

Aufbau eines umfassenden Angebotes für Pädiatrische Palliative Care 2019 – 2023 – Bedarf, Möglichkeiten und finanzielle Hürden am Beispiel der Ostschweiz

Die Pädiatrische Palliative Care (PPC) stellt das schweizerische Gesundheitssystem vor eine bisher ungelöste Aufgabe. Es fehlen sowohl strukturelle, personelle als auch finanzielle Ressourcen, um eine flächendeckende Betreuung von Kindern mit palliativem Versorgungsbedarf in der Schweiz sicherzustellen. Im folgenden Artikel berichten wir von unseren Erfahrungen im Aufbau eines überregionalen Pädiatrischen Palliative-Care-Angebotes im Einzugsgebiet des Ostschweizer Kinderspitals über die letzten drei Jahre und stellen sowohl Gründe wie auch Lösungsvorschläge für die anhaltende Unterversorgung und die lückenhafte Finanzierung dar.

In den letzten Jahren hat die PPC zwar grosse Fortschritte gemacht mit wachsenden Teams in der Grundversorgung und der Einführung von spezialisierten Teams inklusive der notwendigen 24/7-Erreichbarkeit und der Möglichkeit von Hausbesuchen in Basel, Bern, Lausanne, St. Gallen und Zürich. Zudem bietet das Universitäts-Kinderspital Zürich seit 2022 eine multiprofessionelle Ausbildung für PPC auf CAS-Stufe an, um dem bestehenden Fachkräftemangel entgegenzuwirken.

Dennoch hat sich die regionale Abdeckung im überwiegenden Teil der Schweiz bisher nicht merklich verändert und die bestehenden Teams arbeiten am Limit ihrer personellen und finanziellen Grenzen. Gemäss einer konservativen Hochrechnung aus England (Fraser, 2012 und 2021) benötigen in der Schweiz mindestens 5000 Kinder Zugang zu spezialisierter Palliative Care. Jedoch erhielten nach einer nicht systematisch erhobenen und unveröffentlichten Umfrage in der Schweiz im Jahr 2022 nur rund 500 dieser Kinder und ihrer Familien PPC-Unterstützung und auch da nur mit eingeschränktem Angebot.

Spezialisierte PPC durch zentrumsgestützte Netzwerk-Stützpunkte

Eine zentrale Säule einer nachhaltigen Lösung für die langjährig höchst unbefriedigende Situation könnte ein Modell mit bis zu neun kantonsübergreifenden und zentrumsgestützten Netzwerk-Stützpunkten (NSP) bieten (vorausgehend vorgestellt als Knotenpunkte (Streuli und Bergsträsser, 2023)). Die NSPs sollen ressourcengerecht und kosteneffizient die bereits verfügbaren regionalen Angebote wie Kinderspitex, Praxispädiatrie, heilpädagogische Einrichtungen, Langzeitinstitutionen, Therapiestellen und Vereine kontinuierlich und bedarfsorientiert unterstützen und ergänzen, beispielsweise mit Runtischen, einer telefo-

nischen 24/7-Erreichbarkeit, einem Case-Management in komplexen Situationen sowie einer kontinuierlichen multiprofessionellen Begleitung der Familie ab Diagnose und über den möglichen Tod des Kindes hinaus (Streuli und von Mengershausen, 2021).

Kinder sind anders – Pädiatrische Palliative Care auch

Um Palliative Care für Un- und Neugeborene, Kinder und Jugendliche zu fördern, braucht es aufgrund zahlreicher Unterschiede zwischen PPC und der Palliative Care für Erwachsene eine eigenständige Betrachtung (Bergsträsser, 2018; Streuli et al., 2018). Typisch für die PPC sind ein erhöhtes Ausmass an Komplexität, Dauer der Begleitung und notwendigen personellen Ressourcen bei gleichzeitig weniger lukrativen Interventionen. Die bekannte und gut dokumentierte Tatsache, dass Kinderspitäler im Schweizer Gesundheitswesen grundsätzlich unterfinanziert und dementsprechend subventionsbedürftig sind (Genewein, 2018), wirkt sich in hohem Masse hemmend auf die Entwicklung von PPC-Angeboten aus, sogar wenn diese, wie wir im Folgenden zeigen werden, kosteneffizient und (dennoch) patientenorientiert sind. Aus den genannten Unterschieden zur Erwachsenenmedizin ist aber eine Kontinuität mit einem möglichst konstanten und einheitlichen zentrumsassoziierten Team nötig, welches während der oftmals langjährigen Begleitung durch ambulante und stationäre Phasen die Familien und involvierten Fachpersonen begleitet. Das hier vorstellte Modell mit überregionalen NSPs soll dies sicherstellen.

Ein guter START zur richtigen Zeit – Massnahmen zur Schwellensenkung in der Ostschweiz

Die Senkung der Schwellen einer rechtzeitigen Involvierung des PPC-Angebotes fusste in unserem Modell auf drei Säulen:

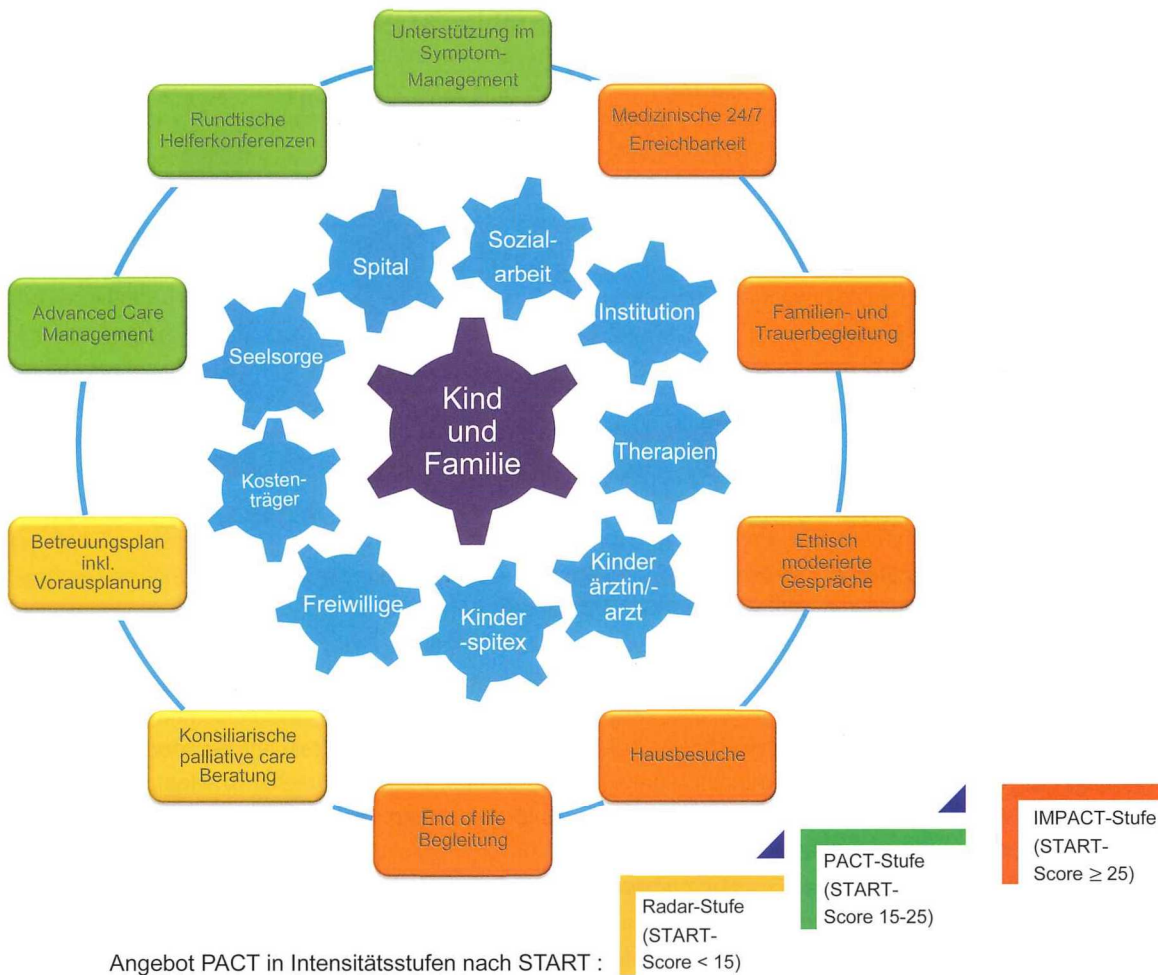


Abb. 1: Bedarfsgerechtes, umfassendes Angebot gemäss resultierender Punktzahl des START-Fragebogens

- Erstens einer umfassenden Integration der PPC-Haltung im ganzen Ostschweizer Kinderspital und der Region. Aufgrund der pädiatrischen Besonderheiten gibt es keine eigene Palliativstation, sondern ein integriertes Angebot auf den jeweiligen Stationen und über die Spitalmauern hinaus – dort, wo Kind und Familie sich am wohlsten fühlen, zu Hause und in Schulen und Heimen. PPC-stationsverantwortliche Pflegefachpersonen helfen, die PPC-Haltung und Massnahmen auf den verschiedenen Stationen nachhaltig zu verankern. Regelmässiger Austausch findet sowohl in einem multiprofessionellen Kernteam für die strategische Oberverantwortung statt als auch im Rahmen eines erweiterten Gesamtteams mit Vertretern von spitalinternen als auch von externen Partnerorganisationen wie Kinderspitex und Langzeitinstitutionen mit einmal monatlich stattfindendem PPC-Board.
- Zweitens einem standardisierten Tool, das hilft, den PPC-Bedarf proaktiv und niederschwellig zu erfassen. Um eine rechtzeitige und möglichst breite Einführung des Palliative-Care-Angebots für die Patienten zu ermöglichen, wurde, basierend auf einem bestehenden, validierten Instrument (Bergstraesser, 2013) ein bedarfs- und zielorientierter Fragebogen entwickelt, das

Screening, Triage, Assessment und Reevaluations-Tool, kurz START (download unter kispisg.ch/pact). Grundversorgende, Heime und alle Fachpersonen im Spital können den START in wenigen Minuten ausfüllen und anhand eines vorgegebenen Prozesses inkl. Einbezug der

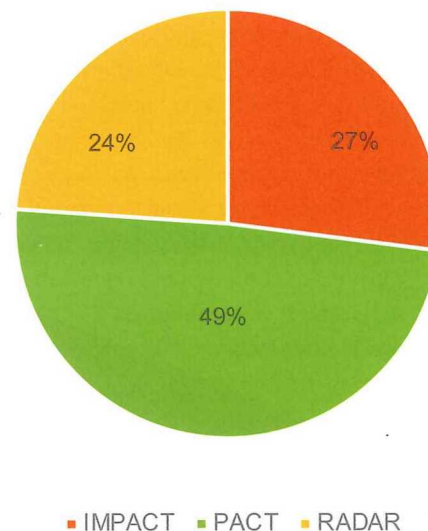


Abb. 2: Verteilung unserer Patienten auf die drei Intensitätsstufen

Entwicklung PPC Patientenzahlen 8/19 - 4/23

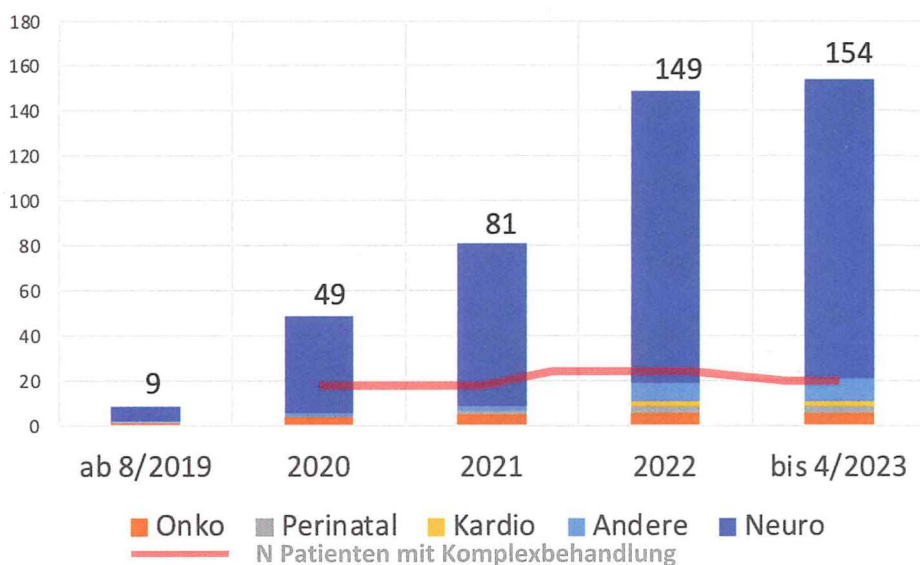


Abb. 3: Entwicklung PPC-Patientenzahlen 8/19–4/23

verantwortlichen («fallführenden») Fachperson die Prüfung einer möglichen Unterstützung durch Palliative-Care-Ressourcen einleiten. Abb. 1 zeigt sowohl das Angebot wie auch die bedarfsgerechte Abstufung gemäss resultierender Punktezahl, Abb. 2 die Verteilung unserer Patienten auf die drei Intensitätsstufen.

- Und drittens einer sprachlichen Sensibilität, welche das Wort «palliativ» nicht unvermittelt im pädiatrischen Kontext einführt. Mit Einführung des STARTs wurde basierend auf einer Befragung der Netzwerkpartner:innen eine Namensänderung zu «Pädiatrischem Advanced Care Team», kurz PACT, vollzogen, mit positivem Echo von Fachpersonen und Familien. Über die Bedeutung von «palliativ» wird weiterhin gesprochen, aber das Wort eilt den Eltern und Teams nicht mehr unheilvoll ohne entsprechenden Kontext entgegen.

Mit diesen einfachen Massnahmen konnte in den letzten vier Jahren ein kontinuierlicher Anstieg an begleiteten Familien unterstützt werden (Abb. 3).

Aufbau und Angebot des Ostschweizer-NSP 2019–2023

Der Ostschweizer NSP wurde auf einem seit 2005 bestehenden onkologiebasierten und im ganzen Spital integrierten Palliative-Care-Konzept aufgebaut, jedoch erst 2019 mit initial 0.3 Vollzeitstellenäquivalenten (VZÄ) ausgestattet. Unter der Leitung durch einen leitenden Arzt (JS) mit interdisziplinärem Schwerpunkt für Palliative Care wurde das PPC-Angebot als eigene Organisationseinheit mit eigener Kostenverantwortung ausgestattet. Die Zahl der aktiv begleiteten Familien nahm schrittweise auf aktuell

Einnahmen

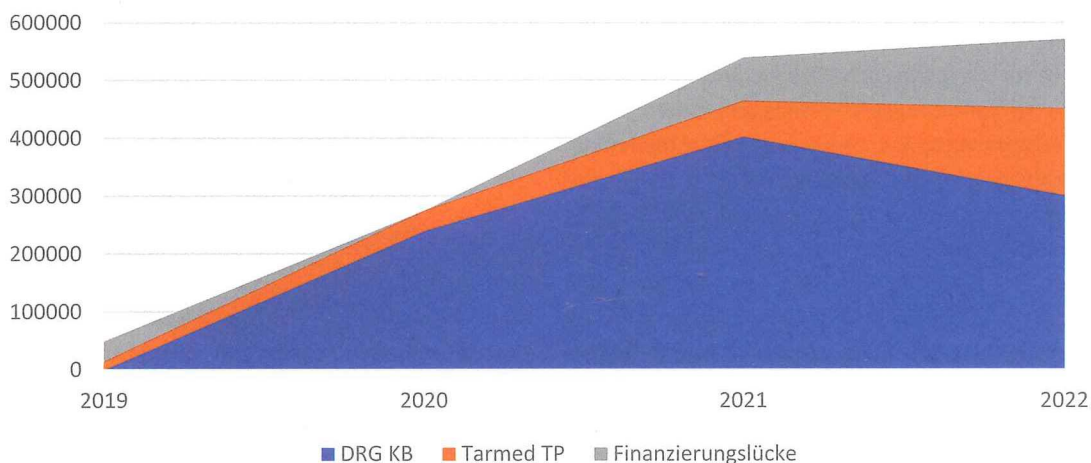


Abb. 4: Verhältnis Einnahmen durch DRG-Komplexbehandlung (DRG KB), Taxpunkte (TP) und Bedarf

154 zu (Abb. 3). Kinder mit einer neurologischen Diagnose stehen klar im Vordergrund mit einer verhältnismässig geringen Anzahl von Todesfällen (im Jahr 2022 sind zehn Kinder mit unserer Begleitung verstorben). Im Rahmen der damit verbundenen kontinuierlichen, oftmals langjährigen Begleitung chronisch-komplexer Patientensituationen kommt dem Advanced-Care-Management (bzw. Case-Management) eine besondere Bedeutung zu. Im Laufe der Aufbauarbeit unseres Teams haben deshalb über 80% der von uns begleiteten Familien einen aktuellen pädiatrischen Betreuungsplan (download unter kispisg.ch/pact). Die steigende Anzahl begleiteter Kinder und deren Familien bedingte einen parallelen Stellenausbau unseres Pädiatrischen Advanced-Care-Teams (PACT) auf aktuell 3.2 VZÄ – davon 1.0 Advanced-Care-Management, 0.8 Pflege, 0.4 Familien- und Trauerbegleitung, 1.0 Ärztin/Arzt – und einer Teamgrösse von acht Mitarbeiter:innen.

Abb. 4 zeigt dabei die Verteilung der Mehreinnahmen im Verlauf der vier Jahre auf Mehrerlös durch Hospitalisationen mit DRG-Komplexbehandlungen und gleichzeitiger Zunahme der ambulanten PPC-Leistungen. Bemerkenswert ist, dass die Zahl der Hospitalisationen mit DRG-Komplexbehandlungen stabil bzw. sogar leicht rückläufig ist, obwohl die Patientenzahlen mit PPC-Begleitung gesamthaft über die vier Jahre deutlich zunahm. Dies spiegelt sich auch in unserer Erfahrung wider, dass durch den Aufbau unseres Angebotes die Anzahl der Notfallkonsultationen und Hospitalisationstage von Kindern mit komplex-chronischen Erkrankungen deutlich gesenkt und so unter Einhaltung der WZW-Kriterien der ambulante Bereich gestärkt werden konnte. Damit erweisen sich NSPs als effektive und effiziente Schnittstelle zwischen der hochspezialisierten Medizin und der Grundversorgung und bieten ein patientenorientiertes und kosteneffizientes Beispiel für eine «integrierte Versorgung» (Kantonale Gesundheitsdirektionen, 2019).

Mit Hilfe einer relativ kleinen Anschubfinanzierung (insgesamt 160 000 Franken von 2020 bis 2022) und entsprechender Steigerung der Einnahmen aus stationären und ambulanten Leistungen ist der Aufbau unseres Angebotes nach vier Jahren gelungen und auf den ersten Blick aktuell kostentragend für die jetzige Teamgrösse.

Systembedingte Unterfinanzierung und ein möglicher Lösungsansatz

In der nun folgenden Konsolidierungsphase gilt es, die Teamgrösse fortlaufend mit einer noch zu erwartenden, aber grundsätzlich abflachenden Zunahme an Patientenzahlen (Prognose/Ziel: ca. 180 Patienten) mit den entsprechenden Mehreinnahmen zu finanzieren. Um die derzeit ca. 150 Kinder und deren Familien weiterhin umfassend

begleiten zu können und arbeitsgesetzkonform zu agieren braucht es unserer bisherigen Erfahrung nach eine weitere Erhöhung der Teamgrösse auf mindestens 5 VZÄ. Die derzeitige Finanzierungssituation lässt somit auf den zweiten kritischen Blick eine empfindliche Lücke von 1.8 VZÄ bzw. rund 1/3 des Gesamtbedarfs unseres Angebotes offen, geschätzt ca. 200 000 Franken pro Jahr. Pro Patient mit komplex chronischer und potenziell lebensverkürzender Diagnose entspricht dies fehlenden Einnahmen von rund 1000 bis 1500 Franken pro Jahr. Dabei sind die Mehrkosten gemessen an den positiven Wirkungen für Kind, Familie, Team und Spital sowie mit Blick auf die negativen Auswirkungen bei Fehlen eines entsprechenden Angebotes verhältnismässig gering.

Um den integrativen Ansatz der NSPs mit einer kontinuierlichen, effizienten Begleitung im stationären und ambulanten Bereich zu fördern und ohne falsche Anreize für mehr Hospitalisationen oder unverhältnismässige ambulante Leistungen zu schaffen, sollte die Finanzierungslücke gleichermassen von den Kantonen als auch von den Versicherungen getragen werden. Konkret beinhaltet dies eine Erhöhung des Kostengewichts für Palliative-Care-Komplexbehandlungen für Kinderspitäler, eine Anpassung von ambulanten Tarifstrukturen für eine vollständige Kostendeckung (wie z. B. spezialärztlich verordnete psychosoziale Angebote) sowie eine zusätzliche finanzielle Unterstützung des Angebotes im Rahmen von kantonalen Versorgungsaufträgen. Bis dies umgesetzt wird, ist zudem kurzfristig ein kantonaler Versorgungsauftrag für spezialisierte PPC sowohl in der Ostschweiz als auch für andere NSPs im Sinne einer Defizitgarantie für den Aufbau und Erhalt des Angebots nötig.

Schlussfolgerung

Palliative Care im Kinder- und Jugendalter bedarf einer gesonderten Betrachtung. Kinderspitäler leiden generell unter einer strukturellen Unterfinanzierung und bedürfen heute schweizweit einer Quersubventionierung durch den Erwachsenenbereich, durch Spenden und/oder einen Versorgungsauftrag durch den Kanton mit entsprechenden Subventionen. Unsere Erfahrungen im Aufbau eines umfassenden Angebotes für spezialisierte Palliative Care für die betroffenen Kinder und Familien zeigt, dass unser Angebot zu 2/3 kostendeckend finanziert werden kann. Um schweizweit ein flächendeckendes Angebot für spezialisierte PPC zu ermöglichen, fehlt gemäss einer simplen Hochrechnung anhand unserer Zahlen ein Bedarf von lediglich etwa zwei Millionen Franken pro Jahr. Das ist im Vergleich zu anderen Investitionen ein erstaunlich tiefer Betrag. Gerade ein nach Effizienz strebendes Gesundheitswesen sollte die hier vorgestellten Ansätze der «integrierten Versorgung» fördern und nachhaltig sicherstellen. Aus

unserer Sicht ist dies in einem kombinierten und zweistufigen Vorgehen möglich. Erstens durch eine überbrückende Defizitgarantie im Rahmen kantonaler Versorgungsaufträge, zweitens durch eine Erhöhung des Kostengewichts für Palliative-Care-Komplexbehandlungen für Kinderspitäler sowie einer Anpassung von ambulanten Tarifstrukturen für eine vollständige Kostendeckung des Angebotes der spezialisierten PPC.

Der Bedarf ist damit aus unserer Sicht auf dem Tisch, die Lösungen auch.

*Jürg C. Streuli und Ursula von Mengershausen
im Namen des Pädiatrischen Advanced-Care-Teams (PACT)
des Ostschweizer Kinderspitäls St. Gallen*

Referenzen

Bergsträsser, E., Hain, R. D., und Pereira, J. L. (2013). The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC palliative care*, 12, 1–14.

Bergsträsser, E. (2018). Pädiatrische Palliative Care: was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen. *Ther Umsch*, 75(2), 101–104.

Fraser, L. K., Miller, M., Hain, R., Norman, P., Aldridge, J., McKinney, P. A., und Parslow, R. C. (2012). Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*, 129(4), e923–e929.

Fraser, L. K., Gibson-Smith, D., Jarvis, S., Norman, P., und Parslow, R. C. (2021). Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliative medicine*, 35(9), 1641–1651.

Genewein, A. (2018). Kinderspitäler leiden an systematischer Untertarifierung. *Bulletin des médecins suisses*, 99(3031), 993–995.

Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2019). Gesundheitsversorgung: Integrierte Versorgung in den Kantonen. (n.d.). Retrieved April 29, 2023, from <https://www.gdk-cds.ch/de/gesundheitsversorgung/integrierte-versorgung>

Streuli, J., Bergsträsser, E., Flury, M., und Satir, A. (2018). *Kinder-Palliativmedizin Essentials: Das Wichtigste für die Palliative Care bei Kindern und ihren Familien*. Hogrefe AG.

Streuli, J. C., und Bergsträsser, E. (2023). Wenig Lebenszeit mit möglichst viel Lebensqualität. *Swiss Medical Forum – Schweizerisches Medizin-Forum*. <https://doi.org/10.4414/smf.2023.09279>

Streuli, J. C., und von Mengershausen, U. (2021). Pädiatrische Palliative Care – wenn das Ende mit dem Anfang kommt. *Praxis*.

ANZEIGE



Träume werden wahr!

Die Stiftung Wunderlampe erfüllt Herzenswünsche von Kindern und Jugendlichen mit schweren Erkrankungen oder Beeinträchtigungen.

Herzlichen Dank für Ihre Spende.
PostFinance Kto: 87-755227-6
Spenden können steuerlich abgesetzt werden.

wunderlampe

Stiftung Wunderlampe Zürcherstrasse 119 8406 Winterthur
Tel. 052 269 20 07 info@wunderlampe.ch www.wunderlampe.ch