

# Palliative Care Vorausplanung für schwierige Zeiten – zwischen Linderung, Autonomie und Lebensqualität

Claudia Zürcher, Dr.med.  
Palliativzentrum Inselspital Bern

[Claudia.zuercher@insel.ch](mailto:Claudia.zuercher@insel.ch)

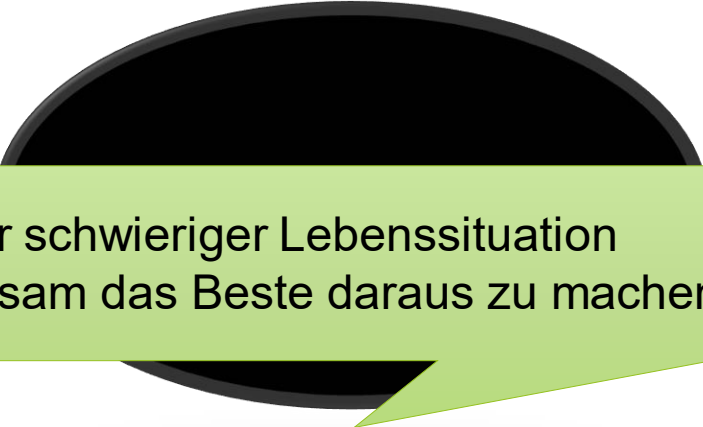
Fortbildung Brust- und Tumorzentrum  
19. Dezember 2024

# Lernziele

- Palliative Care ist mehr als Sterben
- Vorausplanung mit dem Ziel einer 'goals concordant care'
- Kommunikation
- iPlan als Tool zur Vorausplanung



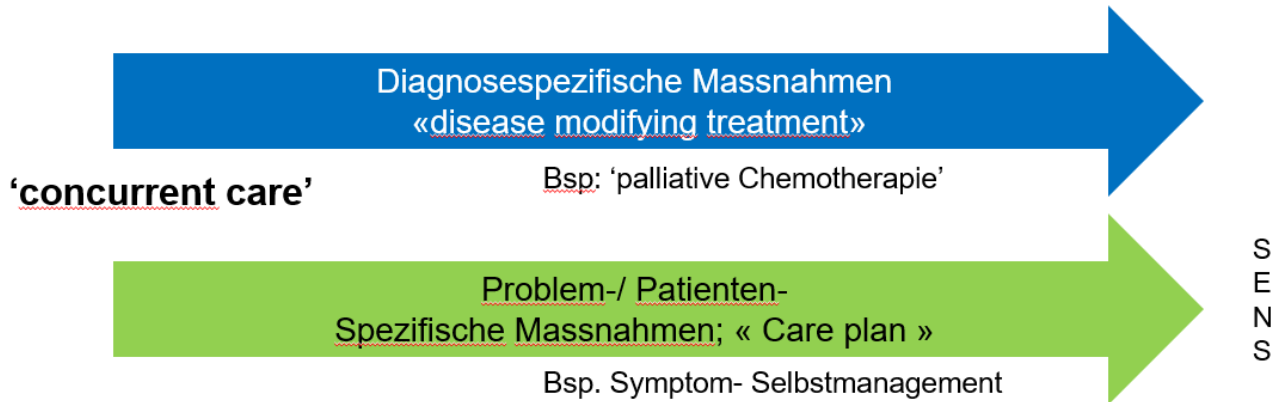
# Das Wort 'palliativ'



'In einer schwieriger Lebenssituation  
gemeinsam das Beste daraus zu machen'

# Wovon sprechen wir?

- Palliative care: > Sterben, letzte Lebensmonate
- Allgemeine versus spezialisierte Palliative Care
- Concurrent care: diagnosis- based versus patient/ problem- based care



Ferrell, B. R., Temel, et al (2017). Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *J Clin Oncol*, 35(1), 96-112.

# Wie gerne planen wir voraus?



Sehr gerne  
begeistert



Sehr ungern  
Kaum Motivation

# «Was wäre, wenn...?» - Warum?

- Lebensqualität
- Weniger aggressive Therapien am LE
- Weniger komplizierte Trauer der Proxys
- Versorgung am Lebensende
- Besser dokumentierte Grundsatzentscheidungen
- Verringerte Kosten (?)
- GVP als Qualitätsindikator (?)

# Barrieren für Vorausplanung

**Individuell:** Missverständnisse über PC, eigene Ängste

**Interpersonell:** zu wenig Zeit, zu wenig multiprofessionelle Zusammenarbeit

**Organisation:** zu wenig PC Fachpersonen, fehlende Überweisungskriterien, kaum finanzielle Anreize

**Community:** Zugang zu PC Experten und damit eine Kontinuität der PC Versorgung

**Kultur und Politik:** Kultur des Lebensendes, Finanzierung

# PallCare and Metastatic Breast Cancer

- PC Kontakt: ca. 40-60%
- 76% stationäre Aufnahme im letzten Mt.
- 63% starben im Spital
- 14-23% CHX im letzten Lebensmonat (7-10% 2 Wo.)
  
- Grundsatzentscheide besser dokumentiert

Greer A. et al (2022), Kim S. et al. (2023), Lucchi E. et al. (2016)



# PallCare and Metastatic Breast Cancer

- Verfügbarkeit von vielen tumorspezifischen Therapien
- Kaum oder vorübergehende Beschwerden
- long median survival



Kaum Daten, bzgl. 'Trigger' zur Involvierung von PC

# Die Umsetzung in der Praxis

## **iplan** als klinische Toolbox



[www.iplan-care.ch](http://www.iplan-care.ch)

Ein Projekt des Palliativzentrums im Auftrag der Direktion Medizin, finanziert durch Gesundheitsförderung Schweiz

# Grundfragen der Vorausplanung



**WANN?**

Prognose

Wäre ich überrascht, wenn...?



**WAS?**

Lebensqualität was

Was ist mir wichtig? Was belastet, hilft?



**WIE?**

Aktionsplan

Was und wie plane ich?



**WER?**

Netzwerk

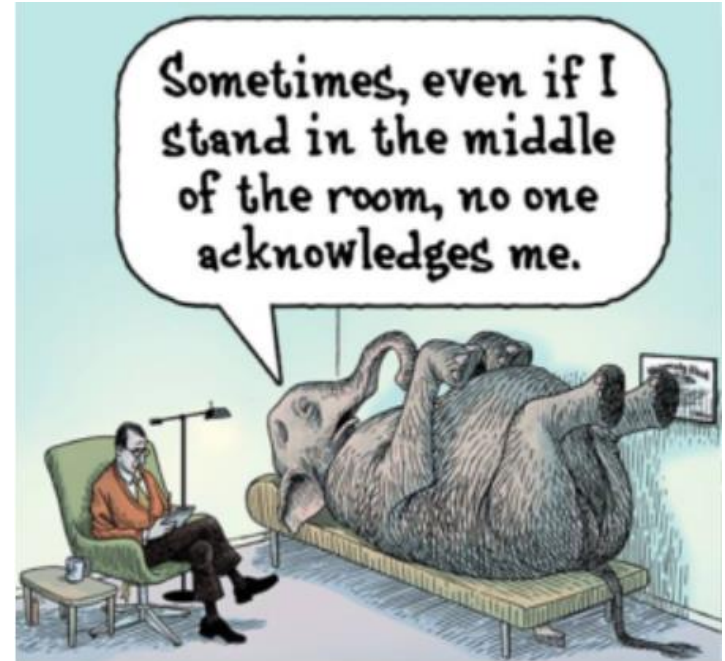
Wer ist zuständig wofür?





## Prognose einschätzen

- Prognose ist mehr als Zeit
- Surprise Question



# Discussing prognosis: the '5-D- model'

- **D eath**                      wann?
- **D isease**                    welcher Verlauf?
- **D iscomfort**                Welche Lebensqualität?
- **D rug toxicity**              Welche NW's?
- **D ollars**                      Kosten, place of care

Prognose ist mehr als die ZEIT, die bleibt

# Prognose: Prozess anstatt Prophetie

Anerkennung der Unsicherheit (auch als etwas positives...)

- 'Was genau möchten sie wissen?'
- Zeitrahmen (Tage/Wochen/Monate/Jahre)
- Best-Case-/Worst-Case-Szenario



# Indicators of poor prognosis (MBC)

- Leptomeningeal disease
- Progressive brain mets after RTX
- Brain mets starting whole brain RTX
- Discharged after unplanned hospital admission
- Triple negative disease and starting 2nd line CHX
- At least 3 different treatment regimens in a 12-month period
- HER2+ and ER+ disease and starting 3rd line CHX
- Beginning treatment clinical trial

Greer JA, et al. Randomized Trial of a Palliative Care Intervention to Improve End-of-Life Care Discussions in Patients With Metastatic Breast Cancer. *J Natl Compr Canc Netw*. 2022 Feb;20(2):136-143.

Hui D. et al (2016)

---

# P-CaRES (Palliative care and rapid emergency screening tool)

1. Hat die Patientin / der Patient eine lebenslimitierende Erkrankung? (Bitte alle zutreffenden Punkte ankreuzen)	
<input type="checkbox"/>	<b>Fortgeschrittene Demenz oder Erkrankungen des ZNS</b> (z.B. St. n. Schlaganfall, ALS, Morbus Parkinson): benötigt Unterstützung in den meisten Bereichen der Selbstversorgung (z.B. bei Mobilisation, Körperpflege) und/oder minimale verbale Ausdrucksfähigkeit.
<input type="checkbox"/>	<b>Fortgeschrittene Krebserkrankung:</b> Metastasierter oder lokal aggressiver Tumor.
<input type="checkbox"/>	<b>Nierenkrankheit im Endstadium (chronisches Nierenversagen):</b> Chronische Dialysetherapie oder Baseline Serum-Kreatinin > 530 µmol/l.
<input type="checkbox"/>	<b>Fortgeschrittene COPD:</b> Kontinuierliche Heimsauerstofftherapie oder chronische Ruhedyspnoe.
<input type="checkbox"/>	<b>Fortgeschrittene Herzinsuffizienz:</b> Chronische Dyspnoe, Thoraxschmerzen (AP) oder rasche Ermüdbarkeit (Fatigue) bei minimaler Anstrengung oder in Ruhe.
<input type="checkbox"/>	<b>Leberkrankheit im Endstadium (chronisches Leberversagen):</b> Rezidivierender Aszites, GI-Blutung oder hepatische Enzephalopathie.
<input type="checkbox"/>	<b>Septischer Schock (Zeichen von Organversagen aufgrund einer Infektion):</b> Brauchte Aufnahme auf Intensivstation <b>und</b> hat relevante vorbestehende Komorbidität.
<input type="checkbox"/>	<b>Nach Ermessen des zuständigen Behandlungsteams – hohe Wahrscheinlichkeit für rasch eintretenden Tod:</b> Beispiele: Hüftfraktur bei über 80-Jährigen; schweres Trauma bei älteren Personen (mehrfache Rippenbrüche, intrakranielle Blutungen); fortgeschrittenes AIDS, usw.
<b>Nichts angekreuzt?</b> STOP! Das Screening ist fertig.	<b>Einen oder mehrere Punkte angekreuzt?</b> Screening FORTFAHREN.



George et al. (2015). Content Validation of a Novel Screening Tool to Identify Emergency Department Patients With Significant Palliative Care Needs. Society for Academic Emergency Medicine. doi: 10.1111/acem.12710



# P-CaRES Teil 2

2. Hat die Patientin / der Patient Hinweise für Bedarf an Palliative Care? (Bitte alle zutreffenden Punkte ankreuzen)	
<input type="checkbox"/>	<b>Häufige Spitalbesuche:</b> 2 oder mehr Vorstellungen auf der Notfallstation oder 2 oder mehr Spitalaufenthalte innerhalb der letzten 6 Monate.
<input type="checkbox"/>	<b>Unkontrollierte Symptome:</b> Konsultation auf Grund von unkontrollierten Symptomen wie z.B. Schmerz, Dyspnoe, Depression, Müdigkeit/Erschöpfung, usw.
<input type="checkbox"/>	<b>Funktionelle Verschlechterung:</b> z.B. Mobilitätsverlust, häufige Stürze, verminderte Nahrungsaufnahme, Dekubitus, usw.
<input type="checkbox"/>	<b>Unsicherheiten bezüglich der Behandlungsziele und/oder Überlastung der Betreuungsperson(en):</b> Die langfristigen Bedürfnisse können von der Betreuungsperson nicht abgedeckt werden; Unsicherheiten/Sorge betreffend der Therapie- resp. Behandlungsziele.
<input type="checkbox"/>	<b>«Surprise Question»:</b> Sie wären nicht überrascht, wenn der Patient/die Patientin innerhalb der nächsten 6 Monate versterben würde.
<b>Weniger als ZWEI Punkte angekreuzt?</b>  STOP! Das Screening ist beendet.	<b>ZWEI oder mehr Punkte angekreuzt?</b>  Empfehlung Kontaktaufnahme mit MPD oder Palliative Care Konsilium

# Die Überraschungsfrage/ Surprise Question

‘Wären Sie überrascht, wenn Frau G in den kommenden 12 Monaten versterben würde’? 6 Monate?

Patients whose physician answered "No" to the surprise question had a **43% one-year mortality (compared to 10% for "Yes")**.

Overall RR of 12-month mortality for "No" was **3.76** (95% CI 2.75-5.48); Among statistically significant predictors of 12-month mortality (including recurrent disease and >2 prior lines of chemotherapy), the surprise question had the highest RR.

Rauh LA, et al. Validation of the surprise question in gynecologic oncology: A one-question screen to promote palliative care integration and advance care planning. *Gynecol Oncol.* 2020 Jun;157(3):754-758. doi: 10.1016/j.ygyno.2020.03.007. Epub 2020 Mar 12. PMID: 32171568.

- SENS
- Erwartungen/ Ziele verhandeln

# L = Einschätzung der Lebensqualität

Woran leiden Sie?  
Was macht Sorge,  
was hilft?

Assessment nach der  
**SENS Struktur**

**S**ymptome

**E**rwartungen /

Entscheidungsfindung

**N**etzwerk

**S**upport

**SENS®: Problemfelder und Ressourcen**


Übergreifend erfassen:  
Allgemeines Wohlbefinden, aktuelle Problembereiche, Ressourcen und Copingstrategien von Patient\*in und Angehörigen

**Symptome und Auswirkungen der Erkrankung**

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	

**Netzwerkorganisation**

Lebensumstände	Aktuelle Wohnsituation (Treppen etc?), Alternativen, Hilfsmittel, Mitbewohnende, Antrag AUF/IV
Privates Netzwerk	Angehörige, Freunde, Freiwillige etc., Verfügbarkeiten?
Professionelles Netzwerk + Verfügbarkeit	Hausarzt/ärztin (Hausbesuche?), Spitex, mobiler Palliativdienst, Sozialarbeit, psychologische Unterstützung, Seelsorge; Notfallknopf, Rettungskette?



---

**Entscheidungsfindung und Erwartungen**

Persönliche Geschichte und Werte	Bisherige Lebensinhalte (Familie, Beruf), Werte, Lebensqualität
Spiritueller/ 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

**Support für Angehörige / Betreuende**

*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. Nachtwache, Haushalt) - Psychologische Unterstützung
Finanzielle Stressoren für Angehörige	Möglichkeiten, von der Arbeit freigestellt zu werden? Finanzielle Engpässe in der Zukunft?

[www.sens-plan.com](http://www.sens-plan.com)  
 Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital, Universitätsspital Bern, Schweiz  
 SENS steht unter folgender Creative Commons Lizenz: CC BY-NC-SA-Lizenz (Namensnennung – Nicht-kommerziell – Weitergabe unter gleichen Bedingungen) 2019 / Version 14.09.2021

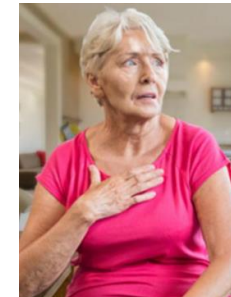


[www.sens-plan.com](http://www.sens-plan.com)

# Assessment für die Vorausplanung

- 1. Was hat der Mensch:** medizinisch diagnostisch? Therapieoptionen?
- 2. Woran leidet der Mensch:** problemorientiert (SENS) – Funktionen (ICF)!
- 3. Wer ist der Mensch:** individuell lebensgeschichtlich – und was macht die jetzige Situation mit ihr?

SENS: Problemfelder und Ressourcen	
<b>Transparenz und Systemverständnis</b>	<b>Informationsorganisation</b>
<b>Wahrnehmung</b> Bewusstsein, Orientierung, Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Sprache	<b>Problemlösungsfähigkeit</b> Problemlösungsstrategien, Problemlösungsprozess, Problemlösungsressourcen
<b>Emotionen</b> Stimmung, Emotionen, Motivation, Energie, Antrieb, Stress, Angst, Trauer, Freude, Freude	<b>Soziale Interaktion</b> Soziale Interaktion, Soziale Kompetenz, Soziale Unterstützung, Soziale Ressourcen
<b>Handlungsfähigkeit</b> Handlungsfähigkeit, Handlungsfähigkeit, Handlungsfähigkeit	<b>Soziale Unterstützung</b> Soziale Unterstützung, Soziale Unterstützung, Soziale Unterstützung
<b>Soziale Interaktion</b> Soziale Interaktion, Soziale Interaktion, Soziale Interaktion	<b>Soziale Unterstützung</b> Soziale Unterstützung, Soziale Unterstützung, Soziale Unterstützung
<b>Handlungsfähigkeit</b> Handlungsfähigkeit, Handlungsfähigkeit, Handlungsfähigkeit	<b>Soziale Unterstützung</b> Soziale Unterstützung, Soziale Unterstützung, Soziale Unterstützung
<b>Soziale Interaktion</b> Soziale Interaktion, Soziale Interaktion, Soziale Interaktion	<b>Soziale Unterstützung</b> Soziale Unterstützung, Soziale Unterstützung, Soziale Unterstützung
<b>Handlungsfähigkeit</b> Handlungsfähigkeit, Handlungsfähigkeit, Handlungsfähigkeit	<b>Soziale Unterstützung</b> Soziale Unterstützung, Soziale Unterstützung, Soziale Unterstützung



Frau G, 56 Jahre

## Symptome

- ECOG 3, KPS 40% (Bettlägerig, Spezielle Hilfe benötigt)
- Führend: **Muskelschwäche** beidseits in den Beinen und **Schmerzen** der Mamma rechts im Bereich des Tumor und links im Bereich des vorderen Thorax
- Periphere Polyneuropathie
- Psychisch: **Halluzinationen** (psychotische Symptome), **Panikattacken**, fühlt sich verloren, ist gestresst durch den Sturz (hatte mehrere Stunden in der Badewanne gelegen). Grosses **Schamgefühl**.

# Frau G, 56 Jahre

## Entscheidungsfindung

- Gutes Prognose- und Diagnoseverständnis
- Patientenverfügung vorhanden: ja, medizinische Vertretungsperson: Frau I.
- Tumorspezifische Therapie: Nein, gemäss Tumorboardentscheid keine weitere Therapie
- Therapielimitationen: CPR nein, IB nein, Intubation nein, Antibiotika nein, Blutprodukte nein, Ernährung (enteral/parenteral) nein
- Plan A/Zielsetzung der Hospitalisation: Verlegung ins Diaconis. Im Anschluss ggf. APH
- Ressourcen: Hund, Naturverbundenheit; war immer auf sich gestellt, ist deshalb sehr stark

# Frau G, 56 Jahre

## Netzwerk

### Privat:

- wohnt alleine, Lift im Haus
- IV Rente, früher Detailhandel
- Beistandschaft
- Kein Kontakt zum Bruder, eine gute Freundin, keine Kinder

### Professionell:

- Psychiatrie HI
- Onkologie AZ
- Hausärztin: FB, aktuell wenig Kontakt
- Spitex/MPD: Psychiatrische Spitex (2h/ Woche), medizinische Spitex (2x/Tag) zum Verbandwechsel
- Beiständin WU

## Support für das Umfeld

- kein Bedarf





- ‘Runder Tisch‘
- Planung nach den Bereichen der SENS – Struktur
- Was wäre, wenn...?
- Notfallplan
- Verantwortlichkeiten

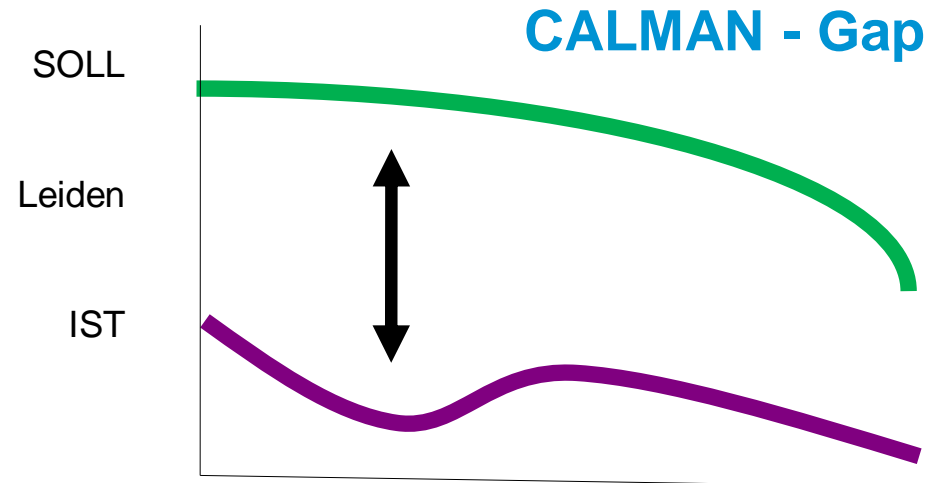
# Kommunikation

die doppelte Planung



# Sprechen über

- Erwartungen
- Realistische Ziele: Funktionen (konkret)



*Calman K C. Journal of Medical Ethics 1984; 10: 124-127.*

- Vertretungsperson für gesundheitliche Fragen
- Patientenverfügung
- Notfalldokument

2. Grundsatzentscheide – Verfügungen Datum Aktualisierung: \_\_\_\_\_

Erwartungen des Patienten \_\_\_\_\_

Behandlungsziele \_\_\_\_\_

Patientenverfügung/Vorsorgeauftrag abgelegt bei/ in: \_\_\_\_\_

Patienten-Verfügung: Ja\*  Nein  zum Ausfüllen abgeben  (\*Im Anhang)

Vorsorgeauftrag: Ja\*  Nein  zum Ausfüllen abgeben  (\*Im Anhang)

Verfügung Organspende \_\_\_\_\_

Ärztliches Notfallformular (mit Patient und Angehörigen besprochen, muss mit Patientenverfügung kongruent sein, falls vorhanden)

Spitaleinweisung Nein  Ja  Anmerkungen (bspw. wo) \_\_\_\_\_  
Wenn nein = Therapieziel C; Behandlungsplan für zuhause/Pflegeheim notwendig

**Therapieziel A: Lebensverlängerung**

A: Lebensverlängerung mit allen vertretbaren Massnahmen incl. CPR (HerzKreislaufwiederbelebung)

**Therapieziel B: Lebensverlängerung mit folgenden Einschränkungen:**

B0: keine CPR (HerzKreislaufwiederbelebung)

B1: keine CPR, keine Tubusbeatmung (Beatmungsschlauch)

B2: keine CPR, keine Tubusbeatmung, keine Intensivmedizin

**Therapieziel C: grösstmögliche Linderung der Beschwerden, keine Lebensverlängerung**

C: ausschliesslich lindernde Behandlung unabhängig vom Behandlungsort

Vorausplanung weiterer medizinischer Interventionen

Unter folgenden Bedingungen:

Antibiotika Nein  Ja

Bluttransfusion Nein  Ja

Künstliche Ernährung enteral (in den Darm) Nein  Ja

Künstliche Ernährung parenteral (ins Blut) Nein  Ja

Anti- Tumor- Therapie Nein  Ja

Weitere Massnahmen (z.B. Dialyse) \_\_\_\_\_

## N etzwerk- und Notfallformular Kanton Bern

**Ärztliches Notfallformular** (mit Patient und Angehörigen besprochen, muss mit Patientenverfügung kongruent sein, falls vorhanden)

Spitaleinweisung Nein  Ja  Anmerkungen (bspw. wo) **Inselspital**  
Wenn nein = Therapieziel C; Behandlungsplan für zuhause/Pflegeheim notwendig

### Therapieziel A: Lebensverlängerung

A: Lebensverlängerung mit allen vertretbaren Massnahmen incl. CPR (HerzKreislaufwiederbelebung)

### Therapieziel B: Lebensverlängerung mit folgenden Einschränkungen:

B0: **keine** CPR (HerzKreislaufwiederbelebung)

B1: **keine** CPR, **keine** Tubusbeatmung (Beatmungsschlauch)

B2: **keine** CPR, **keine** Tubusbeatmung, **keine** Intensivmedizin

### Therapieziel C: grösstmögliche Linderung der Beschwerden, keine Lebensverlängerung

C: ausschliesslich lindernde Behandlung unabhängig vom Behandlungsort

<https://palliativebern.ch/dokumente-publikationen/basisdokumentation-betreuungsplan>

# Universitäres Zentrum PC Inselspital

- Akut-Bettenstation (10 Betten)
- Konsiliardienst
- Sprechstunde
  
- Ambulante Dienst (MPD)
- Aus- und Weiterbildung
- Forschung

<https://palliativzentrum.insel.ch/de/>



**B** Early palliative care referral



Palliative Care is the umbrella, not the rain!

*Zimmermann C, Mathews; JAMA Oncol 2022*

IT ALWAYS  
SEEMS  
TOO EARLY,  
UNTIL IT'S  
TOO LATE.



[www.iplan-care.ch](http://www.iplan-care.ch)