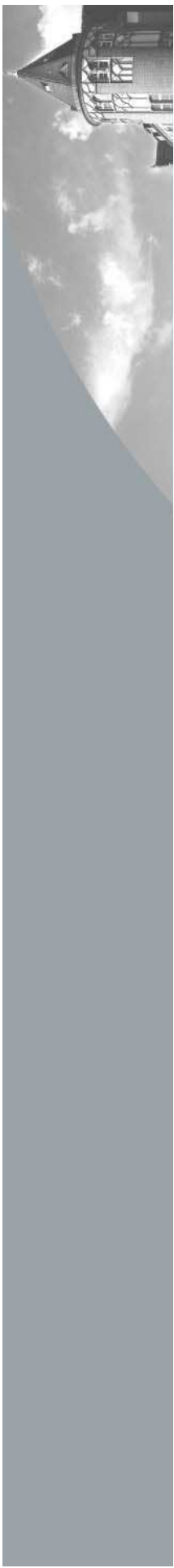


Transplantations- und Palliativmedizin: kurativ gegen oder mit palliativ

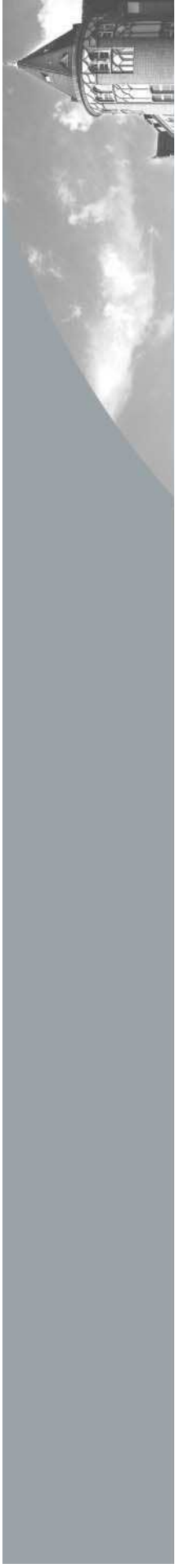


Dr. Carsten Schwarz

**Leitung Sektion Cystische
Fibrose, Lungentransplantation
und Endoskopie
Klinik für Pädiatrie m. S.
Pneumologie und Immunologie
Charité-Universitätsmedizin
Berlin**



7. Int. Syter Palliativtage



Leitthema

Pneumologie 2016 · 13:113–117
DOI 10.1007/s10405-015-0019-9
Online publiziert: 25. November 2015
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2015

C. Schönharz

Abteilung für Mukoviszidose, Christiane Herzog-Zentrum, Erwachsenen-Mukoviszidose, Endoskopie und
Lungentransplantation, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Berlin, Deutschland

Redaktion

O. Karg, Gauting



CrossMark

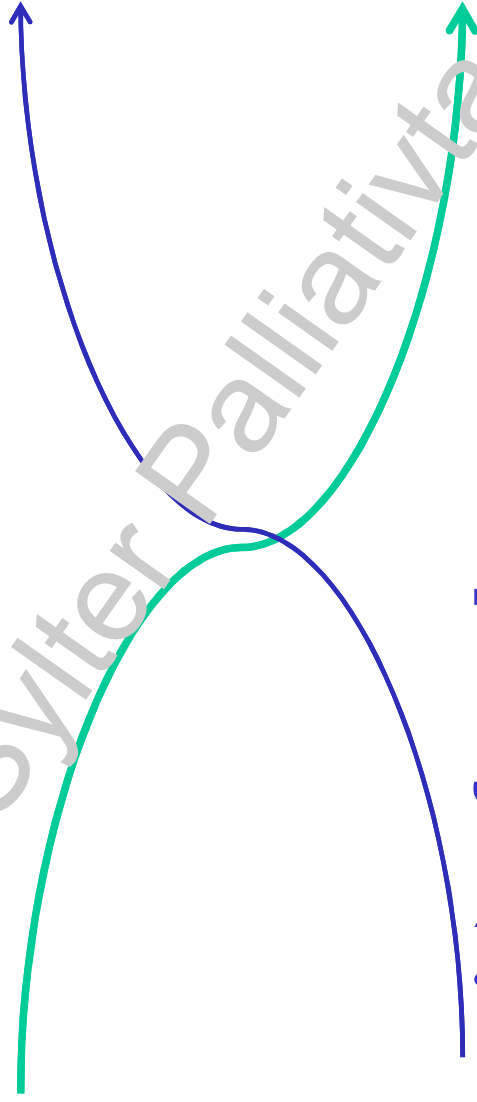
Palliative Care in der Lungentransplantation

Krankheitsverlauf

- **Gesundheit**

- **(Therapie)aufwand**

- **Symptome**



Krankheitsverlauf

- **Gesundheit**

- **(Therapie)aufwand**

- **Symptome**

Palliative care ↑

Krankheitsverlauf

- **Gesundheit**

- **(Therapie)aufwand**

- **Symptome**

Palliative care ↑

Krankheitsverlauf

- **Gesundheit**

- **(Therapie)aufwand**

- **Symptome**

Palliative care ↑

Krankheitsverlauf

- **Gesundheit**

- **(Therapie)aufwand**

- **Symptome**

Palliative care ↑

Krankheitsverlauf

- **Gesundheit**

- **(Therapie)aufwand**

- **Symptome**

Transplantation ↑

Krankheitsverlauf

- **Gesundheit**

- **(Therapie)aufwand**

- **Symptome**

Transplantation ↑

Krankheitsverlauf

- **Gesundheit**

- **(Therapie)aufwand**

- **Symptome**

Transplantation ↑

Krankheitsverlauf

- **Gesundheit**

- **(Therapie)aufwand**

- **Symptome**

Transplantation ↑

Krankheitsverlauf

- **Gesundheit**

- **(Therapie)aufwand**

- **Symptome**

Transplantation ↑

Krankheitsverlauf

- **Gesundheit**

HRQL

- **(Therapie)aufwand**

- **Symptome**

Lungentransplantation

- Muss ich mich also entscheiden?

Palliativ Kurativ

Int. Sytler Palliativtage

Lungentransplantation

- Muss ich mich also entscheiden?

Palliativ

Keine
Lungentransplantation

Kurativ

Lungentransplantation

Int. Sytler Palliativtage

Fazit

*Also haben Transplantationsmedizin und Palliativmedizin
auf den ersten Blick gegensätzliche Ansätze,
nämlich kurativ versus palliativ.*

Kurativ / Palliativ

- Kann es aber auch ein Miteinander geben?

Lungentransplantation

7. Int. Synter + Kurativ Palliativ Palliativtage

Kurativ / Palliativ

- **Wie können wir uns diesen vermeintlichen Gegensätze nähern?**

Kurativ / Palliativ

- Wie können wir uns diesen vermeintlichen Gegensätze nähern?
- **1. Erwartungen der Patienten und Angehörigen klären!**

Kurativ / Palliativ

- Wie können wir uns diesen vermeintlichen Gegensätze nähern?
- 1. Erwartungen der Patienten und Angehörigen klären!
- **Beispiel: 25 jährige Patientin mit Mukoviszidose: „Ich möchte jetzt die Transplantation, damit ich endlich von meiner Krankheit geheilt werde!“**

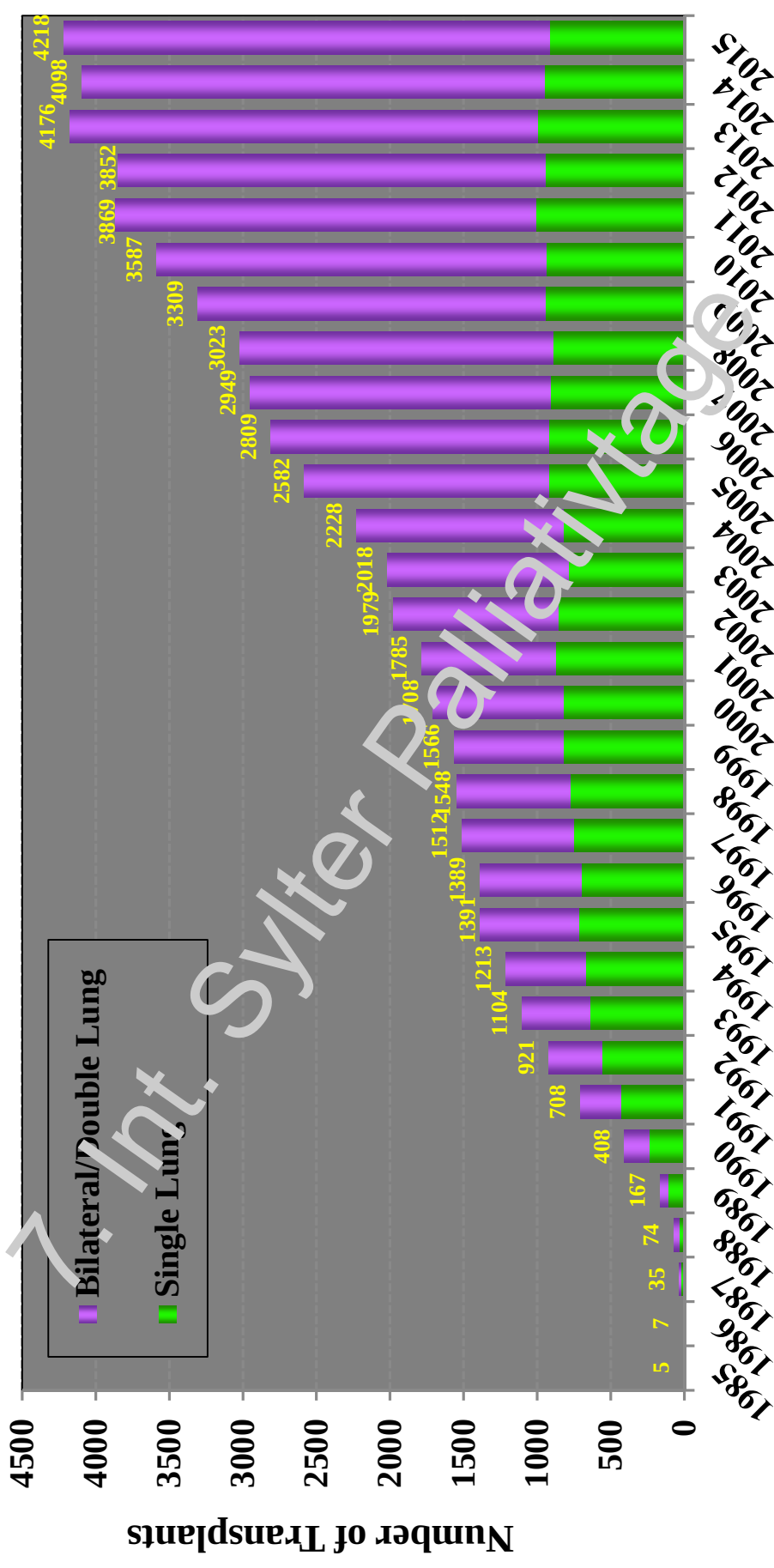
Kurativ / Palliativ

- *Ist das eine realistische Einschätzung???*

Charité. Sytler Palliativtage

Adult and Pediatric Lung Transplants

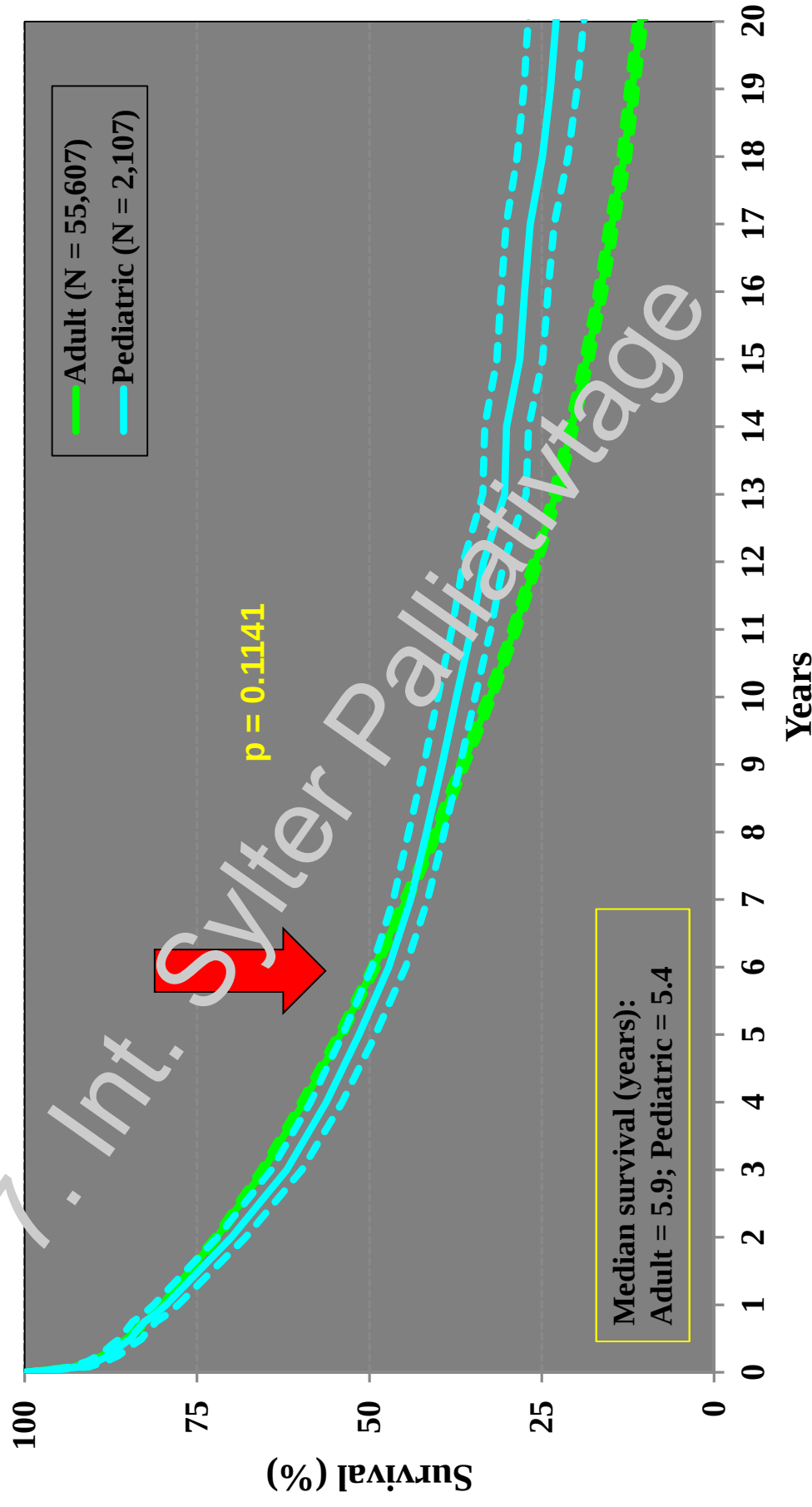
Number of Transplants by Year and Procedure Type



Adult and Pediatric Lung Transplants

Kaplan-Meier Survival by Age Group

(Transplants: January 1990 – June 2015)



End-stage Lungenerkrankheiten

Symptome

Primäre Gründe für eine Lungentransplantation

Dyspnoe
100%

Müdigkeit
96%

Angst
74%

Schmerz
67%

Husten
56%

*Dellon EP et al. J Pain
Symptom Manage. 2010*

End-stage Lungenerkrankheiten

Symptome

- Wie erfolgt die Behandlung dieser Symptome vor Transplantation?

Dyspnoe
100%

Müdigkeit
96%

Angst
74%

Schmerz
67%

Husten
56%

*Dellon EP et al. J Pain
Symptom Manage. 2010*

End-stage Lungenerkrankheit

- 56% der Pat. bekommen intensivisierte Therapie

End-stage Lungenerkrankheit



- 56% der Pat. bekommen intensivisierte Therapie
- 39% der Pat. waren bei Diskussion über Entscheidung involviert

End-stage Lungenerkrankung



- 56% der Pat. bekommen intensivisierte Therapie
- 39% der Pat. waren bei Diskussion über Entscheidung involviert
- 77% der Diskussionen während akuter Phase

Dellon EP et al. J Pain Symptom Manage. 2010 Sep

End-stage Lungenerkrankheit

Pat. in Australien, alle im Krankenhaus verstorben

	<u>1 Wo</u>	<u>36 h vor Tod</u>
stimmten einer Therapiebegrenzung zu	15%	90%
Opiate s.c., p.o. oder i.v.	5%	85%
Intravenöse Antibiotikatherapie	85%	
NIV	90%	

Philip JA et al J Palliat Med. 2008 Mar;11(2):198-203

Kurativ / Palliativ

- 2. Erwartungen des Transplantationsteams klären!

End-stage Lungenerkrankheit



Was kann Palliativmedizin in diesem Kontext erreichen bzw. verbessern?

End-stage Palliative Versorgung

- 300 Patienten (verstorben während der Studie)
 - 161 Palliative Care Intervention (Kalifornien)
- vs.
- 139 „normale Versorgung“

End-stage

Palliative Versorgung

- 300 Patienten (verstorben während der Studie)
 - 161 Palliative Care Intervention (Kalifornien)
- vs.
- 139 „normale Versorgung“
- Versorgungszufriedenheit $\uparrow$ ($p < 0.05$)

End-stage Palliative Versorgung

- 300 Patienten (verstorben während der Studie)
 - 161 Palliative Care Intervention (Kalifornien)
- vs.
- 139 „normale Versorgung“
 - ➔ Versorgungszufriedenheit $\uparrow$ ($p < 0.05$)
 - ➔ Vorstellungen in der Notaufnahme $\downarrow$ ($p < 0.05$)

End-stage Palliative Versorgung

- 300 Patienten (verstorben während der Studie)
 - 161 Palliative Care Intervention (Kalifornien)
- vs.
- 139 „normale Versorgung“
 - ➔ Versorgungszufriedenheit $\uparrow$ ($p < 0.05$)
 - ➔ Vorstellungen in der Notaufnahme $\downarrow$ ($p < 0.05$)
 - ➔ Krankenhaustage $\downarrow$ ($p < 0.05$)

End-stage Palliative Versorgung

- 300 Patienten (verstorben während der Studie)
 - 161 Palliative Care Intervention (Kalifornien)
- vs.
- 139 „normale Versorgung“
 - ➔ Versorgungszufriedenheit $\uparrow$ ($p < 0.05$)
 - ➔ Vorstellungen in der Notaufnahme $\downarrow$ ($p < 0.05$)
 - ➔ Krankenhaustage $\downarrow$ ($p < 0.05$)
 - ➔ Zuhause verstorben $\uparrow$ ($p < 0.05$)

End-stage Palliative Versorgung

- 300 Patienten (verstorben während der Studie)
 - 161 Palliative Care Intervention (Kalifornien)
- vs.
- 139 „normale Versorgung“
 - ➔ Versorgungszufriedenheit $\uparrow$ ($p < 0.05$)
 - ➔ Vorstellungen in der Notaufnahme $\downarrow$ ($p < 0.05$)
 - ➔ Krankenhaustage $\downarrow$ ($p < 0.05$)
 - ➔ Zuhause verstorben $\uparrow$ ($p < 0.05$)
 - ➔ 45% weniger Kosten

Brumley et al. J Palliat Med. 2003

End-stage Lungenerkrankheiten

Symptome

Primäre Gründe für eine Lungentransplantation

Dyspnoe
100%

Müdigkeit
96%

Angst
74%

Schmerz
67%

Husten
56%

*Dellon EP et al. J Pain
Symptom Manage. 2010*

Dyspnoe

- **Luftnot ist eines der “Leitsymptome“ der Palliativmedizin!**
- Lungentransplantationskandidaten (n=308)
- **20.7%** Palliative Care
- **92%** dieser Patienten erhielten aufgrund von Dyspnoe mindestens einmal täglich eine Opioidtherapie
- Trend für bessere körperlicher Belastung, mit Opioidtherapie von 17,0 auf 19,3 kcal

Schwarz C. Palliative care in the setting of lung transplantation. *Pneum. 2015*

Angst/Depression

- Klassische Domäne der Palliativmedizin!
- Bei COPD: Depression erhöht die Zahl der bronchopulmonalen Exazerbationen
- ...und verschlechtert damit sogar die Prognose

Connolly M und Duck A. Breathe 2008;5(2):144-154



Fragebogenstudie mit Untersuchung von 27 Transplantationsprogrammen in den USA:

-Nur sehr geringer Anteil von **integrierter palliativmedizinischer Versorgung**

-Nur 5 einzelne Programme!

End-stage Lungenerkrankung

- Wo starben die Patienten?
- Die Patienten starben
 - in 50% der Fälle in dem Transplantationszentrum
 - davon in 45% auf der Intensivstation
 - und 12,5% auf einer Normalstation
 - **Palliativteam nur sehr selten integriert!**



- *Was ist der Grund für diese Ablehnung?*



- *Was ist der Grund für diese Ablehnung?*
- 158 Teilnehmern
- von 90 Transplantationsprogrammen
- aus 21 Ländern:
- **In allen untersuchten Punkten klare Barrieren in Bezug auf die Palliativmedizin**



- *Was ist der Grund für diese Ablehnung?*
- 158 Teilnehmern von 90 Transplantationsprogrammen aus 21 Ländern:
- In allen untersuchten Punkten klare Barrieren in Bezug auf die Palliativmedizin
- **Am stärksten waren die Barrieren in Bezug auf die Lebenserwartung vor und nach Transplantation**



- *Aber das sollte der Grund FÜR Palliativmedizin im Rahmen der Transplantation sein!*
- *Sterberate auf der Transplantationsliste:*
 - 1. idiopathischer Lungenfibrose 44 %
 - 2. COPD 24%
 - 3. Mukoviszidose 10,5 %

Einigkeit über Indikation für Palliativmedizin

- Planung für das Lebensende 57%
- Unkontrollierter Schmerz 46%
- Limitierter funktioneller Status 46%
- Notwendigkeit der Unterstützung der Familie 45%
- Psychologische Gründe 42%
- Häufige Krankenhauseinweisungen 31%
- Fehlender kurativer Ansatz aus Sicht des Transplantationszentrums bzw. Initiierung einer palliativmedizinischen Betreuung 26%

Schwarz C. Palliative care in the setting of lung transplantation. Pneum. 2015

Konsultationsgründe für Palliativteam

- End-of-life-Diskussion: 95%
- Unterstützung der Familie: 93%
- Schmerz- und Symptommanagement: 93%
- Psychologische Themen: 83%
- Planung der Versorgung: 80%

Wie lange sind aber die Patienten im Krankenhaus vor Transplantation bzw. dem Tod?

	Aufenthalte innerhalb von einem Jahr vor dem Tod
0-30 Tage	4
30-60 Tage	12
60-90 Tage	4
90-120 Tage	6
120-150 Tage	7
150-180 Tage	5
180-210 Tage	2
Mehr als 210 Tage	4

- Wie kann das geändert werden?

Palliativmedizinischer Ansatz an der Charité

- Alle Patienten, die zur **Lungentransplantation** evaluiert werden, werden in das **Palliativprogramm** eingeschlossen.

Palliativmedizinischer Ansatz an der Charité



• Warum?

7. Int. Sylter Palliativtage

Palliativmedizinischer Ansatz an der Charité

- Enge Verknüpfung zwischen ambulanter und stationärer Betreuung

Palliativmedizinischer Ansatz an der Charité

- Krankenhausaufenthalte werden reduziert durch Arzt und Pflege Vorort.
- Patient verbringt dementsprechend mehr Zeit in seinem vertrauten Umfeld.

Palliativmedizinischer Ansatz an der Charité

- Das Palliativteam und das Transplantationsteam arbeiten von Anfang an zusammen:
- Ziele werden gemeinsam festgelegt
- Unterstützungsmöglichkeiten werden gemeinsam ermöglicht
- Palliativmedizinische, lebensqualitätsbessernde Therapien werden frühzeitig thematisiert und eingesetzt (z.B.: Morphin)

Palliativmedizinischer Ansatz an der Charité

- Das Palliativteam und das Transplantationsteam arbeiten von Anfang an zusammen:
- Psychosoziale Probleme werden früher entdeckt
- Patienten werden in einer wöchentlichen Teamsitzung mit allen Berufsgruppen besprochen.
- Netzwerk muss nicht „akut“ organisiert werden, da Planung frühzeitig erfolgt

Palliativmedizinischer Ansatz an der Charité

- Das Palliativteam und das Transplantationsteam arbeiten von Anfang an zusammen:
- Durch Integration von Palliative Care sind deutlich mehr Ressourcen vorhanden
 - ➡ Gewinn für den Patienten
 - ➡ Gewinn für das Team

Phasen der psychosozialen Betreuung im Rahmen der Transplantation

1. Entscheidungsphase
2. Wartezeit
3. Intensivmedizinische Phase/
stationäre Rehabilitation
4. Häusliche Rehabilitation
5. Wiedereingliederungsphase worin genau??
6. Komplikationen und Spätfolgen

1. ENTSCHEIDUNGSPHASE

Begleitung des individuellen / familiären Entscheidungsprozesses

Vermittlung	von Informationen Kontakten zu Transplantanten
Veranstaltungen	Informationsabende Seminare
Gespräche	Einzelgespräche mit Patienten Eltern-, Paar-, Familiengespräche
Interventionen	Begleitung zu Arztgesprächen / Untersuchungen Feststellung psychosozialen Handlungsbedarfes Initiierung von wohnortnahen Hilfen

2. WARTEZEIT

Gespräche mit Patienten und Angehörigen

- Unterstützung des psychischen Vorbereitung auf die TX
- Bewältigung von Prognostik der Erkrankung
- Auseinandersetzung mit dem möglichen Sterben während der Wartezeit/ Patientenverfügung
- Verarbeiten von Fehlalarmen
- Unterstützung bei der Gestaltung der langen stationären Aufenthalt
- Bearbeiten von Konflikten während der stationären Wartezeit

Wieder nur ein Fehlalarm?



3. INTENSIVMEDIZINISCHE PHASE UND STATIONÄRE REHABILITATION

- **Stützung von begleitenden Angehörigen**
- **Krisenintervention beim Patienten**
psychiatrisches Durchgangssyndrom,
Angstzustände, Motivationsprobleme,
Entwöhnung von Beatmung
- personelle **Kontinuität** und Übergabe

Komm ich noch einmal nach Hause?



4. HÄUSLICHE REHABILITATION

- **Gesprächsangebote bei ambulanten Kontrollterminen**

psychische Verarbeitung der Tx
reaktive psychische Störungen
Posttraumatische Belastungsstörung

- **Vermittlung**
wohnortnahe Hilfen
ambulante Psychotherapie

5. WIEDEREINGLIEDERUNGSPHASE

Gesprächsangebote für Patient und Angehörige

- Veränderung familiärer Dynamiken nach TX
- soziale Integration
- schulische oder beruflicher Orientierung
- Psychoedukation zu Identität und Trauma

6. KOMPLIKATIONEN und Spätfolgen

Gesprächsangebote für Patient und Angehörige

- mangelnde Behandlungsmotivation
- komplikationsbehaftete Krankheitsverläufe
- Entscheidungsfindung zur Re-Tx

Sterbebegleitung

- Begleitung abschiedlicher Prozesse bei Patient und Angehörigen
- Nachbearbeitungen mit Angehörigen

Palliativmedizinischer Ansatz an der Charité

- Fazit des Berliner Teams:
- *„Nur Vorteile durch Integration der Palliativmedizin in das Lungentransplantationssetting!“*

End-stage Lungenerkrankungen

Symptome

Klassische palliativmedizinische Symptome!

Morphingabe

Antidepressiva
Gespräche

Dyspnoe
100%

Müdigkeit
96%

Angst
74%

Schmerz
67%

Husten
56%

Psychologin

Palliativschwester

Physiotherapeut

Schmerztherapeut

Palliativmediziner

Take home messages

- Palliativsituation trotz Tx thematisieren
- Versorgung sichern (zu Hause vs KH vs Hospiz)
- Palliativ-Team sollte primärer integriert werden in Transplantationsprogramm
- Multidisziplinäres Team immer notwendig!
- Symptomkontrolle frühzeitig erzielen (Keine Angst vor Morphin!)
- Mit palliativmedizinischen Behandlungen sind die häufigsten Symptome zu kontrollieren

Krankheitsverlauf

- **Gesundheit**

Transplantation+Palliativmedizin

HRQL

- **(Therapie)aufwand**
- **Symptome**

Die WHO...

...definiert die Palliativmedizin als einen Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität der Patienten und deren Angehörigen in Bezug auf lebensbedrohliche Erkrankungen sowie Symptomkontrolle, individuelle Kommunikation und psychosoziale Unterstützung.

Gleiches gilt für die Transplantation!

Vielen DANK!

- Lungentransplantation kann eine sehr gute palliativmedizinische Maßnahme sein!

