

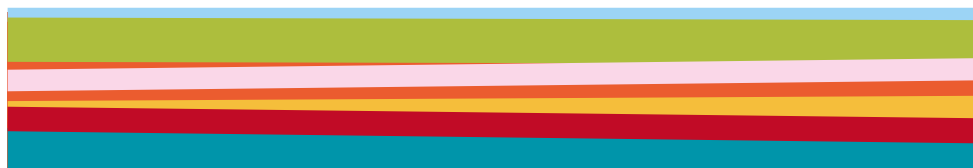


**UNIVERSITÄTS
KLINIKUM** **FREIBURG**

ZKJ ZENTRUM FÜR KINDER-
UND JUGENDMEDIZIN

Elterninformation

Erstentlassung von onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen



Liebe Eltern,

nach langem Aufenthalt auf unserer Station werden Sie in Kürze nach Hause entlassen. Die Pflegekräfte, Ärzte und Sozialarbeiter haben Ihnen in dieser Zeit bereits viele wichtige Informationen rund um die Krebserkrankung und deren Therapie mit ihren Nebenwirkungen, wie auch zur Pflege für den Aufenthalt Zuhause gegeben.

Wir können uns jedoch vorstellen, dass Zuhause noch Fragen oder Unsicherheiten auftreten. Die wichtigsten Informationen zu relevanten Themen haben wir deshalb nochmals für Sie zusammengefasst. Sollten Sie trotzdem noch Fragen, haben steht Ihnen Ihr Pflegeteam der Station Pfaundler telefonisch rund um die Uhr zur Verfügung.



INFEKTION, ENTZÜNDUNG, FIEBER



Ihr Kind hat aufgrund der bereits begonnenen Therapie ein geschwächtes Immunsystem, deshalb ist es anfälliger für Infektionen. Anzeichen hierfür sind Rötung, Schwellung bestimmter Körperregionen (z.B. Lymphknoten), Wärmegefühl, Schmerzen, Fieber oder allgemeines Krankheitsgefühl. Aus diesem Grund ist es wichtig, die Körpertemperatur des Kindes in regelmäßigen Abständen zu kontrollieren und Ihr Kind gut zu beobachten. Hat Ihr Kind **mehr als 1 Stunde** eine Körpertemperatur von **38,0 Grad Celsius** oder **einmalig 38,5 Grad Celsius oder mehr**, dann melden Sie sich bitte telefonisch auf Station Pfaundler. In den meisten Fällen ist eine Vorstellung in der Klinik notwendig.



ÜBELKEIT UND ERBRECHEN

Aufgrund der Therapie kann Übelkeit und Erbrechen entstehen. Tritt eines der beiden Symptome ein, können Sie folgende Maßnahmen anwenden:

- Auf Ihrem Medikamentenplan stehen Medikamente, die der Übelkeit entgegenwirken. Diese dürfen Sie Ihrem Kind, wie auf dem Medikamentenplan angeordnet verabreichen.
- Sorgen Sie für frische Luft.
- Bieten Sie Ihrem Kind nur kleine leichte Mahlzeiten an. Meiden Sie große Portionen sowie fettige, zuckerhaltige oder stark gewürzte Speisen.
- Unterstützend wirkt Ingwer in Form von Bonbons oder Tee.
- Nutzen Sie Seabands als Unterstützung.
- Sorgen Sie für eine angenehme Atmosphäre, wenden Sie ggf. Entspannungstechniken an (z.B. Traumreisen).

Wirken diese Maßnahmen nicht ausreichend oder tritt anhaltendes Erbrechen ein, dann melden Sie sich bitte telefonisch auf Station Pfaundler.



SCHMERZ

Hin und wieder treten bei Betroffenen Schmerzen auf. Dies kann auch bei Ihrem Kind der Fall sein. Nehmen Sie Schmerzäußerungen Ihres Kindes stets ernst. Sie können ihm Schmerzmedikamente verabreichen. Diese finden Sie auf Ihrem Medikamentenplan. Je nach Wunsch des Kindes können auch Wärme oder Kühlen zur Schmerzlinderung beitragen. Halten die Schmerzen an oder sind nur schwer kontrollierbar, nehmen Sie bitte Kontakt zum Behandlungsteam auf. Besondere Aufmerksamkeit sollten Sie auf Schmerzen in Kombination mit Übelkeit, Schwindel, Seh- oder Gefühlsstörungen legen.

BLUTUNG

Aufgrund der Therapie kann es sein, dass die Thrombozytenzahl Ihres Kindes erniedrigt ist. Das bedeutet, Ihr Kind neigt zu Blutungen. Deutlich sichtbar werden Blutungen in Form von Hämatomen (blauen Flecken), Petechien (kleine punktförmige Einblutungen), Nasen-/Zahnfleischbluten oder Einblutungen in das Auge. Bei Nasenbluten hilft ein leichter Druck auf die Nasenwurzel sowie eine aufrechte Körperposition und ein Kühlelement im Nacken. Beobachten Sie auch Stuhlgang und Urin. Ist dort Blut sichtbar, kann dies auf eine innere Blutung hinweisen. Tritt eines der genannten Symptome auf, nehmen Sie bitte unverzüglich Kontakt zum Behandlungsteam auf.



KÖRPERPFLEGE

Kinder und Jugendliche sollten sich täglich 1-mal waschen. Duschen ist nur bis zum Pflaster des zentralvenösen Katheters möglich. Dieser darf aufgrund der Infektionsgefahr nicht nass werden. Achten Sie bei der Körperpflege darauf, parfümfreie milde Seifen oder Duschgels zu verwenden. Diese erhalten das saure Milieu der Haut und beugen austrocknen vor. Im Anschluss kann eine Körperlotion aufgetragen werden. Diese schützt die Haut vor dem Austrocknen und sorgt für richtige Pflege. Besonders gut eignen sich dexpanthenolhaltige Produkte. Deodorants oder Parfüms sollten vermieden oder nur sparsam angewandt werden, da sie die Haut zusätzlich reizen.

Unterwäsche sollte täglich gewechselt werden. Diese sowie benutzte Handtücher sollten möglichst bei 60 Grad Celsius gewaschen werden. Achten Sie bei Säuglingen und Kleinkindern, die noch Windeln tragen, auf ein häufiges Windelwechseln. Der ständige Kontakt zu Urin und Stuhl reizt die Haut und kann einen wunden Intimbereich verursachen.

Um Veränderungen frühzeitig wahrnehmen zu können und Maßnahmen dagegen einzuleiten achten Sie während der Körperpflege auf

- Rötung
- Trockenheit
- Hämatome
- Reizung
- Offene Stellen
- Petechien



MUNDPFLEGE



Ebenso wie die Körperpflege sollte auch die Mundpflege als Routine beibehalten werden. Aufgrund der Gefahr einer Mukositis (Mundschleimhautentzündung) muss diese intensiviert werden.

Eine Mukositis entsteht durch den Zerfall von sich schnell teilenden Zellen. Diese befinden sich vor allem in den Schleimhäuten des Körpers, unter anderem der Mundschleimhaut. Dadurch kann es zu den klassischen Symptomen wie Rötung, Schwellung und Brennen kommen. Je nach Schweregrad treten Schmerzen und offene Stellen auf, die es den Betroffenen kaum möglich machen zu essen und zu trinken. Diese offenen Stellen können eine Eintrittspforte für Erreger darstellen, diese lösen eine Infektion aus. Um Infektionen zu vermeiden, müssen also Schleimhäute feucht und intakt gehalten werden. Zusätzlich sollte die Bakterienlast im Mund niedrig sein. Dies erreicht man mit Zähneputzen und regelmäßigen Mundspülungen. Die Zähne sollten **3-mal täglich mit einer weichen Zahnbürste** geputzt werden, der Mund immer wieder durch Trinken oder Spülen mit Wasser feucht gehalten werden. Führen Sie mindestens 1-mal täglich eine Mundinspektion mit Hilfe einer Taschenlampe durch.



Achten Sie dabei auf:

- Zustand der Lippen (trocken/feucht, rissig)
- Mundschleimhaut (feucht, rosig/rot, Blutung, Beläge, Zahnabdrücke)
- Zähne (Beläge, Karies)
- Zunge (Beläge, rosig, feucht)
- Zahnfleisch (rosig/rot, Blutung, feucht)
- Rachen (rosig)
- Stimme (rauh, kloßig)
- Beschaffenheit und Menge des Speichels (zäh/flüssig, wenig/ausreichend)
- das Schluckvermögen (Schmerzen, Schwierigkeiten)

Kann keine Nahrung und/oder Flüssigkeiten aufgenommen werden oder treten Schmerzen sowie Schluckbeschwerden auf, melden Sie sich bitte beim Behandlungsteam.



ERNÄHRUNG

Essen ist ein Teil der Lebensqualität. Die Ernährung sollte sich an den 10 Regeln für eine vollwertige Ernährung orientieren. Dazu gehört

1. vielfältig essen
2. ausreichend Obst, Gemüse
3. Vollkornprodukte bevorzugen
4. Fleischkonsum begrenzen, Fisch 2x/Woche, Milch und Milchprodukte täglich
5. Pflanzliche Öle bevorzugen
6. Zucker und Salz einsparen
7. ausreichend und am besten Wasser trinken
8. schonend zubereiten (garen, verbrennen vermeiden)
9. achtsam essen
10. Auf das Gewicht achten und in Bewegung bleiben

Bei der Lebensmittelauswahl und -zubereitung müssen aufgrund der Infektionsgefahr Ihres Kindes allerdings einige Aspekte beachtet werden. Diese können Sie der Ernährungsbroschüre von Station Pfaundler entnehmen.

Möglicherweise ist Ihnen ein verändertes Essverhalten Ihres Kindes aufgefallen. Das ist aufgrund verschiedenster Ursachen (z.B. Änderung der Geschmackswahrnehmung durch Chemotherapie) durchaus möglich. Insbesondere während der Einnahme von Kortisonpräparaten leiden Betroffene sehr oft unter Heißhungerattacken. Dies wie auch vermeintlich seltsame Essenswünsche, unerwünschte Gewichtszunahme, Stimmungsschwankungen und Blutzuckerschwankungen sind Nebenwirkungen einer Kortisontherapie. Um kortisoninduzierten Blutzuckerschwankungen vorzubeugen, sollten Sie deshalb auch nach der Entlassung einige Regeln beachten. Dazu zählt hauptsächlich, den Verzehr von rasch verwertbaren Kohlenhydraten in Form von Süßigkeiten, süßen Brotaufstrichen (Nuttella/ Marmelade), Nudeln, Säften oder Limonaden einzugrenzen. Stattdessen können Reis, Vollkornprodukte, Obst und Joghurt verwendet werden und Säfte mit Wasser verdünnt werden.



Manche Kinder leiden aber auch unter Appetitlosigkeit. Bieten Sie Ihrem Kind trotz allem Mahlzeiten an. Auch wenn Sie den Eindruck haben, Ihr Kind könnte unter einer Unterversorgung von Vitaminen leiden, sollten Sie von der Gabe von Nahrungsergänzungsmitteln ohne ärztliche Rücksprache absehen. Häufig liegen keine Studien zur Wirkung oder auch für mögliche Nebenwirkungen zu den Produkten vor. Für die meist verkauften Nahrungsergänzungsmittel, wie Vitamine und Mineralstoffe, ist nachgewiesen, dass sie als isolierte Substanz weder vor Krebs schützen oder die Erkrankung nachweislich günstig beeinflussen. Sprechen Sie das Essverhalten Ihres Kindes bei der nächsten Vorstellung in der Klinik an oder melden Sie sich telefonisch auf Station Pfaundler.



©by Freepik.com



STUHLAUSSCHIEDUNG

Während der Krebsbehandlung kann es aufgrund verschiedenster Ursachen zu Veränderungen in der Stuhlausscheidung kommen. Einige Patienten leiden unter Diarrhoe (Durchfall), andere entwickeln Obstipation (Verstopfung).

Zu Vorbeugung und Behandlung einer Verstopfung sollten Kinder zum Trinken, zur Aufnahme von abführenden Lebensmitteln wie Äpfeln oder Apfelsaft und zur Bewegung animiert werden. Meist reicht dies nicht aus, sodass zusätzlich Medikamente verabreicht werden müssen. Diese können Sie dem Medikationsplan entnehmen und wie angeordnet verabreichen.

Bei Durchfall können Flüssigkeits- Elektrolyt- und Proteinverlust, sowie eine unzureichende Kalorienzufuhr die Folge sein. Halten Sie Ihr Kind deshalb zum Trinken an und bereiten Sie Schonkost zu. Hält der Durchfall lange an oder trinkt Ihr Kind nicht ausreichend, dann nehmen Sie bitte Kontakt zum Behandlungsteam auf.

ZVK

Unter einem zentralvenösen Katheter versteht man einen Katheter, dessen Ende kurz vor dem Herzeingang in der oberen Hohlvene endet. Dieser wird als sicherer Zugang zum Blutgefäßsystem für eine lange Zeit angewandt und für Blutentnahmen verwendet. Duschen und Baden ist nur unter der Voraussetzung möglich, dass der Katheter nicht feucht wird. Demnach dürfen Betroffene damit auch nicht schwimmen. Ansonsten unterliegt der Umgang am zentralvenösen Katheter den Ärzten oder dem Pflegepersonal. Bei Auffälligkeiten wie zum Beispiel Undichtigkeit muss eine Vorstellung in der Klinik erfolgen.



SCHULE UND KINDERGARTEN

Aus Gründen der Infektanfälligkeit kann das betroffene Kind oder der betroffene Jugendliche während der Zeit der Akuttherapie den Kindergarten oder die Schule nicht besuchen. Viele Kinder in Gemeinschaftseinrichtungen leiden an Infekten. Auch Schulkinder sind dieser Gefahr durch Mitschüler oder Lehrer ausgesetzt und dürfen die Schule deshalb zunächst nicht besuchen. Gibt es Geschwister, die den Kindergarten oder die Schule besuchen, so sollten auch diese, bei Verdacht einer umlaufenden Infektionserkrankung in einer der Einrichtungen, Zuhause bleiben, um eine Ansteckung des krebserkrankten Kindes zu vermeiden. Daraufhin sollte eine umgehende Absprache mit dem Behandlungsteam erfolgen. Für die betroffenen Kinder und Jugendlichen organisiert die Klinikschule Einzelunterricht.

BESUCH

Soziale Kontakte sind für Sie und Ihr Kind wichtig und sollen weiterhin gepflegt und aufrechterhalten werden. Besuch ist deshalb durchaus erwünscht, bedarf aber einiger Vorsichtsmaßnahmen. Aufgrund der Infektanfälligkeit Ihres Kindes sollte der Kontakt zu Menschen mit Infektionskrankheiten gänzlich vermieden oder nur auf das Notwendigste begrenzt werden. Kranke Familienmitglieder sollten engen Körperkontakt (zum Beispiel „Gute-Nacht-Kuss“) zum Kind vermeiden, gute Händehygiene einhalten und einen Mundschutz tragen.

ÖFFENTLICHKEIT

Durch den unkontrollierten Kontakt zu potenziell infektiösen Menschen und Oberflächen besteht die Gefahr einer Infektion. Deshalb sollten diese Örtlichkeiten (Menschenmassen, Einkaufsläden), wenn überhaupt, nicht zu Stoßzeiten besucht werden. Ebenfalls sollten Sie deshalb auf die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel mit Ihrem erkrankten Kind verzichten. Es empfiehlt sich, stets ein Mittel zur Händedesinfektion mit sich zu tragen und sich die Hände regelmäßig zu desinfizieren.



RÄUMLICHKEITEN ZU HAUSE

Vor Ihrer Entlassung in Ihr gewohntes häusliches Umfeld gibt es auch bei Ihrer Unterkunft einige Dinge zu beachten.

- Werden derzeit Bau- oder Renovierungsarbeiten bei Ihnen durchgeführt? Die dadurch entstandenen Öffnungen, Unebenheiten oder gar der Bauschutt setzen zahlreiche Pilzsporen frei. Deshalb sollte Sie Ihr Kind großzügig von der Baustelle abschirmen oder bestenfalls bis zur Beendigung der baulichen Maßnahmen eine andere Unterkunft bevorzugen.
- Dasselbe gilt für Schimmelbefall in der Unterkunft. Ansonsten ist es wichtig, das Haus so gut wie möglich staubfrei zu halten. Im Staub können sich Erreger sammeln, einfach aufgewirbelt und eingeatmet werden. Beim Putzen sollte deshalb immer feucht gewischt werden und der Staubsaugerbeutel in regelmäßigen Abständen geleert werden.
- Sind Teppichböden vorhanden, so sollten diese entweder entsorgt oder sehr sorgfältig in regelmäßigen, kurzen Abständen einer Reinigung unterzogen werden.



HAUSTIERE UND PFLANZEN



Viele Familien haben Haustiere. Besitzen Sie ebenfalls ein Haustier, muss es aufgrund der Erkrankung Ihres Kindes nicht abgegeben werden, jedoch sollten Sie von einer Neuanschaffung absehen. Ein enger Körperkontakt zu den Tieren sollte vermieden werden und die Hände nach Kontakt zu einem Tier gewaschen werden. Hierdurch wird das Risiko einer Infektion durch Erreger von Ihrem Haustier gesenkt. Außerdem sollte Ihr Kind vom Reinigen der Stallungen oder Katzenklos absehen da in den Exkrementen als auch in dem Streu selbst viele Erreger vorzufinden sind.

Haben Sie Pflanzen, Moose oder Gräser zur Raumgestaltung Zuhause? Bei der Rückkehr nach Hause mit dem immungeschwächten Kind sollten diese, vor allem aus dem Kinderzimmer der Betroffenen, entfernt werden. Die feuchte Blumenerde schafft ein optimales Milieu für Bakterien und Pilze, weshalb sich darin häufig Schimmelsporen befinden. Dies stellt eine Infektionsquelle dar. Ebenso sollte das Umtopfen von Pflanzen oder Gartenarbeiten nicht von dem Betroffenen durchgeführt werden.



SEXUALITÄT

Sexualität spielt insbesondere in der Pubertät und im jungen Erwachsenenalter eine große Rolle. Obwohl nicht alle Jugendlichen sich in einer Liebesbeziehung befinden, ist Geschlechtsverkehr trotz allem häufig ein unausgesprochenes Thema. Jedoch gibt es einige Gesichtspunkte, welche hierbei beachtet werden sollten.

Um sich vor einer ungewollten Schwangerschaft und potenziellen Infektionskrankungen wie zum Beispiel Herpes oder Pilzen zu schützen, sollten Kondome verwendet werden. Die meisten der sexuell übertragbaren Infektionen sind häufig durch Juckreiz, Rötung, Ausfluss, Brennen oder sogar Schmerzen charakterisiert. Tritt eines der Symptome beim Jugendlichen selbst oder dessen Partner auf, sollte Kontakt zum behandelnden Arzt aufgenommen werden, um gemeinsam geeignete Vorsichtsmaßnahmen zu treffen.

Außerdem ist es wichtig, nach dem Geschlechtsverkehr Urin auszuscheiden. Dies dient dazu, potenziell in die Blase verschleppte Erreger auszuspülen und eine Harnwegsinfektion zu vermeiden. Durch die vorausgegangene Therapie mit Zytostatika, Bestrahlung und diversen anderen Medikamenten liegt gelegentlich eine Scheidentrockenheit vor. Dadurch kann es beim Geschlechtsverkehr zu Defekten oder Blutungen kommen. Deshalb ist es empfehlenswert, die Scheide vor dem Geschlechtsverkehr durch ein Gleitgel zu befeuchten.



ZUSAMMENFASSUNG

DIE WICHTIGSTEN ASPEKTE IN IHREM ALLTAG ZUHAUSE NOCHMALS IN KÜRZE:

- **Beugen Sie Infektionen vor.**

Meiden sie große Menschenmengen oder kranke Menschen. Haben Sie stets Händedesinfektionsmittel bei sich, um sich regelmäßig die Hände zu desinfizieren. Vermeiden Sie außerdem den Kontakt zu Gegenständen und Orten, die häufig durch Pilzsporen belastet sind (zum Beispiel Baustellen, Kompost, Pflanzenerde, Tiergehege und Stallungen)

- **Messen Sie regelmäßig (1x täglich) die Temperatur Ihres Kindes.**

Bei $1h > 38,0$ oder einmalig $38,5$ nehmen Sie Kontakt zum Behandlungsteam auf

- **Beachten Sie Mundhygiene:**

mindestens 3 mal pro Tag Zähne putzen

- **Achten Sie auf Blutungszeichen** wie Hämatome, Petechien oder Nasenbluten

- **Essen Sie ausgewogen.** Spezielle Hygienerichtlinien können Sie der Ernährungsbroschüre „Onkologische Ernährung“ entnehmen.

- **Treten Schmerzen auf, verabreichen Sie die Schmerzmedikation laut ihrem Medikamentenplan.** Halten die Schmerzen an oder verschlimmern sich, nehmen sie Kontakt zum Behandlungsteam auf.

Bei Fragen oder Unsicherheiten können Sie sich rund um die Uhr telefonisch auf Station Pfaundler melden.



WICHTIGE NUMMERN, ANLAUFSTELLEN & INTERNETADRESSEN

» Die wichtigsten Telefonnummern:

Universitätsklinikum Freiburg, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Station Pfaundler	0761 / 270-45520
Station Pirquet	0761 / 270-44130
Hämatologisch-Onkologische Ambulanz	0761 / 270-45200 Mo-Fr: 08:30 - 12:30 Uhr Mo/ Di/ Do: 13:30 - 16:00 Uhr
Sozialarbeiterin	0761 / 270-45480
Psychologin	0761 / 270-45470
Elternhaus	0761 / 275242 Mo-Fr 08:00 - 12.00 Uhr 13.00 - 18:00 Uhr

» Nützliche Internet-Adressen

www.kinderkrebsinfo.de

Informationsportal zu Blut- und Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

www.krebsinformationsdienst.de

Informationsportal zu Krebserkrankungen

www.kinderkrebsstiftung.de

Informationen zu Krebserkrankungen, Nachsorge, Seminare etc.

www.dkms.de

Informationsseite der Deutschen Knochenmarkspenderdatei

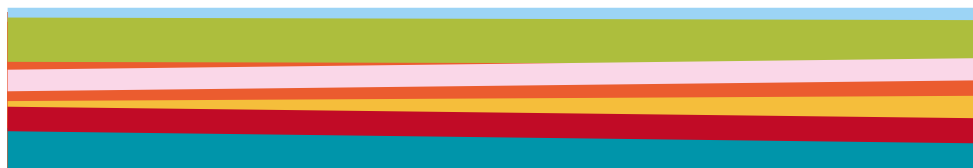
www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/erste-hilfe

Hilfsangebote für junge Krebsbetroffene

www.oraletumorthapie.ch

Tipps, Tricks und Hinweise zur Medikamenteneinnahme





Universitätsklinikum Freiburg

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Postadresse: Mathildenstrasse 1

Anfahrtsadresse: Heiliggeiststrasse 1

79106 Freiburg

Information

Telefon +49 (0)761 270-43000

Internet

www.kinderklinik.uniklinik-freiburg.de

Stand bei Drucklegung

Herausgeber: Universitätsklinikum Freiburg ©2020

Redaktion: Vanessa Iriowen, Fachpflegerin | Prof. Dr. Christian Flotho, Oberarzt

Gestaltung: Medienzentrum | Universitätsklinikum Freiburg

Bilder ©Andrey Popov - stock.adobe.com; © Cipolli Martina- stock.adobe.com;

©rohapp - stock.adobe.com; ©Freepik.com

