



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Informationen für Eltern und Patienten

2. Auflage 2012



Inhaltsverzeichnis

Patienteninformation

Scheuen Sie sich bei Unsicherheiten nicht, in der Ambulanz oder auf unserer Station anzurufen. Wir sind jederzeit gerne bereit, Ihnen zu helfen und Auskünfte zu geben.

Montag bis Freitag
zwischen 8:00 und 16:30 Uhr können Sie in der Ambulanz anrufen unter der Telefonnummer (040) 7410-53796.

Abends, nachts und am Wochenende auf der Kinderstation 1 unter der Telefonnummer (040) 7410-52725.

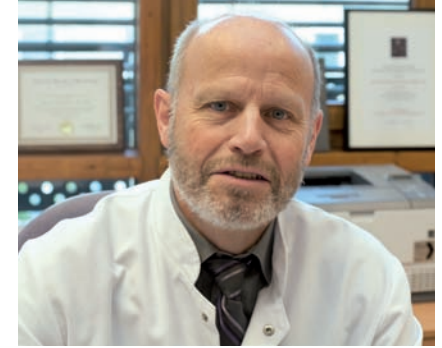
Geleitwort	5
1. Krankheit und Behandlung	6
2. Behandlungszentrum Hamburg	9
3. In der Ambulanz	11
4. Vorstellung der Kinderstation 1	14
5. Stammzell- und Knochenmarktransplantation	
6. Psychosoziale Unterstützung	31
6.1. Der psychosoziale Dienst	31
6.2. Weitere Hilfsmöglichkeiten	34
7. Wieder zu Hause	39
8. Nachsorge	43
9. Anhang	45
9.1. Checkliste „Was nehme ich ins Krankenhaus mit?“	45
9.2. Wichtige Telefon- und Faxnummern	46
9.3. Lageplan des UKE	57
9.4. Umgebungsplan mit Weg zum Elternhaus	58

Liebe Eltern, liebe Patienten,

die Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie am Zentrum für Geburtshilfe, Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf ist auf die Behandlung bösartiger Erkrankungen im Kindesalter, komplizierte Erkrankungen des Blutes und Störungen der Blutgerinnung spezialisiert. Die damit verbundenen Therapien sind sehr komplex und erfordern ein umfangreiches Fachwissen. Oft sind neben den Kinderärzten andere Fachdisziplinen wie z.B. Kinderchirurgen, Neurochirurgen, Strahlentherapeuten, Radiologen an der Diagnostik und Behandlung dieser Erkrankungen beteiligt.

Die Erfolge unserer Behandlung sind dabei nicht nur auf die Gabe von Medikamenten und die medizinische Behandlung allein zurückzuführen. Die unterstützende Begleitbehandlung und eine qualifizierte Krankenpflege sind von besonderer Wichtigkeit und haben die Erfolge der medikamentösen Therapie erst möglich gemacht.

Wie in kaum einem anderen Gebiet der Medizin sind wir bei der Therapie auf die Mitarbeit von Patient und Eltern angewiesen. In vielen Fällen lässt sich die Kooperation der kleinen Patienten nur durch die Unterstützung der Eltern erreichen. Den Eltern kommt daher eine besondere Bedeutung bei der Therapie zu. Somit ist letztlich eine Vielzahl verschiedener Personen an den erforderlichen Maßnahmen beteiligt. Dies setzt Verständnis für die unterschiedlichen Belange der



Prof. Dr. Reinhard Schneppenheim

einzelnen Gruppen sowie bestimmte Regeln für eine gute Zusammenarbeit voraus. Unser Ziel ist es, diese gute Zusammenarbeit zu erreichen. Hierzu dienen das Aufklärungsgespräch und weitere begleitende Gespräche am Anfang und im Verlauf der Therapie.

Es ist uns klar, dass bei der Vielfalt der Probleme einzelne Gespräche nicht ausreichend sind. Aus diesem Grunde haben wir die vorliegende Broschüre verfasst, die die wichtigsten Punkte, das Miteinander und die Krankenversorgung auf unserer Station betreffen. Sie finden in dieser Broschüre Informationen über unser Team, über die verschiedenen Aufgaben der einzelnen Personen, über die Arbeitsbereiche und Antwort auf viele Fragen, die die meisten Eltern und Patienten haben.

Trotzdem ist nicht jeder Fall wie der andere, und es ist klar, dass individuelle Probleme in dieser Broschüre nicht ausreichend behandelt werden können. Zögern Sie also bitte nicht, uns bei weiteren Fragen anzusprechen.

Im Namen aller Mitarbeiter unserer Abteilung wünsche ich unseren Patienten und deren Familienangehörigen eine gut verlaufende und erfolgreiche Behandlung.

Prof. Dr. Reinhard Schneppenheim
Klinikdirektor

Sie und Ihr Kind machen sich jetzt nach der Diagnosestellung sicher große Sorgen. Das ist ganz normal und verständlich angesichts der plötzlich eingetretenen neuen Situation. Besonders groß sind die Sorgen, wenn vieles unverstanden bleibt. Deshalb möchten wir Sie im Folgenden kurz über einiges informieren, was auf Ihr Kind und Sie zukommt. Wir hoffen, dass wir einige Ihrer Fragen beantworten können und Ihnen helfen, die Krankheit und ihre Behandlung besser zu verstehen.

Zunächst einmal: Krebsleiden im Kindesalter können heute meistens dauerhaft geheilt werden! Die wirkungsvollen Behandlungskonzepte sind das Ergebnis intensiver Forschung der letzten 35 Jahre.

Was ist Krebs?

Bei einer Krebserkrankung wachsen entartete Zellen eines bestimmten Gewebes schnell und unkontrolliert (z. B. Blutzellen bei Leukämie, Nervenzellen beim Neuroblastom, Knochenzellen beim Osteosarkom). Zellen wachsen durch Teilung. Aus einer Zelle entstehen zwei, aus zwei vier usw. Wenn eine große Anzahl von Krebszellen entstanden ist, werden die gesunden Organe beeinträchtigt und erste Krankheitszeichen machen sich bemerkbar. Je nach Erkrankung können diese ganz unterschiedlich sein. Bei der Leukämie sind die Kinder oft blass und müde und haben Infektionen. Das liegt

daran, dass die kranken Zellen im Knochenmark gesundes blutbildendes Mark verdrängen. Die roten Blutkörperchen werden weniger und der Sauerstofftransport in die Gewebe nimmt ab. Auch die Abwehrzellen werden weniger und Keime können Infektionen erzeugen.

Die Krebsentstehung ist wie ein Betriebsunfall: Bei den vielen normalen Zellteilungen können spontan fehlerhafte Zellen entstehen, bei denen das Gleichgewicht der Gene, die die Zellteilung regeln, gestört ist. Bei Krebserkrankungen im Kindesalter spielen äußere Faktoren (Umwelteinflüsse) nur eine untergeordnete Rolle.

Wie wirken Zytostatika und welche Nebenwirkungen haben sie?

Die Zytostatika sind Medikamente („Chemotherapie“), die Zellen in der Phase ihrer Teilung vernichten. Da Krebszellen

sich viel schneller teilen als normale Körperzellen bzw. schlechtere Reparaturmechanismen haben, wird durch die wiederholte Gabe der Chemotherapie immer wieder ein großer Anteil von ihnen zerstört. Durch die Kombination von verschiedenen Medikamenten lässt sich der Effekt noch verstärken. Allerdings: auch gesundes Gewebe wird im geringeren Umfang von den Zytostatika angegriffen. Deshalb kommt es unter der Chemotherapie zu Nebenwirkungen wie Appetitlosigkeit, Abgeschlagenheit, Übelkeit und Erbrechen, gelegentlich auch Durchfall oder Verstopfung. Gegen diese Nebenwirkungen gibt es wirkungsvolle Medikamente und Maßnahmen.

Manche Zytostatika schädigen auch die Schleimhäute. Dann kommt es einige Tage nach Ende des Chemotherapie-Blockes zu Schluckschmerzen und Schmerzen im Mund. Die Zellen des Blutes sind ebenfalls betroffen. Darüber erfahren Sie mehr im nächsten Abschnitt. Auch die Haare fallen bald nach Beginn der Behandlung aus, wachsen aber am Ende der Therapie wieder neu. Bis dahin hilft eine Mütze, ein Kopftuch oder eine Perücke. Dies sind Nebenwirkungen, mit denen mehr oder weniger bei jeder Therapie gerechnet werden muss.

Auch Organschädigungen, die das Herz, die Leber, die Niere, das Gehirn und das Skelett betreffen, sind möglich. Deshalb ist eine sorgfältige Überwachung während und nach Ende der Chemotherapie (Nachsorge) nötig.

Woraus besteht Blut?

Blut ist in den Blutgefäßen zirkulierende Körperflüssigkeit mit lebenswichtigen Funktionen. Es besteht zu 55% aus Blutplasma, einer klaren gelblichen Flüssigkeit mit zahlreichen Inhaltsstoffen und zu 45% aus Blutzellen. Zu den Blutzellen gehören die roten Blutkörperchen oder Erythrozyten (Erys), die weißen Blutkörperchen oder Leukozyten (Leukos) sowie die Blutplättchen oder Thrombozyten (Thrombos). Die Bildung der Blutzellen erfolgt im Knochenmark, wo sie über eine Reihe von Vorläuferzellen heranreifen.

Den größten Anteil am Gesamtblutvolumen (Hämatokrit oder Hkt) haben die Erythrozyten, deren Hauptaufgabe die Versorgung des Körpers mit Sauerstoff ist. Dies geschieht mit Hilfe des roten Blutfarbstoffs (Hämoglobin oder Hb). Wenn zu wenig Erythrozyten und Hämoglobin vorhanden sind, führt das zur Beeinträchtigung der körperlichen Leistungsfähigkeit, Ihr Kind fühlt sich dann schlapp und müde und sieht blass aus. Falls die Werte zu stark abfallen, kann man Erythrozytenkonzentrate geben.

Leukozyten können Bakterien, Viren und andere Krankheitserreger, aber auch körperfremde Zellen und Gewebe erkennen und abwehren. Man kann vor allem zwei Sorten mit speziellen Aufgaben unterscheiden: die Granulozyten und die Lymphozyten. Die Granulozyten vernichten Bakterien und Pilze, wenn diese in den Körper eindringen, die Lymphozyten



Abb. 2: Blutentnahme in der Ambulanz

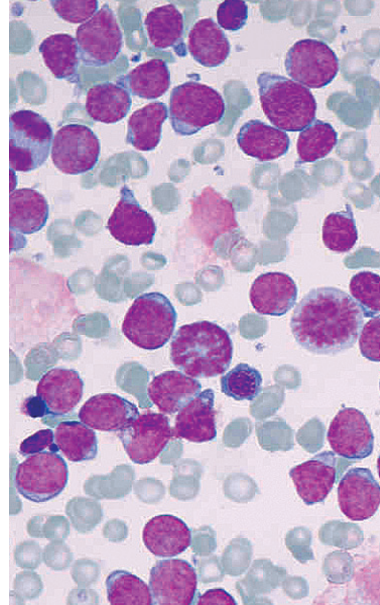


Abb. 3: Leukämiezellen im Blutbild

2. BEHANDLUNGSZENTRUM HAMBURG

Die Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie besteht seit 1979 und ist eine der ältesten und größten Spezialabteilungen für Blut- und Tumorerkrankungen im Kindesalter in Deutschland.

Hier im sogenannten „Kinderkrebszentrum Hamburg“ werden jährlich ca. 600 Patienten aus Norddeutschland behandelt (Einzugsgebiet ca. 7,5 Mio. Ein-

wohner), d. h. stationär auf der Kinderstation 1 werden täglich 10 – 20 Kinder, in der Ambulanz täglich 40 – 50 Patienten behandelt. Grundlage der Therapie bildet meist ein Behandlungsplan auf neuestem medizinischen Stand (Protokoll), der von Experten der GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) für die einzelnen Tumorerkrankungen ausgearbeitet wurde.

helfen Keime als fremd zu erkennen und produzieren Antikörper, u. a. gegen Viren. Wenn zu wenig Leukozyten vorhanden sind (Leukopenie) besteht ein erhöhtes Infektionsrisiko. Als Folge eines Chemotherapie-Blocks kann die Zahl sehr tief sinken (weniger als 1000 Leukozyten/ μ l Blut) und besondere Vorsicht ist geboten. Leukozyten können nicht transfundiert werden, sie müssen vom Körper selbst nachgebildet werden.

Thrombozyten sind die kleinsten Zellen unseres Blutes. Sie enthalten wichtige Stoffe, die bei der Blutgerinnung eine entscheidende Rolle spielen und maßgeblich dazu beitragen, dass Blutungen zum Stillstand kommen und sich Wunden wieder verschließen. Wenn zu wenig Thrombozyten vorhanden sind, ergibt sich eine erhöhte Blutungsneigung. Dies erkennt man, wenn sehr kleine bläulich-rote Flecken (Petechien) auf der Haut

auftreten oder das Zahnfleisch leicht blutet. Nach der Chemotherapie können diese Werte sehr stark sinken (weniger als 20.000 Thrombozyten/ μ l Blut) und es müssen gegebenenfalls Thrombozytenkonzentrate transfundiert werden.

Die Blutkonserven, die zur Transfusion freigegeben werden, unterliegen strengen und wiederholten Kontrollen. Es kommt äußerst selten vor, dass eine Viruserkrankung wie eine Hepatitis übertragen wird. Die Gefahr einer Übertragung von HIV beträgt weniger als 1:4 000 000 Konserven, von Hepatitis C weniger als 1:4 000 000, von Hepatitis B weniger als 1:260 000.

Abb. 4: Klinikgarten vor den Patientenzimmern



Wir versuchen, die stationären Liegezeiten so kurz wie möglich zu halten (im Durchschnitt 4,5 Tage pro Behandlungsblock) und die Behandlung weitestgehend ambulant durchzuführen.

Die Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie wird geleitet von Herrn Prof. Dr. Reinhard Schneppenheim. Der stellvertretende Leiter und Oberarzt der Station ist Herr Prof. Dr. Stefan Rutkowski. Daneben ist Frau Irene Görtitz Oberärztin der Station. Frau Dr. Gabriele Escherich ist Oberärztin der Ambulanz und Herr PD Dr. Ingo Müller ist Oberarzt und stellvertretender Leiter der Interdisziplinären Klinik für Knochenmarktransplantationen.

In der Ambulanz steht Ihnen ein Team aus Schwestern und Ärzten für Untersuchungen und Behandlungen sowie alle damit zusammenhängenden Fragen zur Verfügung. In dem Abschnitt „In der Ambulanz“ sind die Abläufe und Regeln, die für Sie wichtig sind, genau beschrieben.

Außerdem gibt es zahlreiche Laboratorien, in denen Diagnostik und Forschung durchgeführt werden. Hier arbeiten Ärzte, Biologen und MTAs. In den Diagnostiklaboren werden Blut, Liquor und Knochenmark analysiert und die Werte an den behandelnden Arzt weitergeleitet. Es gibt Untersuchungen, die nur wenige Minuten dauern, andere sind erst nach mehreren Stunden oder sogar Tagen fertig. In den Forschungslaboren werden wissenschaftliche Analysen durchgeführt, die

neue Erkenntnisse über die Ursachen der Erkrankungen liefern und der Entwicklung neuer Behandlungsmöglichkeiten dienen sollen. Dafür muss teilweise extra Blut oder Knochenmark entnommen werden. Sie werden manchmal gebeten, diese Studien mit Ihrem schriftlichen Einverständnis zu ermöglichen.

Die Versorgung und die wissenschaftliche Arbeit werden durch Verwaltungskräfte und eine EDV-Arbeitsgruppe unterstützt.

Wird eine stationäre Behandlung notwendig, geht es von der Ambulanz auf die Station, wo ein weiteres Team von Ärzten, Schwestern und Pflegern für die Behandlung bereitsteht. Damit Sie sich auf der Station zurechtfinden, lesen Sie den Abschnitt „Vorstellung der Station Kinderstation 1“.

Da die guten Heilungschancen bei Krebs leider durch eine oft lange und nebenwirkungsreiche Behandlung erkauft werden müssen, wurde schon Ende der 70er Jahre eine spezielle psychosoziale Versorgung etabliert, um Belastungen, Probleme, Sorgen, Ängste und Nöte abzumildern. Der Psychosoziale Dienst der Abteilung ist sowohl für die Station als auch für die Ambulanz zuständig und kann von Ihnen jederzeit in Anspruch genommen werden. Weitere Informationen dazu finden Sie im Abschnitt „Der Psychosoziale Dienst“.

3. IN DER AMBULANZ

In unserer Ambulanz arbeitet ein großes Team aus Schwestern, Ärzten und Medizinisch-Technischen Assistenten (MTAs). Daneben gibt es viele weitere Mitarbeiter, die Forschungsprojekte betreuen. In der Ambulanz wird Ihr Kind regelmäßig vor und nach den stationären Aufenthalten behandelt.

Neben den bösartigen Erkrankungen werden in der Ambulanz auch Patienten

mit Erkrankungen der Blutgerinnung, Störungen der roten Blutkörperchen und Abklärungen von Abwehrschwächen durchgeführt.

Ein wichtiger Teil unserer Arbeit sind auch die Diagnostik von unklaren Blutungsneigungen sowie die Ursachenforschung und Betreuung bei Kindern und Jugendlichen mit Thrombosen und Schlaganfällen. Wir arbeiten eng mit der

Abb. 5: Anmeldung in der Ambulanz (Empfang)





Abb. 6: Blick auf die Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie (vorne die Ambulanz)

Gerinnungsambulanz in der II. Medizinischen Klinik und Poliklinik am UKE zusammen, sodass die besten Voraussetzungen für eine gute Weiterbetreuung unserer Patienten im Erwachsenenalter gegeben sind.

Unsere Ambulanz ist von montags bis freitags von 8:00 – 16:30 Uhr besetzt. Sprechstunden sind täglich von 8:30 – 12:00 Uhr sowie Dienstag, Mittwoch und Donnerstag nachmittags von 14:30 – 16:00 Uhr. Eine ärztliche Versorgung außerhalb dieser Zeiten ist nur im Notfall oder nach besonderer Absprache möglich. Bitte holen Sie sich vor jedem Ambulanzbesuch einen Termin. Auch wenn wir Ihnen nur einen Anhaltstermin geben können, ersparen Sie uns durch vorherige Anmeldung unnötige Laufwege und sich selbst eine vielleicht noch längere Wartezeit. Dennoch entstehen leider häufiger immer wieder sehr lange Wartezeiten.

In Notfällen melden Sie sich bitte jederzeit, entweder in der

- Ambulanz (Montag bis Freitag zwischen 8:00 und 16:30 Uhr)
Tel.: (040) 7410 - 53796 oder auf
- Station Kinder 1 (Abends, nachts und am Wochenende)
Tel.: (040) 7410 - 52725

Informieren Sie sich bei den Schwestern, wie lange Sie etwa warten müssen. Sie können, falls es länger dauert, spazieren gehen, Kaffee trinken o. ä.
Im Anhang finden Sie einen Plan des UKE-Geländes sowie einen Umgebungsplan, in dem Cafés und Einkaufsmöglichkeiten eingezeichnet sind.
Bitte melden Sie sich beim Verlassen der Ambulanz ab!

Infektionen können für die Patienten lebensbedrohlich sein und müssen daher unbedingt vermieden werden.
Eine wichtige Bitte: Sollte Ihr Kind irgendwelche Flecken, Pusteln, Pickel (auch Hitze pickel), unklaren Hautausschlag, Fieber oder einen starken Infekt haben, klingeln Sie außen an unseren Iso-Räumen (rote oder gelbe Tür). Die Kinder werden dann direkt in den Iso-Raum gelassen und hier untersucht und behandelt. So können wir vermeiden, dass die infektgefährdeten Kinder in unserem Wartezimmer oder den Behandlungsräumen angesteckt werden!

Da manche Infektionskrankheiten schon vor Ausbruch eines Exanthems (Hautausschlag, rote Flecken oder Pusteln) ansteckend sind, ist es für uns sehr wichtig, von Ihnen über Infektionen Ihrer Kinder und deren Geschwister informiert zu werden, wenn diese erst nach dem Ambulanzbesuch oder auch Aufenthalt auf der Station aufgetreten sind. Wir können dann schneller und gezielter die nötigen Maßnahmen veranlassen. Bei manchen Infektionskrankheiten (z.B. Windpocken) ist es wichtig, dass Sie uns bereits über einen stattgehabten Kontakt zu einem daran erkrankten Kind informieren, bevor Sie mit Ihrem Kind die Ambulanz betreten.

Kinder, die sich in der Therapiephase befinden, werden zuerst ins Blutbildlabor gerufen (Fingerpieks!). Normalerweise werden Sie nach Reihenfolge der Anwesenheitsliste aufgerufen. Da wir aber mehrere Ärzte haben und jeder

Und nun noch einige Bitten von uns an Sie:

- Bitte bringen Sie zu Anfang eines jeden Quartals einen Überweisungsschein von Ihrem Kinder- oder Hausarzt mit. Die Versichertenkarte des Patienten sollten Sie immer dabei haben!
- Warten Sie bitte im Wartezimmer, nicht in den Fluren oder Funktionsräumen!
- Das gesamte UKE ist ein rauchfreier Bereich, bitte rauchen Sie nur an den ausgewiesenen Raucherpunkten. Bitte rauchen Sie auch nicht im Bereich der Eingänge zur Ambulanz und zur Station!

Patient möglichst von „seinem“ Arzt bzw. „seiner“ Ärztin betreut werden soll, kann es zu Verschiebungen kommen. Wenn vorgegebene Außentermine wie z. B. Röntgenuntersuchungen, CT oder MRT eingehalten werden müssen, kann auch das eine Änderung der Reihenfolge notwendig machen.

Alle Kinder, die stationär aufgenommen werden, müssen vorher vom Ambulanzarzt untersucht werden. Auch die Patienten, die nur zu Besuch auf die Station kommen wollen, müssen vorher vom Arzt untersucht worden sein. Geschwi-



Abb. 7: Ärzteteam Ambulanz

sterkinder unter 12 Jahren dürfen von der Ambulanz aus im Regelfall nicht auf die Station.

Notfälle haben immer Vorrang! Bitte haben Sie dafür Verständnis.

In unserem Wartezimmer sind Bauklötze, Bücher, Bilderbücher und Buntstifte vorhanden. Trotzdem sollten Sie vielleicht daran denken, ein Lieblingsspielzeug für Ihr Kind mitzubringen, damit die Wartezeit leichter überbrückt werden kann. Für Ihr „leibliches Wohl“ sorgen Sie bitte selbst.

Bitte beachten Sie, dass der Bereich vor den Untersuchungszimmern der Arbeitsbereich des Personals ist.

Bei Behandlungen über mehrere Stunden stehen Ihnen in unseren Bettzimmern DVD-Player zur Verfügung. DVDs können im Büro ausgeliehen werden.

In der Spezialsprechstunde zur Abklärung einer Blutarmut

klären wir unter anderem, ob es sich um eine erworbene Blutarmut handelt, wie z.B. bei einer Eisenmangelanämie, oder um eine angeborene Form einer Blutarmut. Wir beraten die Familie ausführlich über den weiteren Verlauf der Erkrankung, eine eventuell nötige Therapie oder weitere gewünschte Familienuntersuchungen. Wir haben eine Selbsthilfegruppe für Patienten mit seltenen Anämien und ihre Angehörigen - SAM Deutschland e.V, Verein für seltene Anämien - aufgebaut. Es finden regelmäßige Fortbildungen für die Patienten und ihre Angehörigen statt. Durch die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit der Erwachsenen-Hämatologie ist ein reibungsloser Wechsel in die Erwachsenen-Ambulanz gewährleistet.



Abb. 8: Pflorgeteam Ambulanz

Spezialsprechstunde für Gerinnungsstörungen

Blutgerinnungsstörungen im Kindes- und Jugendalter umfassen sowohl eine vermehrte Blutungsneigung als auch angeborene und oder erworbene Thromboseneigungen. Schwerpunkt unserer Arbeit ist die Betreuung und Beratung von Kindern und Jugendlichen und ihren Familien mit einem von Willebrand Syndrom, Patienten mit Hämophilie A und B sowie selteneren Blutungskrankheiten einschließlich der Störungen der Thrombozytenfunktion.

Spezialsprechstunden für Blutarmut und Gerinnungsstörungen

Ansprechpartner:

- Prof. Reinhard Schneppenheim, Dr. Wolf Hassenpflug, Dr. Johanna Schrum, Schwester Beate Fischer
Terminvergabe unter
Telefon-Nr.: (040) 7410 - 53796
- Die Gerinnungssprechstunde findet jeweils am Mittwoch statt.
Faktorenbestellung unter
folgender
Telefon-Nr.: 0152 2281781

4. AUF DER KINDERSTATION 1

Auf der Kinderstation 1 (K1) werden Kinder aller Altersstufen mit Blut- und Tumorerkrankungen behandelt. Die Station verfügt über 17 Betten in 8 Patientenzimmern, die mit Bad/WC, TV und DVD-Player ausgestattet sind. Darüber hinaus gibt es die Möglichkeit, ein eigenes Telefon (gebührenpflichtig) anschließen zu lassen. Hierfür wenden Sie sich bitte an unsere Stationssekretärin (Mo. – Fr.: 8:00–14:00 Uhr).

Die Mitaufnahme eines Elternteils ist grundsätzlich bei jedem neuen Kind unabhängig vom Alter für die ersten 2–3 stationären Aufenthalte möglich. Bei Kindern bis zum vollendeten 12. Lebensjahr ist die Mitaufnahme eines Elternteils (oder alternativ Oma, Tante etc.) grundsätzlich möglich.

Sie erhalten von uns dann eine Liege, die Sie für die Nacht neben dem Bett Ihres

Kindes aufstellen können. Bitte achten Sie darauf, dass jederzeit ein freier Zugang zu den Patientenbetten möglich ist und dass tagsüber die Liegen zusammengeklappt sind. Am Ende des vorderen Flures gibt es eine separate Elterndusche und WC, da die Bäder in den Zimmern aus hygienischen Gründen ausschließlich von den Patienten genutzt werden dürfen.

Aus Platzmangel kann es sein, dass Sie gelegentlich auf das Elternzimmer der Station oder in andere Unterkünfte ausweichen müssen, um ausreichend Platz für die Überwachung der Kinder in der Nacht zu gewährleisten.

Die Vergangenheit hat gezeigt, dass es für viele Eltern eine große Erleichterung ist, am Abend nach Hause zu gehen oder in das nahegelegene Ronald McDonald Haus und morgens ausgeruht mit neuer Kraft wiederzukommen. (Die Kosten für die Übernachtung im Elternhaus werden bei begründeter Notwendigkeit meistens von den Krankenkassen übernommen. Wir unterstützen Sie dabei gerne.)

Besuchszeiten

Eltern haben tagsüber jederzeit die Möglichkeit, bei ihrem Kind zu sein. Bitte beachten Sie jedoch im Interesse der Kinder und des stationären Ablaufs folgende Stationsregeln:

- eine maximale Besucherzahl von zwei Personen (infektfrei!)
- eine Mittagsruhe von 12:30 – 14:30 Uhr
- keine Besucher unter 12 Jahren

Geschwisterkinder (auch unter 12 Jahren) können an den Wochenenden zu Besuch kommen.

Bitte achten Sie hier wegen der Infektionsgefährdung besonders darauf, dass die Kinder infektfrei sind und keinen Kontakt zu ansteckenden Krankheiten hatten.

Die Geschwisterkinder müssen die Zimmer über die Terrasse betreten. Sie dürfen sich nur im Patientenzimmer aufhalten und können dort auch die Toilette benutzen.

Abb. 9: Anmeldung auf der Station (Leitstelle)





Abb. 10: Ärzteteam der Ki



Abb. 11: Pflorgeteam der Ki

Essenszeiten

- Frühstück 7:00 – 9:00 Uhr
- Mittagessen 12:30 – 13:30 Uhr
- Abendbrot 17:30 – 19:00 Uhr

Eine Verpflegungsassistentin nimmt morgens Ihre Wünsche und Bestellungen für den nächsten Tag auf. Das Essen steht im Essenswagen in der Küche als Tablett-system bereit und kann im Spiel- oder Elternzimmer, in der Küche und wenn nötig auch im Krankenzimmer eingenommen werden. Bei Fragen steht Ihnen in der Woche zwischen 7:00 und 15:00 Uhr unsere Stationshilfe zur Verfügung.

Die Küche kann auch von der mit aufgenommenen Begleitperson genutzt werden, um eigenes Essen zuzubereiten.

Anschließendes Aufräumen versteht sich von selbst. Des Weiteren steht hier ein Eltern-/Kinder-Kühlschrank zur Verfügung, in dem eigene Sachen gelagert werden können. Bitte immer den Namen und das Datum darauf schreiben, damit es nicht zu Verwechslungen kommt!

Grundsätzlich gibt es die Stationsverpflegung immer nur für eine mit aufgenommene Begleitperson. Für Besucher steht u.a. das Mitarbeiterrestaurant Kasino (mit Caffè Ritazza und Pizza Mia, gegenüber unserer Ambulanz) in der Zeit von 11.00-11.45 Uhr und 13.30-15.00 Uhr zur Verfügung. Weiterhin gibt es das Restaurant Mesa (Montag-Freitag, 08.30-16.00 Uhr) gegenüber dem Haupteingang des Neuen Klinikums sowie verschiedene Einkaufsmöglichkeiten und Servicepunkte im 2. OG des Neuen Klinikums am Patienten Boulevard (z.B. Caffè Dalluci, Doctor Fruit, Shop 2 go, Haspa-Filiale, Poststelle,

Blumengeschäft). Genaueres entnehmen Sie bitte der Broschüre „Herzlich willkommen im UKE! Informationen rund um Ihren Aufenthalt“.

Falls die Mahlzeiten nicht während der genannten Zeiten eingenommen werden können, kann man das Tablett in der Küche - am besten mit Namen versehen - beiseite stellen. Es muss aber bis zur nächsten Mahlzeit wieder in den Essenswagen zurückgestellt werden.

Das Team der Kinderstation 1

Unser Pflorgeteam setzt sich aus Kinderkrankenschwestern und -pflegern zusammen. Das Pflegepersonal ist 24 Stunden am Tag für Ihr Kind da und arbeitet im Drei-Schicht-System, d. h. Frühdienst, Spätdienst und Nachtdienst. Sie führen

in diesem Zeitraum die Bereichspflege durch, wobei eine Schwester pro Schicht für Sie und Ihr Kind zuständig ist.

Die Bereichsschwester übernimmt mit Ihnen gemeinsam alle pflegerischen Tätigkeiten. Sollten Sie Ihr Kind selbst waschen wollen, so sprechen Sie bitte mit Ihrer zuständigen Schwester den Zeitpunkt zur Kontrolle des Hautzustandes ab. Zusätzlich unterstützt das Pflegepersonal die Ärzte bei Untersuchungen und Medikamentengaben.

Sollten Sie die Station für kurze Zeit verlassen wollen, informieren Sie bitte Ihre Bereichsschwester. Sie wird sich dann gerne um Ihr Kind kümmern.

Das ärztliche Personal besteht aus 3 Assistenzärzten bzw. -ärztinnen sowie den Oberärzten Frau Görtitz und Herrn Prof. Rutkowski.



Abb. 12: Spielzimmer auf der Kinderstation 1

Auch die Ärzte teilen sich am Tag in die einzelnen Arbeitsbereiche auf. Ansprechpartner ist für Sie immer der Visitenarzt, da seine Kollegen sich um die Blutentnahmen und die Medikamentenverabreichung kümmern.

Während des Aufklärungsgesprächs erhalten Sie eine Vielzahl von Informationen, woraus sich wahrscheinlich viele Fragen, Sorgen und Ängste ergeben. Sie können sich jederzeit vertrauensvoll an das Ärzte- oder Pflegepersonal wenden.

Weitere Angebote auf Station

Beschäftigungsmöglichkeiten, wie z. B. Basteln, Spielen und Malen, bietet unsere Erzieherin montags bis donnerstags von 9:00–16:00 Uhr im Spielzimmer an. Dort steht auch eine große Auswahl an Büchern, Spielen und DVDs zur Verfügung.

Unsere Bitte an die Kinder und Eltern: Bitte nach dem Spielen wieder aufräumen und bitte auch sorgsam und sparsam mit den Sachen umgehen!

Die Dinge im Spielzimmer werden größtenteils aus Spendengeldern finanziert. Bastelmaterial ist daher ausschließlich für die Kinder gedacht und nicht für den Eigenbedarf zu Hause.

Gerne wird das Spielzimmer auch von den Eltern als Gesprächstreff genutzt, um Informationen auszutauschen. Dies ist aber im Interesse der Kinder zu unterlassen, da sie sonst Dinge hören, die ihnen Angst machen könnten.

Nutzen Sie für Gespräche lieber das für diesen Zweck gedachte Eltern- und Jugendzimmer. Dort findet auch regelmäßig ein gemeinsames „Elterntreffen“ statt. Des Weiteren stehen dort für die Pati-

enten ein PC mit Internetanschluss sowie eine große Auswahl an DVD-Filmen für verschiedene Altersklassen zur Verfügung. Den zuständigen Ansprechpartner, der den Kindern auch gerne eine Einweisung in diverse Spiele gibt, und seine Dienstzeiten finden Sie im Aushang auf der Station.

An den Nachmittagen machen unsere Kunsttherapeutin Dorothee Wallner

und unser Musiktherapeut Gerhard Kappelhoff offene kreativtherapeutische Angebote für die Patienten. Sowohl Frau Wallner als auch Herr Kappelhoff arbeiten im Therapieraum in der Ambulanz (N21, 2. Stock, Raum 3.08), am Bett oder im Spielzimmer mit den Kindern (siehe auch Seite 34).

Auch der Schulunterricht kann nach Absprache mit unseren Kliniklehrern

Abb. 13: Treffpunkt Eltern- und Jugendzimmer





Abb. 14: Medizinische Maßnahmen werden den Kindern altersgerecht erklärt

während der stationären Behandlung fortgesetzt werden (siehe auch Seite 55).

Das physiotherapeutische Team betreut Ihr Kind z. B. nach Operationen oder aus anderen medizinisch indizierten Gründen entsprechend der verordneten Therapie.

Die Räumlichkeiten

Die Patientenzimmer:

Die Zimmerbelegung, vor allem die der beiden Einzelzimmer, erfolgt nach medizinischen und pflegerischen Gesichtspunkten. Soweit es im Stationsablauf möglich ist, bemühen wir uns um die Zusammenlegung ungefähr gleichaltriger Kinder und auch um die Berücksichtigung dringender Wünsche unserer jungen Patienten. Dennoch ist dies nicht immer möglich, so dass wir Sie um Geduld und Toleranz bitten.

Für die Patienten der Kinderstation 1 steht ein Badezimmer für jeweils zwei Zimmer zur Verfügung. Darüber hinaus gibt es auf dem vorderen Flur ein behindertengerechtes Badezimmer mit großer Badewanne.

In den Patientenzimmern befindet sich für jeden Patienten ein Schrank mit integriertem Schließfach für (möglichst nicht mitzubringende) Wertsachen. Besonders im Sommer laden die angrenzenden Terrassen und die Wiese mit großem Sandkasten, Tischtennisplatte und einer Staffell Bobbycars zum Spielen und geselligen Zusammensitzen und auch zum Essen im Freien ein.

Zur Ausstattung eines jeden Zimmers gehören ein Fernseher und ein DVD-Player, die nach Absprache mit den Mitpatienten bezüglich Dauer und Lautstärke in den



Abb. 15: Patientenzimmer mit Gartenzugang

Zeiten von 10:00 – 12:30 Uhr und von 16:00 bis spätestens 22:00 Uhr gern, aber bitte nicht zur alleinigen Dauerunterhaltung, genutzt werden dürfen. Denn es ist wichtig, dass unsere Patienten auch immer wieder motiviert werden, ihr Zimmer zu verlassen und sich aktiv zu beschäftigen! Des Weiteren gibt es einen Internetanschluss. Laptop und Spiele können ausgeliehen werden.

Wir bitten Sie, die Geräte pfleglich zu behandeln und dafür zu sorgen, dass sie bei pflegerischen Maßnahmen und ärztlichen Visiten ausgestellt werden.

Die Zimmer werden jeden Tag von unseren Putzfrauen gewischt und geputzt. Bitte halten Sie Ihre Privatsachen so aufgeräumt, dass dieses ungehindert möglich ist und räumen Sie Geschirr und Spielsachen auch von den Terrassen bitte wieder ab!



Abb. 16: Therapeutisches Spielmaterial

An dieser Stelle möchten wir darauf hinweisen, dass es immer wieder vor- kommt, dass aus Platzgründen „unsere“ Kinder auf anderen Stationen des Hauses untergebracht werden müssen. Auf jeder Station sind die Abläufe etwas anders geregelt, das löst bei den Eltern manchmal Befürchtungen und Unsicherheit aus. Die Kinder werden dort von den Stations-ärzten in Absprache mit den Oberärzten unserer Abteilung betreut und dürfen, wenn es medizinisch vertretbar ist, in unser Spielzimmer zum Spielen kommen. Der Kontakt bleibt also erhalten und wir stehen Ihnen als Ansprechpartner auch weiterhin zur Verfügung.

Der Stationsablauf

6:00 – 6:30 Uhr Schichtwechsel, Übergabe an den Frühdienst

ab 7:00 Uhr steht das Frühstück zum Abholen bereit.
Nach dem Essen die Mundpflege nicht vergessen!
beginnen die Blutentnahmen und Medikamentengaben durch die Ärzte und Schwestern.

ab 7:30 Uhr Frühstück des Personals

ca. 8:00 Uhr beginnt die morgendliche Grundpflege der Kinder (waschen, duschen, baden).
Wenn es der Allgemeinzustand zulässt, soll das Kind hierfür auch aufstehen, um mobilisiert zu werden. (Bitte denken Sie daran, für Platz zu sorgen und klappen Sie Ihre Liegen zusammen.) Um die Hautverhältnisse Ihres Kindes zu beurteilen, melden Sie sich bitte bei Ihrer Bereichsschwester, die dann auch Blutdruck, Gewicht und Temperatur kontrolliert.

ab 9:00 Uhr Beginn der Visite von Ärzten und Pflegekräften. In der Visite wird zunächst jedes Kind von der zuständigen Pflegekraft mit den Ärzten besprochen. Danach (ab ca. 11:00 Uhr) geht der Visitenarzt durch die Zimmer zu den Kindern. (Bitte während der Visite im Zimmer einfinden und Radio und TV ausstellen!)



Abb. 17:
Jenny, 9 Jahre:
Regenbogen und
Blume

Dienstags findet die Chefarztvisite mit Herrn Prof. Schneppenheim, donnerstags die Oberarztvisite mit Herrn Prof. Rutkowski statt.

ab 10:00 Uhr Nun werden ggf. auch Verbandswechsel und Untersuchungen durchgeführt.

ab 12:30 Uhr gibt es Mittagessen. Auch hier im Anschluss die Mundpflege nicht vergessen!

12:00 – 14:00 Uhr finden die ärztliche Übergabe- und die Klinikbesprechung statt.

12:30 – 14:30 Uhr ist Mittagsruhe.

13:00 – 14:00 Uhr Schichtwechsel bei den Pflegekräften, Übergabe an den Spätdienst.

14:00 – 16:00 Uhr Blutdruck und Temperatur werden gemessen und es ist wieder Zeit für die Mundpflege.

15:30 – 16:30 Uhr stehen die Ärzte für Fragen zur Verfügung.
Pause der Pflegekräfte

17:30 – 19:00 Uhr gibt es Abendessen, und wieder im Anschluss die Mundpflege bitte nicht vergessen.

ab 19:00 Uhr beginnt die abendliche Versorgung, d.h. waschen (Gesicht, Hände, Gesäß) und das „Schlafgewand“ anziehen. Leere Medikamentenschälchen bitte bei den Pflegekräften abgeben.

20:45 – 21:30 Uhr Schichtwechsel. Übergabe an den Nachtdienst.

Nun beginnt die Nachtruhe. Auch nachts werden die Kinder regelmäßig von den Pflegekräften überwacht und müssen teilweise für Medikamentengaben, Wickeln etc. geweckt werden. In Absprache mit der Bereichsschwester können Sie Ihr Kind auch selbst wickeln.

In der Nacht und an den Wochenenden stehen zwei Dienstärzte in Bereitschaft. An den Wochenenden findet vormittags eine Visite durch einen Assistenzarzt/Assistenzärztin und einen Oberarzt/Oberärztin unserer Klinik statt.

Ablauf der Chemotherapie

Je nach Art der Erkrankung gibt es unterschiedliche Therapieprotokolle. Nach der Diagnosesicherung wird Ihr Kind mit seiner individuellen Chemotherapie beginnen. Dies geschieht meist als Infusion über den zentralen Venenkatheter. Trotz Infusionssystem kann Ihr Kind aufstehen und z. B. ins Spielzimmer gehen. Teilweise erfolgt die Therapie auch in Tabletten-

form. Sollten hierbei Probleme auftreten, wenden Sie sich bitte an das Pflegepersonal.

Die Therapieblöcke sind, je nach Protokoll, von unterschiedlicher Länge, meist zwischen 2–7 Tagen. Wenn es Ihrem Kind gut geht, kann es in den Therapiepausen (1–3 Wochen) nach Hause entlassen werden.

Viele Nebenwirkungen lassen sich heutzutage schon durch entsprechende Medikamente vermeiden oder vermindern. Appetitlosigkeit und ein evtl. verändertes Geschmackempfinden führen häufig dazu, dass die Kinder weniger oder gar nicht essen wollen. Hier gilt es, die Kinder dann auch nicht dazu zu zwingen. Es gibt auch die Möglichkeit, z. B. durch das Kochen von Lieblingspeisen oder kleinen Zwischenmahlzeiten, die Kinder zum Essen zu motivieren. Sollte dies nicht ausreichen, so kann eine Ernährungsinfusion einen Gewichtsverlust mindern.

Leider lassen sich aber nicht alle Nebenwirkungen vermeiden, so z. B. der Haarverlust. Es empfiehlt sich, mit den Kindern offen darüber zu sprechen. Verschiedene Möglichkeiten wie das Rasieren, eine schicke Kopfbedeckung oder das Anpassen einer Perücke helfen, das Beste aus der Situation zu machen. (Nähere Angaben zu Nebenwirkungen, medizinischen Ausdrücken und Untersuchungsmethoden finden Sie in der Broschüre „Mein Kind hat Krebs“, die von der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe herausgegeben wird. Diese erhalten Sie von unserem Psychosozialen Team.)

Während der Therapie (nicht bei allen Blöcken) erhält Ihr Kind zusätzlich eine größere Menge an Infusionslösung. Darum ist es erforderlich, eine genaue Flüssigkeitsbilanz zu führen. Hierbei wird jeglicher Urin Ihres Kindes gemessen. Sie können diesen in den Spülräumen in vorbereitete Gefäße füllen. Außerdem muss

die genaue Trinkmenge dokumentiert werden. Bitte achten Sie zu Ihrem eigenen Schutz darauf, beim Umgang mit den Ausscheidungen Ihres Kindes Handschuhe zu tragen (auch beim Wickeln).

Bei einigen Medikamenten (Zytostatika) kann sich der Urin farblich verändern, z. B. MTX= gelb, DNR (Daunorubicin)/Adriblastin (ADR) = rötlich, Mitoxantron= blau. Dies ist kein Grund zur Besorgnis, es werden lediglich die Farbstoffe des Medikamentes wieder ausgeschieden.

Sollten im Verlauf der Therapie Nebenwirkungen/Veränderungen bei Ihrem Kind auftreten, so wenden Sie sich bitte an Ihre Bereichsschwester oder an einen der Ärzte.

Bei bestimmten Medikamenten kann es in seltenen Fällen zu allergischen Reaktionen kommen, wie z. B. Juckreiz, Ausschlag, Schüttelfrost und Atemnot. Hier bitten wir um sofortige Information durch die Klingel. Im begründeten Notfall kann durch das gleichzeitige Drücken des roten und grünen Klingelknopfes der Alarm ausgelöst werden. Während diese Medikamente als Infusion laufen, muss das Kind im Zimmer bleiben und wird von einer Schwester regelmäßig überwacht.

Nach Ende des Therapieblocks kann Ihr Kind, vorausgesetzt es geht ihm gut, für die Zeit der Therapiepause nach Hause entlassen werden. Es wird dann in der Ambulanz weiter betreut, wo es sich zu regelmäßigen Untersuchungen vorstel-

Abb. 18: Furqan, 14 Jahre: Donald Duck mit Ivac



len muss. Dort wird u. a. das Blutbild regelmäßig kontrolliert und im Bedarfsfall auch Blut transfundiert. Einige kürzere Chemotherapien können auch ambulant verabreicht werden.

Da ungefähr eine Woche nach der Chemotherapie die Anzahl der weißen Blutkörperchen (Leukozyten) absinken kann, ist Ihr Kind jetzt besonders infektgefährdet. Es sollten daher Kontakte zu großen Menschenansammlungen und Kindern mit Infekten gemieden werden. Dennoch muss Ihr Kind nicht völlig isoliert werden, im Gegenteil: der Besuch und Kontakt zu Freunden und Verwandten sollte weiter bestehen bleiben, da dieser auch das Wohlbefinden Ihres Kindes fördert.

Sollten Sie oder eines der Geschwisterkinder einmal erkältet sein, so empfiehlt es sich, einen Mundschutz zu tragen. Bei Unsicherheiten fragen Sie bitte den betreuenden Ambulanzarzt.

Sollten Sie ein Haustier besitzen, so achten Sie darauf, dass intensiver Kontakt mit dem Patienten gemieden wird (kein Schmusen oder Küssen) oder bringen Sie das Tier für die Zeit der Therapie anderweitig unter.

Trotz aller Vorsichtsmaßnahmen lässt es sich leider nicht immer vermeiden, dass Ihr Kind einmal fiebert oder es zu Mundschleimhautdefekten kommt. In diesem Fall müssen Sie sofort einen Ambulanzarzt informieren, bzw. falls es nachts, nach 16:00 Uhr oder am Wochenende sein

sollte, auf der Station anrufen. Gegebenenfalls ist es dann notwendig, dass Sie umgehend in die Klinik kommen und Ihr Kind zur stationären Behandlung (Antibiotikatherapie) aufgenommen wird.

Ernährung während der Chemotherapie

Eine bestimmte Krebsdiät gibt es nicht. Es ist auf frische Zubereitung der Speisen ebenso zu achten wie auf kühle saubere Lagerung der Lebensmittel. Davon abgesehen darf Ihr Kind alles essen, worauf es Appetit hat.

Bei Patienten mit einer bestimmten Leukämieform (AML) und nach Knochenmarktransplantation (KMT) gelten besondere Empfehlungen, die Ihnen ggf. ausgehändigt werden.

Bei Fragen und Unklarheiten halten Sie bitte Rücksprache mit Ihrer Bereichschwester oder mit einem der Ärzte.

Mundpflege

Während der intensiven, medikamentösen Therapie, die ja eine geschwächte Abwehr zur Folge hat, ist es sehr wichtig, eine gründliche und intensive Mundpflege durchzuführen, um das Infektionsrisiko zu reduzieren.

Das bedeutet, die Mund- und Zahnpflege muss regelmäßig durchgeführt werden!

Grundsätzliche Mundpflege

- 2 – 3 x tägl. Zähne putzen (nach den Mahlzeiten).
- Mund nach jeder Mahlzeit spülen (diverse Früchte- und Kräutertees ungesüßt oder Mineralwasser sind geeignet).
- Eine weiche oder eine elektrische Zahnbürste benutzen, um die Mundschleimhaut nicht zu verletzen. 1 x im Monat die Zahnbürste gegen eine neue austauschen.
- Wenn die Thrombozytenzahl unter 15 000 liegt, bitte keine Zahnbürste benutzen, um mögliche Blutungen zu vermeiden. In diesem Fall angefeuchtete Watteträger mit Zahnpasta benutzen.

Mundpflege bei Mundschleimhautbelägen oder Verletzungen

Bei defekter Mundschleimhaut erhalten Sie von Ärzten und Schwestern weitere Empfehlungen. Die Pflegekraft wird mit Ihrem Kind eine individuelle Mundpflege besprechen und steht gerne bei Fragen zur Verfügung.

Lehre am Krankenbett

In einer Universitätsklinik findet, wie Sie sicher wissen, auch die Lehre statt. Es

kommen im Semester regelmäßig Medizinstudenten/Medizinstudentinnen, die lernen sollen, Kinder zu untersuchen bzw. Erkrankungen zu erkennen. Nur dadurch werden auch zukünftig gute Ärzte/Ärztinnen für Sie zur Verfügung stehen. Hier sind wir auf Ihre Mithilfe und Unterstützung angewiesen!

Entlassung

Wir wissen, wie wichtig es für Sie ist, am vorgesehenen Entlassungstag auch pünktlich nach Hause gehen zu können. Aber leider kann es bei den Therapien immer wieder zu Zeitverschiebungen kommen, sodass eine Entlassung gelegentlich bis zum späten Nachmittag dauern kann oder auch auf den nächsten Morgen verschoben werden muss. Bitte machen Sie Ihrem Kind keine vorschnellen Versprechungen, ohne mit uns Rücksprache zu halten und haben Sie bitte Verständnis dafür, dass aus organisatorischen Gründen Ihr Kind nach 18:30 Uhr nicht mehr entlassen werden kann.

Wir möchten Ihnen in dieser für Sie schweren Zeit mit allen unseren Kräften und Erfahrungen zur Seite stehen. Sollte es in unserer Zusammenarbeit dennoch einmal Schwierigkeiten geben, bitten wir Sie, uns rechtzeitig darauf aufmerksam zu machen, bevor größere Probleme daraus entstehen. Wir begrüßen jede Form von elterlicher Rückmeldung, auch offene Kritik und hoffen, dass wir sie trotz oft schwerfälliger Strukturen auch positiv umsetzen können.

5. STAMMZELL- UND KNOCHENMARKTRANSPLANTATION

Knochenmark- oder Stammzelltransplantationen werden zusammen mit der Interdisziplinären Klinik für Stammzelltransplantation durchgeführt bei Hochrisikoleukämien, schweren Störungen der Blutbildung und bestimmten Stoffwechselerkrankungen. Bei soliden Tumoren kann eine Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation notwendig werden.

Knochenmarkstransplantation oder hämatopoetische Stammzelltransplantation wird bei Kindern und Jugendlichen seit 40 Jahren durchgeführt. Hauptsächlich kann auf diese Weise vielen Kindern mit Hochrisiko-Leukämien geholfen werden, die auf eine Chemotherapie nicht dauerhaft ansprechen. Darüber hinaus kann es notwendig werden, bei verschiedenen Formen des Knochenmarkversagens das Knochenmark zu ersetzen. Zunehmend

bildet die Stammzelltransplantation die Basis für innovative zell- und immuntherapeutische Ansätze gegen maligne Zellen. Mit der allogenen Stammzelltransplantation werden heutzutage aber nicht mehr nur Krankheiten des blutbildenden Systems, sondern auch bestimmte angeborene Stoffwechselerkrankungen behandelt.

Wird eine Stammzelltransplantation notwendig, sucht man zunächst einen Spender. Bei allen vorgenannten Erkrankungen spenden in der Regel ein Geschwister oder ein Freiwilliger aus den internationalen Registern die Stammzellen (allogene Stammzelltransplantation). Es kommt allerdings auch vor, dass kein Spender gefunden werden kann. In diesen Fällen führen wir eine sogenannte haploidentische allogene Stammzelltransplantation durch, bei der Vater oder Mutter des Kindes als Spender dienen. Nach eingehenden Voruntersuchungen des Empfängers erfolgt die Aufnahme auf der KMT-Station, die zur Reduktion von Krankheitskeimen insgesamt mit speziell gefilterter Luft versorgt wird, sich aber sonst nicht von einer anderen Krankenhausstation unterscheidet. Hier wird eine Chemotherapie von etwa einer Woche durchgeführt. Bei der akuten lymphatischen Leukämie wird in der Regel auch eine Ganzkörperbestrahlung eingeschlossen. Dann erfolgt die Transplantation des Spenderknochenmarks oder der isolierten Blutstammzellen durch eine Transfusion. Nach etwa zwei Wochen sieht man neue Leukozyten im Blut. Sobald sich das

Immunsystem erholt, kann Ihr Kind auf die Kinderstation 1 zurückverlegt werden, wo noch ein Aufenthalt von etwa drei Wochen notwendig ist. Nach weiteren zwei Monaten unter ambulanten Kontrollen können alle Medikamente beendet werden. Insgesamt ist eine Stammzelltransplantation eine sehr individuelle Therapie und die Verläufe unterscheiden sich auch sehr. Weitere Informationen werden Ihnen bei Bedarf durch spezielle Materialien angeboten, vor allem aber im persönlichen Gespräch auf die jeweilige Situation genau passend erläutert.

Darüber hinaus gibt es Tumorerkrankungen wie das Neuroblastom oder das Medulloblastom, bei denen manchmal eine so hochdosierte Chemotherapie durchgeführt werden muss, dass die Wiederherstellung der Blutbildung mit vorher eingefrorenen eigenen Blutstammzellen erfolgen muss (sogenannte autologe Stammzelltransplantation). Diese Art der Stammzelltransplantation wird sowohl auf der KMT-Station als auch auf der Kinderstation 1 durchgeführt und ist mit einem Aufenthalt von drei bis vier Wochen verbunden.

Abb. 19: Das KMT- Team



6. STATIONÄRE & AMBULANTE PSYCHOSOZIALE UNTERSTÜTZUNG

6.1. Der Psychosoziale Dienst

Die Klinik verfügt über einen psychosozialen Dienst, der Ihnen für die gesamte Zeit der Erkrankung bei der Bewältigung von Krankheit und Behandlung zur Seite steht.

Mit einer Krebserkrankung im Kindesalter stellen sich für die ganze Familie viele Fragen:

- Wie helfe ich meinem Kind am besten, die schwere Zeit durchzustehen?
- Wer versorgt die Geschwisterkinder?
- Mit wem kann ich meine Sorgen und Ängste besprechen?
- Woher bekommen wir Hilfe?
- Wie geht das Leben nach dem Ende der Behandlung weiter?

Um die sozialen und seelischen Sorgen und Nöte aufzufangen, eigene Kraftquellen für die Bewältigung zu mobilisieren und zu fördern, wurde ein psychosoziales Versorgungsnetz aufgebaut. Dazu gehört u. a. der Psychosoziale Dienst unserer Klinik, die ambulante Nachsorgeeinrichtung Beratungsstelle phönix in Hamburg und verschiedene stationäre Nachsorgeeinrichtungen mit familienorientierten und Jugend-Rehaangeboten.

Psychosoziale Beratung

Wenden Sie sich während Ihres ersten stationären Aufenthaltes an das Sekretariat des Psychosozialen Dienstes (Tel. 040-7410-54625), um einen Termin zu vereinbaren. Es wird geklärt, welches Unterstützungsangebot für Ihre Familie geeignet ist. Eine sozialmedizinische Beratung bezüglich der Leistungen von Ämtern, Krankenkassen, Schulen, Kita o. ä. wird von uns durchgeführt. Sie erhalten Informationsmaterial und auf Wunsch auch spezifisch kindgemäße Literatur oder DVDs über die Erkrankung. Eine Beratung zur Familienrehabilitation im Anschluss an die Chemotherapie findet ebenfalls statt.

Jeder Patient kann mit seiner Familie eine psychologische Beratung in Anspruch nehmen. Sie können z.B. mit dem psychosozialen Mitarbeiter besprechen, was für Ihr Kind und die Familie bei der Bewältigung der momentanen Situation nützlich sein könnte.

Sie als Eltern sind während der Erkrankung und Behandlung des Kindes die wichtigste Unterstützungsquelle für Ihr Kind. An Sie als Mutter und Vater werden hohe psychische Anforderungen gestellt.

In Einzel-, Paar- und Familiengesprächen können Sie sich beraten lassen, um Informationen zu erhalten, wie Sie dem Patienten und seinen Geschwistern zur Seite stehen können.

Für die Patienten gibt es eine Büchersammlung, u. a. zum Thema „Krankenhaus“, zum Thema „Krankheit“ und zu diversen anderen Themen. Außerdem gibt es Bücher zur Ablenkung, eine Klangbibliothek mit Entspannungsmusik, Kinderliedern, Hörbüchern etc. sowie eine Laptop-Ausleihe für Kinder über 10 Jahren, eine Wii-Station und verschiedene andere Angebote. Ihr Kind kann auch musik-, kunst- und spieltherapeutische Einzelunterstützung erhalten.

Für Patienten mit einem Hirntumor wird eine neuropsychologische Diagnostik im Rahmen einer Studie regelhaft durchgeführt.

Bei Bedarf nehmen die Mitarbeiter des Psychosozialen Dienstes auch Kontakt mit den Schulen auf, um die Wiedereingliederung zu unterstützen.

Für hämatologische Patienten gibt es eine regelmäßige Sprechstunde jeweils an

Abb. 20: Das psychosoziale Team





Abb. 21: Musiktherapie

jedem 1. und 3. Donnerstag eines Monats in der Zeit von 14.30 bis 15.30 Uhr. Sie können uns in dieser Zeit anrufen (Tel.: 040 7410-54625) oder persönlich in den 2. Stock des Gebäudes der hämatologisch-onkologischen Ambulanz zu einer Beratung kommen.

Musik- und Kunsttherapie

Kreativtherapeutische Angebote bieten für Ihr Kind die Möglichkeit, das Erlebte aktiv zu verarbeiten und einfach Spaß und Ablenkung zu haben. Durch Musik und Kunst können Kinder und Jugendliche ihre Gefühle, Ängste, Wünsche und Hoffnungen äußern und verarbeiten. Dieses Angebot trägt als seelische Unterstützung zum Heilungsprozess bei (siehe auch Seite 32).

Die Patienten werden am Bett, im Spielzimmer oder im Therapieraum (N21,

2. Stock, Raum 3.08) von unseren Musik- und Kunsttherapeuten zu kreativer Tätigkeit angeregt.

Kontakt unter Telefon: (040) 7410 - 57759

PC- und Internetprojekt

Dreimal wöchentlich haben die Patienten die Möglichkeit, Laptops, DVD-Player, Filme oder Spiel- und Lernsoftware auszuleihen. Das Angebot umfasst auch Hilfestellung für Kinder und Eltern bei der Einrichtung einer Internetverbindung auf dem Patientenzimmer sowie der Einrichtung internetgestützter Kommunikationswege. Seit einiger Zeit haben die Patienten zusätzlich die Möglichkeit, an medienpraktischen Projekten – in Form von Bild- und Tonbearbeitung oder der gemeinsamen Nutzung von Schreib-, Mal- und Musikprogrammen – teilzunehmen

(Medienwerkstatt). Projekt- und Ausgabezeiten werden regelmäßig auf der Station ausgehängt.

Das Projekt ist in Kooperation der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. mit dem Psychosozialen Dienst entwickelt worden. Ausleihwünsche können unter der Telefonnummer (040) 7410 - 53219 angemeldet werden.

Gruppenangebote

Es finden regelmäßig Gruppenangebote für Eltern, Jugendliche und Geschwister statt. Zweimal im Jahr gibt es einen Geschwistertag, es gibt eine Mentorengruppe für Eltern und Patienten, die aus ehemaligen Patienten besteht. Über weitere Angebote werden Sie durch Aushänge oder persönliche Anschreiben informiert.

Abb. 22: Kunsttherapie





Abb. 23: Untersuchung einer Puppe auf dem Geschwistertag

Die genauen Termine entnehmen Sie bitte der Infotafel auf der Station Kinder 1. Auch in der Zeitschrift „Schmetterling“ (herausgegeben von der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V.), die regelmäßig auf der Station Kinder 1 und in der Ambulanz ausliegt, finden Sie Hinweise auf unsere und weitere Veranstaltungen.

Sie erreichen den Psychosozialen Dienst über das Büro

Für alle Fragen und Terminabsprachen steht Ihnen unsere Sekretärin Frau Torggler zur Verfügung:
Dienstag bis Freitag 8:30 – 13:30 Uhr,
Tel.: (040) 7410 - 54625
Zimmer 3.13 im 2. Stock der Hämatologisch-Onkologischen Ambulanz (N21)

Unsere Klinik mit ihrer besonderen Ausstattung und wir in unserer täglichen

Arbeit werden ganz erheblich unterstützt durch die unermüdbaren Aktivitäten der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e. V., der Elternselbsthilfegruppe krebskranker Kinder und des Initiativkreises für krebskranke Kinder.

6.2. Weitere Hilfsmöglichkeiten

Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V.*

Die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. wurde 1975 von betroffenen Eltern gegründet. Anlass waren eindruckliche Therapieerfolge durch Chemotherapie bei krebskranken Kindern. Neue Behandlungsmethoden erforderten in kurzer Zeit Räumlichkeiten und Personal, die Krankenhäuser aus eigenen Mitteln nicht schnell genug bereitstellen konnten.

*Kontaktdaten ab Seite 53 ff.



Abb. 24: Vorstand der Fördergemeinschaft (v. li. nach re.): Stephanie Joesch (2. stellv. Vorsitzende), Dr. Holger Iversen (Vorsitzender), Elisabeth Schmucker (1. stellv. Vorsitzende), Constanze Klasen (Schriftführerin), Janet Stegner-Brummer (Schatzmeisterin)

Eine gute und intensive medizinische Versorgung ist Grundvoraussetzung für die erfolgreiche Behandlung der Patienten. Deshalb finanziert die Fördergemeinschaft, neben z.B. medizinischen Geräten und Notebooks für Kinder, rund 20 zusätzliche Personalstellen im Kinderkrebs-Zentrum in den Bereichen Medizin, Pflege, psychosozialer Dienst und Verwaltung. So werden unter anderem Fachausbildungen für die Pflegekräfte ermöglicht und auch ein Angebot für Musik- und Kunsttherapie gesichert. Es wird darauf geachtet, nicht Krankenkassen und Staat in ihrer Pflicht

zur Grundversorgung zu entlasten, sondern zusätzliche Angebote zu bieten und den Versorgungsstandard zu heben.

Im 2006 gegründeten Forschungsinstitut Kinderkrebs-Zentrum Hamburg wird nach neuen Wegen in der Diagnostik und Therapie gesucht. Das Forschungsinstitut ist eine 100%ige Tochter der Fördergemeinschaft und wird zu einem erheblichen Teil aus Spendengeldern finanziert.

Der Sozialfonds unterstützt Familien, die durch die Erkrankung ihres Kindes in finanzielle Not geraten sind. Die Krebserkrankung eines Kindes ist keine kurzfristige Angelegenheit, sie kann zwischen 1,5 und 3 Jahren dauern. Oftmals kann ein Elternteil in dieser Zeit seine Arbeit nicht mehr aufnehmen, es kommt zu erheblichen, finanziellen Engpässen, dies insbesondere bei Alleinerziehenden. Hier wird schnell und unbürokratisch geholfen. Um Angehörige



Abb. 26: Logo der Fördergemeinschaft

gen ortsfremder Patienten den Aufenthalt in deren Nähe zu ermöglichen, hat die Fördergemeinschaft auch die Patenschaft für ein Eltern-Appartement im Ronald McDonald Elternhaus übernommen.

Etwa 1000 Mitglieder, 30 Ehrenamtliche und eine Geschäftsstelle mit 5 Halbtagskräften in der City-Süd vertreten neben dem ehrenamtlichen Vorstand die Vereinsaufgabe in der Öffentlichkeit. Der Anteil der Ausgaben für Verwaltung und Öffentlichkeitsarbeit liegt unter 15%. Über unsere Arbeit berichten wir ¼-jährlich in der Zeitschrift „Der Schmetterling“.

Ein ehrgeiziges Ziel der Fördergemeinschaft für die nächsten Jahre ist die Beteiligung am Bau der neuen Kinderklinik (explizit für das neue Kinderkrebs-Zentrum) des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf. Die unbefriedigenden, baulichen Zustände der alten Kinderkernklinik verlangen nach einer neuen Perspektive. Bisher liegen oftmals weite Wege zwischen den einzelnen Disziplinen der Kinderheilkunde. Auch Patienten und Angehörige des Kinderkrebs-Zentrums leiden darunter. Die Behandlungseinheit zur Knochenmarktransplantation liegt beispielsweise in einer anderen Klinik in größerer Entfernung zur Kinderklinik. Auch wird die derzeitige Bettenzahl von 17 Betten im Kinderkrebs-Zentrum der Nachfrage nicht mehr gerecht. Immer öfter müssen Kinder und ihre Angehörigen auf andere Stationen verlegt werden. An Krebs erkrankte Kinder werden von einer neuen Kinderklinik daher besonders profitieren.

Möchten Sie weitere Informationen oder wollen Sie die Arbeit der Fördergemeinschaft durch Spenden, Mitgliedschaft oder Ehrenamt unterstützen, rufen Sie uns gern an. Aktuelles und weitere Infos finden Sie unter www.kinderkrebs-hamburg.de und auf Seite 36

Elternselbsthilfegruppe*

Die Elternselbsthilfegruppe krebskranker Kinder im UKE hat es sich zur Aufgabe gemacht, den Kindern und Eltern sowie den Geschwistern in der schwierigen Zeit der Krebserkrankung zur Seite zu stehen.

Die Elternselbsthilfegruppe krebskranker Kinder sorgt für Spiele, DVDs, Bastelmaterial usw. Außerdem wird das wöchentliche Kochen/Backen mit den Kindern auf der Station finanziert. Ebenso kommt die Elternselbsthilfegruppe krebskranker Kinder für die Kosten des Kaffee-Angebots im Wartezimmer der Ambulanz auf (Kaffee, Milch, Zucker, Becher)

Des Weiteren werden Familien, welche durch die Erkrankung des Kindes in finanzielle Not geraten sind, unterstützt. Theater-/Musicalbesuche und die Organisation des jährlichen Sommerfestes fallen ebenfalls in den Aufgabenbereich



Abb. 25: Logo der Elternselbsthilfe



Abb. 27: Pastor Hans-Christian Jaacks, ev.; Pastor Dr. Ludwig Haas, kath. (v. l.)

der Elternselbsthilfegruppe krebskranker Kinder. Über diese Veranstaltungen werden Sie rechtzeitig durch Aushang in der hämatologischen Ambulanz und auf Station Kinder 1 informiert. Für Fragen steht Frau Kastenbauer unter Tel.: (040) 5 22 59 61 oder per E-mail info@eshg-hamburg.de gern zur Verfügung.

Klinikpfarramt*

Die Krankenhauseelsorge für die Kinderklinik wird in ökumenischer Zusammenarbeit von Pastor Dr. Ludwig Haas (katholisch) und Pastor Hans-Christian Jaacks (evangelisch) wahrgenommen. Ganz unabhängig von Ihrer eigenen spirituellen Heimat bieten wir Ihnen unsere Begleitung an. Wenn Sie unseren Besuch wünschen, freuen wir uns über Ihren Anruf. Auf Ihren Wunsch hin stellt auch das Stationsteam gerne den Kontakt zu uns

her. Auf Anfrage versuchen wir Seelsorger anderer Religionen zu vermitteln.

So erreichen Sie uns:
Pastor Dr. Ludwig Haas, kath.
Tel.: 0152 22817065
Pastor Hans-Christian Jaacks, ev.
Tel.: 0152 22815038

Das Büro des Teams der Krankenhauseelsorge im UKE (Anrufbeantworter)
Tel.: (040) 7410 - 57003

Krankenhausunterricht*

Wenn Ihr Kind stationär aufgenommen wird, kann es Krankenhausunterricht erhalten. Bitte wenden Sie sich an Ihre betreuende Schwester, die dann Kontakt zu den Lehrerinnen aufnimmt (siehe Seite 55) oder direkt an die Krankenhauslehrerinnen.

Sprechzeiten:
8:00 – 9:00 Uhr unter
Tel.: (040) 7410-52708
oder hinterlassen Sie eine Nachricht auf dem Anrufbeantworter.

Die Krankenhauslehrerinnen gehören zur Schule für Haus- und Krankenhaus-Unterricht in Hamburg. Dort können Sie auch, wenn Sie in Hamburg wohnen, für Ihr krankes Kind Hausunterricht beantragen

Abb. 28: Unterricht im Krankenhaus



Nur für Hamburger Schüler: Schule für Haus- und Krankenhausunterricht
Leitung: Mona Meister
Von Essen Str. 82–84, 22081 Hamburg
Tel.: (040) 42863-4961, -4962
Fax.: (040) 42863-3004
E-mail: mona.meister@bsb.hamburg.de
Internet: www.hamburg.de/haus-
krankenhausunterricht-startseite

Das Ronald McDonald Elternhaus

Das Ronald McDonald Haus Hamburg wurde im August 1997 in der Robert-Koch-Straße 20 in Hamburg-Eppendorf eröffnet. Hier können Familien mit schwerkranken Kindern, die im UKE behandelt werden, übernachten und ein „Zuhause auf Zeit“ finden. Die Einrichtung verfügt über 12 Appartements und ein Notfallzimmer und diverse Gemeinschaftsräume wie Küche, Aufenthaltsräume, Fernsehzimmer, Spielzimmer, Waschküche. Außerdem gibt es einen großen Garten zum Spielen und Toben für Geschwisterkinder. Zu Fuß ist das UKE in zehn Gehminuten zu erreichen. Die Kosten für eine Übernachtung betragen pro Wohneinheit 20 Euro, die aber in der Regel von den Krankenkassen erstattet werden.

Das Ronald McDonald Haus Hamburg ist eines von bundesweit 17 Häusern, die alle zur McDonald's Kinderhilfe Stiftung gehören. Nähere Infos auch zum Hamburger Haus auf der Homepage.
Robert Koch Str. 20, 20249 Hamburg
Tel.: (040) 468 86 20

Fax: (040) 468 86 27
E-mail: haus.hamburg@mcdonalds-kinderhilfe.org
Internet: www.mcdonalds-kinderhilfe.org

Häusliche Kinderkrankenpflege

Seit 1989 unterstützt der Verein „Häusliche Kinderkrankenpflege e.V.“ Familien, die ihre Kinder wegen Krankheit und / oder Behinderung in ihrem gewohnten sozialen Umfeld pflegen.

Angebote:

- Pflege im Großraum Hamburg und in Hamburger Randbezirken
- Pflege kranker und schwerkranker Kinder mit den verschiedensten Krankheitsbildern
- Anleitung der Eltern zur Beurteilung und Pflege ihres kranken Kindes
- Begleitung und Pflege sterbender Kinder

Arbeitsweise:

- Das Team besteht ausschließlich aus berufserfahrenen Kinderkrankenschwestern und -pflegern
- Die Zusammenarbeit erfolgt mit Kinderärzten, Krankengymnastinnen, Frühförderstellen etc.
- Wir sind zertifiziertes Mitglied im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband

Kontakt: Eva Ciolek
Tel.: (040) 85 37 47 74
Fax: (040) 40 13 21 78
E-mail: mail@kinderkrankenpflege-hh.de

Kinderlotse e. V. – Zentrum für Familienbegleitung

Das Zentrum hilft chronisch und schwer erkrankten Kindern, ihren Eltern und Geschwistern.

Als Weiterentwicklung der Brückenpflege bieten wir heute eine sozialmedizinische Nachsorge an, das bedeutet:

Auf alles zu achten und zu reagieren, was den Genesungsprozess des Kindes beeinträchtigen könnte. So sind die Gesundheit- und Kinderkrankenpflegerinnen besonders geschult, soziale Veränderungen aufzunehmen und entsprechend zu handeln. Für diese Arbeit steht ihnen ein Netzwerk der verschiedenen Fachdisziplinen und Institutionen zur Seite. Einige Schwestern der Station arbeiten im Kinderlotsen mit und können Sie nach der Entlassung Übergangsweise zuhause begleiten. Im UKE Gebäude N24, Martinstr. 52 20246 Hamburg

Kontakt:
Tel.: (040) 7410-53540
Fax: (040) 7410-52523
E-mail: info@kinderlotse.org
www.kinderlotse.org

Back2life

Back2life ist eine Interessengemeinschaft für stammzelltransplantierte junge Menschen in Hamburg – gegründet von Patienten, Angehörigen, einer Kinderkran-

kenschwester, einer Sozialpädagogin und einer Ärztin. Wir unterstützen den Austausch zwischen ehemaligen und zukünftigen Patienten und ihren Familien. Für Informationen und Fragen vor, während und nach einer Stammzelltransplantation stehen wir sehr gerne zur Verfügung.

Kontakt:
E-mail: info@back2life-hamburg.de
www.back2life-hamburg.de

Beratungsstelle PHÖNIKKS*

Die Beratungsstelle der Stiftung phönix ist die psychosoziale Nachsorgeeinrichtung zur ambulanten Rehabilitation für krebskranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie ihrer Familien in Hamburg. Die psychologische Beratung und Psychotherapie schließt auch trauernde Geschwister, Eltern sowie junge Witwer / Witwen und Waisen mit ein. Eine Betreuung bei phönix beginnt in der Regel im Anschluss an die medizinische Akutbehandlung, kann bei Bedarf aber auch schon während der intensiven Chemotherapie begonnen werden. Geschwisterkinder können ebenfalls bereits früher bei phönix Unterstützung bekommen.

Die Beratung bei phönix nimmt immer die gesamte Familie in den Blick, sodass in den meisten Fällen verschiedene Familienmitglieder zeitgleich betreut werden. Da die Arbeit von phönix vollständig aus Spendenmitteln finanziert wird, ist die Beratung oder Psychotherapie für alle



Abb. 29: Das Team der Beratungsstelle phönix (v.l.) Silke Meier, Thomas vor der Horst, Marion Fraile, Rainer Simeit

Klienten kostenlos.
Gemeinsam mit phönix veranstaltet unsere Klinik auf Basis einer langen Zusammenarbeit Elternabende und Geschwistertage.
Kontakt:
Sekretariat: Frau Fraile
Tel.: (040) 44 58 56, -57
Fax: (040) 44 88 87
Kleine Reichenstr. 20, 20457 Hamburg
E-mail: bs@phoenix.de
Internet: www.phoenix.de

Familienhafen – Ambulanter Kinderhospizdienst Hamburg

Nicht nur Trost für die Seele, sondern auch Entlastung und Freiraum im Alltag für Eltern und Geschwister bietet der Familienhafen. Die Hilfe erfolgt immer angepasst an die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen.

Die Familien bekommen Hilfe zur Selbsthilfe, psychosozialen Beistand und praktische Unterstützung im Alltag, z.B.
– Bei allen behördlichen Angelegenheiten
– Beim Aufbau eines für die Familie individuellen Netzwerks
– Ansprechpartner für die Eltern, Angehörige, Freunde, Schulen, Kindergärten, Kinderärzte, Kinderkliniken, ambulante Kinderpflegedienste, Selbsthilfegruppen, stationäre Kinderhospizeinrichtungen, Vermittler von unterstützenden Angeboten u.v.a.m.

Wir begleiten bis zuletzt in der gewohnten Umgebung.

Kontakt:
Pinneberger Chaussee 33, 22523 Hamburg
Tel.: (040) 796 958-20
Fax: (040) 796 958-21
E-mail: post@familienhafen.de
Internet: www.familienhafen.de

Kinderhospiz Sternenbrücke

Wir können dem Leben nicht mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben.

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke betreut die ganze Familie mit einem schwerkranken Kind für 4 Wochen im Jahr auf ihrem langen Krankheitsweg, um immer wieder eine Entlastungs- und Erholungsphase der betroffenen Familien zu ermöglichen. Die Sternenbrücke begleitet die Familie auch auf dem letzten Lebensweg ihres Kindes im Sterbeprozess.

Kontakt:

Sandmoorweg 62, 22559 Hamburg
Tel.: (040) 81 99 12 0
Fax: (040) 81 99 12 50
E-mail: info@sternenbruecke.de

Deutsche Leukämie Forschungshilfe (DLFH)/ Kinderkrebsstiftung*

Die Elternselbsthilfegruppen sind im Dachverband „Deutsche Leukämie-Forschungshilfe“ (DLFH) zusammengefasst. Die DLFH übernimmt überregionale Aufgaben: Sie unterstützt Projekte und bedürftige Familien, gibt Informations-Broschüren, Videos, DVDs und die Zeitschriften „Wir“ und „total normal“ heraus. Das Informationsmaterial erhalten Sie von unserem Psychosozialen Dienst oder bestellen es direkt bei der DLFH. Dort erfahren Sie auch weitere Adressen von Elternselbsthilfegruppen in Ihrer Nähe und wann und wo Ferien-Camps für Patienten und Geschwister angeboten werden.

Kontakt:

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
Aktion für krebskranke Kinder e.V. - Dachverband
Büro Bonn: Geschäftsführer Jens Kort
Adenauer Allee 134, 53113 Bonn
Tel.: (0228) 688 46-0
Fax: (0228) 688 46-44
E-mail: dlfbonn@kinderkrebsstiftung.de, info@kinderkrebsstiftung.de
Internet: www.kinderkrebsstiftung.de

Weitere Informationen

Literatur, Videos und DVDs zum Thema Krebserkrankung und -behandlung sowie Unterstützungsmöglichkeiten erhalten Sie beim Psychosozialen Dienst.

Internetinformationen und Hinweise auf spezielle Internetseiten

finden Sie auch unter
www.uke.de/kliniken/haematologie

7. WIEDER ZU HAUSE

Damit Sie sich zu Hause sicher fühlen, bieten wir Ihnen hier eine kleine Orientierung:

Beobachtung des Gesundheitszustandes des Kindes

Bitte messen Sie zu Hause Fieber, wenn Ihr Kind sich heiß anfühlt oder krank wirkt und nehmen Sie bei einer Temperatur von

mehr als 38,5° C umgehend Kontakt zur Ambulanz oder Station auf.

Das gleiche gilt, falls Ihr Kind oder ein Geschwisterkind Kontakt zu Infektionskrankheiten wie Masern, Windpocken o.ä. hatte. Auch beim Auftreten von Blutungszeichen (Nasenbluten, Hauteinblutungen wie Hämatome) muss sofort Kontakt zur Klinik aufgenommen werden. Manche Zytostatika können Verstopfung

Abb. 30: Rabia, 7 Jahre: Haus



(Obstipation) verursachen. Bitte achten Sie auf regelmäßigen und nicht zu harten Stuhlgang Ihres Kindes. Bei Problemen verabreichen wir meist stuhlauflockernenden Sirup (Bifiteral= Lactulose) oder Abführmittel wie Laxans-Zäpfchen oder Mikroklists.

Ernährung:

(siehe auch Seite 28)

Sie sollten Ihr Kind weiterhin „normal“, d.h. ausgewogen ernähren und müssen keine spezielle Diät einhalten. Nur in Phasen, in denen Ihr Kind besonders wenige weiße Blutkörperchen hat (Leukozyten unter $1000/\mu\text{l}$), eine AML hat oder eine Knochenmarktransplantation erhielt, sollten Sie darauf achten, dass nur gut schälbares Obst

und abgekochtes Gemüse gegeben wird. Nur in dieser Phase sind frische Salate und nicht schälbares rohes Obst (Erdbeeren, Weintrauben, Pflaumen etc.) nicht erlaubt. Einen Plan erhalten Sie auf der Station.

Haustiere:

Hunde, Katzen und Kleintiere sind erlaubt, wenn folgende Regeln eingehalten werden:

Kein enger Körperkontakt, nach dem Streicheln Hände waschen, der Käfig sollte nicht im Zimmer Ihres Kindes stehen und nicht von ihm gereinigt werden.

Blumen und Pflanzen:

Auch hier gilt ähnliches: Blumen und Pflanzen in der Wohnung sind erlaubt, nicht aber im Zimmer Ihres Kindes. Jedoch

Abb. 31: „Unterwasserbild“, gemalt von Patienten und Eltern der Kinderstation 1





Abb. 32: Eingang ins Isolierzimmer von außen

achten Sie bitte darauf, dass Ihr Kind keinen Kontakt mit der Erde hat, da dort oft Schimmelpilzsporen versteckt sind.

Wie kann ich mein Kind vor Infektionen schützen?

Eine erhöhte Anfälligkeit gegenüber Keimen besteht während der ganzen Phase der Chemotherapie. Deswegen ist eine gute Hygiene die ganze Zeit über wichtig. Dazu gehören häufiges Händewaschen, tägliches Wechseln von Handtuch und Waschlappen und eine gute Hautpflege ohne scharfe Waschlotionen. Wenn Ihr Kind Zytostatika bekommt, welche die Mundschleimhäute angreifen, können Sie durch gute Mundhygiene Infektionen verhindern und die Heilung fördern.

Während der Chemotherapie darf Ihr Kind nicht in den Kindergarten gehen

und meistens auch nicht in die Schule (Ausnahmen sind hier nach Rücksprache möglich!), zum einen weil dies zu anstrengend wäre, zum anderen weil es sich dort mit Viren und Bakterien anstecken könnte. Aus gleichem Grund sollten Sie in dieser Zeit mit Ihrem Kind öffentliche Verkehrsmittel und andere Orte mit vielen Menschen meiden.

Sollten die Geschwister noch keine Windpocken durchgemacht haben und keine Impfungen erhalten haben, empfehlen wir, die Geschwister gegen Windpocken impfen zu lassen.

Aber auch durch alle diese Vorsichtsmaßnahmen sind Infektionen nicht immer zu verhindern, da körpereigene Bakterien über Darm, Haut und Schleimhäute ins Blut gelangen und sich dort vermehren können. Die meisten Infektionen werden durch körpereigene Keime verursacht und

sind daher durch über die o. g. Empfehlungen hinausgehende Maßnahmen in der Regel nicht zu verhindern.

Besuch

Für die seelische Entwicklung Ihres Kindes ist es wichtig, dass es weiterhin den Kontakt zu Freunden und Klassenkameraden pflegt! Ihr Kind kann und soll zu Hause Besuch von anderen Kindern erhalten, wenn

- Diese keine Infektion haben,
- in der Umgebung/Schulklasse keine Kinderkrankheiten umgehen und
- nur 1 bis max. 3 Kinder auf einmal kommen.

Aktivitäten an der frischen Luft sind erlaubt und werden von uns ausdrücklich empfohlen.

Wenn doch einmal Fieber auftritt?

Falls Ihr Kind Fieber bekommt, setzen Sie sich bitte sofort mit Ihrer behandelnden Ärztin bzw. Ihrem behandelnden Arzt in der Ambulanz in Verbindung. Am Abend, Wochenende oder nachts können Sie immer die Station anrufen. Es wird dann entschieden, ob Sie gleich ins Krankenhaus kommen müssen. Fieber ist immer ein ernstes Warnsignal! Bei Fieber über 38,5° C und niedrigen Leukozyten (weniger als 1 000/µl bzw. 1,0/nl Leukozyten) gilt die goldene Regel: stationäre Aufnahme und antibiotische Therapie. Hatte Ihre Tochter

oder Ihr Sohn Kontakt zu einem Kind mit Windpocken oder einem Erwachsenen mit Gürtelrose, sollten Sie ebenfalls sofort mit den Ärzten sprechen. Ihr Kind braucht dann, wenn es früher noch keine Windpocken hatte, frühzeitig Medikamente gegen das Windpocken-Virus, weil die Erkrankung bei Kindern unter Chemotherapie schwer verlaufen kann. Aber auch bei Kontakt zu anderen ansteckenden Krankheiten sollten Sie sich immer Rat bei Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt holen. Wichtig ist auch, dass Sie nach Kontakt mit ansteckenden Krankheiten bei den nächsten Ambulanzterminen nicht mit dem Kind an die Anmeldung und ins Wartezimmer gehen, sondern sofort ein Isolierzimmer aufsuchen.

Wie verhalte ich mich bei Blutungen?

Wie Sie die ersten Zeichen eines Thrombozytenmangels bemerken, ist im Abschnitt „Woraus besteht Blut?“ beschrieben. Sie sollten dann gleich ins Krankenhaus kommen, um die Thrombozyten bestimmen zu lassen. Falls es zu Nasenbluten kommt, bleiben Sie ganz ruhig, denn die Angst des Kindes wird sonst verstärkt, der Blutdruck steigt und die Blutung wird heftiger. Setzen Sie Ihr Kind senkrecht und drücken Sie solange die beiden Nasenflügel zusammen, bis die Blutung aufhört. Ein Eisbeutel im Nacken hilft außerdem. Benachrichtigen Sie dann Ihre Ärztin / Ihren Arzt. Während der Zeit der Chemotherapie sollte eine weiche Zahnbürste verwendet werden, um Zahnfleischbluten zu vermeiden.

8. NACHSORGE

Wenn die Behandlung bzw. Chemotherapie ganz abgeschlossen ist, beginnt die Zeit der Nachsorge: In regelmäßigen Abständen, die anfangs kürzer sind und mit der Zeit länger werden, kommen Sie mit Ihrem Kind in die Ambulanz.

Dort wird es körperlich untersucht und bekommt je nach Krankheit spezielle Blut- und apparative Untersuchungen wie Ultraschall- und Röntgenaufnahmen.

Die medizinische Nachsorge dient neben der Kontrolle der Grunderkrankung auch der Beobachtung, ob eventuell Langzeitfolgen oder Spätschäden der Krankheit und ihrer Behandlung auftreten wie z. B. hormonelle Störungen (Wachstumsstörungen oder Unterfunktion der Schilddrüse) oder Schäden an inneren Organen wie Herz und Niere, um ggf. erforderliche Behandlungen durchzuführen.



Abb. 34: „Flußlandschaft“ gemalt von Patienten und Eltern der Kinderstation 1

Abb. 33: Jährliches Kinderfest für Patienten, Geschwister, Eltern und „Ehemalige“



Eine psychosoziale Familienrehabilitation können Sie (möglichst frühzeitig) gemeinsam mit ihrem psychosozialen Betreuer für die Zeit nach der intensiven Therapie planen und beantragen.

Bei auftretenden Problemen des Patienten, z. B. sich wieder in die Schule zu integrieren, Leistungsabfall, Ängste o. ä., setzen Sie sich bitte mit dem psychosozialen Dienst in Verbindung oder wenden Sie sich an die Beratungsstelle phönix. Zweck der psychosozialen Nachsorge ist es zu erreichen, dass Ihr Kind nicht nur körperlich, sondern auch seelisch wieder ganz gesund wird.

9. ANHANG

9.1 Checkliste „Was nehme ich ins Krankenhaus mit?“

Diese Liste wurde von „erfahrenen“ Eltern der Station zusammengestellt:

Patient

- Schlafanzüge (mehrere zum Wechseln)
- Unterwäsche
- Socken
- Bademantel
- Hausschuhe
- feste Schuhe
- Jogginganzug
- T-Shirts, Sweatshirts
- Jacke, Mütze, Sonnenhut
- weiche Zahnbürste, Zahnpasta, (Fluoretten)
- Seife, Handtücher, Waschlappen, Creme
- Ggf. Schnuller, Flasche, Lätzchen
- Lieblingsspielsachen, Bücher, Schmusetiere
- Lieblingskissen, -decke
- Lieblingsspeisen und -getränke (z.B. Snacks, bestimmte Nudeln, Säfte)
- Besondere Süßigkeiten, ggf. auch Lebensmittel zum Einfrieren (z.B. Pommes frites und Eis)

Begleitperson

- bequeme Sachen
- Hausschuhe, leichter Bademantel
- Duschzeug, Deo, Zahnputzzeug, Rasierzeug
- Haarpflegemittel, Bürste, Fön
- Creme, Kosmetika
- Medikamente und Hygieneartikel
- Nagelfeile, Schere
- Telefonverzeichnis, Adressen, Briefmarken
- Geld
- Bücher, Zeitungen
- Papier, Schreiber
- Brille
- Süßigkeiten, Strickzeug, Bastelmaterial
- Lebensmittel zum Kühlen, Einfrieren
- Gymnastikkleidung für evtl. sportliche Aktivitäten

9.2. Wichtige Adressen, Telefon- und Faxnummern Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

In Notfällen können Sie

Montag bis Freitag 8:00–16:30 Uhr
in der Ambulanz anrufen

Tel.: (040) 7410 - 53796

Abends, nachts und am Wochenende
auf der Station anrufen

Tel.: (040) 7410 - 52725

Prof. Dr. Reinhard Schneppenheim Klinikdirektor

Prof. Dr. Stefan Rutkowski	Oberarzt
PD Dr. Ingo Müller	Oberarzt
Irene Görtitz	Oberärztin
Dr. Gabriele Escherich	Oberärztin

Helga Reichelt
Kirsten Rudolph

Sekretariat

Tel.: (040) 7410 - 54270 8:00–16:30 Uhr
Fax: (040) 7410 - 54601

Pflegerische Leitung Kinderstation 1 und Ambulanz
Ulrike Borcic

Tel.: (040) 7410 - 55867

Hämatologische Ambulanz

Anmeldung

Tel.: (040) 7410 - 53796 8:00–16:30 Uhr
Fax: (040) 7410 - 53608

Kinderstation 1

Leitstelle

Tel.: (040) 7410 - 52725 durchgehend
Fax: (040) 7410 - 55372 (24 Std.)

Elternzimmer Tel.: (040) 7410 - 54349

Internet: www.uke.de/kliniken/haematologie/
E-mail: pho@uke.uni-hamburg.de

Aufnahme (nachts, Wochenende, Feiertage) (040) 7410 - 53710

Psychosozialer Dienst

Silva Torggler Sekretariat Tel.: (040) 7410-54625 8:30–13:30 Uhr
Fax: (040) 7410-54175
E-mail: psysodi@uke.uni-hamburg.de
Zimmer 3.13 im 2. Stock der Hämatologisch/Onkologischen Ambulanz
Susanne Kästner Tel.: (040) 7410-54327
Patricia Gerlach Tel.: (040) 7410-55922
Dr. Rainer Thiel Tel.: (040) 7410-55434
Dieter Linhart Tel.: (040) 7410-55923
Gerhard Kappelhoff Tel.: (040) 7410-57759
Dorothee Wallner Tel.: (040) 7410-57759

Kooperationspartner

Interdisziplinäre Klinik für Stammzelltransplantation

KMT-Station Tel.: (040) 7410-54854
Gitta Amtsfeld (Transplantkoordinatorin) Tel.: (040) 7410-54852
Birgit Garwer (Dokumentarin) Tel.: (040) 7410-52108
E-mail: paed-bmt@uke.de

Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V.

Frau Riebeling und Frau Steffen Sekretariat Mo – Do 8:30 – 13:30 Uhr
Wendenstraße 195, 20537 Hamburg Tel.: (040) 256070
E-mail: buero@kinderkrebs-hamburg.de Fax: (040) 256072
Internet: www.kinderkrebs-hamburg.de

Elternselbsthilfegruppe

Christiane Kastenbauer Tel.: (040) 5225961
Waldstraße 20, 22846 Norderstedt
E-mail: info@eshg-hamburg.de
Internet: www.eshg-hamburg.de

Klinikpfarramt im UKE

Pastor Dr. Ludwig Haas (katholisch) Tel.: (01522) 2817065
Pastor Hans-Christian Jaacks (evangelisch) Tel.: (01522) 2815038
Das Büro des Teams der Krankenhauseelsorge im UKE (Anrufbeantworter) Tel.: (040) 7410-5557003
E-mail: krankenhauseelsorge@uke.uni-hamburg.de

Krankenhauslehrer

Margret McGonagle, Inga Conze Mo – Fr 8:00–9:00 Uhr
Tel.: (040) 7410-52708

Schule für Haus- und Krankenhausunterricht

Nur für Hamburger Schüler:
Leitung: Mona Meister Tel.: (040) 42863-4961, -4962
Von Essen Str. 82–84, 22081 Hamburg Fax.: -3004

Ronald McDonald Haus

Kontaktperson: Frau Cords und Frau Voigt Mo – Fr 8:00–17:00 Uhr
Robert Koch Str. 20, 20249 Hamburg Tel.: (040) 4688620
Fax: (040) 4688627
E-mail: haus.hamburg@mcdonalds-kinderhilfe.org
Internet: www.mcdonalds-kinderhilfe.org

Häusliche Kinderkrankenpflege

Kontaktperson: Eva Ciolek Tel.: (040) 85374774,
E-mail: Mail@kinderkrankenpflege-hh.de Fax: (040) 40132178
Internet: www.kinderkrankenpflege-hh.de Mo – Fr 9:00–13:00 Uhr

Kinderlotse e.V. – Zentrum für Familienbegleitung

Im UKE Gebäude N24
E-mail: info@kinderlotse.org Tel.: (040) 7410-53540
Internet: www.kinderlotse.org Fax: (040) 7410-52523

Back2life

E-mail: info@back2life-hamburg.de
Internet: www.back2life-hamburg.de

Beratungsstelle phönix

Sekretariat
Kleine Reichenstr. 20, 20457
E-mail: bs@phoenix.de
Internet: www.phoenix.de

Familienhafen e.V. – Ambulanter Kinderhospizdienst Hamburg

Pinneberger Chaussee 33, 22523 Hamburg
E-mail: post@familienhafen.de
Internet: www.familienhafen.de

Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Sandmoorweg 62, 22559 Hamburg
E-mail: info@sternenbruecke.de

Deutsche Leukämie Forschungshilfe (DLFH) Kinderkrebsstiftung

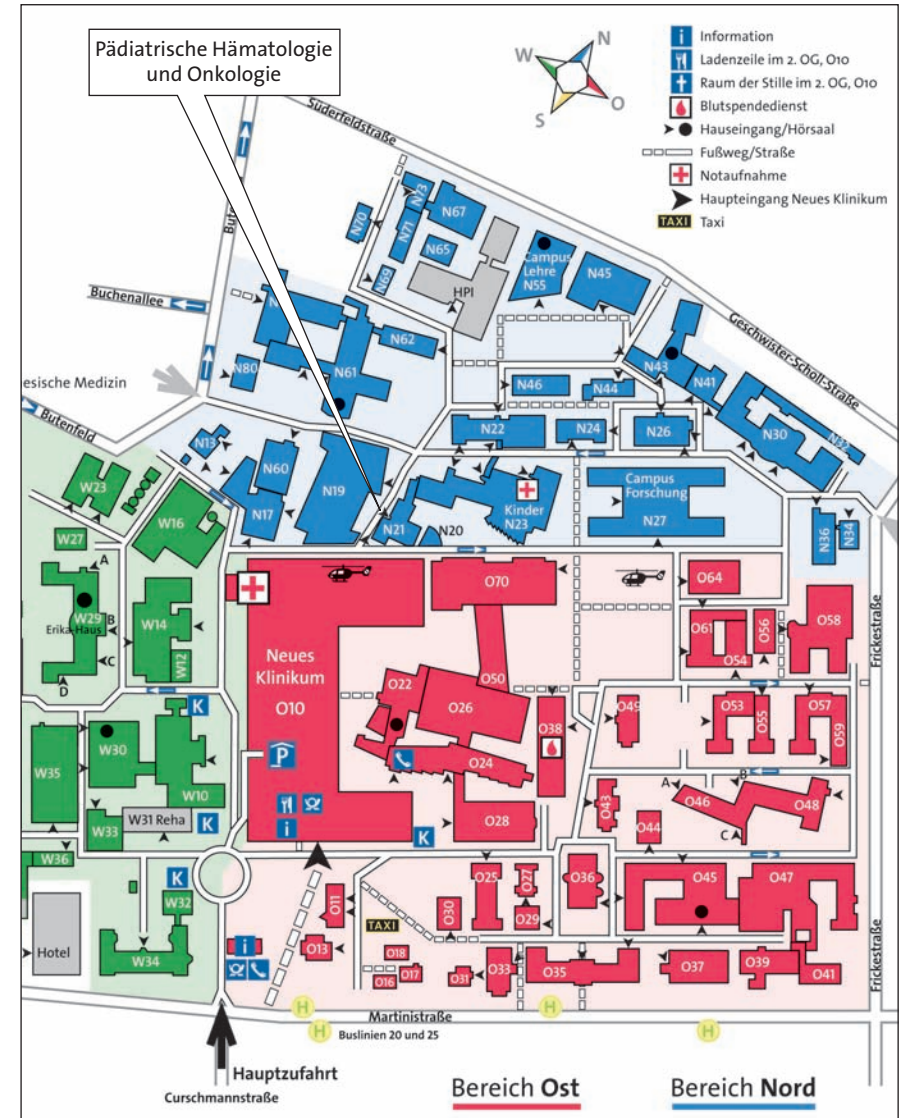
Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
Aktion für krebskranke Kinder e.V. –
Dachverband
Adenauer Allee 134, 53113 Bonn
Büro Bonn: Geschäftsführer Jens Kort
E-mail: dlfhbonn@kinderkrebsstiftung.de
info@kinderkrebsstiftung.de
Internet: www.kinderkrebsstiftung.de

Mo – Do 9:00–17:00 Uhr
Fr 9:00–13:00 Uhr
Tel.: (040) 445856, -57
Fax: (040) 448887

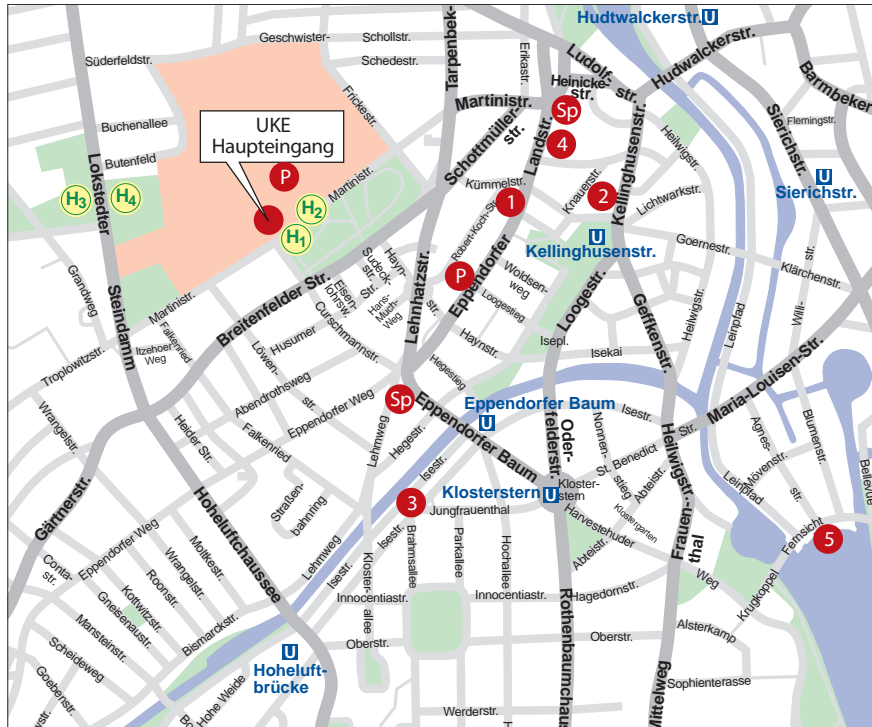
Tel.: (040) 796958-20
Fax: (040) 796958-21

Tel.: (040) 8199120
Fax: (040) 81991250

Mo – Fr 8:30–17:00 Uhr
Tel.: (0228) 68846-0
Fax: (0228) 68846-44



9.4. Wo finden Sie was?



- | | | |
|----------------------|----|--|
| Bushaltestellen: | 1 | Ronald McDonald Elternhaus, Robert-Koch-Str. 122 |
| | 2 | Kellinghusenbad (mit Sauna) |
| H₁ | 3 | Isemarkt, Dienstag und Freitag Vormittag |
| | 4 | Cafe Lindner |
| | 5 | Cafe Bobby Reich an der Alster |
| H₂ | P | Post |
| | Sp | Spielzeuggeschäft |
| H₃ | | |
| H₄ | | |

Im Neuen Klinikum (O10) finden Sie im Erdgeschoss eine Apotheke im 2. Obergeschoss finden Sie eine Post, eine Bank, eine Versicherung, einen Friseur, Blumen, einen Shop2go, und ein Café.

Unsere Arbeit können Sie über folgende Spendenkonten unterstützen:

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
 Prof. Dr. Reinhard Schneppenheim
 HSH Nordbank
 BLZ 210 500 00, Konto 104 364 000
 Sonderkonto 0354/001
 Kinderkrebsklinik

Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V.
 EDEKABANK
 BLZ 200 907 00, Konto 4 567 897 001
 Haspa
 BLZ 200 505 50, Konto 1241/133 311
 Sparda Bank
 BLZ 206 905 00, Konto 0 005 009 200
 Hamburger Volksbank
 BLZ 201 900 03, Konto 5 555 507

Elternselbsthilfegruppe krebskranker Kinder im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
 ESHG/Kastenbauer
 HASPA
 BLZ 200 505 50, Konto 1336/495 955

Impressum:

Herausgeber:
 Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
 Klinik und Poliklinik für
 Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
 Martinistraße 52
 20246 Hamburg
 Telefon (0 40) 74 10 - 5 42 70
 www.uke.de/kliniken/haematologie

Koordination und Redaktion:
 Dr. Rainer Thiel (verantwortlich)
 Irene Görtitz
 Dr. Gabriele Escherich
 Ulrike Boric

Grafisches Konzept/Satz:
 Claudia Hottendorff
 Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
 GB Unternehmenskommunikation
 Foto- / Grafikabteilung

Bilder:
 Titelfoto: Claudia Ketels
 Fotos: Claudia Ketels, Dagmar Claußen
 Umgebungsplan: Sabine Wuttke
 Lageplan UKE: Claudia Hottendorff
 Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
 GB Unternehmenskommunikation
 Foto- / Grafikabteilung

© 2012
 Nachdruck, (auch auszugsweise) sowie Veröffentlichung der Bilder nur mit Zustimmung des Herausgebers, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, GB Unternehmenskommunikation.

