

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

Claudia Zürcher, Dr.med.
Palliativzentrum Inselspital Bern

Claudia.zuercher@insel.ch

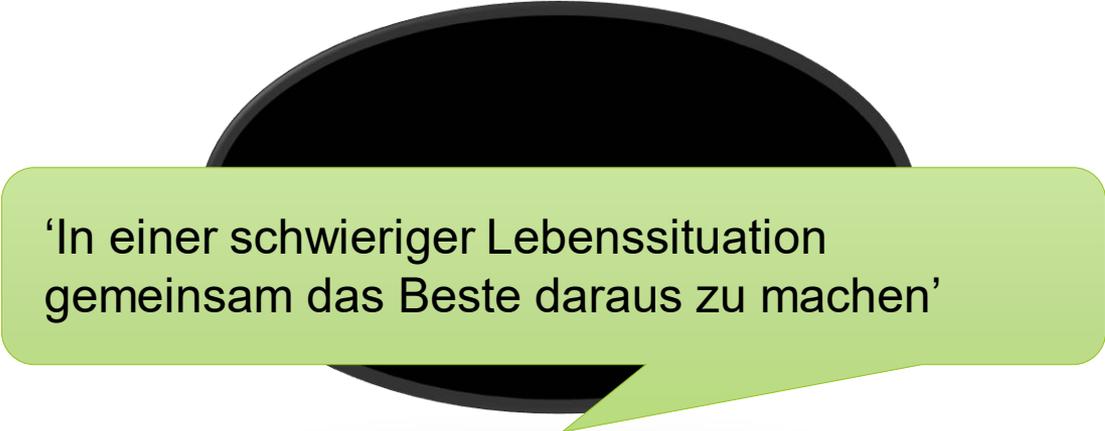
Fortbildung Brust- und Tumorzentrum
19. Dezember 2024

Lernziele

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



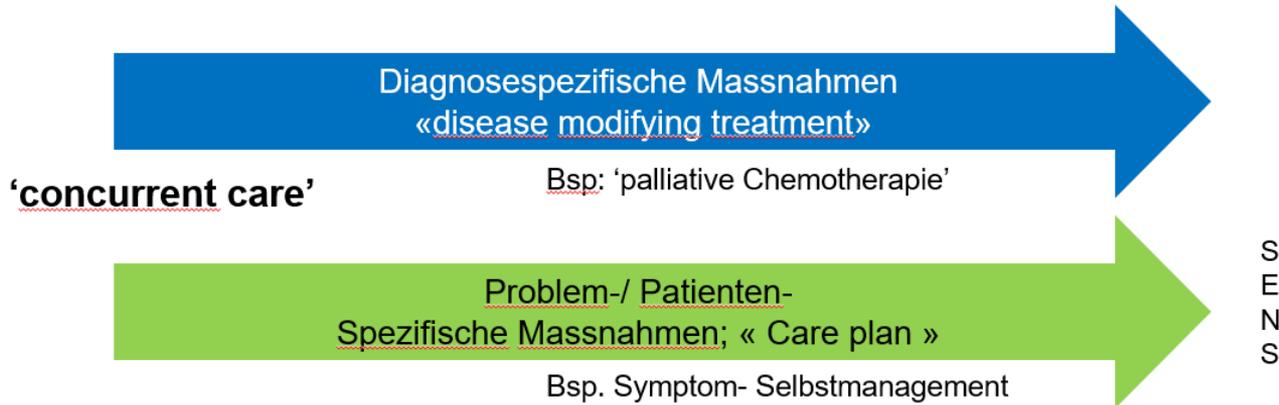
Das Wort 'palliativ'



'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

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

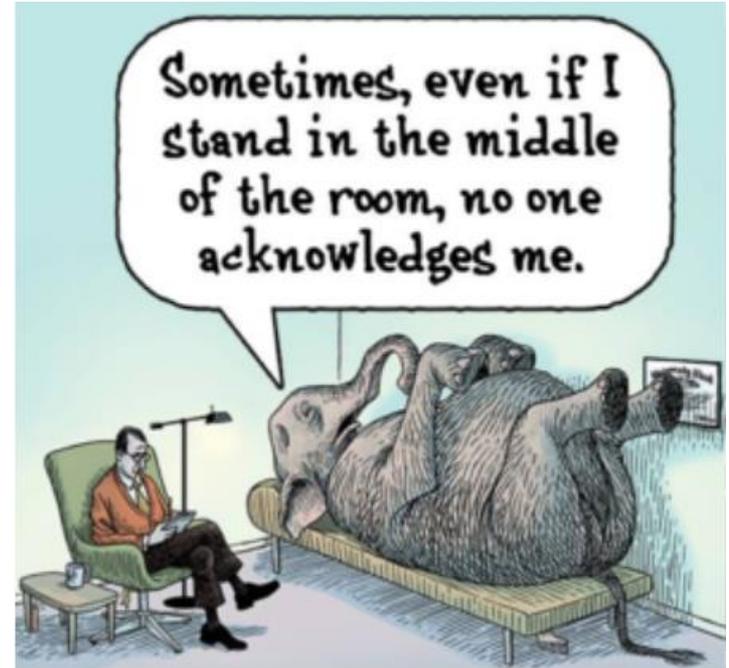
Wer ist zuständig wofür?





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"/>	Fortgeschrittene Demenz oder Erkrankungen des ZNS (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"/>	Fortgeschrittene Krebserkrankung: Metastasierter oder lokal aggressiver Tumor.
<input type="checkbox"/>	Nierenkrankheit im Endstadium (chronisches Nierenversagen): Chronische Dialysetherapie oder Baseline Serum-Kreatinin > 530 µmol/l.
<input type="checkbox"/>	Fortgeschrittene COPD: Kontinuierliche Heimsauerstofftherapie oder chronische Ruhedyspnoe.
<input type="checkbox"/>	Fortgeschrittene Herzinsuffizienz: Chronische Dyspnoe, Thoraxschmerzen (AP) oder rasche Ermüdbarkeit (Fatigue) bei minimaler Anstrengung oder in Ruhe.
<input type="checkbox"/>	Leberkrankheit im Endstadium (chronisches Leberversagen): Rezidivierender Aszites, GI-Blutung oder hepatische Enzephalopathie.
<input type="checkbox"/>	Septischer Schock (Zeichen von Organversagen aufgrund einer Infektion): Brauchte Aufnahme auf Intensivstation und hat relevante vorbestehende Komorbidität.
<input type="checkbox"/>	Nach Ermessen des zuständigen Behandlungsteams – hohe Wahrscheinlichkeit für rasch eintretenden Tod: Beispiele: Hüftfraktur bei über 80-Jährigen; schweres Trauma bei älteren Personen (mehrfache Rippenbrüche, intrakranielle Blutungen); fortgeschrittenes AIDS, usw.
Nichts angekreuzt? STOP! Das Screening ist fertig.	Einen oder mehrere Punkte angekreuzt? 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"/>	Häufige Spitalbesuche: 2 oder mehr Vorstellungen auf der Notfallstation oder 2 oder mehr Spitalaufenthalte innerhalb der letzten 6 Monate.
<input type="checkbox"/>	Unkontrollierte Symptome: Konsultation auf Grund von unkontrollierten Symptomen wie z.B. Schmerz, Dyspnoe, Depression, Müdigkeit/Erschöpfung, usw.
<input type="checkbox"/>	Funktionelle Verschlechterung: z.B. Mobilitätsverlust, häufige Stürze, verminderte Nahrungsaufnahme, Dekubitus, usw.
<input type="checkbox"/>	Unsicherheiten bezüglich der Behandlungsziele und/oder Überlastung der Betreuungsperson(en): Die langfristigen Bedürfnisse können von der Betreuungsperson nicht abgedeckt werden; Unsicherheiten/Sorge betreffend der Therapie- resp. Behandlungsziele.
<input type="checkbox"/>	«Surprise Question»: Sie wären nicht überrascht, wenn der Patient/die Patientin innerhalb der nächsten 6 Monate versterben würde.
Weniger als ZWEI Punkte angekreuzt? STOP! Das Screening ist beendet.	ZWEI oder mehr Punkte angekreuzt? 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

Symptome

Erwartungen /

Entscheidungsfindung

Netzwerk

Support

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
 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

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

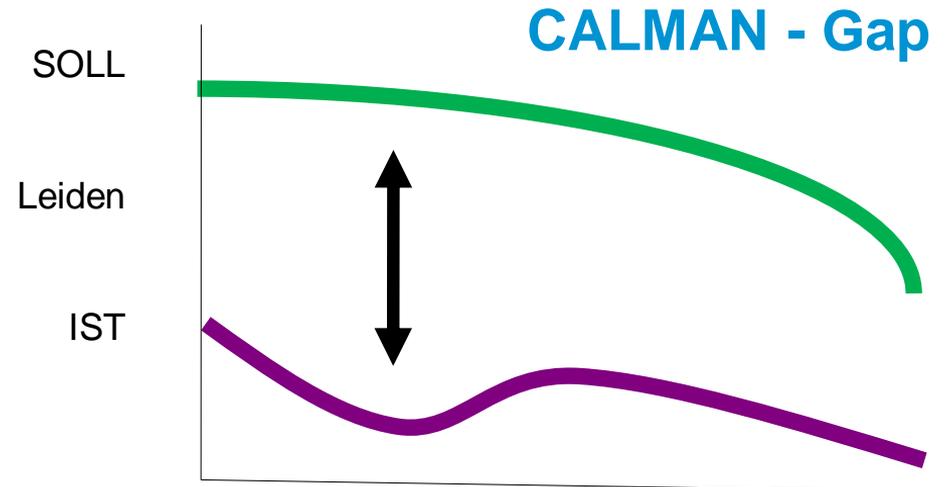
Kommunikation

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