

## Palliativmedizin – Herausforderungen in der Praxis

Steffen Eychmüller  
Palliativzentrum Inselspital Bern

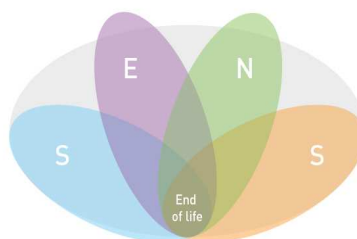
[steffen.eychmueller@insel.ch](mailto:steffen.eychmueller@insel.ch)

[www.palliativzentrum.insel.ch](http://www.palliativzentrum.insel.ch)

### Handwerkszeuge der Palliative Care

1. **Prognoseabschätzung/ Red flags**
2. **Problem- und patientenorientiertes Assessment nach SENS**

**S** ymptombehandlung  
**E** ntscheidungsfindung  
**N** etzwerk- Organisation  
**S** upport der Angehörigen.



3. ...und Betreuung von Sterbenden

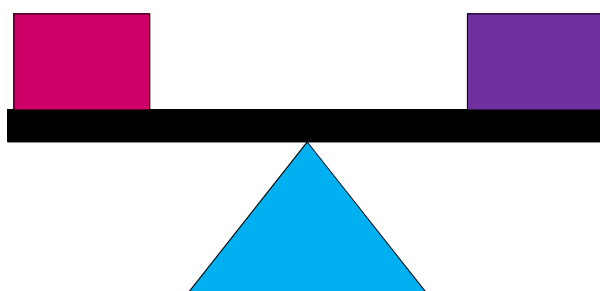
## Was gilt es einzuschätzen in der Palliative Care?

- Prognose- und Entscheidungsfindung (incl. PV)
- Schmerz- und Symptombelastung incl. Selbsthilfe
- Komplexität - Wechselwirkungen
- Wissensstand bezüglich Erkrankung
- Distress der Angehörigen
- Lebensqualität abschätzen
- Umgang mit Sterben und Tod
- **Stresslevels: Probleme, aber auch Ressourcen**
- **Die Erwartungen**

Steinhauser KE, Christakis NA.: Ann Int Med 2000, BMJ 2000, JAMA 2000

## Stärken und Schwächen

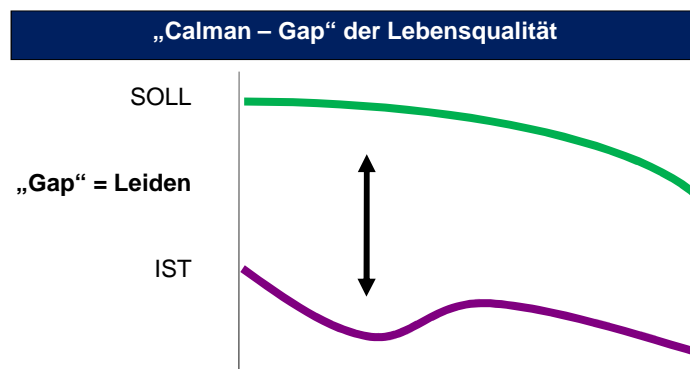
Stärken... und ...Schwächen



Salutogenese und Pathogenese

Wer ist die Patientin/ der Patient?

## Die Erwartungen erfassen



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

## Beispiel

Frau G

1. **Epidermolysa bullosa dystrophica mit/bei:**
  - RDEB-Gen SEV
  - Chronisch-rezidivierender Blasenbildung am ganzen Körper mit Vernarbungen
  - Status nach korrigierenden Hand-OP links und rechts 2010/2011
  - Chronisch rezidivierende, schmerzbedingte Immobilisation bei grossflächiger Hautauflösung
  - Cornea-Erosionen im Rahmen der Grunderkrankung
  - Zunehmende Erschöpfung im Rahmen der Gesamtsituation
2. **Metastasierendes Plattenepithelkarzinom im Bereich beider Handrücken**
  - St.n. inkompletter Tumorexzision 12/2011, aktuell Rezidiv
  - Keine ausgedehnte Diagnostik zum Tumorstaging gewünscht und sinnvoll
  - mehrfache handchirurgische Beurteilung: Amputation einzige Lösung; von Pat. klar abgelehnt
  - Aktuell: anämisierende Blutungen 31.3. und 1.4.2013; Transfusion von insgesamt 3 Erythrozytenkonzentraten am 1.4.13
3. **V.a. LK-Metastase axillär rechts i.R. Diagnose 2, zeitweise abszedierend**
  - Status nach 2xiger Abszessinzision

**Frage: woran leidet sie ?  
Was ist heilsam für sie?**

## Medizinische Perspektive

### Medizinische Diagnosen

- Epidermolysis bullosa dystrophica
- Metastasierendes Spinaliom re Hand
- Wiederholte massive Blutungen aus der Hand
- Multiple Nahrungsmittel- Unverträglichkeiten
- .....
- Prognose?



—

## Welche Fragen interessieren ? (auch: Kommunizieren von Prognose)

Nach *FRIES/ EHRlich* 1981: „5- D“

1. **DEATH** - Wieviel Zeit bleibt ?
2. **DISEASE** - Verlauf der Krankheit/ Komplikationen?
3. **DISCOMFORT** - mögliche Einschränkungen d. Autonomie
4. **(DRUG)- TOXICITY** - Mögliche Aus-/ Nebenwirkungen
5. **DOLLARS** - Mögliche „Kosten“ (auch: Ort)



—

## Wer? sog. palliative care needs: SPICCT

- «Surprise question»
- Allgemeine und diagnose-spezifische Indikatoren

9

## Prognosefaktoren

Gibt es einzelne klinische Faktoren, die die Prognose bestimmen?

- Bei Krebspatienten: Performance Status and Funktionaler Zustand (FIM).
- Assoziation mit Lebenserwartung: Delir, Dyspnoe, Schwäche,

Surprise Question: Wären Sie überrascht, wenn dieser Patient in den kommenden 6 bis 12 Monaten versterben würde? Oder: .....zunehmend Support brauchen wird?

Paul Glare, US/ Paddy Stone, UK

## Performance Status

**Table 1. The ECOG scoring system versus the Karnofsky scoring system**

ECOG/WHO/Zubrod score		Karnofsky score	
Fully active, no restrictions	0	Normal, no evidence of disease	100
		Able to perform normal activity with only minor symptoms	90
Restricted in strenuous activity Ambulatory, can carry out work	1	Normal activity with effort	80
		Able to care for self but unable to do normal activities	70
Ambulatory >50% of the time Capable of self-care Unable to work/usual activities	2	Requires occasional assistance, cares for most needs	60
		Requires considerable assistance	50
Ambulatory ≤50% of the time Capable of limited self-care only	3	Disabled, requires special assistance	40
		Severely disabled	30
Disabled, no self-care Confined to bed or chair	4	Very sick, requires active support	20
		Moribund	10

ECOG = Eastern Cooperative Oncology Group; WHO = World Health Organization

## Laborwerte und Überleben (PiPS- predicting model)

### **Kurzes Überleben (Tage/ wenige Wochen) bei:**

- Hypalbuminämie
- Leukozytose
- Lymphozytopenie
- Thrombopenie (?)
- hohe LDH
- hohes C-reaktives Protein CRP

*Gwilliam B, Stone P, BMJ 2011*

## Schwäche: das prognostische Symptom Richtung Lebensende

### PPS

- Conscious level
- Intake
- Self care
- Activity
- Ambulation



### Erkennen der Sterbephase

- Breathing patterns
- Intuition
- Performance status

### PaP Score

- Breathing
- Karnofsky

PALLIATIVE PERFORMANCE SCORE					
%	AMBULATION	ACTIVITY AND EVIDENCE OF DISEASE	SELF-CARE	INTAKE	CONSCIOUS LEVEL
100	Full	Normal activity and work No evidence of disease	Full	Normal	Full
90	Full	Normal activity and work Some evidence of disease	Full	Normal	Full
80	Full	Normal activity with effort Some evidence of disease	Full	Normal or reduced	Full
70	Reduced	Normal activity with effort Significant evidence of disease	Full	Normal or reduced	Full
60	Reduced	Unable to do activity, but work	Occasional assistance necessary	Normal or reduced	Full or confusion
50	Bedbound	Unable to do any work	Constant assistance necessary	Normal or reduced	Full or confusion
40	Unable to walk	Unable to rise from chair	Constant disease	Normal or reduced	Full or drowsy or confusion
30	Unable to feed	Unable to dress or groom	Constant disease	Normal or reduced	Full or drowsy or confusion
20	Unable to feed	Unable to dress or groom	Total care	Normal or reduced	Full or drowsy or confusion
10	As Above	As Above	Total care	Minimal eye contact	Full or drowsy or confusion
0	As Above	As Above	Total care	Visual or verbal contact	Disoriented or comatose or reflexes
+	Death				

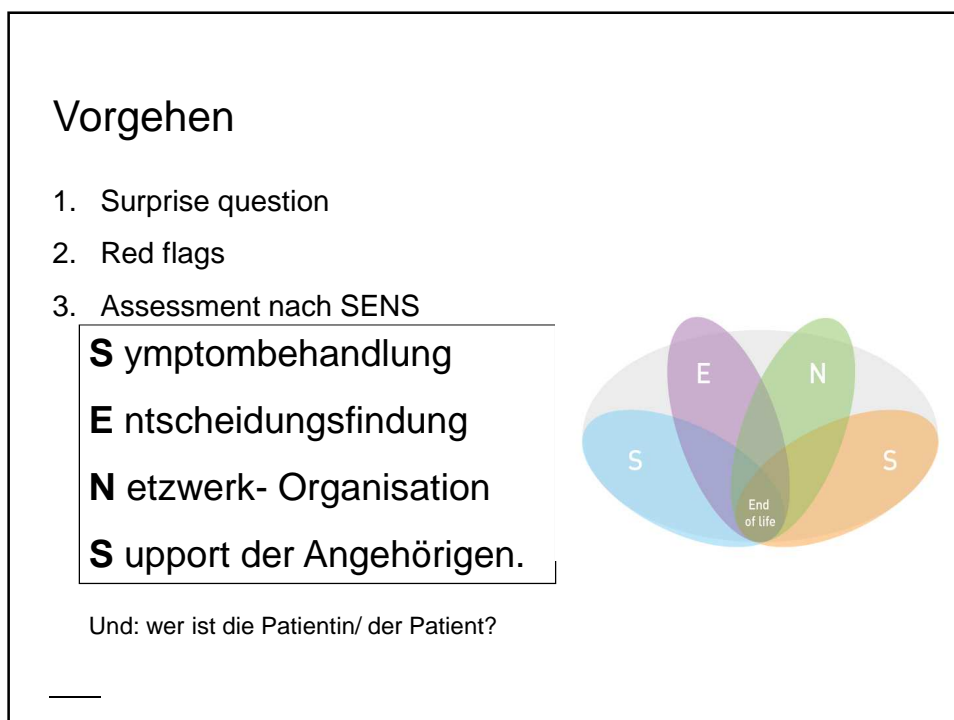
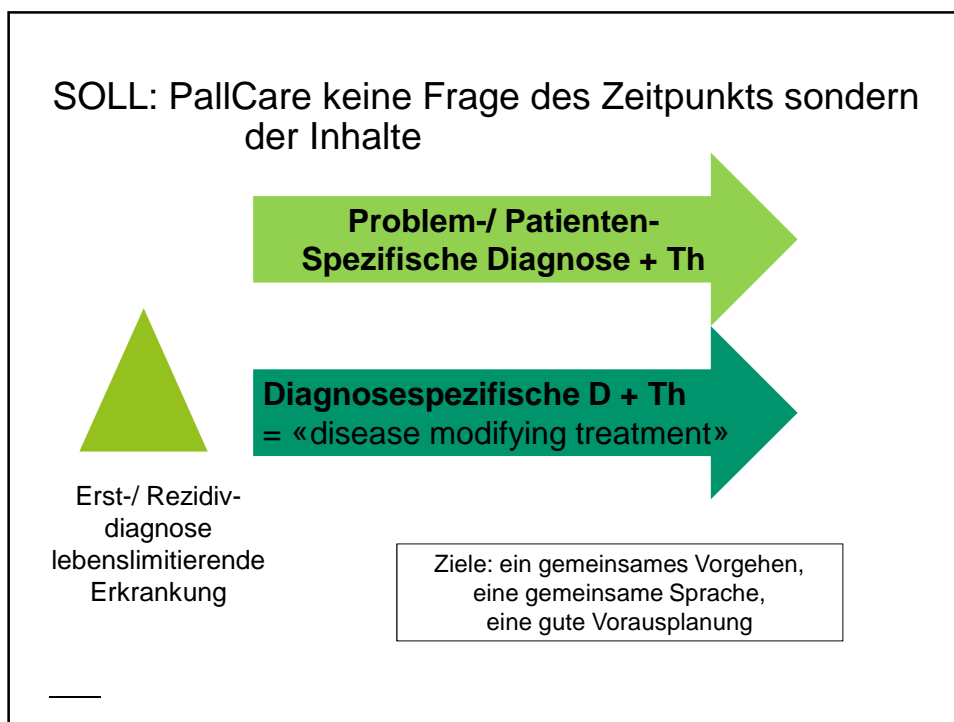
ANEXO: Índice pronóstico paliativo (pup score)	
Variables	Puntos
Diagnóstico	1
Alimentación	0
Actividad	1,5
Autocuidado	0
Estimación clínica (semanas)	0
<12	0
11-12	2
13-19	2,5
20-29	3
30-39	4
40-49	5
50-59	6
60-69	7
70-79	8
80-89	9
90-99	10
Índice de Karnofsky	0
10-20	2,5
Leucocitos totales por mm <sup>3</sup>	0
< 6.500	0
6.501 - 11.000	0,5
> 11.000	1,5
Porcentaje de linfocitos	0,5
< 12	1
13-14	1

Eychmüller S, Domeisen F et al

## Assessment: das wichtigste Instrument



— Sit down and listen (und schau und rieche und fühle..)





## Hintergrund

- WHO Definition von Palliative Care 2002:  
physisch, biosozial, spirituell
- Inhalte des „Gold Standards Framework“ (GSF, 2010)
- Inhalte der National Comprehensive Cancer Network Leitlinien für Palliative Care (NCCN, 2011 + 2013)
- Klinische Erfahrungen in St.Gallen / Bern
- Studien (Temel et al 2010; Zhang et al 2009; Bakitas, 2010, 2011)



PZI – Zentrum für Palliative Care

## Vorausplanung: Lebensqualität trotz Widrigkeiten

### Salutogenese

Balance von «*generalisiertem Defizit an Ressourcen und generalisierter Widerstandskraft*» (heute: Resilienz - Konzept)

«Sinnstiftung» als Ziel: «**sense of coherence**»

- Verstehbarkeit
- Handhabbarkeit
- Sinnhaftigkeit

Frau G

Antonovsky, Aaron 1979 *Health, Stress and Coping*,

## Das neue Rahmenkonzept BAG und palliative ch

### Planning

= allgemeine Vorausplanung

### Care Planning

= gesundheitliche Vorausplanung

### Advance Care Planning

= gesundheitliche Vorausplanung  
für die Situation der eigenen  
Urteilsunfähigkeit

Als Teil der Agenda 2020

Vorausplanung im Gesundheitswesen mit Schwerpunkt  
«Advance Care Planning»  
Rahmenkonzept



Taskforce Rahmenkonzept (Ltg.): T.Krones,  
L.von Wartburg, S. Felber, S. Eychmüller

19

## Frau G: Symptom - Management

(Bsp.)

- Welche *Probleme/Themen/ Symptome* bereiten Ihnen derzeit oder für die Zukunft am meisten Sorgen?
- Aber auch: welche eigenen *guten Erfahrungen* haben Sie dabei bereits gemacht (Ressourcen)? Was bringt Ihnen Energie?



## Entscheidungsfindung/ End of life Vorbereitung



(Bsp.)

- Präferenzen: Was ist Ihnen ganz besonders wichtig? Womit möchten Sie die verbleibende Lebenszeit füllen?
- Welche Ziele möchten Sie mit den (u.a. medizinischen) Massnahmen erreichen (= «patient defined outcomes»)?
- Auch: Patientenverfügung etc.

—

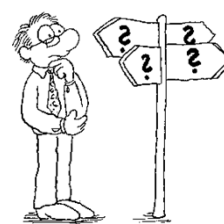
## Fragen Entscheidungsfindung am Lebensende

- Ziele/ Präferenzen patienten-orientiert („targeted therapy“)
- diagnosespezifische Daten und zeitliche Prognose
- diagnosespezifische Massnahmen und Reanimation
- Patientenverfügung
- Pflegerische Bedürfnisse am Lebensende, Ort des Sterbens
- Kulturspezifische Bedürfnisse
- Autopsie
- Exit oder Dignitas Mitglied

—

## 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?
- Auch: „Rettungskette“ für Notfall
- Vorausplanung weitere Varianten der Betreuung (bspw. Pflegeinstitution) ?



## Support

- Machen Sie sich Sorgen um Ihre Familie/ Angehörigen?
- Woher bekommt Ihre Familie/ Angehörigen Unterstützung und Energie?



## SENS bei Frau G

**S**ymptome: Schmerzen (Nerven-) re Hand/ Arm  
 Angst: Todesangst bei Blutungen; Angst vor Einsamkeit

**E**ntscheidungsfindung: «Gottverdammich», ich habe bisher selbstständig gelebt; Angst vor Bevormundung, Angst vor dem Sterben

**N**etzwerk: Inkonstanz der Betreuer; kein Platz in der Herberge; der Hausarzt; die Schwestern

**S**upport: die Schwestern, die Freundin

\_\_\_\_\_

## SENS Arbeitsblatt



Universitäres Zentrum für Palliative Care  
**SENS Arbeitsblatt**  
 Patienten

Prompt Sheet

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. Es dient dazu, 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, das heisst, es kann und soll schrittweise bearbeitet werden. Idealerweise auch zusammen mit der Partnerin/ dem Partner und Familie beziehungsweise Freunden, wenn dies gewünscht und als hilfreich empfunden wird.

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 wenn Sie vertrauen. Das Dokument kann und soll auch als Vorbereitung für sogenannte Rundtisch-Gespräche dienen. Dies sind 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

➔ **Gemeinsamer Behandlungsplan nach SENS**

\_\_\_\_\_

The form contains a table with four columns: Symptom, Entscheidung, Netzwerk, and Support. Below the table is a section titled 'Gemeinsamer Behandlungsplan' with several paragraphs of text and a small table for patient information (Name, Geburtsdatum, etc.).

### Beispiel Frau G – Behandlungsplan nach SENS

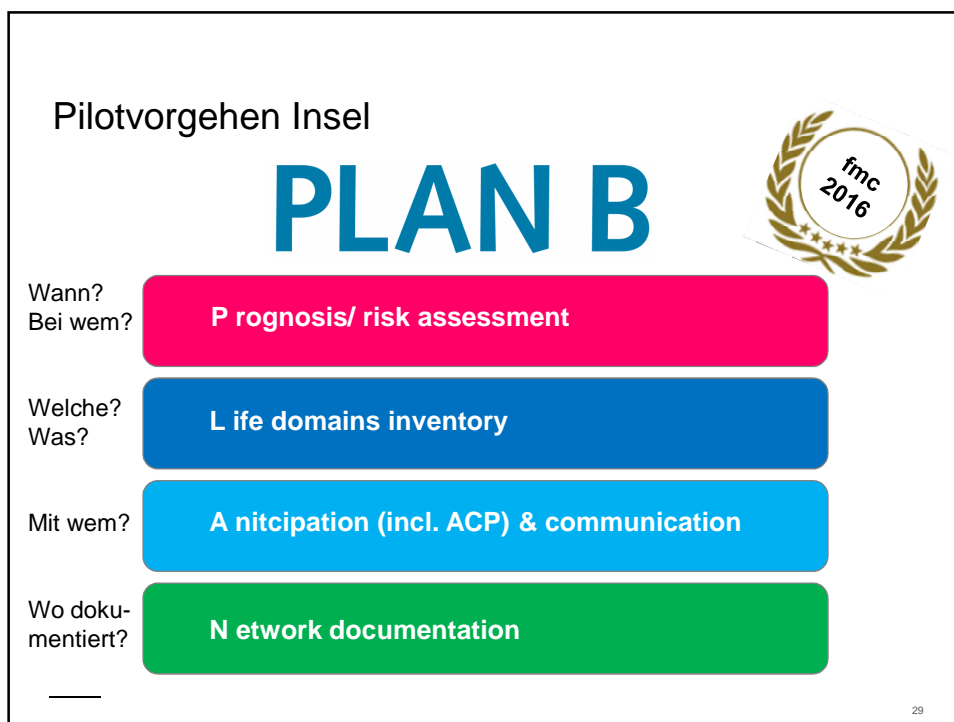
Bereich	Probleme	Massnahme	Profess.	Spezialdisz.
Kommunikation, Empowerment, Ressourcensuche				
<b>S</b>	<b>-Infekt/ Sepsis</b>	Antibiotika	Medizin	Infektiologie
	<b>-Schmerzen</b>	IV/ PCA Fentanyl/ Methadon	Med./ Pflege	
	<b>-Blutung</b>	Training, Beratung	Medizin, Pflege	Chirurgie
	<b>-Ernährung/ Schwäche</b>		Pflege, Ernährungs- beratung, Physiotherap.	
	<b>- Angst</b>	Gespräche, Netz	Psychologie Musiktherap	

—

### Beispiel Frau G – Behandlungsplan nach SENS

<b>E</b>	<b>Entscheide</b>	Ziele: solange wie möglich zuhause, wenig Leiden, klarer Kopf  Keine REA;  Patientenverfügung Organisation Netzwerk («Plan B»)		
<b>N</b>	<b>Netzwerk</b>	Kleines Netz	Variante zuhause mit SEOP  Variante Pflegeheim mit SEOP Variante Diaconis Variante Spital	Medizin Pflege Sozialberatung
<b>S</b>	<b>Support für Angehörige</b>	Für Schwestern	Gespräche	Pflege, Soz.; Med., Psych.

—



## Haupt- Tools: Planung Insel

- Grundsatzentscheide ipdos
- und modulares **Basisdokument Netzwerk** (ab Ende 2017)

**Basisdokument:**

- Vereinheitlicht mit Hausärzten und Spitex/ SEOP
- Vereinheitlicht mit Arbeitsgruppe Pilotkliniken Insel
- Diskutiert und modifiziert mit Gruppen von Patienten und Angehörigen
- Pilotiert in ähnlicher Version im Kanton Solothurn seit 2015
- Wird modular zusammengestellt

—

UCI – Zentrum für Palliative Care / Eychmüller et al 2016

30

# Basisdokument Netzwerk

## Module:

1. Kontaktdaten
2. Grunddatentscheide – Verfügungen
3. Problemassessment und Massnahmen
4. Reservemedikamente

**INSELSPITAL**  
UNIVERSITÄT CHAMBER CLINIC  
 HOSPITAL UNIVERSITAIRE DE BRNO

**UCI**  
UNIVERSITÄT CHAMBER CLINIC  
 UNIVERSITAŘNÍ ÚSTAV  
 PALLIATIVE CARE

Basisdokumentation Netzwerk  
Formular

**2. Grunddatentscheide – Verfügungen**

**Patientenverfügung/Vorsorgeauftrag**

Patienten-Verfügung: Ja  Nein  zum Ausfüllen abgeben

Vorsorgeauftrag: Ja  Nein  zum Ausfüllen abgeben

**Ärztliche Notfallverordnung**

CPR: Ja  Nein  (\*in Anhang)

Anmerkungen zu CPR:

Spitaleinweisung: Ja  Nein  Anmerkungen:

**Vorausplanung spezifischer medizinischer Interventionen** Unter folgenden Bedingungen:

Antibiotika	Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bluttransfusion	Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Künstliche Ernährung enteral	Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Künstliche Ernährung parenteral	Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chemotherapie	Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Künstliche Beatmung (Maske)	Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Künstliche Beatmung (Tracheostoma)	Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erneuerung IFS	Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weitere diagnosebezogene Massnahmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Erfasst von:  Datum:  Unterschrift Patient / Vertretungsberechtigte Person:

Unterschrift:

Geändert von:  Datum:  Unterschrift Patient / Vertretungsberechtigte Person:

Unterschrift:

Date	Autor	Genehmigt von	Datum	Version	Seite
Basisdokumentation Netzwerk	AD 21418	BRUNNEN/BRUNNEN	11.09.2017	1.0	2 von 8

UCI – Zentrum für Palliative Care / Titel und Referent/in (Einfügen > Kopf- und Fusszeile)

31

**INSELSPITAL**  
UNIVERSITÄT CHAMBER CLINIC  
 HOSPITAL UNIVERSITAIRE DE BRNO

**UCI**  
UNIVERSITÄT CHAMBER CLINIC  
 UNIVERSITAŘNÍ ÚSTAV  
 PALLIATIVE CARE

Basisdokumentation Netzwerk  
Formular

**3. Problemassessment und Massnahmen**

**Patientenziel-präferenzen**

**Medizinische Hauptdiagnose(n)**

**Palliatives Assessment nach SENS**

**Symptome und Massnahmen**

<b>Hauptprobleme</b>	<b>alg. Massnahmen</b>	<b>Medizinische Massnahmen gemäss Reservemedikamente 1-10 (vgl. Pkt. 4)</b>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Entscheidungsfindung**  
 ausserhalb PVI und Notfallverordnung Bspw. Ort der Betreuung; wichtige Lebensinhalte/Ressourcen; Unfinished business

**Netzwerk-Organisation**  
 Bspw. Aktuelle Wohnumgebung; privates Helfernetz; professionelles Netz inkl. Notfalkette

**Support der Angehörigen** / Unterstützungsbedarf Bspw. Entlohnungszeiten; psychologischer Support

**Weitere wichtige Informationen**

Date	Autor	Genehmigt von	Datum	Version	Seite
Basisdokumentation Netzwerk	AD 21418	BRUNNEN/BRUNNEN	11.09.2017	1.0	3 von 8

**INSELSPITAL**  
UNIVERSITÄT CHAMBER CLINIC  
 HOSPITAL UNIVERSITAIRE DE BRNO

**UCI**  
UNIVERSITÄT CHAMBER CLINIC  
 UNIVERSITAŘNÍ ÚSTAV  
 PALLIATIVE CARE

Basisdokumentation Netzwerk  
Formular

**4. Reservemedikamente**  
**Fixe Medikation siehe separate Medikamentenliste**

Problem	Medi-Namen und Dosierung/Anzahl	Dosierung	Bemerkungen (z.B. versch. Arzt, Allergien, Spesen, SDO)
1 Schmerz 1. Reserve	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Schmerz 2. Reserve	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Schmerz 3. Reserve	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2 Übelkeit/Ebrechen	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3 Verstopfung, Durchfall etc.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
4 Atemnot, Husten, Respiration	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5 Schlabflörungen	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
6 Durst, Speichelmangel, Bewusstlosigkeiten	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
7 Angst, Depression	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
8 Blähung	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
9 Stuhlinnenhalt	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
10 Vaguen bei nicht definierten Problemen, Notfällen (z.B. Epilep)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

**Weitere medizinisch-pflegerische Massnahmen für Komplikationen/Probleme:**  
 Ernährung, Flüssigkeitszufuhr, Mundpflege (Durst, trockene Schleimhäute)

PEG, Magensonde, parenterale Ernährung

Hautverhältnisse, Juckreiz, Wunden, Dekubitus

Weitere Probleme (z.B. Azidose, Odeme)

Gültigkeit Verordnung / Reservemedikamente: diese Verordnung hat eine übergeordnete Gültigkeit in Bezug auf bestehende Medikamentenpläne

Ort:  Datum:  Unterschrift Arzt:

Ersetzt Version vom:  Datum:  Unterschrift Arzt:

**Anhänge:**

<input type="checkbox"/> Medikamentenliste	<input type="checkbox"/> Patientenverfügung
<input type="checkbox"/> Urogeseleite (inkl. Allergien)	<input type="checkbox"/> Hieszpte

Date	Autor	Genehmigt von	Datum	Version	Seite
Basisdokumentation Netzwerk	AD 21418	BRUNNEN/BRUNNEN	11.09.2017	1.0	4 von 8



## Ein Netz von Menschen – Familie/ Freunde und Fachpersonen



## Vorausplanung in der Hausarztpraxis: die Studie

74  
NFP Gesundheitsversorgung  
Nationales Forschungsprogramm



[www.nfp74.ch/de/projekte](http://www.nfp74.ch/de/projekte)

## Basiskurse Palliativmedizin

**Universitäres Zentrum für Palliative Care**

**Palliativ-Basiskurs 2018 für Ärztinnen und Ärzte**

**Sommerkurs**

Modul 1: 24. und 25. August 2018, Bad Muntelier am See, Murten

Modul 2: 14. und 15. September 2018, Seminarhotel Möschberg, Grosshöchstetten

Kursdauer

Beginn: Freitag: 14.00

Ende: Samstag 17.00

<http://www.palliativzentrum.insel.ch/de/bildung-forschung/weiterbildung/palliativ-basiskurs-fuer-aerztinnen-und-aerzte/>