# **Beizeiten vorausplanen – was bietet die Palliative Care?**

# **MINSELS**PITAL

UNIVERSITÄTSSPITAL BERN HOPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE BERN UNIVERSITY HOSPITAL

**Demenz 2020 – 6.September 2016** 

Steffen Eychmüller, Prof, MD, MME steffen.eychmueller@insel.ch

Universitäres Zentrum für Palliative Care www.palliativzentrum.insel.ch



### Vision: Das Lebensende wie der Lebensanfang

Ästhetik, menschliche Wärme und beste Kompetenz



Die gesellschaftliche Frage: welchen «Wert» hat das Lebensende?

#### **Themen**

- Erwartungen und Ziele am Lebensende
- Medizinische Diagnosen und Leiden
- Die Vorbereitung des Lebensendes als Gemeinschaftsprojekt

## Von den Erwartungen

Der Weg in die teilweise selbst verschuldete Hilflosigkeit

Die «Macht» und Faszination der Medizin

Die Hoffnung auf Fortschritt und Technik

Das «Recht» auf medizinische Massnahmen

Der gemeinsame Tanz um den Abgrund herum



## High- tech- Erwartungen und Patientenverfügung

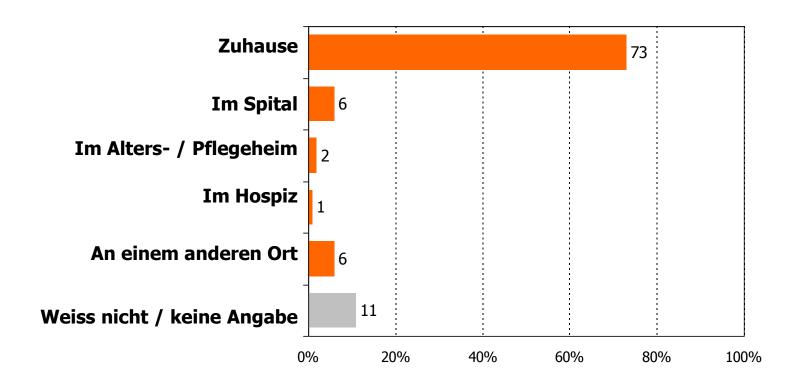
- Die Unzufriedenheit mit der Patientenrolle
- Die Schieflage der Kommunikation
- Rechte UND Pflichten am Lebensende: das neue Erwachsenenschutzrecht

Zuerst erhoffen wir uns alles von der Medizin, und zuletzt schützen wir uns vor ihr: das neue Erwachsenen-Schutzrecht

Und:

Das Image des Lebensendes in der Bevölkerung ist schlecht

### Das Ideal des Lebensendes



Zuhause, gut versorgt, keine Belastung für die Anderen; Selbstbestimmt und würdig

#### Ziele am Lebensende

- Möglichst wenig Angst und Distress bei Patient und Angehörigen
- Möglichst viel Steuerungsmöglichkeit und «sense of coherence» (Antonowsky);
- Sich kompetent fühlen gerade in widriger Lebenslage wie geht das bei Demenzen?
- → Möglichst viel Lebensqualität? Wie stellen wir die fest?

Steinhauser et al., 2000; Heyland D, et al., 2006; Teno and Dosa, 2006; Higginson et al., 2007, 2012

#### **Themen**

- Erwartungen und Ziele «late in life»
- Medizinische Diagnosen und Leiden
- Die Vorbereitung des Lebensendes als Gemeinschaftsprojekt

#### Die klinische Situation

#### Frau G

- Hat eine progrediente Demenz, zunehmender Unterstützungsbedarf in den letzten 3 Monaten
- Hat dazu eine Herz- und Nierenerkrankung, bzw. Sie (als Hausärztin) wären nicht überrascht, wenn sie innerhalb der kommenden 12 bis 6 Monate versterben würde
- Ist vom AZ noch gut (lebt bei berufstätigem Sohn, ambulant), aber «gibt ab» (Kraft, Gewicht, Lebensenergie)
- Hat Angehörige, die sich zunehmend Sorgen machen,
- → Dann wäre dies eine Patientin für ein palliatives Assessment

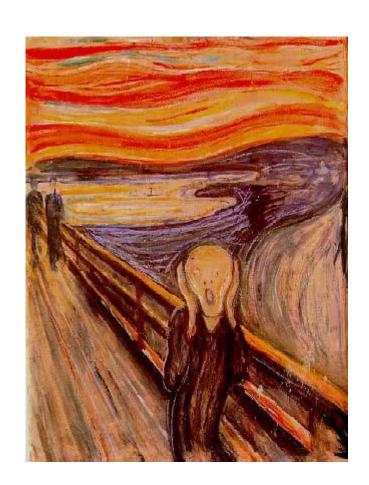
## Eine gemeinsame Sprache finden: die Betroffenen-Sicht als Leitschnur

# Medizinische Planung:

Keine Kompetenz

Abhängigkeit

Hilflosigkeit



# Vorausplanung des Alltags:

Viel Kompetenz

Gemeinschaft

Stärken/ Vorlieben

### Handwerkszeuge der Palliative Care

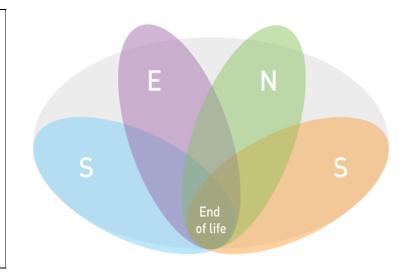
- 1. Prognoseabschätzung/ Red flags
- Problem- und patientenorientiertes Assessment nach SENS

**S** ymptombehandlung

E ntscheidungsfindung

N etzwerk- Organisation

S upport der Angehörigen.



3. ...und Betreuung von Sterbenden

### 1.Prognose - Red flags: was gilt für die Demenzen

## Spätestens vorausplanen wenn....



- Reduktion der Funktion/ vermehrt bettlägerig oder
- am Besten bei Frühsymptomen?!
- Schwierig zu behandelnde Symptome
- Clinical estimation of survival/ «surprise question»: weniger als 12 Monate
- Komplexe Entscheidungsfindung
- Mehr als 2 Hospitalisationen/ Notfälle in letzten 6 Monaten
- Polymorbidität, incl. Stürze, Infekte

Glare P, J Oncol Practice 2011 NCCN guidelines 2012 Gomez X, NECPAL, BMJ Supp Pall 2012

### 2. Die Selbsteffizienz steigern

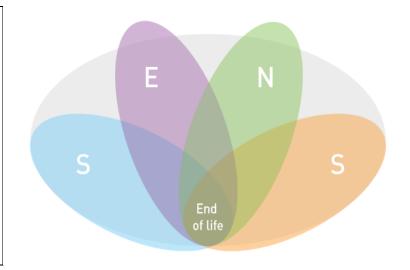
### Vorausplanung nach SENS

**S** ymptombehandlung

E ntscheidungsfindung

N etzwerk- Organisation

S upport der Angehörigen.



Eychmüller 2006; Lickiss 2003, BAG 2010

### Gemeinsamer Plan: das Arbeitspapier

UNIVERSITÄTESPITAL

Palliative Care

#### SENS-

#### ein Arbeitsblatt für wichtige Themenbereiche bei schwerwiegenden Erkrankungen

#### Wozu dient dieses Arbeitsblatt?

Dieses Arbeitsbiatt hat zum Ziel, in einer schwierigen, belastenden und manchmal fast ausweglos scheinenden Situation einen Überblick über verschliedene. 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 Arbeitsbiatt, 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-Managment, 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 Arbeitsbiatt 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 Innen, 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

#### Symptomman agement

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)?

Koroerlich	Pershoush	Sointuell	Soziokulturell
z.S. Schmerz	z.E. Einschränkungen beim	z.S. Glaube/Religion	z.S. eigene Role (Famile)
	Denken' Gedächtnis		Seruf)
Übekeit/Erbrechen		Sinnfrage	
	Verwirtheit		Tradtionen/ Rituale
Atemnot		Halfnung	
	Trauer, Wut	1	Andere:
Müdigkeit		Leiden	- 1
	Anget	1	- 1
Accets		Andere:	
	Degression	1	- 1
Verdauung		1	- 1
	Schlafstörung	1	- 1
Schnäche			
	Körgerbildver än derung/		
Andere:		1	- 1
	Scham	1	- 1
		1	1
	Andere:	1	1

Entelt: S.Suchoulles Palliative Care, Juli 2012

UINSELSPITAL

UNIVERSITÄTSSPITAL BERN HOPITAL UNIVERSITAIRE DE

Palliative Care

#### Meine wichtigsten Ressourcen

#### Entscheidungsfindung

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

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

Was möchte ich im voraus beneits festlegen (bspw. im Rahmen einer Patientenverfügung)? Wie stehe ich zu lebensverfängeriden Massnahmen, zur Wiederbeiebung bei einem Kreislaufstillistand, zur Frage, was mit meinem Körper geschehen soll, wenn ich nicht mehr lebe (Autopsie, Organspende)? Habe Ich bestimmte Wünschei Vorstellungen was mit mir gemacht werden soll, wenn ich derüber nicht mehr seiber entscheiden kann (ncl. Pfece, Rituale, Bestattung)?

Gibt es "unerledigte Geschäfte oder Dinge", die Ich unbedingt in Angriff nehmen oder regein will ?

#### Netzwerk

Wo möchte ich am liebsten sein/ bleiben? We 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 (Famille, Freunde) könnte Ich belziehen? Welche Fachpersonen (bspw. Sozialdienst, Selesorge, Brückendienst, Selbex, Hausanzt, Freilwillige etc.) sehen zur Verfügung?

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

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 seibst. 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)?

Entelt: S.Suotoulles Palliative Care, Juli 2012

# **Beispiel**



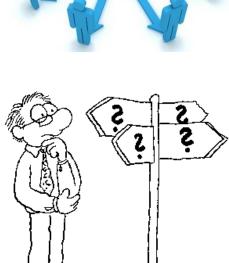
# Entscheidungsfindung/ End of life Vorbereitung (Bsp.)

- Wie gerne fällen Sie Entscheide? Alleine, mit wem?
- Was ist Ihnen ganz besonders wichtig? Womit möchten Sie die verbleibende Lebenszeit füllen?
- Welche Ziele möchten Sie mit den (u.a. medizinischen)
   Massnahmen erreichen?
- Auch: Patientenverfügung etc.

# **Beispiel**

# N etzwerk (Bsp.)

- 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) ?



### Frau G. - Versuch Zusammenfassung

S: zunehmende Schwäche, zunehmende Atemnot, zeitweise «Aussetzer»; Angst vor Sterben (vor allem Atemnot)

E: solange wie möglich zuhause (Haustier!); keine weiteren Notfallhospitalisationen

N: der Sohn; das Haus

S: Support für den alleinstehenden Sohn

Palliative Problem- und Ressourcenliste statt med. Diagnosen



#### Der Wunsch von Frau G: noch selber mitsteuern



Ein Miteinander auf Augenhöhe in der ganzen Crew: PatientIn trotz eingeschränkter Kraft, Angehörige und Fachpersonen

### **Und trotz aller Planung**

«dealing with uncertainty in the time of plenty»

Das Thema Unvorhersehbarkeit, Unkontrollierbarkeit ganz besonders bei den Demenzen:

- Können wir das ertragen?
- Wer versteht nicht?
- Pseudosicherheit durch Vorausplanung?
- Der gesellschaftliche Kontext von ökonomisierter Kalkulation und (Effizienz)berechnung der Zukunft

#### **Palliative Care**

Der IST- Zustand



Kurative - - - - → Palliative Massnahmen

Erst-/ Rezidivdiagnose lebenslimitierende Erkrankung

Last minute palliative care = besser sterben

Red flag

«PallCare»

## SOLL: keine Frage des Zeitpunkts, sondern der Inhalte





# Diagnosespezifische Massnahmen

Erst-/ Rezidivdiagnose lebenslimitierende Erkrankung

Ein Konzept des parallelen Vorgehens: bei Fachpersonen und Betroffenen Die Vorausplanung im Netz: ein Pilotprojekt an der Insel

# PLAN B

P

L

A

N

P rognosis/ risk assessment

L ife domains inventory (SENS)

A dvance care planning

N etwork documentation

#### Die Inhalte von Plan B

P

L

A

N

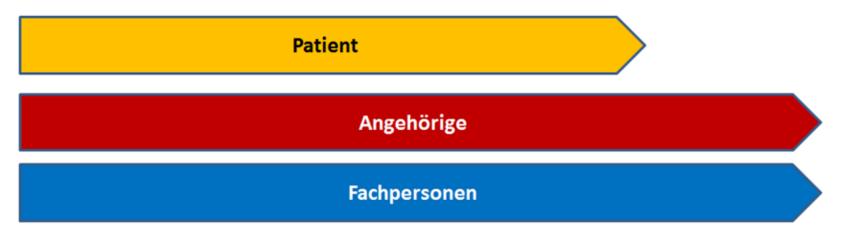
- Risiko-Stratifizierung in Gruppen von A (niedriges Risiko für Komplikationen) bis D (Versterbe-Risiko)
  - Beurteilung der Lebensbereiche («SENS»)
     Symptome, Entscheide (Ziele, Patientenverfügung),
     Netzwerk
    - Festlegung des Teamleiters «Bergführer»
    - Fixe Kommunikation mit Hausarzt
    - Bei Sterberisiko: Vorgehen nach Best Care for the Dving
      - Die elektronische Krankengeschichte als Leitstruktur sowohl spitalintern (prominent!) als auch im Netzwerk
      - Die Verknüpfung zum kantonalen e-health -Projekt

## Teil 3: Betreuung von Sterbenden

#### 5 Phasen

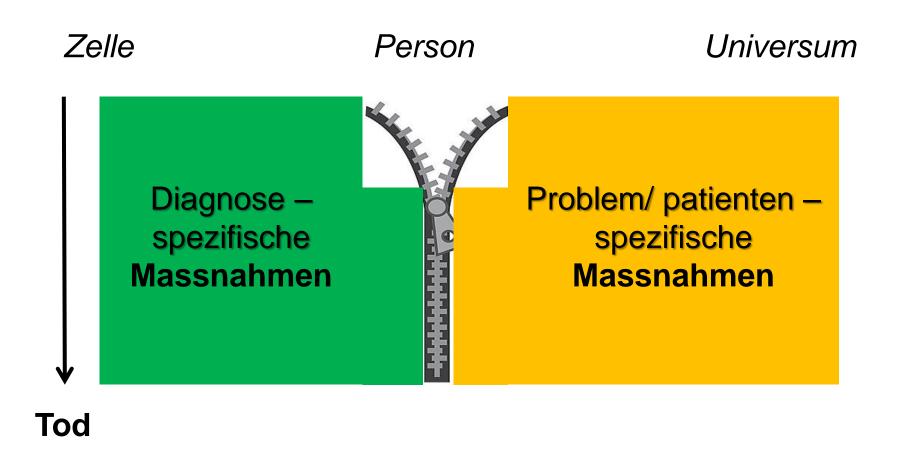


#### 3 Zielgruppen



© Taskforce Sterbephase palliative ch 2015

# Das Lebensende als Trendsetter für ein neues Medizinkonzept



#### **Themen**

- Erwartungen und Ziele «late in life»
- Medizinische Diagnosen und Leiden
- Die Vorbereitung des Lebensendes als Gemeinschaftsprojekt

# Ein Netz von Menschen – Familie/ Freunde und Profis



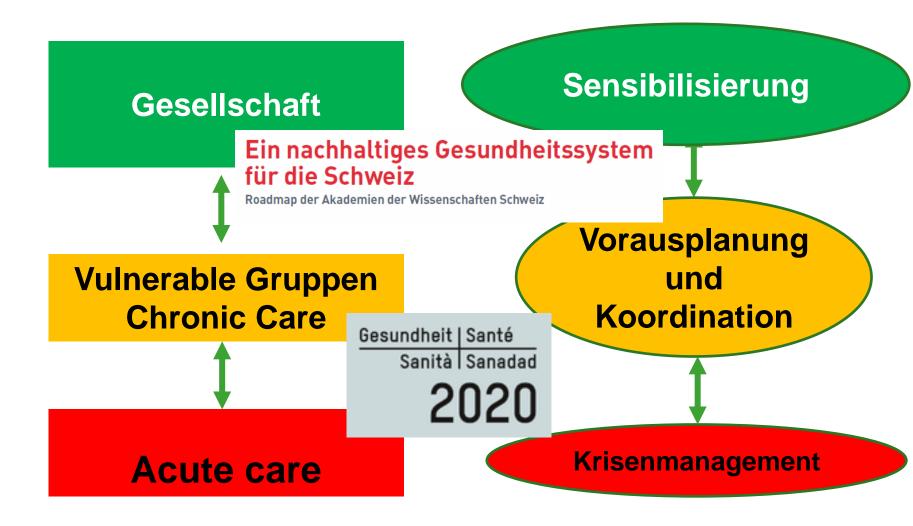
Beziehungen sind, was zählt

### Die Vorausplanung als «Bürgerpflicht»?

Wie am Anfang, so am Ende

- Wollen und können wir das Lebensende vorausplanen?
- Welches Wissen, welche Fertigkeiten brauchen wir?
- Welche Menschen brauchen wir dazu?
- Will ich dem Lebensende ins Auge sehen, oder nicht?
- Wirkung und Nebenwirkungen
- → mehr als nur medizinische Fragen

## Nachhaltigkeit: Antizipation und Koordination



# Learning from India Neigbourhood Network in Palliative Care, Kerala

#### Ziele des Networks

- 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

Die Entstehung von Gemeindeforen

können hraucht es die Zusammenarheit von



Eine kleine Bürgerbewegung

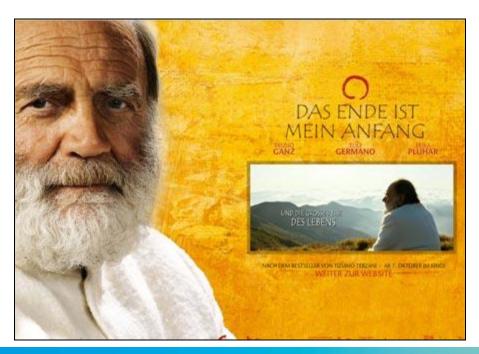
#### Anreize und Kosten am Lebensende

#### Was wird von der Kasse bezahlt am Lebensende?

- jede Behandlung im Spital
- Jede «teure» medizinische Therapie
- Was ist, wenn wir uns gegen Spital und teure Therapien entscheiden?
- Betreuung zuhause: eigener Geldbeutel
- Betreuung im Pflegeheim: eigener Geldbeutel
- → Wollen wir das?
- → Ist es sinnvoll, das medizinische Diagnosen allein die Grundlage für Leistungsvergütung in dieser Lebensphase sind?

# Fazit: Die Vorbereitung des Lebensendes ist sinnstiftend – und preiswert...

# Besonders, wenn die Zukunft so schwierig vorhersagbar ist



Als ich dachte, ich würde für das Sterben lernen, lernte ich für das Leben

Das Lebensende als gesellschaftliche Reifeprüfung