

# Ein START mit Lebensqualität

---



... damit wir nicht zu früh sind  
bis es zu spät ist

Miriam Wanzenried und Ursula von Mengershausen  
Pädiatrisches Advanced Care Team (PACT)  
Ostschweizer Kinderspital



**Es geht nicht darum,  
dem Leben mehr Tage zu geben,  
sondern den Tagen mehr Leben.**

*Cicely Saunders*

# Wie selten ist der Tod im Kindesalter?

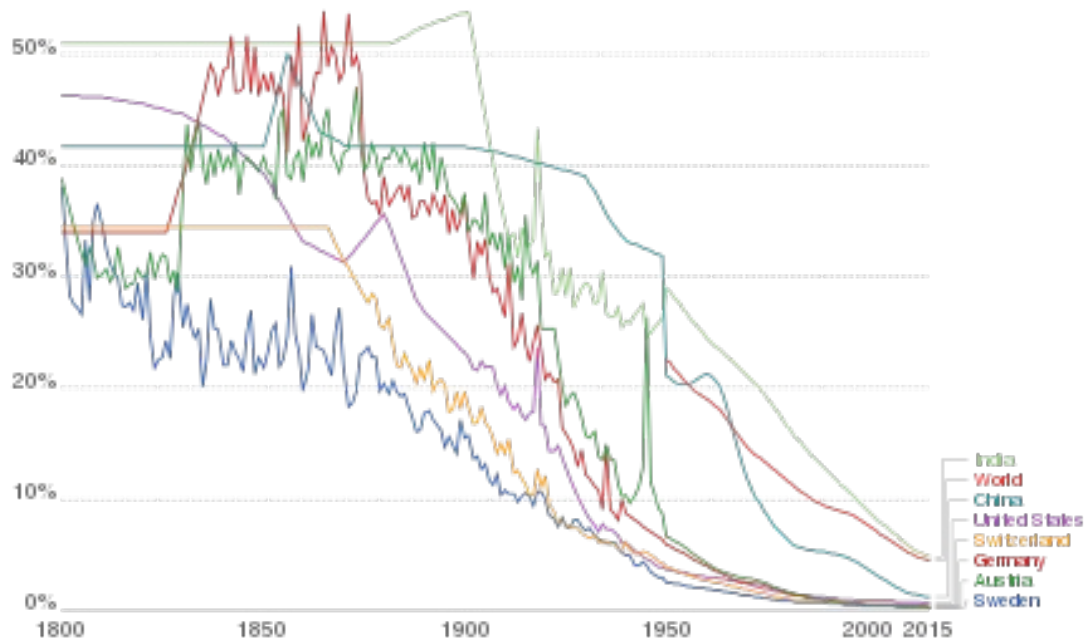


- |                                     |          |
|-------------------------------------|----------|
| • Frage                             | Antwort: |
| • Sterberate Kinder (0-5) 1860?     | 40-50%   |
| • Sterberate Kinder (0-5) heute?    | 0.2%     |
| • Todesfälle (0-18)/Jahr in CH?     | 400-500  |
| • Todesfälle im 1. LJ in CH (2021)? | 166      |

## Child mortality rate

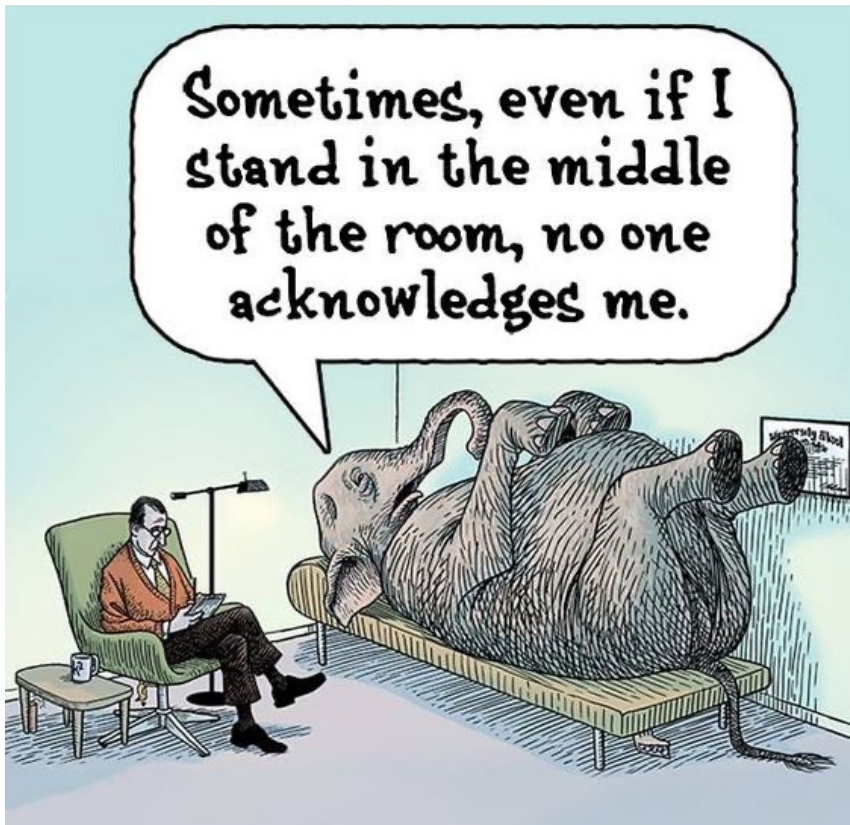
Shows the share of children (born alive) who die before they are five years old.

Our World  
in Data



Source: Gapminder estimates up until 1949 and UN Population Division from 1950 to today

# Tod im Kindesalter – Ein Mythos für sich?



## THE ELEPHANT IN THE ROOM

- The death of a child is out of the order of nature
  - It's rare
  - It's scary
  - Our culture hasn't designed us to deal with children dying

# Aber nochmals: Wie selten ist selten?



- Fragen:
- Reduziert hochspezialisierte Medizin die Anzahl an PPC-Situationen?
- Geschätzte Prävalenz

Antwort:

Nein

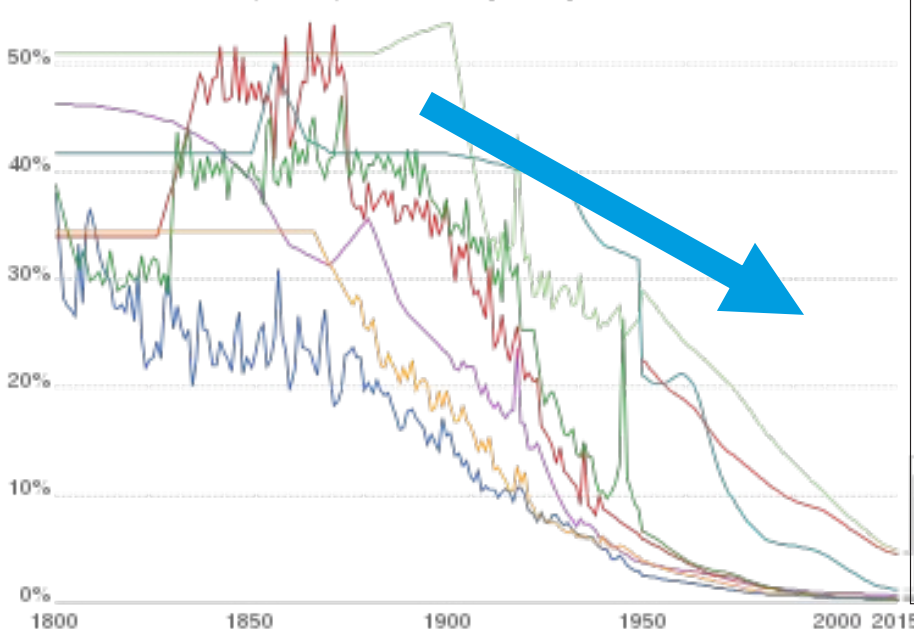


5000-12000

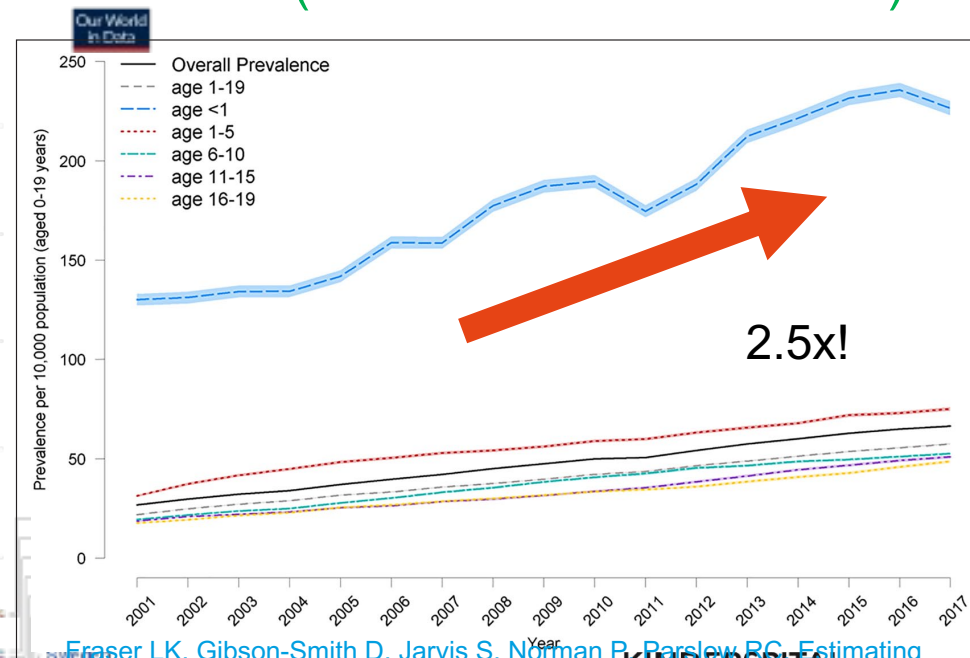
(>6000 seltene Krankheit)

Child mortality rate

Shown is the share of children (born alive) who die before they are five years old.



Source: Capricorn reanalysis up until 1949 and UN Population Division from 1950 to today



Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow RC. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliat Med.* 2021

KINDERSPITAL

# Familiensituation eines Kindes mit komplex-chronischer Erkrankung

---



# Mia – Fallvorstellung

---

- Eltern sind bereits Eltern eines 2.5-jährigen gesunden Jungen
- Schwere Geburtskomplikation und Sauerstoffmangel bei Zwilling B (Mia) bei fetofetalem Transfusionssyndrom
- Zwilling A gesund

# Mia – Fallvorstellung

---

- Postnatal: kritisch krank, Intensivstation, Multiorganversagen
- Nierenfunktion und übrige Organe erholen sich, jedoch Gehirn mit schwersten Schädigungen
- Entscheidungsfindung für „redirection of care“
- Taufe durch Seelsorgerin Kispi vor Extubation





# Mia

---

...Mia lebt

# Die Ursachen sind sehr vielfältig und für sich genommen sehr selten, die Kinder immer einzigartig

Diagnosegruppen / Diagnosen	Anteil	Anteil
<b>Säuglinge (1. Lebensjahr)</b> Schwere Fehlbildungen, Geburtskomplikationen		Anteil Todesfälle 1. Lebensjahr: 50%
<b>Heilbare Krankheiten</b> Krebserkrankungen, korrigierbare Herzfehler		
<b>Eingeschränkte Lebenserwartung</b> nicht-korrigierbare Herzfehler, (Cystische Fibrose)		Anteil PPC Patienten mit neurologischen Erkrankungen: 80%
<b>Progredient verlaufende Krankheiten</b> Stoffwechselerkrankungen, Muskeldystrophie		
<b>Unheilbare Krankheiten mit schwerer Behinderung</b> Cerebralparese, Mehrfachbehinderung nach Schädelhirntrauma, Ertrinkungsunfall		15%

# Wichtiger Grundsatz:

---

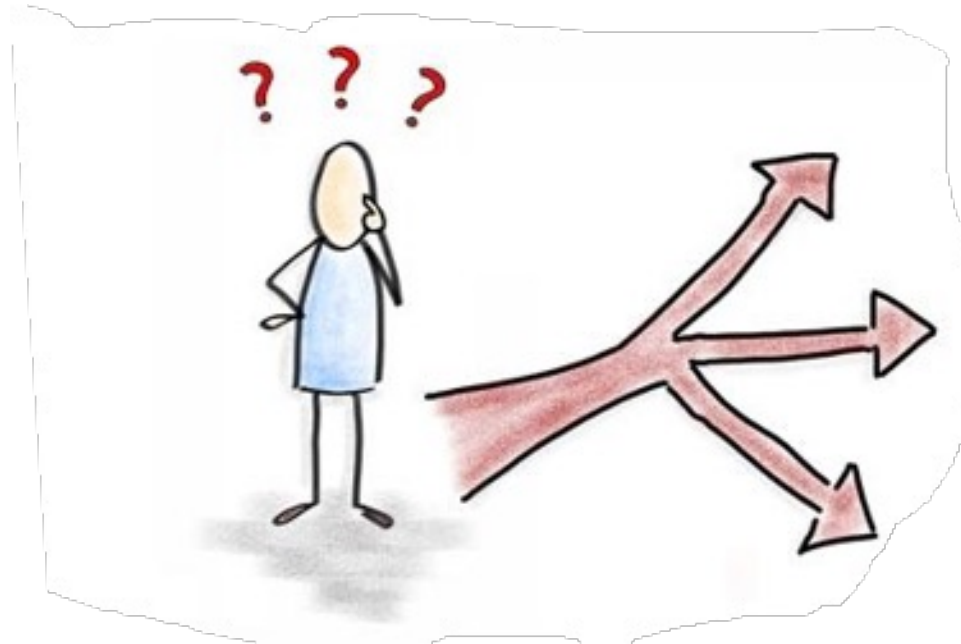
Nicht die Diagnose begründet den Bedarf / die Notwendigkeit für eine palliative Betreuung, sondern die Bedürfnisse (needs) des Patienten und der Familie.



## Wann ist der richtige Zeitpunkt das PACT beizuziehen?

---

- Dann, wenn jemand sich diese Frage stellt!



# Es ist immer zu früh, bis es zu spät ist

---

- Der **START** hilft...
  - **START= Screening-Triage-Assessment-Reevaluations-Tool**
- Mia: IMPACT-Stufe mit 38 Punkten

# START-IMPACT\* (Version 1.11)

Name Beurteiler_innen:		Datum Assessment
Name Patient_in	Geburtsdatum	{ } Letztes Update { }
Name fallführende Person (FFP)		
<input type="checkbox"/> von FFP validiert / angepasst (sofern bekannt) <input type="checkbox"/> im Teams abgelegt und an <a href="mailto:info.palliativ-ethik@kispiisq.ch">info.palliativ-ethik@kispiisq.ch</a> gesendet		

## Schnelltest\*\*

Krankheitsverlauf mit neg. Auswirkung auf Alltag des Kindes?	1	<input type="checkbox"/>
Grosse Belastung durch Behandlung?	1	<input type="checkbox"/>
Leidvolle Symptome des Kindes nur unzureichend kontrolliert?	1	<input type="checkbox"/>
Signifikante Belastung der Eltern, Geschwister, Familie?	1	<input type="checkbox"/>
Keine kurative Therapie für Grunderkrankung?	2	<input type="checkbox"/>
Hohe Wahrscheinlichkeit, dass das Kind in den nächsten 6 Monaten sterben könnte („es würde mich nicht überraschen“)?	3	<input type="checkbox"/>
Besteht eine Möglichkeit, dass das Kind in den nächsten 2 Wochen versterben und dafür – mit Hilfe des PPC-Teams – ggf. noch zu Hause Zeit verbringen könnte?	4	<input type="checkbox"/>
Schnelltest-Summe:		

≥4 Punkte?

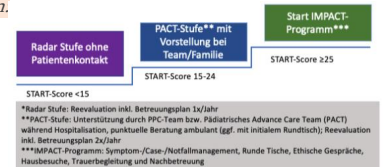
Hauptteil ausfüllen

## Hauptteil

Thema	Optionen	Wert	Hinweise / Ergänzungen
<b>Altersgruppe des Patienten</b>	Prä-/Perinatal bis 4 Wochen	4	<input type="checkbox"/> Erhöhter Bedarf an PPC*-Kompetenzen ±ambulantes Netzwerk
	1-6 Monat	2	<input type="checkbox"/> Hohe Priorität für ambulantes Netzwerk
	6 Monate-14 Jahre	0	<input type="checkbox"/>
	>14 Jahre	2	<input type="checkbox"/> Ggf. Transition in Setting für Erwachsene bei >16 Jahren vorbereiten.
<b>Behandlungs-/Betreuungsziel (das zutreffendste bitte ankreuzen – Einfachauswahl)</b>	Heilung (kann dank invasiven Massnahmen oder spontan eintreten)	0	<input type="checkbox"/> Geringe Wahrscheinlichkeit von Langzeitfolgen mit Beeinträchtigung der Lebensqualität
	Zeitlich befristete therapeutische/rehabilitative Massnahmen mit Verbesserung der Lebensqualität	1	<input type="checkbox"/>
	Kontinuierliche ambulante Begleitung mit punktuellen Interventionen bei relativ stabiler Lebensqualität	2	<input type="checkbox"/>
	Fokus auf Symptomlinderung mit teils gefährdeter Lebensqualität	4	<input type="checkbox"/> ±kurative Elemente
	Förderung der Lebensqualität (Comfort-Care) ohne	6	<input type="checkbox"/> ±Hoffnung auf Besserung und weitere

lebensverlängernde Massnahmen		therapeutische Massnahmen
Im Team besteht Uneinigkeit bzgl. Behandlungs-/Betreuungsziel	5	<input type="checkbox"/> Rundtisch oder ethisches Gespräch sinnvoll? (Anmeldung)
<b>Nötige Massnahmen (Mehrfachauswahl möglich)</b>		
Betreuungsplan ausfüllen/aktualisieren	1	<input type="checkbox"/> Rundtisch-Gespräch sinnvoll? (Anmeldung)
Ambulantes Netzwerk aufbauen	1	<input type="checkbox"/>
Psychosoziale und spirituelle Begleitung für die Familie	2	<input type="checkbox"/> Auch falls bisher von Familie abgelehnt
Symptommangement ausbauen/verbessern	2	<input type="checkbox"/> siehe Symptom- und Belastungsassessment
Besprechung/Aktualisierung Notfallplan / Reanimationsmassnahmen	2	<input type="checkbox"/>
Sicherstellung/Vorbereitung einer erweiterten Symptomkontrolle für Lebensendphase	8	<input type="checkbox"/> (z.B. Morphin bei Dyspnoe und Trauerbegleitung)
<b>Dynamik von Komplikationen/Krisen/Krankheit (Einfachauswahl)</b>		
In nächsten 12 Monaten ist eine anhaltende Verbesserung zu erwarten.	0	<input type="checkbox"/>
Es besteht aktuell eine stabile Situation mit prognostischen Unsicherheiten.	2	<input type="checkbox"/>
Es besteht aktuell eine stabile Situation, jedoch mit zu erwartender Verschlechterung im Verlauf.	4	<input type="checkbox"/>
Es besteht eine instabile Situation mit möglichen Krisen bzw. anhaltend schwieriger Symptomkontrolle – mit einem Versterben des Patienten in den nächsten 6 Monaten ist derzeit <b>nicht</b> zu rechnen.	4	<input type="checkbox"/>
Es sind wiederholte Krisen bzw. eine anhaltend schwierige Symptomkontrolle zu erwarten – ein Versterben des Patienten in den nächsten 6 Monaten würde das Team nicht überraschen.	6	<input type="checkbox"/>
<b>IMPACT/PPC-Angebot wird von mind. 1 Familienmitglied (inkl. Patient_in) gewünscht</b>	Nein bzw. nicht bekannt	0
	Ja bzw. bereits involviert	2
<b>IMPACT/PPC-Angebot wird von Team gewünscht</b>	Nein bzw. nicht bekannt	0
	Ja bzw. bereits involviert	2
Bei Beurteilung ist Patient_in (bzw. Mutter, falls pränatal ausgefüllt): ambulant <input type="checkbox"/> elektiv bzw. primär hospitalisiert <input type="checkbox"/> notfallmässig hospitalisiert <input type="checkbox"/>		Hauptteil-Summe
		<b>Summe [Schnelltest + Hauptteil]:</b>

Wichtige / Entscheidende Angaben zur Patientensituation.



\*St. Galler Triage Assessment und Reevaluations Tool (START) für ein interprofessionelles mobiles pädiatrisches Advance Care Team (IMPACT) – Ein Angebot des Pädiatrischen Palliative Care (PPC)-Teams am Otschweizer Kinderspital (Autor: Jörg Streuli)  
 \*\* Adaptiert und gekürzt nach Bergsträsser, E., et al. (2013). The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale. BMC palliative care, 12(1), 20.

# Mia - Verlauf

---

- Ausgeprägte spastisch-dystone Cerebralparese
- Schwere chronische Niereninsuffizienz
- Schwere Sinnesbeeinträchtigung
- Globaler Entwicklungsrückstand
- Verschiedene leidvolle Symptome:
  - Dystonien (Schmerzen?)
  - **Unruhe/Schreien**
  - **Regulations-/Schlafstörung**
  - Obstipation, Bauchschmerzen

## Mia – familiärer Kontext

---

- Maximale Belastung der Eltern bei ausgeprägter Unruhe von Mia
- Gesunde Zwillingsschwester, gesunder älterer Bruder
- Elternebene: Belastung der Paarbeziehung, Mutter mit Kindern zu Hause, Vater arbeitet 100%
- Geschwisterebene: herausforderndes Verhalten des Bruders – Erziehungsschwierigkeiten
- Gesamtes Familiensystem droht zu zerbrechen



# Mia – eine kleine Person – ganz gross

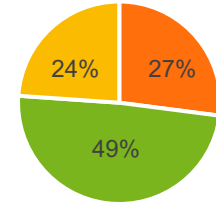
---

# Konkrete Massnahmen

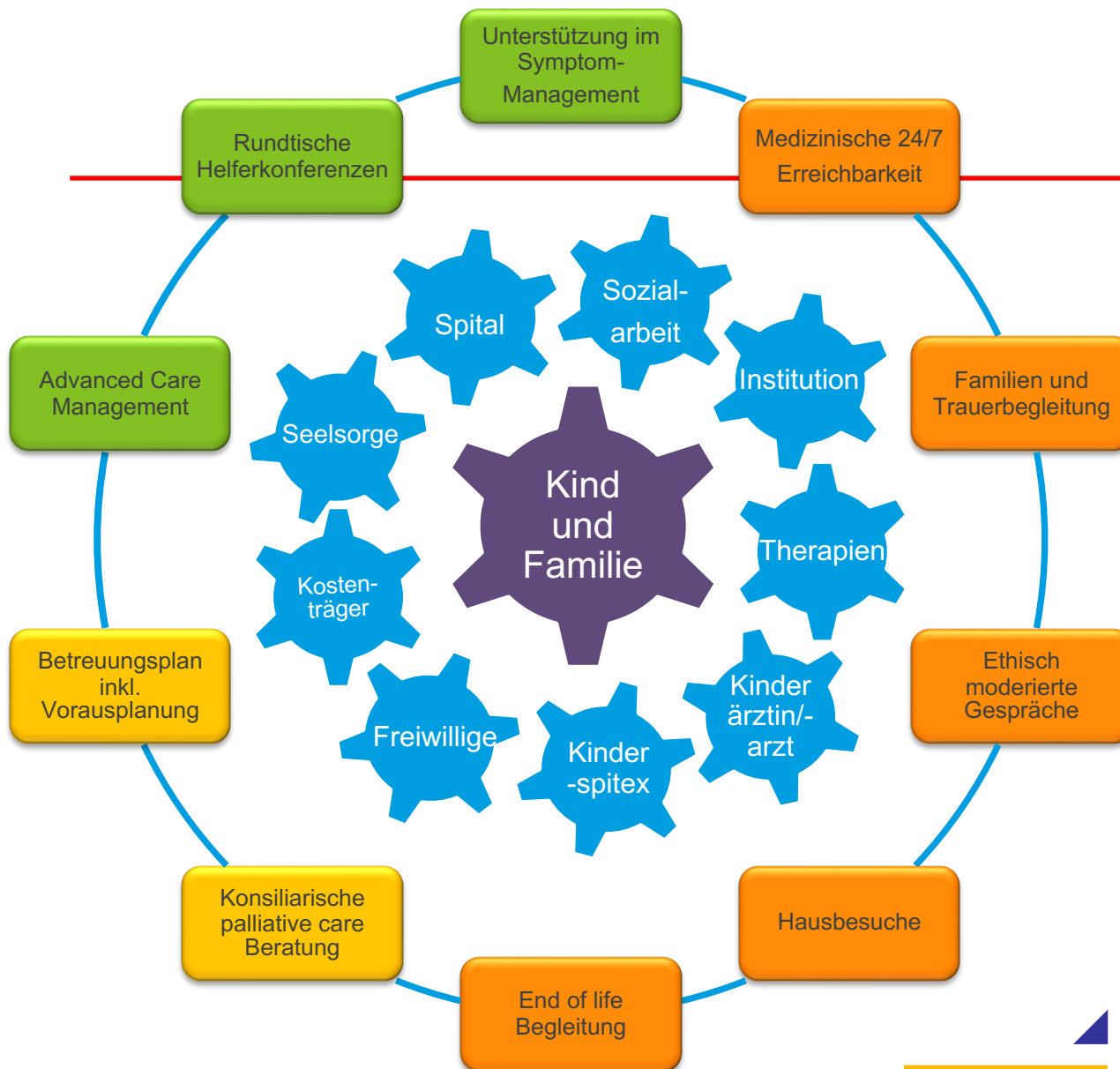
---

- unterstützendes palliatives- multiprofessionelles Betreuungsteam mit 24/7 ärztl. Erreichbarkeit
  - Beziehungsaufbau – „careful listening“
- Entlastungsaufenthalte in Institution, z.T. Daueraufenthalt
- Psychologische Begleitung beider Eltern
  - Traumatherapie Mutter (Schwangerschaft/Geburt)
- Kinderpsychologische Begleitung des Bruders
- Intensivprogramm Sozialpädagogische Familienbegleitung der Eltern (Stabilisierung der familiären Strukturen)

# Verteilung unserer Patienten auf die drei Intensitätsstufen



■ IMPACT ■ PACT ■ RADAR



Angebot PACT in Intensitätsstufen nach START :

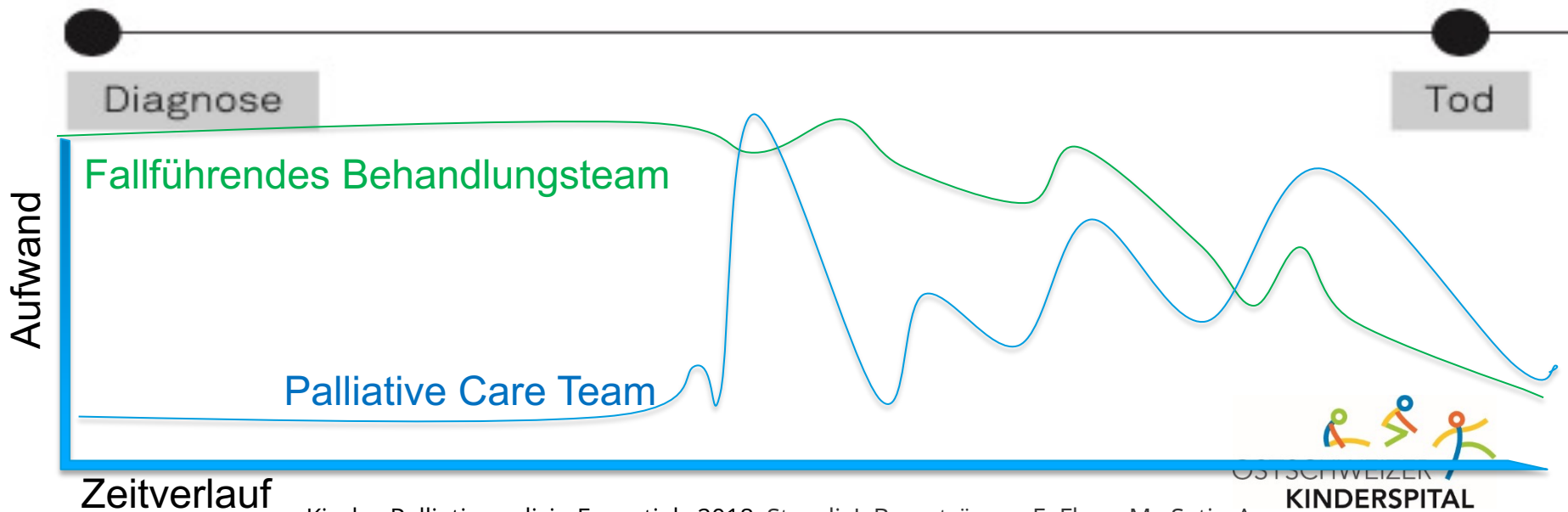
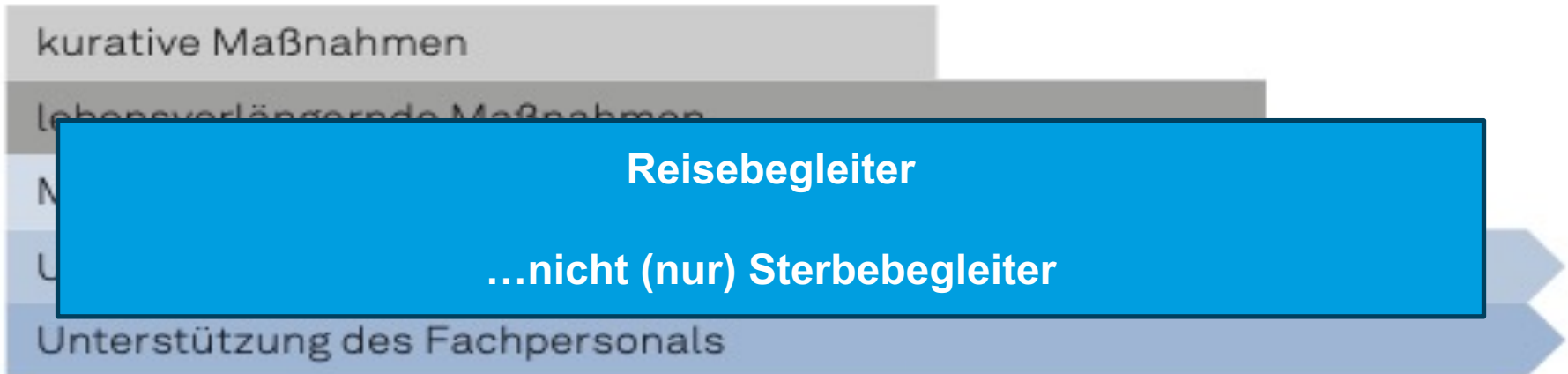
Radar-Stufe  
(START-Score < 15)

PACT-Stufe  
(START-Score 15-25)

IMPACT-Stufe  
(START-Score ≥ 25)



# Wie kommen wir dahin? Die PPC-Haltung:



# Warum ein ganzheitliches Assessment für die Pädiatrie

---

- Kinder und Jugendliche mit einer komplex chronischen Erkrankung leiden auf Grund **komplexer** und **wechselnder Krankheitsverläufe** meist unter **unterschiedlichen Symptomen**.
  - Das **Auf** und **Ab** der Krankheitsverläufe sowie einer **unsicheren Prognose in Bezug auf Progredienz und Lebenserwartung** belastet die Familien sehr.
- Fokus auf den Erhalt, die Unterstützung und Förderung der Lebensqualität**

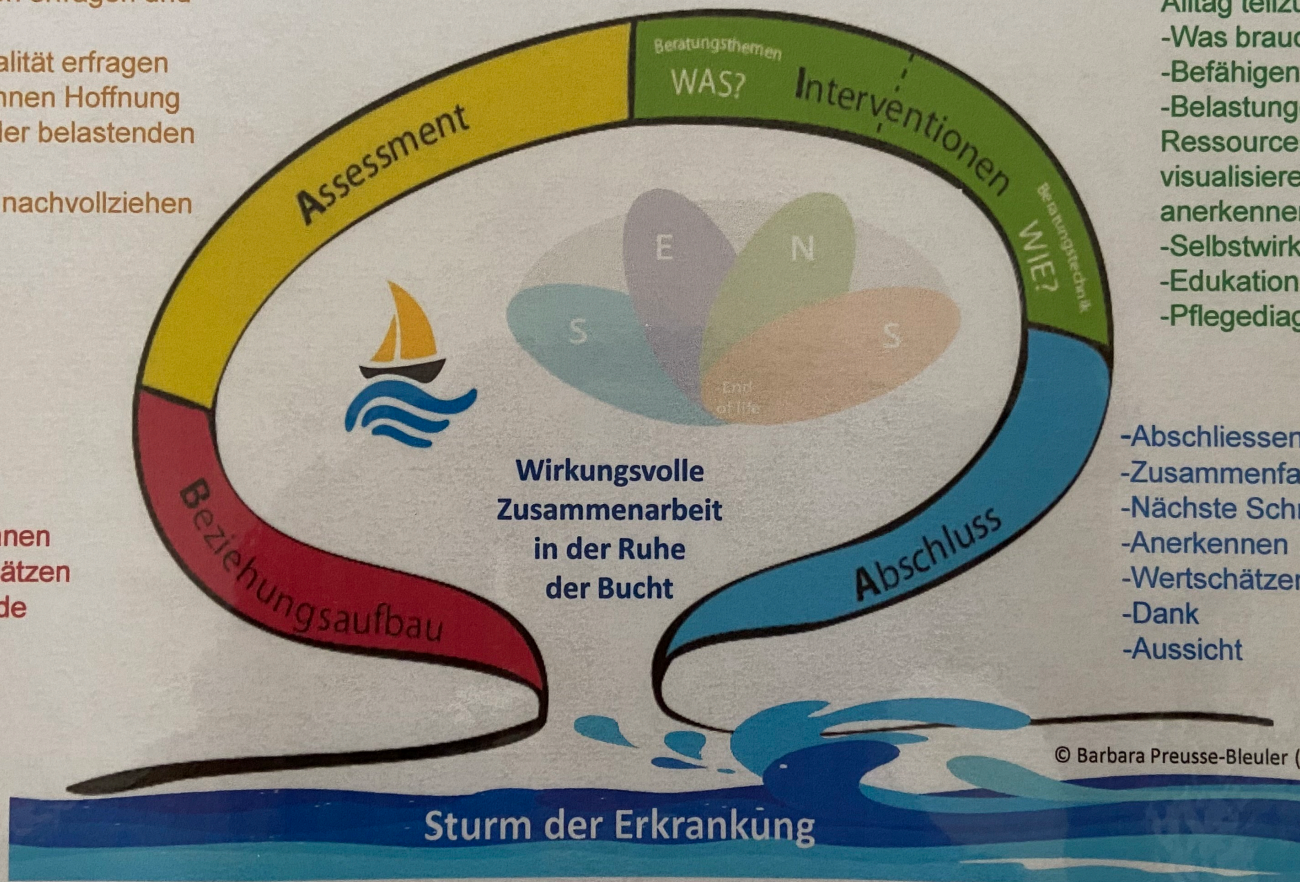
# Symptom- / Belastungsassessment

- Konkret nachfragen
- Ressourcen erfragen und aufzeigen
- Lebensqualität erfragen
- Was gibt ihnen Hoffnung
- Erfassen der belastenden Symptome
- Belastung nachvollziehen

- Was hilft besser am Alltag teilzunehmen?
- Was brauchen sie?
- Befähigen
- Belastungen/ Ressourcen visualisieren/ anerkennen
- Selbstwirksamkeit
- Eduktion
- Pflege diagnosen

- Einstieg
- Anerkennen
- Wertschätzen
- Hörstunde

- Abschliessen
- Zusammenfassen
- Nächste Schritte aufzeigen
- Anerkennen
- Wertschätzen
- Dank
- Aussicht



# Symptom-/Belastungsassessment (SBA)

Schmerzen: 0\_\_ 1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ 6\_\_ 7\_\_ 8\_\_ 9\_\_

Spezifisches Assessment mit altersentsprechendem Schmerzassessmentinstrumente

---

Atmung: 0\_\_ 1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ 6\_\_ 7\_\_ 8\_\_ 9\_\_

---

Übelkeit/Erbrechen:  
(Reflux/Magensonde) 0\_\_ 1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ 6\_\_ 7\_\_  9\_\_ 10

Ernährungsprobleme:  
(Spez. Kost, Appetit) 0\_\_ 1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ 6\_\_ 7\_\_  9\_\_ 10

Harnverhalt/Inkontinenz: 0\_\_ 1\_\_  3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ 6\_\_ 7\_\_ 8\_\_ 9\_\_ 10

---

Obstipation/Diarrhoe:  1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ 6\_\_ 7\_\_ 8\_\_ 9\_\_ 10  
Spezifisches Assessment mit Bristol Stoolform Skala

Schwitzen/Fieber: 0\_\_ 1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ 6\_\_ 7\_\_ 8\_\_ 9\_\_

---

Aszites/Ödem:  1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ 6\_\_ 7\_\_ 8\_\_ 9\_\_ 10

---

Müdigkeit/Fatigue: 0\_\_ 1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ 6\_\_ 7\_\_ 8\_\_ 9\_\_

---

Schlafstörung/Schlafrhythmus: 0\_\_ 1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ 6\_\_ 7\_\_ 8\_\_ 9\_\_

---

Mund/Schleimhaut: 0\_\_ 1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ 6\_\_ 7\_\_  9\_\_ 10  
Spezifisches Assessment mit Oral Assessment Guide für Kinder

Haut/Juckreiz: 0\_\_ 1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ 6\_\_ 7\_\_  9\_\_ 10

---

Delir/Angst: 0\_\_ 1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ 6\_\_ 7\_\_ 8\_\_ 9\_\_

---

Traurigkeit: 0\_\_ 1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ 6\_\_ 7\_\_ 8\_\_ 9\_\_

---

Dystonien/Spastik: 0\_\_ 1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ 6\_\_ 7\_\_ 8\_\_ 9\_\_

---

Krampfanfälle: 0\_\_ 1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ 6\_\_ 7\_\_  9\_\_ 10

---

Alltagskompetenzen: 0\_\_ 1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ 6\_\_ 7\_\_ 8\_\_ 9\_\_

---

→ über 5 Punkte → genaues Erfassen der Problematik mit → Pflegediagnose (siehe auch Manual PPC)  
→ unter 5 Punkte → Dokumentation im ePAKids und PoRaBo, Zwischeneinschätzungen im Verlauf

Einschätzung Lebensqualität (verschiedene Farben für verschiedene Familienmitglieder)		
tiefste LQ	0__ 1__ <input checked="" type="checkbox"/> 3__ 4__ 5__ 6__ 7__ 8__ 9__ 10	höchste LQ

Einschätzung Belastung der Familie (verschiedene Farben für verschiedene Familienmitglieder)		
gar nicht belastet	0__ 1__ 2__ 3__ 4__ 5__ 6__ 7__ 8__ 9__ <input checked="" type="checkbox"/>	extrem belastet

# Oscar

---

- Diagnosen: schwere HIE mit dystoner CP
- START-Score im Alter von einer Woche (IPS): 36
- IMPACT Pat., intensive multiprofessionelle Begleitung
- Häufige Hospitalisationen in den ersten LM, Familie sehr belastet
- (ähnlich Mia)



# Oscar

---

- Stabilisierung im weiteren Verlauf
- Trotz schwerer Beeinträchtigung zufriedenes Kind und zufriedene Eltern
- START-Score im Alter von 17 Monate:
  - **START 12 → Radar Stufe**
- nicht die Diagnose allein zählt, sondern die Bedürfnisse der Familien



# Lebensqualität für Oscar

Schmerzen: 0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

Spezifisches Assessment mit altersentsprechendem Schmerzassessmentinstrumente

Atmung: 0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

Übelkeit/Erbrechen:  
(Reflux, Magensonde) 0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

Ernährungsprobleme:  
(Spez. Kost, Appetit) 0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

Harnverhalt/Inkontinenz:  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

Obstipation/Diarrhoe: 0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

Spezifisches Assessment mit Bristol Stuhlfom Skala

Schwitzen/Fieber:  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

Aszites/Ödem:  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

Müdigkeit/Fatigue: 0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

Schlafstörung/Schlafrhythmus: 0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

Mund/Schleimhaut: 0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

Spezifisches Assessment mit Oral Assessment Guide für Kinder

Haut/Juckreiz:  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

Delir/Angst: 0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

Traurigkeit: 0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

Dystonien/Spastik: 0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

Krampfanfälle: 0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

Alltagskompetenzen:  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

→ über 5 Punkte → genaues Erfassen der Problematik mit → Pflegediagnose (siehe auch Manual PPC)  
 → unter 5 Punkte → Dokumentation im ePAKids und PoRaBo, Zwischeneinschätzungen im Verlauf

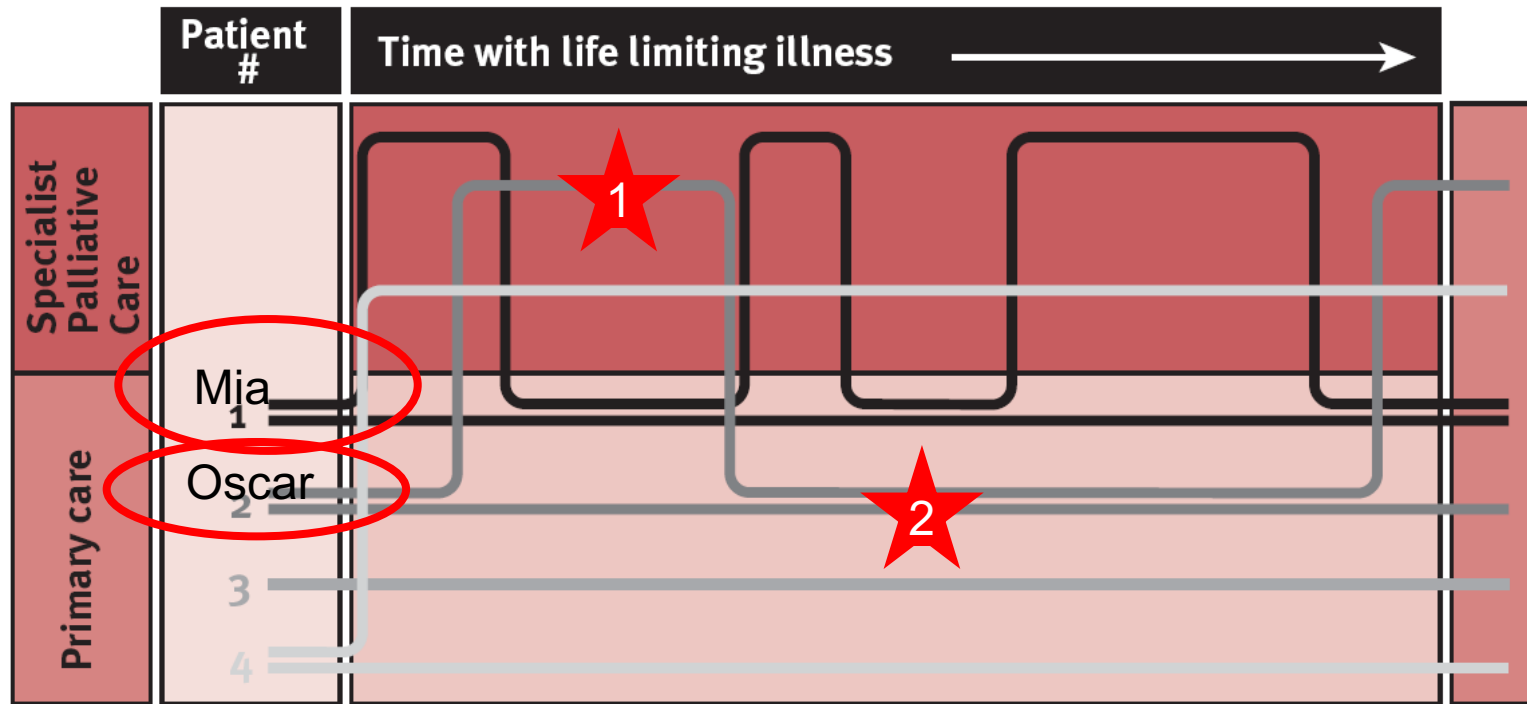
**Einschätzung Lebensqualität (verschiedene Farben für verschiedene Familienmitglieder)**

tiefste LQ 0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 höchste LQ

**Einschätzung Belastung der Familie (verschiedene Farben für verschiedene Familienmitglieder)**

gar nicht belastet 0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 extrem belastet

# „Care“ - Szenarien



Mia: anhaltende und häufige schwierige Phasen



Oscar: schwierige Phase, IMPACT



Oscar aktuell, stabile Phase, RADAR

# „Care“ - Szenarien

---

Wenn Primary Care und Specialist Palliative Care  
zusammen kommen...



wie bei Laurin...

# Laurin

---

- Postnatal V.a. Trisomie 18
- Hospitalisation IPS und Station C über die ersten beiden LW
- Diagnose gesichert mit 10 Tagen
- START-Score: 36
- Wunsch der Eltern, ihn möglichst bald nach Hause zu nehmen
- IMPACT – Programm
- Austritt nach Hause mit 2 Wochen
- Verstirbt wenige Stunden nach Ankunft zuhause im Kreise der Grossfamilie

# Es ist immer zu früh bis es zu spät ist

---

- Im Fall von Laurin gerade noch rechtzeitig...

# Ein START mit Lebensqualität heisst...

---

- **Beziehungsgestaltung und Gesprächsführung**
  - die ersten 30-60" nur zuhören (Bechmann, 2015) - Hörstunde
  - genau hinhören ohne Bewerten und ohne sofortiges Erklären und Präsentieren von Lösungen
  - Kein Abfragen sondern im Gespräch feinfühlig und achtsam nachfragen (nach BAIA: Preusse, 2016, Calgary Modell: Wright & Leahey, 2020)
  - Hoffnungen begleiten
  - CAVE Double-Bind- Situationen
- **Symptommanagement mit Assessment überprüfen und Ziele für den Entscheidungsfindungsprozess ableiten**
  - Advanced Care Planing - Betreuungsplan
  - einen Schritt voraus sein - **damit wir nicht zu früh sind bis es zu spät ist**
- **Netzwerk – in Verbindung bleiben – Reise begleiten**
- **Ganzheitlicher Familienorientierter Support – Familie befähigen**

**Vielen Dank für Eure Hörstunde 😊**

---



...Fragen?