



**Vertiefte Abklärungen zum Pädi-
atrischen Palliative-Care-Bedarf
in der Schweiz**

**Bericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit (BAG),
Sektion Nationale Gesundheitspolitik**

Luzern, den 2. November 2023

| Autorinnen und Autoren

Dr. Sarah Ziegler (Projektleitung)

Dr. Birgit Laubereau (Qualitätssicherung)

INTERFACE Politikstudien

Forschung Beratung AG

Seidenhofstrasse 12

CH-6003 Luzern

Tel +41 (0)41 226 04 26

Rue de Bourg 27

CH-1003 Lausanne

Tel +41 (0)21 310 17 90

www.interface-pol.ch

| Auftraggeber

Bundesamt für Gesundheit (BAG)

| Zitiervorschlag

Ziegler, Sarah; Laubereau, Birgit (2023): Vertiefte Abklärungen zum Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarf in der Schweiz. Bericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit.

| Laufzeit

Mai 2023 bis November 2023

| Projektreferenz

Projektnummer: 22-050

1. Auftrag und Zielsetzung	4
1.1 Zielsetzung	4
1.2 Vorgehen	4
2. Die Pädiatrische Palliative Care	5
3. Bedarfsschätzungen	7
3.1 Schätzmethoden und Kriterien	7
3.2 Chancen und Grenzen	7
4. Hochrechnungen zum aktuellen Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarf	9
4.1 Kinder mit Palliative-Care-Bedarf im Jahr 2022	9
4.2 Kinder mit Bedarf an allgemeiner und spezialisierter Palliative Care	10
4.3 Strukturspezifischer Bedarf an Palliative Care bei Kindern	10
5. Zukünftiger Pädiatrischer Palliative-Care-Bedarf	12
5.1 Kinder mit Palliative-Care-Bedarf im Jahr 2030	12
6. Fazit und Einbettung der Hochrechnungen	13
Anhang	16
A 1 Literatur	16
A 2 Teilnehmende am Expertengespräch	18
A 3 Übersicht Schätzmethoden	19
A 4 Todesursachen bei Kindern im Jahr 2021	21
A 5 Lebenslimitierende Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen	22

1. Auftrag und Zielsetzung

Am 16. Juni 2021 hat der Nationalrat die Motion 20.4264 SGK-S «Für eine angemessene Finanzierung der Palliative Care» überwiesen. Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) ist für die Umsetzung der Motion zuständig. Die Verantwortlichen des BAG haben Interface Politikstudien Forschung Beratung AG im Mai 2023 mit einem Mandat zu vertieften Abklärungen zum Palliative-Care-Bedarf mit Fokus auf Neugeborene, Kinder und Jugendliche beauftragt. Für den vorliegenden Kurzbericht werden Neugeborene, Kinder und Jugendliche als Kinder zusammengefasst.

1.1 Zielsetzung

Der vorliegende Kurzbericht soll dem BAG in Ergänzung zur Grundlagenstudie «Bedarfschätzung Palliative Care»¹ als Basis für die Umsetzung der Motion 20.4264 SGK-S dienen. Ziel des Kurzberichts ist es, den Palliative-Care-Bedarf bei Kindern vertieft abzuklären. Im Zentrum standen folgende Fragestellungen, welche die Kapitel des Berichts strukturieren:

- *Die Pädiatrische Palliative Care (Kapitel 2):* Was sind relevante Faktoren, die den Bedarf an Palliative Care von Kindern bestimmen?
- *Bedarfsschätzungen (Kapitel 3):* Was sind relevante Methoden für die Schätzung des Palliative-Care-Bedarfs von Kindern? Wo liegen die Chancen und Grenzen der Methoden?
- *Hochrechnungen zum aktuellen Bedarf (Kapitel 4):* Wie viele Kinder haben in der Schweiz aktuell einen Bedarf an Palliative Care? Wie verteilen sich diese auf die allgemeine und die spezialisierte Palliative Care? Wie verteilen sich Kinder mit Palliative-Care-Bedarf auf die verschiedenen Versorgungsstrukturen?
- *Zukünftiger Pädiatrischer Palliative-Care-Bedarf (Kapitel 5):* Wie viele Kinder werden in der Schweiz im Jahr 2030 Bedarf an Palliative Care haben?
- *Fazit und Empfehlungen (Kapitel 6):* Wie werden die Hochrechnungen aus Expertensicht beurteilt? Was sind unsere zentralen Erkenntnisse?

1.2 Vorgehen

Zur vertieften Abklärung des Palliative-Care-Bedarfs bei Kindern stützten wir uns auf zwei empirische Grundlagen: In einem *ersten Schritt* beschreiben wir die *wissenschaftliche Evidenz* zum Palliative-Care-Bedarf bei Kindern und leiten daraus eine Grössenordnung zum Bedarf ab. Dazu haben wir eine fundierte Dokumenten- und Literaturanalyse durchgeführt. Ein Grossteil der Dokumente und Literatur wurde uns vom BAG zur Verfügung gestellt. Eine wichtige Grundlage lieferte uns der Kurzbericht «Grundlagen Kinderhospize Schweiz – Prävalenzschätzungen lebenslimitierend erkrankter Kinder in der Schweiz».² In einem *zweiten Schritt* erfassen wir die *Einschätzung von Experten/-innen* zur Grössenordnung des aktuellen und zukünftigen Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarfs. Zentrale Grundlage für die Experteneinschätzung bildet ein qualitatives Gruppengespräch. Am 30. August 2023 führten wir ein leitfadengestütztes Gruppengespräch mit zehn Experten/-innen durch. Bei den Experten/-innen handelt es sich um medizinische Fachpersonen ambulanter, stationärer und mobiler Pädiatrischer Palliative Care sowie um Vertretende wichtiger Schlüsselorganisationen der Pädiatrischen Palliative Care. Eine Liste der Experten/-innen findet sich im Anhang A 2.

¹ Ziegler et al. 2023.

² Ecoplan 2022

2. Die Pädiatrische Palliative Care

In diesem Kapitel wird folgende Frage beantwortet:

I Was sind relevante Faktoren, die den Bedarf an Palliative Care bei Kindern bestimmen?

Pädiatrische Palliative Care schliesst gemäss der Schweizerischen Akademie der Wissenschaften (SAMW) und der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) die umfassende und ganzheitliche Betreuung von Früh- und Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen sowie von schwerbehinderten Kindern ein, die an einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung leiden.^{3, 4}

Eine *lebenslimitierende* Erkrankung wird definiert als Erkrankung, die meist zu einem vorzeitigen Tod führt. *Lebensbedrohlich* ist eine Erkrankung dann, wenn ein vorzeitiger Tod sehr wahrscheinlich ist, allerdings die Chance besteht, bis ins Erwachsenenalter zu überleben.^{5, 6} In der Literatur werden Kinder mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen in vier Gruppen unterteilt.^{7, 8}

- *Gruppe 1:* Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie zwar verfügbar, jedoch ein Therapieerfolg unwahrscheinlich ist (z.B. Krebs).
- *Gruppe 2:* Erkrankungen mit vorzeitigem Tod, bei denen eine intensive Behandlung lebensverlängernd sein kann (z.B. Mukoviszidose).
- *Gruppe 3:* Fortschreitende Erkrankungen ohne kurative Behandlungsmöglichkeiten, die ausschliesslich palliativ behandelt werden (z.B. Stoffwechselerkrankungen).
- *Gruppe 4:* Schwere, irreversible, aber nicht fortschreitende Erkrankungen, welche oft mit gesundheitlichen Komplikationen und frühzeitigem Tod einhergehen (z.B. schwere Zerebralparese).

Die Pädiatrische Palliative Care unterscheidet sich von der Palliative Care der Erwachsenen insbesondere bezüglich der Patientenpopulation und der Versorgung.⁹ Folgende Faktoren betreffen spezifisch die Patientenpopulation der Pädiatrische Palliative Care:

- *Gehäuft in der Neonatalperiode, oft seltene Erkrankungen:* Viele Krankheiten im Kindesalter sind selten und spezifisch für diese Altersgruppen oder auch genetisch bedingt.¹⁰ Die meisten Kinder mit palliativem Betreuungsbedarf leiden an schweren Schädigungen in der Neonatalperiode, neurologischen und neurometabolischen Krankheiten, gefolgt von genetisch bedingten Krankheiten und Krebserkrankungen.¹¹
- *Insgesamt kleine Anzahl Todesfälle:* Die Anzahl Kinder, die sterben, ist im Vergleich zur Anzahl der Erwachsenen, die sterben, viel kleiner. Im Jahr 2022 starben in der Schweiz 513 Kinder im Alter von 0 bis 19 Jahren. Das macht gerade mal 0,7 Prozent

³ SAMW 2012.

⁴ EAPC 2009.

⁵ Radbuch/Payne 2011.

⁶ Craig et al. 2007.

⁷ ACT/RCPCH 2003.

⁸ TfSL 2018.

⁹ ACT/RCPCH 2003.

¹⁰ BAG/GDK 2014.

¹¹ Ziegler et al. 2023.

der Todesfälle im Jahr 2022 aus. 2021 starben zwei Drittel der Kinder im Alter von 0 bis 14 Jahren noch vor dem ersten Lebensjahr aufgrund von perinatalen Ursachen oder angeborenen Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien. Weitere Todesursachen bei Kindern und Jugendlichen waren neurologische Krankheiten, Krebserkrankungen und Unfälle sowie Gewalteinwirkungen. Details siehe Anhang A 4.

Familienzentrierte Disziplin: Als familienzentrierte Disziplin stehen die Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität der ganzen Familie bei gleichzeitig grösstmöglicher Selbstbestimmung des Kindes und der Familie im Zentrum.¹² Demnach ist die Familie Betroffene und Ressource zugleich.¹³ Neben der Familie ist oft auch das Schulsystem betroffen und muss individuell angepasst werden.

Folgende Faktoren sind spezifisch für die Pädiatrische Palliative-Care-Versorgung:

- *Viele unterschiedliche Phasen:* Die Pädiatrische Palliative Care erstreckt sich nicht nur über mehrere Lebensjahre, sondern auch über viele Entwicklungsphasen vom Säugling zum Kleinkind, hin zum Kind, Teenager und zum Erwachsenen.¹⁴
- *Zeitpunkt individuell, auch parallel zu kurativ:* Der Zeitpunkt Pädiatrischer Palliative Care richtet sich nach dem individuellen Krankheitsverlauf und kann auch parallel zu kurativen Behandlungen stattfinden. Zum Beispiel bei Krebserkrankungen, für die kurative Therapien möglich sind, ein Therapieerfolg jedoch unwahrscheinlich ist.
- *Spezialisierte Palliative Care:* Anders als bei Erwachsenen, ist die Pädiatrische Palliative Care gemäss Definition des Rahmenkonzepts immer spezialisierte Palliative Care.¹⁵ Demnach lässt sich die Pädiatrische Palliative Care nicht in allgemeine und spezialisierte Palliative Care aufteilen. Im Zentrum der Definition gemäss Rahmenkonzept stehen insbesondere die Kompetenzen der Fachpersonen im Bereich der pädiatrischen Palliative Care.
- *Andere Versorgungsstrukturen, noch keine Hospize:* Die palliative Betreuung von Kindern und deren Familien findet mehrheitlich ambulant, das heisst zu Hause oder in sozialpädagogischen Langzeit-Einrichtungen statt. Ein kleinerer Teil der Kinder wird im Spital palliativ betreut. Hospizstrukturen für Kinder sind derzeit noch im Aufbau.
- *Versorgungsangebot variiert:* Anders als bei Erwachsenen, haben Kantone keinen Auftrag zur Bereitstellung eines Pädiatrischen Palliative-Care-Angebots.¹⁶ Entsprechend heterogen zeigt sich die Bereitstellung von Versorgungsangeboten in den Kantonen.

¹² Bergsträsser/Zimmermann 2020.

¹³ SAMW 2012.

¹⁴ SAMW 2012.

¹⁵ BAG/GDK/palliative.ch 2014.

¹⁶ Bergsträsser/Zimmermann 2020.

3. Bedarfsschätzungen

Dieses Kapitel liefert Antworten auf die Fragen:

I Was sind relevante Methoden für die Schätzung des Palliative-Care-Bedarfs von Kindern? Wo liegen die Chancen und Grenzen der Methoden?

3.1 Schätzmethoden und Kriterien

In der Schweiz gibt es derzeit keine Erhebungen zur Anzahl lebenslimitierend erkrankter Kinder. Beispiele wissenschaftlicher Methoden zur Schätzung des Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarfs finden sich in der wissenschaftlichen Literatur. In diversen Studien wird der Pädiatrische Palliative-Care-Bedarf populationsbasiert über Medizinstatistiken der Krankenhäuser und die Diagnosen geschätzt.

Folgende zentralen Annahmen liegen den meisten dieser Schätzmethoden zugrunde: Kinder haben Bedarf an Palliative Care, wenn sie

- *erstens* an einer der folgenden lebenslimitierenden Erkrankungen leiden: neurologische Erkrankungen, hämatologische Erkrankungen, onkologische Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen, Atemwegserkrankungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, gastrointestinale Erkrankungen, Urogenitalerkrankungen, perinatale Erkrankungen, kongenitale Erkrankungen und andere.¹⁷ Eine detaillierte Auflistung der Diagnosen nach Klassifikationssystem (ICD-10) und Studie findet sich im Anhang A 5.
- und *zweitens*, infolgedessen im Jahr der Analyse stationär betreut wurden.

Solche Schätzungen werden üblicherweise als *Prävalenzen*, das heisst als Anteil pro 10'000 Kinder in der Bevölkerung, ausgedrückt.

Pädiatrischer Palliative-Care-Bedarf =	$\frac{n \text{ Kinder mit lebenslimitierender Erkrankung im Jahr } xy}{N \text{ Kinder in der Bevölkerung im Jahr } xy} \times 10'000$
---	---

Darstellung DA 2 im Anhang zeigt eine Übersicht über sechs wissenschaftliche Studien, die den Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarf geschätzt haben. Sie variieren teilweise hinsichtlich der Altersgruppen und Datenquellen sowie der Definition lebenslimitierender Erkrankungen.

3.2 Chancen und Grenzen

Bestehende Schätzungen zum Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarf aus anderen Ländern liefern eine wichtige Grundlage für Hochrechnungen zum Bedarf in der Schweiz. Gleichzeitig bringen solche Hochrechnungen einige Herausforderungen mit sich:

- *Definition der Erkrankung*: Die Berechnung diagnosebasierter Prävalenzzahlen ist abhängig von der Definition lebenslimitierender Erkrankungen, dem Studiendesign und dem Studienjahr. Diese Faktoren beeinflussen die Auswahl der spezifischen Diagnosecodes, die den Prävalenzschätzungen zugrunde liegen.
- *Fehlen wichtiger Informationen*: Diagnosebasierte Prävalenzzahlen geben keine Hinweise zu spezifischen Bedürfnissen der betroffenen Kinder und Familien, deren Lebenssituation sowie zur Komplexität und zum Verlauf der Erkrankungen.

¹⁷ Diagnoseliste nach Fraser et al. 2012.

- *Datengrundlage:* Die Schätzung diagnosebasierter Prävalenzzahlen unter Verwendung von Medizinstatistiken liefern populations-spezifische Hinweise auf die Inanspruchnahme des Versorgungsangebots. Die Gesundheitsversorgung kann aufgrund folgender Faktoren regional variieren: Faktoren der Nachfrage (z.B. demografische und soziokulturelle Struktur, sozio-ökonomische Lebensumstände, Krankenversicherung, Wohnort, Gesundheitskompetenzen usw.), Faktoren des Angebots (z.B. medizinische Richtlinien, Angebotsdichte usw.), und zugrundeliegende Daten (z.B. Abdeckungsgrad der Daten, Kodierpraxis, Datenqualität).^{18, 19}

Die verfügbaren Methoden zur Schätzung des Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarfs und damit die Hochrechnung auf die Schweiz haben ihre Grenzen und bilden die Realität nicht vollständig ab. Gleichzeitig gibt es derzeit keine wissenschaftlich abgestützten Alternativen und es braucht eine Grössenordnung zur Schätzung des Bedarfs, um die palliative Versorgung von Kindern planen zu können.

¹⁸ Obsan Versorgungsatlas, <https://www.versorgungsatlas.ch/p/method>, Zugriff 11.10.2023.

¹⁹ Volken et al. 2014.

4. Hochrechnungen zum aktuellen Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarf

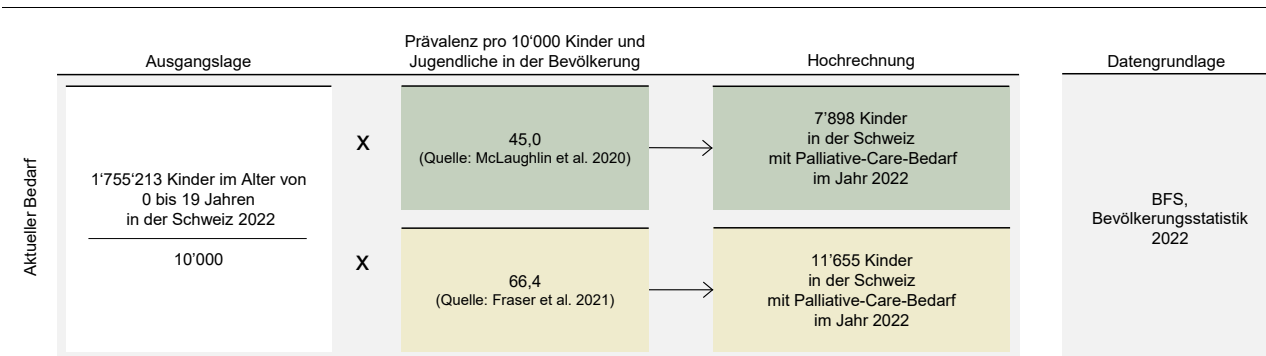
Dieses Kapitel liefert Antworten auf die Fragen:

Wie viele Kinder haben in der Schweiz aktuell einen Bedarf an Palliative Care? Wie verteilen sich diese auf die allgemeine und die spezialisierte Palliative Care? Wie verteilen sich Kinder mit Palliative-Care-Bedarf auf die verschiedenen Versorgungsstrukturen?

4.1 Kinder mit Palliative-Care-Bedarf im Jahr 2022

Gemäss Hochrechnungen haben im Jahr 2022 in der Schweiz rund 8'000 bis 12'000 Kinder Bedarf an Palliative Care (siehe Darstellung D 4.1).²⁰ Der Bedarf an Pädiatrischer Palliative Care dürfte gemäss Hinweisen aus der Literatur in der Altersgruppe der unter 1-Jährigen am grössten sein. Diese Zahlen beruhen auf Hochrechnungen der aktuellen Prävalenzzahlen, denen ein vergleichbares methodisches Vorgehen unter Berücksichtigung unterschiedlicher Bevölkerungsstrukturen (England und Schottland) zugrunde liegt. Details zu den Studien aus England und Schottland siehe Anhang A 3.

D 4.1: Hochrechnung der Anzahl Kinder mit Palliative-Care-Bedarf im Jahr 2022



Quelle: Darstellung Interface basierend auf Hochrechnungen des Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarfs für das Jahr 2022 in Anlehnung an Ecoplan 2022.

Die Prävalenzzahlen aus England und Schottland wurden wie folgt auf die Schweiz hochgerechnet:

Im *ersten Schritt* haben wir die Kinder im Alter von 0 bis 19 Jahren in der Schweiz für das Jahr 2022 ermittelt. Die ermittelte Anzahl Kinder in der Bevölkerung haben wir im *zweiten Schritt* durch 10'000 dividiert. Dies vor dem Hintergrund, dass bestehende Schätzungen als Prävalenzen, das heisst als Anteil pro 10'000 Kinder in der Bevölkerung, ausgedrückt werden. Im *dritten Schritt* haben wir die bisher ermittelte Anzahl mit den aktuellen Prävalenzzuschätzungen zum Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarf aus England²¹ und Schottland²² multipliziert.

²⁰ Basierend auf der Anzahl Kinder im Alter von 0 bis 19 Jahre in der Bevölkerung im Jahr 2022.
²¹ Fraser et al. 2021.
²² McLaughlin et al. 2020.

4.2 Kinder mit Bedarf an allgemeiner und spezialisierter Palliative Care

Gemäss Definition des Rahmenkonzepts in der Schweiz entspricht die Pädiatrische Palliative Care spezialisierter Palliative Care und kann demnach nicht aufgeteilt werden in allgemeine und spezialisierte Palliative Care.²³ Folglich benötigen alle 8'000 bis 12'000 Kinder mit Palliative-Care-Bedarf im Jahr 2022 spezialisierte Pädiatrische Palliative Care. Das Rahmenkonzept stellt die Kompetenzen der Fachpersonen im Bereich der pädiatrischen Palliative Care in den Vordergrund.

Die Argumentation stützt sich auf folgende Annahmen:²⁴

- *Komplexe Situationen:* Die palliative Betreuung von Kindern ist komplex. Dies zum einen aufgrund der besonderen Verletzlichkeit dieser Gruppe und zum anderen müssen spezifische pädiatrische Bedürfnisse berücksichtigt werden (z.B. Kommunikation, Entwicklung, Einbezug der Familie). Um den spezifischen Bedürfnissen der Kinder gerecht zu werden, müssen Fachpersonen der Pädiatrie, der Palliative Care und der (Sonder-)Pädagogik zusammenarbeiten.
- *Fachliche Kompetenzen:* Die tiefe Mortalität und die Seltenheit lebenslimitierender Erkrankungen bei Kindern hat Einfluss auf das palliative Versorgungsangebot und die Kompetenzen der medizinischen Fachpersonen in der pädiatrischen Grundversorgung. Medizinische Fachpersonen der pädiatrischen Grundversorgung (z.B. Kinderärzte/-innen) sind nicht häufig konfrontiert mit Kindern, die Palliative Care benötigen und können deshalb nur vereinzelt Erfahrungen sammeln. Aus diesem Grund kann es nötig sein, Pädiatrische Palliative-Care-Spezialisten beizuziehen oder die Kinder an entsprechende spezialisierte Pädiatrische Palliative-Care-Institution zu überweisen.²⁵
- *Schwerbehinderte Kinder als besondere Gruppe:* Schwerbehinderte Kinder benötigen eine individuelle und intensive Betreuung. Diese intensive Betreuung ist nur dann zu Hause möglich, wenn spezialisierte Fachpersonen rund um die Uhr verfügbar sind. Wenn eine solche Betreuung nicht in der häuslichen Umgebung gewährleistet werden kann, werden schwerbehinderte Kinder oft in sozialpädagogischen Langzeit-Einrichtungen betreut.²⁶
- *Heterogenes Krankheitsspektrum:* Viele Krankheiten im Kindesalter sind selten und spezifisch für diese Altersgruppen, oder auch familiär bedingt.²⁷ Dies kann dazu führen, dass in einer Familie mehrere Kinder betroffen sind.
- *Komplexe Entscheidungsfindung:* Vor dem Hintergrund begrenzter Urteilsfähigkeit bei Säuglingen, Kindern, Jugendlichen und Kindern mit Behinderungen sind in der Pädiatrischen Palliative Care meist Eltern oder gesetzliche Vertreter/-innen in die Entscheidungsfindung eingebunden.²⁸

4.3 Strukturspezifischer Bedarf an Palliative Care bei Kindern

Bislang gibt es keine etablierten wissenschaftlichen Methoden zur Schätzung des strukturspezifischen Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarfs. Auch lassen sich die in der Grundlagenstudie erarbeiteten Methoden zur Schätzung des strukturspezifischen Bedarfs nicht auf die Pädiatrische Palliative Care übertragen.²⁹ Grund dafür ist die spezielle Situation von Kindern mit Palliative-Care-Bedarf:

²³ BAG/GDK/palliative.ch 2014.

²⁴ Siehe dazu auch die Faktoren in Kapitel 2.

²⁵ BAG/GDK 2014.

²⁶ SAMW 2012.

²⁷ BAG/GDK 2014.

²⁸ BAG/GDK 2014.

²⁹ Ziegler et al. 2023.

Mehrfacher Bedarf an Strukturen: Kinder haben häufig im Verlauf ihrer Erkrankung nicht nur mehrfach Bedarf an der gleichen Versorgungsstruktur, sondern auch Bedarf an mehreren unterschiedlichen Versorgungsstrukturen. So zeigen Zahlen aus der Schweiz, dass der Ort der Versorgung von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen individuell unterschiedlich ist und im Verlauf der Erkrankung oft zwischen ihrer gewohnten Umgebung und dem Spital wechselt.

Versorgungsort ist individuell: Der Ort der Versorgung ist abhängig vom Krankheitsverlauf und den individuellen Bedürfnissen der betroffenen Kinder und Familien. Wo möglich, werden Kinder zu Hause oder in Langzeitinstitutionen betreut und kommen in Phasen der Verschlechterung ihres Zustandes oder bei zunehmender Komplexität in ein Spital. Demnach findet ein Grossteil der palliativen pädiatrischen Betreuung ambulant statt.³⁰ In den letzten vier Lebenswochen werden die meisten Kinder vorwiegend im Spital palliativ betreut. Knapp die Hälfte dieser Kinder verbringen aber auch mindestens einen Tag zu Hause. Dies trifft insbesondere auf Kinder mit onkologischen und neurologischen Erkrankungen zu.³¹

Versorgungsangebot ist heterogen: Wie in Kapitel 2 beschrieben, ist das palliative Versorgungsangebot für Kinder in den Kantonen heterogen. Hinzu kommt, dass es derzeit gewisse Versorgungsstrukturen noch nicht gibt, zum Beispiel Hospize. Damit lässt sich der Bedarf auf Ebene der Strukturen kaum abschätzen.

³⁰ Bergsträsser/Zimmermann 2020.

³¹ Zimmermann et al. 2018.

5. Zukünftiger Pädiatrischer Palliative-Care-Bedarf

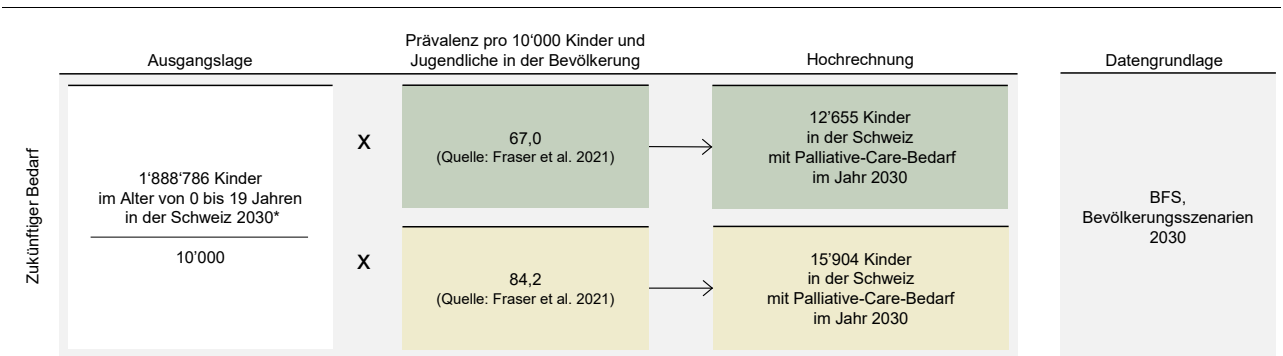
Dieses Kapitel beantwortet die Frage:

Wie viele Kinder werden in der Schweiz im Jahr 2030 Bedarf an Palliative Care haben?

5.1 Kinder mit Palliative-Care-Bedarf im Jahr 2030

Gemäss Hochrechnung ist zu erwarten, dass in der Schweiz im Jahr 2030 rund 13'000 bis 16'000 Kinder Bedarf an Palliative Care haben werden. Dies entspricht im Mittel einem Anstieg von 43 Prozent. Diesem Anstieg liegen Annahmen zur Bevölkerungsentwicklung und zur Entwicklung der Diagnosen lebenslimitierender Erkrankungen bei Kindern zugrunde.

D 5.1: Hochrechnung der Anzahl Kinder mit Palliative-Care-Bedarf im Jahr 2030



Quelle: Darstellung Interface basierend auf Hochrechnungen des Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarfs für das Jahr 2030 in Anlehnung an Ecoplan 2022.

Legende: * = die Zahlen für das Jahr 2030 beziehen sich auf das Referenzszenario.

Die Hochrechnung des zukünftigen Pädiatrische Palliative-Care-Bedarf wurde wie folgt berechnet:

Im *ersten Schritt* haben wir die Anzahl Kinder im Alter von 0 bis 19 Jahren in der Schweiz für das Jahr 2030 gemäss Referenzszenario der Bevölkerungsentwicklung ermittelt. Die ermittelte Anzahl Kinder in der Bevölkerung für das Jahr 2030 haben wir im *zweiten Schritt* durch 10'000 dividiert. Dies vor dem Hintergrund, dass bestehende Schätzungen als Prävalenzen, das heisst als Anteil pro 10'000 Kinder in der Bevölkerung, ausgedrückt werden. Im *dritten Schritt* haben wir die ermittelte Anzahl Kinder in der Bevölkerung für das Jahr 2030 mit den englischen Prävalenzschätzungen der Anzahl Kinder mit Palliative-Care-Bedarf im Jahr 2030 multipliziert.³²

Den Prävalenzschätzungen von Fraser und Kollegen für das Jahr 2030 liegen zwei unterschiedliche Annahmen zur Entwicklung der Diagnosen lebenslimitierender Erkrankungen bei Kindern zugrunde. Die Prävalenz von 67,0 gilt unter der Annahme, dass der Anteil Kinder, die an lebenslimitierenden Erkrankungen leiden, über die Zeit konstant bleibt und jenem aus dem Jahr 2017 entspricht. Die Prävalenz von 84,2 gilt unter der Annahme, dass der Anteil Kinder, die an einer lebenslimitierenden Erkrankung leiden, bis ins Jahr 2030 im gleichen Ausmass zunehmen wird, wie dies von 2005 bis 2007 der Fall war.

³² Fraser et al. 2021.

6. Fazit und Einbettung der Hochrechnungen

In diesem Kapitel werden zuerst die wesentlichen Erkenntnisse aus der Hochrechnung zum aktuellen und zukünftigen Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarf zusammengefasst und diskutiert. Davon ausgehend werden die Ergebnisse aus Sicht der Experten/-innen eingeordnet.

Folgende zentrale Erkenntnisse sind festzuhalten:

Erkenntnis 1

Für das Jahr 2022 wird basierend auf aktuellen Prävalenzschätzungen aus England und Schottland hochgerechnet, dass in der Schweiz rund 10'000 Kinder Bedarf an Palliative Care haben. Der Bedarf an Pädiatrischer Palliative Care dürfte gemäss Hinweisen aus der Literatur in der Altersgruppe der unter 1-Jährigen am grössten sein. Diese Hochrechnung scheint aus Expertensicht realistisch.

Aus der vorliegenden Hochrechnung geht hervor, dass derzeit in der Schweiz rund 10'000 Kinder Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarf aufweisen. Die Hochrechnung orientiert sich an englischen und schottischen Prävalenzzahlen lebenslimitierender Erkrankungen bei Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen, sowie an der Inanspruchnahme des stationären Versorgungsangebots. Damit wird der Bedarf an Pädiatrischer Palliative Care auf die Diagnose und die Gesundheitsversorgung reduziert. Entsprechend sind Prävalenzen zum Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarf abhängig von populations-spezifischen Faktoren und von Faktoren der Nachfrage, des Angebots und der zugrundeliegenden Datenquelle. Im Abschnitt 3.2 wurden die damit verbundenen Chancen und Grenzen dargelegt.

Aus Sicht der Experten/-innen ist der hochgerechnete Pädiatrische Palliative-Care-Bedarf von 10'000 Kindern realistisch. Die Experten/-innen betonen jedoch, dass eine Operationalisierung des Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarfs gemäss populationsbasierten Methoden nicht hinreichend ist, um die Komplexität der klinischen und sozialen Situation und der individuellen Bedürfnisse der betroffenen Kinder und Familien über den gesamten dynamischen Krankheitsverlauf hinweg zu beschreiben. Die zugrundeliegenden Kriterien der Prävalenzschätzungen seien wichtig, allerdings sei dabei Folgendes zu beachten: *Ers*tens, der Bedarf richte sich nicht nur nach der Diagnose, sondern insbesondere nach den individuellen Bedürfnissen der Kinder und Familien. *Zweitens*, nicht alle Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen würden im gleichen Ausmass Pädiatrische Palliative Care benötigen. *Drittens*, Hospitalisierung innerhalb eines Jahres stelle einen wichtigen Indikator dar, um den Bedarf für den Beginn einer spezialisierten Pädiatrischen Palliative Care abzubilden. Im späteren Verlauf sei dieser Indikator jedoch nicht mehr hinreichend. Inwiefern diese Limitationen sich auf den tatsächlichen Bedarf auswirkten, sei schwierig zu sagen.

Erkenntnis 2

Für das Jahr 2022 wird hochgerechnet, dass in der Schweiz rund 10'000 Kinder Bedarf an spezialisierter Palliative Care haben. Pädiatrische Palliative Care ist per Definition spezialisierte Palliative Care und lässt sich demnach nicht in spezialisierte und allgemeine Palliative Care aufteilen. Nicht alle Experten/-innen folgen dieser Definition und teilen die Pädiatrische Palliative Care auch der allgemeinen Palliative Care zu.

Basierend auf den Hochrechnungen im Abschnitt 4.1 haben alle 8'000 bis 12'000 Neugeborenen, Kinder und Jugendlichen, die im Jahr 2022 Palliative-Care-Bedarf aufweisen, Bedarf an spezialisierter Pädiatrischer Palliative Care. Diese Hochrechnung stützt sich auf die Definition Pädiatrischer Palliative Care des Rahmenkonzepts Schweiz. Gemäss Rahmenkonzept ist Pädiatrische Palliative Care spezialisierte Palliative Care.³³

Trotz dieser Definition sind sich Experten/-innen uneinig bezüglich des Bedarfs nach spezialisierter Pädiatrischer Palliative Care. So sehen einige Experten/-innen entgegen der Definition des Rahmenkonzepts, die Pädiatrische Palliative Care auch als Teil der allgemeinen Palliative Care. Dabei variieren jene Expertenschätzungen bezüglich des Ausmasses, in dem die Pädiatrische Palliative Care auch Teil der allgemeinen Palliative Care sei, und liegen zwischen 20 und 80 Prozent. Grundsätzlich lasse sich die Definition der Pädiatrischer Palliative Care gemäss Rahmenkonzept schwierig verifizieren. Allerdings sehen einige Experten/-innen auch Möglichkeiten, den Bedarf nach spezialisierter Pädiatrischer Palliative Care zu erfassen. So könnten beispielsweise alle hospitalisierten Kinder zu einem bestimmten Zeitpunkt systematisch gescreent (z.B. mittels PaPaS Scale) und diejenigen ermittelt werden, die spezialisierte Palliative Care benötigen.³⁴

Erkenntnis 3

Die Hochrechnung des Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarfs zeigt eine Grössenordnung für den gesamten Bedarf an Pädiatrischer Palliative Care und kann nicht auf einzelne Versorgungsstrukturen heruntergebrochen werden, weil dazu relevante Einflussfaktoren fehlen. Aus Expertensicht besteht Bedarf nach Strukturen auf allen Versorgungsebenen, insbesondere im ambulanten Bereich und in der Langzeitpflege.

Der Bedarf an Pädiatrischer Palliative Care ist dynamisch und hängt vom Krankheitsverlauf und den individuellen Bedürfnissen aller Betroffenen ab. Wie in Abschnitt 4.3 gezeigt wird, ist die palliative Versorgung von Kindern Schnittstellenarbeit. Ein Grossteil der palliativen pädiatrischen Betreuung findet ambulant statt.³⁵ Der Ort der Versorgung ist abhängig von individuellen Faktoren der Betroffenen und dem regionalen Angebot.^{36, 37}

Wie in Kapitel 2 gezeigt, ist das Pädiatrische Palliative-Care-Angebot je nach Kanton unterschiedlich. Anders als bei Erwachsenen, haben Kantone keinen Auftrag zur Bereitstellung eines Pädiatrischen Palliative-Care-Angebots. Spezialisierte stationäre (Spitalstatus) Pädiatrische Palliative-Care-Angebote gibt es derzeit in den Kantonen Basel, Bern, Luzern, St. Gallen und Waadt.³⁸ Auch gibt es einige Heilpädagogische Zentren und ambulante spezialisierte pädiatrische mobile Dienste. Darüber hinaus laufen derzeit in den Kantonen Basel, Bern und Zürich Initiativen zum Aufbau von stationären Kinderhospizen.³⁹

Aus Sicht der Experten/-innen macht eine Unterteilung des Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarfs nach Setting wenig Sinn. Pädiatrische Palliative Care sei per se Schnittstellenarbeit und lasse sich nicht den einzelnen Versorgungsstrukturen zuordnen. Für eine individuelle, familienzentrierte Pädiatrische Palliative-Care-Versorgung brauche es sowohl stationäre als auch ambulante und mobile Strukturen. Erstrebenswert wäre eine geteilte Betreuung und Behandlung «shared care» zwischen allen Strukturen. Dazu brauche es

³³ SAMW 2014.

³⁴ Bergsträsser et al. 2014

³⁵ Bergsträsser/Zimmermann 2020.

³⁶ Obsan Versorgungsatlas, <https://www.versorgungsatlas.ch/p/method>, Zugriff 11.10.2023

³⁷ Volken et al. 2014

³⁸ Bergsträsser/Zimmermann 2020.

³⁹ Dachverband Kinderhospize, www.dachverband-hospize.ch.

Spitäler, Langzeitinstitutionen, niedergelassene medizinische Fachpersonen und spezialisierte mobile Dienste. Nach Einschätzung der Experten/-innen bestehen in allen Versorgungsstrukturen Lücken, insbesondere im ambulanten Bereich und in der Langzeitpflege.

I Erkenntnis 4

Gemäss Hochrechnungen werden bis ins Jahr 2030 rund 15'000 Kinder Bedarf an Palliative Care haben. Die zukünftige Entwicklung des Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarfs hängt aber von vielen Faktoren ab, und ist derzeit aus unserer Sicht nicht hinreichend zu quantifizieren. Auch die Experten/-innen gehen in Zukunft von einer Zunahme des Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarfs aus.

Bis ins Jahr 2030 wird der Pädiatrische Palliative-Care-Bedarf basierend auf Hochrechnungen um zirka 43 Prozent zunehmen. Dies aufgrund der demografischen Entwicklung und dem Anteil Kinder, die an lebenslimitierenden Erkrankungen leiden. Diese Annahmen scheinen nicht hinreichend zur Vorhersage des Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarfs, denn der zukünftige Bedarf hängt von vielen Faktoren ab. So zum Beispiel von der Gesundheit der Bevölkerung, von individuellen Präferenzen der betroffenen Kinder und Familien, von der Qualität der einzelnen Versorgungsstrukturen, dem medizinischen Fortschritt, von sozio-kulturellen Einflüssen und der regionalen Versorgungspolitik.

Die Experten/-innen sind sich einig, dass der Bedarf nach Pädiatrischer Palliative Care künftig ansteigen wird. Es ist gemäss Experten/-innen aber schwierig, das konkrete Ausmass zu beziffern, weil der zukünftige Bedarf von vielen Faktoren abhängig sei. Ein wichtiger Faktor sei der medizinisch-technische Fortschritt, der Einfluss auf die Überlebensfähigkeit der Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen habe. Eine steigende Überlebensfähigkeit führt nach Aussagen der Experten/-innen nicht nur zu mehr Kindern mit Pädiatrischem Palliative-Care-Bedarf, sondern insbesondere auch zu mehr komplexen Fällen. Dabei steige die Komplexität der Betreuung in allen Dimensionen: medizinisch, psychosozial, ethisch. Betroffene Familien fordern nach Aussagen der Experten/-innen zunehmend eine gemeinsame Entscheidungsfindung «shared decision-making» und Mitsprache. Diese Entwicklungen gingen einher mit einem steigenden Bedarf an spezialisierten Fachpersonen. Denn Fachpersonen der Pädiatrischen Palliative Care können Familien umfassend begleiten und insbesondere auch bei der Entscheidungsfindung unterstützen. Dabei sei es zentral, dass betroffene Familien ausreichend darüber aufgeklärt werden, was an Medizin möglich ist und was mögliche Folgen sein könnten.

Anhang

A 1 Literatur

- Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) (2003): A guide to the Development of children's palliative care services. Bristol, UK.
- Bergsträsser, E.; Zimmermann, K. (2020): Palliative Care. In: Gesundheit in der Schweiz – Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Nationaler Gesundheitsbericht 2020. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Obsan), Hogrefe Verlag, Bern.
- Bergsträsser, E.; Paul, M.; Rufibach, K.; Hain, R. D.; Held, L. (2014): The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. In: Palliative Medicine, 28(6), 550–533.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK), palliative.ch (2014): Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care», Bern.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG); Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2014): Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care. Bern.
- Connor, S. R.; Downing, J.; Marston, J. (2017): Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. In: J Pain Symptom Manage, 53(2), 171–177.
- Craig, F.; Abu-Saad Huijjer, H.; Benini, F.; Kutter, L.; Wood, C.; Feraris, P.C.; Zernikow, B. (2007): Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. In: Eur J PallCare, 14, 109–114.
- Ecoplan (2022): Grundlagen Kinderhospize Schweiz. Prävalenzschätzung lebenslimitierend erkrankter Kinder in der Schweiz. Im Auftrag der Stiftung Kinderhospiz Schweiz. Bern.
- European Association for Palliative Care (EAPC) (2009): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1; European Association for Palliative Care (EAPC). In: European Journal of Palliative Care, 12, Georg Thieme Verlag, Stuttgart und New York, 216–227.
- Fraser, L. K.; Gibson-Smith, D.; Jarvis, S.; Norman, P.; Parslow, R. C. (2021): Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. In: Palliative Medicine, 35(9), 1641–1651.
- Fraser, L. K.; Jarvis, S.; Moran, N.; Aldridge, J.; Parslow, R.; Beresford, B. (2015): Children in Scotland requiring Palliative Care: identifying numbers and needs (The ChiSP Study). <https://www.chas.org.uk/about-us/our-vision/our-publications>, Zugriff am 20.04.2023.

- Fraser, L. K.; Miller, M.; Hain, R.; Norman, P.; Aldridge, J.; McKinney, P. A.; Parslow, R. C. (2012): Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. In: *Pediatrics*, 129 (4), 923–929.
- Jennessen, S.; Burgio, N. M. (2022): PraeKids. Erhebung der Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen in Deutschland. Humboldt-Universität, Berlin.
- McLaughlin, T.; Marosi, D.; Robb, S. (2020): Children in Scotland requiring Palliative Care (ChiSP) 3. <https://chas-assets.s3.eu-west-1.amazonaws.com/sites/59dde5b10f7d33796f8cd11b/assets/5f5b87aa0f7d337f7f7636e7/ChiSP3-Report.pdf>, Zugriff 20.04.2023.
- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Obsan): Versorgungsatlas. <https://www.versorgungsatlas.ch/>, Zugriff 11.10.2023.
- Radbuch, L.; Payne, S. (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). In: *Palliativmed*, 12, 216–227.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2012): Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen. *Palliative Care*. SAMW, Basel.
- Together for Short Lives (TfSL) (2018): A Guide to Children’s Palliative Care. Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. <http://www.togetherforshortlives.org.uk/>, Zugriff 14.08.2023.
- Volken, T.; Bopp, M.; Rüesch, P. (2014): Intensität der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen in der Schweizer Bevölkerung. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG). Winterthur/Zürich.
- Ziegler, S.; Laubereau, B.; Rickenbacher, J. (2023): Bedarfsschätzung Palliative Care. Bericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit (BAG). Bern.
- Zimmermann, K.; Cignacco, E.; Engberg, S.; Ramelet, A. S.; von der Weid, N.; Eskola, K.; Bergsträsser, E.; PELICAN Consortium et al. (2018): Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland. In: *BMC pediatrics*, 18(1), 67.

A 2 Teilnehmende am Expertengespräch

Darstellung DA 1 zeigt die Liste der Experten/-innen, die am Gruppengespräch vom 30. August 2023 teilgenommen haben.

DA 1: Teilnehmerliste des Expertengesprächs vom 30. August 2023

<i>Name</i>	<i>Affiliation</i>
Hans-Ulrich Bender	Kinderklinik Inselspital, Universitätsspital Bern
Andrea Bucher	Kispex Kinder-Spitex Kanton Zürich
Eva Bergsträsser	Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung
Victoria Corvest	CHUV, Centre hospitalier universitaire vaudois, Lausanne
Franz Elmer	Stiftung Joël Kinderspitex, Aarau
Deborah Gubler	Pädiatrisches Palliative Care Netzwerk PPCN CH, Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung
Mercedes Ogal	Integrative Medizin Innerschweiz AG, Brunnen
Katrin Scheinemann	Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Ostschweizer Kinderspital St. Gallen Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe SPOG, Bern
Beat Sottas	Pro Pallium – Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene, Olten
Jürg Streuli	Pädiatrische Palliative Care, Ostschweizer Kinderspital St. Gallen Netzwerk Pallivia, Uznach

Quelle: Darstellung Interface.

A 3 Übersicht Schätzmethoden

Darstellung DA 2 zeigt eine Übersicht bestehender Studien zur Schätzung des Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarfs.

DA 2: Datenquellen und Studienpopulation zur Schätzung des Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarfs

Land	Datenquelle	Studienpopulation	Altersgruppe	Jahr	Studie
England	<ul style="list-style-type: none"> - Daten von fünf Kinderhospitälern und einem spezialisierten Palliativservice des Children's Hospital in Cardiff - Mortalitätsdaten - Daten aus dem Martin House Children Hospice (Wetherby, England) 	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnose lebensbedrohlicher oder lebensverkürzender Erkrankung - Aufenthalt in einer der untersuchten Institutionen - Ansässig in England 	0 bis 19 Jahre	2000/2001 2009/2010	Fraser et al. 2012
	<ul style="list-style-type: none"> - Nationale Gesundheitsdatenbank - Spitalstatistiken - Mortalitätsdaten 	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnose lebensbedrohlicher oder lebensverkürzender Erkrankung (2017/2018 zusätzlich ausgeschlossen: Perinatale Erkrankungen nach dem ersten Lebensjahr, Onkologische Fälle 5 Jahre nach Diagnose, Nierenversagen im Frühstadium) - Krankenhausaufenthalt im Jahr der Analyse - Ansässig in England 	0 bis 19 Jahre	2001/2002 2017/2018	Fraser et al. 2021
Schottland	<ul style="list-style-type: none"> - Stationäre Patientendaten - Geburtsdaten - Ambulante Patientendaten - Mortalitätsdaten - Krebsregisterdaten - Daten der pädiatrischen Intensivmedizin 	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnose lebensbedrohlicher oder lebensverkürzender Erkrankung gemäss Fraser et al. 2012 ohne Q74.8, Q44.5, F80.3 - Krankenhausaufenthalt im Jahr der Analyse - Ansässig in Schottland 	0 bis 25 Jahre	2003/2004 2013/2014	ChiSP 1 Studie Fraser et al. 2015
			0 bis 21 Jahre	2003/2004 2018/2019	ChiSP 2 Studie McLaughlin et al. 2020
			0 bis 25 Jahre	2009/2010 2013/2014	ChiSP 1 Studie Fraser et al. 2015
		<ul style="list-style-type: none"> - Diagnose lebensbedrohlicher oder lebensverkürzender Erkrankung gemäss Fraser et al. 2012 ohne Q74.8, Q44.5, F80.3 - Krankenhausaufenthalt und ambulante Behandlung im Jahr der Analyse - Ansässig in Schottland 	0 bis 21 Jahre	2009/2010 2018/2019	ChiSP 2 Studie McLaughlin et al. 2020

Deutschland	<ul style="list-style-type: none"> - Routinedaten der gesetzlichen Krankenversicherungen 	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnose lebensbedrohlicher oder lebensverkürzender Erkrankung in Anlehnung an Fraser et al. 2012 - Mindestens eine stationäre Haupt- oder Nebendiagnose und/oder zwei gesicherte ambulante Diagnosen in verschiedenen Quartalen des Analysejahres - Vollständige Versicherung vom 1. Januar bzw. ab Geburt bis 31. Dezember bzw. bis zum Tod innerhalb des Analysejahres 	0 bis 19 Jahre	2014 2019	PraeKids Studie Jennessen/Burgio 2022
Argentinien, Armenien, Australien, Brasilien, China, Ägypten, Äthiopien, Deutschland, Indien, Indonesien, Jordanien, Kenia, Kirgistan, Malaysia, Malawi, Mexiko, Russland, Serbien, Südafrika, Tajikistan, England, USA, Zimbabwe	<ul style="list-style-type: none"> - Prävalenzdaten auf Länderebene vom Institut für Health metrics and evaluation (IHME) an der der Universität von Washington. - WHO-Mortalitätsdaten - HIV-Prävalenzdaten - Bevölkerungsdaten 	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnose einer Erkrankung, deren Behandlung Pädiatrische Palliative Care erfordert 	0 bis 19 Jahre	2010	Connor et al. 2017

Quelle: Darstellung Interface basierend auf der Literaturrecherche und der Dokumentenanalyse.

Legende: Q74.8 = Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungen der Extremitäten; Q44.5 = Sonstige angeborene Fehlbildungen; F80.3 = Erworbene Aphasie mit Epilepsie (Landau-Kleffner-Syndrom); WHO = Weltgesundheitsorganisation; HIV = Humanes Immundefizienz-Virus.

A 4 Todesursachen bei Kindern im Jahr 2021

DA 3: Todesfälle nach Todesursachen bei Kindern von 0 bis 14 Jahren in der Schweiz 2021

	Total	Altersgruppen in Jahren			
		0	1–4	5–9	10–14
		N (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Total	389 (100)	280 (72)	40 (10)	32 (8)	37 (10)
Mädchen	218 (56)	122 (44)	15 (38)	18 (56)	16 (43)
Jungen	171 (44)	158 (56)	25 (63)	14 (44)	21 (57)
Todesursachen					
Infektiöse Krankheiten (A00-B99)	4 (1)	2 (1)	0 (0)	2 (6)	0 (0)
Covid-19 (U07.1, U07.2, U10.9)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Tumoren (C00-D48)	21 (5)	1 (0)	4 (10)	11 (34)	5 (14)
Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe (D50-D89)	2 (1)	1 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (3)
Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten (E00-E89)	9 (2)	4 (1)	1 (3)	2 (6)	2 (5)
Krankheiten des Nervensystems (G00-G99)	20 (5)	9 (3)	7 (18)	1 (3)	3 (8)
Kreislaufsystem (I00-I99)	10 (3)	1 (0)	3 (8)	1 (3)	5 (14)
Atmungssystem (J00-J99)	2 (1)	1 (0)	1 (3)	0 (0)	0 (0)
Verdauungssystem (K00-K92)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Perinatale Todesursachen (P00-P96)	146 (38)	145 (52)	1 (3)	0 (0)	0 (0)
Angeb. Fehlbildungen, Deformitäten, Chromosomenanomalien (Q00-Q99)	113 (29)	93 (33)	10 (25)	5 (16)	5 (14)
Plötzlicher Kindstod (Sids) (R95)	5 (1)	5 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Unfälle und Gewalteinwirkung (V00-Y98)	36 (9)	3 (1)	9 (23)	9 (28)	15 (41)
Übrige Todesursachen (F00-F99, H00-H95, L00-O99)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Unbekannte Todesursache (R96-R99)	21 (5)	15 (5)	4 (10)	1 (3)	1 (3)

Quelle: Darstellung Interface basierend auf der Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik 2021.

A 5 Lebenslimitierende Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

Darstellung DA 4 zeigt eine Übersicht der in der Literatur verwendeten Diagnosecodes zur Schätzung der Anzahl Kinder und Jugendlichen, die an lebenslimitierenden Erkrankungen leiden.

DA 4: Lebenslimitierende Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen nach ICD-10 Diagnosecode

	<i>Jennessen/Burgio 2022</i>	<i>Fraser et al. 2021</i>	<i>Fraser et al. 2012</i>
Land	Deutschland	England	Schottland
ICD-10 Version	ICD-10-GM Version 2020	ICD-10 Version 2016	ICD-10 Version 2010
Neurologische Erkrankungen	A17, A81.0, A81.1, A81.2, F84.2, G10, G11.1, G11.3, G12, G20, G23.0, G23.1, G23.2, G23.3, G31.8, G31.9, G35, G40.4, G40.5, G60.1, G70.2, G70.9, G71.0, G71.1, G71.2, G71.3, G80.0, G80.8, G82.3, G82.4, G82.5, G93.1, G93.4, G93.6, G93.7, G94.3, G93.4, G93.6, G93.7, G94.3	A17 A810 A811 F803 F842 G10 G111 G113 G12 G20 G230 G238 G318 G319 G35 G404 G405 G600 G601 G702 G709 G710 G711 G712 G713 G800 G808 G823 G824 G825 G934 G936 G937	A17, A81.0, A81.1, F84.2, G10, G11.1, G11.3, G12, G20, G23.0, G23.8, G31.8, G31.9, G35, G40.4, G40.5, G60.0, G60.1, G70.2, G70.9, G71.0, G71.1, G71.2, G71.3, G80.0, G80.8, G82.3, G82.4, G82.5, G93.4, G93.6, G93.7, G94.3, G93.4, G93.6, G93.7
Hämatologische Erkrankungen	B20-B24, D56.1, D56.9, D61.0, D61.9, D70, D76.1, D76.4, D81, D82.0, D82.3, D83, D89.1, D89.3, D90	B20 B21 B22 B23 B24 D561 D610 D619 D70 D761 D81 D821 D83 D891	B20-B24, D56.1, D61.0, D61.9, D70, D76.1, D81, D82.1, D83, D89.1,
Stoffwechsel Erkrankungen	E31.0, E70.2, E71, E72, E74, E75, E76, E77, E79.1, E83.0, E84, E88.0	E310 E348 E702 E71 E72 E74 E75 E76 E77 E791 E830 E880 E881	E31.0, E34.8, E70.2, E71, E72, E74, E75, E76, E77, E79.1, E83.0, E88.0, E88.1
Onkologische Erkrankungen	C00-C97, D33, D42, D43, D44.4, D45, D46, D47, D48	C D444 D48 (Zentrales Nervensystem: C70, C71, C72, D33, D43)	C00-C97, D33, D43, D44.4, D48
Respiratorische Erkrankungen	J84.1, J96	E84 J841 J96 J984	E84, J84.1, J96, J98.4
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	I08, I20, I21, I22, I23, I24, I25, I27.0, I27.1, I27.20, I27.28, I42, I43, I49.0, I49.8, I50, I60, I61.0, I61.1, I61.2, I61.3, I61.3, I61.4, I61.5, I61.6, I61.8, I61.9, I62, I63, I81	I21 I270 I42 I613 I81	I21, I27.0, I42, I61.3, I81
Gastrointestinale Erkrankungen	K55.0, K55.9, K71, K72, K73, K74, K75, K76.1, K76.2, K76.3, K76.3, K76.4, K76.5, K76.6, K76.7, K86.8	K550 K559 K72 K74 K765 K868	K55.0, K55.9, K72, K74, K76.5, K86.8
Urogenitale Erkrankungen	N17, N18, N19, N25.0, N25.1, N25.8, N25.9	N17 N18 N19 N258 (Frühes Stadium (1-3) renal: N181, N182, N183)	N17, N18, N19, N25.8,

Perinatale Erkrankungen	P07.00, P10.0-P10.4, P10.8-10.9, P11.0-11.2, P21.0, P28.4-28.5, P29.0, P29.3, P35.0, P35.1, P35.8, P37.1, P52.2-52.6, P52.8-52.9, P83.2, P91.2, P91.6-91.7, P96.0	P101 P112 P210 P285 P290 P293 P350 P351 P358 P371 P524 P525 P529 P832 P912 P916 P960	P10.1, P11. 2, P21.0, P28.5, P29.0, P29.3, P35.0, P35.1, P35.8, P37.1, P52.4, P52.5, P52.9, P83.2, P91.2, P91.6, P96.0
Kongenitale Erkrankungen	Q00.0, Q01, Q03.1, Q03.9, Q04.0, Q04.2-04.4, Q04.6, Q04.9, Q07.0, Q20.0, Q20.3-20.4, Q20.6, Q20.8, Q21.3, Q21.8, Q22.0-22.1, Q22.4-22.6, Q23.0, Q23.2, Q23.4, Q23.9, Q25.4, Q25.6, Q26.2, Q26.4, Q26.8, Q28.2, Q32.1, Q33.6, Q41.0, Q41.9, Q43.7, Q44.2, Q44.5, Q44.7, Q60.1, Q60.6, Q61.4, Q61.9, Q64.2, Q74.3, Q75.0, Q77.2, Q77.3, Q78.0, Q79.2, Q79.3, Q80.4, Q81, Q82.1, Q82.4, Q85.8, Q86.0, Q86.2, Q86.88, Q87.0, Q87.8, Q91, Q92.0, Q92.1, Q92.4, Q92.7, Q92.8, Q93.2, Q93.3, Q93.4, Q93.5, Q93.8, Q95.2	Q000 Q01 Q031 Q039 Q040 Q042 Q043 Q044 Q046 Q049 Q070 Q200, Q203 Q204 Q206 Q208 Q213 Q232 Q218 Q220 Q221 Q224 Q225, Q226 Q230 Q234 Q239 Q254 Q256 Q262 Q264 Q268 Q282 Q321, Q336 Q396 Q410 Q419 Q437 Q442 Q445 Q447 Q601 Q606 Q614, Q619 Q642 Q743 Q748 Q750 Q772 Q773 Q774 Q780 Q785, Q792, Q793 Q804 Q81 Q821 Q824 Q858 Q860 Q870 Q871 Q872 Q878 Q91, Q920 Q921 Q924 Q927 Q928 Q932 Q933 Q934 Q935 Q938 Q952	Q00.0, Q01, Q03.1, Q03.9, Q04.0, Q04.2-04.4, Q04.6, Q04.9, Q07.0, Q20.0, Q20.3-20.4, Q20.6, Q20.8, Q21.3, Q21.8, Q22.0-22.1, Q22.4-22.6, Q23.0, Q23.2, Q23.4, Q23.9, Q25.4, Q25.6, Q26.2, Q26.4, Q26.8, Q28.2, Q32.1, Q33.6, Q41.0, Q41.9, Q43.7, Q44.2, Q44.7, Q60.1, Q60.6, Q61.4, Q61.9, Q64.2, Q74.3, Q75.0, Q77.2-77.4, Q78.0, Q78.5, Q79.2, Q79.3, Q80.4, Q81, Q82.1, Q82.4, Q85.8, Q86.0, Q87.0, Q87.8, Q91, Q92.0, Q92.1, Q92.4, Q92.7, Q92.8, Q93.2-93.5, Q93.8, Q95.2
Andere Erkrankungen	A40, A97.2, B34.2, B97.2, H49.8, M31.3, M32.1, M89.5, T86.0, T86.1, T86.2, T86.3, T86.4, T86.81	H111 H498 H355 M313 M321 M895 T860 T862 Z515	H11.1, H49.8, H35.5, M31.3, M32.1, M89.5, T86.0, T86.2, Z51.5

Quelle: Darstellung Interface basierend auf Fraser, L. K.; Miller, M.; Hain, R.; Norman, P.; Aldridge, J.; McKinney, P. A.; Parslow, R. C. (2012): Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. In: *Pediatrics*, 129 (4), 923–929; Fraser, L. K.; Gibson-Smith, D.; Jarvis, S.; Norman, P.; Parslow, R. C. (2021): Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. In: *Palliative Medicine*, 35(9), 1641–1645; Jennessen, S.; Burgio, N. M. (2022): PraeKids. Erhebung der Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen in Deutschland. Humboldt-Universität, Berlin.