

FOKUS

Für Mitarbeitende und Interessierte

Ausgabe 2/2022

Ukrainische Kinder mit Krebs- und Bluterkrankungen in der Schweiz

RÜCKBLICK UND AUSBLICK

**Dr. med. Jeanette Greiner, Leitende Ärztin
Onkologie/Hämatologie, Präsidentin SSPHO
und nationale Koordinatorin**

Am 24. Februar begann die russische Invasion in die Ukraine mit Tausenden von Toten und Verletzten und Millionen von Flüchtlingen. Kritische zivile Infrastrukturen sind zerstört, darunter mehr als 250 Gesundheitseinrichtungen, eine angemessene medizinische Versorgung wird unmöglich. Besonders vital betroffen sind Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung, welche zeitgerecht diagnostiziert und behandelt werden müssten, um die Heilungschancen nicht zu gefährden. Der Krieg hat die Behandlung abrupt unterbrochen, bei 1'400 onkologischen Neudiagnosen im Jahr ist das Leben Tausender ukrainischer Kinder und Jugendlicher bedroht.

International koordinierte Antwort auf die akute Notlage

Die Spitäler, Nicht-Regierungs-Organisationen und Gesundheitsbehörden reagieren schnell. In kürzester Zeit steht ein Konzept mit dem Ziel, die onkologischen Kinder und ihre Familien aus den umkämpften Gebieten zu evakuieren und die notwendige medizinische Betreuung ausserhalb des Landes wiederaufzunehmen. Was unspektakulär tönen mag, ist in der Realität ein gigantisches Unternehmen, das generalstabsmässige Führung und Koordination erfordert, sollen die Aktionen nicht zum Desaster werden. Akut mussten mehr als 1'000 an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche mit ihren Familien die Ukraine verlassen. SAFER Ukraine – Supporting Action for Emergency Response in Ukraine – heisst die einzigartige Initiative, welche dank der vorbehaltlosen Zusammenarbeit auf der Basis der existierenden, bestens etablierten internationalen, nationalen und regionalen Netzwerke der Kinderonkologie in ganz Europa und den USA Unglaubliches erreicht hat. Innerhalb von Stunden ist unter der Führung von St. Jude Global (Sparte des St. Jude Children's Research

Hospitals in Memphis, USA) eine Kommando-zentrale aufgebaut worden, von der aus in enger Zusammenarbeit mit den jeweiligen nationalen Koordinatoren rund um die Uhr die Evakuationen in 15 europäische Länder in mehr als 200 kinder-onkologische Zentren koordiniert werden. Die Krankenakten sind alle in Ukrainisch oder Russisch, ein fachkompetentes Übersetzungsteam arbeitet Tag und Nacht, um den aufnehmenden Kliniken die vorhandenen Dokumente in Englisch zur Verfügung stellen zu können.

Schweiz

Am 18. März sind die ersten 22 ukrainischen Patienten mit ihren Angehörigen in der Schweiz gelandet, bis heute sind nochmals so viele über die internationale Koordination evakuiert und auf die neun kideronkologischen Kliniken in der Schweiz sowie ein weiteres Kantonsspital mit einer kideronkologischen Abteilung verteilt worden. Für elf Kinder erfolgte der Transport mit der Rega, da der Gesundheitszustand einiger Patienten die Reise mit Bus oder Linienflug nicht zulies. Weitere 30 Patienten und ihre Familien sind durch private Initiativen in die Schweiz gekommen und über die nationale Koordination einem geeigneten kideronkologischen Zentrum zugeteilt worden. Das Spektrum der onkologischen Diagnosen und medizinischen Bedürfnisse ist breit und reicht von Neudiagnosen über Patienten unter aktueller Chemo- und/oder Radiotherapie oder mit anstehenden Operationen zu solchen, welche bereits in der Nachsorge sind. Auch Kinder, für die keine Aussicht auf Heilung mehr besteht und die dementsprechend ein palliatives Setting benötigen, sind darunter. Gemessen an ihrer Grösse hat die Schweiz im internationalen Vergleich mit bisher 70 Patienten eine ausserordentlich hohe Zahl ukrainischer Kinder und Jugendlicher mit einer Krebserkrankung aufnehmen können. Eine konzise zentrale nationale Koordination ist für das Gelingen der Evakuationen entscheidend. In der Schweiz ist die Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie (SSPHO)



Jeanette Greiner (l.) und Olena Germann (r.) im Gespräch mit Roman (10 J.) und seiner Mutter

dafür verantwortlich, unterstützt von der Bereitschaft der kinderonkologischen Zentren, Patienten aufzunehmen. Einen unschätzbaren Beitrag in der direkten Unterstützung der Familien wie auch in der Finanzierung der nicht-gedeckten Kosten, z.B. für den Transport in die Schweiz, leisten auch die Schweizer Elternorganisationen «Kinderkrebshilfe Schweiz», «Kinderkrebs Schweiz» und «Zoé4life» sowie verschiedene private Initiativen. Ein spezieller Dank gilt Olena Germann, die als schweizerisch-ukrainische Kinderärztin aus der Ostschweiz sämtliche Evakuationsflüge in die Schweiz begleitet und nicht nur sprachliche und medizinische, sondern auch emotionale Brücken gebaut hat!

Kinder am OKS

Am OKS werden aktuell sieben Kinder zwischen zweieinhalb und siebzehn Jahren behandelt, darunter auch Roman (Bild). Das Diagnosespektrum reicht von Hirntumoren über Knochen- und Weichteilsarkome bis zu einem ausgedehnten Tumor, der in der Ukraine als nicht operabel galt und bei uns inzwischen erfolgreich operiert ist. Beeindruckend ist, wie ausserordentlich gut die Patienten und ihre Mütter über die Erkrankung wie auch Art und Verlauf der bisherigen Therapie informiert waren. Nicht unerwartet hat sich nicht das medizinische Management, sondern die sprachliche Barriere als grösste Herausforderung herausgestellt. Ein guter Dolmetscher, eine gute Dolmetscherin sind dementsprechend der Schlüssel im Kontakt mit den Familien. Da praktisch alle Patienten und Angehörigen ein Smartphone haben, gelingt der tägliche Austausch

mit der Unterstützung von Google Translate ganz gut. Für vertiefte Gespräche ist allerdings eine kompetente Übersetzung auch längerfristig unerlässlich.

Ausblick

Nach der ersten Phase der Reetablierung des therapeutischen Settings werden jetzt zunehmend die psychischen Folgen der multiplen Traumatisierungen deutlich. Eine fachkompetente Psycho- und Traumatherapie in ukrainischer Sprache mit kinder- und jugendpsychologischer Expertise tate nun Not. Diese spezifische Kompetenz kann allerdings – mit Ausnahme des OKS – an den meisten Zentren zurzeit leider weder angeboten noch finanziert werden. Die globalen und nationalen kinderonkologischen Netzwerke haben mit gebündelten Kräften Unmögliches möglich gemacht. Dennoch, ein Ende des Krieges ist nicht absehbar, es werden viele weitere Kinder und Jugendliche erkranken und eine angemessene Diagnostik und Betreuung ausserhalb der Ukraine benötigen – die Herausforderungen für uns alle werden auf unbestimmte Zeit bleiben.

Dank

Es geht nur mit vereinten Kräften – grosser Dank und Anerkennung an alle, die sich engagieren und beitragen, sei es persönlich oder im Rahmen einer Organisation, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer hämato-onkologischen Erkrankung und ihren Familien Schutz und medizinische Betreuung in der Schweiz zu ermöglichen.

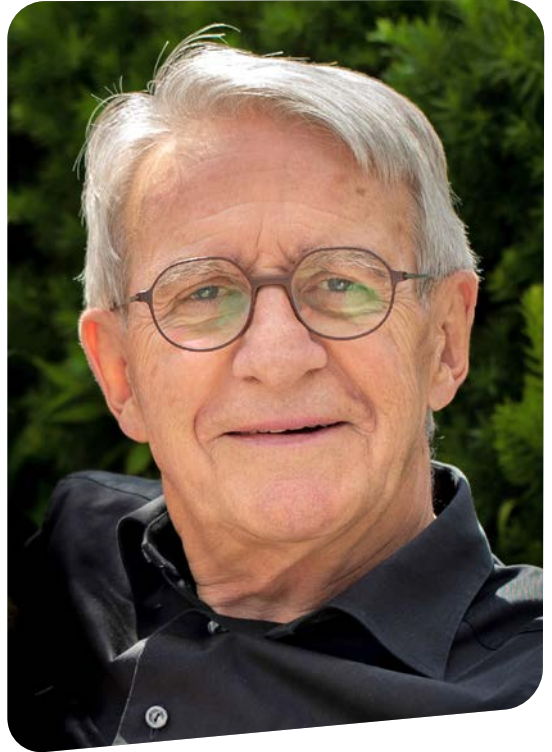
«Fang nie an aufzuhören – hör nie auf anzufangen»

Dr. Werner Hagmann,
ehem. Stiftungsratspräsident OKS

DIE WEISHEIT STAMMT NICHT VON MIR, SONDERN VON CICERO AUS DEM LETZTEN JAHRHUNDERT V. CHR. SIE GEFÄLLT MIR ABER TROTZDEM GUT UND ICH VERSUCHE AUCH, SIE ZU LEBEN. BIS JETZT – ICH BEWEGE MICH MITTLERWEILE IM 73. ALTERSJAHR – IST MIR DAS EIGENTLICH NICHT SCHLECHT GELUNGEN. VORAUSSETZUNG IST ALLERDINGS, DASS MAN PHYSISCH UND PSYCHISCH DAZU IN DER LAGE BLEIBT.

Noch während meiner aktiven Zeit als Präsident des Stiftungsrates OKS habe ich mich vorzeitig von meinem langjährigen Arbeitgeber – den Helvetia Versicherungen – pensionieren lassen. Ich hatte das Bedürfnis, nach fast 40 Jahren beruflicher und nebenberuflicher Tätigkeiten etwas ganz Neues angehen zu können. So nahm ich unmittelbar nach meinem beruflichen Rückzug ein Zweitstudium in Geschichte an der Universität Bern in Angriff. Das war eine gute Erfahrung: Ich tauchte in eine andere Welt ein, hatte mit völlig anderen Menschen – jungen Studierenden und jüngeren (als ich) Dozierenden – zu tun, musste dauernd Prüfungen absolvieren, Credit Points nachrennen und wurde bei allem, was ich machen musste, bewertet und benotet. Das war gewöhnungsbedürftig, vor allem, wenn ich mich an das vor Jahrzehnten völlig anders er- und gelebte Studentendasein erinnerte. Trotzdem würde ich es wieder so machen, zumal es mir auch gelungen ist, trotz fortschreitender Alterung das Studium erfolgreich abzuschliessen.

Zeitgleich beschäftigten mich ausserberufliche Engagements in Form von Freiwilligenarbeit: Zum einen war dies das Präsidium der Stiftung OKS, das mich, geprägt vor allem von der Planung des Neubaus, weiterhin ziemlich in Anspruch nahm. Mein Rückzug aus dem aktiven Erwerbsleben erleichterte mir aber trotz fordern-



dem Zweitstudium die Arbeit für das OKS. Ende 2014 trat ich wie geplant als Stiftungsratspräsident zurück. Der Zeitpunkt schien mir passend: Einerseits war die Volksabstimmung im Kanton St. Gallen über den Kredit für den Neubau mit 90%-Ja-Stimmen erfolgreich ausgefallen. Andererseits hatten die Stiftungsträger einer längst fälligen Erneuerung der Stiftungsorganisation zugestimmt, die dann auf Anfang 2015 umgesetzt werden konnte.

Ein völlig anderes Engagement war das Co-Präsidium der IG Schloss Dottenwil in Wittenbach. Während 111 Jahren hatte das im Jahr 1543 erbaute Anwesen als Altersheim gedient. 1998 machte der Verein IG Schloss Dottenwil daraus einen Ort der Begegnung und der Kultur. Das Projekt lebt und gedeiht nun seit 25 Jahren und

steht mit der Gastronomie an den Wochenenden, kulturellen Events, Kunstausstellungen und Rebbau ganz im Zeichen nachhaltiger Freiwilligenarbeit. Vor zwei Jahren bin ich als Co-Präsident zurückgetreten und beschränke mich seither auf die Mitarbeit als Wochenend-Helfer in der Gastronomie. Diese Arbeit macht Spass und Freude; ich kann sie nur weiterempfehlen. Neue Helferinnen und Helfer jeglichen Alters und Berufs sind hoch willkommen. Nähere Infos dazu und ganz allgemein zum vielfältigen Geschehen im Schloss sind unter www.dottenwil.ch zu finden.

Mein Geschichtsstudium hat mir neue Perspektiven und Optionen eröffnet. Seit gut zwei Jahren bin ich als freiwilliger Mitarbeiter im Stadtarchiv der Ortsbürgergemeinde St. Gallen im Einsatz. Dem Begriff «Archiv» haftet ja gemeinhin das Klischee von «verstaubt» bis «langweilig» an. Ich gebe zu, dass auch ich dieses Klischee vor Augen hatte. Aber schon am ersten Tag im Archiv habe ich dieses Bild blitzartig revidiert. Es gibt für einen Historiker kaum etwas Spannenderes, als sich mit verborgenen Schätzen vergangener Jahrhunderte beschäftigen zu können. Das Stadtarchiv pflegt den historischen Nachlass der Ortsbürgergemeinde – auf deren Grund und Boden übrigens das Kispì seit 1966 steht – vom 13. bis ins 19. Jahrhundert. Das Stadtarchiv besitzt riesige und bestens erhaltene Bestände; viele davon sind noch gar nicht erschlossen.

Einer dieser Bestände ist besonders interessant: Es handelt sich um so genannte Missiven, d. h. den Briefverkehr mit Bürgermeister und Rat zu St. Gallen aus der Zeit zwischen 1400 und 1800. Über 30'000 handschriftliche Missiven sind erhalten geblieben; die meisten in bester Qualität. Diese Missiven – alle bereits digitalisiert – sind Gegenstand eines Forschungsprojekts, unterstützt vom Schweizerischen Nationalfonds. An diesem Projekt arbeite ich seit einiger Zeit mit. Beim Projekt geht es darum, die Missiven zu

edieren und der Geschichtsforschung digital zugänglich zu machen. Die Originaltexte werden transkribiert, d. h. wörtlich in die heutige Schrift umgeschrieben und in einer Applikation nach strengen Regeln erfasst. Der Inhalt der Missiven ist äusserst vielfältig, hat einen grossen Aktualitätsbezug, ist aus dem (damaligen) Leben gegriffen. Jede Missive ist eine Überraschung und Herausforderung, auch was die teils schwer zu entziffernden Handschriften angeht... Dazu ein Beispiel aus dem Jahr 1649, dem Jahr 1 nach dem 30-jährigen Krieg. Die süddeutsche Region war schwer betroffen von Krieg, Hunger und Pest; die Bevölkerung um bis zu 50 Prozent dezimiert. Zahlreiche Städte rund um den Bodensee ersuchten deshalb St. Gallen, das vom Krieg kaum tangiert war, um Darlehen, die der Rat denn auch mehrheitlich gewährte, aber nicht ohne sich bezüglich Zinsen und Rückzahlung nachhaltig abzusichern. Die Stadtväter wussten damals schon, wie mit öffentlichen Geldern umzugehen ist.

So weit ein Einblick in meine Aktivitäten der letzten Jahre und bis heute.

«Ich bin überzeugt, dass aktives Gestalten und neues Erleben gerade im fortgeschrittenen Alter entscheidend zu einem «better aging» beitragen.»

Ich bin dankbar dafür, dass ich meinen «Ruhestand» so leben darf, bin mir aber auch bewusst, dass im Sinn des Predigers Salomon «alles seine Zeit hat».

Gibst du mir Konstanz, Sicherheit und Verständnis für mein Anderssein, ...

... DANN BETEILIGE ICH MICH AKTIV BEI DER SCHMERZBEWÄLTIGUNG

**Brigitte Frischknecht, Dipl. Pflegefachfrau HF,
Pain Nurse Tagesklinik und A-Ost**

AUF DER TAGESKLINIK BEGEGNEN DIE PFLEGEFACHPERSONEN WÖCHENTLICH KINDERN UND JUGENDLICHEN MIT EINER AUTISMUS-SPEKTRUMSTÖRUNG (ASS). DIE SCHMERZBEWÄLTIGUNG ERWEIST SICH DABEI OFTMALS ALS HERAUSFORDERND. IN MEINER ABSCHLUSSARBEIT ZUR PAIN NURSE SUCHTE ICH IN DER LITERATUR NACH ANHALTSPUNKTEN, UM KONKRETE HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN IN DEN PFLEGEALLTAG ZU INTEGRIEREN.

Die Gründe für die spezifischen Verhaltensweisen von Betroffenen mit ASS waren mir bis anhin nur wenig bekannt. In meiner Abschlussarbeit zur Pain Nurse an der Fachhochschule Ost untersuchte ich dieses mir sehr am Herzen liegende Thema. Meine Zielsetzung war, eine möglichst optimale Schmerzbewältigung bei hospitalisierten Kindern und Jugendlichen mit ASS gewährleisten zu können und konkrete Handlungsempfehlungen für die Pflegepraxis abzuleiten. Anhand der Literatursuche identifizierte ich Faktoren, welche die Schmerzbewältigung beeinflussen und spezifische Besonderheiten erkennen lassen, die es in der Pflege zu beachten gilt. Zentral ist dabei, wie Kinder mit ASS ihre Schmerzen wahrnehmen und äussern. Bei der Erarbeitung der Handlungsempfehlungen stützte ich mich auf die hausinterne Richtlinie «Umgang mit Kindern/Jugendlichen mit einer ASS im Spitalalltag». Ich erlangte neue Erkenntnisse bezüglich geeigneter Instrumente zur Schmerzerfassung. Anzustreben ist die Selbsteinschätzung, bei welcher sich die NRS/VAS-Schmerzskala (Zahlenaffinität) und der NCCPC-PV (Non-Communicating Children's Pain Checklist) bei Kindern eignet, die keine Selbstauskunft geben können. Scores mit Körperbildern zur Angabe der Schmerzlokalisierung sind oftmals durch die



Wahrnehmungs-Dysfunktionen ungeeignet. Smiley-Skalen können versuchsweise eingesetzt werden. Aufgrund der Einschränkungen in der Sinneswahrnehmung ist bei der Anwendung von nichtmedikamentösen Massnahmen Vorsicht geboten. Es kann gegenüber Wärme und Kälte eine Hypo- wie auch Hyperempfindlichkeit bestehen und die Kinder können eine Überreaktion auf Düfte, Geräusche und Berührungen zeigen, welche Schmerzen auslösen können. Geeignet ist die minimal bedrohliche Sprache, die Anwesenheit der Bezugspersonen, Comfort-Positionierung, altersentsprechende Ablenkung und ggf. Atemtechniken. Die enge Zusammenarbeit mit den Eltern ist unerlässlich. Sie können Auskunft geben über Schmerzwahrnehmung und -äusserung ihres Kindes, erkennen frühzeitig Warnzeichen und kennen hilfreiche Strategien für die Schmerzbewältigung. Die hohe Vulnerabilität der Kinder mit ASS bedingt von den Gesundheitsfachpersonen umfassendes Fachwissen bezüglich ASS und ein hohes Mass an Caring und Achtsamkeit.

Durch das erlangte Wissen und Verstehen der komplexen Verhaltensauffälligkeiten fühle ich mich nun wesentlich sicherer und kompetenter in der Betreuung dieser Patientengruppe, verbun-

Studie «Indicators on Healthcare Equity in Switzerland»

WIE KANN CHANCENGERECHTIGKEIT GEMESSEN WERDEN?

Fabiane Matter, Sozialberatung, und Franziska Fussenegger-Bures, Swiss Hospital for Equity (SH4E)

DAS SCHWEIZER GESUNDHEITSWESEN WEIST GRUNDSÄTZLICH EINE HOHE QUALITÄT UND EINEN GUTEN ZUGANG ZUM GESUNDHEITSWESEN AUF. DOCH DIE DURCHSCHNITTSWERTE DER VOM BAG BEAUFTRAGTEN STUDIE ZEIGEN, DASS ANDERE HERANGEHENSWEISEN NÖTIG SIND, UM SOZIALES GEFÄLLE UND UNGERECHTIGKEIT IM GESUNDHEITSWESEN ZU ERKENNEN.

Die Schweiz ist ein Land der Vielfalt und eines hohen Niveaus in der Leistungs- und Versorgungsqualität. Dies ist mit hohen Gesundheitskosten verbunden, welche die Bevölkerung durch Krankenkassenbeiträge, Franchisen und Selbstbehalte zum grossen Teil selbst trägt, unabhängig von der Zahlungsfähigkeit der einzelnen Person. Wichtige politische Entscheide im Gesundheitswesen werden durch die Kantone gefällt, was wiederum zu einer kantonalen Vielfalt führt. Hinzu kommt eine unterschiedliche Erreichbarkeit einer wohnortnahen ambulanten Versorgung. Je nach Region/Kanton besteht eine hohe Dichte an ambulanten Versorgungsmöglichkeiten, in anderen Teilen der Schweiz trifft das Gegenteil zu. Hinzu kommt der unterschiedlich ausgeprägte sozioökonomische Status der Bevölkerung. All diese Aspekte können zu Abweichungen beim Zugang zu einer angemessenen Versorgung oder auch zu potenziell vermeidbaren Spitalaufenthalten führen.

Ein Forschungsteam der Universität Lausanne und Unisanté hat in einer Studie im Jahr 2021, basierend auf vorhandenen Daten (Medizinische Statistik der Krankenhäuser, regionale Daten), die Zusammenhänge zwischen sozioökonomischer und kultureller Vielfalt sowie Hospitalisierungen, welche bei rechtzeitiger, angemessener und

gemeindenaher ambulanter Versorgung hätten vermieden werden können, untersucht. Das Netzwerk Swiss Hospital for Equity (SH4E), bei welchem das Ostschweizer Kinderspital Mitglied ist, wurde in diese Studie einbezogen.

Dazu wurden unter anderem die drei folgenden Kategorien an Indikatoren festgelegt, um zu einer aussagekräftigen statistischen Analyse zu gelangen: Bei den **Spitalindikatoren** wurde das Gewicht auf die potenziell vermeidbaren Spitalaufenthalte mit dem Fokus auf Spitaleintritte infolge sogenannter ambulant behandelbarer Erkrankungen wie Asthma, Hypertonie oder Diabetes gelegt. Die Herkunft, Religion und die Sprache wurden zu den **kulturellen Indikatoren** gezählt und die **sozioökonomischen Merkmale** bezogen sich auf Sozialhilfebezug, Einkommenshöhe, Arbeitslosigkeit und Bildungsstatus.

Resultate der Studie

Die Kantone/Regionen unterscheiden sich bezüglich potenziell vermeidbarer Spitalaufenthalte. Eine höhere Dichte von allgemeinmedizinischen Praxen geht mit tieferen Raten potenziell vermeidbarer Spitalaufenthalte einher (coldspots). Eine höhere Spitaldichte bewirkt hingegen das Gegenteil (hotspots).

Eine sozioökonomische Benachteiligung (insbesondere hohe Arbeitslosigkeit und tiefer Bildungsstand) korreliert mit einer hohen Anzahl an potenziell vermeidbaren Spitalaufenthalten. Einkommensschwache Regionen weisen vermehrt potenziell vermeidbare Spitalaufenthalte auf. Dies könnte darauf hinweisen, dass finanzielle Hürden wie hohe Arztkosten oder hoher Selbstbehalt beim Zugang zur angemessenen ambulanten Versorgung bestehen könnten. Kulturelle Faktoren hängen teilweise mit den potenziell vermeidbaren Spitalaufenthalten zusammen. Die Rate ist dann tief, wenn die kulturellen Merkmale unabhängig von den sozioökonomischen Indikatoren betrachtet werden. Das Merkmal Migrationshintergrund lässt nicht automatisch auf eine höhere Rate schliessen.



In dieser Studie wurde die Tatsache festgehalten, dass der Zugang zu einer ambulanten Versorgung systematisch zwischen den sozioökonomischen Gruppen und dem Wohnort zu variieren scheint. Dies wirft Gerechtigkeitsbedenken auf. Die am stärksten benachteiligten Regionen (hohe Arbeitslosigkeit, tiefes Bildungsniveau) weisen zu meist die höchste Rate an potenziell vermeidbaren Spitalaufenthalten auf. Diese könnten durch einen verbesserten Zugang zu einer ambulanten Versorgung und regelmässiger Nachsorge verringert werden. Die Schwierigkeit könnte jedoch in der Erkennung der Gesundheitsbedürfnisse liegen, aber auch darin, dass die Gruppen mit chronischen Erkrankungen sich selbst managen oder sich im komplexen schweizerischen Gesundheitssystem nicht zurechtfinden. Zudem müsste eine wohnortnahe ambulante Versorgung in allen Regionen garantiert sein. Zusätzlich bedarf es an weiteren Massnahmen seitens der Leistungserbringer und auf der Systemebene, indem beispielsweise die Kommunikation zwischen Patient, Patientin und Leistungserbringenden verbessert wird.

Um die Studie noch gründlicher auszudifferenzieren, wäre eine gezieltere Forschung nach den Ursachen dieser Probleme von Interesse und würde zusätzliche Erklärungen liefern. Auch die

Gruppen genauer zu betrachten, welche in sozial benachteiligten Regionen leben, um mehr über die spezifischen Zugangsprobleme zum Gesundheitswesen zu erfahren, wäre ein weiterer Ansatz. Festzuhalten ist, dass sich mit Investitionen in chancengerechte Zugänge zu gut koordinierten Grundversorgungen die Effizienz, die Chancengerechtigkeit im System und eine sozialverträgliche Finanzierung der Gesundheitskosten steigern lassen würde. Eine Reduktion der potenziell vermeidbaren Spitalaufenthalte könnte je nach Modell zu Einsparungen zwischen 14 und 37 Millionen Franken führen.

In die Studie wurden Patientinnen, Patienten ab der Altersgruppe 18 aufgenommen. Es stellt sich die Frage, ob Studien mit Kindern und Jugendlichen zu gleichen oder ähnlichen Aussagen kommen würden. Wir denken ja.

Die ausführliche Studie ist **auf der Website** (Link im Fokus-PDF aufrufbar) des BAG nachzulesen.

Quelle: Spycher, J., Morisod, K., Egli, Y., Moschetti, K., Le Pogam, M.-A., Peytreman-Bridevaux, I., Bodenmann, P., & Marti, J. (2021). Indicators on Healthcare Equity in Switzerland. New Evidence and Challenges. Report commissioned by the Federal Office of Public Health. Bern: FOPH

Pädiatrie, Schule und Gesellschaft

EINE ÖFFENTLICHE VORLESUNGSREIHE UNTER DEM PATRONAT DES OSTSCHWEIZER KINDERSPITALS UND DES VEREINS OSTSCHWEIZER KINDERÄRZTE

Prof. Dr. med. Jürg Barben, Leiter der Fortbildungskommission am Ostschweizer Kinderspital

KINDERHEILKUNDE, ERZIEHUNGSBERATUNG UND PÄDAGOGIK SIND SEIT JEHER ENG MITEINANDER VERBUNDEN DURCH DEN AUFTRAG, SICH FÜR DIE GESUNDHEIT UND ENTWICKLUNG DER KINDER EINZUSETZEN. KINDER BILDEN DIE GESELLSCHAFT VON MORGEN UND WIR MÜSSEN DAFÜR SORGEN, DASS SIE AKTUELLEN UND ZUKÜNFTIGEN HERAUSFORDERUNGEN GEWACHSEN SIND.

Pädiatrie und Pädagogik lassen sich nicht trennen, weil Eltern beim Kinderarzt nicht nur medizinischen, sondern auch pädagogischen Rat suchen. Die Grundlage dieses Vertrauensverhältnisses ist die in vielen Fällen bis zur Geburt zurückreichende Beziehung zwischen der Familie und ihrem Kinderarzt. Kinder, die den Leistungserwartungen der Schule nicht genügen oder die soziale Integration nicht schaffen, geraten unter Druck und erscheinen früher oder später mit psychosomatischen Beschwerden in unseren Sprechstunden. Aber auch Kinder mit chronischen Krankheiten vermögen manchmal trotz normaler kognitiver Leistungsfähigkeit den Anforderungen der Schule nicht zu genügen und benötigen einen Nachteilsausgleich. Damit sind Kinderärzte in Klinik und Praxis täglich mit Schulproblemen beschäftigt. Deshalb ist es wichtig, dass sich auch die Pädiatrie zu Wort meldet, wenn es um die zukünftige Gestaltung der Schule geht.

Öffentliche Vorlesungsreihe

Im Sommer 2014 wurde der Verein Ostschweizer Kinderärzte (VOK) von der Bildungsdirektion des Kantons St.Gallen aufgefordert, zum neuen Schulkonzept «Die ersten Schuljahre im Kanton St.Gallen» Stellung zu nehmen. Eine Arbeitsgruppe mit Vertretern aus dem VOK und dem



Ostschweizer Kinderspital hat sich daraufhin intensiv mit dem Thema «Schule und Pädiatrie» beschäftigt und eine öffentliche Vortragsreihe lanciert, um interdisziplinäre Fragen zwischen Schule und Pädiatrie zu thematisieren. An jährlich vier Vortragsabenden referieren jeweils zwei Fachleute über ein aktuelles Thema aus dem Grenzgebiet zwischen Pädiatrie und Pädagogik. Die Einführung zu den Vorträgen wird stets einem/einer lokalen Kinderarzt/Kinderärztin übertragen, der/die den Bezug des jeweiligen Themas zum kinderärztlichen Alltag herstellt.

Das Spektrum der bisher behandelten Themen und der Reigen der Referentinnen und Referenten ist beeindruckend. Seit 2019 werden auch vermehrt gesellschaftliche Aspekte miteinbezogen und die Veranstaltung wurde in «Pädiatrie, Schule und Gesellschaft» umbenannt. Der anhaltend grosse Publikumserfolg mit regelmässig 100 bis 200 Zuhörenden beweist, dass ein grosses Bedürfnis nach Informationen besteht, für die es bislang kein interdisziplinäres Forum gegeben hat.

Das Detailprogramm jeder Vorlesung wird jeweils zeitnah auf www.kispisg.ch publiziert.

Nächste Veranstaltungen

14. September 2022:

«Ein Leben lang Eltern und Geschwister eines behinderten Kindes»

16. November 2022:

«Schlaf – ein schützenswertes Kulturgut?»

Die Transition von mehrfachbehinderten Jugendlichen – eine Herausforderung

VORSTELLUNG DER MULTIDISZIPLINÄREN SPRECHSTUNDE FÜR ERWACHSENE MIT BEHINDERUNGEN

Dr. med. Carola Ehl, Oberärztin mbF, AIM KSSG
Dr. med. Christoph Künzle, Leitender Arzt KER
Petra Züger-Allenspach, Casemanagerin

UM EINE OPTIMALE TRANSITION UND WEITERBETREUUNG VON MEHRFACH-BEHINDERTEN JUGENDLICHEN ZU GEWÄHRLEISTEN, HAT DAS OKS IN ZUSAMMENARBEIT MIT DEM KSSG EINE MULTIDISZIPLINÄRE SPRECHSTUNDE FÜR ERWACHSENE MIT BEHINDERUNGEN (MSEB) ETABLIERT.

Der Erfolg einer Transition hängt neben der Komplexität der Erkrankung oft stark vom Engagement des Betreuungsteams ab. Mono- und bidisziplinäre Übergaben funktionieren meist schon sehr gut, grosse Defizite betreffen jedoch die Transition und Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Mehrfachbehinderungen.

Seit November 2021 hat das KSSG in Zusammenarbeit mit dem OKS (auf Initiative von Dr. med. Christoph Künzle) eine multidisziplinäre Sprechstunde für Erwachsene mit Behinderungen (MSEB) errichtet. Die Zielgruppe der MSEB sind Erwachsene mit geistiger und/oder mehrfacher Behinderung, die langfristig mehr als zwei Spezialisten zur weiteren Betreuung benötigen bzw. deren Krankheitsverlauf sehr komplex ist. Die MSEB soll für diese Patientinnen und Patienten eine bedarfsgerechte, interdisziplinäre und multiprofessionelle medizinische Versorgung sicherstellen – sie ersetzt nicht die Grundversorgung durch die Hausärztinnen und -ärzte, sondern legt den Fokus auf die spezialisierte Versorgung.

Im Zentrum der Transition bzw. Patientenbetreuung steht eine Casemanagerin (Petra Züger-Allenspach). Sie koordiniert den Transitionsprozess und dient als umfassend informierte Ansprechpartnerin für Patientinnen und Patienten sowie Ärztinnen und Ärzte in beiden Spitälern.



Der Transitionsablauf

Ist die Anmeldung zur Transition bei der Casemanagerin (mit aktueller Epikrise) erfolgt, informiert diese die MSEB und plant das 1. Transitionsgespräch (TG) im OKS. Dieses soll primär den Unterstützungsbedarf ermitteln und als Vorbereitung auf die Transition dienen. Das 2. TG (im KSSG MedAmbi) findet dann als gemeinsame Sprechstunde von Kinder- und Jugendspezialisten, der Casemanagerin, der Leitung MSEB und der in Zukunft zuständigen Erwachsenenspezialistinnen und -spezialisten bzw. notwendigen paramedizinischen Dienste statt. Es dient dem gegenseitigen Kennenlernen und einer strukturierten Übergabe der Jugendlichen.

Auch wenn die MSEB erst in den Kinderschuhen steckt, erhoffen wir uns in Zukunft durch diese neue Sprechstunde eine lückenlose, qualitativ hochwertige Transition und eine bestmögliche Betreuung unserer gemeinsamen Patientinnen und Patienten!

Starke Familie und die perinatale Prävention

EIN INTERPROFESSIONELLES VERSORGUNGSMODELL ZUM VORBEUGEN VON KINDER-ADIPOSITAS

Prof. Dr. med. Dagmar l'Allemand, Leitende Ärztin Endokrinologie/Diabetologie

DIE PROJEKTFÖRDERUNG PRÄVENTION IN DER GESUNDHEITSVERSORGUNG ERMÖGLICHT ES, WISSENSCHAFTLICHE ERKENNTNISSE IN DIE ALLTÄGLICHE VERSORGUNG UMZUSETZEN. HIERMIT ERMUTIGE ICH ALLE, INTERPROFESSIONELLE PROJEKTE BZW. FRÜHINTERVENTIONEN AUFZUGLEISEN (09/2022: GESUNDHEITSFOERDERUNG.CH)

Als Kinder-Diabetologin und Hormon-Spezialistin bin ich seit Jahrzehnten zunehmend mit Folgekrankheiten des Übergewichts von Kindern und Jugendlichen konfrontiert: Gelenkprobleme, Prä-Diabetes, Bluthochdruck, Fettleber, Schlafapnoesyndrom u.a.. Die Lebensqualität der schwer übergewichtigen Kinder ist ähnlich stark eingeschränkt wie die derer mit Tumorerkrankungen.

Zunächst habe ich – im Glauben, dass wissenschaftliche Erkenntnisse Änderungen anstossen... – klinisch und im Labor geforscht. Vor allem die erhöhten männlichen Hormone, die bei Übergewicht letztlich bei beiden Geschlechtern eine Unfruchtbarkeit hervorrufen können, haben mich wissenschaftlich im Rahmen meiner Habilitation interessiert. Zahlreiche wissenschaftliche Publikationen belegen: Das beste Rezept ist immer gleich – weniger Fettgewebe.

Also haben wir – Drs. Laimbacher, Farpour-Lambert und ich – dafür gesorgt, dass seit 2014 die Evidenz-basierte multiprofessionelle Übergewichts-Behandlung von Kindern von den Krankenkassen bezahlt wird.

Leider muss ich nun nach über 30 Berufsjahren feststellen, dass weder die Kinder-Adipositas, noch die Folgekrankheiten deutlich abnehmen. Auch haben die betroffenen Kinder und ihre Eltern oft so vielfältige Probleme, dass eine echte Behandlungs-Bereitschaft eher selten, der Weg



zu weit, die Zeit zu knapp ist. Der Fachverband Adipositas im Kinder- und Jugendalter AKJ hat in der Folge der nationalen KIDSSTEP-Studie ermittelt, dass von ca. 119'000 Betroffenen in der ganzen Schweiz jährlich nur 100 in Gruppenprogrammen behandelt werden. Die Behandlung erreicht nur wenige.

Nun gibt es seit 2018 eine populationsbasierte, longitudinale deutsche Studie, die zeigt, dass das Übergewicht von Jugendlichen in den ersten fünf Lebensjahren entstanden ist. **Bei frühem Erkennen eines Gewichts- oder BMI-Anstiegs – «Perzentilenkreuzen» nach oben innerhalb des Normbereiches – kann oft mit geringem Beratungsaufwand das Erreichen einer Adipositas verhindert werden**, siehe Abbildung 1 (online). Aber wir sehen die übergewichtigen Kinder gemäss der KIDSSTEP-Studie erst mit 11 bis 12 Jahren. Wir erkennen das Kinder-Übergewicht also zu spät!

Kinderärztinnen und -ärzte sind Präventionsmediziner und können bei den Vorsorge- oder Gelegenheitsuntersuchungen diesen Übergewichts-Trend erkennen und eine Beratung einleiten.

FOKUS
web

Erfahren Sie mehr zum Projekt «Starke Familie» via QR-Code auf der letzten Seite.



Comfort-Positionierung

den mit einer wirksamen Schmerzbewältigung. Die Umsetzung der Handlungsempfehlungen (OP-Vorbereitung, Kommunikationsregeln, notwendiges Verhalten der Gesundheitsfachpersonen, Umgebungsfaktoren) zeigt, dass die meisten Betroffenen deutlich weniger gestresst wirken, sich aktiver bei der Erfassung der Schmerzen beteiligen und diese früher erkannt werden. Eine Herausforderung beim Verfassen

der Arbeit waren die wenigen Forschungsergebnisse und das Schreiben im wissenschaftlichen Stil. Im Praxisalltag als Pain Nurse fokussiere ich auf Kinder und Jugendliche, mit dem Ziel einer wirkungsvollen Schmerzbewältigung, sowie auf die Unterstützung meiner Kolleginnen und Kollegen.



FOKUS
Web

kispisg.ch/fokus

Ostschweizer Kinderspital

Claudiusstrasse 6 | CH-9006 St. Gallen | T +41 (0)71 243 71 11 | kispisg.ch