

Huckepack durch die Kinderonkologie

Lorenz Grigull

Huckepack durch die Kinderonkologie

Für Einsteiger auf der Station

2. Auflage



Lorenz Grigull

Universitätsklinikum Bonn

ZSEB – Zentrum für seltene Erkrankungen

Bonn, Nordrhein-Westfalen, Deutschland

Hannover, Deutschland

Drawings by Benedikt Wronski

ISBN 978-3-662-64254-2 ISBN 978-3-662-64255-9 (eBook)

<https://doi.org/10.1007/978-3-662-64255-9>

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über ► <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© Springer-Verlag GmbH Deutschland, ein Teil von Springer Nature 2016, 2022

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von allgemein beschreibenden Bezeichnungen, Marken, Unternehmensnamen etc. in diesem Werk bedeutet nicht, dass diese frei durch jedermann benutzt werden dürfen. Die Berechtigung zur Benutzung unterliegt, auch ohne gesonderten Hinweis hierzu, den Regeln des Markenrechts. Die Rechte des jeweiligen Zeicheninhabers sind zu beachten.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag, noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Cartoons: Benedikt Wronski, Würzburg

Planung/Lektorat: Christine Lerche

Springer ist ein Imprint der eingetragenen Gesellschaft Springer-Verlag GmbH, DE und ist ein Teil von Springer Nature.

Die Anschrift der Gesellschaft ist: Heidelberger Platz 3, 14197 Berlin, Germany

Vorwort zur zweiten Auflage

Hallo!

Warum hältst Du wohl „Huckepack durch die Kinderonkologie“ in der Hand? Steht demnächst Deine Rotation durch eine kinderonkologische Abteilung an? Hast Du gerade Dein Pflegeexamen absolviert und wirst jetzt als „Examinierte*r“ in der Kinderonkologie arbeiten. Oder hat sich etwa ein „alte*r Hase/Häsin“ das Büchlein geschnappt, um Anregungen für die Einarbeitung neuer Mitarbeitender zu holen? Oder vielleicht bist Du, liebe*r Leser*in, gar nicht freiwillig bei diesem Buch gelandet, sondern ist Dein Kind gerade in der Kinderonkologie in Behandlung?

Dieses Buch heißtt alle Lesenden herzlich willkommen – willkommen an einem ganz besonderen Ort, hier in der Kinderonkologie.

Kinderonkologie bedeutet leider auch heute noch großes Leid und Ängste, Schmerzen, Tränen und Erbrechen. Es bedeutet aber auch Lachen und Hoffen, Scherzen und Lindern.

Das Büchlein möge allen Lesenden eine Handreichung für die Arbeit in der Kinderonkologie sein. Besonders für Neueinsteiger, vielleicht finden aber auch Menschen mit viel Berufserfahrung neue Anregungen.

Wie immer gilt: das Buch ist nach bestem Wissen und Gewissen geschrieben, überarbeitet, aktualisiert und recherchiert worden, aber möglicherweise dennoch nicht 100%ig fehlerfrei. Es gilt daher der Haftungsausschluss. Sollten Dir Fehler auffallen, bitte eine Mail an: lorenz.grigull@ukbonn.de; Du darfst mir auch schreiben, ohne dass ein Fehler aufgefallen ist, denn Deine Anregungen sind willkommen.

Eines noch: Ich habe im Juni 2020 – nach 25 Jahren – der Kinderonkologie schweren Herzens den Rücken gekehrt und arbeite seitdem mit Freude am Zentrum für seltene Erkrankungen in Bonn.

Jetzt machen in Hannover Andreas, Peter, Christin, Urs, Britta, Rita, Ivonne, Petra, Beate, Annette, Stulle, Rebecca, Marena, Birte, Bea, Susi, Conny, Stumpi, Anna, Micha, Franzi, Kati, Susan, Katja, Netti, Schirmi, Heike, Gabi, Sarah, Anne, Simone, Uli, Simone, Marion, Betti, Luisa, Sandra, Michaela, Dörte, Mükki, Denise, Jannes, Christian, Sabrina, Tanja, Martina, Christine und ihre Kolleg*innen die kranken Kinder gesund.

Und natürlich: May the force be with you und keine Panik!

Lorenz Grigull

Bonn/Hannover, 2021

Vorwort zur 1. Auflage

Herzlich willkommen in der Kinderonkologie bzw. in der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie!

Egal, ob DU als neue MitarbeiterIn in der Pflege, als Studierende(r), als Assistenärztin/Arzt oder in einer anderen Fachabteilung oder sonst wo auf der Welt Kinder mit einer Krebserkrankung betreust, möchten wir Dir mit diesem Handbuch Deinen Start in die Arbeit mit krebskranken Kindern erleichtern. Du findest Erfahrungswissen von verschiedenen Mitarbeiter*innen aus unterschiedlichen Fachbereichen. Manches ist dabei vielleicht auf die Kinderklinik abgestimmt, in der dieses Handbuch entstanden ist, die Kinderklinik der MHH (Medizinische Hochschule Hannover). Wir hoffen aber, dass vieles für andere Stationen im Bereich der Kinderonkologie übertragbar sein wird und Dir dort hilft.

Egal, wo Du gerade dieses Buch liest, wir wünschen Dir, dass Deine Arbeit mit krebskranken Kindern und ihren Familien eine gute und lehrreiche Zeit sein wird. Dieses Handbuch soll helfen, dass Du Dich in Deiner Abteilung gut zurechtfinst. Es ersetzt weder gezieltes Nachfragen, selbstständiges Denken noch viel Einsatz von Dir. Das Handbuch entstand über die Jahre im Rahmen der regelmäßigen Einarbeitungen neuer Mitarbeiter*innen. Es ist grob nach Themen gegliedert, in den Kapiteln wird es alphabetisch sortiert. Du kannst es durchblättern oder gezielt nachlesen. Leider ersetzt es nicht die umfangreichen Standardwerke, sondern soll Dir den praktischen Alltag erleichtern. Die hier aufgeführten Hinweise entbinden Dich nicht davon, selbst nachzudenken.

Sollten Dir Fehler im Handbuch auffallen, möchtest Du wichtige Themen ergänzen oder hast sonstige Verbesserungsvorschläge, dann schicke bitte eine E-Mail an: lorenz.grigull@ukbonn.de. Im Buch ist für die bessere Lesbarkeit die männliche Form (Arzt, Studierender) gewählt. Möge sich niemand daran stören.

VIII Vorwort zur 1. Auflage

Mein besonderer Dank geht an Benedikt Wronski. Seine fantastischen Comics illustrieren die „andere Seite der Nadel“!

Die medizinischen Empfehlungen und Dosierungen erfolgten nach bestem Wissen, eine Garantie oder Haftung ist jedoch ausgeschlossen.

Viel Freude bei der Arbeit und „keine Panik“!

Lorenz Grigull für das Huckepack-Team

Hannover, Frühjahr 2016

Danksagung

Von 1995–2020 habe ich an der MHH gearbeitet. Ich bin dankbar für diese Zeit. Besonders dankbar bin ich den Pflegenden und Kolleg*innen, die mich sowohl als Anfänger geduldig anleiteten und die sich auch später Zeit für ein Feedback nahmen.

Kinderonkologie braucht professionelle Pflege: Ich danke daher besonders und zu allererst den Pflegenden auf der 64a, 62, Dachterrasse und in den Ambulanzen, die sich trotz schwieriger Arbeitsbedingungen, unzureichender Bezahlung und mangelhafter Anerkennung dieser Arbeit hingebungsvoll widmen.

Kinderonkologie braucht Multidisziplinarität: ich danke daher der MHH Kinderchirurgie, Strahlentherapie, Neurochirurgie, Unfallchirurgie, (Kinder-)Radiologie, Transfusionsmedizin, Apotheke und Pathologie für ihre 24/7-Unterstützung.

Kinderonkologie ist gefährlich: Manche unserer Patienten haben nur dank „der besten Intensivstation der Welt“ überlebt. Mein Dank gilt daher stellvertretend für ein großartiges Team: Michael Sasse und Christiane Ganzer.

Kinderonkologie ist auch ärztliches Teamwork: Auf der 64a ging es am besten gemeinsam. Mein Dank gilt hier besonders auch Andreas Beilken, Christin Linderkamp und Peter Schütte.

Kinderonkologie lebt (auch) von Spenden: Mein aufrichtiger Dank gilt dem Verein für krebskranke Kinder Hannover e. V. und so dem Team von Frau Dütemeyer für die mannigfaltige Unterstützung der kinderonkologischen Arbeit. Unvorstellbar, wie es in den Kinderonkologien in Deutschland aussähe, wenn es diese ehrenamtliche Arbeit und die großzügigen Spenden nicht gäbe!

Kinderonkologie braucht Training: Ich danke dem SICKO-Team für wunderbare Jahre. Ohne Petra Tiroke, Birte Sänger, Sabrina

Sähn, Conny Schwarzbard, Fabian Pittau und Urs Mücke wäre mein Arbeitsleben nur halb so schön gewesen. Ich danke Euch von Herzen!

Kinderonkologie ist Nachwuchsarbeit: Mein großer Dank gilt daher Urs Mücke. Urs kümmert sich – neben der regulären Arbeit auf den Stationen – (gemeinsam mit Thomas Müller) um neue PJler*innen an der MHH („onboarding“), organisiert die Lehre, ackert bei SICKO, findet Lösungen und hat Ideen. Und er hat der 2. Auflage des Huckepack-Buches den letzten Schliff gegeben. Ich danke Dir!

Ich danke Benedikt Wronski für die Zeichnungen und Kasia Wronska für die Unterstützung bei der 1. Auflage des Büchleins.

Frau Dr. Lerche vom Springer-Verlag danke ich für die ruhige und professionelle Zusammenarbeit seit der ersten Auflage!

Allen Betroffenen, allen Familien, allen Menschen, die gerade kinderonkologisch betreut werden müssen, danke ich für Geduld mit Berufsanfänger*innen, für ehrliche Worte und mutiges Nachfragen. Kinderonkologie kann nur gemeinsam – Familien und Gesundheitsdienstleister – funktionieren. Ich wünsche Ihnen und Euch von Herzen Gesundheit und Genesung!

Zu guter Letzt danke ich Ulrike, Justus und Bendix! Warum? Einfach so. Für alles und jeden Tag. Jedes Wort, jeden Moment. Das nenne ich Glück! So nämlich.

Inhaltsverzeichnis

1	Kinderonkologie – Allgemeines	1
1.1	Einarbeitung	2
1.2	Freitag/Wochenende	2
1.3	Tagesablauf	8
2	Symptome, Erkrankungen, Komplikationen und ihre Behandlung	11
2.1	Anämie.....	13
2.2	Blutungsneigung, Gerinnung und Thrombose	21
2.3	Erbrechen und Übelkeit	28
2.4	Genetik	34
2.5	Hirntumoren	35
2.6	Hodgkin-Krankheit (M. Hodgkin).....	42
2.7	Idiopathische thrombozytopenische Purpura (ITP)	45
2.8	Akute Leukämie (ALL, AML)	48
2.9	Mukopolysaccharidose (MPS) Typ I (Hurler-Syndrom)	53
2.10	Myelodysplastisches Syndrom (MDS).....	54
2.11	Neuroblastom.....	56
2.12	Pilzinfektionen	59
2.13	Zoster – Herpes zoster – Gürtelrose	60
	Literatur.....	64
3	Notfälle	67
3.1	Allergische Reaktion	68
3.2	Fieber bei Neutropenie.....	71
3.3	Hirndruck	79
3.4	Obere Einflussstauung	80
3.5	Paravasate	81
3.6	Schmerzen	84
3.7	Sinusvenenthrombose	89
3.8	Zellzerfallsyndrom	91
	Literatur.....	93
4	Behandlungsmethoden und -prinzipien	95
4.1	Antibiotika/antibiotische Behandlung	97
4.2	Bestrahlung	97
4.3	Bilanz (Bilanz berechnen bzw. Flüssigkeitsbilanz)	100

XII Inhaltsverzeichnis

4.4	Blut- und Blutplättchentransfusionen	101
4.5	Chemotherapie	110
4.6	Knochenmarkpunktion (KMP)	140
4.7	Lumbalpunktion (LP)	145
4.8	Perfusoren	150
4.9	Supportivtherapie	151
4.10	Urinalkalisierung	152
4.11	Ventrikuloperitonealer (VP) Shunt mit und ohne Rickham-Reservoir	153
4.12	Zytostase	154
	Literatur	157
5	Kolleg*innen und Mitarbeiter*innen	159
5.1	Besprechungen	161
5.2	Einweiser und Einweisende	163
5.3	Feedback	165
5.4	„Früher“	166
5.5	Hilfe	167
5.6	Hintergrunddienst	169
5.7	Kommunikation	170
5.8	Künstler*innen	172
5.9	Lehre	174
5.10	Palliativteam	177
5.11	Psychosoziales Team	179
5.12	Studierende	180
5.13	Studienassistent*innen	181
5.14	Studienleitungen	182
5.15	Technikdienst	184
5.16	Übersetzer*innen (Dolmetscher*innen)	185
5.17	Zynismus	186
	Literatur	187
6	Patient*innen, Eltern, Angehörige	189
6.1	Eltern	190
6.2	Erstgespräch	193
6.3	Elternverein	195
6.4	Neuaufnahme	196
6.5	Patient*in – Patient*innen – Familie	199
6.6	Schlechte Nachrichten	201
6.7	Visite	203
	Literatur	205

7	Organisation und Dokumentation	207
7.1	Anordnung/Verordnung	208
7.2	Bilanz	211
7.3	Briefe bzw. Arztbriefe	211
7.4	Computer	214
7.5	Critical Incident Reporting System (CIRS)	215
7.6	Dokumentation	217
7.7	Entlassung	217
7.8	Patientenakte	219
7.9	Rezepte	221
7.10	Stationsversorgung	222
7.11	Studienbüro	223
7.12	Zuletzt: endlich Feierabend	224
8	Ernährung, Beruf, Dienst und der ganze Rest	227
8.1	Ernährung	228
8.2	Fehler	231
8.3	Fortbildungen	233
8.4	Hygiene	235
8.5	Karriere	236
8.6	Kongresse	237
8.7	Lesen	239
8.8	Pech	239
8.9	SICKO	240
8.10	Quatsch	242
8.11	Goldene Regeln	242
	Literatur	243
	Serviceteil	
	Stichwortverzeichnis	247

Über die Autoren



Prof. Dr. med. Lorenz Grigull

ist glücklich verheiratet und Vater zweier erwachsener Söhne. Bis 2019 arbeitete er als Oberarzt in der Abteilung für pädiatrische Hämatologie und Onkologie an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH). Nach 25 Jahren an der MHH wechselte Grigull zurück an seine Ausbildungsstätte, das Universitätsklinikum Bonn. Er leitet das dortige Zentrum für seltene Erkrankungen (ZSEB). Lorenz Grigull hat 2009 einen Master of Business Administration (MBA) mit Schwerpunkt Gesundheitsökonomie und 2016 den Master of Medical Education (MME) erworben.

© Alessandro Winkler, UKB Medien



Benedikt Wronski

ist im Alter von 14 Jahren an Krebs erkrankt und wurde in der Abteilung für Kinderonkologie der Medizinischen Hochschule Hannover behandelt. Hier entstanden die ersten Zeichnungen, die von den Beobachtungen des Krankenhausalltags inspiriert waren. Heute ist Benedikt Wronski Mediengestalter und lebt in Würzburg.

Abkürzungsverzeichnis

ALL	akute lymphoblastische Leukämie
AML	akute myeloische Leukämie
ANC	„absolute neutrophil count“
Ara C	Cytarabin
ASP	Asparaginase
b.B.	bei Bedarf
CWS	kooperative Weichteilsarkom-Studie
cCT	craniale Computertomographie
DLI	„donor lymphocyte infusion“ (Spenderlymphozyten)
DTI	Dauertropfinfusion, syn. für PVK (periphere Verweilkanüle, „Tropf“)
EVD	externe Ventrikel Drainage
FA	Fanconi-Anämie; Facharzt
FUO	„fever of unknown origin“; syn. Fieber ohne Fokus
GPOH	Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
GVHD	„graft versus host disease“ (Transplantat-gegen-Wirt-Krankheit)
HIT	Hirntumoren(-Studie) oder heparininduzierte Thrombopenie (!)
i.th.	intrathekal
IST	Intensivstation
KIS	Krankenhausinformationssystem
KP	kein Plan
MSH	Mundschleimhaut
MTX	Methotrexat
NPO	nichts per os; syn. Hungern und Dürsten ... Qualen, besonders unter Kortison
ORSA	oxacillinresistenter <i>Staphylococcus aureus</i>
PAL	Problem anderer Leute
PTK	pädiatrische Tagesklinik
PVK	periphere Verweilkanüle, „Tropf“; ► DTI
SAP	Standardanwendungsprogramm
SVT	Sinusvenenthrombose
SF	„shortening fraction“; Verkürzungsfaktions; Maß für die Kontraktilität des Myokards in der Echokardiographie
VAS	visuelle Analogskaala (dient dem Schmerzmonitoring)
VWS	von-Willebrand-Syndrom

XVI Abkürzungsverzeichnis

Kommentar Vermeide Abkürzungen. Das kann zu Missverständnissen führen.
Soviel Zeit muss sein!

Im Elterngespräch sollten keine Abkürzungen auftauchen „Neue Mitarbeiter*innen verstehen nur Bahnhof“, wenn viele Abkürzungen benutzt werden. Berücksichtige dies in Deinen Gesprächen. Schulpraktikanten wissen nur, dass „kA“ „keine Ahnung“ bedeutet und „Wayne“ für „Wen interessiert das?“ steht.

Unter ► <http://www.medizinische-abkuerzungen.de/> findest Du viele weitere interessante Abkürzungen