

# Palliative Care in der pädiatrischen Onkologie

## Betreuung von Kindern in der Lebensendphase und deren Familien

In der pädiatrischen Onkologie sind die Heilungsraten dank verbesserter Therapiemöglichkeiten in den letzten 20 Jahren deutlich gestiegen. Trotzdem versterben von 10 erkrankten Kindern 2 bis 3 an einem Rezidiv ihrer Tumorkrankheit. In der Schweiz sind dies jährlich 40 bis 50 Kinder. Im Folgenden wird das Modell der individuell ausgerichteten palliativen Betreuung des Kindes und seiner Familie beschrieben.

EVA BERGSTRÄSSER



Eva Bergsträsser

Vergleichbar mit Palliative Care für Erwachsene finden sich die Ursprünge der pädiatrischen Palliative Care (PPC) in der Onkologie. Die Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) ist international anerkannt und ein wesentlicher Bezugspunkt in der Entwicklung von Palliative Care (1). Hierauf bauen auch die Definitionen für Kinder auf (2, 3).

«Palliative Care ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.» (1)

### Grundsätzliche Aspekte zu Palliative Care in der Kinderonkologie

Für Erwachsene und Kinder wurde diese Definition auf lebensbedrohliche und chronische Erkrankungen erweitert, die mit potenziell kurativer Zielsetzung behandelt werden. Dies führt immer wieder zu Missverständnissen und fehlender Akzeptanz von Palliative Care. Auch Kinderonkologen fällt es schwer, Grenzen einer onkologischen Behandlung einzugestehen – und dann gegenüber Eltern und noch mehr gegenüber dem betroffenen Kind/Jugendlichen den Übergang von einer zunächst kurativ ausgerichteten zu

einer palliativen Behandlung verständlich, einfühlsam und doch deutlich zu erläutern.

Die palliative Behandlung kann durchaus eine gegen die Grundkrankheit gerichtete Chemo- oder Strahlentherapie enthalten, allerdings ist das Ziel eine Symptomkontrolle und damit häufig eine Verbesserung der Lebensqualität, gegebenenfalls eine Lebensverlängerung. Gründe für die Schwierigkeit der involvierten Ärzte, die «palliative Situation» zu akzeptieren, sind Unsicherheit der Prognose, Diskrepanz in der Einschätzung der Prognose zwischen Familien und Behandlungsteam, aber auch innerhalb des Behandlungsteams. Schliesslich gehört dazu die Schwierigkeit, die Erkenntnis einer weitgehend aussichtslosen Situation der Familie gegenüber zu kommunizieren (4, 5) und sie damit zu belasten (6). Weitere Gründe liegen im Bereich der diesbezüglich noch mangelnden Aus- und Weiterbildung, in der eigenen Unsicherheit (7) und der bisher weitgehend fehlenden Unterstützung durch Palliative-Care-Teams bei Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen.

### Palliative Care im Alltag

Das *Beispiel im Kasten* (Seite 7) soll veranschaulichen, wie eine palliative Betreuung in der pädiatrischen Onkologie verlaufen kann. Selbstverständlich sind Krankheitsverlauf und Familienkontext individuell und höchst unterschiedlich; einige Besonderheiten der palliativen Betreuung krebskranker Kinder und deren Familien können jedoch abgeleitet werden.

Generell werden in der pädiatrischen Palliative Care die Behandlungen lange unter Einbezug experimenteller Therapien fortgesetzt. Hierin liegen einige Pro-

Bemerkung: Zur Erleichterung der Lesbarkeit wurde die männliche Form gewählt, selbstverständlich sind beide Geschlechter gemeint. Wenn vom Kind die Rede ist, ist auch der Jugendliche angesprochen.

bleme, die nachfolgend in der Darstellung von Betreuungsmerkmalen aufgegriffen werden.

### Wichtige Bestandteile der Betreuung

Eine frühzeitige Antizipation einer unheilbaren Krankheit ist eine wesentliche Voraussetzung, um Palliative Care zu dem Zeitpunkt, an dem diese wirklich notwendig wird, ohne grössere Zeitverzögerung beginnen zu können (8). Vorbereitende Gespräche können es Familien erleichtern, in «palliativen Situationen» entscheidungsfähig zu bleiben (6). In diesem Zusammenhang kann es hilfreich sein, auch unsichere Prognosen deutlich zu machen und diese nicht zu verdecken. Hoffnungen auf ein Wunder können ungeachtet dieser Informationen von vielen Familien und sollten – parallel zur realistischen Sicht einer Palliativsituation – auch vom Behandlungsteam, aufrechterhalten werden. Entscheidend ist es, die *Leitfragen für das Behandlungskonzept* (9, 10) im Auge zu behalten:

- ▲ Was ist für den Patienten und was ist für die Familie wichtig?
- ▲ Welche Prognose hat ein Symptom im Kontext mit dem Krankheitsverlauf?
- ▲ Was ist das Ziel der Behandlung?
- ▲ Welche Behandlung ist in diesem Kontext angemessen?

### Das Behandlungsteam

Palliative Care findet in einem interdisziplinären Team statt, das mindestens die koordinierte Zusammenarbeit eines Arztes und einer Pflegeperson beinhaltet (11). In komplexen Situationen werden je nach Ressourcen weitere Fachpersonen (aus Psychologie, Sozialarbeit, Physiotherapie, Pädagogik, Seelsorge u.a.) hinzugezogen. Je nach Betreuungsort – oder in flexiblen Betreuungskonzepten, die das Zuhause, die Klinik und eventuell weitere Institutionen umfassen – werden besondere Anforderungen an das Team gestellt, um den interdisziplinären Austausch wie auch eine befriedigende Kommunikation und hohe Kontinuität in der Betreuung der Familien aufrechtzuerhalten. Die Zusammenarbeit zwischen Spezialisten und Kinder-/Hausärzten spielt eine besondere Rolle, da aufgrund der Seltenheit von palliativen Situationen bei Kindern wenig Erfahrung in der Be-

### Fallbeispiel: Thorsten\*, ALL

**Thorsten erkrankt im Alter von 4 Jahren an einer akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL).**

Das Therapieansprechen ist zunächst gut, und die Behandlung wird – bis auf sehr beeinträchtigende, über Wochen anhaltende Nebenwirkungen auf Steroide – gut vertragen. Während der Dauertherapie kommt es zu einem ZNS-Rezidiv, das kurativ (inkl. ZNS-Bestrahlung) nach einem pädiatrischen Rezi-divprotokoll behandelt wird.

### Erneutes ZNS-Rezidiv

Leider muss gegen Ende der Dauertherapie ein erneutes ZNS-Rezidiv diagnostiziert werden, das sich mit rezidivierenden Kopfschmerzen präsentiert. Thorsten ist inzwischen 6½ Jahre alt. Die Eltern stehen in dieser prognostisch äusserst ungünstigen Krankheitssituation einer nochmaligen intensiven Behandlung skeptisch gegenüber; allerdings möchten sie ihrem jüngsten Sohn auch nichts vorenthalten, was ihm langfristig helfen könnte.

Die Entscheidung eines zunächst palliativen Vorgehens wird gemeinsam mit den Eltern getroffen. Als primäres Behandlungsziel wird eine gute Lebensqualität des Kindes und der Familie definiert. Da die ZNS-Symptomatik als Folge des erhöhten Hirndrucks im Vordergrund steht, werden regelmässige Druckentlastungen und eine intrathekale Chemotherapie durchgeführt, unter denen es rasch zu einer deutlichen Verbesserung der Symptome kommt. Die auf die ZNS-Symptomatik ausgerichtete Behandlung wird weiter ausgebaut und zur einfacheren Therapieapplikation sowie Druckentlastung ein Omayo-Reservoir implantiert. Mit diesen vorwiegend ambulanten Massnahmen ist Thorstens Lebensqualität über vier Monate gut (im Liquor sind keine pathologischen Zellen nachweisbar). Thorsten kann mit der Familie in die Sommerferien fahren, er wird wie geplant eingeschult, besucht die Schule regelmässig mit grosser Freude, spielt Fussball und Tennis.

### 4 Monate später: Knochenmarkbeteiligung

Kurz vor den Herbstferien (4 Monate nach Diagnose des ZNS-Rezidivs) kommt es zur erwarteten Knochenmarkbeteiligung. Eine palliative Chemotherapie (Oncovin und Asparaginase, keine Steroide wegen schlechter Verträglichkeit) wird ambulant eingeleitet, über vier Wochen durchgeführt und wegen sich langsam verschlechterndem Allgemeinbefinden beendet. Die weitere Behandlung ist symptomatisch, vor allem Thrombozyten- und Erythrozytentransfusionen bei rezidivierend starker Epistaxis und Schmerztherapie bei Knochenschmerzen. Die Transfusionen werden teilweise durch die ambulante Kinderkrankenpflege (Kispex) zu Hause, sonst im Kinderspital durchgeführt.

### Palliative Care zu Hause

In enger Absprache und zeitweise gemeinsam mit der Kinderärztin der Familie erfolgen Hausbesuche. Die psychologische Begleitung der Familie, auch der Geschwister, ist durch die der Familie vertraute Psychologin des Kinderspitals gewährleistet. Thorsten fühlt sich im Kreise seiner Familie und einer aktiven nachbarschaftlichen Unterstützung sehr wohl. Einen Tag vor seinem Tod (7 Monate nach Rezidivdiagnose) wird Thorsten notfallmässig auf der onkologischen Station aufgenommen, da die Epistaxis mit begleitenden Angstzuständen zu Hause nicht mehr zu bewältigen ist. Er verstirbt im Beisein seiner Eltern.

Die Mutter meldet sich für ein Nachgespräch bei der Psychologin und berichtet über die Entwicklungen in der Familie nach dem Verlust ihres Kindes. Acht Monate nach Thorstens Tod gelingt der Familie im zurückgefundenen Alltag – nach wie vor grossen Schwankungen ausgesetzt – ein weitgehend adäquater Umgang mit ihrer Trauer.

\*(Name geändert)

handlung und Betreuung vor allem bei niedergelassenen Pädiatern besteht.

### Das «Shared-Care-Modell»

Das Shared-Care-Modell (12, 13) kann als «geteilte oder verteilte Betreuung» ver-

standen werden. Ihm liegt die Idee der partnerschaftlichen Zusammenarbeit zugrunde, um dabei vielen Aspekten der Betreuung von Kindern gerecht zu werden. So nehmen einzelne Mitglieder des interdisziplinären Teams unabhängig vom

Betreuungsort des Kindes Funktionen und Aufgaben wahr und gewährleisten dadurch Kontinuität, Flexibilität und Sicherheit für die betroffene Familie. Zur erfolgreichen Umsetzung wird ein sogenannter Keyworker (= eine Person, die die Fäden in der Hand hält und für die Koordination der Betreuung zuständig ist) in der Regel aus dem Ärzte- oder Pflegeteam benannt.

### **Bedürfnisse von Kindern und Familien**

Eine retrospektive Befragung von 33 Eltern, die 1990 bis 2002 ihr Kind infolge einer Krebserkrankung verloren haben und vom Universitäts-Kinderspital Zürich betreut wurden, ergab folgende Hinweise (14):

- ▲ Krebskranke Kinder versterben häufig (zu 50%) zu Hause.
- ▲ Neben dem Kinder-/Hausarzt ist der Onkologe häufig eng involviert.
- ▲ Die Information über die ungünstige Prognose («unheilbare Krankheit») durch den zuständigen Onkologen wird von Eltern geschätzt, auch wenn die Nachricht negativ und äusserst belastend ist.
- ▲ Eltern ist es wichtig, alles für ihr Kind getan zu haben.
- ▲ «Alltag» ist in der Ausnahmesituation wichtig.
- ▲ Geschwister empfinden am schlimmsten die Müdigkeit, das Erbrechen, die Traurigkeit und Aggressionen des sterbenden Bruders/der sterbenden Schwester. Das heisst, die Symptomkontrolle ist nicht nur für das betroffene Kind, sondern auch für die Familie wichtig.
- ▲ Fast 80% der Familienmitglieder können das Kinderspital nach dem Tod ihres Kindes wegen negativer Gefühle oder Erinnerungen nicht mehr betreten. Trotzdem pflegt ein Drittel Kontakt zu verschiedenen Berufspersonen.

Eine weitere, qualitative Studie zu Bedürfnissen von Eltern mit einem Kind, das an einer lebenslimitierenden Krankheit (nicht nur Krebs) leidet und palliativ betreut wird oder kürzlich an dieser Krankheit verstorben ist, unterstützt diese Ergebnisse (15). Eltern wurden auch dazu befragt, ob sie sich Unterstützung durch eine hospizähnliche Institution wünschen würden: Dies wurde über-

wiegend verneint. Die ambulante Kinderkrankenpflege wird als eine wesentliche Unterstützung empfunden, die in vor allem sehr pflegeintensiven Situationen noch mehr Entlastungsfunktionen am vertrauten Ort des Kindes übernehmen könnte.

### **Entwicklungen in der Schweiz**

Die Schweizerin Elisabeth Kübler-Ross kann mit Cicely Saunders zu den Pionieren der weltweiten Hospizbewegung gezählt werden. Sie war als Psychiaterin in den USA tätig und ist als Vortragende in ihrer Heimat bestens bekannt. Sterbenskranke Kinder gehörten zu einem ihrer Aufgabenschwerpunkte (16). Auch wenn ihr Spätwerk wegen zunehmend esoterischer Ausrichtung Kritik erfahren hat, behält ihr Frühwerk (Interview mit Sterbenden, Beschreibung der fünf Sterbephasen) Bedeutung.

Die «Palliative-Care-Bewegung» der Schweiz beginnt in den 1970er-Jahren in Genf mit dem international bekannten, 2008 verstorbenen Arzt Dr. med. Charles-Henri Rapin (17). Die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Pflege, Medizin und Begleitung (palliative.ch) wurde 1988 gegründet (www.palliative.ch). Aus ihr bildeten sich in den 1990er-Jahren erste Palliativnetze in Genf und im Tessin. Inzwischen wurden über die regionalen Sektionen in fast 20 Kantonen Palliativnetze gegründet. Trotzdem besteht gemäss der kürzlich publizierten nationalen Bestandesaufnahme in der Grundversorgung (bei Erwachsenen) nur eine geringe Vernetzung der in einer palliativen Betreuung involvierten Fachpersonen (18). Für Kinder gilt dies wahrscheinlich in noch ausgeprägterem Masse, wobei die kleine Anzahl der Kinder, die einer Palliative Care bedürfen, möglicherweise andere, spontanere Vernetzungen erlauben.

Konzepte für die Betreuung von Kindern, die von Palliative Care profitieren können, liegen in einigen kantonalen Kinderkliniken vor; beispielhaft sei hier der Kanton Waadt erwähnt (19, 20). Im Kanton Zürich wird aktuell im Auftrag der Gesundheitsdirektion ein umfassendes Konzept für die Betreuung von Kindern und Jugendlichen am Universitäts-Kinderspital Zürich erarbeitet. Dieses Konzept

folgt dem oben beschriebenen Shared-Care-Modell, das drei Säulen zur Realisierung definiert hat:

- ▲ Beratung/Coaching
- ▲ Schulung/Weiterbildung und
- ▲ Forschung/Entwicklung.

Dahinter steht die Haltung, möglichst viele Fachpersonen zu unterstützen und sie dadurch zu eigener Handlungsfähigkeit in der pädiatrischen Palliative Care zu befähigen.

### **Konklusion**

Die palliative Betreuung des Kindes und seiner Familie umfasst medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituell-religiöse Aspekte, die individuell gewichtet werden. Kontinuität und Flexibilität können durch das Shared-Care-Modell am ehesten gewährleistet werden. Für die pädiatrische Palliative Care spielt die Begleitung von Eltern und Geschwistern nach dem Tod des Kindes eine besonders wichtige Rolle. Dabei muss berücksichtigt werden, dass eine Trauerbegleitung aufgrund des hohen Traumatisierungsgrads durch den Tod eines Kindes auch ausserhalb des Spitals angeboten werden kann. ▲

*Dr. med. Eva Bergsträsser  
Abteilungen Onkologie und Palliative Care  
Leitung Pädiatrische Palliative Care  
Universitäts-Kinderspital Zürich  
8032 Zürich  
E-Mail: eva.bergstraesser@kispi.uzh.ch*

## Merksätze

- ▲ Die Grenzen einer ursprünglich kurativ ausgerichteten Krebsbehandlung anzuerkennen, ist eine wesentliche Voraussetzung, um das betroffene Kind und seine Familie auf die beschränkte Lebenszeit vorzubereiten und diese im Sinne des Kindes und der Familie gestalten zu können.
- ▲ Eine offene und einfühlsame Information auch über eine schlechte Prognose wird von Eltern geschätzt. Dabei müssen sowohl Tempo als auch Copingstrategien der Eltern und des Kindes beachtet und respektiert werden.
- ▲ Das Shared-Care-Modell bietet für die bedürfnisgerechte Umsetzung der palliativen Betreuung eines Kindes und seiner Familie viele praxisrelevante und flexible Möglichkeiten.

Quellen:

1. World Health Organization: Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee, Technical Report Series No 804 1990.
2. The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and The Royal College of Paediatrics and Child Health: A guide to the development of children's palliative care services: Bristol 2003.
3. IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; 14(3): 2–7.
4. Davies B, Sehring SA, et al.: Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics* 2008; 121(2): 282–8.
5. Hilden JM, Emanuel EJ, et al.: Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. *J Clin Oncol* 2001; 19(1): 205–12.
6. Mack JW, Wolfe J: Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *J Clin Oncol* 2006; 24(33): 5265–70.
7. Kersun L, Gyi L, Morrison WE: Training in difficult conversations: a national survey of pediatric hematology-oncology and pediatric critical care physicians. *J Palliat Med* 2009; 12(6): 525–30.
8. Mack JW, Wolfe J: Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. *Curr Opin Pediatr* 2006; 18(1): 10–4.
9. Hays RM, Valentine J, et al.: The Seattle Pediatric Palliative Care Project: effects on family satisfaction and health-related quality of life. *J Palliat Med* 2006; 9(3): 716–28.
10. Hain R: Paediatric palliative care. A position statement. In: *Improving outcomes in Children and young people with cancer. The Evidence Review.* <http://www.nice.org.uk/csgcyp>; 2005.
11. Bergsträsser E: Palliative Care in der Pädiatrie. *Paediatrica* 2004; 15(5): 54–6.
12. Vickers J, Thompson A, et al.: Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum. *J Clin Oncol* 2007; 25(28): 4472–6.
13. Andrews F, Hood P: Shared care: hospital, hospice, home. *Paediatr Nurs* 2003; 15(6): 20–2.
14. Bergsträsser E, Abbruzzese R, Ribi K, Landolt M, Niggli F: Die letzte Lebensphase krebskranker Kinder – Eine Elternumfrage. *Palliative-ch* 2004(02): 6–9.
15. Bergsträsser E, Inglin S, Hornung R: Palliative care for children and adolescents in German-speaking Switzerland: A needs analysis across three diagnostic groups. *Swiss Med Wkly* 2009; 139(Supp 172): 6.
16. Kübler-Ross E: *Kinder und Tod*. München: Droemersch Verlaganstalt Th. Knaur; 2000.
17. De Conno F, Blumhuber H, et al.: Remembering Charles-Henri. <http://www.eapcnet.org/about/Rapin.html>; 2008.
18. Eychmüller S, Schmid M, Müller M: *Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008*. [http://www.palliative.ch/uni\\_pdf/bericht\\_pallcare\\_survey08.pdf](http://www.palliative.ch/uni_pdf/bericht_pallcare_survey08.pdf)
19. Masserey E, Nater P, Sergio F: *Entwicklung der pädiatrischen Palliativpflege für Kinder kurz vor Lebensende, Kanton Waadt*. *Paediatrica* 2004; 15(4): 63–4.
20. Fahrni-Nater P, Garnière J, Fanconi S: *Soins palliatifs pédiatriques – Une structure innovante dans le canton de Vaud*. *Palliative-ch* 2007; 1: 36–9.