

# Palliative Care: Gesundheitliche Vorausplanung für schwierige Lebenslagen – lieber zu früh, bevor es zu spät ist!

Dr. Monica C. Fliedner, MSN  
Pflegeexpertin APN und Co-Leiterin  
Universitäres Zentrum für Palliative Care  
Inselspital Bern  
[monica.fliedner@insel.ch](mailto:monica.fliedner@insel.ch)

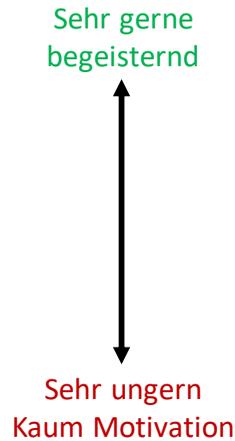
11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Inhalte

- **Gesundheitliche Vorausplanung für schwierige Lebenslagen**
- Wer? Wann? Was?
  - Umfangreiches Erfassen der Bedürfnisse, Sorgen und Ängste
- Mit wem?
  - Tragfähiges Betreuungsnetz – die Angehörigen, die Fachpersonen, die Gesellschaft
- Fazit

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Wer plant gerne im voraus?



11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Was den Betroffenen / die Angehörigen beschäftigt...

- Wie viel Zeit bleibt mir?
- Werde ich leiden? Kommt eine Zeit der Hilflosigkeit / Einsamkeit auf mich zu?
- Wie hoch ist die Belastung der Anderen? Will ich anderen eine Belastung sein?
- Wo kann ich überhaupt sein – Spital, Zuhause, ...?
- Wie komme ich im Notfall ins Spital?
- Wer oder was ist mir wichtig?
- Was sind meine Ziele, was will ich noch erreichen?
- Was muss ich noch beenden / vorbereiten / regeln?
- Was kann ich für schwierige Lebensphasen planen und wer muss Bescheid wissen?
- Wer kann mir Antworten geben?
- ...

Wir möchten es gerne wissen, aber wollen wir es wirklich hören ...?  
(H. Chochinov)

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## 3 zentrale Fragen...

**Will ich das?**  
Willst du es wirklich - mit allen Konsequenzen?

**Will ich das?**  
Ist es wirklich dein Ziel oder erfüllst du Erwartungen?

**Will ich das?**  
Ist es genau das? Wie konkret kennst du dein Ziel?

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Wunsch und/oder Wirklichkeit

### Ideal

- Selbstbestimmt, autonom
- Selbstständig
- «Ich» und «Auswahl» Profis
- Lebensende selbstdefiniert

### Realität

- Beziehungsabhängig
- Vulnerabel – Werte werden wichtig
- Lebensende akzeptieren
- Immer Hoffnung trotz schwieriger Situation

Gemeindenaher Vorausplanung für schwierige Lebenslagen als Ausweg?!

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Inhalte

- Gesundheitliche Vorausplanung für schwierige Lebenslagen
- **Wer? Wann? Was?**
  - Umfangreiches Erfassen der Bedürfnisse, Sorgen und Ängste
- Mit wem?
  - Tragfähiges Betreuungsnetz – die Angehörigen, die Fachpersonen, die Gesellschaft
- Fazit

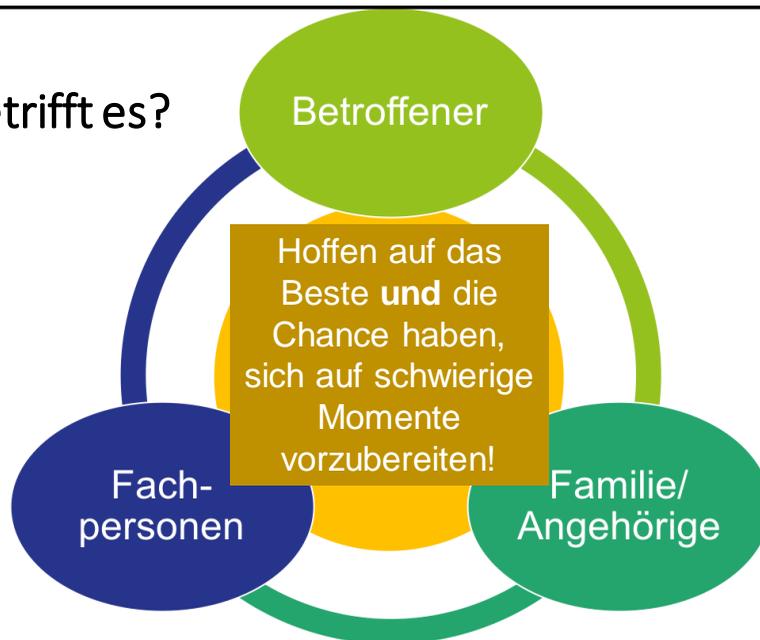
11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Der Wunsch der Betroffenen: mitsteuern und beste Kommunikation

Ein Miteinander auf Augenhöhe in der ganzen Crew: Betroffene (trotz eingeschränkter Energie), Angehörige und Fachpersonen

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Wen betrifft es?



11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner (Coyle 2006; Nissim et al 2012; Zimmermann et al 2008; Hales et al 2015)

## Gesundheitliche Vorausplanung = Palliative Care?

### Aufgaben der Palliative Care

- **Lebensqualität** verbessern z.B. durch adäquates Symptommanagement
- **Entscheidungen** für und in schwierige(n) Lebenslagen unterstützen
- Aufbauen eines **tragfähigen Netzes** einschliesslich definierter Notfallkette
- Unterstützung der **Angehörigen** (und Spezialisten) für ein gemeinsames Vorgehen

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

«Gesundheitliche Vorausplanung ist der Regenschirm – nicht der Regen!»

Später Kontakt mit Palliative Care zur gesundheitlichen Vorausplanung



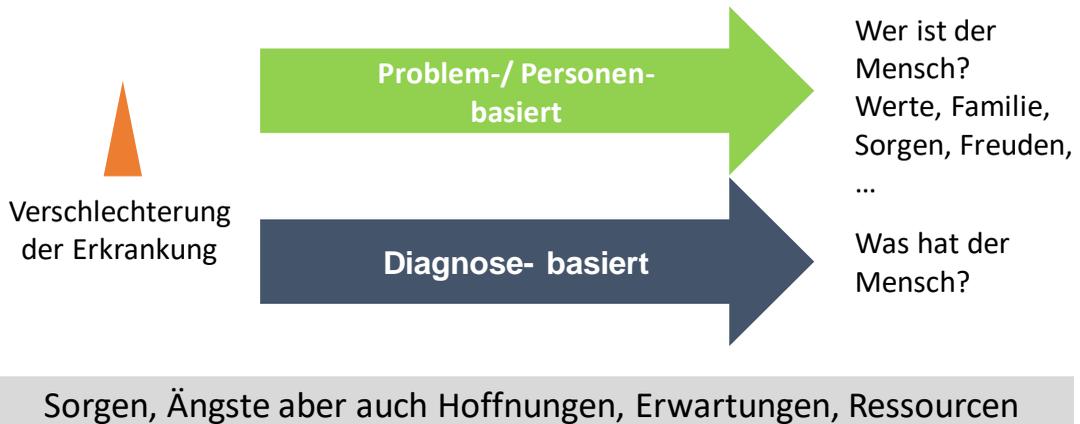
Frühzeitiger Kontakt mit Palliative Care zur gesundheitlichen Vorausplanung



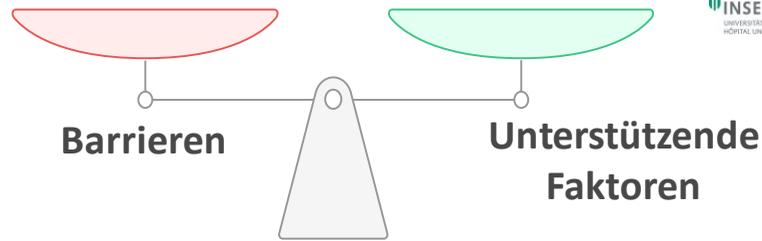
11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

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

## Gesundheitliche Vorausplanung parallel zur krankheitsspezifischen Versorgung



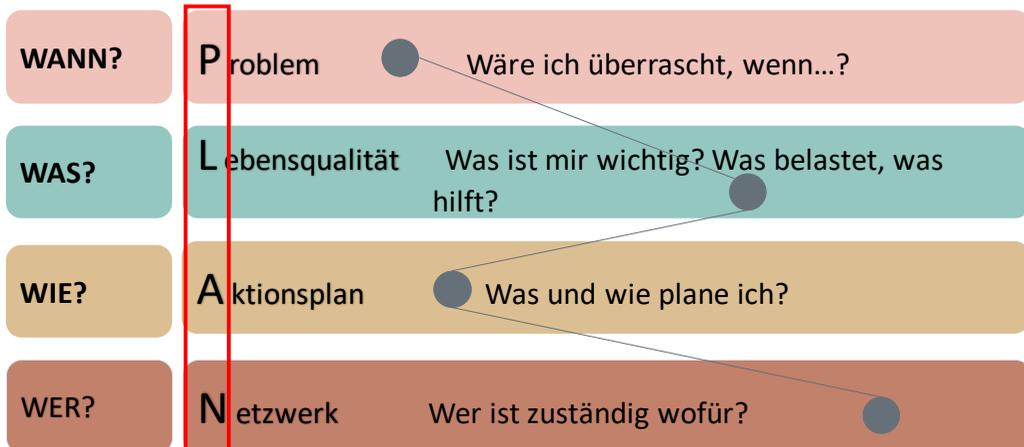
11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner



- Missverständnisse über Palliative Care und was gesundheitliche Vorausplanung beinhaltet
- Zu wenig Zeit, zu wenig Absprachen zwischen den Fachpersonen
- Zu wenig geschulte Fachpersonen
- Kultur, darüber zu sprechen

- Bedürfnis der Betroffenen/Familie
- Soziale Unterstützung
- Pflege: Brücke zwischen Betroffenen und Ärzten
- Investitionen: systematischen Einbezug
- Leitlinien, Dokumente etc.

## Grundfragen der gesundheitlichen Vorausplanung



## Wann sollte man spätestens daran denken?

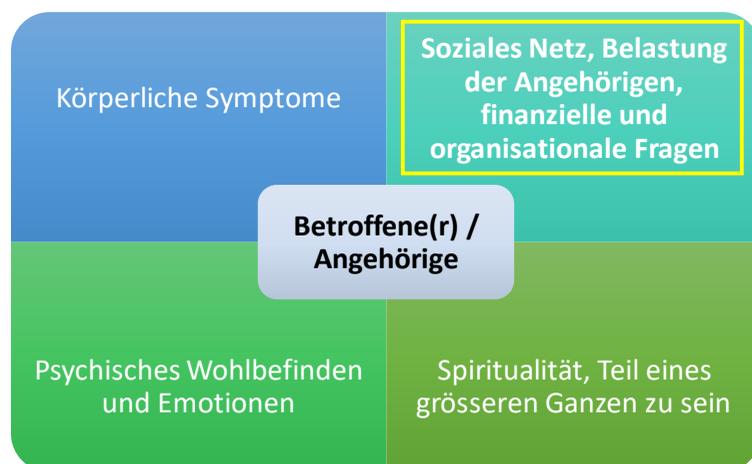


### Beispiele

- Wiederholte unerwartete Spitalaufenthalte
- Zunehmende Symptome oder Ermüdung
- Fragen über die Zukunft mit Unklarheit, wie es weitergehen kann
- Sorgen bzgl. der möglichen Belastung des sozialen Netzes

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## An was könnte man denken?



11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## L = Einschätzung der Lebensqualität



Was macht Ihnen Sorge,  
was hilft?

Assessment nach der  
**SENS Struktur**

**S**ymptome  
**E**ntscheidungsfindung /  
Erwartungen  
**N**etzwerk  
**S**upport

SENS®: Problemfelder und Ressourcen	
Übergreifend erfassen: Allgemeines Wohlbefinden, aktuelle Problemfelder, Ressourcen und Copingstrategien von Patient*in und Angehörigen	
<b>Symptome und Auswirkungen der Erkrankung</b>	
Körperliche Symptome	Schmerzen, Nausea, Dyspnoe, Erschöpfung/ Fatigue, Appetit, Verdauung, Pruritus, Ödeme
Psychische Symptome	Verschlechterung der Kognition, Angst Depression, Demoralisation inkl. Todeswunsch, Schlafstörung
Soziale Stressoren	Auswirkungen auf Beziehungen und soziale Aktivitäten, Hobbies, Beruf und Finanzen
Wichtigste persönliche Ressourcen/ Energiequellen	
<b>Entscheidungsfindung und Erwartungen</b>	
Persönliche Geschichte und Werte	Bisherige Lebensinhalte (Familie, Beruf), Werte, Lebensqualität
Spirituelle/ kulturelle Bedürfnisse	Zugehörigkeit Glaubens-/spirituelle Gemeinschaft, Umgang mit Sinnfragen
Erwartungen und Patientenziele	Wichtigste Ziele und Wünsche Realistisch? Messgröße (Funktion)?
Medizinische und pflegerische Entscheide	aktuelle med. Situation/ geplante Therapien, vorbestehende Grundsatzentscheide (CPR, Intub., Notfallplan); aktuelle Urteilsfähigkeit Vertretungsperson für med. Entscheide
Planung Lebensende	"Unfinished business", Testament, Wünsche bzgl. Sterbeort, Rituale, Beerdigung
<b>Netzwerkorganisation</b>	
Lebensumstände	Aktuelle Wohnsituation (Treppen etc?), Alternativen, Hilfsmittel, Mitbewohnende, Antrag AUF/IV
Privates Netzwerk	Angehörige, Freunde, Freiwillige etc., Verfügbarkeiten?
Professionelles Netzwerk + Verfügbarkeit	Hausärztin (Hausbesuche?), Spitex, mobiler Palliativdienst, Sozialarbeit, psychologische Unterstützung, Seelsorge; Notfallknopf, Rettungskette?
<b>Support für Angehörige / Betreuende</b>	
Wichtig: erfassen Sie, was den/ die Patient*in belastet!	
Belastung und Entlastungsmöglichkeiten von Angehörigen/ Freunden	Vorhanden oder notwendig: - Support bei Pflege - Allgemeine Betreuung (z.B. Nachtsache, Haushalt) - Psychologische Unterstützung
Finanzielle Stressoren für Angehörige	Möglichkeiten, von der Arbeit freigestellt zu werden? Finanzielle Engpässe in der Zukunft?
<small>www.sens-plan.com            Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital, Universitätsklinik Bern, Schweiz            SENS steht unter folgender Creative Commons Lizenz: CC BY-NC-SA Lizenz (Namensnennung – Nichtkommerziell – Weitergabe unter gleichen Bedingungen) 2019   Version 14.02.2021</small>	



11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

BAG (2009, 2012); Fliedner et al 2019, Eychmüller (2012); Malin (2004)

## A = Antizipieren -> Aktionsplan

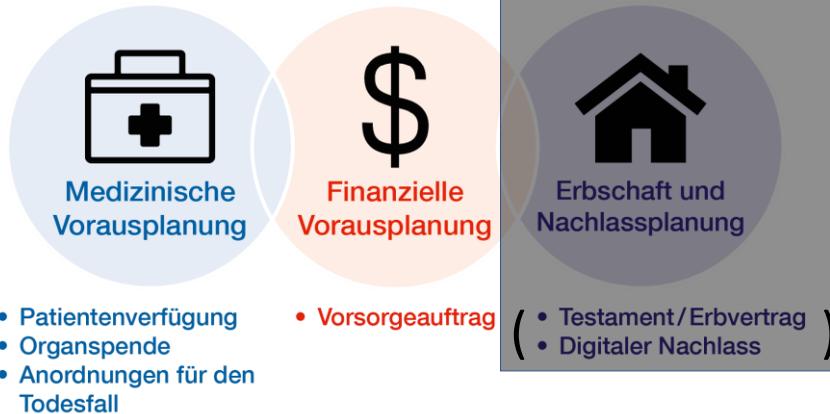


- 'Runder Tisch'
- Planung nach den Bereichen der SENS - Struktur
- Aktuelle grösste Probleme, Sorgen oder Symptome?
- Ziele und Werte?
- „Was wäre, wenn...?“ Massnahmen und Unterstützung zur Selbsthilfe im Fall von Komplikationen einschliesslich Notfallplanung und Festlegen einer Rettungskette
- Wer sollte noch informiert werden?
- Definition der Verantwortlichkeiten? Involvieren der spez. Palliative Care?

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

# Was könnte man für schwierige Lebenslagen vorausplanen?

## Vorausplanung

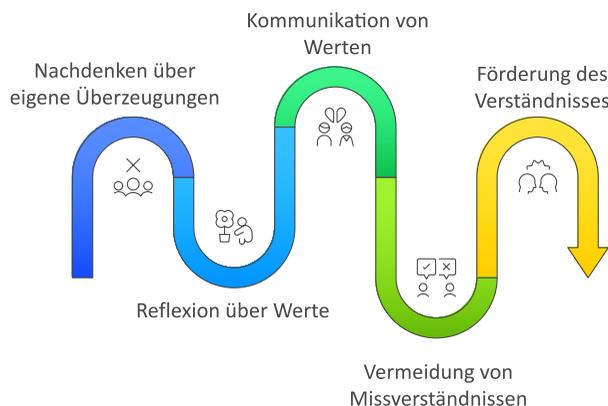


© 2020 Stiftung Dialog Ethik, Zürich

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

# Was könnte man für schwierige «medizinische» Lebenslagen vorausplanen?

- Wertklärung in einem gemeinsamen Gespräch mit der **vertretungsberechtigten Person**



- Was bedeutet es für mich, „gut zu leben“?
- Was macht mir im Leben Freude?
- Was für Erwartungen, Wünsche und Hoffnungen habe ich für meine Zukunft?
- Was möchte ich in meinem Leben unbedingt erleben? Was möchte ich noch erreichen?

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Was könnte man für schwierige «medizinische» Lebenslagen vorausplanen?

- Patientenverfügung: Festhalten von medizinischen Behandlungswünschen bzw. Ablehnungen

Eine Patientenverfügung ist wichtig, damit Ärzteschaft und Angehörige **im medizinischen Ernstfall** Ihren Willen kennen und respektieren

Sie kommt nur zum Einsatz, wenn **Sie selbst nicht entscheiden können**.

**WICHTIG: Besprechen Sie diese mit einer medizinischen Fachperson**

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner



Ort, Datum, Unterschrift



## Gedanken für ein weiterführendes Gespräch

**Leitgedanke:** MITEINANDER von Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen

- Vorbereitung
  - Miteinander Zeit nehmen
  - Ruhigen/passenden Ort suchen
  - Vorab überlegen, was einem wichtig ist, was unbedingt geklärt sein muss
  - Was erwarte ich von meiner Vertretungsperson / meinen Angehörigen?
  - Gegenseitiger Austausch
- Kickstart (Beispiele)
  - „Können wir einmal darüber nachdenken, was passieren würde, wenn sich mein Gesundheitszustand verschlechtern würde?“
  - „Welche Rolle möchtest Du als meine Vertretungsperson in meiner medizinischen Behandlung spielen?“



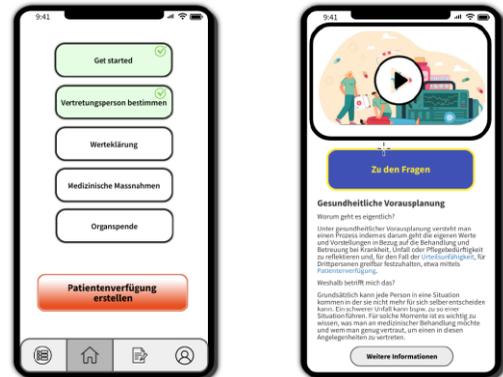
[www.insel.ch/de/.../patientenverfuegung](http://www.insel.ch/de/.../patientenverfuegung)

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Vorlagen

- Verschiedene Organisationen bieten Vorlagen an
  - Krebsliga
  - Pro Senectute
  - SRK
  - FMH (Berufsverband der Schweizer Ärztinnen und Ärzte)
  - ...

- [Idecide.ch](https://www.idecide.ch) – die PatientInnenverfügungs-App



11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Was könnte man für schwierige «administrative» Lebenslagen vorausplanen?

- Rechtliche Vertretungsperson (Erwachsenenschutzrecht)
- Vorsorgeauftrag: bestimmen, wer **bei eigener Urteilsunfähigkeit** Entscheidungen in persönlichen, gesundheitlichen und finanziellen Bereichen trifft. Dies hilft, um persönliche Präferenzen rechtlich zu verankern und sowohl für sich selbst als auch für Angehörige **Klarheit** zu schaffen



11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

# Infobroschüre 'Was wäre, wenn...'



11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Schritt 1: Was wäre, wenn...?



Die Zukunft ist oft mit Unsicherheiten und Wahrscheinlichkeiten verbunden. Daher wird im ersten Schritt eine Einschätzung der Situation und deren Entwicklung vorgenommen.

Zusammen mit Angehörigen oder Fachpersonen werden Sorgen und Ängste, aber auch Hoffnungen und Erwartungen in Bezug auf die Zukunft besprochen. Dies bildet die Basis für den Iplan.

### Personen ohne Vorerkrankung:

Machen Sie sich Gedanken darüber, wenn Sie plötzlich nicht mehr selbstständig entscheiden können, zum Beispiel infolge eines Unfalls, Herz-Kreislauf-Stillstands oder Komplikationen bei einer Operation.

#### • Was möchte ich, wenn ...?

Was wünschen Sie sich bezüglich Ihrer medizinischen Behandlung und Betreuung? Denken Sie über eine mögliche Behinderung, das Lebensende oder die Organspende nach. Sprechen Sie mit Ihren Angehörigen und bestimmen Sie eine vertretungsberechtigte Person. Dokumentieren Sie das zum Beispiel in einer Patientenverfügung.

### Personen mit einer lebenslimitierenden Krankheit:

Machen Sie sich Gedanken zu Ihrer Prognose und welche Probleme auftreten können? Viele Betroffene beschäftigen insbesondere Fragen wie

#### • Wie entwickelt sich die Krankheit?

# Kurs «Gesundheitliche Vorausplanung» für die Bevölkerung

**PALLIATIVAKADEMIE BERN**

**WAS WÄRE WENN...?**

Kurs zur gesundheitlichen Vorausplanung

**Wer spricht für mich, wenn ich es nicht mehr kann? Was kann für den Krankheitsfall vorausgeplant werden und was nicht? Wer kann mich in dieser Situation unterstützen?**

Erwerben Sie in diesem Kurs grundlegendes Wissen in Bezug auf die gesundheitliche Vorausplanung:

- ✓ Sie lernen Möglichkeiten der vorausschauenden Planung für gesundheitliche Krisen- und Krankheitsituationen kennen.
- ✓ Sie befassen sich mit verschiedenen Instrumenten der gesundheitlichen Vorausplanung (z.B. Patientenverfügung) und können diese nach Bedarf nutzen.
- ✓ Sie diskutieren Wege, um ein unterstützendes Netz für verschiedene Krankheitsituationen aufzubauen.

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

**Zielgruppe**  
Menschen ohne fachlichen Hintergrund im Gesundheitswesen, die sich mit der gesundheitlichen Vorausplanung auseinandersetzen wollen.

**Kurseinheiten**  
Modul I: Freitag, 14. November 2025, 14.30 - 17.30 Uhr  
Modul II: Freitag, 21. November 2025, 14.30 - 17.30 Uhr

**Durchführungsort & Kosten**  
Universität Bern, UniS, Schanzeneckstrasse 1, 3012 Bern / Raum A 027  
Der Kurs wird bei mind. 12 Anmeldungen durchgeführt.  
Kurskosten (für beide Module) CHF 280.-

**Anmeldung**  
via Website: [www.palliativakademie-bern.ch](http://www.palliativakademie-bern.ch)

**Anmeldefrist:** Freitag, 31. Oktober 2025

**MIT FREUNDLICHER UNTERSTÜTZUNG VON**

INSELSPITAL | UNIVERSITÄRES ZENTRUM FÜR PALLIATIVE CARE | **u<sup>+</sup>**  
palliative bern | gemässigen + kompetent | anständig + compliant | **CoCa iplan**

Universitäres Zentrum für Palliative Care  
InselSpital, Bern  
016241 Bern  
Anna-Salzer-Allee 24  
CH-3010 Bern

14.11. /  
21.11.2025  
Bern (UniS)

## N= Network: Dokumente

- Rechtliche Vertretungsperson für gesundheitliche Fragen
- Patientenverfügung / weitere rechtliche Dokumente
- Dokument mit Entscheidungen im Falle eines Notfalls
- Wichtig: Zugänglich für alle Angehörigen und Fachpersonen

**Versorgung – nur sinnvoll im lokalen Netz**

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Empfehlungen



- Start GVP Diskussionen, bevor man nicht mehr selber entscheiden kann
- Dann darüber beginnen, wenn **SIE** dafür parat sind
- Spezifische Aspekte der Erkrankung in die Diskussionen miteinbeziehen
- Symptome als Trigger für gesundheitliche Vorausplanung



- Gespräche forcieren
- Vermeiden von schwierigen Themen



- Mit welcher Fachperson wollen / sollten / könnten Sie die Gespräche führen?

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

Garon et al 2024

## Inhalte

- Gesundheitliche Vorausplanung für schwierige
- Wer? Wann? Was?
  - Umfangreiches Erfassen der Bedürfnisse, Sorgen und Ängste
- **Mit wem?**
  - Tragfähiges Betreuungsnetz – die Angehörigen, die Fachpersonen, die Gesellschaft
- Fazit

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Versorgung

„Das Spital zuhause“ oder „Eine  
häusliche Atmosphäre im Spital / in  
einer Institution“?

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Und was ist das «Schmieröl» im Ganzen?

- Beziehungen, die menschliche Wärme, der Respekt...
- ...und die Freiwilligen im interprofessionellen Team
  - Bindeglied zwischen Privat- und Fachpersonen
  - Bindeglied zwischen Institution und Gemeinde
  - InformationsträgerInnen
  - ...
- ... und vielleicht auch Haustiere oder Therapiebegleiter oder Musiktherapie oder ...

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Familie / Angehörige

- Derjenige, den die Betroffene als „Familie“ definiert
- Während manche Familien durch den Stress, dem sie ausgesetzt sind, **näher zusammen rutschen**, Beziehungen noch mehr **vertiefen** als sie jemals waren, werden in anderen Familien in einer schwierigen Situation **unterschwellige Konflikte** aufkommen und zum **Stress** der Familie hinzu kommen

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Familie / Angehörige

- Quelle starker Unterstützung *oder* chronischem Stress
  - förderlich *oder* hindernd
  - Wohlbefinden unterstützen *oder* mehr belasten...
- Familie braucht genau die gleiche Betreuung wie der Betroffene
  - Erfassen der Herausforderungen und anbieten von Unterstützung

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Inhalte

- Gesundheitliche Vorausplanung für schwierige
- Wer? Wann? Was?
  - Umfangreiches Erfassen der Bedürfnisse, Sorgen und Ängste
- Mit wem?
  - Tragfähiges Betreuungsnetz – die Angehörigen, die Fachpersonen, die Gesellschaft
- **Fazit**

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

## Fazit

- **Sprechen Sie über den Elefanten im Raum!**
- **Barrieren** auf allen Ebenen: erkennen, diskutieren und Lösungen finden
- Zukunft: Gesundheitliche Vorausplanung für schwierige Zeiten als **öffentliches Thema: «Endlich leben, weil das Leben endlich ist»**



11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner

GEMEINSAM STATT EINSAM

**Vielen Dank für Ihre  
Aufmerksamkeit!**

11. Symposium Multiples Myelom-2025/MFliedner