



FACT SHEET No. 9

Palliative Schmerzbehandlung bei Kindern und Jugendlichen

Die Palliativmedizin für Menschen jeden Alters, einschließlich Kindern, wurde 2014 als integraler Bestandteil der allgemeinen Gesundheitsversorgung anerkannt, wobei der Zugang angesichts des Nutzens einer solchen Versorgung verbessert werden muss [1] und als Menschenrecht geltend gemacht werden kann [2]. Weltweit gibt es schätzungsweise 21 Millionen Kinder mit nicht übertragbaren und übertragbaren Krankheiten wie HIV, MDR- und XDR-Tuberkulose, die von der Palliativmedizin profitieren könnten; 98% leben in Ländern mit niedrigen und mittleren Einkommen [3]. Schätzungsweise acht Millionen Kinder benötigen eine spezielle palliative Versorgung (children's palliative care, CPC) [3]. Die geschätzten Prävalenzraten für den Bedarf an CPC bei Kindern im Alter von 0 bis 19 Jahren reichen von 20 pro 10.000 im Vereinigten Königreich (Land mit hohem Einkommen) bis hin zu fast 120 pro 10.000 Kindern in Simbabwe (Land mit niedrigem Einkommen) [3]. Die Prävalenz lebenslimitierender Krankheiten scheint zu steigen, basierend auf einem verbesserten Überleben [4] mit höheren Raten in benachteiligten Bevölkerungsgruppen [5]. Die CPC deckt ein breites Spektrum von Krankheiten mit nicht krebsbedingten Ursachen ab, die rund 80% der Fälle ausmachen; die meisten Erkrankungen unterscheiden sich von denen in der Erwachsenenpalliativmedizin [3,4].

Schmerzcharakteristiken

- Schmerzen treten im gesamten Spektrum der CPC Erkrankungen auf, wobei 50% oder mehr der Patienten Schmerzen sowohl bei Krebs als auch bei Nichtkrebskrankungen angeben [6,7,8,9,9,10,11].
- Schmerzen und andere Symptome sind häufig miteinander verbunden, einschließlich Müdigkeit und Angst bei krebskranken Kindern und Essensintoleranz und verändertem Schlaf bei Kindern mit neurologischen Erkrankungen; dies erfordert einen breiteren Fokus und umfassendere Fachkenntnisse als nur die Schmerzbehandlung [11,12,13].
- Bei der CPC erfordern die mit der Krebsdiagnose verbundenen Schmerzen eine schnelle Beurteilung und Anpassung der Schmerzbehandlung; bei Kindern mit neurologischen

Erkrankungen hingegen ist häufig akute und chronische Behandlung über Monate bis Jahre erforderlich [10,11].

- Akute, prozedurale und behandlungsbedingte Schmerzen sind bei Kindern mit schweren Erkrankungen weit verbreitet, von denen viele von der CPC profitieren können.
- Nozizeptive Schmerzen sind eine häufige Ätiologie von Krebschmerzen, und periphere oder zentrale neuropathische Schmerzen seltener in Betracht gezogen werden müssen.
- Zu den Schmerzen bei Kindern mit HIV gehört die sensorische Neuropathie als häufige Komplikation der Krankheit und mancher Behandlungen [14].
- Zentrale neuropathische Schmerzen und viszerale Hyperalgesie sind mögliche Quellen für chronische Schmerzen bei Kindern mit schwerer Beeinträchtigung des zentralen Nervensystems [15].

Beurteilung

- Die Ätiologie des Schmerzes bei CPC ist oft multifaktoriell, so dass eine individualisierte Beurteilung wichtig ist; manchmal ist eine indirekte Einschätzung der Betreuungsperson(en) erforderlich.
- Die Beurteilung sollte interdisziplinär sein und von Fachleuten mit pädiatrischer Ausbildung und mit einem familienzentrierten Pflegeschwerpunkt durchgeführt werden.
- Instrumente zur Schmerzbeurteilung sind eindimensional und spielen bei der mehrdimensionalen CPC-Bewertung nur eine geringe Rolle.
- Kein Instrument zur Schmerzbeurteilung ist für alle Altersgruppen und Entwicklungsstufen geeignet [16].
- Für alle Altersgruppen, vom extremen Frühgeborenen und Kindern, die nicht kommunizieren können, bis hin zum älteren Jugendlichen gibt es zuverlässige und gut validierte Beurteilungsinstrumente, [16,17].

Management

- Ein interdisziplinäres Team ist unerlässlich, um eine individuelle, ganzheitliche Schmerzbehandlung für das Kind und seine Familie zu gewährleisten, die pharmakologische und nicht-pharmakologische Strategien integriert.
- Für das Schmerzmanagement bei Neugeborenen stehen nicht-pharmakologische Strategien zur Verfügung [18].
- Eine gute Kommunikation, die Managementstrategien offen diskutiert und Ängste oder Missverständnisse aktiv adressiert, ist unerlässlich.
- Es gibt Beurteilungs- und Managementrichtlinien, die für CPC sehr geeignet sind:
 - Akute und prozedurale Schmerzen bei Kindern (Australian and New Zealand College of Anaesthetists) [17].

- Anhaltende Schmerzen bei Kindern mit medizinischen Erkrankungen einschließlich Krebs (Weltgesundheitsorganisation) [19].
- Kinder mit erheblichen Beeinträchtigungen des zentralen Nervensystems (American Academy of Pediatrics) [20].
- Jede begonnene Therapie sollte regelmäßig überprüft und gegebenenfalls angepasst werden, um die Schmerzlinderung zu maximieren.
- Das Schmerzmanagement ist nicht immer einfach und es sollten weitere Fachpersonen zu Rate gezogen werden, wenn initiale Massnahmen nicht effektiv sind.

Medikamente

- Veröffentlichungen bzgl. Medikamenten in CPC fehlen im Allgemeinen und es werden häufig Ergebnisse aus Studien an gesunden Erwachsenen oder an Krebskranken extrapoliert.
- Extrapolationen sollten mit Vorsicht durchgeführt werden, da Kinder und Erwachsene sich bzgl. Anatomie, Physiologie und vor allem in ihren kognitiven Reaktionen auf Schmerzen und Analgesie unterscheiden; diese Unterschiede sind am stärksten in der Neugeborenenzeit [18,21] und bei Kindern mit neurologischen Erkrankungen [20].
- Opioide sind ein therapeutisches Standbein der CPC, insbesondere bei Kindern mit Krebsdiagnose.
- Der Zugang zu Medikamenten bleibt weltweit ein Hindernis, insbesondere der Zugang zu Opioiden [22,23], das sich negativ auf die Schmerzbehandlung bei CPC auswirkt [24].

REFERENZEN

- [1] World Health Assembly, 67. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. WHA67.19, 2014
- [2] Brennan F. Palliative care as an international human right. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(5):494-499
- [3] Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage* 2017 Feb; 53(2):171-177. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020. Epub 2016 Oct 17.
- [4] Fraser LK, Miller MM, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 2012 Apr; 129(4):e923-e929. doi:10.1542/peds.2011-2846. Epub 2011 Nov 29.
- [5] Norman P, Fraser L. Prevalence of life-limiting conditions in children and young people in England: Time trends by area type. *Health Place* 2014; 26:171-179. Doi:10.1016/j.healthplace.2014.01.002.
- [6] Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, Friebert SE, Hays RM, Dussel V, Wolfe J. Pediatric palliative care patients: A prospective multicentre cohort study. *Pediatrics* 2011 Jun; 127(6):1-8. doi:10.1542/peds.2010-3225. Epub 2011 May 9.
- [7] Drake R, Frost JJ, Collins JJ. The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage* 2003 Jul; 26(1):594-603.
- [8] Gaughan DM, Hughes MD, Seage GR, Selwyn PA, Carey VJ, Gortmaker SL, Oleske JM. The prevalence of pain in pediatric human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome as reported by participants in the Pediatric Late Outcomes Study (PACTG 219). *Pediatrics* 2002; 109(6):1144-52
- [9] Goldman A, Hewitt M, Collins GS, Childs M, Hain R, United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses' Forum Palliative Care Working Group. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. *Paediatrics* 2006 Jun; 117(6):e1179-86
- [10] Friedrichsdorf SJ, Postier AC, Andrews GS, Hamre KE, Steele R, Siden H. Pain reporting and analgesia management in 270 children with a progressive neurologic, metabolic or chromosomally based condition with impairment of the central nervous system: cross-sectional, baseline results from an observational, longitudinal study. *J Pain Res.* 2017 Jul 31; 10:1841-1852. doi:

10.2147/JPR.S138153. eCollection 2017.

[11] Steele R, Siden H, Cadell S, Davies B, Andrews G, Feichtinger L, Singh M. Charting the territory: symptoms and functional assessment in children with progressive, non-curable conditions. *Arch Dis Child*. 2014 Aug; 99(8):754-62. doi: 10.1136/archdischild-2013-305246. Epub 2014 May 15.

[12] Rasmussen LA, Grégoire MC. Challenging neurological symptoms in paediatric palliative care: An approach to symptom evaluation and management in children with neurological impairment. *Paediatr Child Health*. 2015 Apr; 20(3):159-65.

[13] Hauer J. Feeding Intolerance in Children with Severe Impairment of the Central Nervous System: Treatment and Prevention.

Children (Basel). 2017 Dec; 5(1). pii: E1. doi:10.3390/children5010001. Available at <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/1/1>

[14] IASP June 2010: Painful HIV-Associated Sensory Neuropathy.

Available at

http://s3.amazonaws.com/rdcmsiasp/files/production/public/Content/ContentFolders/Publications2/PainClinicalUpdates/Archives/PCU_2010_June_2010-final_1390261293852_6.pdf

[15] IASP 2014-2015: Central Neuropathic Pain. Available at

<http://s3.amazonaws.com/rdcmsiasp/files/production/public/AM/Images/GYAP/Central%20Neuropathic%20Pain%20no%20color.pdf>

[16] von Baeyer CL, Spagrud LJ. Systematic review of observational (behavioral) measures of pain for children and adolescents aged 3 to 18 years. *Pain* 2007 Jan; 127(1-2):140-150

[17] Schug SA, Palmer GM, Scott DA, Halliwell R, Trinca J; APM:SE Working Group of the Australian and New Zealand College of Anaesthetists and Faculty of Pain Medicine (2015), Acute Pain Management: Scientific Evidence (4th edition), ANZCA & FPM, Melbourne. Chapter 9: The Paediatric Patient: 409-514. Available at http://fpm.anzca.edu.au/documents/apmse4_2015_final

[18] Mangat AK, Oei JL, Chen K, Quah-Smith I, Schmölzer GM. A review of non-pharmacological treatments for pain management in newborn infants. *Children (Basel)* 2018 Sep 20; 5(10). pii: E130. doi: 10.3390/children5100130. Available at <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/10/130>

[19] World Health Organization. WHO guidelines on the pharmacological management of persisting pain in children with medical illnesses. Geneva: World Health Organization; 2012. Available at

http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44540/9789241548120_Guidelines.pdf;jsessionid=304CE2F60106DEA29FD303747B86F40C?sequence=1

[20] Hauer J, Houtrow AJ, AAP Section on Hospice and Palliative Medicine, Council on Children with Disabilities. Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. *Pediatrics* 2017 June; 139(6). pii: e20171002. doi: 10.1542/peds.2017-1002.

Available at <http://pediatrics.aappublications.org/content/139/6/e20171002>

[21] Hall RW, Anand KJ. Pain management in newborns. *Clin Perinatol*. 2014 Dec; 41(4):895-924. doi:10.1016/j.clp.2014.08.010. Epub 2014 Oct 7

[22] Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, Arreola-Ornelas H, Gómez-Dantés O, Rodriguez NM, Alleyne GAO, Connor SR, Hunter DJ, Lohman D, Radbruch L, Del Rocío Sáenz Madrigal M, Atun R, Foley KM, Frenk J, Jamison DT, Rajagopal MR; Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief - an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet* 2018 Apr 7; 391(10128):1391-1454. doi:10.1016/S0140-6736(17)32513-8. Epub 2017 Oct 12

[23] Downing J, Boucher S, Daniels A, Nkosi B. Paediatric palliative care in resource-poor countries. *Children (Basel)* 2018 Feb 19;

5(2). pii: E27. doi:10.3390/children5020027. Available at <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/2/27>

[24] Namisango E, Allsop MJ, Powell RA, Friedrichsdorf SJ, Luyirika EBK, Kiyange F, et al. Investigation of the practices, legislation, supply chain, and regulation of opioids for clinical pain management in southern Africa: A multi-sectoral, crossnational, mixed methods study. *J Pain Symptom Manage* 2018 Mar; 55(3):851-863.

doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.11.010.

Epub 2017 Nov 16

AUTOREN

Ross Drake MBChB, FRACP, FChPM, FFPMANZCA
Paediatric Palliative Care and Pain Medicine Specialist
Clinical Lead Paediatric Palliative Care and Complex Pain Services
Starship Children's Health
Auckland District Health Board
Auckland, New Zealand

Julie Hauer MD, FAAP
Complex Care Service, Division of General Pediatrics
Boston Children's Hospital
Assistant Professor, Harvard Medical School
Boston Massachusetts

ÜBERSETZER

Schweizerische Gesellschaft zum Studium des Schmerzes www.pain.ch

Frau Petra Schweinhardt, MD, PhD
Campus Balgrist
Zürich, Schweiz.