren eine Vielzahl neuer Medikamente entwickelt und erfolgreich eingesetzt wird, werden in der Kinderonkologie nur sehr wenige neue Wirkstoffe zugelassen. In der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie wird daher häufig auf Off-Label-Use zurückgegriffen, da altersgerechte Medikamente fehlen – eine derzeit unvermeidbare, aber nicht nachhaltige Lösung.

Hochwertige und zugängliche Gesundheitsdaten sind zentral für erfolgreiche Forschung. Die Möglichkeit, Daten aus Studien, Registern und der Versorgung zu nutzen, ist jedoch aufgrund regulatorischer und bürokratischer Hürden häufig erschwert. Gleichzeitig ist es wichtig, dass Patientinnen und Patienten die Kontrolle über ihre Daten behalten und über jede Datennutzung transparent und verständlich aufgeklärt werden, damit sie eine informierte Entscheidung treffen können.

Daher fordert der Deutsche Kinderkrebsverband:

- Regulatorische Rahmenbedingungen so gestalten, dass klinische Studien für Kinder und Jugendliche erleichtert werden
- Verbindliche Vorgaben dafür schaffen, dass der Einsatz neuer Krebstherapien zeitgleich bei Erwachsenen sowie Kindern und Jugendlichen geprüft werden und zugleich die Entwicklung altersgerechter Darreichungsformen erfolgen muss

- Stabile und ausreichende öffentliche Finanzierung für die Entwicklung innovativer Therapien sicherstellen, insbesondere auch für frühe klinische Forschung sowie kostenintensive und langfristig angelegte Forschungsprojekte
- Zugang zu innovativen Therapien verbessern, insbesondere in Situationen, in denen zurzeit verfügbare Therapien keine Aussicht auf Heilung mehr bieten
- Begutachtungsverfahren so gestalten, dass sie bundesweit einheitlich gewährleisten, dass vielversprechende Ansätze zügig in klinische Prüfungen überführt werden können
- Einheitlich geltende Verfahren etablieren, die eine verbesserte Datennutzung für die Forschung ermöglichen und dabei transparente und verständliche Aufklärung sowie die aktive Zustimmung der Patientinnen und Patienten zur Datenverarbeitung sicherstellen

Ausbildung in der Kinderkrankenpflege

Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung benötigen eine hochqualifizierte pflegerische Versorgung. Um diese sicherzustellen, fordert der Deutsche Kinderkrebsverband eine Stärkung der Ausbildungsqualität in der stationären Kinderkrankenpflege, eine konsequente Verankerung pädiatrischer Inhalte in der Pflegeausbildung, eine deutliche Aufwertung der Praxisanleitung sowie den Ausbau strukturierter Weiterbildungswege, insbesondere in der pädiatrischen Onkologie.

Die stationäre Pflege steht seit Jahren unter erheblichem Druck. Der anhaltende Fachkräftemangel führt zu hoher Arbeitsverdichtung und beeinträchtigt die Ausbildungsbedingungen erheblich, sodass Auszubildende im Stationsalltag häufig als zusätzliche Arbeitskräfte eingesetzt werden. Diese Praxis steht einer qualitätsgesicherten Ausbildung entgegen und wirkt sich negativ auf die spätere Versorgungsqualität aus.

Mit der Einführung der generalistischen Pflegeausbildung wurde das Ziel verfolgt, Pflegefachpersonen breiter und flexibler auszubilden. Es zeigt sich jedoch, dass insbesondere die Kinderkrankenpflege im neuen System nur begrenzt abgebildet wird. Pädiatrische Inhalte nehmen im Curriculum einen zu geringen Stellenwert ein und sind häufig vom Engagement einzelner Ausbildungseinrichtungen abhängig. Gleichzeitig stellt sich zunehmend die Frage, ob die derzeitige Ausbildungsdauer von drei Jahren ausreicht, um die komplexen Anforderungen der pädiatrischen Versorgung angemessen zu erfüllen.

Die Praxisanleitung – ein zentrales Element der Ausbildungsqualität – ist vielerorts unzureichend refinanziert. Praxisanleiterinnen und Praxisanleiter verfügen oft nicht über die notwendige zeitliche Freistellung, um Auszubildende kontinuierlich und qualitätsgesichert zu begleiten, wodurch die Lernqualität im klinischen Alltag eingeschränkt wird.

Hinzu kommt, dass die hohe emotionale und psychische Belastung in der Versorgung schwer kranker und sterbender Kinder durch strukturelle Ausbildungsdefizite zusätzlich verstärkt wird. Themen wie Kommunikation in Krisensituationen, Trauerbegleitung und Selbstschutz werden bislang nicht systematisch und ausreichend vermittelt, obwohl sie für den Berufsalltag zentral sind.

Die weitere Spezialisierung zur Fachkinderkrankenpflegekraft in der Onkologie nach abgeschlossener Pflegeausbildung ist im aktuellen Weiterbildungssystem in Deutschland uneinheitlich und teilweise unzureichend abgebildet. Entsprechende Weiterbildungsangebote unterscheiden sich je nach Bundesland und Trägerstruktur deutlich in Umfang, Inhalt und Verbindlichkeit, sodass keine durchgehend standardisierte Qualifikation gewährleistet ist.

Daher fordert der Deutsche Kinderkrebsverband:

- Verbindliche Sicherung der Qualität der praktischen Ausbildung in der stationären Kinderkrankenpflege durch bundesweit einheitliche Standards, verlässliche Refinanzierung der Praxisanleitung sowie ausreichende zeitliche Freistellungen für qualifizierte Praxisanleiterinnen und Praxisanleiter

- Systematische und verbindliche Verankerung pädiatrischer Inhalte in der Pflegeausbildung
- Ausreichende und bedarfsgerechte Personalausstattung in der pädiatrischen Pflege, sodass Auszubildende nicht zur Kompensation von Personalengpässen eingesetzt werden, sondern ausschließlich im Rahmen einer strukturierten und qualitätsgesicherten Ausbildungsplanung mit klar definiertem Lernauftrag und Anleitung tätig sind
- Stärkung psychosozialer Kompetenzen in der Ausbildung, insbesondere in den Bereichen Krisenkommunikation, Trauerbegleitung, ethische Entscheidungsfindung sowie durch strukturierte Reflexions- und Supervisionsangebote
- Bundesweite Weiterentwicklung und bessere strukturelle Abbildung der Spezialisierung in der pädiatrischen Onkologie im Rahmen der Fachweiterbildung

Beschulung während der Erkrankung

Der Deutsche Kinderkrebsverband fordert eine ausreichende Finanzierung von Klinikschohlen und die Sicherstellung von Hausunterricht für erkrankte Kinder und Jugendliche, eine enge Abstimmung zwischen allen Beteiligten sowie eine bundesweite Regelung zum Einsatz und zur Finanzierung von Schulavataren zur Sicherung von Bildung und Teilhabe.

Die Beschulung krebskranker Kinder und Jugendlicher während der Akuttherapie erfolgt in der Regel nicht durchgehend an der Stammschule, sondern wird flexibel an den Gesundheitszustand angepasst. Aufgrund intensiver Behandlungen und häufiger längerer Krankenhausaufenthalte können Betroffene oft über Wochen oder Monate nicht am regulären Unterricht teilnehmen. Dennoch bestehen ein Anspruch auf Bildung und die Schulpflicht, sodass unterschiedliche Unterrichtsformen kombiniert werden, um den Lernanschluss möglichst zu sichern.

Während stationärer Aufenthalte findet Unterricht in Schulen für Kranke statt, häufig am Krankbett oder in kleinen Lerngruppen. Er wird individuell an die Belastbarkeit und gesundheitliche Situation angepasst. Kliniklehrkräfte übernehmen dabei eine zentrale Rolle: Sie fördern die Lernkontinuität durch Unterricht im Krankenhaus, individuelle Förderangebote sowie abgestimmte Lernpläne und sichern zugleich den Kontakt zur Stammschule, etwa durch den Austausch von Unterrichtsmaterialien.

In häuslichen Phasen ergänzt Hausunterricht die schulische Versorgung. Die Organisation liegt primär bei der Stammschule und soll den Anschluss an den Unterricht sichern sowie Lernrückstände vermeiden. Allerdings ist auch das Schulamt häufig an der Organisation beteiligt und übernimmt in einigen Bundesländern die Koordination oder beauftragt direkt mobile Lehrkräfte. Der Unterricht kann in der Praxis aufgrund begrenzter personeller Ressourcen jedoch nicht immer im erforderlichen Umfang gewährleistet werden.

Soweit es der Gesundheitszustand zulässt, kann eine zeitweise Rückkehr in die Stammschule während therapiefreier Phasen erfolgen. Dies unterstützt den Lernfortschritt und ermöglicht soziale Teilhabe im Schulalltag. Insgesamt führen jedoch die wechselnden Behandlungs- und Versorgungssituationen häufig zu Unterbrechungen in der schulischen Betreuung, wodurch Kontinuität im Unterricht und soziale Integration erschwert werden.

Ergänzend kommen digitale und telepräsente Lernformen zum Einsatz. Dazu gehören sogenannte Schulavatare, die eine virtuelle Teilnahme am Unterricht ermöglichen. Sie erlauben es den Kindern und Jugendlichen, trotz physischer Abwesenheit am Klassenunterricht teilzunehmen, mit Lehrkräften und Mitschülern zu interagieren und Lerninhalte in Echtzeit zu verfolgen – sowohl während stationärer Aufenthalte als auch in ambulanten Behandlungsphasen oder bei Klinikwechseln.

Diese Formate unterstützen nicht nur die Lernkontinuität, sondern fördern auch soziale Integration, reduzieren Isolationserleben und stärken Selbstwertgefühl sowie Selbstwirksamkeit. Dadurch bleiben die Betroffenen stärker in die Schulgemeinschaft eingebunden.

Der Einsatz solcher Systeme ist jedoch mit erheblichen strukturellen Hürden verbunden: Er setzt die Zustimmung der Schule, die aktive Mitarbeit der Lehrkräfte sowie die Einwilligung der übrigen Eltern voraus und ist in der Regel nicht regulär, sondern spendenfinanziert. Hinzu kommen hohe Kosten, die die flächendeckende und verlässliche Umsetzung zusätzlich erschweren.

Daher fordert der Deutsche Kinderkrebsverband:

- Ausreichende Finanzierung von Klinischulen und Hausunterricht, einschließlich aller erforderlichen Ausstattungsbedarfe, sowie Sicherstellung von ausreichend Lehrpersonal für den Hausunterricht
- Enge Abstimmung zwischen Kliniken, Stammschulen und Bildungsträgern zur Sicherstellung von Unterricht, Prüfungen und sozialer Integration sowie zur kontinuierlichen Fortführung des Unterrichtsstoffs
- Bundesweit einheitliche Regelungen, die den Einsatz von Avataren als Unterrichtsmittel ermöglichen und unterstützen sowie die Klärung der Anschaffung und Kostenübernahme durch die zuständigen Bildungs- und Schulträger zur Verbesserung der sozialen Teilhabe erkrankter Schülerinnen und Schüler vorsehen

Kinderkrebsberatungsstellen

Der Dachverband fordert eine verlässliche, transparente und planbare Finanzierung ambulanter Krebsberatungsstellen, die den gesetzlichen Auftrag zur dauerhaften psychosozialen Versorgung umsetzt und dabei die besonderen Bedarfe krebskranker Kinder, Jugendlicher und ihrer Familien berücksichtigt.

Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-Spitzenverband) unter Beteiligung der privaten Krankenversicherungsunternehmen fördert nach § 65e SGB V seit dem 1. Juli 2020 ambulante Krebsberatungsstellen mit einem jährlich festgelegten Gesamtbetrag. Der Gesetzgeber will damit eine nachhaltig gesicherte Grundlage für die psychosoziale Beratung und Unterstützung von Krebspatientinnen und -patienten und ihren Angehörigen im ambulanten Sektor sicherstellen. Ambulante Krebsberatungsstellen waren zuvor ausschließlich auf Fördermittel von Kommunen und Ländern sowie auf Spenden angewiesen.

Die GKV-Finanzierung ambulanter Krebsberatungsstellen stellt eine maximale Förderung von 80 % der zuwendungsfähigen Ausgaben je Krebsberatungsstelle zur Verfügung, wobei die Verteilung der Gelder auf die Krebsberatungsstellen in Deutschland auf Antrag und nach festgelegten Kriterien und Verteilungsschlüssel erfolgt. Die Förderung ist an gewisse Mindestanforderungen geknüpft – einerseits an strukturelle Voraussetzungen, wie räumliche und personelle Ausstattung, und andererseits an leistungsbezogene Kriterien, um eine vergleichbare Qualität der Leistungen in Krebsberatungsstellen sicherzustellen. Des Weiteren sollen die Fördergelder bevölkerungsbezogen auf die Bundesländer und Raumordnungsregionen gleichmäßig verteilt werden, um eine flächendeckende Versorgung zu erreichen.

In der ambulanten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen und ihren An- und Zugehörigen stellen Kinderkrebsberatungsstellen (KKBS) ein wichtiges Strukturelement dar. Die niedrigschwelligen psychosozialen Beratungsangebote der KKBS stehen außerhalb der Klinikstrukturen kontinuierlich und bestenfalls wohnortnah zur Verfügung und können von Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen in allen Behandlungs- und Lebensphasen, insbesondere nach Abschluss der Therapie, bei Bedarf in Anspruch genommen werden. Die Einführung der Förderung ambulanter Krebsberatungsstellen nach § 65e SGB V stellt grundsätzlich einen wichtigen Schritt zur Sicherung der psychosozialen Versorgung von krebskranken Menschen und ihren Angehörigen dar. Die Förderung bleibt in ihrer aktuellen Ausgestaltung nach den ab Juli 2025 in Kraft getretenen Fördergrundsätzen für Krebsberatungsstellen jedoch risikobehaftet. Zwar wird die Förderfähigkeit nach Antragstellung formal über drei Jahre festgestellt, die tatsächliche Förderhöhe wird jedoch jährlich neu bemessen. Neuanträge oder regionale Umverteilungen können kurzfristig zu Förderkürzungen und Förderlücken führen. Unzureichende oder nicht nachvollziehbare Begründungen für Kürzungen in Förderbescheiden schmälern die Transparenz, entziehen den Krebsberatungsstellen die Grundlage für eine sachgerechte Reaktion und gefährden eine verlässliche Personalplanung sowie die Kontinuität der Angebote.

Ergänzend zu psychologischen und sozialrechtlichen Einzelberatungen spielen Gruppenangebote für Kinder und Jugendliche und ihre An- und Zugehörigen eine wichtige Rolle. Im Kindes- und Jugendalter sind diese besonders bedeutsam, weil sie entwicklungsangemessene Begegnungs-

und Erfahrungsräume schaffen, die eine individuelle Unterstützung nicht ersetzen kann. In der Gruppe wird Isolation durchbrochen und es werden wirksame Bewältigungs- und Selbstwirksamkeitserfahrungen im Austausch mit Gleichaltrigen entwickelt. Gruppenangebote sind jedoch in den Förderkriterien nicht berücksichtigt und werden daher nicht finanziert.

Aktuell ist für psychosoziale Fachkräfte in Krebsberatungsstellen die psychoonkologische Weiterbildung als Qualifikationsvoraussetzung gefordert. Diese deckt jedoch die spezifischen Beratungsbedarfe der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie nicht ausreichend ab. Die Weiterbildung „Pädiatrische Psychoonkologie“ (Zertifikat der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) kann in diesem Arbeitsfeld eine spezialisierte und inhaltlich passgenaue Qualifikation darstellen, die diese besonderen Anforderungen gezielt berücksichtigt, aber bisher nicht als Qualifikationskriterium der psychosozialen Fachkräfte in KKBS anerkannt wird.

Aus der Fachpraxis wird wiederholt darauf hingewiesen, dass die Weiterentwicklung der Fördergrundsätze des GKV-Spitzenverbandes bislang nicht ausreichend unter verbindlicher Beteiligung der einschlägigen Fach- und Dachverbände erfolgt. Eine stärkere Einbindung der Praxis wäre jedoch erforderlich, um die Förderverfahren praxistauglich und zukunftsfähig auszugestalten.

Insgesamt bestehen Diskrepanzen zwischen dem gesetzlich intendierten Ziel einer nachhaltigen, qualitätsgesicherten und flächendeckenden psychosozialen Versorgung und der aktuellen Ausgestaltung der Fördergrundsätze nach § 65e SGB V.

Daher fordert der Deutsche Kinderkrebsverband:

- Verlässliche, kontinuierliche und transparente Finanzierung von Kinderkrebsberatungsstellen zur Gewährleistung langfristiger Planungssicherheit
- Transparente Förderentscheidungen auf Grundlage klar formulierter, nachvollziehbarer Kriterien
- Verbindliche Beteiligung der Akteure und ihrer Interessenvertretungen bei der Weiterentwicklung der GKV-Fördergrundsätze
- Berücksichtigung der besonderen Situation und Bedarfe krebskranker Kinder, Jugendlicher und ihrer An- und Zugehörigen in den GKV-Fördergrundsätzen
- Prüfung, ob die Weiterbildung „Pädiatrische Psychoonkologie“ als Qualifikation für psychosoziale Fachkräfte in Kinderkrebsberatungsstellen anerkannt werden kann
- Ausweitung des förderfähigen Leistungsspektrums auf Gruppenformate

Trauerbegleitung für Familien

Der Deutsche Kinderkrebsverband fordert eine verlässliche und flächendeckend verfügbare Trauerbegleitung als festen Bestandteil der psychosozialen Versorgung. Darüber hinaus sollen spezialisierte und niedrigschwellig zugängliche Angebote für alle Familienmitglieder ausgebaut und langfristig strukturell abgesichert werden, um Familien in allen Phasen der Erkrankung, des Verlusts und der Verarbeitung kontinuierlich zu unterstützen.

Trauerbegleitung ist ein zentraler Bestandteil der psychosozialen Versorgung von Familien, deren Kind an Krebs erkrankt oder verstorben ist. Sie unterstützt Eltern, Geschwister und nahe Angehörige bei der Verarbeitung von Verlust und krankheitsbedingten Belastungen, fördert emotionale Stabilität und trägt zur Entwicklung langfristiger Bewältigungsstrategien bei.

Die Bedeutung dieses Versorgungsbereichs ergibt sich aus der hohen psychischen Belastung, die mit einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter sowie insbesondere mit einem Verlust innerhalb der Familie verbunden ist. Trauerbegleitung hat dabei auch einen präventiven Charakter, da sie dazu beitragen kann, die Entwicklung langfristiger psychischer Belastungen und Folgestörungen zu reduzieren und die frühzeitige Stabilisierung der betroffenen Familien zu unterstützen.

Trauerbegleitung findet in unterschiedlichen Versorgungssettings statt. Dazu zählen kliniknahe und nachsorgende Strukturen, ambulante psychosoziale Angebote sowie rehabilitative Maßnahmen. Ergänzt werden diese durch niedrigschwellige, häufig spendenfinanzierte Angebote.

Eine intensive Trauerbegleitung kann im Rahmen einer Familienorientierten Rehabilitationsmaßnahme für verwaiste Familien erfolgen. In einer solchen Maßnahme erfolgt eine intensive, gemeinsame Verarbeitung der Trauer unter therapeutischer Begleitung. Sie adressiert sowohl psychische Belastungen als auch familiäre Folgebelastungen und kann damit einen wichtigen Beitrag zur Trauerbewältigung leisten. Die Inanspruchnahme und Bewilligung solcher Maßnahmen sind jedoch regional unterschiedlich und nicht einheitlich geregelt.

Aktuell sind Angebote zur Trauerbegleitung nicht flächendeckend und strukturell abgesichert. Sie basieren vielfach auf spendenfinanzierten Strukturen sowie ehrenamtlichem Engagement, insbesondere durch Elternvereine. Dadurch bestehen regionale Unterschiede in der Versorgung. Der Zugang zu professioneller Unterstützung ist nicht überall gewährleistet. Dieser Mangel kann sich so auswirken, dass sich Trauerprozesse verfestigen oder mit erhöhten psychosozialen Belastungen einhergehen, die sich negativ auf Alltag, Berufstätigkeit und weitere gesellschaftliche Teilhabe auswirken.

Daher fordert der Deutsche Kinderkrebsverband:

- Regelhafte Finanzierung von Trauerbegleitungsangeboten
- Flächendeckenden Ausbau spezialisierter und professionell strukturierter Trauerbegleitung für alle Familienmitglieder als fester Bestandteil der psychosozialen Regelversorgung
- Sicherstellung eines verlässlichen Zugangs zu Rehabilitations- und Nachsorgeangeboten für alle trauernden Familien
- Kontinuierliche Förderung von niedrigschwelligen Selbsthilfeangeboten in der Trauerbegleitung

Recht auf Vergessenwerden für Survivor

Der Deutsche Kinderkrebsverband fordert die Einführung eines verbindlichen Rechts auf Vergessenwerden für Kinderkrebs-Survivor, das spätestens fünf Jahre nach Therapieende greift und alle relevanten Lebensbereiche wie Versicherungen, Kreditvergabe, Verbeamtung, Adoption und Pflegekindschaft umfasst.

In Deutschland überleben heute rund 84 % der jährlich etwa 2.300 an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen ihre Erkrankung. Dadurch wächst eine große Gruppe ehemaliger Patientinnen und Patienten heran, die als Survivor bezeichnet werden und ins Erwachsenenleben übergehen.

Wer in Deutschland eine Krebserkrankung überlebt, wird im sozialrechtlichen Sinne in der Regel nach fünf Jahren ohne Rückfall im Rahmen der sogenannten Heilungsbewährung als geheilt eingestuft. Dennoch berichten viele Survivor von Benachteiligungen in zentralen Lebensbereichen wie Versicherungen, Kreditvergabe, öffentlichem Dienst sowie Adoption oder Pflegekindschaft. Diese beruhen nicht auf aktuellen gesundheitlichen Risiken, sondern auf der dokumentierten – häufig lange zurückliegenden – Krankengeschichte.

Deutschland verfügt bislang über kein rechtlich verankertes „Recht auf Vergessenwerden“, das nach einer medizinisch begründeten Frist eine diskriminierungsfreie Teilhabe sicherstellt. Dies führt zu struktureller Ungleichbehandlung und steht im Spannungsverhältnis zum Gleichheitsgebot sowie zu den Prinzipien eines solidarischen Sozialstaats. Europäische Beispiele zeigen, dass ein solches Recht umsetzbar ist und fair, evidenzbasiert sowie zeitlich begrenzt ausgestaltet werden kann.

Das „Recht auf Vergessenwerden“ bedeutet in diesem Zusammenhang, dass Institutionen wie Ämter, Versicherungen, Banken oder Adoptionsstellen Personen nicht benachteiligen dürfen, nur weil sie in der Vergangenheit an Krebs erkrankt waren und inzwischen als geheilt gelten. Ein „Recht auf Vergessenwerden“ für Kinderkrebs-Survivor soll ausdrücklich nicht dazu führen, dass notwendige medizinische Nachsorge eingeschränkt wird oder die Krankengeschichte verloren geht, sondern dient ausschließlich dem Schutz vor gesellschaftlicher und institutioneller Diskriminierung nach abgeschlossener Behandlung.

Das Fehlen eines solchen Rechts führt dazu, dass ehemalige Kinderkrebspatientinnen und -patienten trotz medizinischer Heilung weiterhin benachteiligt werden. Dadurch wird ihre gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe eingeschränkt. Dies widerspricht dem Anspruch, dass medizinischer Erfolg ein selbstbestimmtes und gleichwertiges Leben ermöglichen soll.

Daher fordert der Deutsche Kinderkrebsverband:

- Einführung eines verbindlichen „Rechts auf Vergessenwerden“ für Kinderkrebs-Survivor mit Wirkung spätestens fünf Jahre nach Therapieende
- Geltung des Rechts in allen relevanten Bereichen, insbesondere Versicherungen, Kreditvergabe, Verbeamtung sowie Adoption und Pflegekindschaft
- Evidenzbasierte, transparente und regelmäßig überprüfbare Risikobewertungen

Kinderpflegekrankengeld

Der Deutsche Kinderkrebsverband fordert eine Ausweitung des Kinderpflegekrankengeldes, die den tatsächlichen Anforderungen der Pflege- und Betreuungssituation onkologisch und hämatologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher Rechnung trägt. Insbesondere sollen Eltern einen verlässlichen Entgeltersatz erhalten, ohne starre Altersgrenzen sowie mit erweiterten Zeitkontingenten, die der Realität langwieriger Krebstherapien entsprechen.

Die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit onkologischen oder hämatologischen Erkrankungen ist meist langwierig und hochbelastend. Betroffene Kinder und Jugendliche sind durchgehend auf eine intensive und kontinuierliche Betreuung angewiesen, wodurch die Eltern über die gesamte Behandlungsdauer hinweg stark gefordert sind – sowohl während stationärer Aufenthalte als auch in Phasen der ambulanten Behandlung und häuslichen Versorgung.

Das Kinderpflegekrankengeld (auch Kinderkrankengeld genannt) ist eine Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung. Es ersetzt den Verdienstaufschlag von Eltern, wenn sie ihr krankes Kind betreuen müssen und deshalb nicht arbeiten können. Der Anspruch auf Kinderpflegekrankengeld gemäß § 45 SGB V ist jedoch zeitlich sowie altersbezogen begrenzt und unabhängig von der Art und Schwere der Erkrankung ausgestaltet. Eine zeitliche Ausweitung des Anspruchs ist lediglich nach § 45 Abs. 4 SGB V vorgesehen, wenn es sich um stark lebenslimitierende Erkrankungen mit einer Lebenserwartung von wenigen Monaten handelt. Im stationären Bereich besteht bei notwendiger Mitaufnahme eines Elternteils im Gegensatz zum ambulanten Bereich kein Bezug zu den regulären zeitlichen Höchstgrenzen. Der Anspruch richtet sich hier nach der Dauer der stationären Behandlung und der medizinisch notwendigen Mitaufnahme. Durch die zunehmende Ambulantisierung stehen den Eltern weniger Tage Kinderpflegekrankengeld zu.

Die gesetzlich begrenzten Leistungen beim Kinderpflegekrankengeld führen für betroffene Familien häufig zu erheblichen finanziellen und existenziellen Belastungen. Nach Ausschöpfung der Ansprüche bleiben Eltern oft nur die Reduzierung der Arbeitszeit unter Inkaufnahme von Einkommenseinbußen, unbezahlt freigestellte Arbeitszeit oder eine eigene Krankschreibung, teils aufgrund psychosomatischer oder stressbedingter Erkrankungen. Dies kann langfristige negative Auswirkungen auf Erwerbsleben, Versicherungsstatus und Kreditwürdigkeit haben. Insgesamt besteht eine erhebliche Versorgungslücke in der finanziellen Absicherung betroffener Familien.

Daher fordert der Deutsche Kinderkrebsverband:

- Bedarfsgerechte Ausweitung des Kinderpflegekrankengeldes bei chronisch schwer kranken Kindern und Jugendlichen. Das Kinderpflegekrankengeld nach § 45 SGB V muss so reformiert werden, dass es die Realität von Familien mit an Krebs oder hämatologischen Erkrankungen leidenden Kindern abbildet. Dazu gehören insbesondere eine deutliche Verlängerung der Bezugsdauer sowie die Abkehr von starren Alters-, Diagnose- und Anspruchsgrenzen zugunsten einer Orientierung am tatsächlichen Pflege- und Betreuungsaufwand im Einzelfall.
- Umfassenden sozial- und arbeitsrechtlichen Schutz für pflegende Eltern krebserkrankter Kinder und Jugendlicher. Dazu gehören insbesondere ein verstärkter Kündigungsschutz während der stationären und ambulanten Behandlung sowie die Absicherung gegen weitere berufliche, finanzielle oder sozialversicherungsrechtliche Benachteiligungen infolge längerer Erwerbsausfälle oder krankheitsbedingter Belastungen.

Fertilitätserhaltende Maßnahmen

Der Deutsche Kinderkrebsverband setzt sich für eine einheitliche und verpflichtende Aufklärung aller Kinder und Jugendlichen mit und nach einer Krebserkrankung sowie ihrer Familien über Fertilitätsrisiken und Möglichkeiten des Fertilitätserhalts ein. Zudem wird eine vollständige Kostenübernahme aller fertilitätserhaltenden Maßnahmen gefordert, einschließlich der Entnahme von Keimzellgewebe bei präpubertären Kindern, der hormonellen Eizellgewinnung bei Minderjährigen, der Kryokonservierung und Lagerung von Keimzellgewebe, fertilitätsdiagnostischer Maßnahmen (z. B. Spermogramm) sowie reproduktionsmedizinischer Verfahren im Erwachsenenalter nach einer Krebserkrankung.

Bei der überwiegenden Mehrheit von Jugendlichen mit einer onkologischen Erkrankung besteht der Wunsch, später eigene Kinder zu haben, was auch mit den Erfahrungen erwachsener Langzeitüberlebender einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter übereinstimmt. Gleichzeitig ist bekannt, dass onkologische Therapien – insbesondere Chemo- und Strahlentherapien – zu einer eingeschränkten oder aufgehobenen Fertilität führen können. Etwa ein Drittel der Patientinnen und Patienten nach einer onkologischen Behandlung im Kindes- und Jugendalter entwickelt eine Fertilitätsstörung; nach einer Stammzelltransplantation liegt dieser Anteil bei über zwei Dritteln. Die Fertilitätsstörung kann unmittelbar oder verzögert auch Jahre nach der Therapie auftreten, weshalb auch fertilitätserhaltende Maßnahmen nach Abschluss der Therapie (sogenannter sekundärer Fertilitätserhalt) sinnvoll sein können.

Vor diesem Hintergrund kommt einer altersgerechten, strukturierten und leitlinienbasierten Aufklärung eine zentrale Bedeutung zu. Diese sollte vor Beginn einer potenziell fertilitätsschädigenden Behandlung erfolgen, wobei die Kinder und Jugendlichen altersgerecht einbezogen werden sollten. Die Beratung sollte im Verlauf wiederholt werden, um Veränderungen der Lebenssituation und des Fertilitätsstatus zu berücksichtigen. Es sollte auch darüber aufgeklärt werden, dass Kinder von ehemaligen Krebspatientinnen und -patienten kein erhöhtes Risiko für Fehlbildungen oder neu auftretende Krebserkrankungen haben – auch nicht nach einer künstlichen Befruchtung.

Für Patientinnen und Patienten nach Eintritt der Pubertät stehen etablierte Verfahren des Fertilitätserhalts zur Verfügung. Bei Jungen umfasst dies die Kryokonservierung von Spermien sowie gegebenenfalls von Hodengewebe, bei Mädchen die Entnahme und Kryokonservierung unbefruchteter Eizellen nach hormoneller Stimulation sowie von Eierstockgewebe. In Deutschland sind diese Maßnahmen im Rahmen einer keimzellschädigenden Therapie gemäß § 27a SGB V grundsätzlich Kassenleistung und umfassen Entnahme, Kryokonservierung und Lagerung von Keimzellen bzw. Keimzellgewebe. Einschränkend ist, dass die hormonelle Stimulation der Eierstöcke zur Eizellgewinnung bei Patientinnen unter 18 Jahren derzeit nicht regulär von den Krankenkassen bezahlt wird.

Bei präpubertären Kindern stehen keine reifen Keimzellen zur Verfügung, weshalb Hoden- bzw. Eierstockgewebe entnommen und kryokonserviert wird. Ziel ist eine spätere Transplantation des Gewebes. Dabei wird das je nach Krebsart unterschiedlich hohe Risiko berücksichtigt, dass noch Krebszellen im Gewebe vorhanden sein können, wodurch ein Risiko für ein Wiederauftreten der Krebserkrankung bestehen kann. Bei Mädchen konnten nach der Rückgabe von zuvor eingefroren-

nem Eierstockgewebe bereits in mehreren Fällen Schwangerschaften und Geburten erzielt werden. Bei Jungen ist das biologische Prinzip wissenschaftlich nachvollzogen und in Modellversuchen belegt, beim Menschen jedoch bislang nicht angewendet. Aktuell besteht für diese Verfahren bei präpubertären Kindern keine Kostenübernahme durch die gesetzlichen Krankenkassen. Die Kosten für Entnahme, Transport, Lagerung und spätere Nutzung müssen daher in der Regel von den Familien getragen werden oder werden nur in Einzelfällen über ergänzende Finanzierungsmodelle übernommen.

Vor dem Hintergrund, dass sich das individuelle Risiko für eine spätere Unfruchtbarkeit oft nicht genau vorhersagen lässt, dass onkologische Therapien auch noch Jahre später Folgen für die Fruchtbarkeit haben können und dass die meisten Betroffenen sich später eigene Kinder wünschen, ist es besonders wichtig, fertilitätserhaltende Maßnahmen frühzeitig und leicht zugänglich anzubieten. Ziel sollte es sein, allen betroffenen Kindern und Jugendlichen und ihren Familien eine selbstbestimmte Entscheidung über Maßnahmen zum Fertilitätserhalt zu ermöglichen, um irreversiblen Verlust reproduktiver Optionen und damit verbundene Einschränkungen der Lebensqualität im Erwachsenenalter zu vermeiden.

Daher fordert der Deutsche Kinderkrebsverband:

- Entwicklung und Implementierung standardisierter Abläufe in allen kideronkologischen Behandlungseinrichtungen zur verpflichtenden, strukturierten, umfassenden und dokumentierten Aufklärung über Fertilitätsrisiken, fertilitätserhaltende Möglichkeiten und Kostenregelungen, um sicherzustellen, dass alle Kinder und Jugendlichen mit und nach einer Krebserkrankung sowie ihre Familien unabhängig von Alter und Behandlungsort informiert werden
- Verpflichtende strukturierte Fortbildung für Ärztinnen und Ärzte der Kinderonkologie und -hämatologie im Bereich Fertilitätserhalt
- Vollständige Kostenübernahme für Entnahme, Kryokonservierung und Lagerung von Keimzellgewebe sowie fertilitätsdiagnostische Maßnahmen auch bei präpubertären krebserkrankten Kindern
- Übernahme der Kosten für die hormonelle Stimulation der Eierstöcke zur Eizellgewinnung auch bei Mädchen unter 18 Jahren
- Konsequenter Anwendung des § 27a SGB V, der einen Anspruch auf Kryokonservierung von Ei- oder Samenzellen bzw. Keimzellgewebe sowie die dazugehörigen medizinischen Maßnahmen infolge einer keimzellschädigenden Erkrankung und deren Behandlung vorsieht und damit auch die vollständige Kostenübernahme sekundärer fertilitätserhaltender Maßnahmen nach abgeschlossener Therapie umfasst
- Einheitliche und vollständige Kostenübernahme für künstliche Befruchtung bei Erwachsenen nach einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter
- Abbau regulatorischer und administrativer Hürden im Bereich der Kryokonservierung, so dass ein Ausbau der infrastrukturellen Versorgungsstrukturen möglich wird und fertilitätserhaltende Maßnahmen flächendeckend, effizient sowie möglichst wohnortnah an kideronkologischen Zentren verfügbar sind und der Zugang erleichtert wird

Stärkung des Ehrenamts

Der Deutsche Kinderkrebsverband fordert, das Ehrenamt als unverzichtbaren Bestandteil der sozialen Infrastruktur in der Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher sowie in der Forschung umfassend anzuerkennen. Damit verbunden ist die langfristige und nachhaltige Verbesserung der Rahmenbedingungen für ehrenamtliches Engagement.

Die Versorgung und Unterstützung krebskranker Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien ist in hohem Maße von ehrenamtlichem Engagement abhängig. Insbesondere Eltern betroffener Kinder sowie ehemalige Patientinnen und Patienten leisten über Jahre hinweg einen wertvollen Beitrag in der Begleitung und Unterstützung von Familien. Sie organisieren und betreuen Freizeit- und Spielangebote, initiieren kreative Aktivitäten, begleiten Klinikaufenthalte und erfüllen individuelle Wünsche der Kinder und Jugendlichen und ihrer Geschwister. Dadurch entstehen wichtige Momente von Normalität und Freude im Klinikalltag und darüber hinaus.

Dieses Engagement unterstützt Familien erheblich, verbessert die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen, ihrer Eltern und Geschwister und entlastet das Gesundheitssystem. Gleichzeitig ist es mit einem hohen zeitlichen und emotionalen Aufwand verbunden, der bislang nicht ausreichend finanziell und sozial abgesichert ist. Ehrenamtliche investieren oft über lange Zeiträume hinweg neben Beruf und Familie erhebliche Ressourcen und tragen Kosten für Fahrten, Materialien und Fortbildungen häufig selbst. Zudem ist ehrenamtliches Engagement nicht immer mit regulären Arbeitszeiten vereinbar, wodurch strukturelle Hürden entstehen können.

Auch die ehrenamtliche Patientenvertretung übernimmt zunehmend Verantwortung in Forschung sowie in gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen. Damit ist gemeint, dass betroffene Kinder, Jugendliche, Eltern und Survivor ihre eigenen Erfahrungen aus Krankheit, Behandlung und Versorgung einbringen, um Forschungsprojekte mitzugestalten, Studien verständlicher und praxisnäher zu machen und politische Entscheidungsprozesse stärker an der Patientensicht auszurichten. Diese Form der Beteiligung ist jedoch bislang nicht ausreichend strukturell und finanziell abgesichert.

Daher fordert der Deutsche Kinderkrebsverband:

- Anerkennung des Ehrenamts als zentraler Bestandteil der sozialen Infrastruktur sowie nachhaltige Verbesserung der Rahmenbedingungen
- Finanzielle Absicherung und steuerliche Entlastung ehrenamtlich Engagierter sowie Prüfung, inwiefern langfristiges ehrenamtliches Engagement bei der Altersvorsorge stärker berücksichtigt werden kann
- Prüfung gesetzlich geregelter Freistellungsmöglichkeiten für Ehrenamtliche, Förderung flexibler Arbeitszeitmodelle sowie angemessenen Schutz vor beruflichen Nachteilen
- Strukturelle Förderung und Stärkung von Patientenvertretungen in Forschung und gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen, einschließlich Zugang zu Schulungen und Fortbildungen sowie vollständiger Kostenübernahme für Aufwands-, Sach- und Reisekosten
- Einführung einer bundesweiten Ehrenamtskarte zur einheitlichen Anerkennung, Sichtbarmachung und Würdigung ehrenamtlichen Engagements

Büro:

Deutscher Kinderkrebsverband e. V.
Godesberger Allee 140
53175 Bonn
Tel.: 0228 / 68846 – 0
Fax: 0228 / 68846 – 44