

SZB



In opdracht van Contactgroep AA/PNH:

Mijn bloedfabriek is stuk



Inleiding AA

Dit “boekje” bevat informatie over aplastische anemie (AA). Alhoewel de Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB) alle moeite doet om juiste en actuele informatie aan te bieden, kan de Stichting de correctheid van de informatie niet garanderen. Patiënten moeten altijd om medisch advies een specialist inschakelen en vragen, documenten, persoonlijke gegevens en belangen, met de arts bespreken.

Mag ik me even voorstellen?

Ik ben ongeveer net zo oud als jij nu bent en ik heb AA, een aplastische anemie. Heb jij deze zeldzame ziekte ook? Misschien heeft de dokter je al iets over deze ziekte verteld. Het is goed om er meer over te weten. Het gaat immers over jou!

Wat is er in jouw lichaam aan de hand?

Deze vraag wil ik proberen uit te leggen. Ook wil ik jou vertellen over de onderzoeken, medicijnen en behandeling en je tips geven.

Waarom ga je naar de dokter?

Er kunnen veel redenen zijn om naar de dokter te gaan. Jij bent waarschijnlijk naar de dokter gegaan, omdat je blauwe plekken had of omdat je zo moe was. Het zou ook kunnen zijn dat een wond niet wilde stoppen met bloeden. Op jouw huid waren misschien ook wel kleine rode puntjes, net rode speldenknopjes te zien. De dokter noemt dit puntbloedinkjes. Of misschien voelde jij je gewoon ziek. Andere mensen vonden waarschijnlijk dat je er bleek uitzag.

Bij de dokter

De dokter luistert naar het verhaal van jou en je papa of mama. Zij/hij gaat je onderzoeken. De huisarts staat voor een raadsel. Wat is er met jou aan de hand? Daarom wil hij meer over jouw binnenkant weten. Jouw bloed moet onderzocht worden. Het kan zijn dat je voor het bloedonderzoek naar het ziekenhuis wordt gestuurd.



“Ik laat zien wie ik ben”



Bloed

Bloed laten prikken

Om het bloed te onderzoeken, moet er eerst bloed bij jou afgenomen worden. Voor de eerste keer is dit best wel spannend.

Tip Als je mag eten vóór de bloedafname, dan is het een goed idee om een kleinigheidje te eten en te drinken.



Biografie

Je mag gaan zitten, maar als je liever wilt liggen dan mag dat natuurlijk ook. Iemand doet een elastieken band om je bovenarm en trekt deze strak. Het voelt vreemd, omdat het bloed gestuwd wordt: alsof je op een tuinslang gaat staan en de kraan open laat staan. Dan komt er immers een bobbel op de slang. Er wordt je gevraagd een stevige vuist te maken. Nou dat is niet zo moeilijk. Daar waar je op je arm blauwe lijnen ziet, steekt iemand voorzichtig een naald in je arm. Men noemt zo'n blauwe lijn de ader.

Tip Blaas je adem heel lang uit, zodra de naald ingestoken wordt. Daarna gewoon verder ademen.

Je zult vanaf nu vaker geprikt moeten worden. Jij moet kijken hoe het bloedprikken het beste gaat. Ga je zitten of ga je liever liggen. Dit mag je tegen diegene zeggen die jou prikt.

Tip Als je vindt dat bloedprikken pijn doet, dan kun je vragen of er de volgende keer een Emla-pleister geplakt kan worden. Er wordt dan zalf op de plek gedaan waar geprikt gaat worden. Deze zalf zorgt ervoor dat je de prik (bijna) niet voelt. Daaroverheen komt een speciale pleister, waar je doorheen kunt kijken. Men noemt het ook wel een televisiepleister. De zalf moet langere tijd (een uur ongeveer) vóór het prikken in kunnen werken.

Bloedprik in de vinger

Als de dokter maar een paar waardes uit je bloed wil weten, dan kan er soms ook bloed door een prik in de huid van de vinger worden afgenomen. Het is belangrijk dat deze vinger lekker warm is, want dan komt het bloed er makkelijker uit.

Tip Warm je hand goed.



Bloed

Wat is er in het bloed te zien?

Het bloed is rood van kleur, dit is bij iedereen hetzelfde. Met je blote oog, dus als je gewoon kijkt, zie je niks bijzonders. In het laboratorium wordt jouw bloed onder de microscoop bekeken. Een microscoop is een soort vergrootglas, zodat je heel goed kunt zien hoe jouw bloed eruit ziet. De mensen op het laboratorium gaan nu de waardes bepalen. Het is net zoiets als dat jij op school een cijfer krijgt.

Jij hebt op school verschillende vakken, zoals: taal, rekenen, sport en zo is het ook met het bloed. Jouw bloed krijgt nu heel veel cijfers.

- Er zijn rode bloedlichaampjes (erythrocyten), die zijn rood. Ze komen je goed van pas als je gaat sporten. We voelen ons sterk en fit als er genoeg zijn en ze geven ons een mooie kleur op onze wangen.
- Er zijn witte bloedlichaampjes (leukocyten). Ze houden ons gezond en ze gaan vechten als iets ons ziek wil maken. Ze helpen ons, als het nodig is.
- Er zijn bloedplaatjes (trombocyten). Die zorgen ervoor dat er snel een korstje op een wondje komt, bijvoorbeeld als je per ongeluk gevallen bent.

Wat is de uitslag van jouw bloed?

De dokter krijgt een hele lijst met cijfers of hij kijkt op het beeldscherm van zijn computer. Jouw cijfers (bloedwaardes) zullen laag zijn als je AA hebt.

De dokter weet nu iets meer over jouw bloed, maar hij begrijpt het nog steeds niet. Er zijn namelijk heel veel ziektes die met het bloed te maken hebben. De dokter weet nog niet welke naam er bij jouw ziekte hoort. Jij zult daarom voor onderzoek moeten worden doorverwezen naar het ziekenhuis.



“Ik wacht op antwoord”



Bloedwaarden en hun betekenis

Wat gaat het laboratorium onderzoeken?

- Hb
- Trombo's
- Leuko's

En nog heel veel andere waardes.

Het zou teveel worden om dit allemaal op te noemen.

Uitleg

Hb = De afkorting voor hemoglobine.

Het is een ijzerhoudende verbinding die in staat is zuurstof op te nemen in de longen (waar de ingeademde lucht naar toe gaat) en af te geven in de rest van jouw lichaam.

- * Een normaal Hb bij iemand tussen de 6 jaar en 15 jaar ligt tussen 6,5 en 10 mmol/l.

Deze waarde kan bij jou lager liggen. Als het cijfer heel laag is, dan zul jij je heel moe voelen. Men spreekt dan ook wel van:

- bloedarmoede of met een moeilijk woord anemie

Hemoglobine bevat ijzer. IJzer is geen echt ijzer, maar het is een stof die deze naam heeft. Sommige mensen hebben een tekort aan ijzer, doordat ze er te weinig van eten. In de volgende etenswaren zit veel ijzer: vlees, eigeel, vis, donkergroene bladgroenten, peulvruchten (bijvoorbeeld bruine bonen), noten, melk, tomaten en worteltjes.

Bij jou komt het niet in je bloed. De reden hiervan is niet omdat je er niet genoeg van eet. Al zou je nog zoveel van al die voedingsmiddelen eten, bij jou zou de bloedarmoede/anemie daardoor niet beter worden.

Jouw anemie komt omdat je bloedfabriek niet goed werkt!

Je kunt hier zelf niets aan veranderen, maar het is natuurlijk voor iedereen wel goed om gezond te eten.

Bloedwaarden en hun betekenis

Trombo's, voluit trombocyten: bloedplaatjes (zorgen voor stolling van het bloed)

* Tussen de 150 en 400 miljard liter (1 miljard = duizend miljoen).

Tijdens je ziek zijn kan het zijn dat deze waarde lager is dan 5 miljard per liter, zodat je niet mag sporten, bijvoorbeeld omdat je te makkelijk bloedt.

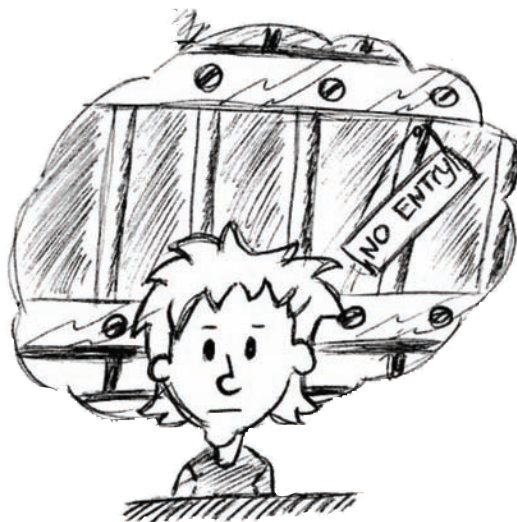
Als je boven de 30 miljard per liter zit dan mag je vaak weer wat meer, zoals buiten spelen en sporten.

Leuko's, voluit leukocyten: witte bloedlichaampjes of witte bloedcellen (zorgen voor je afweer).

De witte bloedcellen zijn de soldaten van je lichaam. De normale waarde is tussen 4 en 10 miljard per liter. Bij jou zal dit een stuk lager liggen.

Het is goed te weten dat:

- De richtlijnen voor de bloedwaardes, altijd afhankelijk zijn of je een man of een vrouw bent, maar ook voor kinderen gelden andere richtlijnen als bij volwassenen.
- De bloedwaardes zeggen alleen maar iets, als je alle waardes kent. De dokter heeft hiervoor geleerd om deze samenhang te zien.



“ gesloten, ik laat niets zien



Een bloedtransfusie

Soms zijn niet alleen je rode bloedlichaampjes laag, maar ook je bloedplaatjes of je witte bloedlichaampjes. Als je een tekort aan gaat vullen met bloedlichaampjes van een ander, dan noem je dat een transfusie.

Een infuus

Een transfusie krijg je via een infuus.

Prikken voor een infuus is hetzelfde als bloedprikken, maar een dun naaldje blijft in de ader zitten en die plek wordt verbonden, zodat het naaldje blijft zitten. Er zit ook een slangetje aan het naaldje, met een zakje op het eind. In dit zakje zit meestal iets dat op water lijkt. Net als bij een kraan kan de verpleegkundige of dokter het open of dichtdoen en harder of zachter laten lopen. Zelf mag je hier niet aankomen.

Je arm waar je infuus inzit kun je wel bewegen, maar je moet er natuurlijk niet mee gaan gymmen. Zo'n arm waar het infuus in zit, is wel een beetje lastig.

Als je naar de wc wilt, moet de infuusstang mee, want daar hangt het zakje aan. Het zakje moet altijd hoog hangen, omdat anders het infuus niet werkt.

Een bloedtransfusie, wat is dat?

Een bloementuin geef je met warm weer met de tuinslang water. De bloemen voelen zich daardoor beter. Zoiets kan ook met jou gebeuren. Je krijgt dan een bloedtransfusie, waarbij je geen water, maar bloed krijgt door een slangetje in je arm. Het bloedprikken ken je nu. Bij het bloedprikken wordt er een beetje bloed uit jouw ader gehaald. Als je een bloedtransfusie krijgt, dan komt er geen bloed uit, maar komt er bloed in jouw ader. Je krijgt bloed erbij.

In het bloed zitten veel belangrijke stoffen, die jij te weinig hebt. Nu krijg je bijvoorbeeld rode bloedlichaampjes die jij nodig hebt. Je zult je daardoor beter voelen.

Het bloed wat jij krijgt, heb je van iemand anders gekregen. Je noemt zo'n persoon die bloed geeft, een bloeddonor. Deze persoon is gezond en zijn of haar bloedfabriek maakt weer nieuw bloed.

In het ziekenhuis is een afdeling, waar ze het bloed wat deze mensen gegeven hebben, in zakjes bewaren.



Een bloedtransfusie

Uitleg over de verschillende bloedgroepen

In een bloementuin staan veel bloemen, met verschillende kleuren. Met het bloed heb je ook verschillen. De kleur van het bloed blijft altijd rood, maar er zijn kleine verschillen, die je zo niet kunt zien. Er bestaan 4 verschillende bloedgroepen. Op het zakje met bloed is een sticker geplakt, waarop staat wat voor bloedgroep in het zakje zit.

Je hebt geen goeie of slechte bloedgroepen.

Voordat je het bloed krijgt, zal er goed gekeken worden of het bloed dat je door het slangetje zult krijgen, wel bij jouw bloed past. Bloed dat niet bij elkaar past, zou in jouw lichaam oorlog maken, en dat wil niemand.

Het kan wel dat bloed dat bij jou past, toch een beetje ruzie gaat maken. Het bloed is immers van iemand anders, het moet soms even aan elkaar wennen. De verpleging zal bij jou daarom vaak de bloeddruk meten en jou vragen hoe het gaat. Als jij je niet lekker voelt, dan is het belangrijk dat je dit eerlijk zegt.

Welke transfusies zijn mogelijk?

De verschillende transfusies:

Transfusie van rode bloedlichaampjes (rode bloedcellen)

Als je een bloedtransfusie met rode bloedlichaampjes krijgt dan zal dit nodig zijn, omdat jij erg snel moe bent. De dokter zal dan zeggen dat hij jouw Hb te laag vindt.

In de zak voor het infuus zitten rode bloedcellen, het ziet er dan ook rood uit. Deze vloeistof die bij jou via het slangetje naar binnen komt, mag niet te snel naar binnen gaan. Een paar uren zal het duren voordat de hele zak leeg is. Als het te snel zou gaan, dus een te grote hoeveelheid in korte tijd, dan kun je bijvoorbeeld last van benauwdheid krijgen, zodat je problemen krijgt om goed adem te halen.

Voordat de bloedzak wordt aangehangen is alles goed nagekeken, of die bloedcellen ook echt goed bij jou passen. Deze controle kan best lang duren, daarom zou je ook kunnen vragen of het een dag tevoren nagekeken kan worden. Dit is aan te raden als je niet in het ziekenhuis bent opgenomen.

Ten slotte zal de verpleegkundige aan jou vragen hoe jij heet en wanneer je geboren bent. Zo weet ze (of hij) dat ze niet bij de verkeerde persoon het bloed aan de infuusstandaard hangt.



Een bloedtransfusie

Transfusie van bloedplaatjes

De bloedplaatjes zorgen voor de stolling. Als je een wondje hebt, moet het bloed daar aan elkaar kleven en zo een soort muurtje maken, om het bloeden te stoppen. Je krijgt een korst, zodat het wondje mooi dichtgaat.

In deze zak voor het infuus zitten bloedplaatjes, de kleur van die vloeistof is donkergeel. Soms zitten de bloedplaatjes niet in een zak, maar in een spuit.

Deze transfusie moet sneller inlopen, dat wil zeggen dat de zak best snel leeg moet zijn. Binnen een uur zal deze zak waarschijnlijk leeg zijn. Het kan zijn dat je arm koud aanvoelt, omdat de vloeistof die bij jou via het slangetje naar binnen komt, zo koud is.

Transfusie van witte bloedlichaampjes (witte bloedcellen)

De witte bloedlichaampjes proberen jou zo goed mogelijk te helpen, om niet ziek te worden. Als iemand uit jouw klas ziek is, dan doen de witte bloedlichaampjes enorm hun best, ze willen niet dat jij ook ziek wordt.

Van witte bloedlichaampjes kun je wel een transfusie geven, maar dat is erg lastig en niet zonder gevaren. Daarom wordt het dan ook alleen maar gegeven als het beslist noodzakelijk is. Dit is heel erg lastig, want jij hebt waarschijnlijk maar weinig witte bloedlichaampjes en daardoor ben je veel vatbaarder en wordt je makkelijker ziek.

Transfusies- het liefst niet te vaak-

Het is belangrijk dat je niet te vaak een transfusie krijgt, dus niet te vaak rode bloedcellen of bloedplaatjes via het infuus. Het lichaam moet zoveel mogelijk zelf doen.

Maar als het van de dokter moet, dan is het nodig, omdat je cijfers van het bloed echt te laag zijn en dat is ook niet goed.



Opname in een ziekenhuis

In het ziekenhuis kom je op de kinderafdeling. Hier zijn veel kamers, waar alleen maar kinderen zijn. Natuurlijk lopen hier wel veel volwassenen rond: de mensen die voor jou zorgen en jou graag beter willen maken: de verpleegkundigen en de artsen. Voor elk kind is er een bed met een nachtkastje voor de eigen spulletjes.

Soms mag jouw papa of mama bij je slapen. Nou ja, niet bij jou in bed, maar in een bed dat bij jou in de ziekenhuiskamer komt te staan.

Tip Neem een knuffel mee, zo voel jij je niet zo alleen. Een stripboek of een leesboek, kleren waarin jij je lekker voelt, bijvoorbeeld een T-shirt en een joggingbroek.

Voor de rest neem je spulletjes mee, die je ook mee zou nemen, als je bij iemand zou gaan logeren. Zoals: toiletta's, pyjama, slippers/pantoffels en een badjas of een vest.



“Ik vertrouw de arts”



Het onderzoek van de bloedfabriek (beenmerg)

Wat is beenmerg?

Binnen in de botten hebben we een bloedfabriek, deze heet het beenmerg. Het is geen echte fabriek met machines, maar ons bloed wordt wel in het beenmerg gemaakt. Je kunt het dus wel vergelijken met een fabriek, daarom noem ik het maar zo.

De bloedfabriek (beenmerg) is een soort spons en zit in holten van de botten. Er zijn wel duizenden leiders (stamcellen). Deze zorgen ervoor dat er steeds weer nieuwe bloedcellen gemaakt worden. Per dag zijn dit bij gezonde mensen miljarden nieuwe bloedcellen, die in de bloedfabriek worden gemaakt. Het klinkt heel veel, maar sommige bloedcellen houden het ook maar een paar uren vol, andere enkele dagen. Er moeten dus steeds nieuwe bloedcellen worden gemaakt.

Als de verschillende bloedcellen in de fabriek klaar zijn, dan komen ze in het bloed en ze gaan daar aan het werk.

De rode bloedlichaampjes (erythrocyten), die meestal enkele maanden werken. De bloedplaatjes (trombocyten), die na enkele dagen moe zijn en de witte bloedlichaampjes (leukocyten), die het maar een paar uur tot dagen volhouden. Dit is allemaal niet zo erg, want de fabriek blijft gelukkig constant aan het werk.

Het beenmerg maakt meer van een bepaalde soort cellen als dat nodig is. Als je bijvoorbeeld griep hebt, dan moet de bloedfabriek (het beenmerg) harder werken, want je lichaam heeft dan meer witte bloedlichaampjes nodig, om je weer beter te maken.

Je zou je voor kunnen stellen, dat de leiders van de bloedfabriek dan zeggen: "Kom op jongens allemaal een beetje harder werken!"

Deze leiders (stamcellen) zijn heel belangrijk.

Deze stamcellen moeten er voor zorgen dat iedereen in de fabriek (in het beenmerg) goed werkt.

De arts wil een onderzoek bij jou doen, om te weten te komen hoe jouw leiders (stamcellen) van de fabriek (beenmerg) hun werk doen, want bij de aplastische anemie wordt de aanmaak van nieuwe bloedcellen verstoord.

Het onderzoek van de bloedfabriek (beenmerg)

Nuchter

De dokter zal tegen jou zeggen dat je voor het onderzoek nuchter moet zijn. Dit betekent dat je een paar uren niet mag eten en drinken, want na het onderzoek zou het kunnen zijn dat jij je misselijk voelt. Dan is het helemaal niet leuk als je moet overgeven. Als je niet gegeten of gedronken hebt, kun je bijna niet braken.

Kleding

Voor het onderzoek krijg je speciale kleding aan. Ze noemen dit een operatiehemd of een OK-hemd (OK is operatiekamer). Er zijn veel drukknopen aan dit operatiehemd. Zo is het veel makkelijker om het aan- en uit te trekken.

Voor het onderzoek

Als je bijna aan de beurt bent, is het goed om nog even naar het toilet te gaan. Van de verpleging, de mensen die voor jou zorgen in het ziekenhuis, krijg je een pilletje, zodat jij je iets rustiger voelt. Met het bed word je nu voor het onderzoek naar de operatieafdeling gebracht.

De operatiekamer (OK)

De operatieafdeling is een afdeling waar kamers zijn, die speciaal voor onderzoeken en operaties zijn. Het is daar erg schoon en de mensen die er werken dragen ook geen gewone kleding.

In de meeste ziekenhuizen mag jouw papa of mama even mee naar de operatiekamer. Ze moeten dan ook speciale kleding dragen. Bijvoorbeeld een overall over hun kleding, een muts op en hoesjes over de schoenen.

In de operatiekamer ga je op de operatietafel liggen. Het is geen echte tafel, maar een lange smalle plaat.



“Ik weet veel over mijn lichaam”



Het onderzoek van de bloedfabriek (beenmerg)

Narcose

Voor het onderzoek krijg je een narcose, daardoor merk je niks van het onderzoek. De persoon (narcotiseur) die jou bewaakt tijdens het onderzoek, gaat jou een verdoving geven. Het bewaken moet, omdat jij tijdens het onderzoek niet kan zeggen wat jij ervan vindt en daarom houdt deze persoon jou wat beter in de gaten.

Een kapje gaat over je mond en je neus. Het kapje stinkt een beetje. Je kunt nu proberen tot 100 te tellen. Mij is dit niet gelukt, maar misschien kun jij het wel. Na een tijdje merk je niets meer van wat er gebeurt. Het is net alsof je heel diep slaapt. Jouw vader of moeder zal nu ergens anders gaan wachten, totdat de dokters klaar zijn met het onderzoek.

Doordat je nu niks meer voelt, kan de dokter jou onderzoeken, zonder jou pijn te doen.

Beenmergpunctie

Een beenmergpunctie is een onderzoek waarbij met behulp van een naald een beetje beenmerg uit het lichaam wordt opgezogen. Meestal wordt er geprikt in het bot van de bekkenkam aan de rugzijde, net boven de billen. Ook kan aan de zijkant van de heup worden geprikt. Om precies te zijn noem je dit onderzoek een cristapunctie.

Meestal wordt er tijdens dit onderzoek ook een botbiopt gedaan. Het onderzoek is ongeveer hetzelfde alleen de naald is groter en er wordt nu geen beenmerg, maar een beetje botweefsel weggehaald. In het botbiopt is onder het microscoop te zien hoe de beenmergcellen bij elkaar liggen, en ook hoeveel er zijn.

De uitslaapkamer

Je zult nu op je bed gaan uitslapen op de uitslaapkamer. Hier zijn ook weer mensen die jou in de gaten houden. Ze geven jou extra dekens als je het koud hebt. De bloeddruk wordt gemeten om te kijken hoe het van binnen met jou gaat. Je hebt een manchet om je bovenarm, een soort zwembandje dat opgepompt wordt. Waarschijnlijk vind je het helemaal niet fijn dat dit gedaan wordt. Jij wilt het liefste rustig uitslapen. Met het meten van je bloeddruk kan gekeken worden hoe goed jouw bloed door het lichaam gaat.

Als je echt wakker bent mag je papa of mama weer bij jou zijn.



Het onderzoek van de bloedfabriek (beenmerg)

Na de beenmergpunctie

Het kan zijn dat er bij jou te weinig bloedplaatjes zijn. De dokter wil wel dat jouw wondje na het onderzoek gaat stoppen met bloeden, daarom moet je misschien een transfusie krijgen met bloedplaatjes (zie ook informatie over de verschillende transfusies). Eventueel krijg je deze transfusie al voor het onderzoek. Na het onderzoek is de naald niet meer in de huid. Je krijgt een verband/pleister op de plaats waar je bent geprikt.

De plaats waar de dokter jou geprikt heeft, zal nu misschien wel pijn doen. Het is net of je daar heel hard op gevallen bent. Die pijn kan een paar dagen duren, maar meestal wordt er een medicijn (paracetamol) tegen de pijn gegeven, dan valt de pijn na het onderzoek reuze mee.

Terug naar de afdeling

Nu je goed wakker bent, gaan de mensen van de uitslaapkamer je nog even nakijken.

Ze gaan weer de bloeddruk meten en ook jouw temperatuur. Met de oorthermometer kan er gekeken worden hoe warm het van binnen bij jou is. Als alles goed is, ga je terug naar de afdeling. Met het bed word je daar naartoe gereden.

De uitslag van de beenmergpunctie

De dokter heeft veel tijd nodig om jouw bloedfabriek (beenmerg) goed te bekijken.

Als hij alles over jouw bloedfabriek weet, dan krijg je de uitslag.

De uitslag van het botbiopt duurt bijvoorbeeld ongeveer 2 weken.

De dokter zegt jou en jouw papa en mama dan precies wat hij weet.

Een aplastische anemie (AA)

Jouw bloedfabriek (beenmerg) die het bloed moet maken, doet veel te weinig of misschien doet het bijna niks. En daardoor is 1 bloedwaarde of zijn meestal meerdere waardes (bloedplaatjes, rode en witte bloedlichaampjes) van je bloed te laag. Jouw bloedfabriek is stuk!
Jouw leiders van de bloedfabriek zeggen nog maar heel zachtjes dat er gewerkt moet worden of misschien zeggen ze het niet goed.

Waarom doet mijn bloedfabriek vreemd?

Eén ding weten de dokters zeker: jij kunt er niets aan doen, dat je ziek bent! Het is niet jouw schuld!

Meestal weten de dokters niet hoe het zo gekomen is dat jij nu een aplastische anemie hebt.

Heel veel dokters in heel veel verschillende landen zoeken naar de verschillen met gezonde kinderen. Ze vergelijken jouw bloedfabriek (beenmerg) met die van gezonde kinderen en ook met die van kinderen die net als jij een aplastische anemie hebben.

De dokters van het bloed willen heel graag weten hoe het komt dat sommige kinderen ziek worden en andere kinderen niet. Ze hopen ook dat er nog betere medicijnen komen.



*“ gevoelens, ik laat zien
wat ik in me heb “*

Voor welke behandeling zal worden gekozen?

1. Een stamceltransplantatie met als donor een broer of zus

In eerste instantie zal worden gekozen voor een stamceltransplantatie, als een broer of zus geschikt is als donor. Het bloed van jouw broer of zus zal bekeken moeten worden of dit HLA-identiek is met dat van jou. Het HLA-systeem is een zeer ingewikkeld bloedgroepsysteem. Het HLA-systeem heeft wel meer dan 1 miljoen verschillende combinaties.

Je moet het je voorstellen als een hele grote puzzel, waarbij je 1 stukje nodig hebt om het er in te leggen. De kans is daarom bijzonder klein, dat dit zal passen! Niemand kan daar iets aan doen of aan veranderen. Wees daarom niet kwaad als jouw broer of zus geen donor kan zijn.

Als het wel past, dan gaat de voorkeur uit naar deze behandeling, omdat jouw lichaam dit het beste kan aannemen, want ook je broer of zus hebben beiden HLA gekregen van zowel je moeder als ook van je vader. Jouw cellen zullen daarom de stamcellen van een broer of zus waarschijnlijk beter dan van een onbekende/vreemde donor accepteren, omdat ze het niet als (lichaams)vreemd zien. Kijk voor de uitleg over de stamceltransplantatie bij nummer 4.

2. Een immunosuppressieve therapie

Als een broer of zus niet in aanmerking komt om donor te zijn, dan gaat de voorkeur uit naar een ATG/ALG-behandeling.

3. Behandeling met ATG of ALG

ATG = Anti Thymocyten Globuline

ALG = Anti Lymfocyten Globuline

AA (aplastische anemie) wordt waarschijnlijk veroorzaakt door sommige afweercellen, om precies te zijn de T-lymfocyten of T-cellen. Deze afweercellen maken jouw leiders van de bloedfabriek kapot.

Deze afweercellen helpen je normaal gesproken. Waarom ze het nu fout doen is niet duidelijk. De T-cellen hebben allemaal les gehad, zodat ze hebben geleerd om het verschil tussen goed (eigen) en kwaad (vreemd) in jouw lichaam te herkennen.

De T-cellen zijn in de war en werken niet goed en maken nu ook de goede cellen kapot.

Voor welke behandeling zal worden gekozen?

Met het medicijn **ATG/ALG** worden de niet goed werkende T-cellen weggestuurd. Dan kunnen ze niet meer de leiders van de bloedfabriek aanvallen. Na de ATG, hoop je dat alle afweercellen die het fout deden dan allemaal weg zijn. In de fabriek wordt altijd verder gewerkt. Er worden weer nieuwe afweercellen gemaakt. Nu is het belangrijk dat deze nieuwe afweercellen het goed zullen doen en jouw leiders van de bloedfabriek niet stuk gaan maken. De nieuwe afweercellen moeten niet naar de oude T-lymfocyten kunnen kijken, want dan bestaat de kans dat ook zij het fout gaan doen. Daarom zul jij lange tijd een medicijn nodig hebben, wat de taak heeft om de nieuwe afweercellen te beschermen. Dit medicijn heet Sandimmun en bevat de stof Ciclosporine (kijk voor meer informatie bij de medicijnen).

Een herhaling van de behandeling met ATG/ALG

Als jouw bloedwaardes niet verbeteren, dan kan de arts nogmaals over een ATG/ALG na gaan denken, om daarmee voor een tweede of misschien wel voor een derde keer te behandelen. De dokter zal hierover niet alleen beslissen en altijd overleggen met andere artsen.

4. Een stamceltransplantatie van een onbekende/vreemde donor

Er zal gezocht worden naar een passende donor voor een stamceltransplantatie. Een donor is een persoon die aan jou iets geeft, in dit geval stamcellen (leiders voor de bloedfabriek). Het HLA van deze persoon moet ook zoveel mogelijk gelijk zijn aan dat van jou. Jouw gegevens zullen vergeleken worden met de donoren die bij de grote organisatie Europdonor zijn aangemeld. De zoektijd om een geschikte donor te vinden, bedraagt gemiddeld 3 tot 6 maanden. Als er een geschikte donor gevonden is, dan zal nogmaals een ATG of ALG en ook een chemotherapie* en bestraling* worden gegeven.

Meestal wordt er ook een kiemvrij dieet* voorgeschreven.

(*zie voor info verderop)

Jouw leiders van de fabriek (beenmerg) moet helemaal worden uitgeschakeld, want anders wordt het oorlog met de nieuwe stamcellen.

Je kunt het vergelijken met een tuintje waar je nieuw gaat aanplanten. Deze grond in dit tuintje maak je eerst ook schoon en vrij van onkruid, zodat de nieuwe planten goed kunnen groeien.

Er kunnen na deze noodzakelijke (en voor jou zware) voorbereidingen geen bloedcellen meer worden gemaakt. Daarom moet je transfusies krijgen en ook



Voor welke behandeling zal worden gekozen?

medicijnen om je tegen bijvoorbeeld schimmels en bacteriën te beschermen (zie ook medicijnen).

Doordat ook de afweer helemaal is uitgeschakeld, moet je deze tijd alleen in een speciale ruimte liggen. Hier gelden hele strenge regels voor de hygiëne/schoonheid en meestal mogen alleen de directe verzorgers (bijvoorbeeld jouw vader en moeder) op bezoek komen.

De stamceltransplantatie krijg je via een infuus. Via het bloed komen de nieuwe leiders (stamcellen) van de donor in de fabriek (beenmerg) aan en zij moeten dan het werk in jouw fabriek (beenmerg) overnemen. Dit duurt ongeveer 2 weken.

Het slagen van een stamceltransplantatie is afhankelijk van de volgende punten:

- De HLA, hoe goed paste de HLA van de donor samen met die van jou
- In welke mate was jij verwant (familie) met de donor
- Hoe goed was jouw gezondheid?
- Hoeveel transfusies had jij voor de stamceltransplantatie gehad?
- Hoeveel tijd was er tussen de diagnose en de stamceltransplantatie

Bestraling

De bestralingsbehandeling wordt ook wel radiotherapie genoemd.

Het is de bedoeling om door middel van straling de cellen, de beenmergcellen die nog over zijn en de afweercellen (T-cellen) die vreemd materiaal herkennen, te stoppen.

Tijdens de bestraling lig je op een tafel en het toestel boven je gaat de bestraling uitvoeren. De straling hoor je niet, zie je niet en ruik je niet.



Voor welke behandeling zal worden gekozen?

Chemotherapie

Is een behandeling met cytostatica = chemisch bereide geneesmiddelen die de celdeling remmen. Deze medicijnen krijg je via het infuus. Meestal wordt dit door een speciaal infuus (zie ook De lijn) gegeven.

Door de giftigheid worden veel cellen in het lichaam gedood. Dit is nodig omdat er plaatsgemaakt moet worden voor de nieuwe stamcellen.

Vaak is het nodig om een aantal cytostatica tegelijk te geven, om succes te hebben bij de stamceltransplantatie.

Door de chemotherapie kun jij je erg ziek voelen en je haar gaat uitvallen (maar komt later wel weer terug).

Tip Zet een leuke pet op

Kiemvrij dieet

Een kiemvrij dieet houdt in dat je alles moet vermijden waar snel veel bacteriën of schimmels in kunnen komen.

Het lijkt moeilijker dan het is, maar eigenlijk gaat het erom dat je geen rauw voedsel of etenswaar met rauwe producten mag eten. Geen vleeswaren, paté, zachte kaas, buitenlandse of komijnkaas, filet americain, mayonaise, yakult en softijs. Geen noten, rozijnen, rauwkost of groenten die niet gaar zijn. Alleen gaaf fruit.

Drinken uit kleine pakjes (een groot pak komt open te staan en er kunnen bacteriën in komen).

Eten en drinken zelf open maken zonder dat iemand anders er aan hoeft te komen.

Alleen vers eten, dus geen gebak of andere producten van de bakker uit een vitrine. Het liefst voedsel wat per stuk verpakt is. Chinees halen of naar de snackbar gaan is ook niet aan te raden.

Warm eten moet in de kern 100 graden zijn en moet direct opgegeten worden. Eten mag niet opgewarmd worden in de magnetron, ook niet ontdooid. Water uit de kraan mag alleen als deze 60 seconden heeft doorgelopen.

Het is raadzaam een afspraak maken met een diëtiste. Per ziekenhuis zijn er verschillende afspraken en methodes.



School

Naar school

De dokters vinden school heel belangrijk voor jou en ze willen het liever niet verbieden. Op school zie je jouw vriendjes en vriendinnetjes. Je praat en lacht met elkaar. Op school doe je gewone dingen en dit is fijn.

Wanneer mag je niet naar school?

Je mag beslist niet naar school als er ziektes zijn die besmettelijk zijn. Jouw ouders zullen dit met school moeten bespreken.

Wat kan school voor jou doen?

Als je niet naar school kunt gaan, dan zal de meester of juf er voor zorgen dat je thuis huiswerk kunt maken.

Het kan zijn dat je een tijdje thuis bent of in het ziekenhuis moet blijven. Jouw klas kan jou een kaartje sturen of misschien mag er eens iemand op bezoek komen. Je moet wel aan de dokter vragen of er bezoek bij jou mag komen.

Als je lang niet naar school kunt, dan is er een school in het ziekenhuis of er komt een juf of meester bij jou thuis. Deze juf of meester vraagt dan bij jouw school wat ze op dat moment op school leren.

Spreekbeurt

Als je wel naar school kunt, dan is het vast en zeker interessant om een spreekbeurt te geven over jouw ziekte, de aplastische anemie. De kinderen uit jouw klas weten dan ook, wat er met jou aan de hand is. Ze zullen dan voorzichtiger met jou omgaan en weten dat ze nu niet met jou kunnen stoeien. Je hoeft dan niet elke keer iets uit te leggen.

Contact

Het internet is prima om te laten weten hoe het met je gaat.

Je kunt aan iemand vragen om iets voor jou op de computer te maken. Bijvoorbeeld een website of een weblog. Een weblog is een soort dagboek op internet.

De Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB) biedt deze mogelijkheid gratis aan.

Het is een goed idee om het adres er bij te schrijven, waar mensen een kaartje heen kunnen sturen. Het is bijvoorbeeld leuk om in het ziekenhuis een kaartje of een brief te krijgen.



School

Geef het adres van je weblog aan die mensen waar je goed mee op kunt schieten en die jij wilt laten weten hoe het met je gaat. Laat iemand regelmatig iets over jou schrijven. Misschien kan de school jou hierbij helpen. De juf, meester of iemand uit jouw klas.

Contact in een noodgeval

Het is belangrijk dat je een SOS-pasje of kaart, met belangrijke gegevens, zoals je bloedgroep bij je draagt. Het kan ook een officiële brief van de huisarts of van jouw dokter uit het ziekenhuis zijn.

Ook is het een goed idee dat er meerdere telefoonnummers en eventueel mobiele nummers op vermeld staan. Zo weten andere mensen wie ze moeten bellen als er iets met jou aan de hand is.

Vertel ook aan je vrienden en vriendinnen dat je dit bij je hebt.

Leefregels

Als jouw bloedwaardes echt laag zijn, zul je leefregels krijgen. Regels waar jij je aan moet houden. Ook dingen waar je zelf op kunt letten om niet zo snel ziek te worden.

- Een eigen handdoek
- Een eigen tandenborstel
- Regelmatig je handen wassen
- Niet naar plaatsen gaan waar veel mensen bij elkaar komen. Bijvoorbeeld niet naar een drukke winkel. Er kunnen daar zieke mensen rondlopen.
- Niet naar een zwembad (vraag dit de dokter)
- Geen gevaarlijke sporten. Sporten waar je je pijn kunt doen, kun je beter laten. Ook een sport, waarbij je snel valt, moet je nu niet gaan doen.
- Op de fiets is het verstandig om een fietshelm te dragen.
- Schoolsport mag waarschijnlijk ook niet. Vraag het nog even aan de dokter.
- Soms moet je ook een monddoekje voor. Bijvoorbeeld in het ziekenhuis, want hier zijn veel zieke mensen.



School

Wat betreft de mondverzorging

Tandenpoetsen het liefst 3 à 4 keer per dag (toch doen, ook al heb je last van bloedinkjes of andere problemen in je mond), maar wel voorzichtig. Een zachte tandenborstel met veel nylonharen dicht op elkaar, wordt aangeraden. De tandenborstel wordt na gebruik schoon en droog opgeborgen, in een eigen glas met de kop naar boven en elke maand vervangen. De tandenborstel kun je ook in het mandje van de vaatwasser mee afwassen.

De mondhygiënist kan jou tips geven, hoe je nog beter kunt poetsen en waar je op moet letten.

Speeksel

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

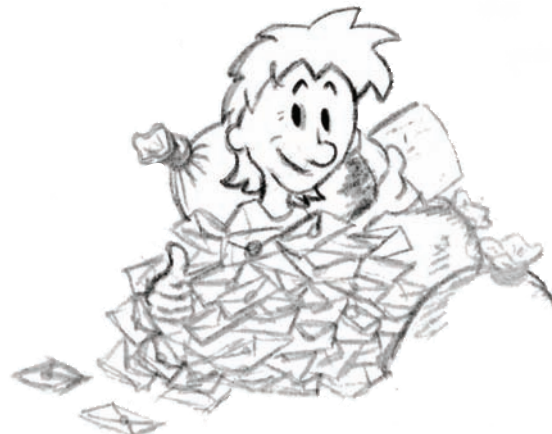
Wanneer ga je naar de dokter?

Jouw bloedfabriek doet vreemd en daardoor zul je ook eerder naar de dokter moeten als er iets aan de hand is.

Als het niet goed met je gaat, zul je ook niet meer naar de huisarts gaan, maar dan moet je waarschijnlijk direct naar het ziekenhuis. Daar kennen ze jou en jouw ziekte.

Je gaat naar de dokter in het ziekenhuis als je een wond hebt die niet stopt met bloeden, maar ook als een bloedneus niet op wil houden met bloeden. Ook ga je naar de dokter, als je koorts hebt. Koorts heb je als de thermometer 38,5 graden of hoger laat zien. Je hebt het dan erg warm.

“Klas bedankt voor de post”





Problemen door je ziekte

Bloedneus

Doordat je maar weinig bloedplaatjes hebt, stopt het bloeden maar heel moeilijk of helemaal niet. Je kunt zomaar opeens een bloedneus krijgen, als het cijfer van de bloedplaatjes heel laag is.

Bij een bloedneus kun je het beste met duim en wijsvinger je neus dichtduwen, onder het botje van de neus. Het is misschien wel handig om dan papieren zakdoekjes bij de hand te hebben. Eventueel kun je nog iets kouds in je nek leggen.

Als het bloeden echt niet wil stoppen dan zal er iemand met de dokter gaan bellen. Het beste is de dokter van het ziekenhuis.

Tandvlesbloedingen

Je kunt snel last krijgen van tandvlesbloedingen. Het is lastig want het stopt slecht met bloeden, omdat je zo weinig bloedplaatjes hebt. Toch is het wel heel belangrijk dat je goed je tanden poetst!

Koorts

Jij hebt te weinig witte bloedlichaampjes. Mocht je nu koorts krijgen, dus als jouw lichaam heel warm wordt, dan heb je medicijnen nodig omdat de witte bloedlichaampjes met te weinig zijn om de koorts de baas te worden. Deze medicijnen noem je antibiotica, het helpt je, zodat je dan geen koorts meer zult hebben.

Als jouw temperatuur 38,5 graden of hoger is, dan zal jouw papa of mama eerst met de dokter in het ziekenhuis gaan bellen. De dokter zegt dan wat er gedaan moet worden.

Hoge koorts

Het medicijn: paracetamol kan ervoor zorgen dat je het niet meer zo warm hebt, doordat de temperatuur naar beneden gaat. De dokter zal aan je ouders verteld hebben of ze dit medicijn aan jou mogen geven zonder eerst de dokter te bellen.

Een paracetamol heb je in pilletjes of in een zetpil. Een zetpil wordt in je anus (gat waar je ontlasting uitkomt) ingebracht, het werkt dan sneller.



Problemen door je ziekte

Overgeven

Als je koorts hebt, is het ook goed mogelijk dat je moet overgeven. Het is handig om dan een bakje (maar dit kan ook een teiltje of een emmer zijn) bij je neerzet. Soms kun je zo snel niet meer naar het toilet lopen.

Als je hebt overgegeven, is het goed om je mond met water te spoelen.

Tip Jouw papa of mama kan jouw voorhoofd steunen als jij moet overgeven. Probeer eens of jij dit prettig vindt.

Droge lippen

Smeer de lippen regelmatig dun in met vaseline of een andere vette crème. Als je koorts hebt worden de lippen namelijk erg droog en vette crème helpt dan.

Koortslip

Als je een koortslip hebt, dan heb je pijnlijke blaasjes, pukkeltjes op je mond. Het is besmettelijk, daarom mag je nu niet kussen, anders kan die persoon die jou kust het ook krijgen.

In de apotheek of drogist kun je zalf kopen die zorgt dat het snel overgaat.

Tip Je kunt tandpasta (gewone witte) op de pijnlijk plek doen, als je merkt dat je een koortslip krijgt en geen zalf hebt.



In het ziekenhuis

Medicijnen

Als je je erg ziek voelt wil de dokter soms dat jij een tijdje in het ziekenhuis blijft. Je zult dan een infuus krijgen. Dit keer gaat er dan geen bloed, maar medicijnen door het slangetje van je infuus. De antibiotica zoals die medicijnen heten, krijg je dan door het infuus. Het moet jou helpen, om je weer snel beter te maken.

Een kamer alleen

Op de kinderafdeling zijn veel zieke kinderen. Door die zieke kinderen zou jij nog zieker kunnen worden. Niemand wil dat jij nog zieker wordt. Jij hebt immers heel weinig witte bloedlichaampjes die jou zouden moeten helpen om beter te worden. Ze vinden het daarom beter dat je een kamer voor jou alleen krijgt.

Speciale kamer

Het kan ook zijn dat je een speciale kamer krijgt. Zo'n kamer noemt men een isolatiekamer. Voor de isolatiekamer is een ruimte, die als een sluis wordt gebruikt. In die sluis moeten mensen de handen wassen of een schort voordoen voordat ze bij jou naar binnen gaan. Je ligt alleen in die speciale kamer en mensen die naar jou toe willen, moeten zich aan regels houden. Ze mogen de deur niet open laten staan, de lucht van buiten de isolatiekamer zou dan direct naar binnen komen.

Eigen spulletjes meenemen

Omdat je niet weet hoe lang je in het ziekenhuis moet blijven is het waarschijnlijk fijn om een paar eigen spulletjes mee te nemen. Een knuffel, een boek of een klein fotoalbum. Denk er maar eens over na wat je graag mee wilt nemen.

Tip Leuke dvd's met beelden van thuis, cd's met jouw lievelingsmuziek. Dit kan jou helpen om tot rust te komen en als je het even moeilijk hebt of voor het slapen gaan.

Wat doe je de hele dag?

Als je alleen op een kamer ligt dan kan dit eerst wel leuk zijn. Je hebt misschien op deze kamer een televisie. Toch is het niet goed, om de hele dag alleen maar in je bed te liggen en televisie te kijken. Als je langer in het ziekenhuis ligt, dan kan het saai worden. De hele dag televisiekijken, is dan niet meer leuk.

Het is daarom belangrijk dat je een programma hebt. Dit is een brief waarin



In het ziekenhuis

staat wat jij de hele dag doet. Op school heb je bijvoorbeeld ook een uur rekenen, een uur taal en een pauze. In het ziekenhuis zijn er mensen die jou helpen om een programma te maken. Je papa of mama kunnen ook samen met jou kijken wat je de hele dag kunt doen.

Tip Maak een plakboek over jezelf in het ziekenhuis. Ook is het leuk om hier foto's bij te plakken. Je kunt dan later aan iedereen laten zien hoe het in het ziekenhuis was. Voor jouw vriendjes of vriendinnetjes kan het interessant zijn om jouw plakboek te bekijken, want een heleboel kinderen weten niet hoe het in een ziekenhuis is.

Welke mensen zie jij in het ziekenhuis?

Er werken heel veel mensen in een ziekenhuis. Het zou teveel zijn om ze allemaal op te noemen.

Over sommige mensen zal ik wat vertellen:

- De verpleging, die je de zuster of de broeder noemt, zie je natuurlijk elke dag. Ze zorgen dag en nacht voor jou. Als je vragen hebt, dan moet je dat aan de verpleging vragen.
- De dokter zal vaak langskomen om te kijken hoe het met jou gaat. De dokter loopt dan visite. Hij brengt alle kinderen een bezoekje om te kijken en te vragen hoe het met ze gaat.
- Het ziekenhuis heeft meestal ook een eigen juf of meester. Alles is niet zoals bij jou op school, maar ook in het ziekenhuis zul je moeten leren. De juf of meester zal bij jou komen.
- Ook zijn er mensen die aan jou dingen uit kunnen leggen. Bijvoorbeeld over de onderzoeken. Deze mensen noemen ze pe-da-go-gisch medewerker. Ze zijn in de spelkamer te vinden, maar ze komen ook wel bij jou omdat jij niet van je kamer af mag. In de spelkamer zijn veel spelletjes die je mag lenen als je er maar netjes mee doet.
- De assistent(e) voor voeding. Hij of zij brengt jou het eten en vraagt wat je tussendoor wilt drinken. Elke dag moet er voor de volgende dag de menu-lijst ingevuld worden. Je moet dan aankruisen wat je de volgende dag wilt eten. Als je dit moeilijk vindt dan helpt de assistent(e) voor voeding jou vast en zeker.
- De fysiotherapeut is er voor de beweging. Als je lang in bed ligt en weinig beweegt dan komt deze persoon vast en zeker bij jou voorbij, om jouw spieren soepel te houden.



In het ziekenhuis

De clowns

De clowns die in een ziekenhuis zijn, noem je cliniclowns. Je krijgt ze vast en zeker wel te zien, als je langer in het ziekenhuis moet blijven. Het zijn geen gewone clowns, maar ze doen wel heel grappig hoor!

De cliniclowns proberen ervoor te zorgen, dat je even aan leuke dingen kan denken. En even niet te hoeven denken waarom je in het ziekenhuis bent. Het is fijn als er een clown komt en je aan het lachen maakt. De cliniclowns proberen aan alle kinderen aandacht te geven. Ook vaders en moeders of broertjes of zusjes mogen meegenieten als ze op dat moment op visite zijn. De cliniclowns willen dat het zieke kind, jij dus, de baas bent als de clowns er zijn. Je mag ze dus ook wegsturen, als je gewoon geen zin hebt.

Beweging

Als jij je ziek voelt, bijvoorbeeld als je koorts hebt, dan zul je waarschijnlijk veel in bed liggen. Ondanks dat je het liefst in bed wilt blijven liggen, is het toch heel belangrijk dat je een paar keer per dag opstaat, want anders worden je spieren slap. Tijdens het bed opmaken, wil de verpleging dan ook graag dat je even op de stoel gaat zitten.

Je kunt ook zelf kleine oefeningen in je bed doen. Met je benen kun je fietsbewegingen maken. Samen met je vader of moeder kun je er een spelletje van maken. Misschien kun je zelf ook leuke oefeningen bedenken.

Tip Met een (grote) luchtballon kun je heel fijn spelen. De ballon is niet zo zwaar. Je kunt de ballon ook aan een touw vastmaken zodat je hem weer kunt pakken, zonder je bed uit te hoeven.

De lijn

De medicijnen ATG of ALG waar jij mee behandeld gaat worden, kun je niet drinken. Er kan voor gekozen worden, deze medicijnen niet door een gewoon infuus te laten gaan maar door een speciale lijn. De lijn heet met een moeilijk woord: een centraal veneuze katheter. Het is een soort infuus, maar dan met meerdere slangetjes. Het komt in je bovenlichaam in de borst.

Het voordeel van deze lijn is dat je nu bijna niet meer geprikt hoeft te worden. Verder kan er via deze lijn:

- bloed worden afgenomen
- transfusies worden gegeven
- sommige medicijnen kun je door de lijn krijgen
- sondevoeding (speciale vloeibare voeding) kun je via de lijn krijgen



In het ziekenhuis

Je moet wel naar de operatiekamer om deze lijn te laten inbrengen, terwijl jij onder narcose bent. Als de lijn in de toekomst niet meer nodig is dan zal deze ook op de operatiekamer er weer worden uitgehaald.

Je krijgt eerst nog wel een gewoon infuus maar later mag dit er weer uit.

Als je terugkomt van de operatiekamer zit er een verband op je bovenlichaam. De huid rondom de insteekplaats van de lijn is rood of bruin van kleur. Dit komt omdat de arts deze plaats eerst goed schoon heeft gemaakt.

De wondjes waar de slangetjes uitkomen, zullen ook vaak schoongemaakt moeten worden. Je krijgt dan steeds een nieuw verband op die plek.

Gedurende de eerste drie weken zit de lijn nog niet vastgegroeid aan de huid en bestaat het risico dat deze losraakt. Daarom zit de lijn met een hechting (een speciale draad) aan de huid vast.

De behandeling met ATG of ALG

Meerdere dagen lang krijg je door deze lijn en door de slangetjes de speciale medicijnen ATG of ALG, die jou weer beter moeten maken. Deze medicijnen moeten langzaam in jouw lichaam terechtkomen. Per dag duurt het een paar uren. De dokters weten van te voren niet hoe jouw lichaam die medicijnen vindt. Ze willen jou daarom heel goed in de gaten houden. Het kan zijn dat je daarom een paar dagen naar een andere afdeling moet. Die afdeling heet met een moeilijk Engels woord: intensive care. De mensen die daar liggen worden allemaal heel goed bewaakt.

Als het niet goed met je gaat, kan de verpleging of de dokter jou daar meteen helpen.

Soms kun je klachten van deze medicijnen krijgen:

- rillingen
- huiduitslag
- hoofdpijn
- koorts

Het kan, maar het hoeft niet zo te zijn. Hoe jouw lichaam reageert, dat weet niemand van tevoren.



In het ziekenhuis

Medicijnen

Omdat je eigen witte bloedlichaampjes weg zijn, heb je minder afweer. Daardoor heb je weer meer kans om ziek te worden, want de medicijnen werken niet direct.

Je zult nu weer een antibioticum krijgen. Dit medicijn wat je beter moet maken, als je ziek bent. Nu moet het ervoor zorgen dat je niet ziek wordt.

Koorts

Ondanks alle medicijnen en goede verzorging, kan het toch voorkomen dat je koorts krijgt.

De dokters zullen gaan onderzoeken waardoor jij koorts hebt. Als het niet gevonden wordt waar de koorts vandaan komt, is het ook mogelijk dat de dokter zegt, dat de lijn er maar beter uitgehaald kan worden, want door de lijn heb jij een wondje in je huid. Hier kunnen bacteriën jou toch ziek maken. Of ze komen op een andere manier binnen en gaan op de lijn vastkleven.





Verschillende soorten medicijnen

Informatie over sommige medicijnen

Paracetamol

Dit medicijn is er om pijn te verminderen. Denk maar eens aan buikpijn of hoofdpijn. Ook zal bij koorts de temperatuur hierdoor iets naar beneden gaan en zul je je wat beter voelen.

Als je pijn hebt, dan moet je dit wel tegen de verpleegkundige zeggen.

Een paracetamol werkt het snelst als je deze als zetpil krijgt. Een zetpil wordt in de anus ingebracht. Als je handschoenen aantrekt, kun je ook zelf deze pil naar binnen duwen.

Het G-CSF (spuitje Neupogen of Filgrastim)

Dit stofje moet ervoor zorgen dat de bloedfabriek (beenmerg) een speciale soort witte bloedcellen (voor de afweer) gaat maken. Om precies te zijn de jonge cellen.

Ondanks het feit dat het maar een klein spuitje is, blijft het vervelend en zelfs wat pijnlijk. De vloeistof die in het spuitje zit, is namelijk nogal taai.

Om het minder pijnlijk te maken is het belangrijk dat deze vloeistof langzaam wordt gespoten!

Tip Het is handig om een insuflonnaaldje te laten zetten. Het is een soort plastic buisje dat enkele dagen in je bovenbeen blijft zitten en waar je bijna niks van merkt. Je hoeft nu niet elke keer een nieuwe prik te krijgen. Alleen voor het inbrengen van de insuflonnaald word je geprikt. Dit plekje kan wel gaan ontsteken.

Je kunt dan ook zelf het Neupogenspuitje in het buisje van de insuflon steken en dan zelf in alle rust, in jouw tempo de vloeistof spuiten.

Eerst zal een verpleegkundige aanwijzingen geven. Vervolgens zal ze toekijken en jou helpen zolang dit nodig is. Ook je ouders kunnen dit leren.



Verschillende soorten medicijnen

Antibiotica

De antibiotica helpen tegen beestjes die bacteriën heten en je kunt ze met het blote oog niet zien.

Antibiotica zijn die medicijnen, die je krijgt als je hoge koorts hebt door een infectie met bacteriën.

Sommige helpen ook een longontsteking te voorkomen of te behandelen. De longen zijn een soort machine in je lichaam, die werkt als jij ademhaalt en de verbruikte lucht weer uitademt. De longen regelen het vervoer van de zuurstof in jouw lichaam.

Het kan zijn dat je door dit medicijn last krijgt van buikpijn, jeuk of uitslag, maar het hoeft natuurlijk niet.

Tip Om buikpijn zoveel mogelijk te voorkomen zijn er ook natuurlijke middelen te koop (in de reformwinkel), bijvoorbeeld (probiotica), die jouw darmen helpen, zodat je minder of geen buikpijn zult hebben, maar doe dit wel altijd in overleg met de behandelend arts.

Cortison (prednison)

Dit medicijn probeert ontstekingen in het lichaam te remmen.

Het middel heeft als bijwerking dat het vocht (water) in het lichaam vasthoudt. Je gezicht ziet er daardoor wat opgeblazen uit, dit noemen ze een vollemaansgezicht. De voeten kunnen ook wat dikker zijn, vooral als je lang staat of loopt. Je kunt je voeten dan het beste even wat rust gunnen. Ga zitten en leg de voeten op een andere stoel die tegenover je staat.

Vaak heb je door dit middel veel meer eetlust. Je zult jezelf moeten remmen, om niet teveel te eten of te snoepen.

Tip Doordat je een tijdje wat dikker zult zijn, is het misschien fijn om joggingbroeken te dragen.

Je moet nu wel uitkijken voor de zon, want je huid is gevoeliger voor een zonnebrand. Het is daarom heel verstandig voordat je naar buiten gaat, jouw huid met een zonnecrème in te smeren.

Tip Zet een leuke pet op! Zo krijgt je gezicht niet zoveel zon.



Verschillende soorten medicijnen

Itraconazol (Trisporal) is een middel dat wordt gegeven om schimmelinfecties te voorkomen of te behandelen. Omdat je afweer verzwakt is, kunnen schimmels in jouw lichaam opspelen, daarom krijg je medicijnen om je te helpen, zodat de schimmels geen kans krijgen om jou ziek te maken. Net als bacteriën kun je schimmels ook niet met het blote oog zien.

Foliumzuur

Als aanvulling wordt vaak foliumzuur gegeven. Misschien eet je niet zo goed, wat je normaal gesproken wel doet en daardoor zou je dan een tekort aan foliumzuur kunnen krijgen. Foliumzuur speelt een rol in de celdeling.

De celdeling is de ontwikkeling (rijping), van beenmergcel tot bloedcel, tot die bloedcel helemaal klaar is en in het bloed aan het werk kan.

Ciclosporine (op de verpakking staat bijvoorbeeld: Sandimmun, Neoral of Optoral)

Het is in vloeibare stof te krijgen of in capsules van verschillende sterktes (100 mg, 50 mg en 25 mg). Capsules zijn medicijnen die je niet open mag breken/niet door de midden mag delen. Je moet ze heel innemen!

De werking:

Ciclosporine is een ingewikkeld medicijn. Het moet met sommige cellen in het lichaam vriendjes worden. Ook moeten ze sommige cellen juist wegsturen, vooral de T-cellen. De taak van Ciclosporine is heel belangrijk en daarom moet je het heel precies innemen.

Innemen:

Je moet op de juiste tijd de hoeveelheid innemen die de dokter heeft voorgeschreven. Zou je het per ongeluk vergeten dan moet er genoeg tijd tussen zitten (12 uur) als je de volgende keer weer dit medicijn neemt. Je mag dus niet de dubbele hoeveelheid nemen. Ook mag je Ciclosporine niet met grapefruitsap innemen. Je moet dit medicijn ook altijd met hetzelfde innemen. Als je altijd nadrinkt met melk, dan moet je dit altijd zo doen. Drink je appelsap na, dan moet je altijd appelsap nadrinken bij dit medicijn.

De spiegel bepalen:

De bloedspiegel is de hoeveelheid Ciclosporine, die ze bij jou in het bloed vinden. De hoeveelheid (spiegel) in het bloed zal regelmatig gecontroleerd worden. Als je hiervoor geprikt wordt, dan mag je in de uren ervoor dit medicijn **niet innemen** en je moet het dus innemen nadat je bloed geprikt is.



Verschillende soorten medicijnen

De hoogte van de spiegel hangt samen met de behandeling die je krijgt of gekregen hebt. Bijvoorbeeld na een stamceltransplantatie wordt de Ciclosporine spiegel de eerste maanden hoger aangehouden en daarna moet die waarde zakken. Vraag het daarom de arts, want hij/zij kan jou precies vertellen hoe deze waarde bij jou zou moeten zijn.

Bijwerkingen

De Ciclosporine is belangrijk voor jou, maar het heeft wel bijwerkingen, daarom word je ook zo goed gecontroleerd door de arts.

Als je Ciclosporine neemt dan krijg je vaak meer haargroei. Wat opvalt zijn mooie donkere wenkbrauwen en meer haar op de armen. Het tandvles gaat meer groeien (gezwollen), daarom is het extra belangrijk dat je goed je tanden poetst.

Je handen kunnen trillen. Meestal stopt dit nadat je het middel langer gebruikt. Ditzelfde geldt voor hoofdpijn.

Ciclosporine is slecht voor de nieren. De nieren verzorgen jouw waterhuishouding. Zij zeggen in jouw lichaam hoeveel er moet blijven aan vloeistof en welke stofjes er precies uit moeten.

Het is daarom belangrijk om altijd goed te drinken, bijvoorbeeld water.

De bloeddruk kan soms verhoogd zijn, daarom zal er regelmatig jouw bloeddruk worden gemeten.

Magnesium

Het medicijn Ciclosporine stuurt meestal te veel magnesium weg, wat eigenlijk niet mag. Als je lichaam te weinig magnesium heeft, dan kun je bijvoorbeeld last krijgen van kramp. Een kramp zou pijn in je onderbeen kunnen zijn wat natuurlijk heel vervelend is. Je krijgt daarom magnesium, meestal zijn het grote ovale pillen. Dit zijn capsules die je niet kapot mag maken, anders kunnen ze hun werk niet goed doen.

Je mag niet zomaar met het medicijn stoppen en ook niet zelf meer of minder gaan nemen!!!!!!



Verschillende soorten medicijnen

Het medicijn Ciclosporine heb je in ieder geval meerdere maanden nodig, maar misschien ook nog veel langer. De arts zal afhankelijk van de bloedwaarden proberen om dit medicijn te minderen, maar hij/zij zal dit altijd heel voorzichtig doen. Er bestaat de kans dat je nog steeds aplastische anemie hebt.

Tip Als je een antibioticum moet nemen, moet je altijd de arts vertellen, dat je Ciclosporine neemt. Sommige antibiotica hebben invloed op de Ciclosporine-spiegel. De waarde van de Ciclosporine in het bloed gaat dan omhoog. De arts moet dan kijken, welk antibioticum er wel voorgeschreven mag worden.



Na de behandeling

Na de behandeling met ATG of ALG

Is de behandeling met ATG of ALG na enkele dagen klaar dan zul je nog wel elke dag medicijnen nodig hebben. Als je de lijn nog hebt, dan kunnen sommige medicijnen ook door de lijn gegeven worden.

Het is nu wachten wat de ATG of ALG in jouw lichaam gaat doen. Pas na enkele weken kan de dokter aan het bloed zien of het met jouw bloed beter gaat. Soms duurt het enkele maanden, maar het kan ook zijn dat de ATG of ALG in jouw lichaam niets doet. Het is dus een spannende tijd. Je moet afwachten en kunt zelf niets doen, behalve proberen ervoor te zorgen dat je niet ziek wordt.

Hoe lang moet ik in het ziekenhuis blijven?

Het is moeilijk te zeggen hoe lang jij in het ziekenhuis moet blijven voor een ATG- of ALG-behandeling. Je afweer is heel zwak en daarom is het mogelijk dat je bijvoorbeeld koorts krijgt, dan kun je opgenomen worden.

De tijd van opname kan 10 dagen zijn, dit is het kortste, maar het kan ook 3 weken of langer zijn.

Het beste ga je ervan uit dat je meerdere weken in het ziekenhuis moet blijven, dan kan het alleen maar meevallen.

Ontslag

Als de dokter vindt dat het goed met jou gaat en je hebt geen koorts, dan zul je met ontslag mogen. Daarna zul je net zoals in het ziekenhuis je nog wel aan regels moeten houden (zie ook leefregels).

Monddoekje

Omdat jouw afweer erg verzwakt is, zul je sneller ziek worden. Het is belangrijk dat je daarom een monddoekje voor je mond en neus doet, als je op controle in het ziekenhuis moet komen. Zo heb je minder kans om ziek te worden.

Tip Na het ziekenhuisbezoek altijd even je handen wassen.

Thuis

Beter worden

Je hoopt natuurlijk weer beter te worden. Na de ATG/ALG- behandeling zal eerst een hele periode van wachten volgen. Het is best spannend. Je zult vaak op controle moeten. Als de bloedwaarden beter worden, hoef je niet meer zo vaak op controle. Je moet dan bijvoorbeeld 1 keer per maand naar de dokter om je bloed te laten controleren.

Het medicijn Ciclosporine (en magnesium) zul je nog langere tijd nodig hebben. Je mag er beslist niet zomaar mee stoppen. Als de dokter vindt dat de bloedwaarden heel lang goed zijn, dan zal er geprobeerd worden om de medicijnen te verminderen en misschien heb je ten slotte geen medicijnen meer nodig. Het kan ook zijn dat dit niet lukt en dat de bloedwaarden dan toch weer slechter worden.

Het blijft allemaal spannend. Toch moet je proberen je gewone gang weer te gaan. Naar school gaan, sporten (als de dokter dat goed vindt!) en spelen met je vrienden en vriendinnen.

Leuke dingen

Doordat jij een aplastische anemie (AA) hebt, staan je ook een hoop leuke dingen te wachten. Voor de meeste activiteiten heb je wel een goedkeuring van je arts nodig.

- Je kunt bijvoorbeeld meedoen met **vakantiekampen**, die georganiseerd worden door de stichting kinderoncologische vakantiekampen.
<http://www.skov.org>
- Iemand zou jou aan kunnen melden voor **Doe een Wens**.
<http://www.doeeenwens.nl>
- Iemand kan voor jou een **droomdekentje** aanvragen.
www.regenboogboom.nl
- Je kunt een week naar **Villa Pardoës** en kunt dan gratis in de Efteling.
<http://www.villapardoes.nl> (de arts moet daarvoor een formulier invullen)
- **Colombine huis**
Kijk voor meer informatie op de website: www.colombinehuis.nl

In het ziekenhuis weten ze waarschijnlijk nog wel veel meer dingen, waar jij aan mee mag doen.

Voor de ouders

- Jullie kunnen kilometervergoeding via je ziektekostenverzekering krijgen, maar dat moet wel **METEEN** worden aangevraagd. Dit gaat niet met terugwerkende kracht!
- Via de TOG (Tegemoetkoming Onderhoudskosten Thuiswonende gehandicapte kinderen) kun je extra kinderbijslag aanvragen. Deze instantie is in Roermond. Formulieren kun je aanvragen via de sociale verzekeringsbank.
- Je kunt ook een persoonsgebonden budget (pgb) aanvragen.

Ronald McDonald Huizen

In Ronald McDonald Huizen kunnen ouders en kinderen vlak bij het ziekenhuis of instelling logeren (kost geld) waar het kind wordt behandeld of verpleegd. Zie hiervoor ook de website: www.kinderfonds.nl

Ronald McDonald Huiskamer

Is een ruimte waar families overdag mogen verblijven, bijvoorbeeld als ze even niet bij hun zieke kind willen of kunnen zijn. Het is ook een mogelijkheid om andere ouders te ontmoeten of even te ontspannen. Een kopje koffie / thee te drinken of te lezen enz. Alles wat je normaal gesproken ook in een huiskamer doet.



Mijn bloedfabriek is stuk



In opdracht van

Contactgroep AAPNH
www.bloedziekten.nl

Tekst

Jannie Hagemeister

Tekeningen

Bob Op 't Land en Ria de Graaf

In samenwerking met

V. Novotny ,UMC Radboud Nijmegen en Liesbeth Korthof, LUMC Kindergeneeskunde

Grafisch ontwerp

Impression Design + Internet

Corrector

Dhr. A. A. F. Jochems en Irma Smeenge