

Patienteninformation zur S3-Leitlinie

Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung

der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie e.V. (GPOH)



Förderung

Das dieser Veröffentlichung zugrundeliegende Projekt wurde mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01VSF21004 gefördert.



Stand der Leitlinie

Langversion 1.0, Juni 2025, AWMF-Registernummer: 025-035

<https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/025-035>

Was ist eine S3-Leitlinie?

Eine S3-Leitlinie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF) basiert auf einer systematischen Auswertung aller wichtigen wissenschaftlichen Studien und wird von Expertengruppen verschiedener Fachrichtungen in einem strukturierten Konsensverfahren erarbeitet. Dadurch sind die Empfehlungen sowohl wissenschaftlich begründet als auch praktisch anwendbar.

Der Zweck solcher Leitlinien ist es, die medizinische Versorgung einheitlich und sicher zu gestalten. Ärzt:innen erhalten damit eine Orientierung, die auf dem aktuellen Stand des Wissens beruht. So können unnötige Unterschiede in der Behandlung verringert und die Versorgung der Patient:innen verbessert werden. Leitlinien geben Empfehlungen, ersetzen aber nicht die individuelle ärztliche Entscheidung im Einzelfall.

Ziele der Leitlinie

Die Leitlinie soll Kindern und Jugendlichen¹ mit schwer behandelbarem oder weit fortgeschrittenem Krebs helfen. Wichtige Ziele sind:

¹ Aus Gründen der Lesbarkeit wird im weiteren Text von „Kindern“ gesprochen, Jugendliche sind immer mit gemeint.

- Beschwerden und Schmerzen besser zu lindern und so die Lebensqualität für die Kinder und ihre Familien zu verbessern.
- Die Behandlungswünsche der jungen Patient:innen oder – wenn sie nicht selbst entscheiden können – die stellvertretenden Entscheidungen der Eltern in der medizinischen Behandlung zu berücksichtigen, insbesondere in Krisensituationen oder am Lebensende.
- Die medizinische und psychosoziale Betreuung insgesamt zu verbessern.
- Mehr Bewusstsein dafür zu schaffen, wie wichtig palliative Versorgung (Linderung von Beschwerden) für diese Kinder ist.

An wen richtet sich die Leitlinie?

Sie richtet sich an alle, die an der Betreuung beteiligt sind: Ärzt:innen, Pflegekräfte, Psycholog:innen, Therapeut:innen, Sozialarbeiter:innen, Seelsorger:innen, Erzieher:innen, Lehrer:innen usw. Sie gilt überall, wo Kinder mit Krebs behandelt werden – im Krankenhaus, in der ambulanten Behandlung oder zu Hause.

Für welche Patient:innen gilt die Leitlinie?

Die Empfehlungen gelten für Kinder und Jugendliche (und deren Familien)

- deren Krebs von Anfang an eine sehr schlechte Heilungschance hat, oder
- deren Erkrankung trotz Behandlung zurückgekehrt ist und nicht mehr heilbar ist.

Dabei geht es vor allem um Maßnahmen, die die Lebensqualität verbessern. Diese können zusätzlich zu krebsbekämpfenden Therapien (z. B. Chemotherapie, Bestrahlung, Operation) eingesetzt werden.

Krebs bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland

- Jedes Jahr erkranken in Deutschland rund 2.300 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren an Krebs.
- Dank besserer Therapien überleben heute etwa 84 % der Betroffenen mindestens 15 Jahre nach der Diagnose.
- Am häufigsten treten Leukämien (30 %) und Tumoren im Gehirn und Rückenmark (24 %) auf.
- Die Heilungschancen hängen stark von der Art der Krebserkrankung und dem Krankheitsstadium ab. Manche Krebsarten sind gut behandelbar (z.B. bestimmte Leukämien mit ca. 90 % Überlebenschance), andere haben trotz großer Fortschritte in der Krebstherapie weiterhin eine sehr schlechte Prognose (z.B. seltene rhabdoide Tumoren mit weniger als 25 % Überlebenswahrscheinlichkeit bei Kleinkindern).

Palliativversorgung – besondere Herausforderungen

Auch wenn viele Kinder geheilt werden können, gibt es Familien, deren Kind nicht gesund wird und trotz langer Behandlung an der Krebserkrankung stirbt. Für diese Kinder kann die Palliativversorgung Wichtiges leisten: Sie kann Symptome lindern, Lebensqualität verbessern

und die Familien unterstützen. Diese Unterstützung ist schon mit der Diagnose einer schwer therapierbaren Krebserkrankung möglich, nicht erst am Lebensende.

Besondere Herausforderungen dabei sind:

- **Symptomkontrolle:** An Krebs erkrankte Kinder haben oft Beschwerden durch die Erkrankung oder die Therapie (z. B. Schmerzen, Atemnot), die durch Medikamente und andere Therapien gelindert werden können. Diese müssen altersgerecht angepasst werden.
- **Psychosoziale Unterstützung:** Die Krankheit und die langen Therapien belasten Kinder und Familien stark – seelisch, sozial und auch spirituell. Sie brauchen intensive Begleitung.
- **Kommunikation & Entscheidungen:** Kinder sollen altersgerecht verstehen können, was mit ihnen passiert. Eltern und Ärzt:innen müssen schwierige Entscheidungen treffen, z. B. über weitere Therapien oder Vorausplanungen.
- **Versorgungsstrukturen:** In Deutschland gibt es inzwischen fast flächendeckend spezialisierte Kinderpalliativteams, die Kinder mit schweren Erkrankungen zu Hause oder im Krankenhaus betreuen. Eine gute Zusammenarbeit aller Beteiligten ist entscheidend.

Wichtigste Empfehlungen der Leitlinie

Die erste Ausgabe der Leitlinie konzentriert sich auf vier Bereiche: Versorgungsstrukturen und -prozesse, gesundheitliche Versorgungsplanung sowie auf die Symptome Atemnot und Schmerz. Nachfolgend werden die wichtigsten Empfehlungen für jeden Bereich zusammengefasst.

Versorgungsstrukturen und -prozesse

Kinder und Jugendliche mit einer schwer behandelbaren oder weit fortgeschrittenen Krebserkrankung sollen frühzeitig Unterstützung durch ein Team der **spezialisierten pädiatrischen Palliativversorgung** (SAPV-KJ) erhalten – unabhängig davon, ob eine gegen die Krebserkrankung gerichtete Therapie fortgeführt wird. Die SAPV-KJ soll eng mit den behandelnden Ärzt:innen, Pflegekräften und mit ambulanten Hospizdiensten zusammenarbeiten und in alle wichtigen medizinischen Entscheidungen, etwa in interdisziplinären Tumorkonferenzen, eingebunden werden. Ziel ist eine über alle Bereiche sektorenübergreifende, gut abgestimmte Versorgung, die sich an den individuellen Bedürfnissen der Patient:innen orientiert.

Kinderonkologische Zentren spielen eine Schlüsselrolle in der Behandlung von krebskranken Kindern. In jedem Zentrum soll ein kinderpalliativmedizinischer Dienst eingerichtet sein oder eine verbindliche Kooperation mit einem SAPV-KJ-Team bestehen. Außerdem sollen die Mitarbeiter:innen der Zentren regelmäßig an Fortbildungen teilnehmen, um palliative Grundkompetenz zu erwerben und aufrechtzuerhalten. So wird sichergestellt, dass die Palliativversorgung in die onkologische Behandlung integriert und durch qualifiziertes Personal kontinuierlich gewährleistet wird.

Ein besonderer Schwerpunkt liegt auf der **ganzheitlichen Begleitung** der Kinder, Jugendlichen und ihren Familien durch multiprofessionelle Kinderpalliativteams (bestehend aus Ärzt:innen, Pflegenden, Sozialarbeiter:innen, Psycholog:innen und Seelsorgenden). Dazu gehört die wiederholte Erfassung körperlicher, psychischer, sozialer und spiritueller Bedürfnisse sowie die Unterstützung in Krisensituationen, bei denen auch eine Aufnahme auf einer spezialisierten **Kinderpalliativstation** – sofern möglich – sinnvoll sein kann.

Angebote wie ambulante **Kinderhospizdienste** oder (teil-)stationäre **Kinderhospize** können Familien in der Alltagsbewältigung unterstützen oder gemeinsame Auszeiten ermöglichen. **Angehörige** werden dabei in ihrer individuellen Belastung ernst genommen und begleitet. Ergänzend zu psychologischen Angeboten können auch Kunst- und Musiktherapie die Lebensqualität verbessern.

Gesundheitliche Versorgungsplanung

Die betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihre Eltern/Sorgeberechtigten sollen die Möglichkeit bekommen, in einem **begleiteten und offenen Gesprächsprozess** mit geschulten Fachkräften über die medizinische Behandlung und zukünftige Entscheidungen zu sprechen.

Am Ende dieses Gesprächsprozesses wird den Kindern/Jugendlichen (sofern sie entscheidungsfähig sind) bzw. den Eltern/Sorgeberechtigten angeboten, ein **Vorsorgedokument** zu erstellen. Darin können wichtige Entscheidungen und Wünsche für die weitere Behandlung festgehalten werden, damit diese gegebenenfalls in einer Akutsituation (z.B. lebensbedrohliche Krise in Abwesenheit der Eltern) berücksichtigt und umgesetzt werden können. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Rechtsverbindlichkeit dieser Dokumente in Deutschland nicht abschließend geklärt ist.

Atemnot

Atemnot ist das quälende Gefühl, nicht genug Luft zu bekommen. Sie kann nicht durch Messwerte oder Blutwerte festgestellt werden. Ärzt:innen und medizinische Fachkräfte müssen daher auf mögliche Zeichen der Atemnot insbesondere bei Kindern, die sich selbst nicht gut äußern können, achten und Angaben der jungen Patient:innen, dass sie nicht genug Luft bekommen, ernst nehmen. Atemnot ist ein **sehr belastendes Symptom** und sollte unbedingt, so gut es geht, gelindert werden.

Wenn die Ursache der Atemnot nicht behoben werden kann, sind oft **nicht-medikamentöse Maßnahmen** wie Entspannungstechniken, Vermeidung von Angst durch Aufklärung, die Anwendung von Luftzug z.B. durch einen Handventilator im Gesichtsbereich hilfreich. Zusätzlich können bestimmte Medikamente, vor allem **Opioide** (Morphin und ähnliche Medikamente) wirksam zur Linderung der Atemnot eingesetzt werden.

Mit einer richtig dosierten Opioidbehandlung kann man Atemnot wirksam lindern, ohne dass dadurch die Gefahr eines Atemversagens besteht. Die Gabe von Sauerstoff allein führt hingegen in den meisten Fällen nicht zu einer wirksamen Linderung.

Schmerz

Grundlage der Empfehlungen ist ein bio-psycho-soziales Schmerzverständnis, das um spirituelle und kulturelle Aspekte erweitert wird. Ziel ist es, Schmerzen wirksam zu lindern, die Verarbeitung zu verbessern und Einschränkungen zu reduzieren – mit einem multimodalen Ansatz, der sowohl medikamentöse als auch nicht-medikamentöse Verfahren einschließt.

Schmerzerfassung und -dokumentation

Schmerzen sollen **regelmäßig, strukturiert und altersgerecht** erfasst werden. Bei äußerungsfähigen Kindern steht die Selbsteinschätzung im Vordergrund (z. B. visuelle Analogskalen, Gesichter-Skalen). Bei eingeschränkter Ausdrucksfähigkeit werden gut untersuchte Skalen für die Fremdeinschätzung eingesetzt. Eine kontinuierliche Verlaufserhebung hilft, Schmerzkrisen frühzeitig zu erkennen.

Kommunikation und Aufklärung

Eine **offene, empathische und altersgerechte Kommunikation** ist wichtig, um Kinder und Jugendliche und ihre Sorgeberechtigten – soweit möglich – aktiv in Entscheidungen einzubeziehen. Aufklärung über Ursachen von Schmerzen, Einflussfaktoren und mögliche Therapien und Selbsthilfestrategien stärkt die Selbstbestimmung, reduziert Ängste und unterstützt die Krankheitsbewältigung.

Nicht-medikamentöse Verfahren

Ergänzend zu Schmerzmedikamenten werden vielfältige Methoden empfohlen, um Schmerzen zu lindern und die Lebensqualität zu verbessern. Insbesondere ist auf eine fachgerechte und angenehme **Lagerung** sowie auf ausreichend Ablenkung zu achten. Darüber hinaus können Psycho- und Hypnotherapie, achtsamkeitsbasierte Stressreduktion sowie **physiotherapeutische und physikalische Maßnahmen**, wie z.B. Wärme- und Kälteanwendungen, Massage, Akupunktur und Akupressur, Schmerzen lindern. Wichtig ist die Möglichkeit der **aktiven Beteiligung** von Kindern und Jugendlichen und deren Familien bei der Auswahl und Anwendung der Schmerztherapieverfahren. Dies schafft Gewissheit, selbst etwas gegen Schmerzen tun zu können. Eine **Strahlentherapie** kann auch zur Behandlung von Schmerzen durch den Tumor oder die Metastasen eingesetzt werden.

Medikamentöse Schmerztherapie

Die medikamentöse Behandlung orientiert sich am WHO-Stufenschema, angepasst an die Bedürfnisse von Kindern. Sie umfasst **Nicht-Opioid-Analgetika** (z.B. Paracetamol, Ibuprofen), starke Analgetika wie **Opioide** sowie **Co-Analgetika** bei spezifischen Schmerzformen (z.B. bei neuropathischen Schmerzen). Wichtig sind individuell angepasste Dosierungen nach Körpergewicht, eine flexible Wahl der Einnahmeform (oral, subkutan, intravenös u.a.) und eine regelmäßige Kontrolle der Wirkung und Nebenwirkungen, um Unter- oder Überdosierungen zu vermeiden. Besonders am Lebensende ist häufig ein erhöhter Bedarf zu berücksichtigen. Ziel ist eine wirksame Schmerzkontrolle bei möglichst geringen Nebenwirkungen. Die Schmerztherapie sollte immer durch ein Team mit fachlicher Erfahrung engmaschig begleitet werden.

Ausblick

Eine S3-Leitlinie ist 5 Jahre gültig und muss danach überarbeitet werden. Dabei können weitere Bereiche hinzugefügt werden, was für diese Leitlinie auch vorgesehen ist.

Eine ausführliche Patientenbroschüre, basierend auf der vorliegenden S3-Leitlinie, ist derzeit in Zusammenarbeit mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Vorbereitung und wird voraussichtlich 2026 erscheinen.

Informationen zur Erstellung der Patienteninformation

Diese Patienteninformation wurde von der Steuerungsgruppe der Leitlinie (Prof. M. Führer, Prof. C.H. Classen, Prof. D. Irnich, Dr. T. Voelker) verfasst. Patient:innen und Angehörige waren am Prozess der Erstellung über die Einbeziehung der **Deutschen Kinderkrebsstiftung** beteiligt. Die Interessenkonflikte aller Autor:innen lagen für die Leitlinienarbeit vor. Prof. Führer und Prof. Irnich haben die Interessen auf einen thematischen Bezug zur Patienteninformation bewertet. Es ergaben sich keine Konflikte (s. Leitlinienreport 025-035, V1.0, <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/025-035>).

Versionsnummer:	1.0
Erstveröffentlichung:	26.06.2025
Nächste Überprüfung geplant:	25.06.2030

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!**

Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online