

# Inhoud

## Personalia & adressen

## Voorwoord

## Algemene informatie

Prinses Máxima Centrum  
Vereniging Kinderkanker Nederland  
Tips van ouders voor ouders  
Ook goed om te weten  
Tienergids en tienersite  
Boeken en links die kunnen helpen

## Stamceltransplantatie en voorbereiding

Wat zijn stamcellen?  
Waarom een stamceltransplantatie?  
Het zoeken van een donor  
Vorbereiding in het ziekenhuis  
Vorbereiding (conditionering)  
Beschermdende medicatie  
Vorbereiding thuis

## Behandeling & medicatie

De stamceltransplantatie  
Mogelijke complicaties  
Leefregels tijdens de opname  
Mondverzorging  
Omgaan met urine, ontlasting en braaksel bij chemotherapie  
Hygiëne  
Eten en drinken  
Ouderkamer  
Bezoek

## Ondersteunende zorg

Je kind helpen en voorbereiden

School

In beweging blijven

Je gezin

Je omgeving

KLIK - kwaliteit van leven in kaart

Psychosociaal team

## Naar huis

Je bent niet alleen

Apotheek en thuismedicatie

Wanneer moet je contact opnemen met het ziekenhuis?

Bloedingen

Leefregels thuis

Kinderziektes

Lichamelijke verzorging

Inentingen

Eten en drinken

Sondevoeding

## Vragen & aantekeningen

## Dagboek & agenda

## Diversen

Leefregels tijdens opname in het kort

# Personalia

Naam

---

---

Ouder(s)/  
verzorger(s) van

---

---

Telefoonnummer(s)

---

---

E-mailadres(sen)

---

---

Adres werk

---

---

Telefoon werk

---

---

E-mail werk

---

---

Indien geen gehoor

---

---



# Wie kun je bellen of mailen als je vragen hebt?

## Prinses Máxima Centrum

**Algemeen nummer: 088 972 72 72**

Voor al je vragen 24 uur per dag, 7 dagen per week.

Je wordt doorverbonden met degene die je verder kan helpen.

## Verpleegkundig specialist SCT

[vs-sct@prinsesmaximacentrum.nl](mailto:vs-sct@prinsesmaximacentrum.nl)

Bereikbaar van 08.00-17.00 uur.

## Spoedlijn

**088 972 92 57**

Als je kind onmiddellijk medische hulp nodig heeft, zoals bij plotselinge hoge koorts, sufheid of bloedingsverschijnselen.

## Planbureau

**088 972 72 72**

Telefonisch bereikbaar: maandag t/m vrijdag van 08.00-17.00 uur.

e-mail: [planning@prinsesmaximacentrum.nl](mailto:planning@prinsesmaximacentrum.nl)

Voor het maken of het wijzigen van een afspraak. Mailen kan altijd.

## Polikliniek/dagbehandeling

2e etage (solide tumoren/neuro-oncologie)

**088 972 62 80**

3e etage (hemato-oncologie/stamceltransplantatie)

**088 972 63 00**

## **Apotheek**

**088 972 62 93**

Telefonisch bereikbaar: maandag t/m vrijdag van 07.00-21.00 uur.

In de weekenden en op feestdagen van 08.00-17.30 uur

## **Overige belangrijke telefoonnummers**

**Intensive Care WKZ**                      **088 755 47 22**

**Radiotherapie UMCU**                      **088 755 88 00**

**Shared Care centrum**                      \_\_\_\_\_

**Huisarts**    \_\_\_\_\_

**(Kinder)thuiszorg**                              \_\_\_\_\_

**Thuisapotheek**                                      \_\_\_\_\_

# Voorwoord

Je hebt te horen gekregen dat je kind binnenkort een stamceltransplantatie krijgt. Sommige ouders hebben meteen behoefte aan informatie, andere willen er liever (nog) niets over lezen. Voor iedereen is dat anders. Maar er komt hoe dan ook veel op je af.

Ga vooral af op je gevoel, dat is de beste gids voor de weg die voor je ligt. Die weg ga je niet alleen, maar met je gezin, de mensen in je omgeving en de zorgverleners.

Je bent ook niet alleen. Veel ouders zijn je voorgegaan. In deze Dagboekagenda lees je hun tips en krijg je informatie over het Prinses Máxima Centrum en over wat de Vereniging Kinderkanker Nederland voor jou en je gezin doet.

De Dagboekagenda is een wegwijzer met algemene en praktische informatie die je naar behoefte kunt in- en aanvullen. Achter de verschillende tabbladen vind je informatie over de behandeling van je kind en over ondersteunende zorg. Je vindt er ook adviezen en tips voor thuis en er is ruimte voor de medicijnkaarten die je tijdens de behandeling krijgt. Verder kun je belangrijke contactgegevens en uitslagen noteren.



Iconen maken de informatie eenvoudig vindbaar en herkenbaar. Dezelfde iconen vind je terug in alle folders, informatiekaarten en brieven.

We verwijzen regelmatig naar folders op onze websites. Deze kun je bij de balie van de Vereniging Kinderkanker Nederland downloaden en printen.





# Algemene informatie

## Prinses Máxima Centrum

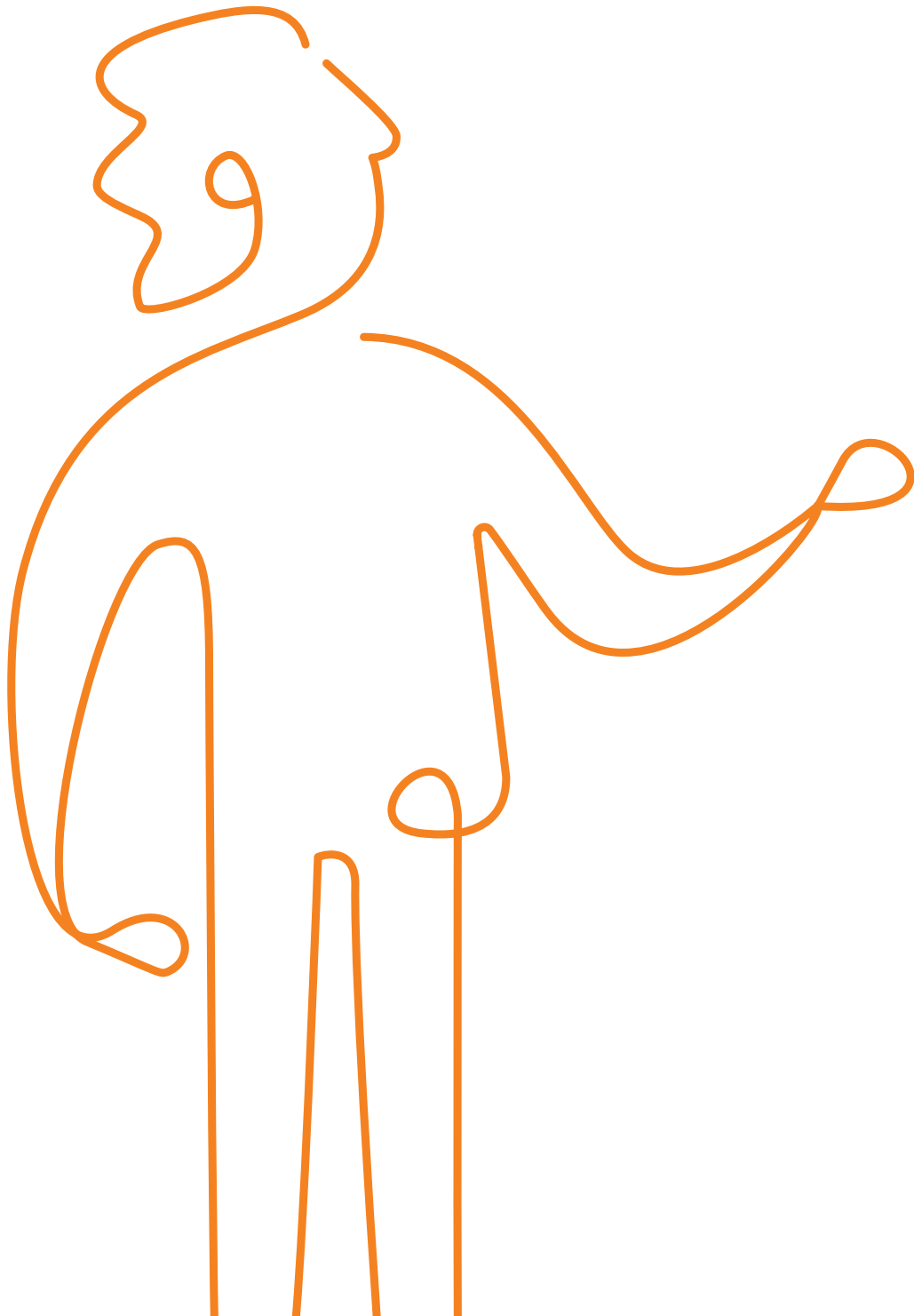
Het Prinses Máxima Centrum voor kideroncologie is ontstaan uit een initiatief van ouders en behandelaars. Tien jaar geleden sloegen zij de handen ineen om alle kennis en ervaring op het gebied van kinderkanker bij elkaar te brengen in één landelijk kideroncologisch centrum.

Het Máxima wil ieder kind met kanker genezen met optimale kwaliteit van leven. Wij doen er alles aan om het leven van kind en gezin zo gewoon mogelijk door te laten gaan. In het centrum zijn allerlei faciliteiten die je kind helpen zich te blijven ontwikkelen, ondanks de ziekte en behandeling. Daarover lees je meer in de Welkomstmap en op de website. Het Máxima is niet alleen een ziekenhuis, maar ook een researchcentrum. Wij doen veel onderzoek om steeds meer kinderen steeds beter te kunnen genezen.

### **Meedoen aan wetenschappelijk onderzoek**

Om de behandeling steeds verder te verbeteren, doen we in het Máxima ook wetenschappelijk onderzoek. We onderzoeken bijvoorbeeld of het ene medicijn beter werkt dan het andere. Of welke combinatie van behandelingen het beste is. Of hoe de kwaliteit van leven is na een bepaalde behandeling. Jij en je kind kunnen hierbij een belangrijke rol spelen. Het behandelteam zal jullie tijdens de behandeling met enige regelmaat vragen om aan wetenschappelijk onderzoek deel te nemen. Hiervoor vragen we altijd je toestemming. Dit heet 'informed consent'. We vragen ook toestemming aan je kind als het ouder dan twaalf jaar is. Als jij of je kind niet mee wil doen, krijgt je kind gewoon de beste behandeling die op dat moment beschikbaar is.

Je behandelend arts en de onderzoeksverpleegkundige kunnen je alles vertellen over de mogelijke voor- en nadelen van deelname, en zullen alle vragen zo goed mogelijk beantwoorden. Meer lees je in de folder Wetenschappelijk onderzoek naar behandeling en medicatie.



# Vereniging Kinderkanker Nederland

Als je met je kind in het Prinses Máxima Centrum komt, beland je van het ene op het andere moment in een compleet andere wereld. Je bent misschien op zoek zijn naar houvast, steun en troost. Gelukkig sta je er niet alleen voor. De Vereniging Kinderkanker Nederland is een vereniging van gezinnen waarin een kind kanker of beenmergfalen heeft (gehad).

Je kunt bij ons altijd terecht voor steun, ervaringsdeskundige informatie, een luisterend oor, herkenning en begrip. Want wie begrijpt je beter dan iemand die hetzelfde meegemaakt heeft?

We zijn er om jou en je gezin te steunen. Dit doen we bijvoorbeeld met de Kanjerketting, waarbij elke kraal het unieke verhaal van je kind vertelt. Ook organiseren we bijeenkomsten en (gezins)activiteiten en kan je kind via ons een maatje krijgen. Wij zijn mede-initiatiefnemer van het Prinses Máxima Centrum en zetten ons in voor steeds betere zorg voor het hele gezin, tijdens en na de behandeling: samen voor beter! Weet dat wij er voor je zijn wanneer jij het nodig hebt.

## **Wil je meer weten over wat we voor jou en je gezin kunnen betekenen?**

Loop dan eens langs bij onze balie in de centrale hal van het Prinses Máxima Centrum. Je kunt ons ook altijd bellen (030 242 29 44) of mailen (info@kinderkankernederland.nl) of kijk op onze website [www.kinderkankernederland.nl](http://www.kinderkankernederland.nl).

**Onze ondersteuners bij  
de balie van de vereniging  
kunnen je helpen folders van  
de website van het Máxima  
en de vereniging te printen.**

# Tips van ouders

Zorg ervoor dat je op al je vragen antwoord krijgt. Je bent echt niet lastig, je komt gewoon op voor je kind. En dat kun je alleen als je goed geïnformeerd bent.

Regelmatig contact met de school van je kind(eren) is heel belangrijk. Eenmaal per week op een vast tijdstip even alles (telefonisch) doorpraten met de leerkracht werkt vaak goed.



Houd je huisarts op de hoogte van de ontwikkelingen. Hij krijgt de informatie uit het ziekenhuis namelijk niet altijd even snel.

Maak ondanks alles tijd vrij voor jezelf, voor een kop koffie met een vriendin of vriend, een keer naar de film, een flinke wandeling, een partijtje voetbal of een uurtje hardlopen.

Sla geen hulp af, je kunt die goed gebruiken want er komt zoveel op je af. Misschien hebben je burens hulp aangeboden, maar weet je niet goed wat je ze kunt laten doen. Je hebt niet eens tijd daarover na te denken! Vraag een van hen de coördinatie op zich te nemen en te organiseren dat er altijd iemand is die je kinderen opvangt uit school, dat er iemand boodschappen doet, dat er eten op tafel staat als je terugkomt uit het ziekenhuis, dat er iemand je gras maait, dat je was wordt gedaan, enzovoort.

Je andere kinderen dreigen misschien een beetje tussen wal en schip te raken. Probeer hen zoveel mogelijk te betrekken bij wat er gebeurt en wees vooral eerlijk tegen hen. Vraag je familie en vrienden je andere kinderen ook eens een kaartje te sturen, een cadeautje te geven of iets met hen te ondernemen.

Heeft je kind moeite met eten, dan heb je misschien iets aan de folder 'Voeding voor kinderen met kanker'. Hierin vind je antwoorden op allerlei vragen en handige tips. Je kunt deze downloaden van de websites van de Vereniging Kinderkanker Nederland en het Prinses Máxima Centrum.

## **Heb je behoefte aan een luisterend oor, een kop koffie, informatie of praktisch hulp?**

Dan kun je terecht bij de oudersteuners van de Vereniging Kinderkanker Nederland in de centrale hal van het Prinses Máxima Centrum. Zij begrijpen als geen ander wat je doormaakt, want hun kind heeft ook kanker gehad. Ook in een aantal Shared Care centra zijn oudersteuners aanwezig. Kijk voor meer informatie op [www.kinderkankernederland.nl](http://www.kinderkankernederland.nl).

# Ook goed om te weten

- De Vereniging Kinderkanker Nederland heeft ook besloten Facebookgroepen voor ouders, waar je in een besloten omgeving in contact kunt komen met ouders die hetzelfde meemaken.
- Als je het echt niet meer ziet zitten, schroom dan niet hulp te vragen. Je huisarts, de behandelend arts, medisch maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger in het ziekenhuis zijn er om je te helpen. Of praat met je eigen dominee, pastoor, rabbijn of imam.
- In het Máxima kun je je andere kinderen bij de brussenopvang brengen als je ongestoord wilt praten met een zorgverlener. Meld je kinderen wel van tevoren aan.
- Het kan zijn dat je door de ziekte van je kind financiële problemen krijgt. Dan kun je terecht bij het medisch maatschappelijk werk in het ziekenhuis. Je vindt ook tips op [www.kinderkankernederland.nl](http://www.kinderkankernederland.nl).
- Heb je behoefte aan een paar dagen weg van alle zorgen, dan zijn er verschillende vakantiemogelijkheden waarvan je met je gezin gratis gebruik kunt maken. Een actueel overzicht is verkrijgbaar bij de balie van de Vereniging Kinderkanker Nederland in de centrale hal van het Máxima en vind je op [www.kinderkankernederland.nl](http://www.kinderkankernederland.nl).
- Op de websites van het Prinses Máxima Centrum en de Vereniging Kinderkanker Nederland vind je veel handige informatie die je kunt printen en in je Dagboekagenda kunt doen.



# Tienergids en tienersite

Voor jongeren vanaf een jaar of 12 zijn er de Tienergids en de Tienersite. Deze zijn met hulp van jongeren die kanker hebben of hebben gehad ontwikkeld. Je kind vindt er de eerlijke informatie en adviezen die zij zelf graag gehad zouden hebben toen zij kanker hadden. Zo begrijpt je kind beter wat er aan de hand is en wat er gaat gebeuren.

De gids en de site gaan niet alleen over medische dingen, maar ook over vrienden, school en gevoelens. Zie de gids en de site als extra steun voor je kind om alles wat het voelt en meemaakt op een rijtje te zetten.

Je kunt de Tienergids aan je behandelend arts of verpleegkundig specialist vragen, ophalen bij de balie van de Vereniging Kinderkanker Nederland of downloaden van de website.



# Boeken en links die kunnen helpen

## Prentenboeken voor kinderen

(verkrijgbaar bij de balie van Vereniging Kinderkanker Nederland en via [www.kinderkankernederland.nl](http://www.kinderkankernederland.nl))

- Chemo-Kasper, over chemotherapie (4-12 jaar)
- Radio-Robbie, over radiotherapie (4-12 jaar)
- Een nieuwe bloedfabriek voor Samira, over allogene stamceltransplantatie (4-12 jaar)
- Immuno-Lisa, over immunotherapie (4-12 jaar)
- Prinses Lucie, over operatie en chemotherapie (4-12 jaar)
- Tienergids en Tiensite (vanaf 12 jaar)

## Materiaal

(verkrijgbaar via Vereniging Kinderkanker Nederland)

- Een raar gevoel, voor brussen (3-8 jaar)
- DVD Samen niet alleen, voor brussen (6-12 jaar)
- Brussenspinsels (10-18 jaar)

## Folders voor (groot)ouders/verzorgers

(verkrijgbaar via Vereniging Kinderkanker Nederland)

- Wat er op je pad komt als je kind kanker heeft
- Praten met je (kind)eren
- Mijn kleinkind heeft kanker

# Links

[www.prinsesmaximacentrum.nl](http://www.prinsesmaximacentrum.nl)

[www.kinderkankernederland.nl](http://www.kinderkankernederland.nl)

[www.faconianemie.nl](http://www.faconianemie.nl)

(een onderdeel van de Vereniging Kinderkanker Nederland)

[www.skion.nl](http://www.skion.nl)

[www.kanjerketting.nl](http://www.kanjerketting.nl)

[www.stofwisselingsziekten.nl](http://www.stofwisselingsziekten.nl)

[www.histio.nl](http://www.histio.nl)

## School

[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

[www.klassecontact.nl](http://www.klassecontact.nl)

## Andere organisaties

[www.make-a-wish.nl](http://www.make-a-wish.nl)

[www.haarwensen.nl](http://www.haarwensen.nl)

[www.kinderfonds.nl/ronald-mcdonald-huizen](http://www.kinderfonds.nl/ronald-mcdonald-huizen)

[www.muziekids.nl](http://www.muziekids.nl)

[www.kika.nl](http://www.kika.nl)

## Palliatieve zorg

[www.koesterkind.nl](http://www.koesterkind.nl) (met folder, boek en app)

[www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl)

## Tips voor het zoeken op internet

- Niet elke bron op internet is even betrouwbaar. Wil je specifieke informatie over de ziekte en de behandeling van je kind, dan kun je die het beste aan je behandelend arts vragen. Hij/zij beschikt ook over alle noodzakelijke gegevens.
- Wat je leest, kan gaan over kanker bij volwassenen. Ook al is de naam soms hetzelfde, volwassenen hebben andere vormen van kanker dan kinderen. Ook de behandeling en prognose zijn anders.
- Soms is informatie geschreven voor medisch specialisten en daardoor moeilijk te begrijpen.

**Er zijn ook enkele organisaties/  
patiëntenverenigingen die specifieke  
informatie kunnen geven over  
bepaalde ziektes die we in het Máxima  
behandelen. Je behandelend arts en  
verpleegkundig specialist kan je daarop  
wijzen. Je vindt ze ook op de sites van  
het Prinses Máxima Centrum en van de  
Vereniging Kinderkanker Nederland.**

# Stamceltransplantatie en voorbereiding

## 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 (erythrocyten) 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 of met een genetische bloedafwijking, zoals Fanconi anemie. Soms wordt een bepaald enzym niet aangemaakt, zoals bij een metabole ziekte, of is het immuunsysteem ontregeld, zoals bij HLH. 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: A, B, AB of O. Deze bloedgroep zegt iets over de rode bloedcellen. Ook voor de witte bloedcellen is er een soort bloedgroep. Deze wordt HLA genoemd. Van de witte bloedgroep bestaan veel meer varianten dan van de rode bloedgroep. Een geschikte stamcel donor heeft (bijna) hetzelfde HLA 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 binnen jullie gezin is: 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 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 stamceldonor aangemeld hebben. Ook kan er gezocht worden in donorbanken waar navelstrengbloed opgeslagen ligt. De kans dat er een geschikte donor wordt gevonden is vrij groot. Meestal is dat binnen enkele weken tot maanden bekend.

## Vorbereiding in het ziekenhuis

Zodra er een donor gevonden is, wordt de datum van de stamceltransplantatie bepaald. Jullie krijgen uitgebreid informatie over de stamceltransplantatie zelf en de periode erna. Je kind wordt ongeveer twee weken van tevoren opgenomen voor een aantal 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 medisch inhoudelijke 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 en is er om jullie vragen hierover te beantwoorden.

## 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 zorgverlener kan jullie helpen je kind te begeleiden en voor te bereiden op deze onderzoeken. Het kan gaan om:

- bloedonderzoek
- ECG (hartfilmpje) en een echo van het hart
- tandheelkundige controle en vanaf 16 jaar röntgenfoto van het gebit en de kaak
- 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 bestraling

## 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: 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)

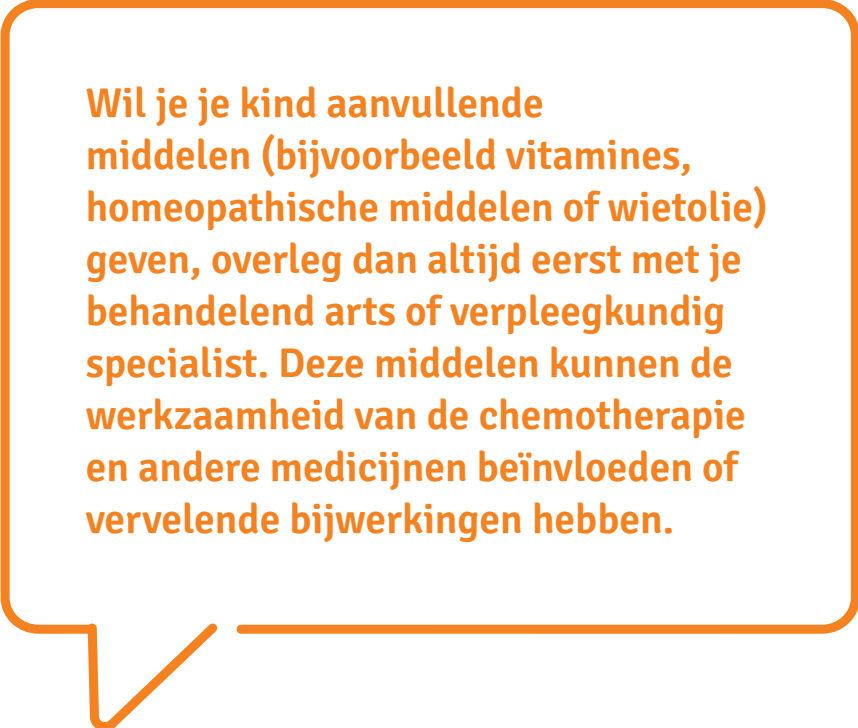
Vlak voor de transplantatie krijgt je kind een intensieve voorbehandeling, ook wel conditioning genoemd. Deze bestaat uit chemotherapie, serotherapie (ATG/Campath) en/of bestraling. De chemotherapie vernietigt de beenmergcellen van je kind zodat er ruimte komt voor de stamcellen van de donor.

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. 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.

## Beschermende medicatie

Chemotherapie tast het beenmerg, waar het bloed wordt aangemaakt, aan. Daardoor ontstaat er een tekort aan rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes. Als je kind weinig witte bloedcellen heeft, wordt het extra vatbaar voor infecties. Ook de schimmels en bacteriën die ieder mens normaal bij zich draagt, kunnen dan infecties geven. Daarom moet je kind antibiotica, en soms ook antischimmelmiddelen, innemen. Dit noemen we selectieve darmdecontaminatie (SDD).

Als je kind begint met de SDD nemen we kweken uit de keel (met een wattenstaafje) en van het rectum om te weten welke bacteriën en schimmels je kind op dat moment bij zich draagt. Tijdens de opname wordt dit wekelijks herhaald.



**Wil je je kind aanvullende middelen (bijvoorbeeld vitamines, homeopathische middelen of wietolie) geven, overleg dan altijd eerst met je behandelend arts of verpleegkundig specialist. Deze middelen kunnen de werkzaamheid van de chemotherapie en andere medicijnen beïnvloeden of vervelende bijwerkingen hebben.**

**Meer informatie over de verschillende soorten chemotherapie, serotherapie en beschermende medicatie en de bijwerkingen ervan, staat op de medicijnkaarten die je krijgt.**

# Vorbereiding thuis

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

## Dekbed en kussen

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

## Kleding

Je kind moet vanwege de hygiëne regelmatig 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.



# Behandeling & medicatie

## De stamceltransplantatie

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.

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 een half tot 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.**

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.

## Mogelijke complicaties

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

### Infecties

Omdat je kind in het begin weinig witte bloedcellen heeft, heeft het geen afweer en kan het, ondanks alle voorzorgsmaatregelen, een infectie krijgen. Niet alleen bacteriën, virussen of schimmels van buitenaf zijn een risico, maar ook de bacteriën, virussen en schimmels die je kind bij zich draagt. Deze kunnen bij een lage afweer opvlammen en je kind ziek maken. Daarom controleren we je kind vaak en zijn we extra alert op ziekteverschijnselen.

### Geïrriteerde slijmvliezen

Door de intensieve behandeling kunnen de slijmvliezen in het hele lichaam geïrriteerd raken (mucositis). 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. We kijken dan hoeveel het drinkt en plast. Je kind krijgt eventueel medicijnen om het vocht uit te plassen.

## **Transplantatieziekte**

Voor de transplantatie kijken we zo goed mogelijk of de donor en je kind dezelfde HLA-typing (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 ernstig en zelfs levensbedreigend zijn.

### **• Acute transplantatieziekte**

Acute transplantatieziekte ontstaat vanaf ongeveer twee weken na de stamceltransplantatie; dat is ongeveer op het moment dat de eerste donorafweercellen (T-lymfocyten) uitgroeien. Het 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 of CellCept ®zijn. De eerste drie tot vier weken krijgt het de medicijnen via de lijn, daarna als pil of drankje. Het gaat hier meestal 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) of immunotherapie. De behandelend arts geeft jullie daar uitleg over, wanneer dit aan de orde is.

## **Afstoting van de donorcellen**

Een enkele keer gebeurt het dat de donorcellen worden afgestoten. 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 niet op gang komt. 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.

**Na de stamceltransplantatie 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 (30 of 50). Ook als je kind ciclosporine gebruikt, moet het uit de zon blijven.**

# 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.

Als je kind uit aplasie is, dat wil zeggen dat de witte bloedcellen, met name de neutrofielen, drie dagen boven de 0,5 zijn, dan mag het weer de hele dag naar buiten. Ga niet te ver weg 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

Chemotherapie maakt de slijmvliezen van wangen, tong, gehemelte en tandvlees dun, waardoor je kind makkelijk blaartjes en wondjes in de mond kan krijgen. Het doet dan veel pijn om te eten, drinken, slikken en praten. Chemotherapie en bestraling kunnen ook het glazuur van tanden en kiezen aantasten waardoor je kind gaatjes kan krijgen. Het is daarom heel belangrijk dat je kind goed tandenpoetst en dat je de mond van je kind goed verzorgt.

### Beugel

Als je kind een beugel heeft, dan wordt deze verwijderd voordat de behandeling begint.

### Tandarts en mondhygiëniste

Aan het begin van de behandeling heeft je kind een afspraak met onze tandarts of mondhygiënist. Zij bespreken met jullie hoe zij je kind tijdens de behandeling zullen volgen.

## Tandenpoetsen

Laat je kind drie keer per dag tandenpoetsen met een zachte of elektrische tandenborstel. Als je kind jonger dan vijf jaar is, gebruik je een peutertandpasta. Is je kind ouder, neem dan een niet-prikkende tandpasta met fluoride die je kind lekker vindt. Poets niet alleen de tanden, maar ook het tandvlees en de tong. Als je kind jonger dan 8 jaar is, poets je elke dag na, in elk geval voor het slapen gaan. Ook als je kind weinig witte bloedcellen en bloedplaatjes heeft, moet het -heel voorzichtig- tandenpoetsen. De mondhygiëniste kan uitleggen hoe dat moet.

Zet de tandenborstel na het poetsen schoon en droog en met de kop naar boven in een apart glas. Vervang de tandenborstel elke maand. Je kind kan tussendoor zijn mond spoelen met water of zout water. Als je kind een droge mond of veel slijm heeft, laat het dan vaker spoelen.

## Als tandenpoetsen niet lukt

Als je kind niet goed kan poetsen door een kapotte of pijnlijke mond, dan kan het spoelen met water of zout water, of eventueel een mondspoelvloeistof. De verpleegkundige of mondhygiëniste kan je hier meer over vertellen. Als je kind niet kan spoelen of nog geen tanden heeft, dan kun je mond, tong en gehemelte penselen met een dikke wattenstok die je in water of zout water hebt gedoopt.

## Lippen

Smeer de lippen regelmatig in met vaseline.

## Speeksel

Omdat speeksel helpt om klachten te voorkomen, kun je je kind, als het oud genoeg is, suikervrije kauwgum geven. Dit stimuleert de speekselproductie.

# Omgaan met urine, ontlasting en braaksel bij chemotherapie

Chemotherapie verdwijnt uit het lichaam via urine, ontlasting en braaksel. Een heel klein gedeelte verlaat het lichaam via zweet, speeksel en wondvocht. Het duurt 2-7 dagen voordat een middel helemaal uit het lichaam van je kind is verdwenen.

Verpleegkundigen en artsen komen veel in aanraking met chemotherapie. Om zichzelf te beschermen dragen zij daarom bij het verzorgen van je kind handschoenen en soms een schort. Verder moeten zij zich aan bepaalde wettelijke regels houden om te voorkomen dat er chemoresten op werkplekken achterblijven. Ook voor ouders zijn er richtlijnen om de verspreiding van chemotherapie tijdens de opname van hun kind te voorkomen. Die hoor je van de verpleegkundige.

Ook thuis kun je in aanraking komen met urine, ontlasting en braaksel van je kind, maar het gaat dan om een korte periode en alleen de chemo van jouw kind. Daarom gelden er voor thuis geen regels en kun je je kind gewoon verzorgen. Als je zwanger bent, draag dan handschoenen bij het verschonen van de luier, als je je kind helpt op de wc of als je kind heeft overgegeven.

# 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.

## Bloemen en planten

Je mag geen bloemen en planten naar het Prinses Máxima Centrum meenemen. Thuis zijn bloemen en planten wel toegestaan.

## Kleding

Je kind moet regelmatig schone kleren aan. Draag zelf ook schone kleding en vraag iedereen die bij je kind op bezoek komt dit ook te doen.

## 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 Vereniging Kinderkanker Nederland). 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 of niet mag.

# Eten en drinken

Je kind krijgt eten uit de voedingskar dat volgens SCT-richtlijnen in de centrale keuken wordt klaargemaakt. Je mag je kind ook eten geven dat je thuis of in de huiskamer hebt klaargemaakt (zie Leefregels thuis, eten en drinken). 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 in de ouderkamer moet je zelf om de dag verschonen, 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 alleen 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 kiezen. Deze vaste bezoekers:

- zijn ouder dan zes jaar
- hebben de waterpokken gehad of zijn ertegen ingeënt
- hebben geen infecties
- 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 moeten ouder dan één jaar zijn, niet ziek zijn en waterpokken gehad hebben 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 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. Zij mogen dan na zes weken in de ouderkamer komen.



# Ondersteunende zorg

## Je kind helpen en voorbereiden

Een stamceltransplantatie is een ingrijpende behandeling 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 zorgverlener kunnen je helpen je kind te steunen en te begeleiden.



Je kind krijgt tijdens de behandeling allerlei onderzoeken en ingrepen. Een medisch pedagogisch zorgverlener bereidt je kind de eerste keer voor en gaat mee naar het onderzoek of de ingreep. Zij is er niet alleen voor je kind maar ook voor jullie. Bij het voorbereiden krijgt je kind een kaart met uitleg die het in een eigen mapje kan doen. Die kaart kun je gebruiken om je kind thuis voor te bereiden als het hetzelfde onderzoek of dezelfde ingreep nog een keer krijgt. Maar ook om je eventuele andere kinderen te vertellen wat er is gebeurd.

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.

De volgende tips kunnen je misschien helpen bij het helpen en voorbereiden van je kind. Maar bedenk: jij kent je kind het best en weet wat het beste bij je kind past.

## Wanneer bereid je je kind voor?

- Kies een rustig moment om je kind voor te bereiden.
- Geef je kind alle ruimte om vragen te stellen.
- Houd rekening met het tijdsbesef en de wensen van je kind. Sommige kinderen willen graag kort van tevoren voorbereid worden, andere hebben meer verwerkingstijd nodig.
- Heb je nog andere kinderen, vertel hun dan ook wat er gaat gebeuren. Zo houd je hen betrokken.
- Bereid je kind nooit vlak voor het slapen gaan voor.

## Wat vertel je en hoe?

- Vraag wat je kind al weet over het onderzoek of de ingreep.
- Vertel zo eenvoudig mogelijk en kies woorden die je kind begrijpt.
- Geef een jong kind niet alle informatie tegelijk.
- Wees eerlijk en draai er niet omheen, maar leg geen nadruk op vervelende dingen als prikken en pijn.
- Vertel alleen over wat je kind bewust meemaakt.
- Kijk of je kind de informatie begrijpt.
- Laat je kind de informatie navertellen. Zo weet je of het alles goed begrepen heeft.
- Vraag wat je kind denkt en voelt over het onderzoek of de ingreep.
- Bedenk samen wat kan helpen: een (voorlees)boek, knuffel of lievelingsspeelgoed, hand vasthouden of een liedje zingen.

\* Tijdens de behandeling krijgt je kind Kanjerkralen om aan zijn Kanjerketting te rijgen. Zo wordt de behandeling tastbaar (zie Algemene informatie).

## Hoe kun je je kind helpen?

- Ga met je kind mee naar het onderzoek of de ingreep, dat geeft steun en veiligheid.
- Kun je echt niet mee, zorg dan dat een ander vertrouwd persoon mee gaat.

- Tijdens het onderzoek of de ingreep wordt verteld wat er gebeurt. Jij en je kind mogen altijd vragen stellen als je iets niet begrijpt.
- Probeer tijdens het onderzoek of de ingreep zo rustig mogelijk te blijven. Dan blijft je kind ook rustiger.
- Probeer je aandacht op je kind te richten.
- Reageert je kind anders dan verwacht, neem het dan serieus.
- Door er voor je kind te zijn, voelt het zich gesteund en begrepen.

**Heb je behoefte aan hulp  
of advies, neem dan gerust  
contact op met de medisch  
pedagogische zorg. Dat  
kan bij het Máxima via:  
[medischpedagogischezorg@  
prinsesmaximacentrum.nl](mailto:medischpedagogischezorg@prinsesmaximacentrum.nl)**

## **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 zorgverleners 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 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 je elkaar de ruimte geeft en kunt accepteren dat je partner het anders doet. Heb je hierbij hulp nodig? Neem dan contact op met medisch 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 je zieke kind. Brussen kunnen daardoor boos of jaloers 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.

**Tips en informatie lees je ook in de brochure 'Wat er op je pad komt als je kind kanker heeft', te verkrijgen bij de Vereniging Kinderkanker Nederland. Het is ook lezenswaardig als je kind een stamceltransplantatie krijgt voor een andere ziekte.**



## 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.

## KLIK – Kwaliteit van Leven in Kaart

Om je kind zo goed mogelijk te helpen, tijdens en na de behandeling, is het belangrijk dat we in het Prinses Máxima Centrum weten hoe het in het dagelijks leven gaat. Daarvoor gebruiken we KLIK.

Via het KLIK-portaal stellen we vragen aan je kind als: hoe zit je in je vel, hoe gaat het op school, hoe is het contact met vrienden/vriendinnen en hoe gaat het met slapen? Ook kan je kind vragen stellen aan de arts of verpleegkundig specialist. Om de drie maanden sturen we een e-mail dat de vragen klaar staan. Als je kind jonger dan acht jaar is, vul je (samen met je kind) de vragen in. Tijdens de afspraak op de poli bespreek je de antwoorden. Als je al langer 'klikt', kun je zien of er iets verandert en of je kind hulp nodig heeft, bijvoorbeeld van de fysiotherapie. Meer informatie over KLIK lees je in de KLIK-folder en op de website van het Prinses Máxima Centrum.

# Psychosociaal team

Maak je je zorgen over een van de kinderen in je gezin? Dan kun je altijd het psychosociaal team advies vragen.

## Medisch pedagogisch zorgverleners

De medisch pedagogisch zorgverleners helpen je om je kind te begeleiden. Ze geven uitleg over onderzoeken, ingrepen en behandelingen. Ze kunnen je kind voorbereiden en begeleiden. Je kunt hun vragen hoe je het verblijf in het ziekenhuis zo goed mogelijk kan laten verlopen. Ze kunnen je ook advies geven hoe om te gaan met broers, zussen en je omgeving. Advies kun je vragen via [medischpedagogischwerk@prinsesmaximacentrum.nl](mailto:medischpedagogischwerk@prinsesmaximacentrum.nl).

## Medisch maatschappelijk werkers

Onze medisch maatschappelijk werkers kunnen je helpen je aan te passen aan het leven na de diagnose. Zij helpen ook bij praktische en emotionele problemen, zoals financiën, werk, gedragsveranderingen van je kind en relaties. Na de diagnose neemt een medisch maatschappelijk werker contact met je op voor een kennismaking.

## Psychologen

Kanker heeft een enorme invloed op de kwaliteit van leven van kind en gezin. Het lukt de meeste gezinnen zich aan te passen aan de nieuwe situatie, maar enkele gezinnen hebben daar moeite mee. De psychologen kunnen helpen bij psychische klachten en gedrags- en leerproblemen. Als het nodig is, zorgt de psycholoog ook voor een goede overdracht naar een psycholoog dichtbij huis.

**Als je behoefte hebt aan een gesprek, kun je mailen naar [secretariaatPPST@prinsesmaximacentrum.nl](mailto:secretariaatPPST@prinsesmaximacentrum.nl).**

## **(Kinder)fysiotherapeuten**

De (kinder)fysiotherapeuten weten alles van bewegen en conditie. Zij stimuleren je kind om, ondanks de behandeling, in beweging te blijven en helpen het om conditie op te bouwen en te revalideren. Dat doen ze in het sport- en bewegingscentrum en, als het nodig is, bij je kind op de kamer. Als je naar huis gaat, zorgen zij zo nodig voor een goede overdracht naar de (kinder)fysiotherapeut in je woonplaats.

## **Máximaal bewegen**

Het Máxima is zo ingericht dat je kind in beweging kan blijven. Als je kind zich goed voelt en de behandelend arts het goed vindt, hoeft het niet in zijn kamer te blijven. Er is in en om het Máxima genoeg te ontdekken en te bewegen. Denk aan de bouwplaats, het 'park', de sporttuin of de omgeving van het Máxima. Zo blijft je kind maximaal in beweging.

## **Diëtisten**

De diëtisten weten alles van voeding en kunnen je helpen je kind zo gezond mogelijk te laten eten. Ook helpen zij als je kind sondevoeding of voeding per infuus nodig heeft.

## **Comfortteam**

Het comfortteam denkt met jullie en het behandelteam na over de kwaliteit van leven van je kind, dat wil zeggen het voorkomen en verminderen van pijn en andere klachten. Ook steunt het comfortteam het behandelteam bij het verminderen van de emotionele belasting van je kind en je gezin.

## **Consulent levensvragen**

De consulent kan helpen bij levensvragen en zingeving. Je kunt de consulent benaderen voor rituelen, zoals doop, ziekenzalving of het reciteren van religieuze teksten. De consulent levensvragen regelt zo nodig een geestelijke van je eigen geloof en traditie.

## **Educatieve voorziening (school)**

Bij regelmatige of langdurige opnames in het Máxima, helpen de consulenten van de educatieve voorziening je kind om bij te blijven met school. Samen met jullie en de school van je kind, stellen zij een lesprogramma op. Daarbij houden ze rekening met wat je kind aan kan. De consulenten kunnen je kind ook les geven. Verder zorgen zij voor een goede overdracht naar de school van je kind.

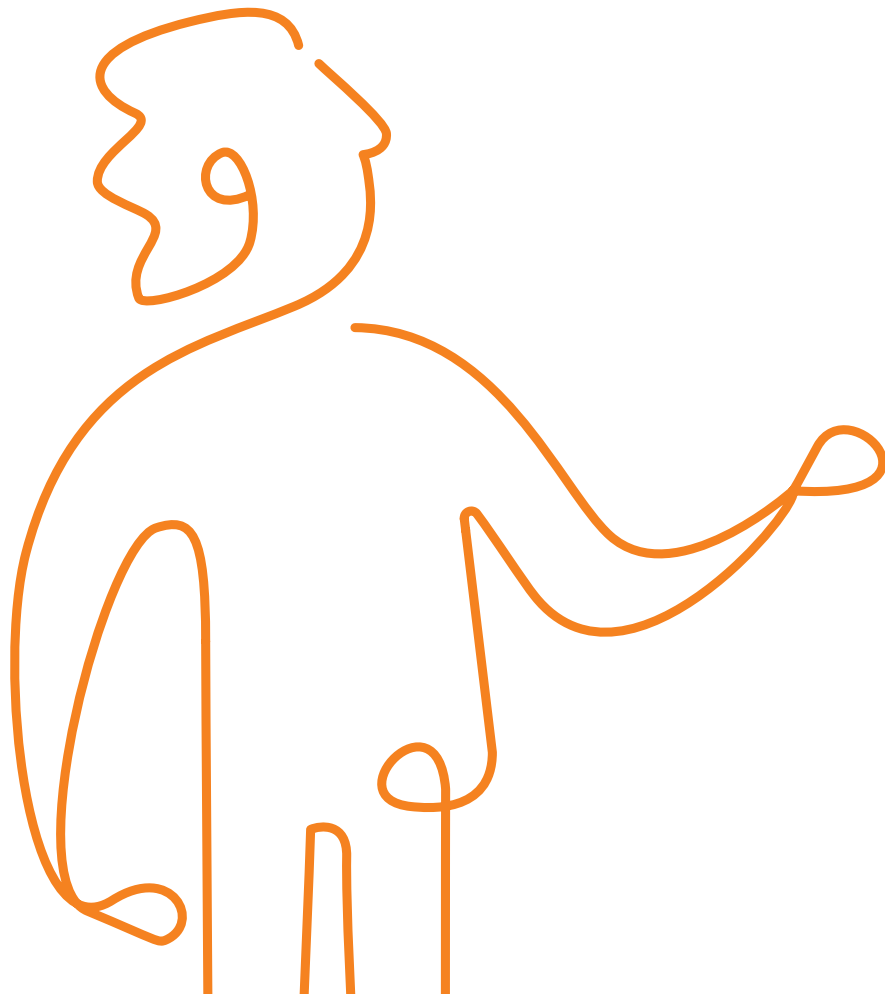
## **Haarwensen**

Door de chemotherapie, maar ook door bestraling, kan je kind zijn haar verliezen. De meeste kinderen vinden het prima om een pet of muts te dragen, maar sommige hebben veel moeite met hun kale hoofd. Daarom hebben we in het Máxima een salon van Stichting Haarwensen. Daar kunnen ze je alles vertellen over haarwerken.

# 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.

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 en 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.

## Je bent niet alleen

Wanneer je weer thuis bent, heb je ook tijd om na te denken. Over de afgelopen weken, maar ook over de toekomst, over wat je kind en je gezin nog te wachten staat. Er komt veel op je af. Naast de zorg voor je zieke kind is er het gewone huishouden. Ook je eventuele andere kinderen en partner hebben aandacht nodig. Hoe verdeel je je tijd en aandacht? Hoe ga je om met familie en vrienden en hoe moet het met werk en school? En hoe kom je toe aan jezelf? De folders 'Wat er op je pad komt als je kind kanker heeft' en 'De bloemenkraal, en dan?' geven antwoorden en tips van ouders met eenzelfde ervaring. De folders zijn verkrijgbaar bij de balie van de Vereniging Kinderkanker Nederland of te bestellen via de webshop op [www.kinderkankernederland.nl](http://www.kinderkankernederland.nl).

# Apotheek en thuismedicatie

Je kind heeft nog medicijnen. Bij de controle op de poli wordt van sommige medicijnen uit het bloed een 'spiegel' bepaald. Deze medicijnen mag je kind pas innemen nadat er bloed is afgenomen. Als de dosering moet worden aangepast, dan hoor je dat telefonisch van de arts of verpleegkundig specialist.

De apotheek van het Prinses Máxima Centrum zorgt voor alle medicatie voor je kind, zowel in het ziekenhuis als thuis. Medewerkers van de apotheek hebben daarom bij opname en ontslag een gesprek met jullie om een goed overzicht te krijgen van alle medicatie die je kind gebruikt. Zij geven je uitleg over het gebruik en je kunt ze altijd bellen als je vragen hebt. Er is 24 uur per dag, 7 dagen per week een apotheker bereikbaar.

Indien nodig levert de apotheek ook zelfzorgmiddelen waarvoor geen recept van de arts nodig is. Ook kan de apotheek je helpen bij het aanvragen van machtigingen voor de zorgverzekering.

De medicatie voor thuis kun je ophalen bij de apotheek op de derde verdieping, tegenover de balie van de doktersassistenten. De apotheek is op werkdagen geopend van 07.00 uur tot 21.00 uur en op zaterdag, zondag en feestdagen van 08.00 uur tot 17.30 uur.



**Neem de medicijnen bij elk  
bezoek aan het ziekenhuis mee.**







# 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 de volgende verschijnselen heeft: koorts (enkele uren > 38 °C of eenmalig boven 38.5 °C)

- hoesten
- snelle ademhaling
- diarree
- maag- en buikpijn
- hoofdpijn of moeite het hoofd te buigen
- uitslag, blaren of pijnlijke plekken
- oorpijn
- keelpijn
- zweren of pijn rond de anus
- pijn bij het plassen

\* Als je ongerust bent of twijfelt, moet je altijd bellen. De gouden regel is: volg je oudergevoel.

# Bloedingen

Als je kind door de chemotherapie weinig bloedplaatjes heeft, kan het tandvlees soms gaan bloeden en kan het eerder een bloedneus of blauwe plekken krijgen.

## Bloedend tandvlees

Bij bloedend tandvlees kunnen ijsblokjes of een waterijsje helpen. Blijft het tandvlees bloeden, bel dan het ziekenhuis.

## Bloedneus

Bij een bloedneus kunt je het volgende doen:

- Laat je kind rechtop zitten, liefst iets naar voren gebogen en laat het zijn neus goed snuiten.
- Druk dan met duim en wijsvinger de neus net onder het neusbotje tien minuten dicht.
- Helpt dit niet, laat je kind dan opnieuw voorzichtig snuiten.
- Doe daarna een gaasje (geen watten), dat je in xylometazoline (Otrivin®) 0,1% hebt gedoopt, in het neusgat.
- Laat het gaasje een halfuur zitten en trek het daarna met een draaiende beweging uit de neus. Maak het nat als het vast zit.

**Als dit allemaal niet heeft geholpen, bel je het ziekenhuis.**

## Blauwe plekken en puntbloedinkjes

Als je kind veel blauwe plekken en/of kleine puntbloedinkjes heeft, neem je contact op met het ziekenhuis. Je kind heeft dan misschien een bloedplaatjestransfusie nodig.

# Leefregels thuis

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, gebedshuis, 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.
- Huisdieren zijn geen probleem, maar laat je kind niet de kattenbak of het konijnenhok verschonen.

# Kinderziektes

Kinderziektes komen vooral voor bij jonge kinderen. 'Er heerst op school waterpokken of roodvonk', zeggen we dan. Als je kind minder weerstand heeft, kunnen bepaalde (kinder)ziektes heftig verlopen. Dat geldt vooral voor waterpokken.

## Waterpokken

Waterpokken en ook gordelroos worden veroorzaakt door het waterpokkenvirus. Het virus zit in de neus-keelholte en in de blaasjes van iemand met de ziekte. Het wordt makkelijk overgebracht door direct contact of via druppeltjes in de lucht.


Waterpokken is besmettelijk vanaf 2 dagen voor het uitbreken van de blaasjes tot de dag dat alle blaasjes zijn ingedroogd. Meestal begint de ziekte 10-22 dagen na besmetting met 1-3 dagen lichte neusverkoudheid, vermoeidheid, hoofdpijn en minder eetlust. Daarna verschijnt er uitslag, meestal eerst op de romp en daarna over het gehele lichaam. De blaasjes liggen op de huid en er zit helder vocht in. Na een paar dagen zie je verschillende stadia: rode plekjes, blaasjes en korstjes. De korstjes vallen na 5-20 dagen af. De blaasjes zelf laten geen littekens achter maar jeuken vaak. Door krabben kunnen wel littekens ontstaan. Bijverschijnselen zijn een paar dagen (3-5) koorts, hoofdpijn, weinig eetlust, vermoeidheid en opgezette lymfeklieren.



**Een kind dat de waterpokken gehad heeft, kan het niet nog een keer krijgen.**

## Gordelroos

Gordelroos wordt veroorzaakt door het waterpokkenvirus dat 'slapend' aanwezig blijft in zenuwknopen van mensen die in het verleden waterpokken hebben gehad. Als hun weerstand verminderd is, kan het 'slapende' virus opspelen. Gordelroos is alleen besmettelijk als je er rechtstreeks mee in aanraking komt. Onder de kleding is het niet besmettelijk. Je ziet bij elkaar gelegen blaasjes op een duidelijk afgegrensde plek, meestal op de buik of de borstkas. Gordelroos kan erg pijnlijk zijn.



**Vraag je omgeving (familie, vrienden, school, kinderdagverblijf, naschoolse opvang) om je meteen te waarschuwen als er iemand met waterpokken of gordelroos is.**

## Wat doe je na contact met waterpokken of gordelroos?

Heeft je kind in de besmettelijke periode (zie hierboven) contact gehad met iemand met waterpokken of gordelroos, bel dan direct je behandelend arts of verpleegkundig specialist. Je kind moet binnen 48 uur na het contact een injectie met antistoffen krijgen. Deze antistoffen voorkomen infectie of zorgen ervoor dat de ziekte milder verloopt. Als je kind ondanks de antistoffen toch waterpokken of gordelroos krijgt, neem dan opnieuw direct contact op met je behandelend arts of verpleegkundig specialist.

## Mazelen

Als je kind nog niet is ingeënt tegen mazelen en in contact is geweest met iemand met deze ziekte, bel dan het ziekenhuis. Is je kind wel ingeënt, dan hoef je niets te doen.

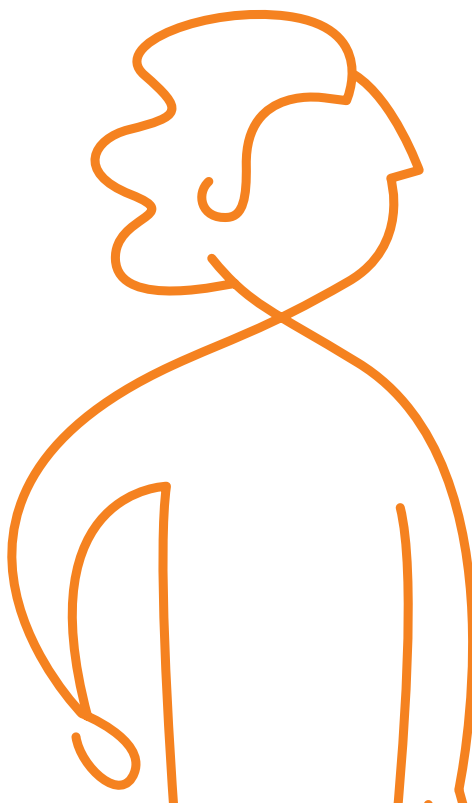
## Roodvonk

Je hoeft je kind niet thuis te houden als er op school of het kinderdagverblijf roodvonk heerst. Als je kind roodvonk krijgt, neem je contact op met het ziekenhuis. Het krijgt dan antibiotica.

## Andere kinderziektes en infecties

Als je kind in contact is geweest met iemand met een andere kinderziekte, zoals krentenbaard of buikgriep, of als het tekenen van een infectie heeft, overleg dan met je behandelend arts of verpleegkundig specialist.

**Als je kind een infectie heeft en een afspraak op de poli of dagbehandeling heeft staan, bel dan van tevoren. Wij kunnen de afspraak dan verzetten of een aparte ruimte regelen zodat je kind geen andere kinderen kan besmetten.**





## 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 (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 drie keer per dag, na elke maaltijd en/of 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'.

## 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.

# Eten en drinken

Het is belangrijk dat je kind voldoende vocht binnen krijgt. Voor je kind is dit minimaal \_\_\_\_\_ml per dag (inclusief sondevoeding).

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 (moet onbeschadigd zijn) 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 maaltijden van een restaurant. Je kind mag alleen vers bereide producten, dus niet uit de automatiek of vitrine.

### Voedingsmiddelen die wel/niet te gebruiken zijn bij hoog infectierisico

	Wel	Niet
<b>Zuivel</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Gepasteuriseerde of gesteriliseerde zuivelproducten.</li><li>• Zelfgemaakte milkshakes van gepasteuriseerde of gesteriliseerde zuivelproducten.</li><li>• Voorverpakt ijs.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rauwe melk en ongepasteuriseerde melk rechtstreeks van de boer.</li><li>• Milkshake, schep- en softijs van de ijscoman.</li><li>• Probiotica, zoals Yakult en Vifit.</li></ul>
<b>Kaas</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Harde kazen en smeerkaas.</li><li>• Kaas van gepasteuriseerde melk.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Zachte rauwmelkse kaas (au lait cru).</li><li>• Schimmelkaas.</li></ul>

	<b>Wel</b>	<b>Niet</b>
<b>Ei</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hardgekookt ei.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rauwe en zachtgekookte eieren, ook als ze verwerkt zijn in een (na)gerecht.</li></ul>
<b>Vlees</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Bereid vlees.</li><li>• Kip.</li><li>• Vis.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rauw vlees en (gedeeltelijk) rauwe 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.</li></ul>
<b>Uit eten en eten afhalen</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Snacks en friet ter plekke bereid.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Snacks en friet uit de muur, afhaalmaaltijden.</li></ul>
<b>Fruit en groente</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Alleen goed gewassen, onbeschadigde groenten en fruit.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Geen beschadigde groenten en fruit.</li></ul>
<b>Noten</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Gebrande, gepelde noten.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ongepelde noten, noten die niet in een fabriek verpakt zijn.</li></ul>
<b>Overige</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Krentenbollen (omdat ze gebakken zijn).</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rozijntjes.</li><li>• Honing.</li></ul>

## 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.

## Sondevoeding

Soms lukt gewoon eten niet of niet goed. Bijvoorbeeld als je kind nog heel jong is of als het veel last heeft van een zere mond. Of als voeding niet goed wordt verteerd door buikpijn en diarree. Dan kan sondevoeding helpen om je kind in een goede voedingstoestand te houden.

Sondevoeding is vloeibaar en wordt makkelijk door het lichaam opgenomen. Op de kaart 'Sondevoeding' kun je bijhouden wanneer de sondevoeding moet worden gegeven en wanneer de sonde verwisseld moet worden. De kaart vind je aan het eind van dit hoofdstuk.

\* Heb je vragen over voeding, dan kan je behandelend arts of verpleegkundig specialist je verwijzen naar de diëtist. Je vindt meer tips en adviezen in de brochure 'Voeding voor kinderen met kanker'.

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



# Sondevoeding

Hier kun je bijhouden wanneer je kind sondevoeding krijgt en wanneer de sonde verwisseld moet worden.

## Soort sondevoeding

Hoe laat	Hoe veel	Hoe lang

Merk sonde \_\_\_\_\_

Maat sonde \_\_\_\_\_

Datum waarop de sonde  
verwisseld moet worden \_\_\_\_\_

## Bijzonderheden

---

---

# Sondevoeding

Hier kun je bijhouden wanneer je kind sondevoeding krijgt en wanneer de sonde verwisseld moet worden.

## Soort sondevoeding

Hoe laat	Hoe veel	Hoe lang

Merk sonde \_\_\_\_\_

Maat sonde \_\_\_\_\_

Datum waarop de sonde  
verwisseld moet worden \_\_\_\_\_

## Bijzonderheden

---

---



# Sondevoeding

Hier kun je bijhouden wanneer je kind sondevoeding krijgt en wanneer de sonde verwisseld moet worden.

## Soort sondevoeding

Hoe laat

Hoe veel

Hoe lang

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Merk sonde

---

Maat sonde

---

Datum waarop de sonde  
verwisseld moet worden

---

## Bijzonderheden

---

---

# Sondevoeding

Hier kun je bijhouden wanneer je kind sondevoeding krijgt en wanneer de sonde verwisseld moet worden.

## Soort sondevoeding

Hoe laat	Hoe veel	Hoe lang

Merk sonde \_\_\_\_\_

Maat sonde \_\_\_\_\_

Datum waarop de sonde  
verwisseld moet worden \_\_\_\_\_

## Bijzonderheden

---

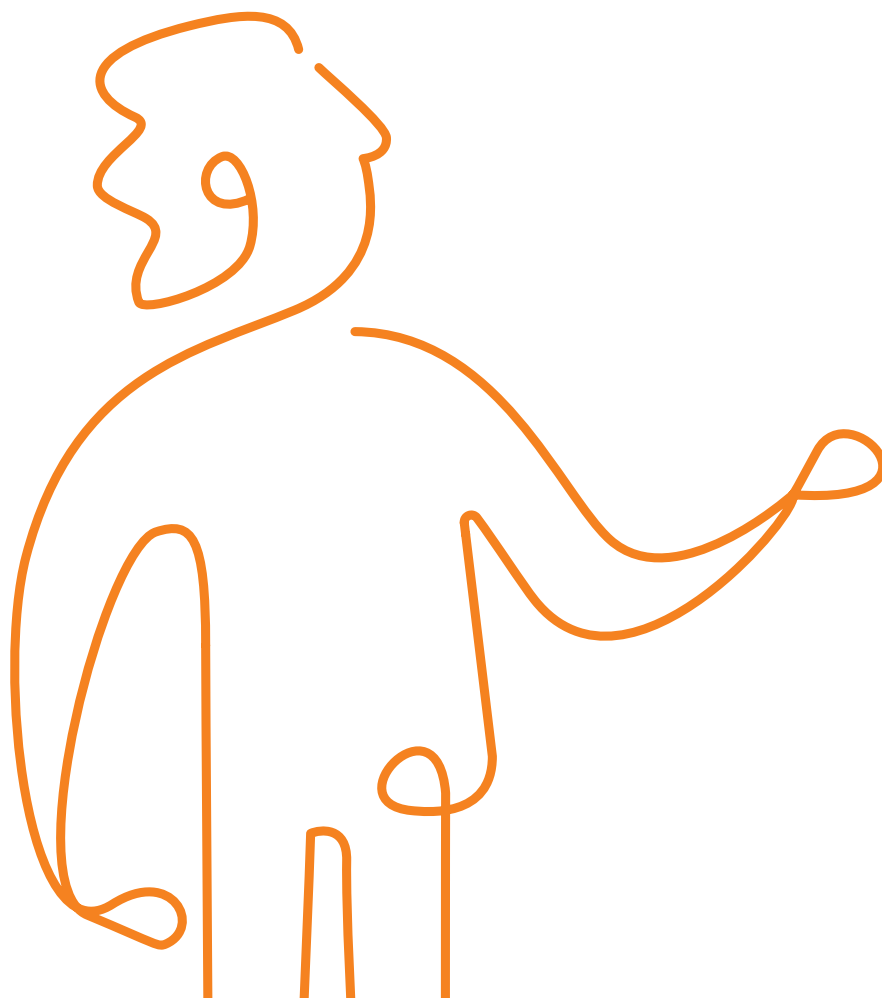
---

# Vragen en aantekeningen

Hier kun je dingen noteren die je bij een volgend bezoek aan de behandelend arts of verpleegkundig specialist wilt stellen.

Je kunt ook opschrijven hoe je kind reageert op de behandeling. Let daarbij bijvoorbeeld op eetlust, misselijkheid, ontlasting, pijn, energie, humeur en gedrag. Vergelijk dat ook eens met de medicijnkaarten die je hebt gekregen. Na verloop van tijd zul je merken dat bepaalde reacties bij bepaalde medicijnen horen.

Verder kun je noteren wat je hebt gedaan om de klachten te verminderen en of dat hielp. Je kunt dit vervolgens met je behandelend arts of verpleegkundig specialist bespreken.



















# Dagboek & agenda

In dit deel kun je een dagboek beginnen, iets waar ouders vaak veel aan hebben. Ook kun je hier de afspraken in het ziekenhuis noteren.





# Dagboek & agenda

Lined area for writing.

**Maak gebruik van aangeboden hulp!**



# Dagboek & agenda

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Denk eens extra aan jezelf: ga bijvoorbeeld naar de kapper.**

















# Dagboek & agenda

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Een middag naar de stad of sporten met een goede vriend(in) kan wonderen doen.**





# Diversen

## Leefregels tijdens de opname in het kort

### Hygiëne

<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Kleding</b></li></ul>	<p>Doe je kind regelmatig schone kleren aan. Draag zelf ook schone kleding. Dit geldt ook voor bezoek.</p>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Knuffels</b></li></ul>	<p>Was knuffels elke week op 40 graden. Een warmtekuffel kun je in een kussensloop in de magnetron verwarmen.</p>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Sieraden</b></li></ul>	<p>Draag geen ringen, armbanden of horloges.</p>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Mondkapje</b></li></ul>	<p>Mag af als je meer dan 1,5 meter bij je kind vandaan bent. Als je 1,5 meter bij je kind vandaan slaapt, mag je mondkapje af. Je kind hoeft geen mondkapje om op het balkon, als het 1,5 meter afstand houdt van degene met wie het op het balkon is.</p>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Tandenborstel</b></li></ul>	<p>Vervang de tandenborstel van je kind elke maand.</p>

### Eten en drinken

---

• <b>Vlees en vis</b>	GEEN vlees, vis en vleeswaren die geheel of gedeeltelijk rauw zijn, zoals rosbief, fricandeau, rollade, filet americain, ossenworst, cervelaat, chorizo, salami, paté, leverworst en droge worst.
• <b>Kaas</b>	GEEN rauwmelkse kaas en schimmelkaas.
• <b>Melkproducten</b>	GEEN ongepasteuriseerde melk van de boer, schep- en softijs van de ijscoman, milkshakes en pro- en prebiotica zoals Vifit en Yakult.
• <b>Ei</b>	GEEN rauw of zachtgekookt ei.
• <b>Groente en fruit</b>	ALLEEN schone, onbeschadigde groenten en fruit.
• <b>Rauwkost</b>	Maximaal 24 uur houdbaar bij 4 graden vanaf het moment van snijden.
• <b>Pinda's en noten</b>	GEEN verse noten. Gebrande, gepelde noten mogen wel.
• <b>Rozijnen</b>	GEEN rozijnen. Krentenbol/brood mag wel.
• <b>Honing</b>	GEEN honing.

## Houdbaarheid

<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Vers</b></li></ul>	Koop verse producten en let op de houdbaarheidsdatum.
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Bewaren</b></li></ul>	Producten zijn buiten de koelkast maximaal 2 uur houdbaar. Warme maaltijden en snacks binnen 2 uur eten. Vruchtensap en zuivelproducten maximaal 3 dagen na opening gekoeld houdbaar.
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Eten van thuis</b></li></ul>	Meteen na het koken afkoelen of invriezen. Na afkoelen dezelfde dag eten. Ingevroren maximaal 2 maanden houdbaar. NIET meerdere keren opwarmen.

## Voeding baby's

<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Spenen en flessen</b></li></ul>	Elke dag drie minuten uitkoken.
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Borstvoeding</b></li></ul>	Altijd eerst overleggen met de behandelend arts.

## Ouder-kindkamer

<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Kamer kind</b></li></ul>	Er mogen maximaal drie mensen tegelijk bij je kind zijn. Je (kind) mag geen karton knippen, plakken of scheuren.
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Kamer ouder(s)</b></li></ul>	Je kind mag niet in de ouderkamer komen. Het mag wel via de ouderkamer naar het balkon. De deur van de ouderkamer naar de sluis moet dicht blijven.
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Bed kind</b></li></ul>	Wordt elke dag verschoond. Krijgt elke maandag een schoon dekbed.

---

<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Bed ouder(s)</b></li></ul>	<p>Wordt om de dag verschoond.</p> <p>Krijgt elke maandag een schoon dekbed. De matrassen en kussens mogen niet op de kamer van je kind komen.</p>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Stretcher</b></li></ul>	<p>Wordt elke dag verschoond.</p> <p>Krijgt elke maandag een schoon dekbed. Je kind mag niet op de stretcher liggen.</p>

---

## Bezoek

---

<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Kamer kind</b></li></ul>	<p>Je kind mag vier vaste bezoekers kiezen naast ouders, broers en zussen.</p> <p>Bezoek mag niet ziek of verkouden zijn en moet waterpokken hebben gehad of ertegen zijn ingeënt. Bezoek moet ingeënt zijn tegen kinkhoest en mazelen. Broers en zussen onder de 6 mogen niet op de kinderkamer komen. Broers en zussen ouder dan 16 mogen bij je kind slapen.</p>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Kamer ouder</b></li></ul>	<p>Er mogen vier andere vaste bezoekers op de ouderkamer komen. Zij zijn ouder dan 12 maanden, zijn niet ziek en hebben waterpokken gehad of zijn ertegen ingeënt, Baby's tot 6 maanden zijn niet besmettelijk als hun moeder waterpokken heeft gehad. Kinderen tussen 6 maanden en 1 jaar mogen alleen komen als ze al waterpokken hebben gehad. Kinderen vanaf 1 jaar die nog geen waterpokken hebben gehad, kun je eventueel laten inenten.</p>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Buiten de kamer</b></li></ul>	<p>Je kind draagt buiten de kamer een mondkapje. Bij een klein kind kun je een regenhoes over de wandelwagen doen.</p> <p>Je kind mag in zijn eigen bed naar onderzoeken en wacht in een aparte kamer. Het mag niet in de lift met andere mensen.</p>

## Naar buiten (als de situatie het toelaat)

• Voor de transplantatie	Hele dag.
• Na de transplantatie	's Avonds na 6 uur en in het weekend de hele dag.
• Uit aplasie	Hele dag.

