**Pädiatrisches Advanced Care Team für Palliative Care im Kinder- und Jugendalter bei schweren, potenziell lebensverkürzenden Krebserkrankungen**

**Pädiatrische Palliative Care –Kompetenzzentrums für die Ostschweiz**

**Zwischenbericht Pflegestelle Onko-PACT 2021-2022**



Stiftung Ostschweizer Kinderspital

Claudiusstrasse 6

9006 St. Gallen

[www.kispisg.ch](http://www.kispisg.ch)

**Kontakt**

PD Dr. med. Dr. sc. med. Jürg Streuli

Leitender Arzt Palliative Care

[juerg.streuli@kispisg.ch](mailto:juerg.streuli@kispisg.ch)

071 243 14 23

St. Gallen, 1. Februar 2023

Inhalt

[1 Einleitung 3](#_Toc115362863)

[2 Rückblick allgemein 2021 3](#_Toc115362864)

[3 Rückblick Ostschweiz 2021 4](#_Toc115362865)

[4 Anschubfinanzierung 1. Tranche 2021-2022 5](#_Toc115362866)

[5 Ausblick 2023 2. Tranche und zukünftige Entwicklung 6](#_Toc115362867)

# Einleitung

Der vorliegende Zwischenbericht folgt aus der 30%-Finanzierung einer Pflegestelle für das **Kompetenzzentrum Palliative Care des Ostschweizer Kinderspitals und des Pädiatrischen Advnaced Care Teams (PACT)**. Schon an dieser Stelle möchten wir Ihnen nochmals von Herzen danken. Mit dieser Finanzierung nimmt die Stiftung eine zentrale Rolle auf unserem Weg zu einem umfassenden und nachhaltigen, d.h. kostentragenden Angebot an pädiatrischer Palliative Care mit besonderer Berücksichtigung von Kindern mit lebensverkürzenden Krebsleiden für die gesamte Ostschweiz ein. Wir freuen uns Ihnen in diesem Zwischenbericht über den erfolgreichen schrittweisen Aufbau unseres Teams und des Kompetenzzentrums zu berichten. Unser Erfolg wäre ohne ihre wertvolle Unterstützung nicht möglich.

# Rückblick allgemein 2022

In der Schweiz leben nach bisherigen Hochrechnungen etwa 5’000 Familien mit einem Kind mit lebenslimitierender Erkrankung. Im Einzugsgebiet des Ostschweizer Kinderspitals (OKS) haben wir derzeit rund 500 kleine Patientinnen und Patienten und deren Familien, welche mit einer schweren, chronisch komplexen und potenziell lebensverkürzenden Diagnose einen schweren Rucksack tragen.

Neben der Universitätskinderklink Lausanne (CHUV) und dem Kinderspital Zürich war und ist das Ostschweizer Kinderspital das einzige Kinderspital in der Schweiz mit einem umfassenden Konzept für pädiatrische Palliative Care (PPC)[[1]](#footnote-1) mit Hausbesuchen und 24h-Erreichbarkeit.

Das Angebot von qualifizierter Palliativ Care ist eine nationale wie auch kantonale Forderung. Das OKS hat einen entsprechenden Leistungsauftrag, wird aber für die Umsetzung der Palliative Care finanziell nicht spezifisch unterstützt. 2016 wurde das PPC-Konzept des OKS im Rahmen der Zertifizierung des Qualitätsmanagements mit der Höchstnote bewertet. Inhaltlich konnte es jedoch Stand 2021 wegen nicht finanzierter personeller Ressourcen nur in einem reduzierten Umfang umgesetzt werden.

Während die Kindersterblichkeit seit Beginn des 20. Jh. von 20% auf 0.2% massiv abnahm, fordern die Erfolge der modernen Medizin mehr denn je einen bewussten Umgang mit ihren zunehmenden Möglichkeiten aber auch deren Folgen und Kosten. Tatsächlich hat die Zahl an krebskranken Kindern mit einer schweren potenziell lebensverkürzenden Diagnose stabil geblieben. Lebensverkürzende Diagnosen und die komplexe Begleitung und Symptomkontrolle dieser Kinder und Familien stellt enorme Anforderungen an die Familie und ihr Umfeld, aber letztlich auch an die Medizin; eine Medizin, welche Heilung, Effizienz und Effektivität verspricht, aber leider nicht immer einhalten kann. In der Realität der hochspezialisierten und ökonomisch immer mehr auf Effizienz getrimmten Medizin, fallen gerade auch Kinder und Familien mit lebensverkürzenden Krebskrankheiten in der Schweiz leider immer mehr zwischen Stuhl und Bank.

Auf diesem Hintergrund hat sich das Ostschweizer Kinderspital entschieden ein Team und ein Kompetenzzentrum für eine umfassende und kontinuierliche Begleitung dieser Familien aufzubauen, und dadurch eine umfassende Symptomkontrolle und Förderung der Lebensqualität gemeinsam mit den verfügbaren Netzwerkpartner\*innen sowohl im Spital aber in erster Linie auch zu Hause zu bieten, dort wo sie die meisten Familien am wohlsten fühlen.

# Ausbau dank Ihnen trotz Finanzierungslücken

Noch 2021 übernahmen alle Mitglieder ihr Funktionen für die Palliative Care Begleitung ohne spezifische Finanzierung und Stellenprozente, quasi nebenbei ihren Hauptaufgaben, mit entsprechend stark beschränkten Kapazitäten. Einzig dem leitenden Arzt und Leiter des PACT, PD Dr. Dr. Jürg Streuli, standen 2021 30 Stellenprozente zur Verfügung.

Unter der neuen Struktur und dank ihrer Unterstützung konnte innert kürzester Zeit Stellenprozente kostenneutral aufgebaut werden. 2022 wurden mehr als 100 Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen und davon über 10 Kinder mit einer schweren Tumorerkrankung begleitet werden, inkl. Hausbesuchen und 24h-Erreichbarkeit.

Die Stelle von Miriam Wanzenried ist dabei eine zentrale Stütze und Schnittstelle, um zwischen der hochspezialisierten und erfolgreichen Krebsmedizin, welche meist stationär für die Kinder und Familien zu Verfügung steht und einer familienorientierten und kindzentrierten Begleitung über die Spitalmauern nach Hause, zu vermitteln. Zudem konnte dank Miriam Wanzenried die stationäre palliative care Begleitung so professionalisiert werden, dass wir mit DRG-Komplexbehandlung nach CHOPS abrechnen konnten, was uns nun Ende 2022 gemeinsam mit den ambulanten Einnahmen ein vollwertiges und funktionales Team von fast 300 Stellenprozenten ermöglicht, welche die notwendige, umfassende Begleitung ermöglicht. Die aktuelle Situation ist weiterhin kritisch, so sind derzeit nur 2 Personen Rund-um-die-Uhr durch das ganze Jahr für alle Familien erreichbar, was im Verlauf dieses Jahres (auch aus arbeitsrechtlicher Sicht) dringend geändert werden muss. Es fehlen derzeit noch 130%, um den Betrieb nachhaltig und umfassend für die Zukunft sicherzustellen.

Trotzdem konnte dank ihrer Stelle die Begleitung von Kindern mit lebensverkürzenden onkologischen Krankheiten durch unser PACT im Jahr 2022 lückenlos geleistet werden. Wir haben dazu 2022 für diese Kinder 15 dringliche Hausbesuche und über 40 telefonische Notfallkontakte sowie 10 Gesamtteamsitzungen und 50 wöchentliche PACT-Sitzungen durchgeführt.

# Ausblick 2023 2. Tranche und zukünftige Entwicklung

Wir rechnen für 2023 fest mit einer nachhaltigen Finanzierung des aktuellen Teams mit 320 Stellenprozenten und hoffen längerfristig auf eine zusätzliche Unterstützung durch Kanton, um auf die nötige 420%. Unser Ziel sollte in 5 Jahren bis 2028 erreicht sein.

Die Arbeit wird uns also nicht ausgehen, gleichzeitig füllt sich unsere «Schatzkiste» an Rückmeldungen der Familien, die wir mit und dank ihrer Hilfe unterstützen dürfen. Unser Einsatz, der weit über die normalen Dienstzeiten hinausgeht, wird damit mehr als entlöhnt und gibt uns Kraft sich für diese Kinder und Familien weitereinzusetzen. Ein kleiner Ausschnitt aus einer Rückmeldung deshalb noch abschliessend, verbunden mit einem grossen, herzlichen Dank für Ihre Spende.

«Sie kamen wie ein grosser Segen in unser Leben. Zu einem Zeitpunkt nämlich, als Jonas häufig epileptische Anfälle erlitt. Eine Tatsache, die uns die Kraft raubte und uns schier verzweifeln liess. Wir landeten immer wieder im Spital und waren mit der ganzen Lage überfordert, denn sie war schwierig einzuschätzen und es musste so Vieles entschieden werden, was uns sehr schwerfiel. In dieser für uns aussichtslosen Situation übernahmen Sie das Ruder und zeigten uns neue Wege auf. Sie sind in jeder Hinsicht aussergewöhnlich. Aussergewöhnlich empathisch und menschlich, aussergewöhnlich engagiert, aussergewöhnlich gut erreichbar für uns – im Notfall sogar morgens um 5.00Uhr. Einfach ausserwöhnlich in all Ihren Bemühungen. Sie sind für uns ein wertvoller Koordinator zwischen unserem Zuhause, Jonas’ Wohngruppe bzw. seiner Schule und dem Ostschweizer Kinderspital. Keine der genannten Eigenschaften erachten wir als selbstverständlich. Wir fühlen uns reich beschenkt, Sie als Arzt, der mit Herzblut seine Berufung lebt, an unserer und Jonas’ Seite zu wissen.»

St. Gallen, 1. Februar 2023

PD Dr. med. Dr. sc. med. Jürg C. Streuli

Leiter Pädiatrische Advanced Care Team

Interdisziplinärer Schwerpunkt Palliative Care

Ostschweizer Kinderspital

1. Die Pädiatrie oder Kinderheilkunde ist die Lehre von der Entwicklung des kindlichen und jugendlichen Organismus, sowie der Behandlung und Vorbeugung von Krankheiten. Palliative Care von «palliare», griechisch für «einen schützenden Mantel umlegen», ist eine aktive, ganzheitliche Haltung, welche die Lebensqualität und die Bedürfnisse von Kind und Familie in den Mittelpunkt rückt und damit nicht nur «Leben mit Zeit» sondern «Zeit mit Leben» füllt. [↑](#footnote-ref-1)