

Flächendeckende Palliative Care für Kinder und Jugendliche in der Schweiz



Ein regionales Projekt mit Potenzial



Jürg Streuli und Ursula von Mengershausen
Co-Leitung Pädiatrisches Advanced Care Team (PACT)
Ostschweizer Kinderspital

Die Grundlage

KINDERSPITAL ZÜRICH

Delémont

Seelsorge

Spital

Sozialarbeit

Institution

Therapien

Kinderärztin/-arzt

Kinder-spitex

Ehren-amtliche

Kostenträger

Danke !!!!

PALLIVIA
Netzwerk für Kinder mit lebensverkürzenden Krankheiten

Bereich / Referent
24.05.23

FR 10

TI

UR

LU

OW

6

4

19

11

2

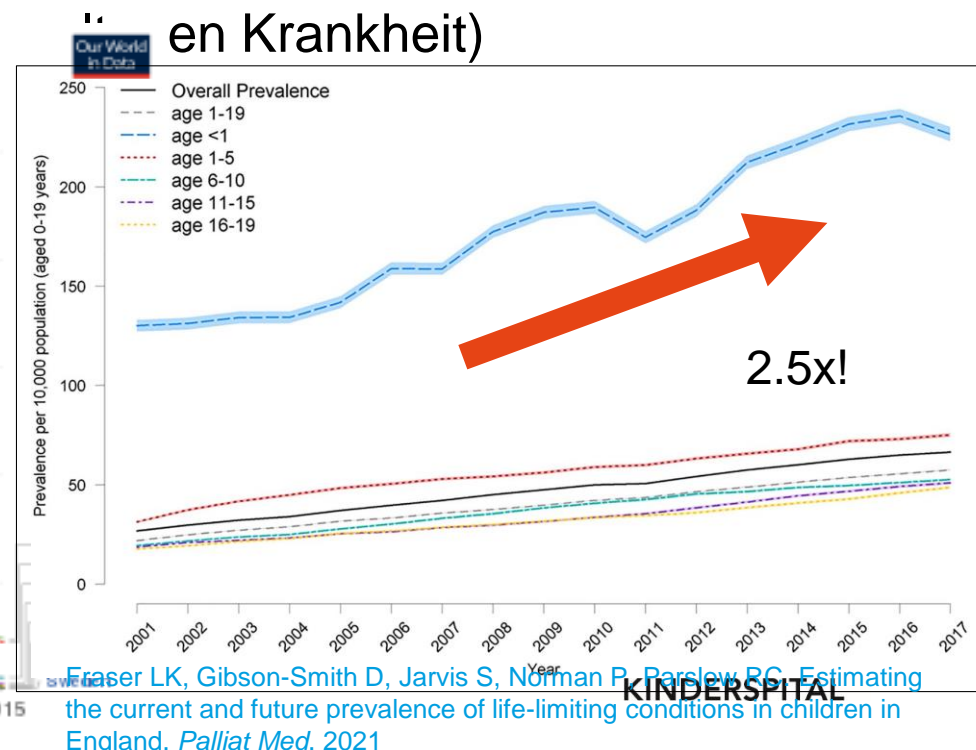
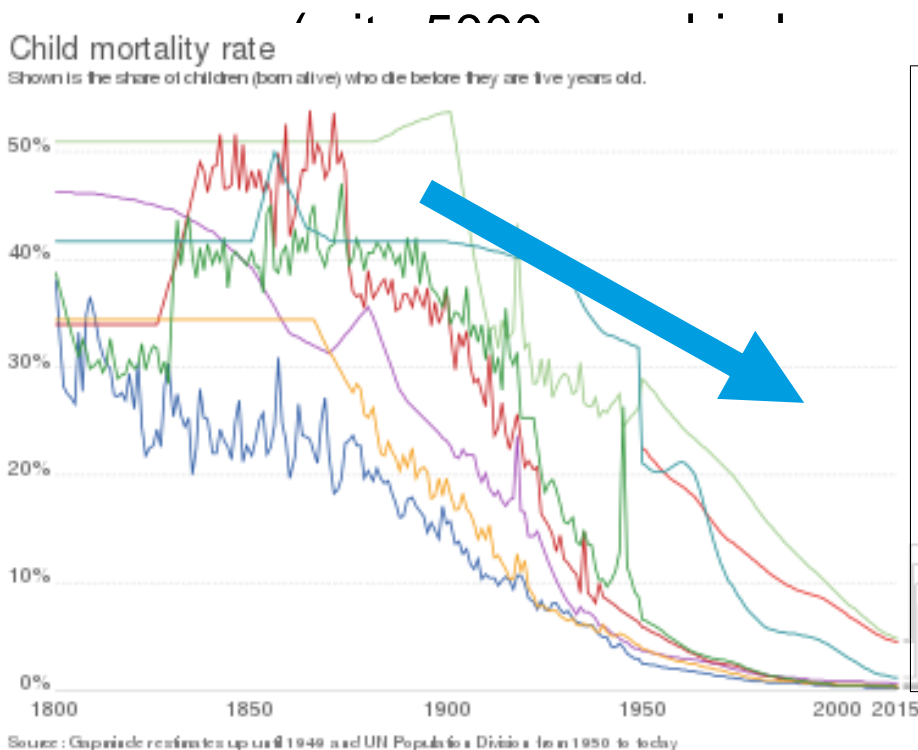
23

Sion

Wie selten ist selten?

- bei lebensverkürzenden Krankheiten

- Das gespaltene Verhältnis der moderne (hochspezialisierte) Medizin: Fortschritte und massiv reduzierte Kindersterblichkeit versus PPC-Bedarf
- Die moderne Medizin steht in Verbindung mit dem Anstieg
- Geschätzte Prävalenz UK: 5000-12000 (CH ca. 7000)



Einige Probleme

- Tod und Kindesalter als Tabu
- Spektrum von offenen Prognosen
 - Hohe Prognostische Unsicherheit und oft mehrjährige Verläufe
 - „Sterbemedizin“ versus „Alles-tun-Medizin“
 - „Es ist zu früh bis es zu spät ist“
- Fehlen eines flächendeckenden Angebots
 - Fachkräftemangel
 - Ungenügende Finanzierung

...denn eigentlich können wir es.



Wie kommen wir dahin? Schwellensenkung!

Beispiel Ostschweiz

1. Sicht-/Erreichbarkeit: Netzwerk-Stützpunkte

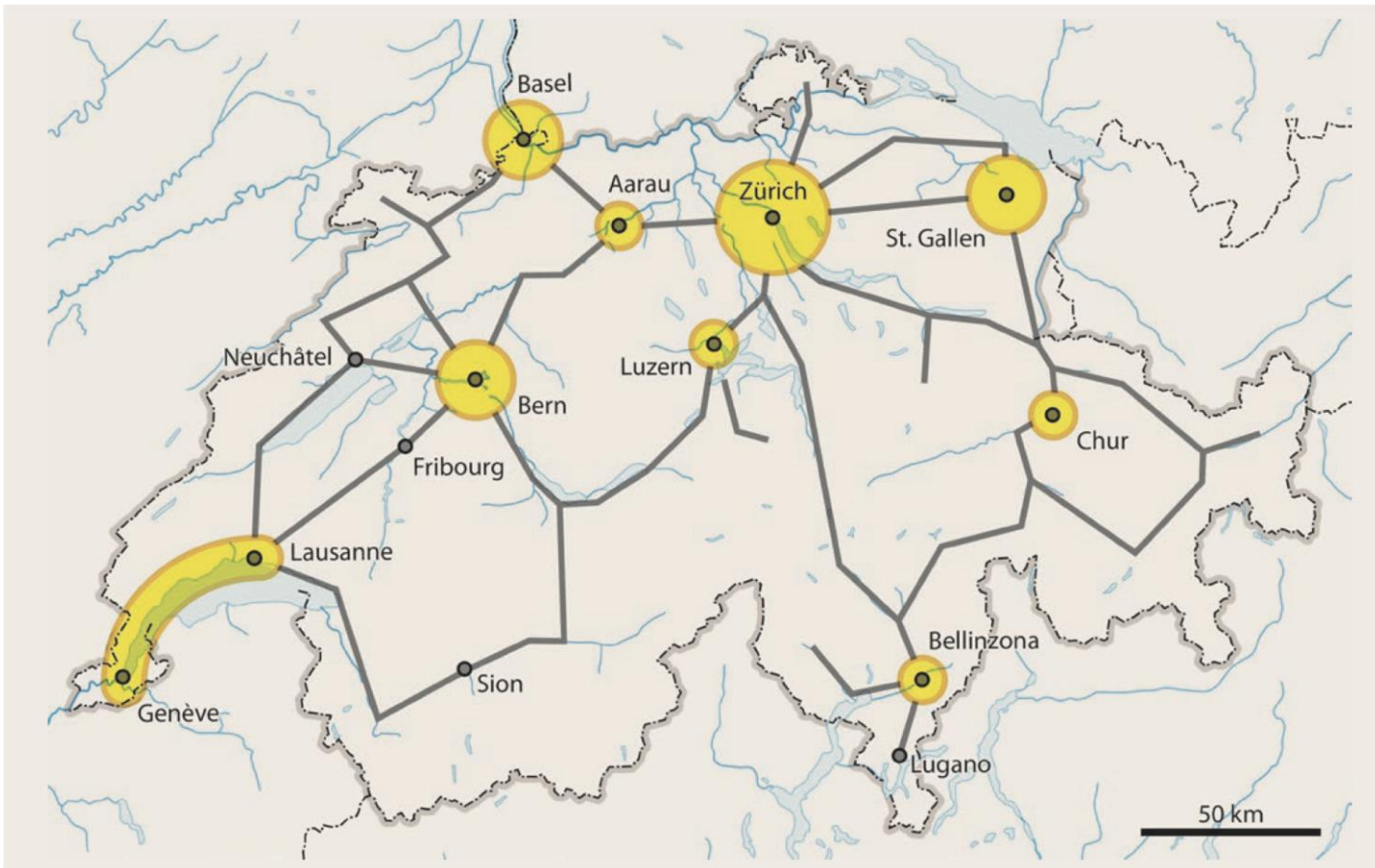
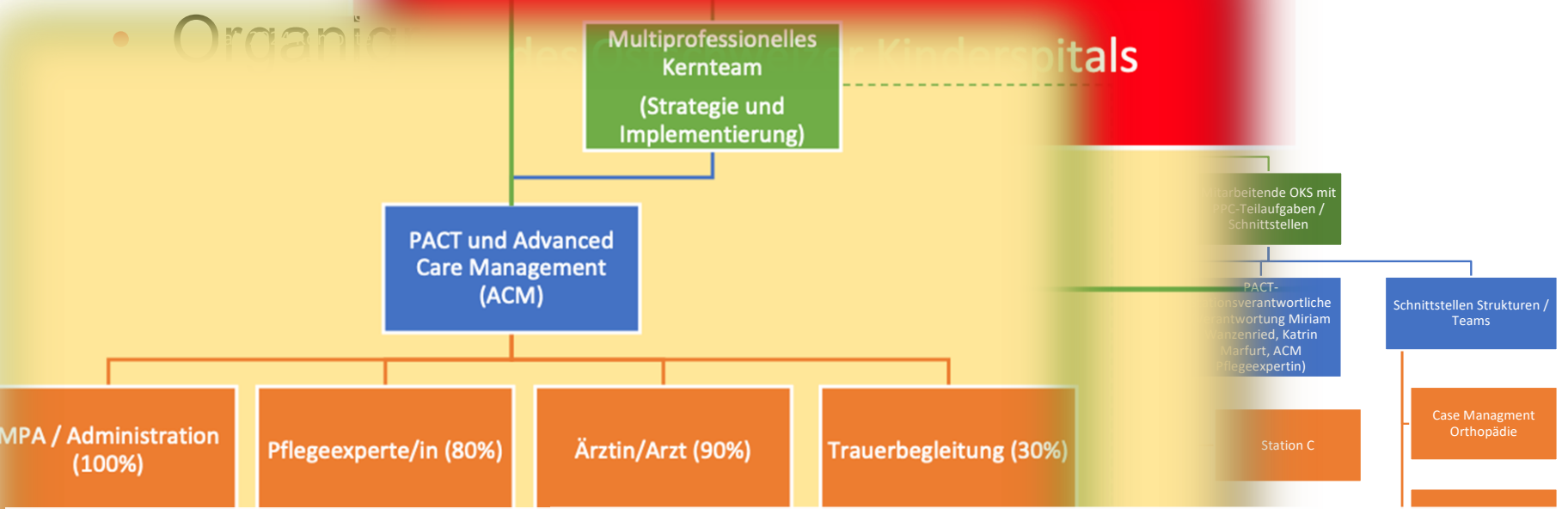


Abbildung 1: Bestehende und im Aufbau befindliche Knotenpunkte für Pädiatrische Palliative Care (PPC) in der Schweiz.

Gesamteam Pädiatrische Palliative Care



PACT 2018:
 30% Arzt
 40% ACM

PACT 2023:
 100% ärztliche Co-Leitung
 100% Pflege
 100% ACM
 60%: Familien-/Trauerbegleitung



Wie kommen wir dahin? Schwellensenkung!

1. Sicht- / Erreichbarkeit: Netzwerk-Stützpunkte
2. Umfassende Integration der PPC-Haltung

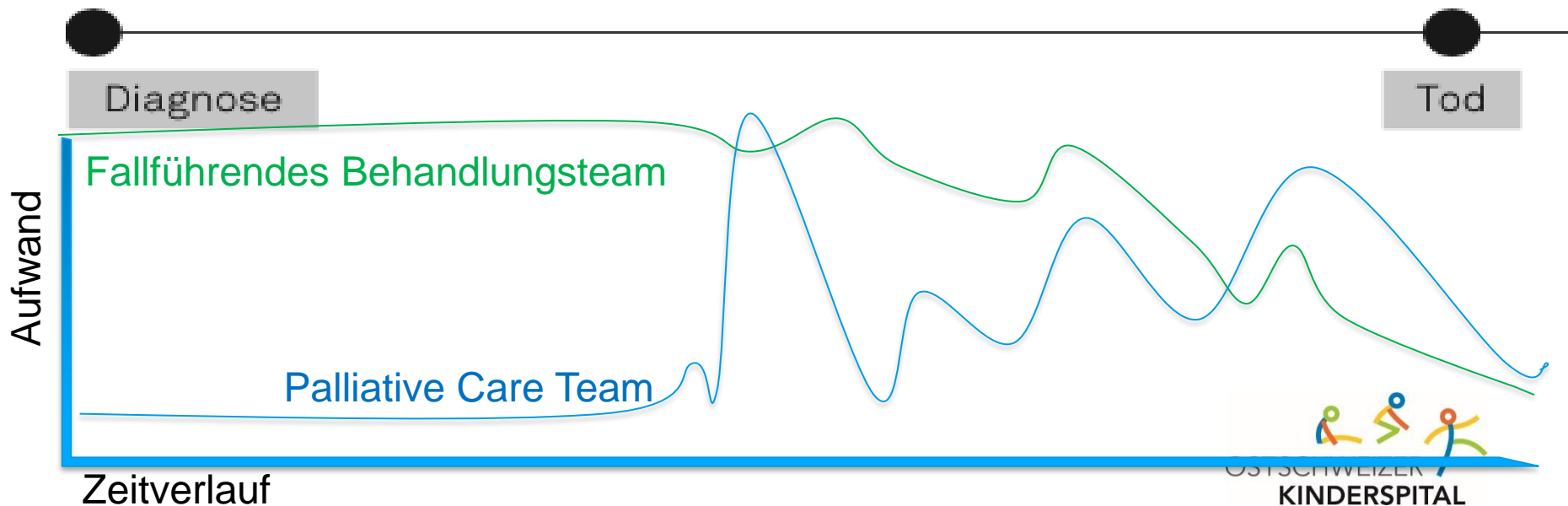
Wie kommen wir dahin? Die PPC-Haltung:

kurative Maßnahmen

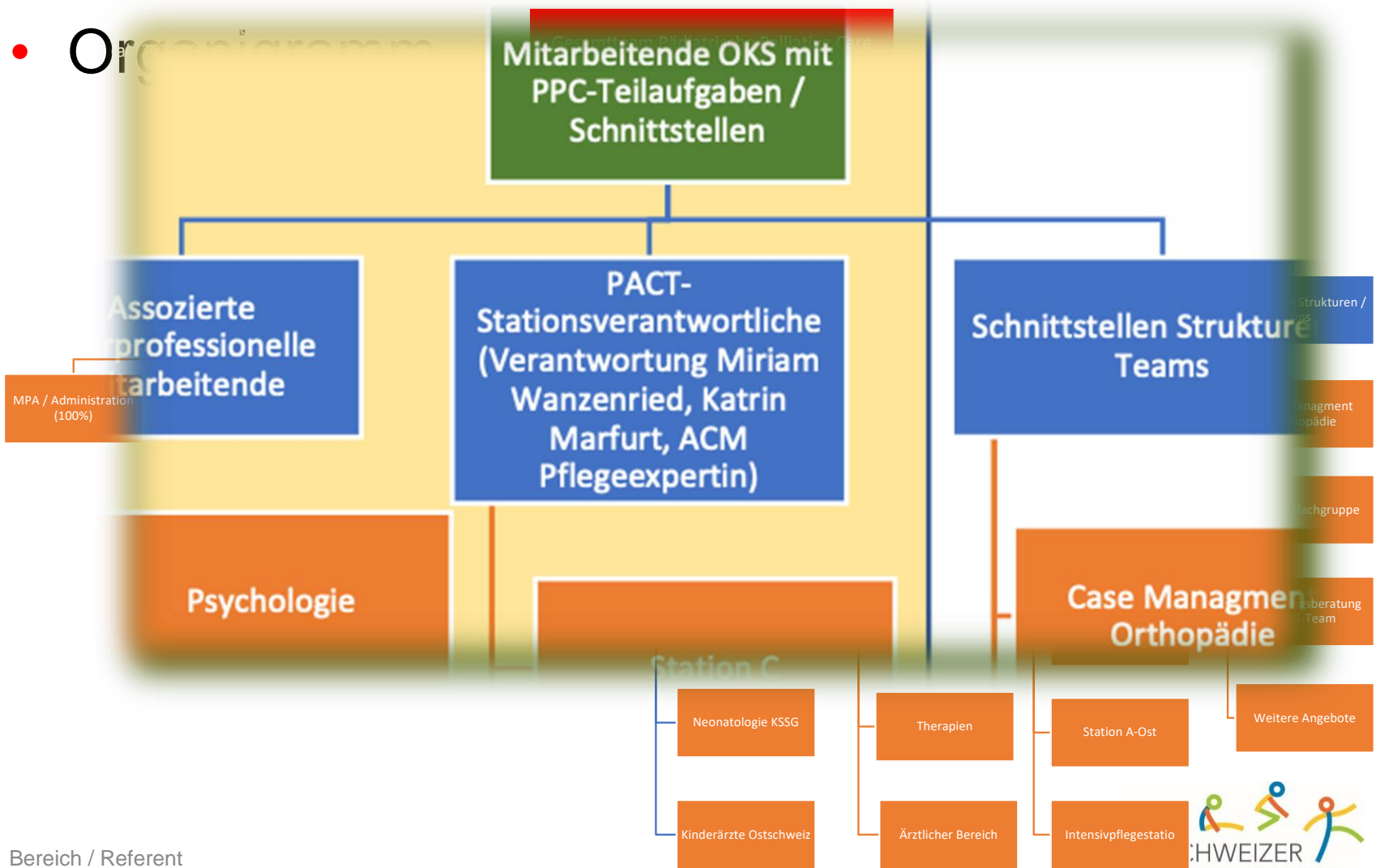
Lebensverlängernde Maßnahmen

**PPC ist keine Sterbemedizin.
PPC ist ein unverzichtbarer Teil der (hochspezialisierten) Medizin.**

Unterstützung des Fachpersonals



• **Organigramm**



Wie kommen wir dahin? Schwellensenkung!

1. Sicht-/Erreichbarkeit: Netzwerk-Stützpunkte
2. Umfassende Integration der PPC-Haltung
3. Screening- und Triage-Tool z.B. START*
(kispisg.ch/pact)

*basierend auf PaPaS Bergstraesser, E., Paul, M., Rufibach, K., Hain, R. D., & Held, L. (2014). The Paediatric palliative screening scale: further validity testing. *Palliative medicine*, 28(6), 530-533.

STAR

Name Patient_in

Schne

Krank
Gross
Leidv
Signif
Keine
Hohe
würde
Besteh
dafür

Haupt

Thema
Altersgrupp

Behandlung
(das zutreff
- Einfachau

lebensverlängernde

therapeutische
nahmen

START-Neo (Version 1)

Name der Mutter Name Patient_in	Geburtsdatum Kind oder errechneter Gestationstermin	Name und Funktion Beurteiler_innen:	Datum Assessment Letztes Update
---	--	--	---

Screening und Triage (Mehrfachauswahl)

Was trifft zu oder ist zu erwarten?	(Erwarteter) Krankheitsverlauf mit erschwerten Bedingungen für Bonding Kind-Eltern	1 <input type="checkbox"/>
	(Erwartete) grosse Belastung oder Einschränkung der Lebensqualität durch medizinische Behandlung für das Kind	1 <input type="checkbox"/>
	(Erwartete) signifikante Belastung der Eltern, Geschwister, Familie	2 <input type="checkbox"/>
	Es gibt derzeit keine kurative Therapie für Grunderkrankung / Verdachtsdiagnose	3 <input type="checkbox"/>
	Leidvolle Symptome des Kindes (mit hoher Wahrscheinlichkeit) (voraussichtlich nur unzureichend kontrollierbar)	4 <input type="checkbox"/>
	Ein Versterben des Kindes in den ersten 6 Lebensmonaten würde das Team nicht überraschen	6 <input type="checkbox"/>
	Es besteht die Möglichkeit, dass das Kind in den ersten 4 Lebenswochen verstirbt und dafür – ggf. mit Hilfe des PACT – noch Zeit zu Hause verbringen könnte	8 <input type="checkbox"/>
NeoSTART-Summe: <input type="text"/>		

Rundtisch oder ches Gespräch oll? (Anmeldung)

Rundtisch-räch sinnvoll? (eldung)

falls bisher von lie abgelehnt

he Symptom- und stungsassessment

Morphin bei noe und erbegleitung)

me [Schnelltest + otteil]:

Start IMPACT- Programm***

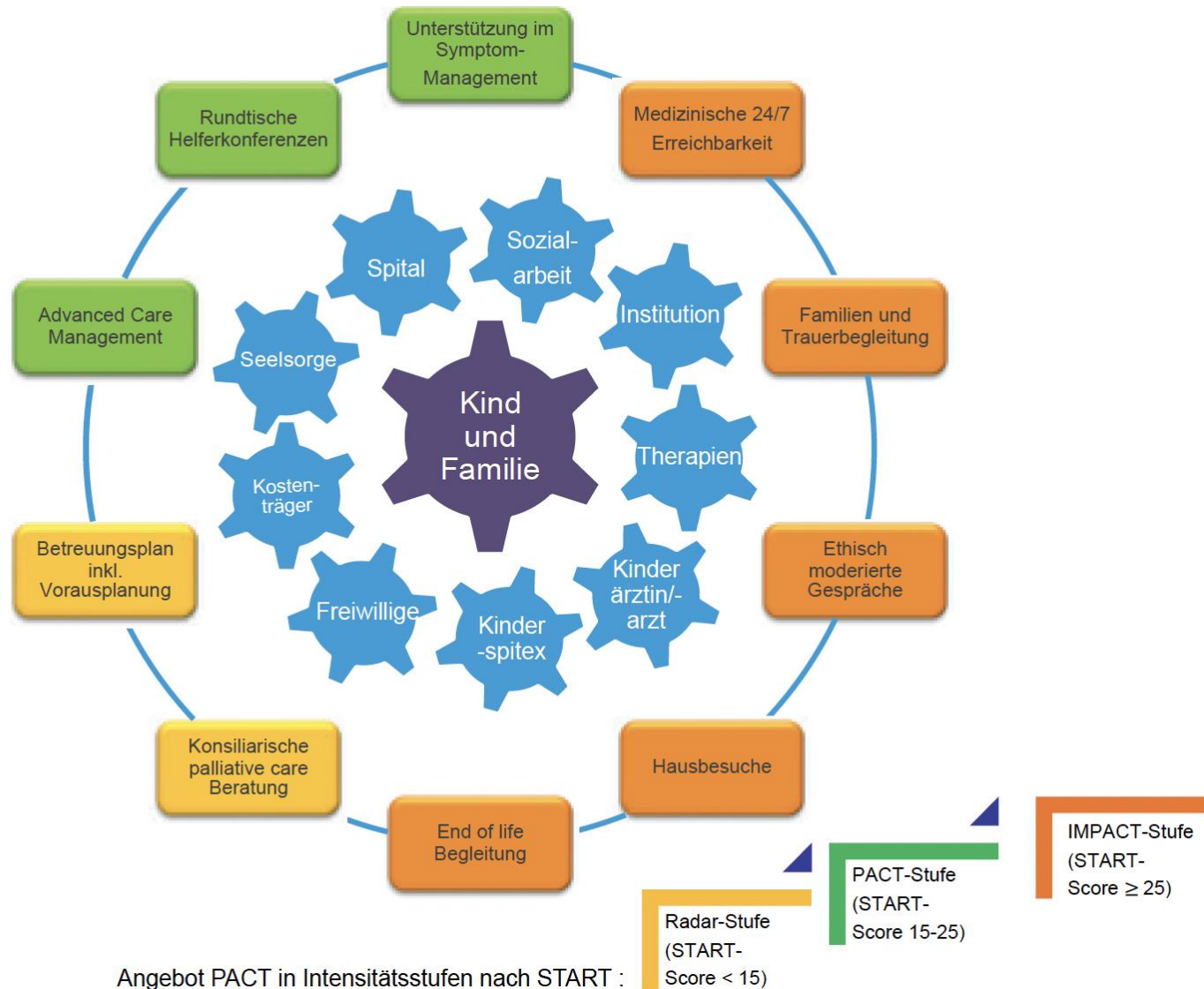
START-Score <15

START-Score 15-24

START-Score <15

*Radar Stufe: Reevaluation inkl. Betreuungsplan 12/Jahr
 **PACT Stufe: Unterstützung durch PPC-Team bzw. Pädiatrisches Advance Care Team (PACT) während Hospitalisation, punktuelle Beratung ambulant (ggf. mit initialem Rundtisch); Reevaluation inkl. Betreuungsplan 12/Jahr
 ***IMPACT-Programm: Symptom-/Case-/Notfallmanagement, Runde Tische, Ethische Gespräche, Hausbesuche, Trauerbegleitung und Nachbetreuung

PACT – pädiatrisches advanced care team

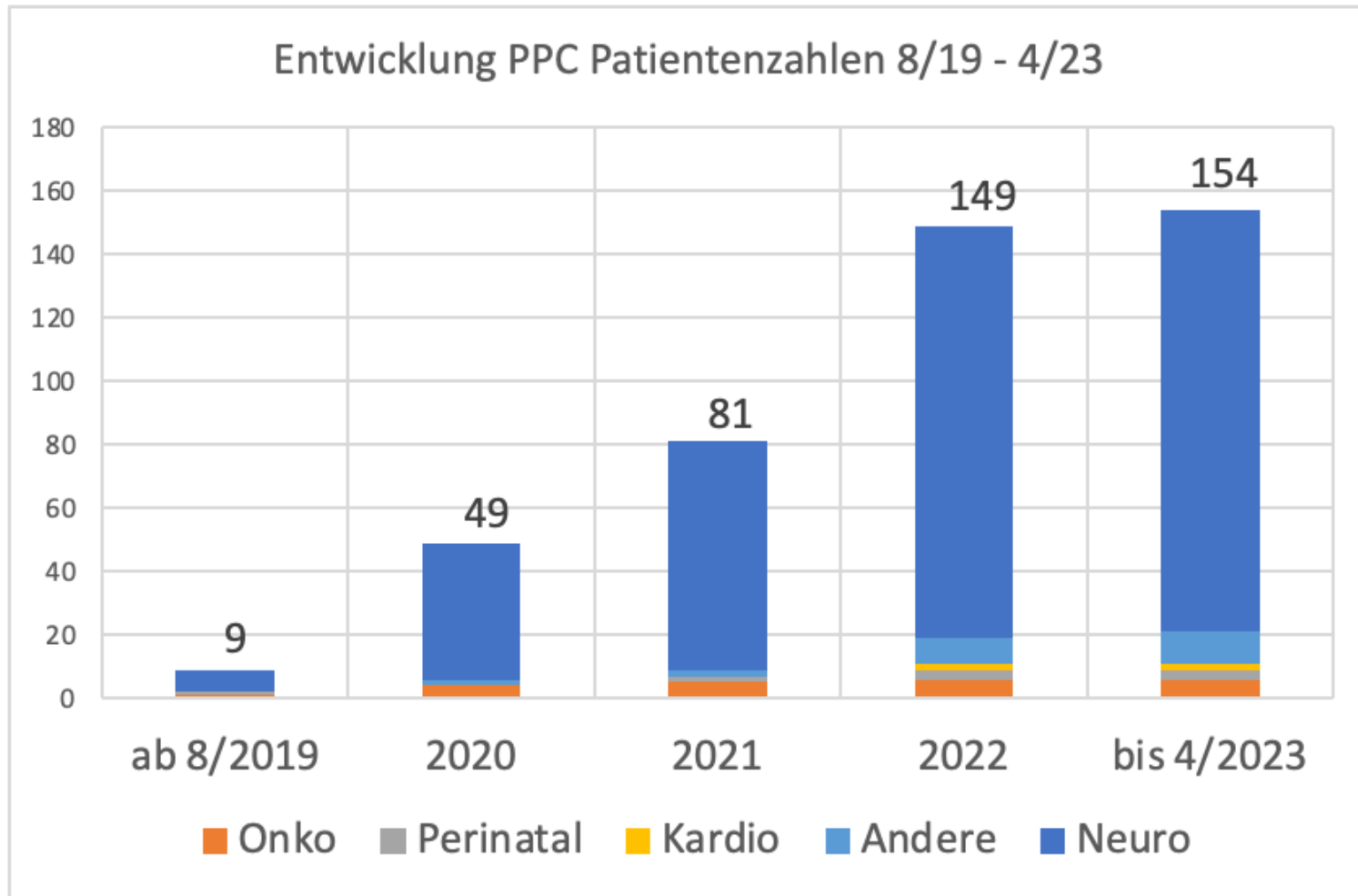


Wie kommen wir dahin? Schwellensenkung!

1. Sicht-/Erreichbarkeit: Netzwerk-Stützpunkte
Umfassende Integration der PPC-Haltung
2. Screening-Tool START* (kispisg.ch/pact)
3. Sprache
 - „palliativ“ und „Kind“ bleibt in einer Spannung, welche vermittelt werden muss
 - PACT: Pädiatrische Advanced Care Team
 - **Advanced** = erweitert (≠advance als voraus oder besser)

*basierend auf PaPaS

Entwicklung PPC/PACT 2019-2023



Finanzierung: Was geht wie und was fehlt wo?

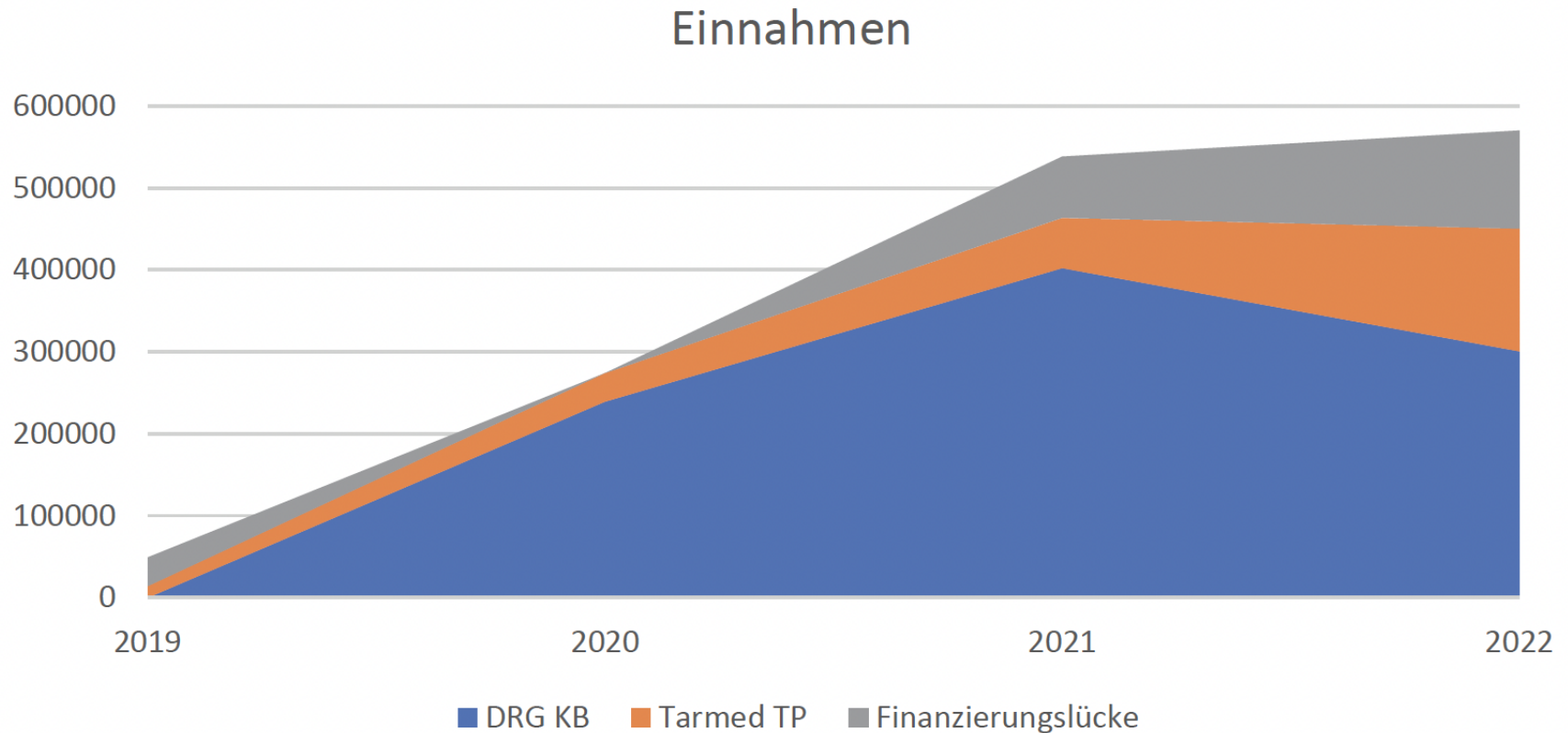


Abb. 4: Verhältnis Einnahmen durch DRG-Komplexbehandlung (DRG KB), Taxpunkte (TP) und Bedarf

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

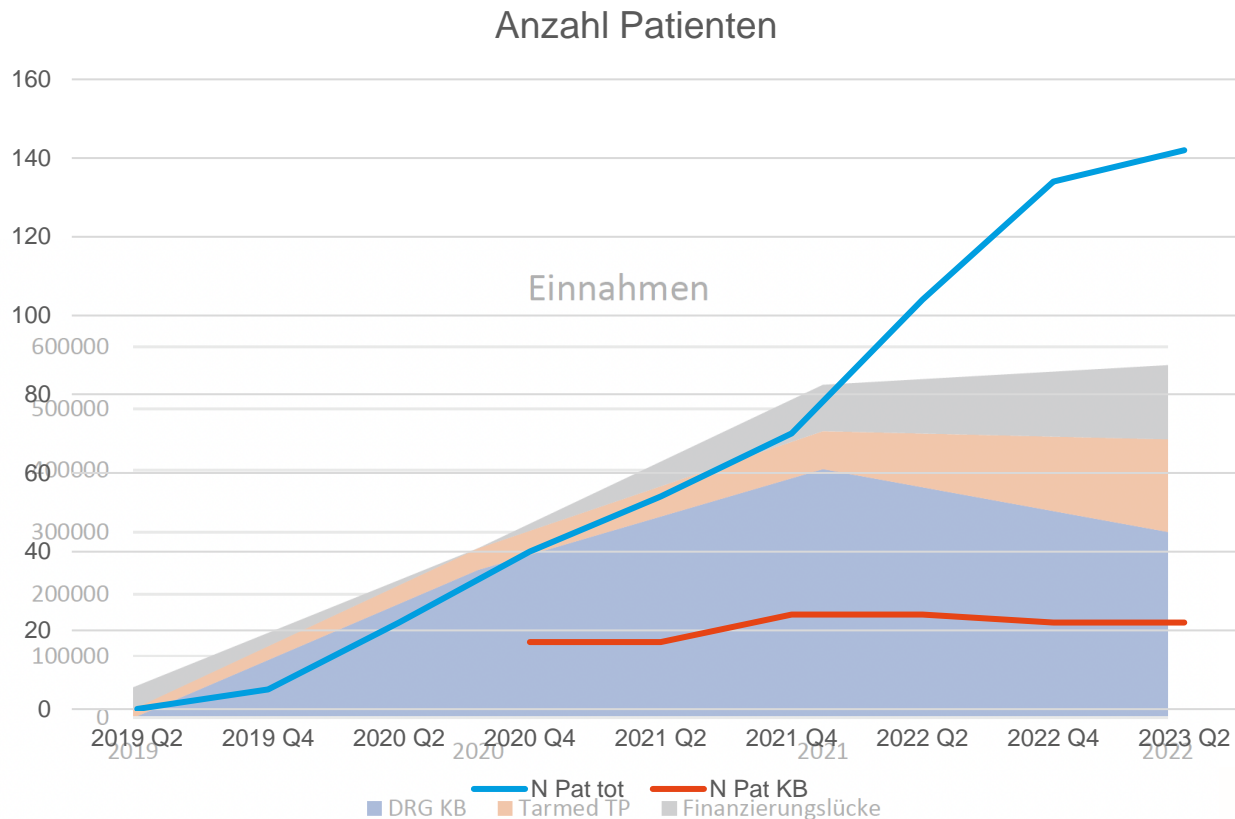


Abb. 4: Verhältnis Einnahmen durch DRG-Komplexbehandlung (DRG KB), Taxpunkte (TP) und Bedarf

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 fehlt
 - Pro Patient/Jahr = CHF 1500.-
 - Hochrechnung für ein nachhaltiges CH Angebot
 - Weniger als 3 Mio CHF / Jahr*
 - (vgl. 1a(eine) Zolgensmabehandlung 2.1 Mio CHF)
- * mit doppelten Mehrkosten für Universitätskinderspitäler gerechnet

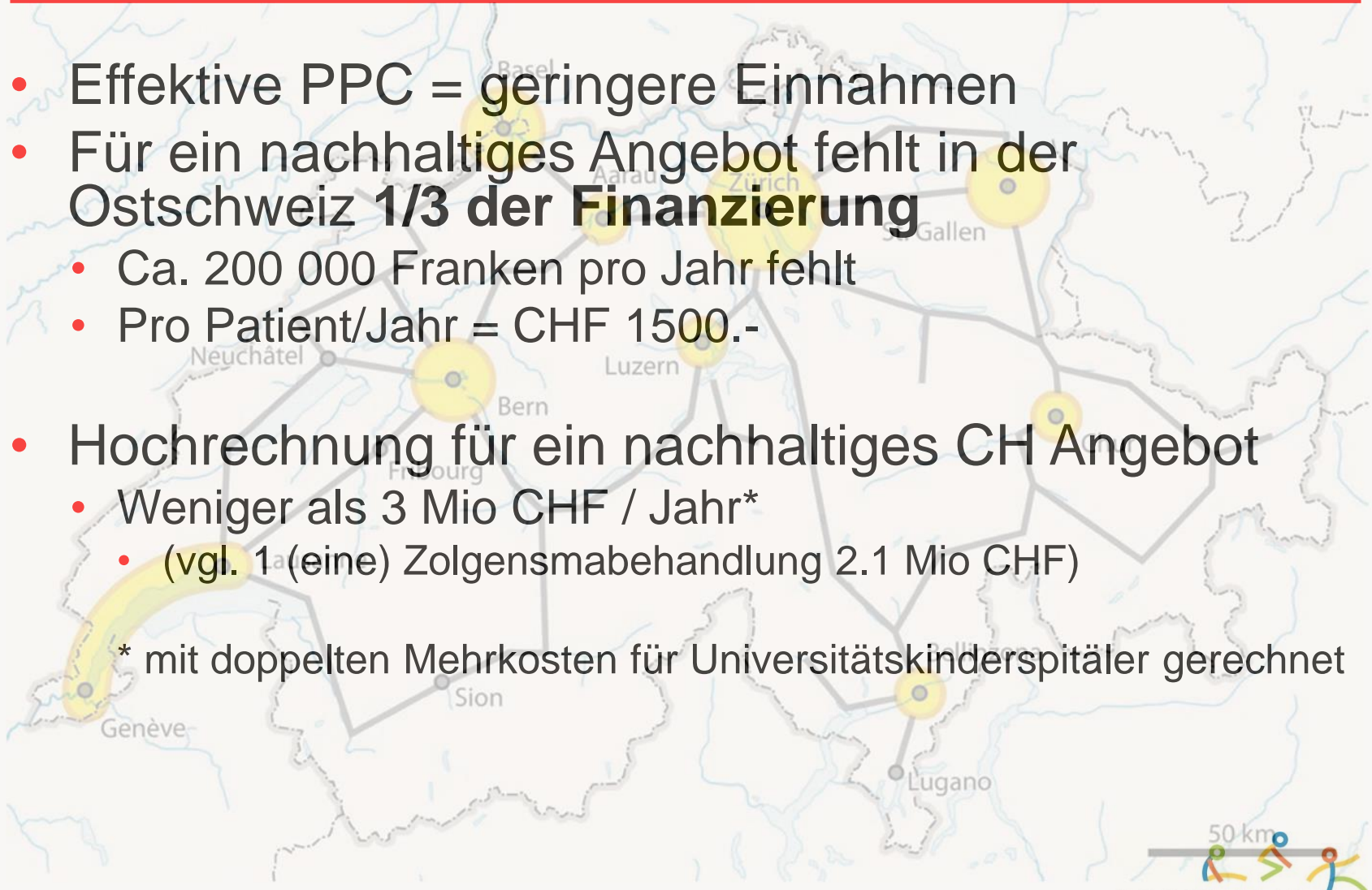


Abbildung 1: Bestehende und im Aufbau befindliche Knotenpunkte für Pädiatrische Palliative Care (PPC) in der Schweiz.

The Private Worlds of Dying Children

Myra Bluebond-Langner

Mythos für sich? **CONTROVERSY**

Kategorie für sich

Der Elefant im Raum 2.0

Eine umfassende PPC ist trotz **finanzieller Entsprechung der WZW-Kriterien (wirksam, zweckmässig, wirtschaftlich)** im CH-Gesundheitswesen offensichtlich nicht vorgesehen!

Mögliche Lösungsvorschläge

1. Schritt:

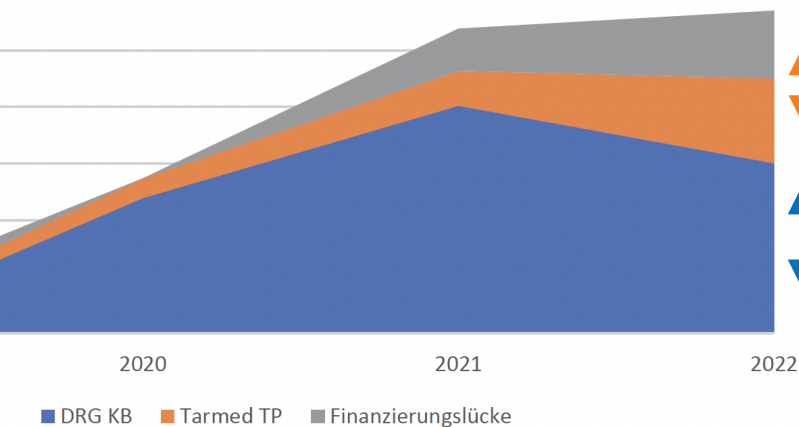
Kantonale Leistungsaufträge auf nationaler Basis mit überbrückender Defizitgarantie 1500CHF pro Patient und Jahr bzw. 1/3 der Einnahmen (gestützt durch Bund inkl. Direktorenkonferenz) bis zur Umsetzung des 2. Schritts

Optionaler Zwischenschritt: Spendengestützte Anschubfinanzierung zur NSP-Aufbau für 2 Jahre

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
Gesamt	159



+1/6 Tarmed z.B. Psychosoziale Leistungen inkl. Trauerbegleitung und Case Management

+1/6 Höheres DRG-Fallgewicht für PC-Komplexbehandlung

Die Probleme sind auf dem Tisch,
mögliche Lösungen auch

... vielen Dank fürs Zuhören und
die konstruktive Diskussion über
die gemeinsamen nächsten
Schritte!



Korrespondenz:
Juerg.streuli@kispisg.ch
071 243 14 23