

Der Lebensqualität-Arzt

Pädiatrische Palliative Care Manche Kinder sind so schwer krank, dass sogar ihre Ärzte und Ärztinnen Unterstützung benötigen. Pädiater Jürg Streuli hat ein Kompetenzzentrum für komplex erkrankte Kinder und Jugendliche aufgebaut – mit 24-Stunden-Erreichbarkeit. Obwohl solch ein Angebot als kaum finanzierbar gilt. Wir geben Einblick in seine Arbeit.

Eva Mell





Jürg Streuli – ein Landarzt, der in der Zukunft angekommen ist. In der Ostschweiz betreut er komplex erkrankte Kinder und Jugendliche.

© Reto Schlatte

Es gibt Diagnosen, die Kinderärztinnen und -ärzte überfordern. Die das Personal in Betreuungseinrichtungen überstrapazieren. Die Eltern an die Grenzen ihrer Kräfte bringen. Es gibt Situationen, in denen der gewöhnliche Behandlungspfad nicht ausreicht. Jürg Streuli ist da, wenn es komplex wird. Er ist Pädiater – mit Spezialisierung auf Palliative Care.

Viele Erkrankungen, mit denen er sich täglich beschäftigt, kennen die Ärztinnen und Ärzte der Erwachsenenmedizin nicht. Weil die Betroffenen das Kindesalter oft nicht überleben. Sie und ihre Angehörigen brauchen eine intensive Betreuung. Jürg Streuli gewährleistet sie. In Teamarbeit. 24 Stunden am Tag. Sieben Tage in der Woche. Telefonisch, per SMS oder per Hausbesuch. Seit er vor drei Jahren ein Team für Pädiatrische Palliative Care der Ostschweiz begründet hat (siehe Kasten). «Ich habe davor immer zu hören bekommen, dass solch ein Angebot nicht finanzierbar und durchführbar für einen Kinderarzt ist. Aber niemand konnte mir sagen, weshalb das nicht klappen soll», sagt Jürg Streuli und fügt hinzu: «Also habe ich beschlossen, ich versuche es einfach.» Er ist immer noch da.

Jürg Streuli ist ein Landarzt, der in der Zukunft angekommen ist. Zurück zu den Wurzeln mit modernsten Mitteln.

Ein moderner Landarzt

«Ach schön, da freu ich mich!» Jürg Streuli lächelt. Gerade hatte ihm Nicole Mästinger gesagt, dass als nächster Patient der achtjährige Jonas kommen werde. Die Pflegefachfrau und Gesundheitsbeauftragte der Stiftung Vivala, einer Einrichtung für Kinder und Jugendliche mit kognitiven Beeinträchtigungen in Weinfelden TG, begleitet Jonas in die Oase. So heisst das Besprechungszimmer, in dem der Palliativmediziner heute seine jungen Patientinnen und Patienten empfängt. Jürg Streuli trägt Hemd und Tweed-Weste, Jeans und braune Lederstiefel, an den Füssen bunt karierte Socken. Aus seinem ledernen Arztkoffer zieht er das Stethoskop. In greifbarer Nähe liegt sein Handy, mit dem er an diesem Vormittag regelmässig Sprachnachrichten an eine seiner ACM schicken wird – eine Mischung aus medizinischer Praxisassistentin und Case Managerin, wie er erklärt. «Charlotte, könntest du ...», wird er jeweils beginnen und ihr Aufträge für Rezepte oder Überweisungen erteilen. Jürg Streuli ist ein Landarzt, der in der Zukunft angekommen ist. Zurück zu den Wurzeln mit modernsten Mitteln. Jonas trägt ebenfalls braune Lederschuhe – und einen Epilepsiehelm. Vor Freude strahlend setzt er einen Fuss vor den anderen und gluckst. «Hey cool, das konntest du super lange nicht», sagt Jürg Streuli und geht auf die Knie. Jonas streicht dem Arzt über die kurzen braunen Haare. «Hey, wie du herumläufst, das ist mega. Du hast eine super tolle Entwicklung gemacht», sagt der Arzt und schaut den Bub lange und zufrieden an.

Lebensqualität durch Palliative Care

Der Achtjährige wirkt nicht, als brauche er eine Palliativbehandlung. Palliativ – das klingt nach baldigem Sterben, nach

Begleitung in den Tod. Weit gefehlt. In der Pädiatrischen Palliative Care gehe es ums Leben, sagt Jürg Streuli. Genauer gesagt: um die Lebensqualität von Kindern mit sehr komplexen, potenziell lebensverkürzenden Erkrankungen. Deren Zustand sich von einem Tag auf den anderen stark verschlechtern und lebensbedrohlich werden kann. Die aber mit der richtigen Betreuung auch stabile Phasen haben können. Jürg Streuli sagt: «Wir sind das Lebensqualität-Team. Ihr Leben soll gefüllt sein mit möglichst angenehmen Erlebnissen.» Und: «Das Sterben kann ein Teil der Palliativbehandlung am Ende eines manchmal langen Prozesses sein.»

«Das Sterben kann ein Teil der Palliativbehandlung am Ende eines manchmal langen Prozesses sein.»

Jürg Streuli
Pädiater

Er setzt sich wieder vor seinen Laptop. Jonas läuft vorwärts, dann rückwärts, gluckst und jauchzt. «Er mag Echos», kommentiert Nicole Mästinger. Der Junge stösst einen hellen Schrei aus und lacht. Jonas hat: Lebensqualität. Was er auch hat: schwere Epilepsie, Bewegungseinschränkungen, eine Magensonde, seit einer Woche permanent Durchfall und trotzdem einen verhärteten Klumpen Stuhl in seinem Darm, der ihm Probleme bereitet.

Dem Bub geht es heute überraschend gut, weil die fallführende Neurologin ihm ein anderes Epilepsie-Medikament mit weniger Nebenwirkungen verschrieben hatte. Wie es ihm beim nächsten Besuch gehen wird? Ungewiss. Doch falls Jonas einen schweren Anfall bekommen sollte, ist der Arzt mit seinem Team jederzeit erreichbar. Das Resultat: «Wir müssen mit Kindern wie Jonas viel seltener in die Notaufnahme nach St.Gallen fahren», sagt Nicole Mästinger. Von der Stiftung Vivala bis zum Notfallzentrum des Kantonsospitals sind es 35 Minuten mit dem Auto. Für Menschen ohne Einschränkungen. «Mit Einladen und Ausladen brauchen wir sicher eine Stunde», sagt die Pflegefachfrau. Und am Ende verlaufe der Besuch nicht immer wie erhofft. Weil die Ärztinnen und Ärzte in den teils überfüllten Notfallstationen die komplexe Krankengeschichte des Kindes nicht gut genug kennen.

Laut Jürg Streuli benötigen etwa 1000 komplex erkrankte Kinder und Jugendliche eine 24-Stunden-Erreichbarkeit.

Tausende Kinder könnten profitieren

Jonas ist eines von rund 150 Kindern mit komplexen Erkrankungen, die Jürg Streuli bei Bedarf Tag und Nacht betreut. Meist ist er nicht der Pädiater dieser Kinder. Sich selbst bezeichnet er auch als Schnittstellen-Arzt. Jürg Streuli unterstützt und berät Kinderärztinnen und -ärzte, Spezialistinnen und Spezialisten, Pflegekräfte und Angehörige. Er bündelt gemeinsam mit seinem Team Informationen, ver-



Jonas lebt in der Stiftung Vivala in Weinfelden TG. Er ist komplex erkrankt – und hat viel Lebensqualität.

mittelt Ansprechpersonen und hat stets die Gesamtsituation der Kinder im Blick.

Schweizweit sterben jedes Jahr rund 500 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren [1]. Doch laut dem Pädiater benötigen weitaus mehr, nämlich etwa 1000 komplex erkrankte Kinder und Jugendliche solch eine Betreuung. Mindestens. Das seien nur die dringendsten Fälle. Profitieren würden ihm zufolge 5000 junge Menschen [2]. Auch hier betont er: mindestens. Genaue Daten gibt es laut Jürg Streuli nicht. Es könnten auch 10 000 oder 12 000 sein. Fakt aber ist, nur bis zu 400 Kinder schweizweit erhalten diese Betreuung. Etwa 140 in der Ostschweiz, betreut durch das Team von Jürg Streuli. Rund 200 Kinder und Jugendliche werden vom Kompetenzzentrum des Universitäts-Kinderhospitals Zürich abgedeckt. Auch andernorts gibt es Palliative-Care-Angebote für junge Menschen. Aber die 24-Stunden-Erreichbarkeit für komplexe Fragen sei in der Schweiz nicht flächendeckend, wie Jürg Streuli erklärt.

Visite am Krankenbett

Wenn Laura die ärztliche 24-Stunden-Betreuung nicht hätte, würde es ihr noch schlechter gehen. Da sind sich das

Vivala-Team und Jürg Streuli einig. Der Arzt ist mit seinem braunen Lederkoffer vom Besprechungsraum Oase ins Zimmer der 13-Jährigen gegangen. Ihr schwerer Atem durchdringt den Raum, während das Betreuungspersonal mit dem Arzt spricht. Laura hat häufige und starke

Potenziell ist Lauras Leben permanent bedroht. Ein Lungeninfekt zum Beispiel stellt eine ernsthafte Gefahr für sie dar.

epileptische Anfälle, Schluck- und Atembeschwerden, ist bettlägerig und kann sich selbst nicht äussern. Potenziell ist ihr Leben permanent bedroht: Ein Lungeninfekt oder Erbrochenes, das sie nicht heraushusten kann, stellen ernsthafte Gefahren für sie dar.

Jürg Streuli greift zum Stethoskop und hört sie ab. «Aspiration rezidivierend. Schluckbeschwerden», murmelt er und erklärt dann: «Wenn Ärztinnen und Ärzte solch ein Kind im Notfall zum ersten Mal sehen und atmen hören, dann sprin-



Jonas ist eines von rund 150 Kindern mit komplexen Erkrankungen, die Jürg Streuli bei Bedarf Tag und Nacht betreut.

© Reto Schlatter

gen sie im Quadrat.» Er schaut das Mädchen an, streicht ihm über den Arm und sagt: «Aber für das, was du schon erlebt hast, klingt es ganz gut.» Die Pflegefachfrau schaut besorgt. Laura lächelt den Arzt zum Abschied an, dreht langsam den Kopf und sieht ihm hinterher, als er das Zimmer verlässt. Eine Betreuerin schaltet ein Bibi-Blocksberg-Hörspiel an. Laura schaut auf das Mobile, das über ihr hängt. Ein Arztbesuch in ihrem eigenen Zimmer: Lebensqualität.

Mit den Pflegekräften bespricht der Arzt im Aufenthaltsbereich die Medikation der 13-Jährigen und plant nächste Schritte. Zu viert sitzen sie an einem runden Holztisch. Ob er das Vivala-Team bei der Kommunikation mit der Kinderärztin unterstützen könnte? Die Pädia-terin wirke überfordert. Die Zusammenarbeit sei schwierig. Eine Situation, die frustriert. Natürlich kann er. Er ist die Schnittstelle, der Brückenbauer.

Sein Angebot werde gern angenommen, sagt Andreas Würmli, Präsident des Vereins Ostschweizer Kinderärzte. Er schätze Streulis Engagement und die Weiterbildungsmöglichkeiten, die er biete. In Form von Veranstaltungen und persönlichen Gesprächen. Denn: «Wir in der Praxis tätigen Kinderärzte gewöhnen uns, zum Glück, an solch seltene und deshalb auch schwierige Situationen schwer.»

«Unsere Stellenprozente sind nur finanzierbar, wenn wir eine lückenlose Betreuung anbieten.»

Jürg Streuli
Pädiater

Ist das Engagement finanzierbar?

In der Stiftung Vivala bespricht Jürg Streuli an diesem Tag die Situation von sieben Kindern. Er beginnt um 9.30 Uhr und ist um 13.30 Uhr fertig. Im Durchschnitt widmet er jedem Kind mehr als eine halbe Stunde. Eine Stunde musste er mit dem Auto von seinem Wohnort aus hierher fahren. An diesem Tag wird er noch weiter fahren, um einen Hausbesuch zu machen. Der Nutzen für die jungen Patientinnen und Patienten: unbezahlbar. Aber lohnt sich dieses Arbeitsmodell, das an den Landarzt aus vergangenen Zeiten erinnert, auch für den Arzt?

«Ja», sagt er, holt tief Luft und fügt hinzu: «Aber.» Über den TARMED und Fallpauschalen für Komplexbehandlungen könne er 320 Stellenprozente für sein pädiatrisches Advanced Care Team finanzieren (siehe Kasten). Jürg Streuli selbst ist zu 50% angestellt und teilt seine Stelle als Co-Leitung mit einer anderen Ärztin. Zum Team gehören darüber hinaus drei Advanced Care Managerinnen, eine Trauerbegleiterin und zwei Pflegefachpersonen. «Grundsätzlich funktioniert das, aber es sind empfindliche Lücken da», sagt er mit seinem Erfahrungsschatz drei Jahre nach dem Start. Nötig sei eine zusätzliche Assistenzarztstelle mit einem 100%-Pensum. Als nächsten Schritt plane er Verhandlungen mit dem Kanton, um weitere Möglichkeiten zu schaffen, «das Angebot fest als Teil des Leistungsauftrags zu verankern», wie er sagt.

Übertreibt er? Würde die Finanzierung der Palliativbetreuung von Kindern und Jugendlichen besser aufgehen,

Pädiatrische Palliative Care in der Ostschweiz

Das Kompetenzzentrum für Pädiatrische Advanced Care und Ethik mit seinem pädiatrischen Advanced Care Team (kurz PACT) ist am Ostschweizer Kinderspital in St.Gallen angesiedelt. Mit Hilfe von Betreuungsplänen, interprofessionellen Hausbesuchen, Rundtischen und bei Bedarf einer 24-Stunden-Erreichbarkeit werden die Familie und die bestehenden Angebote und Teams unterstützt, koordiniert und ergänzt. Das Kompetenzzentrum arbeitet mit externen Partnern zusammen, zum Beispiel den Kinderärztinnen und -ärzten der Ostschweiz, der Kinderspitex, unterschiedlichen Institutionen und verschiedenen Mitarbeitenden des Kinderspitals. Das Kompetenzzentrum und die externen Partner bilden gemeinsam die Pädiatrische Palliative Care der Ostschweiz. Dabei geht es in erster Linie nicht um Sterben und Tod, sondern um die Erhaltung der Lebensqualität. Die Mitarbeitenden helfen den Familien deshalb nicht nur in Krisen, sondern unterstützen sie auch langfristig, inklusive eines Programms, das den Übergang in das Erwachsenenalter begleitet. Weitere Informationen unter www.kispisg.ch/pact.

wenn er auf eine 24-Stunden-Erreichbarkeit verzichten würde? «Nein», sagt er ohne zu zögern. Denn: «Die Stellenprozente sind nur finanzierbar, wenn wir diese lückenlose Betreuung anbieten. Nur so können wir effektiv einen Mehrwert für die Familien bieten und gleichzeitig kostendeckend abrechnen.» Aspirationen, schwere epileptische Anfälle und andere Notfälle halten sich nicht an Bürozeiten.

So wie bei Fabio. Seit seiner Geburt ist er entwicklungsverzögert, körperlich beeinträchtigt, hat schwere Dystonien und epileptische Anfälle. Rund 20 Medikamente nimmt er aufgrund seiner komplexen Erkrankung regelmässig ein. Er und seine Familie leben rund eine Autostunde von der Stiftung Vivala und vom nächsten Kinderspital entfernt.

Familien wie die von Fabio bereitet Jürg Streuli auf jede erdenkliche Situation vor. Dazu kann auch das Sterben gehören.

Weniger Spitalbesuche nötig

Kurz nachdem Jürg Streuli zum Hausbesuch kommt, hebt Celine B. ihren fünfjährigen Sohn mit geübtem Griff aus dem Rollstuhl, trägt ihn zum Sofa, setzt sich und nimmt den Bub auf ihren Schooss. Sein Blick streift durch den Raum und wandert an die Decke. Der gesunde Zwillingbruder sitzt auf dem Wohnzimmerboden und baut einen selbst entworfenen Flugplatz aus Lego-Bausteinen. Der grosse Bruder zeichnet am Küchentisch sitzend den Fussballer Lewandowski. Kürzlich hat er beim Training die Tore verwechselt. Er hatte sich um seinen Bruder gesorgt, der ins Spital musste.



© Reto Schlatter

Jürg Streuli untersucht Laura an ihrem Bett. Für das Mädchen und die Betreuungspersonen bedeutet das eine Entlastung.

Im Spital war Fabio mit seiner Mutter auch an diesem Tag. Aber die Aufenthalte seien seltener geworden, seit Jürg Streuli vor rund drei Jahren die Betreuung ihres Sohns übernommen habe, sagt sie. Nicht nur, weil er in herausfordernden Situationen Hausbesuche macht. «Ich habe mehr Vertrauen in die Medizin und in mich gewonnen. Darin, dass wir schwierige Situationen richtig einschätzen können und für Fabio das Richtige tun», erzählt sie. Das bedeute weniger Stress für Fabio, für die Brüder, für die ganze Familie. Oder anders formuliert: mehr Lebensqualität. Für das Gesundheitswesen bedeutet das: weniger Kosten aufgrund weniger Spitaleintritte. Für Jürg Streuli: knapp kostendeckendes Arbeiten als ständige Ansprechperson.

Familien wie die von Fabio bereitet Jürg Streuli Schritt für Schritt auf jede erdenkliche Situation vor. Dazu kann eines Tages das Sterben gehören. «Viele Eltern wollen auch in dieser Phase mit ihrem Kind zu Hause sein und nicht ins Spital oder Kinderhospiz fahren», sagt Jürg Streuli. Doch bisher stirbt nur eines von fünf schwer kranken Kindern in der Schweiz im eigenen Zuhause [1].

Als der Arzt sich verabschiedet, geht er auf die Knie und lächelt auch die gesunden Brüder an. Er erzählt einen Witz von einem Frosch, der nicht «Jürg», sondern «Würg» sagt. Die drei lachen und Streuli sagt: «Wenn ihr mal Fragen habt, dann dürft ihr sie mir immer stellen!»

«Nein, Würg», sagt der grosse Bruder, lacht und verschwindet im Kinderzimmer. Heute nicht. Aber vielleicht ein andermal. Wenn es so weit ist, wird Jürg Streuli da sein. Denn ein weiterer Grund für ihn, die Pädiatrische Palliative Care voranzutreiben, ist die ganzheitliche Betreuung der Familien. «Bisher wurden solche Familien in unserem Gesundheitssystem zu sehr alleingelassen», sagt er. Er muss es wissen. Jürg Streuli hatte Krebs, als er zwölf Jahre alt war. Er hatte Glück. Die Behandlung schlug an. Und: «Ich hatte einen Arzt, der mich auch als Kind ernst genommen hat und durfte aus dieser Zeit viele positive Erinnerungen mitnehmen.» Er will diese Erfahrung nicht in den Vordergrund stellen, erzählt nicht gern davon. Und doch habe ihn diese Zeit geprägt. Denn: «Ich habe auch erlebt, dass Eltern, deren Kind damals im Spital oder zu Hause gestorben ist, ganz elendig allein waren und nicht begleitet wurden.» In seiner Stimme schwingen Wut und Enttäuschung über das System mit. Und er sagt: «Es lohnt sich dafür zu kämpfen, dass wir an dieser Stelle noch besser werden.»

Lesen Sie auch den Artikel zum Thema im *Swiss Medical Forum* auf Seite 44.



Literatur

Vollständige Literaturliste unter www.saez.ch oder via QR-Code