

Transition

Palliative Care als Kontinuum durch ein Leben mit Bruchstellen



Gertjan Darrisch
Flimmerhorizontweltsweghimmel, 2009

PD Dr. med. Jürg Streuli, PhD, Stiftung Ostschweizer Kinderspital
Leitender Arzt, Co-Leitung Pädiatrisches Advanced Care Team
Interdisziplinärer Schwerpunkt Palliative Care Jurg.streuli@kispi.ch

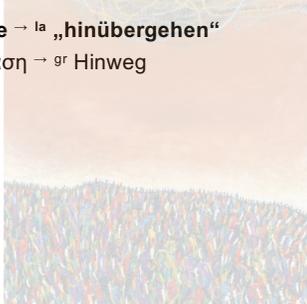
 

Jurg.streuli@kispi.ch

1

Transition

- **transire** → la „hinübergehen“
- Μετάβαση → gr Hinweg



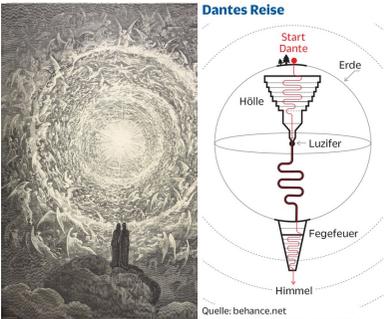
 

2



3

Transition durch ein Leben mit Bruchstellen



Dantes Reise

Quelle: behance.net

Gustave Doré, 1855

4

Das Ziel einer Transition und unserer Arbeit? Wie erreicht man es?

Dante kennt eine faszinierende und provozierende Antwort...



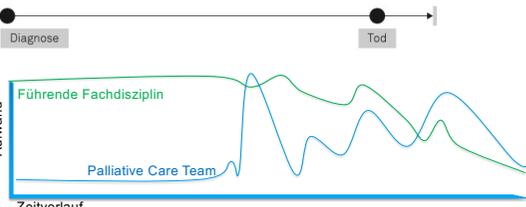

 

5

Transition, ist die Kunst die Bruchstellen frühzeitig zu erkennen

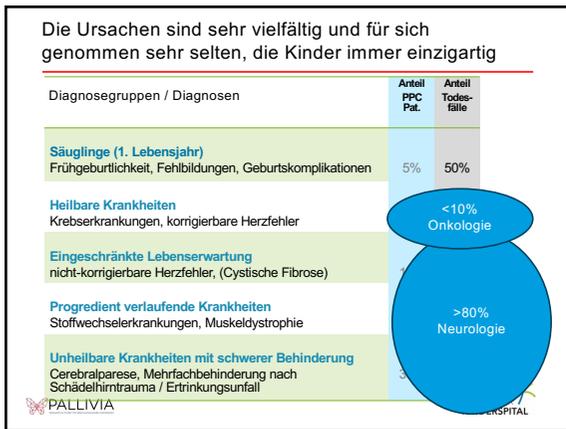
**(P)PC ist keine Sterbemedizin.
(P)PC ist ein unverzichtbarer Teil der (hochspezialisierten) Medizin.**

Unterstützung der Familie
Unterstützung des Fachpersonals

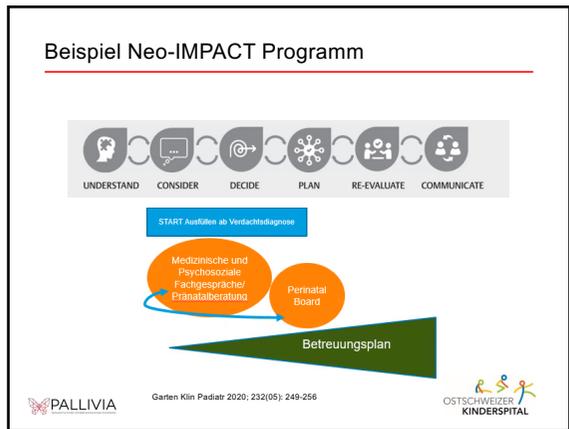


Kinder-Palliativmedizin Essentials 2018, Streuli, J; Bergsträsser, E; Flury, M.; Satir, A.

6



7



8

Grundlage für eine Transition durch ein Leben mit Bruchstellen

- Wandergruppe zusammenstellen
- Routenplanung
- Ausrüstung
- Einteilung der Kräfte / Selbstsorge

PALLIVIA OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

9

Grundlage für eine Transition durch ein Leben mit Bruchstellen

- Wandergruppe zusammenstellen

PALLIVIA OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

10

Das Ziel einer Transition und wie erreicht man es?

Es geht immer auch um ein Gegenüber – und in unserem Beruf ist es nicht unsere Wanderung, sondern wir sind die Begleitenden

PALLIVIA OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

11

Kunst einer professionellen Reisebegleitung

- Professionalität = das Privileg, einen Menschen / eine Familie in einer klaren Rolle zu unterstützen (es ist nicht unsere Wanderung, wir sind die Begleitenden)

van Meek, W. et al. (2009). Professionalism: Evolution of the concept. *European Journal of Internal Medicine*.
 Charlin, C. (1989). The relaxed education of doctors in the delivery of health care. *The Lancet*.
 Steuk, J. C. et al. (2012). DSD and professionalism from a multilateral view. *Advances in urology*, 2012.
 Eaton, S., & Steuk, J. C. (2019). The Promise, the Reality and the Future of Shared Decision Making. *Bioethica Forum*, 4.

PALLIVIA OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

12

Grundlage für eine Transition durch ein Leben mit Bruchstellen

- Wandergruppe zusammenstellen
- Routenplanung




PALLIVIA OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

13

Eine Wanderung beginnt meist mit einer Tür

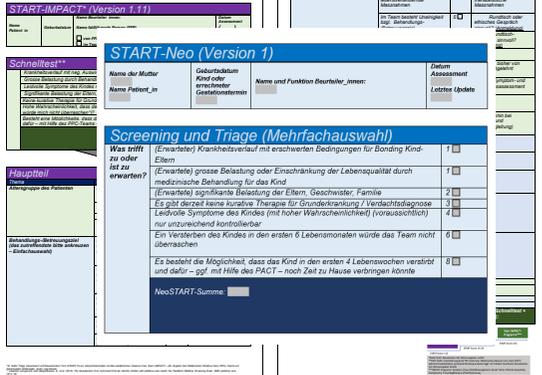
- Aber wer möchte durch diese Tür gehen...?



PALLIVIA OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

14

Screening, Triage, Assessment, Reevaluations Tool (START), download: kispisg.ch/pact



PALLIVIA OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

15

PACT rechtzeitig und Bedarfs-gerecht beziehen

Radar-Stufe* ohne Patientenkontakt
PACT-Stufe** mit Vorstellung bei Team/Familie
Start IMPACT-Programm***

START-Score <15 START-Score 15-24 START-Score ≥25

*Radar Stufe: Reevaluation 1x/Jahr mit punktueller Beratung; Betreuungsplan optional
 **PACT-Stufe: Betreuungsplan empfohlen. Unterstützung und Koordination von PPC-Schnittstellen ± Pädiatrisches Advance Care Team (PACT) während Hospitalisation, punktuelle Beratung ambulant (ggf. mit initialem Rundtisch/Hausbesuch/Sprechstundentermin); Reevaluation inkl. Betreuungsplan 1(-2)x/Jahr
 ***IMPACT-Programm: Advanced Care-/Symptom-/Notfallmanagement mit Hausbesuchen und regelmäßiger Aktualisierung von Betreuungs- und Medikamentenplan
 Ausgefüllter START bitte an info.palliativ-ethik@kispisg.ch

PALLIVIA OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

16

(Transitions-)Betreuungsplan / - Sprechstunde

- Download: [Kispisg.ch/pact](http://kispisg.ch/pact)



PALLIVIA OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

17

Grundlage für eine Transition durch ein Leben mit Bruchstellen

- Wandergruppe zusammenstellen
- Routenplanung
- Ausrüstung





PALLIVIA OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

18

25

Shared Decision-Making-Wanderkarte

= Wanderkarte gemeinsam lesen, im Wissen, dass es nicht unsere Wanderung ist

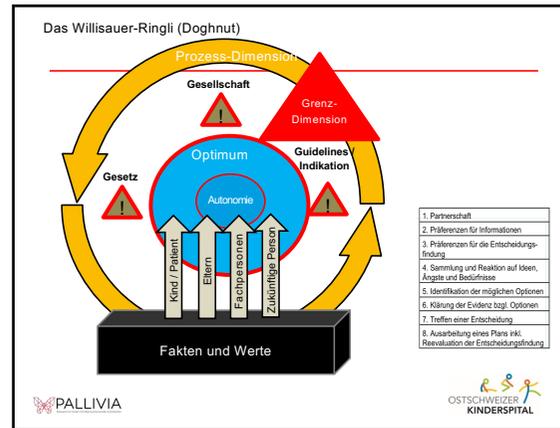
	Shared Decision Making Spektrum				
	Paternalismus	Interpretative Phase	Hybride Phase	Informative Phase	Konsumentenorientiertes Modell
Entscheidungsträger	Medizinische Fachperson	Indirekt Kind / Eltern via Medizinische Fachperson	Ausgeglichene Fachperson	Kind / Eltern	Kind / Eltern
Informationsfluss	Einseitig	Eher einseitig	Multilateral	Eher einseitig	Einseitig
Rolle der Fachperson	Beschützer der ärztlichen Kunst	Interpretation auf Werten der Eltern / des Kindes	Partner	Informierende, aufklärende Experten	Dienstleister
Rolle von Eltern und Kind	Unwissend, überfordert		Partner	Kompetente Entscheidungsträger	

Abbildung 1. Shared Decision-Making als Spektrum [16].

© 2022 Hogrefe Therapeutische Umschau (2022), 79(8), 409–414

Die "Kunst des Gutes" zu behalten / Streuli JC / 03.2022 OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

25



26

27

Grundlage für eine Transition durch ein Leben mit Bruchstellen

- Wandergruppe zusammenstellen
- Routenplanung
- Ausrüstung
- Einteilung der Kräfte / Selbstsorge

PALLIVIA OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

27

28

Selbstfürsorge (Ausschnitt aus «When I Loved Myself Enough»)

Kim McMillen

(Übersetzung Wolfgang Zeitler)

Als ich mich selbst zu lieben begann, erkannte ich, dass Kummer und emotionales Leiden nur Warnzeichen sind dafür, dass ich entgegen meiner eigenen Wahrheit lebe. Heute weiß ich, das ist "AUTHENTISCH SEIN".

Als ich mich selbst zu lieben begann, verstand ich, wie sehr es jemanden beeinträchtigen kann, wenn ich versuche, diesem Menschen meine Wünsche aufzuzwingen, auch wenn ich eigentlich weiß, dass der Zeitpunkt nicht stimmt und dieser Mensch nicht dazu bereit ist - und das gilt auch, wenn dieser Mensch ich selber bin. Heute nenne ich das "RESPEKT".

Als ich mich selbst zu lieben begann, hörte ich auf, mich nach einem anderen Leben zu sehnen, und ich konnte sehen, dass alles, was mich umgibt, mich einlädt zu wachsen. Heute nenne ich dies "REIFE".

PALLIVIA OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

28



29

30

Ziel der Transition und unseres Weges?

Das Ziel aus Dantes Sicht:
Das grosse, wahre Glück

PALLIVIA OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

30

Wie erreichen wir das wahre Glück?
 „la diritta via era smarrita“ (Inf. I, 3)

Das Urproblem mit dem Glück...
 Adam und Eva hatten im Paradies unmittelbar (diritta) Zugang zum Glück aber sie waren **unbewußt glücklich**.

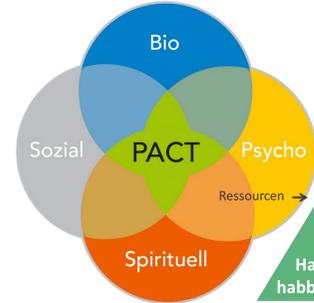
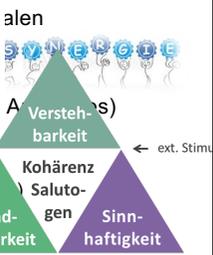
Nach dem Biss vom Baum der Erkenntnis **wurden sie bewusst unglücklich**.





31

Dante's Antwort zum Weg zum wahren Glück

alen
 SYNERGIE
 A (Versteh-)barkeit
 ← ext. Stimuli
 Kohärenz Saluto-gen
 Handhabbarkeit
 Sinnhaftigkeit




32

Der Rucksack ist gepackt. Das letzte Hinderniss.

- Kulturell tief verwurzelte Grenze zwischen den Seelenanteilen (auch in unserem Gesundheitssystem)
- Dante hat den Durchtritt und die Verbindung alleine gewagt und teuer bezahlt.
- Gemeinsam aber können wir diese Verbindung schaffen.







33

Von Herzen gute gemeinsame Wanderungen und wahres Glück!

Danke für ihre Aufmerksamkeit!




Wo es Nebel gibt, gibt es irgendwann eine „Transition“ durch die Nebelgrenze...

Fragen/Rückmeldungen:
Juerg.Struuli@kispsig.ch



34

Danke fürs Mitgehen!





35