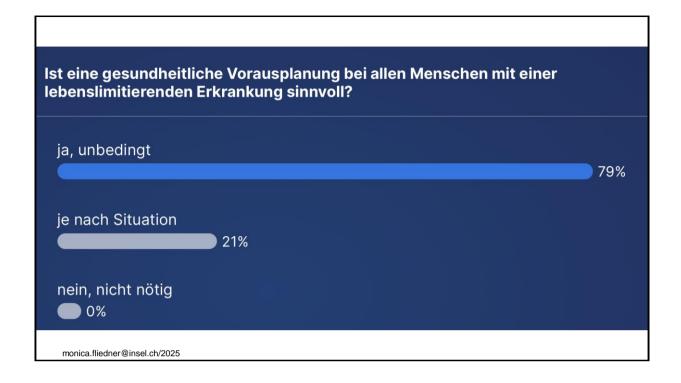


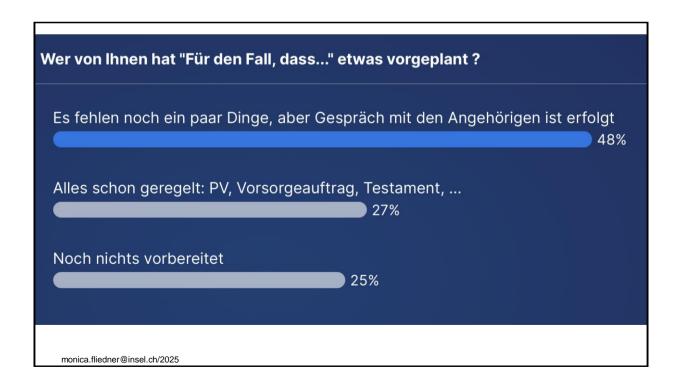
Gesundheitliche Vorausplanung bei Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen

Monica Fliedner, MSN, PhD
Pflegeexpertin APN, Co-Leiterin
Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital Bern
monica.fliedner@insel.ch

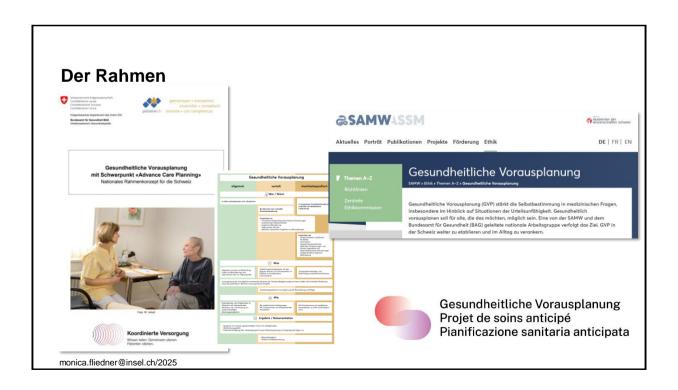
Inhalte

- Advance Care Planning (ACP) bzw. gesundheitliche Vorausplanung (GVP) und Partizipation einschliesslich Entscheidungsprozesse und Klärung des Behandlungszieles
- CoCa (Concurrent Care): übergeordnetes Projekt, um ACP/GVP an Hand von «iplan» umzusetzen einschliesslich der Rolle der Pflege
- Fazit









Empfehlungen (BAG / SAMW Roadmap 3'2023)



Gesundheitliche Vorausplanung Projet de soins anticipé Pianificazione sanitaria anticipata

- Vertretungsberechtigte Person f
 ür gesundheitliche Entscheidungen bestimmen und informieren
- · Persönliche Wertehaltung formulieren
- · Willen bezüglich Therapiezielen und medizinischen Massnahmen bilden
- Betreuung und Behandlung für komplexe Situationen und/oder das absehbare Lebensende planen
- Dokumentation regelmässig aktualisieren und Fachpersonen und vertretungsberechtigter Person zugänglich machen -> Bergführer bestimmen

Begrifflichkeit: «Therapieabbruch» oder «Umstellen auf «Komfort-Therapie» oder besser «Therapiezieländerung»?

monica.fliedner@insel.ch/2025

Kindes- und Erwachsenenschutzrecht 2013

Shared decision making im Allgemeinen

- Früher (?): patriarchale 'Verordnung'
- Heute: Austausch von Informationen; aber: Kompetenzgefälle
- Wirklich 'shared' oder 'scared'?
- De facto: 'sharing uncertainty' (R.Epstein 2018)

Im dichten Nebel machen wir auch nur kleine vorsichtige Schritte...

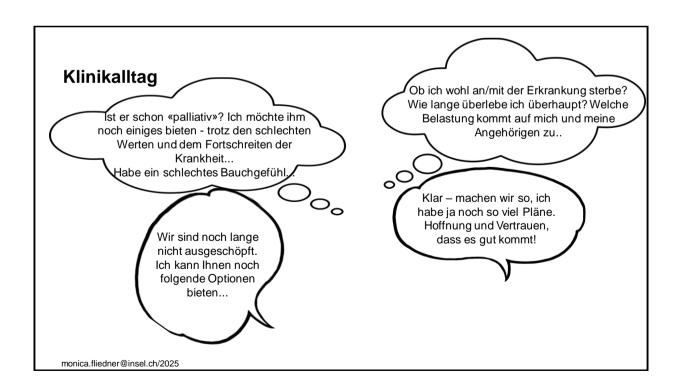
Ron Epstein, Attending, 2018; Scribner

Hintergrund GVP / ACP

- Kontinuierlicher Prozess
- Partizipation / Shared decision making: gemeinsame Planung ist nur so gut wie die Angaben, die wir VONEINANDER erhalten
- Ziel: Ausrichtung der Gesundheitsversorgung am Patientenwillen (Respekt der Autonomie)
 - Förderung des Patientenwohls (Wohltun) und Unterstützung der Angehörigen
 - Verringerung schädlicher Übertherapie (Nichtschaden)
 - Verbesserung der Kommunikation zwischen den Beteiligten
 - Erhöhung des Vertrauens in das Gesundheitssystem
- Das heisst:
 - Anpassung der Betreuung und Behandlung an die Ziele/Werte des Betroffenen (sog. goalconcordant care)
 - Prozess implementieren Struktur muss etabliert sein

monica.fliedner@insel.ch/2025

Higginson et al 2007



«ACP/GVP ist der Regenschirm nicht der Regen»







siehe iplan-care

Frühzeitiger Kontakt mit Palliative Care zur gesundheitlichen Vorausplanung Vielleicht brauchen Sie das noch









basierend auf Zimmermann & Mathews, JAMA Oncol. 2022;8(5):681-2

monica.fliedner@insel.ch/2025

Der Fokus

In welcher Welt denkt die Patient:in, in welcher denken wir als Fachperson? Wie passen unsere Fragen und Antworten zusammen?

Verstehen wir uns? Das Wissen um die Perspektiven...

'Erfassung' der Perspektiven: unsere Brille...

Ein Grossteil des Lebens der betroffenen Person findet NICHT in medizinischem Kontext statt

monica.fliedner@insel.ch/2025

Fallbeschreibung

- Peter, verheiratet, Anfang 45 Jahre alt, Lehrer
- Parkinson Erkrankung ED 2019 Diverse Therapien, diverse Komorbiditäten (DM, ♥)
- Aktuell: Ehefrau bemerkt leichte Veränderung der Kognition mit gestörtem Sprachfluss, Konzentrationsschwächen und Schwierigkeiten bei der Planung und Durchführung komplexer Aufgaben (Einkaufsliste, Kontoführung etc.)
- Gewichtsverlust
- Mehrfacher Sturz in den letzten 3 Monaten, Ehefrau hat SPITEX involviert (Körperpflege) da sie vermehrte Unterstützung im Alltag benötigt
- Schlafstörungen und Gereiztheit
- Aktuell: funktionelle Verschlechterung (Karnofsky Index 40%) basierend auf einer Aspirationspneumonie



GVP - ja, aber nicht nur für Menschen mit Krebs... ... denn GVP richtet sich an alle Menschen, unabhängig von Alter, Gesundheitszustand oder Lebenssituation Ziel Bevollmächtigten Wünsche Selbstreflexion -> Stärkung der ernennen dokumentieren Wünschefür Selbstbestimmung Jemanden ernennen, Wünsche schriftlich medizinische der im Namen des festhalten, um -> bessere Versorgung im Behandlungen Betroffenen Klarheit zu schaffen Krankheitsfall gewährleisten Entscheidungen treffen kann ("goal-concordant-care") **SAMW 2020**

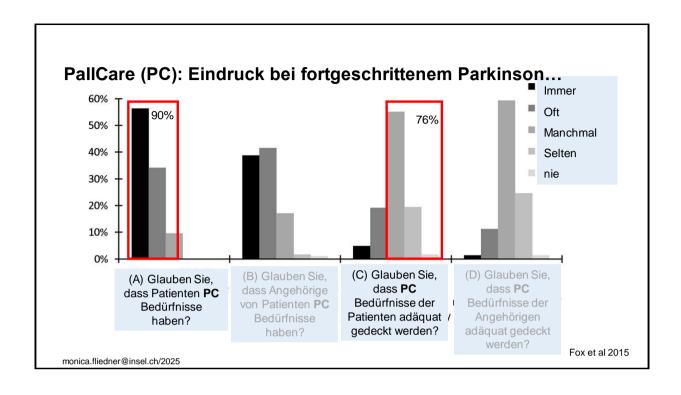
Parkinson Hintergründe

- · Symptome im Frühstadium sind oft subtil
- Jede 10. diagnostizierte Person ist unter 40 Jahre alt
- Männer > Frauen
- Lebenserwartung im Vergleich zur gesunden Bevölkerung verkürzt
- Betroffene sind anfälliger für andere Krankheiten als gesunde Menschen
- Häufig: (Nicht)Motorische Symptome und Persönlichkeitsveränderungen

monica.fliedner@insel.ch/2025

Dommershuijsen et al 2022

Triggerfaktoren für eine gesundheitliche Vorausplanung **Faktor** Beschreibung Demographische / klinische ➤ 61 Jahr bei Erstdiagnose / 78-85 Jahre alt Marker Männlich Surprize question: Wären Sie überrascht, wenn die PatientIn innerhalb des nächsten Jahres / innerhalb der Symptome nächsten 2 Visitationen verstirbt? Einschränk Stürze und Jahre Oder in dieser Situation besser: «Support question» Wären Sie überrascht, wenn die PatientIn (und deren Nicht-moto Angehörige:n) in den nächsten 6-12 Monaten deutlich vermehrt Hilfe durch Fachpersonen benötigt? Neurologische Blasenfunktionsstörungen z.B. vermehrte finanzielle Probleme, emotionelle und soziale Erhöhte Belastung der Belastung Angehörigen Akbar et al 2021, Gardon et al 2024 monica.fliedner@insel.ch/2025



Stehen ACP Dokumente zur Verfügung?

- Fragestellung: sind ACP Dokumente in den Dokumentationssystemen (Spital) der Betroffenen abgelegt?
- Teilnehmende: N=329 Betroffene mit Parkinson (Ø 63J) mit ACP Dokumenten
- Ergebnisse:
 - 71.7% sagen, sie haben eine Form von ACP Dokument
 - Nur 23.7% waren tatsächlich abgelegt
 - Diese waren
 - 1. hauptsächlich von älteren alleinstehenden Menschen,
 - 2. hatten PD schon über einen langen Zeitraum
 - 3. hatten ein PallCare Konsil

Bartlett et al 2025

Wann also starten?

Ziel: maximieren der verbleibenden Lebensqualität durch zeitgerechte Diskussionen zusammen mit geschulten Fachpersonen v.a. bei komplexen und instabilen Situationen basierend auf der klinischen Einschätzung und nicht nur der Einschätzung des Mortalitätsrisikos.

- Prognose nur ein (unbestimmter) Hinweis (keine exakte Wissenschaft)
- Gesundheitliche Vorausplanung sollte nicht mit der Prognose beginnen, sondern frühzeitig mit «Goals of Care conversations» – also der Frage, «Was wäre, wenn …»

monica.fliedner@insel.ch/2025

Akbar et al 2021, Gardon et al 2024

Barrieren um (frühzeitig) ACP/GVP zu integrieren

- Fehlendes Wissen und Verständnis von ACP / GVP: synonym der Versorgung am Lebensende ("aufgeben" oder "Ich will doch nicht die Hoffnung wegnehmen")
- Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs (akute Exazerbation) und fehlende Instrumente
- · Unterschätzen der Möglichkeit eines unerwarteten Todes
- Unklare Behandlungsziele: Teilnahme an klinischen Studien wichtiger als ACP/GVP?
 ("eine andere klinische Fachperson wird das dann schon machen")
- Unrealistische Erwartungen der Patienten, Familie oder Fachpersonen

Schlussfolgerung: <u>frühzeitige</u> ACP/GVP Gespräche als Routine im klinischen Verlauf integrieren (v.a. fortgeschrittenes Leiden)

> Manitta et al 2010; LeBlanc & El-Jawahri 2015; Odejide et al 2016; Oechsle 2019; Shaulov et al 2022

Sichtweise der Fachpersonen, Betroffenen und Politiker

Unterstützende Faktoren

- Individuell: kritische Bedürfnisse unter PD bei Betroffenen und Familie; Wunsch der Fachpersonen für mehr PC Wissen und Expertise
- Interpersonell: Soziale Unterstützung
- Organisation: Investition in einen systematischen Einbezug der PC, Pflege oft die Brücke zwischen Betroffenen und Ärzten
- Community: unkomplizierter Einbezug der spitalinternen und -externen Versorgung auch für Familie
- Kultur und Politik: bestehende Leitlinien, Dokumente etc.

monica.fliedner@insel.ch/2025

Lum et al 2019: Chen et al 2023



Siplan

Beispiel Peter

Medizinische Diagnosen (ICD)

- Parkinson Erkrankung ED 2019 -> Diverse Therapien
- diverse Komorbiditäten (DM, ♥)
- Gewichtsverlust
- Mehrfacher Sturz in den letzten 3 Monaten
- Zunehmende Fatigue

Aktuell:

- Zunehmende Schluckstörung
- Veränderung der Kognition mit Konzentrationsschwächen
- gestörter Sprachfluss

Funktionen (ICF)

- Bewegungsmensch
- Selbstständigkeit
- · Eingeschränkte Ernährung
- Schlafstörungen
- Gereiztheit
- Lebt mit Ehefrau, Wohnung über 2 Etagen -> Sorge um die Ehefrau
- Planung / Durchführung komplexer Aufgaben schwierig
- SPITEX

Emotionen/ Erleben

- Wie geht es Ihnen?
- Was macht die Krankheit mit Ihnen/ mit Ihrem Leben?
- Was macht Ihnen aktuell am meisten Sorgen?
- Wer oder was gibt Ihnen Energie/ Kraft?
- Rolle als Patient:in: wie geht es Ihnen damit?
- Was sollte ich von Ihnen wissen, damit ich Sie gut begleiten kann?

Was wollen denn Betroffene?

Interviews mit 20 Betroffenen (13 Männer; Alter 47-82; Dauer der Erkrankung 1-27 Jahre / die meisten im Stadium 3)

Gesundheitsfachpersonen sollen Gespräche initiieren

> Gespräche möglichst frühzeitig im Verlauf der Krankheit.

Mangelnde holistische **Sichtweise**

Patienten fühlen sich in ihrer Lebenssicht vernachlässigt.

Proaktive Diskussionen mit Fachpersonen

Wunsch: Gespräche über unsichere Zukunft für eine umfassende Versorgung.

Patienten brauchen mehr Informationen

Suchen selber nach fehlenden Informationen.

Kurpershoek et al 2021: Seshadri et al 2024

monica.fliedner@insel.ch/2025

Warum sollte man frühzeitig über den Elefanten im Raum also: «Was wäre wenn ...?» sprechen?

- Verbesserte Lebensqualität
- Weniger aggressive Behandlungen -> Angehörige weniger Risiko, eine komplizierte oder verlängerte Trauer zu entwickeln
- Öfters wird die Versorgung in Hospizen früh bis es entspricht häu Es ist nie zu früh bis es
 Geringers in Geringers i ungszielen des Betroffenen ...cneide dokumentiert
- oft beginn/Fortführung der Therapie oder Geringere Kosten Hospitalisation in Can letzten 60 Tagen vor dem Tod)
- · Verschieben von Versterben im Spital in Richtung Zuhause
- → ACP/GVP ist ein Qualitätsindikator

Ganti et al 2007; Wang et al 2017; Cappell et al 2018; Cooper & Dains 2020

Empfehlungen

- Start GVP Diskussionen, bevor kognitive Einschränkungen auftauchen
- Dann darüber beginnen, wenn Patienten/Angehörige dafür parat sind
- · Spezifische Aspekte der Erkrankung in die Diskussionen miteinbeziehen
- Motor und nicht-motor Symptome als Trigger f
 ür GVP
- GVP Gespräche nicht forcieren
- Kein Vermeiden von schwierigen Themen
- Wann und wie viele Patienten wollen GVP Diskussionen haben?
- Beeinflussen Erfahrungen den Wunsch, GVP zu besprechen?
- Welche Fachperson sollten die GVP Gespräche führen?

monica.fliedner@insel.ch/2025

Garon et al 2024





Voraussetzung: die Grundhaltung

- · Patient:in als Expert:in für ihr Leben
- Pflege/Ärzt:in: als Expert:innen für Pflege und Medizin
- + weitere Therapeut:innen für funktionellen Support

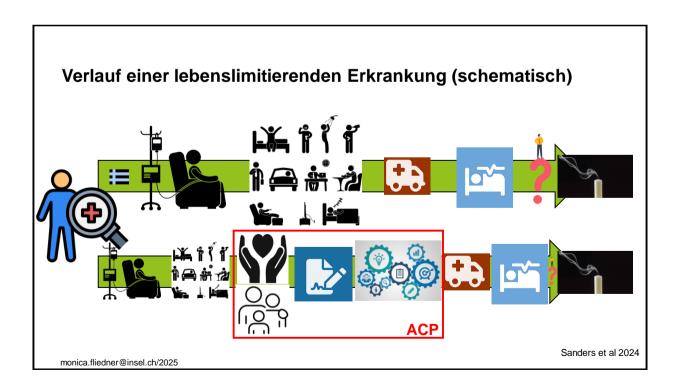
Haltung: das Zusammentreffen ist ein Expert:innen-Treffen

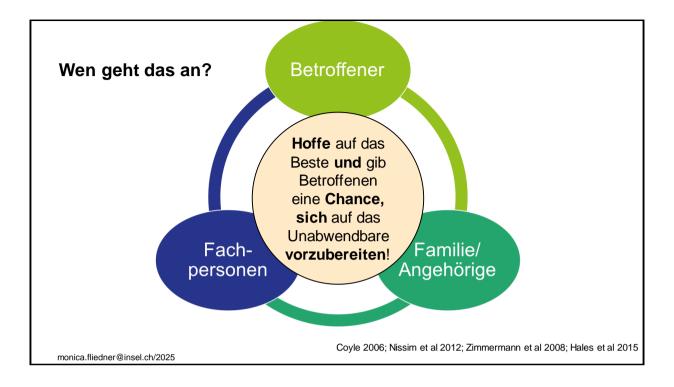
Unseren Fachbereich kennen wir, die Patientin und deren Erleben nicht: Neugier, Partizipation, Zuhören

→ Beziehung, Respekt, Compassion

Inhalte

- Advance Care Planning (ACP) bzw. gesundheitliche
 Vorausplanung (GVP) und Partizipation einschliesslich
 Entscheidungsprozesse und Klärung des Behandlungszieles
- CoCa (Concurrent Care): übergeordnetes Projekt, um ACP/GVP an Hand von «iplan» umzusetzen einschliesslich der Rolle der Pflege
- Fazit





Was beschäftigt Betroffene / Angehörige?

- · Wie viel Zeit habe ich noch? Werde ich an dieser Erkrankung sterben?
- · Muss ich im Falle eines Notfalls hospitalisiert werden?
- Werde ich leiden?
- · Wird es eine Zeit der Hilflosigkeit / Einsamkeit geben?
- · Wie hoch ist die Belastung für meine Familie?
- · Wer oder was ist mir noch wichtig?
- · Wo kann ich bleiben, wenn ich schwächer bin und Unterstützung brauche?
- Gibt es etwas, das ich zu Ende bringen muss oder will?
- Was kann ich für schwierige Zeiten voraus planen wer muss von meinen Plänen, Träumen und Vorstellungen für die Zukunft wissen?
- · Wer kann mir Antworten auf alle Fragen geben?
- ..

monica.fliedner@insel.ch/2025

Shaulov & Aviv 2023

Peter...

- Lange Gespräche über das, was ihm aktuell wichtig ist
- ✓ Kontakt zu seinem Bruder herstellen
- Werte, die f
 ür ihn Bedeutung haben
- Gefühlen Ausdruck verleihen (Wut, Angst, Hoffnung, Glück, ...)
- ACP bisher kein Thema für ihn ... und doch äussert er Sorgen gegenüber den Pflegefachpersonen v.a. im Spät- oder Nachtdienst ...

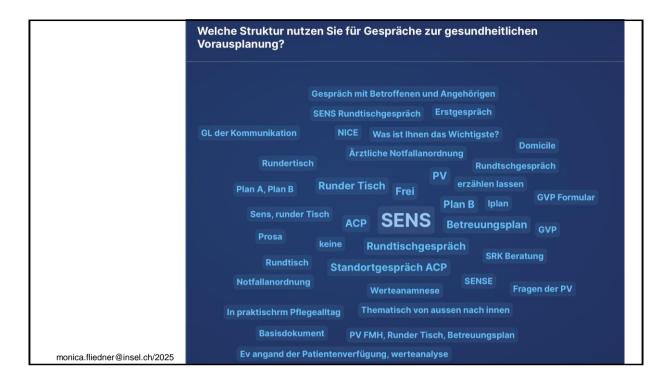
monica.fliedner@insel.ch/2025

"Goals of care" Diskussionen

Passen die (realistischen) Behandlungsoptionen zu den Zielen des Betroffenen

- z. B. Lebenszeit oder Lebensqualität?





Zielformulierung (Goals of care Diskussionen)

Wovon profitiert der/die betroffene Person bezüglich...

- welchem / wessen Ziel?
- wann? Ist die Dauer der Therapie akzeptabel?
- zu erwartende «Nebenwirkungen»? Aufwand/ Ertrag?
- welche Diagnose ist relevant welche für die betroffene Person?

Faktoren

- Verbleibende Lebenserwartung
- · Zeitspanne bis zum erwarteten Benefit
- Ziele der Versorgung/Betreuung
- Ziele der Behandlung

monica.fliedner@insel.ch/2025

Holmes 2006

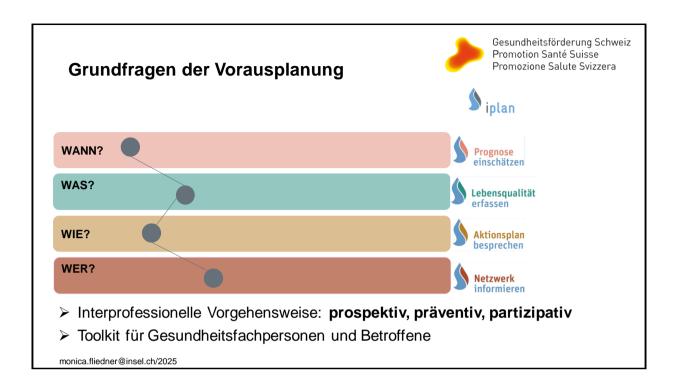
Peter ...

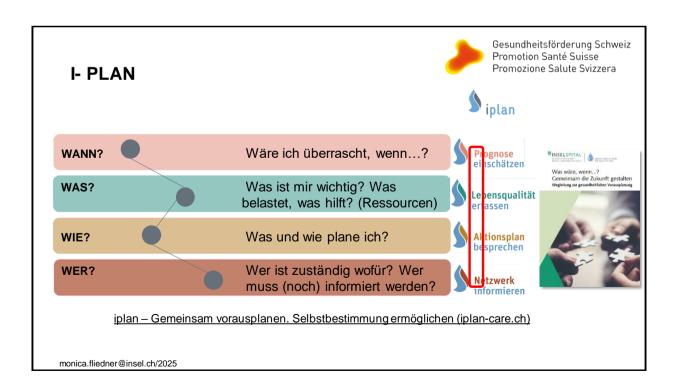
- Gespräch über die Therapiezieländerung mit Palliative Care Team
 - 25.07. Erstkontakt
 - 29.07. Re-Konsil
- Wünsche in Bezug auf Therapie (Grundsatzentscheide): Hoffnung auf Studienmedikament
- Bruder / Mutter einbezogen
- Äussert, dass er sich wünscht, nochmals eine Reise machen zu können ▶ VR Brille für eine virtuelle Reise

monica.fliedner@insel.ch/2025

Warum also hinauszögern? Die Umsetzung in die Praxis...



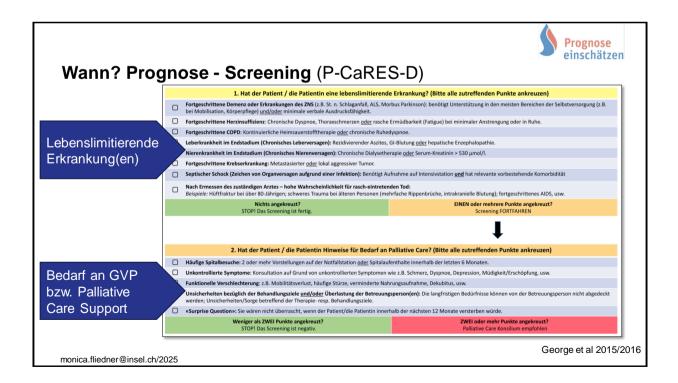


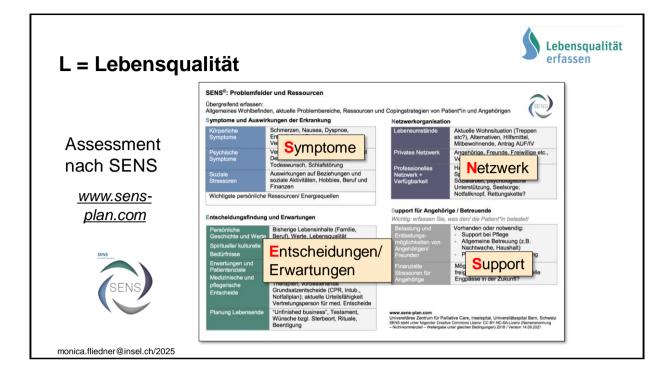


Was kann meist nicht vorausgesagt werden?

- · Der Zeitpunkt einer Komplikation
- Das Ausmass der Lebensbedrohung oder Einbussen
- Das subjektive Leiden, die Angst
- Die Reaktionszeit der 'RetterInnen'
- Der Zustand nach der Notfallbehandlung
- Die Auswirkungen auf das Denken, die Autonomie, auf die Funktionen (biopsycho- sozial- spirituell)

• ...





A = Aktionsplan/ Antizipation



Besprechung beim 'Runden Tisch': Step by step mit Etappenzielen

- · Wissensstand und Ziele?
- · Aktuelle Hauptprobleme?
- Was, wenn? Vorgehen und Selbsthilfe bei Komplikationen, inklusive Notfallplanung (Rettungskette)
- Verantwortlichkeiten?
- Information an?

Planung gemäss SENS – Themen

Haltung: 'Prepare for the worst, hope for the best'



N= Netzwerk Dokumentation

Vor allem für Patienten mit einer Lebenserwartung < 6 − 12 Monaten

- · Patientenverfügung, vertretungsberechtigte Person
- rechtlich-finanzielle Regelungen
- Dokument mit Entscheidungen im Falle eines Notfalls
- Zugang zur Information für alle involvierten Personen (Fachpersonen, Angehörige) gewährleisten



www idecide ch

https://palliativebern.ch/fuer-fachpersonen/basisdokumentation-betreuungsplan

monica.fliedner@insel.ch/2025

Wie ging es weiter mit Peter?



- Fortgeschrittene neurologische und kardiologische Erkrankung
- Unkontrollierte Symptome
- Funktionelle Verschlechterung
- Unklares Behandlungsziel / Überlastung der Ehefrau
- Surprise question: Team wäre nicht überrascht, wenn...

Seine Ziele:

- Erbe will er aufteilen dringende notarielle Klärung
- Ehefrau / Bruder: Hund an einem guten Ort platzieren

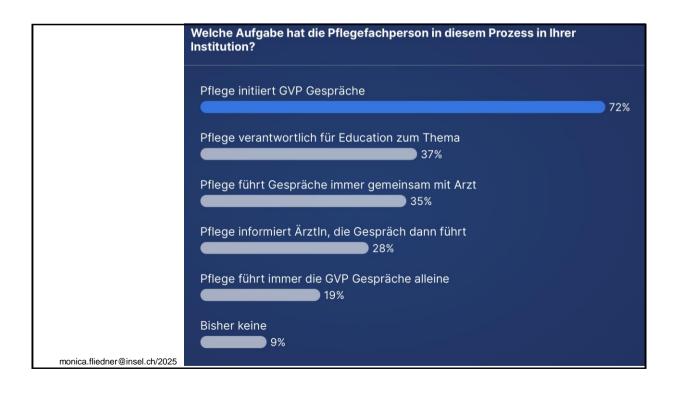
Für wen kann diese Herangehensweise hilfreich sein?

- Betroffene und Familie: Sicherheitsgefühl, Gefühl des Vertrauens und Erleichterung -> PPI Involvement
- Hausärzte / Spezialisten
- SPITEX / mobile Dienste
- Notfall / Para Medics / ICU
- Spitäler: vermehrte Dokumentation von PV -> Hohe
 Qualität der Behandlung basierend auf den gemeinsam getroffenen Entscheidungen (shared decisions?)

monica.fliedner@insel.ch/2025

Evaluation im Rahmen des CoCa Projektes (2023 – 2028) 1. Inselspital

2. Regional3. Kantonal



Kernaufgaben und Verantwortlichkeiten der Pflege

- Vertreten der Wünsche und Werte der Betroffenen
- Unterstützen bei der Aufnahme von ACP-Gesprächen mit Fachpersonen
- Bereitstellen von Informationen, Edukation und Begleitung in Bezug auf medizinische Informationen
- Unterstützung der Patienten bei Übergängen zwischen verschiedenen Einrichtungen
- Dokumentation von Fragen im Zusammenhang mit ACP
- Aufklärung der breiten Öffentlichkeit

monica.fliedner@insel.ch/2025

Fliedner et al 2021

Herausforderungen der Pflegefachpersonen

Hindernisse

- · Mangel an Zeit und Ausbildung
- Begrenzte Unterstützung durch Kollegen (interprofessionell)
- · Mangelndes Wissen über Rechte und Finanzierung
- · Mangelnde Klarheit, was in den Bereich der Pflege gehört

Qualifikationen und/oder Bildungsanforderungen

- Ausgezeichnete Kommunikationsfähigkeiten
- Wissen um die kulturelle und gesundheitliche Situation der Patienten
- Kennen von ethischen und rechtlichen Grundsätzen

Schlussfolgerungen: solide Grundlage für die Teilnahme am ACP-Prozess

Fliedner et al 2021; Ohr et al 2021; Nagarajan et al 2022

Was wir weiterhin brauchen...

- Anerkennung der soziodemografischen und kulturellen Veränderungen
- Umverteilung der Finanzmittel im Gesundheitswesen zugunsten von "chronischer / komplexer Versorgung"
- · Mut zur Veränderung der Berufsausbildung
- Kurse für Fachpersonen in der Kommunikation untereinander und mit den Betroffenen -> CoCa Projekt
- Endlichkeit in der Gesellschaft: Kurse für die allgemeine Bevölkerung
- Sensibilisierung der breiten Öffentlichkeit für Palliative Care
- Analog PHPCI Conference Oktober 2024 in Bern



monica.fliedner@insel.ch/2025

Inhalte

- Advance Care Planning (ACP) bzw. gesundheitliche
 Vorausplanung (GVP) und Partizipation einschliesslich
 Entscheidungsprozesse und Klärung des Behandlungszieles
- CoCa (Concurrent Care): übergeordnetes Projekt, um ACP/GVP an Hand von «iplan» umzusetzen einschliesslich der Rolle der Pflege
- Fazit

Fazit

«Es ist beinahe nie zu früh, aber fast immer zu spät»

- Partizipative gesundheitliche Vorausplanung auch mit PatientInnen mit einer neurologischen Krankheit: Lasst uns über den Elefant im Raum (frühzeitig) sprechen!
- Barrieren auf allen Ebenen: erkennen, diskutieren und Lösungen finden
- Team-basierte training in Kommunikation / Fallbesprechungen
- Rolle der Pflege bei der Einbettung von Prozessen der frühzeitigen Integration von "Was wäre wenn...?" definieren
- Vorausschauende GVP / ACP als öffentliches Thema!