

## PÄDIATRISCHE PALLIATIVMEDIZIN

# Kindern ein „gutes Sterben“ ermöglichen



Foto: ept

Plädoyer für einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie und öffentliche Ressourcen mit einbezieht

Boris Zernikow, Friedemann Nauck

Im Mittelpunkt der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung stehen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen (LBE) oder lebenslimitierenden (LLE) Erkrankungen sowie deren Angehörige. Für LBE gibt es potenziell kurative Therapien, ein Therapieversagen ist jedoch nicht unwahrscheinlich. Pädiatrische Palliativversorgung (PPV) kann während der Phase eines unklaren Therapieerfolgs oder bei Therapieversagen notwendig werden.

LLE sind definiert als Erkrankungen ohne realistische Hoffnung auf Heilung. Die betroffenen Kinder/Jugendlichen erkranken vor dem 18. Lebensjahr und werden mutmaßlich vor Erreichen ihres 40. Lebensjahrs versterben. Eine weitere unter den Überbegriff LLE zu fassende Gruppe sind Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, deren schwere neurologische Erkrankung an sich nicht fortschreitet, aber mit erheblichen, im

Krankheitsverlauf an Häufigkeit und Schwere zunehmenden und potenziell zum Tode führenden Komplikationen einhergeht.

Die Task Force Paediatric Palliative Care der European Association for Palliative Care hat in ihrem IMPaCCT-Statement die ACT-Charta (Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families) sowie die Definition der Weltgesundheitsorganisation für pädiatrische Palliativversorgung weiterentwickelt (1):

- „Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung, die Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen berücksichtigt und die Unterstützung der betroffenen Familie gewährleistet.“
- Sie beginnt mit der Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erfährt.

- Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung des Kindes zu erkennen und zu minimieren.“

Solide epidemiologische Erhebungen zu LBE und LLE fehlen. Die Punktprävalenz an LLE wird in Europa auf zwölf bis 13 Kinder pro 10 000 Einwohner geschätzt (2). Studien aus England und Irland gehen von einer Mortalität an LLE im Kindesalter von 1,2 bis 3,6 pro 10 000 Lebendgeborenen aus (3, 4). Eine nordamerikanische Untersuchung über einen Zeitraum von 20 Jahren zeigt, dass jenseits des ersten Lebensjahres Krebs die häufigste Todesursache war, gefolgt von kardiovaskulären (20 Prozent), neuromuskulären (18,5 Prozent) und genetischen (10 Prozent) Ursachen (5).

## Schule und Ausbildung

Das Recht auf Bildung ist ein elementares Menschenrecht. Der Schulbesuch sollte allen Kindern mit LLE ermöglicht werden (6). Im Fall einer symptomreich fortschreitenden Erkrankung ist die Schulzeit häufig die Zeit des Tages mit dem wenigsten Leid. Hilfsmittel zur unterstützten Kommunikation spielen in der pädiatrischen Palliativversorgung eine wichtige Rolle. Jugendliche und junge Erwachsene versuchen in der Regel bis wenige Tage vor dem Tod ihren Lebensalltag durch den Besuch der Ausbildungs- oder Arbeitsstelle aufrechtzuerhalten. Mehr als 50 Prozent aller Kinder leiden am Lebensende unter Schmerzen, Appetitmangel, Müdigkeit, Erbrechen, Atemnot und Verstopfung (7–13). In einer US-amerikanischen Studie schätzten die Eltern die Schmerztherapie ihrer Kinder am Lebensende bei nur 27 Prozent der Kinder als erfolgreich ein. In den Niederlanden und in Deutschland lag dieser Anteil bei mehr als 70 Prozent (14). Psychi-

Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke; Chefarzt Priv.-Doz. Dr. med. B. Zernikow

Universitätsmedizin Göttingen, Abteilung Palliativmedizin; Prof. Dr. med. F. Nauck

sche Symptome wie Angst und Einsamkeit werden aus Sicht der Eltern zu wenig beachtet und therapiert (14). Am leidvollsten empfanden die Eltern krebskranker Kinder die Symptome Fatigue, Schmerz, Appetitmangel und Atemnot (15). Diese Symptome müssen mit geeigneten Instrumenten regelmäßig evaluiert werden. Medikamentöse und nicht medikamentöse Therapiemaßnahmen sowohl für die Dauertherapie als auch für Symptomkrisen sind verbindliche Elemente eines palliativen Behandlungskonzepts.

Opioide spielen eine überragende Rolle in der Therapie von Schmerz und Dyspnoe (12). Am Lebensende erhalten 75 bis 96 Prozent der Kinder Opioid (16). Mehrere Arbeiten berichteten einen extremen Dosisanstieg in den letzten Lebenstagen (8, 17). Die Dosis muss zügig dem Schmerzverlauf und bisherigen Therapieerfolg angepasst werden. Schon zu Beginn einer Opioidtherapie kann das Zehnfache der üblichen Startdosis notwendig sein (eTabelle 1). Immer ist die regelmäßige Opioidgabe durch Bedarfsmedikation zu ergänzen. Opioidnebenwirkungen wie Übelkeit und Obstipation müssen antizipiert und prophylaktisch behandelt werden.

### Elterliche Belastung und Geschwister

Kreichbergs und Mitarbeiter befragten 446 Eltern, deren Kinder an Krebs verstorben waren (18). Am meisten litten die Eltern, wenn sie die Versorgung ihres Kindes als nachlässig erlebt hatten, post mortem nur wenige Kontakte mit ihrer Kinderonkologie stattfanden oder die Kinder einen schweren Sterbeprozess hatten (19). Als hoch wird die palliative Versorgungsqualität eingeschätzt, wenn schlechte Nachrichten sensibel kommuniziert werden, Ärzte die Kinder direkt ansprechen und die Eltern das Gefühl haben, klare Informationen über das zu Erwartende zu erhalten und auf den Tod vorbereitet zu sein (20).

Im Alltag müssen die Eltern praktische, finanzielle und informationelle Ressourcen erschließen (21–25). Es bleibt kaum Zeit, für sich selbst oder für sich als Paar zu sorgen (21).

Die kontinuierlichen Versorgungsaufgaben führen nicht selten zu körperlich-seelischer Erschöpfung (24, 26). Mütter übernehmen in der Regel den größten Teil der Versorgung des Kindes und leiden vergleichsweise stärker als Väter (27, 28). Eine verlässliche Kooperation mit professionellen Helfern vermag die elterliche Belastung erheblich zu reduzieren (24).

Geschwister von Kindern mit LLE oder LBE haben ein erhöhtes Risiko einer Beeinträchtigung ihrer körperlichen und seelischen Gesundheit (29–33). Viele Geschwister weisen eine erhöhte allgemeine Ängstlichkeit auf (34) und leiden unter Schuldgefühlen (35, 36). Störungen im Sozialverhalten, wie Regression und vermehrte Aggression, Schulprobleme, Schlaf- und Essstörungen sowie Kopfschmerzen, werden gehäuft berichtet (35, 36, 37). Geschwister können aber auch positive Entwicklungen zeigen. Sie erlangen eine zunehmende Wertschätzung des eigenen Lebens und der eigenen Familie, erhöhte Empathie für andere Menschen sowie ein gesundes Selbstbewusstsein mit beschleunigter Persönlichkeitsentwicklung (35, 36). Professionelle Geschwisterarbeit bietet die Möglichkeit, das Risiko körperlicher oder seelischer Erkrankungen zu verringern (34, 36, 37). Mögliche Unterstützungsformen können Geschwistergruppen oder die „adäquate“ Einbindung des Geschwisters in die Patientenversorgung (33, 38) sein.

Guter, gelungener Kommunikation wird in der Palliativmedizin von erwachsenen Patienten, Angehörigen, Eltern und Versorgenden gleichermaßen eine Schlüsselstellung zugesprochen (39, 40). Besonderheiten der PPV bestehen darin, dass Eltern oft Hauptansprechpartner sind, Kinder besonderer Kommunikationsformen bedürfen und Unsicherheit darüber besteht, inwieweit die Kinder und Geschwister „aufgeklärt“ und in Entscheidungsprozesse einbezogen werden sollen. Das Verschweigen des Unausweichlichen oder Notwendigen führt in der Regel nicht dazu, dass das Kind seine Restlebenszeit angstfreier leben kann, sondern zu einer Ein-

samkeit – gleiches gilt für Geschwister. Dabei darf die Familie nicht „überfahren“ und zur Annahme der „Wahrheit“ gezwungen werden, aber auf Fragen muss wahrheitsgemäß geantwortet werden. Fehlende Offenheit wird von den Eltern nach dem Tod des Kindes in der Regel bereut, insbesondere dann, wenn sie im Nachhinein der Ansicht sind, das Kind habe seinen Tod geahnt, aber keine Möglichkeit gehabt, darüber zu sprechen (41).

### Tod und Sterben

Der Begriff „Tod“ ist zunächst lediglich eine Worthülse – erst allmählich kann ein Kind dieses Wort kognitiv und emotional mit Inhalt füllen. Die Entwicklungsphasen in der Entstehung der Todesvorstellungen sind als Orientierungshilfe zu verstehen – Kinder haben sehr individuelle Vorstellungen vom Tod (42–56) (eTabelle 2). Wenn ein Kind stirbt, sollte der Tod in der Klasse oder der Kindergartengruppe keinesfalls „tot“ geschwiegen, sondern aufgearbeitet werden.

Wenn Kinder mit LLE im Krankenhaus sterben, geschieht das häufig nicht auf der ihnen bekannten, sondern auf einer Intensivstation (57, 58). Kinder und Eltern bevorzugen die häusliche PPV und ein Sterben zu Hause (59, 60). Bei einer umfassenden pädiatrischen Palliativversorgung können mehr als 50 Prozent aller Kinder mit LLE zu Hause sterben (61–66). Das Sterben zu Hause muss sorgfältig begleitet werden. Dazu gehört,

- mehrere vorbereitende Gespräche zu führen
- Maßnahmen für zu erwartende Symptome zu besprechen
- Notfallmedikamente und nicht medikamentöse Hilfen bereitzustellen
- einen Plan für Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit von Pflege und Arzt zu erstellen
- eine schriftliche „Do not resuscitate“-Order und einen Notfallbrief bereitzulegen, aus dem hervorgeht, welche Therapiebegrenzungen mit den Eltern/Kindern besprochen wurden und wie die medizinische Situation ist

## TABELLE

## Unterschiede der Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu älteren Erwachsenen

Palliativversorgung Bereiche	Besonderheiten	
	bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen	bei älteren Erwachsenen
Allgemein	Die Palliativversorgung wird maßgeblich vom chronologischen Alter, der Grunderkrankung sowie dem kognitiven, emotionalen und statomotorischen Entwicklungsstand bestimmt.	Die Palliativversorgung erfolgt im Wesentlichen bei Patienten mit weit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen und belastenden körperlichen Symptomen sowie psychosozialen Problemen
<b>Organisation</b>		
● Flächendeckende ambulante Versorgung	● schlechte Kosten-Nutzen-Relation: wenige Betroffene => hohe Vorhaltekosten für 24h-Bereitschaft ● lange Fahrzeiten ● wenig Erfahrungen durch geringe Fallzahlen bei niedergelassenen Ärzten und Pflegediensten	● Eine Vielzahl verschiedener Versorgungsformen muss miteinander verzahnt werden, um eine flächendeckende Versorgung bei einer hohen Anzahl betroffener Patienten sicherzustellen.
● (Kinder-) Hospize, Aufgaben	● vorrangig Entlastungspflege	● Vorrangig Versorgung am Lebensende, mehr als 90% der aufgenommenen Patienten sterben dort.
● Palliativstationen	● nicht vorhanden, eine in Planung	● ca. 150 in Deutschland, steigende Tendenz
<b>Medizinische Herausforderungen</b>		
● Prognose	● schwer einzuschätzen	● Prognosescores ● Lebenserwartung wird eher überschätzt als unterschätzt
● Datenlage zu medikamentöser Therapie	● extrem limitiert	● limitiert, aber in Teilbereichen evidenzbasierte Empfehlungen wie z. B. die Empfehlungen der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft zur Therapie von Tumorschmerzen (2007 schon in 3. Auflage)
● Problemfelder	● onkologische Patienten: Blutungen, schwer zu klassifizierende Schmerzen, Juckreiz, gestörter Schlaf-Wach-Rhythmus, Transfusionen, parenterale Schmerztherapie ● nicht onkologische Patienten: Beatmung, therapierefraktäre Krampfanfälle, Spastik, Unruhe, Schlafstörung, zentrale autonome Schlafstörung, zentrale autonome Funktionsstörungen und Ernährungsprobleme, Obstipation	● bei meist onkologischen Patienten: neuropathische Schmerzen, starke Tumorschmerzen, maligne intestinale Obstruktion, Dyspnoe, Verwirrtheit ● nicht onkologische Patienten: therapierefraktäre Schmerzen, Unruhe, Demenz, Entscheidungen zur Therapiezieländerung
<b>Pflegerische Herausforderungen</b>		
	● Beratung, Schulung und Supervision der Eltern ● onkologische Patienten: PCA(patientenkontrollierte Analgesie)-Pumpen, Ernährungsinfusionen, Transfusionen, Ernährungsstörung ● nicht onkologische Patienten: Beatmung, Symptomfassung und -deutung, Ernährungsprobleme, Handling bei schwerer Mehrfachbehinderung, basale Stimulation	● Beratung, Schulung und Supervision der Patienten und/oder Angehörigen ● bei onkologischen Patienten: PCA-Pumpen, Ernährungsinfusionen ● exulzierende Wunden ● Kachexie
<b>Psychologische und soziale Herausforderungen</b>		
	● Kindergarten/Vorschul-/Schulbildung und Berufseinstieg ● Versorgung umfasst die ganze Familie ● Entfremdung der Eltern ● „Schattenkinddasein“ der Geschwister ● Rückschritte bei einer LLE* stehen im krassen Widerspruch zu erwarteten Fortschritten der Kindheitsentwicklung ● Fehlendes Verständnis für die limitierten Zeit- und Energiereserven bei Mutter/Vater/Geschwistern ● Adoleszente und junge Erwachsene befinden sich im Abhängigkeits-/ Autonomiekonflikt	● psychosoziale Begleitung des Patienten und der Angehörigen ● sozialrechtliche Beratung auf Grundlage der Sozialgesetzbücher ● Unterstützung bei der Kontaktaufnahme, Anmeldung und Überleitung in weitere Betreuung (Pflegedienste, Hospize etc.) ● Ehrenamt ● Trauerbegleitung
<b>Spiritualität</b>		
	● vom Entwicklungsstand abhängige Vorstellungen von eigener Erkrankung, Sterben, Tod und Zeit danach ● nicht christliche Religionen und ethische Vorstellungen spielen eine große Rolle	● spirituelle Begleitung bisher nicht ausreichend gewährleistet
<b>Ethische Fragen</b>		
	● Vorgehen bei extremer Frühgeburtlichkeit ● Einbeziehung von Kindern in Diagnose- und Entscheidungsprozesse (Einwilligungsfähigkeit nicht statisch) ● Eltern als Fürsprecher ihrer Kinder ● Therapiezieländerung oft ohne ein erreichtes Alter oder Lebensziel ● Genetische Erkrankungen führen bei Eltern zu Auseinandersetzungen mit eigenen Schuldgefühlen und moralischen Ansprüchen (weitere Schwangerschaften?, pränatale Diagnostik? etc) .	● unterschiedliche Angebote der Trauerbegleitung vorhanden ● Patientenverfügung ● Vorsorgevollmacht ● „künstliche“ Ernährung ● Therapiezieländerung ● Palliativmedizin in der Intensivmedizin
<b>Aus-, Weiter- und Fortbildung</b>		
	● etablierte multidisziplinäre Weiterbildung ● Das Erkrankungsspektrum stellt extrem hohe Ansprüche an Professionelle, Möglichkeiten einer supervidierten Ausbildung im stationären Setting existieren jedoch bis dato nicht.	● Ausbildung in der Medizin und Krankenpflege bisher nicht flächendeckend ● Curricula für die Weiterbildung von allen Berufsgruppen vorhanden ● Eine große Anzahl von Professionellen wird für eine flächendeckende Versorgung benötigt. Problem von Qualität und Quantität

\*LLE: lebenslimitierende Erkrankung

- eine Vorabinformation der zuständigen Notarzt-Einsatzzentrale bereitzustellen.

Die Familie sollte auf den Tod ihres Kindes vorbereitet und die für das Kind wichtigsten Menschen, unabhängig vom Sterbeort, sollten anwesend sein. Für das Palliativteam gilt es, den Blick außerdem auf die Hilfsbedürftigkeit der Großeltern sowie anderer Freunde und Verwandte zu weiten.

### Finanzielle und sonstige Hilfen

Nicht selten kann nur ein Elternteil berufstätig sein. Viel Zeit und Energie verwenden Eltern darauf, die ihnen gesetzlich zustehenden Hilfen erst einmal zu finden und ihre Inanspruchnahme einzufordern. Die derzeit aktuelle Fassung der Broschüre der Deutschen Kinderkrebsstiftung ist unter [www.kinderkrebsstiftung.de/pdf/sozinf2005.pdf](http://www.kinderkrebsstiftung.de/pdf/sozinf2005.pdf) zu erhalten. Ein möglichst wohnortnaher KKP (Kinderkrankenpflege)-Dienst kann über die Internetseite <http://wegweiserhospiz.shifttec.de> gefunden werden.

Bei unheilbarer Erkrankung eines Kindes (von unter zwölf Lebensjahren) mit nur noch geringer Lebenserwartung besteht ein zeitlich unbegrenzter Krankengeldanspruch für ein gesetzlich krankenversichertes Elternteil. In Ausnahmefällen kann die Leistung auch nach Vollendung des zwölften Lebensjahrs bewilligt werden.

Wichtige Elemente von PPV sind:

- niedergelassene Kinder- und Jugendärzte sowie Hausärzte
- Sozialpädiatrische Zentren
- ambulante Kinderkrankenpflege-dienste
- ambulante Kinderhospizdienste
- Trauergruppen für Kinder und Eltern, Geschwistergruppen
- „Bunte Kreise“ (sozialpädiatrische Nachsorge)
- Kinderkliniken
- stationäre Kinderhospize oder stationäre Angebote der Kurzzeitpflege
- klinikgestützte, multiprofessionelle „Brückenteams“ (eTabelle 3)

Hinzu kommen vielfältige lokale Angebote der Organisation Verwaiste

Eltern ([www.verwaiste-eltern.de](http://www.verwaiste-eltern.de)), der Kirchen oder der Jugendämter. Die erste Palliativstation für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit acht Betten ist vom Land Nordrhein-Westfalen genehmigt und wird 2008/09 an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke entstehen.

Es existiert ein von den Ärztekammern anerkanntes Curriculum für die Zusatzweiterbildung in PPV für Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger, Kinderärzte und psychosoziale Mitarbeiter (67). Eine an diesem Curriculum orientierte 200 Stunden umfassende Weiterbildung wird seit April 2005 in Datteln angeboten, andere Anbieter ziehen nach. Die wichtigsten Unterschiede in der Versorgung von Kindern und Erwachsenen sind, dass die PPV ein weites Krankheitsspektrum umfasst und durch den kognitiven, emotionalen, sozialen, spirituellen und körperlichen Entwicklungsstand der Kinder geprägt wird (Tabelle).

### Fazit

Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mittels eines breiten multidisziplinären Ansatzes möglich, der die Familie und öffentliche Ressourcen mit einbezieht. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, auf kommunaler Ebene und zu Hause beim Patienten erbracht werden. Das Ziel, allen Kindern in Deutschland ein „gutes Sterben“ zu ermöglichen, ist noch lange nicht erreicht.

■ Zitiertweise dieses Beitrags:  
Dtsch Arztebl 2008; 105(25): A 1376–80

#### Anschrift für die Autoren

Chefarzt Priv.-Doz. Dr. med. Boris Zernikow  
Vestische Kinder- und Jugendklinik  
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5, 45711 Datteln  
E-Mail: [B.Zernikow@Kinderklinik-Datteln.de](mailto:B.Zernikow@Kinderklinik-Datteln.de)



eTabelle 1–3 unter:  
[www.aerzteblatt.de/artikel081376](http://www.aerzteblatt.de/artikel081376)  
Weitere Informationen unter:  
[www.aerzteblatt.de/plus2508](http://www.aerzteblatt.de/plus2508)  
Literaturverzeichnis unter:  
[www.aerzteblatt.de/lit2508](http://www.aerzteblatt.de/lit2508)

## STANDARDS PÄDIATRISCHER PALLIATIVVERSORGUNG IN EUROPA

### Optimale Versorgung

Die Bedürfnisse von Kindern mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen und ihrer Familien sind in ganz Europa gleich. Davon ging jedenfalls eine Gruppe von Ärzten aus Europa, Kanada und den USA aus, die sich vor zwei Jahren in Trento (Italien) traf, um über die Situation der pädiatrischen Palliativmedizin in Europa zu diskutieren. Die Ärzte vertraten die Ansicht, dass den Bedürfnissen der Kinder nur im Rahmen eines „umfassenden und integrativen Versorgungsmodells unter Beteiligung geschulter, multidisziplinärer pädiatrischer Palliativteams“ positiv begegnet werden könne. Außerdem wurden von dem International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPACT) auch eine Definition pädiatrischer Palliativmedizin erstellt und Mindeststandards vereinbart. Der Originaltext wurde im *European Journal of Palliative Care* 2007; 14(3): 109–14 publiziert. Übersetzt wurde er von Priv.-Doz. Dr. med. Boris Zernikow.

Nach dem IMPACT-Statement soll „jedes Kind ungeachtet der finanziellen Möglichkeiten der Familie gleichen Zugang zu pädiatrischer Palliativversorgung haben“. Bei jeder medizinischen Entscheidung müsse das Beste im Interesse des

Kindes immer oberste Priorität haben. Das Kind dürfe keiner Behandlung ausgesetzt werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen. Außerdem gehen die Standards davon aus, dass jedes Kind täglich und rund um die Uhr das Recht auf eine angemessene Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle durch den Einsatz pharmakologischer und komplementärer Therapien haben soll. „Jedes Kind muss würdevoll und respektvoll behandelt werden; es hat unabhängig von seinen körperlichen und intellektuellen Fähigkeiten ein Recht auf Privatsphäre,“ heißt es weiter. Den Bedürfnissen von Jugendlichen und jungen Erwachsenen sollte besondere Beachtung geschenkt werden. Die Autoren des IMPACT-Statements halten es für essenziell, „dass zumindest die in diesem Dokument empfohlenen elementaren Standards der pädiatrischen Palliativversorgung in ganz Europa implementiert werden.“ Zahlreiche deutsche Organisationen unterstützen die Inhalte und Ziele von IMPACT. *Kfj*



Der vollständige Text ist abrufbar unter:  
[www.aerzteblatt.de/plus2508](http://www.aerzteblatt.de/plus2508)

eTABELLE 1

**Opioid-Startdosen für opioidnaive Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen.**

Applikationsart		Übliche Startdosis für Kinder mit einem Körpergewicht > 10 kg und einem Lebensalter > 6 Monate		
<b>Opioide für starke und sehr starke Schmerzen (WHO III)</b>				
<b>Buprenorphin</b>				
Intravenös	Bolus PCA Bolus DTI	0,003 mg/kg 0,001 mg/kg 0,0005 mg/kg/h	(max. 0,15 mg) (max. 0,06 mg) (max. 0,03 mg/h)	alle 6 h
Sublingual		0,004 mg/kg	(max. 0,2 mg)	alle 8 h
<b>Hydromorphon</b>				
Intravenös	Bolus PCA Bolus DTI	0,01 mg/kg 0,004 mg/kg 0,005 mg/kg/h	(max. 0,5 mg) (max. 0,2 mg) (max. 0,2 mg/h)	alle 3 h
Oral	Unretardiert Retardiert	0,03 mg/kg 0,06 mg/kg	(max. 1,3 mg) (max. 4 mg)	alle 4 h alle 8 h
<b>Morphin</b>				
Intravenös/ subcutan	Bolus PCA Bolus DTI	0,05 mg/kg 0,02 mg/kg 0,02 mg/kg/h	(max. 3 mg) (max. 2 mg) (max. 0,5 mg/h)	alle 3 h
Oral	Unretardiert Retardiert	0,2 mg/kg 0,4 mg/kg	(max. 5 mg) (max. 10 mg)	alle 4 h alle 8 h
<b>Oxycodon</b>				
Intravenös/ subcutan	Bolus PCA Bolus DTI	0,04 mg/kg 0,02 mg/kg 0,02 mg/kg/h	(max. 2 mg) (max. 1,3 mg) (max. 0,5 mg/h)	alle 4 h
Oral	Unretardiert Retardiert	0,1 mg/kg 0,2 mg/kg	(max. 5 mg) (max. 10 mg)	alle 4 h alle 8 h
<b>Opioide für mäßig starke und starke Schmerzen (eine Dosis von 10 mg/kg/d oder 600 mg/d sollte nicht überschritten werden)</b>				
<b>Tramadol</b>				
Intravenös	Bolus PCA Bolus DTI	1 mg/kg 0,3 mg/kg 0,3 mg/kg/h	(max. 50 mg) (max. 10 mg) (max. 10 mg/h)	alle 4 h
Oral	Unretardiert: Retardiert:	1 mg/kg 2 mg/kg	(max. 50 mg) (max. 100 mg)	alle 4 h alle 8 h
<b>Tilidin/Naloxon</b>				
Oral	Unretardiert: Retardiert:	1 mg/kg 2 mg/kg	(max. 50 mg) (max. 100 mg)	alle 4 h alle 8 h

Für Säuglinge < 6 Monate und Kinder mit einem Körpergewicht von < 10 kg oder bei Kindern mit einem Zerebralschaden sollten die Startdosen um 2/3 auf 1/3 der hier angegebenen Dosis reduziert werden. Neurologisch kranke Kinder, Neugeborene und Säuglinge reagieren auf Opioidgabe oft unvorhersehbar mit schweren Nebenwirkungen wie zerebrale Krampfanfälle oder Atemdepression. Immer sollten die Folgedosen am Erfolg langsam titriert werden. Max.: Maximale Einzeldosis am Beginn einer Opioidtherapie bei älteren Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Im Falle einer Dauertropfinfusion (DTI) ist die maximale Stundendosis angegeben. Schon zu Beginn der Opioidtherapie kann das Zehnfache der maximalen Startdosis notwendig sein. Die tatsächlich notwendige Opioiddosis zu Therapiebeginn kann nur durch Titration am Schmerz ermittelt werden. Die maximale Einmaltitrationsdosis ist hier angegeben.

eTABELLE 2

## Todesvorstellungen von Kindern (modifiziert nach (69))

Alter	Das Kind in diesem Altersabschnitt ...	Das Kind in diesem Altersabschnitt benötigt ...
<b>0 bis 1,5 Jahre</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– erlebt sich als Einheit mit der Bezugsperson</li> <li>– unterscheidet nicht konsequent zwischen belebten und unbelebten Objekten</li> <li>– erlebt Verlust insbesondere indirekt durch die Gefühlsäußerungen seiner Bezugspersonen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Bezugspersonen, die mit ihm kuscheln, spielen und für es da sind, um den von der Umwelt non-verbal und verbal kommunizierten Angst- und Trauergefühlen ein Erleben von Geborgenheit und Sicherheit entgegenzusetzen</li> <li>– die Anwesenheit der Eltern ohne Unterbrechung, da das Kind wegen des fehlenden linearen Zeitverständnisses und der noch nicht entwickelten Objektpermanenz Abwesenheit nicht als endlich antizipieren kann</li> </ul>
<b>1,5 bis 3,5 Jahre</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– begreift, dass es unabhängig von seiner Bezugsperson existiert</li> <li>– bildet Objekt- und Personpermanenz aus (Dinge/Personen existieren unabhängig von ihrer momentanen Anwesenheit)</li> <li>– setzt Tod mit Unbeweglichkeit und Schlaf gleich</li> <li>– definiert Tod als „nicht-leben“ i. S. von: der Mensch atmet nicht mehr, etc.</li> <li>– stellt nicht selten Fragen nach Sterben und Tod</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Geborgenheit</li> <li>– ehrliche hoffnungsvolle Antworten auf seine Fragen</li> <li>– keine Lügen oder Euphemismen</li> </ul>
<b>3,5 bis 7 Jahre</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– lebt in einer „magischen“ Welt und kann sich aus „Allmachtsfantasie“ verantwortlich oder schuldig für den eigenen Tod fühlen</li> <li>– kennt Tod als Folge von hohem Alter, Verletzungen, und hat manchmal sogar Tod von Kindern miterlebt</li> <li>– hat die Vorstellung, Tod sei ein anderer Zustand der Existenz, z.B. ein Leben im Himmel (Weiterleben unter veränderten Umständen, z.B. auch „verdünnte“ Persönlichkeitsreste mit herabgesetzten Lebensfunktionen)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Gespräche über seine Krankheit, die Schuld reduzieren helfen</li> <li>– Rollenspiele, Märchen, Musik und gestalterisches Arbeiten über seine Phantasien und an Hoffnungsbildern</li> </ul>
<b>7 bis 10 Jahre</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– kann die Endlichkeit von Zuständen erkennen und entwickelt nicht selten Angst vor dem Tod</li> <li>– versteht den Tod als irreversiblen Vorgang</li> <li>– betrachtet Tod als endgültiges Ende aller Vitalfunktionen</li> <li>– hat die Erkenntnis, dass der Tod universal ist</li> <li>– kann innerorganische Todesursachen verstehen</li> <li>– hat oft Verstümmelungängste</li> <li>– verwendet bildhafte Ausdrucksform und Rollenspiele, führt oft Selbstgespräche</li> <li>– wählt oft „weniger wichtige“ Menschen aus seiner Umgebung, um „wichtige“ Dinge anzusprechen, weil es Eltern/Geschwister schützen will</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– ein sicheres Umfeld</li> <li>– konkrete Gespräche über seine Situation (das Kind sollte Gesprächspartner, konkretes Gesprächsthema, Grad der Offenheit, Gesprächsdauer, etc. bestimmen dürfen)</li> <li>– ein vorsichtiges Entschlüsseln seiner Metaphern und Bilder</li> <li>– Rollenspiele, Märchen, Musik und gestalterisches Arbeiten über seine Phantasien und an Hoffnungsbildern</li> <li>– Respekt vor seiner wachsenden Autonomie und der Scheu, über den Tod zu sprechen</li> <li>– die Bereitschaft, es an Entscheidungen zu beteiligen</li> </ul>
<b>ab 11 Jahre</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– versteht Tod als definitiven Abbruch aller gewohnten menschlichen Beziehungen</li> <li>– entwickelt eine individuelle Spiritualität</li> <li>– misst Fragen der Gerechtigkeit eine große Bedeutung zu</li> <li>– entwickelt oft starke Ängste und Verunsicherung auch darüber, wer nach dem Tod für die Eltern, Geschwister da sein wird</li> <li>– sucht Ablösung, Peer-Group, Autonomie und ist gleichzeitig durch die Todesbedrohung in diesem Ansinnen überfordert</li> <li>– ist oft verschlossen, „cool“, unnahbar, aggressiv</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Gespräche über das Thema: „ist es gerecht, wenn ich todkrank bin, während andere ihr Leben weiterleben und genießen können?“</li> <li>– Akzeptanz seines Kommunikationsstils</li> <li>– Achtung seiner Privatsphäre inklusive seiner sexuellen Bedürfnisse</li> <li>– die Erlaubnis, auch starke Emotionen zu leben seine Peer-Group</li> <li>– eine altersentsprechende Beteiligung an Entscheidungen</li> <li>– die Möglichkeit, seine Restlebenszeit selbstständig und nach seinen Wünschen zu gestalten</li> </ul>

eTABELLE 3

## Spezielle Versorgungsstrukturen der Pädiatrischen Palliativversorgung

Name	Beschreibung und Finanzierung
<b>Klinikgestütztes, multiprofessionelles Brückenteam</b>	<p><b>Geschichte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Entwicklung aus der Kinderonkologie, zunehmend auch Übernahme der Versorgung nicht-onkologischer Patienten</li> <li>● Etablierte Teams in Bielefeld, Berlin, Bonn, Datteln, Dresden, Düsseldorf, München, Münster</li> </ul> <p><b>Arbeitsweise und Aufgaben</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● <i>Innerhalb der Kinderklinik</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Pädiatrisch-palliativmedizinischer Konsiliardienst</li> <li>– Planung und Koordination der ärztlichen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorglichen Versorgung beim Übergang von stationärer in häusliche Betreuung</li> <li>– Knüpfen eines häuslichen Versorgungsnetzwerks für die Familien</li> <li>– Interdisziplinäre Fallkonferenzen</li> <li>– Multiprofessionelle Fortbildung in pädiatrischer Palliativversorgung</li> <li>– Qualitätssicherung im Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung und der Symptomevaluierung und -behandlung</li> </ul> </li> <li>● <i>Außerhalb der Klinik</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Sicherstellung der Rund-um-die-Uhr-Verfügbarkeit eines Ansprechpartners für die Familien vor Ort (Kinderarzt, ambulanter Kinderkrankenpflagedienst etc.)</li> <li>– Rund-um-die-Uhr-Rufbereitschaft für die Ansprechpartner vor Ort bei speziellen Fragestellungen</li> <li>– „Versorgungskoordination“, falls solche Strukturen ambulant nicht vorgehalten werden</li> <li>– Aufbau von Betreuungsgruppen für verwaiste Eltern und Geschwister von Kindern mit LLE</li> </ul> </li> </ul> <p><b>Finanzierung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Spenden</li> <li>– integrierte Versorgungsverträge, § 140a ff SGB V</li> <li>– in Zukunft geplant über §37b SGB V („spezialisierte ambulante Palliativversorgung“)</li> </ul>
<b>Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ)</b>	<p><b>Geschichte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– erstes SPZ 1968 in München</li> <li>– zzt. bundesweit ca. 100 SPZs (<a href="http://www.dgspj.de">http://www.dgspj.de</a>).</li> </ul> <p><b>Arbeitsweise und Aufgaben</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Versorgung von Kindern mit chronischen Krankheiten durch medizinische, psychologische und pädagogisch-therapeutische Angebote und unter Einbeziehung der Familien</li> <li>– Expertise in der Betreuung von Kindern mit LLE sehr unterschiedlich, je nach Schwerpunkt des SPZ</li> </ul> <p><b>Finanzierung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– SGB V §119 Fallpauschalen pro Quartal (sehr heterogen)</li> </ul>
<b>Ambulanter Kinderhospizdienst</b>	<p><b>Geschichte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– 1990 Gründung des Deutschen Kinderhospizvereines (DKHV)</li> <li>– 2007 über 50 ambulante Kinderhospizdienste in Deutschland davon 15 in Trägerschaft des DKHV</li> </ul> <p><b>Arbeitsweise und Aufgaben</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Begleitung betroffener Familien u.U. über mehrere Jahre durch praktische und emotionale Unterstützung im Alltag</li> <li>– Netzwerkbildung unter Betroffenen</li> <li>– Seminare beispielsweise zur Trauerarbeit für Großeltern und Geschwister (<a href="http://www.deutscher-kinderhospizverein.de">www.deutscher-kinderhospizverein.de</a>)</li> </ul> <p><b>Finanzierung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Spenden</li> <li>– Wenn hauptamtliche Koordinatoren mit gesetzlich vorgeschriebener Qualifikation vorhanden, dann finanzielle Unterstützung durch Krankenkassen (§ 39a SGB V) <ul style="list-style-type: none"> <li>– Umfang bundeslandspezifisch</li> <li>– abhängig von Anzahl begleiteter Familien sowie ehrenamtlicher Helfer</li> <li>– in der Regel weniger als 40 000 EUR pro Jahr</li> </ul> </li> </ul>
<b>„Bunter Kreis“</b>	<p><b>Geschichte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– 1992 erster „Bunter Kreis“ in Augsburg aus Mitarbeitern der Kinderklinik, der katholischen und evangelischen Klinikseelsorge, ehemaligen Betroffenen, Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen; aktuell 70 Mitarbeiter, die jährlich 1 000 Familien betreuen (<a href="http://www.bunter-kreis.de">www.bunter-kreis.de</a>)</li> <li>– z. Zt. bundesweit ca. 20 Bunte Kreise</li> </ul> <p><b>Arbeitsweise und Aufgaben</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– „sozialmedizinische Nachsorge“ und „Versorgungskoordination“ insbesondere für ehemalige Frühgeborene, aber auch für andere Kinder mit LLE</li> </ul> <p><b>Finanzierung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Spenden</li> <li>– SGB V §43 und §132c; aber <ul style="list-style-type: none"> <li>– beschränkt auf Kinder bis zum 12. Lebensjahr</li> <li>– maximal 30 Einheiten à 60 Minuten</li> <li>– Betreuungszeitraum höchstens 12 Wochen</li> <li>– extrem kostenaufwändige Versorgungsstrukturen als Mindeststandard gefordert</li> <li>– kein kostendeckender Stundensatz festgelegt (Rahmenvereinbarung siehe <a href="http://www.vdak-aev.de">www.vdak-aev.de</a> oder <a href="http://www.betainstitut.de">www.betainstitut.de</a>).</li> </ul> </li> </ul>
<b>Stationäres Kinderhospiz</b>	<p><b>Geschichte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– 1998 Gründung des ersten deutschen Kinderhospizes in Olpe</li> <li>– 2002 Gründung des Bundesverband Kinderhospiz e.V. (<a href="http://www.bundesverband-kinderhospiz.de">http://www.bundesverband-kinderhospiz.de</a>)</li> <li>– zzt. sieben Kinderhospize (Berlin, Düsseldorf, Hamburg, Olpe, Syke b. Bremen, Bad Grönenbach/ Allgäu und Wiesbaden)</li> </ul> <p><b>Arbeitsweise und Aufgaben</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Vorrangig Entlastungspflege</li> <li>– seltener todesnahe Versorgung als bei Erwachsenen (ca. 25 Todesfälle in einem Kinderhospiz mit 8 Betten gegenüber über 100 Todesfälle in einem vergleichbaren Erwachsenenhospiz)</li> <li>– Patienten leiden meist an Stoffwechsel- oder neurodegenerativen Erkrankungen</li> <li>– Arbeit mit Eltern und Geschwister von herausragender Bedeutung</li> </ul> <p><b>Finanzierung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– nicht ausreichend und einheitlich geregelt</li> <li>– Rahmenvereinbarung nach § 39a Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie zur Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13.03.1998, i. d. F. vom 09.02.1999</li> <li>– bei Berechnung des „tagesbezogenen Bedarfssatzes“ werden Besonderheiten der stationären Kinderhospizarbeit wie Mitaufnahme und langfristige Betreuung von Eltern und Geschwister nicht berücksichtigt</li> <li>– ca. 50% der tatsächlichen Kosten aus Spendeneinnahmen</li> </ul>

## TABELLE

## Unterschiede der Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu älteren Erwachsenen

Palliativversorgung Bereiche	Besonderheiten	
	bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen	bei älteren Erwachsenen
Allgemein	Die Palliativversorgung wird maßgeblich vom chronologischen Alter, der Grunderkrankung sowie dem kognitiven, emotionalen und statomotorischen Entwicklungsstand bestimmt.	Die Palliativversorgung erfolgt im wesentlichen bei Patienten mit weit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen und belastenden körperlichen Symptomen sowie psychosozialen Problemen
<b>Epidemiologie</b>		
● Anzahl betroffener Patienten in Deutschland	<ul style="list-style-type: none"> <li>● genaue epidemiologische Daten fehlen</li> <li>● ca. 22 000 Patienten mit LLE</li> <li>● ca. 3 000–5 000 Patienten mit LLE sterben jährlich</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● genaue epidemiologische Daten fehlen</li> <li>● ca. 10% aller Sterbenden (88000 Menschen) benötigen spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)</li> <li>● ca. 20% der onkologischen Patienten benötigen eine stationäre Betreuung auf Palliativstationen im letzten Jahr der Erkrankung</li> </ul>
● vorrangige Erkrankungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>● nicht-onkologisch</li> <li>● viele verschiedene, sehr seltene Erkrankungen mit unvorhersehbarem Verlauf</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● onkologische Erkrankungen mit körperlichen Symptomen und psychosozialen Problemen</li> </ul>
● Krebserkrankungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 500 Patienten versterben im Jahr</li> <li>● akute Leukämien, Hirntumore, Neuroblastome, mesenchymale solide Tumoren</li> <li>● wenige metastasierende Erkrankungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ca. 220 000 Patienten versterben im Jahr</li> <li>● epitheliale solide Tumoren (Mamma CA, Colon CA, Prostata CA, Ovarial CA, etc.), die Symptome durch Infiltration von Gewebe, Metastasen und Verlegung der Magen-Darm-Passage verursachen</li> </ul>
● Dauer der palliativen Versorgung	● oft über Jahre	● meist über Wochen oder Monate
<b>Organisation</b>		
● Flächendeckende ambulante Versorgung	<ul style="list-style-type: none"> <li>● schlechte Kosten-Nutzen-Relation: wenige Betroffene =&gt; hohe Vorhaltekosten für 24h-Bereitschaft</li> <li>● lange Fahrzeiten</li> <li>● wenig Erfahrungen durch geringe Fallzahlen bei niedergelassenen Ärzten und Pflegediensten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● eine Vielzahl verschiedener Versorgungsformen muss miteinander verzahnt werden, um eine flächendeckende Versorgung bei hoher Anzahl betroffener Patienten sicherzustellen</li> </ul>
● (Kinder-) Hospize, Aufgaben	● vorrangig Entlastungspflege	● vorrangig Versorgung am Lebensende, > 90% der aufgenommenen Patienten versterben dort
● (Kinder-) Hospize, Ausstattung	<ul style="list-style-type: none"> <li>● technische oder räumliche Ausstattung muss sich am Altersspektrum orientieren</li> <li>● großen Raum nehmen Eltern- und Geschwisterapartments ein</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● einheitliche Ausstattung möglich</li> <li>● unterschiedliche Angebote für Angehörige werden vorgehalten</li> </ul>
● (Kinder-) Hospize, medizinische Versorgung	● meist durch Kinderarzt vor Ort mit viel Engagement	<ul style="list-style-type: none"> <li>● meist durch mehrere Hausärzte mit unterschiedlicher Erfahrung, Kenntnis und Qualifikation, teilweise ergänzt durch Ärzte, die die Weiterbildung Palliativmedizin abgeschlossen haben und überwiegend Palliativpatienten betreuen.</li> </ul>
● (Ambulante (Kinder-) Hospizdienste, Finanzen	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Lebenserwartung der Patienten oft Jahre</li> <li>● Berechnung der "noch nicht abgeschlossenen" Begleitungen notwendig</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Lebenserwartung der Patienten oft kurz, Tage, Wochen oder Monate</li> </ul>
● Ambulante (Kinder-) Hospizdienste, Struktur	● Verhältnis von befähigten Helfern (Ehrenamtlichen) zu begleiteten verstorbenen Kindern sehr groß => wenig praktische Erfahrung beim einzelnen Helfer	● Verhältnis von befähigten Helfern (Ehrenamtlichen) zu begleiteten verstorbenen Erwachsenen regional sehr unterschiedlich
● Palliativstationen	● nicht vorhanden, eine in Planung	● ca. 150 in Deutschland, steigende Tendenz
<b>Medizinische Herausforderungen</b>		
● Prognose	● schwer einzuschätzen	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Prognosescores</li> <li>● Lebenserwartung wird eher überschätzt als unterschätzt</li> </ul>
● Datenlage zu medikamentöser Therapie	● extrem limitiert	<ul style="list-style-type: none"> <li>● limitiert, aber in Teilbereichen evidenzbasierte Empfehlungen wie die</li> <li>● Empfehlungen der Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft zur Therapie von Tumorschmerzen (2007 schon in 3. Auflage)</li> </ul>
● Problemfelder	<ul style="list-style-type: none"> <li>● onkologische Patienten: Blutungen, schwer zu klassifizierende Schmerzen, Juckreiz, gestörter Schlaf-Wach-Rhythmus, Transfusionen, parenterale Schmerztherapie</li> <li>● nicht-onkologische Patienten: Beatmung, therapierefraktäre Krampfanfälle, Spastik, Unruhe, Schlafstörung, zentrale autonome Schlafstörung, zentrale autonome Funktionsstörungen und Ernährungsprobleme, Obstipation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● bei meist onkologischen Patienten: neuropathische Schmerzen, starke Tumorschmerzen, maligne intestinale Obstruktion, Dyspnoe, Verwirrtheit</li> <li>● nicht-onkologische Patienten: therapierefraktäre Schmerzen, Unruhe, Demenz, Entscheidungen zur Therapiezieländerung</li> </ul>
<b>Pflegerische Herausforderungen</b>		
● Grund- und Behandlungspflege	● bei nicht-onkologischen Patienten schwer trennbar, was zu Abrechnungsproblemen führt	● Wundversorgung bei progredienten, exulzierenden Tumorerkrankungen
● Einstufung nach Pflegestufen	● problematischer Nachweis des zusätzlichen Pflegeaufwandes im Vergleich zu gesunden Kindern, besonders bei Säuglingen/Kleinkindern	● oft sehr rascher Verlauf der Erkrankung, so dass die adäquate Einstufung häufig zu spät erfolgt
● Gabe und Einnahme der Medikamente	<ul style="list-style-type: none"> <li>● wenige Darreichungsformen speziell für Kinder vorhanden =&gt; große Tabletten und bittere Säfte führen zu zusätzlichen Compliance-Problemen</li> <li>● oft über 10 verschiedene Medikamente an 3–5 Einnahmezeitpunkten pro Tag erforderlich</li> <li>● Retard-Präparate oft nicht sondengängig</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● zahlreiche Darreichungsformen vorhanden</li> <li>● bei kognitiv eingeschränkten Patienten oft schwierige Compliance, dadurch unregelmäßige Medikamenteneinnahme</li> </ul>



TABELLE (Fortsetzung)

## Unterschiede der Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu älteren Erwachsenen

Palliativversorgung Bereiche	Besonderheiten	
	bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen	bei älteren Erwachsenen
<ul style="list-style-type: none"> <li>● parenteraler Zugang</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● oft permanente zentrale Venenkatheter</li> <li>● subkutane Injektionen werden nicht toleriert</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● subkutane Injektionen spielen in der ambulanten Betreuung eine große Rolle</li> <li>● teilweise Versorgung der Patienten mit Port (parenterale Ernährung, seltener für die Schmerztherapie und Symptomkontrolle)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Symptompräsentation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● altersspezifisch, oft undifferenziert und keine verbale Äußerung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● bei geriatrischen, dementen Patienten erschwert</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Zugang zu Patienten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● verkompliziert durch Fremdeln - ab dem etwa 8. Lebensmonat -; natürliche starke Fixierung auf Eltern und bekannte Personen</li> <li>● Appell an Vernunft oft sinnlos</li> <li>● Schulung und Supervision der Eltern notwendig auch für komplizierte pflegerische Tätigkeiten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● bei Patienten mit Hirntumoren im fortgeschrittenen Stadium oft erschwert</li> <li>● bei geriatrischen, dementen Patienten erschwert</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Pflegerische Herausforderungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Beratung, Schulung und Supervision der Eltern</li> <li>● onkologische Patienten: PCA Pumpen, Ernährungsinfusionen, Transfusionen, Ernährungsstörung</li> <li>● nicht-onkologische Patienten: Beatmung, Symptomfassung und -deutung, Ernährungsprobleme, Handling bei schwerer Mehrfachbehinderung, Basale Stimulation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Beratung, Schulung und Supervision der Patienten und/oder Angehörigen</li> <li>● bei onkologischen Patienten: PCA Pumpen, Ernährungsinfusionen</li> <li>● exulcerierende Wunden</li> <li>● Kachexie</li> </ul>
<b>Psychologische und soziale Herausforderungen</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Kindergarten-/Vorschul-/Schulbildung und Berufseinstieg</li> <li>● Versorgung umfasst die ganze Familie,</li> <li>● Entfremdung der Eltern</li> <li>● „Schattenkinddasein“ der Geschwister</li> <li>● Rückschritte bei einer LLE stehen im krassen Widerspruch zu erwarteten Fortschritten der Kindheitsentwicklung</li> <li>● Fehlendes Verständnis für die limitierten Zeit- und Energiereserven bei Mutter/Vater/Geschwistern</li> <li>● Adoleszente und junge Erwachsene befinden sich im Abhängigkeits- Autonomie-Konflikt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● psychosoziale Begleitung des Patienten und der Angehörigen</li> <li>● sozialrechtliche Beratung auf Grundlage der Sozialgesetzbücher</li> <li>● Unterstützung bei Kontaktaufnahme, Anmeldung und Überleitung in weitere Betreuung (Pflegedienste, Hospize etc.)</li> <li>● Ehrenamt:</li> <li>● Trauerbegleitung</li> </ul>
<b>Spiritualität</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>● vom Entwicklungsstand abhängige Vorstellungen von eigener Erkrankung, Sterben, Tod und Zeit danach</li> <li>● nicht-christliche Religionen und ethische Vorstellungen spielen eine große Rolle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● spirituelle Begleitung bisher nicht ausreichend gewährleistet</li> </ul>
<b>Trauer</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Geschwister in ihrer Trauer ernst nehmen</li> <li>● lebenslange Bewältigungsaufgabe für Eltern</li> <li>● häufig prolongierte Trauer bei Eltern (70)</li> <li>● verwaiste Eltern haben ein höheres Risiko als nicht-verwaiste Eltern, selber zu Tode zu kommen (natürliche und unnatürliche Todesgründe zusammengenommen) (71)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● unterschiedliche Angebote der Trauerbegleitung vorhanden</li> </ul>
<b>Ethische Fragen</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Vorgehen bei extremer Frühgeburtlichkeit</li> <li>● Einbeziehung von Kindern in Diagnose- und Entscheidungsprozesse (Einwilligungsfähigkeit nicht statisch)</li> <li>● Eltern als Fürsprecher ihrer Kinder</li> <li>● Therapiezieländerung oft ohne ein erreichtes Alter oder Lebensziel</li> <li>● Genetische Erkrankungen führen bei Eltern zu Auseinandersetzungen mit eigenen Schuldgefühlen und moralischen Ansprüchen (weitere Schwangerschaften? Pränatale Diagnostik?, etc)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● unterschiedliche Angebote der Trauerbegleitung vorhanden</li> <li>● Patientenverfügung</li> <li>● Vorsorgevollmacht</li> <li>● "künstliche" Ernährung</li> <li>● Therapiezieländerung</li> <li>● Palliativmedizin in der Intensivmedizin</li> </ul>
<b>Aus-, Fort und Weiterbildung</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Etablierte multidisziplinäre Weiterbildung</li> <li>● Erkrankungsspektrum stellt extrem hohe Ansprüche an Professionelle, Möglichkeiten einer supervidierten Ausbildung im stationären Setting existieren jedoch bis dato nicht</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Ausbildung in der Medizin und Krankenpflege bisher nicht flächendeckend</li> <li>● Curricula für die Weiterbildung von allen Berufsgruppen vorhanden</li> <li>● Eine große Anzahl von Professionellen wird für eine flächendeckende Versorgung benötigt. Problem von Qualität und Quantität</li> </ul>

LLE, lebenslimitierende Erkrankung. LBE, lebensbedrohliche Erkrankung.

## PÄDIATRISCHE PALLIATIVMEDIZIN

# Kindern ein „gutes Sterben“ ermöglichen

Plädoyer für einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie und öffentliche Ressourcen mit einbezieht

Boris Zernikow, Friedemann Nauck

## LITERATUR

- Craig F: IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Pall Care* 2007; 14(3):109–14.
- Lenton S, Goldman A, Southall D: Development and epidemiology. In: Goldman A, Hain R, Liben S, (Eds.): *Oxford textbook of palliative care in children*. Oxford, UK: Oxford University Press 2006.
- Department of Health and Children, Irish Hospice Foundation: *A palliative care needs assessment for children*. Dublin, Stationary Office, 2005.
- A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services – Second edition: Bristol, Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions & their Families (ACT) and Royal College of Pediatrics and Child Health, 2003.
- Feudtner C, Haynes RM, Geyer JR, Neff JM, Koepsell TD: Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: National trends and implications for supportive care services. *Pediatrics* 2001; 107:e99–e103.
- Wood I: School. In: Goldman A, Hain R, Liben S, (Eds.): *Oxford textbook of palliative care*. Oxford, UK: Oxford University Press 2006; 129–42.
- Dangel T: The status of pediatric palliative care in Europe. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24:160–5.
- Drake R, Frost J, Collins JJ: The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage* 2003; 26(1):594–603.
- Goldman A: Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer – correspondence. *N Engl J Med* 2000; 342:1997–9.
- Hongo T, Watanabe C, Okada S, Inoue N, Yajima S, Fujii Y et al.: Analysis of the circumstances at the end of life in children with cancer: Symptoms, suffering and acceptance. *Pediatr Int* 2003; 45(1):60–4.
- Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S et al.: Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000; 342:326–33.
- Zernikow B, Andersen BJ, Craig F, Michel E: Pediatric palliative care: Use of opioids for the management of pain. *Pediatric Drugs* 2008; in press.
- Goldman A, Hewitt M, Collins GS, Childs M, Hain R, United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses' Forum Palliative Care Working Group: Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. *Pediatrics* 2006; 117:e1179–e1186.
- Theunissen JM, Hoogerbrugge PM, van Achterberg T, Prins JB, Vernooij-Dassen MJ, van den Ende CH: Symptoms in the palliative phase of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2007; 49:160–5.
- Hechler T, Blankenburg M, Friedrichsdorf S, Garske D, Hübner B, Menke A et al.: Parents' perspective: Symptoms and quality of life in children dying from cancer, characteristics of death, end-of-life decisions and impact on parents' future life. *Klinische Pädiatrie* 2008; 220:166–74.
- Siden H, Nalewajek V: High dose opioids in pediatric palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2003; 25:397–9.
- Schiessl C, Gravou C, Zernikow B, Sittl R, Griessinger N: Use of patient-controlled analgesia for pain control in dying children. *Support Care Cancer* 2008; epub ahead of print.
- Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelöv E, Björk O, Steineck G, Henter J-I: Care-related distress. A nationwide study of parents who lost their child to cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23(36):9162–71.
- Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelöv E, Henter J-I, Steineck G: Anxiety and depression in parents 4–9 years after the loss of a child owing to malignancy: A population-based follow-up. *Psychol Med* 2004; 34:1431–41.
- Mack JW, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner B, Holcombe EG et al.: Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23(36):9155–61.
- Cayse LN: Fathers of children with cancer: A descriptive study of their stressors and coping strategies. *J Pediatr Nurs* 1994; 11(3):102–8.
- Gravell AM: Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: Parents' experience of facing adversity. *J Adv Nurs* 1997; 25(4):738–45.
- Katz S: When the child's illness is life-threatening: Impact on parents. *Pediatr Nurs* 2002; 28(5):453–63.
- Redmond B, Richardson V: Just getting on with it: Exploring the service need of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil* 2003; 16(3):205–18.
- Davies B, Grundmundsdottir M, Worden B, Orloff S, Summer L, Brenner P: „Living in the Dragon's shadow“ Father's experiences of a child's life-limiting illness. *Death Stud* 2004; 28(2):111–35.
- Canning RD, Harris ES, Kelleher KJ: Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *J Pediatr Psychol* 1996; 21(5):735–49.
- Goldberg S, Morris P, Simmons RJ, Fowler RS: Chronic illness in infancy and parenting stress: a comparison of three groups of parents. *J Pediatr Psychol* 1990; 15(3):347–58.
- Mastroyannopoulou K, Stallard P, Lewis M, Lenton S: The impact of childhood non-malignant life-threatening illness on parents: Gender differences and predictors of parental adjustment. *J Clin Child Psychol* 1997; 38(7):823–9.
- Tröster H: Are the siblings of handicapped or chronically ill children developmental at risk? An overview of the current state of research. *Klinische Psychologie* 1999; 28(3):160–76.
- Winkelheide M: Geschwister melden sich zu Wort. *AsBH-Brief-Zeitschrift der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrozephalus e.v.* 2003; 4:20–3.
- Walker CL: Stress and coping in siblings of childhood cancer patients. *Nurs Res* 1988; 37(4):208–12.
- Sharpe D, Rossiter L: Siblings of children with a chronic illness: A meta analysis. *J Pediatr Psychol* 2002; 27(8):699–710.
- Arens G. Acorns – Children's Hospice Trust. Evaluation of the Diana Princess of Wales Memorial Fund Sibling Project for Acorns Children – 1999–2002. 2003.
- Houtzager BA, Grootenhuys MA: Supportive Groups for siblings of pediatric oncology patients: Impact on anxiety. *Psycho-Oncology* 2001; 10:315–3.
- Williams PD, Hanson J, Karlin R, Ridder L, Liebergen A, Olsen J et al.: Outcome of a nursing intervention for siblings of chronically ill children: A pilot study. *J Soc Pediatr Nurs* 1997; 2(127):127–32.
- Murray JS: Siblings of children with cancer: A review of the literature. *J Pediatr Oncol Nurs* 1999; 16:25–34.

37. Cunningham C, Betsa N, Gross S: Sibling groups, interaction with siblings of oncology patients. *J Pediatr Hematol Oncol* 1981; 3(2):135–1.
38. Murray JS: Social support for siblings of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 1995; 12(2):62–7.
39. Parker S, Clayton JM: A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: Patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage* 2000; 34(1):81–93.
40. Steinhauser KE, Christakis NA: Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000; 284(19):2476–82.
41. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelöv E, Henter J-I, Steineck G: Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med* 2004; 351:1175–86.
42. Karłowicz D: Philosophy as preparation for death. In: *Warsaw Hospice for Children*, (Ed.): 2nd European course on palliative care for children – Textbook. Warsaw: 2001.
43. Bammer K: *Leben mit dem krebserkrankten Kind – Rat und Hilfe für Eltern und Betreuer*. Erlangen, Peri-med Fachbuchverlagsgesellschaft, 1984.
44. Bluebond-Langner M: *The private world of dying children*. Princeton New York, Princeton University Press, 1980.
45. Bluebond-Langner M: Worlds of dying children and their well siblings. *Death Stud* 1989; 13(1):1–16.
46. Bowlby J: *Verlust, Trauer und Depression*. Frankfurt am Main, Fischer Verlag, 1983.
47. Bürgin B: *Das Kind, die lebensbedrohende Krankheit und der Tod*. Bern, Verlag Hans Huber, 1981.
48. Freyer DR: Care of the dying adolescents: Special considerations. *Pediatrics* 2004; 113(381):384.
49. Fuchs R: *Stationen der Hoffnung*. Zürich, Kreuz Verlag, 1984.
50. Haas G: *Ich bin ja so allein – Kranke Kinder zeichnen und sprechen über ihre Ängste*. Ravensburg, Otto Maier Verlag, 1981.
51. Hilden JM, Emanuel EJ, Fairdough DL, Link MP, Foley KM, Clarridge BC et al.: Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: Results of the 1998 American Society of Clinical Oncology Survey. *J Clin Oncol* 2001; 19(1):205–12.
52. Jung C: *Relation between the Ego and the Unconscious*. Zürich, Rascher, 1928.
53. Kast V: *Trauern*. Stuttgart, Kreuz Verlag, 1997.
54. Klemm M, Hebel G, Häcker W: *Tränen im Regenbogen – Phantastisches und Wirkliches – aufgeschrieben von Mädchen und Jungen der Kinderklinik Tübingen*. Tübingen, Attempto Verlag, 1990.
55. Kübler-Ross E: *Interviews mit Sterbenden (on death and dying)*. Stuttgart, Kreuz Verlag, 1971.
56. Kübler-Ross E: *Kinder und Tod*. Stuttgart, Knauer, 2000.
57. van der Wal ME, Renfurum LN, van Vught AJ: Circumstances of dying in hospitalized children. *Eur J Pediatr* 1999; 158:560–5.
58. McCullum DE, Byrne P, Bruera E: How children die in hospital. *J Symptom Manage* 2000; 20:417–23.
59. Vickers JL, Carlise C: Choices and control: Parental experiences in pediatric terminal home care. *J Pediatr Oncol Nurs* 2000; 17:12–21.
60. Chambers EJ, Oakhill A: Models of care for children dying of malignant disease. *Palliat Med* 1995; 9:181–5.
61. Higginson IJ, Thompson M: Children and young who die from cancer. *Epidemiology and place of death in England (1995–9)*. *Br Med J* 2003; 3327:478–9.
62. Liben S, Goldman A: Home care for children with life threatening illness. *J Palliat Care* 1998; 14:33–8.
63. Sirkkiä K, Saarinen UM, Ahlgren B, Hovi L: Terminal care of the child with cancer at home. *Acta Paediatr* 1997; 86:1125–30.
64. Goldman A: The role of oral controlled-release morphine for pain relief in children with cancer. *Palliat Med* 1990; 4:279–85.
65. Goldman A: Home care of dying children. *J Palliat Care* 1996; 12:16–9.
66. Feudtner C, Silveira MJ, Christakis DA: Where do children with complex chronic conditions die? Patterns in Washington State, 1980–1998. *Pediatrics* 2002; 109:656–60.
67. Henkel W, Zernikow B: Curriculum „Zusatzweiterbildung Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/innen, Kinderärztinnen und -ärzte und psychosoziale Mitarbeiter/innen“. Datteln, Institut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Vestische Kinder und Jugendklinik Datteln und ALPHA – Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung – Landesteil Westfalen, 2005.
68. Field MJ, Cassel CK: *Approaching death: Improving care at the end of life*. Washington DC, National Academy Press, 1997.
69. Zernikow B: Sterbende Kinder und ihre Eltern versorgen – Hilft uns das Wissen um die kindlichen Vorstellungen von Tod weiter? *Neuropädiatrie* 2005; 4:22–6.
70. Zisook S, Lyons L: Grief and relationship to the deceased. *Int J Fam Psychiatr* 1988; 9:135–46.
71. Liu M, Chen X: Friendship networks and social, school and psychological adjustment in Chinese Junior High School students. *Psychol Schools* 2003; 40(1):5–17.

## KASTEN 1:

### Ursachen für ein erhöhtes Risiko einer Beeinträchtigung der körperlichen und seelischen Gesundheit der Geschwister von Kindern mit LLE oder LBE:

- übermäßiger Anteil an der Versorgung des kranken Geschwisters und/oder an Arbeiten im Haushalt
- eingeschränkte Verfügbarkeit der Eltern, Eheprobleme
- hohe Anforderungen der Eltern in Bezug auf Schulleistungen, Betragen, Übernahme von Verantwortung
- Identifikation mit dem erkrankten Geschwister
- weniger Zeit zum Aufbau einer Peer-Group verbunden mit dem Rückzug der Freunde oder Schulkameraden
- Verlustererfahrungen (z.B. Verlust der elterlichen Zuwendung, Miterleben von Funktionsausfällen beim Kind mit LLE)
- vorwegnehmende Trauer und Angst vor dem eigenen Tod.

## KASTEN 2: WEITERE INFORMATIONEN

Unter allen bis jetzt aufgeführten Internetadressen finden sich vielfältige Links und weitere Adressangaben. Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen finden sich auf der Homepage des Kindernetzwerks ([www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)).

- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen ([www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de))
- Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte ([www.bvkm.de](http://www.bvkm.de))
- Bundesverband Herzkranker Kinder ([www.bvhk.de](http://www.bvhk.de))
- Bundesverband Kinderhospiz ([www.bundesverband-kinderhospiz.de](http://www.bundesverband-kinderhospiz.de))
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin ([www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de))
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband [ehemals Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz] ([www.hospiz.net](http://www.hospiz.net))
- Deutscher Kinderhospizverein ([www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de))
- Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. – (Dachverband) und Deutsche Kinderkrebsstiftung ([www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de))
- Eigenes Leben e.V. – Hilfen für Kinder mit Schmerzen oder lebensverkürzenden Erkrankungen ([www.eigenes-leben-ev.de](http://www.eigenes-leben-ev.de))
- HerzKinderForum ([www.herzkinderforum.de](http://www.herzkinderforum.de))
- Trau-Dich-Trauern ([www.trau-dich-trauern.de](http://www.trau-dich-trauern.de))
- Verwaiste Eltern e.V. ([www.verwaiste-eltern.de](http://www.verwaiste-eltern.de))
- Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin ([www.Vodafone-Stiftungsinstitut.de](http://www.Vodafone-Stiftungsinstitut.de))
- Zentrum für trauernde Kinder ([www.trauernde-kinder.de](http://www.trauernde-kinder.de))