

Endlichkeit und Spitzenmedizin

Palliative Care im universitären Umfeld

Prof. Dr. med. Peter Jüni
Berner Institut für Hausarztmedizin (BIHAM),

Monica Fliedner, MSN
Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital,
Universität Bern

peter.juni@biham.unibe.ch

u^b

b
**UNIVERSITÄT
BERN**

Frau A.M., 1928

- Jan 2013: Zuweisung aus dem Pflegeheim auf die zentrale Notfallstation
- Probleme
 - **Akuter Bauchschmerz**
 - **Schwallartiges Erbrechen**
 - Demenz
- Vorgehen
 - Untersuchung Notfallarzt
 - Chirurgisches Konsilium
 - Anästhesiologisches Konsilium
 - Gastroenterologisches Konsilium

Hürni, Personal Communication

Frau A.M., 1928

- Befunde
 - Abdomen konventionell: Subileus/Ileus
 - Abdomen CT: Dünndarmvolvulus, Gallenstein
- Thorax konventionell
 - Pleuraergüsse bds.
 - Plattenatelektase

Hürni, Personal Communication

Frau A.M., 1928

- Tag 2: Laparaskopie
- Laparatomie bei gesichertem Ileus
 - Dünndarmteilresektion
- Extubation
- Re-Intubation wegen respiratorischer Insuffizienz
- Verlegung auf Chirurgische Intensivstation
- Tag 3: Nierenfunktion schlecht, CPAP-Beatmung, Tienam, Dobutamin, Solu-Cort

Hürni, Personal Communication

Frau A.M., 1928

- Tag 6: Verlegung auf Abteilung: 2 L O₂
- Tag 9: Endokrinologisches Konsilium
 - Verdacht auf Nebenniereninsuffizienz
 - ausgedehnte Abklärung
- Fieber unter Tienam
- Abdomen-CT
 - keine Passagestörung
 - Pleuraergüsse bds.
- Blutkulturen positiv auf Pilze
- Infektiologisches Konsilium
 - Diflucan
 - Fungämie → Augenkonsil, Herz-Echo

Hürni, Personal Communication

Frau A.M., 1928

- Tag 21: Augenkonsil
 - chronische Blepharitis
 - Maculadegeneration
 - Cellufluid- Augentropfen, Tobradex Augensalbe
- Tag 27: Echokardiographie
 - hypertropher linker Ventrikel
 - Wanddyskinesien
 - degenerative Aortenklappe
 - offenes Foramen ovale

Hürni, Personal Communication

Frau A.M., 1928

- Tag 28: Generalisierter Krampfanfall
 - EEG: kein Hinweis auf Epilepsie
 - CT ZNS: Hirnatrophie
 - Neurologisches Konsilium
 - Demenz
- Tag 29: Pat. verweigert Essen
 - Nasogastrale Sonde
 - Indikation für PEG
- Tag 30: Anmeldung auf Geriatrie
 - Kostaufbau, ev. PEG-Sonde, Rehabilitation
- Tag 31: Übernahme
 - 17 Medikamente

Hürni, Personal Communication

Wer ist Frau A. M.?

- Gelernte Schneiderin, in Graubünden aufgewachsen
- Arbeitete 1932 in Basel in einem Bekleidungsgeschäft für noble Kinderkleider aus Frankreich
- Eines Tages kam ein Mann in das Geschäft und wollte eine Krawatte kaufen, dieser Mann wurde ihr erster Ehemann
- Sie folgte ihm nach Tschechien, wo er aber nach der Machtübernahme durch die Nazis als Jude deportiert und getötet wurde

Hürni, Personal Communication

Wer ist Frau A. M.?

- Frau A.M. blieb zunächst in Tschechien, heiratete später noch einmal. Dieser Mann starb nach drei Jahren Ehe an einem Karzinom
- Frau A.M. blieb kinderlos und lebte von ihren Erinnerungen an früher, vor allem an den ersten Mann
- Seit 2003 besteht eine schwere Demenz, die damals zur Verlegung ins Pflegeheim führte. Die Patientin wurde von einer Schwester regelmässig besucht. Sie kannte ihre Schwester aber nicht immer

Hürni, Personal Communication

Was will Frau A.M. oder was hätte sie gewollt?

- Die Patientin ist nicht urteilsfähig
 - Keine Patientenverfügung
 - Mutmasslicher Wille
- Tag 34: Gespräch mit der Schwester
 - Progrediente Demenz
 - Unfähigkeit Nahrung aufzunehmen
 - Schwere Pilzinfektion
 - Patientin war im Pflegeheim zufrieden
 - Hat vor der Demenzerkrankung betont, nicht von Pflege abhängig sein zu wollen
- Konsensbeschluss
 - Absetzen aller therapeutischen Massnahmen
- Tag 35: Die Patientin stirbt im Beisein ihrer Schwester

Hürni, Personal Communication



Geht es anders?

Frau C.H., 1969

- Epidermolysa bullosa dystrophica
 - 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



Frau C.H., 1969

- 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: anämische Blutungen: 3/2013, Transfusion von insgesamt 3 EC-Konzentraten

SENS bei Frau C.H.

- Symptome: Schmerzen (Nerven-) re Hand/ Arm; Angst: Todesangst bei Blutungen; Angst vor Einsamkeit
- Entscheidungsfindung: Ich habe bisher selbstständig gelebt; Angst vor Bevormundung, Angst vor dem Sterben
- Netzwerk: Inkonstanz der Betreuer; kein Platz in der Herberge; der Hausarzt; die Schwestern
- Support: die vielen Schwestern, die Freundinnen, viele Freiwillige



Unit of care

- Patient UND Angehörige
- Kompetenzen der Angehörigen stärken
- Spezifisches Training der Angehörigen bzgl. Symptommanagement, ADL, Netzwerkaufbau
- Betreuung über den Tod des Betroffenen hinaus in Trauerphase

Spezialisierte Palliative Care

Bio- psycho- soziale intensive
interprofessionelle Versorgung

S ymptome

S ⇒ Medizin, Pflege

E ntscheidungsfindung

E ⇒ Medizin, Psychologie

N etzwerk

N ⇒ Sozialberatung

S upport

S ⇒ Pflege, Seelsorge, Psych.

SENS strukturiert Teamwork



Frau A.M., 1928

- Jan 2013: Zuweisung aus dem Pflegeheim auf die zentrale Notfallstation:
- Probleme
 - **Akuter Bauchschmerz**
 - **Schwallartiges Erbrechen**
 - Demenz
- Vorgehen
 - Untersuchung Notfallarzt
 - Chirurgisches Konsilium
 - Anästhesiologisches Konsilium
 - Gastroenterologisches Konsilium

Hürni, Personal Communication

Spezialisierte Palliative Care

Bio- psycho- soziale intensive
interprofessionelle Versorgung

S ymptome

S ⇒ Medizin, Pflege

E ntscheidungsfindung

E ⇒ Medizin, Psychologie

N etzwerk

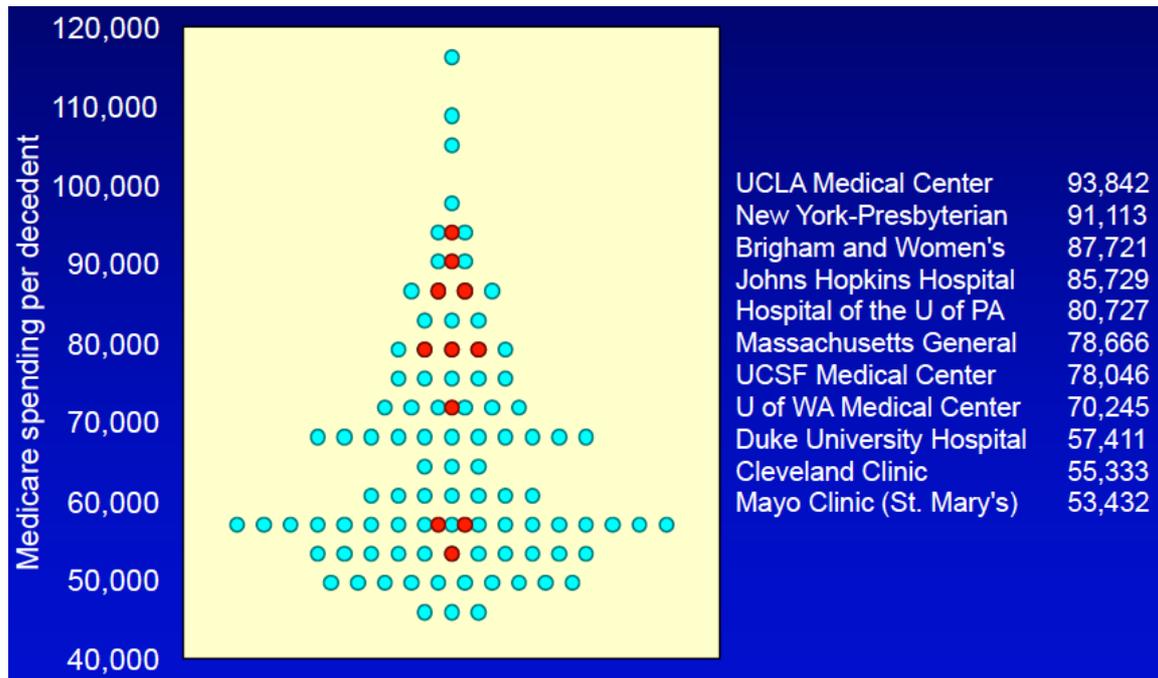
N ⇒ Sozialberatung

S upport

S ⇒ Pflege, Seelsorge, Psych.

SENS strukturiert Teamwork

Medicare Ausgaben pro Verstorbenen in USA



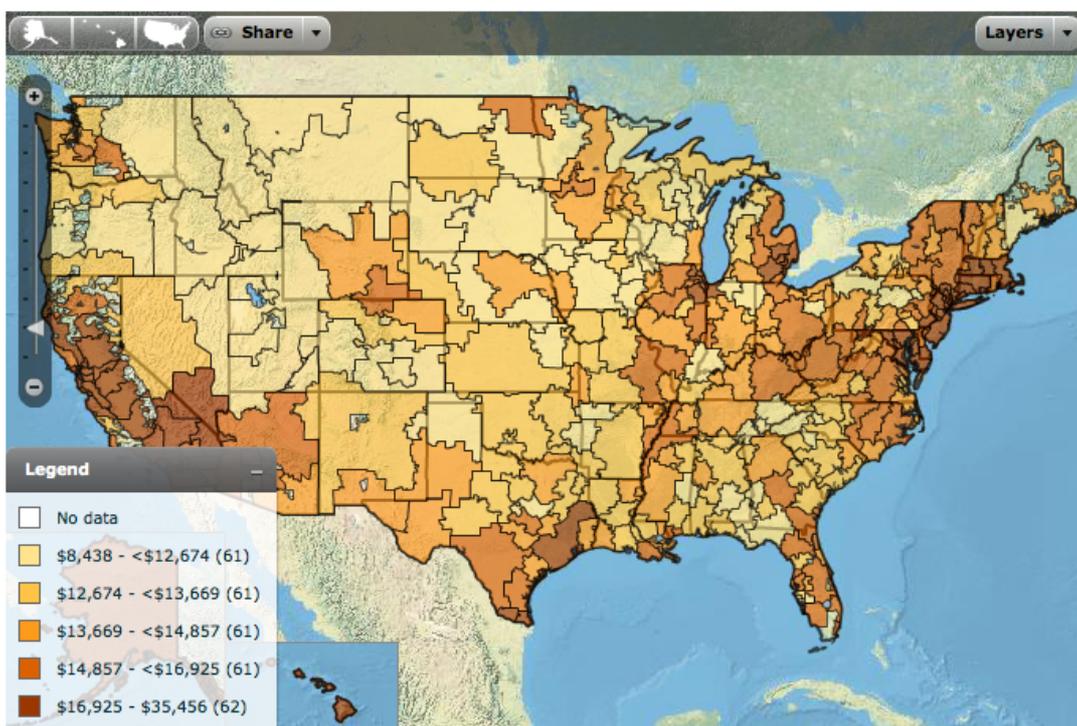
Goodman, Personal Communication



THE DARTMOUTH ATLAS OF HEALTH CARE



- DATA BY REGION
- DATA BY HOSPITAL
- DATA BY TOPIC
- TOOLS
- KEY ISSUES
- PUBLICATIONS
- PRESS ROOM



THE COST CONUNDRUM

What a Texas town can teach us about health care.

BY ATUL GAWANDE

It is spring in McAllen, Texas. The morning sun is warm. The streets are lined with palm trees and pickup trucks. McAllen is in Hidalgo County, which has the lowest household income in the country, but it's a border town, and a thriving foreign-trade zone has kept the unemployment rate below ten per cent. McAllen calls itself the Square Dance Capital of the World. "Lonesome Dove" was set around here.



Gawande, *New Yorker* 2009

ORIGINAL INVESTIGATION

Health Care Costs in the Last Week of Life

Associations With End-of-Life Conversations

Baohui Zhang, MS; Alexi A. Wright, MD; Haiden A. Hushamp, PhD; Matthew E. Nilsson, BS; Matthew L. Maciejewski, PhD; Craig C. F. ... Susan D. Block, MD; Paul K. Maciejewski, PhD; Holly G. Pri...

Background: Life-sustaining medical care at the end of life is associated with higher health care costs. Patient-physician discussions about end-of-life care preferences are associated with lower rates of intensive care.

Methods: Funded by the National Cancer Institute, we conducted a retrospective cohort study of 603 patients with advanced cancer who were interviewed at baseline about their preferences for end-of-life care. Costs for intensive care, life-sustaining care, and life-sustaining care (mechanical ventilator use and resuscitation) in the last week of life were aggregated. Propensity score matching was applied to test for cost differences in EOL care. Propensity score matching was used to reduce selection biases.

Results: Of 603 participants, 188 (31.2%) reported EOL discussions at baseline. After propensity score matching, the remaining 415 patients did not differ in socio-

demographic characteristics. Among patients who reported EOL discussions, mean (SE) health care costs (in 2008 US dollars) were \$1876 (SE \$2917 [\$285]) for patients who did not, a cost difference of \$1041 (35.7% lower among patients who reported EOL discussions) ($P=.002$). Patients with higher costs had worse quality of death in their final week (Pearson production moment correlation partial $r=-0.17$, $P=.006$).

Conclusions: Patients with advanced cancer who reported having EOL conversations with physicians had significantly lower health care costs in their final week of life. Higher costs were associated with worse quality of death.

Arch Intern Med. 2009;169(5):480-488

The multimillion dollar conversation

Das heisst, wir lassen einfach alle sterben?

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H., J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

ABSTRACT

BACKGROUND

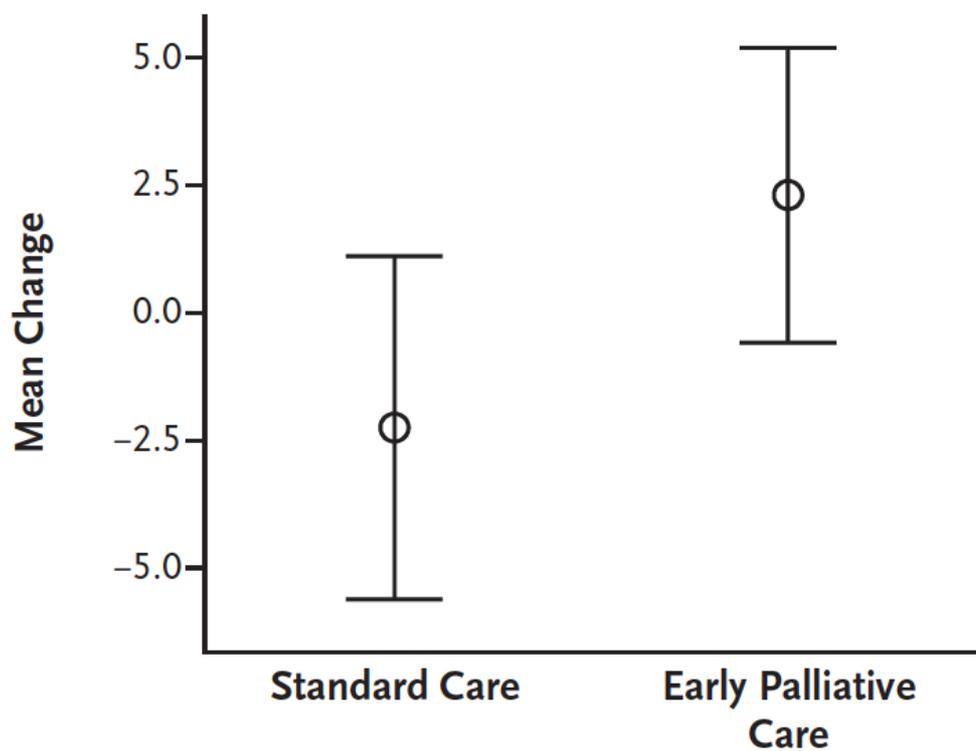
Patients with metastatic non–small-cell lung cancer have a substantial symptom burden and may receive aggressive care at the end of life. We examined the effect of introducing palliative care early after diagnosis on patient-reported outcomes and end-of-life care among ambulatory patients with newly diagnosed disease.

METHODS

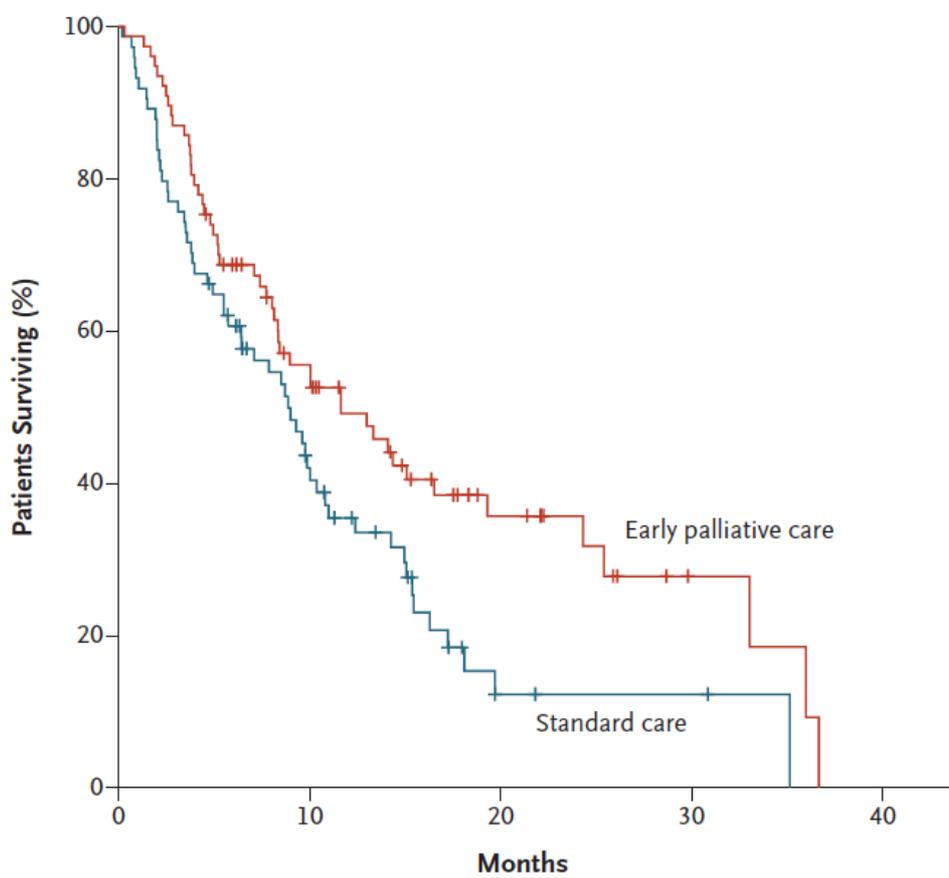
We randomly assigned patients with newly diagnosed metastatic non–small-cell lung cancer to receive either early palliative care integrated with standard oncologic care or standard oncologic care alone. Quality of life and mood were assessed at baseline and at 12 weeks with the use of the Functional Assessment of Cancer

From Massachusetts General Hospital, Boston (J.S.T., J.A.G., A.M., E.R.G., V.A.J., C.M.D., J.J., W.F.P., J.A.B.); the State University of New York, Buffalo (S.A.); Adult Palliative Medicine, Department of Anesthesiology, Columbia University Medical Center, New York (C.D.B.); and Yale University, New Haven, CT (T.J.L.). Address reprint requests to Dr. Temel at Massachusetts General Hospital, 55 Fruit St., Yawkey 7B, Boston, MA 02114, or at jtemel@partners.org.

TOI



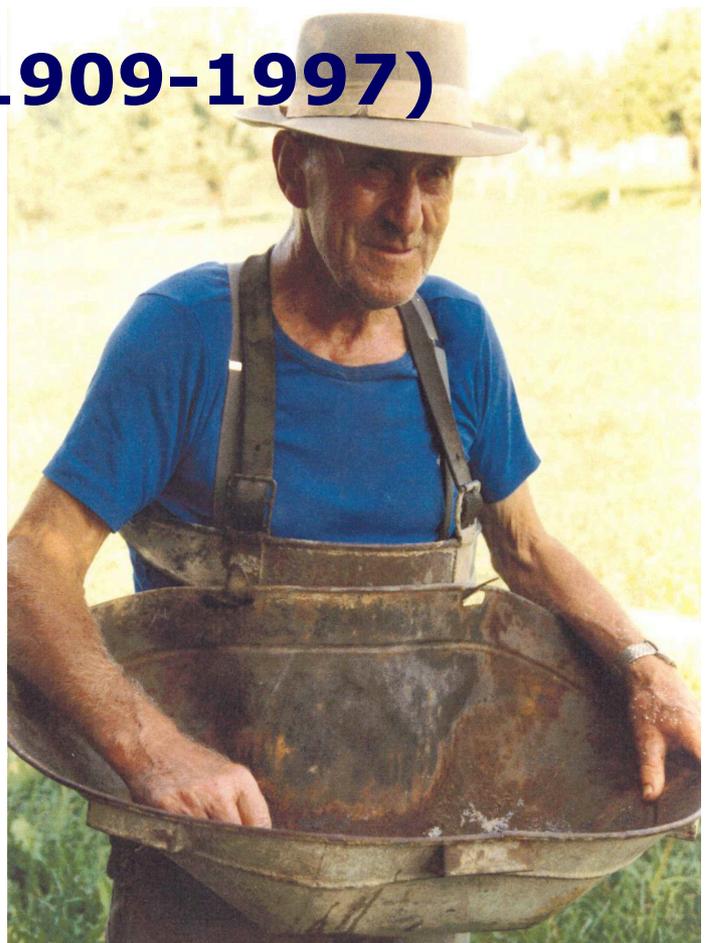
Temel et al, N Engl J Med 2010

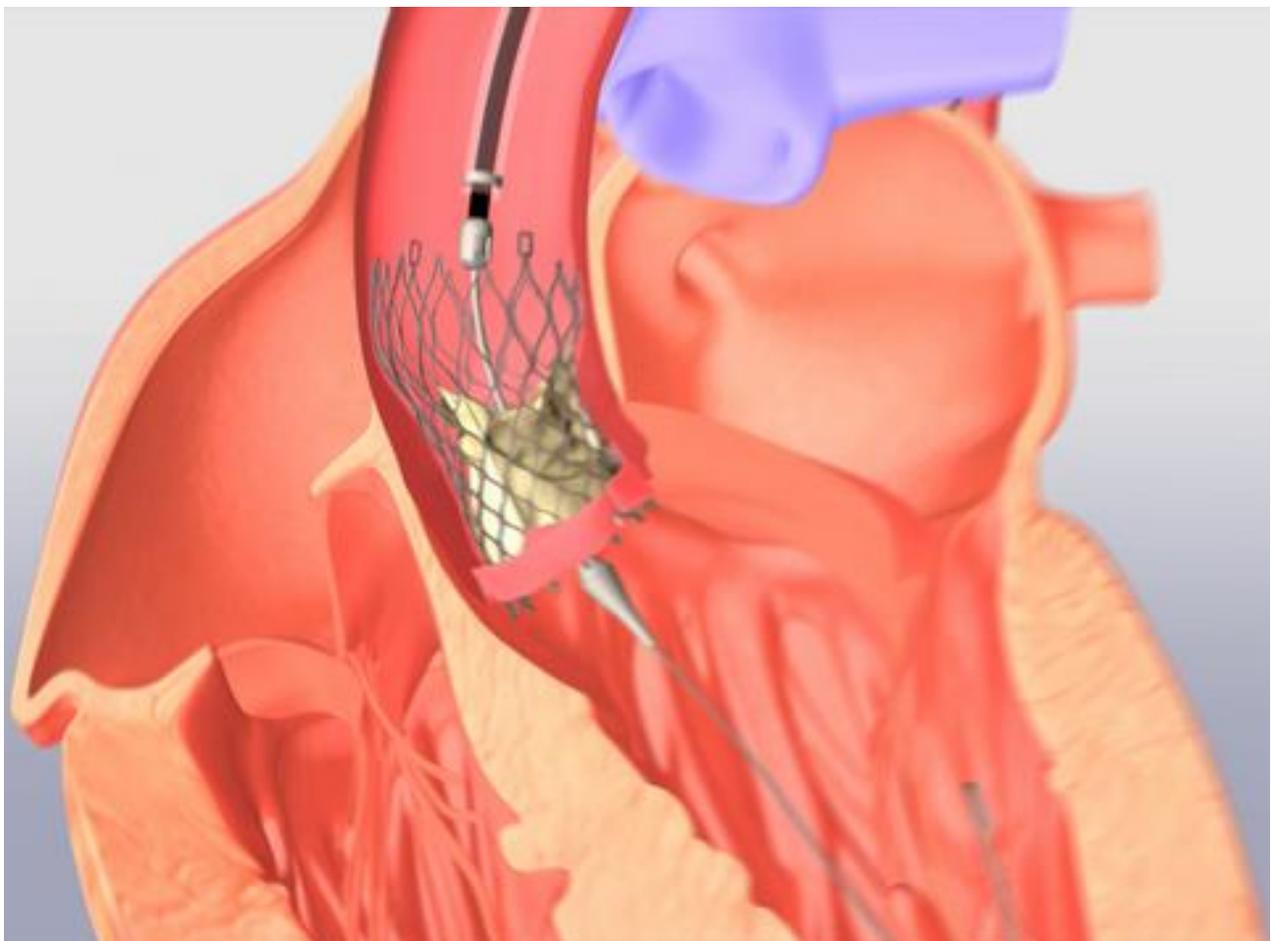
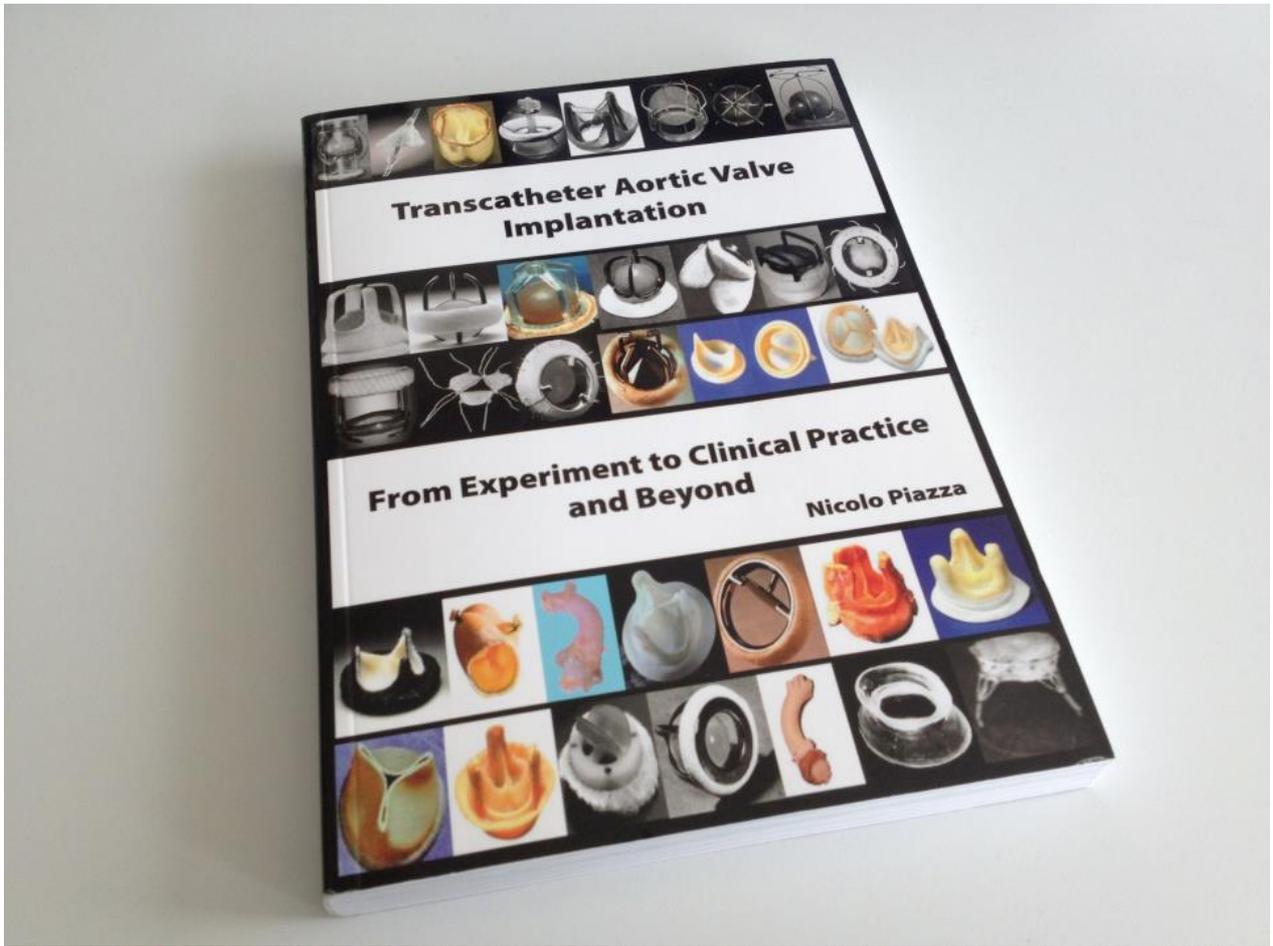


Temel et al, N Engl J Med 2010

Palliative Care ≠ Spitzenmedizin?

Alfred Jüni (1909-1997)





ORIGINAL ARTICLE

Transcatheter Aortic-Valve Replacement for Inoperable Severe Aortic Stenosis

Raj R. Makkar, M.D., Gregory P. Fontana, M.D., Hasan Jilaihawi, M.D., Samir Kapadia, M.D., Augusto D. Pichard, M.D., Pamela S. Douglas, M.D., Vinod H. Thourani, M.D., Vasilis C. Babaliaros, M.D., John G. Webb, M.D., Howard C. Herrmann, M.D., Joseph E. Bavaria, M.D., Susheel Kodali, M.D., David L. Brown, M.D., Bruce Bowers, M.D., Todd M. Dewey, M.D., Lars G. Svensson, M.D., Ph.D., Murat Tuzcu, M.D., Jeffrey W. Moses, M.D., Matthew R. Williams, M.D., Robert J. Siegel, M.D., Jodi J. Akin, M.S., William N. Anderson, Ph.D., Stuart Pocock, Ph.D., Craig R. Smith, M.D., and Martin B. Leon, M.D., for the PARTNER Trial Investigators*

ABSTRACT

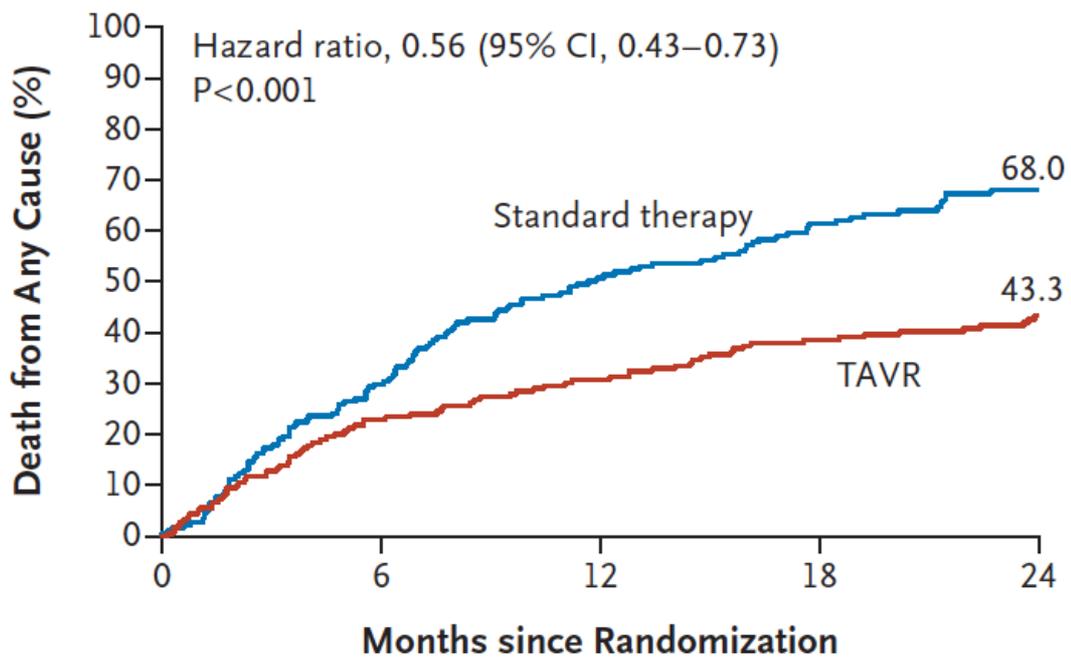
BACKGROUND

From Cedars-Sinai Heart Institute, Los Angeles (R.R.M., H.J., R.J.S.); Lenox Hill Heart and Vascular Institute (G.P.F.) and Columbia University Medical Center and New York Presbyterian Hospital (S. Kodali, J.W.M., M.R.W., C.R.S., M.B.L.) — both in New York; Cleveland Clinic Foundation, Cleveland (S. Kapadia, L.G.S., M.T.);

Transcatheter aortic-valve replacement (TAVR) is the recommended therapy for patients with severe aortic stenosis who are not suitable candidates for surgery. The outcomes beyond 1 year in such patients are not known.

METHODS

We randomly assigned patients to transfemoral TAVR or to standard therapy (which often included balloon aortic valvuloplasty). Data on 2-year outcomes were analyzed.



No. at Risk

TAVR	179	138	124	110	83
Standard therapy	179	121	85	62	42

Hauptbereiche von Palliative Care

1. Antizipation
2. Betreuung von Sterbenden

Haupt-Triggers

- «Surprise» question: Would you be surprised if this patient dies within the next 6 to 12 months?
- **«red flags»**

Hauptfragen

- Absetzen von Medikamenten
- Personen-zentrierte Vorbereitung des Lebensendes (z. B. mit „SENS“)
- Vorbesprechen der Sterbephase (Ängste, Ort etc.)

Indikationskriterien für Palliative Care

- Einsatz möglichst früh im Krankheitsgeschehen
- Im Vordergrund stehen Bedürfnisse und weniger Diagnosen
- Übergang fließend, abhängig vom regionalen Versorgungsangebot
- Kriterien (sog. Red Flags)
 - Komplex (multidimensional, unüberschaubar, verschiedene Berufsgruppen, Bedarf an Koordination, Unterstützung, Kommunikation)
 - Instabil (Verlauf schlecht vorherzusehen, häufige bzw. aufwändige Evaluation und Behandlungsanpassungen)

Health Care Costs in the Last Week of Life

Associations With End-of-Life Conversations

Baohui Zhang, MS; Alexi A. Wright, MD; Haiden A. Hushamp, PhD; Matthew E. Nilsson, BS; Matthew L. Maciejewski, PhD; Craig C. F. ... Susan D. Block, MD; Paul K. Maciejewski, PhD; Holly G. Pri...

Background: Life-sustaining medical care at the end of life is associated with higher health care costs. Patient-physician discussions about end-of-life care are associated with lower rates of life-sustaining medical care.

Methods: Funded by the National Cancer Institute, this study used data from the Health and Retirement Study, a nationally representative survey of patients with advanced cancer. We used propensity score models to view at baseline. We used multivariable regression to estimate costs for intensive care, life-sustaining medical care, and life-sustaining medical ventilator use and resuscitation in the last week of life were aggregated. Propensity score models were applied to test for cost differences in EOL care. Propensity score matching was used to reduce selection biases.

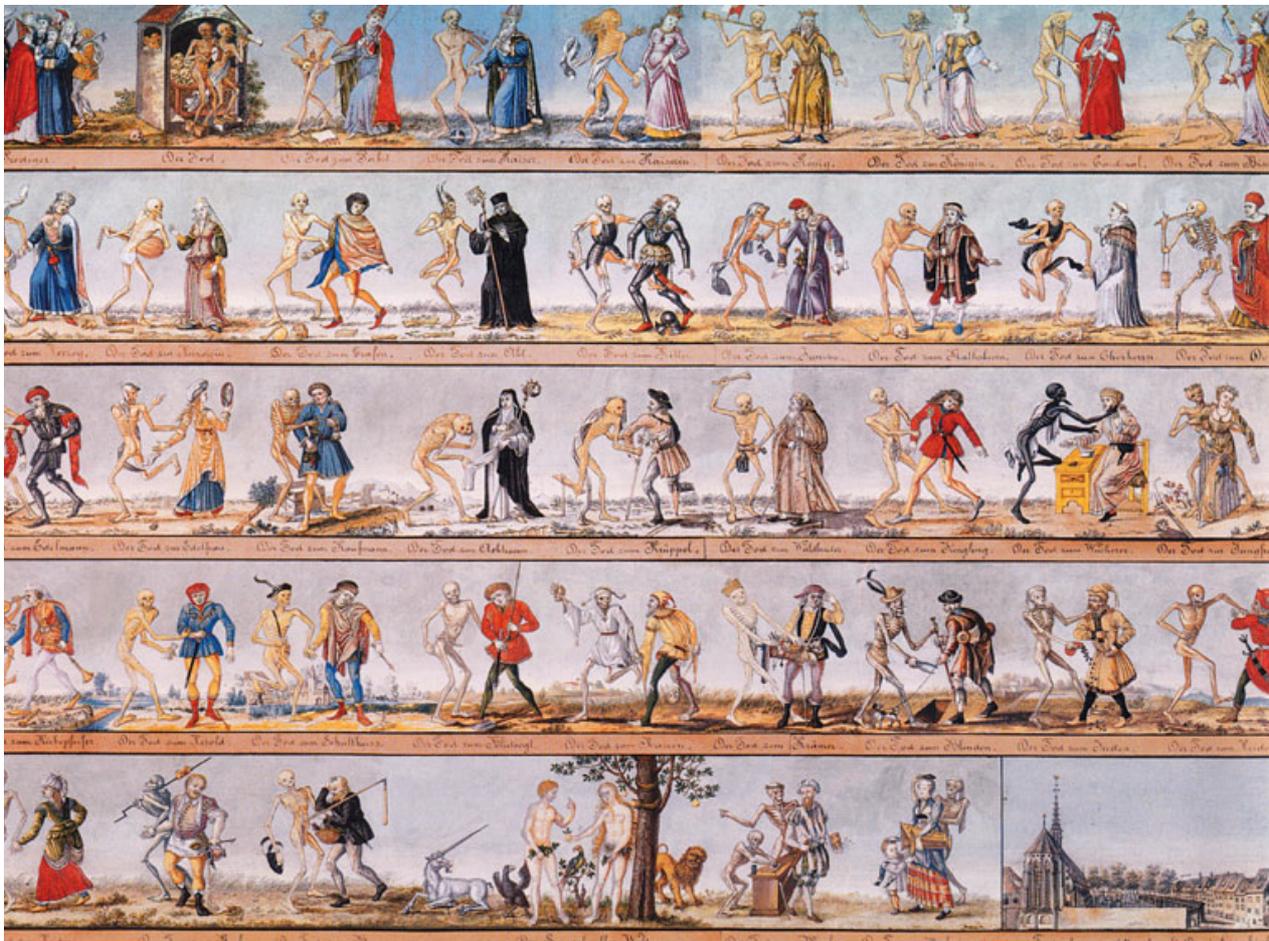
Results: Of 603 participants, 188 (31.2%) reported EOL discussions at baseline. After propensity score matching, the remaining 415 patients did not differ in socio-

demographic characteristics, illness acuity, or patient preferences. Further analysis using propensity scores and regression models revealed that the mean (SE) aggregate health care costs (in 2008 US dollars) were \$1876 (SE \$2917) for patients who reported EOL discussions compared with \$2917 (\$285) for patients who did not, a cost difference of \$1041 (35.7% lower among patients who reported EOL discussions) ($P=.002$). Patients with higher costs had worse quality of death in their final week (Pearson production moment correlation partial $r=-0.17$, $P=.006$).

Conclusions: Patients with advanced cancer who reported having EOL conversations with physicians had significantly lower health care costs in their final week of life. Higher costs were associated with worse quality of death.

Arch Intern Med. 2009;169(5):480-488

The multimillion dollar conversation





Vielen Dank

