

Dit Patiënten Informatie Dossier is van:

Naam :

Adres :

Postcode en woonplaats :

Telefoonnummer :

E-mailadres :

LUMC, Willem-Alexander Kinderziekenhuis, 2012

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen en/of verveelvoudigd zonder voorafgaande toestemming van het Willem-Alexander Kinderziekenhuis

Voorwoord

Geachte ouder/verzorger,

De arts heeft met u besproken dat een allogene stamceltransplantatie de aangewezen behandeling is voor uw kind. Om u en uw kind zo goed mogelijk voor te bereiden op deze behandeling en de tijd daarna, ontvangt u dit Patiënten Informatie Dossier (PID). Het geeft in grote lijnen weer wat u tijdens de opname van uw kind kunt verwachten. Het bevat algemene informatie en is niet los te zien van een mondelinge toelichting. Gedurende de opname van uw kind vinden er wekelijks gesprekken met de medisch specialist plaats en zal op de situatie van uw kind ingegaan worden.

Tijdens deze gesprekken krijgt u veel informatie. Om u de mogelijkheid te bieden zich voor te bereiden op deze gesprekken, hebben we een tijdsbalk ontwikkeld waarop is aangegeven welke gesprekken zijn gepland. Bovendien staat genoemd welke punten besproken zullen worden. Wij raden u aan deze punten van tevoren door te lezen en eventueel aantekeningen te maken.

Omwille van de leesbaarheid is in de tekst steeds gekozen voor de mannelijke vorm, zowel wanneer het om het kind als om de verschillende zorgverleners gaat. Waar 'hij' staat, kan uiteraard ook 'zij' worden gelezen.

Daar waar 'ouders' staat kan ook 'verzorger' gelezen worden.

De tekst van het Patiënten Informatie Dossier is terug te vinden op het internet.

Google: LUMC patiëntenfolder allogene stamceltransplantatie kinderen.

Wij hopen met dit dossier een bijdrage te leveren aan een zo goed mogelijke voorlichting en begeleiding rondom de behandeling van uw kind.

Met vriendelijke groet,

Medewerkers van de Isolatieafdeling

LUMC, Willem-Alexander Kinderziekenhuis

Inhoud

Voorwoord

Algemene informatie

H 1	Het voortraject
H 2	Bloed en stamcellen
H 3	Informatie voor de familiedonor
H 4	Afdelingen en zorgverleners
H 5	De voorbereiding
H 6	Infectiepreventie
H 7	De conditionering
H 8	De stamceltransplantatie
H 9	Leefregels en adviezen
H 10	Psychosociale aspecten
H 11	Bezoektijden
H 12	Tijdsbalk geplande gesprekken
H 13	Medicatie
H 14	Suggesties voor een betere zorg

Afkortingen

Algemene informatie

Telefoonnummers LUMC

Algemeen nummer	071 5269111
IHOB-Boxen	071 5262816
IHOB-Flow	071 5263868
IHOB-polikliniek	071 5262822
SCT-coördinator	071 5266699

Postadres Leids Universitair Medisch Centrum

LUMC

Postbus 9600

Afdeling Kindergeneeskunde J6-P, IHOB-Boxen of IHOB-Flow
2300 RC Leiden

Bezoekadres

Het bezoekadres van het LUMC is Albinusdreef 2, 2333 ZA te Leiden.

U kunt onze afdelingen bereiken door vanuit de centrale hal naar de J-kern te lopen en daar de lift naar de zesde verdieping te nemen. Vanuit de lift de bordjes Verpleging Kinderziekenhuis hemato-oncologie boxen en hemato-oncologie flow volgen.

Medisch specialisten SCT

Dr. L.M. Ball	Hemato-Oncologie
Dr. R.G.M. Bredius	Immunologie
Dr. D. Bresters	Hemato-Oncologie
Dr. W.J.W. Kollen	Hemato-oncologie
Dr. A.C. Lankester	Immunologie
Dr. F.J.W. Smiers	Hemato-Oncologie

Tijdens opname op de afdeling IHOB-boxen of IHOB-flow

(Hier kunt u de namen van de zorgverleners die voor uw kind zorgen invullen)

Verpleegkundigen

.....
.....

Medisch specialist:

.....
.....

Maatschappelijk werker:

.....
.....

Pedagogisch medewerker:

.....
.....

Educatieve dienst

.....
.....

Fysiotherapeut

.....
.....

Diëtiste

.....
.....

Hoofdstuk 1 Het voortraject

- 1.1 Een stamceltransplantatie(SCT); wat houdt dit precies in?
- 1.2 Het voortraject
- 1.3 De donorkeuze
- 1.4 Informatief - en intakegesprek
- 1.5 Wetenschappelijk onderzoek

1.1 Een stamceltransplantatie: wat houdt dit precies in?

Bij een stamceltransplantatie (SCT) wordt het beenmerg in het lichaam vervangen door stamcellen die van een donor afkomstig zijn. Beenmerg is een vloeibare substantie die zich in de mergholte bevindt. Dit is een holle ruimte binnenin de botten. In het beenmerg worden de cellen van het bloed gevormd: de rode bloedcellen, de witte bloedcellen en de bloedplaatjes. Dit gebeurt doordat er in het beenmerg jonge voorlopercellen zijn (stamcellen), die niets anders doen dan nieuwe jonge cellen produceren. Deze nieuwe jonge cellen rijpen uit en verplaatsen zich naar de bloedbaan om daar hun definitieve functie te gaan vervullen. Bij een stamceltransplantatie worden, met behulp van een zware voorbehandeling, de jonge voorlopercellen vernietigd. Vervolgens worden de stamcellen van de donor toegediend en deze zullen zich nestelen in de beenmergholte om daar voor de productie van nieuwe jonge cellen en de aanmaak van bloed te zorgen.

1.2 Het voortraject

Wanneer uw kind een indicatie heeft voor een stamceltransplantatie, wordt het door de behandelend arts aangemeld bij het SCT team in het LUMC.

Hier wordt, nadat de indicatie voor stamceltransplantatie is bevestigd, begonnen met het zoeken naar een donor. De SCT coördinator is betrokken bij het hele traject van uw kind en op de hoogte van alle details betreffende de stamceltransplantatie. In overleg met de behandelend arts verzamelt het team in Leiden de nodige medische informatie. Vaak is het nodig dat er bloed van uw kind naar Leiden wordt gestuurd voor onderzoek. Dit wordt geregeld door de SCT-coördinator. Indien er vragen of onduidelijkheden zijn, is zij altijd te contacteren.

1.3. De donorkeuze

Een belangrijke stap in de voorbereiding van de stamceltransplantatie is het vinden van een geschikte donor. Dit is niet altijd eenvoudig. Dit komt door de witte bloedcellen. Deze cellen zijn gemaakt om alles wat vreemd is in het lichaam aan te vallen en te vernietigen. In het dagelijks leven is dit een uitstekend systeem om virussen en bacteriën buiten de deur te houden. Om hun taak goed te kunnen uitvoeren hebben witte bloedcellen ‘geleerd’ wat bij ons eigen lichaam hoort en wat niet. Als dat niet zo zou zijn, zouden de witte bloedcellen namelijk het eigen lichaam ook

aanvallen. Als we echter een stamceltransplantatie uitvoeren, zullen de witte bloedcellen die in het lichaam van de patiënt gaan circuleren van een donor komen. Zij zullen het lichaam van de patiënt niet als eigen ervaren maar als vreemd en het daarom aan gaan vallen. Dit kan tot ernstige complicaties leiden.

De witte bloedcellen herkennen wat vreemd en wat eigen is aan het lichaam met behulp van een zeer ingewikkeld systeem van signaal eiwitten (HLA). Dit systeem wordt genetisch bepaald. Dat wil zeggen dat de erfelijke informatie die daarvoor nodig is bij de geboorte bij iedereen aanwezig is. De kans dat een broer of zus van uw kind een geschikte donor is, is het grootst, namelijk 25%. Daarom wordt hier eerst naar gekeken en zal bij alle gezinsleden bloed worden afgenomen. Indien er geen donor binnen het gezin wordt gevonden, wordt er verder gezocht. Deze zoektocht wordt gecoördineerd door Eurodonor. Dit is een onafhankelijke organisatie die voor zowel kinderen als volwassenen zoekt naar een gepaste donor in de wereldbank. Deze zoektijd neemt enige tijd in beslag, soms zelfs enkele maanden.

In sommige situaties kan een van de ouders donor zijn.

1.4 Informatief- en intakegesprek

Afhankelijk van de planning en de donor, wordt u uitgenodigd voor een informatief gesprek. Tijdens dit gesprek zullen de mogelijkheden van transplantatie worden besproken.

Enige tijd voor opname wordt een intakegesprek gepland. Allereerst heeft u een gesprek met de medisch specialist. Na een korte lunchpauze neemt de afdelingsverpleegkundige het gesprek over. Hierna is er een mogelijkheid om de afdelingen te bekijken. Tijdens het intakegesprek is nog niet met zekerheid te zeggen op welke van de afdelingen uw kind zal worden opgenomen. Aansluitend volgt een gesprek met de maatschappelijk werker van de afdeling. Met de maatschappelijk werker bespreekt u zowel de praktische zaken als wel de emotionele ondersteuning tijdens de opname.

Indien van toepassing volgt tot slot een kort gesprek met een van de medewerkers van de educatieve voorziening (school in het ziekenhuis). Zij informeren u over de mogelijkheden voor school tijdens en na de opname.

Tijdens het intakegesprek wordt de opnamedatum met u besproken. Er bestaat echter een kleine kans dat de geplande datum van de stamceltransplantatie niet door kan gaan in geval dat de donor op medische gronden wordt afgekeurd.

Oudere kinderen kunnen mee komen naar de gesprekken. Als richtlijn houden we de leeftijd van ongeveer 12 jaar aan, maar in overleg kunnen we hier van afwijken. Uw kind zal, tijdens het gesprek dat u met de maatschappelijk werker heeft, kennismaken met een pedagogisch medewerker.

1.5 Wetenschappelijk onderzoek

Tijdens het informatie- en intakegesprek met de arts wordt u gevraagd om onder een aantal formulieren uw handtekening te zetten. Het eerste formulier betreft de toestemming voor het uitvoeren van een stamceltransplantatie.

Het tweede en derde formulier gaan over een ander belangrijk onderdeel van stamceltransplantatie. Een stamceltransplantatie is een zeldzame vorm van behandeling bij kinderen. Om zoveel mogelijk te leren werken wij samen met (inter)nationale collega's en registreren wij de behandeling van onze patiënten in een Europese database van de Europese groep voor beenmergtransplantatie (EBMT). Het doel van deze registratie is verzameling van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek, ontwikkeling van nieuwe transplantatieprocedures en verbetering van de kwaliteit van transplantatiecentra. De gegevens worden anoniem bewaard. Wij vragen hiervoor uw toestemming.

Onze afdeling verricht zelf ook wetenschappelijk onderzoek naar bepaalde aspecten van het herstel van de afweer na transplantatie en naar de beste doseringen van diverse medicijnen die tijdens de transplantatie gegeven worden.

Hiervoor proberen wij zo veel mogelijk gebruik te maken van beschikbare "restjes" van bloed en/of beenmerg dat in het kader van de behandeling van uw kind wordt afgenomen. De uitkomsten van dit onderzoek gebruiken wij voor de verdere verbetering van onze behandeling. In het derde formulier wordt uw toestemming gevraagd om dit soort onderzoek mogelijk te maken.

Daarnaast kan het zijn dat tijdens het traject van de stamceltransplantatie er complicaties optreden die een bijzondere behandeling behoeven, naast de reguliere therapie. Voor sommige behandelingen zal uw toestemming apart worden gevraagd omdat deze behandelingen in het kader van wetenschappelijk onderzoek worden uitgevoerd. Uiteraard krijgt u hierover apart informatie van uw behandelend arts. Kinderen die 16 jaar of ouder zijn mogen zelf beslissen over hun behandeling en moeten dan ook zelf tekenen hiervoor. Bij kinderen tussen 12 en 16 jaar wordt gezamenlijk toestemming gevraagd aan ouders en kind.

Hoofdstuk 2 Bloed en stamcellen

- 2.1 Wat doen de verschillende bloedcellen?
- 2.2 Hoe worden de bloedcellen gevormd?
- 2.3 Wie heeft een stamceltransplantatie nodig?
- 2.4 Hoe worden stamcellen verkregen?
- 2.5 Wat is een allogene stamceltransplantatie?

2.1 Wat doen de verschillende bloedcellen?

Het hart pompt het bloed door de bloedvaten. Op die manier wordt het bloed naar alle delen van het lichaam vervoerd. In het bloed bevinden zich verschillende soorten bloedcellen, namelijk:

- *Rode bloedcellen (erythrocyten)*
Zorgen ervoor dat de ingeademde zuurstof naar de organen wordt vervoerd.
- *Witte bloedcellen (leukocyten)*
Zorgen dat ziekteverwekkers die het lichaam binnenkomen worden opgeruimd en dat wondjes kunnen genezen. Op deze manier beschermen zij tegen infecties.
- *Bloedplaatjes (trombocyten)*
Zijn betrokken bij de bloedstolling, zodat bij wondjes of inwendige bloedingen het bloedverlies wordt beperkt.

2.2 Hoe worden de bloedcellen gevormd?

De vorming van bloedcellen vindt voornamelijk plaats in het beenmerg. Beenmerg ziet eruit als bloed en zit in het binnenste deel van de botten (de mergholten). Het beenmerg bestaat onder meer uit bloedstamcellen. Uit deze stamcellen ontstaan de verschillende soorten bloedcellen. Na een proces van rijping worden deze bloedcellen aan de bloedbaan afgegeven. Dit gebeurt afhankelijk van de behoefte van het lichaam.

2.3 Wie heeft een stamceltransplantatie nodig?

Het doel van een stamceltransplantatie is het vervangen van het beenmerg van de patiënt door stamcellen van een donor. Een stamceltransplantatie is een behandelingsmethode voor patiënten met bepaalde vormen van kwaadaardige en niet-kwaadaardige bloedziekten, stofwisselingsziekten of bepaalde ziekten van het afweersysteem.

2.4 Hoe worden stamcellen verkregen?

Er zijn drie bronnen waaruit stamcellen kunnen worden verkregen:

- *Beenmerg*

De meeste stamcellen zijn in het beenmerg te vinden. Door middel van puncties in het bekken en heupbeen kunnen door een holle naald stamcellen worden opgezogen.

- *Bloed*

Het aantal bloedcellen in het bloed van een gezonde persoon is veel te klein om te gebruiken voor transplantatie. Wanneer echter de donor een medicijn (G-CSF) krijgt toegediend, komen er meer stamcellen in het bloed. Met behulp van een speciale machine worden de stamcellen uit het bloed gefilterd. Deze cellen kunnen als transplantaat worden gebruikt.

- *Navelstrengbloed*

In navelstrengbloed zitten veel stamcellen. Deze stamcellen zijn soms geschikt om een transplantatie mee uit te voeren. In sommige gevallen kunnen ouders het navelstrengbloed van hun pasgeborene afstaan voor transplantatie. Dit wordt direct na de geboorte opgevangen, bewerkt en ingevroren. De HLA typering wordt bepaald, kwaliteitscontroles uitgevoerd en indien dit alles goed is en de HLA past bij die van de patiënt, dan kunnen de cellen worden ontdooid en gebruikt.

Navelstrengstamcellen kunnen van een verwante of onverwante donor zijn.

Er zijn twee vormen van stamceltransplantaties:

- *Allogene transplantatie*

Transplantatie van stamcellen uit het beenmerg, navelstreng of uit het bloed van een gezonde donor. Als de donor geen familie is spreken we van een stamceltransplantatie met een onverwante donor, een donor uit de wereldwijde beenmergbank.

- *Autologe transplantatie*

Transplantatie van eigen stamcellen. Hier gaan we niet verder op in.

2.5 Wat is een allogene stamceltransplantatie?

De feitelijke stamceltransplantatie is een relatief eenvoudige handeling. Uw kind krijgt via een infuus een hoeveelheid stamcellen van een donor toegediend. Deze stamcellen vinden vervolgens via de bloedbaan hun weg naar het beenmerg. De transplantatie is dus **geen** operatie. Er zijn echter veel voorbereidingen en voorzorgsmaatregelen nodig om deze behandeling te laten slagen. Om 'ruimte' te maken voor de stamcellen van de donor is het noodzakelijk dat eerst het beenmerg van uw kind wordt uitgeschakeld. Dit gebeurt door middel van chemo- en immuuntherapie.

Als het eigen beenmerg door deze behandeling eenmaal is uitgeschakeld, kan het geen bloedcellen meer aanmaken. Om de gevolgen hiervan tegen te gaan, zullen maatregelen genomen moeten worden. Zonder rode bloedcellen ontstaat bloedarmoede. Dit geeft een moe en lusteloos gevoel. Zonder bloedplaatjes bestaat een risico op bloedingen. De rode bloedcellen en bloedplaatjes zullen daarom worden aangevuld door middel van transfusies. Zonder witte bloedcellen bestaat er een verhoogd risico op infecties. De witte bloedcellen kunnen niet makkelijk van buitenaf worden aangevuld. Het aantal witte bloedcellen zal dan ook na de transplantatie gedurende enkele weken verlaagd blijven.

Hierdoor is uw kind zeer vatbaar voor infecties. In deze periode rondom de transplantatie zal dan ook alles worden gedaan om de kans op infecties zo klein mogelijk te houden.

Hoofdstuk 3 Informatie voor de familiedonor

Minderjarige familiedonoren

- 3.1 Wat gaat er aan vooraf?
- 3.2 Het verkrijgen van stamcellen
- 3.3 Mogelijk extra witte bloedcellen afstaan

Volwassen familiedonoren

- 3.4 Wat gaat er aan vooraf?
- 3.5 Het verkrijgen van stamcellen
- 3.6 Beenmerg
- 3.7 Perifere bloedstamcellen
- 3.8 Mogelijk extra witte bloedcellen afstaan

Minderjarige familiedonoren

3.1 Wat gaat er aan vooraf?

Ieder mens heeft een eigen weefseltypering, dat wil zeggen een ingewikkeld systeem van kenmerkende eiwitten op de witte bloedcellen. Dit wordt de HLA typering genoemd. Ieder kind erft de helft van zijn HLA typering van zijn vader en de andere helft van zijn moeder.

Door het verwijzende ziekenhuis is al bepaald dat een van uw kinderen HLA identiek is met uw zieke kind, dat wil zeggen dat beide kinderen qua HLA bij elkaar passen en dat uw gezonde kind mogelijk stamcel donor kan zijn voor uw andere kind.

Indien er medische bijzonderheden ten aanzien van deze mogelijke donor zijn dan is het van groot belang om dit aan ons mee te delen.

Om te bepalen of uw kind geschikt is als donor wordt een aantal voorbereidende onderzoeken gedaan door een onafhankelijke kinderarts (donorkeuring). De SCT-coördinator zal u hierover informeren. Ter voorbereiding op de procedure krijgt uw kind het boekje ‘ Er was eens... ’ toegestuurd.

Wat wordt er bij de donorkeuring gedaan:

- een donor informatiegesprek; hierin wordt uitleg gegeven over het donorschap. Aansluitend geeft u schriftelijk toestemming om door te gaan met de procedure.
- uitgebreid bloedonderzoek (meerder buizen bloed worden afgenomen)
- een algemeen lichamelijk onderzoek
- eventueel nog aanvullend onderzoek indien de conditie van uw kind daar aanleiding toe geeft.

Het duurt ruim een week voordat de uitslag van de keuring bekend is.

Bij grotere kinderen wordt soms van tevoren bloed afgenomen voor een eventuele transfusie na de stamcel donatie.

Wettelijk is het zo geregeld dat voor minderjarige donoren toestemming voor donatie gevraagd moet worden aan de rechtbank. Dit om de positie van de minderjarige donor te beschermen. Uw kind zal hierover een gesprek hebben met een psycholoog van onze afdeling.

3.2 Het verkrijgen van stamcellen

Als blijkt dat uw kind goedgekeurd is om donor te zijn, zal hij een dag voor de transplantatie worden opgenomen op de kinderafdeling. U hebt op dat moment dus twee kinderen die opgenomen zijn in het ziekenhuis.

De oproep voor opname ontvangt u van de SCT-coördinator. Omdat de beenmergafname onder algehele anesthesie (narcose) gebeurt, heeft u op de dag van opname een gesprek met de anesthesioloog op de anesthesiepoli. De beenmergafname vindt de volgende ochtend plaats.

De pedagogisch medewerker of een verpleegkundige zal u en uw kind vertellen wat er tijdens de ingreep gebeurt en wat uw kind er van zal merken.

Zij gaan mee naar de operatiekamer en kunnen u eventueel helpen om uw kind in deze situatie te begeleiden. Het is mogelijk dat een van de ouders aanwezig is bij de inleiding op de operatiekamer. Als u niet zelf meegaat, is er een pedagogisch medewerker of verpleegkundige aanwezig. Uw kind wordt niet alleen gelaten.

Tijdens de beenmergafname ligt uw kind op de buik. Er wordt links en rechts uit de bekkenkam beenmerg opgezogen. Tussendoor wordt het aantal geoogste cellen geteld. De hoeveelheid afgenomen beenmergcellen is maar een klein gedeelte van de totale voorraad. Het lichaam maakt deze voorraad bovendien in korte tijd weer aan. De hele procedure zelf duurt ongeveer 1 à 2 uur.

Uw kind krijgt, enige uren na de ingreep, via het infuus de eigen rode bloedcellen uit het beenmerg, weer terug.

Mogelijke bijwerkingen van de ingreep:

- lichte misselijkheid door de anesthesie.
- een lage bloeddruk in de eerste uren na de afname. Uw kind krijgt hiervoor via een infuus extra vocht toegediend.
- pijn op de plaats van de afname ('blauwe plek gevoel'). Dit kan wel een aantal dagen aanhouden. Paracetamol verlicht de klachten.
- bloedarmoede. Voor een goed herstel krijgt uw kind soms een recept voor ijzertabletten mee naar huis.
- uw kind kan zich in de week na de beenmergafname vermoeider voelen dan normaal. Geef het daarom de tijd om te herstellen.

In de loop van de middag of de dag na de beenmergafname mag uw kind met ontslag. Een paar weken na de beenmergafname vindt een na-controler plaats op de polikliniek kindergeneeskunde.

3.3 Mogelijk extra witte bloedcellen afstaan

Mocht het transplantaat onvoldoende aangeslagen zijn, of dreigt de ziekte bij uw kind terug te komen, dan kan er eventueel weer een beroep op de donor gedaan worden voor het geven van witte bloedcellen.

Bepaalde witte bloedcellen, de lymfocyten, van de stamceldonor kunnen namelijk worden gebruikt voor het beter aanslaan van het transplantaat of het terugdringen van de eigen bloedcellen. Dit heet een donor lymfocyten infusie.

Wanneer zich een dergelijke situatie voordoet, wordt met u besproken wat dit inhoudt en kan aan de donor gevraagd worden witte bloedcellen te geven. Dit gebeurt door een bloedafname.

Volwassen familiedonoren

3.4 Wat gaat eraan vooraf?

Ieder mens heeft een eigen weefseltypering, dat wil zeggen een ingewikkeld systeem van kenmerkende eiwitten op de witte bloedcellen. Dit wordt de HLA typering genoemd. Ieder kind erft de helft van zijn HLA typering van zijn vader en de andere helft van zijn moeder. In een enkel geval (ongeveer in 5 %) heeft een ouder dezelfde HLA typering als zijn kind. Is dit het geval dan kunt u voor uw kind donor zijn. Echter, het komt ook voor dat er geen identieke donor in het gezin wordt gevonden, noch een passende donor in de wereldbank. In dat geval bestaat soms de mogelijkheid, afhankelijk van het ziektebeeld van uw kind, om als ouder stamcellen af te staan. Door een heel grote hoeveelheid stamcellen toe te dienen kan de HLA barrière doorbroken worden en het transplantaat aanslaan. Dit wordt een haplo-transplantatie genoemd. De transplantatieartsen bepalen in overleg met Europdonor, welke ouder het meest geschikt is op grond van de HLA typering en medische gegevens.

Als ouder lijkt het vanzelfsprekend om donor te zijn voor je kind. Het is goed om te realiseren dat gemengde gevoelens een rol kunnen spelen. Opeens bent u zelf ook onderdeel van het medische circuit, moet u onderzoeken en ingrepen doorstaan. Soms ook op momenten dat u eigenlijk liever bij uw kind zou willen zijn. Vaak vinden ouders het fijn om iets te kunnen doen voor hun kind, een actieve rol te hebben. Tegelijkertijd kunt u een enorme verantwoordelijkheid voor het verdere verloop hierdoor ervaren.

Indien er medische bijzonderheden zijn dan is het van groot belang om dit aan ons mee te delen. Om te bepalen of u geschikt bent als donor wordt een aantal voorbereidende onderzoeken gedaan door een onafhankelijke arts (donorkeuring). De hemaferese-afdeling zal u voor deze keuring oproepen en u hierover informeren. Het uitgangspunt is dat u als donor geen risico mag lopen.

Het gaat om:

- een donor informatiegesprek; hierin wordt uitleg gegeven over het donerschap en de verschillende afnamemogelijkheden. Aansluitend geeft u schriftelijk toestemming om door te gaan met de procedure.
- uitgebreid bloedonderzoek
- een algemeen lichamelijk onderzoek
- een röntgenfoto van hart en longen

- een ECG (hartfilmpje)
- een beenmergonderzoek. Onder plaatselijke verdoving wordt een kleine hoeveelheid beenmerg uit de bekkenkam afgenomen. Doel van dit onderzoek is te bepalen of het beenmerg gezond is en om familiale beenmergafwijkingen uit te sluiten.

De keuringsarts zal u op de hoogte brengen van de uitslag van de keuring, dit kan ongeveer 2 weken duren.

Indien u beenmerg kan doneren zal ongeveer een week voor de ingreep een halve liter bloed worden afgenomen voor latere toediening. Dit kan namelijk als transfusie dienen rond de beenmergafname.

3.5 Het verkrijgen van stamcellen

Als blijkt dat u geschikt bent om als donor te fungeren zijn er twee bronnen van waaruit stamcellen kunnen worden verkregen:

- uit het beenmerg
- uit het bloed

3.6 Beenmerg

Een dag voor de beenmergafname wordt u opgenomen. De oproep voor opname ontvangt u van de Hemaferese afdeling. Omdat de beenmergafname onder algehele anesthesie (narcose) gebeurt, heeft u op de dag van opname een gesprek met de anesthesioloog op de anesthesiepoli.

De beenmergafname vindt de volgende ochtend vroeg plaats.

- Tijdens de beenmergafname ligt u op uw buik. Er wordt links en rechts uit de bekkenkam beenmerg (vermengd met bloed) opgezogen. Tussendoor wordt het aantal geoogste cellen geteld. De hoeveelheid afgenomen beenmergcellen is maar een klein gedeelte van uw totale voorraad. Uw lichaam maakt deze voorraad bovendien in korte tijd weer aan. De afname duurt ongeveer één à twee uur. U krijgt, enkele uren na de ingreep, via het infuus, uw eigen rode bloedcellen uit het beenmerg, terug.

Mogelijke bijwerkingen van de ingreep:

- lichte misselijkheid door de anesthesie.
- een lage bloeddruk in de eerste uren na de afname. U krijgt hiervoor via een infuus extra vocht toegediend.
- pijn op de plaats van de afname (blauwe plek gevoel). Dit kan wel een aantal dagen aanhouden. Paracetamol verlicht de klachten.
- bloedarmoede. Voor een goed herstel krijgt u soms een recept voor ijzertabletten mee naar huis.

U kunt zich in de week na de beenmergafname vermoeider voelen dan normaal. Neem daarom de tijd om te herstellen.

U wordt na enkele weken nog een keer op de polikliniek gecontroleerd.

3.7 Perifere stamcellen

Zoals gezegd, kunnen stamcellen voor transplantatie behalve uit het beenmerg ook worden verzameld uit het bloed van een donor. Hiervoor moeten stamcellen uit het beenmerg naar de bloedbaan gebracht worden. Dit gebeurt met behulp van een zogenaamde groeifactor (G-CSF). Vanaf 5 dagen voor de geplande stamcelafname krijgt u tweemaal per dag een onderhuidse injectie met deze groeifactor. Op de vierde dag wordt bloed afgenomen om het effect van de G-CSF te onderzoeken. Afhankelijk van deze uitslag wordt de dosis mogelijk aangepast. De volgende dag worden de stamcellen geoogst op de Hemaferese afdeling op C11-44.

Voor het verzamelen van de stamcellen wordt u aangesloten op een zogenaamde leukafere machine. In beide onderarmen wordt een dikke infuusnaald in een bloedvat ingebracht. Uit de ene arm wordt bloed afgevoerd naar de machine, waar de witte bloedcellen eruit gezuiverd worden. Via de andere arm krijgt u de rest van het bloed weer terug. Als de bloedvaten in de armen niet geschikt hiervoor zijn, kan een lieskatheter nodig zijn. De procedure duurt ongeveer 4 uur. Vaak is het nodig om een tweede dag te fereren gezien het hoge aantal gewenste stamcellen.

bijwerkingen:

- Het gebruik van G-CSF kan een spier-en botpijn geven.
- G-CSF kan een grieperig gevoel veroorzaken. U kunt hiervoor paracetamol innemen. Aspirine mag u niet gebruiken omdat dit bloedverdunnend werkt. De botpijn verdwijnt zodra de behandeling met de groeifactor wordt gestopt.

- Bij overige klachten zoals buikpijn of ernstige hoofdpijn moet u contact opnemen met de arts.
- Het bloedverdünnende middel dat u tijdens de leukaferese krijgt toegediend kan tintelingen rond de mond en in de vingers geven. Dit verdwijnt na het drinken van een glas melk. Ook kan hiervoor een kalkoplossing via het infuus toegediend worden.
- Door het verzamelen van de stamcellen kan het aantal bloedplaatjes in uw bloed lager worden. Hierdoor kan het bloed minder goed stollen, en kan een wondje langer nabloeden. Het aantal bloedplaatjes herstelt zich binnen een paar dagen.

Zowel enige weken na de hemaferese als na ongeveer negen maanden, wordt u nog een keer op de polikliniek gecontroleerd.

3.8 Mogelijk extra witte bloedcellen afstaan

Mocht het transplantaat onvoldoende aangeslagen zijn, of dreigt de ziekte bij uw kind terug te komen, dan kan er eventueel weer een beroep op u gedaan worden voor het geven van witte bloedcellen. Dit geldt voor zowel beenmergdonoren als voor donoren van perifere stamcellen.

Bepaalde witte bloedcellen, de lymfocyten, van de stamceldonor kunnen namelijk worden gebruikt voor het beter aanslaan van het transplantaat of het terugdringen van de eigen bloedcellen. Dit heet een donor lymfocyten infusie. Wanneer zich een dergelijke situatie voordoet, wordt met u besproken wat dit inhoudt en kan u gevraagd worden witte bloedcellen te geven. Dit gebeurt dan door een bloedafname op de Hemaferese-afdeling. U hoeft niet met een groeifactor behandeld te worden.

Hoofdstuk 4 Afdelingen en zorgverleners

- 4.1 Afdelingen IHOB-boxen en IHOB-flow
- 4.2 Medewerkers van de afdelingen
- 4.3 Tijdens de opname

4.1 Afdelingen IHOB-boxen en IHOB-flow

De IHOB-boxen en IHOB-flow zijn afdelingen voor kinderen van 0 tot en met 18 jaar. Er worden kinderen opgenomen met afweerstoornissen (immunologie), bloedziekten (hematologie) en infectieziekten.

Op de IHOB-boxen worden kinderen in een UCR (Ultra Clean Room) verpleegd en op de IHOB-flow in een isolator.

Afhankelijk van de leeftijd van het kind, het tijdsplan, de intensiteit van de behandeling, de afdelingsplanning en zorgzwaarte van de afdeling zullen we beslissen waar uw kind zal worden opgenomen. Het kan zijn dat de locatie kort voor opname in verband met onze planning nog verandert.

4.2 Medewerkers van de afdelingen

Verpleegkundigen

Het team van de afdeling bestaat uit een groot aantal verpleegkundigen. Op de afdeling zijn gediplomeerd kinderverpleegkundigen, verpleegkundigen die de vervolgopleiding kinderverpleegkundige volgen of gaan volgen en verpleegkundigen die de basisopleiding verpleegkunde volgen, werkzaam.

Een dag bestaat uit drie verschillende diensten, een dagdienst van 7.30 tot 16.00 uur, een avonddienst van 14.30 tot 23.00 uur en een nachtdienst van 22.45 tot 7.45 uur.

De verpleegkundige houdt wekelijks een gesprek met u waarin wederzijdse ervaringen met betrekking tot het verblijf van uw kind in het ziekenhuis besproken worden. U kunt tijdens dit gesprek ook eventuele op- en aanmerkingen, ten aanzien van de verpleegkundige zorg, bespreekbaar maken.

Artsen

Het SCT team bestaat uit meerdere medisch specialisten. Tijdens de opname zult u de medisch specialist wekelijks spreken. In overleg met u zal hier een vaste dag voor worden afgesproken. Verder is er dagelijks een kinderarts in opleiding (arts-assistent) aanwezig. Deze is verantwoordelijk voor de uitvoering van de patiëntenzorg. De medisch specialist is eindverantwoordelijk voor de behandeling van uw kind.

U zult tijdens de opname met meerdere arts-assistenten en medisch specialisten in aanraking komen.

Pedagogisch medewerker

De pedagogisch medewerker begeleidt uw kind gedurende de hele opname. Ze geeft uitleg over de ziekte, transplantatie en isolatie. De pedagogisch medewerker bereidt uw kind voor op onderzoeken, de behandeling, operaties en de periode van isolatie. Dit doet zij in overleg met u, aangepast aan de leeftijd en ontwikkeling van uw kind. Daarnaast zorgt de pedagogisch medewerker er ook voor dat uw kind momenten van ontspanning heeft in de vorm van activiteiten, gesprekken en materialen. U kunt bij de pedagogisch medewerker terecht als u wilt overleggen over het gedrag, de opvoeding van en de omgang met uw kind in het ziekenhuis. Samen met u kijkt zij naar de mogelijkheden om de ontwikkeling van uw kind, tijdens de opnameperiode, zoveel mogelijk door te laten gaan. Ook kunt u bij haar terecht voor vragen over de omgang met de broers en zussen.

Maatschappelijk werker

Een deel van het intakegesprek wordt gevoerd door de maatschappelijk werker. Behalve voor uw kind zal de opname en behandeling ook voor u als ouders en uw gezin emotionele en praktische gevolgen hebben. De maatschappelijk werker richt zich in de begeleiding met name op de ouders. De inhoud van deze begeleiding zal afgestemd worden op uw behoefte.

Diëtist

De diëtist komt u uitleg geven over de richtlijnen voor de voeding tijdens de verschillende fasen van behandeling.

Fysiotherapeut

Gedurende de eerste week van opname komt de kinderfysiotherapeut langs om kennis te maken en te bespreken of er bewegingsproblemen bestaan als gevolg van de ziekte, de voorbehandeling of om een andere reden. Tijdens de isolatieperiode nemen als gevolg van de behandeling en inactiviteit de spierkracht, lenigheid en conditie af. Door middel van sport en spelactiviteiten probeert de kinderfysiotherapeut uw kind te stimuleren tot activiteit om zo deze achteruitgang te verminderen. De behandeling kan variëren van een spel, oefeningen op muziek tot het invoeren van een hometrainer. Mochten zich tijdens de behandeling problemen voordoen wordt de behandeling daarop aangepast. Zo kan er bijvoorbeeld extra aandacht worden besteed aan pijnklachten of de ademhaling. Bij jongere kinderen is de behandeling meer gericht op de motorische ontwikkeling en het voorkomen van stilstand of achteruitgang. Er wordt sterk rekening gehouden met wat uw kind kan en wil. Fysiotherapie is een middel om

de achteruitgang op deze gebieden te beperken en geen doel op zich. Soms volstaat het daarom om adviezen aan u en de verpleging te geven.

Over het algemeen verbeteren de eerste weken na ontslag de klachten van achteruitgang in kracht, lenigheid en conditie al sterk. Zijn de problemen echter groter en blijven zij langer bestaan dan kan er worden besloten tot begeleiding door een fysiotherapeut in de eigen woonplaats. Indien nodig kan de kinderfysiotherapeut ook op de polikliniek gevraagd worden om de bewegingsproblemen te beoordelen.

Educatieve voorziening

Tijdens de opname krijgen kinderen (4 –18 jaar) onderwijsondersteuning van één van de medewerkers van de educatieve voorziening. Zij nemen contact op met de thuischool van uw kind om zo de onderwijsprogramma's zo goed mogelijk op elkaar af te stemmen.

Kinderpsycholoog

Zij maakt kennis met ouders en het kind in de eerste weken van de opname. Als er tijdens de opname vragen zijn over de aanpassing van het kind (bijvoorbeeld als het angstig of somber wordt of moeilijk gedrag vertoont) zal de psycholoog in consult worden geroepen.

Geestelijk verzorger

Een medewerker van de afdeling kan u in contact brengen met een geestelijk verzorger. U kunt dan in overleg met hem bepalen of u of uw kind verder contact wil.

4.3 Tijdens de opname

Als ouder kunt u zoveel u wenst bij uw kind aanwezig zijn. In overleg met de verpleegkundige kunt u afstemmen welk deel van de verzorging u zelf gaat doen. Tijdens de periode dat uw kind achter de gesloten wand in de UCR verpleegd wordt, kunt u niet bij uw kind blijven slapen. Indien uw kind op de IHOB-flow in de isolator is opgenomen bestaat de mogelijkheid om gedurende de opname te blijven slapen op een stretcher achter de isolator.

Het Ronald McDonaldhuis is op korte loopafstand van het ziekenhuis. Tijdens het intakegesprek met de maatschappelijk werker kunt u aangeven of u gebruikt wilt maken van een verblijf in het Ronald McDonaldhuis.

Bij ieder bed staat een televisie en een dvd speler. Ook kan uw kind, afhankelijk van leeftijd, tegen betaling van een borgsom, een laptop lenen.

Dvd's met beelden van thuis, cd's met favoriete muziek kunnen een rustgevende werking hebben tijdens de moeilijke momenten of voor het slapengaan. Wij raden u tevens aan om foto's van familieleden, vriendjes of vriendinnetjes mee te nemen. Uw kind zal zich hierdoor wellicht meer op zijn gemak voelen.

De jongerenruimte is een ontmoetingsplek voor kinderen ouder dan 12 jaar, die opgenomen zijn. In een aantal gevallen kan deze ruimte gereserveerd worden. De verpleegkundige kan u hier meer over vertellen.

Wij verzoeken u en het bezoek alert te zijn bij bijvoorbeeld verkoudheid, diarree en (contact met) kinderziekten. Dit in verband met de verminderde weerstand van de opgenomen kinderen. Bij twijfel kunt u vooraf de verpleegkundige raadplegen.

Hoofdstuk 5 De voorbereiding

5.1 Voorbereidende onderzoeken

5.2 De centraal veneuze katheter

5.1 Voorbereidende onderzoeken voor uw kind

Ter voorbereiding op de transplantatie vindt een aantal onderzoeken en gesprekken plaats. Het doel hiervan is het bepalen van de uitgangssituatie van uw kind, zowel lichamelijk als sociaal-emotioneel. Belangrijk hierbij is de rol van de pedagogisch medewerker. Zij begeleidt uw kind bij de onderzoeken en zal het voorbereiden op de komende isolatieperiode. Een vertrouwensband kan in deze fase al opgebouwd worden. Vanzelfsprekend kan een van de ouders mee naar de onderzoeken.

De voorbereidende onderzoeken zijn:

- bloedonderzoek
- ECG en een echo van het hart
- onderzoek door de kaakchirurg
- onderzoek door en gesprek met de endocrinoloog
- röntgenonderzoek van thorax, hand, sinus
- longfunctieonderzoek

Een beschrijving van een aantal genoemde onderzoeken en gesprekken volgt hierna.

Bloedonderzoek

Voor, tijdens en na de behandeling wordt regelmatig onderzoek bij uw kind gedaan naar de samenstelling van het bloed. Bloed wordt afgenomen uit de centraal veneuze lijn, of middels een venapunctie of een vingerprik. Een centraal veneuze katheter wordt de eerste week van opname ingebracht.

Bloedafnames vinden meestal 's morgens op de afdeling plaats. Het doel van deze bloedonderzoeken is het functioneren van bepaalde organen (zoals de nieren of de lever) en het beenmerg vast te stellen. Tevens om infecties in een vroeg stadium op te sporen.

Echo van het hart

Tijdens dit onderzoek wordt gekeken naar het hart met behulp van geluidsgolven. Het onderzoek duurt ongeveer dertig minuten.

Onderzoek door de kaakchirurg

Om te voorkomen dat uw kind in de periode rondom de transplantatie last krijgt van infecties in de mond, zal de kaakchirurg voorafgaand aan de transplantatie het gebit van uw kind inspecteren. Doel is het verkrijgen van een optimale mondverzorging en

het opsporen van tandvleesontstekingen, ontstekingen aan de wortelpunt en gaatjes in tanden of kiezen. Bij kinderen die ouder zijn dan 10 jaar en op indicatie, wordt voorafgaand aan dit consult een röntgenfoto gemaakt van de kaak.

Eventuele tandheelkundige problemen moeten voorafgaand aan de transplantatie worden verholpen. Soms is het nodig enkele tanden of kiezen te trekken omdat deze een te groot risico voor infectie vormen. Dit zal dan onder narcose door de kaakchirurg worden gedaan.

Onderzoek door en gesprek met de endocrinoloog

De endocrinoloog zal de uitgangssituatie op het gebied van de hormoonhuishouding, groei en ontwikkeling vaststellen. Het van belang deze gegevens goed vast te leggen gezien de ontwikkelingen op langere termijn. Wij willen u vragen het groeiboekje van het consultatiebureau mee te nemen naar het ziekenhuis.

Longfunctieonderzoek

Een longfunctieonderzoek bestaat doorgaans uit een aantal testen waarbij wordt gekeken hoe goed de longen functioneren. Er wordt gemeten hoeveel lucht uw kind kan in- en uitademen. Bij dit onderzoek ademt uw kind in een apparaat via een mondstuk. Het mondstuk lijkt op het mondstuk van een snorkel. De neus wordt dichtgehouden door een plastic knijper. De longfunctielaborant zal precies vertellen hoe er in- en uitgeademd moet worden. Meestal wordt een test een aantal keren herhaald. Het onderzoek duurt tussen de dertig en vijfenvertig minuten. In verband met de betrouwbaarheid van de uitslag van het onderzoek is het pas mogelijk om dit onderzoek bij kinderen van zes jaar en ouder af te nemen.

Hoe kunt u uw kind tijdens deze onderzoeken helpen?

U mag tijdens een onderzoek aanwezig zijn wanneer dit niet onder narcose plaatsvindt.

- Zorg dat uw kind u kan zien en u het kunt afleiden door praten, zingen of voorlezen.
- Richt uw aandacht op het kind en niet op het onderzoek.
- Stel gerust vragen wanneer u of uw kind iets niet begrijpt.
- Neem vertrouwd speelgoed en/of een voorleesboekje mee als afleiding.

5.2 De centraal veneuze katheter

Voor de behandeling van uw kind is het nodig dat het voor langere tijd medicijnen direct in de bloedbaan krijgt toegediend. Een gewoon infuus is hiervoor niet geschikt. Veel medicijnen zullen de kleine bloedvaten teveel prikkelen en bloedafnames kunnen hieruit niet worden gedaan. Daarom wordt bij uw kind een centraal veneuze katheter ingebracht. Deze katheter wordt ook wel een Hickman katheter genoemd. Een centraal veneuze katheter is een soepel slangetje van siliconen met twee uiteinden. Hierop kunnen infuuslijnen of spuitjes worden aangesloten om medicijnen of bloedproducten toe te dienen.

De katheter wordt gebruikt voor het afnemen van bloed, het toedienen van chemotherapie en antibiotica, als voedingsinfuus en voor transfusies van bloed of bloedplaatjes. Ook de stamcellen worden via deze katheter toegediend.

Het inbrengen van de centraal veneuze katheter

De centraal veneuze katheter wordt op de operatiekamer onder narcose ingebracht en wordt bevestigd met een hechting aan de huid.

Soms is het nodig om, voor het inbrengen van de nieuwe centrale katheter, een echografisch onderzoek te doen naar de doorgankelijkheid van de grote vaten.

Het inbrengen van de katheter duurt ongeveer een tot anderhalf uur.

Tijdens deze narcose worden, als het nodig is, ook enkele diagnostische puncties gedaan (lumbaalpunctie, beenmergpunctie en eventueel een botbiopt).

Mogelijke complicaties

Ondanks alle voorzorgsmaatregelen kan het soms gebeuren dat de katheter er per ongeluk uitgetrokken wordt of eruit glijdt. Om dit te voorkomen is het van belang dat de katheter op twee plaatsen goed gefixeerd wordt.

Zoals bij iedere chirurgische ingreep bestaat de kans op infectie of een stoornis in de wondgenezing. Veelal is dit met wondverzorging en eventueel antibiotica te behandelen. In sommige gevallen raakt de katheter zelf geïnfecteerd en is het nodig de katheter te verwijderen. Later zal dan een nieuwe katheter worden ingebracht.

Hoofdstuk 6 Infectiepreventie

- 6.1 Selectieve Darm Decontaminatie (SDD) en Totale Darm Decontaminatie (TDD)
- 6.2 Verpleging gedurende de eerste week
- 6.3 Verpleging in strikt beschermende isolatie
- 6.4 Voeding
- 6.5 Recontaminatie
- 6.6 Voorbereiding op ontslag
- 6.7 Wasvoorschriften kleding

In de meeste gevallen bestaat de behandeling voorafgaand aan de transplantatie uit chemotherapie (cytostatica) en immuuntherapie (ATG, Campath)

Als gevolg van deze behandeling zal het aantal witte bloedlichaampjes sterk verminderen. Hierdoor ontstaat een verminderde weerstand tegen infecties en is uw kind vatbaarder voor bacteriën, virussen en schimmels. Op een aantal manieren proberen we de kans dat uw kind een infectie oploopt zo veel mogelijk te beperken.

Dit gebeurt door:

- Decontaminatie van het spijsverteringskanaal
- Verpleging in beschermende isolatie (Ultra Clean Room of Isolator)
- (Streng) kiemarme voeding

6.1 Selectieve en totale darm decontaminatie

Iedereen draagt in het spijsverteringskanaal bacteriën en schimmels bij zich. Normaal gesproken vormen deze geen bedreiging voor de gezondheid. Maar als de weerstand verminderd is door ziekte of behandeling, kunnen sommige bacteriën en schimmels de overhand krijgen en een infectie veroorzaken. Om dit zoveel mogelijk te voorkomen, krijgt uw kind uit voorzorg bepaalde medicijnen tegen die bacteriën, voordat het aantal witte bloedcellen te laag is. De combinatie van deze middelen wordt Selectieve Darm Decontaminatie (SDD) genoemd.

De eerste week van opname krijgt uw kind alleen de SDD. Hiermee worden infecties van binnenuit voorkomen. Na een week, als uw kind in de strengere vorm van isolatie gaat, wordt de SDD-medicatie soms omgezet in Totale Darm Decontaminatie (TDD) Hiermee worden ook de laatste darmbacteriën bij uw kind verwijderd, de zogenaamde anaerobe bacteriën. TDD blijkt namelijk de kans op een aanvalsreactie van het donorbeenmerg op de patiënt en de ernst ervan te verminderen.

De decontaminatie-medicatie is een combinatie van tabletten, drankjes en een pasta die in de mond wordt aangebracht. Er worden verschillende kweken afgenomen van onder andere de ontlasting, het neus- en keelslijmvlies. Dit worden ‘inventarisatiekweken’ genoemd. Deze zijn nodig om te bepalen welke bacteriën en schimmels uw kind op dat moment bij zich draagt.

De kweken worden een keer per week herhaald, totdat met de decontaminatie-medicatie wordt gestopt. Op basis van de uitslagen kan de medicatie, als dat nodig is, worden aangepast.

Tevens worden er wekelijks kweken of bloedmonsters afgenomen om te kijken of uw kind nog virussen bij zich draagt.

6.2 Verpleging gedurende de eerste week

Gedurende de eerste week van opname mag uw kind nog uit de kamer/isolator, maar contact met personen waarvan niet bekend is of zij een infectie bij zich dragen, moet worden vermeden. Daarom mag uw kind wel naar de speelkamer, maar niet naar de daktuin wanneer er ook kinderen van buitenaf aanwezig zijn.

Als uw kind bij opname al een verminderde weerstand heeft, zal het in een lichte vorm van beschermende isolatie verpleegd worden om het zodoende te beschermen tegen infecties van buitenaf. De voorschriften zullen u worden uitgelegd.

We realiseren ons dat het een grote overgang kan zijn om in een ander ziekenhuis met andere mensen, richtlijnen en regels te maken te krijgen. Dingen kunnen anders gaan dan u gewend bent. Dat kan verwarring en soms ook onbegrip geven, graag maken we dit bespreekbaar.

6.3 Verpleging in beschermende isolatie

Isolator of Ultra Clean Room

Tijdens de periode rondom de transplantatie heeft uw kind weinig tot geen weerstand. Daarom verblijft het in een zogenaamde isolator of Ultra Clean Room.

Enige tijd voor de dag van de stamceltransplantatie gaat de wand van de Ultra Clean Room/isolator dicht. Vanaf dat moment gelden meer en strengere regels dan tijdens de eerste week. Zo mogen in de isolator of Ultra Clean Room alleen de ouders of maximaal 2 vaste verzorgers bij het kind komen. De regels voor het naar uw kind toe gaan en verlaten van de isolator of Ultra Clean Room zijn strenger. De verpleegkundige zal met u en uw kind deze richtlijn doornemen. Er wordt met u besproken op welke dag uw kind in strengbeschermende isolatie gaat.

Werking van de isolator en Ultra Clean Room

De isolator (flow)

Uw kind komt in een laminair air flow-isolator, kortweg 'flow' genoemd. Dat is een door plastic gordijnen afgesloten ruimte van ongeveer 1.20 m bij 4 m, waarbinnen zich een bed- en een zitgedeelte bevinden.

In het plafond van de gehele isolator hangt een installatie met een aantal grote filters, de zogenaamde hepafilters, welke afgeschermd worden door een rasterwerk. Vanuit deze installatie komt een constante schone luchtstroom van boven naar beneden. Door

deze luchtstroom ontstaat een lichte overdruk, waardoor niet gefilterde lucht buiten de isolator blijft. Uw kind wordt zo beschermd tegen infecties van buitenaf. Aan u en uw kind wordt door de verpleegkundige uitgelegd welke regels er gelden. Dit om het risico op infectie van buitenaf zo veel mogelijk te beperken. Uit veiligheids-overweging krijgen peuters een hekwerk rondom het bed en het speelgedeelte. Dit om te voorkomen dat zij uit de isolator vallen.

De Ultra Clean Room

Een Ultra Clean Room (UCR) is een box, dat wil zeggen een kamer met een zogenaamde sluis. In het midden bevindt zich een doorzichtige schuifwand die gedurende de behandeling gesloten wordt, vanaf ongeveer één week na de opname. Boven het bed van uw kind zit in het plafond een installatie die groter is dan het bed zelf. Vanuit deze installatie komt een constante steriele luchtstroom van boven naar beneden. Door deze luchtstroom ontstaat een lichte overdruk, waardoor niet-steriele lucht buiten het patiëntengedeelte van de UCR blijft en uw kind beschermd wordt tegen infecties van buitenaf.

Verzorging

In overleg met de verpleegkundige kunt u afstemmen welk deel van de verzorging u zelf gaat doen.

Wassen

Uw kind moet dagelijks gewassen worden. Er kan gewoon kraanwater worden gebruikt.

Kleding

Het de bedoeling dat uw kind zoveel mogelijk eigen kleding draagt zoals hij dat thuis gewend is. Uw kind moet iedere dag schone kleding aan. Door de medicatie die uw kind krijgt, kan uw kind last krijgen van maag-darmklachten, bijvoorbeeld dunne ontlasting wat het kind niet helemaal onder controle heeft. Daarom is het prettig als er voldoende onderkleding is.

Verzorging van de centraal veneuze katheter

Bij de dagelijkse verzorging van uw kind geldt dat de insteekplaats en de infuusverbindingstukken niet met water in contact mogen komen. De verpleegkundige controleert dagelijks de insteekopening.

Handverzorging

Om infecties zoveel mogelijk te voorkomen, is het belangrijk dat uw kind na het gebruik van de po/het toilet of urinaal en voor iedere maaltijd de handen wast.

Mondverzorging

Door chemotherapie kan het mondslijmvlies aangetast worden. Hierdoor ontstaat een ruw gehemelte en tandvlees waardoor wondjes kunnen ontstaan. Dit betekent dat uw kind grotere kans heeft op infectie van tandvlees en slijmvliezen. Het is daarom van belang de mond goed te verzorgen. Het is prettig om de mond vochtig te houden.

Ondanks een goede mondverzorging ontstaan toch meestal mondproblemen.

Dagelijks inspecteert de verpleegkundige de mond van uw kind. Wondjes in de mond kunnen veel pijn geven, waardoor eten en drinken erg moeilijk wordt.

Het is belangrijk dat uw kind minimaal drie keer per dag, na de maaltijd en voor het slapen gaan, de tanden poetst. Ook als uw kind niet eet, moet de mond toch goed verzorgd worden. Dit is belangrijk om bacteriegroei zoveel mogelijk te voorkomen.

Soms is het nodig de mond extra te spoelen met bijvoorbeeld fysiologisch zout of een speciale spoelvloeistof.

Voorals uw kind wondjes in de mond heeft, schrijft de arts een spoelvloeistof voor om infecties te voorkomen. Vanzelfsprekend krijgt uw kind, indien nodig, medicijnen tegen de pijn.

Het toedienen van de decontaminatiepasta gebeurt na de mondverzorging. Uw kind mag daarna 15 minuten niets eten of drinken om de medicijnen goed hun werk te laten doen.

Als uw kind heeft gebraakt, moet daarna de mond gespoeld worden of de tanden gepoetst, omdat zuur het gebit en tandvlees aantast. Gebruik een zachte tandenborstel en tandpasta met fluoride. Het is goed om tijdens het poetsen het tandvlees voorzichtig met de tandenborstel te masseren, ook al bloedt het soms een beetje. Na gebruik de tandenborstel goed uitspoelen met water, desinfecteren met alcohol 70% en daarna aan de lucht laten drogen (wegzetten met de kop omhoog, bijvoorbeeld in een beker).

Bij kinderen die te jong zijn om te poetsen, wordt de mond na elke voeding schoongemaakt met water of fysiologisch zout, met behulp van wattenstokjes of gaasjes. Dit is ook belangrijk als kinderen sondevoeding krijgen.

Smeer de lippen regelmatig dun in met vaseline of een andere vette crème. Dit voorkomt gesprongen lippen en scheurtjes in de mondhoeken.

Indien nodig, wordt de mondhygiëniste in consult geroepen.

Welke spullen kunnen er zoal in een isolator of UCR?

U krijgt uitleg over wat er allemaal mogelijk is voor uw kind gedurende de transplantatieperiode. De algemene regel is dat materiaal achter de wand mag als het nieuw is en nog in de originele verpakking zit. Dit geldt ook in beperktere mate voor eigen speelgoed en schoolboeken. De meeste spullen moeten eerst gedesinfecteerd worden met alcohol 70%. De materialen moeten dus goed afneembaar zijn. Het naar binnen brengen van materiaal gebeurt altijd in overleg met de verpleegkundige of pedagogisch medewerker.

Als de post droog en niet zichtbaar vervuild is, kunt u dit aan uw kind geven. Eventueel wordt het in een plastic hoes gedaan en kan uw kind de kaarten alsnog lezen.

In het ziekenhuis zijn alle spullen aanwezig voor de dagelijkse verzorging van uw kind. Het is prettig voor uw kind als u ook wat eigen speelgoed of boeken van thuis meeneemt. Ook dit moet dan wel schoon zijn, of schoongemaakt kunnen worden. Als uw kind een knuffel heeft is het fijn om een tweede exemplaar mee te nemen, deze moet voor opname ook gewassen worden. Indien een knuffel op de grond valt moet deze gewassen worden.

Richtlijnen voor fles en speen

Eigen spenen (ook fopspenen) en flesjes moeten iedere dag gedesinfecteerd worden met behulp van het desinfecteerprogramma in de vaatwasser van de afdeling. Bij voorkeur worden wegwerpflesjes gebruikt.

6.4 Voeding

Eten en drinken

Als gevolg van de chemotherapie kunnen bijwerkingen optreden die het eten en drinken moeilijker maken. De mate waarin er problemen ontstaan, verschilt per kind. De meest voorkomende klachten zijn verminderde eetlust, misselijkheid, braken, diarree, een pijnlijke en kapotte mond en keel, een droge mond, smaakveranderingen en tegenzin tegen bepaalde voedingsmiddelen. Wanneer dergelijke problemen zich voordoen zal naar oplossingen worden gezocht om dit aan te pakken.

Als uw kind gedurende de transplantatieperiode met corticosteroïden behandeld moet worden, kan het zijn dat het juist een grotere eetlust krijgt en soms trek krijgt in

dingen die hij voor die tijd helemaal niet at of dronk. Ook in deze situatie kan de diëtist adviseren hoe hiermee om te gaan.

Streng kiemarme voeding in het ziekenhuis

Streng kiemarme voeding wordt gegeven gedurende de periode dat uw kind in de ultra clean room / isolator verblijft. In de eerste week van opname komt de diëtist u en uw kind uitleggen wat streng kiemarme voeding inhoudt en bespreekt de voorkeuren en wensen van uw kind. Het eten wordt in een speciale keuken bereid.

De meeste voedingsmiddelen worden vanuit het ziekenhuis verstrekt. De diëtist zal u uitleggen welke zoete en hartige versnaperingen u eventueel kunt meenemen voor uw kind. Het is niet mogelijk om maaltijden van buiten het ziekenhuis mee te nemen, wel bieden wij gelegenheid om op afspraak, in de speciale keuken, een maaltijd voor uw kind te koken.

Voeding via de sonde

Gedurende de transplantatieperiode kan uw kind moeite hebben met eten. Om toch voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen en de functie van het maag-darmkanaal te stimuleren, is het meestal nodig om voeding via een sonde toe te dienen.

Voeding via het infuus (parenterale voeding)

Het lukt niet altijd om alle benodigde voeding via de sonde te geven, en daarom is het soms nodig voeding te geven via het infuus. Dit heet parenterale voeding. Bij parenterale voeding wordt het maag-darmkanaal niet gebruikt: de voeding wordt rechtstreeks via het bloed in het lichaam opgenomen. De hoeveelheid parenterale voeding die gegeven wordt, kan een aanvulling zijn, of een volledige vervanging van de gewone voeding.

6.5 Recontaminatie

Als de nieuwe stamcellen gaan groeien, kan op een gegeven moment de strikt beschermende vorm van isolatie veranderd worden in een lichtere vorm van isolatie. Mits er géén tekenen zijn van ernstige acute graft-versus-host ziekte en er voldoende (donor) witte bloedcellen aantoonbaar zijn. Eén van de voorwaarden om de strikte vorm van isolatie op te heffen, is dat uw kind eerst weer ‘nieuwe’ darmflora terugkrijgt. De decontaminatie-medicatie wordt dan gestopt en gedurende zes dagen krijgt uw kind nieuwe darmbacteriën. Dit heet recontaminatie.

6.6 Voorbereiding op ontslag

Soms is het kind dan ook al zo ver hersteld dat er over ontslag gesproken kan worden. Als uw kind nog niet naar huis kan wordt in ieder geval overgegaan op een lichtere vorm van beschermende isolatie. Dit noemen we dan een ‘witte box’ of ‘witte isolator’. Veel van de strenge regels komen dan te vervallen.

6.7 Wasvoorschriften

Wassen

De kleding en knuffels moeten gewassen worden op 60 graden, kwetsbare kleding mag eventueel op 40 graden gewassen worden.

Tijdens de periode van chemotherapie moet de kleding eerst met het spoelprogramma koud gewassen worden. Hierna volgt het wasprogramma zoals hierboven beschreven.

Drogen

Was eerst uw handen. Doe het wasgoed direct vanuit de wasmachine in de droger. Kleding dat niet in de droger kan mag buiten in de wind te drogen gehangen worden. Kleding die binnen te drogen gehangen is moet worden gestreken.

Maak enkele pakketjes voor de hele dag met daarin; ondergoed, T-shirt, eventueel een trui, broek, pyjama en sokken. U kunt per pakketje een pedaalemmerzakje gebruiken. Aparte pakketjes met ondergoed en pyjama.

Het is handig om wat extra setjes te hebben van alles omdat er nog wel eens iets op de grond valt of het kind een ongelukje heeft en schone kleding aan moet.

Verblijft u in het Ronald McDonald huis, dan kan het zijn dat andere aanwezigen niet weten dat ze niet aan uw was mogen komen. Doe een sticker op de wasmachine met ‘svp niet aankomen’.

Hoofdstuk 7 De conditionering

- 7.1 Chemotherapie
- 7.2 Immuunsuppressie
- 7.3 Mogelijke bijwerkingen

In de meeste gevallen bestaat de behandeling voorafgaand aan de stamceltransplantatie uit een combinatie van chemotherapie en immuunsuppressiva. Deze voorbehandeling op de transplantatie wordt ook wel conditionering genoemd. De samenstelling van de conditionering is ondermeer afhankelijk van de reden van de transplantatie (de soort ziekte), de leeftijd van de ontvanger en van de donor. Hier zijn vastgestelde protocollen voor. Het protocol dat voor uw kind van toepassing is wordt met u besproken door de medisch specialist.

7.1 Chemotherapie

Chemotherapie is van oorsprong de behandeling van kanker met één of meerdere medicijnen, zogeheten cytostatica. Deze medicijnen vernietigen de snel delende cellen zoals kankercellen of remmen de celdeling, waardoor kankercellen uiteindelijk ook vernietigd worden. Deze medicijnen zijn geschikt voor de behandeling van kanker, omdat kankercellen snelgroeiende cellen zijn. Ook beenmergcellen zijn snelgroeiende cellen. Het doel van de behandeling met cytostatica in de voorbehandeling voor transplantatie is het doden van eigen beenmergcellen om zodoende plaats te maken voor het nieuwe beenmerg. Bovendien onderdrukt het de afweer zodat het lichaam van de patiënt niet het donor beenmerg afstoot.

7.2 Immuunsuppressie

Onder immuunsuppressie verstaat men het (tijdelijk) onderdrukken van specifieke afweercellen, namelijk de lymfocyten. Er zijn meerdere lymfocyten maar de belangrijkste met betrekking tot de transplantatie zijn de T-lymfocyten. Deze moeten voor transplantatie worden onderdrukt of vernietigd. Dit kan onder andere door het toedienen van ATG of Campath. Deze worden intraveneus toegediend gedurende meerdere dagen voor de transplantatie. Omdat deze middelen een heftige allergische reactie kunnen uitlokken zullen op de eerste dag van toediening frequent controles worden uitgevoerd. De verpleegkundige en de arts zullen u hierover informeren.

7.3 Mogelijke bijwerkingen

De behandeling met chemotherapie leidt altijd tot bijwerkingen. In deze paragraaf vindt u algemene informatie over bijwerkingen die op kunnen treden, het verschilt per kind in welke mate deze zullen optreden.

Bijwerkingen op korte termijn

Misselijkheid

Vrijwel alle kinderen ervaren misselijkheid, overgeven en verminderde eetlust. Middels medicijnen zal worden geprobeerd dit te verminderen.

Bloedrukdaling door medicatie

Ten gevolge van de behandeling met ATG en in mindere mate campath, kan het voorkomen dat de bloeddruk van uw kind daalt tot onder de normale grenzen. Uw kind wordt zeer frequent gecontroleerd. In een enkel geval is voor een betere behandeling van de lage bloeddruk opname op een Intensive Care nodig.

Geïrriteerde slijmvliezen

De slijmvliezen van de mond, keel en het hele spijsverteringskanaal tot aan de anus kunnen worden aangetast. Dit kan leiden tot pijn en wondjes voornamelijk in de mond en keel. Uw kind krijgt hiervoor pijnstillers. Een goede mondverzorging is juist nu erg belangrijk. Aantasting van de darmslijmvliezen kan diarreeklachten en buikpijn geven. De slijmvliesbeschadiging is tijdelijk en herstelt meestal op het moment waarop het aantal witte bloedlichaampjes (vooral de granulocyten) stijgt.

Droge ogen

Soms heeft een kind last van droge ogen. Het geven van ‘kunsttranen’ kan dan verlichting geven.

Blaasslijmvlies

Ook het blaasslijmvlies kan aangetast worden, waardoor er bloed en/of stolsels bij de urine kunnen zitten.

Droge mond en veranderde smaak

Sommige kinderen krijgen last van een droge mond en een veranderde smaak.

Haaruitval

Dit treedt vrijwel altijd op. Het begint meestal één tot enkele weken na de chemotherapie en is tijdelijk. Het is raadzaam het haar van uw kind in het begin van de behandeling kort te laten knippen. Als uw kind al eerder met chemotherapie behandeld is heeft u hier al ervaring mee. Het is niet te voorspellen wanneer het haar uit gaat vallen. Soms gebeurt dit pas aan het einde van de behandeling.

Om de hoofdhuid te bedekken, kan uw kind een pruik, petje of hoofddoekje dragen.

Droge huid

De huid kan droog aanvoelen en rood gaan zien. Dit kan verminderd worden door de huid in te smeren met een vette crème.

Longklachten

Bij een deel van de kinderen treden gedurende de behandeling longklachten op. Dit kan variëren van prikkelhoest tot te veel vocht of een infectie. Een groot deel van deze problemen is goed te behandelen, soms zal een wat verminderde longfunctie blijven bestaan.

Vochthuishouding en bloeddruk

Gedurende het transplantatietraject krijgen veel kinderen te maken met verstoringen van de ‘water - en zouthuishouding’ in het lichaam. Vaak zal minder vocht, diuretica (plasmiddelen) of bloeddrukverlagende medicijnen gegeven worden om dit allemaal in balans te houden.

Besmetting van urine, ontlasting en braaksel

De eerste dagen na het toedienen van cytostatica is de urine en ontlasting van uw kind besmet. De verpleegkundige zal met u bespreken hoelang dat duurt en welke voorzorgsmaat -regelen u moet treffen.

Bijwerkingen op langere termijn

Vermoeidheid

De meeste kinderen die chemotherapie hebben gehad kunnen langere tijd last hebben van hevige vermoeidheid. Soms kan uw kind zelfs jaren later opeens acute vermoeidheidsklachten krijgen. Het is een serieus probleem dat voor de mensen in de omgeving van het kind niet altijd te begrijpen is.

Gaatjes in de tanden

Een goede gebitsverzorging is van belang omdat er door veranderingen in het speeksel, het overgeven meer kans is op gaatjes.

Concentratiestoornissen

Sommige kinderen merken dat ze zich minder goed kunnen concentreren, zich minder duidelijk kunnen uitdrukken, onzeker worden of emotioneel uit balans raken.

Invloed op de vruchtbaarheid en puberteitsontwikkeling

Na chemotherapie is de kans op onvruchtbaarheid afhankelijk van de combinatie van medicijnen die gegeven is. Bij jongens is er na chemotherapie meestal een normale puberteitsontwikkeling maar zij hebben een hoger risico op onvruchtbaarheid dan meisjes. Bij meisjes gaan vruchtbaarheid en puberteitsontwikkeling samen op en kan het zijn dat de puberteit niet spontaan optreedt. Ook kan de eenmaal op gang gekomen menstruatie weer stoppen zodat er vrouwelijke hormonen gegeven moeten worden. Als dat het geval is, is er in principe sprake van onvruchtbaarheid. Voor meisjes bestaat soms de mogelijkheid om voor het starten van de chemotherapie een ovarium (eierstok) te laten verwijderen en in te vriezen. De medisch specialist kan u hier meer over vertellen.

Bij jongens kan soms voorafgaand aan de behandeling, afhankelijk van de leeftijd en ontwikkeling, sperma (zaadcellen) worden ingevroren.

Kans op het ontwikkelen van kanker

Kinderen die chemotherapie hebben ondergaan, hebben een grotere kans om op latere leeftijd (nogmaals) kanker te krijgen in vergelijking met mensen die dit soort behandeling niet hebben ondergaan.

Overige

Andere late gevolgen die zich kunnen voordoen zijn uitval van klieren (zoals de schildklier), iets verminderde longfunctie of verminderde nierfunctie. Welke problemen kunnen optreden hangt af van de precieze behandeling die het kind heeft ondergaan.

Hoofdstuk 8 De stamceltransplantatie

- 8.1 De stamceltransplantatie
- 8.2 De eerste periode na transplantatie
- 8.3 Mogelijke complicaties

8.1 De stamceltransplantatie

De transplantatie van de stamcellen is een spannend moment. De transplantatie vindt over het algemeen op dezelfde dag plaats als de afname bij de donor, tenzij de afname elders heeft plaatsgevonden. De stamcellen zitten net als bloedproducten in een infuuszak. Hoewel het tijdstip waarop de stamcellen toegediend kunnen worden nooit exact bekend is, proberen we wel vooraf aan te geven wanneer wij de stamcellen op de afdeling verwachten. Het zakje waar de stamcellen in hebben gezeten, moeten wij 24 uur op de afdeling bewaren. Indien u het op prijs stelt, kunt u het daarna meekrijgen.

8.2 De periode na de transplantatie

De fase van verminderde afweer

Als gevolg van de chemotherapie functioneert het eigen beenmerg van uw kind niet meer, waardoor er tijdelijk geen nieuwe bloedcellen gemaakt kunnen worden. Het aantal bloedcellen is dan ook lager dan normaal. Hierdoor is de weerstand van uw kind zeer sterk verminderd. Het aantal bloedcellen is te controleren door te kijken naar de bloedwaarden. Dit gebeurt drie keer per week en soms vaker.

Voor het transplantaat aanslaat en uitgroeit, zal het vaak nodig zijn om tijdelijk transfusies van rode bloedcellen en/of bloedplaatjes toe te dienen.

Als de stamcellen van de donor zich genesteld hebben in het beenmerg van uw kind, kunnen zij hun werk weer gaan doen en zal de aanmaak van bloedcellen weer op gang komen. Het duurt meestal twee tot vier weken voordat dit zichtbaar is.

Is de transplantatie geslaagd?

Op een bepaald moment zijn er weer leukocyten in het bloed. De vraag is of deze afkomstig zijn van de donor of misschien toch nog van uw kind (de ontvanger). Dit wordt met behulp van een chimerisme-onderzoek bepaald. Om dit te kunnen beoordelen, is het nodig dat er weer voldoende leukocyten in het bloed aanwezig zijn.

8.3 Mogelijke complicaties

Infecties

Ondanks alle voorzorgsmaatregelen blijft de kans bestaan dat uw kind een infectie oploopt. Hierbij kan onderscheid worden gemaakt tussen infecties veroorzaakt door

bacteriën, virussen of schimmels van buitenaf en infecties veroorzaakt door bacteriën, virussen en schimmels die iedere persoon (dus ook uw kind) bij zich heeft. Deze laatste ziekteverwekkers kunnen opvlammen in een periode van verminderde afweer. Bij sommige vormen van transplantatie is dit eerder regel dan uitzondering. Vandaar dat intensieve controle nodig is tot het immuunherstel voldoende is om ziekte te voorkomen. In het geval van hoge koorts zullen er, naast een lichamelijk onderzoek, eventueel een röntgenfoto van de longen en bloedkweken afgenomen worden. Vaak is het nodig antibiotica of andere antimicrobiële middelen te geven.

Het risico op virusinfecties blijft, ook na ontslag, nog langere tijd aanwezig. Sommige virusinfecties moeten worden behandeld met virusremmende medicijnen. In sommige gevallen wordt een beroep gedaan op de donor om extra cellen af te staan die vervolgens 'getraind' kunnen worden om tegen een specifiek virus te vechten. Deze zogenaamde celtherapieën zijn experimenteel en er wordt onderzoek uitgevoerd naar de effecten hiervan. Indien dit bij uw kind aan de orde is wordt u hierover apart geïnformeerd en wordt tevens toestemming gevraagd voor deze behandeling.

Rejectie /afstoting van het transplantaat

Door verschillende oorzaken kan het gebeuren dat het transplantaat afgestoten wordt. Dit is terug te zien in een extreme daling van het aantal witte bloedlichaampjes in het bloed of door middel van chimerisme onderzoek. In sommige gevallen zal gestart worden met een anti-rejectie behandeling. Indien er volledige afstoting van het transplantaat heeft plaatsgevonden zal vaak hertransplantatie volgen. Soms wordt er voor gekozen om dan stamcellen van een andere donor te gebruiken. Dit is afhankelijk van de reden van de afstoting.

Onvolledig aanslaan van het transplantaat

Op een bepaald moment zijn er weer leukocyten in het bloed. De vraag is of deze afkomstig zijn van de donor of toch nog van uw kind (de ontvanger). Ook dit wordt met behulp van chimerisme-onderzoek bepaald.

Soms doet de situatie zich voor dat er sprake is van een gemengd chimerisme, de cellen zijn van origine gedeeltelijk van de donor en gedeeltelijk van uw kind. Het kan dan zinvol zijn om nogmaals een extra dosis stamcellen (een 'boost') toe te dienen. Afhankelijk van de situatie kan er ook gekozen worden om alleen donor lymfocyten toe te dienen.

Graft versus Host ziekte (GvHD)

Vóór de transplantatie wordt zo nauwkeurig mogelijk gekeken of de patiënt en de donor identiek zijn voor de belangrijkste weefselfactoren (HLA typering). Desondanks kan er een aanvalsreactie van het transplantaat tegen de ontvanger optreden. Deze aanvalsreactie wordt Graft versus Host ziekte genoemd (GvHD). De T-lymfocyten, de afweercellen, van de donor vallen de cellen van de ontvanger aan. De kans op GvHD hangt onder andere samen met het aantal afweercellen van de donor als wel met de overeenkomsten in de HLA typering. Er worden twee vormen van GvHD onderscheiden: een acute en een chronische vorm.

Acute Graft versus Host ziekte

De acute vorm kan ontstaan vanaf ongeveer twee weken na de transplantatie, wanneer de eerste donor T-lymfocyten uitgroeien. De meest voorkomende acute GvHD blijft beperkt tot lichte huidafwijkingen en geeft klachten als jeuk en roodheid. Dit begint vaak op handpalmen en voetzolen, maar kan zich over de hele huid uitbreiden. De verschijnselen lijken op een overgevoeligheid voor geneesmiddelen.

Soms wordt er een stukje huid (biopt) afgenomen voor onderzoek.

In enkele gevallen kan de darm betrokken zijn en ontstaat er diarree. Ook hier moet de diagnose GvHD worden bevestigd door microscopisch onderzoek van een stukje darmweefsel. Wanneer de lever betrokken is bij de GvHD kan er geelzucht ontstaan.

In dat geval komen er bij bloedonderzoek afwijkende leverfunctiewaarden naar voren. Alle vormen van GvHD kunnen gepaard gaan met koorts en algemeen ziek voelen.

Chronische Graft versus Host ziekte

Soms gaat de acute vorm over in de chronische vorm. Een chronische GvHD kan soms ook ontstaan zonder voorafgaande acute GvHD. Chronische GvHD komt niet vaak voor en kan mild tot ernstig verlopen. Vrijwel elk orgaan kan betrokken raken. Het begint in de meeste gevallen drie tot vier maanden na de stamceltransplantatie, maar het kan ook nog veel later beginnen.

Voorkomen van Graft versus Host ziekte

Ter voorkoming van GvHD krijgen kinderen na de transplantatie meestal enkele giften methotrexaat en een langdurige toediening van ciclosporine. De eerste drie tot vier weken krijgt uw kind de ciclosporine via de centrale katheter, daarna in capsulevorm of als drankje. De dosering wordt, afhankelijk van de bloedspiegel (het gehalte van het medicijn in het bloed) en de nierfunctie, zo nodig aangepast. De totale duur van de

ciclosporinebehandeling ligt rond twee tot zes maanden. Bij ernstige GvHD is dit vaak langer. De dosis wordt geleidelijk afgebouwd.

Behandelen van Graft versus Host ziekte

De behandeling van GvHD hangt af van de ernst. Als alleen de huid is aangedaan, kan een afwachtend beleid of soms het aanbrengen van een hormoonzalf al voldoende zijn. Bij uitgebreidere vormen worden prednisontabletten of drank en meestal nog andere afweer -onderdrukkende medicijnen gegeven. Na enige tijd worden deze bij een goede reactie geleidelijk weer afgebouwd. Bij ernstige GvHD wordt behandeld met een hoge dosis prednison. Andere behandelmethoden zullen met u besproken worden zodra dit voor uw kind van toepassing is.

Bij alle vormen van GvHD is de huid zeer gevoelig voor zonlicht. Ook kan onder invloed van zonlicht de GvHD toenemen. Daarom moet zonlicht in het eerste jaar na de transplantatie worden vermeden of een sterke zonwerende crème worden gebruikt (minimaal beschermingsfactor 30).

GvHD is een ongewenst neveneffect van een stamceltransplantatie. Alle bovengenoemde problemen kunnen ernstig verlopen, vragen intensieve therapie en ondersteuning, en zijn soms lange tijd aanwezig.

Veno-occlusive disease van de lever (VOD)

VOD is een zeldzame complicatie na een allogene stamceltransplantatie. Als VOD optreedt, gebeurt dit vrijwel altijd binnen drie tot vier weken na de transplantatie. De oorzaak van VOD is dat er, als gevolg van de chemotherapie en bestraling, schade is opgetreden aan de binnenbekleding van de kleine bloedvaatjes in de lever. De verschijnselen van VOD zijn: pijn in de rechter bovenbuik en soms een vol gevoel, door een vergrote en pijnlijke lever. Andere verschijnselen zijn geelzucht en het vasthouden van vocht. VOD komt iets vaker voor als er voorafgaand aan de transplantatie al gestoorde leverfuncties waren.

Om VOD in een vroeg stadium op te sporen wordt bloedonderzoek gedaan en zal de arts de buik onderzoeken om de grootte van de lever vast te stellen.

Als VOD optreedt, kan de behandeling bestaan uit een vochtbeperking, extra eiwittoediening (albumine), extra bloedtransfusies en een middel om meer vocht te laten uitplassen. Soms wordt een middel gegeven dat de bloedstolling sterk remt.

Hoofdstuk 9 Leefregels en adviezen

- 9.1 Infectiepreventie
- 9.2 Infectierisico
- 9.3 Infectiecontrole en polikliniekbezoek
- 9.4 Medicijnen
- 9.5 Lichamelijke verzorging
- 9.6 Verzorging centraal veneuze katheter
- 9.7 Voeding
- 9.8 Misselijkheid en overgeven
- 9.10 Mondverzorging
- 9.11 Vervoer naar het ziekenhuis
- 9.12 Wanneer overleg met het ziekenhuis?

Door de conditionering is de afweer van uw kind volledig weggehaald. Deze afweer moet weer opnieuw opgebouwd worden door de nieuwe stamcellen. Dit duurt een aantal maanden. Dit betekent dat de afweer van uw kind de eerste maanden na een stamceltransplantatie nog sterk verlaagd is. De eerste fase na het ontslag bestaat een grotere kans op het oplopen van infecties die veelal ook heftiger verlopen. Dit zijn soms infecties veroorzaakt door een bacterie. Vaker zien we echter virusinfecties. Een deel van deze infecties zijn niet echt te voorkomen zoals het adenovirus, EBV, CMV of gordelroos. Wat soms wel te voorkomen is zijn (virus)infecties zoals griep en luchtweg - of darminfecties.

Tijdens het ontslaggesprek wordt met u gesproken over wat dit voor uw kind betekent. Om te voorkomen dat uw kind door contacten met anderen gemakkelijk een infectie op zal lopen zijn er leefregels opgesteld voor de eerste periode thuis.

Uw kind kan zich na een stamceltransplantatie lang moe voelen. Zeker in de eerste periode heeft het vaak extra rust nodig en moeten de hoeveelheid activiteiten aangepast worden. Dit kan soms tot teleurstellingen leiden. Probeer samen met uw kind een dagritme te vinden dat past bij de conditie van uw kind. Vermoeidheid kan leiden tot concentratieverlies, onzekerheid of boosheid. Uw kind kan uit balans raken. Probeer deze signalen tijdig te herkennen en te bespreken.

9.1 Infectiepreventie

De eerste maanden na transplantatie mag uw kind niet in een afgesloten ruimte komen waar veel mensen bij elkaar zijn, zoals school, winkels, bioscoop, openbaar vervoer, recepties en de kerk. Hoe lang deze periode zal duren, hangt af van het herstel van de afweer van uw kind. Hierover wordt u geïnformeerd door de arts op de polikliniek. Hoewel het infectierisico in de buitenlucht beperkt is wordt ook geadviseerd drukke openbare en slecht geventileerde ruimtes de eerste periode te vermijden.

Buiten spelen mag wel, ook met andere kinderen. Uw kind hoeft hier niet extra warm voor aangekleed te worden.

Bezoek

Gezonde personen mogen thuis op bezoek komen, maar zorg er voor dat dit er niet meer dan 2 tot 4 tegelijk zijn. Mijd bezoekers die:

- verkouden zijn
- veel hoesten

- zich griepigerig voelen
- buikpijn of diarree hebben of misselijk zijn
- een koortslip hebben
- waterpokken, mazelen of een andere kinderziekte hebben
- gordelroos hebben

Als achteraf blijkt dat één van de bezoekers binnen enkele dagen toch ziek is, neemt u dan contact op met de polikliniek arts waar uw kind onder controle is.

Buiten kantooruren kunt u altijd contact opnemen met de afdeling waar uw kind opgenomen is geweest voor de stamceltransplantatie.

School

De eerste maanden na transplantatie mag uw kind, in verband met de verminderde afweer, niet naar school. Tijdens de bezoeken aan de polikliniek kunt u met uw arts overleggen wanneer dit weer mogelijk is.

Sport

Uw kind mag gewoon sporten. In de periode van trombopenie moeten contactsporten worden vermeden. Zwemmen met de Hickman katheter is niet toegestaan.

9.2 Infectierisico

Kinderen hebben vaak meer aan bezoek van kinderen dan aan bezoek van volwassenen. Kinderen dragen echter vaker infecties bij zich dan volwassenen. Laat daarom alleen die kinderen op bezoek komen die voor uw kind belangrijk zijn en die geen ziekte onder de leden hebben. Vraag de ouders van kinderen die bij uw kind op bezoek komen of ze u willen laten weten als hun kind in contact geweest is met een kind met waterpokken of een andere kinderziekte.

Waterpokken en gordelroos

Wanneer uw kind nog geen waterpokken heeft gehad, is het vermijden van contact met personen die waterpokken of gordelroos hebben belangrijk. Het waterpokkenvirus wordt heel gemakkelijk overgebracht door direct contact. Het virus bevindt zich in de neus-/keelholte en de huidblaasjes van geïnfecteerde personen. Waterpokken zijn besmettelijk vanaf twee dagen voor het uitbreken van de blaasjes tot de dag waarop alle blaasjes zijn ingedroogd. Gordelroos onder de kleding is niet besmettelijk.

Als uw kind in contact is geweest met een kind met waterpokken of gordelroos moet u direct contact opnemen met de behandelende kinderarts. U hoort van de kinderarts wat u moet doen.

Vaak zullen specifieke medicijnen worden voorgeschreven. Als uw kind voor de transplantatie al waterpokken heeft gehad draagt hij dit virus al bij zich in het lichaam. Normaal krijgt een kind dat waterpokken heeft doorgemaakt niet opnieuw last van waterpokken of gordelroos. Na een beenmerg- of stamceltransplantatie is dat anders, omdat de afweer van uw kind nog niet optimaal is. Daarom zal uw kind gedurende enkele maanden medicijnen tegen het waterpokvirus voorgeschreven krijgen. Dit biedt een goede bescherming tegen het ontwikkelen van gordelroos of tegen ernstigere vormen van waterpokken.

Dit medicijn wordt gestaakt als de afweer van uw kind voldoende hersteld is. Ook daarna is er nog een kleine kans dat er alsnog gordelroos optreedt. Meestal is dat in beperkte mate en volstaat een korte kuur met virusremmers.

Zieke huisgenoten

Als één van de huisgenoten ziek wordt hoeven er geen extra maatregelen getroffen te worden. Het heeft geen zin om thuis met mondkapjes te lopen of uw kind te isoleren. Veelal draagt uw kind deze virussen en/of bacteriën al bij zich. Mocht u zich ongerust maken of krijgt uw kind koorts, dan kunt u contact opnemen met de polikliniekarts van uw kind.

Huisdieren

Eigen huisdieren zijn toegestaan.

9.3 Infectiecontrole en polikliniekbezoek

Controle van de afweer en infectie

In de poliklinische fase wordt door middel van bloedonderzoek en diverse kweken, vastgesteld hoe de afweer van uw kind zich ontwikkeld.

In samenspraak met de arts wordt op basis van deze uitslagen het beleid ten aanzien van de leefregels bijgesteld.

Als uw kind zelf een besmettelijke ziekte heeft

Als uw kind zelf een besmettelijke ziekte heeft, moet worden voorkomen dat hij anderen op de afdeling of polikliniek besmet. In dat geval moet u dat melden vóór het

bezoek aan het ziekenhuis zodat voorzorgsmaatregelen getroffen kunnen worden. Belt u dan eerst met de polikliniek voor u naar het ziekenhuis komt.

(Her)vaccinatie

Als de afweer van uw kind weer redelijk hersteld is, wordt uw kind op de polikliniek opnieuw gevaccineerd tegen difterie, tetanus, polio (DTP), pneumokokken en Hib. Deze vaccinaties krijgt uw kind 3 keer, waarna voor de pneumokokken nog een speciaal booster vaccinatie wordt gegeven. Ook wordt uw kind eenmaal gevaccineerd met een vaccin tegen groep C meningokokken. Na ongeveer 2½ jaar wordt ook gevaccineerd tegen BMR (bof, mazelen, rode hond). Dit zijn dezelfde vaccinaties die kinderen op jonge leeftijd krijgen. De opgebouwde afweer tegen deze ziekten is echter verdwenen door de conditionering voor de transplantatie. Deze vaccinaties zijn tevens een controle op het functioneren van het immuunsysteem en zorgen voor een nieuwe opbouw van afweer tegen deze infecties.

9.4 Medicijnen

In verband met de verminderde weerstand krijgt uw kind medicijnen om de kans op een infectie te verlagen. Bij veel kinderen is het nodig om immunoglobulinen (IVIG) toe te dienen. Dat is nodig omdat het nieuwe beenmerg in de eerste periode zelf nog niet voldoende cellen maakt die antistoffen produceren. Deze immunoglobulinen worden via een infuus toegediend. Dit gebeurt meestal 1 keer per 3 of 4 weken in een dagopname.

Tijdens het polikliniekbezoek wordt de bloedspiegel van de ciclosporine gecontroleerd en zonodig de dosering aangepast. Om de juiste spiegel te bepalen is het belangrijk dat u wacht met het geven van de ochtendgift van de ciclosporine aan uw kind tot de bloedafname gedaan is. Vergeet het daarom niet mee te nemen naar het ziekenhuis.

Voor ontslag krijgt u een overzicht van alle medicijnen die u gedurende de dag aan uw kind moet geven. U krijgt dan tevens de recepten mee.

9.5 Lichamelijk verzorging

Thuis is een normale hygiëne voldoende. De huid is echter door de behandeling vaak extra droog en gevoelig. Daarom de volgende adviezen:

- Smeer de natte huid direct na het baden of douchen in met een ongeparfumeerde lotion of olie.
- De huid en ogen zijn extra gevoelig voor zonlicht. Zorg ervoor dat de huid van uw kind niet direct blootgesteld wordt aan zonnestralen door uw kind in te smeren met zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor. Zorg dat uw kind een T-shirt aanhoudt, een petje op heeft en een zonnebril.

9.6 Verzorging van de centraal veneuze katheter

Indien uw kind met een centraal veneuze katheter met ontslag gaat, moet deze een maal per week worden doorgespoten op de polikliniek. Dit om verstopping te voorkomen.

Voor ontslag wordt, zowel mondeling als schriftelijk instructie, gegeven over de verzorging van de insteekopening en wat u moet doen in geval van calamiteiten.

9.7 Voeding

Om te voorkomen dat uw kind ziek wordt van eventuele ziekmakende bacteriën in het eten, moet de voeding en de voedselbereiding de eerste maanden aan bepaalde eisen voldoen. De diëtist zal u hierover vóór ontslag adviseren en de richtlijn met u bespreken.

Als de kinderen naar huis gaan hebben zij vaak nog een verminderde eetlust. Ook is de smaak veelal veranderd door de medicatie die zij hebben gekregen. De diëtist kan u adviseren over de juiste voeding voor uw kind in deze fase.

Als een kind nog niet voldoende eet is sondevoeding noodzakelijk. Regelmatig gaan kinderen met sondevoeding naar huis. Een goede voeding is immers noodzakelijk om de afweer te laten herstellen. Nog tijdens de opname wordt dit met u besproken en wordt u door de verpleegkundige geleerd hoe u hier mee om kunt gaan. De diëtist regelt via uw verzorger de benodigde spullen voor thuis.

9.8 Misselijkheid en overgeven

Van een aantal medicijnen die uw kind tijdens de opname heeft gekregen kan het misselijk worden. Soms werkt dat thuis nog door. Zorg er daarom voor dat u voldoende medicijnen tegen de misselijkheid in huis hebt. Soms helpt het als uw kind kleine beetjes eet of drinkt. Sommige kinderen worden met een lege maag nog eerder misselijk.

Het zuur van het braaksel verhoogt de kans op cariës en daarom moet uw kind na overgeven de mond spoelen met ruim water.

Neemt u contact op met de kinderarts als uw kind meer blijft overgeven dan hij eet of drinkt.

9.9 Mondverzorging

Chemotherapie kan het glazuur van tanden en kiezen aantasten met als gevolg tandbederf. Ook kan uw kind nog enige tijd last houden van een droge mond of zijn de slijmvliezen van wang, tong, verhemelte en tandvles nog dun en kwetsbaar. Er ontstaan dan gemakkelijk blaartjes en wondjes in de mond die veel pijn en ongemak geven. Goede mondverzorging is daarom erg belangrijk.

Laat uw kind 's morgens na het eten en voor het slapen de tanden poetsen. Geef uw kind een smalle, zachte tandenborstel. Ook het tandvles moet worden gepoetst. Als uw kind 8 jaar of jonger is adviseren wij u uw kind hierbij te helpen, in elk geval voor het slapen gaan. De tandenborstel kunt u na gebruik schoon en droog opbergen in een eigen glas met de kop naar boven, en elke maand vervangen. Ook bij een laag leuko- en trombocytenaantal moeten de tanden, zij het heel voorzichtig, worden gepoetst. De mondhygiëniste kan eventueel poetsinstructie geven.

Soms wordt geadviseerd na het poetsen de mond te spoelen met water of zout water. Bij een droge mond kan dit eventueel vaker. Zout water (fysiologisch zout) kunt u eventueel zelf maken door een half theelepeltje zout op te lossen in een beker lauwwater.

Bij kinderen die niet kunnen spoelen worden de binnenkant van de mond, de tong en het gehemelte gepenseeld met een dikke wattenstok gedrenkt in water of zout water.

De lippen zijn soepel te houden door regelmatig een lippencrème te gebruiken. Er ontstaan ook minder snel wondjes zodat de kans op infecties wordt verkleind.

De halfjaarlijkse controles bij de tandarts moeten gewoon doorgaan. Het trekken van kiezen of tanden mag alleen in overleg met de behandelend kinderarts gebeuren.

9.10 Vervoer naar het ziekenhuis

Zolang uw kind verminderde weerstand heeft mag hij niet in kleine ruimtes komen met veel mensen. Uw kind mag daarom ook nog niet met het openbaar vervoer reizen. Indien u niet met eigen vervoer kunt komen kunt u proberen om een vergoeding voor een taxi te krijgen van uw ziektekostenverzekering. De regeling hiervoor verschilt echter per ziektekostenverzekering, dat moet u dus zelf nagaan. Het formulier voor een medische machtiging moet u dan ook opvragen bij uw zorgverzekeraar. Wij raden u aan om deze machtiging tijdig aan te vragen.

Indien u gebruik maakt van een taxi geeft u dan wel aan het taxibedrijf door dat de chauffeur gezond moet zijn omdat uw kind weinig weerstand heeft.

9.11 Wanneer overleg met het ziekenhuis?

Gedurende de eerste maanden wordt uw kind regelmatig op de polikliniek gecontroleerd. De eerste periode minimaal een keer per week. Soms is het mogelijk om tussentijds naar de polikliniek van de verwijzend kinderarts te gaan. Dit zal voor ontslag met u besproken worden.

Met name in de eerste fase na ontslag gebeurt het vaak dat uw kind weer opgenomen moet worden in het ziekenhuis. Dit kan zijn vanwege een infectie of vanwege andere complicaties na de stamceltransplantatie.

U moet contact opnemen met het ziekenhuis wanneer uw kind koorts heeft (38.5 of hoger) en zich ziek voelt.

Hoofdstuk 10 Psychosociale aspecten

- 10.1 Het opgenomen kind
- 10.2 De donorbroer of -zus
- 10.3 Het gezin
- 10.4 School
- 10.5 Late reacties op een stamceltransplantatie

10.1 Het opgenomen kind

Uw kind zal langdurig verpleegd worden in een speciale vorm van isolatie. De ervaring leert dat kinderen zich over het algemeen snel en goed aanpassen.

Voor uw kind zal een dagprogramma opgesteld worden; een vaste dagstructuur, die zal bijdragen aan een gevoel van basisveiligheid. In dit dagprogramma wordt een aantal contacten vast opgenomen zoals: arts, verpleegkundigen, pedagogisch medewerker, psycholoog, school en fysiotherapie.

De opname en behandeling kunnen van invloed zijn op het gedrag van uw kind. Het werk van de psycholoog en de pedagogisch medewerker is erop gericht deze gevolgen zoveel mogelijk te beperken en de gezonde ontwikkeling van het kind tijdens de opname te blijven stimuleren.

Het jonge kind

- De opname kan het gevoel van basale veiligheid verstoren. Een duidelijke structuur, eigen speelgoed en bekende mensen zorgen voor het snel vertrouwd raken aan de nieuwe situatie en kunnen voorkomen dat uw kind angstig reageert.
- De natuurlijke bewegingsdrang wordt beperkter. De fysiotherapeut en pedagogisch medewerker zullen deze ontwikkeling gedurende de opname blijven stimuleren.
- Het jonge kind leeft bij het moment en reageert vooral op het zich lichamenlijk niet lekker voelen. Kinderen kunnen op deze situatie reageren met boosheid en verdriet. Naast de aanwezigheid van u wordt er door de pedagogisch medewerker en psycholoog ook gezorgd voor ontspanning en uitingsmogelijkheden voor uw kind.

Het kind in de basisschoolleeftijd

- Kinderen van deze leeftijd worden zich meer bewust van hun ziekte en behandeling. Ze gaan hierover nadenken en hebben meer vragen. Uw kind krijgt uitleg op zijn leeftijd- en ontwikkelingsniveau zodat het begrijpt wat er allemaal gebeurt en hij grip houdt of krijgt op de eigen situatie.
- Vaak zijn kinderen zich bewust van de beperkingen van hun ziekte en de isolatie. De pedagogisch medewerker en de medewerkers van de educatieve voorziening bieden uw kind alternatieven en afleiding. Zij zullen zich vooral richten op dat wat uw kind juist nog wel kan. De pedagogisch medewerker en psycholoog hebben veel aandacht voor de gevoelens (boosheid, angst, verdriet) die tijdens de behandeling bij uw kind kunnen spelen.

- Voor kinderen in deze leeftijd is het contact met leeftijdsgenootjes erg belangrijk. Het wordt dan ook gestimuleerd om contact met hen te houden via de computer of door hen op bezoek te laten komen.

Het kind in de tienerleeftijd

- Kinderen van deze leeftijd zijn zich over het algemeen zeer goed bewust van de ziekte en de behandeling. Het is belangrijk om met uw kind te praten over eventuele vragen, zorgen en gevoelens. Een arts zal regelmatig met uw kind praten om de medische situatie toe te lichten. Tevens zullen de pedagogisch medewerker en psycholoog van de afdeling aandacht hebben voor de psychische gesteldheid van uw kind.
- Het kind heeft behoefte aan contact met leeftijdsgenoten en zal dit in deze periode waarschijnlijk erg missen. Het wordt zoveel mogelijk gestimuleerd dit contact te onderhouden. De pedagogisch medewerker en de docenten van de educatieve voorziening kunnen hiervoor diverse middelen aanbieden (maken van videofilms, internet, schoolbezoek etcetera) en eventueel het contact voor uw kind regelen.
- De tiener heeft vaak het gevoel de controle te verliezen over zichzelf, zijn lichaam. Het kind is afhankelijk en overgeleverd aan anderen en de situatie. Een reactie hierop kan zijn: stiller worden, zich terugtrekken en lusteloosheid. Gedurende de hele opname zal uw kind zoveel mogelijk gesteund en gestimuleerd worden. Daarnaast is het belangrijk dat uw kind de mogelijkheid krijgt om mee te denken en te praten.
- Het kind kan behoefte hebben aan contact met lotgenoten. Herkenning in de verhalen van anderen kan steunend werken. Via de laptop is het mogelijk contact met lotgenoten te leggen. De pedagogisch medewerkers zijn op de hoogte van de nodige adressen en websites voor lotgenotencontact.

In samenwerking met de ouders zal iedere betrokken discipline zijn aandeel leveren aan het zo goed en zo prettig mogelijk laten verlopen van de periode rondom de transplantatie.

10.2 De donorbroer of –zus

De selectieprocedure van de donor heeft effect op het hele gezin, allerlei spanningen en gevoelens spelen hierbij een rol. Het is belangrijk om met de broers en zussen te praten over het mogelijke donorschap. Hoe denken zij hierover? Het is belangrijk dat

zij zich gehoord voelen en vragen en gevoelens kunnen uiten. Probeer open en eerlijk te zijn. Het is belangrijk om ook te vertellen dat stamceltransplantaties niet altijd lukken en dat er complicaties kunnen optreden. Wanneer er complicaties optreden of wanneer de transplantatie niet aanslaat kan het donorkind zich verdrietig en schuldig voelen, het zal dan extra aandacht nodig hebben. Benadruk dat zowel het zieke als het donorkind hier niets aan kunnen doen.

10.3 Het gezin

Een transplantatie heeft invloed op het hele gezin. Eén of beide ouders zijn veel bij het opgenomen kind aanwezig. Wanneer uw gezin uit meerdere kinderen bestaat zullen zij ook opgevangen moeten worden.

De relatie tussen de ouders onderling komt onder druk te staan. Een ouder in het ziekenhuis en een ouder thuis kan de relatie beïnvloeden. Achteraf zeggen sommige ouders dat ze in deze periode naar elkaar zijn toe gegroeid. De situatie heeft hun dichter bij elkaar gebracht. Anderen moeten soms concluderen dat ze juist uit elkaar zijn gegroeid. Vaak zult u weinig tijd hebben om echt met elkaar te praten. U wordt in beslag genomen door uw zieke kind en uw andere kinderen. Partners kunnen op heel verschillende wijze omgaan met de spanning. Waar de één behoefte heeft aan praten, kan de ander zwijgen en praten erover niet nodig of moeilijk vinden. Probeer elkaars manier van omgaan met de situatie te aanvaarden. Het kan helpen hulp in te schakelen van het maatschappelijk werk

Ook uw andere kinderen hebben uw zorg en aandacht nodig, maar het is onvermijdelijk dat de meeste aandacht uitgaat naar uw zieke kind. De andere kinderen kunnen reacties gaan vertonen zoals boosheid en jaloezie worden. Zij kunnen ook ander gedrag gaan vertonen zoals druk, ongehoorzaam of juist overdreven behulpzaam en lief zijn. Sommige kinderen krijgen een terugval in gedrag.

U kunt helpen door open te praten over de ziekte en de toestand van uw kind, en hun te betrekken bij wat er gebeurt. Een goede uitleg, eventueel met behulp van de pedagogisch medewerker, kan uw kind houvast en duidelijkheid geven. Het is belangrijk dat uw kinderen regelmatig contact met elkaar hebben. Broers en zussen mogen op bezoek komen en kunnen contact houden via de (beeld)telefoon en computer.

U kunt aan de andere kinderen in het gezin uitleggen dat u het heel naar vindt niet zoveel tijd en aandacht te kunnen geven maar dat u nog net zoveel van ze houdt. Probeer als het even kan af en toe iets alleen met een van uw andere kinderen te ondernemen. Streef ernaar dat het dagelijkse leven van uw kinderen zo normaal mogelijk doorgang vindt. Vrienden, clubs en feestjes horen bij hun leven. U kunt de omgeving vragen niet alleen kaarten te sturen naar uw zieke kind maar ook naar de anderen. Het is belangrijk om de school van de broer/zus te informeren over de situatie, de leerkracht kan er dan rekening mee houden, hierbij kunt u ondersteuning vragen aan de medewerkers van de educatieve voorziening. Mocht u zich zorgen maken over een van de kinderen in het gezin dan kunt u advies aan de pedagogische medewerker of psycholoog vragen.

10.4 School

School neemt een belangrijke plaats in het leven van uw kind in. Juist wanneer een kind ernstig ziek is kan de school de schakel zijn naar het normale leven. School geeft houvast en afleiding. Schoolwerk geeft het gevoel er bij te horen en symboliseert toekomstperspectief. School is ook een belangrijke plek voor contact met leeftijdsgenoten. Na de transplantatie kan het de stap naar school vergemakkelijken. Het is goed uw kind aan te moedigen contact te blijven onderhouden met klasgenoten. Hiervoor zijn diverse middelen beschikbaar, de medewerkers van de educatieve voorziening zullen u daarover informeren.

Ook in het ziekenhuis krijgt uw kind onderwijs. Voordat uw kind voor de stamceltransplantatie wordt opgenomen, zal de medewerker van de educatieve voorziening contact met u en uw kind opnemen. Vervolgens wordt contact opgenomen met de thuishoofschool, daarbij wordt onder andere gekeken naar welke schoolvakken prioriteit hebben. Uw kind krijgt ongeveer een uur onderwijs per dag, op een vast tijdstip. Bij ontslag uit het ziekenhuis neemt de medewerker van de educatieve voorziening weer contact op met de thuishoofschool en vindt er een overdracht plaats. Uw kind mag dan om medische redenen nog niet naar school. Wettelijk is bepaald dat de thuishoofschool verantwoordelijk is voor de continuering van het onderwijs in de thuisituatie. Indien nodig kan ondersteuning worden gevraagd aan een consulent onderwijssteuning in de eigen regio.

10.5 Late reacties op een stamceltransplantatie

De transplantatieperiode heeft invloed op de emotionele situatie van het kind. Kinderen kunnen na behandeling een aantal symptomen vertonen zoals; angsten, somberheid, agressiviteit, passiviteit, gebrek aan eetlust, problemen met sociale contacten en dergelijke. Mogelijke lichamelijke schadelijke gevolgen van de stamceltransplantatie kunnen op langere termijn leiden tot emotionele problemen. Het is altijd mogelijk om hulp te vragen aan de psycholoog, ook na de opname.

Hoofdstuk 11 Bezoektijden

11.1 Algemeen

11.2 Bezoekafspraken bij kinderen in beschermende isolatie

11.1 Algemeen

Voor de hele opname geldt dat bezoekers gezond moeten zijn en niet in contact geweest zijn met kinderen met een infectieuze aandoening zoals waterpokken.

Tijdens het opnamegesprek en bij aanvang van de isolatieverpleging wordt u geïnformeerd over de bezoeregels die voor uw kind in die situatie gelden. Er wordt aangegeven welke vorm van isolatie op uw kind van toepassing is. In dit gesprek kunt u zelf ook aangeven wie eventueel uw vaste vervanger is voor de verzorging van uw kind.

Wij gaan er van uit dat ouders aanwezig zijn als het kind ander bezoek ontvangt en dat u de afspraken zo maakt dat er niet meer dan 2 bezoekers aanwezig zijn.

Wilt u met het plannen van eventueel bezoek rekening houden met het dagprogramma of de onderzoeken van uw kind? Ondanks de bezoektijden gaan onderzoeken die nodig zijn bij uw kind gewoon door en heeft deze voorrang ten opzicht van het bezoek. Als uw kind erg ziek is, is rust belangrijk voor het herstel van uw kind. Wij adviseren u om op dat moment het bezoek te beperken.

Indien nodig kan de verpleging het bezoek verzoeken de kamer (tijdelijk) te verlaten.

Uitgangspunten

Ouders of vaste verzorgers zijn gedurende de gehele dag welkom. Bezoektijd voor overige bezoekers is van 14.00 - 19.30 uur.

Afspraken over bezoek:

De hoeveelheid personen per kind is beperkt tot maximaal vier personen, dat wil zeggen naast ouders maximaal twee bezoekers.

- Broertjes en zusjes zijn iedere dag op bovengenoemde bezoektijden welkom, ook hiervoor geldt: maximaal vier personen per kind, dus naast de ouders maximaal twee broers of zussen.
- kinderen jonger dan twaalf jaar alleen in aanwezigheid van de ouders
- afwijkende bezoekafspraken alleen in overleg met de verpleegkundige
- Onder vaste verzorgers worden die personen gerekend die volgens de ouders in de thuissituatie op vaste tijden de verzorging van het kind overnemen. Bijvoorbeeld de vaste oppas of opa of oma. Dit mogen maximaal 2 personen zijn.

11.2 Bezoekafspraken bij kinderen in beschermende isolatie

Witte box

Geen beperkingen, bezoektijden volgens de richtlijnen.

Broers en zussen zijn iedere dag op de normale bezoektijden welkom. Kinderen jonger dan 12 jaar alleen in de aanwezigheid van de ouders.

Blauwe box

Hier gelden dezelfde tijden en regels als voor de witte box.

Wel zijn een aantal infectiepreventiemaatregelen van toepassing. De verpleegkundige zal hier uitleg over geven. Zij zullen dit ook aan de eventuele vaste bezoekers uitleggen.

Gedurende de isolatieperiode (achter de wand in de UCR)

Bezoek alleen in overleg met de ouders op de eerdergenoemde bezoektijden.

Afwijkende tijden alleen in overleg met de verpleegkundige. Broertjes en zusjes dagelijks van 14:00 uur-19:30 uur. Kinderen jonger dan 12 jaar alleen in aanwezigheid van de ouders.

Twee vaste bezoekers, bijvoorbeeld grootouders of vaste verzorgers, mogen achter de wand of bij de open isolator.

Zij worden door de verpleegkundigen geïnstrueerd over de te nemen infectiepreventie maatregelen.

Hoofdstuk 12 Gesprekken

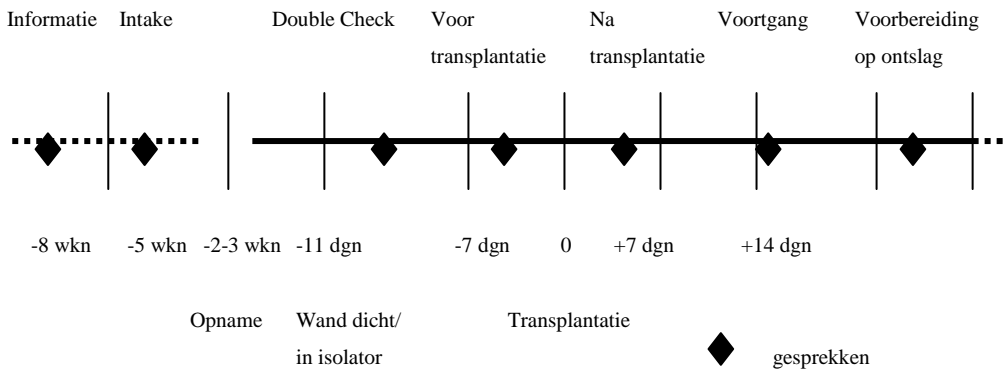
12.1 Tijdsbalk gesprekken

12.2 Geplande gesprekken

12.1 Tijdsbalk

In de tijdsbalk is de periode rond de transplantatie op een overzichtelijke manier weergegeven om zo structuur aan te brengen in de periode die voor u ligt. Er zijn gesprekken met de arts en verpleegkundige vastgelegd.

Zowel de momenten waarop gesprekken gepland staan als de inhoud van de gesprekken zijn aangegeven. Hierdoor kunt u zich op de gesprekken voorbereiden. Er is ruimte opengelaten voor persoonlijke aantekeningen.



12.2 Geplande gesprekken

Informatief gesprek

Tijdens dit gesprek spreekt u met de arts over de afweging om te transplanteren, de risico's en de intensiviteit van de behandeling. Ook gaat het over donorkeuze en wanneer beslissingen hierover te verwachten zijn. Tevens wordt besproken hoe de informatieverstrekking naar uw kind zal verlopen.

.....

.....

.....

.....

.....

Intakegesprek

Tijdens het gesprek met de arts wordt teruggekomen op de informatie uit het informatieve gesprek. Het wordt toegespitst op de opname die inmiddels gepland is. Er wordt gesproken over de isolatie en de voorbereidingen voor transplantatie. Ook komen bijwerkingen van de behandeling aan bod.

Bovendien wordt aan u en uw kind (indien ouder dan 12 jaar) formeel toestemming voor voortgang in het transplantatietraject gevraagd.

Aansluitend volgt een gesprek met maatschappelijk werk om zowel behoefte aan psychosociale als praktische ondersteuning te bespreken. Tijdens dit gesprek maakt uw kind (indien ouder dan 12 jaar) contact met de pedagogisch medewerker.

Na een lunchpauze zal de verpleegkundige informatie geven over de verpleegkundige organisatie op de afdeling en er volgt een rondleiding op de verschillende verpleegafdelingen. Indien van toepassing vindt tot slot een gesprek plaats met een medewerker van de educatieve voorziening.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Hoofdstuk 13 Medicatie

13.1 Algemeen

13.2 Verschillende medicatie bladen. De overige medicatie bladen worden tijdens De opname door de verpleegkundige aan u gegeven.

Hoofdstuk 13 Medicatie

13.1 Algemeen

Tijdens en na de opname voor de stamceltransplantatie krijgt uw kind verschillende medicijnen. Deze medicatie kan via de mond (oraal), via de sonde of via het infuus (intra-veneus) worden toegediend. Als uw kind, binnen dertig minuten na het innemen van de medicijnen braakt, wordt de medicatie in principe een maal opnieuw gegeven. Op de afdeling krijgt u van de verpleegkundige de verschillende medicijnkaarten.

Omgaan met cytostatica

Als uw kind wordt behandeld met cytostatica zijn er bepaalde dingen waar u op moet letten. Cytostatica verdwijnen uit het lichaam via de urine, ontlasting, braaksel, de zogenaamde uitscheidingsproducten. Een heel klein gedeelte verlaat het lichaam samen met zweet, speeksel en wondvocht. Het kan enige tijd duren voordat een middel helemaal uit het lichaam is verdwenen: van twee tot zeven dagen na toediening. Die periode noemen we de uitscheidingsperiode.

In het ziekenhuis werken mensen die vaak en langdurig met cytostatica omgaan. Voor deze werksituatie zijn wettelijke richtlijnen opgesteld om te voorkomen dat cytostaticaresten op werkplekken achterblijven. Ook voor ouders zijn er richtlijnen om de verspreiding van cytostatica gedurende de ziekenhuisopname zoveel mogelijk te voorkomen. Dit wordt door de verpleegkundige uitgelegd.

Hoofdstuk 14 Suggesties voor een betere zorg

Geachte ouder/verzorger,

Wij zijn benieuwd naar uw beleving van de opname en staan open voor suggesties voor het verbeteren van onze zorg. Aan het eind van de opname heeft u een ontslaggesprek met de verpleegkundige en de arts. Tevens wordt gevraagd of u mee wilt werken aan een digitale patiënt tevredenheids enquête.

Mocht u verder op - of aanmerkingen hebben dan kunt u deze sturen naar de SCT coördinator.

Postadres: LUMC
WA-KZ, SCT coordinator J6-218
T.a.v. Corine de Jong
Albinusdreef 2
2333 ZA Leiden

Alle gegevens zullen vertrouwelijk worden behandeld.
Alvast hartelijk dank voor de moeite.

Medewerkers van de Isolatieafdeling
LUMC, Willem-Alexander Kinderziekenhuis

Afkortingen

SCT	Stamceltransplantatie
BMT	Een transplantatie met stamcellen verkregen uit het beenmerg
PBSCT	Een transplantatie met stamcellen verkregen uit het bloed
ECG	Electrocardiogram
G-CSF	Granulocyte colony stimulating factor (Neupogen, groeifactor)
GvHD	Graft versus Host ziekte
HLA	Human Leucocyte Antigen, bloedgroep van de witte cellen
LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
MUD	Matched Unrelated Donor
SDD	Selectieve darm decontaminatie
TDD	Totale darm decontaminatie
UCR	Ultra Clean Room
WA-KZ	Willem Alexander Kinderziekenhuis