

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 2022-2023**



Stiftung Ostschweizer Kinderspital
Claudiusstrasse 6
9006 St. Gallen
www.kispisg.ch

Kontakt

PD Dr. med. Dr. sc. med. Jürg Streuli
Leitender Arzt Palliative Care
juerg.streuli@kispisg.ch
071 243 14 23

St. Gallen, 12. November 2023

Inhalt

1	Einleitung.....	3
2	Rückblick allgemein 2023	3
3	Rückblick mit Ausbau dank Ihnen trotz Finanzierungslücken.....	4
4	Ausblick 2024 und zukünftige Entwicklung	5

1 Einleitung

Der vorliegende Zwischenbericht folgt aus der 30%-Finanzierung einer Pflegestelle für das **Kompetenzzentrum Palliative Care des Ostschweizer Kinderspitals und des Pädiatrischen Advanced Care Teams (PACT)**. Erneut möchten wir Ihnen von Herzen danken. Die Finanzierung ist ein zentraler Teil unserer Strategie der Anschubfinanzierung und ermöglichte in den letzten Jahren einen schrittweisen Aufbau des nun im 2023 erstmals erreichten gesetzeskonformen Vollbetriebs unseres Angebots. Damit nimmt die Stiftung HUC eine zentrale Rolle ein auf unserem Weg zu einem umfassenden und nachhaltigen, d.h. letztlich kostentragenden Angebot an pädiatrischer Palliative Care mit besonderer Berücksichtigung von Kindern mit lebensverkürzenden Krebsleiden für die gesamte Ostschweiz. Wir freuen uns Ihnen in diesem Zwischenbericht über den erfolgreichen schrittweisen Aufbau unseres Teams und des Kompetenzzentrums zu berichten. Dieser Aufbau und der darin gezeigte Erfolg wäre ohne Ihre wertvolle Unterstützung nicht möglich.

2 Rückblick allgemein 2023

In der Schweiz leben nach einer jüngsten Hochrechnung etwa (je nach Region und Definition) 7'000-12'000 Familien mit einem Kind mit lebensverkürzender 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 Universitätskinderklinik 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 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 finanzieller 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 ist die Zahl an

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.

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, also dort wo sich die meisten Familien am wohlsten fühlen.

3 Rückblick mit Ausbau dank Ihnen trotz Finanzierungslücken

Noch 2021 übernahmen alle Mitglieder ihre Funktionen für die Palliative Care-Begleitung ohne spezifische Finanzierung und Stellenprozente, quasi nebenbei und zusätzlich zu 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 konnten innert kürzester Zeit Stellenprozente kostenneutral aufgebaut werden. 2023 konnten erstmals mehr als 150 Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen und davon über 10 Kinder mit einer schweren Tumorerkrankung begleitet werden, inkl. Hausbesuchen und der 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 Ende 2023 gemeinsam mit den ambulanten Einnahmen ein vollwertiges und funktionales Team von fast 300 Stellenprozenten ermöglicht hat und durch dieses die notwendige, umfassende Begleitung realisiert werden konnte.

Die letztjährige noch kritische Situation mit der Zuständigkeit von nur zwei Personen für die Rund-um-die-Uhr-Betreuung über das ganze Jahr für alle Familien konnte nun auf 1. November 2023 erstmals auf vier Personen ergänzt werden. Ihre Spende hilft uns auch die Kinder mit einer Krebserkrankungen 24/7 mit palliative care Kompetenzen zu begleiten. Weiterhin fehlen uns 1/3 der Finanzierung, um den Betrieb selbsttragend, nachhaltig und umfassend für die Zukunft sicherzustellen.

Wir haben dazu 2023 für diese Kinder nun über 30 dringliche Hausbesuche und über 80 telefonische Notfallkontakte sowie 10 Gesamtteamsitzungen und 50 wöchentliche PACT-Sitzungen durchgeführt. Die Zahlen von Telefonen und Hausbesuchen haben sich im Vergleich zum Vorjahr für onkologische Kinder aus uns noch nicht bekanntem Grund verdoppelt (wir gehen neben

einer verbesserten Zusammenarbeit mit der Onkologie auch von einer zufälligen Schwankung der Zahlen aus). Mit Ihrer Stelle konnte die Begleitung von Kindern mit lebensverkürzenden onkologischen Krankheiten durch unser PACT auch im Jahr 2023 lückenlos geleistet werden. Jedoch wäre mit der Zunahme an Einsätzen ein Ausbau nötig.

4 Ausblick 2024 und zukünftige Entwicklung

Wir rechnen für 2023 fest mit einer nachhaltigen Finanzierung des aktuellen Teams von total 320 Stellenprozenten und hoffen längerfristig auf eine zusätzliche Unterstützung, um die nötigen 520% abzudecken. Dieses Ziel möchten wir in 5 Jahren, nämlich bis 2028 erreicht haben. Ein Ausbau der Pflegestellen mit Verteilung auf ein Dreierteam an Pflegenden zur Sicherstellung der 24/7 Erreichbarkeit für schwerstkranke Kinder mit Krebs wäre aus unserer Sicht sinnvoll und würde eine Erhöhung des Pensums der Pflegefachexpertin für onkologische Palliative Care von 30% auf 60% bedingen.

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 entlohnt und gibt uns Kraft uns für diese Kinder und Familien weiter einzusetzen. Ein kleiner Ausschnitt aus einer Rückmeldung einer Mutter mit einer kurz darauf verstorbenen Tochter - verbunden mit einem grossen, herzlichen Dank für Ihre Spende.

«Meine Lieben, ich bin euch so unendlich dankbar, dass ich unser Schmetterling nochmals zufrieden und ruhig erleben darf. Sie «reagiert», wenn ich bei ihr bin, so habe ich zumindest das Gefühl.*

Jetzt lege ich mich mal auf's Ohr.... Habe vollstes Vertrauen in unsere Kispex. Heute Abend waren noch Freunde bei uns und es hat gutgetan. Ich möchte euch einfach nur sagen: Ihr seid alle unbezahlbar und die grössten Krafttankstellen für mich!»

St. Gallen, 12. November 2023

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

Leiter Pädiatrische Advanced Care Team
Interdisziplinärer Schwerpunkt Palliative Care
Ostschweizer Kinderspital