

Mijn kind krijgt een allogene stamceltransplantatie

Informatie voor ouders

Wat is een stamceltransplantatie? Wat staat mijn kind te wachten en wat betekent dit voor ons gezin? Als je net gehoord hebt dat je kind een stamceltransplantatie moet ondergaan, heb je veel vragen. We leggen daarom uit hoe het traject van een stamceltransplantatie eruit ziet en geven antwoord op deze en andere belangrijke vragen.

Deze informatie gaat alleen over allogene stamceltransplantatie, dat wil zeggen een transplantatie met stamcellen van een donor.

Wanneer moet je contact opnemen met het ziekenhuis?

In het eerste jaar na de stamceltransplantatie moet je meteen contact opnemen met het ziekenhuis als je kind:

- koorts heeft (enkele uren > 38° of één keer boven 38,5°)
- zich erg ziek voelt
- een nieuw symptoom heeft of als je het niet vertrouwt
- jeuk en uitslag heeft
- toenemende diarree heeft en/of moet overgeven
- kortademig is
- in contact is geweest met iemand met waterpokken of gordelroos en zelf nog geen waterpokken heeft gehad
- pijn bij het plassen heeft of bloed in de urine

Algemeen telefoonnummer 088 972 72 72

Spoedlijn 088 972 92 57 (uitsluitend voor acute situaties zoals o.a. bij plotselinge benauwdheid, sufheid of stuipen)

Inhoud

1. Wat is een stamceltransplantatie?

Wat zijn stamcellen?

Wat is een stamceltransplantatie?

Het zoeken van een donor

2. Voorbereiding in het ziekenhuis

SCT-coördinator, transplantatiearts en verpleegkundig specialist

Informatiebrief

Onderzoeken

Centraal veneuze katheter (lijn)

Voorbehandeling (conditionering)

Selectieve darmdecontaminatie (SDD)

3. Voorbereiding thuis

Dekbed en kussen

Kleding

Speelgoed en knuffels

Mondkapje

4. De stamceltransplantatie

Hoe gaat de stamceltransplantatie?

Bloedwaarden

5. Mogelijke complicaties

Infecties

Geïrriteerde slijmvliezen

Vocht vasthouden

Transplantatieziekte

- Acute transplantatieziekte
- Chronische transplantatieziekte
- Voorkomen van transplantatieziekte
- Behandelen van transplantatieziekte

Afstoting van de donorcellen

De bloedaanmaak komt niet op gang

Veno-occlusive disease

6. Leefregels tijdens de opname

Isolatiekamer

Mondverzorging

Hygiëne

Eten en drinken

Ouderkamer

Bezoek

7. Hoe kun je je kind helpen?

Je kind

Je gezin

Je omgeving

8. Naar huis

Leefregels

Spiegelmedicatie

Waterpokken en gordelroos

Lichamelijke verzorging

Eten en drinken

Inenting

1. Wat is een stamceltransplantatie?

Wat zijn stamcellen?

Stamcellen zitten overal in ons lichaam en zijn een soort 'basiscellen' die voortdurend nieuwe cellen maken. De stamcellen die bloedcellen maken, zitten in het beenmerg. Dat is een zacht, sponsachtig materiaal in het binnenste gedeelte van onze botten. Het beenmerg is onze 'bloedfabriek' want daar worden de bloedcellen gemaakt: rode bloedcellen (erytrocyten) die zorgen voor het transport van zuurstof in je lichaam, witte bloedcellen (leukocyten) die zorgen voor afweer tegen infecties en bloedplaatjes (trombocyten) die een belangrijke rol spelen bij de stolling van bloed.

Waarom een stamceltransplantatie?

Soms gaat er in de bloedfabriek iets fout bij de aanmaak van nieuwe bloedcellen. Bijvoorbeeld bij kinderen met bepaalde vormen van leukemie, een genetische bloedafwijking, zoals Fanconi anemie, of een metabole ziekte. Om de bloedfabriek te repareren, is dan een stamceltransplantatie nodig. Daarbij worden de zieke stamcellen vervangen door stamcellen van een donor. Bij kinderen worden stamcellen uit het beenmerg of navelstrengbloed gebruikt. De stamcellen van de donor worden via een infuus gegeven.

Het zoeken van een donor

Een belangrijk onderdeel is de zoektocht naar een geschikte donor.

- HLA-typering

Ieder mens heeft een bloedgroep: bijvoorbeeld A, B, of O. Deze bloedgroep zegt iets over de rode bloedcellen. Ook voor de witte bloedcellen is er een soort bloedgroep. Deze wordt HLA-typering genoemd. Van deze 'witte bloedgroep' bestaan veel meer varianten dan die van de 'rode bloedgroep'. Een geschikte stamcel donor heeft (bijna) dezelfde HLA-typering als je kind. Dit maakt de kans op afstoting van de donorcellen en transplantatieziekte zo klein mogelijk.

- Familiedonor

Meestal kijkt je behandelend arts eerst of er een geschikte donor is binnen jullie gezin: een ouder of een van de andere kinderen. Jullie bloed wordt onderzocht of de HLA-typering overeenkomt met die van je kind.

- Een niet-verwante donor

Is er binnen jullie gezin geen geschikte donor of vindt geen, geeft het behandelteam de voorkeur aan een niet-verwante donor, dan wordt er in de wereldwijde donorbank gezocht. Daarin staan de witte bloedgroepen van alle mensen die zich als stamcel donor aangemeld hebben. De kans dat er een geschikte donor wordt gevonden is vrij groot. Meestal is dat binnen enkele weken tot maanden. van je kind goed genoeg is. Het uiteindelijke doel is dat je kind weer volledig mee kan doen met (school)gym en sport.

2. Voorbereiding in het ziekenhuis

Als er een geschikte donor gevonden is, begint de voorbereiding op de stamceltransplantatie. Jullie worden uitgebreid geïnformeerd over de stamceltransplantatie zelf en de periode erna. Je kind krijgt verschillende onderzoeken en een intensieve voorbehandeling.

SCT-coördinatie, transplantatiearts en verpleegkundig specialist

De SCT-coördinatie coördineert, samen met het planbureau, de stamceltransplantatie en alles eromheen. Je kunt er terecht met vragen over praktische zaken en de planning'.

Jullie krijgen vooraf twee gesprekken met de transplantatiearts. Deze geeft uitleg over de stamceltransplantatie en over wat jullie te wachten staat. Aan hem of haar kun je inhoudelijke, medische vragen stellen. Jullie maken ook kennis met de verpleegkundig specialist. Deze begeleidt en ondersteunt jullie waar nodig tijdens het voortraject, de opname en het natraject.

Informatiebrief

Een stamceltransplantatie is een ingrijpende, risicovolle behandeling waarbij levensbedreigende complicaties kunnen ontstaan. Daarom krijgen jullie van tevoren diverse gesprekken met artsen en een informatiebrief met een korte weergave van die gesprekken.

Onderzoeken

Voor de stamceltransplantatie krijgt je kind eerst een aantal onderzoeken. De onderzoeken hangen af van de ziekte die je kind heeft. De medisch pedagogisch medewerker kan jullie helpen je kind te begeleiden en voor te bereiden op deze onderzoeken. Het kan gaan om:

- bloedonderzoek
- ECG en een echo van het hart
- tandheelkundige controle
- long- en longfunctieonderzoek
- onderzoek door de fysiotherapeut
- oogonderzoek door de oogarts
- röntgenonderzoek (CT-scan, eventueel een echo van de buik en een foto van de hand)
- voorbereiding voor de algehele lichaamsbestraling (TBI)

Centraal veneuze katheter (lijn)

Om je kind tijdens en na de transplantatie medicijnen te kunnen toedienen, krijgt het aan het begin van de opname een centraal veneuze katheter (lijn). Dit is een soepele lijn die onder de huid in een groot bloedvat geplaatst wordt. Een deel van de lijn steekt naar buiten. Daarop kunnen verschillende infuuslijnen worden aangesloten. Medicijnen, vocht of voeding kunnen via de lijn direct in het bloed komen. Er zijn verschillende soorten lijnen: Broviac, Hickman en PICC-lijn. De kinderchirurg brengt de lijn in onder narcose op de operatieafdeling in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Een PICC-lijn kan eventueel onder sedatie worden ingebracht. Heeft je kind een VIT, dan kan die gewoon blijven zitten.

Voorbehandeling (conditionering)

Vlak voor de transplantatie krijgt je kind een intensieve voorbehandeling, ook wel conditionering genoemd. Deze bestaat uit chemotherapie, serotherapie en/of bestraling. De chemotherapie vernietigt de beenmergcellen van je kind zodat er ruimte komt voor de stamcellen van de donor.

Daarnaast onderdrukken de chemotherapie en serotherapie het afweersysteem. Hiermee voorkomen we dat het lichaam van je kind de donorcellen afstoot of dat de donorcellen het lichaam van je kind aanvallen (zie hoofdstuk 5).

Sommige kinderen krijgen ook algehele lichaamsbestraling (total body irradiation of TBI). Dit gebeurt meestal twee keer per dag op drie opeenvolgende dagen. Jullie gaan daarvoor naar de afdeling radiotherapie in het UMCU,

* Meer informatie over de verschillende soorten chemotherapie en serotherapie, radiotherapie en de bijwerkingen ervan, staat op de medicijnkaarten in de Dagboekagenda.

- Selectieve darmdecontaminatie (SDD)

Iedereen draagt in zijn maag en darmen bacteriën en schimmels bij zich. Normaal gesproken kunnen deze geen kwaad maar bij iemand met een lage afweer, kunnen ze een infectie veroorzaken. Je kind krijgt daarom uit voorzorg medicijnen tegen deze bacteriën en schimmels. Hiermee proberen we infecties van binnenuit zoveel mogelijk te voorkomen. De combinatie van deze medicijnen wordt selectieve darmdecontaminatie (SDD) genoemd. Je kind krijgt de SDD-medicijnen via het infuus of in tabletten en drankjes.

- Kweken

Als je kind begint met de SDD, nemen we kweken uit de keel (met een wattenstaafje) en van de ontlasting om te weten te komen welke bacteriën en schimmels je kind op dat moment bij zich draagt. Dit noemen we de inventarisatiekweken. Tijdens de opname worden deze kweken elke week herhaald, tot je kind mag stoppen met de SDD.

3. Voorbereiding thuis

De afweer van je kind wordt door de behandeling erg laag. Alle dingen die je bij de opname van huis meeneemt, moeten nog in de verpakking zitten en van tevoren gewassen of schoongemaakt worden.

- Dekbed en kussen

Je kind mag een eigen dekbed en kussen meenemen; deze moeten van tevoren gewassen zijn op 40 graden.

- Kleding

Je kind moet vanwege de hygiëne elke dag schone kleren aan. Bedenk dat het soms kan overgeven of diarree kan krijgen. Neem daarom voldoende kleren mee voor je kind en voor jezelf. Was de kleding van je kind vlak voor de opname op 40 graden.

- Speelgoed en knuffels

Je kind mag speelgoed meenemen dat eerst thuis is schoongemaakt. Was knuffels vlak voor de opname op 40 graden.

- Mondkapjes

Bereid je kind er vast op voor dat jullie tijdens de opname een mondkapje dragen als je dichtbij je kind bent. Je mondkapje mag alleen af als je meer dan anderhalve meter bij je kind vandaan bent. Dit geldt ook voor bezoek. Zelf moet je kind tijdens de opname een mondkapje dragen als het buiten de kamer komt. Buiten hoeft het geen mondkapje om.

4. De stamceltransplantatie

Zodra er een donor gevonden is, wordt de datum van de stamceltransplantatie bepaald. Je kind wordt ongeveer twee weken van tevoren opgenomen voor de voorbereidende onderzoeken en de voorbehandeling. De stamceltransplantatie vindt plaats op de SCT-afdeling (afdeling Tafel-Brug) op de derde verdieping van het Prinses Máxima Centrum. De kamers hier hebben een sluis en speciale luchtbehandeling zodat je kind in isolatie kan worden verpleegd.

Hoe gaat de stamceltransplantatie?

Een laborant brengt de stamcellen in een infuuszak naar jullie kamer. Daar worden ze via de lijn aan je kind gegeven. Het inlopen van de stamcellen duurt tussen een half uur en twee uur. Tijdens het inlopen van de stamcellen ligt je kind aan de monitor.

* Het is een bijzonder moment dat je misschien wil vastleggen op foto of film. Dat mag natuurlijk. Je mag echter geen beeld van het zakje op internet of sociale media delen.

Bloedwaarden

Het duurt een tijdje voordat de stamcellen van de donor zich 'genesteld' hebben. Pas dan kunnen zij hun werk doen en langzaam nieuwe cellen aanmaken. Door de voorbehandeling is het eigen beenmerg van je kind uitgeschakeld waardoor er tijdelijk geen nieuwe bloedcellen aangemaakt worden. Zo nodig krijgt je kind in deze fase na de transplantatie een bloedtransfusie of een transfusie van bloedplaatjes.

5. Mogelijke complicaties

Een stamceltransplantatie is een ingrijpende, risicovolle behandeling waarbij soms levensbedreigende complicaties kunnen ontstaan.

Infecties

Ondanks alle voorzorgsmaatregelen die we nemen, kan je kind een infectie krijgen. Dit komt doordat je kind door de behandeling geen afweer meer heeft. Niet alleen bacteriën, virussen of schimmels van buitenaf zijn een risico, maar ook de bacteriën, virussen en schimmels die je kind al bij zich draagt. Deze laatste ziekteverwekkers kunnen in een periode van lage afweer opvlammen en je kind ziek maken. Vandaar dat we je kind intensief controleren en altijd heel alert zijn op ziekteverschijnselen.

Geïrriteerde slijmvliezen

Door de intensieve behandeling kunnen de slijmvliezen in het hele lichaam geïrriteerd raken. Hierdoor kan je kind pijn en wondjes krijgen, vooral in de mond en de keel. Als de darmslijmvliezen beschadigd zijn, kan je kind diarree krijgen en veel buikpijn. Als het nodig is, geven we daarvoor pijnstilling. De slijmvliesbeschadiging is altijd tijdelijk.

Vocht vasthouden

Na een stamceltransplantatie houden kinderen vaak vocht vast door de medicijnen. Je kind wordt daarom dagelijks gewogen. Als je kind veel aankomt, houden we een vochtbalans bij en kijken hoeveel je kind drinkt en plast. Je kind krijgt eventueel medicijnen om het vocht af te drijven.

Transplantatieziekte

Voor de transplantatie kijken we zo goed mogelijk of de donor en je kind dezelfde HLA-typering (witte bloedgroep) hebben. Helaas gebeurt het soms dat de nieuwe donorcellen de organen van je kind aanvallen en daar een ontstekingsreactie veroorzaken. We noemen dit transplantatieziekte, oftewel Graft versus Host Disease (GvHD). Er zijn twee vormen van transplantatieziekte: acute en chronische. Vooral acute transplantatieziekte kan soms een ernstige vorm aannemen die levensbedreigend kan zijn.

- Acute transplantatieziekte

De acute vorm ontstaat vanaf ongeveer twee weken na de stamceltransplantatie; dat is ongeveer het moment dat de eerste donorafweercellen (T-lymfocyten) uitgroeien. Deze vorm openbaart zich meestal in de huid, darm of lever.

Huid

Je kind krijgt huidklachten, zoals jeuk en roodheid. Dit begint vaak op de handpalmen en voetzolen maar kan zich ook uitbreiden. De symptomen lijken op een overgevoeligheid voor medicijnen, daarom wordt er soms een stukje huid (biopt) weggenomen voor onderzoek.

Darm

Als de donorcellen de darm aanvallen, kan je kind (heftige) diarree krijgen. Om te kijken of de diarree door transplantatieziekte komt, nemen we een stukje darm (biopt) weg voor onderzoek.

Lever

Bij een ontstekingsreactie in de lever krijgt je kind een gele huidskleur en zijn de leverwaarden in het bloed afwijkend.

- Chronische transplantatieziekte

Soms gaat acute transplantatieziekte over in chronische. Chronische transplantatieziekte kan ook ontstaan zonder een acute vorm vooraf. Het begint meestal drie tot vier maanden na stamceltransplantatie maar kan ook later beginnen. Bij kinderen komt de chronische vorm niet vaak voor. Het verloop kan mild tot ernstig zijn. De ziekte kan zich in vrijwel alle organen openbaren. Chronische transplantatieziekte kan met speciale medicijnen genezen, maar je kind kan er ook jarenlang last van houden.

- Voorkomen van transplantatieziekte

Om transplantatieziekte zoveel mogelijk te voorkomen, krijgt je kind vanaf de eerste dag voor de transplantatie medicijnen om de donorcellen iets te remmen. Meestal is dat ciclosporine (Neoral), maar het kan ook prednison en tacrolimus zijn. De eerste drie tot vier weken krijgt het de medicijnen via de lijn, daarna als pil of drankje. Het gaat hier drie tot negen maanden mee door.

- Behandelen van transplantatieziekte

De behandeling van transplantatieziekte hangt af van de ernst. Zeer ernstige transplantatieziekte wordt met meerdere medicijnen behandeld, zoals hoge dosis prednison en mesenchymale stromacellen (MSC). De behandelend arts geeft jullie daar uitleg over, wanneer dit aan de orde is.

- Niet in de zon

Bij alle vormen van transplantatieziekte is de huid extra gevoelig voor de zon. Zonlicht kan ook transplantatieziekte verergeren. Laat je kind in elk geval het eerste jaar na transplantatie direct zonlicht vermijden en gebruik zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor (SPF 30 of 50). Ook als je kind ciclosporine gebruikt, moet het uit de zon blijven.

Afstoting van de donorcellen

Een enkele keer worden de donorcellen helaas afgestoten (acute rejectie). Dit wordt duidelijk doordat het aantal witte bloedcellen extreem daalt of door de uitslag van het zogenaamde chimerisme-onderzoek. Bij dit onderzoek wordt gekeken of de bloedaanmaak van de donor is of toch weer van je kind. Soms is een behandeling tegen de afstoting nodig. Mocht dit bij jouw kind het geval zijn, dan vertelt de behandelend arts daar meer over.

De bloedaanmaak komt niet op gang

Het kan ook gebeuren dat de bloedaanmaak door de donorstamcellen van de donor helemaal niet op gang komt (non-engraftment). Als er ongeveer een maand na de transplantatie nog geen bloedaanmaak is, of als die onvoldoende is, dan maakt het transplantatieteam een nieuw plan.

Veno-occlusive disease

Veno-occlusive disease (VOD) is een zeldzame, maar ernstige complicatie, die binnen vier weken na transplantatie kan ontstaan. Bij VOD zijn de kleine bloedvaatjes in de lever beschadigd, waardoor er niet genoeg bloed naar de lever gaat. Ook de bloedvaten van de nieren en longen kunnen beschadigd raken. De symptomen zijn pijn in de rechter bovenbuik en soms een vol gevoel door een vergrote, pijnlijke lever. Je kind kan geel zien (geelzucht) en vocht vasthouden. Ook zijn de bloedplaatjes verlaagd.

6. Leefregels tijdens de opname

Tijdens de ziekenhuisopname gelden er speciale leefregels om je kind zoveel mogelijk te beschermen tegen infecties en bacteriën.

Isolatiekamer

Het Máxima heeft ouder-kindkamers. Zo kun je altijd dichtbij je kind zijn en toch je eigen ruimte hebben. De ouder-kindkamers van de SCT-afdeling zijn isolatiekamers. Ze hebben een sluis en een speciale luchtbehandeling. Tussen jouw kamer en die van je kind zit een glazen wand. Je gaat via de sluis naar je kind. Als de situatie het toelaat, mag je kind op het balkon komen. Overleg dit altijd eerst met de behandelend arts. Tot de dag van de transplantatie mag je kind, met een mondkapje om of een regenhoes over de wandelwagen, gewoon naar buiten. Zorg er wel voor dat je op weg naar buiten en terug naar je kamer nergens blijft rondhangen. Buiten mag het mondkapje af.

Vanaf de dag van de stamceltransplantatie (dan is de afweer erg laag) mag je kind vanaf 18.00 uur naar buiten omdat het dan over het algemeen rustiger op de gangen is. In het weekend mag je kind op elk willekeurig tijdstip van de dag naar buiten. Wel raden we in deze fase contact met andere mensen dan de vaste bezoekers af, ook weer in verband met infectiegevaar.

Is je kind uit aplasie, dat wil zeggen zijn de witte bloedcellen, met name de neutrofielen, drie dagen boven de 0,5, dan mag je kind weer de hele dag naar buiten.

Ook adviseren wij niet te ver weg te gaan voor het geval er een noodsituatie is. Als je gebruik maakt van de lift, zorg dan dat er buiten de verpleging en eventuele eigen bezoekers, niemand anders in de lift is.

Mondkapje

- Ouders

Als je dichtbij je kind bent, moet je een mondkapje dragen. Je mondkapje mag alleen af als je meer dan anderhalve meter bij je kind vandaan bent. Dit geldt ook voor bezoek.

Je moet ook een mondkapje om als je direct naast je kind slaapt.

Buiten de isolatiekamer hoef je het mondkapje alleen om als je kind in bed vervoerd wordt en geen mondkapje kan of wil dragen. Dan dragen verpleegkundigen die meegaan ook een mondkapje.

- Kind

Je kind moet een mondkapje om als het op weg is naar buiten. Op het balkon hoeft dit niet als het maar ruim anderhalve meter bij anderen vandaan blijft.

Mondverzorging

Door de chemotherapie kan het mondslijmvlies van je kind aangetast worden (mucositis). Er komen wondjes in de mond en eten en drinken wordt pijnlijk. Ook is er een grotere kans op infectie van tandvles en slijmvliesen. Het is daarom belangrijk de mond goed te verzorgen en na elke maaltijd en voor het slapen gaan de tanden van je kind met een zachte tandenborstel te poetsen. Soms is het nodig de mond extra te spoelen met bijvoorbeeld water of fysiologisch zout.

Zet de tandenborstel na het poetsen in een beker met de kop omhoog zodat deze goed aan de lucht kan drogen. Vervang de tandenborstel elke maand.

Ook als je kind sondevoeding krijgt, is mondverzorging belangrijk. Poets in elk geval twee keer per dag de tanden en laat je kind eventueel tussendoor spoelen met water om de slijmvliesen vochtig te houden.

Hygiëne

- Handhygiëne

Heel belangrijk is goede handhygiëne. Je krijgt hierover speciale uitleg en iedereen die bij je kind komt, moet zich daaraan houden. Ringen, armbanden en horloges zijn tijdens de opname niet toegestaan.

- Kleding

Je kind moet elke dag gewassen worden en schone kleren aan.

Draag zelf schone kleding. Dat geldt ook voor iedereen die bij je kind op bezoek komt.

- Beddengoed

Als je kind zijn eigen dekbed mee heeft, moet er elke dag een schoon dekbedovertrek omheen. Je kunt er ook elke dag een schoon laken onder leggen en het dekbedovertrek wekelijks verschoneren.

In het Máxima staan wasmachines waarvan je gebruik kunt maken.

- Speelgoed en knuffels

Tijdens de opname moeten knuffels elke week op 40 graden gewassen worden. Je kind mag een pittenzak of warmteknuffel gebruiken (te verkrijgen bij de VOKK). Ook die moet elke week gewassen worden. De pittenzak/warmteknuffel kun je in een schone kussensloop in de magnetron opwarmen.

Je kind mag geen karton scheuren, knippen of plakken vanwege eventuele schimmels in het karton.

Vraag het aan de verpleegkundige als je twijfelt je of iets wel mag.

Eten en drinken

Je kind krijgt eten uit de voedingskar dat volgens SCT-richtlijnen in de centrale keuken wordt klaargemaakt. Als je advies nodig hebt, dan kan de diëtist langskomen.

Wil je je kind borstvoeding geven, overleg dan eerst met de behandelend arts, want hiervoor gelden speciale regels.

Eventuele spenen en flessen moeten elke dag drie minuten uitgekookt worden.

Ouderkamer

Het bed op de ouderkamer moet je zelf om de dag verschoneren, het dekbed elke maandag. Het bed, de matrassen en kussens mogen niet op de kamer van je kind komen vanwege het risico op schimmels.

Als je naast je kind slaapt, lig je op een stretcher. Je kind mag daar niet op liggen vanwege het risico op schimmel in het stoffen matras. Het beddengoed van de stretcher wordt elke dag verschoond, het dekbed elke maandag.

Broers, zussen en vrienden ouder dan zestien jaar, mogen eventueel ook bij je kind blijven slapen in plaats van één van de ouders. Voor hen gelden dezelfde regels.

Het is belangrijk dat de deur van de ouderkamer naar de sluis zoveel mogelijk dicht blijft in verband met het speciale luchtdruksysteem. De deur mag dus niet opengehouden worden met bijvoorbeeld een handdoek.

* Je kind mag alléén op de ouderkamer komen om naar het balkon te gaan.

Bezoek

- Bezoek bij je kind

Naast ouders en eventuele broertjes en zusjes (ouder dan zes jaar), mag je kind vier vaste bezoekers vanaf zes jaar en ouder kiezen.

Deze vaste bezoekers:

- zijn ouder dan zes jaar;
- hebben de waterpokken gehad of zijn ertegen ingeënt;
- hebben geen oog-, huid-, luchtweg- of darminfecties;
- zijn niet in contact geweest met kinderziektes;
- zijn ingeënt tegen kinkhoest en mazelen.

Er mogen, behalve je kind, altijd maar drie mensen tegelijk op de kamer van je kind zijn.

- Bezoek op de ouderkamer

Daarnaast mogen er vier (andere) extra bezoekers in de ouderkamer komen. Zij zijn ouder dan één jaar, niet ziek en hebben de waterpokken gehad of zijn ertegen ingeënt. Zij mogen niet in de kamer van je kind komen. Kies vooral mensen waar je als ouder(s) iets aan hebt en die jou kunnen steunen.

- Bezoek van broers en zussen jonger dan zes jaar

Broers en zussen onder de zes jaar mogen **alleen op de ouderkamer** komen. De meeste kinderziektes komen namelijk in die leeftijd op. Het is handig om van tevoren vast na te denken over opvang mocht een broertje of zusje ziek worden in de transplantatieperiode.

- Baby's tot zes maanden van wie de moeder waterpokken heeft gehad, zijn niet besmettelijk en mogen gewoon op de ouderkamer komen.
- Kinderen tussen zes maanden en één jaar kunnen niet worden ingeënt tegen waterpokken en mogen alleen op de ouderkamer komen als ze waterpokken gehad hebben.
- Kinderen vanaf één jaar die nog geen waterpokken hebben gehad, kun je eventueel via de huisarts laten inenten.

7. Hoe kun je je kind helpen?

Een stamceltransplantatie is ingrijpend en het is belangrijk dat je kind zich veilig en geborgen voelt. Laat merken dat je er voor je kind bent. Onze psycholoog en de medisch pedagogisch medewerkers kunnen je helpen je kind te steunen en te begeleiden. Weten wat er allemaal gebeurt, helpt je kind grip te krijgen op de situatie. Het krijgt dan ook uitleg die past bij zijn leeftijd en ontwikkelingsniveau.

Aan de isolatie passen de meeste kinderen zich over het algemeen snel en goed aan. Maar door de opname en behandeling kan het gedrag van je kind wel veranderen. Het kan dan lastig zijn een goed evenwicht te vinden tussen opvoeden en je kind ontzien. Toch is opvoeden en grenzen stellen belangrijk. Hiermee bied je je kind veiligheid.

Je kind

- Jonge kinderen

Jonge kinderen leven vooral bij het moment. Het ene moment zijn ze ziek, even later zitten ze weer te spelen. Als ze zich niet lekker voelen, uiten ze zich vaak door boos of verdrietig te zijn. Een duidelijke structuur, eigen speelgoed en bekende gezichten maken dat je kind sneller went aan de situatie.

- Kinderen in de basisschoolleeftijd

Kinderen in de basisschoolleeftijd begrijpen meer van hun ziekte en de behandeling. Ze denken na over wat er aan de hand is en hebben meer vragen. Ze beseffen ook wat ze door hun ziekte, behandeling en isolatie niet kunnen. Contact met leeftijdgenoten is erg belangrijk. Onze medisch pedagogisch medewerkers en medewerkers van de educatieve voorziening zijn er om hen te helpen met school en afleiding.

- Tieners

Tieners realiseren zich de ernst van hun ziekte. Het is lastig voor hen dat zij weer afhankelijk zijn van hun ouders, terwijl ze zich juist aan het losmaken zijn. Daar komt bij dat ze door hun ziekte minder contact hebben met leeftijdgenoten, iets wat op deze leeftijd zo belangrijk is. Je kind kan stiller worden, zich terugtrekken of lusteloos zijn maar ook opstandig of agressief. Het kan slaapproblemen krijgen, extreem afhankelijk worden of kinderlijk gedrag vertonen. Het kan zich ook op een van jullie gaan afreageren en dat terwijl je het zo graag wil helpen en steunen. Het is voor hen moeilijk het gevoel te hebben de controle over zichzelf en hun lichaam te verliezen, afhankelijk te zijn van anderen en overgeleverd te zijn aan de situatie. Je helpt je kind door het mee te laten denken en te praten over vragen, zorgen en emoties. Stimuleer je kind ook om contact te houden met vrienden en vriendinnen.

- School

School is heel belangrijk in het leven van kinderen. De eerste reactie van veel ouders als ze horen dat hun kind ernstig ziek is, is dat school maar even op een laag pitje gezet moet worden. Maar juist wanneer een kind ernstig ziek is, kan school de schakel zijn naar het normale leven. School geeft houvast en afleiding. Schoolopdrachten geven het gevoel dat je er bij hoort en geven toekomstperspectief. Maar school is ook een belangrijke ontmoetingsplek met andere leeftijdsgenoten. Daarom is het belangrijk je kind aan te moedigen om (digitaal) contact te blijven houden met zijn of haar klasgenoten. Je kind kan in het ziekenhuis ook onderwijs krijgen. Een medewerker van de educatieve voorziening neemt daarover contact met jullie op.

- In beweging blijven

Het is voor iedereen gezond om regelmatig te bewegen. Dit geldt ook voor kinderen die opgenomen zijn voor een stamceltransplantatie. Je kind kan kracht, lenigheid en conditie verliezen door de bijwerkingen, de lange opnameduur en eventuele complicaties. Onze (kinder)fysiotherapeut is er om je kind helpen en jullie tips te geven.

Meer kun je lezen in de folder 'In beweging blijven voor, tijdens en na een stamceltransplantatie'.

Je gezin

Een stamceltransplantatie heeft impact op je hele gezin. Jullie zijn vaak bij je zieke kind maar je eventuele andere kinderen moeten ook aandacht hebben en opgevangen worden. Vaak zijn er mensen in je omgeving die willen helpen. Maak gebruik van de hulp die je aangeboden krijgt. Zo kun je je energie gebruiken voor je zieke kind en jezelf.

- Ouders

Als je hoort dat je kind ernstig ziek is, strijden gevoelens zoals wanhoop, verdriet, onzekerheid, onmacht en boosheid om voorrang. Veel ouders voelen zich machteloos omdat ze geen grip op de situatie hebben.

Aan het begin van de behandeling is het wennen dat je een groot deel van de zorg voor je kind uit handen moet geven aan verpleegkundigen en artsen. Het is misschien nog niet goed voor te stellen, maar er komt er op een gegeven moment toch weer wat regelmaat in het dagelijks leven.

Als één van jullie bij je zieke kind is en de ander thuis, en die situatie houdt maanden aan, dan kan jullie relatie onder de druk komen te staan. Je hebt ook vaak weinig tijd voor écht contact met elkaar. Partners kunnen heel verschillend omgaan met spanning en verdriet. De één heeft behoefte om te praten terwijl de ander dat niet wil of kan. Het helpt als elkaar de ruimte geeft en kunt accepteren dat je partner het anders doet. Heb je hierbij hulp nodig? Neem dan contact op met maatschappelijk werk.

- Broers en zussen (brussen)

Broers en zussen hebben ook jullie zorg en aandacht nodig. Maar het is onvermijdelijk dat de meeste aandacht uitgaat naar het je kind. Brussen kunnen daardoor boos of jaloeers worden, om zich vervolgens hierover weer schuldig te voelen. Zij kunnen ook ander gedrag vertonen zoals heel erg druk zijn, lastig, ongehoorzaam of juist overdreven behulpzaam en lief. Sommige kinderen krijgen een terugval in gedrag: jongere kinderen kunnen tijdelijk weer in hun bed gaan plassen en oudere kinderen kunnen concentratieproblemen krijgen op school.

Je kunt hen helpen door open en eerlijk te praten over de ziekte en de behandeling en ze te betrekken bij wat er gebeurt. Een goede uitleg, eventueel met hulp van de medisch pedagogisch medewerker, kan hun meer houvast en duidelijkheid geven. Laat jullie kinderen regelmatig contact met elkaar hebben door op bezoek te komen of via de telefoon of computer.

Leg aan je andere kinderen uit dat je het heel naar vindt dat je hen niet zoveel tijd en aandacht kunt geven, maar dat je nog net zoveel van ze houdt. Probeer, als het even kan, af en toe iets alleen met hen te doen. Voor brussen is het fijn als hun dagelijkse ritme en leven zo normaal mogelijk door gaan. Daar horen vrienden, school, clubs en feestjes bij. Een normaal dagritme geeft vooral jonge kinderen houvast.

Vraag je omgeving ook eens een kaart te sturen naar je andere kinderen en hun te vragen hoe het met hen gaat. Vertel de school over de situatie zodat de leerkrachten daar rekening mee kunnen houden. De medewerkers van de educatieve voorziening kunnen je eventueel helpen.

Maak je je zorgen over een van de kinderen in je gezin? Dan kun je altijd advies vragen bij de medisch pedagogisch medewerkers, de psycholoog of maatschappelijk werk.

Je omgeving

Familie, vrienden en kennissen zullen vaak vragen hoe het is met je kind. Dat is fijn maar al die vragen kunnen soms ook teveel zijn. Bedenk een manier om je omgeving op de hoogte te houden. Bijvoorbeeld een contactpersoon bij wie mensen terecht kunnen met vragen, een blog of een mail-nieuwsbrief.

* Tips en informatie lees je ook in de brochure 'Wat er op je pad komt als je kind kanker heeft', te verkrijgen bij de VOKK en ook lezenswaard als je kind een stamceltransplantatie krijgt voor een andere ziekte.

8. Naar huis

Dan komt de dag dat je kind weer naar huis mag. Je weet dat je nog een lange weg hebt te gaan, maar natuurlijk ben je vooral blij met deze eerste stap.

Misschien voel je je nog een beetje onzeker. Het ziekenhuis bood een betrekkelijk veilige omgeving. Er werd goed voor je kind gezorgd. De behandeling was in handen van mensen die er verstand van hebben. Zij gaven de medicijnen en hielden de bijwerkingen en reacties van je kind in de gaten. Maar nu moet je het zelf doen.

Als je weer thuis bent, heb je ook de tijd om na te denken. Over de afgelopen weken, maar ook over de toekomst, over wat jou en je kind nog te wachten staat. Er komt weer van alles op je af. Naast de zorg voor je zieke kind is er nog het gewone huishouden, je werk, de zorg voor eventuele andere kinderen en de aandacht voor je partner en jezelf. In je omgeving vind je misschien niet altijd begrip. Vaak komt dat omdat mensen zich geen houding weten te geven.

De eerste tijd moeten jullie nog wekelijks naar het ziekenhuis voor controle op de polikliniek. Tijdens deze controles houden we goed in de gaten hoe het met je kind gaat en hoe de afweer zich ontwikkelt.

*** Is je kind ziek en hebben jullie een afspraak op de poli? Bel dan van tevoren. We kunnen dan maatregelen nemen om te voorkomen dat andere kinderen besmet worden.**

In de eerste maanden na de stamceltransplantatie is je kind nog vatbaarder voor infecties. Ook kan je kind last hebben van transplantatieziekte, bijwerkingen van de behandeling of medicijnen en vermoeidheid. Dat kan weer leiden tot concentratieproblemen of onzekerheid.

De transplantatie kan ook nu nog invloed hebben op je kind. Het kan last krijgen van angsten, somberheid, agressiviteit, passiviteit, gebrek aan eetlust problemen met sociale contacten. De eventuele lichamelijke problemen die kinderen over kunnen houden aan een stamceltransplantatie, kunnen op termijn ook leiden tot emotionele problemen. Je kunt hiermee altijd terecht bij de psycholoog, ook na de opname.

*** Tips en informatie vind je in de brochure 'De bloemenkraal en dan....', te verkrijgen bij de VOKK.**

Spiegelmedicatie

Je kind heeft nog medicijnen. Bij de controle op de poli wordt hiervan uit het bloed een 'spiegel' bepaald. Als de dosering moet worden aangepast, dan hoor je dat telefonisch van de arts of verpleegkundige specialist. Neem de medicijnen altijd mee naar het ziekenhuis.

Leefregels

Ook in de thuissituatie gelden er nog speciale regels want de eerste maanden na de stamceltransplantatie is de afweer van je kind nog veel lager dan normaal. Niet alleen is de kans op infecties groter, maar ze kunnen ook heftiger verlopen. Soms worden infecties veroorzaakt door een bacterie, maar meestal door een virus.

- Vermijd drukke, openbare en slecht geventileerde ruimtes, zoals een kinderopvang, peuterspeelzaal, school, kerk, openbaar vervoer, bioscoop en theater.
- Vermijd ook druk bezochte markten, braderieën en kermissen, ook al zijn ze in de buitenlucht.
- De eerste maanden mag je kind niet naar school. De behandelend arts vertelt jullie wanneer de weerstand weer voldoende is om naar school te gaan.
- Buiten spelen mag; extra warme kleding is niet nodig.
- Je kind mag met andere kinderen spelen die niet ziek zijn.
- Vindt de arts het goed, dan mag je kind naar de dierentuin of kinderboerderij en in een schone zandbak spelen. Vermijd wel contact met dierlijke uitwerpselen.
- Zwemmen en vakantie mogen alleen na overleg met de behandelend arts.
- Er mogen maximaal vier mensen tegelijk op bezoek komen. Zij mogen niet ziek of verkouden zijn, hoesten en diarree, gordelroos, waterpokken of een koortslip hebben.
- Vraag ouders van kinderen die op bezoek komen of hun kind in contact is geweest met waterpokken of andere kinderziektes.

Waterpokken en gordelroos

Als je kind nog geen waterpokken gehad heeft, zorg dan dat het niet in contact komt met mensen die waterpokken of gordelroos hebben (beide worden door hetzelfde virus veroorzaakt). Deze infectie kan bij kinderen met een lage weerstand namelijk zeer heftig verlopen. Het waterpokkenvirus wordt heel makkelijk

overgebracht en zit in de neus-keelholte en in de huidblaasjes van iemand met de ziekte. Besmetting vindt plaats door direct contact of over korte afstand via druppeltjes door de lucht. Waterpokken zijn besmettelijk vanaf twee dagen voordat de blaasjes komen totdat alle blaasjes zijn ingedroogd. Gordelroos onder kleding is niet besmettelijk.

- Wat te doen na contact met waterpokken en gordelroos?

Heeft je kind contact gehad in de besmettelijke periode (dus twee dagen voor het uitbreken van de blaasjes tot alle blaasjes zijn ingedroogd), neem dan direct contact op met het ziekenhuis, ook als je kind nog geen ziekteverschijnselen heeft. Het moet dan binnen 48 uur een injectie met antistoffen krijgen. Deze antistoffen voorkomen infectie of zorgen ervoor dat deze milder verloopt.

Lichamelijke verzorging

Thuis is de normale dagelijks hygiëne voldoende. Als de huid van je kind droog is, kun je een ongeparfumeerde lotion gebruiken. De huid is extra gevoelig voor zonlicht. Vermijd daarom de zon, laat je kind een T-shirt, petje en zonnebril dragen en gebruik een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor (SPF 30 of 50). Als je kind jeuk of huiduitslag krijgt, neem dan direct contact op met het ziekenhuis.

De mond van je kind is nog een tijdlang kwetsbaar en daarom blijft een goede mondverzorging belangrijk. Poets de tanden vier keer per dag, na elke maaltijd en voor het slapen gaan, met een zachte tandenborstel. Is de mond van je kind kapot of droog? Kijk dan voor tips in de brochure 'Voeding voor kinderen met kanker, tips en adviezen voor ouders' van de VOKK.

Eten en drinken

Zolang je kind een verminderde weerstand heeft, is het risico op een voedselinfectie groter. Je kunt dat risico verkleinen door je aan het volgende te houden.

- Het bewaren van voedsel

Let bij aankoop van producten op de uiterste consumptiedatum, de verpakking (onbeschadigd) en de versheid. Doe bederfelijke producten, zoals vlees, vis, melk en koelverse maaltijden, zo snel mogelijk na aankoop in de koelkast. Een goede koelkasttemperatuur is 4°C, een goede diepvriestemperatuur is -18°C. Ingevroren voeding mag maximaal twee maanden bewaard worden. Bereid voedsel mag pas in de koelkast als het geheel is afgekoeld. Koel gerechten snel af door de pan in koud water te zetten (dus niet afkoelen in koelkast of vriezer).

Vruchtensappen en zuivelproducten zijn na opening drie dagen gekoeld houdbaar. Buiten de koelkast is dat maximaal twee uur. Vleeswaren zijn na opening nog vier dagen houdbaar.

- Het bereiden van voedsel

Was je handen gedurende twintig seconden goed met water en zeep. Draag geen sieraden en let op wondjes aan je handen. Neem dagelijks een schone vaatdoek, handdoek en theedoek. Houd keuken en keukengereedschap schoon en gebruik kunststof keukengerei (geen hout). Houd rauwe producten gescheiden van bereid voedsel en gebruik aparte snijplanken voor rauw en bereid voedsel. Voorkom dat bacteriën van rauwe producten op bereide producten worden overgebracht, bijvoorbeeld via keukengerei, handen of snijplank.

Zorg dat vlees, kip, vis en eieren goed gaar zijn. Ontdooi diepgevroren vlees, kip en vis in de koelkast. Eet kant-en-klare rauwkost op de dag van aankoop en eet warme maaltijden en snacks binnen twee uur na de bereiding. Kook (fop)spenen en flessen eenmaal per 24 uur uit gedurende drie minuten).

- Welke producten mag je kind niet?

Bij een verminderde weerstand mag je kind een aantal voedingsmiddelen niet hebben, zoals rauw vlees, (gedeeltelijk) rauwe vleeswaren, rauwe lever, leverworst, smeerworst, paté, gedroogde of gefermenteerde worsten waar varkensvlees in is verwerkt, rauwe vis,

voorverpakte gerookte vis, rauwe melk en rauwmelkse (schimmel)kaas ('au lait cru'), milkshake, softijs, rauwe eieren, snacks en friet die warm zijn bewaard (bijv. snack-loketten) en opgewarmde afhaalmaaltijden. Je kind mag alleen vers bereide producten, dus niet uit de automatiek of vitrine.

Voedingsmiddelen die wel/niet te gebruiken zijn bij hoog infectierisico

Voedingsmiddelen	
WEL	NIET
Harde kazen en smeerkaas, kaas van gepasteuriseerde melk	Zachte rauwmelkse kaas (au lait cru) en schimmelkaas
Gepasteuriseerde of gesteriliseerde melkproducten en zelfgemaakte milkshake hiervan, voorverpakt ijs	Milkshake, schep- en softijs van de ijscoman, rauwe melk en ongepasteuriseerde melk rechtstreeks van de boer
Snacks en friet ter plekke bereid Hardgekookte eieren	Snacks en friet uit de muur, afhaalmaaltijden Rauwe en zachtgekookte eieren, ook als het
Bereid vlees, kip en vis	verwerkt is in een (na)gerecht Rauw vlees en (gedeeltelijk) rauwe of vleeswaren (zoals rosbief, filet americain, ossenworst, tartaar en carpaccio, fricandeau, rollade), Franse gedroogde worst (Figatellu), leverworst, ossenworst, smeerworst, paté, cervelaat, gedroogde of gefermenteerde worsten waar varkensvlees in is verwerkt (zoals boerenmetworst, salami, chorizo en fuet), , rauwe vis, voorverpakte gerookte vis, vacuüm verpakte vis
	Probiotica, zoals Yakult en Vifit
Alleen schone en niet beschadigde groente en vruchten (aardbeien, frambozen, druiven etc.)	Geen beschadigde groenten en vruchten
Krentenbollen (omdat deze gebakken zijn)	Rozijntjes
Gebrande, gepelde noten	Ongepelde noten en noten die niet in een fabriek verpakt zijn
	Honing

- Gezond en gevarieerd eten

Goed en gezond eten helpt om de gezonde cellen weer snel op te bouwen. Goede voeding geeft energie, zorgt ervoor dat je kind lekkerder in zijn vel zit en vermindert de kans op infecties. Het is belangrijk dat je kind daarnaast ook genoeg drinkt. Het kan zijn dat je kind minder eetlust heeft of dat de smaak van je kind veranderd is door de medicijnen. Goede voeding is belangrijk, maar laat eten geen obsessie worden. Kijk voor praktische tips in de brochure 'Voeding voor kinderen met kanker, tips en adviezen voor ouders', van de VOKK.

Inentingen

Omdat de eigen afweer van je kind door de behandeling volledig uitgeschakeld is, werken de vaccinaties die het eerder heeft gehad, niet meer. Wanneer de afweer van je kind voldoende hersteld is, moet het dus opnieuw ingeënt worden.

Heb je na het lezen van deze informatie nog vragen? Neem dan contact op met je behandelend arts of de verpleegkundig specialist..