

# ONTSLAG NA STAMCELTRANSPLANTATIE

## INHOUD

01	Inleiding	3
02	Na beschermende isolatie	4
03	Vorbereiding op ontslag	5
04	Herstel na stamceltransplantatie	7
05	Medicatie	9
06	(Dag)opname en verdere opvolging	11
07	Contacten	13
08	Richtlijnen voor beschermende isolatie	17
09	Mond, huid- en katheterzorg	19
10	Wanneer contact opnemen met het ziekenhuis	22
11	Informatie opzoeken	24
12	Checklijst bij ontslag	26
13	Verklarende woordenlijst	28



# 01 INLEIDING

Op dit moment herstelt je kind van een stamceltransplantatie. Je kreeg onlangs van de arts te horen dat je kind waarschijnlijk binnenkort mee naar huis mag.

Die bijzondere gebeurtenis kan gemengde gevoelens oproepen. Je wilt graag naar huis, maar je voelt je onzeker omdat je het ziekenhuis achterlaat. Iedereen zal een nieuw evenwicht moeten zoeken en dat kan soms een tijdje duren. Je kind is nog niet volledig hersteld maar zal geleidelijk aan minder bezig zijn met de behandeling en meer met het dagelijks leven.

In deze brochure willen we je een antwoord geven op de vragen over het verdere verloop thuis na ontslag, de richtlijnen bij contacten met familie en vrienden, de vervolg(dag)opnames enz. Deze brochure is een leidraad en geeft je antwoorden op mogelijke vragen. Aangezien elk kind echter verschillend is, zijn ook de zorgen uniek. Wellicht beantwoorden we niet al je vragen in deze brochure. Je arts of verpleegkundige zal ze graag verder beantwoorden. Er is achteraan ruimte voorzien om persoonlijke adviezen te noteren.

De brochure vervangt op geen enkele manier het persoonlijk contact. Je kan steeds iemand van het team aanspreken met vragen, problemen, bezorgdheden of wensen. Aarzel niet: er is altijd iemand aanwezig die je kan helpen:

Receptie en secretariaat verpleegafdeling Hemato-oncologie en stamceltransplantatie kinderen	09 332 35 47 09 332 35 49
Secretariaat dagziekenhuis Hemato-oncologie en stamceltransplantatie kinderen	09 332 69 81
Verpleegkundig consulent stamceltransplantatie	09 332 64 65   <a href="mailto:vpcPHO.SCT@uzgent.be">vpcPHO.SCT@uzgent.be</a>

Een lijst met contactgegevens van andere teamleden vinden jullie in de brochure 'Het team stelt zich voor'.

Wij wensen jullie een goede thuiskomst.

**Wil je snel een overzicht van de basisinformatie, lees dan de kadertjes op het einde van een hoofdstuk. Die bevatten een korte samenvatting.**

## 02 NA BESCHERMENDE ISOLATIE

Je kind heeft als gevolg van de transplantatie een laag aantal neutrofielen. Bovendien is het immuunsysteem van je kind nog zwak, vergelijkbaar met dat van een pasgeborene. Dat wil zeggen dat je kind niet veel weerstand heeft tegen ziektekiemen zoals bacteriën, virussen, schimmels, gisten enz.

Daarom werd je kind in beschermende isolatie geplaatst tijdens het verblijf in het ziekenhuis. Naast de hygiënische standaardafspraken golden een aantal extra maatregelen om je kind nog beter te beschermen tegen micro-organismen uit de omgeving. De brochure 'Beschermende isolatie' informeerde je over neutropenie, infecties, isolatierichtlijnen enz.

Wij geven in deze brochure extra informatie specifiek voor de post-transplantperiode thuis. Je moet een evenwicht zoeken tussen je kind beschermen tegen infecties en het normale leven weer opnemen. De richtlijnen opvolgen is noodzakelijk om infectierisico's te beperken. Maatregelen daarbovenop zijn niet nodig.

Hoelang de verschillende richtlijnen gelden, is o.a. afhankelijk van hoe het immuuteststeeem van je kind herstelt. Sommige richtlijnen gelden 3 tot 6 maanden na transplantatie, andere duren 1 jaar of langer. De arts bespreekt dat tijdens de verschillende consultaties.

In sommige situaties, bv. infectie met Clostridium<sup>1</sup>, COVID-19<sup>2</sup> enz., gelden er specifieke richtlijnen. De verpleegkundige of arts informeert je daarover via aparte folders.

---

**Na de transplantatie is het immuunsysteem van je kind nog erg zwak. De brochure 'Beschermende isolatie' informeerde je over neutropenie, infecties, isolatierichtlijnen enz. In deze brochure geven we extra richtlijnen mee, specifiek voor de post-transplantatieperiode thuis.**

---

---

<sup>1</sup> Clostridium: Een bacterie die voornamelijk diarree veroorzaakt.

<sup>2</sup> COVID-19 (coronavirus disease 2019): Een besmettelijke ziekte die wordt veroorzaakt door het virus SARS-CoV-2, een van de coronavirussen.

## 03 VOORBEREIDING OP ONTSLAG

### Tijdstip van ontslag

Wanneer je kind precies naar huis kan, is afhankelijk van een aantal voorwaarden:

- ▲ Infecties zijn onder controle.
- ▲ Stabiele bloedwaarden: 3 aaneensluitende dagen zonder transfusie.
- ▲ Medicatie via de mond innemen lukt of je kan als ouder de medicatie toedienen via de maagsonde.
- ▲ Je kind kan eten en drinken of sondevoeding verdragen, en je kan sondevoeding toedienen.

In afwachting van het ontslag kan je thuis een aantal zaken voorbereiden.

### Vervoer

Probeer zo veel mogelijk zelf te rijden als je kind naar het ziekenhuis komt.

Beschikken jullie niet over eigen vervoer? Neem dan nooit het openbaar vervoer. Reken op hulp van anderen of vraag informatie aan de sociaal werkers over ziekenvervoer.

### Poetsen in huis

#### Vóór het ontslag

Poets vóór het ontslag je huis heel grondig: poets de ramen en de vensterbanken, stofzuig de matten, verlucht de gordijnen enz. Je kan het zien als een lenteschoonmaak. Vraag daarbij hulp aan anderen: soms willen mensen iets doen voor jullie en dat kan je uit handen geven.

Gebruik gewone schoonmaakproducten. Producten die extra ontsmetten zijn niet nodig: zij zorgen op lange termijn namelijk voor resistentie<sup>3</sup>.

#### Na het ontslag

Hou na die grondige poetsbeurt rekening met de volgende aanbevelingen:

- ▲ Stof 2 keer per week af met een licht vochtige doek.
- ▲ Stofzuig 2 keer per week.
- ▲ Doe de vaat in heel warm water of gebruik de vaatwasser.
- ▲ Reinig dagelijks de deurklinken, het toilet en de toilettafel.
- ▲ Reinig dagelijks de gootsteen met een sponsje.
- ▲ Vervang vuile vaatdoeken, sponsjes en keukenhanddoeken, bij voorkeur dagelijks.
- ▲ Verlucht dagelijks de kamers in huis.

Zorg ervoor dat je kind niet aanwezig is in de ruimte terwijl je poetst of stofzuigt, omdat je dan net stof verspreidt.

<sup>3</sup> Resistentie: Kiemen die bestand worden tegen ontsmettingsproducten. Veel kiemen sterven na gebruik van ontsmetting, maar enkele overblijvende 'resistente' kiemen planten zich voort en zorgen voor de verspreiding van deze genetische eigenschap. Na enige tijd zijn zo goed als alle kiemen bestand tegen ontsmetting.

### Aandachtspunten

Let ook op de volgende zaken:

- ▶ Verwijder **luchtbevochtigers**. Die zijn een voedingsbodem voor schimmels en bacteriën.
- ▶ Vermijd **planten en bloemen** in de kamers waar je kind speelt of slaapt. De aarde of het water kunnen sporen van schimmels dragen. Je hoeft niet alle planten weg te halen: plaats ze ergens anders of buiten het bereik van je kind.
- ▶ Een levende **kerstboom** is niet toegelaten in de eerste 3 maanden, want die bevat veel schimmelsporen. Een kunststoffen kerstboom kan wel, als je die stofvrij hebt bewaard of schoonmaakt met water vóór gebruik.
- ▶ Vermijd aanpassingen en **renovaties** aan het huis net voordat je kind naar huis komt. Verwittig je arts als er vochtproblemen zijn, als je aan renovatiewerken begint of als er aan de gang zijn, of als je burens renovatiewerken starten.
- ▶ Vermijd dat je kind in contact komt met **chemicaliën** zoals verf, schoonmaakproducten, verfverdunder en afbijtmiddel. Als je die toch gebruikt, zorg dan dat je de ruimte goed ventileert en laat je kind niet binnenkomen.
- ▶ Gebruik bij voorkeur geen **open haard** en bewaar het hout niet in de leefruimtes om schimmels te vermijden.

- 
- ▶ **Wanneer je kind precies ontslagen wordt uit het ziekenhuis is afhankelijk van een aantal voorwaarden.**
  - ▶ **Maak geen gebruik van het openbaar vervoer om naar huis te gaan met je kind.**
  - ▶ **Maak je woning klaar voor de thuiskomst van je kind: zorg ervoor dat er grondig gepoetst is en hou rekening met een aantal specifieke richtlijnen.**
-

## 04 HERSTEL NA STAMCELTRANSPLANTATIE

### Voeding

In de brochure 'Kiemarme voeding' vind je informatie over gezonde, kiemarme voeding en tips bij o.a. verminderde eetlust of bij misselijkheid en braken. Vraag ook advies aan de diëtiste. Zij heeft aparte flyers en voedingslijsten.

### Adviezen

De voedingsadviezen versoepelen met de tijd. Hou er echter rekening mee dat bepaalde delen van het immuunstelsel maar langzaam herstellen en dat dit langer dan een jaar kan duren. Volg zeker de volgende voedingsadviezen:

- Schakel pas over op gewone voeding nadat je kind stopt met immunosuppressiva<sup>4</sup>.
- Geef je kind geen rauw vlees en geen rauwe eieren tot zeker 1 jaar na de transplantatie. De arts vertelt je wanneer het veilig is om te versoepelen.

### Belang van gezonde voeding

Veel kinderen hebben een verminderde eetlust na de transplantatie. Toch is gezond en regelmatig eten belangrijk om:

- een goede voedingstoestand te behouden of de voedingstoestand te verbeteren
- nieuwe lichaamscellen te doen groeien en rijpen
- de darmvlokken<sup>5</sup> te herstellen

Je moet een evenwicht vinden tussen je kind aanmoedigen en het niet forceren om te eten.

### Sondevoeding

Soms verandert de smaak na een stamceltransplantatie. Daardoor kan eten of drinken minder makkelijk verlopen en krijgt je kind bij ontslag misschien niet genoeg voeding en vocht binnen. Hij of zij heeft dan misschien voeding via een maagsonde nodig. Vraag in dat geval ook naar de brochure 'Naar huis met een maagsonde'.

Je kan de sondevoeding thuis verderzetten. De verpleegkundige leert je hoe je de sondevoeding aan- en afschakelt en hoe je medicatie toedient via een maagsonde. De afdelingsverpleegkundigen, liaisonverpleegkundigen van Koester of artsen helpen je met alle bestelformulieren voor de thuisapotheek. De liaisonverpleegkundigen Koester geven je daarna alle materiaal mee en schakelen de hulp in van een thuisverpleegkundige als dat nodig is.

Soms krijgt je kind pas later last van verminderde eetlust, misselijkheid enz. Dat kan bijvoorbeeld door de hoeveelheid medicatie of door GvHD<sup>6</sup> die het maag-darmstelsel beïnvloedt.

### Opvolging

Bij elke opname volgen we het gewicht van je kind op en vragen we hoe het gaat met eten, drinken en de stoelgang.

<sup>4</sup> Immunosuppressiva: Geneesmiddelen die het immuunsysteem onderdrukken.

<sup>5</sup> Darmvlokken herstellen beter als voeding door de darmen gaat.

<sup>6</sup> GvHD (Graft versus Host Disease): Deze afstotingsziekte is een mogelijke complicatie na een allogene stamceltransplantatie. De donorcellen zien het lichaam als vreemd, kunnen het aanvallen en schade aanbrengen aan bepaalde organen.

---

## Vermoeidheid

Na de transplantatie kan je kind nog een langere periode snel moe zijn. Bij langdurige vermoeidheid kunnen we bijkomende testen doen om de oorzaak op te sporen. Vermoeidheid kan ook pas jaren later optreden. Bespreek dat zeker met je arts.

---

## Activiteiten en beweging

### Voorzichtig stimuleren

Je kind stimuleren om te bewegen is belangrijk om opnieuw spierkracht en conditie op te bouwen. Bewegen op een gedoseerde manier helpt je kind om zich beter in zijn vel te voelen en om het zelfvertrouwen op te krikken. Het is belangrijk om je kind aan te moedigen, maar wees voorzichtig:

- ▲ Let bij lage bloedplaatjes op met fysieke activiteiten zoals fietsen, balsporten, springen op trampolines of in springkastelen enz. Zeker bij kleine kinderen zorg je beter voor een veilige speelmat zodat ze minder hard vallen of zich minder hard kunnen stoten.
- ▲ Vermijd contactsporten zoals voetbal, rugby, hockey, volleybal enz.
- ▲ Laat je kind nog niet zwemmen.

### Doseren

Probeer inspanning te doseren: het is beter om veel te doen verspreid over een volledige dag dan te kiezen voor een erg intensieve maar korte inspanning. Bij twijfels over de mate van belasting kan je steeds terecht bij de aanwezige kinesitherapeuten.

### Kinesithérapie

Vaak is verdere kinesithérapie aangewezen. Dat wordt besproken met het revalidatieteam en de kinesitherapeut die je kind heeft begeleid tijdens de opname.

- 
- ▲ **Gezond en regelmatig eten is belangrijk. Hou rekening met een mogelijke verminderde eetlust tot enige tijd na de transplantatie. Je zal een evenwicht moeten vinden tussen je kind aanmoedigen en het niet forceren om te eten.**
  - ▲ **Volg de adviezen over kiemarme voeding omdat het immuunsysteem van je kind traag herstelt.**
  - ▲ **Vermoeidheid kan lang een rol blijven spelen. Bespreek dat zeker met de arts.**
  - ▲ **Beweging stimuleren is belangrijk om de spierkracht en conditie te herwinnen. Let daarbij wel op een aantal zaken.**
-



## 05 MEDICATIE

### Medicatie na de transplantatie

De verpleegkundige overloopt bij ontslag samen met jou de geneesmiddelenlijst die voor jouw kind van toepassing is.

#### Medicatie tegen infecties

Je kind krijgt verschillende geneesmiddelen tegen virale en bacteriële infecties, schimmels en gisten.

#### Medicatie tegen bijkomende problemen

Daarnaast dienen we ook vaak geneesmiddelen toe om:

- ▲ de weerstand te verhogen
- ▲ het afweersysteem te remmen
- ▲ de lever te beschermen
- ▲ maag- en darmproblemen te behandelen:
  - misselijkheid en braken
  - maagpijn of -zuur

Eventueel starten we ook extra medicatie op voor bv. bloeddruk, longen enz.

#### Afbouwen

Wanneer het immuunsysteem van je kind herstelt, kan je de medicatie afbouwen (in dosis verlagen) of ermee stoppen. Je kind moet sommige geneesmiddelen een lange tijd doornemen om infecties te vermijden.

#### Hulpmiddelen bij moeilijke inname

Geneesmiddelen innemen lukt niet altijd goed. Daarom starten we die altijd op in het ziekenhuis, vóór het eerste ontslag. De maag moet immers weer wennen aan voeding, drank en geneesmiddelen. Dat kan gepaard gaan met misselijkheid en braken. Soms helpt het om medicatie in opgeloste vorm via **sputjes** toe te dienen. Volg daarbij deze adviezen:

- ▲ Gebruik per geneesmiddel 1 spuitje per dag, tenzij anders vermeld.
- ▲ Dien je één geneesmiddel meerdere keren toe per dag? Was het spuitje na gebruik uit met warm water en bewaar het in een droge, propere handdoek, tenzij anders vermeld op de productfiche.

Lukt dat niet, dan kan je de medicatie ook via de **maagsonde** toedienen. Dat is echter niet mogelijk voor alle geneesmiddelen. Ook geplette medicatie wordt bij voorkeur langs de **mond** ingenomen. Vraag naar de brochure 'Met een neusmaagsonde naar huis' en naar de informatiefiche 'Toediening van risicohoudend geneesmiddel in oplossing/siroop via een spuit'.

#### Tips voor een goede inname

Het is heel belangrijk dat je kind de medicatie volledig en goed inneemt.

Belangrijke tips:

- ▲ Sommige geneesmiddelen zijn enkel te verkrijgen via het ziekenhuis. De verpleegkundige informeert je daarover. Medicatie die te verkrijgen is in de thuisapotheek geven we niet of slechts beperkt mee via het secretariaat van het dagziekenhuis Hemato-oncologie en stamceltransplantatie kinderen of de verpleegafdeling.
- ▲ Andere geneesmiddelen zijn enkel te verkrijgen met een attest. Daarvoor zorgt de arts.
- ▲ De verpleegkundige geeft jullie ook de informatiefiches van de geneesmiddelen die je kind inneemt. Die bevatten veel extra informatie, bv. over nuchter zijn, bewaring enz.
- ▲ Laat je kind goed drinken. Dat is belangrijk om de nieren goed te doen werken. Die zorgen er immers voor dat afvalstoffen uitgescheiden worden.

### Medicatie opstarten op eigen initiatief

Overleg steeds met de verantwoordelijke arts van de afdeling als je andere geneesmiddelen wil geven, zoals medicatie tegen allergie, homeopathische producten, vitamines enz. Doe dat nooit op eigen houtje. Een aantal medicijnen hebben nadelige nevenwerkingen of kunnen de therapie beïnvloeden. Ook voedingsstoffen (pompelmoessap) of kruiden (Sint-Janskruid) kunnen de werking van bepaalde geneesmiddelen versterken of verzwakken. Gebruik die producten in geen geval.

---

## Hervaccinatie

Je kind heeft door en na de transplantatie alle verworven immuniteit verloren. Daarom wordt hij of zij opnieuw gevaccineerd tussen de 6 maanden en 1 jaar na de transplantatie en na een uitgebreide bloedcontrole. Alle vaccinaties die je kind tijdens de eerste levensjaren kreeg, gebeuren opnieuw.

Jullie krijgen een hervaccinatieschema bij het begin van de hervaccinatie.

We bevelen ook aan om alle gezinsleden te vaccineren tegen het griepvirus (periode oktober – december) het eerste jaar na de transplantatie. De griepvaccinatie voor je kind gebeurt vanaf 3 maanden na de transplantatie en wordt levenslang jaarlijks herhaald.

- 
- **Je kind zal nog enige tijd na de transplantatie medicatie moeten innemen. Het gaat vooral over medicatie tegen infecties, om de weerstand te verhogen, om het afweersysteem te remmen en de lever te beschermen.**
  - **De inname van de medicatie lukt niet altijd even vlot. Daarom starten we de medicatie op in het ziekenhuis. Medicatie innemen kan ook via spuitjes, de mond of via een maagsonde.**
  - **Start geen nieuwe medicatie zonder overleg met de arts.**
  - **Je kind heeft waarschijnlijk alle verworven immuniteit verloren. Daarom stellen we een hervaccinatieschema op.**
-

## 06 (DAG)OPNAME EN VERDERE OPVOLGING

### Opvolging

Na het eerste ontslag komt je kind de eerste periode nog 2 tot 3 keer per week naar het ziekenhuis voor verdere opvolging. We zorgen voor een individuele kamer zolang dit nodig is voor de gezondheid van je kind.

In de 3e, 6e, 9e en 12e maand na ontslag onderzoeken we verschillende organen om eventuele late gevolgen van de behandeling tijdig op te sporen.

Hou er rekening mee dat je kind onverwacht opnieuw opgenomen kan worden op de verpleegafdeling afhankelijk van de bloedresultaten, klinische toestand enz.

### Vóór de dagopname

Hou rekening met de volgende afspraken als je naar het ziekenhuis gaat:

- Dien thuis nog geen immunosuppressiva toe. Dat gebeurt in het ziekenhuis nadat we de dalwaarde<sup>7</sup> bepaald hebben.
- Jullie worden verwacht op het dagziekenhuis Hemato-oncologie en stamceltransplantatie een halfuur vóór de inname van de ochtenddosering immunosuppressiva. Kijk het uur van opname goed na op het ontslagblad.
- Je geeft de medicatie zelf op het dagziekenhuis. Breng dus alle medicatie mee die je kind die dag moet innemen samen met het laatste ontslagblad en het medicatierooster.
- Schrijf je in aan het onthaal van het Kinderziekenhuis en meld je steeds aan bij de receptie van het dagziekenhuis op de vijfde verdieping.
- Ga niet bij andere patiënten op de kamer.
- Vraag bij aankomst de nodige medicatievoorschriften of -attesten aan de arts of verpleegkundige.

### Tijdens de dagopname

Hou er rekening mee dat jullie enkele uren in het ziekenhuis blijven omdat er een aantal zaken op de planning staan:

- Meestal gebeuren een bloedafname en klinisch onderzoek.
- Soms combineren we de opname met een transfusie, IV-medicatie of onderzoeken.
- De verpleegkundige controleert het gewicht, de hartslag en de bloeddruk, verzorgt de katheter en informeert naar de voeding, pijn, vermoeidheid, mondproblemen enz.
- Je kan vragen stellen aan de verpleegkundig consulent stamceltransplantatie, sociaal werkers, diëtisten, psychologen enz. Je kan daarvoor ook een afspraak maken.

Geleidelijk aan neemt de frequentie van de opvolging af.

<sup>7</sup> Dalwaarde: De concentratie van een geneesmiddel in het bloed net voor de volgende toediening.

---

## Op het einde van de dagopname

Denk aan de volgende zaken voor je naar huis gaat:

- ▲ Controleer op het ontslagblad de datum en het uur van de volgende opname.
- ▲ Overloop bij ontvangst van het ontslagblad altijd de thuismedicatiefolder samen met de verpleegkundige.
- ▲ Controleer of het duidelijk is hoeveel milliliter je moet geven bij medicatie die voorgeschreven is in milligram.
- ▲ Vraag aan de liaisonverpleegkundigen Koester voldoende materiaal zoals sondevoedingsmateriaal, spuitjes enz. (Let op: bij dosisverandering kan het zijn dat jullie een ander spuitje nodig hebben.)

---

## Na de dagopname

Telefoneer tussen 17 en 18 uur naar het dagziekenhuis voor de resultaten van de bloedspiegel en schrijf de aanpassingen voor de medicatie op het ontslagblad.

- 
- ▲ **Na het eerste ontslag komt je kind de eerste periode nog 2 tot 3 keer per week naar het ziekenhuis voor verdere opvolging.**
  - ▲ **Kijk het ontslagblad grondig na voor het tijdstip van opname en richtlijnen om immunosuppressiva toe te dienen.**
  - ▲ **Hou er rekening mee dat jullie bij elke opname enkele uren in het ziekenhuis blijven en dat je kind onverwacht toch kan opgenomen worden op de verpleegafdeling, afhankelijk van de bloedresultaten, klinische toestand enz.**
  - ▲ **Breng steeds alle medicatie mee die je kind die dag moet innemen.**
  - ▲ **Ga bij het ontslag na of het ontslagblad en de thuismedicatiefolder duidelijk zijn en of jullie voldoende en correct materiaal (bv. spuitjes) hebben.**
-

## 07 CONTACTEN

Zowel in het ziekenhuis als thuis zijn de contacten met broers en zussen, (groot)ouders, familie en vrienden heel belangrijk. Kinderen willen vertellen wat ze doen of meegemaakt hebben, ze willen horen wat er gebeurt buiten hun eigen wereldje, in de klas, in de jeugdbeweging enz. Ze verlangen ernaar om samen te spelen. In dit hoofdstuk bespreken we de richtlijnen binnen het gezin en die erbuiten: bij andere gezinnen of in openbare plaatsen.

### Binnen het gezin

Dit zijn de richtlijnen voor de eigen gezinsleden, maar ook voor de bezoekers die bij jullie langskomen. Ook contact met huisdieren blijft zeer waardevol voor de kinderen. In een aparte rubriek bespreken we hoe je omgaat met verschillende soorten dieren.

#### Zieke gezinsleden

Wanneer een gezinslid ziek is, dan zijn er een paar afspraken te volgen.

Is één van de **ouders** ziek:

- ▲ Pas een goede handhygiëne toe.
- ▲ Bewaar voldoende afstand met je kind en beperk het contact.
- ▲ Draag als ouder een proceduremasker<sup>8</sup> als contact onvermijdelijk is.

Is een **broer of zus** ziek:

- ▲ Laat hen bij familieleden of vrienden logeren.
- ▲ Als dat niet mogelijk is, laat hen dan niet spelen met je kind of op dezelfde kamer slapen, maar hou hen thuis op afstand.
- ▲ Pas een goede handhygiëne toe en laat de zieke broer of zus een proceduremasker dragen als contact onvermijdelijk is.

#### Familie en vrienden op bezoek

Het is belangrijk dat je kind contact houdt met de mensen die hij of zij graag ziet. En hoewel virtueel contact via telefoon, Skype, WhatsApp enz. zeker tot de mogelijkheden behoort, is het voor je kind heel aangenaam als er thuis bezoek komt.

Toch is het aangewezen om **elk bezoek te bespreken met de arts**, zeker bij twijfel of uitzonderingen op de voorwaarden voor bezoek:

- ▲ Familie en vrienden mogen op bezoek komen als ze ouder zijn dan 12 jaar.
- ▲ Bezoekers mogen geen besmettelijke ziekte hebben of klachten die kunnen wijzen op een infectie:
  - Koorts
  - Verkoudheid
  - Neusloop
  - Pijnlijke keel
  - Diarree
  - Braken

<sup>8</sup> Proceduremasker/chirurgisch mondmasker/mond-neusmasker: Een masker dat de mond en de neus bedekt met een stuk textiel dat dient als een luchtfilter, ook wel mondkapje genoemd. Zie ook de foto bij de verklarende woordenlijst.

- Huiduitslag
- Rode of etterende ogen
- Andere symptomen van besmettelijke ziekte

Zij komen best terug wanneer ze genezen zijn.

### Contact met huisdieren

Huisdieren zijn een deel van je gezin, maar we raden af om nieuwe huisdieren in huis te nemen tot een jaar na de transplantatie. Voor de huisdieren die er al zijn, hou je best rekening met de volgende richtlijnen.

#### Algemeen

- ▲ Was goed je handen na contact met je huisdier.
- ▲ Geef je huisdier enkel industrieel bereide kwaliteitsproducten te eten.
- ▲ Laat je huisdier enkel water drinken uit een kom en geef het geen toegang tot vuilnis. Laat het geen vuilnis doorzoeken of andere dieren najagen. Dat kan je voorkomen door je dier te laten steriliseren of castreren.
- ▲ Als je huisdier diarree heeft, haal het dan onmiddellijk weg uit de omgeving van je kind en laat het dier onderzoeken door een dierenarts.

#### Contact met je kind

- ▲ Je kind mag spelen met het huisdier, maar laat het je kind niet likken of krabben.
- ▲ Laat je kind niet slapen in dezelfde kamer als je huisdier.
- ▲ Je kind mag absoluut geen contact hebben met de uitwerpselen, dus ook niet om ze op te ruimen.

#### Specifieke dieren

- ▲ Laat honden en katten controleren bij de dierenarts om zeker te zijn dat ze gezond zijn.
- ▲ Vermijd steeds contact met reptielen (zoals slangen, schildpadden enz.), kippen en eenden, en exotische dieren, vogels, vissen enz.
- ▲ Vermijd ook contact met hun eten en de plaatsen waar ze verblijven.

## Contact buiten het gezin

### Op bezoek bij familie of vrienden

Wil je kind zelf op bezoek gaan, beperk dat dan tot je dichte familie, en enkel wanneer je overtuigd bent dat zij de hygiënische maatregelen respecteren en dat er niemand ziek is.

### Contact in de openbare ruimte

Vermijd contact met grote menigten. Je hebt immers geen idee of er mensen ziek zijn.

Vermijd daarom zeker de eerste drie maanden en tot na overleg met de artsen de volgende plaatsen of gelegenheden:

- ▲ Drukke, openbare en slecht geventileerde ruimtes: bv. crèches, school, kerk, openbaar vervoer, filmzaal en theater enz.
- ▲ Drukbezochte grootwarenhuizen, dierenparken, pretparken, markten, braderieën, kermissen enz., ook al vinden ze plaats in de buitenlucht.
- ▲ Feestjes, bv. communie, verjaardag, huwelijk enz.

Laat je kind een proceduremasker dragen bij niet te vermijden lange of drukke contacten.

## Kinderdagverblijven en school

### Niet-schoolplichtig

Is je kind niet schoolplichtig, dan raden we aan om je kind thuis of in een beschermende omgeving te laten tot de hervaccinaties gebeurd zijn.

Als er niet-schoolplichtige broertjes of zusjes in het gezin zijn, dan raden we aan om ze, indien mogelijk, niet naar school of het kinderdagverblijf te laten gaan van de week voor het geplande ontslag tot de eerste 3 maanden na de stamceltransplantatie. Is dat niet mogelijk, overleg dan met de arts.

Als de broers en zussen wel schoolplichtig zijn, dan raden we aan om ze verder naar school te laten gaan.

### Schoolplichtig

Is je kind schoolplichtig, dan kan het les volgen via thuisonderwijs of Bednet. Via Bednet kan je kind de lessen op school van thuis uit meevolgen via internet. Je arts zal je vertellen wanneer je kind terug naar school mag. Dat hangt af van de leeftijd van je kind en van de medische toestand. Gemiddeld is dat na 6-9 maanden.

Als je kind naar school gaat, maak dan goede afspraken met de school:

- ▲ De pedagogisch medewerkers kunnen samen met je kind naar school gaan om de ziekte aan de klasgenoten uit te leggen, waardoor ze meer begrip zullen tonen.
- ▲ Laat je door de school verwittigen als er gevallen zijn van windpokken, mazelen, de bof of andere besmettelijke ziekten.

## Vakantie

Vakanties dichtbij zijn toegelaten. Let er wel op dat je ook daar de richtlijnen respecteert. Vliegvakanties of verre reizen raden we af tijdens het eerste jaar na de transplantatie om infecties te voorkomen. We raden aan om elke vorm van vakantie op voorhand te bespreken met de arts.

Als je op reis gaat, neem dan de volgende zaken mee, indien mogelijk in de taal van het land waar je heen reist:

- ▲ De nodige verzekeringsgegevens
- ▲ Een ziekteoverzicht
- ▲ Een medicatierooster
- ▲ Contactgegevens van het UZ Gent en de arts

## Contact met personen met windpokken of zona

Neem altijd contact op met de afdeling wanneer je vermoedt dat je kind in aanraking kwam met iemand met windpokken<sup>9</sup> of zona<sup>10</sup>.

Je kind wordt beschermd tegen windpokken omdat hij of zij Zovirax® inneemt. Soms kan hij/zij echter koorts krijgen of breidt de ziekte zich zo sterk uit dat een opname in het ziekenhuis noodzakelijk is.

<sup>9</sup> Windpokken, waterpokken of varicella: Een typische virale infectie op kinderleeftijd die gepaard gaat met huidsymptomen: blaasjes. Het herpes zoster virus blijft latent aanwezig in het lichaam en kan door heractivatie op latere leeftijd zona veroorzaken.

<sup>10</sup> Zona of gordelroos: Een heractivatie van het herpes zoster virus dat windpokken doet ontstaan, meestal in de vorm van een pijnlijke bandvormige huiduitslag.

- Vermijd contact tussen je kind en een ziek gezinslid. Zorg voor een zieke broer of zus bij voorkeur voor opvang buiten het gezin.
- Bezoek van familie en vrienden is toegestaan in de periode thuis na de transplantatie. Bezoekers mogen geen besmettelijke ziekte hebben of klachten hebben die kunnen wijzen op een infectie.
- We raden af om nieuwe huisdieren te nemen tot 1 jaar na de transplantatie. Voor de huisdieren die er reeds zijn, hou je best rekening met een aantal richtlijnen.
- Als broers of zussen nog niet schoolplichtig zijn, raden we aan om ze thuis of in een beschermende omgeving te houden van een week voor het vermoedelijke ontslag tot 3 maanden na transplantatie. Als ze schoolplichtig zijn, mogen ze wel verder naar school gaan.
- Voor je kind is het de eerst maanden na de stamceltransplantatie niet toegelaten om naar school te gaan tot de hervaccinaties gebeurd zijn. De arts laat je weten wanneer dat wel toegelaten is.
- Vakanties dichtbij zijn toegelaten, maar let erop dat je ook daar de richtlijnen respecteert. Vliegvakanties of verre reizen worden afgeraden het eerste jaar na de transplantatie.
- Contacteer steeds de afdeling wanneer je vermoedt dat je kind contact had met personen met windpokken of zona.



## 08 RICHTLIJNEN VOOR BESCHERMENDE ISOLATIE

Eerder bespraken we hoe geneesmiddelen je kind kunnen beschermen tegen infecties. Aanvullend zijn ook een aantal hygiënische richtlijnen belangrijk.

### Handhygiëne

Iedereen bij jullie in huis moet steeds goed de handen wassen. Dat is een van de belangrijkste leefregels. Gebruik daarvoor een gewone vloeibare zeep en neem dagelijks een nieuwe handdoek. Je kind gebruikt zijn eigen handdoek.

Was de handen:

- ▲ Voor de bereiding van voeding
- ▲ Voor en na de maaltijd
- ▲ Na het toiletbezoek
- ▲ Na een luierwissel
- ▲ Nadat je vuile materialen hebt aangeraakt
- ▲ Nadat je hebt gewerkt of gespeeld in de tuin of planten en bloemen hebt aangeraakt
- ▲ Nadat je dieren hebt aangeraakt

### Mond-neusmasker

Tuis moeten jullie geen mond-neusmasker dragen, behalve als een gezinslid ziek is en contact onvermijdelijk is. Dan draagt de zieke ouder, broer of zus een proceduremasker om je kind te beschermen.

Gaat je kind naar buiten en verwacht je dat het in nauw contact kan komen met anderen, dan draagt je kind een mondkapje om zichzelf te beschermen. Gaat je kind bv. wandelen, fietsen enz., dan hoeft je kind geen masker te dragen.

### Kledij en linnen

Je kind mag lakens en handdoeken niet delen met andere kinderen. Vervang de lakens en kussenlopen minstens maandelijks, en sneller als je kind veel zweet of als ze zichtbaar vuil zijn.

Je mag kledij en linnen wassen in de wasmachine met gewoon wasmiddel. Let op het volgende:

- ▲ Was kledij liefst op een zo hoog mogelijke temperatuur, bij voorkeur op 60°.
- ▲ Was niet samen met erg vuile kledij, bv. werkkledij met olie, stof en cement, aarde enz.

## Toiletgebruik

Heb je in huis verschillende toiletten, dan kan je ervoor kiezen om 1 toilet voor te behouden voor je kind. Spoel steeds door met het deksel naar beneden.

## Spelen

### Speelgoed

Zorg ervoor dat het speelgoed altijd proper is:

- ▲ Je kind mag leesboeken uit de bibliotheek of tweedehandsboeken lezen als ze proper zijn.
- ▲ Gezelschapsspelen was je het best af met een vochtige doek met detergent.
- ▲ Afwasbaar, vuil speelgoed was en droog je altijd eerst. Dat mag ook in de vaatwas.
- ▲ Wasbare knuffels gaan in de wasmachine.
- ▲ Niet-wasbaar speelgoed vermijd je zo veel mogelijk.
- ▲ Laat niet toe dat andere kinderen speelgoed in hun mond steken.
- ▲ Ruim het speelgoed op als je kind stopt met spelen.
- ▲ Gebruik enkel badspeelgoed dat je volledig kan afwassen en drogen, dus bv. geen speelgoed zoals een badeend met een gaatje in. Die bevatten vanbinnen ook na het drogen nog vaak restanten van vocht of schimmel.
- ▲ Op de slaapkamer van je kind vermijd je speelgoed dat stof aantrekt of dat je niet goed kan afwassen, bv. boeken, grote knuffels, ballonnen.

### Buiten spelen

Buiten spelen is gezond: je kind mag dus zeker buiten spelen op plaatsen waar het niet druk is en waar het niet in contact kan komen met schimmels, uitwerpselen van dieren, water dat niet gecontroleerd werd enz.

Hieronder sommen we een aantal veel voorkomende situaties op. Die zijn niet volledig, dus als je een specifieke vraag hebt, stel die dan aan de artsen. Lees ook de rubriek Contact in openbare ruimten.

Je kind mag:

- ▲ In de tuin spelen.
- ▲ In een kleine zandbak met afdekhoes of een tweedelige schelp. Vul die met vers zand en dek na het spelen goed af of vul een schelp met leidingwater. Ledig het zwembadje dagelijks, was het nadien goed uit met warm water en dek het af.
- ▲ Naar zee om te wandelen op de dijk of te spelen op een proper stuk strand, en zelfs met de voeten in het water gaan.

Je kind mag niet:

- ▲ Naar het bos, omwille van de schimmels en bacteriën die daar veel voorkomen in vochtige grond, onder de lage beplanting, op boomstammen enz.
- ▲ In grote of niet-afgedekte zandbakken of in aarde spelen. Er is onvoldoende controle op de properheid (o.a. uitwerpselen van dieren).
- ▲ Zwemmen. De katheter mag niet nat worden en bovendien is er vaak onvoldoende zekerheid over de properheid van het water.

## 09 MOND, HUID- EN KATHETERZORG

### Mondzorg

Na een SCT is een goede mondhygiëne heel belangrijk om mondinfecties te vermijden of te beperken. Alle basiszorgen kunnen jullie lezen in de brochure 'Mondzorg'. Die richtlijnen zijn ook voor je kind van belang.

### Bijwerkingen

Sommige kinderen hebben na de transplantatie last van een heel droge mond, droge lippen, dik, taai speeksel enz. Meerdere oorzaken liggen aan de basis: bv. de bestraling, medicatie, GvHD enz. Dat alles heeft een negatief effect op de tanden en kan sneller leiden tot cariës.

### Smaakverandering

Na transplantatie kan de smaak van je kind veranderen. De smaak komt terug, maar dat heeft tijd nodig. Uit ervaring weten we dat de smaakpapillen worden gestimuleerd als je frequent verschillende smaken aanbiedt. Uitzonderlijk blijft er een afkeer tegen bepaalde voedingswaren. Lees ook de aanbevelingen bij droge mond en smaakveranderingen in de brochure 'Voeding'.

### Tips

Extra tips na stamceltransplantatie:

- ▲ Poets niet te hard.
- ▲ Gebruik een zachte tandenborstel.
- ▲ Poets vaker de tanden, bv. tot 4 keer per dag.
- ▲ Bij droge mond:
  - Neem kleine teugjes water.
  - Vermijd drank met een hoog suikergehalte.
  - Spoel regelmatig de mond met flessenwater.
  - Gebruik fris-zure producten om te kauwen: komkommer, augurk enz.
  - Gebruik suikervrije kauwgom.

Let op: zuurtjes en zuigtabletten zijn vaak te pijnlijk, en kauwgom is soms moeilijk bij een verminderde hoeveelheid speeksel.

### Controle en contact met de arts

Ga 2 keer per jaar op controle bij je tandarts of bij de tandarts van het UZ Gent.

Neem steeds contact met de behandelende arts in het UZ Gent bij:

- ▲ Trekken van tanden of andere gebitsbehandelingen.
- ▲ Problemen bij de groei en ontwikkeling van de tanden of kaak. Er zal een dossier opgemaakt worden voor een eventuele terugbetaling.

## Huidverzorging

Je zal merken dat de huid van je kind na de stamceltransplantatie nog zeker enkele maanden droog en gevoelig kan zijn. De huid is dan extra kwetsbaar en gevoelig voor wrijving van kledij, maar ook voor de zon.

### Wassen

Je kind wordt het best dagelijks gewassen aan de lavabo, in bad of onder de douche. Gebruik alleen water of milde<sup>11</sup> producten en spoel de zeepresten goed af voor je de huid deppend droogt.

### Verzorgen

Gebruik nadien een milde, niet-geparfumeerde lotion om de huid vochtig te houden of gebruik een product dat je arts heeft voorgeschreven.

Extra aandacht is nodig bij:

- ▲ Een bestraalde huid
- ▲ De huid van gezicht, handen, armen en benen die vaak aan de lucht zijn blootgesteld
- ▲ Bepaalde geneesmiddelen
- ▲ Heel koud of heel warm weer

Laat je kind loszittende kledij dragen en laat het zich niet scheren: dat kan voor extra irritatie zorgen met ontstekingen tot gevolg.

### Observeren

Er kunnen ook veranderingen optreden:

- ▲ Soms merk je een pigmentatie of een huidverkleuring op. Dat is nog een nawerking van de chemo en verdwijnt meestal na een tijd.
- ▲ Neemt je kind nog immunosuppressiva, dan kan er meer en donkerdere haargroei zijn over het ganse lichaam.
- ▲ De huid kan ook nog reacties vertonen zoals roodheid en huiduitslag door vroegere koorts, overgevoeligheid op medicatie of acute GvHD.
- ▲ Ook de nagels kunnen veranderen: verkleuren, broos worden of zelfs uitvallen.

Dat alles heeft tijd nodig om te herstellen. Meld steeds elke verandering die je ziet aan de arts.

### Zon

Je kind zal sneller verbranden. Bovendien kan de zon ook een GvHD bij de huid veroorzaken. Zonnebaden moet levenslang vermeden worden. Gebruik een zonnecrème met minstens beschermingsfactor 50. In de brochure 'Chemotherapie' lees je meer over zonnebescherming.

### Ogen

Laat je kind bij voorkeur geen contactlenzen dragen, of bespreek dat vooraf met de oogarts.

<sup>11</sup> Neutrale zeep: Een zeep die dezelfde zuurtegraad heeft als de huid. Die zuurtegraad wordt aangeduid door de letters pH gevolgd door een getal. De huid heeft een pH-waarde van 5,5. Als je kiest voor een zeep met dezelfde pH-waarde, dan blijft het beschermende zuurlaagje van de huid intact, bv. Eucerin® pH5 douche-olie of waslotion.

## Katheterzorg

### Soorten katheters

De subclaviakatheter werd verwijderd vóór het ontslag. De Hickman®-katheter of de PAC<sup>12</sup> blijft nog een tijdje zitten voor bloedafnames en om medicatie toe te dienen. Als alles goed verloopt, wordt ook deze katheter verwijderd vanaf 6 maanden na de transplantatie.

### Verzorging

De katheter wordt verzorgd op de afdeling. Bij droge huid kunnen kinderen reageren op de kleefpleisters. De verpleegkundige zoekt naar de beste oplossing voor je kind.

In de brochures 'Hickmankatheter' of 'Poortkatheter' lezen jullie ook praktische tips voor thuiszorg.

- **Goede handhygiëne is een van de belangrijkste leefregels. Iedereen in huis wast goed de handen op regelmatige tijdstippen.**
- **Lakens en handdoeken worden niet gedeeld met andere kinderen. Vervang lakens minstens maandelijks, was kledij/linnen op 60°C.**
- **Zorg ervoor dat speelgoed altijd proper is. Volg de voorziene richtlijnen.**
- **Buiten spelen mag op plaatsen waar het niet druk is. Naar het strand mag, naar een bos niet. Je kind mag enkel in een zandbak of zwembad spelen onder bepaalde voorwaarden.**
- **De huid kan na de transplantatie nog lang droog en gevoelig zijn. Gebruik daarom enkel milde producten om je kind te wassen en de huid vochtig te houden. Vermijd levenslang zonnebaden of gebruik een zonnecrème met minstens beschermingsfactor 50.**
- **Goede mondhygiëne is heel belangrijk om infecties te vermijden. Ga 2 keer per jaar op controle bij je tandarts of bij de UZ-tandarts.**
- **Na transplantatie kan een smaakverandering optreden. Je kan de smaakpapillen stimuleren door frequent verschillende smaken aan te bieden.**
- **De Hickman®-katheter of de PAC blijft nog tot ruim 6 maanden ter plaatse voor bloedafnames en toediening van medicatie.**

<sup>12</sup> PAC (port-a-cath): Onderhuidse toegangspoort tot een groot bloedvat dat wordt aangeprikt.

# 10 WANNEER CONTACT OPNEMEN MET HET ZIEKENHUIS

## Contactgegevens

We verwijzen ook naar de brochure 'Voorstelling van het team' voor een overzicht van de contactgegevens.

Receptie en secretariaat verpleegafdeling Hemato-oncologie en stamceltransplantatie kinderen	09 332 35 47 09 332 35 49
Secretariaat dagziekenhuis Hemato-oncologie en stamceltransplantatie kinderen	09 332 69 81
Verpleegkundig consulent stamceltransplantatie	09 332 64 65   <a href="mailto:vpcPHO.SCT@uzgent.be">vpcPHO.SCT@uzgent.be</a>

## Contact opnemen bij bepaalde symptomen

Neem onmiddellijk contact op met de afdeling als je kind een van de onderstaande symptomen vertoont of een symptoom dat je verontrust, ook al moet je de volgende dag op controle komen. Op tijd met een behandeling beginnen is heel belangrijk. Bij elke dringende vraag of bezorgdheid die je hebt, mag je altijd de afdeling contacteren.

### Infectie

- ▲ Algemeen onwel voelen
- ▲ Temperatuur hoger dan 38°C onder de oksel genomen
- ▲ Rillingen
- ▲ Warm voorhoofd en een rode blos of een wit aangezicht

### Bloedingen

- ▲ Petechiën of kleine puntbloedingen
- ▲ Zwarte of bloederige stoelgang
- ▲ Bloed in het braaksel of koffiegrijsbraken
- ▲ Neusbloedingen die langer dan 5-10 minuten duren of opnieuw beginnen nadat je er meer dan 10 minuten druk op hebt gegeven

### Bewustzijn

- ▲ Veranderingen in het bewustzijn, geïrriteerd zijn, lusteloosheid

### Misselijkheid en braken

- ▲ Aanhoudende of verergerende misselijkheid
- ▲ Blijven braken: je kind houdt niets meer binnen of eet en drinkt niets meer gedurende 4 uur
- ▲ Braken na medicatie: de arts zal beslissen of je de medicatie opnieuw moet geven afhankelijk van de tijd tussen de inname en het braken

### Maag- of darmklachten

- ▲ Diarree die erger wordt of plots optreedt
- ▲ Darmkrampen
- ▲ Frequent drang om naar het toilet te gaan
- ▲ Pijn bij het plassen

### Mondklachten

- ▲ Pijn in de mond of keel
- ▲ Aften in de mond
- ▲ Wit beslag op tong of wangen
- ▲ Bloedend tandvlees
- ▲ Verminderd speeksel of moeilijkheden met slikken

### Pijn

- ▲ Pijn op de borst
- ▲ Pijn of zwelling die niet overgaat
- ▲ Versnelde of onregelmatige ademhaling
- ▲ Kortademigheid
- ▲ Aanhoudend hoesten
- ▲ Plotse loopneus of niezen

### Huid

- ▲ Huiduitslag
- ▲ Veranderingen in kleur aan de voetzolen, handpalmen, achter de oren
- ▲ Aanhoudende jeuk
- ▲ Droge of geïrriteerde ogen

### Andere

- ▲ Katheterproblemen
- ▲ Gewrichtspijnen
- ▲ Gewichtsverlies
- ▲ Een familielid dat ziek wordt of blootgesteld is aan windpokken, mazelen, bof, COVID-19

---

**Contacteer de afdeling bij elk symptoom dat je verontrust, ook al moet je de volgende dag op controle komen.**

---

# 11 INFORMATIE OPZOEKEN

## Brochures UZ Gent

In deze brochure verwijzen we vaak naar de andere UZ-brochures. Die bevatten veel basisinformatie die ook voor je kind van belang is:

- Onthaalbrochure
- Het team stelt zich voor
- Voeding
- Mondzorg
- Beschermende isolatie
- Eerste ontslag
- Chemotherapie
- De poortkatheter
- De Hickman-katheter
- Mijn kind gaat naar huis met een maagsonde

## Andere informatie

Naast de brochures kan je nog bijkomende informatie vinden in boeken, tijdschriften en op websites zowel in het Nederlands als in het Engels.

De visie op post-transplantrichtlijnen is nog in ontwikkeling omdat er voortdurend nieuwe inzichten en behandel-mogelijkheden zijn. Het ene transplantcentrum kan daarom andere of minder strenge leefregels voorschrijven dan een ander, maar elk centrum baseert zich steeds op de laatste wetenschappelijke evidentie en herzielt regelmatig de richtlijnen. Lezen jullie iets wat tegenstrijdig of onduidelijk is, bespreek dat dan met iemand van het team.

## App 'Transplant Guidelines'

### Functie

De Transplant Guidelines-app is een Engelstalige app die nuttige informatie bevat voor transplantpatiënten.

De app kan op basis van de ingegeven informatie (o.a. leeftijd, geslacht, medicatiegebruik, complicaties, behandeling) adviezen formuleren die jou en je kind kunnen helpen na de transplantatie.

Enkele functies van de app:

- Een overzicht van mogelijke latetermijneffecten
- Een checklist om de symptomen van GvHD vroegtijdig op te sporen
- De mogelijkheid om herinneringen in te stellen (afspraken, medicijnen, lichaamsbeweging enz.)
- De mogelijkheid om gegevens uit de app door te mailen naar jezelf of een zorgverlener

De app kan een hulpmiddel zijn om bepaalde zaken bespreekbaar te maken op de post-transplantconsultaties.

Het vervangt echter niet het persoonlijk contact met het behandelende team. Als je vragen hebt over het gebruik van de app, kan je terecht bij de verpleegkundige consulent stamceltransplantatie.

### Installeren

Open de App Store (iOS) of Google Play (Android). Geef Transplant Guidelines in bij de zoekfunctie en tik op Installeren.



**Transplant  
Guidelines**

National Marrow Donor Program/  
Be The Match



## Interessante websites

- ▲ Mijn kind krijgt een allogene stamceltransplantatie. Informatie voor ouders. Prinses Maxima Centrum:  
[www.prinsesmaximacentrum.nl](http://www.prinsesmaximacentrum.nl) > Zoekterm 'Stamceltransplantatie'
- ▲ Stem cell transplant. A guide to donor (allogeneic) stem cell transplantation for teenagers and young adults. Children's cancer and leukemia group and Teenagers and young adults:  
[www.google.com](http://www.google.com) > Zoekterm 'CCLG stem cell transplant pdf'
- ▲ Informatie over stamceltransplantatie gericht aan volwassenen (UZA):  
[www.uza.be](http://www.uza.be) > Zoekterm 'Stamceltransplantatie'
- ▲ Patiëntenfolder voor ouders 'Allogene stamceltransplantatie' (LUMC – Willem-Alexander Kinderziekenhuis):  
[www.lumc.nl](http://www.lumc.nl) > Zoekterm 'Allogene stamceltransplantatie'
- ▲ Patiëntenfolder voor volwassenen 'adviezen voor thuis' (LUMC – afdeling hemato):  
[www.lumc.nl](http://www.lumc.nl) > Zoekterm 'Stamceltransplantatie adviezen'
- ▲ Brochure voor ouders 'Beschermende isolatie bij hematopoëtische stamceltransplantatie' (Wilhelmina Kinderziekenhuis), wel specifiek voor een opname op die afdeling:  
[www.hetwkz-kind.nl](http://www.hetwkz-kind.nl) > Zoekterm 'Isolatieregels'
- ▲ Algemene informatie over stamceltransplantatie gericht aan ouders (Engelstalig):  
<https://kidshealth.org> > Zoekterm 'stem cells'
- ▲ Gids voor mantelzorgers voor stamceltransplantatie (Engelstalig, laatst gereviseerd in 2007):  
<https://nbmtlink.org/documents/cg2.pdf>
- ▲ YouTube-filmpje met tips van ouders 'If your child's having a stem cell transplant', niet specifiek voor post-transplant periode, ook voor tijdens opname:  
[www.youtube.com](http://www.youtube.com) > Zoekterm 'Stem cell transplant tips from parents'

## 12 CHECKLIJST BIJ ONTSLAG

Deze checklijst kan een handige tool zijn om de belangrijkste zaken voor jezelf eens snel te overlopen. Na het lezen van deze brochure moet je onderstaande zaken begrijpen, kunnen toepassen of weten wie te contacteren. Is dat echter niet het geval, dan vraag je best bijkomende uitleg aan de behandelende arts of verpleegkundige.

---

### Bewaken van koorts

- ▲ Ik heb steeds een thermometer in huis.
- ▲ Ik weet hoe ik de temperatuur het best neem en hoe vaak.
- ▲ Ik weet wat te doen bij koorts.

---

### Voorkomen en herkennen van mogelijke infecties

- ▲ Ik (her)ken de tekenen of symptomen van infecties.
- ▲ Ik begrijp de speciale voorzorgen om infecties te voorkomen.
- ▲ Ik ken de afspraken rond bezoek, op bezoek gaan enz.

---

### Aandacht voor de centrale katheter

- ▲ Ik weet wanneer het verband moet ververs worden.
- ▲ Ik ken de risico's van de centrale katheter.
- ▲ Ik weet wat te doen bij complicaties.

---

### Voeding-vocht en voedselbereiding

- ▲ Ik begrijp de principes van kiemarme voeding.
- ▲ Ik begrijp de richtlijnen voor de bereiding.
- ▲ Ik ken de behoefte aan vocht en voeding voor mijn kind.
- ▲ Ik weet hoe ik sondevoeding moet toedienen indien van toepassing.

---

### Mondzorg

- ▲ Ik ken de aandachtspunten hierbij (2 keer per jaar naar de tandarts, UZ-tandarts contacteren bij problemen enz.).
- ▲ Ik weet welke mondzorg nodig is.
- ▲ Ik weet hoe ik die het best uitvoer.

---

## School

- ▲ Ik ken het belang van het bijhouden van schoolwerk.
- ▲ Ik hou contact met de school.
- ▲ Ik bekeek de mogelijkheden voor thuisonderwijs of Bednet.
- ▲ Ik weet dat mijn kind niet naar school kan gaan gedurende een bepaalde periode.

---

## Telefoonnummers

- ▲ Ik ken het telefoonnummer van de afdeling.
- ▲ Ik ken het e-mailadres en/of telefoonnummer van de verpleegkundig consulent stamceltransplantatie.

---

## Medicatie

- ▲ Ik begrijp het ontslagblad, het medicatierooster met de tijdstippen en de dosissen.
- ▲ Ik kan medicatie optrekken en de juiste dosis toedienen per os, via MS, enz.
- ▲ Ik kan indien nodig de dosis van de immunosuppressiva aanpassen na telefonisch contact met de arts op de afdeling.

## 13 VERKLARENDE WOORDENLIJST

### Brussen

Broers en zussen

### Clostridium

Een bacterie die voornamelijk diarree veroorzaakt.

### COVID-19 (coronavirus disease 2019)

Een besmettelijke ziekte die wordt veroorzaakt door het virus SARS-CoV-2, een van de coronavirussen.

### Dalwaarde

De concentratie van een geneesmiddel in het bloed net voor de volgende toediening.

### GvHD (Graft versus Host Disease)

Deze afstotingsziekte is een mogelijke complicatie na een allogene stamceltransplantatie. De donorcellen zien het lichaam als vreemd, kunnen het aanvallen en schade aanbrengen aan bepaalde organen.

### Immunosuppressiva

Geneesmiddelen die het immuunsysteem onderdrukken.

### PO

Per oraal (via de mond)

### PAC (port-a-cath)

Onderhuidse toegangspoort tot een groot bloedvat dat wordt aangeprikt.

### Proceduremasker/chirurgisch mondmasker/mond-neusmasker

Een masker dat de mond en de neus bedekt met een stuk textiel die dienst doet als een luchtfilter, ook wel mondkapje genoemd.



### Resistentie

Wanneer kiemen bestand worden tegen ontsmettingsproducten. Veel kiemen sterven na gebruik van ontsmetting, maar enkele overblijvende 'resistente' kiemen planten zich voort en zorgen voor de verspreiding van deze genetische eigenschap. Na enige tijd zijn zo goed als alle kiemen bestand tegen ontsmetting.

### Windpokken, waterpokken of varicella

Een typische virale infectie op kinderleeftijd die gepaard gaat met huidsymptomen: blaasjes. Het herpes zoster virus blijft latent aanwezig in het lichaam en kan door heractivatie op latere leeftijd zona veroorzaken.

### Zona of gordelroos

Een heractivatie van het herpes zoster virus die windpokken doet ontstaan, meestal in de vorm van een pijnlijke bandvormige huiduitslag.

## VRAGEN? NOTEER ZE HIER

