

## Ein PACT für Lebensqualität



...und weshalb ein Kinderhospiz alleine das Ziel der pädiatrischen Palliative Care verfehlt...

ürg Streuli und Ursula von Mengershausen  
o-Leitung Pädiatrisches Advanced Care Team (PACT)  
ostschweizer Kinderspital

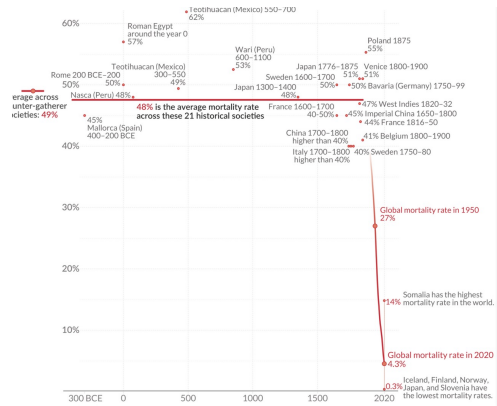


## Die Grundlage



2

## Pädiatrische Palliative Care – Bedarf?



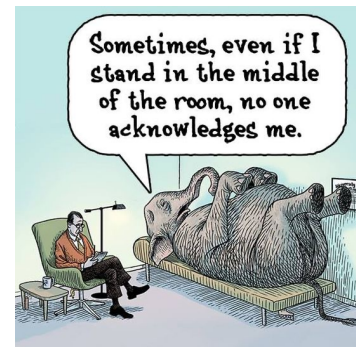
Alter Jahre*	Todesfälle Schweiz	Todesfälle Kanton St. Gallen
0-19 Jahre*	511	48
20-39 Jahre	855	60
40-64 Jahre	7355	489
65-79 Jahre	18300	1174
80 und mehr	47074	2677

Bundesamt für Statistik



[www.ourworldindata.com](http://www.ourworldindata.com)

## Tod im Kindesalter → 1. Ein Tabu mit schweren Folgen



### Der Elefant im Raum

Der Tod in der Kindheit ist...

- Selten!
- höchst beängstigend
- in unserer Kultur und unseren Ritualen nicht mehr verankert
- in Medizin und Gesellschaft ein Tabu

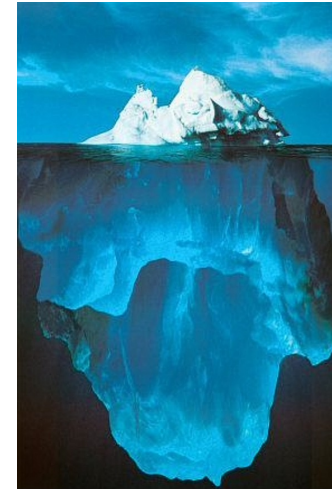


4

«schon kurze Zeit, nachdem mein Baby gestorben war, sprach kaum noch jemand mir darüber. Das fühlte sich an, als wäre es ein zweites Mal gestorben»

Erfahrung einer Mutter (von der Hude, 2021)

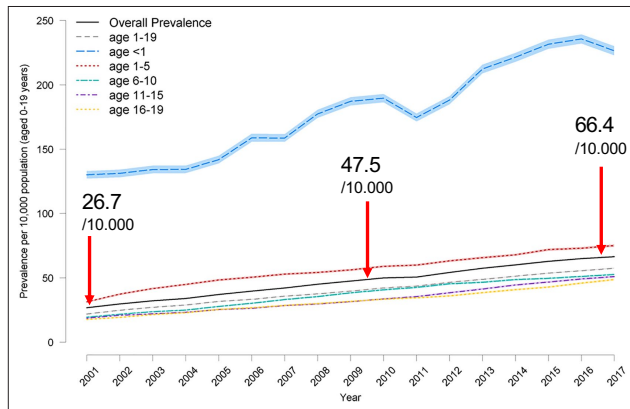
## Tod im Kindesalter → irreführende Spitze des Eisberges



→ Todesfallzahlen allein unterschätzen den Bedarf an Palliative Care im Kindesalter immens!

6

## Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen im Kindesalter



2001-2017:  
2.5x !

Geschätzte Prävalenz CH:  
5000-12000

Seltene Erkrankungen im Kindesalter:  
6000

Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow RC. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliat Med.* 2021;35(9):1641-1651. doi:10.1177/0269216320975308

Die Ursachen sind sehr vielfältig und für sich genommen sehr selten, die Kinder immer einzigartig

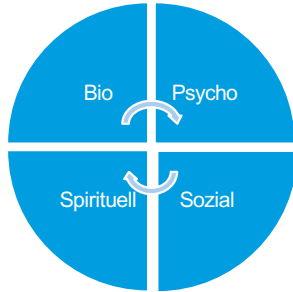
Diagnosegruppen / Diagnosen	Anteil PPC Pat.	Anteil Todesfälle
<b>Säuglinge (1. Lebensjahr)</b> Frühgeburtlichkeit, Fehlbildungen, Geburtskomplikationen	5%	50%
<b>Heilbare Krankheiten</b> Kreislauferkrankungen, korrigierbare Herzfehler		<10% Onkologie
<b>Eingeschränkte Lebenserwartung</b> nicht-korrigierbare Herzfehler, (Cystische Fibrose)		>80% Neurologie
<b>Progredient verlaufende Krankheiten</b> Stoffwechselerkrankungen, Muskeldystrophie		
<b>Unheilbare Krankheiten mit schwerer Behinderung</b> Cerebralparese, Mehrfachbehinderung nach Schädelhirntrauma / Ertrinkungsunfall		

8

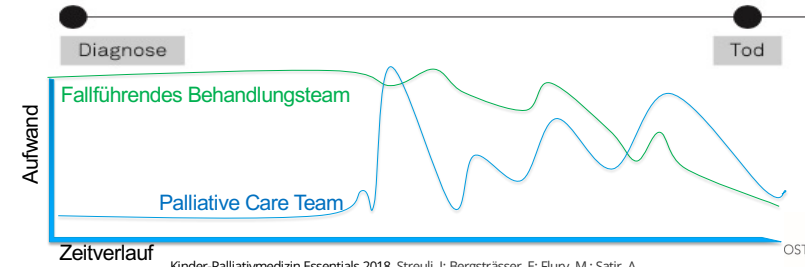
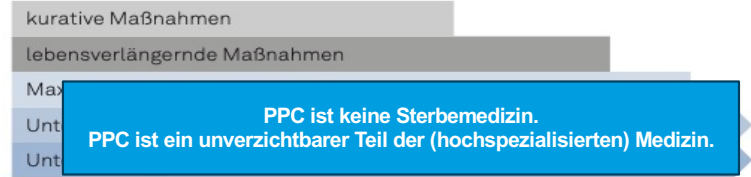


durch (hochspezialisierte) Medizin

?



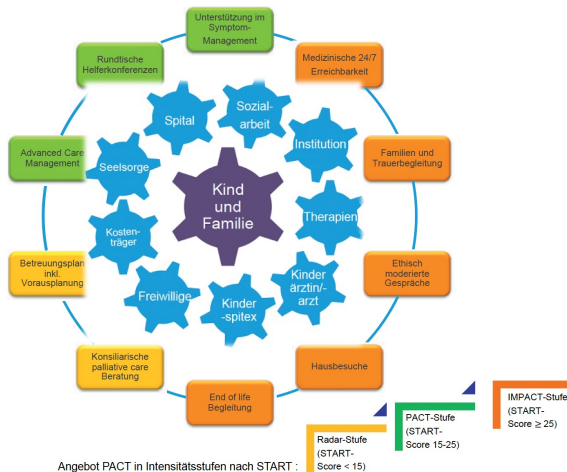
## Wie kommen wir dahin? Die PPC-Haltung:



Kinder-Palliativmedizin Essentials 2018, Streuli, J; Bergsträsser, E; Flury, M; Satir, A.

10

## PACT – pädiatrisches advanced care team



- **Betreuungsplan**
- **Advanced Care Management**
- **Rundtische/ Helferkonferenzen**
- **Symptommanagement**
- **24/7 Erreichbarkeit**
- **Psychologische Familien- und Trauerbegleitung**
- **Ethisch moderierte Gespräche**
- **Hausbesuche**
- **End-of-life Begleitung**

## Tim mit 4 Jahren



12

## Ziel: bis zu 9 PPC - Netzwerkstützpunkte

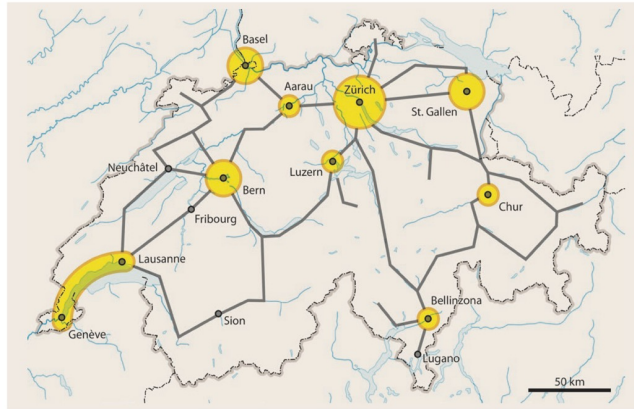


Abbildung 1: Bestehende und im Aufbau befindliche Knotenpunkte für Pädiatrische Palliative Care (PPC) in der Schweiz.

Bedarf für PPC Begleitung Schweiz:  
- Konservative Schätzung:  
**5000 Kinder**

- Tatsächlich durch PPC begleitete Familien 2022:  
**515 Kinder**



## Aufgaben der Netzwerkstützpunkte

- Sicherstellung der ambulanten PPC in der Region
- Verankerung der PPC-Haltung im Spital
- Schnittstelle zwischen Spital (inkl. Hochspezialisierter Medizin) → und Zuhause, Familie



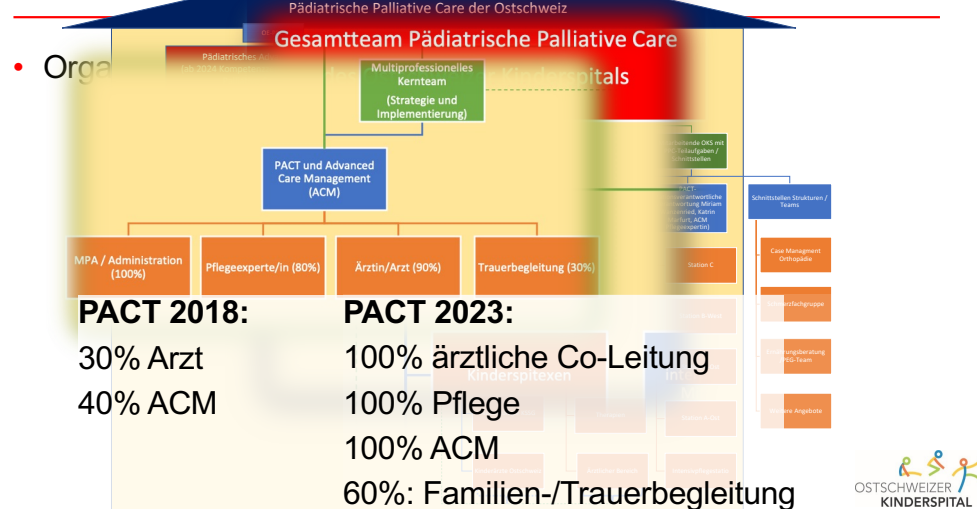
→ und ambulantem Netzwerk

→ und Langzeitinstitutionen (inkl. Brückendienst)

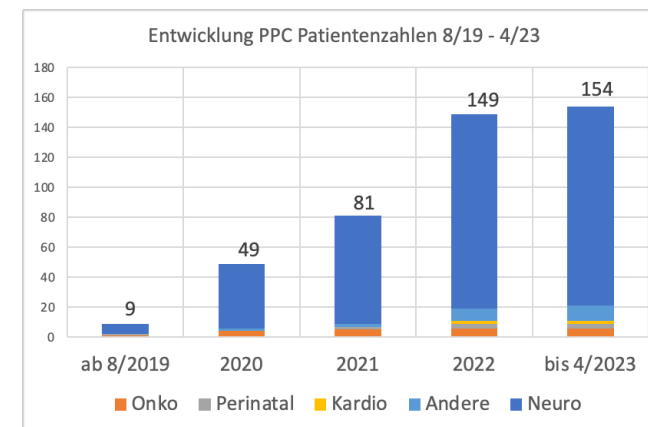


14

## Aufbau Netzwerk Pädiatrische Palliative Care der Ostschweiz 2018-2023



## Entwicklung PPC/PACT 2019-2023



16



## Finanzierung: Was geht wie und was fehlt wo?

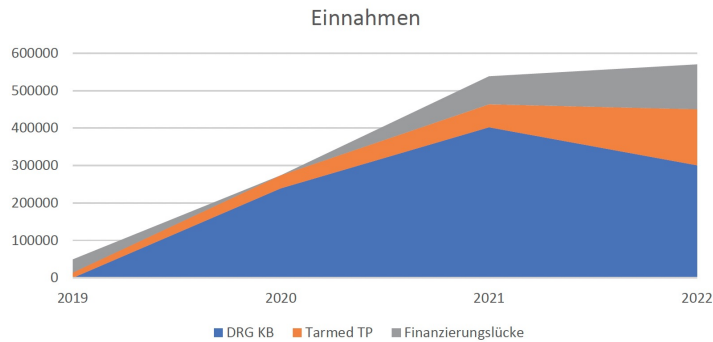


Abb. 4: Verhältnis Einnahmen durch DRG-Komplexbehandlung (DRG KB), Taxpunkte (TP) und Bedarf

palliative.ch - 2-2023



## Finanzierung: Was geht wie und was fehlt wo?

### • Effektive PPC = geringere Einnahmen?

- Z.B. L.G. 2017-18: N=12 Notfallkons/hosp; 21/22: N=3

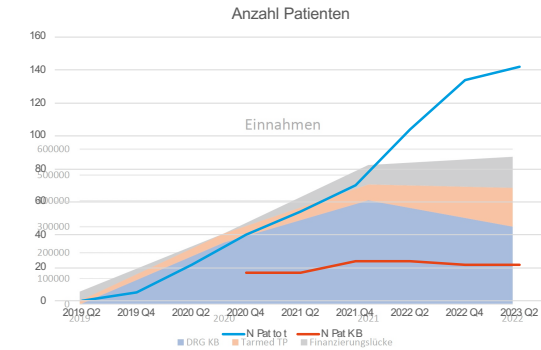


Abb. 4: Verhältnis Einnahmen durch DRG-Komplexbehandlung (DRG KB), Taxpunkte (TP) und Bedarf

palliative.ch - 2-2023



18

## Finanzierung: Was geht wie und was fehlt wo?

- Effektive PPC = geringere Einnahmen
- Für ein nachhaltiges Angebot fehlt in der Ostschweiz **1/3 der Finanzierung**
  - Ca. 200 000 Franken pro Jahr
  - Pro Patient/Jahr = CHF 1500.-
- Hochrechnung für ein nachhaltiges CH Angebot
  - Weniger als 3 Mio CHF / Jahr\*
    - (vgl. 1 (eine) Zolgensmabehandlung 2.1 Mio CHF)

\* mit doppelten Mehrkosten für Universitätskinderspitäler gerechnet



## Neulich...

*Ich wollte Ihnen noch sagen, dass ich die letzten zwei Tagen wieder so fest weiss, für was ich kämpfe. Auch wenn sie noch immer sehr müde ist und viel schläft, ist sie wieder da! Sie hat einige Stunden am Tag an denen Sie so viel Glück ausstrahlt, lautiert und sogar lächelt. Das ist so schön & für mich sagt Sie damit so fest, dass Ihr leben trotz all der Schwere ein Leben voller Geborgenheit und Kostbarkeiten ist. .. Dann war es alles wert, was ich getan habe für Sie, und das eine Lächeln ist das Grösste und Kostbarste!*

*Danke, dass Sie mit mir und uns kämpfen, für genau diese Momente! Ohne Ihre Unterstützung wäre dies nicht möglich...*

*Danke dass Sie (ganz nah und fest) dabei sind auf dieser Reise!*

20

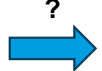
## Kinderhospize in der Schweiz: 3 in Entstehung

- Ort für Entlastungsaufenthalte
- Verbesserung der Symptomkontrolle
- Begleitung end-of life Situationen



Bilderquellen: Hospizverein Steiermark, KinderPalliativeTeam Südhessen, Diakonie Deutschland

## Kinderhospize in der Schweiz: Fragen?

- Angebote sind vorhanden, decken bei weitem nicht den Bedarf
  - Fachkräftemangel
  - Mangelnde Finanzierung
- Ort für Entlastungsaufenthalte 
  - Sinnvoll: Ergänzung zur Entlastung zu Hause und im gewohnten Umfeld
  - Mangelnde Unterstützung der Langzeiteinrichtungen
    - Entlastungsaufenthalte dort (übernachten unter der Woche, Wochenenden/Ferienaufenthalte)



22

## Kinderhospize in der Schweiz: Fragen?

- Verbesserung der Symptomkontrolle



- Schnittstelle und Kontakt wichtig zu den bisher behandelnden Ärzten im Zentrumsspital und der Praxis
- Symptomkontrolle im Setting verbessern, wo das Kind seine Lebenszeit verbringt
- Bedingt Fachexpertise bei aktuell bereits ungenügenden Fachkräften für PPC



## Kinderhospize in der Schweiz: Fragen?

- Begleitung end-of-life Situationen



24

## Kein Entweder-Oder!

- Aber eine Strategie mit nachhaltiger Finanzierung, Koordination und Implementierung der Angebote!

## Mögliche Lösungsvorschläge

### 1. Schritt:

Kantonale Leistungsaufträge auf nationaler Basis mit überbrückender Defizitgarantie 1500CHF pro Patient und Jahr bzw. 1/3 der Einnahmen (gestützt durch Bund inkl. Direktorenkonferenz) bis zur Umsetzung des 2. Schritts

### 2. Schritt:

Anpassung der Vergütung durch Leistungsträger gemischt Kantonal, Versicherungen und Bund (SVA, KVG)

Kanton	N Pat
AI	1
AR	7
GL	1
GR	4
LI	3
SG	92
SH	5
TG	40
ZH	6
<b>Gesamt</b>	<b>159</b>

26

## Mögliche Lösungsvorschläge

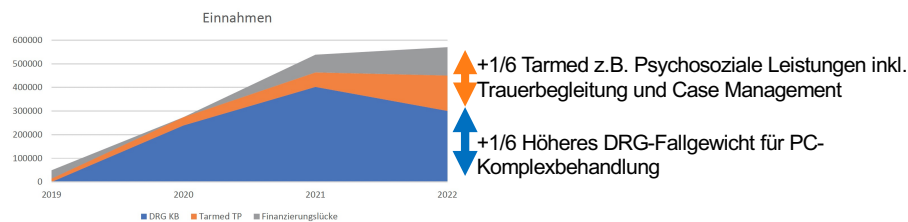


Abb. 4: Verhältnis Einnahmen durch DRG-Komplexbehandlung (DRG KB), Taxpunkte (TP) und Bedarf

palliative.ch - 2-2023

Streuli J.C. & von Mengershausen U. (2023) Aufbau eines umfassenden Angebotes für Pädiatrische Palliative Care 2019-2023, palliative.ch

## Finanzierung

- Ausbau Netzwerkstützpunkte Schweiz für flächendeckende PPC: ca. 3 Mio jährlich
- Aufbau für ein Kinderhospiz: Ca. 13 Millionen Startkapital, plus jährlich: 2-3 Mio Betriebskosten

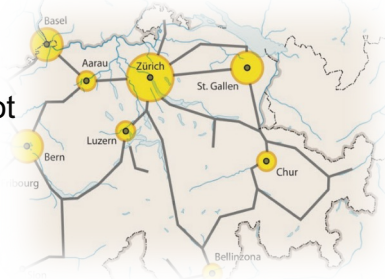
Streuli J.C. & von Mengershausen U. (2023) Aufbau eines umfassenden Angebotes für Pädiatrische Palliative Care 2019-2023, palliative.ch

28

## Mögliche Lösungsvorschläge

---

- PPC Netzwerkstützpunkte schweizweit aufbauen und Finanzierung nachhaltig sicherstellen
- Kinderhospize als ergänzendes Angebot



Streuli, J. C., & Bergsträsser, E. (2023). Wenig Lebenszeit mit möglichst viel Lebensqualität. *Swiss Medical Forum*

## Hoffnung

---

«Ich bin Realistin und weiss, wie es meiner Tochter geht. Ich bin aber auch Optimistin und da gibt es Platz für Hoffnung und Wunder. Endstationen gibt es keine.»

Hoffnung als Kraft nach vorne zu Schauen.

30

## Vielen Dank fürs gemeinsame nach vorne schauen

---

