

Palliativmedizin und Schmerztherapie bei krebskranken Kindern und Jugendlichen

Boris Zernikow^{1,2}, Christine Wamsler¹ und Christine Schiessl³

Von einer pädiatrischen Palliativversorgung sollten alle Kinder und Jugendliche profitieren, die unter einer Erkrankung leiden, die mit einer verkürzten Lebenserwartung einhergeht ("life limiting") oder das Weiterleben bedroht ("life threatening").

Patienten

In der pädiatrischen Onkologie können dabei vier Gruppen von Krankheiten unterschieden werden (nach ACT 1997):

Gruppe 1:

Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die kurative Therapien existieren, jedoch ein Therapieversagen möglich ist. Kinder/Jugendliche in Langzeitremission oder nach erfolgreicher kurativer Therapie gehören nicht in diese Gruppe.

Beispiel: Maligne Erkrankungen mit kurativen Therapieoptionen

Gruppe 2:

Erkrankungen, bei denen langandauernde intensive Behandlungen das Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten zu ermöglichen, aber ein vorzeitiger Tod wahrscheinlich ist.

1) Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik – Univ. Witten/Herdecke (Dir. Prof. Dr. W. Andler)

2) Universitätsklinikum Münster, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin – Pädiatrische Hämatologie und Onkologie – (Dir. Prof. Dr. H. Jürgens)

3) Universitätsklinikum Erlangen, Anästhesiologische Klinik, Schmerzambulanz (Dir. Prof. Dr. J. Schüttler)

B.Z. und C.W. werden unterstützt durch die Vodafone Stiftung Deutschland gGmbH, B.Z. darüber hinaus durch Verein zur Förderung krebskranker Kinder Münster e.V. und das Familienhaus Universitätsklinik Münster e.V.

Beispiel: Niedrigmaligne inoperable Hirntumoren

Gruppe 3:

Fortschreitende Erkrankungen ohne klare therapeutische Optionen, bei denen eine ausschließlich palliative Behandlung durchgeführt wird.

Beispiel: Nicht auf die Therapie ansprechende Ewingsarkomrezidive, Zweitrezidive, Rezidive nach Knochenmarktransplantation, bestimmte Hirntumoren

Gruppe 4:

Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die Schwäche und Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen verursachen und sich unvorhersehbar verschlechtern können, aber üblicherweise nicht als fortschreitend angesehen werden.

Beispiel: Schwere Mehrfachbehinderungen nach Therapie eines Hirntumors in der frühen Kindheit

Definition und Betreuungsintensität

Die in angelsächsischen Ländern gebräuchlichste Definition (ACT 1997) beschreibt pädiatrische Palliativversorgung ("Paediatric Palliative Care") als „aktive und umfassende Versorgung, die physische, emotionale, soziale und spirituelle Bausteine miteinander verbindet. Der Schwerpunkt liegt auf der höchstmöglichen Lebensqualität für das Kind und auf der umfassenden Unterstützung für

die Familie. Zur Versorgung gehört die Therapie belastender Symptome, das Vorhalten von Entlastungsangeboten und medizinisch-pflegerischer und psychosozialer Betreuung bis zum Tod und darüber hinaus während der nachfolgenden Trauerphase.“

In der neuesten Literatur werden drei Intensitäten der palliativen Versorgung diskutiert:

Level 1. "Palliative Care Approach"

Eine palliativmedizinische Haltung, wie sie in der ACT Definition beschrieben ist, wird durch das primär versorgende Team in die Behandlung integriert. In der pädiatrischen Onkologie ist dies vielfach schon umgesetzt. Der "palliative care approach" sollte ab Diagnosestellung berücksichtigt werden. Die Gradwanderung zwischen der Vermittlung von Hoffnung auf Heilung und der Negation der Lebensbedrohung stellt in der pädiatrischen Onkologie mit extrem hohen Heilungschancen eine große Herausforderung dar.

Level 2. „Basispalliativversorgung“

Ist absehbar, dass ein Kind an seiner malignen Erkrankung versterben wird, sollte ihm die Möglichkeit einer häuslichen Versorgung angeboten werden. Frühzeitig sind dann der Kinderarzt und ein ambulanter Kinderkrankenpflegedienst zu integrieren, die eine „Basisversorgung“ si-

cherstellen. Möglichkeiten der psychosozialen Versorgung sollten eruiert werden (Schule, niedergelassene Kinder- und Jugendpsychotherapeuten, ambulante (Kinder-)Hospize etc.). Die Aufgaben des Kinderarztes bestehen dann in der

- Primärbetreuung, u. U. mit täglichen Hausbesuchen (medizinische und psychosoziale Unterstützung),
- begleitenden Versorgung der ganzen Familie,
- Steuerung und Verordnung der medikamentösen Therapie (in Absprache mit dem spezialisierten Kinderpalliativteam),
- Sicherstellung der 24-stündigen ärztlichen Ansprechbarkeit in Kooperation mit dem spezialisierten Kinderpalliativteam und/oder anderen niedergelassenen Kollegen,
- Betreuung der Geschwisterkinder nach dem Tod des Patienten (frühzeitiges Erkennen und Behandeln psychosomatischer oder kinder- und jugendpsychiatrischer Erkrankungen, etc.)

Level 3.

„Spezialisierte Kinderpalliativteams“

Diese Teams sollten aus einem auf Palliativmedizin spezialisierten Kinderarzt, Kinderkrankenschwestern mit spezieller Zusatzqualifikation und psychosozialen Mitarbeitern bestehen. Ihre Aufgaben sind das Case Management (in der Klinik, beim Übergang nach Hause und zuhause), Schulung und Beratung der „Basisversorgenden“, Konsiliardienst in der Klinik, Hilfestellung bei schwierigen Fragen der Symptomkontrolle, die Verordnung der „Notfallmedikamente“ gegen Schmerzen, Krampfanfälle, Luftnot etc., die Beratung der Familie, wie sie sich in schwierigen Situationen verhalten soll, das Verfassen eines aktuellen Arztbriefes zum Hinterlegen zuhause und die Bereitstellung eines 24-stündigen beratenden Bereitschaftsdienstes. In Ausnahmesituationen müssen diese „spezialisierten Kinderpalliativteams“ auch größere Bereiche der Versorgung übernehmen können (Krankheits- oder urlaubsbedingte Abwesenheit des Hausarztes, schwierige psychosoziale oder medizinische Situation etc.). An vielen kideronkologischen Abteilungen haben sich „spezialisierte Kinderpalliativteams“ etabliert, die sich zu einer Arbeitsgruppe zusammengeschlossen haben und demnächst mit einem einheitlichen Dokumenta-

tionssystem – Kern PÄP – alle Versorgungsleistungen dokumentieren werden (Kontakt über Autoren). Eltern und Patienten der Kinderonkologie wünschen sich, dass ein Kinderonkologe Mitglied des „Spezialisierten Kinderpalliativteams“ ist (Wolfe et al. 2000). Nachweislich wird hierdurch die palliative Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher verbessert (Wolfe et al. 2000)

Betreuungsorte

Kinderonkologische Patienten und deren Eltern präferieren in der Regel die häusliche Versorgung (Wamsler et al. 2004). In einer eigenen Befragung von Eltern, deren Kind an Krebs verstorben ist, hätten sich ein Drittel der Eltern einen anderen Sterbeort für ihr Kind gewünscht – ausnahmslos Eltern, deren Kind im Krankenhaus verstorben war. Für einige Familien – insbesondere

wenn die Kinder an langsam wachsenden Hirntumoren leiden – kann ein Entlastungsaufenthalt im Kinderhospiz segensreich sein. Die freie Wahl des Betreuungsortes wird auch in den Punkten 7, 10 und 11 der ACT-Charta angesprochen (s.u.).

Die ACT-Charta für Kinder mit lebensbedrohlichen oder terminalen Erkrankungen und ihren Familien

Die 1997 verabschiedete „ACT-(Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families) Charta for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families“ (ACT 1997) ist inzwischen international als Leitlinie für die Versorgung von sterbenden Kindern anerkannt (Tabelle 1).

1. Jedes Kind sollte mit Respekt behandelt werden, und ihm sollte unabhängig von körperlichen oder geistigen Fähigkeiten eine Privatsphäre zugestanden werden.
2. Es muss der Tatsache Rechnung getragen werden, dass Eltern den überwiegenden Teil der Versorgung ihres Kindes leisten. Eltern sollten daher als Partner angesehen und an allen ihr Kind betreffenden Entscheidungen beteiligt werden.
3. Abhängig von Alter und Entwicklungsstand sollte es jedem Kind ermöglicht werden, an Entscheidungen über seine Pflege und Versorgung mitzuwirken.
4. Jede Familie sollte die Möglichkeit haben, einen pädiatrischen Spezialisten für ihr Kind zu konsultieren.
5. Informationen sollten dem betroffenen Kind, seinen Eltern und Geschwistern sowie auf Wunsch weiteren Angehörigen verständlich sowie alters- und entwicklungsgerecht vermittelt werden.
6. Gespräche sollten einfühlsam, ehrlich und offen sowie dem Alter und der Entwicklung angemessen geführt werden.
7. Das häusliche Umfeld sollte, wo immer dies möglich erscheint, der Mittelpunkt der Pflege und Versorgung sein. Ergänzende Versorgungsmaßnahmen sollten durch pädiatrisches Fachpersonal in einer kindgerechten Umgebung durchgeführt werden.
8. Jedes Kind sollte eine Schulbildung erhalten und in kindgerechte Aktivitäten integriert werden.
9. Jeder Familie sollte eine primäre Ansprechperson („case manager“ = Versorgungskoordinator) zur Verfügung stehen, der die Familie dabei unterstützt, ein Versorgungsnetzwerk zu knüpfen und dieses zu pflegen.
10. Häusliche oder kurzstationäre Entlastungsangebote mit angemessener pädiatrischer Pflege und medizinischer Unterstützung sollten von betroffenen Familien flexibel genutzt werden können.
11. Jede Familie muss eine häusliche pädiatrische Pflege in Anspruch nehmen können.
12. Auf Wunsch muss jeder Familie die Inanspruchnahme möglicher praktischer und finanzieller Hilfen durch Experten erläutert und vermittelt werden.
13. In Phasen extremer Belastung sollten jeder Familie Haushaltshilfen zur Verfügung stehen.
14. Eine Trauerbegleitung über den Tod des Kindes hinaus sollte die ganze Familie berücksichtigen und zeitlich nicht beschränkt sein.

Tab. 1: ACT-Charta

Schmerztherapie bei Kindern B. Zernikow, Ch. Schiessl, Ch. Wamsler et al.

Schmerzmessung

KUSS – Kindliche Unbehagen- und Schmerzskala nach Büttner (AINS 1998,33:353-61)

- Postoperative Schmerzmessung (0-4 Jahre), auch für mehrfachbehinderte oder andere nonverbale Patienten einsetzbar

Beobachtung	Bewertung	Punkte	
Weinen	Gar nicht	0	Für jede Variable ist nur eine Aussage zulässig. Die Dauer der Beobachtung beträgt 15 Sekunden. Es sind nur Daten aus dieser Zeit festzuhalten, auch wenn sich das Verhalten des Kindes danach ändert. Wiederholte Beobachtungen in festen Zeitabständen sind aussagekräftiger als eine Einzelbeobachtung. Zu jeder Beobachtung gehört die Kontrolle des Wachheitsgrades. Ein schlafendes Kind hat keinen akuten analgetischen Therapiebedarf. Eine Schmerzmedikation ist ab einem summierten Wert von >4 erforderlich. Mit steigender Punktzahl nimmt ihre Dringlichkeit zu.
	Stöhnen, Jammern, Wimmern	1	
	Schreien	2	
Gesichtsausdruck	Entspannt, lächelt	0	
	Mund verzerrt	1	
	Mund und Augen grimassiert	2	
Rumpfhaltung	Neutral	0	
	Unstet	1	
	Aufbäumen, Krümmen	2	
Beinhaltung	Neutral	0	
	Strampelnd, tretend	1	
	An den Körper gezogen	2	
Motorische Unruhe	Nicht vorhanden	0	
	Mäßig	1	
	Ruhelos	2	
Summe			

Schmerztherapie

Nichtopioid-Analgetika

- Postoperativ, bei Mucositis, Verbrennungen, Tumorschmerzen etc.: Medikation zu festen Zeiten.
- Auswahl nach Pathophysiologie (Entzündungsschmerz => Ibuprofen, Diclofenac; krampfartige Bauchschmerzen => Metamizol etc.) und Kontraindikationen (hohes Blutungsrisiko => Paracetamol) etc.

Medikament	Applikation	Einzel-dosis	Dosis-intervall	Tageshöchst-dosis (bis 50 kg)	Tageshöchst-dosis (Erwachsene)	Präparatebeispiel
Diclofenac	po, supp	1 mg/kg	(6h bis) 8h	3 mg/kg/d	150 mg/d	Voltaren® Tabletten 12,5; 25; 50mg, Retardtbl. 100 mg, Supp ab 12,5 mg
Ibuprofen	po, supp	10 mg/kg	6h (bis 8h)	40 mg/kg/d	2400 mg/d	Nurofen® Saft (5 ml = 100 mg), Supp ab 60 mg
Metamizol	po, supp iv als Kurz-infusion über 15 min.	15 mg/kg	(4h bis) 6h	75 mg/kg/d	5000 mg/d	Novalgine® Tropfen (1 Tr. = 25 mg) Supp 300 und 1000 mg
Paracetamol	po, supp	15 mg/kg	(4h bis) 6h	<2 Jahre 60 mg/kg/d >2 Jahre 90 mg/kg/d	4000 mg/d	Ben-u-ron® Saft (5 ml = 200 mg). Supp ab 75 mg
	iv als Kurz-infusion über 15 min.	15 mg/kg	6 h	60 mg/kg/d	4000 mg/d	Perfalgan® 10 mg/ml (Flaschen à 500 oder 1000 mg)

Opiode

- Postoperativ mit Nicht-Opioiden kombinieren
- Gute Erfahrungen mit Dauertropfinfusion (DTI) (Tramadol plus Metamizol oder Morphin plus Metamizol in einer Perfusorstricke)

Dosierungsrichtlinien zur Opioidanalgesie für opioidnaive Patienten modifiziert nach Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, WHO 1998

Medikament/Applikation	Übliche Startdosis < 50 kg	Übliche Startdosis > 50 kg	Dosisverhältnis i.v. : p.o.	Äquianalgetische Dosis	Präparatebeispiel
Hydromorphon* iv po	0,015 mg/kg alle 2-4 h PCA-Bolus: 0,003 mg/kg DTI: 0,005 mg/kg/h	1-1,5 mg alle 2-4 h PCA-Bolus: 0,15 mg DTI: 0,3 mg/h	1 : 3	1,5 mg 4,5 mg	Dilaudid® Injektionslg. 2 mg=1 ml; Palladon® unretardiert: 1,3 mg, 2,5 mg; retardiert: 4 mg, 8 mg, 16 mg, 24 mg
	Unretardiert: nicht vorhanden; Retardiert: 0,08 mg/kg alle 8-12 h	Unretardiert: 1,3 bis 2,6 mg alle 4-6 h; Retardiert: 4 mg alle 8-12 h			
Morphin* iv po	Bolus: 0,05-0,1 mg/kg alle 2-4 h PCA-Bolus: 0,02 mg/kg DTI: 0,02-0,03 mg/kg/h	5-10 mg alle 2-4 h PCA-Bolus: 1 mg DTI: 1 mg/h	1 : 3	10 mg 30 mg	MSI® 10 mg=1ml; 20 mg=1 ml; 100 mg=5 ml; 200 mg=10 ml MSI® 20, 30, 60, 100, 200 Retardgranulat Morphin Merck® Tropfen 0,5%; 16 Tr.= 1 ml = 5 mg 2% : 16 Tr.= 1 ml = 20 mg
	Unretardiert: 0,15-0,3 mg/kg alle 4 h; Retardiert: 0,5 mg/kg alle 8-12 h	Unretardiert: 5-10 mg alle 4-6 h; Retardiert: 20-40 mg alle 8-12 h			
Piritramid* iv	0,05-0,1 mg/kg alle 4-6 h PCA-Bolus: 0,025 mg/kg DTI: 0,01-0,03 mg/kg/h	5-10 mg alle 4-6 h PCA-Bolus: 1,25 mg DTI: 1 mg/h	-	15 mg	Dipidolor® CAVE: mit vielen Substanzen inkompatibel. Möglichst über eigenen i.v.-Zugang infundieren
Tilidin/Naloxon** po	Unretardiert: <20 kg: 0,5 mg/kg (Einzel-dosis mindestens 7,5 mg); 20-50 kg: 0,7 mg/kg alle 6 h	Unretardiert: 50 mg alle 4-6 h; Retardiert: 100 mg alle 8-12 h	-	-	Valoron N® Tropfen 1 Tr. = 2,5 mg; Valoron N® retard ab 50 mg
Tramadol** iv po	1 mg/kg alle 3-4 h DTI: 0,3 mg/kg/h	50-100 mg alle 3-6 h DTI: 12 mg/h	1 : 1	100 mg 100 mg	Tramal® Tropfen 1 Tr. = 2,5 mg; Tramudin® retard 100 mg (teillbar)
	Unretardiert: 1 mg/kg alle 3-4 h; Retardiert: 2 mg/kg alle 8-12 h	Unretardiert: 50-100 mg alle 3-4 h; Retardiert: 100-300 mg alle 8-12 h			

Wenn ein Opioidwechsel bei hohen Opioiddosen vorgenommen wird, sollte das neue Medikament mit 50 % der äquianalgetischen Dosis verabreicht werden (Grund: Inkomplette Kreuztoleranz) und nach Wirkung titriert werden. Für Säuglinge <6 Mon. beträgt die Startdosis 1/3 der vorgeschlagenen Dosis und sollte nach Wirkung weiter titriert werden.
*Starkes Opioid; Keine Maximaldosis **Schwachere Opioid, max. Dosis 10 mg/kg/d, bei Erwachsenen 600mg/d.

Abb. 1: Vorder- ↑ und Rückseite → der Kitteltaschenkarte – Schmerztherapie bei Kindern (Zernikow 2006) Copyright – soweit nicht anders gekennzeichnet – B. Zernikow. Darf zum eigenen Gebrauch vervielfältigt werden.

Kommunikation in der pädiatrischen Palliativmedizin

Kinder fordern entsprechend ihrem Alter und Entwicklungsstand ganz unterschiedliche Formen der Kommunikation, während sich die Eltern in einer persönlich sehr leidvollen Situation befinden und oftmals unrealistische Vorstellungen hinsichtlich der Heilung ihres Kindes haben (Hilden et al. 2001). Die Eltern sind in der Regel die ersten Ansprechpartner für die Versorgenden. Lediglich erkrankte Jugendliche können – in Absprache mit den Eltern – auch primäre Gesprächspartner sein. Auch wenn Eltern Positionen beziehen, die von den professionellen Betreuern abgelehnt werden, müssen Ärzte und Schwestern immer berücksichtigen, dass die Beziehung zu den Eltern für das Kind existenziell wichtig ist und sie – die professionellen Betreuer – nur eine komplementäre Rolle ausfüllen.

Konflikte können auftreten, wenn Eltern und die medizinisch-pflegerischen Betreuer des Kindes unterschiedliche Wege beschreiten wollen. Häufig ergibt sich ein solcher Konflikt, wenn die Eltern dem Kind verschweigen wollen, dass es lebensbedrohlich erkrankt ist, Kinderärzte und Kinderkrankenschwestern aber offen mit dem Kind kommunizieren möchten (Fuchs 1984). Aber auch wenn das Kind und die Familie die Auseinandersetzung mit dem Sterben-Müssen durch Verleugnung vermeiden, ist es keineswegs Aufgabe des versorgenden Teams, den Patienten und seine Eltern zur Annahme der Wahrheit zu zwingen.

Die Betreuer sollten in diesem Fall den Eltern versichern, dass sie nicht aktiv mit dem Kind über den Tod sprechen werden, aber auch, dass es ihrer inneren Überzeugung widerspricht, Patienten anzulügen. Ebenso können Erfahrungen mitgeteilt werden, beispielsweise, dass Kinder in der Regel sehr genau über sich und ihren nahenden Tod Bescheid wissen, und dass viele Eltern später bereuen, nicht mit ihren Kindern über der Tod gesprochen zu haben – diejenigen Eltern jedoch, die dies getan haben, ihre Offenheit nie bereuen (Kreicbergs et al. 2004).

Vorweggenommene Trauer und „Phasenmodelle“

Die Auseinandersetzung mit dem nahenden Tod findet bei älteren Kindern und Eltern in Phasen „vorweggenommener Trauer“ statt. Die Pha-

senübergänge können fließend oder abrupt sein; man findet Brüche und Sprünge ebenso wie Überlappungen. Manchmal sind auch nur einzelne phasenspezifische Verhaltensweisen vorhanden, weil bestimmte Verhaltensweisen vermieden werden. Neben dem bekannten 5-phasigen Konzept von Kübler-Ross (Nicht-wahrhaben-Wollen, Zorn, Verhandeln, Resignation, Annahme) (Kübler-Ross 1971) existieren noch weitere Phasenmodelle. Allen Modellen ist gemeinsam, dass es Phasen der emotionalen Überforderung sowie der gesteigerten Emotionalität wie Wut, Trauer, Schuldzuweisungen und der Regression gibt, die an die Versorgenden hohe Ansprüche stellen.

Geschwister

Die Problematik der Geschwister lebensbedrohlich erkrankter Kinder kann hier nur gestreift werden. In der bereits oben zitierten Befragung von 49 Eltern aus NRW, deren Kind in den Jahren 1999 und 2000 verstorben ist, hatten 60% der Geschwister psychische Probleme, insbesondere Verhaltensauffälligkeiten, Schulschwierigkeiten und Schmerzen (Wamsler et al. 2004). In der Fachliteratur besteht Konsens, dass Geschwister einer eigenständigen Betreuung bedürfen, um ihre normale emotionale Entwicklung zu unterstützen sowie posttraumatischen Belastungsstörungen und anderen psychosomatischen Krankheiten vorzubeugen.

Eltern und Versorgungsqualität

Nach der bahnbrechenden Arbeit von Wolfe et al. 2000, in der die Eltern die Versorgungsqualität und Krankheitssymptome ihrer kranken Kinder in den letzten 4 Lebenswochen eingeschätzt haben, wurden einige wichtige Arbeiten über die Sicht der Eltern publiziert (Wolfe et al. 2000). Kreicbergs et al. befragten 446 Eltern, deren Kinder 1992-1997 an Krebs verstorben waren (Kreicbergs et al. 2005). 46% der Eltern berichteten von einer nachlässigen Versorgung des Kindes, 45% von unzureichender Schmerztherapie, 43% von unzureichenden Kontakten mit ihrer Kinderonkologie nach dem Tod des Kindes und 32% von einem schweren Tod. Viele der befragten Eltern leiden noch heute unter diesen Erfahrungen – 4 bis 9 Jahre nach dem Tod ihres Kindes. Mack et al. (2005) befragten 144 El-

Gesichter-Skala ab ca. 4 Jahren (Hicks et al. Pain 2001; 93: 173-83) (<http://www.painsourcebook.ca>)

Wählen Sie die Formulierung "weh tun" oder "Schmerzen", je nachdem was zu dem jeweiligen Kind am besten zu passen scheint.



Diese Gesichter zeigen, wie weh etwas tun kann (wie sehr etwas schmerzen kann). Dieses Gesicht hier [auf das Gesicht ganz links zeigen] zeigt, dass es gar nicht weh tut (schmerzt). Die anderen Gesichter zeigen, dass es mehr und mehr weh tut (schmerzt) [auf die Gesichter der Reihe nach zeigen] bis hin zu diesem Gesicht, das zeigt, dass es ganz stark weh tut (schmerzt). Zeig mir mal das Gesicht, das am besten zeigt, wie sehr es dir (gerade) weh tut (wie stark deine Schmerzen (gerade) sind).

Vergeben Sie die Punkte 0, 2, 4, 6, 8 oder 10 für die Gesichter von links nach rechts, so dass "0" = "kein Schmerz" und "10" = "sehr starker Schmerz" bedeutet. Vermeiden Sie Worte wie "glücklich" und "traurig". Ziel dieser Skala ist es zu messen, wieviel Schmerzen die Kinder haben und nicht wie ihr Gesichtsausdruck ist.

Dauertropfinfusion am Beispiel Morphin bei einem 30 kg schweren Kind:

1. Start mit Bolusdosis über 10 Minuten. 30 Kg x 0,05 mg. Anordnung: "1,5 mg Morphin über 10 Minuten iv"
2. Nach 20 Minuten erneute Schmerzmessung. Bei Schmerzen und fehlender Sedierung: Bolusdosis alle 20 Minuten wiederholen; bei Sedierung und Schmerzen: Bolusdosis halbieren
3. Nach ausreichender Schmerzreduktion, Start der DTI: 30 kg x 0,02 mg x 24 h = ca. 15 mg. Anordnung: "15 mg Morphin ad 48 ml NaCl 0,9%; Laufrate 2 ml/h". Bedarfsmedikation (50-100% der Stundendosis) unter laufender DTI anordnen: "0,5 mg Morphin bis zu halbstündlich iv als KI über 15 Minuten"
4. Ggf. zusätzlich Nicht-Opioide; ggf. Antiemese
5. Anordnung: "Schmerzmessung und Überwachung mittels SaO₂"
6. Naloxondosierung für den Notfall in der Kurve notieren: "Nofallmedikation für schwere Atemdepression: Naloxon (Narcanti)® 1:10 verdünnt: 0,15 mg = 3,8 ml ggf. wiederholen"
7. Bei häufigen Schmerzdurchbrüchen oder Dauerschmerzen unter DTI: Zunächst Bolus geben, dann Laufrate um 20-50% steigern.

Durchführung einer Therapie mit oralem Morphin bei einem 30 kg schweren Kind:

1. Basisanalgesie. Anordnung: "MST-Retardgranulat 15 mg alle 12 h po" (0,5 mg/kg alle 12 h; MST-Retardgranulat 20 mg auf 20 ml auflösen, 15 ml geben, Rest verwerfen)
2. Für Durchbruchschmerzen, 1/6 der Tagesdosis. Anordnung: "Morphintropfen 0,5% 16 Tr. = 5 mg bei Bedarf bis zu zweistündlich"
3. Lactulose oder Macrogol ansetzen, wenn keine Diarrhoe besteht
4. Antiemese ansetzen, wenn Kind bekanntermaßen mit Übelkeit auf Opioide reagiert
5. Nach 24 Stunden Therapieevaluation

Vier Strategien zum Umgang mit Nebenwirkungen der Opioidtherapie

1. Dosisreduktion (bei guter Schmerzkontrolle).
2. Supportivtherapie.
3. Wechsel des Applikationswegs.
4. Opioidwechsel

Umrechnungsfaktoren (klinisch):

1. po Morphin 60 mg = Hydromorphon 8 mg; Wirkstärke: po Morphin zu Hydromorphon = 1 zu 7,5
2. iv Morphin 10 mg = Hydromorphon 2 mg; Wirkstärke: iv Morphin zu Hydromorphon = 1 zu 5
3. po Morphin 60 mg = Fentanyl Pflaster (Durogesic®SMAT) 25 µg/h = Buprenorphin Pflaster (Transtec®) 35 µg/h (Durogesic®SMAT ab 12,5 µg/h erhältlich)

Naloxon

- Naloxon (Narcanti®) 1 Ampulle a 0,4 mg auf 10 ml NaCl 0,9% => 1:10 => 0,04 mg/ml
- Dosis: 0,001 bis 0,01 mg/kg iv = 0,025 bis 0,25 ml/kg iv
- Bei Buprenorphinintoxikation: Naloxon 0,05 mg/kg (unverdünnt) iv, eng überwachen!
- CAVE:** Wirkdauer von Buprenorphin>Naloxon, Naloxongabe muss in der Regel wiederholt werden, auch mehrfach.

Herstellung unterstützt durch die Vodafone Stiftung Deutschland

Supportiva und Adjuvantien

Indikation	Medikament/Beispiel	Dosis	Applikationsform	Medikament/Beispiel	Dosis	Indikationen
Obstipation	Lactulose	<3 Jahre 3x2-5ml >3 Jahre 3x5-10ml	po	S-Ketamin (S-Ketanest®)	0,5-3 mg/kg/d iv	- Neuropathische Schmerzen, - Schmerzhaftes Eingriffe (dann höhere Dosis) - Terminale Analgesiedierung (mit Midazolam kombiniert)
	Macrogol (Movicol®)	0,8 g/kg/d	po			
	Natriumpicosulfat (Laxoberal®)	>4 Jahre 4-8 Trpf. in 24 h >12 Jahre 10-max. 18 Trpf. in 24 h	po			
Übelkeit	Dimenhydrinat (Vomex®)	1-2mg/kg alle 6-8 h	iv	Promethazin (Atosil®)	0,2-0,5 mg/kg po oder iv alle 6 h	- Starke Übelkeit und Erbrechen, Dyspnoe - Akute Agitiertheit
		5mg/kg alle 6-8 h	po supp			
	Domperidon (Motilium®)	0,3 mg = 1 Trpf/kg, max. 33 Trpf/Dosis alle 6-8 h	po	Lorazepam (Tavor®/Expidet)	Startdosis 2 x 0,5 mg/d po. Max. ED 0,05 mg/kg	- Schlafstörungen, Krampfanfälle, Angst, Dyspnoe
	Ondansetron (Zofran®)	0,17 mg/kg alle 12 h, Höchstdosis 8mg	iv/po	Amitriptylin (Saroten®)	Therapiebeginn mit 0,2 mg/kg/d po. abends steigern über 2-3 Wo (alle 2-3 d um 25%) Zieldosierung: 1 mg/kg/d oder geringst wirksame Dosis	- Neuropathische Schmerzen, brennend - Phantomschmerzen nach Amputationen - Schmerzbedingte Schlafstörungen

tern, die ihr Kind zwischen 1990-1999 an Krebs verloren hatten. Die Versorgungsqualität in der Palliativphase wurde dann als hoch eingeschätzt, wenn schlechte Nachrichten sensibel kommuniziert wurden, Ärzte die Kinder direkt ansprachen, Eltern das Gefühl hatten, klare Informationen über das zu Erwartende zu erhalten und auf den Tod vorbereitet zu sein (Mack et al. 2005).

Weiterbildung

Die einzige überbetriebliche, multiprofessionelle und interdisziplinäre Fortbildung zu pädiatrischer Palliativversorgung im deutschsprachigen Raum wird an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke nach dem Curriculum der Bundesärztekammer angeboten.

Therapie von Symptomen in der Lebensendphase

Krankheitssymptome in der Lebensendphase

Zu den belastenden Symptomen in den letzten Lebenswochen von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen gehören Schmerzen, Appetitlosigkeit, Müdigkeit/Fatigue, Erbrechen, Dyspnoe und Obstipation. Wolfe et al. (2000) konnten zeigen, dass viele belastende Symptome von den behandelnden Ärzten nicht erkannt wurden. Falls die Symptome dann doch behandelt wurden, war die Therapie häufig ineffektiv (Wolfe et al. 2000).

Erfassung von Symptomen und den Bedürfnissen des Kindes

Die „Kerndokumentation für Palliativeinheiten“ (Kern-PäP) ist von einer multidisziplinären Arbeitsgrup-

pe für den Gebrauch in der Kinderheilkunde adaptiert und in ein Computerprogramm umgesetzt worden (die Kern-PäP kann über den Erstauteur bezogen werden).

Symptomkontrolle

Die wichtigsten Daten zu Schmerzmessung und -therapie sind in der Publikation „Praktische Schmerztherapie in der Kinderonkologie“, den gemeinsamen Empfehlungen der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (DGSS) und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) zusammengeführt (kostenfreies Download unter www.derschmerz.de (Zernikow et al. 2006)). Die dort enthaltene Kitteltaschenkarte findet sich in Abbildung 1. Eine detaillierte Darstellung der Therapie anderer belastender Symptome findet sich bei Zernikow et al. (2004).

Zusammenfassung

Adressaten pädiatrischer Palliativversorgung sind Kinder und Jugendliche mit einer Erkrankung, die mit einer verkürzten Lebenserwartung einhergeht („life limiting“) oder das Weiterleben bedroht („life threatening“). Palliative Versorgung geschieht auf drei Intensitätsniveaus: 1) *Palliative Care Approach*; 2) *Basispalliativversorgung*; 3) *Spezialisierte Kinderpalliativteams*. Die meisten kinder-onkologischen Patienten und deren Eltern bevorzugen die häusliche Versorgung. Primäre Ansprechpartner des Versorgungsteams sind die Eltern, lediglich bei Jugendlichen kann es auch einmal das erkrankte Kind sein. Die Auseinandersetzung mit dem na-

henden Tod findet bei älteren Kindern und Eltern in Phasen „vorweggenommener Trauer“ statt. Um adäquat zu reagieren, muss das Versorgungsteam lernen, Aggression als Form vorweggenommener Trauer zu verstehen. Geschwister krebskranker bedürfen eigener Betreuung. Die Diskussion über kinder-palliativmedizinische Aspekte muss beginnen, bevor das Kind bei Zustandsverschlechterung im Krankenhaus behandelt wird und sich die Frage nach Begrenzung evtl. kardiopulmonaler Reanimationsversuche stellt. Kurative Therapieelemente können durchaus Teil einer palliativen Betreuung sein; das Angebot einer experimentellen antineoplastischen Therapie entbindet allerdings nicht von der Notwendigkeit, Gespräche über den wahrscheinlichen Ausgang der Erkrankung anzubieten. Es ist verwunderlich, dass in Deutschland – anders als bei kurativ ausgerichteten Therapien – individuelle Heilversuche in der Regel außerhalb von Studien und schlecht dokumentiert erfolgen. Brückenteams aus Kinderkrankenschwestern und Kinderonkologen organisieren die Palliativversorgung in der Klinik und zuhause – leider bis dato fast ausschließlich spendenfinanziert.

Korrespondenzadresse

Priv.-Doz. Dr. B. Zernikow
Vodafone Stiftungsinstitut für
Kinderschmerztherapie und Pädiatrische
Palliativmedizin
Vestische Kinder- und Jugendklinik —
Univ. Witten/Herdecke
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5
45711 Datteln
Tel 02363-975-180
Fax 02363-64211
eMail. Boris.Zernikow@t-online.de

Red. : Christen