

## ALLGEMEINE INTEGRIERTE VERSORGUNG PÄDIATRIE (AIP)

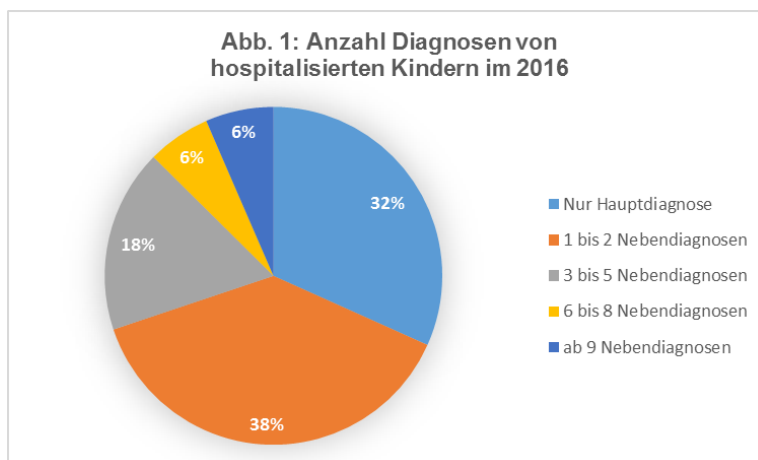
### Zusammenfassung

Der medizinische Fortschritt ermöglicht Kindern mit schweren Krankheiten und Geburtsgebrechen zunehmend diagnostische und therapeutische Methoden. Dadurch ist die Anzahl komplex erkrankter Kinder deutlich angewachsen. Die Versorgung dieser Kinder in einem hochspezialisierten Gesundheitssystem ist höchst anspruchsvoll. Das Projekt AIP hat zum Ziel, das Management komplex erkrankter Kinder im Sinne der Patienten und ihren Familien bis zur Transition in die Erwachsenenmedizin zu optimieren.

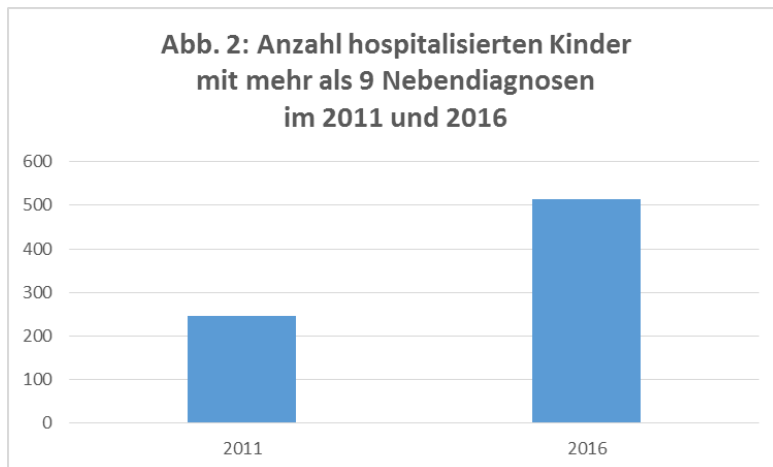
### Ausgangslage

Die hochspezialisierte Behandlung führt dazu, dass eine zunehmende Anzahl an zu betreuenden Kindern und Jugendlichen mehr als eine Diagnose mitbringen, komplex erkrankt oder behindert sind und zum Teil schwere genetische Grunderkrankungen mit unklaren Krankheitsverläufen überleben.

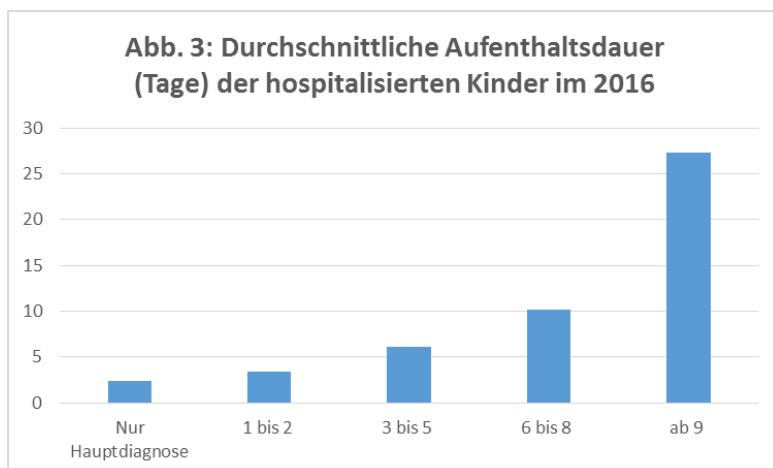
Daten aus dem Jahr 2016 zeigen, dass 68% der in unsere Institution hospitalisierten Kinder mehr als eine Diagnose hatten (Abb.1).



Die Anzahl der in unsere Institution hospitalisierten Kinder mit mehr als 9 Nebendiagnosen hat von 2011 bis 2016 um 110% zugenommen (Abb. 2).



Die Komplexität der hospitalisierten mehrfach erkrankten Kinder widerspiegelt sich auch in der durchschnittlichen Aufenthaltszeit, die mit der Anzahl Diagnosen exponentiell zunimmt (Abb. 3).



Bei den chronisch komplex erkrankten Kindern handelt es sich nach Cohen et al. um Kinder mit: a) einem substantiell erhöhten Bedarf an medizinischer Versorgung, b) einer oder mehreren schweren chronischen Krankheiten mit medizinischer Instabilität, c) stark eingeschränkter Funktionalität und d) einem erhöhten Bedarf an medizinischer Versorgung mit einem multidisziplinären Behandlungsansatz [1]. Laut Burns et al. verdoppelte sich die Anzahl Kinder mit mehr als einer chronischen Erkrankung oder Behinderung zwischen 1991 und 2005 [2]. Dies widerspiegeln auch Studien von Peltz et al. und Simon et al., wodurch 41% aller Spalkkosten durch Kinder mit chronischen Krankheiten verursacht werden [3-4]. Kinder mit chronischen komplexen Erkrankungen benötigen häufigere und verlängerte Hospitalisationen mit einer Re-Hospitalisationsrate bis zu 25% [5].

Die Charakteristika dieser Kinder verlangt meist eine spezialisierte Betreuung durch verschiedene pädiatrische Fachärzte und andere Fachpersonen, spitalintern und -extern. Diese multidisziplinäre Versorgung ist höchst anspruchsvoll und verlangt ein hohes Mass an Ressourcen

und Kompetenzen. Oft ist die koordinierte Planung und persönliche Begleitung der Patienten und der Familie durch die zersplitterte Behandlung erschwert, vor allem wenn unterschiedliche spitalexterne Institutionen oder Spezialisten involviert sind. Häufig übernimmt die Familie die Aufgabe, Information und Kommunikation sicherzustellen oder dafür zu sorgen, dass die richtigen Hilfsmittel und Medikamente vorhanden sind. Diese Situation führt häufig zu einer fragmentierten Versorgung mit erschwerter Information und Kommunikation und erhöhten Gesundheitskosten [6]. Diese Entwicklung hat auch das Bundesamt für Gesundheit (BAG, 2013) erkannt. Die Entwicklung der integrierten Versorgung ist ein zentrales Element der Bundesrat-Strategie «Gesundheit2020» (BAG, 2015).

Unsere Geschäftsleitung erkannte ebenso den wachsenden Bedarf und gab im Jahr 2014 den Auftrag ein Pilotprojekt zu starten, um eine integrierte medizinische Versorgung komplex erkrankter Kinder zu erarbeiten. Dazu wurde ein AIP-Team eingesetzt, bestehend aus einer Leitenden Ärztin Medizin und einer Pflegeexpertin APN (Advanced Practice Nurse).

### **Projektziele**

Das Projekt befasst sich insbesondere mit dem Care Management der in unsere Institution vorkommenden Fälle komplex erkrankter Kinder. Mit dem Projekt soll die integrierte Versorgung und damit die Behandlung chronisch erkrankter und behinderter Kinder optimiert werden. Dabei wurden folgende Ziele anvisiert:

- Nachhaltige Verbesserung der Prozesse und Abläufe in der Betreuung und Behandlung komplex erkrankter Kinder und deren Familie.
- Nachhaltige, strukturierte, evidenz-basierte und kontinuierliche Planung, Steuerung und Evaluation der Betreuung und Behandlung komplex erkrankter Kinder.
- Transparenz im Ablauf komplex erkrankter Kinder, um die Bedeutung verschiedener Fachbereiche besser zu verstehen und die Informationsflüsse zu optimieren.
- Koordination der Behandlungsabläufe zwischen den verschiedenen Fachbereichen.
- Vorbereitung von Hospitalisationen und Austritten.
- Rechtzeitige Planung und Durchführung der Transition.

### **Vorgehen**

Ausgewählte Fälle von Polymorbidität und medizinischer Komplexität wurden durch die verschiedenen Fachbereiche oder Stationen und im Einverständnis der Patienten und/oder Eltern dem AIP gemeldet.

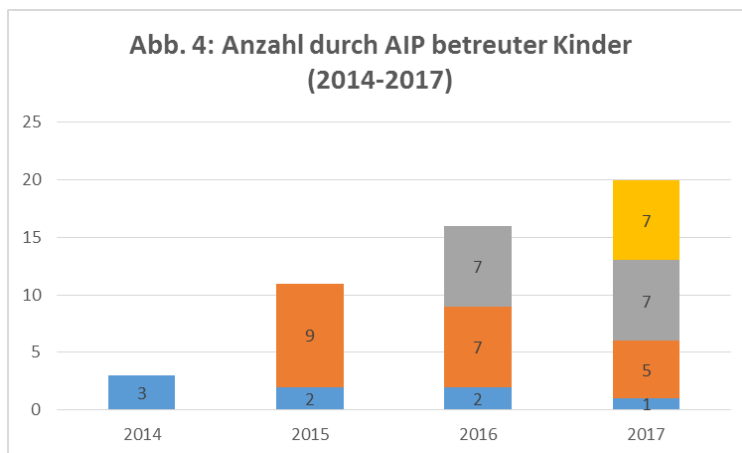
In einem ersten Schritt prüfte das Team alle zur Verfügung stehenden Akten des angemeldeten Patienten nach Diagnosen, Problemstellungen, ausstehenden Untersuchungen und Medikation mit dem Ziel, eine übersichtliche Zusammenfassung des Ist-Zustandes zu protokollieren.

Danach erfolgte eine erste Begegnung des AIP-Teams mit dem Patienten und dessen Familie. Ziele der Begegnung waren das gegenseitige Kennenlernen, die zusammengefassten Informationen nach Korrektheit und Aktualität zu überprüfen und bei Bedarf zu ergänzen, Anliegen aufzunehmen und ein Betreuungskonzept mit klarer Verantwortlichkeit auszuarbeiten.

Im Verlauf sorgte das AIP-Team dafür, dass das Betreuungskonzept abgearbeitet, eingehalten und, bei Bedarf, angepasst und ergänzt wurde, Kontrolltermine koordiniert stattfanden, der Informationsfluss richtig ablief, bei Bedarf interdisziplinäre Sitzungen organisiert und Zuständigkeiten und Abläufe bei geplanten Hospitalisationen geregelt wurden. Das Team unterstütze auch die Abteilungsärzte- und pflegenden in der Betreuung dieser Kinder während Spitalaufenthalten.

## Ergebnisse

Insgesamt wurden 26 Kinder im Alter zwischen 1 Monat und 13 Jahren (Median: 1 Jahr) durch das AIP Team betreut. Davon sind 2 Kinder verstorben und bei 4 Kindern hat sich die klinische Situation stabilisiert, so dass eine weitere Betreuung durch das AIP-Team nicht mehr notwendig ist. Die Abb. 4 stellt die Verteilung der zwischen 2014 und 2017 betreuten Kinder graphisch dar.



Grundsätzlich kann gesagt werden, dass es sich um eine sehr heterogene Patientenpopulation handelt. Sie zeichnen sich durch ein breites Diagnosespektrum auf. Die Bedürfnisse und die Ressourcen der Patienten und Eltern sind entsprechend der unterschiedlichen Krankheitsverläufe und der familiären und kulturellen Hintergründe sehr unterschiedlich. Vor der Betreuung durch das AIP-Team standen bei allen der schlechte Informationsfluss, die schlechte Koordination der Behandlungsabläufe zwischen den Fachgebieten sowie das Fehlen einer klaren Ansprechperson im Vordergrund. Mangelhaft wurde auch die Begleitung und Unterstützung bei unklaren persistierenden klinischen Zuständen empfunden. Bei solchen Zuständen fühlten sich Patienten und Eltern oft nicht verstanden und allein gelassen. Häufig blieben Eltern und auch Hausärzte mit vielen offenen Fragen zurück.

Durch eine an der Situation angepassten Begleitung sind verbindliche und vertrauensvolle Beziehungen zwischen Patienten, Eltern und dem AIP-Team entstanden. Mögliche und voraussehbare Konfliktsituationen sind offen angesprochen und rasch gelöst oder frühzeitig abgefangen worden. Die AIP hat ermöglicht, dass „heikle“ Themen ganz einfach und in einem vertrauensvollen Rahmen angesprochen werden konnten. Sogar „schwierig“ empfundene Eltern haben sich im Rahmen der AIP deutlich besser begleitet und führen lassen. Die verbesserte Koordi-

nation und Kommunikation zwischen den Spezialisten und Therapeuten hat mögliche therapeutische Komplikationen vorgebeugt und verhindert.

Entsprechend der heterogenen Patientenpopulation und der unterschiedlichen Problematik kann der Zeitaufwand von Fall zu Fall unterschiedlich sein. Insgesamt wurden 116 Stunden im Jahr 2015 und 157 Stunden im Jahr 2016 für die erfassten 12 resp. 17 Patienten investiert, was einen durchschnittlichen Zeitaufwand von 10 Stunden/Kind/Jahr entspricht. Diese Zeit wurde zu zwei Dritteln für medizinisch fachliche und zu einem Drittel für administrative Arbeiten investiert.

### **Ausblick**

Aus den bisherigen Erfahrungen geht klar hervor, dass die Weiterführung des AIP Projektes durchaus nötig und sinnvoll ist. Die Koordination der Integrierten Versorgung geht jedoch über das rein medizinische hinaus, wird idealerweise durch eine Fachperson mit medizinischem Hintergrund erbracht und kann - wie unsere Erfahrung zeigt - von einer Pflegeexpertin APN übernommen werden. Daher soll zukünftig eine Pflegeexpertin APN in Zusammenarbeit mit dem ärztlichen Dienst die Koordination der Versorgung und der Behandlung über verschiedene Schnittstellen (intra- und interdisziplinär) hinweg übernehmen. Sie ist im Rahmen einer unterstützenden professionellen Beziehung für die umfassende, kontinuierliche, patienten- und familienorientierte und interdisziplinär abgesprochene Planung und Durchführung der Pflege und Betreuung des Patienten und seiner Familie verantwortlich. Auf der Basis des Pflegeprozesses (Problemlösungsprozesses) sollen ressourcen- und lösungsorientiert auf den individuellen Bedarf abgestimmte Dienstleistungen erbracht werden. Im Zentrum steht das Erreichen interprofessionell und mit der Patientenfamilie vereinbarter Ziele.

### **Referenzen:**

1. Cohen E et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics* 2011;127: 529-538.
2. Burns KH et al. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. *Pediatrics* 2010;126, 638-646.
3. Peltz A et al. Hospital utilization among children with the highest annual inpatient cost. *Pediatrics* 2016;137: e20151829.
4. Simon TD et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics* 2010;126:647-655.
5. Berry JG et al. Characteristics of hospitalizations for patients who use a structured clinical care program for children with medical complexity. *J Pediatr* 2011;159:284-90.
6. Russell CJ & Simon TD. Care of children with medical complexity in the hospital setting. *Pediatr Ann* 2014;43:e157-162.