



KURZBERICHT – 24.10.2022

Grundlagen Kinderhospize Schweiz

Prävalenzschätzung lebenslimitierend
erkrankter Kinder in der Schweiz

Zu Händen des Vereins Mehr Leben in Basel und der Stiftung
Allani Kinderhospiz in Bern

Impressum

Empfohlene Zitierweise

Autor: Ecoplan
Titel: Grundlagen Kinderhospize Schweiz
Untertitel: Prävalenzschätzung lebenslimitierend erkrankter Kinder in der Schweiz
Auftraggeber: Stiftung Kinderhospiz Schweiz
Ort: Bern
Datum: 24.10.2022

Projektteam Ecoplan

Renata Josi, Sachbearbeitung
Katja Manike, Projektleitung

Der Bericht gibt die Auffassung des Projektteams wieder, die nicht notwendigerweise mit derjenigen des Auftraggebers bzw. der Auftraggeberin oder der Begleitorgane übereinstimmen muss.

ECOPLAN AG

Forschung und Beratung
in Wirtschaft und Politik

www.ecoplan.ch

Monbijoustrasse 14
CH - 3011 Bern
Tel +41 31 356 61 61
bern@ecoplan.ch

Dätwylerstrasse 25
CH - 6460 Altdorf
Tel +41 41 870 90 60
altdorf@ecoplan.ch

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
2	Fragestellung und Zweck	1
2.1	Fragestellung.....	1
3	Methodik	2
3.1	Strukturierte Literaturrecherche	2
3.2	ExpertInneninterviews	3
3.3	Methodik der Prävalenzhochrechnung	3
4	Resultate	4
4.1	Eingeschlossene Studien.....	4
4.2	Population der unter 18-Jährigen in der Schweiz	5
4.3	Resultate der Literaturrecherche.....	5
4.4	Unterschiede in den Prävalenzen	6
4.5	Entwicklung der Prävalenzen über die Zeit.....	7
4.6	Hochrechnung der Häufigkeit lebenslimitierender Krankheiten bei Kindern in der Schweiz	9
4.7	Inputs aus den ExpertInneninterviews	9
5	Diskussion	11
5.1	Beeinflussende Faktoren	11
5.2	Zunahme der Prävalenz über die Zeit.....	12
5.3	Übertragung von Prävalenzen anderer Länder auf die Schweiz	13
6	Fazit	13
	Literaturverzeichnis	14

1 Einleitung

Viele der lebenslimitierend erkrankten Kinder benötigen oft über Monate oder Jahre eine intensive palliative medizinische und pflegerische Betreuung. Heute existieren in der Schweiz keine stationären Hospize für Kinder und Jugendliche. Diese Kinder werden - soweit dies ihr Gesundheitszustand zulässt - zu Hause betreut mit stationären Unterbrüchen in Kinderspitälern.

Für die Schweiz gibt es bis heute keine Erhebung der Prävalenz lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher unter 18 Jahren. Gemäss einer Schätzung sind rund 5'000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 18 Jahren betroffen. Diese Zahl beruht auf der Übertragung der Prävalenz aus einer Studie aus England auf die Schweiz.¹

2 Fragestellung und Zweck

Die Auftraggebenden möchten ein neues pädiatrisches Palliative Care Angebot für lebenslimitierend kranke und sterbende Kinder und deren Familien in der Deutschschweiz (Basel, Bern, Zürich) etablieren mit dem Ziel die betroffenen Eltern und Geschwister zu entlasten. Das Angebot sieht vor, dass die Familien (oder Teile davon) Tage bis Wochen im stationären Kinderhospizsettings leben und die Pflege / Betreuung des kranken Kindes zu einem grossen Teil von den Mitarbeitenden übernommen wird. Die Eltern und Geschwister sollen psychosozial unterstützt werden und die betroffenen Familien sich austauschen können.

Die Prävalenzschätzung soll die Auftraggebenden dabei unterstützen, ein Argumentarium für das politische Lobbying zu erarbeiten, um den potenziellen Bedarf des neuen pädiatrischen Palliative Care Angebots in quantitativer Hinsicht zu identifizieren.

2.1 Fragestellung

Im Rahmen dieses Auftrags haben wir die Frage untersucht, wie hoch die **Prävalenz lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher** unter 18 Jahren in der **Schweiz** heute ist.

¹ Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2020)

3 Methodik

Die Fragestellung wurde anhand eines strukturierten, jedoch nicht systematischen Literaturreviews untersucht und die Resultate mittels semistrukturierten ExpertInneninterviews plausibilisiert.

3.1 Strukturierte Literaturrecherche

Ende September 2022 wurde eine strukturierte Literaturrecherche in den Datenbanken PubMed, Cochrane Library und Google-Scholar durchgeführt. Es handelte sich nicht um eine systematische Literatur-Review, weshalb die Resultate der Literatursuche nicht systematisch aufgezeigt werden. Alle drei Datenbanken wurden mit den Suchbegriffen «life-limiting condition*s», «children OR adolescents», «prevalence», «paedriatic palliative care» durchsucht. Die Treffer wurden als erstes anhand der Titel auf Relevanz überprüft. Nicht relevante Artikel wurden ausgeschlossen. Von den anhand des Titels relevant erscheinenden Artikeln wurde der Abstract gelesen und entschieden, ob der entsprechende Artikel im Volltext konsultiert werden sollte. Die auf diese Weise ausgewählten Artikel wurden heruntergeladen und der Volltext analysiert und wenn er relevante Antworten auf die Fragestellung aufzeigte in die Analyse eingeschlossen. Es wurde keine Einschränkung bezüglich des Erhebungsjahres der Studien gemacht.

Zusätzlich zur Literaturrecherche wurden die vom Auftraggeber zur Verfügung gestellten Studien überprüft und die dortigen Referenzlisten auf Relevanz untersucht, um möglichst alle relevante Literatur einschliessen zu können.

3.1.1 In die Analyse eingeschlossene Länder

Bei den in diese Analyse eingeschlossenen Ländern wurde eine Einschränkung auf westliche Länder gemacht, welche eine ähnliche Lebenserwartung, Kindersterblichkeit und Gesundheitsversorgung wie die Schweiz haben. Aufgrund der Verfügbarkeit von entsprechenden Prävalenzdaten wurden **England, Italien, Deutschland, die USA und Australien** eingeschlossen. Alle diese Länder haben ähnlich wie die Schweiz eine hohe Lebenserwartung (zwischen 78 und 84 Jahre), eine sehr tiefe Kindersterblichkeit (3-5 Todesfälle pro 10'000 Lebendgeburten) und eine hochstehende Gesundheitsversorgung.

3.1.2 Population

In die Analyse eingeschlossen wurde Literatur bzw. Studien, welche die Prävalenz von lebenslimitierend erkrankten **Kindern und Jugendlichen im Alter zwischen 0 und 18 Jahren** untersuchten.

3.1.3 Definition der lebenslimitierenden Erkrankungen

Bei der Literatursuche wurden seitens der Autorin dieses Berichts keine Einschränkungen bei der Definition der lebenslimitierenden Erkrankungen gemacht. Es wurden alle Studien eingeschlossen, die eine plausible Definition der lebenslimitierenden Erkrankungen bei Kindern verwendeten.

3.2 ExpertInneninterviews

Die Resultate der Literaturrecherche wurden in **3** kurzen **semistrukturierten ExpertInneninterviews** plausibilisiert. Für die Interviews wurden ausgewiesene ExpertInnen im Gebiet der lebenslimitierenden Erkrankungen bei Kindern und der pädiatrischen palliative care angefragt. Vorgängig wurde ein Interviewleitfaden ausgearbeitet, der bei den Gesprächen zur Anwendung kam. Die Interviews wurden per Videokonferenz durchgeführt und protokolliert.

Folgende Fragen wurden den ExpertInnen gestellt:

- (1) Sind Prävalenzen aus dem Ausland auf die Schweiz übertragbar?
- (2) Welche Argumente sprechen für und gegen eine Übertragbarkeit der ausländischen Prävalenzen auf die Schweiz?
- (3) Sind die Resultate für die Schweiz plausibel?
- (4) Gibt es weitere Schlüsselstudien bzw. Daten, die wir allenfalls übersehen haben?

3.3 Methodik der Prävalenzhochrechnung

3.3.1 Ausgangslage

Für die Schweiz bestehen **keine Datengrundlagen** zur Häufigkeit von lebenslimitierenden Krankheiten bei Kindern. Daher haben wir uns auf bestehende Datengrundlagen aus anderen Ländern gestützt und haben die **Prävalenz der lebenslimitierend erkrankten Kinder in der Schweiz** anhand bestehender Prävalenzdaten aus fünf Ländern (England, Italien, Deutschland, USA und Australien) **hochgerechnet**.

Wir haben hierfür haben wir folgende **Annahme** getroffen:

Da lebenslimitierende Erkrankungen im Kindesalter sehr häufig kongenital oder perinatal entstehen², kann davon ausgegangen werden, dass die Krankheitshäufigkeiten (Prävalenzen) in der Schweiz mit den Prävalenzen anderer Länder vergleichbar sind, vorausgesetzt, dass die Lebenserwartung, Kindersterblichkeit und Gesundheitsversorgung in den Referenzländern und in der Schweiz vergleichbar sind.

Für die Ermittlung der Anzahl Kinder im Alter zwischen 0 und 18 Jahren in der Schweiz wurden Daten des **Bundesamtes für Statistik für das Jahr 2021** herangezogen.

² Fraser; Lidstone; Miller; u. a. (2014)

3.3.2 Hochrechnung der Anzahl lebenslimitierend erkrankter Kinder in der Schweiz

Die Anzahl betroffener Kinder wurde mit folgender Formel hochgerechnet:

$$\text{Anzahl betroffener Kinder CH (P}_{\text{CH}}) = \frac{\text{Anzahl aller Kinder 0 bis 18 Jahre in der Schweiz im Jahr 2021}}{10'000} \times \text{Prävalenz Referenzländer pro 10'000}$$

Da die Prävalenzabschätzung für die Schweiz auf Prävalenzerhebungen im Ausland beruht und sich die Studien zudem auf unterschiedliche Datengrundlagen stützen, weisen wir die P_{CH} mit einer **Bandbreite** aus.

4 Resultate

4.1 Eingeschlossene Studien

Es konnten **7 Studien**^{3 4 5 6 7 8 9} in die Analyse eingeschlossen werden. Drei Studien^{10 11 12} mussten nach der Prüfung des Volltextes ausgeschlossen werden, da sie aufgrund der Methodik nicht mit den anderen Studien vergleichbar waren.

Die eingeschlossenen Studien untersuchten allesamt die Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen bei Kindern. Die eingeschlossene Population variierte beim Altersrange leicht, es wurden aber in allen Studien Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 18 Jahren miteingeschlossen. Die angewendeten Methoden zur Erhebung und Berechnung der Prävalenz waren ähnlich, aber nicht identisch. Alle Studien bezogen sich auf die Anzahl Kinder mit spezifischen lebenslimitierenden Diagnosen und nicht auf die Anzahl Todesfälle.

Aus den Referenzlisten, der von den Auftraggebenden zur Verfügung gestellten Literatur, konnten keine weiteren zusätzlichen Studien identifiziert und eingeschlossen werden.

³ Jarvis; Parslow; Carragher; u. a. (2017)

⁴ Fraser; Miller; Hain; u. a. (2012)

⁵ Fraser; Gibson-Smith; Jarvis; u. a. (2021)

⁶ Benini; Bellentani; Reali; u. a. (2021)

⁷ Jennessen; Burgio (2022)

⁸ Connor; Downing; Marston (2017)

⁹ McLaughlin; Marosi; Robb (2020)

¹⁰ Kim; Song; Kim; u. a. (2020)

¹¹ Amarri; Ottaviani; Campagna; u. a. (2021)

¹² Fraser; Lidstone; Miller; u. a. (2014)

4.2 Population der unter 18-Jährigen in der Schweiz

Das Bundesamt für Statistik weist für das Jahr 2021 in der Statistik der ständigen Wohnbevölkerung¹³ **1'560'000 Kinder** und Jugendliche im Alter zwischen 0 und 18 Jahren aus. Diese Zahl wurde für die Hochrechnung der Anzahl betroffener Kinder in der Schweiz (P_{CH}) verwendet.

4.3 Resultate der Literaturrecherche

Tabelle 1 zeigt die Resultate der eingeschlossenen Studien und die Hochrechnung der Anzahl lebenslimitierend erkrankter Kinder zwischen 0 – 18 Jahren (P_{CH}) in der Schweiz.

Tabelle 1: Studienresultate und Hochrechnung der Anzahl betroffener Kinder in der Schweiz

Autoren	Land	Jahr Datenerhebung	Methodik	Datengrundlage	Diagnoseliste	Altersgruppe in Jahren	Prävalenz /10'000	P_{CH} 2021
Jarvis; Parslow; Carragher; u. a. (2017)	Schottland	2009/2010 2013/2014	Querschnittstudie	Medizinische Routinedaten (stationär + ambulant)	Fraser (2012)	0-25	75.0 95.7	11'700 15'000
McLaughlin; Marosi; Robb (2020)	Schottland	2009/10 2018/19	Querschnittstudie	Medizinische Routinedaten (stationär + ambulant)	Fraser (2012)	0-21	92.2 130.1	14'300 20'300
Jennessen; Burgio (2022)	Deutschland	2014 2019	Querschnittstudie	Abrechnungsdaten der Krankenkassen (stationär + ambulant)	Adaptierte und erweiterte Liste nach Fraser (2012)	0-19	210.3 231.4	32'800 36'000
McLaughlin; Marosi; Robb (2020)	Schottland	2003/04 2018/19	Querschnittstudie	Medizinische Routinedaten (stationär)	Fraser (2012)	0-21	31.7 45.0	4'900 7'000
Fraser; Miller; Hain; u. a. (2012)	England	2000/01 2009/10	Querschnittstudie	Medizinische Routinedaten (stationär)	Fraser (2012)	0-19	24.9 32.2	3'900 5'000
Fraser; Gibson-Smith; Jarvis; u. a. (2021)	England	2001/02 2017/18	Querschnittstudie	Medizinische Routinedaten (stationär)	Fraser (2012)	0-19	26.7 66.4	4'100 10'300

¹³ Bundesamt für Statistik (2022)

Autoren	Land	Jahr Datenerhebung	Methodik	Datengrundlage	Diagnoseliste	Altersgruppe in Jahren	Prävalenz /10'000	P _{CH} 2021
		Prognose 2030					67-84.2	10'400-13'100
Benini; Bel-lentani; Reali; u. a. (2021)	Italien	2020	Literatur-recherche und Prä-valenzab-schätzung	Stationäre Daten aus Studie von Connor et. al (2017)	Definition Connor (2017)	0-18	20-32 ¹⁴	3'100-5'000
Connor; Downing; Marston (2017)	Weltweit	2010	Querschnittstudie aus 23 Ländern der Welt	Medizinische Routinedaten (stationär)	Eigene Definition	0-19	21.5 (USA) 20.1 (England) 21.0 (Australien)	3'300 3'100 3'200

4.4 Unterschiede in den Prävalenzen

Tabelle 2 zeigt, dass Unterschiede in der **Datengrundlage** und in der **Definition lebenslimitierender Erkrankungen** zu deutlich **unterschiedlichen Prävalenzen** führen. Auf diese Unterschiede wird in der Diskussion (vgl. Kapitel 5.1) vertieft eingegangen.

Tabelle 2: Vergleich der Prävalenzen aus verschiedenen Studien 2017/2018

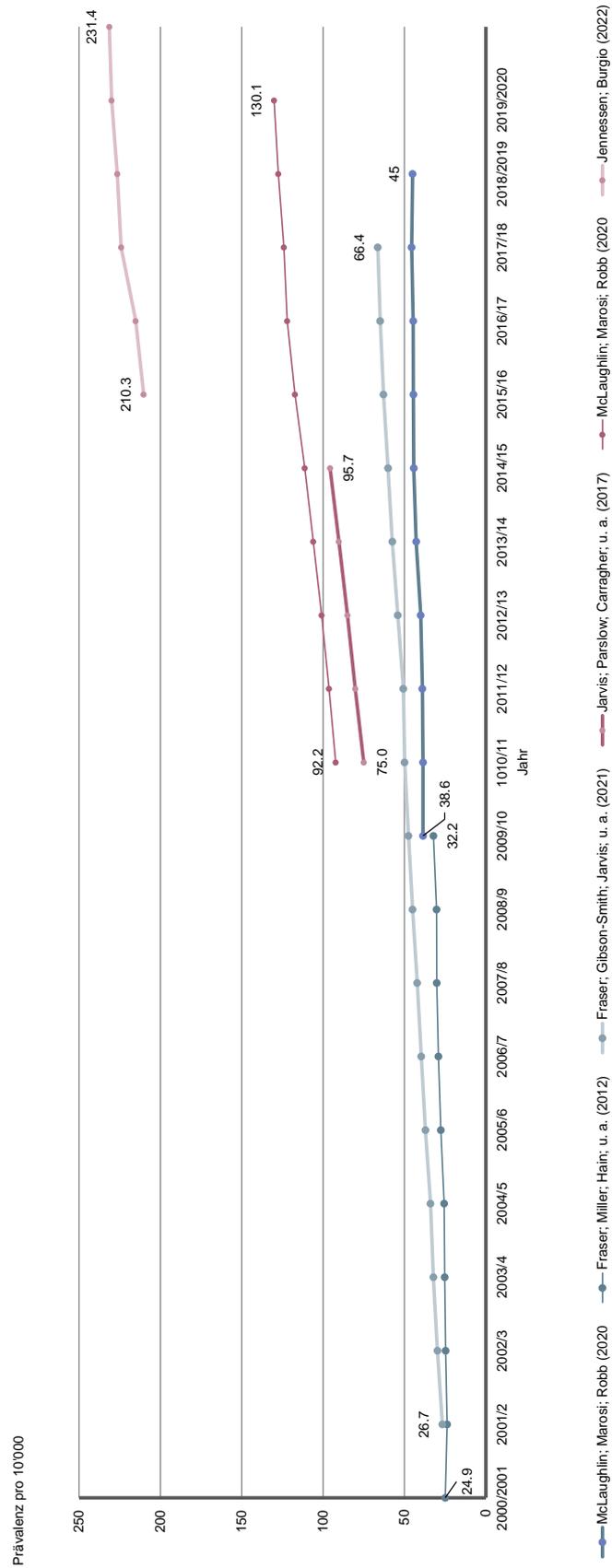
Autoren	Datengrundlage	Diagnoseliste	Prävalenz/10'000
McLaughlin; Marosi; Robb (2020)	Medizinische Routinedaten (stationär + ambulant)	Fraser (2012)	124.1
Jennessen; Burgio (2022)	Medizinische Routinedaten (stationär + ambulant)	Adaptierte und erweiterte Liste nach Fraser (2012)	224.1
McLaughlin; Marosi; Robb (2020)	Medizinische Routinedaten (stationär)	Fraser (2012)	45.6
Fraser; Gibson-Smith; Jarvis; u. a. (2021)	Medizinische Routinedaten (stationär)	Fraser (2012)	66.4

¹⁴ Weltweiter Schnitt nach Connor et al. (2017)

4.5 Entwicklung der Prävalenzen über die Zeit

Aus den Studienresultaten ist ebenfalls ersichtlich, dass die **Prävalenzen über die Zeit** über alle Studien in den verschiedenen eingeschlossenen Ländern **zunehmen**. Ein grafischer Vergleich (Abbildung 1) der Studien über die Zeit veranschaulicht dies deutlich.

Abbildung 1: Prävalenzen 2009/10 - 2019/2020



4.6 Hochrechnung der Häufigkeit lebenslimitierender Krankheiten bei Kindern in der Schweiz

Aufgrund der sehr heterogenen Studienlage und der daraus resultierenden unterschiedlichen Prävalenzen, berechnen wir **Prävalenzbandbreiten**. Hierfür stützen wir uns jeweils auf die zeitlich neusten verfügbaren Daten. Deshalb haben wir die beiden Studien von Jarvis et al. (2017) und Fraser et al. (2012), die nur Daten bis 2009/2010 respektive 2013/2014 ausweisen für die Hochrechnung nicht berücksichtigt. Die beiden Studien von Benini et al. (2021) und Connor et al. (2017) wurden ebenfalls nicht berücksichtigt, da die Studie von Benini et al. (2021) auf Datengrundlagen der Studie von Connor et al. (2017) beruht und sie sich somit methodisch von allen anderen Studien deutlich unterscheidet, was die Vergleichbarkeit erschwert. Die deutlich tieferen Prävalenzen dieser Studien wurden von den befragten ExpertInnen für die Schweiz zudem als nicht als plausibel erachtet, da die Datengrundlage aus dem Jahr 2010 stammt und mittlerweile veraltet ist.

Tabelle 3: Hochrechnung der Häufigkeit lebenslimitierender Krankheiten bei Kindern in der Schweiz

Bandbreite	Anzahl betroffener Kinder CH 2021	Prävalenz CH /10'000	Datengrundlage
1	7'000 - 10'000	45.0 bis 66.4	stationär
2	20'300-36'000	130.1 bis 231.4	stationär + ambulant
Bandbreite	Prognose betroffener Kinder CH 2030	Prävalenz CH /10'000	Datengrundlage
3	10'400 - 13'100	67 bis 84.2	stationär

- Basierend auf Studien, welche die Prävalenz basierend auf **stationären Daten** erhoben haben ergibt sich für die Schweiz für das Jahr 2021 eine Bandbreite von **7'000-10'000** betroffener Kinder oder eine Prävalenz von 45.0 bis 66.4 pro 10'000 Kinder.
- Für die Prognose der Anzahl betroffener Kinder in der Schweiz im Jahr **2030** ergibt sich aus der Studie von Fraser et al. (2021) (nur stationäre Daten) eine Bandbreite von **10'400 bis 13'100** betroffener Kinder oder eine Prävalenz von 67 bis 84.2 pro 10'000 Kinder.
- Basierend auf zwei Studien, die die Prävalenz aus sowohl **ambulantem als auch stationären Daten** erhoben haben, ergibt sich für die Schweiz für das Jahr 2021 eine Bandbreite von **20'300 bis 36'000** betroffener Kinder oder eine Prävalenz von 130.1 bis 231.4 pro 10'000 Kinder.

4.7 Inputs aus den ExpertInneninterviews

Es wurden drei kurze ExpertInneninterviews mit einer Studienautorin einer aktuellen Schweizer Studie zu lebenslimitierenden Erkrankungen bei Kindern in der Schweiz (PELICAN-Studie¹⁵),

¹⁵ Leemann; Bergstraesser; Cignacco; u. a. (2020)

mit dem Studienautor der Prae-Kids Studie¹⁶ und mit einem Palliativmediziner geführt. In den Interviews wurden die vordefinierten Fragen gestellt und situativ erweitert.

Die erste Interviewpartnerin gab folgende wichtige Inputs:

- Da es in der Schweiz keine Daten oder Erhebungen zur Anzahl lebenslimitierend erkrankter Kinder gibt, haben sich die Forschenden bisher auf die Studien aus England (Fraser et al. 2012/2021) bezogen, um die Prävalenz zu schätzen. Es gibt ihres Wissens bis heute keine verlässlichen Daten, auf welche man sich stützen könnte.
- Aus der Literatur ist ersichtlich, dass die Anzahl betroffener Kinder über die Zeit angestiegen ist. Realistisch erscheint ihr aktuell eine Bandbreite zwischen 5000 und 10'000 betroffener Kinder.
- Entscheidend für die Hochrechnung der Prävalenz ist, wie lebenslimitierende Erkrankungen definiert und in den Daten codiert werden. Dies hat neben anderen Faktoren wie ethnischen und altersstrukturellen Unterschieden einen grossen Einfluss bei der Übertragung von Prävalenzen eines Landes auf ein anderes.
- Die Übertragung von Prävalenzen aus anderen Ländern auf die Schweiz ist schwierig, da es viele Einflussfaktoren gibt, welche die Prävalenz beeinflussen. Solche Schätzungen sollten immer als Hochrechnungen deklariert werden und mit der nötigen Vorsicht kommuniziert und verwendet werden.
- Es gibt immer wieder Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen, die ambulant versorgt werden. Jedoch gibt es nur wenige, die tatsächlich nie ins Spital müssen. Die Interviewpartnerin hält es nicht für falsch, sowohl ambulant wie auch stationär versorgte Kinder in die Erhebung der Prävalenz miteinzubeziehen.
- Nicht alle lebenslimitierend erkrankten Kinder benötigen eine hochspezialisierte Versorgung. Deshalb kann der Versorgungsbedarf nicht aus der Prävalenz abgeleitet werden.

Aus dem zweiten Interview wurden folgende Inputs für die vorliegende Untersuchung aufgenommen:

- Es ist schwer beantwortbar, ob eine Übertragung von Prävalenzen anderer Länder sinnvoll ist, da es sehr viele Einflussfaktoren auf die Prävalenz gibt. Beispielsweise spielen neben anderen Faktoren auch der sozioökonomische Status oder der Migrationshintergrund eine Rolle.
- Nur auf die Prävalenz abgestützt kann der Versorgungsbedarf nicht abgeleitet werden, da es grosse Unterschiede beim Bedarf gibt, je nachdem woran ein Kind erkrankt ist (welche Diagnose gestellt wurde).
- Für die Prae-Kids Studie wurden andere Datengrundlagen verwendet als in anderen existierenden Studien und die Diagnoseliste von Fraser et al. (2012) wurde erweitert. Diese Faktoren führen dazu, dass diese Studie weitaus höhere Prävalenzen erhoben hat als andere Studien.

¹⁶ Jennessen; Burgio (2022)

Aus dem dritten Interview wurden folgende Aussagen aufgenommen:

- Stationär gestellte Diagnosen geben für sich nicht die Komplexität eines betroffenen Kindes wieder. Betroffene Kinder können bei der Erhebung «verpasst» werden, wenn sie nicht aufgrund ihrer lebenslimitierenden Erkrankungen hospitalisiert werden. Um die Komplexität abzubilden und so zu genaueren Prävalenzen für die Schweiz zu kommen, bräuchte es eine Kombination aus ICD-Codes und beispielsweise CHOP-Codes (Operationsklassifikation). Aus diesen Gründen ist eine Übertragung der Prävalenz aus einem anderen Land auf die Schweiz mit Unsicherheiten behaftet.
- Für eine Erhebung der Prävalenz in der Schweiz bräuchte es oben genannte Daten plus ambulante Daten. Das Problem ist jedoch, dass das aktuelle ambulante Tarifsysteem in der Schweiz im Gegensatz zu Deutschland nicht diagnosebasiert ist und so nicht alle Fälle erfasst werden können.
- Die Zunahme der Prävalenzen über die Zeit ist damit zu erklären, dass betroffene Kinder heute aufgrund des medizinischen Fortschritts älter werden.

5 Diskussion

5.1 Beeinflussende Faktoren

Die eingeschlossenen Studien unterscheiden sich in drei wesentlichen Faktoren, die einen Einfluss auf die erhobenen oder berechneten Prävalenzen haben, was wir in nachfolgender Tabelle zusammenfassen und in den folgenden Unterkapiteln vertiefen:

Tabelle 4: Unterschiede der eingeschlossenen Studien

Faktoren	Auswirkungen
1 Definition lebenslimitierender Erkrankungen Die Studien unterscheiden sich teilweise bezüglich der eingeschlossenen Diagnosen und damit auch der Definition von lebenslimitierenden Erkrankungen.	Je mehr Diagnosen den lebenslimitierenden Erkrankungen zugeordnet werden, umso höher ist die Prävalenz und umgekehrt, weil die Population unter Risiko zunimmt.
2 Datengrundlagen Entweder wurden stationäre und ambulante Daten oder nur stationäre Daten analysiert.	Die Prävalenzen sind höher, wenn sowohl stationäre als auch ambulante Daten verwendet werden und entspricht kleiner, wenn nur stationäre Daten verwendet werden.
3 Eingeschlossene Altersgruppe Die eingeschlossenen Altersgruppen variieren um bis zu 7 Jahre (0-18-Jährige, vs. 0-25-Jährige).	Die Prävalenzen sind tendenziell höher, je grösser die eingeschlossene Altersgruppe ist.

5.1.1 Definition lebenslimitierender Erkrankungen

Die Literaturrecherche hat gezeigt, dass **unterschiedliche Definitionen lebenslimitierender Erkrankungen** zu sehr **unterschiedlichen erhobenen Prävalenzen** in den verschiedenen

Studien führen. Die Mehrheit der eingeschlossenen Studien stützte sich bei der Definition lebenslimitierender Erkrankungen auf die Liste von Fraser et al. (2012), was einen Vergleich der Studien erleichtert. Die Studie von Jennessen & Burgio (2022) verwendete eine erweiterte und adaptierte Liste (basierend auf Fraser et al. (2012)), die mehr Diagnosen als lebenslimitierende Erkrankungen definierte und wies dadurch eine deutlich höhere Prävalenz aus.

5.1.2 Datengrundlagen

Die unterschiedlichen Datengrundlagen führten in den analysierten Studien zu **deutlich unterschiedlichen Bandbreiten der Anzahl betroffener Kinder** in der Schweiz (7'000-10'000 respektive 20'300-36'000). Diese Unterschiede ergeben sich vermutlich daraus, dass nicht erfasste ambulant gestellte Diagnosen in Studien, die nur stationäre Daten analysiert haben, zu geringeren Prävalenzzahlen führen. Laut Jennessen & Burgio (2022) ist es sinnvoll, **sowohl ambulant wie auch stationär** versorgte Kinder und Jugendliche in die Analyse miteinzubeziehen, da nicht alle betroffenen Kinder eine regelmässige stationäre Versorgung benötigen.¹⁷ Das erste Experteninterview hat diese Aussage ebenfalls bestätigt. Der Einschluss ambulanter Daten zur Diagnose von lebenslimitierenden Erkrankungen bei Kindern würde gemäss unseren Hochrechnungen für die Schweiz einer Prävalenz von 20'300 bis 36'000 betroffenen Kindern und Jugendlichen entsprechen. Laut Jennessen & Burgio (2022) würde dies eher die reale Prävalenz abbilden.

In allen drei Interviews wurde in Bezug auf die unterschiedlichen Datengrundlagen und Prävalenzen darauf hingewiesen, dass der **Versorgungsbedarf** in qualitativer und quantitativer Hinsicht **nicht** aus der Prävalenz abgeleitet werden kann, da nicht alle Kinder, die lebenslimitierend erkrankt sind auch eine hochspezialisierte Versorgung benötigen.

5.2 Zunahme der Prävalenz über die Zeit

Bisherige veröffentlichte Zahlen für die Schweiz gingen von circa 5'000 betroffenen Kindern aus.¹⁸ Diese Zahl basiert auf der von Fraser et al. (2012) ausgewiesenen Prävalenz bei Kindern in England und wurde auf Bevölkerungsdaten der Schweiz übertragen. Die aus dieser Literaturrecherche resultierende Prävalenz von 7'000-10'000 betroffenen Kindern basiert auf der gleichen Definition lebenslimitierender Erkrankungen und ebenfalls auf Studien, die ausschliesslich stationäre Daten eingeschlossen haben. Durch die über alle Studien hinweg **sichtbare Zunahme der Prävalenz über die Zeit** erscheint auch die hier ausgewiesene Zunahme seit 2012 plausibel. Der Hauptgrund für diese Prävalenzzunahme ist gemäss befragter ExpertInnen und gesichteter Literatur die längere Lebenserwartung der betroffenen Kinder und Jugendlichen durch den medizinischen Fortschritt sowie die veränderte Kodierungspraxis, die zu mehr Diagnosen führt.¹⁹

¹⁷ Jennessen; Burgio (2022)

¹⁸ Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2020)

¹⁹ Fraser; Gibson-Smith; Jarvis; u. a. (2021)

5.3 Übertragung von Prävalenzen anderer Länder auf die Schweiz

Die eingeschlossenen Studien beschreiben, dass neben **studien-spezifischen Merkmalen** (Definition der Diagnosen, eingeschlossene Population) auch **ethnische Unterschiede** sowie **Unterschiede im sozioökonomischen Status** zwischen verschiedenen Ländern einen Einfluss auf die Höhe der Prävalenz haben. Da diese länderspezifischen Unterschiede auch zwischen der Schweiz und den Referenzländern bestehen, sind die Prävalenzbandbreiten für die Schweiz als **Schätzungen** anzusehen, die nicht abschliessend verifiziert oder plausibilisiert werden können. Die Bandbreiten der betroffenen Kinder in der Schweiz sind **bevölkerungsproportionale Hochrechnungen** ausgehend von den Prävalenzen anderer Länder und müssen deshalb **mit der nötigen Vorsicht betrachtet** und verwendet werden.

6 Fazit

Wir haben basierend auf Prävalenzdaten aus verschiedenen Ländern für die Schweiz die Anzahl lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher unter 18 Jahren **geschätzt**. In der Schweiz sind heute gemäss unserer Hochrechnung **7'000-10'000** Kinder und Jugendliche lebenslimitierend erkrankt. Die Prävalenzen nehmen über die Zeit hinweg zu, da die betroffenen Kinder und Jugendlichen durch die hochspezialisierte Medizin und die verbesserten therapeutischen Möglichkeiten eine immer längere Lebenserwartung haben.

Wenn wir zusätzlich die Kinder miteinbeziehen, die keine stationären Leistungen benötigen, könnten in der Schweiz rund **20'000-36'000** Kindern und Jugendliche betroffen sein. Im Jahr 2030 könnten in der Schweiz gemäss unserer Hochrechnung 10'400 - 13'100 Kinder und Jugendliche betroffen sein.

Literaturverzeichnis

- Amarri, S.; Ottaviani, A.; Campagna, A.; u. a. (2021): Children with medical complexity and paediatric palliative care: a retrospective cross-sectional survey of prevalence and needs. In: *Italian Journal of Pediatrics*, 47, 1, 110.
- Benini, Franca; Bellentani, Mariadonata; Reali, Laura; u. a. (2021): An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. In: *Italian Journal of Pediatrics*, 47, 1, 4.
- Bundesamt für Statistik (2022): Ständige Wohnbevölkerung nach Alter, Geschlecht und Staatsangehörigkeitskategorie, 2010-2021 - 2010-2021 | Tabelle, Bundesamt für Statistik. URL <https://www.bfs.admin.ch/asset/de/23064701>, abgerufen am 13. Oktober 2022.
- Connor, Stephen R.; Downing, Julia und Marston, Joan (2017): Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. In: *Journal of Pain and Symptom Management*, 53, 2, 171–177.
- Fraser, Lorna K; Gibson-Smith, Deborah; Jarvis, Stuart; u. a. (2021): Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. In: *Palliative Medicine*, 35, 9, 1641–1651.
- Fraser, Lorna K; Lidstone, Victoria; Miller, Michael; u. a. (2014): Patterns of diagnoses among children and young adults with life-limiting conditions: A secondary analysis of a national dataset. In: *Palliative Medicine*, 28, 6, 513–520.
- Fraser, Lorna K.; Miller, Michael; Hain, Richard; u. a. (2012): Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. In: *Pediatrics*, 129, 4, e923–e929.
- Jarvis, Stuart; Parslow, Roger C.; Carragher, Pat; u. a. (2017): How many children and young people with life-limiting conditions are clinically unstable? A national data linkage study. In: *Archives of Disease in Childhood*, 102, 2, 131–138.
- Jennessen, Sven und Burgio, Nadja Melina (2022): PraeKids. URL <https://edoc.hu-berlin.de/handle/18452/25451>, abgerufen am 26. September 2022.
- Kim, Cho Hee; Song, In Gyu; Kim, Min Sun; u. a. (2020): Healthcare utilization among children and young people with life-limiting conditions: Exploring palliative care needs using National Health Insurance claims data. In: *Scientific Reports*, 10, 2692.
- Leemann, Tanja; Bergstraesser, Eva; Cignacco, Eva; u. a. (2020): Differing needs of mothers and fathers during their child's end-of-life care: secondary analysis of the "Paediatric end-of-life care needs" (PELICAN) study. In: *BMC Palliative Care*, 19, 1, 118.
- McLaughlin, Terry; Marosi, Diana und Robb, Sandra (2020): Children in Scotland requiring Palliative Care (ChiSP) 3. URL <https://chas-assets.s3.eu-west-1.amazonaws.com/sites/59dde5b10f7d33796f8cd11b/assets/5f5b87aa0f7d337f7f7636e7/ChiSP3-Report.pdf>, abgerufen am 27. September 2022.
- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Hrsg.) (2020): Gesundheit in der Schweiz – Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Hogrefe.