



kinderkrebsinfo.de

Informationsportal zu Krebs- und Bluterkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

Palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen

Copyright © 2020 www.kinderkrebsinfo.de

Autor: Dr. med. habil. Gesche Tallen, Redaktion: Ingrid Grüneberg,
Freigabe: Prof. Dr. med. Ursua Creutzig, Zuletzt bearbeitet: 05.06.2020

Kinderkrebsinfo wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert





Inhaltsverzeichnis

1. Was bedeutet Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen, wann wird sie notwendig und welche Ziele und Standards hat sie?	6
1.1. Definition von Palliativversorgung bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen	7
1.1.1. Ziele	7
1.1.2. Standards	7
1.1.2.1. Gleichheit	7
1.1.2.2. Versorgung im Interesse des Kindes / Jugendlichen	7
1.1.2.3. Informationsvermittlung und unterstützende Gespräche durch das Versorgungsteam	8
1.1.2.4. Spezielle Versorgungsstrukturen	8
1.1.2.5. Sonstige Hilfen	8
1.1.2.6. Bildung	8
2. Wer ist für die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen zuständig?	9
2.1. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)	9
2.1.1. Wer hat Anspruch auf SAPV	9
2.1.2. Wann kann SAPV in Anspruch genommen werden?	9
2.1.3. Wie läuft die SAPV ab?	9
2.1.4. Grundversorgung durch den Kinder- und Jugendarzt	10
2.1.5. Versorgung durch Kinderkrankenpflegedienste (KKPD)	10
2.1.6. Versorgung durch ein multiprofessionelles, spezialisiertes Team (Kinder-Palliativteam, "Brückenteam")	11
2.1.7. Versorgung durch ambulante Kinderhospizdienste	11
2.1.8. "Bunte Kreise"	11
2.1.9. Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)	12
2.2. Stationäre Palliativversorgung	12
2.2.1. Stationäre Versorgung in der Kinderklinik	12
2.2.2. Versorgung im stationären Kinderhospiz	13
2.2.3. Stationäre Kurzzeitpflege	13
3. Welche gesundheitlichen Probleme können palliativ versorgte Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen haben und welche Behandlungen gibt es?	13
3.1. Angst	14
3.1.1. Ursachen von Angst	14
3.1.2. Zeichen der Angst in unterschiedlichen Stadien der Erkrankung	14
3.1.2.1. Zeichen der Angst in unterschiedlichen Altersgruppen	15
3.1.2.1.1. Kleinkinder	15
3.1.2.1.2. Kinder im Vorschulalter	15
3.1.2.1.3. Schulkinder (7 - 11 Jahre)	15
3.1.2.1.4. Jugendliche	15
3.1.3. Maßnahmen zum Abbau von Ängsten	15



3.1.3.1. Allgemeine und psychologische Methoden (nicht medikamentöse Behandlung)	15
3.1.3.2. Behandlung mit Medikamenten	16
3.2. Blutbildungsstörungen und Blutungen	16
3.2.1. Behandlung von Blutarmut	16
3.2.2. Behandlung von Thrombozytopenien (Mangel an Blutplättchen)	17
3.2.3. Blutungen	17
3.2.3.1. Behandlung von Blutungen	17
3.2.3.1.1. Nichtmedikamentöse Methoden	17
3.2.3.1.2. Medikamentöse Behandlung	18
3.3. Depressionen	18
3.3.1. Ursachen von Depressionen	18
3.3.2. Zeichen einer Depression bei Kindern und Jugendlichen	19
3.3.2.1. Zeichen der Depression bei (kleineren) Kindern	19
3.3.2.2. Zeichen der Depression bei Jugendlichen	19
3.3.3. Behandlung von Depressionen	19
3.3.3.1. Allgemeine und psychologische Methoden	20
3.3.3.2. Medikamentöse Therapie	20
3.4. Ernährungsprobleme	20
3.4.1. Ursachen	20
3.4.2. Behandlungen	21
3.4.2.1. Allgemeine, unspezifische Maßnahmen	21
3.4.2.2. Medikamentöse Therapie	21
3.4.2.3. Weitere Maßnahmen	22
3.5. Fatigue	22
3.5.1. Behandlung von Fatigue bei Kindern und Jugendlichen in der Palliativphase	23
3.5.1.1. Nicht-medikamentöse Maßnahmen	23
3.5.1.2. Medikamentöse Behandlungen	24
3.6. Harnausscheidungsstörungen	24
3.7. Luftnot (Dyspnoe)	24
3.7.1. Ursachen von Luftnot	25
3.7.2. Behandlung von Luftnot	25
3.7.2.1. Nicht-medikamentöse Maßnahmen	25
3.7.2.2. Medikamentöse Therapie	26
3.7.2.3. „Lungenrasseln“	26
3.8. Neurologische Störungen	26
3.8.1. Umgang mit neurologischen Störungen	27
3.9. Schlafstörungen	27
3.9.1. Behandlung von Schlafstörungen	28
3.10. Schmerzen	28
3.10.1. Klärung der Ursachen von Schmerzen	28
3.10.1.1. Faktoren, die die Schmerzwahrnehmung, -verarbeitung und -erinnerung beeinflussen	29



3.10.2. Empfehlungen und Richtlinien zum Umgang mit Schmerzen bei krebskranken Kindern und Jugendlichen in der Palliativversorgung	29
3.10.2.1. Alters- und situationsgerechte Erfassung, Messung und Dokumentation von Schmerzen	29
3.10.2.1.1. Aufzeichnungen im Schmerztagebuch	30
3.10.2.1.2. Messen der Schmerzintensität mit Schmerzskalen	30
3.10.2.1.3. Auswertungen der Schmerzmessung:	30
3.10.3. Psychologische Unterstützung	31
3.10.4. Schmerzbehandlung mit Medikamenten	31
3.10.4.1. Behandlung von schwachen Schmerzen	32
3.10.4.1.1. Paracetamol	32
3.10.4.1.2. Ibuprofen und Diclofenac	33
3.10.4.1.3. Metamizol	33
3.10.4.2. Behandlung von mittelstarken und starken Schmerzen mit Opioiden und Opiaten	33
3.10.4.2.1. Umgang mit unerwünschten Nebenwirkungen von Opioiden / Opiaten	33
3.10.4.2.2. Körperliche Gewöhnung an Opioide / Opiate	34
3.10.4.2.3. Behandlung mit unterstützenden Medikamenten (Adjuvanzien)	35
3.11. Übelkeit und Erbrechen	35
3.11.1. Ursachen für Übelkeit und Erbrechen bei Kindern und Jugendlichen mit fortgeschrittenen Erkrankungen	36
3.11.1.1. Behandlungsmöglichkeiten ohne Medikamente	36
3.11.1.2. Behandlung mit Medikamenten	36
3.12. Verdauungsstörungen	36
3.12.1. Verstopfung (Opstipation)	36
3.12.1.1. Ursachen	37
3.12.1.2. Behandlung	37
3.12.2. Durchfall (Diarrhoe)	37
3.12.2.1. Ursachen	38
3.12.2.2. Behandlungsmöglichkeiten	38
4. Welche Bedürfnisse können die Betroffenen in der Lebensendphase haben und welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es?	39
4.1. Die letzte Lebensphase	39
4.1.1. Umgang mit Komplikationen	40
4.2. Fürsorge für Eltern und Geschwister	40
4.2.1. Soziale Unterstützung für gesunde Geschwister	41
4.2.2. Familienorientierte Versorgung	41
5. Informationsmaterial und externe Links	42
5.1. Angebote, Links und Informationen der Deutschen Kinderkrebsstiftung	42
5.1.1. Für Eltern	42
5.1.2. Für Geschwister	43
5.2. Weitere Informationen zur Palliativversorgung	43
Literaturverzeichnis	44



Glossar 45

Palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen

Viele Kinder und Jugendliche überleben heutzutage ihre Krebserkrankung. Bei manchen Patienten spricht die Erkrankung jedoch nicht auf die Behandlung an und schreitet unaufhaltsam fort (*Progression*). Auch kann die Krankheit nach einer zunächst erfolgreichen Behandlung wieder auftreten (*Rezidiv*), nicht auf die Rezidivtherapie ansprechen und sich daraufhin ungehemmt weiter ausbreiten. Die Lebenszeit von diesen Kindern und Jugendlichen ist begrenzt. In diesen Situationen kann palliative Versorgung notwendig werden.

Der Begriff Palliativversorgung in der Kinderkrebsheilkunde beschreibt die umfassende Versorgung von Kindern und Jugendlichen, deren Krebserkrankung fortschreitet oder die nach einer zunächst erfolgreichen Therapie erneut auftritt und jeweils nicht mehr auf eine heilende Behandlung anspricht. Dies bezieht sich nicht nur auf die Lebensendphase.

Bei der Palliativversorgung werden Körper, Seele und Geist des Patienten gleichsam berücksichtigt. Hauptziel der Palliativversorgung ist, Schmerzen und viele andere Beschwerden des Patienten zu lindern. Ebenso hilft sie dabei, sowohl seine durch die Krankheitssituation bedingten psychosozialen Probleme als auch die seiner Angehörigen zu bewältigen. Der Patient soll eine seiner individuellen Situation angepasste, optimale Lebensqualität erfahren.

Auf den folgenden Seiten finden sich folgende Informationen zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen:

1. Was bedeutet Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen, wann wird sie notwendig und welche Ziele und Standards hat sie?

Bei den meisten Patienten lässt sich zum Zeitpunkt der Diagnosestellung ihrer Krebserkrankung nicht vorhersagen, ob sie jemals eine Palliativversorgung benötigen werden. Die Notwendigkeit ergibt sich vielmehr aus dem individuellen Krankheitsverlauf. Dieser kann, je nach Ansprechen auf die Therapie und deren Verträglichkeit, unterschiedlich erfolgreich verlaufen. Bei fortschreitender, oder erneut auftretender, nicht auf die Behandlungen ansprechender Erkrankung ist meist eine Palliativversorgung angezeigt. Wie lange eine Palliativphase dauert, hängt von der persönlichen Situation, insbesondere dem Krankheitsstadium des einzelnen Patienten ab.

1.1. Definition von Palliativversorgung bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen

Der Begriff Palliativversorgung in der Kinderkrebsheilkunde beschreibt die umfassende Versorgung von Kindern und Jugendlichen, deren Krebserkrankung fortschreitet oder die nach einer zunächst erfolgreichen Therapie erneut auftritt und nicht mehr auf eine heilende Behandlung anspricht. Dies bezieht sich nicht nur auf die Lebensendphase.

1.1.1. Ziele

Im Zentrum der pädiatrischen Palliativversorgung stehen die schwerkranken Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien. Die Palliativversorgung hat die folgenden Ziele:

- Behandlung von körperlichen und seelischen Beschwerden (siehe: *Welche Beschwerden können palliativ versorgte Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen haben und welche Behandlungen gibt es?*)
- Lebensverlängernde Versorgung (zum Beispiel durch *Bluttransfusionen, Chemotherapie, Bestrahlung, Operationen*)
- Die Lebensqualität optimierende und familienunterstützende Versorgung/Trauerarbeit (siehe: *Welche Bedürfnisse können die Betroffenen haben und welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es?*)

Pädiatrische Palliativversorgung soll allen Kindern und Jugendlichen, die sie brauchen, sowie deren Angehörigen zugutekommen, unabhängig von deren sozialem Status, Herkunft oder Religion. Ziel ist es, ihnen eine angemessene medizinische, psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung und Begleitung zu ermöglichen.

Die palliative Versorgung richtet sich nach dem Willen sowie den Wünschen und Bedürfnissen des Patienten und seiner Familie. Dabei spielt die persönliche Lebensgeschichte und -situation des Patienten eine wichtige Rolle.

1.1.2. Standards

Wichtig zu wissen: Folgende Standards dürfen die Betroffenen bei der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen (in Europa) erwarten:

1.1.2.1. Gleichheit

- gleicher Zugang zur Palliativversorgung für jedes Kind und jeden Jugendlichen, ungeachtet der finanziellen Möglichkeiten seiner Familie

1.1.2.2. Versorgung im Interesse des Kindes / Jugendlichen

- oberste Priorität hat das Wohl des Patienten bei jeder medizinischen Entscheidung



- Verzicht auf Behandlungen, die den Patienten belasten, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen
- angemessene Behandlung von Schmerzen und anderen Beschwerden durch medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapien, und diese zu jeder Zeit des Bedarfs
- Behandlung mit Würde und Respekt, unabhängig von den körperlichen oder intellektuellen Fähigkeiten des Patienten
- Recht auf eine Privatsphäre
- rechtzeitige und gemeinsame Planung von besonderen Bedürfnissen Jugendlicher und junger Erwachsener

1.1.2.3. Informationsvermittlung und unterstützende Gespräche durch das Versorgungsteam

Das bedeutet:

- Umfassende Informationsvermittlung über den Gesundheitszustand, die Therapiewahl, eventuelle Therapieänderungen und deren Folgen für alle Betroffenen, besonders für den Patienten und seine Angehörigen
- Altersgerecht formulierte Informationen für den Patienten (und bei Bedarf auch für Geschwister)
- Unterstützung bei der Bewältigung ethischer Fragestellungen und Konflikte (zum Beispiel können manche Therapieentscheidungen besonders schwer fallen und Gewissenskonflikte unter den Beteiligten auslösen), hier könnte ein Seelsorger oder ein weiterer Spezialist einbezogen werden.

1.1.2.4. Spezielle Versorgungsstrukturen

In der Palliativphase sollte die Versorgung möglichst zuhause erfolgen. Um dieses zu ermöglichen, gibt es einen Anspruch auf die Unterstützung durch ein spezialisiertes Team (siehe: *Wer ist für die Palliativversorgung bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen zuständig?*).

1.1.2.5. Sonstige Hilfen

- Fachberatung zu Hilfsmittelversorgung und finanziellen Hilfen
- Betreuung von Geschwistern
- psychologische Unterstützung der ganzen Familie in der Lebensendphase sowie bei der Trauerarbeit nach dem Tod des Patienten
- seelsorgerische und / oder religiöse Betreuung.

1.1.2.6. Bildung

- Unterstützung des Patienten bei Schulbesuchen (so lange wie möglich)

- Bereitstellung von Möglichkeiten, altersgerechten Aktivitäten nachzugehen.

2. Wer ist für die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen zuständig?

Die palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen beinhaltet die Behandlung von körperlichen und seelischen Beschwerden sowie **lebensverlängernde** Maßnahmen wie die Gabe von *Bluttransfusionen*, *Chemotherapie*, *Bestrahlung* oder auch *Operationen*. Sie schließt die Versorgung in der Lebensendphase sowie Trauerarbeit mit ein.

Zunächst spielen in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen Therapien eine große Rolle, die eine Verlängerung der Lebenszeit anstreben. Jedoch kann dieser Schwerpunkt sich mit dem Krankheitsverlauf, insbesondere zum Lebensende hin, ändern. Dann bekommen Maßnahmen, die die Lebensqualität des Patienten und seiner Angehörigen in dieser Zeit maximieren sowie eine intensive Trauerarbeit, auch über den Tod des Patienten hinaus, eine größere Bedeutung.

Für diese unterschiedlichen Phasen, in denen der Patient (und begleitend seine Angehörigen) sich befindet, gibt es entsprechende Unterstützungsangebote durch darauf spezialisierte Einrichtungen in Deutschland:

2.1. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Der Begriff SAPV beschreibt eine umfassende, aktive Versorgung und Unterstützung von Patienten und ihren Familien auf körperlicher, seelischer, sozialer und geistiger Ebene. Ziel ist eine optimale Lebensqualität des Patienten und seiner Angehörigen in ihrer häuslichen Umgebung.

2.1.1. Wer hat Anspruch auf SAPV

Rechtmäßiger Anspruch eines gesetzlich Krankenversicherten auf SAPV besteht, wenn er an einer nicht heilbaren, fortschreitenden oder weit fortgeschrittenen Erkrankung leidet und gleichzeitig eine begrenzte Lebenserwartung hat.

2.1.2. Wann kann SAPV in Anspruch genommen werden?

Wenn die Versorgungsmöglichkeiten durch die Angehörigen zuhause ausgeschöpft sind, kann SAPV phasenweise und am Lebensende auch durchgängig in Anspruch genommen werden.

2.1.3. Wie läuft die SAPV ab?

- a. Verordnung durch den zuständigen niedergelassenen Kinderarzt
- b. Beginn nach dem gemeinsamen Hausbesuch vom spezialisierten Kinderarzt mit dem Palliativteam (s.u.)



- c. Erstellung eines Versorgungsplans in Absprache mit allen Betroffenen, den Eltern (Erziehungsberechtigten) und dem Patienten, soweit letzteres im Hinblick auf dessen Alter und Gesundheitszustand möglich ist.

Abhängig von den individuellen Möglichkeiten und Bedürfnissen des Patienten und seiner Familie sowie in verschiedenen Erkrankungsphasen (siehe: *Welche Bedürfnisse können die Betroffenen haben und welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es?*) sind folgende Berufsgruppen unterschiedlich in die SAPV involviert:

- Kinder- und Jugendarzt
- ambulante Kinderkrankenpflegedienste (KKPD)
- klinikgestützte, multiprofessionelle "Brückenteams"
- ambulante Kinderhospizdienste
- "Bunte Kreise"
- sozialpädiatrische Zentren (SPZ).

2.1.4. Grundversorgung durch den Kinder- und Jugendarzt

In enger Zusammenarbeit mit dem Behandlungsteam der Klinik und dem spezialisierten Kinderpalliativteam (s.u.) ist der Kinderarzt in der Regel der erste Ansprechpartner für die ganze Familie und insbesondere zuständig für:

- die Verordnung und Veranlassung der Palliativversorgung
- regelmäßige Hausbesuche
- familienunterstützende Versorgung
- Steuerung und Verordnung von medikamentösen Behandlungen
- Sicherstellung der ärztlichen Erreichbarkeit (tagsüber und nachts)
- Betreuung von Eltern und Geschwistern auch nach dem Tod des Patienten (zum Beispiel frühzeitiges Erkennen von möglicherweise behandlungsbedürftigen, psychischen Auffälligkeiten in der Trauerphase).

2.1.5. Versorgung durch Kinderkrankenpflegedienste (KKPD)

Die ambulanten KKPD helfen seit Jahren bei der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen. Die Verordnung von ambulanter Kinderkrankenpflege erfolgt durch den Kinderarzt. Sie wird, je nach Pflegestufe, über die gesetzliche Kranken- und Pflegeversicherung finanziert [Paragrah 37 des SGB V]. Die Patienten erhalten demnach:

- häusliche Krankenpflege durch ausgebildete Pflegekräfte, wenn Krankenhausbehandlung geboten, aber nicht ausführbar ist, oder wenn sie durch die häusliche Krankenpflege vermieden oder verkürzt werden kann
- eine individuell angepasste Pflege und hauswirtschaftliche Versorgung.

Der Anspruch besteht bis zu vier Wochen in Abhängigkeit von der individuellen Situation. Bei begründeten Ausnahmen kann die Krankenkasse die häusliche Krankenpflege auch länger bewilligen. Weitere Informationen finden Sie [hier](#).

2.1.6. Versorgung durch ein multiprofessionelles, spezialisiertes Team (Kinder-Palliativteam, "Brückenteam")

Zu einem spezialisierten Kinder-Palliativteam gehört in der Regel ein in der Palliativmedizin spezialisierter Kinderarzt, ein ambulanter Kinderkrankenpflegedienst und Mitarbeiter aus dem psychosozialen Bereich. Das Team hilft in speziellen palliativmedizinischen Bedarfssituationen beispielsweise in der Klinik, in einem Hospiz oder in einer anderen Einrichtung der Kurzzeitpflege. Ebenso leistet das Team Unterstützung beim Übergang von der klinischen zur Versorgung zuhause (siehe: *Wo können Kinder und Jugendlichen mit Krebserkrankungen in Deutschland palliativ versorgt werden?*).

Solche Bedarfssituationen beziehungsweise Aufgaben des Kinder-Palliativteams sind zum Beispiel:

2.1.7. Versorgung durch ambulante Kinderhospizdienste

Die Kinderhospizarbeit des Deutschen Kinderhospizvereins e. V. strebt eine ganzheitliche Begleitung von Patient und Familie durch praktische und emotionale Unterstützung im Alltag an. Außerdem bietet sie Hilfestellungen bei Kontakten von Betroffenen untereinander an oder veranstaltet regelmäßig Seminare, zum Beispiel zu sozialrechtlichen Fragen oder zum Thema Trauer.

Ambulante Kinderhospizdienste werden in der Regel durch hauptamtliche Koordinatoren geleitet. Diese müssen über eine gesetzlich vorgeschriebene Qualifikation verfügen, damit der ambulante Hospizdienst auf eine finanzielle Unterstützung seitens der Krankenkassen zurückgreifen kann (§ 39a SGB V).

2.1.8. "Bunte Kreise"

Vor knapp 25 Jahren haben sich Mitarbeiter der Kinderklinik Augsburg, der dortigen Klinikseelsorge, ehemalige Betroffene und Vertreter bereits aktiver Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen zusammengeschlossen und den "Bunten Kreis" gegründet. Mittlerweile existieren in Deutschland etwa 70 „Bunte Kreise“. Ziel dieser Initiativen ist es dabei zu helfen, den Übergang von der Krankenhausbehandlung in die ambulante Versorgung so fließend wie möglich zu gestalten. Dazu wird jeweils ein individuelles Betreuungsnetzwerk für die ganze Familie (sogenanntes "Case Management") aufgebaut. Es geht hierbei allerdings ausschließlich um Begleitung,



Unterstützung und Vernetzung, nicht um die Steuerung oder Durchführung von Behandlungen. Das Versorgungsangebot der "Bunten Kreise" wird von den Krankenkassen finanziert. Für die betroffenen Familien entstehen keine zusätzlichen Kosten.

2.1.9. Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)

Die SPZ in Deutschland sind spezialisierte Einrichtungen der ambulanten Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Für Betreuungen, Untersuchungen und Behandlungen in einem SPZ sind jeweils Überweisungen des Kinder- und Jugendarztes erforderlich.

Das charakteristische Vorgehen in einem SPZ ist fachübergreifend. Das heißt, dass sowohl medizinische als auch psychosoziale und schulische Angelegenheiten sowie die gesamte Familie miteinbezogen werden. Dies geschieht typischerweise in enger Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Ärzten und Therapeuten, den Fördereinrichtungen und den Krankenkassen. Insgesamt gibt es derzeit mehr als 100 SPZ in Deutschland. Die inhaltlichen Schwerpunkte und Erfahrungsschätze der einzelnen Zentren variieren allerdings stark. Mehr Informationen zur Deutschen Gesellschaft für

Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. finden Sie hier: <http://www.dgspj.de/>

2.2. Stationäre Palliativversorgung

Obwohl die Standards der Palliativversorgung in erster Linie eine häusliche beziehungsweise ambulante Versorgung vorsehen (siehe: *Was ist Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen, wann wird sie notwendig und welche Ziele und Standards hat sie?*), kann in manchen Situationen auch eine zeitweilige stationäre Versorgung notwendig werden. Diese Situationen können sowohl durch den Krankheitsverlauf als auch im Zusammenhang mit bestimmten psychosozialen Umständen entstehen. Zu solchen Situationen gehören beispielsweise Probleme oder Komplikationen, die zuhause nicht ausreichend behandelt werden können. Hinzu kommt, dass Eltern, die palliative Versorgung eines Kindes oder Jugendlichen mit einer Krebserkrankung zuhause rund um die Uhr wahrnehmen, großen und permanenten körperlichen und seelischen Belastungen ausgesetzt sind. Manchmal hilft der Familie dann eine zeitweilige, sogenannte Entlastungspflege (siehe unten).

Gemeinsam mit dem ambulanten Versorgungsteam (s.o.) wird in diesen besonders schwierigen Situationen dann entschieden, ob eine zeitweilige stationäre Versorgung angezeigt ist. Diese kann in der Kinderklinik, in einem Hospiz und anderen Einrichtungen der Kurzzeitpflege erfolgen (siehe unten). Das Ziel der Versorgung besteht immer in der Verbesserung der Lebensqualität für die verbleibende gemeinsame Lebenszeit.

2.2.1. Stationäre Versorgung in der Kinderklinik

In Deutschland sind "reine" Palliativstationen für Kinder und Jugendliche äußerst selten. Das erste Kinderpalliativzentrum in Deutschland wurde im Juni 2010 an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln eröffnet. Weitaus häufiger findet die palliative Versorgung in den "normalen" Kinderkliniken, vor allem in den großen kideronkologischen Behandlungszentren statt. Die

Versorgung wird dann in der Regel von einem Brustkenteam begleitet (s.o.). Der stationäre Aufenthalt dient zunächst der Erfassung des Problems, welches zur Aufnahme geführt hat (zum Beispiel durch Beobachtung des Patienten und gezielte Untersuchungen), gefolgt von der daraufhin notwendigen Behandlung und einer Phase der Stabilisierung und Überleitung in das häusliche Umfeld.

2.2.2. Versorgung im stationären Kinderhospiz

Kinderhospize bieten insbesondere eine Entlastungspflege für die Familien an. Dabei können Eltern und oder Geschwister mit aufgenommen werden. Die ärztliche Versorgung erfolgt überwiegend durch den niedergelassenen Kinderarzt. Dieser ist auch für die Verordnung der Aufnahme ins Hospiz zuständig. Zusammen mit den Mitarbeitern des Kinderhospizes kümmert er sich in der Regel auch um die Kostenübernahme durch die Krankenkasse. In Deutschland gibt es zahlreiche Hospize zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Mehr dazu erfahren Sie beim "[Bundesverband-Kinderhospiz e. V.](#)".

2.2.3. Stationäre Kurzzeitpflege

Es gibt in Deutschland verschiedene Einrichtungen zur stationären Kurzzeitpflege von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Sie bieten Möglichkeiten der Entlastungspflege. Im Gegensatz zu den Kinderhospizen werden Geschwister und/ oder Eltern in der Regel allerdings nicht mitaufgenommen.

Gut zu wissen: Zahlreiche Forschungsprojekte dienen der ständigen Verbesserung der Konzepte und Strukturen für die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen und deren Qualitätssicherung in Deutschland.

3. Welche gesundheitlichen Probleme können palliativ versorgte Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen haben und welche Behandlungen gibt es?

Bei palliativ versorgten krebskranken Kindern und Jugendlichen sind Art, Risiko und Intensität ihrer gesundheitlichen Probleme von verschiedenen Faktoren abhängig. Hierzu gehören beispielsweise:

- Alter des Patienten
- Art und anatomische Lage der Krebserkrankung
- gesundheitliche Probleme durch die Krebserkrankung
- bisherige Behandlungen
- unerwünschte Nebenwirkungen der bisherigen Behandlungen.

Auf den nächsten Seiten werden folgende häufige Beschwerden von krebskranken Kindern und Jugendlichen in der Palliativversorgung sowie deren Behandlungsmöglichkeiten (in alphabetischer Reihenfolge) beschrieben:

3.1. Angst

Um Kindern und Jugendlichen in der Palliativversorgung bestmögliche Lebensqualität zu schaffen, muss ihnen dabei geholfen werden, Ängste beziehungsweise Stress abzubauen. Dazu ist es vor allem wichtig, die unterschiedlichen Ursachen und Anzeichen für Angst zu erkennen.

3.1.1. Ursachen von Angst

Eingeschränkte Aktivität, Schmerzen, das Gefühl, seines Körpers enteignet worden zu sein, weil so viele andere Menschen nun über ihn bestimmen, verursachen und schüren Ängste bei den Betroffenen. Auch die damit verbundene Hilflosigkeit, der Verlust des normalen Tagesablaufs und des gewohnten sozialen Umfelds, die Konfrontation mit dem Tod und viele andere Probleme können Angst bei den Betroffenen hervorrufen. Unabhängig von ihrer Entwicklungsstufe denken die Kinder- und Jugendlichen über die Art und Ursachen ihrer Krankheit nach. Dabei kommen sie auf ganz eigene Ideen. Oft fühlen sie sich schuldig und empfinden ihre Krankheit als Strafe. Regelmäßig erleben sie Gefühlskrisen, die die bisherigen Sorgen noch größer machen.

Auch spezielle körperliche Probleme und Beschwerden oder Nebenwirkungen von Medikamenten können Ursachen für Angst sein, wie beispielsweise:

- Gehirntumoren
- Stoffwechselstörungen (zum Beispiel Flüssigkeitsmangel, Mangel oder Überschuss an bestimmten Mineralien im Blut)
- Schmerzen
- Übelkeit und Erbrechen
- Blutungen
- bestimmte Medikamente (zum Beispiel *Glukokortikoide*).

Wichtig zu wissen: Die meisten Kinder und Jugendlichen drücken ihre Angst nicht direkt mit Worten aus. Stattdessen reagieren sie mit Abwehr. Diese Abwehrmechanismen können sich abhängig vom Krankheitsverlauf und vom Entwicklungsstadium des Patienten unterscheiden und Angst kaschieren.

3.1.2. Zeichen der Angst in unterschiedlichen Stadien der Erkrankung

Während viele Kinder und Jugendliche zu Beginn einer lebensbedrohlichen Erkrankung, das heißt etwa zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, diese zunächst erfolgreich verdrängen, reagieren sie bei

fortgeschrittener Krankheit oft eher überempfindlich auf die meisten Ereignisse in ihrer Umgebung. Meistens ziehen sich dabei unbewusst in ein früheres Entwicklungsstadium zurück, die sogenannte „Regression“. Dieser Rückzug kann beispielsweise durch ein gesteigertes Trotz- und aggressives Verhalten gegenüber der Umwelt und sich selbst, Wieder-einnässen oder wiederholte Ausbrüche von Wut und Verzweiflung auffallen. Zum Lebensende hin kommt es immer seltener zu solchen intensiven Abwehrreaktionen. Deshalb ist es für die Angehörigen und Versorgenden nicht immer einfach zu ergründen, ob nach wie vor Angstgefühle bestehen oder nicht. Erhält der Patient in dieser Phase keinen ausreichenden emotionalen und psychologischen Schutz, kann es sein, dass er sich innerlich vollständig abkapselt. Damit eine solche Isolation nicht eintritt, brauchen die Patienten ganz besonders in dieser Zeit sowohl die lindernde Therapie für bestehende Beschwerden als auch eine kontinuierliche, intensive emotionale Unterstützung.

3.1.2.1. Zeichen der Angst in unterschiedlichen Altersgruppen

Folgende Altersgruppen äußern ihre Angst häufig durch bestimmte Verhaltensweisen beziehungsweise Abwehrmechanismen, die entsprechend ernst genommen werden müssen:

3.1.2.1.1. Kleinkinder

Sind oft lustlos, zunehmend inaktiv, nässen wieder ein und ziehen sich innerlich zurück.

3.1.2.1.2. Kinder im Vorschulalter

Zeigen häufig Trennungsängste, eine verminderte Frustrationstoleranz (das heißt, sie fangen eher an zu weinen oder werden schneller wütend als sonst), Traurigkeit und Gleichgültigkeit.

3.1.2.1.3. Schulkinder (7 - 11 Jahre)

Verleugnen ihre Krankheit oft, indem sie sie ignorieren, verlieren gleichzeitig an Selbständigkeit und suchen verstärkt nach Aufmerksamkeit, Zuwendung und Versorgung. Sie fürchten vor allem um die Unversehrtheit ihres Körpers (sogenannte "Verstümmelungsangst").

3.1.2.1.4. Jugendliche

Verhalten sich oft rebellisch und aggressiv. Ihre Ängste beziehen sich häufig auf das Verlieren ihrer Selbständigkeit (Autonomie) und das Ausgegrenztsein aus dem Freundeskreis.

3.1.3. Maßnahmen zum Abbau von Ängsten

Bevor das Versorgungsteam entscheidet, ob eine bestimmte, beispielsweise medikamentöse Behandlung der Angst angezeigt ist, wird es zunächst die mögliche(n) Ursache(n) (s.o.) erfassen und versuchen zu beheben.

3.1.3.1. Allgemeine und psychologische Methoden (nicht medikamentöse Behandlung)

Beim Abbau von Angst können folgende nicht-medikamentöse Maßnahmen hilfreich sein:

- für uneingeschränkten Kontakt zwischen Eltern/ anderen wichtigen Bezugspersonen und Patient sorgen

- eine Umgebung schaffen, die den emotionalen und medizinischen Bedürfnissen des Patienten angepasst ist (für die meisten Betroffenen ist es das eigene Zuhause)
- offen und sensibel mit dem Patienten umgehen (ausreichend informieren, ehrlich auf alle Fragen antworten)
- mangelnden Gesprächsbedarf seitens des Patienten über dessen Angst respektieren/ möglichst keine aktiven Gespräche über die Angst veranlassen (kann oft noch mehr Abwehr auslösen)

Oft ist es förderlich, den Patienten selbst entscheiden zu lassen, wann und wem er sich anvertrauen möchte. Die meisten schwerkranken Kinder und Jugendlichen sprechen nicht gerne mit ihren Eltern über ihre Sorgen. Deshalb ist es besonders wichtig, ihnen die Möglichkeit zu geben, mit anderen, neutralen, Beteiligten wie Psychologen zu sprechen. Darüber hinaus können bestimmte Entspannungsmaßnahmen wie Atemtherapie oder auch beschäftigungs- und verhaltenstherapeutische Methoden dabei helfen, den Patienten von Ängsten zu befreien.

3.1.3.2. Behandlung mit Medikamenten

Werden die Ängste so stark, dass sie wichtige Aspekte der Lebensqualität wie zum Beispiel selbständiges Handeln und Kommunikation deutlich einschränken, können auch bestimmte, angstlösende Medikamente (sogenannte Anxiolytika) verabreicht werden. Dabei wird der Kinderarzt gemeinsam mit dem Patienten und seinen Eltern den Nutzen und unerwünschte Nebenwirkungen sorgfältig gegeneinander abwägen. Sind alle einverstanden mit einer Behandlung mit Anxiolytika (beispielsweise mit *Benzodiazepinen*), wird diese jedoch meist nur für kurze Zeit durchgeführt. Sie sollte immer durch nichtmedikamentöse Maßnahmen (s.o.) ergänzt werden.

3.2. Blutbildungsstörungen und Blutungen

Zu den häufigen Blutbildungsstörungen bei krebskranken Kindern und Jugendlichen in der Palliativphase gehören ein Mangel an roten Blutkörperchen (*Anämie*) und ein Mangel an Blutplättchen (*Thrombozytopenie*). Oft betroffen von diesen Störungen sind Patienten mit:

- akuten lymphoblastischen und myeloischen Leukämien (ALL und AML)
- myelodysplastischem Syndrom (*MDS*)
- *Knochenmarks*-Absiedlungen (Metastasen) von soliden Tumoren (beispielsweise *Metastasen* eines Neuroblastoms)
- herabgesetzter Knochenmarksfunktion nach einer Chemotherapie

3.2.1. Behandlung von Blutarmut

Ob Blutarmut behandlungsbedürftig ist, muss immer individuell abgewogen werden. Alle Beteiligten (Patient, wenn möglich, Familie und Behandlungsteam) sollten gemeinsam überlegen, inwieweit der Patient in seiner aktuellen Situation und in dem aktuellen Stadium seiner Erkrankung von einer *Bluttransfusion* profitiert. Bei dieser Entscheidungsfindung spielen vor allem das Alter des

Patienten, die Art seiner Erkrankung sowie weitere Beschwerden und praktische Überlegungen (beispielsweise stationäre Aufnahme für die Transfusion) eine große Rolle. Es kann auch sein, dass von einer Behandlung abgesehen wird, da die zu erwartenden Belastungen für den stark geschwächten Patienten zu groß sind.

Die Gabe eines *Erythrozytenkonzentrats* kann den Zustand eines Patienten, der beispielsweise an Blutarmut und Luftnot (siehe *Luftnot*) leidet, verbessern.

3.2.2. Behandlung von Thrombozytopenien (Mangel an Blutplättchen)

Diese Behandlung wird in der Regel nur bei starken Blutungen (s.u.) angewandt. Es erfolgt eine Gabe von *Thrombozytenkonzentraten*, ebenfalls ambulant.

Wichtig zu wissen: Wichtigstes Kriterium für die Entscheidung zu einer Transfusion von Blutprodukten bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen mit Blutbildungsstörungen in der Palliativphase ist die individuelle Situation des Patienten, nicht das Laborergebnis (wie beispielsweise eine verminderte Anzahl an roten Blutkörperchen oder Blutplättchen) allein.

3.2.3. Blutungen

Bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen in der Palliativversorgung können insbesondere die folgenden Störungen zu Blutungen führen:

- Erkrankungs- und/oder behandlungsbedingter Mangel an Blutplättchen (*Thrombozytopenie*) (verursachen häufig Schleimhaut-/Nasenbluten, seltener schwere Blutungskomplikationen)
- Mangel an *Gerinnungsfaktoren* infolge eines therapiebedingten Leberschadens oder eines Lebertumors (zum Beispiel *Metastasen* oder Hepatoblastom)
- Blutungen aus einem gefäßreichen Tumor.

3.2.3.1. Behandlung von Blutungen

Der Kinderarzt (und weitere Spezialisten, z.B. im Labor) werden zunächst die mögliche(n) Ursache(n) (s.o.) ermitteln. Beispielsweise können auch kleine, jedoch über einen gewissen Zeitraum wiederholt auftretende Schleimhautblutungen im Magen-Darm-Trakt zu Blutarmut (s.o.) und dadurch zu Mattigkeit, schneller Erschöpfbarkeit, Luftnot bei Aktivität und anderen Problemen führen, die die noch verbleibende Lebensqualität des Patienten weiter einschränken.

3.2.3.1.1. Nichtmedikamentöse Methoden

Zu den nichtmedikamentösen Maßnahmen der *lokalen* Blutstillung, zum Beispiel bei Nasenbluten, gehören beispielsweise

- Abdrücken der Blutungsquelle (beispielsweise mit Tamponaden)
- Schutz der betroffenen Region vor Verletzungen und *Infektionen* (zum Beispiel durch Desinfektion, Pflaster, Verband).

Die Benutzung dunkler oder bunter (statt weißer) Bettwäsche und Tücher hilft oft, Blutflecken unauffälliger zu machen und so den mit einer Blutung einhergehenden Schrecken zu verringern.

3.2.3.1.2. Medikamentöse Behandlung

Medikamentöse Behandlungsmaßnahmen bei Blutungen in der Palliativversorgung sind zum Beispiel:

- *Bluttransfusionen*. Ob diese angezeigt sind, muss individuell entschieden werden (s.o.)
- Wirkstoffe, die die Blutgerinnung anregen beziehungsweise, die die Auflösung von Blutgerinnseln hemmen (sogenannte *Antifibrinolytika* und *hämostatische* Substanzen), die in Tablettenform, Kompressen und anderen Darreichungsformen verfügbar sind.

3.3. Depressionen

Depressionen kommen bei Kindern, unabhängig davon, ob sie an einer lebensverkürzenden Erkrankung leiden oder nicht, insgesamt selten vor. Jungen und Mädchen sind gleich häufig betroffen. Bei Jugendlichen treten Depressionen vergleichsweise häufiger auf, besonders im Zusammenhang mit *chronischen* Krankheiten.

In der Palliativphase kann eine Depression sowohl Ursache als auch Verstärkung von Müdigkeit (*siehe Fatigue*) und Schmerzen (*siehe Schmerzen*) sein. Für das Erkennen sowie die fachgerechte Behandlung einer Depression ist eine enge Zusammenarbeit mit einem Kinder- und Jugendpsychiater notwendig.

Folgende Faktoren können das Risiko einer Depression erhöhen:

- Depressionen bei weiteren Familienangehörigeren
- Angst (*siehe Angst*)
- Entwicklungsstörungen in der Vorgeschichte
- familiäre Probleme (zum Beispiel Verlust einer Bezugsperson, Trennung der Eltern, Suchtkrankheiten bei Angehörigen).

3.3.1. Ursachen von Depressionen

Neben den zuvor erwähnten Risikofaktoren können auch gleichzeitig bestehende gesundheitliche Probleme des Patienten die Entwicklung einer Depression begünstigen. Hierzu zählen beispielsweise:

- Gehirntumoren
- Stoffwechselstörungen (zum Beispiel Flüssigkeitsmangel, Mangel oder Überschuss an bestimmten Mineralien im Blut)
- Schmerzen

- Bestimmte Medikamente (z. B. Opiode, Antiepileptika.).

3.3.2. Zeichen einer Depression bei Kindern und Jugendlichen

Grundsätzlich zeigen depressive Kinder und Jugendliche dieselben Auffälligkeiten wie Erwachsene mit einer Depression, zum Beispiel:

- Traurigkeit, Unzufriedenheit beinahe täglich und für die meiste Zeit des Tages
- Interessen- und Lustlosigkeit
- Gewichtszu- oder abnahme
- Schlafstörungen
- körperliche und seelische Unruhe, Rastlosigkeit, Konzentrationsstörungen
- Müdigkeit (Fatigue)
- starke Schuldgefühle
- negatives Eigenbild
- häufiges Nachdenken über Sterben und Tod.

Wichtig zu wissen: Die Zeichen einer Depression bei Kindern und Jugendlichen können je nach Alter des Kindes unterschiedlich sein.

3.3.2.1. Zeichen der Depression bei (kleineren) Kindern

Im Vergleich zu Jugendlichen zeigen jüngere Kinder mit einer Depression öfter Zeichen der Angst (*siehe Angst*) und auffälliges Verhalten wie Reizbarkeit, Aggressivität, besonders auch beim Spielen. Sie klagen auch regelmäßig über körperliche Beschwerden, insbesondere Bauch- und Kopfschmerzen oder nassen wieder ein. Hingegen gehen Schlafstörungen und verändertes Essverhalten in dieser Altersgruppe eher selten mit einer Depression einher.

3.3.2.2. Zeichen der Depression bei Jugendlichen

Bei depressiven Jugendlichen werden nicht selten Schlaf- und Essstörungen beobachtet. Auch Wahnvorstellungen sowie Selbstmordgedanken und -versuche kommen vor.

In der Palliativversorgung ist es oft schwierig, die Beschwerden eines Kindes oder Jugendlichen eindeutig einer Depression zuzuordnen. Das liegt daran, dass viele ihrer Anzeichen gleichzeitig auch im Zusammenhang mit anderen Problemen des Patienten stehen können (beispielsweise Müdigkeit als Nebenwirkung einer Schmerztherapie). Wenn die Eltern länger anhaltende Anzeichen einer Depression beobachten, sollte ein Kinder- und Jugendpsychiater hinzugezogen werden. .

3.3.3. Behandlung von Depressionen

Wenn der Kinder- und Jugendpsychiater eine Depression festgestellt hat, sollte diese behandelt werden. Dazu gibt es folgende unterschiedliche Möglichkeiten:

3.3.3.1. Allgemeine und psychologische Methoden

Beim Umgang mit Depressionen können bestimmte psychotherapeutische Verfahren, wie zum Beispiel Spieltherapie, bestimmte Varianten der Verhaltenstherapie und auch Gruppen- und familientherapeutische Maßnahmen hilfreich sein.

3.3.3.2. Medikamentöse Therapie

Es gibt verschiedene Medikamente, die mit unterschiedlichen Mechanismen stimmungsaufhellend wirken können. Hierzu gehören beispielsweise:

- Psychostimulanzien wie *Methylphenidat*
- trizyklische Antidepressiva
- *Serotonin*-Hemmer.

Alle diese Medikamente können starke unerwünschte Nebenwirkungen hervorrufen (zum Beispiel Schwindelgefühle, trockener Mund, Verstopfung, Schwierigkeiten beim Wasserlassen (Harnverhalt), Herzrhythmusstörungen und starkes Schwitzen). Wegen dieser Nebenwirkungen sollte eine solche Medikamentengabe sorgfältig abgewogen werden.

3.4. Ernährungsprobleme

Als Folge ihres Krebsleidens können viele Patienten Stoffwechselstörungen entwickeln, die zu Abmagerung und Auszehrung (Kachexie) führen. Darüber hinaus entstehen bei Kindern und Jugendlichen mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen regelmäßig zunehmende Ernährungsschwierigkeiten. Im Zusammenhang damit kommen Appetitlosigkeit (Anorexie), Schluckbeschwerden und Gewichtsverlust häufig vor.

3.4.1. Ursachen

Die Ursachen einer tumorbedingten Abmagerung (Tumor-Kachexie) sind komplex und bisher nur teilweise geklärt. Man weiß allerdings, dass bestimmte Stoffwechselprodukte des Tumors sowie spezielle Botenstoffe, die infolge der Krebserkrankung vom Körper der Patienten gebildet und freigesetzt werden, bei der Entwicklung einer Kachexie eine wichtige Rolle spielen. Darüber hinaus können auch weitere Faktoren zu Appetitverlust und Ernährungsschwierigkeiten der Patienten führen:

- Schmerzen (s.o.)
- Verdauungsstörungen (s.o.)
- Übelkeit und Erbrechen (s.o.)
- psychologische Faktoren (zum Beispiel Angst oder Depressionen; s.u.)
- Mattigkeit (Fatigue; s.u.)

- Infektionen im Mund- und Rachenbereich oder im Magen-Darm-Trakt (s.u.)
- Nebenwirkungen von Behandlungen (zum Beispiel Antibiotika- oder Chemotherapie).

3.4.2. Behandlungen

Das starke Bedürfnis von Eltern, ihr krankes Kind zu ernähren, wird vom Palliativteam ernst genommen. Deshalb gehören Beratung und Unterstützung bei Ernährungsproblemen zu einer umfassenden palliativen Versorgung. Der Schwerpunkt liegt dabei auf der Lebensqualität des Patienten. Diese muss allerdings - aus der Sicht des Patienten - nicht unbedingt gleichbedeutend mit „Gewicht halten“ oder gar "an Gewicht zunehmen" sein.

Wichtig zu wissen: Viele Kinder und Jugendliche zeigen in der Lebensendphase nur wenig oder kein Interesse an (fester) Nahrung. Aus der Sicht des Patienten muss diese Appetitlosigkeit jedoch nicht eine Verminderung seiner Lebensqualität bedeuten.

Eine Behandlung, die die Ursachen einer tumorbedingten Abmagerung beheben kann, gibt es derzeit noch nicht. Andere Ursachen (s.o.) wird das Ärzteteam vor Beginn einer Behandlung Überprüfen.

3.4.2.1. Allgemeine, unspezifische Maßnahmen

Unabhängig von den Ursachen können folgende allgemeine und psychologische Maßnahmen für eine Verbesserung von Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme durchaus hilfreich sein:

- Vermeidung/ Entfernung unliebsamer Gerüche
- Berücksichtigung von Wünschen der Patienten ("Lieblingsgerichte" anbieten)
- häufiges Anbieten kleiner Mahlzeiten
- Schaffung einer angenehmen Umgebung.

3.4.2.2. Medikamentöse Therapie

Es gibt Medikamente, die über Beeinflussungen des Fett- oder Zuckerstoffwechsels, sowie über Stimmungsaufhellung Appetitsteigerung und Gewichtszunahme bewirken können:

- Steroidhormone (zum Beispiel *Glukokortikoide* oder *Gestagene*)
- *Cannabinoide*

Wichtig zu wissen: Eine Behandlung mit Steroidhormonen kann mit schweren unerwünschten Nebenwirkungen einhergehen (zum Beispiel Störungen des Mineral- und/oder Zuckerstoffwechsels). Außerdem bedeutet "Gewichtszunahme" nicht unbedingt "bessere Lebensqualität" für den Patienten. Daher sollte nur zusammen mit dem zuständigen Arzt und bezogen auf die individuelle Situation des Patienten entschieden werden, ob eine medikamentöse Behandlung der Ernährungsprobleme angezeigt ist, und wenn ja, welche, in welchen Dosierungen und wie lange.

3.4.2.3. Weitere Maßnahmen

Bei manchen palliativ versorgten Kindern und Jugendlichen kann eine zeitweilige Nahrungs- und Flüssigkeitsversorgung über eine Magensonde (enterale Ernährung) oder *intravenös* (i.v.) (parenterale Ernährung) sinnvoll sein. Auf diese Weise kann die Ernährbarkeit des Patienten für eine gewisse Zeit erleichtert werden. Einerseits kann sowohl eine enterale als auch parenterale Ernährung besonders in den letzten Lebenswochen von krebserkrankten Kindern und Jugendlichen zahlreiche Probleme und Nebenwirkungen auslösen, die die Lebensqualität der Betroffenen stark einschränken. Andererseits gibt es aber auch viele pädiatrische Palliativpatienten, die durchaus auch in den letzten Lebenstagen von enteraler oder parenteraler Ernährung profitieren.

Folgende Beschwerden einer künstlichen Ernährung können auftreten:

- Unbehagen (zum Beispiel durch die Magensonde oder bewegungseinschränkende i.v.-Zugänge)
- durch versehentlich (zum Beispiel aufgrund von Schluckbeschwerden oder Schluckstörungen) verschluckte Nahrung verursachte Lungenentzündung (Aspirationspneumonie)
- Wassereinlagerungen im Bauchraum (Aszites), Gehirn (Hirnödem), Herzbeutel (Perikarderguss) oder in der Lunge (Lungenödem)
- Übelkeit und Erbrechen
- Flüssigkeits- und Elektrolytschwankungen
- Infektionen (zum Beispiel im Bereich des i.v.-Zugangs).

Wichtig zu wissen: Regelmäßiges Anfeuchten von Lippen und Mund des Patienten verhindert unangenehmes Austrocknen des Mundraums, ganz besonders, wenn er selbst keine Flüssigkeit mehr zu sich nehmen kann. Auch durch dieses regelmäßige Anfeuchten können die Patienten beachtliche Mengen an Flüssigkeit aufnehmen. Gleichzeitig bietet das Sich-Hinsetzen und Mund-Befeuchten zusätzliche gemeinsame Momente zwischen Patienten und Angehörigen.

3.5. Fatigue

Der Begriff "Fatigue" stammt aus dem Französischen und bedeutet "Müdigkeit". Bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen spricht man von Fatigue, wenn die Willenskraft des Patienten mehr

und mehr abnimmt, und er sich zunehmend matter fühlt. Diese Veränderungen können individuell unterschiedlich ausgeprägt sein. Hier spielen der Charakter des Kindes, die Art seiner Erkrankung, die Behandlungen, die unmittelbare Umgebung und das soziale Umfeld sowie der Kulturkreis der Familie mit eine Rolle.

Fatigue kann plötzlich (*akut*) oder in Phasen auftreten, sowie einen längeren (*chronischen*) Verlauf nehmen. Manchmal zeigen die Patienten im Verlauf einer Fatigue auch Wesensveränderungen.

Faktoren, die das Entstehen von Fatigue bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen begünstigen, sind zum Beispiel:

- Umgebungsfaktoren (beispielsweise fehlende Tagesroutine, Unruhe im Familienleben, Wartezeiten bei Untersuchungen, anstrengende Gespräche und belastende Entscheidungen)
- Persönliche Situation (zum Beispiel bei stationären beziehungsweise Hospizaufenthalten, ungewohnte Umgebung, Angst, Depression, Langeweile)
- Familiärer Hintergrund und Kulturkreis (hinsichtlich des Umgangs mit Krankheit, Schmerzen, Schwäche etc.)
- Behandlungsbedingte Stressfaktoren (intensive, zehrende Therapien und deren unerwünschte Nebenwirkungen, Ernährungsstörungen/Gewichtsverlust, Blutarmut, Stoffwechselveränderungen).

3.5.1. Behandlung von Fatigue bei Kindern und Jugendlichen in der Palliativphase

Vor dem Behandlungsbeginn einer Fatigue steht die Klärung der Ursachen. Liegen diese im psychologischen Bereich, so kann ein gemeinsames Gespräch zwischen Patienten, Familie und den Psychologen des Palliativteams helfen. Wenn medizinische Gründe vorherrschen, kann die entsprechende Behandlung Erleichterung verschaffen. Ist beispielsweise eine ausgeprägte Blutarmut die Ursache, so kann eine *Bluttransfusion* angezeigt sein (siehe „*Behandlung von Blutarmut*“).

Allerdings sollte immer berücksichtigt werden, dass einige Behandlungen nicht die Lebensqualität des Patienten erhöhen, da sie mit erneuten Krankenhausaufenthalten einhergehen oder schmerzhaft sind. Zusammengefasst bedeutet das:

Die Art und Intensität der Behandlung von Fatigue sollte individuell entschieden werden.

3.5.1.1. Nicht-medikamentöse Maßnahmen

Diese Maßnahmen helfen dem Patienten dabei, Energie zu sparen oder zuzuführen, wie durch

- einen regelmäßigen Tagesablauf (feste Ruhe-/Schlaf-/Mahlzeiten, regelmäßige Phasen mit Aktivitäten, die den Kräften und Fähigkeiten des Kindes angepasst sind, regelmäßige Kontakte zu Geschwistern, Freunden, anderen Bezugspersonen)

- Krankengymnastik
- Massagen, Einreibungen, Wickel.

3.5.1.2. Medikamentöse Behandlungen

Die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten mit Medikamenten richten sich in erster Linie nach den vorherrschenden Ursachen für die Fatigue (siehe: *Angst, Depression, Ernährungsstörungen, Blutungskomplikationen*).

3.6. Harnausscheidungsstörungen

Probleme beim Wasserlassen sind bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen mit fortgeschrittener Erkrankung insgesamt selten. Sie können bei ihnen vor allem durch direkte Schädigung von Organen im Harntrakt (zum Beispiel durch ein Rhabdomyosarkom) oder *neurologische* Störungen (beispielsweise durch einen Rückenmarkstumor oder eine Blutung im Rückenmarkskanal) entstehen.

Anzeichen für Harnausscheidungsstörungen sind:

- Schwierigkeiten dabei, Harn zu entleeren (Harnverhalt)
- unfreiwilliger Harnabgang (Harninkontinenz)
- Blut im Urin (Hämaturie)
- Schmerzen beim Wasserlassen (zum Beispiel als Folge einer *Infektion* der Harnwege)
- Schmerzen in der Blasengegend (zum Beispiel durch einen Krampf des Blasenmuskels; Blasenspasmus).

Treten bei einem palliativ versorgten Patienten Anzeichen einer Harnausscheidungsstörung auf, entscheiden Patient, Eltern und Palliativteam gemeinsam und abhängig vom Leidensdruck und der Gesamtprognose des Patienten, wie umfangreich und intensiv die weiterführenden Untersuchungen und daraus abzuleitenden, verschiedenen Behandlungen sein sollten.

3.7. Luftnot (Dyspnoe)

Luftnot (Atemnot, Dyspnoe) kommt bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen am Lebensende häufig vor. Dieser Luftnot liegen selten Lungenkrankheiten (beispielsweise *Infektionen, Lungenembolie*) zugrunde. Stattdessen begünstigen meist andere Beschwerden wie Schwäche, Müdigkeit, Angst und Depression sowie Appetitlosigkeit (*s.u.*) das Entstehen von Luftnot. Dementsprechend sind auch die Behandlungen vielseitig.

Wichtig zu wissen: Es gibt viele verschiedene Ursachen für Luftnot bei Kindern und Jugendlichen in der Palliativversorgung, die - zusätzlich zur Luftnot - mit unterschiedlichen Beschwerden einhergehen.

3.7.1. Ursachen von Luftnot

Zu den häufigen Ursachen und charakteristischen Beschwerden gehören insbesondere:

- Entzündung (*Infektion*; zum Beispiel Lungenentzündung, Bronchitis): Fieber, Schüttelfrost, schnelles Atmen (Tachypnoe), Husten, eitriger Auswurf
- Lungenembolie: plötzlich einsetzende, schwere Luftnot, schnelles Atmen, Schmerzen beim Atmen, Husten, blutiger Auswurf
- Flüssigkeitsansammlung im Brustkorb (*Pleuraerguss*): Luftnot, Hustenreiz
- Blutarmut (*Anämie*): Blässe, Kopfschmerzen, schneller Herzschlag (Tachykardie)
- Fatigue: siehe *Müdigkeit*
- Angst: siehe *Angst*
- Depression: siehe *Depression*
- Appetitmangel: siehe *Ernährungsprobleme*
- Flüssigkeitsüberladung im Bauchraum (*Aszites*): Bauchschmerzen, Bauchumfangszunahme
- Flüssigkeitsansammlung im Herzbeutel (*Perikarderguss*): Schmerzen im Brustkorb, Schmerzlinderung durch Hinsetzen und nach vorne Beugen, gestaute Halsvenen.

3.7.2. Behandlung von Luftnot

Je nachdem, welche Ursache der Luftnot zugrunde liegt (*siehe oben*), gibt es nicht-medikamentöse und medikamentöse Maßnahmen.

3.7.2.1. Nicht-medikamentöse Maßnahmen

- Ruhe und Sicherheit ausstrahlen, in Gegenwart des Patienten keine Angst zeigen
- die Position herausfinden, in der das Kind am wenigsten Luftnot verspürt (beispielsweise das Kind aufsetzen/seinen Oberkörper hochlagern oder, zum Beispiel bei einer Lungenentzündung, auf die Seite der erkrankten Lunge legen)
- Luftzirkulation verbessern (Fenster öffnen, Ventilator anstellen)
- Luftfeuchtigkeit erhöhen (Vorsicht bei der Benutzung von Inhalatoren und/oder Luftbefeuchtern bei Patienten mit *Immunsuppression*, denn diese Geräte können Keime verbreiten)
- Zimmertemperatur senken
- in der Umgebung des Patienten nicht rauchen

- Atem- und Entspannungsübungen sowie Krankengymnastik durchführen.

3.7.2.2. Medikamentöse Therapie

Medikamentöse Behandlungen von Luftnot richten sich sowohl nach der Ursache der *Dyspnoe* (siehe oben) als auch nach der individuellen Krankheitssituation des Patienten. Sie können beispielsweise die Gabe von Schmerzmedikamenten (siehe *Schmerzen*) oder Stimmungsaufhellern (siehe *Depression*) und Angstlösern (siehe *Angst*) beinhalten, jedoch auch die Behandlung einer *Anämie* mit *Erythrozytenkonzentraten* oder einer Infektion mit *Antibiotika*.

3.7.2.3. „Lungenrasseln“

Bei vielen Kindern und Jugendlichen mit fortgeschrittener Krebserkrankung ist die Atmung in der Lebensendphase meist sehr laut und macht rasselnde Geräusche. Dieses sogenannte "Lungenrasseln" kann für die Familie sehr belastend sein.

Deshalb ist es hilfreich, mehr darüber zu erfahren:

Lungenrasseln kommt dadurch zustande, dass Sterbende oft nicht mehr richtig schlucken können. In der Folge kann der Speichel nicht vollständig heruntergeschluckt werden. Stattdessen sammelt er sich im Rachen an und verursacht zusammen mit den Luftbewegungen beim Ein- und Ausatmen ein lautes Rasseln. Die betroffenen Patienten sind in dieser Phase meist ohne Bewusstsein und leiden nicht unter diesem Problem. Erscheint ein Patient jedoch belastet, oder leidet die Familie stark unter den Geräuschen, so können das regelmäßige Absaugen von Speichel sowie Lageänderungen und manchmal auch Medikamente, die die Speichelproduktion hemmen (sogenannte *Anticholinergika*), Linderung schaffen.

Wichtig zu wissen: Das sogenannte „Lungenrasseln“ kommt durch eine Ansammlung von Speichel zustande und muss nicht immer behandelt werden.

3.8. Neurologische Störungen

Kinder und Jugendliche mit fortschreitender Krebserkrankung können in der Palliativphase unter zunehmenden Verlusten von verschiedenen Gehirnfunktionen leiden. Die Art dieser neurologischen Ausfälle hängt stark vom Alter und vom Entwicklungsstadium des Patienten sowie der Art und Intensität der Krebstherapien ab. Beispielsweise können bestimmte *Zytostatika* wie *Methotrexat* oder auch Bestrahlungen von Gehirn und Rückenmark die weiße Substanz im Zentralen Nervensystem *ZNS* schädigen (*Leukencephalopathie*) und daraufhin zu Störungen von Hirnleistungen beitragen. Bei Kindern und Jugendlichen mit Tumoren des zentralen Nervensystems (*ZNS*) beeinflussen die Art des Tumors sowie seine Lokalisation im *ZNS* (zum Beispiel im Großhirn, im Kleinhirn, im Hirnstamm oder im Rückenmark) das Auftreten bestimmter Störungen.

Zu typischen neurologischen Ausfällen gehören beispielsweise:

- Lähmungen und Veränderungen der Muskelspannung (zum Beispiel spastische oder schlaffe Lähmungen der Arme und Beine, Lähmungen der Atemmuskulatur)

- Herabgesetzte Gefühlsempfindungen, zum Beispiel für Berührungen oder Temperatur
- Sehstörungen und Störungen der Augenbewegungen
- Hörverlust
- Sprach- und Sprechstörungen
- Schluckstörungen/Schluckauf
- Kopfschiefhaltung
- Verhaltensveränderungen (zum Beispiel verminderter Antrieb oder aggressives Verhalten)
- Denk- und Bewusstseinsstörungen
- Erhöhter Druck im Schädelinneren (durch tumorbedingte Störungen des Abflusses von Nervenwasser) und in der Folge Kopfschmerzen, Übelkeit, (Nüchtern-) Erbrechen.

3.8.1. Umgang mit neurologischen Störungen

Gezielte Krankengymnastik (Physiotherapie), Verhaltenstherapie, Versorgung mit Hilfsmitteln, und viele andere nicht-medikamentöse Maßnahmen wie auch bestimmte Medikamente können das Fortschreiten neurologischer Störungen zwar langfristig nicht verhindern, jedoch erträglicher gestalten. Welche Maßnahme bei welchem Patienten am besten geeignet ist, bedarf einer gemeinsamen Entscheidung aller an der Versorgung Beteiligten auf individueller Basis (siehe *Welche Bedürfnisse können die Betroffenen haben und welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es?*).

3.9. Schlafstörungen

Kinder und Jugendliche mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen leiden oft unter Schlafstörungen, die sowohl die Patienten als auch deren Familien langfristig stark belasten. Um sie erfolgreich behandeln zu können, ist es zunächst wichtig, bestimmte ursächliche Faktoren beziehungsweise Auffälligkeiten herauszufinden. Hierzu gehören:

- Schlafroutine (Schlafens- und Aufwachzeiten, Aktivitäten vor dem Schlafengehen, Tagschlaf, Wachzeiten, Schlafort)
- Auffälligkeiten nachts (Alpträume, plötzliches Hochschrecken und Angstattacken (Pavor nocturnus), Schlafwandeln, nächtliches Aufwachen, Zähneknirschen, Schnarchen, Einnässen)
- Auffälligkeiten tagsüber (erschwertes Aufwachen, Müdigkeit (siehe *Fatigue*), Verhaltensänderungen, vermehrte Traurigkeit (siehe *Depression*))
- Schlafstörungen bei anderen Familienmitgliedern.

Häufige Ursachen für Schlafstörungen bei Kindern und Jugendlichen mit fortgeschrittener Krebserkrankung sind Angst, Depressionen, Schmerzen, Luftnot, Verdauungsstörungen, sowie bestimmte Medikamente (zum Beispiel *Glukokortikoide*).

3.9.1. Behandlung von Schlafstörungen

Folgende allgemeine Maßnahmen können, unabhängig von der Ursache, Schlafstörungen verringern:

- Geregelter Schlafroutine und ausreichende Schlafdauer beziehungsweise ausreichende Schläfrigkeit vor dem Schlafengehen
- Ruhige, bequeme Atmosphäre und für den Patienten angenehme, nicht zu warme, Raumtemperatur im Schlafzimmer
- Wenn möglich, Bewegung an der frischen Luft tagsüber
- Beruhigende Aktivitäten vor dem Zubettgehen (zum Beispiel Beruhigungsbad, Vorlesen).

Bei hartnäckiger Problematik kann manchmal auch eine schlafanstoßende medikamentöse Therapie angezeigt (beispielsweise mit Beruhigungsmitteln oder mit *Melatonin*) und der Rat eines Kinder- und Jugendpsychiaters hilfreich sein.

3.10. Schmerzen

Schmerzen machen auf eine Krankheit, Komplikation oder Verletzung aufmerksam und erfüllen damit eine wichtige Aufgabe als "Alarmzeichen". Unbehandelt nehmen Schmerzen bei vielen Palliativpatienten zum Lebensende hin meist zu. Die moderne Medizin verfügt jedoch über Möglichkeiten, den Patienten von seinen Schmerzen zu befreien oder diese zumindest zu lindern. Um den Betroffenen so lange wie möglich eine optimale Lebensqualität zu ermöglichen, ist eine ausreichende Schmerztherapie unverzichtbar.

Die folgenden Maßnahmen helfen dabei, Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen erfolgreich zu behandeln.

In den nächsten Abschnitten werden Empfehlungen und Richtlinien zum Umgang mit Schmerzen bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen in der Palliativversorgung erläutert. Diese wurden größtenteils von der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) in Zusammenarbeit mit der Deutschen Schmerzgesellschaft e. V., der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und dem Vodafone Stiftungsinstitut für Kindes Schmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin erstellt.

3.10.1. Klärung der Ursachen von Schmerzen

Schmerzen bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen werden in erster Linie verursacht beziehungsweise verstärkt

- durch die sich ausbreitende Erkrankung (zum Beispiel in Knochen-, Nerven- oder Lungengewebe)
- durch Nebenwirkungen von Behandlungen (zum Beispiel nach Bestrahlungen, Operationen, Chemotherapie oder *Spender-gegen-Wirt-Reaktion* nach *Stammzelltransplantation*)

- im Zusammenhang mit anderen Beschwerden (zum Beispiel *Infektionen*, *Schleimhautentzündungen*, *Hydrozephalus*, siehe unten).

3.10.1.1. Faktoren, die die Schmerzwahrnehmung, -verarbeitung und -erinnerung beeinflussen

Schmerzverursachtes Leiden kann sowohl beim Patienten als auch bei den Angehörigen psychosoziale, emotionale, körperliche und geistige Bereiche umfassen, die sich wiederum gegenseitig beeinflussen. So kann eine negative Kettenreaktion entstehen, die grundsätzlich nur durch eine ausreichende Schmerztherapie unterbrochen werden kann.

Einflussfaktoren für eine unterschiedliche Schmerzwahrnehmung, Schmerzverarbeitung und Schmerzerinnerung können sein:

- Alter (*Kleinkind-Schulkind-Jugendlicher*)
- Geschlecht (*Mädchen verarbeiten Schmerzen anders als Jungen*)
- unzureichende Informiertheit ("*Wie lange muss es noch weh tun, bevor ihr mir die Wahrheit sagt?*"; "*Wenn ich keine Schmerzmittel einnehme, wird der Tumor kleiner.*")
- Angst ("*Nicht weggehen!*"; "*Bitte bei mir bleiben, nachts auch!*"; "*Tut Sterben weh?*"; "*Ich hab' Angst vor dem Tod.*"; "*Wenn die Schmerzen weg sind, bin ich tot.*")
- Traurigkeit und Wut ("*Außer Schmerzen hab' ich sonst doch nichts mehr.*"; "*Gehen zu müssen tut weh.*"; "*Warum ich?*")
- Probleme in der Familie ("*Ich habe so starke Schmerzen und meine Eltern sind so beschäftigt damit, sie können sich gar nicht scheiden lassen.*")
- Religion ("*Jesus hat auch Schmerzen gehabt, bevor er ins Paradies kam.*")

In den folgenden Abschnitten werden Empfehlungen und Richtlinien zum Umgang mit Schmerzen bei krebskranken Kindern und Jugendlichen in der Palliativversorgung erläutert. Diese wurden größtenteils von der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) in Zusammenarbeit mit der Deutschen Schmerzgesellschaft e. V., der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und dem Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin erstellt.

3.10.2. Empfehlungen und Richtlinien zum Umgang mit Schmerzen bei krebskranken Kindern und Jugendlichen in der Palliativversorgung

3.10.2.1. Alters- und situationsgerechte Erfassung, Messung und Dokumentation von Schmerzen

Für die tägliche Arbeit stehen dem Palliativteam in der Regel standardisierte Dokumentationsbögen zur Schmerzerfassung zur Verfügung. Bei aller Fachkompetenz im Behandlungsteam bleiben letztlich aber doch die Kinder und Jugendlichen selbst die größten Experten ihrer eigenen

Schmerzen. Deshalb müssen sie auch als solche akzeptiert werden. Schmerzen sollten also einerseits von den Angehörigen und vom Palliativteam, andererseits aber auch, sofern möglich, vom Patienten selbst gemessen und dokumentiert werden. Dabei können folgende Angewohnheiten hilfreich sein:

3.10.2.1.1. Aufzeichnungen im Schmerztagebuch

Dies ist eine Möglichkeit für die Patienten, allein oder mit ihren Eltern, die Stärke und Art ihrer Schmerzen täglich aufzuschreiben, um sie anschließend mit einer Schmerzskala (*siehe unten*) zu bewerten.

Ebenfalls sollte der Patient notieren, wann die Schmerzen wie stark auftreten: Dazu protokolliert und bewertet er alltägliche Ereignisse wie Mahlzeiten, Besuche oder andere Aktivitäten. So kann der Patient, aber auch das Palliativteam ermitteln, was welchen Schmerz verursacht. Wenn der Patient nicht mehr oder noch nicht schreiben kann, können ihn Angehörige unterstützen.

Dieses tägliche Aufzeichnen von Schmerzen und Allgemeinbefinden kann, zum Beispiel im Zusammenhang mit Mahlzeiten, Besuchen oder anderen speziellen Aktivitäten dabei helfen, Ursachen, verstärkende und lindernde Faktoren von Schmerzen zu ermitteln und dadurch die Schmerztherapie (s.u.) individueller zu steuern.

3.10.2.1.2. Messen der Schmerzintensität mit Schmerzskalen

Hierbei handelt es sich um unterschiedliche Skalen, mit denen die Stärke des Schmerzes gemessen wird.

Kriterien zur Schmerzmessung sind beispielsweise:

- Verhalten des Patienten (zum Beispiel Essen, Zugewandtheit, Schlafen),
- Lautäußerungen (Weinen, Stöhnen etc.),
- Mimik,
- Aktivitätslevel.

Gebäuchliche Schmerzskalen sind beispielsweise:

- Messskalen: zum Beispiel Zahlen- oder Punkteschema (hier werden Schweregrade für den Schmerz vergeben)
- Gesichterskala: Der Patient wählt je nach der empfundenen Schmerzsituation zwischen insgesamt 5 Gesichtern aus. Am Anfang der Skala steht ein eher fröhliches, am Ende ein schmerzverzerrtes Gesicht. Häufig eingesetzte Schmerzskalen sind beispielsweise die Gesichterskalen aus dem STOP-Projekt oder das englische "Paediatric Pain Profile (PPP)".

3.10.2.1.3. Auswertungen der Schmerzmessung:

Basierend auf der Punktezahl beziehungsweise dem Gesichtsausdruck entscheidet das Behandlungsteam, ob eine medikamentöse Schmerztherapie angezeigt ist, und wenn ja, welche (*siehe unten*).

Wichtig zu wissen: Schmerzmessung hilft dabei, Auswahl und Dosierung von Medikamenten sowie die Steuerung anderer Maßnahmen dem Alter sowie der persönlichen Situation und Wahrnehmung des Patienten anzupassen. Durch die Erfassung der Schmerzqualität, -stärke und -dauer und eine genau darauf abgestimmte Behandlung kann einer Unter- oder Überdosierung von Medikamenten vorgebeugt werden. Außerdem helfen die Messungen dem Behandlungsteam dabei, die optimalen Zeiten zur Schmerzmitteleinnahme festzulegen, so dass der Patient das Medikament dann rechtzeitig erhält, bevor er seine Schmerzen wieder spürt.

3.10.3. Psychologische Unterstützung

Eine besondere Rolle sowohl bei der Vorbeugung als auch bei der Bewältigung von Schmerzen spielen nicht nur medikamentöse sondern auch psychologische Methoden. Hauptziel der psychologischen Unterstützung ist, dem Patienten das Gefühl der Hilflosigkeit oder des Ausgeliefertseins zu nehmen, denn: Angst und Kontrollverlust können Schmerzen verstärken. Auch die Eltern und das Palliativteam können den Patienten psychologisch stärken und so von seinen Schmerzen ablenken.

Folgende Strategien können zu einer erfolgreichen Schmerzbehandlung beitragen:

- Vermittlung altersgerechter, verständlicher Informationen über die Schmerzen und darüber, was passieren wird und warum
- Vermeidung unsachlicher Versprechungen wie „Es tut bestimmt nicht weh.“
- Übertragung von Verantwortung und Kontrolle auf den Patienten (zum Beispiel kleine Handreichungen übernehmen/mithelfen/so viel wie möglich selbst entscheiden lassen)
- Gestaltung der Umgebung individuell so angenehm wie möglich.

Gut zu wissen: Eltern können gemeinsam mit den Beteiligten des Versorgungsteams individuelle nicht-medikamentöse Schmerzbewältigungsstrategien für ihr Kind erarbeiten.

3.10.4. Schmerzbehandlung mit Medikamenten

Grundlage für eine medikamentöse Behandlung von Schmerzen ist, wie diese vom Patienten empfunden werden (das heißt: wie stark, wo, wann, wie lange *siehe oben Schmerzmessung*). Diese Schmerzen sollen beseitigt oder zumindest so stark wie möglich gelindert werden. Dazu müssen die Medikamente altersentsprechend und ausreichend dosiert sein und ihre Einnahme rechtzeitig - am besten nach einem festen Zeitplan - erfolgen. Außerdem muss auf mögliche unerwünschte Nebenwirkungen der Medikamente geachtet werden.

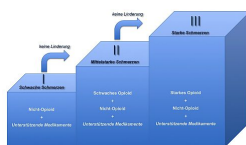
Ebenso gibt es Medikamente für den Extrabedarf, zum Beispiel bei plötzlich stärker werdenden Schmerzen.

Wichtig zu wissen: Auswahl und Dosierung der Schmerzmittel (Analgetika), richten sich sowohl nach der Stärke, Dauer und sonstigen Eigenarten der Schmerzen, als auch nach dem individuellen Zustand des Patienten.

Der Arzt orientiert sich dabei meist an dem allgemein anerkannten **Stufenschema der Schmerzbehandlung** der Weltgesundheitsorganisation (WHO):



In Anlehnung an das WHO-Stufenschema zur Schmerztherapie



3.10.4.1. Behandlung von schwachen Schmerzen

Die Behandlung von als schwach empfundenen Schmerzen erfolgt gemäß WHO-Stufe I mit einem sogenannten Nichtopioid-Schmermedikament. Im Allgemeinen hemmen Nichtopioid-Schmerzmedikamente die Aufnahme von Schmerzreizen in den Nervenbahnen. Einzelheiten zu ihren Wirkmechanismen werden derzeit noch erforscht. Die meisten Nicht-Opiode können als Tablette, Saft, Zäpfchen oder auch *intravenös* (i.v.) verabreicht werden. Nicht-Opiode, die bei der Behandlung von Schmerzen bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen eingesetzt werden, sind **beispielsweise**:

3.10.4.1.1. Paracetamol

Paracetamol wird regelmäßig zur Behandlung von Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen verabreicht. Die Nebenwirkungen von Paracetamol sind bei fachgerechter Anwendung gering.

Wichtig zu wissen: Paracetamol-Überdosierungen sind die häufigste Ursache von Lebersversagen bei Kindern. Da die Leberfunktion bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen oft eingeschränkt ist, sollte eine Schmerzbehandlung mit diesem Medikament nur vom zuständigen Arzt veranlasst und überwacht werden.

3.10.4.1.2. Ibuprofen und Diclofenac

Diese Substanzen gehören zu den sogenannten nicht-steroidalen Antirheumatika (NSAR), weil sie wie *Glukokortikoide* besonders auch bei der Behandlung von *rheumatischen* Schmerzen Anwendung finden. Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen, bei denen die Zahl der Blutplättchen erniedrigt und/oder die Nieren- und Leberfunktion eingeschränkt ist, sollten NSAR nicht oder nur in angepassten Dosierungen erhalten. Eine häufige unerwünschte Nebenwirkung von NSAR sind Magenschmerzen.

3.10.4.1.3. Metamizol

Metamizol wird häufig mit schwachen oder starken Opioiden (siehe unten) kombiniert. Man geht davon aus, dass auf diese Weise die Menge an Opioiden und in der Folge deren Nebenwirkungen minimiert werden können. Metamizol wirkt besonders gut gegen krampfartige Bauchschmerzen. Wichtige unerwünschte Nebenwirkungen sind Überempfindlichkeitsreaktionen, *Allergien* und, wenn auch selten, ein *Knochenmarksversagen (Agranulozytose)* sowie Beeinträchtigungen der Kreislauffunktion. Patienten mit instabilem Kreislauf erhalten deshalb kein Metamizol zur Schmerztherapie.

Wichtig zu wissen: Keine Acetylsalicylsäure (ASS) für Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen! Eine Schmerzbehandlung mit Acetylsalicylsäure (ASS) wird bei Kindern wegen der Gefahr der Auslösung eines *Reye-Syndroms* grundsätzlich nicht durchgeführt. Außerdem erzeugt ASS bei jedem Menschen eine tagelange Störung der Blutstillung. Da viele krebserkrankte Kinder auch in der Palliativsituation durch die vorangegangene Chemotherapie anhaltend zu wenige Blutplättchen aufweisen können, sollte ASS bei ihnen schon gar nicht eingesetzt werden.

Ist die Schmerzlinderung mit Nicht-Opioiden nicht ausreichend, ist eine Behandlung nach WHO-Stufe II, bei manchen Patienten auch gleich nach WHO-Stufe III (*siehe Abbildung*) angezeigt.

3.10.4.2. Behandlung von mittelstarken und starken Schmerzen mit Opioiden und Opiaten

Opioide und *Opiate* hemmen die Schmerzleitungen im Gehirn und im Rückenmark. Die meisten unter ihnen können geschluckt, über ein spezielles Pflaster oder intravenös verabreicht werden. Bekannte schwache beziehungsweise starke Opioide/ Opiate, mit denen bei der Schmerzbehandlung von krebserkrankten Kindern und Jugendlichen bereits viel Erfahrung besteht, sind **beispielsweise** Tramadol und Morphin.

3.10.4.2.1. Umgang mit unerwünschten Nebenwirkungen von Opioiden / Opiaten

Das Nebenwirkungsprofil einzelner Opioide / Opiate kann von Patient zu Patient sehr verschieden sein. Selten und hauptsächlich nach *intravenösen* (i.v.)-Verabreichungen starker Opioide / Opiate

kommt es zu niedrigem Blutdruck, Juckreiz, Störungen der Atmung (*Atemdepression*) und bei Allergikern zu Asthmaanfällen. Auch psychische Veränderungen (zum Beispiel Hochstimmung (Euphorie), Verwirrtheit, Alpträume oder *Halluzinationen*) Mundtrockenheit und Schwitzen treten im Rahmen einer Opioid-Schmerztherapie bei Kindern nicht häufig auf. Kommt es jedoch zu diesen Nebenwirkungen ist folgendes möglich: die aktuelle Opioid Dosis zu verringern, sie in anderer Form zu verabreichen oder das Opioid zu wechseln (beispielsweise zu Methadon oder Hydromorphon). Unerwünschte Opioid-Nebenwirkungen, die öfter vorkommen, sind insbesondere:

- **Verstopfung (*Obstipation*):** Häufigste unerwünschte Nebenwirkung einer Opioid-Behandlung. Die regelmäßige Gabe von Abführmitteln (zum Beispiel in Zäpfchenform) hilft dabei, Obstipation vorzubeugen oder zu behandeln.
- **Übelkeit und Erbrechen (*Nausea*):** Kommen hauptsächlich in der Anfangszeit einer Schmerztherapie mit Opioiden vor. Für ältere Kinder (> 12 Jahre) besteht die Möglichkeit, der Übelkeit mit bestimmten Medikamenten (*Antiemetika*), die zeitnah mit dem Opioid verabreicht werden, vorzubeugen.
- **Harnverhalt:** Kommt außer bei ganz kleinen Kindern insgesamt eher selten vor, kann jedoch bei den Betroffenen zu Panik führen. Oft helfen beruhigende Worte, ein nasser Waschlappen auf der Haut über der Harnblasenregion oder das Geräusch eines laufenden Wasserhahns. Bleiben diese Maßnahmen erfolglos, kann der Harnverhalt bei Jugendlichen medikamentös (zum Beispiel mit *Distigminbromid*) oder, insbesondere bei jüngeren Kindern, durch eine *Einmalkatheterisierung* behandelt werden.
- **Opioid bedingte Müdigkeit (*Sedierung*):** Tritt meist zu Anfang, manchmal jedoch auch während der Dauertherapie oder bei Dosisanpassungen auf. Das Risiko für eine solche Sedierung ist bei Patienten mit eingeschränkter Nieren- und/oder Leberfunktion erhöht. Bei ihnen werden andere starke Opioide (zum Beispiel Buprenorphin) dem Morphin vorgezogen.
- **Gesteigerte Schmerzempfindlichkeit (*Hyperalgesie*):** Kann bei manchen Patienten nach einiger Zeit der Behandlung mit Morphin auftreten. Die Betroffenen geben dann mit jeder Steigerung der Opioid Dosis mehr Schmerzen an oder werden stark berührungsempfindlich. Bei ihnen ist dann eine Verringerung der Opioid Dosis, eine andere Verabreichungsform oder ein Wechsel des Opioids angezeigt.

3.10.4.2.2. Körperliche Gewöhnung an Opioide / Opiate

Viele Eltern, größere Kinder und Jugendliche sowie manchmal auch Mitglieder im Behandlungsteam scheuen die Behandlung mit Morphin, weil sie Sorge haben, dass der Patient davon drogensüchtig wird. Diese Angst ist jedoch unbegründet.

Gut zu wissen: Morphinpräparate können Schmerzen bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen erfolgreich lindern und meist sogar komplett beseitigen. Dabei ist die Angst vor einer Suchtentwicklung unbegründet, weil der Organismus von Schmerzpatienten ganz anders auf Opioide reagiert als bei Menschen, die nicht an Schmerzen leiden: Bei fachgerechtem Einsatz gegen Schmerzen erzeugen sie keinen Rausch und demnach auch nicht den Drang zum Substanzmissbrauch.

Quelle: Elternbroschüre "Weniger Schmerzen bei Krebserkrankungen"

Nach einer gewissen Behandlungszeit mit Opioiden/Opiaten kann es allerdings zu einer vorübergehenden körperlichen Gewöhnung kommen. In der Folge nehmen bestimmte ihrer Nebenwirkungen wie Übelkeit, nicht aber ihre schmerzlindernde Wirkung ab. Diese bleibt bei einer fachgerechten Behandlung während der gesamten Behandlungsdauer gleich.

Wegen der körperlichen Gewöhnung darf eine Opioid Behandlung allerdings nicht abrupt beendet werden. Die täglichen Gaben werden schrittweise verringert, sofern die Schmerzursache beseitigt ist. Auf diese Weise kommt es nicht zu Komplikationen wie Durchfall und Zitterigkeit.

3.10.4.2.3. Behandlung mit unterstützenden Medikamenten (Adjuvantien)

Im Zusammenhang mit ihren Schmerzen können krebskranke Kinder und Jugendliche in der Palliativphase auch noch andere Beschwerden wie Schlaflosigkeit und Angst, beziehungsweise ganz spezielle Schmerzsyndrome (zum Beispiel Knochenschmerzen, *neurogene* Schmerzen, Kopfschmerzen) entwickeln. Bei ihnen können bestimmte Medikamente zur Wirkung der Schmerzmittel beitragen. Zu diesen sogenannten Adjuvantien gehören beispielsweise:

- **Stimmungsaufheller** (*trizyklische Antidepressiva*): Haben dämpfende Wirkung auf neurogene Schmerzen (zum Beispiel nach *Chemotherapie* mit *Vincristin* oder bei fortschreitendem Tumorwachstum in umgebendes Gewebe)
- **Beruhigungsmittel** (*Sedativa, Hypnotika*): Wirken bei starken Schlafstörungen und Krampfanfällen
- **Psychopharmaka** (*Neuroleptika*): Helfen bei schwerer Übelkeit und Erbrechen
- **Antiepileptika** (*Antikonvulsiva*): verhindern nicht nur Krampfanfälle, sondern wirken auch bei plötzlich einschießenden, starken Nervenschmerzen
- **Steroidhormone** (*Glukokortikoide*): Verringern Übelkeit und Erbrechen, sowie Schmerzen, die durch den Druck einer Raumforderung auf das umgebende Gewebe (zum Beispiel Kopfschmerzen durch einen großen Gehirntumor oder Knochenschmerzen durch aggressives Tumorwachstum im Knochengewebe) entstanden sind.

Wichtig zu wissen: Schmerz ist ein nützliches Warnzeichen für Komplikationen der Schmerztherapie, der Grundkrankheit und ihrer bisherigen Behandlungen sowie für andere Probleme wie Infektionen. Durch den Einsatz von Schmerzmitteln verlieren Schmerzen ihre Warnfunktion. Auf Nebenwirkungen ist deshalb besonders zu achten.

3.11. Übelkeit und Erbrechen

Übelkeit und Erbrechen kommen in der Palliativversorgung durchschnittlich bei mehr als der Hälfte krebskranker Kinder und Jugendlicher vor. Diese Beschwerden können sehr belasten. Sie haben andere Ursachen als im Rahmen einer *Chemotherapie* und werden deshalb teilweise auch anders behandelt.

3.11.1. Ursachen für Übelkeit und Erbrechen bei Kindern und Jugendlichen mit fortgeschrittenen Erkrankungen

Zu den bisher bekannten, behandelbaren Ursachen von Übelkeit und Erbrechen in der Lebensendphase von Kindern und Jugendlichen gehören insbesondere:

- Probleme im Magen-Darmtrakt (Verstopfung (*Obstipation*), herabgesetzte Darmaktivität (*Sub-ileus*), gesteigerte Magensäureproduktion (*Reflux*) etc.)
- Medikamente (zum Beispiel *Antibiotika*, Schmerzmittel (siehe *Schmerzen*))
- *Infektionen* (zum Beispiel Magenschleimhautentzündung oder Pilzinfektionen im Mund-Rachenbereich)
- Entgleisungen von *Kalzium*spiegeln im Blut (zum Beispiel bei Störungen der Nierenfunktion)
- Krampfanfälle
- erhöhter Schädelinnendruck (zum Beispiel durch fortschreitendes Wachstum eines Gehirntumors oder Versagen einer *Hydrozephalus-Drainage* (*Shunt Dysfunktion*))
- Schmerzen
- bestimmte Gerichte und Getränke (aufgrund verminderter oder veränderter Geschmacksempfindung, zum Beispiel verursacht durch Medikamente)
- Verschleimung / Probleme beim Abhusten
- starke Emotionen (zum Beispiel Angst; *siehe unten*).

3.11.1.1. Behandlungsmöglichkeiten ohne Medikamente

Um Übelkeit und Erbrechen zunächst ohne Medikamente zu bewältigen, kann es hilfreich sein, dem Patienten kleine, appetitliche Mahlzeiten anzubieten sowie Speisen, Getränke und Gerüche, die Übelkeit verursachen, zu vermeiden. Zudem lassen sich Angst und andere starke, negative Gefühle oft durch psychologische Betreuung, Entspannungs- und Atemtechniken sowie Beschäftigungs-, Kunst- und Musiktherapie, bei manchen Kindern auch durch Akupunktur und Akupressur verringern. Wichtig ist außerdem eine ausreichende Mundhygiene, um Pilzinfektionen vorzubeugen.

3.11.1.2. Behandlung mit Medikamenten

Die medikamentöse Therapie richtet sich nach den Ursachen (*siehe oben*).

3.12. Verdauungsstörungen

3.12.1. Verstopfung (Opstipation)

Der Begriff *Obstipation* umfasst unterschiedliche Stuhlentleerungsstörungen. Dazu gehören beispielsweise unvollständige, seltene, erschwerte und schmerzhafte Stuhlentleerungen sowie

harte Stühle. Zwischen 40 und 50 % der krebserkrankten Kinder und Jugendlichen in Palliativversorgung leiden zeitweilig an Obstipation.

Die Betroffenen klagen nach einiger Zeit vor allem über:

- Appetitlosigkeit
- Bauchschmerzen
- Blähungen
- Müdigkeit
- blutigen und / oder schleimigen Stuhlabgang.

3.12.1.1. Ursachen

Es gibt viele Faktoren, die bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen in der Palliativversorgung zu Stuhlentleerungsstörungen führen können. Zu den häufigsten gehören:

- Opioid Therapie (*siehe oben*)
- Bewegungsmangel
- zu geringe Nahrungsaufnahme
- Flüssigkeitsmangel
- neurologische Ursachen (zum Beispiel Lähmung durch einen Rückenmarkstumor)
- Stoffwechselstörungen (beispielsweise zu niedrige Kalium- oder zu hohe Kalziumspiegel im Blut).

3.12.1.2. Behandlung

Das Behandlungsteam wird zunächst versuchen, die Ursachen für die Obstipation festzustellen, um diese dann gezielt zu beseitigen. Wichtig ist es, auf eine ausreichende Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme zu achten. Außerdem gibt es Medikamente, mit denen schwere Obstipation erfolgreich behandelt werden kann. Zu diesen gehören beispielsweise verschiedene Abführmittel, die als Saft, Tabletten, Zäpfchen oder sogenannte Einläufe verfügbar sind.

Wichtig zu wissen: Die Gabe von Abführmitteln sollte nie in Eigeninitiative, sondern immer in Absprache mit dem Palliativteam veranlasst werden, weil eine nicht fachgerechte Anwendung dieser Medikamente ihrerseits zu Verdauungsproblemen und schweren Störungen des Flüssigkeits- und Salzhaushalts führen kann.

3.12.2. Durchfall (Diarrhoe)

Durchfall kann bei Kindern und Jugendlichen in der Palliativphase sowohl *akut* sein oder einen *chronischen* Verlauf nehmen. Eine gefährliche Komplikation bei starkem und/oder lange

anhaltendem Durchfall ist der Flüssigkeit- und Salzverlust (Dehydrierung), den der Patient dabei erleidet. Starke Dehydrierung kann schwere Stoffwechsellentgleisungen und in der Folge auch neurologische Probleme verursachen. Deshalb muss bei Patienten mit Durchfall immer auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr geachtet werden.

3.12.2.1. Ursachen

Häufig verantwortlich für Durchfall bei palliativ versorgten Kindern und Jugendlichen sind:

- Magen-Darm-Infekte (durch *Bakterien*, *Viren*, Pilze etc.)
- Fehlernährung
- Nebenwirkungen von Medikamenten (zum Beispiel *Antibiotika* oder *Chemotherapie*)
- Überdosierung von Abführmitteln (*siehe oben*)
- Begleiterkrankungen (zum Beispiel chronisch-entzündliche Darmerkrankungen, Kuhmilchintoleranz)
- Strahlentherapie (bei der der Bauchraum im Strahlenfeld lag)
- im Rahmen einer *Spender-gegen-Wirt-Reaktion* nach *Stammzelltransplantation*
- Funktionsstörungen der Bauchspeicheldrüse
- Angst.

3.12.2.2. Behandlungsmöglichkeiten

Nachdem die Ursache der Diarrhoe (*siehe oben*) abgeklärt ist, kommen dann verschiedene Behandlungsmöglichkeiten in Frage:

- Antibiotikatherapie bei Magen-Darm-Infektionen
- Salz- (*Elektrolyt*-) und Zucker- (*Glukose*-) haltige Lösungen zum Flüssigkeits- und Salzersatz bei schwerer Diarrhoe. Dieser Ersatz kann zunächst über gesteigerte Trinkmengen, bei Bedarf jedoch auch über eine *Magensonde* oder *intravenös* (i.v.) erfolgen
- Medikamente (zum Beispiel wasserbindende Harze wie Cholestyramin oder bestimmte Opiode mit starker obstipierender Wirkung).

Unterstützende Maßnahmen zur Behandlung von Durchfall beinhalten:

- Verminderung der Menge der oralen Nahrungszufuhr, gegebenenfalls auch der Sonden-Nahrungsmenge und / oder deren Zusammensetzung
- Vermeidung von scharfen Gewürzen und Alkohol (bei Jugendlichen)

- Verringerung der Milchzufuhr, da bei bakterieller Ursache für den Durchfall ein vorübergehender Mangel an *Laktase* entstehen kann.

Der betreuende Arzt wird die bisher verabreichten Medikamente, die bei der Verursachung und beim Unterhalten von Durchfall beteiligt sein können, überprüfen und gegebenenfalls absetzen oder durch andere Substanzen ersetzen.

Wichtig zu wissen: Bei Patienten mit Durchfall ist eine sorgfältige Hautpflege im Anusbereich wichtig, damit dort keine Infektionen entstehen.

4. Welche Bedürfnisse können die Betroffenen in der Lebensendphase haben und welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es?

Sowohl für den schwerkranken jungen Patienten als auch für seine Familie ist dessen Lebensendphase eine schwere Zeit - die Zeit des Abschieds. Jeder Mensch nimmt auf seine Art Abschied. Je nachdem, wie alt ein Kind oder Jugendlicher ist, findet es/er bestimmte Gesten, Worte oder Handlungen, die Abschied ausdrücken. Diese persönlichen Zeichen müssen wahrgenommen werden. Daher ist eine medizinisch-pflegerische und psychosozial-spirituelle Begleitung des Patienten und seiner Angehörigen in dieser Phase besonders wichtig.

In der palliativen Betreuung von krebserkrankten Kindern und Jugendlichen haben alle Beteiligten – im Gegensatz zum plötzlichen Tod (beispielsweise durch einen Verkehrsunfall) die Chance, sich auf das Sterben und den Tod des Patienten vorzubereiten. Statt wie bisher die Therapie steht nun der Abschied im Vordergrund. Damit geht meist eine große Angst (beim Patienten und seiner Familie) einher, dass diese Phase mit großen seelischen und körperlichen Leiden verbunden ist.

Wichtig zu wissen: In der Lebensendphase wird alles medizinisch-ethisch Vertretbare getan, um ein würdevolles, angst- und schmerzfreies Sterben zu ermöglichen.

4.1. Die letzte Lebensphase

Diese Phase beinhaltet eine Zeit von Tagen bis wenigen Wochen, in der die Lebensaktivität des Patienten trotz ausreichender Schmerztherapie und ausreichender Behandlung anderer Beschwerden zunehmend durch die fortschreitende Krebserkrankung eingeschränkt ist. Symptome wie Fatigue, Schmerzen, Angst und Luftnot Atemnot kommen immer häufiger vor.

Die meisten Kinder und ihre Eltern bevorzugen, diese Zeit gemeinsam zu Hause zu verbringen. Das Palliativteam realisiert dies gemeinsam mit den Eltern und unterstützt die Betroffenen bei auftretenden Fragen, der Umsetzung individueller Bedürfnisse und beim Umgang mit Komplikationen (*siehe unten*).

Nur selten ist es nicht möglich, die notwendigen Voraussetzungen in der häuslichen Umgebung zu schaffen. Dann kann die Unterbringung des Patienten und seiner Angehörigen in einem

Kinderhospiz oder in einer Kinderklinik sinnvoll sein (siehe: *Wer ist für die palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen zuständig?*).

4.1.1. Umgang mit Komplikationen

In der Lebensendphase können bestimmte Beschwerden, die bisher gut kontrolliert waren, häufig wieder auftreten und sich schnell verschlimmern. Eltern werden vom Behandlungsteam ausführlich darauf vorbereitet, dass in dieser Zeit *akute* Komplikationen auftreten können, die einen raschen Tod ihres Kindes verursachen. Das Behandlungsteam wird ebenfalls für bestimmte Komplikationen notwendige Maßnahme, das heißt Notfallmedikamente (mit schriftlicher Dosierungs- und Verabreichungsanweisung) und nicht-medikamentöse Hilfen rechtzeitig absprechen und bereitstellen. Bei Bedarf gibt das Team notwendige Informationen an die zuständige Notarzteinsatzzentrale weiter. Häufige Komplikationen in der Lebensendphase sind:

- Zunehmende Luftnot
- Zunehmende Herzschwäche
- Zunehmende neurologische Ausfälle (Blindheit, Taubheit, Muskellähmungen, Unfähigkeit zu sprechen)
- Zunehmender Bewusstseinsverlust / Bewusstlosigkeit
- Krampfanfall
- Plötzlich zunehmende, starke Schmerzen
- Harnverhalt (siehe: *Symptomerfassung: Harnausscheidungsstörungen*)
- Blutungen.

Wichtig zu wissen: Krankenpflege, psychosoziales Team, Seelsorge und Kinderarzt sind rund um die Uhr für die Anliegen der Familie erreichbar. Beim Eintreten einer Komplikation sind sofortige Hausbesuche möglich.

4.2. Fürsorge für Eltern und Geschwister

Neben den Eltern werden die gesunden Geschwister des Patienten, das heißt sowohl deren seelische als auch körperliche Verfassung in ganz eigener Art und Weise durch die Krebserkrankung und deren Verlauf beeinflusst. Dabei spielt die Art der Krebserkrankung ihrer Schwester oder ihres Bruders keine entscheidende Rolle, sondern vielmehr das Ausmaß und die Intensität, den die Gesamtsituation auf das Familienleben ausübt.

Mögliche Belastungen für Geschwister

- eingeschränkte Zuwendung der Eltern (Eifersucht auf das kranke Kind und daraufhin zwiespältige und Schuldgefühle)

- hohe Anforderungen der Eltern in Bezug auf Mitarbeit im Haushalt, Versorgung des kranken Geschwisters, dadurch möglicherweise Rückzug von Freunden
- Kommunikationsstörungen innerhalb der Familie wie Probleme zwischen den Eltern
- Angst vor dem Sterben und dem Tod der Schwester oder des Bruders
- Schuld- beziehungsweise Allmachtsfantasien (altersabhängig), ursächlich an der Erkrankung beteiligt zu sein.

Die Geschwister reagieren nicht selten mit Problemen in der Schule, sozialem Rückzug, Schlaf- oder Essstörungen und Kopfschmerzen.

Wichtig ist es für die gesamte Familie, sich bewusst zu machen, dass diese Belastungen auftreten können und sie nicht zu verdrängen.

Gesunde Geschwister haben jedoch auch positive Erfahrungen, die mit dieser schweren Lebenssituation zusammenhängen. Hierzu gehören beispielsweise:

- Verstärkte Wertschätzung des Lebens
- Familiärer Zusammenhalt und in der Folge starkes Selbstbewusstsein
- Beschleunigte Persönlichkeitsentwicklung.

4.2.1. Soziale Unterstützung für gesunde Geschwister

Die Notwendigkeit, Geschwister von Kindern mit lebenslimitierenden/ -bedrohlichen Erkrankungen zu unterstützen, um Folgeerkrankungen zu verhindern, ist offensichtlich. Eltern sind durch ihr krankes Kind und die damit verbundenen Anforderungen so stark belastet, dass für gesunde Geschwister oft keine ausreichenden Ressourcen mehr vorhanden sind. Hier haben vor allem auch andere Erwachsene mit engerem Familienkontakt große Verantwortung, insbesondere die Mitglieder des Palliativteams.

Professionelle Hilfe hat das Potenzial, gesunde Geschwister sozial zu unterstützen sowie die negativen Effekte zu mildern und so möglichen körperlichen oder seelischen Erkrankungen vorbeugend zu begegnen.

Mögliche Formen einer solchen Maßnahme können beispielsweise Geschwistergruppen und psychosoziale Unterstützung sein.

4.2.2. Familienorientierte Versorgung

Im Jahr 1983 wurden in Frankfurt am Main und Berlin klinikgestützte ambulante Kinderkrankenpflegedienste gegründet, um hauptsächlich krebskranke Kinder und Jugendliche zu Hause zu versorgen. Dies war der Beginn der familienorientierten palliativen Kinderkrankenpflege in Deutschland.

Das Konzept bezieht



- Beteiligtsein der Eltern
- Partnerschaft mit Eltern
- Familienpflege
- Familienzentrierte Kinderkrankenpflege stark mit ein.

Ziele familienorientierter Versorgung sind neben der Stärkung der Gesundheit des erkrankten Familienmitglieds auch die Gesundheitsfürsorge für die weiteren Familienmitglieder und die Stärkung der Familiendynamik.

Familienorientierte Versorgung bindet Eltern stufenweise wie folgt ein:

- a. Stufe: Eltern sind für die normale Versorgung des Kindes und das Palliativteam für medizinisch-pflegerische Maßnahmen verantwortlich. Entscheidungen werden gemeinsam mit dem kranken Kind und seinen Eltern getroffen. Andere Familienmitglieder sind selten einbezogen. Die Hauptversorgung erfolgt durch das Palliativteam.
- b. Stufe: Eltern und Fachpersonal entscheiden gemeinsam, wer welche Aufgaben übernimmt, und die Eltern werden in pflegerischen Aufgaben unterrichtet. Eltern trauen sich die Durchführung bestimmter pflegerischer Aktivitäten zu und die Zusammenarbeit zwischen Eltern und Palliativteam wird enger.
- c. Stufe: Die Intensität der Versorgung durch die Eltern erreicht die des Palliativteams. Das bedeutet, dass die Eltern nun in der Lage sind, die Versorgung ihres Kindes zu übernehmen. Andere Familienmitglieder oder Freunde sind ebenfalls an der Versorgung beteiligt, und der Versorgungsplan sowie auch die Verantwortlichkeiten werden immerzu im Team abgesprochen.

So werden Eltern zu den Advokaten und Experten für ihr Kind. Allerdings kann es auch sein, dass Eltern aufgrund der eventuell jahrelangen Belastung durch die Versorgung des Kindes Entlastung benötigen. Dann besteht die Möglichkeit, die Versorgung des Kindes für eine gewisse Zeit einem ambulanten Pflegedienst oder einer Kurzzeitpflegeeinrichtung zu Übergeben (siehe *Wer ist für die Palliativversorgung ...zuständig?*).

5. Informationsmaterial und externe Links

5.1. Angebote, Links und Informationen der Deutschen Kinderkrebsstiftung

5.1.1. Für Eltern

[Broschüre: Sozialrechtliche Informationen
Für Familien mit einem krebskranken Kind](#)



Broschüre: Weniger Schmerzen bei Krebserkrankungen

Informationen für Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher. Gegen ein Entgelt von 2,00€ bei der Kinderkrebsstiftung bestellbar

Broschüre: Pflege zu Hause

Hilfen für die Begutachtung durch den Medizinischen Dienst von der Deutschen Krebsforschungshilfe

Erinnerungsbuch: Mit Dir verbunden

Broschüre: Trauer über den Verlust eines Kindes

5.1.2. Für Geschwister

(K)eine Zeit für Erdbeeren - Geschwister krebskranker Kinder teilen sich mit

Ausgewählte Bücher zum Thema "Geschwister krebskranker Kinder und Jugendlicher"

Angebote für Geschwister

An welchem Ort in Deutschland gibt es welche Angebote für gesunde Geschwister?

Weitere Informationsseiten und Veranstaltungen für Geschwister

5.2. Weitere Informationen zur Palliativversorgung

Akademien der Wissenschaften: Palliativversorgung in Deutschland

Broschüre zur Palliativversorgung in Deutschland, herausgegeben von der Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina e. V und der Union der Akademien der Wissenschaften (2015)

Veranstaltungen zur Palliativversorgung

Veranstaltungen zur Palliativversorgung finden Sie bei der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.



Literaturverzeichnis



Glossar

Agranulozytose	schwere, meist medikamentös verursachte Erkrankung mit plötzlicher Zerstörung aller Granulozyten im Blut
akut	plötzlich auftretend, schnell verlaufend
Allergie	krankmachende Überempfindlichkeit gegenüber Stoffen, die von außen mit dem Körper in Kontakt treten. Allergien entstehen aufgrund einer spezifischen Änderung der Immunitätslage; am häufigsten betroffen sind Haut und Schleimhäute.
Anämie	Blutarmut; Verminderung des roten Blutfarbstoffs (Hämoglobin) und/oder des Anteils der roten Blutkörperchen (Hämatokrit) im Blut unter den für ein bestimmtes Alter typischen Normwert. Zeichen einer Anämie sind z.B. Blässe, Kopfschmerzen, Schwindel, Schläppheitsgefühl.
Antibiotika	natürliche Stoffwechselprodukte von Bakterien, Pilzen, Algen, Flechten und höheren Pflanzen, die eine (z.T. spezifisch) wachstumshemmende oder zelltötende Wirkung gegen kleinste Krankheitserreger und andere Zellen haben und deshalb als Medikamente bei der Behandlung von Infektions- und/oder Krebserkrankungen eingesetzt werden;
Antiemetika	Medikamente, die Übelkeit und Erbrechen verhindern bzw. mildern
Antifibrinolytika	blutungshemmende Substanzen. Antifibrinolytika sind Medikamente, die die Auflösung von Fibrin und damit die Entstehung von Blutungen hemmen.
Aszites	krankhafte Flüssigkeitsansammlung in der freien Bauchhöhle; größere Flüssigkeitsmengen machen sich durch eine schmerzlose Schwellung des Bauches bemerkbar. Hervorgerufen wird eine Aszites dadurch, dass Flüssigkeit aus den Blutgefäßen in die Bauchhöhle übertritt. Die Ursache dafür können verschiedene Krankheiten sein, zum Beispiel Tumorerkrankungen mit Befall des Bauchraumes oder eine Bauchfellentzündung.
Bakterien	kleinste Lebewesen, die aus einer einzigen Zelle ohne Zellkern bestehen und zahlreiche Krankheiten (bakterielle Infektionen) auslösen können; diese kann man allerdings größtenteils erfolgreich mit Antibiotika behandeln.



Bestrahlung	kontrollierte Anwendung ionisierender (hochenergetischer) Strahlen zur Behandlung von bösartigen Erkrankungen
Bluttransfusion	Übertragung von Blut (Vollblut) oder Blutbestandteilen (z.B. Erythrozytenkonzentrat, Thrombozytenkonzentrat) von einem Spender auf einen Empfänger;
Chemotherapie	hier: Einsatz von Medikamenten (Chemotherapeutika, Zytostatika) zur spezifischen Hemmung von Tumorzellen im Organismus;
chronisch	langsam sich entwickelnd, schleichend, von langer Dauer
Dyspnoe	auf unterschiedlichen Ursachen beruhende Erschwerung der Atemtätigkeit
Elektrolyt	Elektrolyte gehören zu den Mineralstoffen, die im menschlichen Körper viele wichtige Funktionen erfüllen. Sie regeln u. a. den Wasserhaushalt und sind an der elektrischen Aktivität der Muskel- und Nervenzellen beteiligt. Elektrolyte sind Stoffe (Säuren, Basen, Salze), die in flüssiger Lösung in positiv oder negativ geladene Teilchen (Ionen) zerfallen. Häufigstes Elektrolyt im Körper ist das Kochsalz (Natriumchlorid, aus positiv geladenem Natriumion und negativ geladenem Chloridion). Weitere Elektrolyte sind z. B. Calcium, Kalium, Magnesium und Phosphat.
Glukokortikoid	Steroidhormon (Kortikosteroid) mit entzündungshemmender Wirkung. Glukokortikoide werden in der Nebennierenrinde gebildet und nach Anregung durch das Hormon Corticotropin (ACTH) aus der Hirnanhangsdrüse in den Blutkreislauf abgegeben. Sie haben ihre Hauptwirkungen im Zucker- und Fettstoffwechsel sowie beim Abbau von körpereigenen Eiweißen.
Glukose	kommt im Blut als Blutzucker vor und ist Bestandteil vieler Zucker-Eiweiß-Verbindungen (z.B. Immunglobuline); mengenmäßig wichtigster Einfachzucker (Monosaccharid) im Kohlenhydratstoffwechsel
Ileus	Störung der Darmpassage; als lebensbedrohliche Komplikation ist bei einem Ileus eine sofortige Krankenhauseinweisung und Behandlung erforderlich. Ein Ileus kann: a) infolge mechanischer Störungen entstehen, z. B. angeborenen Fehlbildungen des Darmes, Darmtumoren, Verwachsungen nach Bauchoperationen, chronischen Darmerkrankungen (so genannter mechanischer Ileus) oder b) als Folge einer Lähmung der Darmmuskulatur, beispielsweise nach schweren



	Entzündungen im Bauchraum, nach operativen Eingriffen in Vollnarkose oder auch bei Störungen des Elektrolythaushaltes (so genannter paralytischer Ileus).
Immunsuppression	Unterdrückung der körpereigenen Abwehr
Infektion	Eindringen kleinster Organismen (z.B. Bakterien, Viren, Pilze) in den Körper und anschließende Vermehrung in diesem. Je nach Eigenschaften der Mikroorganismen und der Abwehrlage des Infizierten kann es nach Infektionen zu verschiedenen Infektionskrankheiten kommen.
intravenös	bedeutet "in eine Vene hinein" oder "in einer Vene"; hier: z.B. Verabreichung eines Medikaments oder einer Flüssigkeit / Suspension in die Vene durch eine Injektion, Infusion oder Transfusion;
Knochenmark	Ort der Blutbildung. Schwammartiges, stark durchblutetes Gewebe, das die Hohlräume im Innern vieler Knochen (z.B. Wirbelkörper, Becken- und Oberschenkelknochen, Rippen, Brustbein, Schulterblatt und Schlüsselbein) ausfüllt. Im Knochenmark entwickeln sich aus Blutvorläuferzellen (Blutstammzellen) alle Formen von Blutzellen.
lokal	örtlich
Metastase	hier: Tochtergeschwulst, Tumorabsiedlung; Tumor, der durch Verschleppung von Tumorzellen aus einem anderen Bereich des Körpers entstanden ist; insbesondere bei bösartigen Geschwulsten (Krebs)
neurologisch	die Funktion des Nervensystems / Nervengewebes betreffend
Obstipation	Stuhlverstopfung; Sammelbegriff für verschiedenartige Störungen, die mit einer Verminderung der Stuhlfrequenz (weniger als dreimal pro Woche) und notwendiges starkes Pressen bei der Stuhlentleerung einhergehen
Operation	chirurgischer Eingriff am oder im Körper eines Patienten zwecks Behandlung, seltener auch im Rahmen der Diagnostik; der chirurgische Eingriff erfolgt mit Hilfe spezieller Instrumente, im Allgemeinen unter Narkose.
Opiate	Zu den Opiaten zählen Morphin und andere morphinartige Inhaltsstoffe des Opiums.



Opioide	Als Opioide werden morphinähnliche Stoffe bezeichnet. Es handelt sich um halb- oder vollsynthetisch hergestellte Substanzen, die in ihrer Wirkung den Opiaten ähnlich sind.
Perikarderguss	Flüssigkeitsansammlung im Herzbeutel
Pleuraerguss	übermäßige Flüssigkeitsansammlung in der Pleurahöhle, d.h. im Brustkorb zwischen Lunge und Rippen, genauer, zwischen Lungenfell und Brust- bzw. Rippenfell.
Progression	Das Fortschreiten einer Krebserkrankung wird als Progression bezeichnet. Darunter versteht man die Größenzunahme eines Tumors oder die Fähigkeit der Krebszellen, sich immer öfter zu teilen. Die Krebszellen wachsen in das umgebende Gewebe ein und streuen vermehrt in andere Organe. In der Regel kommt es bei jeder unbehandelten Krebserkrankung zur Progression. Aber auch bei Krebserkrankungen, die auf eine Anti-Krebstherapie nicht ansprechen, spricht man von Progression.
Rezidiv	Rückfall, Wiederauftreten einer Erkrankung nach Heilung
Sedativa	Beruhigungsmittel, die v.a. durch Verminderung oder Ausschaltung des Schmerzempfindens, der Reflexaktivität, der Atmung, der Muskelspannung und des Bewusstseins wirken
Sedierung	Verabreichen von Beruhigungsmitteln (Sedativa), die eine dämpfende Wirkung auf das Zentralnervensystem haben, z.B. bei Schmerzen oder als Teil der Beruhigungs-/ Betäubungsmaßnahmen vor einem operativen Eingriff (Anästhesie)
Stammzelltransplantation	Übertragung blutbildender (hämatopoetischer) Stammzellen nach vorbereitender Chemotherapie, Bestrahlung oder Immunsuppression des Empfängers. Die Stammzellen können entweder aus dem Knochenmark oder aus der Blutbahn gewonnen werden. Im ersten Fall nennt man das Verfahren ihrer Übertragung Knochenmarktransplantation, im zweiten Fall periphere Stammzelltransplantation. Nach Art des Spenders unterscheidet man zwei Formen der SZT: die allogene SZT (Stammzellen von einem Fremdspender) und die autologe SZT (eigene Stammzellen).
Thrombozytopenie	Verminderung der Blutplättchen (Thrombozyten) im Blut auf Werte unterhalb der altersentsprechenden Norm (unter 150.000 Thrombozyten pro Mikroliter Blut)



Viren

infektiöse Partikel, die keinen eigenen Stoffwechsel haben und daher für ihre Vermehrung auf Wirtszellen angewiesen sind; auf diese wirken sie häufig krankheitserregend.