DIALOG ETHIK
Wissen und Kompetenz
im Gesundheitswesen

Stiftung Dialog Ethik
Schaffhauserstrasse 418
CH-8050 Zürich

Tel. +41 44 252 42 01
Fax +41 44 252 42 13
info@dialog-ethik.ch

IBAN: CH82 0900 0000 8529 1588 7
(Vermerk: «Spende»)

HUC Help United for Children
Kreuzbühel 7
Postfach 332
FL-9493 Mauren

Zürich, 17. April 2024

Antrag auf Finanzierung «Projekt DialogPlus: Förderung des interprofessionellen und patientenzentrierten Dialogs für Kinder mit onkologischen Diagnosen in hochkomplexen Situationen»

Sehr geehrte Damen und Herren

Bitte finden Sie hiermit den Projektbeschrieb für unser Projekt «DialogPlus – Förderung des interprofessionellen und patientenzentrierten Dialogs für Kinder mit onkologischen Diagnosen in hochkomplexen Situationen». Für das Projekt möchten wir Sie mit diesem Brief sehr höflich um Mithilfe und finanzielle Unterstützung anfragen.

Zusammenfassung des Projektes: Das Projekt «DialogPlus» zielt darauf ab, durch Rundtischgespräche, ethische Beratungen und Case Management die Qualität der Betreuung von Kindern mit onkologischen Diagnosen und deren Familien schweizweit zu verbessern. Die Spezialisierung in der Medizin hat zwar zu Fortschritten geführt, jedoch auch die Herausforderungen in der Kommunikation und im Umgang mit komplexen Situationen verstärkt. In unserer eigenen Forschung haben wir die Bedeutung sowohl von einer offenen und unterstützenden Kommunikation aufgezeigt, gleichzeitig einen relativ neuen, hohen Bedarf an einer Kind-zentrierten und Familien-orientierten Form von Case Management beleuchtet.

Gerade in der Onkologie besteht ein zunehmender Bedarf an Schnittstellenmanagement und gleichzeitiger Schwellensenkung sowie Aufbauarbeit für eine umfassende Begleitung und Betreuung einer Familie. Dies wird insbesondere dann relevant, wenn die bekannten und bewährten Therapieprotokolle der onkologischen Zentren ihre Gültigkeit verlieren oder angepasst werden, sei es aufgrund einer fehlenden Wirkung der Therapie und dem Übergang in eine Palliative Care-Situation oder aufgrund von unterschiedlichen Wertehaltungen zwischen Familie, Team und onkologischem Team, welche eine zeitnahe und engmaschige ethische und organisatorische Begleitung notwendig macht (beispielsweise durch eine von den Eltern initiierten Ergänzung oder Ersetzung medizinischer Therapien mit komplementär- und alternativmedizinischen Angeboten).

«DialogPlus» adressiert diese Problematik durch ein umfassendes Angebot, das interdisziplinäre Zusammenarbeit, welches mit Blick auf die Nachhaltigkeit des Angebotes gleichzeitig im Sinne einer Aufbauarbeit und Anschubfinanzierung auch den Auf- und Ausbau lokaler Strukturen zum Ziel hat. Eines der Vorbilder dazu ist die von mir, PD Dr. med., Dr. sc. med. Jürg C. Streuli, MAS begleitete Aufbauarbeit des pädiatrischen Advanced und Palliative Care Teams der Ostschweiz.

DIALOG ETHIK
Wissen und Kompetenz
im Gesundheitswesen

Stiftung Dialog Ethik
Schaffhauserstrasse 418
CH-8050 Zürich

Tel. +41 44 252 42 01
Fax +41 44 252 42 13
info@dialog-ethik.ch

IBAN: CH82 0900 0000 8529 1588 7
(Vermerk: «Spende»)

Förderungszeitraum: 3 Jahre

Beantragter Förderbetrag: CHF 42'500.- pro Jahr (40% Stelle einer Advanced Care Managerin inkl. telefonischer Erreichbarkeit und Sichtbarkeit auf einer spezifischen Homepage) für die umfassende Begleitung und Koordination von Kindern mit onkologischen Diagnosen.

(Gesamtbudget: 375'000 CHF (125'000 CHF pro Jahr))

Budgetverwendung:

1. Personal:
   - Teilzeitstellen für Fachpersonal (ethische Berater:innen, Case Manager:innen, Koordinator:innen)
   - Honorare für externe Expert:innen
2. Schulungen und Weiterbildung:
   - Entwicklung von Schulungsmaterialien
   - Teilnahmegebühren für externe Fortbildungen
3. Technische Ausstattung und Kommunikationsmittel:
   - Anpassung der Homepage
   - Telefonische Beratungsinfrastruktur
   - Kommunikationstechnologien für virtuelle Beratungen
4. Öffentlichkeitsarbeit und Sensibilisierung:
   - Informationsmaterialien und Öffentlichkeitskampagnen
5. Evaluierung und Qualitätsmanagement:
   - Durchführung von Evaluationen und Maßnahmen zur Qualitätssicherung
6. Administrative Kosten:
   - Verwaltungsaufwand und Betriebskosten

Erwartete Ergebnisse:

1. Verbesserte interprofessionelle Kommunikation.
2. Verbesserung von Kommunikation und Verständnis von unterschiedlichen Wertehaltungen zwischen Fachpersonen, Kind und Familien.
3. Erhöhte Patienten- und Familienzufriedenheit.
4. Erhöhte Kompetenz in der ethischen Entscheidungsfindung.
5. Erleichterter Zugang zu Informationen und Unterstützung im Sinne eines Case Managements.
6. Identifikation und Berücksichtigung unerkannter vulnerabler Gruppen in der pädiatrischen Onkologie in besonders komplexen Situationen.
7. Nachhaltige Verbesserung der Qualität im Gesundheitswesen mit Aufbau der nötigen Strukturen für komplexe Situation in der pädiatrischen Onkologie.

Schlussbemerkung: «DialogPlus» stellt eine wesentliche Initiative dar, um die Betreuung und Unterstützung für Kinder mit onkologischen Erkrankungen und deren Familien in komplexen

DIALOG ETHIK
Wissen und Kompetenz
im Gesundheitswesen

Stiftung Dialog Ethik
Schaffhauserstrasse 418
CH-8050 Zürich

Tel. +41 44 252 42 01
Fax +41 44 252 42 13
info@dialog-ethik.ch

IBAN: CH82 0900 0000 8529 1588 7
(Vermerk: «Spende»)

Situationen schweizweit zu optimieren.

Durch Ihre Unterstützung im Sinne einer Teilfinanzierung des Angebots für Kinder mit onkologischen Diagnosen können wir eine bedarfsgerechte, kindzentrierte und familienorientierte Versorgung in der ganzen Schweiz aufbauen und gewährleisten, die auf den neuesten Erkenntnissen und ethischen Standards basiert. Wir bitten daher sehr höflich um die Zusage der geforderten Mittel, um das wichtige Projekt erfolgreich umsetzen zu können.

Unterstützende Literatur:

Widger, K., Medeiros, C., Trenholm, M., Zuniga-Villanueva, G., & Streuli, J. C. (2019). Indicators used to assess the impact of specialized pediatric palliative care: a scoping review. Journal of palliative medicine, 22(2), 199-219.

Eaton, S. M., Clark, J. D., Cummings, C. L., Kon, A. A., Morrison, W., Feudtner, C., & Streuli, J. C. (2022). Pediatric shared decision-making for simple and complex decisions: findings from a Delphi panel. Pediatrics, 150(5), e2022057978.

Jucker, J. A., Cannizzaro, V., Kirsch, R. E., Streuli, J. C., & De Clercq, E. (2024). Between hope and disillusionment: ECMO seen through the lens of nurses working in a neonatal and paediatric intensive care unit. Nursing in Critical Care.

Streuli, J. C., & von Mengershausen, U. (2021). Pediatric Palliative Care-When the End Comes with the Beginning. Praxis, 110(15), 907-913.

Streuli, J. C., & Vayena, E. (2015). The promising revolution of participant-led research in rare neurological diseases; Potential benefits and pitfalls. Epileptologie, 32, 177-182.

De Clercq, E., Grotzer, M., Landolt, M. A., von Helversen, B., Flury, M., Rössler, J., ... & Streuli, J. (2022). No wrong decisions in an all□wrong situation. A qualitative study on the lived experiences of families of children with diffuse intrinsic pontine glioma. Pediatric blood & cancer, 69(9), e29792.

Gerne würden wir noch in diesem Jahr 2024 mit der Projektarbeit beginnen und hoffen, die hierfür notwendigen Gelder einwerben zu können. Eine Zusage würde uns ausserordentlich freuen!

Für weitere Fragen und Informationen stehen wir Ihnen sehr gerne zur Verfügung.
Selbstverständlich würden wir Ihnen das Projekt auch persönlich vorstellen.

Freundliche Grüsse
Stiftung Dialog Ethik

PD Dr. med., Dr. sc. med. Jürg C. Streuli, MAS
Institutsleiter