



H.U.B

HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS
BRUSSEL



Onthaalbrochure nieuwe diagnoses

Afdeling Oncologie & Hematologie - Zaal 67

Onthaalbrochure nieuwe diagnoses

Inhoud

1. Welkom - Voorstelling van ons team	4
2. Onze afdeling	6
A. DE KAMERS	6
B. DE MAALTIJDEN	7
DE MAALTIJDEN VAN DE BEGELEIDERS	7
C. HET SANITAIR VOOR DE OUDERS	8
D. DE RUIMTE VOOR DE OUDERS	8
E. DE SPEELZAAL	9
3. De bezoeken	9
4. De verblijfswoning voor de ouders	10
5. De behandeling	10
A. DE CENTRAAL VENEUZE KATHETERS	10
B. NEVENEFFECTEN VAN DE BEHANDELINGEN	11
6. Hygiëne	13
7. Terug naar huis	15
WAAROP LETTEN ZODRA U THUIS BENT?	17
8. Het dagziekenhuis (zaal 60)	20
A. VOORSTELLING VAN HET TEAM	20
B. UW VERBLIJF IN ZAAL 60	20
9. Administratieve kwesties	21
A. IN TE VULLEN DOCUMENTEN	21
B. BEMIDDELINGSDIENST	21
Nuttige nummers	22

Beste ouders, mevrouw, meneer,

Wij hebben deze brochure samengesteld om u te helpen begrijpen hoe onze afdeling georganiseerd is. Raadpleeg deze brochure bij de ziekenhuisopname van uw kind, en daarna ook thuis.

Ze werd opgesteld zonder onderscheid van ziekte of behandeling, en ze is dus bestemd voor iedereen. In sommige bijzondere gevallen zullen de artsen deze informatie aanvullen.

Wij hopen dat deze informatie nuttig voor u is, en we zijn graag bereid extra informatie te leveren.

Het team van zaal 67 'onco'



1. Welkom - Voorstelling van ons team



Als u in onze afdeling binnenkomt, ziet u deze grote appelboom. Elke appel bevat de foto van een lid van ons team bij wie u terecht kunt.

Ons team is uitgebreid en telt diverse specialisaties. Het bestaat uit artsen, hemato-oncologen, verpleegkundigen, kinesitherapeuten, opvoeders, psychologen, een diëtist, leerkrachten, zorgverleners, logistieke hulpen en technici voor ons platform.

De artsen volgen de gezondheid van uw kind dag na dag op. Na overleg met u beslissen ze over de noodzakelijke behandelingen. Ze staan ook voor u klaar om antwoorden te geven op de vragen van u en van uw kind.

De verpleegkundigen verzorgen uw kind; zij zijn ook de mensen die het meeste contact zullen hebben met uw kind. Elke dag wordt een verpleegkundige speciaal gekoppeld aan een kind. Dat zal niet altijd dezelfde persoon zijn. Aarzel niet om deze persoon uw vragen of bedenkingen voor te leggen. Als u dat nodig vindt, kunt u ook terecht bij de hoofdverpleegkundigen, Emilie Demolder en Alexandra Schréder. U kunt een afspraak maken voor een gesprek.

In onze afdeling is ook een team van psychologen aan de slag. Zij bieden uw kind (en ook heel uw gezin) een ruimte voor ondersteuning. Wij wijzen u een referentiepsycholoog toe.

Het team van kinesitherapeuten passeert elke dag bij uw kind. Dit team staat in voor mobilisatieoefeningen, massages en lasertherapie. Dit laatste is een preventieve en curatieve verzorging in het geval van mucositis (ontsteking van de mond, veroorzaakt door de chemotherapie) maar ook in het geval van geïrriteerd zitvlak.



De dieetkundige zal peilen naar de voedingsgewoonten van uw kind. Zij zal u uitleg geven over het bijzondere dieet dat de hele duur van de behandeling gevolgd moet worden. Ze zal u ook coachen om maaltijden te bereiden met het oog op naleving van de maatregelen die u worden uitgelegd.

Om het verblijf van uw kind zo aangenaam mogelijk te maken, wordt het ook begeleid door opvoeders die nauw samenwerken met leerkrachten, clowns, vertellers, muzikanten, ... Zij komen op bezoek om te zorgen voor verstrooiing. Ze spelen spelletjes met uw kind of helpen het met huiswerk, altijd rekening houdend met zin en behoeften.

De sociaal assistent is uw kostbare hulp voor alle administratieve stappen die u moet ondernemen.

In de meeste straten rond het ziekenhuis moet u betalen om er te mogen parkeren. We raden u daarom aan contact op te nemen met mevrouw Marie-Christine Schoevaerts, voorzitter van de vzw 'Samen, stap voor stap': zij kan u helpen een oplossing te vinden om uw voertuig veilig te stallen (+32 (02) 425 60 54 - info@samen-stapvoorstap.be).



Entre l'hôpital et la maison

Ons ziekenhuis beschikt tot slot ook over een verbindingssteam (Globul'Home) dat bestaat uit verpleegkundigen die uw terugkeer naar huis helpen te organiseren als er verpleegkundige zorg aan huis (bv. onderhuidse injecties) vereist is.

2. Onze afdeling



een bloedziekte.

Onze afdeling draagt de naam Zaal 67 hemato-oncologie. Ze is gevestigd op de 5^e verdieping van het UK-ZKF-kinderziekenhuis. Volg **route 530** om er te geraken.

Onze afdeling bestaat uit twee delen: de (intramurale) hospitalisatiesector en de beschermde transplantatiesector. Wij zijn er voor patiënten met een kanker of met

Buiten de bezoeken moet u aanbellen via de parlofoon bij de toegangsdeur opdat het personeel u laat binnenkomen.

A. DE KAMERS

Al onze kamers zijn individuele eenpersoonskamers met een tv, telefoon en sanitair dat **uitsluitend** bestemd is voor het opgenomen kind.

Met de telefoon kunt u oproepen van buiten het ziekenhuis beantwoorden. Die personen moeten bellen naar het nummer +32 (0)2 477 22 00 en daarna de automatische instructies volgen (67, gevolgd door het nummer van uw kamer).

Als u zelf met dit toestel wil bellen, moet u bij de ziekenhuisreceptie een toegangscode vragen.

In heel het ziekenhuis beschikt u kosteloos over internetverbinding. Deze verbinding komt tot stand op basis van identificatie via het persoonlijk toestel van de gebruiker. Concreet



voert de gebruiker zijn/haar gsm-nummer in op de WiFi-onthaalpagina. Hij/zij ontvangt daarna via sms een identificatiecode die recht geeft op toegang (voor 24 uur). Deze toegang kan dagelijks verlengd worden.

!! Met het oog op infectierisico's is het streng verboden vensters te openen en bloemen of planten mee te brengen.

B. DE MAALTIJDEN

Afhankelijk van de pathologie zal de diëtiste u komen opzoeken om u uit te leggen welk dieet uw kind zal moeten volgen.

U kunt voeding, maaltijden en dranken meebrengen die uw kind graag eet en drinkt. Met het oog op hygiëne vragen we u om dranken mee te brengen in kleinere verpakkingen (tetrapak, flesje). Wat voeding aangaat, raden we u aan om kleine individuele verpakkingen te kopen.

Deze industriële voeding kan worden opgeslagen in een kast in de kamer. Voor vers bereide gerechten staat een koelkast ter beschikking in de keuken naast de speelzaal. Gebruik het vak met het nummer van de kamer en plak een label met de naam van uw kind op alles wat u toebehoort. (Labels vragen in het kantoor van de verpleegkundigen.) Diepvriesmaaltijden moeten worden gelabeld en in de diepvriezer opgeslagen.

Voorzie enkel voedselvoorraad voor de lopende ziekenhuisopname. We verzoeken u om na elke ziekenhuisopname uw voeding mee naar huis te nemen.

De koelkasten worden elke week opgeruimd en schoongemaakt. De logistieke hulpen kunnen voeding zonder label of van een reeds naar huis vertrokken kind verwijderen en/of weggooien.

DE MAALTIJDEN VAN DE BEGELEIDERS

Tickets zijn beschikbaar bij de ziekenhuisreceptie. In de week is dit onthaal gesloten vanaf 17 uur; in het weekend is het slechts open van 14 tot 17 uur. De tickets moeten vóór 9.30 uur in het verpleegkundekantoor worden bezorgd voor lunch, avondmaal en ontbijt van 's anderendaags.

De logistieke hulpen zullen u melden waar uw maaltijden worden bewaard.

Enkel de begeleidende ouder mag in de kamer van het kind eten, mits inachtneming van de dagelijkse hygiënemaatregelen. Bezoekers mogen niet eten in de kamer.

C. HET SANITAIR VOOR DE OUDERS

Ouders kunnen beschikken over de toiletten bij de ingang van de afdeling. Dat is recht tegenover de speelzaal.

Ouders kunnen ook beschikken over de douches in de gang naast het verpleegkundekantoor. Hygiëne is enorm belangrijk voor uw kind! Daarom verzoeken we u elke dag te douchen en telkens schone kleren aan te trekken.

Bij kinderen die luiers dragen, mag enkel de begeleidende ouder tijdens de opname het toilet in de kamer gebruiken.

D. DE RUIMTE VOOR DE OUDERS



Naast de afdeling is een ruimte ingericht voor de ouders van kinderen die zijn opgenomen in zaal 67 'onco'. Deze ruimte is uitsluitend bestemd voor ouders van gehospitaliseerde kinderen: zij kunnen er in alle sereniteit tot rust komen. Eventuele bezoekers zijn welkom in de cafetaria op de gelijkvloerse verdieping.

Om de ruimte voor de ouders van onze afdeling te beschermen, is de deur vergrendeld en enkel te openen met een code (C1670Z).

Met het oog op hygiëne en veiligheid mogen gehospitaliseerde kinderen u daar niet vergezellen.

U kunt tijdens de opname van uw kind beschikken over een kastje om uw jassen op te bergen. Vergeet niet om zelf een **hangslot** mee te brengen om uw persoonlijke zaken veilig erin op te bergen.

U kunt beschikken over een koelkast, magnetron (microgolfoven), koffiemachine, waterkoker en vaatwasmachine.

Als u nog wat boodschappen wilt doen: dat kan bijvoorbeeld in een Louis Delhaize bij de hoofdingang van het Brugmannziekenhuis.

Het is streng verboden de vensters te openen. Roken mag uiteraard evenmin, ook niet in de ruimte voor de ouders.

We verzoeken iedereen elementair respect te tonen door de eigen afwas te doen, de tafel keurig af te ruimen en te reinigen, het lokaal in een correcte nette staat achter te laten en niet te vergeten de deur te sluiten na vertrek.



E. DE SPEELZAAL

De kinderen kunnen tijdens hun ziekenhuisverblijf beschikken over een ruime speelzaal.

Deze is open van 8.30 tot 13 uur en van 14 tot 18 uur. Sommige speelkasten worden enkel geopend in aanwezigheid van de opvoeders. Buiten deze momenten zijn spellen en speelgoed ter beschikking in de speelzaal. U kunt deze lenen en meenemen naar de kamer van uw kind, maar we verzoeken u om ze na gebruik meteen weer op hun plaats te leggen zodat andere kinderen ook plezier ermee kunnen beleven.

3. De bezoeken

Om hygiënische en veiligheidsredenen staan wij slechts één enkele persoon toe om bij uw kind te logeren. We verzoeken u om uw bed tegen 8.30 uur dicht te klappen en pas na 20 uur weer te openen.



Bezoek is mogelijk van 14 tot 20 uur; er mogen **maximaal 3 personen tegelijk op de kamer aanwezig zijn**. Broers en zussen vanaf 16 jaar mogen ook tijdens de week op bezoek komen.

Broers en zussen van minder dan 16 jaar zijn enkel op woensdagmiddag, in de weekends en op feestdagen welkom.

Andere kinderen dan broers en zussen worden uit de afdeling geweerd.

Zieke bezoekers horen vanzelfsprekend niet thuis op onze afdeling.

4. De verblijfswoning voor de ouders



Wenst u een of meer nachten in de directe omgeving van het ziekenhuis te verblijven, dan kunt u een kamer reserveren in de verblijfswoning voor ouders naast het UKZKF-kinderziekenhuis.

Dit is géén hotel, en evenmin een bijgebouw van het ziekenhuis. De vrijwilligers die deze locatie beheren, zullen u verwelkomen en wegwijs maken in de werking en het reglement.

Hier worden democratische prijzen (per overnachting) gehanteerd. Sommige ziekenfondsen of verzekeringen kunnen

een gedeelte van de verblijfskosten voor hun rekening nemen. Meer informatie krijgt u desgewenst van de sociaal assistente.

De verblijfswoning voor ouders is op de volgende tijdstippen bereikbaar via het nummer +32 (0)2 477 29 25:

- ▶ maandag tot vrijdag: van 10 tot 12 uur
van 14 tot 16 uur
van 20 tot 22 uur
- ▶ zaterdag: van 10 tot 12 uur
van 20 tot 22 uur
- ▶ zondag en feestdagen: van 16 tot 18 uur
van 20 tot 22 uur

5. De behandeling

A. DE CENTRAAL VENEUZE KATHETERS

Om de behandelingen in goede omstandigheden te kunnen toedienen, zal uw kind een centrale katheter nodig hebben: een Port-a-Cath, een Picc Line of een Broviac. Deze wordt in de operatiezaal onder algemene verdoving ingeplant. Katheters vergemakkelijken de toediening van medicatie en worden ook gebruikt voor de bloedafnames. Ze blijven de gehele duur van de behandeling en ook voor de opvolging in het dagziekenhuis op hun plaats. Uw kind komt dus hiermee naar huis. Deze katheter wordt beschermd met een verband.

PAC = Port-a-Cath

De naald wordt tijdens het ziekenhuisverblijf ingebracht. Hiertoe wordt 1 uur vooraf een verdovende zalf (Emla®) aangebracht. De naald moet 1x/week vervangen worden om een betere permeabiliteit te garanderen en het infectierisico te beperken.

De Broviac of de Picc Line kunnen één- of tweewegs zijn. De katheter blijft zichtbaar wanneer het kind naar huis vertrekt. Het verband en het spoelen moet 1x/week worden herhaald door een verpleegkundige.

We dringen erop aan erop toe te zien dat het uiteinde van de katheter tijdens het baden grondig en hermetisch ingepakt moet zijn (plastic zak) en geen direct contact krijgt met het water.

B. NEVENEFFECTEN VAN DE BEHANDELINGEN

Uw kind zal gedurende meerdere dagen chemotherapie ondergaan. Deze wordt toegediend via de centraal veneuze katheter. Deze medicatie heeft tot doel de ziekte uit te roeien. Ze gaat wellicht echter ook een impact hebben op bepaalde gezonde cellen en verantwoordelijk zijn voor een reeks mogelijke neveneffecten die we u hierna verduidelijken:

Infecties:

Als gevolg van de chemotherapie kan het aantal witte bloedcellen van uw kind fors dalen. Het kind wordt dan vatbaarder voor infecties en koorts. Als zich een opname in het ziekenhuis opdringt, zal dan ook geregeld bloedonderzoek plaatsvinden en kan antibiotica toegediend worden.

Bloedingen:

Ook het aantal bloedplaatjes kan verminderen. Uw kind kan hierdoor hematomen (blauwe plekken) vertonen en er kunnen bloedingen waargenomen worden in de mond, neus, stoelgang of urine ... Afhankelijk van het bloedonderzoek kan uw kind een transfusie met bloedplaatjes krijgen.

Vermoeidheid:

De chemotherapie kan ook uitgesproken vermoeidheid veroorzaken bij uw kind. Bovendien zal uw kind geregeld - zowel overdag als 's nachts - verzorgd moeten worden. We trachten in de mate van het mogelijke al die verzorging zoveel mogelijk te groeperen zodat er nog periodes voor spel, school en rust overblijven.



Diarree:

Uw kind kan ernstige diarree krijgen.

Haaruitval:

Als gevolg van de toediening van chemotherapie zal uw kind zijn/haar haar verliezen. Dit haarverlies kan al vrij snel optreden na de eerste behandelingsdagen. Dit haar zal achteraf uiteraard weer groeien. We raden aan om dit vooraf te bespreken met uw kind, om het zo goed mogelijk voor te bereiden op dit haarverlies. Wij zijn ook beschikbaar om u hierbij te helpen.

Mucositis:

Mucositis verschijnt in de vorm van laesies (wondjes) binnenin de mond. Ze nemen de vorm aan van mondzweren (afters). Ze kunnen pijnlijk en hinderlijk zijn. Soms hinderen ze uw kind om te eten zoals het dat zou willen. Om dit probleem te verhelpen, worden meerdere keren per dag mondverzorging en pijnstillers voorgeschreven, naast een dagelijkse sessie lasertherapie.

Verlies van eetlust:

Chemotherapie kan misselijkheid en braken veroorzaken. Ook om dit probleem tegen te gaan wordt dagelijkse herhaalde medicatie voorgeschreven. Voeding smaakt anders dan anders. Het is mogelijk dat een lievelingskostje van uw kind opeens niet meer zijn ding is. Opdat het kind ondanks alles toch nog van zijn maaltijden kan genieten, raden we aan om thuis enkele vertrouwde gerechtjes te bereiden. Wees hierbij echter uiterst waakzaam en op uw hoede: volg de hygiëeadvies van de diëtist om de maaltijden correct te bereiden.

Irritatie van het zitvlak:

Kinderen die nog niet zindelijk zijn, lopen een groter risico op geïrriteerde, rode billetjes. Om het zitvlak te beschermen raden we aan te geregeld te verschonen en daarbij de Cavulon®-doekjes te gebruiken die het ziekenhuis u levert. Bij roodheid zal de verpleegkundige u uitleggen hoe u dit het best behandelt.

6. Hygiëne

Hygiëne van de handen

Om uw kind te beschermen, verzoeken we u om uw handen grondig te wassen en te ontsmetten volgens onze richtlijnen.

**SAMEN
INFECTIES VERMIJDEN!**

**WANNEER
HANDHYGIËNE TOEPASSEN?**

NA TOILETBEZOEK

VOOR EN NA EEN MAALTIJD

BIJ BEVUILDE HANDEN

**NA HET SNUITEN VAN DE NEUS,
HOESTEN OF NIEZEN**

BIJ HET BETREDEN EN VERLATEN VAN EEN PATIËNTKAMER

VOOR PATIËNTEN EN BEZOEKERS

DE PARTNERS VAN DE CAMPAIGNE "U BENT IN GOEDE HANDEN"

SAMEN INFECTIES VERMIJDEN!

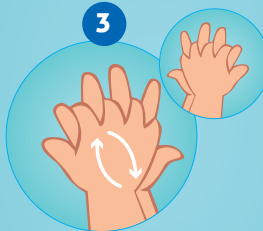
HOE DE HANDEN DOELTREFFEND ONTSMETTEN?



1
NEEM EEN RUIME HOEVEELHEID
HANDALCOHOL EN WRIJF
DE HANDEN IN



2
HANDPALM TEGEN HANDPALM



3
RECHTER HANDPALM OVER LINKER HANDRUG
EN LINKER HANDPALM OVER
RECHTER HANDRUG



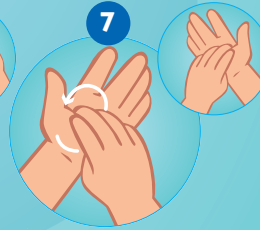
4
HANDPALM TEGEN HANDPALM
MET DE VINGERS VAN BEIDE HANDEN
TUSSEN ELKAAR



5
ACHTERKANT VAN DE VINGERS IN DE
TEGENOVERGESTELDE HANDPALM
BRENGEN EN DE VINGERS TEGEN DEZE
HANDPALM HEEN EN WEER WRIJVEN



6
DE DUIM VAN ELKE HAND
GOED INWRIJVEN
MET DE PALM VAN DE ANDERE HAND



7
DE VINGERTOPPEN VAN ELKE HAND DRAAIEND
INWRIJVEN IN DE PALM VAN DE ANDERE HAND

Omgaan met excreties bij chemotherapie

Als uw kind chemotherapie toegediend krijgt (intraveneus hetzij oraal), zal het lichaam deze ook weer uitscheiden. Er zullen sporen van de chemotherapie aanwezig zijn in urine, stoelgang en eventueel braaksel. Bescherm uzelf: draag mauve handschoenen wanneer u hiermee in contact komt en deponeer deze rechtstreeks in de gele bak in de badkamer die er speciaal daarvoor staat. Doe dit tot zeker de 7^e dag na de beëindiging van de chemokuur.

Bent u thuis, dan raden we u nadrukkelijk aan om wegwerphandschoenen voor eenmalig gebruik te gebruiken en de duur van het contact met excreties te beperken. Handen wassen met zeep na manipulatie wordt nadrukkelijk aangeraden.

Een luieremmer is ideaal voor het opruimen van de verontreinigde luiers van uw kind. Hebt u geen luieremmer, dan moet elke luier worden weggegooid in een gesloten plastic zak voor eenmalig gebruik.

Denk er ook aan om altijd eerst het deksel van het toilet dicht te klappen voordat u doorspoelt.



7. Terug naar huis

Zodra de gezondheid van uw kind dit toelaat, overwegen de artsen een 'ontslag' uit het ziekenhuis: terugkeer naar huis.

De verpleegkundigen zullen u uitleggen welke verschillende geneesmiddelen u uw kind thuis moet toedienen. Ze kunnen u enkele dagen voor het vertrek ook tonen hoe u zich hierop voorbereidt.



Met het oog op de terugkeer naar huis ontvangt u een A5-map met alle nodige informatie voor uw kind. Deze info zit vervat in verschillende inlegbladen, aangepast aan de behandeling.

In de map vindt u ook het opvolgingsboekje voor uw kind (in een uitneembaar hoesje). Dit omvat:

- ▶ de te volgen behandeling
- ▶ de resultaten van het recentste bloedonderzoek
- ▶ de datum waarop u opnieuw in het ziekenhuis wordt verwacht

Het is van primordiaal belang om bij elk bezoek aan het ziekenhuis de map met het opvolgingsboekje en de medicatie mee te brengen. Geen enkel ander geneesmiddel dan hetgeen werd voorgeschreven, mag worden toegediend zonder dit eerst te bespreken met uw arts.

Neem contact met ons op bij de kleinste vraag, bij de minste twijfel omtrent de gezondheid van uw kind:

- ▶ Dagziekenhuis (zaal 60) van maandag tot vrijdag, van 8 tot 17 uur:
+32 (0)2 477 31 19
- ▶ Zaal voor ziekenhuisopname (zaal 67)
In de week na 17 uur, tijdens het weekend en op feestdagen:
+32 (0)2 477 32 82

Tijdens het thuisverblijf moeten bepaalde hygiëneregels gerespecteerd worden:

- ▶ Verzorg uw kind zo goed mogelijk door in huis een correcte dagelijkse hygiëne te respecteren
- ▶ Het is belangrijk geen werken uit te voeren: het stof dat hierdoor wordt veroorzaakt, bevat kiemen die voor infecties kunnen zorgen
- ▶ Het kind moet indien mogelijk in een afzonderlijke kamer slapen, maar mag wel samen met broers en zussen eten en spelen
- ▶ Het kind moet hetzelfde voedingsdieet volgen als in het ziekenhuis
- ▶ Bezoek moet beperkt blijven
- ▶ Een familielid dat ziek wordt, moet uit de buurt van uw kind blijven. Breng de artsen op de hoogte van deze situatie
- ▶ Uw kind mag geen openbare plaatsen bezoeken en evenmin het openbaar vervoer gebruiken. Het kind mag ook maandenlang niet naar school terugkeren. Er zullen hulpstructuren worden opgezet zodat het kind op zijn tempo kan blijven voortstuderen. De leerkrachten van de ziekenhuisschool, de école Robert Dubois, zullen contact met u opnemen



WAAROP LETTEN ZODRA U THUIS BENT?

De temperatuur:

Meet de temperatuur van uw kind uitsluitend onder de oksel, met de TERUMO-thermometer. U moet deze thermometer kopen in het opnamekantoor (kostprijs 25 euro).

U moet de temperatuur van uw kind meten zodra het kind u vermoeid, wat apathischer, ziekjes, ... lijkt.

- ▶ Indien $t^{\circ} > 38^{\circ}$: uw kind minder warm kleden of luchtiger afdekken, en een uur later opnieuw meten. Indien nog altijd 38 of meer: contact opnemen met de betrokken dienst, afhankelijk van het tijdstip:
 - Van 8 tot 17 uur: dagziekenhuis +32 (0)2 477 31 19
 - Na 17 uur of in het weekend: telefonisch contact met de opnamezaal +32 (0)2 477 32 82 en vervolgens naar de spoed gaan. Wij doen het nodige om de spoed te waarschuwen voor uw komst
- ▶ Meld u zo spoedig mogelijk aan, afhankelijk van de instructies die u telefonisch kreeg
- ▶ Geef medicatie die de koorts doet dalen zodra de temperatuur boven $38,5^{\circ}\text{C}$ stijgt. De te geven dosis staat vermeld in het boekje van uw kind
- ▶ Neem het opvolgingsboekje en de medicatie van uw kind mee.
- ▶ Heeft uw kind een PAC? Breng dan de verdovende Emla®-zalf aan op de PAC

Mucositis

De voorgeschreven mondverzorging heeft als doel mucositis te voorkomen en te behandelen. Indien er ondanks alles aften verschijnen waardoor uw kind niet kan eten, moet u ons dit signaleren.

Misselijkheid en braken

Wat indien uw kind misselijk is?

- ▶ Geef het antiBRAAKmiddel dat u werd voorgeschreven (Alizapride®, Ondansétron®...)
- ▶ Wacht 30 minuten vooraleer opnieuw iets via de mond op te nemen



Wat als uw kind overgeeft terwijl het geen medicatie gebruikt?

- ▶ Volg dezelfde instructies als bij misselijkheid
- ▶ Noteer de hoeveelheid en het uitzicht van het braaksel
- ▶ Neem contact op met de kinderarts van het ziekenhuis indien het braken frequent en overvloedig plaatsvindt

Wat als uw kind moet braken minder dan 30 minuten na het innemen van zijn medicatie?

- ▶ Geef het voorgeschreven antibraakmiddel
- ▶ Wacht 30 minuten vooraleer opnieuw de medicatie toe te dienen die eerder werd uitgebraakt
- ▶ Splits de medicatie van het kind op: begin met de belangrijkste
- ▶ Neem contact op met de kinderarts van het ziekenhuis Indien uw kind opnieuw moet braken na inname van medicatie
- ▶ Noteer de hoeveelheid en het uitzicht van het braaksel (bij benadering: vergelijkbaar met een kopje, glas, ...)

Stoelgang

Wat bij constipatie?

Sommige medicatie kan leiden tot constipatie: uitblijven van stoelgang gedurende 2 tot 3 dagen. Indien de constipatie blijft aanhouden, waarschuwt u het medisch team.

Indien uw kind een laxermiddel krijgt, kunt u dit best 's morgens toedienen, met de gepaste hoeveelheid water, sap, ... Indien het kind nog geen stoelgang maakt, kan de hoeveelheid zakjes worden aangepast volgens de instructies die u krijgt. Als uw kind meermaals vloeibare ontlasting heeft na inname van laxeremiddelen, moet u hiermee stoppen.

Wat als uw kind diarree heeft?

- ▶ Evalueer de hoeveelheid en frequentie van de stoelgang
- ▶ Breng het ziekenhuis op de hoogte
- ▶ Als het kind meermaals vloeibare ontlasting heeft, met korte tussenpozen, moet het kind nog dezelfde dag onderzocht worden
- ▶ Als de diarree 's nachts begint, zonder koorts en zonder omvangrijk braken, mag het onderzoek wachten tot 's anderendaags

Hygiëne

Het kind is tijdens zijn behandeling erg vatbaar voor infecties. Dagelijks opfrissen, douche of bad is dus onmisbaar.

Draagt uw kind een PAC, dan is baden mogelijk zodra de wonde goed geheeld en dicht is (ongeveer 10 dagen). Als de centraal veneuze katheter van uw kind echter zichtbaar is (Broviac, Picc Line) is baden mogelijk maar dan in een beperkte hoeveelheid water zodat de katheter geen direct contact heeft met het water. De uiteinden moeten worden beschermd met een waterdichte plastic zak.

Gebruik voor het opfrissen bij voorkeur vloeibare zeep: deze is hygiënischer dan een gewoon stuk zeep.

Knip de nagels niet te kort, en zeker niet in een 'aplasie'-periode, om infecties van de vingerveuilen te voorkomen.

Tanden borstelen kan na elke maaltijd, met een zachte tandenborstel. De mondverzorging vervolledigt het borstelen. Bij bloedend tandvlees mag het tandenborstelen overgeslagen worden.

De katheter

Als het verband niet blijft kleven, waarschuwt u het dagziekenhuis of de hospitalisatieafdeling (afhankelijk van het tijdstip) zodat dit zo spoedig mogelijk opnieuw wordt aangebracht. Het is zeer belangrijk om als ouder in geen geval zélf opnieuw een verband aan te brengen.

We verzoeken u het verband bij uw kind dagelijks te controleren. Stelt u een ongewone roodheid vast, een lekkage, pijn of een zwelling, dan neemt u zo spoedig mogelijk contact op met het dagziekenhuis of de hospitalisatieafdeling.

Heeft uw kind een PAC, dan vragen we u om in de mate van het mogelijke de Emla®-zalf aan te brengen, minstens 1 uur voor uw aankomst in het ziekenhuis. Op die manier kunnen wij meteen na aankomst al gebruikmaken van de katheter van uw kind.

Uw kind keert zonder naald terug naar huis. Thuis kan het verband 's anderendaags al verwijderd worden. Als er een PAC wordt geplaatst, is een occlusief (afsluitend) verband nodig zolang de steristrips aanwezig zijn. Neem contact met ons op indien dit verband niet blijft kleven. Het PAC-kastje moet om de 6 à 8 weken gespoeld worden indien het niet gebruikt wordt.

8. Het dagziekenhuis (zaal 60)

Ook als het kind thuis mag herstellen, moet het nog meerdere keren per week in het dagziekenhuis worden onderzocht om de gezondheidstoestand en het effect van de behandeling te checken.

A. VOORSTELLING VAN HET TEAM

U komt naar het dagziekenhuis (ook 'zaal 60' genoemd). Dit bevindt zich op de 3^e verdieping. Volg route 305.

B. UW VERBLIJF IN ZAAL 60

Zodra het kind naar huis mag terugkeren, melden we u op welke dag en welke tijdstip u afspraak heeft in zaal 60. Breng altijd het opvolgboekje en de dagelijkse medicatie mee, evenals iets om zich bezig te houden en reservekleren.

Het kind krijgt een maaltijd aangeboden, maar u mag als u dat wenst ook zelf iets te eten meebrengen voor uw kind en uzelf.

Hoeveel tijd het kind in zaal 60 moet doorbrengen, is afhankelijk van de zorgverlening en behandeling die het nodig heeft (chemo, transfusie, wachten op resultaten, ...).

Bij uw aankomst in zaal 60 voor dagopname, komt u meteen naar het onthaal op de 3^e verdieping. Het secretariaat legt u uit waar u uw kind mag installeren.

Meld bij aankomst meteen de eventuele problemen thuis (t^o, braken, pijn, diarree, ...).

Controleer bij het verlaten van zaal 60:

- ▶ hebt u uw opvolgboekje en de nodige voorschriften meegekregen?
- ▶ hebt u de behandeling goed begrepen, zeker als er nieuwe medicatie werd toegevoegd of als er wijzigingen werden doorgevoerd in de medicatiedosissen? Aarzel niet om de arts die uw kind opvolgt, vragen te stellen over de mogelijke neveneffecten van de behandelingen
- ▶ werd een volgende afspraak vastgelegd?
- ▶ hebt u FFP3-maskers volgens de pathologie van uw kind (te koop in zaal 60) en voorschriften tot het volgende bezoek?
- ▶ hebt u geen vragen meer?



9. Administratieve kwesties

A. IN TE VULLEN DOCUMENTEN

Zodra voor uw kind een diagnose werd gesteld, zult u een groot aantal documenten moeten invullen voor het ziekenfonds en voor verhoogde kinderbijslag. U kunt tijdens het ziekenhuisverblijf van uw kind terecht bij een van onze sociaal assistenten. Aarzel niet om opnieuw contact op te nemen met hen indien u hulp kunt gebruiken bij alle stappen die nodig zijn.

Telefoonnummer: +32 (0)2 477 37 56

B. BEMIDDELINGSDIENST

Ons ziekenhuis beschikt over een bemiddelingsdienst die volledig onafhankelijk, onpartijdig, neutraal en met respect voor het beroepsgeheim werkt.

U kunt een beroep doen op deze dienst als u vragen heeft rond de rechten van uw kind als patiënt, als u moeilijkheden ondervindt of als u ideeën heeft met betrekking tot betere dienstverlening door onze instelling. U kunt contact opnemen met deze dienst via mail (droitsdupatient@hubruxelles.be) of telefonisch via +32 (0)2 477 28 96

Nuttige nummers

Route 530 - zaal 67 ONCO
J-J Crocq|aan 15
1020 Brussel



Route 530 (zaal 67): **+32 (0)2 477 32 82**

Route 305 (zaal 60): **+32 (0)2 477 31 19**

Route 150 (Spoedgevallen): **+32 (0)2 477 31 00**
Toegang via J-J. Crocq|aan 7

Onco Secretariaat: **+32 (0) 2 477 26 78**

Sociale dienst: **+32 (0)2 477 37 56**

Bemiddeling - De rechten van de patiënt:
+32 (0)2 477 28 96





HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS
BRUSSEL



Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola
Jean-Joseph Crocq laan 15 – 1020 Brussel
T +32 (0)2 477 33 11 – **M** communication@hubruxelles.be
www.huderf.be

Afdeling Oncologie & Hematologie (Zaal 67)
Route 530, 5^e verdieping, gebouw U
T +32 (0)2 477 32 82