

Wann sollte Palliative Care bei Kindern beginnen?

PD Dr. Eva Bergsträsser
7. Internationale Sylter Palliativtage
5.3.2018

Keine Interessenskonflikte



Inhalte und Ziele

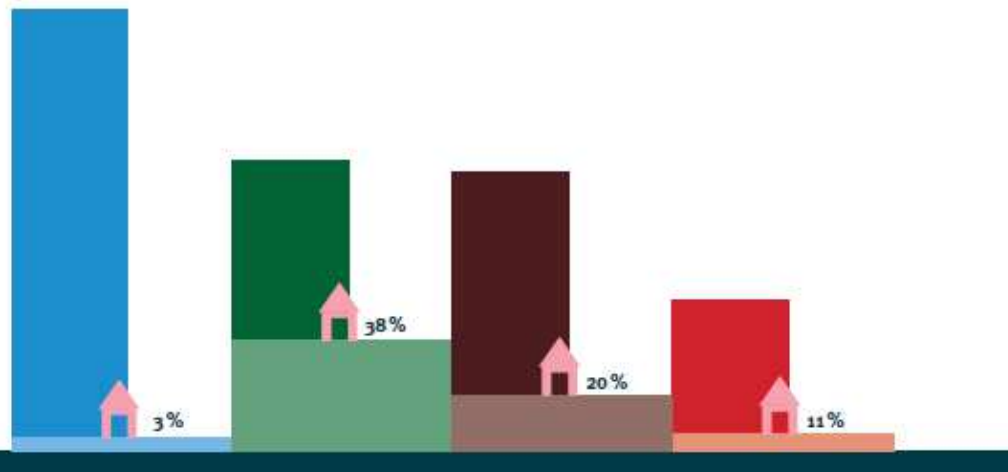
- Vorüberlegungen
- Momente / Trigger bei Kindern, um über den Beginn einer palliativen Betreuung nachzudenken und zu sprechen
- Was kann / muss sich dadurch ändern?
- Welche Überlegungen spielen in der Entscheidung noch durchzuführender Behandlungen eine Rolle?
- Vorstellung eines Instrumentes (PaPaS Scale)

Wie Kinder in der Schweiz sterben

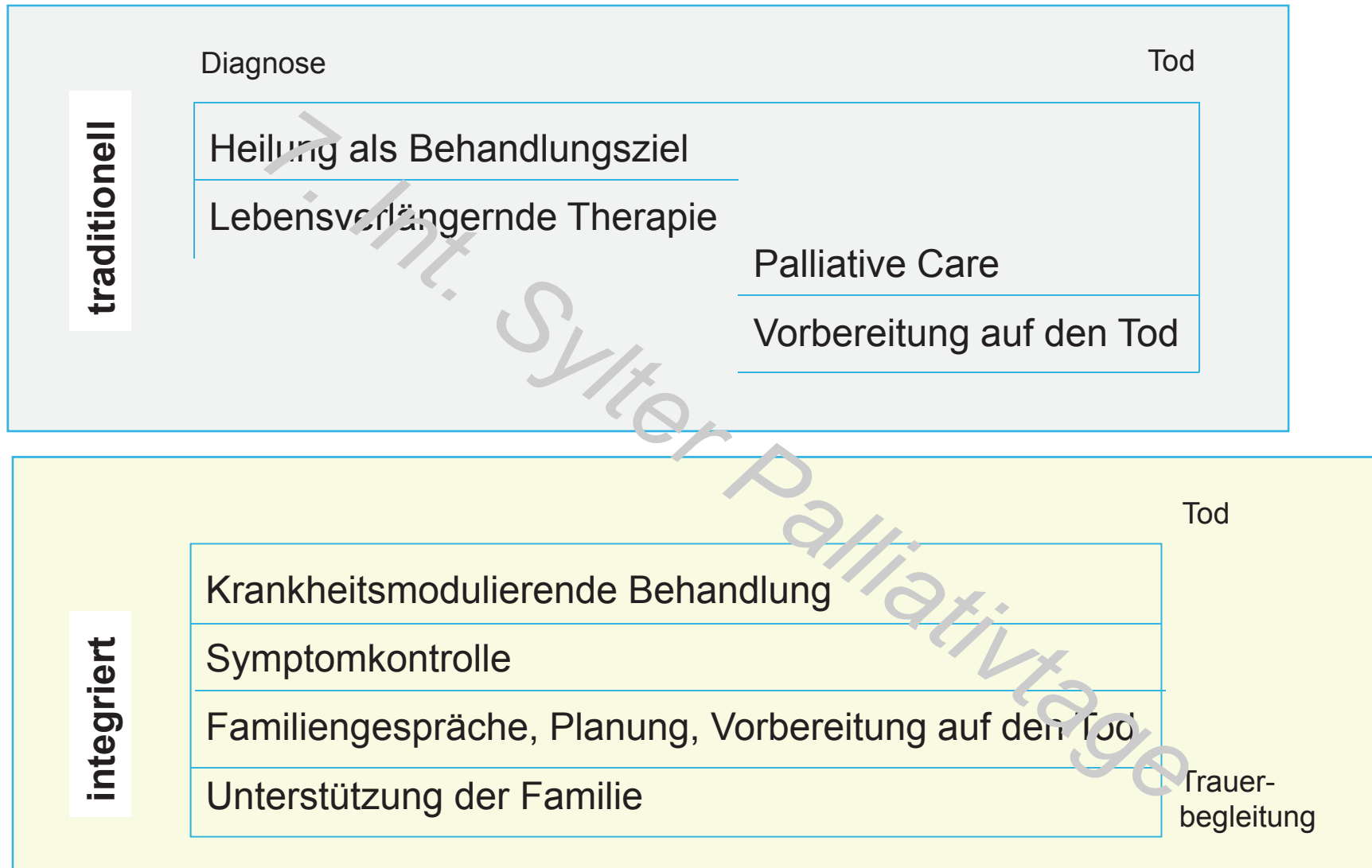
Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie

149 verstorbene Kinder

- 38 Prozent Neugeborene, davon sterben 3 Prozent zu Hause
- 25 Prozent Krebserkrankungen, davon sterben 38 Prozent zu Hause
- 24 Prozent neurologische Erkrankungen, davon sterben 20 Prozent zu Hause
- 13 Prozent Herzerkrankungen, davon sterben 11 Prozent zu Hause



Behandlungsmodelle



Unheilbare Krankheiten Diagnosen / Gruppen

Säuglinge (1. Lebensjahr)

Frühgeburtlichkeit, Fehlbildungen, Geburtskomplikationen

Heilbare Krankheiten

Krebserkrankungen, korrigierbare Herzfehler

Eingeschränkte Lebenserwartung

nicht-korrigierbare Herzfehler, (Cystische Fibrose)

Progredient verlaufende Krankheiten

Stoffwechselerkrankungen, Muskeldystrophie

Unheilbare Krankheiten mit schwerer Behinderung

Cerebralparese, Mehrfachbehinderung nach Schädelhirntrauma / Ertrinkungsunfall

Anteil PPC Pat.	Anteil Todes- fälle
5%	50%
20%	15%
10%	10%
35%	10%
30%	15%

Wann sollte man an Palliative Care denken?

Säuglinge (1. Lebensjahr)

Frühgeburtlichkeit, Fehlbildungen,
Geburtskomplikationen



Pränatal, postnatal bei lebenslimitierenden Diagnosen oder Komplikationen

Heilbare Krankheiten

Krebserkrankungen, korrigierbare Herzfehler



Rezidiv, Phase I-II Therapie
Schwere Therapiekomplication

Eingeschränkte Lebenserwartung

nicht-korrigierbare Herzfehler, (Cystische Fibrose)



Krankheitsprogredienz,
Kind kann Einschränkungen
nicht mehr kompensieren

Progredient verlaufende Krankheiten

Stoffwechselerkrankungen, Muskeldystrophie



Krankheitsprogredienz,
Kind / Familie kommt an
Belastungsgrenze

Unheilbare Krankheiten mit schwerer Behinderung

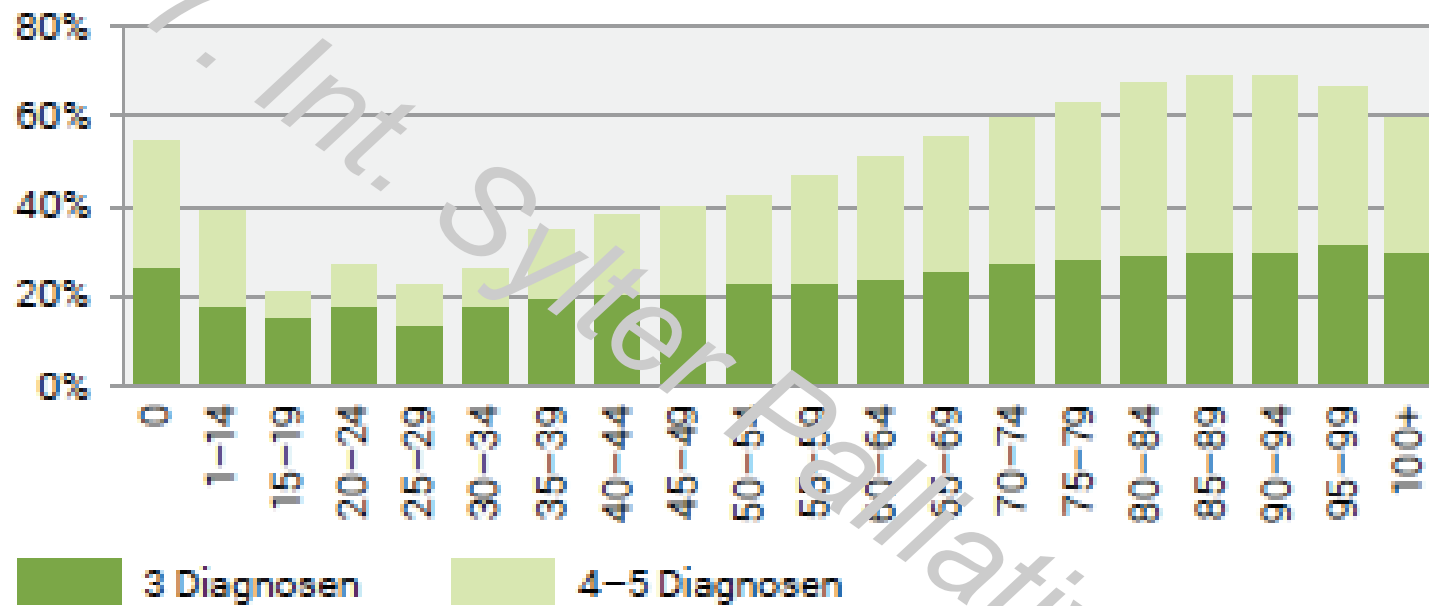
Cerebralparese, Mehrfachbehinderung nach
Schädelhirntrauma / Ertrinkungsunfall



Komplicationen,
Kind kann Einschränkungen
nicht mehr kompensieren

Multimorbidität nach Alter, 2014

G 3



Quelle: BFS – Todesursachenstatistik

© BFS 2017

Was muss eine Betreuung bieten, wenn sie palliativ wird?

1. Lebensqualität für das kranke Kind, die Geschwister und Eltern
2. Zuhause sein – oder an dem Ort, der Sicherheit bietet und den Bedürfnissen entspricht
3. Alltag wo immer möglich
– Schule, Kindergarten, Freunde, Ausflüge, Feste
4. Gute Betreuung und Begleitung, die das effizient und höchst flexibel ermöglicht

Keine Verschwendung kostbarer Zeit

7. Int. Sylter Palliativtage

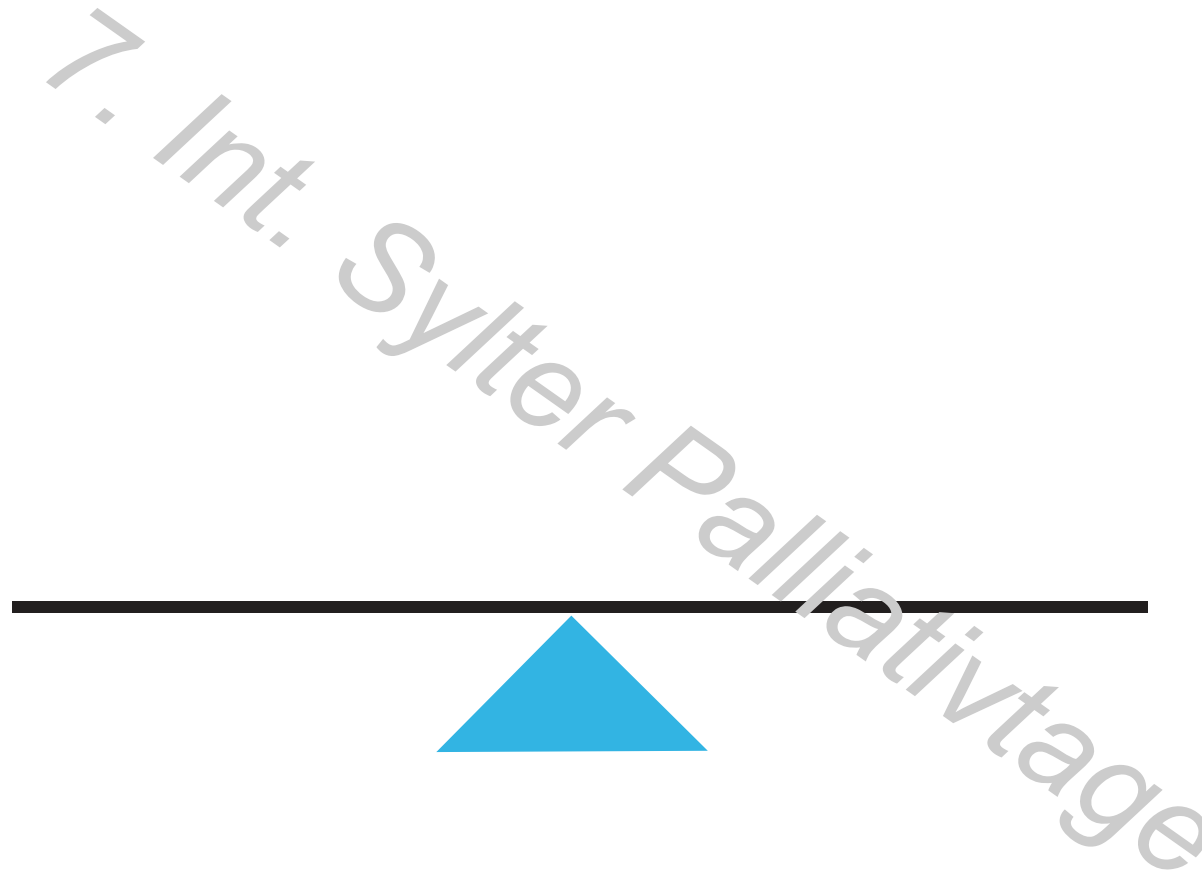
«Später gibt es in diesem Leben nicht mehr. Ich will die Sachen, die ich jetzt nicht mehr machen kann, im nächsten Leben erleben. Dann will ich keine Schmerzen mehr haben, ich will heiraten, Tiermedizin studieren und Kinder haben.»

Zwölfjähriges Mädchen

Die 3 Prinzipien einer palliativen Behandlung

1. Belastung und Benefit einer Behandlung müssen mindestens ausgeglichen sein.
2. Auch ein rationales Vorgehen kann einfühlsam sein.
3. Alle Dimensionen der eigenen (professionellen) Erfahrung wie der des Kindes und der Familie fliessen ein.

Balance zwischen Belastung und Benefit



Balance zwischen Belastung und Benefit

Belastung

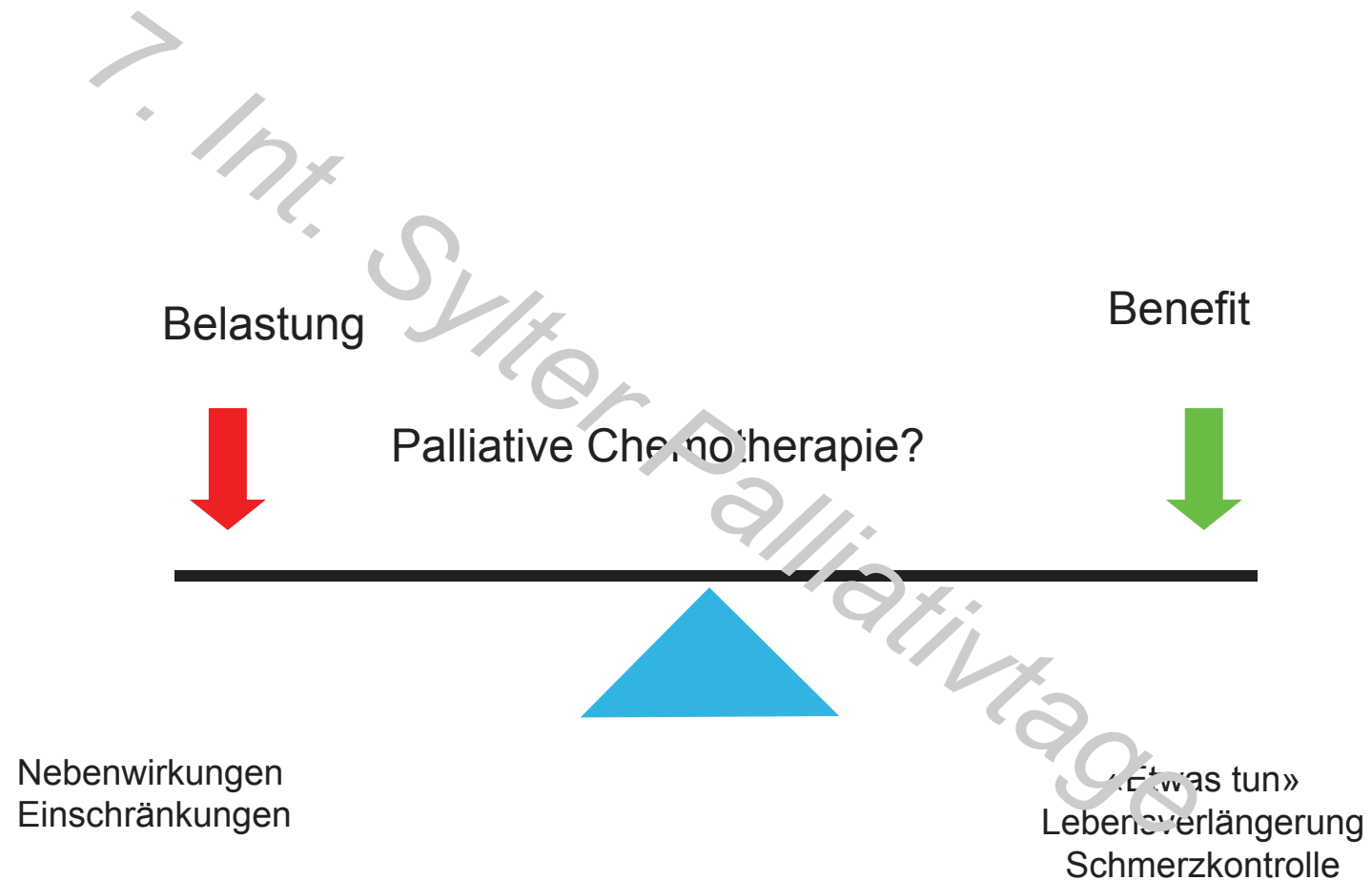


Palliative Chemotherapie ?

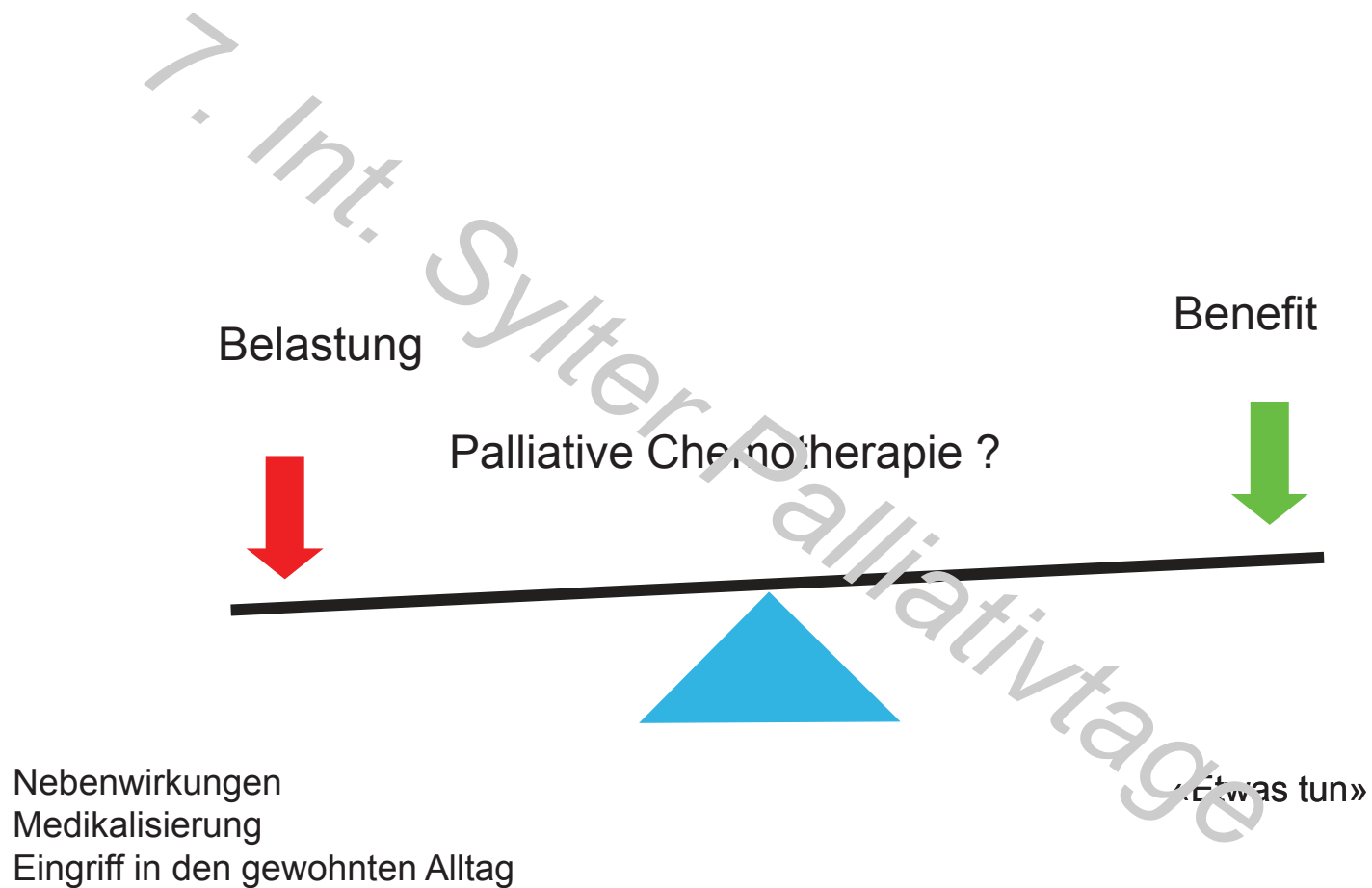
Benefit



Balance zwischen Belastung und Benefit



Balance zwischen Belastung und Benefit



Paediatric Palliative Screening Scale

PaPaS Scale

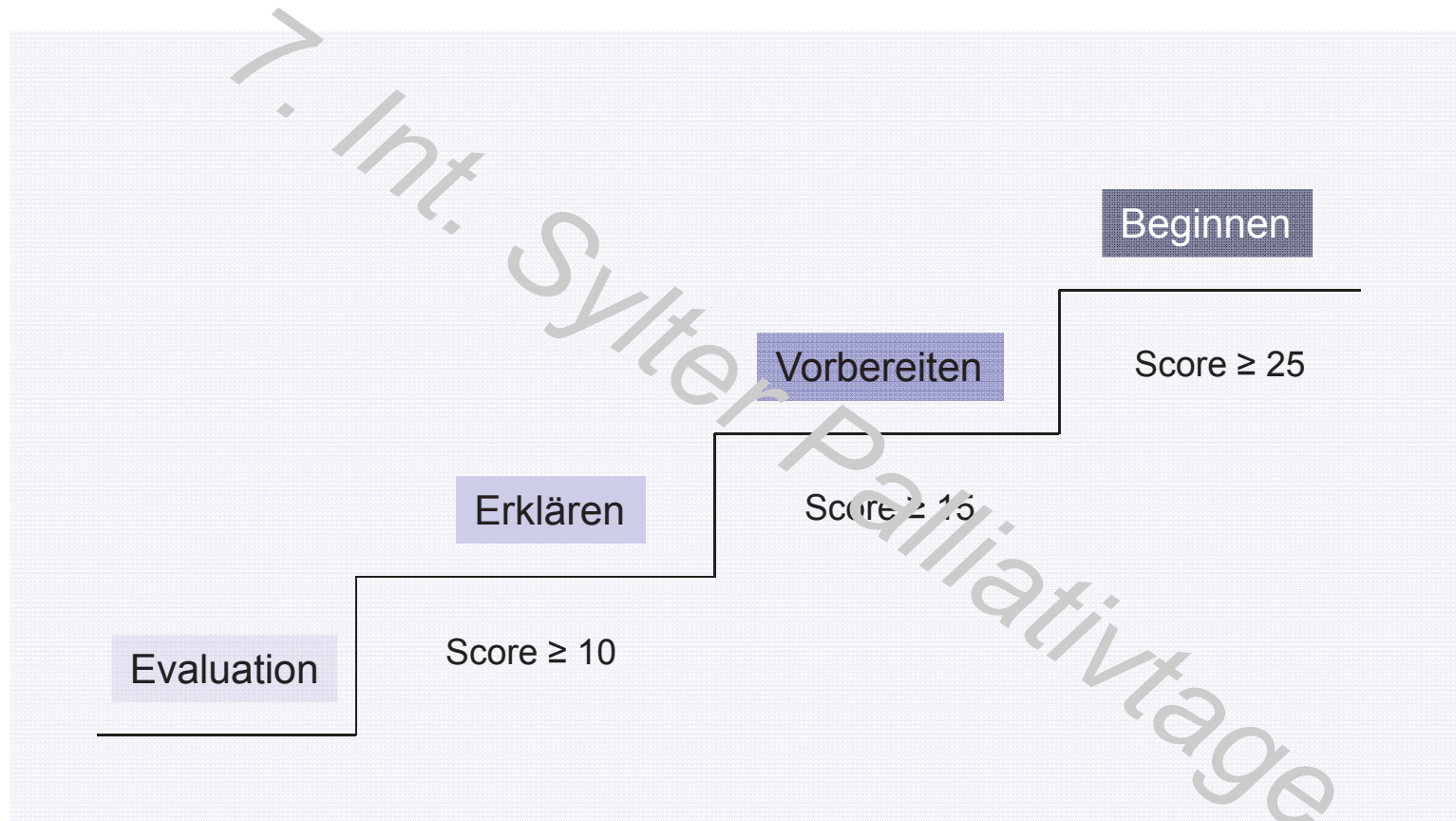
Fünf Domänen

1. Krankheitsverlauf und Auswirkung auf die Alltagsaktivitäten des Kindes
2. Erwarteter Erfolg einer auf die Grunderkrankung gerichteten Therapie und Belastung durch die 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 1 Krankheitsverlauf und Auswirkung auf die Alltagsaktivitäten des Kindes		
1.1	Krankheitsverlauf und Einfluss auf für das Kind typische Alltagsaktivitäten, die z.B. bei schwer behindertem Kind auf niedrigem Niveau sind. (über die vergangenen 4 Wo bis wenige Monate)	Stabil 0 ☐
		Langsam verschlechternd ohne besonderen Einfluss auf Alltag 1 ☐
		Instabil mit häufigen Schulabsenzen oder Einschränkung der Alltagsaktivitäten 2 ☐
		Deutliche und rasche Verschlechterung, Alltagsaktivitäten mehrheitlich nicht möglich 4 ☐
1.2	Zunahme Hospitalisationen (> 3 in den letzten 3 Monaten)	Nein 0 ☐
		Ja 3 ☐

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 ☐
		... Krankheitskontrolle und Lebensverlängerung mit guter Lebensqualität.	1 ☐
		...keine Krankheitskontrolle aber positiver Effekt auf Lebensqualität.	2 ☐
		...keine Krankheitskontrolle und keine Verbesserung der Lebensqualität.	4 ☐
2.2	Belastung durch die Behandlung	Keine oder minimale Belastung oder keine Therapie	0 ☐
		Niedrige Belastung	1 ☐
		Mittelmässige Belastung	2 ☐
		Hohe Belastung	4 ☐

Palliative Care beginnt in einem Prozess



Indikationskriterien für den Beginn von PPC

- Zunehmende Auswirkung des Krankheitsverlaufs auf den Alltag des Kindes und/oder der Familie:
 - Veränderungen des für das Kind typischen Alltags
 - Häufung von Notfallkonsultationen
 - ungeplante Hospitalisationen (≥ 3 wkd. 3 Monaten)
- Auf die Grunderkrankung ausgerichtete Behandlung zeigt:
 - nachlassende Wirksamkeit (fehlender Benefit)
 - zunehmende Belastung (Nebenwirkungen, Hospitalisationen, etc.)
- Experimenteller oder lebensverlängernder Therapieversuch
- Fehlende Erholung nach signifikanten Krankheitsereignissen (Operation, Infektion, u.ä.)
- Schwierige Symptomkontrolle aufgrund Intensität und begrenzter Therapieoptionen
- Erkennbar verkürzte Lebenserwartung
- Wunsch nach palliativer Begleitung seitens Patient oder Eltern

Wichtige Grundsätze

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

Die Entscheidung zu einer Behandlung fordert Überlegungen zu den erwarteten Belastungen und dem gewünschten Ziel / Outcome / Benefit der Behandlung.



Eichenberger U. Tag für Tag was unheilbarkranke Kinder bewegt. 2005
Fotografien von Vera Markus

7. Int. Sylter Palliativtage

