
Umbrüche im Sorge-Umfeld

Beat Sottas Past President, Versorgungsforscher

formative
works

Medizinische Kriterien sind zu eng

Veraltete Zählmethodik

ca. 500 Kinder mit spezialisierter PädPallCare
→ enge Einschlusskriterien:
Lebensende in 6 Mt., Hospitalisation, PaPas-Scale, Sedation

Erweiterte Kriterien

Beobachtungen in UK & Schottland:
Fallzahlen in der ambulanten Betreuung sind stark gestiegen

angeborene & perinatale Anomalien,
neurologische, respiratorische, hämatologische, onkologische, metabolische, gastrointestinale,
urogenitale Anomalien mit schweren Verläufen,
seltene Krankheiten und andere schwere Krankheitsverläufe mit Lebenslimitierung
psychiatrische Störungsbilder

**werden bei spitalzentrierter Statistik nicht erfasst,
darum Unterversorgung & Ungleichbehandlung**

Transformation

**Kaum Zahlen
verfügbar**

Zahlen über schwerstkranke Kinder mit kurzem Leben fehlen -
Statistiken variieren je nach Blickwinkel & Interessenlage

Indikatoren zeigen, dass Anzahl signifikant steigt

4 Treiber

- 1) *Neonatologie*: **Intensivmedizin** & Therapien bei Neugeborenen
- 2) *Recht*: **Selbstbestimmung** der Betroffenen
→ Ent-Paternalisierung und Demokratisierung
→ als Subjekt das medizinische Geschehen mitsteuern
- 3) *Gesellschaft*: **Mitsprache & Mitgestaltung**, Eltern engagieren sich
→ auch schwer kranke Kinder sollen bis zuletzt zu Hause leben können
- 4) *Politik*: **Ambulant vor stationär** → Leben zu Hause (ev. Heim),
kurze Spitalepisoden

3 Settings neben spezialisierter Spital-PallCare

hospital@home	<u>grösser werdende Anzahl</u> von Familien, die im häuslichen Setting Pflege & Betreuung ermöglichen und teils ein «hospital like setting» aufbauen: → nicht oder nur sehr selten hospitalisiert → Kind darf zu Hause versterben	→ ca. 300
Heim	<u>stabile Anzahl</u> schwerkranke Kinder & behinderte Jugendliche, leben viele Jahre / bis ins Erwachsenenalter in heilpädagogischen Institutionen , werden ambulant medizinisch betreut (Kapazitäten ausgelastet)	→ ca. 2000
familienintegriert	<u>rasch wachsende Teilmenge</u> Kinder mit lebenslimitierenden Krankheitsverläufen, die das erste Jahr überleben, nicht «end of life» sind, aber mit hohem Versorgungsbedarf zu Hause leben, zur Schule/in die Lehre gehen und pädiatrisch oder allgemeinmedizinisch versorgt werden	→ ca. 8000

Ein Tsunami zieht auf

Monitoring Neugeborene	extrem frühe Frühgeburten	W22-27	n= 320/J
	sehr frühe Frühgeburten	W28-31	n= 470/J
	extrem niedriges Gewicht	<1000g	n= 400/J
	sehr niedriges Gewicht	<2000g	n=2300/J

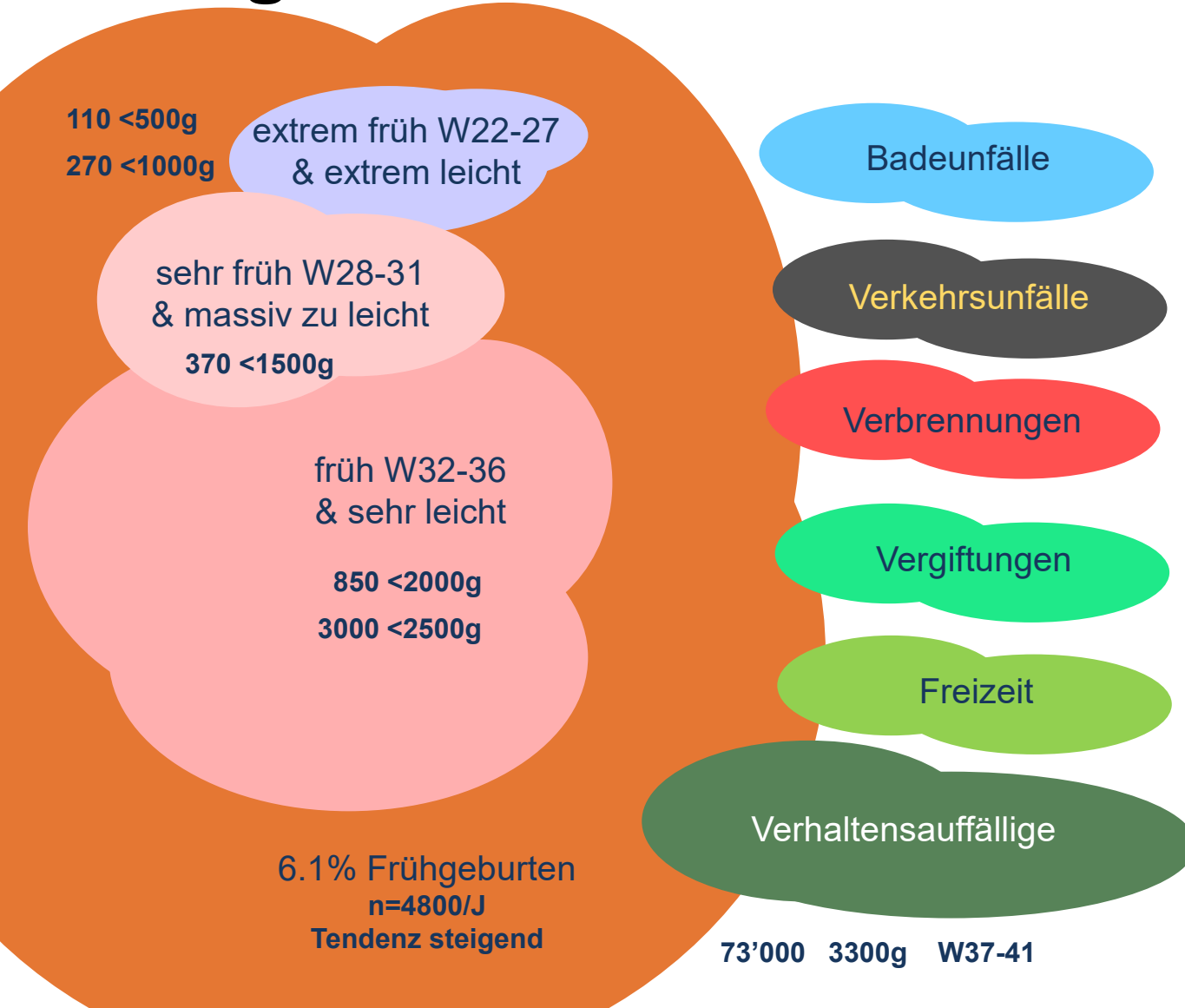
extrem Untergewichtige ab 1987 Trend: **Geburtsgewicht < 2500g nimmt stark zu**

IV-Statistik 5% der Kinder bis 4 Jahre beziehen IV-Leistungen
Anteil steigt auf 9% bis zum 19. Lebensjahr
= 126'000 Kinder & Jugendliche

Zuwachs bei Kindern überdurchschnittlich hoch wegen Geburtsgebrechen

*jedes Jahr mehr stark untergewichtige Kinder / „Überlebende der Neonatologie“
= signifikanter Anstieg von Kindern mit komplexen Krankheitsverläufen,
starken funktionellen Einschränkungen & oft lebenslimitierend*

Steigende Zahlen



– sinkende Ressourcen



Ethisches Dilemma

Menge & Bedarf nehmen zu

Immer mehr Kinder mit schweren Beeinträchtigungen
Immer mehr Kinder mit einem «langen kurzen Leben»
Immer mehr Unterstützungs- und Entlastungsbedarf

Dilemma

- medizinische Dringlichkeit dominiert
 - Gesundheits- & Versorgungspolitik fokussieren auf hochspezialisierte Medizin
 - Neonatologische Lebensrettung hat keinen Preis
 - rechtfertigt alle technischen Interventionen und medizinischen Therapien
 - Danach sind die Eltern zuständig - Betreuung zu Hause wird kaum finanziert
 - Die während Jahren oder Jahrzehnten notwendige Betreuung der 8000 Kinder und Jugendlichen mit sehr hohem Sorgebedarf erhält wenig Beachtung
 - keine national einheitlichen Regeln

Versorgungs(un)gerechtigkeit

Zu wenig Aufmerksamkeit 10'000 Kinder & Jugendliche mit mehrjährigen lebenslimitierenden Krankheitsverläufen
davon 2000 in heilpäd. Institutionen + >1000 Spital
>5000 erhalten wenig(er) Aufmerksamkeit,
weil wenig sichtbar in den Familien, selten im Spital

Nicht alle sind gleich Betroffene Eltern erleben Nachteile
→ **häusliche & ambulante Versorgung ist deutlich schlechter gestellt als Spital:**
andere Gesetze, viele administrative Hürden
Zuständigkeiten auf nationaler / kantonaler / kommunaler Ebene verstreut
Ungleichheiten beim Zugang zu Leistungen & Finanzierung
viele administrative Hürden

→ **vielen wirkt willkürlich & undurchschaubar**
→ **föderale Organisation erzeugt Brüche in der Versorgungskette**
→ **Leistungen hängen von Diagnose und Postleitzahl ab**

Effekte & Herausforderungen

System- Transformation

Versorgungslast & Koordinationslast liegt zunehmend bei den Eltern

Fallzahlen verändern Institutionen

- immer mehr «Überlebende der Neonatologie» mit kritischen Perspektiven im Schul- und Erwachsenenalter
- verändern Aufgaben von Eltern, spezialisierten Institutionen, Schulen, Sozialdiensten, Pädiater:innen, Hausärzten und Spezialisten, Spitälern, Spitex

Mehr Lebensqualität & Versorgungs- gerechtigkeit

über medizinische Interventionen & spez. PPC hinausschauen

- neue **Aufgabenverteilung Versorgungsakteure**
- anders **integrierte Versorgungsnetze, Unterstützungs- & Beratungsdienste**
- **Finanzierung Koordination**, Unterstützung & Pflege **zu Hause**
- Rahmenbedingungen für ambulante **nicht-medizin. Dienste**
- Änderung **Handlungsmuster & Routinen Professionals**