Antrag für eine psychologische Familien- und Trauerbegleitung von Familien mit einem Kind mit lebensverkürzender Erkrankung mit onkologischer Diagnose

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, 19. April 2024

Inhalt

1 Hintergrund 3
2 Wichtigkeit der psychologischen Unterstützung: 3
3 Finanzierungsantrag: 4

1 Hintergrund

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

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.

2 Wichtigkeit der psychologischen Unterstützung

Die Diagnose eines lebensverkürzenden Krebsleidens bei einem Kind stellt eine enorme emotionale Belastung für die ganze Familie dar. In dieser extrem schwierigen Zeit benötigen sowohl die erkrankten Kinder als auch ihre Familienangehörigen angepasste psychologische Unterstützung. Psychologische Familien- und Trauerbegleitung hilft, mit der komplexen Mischung aus Angst, Trauer und täglichen Herausforderungen umzugehen. Sie bietet essenzielle Unterstützung in

Form von Coping-Strategien, fördert die familiäre Resilienz und unterstützt den individuellen und gemeinschaftlichen Trauerprozess.

Erfahrungen in dieser Krankheitsgruppe
Unsere bisherigen Erfahrungen zeigen, dass Familien, die Zugang zu gezielter psychologischer Begleitung haben, besser in der Lage sind, mit der Diagnose und den damit verbundenen Unsicherheiten umzugehen. Sie berichten von einer verbesserten Fähigkeit, ihre Gefühle zu artikulieren und zu verarbeiten, was essentiell für die emotionale Gesundheit aller Beteiligten ist. Insbesondere die End-of-Life-Phase erfordert spezialisierte psychologische Interventionen, die den Familien helfen, Abschied zu nehmen und die verbleibende Zeit so erfüllend wie möglich zu gestalten.

Langfristige Wirkungen
Darüber hinaus haben wir festgestellt, dass frühzeitige und fortlaufende psychologische Unterstützung nicht nur den unmittelbaren Umgang mit der Krankheit verbessert, sondern auch langfristig positive Auswirkungen hat. Familien fühlen sich weniger isoliert und sind besser in der Lage, nach dem Verlust eines Kindes wieder ins Leben zu finden. Dies unterstreicht die unverzichtbare Rolle der psychologischen Unterstützung in der ganzheitlichen Betreuung von betroffenen Familien.
Durch die Finanzierung dieser Stelle ermöglichen Sie es uns, diesen kritischen Service zu erweitern und tiefgreifende Unterstützung anzubieten, die lebensverändernd wirkt und den Familien hilft, diese außergewöhnlich schwere Zeit mit größerer Stärke und Hoffnung zu bewältigen.

3 Finanzierungsantrag

- **Gesamtbetrag:** 41'000 CHF
- **Zweck:** Jahresgehalt für eine 40%-Stelle im Bereich der psychologischen Begleitung
- **Laufzeit:** Wir streben eine Finanzierungszusage für mindestens ein Jahr an, mit der Option auf Verlängerung

Bedeutung der Finanzierung
Mit Ihrer Unterstützung können wir die Stelle dauerhaft etablieren und so eine Lücke in unserer Betreuung schließen. Die finanziellen Mittel ermöglichen uns, qualifiziertes Fachpersonal einzustellen und eine kontinuierliche, professionelle Unterstützung zu gewährleisten.

Verwendungsnachweis und Reporting
Wir verpflichten uns zur transparenten Berichterstattung über die Verwendung der Mittel und zum Nachweis der erzielten Wirkungen. Ein detaillierter Jahresbericht wird Ihnen die Ergebnisse unserer Arbeit und den Einsatz der finanziellen Mittel aufzeigen.

Wir haben für 2023 eine knapp kostentragende Finanzierung des aktuellen Teams von total 320 Stellenprozenten erreicht, jedoch noch ohne psychologische Begleitung. Aktuell hoffen wir im nachhaltigen Auf- und Ausbau unseres Kompetenzzentrums auf zusätzliche Unterstützung, um

die nötigen 520% abzudecken. Unser Ziel ist es, in 5 Jahren, nämlich bis 2028, den Betrieb vollständig kostendeckend über Kanton und Kostenträger abzudecken. Die hier beantragte Stelle für psychologische Familien- und Trauerbegleitung ist ein zentraler Bestandteil dieses Konzeptes.

Die Arbeit wird uns also nicht ausgehen, und gleichzeitig füllt sich unsere «Schatzkiste» mit 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 die Kraft, uns weiterhin für diese Kinder und Familien einzusetzen. Ein kleiner Ausschnitt aus einer Rückmeldung einer Mutter, deren Tochter kurz darauf verstorben ist, 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, und das gibt mir zumindest das Gefühl, nicht allein zu sein. Jetzt lege ich mich mal auf's Ohr... Ich 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, 19. April 2024

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

Leiter Pädiatrische Advanced Care Team
Interdisziplinärer Schwerpunkt Palliative Care
Ostschweizer Kinderspital