

Kindercardiologie

Follow Me polikliniek Kindercardiologie, 10 en 14 jaar; informatie voor ouders

Uw kind heeft op jonge leeftijd een openhartoperatie moeten ondergaan vanwege een hartafwijking, hiervoor is uw kind onder controle van een van onze kindercardiologen. Naast het controleren van het hart vinden wij het belangrijk dat er aandacht is voor de lichamelijke conditie, ontwikkeling en het welzijn van uw kind. Zowel de onderliggende hartafwijkingen als een openhartoperatie of andere behandelingen kunnen van invloed zijn op de gezondheid en het welzijn van uw kind. Daarom nodigen wij uw kind en u uit voor afspraken op de Follow Me polikliniek Kindercardiologie. Bij de polikliniek zijn verschillende artsen en andere zorgverleners betrokken, zoals psychologen en fysiotherapeuten. Eventuele problemen kunnen zo tijdig worden opgespoord en behandeld.

In deze brief leest u wat u kunt verwachten tijdens de afspraak met uw kind op de Follow Me polikliniek Kindercardiologie.

Dinsdag - Dag 1

Standaard vindt op dinsdagochtend de eerste afspraak plaats. Voorafgaand vult u verschillende vragenlijsten in, deze worden besproken tijdens de afspraak. De eerste dag heeft u met uw kind een afspraak bij de kindercardioloog voor een echo van het hart, een afspraak bij de psycholoog voor een ontwikkelings- en intelligentieonderzoek en een afspraak voor een inspanningstest met ademanalyse (let op dit is een andere test dan de standaard inspanningstest, bekijk voor de afspraak samen de video via de link of QR-code achteraan deze brief). Aan het einde van de dag krijgt uw kind een aantal stickers opgeplakt en een klein kastje mee dat het hartritme in de gaten houden, een Holteronderzoek. Nadat het kastje een dag gedragen is moet deze weer worden teruggebracht. Instructies hiervoor krijgt u tijdens uw bezoek aan de polikliniek.

Donderdag - Dag 2

Een aantal weken na **Dag 1** wordt er op donderdagochtend een MRI-scan van het hart gemaakt om beter inzicht te krijgen in de werking van het hart van uw kind. Deze scanner maakt geen gebruik van straling, maar van magnetische eigenschappen, en kan daarom veilig op de kinderleeftijd gebruikt worden. Voor de MRI-scan bij de Follow Me is geen infuus nodig. De exacte datum van de MRI-scan ontvangt u in een afsprakenbrief.

Wanneer de vragenlijsten of inspanningstest op Dag 1 laten zien dat uw kind moeite heeft met inspannen wordt op dezelfde dag als de MRI-scan verder onderzoek gedaan door een kinderfysiotherapeut. Één tot twee weken na de eerste afspraak krijgt u te horen of dit nodig is. U krijgt dan tevens een klein kastje (ActivPAL) opgestuurd dat voorafgaand aan de afspraak op

het bovenbeen moet worden geplakt om een week lang de activiteit van uw kind te meten. Over de afspraak en het kastje (ActivPAL) wordt contact met u opgenomen.

Voor uitgebreide informatie over de verschillende onderzoeken zie de link en QR-code verderop en de bijgevoegde informatiefolders.

Zorgverleners

Op de laatste pagina van deze folder ziet u een uitgebreid overzicht van de betrokken zorgverleners en op welke dag u deze ziet. Na afloop van jullie bezoek aan de polikliniek, bespreekt het team de bevindingen over uw kind. U ontvangt een telefonische afspraak waarin de uitslagen met u besproken zullen worden. De resultaten ontvangt u ook via een digitale brief in Mijn Dossier. Deze brief wordt ook verzonden naar uw huisarts.

Vorbereiding op de afspraak van uw kind en u op de Follow Me polikliniek

Vragenlijsten

U ontvangt van ons een brief met daarin de bevestiging van de afspraak op onze Follow Me polikliniek Kindercardiologie. Als voorbereiding op deze afspraak vragen wij u een aantal vragenlijsten in te vullen. De informatie uit deze vragenlijsten wordt door meerdere zorgverleners gebruikt tijdens uw afspraak op de polikliniek. Het is dan ook van groot belang dat u deze vragenlijsten invult voor uw bezoek aan de polikliniek. Wij besteden bij de Follow Me aandacht aan de gezondheid en ontwikkeling van uw kind, maar ook aan eventuele zorgen, angsten en stress bij uw kind en bij u als ouder(s). De vragenlijsten bevinden zich in twee verschillende online portalen: Mijn Dossier (vragen over de gezondheid van uw kind) en KLIK (vragen over zorgen, angsten en stress) Om de vragenlijsten in te vullen is het noodzakelijk dat u zich aanmeldt bij beide online portalen: Mijn Dossier en KLIK. Zie voor de informatie over het aanmelden bij deze portalen de bijgevoegde informatiebrieven.

Wij vragen u om de vragenlijsten **uiterlijk 1 week** voorafgaand aan het bezoek in te vullen zodat de zorgverleners zich goed kunnen voorbereiden.

Medicatie-overzicht

Om de gezondheid van uw kind goed te beoordelen, is het belangrijk dat wij weten of uw kind nu medicijnen gebruikt en welke medicijnen uw kind in het verleden gebruikte. Uw apotheek kan u een compleet schriftelijk overzicht geven van alle medicatie die uw kind gebruikt. Wilt u dit overzicht opvragen bij uw apotheek en meenemen naar de afspraak op de Follow Me polikliniek? Voor de medicatie die uw kind nu gebruikt kunt u ook foto's nemen van de stickers op de etiketten en/of de medicijnen met verpakking meenemen.

Wetenschappelijk onderzoek

De gevolgen van ziekten en de effecten van behandelingen van kinderen op lange termijn zijn niet altijd bekend. Om hier meer kennis over te krijgen en daarmee in de toekomst betere behandelingen te ontwikkelen, doen wij wetenschappelijk onderzoek. Wij zouden graag de gegevens die wij over uw kind verzamelen tijdens de afspraken op de Follow Me polikliniek Kindercardiologie en de in het verleden verzamelde medische gegevens gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. We zullen hiervoor uw toestemming vragen op de Follow Me polikliniek Kindercardiologie. Om de privacy van uw kind te beschermen, worden de gegevens van uw kind uitsluitend gecodeerd opgeslagen. Dat betekent dat alleen de onderzoekers de

patiënten kunnen identificeren. Wanneer u toestemming heeft gegeven, kunt u dit op elk moment intrekken. Uw beslissing om de gegevens van uw kind wel of niet te laten gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek heeft geen invloed op de zorg voor uw kind.

Hoe lang duurt het bezoek aan de Follow Me Kindercardiologie polikliniek?

Op Dag 1 zijn de afspraken over ongeveer vijf uur gespreid, hierbij is ook een pauze meegerekend waarin jullie wat kunnen eten en drinken. Let op: zorg dat uw kind niet te zwaar eet aangezien de inspanningstest na de pauze plaatsvindt.

Op Dag 2 vindt de MRI-scan plaats, die duurt ongeveer drie kwartier. Indien uw kind ook is opgeroepen voor de kinderfysiotherapeut komt er voor deze afspraak anderhalf uur bij. Tussendoor is een korte pauze.

Wat moet ik meenemen naar de polikliniek?

- Identiteitspapieren van u als ouders en van uw kind.
- Voldoende te eten en te drinken voor uw kind en uzelf
- Zo mogelijk een uitdraai van de apotheek met het medicijngebruik van uw kind
- Sportkleding voor uw kind, zie hieronder

Moet mijn kind speciale kleding aan?

Dag 1: Voor Dag 1 adviseren we makkelijk zittende sportkleding en sportschoenen. De inspanningstest wordt uitgevoerd met ontbloot bovenlijf. Meisjes mogen een bh of sporttopje dragen. Tijdens de inspanningstest zullen er namelijk meerdere plakkers op de borstkas en rug worden geplakt.

Dag 2: Zorg wederom voor makkelijke zittende sportkleding en sportschoenen indien uw kind is opgeroepen voor de kinderfysiotherapeut. Voor de MRI is het belangrijk dat je tevens makkelijk zittende kleding aanhebt (mag dezelfde sportkleding zijn) die armen en benen geheel bedekken. Er mogen geen metalen delen in de kleding zitten zoals ritsen, knopen en versierselen. Dit is belangrijk voor de veiligheid.

Vergoedt mijn verzekering het polikliniekbezoek?

Ja, de verzekering vergoedt het polikliniekbezoek.

Mogen wij als ouders bij de onderzoeken aanwezig zijn?

Als ouder(s) bent u bij bijna alle onderzoeken aanwezig. Bij het intelligentieonderzoek bent u in principe niet aanwezig. De richtlijn van het Nederlands Instituut voor Psychologen (NIP) schrijft voor dat de psycholoog en het kind dit samen doen, vanwege de concentratie van het kind.

Mocht dit een bezwaar voor u zijn, dan kunt u dat uiteraard met ons overleggen.

Doorverwijzing

Het kan zijn dat er bij de onderzoeken specifieke problemen bij uw kind naar voren komen. In overleg met u, en soms ook met de huisarts of lokale kinderarts, bekijken wij welke aanvullende zorg of behandeling voor uw kind geschikt is.

Wilt u meer weten?

Om een indruk te krijgen van de onderzoeken die worden gedaan bij de Follow Me, kunt u de filmpjes bekijken op de website door de QR-code te scannen met uw smartphone. Of via de volgende websitelink:

<https://www.amc.nl/web/mijn-kind-heeft-een-afspraak-1/cardiologie-kind.htm>



Contact

Voor vragen en opmerkingen tot aan de eerste afspraak of het verzetten van uw afspraak kunt u contact opnemen met een medewerker van de Follow Me polikliniek Kindercardiologie, locatie AMC (Emma Kinderziekenhuis).

Mailadres: followmekindercardiologie@amsterdamumc.nl





Voor het verzetten van uw afspraak op de Follow Me Polikliniek kunt u contact opnemen met het bovenstaande mailadres.

Bewaar de bijgevoegde formulieren goed tot aan de poliafspraak. Zo is voor u duidelijk wat er van u verwacht wordt vooraf aan de afspraak.



Zorgverleners

De arts vindt hieronder de zorgverleners aan die u en uw kind zullen zien tijdens de afspraken op de Follow Me polikliniek.


Dinsdagochtend - Dag 1

✓		KINDERCARDIOLOOG EN CASEMANAGER Omdat uw kind geopereerd is aan het hart zullen de kindercardioloog en de casemanager de gezondheid van het hart controleren. Dit zijn niet altijd dezelfde zorgverleners die uw kind tijdens de reguliere policonroles nakijken.
✓		KINDERPSYCHOLOOG Het hebben van een hartafwijking en het ondergaan van hartoperaties kunnen ingrijpend zijn en bij ouders en kinderen stress veroorzaken. De kinderpsycholoog zal daarom de vragenlijsten, die u (en uw kind) in KLIK heeft ingevuld, met u bespreken op de polikliniek.
✓		COGNITIEF ONDERZOEK Tijdens het polibezoek wordt er ook een ontwikkelings- en intelligentieonderzoek gedaan.
✓		INSPANNINGSTEST Er zal een inspanningstest worden gedaan om te beoordelen hoe goed uw kind zich maximaal kan inspinnen. Op de leeftijd van 10 en 14 jaar zal dit gebeuren met een kapje op het gezicht om ook naar de ademhaling te kijken.

Donderdagochtend - Dag 2

✓		MRI Er wordt een MRI-scan gemaakt van het hart. Deze scanner maakt geen gebruik van straling en kan daarom veilig op de kinderleeftijd gebruikt worden.
		KINDERFYSIOTHERAPEUT Indien tijdens uit de inspanningstest op Dag 1 of de vragenlijsten is gebleken dat uw kind moeite heeft met inspinnen zal er een controle plaatsvinden bij de kinderfysiotherapeut om verder onderzoek te doen naar de inspanning van uw kind.

Verwijzingen

		KLINISCHE GENETICA Indien er aanwijzingen zijn voor een erfelijke hartaandoening dan zal u worden verwezen naar een klinisch geneticus.
		OVERIGE ZORGVERLENERS Indien er problemen naar voren komen tijdens het polibezoek zullen wij u verwijzen naar de juiste zorgverlener.

