

Pädiatrische Palliativversorgung in der Schweiz

Eva Bergsträsser

11. Forum Plattform Palliative Care

Verankerung der Palliative Care in der Schweiz: heute und in Zukunft

25.05.2023

Themen

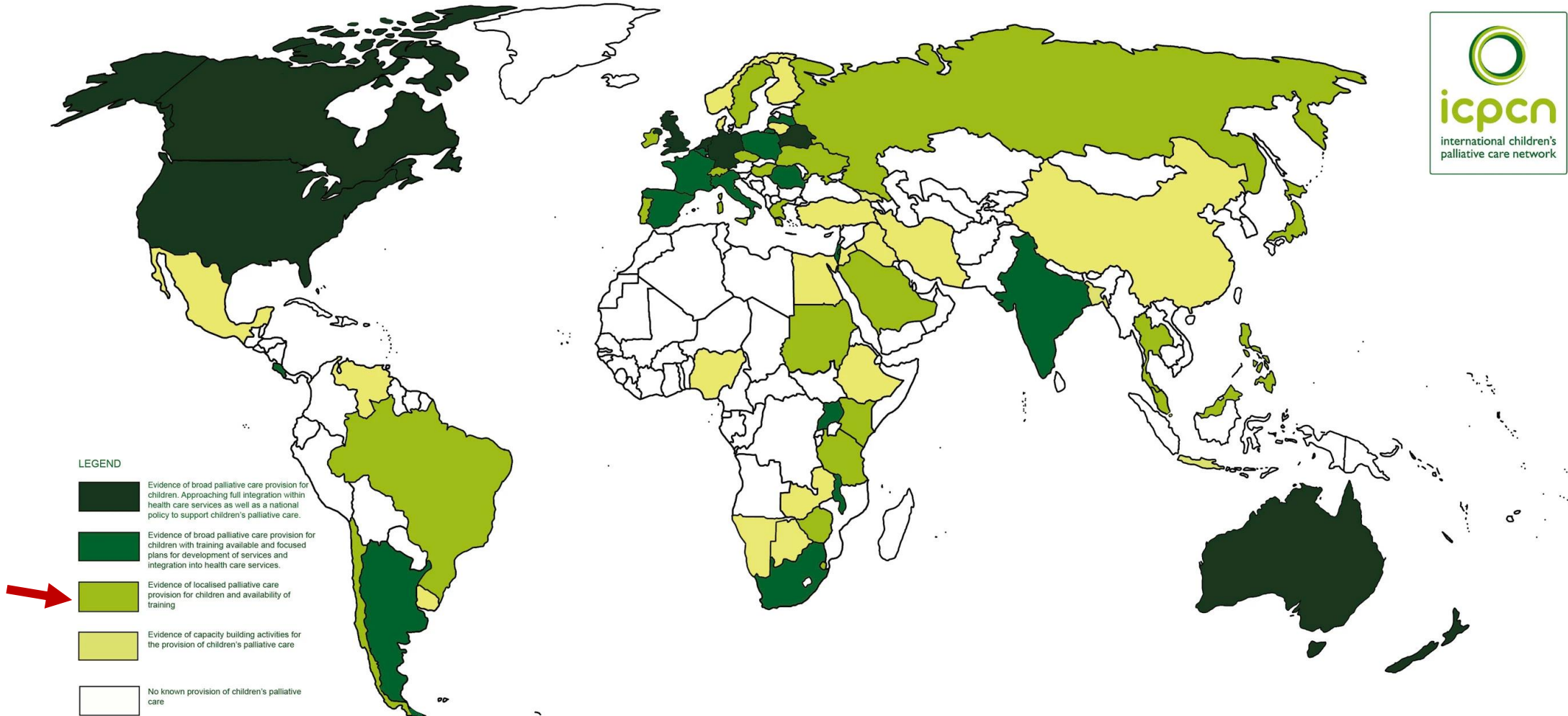
- Facts für die Pädiatrische Palliative Care
- Situation in der Schweiz
 - im internationalen und europäischen Vergleich
 - im Vergleich zur Palliative Care für Erwachsene in der Schweiz
 - Entwicklung spez. Palliative Care am Universitäts-Kinderspital ZH
- Warum sind wir nicht weiter?
- Was brauchen Kinder mit palliativem Behandlungsbedarf und deren Familien?
 - IST / SOLL
- Fazit und Massnahmen

Facts – Pädiatrische Palliative Care


- **Bedarf (Prävalenz):** ~ 66/10'000 Kinder / Jugendliche (0-19J) → **10'000 in der Schweiz**
 >70% der Kinder mit **neurologischer / kognitiver Beeinträchtigung**
- hohe **Heterogenität** in Krankheitsspektrum und Krankheitsverläufen
 von pränatal bis junge Erwachsene / Transition in Erwachsenenbereich
 von wenigen Stunden bis häufig vielen Jahren
- Fokus neben dem **Kind** die ganze **Familie (Unit of Care)**
- Betreuung im Spital, zu Hause, heilpädagogischen Schulen und Langzeiteinrichtungen



**Grosse Unterschiede im Vergleich zu Erwachsenen;
Indikation für spezialisierte Palliative Care**



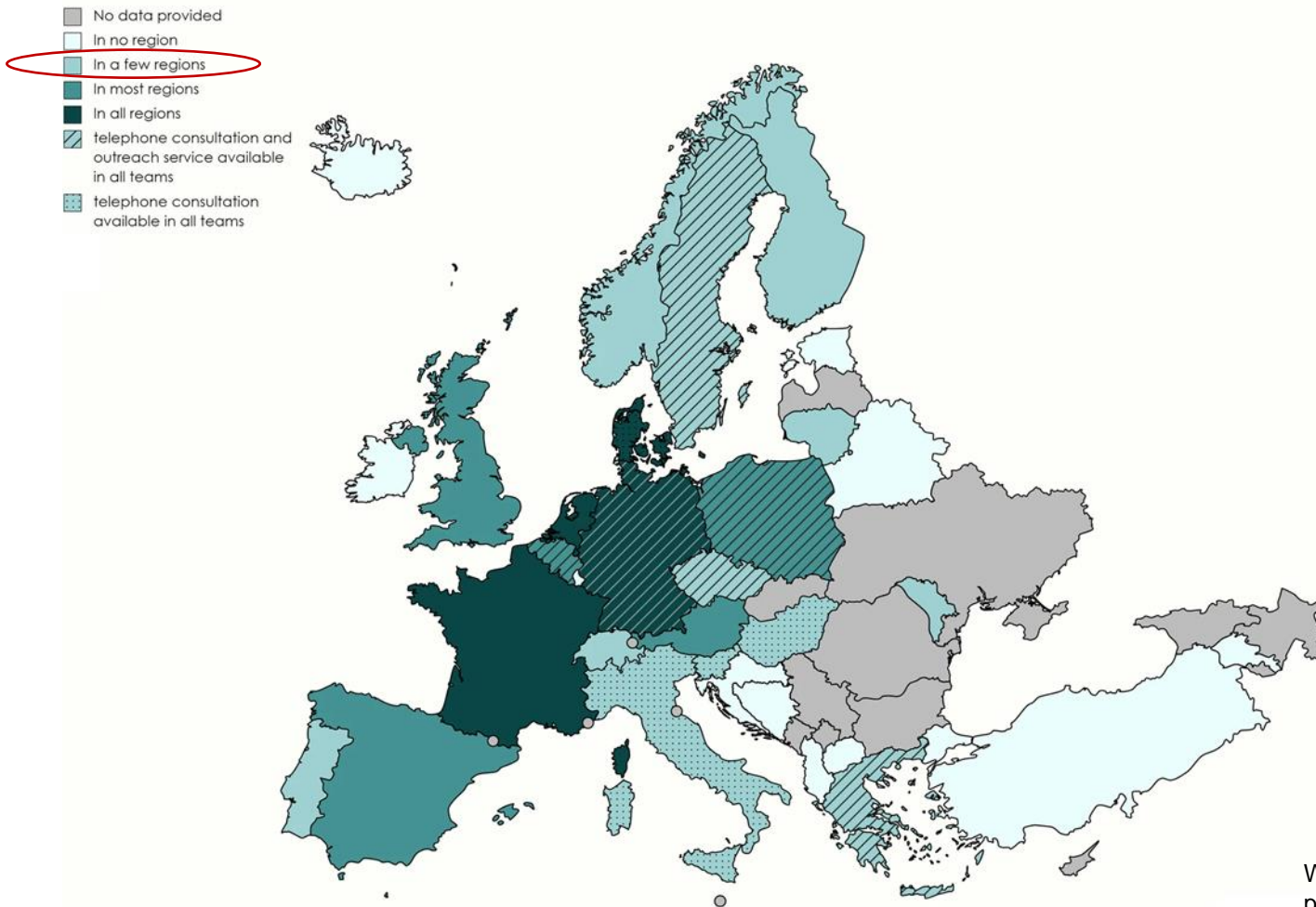
LEGEND

-  Evidence of broad palliative care provision for children. Approaching full integration with health care services as well as a national policy to support children's palliative care.
-  Evidence of broad palliative care provision for children with training available and focused plans for development of services and integration into health care services.
-  Evidence of localised palliative care provision for children and availability of training
-  Evidence of capacity building activities for the provision of children's palliative care
-  No known provision of children's palliative care



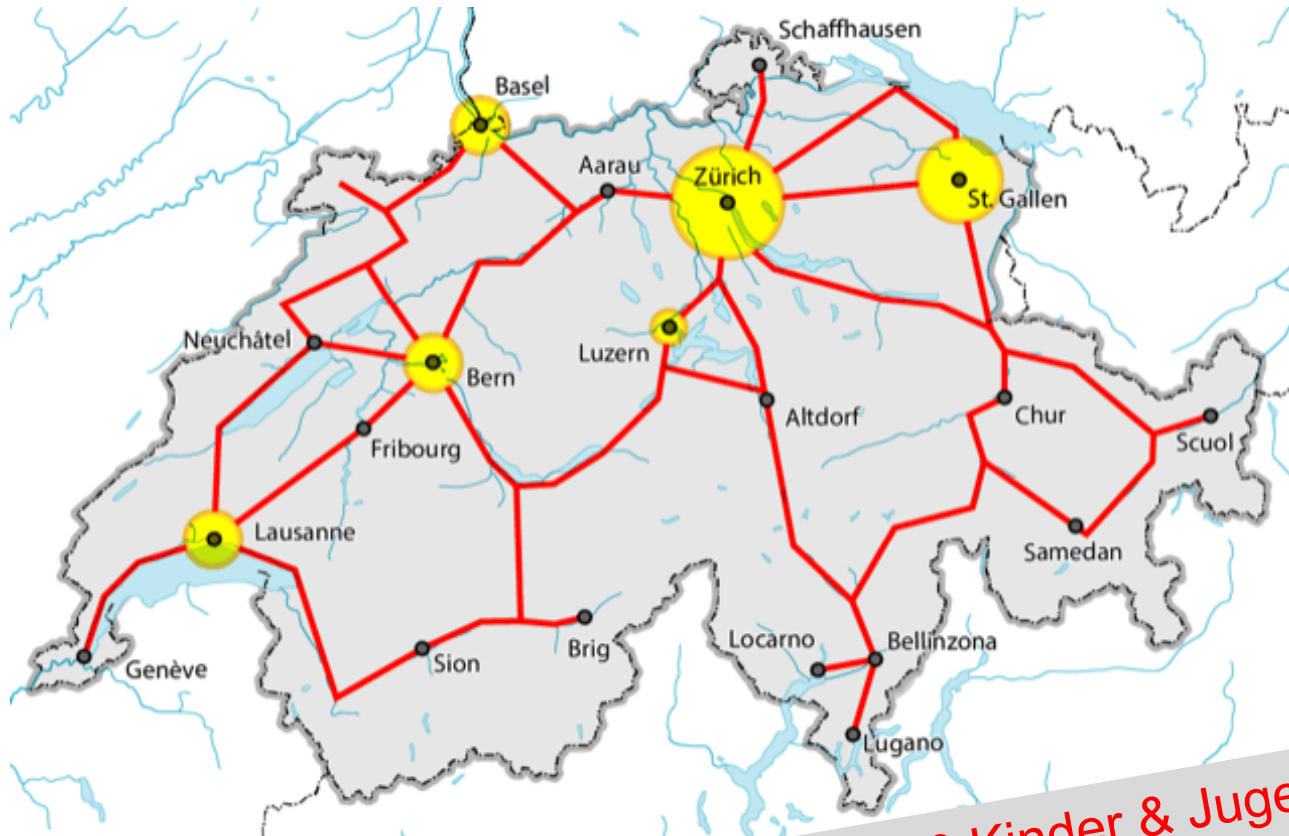
2019

Palliative Care für Kinder in Europa



Wager J, et al. (2022). Expert survey on coverage and characteristics of pediatric palliative care in Europe - a focus on home care. BMC Palliat Care 21:185

Palliative Care für Kinder in der Schweiz

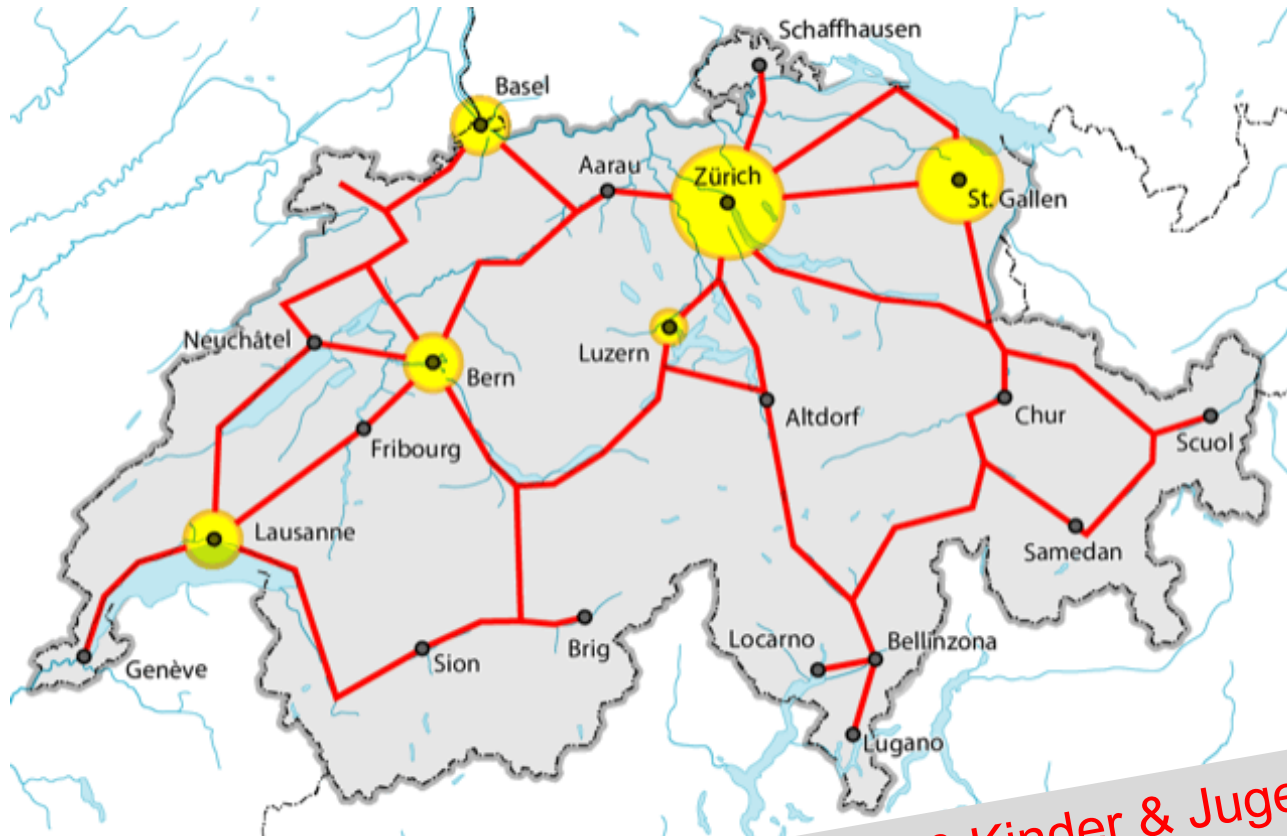


**Bedarf: ca. 10'000 Kinder & Jugendliche / Jahr
weniger als 10% des Bedarfs sind heute gedeckt**

	FTE 2022	Anz. Pat. 2022	Hausbesuche 24/7	Zertifiziert	Anteil Drittmittel	Quelle Drittmittel
Basel	2.1	60	ja/nein		65%	priv.
Bern	0.5	40	ja/nein			
Lausanne	5.5	80	ja/ja		~ 100%	kant.
St. Gallen	3.3	150	ja/ja			
Zürich	5.9	184	ja/ja		60%	priv.
Aarau 2020-22	0.5	n.n.	nein			
Genf						

2022 total	>500 Pat.
neu im 2022	196
verstorben 2022	96

Palliative Care für Kinder in der Schweiz

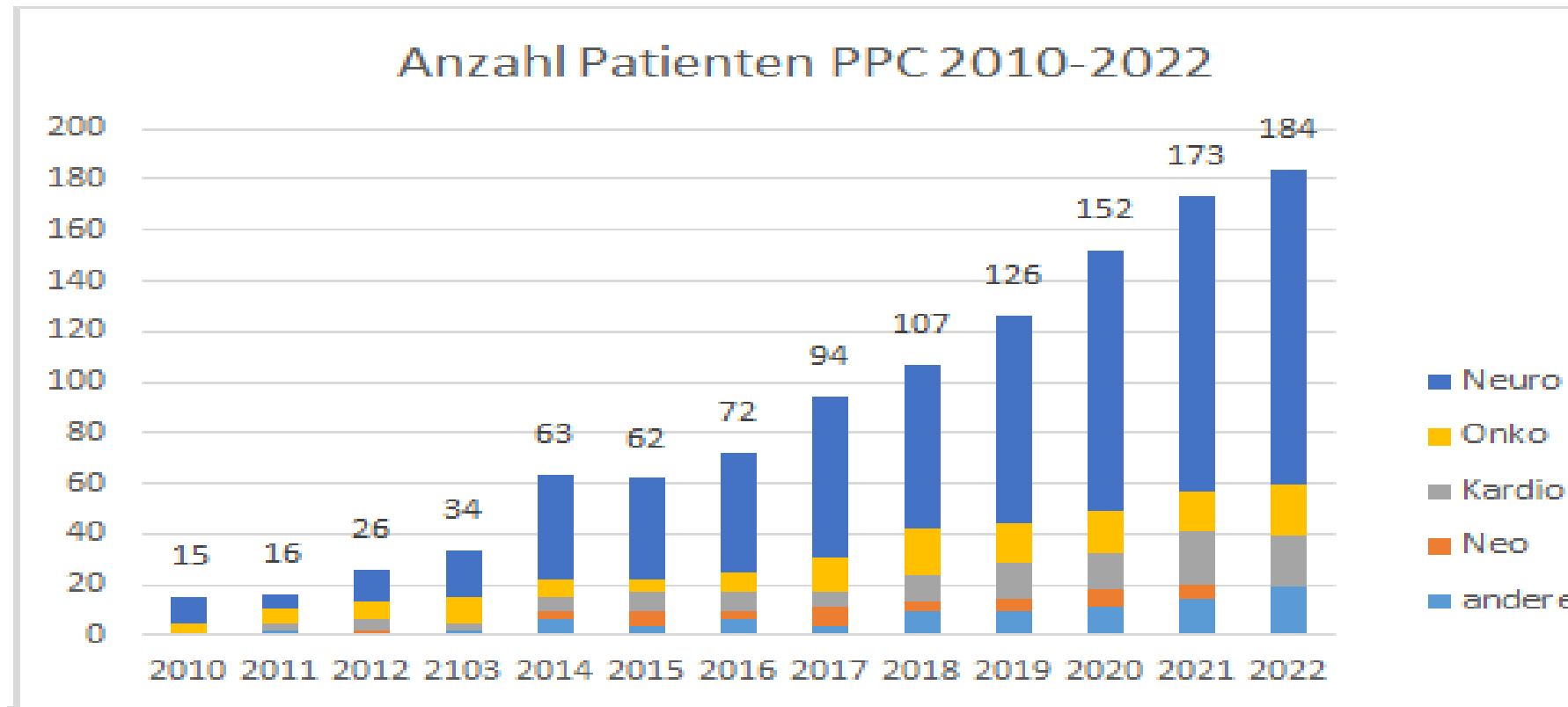


Weitere Angebote

- Initiativen Kinderhospize
 - Allani – Bern
 - Flamingo – Zürich/ Fällanden
 - Verein Mehr Leben - Basel
- Freiwillige – pro pallium
- Netzwerk – PPCN CH

**Bedarf: ca. 10'000 Kinder & Jugendliche / Jahr
weniger als 10% des Bedarfs sind heute gedeckt**

Am Beispiel Universitäts-Kinderspital Zürich



Anzahl Konsultationen	301	677	789	1194	3433	4280	5117	5732
geleistete Std. mit Pat.-Bezug	590	1021	1262	1944	2368	3018	3271	3839
geleistete Std. ohne Pat.-Bezug	3310	5844	5686	5556	6321	6903	6254	8123

Situation Pädiatrische Palliative Care in der Schweiz

- Kein flächendeckendes Angebot
- Wenig Kenntnisse – auch unter Fachpersonen

Konsequenzen

- Zu viele Kinder sterben nach wie vor auf den Intensivstationen
 - gesundheitliche Vorausplanung findet nur punktuell statt
- Folgen tragen die Familien (bio-psycho-sozial) und damit die Gesellschaft
- Finanzierung von spezialisierten Angeboten weit entfernt von einer Kostendeckung
 - innerhalb der hoch-defizitären Pädiatrie ein riesiges Problem

WARUM sind wir nicht weiter?

- Fokus nach wie vor sehr auf alten und sterbenden Menschen
- Splitting Kinder- und Erwachsenen-Medizin

- Kinder und Jugendliche und deren besondere Bedürfnisse blieben im Hintergrund nationaler Aktivitäten (Konzept / Strategie)



Verankerung Palliative Care – auch für Kinder – in der Schweiz

IST

- Vernetzung der Zentren
- Vertretung in nationalen und kantonalen Gremien
- idS Palliativmedizin (n=5) in BE; SG; ZH; GR
- CAS Päd. Palliative Care seit 2022

SOLL

- Konzeptionelle und strukturelle Verankerung
- Weiter- und Fortbildung (bis MAS/MSc)
- Zugang für alle Kinder / Jugendliche
- Kostendeckende Finanzierung ambulanter und statio

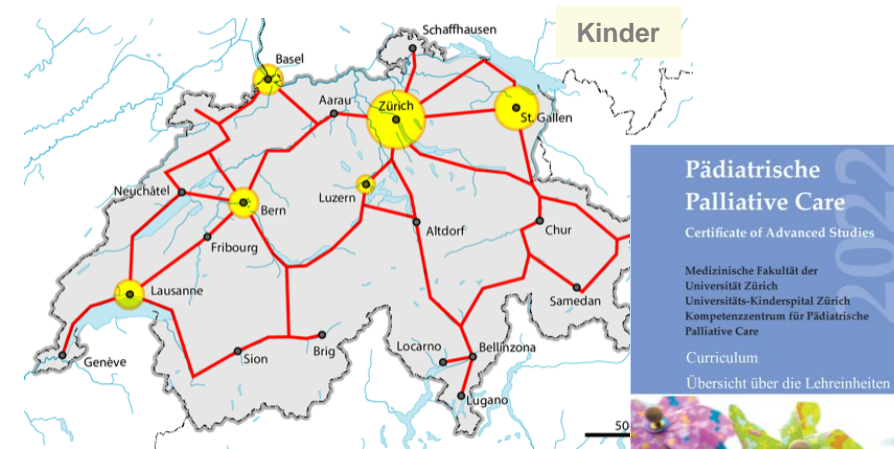
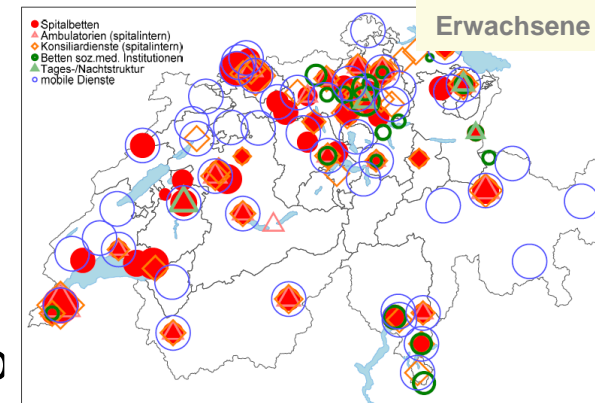


Abbildung 8: Darstellung aller spezialisierten Palliative-Care-Angebote in der Spitalversorgung (Spitalbetten, Ambulatorien, Konsiliardienste), der Langzeitpflege (sozialmedizinische Institutionen, Tages-/Nachtstrukturen) und der ambulanten Versorgung (mobile Dienste)



Anmerkungen: Bei den mobilen Diensten sind Hauptstandorte einzelzichnet, die Einsatzgebiete umfassen z.T. den ganzen Kanton
Quelle: Schriftliche Kantonsbefragung zu Palliative Care 2018, Darstellung BASS

Fazit:

Palliative Care betrifft auch Kinder und Jugendliche und deren Familien

- **weniger als 10% der Kinder haben Zugang zu Palliative Care**
 - vulnerable Patientengruppen: 1) Kinder, 2) kognitive Beeinträchtigung, 3) psychische Erkrankung, 4) Migrationshintergrund
 - in Gruppe 1 kommen 2-4 häufig hinzu
- **Ungenügendes Bewusstsein gegenüber der Problematik** (auch innerhalb der Politik)
- **Mangel an Fachpersonen**
- **ungenügende Aus-, Weiter- und Fortbildung** für Pädiatrische Palliative Care
- **ungenügende Finanzierung** – dies beeinflusst Zugang zur Palliative Care

Massnahmen

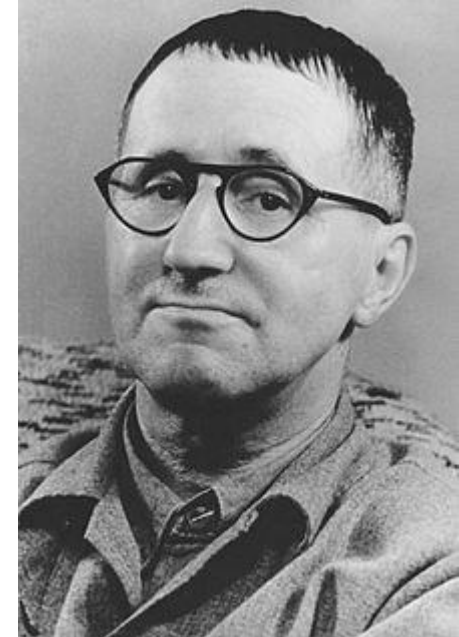
- Kinder brauchen **innovative Versorgungsstrukturen** im häuslichen, ambulanten, stationären, heilpädagogischen und Langzeitbereich
- **Sicherstellung der Finanzierung** der Palliative Care von Kindern und deren Familien
- **spezifische Weiter- und Fortbildungsangebote** für Palliative Care in der Pädiatrie
- **Keine weiteren Analysen** von IST-Zustand, Bedürfnis oder Bedarf
aber: prospektive Erfassung der Versorgung mit Register / Minimal Data Set



Erarbeitung eines nationalen Konzeptes und einer Strategie, die den Zugang für diese vulnerable Patientengruppe und deren Familien sicherstellt.

„Denn die einen sind im Dunkeln
Und die anderen sind im Licht.
Und man siehet die im Lichte
Die im Dunkeln sieht man nicht.“

Bertolt Brecht (1898 – 1956)
Die Dreigroschenoper, Frankfurt, 1968



Referenzen

- Amstad H. (2020). Palliative Care für vulnerable Patientengruppen. Konzept zuhanden der Plattform Palliative Care des Bundesamtes für Gesundheit.
- Fraser L. K., et al. (2021). Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliat Med* 35(9): 1641-1651.
- Jennessen S., Burgio N. M. (2022). Erhebung der Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen in Deutschland. Institut für Rehabilitationswissenschaften. Berlin, Humboldt-Universität zu Berlin.
- Wager J, et al. (2022). Expert survey on coverage and characteristics of pediatric palliative care in Europe - a focus on home care. *BMC Palliat Care* 21:185