

Pädiatrische Palliativmedizin

Kinder sterben anders

Wenn schwerkranke Kinder sterben, stehen Eltern, Ärzte und Pfleger vor einer großen Herausforderung. Kinderkliniken bieten in dieser Situation nicht immer eine ausreichende Hilfe. Ihnen fehlen häufig die nötigen Strukturen, um sterbende Kinder optimal zu betreuen. Doch was ist die richtige Behandlung für sterbende Kinder und was wünschen sich die Kinder selbst? Ein Symposium in München suchte nach Antworten.



Abb. 1 und 2: Die 7-jährige Cosima befasst sich kurz vor ihrem Tod mit den Motiven Baum, Rabe und Schmetterling.

Pädiatrische Palliativmedizin: Projekte in Deutschland

PATE

Palliativmedizin und Therapie sowie ihre Evaluation in der pädiatrischen Hämatologie/Onkologie; gefördert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und Mundipharma in Kooperation mit der Gesellschaft für Pädiatrische Hämatologie/Onkologie (GPOH); Projektmanagement: Vestische Kinderklinik Datteln
www.kinderklinik-datteln.de/Universitaeten/projekt-pate.htm
 E-Mail: pate-projekt@gmx.de

Hospiz ohne Mauern

Projekt zur Verbesserung der Versorgung schwerkranker und sterbender Kinder in Bayern; Koordination: Kinderklinikum der Universität München. Zusammenarbeit mit dem interdisziplinären Palliativzentrum des Klinikums Großhadern in München.
 E-Mail: Monika.Fuehrer@med.uni-muenchen.de

Verband der deutschen Kinderhospize:

www.kinderhospizverein.de

In Deutschland leben 16.000 Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen, 1.600 sterben jedes Jahr daran. Fast alle Kinder möchten ihr Lebensende zu Hause verbringen, aber nur für die Hälfte geht dieser Wunsch in Erfüllung. Das Problem liegt darin, dass die wenigsten Kliniken den Eltern eine ambulante häusliche Palliativversorgung zusichern können mit der Option, das Kind für akute Notfälle auch kurzfristig stationär zu behandeln. Einmal in der „Mühle der Krankenhausmahlsteine“, so die Befürchtung der Eltern, gebe es bis zum Tod kein Entrinnen mehr. Die Hälfte aller Kinder, die zum Sterben auf einer onkologischen Station liegen, landen aufgrund der traditionellen Klinikstrukturen kurz vor dem Tod immer noch auf der Intensivstation. Zwar sind die Kliniken auch für das Sterben ausgerüstet, aber manchmal scheitert schon der Wunsch des Pflgeteams nach einem zusätzlichen Sterbezimmer an Geld- und Raummangel.

Zwischen Anspruch und Kosten

In England haben die Kinder es besser: In dem Land, in dem die Palliativmedizin ihren Ursprung hat, versterben 75% der Kinder zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung. Deutschland versucht aufzuholen, doch bessere Versorgung bedeutet auch mehr Kosten. Prof. Dietrich Reinhardt, Direktor der Kinderklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital in München, ist zuversichtlich: „Natürlich wird das viel Geld kosten. Aber wir müssen erst einmal anfangen, die Möglichkeiten auf den verschiedenen

sten Ebenen – Politik, Kliniken, Pflege, Niedergelassene – zu bündeln. Wenn wir das geschafft haben, sind wir ein ganzes Stück weiter.“

Dass auch Deutschland eine Vorreiterrolle übernehmen kann, zeigt das Beispiel Datteln. In der 35.000-Einwohner-Stadt in Nordrhein-Westfalen entsteht in der Vestischen Kinderklinik die weltweit erste Kinderpalliativstation.

Unterschiedliche Bedürfnisse

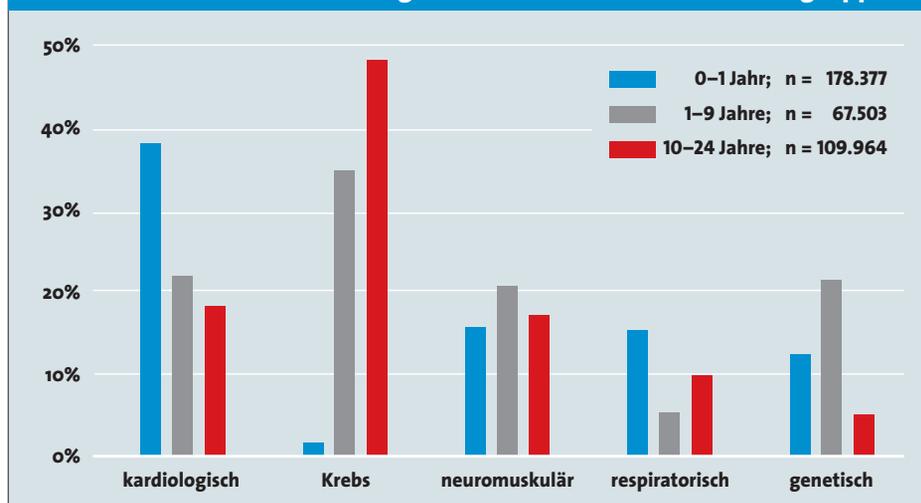
Warum kann man nicht einfach ein paar Kinderbetten in die Palliativstation für Erwachsene stellen? „Kinder gehören nicht in ein Erwachsenen-Hospiz und auch nicht auf eine Erwachsenen-Palliativstation, das sollte in der Hand der Kinderärzte bleiben“, betonte Dr. Boris Zernikow, leitender Arzt des Instituts für Schmerztherapie und pädiatrische Palliativmedizin der Dattelner Kinderklinik. Die Herausforderung in der palliativen Betreuung von Kindern sind die je nach Alter sehr unterschiedlichen Bedürfnisse und die Vielfalt der Erkrankungen (Grafik 1). Ein Baby mit einem Herzfehler, das in einem halben Jahr sterben wird, braucht eine andere palliative Betreuung als ein 16-jähriger Krebspatient. Der Pädiater muss auf alle diese Fälle vorbereitet sein und beispielsweise auch darin ausgebildet sein, wie er den Tod des Kindes den Eltern mitteilt. Hinzu kommt die Erfahrung mit einer Schmerztherapie, welche die Autonomie des Kindes berücksichtigt. „Eine große Anzahl von Kindern will die Schmerztherapie, die man sich so ausdenkt, gar nicht. Weil sie lieber Schmerzen haben und ganz wach sind“, so Boris Zernikow.

Wenn Kinder sterben wollen

Palliativbetreuung von Kindern ist Teamarbeit. Ausführliche Gespräche, spirituelle Begleitung und die Möglichkeit, mit Gefühlen kindgerecht umzugehen, erfordern die Einbindung von Psychologen und Seelsorgern. Kinder befassen sich häufig weitaus klarsichtiger mit ihrer Krankheit und ihrem Tod als Eltern oder Ärzte vermuten. Um die Kinder an diesen tiefen Punkten zu verstehen, bedarf es häufig nonverbaler Methoden. Kann das Kind seine Gefühle und Bedürfnisse mitteilen, hat das ei-

Grafik 1

Lebenslimitierende Erkrankungen – Todesursachen nach Altersgruppen



Feudner, 2001

Grafik 2

Kinderpalliativzentrum Westfalen Lippe



nen positiven Einfluss auf den Sterbeprozess.

Dies machte Ulla Baier, Sozialpädagogin an der Münchner Kinderklinik, am Beispiel einer 7-jährigen Patientin deutlich. Cosima, ein aufgewecktes, stürmisches Mädchen, veränderte im Laufe der Behandlung ihr Verhalten. Sie wirkte oft nachdenklich und traurig. Ihre Gefühle drückte sie in Bildern aus, wobei ihr drei Symbole besonders wichtig waren: Der Baum, der Rabe und der Schmetterling. Auf ihrem ersten Bild trägt der Baum noch Früchte, auf dem nächsten verliert er sie. Das letzte Bild – kurz vor ihrem Tod gemalt – zeigt nur noch das skelettartige Geäst eines Baumes auf freier Wiese. Ebenso verändern sich Rabe und Schmetterling. Im Laufe

der Bilderserie wird der Rabe immer größer und bedrohlicher. Schließlich begegnet er dem Schmetterling (Abb. 1 und 2). Im dritten Bild verschwindet der Rabe und der übergroße Schmetterling trifft auf die Sonne. „Fast so als hätte sich der Himmel geöffnet“, beschreibt Ulla Baier ihren Eindruck. In den letzten Stunden ihres Lebens war Cosima voller Bewusstsein. Sie versammelte die ihr lieb gewonnen Menschen um sich. Sie wollte noch viel tun: Ein Lied singen, Kaffee trinken wie die Großen, ein Legoteil zusammen bauen, eingecremt werden. Bis sie keine Kraft mehr hatte und losließ.

Nicht alle Kinder sterben so friedvoll wie Cosima. Prof. Matthias Griese, München, stellte den Fall eines Patien-

ten mit Zystischer Fibrose vor: Der 21-jährige Mann erhielt seit der Diagnosestellung im frühen Kindesalter täglich mehrstündige therapeutische Behandlungen, Physiotherapie und Ernährungstherapie. Trotz aller Maßnahmen verschlechterte sich sein Zustand kontinuierlich. Er sprach viel über seine fehlenden Zukunftsperspektiven und betonte immer wieder, dass er nicht mehr ins Krankenhaus wolle. Zu Hause betreute ihn sein Kinderarzt, der sich schließlich – in Absprache mit dem Kli-

nikteam und dem Patienten – für eine Ernährung mittels Sonde entschloss. Der Patient verweigerte allerdings nach sechs Tagen die Sonde. Er nahm keine Nahrung mehr zu sich und hustete bewusst kein Sekret mehr ab. „Das“, so Matthias Griese „ist eine nicht sehr bekannte Möglichkeit, Leben zu verkürzen.“ Wenige Tage später überwies der Kinderarzt den Patienten in die Klinik. Dort wurden dann in Absprache mit den Ärzten keine weiteren unterstützenden therapeutischen Maßnahmen mehr

durchgeführt. Der Patient starb 2 Tage später.

Sinn und Unsinn der Patientenverfügung

Solche Erfahrungen werfen Fragen nach den rechtlichen Aspekten der Palliativmedizin auf. Auch die nach der bislang selten genutzten Patientenverfügung. Wie sinnvoll und wie verbindlich ist ein solches Schriftstück? Wenn an dem Bett eines todkranken Patienten ein Zettel klebt: „Nicht wiederbeleben“, muss sich

Schmerzen auch zu Hause bekämpfen

Wie erfolgreich ist die pädiatrische Schmerztherapie in Deutschland?

Führer: Das ist sehr unterschiedlich. In der Onkologie hat das Bewusstsein in den letzten Jahren stark zugenommen, wie wichtig es ist, Kinder ausreichend schmerztherapeutisch zu behandeln. Die Belastungen und Nebenwirkungen der Krebstherapie sind daher inzwischen gut abzufangen. Für eine optimale Medikation ist es sehr wichtig, zu kontrollieren, wie gut die Schmerztherapie wirkt. Diese Qualitätskontrolle wird noch zu selten durchgeführt. Häufig reagieren Ärzte auch zu spät. Optimal wäre es, die Schmerzen zu antizipieren und so Schmerzdurchbrüche zu vermeiden.

Welche Opioidanalgetika eignen sich besonders gut für Kinder?

Führer: Wir geben in erster Linie Morphin in unterschiedlichen Darreichungsformen. In der Klinik hauptsächlich intravenös, zu Hause in der retardierten Form. Pethidin und Piritramid setzen wir ebenfalls häufig ein, etwa nach schmerzhaften operativen Eingriffen. Sind die Kinder groß genug und die Situation stabil, geben wir auch transdermal Fentanyl.

Wie schwierig ist die optimale Dosierung bei kleinen Kindern?

Führer: Bei der intravenösen Applikation haben wir keine Probleme. Bei Schmerzpflastern, der oralen und rektalen Schmerzmittelgabe dagegen schon. Einige Medikamente, wie zum Beispiel Morphin, sind in der retardierten Form in sehr verschiedenen Dosierungen erhältlich – also auch gut bei Kindern einsetzbar. Aber andere Substanzen sind lange nicht so gut angepasst. Es

gibt kaum ein transdermales System, das für kleine Kinder optimal ist. Das Problem ist, dass die pädiatrische Schmerzbehandlung kein großer Markt ist. Somit rechnet es sich für ein Pharmaunternehmen beispielsweise nicht, ein Fentanylpflaster herauszubringen, das sich in der Dosierung für kleine Kinder eignet.

Dr. med. Monika Führer

... Oberärztin am Haunerschen Kinderspital in München, über Realität und Zukunft der pädiatrischen Schmerztherapie



Welche neuen therapeutischen Möglichkeiten wünschen Sie sich?

Führer: Sehr nützlich wären Applikationsformen, die auch zu Hause problemlos anzuwenden sind. Die meisten jungen Patienten – gerade in der Onkologie – möchten ja so schnell wie möglich nach Hause. Problematisch ist dabei auch die Angst der niedergelassenen Kinderärzte vor der Behandlung solcher Schmerzpatienten. Das ist verständlich, denn als Kinderarzt werden sie ja nur selten damit konfrontiert. Doch die Fälle werden zunehmen. Mehr und mehr Kinder werden inzwischen in der Palliativsituation zu Hause gepflegt. Ich nehme an, dass fast 50% der schwerstkranken Kinder zu Hause versterben.

Ist die WHO-Stufenleiter eins zu eins auf die Situation in der pädiatrischen Schmerzbehandlung übertragbar?

Führer: Das Prinzip auf jeden Fall. Wichtig ist aber, dass man sich nicht sklavisch daran hält. Bei einem Patienten, der schwerste Schmerzen hat – zum Beispiel aufgrund einer Mukositis nach Knochenmarkstransplantation – muss ich nicht auf Stufe 1 anfangen. Hier ist es bei uns gängige Praxis, mit intravenösem Morphin zu beginnen und nicht erst mit Novalgin oder Paracetamol. Wir möchten auf jeden Fall Schmerzdurchbrüche vermeiden. Bewährt haben sich auch Kombinationen von Opiaten und Analgetika der Stufe 1, so wie es von der WHO vorgeschlagen wird.

Haben die Eltern Angst vor einer möglichen Opioidabhängigkeit?

Führer: Ja, aber nicht nur die Eltern, sondern auch die Kinder. Wir müssen dann alle überzeugen, dass ihre Befürchtungen unbegründet sind. Es ist gar kein Problem, Morphin wieder abzusetzen. Ich habe in 15 Jahren kein Kind gesehen, dass damit Schwierigkeiten hatte.

Sie haben das Projekt „Hospiz ohne Mauern“ mit ins Leben gerufen. Was erhoffen sie sich von dem Projekt?

Führer: Die meisten schwerkranken Kinder möchten mit der Familie zusammen sein. Dafür brauchen die Eltern sehr viel Unterstützung. Und dabei soll das Hospiz ohne Mauern helfen. Hier finden die Eltern fachkundige Hilfe. Auch die seelsorgerische Betreuung und die Begleitung nach dem Tod des Kindes gehören zu den Säulen des Hospiz ohne Mauern.

Frau Dr. Führer, vielen Dank für dieses Gespräch.

Das Interview führte Dr. Fabienne Hübener.

der Arzt daran halten? Thomas Nicolai, Intensivmediziner am Dr. von Haunerschen Kinderspital, sieht dafür keine generelle Lösung: „In der pädiatrischen Intensivmedizin sind die Prognosen so unterschiedlich und oft auch so unklar, dass jeder Einzelfall das Problem wieder neu stellt.“ Eine Patienten- bzw. Elternverfügung macht die Entscheidung nicht unbedingt leichter. Im Gegenteil, manche Eltern haben bei dem Unterzeichnen des Papiers das Gefühl, ein Todesurteil für einen geliebten Menschen zu unterschreiben. Oft fällt da die mündliche Absprache leichter. Wird die Entscheidung zu einer Notiz in den Akten, besteht überdies die Gefahr, dass sich die Arzt-Eltern-Beziehung auf einen Stempel in den Unterlagen reduziert. Wichtig ist aber die kontinuierliche Diskussion mit den Eltern. Deren Einstellung kann sich durchaus von Tag zu Tag verändern.

Blick in die Zukunft

Wie sieht die optimale Betreuung von sterbenden Kindern aus? Im Mittelpunkt steht das Kind (Grafik 2). Ihm zur Seite steht ein Pate, der alle Aktivitäten rund um den Patienten koordiniert. Das Kind wird zu Hause von einem ambulanten Pflegedienst versorgt, welcher in engem Kontakt zur Klinik steht. Diese wiederum bietet Strukturen zur Kurzzeitpflege, um akute Notfälle aufzufangen oder – bei Kindern, die sehr lange krank sind – die Eltern zu entlasten. Diese Rolle können auch Kinderhospize übernehmen. Wichtig ist die psychologische Unterstützung der Eltern und der Geschwister, die auch nach dem Tod des Kindes nicht aufhören darf. Für religiöse und spirituelle Belange muss entsprechend den kulturellen Traditionen des Kindes Raum geschaffen werden. „Das Ziel ist nicht dem Leben unbedingt mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben“, fasst Boris Zernikow das Ziel zusammen. (fah)

„Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?“ Therapieziel-Änderung in der Behandlung schwerstkranker Kinder, 17. Januar 2004, München. Veranstalter: Arbeitskreis für Pädiatrische Palliativmedizin am Dr. von Haunerschen Kinderspital

Pertussis

Die Infektionskette durchbrechen

Etwa 50–70% aller keuchhustenkranken Kinder stecken sich bei ihren Geschwistern, Eltern oder Großeltern an. Dr. Johannes Liese vom Dr. von Haunerschen Kinderspital München, rät deshalb im Einklang mit den Empfehlungen der STIKO allen, die in engem Kontakt zu nicht grundimmunisierten Säuglingen stehen, fehlende Pertussis-Impfungen nachzuholen bzw. fällige Auffrischungen nicht zu versäumen.



Jugendliche und Erwachsene bilden ein Reservoir für die Zirkulation des Keuchhusten-Erregers *Bordetella pertussis*.

Pertussis ist in Deutschland keine reine Kinderkrankheit mehr, sondern erfasst immer mehr Jugendliche und Erwachsene. Eine Ursache des Anstiegs der Pertussis-Infektionen im Adoleszenten- und Erwachsenenalter sieht Liese darin, dass sowohl die Impfung als auch eine durchgemachte Infektion vermutlich nur 10–15 Jahre vor einer Erkrankung schützen. Daher sind Auffrischimpfungen bei Jugendlichen, aber auch bei Erwachsenen unverzichtbar.

Ansteckung bei den Großen

Jugendliche und Erwachsene gelten als Hauptansteckungsquelle für Neugeborene oder noch nicht geimpfte Säuglinge. Auch Beschäftigte in der Pädiatrie, Infektionsmedizin und in Kindereinrichtungen sind angehalten, zu über-

prüfen, ob eine Auffrischimpfung ansteht. Derzeit wird daran gedacht, diese Empfehlung auf alle anderen Erwachsenen zu erweitern, die Kontakt zu Säuglingen haben, sowie auf Erwachsene mit Kinderwunsch und Mütter vor der ersten Schwangerschaft.

Während heute über 90% aller 3-Jährigen infolge größerer Impfbereitschaft – die auch auf die gut verträglichen azellulären Impfstoffe zurückzuführen ist – geschützt sind, gibt es bei den Jugendlichen erschreckende Impflücken. Laut Liese fehlt bei etwa 85% der 7–18-Jährigen die Grundimmunisierung.

Auffrischimpfung beugt vor

Nicht- oder nicht ausreichend immunisierte Jugendliche sollten die Impfung bis zum 18. Lebensjahr nachholen oder

Über zwei Wochen unklarer Husten ist verdächtig!

? Herr Dr. Liese, welche klinischen Symptome bei Jugendlichen und Erwachsenen sollten den Arzt an Pertussis denken lassen?

Liese: Meiner Ansicht nach jeder ätiologisch unklare Husten von mehr als 14 Tagen. Dann ist Pertussis in die Differenzialdiagnose einzubeziehen und ein Nasen-Rachenabstrich durchzuführen. Durch die kurze Besiedelung der Schleimhäute ist ein direkter Nachweis des Erregers *Bordetella pertussis* bei Jugendlichen und Erwachsenen nur für kurze Zeit möglich. In diesen ersten beiden Wochen könnten die Patienten bereits im Stadium catarrhale sein, in dem diese Personenengruppe auch sehr oft bleibt: Die Patienten zeigen häufig unspezifische Symptome der oberen Luftwege mit Husten, Schnupfen und leichtem Fieber. Doch bei immerhin 65% der Jugendlichen und Erwachsenen treten Hustenanfälle über 21 Tage auf, bei 44% zusätzlich Erbrechen und bei 11% das typische inspiratorische Ziehen.

? Wie lässt sich die Verdachtsdiagnose nach ca. zweiwöchigem Husten sichern?

Liese: Zur frühen Abklärung und zum bakteriologischen Nachweis des Erregers bieten sich Kultur und PCR, Polymerase-Ketten-Reaktion, aus Nasen-Rachenabstrichen an. Die Spezifität der Kultur liegt bei 100%, die Sensitivität jedoch nur bei 60–70%. Bis zum Ergebnis vergehen 4–5 Tage. Am erfolgreichsten ist die Erregeranzucht im Stadium catarrhale und frühen Stadium convulsivum. Schon innerhalb von 1–2 Tagen erhält man dagegen die Ergebnisse mit PCR. Bei dieser Methode wird aus Nasopharyngealabstrichen das Gen für das Pertussistoxin vervielfältigt. Sie ist 2–3-mal so sensitiv wie die Kultur. Es lassen sich so auch abgestorbene Keime, beispielsweise nach antibiotischer Behandlung, oder auch nur wenige Erreger nachweisen.

? Wann sind Blutuntersuchungen sinnvoll?

Dr. med. Johannes Liese

... gibt Tipps für die Pertussisdiagnostik bei Jugendlichen



Liese: Blutuntersuchungen, wie der Nachweis spezifischer Antikörper gegen filamentöses Hämagglutinin oder Pertussistoxin, sind zur Diagnose vor allem im späten Verlauf der Infektion geeignet, d. h. etwa drei Wochen nach Hustenbeginn.

? Keuchhusten bei Jugendlichen und Erwachsenen ist Hauptsteckungsquelle für Säuglinge und Kleinkinder ...

Liese: Ja, sie bilden das Reservoir für die Zirkulation des Bakteriums *Bordetella pertussis*. Deshalb ist ja die richtige Diagnose, Therapie und Vorbeugung von Pertussis in dieser Altersgruppe selbst bei milden Verläufen so wichtig, weil wir Übertragungen verhindern und die Infektionskette unterbrechen müssen.

? Was halten Sie von einer Impfpflicht?

Liese: Ich bin nicht für eine generelle Impfpflicht, die von unsere Bevölkerung auch gar nicht akzeptiert werden würde. Jedoch könnte man wegen der Dringlichkeit des Problems durchaus auch über neue Strategien nachdenken, wie sie in Amerika eingeführt wurden: Auch dort gibt es keinen Impfwang, aber beispielsweise dürfen Kinder nur dann einen Kindergarten besuchen, wenn sie vorher gegen Pertussis geimpft wurden.

! Herr Dr. Liese, vielen Dank für das Gespräch.

Das Interview führte Dr. Carla Straach.

Patienten bereits die Vorschuluntersuchung berichtet Liese, da sie bei dieser Gelegenheit mehr Kinder erfassen können als Jugendliche zu den späteren Vorsorgeuntersuchungen. Auch sollte der Arzt jeden Patientenkontakt nutzen, um den Impfstatus zu überprüfen und gegebenenfalls über die anstehende Auffrischimpfung aufzuklären. Nur so werden nicht nur geimpfte, sondern auch ungeimpfte Kleinkinder und Säuglinge vor Pertussis und den damit verbundenen Komplikationen bewahrt, wie Apnoe-Anfällen, Bronchopneumonien, Mittelohrentzündungen oder Enzephalopathien.

Belastbarer Schutz mit 4 Monaten

Das Pertussis-Impfschema der STIKO sieht folgenden Impfplan vor: Die Impfdosen sollten nach dem vollendeten 2., 3., 4. und 11.–14. Lebensmonat verabreicht werden. Frühestens nach der dritten Impfdosis, mit vollendetem 4. Lebensmonat, besteht ein belastbarer Schutz. Erst nach der vierten Impfdosis, d. h. mit vollendetem 11.–14. Lebensmonat, ist der Schutz des Säuglings vor Pertussis komplett. Geimpfte Kinder benötigen eine Auffrischung im Alter von 9–17 Jahren. (CS)

Oster-Seminar-Kongress „Impffortbildung praxisnah“, 4. April 2004, Brixen

vervollständigen. „Jedoch nehmen derzeit schätzungsweise nur 10% der 9–17-Jährigen die empfohlene Auffrischimpfung wahr“, erklärt Liese. Dabei sind bis zum 14. Lebensjahr vier Impfdosen,

zwischen dem 14. und 18. Lebensjahr nur noch zwei Impfdosen zur Grundimmunisierung nötig.

Manche Ärzte nutzen zu einer Pertussis-Auffrischimpfung ihrer jungen