

## Palliative Care in der Pädiatrie

Eva Bergsträsser, Zürich

### Einleitung

Der bekannte englische Kinderarzt und Psychoanalytiker Donald Woods Winnicott beginnt seine unvollendete Autobiographie mit dem Wunsch «Oh Gott, lass mich ganz lebendig sein, wenn die Stunde meines Sterbens gekommen ist»<sup>1)</sup>. – Das ist jedem Menschen und auch den Kindern und ihren Familien zu wünschen, die diesen schweren Weg beschreiten und bewältigen müssen.

*«Palliative Care ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.» (WHO 1990)<sup>2)</sup>*

Palliative Care umfasst die Aspekte der Medizin, Pflege und Begleitung. Sie ist kein weiteres Spezialgebiet der Medizin, sondern als eine Haltung dem Leben und dem Menschen gegenüber zu verstehen, die in alle Bereiche der Medizin einfließt und sich nicht nur auf das Lebensende beschränken sollte. In Bezug auf das Lebensende und die enger gefasste Sterbebegleitung steht Palliative Care dem Leben bejahend gegenüber und betrachtet Sterben als einen normalen, zum Leben gehörenden Prozess, der weder beschleunigt noch hinausgezögert wird. Der Patient, sei es ein Kind oder ein Erwachsener, soll in seinen ihm noch möglichen Lebensprozessen aktiv unterstützt werden. Das Ziel der palliativen Betreuung ist eine bestmögliche Lebensqualität des Patienten. Beim Kind spielt die Familie eine sehr grosse Rolle, die im individuellen Betreuungskonzept Berücksichtigung finden muss. Dies auch im Hinblick darauf, dass die zurückbleibende Familie mit diesem schweren Verlust weiterleben und ihr eigenes Leben gestalten kann.

<sup>1)</sup> Wenn vom Kind die Rede ist, ist auch der/die Jugendliche gemeint.

### Wann ist eine palliative Betreuung indiziert?

Das Krankheitsspektrum der Kinder, die einer palliativen Betreuung bedürfen, unterscheidet sich massgeblich von dem Erwachsener. Eine Einteilung in vier Untergruppen<sup>3), 4)</sup> macht deutlich, dass hieraus unterschiedliche Anforderungen an eine Betreuung entstehen.

#### Lebensbedrohliche Krankheiten mit kurativen Behandlungsoptionen

(Bsp.: Krebs, Herzfehler, Leber- und Nierenerkrankungen).

Behandlung kann primär erfolgreich sein. Krankheitsprogression, Rezidiv, Therapiekomplicationen u.a. verändern Behandlungsziel i.S. Palliative Care.

#### Unheilbare Krankheiten mit eingeschränkter Lebenserwartung

(Bsp.: Zystische Fibrose, HIV-Infektion).

Neue Therapien führen zu höherer Lebenserwartung. Trotz unheilbarer Krankheit lange Phasen eines im Vergleich zu Gleichaltrigen «normalen» Lebens.

#### Unheilbare Krankheiten mit progredientem Verlauf ohne kurative Behandlungsoptionen

(Bsp.: Stoffwechsel-, Speicherkrankheiten, Muskeldystrophie).

Vorwiegend palliative Behandlung beginnend in den ersten Lebensmonaten, selten -jahren über lange Zeitperioden.

#### Unheilbare Krankheiten mit schwerer langjähriger Behinderung

(Bsp.: schwere Zerebralparese, schwere Mehrfachbehinderung nach ZNS-Infarkt).

Behandlung mit rehabilitativen Ansätzen. Lange Verläufe ohne Progression, aber schwerer Behinderung mit assoziierten Problemen und Komplikationen und eingeschränkter Lebenserwartung.

Mit dieser Einteilung wird deutlich, dass insbesondere die Geschichte, d.h. die Krankheitsverläufe und die damit einhergehenden Krankheitserfahrungen dieser Kinder sehr unterschiedlich sind. Dies hat Auswirkungen

auf die gesamte Betreuung wie auch auf die Zeit, in der das Lebensende absehbar wird und die palliativen Anteile der Behandlung überwiegen. Häufig sind jedoch kurative und palliative Behandlungsstrategien nicht streng voneinander zu trennen.

Andere Einteilungen wären denkbar. So sind mit dem Sterben eines Früh- oder Neugeborenen besondere Belastungen, bspw. in der Entscheidungsfindung für eine Behandlungsbegrenzung, verbunden, die in der Betreuung des Kindes und seiner Eltern Berücksichtigung finden müssen. Hierzu finden sich in den Richtlinien der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie und den Empfehlungen einer Arbeitsgruppe aus der Frauen- und Kinderklinik des Inselspitals Bern wertvolle Hinweise<sup>5), 6)</sup>.

### Einzelne Aspekte zur Situation in Europa

Palliative Care hat ihre Wurzeln in Grossbritannien. Dort ist auch das erste Kinderhospiz «Helen-House» entstanden. Neben mehr als 20 Kinderhospizen gibt es in Grossbritannien zahlreiche ambulante Einrichtungen und eine inzwischen europaweit aktive Dachorganisation ACT (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families)<sup>7)</sup>.

In Deutschland gibt es bisher 6 Kinderhospize, weitere sind geplant. Ähnlich wie in England sehen sich diese stationären Einrichtungen nicht als Sterbehäuser, sondern bieten Kurzzeitpflegeplätze für chronisch kranke Kinder mit stark eingeschränkter Lebenserwartung an. Dies sind v.a. Kinder mit schweren Stoffwechselstörungen und neurologischen Erkrankungen. Im Bereich der Onkologie werden ambulante palliative Dienste angeboten, die vorwiegend aus pädiatrisch-onkologischen Abteilungen hervorgehen<sup>8)</sup>.

In der Schweiz werden viele dieser schwerst kranken Kinder zu Hause betreut. Dies hat auf der einen Seite etwas mit dem Selbstverständnis der Familien zu tun und wird auf der anderen Seite durch ein gut ausgebautes Netz pädiatrisch ausgerichteter spitalexterner Pflegedienste (Spitex oder Kispex) unterstützt. Die Schweiz hat diesbezüglich gegenüber Deutschland eine besondere Stärke. Ohne dieses Angebot wäre eine Betreuung zu Hause bei vielen Kindern nicht möglich. Gleichzeitig wird eine enge Zusammenarbeit mit dem Kinderarzt und dem spezialisierten Zentrum von diesen Pflegefachpersonen

gepflegt. Für stationäre Aufenthalte, auch zur Entlastung der Familie, sind bisher nur die für die Kinder meistens bekannten Abteilungen der Kinderkliniken vorhanden.

## Häufige Symptome und Behandlungsmöglichkeiten

Je nach Grunderkrankung unterscheiden sich die Symptome in der letzten Lebensphase. Voraussetzung für eine optimale Symptomkontrolle ist auch bei einer palliativen Behandlung eine gezielte und angemessene Diagnostik. Insbesondere bei Kindern mit Krebskrankheiten, HIV, zystischer Fibrose und schwersten Behinderungen stehen *Schmerzen* im Vordergrund der Beschwerden. Schmerzen müssen konsequent und vorausschauend, meistens mit Opioiden, v.a. Morphin (gemäss WHO-Stufe 3)<sup>9)</sup>, behandelt werden. Wichtig ist eine regelmässige Aufklärung der Eltern über den Einsatz starker Schmerzmedikamente, deren Nutzen und Nebenwirkungen. Häufig äussern Eltern Ängste vor dem Einsatz von Morphin, da dies nach wie vor mit Vorstellungen wie «Morphin, dann geht es zu Ende», «Von Morphin wird mein Kind abhängig», «Dann gibt es nichts mehr, wenn die Schmerzen noch schlimmer werden» usw. verbunden ist. Bei den meisten Kindern ist eine befriedigende Schmerzbehandlung möglich, wenn sie von Anfang an konsequent durchgeführt wird. Leidet das Kind unter extremen Schmerzen, ist mit dem Einsatz starker Opioide eine Sedation nicht zu vermeiden. Viele Kinder können sich dazu, wenn sie angemessen aufgeklärt wurden, äussern und helfen damit den Behandelnden, die für das Kind richtige Entscheidung zu treffen. Bei schwer zu behandelnden Schmerzen empfiehlt sich die Kontaktaufnahme mit in diesem Bereich erfahrenen Teams. Schmerzen und andere Symptome und der ärztliche und pflegerische Umgang damit sind nicht nur für das betroffene Kind von hoher Bedeutung, sondern auch für die zurückbleibende Familie. Diese Erinnerungen bleiben im Gedächtnis und können die Trauerbewältigung zusätzlich erschweren.

Andere Symptome und Beschwerden sind Probleme in der *Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme*, die für das Kind und die Familie von sehr unterschiedlicher Bedeutung sein können und entsprechend individuell in das Behandlungskonzept einfließen müssen. *Übelkeit und Erbrechen* können als Krankheitsfolge oder Nebenwirkung von Medi-

kamenten auftreten und werden symptomatisch behandelt. *Obstipation* tritt v.a. in Verbindung mit einer verminderten Flüssigkeitsaufnahme und bei Kindern, die Opioide erhalten, auf. Auf die Verhinderung einer z.T. sehr belastenden Obstipation ist zu achten. Die Massnahmen müssen auf das Kind angepasst werden; so bevorzugt ein Kind die orale Einnahme von Medikamenten, ein anderes jedoch die Verabreichung von Klistieren. Vor allem bei Kindern mit HIV kann eine *Diarrhoe* stark beeinträchtigen, sodass z.B. die Behandlung mit Morphin zu erwägen ist.

Bei Kindern mit ZNS-Prozessen, neurodegenerativen Erkrankungen oder ZNS-Beteiligung bei einer Leukämie kann es zu *Krampfanfällen* kommen, auf die mindestens die Eltern vorbereitet sein müssen. Im Bereich des ZNS sind auch Wesensveränderungen des Kindes am Lebensende zu nennen, wobei Angst häufig im Vordergrund steht und sich unterschiedlich äussern kann. Bei ausgeprägten Angstzuständen sollte der Einsatz eines Benzodiazepins erwogen werden. Auch Verwirrheitszustände lassen sich kurz vor dem Tod häufig beobachten.

*Atemprobleme* können je nach Erkrankung auftreten. Sekretprobleme sind häufig ein Grund bei Kindern, die zu schwach sind, Schleim zu schlucken oder auszuspucken. Atemnot führt bei Erwachsenen wie bei Kindern und ihren Angehörigen zu grosser Besorgnis. Niedrig dosierte Morphingaben können erleichternd sein, so auch die Gabe von Sauerstoff, Lagerungshilfen und natürlich die Zufuhr von frischer Luft. Manchmal kann in dieser Situation auch eine vorsichtige Sedierung nötig sein. Kurz vor dem Tod ist das so genannte Todesraseln für die nahestehenden Menschen belastend, ohne dass dies einer spezifischen Behandlung für das Kind bedarf. Für die Eltern, die dieses Phänomen nicht kennen, ist es hilfreich, darüber zu sprechen und Erklärungen zu erhalten.

Dies als kurze Übersicht, ausführlichere Darstellungen finden sich in der breiter werdenden Literatur zu diesem Thema<sup>10)-12)</sup>.

## Betreuungskonzepte und besondere Aspekte des Kindes

Eine palliative Betreuung eines kranken Kindes und seiner Familie sowie des näheren Umfeldes soll in einem interdisziplinären

Team erfolgen. In der minimalen Variante bedeutet dies zumindest die koordinierte Zusammenarbeit eines Arztes und einer Pflegeperson. Insbesondere in komplexen Situationen kann eine Ausweitung des Teams erforderlich sein. Hierzu gehören Fachpersonen aus den Bereichen Psychologie, Sozialarbeit, Physiotherapie, Seelsorge u.a. Es hat sich bewährt, einen so genannten «Key-Worker» zu benennen, der für das gut koordinierte Zusammenspiel der einzelnen Personen sorgt und die Familie von Organisationsaufgaben entlastet (z.B. Telefondienste). Wichtig ist eine bestmögliche Kontinuität der betreuenden Personen.

Unabhängig vom Betreuungsort sollten regelmässige Treffen des Teams, zum Teil mit Eltern und Kind, v.a. Jugendlichen, stattfinden, um sich auszutauschen und Veränderungen, Probleme frühzeitig zu besprechen und Lösungen dafür suchen zu können. Die Eltern sind ein Teil des Teams und müssen entsprechend in die Diskussionen einbezogen werden.

## Betreuung zuhause

In der Schweiz werden ca. 50% aller pädiatrischen Patienten in ihrer Lebensendphase zuhause betreut. Die Betreuung zuhause fordert von der Familie einen grossen Einsatz, weshalb es wichtig ist, von Anfang an ein gutes Betreuungsnetz aufzubauen, das je nach Situation flexibel auf die Bedürfnisse der Familie eingehen kann.

Für die Betreuung zuhause ist es wichtig, dass alle Beteiligten über gute Informationen verfügen. Das heisst im Einzelnen:

- Ärztlicher Bericht über Krankheit, Prognose und aktuelle Behandlung
- Ärztliche Angaben zu Reanimationsmassnahmen
- Behandlungsplan: Verordnungen zu den wichtigsten Symptomen mit Stufenschema, v.a. Schmerzmedikation
- Pflegeplan: Dekubitusbehandlung, Mundpflege, Abführmassnahmen usw. (die Wünsche des Kindes werden berücksichtigt!)
- Notfallplan: Was sollen die Eltern tun, wenn etwas Unvorhergesehenes eintritt?
- Betreuungsteam mit Zuständigkeiten, Erreichbarkeit, Vertretung, Telefonnummern
- Indikation zur Hospitalisation
- Was ist zu tun, wenn das Kind gestorben ist?

### Betreuung in der Klinik

Bei manchen Kindern ist aus verschiedenen Gründen eine Betreuung in der Klinik nötig. Besondere Familienkonstellationen müssen berücksichtigt werden, wie z.B. eine Patchworkfamilie, eine psychische Erkrankung eines Elternteils, eine besondere berufliche Situation eines Elternteils, die statt einer gewünschten Betreuung zuhause einen Spitalaufenthalt nötig werden lassen. Ein temporärer Aufenthalt kann zur Entlastung der Eltern zuhause oder zur Krisenintervention dienen.

Neben der Schmerz- und Symptomkontrolle, die höchste Priorität hat, sollte eine palliative Betreuung ermöglichen, dass das Kind mit möglichst vielen Freiräumen, in einer gewissen Privatsphäre und seinen Bedürfnissen entsprechend seine letzte Tage/Wochen verbringen kann. Meistens bedeutet dies die Nähe der Familie oder anderer nahe stehender Menschen.

### Die Entwicklung des Kindes

Jedes Kind hat in seiner Krankheit immer auch gesunde Anteile, die geachtet und gefördert werden müssen. So ist ein aufrechterhaltender Kindergarten- oder Schulbesuch wichtig und sollte auch mit dem dazu notwendigen Mehraufwand wenn immer möglich gewährleistet werden. Manchmal kann auch ein kurzer Besuch in Kindergarten oder Schule den kleiner gewordenen Lebensradius des Kindes aufwerten.

### Nach dem Tod des Kindes

Einige für die Familie wesentlichen Aspekte seien hier kurz erwähnt. Rituale können den Abschiedsprozess erleichtern. Dafür genügend Zeit zu haben, ist von besonderer Wichtigkeit. Die gesamte Familie soll Zeit haben, bei ihrem verstorbenen Kind zu verweilen, es zu halten, anzuschauen, Fotos zu machen – Erinnerungsstücke zu schaffen –, die auch den Geschwisterkindern später helfen, die Endgültigkeit des Todes zu verstehen. Wenn ein Kind in der Klinik verstorben ist, wünschen manche Familien, es mit nach Hause zu nehmen, um es noch einmal um sich zu haben oder eine Totenwache zu halten. Hierfür sollten alle möglichen und manchmal unmöglich erscheinenden Hilfen zur Verfügung gestellt werden.

Einige Wochen nach dem Tod des Kindes sollte die Familie zu einem Gespräch eingeladen werden, um offene Fragen zu besprechen

oder die Familie einfach erzählen zu lassen. Hierbei sollte auch eingeschätzt werden, ob die Familie, insbesondere auch die Geschwister, einer Unterstützung im Trauerprozess bedürfen und der Wunsch besteht, Kontakte zu vermitteln. Hier kommt auch dem Kinderarzt der Familie eine wichtige Rolle zu<sup>13)</sup>.

Von Eltern wird es sehr geschätzt, wenn nach dem Tod noch ein gewisser Kontakt zum betreuenden Team erhalten bleibt, z.B. in Form eines Kondolenzschreibens, einer Karte zum Geburtstag des Kindes oder kurzen Telefonaten.

### Zusammenfassung

Das Ziel von Palliative Care ist eine bestmögliche Lebensqualität des unheilbar kranken Kindes mit einer limitierten Lebenserwartung. Das Kind steht mit seinen Wünschen und Bedürfnissen im Zentrum der Betreuung. Die Familie ist das natürliche und nächste Umfeld des Kindes und muss entsprechend in die Betreuung des Kindes einbezogen werden. Das heisst auch, dass der Familie die ihr natürlicherweise obliegende Verantwortung für das eigene Leben und dessen Gestaltung nicht abgesprochen wird. Für das Betreuungskonzept bedeutet dies, eine grösstmögliche Selbstbestimmung für das Kind und ganz besonders den Jugendlichen und seine Familie. Das professionelle Team unterstützt und begleitet diesen Prozess.

Für eine bestmögliche Lebensqualität am Lebensende ist eine auf das Individuum sorgfältig abgestimmte Schmerz- und Symptomkontrolle notwendig.

In Zukunft sollte Palliative Care für Kinder auch in der Schweiz mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden. Ambulante Pflegedienste zur Betreuung schwerst kranker Kinder zuhause sollten mit flexiblen, finanzierbaren Konzepten möglichst flächendeckend angeboten werden können. Weiterhin sollte für den fachlichen Austausch über pädiatriespezifische Fragen in Palliative Care eine Vernetzung aufgebaut werden. Richtlinien oder zumindest Empfehlungen für die Schmerz- und Symptomkontrolle in diesen oft komplexen Krankheitssituationen könnten ein Teil dieser Aufbauarbeit sein.

### Referenzen

- 1) Winnicott DW. Die menschliche Natur. Klett Cotta, Erstauflage 1988. Aus Vorwort der 2. Auflage 1998 von Auchter T.
- 2) World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. WHO Technical Report Series 1990; No. 804, Geneva.
- 3) Goldman A. ABC of palliative care. Special problems of children. *BJM* 1998; 316: 49–52.
- 4) A guide to the development of children's palliative care services. Update of the Report by The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and The Royal College of Paediatrics and Child Health. 2003.
- 5) Guidelines Schw. Ges. für Neonatologie. Berger TM, Büttiker V, Fauchère J-C et al. Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit. 2002; [www.neonet.ch](http://www.neonet.ch).
- 6) Cignacco E, Stoffel L, Raio L, Schneider H, Nelle M. Empfehlungen zur Palliativpflege von sterbenden Neugeborenen. *Z Geburtsh Neonatol* 2004; 208: 155–160.
- 7) ACT Orchard House, Orchard Lane, Bristol BS1 5DT. [www.act.org.uk](http://www.act.org.uk).
- 8) Janssen G, Friedland C, Richter U, Leonhardt H, Göbel U. Ambulante palliativmedizinische Versorgung krebskranker Kinder und ihrer Familien. *Klin Pädiatr* 2004; 216: 183–188.
- 9) Zernikow B, Friedrichsdorf S, Wamsler C, Michel E. Schmerztherapie und palliative Versorgung krebskranker Kinder. (Übersetzung der WHO-Richtlinien 1998 «Cancer pain relief and palliative care in children») Vestische Kinderklinik Datteln.
- 10) Goldmann A. Life threatening illnesses and symptom control in children. Aus: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Ed. Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N. Oxford University Press 1999.
- 11) Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350: 1752–62.
- 12) Galloway KS, Yaster M. Pain and symptom control in terminally ill children. *Pediatr Clin North Am* 2000; 47: 711–45.
- 13) Wessel MA. The role of the primary pediatrician when a child dies. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1998; 152: 837–8.

### Korrespondenzadresse:

Dr. med. Eva Bergsträsser  
Oberärztin pädiatrische Onkologie/  
Hämatologie  
Universitäts-Kinderklinik  
Steinwiesstr. 75  
8032 Zürich  
Tel. 01 266 71 11  
[eva.bergstraesser@kispi.unizh.ch](mailto:eva.bergstraesser@kispi.unizh.ch)