

Algemene leefregels en adviezen

Een kind met kanker krijgt heel wat te verwerken: ziekenhuisopnames, onderzoeken en behandelingen met chemotherapie, radiotherapie en chirurgie. Dat is zeer ingrijpend voor het dagelijkse leven van het hele gezin. Het streven is het leven zo gewoon mogelijk door te laten gaan maar bepaalde voorzorgsmaatregelen zijn nodig om complicaties zoveel mogelijk te voorkomen.

Na allogene stamceltransplantatie gelden enkele extra maatregelen die het ziekenhuis u zal geven.

Hoe te handelen bij infecties?

Door de ziekte en de behandeling is uw kind gevoeliger voor infecties en omdat de witte bloedcellen verminderd zijn kan het infecties minder goed te lijf gaan. Uw kind kan ook infecties oplopen die meestal niet bij kinderen voorkomen, zoals een bepaalde vorm van longontsteking, pneumocystis carinii. Het is zaak deze infecties in een vroeg stadium te herkennen en te behandelen. Verschijnselen die kunnen wijzen op een infectie zijn o.a.

- koorts (> 38 °C)
- hoesten
- snelle ademhaling
- diarree
- maag- en buikpijn
- hoofdpijn of moeite het hoofd te buigen
- uitslag, blaren of pijnlijke plekken
- oorpijn
- keelpijn
- zweren of pijn rond de anus
- pijn bij het plassen.

Het is niet nodig de temperatuur van uw kind te meten als daar geen reden toe is. Neem bij koorts of andere tekenen van infectie contact op met uw huisarts of de behandelend kinderarts. Indien u als eerste de huisarts belt, is het beleid dat deze overlegt met de behandelend kinderarts.

Infectiepreventie

In de thuissituatie zijn in principe normale hygiënische maatregelen voldoende om infecties te voorkomen. Dat betekent vooral dat u allemaal goed de handen wast en contacten met volwassenen en kinderen met een besmettelijke ziekte uit de weg gaat.

Heeft uw kind toch een besmettelijke ziekte opgelopen dan kan het andere kinderen op de dagbehandeling of polikliniek aansteken. Heeft uw kind een afspraak in het ziekenhuis, bel dan altijd van tevoren op. Het ziekenhuis kan dan voorzorgsmaatregelen treffen en de afspraak bijvoorbeeld verschuiven naar het einde van de ochtend of de middag.



Waterpokken en gordelroos

Als uw kind nog geen waterpokken heeft doorgemaakt, zorg dan dat het niet in contact komt met mensen die waterpokken of gordelroos hebben (waterpokken en gordelroos worden door hetzelfde virus veroorzaakt). Vraag uw omgeving, de school, de peuterspeelzaal en de crèche om u te waarschuwen zodra een van deze ziekten wordt geconstateerd. De VOKK beschikt over voorbeeldbrieven.¹

Besmetting

Het waterpokkenvirus dat heel gemakkelijk wordt overgebracht, bevindt zich in de neus-keelholte en in de huidblaasjes van de geïnfecteerde personen. Besmetting vindt plaats door direct contact of over korte afstand via druppeltjes door de lucht. 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.

Wat te doen bij contact met waterpokken/gordelroos?

Heeft uw kind contact gehad in de besmettelijke periode bel dan direct de kinderarts: uw kind moet binnen 48 uur na het contact een injectie met antistoffen krijgen. Deze antistoffen voorkomen infectie of zorgen ervoor dat deze milder verloopt. Krijgt uw kind ondanks een injectie met antistoffen toch waterpokken, neem dan opnieuw direct contact op met de kinderarts.

Incubatie

Meestal breken waterpokken of gordelroos uit 10 tot 22 dagen nadat besmetting heeft plaatsgevonden.

Verschyjnselen waterpokken

Het begin van waterpokken wordt vaak voorafgegaan door een 1 tot 3 dagen durende lichte neusverkoudheid met vermoeidheid, hoofdpijn en vermindering van eetlust. De uitslag begint meestal op de romp en breidt zich in enkele dagen uit over het gehele lichaam (ook op de hoofdhuid en in de mond). De blaasjes liggen op de huid, hebben een dunne doorschijnende wand en zijn gevuld met helder vocht. Zij zijn omgeven door een rode plek. Na enkele dagen zijn er verschillende stadia te zien: rode plekje, blaasje en droge korstje. De korstjes vallen, afhankelijk van de ernst van de infectie, na 5 tot 20 dagen af. De blaasjes zelf laten geen littekens achter, maar ze jeuken vaak en door krabben kunnen wel blijvende littekens ontstaan. De ziekte gaat gepaard met koorts die gemiddeld 3 tot 5 dagen duurt. Soms zijn er ook andere verschijnselen, zoals hoofdpijn, slechte eetlust, vermoeidheid en zwelling van de lymfeklieren.

¹ *Kinderen met kanker: school en toekomst*, Marianne C. Naafs-Wilstra (red.), VOKK 1997 of op www.vokk.nl



Verschijnselen gordelroos

Gordelroos bestaat uit een aantal bij elkaar gelegen blaasjes, zoals waterpokken, maar dan op een duidelijk afgegrensde plek, meestal op de buik of de borstkas. De ziekte wordt veroorzaakt door het waterpokkenvirus dat "slapend" aanwezig blijft in zenuwknopen van mensen die in het verleden waterpokken hebben gehad. Bij verminderde weerstand kan dit "slapende" virus opspelen.

Behandeling

Gordelroos wordt behandeld met een medicijn dat de groei van het virus remt (Acyclovir® tabletten). Indien nodig krijgt uw kind ook pijnstillers. Ziekenhuisopname is meestal niet nodig.

Opmerking

Een kind dat waterpokken heeft doorgemaakt of antistoffen in het bloed heeft, kan niet opnieuw waterpokken krijgen. Contact met waterpokken of gordelroos is dan ongevaarlijk.

Voeding

Als uw kind in een goede voedingstoestand verkeert, voelt het zich niet alleen beter maar blijft ook de afweer beter op peil. In principe kan uw kind gewoon alles eten, tenzij een speciaal dieet is voorgeschreven. Door de ziekte of de behandeling kan de eetlust verminderen en of kunnen er smaakveranderingen optreden. Goede voeding is belangrijk maar het eten moet geen obsessie worden.

Hygiënische maatregelen

Bij het bereiden van eten zijn **normale** hygiënische maatregelen voldoende, d.w.z. goede handhygiëne en dagelijks een schone vaatdoek. Let bij het kopen van producten op de uiterste consumptiedatum en op versheid en kwaliteit. Berg bederfelijke etenswaren meteen op in de koelkast (4° C).

Sommige producten, zoals zachte kazen (roomkaas, schimmelkaas) bevatten veel micro-organismen en worden daarom afgeraden. Snacks en frites zijn toegestaan mits ter plekke bereid (dus geen automatiek).

Specifieke richtlijnen:

1. geen rauw of deels rauw vlees of vleeswaren
2. geen rauwe of deels rauwe vis
3. geen schimmelkaas, zachte of rauwmelkse kaas. Harde kaas en smeerkaas zijn toegestaan
4. geen softijs

Als uw kind onvoldoende aankomt of afvalt kan sondevoeding worden (bij)gegeven. Sondevoeding is geen straf maar een hulpmiddel om een goede voedingstoestand te behouden.



Met vragen over voeding kunt u terecht bij de diëtiste van het ziekenhuis. Tips en adviezen staan ook in de brochure "Beter (W)eten, voedingsadviezen voor kinderen met kanker" van de VOKK.²

Mondverzorging

Cytostatica en bestraling kunnen het glazuur van tanden en kiezen aantasten met als gevolg tandbederf. Ook de slijmvliezen van wang, tong, verhemelte en tandvlees worden dun en kwetsbaar en er komen gemakkelijk blaartjes en wondjes in de mond. Eten, drinken, praten en slikken, alles doet pijn. Goede mondverzorging is daarom erg belangrijk.

Speeksel

Een goede speekselproductie helpt klachten voorkomen. De speekselproductie kan worden gestimuleerd door suikervrije kauwgum te kauwen.

Tanden poetsen

Laat uw kind na het eten en voor het slapen de tanden poetsen (3 tot 4 maal per dag) met een niet-prikkende tandpasta met fluoride die het lekker vindt en een smalle, zachte multitufted tandenborstel (veel nylon haren dicht op elkaar). Ook het tandvlees moet worden gepeetst. Bij kinderen tot acht jaar napoetsen, in elk geval voor het slapen gaan. De tandenborstel wordt na gebruik schoon en droog opgeborgen in een eigen glas met de kop naar boven en elke maand vervangen. Ook bij laag leuko- en trombocytenaantal moeten de tanden, zij het heel voorzichtig, worden gepeetst.

De mondhygiëniste kan poetsinstructie geven.

Mondspoelen

Na het poetsen wordt gespoeld met water of zout water (afhankelijk van het protocol dat het ziekenhuis gebruikt). Bij een droge mond (bijv. bij sondevoeding) of bij veel slijmvorming vaker spoelen (tien tot vijftien keer per dag).

Bij kinderen die niet kunnen spoelen kunt u de binnenkant van de mond, de tong en het gehemelte penselen met een dikke wattenstok gedrenkt in water of zoute water.

² *Beter (w)eten, voedingsadviezen voor kinderen met kanker, Josephine Heinsius en Els van Lipzig, VOKK*



Spoelen met chloorhexidine (Corsodyl)

Chloorhexidine mondspoeling wordt alleen gebruikt als het kind niet of onvoldoende kan poetsen, bijvoorbeeld bij kapotte of pijnlijke mond.

- Ter **aanvulling** van het poetsen wordt 2 maal per dag na het poetsen gespoeld.
- Ter **vervanging** van het poetsen wordt twee tot vier maal per dag gespoeld.
- Spoel de chloorhexidine een minuut lang krachtig door de mond, daarna uitspugen.
- Kinderen die niet kunnen spoelen worden gepenseeld.
- **Niet** naspoelen en de eerste 15 minuten niets drinken.
- Gebruik alleen schuimloze tandpasta (Corsodyl of Zendium) anders werkt de chloorhexidine minder goed.
- Chloorhexidine geeft soms een bruine verkleuring van de tanden die later kan worden verwijderd door de tandarts of mondhygiëniste.
- Chloorhexidine kan tijdelijk smaakverlies geven.
- Chloorhexidine is op recept verkrijgbaar.

Lippen en mondhoeken

Een droge mond bemoeilijkt het bevochtigen van de lippen. De lippen kunt u soepel houden door regelmatig (3 tot 4 maal per dag) een lippencrème (bijv. vaseline) aan te brengen. Er ontstaan ook minder snel wondjes zodat de kans op infecties wordt verkleind. Vervang de lippencrème elke week.

Schimmelinfectie

Door de verminderde weerstand ontstaan gemakkelijk schimmelinfecties: in de mond verschijnen witte plekje of een wit beslag en het slijmvlies eronder heeft een rode kleur en bloedt snel. Schimmelinfecties komen meestal voor aan de binnenkant van de wang, op de tong en in de keel. Als er ook sprake is van slikklachten dieper in de keel kan de slokdarm zijn geïnfecteerd. Een schimmelinfectie is goed te behandelen. Neem contact op met de huisarts of kinderarts.

Overgeven

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

Fluoride

Het advies voor fluoridegebruik:

0-1 jaar vanaf het doorbreken van de eerste tandjes eenmaal per dag poetsen met fluoride- peutertandpasta

2-4 jaar driemaal daags poetsen met fluoride-peutertandpasta

> 5 jaar drie- tot viermaal daags poetsen met fluoridetandpasta voor volwassenen

Bij deze frequentie van poetsen zijn fluoridetabletjes niet nodig.



Tandarts

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

School

Er is geen enkele reden waarom uw kind niet naar de peuterspeelzaal, basisschool of vervolgonderwijs zou gaan. Integendeel, naar school gaan is voor de ontwikkeling van groot belang.

Het is wel belangrijk dat de klassenleerkracht, de mentor en de directeur van de school op de hoogte zijn van de ziekte van uw kind. Voor leerkrachten en medeleerlingen is tegenwoordig veel informatie beschikbaar in de vorm van boeken, brochures en leskoffers³. Voor advies kan men tevens terecht bij consulenten onderwijsondersteuning verbonden aan de Educatieve Voorziening van de universitaire medische centra en aan de schoolbegeleidingsdiensten in den lande⁴. Zij begeleiden de school, ondersteunen de leerling en geven algemene informatie over ziek zijn en onderwijs. U moet direct op de hoogte worden gebracht van heersende infectieziekten (voorbeeldbrieven VOKK⁵).

Uw kind mag in principe meedoen met alle schoolactiviteiten (gym, zwemmen, schoolreisjes) tenzij er sprake is van sterk verminderde weerstand of een tekort aan bloedplaatjes.

Vrijtijdsbesteding

Uitstapjes

Uw kind mag gewoon naar toeristische attracties en aan alle activiteiten deelnemen. Alleen als uw kind in aplasie is moet het drukke openbare en slecht geventileerde ruimtes en het openbaar vervoer mijden.

Sport

Indien uw kind het conditioneel aan kan, mag het elke sport doen. Contactsporten kan het beter vermijden in periodes van een (te verwachten) tekort aan bloedplaatjes.

Uw kind mag gewoon zwemmen in binnen-, buiten- en natuurbad tenzij het in aplasie is of een Centraal Veneuze Catheter (CVC) heeft.

Warme bubblebaden worden afgeraden.

Douchen met een CVC mag.

³ *Wat nu? Mijn leerling wordt niet meer beter, Tanja van Roosmalen, REC Rivierenland, 2012, 3^e druk.*

⁴ *Zie: www.ziezon.nl*



Vakantie

Kies een vakantiebestemming in een land met goede en goed bereikbare medische voorzieningen. De behandelend kinderarts kan een brief meegeven waarin de hoofdzaken van de ziektegeschiedenis staan vermeld. Het is eventueel mogelijk voor controle en / of medicijntoediening naar een ziekenhuis dichtbij het vakantieadres te gaan.

Huisdieren

Huisdieren zijn toegestaan.

Inentingen

Tijdens de behandeling met chemotherapie mag uw kind niet worden ingeënt met een levend vaccin. Een levend vaccin kan uw kind ernstig ziek maken en het is bovendien niet zeker of uw kind voldoende antistoffen zal maken na de vaccinatie. Na het stoppen van de chemotherapie kan uw kind, in overleg met de arts, weer worden ingeënt volgens het vaccinatieschema.

Omgaan met cytostatica

Als uw kind wordt behandeld met celgroeiremmende medicijnen (cytostatica, chemotherapie), zijn er bepaalde dingen waarop u moet letten.

Cytostatica verdwijnen uit het lichaam via urine, ontlasting en 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 (apothekersassistenten, verpleegkundigen, artsen enz.). 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. Vraag ernaar in het ziekenhuis.

U komt als verzorger van uw kind ook in aanraking met de uitscheidingsproducten. Het gaat echter om een beperkte periode. Daarom gelden voor de thuissituatie beperkte adviezen bij verzorging van uw kind en voor het omgaan met de uitscheidingsproducten. (vraag naar de folder over de adviezen ná chemotherapie in de thuissituatie).

U kunt verder gewoon omgaan met uw kind en u hoeft contact niet te vermijden.

