

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 2023-2024



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, 19. Dezember 2024

## Inhalt

1	Einleitung .....	3
2	Rückblick auf das Jahr 2024: Meilensteine und Herausforderungen .....	3
3	Neue Herausforderungen und Entwicklungen .....	3
4	Ausblick auf 2025 .....	4
4.1	Konsolidierung dank Ihnen trotz Finanzierungslücken .....	4

# 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). Schon an dieser Stelle möchten wir Ihnen erneut von Herzen danken. Mit dieser Finanzierung behält 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 daher besonders 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.

## 2 Rückblick auf das Jahr 2024: Meilensteine und Herausforderungen

Das Jahr 2024 war ein entscheidendes Jahr für das pädiatrische Palliative Care Team (PACT) des Ostschweizer Kinderspitals (OKS). Unser Engagement, Familien mit Kindern, die an lebenslimitierenden Erkrankungen leiden, zu begleiten, wurde weiter gestärkt – sowohl durch gezielte Massnahmen als auch durch die grosszügige Unterstützung von Spender\*innen, die es uns ermöglichen, unser Angebot kontinuierlich auszubauen.

Gemäss neusten Daten hat allein in der Schweiz die Zahl der Familien die mit mit einem Kind, das eine lebensverkürzende Erkrankung haben, von 5000 auf rund 10'000 zugenommen. Diese Familien tragen oft schwer an den Herausforderungen ihrer Diagnosen – sei es im Alltag, in der Symptomkontrolle oder im Umgang mit einer unsicheren Prognose.

Das Ostschweizer Kinderspital bleibt eines der wenigen Zentren in der Schweiz, das ein umfassendes Konzept für pädiatrische Palliative Care mit Hausbesuchen und 24-Stunden-Erreichbarkeit bietet. Diese Rolle wird durch unser Engagement gestärkt, allen Familien eine kontinuierliche, empathische und qualitativ hochwertige Betreuung zukommen zu lassen.

Unsere Leistungen 2024: Ein Blick auf die Zahlen für Kinder mit einer Krebserkrankung

Auch in diesem Jahr konnten wir dank Ihrer Unterstützung eine Vielzahl an Familien mit Krebserkrankungen begleiten und ihnen in schwierigen Situationen zur Seite stehen. Unsere Arbeit umfasste:

- **über 20 dringliche Hausbesuche**, um Kindern und ihren Familien vor Ort die notwendige Unterstützung zu bieten.
- **Über 40 telefonische Notfallkontakte**, die schnelle und unkomplizierte Hilfe ermöglichen.
- **12 Gesamteamsitzungen** zur Koordination der komplexen Fälle.
- **52 wöchentliche PACT-Sitzungen**, in denen die Begleitung der Familien kontinuierlich evaluiert und angepasst wurde.

Diese Zahlen spiegeln nicht nur die Arbeitsintensität wider, sondern auch unseren Erfolg diese Kinder dort zu begleiten, wo sie und ihre Familien sich meistens am wohlsten fühlen, nämlich in der Geborgenheit des eigenen Zuhauses.

## 3 Neue Herausforderungen und Entwicklungen

Die gestiegenen Anforderungen an die Palliative Care, welche eine hochspezialisierte Medizin mitschbringen, fussen nicht nur auf der höheren Zahl an Kindern, die teilweise mit einem bleibenden Rucksack zumindest länger überleben, sondern auch an den Anspruch diesen Kindern die Zeit, welche sie haben mit Leben und Lebensqualität zu füllen (und– frei nach der Palliative Care Pionierin Cicerly Saunders - nicht nur das Leben mit Zeit). Neben den Hoffnungen auf Heilung stehen oft auch die Belastungen durch langwierige Behandlungen und die Komplexität der Symptomkontrolle. Besonders Familien mit Kindern, die eine potenziell lebensverkürzende Diagnose haben, benötigen eine Begleitung, die weit über die rein medizinische Versorgung hinausgeht.

Eine der grössten Herausforderungen blieb auch 2024 die Finanzierung. Obwohl das OKS einen klaren Leistungsauftrag für Palliative Care hat, fehlten weiterhin spezifische finanzielle Unterstützungen für die Pflege oder die Trauerbegleitung. Dennoch konnten wir dank Ihrer wertvolle Unterstützung Lücken schliessen und unser Angebot für die Familien sichern. Gleichzeitig konnten wir unsere Team am Pflegenden erweitern und wenigstens teilweise dank einer Abrechnung über die Leistungsträger abrechnen und so etwa zur Hälfte finanzieren.

## **4 Ausblick auf 2025**

Das Jahr 2024 hat uns erneut gezeigt, wie wichtig ein starkes Team und eine verlässliche Finanzierung sind und gleichzeitig können wir nun den grössten Teil unseres Teams finanziell selbertragen. Für 2025 möchten wir diese Grundlage weiter festigen und unseren Mitarbeitenden mehr Sicherheit bieten, indem wir versuchen die Finanzierung noch nachhaltiger selber zu tragen. Aber weder die 24-Stunden-Erreichbarkeit, die Schnittstellenarbeit zwischen einer Behandlung im Spital und der Vorbereitung und Unterstützung im Wechsel nach Hause, noch die Trauerbegleitung von Eltern und Geschwistern können kostendeckend via Leistungsträgern finanziert werden.

Ihre Unterstützung haben es uns im Jahr 2024 ermöglicht, betroffenen Familien eine Begleitung auf höchstem Niveau anzubieten. Ihre Spenden sind ein Zeichen der Solidarität und machen einen spürbaren Unterschied im Leben dieser Kinder und ihrer Familien.

### **4.1 Konsolidierung dank Ihnen trotz Finanzierungslücken**

Ein besonders prägendes Beispiel für die Weiterentwicklung unseres Teams ist die Rolle der von Ihnen finanzierten Stelle, deren Engagement zentrale Schnittstellenarbeit ermöglicht. Sie verbindet die hochspezialisierte stationäre Krebsmedizin, die für betroffene Kinder und Familien meist im Spital verfügbar ist, mit der familienorientierten, kindzentrierten Begleitung über die Spitalmauern hinaus – insbesondere in den häuslichen Alltag. Dank ihrer Expertise konnte die stationäre palliative Begleitung so professionalisiert werden, dass wir ab 2020 DRG-Komplexbehandlungen gemäss CHOPS abrechnen konnten. Diese wichtige Entwicklung hat massgeblich dazu beigetragen, ein vollwertiges und funktionales Team mit fast 420 Stellenprozenten aufzubauen, das eine umfassende Versorgung sicherstellt und das ärztliche Team für eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung mit zwei Pflegenden ergänzt, welche so die telefonische Erreichbarkeit unterstützt.

Die schwierige Lage erfordert nicht nur fachliche Kompetenz, sondern auch aussergewöhnliches Engagement. Uns geht die Arbeit nicht aus, und doch erfüllt uns diese mit tiefer Dankbarkeit, denn sie wird begleitet von unzähligen berührenden Rückmeldungen der Familien, die wir dank Ihrer Unterstützung begleiten dürfen. Diese Geschichten geben uns Kraft, auch in schwierigen Zeiten weiterzumachen, und zeigen uns, wie bedeutend Ihre Beiträge für betroffene Kinder und ihre Angehörigen sind.

Ein bewegendes Beispiel aus einer Rückmeldung einer Familie möchten wir abschliessend mit Ihnen teilen. Es spiegelt die Bedeutung unserer gemeinsamen Anstrengungen wider und sei verbunden mit einem grossen, herzlichen Dank für Ihre Unterstützung:

---

*„Dank der Unterstützung vom PACT können wir unsere geliebten Familien feiern unbeschwert geniessen, in dem Wissen, jederzeit auf medizinische Hilfe und persönliche Unterstützung zählen zu können.“ C.W.*

---

Diese Worte verdeutlichen, wie wichtig und wirksam Ihre Spenden sind. Sie ermöglichen es uns, in schwierigen Zeiten zur Seite zu stehen, Hoffnung zu geben und konkrete Hilfe zu leisten. Gemeinsam können wir auch in Zukunft einen Unterschied machen – für Jonas und viele andere Kinder, die auf Unterstützung angewiesen sind.

Ein herzliches Dankeschön für Ihr Vertrauen und Ihre wertvolle Mithilfe!

St. Gallen, 19. Dezember 2024

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

Leiter Pädiatrische Advanced Care Team  
Interdisziplinärer Schwerpunkt Palliative Care  
Ostschweizer Kinderspital