

Vorausplanung und Palliative Care - Mehr Wert für das Lebensende?

Diakoniekonferenz Refbejuso 23.10.2019

Steffen Eychmüller, Prof. Dr.med.
Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital Bern

Eine gemeinsame Vision des Lebensendes?

Ästhetik, menschliche Wärme und beste Kompetenz



Eine Investition in unser Lebensende im reichsten Land der Welt?

Stellen Sie sich vor.....



ZUSAMMEN UNTERWEGS
BIS Z'LETSCHT

*Heute Nacht sind weltweit ca. 75000
Menschen gestorben –
Guten Morgen, Bern! Sie leben noch.
Herzlichen Glückwunsch!
Was machen Sie aus diesem Tag?*



*Heute Nacht sind weltweit ca.
75000 Menschen gestorben –
Guten Morgen, Bern! Sie leben
noch. Herzlichen Glückwunsch!
Was machen Sie aus diesem
Tag?*

Die Qualität der Betreuung am Lebensende

- Lieber tot als abhängig
- Der Horror des Siechtums
- Die Angst vor dem Leiden
- Der Umgang mit Vulnerabilität

→ Das gesellschaftliche Image des Lebensendes ist schlecht



Wie am Anfang so am Ende: höchster Wert



- Lebensanfang heute:**
- Beste Information
 - Wenig Angst durch Vorbereitung
 - Beste Finanzierung für Umgebung der Wahl

Lebensende?

....das Lernen fürs Lebensende



**Menschen lernen
wochenlang für den
Lebensanfang – warum
nicht auch für's
Lebensende?**

**People study
for weeks for
a birth.
Why not
study for a
death?**

<http://www.pilotlight.org.au/Dying-to-Know>

Lernen von Indien

Neighbourhood Network in Palliative Care, Kerala

Ziele des Nachbarschafts- Netzwerks

- Empowerment der Bevölkerung für die Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden
- Filter der Probleme durch “Laien”
- Einen kosten- effizienten Palliative Care (PC) Service entwickeln



S. Kumar, 2013

Erfahrungen aus der Ostschweiz



Erstes Forum Palliative Care Appenzeller Vorderland

Heiden/AR. Im Kirchgemeindezentrum fand der erste Forum der Palliative Care Appenzeller Vorderland statt. Dabei wurde unter anderem eine Notfallnummer gesprochen. - pd/MC



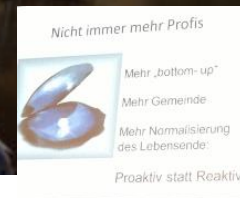
Das erste Forum von Palliative Care Appenzeller Vorderland stiess auf grosses Interesse. (Bilder: zVg)

Palliative Care zuhause, im Haus, im Krankenhaus, im Pflegeheim. Wohlfühlend und aus Freiwilligen Pflegefachpersonen zusammen.

Für sie alle steht sein ganzes Palliative Care den sterbenden wie es Referat Forum Palliative beschrieb. Die Wunsch nach ebenso sein v freiwillige Helfer



Damit die Wünsche erkannt und erfüllt werden können, braucht es die Zusammenarbeit von Angehörigen mit verschiedensten Berufsgattungen, die sich für die Ziele des schwerkranken oder sterbenden Menschen



Was hat sich in Bern getan?

- Spirit of Bern 2017: das Thema Lebensende wird diskutiert von regionaler Industrie, Universität, Politik – und BürgerInnen/ Bürger
- Eine internationale Forschungskonferenz (EAPC 2018): die klaren Worte des Stadtpräsidenten



Weitere Aktivitäten



6 öffentliche
Veranstaltungen

Je 60 – 100
Teilnehmende

Alle Altersgruppen

Viele 'Nicht- Profis'

Ein öffentliches Hearing am 2.11.2018



Ein Workshop mit einer Gymnasialklasse



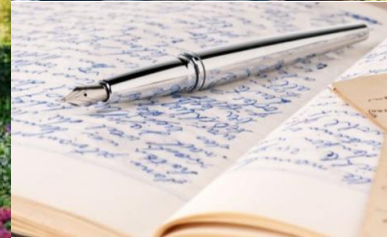
...begleitet von Dozenten/ Studierenden der pädagogischen Hochschule

Das Ideal vom Lebensende: ein Netz von Menschen – Familie/ Freunde und Profis



Sehr sinnstiftend

Mein Lebensende



Fragen 1

Halten Sie es für möglich, dass das Thema Lebensende ähnlich 'normal' würde und ein eher positives Image bekommt wie das Thema Lebensanfang?

Was bräuchte es dazu?

Fragen 2

Haben Sie schon selbst erlebt, was im Umgang mit dem Sterben einer geliebten Person sehr hilfreich ist?

Was bräuchte es dazu, damit mehr Menschen davon profitieren können?

Ziele am Lebensende

- Möglichst wenig Angst und Distress bei Patient und Angehörigen
- Möglichst viel Steuerungsmöglichkeit und «sense of coherence» (Antonowsky):
- Verstehbarkeit, Handhabbarkeit, Sinnhaftigkeit
- Oder: Sich als Mensch fühlen gerade in widriger Lebenslage

*Steinhauser et al., 2000; Heyland D, et al., 2006;
Teno and Dosa, 2006; Higginson et al., 2007, 2017*

Das neue Rahmenkonzept

Gesundheitliche Vorausplanung

Planning

= **allgemeine Vorausplanung**

Care Planning

= **krankheitsspezifische
Vorausplanung**

Advance Care Planning

= **gesundheitliche
Vorausplanung für die Situation
der eigenen Urteilsunfähigkeit**

Gesundheitliche Vorausplanung
mit Schwerpunkt «Advance Care Planning»
Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz

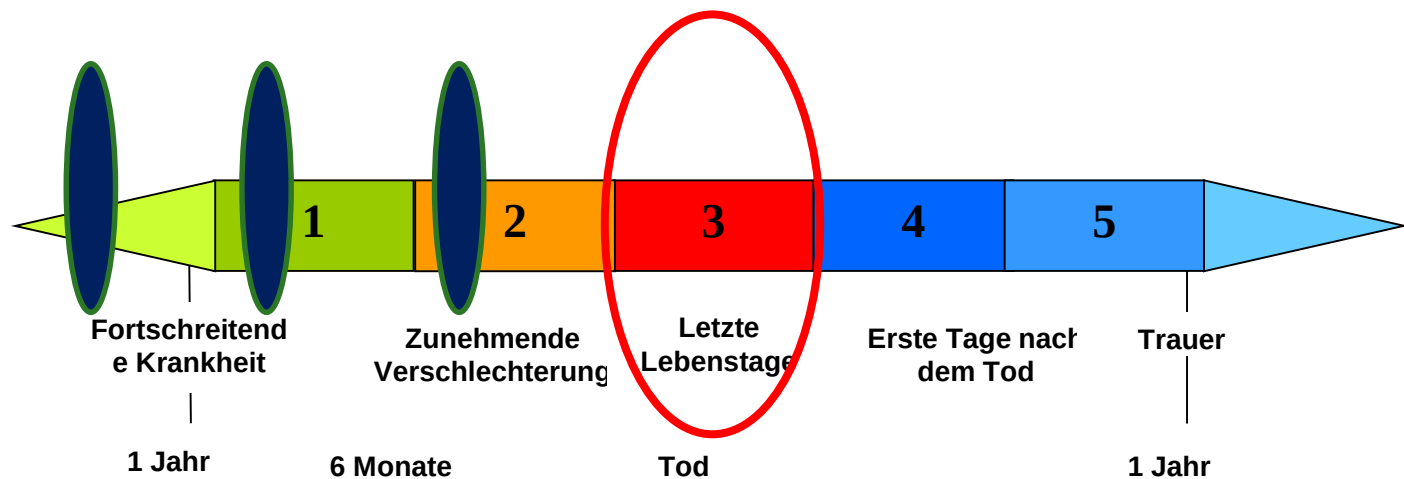


BAG 2018

Ebenen der Vorausplanung und wer bietet was?

Gesunde Menschen	Chronisch kranke/ vulnerable Patienten	Schwerkranke Personen	Unterstützer	Instrumente/ Dokumente
Allgemeine Vorausplanung für verschiedene Lebensbereiche (engl. = planning)			Beratungsorganisationen, Juristen, Seelsorger etc.	Vorsorgeauftrag, Testament, Versicherung, Festlegung Stv. für finanzielle Belange
	Krankheitsspezifische Vorausplanung für Betreuung / Behandlung (engl. = care planning)		Qualifizierte Fachpersonen mit krankheitsbezogenem Wissen (Hausärzte, APN, Palliative Care)	Betreuungsplan, Notfallplan
Vorausplanung für die Situation der Urteilsunfähigkeit (engl. = advance care planning)			Qualifizierte Fachpersonen mit Wissen um Urteilsunfähigkeit und um Chancen / Sinn von intensiv- medizinischen und palliativen Massnahmen	Ärztliche Notfallanordnung, Patientenverfügung Festlegung Stv. für medizinische Belange

Vorausplanung als systematischer Prozess



Proaktiv statt reaktiv

Das WIE der Vorausplanung

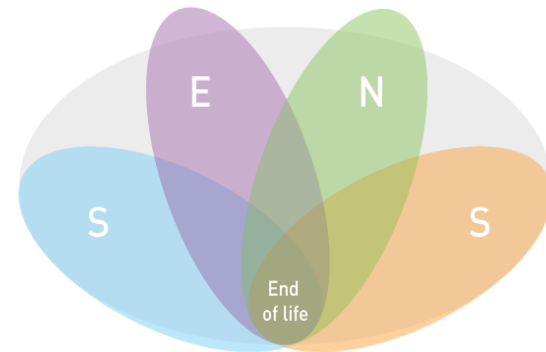
- nach SENS

S ymptombehandlung

E ntscheidungsfindung

N etzwerk- Organisation

S upport der Angehörigen.



www.sens-plan.com

Eychmüller, Fliedner 2012, 2019, BAG 2010

Symptome (Beispiel)

Nicht nur, was macht mir Angst oder Sorge, auch,

Was hilft mir?

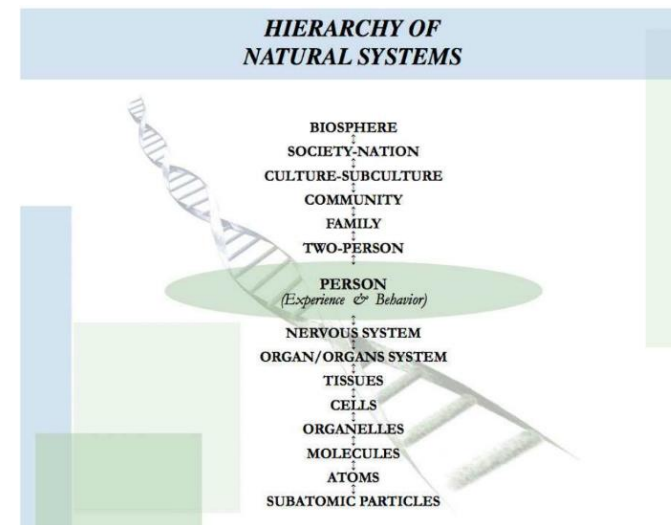
Was hilft mir? Wert der Beziehungen

George Engel, Rochester USA, 1977:
das biopsychosoziale Modell



The «*continuity of natural systems*»

- Wenn der Körper 'erschöpft' ist:
- Heilendes: nicht nur Moleküle/
Medikamente und Operationen
- Energie- Lieferanten am Lebensende:
von Beziehungen bis Spiritualität

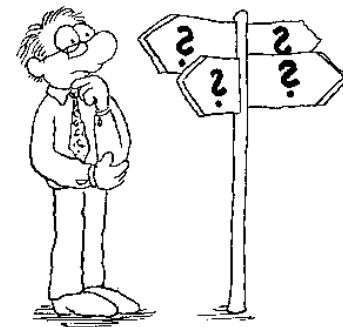


Engel, George L. (1977). "The need for a new medical model; Science

Vorausplanung Beispiel

Netzwerk

- Wo möchte ich am liebsten sein/bleiben? Wie sind die örtlichen Verhältnisse (bspw. Treppen - Lift, Zugang zu Bad/ WC, wo ist der Hauptaufenthaltsraum, etc.)?
- Von wem kann ich Unterstützung erwarten, erbitten? Das private Helfernetz
- Auch: „Rettungskette“ für Notfall
- Vorausplanung weitere Varianten der Betreuung (bspw. Pflegeinstitution) ?



Gemeinsamer Plan: das Arbeitspapier

SENS –

ein Arbeitsblatt für wichtige Themenbereiche bei schwerwiegenden Erkrankungen

Wozu dient dieses Arbeitsblatt?

Dieses Arbeitsblatt hat zum Ziel, in einer schwierigen, belastenden und manchmal fast ausweglos scheinenden Situation einen Überblick über verschiedene Probleme aber auch Stärken herzustellen, Planungen zu koordinieren und dadurch letztendlich nicht in der Vielzahl der Aufgaben und Belastungen „unterzugehen“. In schwieriger Lebenssituation das Beste daraus machen, und eine gewisse Kontrolle zu behalten, das ist das Ziel.

Dies ist ein Arbeitsblatt, d.h. es kann und soll schrittweise bearbeitet werden, idealerweise auch zusammen mit der Partnerin/ dem Partner und Familie bzw. Freunden, wenn gewünscht und hilfreich.

Die Aufteilung in die vier Hauptbereiche: Symptom-Management, Entscheidungsfindung, Netzwerk und Support folgt den Erfahrungen von vielen Menschen, die sich in ähnlicher Situation orientieren mussten – und die Abkürzung ergibt dann SENS – von lateinisch Sinn. Wir hoffen, dass dieses Arbeitsblatt auch für Sie Sinn macht.

Besprechen Sie die einzelnen Bereiche auch gerne mit Ihren Fachpersonen aus Medizin, Pflege, Psychologie, Seelsorge und Sozialarbeit; – eben wem Sie vertrauen. Das Dokument kann und soll auch als Vorbereitung für sogenannte Rundtisch-Gespräche dienen, d.h. Planungsgespräche zwischen Ihnen, Ihren Angehörigen und den Fachpersonen über die Frage „wie weiter“.

Fragen Sie auch uns – diskutieren Sie Ihre Anliegen mit uns. Wir verstehen uns als Ihre Partner.

Ihr Palliative Care-Team am Inselspital

Symptommanagement

Welche Probleme/Themen/ Symptome bereiten mir derzeit oder für die Zukunft am meisten Sorgen? In Bezug auf welche der unten aufgeführten Punkte verspüre ich Angst?

Aber auch: welche eigenen guten Erfahrungen habe ich bei der Bewältigung dieser Themen/ Probleme/ Herausforderungen/ Symptome bereits gemacht (= sogenannte Ressourcen)?

Körperlich	Emotional	Spirituell	Sozial/ethisch
z.B. Schmerzen Übelkeit/Erbrechen Ärger Müdigkeit Appetit Verdauung Schwäche Andere	z.B. Einschränkungen beim Denken/ Gedächtnis Verunsichert Trauer, Wut Angst Depression Schlafstörung Körperbildveränderung Scham Andere	z.B. Glaube/Religion Sinnfrage Hoffnung Leiden Andere	z.B. eigene Rolle (Familie/ Beruf) Traditionen/ Rituale Andere

Meine wichtigsten Ressourcen

Entscheidungsfindung

Was ist mir ganz besonders wichtig? Was möchte ich in der kommenden Zeit dringend erleben/ erleben? Welche Ziele möchte ich mit den medizinischen Massnahmen erreichen?

Welche Fragen zu meiner Krankheit sind noch nicht geklärt? Was (und wie/wo) möchte ich noch wissen?

Was möchte ich im Voraus bereits festlegen (bspw. im Rahmen einer Patientenverfügung)? Wie stehe ich zu lebensverlängernden Massnahmen, zur Wiederbelebung bei einem Kreislaufstillstand, zur Pflege, was mit meinem Körper geschehen soll, wenn ich nicht mehr lebe (Autopsie, Organpende)? Habe ich bestimmte Wünsche/ Vorstellungen was mit mir gemacht werden soll, wenn ich darüber nicht mehr selber entscheiden kann (incl. Pflege, Rituale, Bestattung)?

Gibt es „unerledigte Geschäfte oder Dinge“, die ich unbedingt in Angriff nehmen oder regeln will?

Netzwerk

Wo möchte ich am liebsten sein/ bleiben? Wie sind die örtlichen Verhältnisse (bspw. Treppen, Zugang zu Bad/ WC etc.)?

Wer kann mich/ meine Angehörigen unterstützen, wenn meine Kräfte weniger werden? Welche Personen aus meinem Umfeld (Familie, Freunde) könnte ich beiziehen? Welche Fachpersonen (bspw. Sozialdienst, Seelsorge, Brückendienst, Spitex, Hausarzt, Freiwillige etc.) stehen zur Verfügung?

Wenn es zu einer Komplikation/ zu einem Notfall kommen sollte: was mache ich/ machen wir (Rettenkette)?

Welche Alternativen für eine weitere Betreuung (bspw. Pflegeinstitution) muss ich in Betracht ziehen und bereits konkret vorausplanen, wenn die Betreuung am Ort meiner Wahl (bspw. zuhause) nicht mehr möglich ist?

Support

Wer meiner wichtigsten/ liebsten Angehörigen braucht am ehesten selbst Unterstützung? Wen gibt es schon als Unterstützer/ Fachpersonen? Familie/ Freunde? Wer kann auch nach meinem Tod mithelfen?

Brauche ich noch spezifische Unterstützung (bspw. für finanzielle Dinge)?

Fragen 3

Wenn Sie die Macht hätten, in der Stadt Bern bereits morgen Neuerungen einzuführen, um dem Thema Lebensende und Sterben einen deutlich höheren Stellenwert zu geben:

Was würden Sie konkret tun/ veranlassen?

Ausblicke



Compassionate communities/ Caring communities

Das Lebensende als Stadtgespräch



- « liebt einander oder geht zugrunde"
- (*Mitch Albom, 'Tuesdays at Morrie's'*)

<https://www.bern.ch/themen/gesundheit-alter-und-soziales/alter-und-pensionierung/lebensende-palliative-care>

Für ein gutes Lebensende braucht es eine ganze Stadt

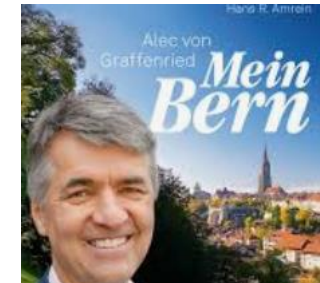
.....nicht nur im Fussball und Eishockey



Für eine neue Sterbekultur in Bern

Ein runder Tisch

Mit Stadtverwaltung, Schulen, Kirchen,
Universität/ Hochschulen, Betriebe/
Firmen, Palliative Care- Dienste



**M obiler
P alliativdienst
B ern**

Die Nachbarschafts – Aktivitäten
Die Medien – die Geschichten

Das Thema Lebensende liebevoll in
Herzen und Hirne bekommen

Jahresplan 2019



THEMEN

POLITIK UND VERWALTUNG

ZU GAST IN BERN

WIRTSCHAFT

Kurs «Letzte Tage»

Archiv



engagiert sich dafür, dass das Thema «Lebensende» und damit verbunden das Thema «Palliative Care» in Fachkreisen und in der Gesellschaft thematisiert wird und rechtzeitig die notwendigen Informationen vorhanden sind.

Agenda Lebensende 2019

Es werden laufend neue Veranstaltungen, Kurse und Filmvorführungen zum Thema Lebensende aufgeschaltet. Sobald Details bekannt sind, wird die Agenda aktualisiert. Gerne nehmen wir auch Hinweise auf.

> Mai

> Juni

> Juli

> August

> September

<https://www.bern.ch/themen/gesundheit-alter-und-soziales/alter-und-pensionierung/lebensende-palliative-care>

Für Menschlichkeit, gegen die Ökonomisierung des Lebensendes

Selbst aktiv werden



**Mitgestalten -
von Jungen bis Älteren**



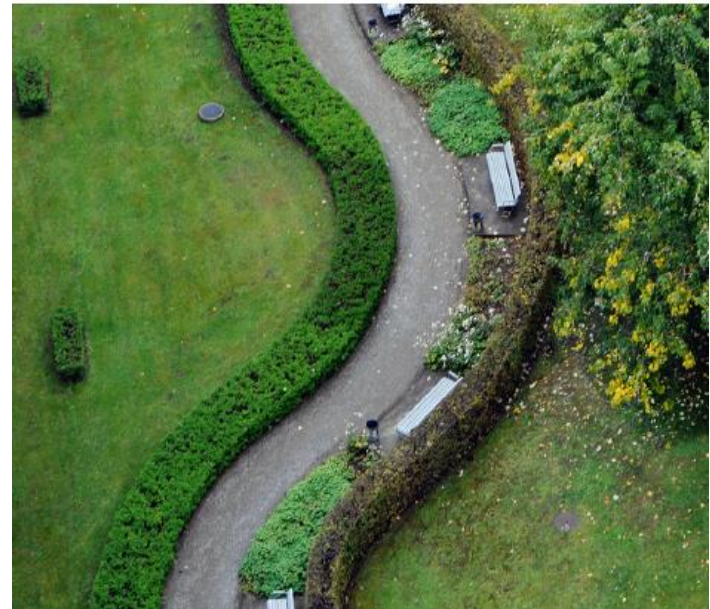
Eine neue Plattform für Bern?

Vorausplanen ? Will ich !

**Lernen, mit
Verletzlichkeit und
Abhängigkeit umzugehen**

 INSELGRUPPE

«Was wäre, wenn...?»
gesundheitliche Vorausplanung
Eine Wegleitung der Insel Gruppe



www.palliativzentrum.insel.ch

Eine neue gemeinsame Vision vom Lebensende: Ästhetik, menschliche Wärme und beste Kompetenz



Eine Gesellschaft, die sich mit der eigenen Endlichkeit auseinandersetzt, ist zutiefst menschlich, solidarisch und reif