

**Universitätsklinikum Heidelberg
Fachweiterbildung
zur Pflege und Betreuung
des Tumorpatienten und
schwerst-chronisch Kranken**

**Nachqualifizierungsseminar im Rahmen
der DKG-Empfehlungen
„Pflege in der Onkologie“
§ 23 Abs. 6 Nr. 2**

Die Pflege

in der pädiatrischen Onkologie

im Wandel der Zeit

**Ruthild Korn
Faberstraße 50
67063 Ludwigshafen**

**Stellvertretende Stationsleitung
Onkologische Station der Kinderklinik (K9)
Klinikum Mannheim gGmbH - Universitätsklinikum**

30. Juni 2000

0

Gliederung

1.	Vorwort	03
2.	Prognose	03
	2.1. Vor 30 Jahren	03
	2.2. Heute	03
3.	Behandlungspflege	04
	3.1. Überwachung der Vitalzeichen	04
	3.2. Blutbild	05
	3.2.1. Transfusion	06
	3.2.2. Therapieunterbrechung	06
	3.2.3. Kittelpflege	07
	3.3. Supportivtherapie	07
	3.3.1. Antiemetica	07
	3.3.2. Infektionsprophylaxe	08
	3.3.3. Granulozyten stimulierender Faktor	08
	3.4. Venöser Zugang	09
	3.4.1. Peripherer venöser Zugang	09
	3.4.2. Zentralvenöser Zugang	09
	3.5. Schmerztherapie	10
	3.5.1. Diagnostische Eingriffe	10
	3.5.2. Finalstadium	10
	3.6. Veränderte Dignität der Therapie	11
	3.6.1. Genauere Einteilung in Risikogruppen	11
	3.6.2. Megatherapie	12
	3.7. Verkürzte Aufenthaltsdauer	12
	3.7.1. Beratung	13
	3.7.1.1. Aktuelle Verhaltenshinweise	13
	3.7.1.2. Spätfolgen	13
	3.7.2. Brückenpflege	13
	3.7.3. Ambulante Pflege	14
	3.8. Umgang mit Zytostatika	14
4.	Grundpflege	15
	4.1. Fester Zeitplan	15
	4.2. Individuelle Pflege	15
	4.3. Ernährung	16

5.	Psychosoziale Ebene	16
	5.1. Eltern	17
	5.2. Geschwister	17
	5.3. Kindergarten / Schule	18
	5.4. Musiktherapie	19
	5.5. Psychologe	19
	5.6. Seelsorge	20
6.	Pflege als Kostenfaktor (Politikum)	20
	6.1. Zunahme des Kostendrucks in deutschen Krankenhäusern	20
	6.2. Gesundheitsreform	21
	6.3. Personalbedarfsempfehlung des Sozialministeriums	21
	6.4. Personalsituation im Klinikum Mannheim	22
	6.5. Unterstützung durch DLFH	22
7.	Pflege auf der Suche nach dem eigenen Standort	23
	7.1 Krankenpflegegesetz	23
	7.2 Sozialgesetzbuch (SGB) V	23
	7.3. Abgrenzung zu anderen Berufsgruppen	24
8.	Zukunftsvisionen	24
9.	Schlussbemerkung	25
10.	Literaturnachweis	26

Die Pflege in der pädiatrischen Onkologie im Wandel der Zeit

1. Vorwort

Im Rahmen des Seminars zur „Nachanerkennung als Fachschwester für Tumorpatienten und chronisch Kranke“ wurde mir bewusst, dass ich als „alte“ Schwester, die seit nunmehr 21 Jahren den Beruf ausübt, gravierende Veränderungen im Pflegebereich erlebt, bzw. initiiert habe. Etwas mehr als 15 Jahre arbeite ich auf der onkologischen Station der Kinderklinik im Universitätsklinikum Mannheim. Bereits während meiner Ausbildungszeit wurde durch einen engagierten Oberarzt das Interesse für die Onkologie in mir geweckt. Rückblickend kann ich sagen, die Behandlungsergebnisse in der pädiatrischen Onkologie fast von Anfang an miterlebt zu haben. Deshalb kam ich auf die Idee, die Auswirkungen der veränderten Behandlungsstrategien auf die Rolle der Pflegekräfte im Wandel der Zeit darzustellen.

2. Prognose

2.1. Vor 30 Jahren

Vor ca. 30 Jahren bedeutete die Diagnose „Leukämie“ ein sicheres Todesurteil für die Patienten. Auch bei den soliden Tumoren waren die Aussichten auf eine Heilung nicht viel besser. Die Ärzte versuchten, durch Cortisongaben und Bluttransfusionen den Krankheitsverlauf zu bremsen. Meist konnten sie den Patienten eine kurze Zeitspanne schenken, bevor die Krankheit unaufhaltsam fortschritt.

Mitte der 70 Jahre änderte sich dieses Bild: Ein Arzt in Amerika entwickelte ein Behandlungsschema für Kinder mit Leukämie, und einige Ärzte übernahmen dieses Schema in Deutschland. Sie erzielten langanhaltende Remissionsphasen und endgültige Heilungen. Einige Elemente dieses ersten Behandlungsschemas sind noch in den heutigen Behandlungsprotokollen enthalten. Ermutigt durch den Erfolg wurden auch Chemotherapiepläne für Kinder mit anderen Tumorerkrankungen entwickelt.

2.2. Heute

So sah sich die Pflege innerhalb weniger Jahre einem bislang unbekanntem Patien-

tenklientel gegenüber: Die Kinder der verschiedensten Alterstufen waren schwerst-krank, das heißt eigentlich intensivpflegebedürftig, und sie waren vorübergehend chronisch krank mit einer Chance auf eine komplette Heilung. Dies möchte ich anhand der Life-Table aus dem COSS-86-Protokoll demonstrieren.

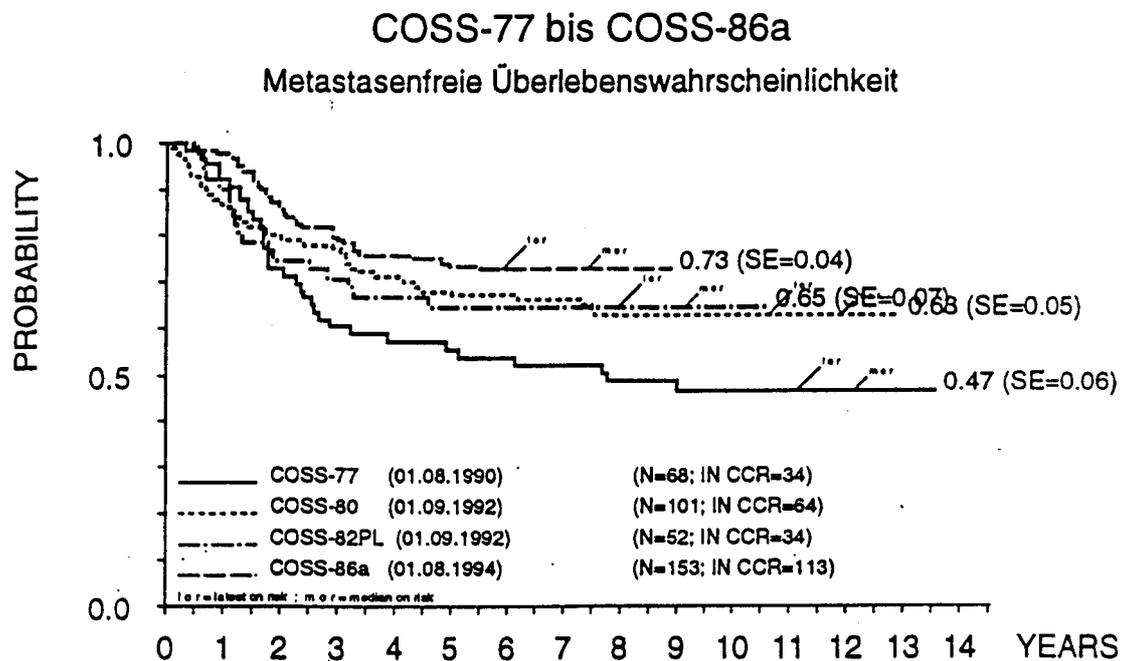


Abb. II: Metastasenfreies Überleben:
Synopsis der COSS-Ergebnisse

3. Behandlungspflege

Diese neue Patientengruppe ist „iatrogen“. Deshalb beginne ich meine Ausführungen mit der sogenannten Behandlungspflege, die sehr stark von den Wirkungen und Nebenwirkungen der verwendeten zytostatischen Substanzen abhängig war und noch ist. Ich werde den Wandel anhand einiger Stichworte verdeutlichen.

3.1. Überwachung der Vitalzeichen

Bei meinen ersten Kontakten mit Kindern unter zytostatischer Therapie während meiner Ausbildung lernte ich, die Vitalparameter Puls, Atmung, Blutdruck und Temperatur streng 4-stündlich zu messen und zu dokumentieren. Dies raubte den Kindern evtl. wochenlang ihre ungestörte Nachtruhe. Auch tagsüber wurden die Intervalle genau eingehalten. Entsprechend abwehrend und wenig kooperativ ver-

hielten sich manche Kinder dem Pflegepersonal gegenüber. Wir Schwestern und Ärzte konnten den Unwillen der Kinder zwar einerseits verstehen, aber andererseits war die Angst, schwerwiegende Reaktionen zu spät wahrzunehmen, zu groß. Einige Jahre später, nach meinem Examen, wurde die Überwachung der Vitalzeichen wesentlich großzügiger gehandhabt. Zumindest in den Zeiten ohne Chemotherapie wurden die Kinder „normal“ beobachtet (zweimal täglich Puls- und Temperaturkontrolle). Wobei die Pflegepersonen bei allen Verrichtungen ein besonderes Augenmerk auf irgendwelche Auffälligkeiten oder Veränderungen richteten. Während der Infusion von bestimmten Medikamenten galten wieder strengere Maßstäbe.

So erhielten z. B. Kinder mit ALL während der 24-stündigen Dauerinfusion von MTX® nachts eine Sitzwache zugeteilt. Diese hatte den Auftrag, den peripheren Venenzugang, die kontinuierliche Infusion und vor allem die regelmäßige Urinausscheidung

mit mindestens 3-stündlicher pH-Wert Kontrolle zu überwachen und zu dokumentieren. Bei manchen stark allergieauslösenden Substanzen, z.B. Asparaginase oder VM 26 bzw. VP 16, bekamen die Patienten auch tagsüber eine Einzelwache während der Infusionsdauer verordnet. Diese Zeiten waren eine willkommene Gelegenheit, Kontakt mit dem Kind und seinen Eltern aufzunehmen. Beobachtung ist nämlich auch gut möglich beim Vorlesen, Spielen oder im Gespräch. Allerdings war die Personalbesetzung nicht immer so zahlreich, dass eine Schwester stundenlang nur **ein** Kind betreuen konnte. Dann konnte es auch geschehen, dass das Bett des kleinen Patienten mitten ins Schwesternzimmer geschoben wurde, wo ständig jemand aus und ein ging oder am Schreibtisch arbeitete und dabei das Kind immer im Blickfeld hatte.

Allmählich wurden auch die 24-stündigen Dauerinfusionen von Zytostatika zur Routine, weil sie zunehmend häufiger in den Behandlungsprotokollen vorgeschrieben wurden. Die Stellenzahl der Schwestern veränderte sich jedoch nicht. Infolge dessen mussten zunächst die nächtlichen Sitzwachen wegfallen. Medizintechnische Geräte, wie z B EKG-Monitor, Pulsoxymeter oder das Blutdruckmessgerät, ersetzten bald auch tagsüber die Sitzwache beim Kind. Eine Schwester überwacht jetzt nicht mehr nur **ein** Kind im engen persönlichen Kontakt, sondern mehrere Kinder mit Hilfe der Überwachungsmonitore. Sie liest die Vitalwerte regelmäßig ab, dokumentiert diese und vertraut auf die individuell eingestellten Alarmgrenzen der Monitore. Der Kontakt während der Überwachung beschränkt sich auf kurze Dialoge, für Spiele und zum Vorlesen ist meist keine Zeit vorhanden.

3.2. Blutbild

Ein ganz wichtiger Parameter für jedes onkologisch erkrankte Kind ist das Blutbild. Schon Kinder im Vorschulalter fragen bei der Visite als erstes: „Wie sieht mein Blutbild heute aus?“ Einige Eltern notieren sich die Werte in ihrem persönlichen Krankenhaustagebuch. Patienten und Angehörige werden schnell zu Experten und können die Werte nach kurzer Zeit richtig interpretieren.

3.2.1. Transfusion

Die Indikation für die Transfusion von Blutprodukten hat sich im Lauf der Zeit sehr geändert. Die Erfahrung zeigte, dass sich die Kinder recht gut an niedrige Hämoglobinwerte adaptieren. Folglich wurde in Mannheim die Transfusionsgrenze für Erythrozytenkonzentrat schrittweise von ursprünglich 12g% Hb abgesenkt bis zum momentan aktuellen Grenzwert von 7g% Hb. Für das Pflegepersonal ist dies eine Herausforderung für eine exakte Krankenbeobachtung. Nicht alle Patienten tolerieren die Anämie gleich gut. Wir müssen bemerken und die Information an den Arzt weitergeben, wenn ein Patient durch die Anämie in seinen Aktivitäten zu sehr eingeschränkt ist bzw. Sauerstoffversorgungsprobleme zeigt.

Ähnliches gilt für die Zahl der Thrombozyten. Bis vor einigen Jahren wurde bei niedrigen Thrombozytenwerten (< 100.000 Thr.) Bettruhe angeordnet. Heute dürfen die Kinder auch mit wesentlich niedrigeren Werten auf der Station spielen, bzw. sogar nach Hause gehen.

Gerade deshalb ist auch hier die Beobachtung und die Weitergabe von Auffälligkeiten an den Arzt unermesslich wichtig. Die Indikation für die Transfusion von Thrombozytenkonzentrat besteht nämlich in Blutungszeichen. Ereignisse wie Nasenbluten, Petechien oder Blutbeimengungen bei den Ausscheidungen müssen sofort registriert werden und entsprechende Reaktionen auslösen.

Durch die Reduzierung der Zahl der transfundierten Blutprodukte vermindert sich logischerweise auch das Risiko einer Infektion mit bestimmten Viruserkrankungen (z.B. Hepatitis, HIV, CMV), sowie die Unverträglichkeitsreaktionen nach Bildung von Antikörpern.

3.2.2. Therapieunterbrechung

Der dritte wichtige Bestandteil des Blutbildes ist der Leukozytenwert. Von ihm sind die Gabe von Zytostatika sowie die Aktivität des Kindes abhängig.

Bis vor ungefähr 5 Jahren wurde jeden Tag abhängig vom aktuellen Leukozytenwert entschieden, ob das Kind Zytostatika erhält oder nicht. Das Blut wurde kapillär abgenommen. Noch vor dem Frühstück kam die Schwester zum gefürchteten „Fingerpieks“. Nach einigen Wochen waren fast alle Fingerkuppen zerstoßen. Für die Kinder war ein Festtag, wenn es hieß, heute brauchen wir kein Blutbild, weil deine Werte stabil waren oder keine Zytostatikagabe dran ist. Ich bin froh, dass die kapillären Blutentnahmen heute eher die Ausnahme als die Regel sind.

Im Protokoll „ALL 95“ finden wir die Anweisung „ein angefangener Block wird nicht unterbrochen“. Dadurch sind die Symptome der Knochenmarksdepression wesentlich stärker ausgeprägt. Dies fordert eine fundierte Kenntnis und Durchführung der empfohlenen Supportivtherapie in medikamentöser und pflegerischer Form. Dieses Thema werde ich weiter unten näher erläutern.

3.2.3 Kittelpflege

Zunächst will ich auf den Aspekt der Infektionsprophylaxe durch Isolierung eingehen. Ganz am Anfang meines Berufslebens erlebte ich die krebskranken Kinder in Einzelzimmern untergebracht, die sie möglichst nicht verlassen sollten.

Nach einigen Jahren traf diese Regelung nur noch zu, sobald die Leucos unter die Grenze von 1.000 abfielen. Die magische Grenze hieß dann: Ab sofort besteht „Umkehrisolation“. Der Patient liegt alleine im Zimmer, jede Person, die das Zimmer betritt, muss Mundschutz und Schutzkittel anlegen. Anfänglich legten wir noch mit Desinfektionsmittel getränkte Fußmatten vor die Tür und umwickelten die Türklinke mit Tüchern, die ebenfalls mit Desinfektionsmitteln getränkt waren. Die Kinder durften das Zimmer keinesfalls verlassen, auch nicht um auf die Toilette zu gehen.

Zusätzlich wurde der Personenkreis eingeschränkt, der überhaupt eintreten durfte: Pflegepersonal, Ärzte, eventuell die Erzieherin und die Eltern, sofern sie keinen Luftwegsinfekt hatten.

Nach der Visite begann an vielen Tagen die große Umschiebeaktion. Anhand der Blutbilder wurde geplant, wie die Zimmerverteilung vorgenommen wurde. Manche Familien empfanden das häufige Umziehen als ziemlich störend, auch für uns brachte es viel zusätzlichen Zeitaufwand mit sich. Jetzt richten sich die Familien in den Patientenzimmern fast „häuslich“ ein. Nur noch ganz selten, bei massiven Platzproblemen, werden die Betten umgeschoben. Auch Kinder mit wenig Leukos dürfen sich auf der Station frei bewegen und mit anderen spielen. Ermöglicht wird dies, weil durch die Entwicklung von Behandlungszentren die gemischte Belegung der Stationen rückläufig ist. Wenn nur onkologische Patienten und deren Besucher anwesend sind, ist das Infektionsrisiko natürlich wesentlich geringer, als wenn viele Neuzugänge mit unklarer Diagnose plus deren Angehörige aus und ein gehen. Der geschützte Bereich hat sich inzwischen vom einzelnen kleinen Krankenzimmer bis auf die gesamte Station mit allen Spielmöglichkeiten, Aufenthaltsraum, Küche, sowie Terrasse ausgedehnt.

3.3. Supportivtherapie

Die Supportivtherapie hilft, die unerwünschten Reaktionen auf die Behandlung mit Zytostatika zu vermindern. Sie ist ein wichtiger Teil unseres pflegerischen Handelns. Hier haben wir auch reichlich Entscheidungsfreiheit. Wir können z. B. die Mundschleimhaut beurteilen und abhängig davon die Intensität der Mundpflege verändern.

3.3.1 Antiemetica

Eine wichtige Zäsur in den Aufgaben der Pflege bildete die Entwicklung von wirksamen Antiemetica, z. B. dem Ondansentron (Zofran®). Bei fast allen zytostatischen

Substanzen sind Übelkeit und Erbrechen eine unausweichliche Folgeerscheinung. Die Intensität und der zeitliche Ablauf sind individuell verschieden, aber das Auftreten ist ziemlich sicher. In der Zeit vor Ondansetron war eine wichtige Aufgabe der Schwester, den Patienten einen genügend hohen Turm an Nierenschalen und Zellstofftüchern usw. bereitzustellen. Die älteren Kinder können wenigstens klingeln, wenn der Brechreiz wieder auftritt, schwierig jedoch ist es bei Säuglingen und Kleinkindern. Unzählige Male wurde die Infusion unterbrochen, der Abbocath abgestöpselt, das Kind umgezogen, die Bettwäsche gewechselt, die Infusion wieder angestellt. In extremen Fällen mehrmals pro Stunde. Vom zeitlichen Aufwand betrachtet war es damals eine unserer Hauptaufgaben, Brechschalen zu halten, Kinder zu trösten und wieder zu beruhigen und schmutzige Wäsche zu entsorgen. Eine leichte Besserung konnte durch allgemeine Sedativa erreicht werden, jedoch nicht alle Kinder wollten die ganze Therapiezeit verschlafen. Der Wandel nach dem Einsatz von Zofran® war unglaublich. Die Kinder sind wach und ansprechbar und fühlen sich wesentlich besser. Nun ist es nur noch unsere Aufgabe mit dem Kind die problemloseste Applikationsform herauszufinden: Schluckt es die Tablette lieber ganz oder zermörsert, sublingual oder Saft, und dann auf eine regelmäßige Einnahme zu achten und das Nahrungsangebot auf besondere Vorlieben und Verträglichkeit abzustimmen. Wir sind nun eher in der Rolle des Beratens und Erklärens, obwohl wir ab und zu natürlich auch Kinder erleben, die trotzdem unter Übelkeit und Erbrechen leiden.

3.3.2 Infektionsprophylaxe

In diesem Punkt sind die Änderungen in der Supportivtherapie weniger auffällig. Die Pneumocystis carinii-Prophylaxe wird weiterhin mit Trimethoprim durchgeführt. Allein die Frequenz ist von täglicher Gabe auf die Einnahme an drei Tagen pro Woche reduziert worden. Für die kleinen Patienten erhöht das die Lebensqualität deutlich. So gibt es jetzt, im Gegensatz zu früher, eventuell Tage, an denen die Kinder überhaupt keine Tabletten schlucken müssen.

Eine neue Erkenntnis ist für uns Pflegende wichtig. Durch Forschungen wurde eine negative Interaktion zwischen Trimethoprim und MTX® belegt. Also darf rund um die MTX®-Therapie keine Trimethoprim-Prophylaxe gegeben werden. Im Sinne einer guten Teamarbeit darf und soll die Schwester den Arzt im Bedarfsfall erinnern, das prophylaktische Medikament abzusetzen.

Die Infektionsprophylaxe durch Isolation der Patienten habe ich schon ausführlich besprochen.

3.3.3 Granulozyten stimulierender Faktor (GCSF)

An dieses Kapitel fügt sich nahtlos die Wirkung eines weiteren erst seit einigen Jahren angewendeten Medikamentes an: GCSF (Neupogen®). Durch die Stimulierung der Stammzellen im Knochenmark steigt die Zahl der Leukozyten schnell sprunghaft an. Höhere Leukozytenzahlen bedeuten eine bessere Abwehrlage und

stellen somit eine gewisse Art von Infektionsschutz dar. Die Therapieintervalle können jetzt besser eingehalten werden, wenn die Leukozytengrenzwerte schneller erreicht sind. Möglicherweise resultieren aus den zeitlich straffer durchgeführten Therapieschemata die höheren Heilungsquoten.

Einen nicht zu übersehenden Nachteil hat die Therapie jedoch: Das Medikament muss einmal täglich subcutan injiziert werden. Diese s.c.-Injektion ist bei manchen Kindern ein Drama, trotz anästhesierender Creme. Dann sind das Überzeugungsgeschick und die liebevolle aber konsequente, zügige Durchführung wichtig.

3.4. Venöser Zugang

Die Pflege und Beurteilung eines venösen Zugangs gehören in der onkologischen Pflege von Anfang an zu den grundlegenden Fähigkeiten des Pflegepersonals. Selbst wenn bei einem Kind erst der Verdacht einer Tumorerkrankung besteht, benötigt es für die meisten diagnostischen Untersuchungen einen venösen Zugang.

3.4.1. Peripherer venöser Zugang

An der Pflege desselben hat sich nichts verändert, nur das Legen eines Abbocaths verlor durch die Anwendung der Emla® –Creme viel von seinem Schrecken. Problematisch wurden die Venenverhältnisse im Verlauf der Therapie. Die Haltbarkeit der Abbocaths wird immer kürzer und die Auswahl an geeigneten Venenpunktionmöglichkeiten immer kleiner. Das Halten beim „Tropf legen“ war früher ein großer Zeitfaktor für uns Schwestern. Ebenso wie die anschließende Pflege und Beobachtung. Mindestens einmal täglich wird der Verband gewechselt. Bei sehr aktiven Kindern öfter, z.B. nach dem Spielen auf der Terrasse oder dem Baden in der Badewanne.

3.4.2. Zentralvenöser Zugang

Mit wenigen Ausnahmen erhalten alle Kinder für die Zeit der Therapie einen permanenten zentralvenösen Zugang implantiert. Es gibt zwei Arten: Subkutane Reservoirs (Port-Katheter) und ein- oder mehrlumige getunnelte Katheter (Broviac-Katheter). „Das Port-System kann längere Zeit nach außen abgeschlossen werden. Die Aktivitäten der Kinder werden durch dieses System nicht beeinträchtigt. Welches System Verwendung findet ist individuell zu entscheiden.“ (Gutjahr 1999 S. 179) Die Unterschiede im erforderlichen Handling sind minimal. Wichtigstes Gebot ist das strenge aseptische Vorgehen bei jeder Manipulation. Für das Handling gibt es vermutlich in jeder Klinik einen Standard. Der Verband muss täglich inspiziert werden. Der Rhythmus des Verbandwechsels ist abhängig vom verwendeten Verbandsmaterial. Der Broviac-Katheter erhält den Patienten ihre Bewegungsfreiheit und ermöglicht eine selbständige Körperpflege bzw. Kleiderwechsel unabhängig von

der Bitte an das Pflegepersonal, die Infusion abzustöpseln. In Kombination mit stabilen, kippsicheren Infusionsständern sind die Kinder gut mobilisiert. Eine neue Aufgabe von uns ist es also, die Patienten auf der Station zu suchen, häufig sind die Betten leer und die Kinder „auf Achse“.

Die wichtigste positive Veränderung ist die drastische Reduzierung der schmerzhaften Venenpunktionen. Egal, ob eine Blutentnahme erfolgen muss, oder eine Dauertropfinfusion begonnen wird, die Kinder haben keine Angst mehr, oft „helfen“ sie mit. Im allgemeinen achten sie sehr gut auf ihre „Tankstelle“.

3.5. Schmerztherapie

3.5.1. Bei diagnostischen Eingriffen

Die schmerzlose Blutentnahme aus dem ZVK, sowie der Einsatz einer anästhesierenden Creme (Emla®) bei unumgänglichen „Stichen“ bewirken bestimmt eine Verminderung der psychischen Folgeschäden für kleinere Kinder. Es ist eine wichtige Aufgabe der Pflege, so zu planen und zu koordinieren, dass die Creme bis zum Eingriff ihre volle Wirkung entfalten kann.

Außer den Venenpunktionen werden in der Kinderonkologie häufig Knochenmark- und Lumbalpunktionen durchgeführt. Bei Leukämien z.B. werden diese Eingriffe in regelmäßigen Zeitabständen wiederholt. Die Kinder wissen dies und haben schon einige Zeit vorher Angst vor diesem Tag. Als junge Schwester erlebte ich, wie die Kinder sich wehrten und tobten. Damals war es ein Kriterium für eine gute Onkologieschwester, wenn sie auch schreiende Kinder bei Punktionen fest und ruhig halten konnte. Zur Knochenmarkpunktion wird das Periost mit einem Lokalanästhetikum betäubt. Allmählich begannen die Ärzte an unserer Klinik damit, die Kinder die sich extrem wehrten, für den Eingriff zu sedieren. Die Erfahrungen waren bei allen Beteiligten nur positiv, so dass die Sedierung an unserer Klinik schnell für alle Patienten angewendet wurde. Heute ist es Standard, den Patienten jeder Altersgruppe bei schmerzhaften Eingriffen ein Analgetikum bzw. Kurznarkotikum und Dormicum® zu verabreichen.

Natürlich ist das exakte Halten für eine Punktion so wichtig wie vor zwanzig Jahren, aber es erfordert weniger körperliche Kraft. Stattdessen muss die Schwester bei den sedierten Kindern während des Eingriffs und danach auf die Vitalfunktionen achten. Außerdem muss sie zeitliche Absprachen mit dem Arzt treffen, damit das Kind ca. drei Stunden vor der geplanten Sedierung nüchtern bleibt, und den Sinn dieser Anordnung den Eltern und dem Patienten erklären.

3.5.2 Finalstadium

Grosse Veränderungen durfte ich bei der Schmerztherapie im Finalstadium im Laufe der Zeit erleben. Ich erinnere mich noch an die Jahre als sterbende Kinder im festen zeitlichen Rhythmus orale Analgetika, z.B. Polamidon®-Tropfen, erhielten. Manche Kinder konnten fast nicht mehr schlucken, die Resorption war meines Erachtens fraglich, sublingual zu verabreichende Präparate waren noch nicht üblich in der Pädiatrie. Wenn auf oralem Weg keine ausreichende Analgesie möglich war, wurde die Therapie umgeändert auf intravenöse Bolusinjektionen, auch in genau festgelegtem Intervall. Bei häufig trotzdem auftretenden Schmerzspitzen versuchten wir Schwestern durch Lagerung, Wärmflasche oder Eisbeutel, sanftes Massieren und ruhiges Zureden eine Linderung zu erreichen, sofern die Kinder dies tolerierten. Manche waren so extrem berührungsempfindlich, dass schon die bloße Berührung der Bettdecke oder des Bettgestells Schmerzen auslöste. Die Angst vor den Nebenwirkungen bzw. Überdosierung der Opiode war aber so tief in der Medizin verwurzelt, dass sogar versucht wurde, die Kinder durch Kochsalz-Injektion in den Intervallen zwischen den Analgetika-Gaben zu beruhigen. Glücklicherweise setzte sich rasch die Erkenntnis durch, dass bedarfsgerecht dosierte Opiode keine physische oder psychische Abhängigkeit hervorrufen, und dass die anderen Nebenwirkungen wie Obstipation oder Juckreiz ganz gut beherrschbar sind. Dies zeigen auch Ergebnisse, des von der DLFH unterstützten Forschungsprojektes STOP (**S**chmerz-**T**herapie in der **O**nkologischen **P**ädiatrie), da die Mittel bei richtiger Dosierung keine Euphorie hervorrufen, sondern lediglich den Schmerz mildern oder beseitigen. Das Kind verbindet nichts Positives mit der Einnahme des Schmerzmittels – im Gegenteil verhindern die Umstände, unter denen das Mittel genommen wurde, in späteren Jahren oftmals den freiwilligen Griff dazu. So sind die Kinder heute durch iv-Dauerinfusionen bzw. Schmerzpumpen kontinuierlich schmerzfrei. Dadurch wird auch eine bessere Pflege des Patienten ermöglicht. Die Pflegekräfte sollen die Wirksamkeit der Schmerztherapie mit Hilfe einer Schmerzskala dokumentieren, ebenso wie die Begleiterscheinungen. Der Umgang mit Opioiden erfordert höchste Aufmerksamkeit und Konzentration, sowie eine exakte Dokumentation.

3.6. Dignität der Therapie

Die eben genannte Forderung trifft für alle hochwirksamen Medikamente zu, z.B. auch die zytotoxisch wirkenden Substanzen.

3.6.1. Genauere Einteilung in Risikogruppen

In den letzten 20 Jahren wurden neue Medikamente in der Krebstherapie entwickelt und eingesetzt. Die Kombination verschiedener Zytostatika wurde beibehalten, die Interaktionen der einzelnen Wirkstoffe genauer untersucht. In der GPOH gibt es seit einigen Jahren eine eigene Arbeitsgruppe, die sich mit den Spätschäden befasst.

Hier zeigt sich, dass vor allem die Strahlentherapie nach erfolgreicher Heilung doch massive Probleme durch Wachstumsverzögerung der bestrahlten Skelettanteile oder durch Konzentrationsstörung nach ZNS-Bestrahlung bereitet.

Aus diesem Grund wird nun angestrebt die Einteilung in Risikogruppen bei Diagnosestellung zu verfeinern. Die Patienten der niedrigeren Risikogruppen sollen dann eine weniger toxische Chemotherapie erhalten, auf Bestrahlung wird evtl. bei guter Prognose ganz verzichtet.

3.6.2 Megatherapie

Die Patienten der hohen Risikogruppen mit bisher sehr ungünstiger Prognose und niedrigen Heilungsraten werden andererseits einer intensivierten Therapie, der sogenannten Megatherapie mit anschließender autologer Knochenmarktransplantation, ausgesetzt.

Diese Therapie kann nur in besonders ausgestatteten Transplantationszentren erfolgen. Die Kinder werden zunächst ambulant in einem Zentrum vorgestellt zur Stammzellgewinnung, bevor sie dann zur Durchführung der Megatherapie für einige Wochen in die andere Klinik verlegt werden.

Das Pflegepersonal in diesen Transplantationseinheiten muss besonders geschult sein für diese intensive Pflege. Neben den Kenntnissen der Intensivpflege werden auch hohe Anforderungen an die Geduld und Nerven der Pflegenden gestellt. Die Patienten sind schon durch die vorangegangenen Krankenhausaufenthalte geprägt und haben ihre eigene Bewältigungsstrategie entwickelt. Die Durchführung der erforderlichen Pflegemaßnahmen, wie z.B. Mundpflege, und die Verabreichung der oralen Medikamente gestalten sich oft schwierig. Mit der Zunahme der autologen Transplantationen steigt auch der Bedarf an Fachpersonal in diesen Zentren.

3.7. Verkürzte Verweildauer

Auch auf den „normalen“ onkologischen Stationen wird mehr kompetentes Fachpersonal benötigt. Die Mischung mit anderen Patienten ist rückläufig, die Tendenz geht immer mehr zu rein onkologischen Stationen. Die Verweildauer der Patienten hat sich dramatisch verkürzt. Lagen die Kinder vor 10 – 15 Jahren durchschnittlich drei bis sechs Monate ohne Unterbrechung im Krankenhaus, werden sie heute in den Pausen zwischen den einzelnen Chemotherapieblöcken nach Hause entlassen. Für uns Pflegenden hat dies weitreichende Auswirkungen. In den Anfangsjahren der pädiatrischen Onkologie konnte durch den langen stationären Aufenthalt langsam und stetig eine vertrauensvolle Beziehung zwischen den betroffenen Familien und dem Pflegepersonal wachsen. Die Schwestern hatten Zeit, das Kind und seine Reaktionen kennen zu lernen und richtig zu beurteilen. Die Eltern konnten sich langsam mit der Situation vertraut machen und lernten unter unserer Anleitung den Umgang mit ihrem kranken Kind. Zwischendurch fand sich immer wieder Gelegenheit, Fragen und Probleme in Ruhe zu besprechen.

Je kürzer die Aufenthaltsdauer wurde, desto geringer wurde auch die Möglichkeit für ruhige Gespräche.

3.7.1 Beratung

Logischerweise bleibt der Bedarf an Beratung für den einzelnen Patienten gleich hoch. Die Zeit dafür wird meist gezielt eingeplant.

3.7.1.1. Aktuelle Verhaltenshinweise

Der erste Gesprächszeitpunkt liegt schon bei der Patientenaufnahme im Rahmen der Pflegeanamnese-Erhebung. Hier fallen möglicherweise einzelne Punkte auf, die im Rahmen der onkologischen Behandlung gezielt angesprochen werden müssen, z.B. Ernährungsgewohnheiten oder bereits bestehende Pflegeprobleme durch Allergien. Des Weiteren werden die Freizeitgewohnheiten angesprochen. Den Betroffenen wird empfohlen, Menschenansammlungen wie z.B. in öffentlichen Verkehrsmitteln, Kino, überfüllten Kaufhäusern und Schwimmbädern zu meiden. In den Phasen der Thrombopenie sollen Stürze und Stöße verhindert werden, d.h. nicht Rad fahren, Inline skaten und Fußballspielen, auch keine körperlichen Machtkämpfe mit den Geschwistern austragen.

Zum Teil werden solche Informationen auch unter den Eltern selbst weitergegeben, aber die Kontakte sind von wechselnder Intensität, je nach Länge des gemeinsamen stationären Aufenthalts.

Vom Pflegepersonal und Ärzten wird verlangt, all diese wichtigen Themen anzusprechen und sich dabei auch ein Urteil zu bilden über die Aufnahmefähigkeit und Zuverlässigkeit der jeweiligen Leute.

3.7.1.2. Spätfolgen

Dem Stationsteam obliegt auch die Aufgabe, gleich bei der Diagnosestellung von Spätfolgen zu reden. Zwar geschieht die eigentliche Aufklärung durch die Ärzte, aber nach dem ärztlichen Gespräch sind manche Einzelheiten noch unklar oder nicht richtig verstanden worden. Also wird bei den Schwestern nachgehakt. Deshalb ist es unumgänglich, dass das Pflegepersonal die zu erwartenden Spätfolgen und Strategien zur Vermeidung kennt.

In der GPOH befasst sich eine Arbeitsgruppe gezielt mit diesem Thema. Sie empfehlen z.B. eine Spermaasservierung von Jungen ab der Pubertät vor der ersten Zytostaticagabe.

3.7.2. Brückenpflege

Ein neu entstandener Tätigkeitsbereich für das Pflegepersonal in der pädiatrischen Onkologie ist die Brückenpflege. Sie versteht sich als Bindeglied zwischen Klinik und zu Hause. Sie ist am Klinikum angestellt. In der Brückenpflege arbeiten möglichst Pflegekräfte mit ausreichender onkologischer Erfahrung. Die „Brückenschwester“ nimmt während des stationären Aufenthalts Kontakt zu den betroffenen Familien auf und klärt schon im Vorfeld der Entlassung die häuslichen Pflegemöglichkeiten. Nach der Entlassung macht sie dann geplante Hausbesuche, um auftretende Probleme vor Ort zu klären. Das Stationsteam erhält von ihr Rückmeldung über den gewonnenen Eindruck. Falls kontinuierliche Unterstützung bei der Pflege nötig ist, etwa bei dauerhaften körperlichen Einschränkungen oder bei sterbenden Kindern, organisiert sie eine Betreuung durch ambulante Dienste und die Bereitstellung von Pflegehilfsmitteln.

3.7.3. Ambulante Pflege

Die ambulante Kinderkrankenpflege ist vollkommen unabhängig von der Klinik. Sie erhält ihre Information wie bereits erwähnt von der Brückenpflege bzw. aus der ärztlichen Verordnung. Die ambulante Kinderkrankenschwester kann z.B. die Spülung und den Verbandwechsel der implantierten zentralvenösen Katheter übernehmen, oder die Wundversorgung nach kleineren operativen Eingriffen. Im Bedarfsfall leitet sie die Eltern an für die parenterale Ernährung oder den Umgang mit ableitenden Systemen, z.B. Nephrostoma und Anus praeter. Nicht zuletzt unterstützt sie die Eltern bei der Pflege der Kinder in ihrer letzten Lebensphase. Aufgrund dessen ist auch die ambulante Pflege ein neues wachsendes Tätigkeitsfeld für Pflegepersonal mit ausreichend onkologischer Erfahrung.

3.8. Umgang mit Zytostatika

Eine wesentliche Änderung für das Pflegepersonal möchte ich noch nennen: Die Zubereitung der Zytostatikallösungen für die einzelnen Patienten. Zu Beginn meiner Tätigkeit in der Onkologie richtete eine Schwester mit großer Erfahrung die täglichen Zytostatikamischungen für alle Kinder unter Beachtung besonderer Schutzvorschriften (Spezialhandschuhe und Schutzkittel) im Schwesterndienstzimmer. Wenig später bekamen wir aus Spendengeldern ein Laminar-flow-Gerät zum Richten der Therapie auf unserer Station. Anfang der neunziger Jahre übernahm die Klinikumsapotheke die Zubereitung der zytostatischen Therapie. Die Medikamente werden applikationsfertig geliefert. Nur in Ausnahmefällen, z. B. am Wochenende, müssen wir diese Medikamente noch selbst zubereiten. Ein kleiner Nachteil ist die geringere Flexibilität, die Therapieblöcke müssen vor dem Wochenende geplant und die Medikamente bestellt werden. Der Vorteil überwiegt jedoch eindeutig: Die reduzierte Belastung des Pflegepersonals mit den Zellgiften. Über diesen Punkt denken auch die Kinderonkologen nach, so schreiben Bode und Fleischhack: „Einige

der wichtigsten Zytostatika sind heute als Fertiglösung zur Injektion und Infusion erhältlich. Dies wurde vor allem deshalb angestrebt, da mutagene Substanzen im Urin von Krankenschwestern entdeckt wurden, die regelmäßig mit Zytostatika umgehen. ... Tatsache ist, dass aus den verschiedenen Untersuchungen zu diesem Thema Empfehlungen über Vorsichtsmaßnahmen bei der Bereitung von Zytostatikallösungen entstanden, die heute zu beachten sind. ... Die Mehrzahl der Kliniken lässt heute Zytostatika zentral zubereiten.“ (Gutjahr 1999, S. 175)

4. Grundpflege

Neben der Behandlungspflege ist die Grundpflege unsere eigentliche Hauptaufgabe . Auch in diesem Bereich sind einige Veränderungen zu verzeichnen.

4.1. Zeitplan

Als Kinderkrankenpflegeschülerin wurden mir strenge Regeln für die Grundpflege vermittelt : Morgens, kurz nach 6 Uhr, werden alle Patienten gewaschen bzw. gebadet, die Betten so weit nötig frisch bezogen und die Flächendesinfektion im Zimmer durchgeführt. Dann erst erhalten die Patienten ihr Frühstück und die morgendlichen Medikamente. Spätestens um 8 Uhr muß alles fertig sein. Schnelligkeit war ein Bewertungskriterium. Dieser Rhythmus behielt auch noch lange Jahre nach meinem Examen Gültigkeit. Doch ich stellte diese Notwendigkeit immer mehr in Frage. Warum muss ein krebskrankes Kind, das bis weit nach Mitternacht, durch Übelkeit und Erbrechen bedingt, nicht schlafen konnte, morgens um 8 Uhr frisch gewaschen im schon wieder frisch bezogenen Bett liegen ?

4.2. Individuelle Pflege

Langsam und schrittweise setzte sich die Erkenntnis durch, daß die Qualität der Grundpflege nicht vom Zeitpunkt der Durchführung abhängig ist. Einen Anstoß dazu gaben auch die auf der Station übernachtenden Begleitpersonen. Viele Mütter ließen es nicht zu, daß ihr Kind nur zum Waschen geweckt wird. Sie wollten ihr Kind lieber zu einem späteren Zeitpunkt selbst versorgen. Dieses Beispiel griffen andere Elternteile auf, die zwar nicht rund um die Uhr da sein können, aber regelmäßig täglich zu einer bestimmten Zeit kommen, z.B. morgens, wenn die Geschwister in der Schule oder im Kindergarten sind. So kristallisiert sich bald für jedes Kind sein eigener Rhythmus für die Körperpflege heraus. Das Argument, daß die Schwestern z.B. den Hautzustand des Patienten nicht mehr beurteilen können, wenn sie die Körperpflege nicht selbst durchführen ist wenig stichhaltig. Zum einen sind Mütter sehr gute und besorgte Beobachter, die meist schon die kleinste Veränderung feststellen und melden, zum anderen sind wir als Pflegende auch Anleiter und Beobachter der Eltern. Dieses Eingehen auf die Wünsche und Bedürfnisse des Einzelnen führt zu mehr Zufriedenheit bei Patienten und Personal. Es ist einfach

schöner, ein bereitwilliges, kooperatives Kind zu pflegen, als ein müdes, unwilliges Kind mit dem Waschlappen zu „ärgern“. Trotzdem wird kein Patient bei der Körperpflege „vergessen“.

Als Konsequenz daraus haben wir auf der onkologischen Kinderstation in Mannheim unsere Dienstzeiten dem veränderten Arbeitsablauf angepasst. Nachdem fast alle Kinder morgens ausschlafen wollen, beginnt unser Frühdienst erst um 6.40 Uhr. Daraus ergibt sich eine längere Überschneidungszeit mit dem Spätdienst. Diese Zeitspanne ist nun für die Grundpflege vorgesehen, falls keine besonderen Wünsche der Kranken geäußert werden.

4.3. Ernährung

Ähnlich wie bei der Körperpflege versuchen wir auch bei der Ernährung die Wünsche und Gewohnheiten des Einzelnen zu berücksichtigen. Die Eltern haben die Möglichkeit in einer vom DLFH-Ortsverband eigens eingerichteten Küche Speisen ganz nach Wunsch zu kochen, wenn unsere Angebote so gar keinen Appetit wecken können. Wir beraten die Betroffenen über sinnvolle Nahrungsangebote zum einen während der Phase des ewigen Hungers bei Cortisontherapie, wie auch in den Phasen der totalen Appetitlosigkeit. Bei Bedarf wird die Ernährungsberatung der Diätküche hinzugezogen.

Besondere Einschränkungen gelten für Patienten in der stark leukopenischen Phase und nach Knochenmarktransplantationen. In dieser Zeit muß streng darauf geachtet werden, keine pathogenen Keime oder Pilzsporen mit der Nahrung zuzuführen. Bei langanhaltender Nahrungsverweigerung und starkem Gewichtsverlust werden die nötigen Nährstoffe in Form der parenteralen Ernährung zugeführt.

5. Psychosoziale Ebene

Die vorgehenden Ausführungen sind eng verwoben mit dem folgenden Themenkreis, der psychosozialen Betreuung aller Beteiligten. In den Anfangsjahren der pädiatrischen Onkologie kümmerten sich fast ausschließlich zwei Berufsgruppen um die Patienten und deren Familien mit all ihren Problemen: Ärzte und Kinderkrankenschwestern. Sie waren gleichzeitig als Erzieher, Psychologe und Seelsorger tätig. Allmählich rückte die Problematik der krebskranken Kinder in das Blickfeld der Politiker. So hat die Bundestagsabgeordnete P. Kelly 1985 die bessere Versorgung krebskranker Kinder zum Thema im Bundestag gemacht. „Nach jahrelangen Kämpfen von Elterninitiativen und Krankenhauspersonal wurden seit 1986 vom Bundestag beschlossene Modellmaßnahmen zur Förderung psychosozialer Betreuung krebskranker Kinder und Jugendlicher durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMA) finanziert. ... Heute gibt es deshalb an fast jeder Klinik, in der krebskranken Kinder behandelt werden, einen psychosozialen Dienst, ... um eine wirkungsvolle Betreuung der Kinder und ihrer Familien zu gewährleisten.“ (Grießmeier S. 1)

5.1. Eltern

Wie bereits dargestellt werden inzwischen die Eltern sehr weitgehend in die Pflege und Betreuung des kranken Kindes einbezogen. Sie werden genau über die Behandlungsmöglichkeiten, Prognose und Risiken aufgeklärt. Durch die zunehmende Verlagerung in den ambulanten Pflegebereich übernehmen sie größere Verantwortung für die Durchführung der Therapie ihrer Kinder. Dazu bedarf es jedoch einer fundierten, verständlichen Unterweisung. Diese zentrale Aufgabe des Stationsteams liegt zum größten Teil in der Hand des Pflegepersonals. Wir sind meist der erste Ansprechpartner für Fragen und Probleme. Deshalb ist es günstig, auch den Therapieverlauf von den derzeit nicht stationären Patienten zu kennen. Es erfordert viel Geschick, die Erziehungsberechtigten so anzuleiten, daß sie zwar in vielen Bereichen selbständig handeln können, aber insgesamt die Rücksprache mit dem Behandlungsteam suchen und sich im Stationsablauf in gewissen Punkten einfügen (z.B. Zeitpunkte für Aufnahme, Entlassungen oder ambulante Kontrollen). Die ständige Anwesenheit der Eltern auf Station hat zur Folge, daß wir Schwestern unter ständiger kritischer Beobachtung arbeiten. Jeder Handgriff, den eine Pflegekraft an einem kleinen Patienten vornimmt, wird evtl. argwöhnisch beobachtet und mit der Vorgehensweise der Kollegen verglichen. Auch von Auszubildenden wird erwartet, daß sie wissen, warum sie etwas tun.

Als ich Schülerin war, war es beileibe nicht üblich, daß Eltern bei Pflegemaßnahmen oder diagnostischen Eingriffen anwesend waren. Durch die zeitlich begrenzte Besuchszeit war es durchaus möglich, die meisten medizinisch-pflegerischen Tätigkeiten außerhalb dieser Zeit zu planen. Heute ist es beinahe selbstverständlich, daß die Eltern ihr Kind in jeder Situation begleiten. Die Rolle der Kinderkrankenschwester hat sich von der „Pfleagemutter auf Zeit“ zur „Praxisanleiterin für Eltern“ gewandelt. Dies formuliert auch die Berufsgruppenkonferenz am Klinikum Mannheim in ihrem Pflegeleitbild, wenn es heißt: „Wir suchen den Kontakt zu den Angehörigen, um sie in die Pflege miteinzubeziehen und den Behandlungserfolg, über den Krankenhausaufenthalt hinaus, zu sichern.“ (AG-Pflegeleitbild Entwurf V, Klinikum Mannheim gGmbH vom 19.4.2000)

5.2. Geschwister

Erkrankt ein Kind an Krebs, ist die ganze Familie betroffen, das ganze Gefüge kommt ins Wanken. Die Hauptbetroffenen sind die gesunden Geschwister. Lange Zeit wurde dieser Gruppe kaum Beachtung geschenkt. So durften in den Anfangsjahren der pädiatrischen Onkologie gesunde Kinder überhaupt nicht zu Besuch kommen. Begründung war die Angst vor Infektionen und Kinderkrankheiten, die von den Besucherkindern eingeschleppt werden könnten. Trotz aller strengen Vorschriften kam es doch immer wieder einmal zu einer Varizelleninkubation der gesamten Station, sei es durch ein onkologisches Kind aus der Ambulanz, oder durch neu aufgenommene Patienten. Im Laufe der Jahre öffneten sich die onkologischen Kinderstationen schrittweise den Geschwisterkindern. Ein Besuch der Geschwister

war vor ungefähr zehn bis fünfzehn Jahren noch die große Ausnahme, wenn ein Kind sehr lange in der Klinik lag, oder eine verzweifelte Mutter an einzelnen Tagen überhaupt keine andere Betreuungsmöglichkeit fand.

Für uns als Schwestern bedeutet es auch eine Umstellung und in gewisser Weise eine zusätzliche Belastung, wenn nun pro Patient durchschnittlich noch ein Kind auf der Station aus- und eingeht. Wenn von Anfang an klare Absprachen herrschen hinsichtlich der Aufsichtspflicht für die Geschwister und auch der Rücksichtnahme auf das Ruhebedürfnis aller Patienten, gestaltet sich die Anwesenheit der gesunden Kinder meist recht problemlos. Ich bewerte es positiv, die **ganze** Familie zu kennen und das kranke Kind in Beziehung zu den Geschwistern zu erleben. Die Mütter stehen etwas weniger unter Zeitdruck, wenn nicht zu Hause die anderen Kinder warten. Am meisten Gewinn von der großzügigen Besuchsregelung haben jedoch die gesunden Kinder. Sie fühlen sich wesentlich weniger zurückgesetzt und vernachlässigt, bzw. verstehen besser, dass ein Elternteil in der Klinik bleibt, wenn sie Einblick in den Krankenhausalltag haben. Wir können als Stationsteam durch kleine Aufmerksamkeiten viel bewirken. Ein Kind fühlt sich ernstgenommen und wichtig, wenn es von uns namentlich begrüßt und nach seinem Befinden gefragt wird. Unabhängig vom Alter lassen sich viele Kinder gern in die Pflege miteinbeziehen. Sie sind stolz, wenn sie z. B. beim Waschen des Patienten helfen können, indem sie vielleicht Arme oder Beine abtrocknen, oder Pflegeutensilien wie Creme, Pflaster oder frische Wäsche holen dürfen.

Die Probleme der Geschwister sind in den letzten Jahren endlich auch allgemein mehr ins Blickfeld gerückt. Betreuungsangebote wurden entwickelt, z. B. der „Kinderplanet“ in Heidelberg. Dort können die Kinder unter Aufsicht, spielen, lernen, auch einmal laut sein und sind doch ganz in der Nähe ihrer restlichen Familie. Ein entsprechendes Konzept wird derzeit auch in Mannheim vom Elternverein DLFH geplant. In Österreich konzipierten M. Hladik und B. Mirbach erlebnispädagogische Freizeiten und Projekte speziell für die Bedürfnisse der Geschwister krebskranker Kinder („WIR“ 2/2000).

5.3. Kindergarten / Schule

Die Öffnung der onkologischen Kinderstationen bezieht sich nicht auf die Kindergarten- und Schulfreunde. Hier wird der Kontakt durch Briefe und Bilder aufrecht erhalten. Die Klinikpädagogen pflegen die Verbindung zur Heimatschule. Sie unterrichten die Kinder gemäß dem jeweiligen Lehrplan, soweit es der Gesundheitszustand des Kindes zulässt. Dem Pflegepersonal obliegt es, die nötigen Informationen an die Kliniklehrer weiter zu geben und auf die Belastbarkeitsgrenzen hinzuweisen. In der Regel klappt auch die Wiedereingliederung nach der langen Therapiezeit reibungslos.

5.4. Musiktherapie

Die Musiktherapie ist ein relativ junges Glied im psychosozialen Team der pädiatrischen Onkologie. Durch die Musik bringen die Kinder ihre Gefühle wie Wut, Aggression, Trauer und Freude zum Ausdruck. In Mannheim haben wir Dank der Unterstützung der DLFH das Glück, an zwei Nachmittagen pro Woche regelmäßige Musiktherapiestunden anbieten zu können. Der Musiktherapeut nimmt an den pflegerischen Übergabebesprechungen teil und ist somit gut in das Behandlungsteam eingebunden. Die Stunden des Musiktherapeuten werden meist sehnsüchtig erwartet. Natürlich fordern die Musikstunden auch unserer Flexibilität und unser Talent, Kompromisse zu schließen heraus. Denn schon Wilhelm Busch sagte: „Musik wird störend oft empfunden, da sie mit Geräusch verbunden“. Wir Schwestern müssen immer wieder Wege und Lösungen suchen, dass das Ruhe- und Schlafbedürfnis des einen Patienten und der Trommelwirbel des anderen miteinander harmonieren können. Es erleichtert sicherlich auch nicht die Arbeitsbedingungen für konzentriertes Richten von Medikamenten etc. ,wenn zusätzlich zum übrigen Geräuschpegel durch spielende oder weinende Kinder, Telefon oder Piepser noch laute Musik ertönt.

Aber „Musiktherapie hilft den Kindern besser mit den körperlichen, seelischen und sozialen Folgen der Therapie und der Krankheit zu leben“ und „Musiktherapie lässt das vielbeobachtete < Schweigen krebskranker Kinder > als Resultat einer mangelnden Bereitschaft oder Fähigkeit des Behandlungsteams oder auch der Eltern, die Signale des Kindes zu verstehen, unüberhörbar laut ertönen!“ (Grießmeier, S169 u. 183)

Für das Pflgeteam ist es eine Möglichkeit durch die Einschätzung und Meinung des Musiktherapeuten an schwierige Kinder heran zu kommen. Wir geben ihm Hinweise zu den einzelnen Kindern und erhalten dann Rückmeldung über seine Beurteilung.

5.5. Psychologe

Ein vergleichsweise altes Mitglied im Behandlungsteam ist auf fast allen onkologischen Stationen der Psychologe. In den achtziger Jahren wurden diese Stellen zunächst über Drittmittel finanziert. Ihre Bedeutung ist inzwischen so anerkannt, dass die Psychologenstelle von den Klinikträgern übernommen wurde. Mitunter übernimmt der Psychologe Aufgaben eines Sozialarbeiters. Gerade diese Tipps zur Alltagsbewältigung in der plötzlich veränderten Familiensituation geben den Betroffenen Mut und Zuversicht. Durch Hinweise auf praktische und finanzielle Unterstützung durch Haushaltshilfe, Pflegegeld, Kuranträge etc. kann auch der Weg geebnet werden für wichtige, tiefgründige Gespräche. Jedoch diese Mitarbeiter haben eine geregelte Arbeitszeit und sind nicht immer erreichbar. Nur wir Pflegenden sind jeden Tag 24 Stunden lang ansprechbar. Aus diesem Grund hat sich in meinen Augen der Anspruch an uns auch als Psychologen tätig zu werden, in den letzten 20 Jahren kaum verändert. Gerade in den weniger betriebsamen Stunden auf der Station, nachts oder am Wochenende, stellen Kinder und Eltern Fragen und suchen Antworten über die tägliche Routine hinaus. Sicherlich kann und soll eine Schwester

am Ende eines solchen Gespräches auf die professionelle Hilfe verweisen, aber viele existentielle und entscheidende Gesprächsthemen werden nur **einmal** angesprochen und lassen sich nicht ohne weiteres auf später oder morgen verschieben.

5.6. Seelsorge

Fast identisch stellt sich die Situation für die Seelsorge dar. In den letzten Jahren hat sich die Krankenhausseelsorge auch in Kinderkliniken etabliert. Nur wenn ein kontinuierlicher Kontakt zur Station besteht, kann gute Arbeit geleistet werden. Kinder öffnen sich nicht einem Fremden, der gerufen wird, wenn es ihnen schlecht geht. Beziehungen müssen aufgebaut und gepflegt werden. Hat der Seelsorger seinen Platz im Behandlungsteam, so hat er auch ein offenes Ohr für die Mitarbeiter der Station. Diese Art der „umfassenden Klinikseelsorge“ entlastet und unterstützt uns Schwestern bei unserer täglichen Arbeit. Doch auch hier gilt, wie oben ausgeführt, der erste Ansprechpartner ist immer die Pflege. Wir vermitteln dann auf Wunsch Besuche und Kontakte, bzw. entscheiden selbst über das Angebot eines Besuchs.

6. Pflege als Kostenfaktor (Politikum)

Die maßgeblichen Rahmenbedingungen für die Rolle der Pflegekräfte in der Onkologie werden von zwei wichtigen Bereichen festgelegt. Den ersten Bereich, den medizinischen Fortschritt durch Wissenschaft und Forschung, habe ich ausführlich besprochen. Der zweite Bereich ist die finanzielle Grenze, die durch politische und gesetzliche Entscheidungen festgelegt ist. Diesen will ich im folgenden Teil betrachten.

6.1. Zunahme des Kostendrucks in den deutschen Krankenhäusern

Vor ca. 30 Jahren war das Thema „Geld“ für die Pflege ein unbedeutender Faktor. Die Rolle der Pflegekräfte war noch an den traditionellen Werten der Ordensschwestern orientiert. Der Dienst am Nächsten bzw. die Bedürfnisse des Kranken waren oberstes Handlungsgebot. Die Belange und Bedürfnisse der Schwestern standen an zweiter Stelle. Dieses Gefüge verschob sich, je weniger konfessionelle Schwestern in diesem Beruf tätig waren. Die Krankenpflege wurde zunehmend zum „normalen“ Broterwerb mit tariflich festgelegter Arbeitszeit, Lohnsteigerung, Urlaubsanspruch usw. . Die Personalkosten sind mit 67,3% (Zahlen, Daten, Fakten, DKG 1997) der größte Teil im Finanzbudget eines Krankenhauses. Rückblickend ist die Kostendämpfung der Krankenhäuser schon seit mindestens 50 Jahren ein zentrales Thema. Im Jahre 1972 wurde mit dem Krankenhausfinanzierungsgesetz (KHG) der Grundstein für das duale Finanzierungssystem gelegt. Die Investitionskosten wurden von öffentlicher Hand finanziert, die Betriebs- und Behandlungskosten mussten als Selbstkosten durch die

Pflegesatzerlöse gedeckt werden. Verluste wurden durch die Kostenträger ausgeglichen und Gewinne wieder an dieselben abgeführt. Dieses System wurde 1986 durch die Einführung neuer Entgeltformen, z. B. Fallpauschalen und Sonderentgelte, modifiziert.

6.2. Gesundheitsreform

Doch der Versuch der Politik durch diese Gesetze und Verordnungen die steigende Ausgabenentwicklung der gesetzlichen Krankenkassen zu bremsen, scheiterte. So wurde 1993 mit dem Gesundheitsstrukturgesetz (GSG) eine tiefgreifende Reform des Gesundheitswesens begonnen. Aus diesem komplexen Gebiet möchte ich nur zwei Punkte herausgreifen. Den Krankenhäusern wurde ermöglicht „mit der Umsetzung des Pflegeversicherungsgesetzes ... vollstationäre, teilstationäre und ambulante Pflegeleistungen nach dem Pflegeversicherungsgesetz zu erbringen und abzurechnen.“ (Schmidt/Riehle S. 32) Andererseits wurde das Budget gedeckelt, d. h., dass die Krankenkassen als Kostenträger die Personalkostensteigerung durch tarifliche Lohnerhöhungen nicht bei den Pflegesatzverhandlungen berücksichtigen. Da das Budget fest geschrieben ist, kann der prozentuale Anteil der Personalkosten an den Gesamtausgaben nicht steigen. Die logische Schlussfolgerung heißt also: Personalabbau zur Ausgabenstabilisierung. Durch den Stellenabbau steigt jedoch die Belastung für die einzelne Pflegekraft. Dieser Entwicklung sollte gerade in der Onkologie gegengesteuert werden.

Die zunehmende Tendenz der Umwandlung von Kliniken in eine gGmbH verschärft die Situation weiter, weil nach einer gewissen Übergangsfrist Defizite nicht mehr aus öffentlichen Kassen ausgeglichen werden. Dann kann auch ein Krankenhaus, wie jedes Wirtschaftsunternehmen, in Konkurs gehen.

6.3. Personalbedarfsempfehlung des Sozialministeriums

Im Jahr 1989 wurde vom Sozialministerium in Baden-Württemberg eine Analyse zur Personalsituation und dem Personalbedarf an den sieben baden-württembergischen Zentren für pädiatrische Onkologie erstellt. Sie kam zu dem Ergebnis, „dass die Behandlung und Betreuung krebskranker Kinder besondere pflegerische und therapeutische Maßnahmen erfordert. Der hohe Personal- und Zeitaufwand in den pädiatrischen onkologischen Zentren rechtfertigt Sonderentgelte und besondere Pflegesätze“ (Ergebnisse der AG „Krebskranke Kinder und Jugendliche“). Im weiteren Verlauf kommt das Sozialministerium zu der Erkenntnis: „Grundsätzlich sind die Normalstationen der Pädiatrischen Onkologie mit der Intensivüberwachung vergleichbar.“ Für diese Einheiten wird ein Stellenschlüssel von einer Pflegekraft zu 1,0 belegte Betten gefordert. Begründet wird diese Eingruppierung folgendermaßen: „Erfahrungsgemäß verfügen die Stationen für pädiatrische Onkologie über einen überdurchschnittlich hohen Anteil von Tagespatienten und zeichnen sich durch eine deutlich unter dem Durchschnitt liegende Verweildauer aus“ und weiter „neben den üblichen pflegerischen Maßnahmen fallen für das Pflegepersonal folgende Arbeiten

an: Kontinuierliche Überwachung des Zustandes des Patienten und der Flüssigkeitsbilanz, Überwachung und Durchführung der komplizierten Infusions- und Medikamententherapie mit Infusionsgeräten nach genau vorgegebenen Zeitplänen und Dosierungsrichtlinien, Herstellung von definierten Infusionslösungen und Medikamentenmischungen unter Sterilbedingungen für jedes einzelne Kind nach genauen Vorgaben und bezogen auf das Körpergewicht oder die Körperoberfläche der Kinder, Überwachung und Mithilfe bei der Durchführung der komplizierten Therapieprotokolle für die verschiedenen Erkrankungen, ständige Bereitschaft akut auftretende Therapiekomplicationen und Gefahren zu erkennen und darauf zu reagieren, genaue Protokollführung der durchgeführten Maßnahmen und des Zustandes des Patienten rund um die Uhr.“ (Ministerium für Arbeit, Gesundheit, Familie und Sozialordnung Baden-Württemberg – Pressemitteilung 55/89, S. 50f)

6.4. Personalsituation in Mannheim

Laut dem Ergebnis dieser Studie bestand 1988 bei neun Pflegekräften in Mannheim ein Mehrbedarf von 2,8 Stellen im Pflegedienst. Gleichzeitig stieg der Anteil der onkologischen Patienten an der Gesamtbelegung an der Station bis zu 100% in den Jahren 1996/97 an. Die Pflegestellen wurden im Jahr 1993 auf zehn erhöht bei einer Durchschnittsbelegung von 9 – 12 Patienten. Ab Herbst 1993 wurde eine weitere Stelle aus Drittmitteln (DLFH) finanziert.

6.5. Unterstützung durch DLFH

Die Arbeit in der pädiatrischen Onkologie wird in der gesamten Bundesrepublik Deutschland äußerst tatkräftig unterstützt durch eine Selbsthilfegruppe betroffener Eltern, die Deutsche Leukämieforschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e. V. (DLFH). Wir sind in Mannheim in der glücklichen Lage, einen sehr rührigen Ortsverband zu finden, dessen Vorstand immer ein offenes Ohr für die Sorgen und Nöte der Kinderstation hat und schnellstmögliche Hilfe zuteil werden lässt. So wurde z. B. im Jahr 1993 bei der Mitgliederversammlung die damalige Oberärztin der Onkologie gefragt, welche Wünsche sie denn für die Verwendung der noch zur Verfügung stehenden Gelder habe. Ihre spontane Antwort war: „Am dringendsten braucht die Station eine Schwester“. Daraufhin wurde sechs Jahre lang eine Schwesternstelle durch den DLFH-Ortsverband Mannheim finanziert, bis deren Bezahlung vom Klinikum übernommen wurde. Dies brachte eine spürbare Verbesserung unserer Arbeitssituation. Zusätzliche Unterstützung in unserer Arbeit mit den kleinen Patienten erfahren wir durch die Finanzierung des Musiktherapeuten 6h/Woche und die Bezahlung von sechs zusätzlichen Stunden unserer Erzieherin, die vom Klinikum nur halbtags beschäftigt wird. Außerdem wird unsere Tätigkeit am Patienten erleichtert durch den Kauf zahlreicher medizinischer Geräte, Spielsachen oder Klappliegen für Eltern.

7. Pflege auf der Suche nach dem eigenen Standort

Letztlich wird der Rahmen, in dem sich die Pflege eigenständig bewegen kann, durch Gesetze vorgegeben.

7.1 Krankenpflegegesetz

Im Krankenpflegegesetz von 1985 werden die Ausbildungsziele exakt beschrieben: Die Ausbildung ... soll die Kenntnisse, Fähigkeiten und Fertigkeiten zur verantwortlichen Mitwirkung bei der Verhütung, Erkennung und Heilung von Krankheiten vermitteln ... und soll insbesondere gerichtet sein auf die sach- und fachkundige, umfassende, geplante Pflege der Patienten“ (§ 4, KrPflG)

7.2. Sozialgesetzbuch (SGB) V

Auf der anderen Seite lesen wir im Sozialgesetzbuch V § 70 „<Qualität, Humanität und Wirtschaftlichkeit>. Die Krankenkassen und die Leistungserbringer haben eine bedarfsgerechte und gleichmäßige, dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse entsprechende Versorgung der Versicherten zu gewährleisten. Die Versorgung der Versicherten muss ausreichend und zweckmäßig sein, **darf das Maß des Notwendigen nicht überschreiten** und muss wirtschaftlich erbracht werden. Die Krankenkassen und Leistungserbringer haben durch geeignete Maßnahmen auf eine humane Krankenbehandlung ihrer Versicherten hinzuwirken.“ Im § 13 SGB V werden die Krankenhäuser zu qualitätssichernden Maßnahmen verpflichtet. Die Bedeutung der Qualitätssicherung wurde mit Einführung des Gesundheitsstrukturgesetzes noch gesteigert, da die Gefahr bestand, dass Qualitätskriterien durch Geldmangel nicht mehr eingehalten werden können. Als Instrument der Qualitätssicherung werden seit einigen Jahren von erfahrenen Pflegekräften Pflegestandards erarbeitet, die dann als verbindliche Handlungsrichtlinien gelten. Jedoch in der Kinderonkologie gelten noch ganz andere Maßstäbe. Wir Pflegekräfte bemühen uns um eine gute (nicht nur ausreichende), umfassende, ganzheitlich orientierte Pflege, die auch die Familie mit einbezieht. Diesen Wunsch bringt ein amerikanischer Bub zum Ausdruck: „ Gebt Euch selbst die Erlaubnis, fürsorglich zu sein. Das ist alles, wonach wir verlangen. Lauft nicht davon. Bleibt da. Alles, was ich wissen will, ist, dass da jemand ist, der meine Hand hält, wenn ich das brauche. ...“ (Swoboda, Einleitung)

7.3. Abgrenzung zu anderen Berufsgruppen

Im Zuge des höheren Arbeitsanfalls durch Personalabbau gewinnt die Diskussion über berufsfremde Tätigkeiten wieder mehr Gewicht. Die Physiotherapeuten sind dann zuständig für Muskeltraining und Atemtherapie, z. B. nach Operationen, die Psychologen für die Seele, die MTA für die kapillare Blutentnahme usw. Die Schwester hat eine wichtige Aufgabe für eine gute Kommunikation und Koordination zwischen den einzelnen Mitgliedern des therapeutischen Teams zu sorgen, damit der Patient umfassend und gut betreut wird.

Die meisten „Grenzkonflikte“ bestehen wohl zwischen dem pflegerischen und dem ärztlichen Bereich. Allerdings ist dieser Konflikt in Abteilungen mit chronisch oder schwerstkranken Patienten meist weniger stark ausgeprägt. Hier funktioniert in der Regel eine gute Zusammenarbeit in gegenseitigem Respekt zum Wohl der Patienten. Dies beweist die Aussage eines Arztes: „Gerade von den Schwestern kommt der gute Geist der Stationen...“ (Gutjahr 1981, S 363) oder anders ausgedrückt: „Erfolgreiche onkologische Arbeit entscheidet sich nicht allein an der Kompetenz des Arztes ... engste Mitarbeiter sind die Schwester und der Pfleger, die in ihren pflegerischen, diagnostischen, therapeutischen und erzieherischen Aufgaben einerseits nach ärztlichen Weisungen, andererseits selbstständig aus der eigenen Persönlichkeit wirken.“ (Gutjahr 1999, S 528)

In berufspolitischer Hinsicht wachsen die Professionalisierungsbestrebungen in Form der Entwicklung von Pflegegewerkschaften und einer Pflegekammer; denn „eine professionelle Pflege bedeutet Abgrenzung, Eigenständigkeit und Gleichberechtigung im therapeutischen Team.“ (Schmidt, S. 25) Eine Aufwertung der Pflege als gleichberechtigter Partner in der mittleren bis oberen Führungsebene der Krankenhäuser wird zum Teil durch die Studiengänge für Pflegemanagement und Pflegewissenschaft an den seit einigen Jahren entstandenen Pflegehochschulen erreicht.

Nicht zuletzt durch fachbezogene Weiterbildung zu „Pfleagespezialisten“ in einem bestimmten medizinischen Gebiet, wie z. B. der Onkologie, erwerben sich die Pflegekräfte eine Basis, auf der sie gleichberechtigt mit den anderen Berufsgruppen des therapeutischen Teams < auch den Ärzten > handeln können.

8. Zukunftsvisionen

Beim Blick auf die tiefgreifenden Veränderungen in den letzten 20 – 30 Jahren wird wohl jedem klar, dass auch die nächsten Jahrzehnte massive Umstrukturierungen bringen werden. Möglicherweise wird es Kliniken in der heutigen Organisationsstruktur nicht mehr geben. Vorstellbar sind z. B. Tageskliniken oder Praxiskliniken mit angeschlossener Hotelunterbringung. Ich bin mir ziemlich sicher, dass die ambulante, sowie die vor- und nachstationäre Behandlung und Diagnostik mehr Raum einnehmen werden, speziell bei Kindern, die ja bezüglich ihrer Grundbedürfnisse natürlicherweise von den Eltern versorgt werden. Ich denke, der einzelne Bürger wird mehr Eigenverantwortung und Eigenleistung für seine Gesundheit und Pflege erbringen müssen.

Von den Pflegekräften wird sicherlich mehr Flexibilität und selbstständiges, eigenverantwortliches Handeln im ambulanten Bereich gefordert, außerdem noch mehr Unterweisungsgeschick von Angehörigen in Pflegemaßnahmen. Ein Schwerpunkt unserer Arbeit könnte in der Prävention von Krankheiten und Beratung liegen. Diese Meinung vertritt C. Krcmar mit folgenden Worten: „Zum ersten sind die Aufgaben und Funktionen von Pflegekräften im Bereich der Krebsfürsorge vielfältig; sie reichen von der Aufklärung zum Zwecke der Prävention bis hin zur Beratung und Tröstung von Hinterbliebenen. Zum zweiten umfasst der Personenkreis, den es zu pflegen gilt, alle Altersgruppen, reicht also vom Neugeborenen bis zum Ältesten.“ (Oncology Nurses heute 4/3 1999, S. 16)

Zwei Gedanken beschäftigen mich im Blick auf die Zukunft: Ich halte es für notwendig, dass die **Kinderkrankenpflege** als eigenständiger Beruf möglichst in Kinderkliniken erhalten bleibt; denn Kinder sind keine kleinen Erwachsenen, sie brauchen eine kindgerechte Umgebung und Versorgung im Krankheitsfall. Die zweite Frage ist noch gravierender: Ist finanziell alles machbar, was auf Grund wissenschaftlicher Erkenntnisse möglich ist? Ich hoffe niemals erleben zu müssen, dass Therapieentscheidungen gemäß dem Kosten – Nutzen - Prinzip getroffen werden: Wenn bei einem Rezidiv die Heilungsaussichten auf weniger als 20 – 30 % sinken, lohnt es nicht soviel Geld für einen Heilungsversuch zu investieren. Ich wünsche jedem Kind, seine Heilungs-Chancen wirklich komplett nützen zu dürfen unabhängig von der Finanzkraft der Eltern.

9. Schlussbemerkung

Die vorliegende Darstellung ist sehr subjektiv gehalten. Es war in der relativ kurzen Bearbeitungszeit schlecht möglich, größere Umfragen durchzuführen und auszuwerten. Dennoch bin ich der Meinung, dass der dargestellte Sachverhalt im Prinzip auf alle Kliniken übertragbar ist.

10. Literaturnachweis

Berufsgruppenkonferenz (BK) –AG- Pflegeleitbild Klinikum Mannheim gGmbH,
Entwurf V 19.04.2000

Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Therapiestudien,
Cooperative Osteosarkomstudie COSS 96 und Multizentrische Therapiestudie
ALL-BFM 95

B. Grießmeier / W. Bossinger, Musiktherapie mit krebserkrankten Kindern, Stuttgart
1994

P. Gutjahr, Krebs bei Kindern und Jugendlichen, Köln ⁴ 1999

M. Hladik / B. Mirbach, Ja aber wo leiden sie denn?, In „WIR“ Heft 2/00

P. Kelly, Viel Liebe gegen Schmerzen, Hamburg 1986

C. Krcmar, Die Rolle von Onkologiepflegekräften im Wandel der Zeit, In „Oncology
Nurses, Heft 3/1999

A. Margulies / K. Fellingner / T. Kroner / A. Gaisser, Onkologische Krankenpflege,
Berlin 1994

J. Meier, Wird die Menschlichkeit aus dem Krankenhaus vertrieben?, In
„Pflegezeitschrift“ 04/1996

Ministerium für Arbeit, Gesundheit, Familie und Sozialordnung Baden-Württemberg,
Pressemitteilung 55/89

J. Oehme / P. Gutjahr, Krebs bei Kindern und Jugendlichen, Köln ¹1981

H.-U. Schmidt / M. Riehle, Pflege im Wandel, Stuttgart 2000

H. Schuch, Unveröffentlichtes Datenmaterial, Mannheim 2000

E. Swoboda, Die Stellung der Pflege in der Onkologie, in [pflegenet@pflegenet.com!](mailto:pflegenet@pflegenet.com)
05/2000

S. Waldorf / C. Friedrich, Ich will auch Geschenke, Schriftenreihe der Deutschen
Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebserkrankte Kinder e. V. 1997

Erklärung

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst, keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel verwendet, und die Stellen, die anderen Werken im Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen sind, mit Quellenangaben kenntlich gemacht habe.

Ludwigshafen, 30. Jun. 2000

Ruthild Korn