

10 Jahre Netzwerk Palliativmedizin Essen und  
ESMO Designated Center Program  
9. November 2013 / Hotel Franz Essen / 9:00-10:35

## **Onkologie & Palliativmedizin**

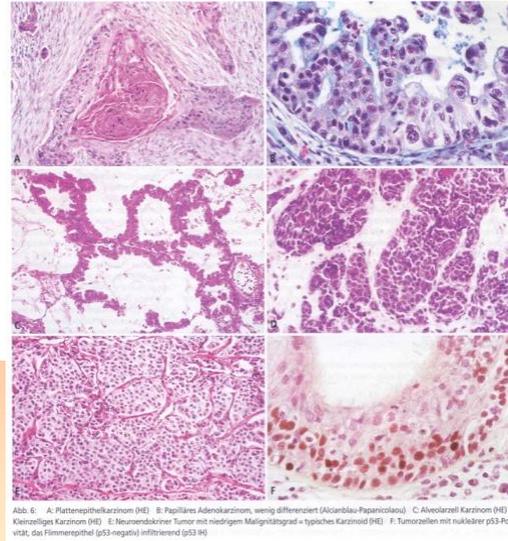
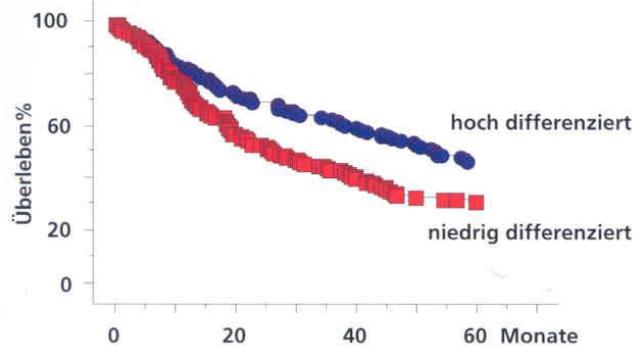
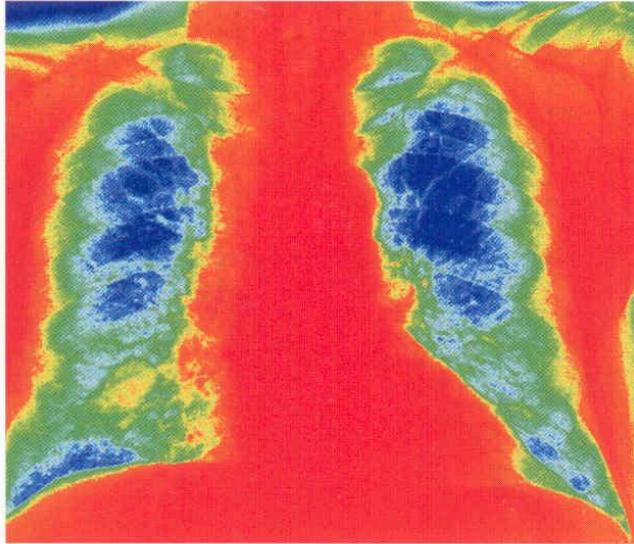
# **10 Jahre ESMO Designated Center Programm- wie geht es weiter?**

PD Dr. med. **Florian Strasser**

Leitender Arzt, Onkologische Palliativmedizin  
Onkologie, Dept. Innere Medizin und Palliativzentrum,  
Kantonsspital St.Gallen

**MASCC** Working Group Nutrition and Cachexia, (Co-) Chair  
**Eur Soc Med Onco** Palliative Care Working Group  
**Eur Assoc Pall Care** TF Integrated Oncol & Pall Care; **EAPC-RN**  
**Intl Assoc Hospice Pall Care**, Board

# Vor 10 Jahren: Vortrag Kantonsspitaler Schweiz



**“Wissen,  
was  
krank  
macht”<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> NZZ 2. März 2003; Wissen: 67-68.

# Bedürfnisse → was ist krank machend?

- Schmerz-Syndrome (80%)
- Müdigkeit (90%)
- Verlust Appetit & Gewicht (80%)
- Uebelkeit, Erbrechen (90%)
- Angst (25%)
- Atemnot (50%)
- Verwirrung-Agitation (80%)
- ~~Depressive Symptome (30%)~~
- **Sozial / Familiäre Belastung**
- **Spirituell/Existentielle Belastung**
- ...



Volume 4 Topics Pall Care  
Walsh D Supp Care Cancer 2000  
Vainio A J Pain Symp Manag 1996  
Reuben DB Arch Intern Med 1988  
Dewys WD Am J Med 1980

## WHO Definition of Palliative Care

Provides relief from pain and other distressing symptoms

Affirms life and regards dying as a normal process

Intends neither to hasten or postpone death

Integrates the psychological and spiritual aspects of patient care

Support system: help patients live as actively as possible until death

Support system: help the family cope during the patient's illness and in their own bereavement

Uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated

Will enhance quality of life, ~~may positively influence the~~ course of illness

Is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications

Ref: National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002. [www.who.int/cancer](http://www.who.int/cancer)



## Wer steht im Zentrum?



## → Wie kann Palliative Care (WHO) in die Onkologie integriert werden?

**Haltung:** immer beim Patient bis zum natürlichen Tod  
Linderung und Lebensqualität zentral  
Respekt vor Würde und Wille von Patient

**Wissen:** Beschwerden sind multidimensional  
Verschiedene Sichtweisen sind nötig

**Können:** Erkennen von Beschwerden  
Hilfreich lindern und befähigen können

Für jedes (Fach-) Gebiet ist Edukation und Forschung zentral für die Weiterentwicklung

# ESMO Designiertes Zentrum: Kriterien

## Anforderungen an Struktur & Prozesselemente

- **Philosophie / Haltung & Zusammenarbeitskultur** (1,2)
- **Kompetenzen interdisziplinäres Team** (3,4)
- **Routine Erfassung & Personal-/Infrastruktur** (5-8, 11)
- **Eingebettet in regionales Netzwerk** (9,10)
- **Edukation und Forschung** (12,13)

→ Besondere Qualität: Kontinuität, nicht-Verlassen,  
multidimensionale Bedürfnisse

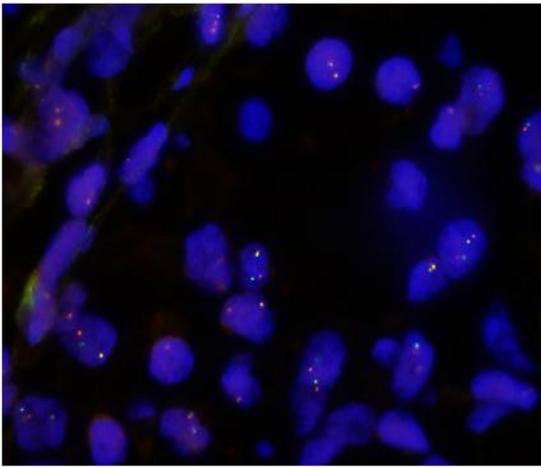
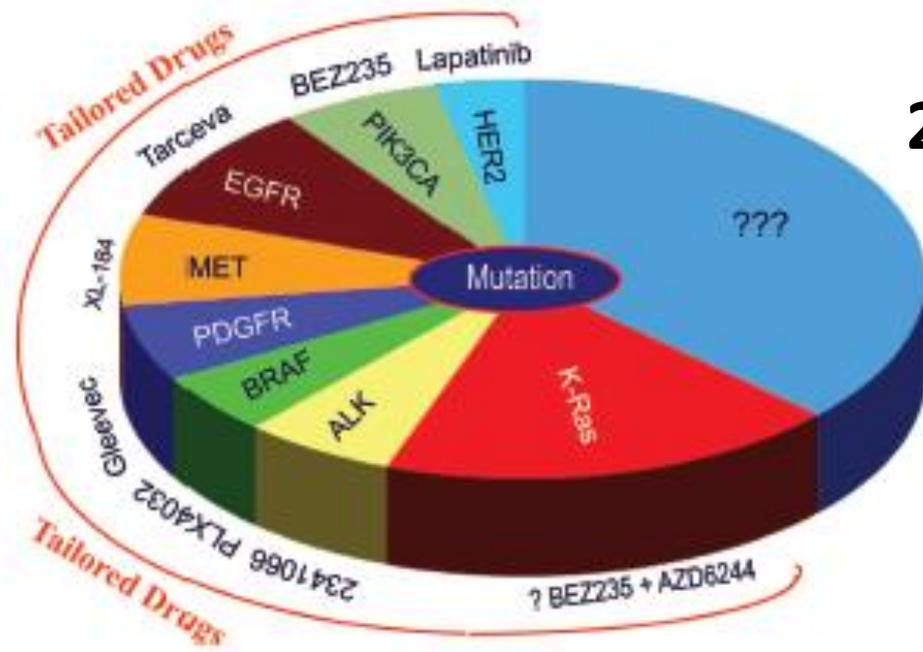
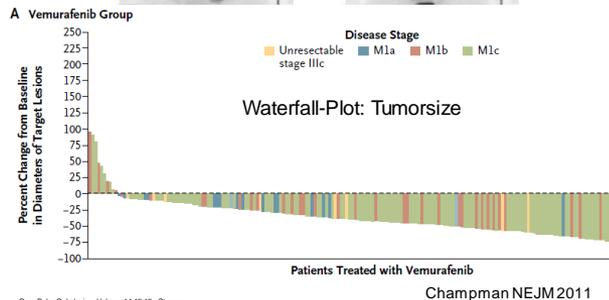
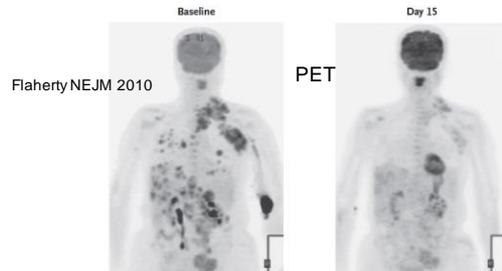
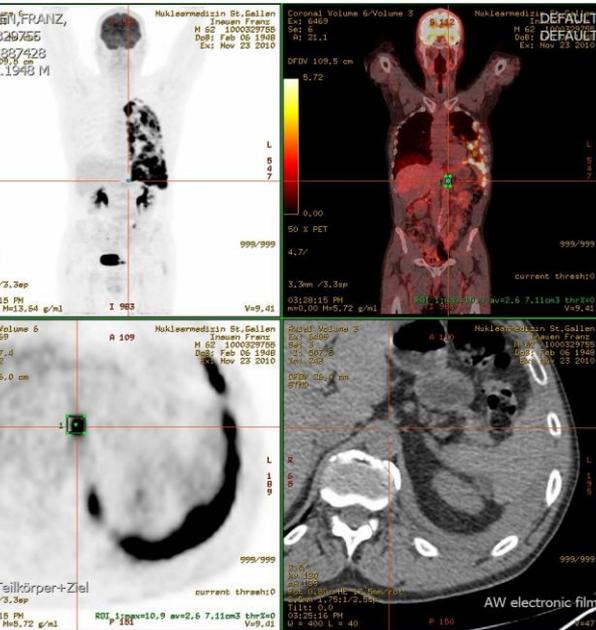


Fig. 3. FISH study using an ALK break-apart probe showed ALK rearrangement (splitting of green and orange signals) in an Ad-SRCC (case 9).

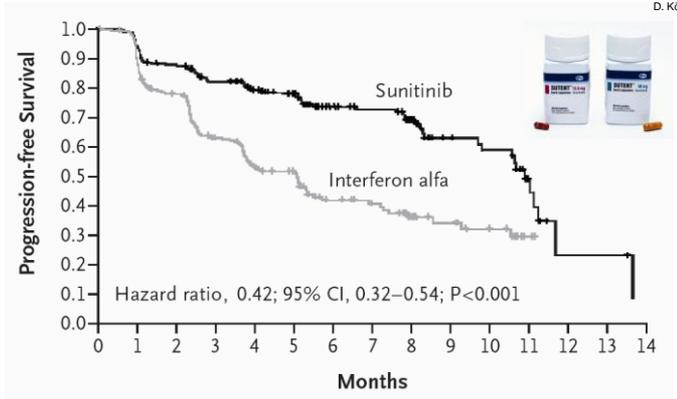


2013

→ „personalized“ medicine, viele neue Medikamente  
 → Survival, PFS, TTP, CTC-AE, RR



Renal Cell Carcinoma: new treatments



# Wie gut ist heute Palliative Care in der Onkologie integriert?

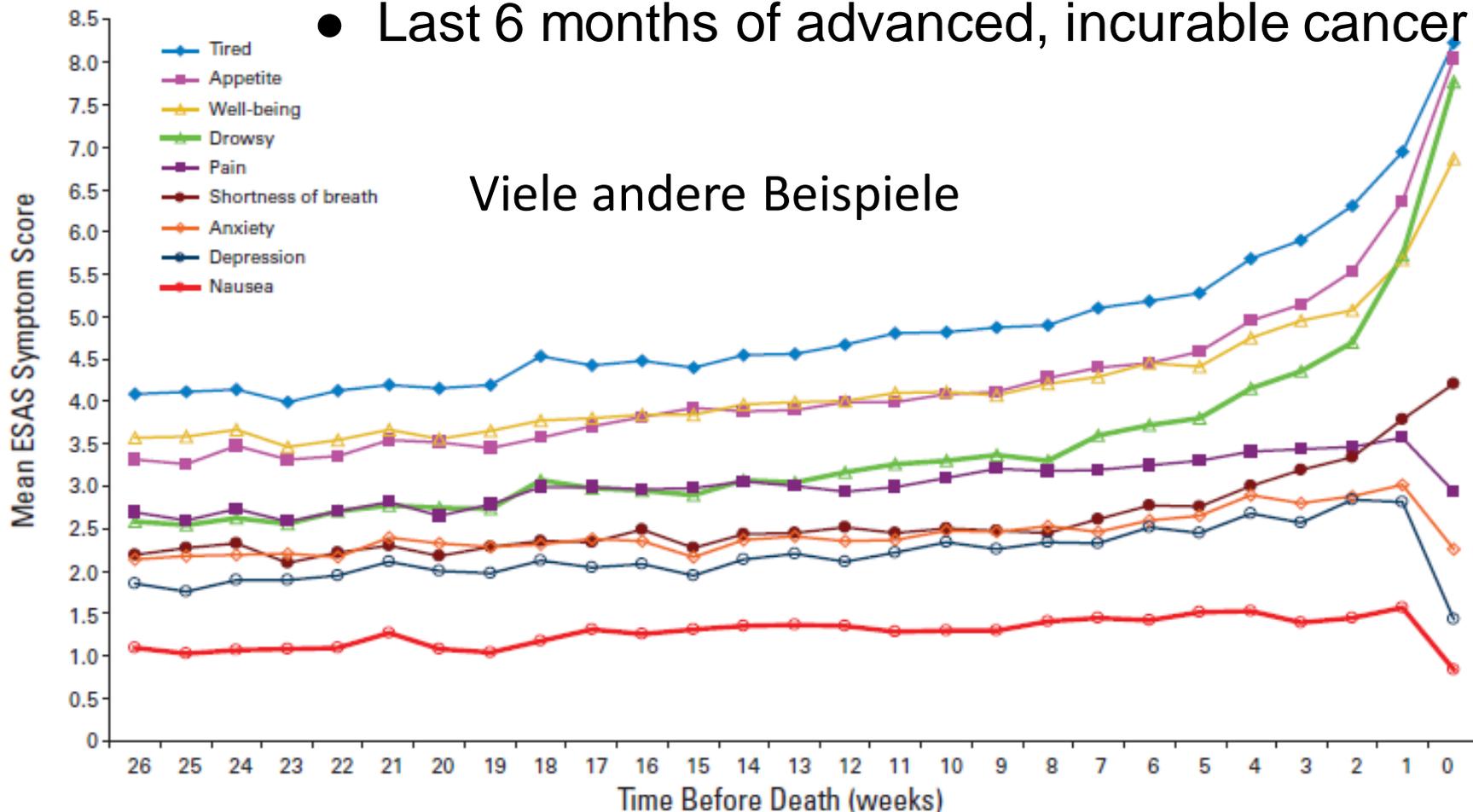
## Viele Entwicklungen

- Symptom-epidemiologie Daten, Symptom Science
- Palliative Care Interventionen mit Evidenz
- Spiritualität ist Bestandteil Behandlung
- Begriff „Best Supportive Care“ hinterfragt
- Frühe Integration und shared-care, team-approach
- Patienten-Benefit von Krebstherapien gefordert
- Vorbereitung auf und Ermöglichen guten Tod: erkannt (?)
- Subjektive Toxizität (CTC-PRO)
- Guidelines integrieren (oft) Palliative Care
- Rolle von Onkologen für Palliative Care
- Praxisinstrumente für Palliative Care
- Qualitätsindikatoren für integrierte Palliative Care

# Symptom-Burden in trajectory of incurable cancer

- Last 6 months of advanced, incurable cancer

Viele andere Beispiele



No. of assessments  
 1,307 1,338 1,340 1,441 1,480 1,582 1,613 1,667 1,757 1,836 1,936 2,028 2,148 2,203 2,350 2,451 2,350 2,799 2,935 3,006 3,104 3,177 3,197 2,915 2,776 1,734 56

**Fig 2.** Mean Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) symptom scores over time. Number of assessments is maximum number available among all nine symptoms. Missing ESAS values for a given symptom were not included when calculating the mean.

# Die wichtigsten Palliative Care Interventionen: Evidenz

## Illness understanding/education

- Inquire about illness and prognostic understanding
- Offer clarification of treatment goals

## Symptom management—Inquire about uncontrolled symptoms with a focus on:

- Pain
- Pulmonary symptoms (cough, dyspnea)
- Fatigue and sleep disturbance
- Mood (depression and anxiety)
- Gastrointestinal (anorexia and weight loss, nausea and vomiting, constipation)

## Decision making

- Inquire about mode of decision making
- Assist with treatment decision-making, if necessary

## Coping with life-threatening illness

- Patient
- Family/family caregivers

## Referrals/prescriptions

- Identify care plan for future appointments
- Indicate referrals to other care providers
- Note new medications prescribed

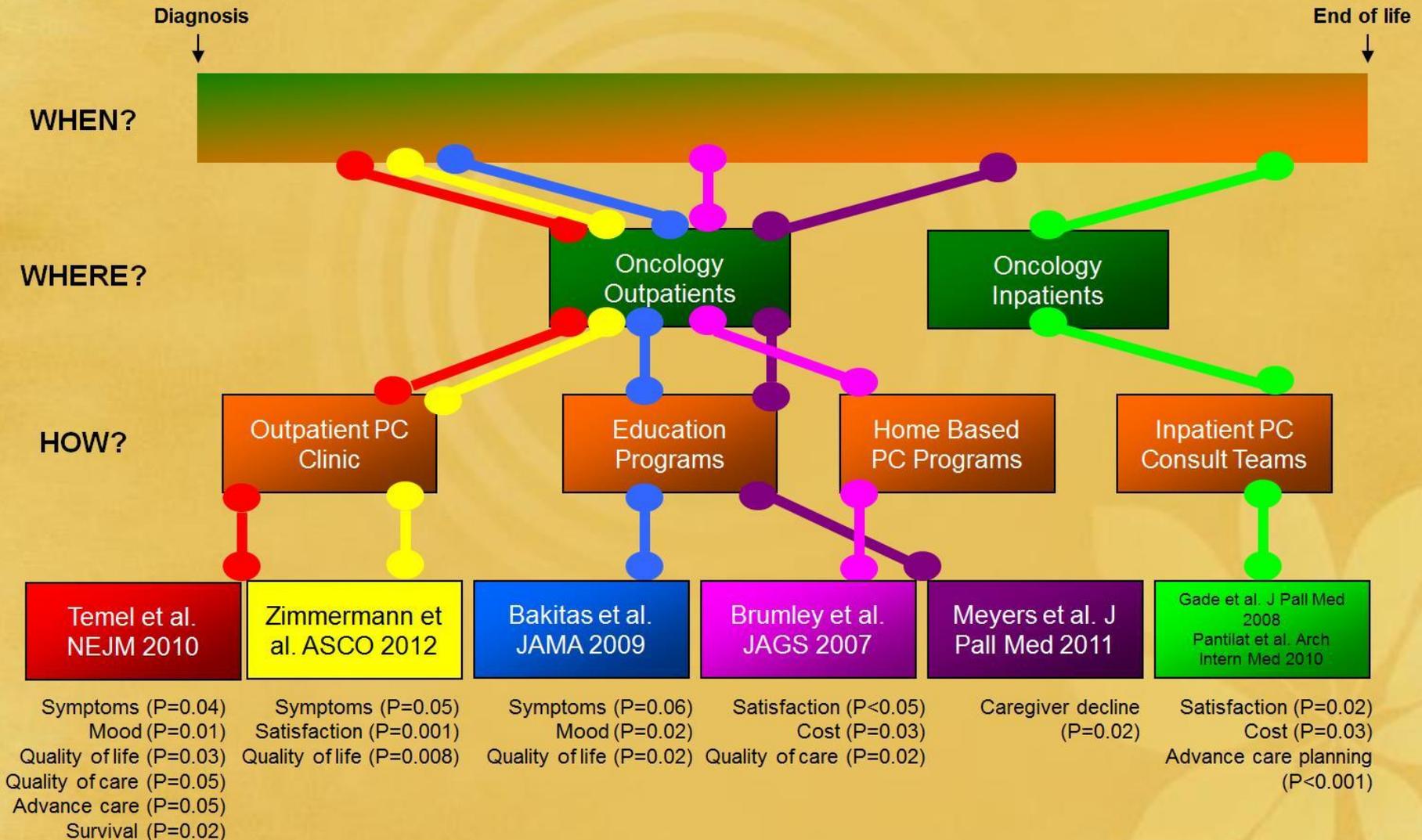
**National Consensus Project (& Clinical Practice Guidelines) for Quality Palliative Care; 2009. USA**

## Standardinterventionen:

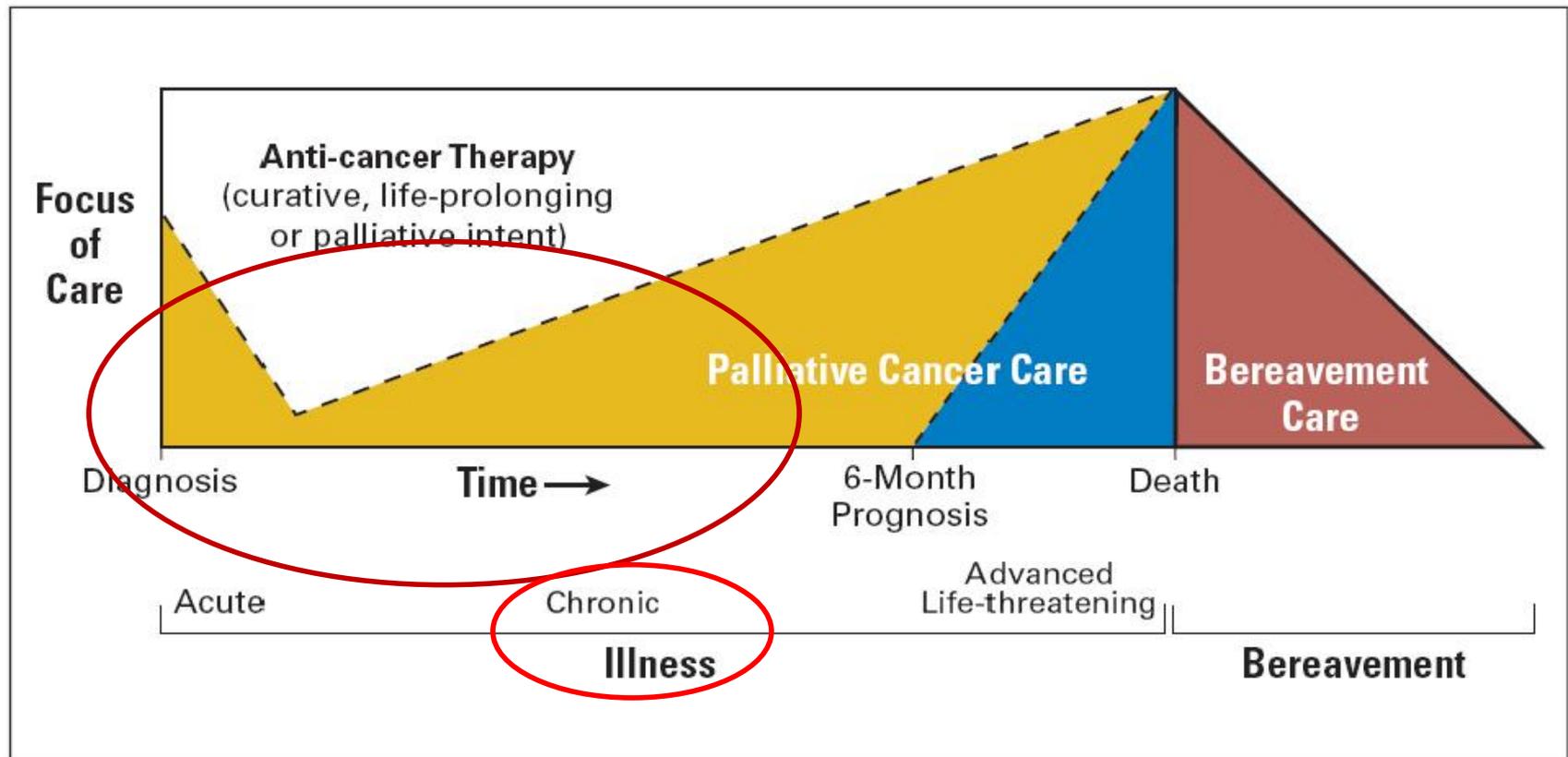
- **Krankheitsverständnis**  
(Prognose, Therapie-Ziele)
- **Symptomkontrolle**  
(bio-psycho-sozial)
- **Entscheidungsprozesse**  
(krebs-spezifisch, Ernährung)
- **Umgang mit Lebensende**  
(inkl. Familie; doppelter Weg)
- **Support-Netzwerk**  
(ganze Behandlungskette)

# Evidence for Palliative Care

## Randomized Controlled Trials



# ASCO 2009: frühe Integration und shared care



**Figure 1. Model of Palliative Cancer Care.**

Ferris FD, Bruera E, Cherny N, Cummings C, Currow D, Dudgeon D, JanJan N, Strasser F, von Gunten CJ, von Roenn HJ. Palliative Cancer Care a Decade Later: Accomplishments, the Need, Next Steps – from the American Society of Clinical Oncology. J Clin Oncol 2009, 27(18):3052-8

Siehe [www.ESMO.org](http://www.ESMO.org) e-learning Integration Oncology & Palliative Care

# Krebstherapien hinterfragt: Klinische Wirksamkeit, Verteilungsgerechtigkeit

1

Don't use cancer-directed therapy for solid tumor patients with the following characteristics: low performance status (3 or 4), no benefit from prior evidence-based interventions, not eligible for a clinical trial, and no strong evidence supporting the clinical value of further anti-cancer treatment.

- Studies show that cancer directed treatments are likely to be ineffective for solid tumor patients who meet the above stated criteria.
- **Exceptions** include patients with functional limitations due to other conditions resulting in a low performance status or those with disease characteristics (e.g., mutations) that suggest a high likelihood of response to therapy.
- Implementation of this approach should be accompanied with appropriate palliative and supportive care.

Smith TJ, Hillner BE: **Bending the cost curve in cancer care.**  
N Engl J Med 364:2060-2065, 2011

# Quality Palliative Care

## Organizational Guidelines

Aspects of Integration	EAPC White Paper 2010	ESMO Criteria for Designated Centers	National Consensus Project 2009	ASCO (Ferris JCO 2009, Smith JCO 2012)	NCCN 2013
<b>When?</b>	Time of diagnosis of advanced disease	Timely care	Time of diagnosis of advanced disease	Time of diagnosis	Time of diagnosis
<b>Where?</b>	Inpatient, outpatient, community	Not specified	Inpatient, outpatient, community	Inpatient, outpatient, community	Not specified
<b>How?</b>	Comprehensive teamwork for specialists PC	Comprehensive teamwork	Comprehensive teamwork	Comprehensive teamwork	Comprehensive teamwork
<b>Who should be delivering it?</b>	General PC and Specialist PC teams	Specialist PC teams Unclear about onc	Specialist PC teams collaborate with primary care	1° PC (GP) 2° PC (onc) Referral to PC	Routine PC (onc) Specialty palliative care needs
<b>Who should be receiving it?</b>	Patients with advanced disease	? Patients with advanced disease	Patients with advanced disease	Patients with advanced disease	All patients should be screened
<b>Education</b>	PC should educate other services	Needed	Not specified	Basic PC skills for oncologists	Educational programs
<b>Research</b>	Develop standards and new methods	Needed	Not specified	Increase palliative cancer care research	Quality improvement programs

# Integration von Palliativen \* Interventionen in die Behandlungspfade von unheilbaren Krebspatienten durch Onkologieteams und spezialisierte Palliative Care

\* Strasser F, Blum D.  
Schweizer Krebsbulletin  
1/2013; 21-22

## Die Rolle von Onkologen für Palliative Care Interventionen

[...] Viele dieser Studien belegen die zentrale Rolle von Onkologen im Erbringen von palliativen Interventionen, aber auch die Notwendigkeit:

- a) adäquater Edukation von Onkologen in onkologischer Palliativmedizin
- b) Verfügbarkeit von klinischen Praxisinstrumenten für den Einsatz von palliativen Interventionen im Alltag,
- c) Trigger («red flags») resp. Prozess-Qualitätsindikatoren für den Beizug von spezialisierter PC (z.B. definierte refraktäre Symptome, unklare Therapieziele im Team, ungeplante Spitaleintritte<sup>1</sup>) und in Onkologie ausreichend erfahrene<sup>2,3</sup> spezialisierte PC Teams.

1: Weissman DE & Meier DE. J Palliat Med 2011; 14:17-23

2. Rhondali W et al. Palliat Support Care 2013 Jan 10:1-8.

3. Wentlandt K et al. J Clin Oncol 2012;30:4380-6.

Wo stehen wir heute?

Sind die Kriterien der ESMO DC noch wichtig?

Sind die Modelle der Zusammenarbeit klar definiert?

Sind die Kern-Elemente Palliative Care fester Bestandteil der Betreuung und Behandlungen des krebserkrankten Menschen auf seinem ganzen Lebensweg mit der Krankheit?

# ESMO Designiertes Zentrum: Umsetzungen lokal und regional sind (und sollen?) variabel sein

- Philosophie / Haltung & Zusammenarbeitskultur (1,2)
  - Stellenbeschreibungen überlappend („sektorübergreifend“)
  - Rapportwesen und Tumorboards
- Kompetenzen interdisziplinäres Team (3,4)
  - Beschreibung multidimensionaler Kompetenzen, Curricula
- Routine Erfassung & Personal-/Infrastruktur (5-8, 11)
  - klinische Praxistools: Beschwerden & Bedürfnisse, BPSS
  - spezialisierte Bettenstation, Notfallaufnahmen
  - Angehörigen-support
- Eingebettet in regionales Netzwerk (9,10)
  - Home Care koordiniert mit Klinik, Möglichkeit von Respite Care
- Edukation und Forschung (12,13)
  - lokale/regionale/(intl) nationale Projekte

# ESMO Designierte Zentren: Wie weiter?

- **Kern-Interventionen Palliative Care**
  - definieren, ausbilden, einsetzen, evaluieren
- **Qualität der Umsetzung** selbstkritisch erkennen
  - Qualitätsindikatoren: Prozess, Ergebniss, Struktur
- **Onkologie-spezifische Projekte:**
  - Krebstherapien steuern in palliativer Intention
  - krebs-assoziierte körperliche & psychische Symptome ursächlich verstehen und behandeln
- **Bedürfniss-orientierung durch Patientenbefähigung**
  - Informationsmaterial und Ausbildung
- **Versorgungs-Modelle entwickeln** (und zertifizieren)
  - patienten-zentrierte Behandlungspfade

# Arbeitsgruppe deutschsprachiger ESMO DC

- **Erstes Treffen 8.11.2013: D-A-CH** (n=20-1-1)
- Wunsch nach regelmässigem Austausch: halbjährlich
  - Einladung von Essen aus
  - ev. ESMO-weit Treffen von DC einmal/Jahr
- Integration ESMO-DC Kriterien in **DGHO-Zertifizierung**
  - Konkrete Umsetzung
- **Onkologie-spezifische** Arbeitsgruppe Palliative Care
  - Verbindung mit andere ESMO DC (150+)
  - definiertere Prozesse und minimale Strukturen
- **Austausch Weiterbildungen**

# Arbeitsgruppe deutschsprachiger ESMO DC

- **Gemeinsame Forschungsprojekte erwünscht**
  - Broschüre für Patienten: wie mit Onkologen sprechen
  - Epidemiologie Beschwerden und Bedürfnisse
  - Nutzlose Krebstherapien vermeiden wie
  - Distress-Thermometer
  - Kern-Interventionen PC und Q-Indikatoren
  - Befragungen von trauernden Angehörigen
  - ...

- Beispiel eines Forschungsprojekt**, welches vielleicht von ESMO-DC aufgenommen werden könnte:
- Bestandesaufnahme Kern-Interventionen Palliative Cancer Care (KI-PCC, von Patienten wahrgenommen) in Behandlungsketten
  - Testung der Hypothese, dass adäquate KI-PCC korrelieren mit Prozess- und Ergebniss-Qualitätsindikatoren

Schweizer Nationalfonds Swiss-Romanian

- Start Datenerfassung: 11.11.2013 (n=300)
- 5 Zentren Rumänien, 1 Zentrum Schweiz

# Frühe Integration der Kern-Interventionen Palliative Care in Behandlungspfade Onkologie

- Multi-dimensionale Symptomkontrolle
  - Aktives Krankheitsverständnis & Prognose
  - Entscheidungsprozesse in palliativer Intention
  - Kontinuierliche Behandlungsketten / Netzwerke
  - Vorbereitung Lebensende & doppelter Weg
  - Spiritualität und Sinn
- Im (onkologischen) Alltag oft relevante Lücken

# Quality Indicators linked to Palliative Care Interventions

- **Unplanned (emergency) hospitalisations**
- **Grade 3 & 4 non-hematological toxicities**
- **Unclear goals of care for professionals**
- **High „refractory“ symptom load**
- **Rapid decline of performance status**

- **Care plans – network**
- **Illness understanding**
- **Assist Decision-making**
- **Symptom-Management**
- **End-of-life discussions**

**Will Quality Indicators improve finally quality of care?**

# Study design

- prospective, longitudinal, multicentre data collection
- over 6 months or until death, depending what comes first
- with monthly follow-up's

collecting

- demographic data
- data on quality of life
- perceived Key Interventions Palliative Cancer Care
- defined quality indicators

# Key Interventions Palliative Cancer Care for Patients in Need

## Adult Patients

- Stage IV cancer disease
- Palliative Care needs  
≥3 items of IPOS ≥2
- ECOG 1, 2, 3 (not 0, 4)
- Prognosis ≥ 1 month
- Cognitively adequate

## KI-PPC

- Illness understanding
- Symptom mgmt
- Decision making
- EOL-preparation
- Spiritual needs
- Network & family support

→ Reflecting **reality** in RO/CH

NOT only selected patients from  
Palliative Care Services  
ALSO routine oncology patients

→ **Patient-reported** KI-PCC

CLEARLY distinguish data  
collection from clinical care  
NOT same persons

**Tracking** patients in  
whole trajectory essential

**Need** for KI-PCC both  
from patients and experts

# Hypothesis: appropriate, needed KI-PCC matter

Appropriately delivered KI-PCC and predefined cofactors will predict quality of individual patient's care, extrapolated by Quality Indicators

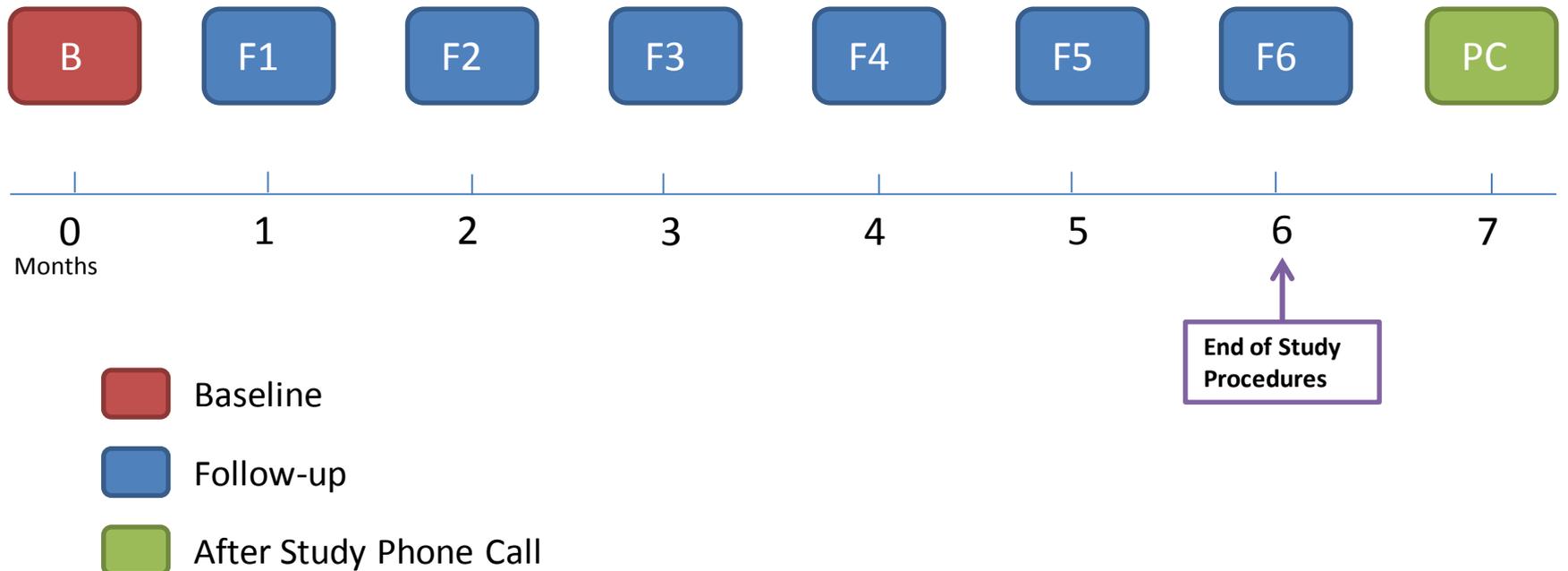
## Quality Indicators:

1. aggressive anticancer treatment
2. high symptom burden
3. repeated ER admissions
4. aggressive end-of-life-care (last month of life)
5. bad quality of death and dying

→ Independent expert (clinical, academic) reviews: judge if Quality Indicators are applicable in the individual patient

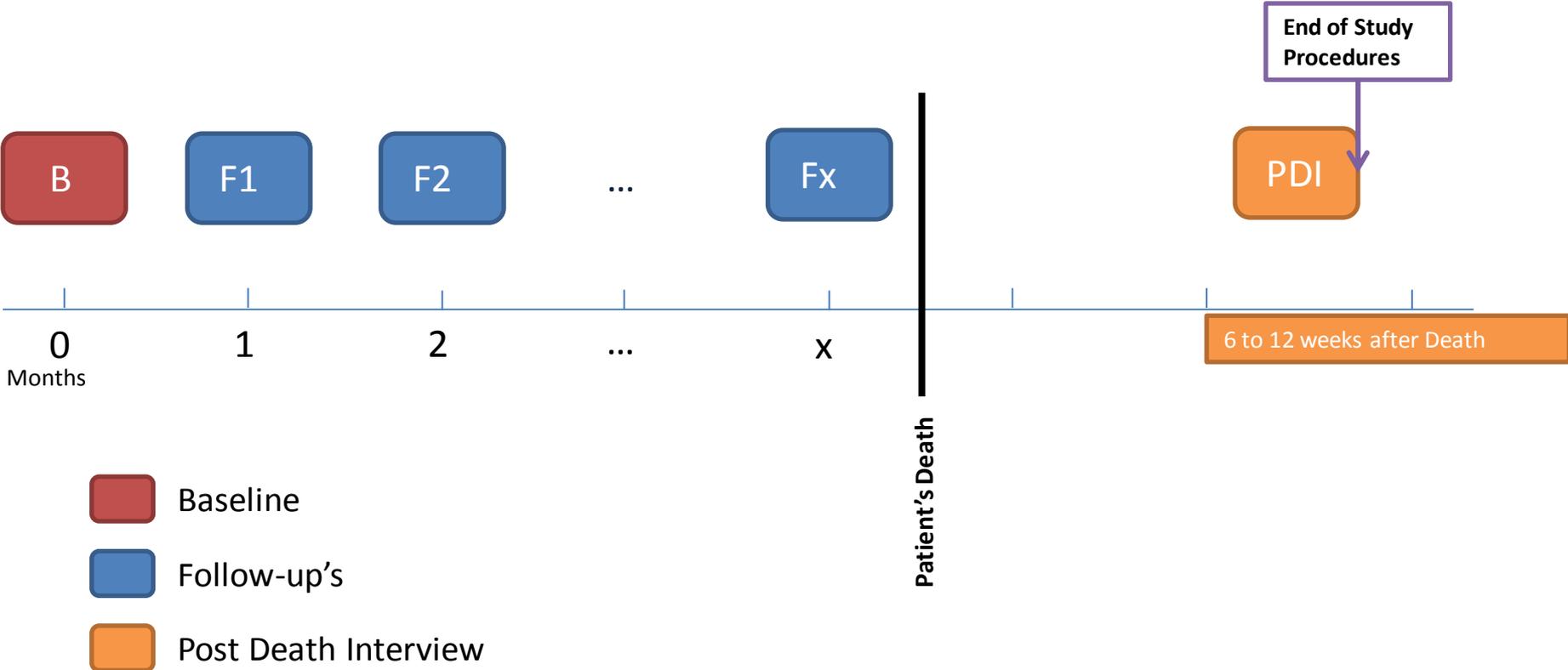
# Study Flow

Scenario 1: Patient followed until 6 months after inclusion



# Study Flow

## Scenario 2: Patient dies within 6 months of inclusion



# Arbeitsgruppe deutschsprachiger ESMO DC

- **Gemeinsame Forschungsprojekte erwünscht**
  - ***Broschüre für Patienten: wie mit Onkologen sprechen***
    - ***Intervention definieren, einfache Ergebnisse***
  - Epidemiologie Beschwerden und Bedürfnisse
  - Nutzlose Krebstherapien vermeiden wie
  - Distress-Thermometer
  - Kern-Interventionen PC und Q-Indikatoren
  - Befragungen von trauernden Angehörigen
  - ...

# Konklusion

Die ESMO Designated Center Kriterien können helfen, lokale und regionale Versorgungsmodelle zu entwickeln

Die ESMO DC bilden eine spezielle Gruppe mit Integration in die sog. „akut-“ Onkologie mit definierten Prozessen und minimalen Strukturen: Eine Chance Forschungsprojekte sind wichtig um die Integrationsprozesse weiterzuentwickeln und vermehrt Bedürfnissorientiert den Herausforderungen der Zukunft (Geld, Personal, mehr [alte] Patienten) zu begegnen

*Bessere Tumorthérapien ? → Bessere und kontinuierliche Behandlung von Tumorpazienten (und Angehörigen)*