

SCHWEIZERISCHE ÄRZTEZEITUNG & SWISS MEDICAL FORUM

Ausgabe 10
8. März 2023



12 Palliative Care

Pädiater Jürg Streuli bringt Lebensqualität in den Alltag

20 **E-Health in Estland**
Ein Land auf der digitalen Überholspur

32 **Wirtschaftlichkeit**
Überprüfung von Ärzten ist neu geregelt

44 **Schwerkranke Kinder**
Wie die Pädiatrische Palliative Care in der Schweiz funktioniert

Die Kraft der Kinder



Eva Mell

Stellvertretende Chefredaktorin der Schweizerischen Ärztezeitung
eva.mell[at]jemh.ch

Als ich mich auf den Weg zu meinem Reportagetermin mit Jürg Streuli gemacht habe, hätte ich nicht gedacht, dass ich so viele lächelnde Menschen sehen würde. So viel Lebensmut. Freude. Dankbarkeit. Jürg Streuli ist Pädiater mit Spezialisierung auf Palliative Care. Gemeinsam mit seinem Team betreut er Kinder und Jugendliche mit komplexen Erkrankungen, die eine 24-Stunden-Erreichbarkeit benötigen. Ich habe Kinder gesehen, die schwer krank sind, aber Lebensqualität haben. Nicht zuletzt, weil das Team alles dafür tut, ihnen den Weg ins Spital so oft wie möglich zu ersparen. Ich habe Betreuungspersonen, eine Mutter und einen Arzt beobachtet, die immer wieder an ihre Grenzen stossen – weil die Fälle so komplex sind oder ihre zeitlichen und personellen Ressourcen so knapp. Die aber auch über die Kraft der Kinder staunen und daraus selbst neue Kraft schöpfen. In meiner Reportage ab Seite 12 lesen Sie mehr über Jürg Streulis Arbeitsalltag.

Ich habe schwer kranke Kinder gesehen, die Lebensqualität haben. Und Personal, das gefordert ist, aber sich mit den Kindern freut.

Um Pädiatrische Palliative Care geht es in dieser Ausgabe auch im Swiss Medical Forum. Im

Übersichtsartikel ab Seite 44 schreiben Jürg Streuli und Eva Bergsträsser über die Situation in der Schweiz. Sie beschreiben, wie die Palliative Care für Kinder und Jugendliche derzeit aufgestellt ist und wie eine wirksame

Es gibt einen neuen Vertrag zur Wirtschaftlichkeitsprüfung, der rückwirkend seit 1. Januar in Kraft ist.

und flächendeckende Betreuung komplex erkrankter Minderjähriger aussehen sollte. Zudem geht es darum, wie aus Sicht des Autors und der Autorin die WZW-Kriterien (Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit) durch die nachhaltige Finanzierung der Pädiatrischen Palliative Care erfüllt werden können.

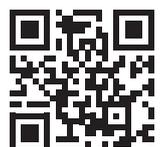
Ums Thema Wirtschaftlichkeit geht es in dieser Ausgabe im FMH-Teil. Genauer gesagt: um die Wirtschaftlichkeitsprüfung von Ärztinnen und Ärzten. Es gibt einen neuen Vertrag, der laut dem Artikel von Patrick Müller ab Seite 32 aus Sicht der Ärzteschaft eine deutliche Verbesserung bringt. Rückwirkend ist der Vertrag bereits seit dem 1. Januar in Kraft. Die FMH informiert Sie über die Änderungen und bietet ausserdem eine Infoline zu diesem Thema.

Anzeige



Wollen Sie keinen Artikel der Schweizerischen Ärztezeitung mehr verpassen?

Registrieren Sie sich für den Newsletter und erhalten Sie die neusten Artikel in Ihre Inbox. QR-Code zur Newsletter-Registrierung.



Scan this code

EMH Schweizerischer Arztverlag AG, Farnsburgerstrasse 8, CH-4132 Muttenz,

Der Lebensqualität-Arzt

Pädiatrische Palliative Care Manche Kinder sind so schwer krank, dass sogar ihre Ärzte und Ärztinnen Unterstützung benötigen. Pädiater Jürg Streuli hat ein Kompetenzzentrum für komplex erkrankte Kinder und Jugendliche aufgebaut – mit 24-Stunden-Erreichbarkeit. Obwohl solch ein Angebot als kaum finanzierbar gilt. Wir geben Einblick in seine Arbeit.

Eva Mell





Jürg Streuli – ein Landarzt, der in der Zukunft angekommen ist. In der Ostschweiz betreut er komplex erkrankte Kinder und Jugendliche.

© Reto Schlatte

Es gibt Diagnosen, die Kinderärztinnen und -ärzte überfordern. Die das Personal in Betreuungseinrichtungen überstrapazieren. Die Eltern an die Grenzen ihrer Kräfte bringen. Es gibt Situationen, in denen der gewöhnliche Behandlungspfad nicht ausreicht. Jürg Streuli ist da, wenn es komplex wird. Er ist Pädiater – mit Spezialisierung auf Palliative Care.

Viele Erkrankungen, mit denen er sich täglich beschäftigt, kennen die Ärztinnen und Ärzte der Erwachsenenmedizin nicht. Weil die Betroffenen das Kindesalter oft nicht überleben. Sie und ihre Angehörigen brauchen eine intensive Betreuung. Jürg Streuli gewährleistet sie. In Teamarbeit. 24 Stunden am Tag. Sieben Tage in der Woche. Telefonisch, per SMS oder per Hausbesuch. Seit er vor drei Jahren ein Team für Pädiatrische Palliative Care der Ostschweiz begründet hat (siehe Kasten). «Ich habe davor immer zu hören bekommen, dass solch ein Angebot nicht finanzierbar und durchführbar für einen Kinderarzt ist. Aber niemand konnte mir sagen, weshalb das nicht klappen soll», sagt Jürg Streuli und fügt hinzu: «Also habe ich beschlossen, ich versuche es einfach.» Er ist immer noch da.

Jürg Streuli ist ein Landarzt, der in der Zukunft angekommen ist. Zurück zu den Wurzeln mit modernsten Mitteln.

Ein moderner Landarzt

«Ach schön, da freu ich mich!» Jürg Streuli lächelt. Gerade hatte ihm Nicole Mästinger gesagt, dass als nächster Patient der achtjährige Jonas kommen werde. Die Pflegefachfrau und Gesundheitsbeauftragte der Stiftung Vivala, einer Einrichtung für Kinder und Jugendliche mit kognitiven Beeinträchtigungen in Weinfelden TG, begleitet Jonas in die Oase. So heisst das Besprechungszimmer, in dem der Palliativmediziner heute seine jungen Patientinnen und Patienten empfängt. Jürg Streuli trägt Hemd und Tweed-Weste, Jeans und braune Lederstiefel, an den Füssen bunt karierte Socken. Aus seinem ledernen Arztkoffer zieht er das Stethoskop. In greifbarer Nähe liegt sein Handy, mit dem er an diesem Vormittag regelmässig Sprachnachrichten an eine seiner ACM schicken wird – eine Mischung aus medizinischer Praxisassistentin und Case Managerin, wie er erklärt. «Charlotte, könntest du ...», wird er jeweils beginnen und ihr Aufträge für Rezepte oder Überweisungen erteilen. Jürg Streuli ist ein Landarzt, der in der Zukunft angekommen ist. Zurück zu den Wurzeln mit modernsten Mitteln. Jonas trägt ebenfalls braune Lederschuhe – und einen Epilepsiehelm. Vor Freude strahlend setzt er einen Fuss vor den anderen und gluckst. «Hey cool, das konntest du super lange nicht», sagt Jürg Streuli und geht auf die Knie. Jonas streicht dem Arzt über die kurzen braunen Haare. «Hey, wie du herumläufst, das ist mega. Du hast eine super tolle Entwicklung gemacht», sagt der Arzt und schaut den Bub lange und zufrieden an.

Lebensqualität durch Palliative Care

Der Achtjährige wirkt nicht, als brauche er eine Palliativbehandlung. Palliativ – das klingt nach baldigem Sterben, nach

Begleitung in den Tod. Weit gefehlt. In der Pädiatrischen Palliative Care gehe es ums Leben, sagt Jürg Streuli. Genauer gesagt: um die Lebensqualität von Kindern mit sehr komplexen, potenziell lebensverkürzenden Erkrankungen. Deren Zustand sich von einem Tag auf den anderen stark verschlechtern und lebensbedrohlich werden kann. Die aber mit der richtigen Betreuung auch stabile Phasen haben können. Jürg Streuli sagt: «Wir sind das Lebensqualität-Team. Ihr Leben soll gefüllt sein mit möglichst angenehmen Erlebnissen.» Und: «Das Sterben kann ein Teil der Palliativbehandlung am Ende eines manchmal langen Prozesses sein.»

«Das Sterben kann ein Teil der Palliativbehandlung am Ende eines manchmal langen Prozesses sein.»

Jürg Streuli
Pädiater

Er setzt sich wieder vor seinen Laptop. Jonas läuft vorwärts, dann rückwärts, gluckst und jauchzt. «Er mag Echos», kommentiert Nicole Mästinger. Der Junge stösst einen hellen Schrei aus und lacht. Jonas hat: Lebensqualität. Was er auch hat: schwere Epilepsie, Bewegungseinschränkungen, eine Magensonde, seit einer Woche permanent Durchfall und trotzdem einen verhärteten Klumpen Stuhl in seinem Darm, der ihm Probleme bereitet.

Dem Bub geht es heute überraschend gut, weil die fallführende Neurologin ihm ein anderes Epilepsie-Medikament mit weniger Nebenwirkungen verschrieben hatte. Wie es ihm beim nächsten Besuch gehen wird? Ungewiss. Doch falls Jonas einen schweren Anfall bekommen sollte, ist der Arzt mit seinem Team jederzeit erreichbar. Das Resultat: «Wir müssen mit Kindern wie Jonas viel seltener in die Notaufnahme nach St.Gallen fahren», sagt Nicole Mästinger. Von der Stiftung Vivala bis zum Notfallzentrum des Kantonsospitals sind es 35 Minuten mit dem Auto. Für Menschen ohne Einschränkungen. «Mit Einladen und Ausladen brauchen wir sicher eine Stunde», sagt die Pflegefachfrau. Und am Ende verlaufe der Besuch nicht immer wie erhofft. Weil die Ärztinnen und Ärzte in den teils überfüllten Notfallstationen die komplexe Krankengeschichte des Kindes nicht gut genug kennen.

Laut Jürg Streuli benötigen etwa 1000 komplex erkrankte Kinder und Jugendliche eine 24-Stunden-Erreichbarkeit.

Tausende Kinder könnten profitieren

Jonas ist eines von rund 150 Kindern mit komplexen Erkrankungen, die Jürg Streuli bei Bedarf Tag und Nacht betreut. Meist ist er nicht der Pädiater dieser Kinder. Sich selbst bezeichnet er auch als Schnittstellen-Arzt. Jürg Streuli unterstützt und berät Kinderärztinnen und -ärzte, Spezialistinnen und Spezialisten, Pflegekräfte und Angehörige. Er bündelt gemeinsam mit seinem Team Informationen, ver-



Jonas lebt in der Stiftung Vivala in Weinfelden TG. Er ist komplex erkrankt – und hat viel Lebensqualität.

mittelt Ansprechpersonen und hat stets die Gesamtsituation der Kinder im Blick.

Schweizweit sterben jedes Jahr rund 500 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren [1]. Doch laut dem Pädiater benötigen weitaus mehr, nämlich etwa 1000 komplex erkrankte Kinder und Jugendliche solch eine Betreuung. Mindestens. Das seien nur die dringendsten Fälle. Profitieren würden ihm zufolge 5000 junge Menschen [2]. Auch hier betont er: mindestens. Genaue Daten gibt es laut Jürg Streuli nicht. Es könnten auch 10 000 oder 12 000 sein. Fakt aber ist, nur bis zu 400 Kinder schweizweit erhalten diese Betreuung. Etwa 140 in der Ostschweiz, betreut durch das Team von Jürg Streuli. Rund 200 Kinder und Jugendliche werden vom Kompetenzzentrum des Universitäts-Kinderhospitals Zürich abgedeckt. Auch andernorts gibt es Palliative-Care-Angebote für junge Menschen. Aber die 24-Stunden-Erreichbarkeit für komplexe Fragen sei in der Schweiz nicht flächendeckend, wie Jürg Streuli erklärt.

Visite am Krankenbett

Wenn Laura die ärztliche 24-Stunden-Betreuung nicht hätte, würde es ihr noch schlechter gehen. Da sind sich das

Vivala-Team und Jürg Streuli einig. Der Arzt ist mit seinem braunen Lederkoffer vom Besprechungsraum Oase ins Zimmer der 13-Jährigen gegangen. Ihr schwerer Atem durchdringt den Raum, während das Betreuungspersonal mit dem Arzt spricht. Laura hat häufige und starke

Potenziell ist Lauras Leben permanent bedroht. Ein Lungeninfekt zum Beispiel stellt eine ernsthafte Gefahr für sie dar.

epileptische Anfälle, Schluck- und Atembeschwerden, ist bettlägerig und kann sich selbst nicht äussern. Potenziell ist ihr Leben permanent bedroht: Ein Lungeninfekt oder Erbrochenes, das sie nicht heraushusten kann, stellen ernsthafte Gefahren für sie dar.

Jürg Streuli greift zum Stethoskop und hört sie ab. «Aspiration rezidivierend. Schluckbeschwerden», murmelt er und erklärt dann: «Wenn Ärztinnen und Ärzte solch ein Kind im Notfall zum ersten Mal sehen und atmen hören, dann sprin-



Jonas ist eines von rund 150 Kindern mit komplexen Erkrankungen, die Jürg Streuli bei Bedarf Tag und Nacht betreut.

© Reto Schlatter

gen sie im Quadrat.» Er schaut das Mädchen an, streicht ihm über den Arm und sagt: «Aber für das, was du schon erlebt hast, klingt es ganz gut.» Die Pflegefachfrau schaut besorgt. Laura lächelt den Arzt zum Abschied an, dreht langsam den Kopf und sieht ihm hinterher, als er das Zimmer verlässt. Eine Betreuerin schaltet ein Bibi-Blocksberg-Hörspiel an. Laura schaut auf das Mobile, das über ihr hängt. Ein Arztbesuch in ihrem eigenen Zimmer: Lebensqualität.

Mit den Pflegekräften bespricht der Arzt im Aufenthaltsbereich die Medikation der 13-Jährigen und plant nächste Schritte. Zu viert sitzen sie an einem runden Holztisch. Ob er das Vivala-Team bei der Kommunikation mit der Kinderärztin unterstützen könnte? Die Pädia-terin wirke überfordert. Die Zusammenarbeit sei schwierig. Eine Situation, die frustriert. Natürlich kann er. Er ist die Schnittstelle, der Brückenbauer.

Sein Angebot werde gern angenommen, sagt Andreas Würmli, Präsident des Vereins Ostschweizer Kinderärzte. Er schätze Streulis Engagement und die Weiterbildungsmöglichkeiten, die er biete. In Form von Veranstaltungen und persönlichen Gesprächen. Denn: «Wir in der Praxis tätigen Kinderärzte gewöhnen uns, zum Glück, an solch seltene und deshalb auch schwierige Situationen schwer.»

«Unsere Stellenprozente sind nur finanzierbar, wenn wir eine lückenlose Betreuung anbieten.»

Jürg Streuli
Pädiater

Ist das Engagement finanzierbar?

In der Stiftung Vivala bespricht Jürg Streuli an diesem Tag die Situation von sieben Kindern. Er beginnt um 9.30 Uhr und ist um 13.30 Uhr fertig. Im Durchschnitt widmet er jedem Kind mehr als eine halbe Stunde. Eine Stunde musste er mit dem Auto von seinem Wohnort aus hierher fahren. An diesem Tag wird er noch weiter fahren, um einen Hausbesuch zu machen. Der Nutzen für die jungen Patientinnen und Patienten: unbezahlbar. Aber lohnt sich dieses Arbeitsmodell, das an den Landarzt aus vergangenen Zeiten erinnert, auch für den Arzt?

«Ja», sagt er, holt tief Luft und fügt hinzu: «Aber.» Über den TARMED und Fallpauschalen für Komplexbehandlungen könne er 320 Stellenprozente für sein pädiatrisches Advanced Care Team finanzieren (siehe Kasten). Jürg Streuli selbst ist zu 50% angestellt und teilt seine Stelle als Co-Leitung mit einer anderen Ärztin. Zum Team gehören darüber hinaus drei Advanced Care Managerinnen, eine Trauerbegleiterin und zwei Pflegefachpersonen. «Grundsätzlich funktioniert das, aber es sind empfindliche Lücken da», sagt er mit seinem Erfahrungsschatz drei Jahre nach dem Start. Nötig sei eine zusätzliche Assistenzarztstelle mit einem 100%-Pensum. Als nächsten Schritt plane er Verhandlungen mit dem Kanton, um weitere Möglichkeiten zu schaffen, «das Angebot fest als Teil des Leistungsauftrags zu verankern», wie er sagt.

Übertreibt er? Würde die Finanzierung der Palliativbetreuung von Kindern und Jugendlichen besser aufgehen,

Pädiatrische Palliative Care in der Ostschweiz

Das Kompetenzzentrum für Pädiatrische Advanced Care und Ethik mit seinem pädiatrischen Advanced Care Team (kurz PACT) ist am Ostschweizer Kinderspital in St.Gallen angesiedelt. Mit Hilfe von Betreuungsplänen, interprofessionellen Hausbesuchen, Rundtischen und bei Bedarf einer 24-Stunden-Erreichbarkeit werden die Familie und die bestehenden Angebote und Teams unterstützt, koordiniert und ergänzt. Das Kompetenzzentrum arbeitet mit externen Partnern zusammen, zum Beispiel den Kinderärztinnen und -ärzten der Ostschweiz, der Kinderspitex, unterschiedlichen Institutionen und verschiedenen Mitarbeitenden des Kinderspitals. Das Kompetenzzentrum und die externen Partner bilden gemeinsam die Pädiatrische Palliative Care der Ostschweiz. Dabei geht es in erster Linie nicht um Sterben und Tod, sondern um die Erhaltung der Lebensqualität. Die Mitarbeitenden helfen den Familien deshalb nicht nur in Krisen, sondern unterstützen sie auch langfristig, inklusive eines Programms, das den Übergang in das Erwachsenenalter begleitet. Weitere Informationen unter www.kispisg.ch/pact.

wenn er auf eine 24-Stunden-Erreichbarkeit verzichten würde? «Nein», sagt er ohne zu zögern. Denn: «Die Stellenprozente sind nur finanzierbar, wenn wir diese lückenlose Betreuung anbieten. Nur so können wir effektiv einen Mehrwert für die Familien bieten und gleichzeitig kostendeckend abrechnen.» Aspirationen, schwere epileptische Anfälle und andere Notfälle halten sich nicht an Bürozeiten.

So wie bei Fabio. Seit seiner Geburt ist er entwicklungsverzögert, körperlich beeinträchtigt, hat schwere Dystonien und epileptische Anfälle. Rund 20 Medikamente nimmt er aufgrund seiner komplexen Erkrankung regelmässig ein. Er und seine Familie leben rund eine Autostunde von der Stiftung Vivala und vom nächsten Kinderspital entfernt.

Familien wie die von Fabio bereitet Jürg Streuli auf jede erdenkliche Situation vor. Dazu kann auch das Sterben gehören.

Weniger Spitalbesuche nötig

Kurz nachdem Jürg Streuli zum Hausbesuch kommt, hebt Celine B. ihren fünfjährigen Sohn mit geübtem Griff aus dem Rollstuhl, trägt ihn zum Sofa, setzt sich und nimmt den Bub auf ihren Schooss. Sein Blick streift durch den Raum und wandert an die Decke. Der gesunde Zwillingbruder sitzt auf dem Wohnzimmerboden und baut einen selbst entworfenen Flugplatz aus Lego-Bausteinen. Der grosse Bruder zeichnet am Küchentisch sitzend den Fussballer Lewandowski. Kürzlich hat er beim Training die Tore verwechselt. Er hatte sich um seinen Bruder gesorgt, der ins Spital musste.



© Reto Schlatter

Jürg Streuli untersucht Laura an ihrem Bett. Für das Mädchen und die Betreuungspersonen bedeutet das eine Entlastung.

Im Spital war Fabio mit seiner Mutter auch an diesem Tag. Aber die Aufenthalte seien seltener geworden, seit Jürg Streuli vor rund drei Jahren die Betreuung ihres Sohns übernommen habe, sagt sie. Nicht nur, weil er in herausfordernden Situationen Hausbesuche macht. «Ich habe mehr Vertrauen in die Medizin und in mich gewonnen. Darin, dass wir schwierige Situationen richtig einschätzen können und für Fabio das Richtige tun», erzählt sie. Das bedeute weniger Stress für Fabio, für die Brüder, für die ganze Familie. Oder anders formuliert: mehr Lebensqualität. Für das Gesundheitswesen bedeutet das: weniger Kosten aufgrund weniger Spitaleintritte. Für Jürg Streuli: knapp kostendeckendes Arbeiten als ständige Ansprechperson.

Familien wie die von Fabio bereitet Jürg Streuli Schritt für Schritt auf jede erdenkliche Situation vor. Dazu kann eines Tages das Sterben gehören. «Viele Eltern wollen auch in dieser Phase mit ihrem Kind zu Hause sein und nicht ins Spital oder Kinderhospiz fahren», sagt Jürg Streuli. Doch bisher stirbt nur eines von fünf schwer kranken Kindern in der Schweiz im eigenen Zuhause [1].

Als der Arzt sich verabschiedet, geht er auf die Knie und lächelt auch die gesunden Brüder an. Er erzählt einen Witz von einem Frosch, der nicht «Jürg», sondern «Würg» sagt. Die drei lachen und Streuli sagt: «Wenn ihr mal Fragen habt, dann dürft ihr sie mir immer stellen!»

«Nein, Würg», sagt der grosse Bruder, lacht und verschwindet im Kinderzimmer. Heute nicht. Aber vielleicht ein andermal. Wenn es so weit ist, wird Jürg Streuli da sein. Denn ein weiterer Grund für ihn, die Pädiatrische Palliative Care voranzutreiben, ist die ganzheitliche Betreuung der Familien. «Bisher wurden solche Familien in unserem Gesundheitssystem zu sehr alleingelassen», sagt er. Er muss es wissen. Jürg Streuli hatte Krebs, als er zwölf Jahre alt war. Er hatte Glück. Die Behandlung schlug an. Und: «Ich hatte einen Arzt, der mich auch als Kind ernst genommen hat und durfte aus dieser Zeit viele positive Erinnerungen mitnehmen.» Er will diese Erfahrung nicht in den Vordergrund stellen, erzählt nicht gern davon. Und doch habe ihn diese Zeit geprägt. Denn: «Ich habe auch erlebt, dass Eltern, deren Kind damals im Spital oder zu Hause gestorben ist, ganz elendig allein waren und nicht begleitet wurden.» In seiner Stimme schwingen Wut und Enttäuschung über das System mit. Und er sagt: «Es lohnt sich dafür zu kämpfen, dass wir an dieser Stelle noch besser werden.»

Lesen Sie auch den Artikel zum Thema im *Swiss Medical Forum* auf Seite 44.



Literatur

Vollständige Literaturliste unter www.saez.ch oder via QR-Code

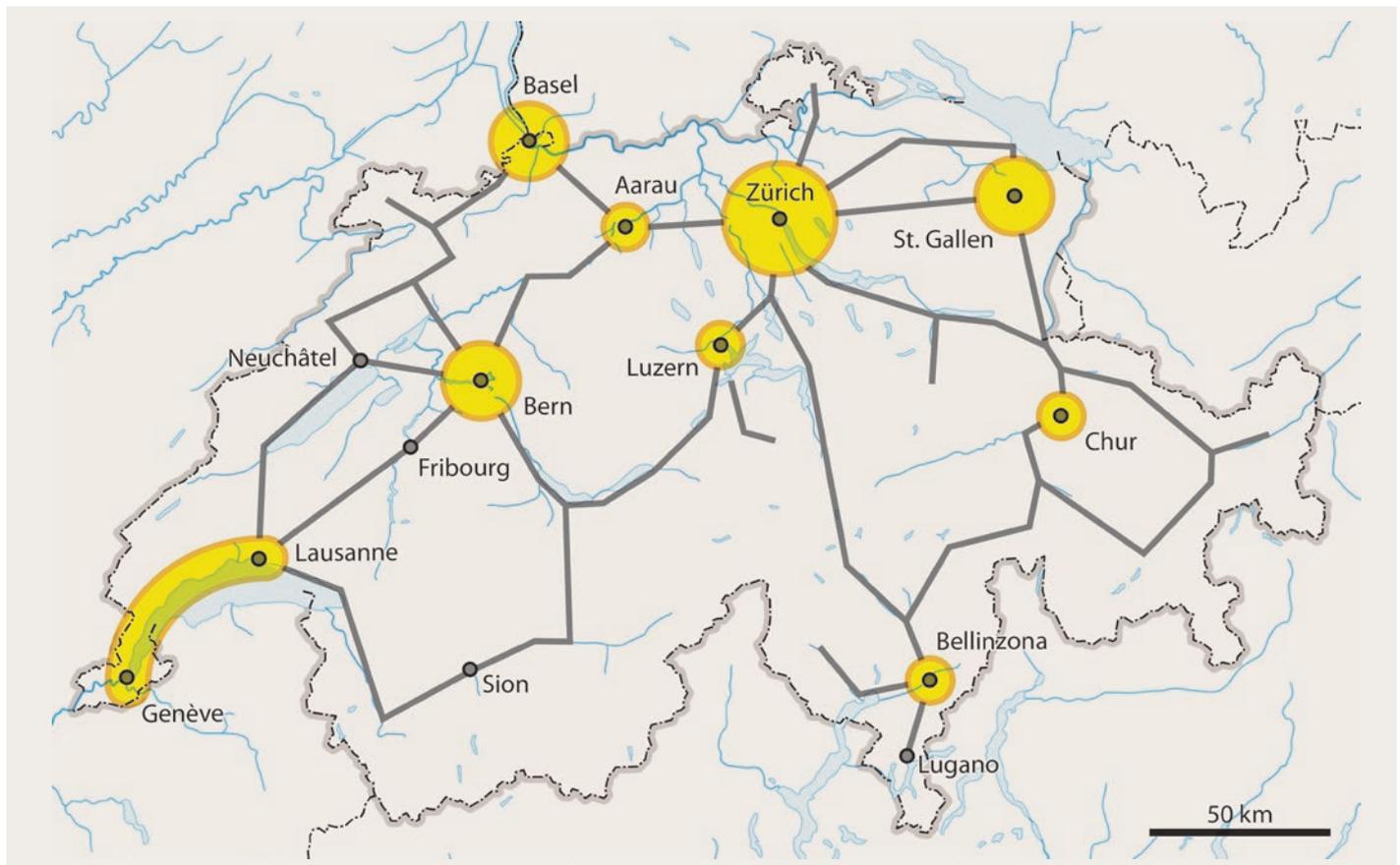


Abbildung 1: Bestehende und im Aufbau befindliche Knotenpunkte für Pädiatrische Palliative Care (PPC) in der Schweiz.

Palliative Care für Kinder und Jugendliche

Wenig Lebenszeit mit möglichst viel Lebensqualität

Mit den Erfolgen der hoch spezialisierten Medizin sind Kinder mit lebensverkürzender Krankheit aus dem Blickfeld der Gesundheitsversorgung gefallen. Dies hat auch Konsequenzen für die Pädiatrische Palliative Care in der Schweiz. Eine vulnerable Gruppe ist aufgrund ihrer abnehmenden Sichtbarkeit noch vulnerabler geworden.

PD Dr. med. Dr. sc. med. Jürg C. Streuli^a; PD Dr. med. Eva Bergsträsser, MSc^b

^a idS Palliativmedizin, Pädiatrisches Advanced Care Team, Ostschweizer Kinderspital, St. Gallen

^b idS Palliativmedizin, Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital Zürich, Zürich

Einleitung

In der Schweiz sterben nur wenige Kinder vor dem Erreichen des Erwachsenenalters. Dies ist ein erfreuliches Zeichen für die Wirksamkeit von Präventionsmassnahmen wie Impfungen, von Wohlstand und von Therapiemöglichkeiten für zahlreiche Krankheiten [1]. Gleichzeitig wurde der Tod in der Kindheit zu einem Tabu-Thema und steht heute nicht selten synonym für ein Versagen aller medizinischen und familiären Anstrengungen.

Damit wird eine vulnerable Gruppe noch verletzlicher. Vor lauter Anstrengungen, gegen den Tod zu kämpfen, können Sinn, Lebensqualität und die dazu nötigen Ressourcen in den betroffenen Familien und im Gesundheitswesen in Vergessenheit geraten. So fehlen in der Schweiz derzeit flächendeckende Ressourcen, die es einem Kind und seiner Familie ermöglichen, wenig Lebenszeit mit viel Lebensqualität zu füllen [2].

Hier setzt die Pädiatrische Palliative Care (PPC) an. Anders als in der Palliative Care für Erwachsene geht es bei PPC oftmals nur sehr entfernt um das Lebensende. Im Vordergrund stehen das Leben und die Lebensqualität, häufig unter den besonderen Umständen einer komplex-chronischen Erkrankung mit eingeschränkter Lebenserwartung [3, 4].

Derzeit leben gemäss Hochrechnungen aus England in der Schweiz mindestens 5000 Kinder (0–18 Jahre) mit einer potenziell lebensverkürzenden Krankheit, und 500 Kinder pro Jahr sterben vor Erreichen des Erwachsenenalters.

Im Folgenden möchten wir die Aufmerksamkeit auf diese oft vernachlässigte vulnerable Gruppe richten. Wir zeigen auf, was ein umfassendes Angebot für diese Kinder und Familien beinhaltet, und wie aus unserer Sicht die WZW-Kriterien (Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit) durch die nachhaltige Finanzierung einer umfassenden PPC erfüllt werden können.

Was ist besonders bei der Palliative Care von Kindern?

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen [5]. Was einleuchtend klingt, stellt das Gesundheitswesen vor grosse Anforderungen mit der Folge, dass Kinderspitäler grundsätzlich unterfinanziert sind [6].

Im Kindesalter besteht ein grosses Spektrum an seltenen Diagnosen mit oftmals hoher diagnostischer und prognostischer Unsicherheit bei gleichzeitig hoher Therapie- und Betreuungsintensität und anhaltender Hoffnung auf Heilung oder Stabilisierung. Dies bedingt einen kontinuierlich hohen Gesprächs- und Unterstützungsbedarf der ganzen Familie in einem Spannungsverhältnis zwischen Hoff-

nung und Trauer. Kurative oder zumindest lebensverlängernde Therapien der hoch spezialisierten Medizin gehen dabei über lange Zeit Hand in Hand mit Massnahmen zur Förderung der Lebensqualität, beispielsweise Hausbesuche und Erreichbarkeit rund um die Uhr durch ein spezialisiertes Team, das das Kind und die Familie kennt. Das schwerkranke Kind mit seinen sehr individuellen Bedürfnissen an Schutz, Förderung und Partizipation und seiner Einbettung in das dazugehörige Familiensystem stellt enorme Anforderungen an ein Netzwerk von Grundversorgern, Kinder- und Spitex-Einrichtungen, Freiwilligen, Spitalstrukturen und der spezialisierten PPC. Der Personal- und Ressourcenaufwand sind dementsprechend sehr hoch und die nötigen Strukturen für ein flächendeckendes Angebot fehlen in den meisten Kantonen bis heute.

Die Situation in der Schweiz

Die «Nationale Strategie Palliative Care» (2010–2015) hat in den Bereichen «Versorgung», «Finanzierung», «Sensibilisierung», «Bildung», «Forschung» und «Freiwilligenarbeit» ein breites Massnahmenpaket in Angriff genommen [5]. Dank der nationalen Strategie bestehen heute sowohl stationär als auch ambulant zahlreiche Angebote. Kinder und Jugendliche als Gruppe mit besonderen Bedürfnissen wurden dabei lange nur am Rande berücksichtigt. Eine wegweisende Rolle spielte die PELICAN-Studie (Paediatric End-of-Life Care Needs), die erstmals für die Schweiz im Zeitraum von 2012 bis 2015 ein umfassendes Bild von den letzten vier Lebenswochen sterbender Kinder innerhalb und ausserhalb des Spitals bot [7, 8]. Darin zeigte sich eindrücklich die Schere zwischen Bedarf und Angebot. Im Unterschied zum nahen Ausland ist die Palliative Care als strukturiertes Versorgungsangebot in der Schweiz nicht gesetzlich verankert. Bestehende Angebote basieren somit auf der Eigeninitiative einzelner Institutionen, auf Netzwerken und auf Regionen mit teilweise bestehenden kantonalen Aufträgen. Die Versorgung in der Schweiz ist dementsprechend lückenhaft mit zum Teil schwerwiegenden Folgen für die betroffenen Kinder und Familien [2]. In Abbildung 1 stellen die gelben Kreise bestehende oder zu entwickelnde Zentren dar: fünf in der deutschsprachigen Schweiz, ein bis zwei (ggf. im Verbund) in der französischsprachigen Schweiz und eines im Tessin.

Was spezialisierte Pädiatrische Palliative Care bietet und bieten muss

Entsprechend diesen Besonderheiten muss spezialisierte PPC neben den üblichen Elementen einer umfassenden patienten- und fami-

lien-zentrierten Behandlung und Betreuung die folgenden Kernelemente anstreben:

Bestmögliche Lebensqualität für das Kind und seine Familie

- Hierfür ist ein auf das Kind und die Familie abgestimmtes Betreuungskonzept mit einer guten Symptomkontrolle und klar definierter Ansprechpersonen wichtig.

Individualität und Selbstbestimmung der Kinder und ihrer Familien

- Die Bedürfnisse und Prioritäten des Kindes und der Familie stehen bei einer nicht mehr auf Heilung ausgerichteten Behandlung im Zentrum.
- Vor und während einer palliativen Betreuung sind wichtige Entscheidungen zu treffen, die weitreichende Konsequenzen für den Krankheitsverlauf, den Umgang mit der Krankheit und auch Krisen haben können. Eine partnerschaftliche Entscheidungsfindung, auch «Shared Decision-Making» genannt, kann einen wichtigen Beitrag für das Erleben von Selbstbestimmung und Resilienz wie auch für die Verarbeitung von Krisen bis hin zum Sterben des Kindes leisten.

Bedürfnisorientierte Betreuung

- Therapieziele werden wie die Symptomkontrolle im Voraus, im Sinne eines «Advance Care Planning» festgelegt, kommuniziert und verfolgt.
- Hierzu eignet sich der in der Schweiz in allen drei Landessprachen verfügbare Behandlungsplan [9]. Dieser wird meist durch eine fallführende Fachperson (bei ca. 60–80% der Kinder ein Facharzt oder eine Fachärztin der Neurologie) mit Hilfe des PPC-Teams verfasst, kontinuierlich ergänzt und an den entsprechenden Stellen abgelegt (u.a. Notfallstation, Kinderspitex, Zuhause, Kinderarztpraxis, Langzeitinstitution).

Unterstützung des Kindes und der Familie beim Leben mit und trotz schwerer Krankheit

- Die Krankheit eines Kindes fordert die Familie auf den verschiedenen Ebenen des Lebens (körperlich, psychisch, sozial, finanziell, spirituell). Unterstützungsangebote müssen somit allen Mitgliedern der Familie, manchmal auch in unkonventioneller Form, vorgestellt und zur Verfügung gestellt werden.

Normalität im Alltag ermöglichen

- Eine gewisse «Normalität» ist in einem langanhaltenden Ausnahmezustand wichtig. Neben den genannten Unterstützungsangeboten können Angebote aus der Frei-

Kasten 1: Begleitende Ressourcen der Pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz

Pädiatrisches Palliative-Care-Netzwerk Schweiz (PPCN CH) [9]

Das «Paediatric Palliative Care Network CH» (PPCN CH) ist ein Netzwerk, das Fachpersonen aus verschiedensten Fachrichtungen und Institutionen schweizweit verbindet.

Pro Pallium [11]

Seit 2009 begleitet «pro pallium» Familien mit schwerstkranken Kindern mit fundiertem Know-how und Erfahrung. Ausgebildete Freiwillige unterstützen «ihre» Familie über eine längere Zeit in ihrem herausfordernden Familienalltag zu Hause und schaffen Momente zum Durchatmen. Durch die kontinuierliche Zusammenarbeit mit einer Person kann eine wertvolle Vertrauensbasis entstehen. Diese Begleitung ist für die Familien kostenfrei und wird ausschliesslich durch Spenden finanziert.

Pallivia [12]

Der gemeinnützige Verein «Pallivia» unterstützt und fördert mit seiner 24-Stunden-Pallivia-Hotline, Hausbesuchen sowie der Erstellung und Vervollständigung von Betreuungsplänen die lokalen Ressourcen (Kinderspitex, Institutionen und Kinderärzte), sodass sie bei der Betreuung dieser Familien gemeinsam mit regionalen (Zentrums-)Spitalern wirksame Teams bilden. Seit 2022 bietet «Pallivia» in der Ostschweiz zudem gemeinsam mit Kinderspitex-Einrichtungen Kinderhospizplätze an bestehenden Institutionen an.

Allani [13] und Stiftung Kinderhospiz Schweiz [14]

Derzeit bestehen konkrete Pläne, bis 2024 alleinstehende Kinderhospize zu eröffnen.

willigenarbeit (z.B. «pro pallium») und Wunscherfüllungen (z.B. durch «Sternschnuppe» oder «Herzensbilder») wichtige Beiträge leisten.

- Hausbesuche vom spezialisierten PPC-Team des Zentrumsspitals tragen dazu bei, die Familie und ihren Alltag sowie ihre Bedürfnisse kennenzulernen, aber auch dazu, den Alltag durch Termine nicht zu zerreißen.

Koordination und Kontinuität der Betreuung unabhängig vom Ort der Betreuung

- Die Mobilität spezialisierter PPC-Teams innerhalb wie ausserhalb des Spitals spielt eine grosse Rolle und erhöht die Qualität der Betreuung am Wohnort des Kindes oder in einer Langzeitinstitution.
- Eine Palliative-Care-Abteilung, wie es sich bei Erwachsenen anbietet, ist im Kindes- und Jugendalter kaum nötig. Vielmehr braucht es eine Kombination aus Unterstützung und Therapie zu Hause, flexible Unterstützungsangebote auf bestehenden, für die jeweiligen Krankheiten und Bedürfnisse spezialisierten Stationen im Spital sowie punktuelle Angebote zur Entlastung der Familie.
- Rundtischgespräche (im oder ausserhalb des Spitals) stellen einen wichtigen Pfeiler für das Gelingen einer solchen umfassenden Zusammenarbeit.

Trauerbegleitung

- Trauer beginnt nicht erst mit der Sterbephase, sondern meist schon bei Diagnose einer schweren Krankheit. Trauer hängt dabei nicht nur mit dem (möglichen) Versterben, sondern ebenso mit der Erkenntnis zusammen, dass die Zeit und das Leben mit dem Kind nicht so sein werden, wie man es sich vorgestellt hat.
- Eine Trauerbegleitung erfolgt meist durch ein multimodales Angebot von psychosozio-spirituellen Ansätzen für die ganze Familie und beinhaltet auch die Unterstützung der Verwandten, des Umfeldes (z.B. Schule) und des professionellen Netzwerks.

Wie könnte eine wirksame und flächendeckende palliative Versorgung für Kinder in der Schweiz aussehen?

Mit Rücksicht auf bestehende Ressourcen im Gesundheitssystem der Schweiz und insbesondere in der Pädiatrie basiert ein wirksames und flächendeckendes PPC-Angebot auf einer engen Zusammenarbeit von Zentrumsspitalern und ambulanten Netzwerken aus Kinderspitex, Praxispädiatrie, heilpädagogischen Einrichtungen und Langzeitinstitutionen sowie Kinderhospizen beziehungsweise Angeboten zur Entlastung der Familie und der Möglichkeit einer Sterbebegleitung [2, 7, 10].

Pro Region sollte ein spezialisiertes PPC-Team eines Zentrumsspitals dem ambulanten Netz als Knotenpunkt dienen. Das multiprofessionelle, spezialisierte PPC-Team muss dazu aus unserer Sicht zwingend eine 24-Stunden-Erreichbarkeit anbieten. Auch damit kann dank der interdisziplinär besprochenen Betreuungspläne eine wirksame Symptomkontrolle im ambulanten Netzwerk ermöglicht werden. Im Falle einer elektiven oder notfallmässigen Hospitalisation dient das PPC-Team erstens als Schnittstelle für stationäre und ambulante Ressourcen und zweitens als Unterstützung der stationären Teams und der Familien mit Blick auf die besonderen Bedürfnisse von komplex beeinträchtigten Kindern.

Wirksame PPC-Angebote basieren auf einer frühzeitigen Zusammenarbeit zwischen PPC-Strukturen und der fallführenden Disziplin wie Intensivmedizin, Kardiologie, Neurologie oder Onkologie. Das Miteinbeziehen des PPC-Teams ist dabei als Unterstützung und schrittweise Erweiterung (und nicht Ersatz) des bestehenden Angebots zu sehen. Dies spiegelt sich beispielsweise in der Frage wider, wie man ein PPC-Team einführt. Wichtig ist aus unserer Sicht, dass die Strategie durch das Spital und die Region getragen wird, und dass das Team die genannten Kriterien erfüllt. Anstrengungen mit PPC-Teilstrukturen ohne 24-Stunden-Erreichbarkeit sind weder für die betroffenen Familien und die Region genügend wirksam noch wirtschaftlich nachhaltig.

Dies erfordert Fachpersonen mit einer entsprechenden Ausbildung. Mit Stand 2022 gibt es in der Schweiz lediglich fünf pädiatrische Fachpersonen mit dem interdisziplinären Schwerpunkt «Palliativmedizin». Viele Kinderarztpraxen und Kinderspitex-Einrichtungen leiden unter einem akuten Mangel an ausgebildeten Fachkräften, insbesondere in Randregionen.

Ausblick

Die Probleme sind grösstenteils erkannt und wichtige Weichen für die Zukunft sind gestellt. Seit Herbst 2022 findet an der Universität Zürich erstmals eine multiprofessionelle Ausbildung für PPC auf CAS-Stufe statt.

Eine flächendeckende Betreuung von Kindern mit palliativem Behandlungsbedarf kann mit dem Ausbau von PPC-Teams in definierten Zentrumsspitalern in enger Zusam-



PD Dr. med. Dr. sc. med. Jürg C. Streuli
idS Palliativmedizin, Pädiatrisches
Advanced Care Team, Ostschweizer
Kinderspital, St. Gallen

Das Wichtigste für die Praxis

- In der Schweiz leben etwa 5000 Kinder und Jugendliche mit einem palliativen Behandlungsbedarf. Noch fehlen ausreichende Versorgungsstrukturen für diese Kinder und ihre Familien.
- Spezialisierte Palliative Care für Kinder kann erfolgreich und umfassend in Netzwerken aus Teams von Zentrumsspitalern und bestehenden Strukturen der Regionen, insbesondere Kinderspitex und Kinderarztpraxen, erfolgen.
- Die Finanzierung dieser Angebote muss nachhaltig gesichert sein.

menarbeit mit bestehenden und entstehenden ambulanten Ressourcen – dazu gehören auch Hospizinitiativen und gemeinnützige Organisationen wie «pro pallium» und «Pallivia» – gelingen (Kasten 1). Die Sicherstellung der Finanzierung von stationären und ambulanten Palliative-Care-Leistungen ist eine wesentliche Voraussetzung dafür. Kinder und Familien mit PPC-Bedarf müssen rechtzeitig identifiziert werden, und die Begleitung muss spital-intern wie -extern stattfinden – kreativ, bedürfnisorientiert und qualitativ hochstehend.

Korrespondenz

PD Dr. med. Dr. sc. med. Jürg C. Streuli
idS Palliativmedizin
Pädiatrisches Advanced Care Team
Ostschweizer Kinderspital
Claudiusstrasse 6
CH-9000 St. Gallen
[Juerg.streuli\[at\]kispisg.ch](mailto:Juerg.streuli[at]kispisg.ch)

Disclosure Statement

Die Autorin und der Autor haben deklariert, keine potentiellen Interessenskonflikte zu haben.

Literatur

- 1 Meyer S. Demografie. In: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Hg. Gesundheit in der Schweiz – Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Bern: Hogrefe; 2020. S. 28–33.
- 2 Amstadt H, Hg. Palliative Care für vulnerable Patientengruppen – Konzept zuhänden der Plattform Palliative Care des Bundesamtes für Gesundheit [Internet]. Basel: amstad-kor; 2022 [letzter Aufruf am 11.06.2022]. Verfügbar unter: https://www.plattform-palliativecare.ch/sites/default/files/work/files/Schlussbericht_Konzept_PC_vulnPatientengruppen_Amstad.pdf
- 3 Streuli J, Bergstraesser E, Flury M, Satir A. Kinder-Palliativmedizin Essentials. Bern: Hogrefe; 2018.
- 4 Benini F, Papadatou D, Bernadà M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63(5):e529–43.
- 5 Bundesamt für Gesundheit (BAG) [Internet]. Bern: BAG; c2022 [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015. Verfügbar unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>
- 6 pädiatrie schweiz [Internet]. Freiburg: pädiatrie schweiz; c2023 [letzter Aufruf am 28.05.2022]. «Was machen eigentlich Kinderspitäler?» – eine Bestandsaufnahme der Spitalpädiatrie Kindermedizin oder Medizin für kleine Erwachsene?» Verfügbar unter: <https://www.paediatricschweiz.ch/was-machen-eigentlich-kinderspitaeler-eine-bestandsaufnahme-der-spitalpaediatric-kindermedizin-oder-medizin-fuer-kleine-erwachsene/>
- 7 Bergsträsser E, Zimmermann K, Marfurt K, Eskola K, Luck P, Ramelet AS, et al. Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN Studie 2012–2015). 2017;28:4.
- 8 Zimmermann K, Marfurt-Russenberger K, Cignacco E, Bergstraesser E. Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care: connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN) study. *BMC Palliat Care.* 2022;21(1):66.
- 9 Paediatric Palliative Care Network CH (ppcn) [Internet]. Zürich: ppcn; c2019 [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Verfügbar unter: <https://ppcnch.jimdofree.com/>
- 10 Sottas B, Wandt C, Hg. Praxispädiater würden in der pädiatrischen Palliative Care mehr tun, wenn... [Internet]. Schaffhausen: Rosenfluh Publikationen AG; 2020 [letzter Aufruf am 28.05.2022]. Verfügbar unter: https://www.rosenfluh.ch/paediatric-2020-03/09_nt_palliativ_paediatric_3-20
- 11 pro pallium [Internet]. Olten: pro pallium; c2022 [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Verfügbar unter: <https://www.pro-pallium.ch/>
- 12 Pallivia [Internet]. Uznach: Pallivia; c2020 [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Verfügbar unter: <https://pallivia.ch/de/>
- 13 Allani [Internet]. Bern: Stiftung allani Kinderhospiz Bern [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Verfügbar unter: <https://www.allani.ch/>
- 14 Kinderhospiz Schweiz [Internet]. Zürich: Stiftung Kinderhospiz Schweiz; c2021 [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Verfügbar unter: <https://kinderhospiz-schweiz.ch/>