



Zusammenfassung: Webinar Kinder und Jugendliche, 8. Forum PPC, 26. Mai 2021

Massnahme	<p>Gezielte Verbesserung der Palliative-Care-Angebote für Kinder und Jugendliche (M 6.1)</p> <ul style="list-style-type: none">• Überkantonale Kooperationen, um die Einzugsgebiete zu erreichen.• Zentrale Platzierung der Kinderpalliativteams mit Anbindung an grosse pädiatrische Zentren, z.B. Unispitäler oder Kantonsspitäler <p>Adressaten: Kantone und Kinderspitäler</p>
Gäste	<ul style="list-style-type: none">– Eva Bergsträsser (Leitung Pädiatrische Palliative Care und leitende Ärztin Onkologie, Universitäts- Kinderspital Zürich)– Martin Höss (Pflegedienstleiter, Kinder SPITEX Schweiz)– Cornelia Mackuth-Wicki (Fachverantwortung Pädiatrische Palliative Care, Pro Pallium)– Mercedes Ogal (Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Brunnen)– Denise Bürkler (Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Gesundheits- und Sozialdirektion, Gesundheitsamt, Kanton Nidwalden)

Mit eingeladenen Fachexperten und einer Vertretung aus der kantonalen Gesundheits- und Sozialdirektion werden mögliche erste Schritte für die Umsetzung der genannten Massnahme diskutiert. In einem zweiten Teil des Webinars wird das Expertengespräch für die Teilnehmenden des Webinars geöffnet.

Jährlich sterben in der Schweiz rund 500 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 18 Jahren. Ausgehend von diesen Daten aus der Todesfallstatistik des BFS gehen Expertenschätzungen davon aus, dass jährlich rund ein Zehnfaches der Zielgruppe aufgrund einer lebenslimitierenden Erkrankung auf eine professionelle palliative Versorgung und Begleitung angewiesen ist. Dazu ist ein **flächendeckendes Netz an spezialisierten Fachpersonen und Strukturen** einer pädiatrischen Palliativversorgung – über Kantons- und Institutionsgrenzen hinaus – notwendig, so wie es die Massnahme vorsieht. Es braucht dafür entsprechend **ausgebildete Fachpersonen**, insbesondere auch in **der spezialisierten pädiatrischen Palliative Care**.

Darüber hinaus erscheint den eingeladenen Gästen wichtig,

- die **gesundheitliche Vorausplanung** in der pädiatrischen Betreuung und Behandlung mitzudenken;
- **Bessere Datengrundlagen** für die pädiatrische Palliative Care zu schaffen, d.h. Beteiligung am geplanten «Minimal-Dataset»;
- Die **Versorgung umfassend** zu denken: Neben medizinischer Versorgung auch soziale, pädagogische und psychologische Unterstützung und Begleitung anbieten, sowie die stationäre und ambulante Versorgung mitberücksichtigen.

Wie sieht ein flächendeckendes Angebot für die pädiatrische Palliative Care aus?

- Das Angebot umfasst den **ambulanten und stationären** Bereich.
- (Ambulante) **mobile Palliativdienste** sind Teil des Angebots und sollten an einem (stationären) Zentrumsspital angebunden sein.
- Definierte **Ansprechpersonen in den Regionen** sind notwendig. Es braucht gemäss den eingeladenen Gästen eine/n «Care Manager/in» (Wissen der Angebote, Zugang zum Fachwissen und Vermittlung), die/der idealerweise an den Zentren angebunden ist. Für Betroffene hört damit das

- «Suchen nach der richtigen Fachperson» an.
- Die **Organisationen/Leistungserbringer** müssen übergeordnet **eng zusammenarbeiten, über die Kantonsgrenzen** hinaus.
- Es soll möglich sein, dass Kinder und Jugendliche die für ihre Situation beste Versorgung erhalten, unabhängig vom Wohnort. Diese Leistungen müssten auch von der öffentlichen Hand (z.B. Kanton) **mitfinanziert** sein, auch **wenn die Leistung in einem anderen Kanton** erbracht wird.
- Fachpersonen, die an einem Spital arbeiten, dürfen eigentlich nicht die Spitäler verlassen, um Kinder und Kinderärztinnen und -ärzte Vorort zu unterstützen. Dies sein ein **ungelöstes Problem der Versorgung und Finanzierung**. Dazu braucht es eine Lösung.
- Auch **Entlastungsangebote können** wichtig und sinnvoll sein, z.B. Kinderhospize¹. In Anbetracht der Grösse der Schweiz seien allerdings ein oder höchstens zwei **Kinderhospize** sinnvoll. Aktuell gäbe es in Bern, Zürich und Basel, aber auch im Kanton Schwyz Initiativen. Dazu brauche es **dringend Koordination und Steuerung**. Hospize müssten sehr nahe an einem Universitätsspital stehen, damit die Kinder im Notfall auf eine Palliativstation wechseln können. Finanziert sind Kinderhospize insbesondere durch Drittmittel (Spenden), das langfristige Bestehen ist daher immer auch von der Bereitschaft der Spendenden abhängig. Der Bedarf an ausgebildeten Fachpersonen sei für einen Hospizbetrieb gross. Angesichts dessen, müsse man sich wirklich überlegen, wo es solche Angebote braucht und wie viele.

Was sind erste Schritte, die notwendig sind für einen besseren Zugang der Versorgung?

- Aus Sicht der leitenden Ärztin der pädiatrischen Palliative Care des Universitäts-Kinderspital Zürich braucht es **Expertise in den Langzeiteinrichtungen, da wo viele betroffene Kinder leben**. Ziel soll sein, dass die Kinder länger in ihrem vertrauten Wohnumfeld bleiben können. Das Personal (z.B. Sozialpädagoginnen und Arbeitsagogen) kennen die Kinder, das Beziehungsnetz ist in diesen Lebensorten vorhanden.
- **Die Kooperation und die Kenntnisse in der Region** müssten vorhanden und sichtbar sein.
- In der Schweiz gibt es das [Pädiatrische Palliative Care Netzwerk](#), eine gute Plattform, wo sich viele spezialisierte Fachpersonen aus Medizin und Pflege zusammengeschlossen haben. Dieses müsse gerade auch für Langzeiteinrichtungen und für Fachpersonen der Grundversorgung **besser** bekannt gemacht und die Ressourcenpersonen genutzt werden.

Stärkung des Knowhows Vorort (z.B. der niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte) und Zusammenarbeit mit Zentrumsspitaler sind zentrale Elemente für eine bessere Versorgung von schwerkranken Kindern und Jugendlichen. Wie erreicht man dies konkret?

Einschätzungen aus der Fachpersonensicht:

- Die Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin mit Praxis in Brunnen hat sich spezialisiert auf wenige und komplexe Fälle (aktuell 20-40 Kinder) – ohne diese **Fokussierung ihre Tätigkeit auf diese Zielgruppe** gäbe es ein solches Angebot der ambulanten medizinischen Versorgung in Form einer Hausarztpraxis nicht. **Care und Case Management** seien zentral. Wichtig sei die Zusammenarbeit mit den Fachpersonen in der Region, die Kenntnisse des regionalen Netzes und die **überkantonale Zusammenarbeit** mit den Zentrumsspitalern (z.B. Zürich und Luzern). Diese Zentren bieten eine **24h Rufbereitschaft, was unabdingbar ist für die Hausärztin**.
- Ein wichtiges Angebot gebe es auch vom Netzwerk für Kinder mit lebenslimitierenden Krankheiten [Pallivia](#): **spezialisierte Fachpersonen unterstützen die Fachpersonen Vorort (Backup)**.
- Die überkantonale Zusammenarbeit läuft aus Sicht der Palliativmedizinerin aus dem Universitätsspital Zürich (Zentrumsspital) gut. Man arbeite sehr eng mit den Leistungserbringern aus den Kantonen Aargau oder Graubünden zusammen und sei bei Bedarf Vorort im Einsatz. Die Kooperationen finden auf der Patientenebene statt (inkl. **Abrechnung über den Patienten**), ohne kantonale Vereinbarungen. Bei Kindern aus abgelegenen Kantonen wie z.B. aus dem Tessin oder Uri sei es

¹ Hospize sind nicht als Sterbeorte zu verstehen, sondern als Ort an welchem Betroffene durchatmen können mit einem psychologischen und sozialen Setting Vorort, um Strukturen und Ressourcen wieder aufzubauen für die Zeit zu Hause.

nicht möglich, die Kinder und Fachpersonen Vorort zu besuchen. Wenn **Vorort mehr Knowhow** vorhanden wäre, so gäbe es auch weniger Überzeiten für die Fachpersonen der spezialisierten Palliative Care aus dem Zentrumsspital.

Einschätzungen aus Kantonssicht:

- Je nach Region und Kanton gibt es andere Wege, diese Ziele zu erreichen; aber dennoch ist es möglich, **voneinander zu lernen**;
- Im Kanton VD ist das spezialisierte pädiatrische Palliative-Care-Wissen im CHUV und dem angegliederten mobilen Palliativdienst vorhanden. Letztere arbeitet auch überkantonale. Allerdings sei dies von Seiten der Kantonsbehörde bisher nicht formalisiert (z.B. mit überkantonalen Leistungsvereinbarungen), neu gebe es aber Bestrebungen dazu. Da es **wenig Patientenfälle** gibt, die dieses Angebot brauchen, sind die **Kosten bei überkantonalen Lösungen für den einzelnen Kanton gering**.
- Im Kanton NW kennt man Leistungsvereinbarungen mit dem Kanton Luzern, z.B. bei der Kinder Spitex. Die öffentliche Spitex der Grundversorgung hat einen Leistungsauftrag mit dem spezialisierten mobilen Palliativdienst. Das geht eigentlich gut. Schwieriger ist es mit der **Weiterbildung der Fachpersonen («Knowhow Vorort»)**. Der Kanton NW bietet dies an, das Angebot wird allerdings wenig genutzt. Man müsse in **Sensibilisierung und Information der Fachpersonen** investieren. Der Beizug von spezialisierten Fachpersonen sei «kein Versagen». Der Widerstand bei den Fachpersonen der Grundversorgung (allgemeine Palliative Care), die vorhandenen fachlichen Ressourcen zu nutzen, sei sehr gross.

Was ist zu tun, um die Situation insgesamt zu verbessern? – Ein Vorschlag

Die Kinder- und Jugendmedizinerin aus Brunnen schlägt folgende Schritte vor, die anzugehen sind:

- 1) Versorgungsregionen für die ganze Schweiz definieren, was allerdings nicht ganz einfach sein wird, da die universitären Zentren ihre Spezialisierungen haben (z.B. auf Herz)
- 2) Festlegung, an welches pädiatrische Palliative Care Kompetenzzentrum welche Region «angebunden» sein kann (Überlappungen möglich)
- 3) Klärung: Welche Ressourcen hat welches pädiatrische Palliative Care Zentrum an einem Spital, um eine ambulante Versorgung zu Hause sicherzustellen und/oder für die lokal versorgenden Haus- und Kinderärzte eine 24h Erreichbarkeit (ein kompetentes, erfahrenes Back-Up) zur Verfügung zu stellen?
- 4) Klärung, was in welcher Region an Ressourcen vorhanden ist: wie viele Kinderärztinnen und -ärzte gibt es und wer davon kann eine auf spezialisierte Versorgung vor Ort 24h anbieten? Welche ambulanten Pflege und Entlastungsdienste gibt es (KiSpex/KinderSpitex, [Joel Stiftung](#), [KiFa](#), [Pro Pallium](#), [Insieme](#)); welche Sozialdienste und spezialisierte Psychologinnen gibt es?
- 5) Ein Papier mit diesen Grundlagen erarbeiten (Konzept)
- 6) Anschreiben der Kinderärztinnen und -ärzte (Kinderärzte Schweiz oder ev. über Haus- und Kinderärzte?) und die anderen Dienste mit Vorstellung des Konzeptes und Anfrage betr. Mitarbeit
- 7) Start einer Projektphase von ca. 3 Jahren, dann Re-Evaluation

Referenzen: Pallivia <https://pallivia.ch/de/angebot> (Dr. Jürg Streuli) hat ein Konzept für die Region St. Gallen.

Wie gut dieses Vorgehen auch klingt, in der Diskussion mit den Gästen wird auf ein grundlegendes Problem der Umsetzung hingewiesen: Würden Fachpersonen ein Kind in ein interkantonales Angebot überweisen, so sei dies finanziert. Wenn aber das Angebot in einem anderen Kanton sei, dann bezahle der Wohnkanton nichts. Um dieses Problem zu lösen, brauche es zwingend eine Regelung auf Bundesebene: Unabhängig davon, wo die Behandlung stattfindet, müsse sie von der öffentlichen Hand (mit-)bezahlt werden. Wenn man keine 26 Finanzierungslösungen wolle, so die Sicht der Kantonsvertreterin, so brauche es **übergeordnete Anpassungen in der KVG**.

Abschliessende Wortmeldungen

- Es ist schwierig, ein flächendeckendes Angebot für schwerkranke Kinder und Jugendliche in der Schweiz aufzubauen: Palliative Care ist laut Fachsicht per se ein defizitäres Angebot, welches niemand möchte. Daher brauche es eine **Steuerung des Angebots durch den Bund** (z.B. bestimmen, welcher Kanton welches Angebot haben soll). Grundsätzlich sei ein **koordiniertes Vorgehen bei der Lösungsfindung** zu begrüssen.
- Allerdings brauche es auch bessere Daten zum **Bedarf, nur so sei eine Planung möglich.**
- Einschneidende Veränderungen seien schliesslich nur dann zu erwarten, wenn «**die Politik**» merke, dass die Versorgung von schwerkranken Kindern und Jugendlichen ein sehr wichtiges Thema ist.