

Onkologie 2021 · 27:497–507

<https://doi.org/10.1007/s00761-021-00940-9>

Angenommen: 8. März 2021

Online publiziert: 18. März 2021

© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2021

Yvonne Hülshager¹ · Heike Sowade¹ · Carl Friedrich Classen²¹Brücken-Team (SAPV), Universitätsklinikum Münster, Münster, Deutschland²Sektion Pädiatrische Onkologie und Palliativmedizin, „Mike Möwenherz“ SAPV für Kinder und Jugendliche, Univ.-Kinder- und Jugendklinik Rostock, Universitätsmedizin Rostock, Rostock, Deutschland

Palliativversorgung in der Kinderonkologie

Was ist Palliativversorgung?

Pallium – der Mantel – steht für alle Maßnahmen, die das Leid eines Menschen lindern können. Wir können, wie der Mantel, am Frost nichts ändern, wohl aber am Frieren.

Kinderonkologen haben immer schon nach Wegen gesucht, ihren Patienten auch dann zu helfen, wenn eine Heilung gewiss nicht mehr erreicht wird. In den 1980er- und 1990er-Jahren wurden Kinder dann oft in Kliniken aufgenommen, oder häusliche Palliativbetreuung wurde ehrenamtlich improvisiert (Abb. 1). Denn dass die meisten Kinder die letzte Phase ihres Lebens am liebsten zu Hause verbringen würden, war natürlich auch damals allen bewusst. Aber es gab keine gezielte Weiterbildung, keine Qualitätskriterien, keine Standards. Zwei Meilensteine wurden um 2007 gesetzt:

- Einführung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in das deutsche Sozialgesetzbuch – wozu auch die Formulierung gehörte: „Dabei sind die besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen“ [1].
- IMPaCCT-Gruppe: Im März 2006 trafen sich Ärzte aus Europa, Kanada und den USA in Trento, Italien, um über die Situation der pädiatrischen Palliativversorgung zu diskutieren – das *International Meeting for Palliative Care in Children*, Trento. Die Ergebnisse wurden im *Euro-pean Journal of Palliative Care* 2007 publiziert [29], auf Deutsch in der

Monatsschrift Kinderheilkunde 2008 ([2]; Abb. 2).

Meist gehören Kinder mit onkologischen Erkrankungen in die erste IMPaCCT-Gruppe: Am Anfang steht eine kurativ intendierte bzw. maximal tumorwirksame Therapie, im Verlauf zeigt sich, dass die Heilung unwahrscheinlich oder unmöglich ist. Dann spielt die nichtkurativ ausgerichtete Betreuung eine immer größere Rolle.

Die Familie sind alle engen Angehörigen, das heißt in der Regel die Eltern und insbesondere auch die Geschwister.

Zahlen und Statistiken

In der Kinderonkologie sind die Daten nur scheinbar genau, da die Definitionen onkologischer Erkrankungen unterschiedlich sind, weil nicht jedes Kind, das nach einer Krebsdiagnose stirbt, auch an ihr stirbt und da die Statistiken meist Menschen von 15 bis 20 Jahren zusammenfassen. Die ungefähren Zahlen sind in Abb. 3 wiedergegeben.

Die SAPV für Kinder und Jugendliche wurde in Deutschland inzwischen fast flächendeckend aufgebaut. Sie unterscheidet sich in einigen Besonderheiten von der für Erwachsene (Abb. 3).

„Early integration“

„Early integration“ bedeutet eine frühzeitige Integration der Palliativmedizin in die Behandlung eines Kindes mit einer lebenslimitierenden Erkrankung, bereits ab Diagnosestellung oder in den ersten Monaten der Behandlung. Sie muss nicht alleinstehen, sondern kann direkt

von Beginn der Therapie an unterstützend zur klinischen Behandlung wirken. Symptomkontrolle steht bei der Palliativmedizin im Vordergrund und kann den Kindern und den Angehörigen eine große Entlastung bieten [6].

» Symptomkontrolle steht bei der Palliativmedizin im Vordergrund

Die American Society of Clinical Oncology (ASCO) bezog 2012 basierend auf sieben randomisierten klinischen Studien zum Thema Palliativmedizin in der Onkologie Stellung. Sie äußerte, dass es durch eine frühzeitige Palliativversorgung „zu besseren Ergebnissen bei Patienten und ihren Familien ..., im Sinne einer Besserung von Symptomen, Lebensqualität und Zufriedenheit sowie eine geringe Belastung der Angehörigen“ kommt [7]. „Hinweise sind ein längeres Gesamtüberleben der Patienten, die rechtzeitig und effektiv palliativmedizinisch mitbetreut werden, ... und eine Abhängigkeit der Lebensqualität vom Ort des Versterbens“. Auch „kann palliativmedizinisch orientierte Betreuung des Krankheitsverständnis und Coping der Patienten verbessern“ [7]. Professionelle Versorger könnten nun folgende Frage stellen: Wenn doch sicher ist, dass eine frühzeitige palliative Begleitung in der Therapie positive Auswirkungen auf die Lebensqualität und die Verarbeitung hat, warum findet dann häufig erst eine sehr späte oder auch keine Einbindung der Kinder in die SAPV statt? Die Antwort findet sich im interdisziplinären Verständnis: „Häufig wird ‚Palliativ-

Alle Autoren haben zu gleichen Teilen an der Erstellung dieses Manuskripts mitgewirkt.

Ein Arzt

Wir können nichts mehr machen

Diesen Satz haben Eltern krebskranker Kinder früher sicher eher gehört als heute:

- Erstens wird mehr beachtet, dass **auch Palliativmedizin noch vieles machen kann**,
- und zweitens gibt es **immer neue, experimentelle Therapien**.

Sodass die Aussage lautet: ja, wir könnten noch dies ausprobieren, oder jenes, oder etwas Drittes. Viel schwerer zu sagen ist: **was dürfen wir dem Kind noch zumuten?**

Die Antwort sollte immer Ergebnis einer ehrlichen Suche sein, gemeinsam, zwischen dem betroffenen Kind, den Eltern, den Professionellen.

Ein Arzt

„Ich hatte so unendlich viel Angst. Aber als es dann passiert ist – er hat noch einmal tief durchgeatmet – und dann ist er ganz einfach hinübergegangen.“

Eine Mutter

Das Sterben eines Kindes wird oft als etwas Grausames angesehen. Es ist ja **unendlich traurig**, wenn ein Leben enden muss, das eben erst beginnt

Und doch kann es sein, dass in dieser Zeit Schönes geschieht. **Erinnerungen**, die für die Hinterbliebenen erhalten bleiben. **Momente**, die für das sterbende Kind noch einmal ganz kostbar sind.

Dabei zu helfen, ist eine wichtige Aufgabe

Ein Junge, 13 Jahre

Ich weiß, dass ich sterben muss. Aber ich darf das nicht aussprechen und muss bis zuletzt kämpfen

Kämpfen, nicht einmal den Gedanken zulassen, dass alles auch vergeblich sein könnte, ganz viel ertragen: **Diese Haltung ist oft wichtig, um eine Krebstherapie durchzustehen.**

Es gibt aber auch Kinder und Jugendliche, die sterben werden. Die nur noch eine kurze, wertvolle Zeit vor sich haben. **Ein Kind darf mit dem Gedanken an den Tod niemals einsam sein, und niemand darf es nur aus Verlegenheit therapieren.**

Wir müssen auch andere Maßstäbe anerkennen. Ob wir ein Kind stechen, es wecken, ob wir einen Ausflug zulassen – das heißt: **Lebensqualität**

Wir müssen darauf hören, was das Kind uns sagt. Gleich, ob es so klein ist, dass es noch gar nicht sprechen kann, oder so weise, dass wir spüren: **wir können für uns selbst ganz viel von ihm lernen.** Oder beides zugleich.

Abb. 1 ▲ Impulse

versorgung‘ noch mit dem Aufgeben von Hoffnung assoziiert, manchen Onkologen erscheint die Vorstellung der Einbindung eines zusätzlichen Teams nicht zielführend“ [6, 7].

Versorgungsstrukturen

In Deutschland gibt es 60 Behandlungseinrichtungen, die im Rahmen der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) zusammenarbeiten [8]. Viele Familien müssen lange Anfahrten in Kauf nehmen, und über die Zeit der Behandlungen entstehen Vertrauensverhältnisse zur Struktur und zum behandelnden Team.

Wenn es für das Kind keinen kurativen Ansatz mehr gibt, muss zusammen mit den Eltern überlegt werden, welche

Angebote der Palliativversorgung überhaupt infrage kommen. In einigen Regionen gibt es kaum Strukturen, um Familien in einer Sterbesituation zu Hause zu begleiten. Hier bleibt nur die Versorgung in den bekannten Einrichtungen im stationären Setting.

Aktuell gibt es in Deutschland 34 SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche. Wünschenswert wäre eine frühzeitige Einbindung dieser Teams, bestehend aus Kinder- und Jugendärzten mit der Zusatzqualifikation Palliativmedizin und Gesundheits- und Kinderkrankenpflegern mit der Zusatzqualifikation pädiatrische Palliativversorgung, um eine Beziehung zu den Familien aufzubauen. Diese Teams sind meist an einer Kinderklinik oder an einem Kinderhospiz angebunden. Al-

lerdings sterben die wenigsten Kinder mit Tumorerkrankung in einem Kinder- oder Jugendhospiz. Im Gegensatz zu den Erwachsenen hospizen dienen diese Einrichtungen in der Regel Familien mit unheilbar erkrankten Kindern und Jugendlichen als Entlastungsangebot.

In **Tab. 1** ist zusammengefasst, welche Angebote der Palliativversorgung es für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Deutschland gibt.

» In der Lebensendphase steht häufig eine anspruchsvolle Symptomkontrolle im Vordergrund

Bei onkologisch erkrankten Kindern in der Lebensendphase steht häufig eine anspruchsvolle Symptomkontrolle im Vordergrund. Diese bedarf entweder des stationären Settings in den vertrauten Strukturen oder der Versorgung durch ein SAPV-Team mit Unterstützung der Versorger vor Ort. Hier sind regional bedingt Grenzen gesetzt und die Eltern müssen mit eingebunden werden, beispielsweise in die Handhabung einer Pumpe für die patientengesteuerte Analgesie oder in die Einschätzung der Symptome. Niedergelassene Hausärzte oder nahegelegene Zentren für Erwachsene können Unterstützung bieten, wenn etwa regelmäßig Blutbilder abgenommen oder Thrombozyten verabreicht werden müssen oder wenn heimatnah eine Bestrahlung stattfinden kann. Die Faktoren Zeit und Belastung spielen hierbei eine große Rolle. Es findet häufig eine Abwägung bei den Familien statt: Welche Behandlungen werden in Anspruch genommen, wenn beispielsweise die Anfahrtszeit entfällt? Kann so wichtige Lebenszeit und -qualität erhalten bleiben?

Unabhängig davon, in welcher Versorgungsstruktur sich die Kinder und ihre Familien befinden, sollten die gleichen Ziele verfolgt werden, unter anderem eine gute Symptomlinderung, die Unterstützung in der Krankheitsbewältigung und eine würdevolle Sterbebegleitung.

Unterschiede in den Versorgungsstrukturen bei Erwachsenen und Kindern zeigt **Tab. 2**.

Entscheidungsfindung – Recht und Ethik

Das alte Prinzip „nil nocere“ – Therapie darf niemals schaden – gilt bei einer nebenwirkungsreichen Chemotherapie nicht so einfach. Dabei ist rechtlich jeder Eingriff in die Integrität eines Menschen Körperverletzung: Erst durch die Einwilligung wird das medizinische Tun zulässig.

Bei einer hilflosen, nicht willensfähigen Person wird zunächst der mutmaßliche Wille zum Weiterleben vorausgesetzt. Der freiverantwortliche und speziell durch Patientenverfügung festgelegte Wille setzt laut Gesetz die Volljährigkeit voraus, bei Einsichtsfähigkeit kommt aber der Wille eines Minderjährigen dem nahe. Natürlicher Wille heißt: Ein Mensch, der sich nicht freiverantwortlich äußern kann, wehrt Maßnahmen nonverbal ab (■ **Infobox 1 und 2**). Oft setzen wir uns über den natürlichen Willen von Kindern hinweg, etwa wenn wir sie stechen. Erwachsene dürfen sich mit freiverantwortlichem Willen selber Schaden zufügen, Sorgerechthabende Kindern über den Vertretungswillen nicht; doch der rechtliche Rang der Eltern ist hoch [10, 11].

Würde heißt unter anderem, dass ein Mensch nie nur Material ist – auch beispielsweise nicht als potenzieller Organspender –, dass ihm nicht nur Informationen entgegengebracht werden, sondern auch Anteilnahme, und dass auch das Sterben als vulnerabler Teil des Lebens geachtet wird.

Aufgabe des Arztes ist, den „informed consent“ herbeizuführen. Dafür müssen Willen der einen und Wissen der anderen Seite zusammenkommen; Patient oder Angehörige dürfen weder übergangen noch alleingelassen werden. Dieses „shared decision making“ impliziert aktive Teilnahme der Mediziner ([11–13]; ■ **Infobox 3**).

» Eine palliativmedizinische Haltung akzeptiert den Tod als Teil des Lebens

Dabei geht es nicht nur um Recht, sondern auch um Ethik, also Gewissen und

Onkologe 2021 · 27:497–507 <https://doi.org/10.1007/s00761-021-00940-9>
© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2021

Y. Hülsheger · H. Sowade · C. F. Classen

Palliativversorgung in der Kinderonkologie

Zusammenfassung

Hintergrund. Auch wenn die meisten an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen heute langfristig überleben können, gilt dies doch nicht für alle. Dabei ist die Integration zwischen kurativer oder tumorgerichteter Therapie und Palliativversorgung von besonderer Bedeutung.

Ziel der Arbeit/Fragestellung. Die Palliativmedizin für Kinder und Jugendliche ist anders als die für Erwachsene – dies betrifft die Rollen von Angehörigen, Teams, Versorgungsstrukturen, die rechtlichen und ethischen Voraussetzungen, die medizinischen Details, z. B. in der Pharmakotherapie, und auch die Sterbebegleitung und Trauer. Hier sollen die wichtigsten Aspekte der pädiatrisch-onkologischen Palliativversorgung dargestellt werden – und es wird eingeladen, sich mit allen diesen Fragen noch näher zu befassen.

Material und Methoden. Bewusst haben Autor*innen aus Pflege und ärztlichem Beruf zusammengearbeitet. Neben entsprechender Literaturrecherche sind auch viele persönliche Erfahrungen aus jahrelanger Arbeit eingeflossen.

Ergebnisse. Erstens zeigt sich immer mehr, dass die frühzeitige Einbeziehung von Palliativmedizin zu einer deutlichen Verbesserung von Lebensqualität und Krankheitsbewältigung beiträgt. Zweitens schwimmt angesichts einer großen Zahl neuer, experimenteller Therapieansätze oft die Grenze. Sowohl die ethischen als auch die ganz konkreten symptombezogenen Aspekte der Versorgung müssen darauf ausgerichtet sein, dass eine begrenzte, besonders wertvolle letzte Lebensphase eines Kindes oder Jugendlichen möglichst positiv und die Trauer möglichst gut bewältigt wird.

Schlussfolgerung. Neben Standards oder Leitlinien spielen in der pädiatrischen Palliativversorgung wegen der individuellen, an Lebensqualität orientierten Herangehensweise die Haltung, die Wertschätzung und die Erfahrung eine besondere Rolle.

Schlüsselwörter

Schmerztherapie · Dyspnoe · Lebensqualität · Vorausschauende gesundheitliche Versorgungsplanung · Trauerbegleitung

Palliative care in pediatric oncology

Abstract

Background. Today, most children and adolescents who suffer from cancer will survive; however, this is still not true for all of them. Of particular relevance is the integration of curative or tumor-directed therapy with palliative care.

Objectives. Palliative medicine for children and adolescents is different from that for adults—this concerns the roles of relatives, teams, care structures, the legal and ethical requirements, the medical details, e.g. in pharmacotherapy, as well as end-of-life care and grief. The most important aspects of pediatric oncological palliative care are presented here—and the readers are invited to study all these issues in more detail.

Materials and methods. Authors from both the nursing and medical professions have worked together. In addition to a literature search, many personal experiences from years of work have also been included.

Results. First, it becomes more and more evident that early integration of palliative care considerably improves quality of life and coping. Second, the line between curative and palliative therapy is often increasingly blurred in view of new, experimental treatment approaches. Both ethical and symptom-related aspects of care have to focus on ensuring that this last, very valuable phase of life is as positive as possible and that grief is managed as well as possible.

Conclusion. In addition to standards or guidelines, attitude, appreciation and experience are of particular importance in pediatric palliative care, due to the individual approach focusing to quality of life.

Keywords

Pain management · Dyspnea · Quality of life · Advance care planning · Grief counseling



Abb. 2 ◀ Wichtigste Ergebnisse der International-Meeting-for-Palliative-Care-in-Children-Trento(IMPaCCT)-Gruppe [2]



Abb. 3 ▲ Statistische Daten, jeweils bezogen auf Deutschland; Angaben zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) für Kinder und Jugendliche [3, 4]

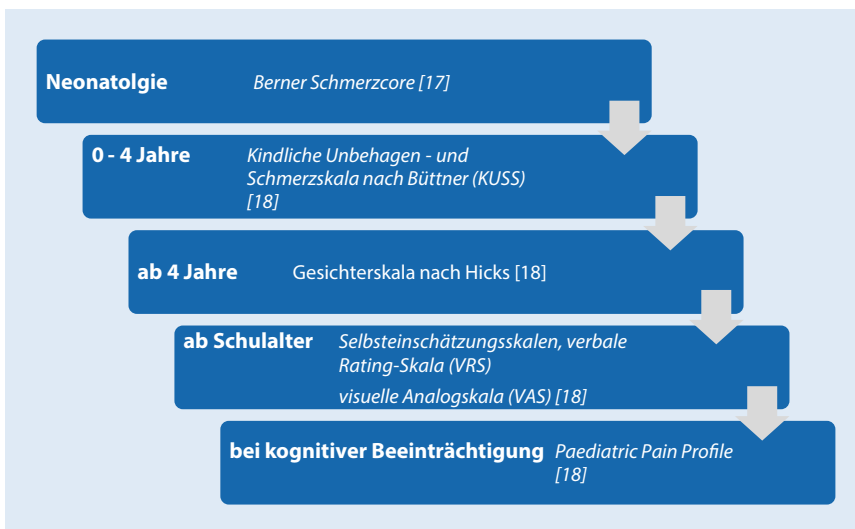


Abb. 4 ▲ Schmerzerfassungsinstrumente [17, 18]

kulturabhängige Werte, über die kein Gesetzgeber bestimmen kann. Zwischen Professionellen und Betroffenen bzw. innerhalb eines Teams muss man Entscheidungen ertragen. Gewissen kann auch wehtun: wenn man wahrnimmt, dass einem Kranken eine mögliche Heilungschance versagt bleibt oder auch dass er mit unsinnigen Therapien gequält wird. Das ist oft Konfliktquelle. Hier sind Haltung und Wertschätzung wichtig [14].

Eine palliativmedizinische Haltung akzeptiert den Tod als Teil des Lebens, grenzt ihn nicht als Unausprechliches aus, ist sensibel für den ganzen Menschen und die Lebensqualität und bezieht alle Möglichkeiten der Palliation ein. Sie weiß, dass der richtige Weg das Ergebnis von suchendem Herantasten ist. Wertschätzung ist mehr als Toleranz; Vorwürfe, Gesten der Geringschätzung oder selbstverliebtes Dozieren sind falsch. Wir Professionellen sind in

einer Dreifachrolle: betroffene Teilnehmer, Experten und Moderatoren mit Verantwortung für ein gutes Gespräch (Infobox 4).

» Auch sorgeberechtigte Eltern entscheiden nicht *anstelle*, sondern *im Sinne* ihres Kindes

Immer stehen die Bedürfnisse der betroffenen Kinder und Jugendlichen im Mittelpunkt, auch sorgeberechtigte Eltern entscheiden nicht *anstelle*, sondern *im Sinne* ihres Kindes. Immer sollten die Professionellen aufmerksam für Äußerungen eines Kindes sein, das alters- oder krankheitsbedingt keine klaren Feststellungen machen kann. Ein Kind fragt eher die Eltern, was die Ärzte gesagt haben, als diese direkt. Wenn wir unsicher sind, ob es sinnvoll ist, dass das Kind an einem Gespräch teilnimmt, fragen wir es selber. Aber wenn für ein Kind die Eltern einen wesentlichen Halt im Leben bedeuten, sollte vermieden werden, dass es diese in existenzieller Erschütterung oder Überforderung erlebt. Dann sollte man zuerst mit den Eltern sprechen. Unter Wahrung der Rolle der Eltern sollten aber auch die Professionellen sich um ein Vertrauensverhältnis zum Kind bemühen. Niemals sollten Professionelle das Eltern-Kind-Verhältnis untergraben, auch wenn es ihnen gestört erscheint [14–16]. Auch für Jugendliche und junge Erwachsene haben die Eltern meist eine sehr große Bedeutung. Altersübliche Pubertätskonflikte verschwinden nicht bei Krankheit, sie verlaufen anders.

Das „shared decision making“ schließt alle Beteiligten ein. Es ist wichtig, dass ein gefundener Weg ausdrücklich von den Professionellen als adäquat bestätigt wird, am besten schriftlich. Niemals sollten Sorgeberechtigte mit dem Gefühl allein gelassen werden, dass der von ihnen gewählte Weg aus professioneller Sicht falsch ist.

Symptomkontrolle

Bei Kindern und Jugendlichen können während der Sterbephase leidvolle Symptome in unterschiedlicher Intensität auftreten. Folgende Symptome werden

Tab. 1 Angebote der Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. (Nach [5])

Stufe 1 Grundhaltung der pädiatrischen Palliativversorgung	Stufe 2 Allgemeine pädiatrische Palliativversorgung	Stufe 3 Spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung
Grundsätze beschrieben in der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland (http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de)	<i>Ambulant:</i> Niedergelassene Kinder- und Jugendärzte, Allgemeinmediziner	<i>Ambulant:</i> Spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene
	Sozialpädiatrisches Zentrum	Ambulante Kinderhospizdienste
	Kinderkrankenpflege-dienste	
	<i>Stationär:</i> Kinder- und Jugendkliniken	<i>Stationär:</i> Palliativstationen
	Stationäre Kurzzeitpflege	Stationäre Kinder- und Jugendhospize
	Wohngruppen für beatmete Kinder	

Tab. 2 Versorgungsstrukturen im Vergleich. (Nach [9])

Einrichtung	Kinder	Erwachsene
Ambulante Hospizdienste	Ca. 150	Ca. 1350
Hospize	18	Ca. 250
SAPV-Teams	34	327
Palliativstationen	2	330

SAPV spezialisierte ambulante Palliativversorgung

in der Versorgung onkologischer Patienten am häufigsten behandelt:

- Schmerzen
- Dyspnoe
- Blutungen
- Obstipation
- Nausea und Erbrechen
- Xerostomie
- Terminales Rasseln
- Bewusstseinsveränderungen

Schmerzen

Wenn keine Selbsteinschätzung des Kindes möglich ist, sollte die in der Regel sehr gute Einschätzung der Eltern Beachtung finden. Die Einbindung der Eltern in die Schmerzanamnese und in die Anleitung nichtmedikamentöser schmerzlindernder Maßnahmen ist sehr hilfreich bei der Versorgung eines Kindes mit palliativer Prognose. Da sich die Fähigkeit, Schmerzen nach Lokalisation und Charakter zu beschreiben, erst im Grundschulalter entwickelt, kann zudem die Schmerzerfassung durch altersentsprechende

Schmerzerfassungsinstrumente erfolgen (Abb. 4).

Die pflegerischen Maßnahmen orientieren sich am Schmerz- und Allgemeinzustand des Kindes und können Unterstützung bieten durch beispielsweise greifnahes Platzieren von Gegenständen, Auswahl bequemer Kleidung oder Verabreichung von Medikamenten in bedarfsgerechter Zubereitung [22]. Einen Überblick über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten bei Schmerz gibt Abb. 5.

Dyspnoe

Die Dyspnoe in der Lebensendphase bezeichnet nicht Hypoxie, sondern Atemnot als das subjektive Gefühl, nicht als die objektive Minderversorgung – beides kann übereinstimmen, muss es aber nicht. Sichtbare Zeichen wie Einziehungen, Nasenflügeln, Stridor oder Tachypnoe sind nicht immer eindeutig zu beobachten. Das subjektive Ausmaß der Dyspnoe, oft getriggert durch beeinflus-

sende Faktoren wie Angst oder Schlafstörungen, ist häufig schwer einzuschätzen. Weitere auslösende Faktoren können Lungenmetastasen oder die Folgen einer Anämie sein.

» Das subjektive Ausmaß der Dyspnoe ist häufig schwer einzuschätzen

Derzeit liegen keine evidenzbasierten Daten zu den nichtmedikamentösen Maßnahmen in der Versorgung von Kindern vor. Die Maßnahmen zeigen in der Praxis aber häufig einen positiven Effekt. Sie müssen individuell abgewogen werden. Beispielhaft sind die in Abb. 6 dargestellten Verfahren [22].

Blutungen

Es treten gelegentlich Blutungen auf, die nach außen sichtbar werden und somit ein belastendes Symptom für das Kind und für die Eltern darstellen. In einzelnen Fällen sind sie auch lebensbegrenzend. Häufig sind es Schleimhautblutungen im Mund-Nasen-Bereich oder im Gastrointestinaltrakt im Rahmen einer Thrombozytopenie. Seltener dagegen sind größere innere oder pulmonale Blutungen, gegebenenfalls im Zusammenhang mit der Exulzeration eines gefäßreichen Tumors. In Abb. 7 ist ein Ausschnitt der möglichen Maßnahmen bei Blutungen gezeigt.

Obstipation

Eine Obstipationsneigung ist in der Palliativphase häufig und kann viele Gründe haben – Immobilität, Komorbidität oder eine Opiattherapie. Sie sollte möglichst nicht zu quälenden Problemen führen. Auch wenn an erster Stelle nichtmedikamentöse Maßnahmen wie Diät, Bewegung oder Trinken stehen sollten, hat sich daher der großzügige präemptive Einsatz oraler Wirkstoffe bewährt. Allerdings kommen manche Kinder besser mit einer rektalen Anwendung zurecht (Abb. 8).

Wenn sich das Kind in der Terminalphase befindet, erlebt es nicht die Langzeitfolgen der Obstipation. In diesem Zu-

Infobox 1 Rangfolge von Willen

- Freiverantwortlicher Wille (bei Volljährigen; gegebenenfalls analog bei einsichtsfähigen Minderjährigen)
- Durch Patientenverfügung festgelegter Wille (regulär nur bei Volljährigen; gegebenenfalls analog bei einsichtsfähigen Minderjährigen)
- Durch Sorgeberechtigte/Bevollmächtigte vertretener Wille
- Mutmaßlicher Wille (kann über dem Vertretungswillen stehen, wenn dieser abwegige Entscheidungen beinhaltet)
- Natürlicher Wille

Infobox 4 Ein paar Grundregeln für ein gutes Entscheidungsgespräch

- Gespräche sollten
 - in Ruhe geführt werden,
 - ungestört,
 - auf Augenhöhe – dies möglichst wörtlich,
 - in einer wertschätzenden, zuhörenden Tonlage.
- Nicht zu viele, nicht zu wenige Menschen sollten teilnehmen.
- Für Gefühle sollte Raum sein, keiner sollte sich „nicht trauen“ zu sagen, was sie oder er fühlt; gegenseitige Verletzungen sollten verhindert werden.
- Man sollte mehr das Lösung-Finden als das Recht-Haben, mehr den Kompromiss als das Prinzip, mehr das Ausweichen als das Durchsetzen anstreben – es sei denn, schwerwiegender Schaden droht.
- Ist ein Mensch mit eingeschränkter Bewusstseinslage anwesend, verhalten wir uns so, als würde er alles wahrnehmen, statt dass wir ihn als bewusstlos abtun.
- Am Ende des Gesprächs sollte man zusammenfassen, sich vergewissern, dass man nichts vergessen hat, und noch einmal Raum für Rückfragen lassen.
- Wenn das Gespräch noch nicht zu einer endgültigen Festlegung geführt hat, sollte man auch dies zulassen und möglichst einen neuen Termin vereinbaren.

sammenhang ist Zurückhaltung geboten und der Nutzen von Abführmaßnahmen sollte abgewogen werden. Ansonsten gelten die oben genannten Abführmaßnahmen und es sollte kontrolliert werden, ob Medikamente abgesetzt werden können, die eine Obstipation verursachen.

Infobox 2 Rechtliche/ethische Grundregeln an den Grenzen des Lebens

- Grundbedürfnisse – Nahrung, Atemluft, Wärme – können niemals infrage gestellt werden.
- Die menschliche Würde kann niemals infrage gestellt werden.
- Medizinische Eingriffe erfordern immer eine Einwilligung.
- Künstliche Ernährung oder Beatmung gelten aber als Eingriffe.
- Lebensverkürzung kann Nebenwirkung einer lindernden Therapie sein, nicht aber das Ziel.

Nausea und Erbrechen

Neben der medikamentösen Behandlung stehen die pflegerischen Maßnahmen, bei denen die Eltern mit einbezogen werden sollten. Hilfreich erweist sich hierbei die Oberkörperhochlagerung, bei somnolenten Kindern die stabile Seitenlage, aber auch eine kühle Raumtemperatur und Frischluftzufuhr. Zudem stellt sich die Frage nach Faktoren, die individuell Übelkeit auslösen, wie Gerüchen, Nahrungsmitteln oder auch Maßnahmen, auf die möglichst verzichtet werden sollte. Antiemetische Medikamente sind in **Abb. 9** aufgeführt.

Xerostomie

Die Anfeuchtung der Mundschleimhaut ist bei Xerostomie eine sinnvolle Maßnahme, die auch zur Durststillung führen kann. Des Weiteren können verschiedene pflegerische Mittel wie Mundspülungen, Speichelstimulanzien oder Speichelerersatzmittel zum Einsatz kommen [22].

Terminales Rasseln

Dass Sterbende durch Erschlaffung der Schlundmuskulatur und Schleimsammlungen eine dauernd rasselnde Atmung aufweisen, beunruhigt Angehörige oft sehr, weil sie fälschlicherweise glauben, der Patient hätte Luftnot. Es ist wichtig, ihnen diese Angst zu nehmen; beispielsweise mit Verweis auf Schnarchende, die sehr auffällig atmen, aber keine Luftnot empfinden.

Infobox 3 Grauzonen für Entscheidungsfindungen bei Kindern und Jugendlichen

- Ab wann ist ein Mensch so einsichtsfähig, dass dies maßgeblich ist?
- Wann bedeuten Entscheidungen von Sorgeberechtigten einen Schaden für das Kind?
- Gilt, dass ein Gespräch den medizinischen Laien weder manipuliert noch überfordert?

Neben den medikamentösen Maßnahmen können verschiedene pflegerische Methoden angewendet werden, so etwa die 30°-Oberkörperhochlagerung oder bei hoher Speichelproduktion die Mundpflege mit Salbeitee. Verzichtet werden sollte allerdings auf das oro- oder nasopharyngeale Absaugen, da dies eher die Sekretbildung anregt und zudem unangenehm für das Kind sein kann [22].

Bewusstseinsveränderungen

Für die Eltern und Geschwister ist die Bewusstseinsveränderung ein weiterer Schritt in der Phase des Abschiednehmens. Sie kann Trauer und Verlustängste auslösen. Da die Dauer dieser Phase variiert, sollten die Angehörigen ermutigt werden, das Kind weiter anzusprechen und Körperkontakt zu halten. Damit die Aufmerksamkeit beim Kind bleibt, sollte auf das apparative Monitoring und auch auf Überwachungsmaßnahmen wie Fieber- und Blutdruckmessungen verzichtet werden.

» Auch wenn das Kind augenscheinlich nicht mehr kommunizieren kann, spürt es doch die Nähe der Eltern

Eine der wichtigsten Aufgaben für Eltern und betreuende Personen ist in dieser und in allen anderen Phasen, das Kind nicht allein zu lassen sowie Ruhe und Sicherheit auszustrahlen. Auch wenn das Kind augenscheinlich nicht mehr kommunizieren kann, so spürt es doch die Nähe und Anwesenheit der Eltern [22].

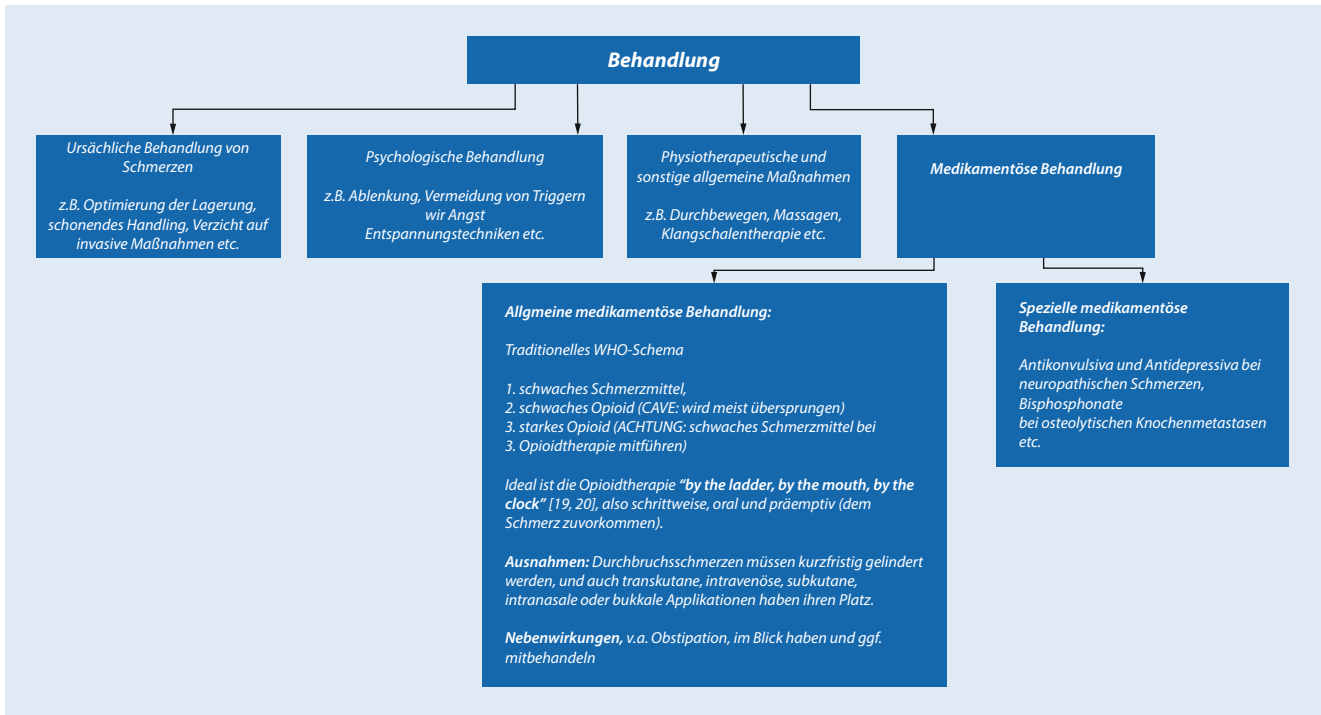


Abb. 5 ▲ Behandlung von Schmerz. WHO Weltgesundheitsorganisation [19]

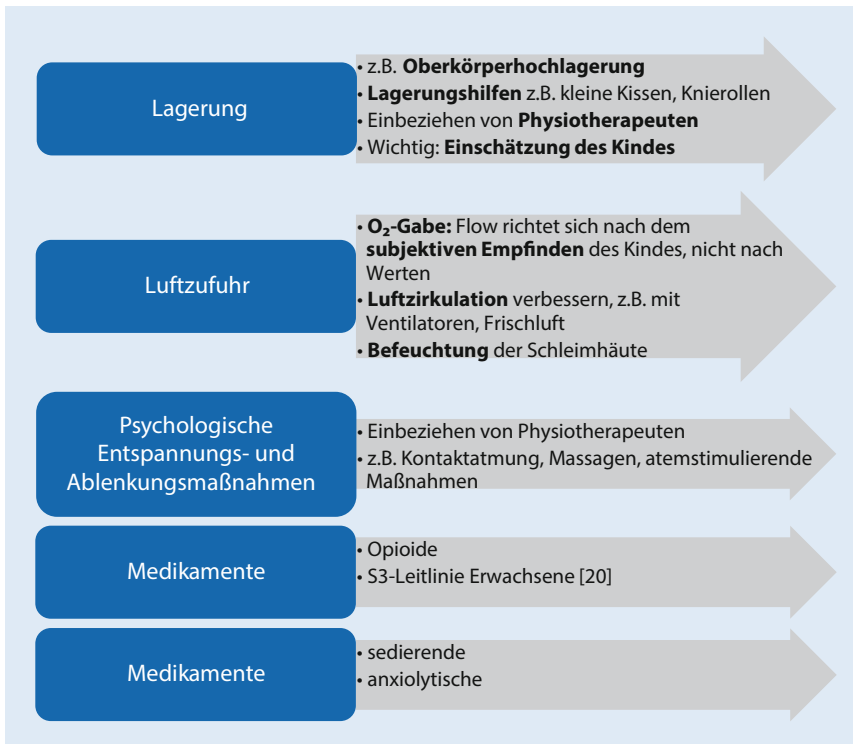


Abb. 6 ▲ Maßnahmen zur Verbesserung der Dyspnoe [20]

Umgang nach dem Versterben

Im stationären Bereich ist die Schaffung einer ruhigen und angemessenen Atmosphäre ein wesentlicher Bestandteil der Versorgung. Der Familie sollte die Möglichkeit gegeben werden, sich in Ruhe zu verabschieden, bevorzugt in einem Einzelzimmer. Die Berücksichtigung kultureller, religiöser und konfessioneller Bedürfnisse der Familie spielt hierbei eine große Rolle. Die Versorgung des verstorbenen Kindes kann den Wünschen der Eltern entsprechend allein oder zusammen mit dem Pflegepersonal durchgeführt werden.

Die Leichenstarre tritt nach zwei bis drei Stunden ein und verschwindet in der Regel nach einem Tag. Die Versorgung des Kindes sollte vor Eintritt der Leichenstarre durchgeführt werden. Das Pflegepersonal übernimmt hierbei die Aufgaben, medizinische Geräte, Hilfsmittel und Zugänge zu entfernen oder Flüssigkeit aus Mund und Nase abzusaugen. Eine anschließende Waschung bietet die Möglichkeit des Abschiednehmens, ist aber keine Notwendigkeit. Es können eigene Körperpflegemittel verwendet und Lieblingskleidung angezogen werden. Einen erneuten Bekleidungs-

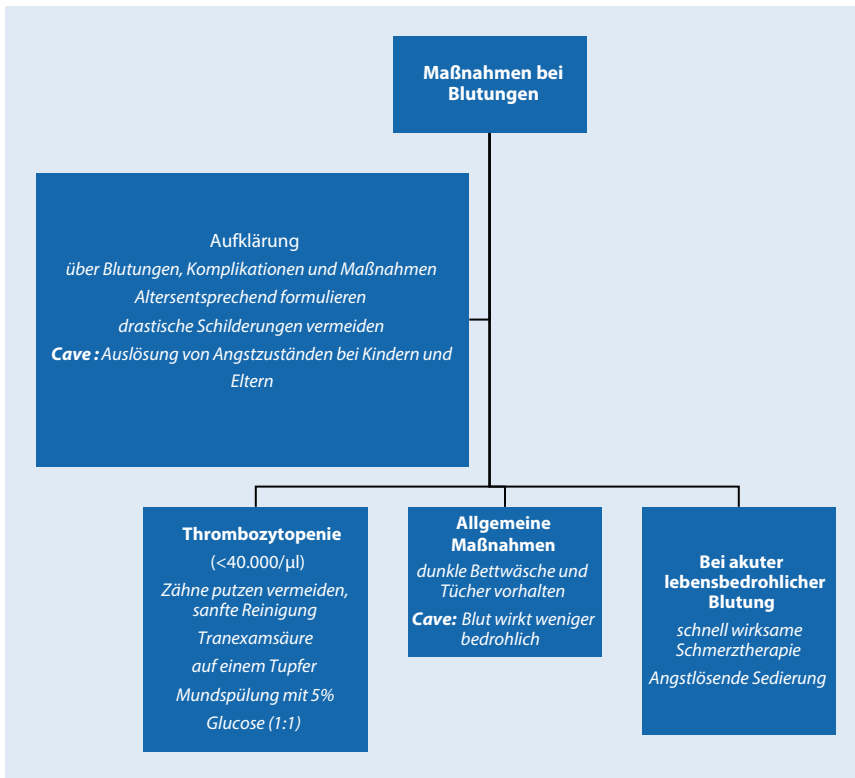


Abb. 7 ▲ Maßnahmen bei Blutung

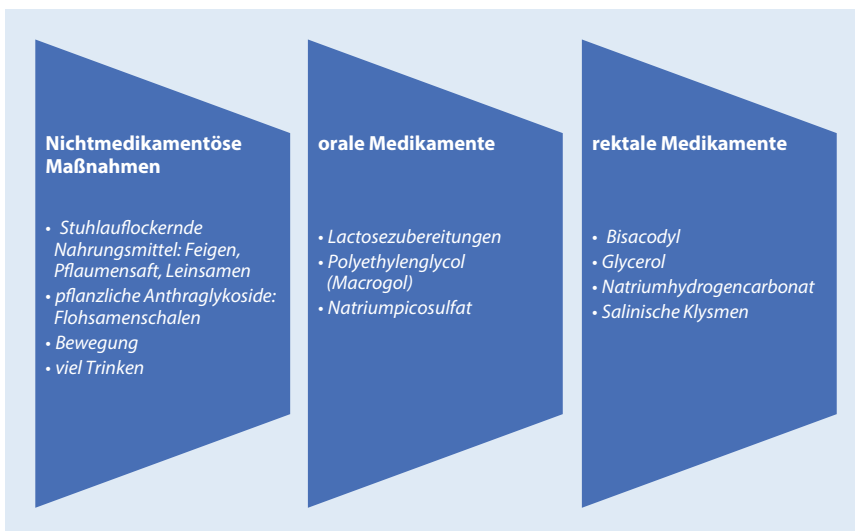


Abb. 8 ▲ Abführmaßnahmen

wechsel nimmt der Bestatter nur bei starker Verunreinigung vor. Windelvorlagen können hierbei einen Schutz bieten, falls Körperflüssigkeiten austreten. Die anschließende Lagerung kann in der Lieblingsposition des Kindes erfolgen. Die Faltung der Hände ist nicht notwendig. Zum Abstützen des Kiefers und Verschließen des Mundes können

Kuscheltiere oder Ähnliches verwendet werden. Vor der Versorgung sollten die Eltern darauf hingewiesen werden, dass Geräusche durch Entweichen von Luft aus den Lungen entstehen können und eine dunkle Verfärbung in tieferen Hautbereichen eintritt.

Die gesetzlichen Vorgaben zur Aufbahrung des verstorbenen Kindes zu

Hause variieren je nach Bundesland. Des Weiteren gibt es die Möglichkeit einer Aufbahrung beim Bestatter, in der Friedhofskapelle oder in einem Kinderhospiz [22].

Trauerbegleitung

Im Laufe der Jahre sind in der palliativen Versorgung hilfreiche Möglichkeiten entwickelt worden, das erkrankte Kind und seine Familie auf dem Sterbeweg zu unterstützen. Dies erfordert eine kontinuierliche Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Gesichtspunkten des Abschieds – vor und nach dem Tod des Kindes. Erwachsene haben das Bedürfnis, Kinder zu schützen, sodass Geschwister und Kinder aus der Verwandtschaft oder aus Kindertageseinrichtungen und Schulen bei einem Todesfall in der Familie „ferngelassen“ werden. Das Unbekannte macht Angst und sprachlos.

Antizipatorische Trauer

Die Beschäftigung mit dem bevorstehenden Tod findet bei Kindern, Eltern und dem Behandlungsteam in Momenten vorweggenommener Trauer statt. Ein langer Krankheitsverlauf mit unterschiedlichsten Krisen führt schon vor dem Tod dazu, dass sich Familien Schritt für Schritt von ihrem Kind verabschieden und trauern. Auch wenn im Sterbeprozess die Hoffnung auf ein Wunder aufflammt, machen sich Familien parallel Gedanken um die Beisetzung und schaffen Erinnerungen durch besonders gestaltete Zeit. Sie wissen, dass der Tod eintreten wird. In diesen Momenten wird das Behandlungsteam mit wechselnden Gefühlsäußerungen konfrontiert. Diese gilt es als Trauerreaktionen einzuordnen, um angemessen reagieren zu können. Dabei helfen Trauermodelle [23].

Sprechen über den Tod

Erkrankte Kinder und Geschwister sollten aktiv in die Trauerbewältigung einbezogen werden [24]. Sie werden in ihrem Verständnis, was um sie herum geschieht, und ihrem Gespür für sich selbst häufig unterschätzt! Sie merken, „wenn man Informationen zurückhält, ein Geheim-

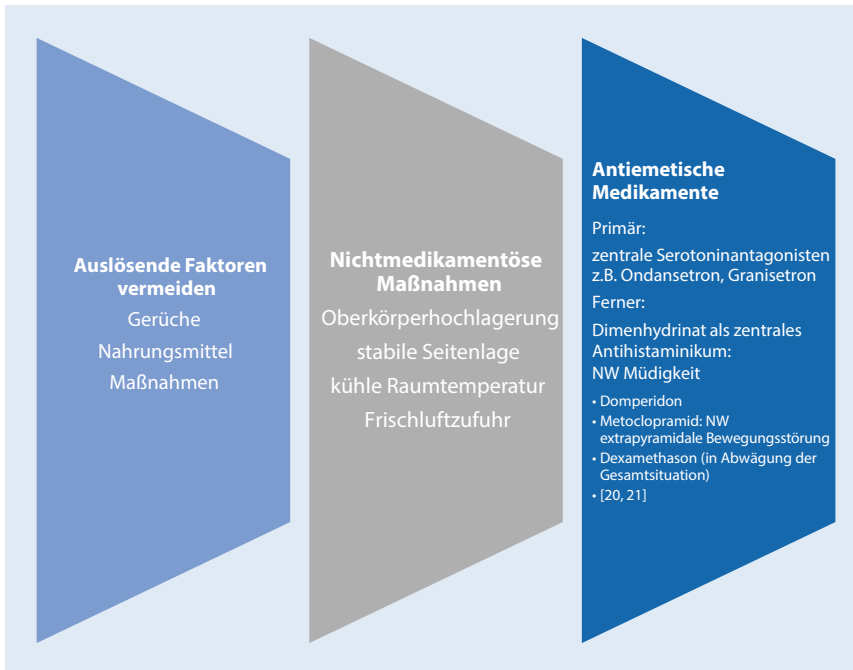


Abb. 9 ▲ Antiemetische Maßnahmen. NW Nebenwirkung [21]

nis in der Familie entsteht. Das beunruhigt, macht ihnen Angst, verursacht ihnen Schuldgefühle und irritiert sie“ [25].

Trauerreaktionen zeigen sich je nach Alter unterschiedlich, da das Todesverständnis in der Entwicklung ist. Säuglinge und Kleinkinder spüren die Trauer. Sie wissen nicht um die Bedeutung von Endgültigkeit, sie bekommen alles Lebensnotwendige und können sich ein Nicht-mehr-Wiederkommen nicht vorstellen [26]. Im Gegensatz zu jungen Erwachsenen, die bildlich in einem See von Trauer schwimmen oder durch einen tiefen Fluss waten, hüpfen Schulkinder in ihre „Trauerpfützen“ hinein und hinaus. Sie lassen sich für kurze Zeit auf die Themen Sterben, Tod und Trauer ein, um dann in ihren sicheren Alltag zurückzuspringen. Im Alter von 2 bis 4 Jahren beispielsweise neigen sie zum „magischen Denken“. Sie glauben, dass sie durch ihr Tun die Welt beeinflussen und fühlen sich verantwortlich für die Traurigkeit ihrer Eltern. Sie erfahren Entlastung, wenn mithilfe von Bilderbüchern ihr Tumor als Schuldiger sichtbar wird. Diese Klarheit ist auch für Geschwister von großer Bedeutung. Sie sind nicht schuld und brauchen Erklärungen des Krankheitsbilds.

Nachsorge

Trauer ist ein normaler, ein gesunder Prozess. Er hat das Ziel, den Menschen, der einen schweren Verlust erlitten hat und dadurch aus dem Gleichgewicht geraten ist, zu einem neuen, veränderten Gleichgewicht zu führen [27].

Ist ein Kind gestorben, bedeutet dies einen tief greifenden Einschnitt für die Familie. Das Familienmobile gerät ins Wanken. Es findet ein Rollenwandel statt: Eltern werden zu verwaisten Eltern, ein Familienmitglied fehlt für immer. Schmerz und Verzweiflung sind groß, die Zukunft scheint zerstört. Sehnsucht nach dem verstorbenen Kind und Schmerz flammen immer wieder auf. Dennoch schaffen es die Trauernden, sich um die Bedürfnisse anderer Familienmitglieder und Notwendigkeiten im Alltag zu kümmern. Familienkonstellationen sind vielseitig. In der Nachsorge ist es wichtig herauszuhören, wer zur Familie gehört, um Bezugspersonen zu unterstützen.

Bruder oder Schwester werden zu trauernden Geschwistern, die doppelt leiden. Im Verlauf der Erkrankung des verstorbenen Kindes wünschen sie sich mehr Aufmerksamkeit und Zeit mit ihren Eltern. Sie trauern um den Geschwister-

teil, die gemeinsame Vergangenheit und die geteilten Kindheitserinnerungen. Sie trauern um ihre Eltern, die leiden und getröstet werden wollen, selber durch ihren Kummer kaum etwas zurückgeben können. Die Trauer um die Schwester, den Bruder wird vom Umfeld häufig nicht wahrgenommen. Hier spricht man von der „aberkannten Trauer“ [28]. Geschwister benötigen Alltagsnormalität, um sich sicher zu fühlen.

» Die Trauer der Geschwister wird vom Umfeld häufig nicht wahrgenommen

Alle stellen ihre eigenen Bedürfnisse möglichst zurück, um das Familiensystem nicht weiter zu belasten und die anderen zu schonen, damit die Familie fortbesteht – das Mobile ins Gleichgewicht kommt. Unterschiedliches Trauerverhalten sollte akzeptiert werden. Dies gelingt leichter, wenn die Einzelnen im Gespräch miteinander sind, um Ängste oder Wünsche nach Beistand zu äußern [25]. Hilfe von außen kann unterstützen: „In Zeiten von Sorgen und Traurigkeit sind andere Menschen eine wichtige Kraftquelle“ [28].

Die Arbeit des Behandlungsteams endet nicht mit dem Tod des Kindes. Sie nehmen Abschied und erleben die Angehörigen in ihrem Leid.

Trauer ist – wie jede Lebenskrise – ein ungeheuer ansteckender Prozess. Das spüren auch die Helfenden. Sie merken, wie eigene, unerledigte alte Trauer durch die Begegnung mit dem trauernden Menschen wieder emporgespült wird [27].

Durch gut strukturierte Übergaben, ein Trauerritual oder eine Fallsupervision nimmt sich das Behandlungsteam Zeit innezuhalten, das Geschehene zu reflektieren und sich zu erinnern.

Nach dem Versterben eines Kindes ist das Mitgefühl des Umfelds am Anfang groß. Nach einigen Wochen fühlen sich viele verwaiste Familien allein. Unsicherheiten und Fragen kommen auf, ob Traurigkeit sowie Schmerz noch „normal“ sind. Sie sind irritiert, wenn der Kontakt zum Behandlungsteam abbricht. Da der Sterbeprozess des Kindes eng und

intensiv mitbegleitet wurde, nimmt das Team für den individuellen Trauerweg eine wesentliche Rolle ein. Es ist entscheidend, in Verbindung zu bleiben.

Korrespondenzadresse

Yvonne Hülsheger

Brücken-Team (SAPV), Universitätsklinikum Münster
Schmeddingstr. 60, 48149 Münster, Deutschland
yvonne.huelsheger@ukmuenster.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. Y. Hülsheger, H. Sowade und C.F. Classen geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autoren keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Literatur

1. Fünftes Buch Sozialgesetzbuch, Inkrafttreten der letzten Änderung: 1. Januar 2022; (Art. 10 G vom 3. Dezember 2020) – https://www.gesetze-im-internet.de/sbg_5/ abgerufen 17. Febr. 2021.
2. Steuergruppe der Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents der European Association of Palliative Care (EAPC) IMPaCCT: (2008) Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. *Monatsschr Kinderheilkd* 156:1114–1120
3. Statistisches Amt Mecklenburg-Vorpommern Statistische Berichte. <https://www.laiv-mv.de/static/LAIV/Statistik/Dateien/Publikationen/A%20I%20Nat%C3%BCrliche%20Bev%C3%BErkerungsbewegung/A%20213%20J/A213J%202018%2000.pdf>. Zugegriffen: 17. Febr. 2021
4. Statistisches Bundesamt Todesursachen. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/_inhalt.html. Zugegriffen: 17. Febr. 2021
5. Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (ALPHA) im Landesteil Westfalen-Lippe, Münster in Zusammenarbeit mit den SAPV-Teams für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Westfalen-Lippe: Palliativ- und Hospizversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Westfalen-Lippe. https://kinderpalliativzentrum.de/wp-content/uploads/2020/01/SAPV_Broschuere_Druck.pdf abgerufen 17. Febr. 2021.
6. Ferrell BR, Temel JS, Temin S et al (2017) Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical oncology clinical practice guideline update. *J Clin Oncol* 35(1):96–112. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.1474>
7. DGP, DGHO (2015) Frühzeitige Integration palliativmedizinischer Versorgung in die onkologische Therapie. <https://www.dgho.de/informationen/nachrichten/fruehzeitige-integration-palliativmedizinischer-versorgung-in-die-onkologische-therapie>. Zugegriffen: 15. Febr. 2021
8. Kinderkrebsinfo (2017) Services: Innerhalb der GPOH kooperierende Kliniken, Abteilungen und Behandlungseinrichtungen. https://www.kinderkrebsinfo.de/services/kliniken/index_ger.html. Zugegriffen: 15. Febr. 2021
9. Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. <https://www.dhvp.de/>. Zugegriffen: 15. Febr. 2021
10. Jox RJ Der „natürliche Wille“ bei Kindern und Demenzkranken. Kritik an einer Aufdehnung des Autonomiebegriffs. In: Patientenautonomie – Anwendungsprobleme und Fragen der Praxis, Herausgegeben von F. Nauck, A. Simon. <https://www.egt.med.uni-muenchen.de/personen/ehemalige/jox/publikationen/patientenautonomie.pdf>. Zugegriffen: 17. Febr. 2021
11. Parzeller M, Wenk M, Zedler B, Rothschild M Aufklärung und Einwilligung des Patienten. Nach Maßgaben aktueller höchstrichterlicher und oberlandesgerichtlicher Rechtsprechung. *Deutsches Ärzteblatt CME Kompakt* 2009; 1(2). <https://www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=64642>. Zugegriffen: 17. Febr. 2021
12. Stollberg G Informed Consent und Shared Decision Making. Ein Überblick über medizinische und sozialwissenschaftliche Literatur. https://www.nomos-elibrary.de/10.5771/0038-6073-2008-4-397.pdf?download_full_pdf=1. Zugegriffen: 17. Febr. 2021
13. Childress JF, Childress MD (2020) What does the evolution from informed consent to shared decision making teach us about authority in health care? *AMA J Ethics* 22(5):E423–E429. <https://doi.org/10.1001/amajethics.2020.423>
14. Weaver MS, Heinze KE, Bell CJ et al (2016) Pediatric palliative care special interest group at children's national health system. Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: an integrative review. *Palliat Med* 30(3):212–223. <https://doi.org/10.1177/0269216315583446>
15. Hein K, Knochel K, Vedrana Zaimovic, Reimann D, Monz A, Nari Heitkamp, Domenico Borasio G, Führer M (2020) Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: a qualitative study. *Palliat Med* 34(3):300–308. <https://doi.org/10.1177/0269216319900317>
16. Lotz JD, Jox RJ, Domenico Borasio G, Führer M (2015) Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study. *Palliat Med* 29(3):212–222. <https://doi.org/10.1177/0269216314552091>
17. <https://www.bfh.ch/de/forschung/referenzprojekte/berner-schmerzscore/>. Zugegriffen: 17. Febr. 2021
18. https://www.deutsches-kinderschmerzszentrum.de/fileadmin/media/PDF-Dateien/Schmerzskarte_web.pdf. Zugegriffen: 17. Febr. 2021
19. WHO Guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents. <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/cancer-pain-guidelines/en/>. Zugegriffen: 17. Febr. 2021
20. S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/128-0010L.html>. Zugegriffen: 17. Febr. 2021
21. Schrey D, Boos J Antiemetische Therapie in der pädiatrischen Onkologie. *Im Focus Onkologie* 9, 2009. https://www.onkosupport.de/asors/content/e4126/e1743/e1745/e2067/e2816/ifo0909_63.pdf. Zugegriffen: 17. Febr. 2021
22. Baumann-Köhler M, Hülsheger Y (2019) Pflege am Lebensende. In: Fley G, Schneider F (Hrsg) *Pflege Heute*, Bd. 1. Elsevier,
23. Paul C (2017) *Wir leben mit deiner Trauer*. Gütersloher Verlagshaus,
24. Zernikow B (2008) *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*. Springer, Berlin Heidelberg, S 484
25. Schroeter-Rupieper M (2018) *Für immer anders – Das Hausbuch für Familien in Zeiten der Trauer und des Abschieds*. Patmos,
26. Franz M (2013) *Tabuthema Trauerarbeit. Kinder begleiten bei Abschied, Verlust und Tod*. Don Bosco,
27. https://cne.thieme.de/cne-webapp/r/training/learningunits/details/10.1055_s-0033-1348386/trauerbegleitung. Zugegriffen: 14. Febr. 2021
28. Paul C (2013) *Keine Angst vor fremden Tränen*. Gütersloher Verlagshaus,
29. Steering Committee of the EAPC task force (2007) IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care* 14(3):109–114