

# Cystische Fibrose und Palliative Care – eine retrospektive Single-Center-Analyse

P. Eschenhagen, N. Albrecht, D. Staab, C. Schwarz

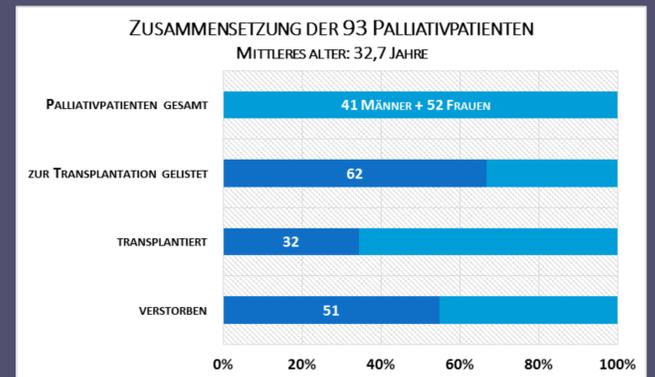
Christiane Herzog Zentrum, Klinik für Pädiatrie m.S. Pneumologie und Immunologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin

**1 EINLEITUNG:** In den vergangenen Jahrzehnten ist die Lebenserwartung von Patienten mit Cystischer Fibrose (CF) stetig gestiegen und liegt heute in Deutschland im Mittel bei 40 Jahren. Neue Therapien nähren realistische Hoffnungen auf ein weiteres Ansteigen. Dies führt beim Fortschreiten der Erkrankung zu einer gleichermaßen zunehmenden Symptom- und Therapielast. Für die Erhaltung einer ausreichenden Lebensqualität sind die Patienten in dieser Situation auf eine zunehmend komplexere Hilfestellung durch ein multidisziplinäres Team angewiesen. Die krankheitsspezifische palliative Versorgung bleibt heutzutage eine der großen Herausforderungen in der Behandlung von Patienten mit CF. Ziel sollte sein, dass alle Patienten mit CF mit fortgeschrittener Erkrankung, unabhängig von der Möglichkeit einer Lungentransplantation, eine bedarfsgerechte, symptomorientierte palliative Therapie erhalten. Dabei sollte das Haupttherapieziel frühzeitig definiert werden. Im Vordergrund steht vorrangig vor der Lebenszeit die Lebensqualität. Als am meisten belastende Symptome am Lebensende bei Cystischer Fibrose werden in der Literatur Dyspnoe, Müdigkeit, Angst, Schmerz und Husten genannt. Im Folgenden findet sich eine Analyse der palliativmedizinisch versorgten Patienten zwischen 2010 und 2015 in unserem Zentrum, wobei schwerpunktmäßig die supportive Therapie der oben genannten Symptome betrachtet wurde.

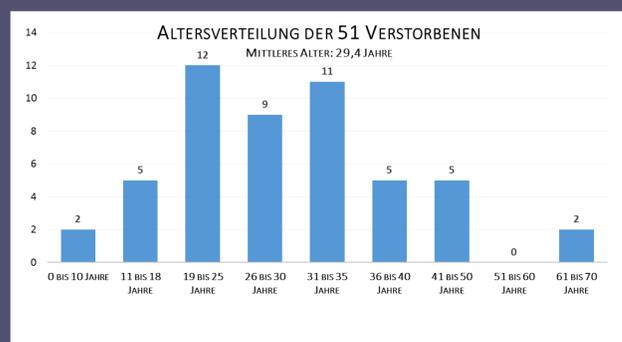
**2 METHODEN:** Für diese retrospektive Analyse wurden Daten der 339 Patienten ausgewertet, die in den Jahren 2010 bis 2015 in unserem Zentrum betreut wurden. Als Palliativpatienten eingeschlossen wurden: 1. Patienten, die in diesem Zeitraum zur Transplantation gelistet waren, 2. Patienten, die für eine Transplantation evaluiert worden waren und diese abgelehnt haben bzw. bei denen Kontraindikationen bestanden, 3. im Untersuchungszeitraum verstorbene Patienten. Für die Gruppe der Verstorbenen wurde untersucht, wo die Patienten verstarben und wie sie hinsichtlich supportiver Therapien versorgt worden sind. Dazu zählen die Therapie der Atemnot, sowie die Therapie bei Depression und Angst.

**3 ERGEBNISSE:** Von den 339 Patienten unseres Zentrums wurden nach den oben genannten Kriterien 93 Patienten (davon 52 weiblich und 41 männlich) als Palliativpatienten in die Untersuchung eingeschlossen. 32 Patienten wurden im Untersuchungszeitraum transplantiert, 51 der Patienten sind verstorben, zumeist im Krankenhaus. 2 Patienten wurden mittels spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) betreut. 100% der Verstorbenen erhielten innerhalb der letzten Tage vor dem Tod Morphin bei Dyspnoe. Eine nichtinvasive Beatmung wurde bei 88%, eine invasive Beatmung bei 33%, extrakorporale Verfahren bei 18% durchgeführt. Davon waren 100% zur Transplantation gelistet. Die Diagnosen Angst und/oder Depression wurden bei 41% der Verstorbenen erfasst, und 33% erhielten deshalb zusätzlich zur psychologischen Begleitung eine Psychopharmakotherapie.

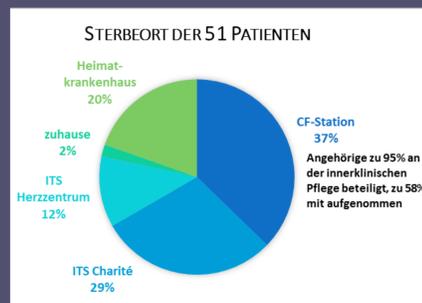
Graphik1: VERSTORBENE + TRANSPLANTIERTE PATIENTEN



Graphik 2: STERBEALTER



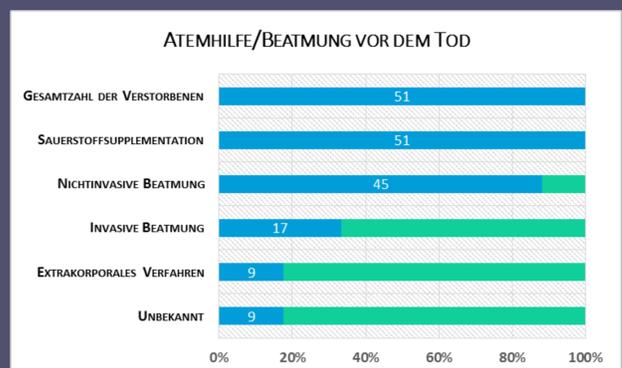
Graphik 3: STERBEORT



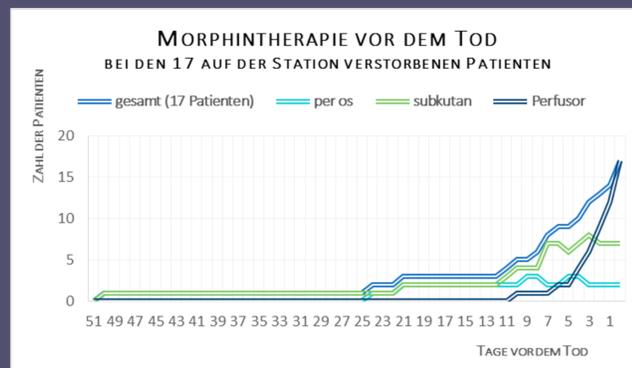
Graphik 4: KRANKENHAUSTAGE IM JAHR VOR DEM TOD



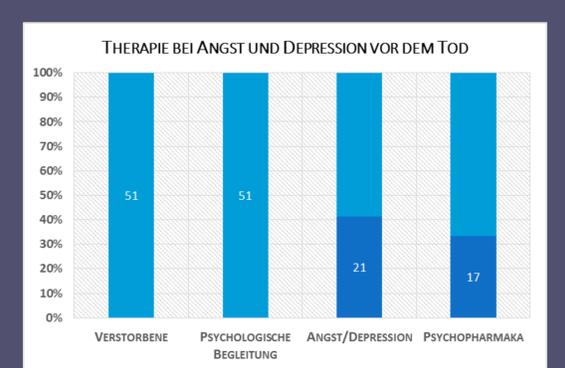
Graphik 5: ATEMUNTERSTÜTZUNG + BEATMUNG:



Graphik 6: MORPHINTHERAPIE



Graphik 7: THERAPIE ANGST+DEPRESSION



**4 DISKUSSION:** Als Palliativpatienten definierten wir Patienten mit terminaler Erkrankung mit und ohne Option auf eine Transplantation. Patienten vor Transplantation erhalten eine deutlich aggressivere Therapie. Dies spiegelt sich in einer invasiveren Beatmungsform wieder. Die meisten Patienten mit CF versterben im Krankenhaus und verbringen im Jahr vor ihrem Tod meist eine lange Zeit im Krankenhaus. Bei Patienten mit CF bedingt die im Vordergrund stehende Atemnot häufig eine stationäre Versorgung während der letzten Lebensstage. Von Patienten und ihren Angehörigen wird dies nicht nur negativ bewertet, da die Klinik als vertraute Umgebung zur Reduktion von Angst beitragen kann, insbesondere wenn Angehörige mit aufgenommen werden können. Alle Patienten erhielten eine Morphinthherapie zur Reduktion der Dyspnoe. Alle verstorbenen Patienten wurden psychologisch begleitet und einige erhielten eine Psychopharmakotherapie zur Reduktion von Angst und Depression.

**FAZIT:** Eine frühzeitige palliativmedizinische Versorgung bei Patienten ist sinnvoll und sicherlich nur mit einem erhöhten personellen Aufwand zu gewährleisten.  
LITERATUR: Colman R et al, JPalliat Med. 2015 May; Outcomes of lung transplant candidates referred for co-management by palliative care // Lowton K, Soc Sci Med. 2009 'A bed in the middle of nowhere': parents' meanings of place of death for adults with cystic fibrosis // Bluebond-Langner M et al, Palliat Med. 2013: Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review... // Dellon EP et al, J Cyst Fibros. 2007: Effects of lung transplantation on inpatient end of life care in cystic fibrosis // Dellon EP et al, J Pain Symptom Manage 2010: Family caregiver perspectives on symptoms and treatments for patients dying from complications of cystic fibrosis.