

## Ein brennendes Thema aus dem Praxis-Alltag soll gelöst werden

Die SGP und SwissPedNet unterstützen ein Projekt in der pädiatrischen Palliativmedizin

Klara Posfay Barbe, Genf; Christoph Aebi, Bern

Am 24. Mai 2018 wurden am fPmh-/SGP-Jahreskongress in Lausanne im Anschluss an die SwissPedNet Translational & Clinical Research Session die Gewinnerinnen unserer Ausschreibung in Versorgungsforschung bekannt gegeben.

Das Preisgeld von CHF 120 000.– geht an Karin Zimmermann und Eva Bergsträsser vom Universitäts-Kinderspital Zürich für ihr Forschungsprojekt

**SPhAERA: Specialised Paediatric Palliative CaRe: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings.**

Die Zahl der Kinder, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung leben und möglicherweise eine pädiatrische Palliativbetreuung benötigen, nimmt international zu. Für die Schweiz geht man von ca. 5000 Säuglingen,

Kindern und Jugendlichen aus, wobei diese Zahl auf Daten aus England beruht<sup>1)</sup>.

Die kürzlich abgeschlossene PELICAN-Studie (Pediatric End-of-Life CAre Needs in der Schweiz, 2012-2015) lieferte epidemiologische Basisdaten über die Betreuung von Kindern am Lebensende und deren Familien in der Schweiz. PELICAN umfasste auch die Erfahrungen von Hinterbliebenen und Angehörigen der Gesundheitsberufe und es wurde deutlich, dass in der Schweiz ein Bedürfnis für verbesserte Palliativbetreuung in der Pädiatrie besteht.

Das Ziel des SPhAERA-Forschungsprojekts ist es, die Wirksamkeit spezialisierter pädiatrischer Palliativbetreuung zu evaluieren. Das Studienteam geht davon aus, dass eine spezialisierte pädiatrische Palliativbetreuung die Lebensqualität der Patienten, Eltern und Geschwister positiv beeinflusst und dass auch

die medizinischen Fachkräfte – besonders auch in der Praxispädiatrie – davon profitieren, da Ressourcen zielführend gebündelt werden.

Es gilt, alle Fachpersonen, die betroffene Kinder und Jugendliche und deren Familien betreuen, in das Modell einzubeziehen. Somit werden für die Durchführung dieser Studie die klinischen pädiatrischen Forschungszentren von SwissPedNet wie auch die Praxis-Kinderärzte und -ärztinnen einbezogen.

Wir erhielten auf unsere Ausschreibung insgesamt sieben Anträge. Alle Anträge entsprachen den formalen Anforderungen und wurden der Jury weitergereicht. Die Jury bestand aus fünf erfahrenen Kinderärzten und klinischen Forschenden. Für die SGP und die Sicht der Grundversorger setzten sich Pierre Klausner, Genf, und Jan Teller, Langnau, ein. Ein besonderes Augenmerk auf die Methodologie und spezifische Sicht der klinischen Forschung hielten Christoph Aebi, Bern, Christian Kind, St. Gallen, und David Nadal, Zürich. Christoph Aebi, der beide Organisationen vertritt, hat die Jury geleitet.

Die Jury bewertete alle Anträge auf ihr aktuelles wissenschaftliches Interesse und die Relevanz für die pädiatrische Gesundheitsversorgung, die Aktualität und Originalität der Arbeit, die Tauglichkeit der zu verwendenden Methoden sowie die Machbarkeit ganz generell.

Alle eingereichten Arbeiten waren von hoher Qualität und nach individueller Benotung und eingehenden Diskussionen fiel die Wahl auf SPhAERA.

SwissPedNet und die SGP gratulieren den Gewinnerinnen herzlich zu ihrem Preis und wünschen viel Erfolg bei der Durchführung der Studie. Die Resultate werden sicher u. a. auch in Paediatrica zugänglich gemacht werden.

### Referenz

- 1) Fraser LK, Miller M, Hain R, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*. 2012; 129: e923-9.

### Korrespondenzadresse

[p.wenger@scto.ch](mailto:p.wenger@scto.ch)



V.l.n.r.: Klara Posfay Barbe, Eva Bergsträsser, Karin Zimmermann, Christoph Aebi