



PACT

PÄDIATRISCHES ADVANCED CARE TEAM

Advanced Care am OKS

Manchmal ist das Leben sehr herausfordernd...

- Manuel hat eine komplexe chronische Erkrankung. Damit er am alltäglichen Leben teilnehmen kann, muss er sich an eine Diät halten und regelmässig Medikamente einnehmen...
- Daniel leidet an einer fortschreitenden Erkrankung. Seine zunehmenden Einschränkungen machen ihn traurig und belasten die ganze Familie. Seine Schwester reagiert mit Angstzuständen und Aggressionen...
- Eva kam zu früh auf die Welt. Seit Geburt kämpft sie und ihre Familie mit leidvollen, diffusen Symptomen, die schwer kontrollierbar sind. Die Diagnose bleibt unklar. Die Eltern fühlen sich ohnmächtig...
- Bei Xenia wurde ein irreversibler Hirntumor diagnostiziert. Die Familie wünscht, dass sie ihre letzten Monate zu Hause verbringen kann. Xenia träumt davon, mit ihrer Familie ans Meer zu reisen...
- Andrea liegt seit Monaten schwer krank mit vielen Komplikationen im Spital. Ärzteteam und Pflege stossen an ihre Grenzen. Die Situation ist für die Familie und für das Behandlungsteam schwer auszuhalten. Sie fragen sich, wieviel Leiden Andrea noch zuzumuten ist...

Was brauchen «Sturmelter» mit ihrem Kind auf hoher See?

Das Pädiatrische Advanced Care Team (PACT) des Ostschweizer Kinderspitals unterstützt Sie in stürmischen Zeiten auf hoher See und bietet Ihnen Kompass, Leuchtturm und einen sicheren Hafen.



Was steckt hinter PACT, dem Pädiatrischen Advanced Care Team?

Wir sind ein multiprofessionelles Team zur Unterstützung von Kindern mit komplex-chronischen, potenziell lebensverkürzenden Krankheiten, deren Familien und den involvierten Fachpersonen.

Was bedeutet Advanced Care?

Eine erweiterte und umfassende Begleitung sowohl auf der medizinischen, pflegerischen und emotionalen Ebene als auch bei sozialen und spirituellen Fragen.

DAZU GEHÖRT

- Eine ganzheitliche Einschätzung der individuellen Situation im Rahmen von Gesprächen auf Augenhöhe mit Kind und Familie («Hörstunden»).
- Eine sinnvolle und kindgerechte Symptomkontrolle mit Blick auf Erhaltung oder Verbesserung der Lebensqualität.
- Eine Brücke bauen vom stationären in den ambulanten Bereich, bis hinein in das familiäre und häusliche Umfeld. Einfach dort, wo sich Kind und Familie am wohlsten fühlen.
- Eine Orientierung an den Bedürfnissen der Familie im Rahmen einer engen Zusammenarbeit und Absprache mit dem Behandlungsteam vor Ort.

- In intensiven Phasen das Angebot von Hausbesuchen und einer Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit.
- Eine Orientierungshilfe bei medizinisch oder ethisch komplexen Entscheidungen.
- Team-Schulung und Austausch zur Stärkung von Kompetenzen und einer gemeinsamen Haltung.
- Eine engmaschige Begleitung der ganzen Familie mitten im Leben, am Lebensende und darüber hinaus.

Was beinhaltet Advanced Care Management (ACM)?

- Organisation von Runden mit den Eltern und dem Behandlungsteam, um die Ressourcen bestmöglich zu bündeln und sich gegenseitig abzusprechen.
- Erstellen und Aktualisieren eines individuellen Betreuungsplanes mit der Familie und dem Betreuungsteam mit Festhalten von Zuständigkeiten, Symptommanagement und Vorgehen in Notfallsituationen.
- Eine fortlaufende Organisation und Koordination von verschiedenen Terminen und Angeboten, um die Familie zu entlasten.

Neue Begriffe – bewährter Inhalt

DAS PALLIATIVE CARE TEAM WIRD NEU ZUM
PÄDIATRISCHEN ADVANCED CARE TEAM (PACT)

Der umfassende und lebensqualitätsfördernde Ansatz von Palliative Care wird oft vorschleunigt mit dem Lebensende in Verbindung gebracht. Der Begriff Advanced Care (zu deutsch erweiterte Begleitung und Betreuung) hebt die Tatsache hervor, dass Kinder mit komplex-chronischen, potenziell lebensverkürzenden Krankheiten und deren Familien besondere Bedürfnisse haben, welche in normalen medizinischen Angeboten und Abläufen untergehen können. Wir stellen gemeinsam mit den involvierten Fachpersonen und Ressourcen sicher, dass die besonderen Bedürfnisse und Wünsche jederzeit gehört und unterstützt werden.

Advanced Care Management (ACM) ist ein neues Angebot am Ostschweizer Kinderspital für Familien und begleitende Fachpersonen. ACM hilft im Koordinieren von verschiedenen Terminen und unterstützt den Informationsfluss zwischen den beteiligten Ärztinnen, Ärzten, Pflegefachpersonen, Therapeutinnen, Therapeuten und der Kinderspitex sowie Schulen und Wohnheimen. Fragen und Bedürfnisse von Kind, Familie und Team werden rechtzeitig gestellt und Lösungen gemeinsam gesucht und umgesetzt.



START zur richtigen Zeit

«ES IST IMMER ZU FRÜH, BIS ES ZU SPÄT IST»

Advanced Care beinhaltet eine vorausschauende und rechtzeitige Begleitung und Betreuung. Damit die Hürde für eine erste Kontaktaufnahme möglichst tief ist, wurde ein einfaches Screening und Triage Instrument entwickelt. Mit dem START («Screening,

Triage, Assessment und Reevaluations-Tool») und einer ersten Kontaktaufnahme wird gemeinsam geklärt, welche Form von Unterstützung zum aktuellen Zeitpunkt für das betroffene Kind und dessen Familie sinnvoll und möglich ist.

Schnelltest

	Anzahl Punkte
Krankheitsverlauf mit neg. Auswirkung auf den Alltag des Kindes?	1 <input type="checkbox"/>
Grosse Belastung durch Behandlung oder Therapien?	1 <input type="checkbox"/>
Leidvolle Symptome des Kindes nur unzureichend kontrolliert?	1 <input type="checkbox"/>
Grosse Belastung der Eltern, Geschwister, Familie?	1 <input type="checkbox"/>
Keine Heilung für Grunderkrankung in Aussicht?	2 <input type="checkbox"/>
Hohe Wahrscheinlichkeit, dass das Kind in den nächsten 6 Monaten sterben könnte («es würde mich nicht überraschen»)?	3 <input type="checkbox"/>
Besteht eine Möglichkeit, dass das Kind in den nächsten 2 Wochen versterben und dafür – mit Hilfe des PPC-Teams – ggf. noch zu Hause Zeit verbringen könnte?	4 <input type="checkbox"/>

Falls mehr als vier Punkte angekreuzt wurden: Ausfüllen des START-Hauptteils (Download via pallivia.ch/fachpersonen)

Für weitere Informationen wenden Sie sich an Ihre Kinderärztin oder Ihren Kinderarzt oder schreiben Sie direkt an:

info.palliativ-ethik@kispisg.ch

oder **pallivia@hin.ch**.



Spende

Die Gelder werden zielgerichtet dort eingesetzt, wo die Finanzierung nicht bereits durch den Leistungsauftrag erfasst und geregelt ist. Damit können beispielsweise vorgeburtliche Beratungen, Trauerarbeit, Hausbesuche und Geschwisterbegleitung unterstützt werden.

St. Galler Kantonalbank, St. Gallen
IBAN: CH55 0078 1021 0000 1440 8
Vermerk: Spende 220373

KONTAKT

FACT

Dr. med. Jürg Streuli

Leiter Pädiatrisches Advanced Care Team
und Pädiatrische Palliative Care

T +41 71 243 14 10

info.palliativ-ethik@kispisg.ch

Ostschweizer Kinderspital

Claudiusstrasse 6 | CH-9006 St. Gallen | T +41 (0)71 243 71 11 | kispisg.ch