

## Palliative Care bei Kindern – Zentrale Fragen

---

PD Dr. Eva Bergsträsser  
Leitende Ärztin Onkologie und Palliative Care  
1. Pädiatrischer Hospiz- und Palliativkongress in Österreich  
14. Sep. 2016

## Themenübersicht

### 1. WER

- Definition Pädiatrische Palliative Care (PPC)
- Welche Kinder
- Epidemiologische Aspekte

### 2. WANN

- Beginn einer palliativen Betreuung
- Instrument zur Bestimmung des Zeitpunkts

### 3. WAS

- Formen der PPV

### 4. WIE VIEL

## Welche Kinder betrifft es? – zu welchem Zeitpunkt?

- 4 Beispiele mit Bildern
  - Neugeborenes mit Herzfehler
  - 9j Mädchen mit Herzfehler
  - 5j Junge mit Rhabdomyosarkom
  - 17j Jugendliche mit Mukopolysaccharidose

## Möglichkeiten zur Beschreibung der Population

- Definition von PPC
- Die vier Diagnosegruppen von Together for short lives
- Epidemiologische Daten
  - Sterbeziffern
  - Prävalenz Berechnungen
- Prognostische Parameter von Krankheitsverläufen



## Definition für Kinder

Für Kinder mit lebens-limitierenden Erkrankungen  
eine „aktive“ und umfassende Betreuung  
vom Zeitpunkt der Diagnose bis über den Tod hinaus

beinhaltet: körperliche, emotionale, soziale und spirituelle Elemente  
incl. Entlastungsangebote für die Familie

**Ziele:** Verbesserung der Lebensqualität, Unterstützung der Familie,  
Linderung von belastenden Symptomen

## Diese Definition ist problematisch – warum?

- Unklarer Zeitpunkt
- Fehlende Abgrenzung
- Unklare Begriffe
  - Was bedeutet aktiv?
  - Was bedeutet umfassend?
  - Wie unterscheidet sich PPC von „guter Medizin“?
  - Was unterscheidet „palliativ“ von „kurativ“?

## Behandlungsansatz „kurativ“ versus „palliativ“

Kurativ	Palliativ
Beginn abrupt	Beginn als Prozess
Krankheit im Vordergrund	Patient und Umfeld im Vordergrund
Schlechtere Lebensqualität / Leiden werden in Kauf genommen	Hauptziel Lebensqualität und Linderung von Leiden
„fremdbestimmt“	„selbstbestimmt“

## Diagnosegruppen

### Neonatologie

Frühgeburtlichkeit, Geburtsfehler –komplikationen

1. **Krankheiten mit kurativen Behandlungsoptionen**  
Krebserkrankungen, korrigierbare Herzfehler
2. **Krankheiten mit eingeschränkter Lebenserwartung**  
nicht korrigierbare Herzfehler, Cystische Fibrose
3. **Progredient verlaufende Erkrankungen**  
Stoffwechselerkrankungen, Muskeldystrophie
4. **Unheilbare Krankheiten mit schwerer Behinderung**  
schwere Cerebralparese, Mehrfachbehinderung nach Schädelhirntrauma

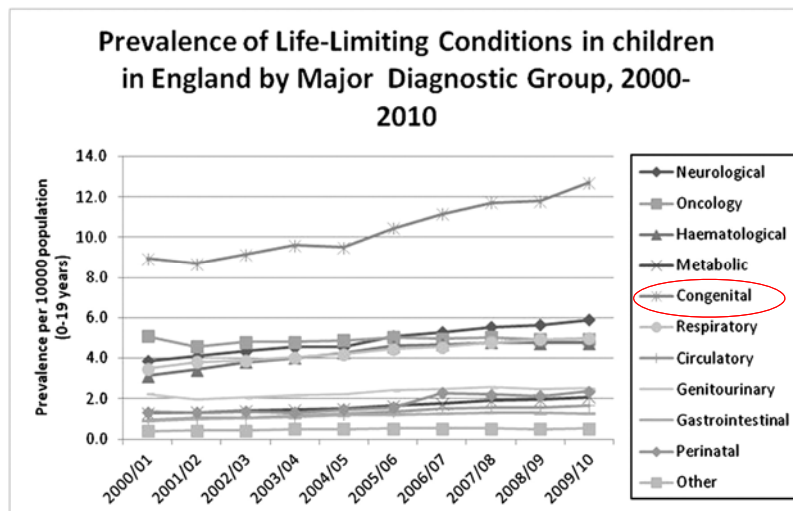
### Epidemiologische Zahlen / Schätzungen

	Deutschland (ca 80 Mio Einwohner)	Schweiz (ca 8 Mio Einwohner)	Österreich (ca 8 Mio Einwohner)
Anteil 0-19 J (ca 20%)	16 Mio	1.6 Mio	1.6 Mio
Todesfälle/Jahr 0-18 J ( $< 1\%$ aller Todesfälle)	4'500-5'000	450-500	450-500
<b>Prävalenz<sup>1</sup></b> Kinder mit lebens- limitierender Krankheit 15/10'000 der 0-19 J	24'000	2'400	2'400



<sup>1</sup> Noyes J et al. Evidence-based planning and costing palliative care services for children. BMC Palliative Care 2013, 12:18

Prevalence of LLCs in children in England by major diagnostic group, 2000–2010.



Lorna K. Fraser et al. Pediatrics 2012;129:e923-e929

## Demographische Daten einer Population (USA)

aus 6 Spital-basierten PPC Teams über 3 Monate 515 neue Patienten

- 41% genetische/kongenitale Erkrankungen
  - 40% neuromuskuläre Erkrankungen
  - 20% onkologische Diagnosen
  - 50% PEG Sonde
  - 10% Tracheostoma
  - 9 Medikamente (Median)
  - 12 Monate Follow-up
  - 30% der Patienten versterben (vorwiegend im Spital)
  - Früh starben: Säuglinge, onkologische u. kardiologische Pat.
- } 47% kognitive  
Einschränkung

Wichtiger Grundsatz:

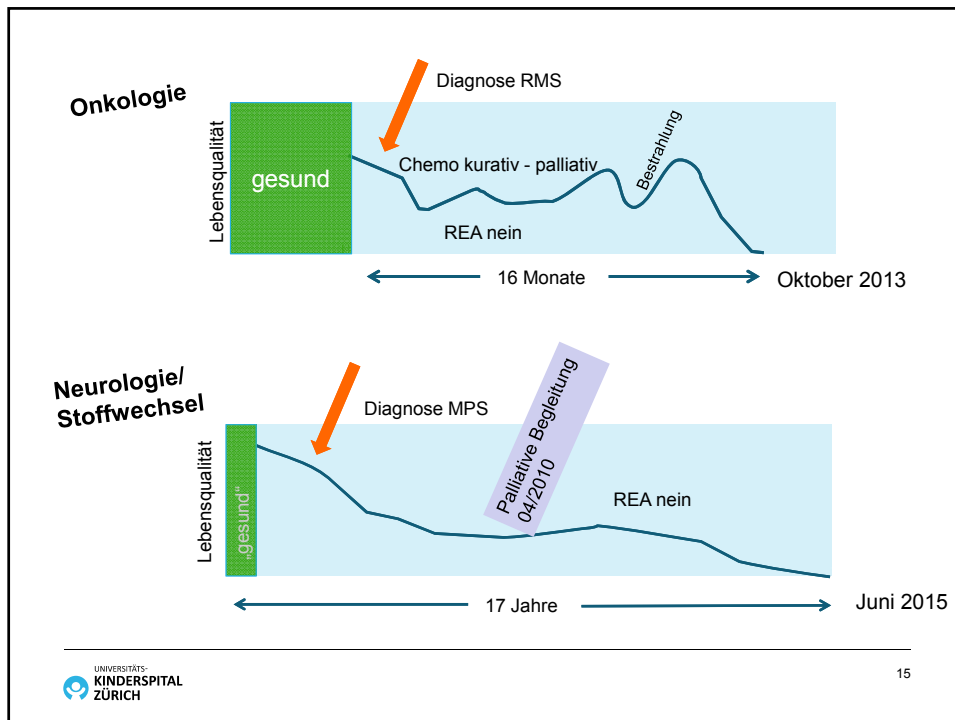
Nicht die Diagnose begründet  
den Bedarf / die Notwendigkeit  
für eine palliative Betreuung,  
sondern die Bedürfnisse (needs) des Patienten  
und der Familie.

## Beschreibung der Population „Palliativ-Patienten“ unter Einbezug der NEEDS-Frage

- Im Erwachsenenbereich (v.a. aus Onkologie) über prognostische Scores, aber auch Intensität Symptome und Betreuungsaufwand
  - Lebenserwartung
  - Performance (ECOG score – Eastern-Cooperative-Oncology Group)
  - Symptome (v.a. Dyspnoe, Anorexie, Delirium)
  - Interventionen durch Palliative Care Support Team
  - Betreuungsaufwand (Probleme i.d. Betreuung zu Hause, care giver oder family burden)

## Population der pädiatrischen „Palliativ-Patienten“

- Alternative zur Kategorisierung von Diagnosen:
  - Complex Chronic Conditions (CCC)
  - Children with Medical Complexity (CMC)
- Beschreibung / Hinweise für Änderung des Krankheitsverlaufs
  - Zunahme von Hospitalisationen incl. Intensivmedizin
  - Akute Krankheitsepisoden, von denen sich das Kind nicht erholt
  - Körperliche Veränderungen (Nahrungsaufnahme, Änderung der Atmung, Abnahme wacher und aktiver Phasen)



## Ein Instrument – was müsste es leisten können?

- Unterstützung im Entscheidungsprozess
  - Einschätzung prognostisch unsicherer Krankheitssituationen
  - Einschätzung des erwarteten Erfolgs einer Therapie
- Einschätzen des Bedarfs für eine Palliative Begleitung
- Anwendbar für alle pädiatrischen Diagnose- und Altersgruppen (ausser 1. LJ)
- Einfache Handhabbarkeit für Ärzte / Behandlungsteams

### Paul Glare, Sydney<sup>1</sup>

- Forseeing
- Fortelling
- Decision-making

PROZESS



## Paediatric Palliative Screening Scale

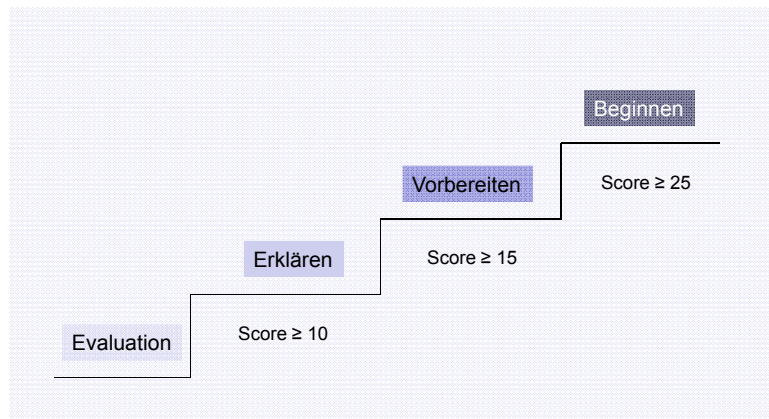
## PaPaS Scale

### Fünf Domänen

1. Krankheitsverlauf und Auswirkung auf die Alltagsaktivitäten des Kindes
2. Erwarteter Erfolg einer auf die Grunderkrankung gerichteten Therapie und Belastung durch diese Behandlung
3. Symptome und Belastung durch die Symptome
4. Wünsche und Bedürfnisse des Patienten oder der Eltern
  - Einschätzung von Fachpersonen / Behandlungsteam
5. Geschätzte Lebenserwartung

Domäne 2		Erwarteter Erfolg einer auf die Grunderkrankung gerichteten Therapie und Belastung durch die Behandlung	
2.1	Erwarteter Erfolg einer auf die Grunderkrankung gerichteten Therapie	...kurativ.	0 <input type="checkbox"/>
		... Krankheitskontrolle und Lebensverlängerung mit guter Lebensqualität.	1 <input type="checkbox"/>
		...keine Krankheitskontrolle aber positiver Effekt auf Lebensqualität.	2 <input type="checkbox"/>
		...keine Krankheitskontrolle und keine Verbesserung der Lebensqualität.	4 <input type="checkbox"/>
2.2	Belastung durch die Behandlung	Keine oder minimale Belastung oder keine Therapie	0 <input type="checkbox"/>
		Niedrige Belastung	1 <input type="checkbox"/>
		Mittelmässige Belastung	2 <input type="checkbox"/>
		Hohe Belastung	4 <input type="checkbox"/>

## Palliative Care beginnt in einem Prozess



## Wie findet PPV statt?

- PPC wird international in unterschiedlichen Strukturen angeboten.
- **Spital-Setting**: keine eigenen Stationen, v.a. Konsultations-Modell
  - **spezialisiertes PPC Team** unterstützt primäres Behandlungsteam  
Schmerz- und Symptomkontrolle, Entscheidungsfindung, Vereinbarung von Behandlungszielen, Psychosoziales, Koordinationsaufgaben
- **Home-Setting**: enge Zusammenarbeit amb. Kinderkrankenpflege, Kinderarzt, Spezialist, Palliativmediziner

## Formen und Angebote der PPV

- Kategorien
  - Spezialisierte PPV
  - PPV innerhalb bestehender Strukturen
- Konsultationservice<sup>1</sup>
  - vorwiegend Konsultation mit der Familie, incl. Patient (44%)
  - 30% ausschliesslich Beratung des Betreuungsteams
  - 20% Personen aus Betreuungsteam + Familie / Patient

**Hauptziele:** Symptommanagement, Kommunikation, Entscheidungsfindung, logistisch-koodinative Fragestellungen

## Was braucht es?

### Für Familien

- Unterstützung in der Betreuung des Kindes
- Verbesserte Symptomkontrolle
- Entlastungsmöglichkeiten
- Angebote zur Trauerbegleitung

### Für Professionelle

- „Standardisierung“ des Vorgehens / Einleitung PPC
- Vorausschauende Planung (advance care planning)
- Symptomkontrolle (v.a. Schmerzen, Dyspnoe, Angst, Unruhe)
- Pädiatrische Patientenverfügung /Behandlungsvereinbarung
- Transition in den Erwachsenenbereich

## Wie viel braucht es?

- Lässt sich kaum beantworten – da höchst individuell.
  - Komplexität der Krankheit und des Betreuungsbedarfs
  - Ressourcen der Familie
- Für das Netz braucht es Beziehung, Vertrauen, Sicherheit.
  - Pflegerisch z.T. Rund-um-die-Uhr Betreuung
  - Situationen, in denen dies am ehesten im Spital oder einer entsprechenden Institution gewährleistet ist.

## Take home

- Beginn einer palliativen Betreuung richtet sich nach dem Bedarf
  - Krankheitsverlauf
  - Therapiemöglichkeiten
  - Symptomen
  - Bedürfnissen des Kindes / der Familie
- PaPaS Scale könnte klinische Entscheidungsprozesse unterstützen
- Palliative Care sollte nicht zu spät beginnen – Lebensqualität
- Spezialisierte PPC findet vorwiegend als Konsultationsservice statt

Vielen Dank  
für Ihre Aufmerksamkeit

