

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

Pädiatrische Palliative Care –Kompetenzzentrums für die Ostschweiz
Jahresbericht Familien- und Trauerbegleitung Onko-PACT 2025



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

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

St. Gallen, 21. Dezember 2025

Jahresbericht 2025 –

Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care, Ostschweizer Kinderspital (OKS)
& Pädiatrisches Advanced Care Team (PACT)

Einleitung

Im Jahr 2025 konnten wir dank Ihrer großzügigen 30 %-Finanzierung der Familien- und Trauerbegleitung das Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care am OKS weiter festigen und das Pädiatrische Advanced Care Team (PACT) nachhaltig stärken. Ihre Unterstützung ermöglicht es der Stiftung Gesundheitskompass, eine tragfähige, fachlich hochwertige und finanziell gesicherte Versorgung für Kinder mit lebensverkürzenden onkologischen Erkrankungen in der gesamten Ostschweiz aufzubauen. Wir danken Ihnen von Herzen für das Vertrauen, das Sie in unser gemeinsames Anliegen setzen.

Rückblick auf das Jahr 2025 – Meilensteine und Herausforderungen

Familien- und Trauerbegleitung 2025 – Ausbau und Nähe

2025 war erneut ein entscheidendes Jahr für das PACT mit grossen Meilensteinen. Im Vordergrund stand die erfolgreiche Zertifizierung unseres Teams und Angebots durch Palliative.ch und Qualité Palliative. Daneben konnten wir nochmals mehr Familien mit Kindern, die an lebenslimitierenden Erkrankungen litten, intensiv unterstützen und gleichzeitig unser Konzept weiterentwickeln. Schätzungen zufolge leben in der Schweiz heute rund 10 000 Familien mit einem schwerkranken Kind – das Doppelte der Situation vor wenigen Jahren. Diese Familien stehen täglich vor enormen Belastungen, unsicheren Prognosen und schwierigen Entscheidungen.

Das OKS gehört nach wie vor zu den wenigen Einrichtungen, die eine spezialisierte pädiatrische Palliative Care mit Hausbesuchen, Krisenintervention und 24-Stunden-Erreichbarkeit anbieten. Unser Anspruch bleibt, Kindern und ihren Familien über alle Krankheitsphasen hinweg eine kontinuierliche, respektvolle und fachlich fundierte Begleitung zu bieten – auch in der Trauerphase nach dem Verlust des Kindes.

Leistungen im Bereich onkologische Palliative Care 2024

- Über 20 aufsuchende, teils dringliche Hausbesuche, bei denen wir Familien direkt zu Hause unterstützten.
- Mehr als 40 telefonische Notfallkontakte, die eine schnelle, niederschwellige Hilfe ermöglichten.
- 12 interprofessionelle Gesamtteamsitzungen zur Abstimmung komplexer Fälle.
- 52 wöchentliche PACT-Sitzungen, in denen wir die Begleitung kontinuierlich an die sich wandelnden Bedürfnisse anpassten.

Diese Aktivitäten zeigen, wie zentral unsere Arbeit für betroffene Familien ist und dass das eigene Zuhause für viele Kinder der wichtigste Ort bleibt, wenn es um Lebensqualität, Fürsorge und ein würdiges Abschiednehmen geht.

Neue Herausforderungen und Entwicklungen

Die steigende Zahl von Kindern, die dank hochspezialisierter Medizin länger leben, erhöht den Anspruch, nicht nur mehr Tage, sondern mehr lebendige Tage zu ermöglichen – ganz im Sinne von Cicely Saunders: „Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.“

Familien mit potenziell lebensverkürzender Krebsdiagnose stehen über Jahre hinweg unter enormem Druck. Neben medizinischer Versorgung benötigen sie echte Begleitung, Nähe, Orientierung und teilweise eine neue Normalität. Psychosoziale Unterstützung und insbesondere Trauerbegleitung bleiben zentrale Bausteine unseres Angebots.

Finanziell bleibt die Situation herausfordernd. Trotz klarer Leistungsaufträge des OKS fehlen nach wie vor zweckgebundene Mittel für Pflege, psychosoziale Begleitung und spezialisierte Trauerarbeit. Ihre großzügige Unterstützung hat diese Lücke teilweise geschlossen und es ermöglicht, das Team im Bereich Familien- und Trauerbegleitung gezielt zu erweitern. In einigen Fällen konnten wir erstmals anteilig über Leistungsträger abrechnen – ein wichtiger Schritt, der jedoch derzeit nur etwa die Hälfte der tatsächlichen Kosten deckt.

Ausblick auf 2026

2026 bauen wir auf den Erfahrungen von 2025 auf und fokussieren uns auf drei zentrale Ziele:

- 1. Teamverstärkung** – Seit Anfang 2025 arbeitet Nicole Spesny gemeinsam mit Priska Liechtensteiger in der Familien- und Trauerbegleitung. Damit stehen uns nun rund 50 % Stellenanteil für diesen sensiblen Bereich zur Verfügung – ein bedeutender Meilenstein, der ohne Ihre Unterstützung nicht möglich gewesen wäre.
- 2. Finanzierungsnachhaltigkeit** – Wir streben an, die Eigenfinanzierung des interdisziplinären PACT-Teams weiter auszubauen und gleichzeitig zusätzliche Mittel für die 24-Stunden-Erreichbarkeit, die Schnittstellenarbeit zwischen stationärer Onkologie und ambulanter Versorgung sowie die langfristige Begleitung trauernder Eltern und Geschwister zu sichern.
- 3. Qualitäts- und Zertifizierungsfortschritt** – Das Kompetenzzentrum hat 2025 die Zertifizierung erhalten, die unsere hohen Standards bestätigt. Wir werden das Qualitätsmanagement weiter verfeinern, um die Versorgung kontinuierlich zu optimieren und den Bedürfnissen der Familien noch besser gerecht zu werden.

Konsolidierung trotz Finanzierungslücken

Ein besonders prägender Meilenstein war die Fortführung und gezielte Stärkung der durch Ihre Spende finanzierten Stelle in der Familien- und Trauerbegleitung. Diese Position ist entscheidend für die Schnittstellenarbeit zwischen hochspezialisierter stationärer Onkologie und kind- und familienzentrierter Begleitung im häuslichen Umfeld. Heute verfügt das Team über gut 420 Stellenprozent, ergänzt durch zwei erfahrene Familien- und Trauerbegleiterinnen, die außerhalb regulärer Zeiten als verlässliche Ansprechpartnerinnen für Eltern und Geschwister zur Verfügung stehen.

Dank

Ihre Spende ist mehr als ein finanzieller Beitrag – sie ist ein Zeichen gelebter Solidarität und Mitgefühl. Sie ermöglicht konkret, dass Kinder mit begrenzter Lebenszeit und ihre Familien in den schwierigsten Momenten nicht allein sind. Im Namen aller Kinder, Familien und des gesamten PACT-Teams danke ich Ihnen herzlich für Ihre anhaltende Unterstützung und das Vertrauen, das Sie in unsere Arbeit setzen.

Einleitung

St. Gallen, 21. Dezember 2025

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

Co-Leitung Pädiatrische Advanced Care Team
Interdisziplinärer Schwerpunkt Palliative Care
Ostschweizer Kinderspital