

Kindercardiologie

Follow Me polikliniek Kindercardiologie, 6 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.

Dag 1 - Dinsdag

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 en een afspraak bij de psycholoog voor een ontwikkelings- en intelligentieonderzoek. 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.

Dag 2 - Donderdag

Wanneer er aanwijzingen zijn dat uw kind moeite heeft met inspanssen, wordt er verder onderzoek gedaan door een kinderfysiotherapeut. **Let op:** dit geldt dus niet voor alle kinderen. Één tot twee weken na de eerste afspraak krijgt u te horen of dit nodig is.

Indien de tweede afspraak wordt ingepland vindt deze enkele weken later plaats op een donderdagochtend. 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 worden deels tijdens jullie polibezoek besproken en deels telefonisch door de psycholoog. De terugkoppeling van de vragenlijsten over u als ouders vindt altijd telefonisch plaats na jullie polibezoek. 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 vier uur gespreid, hierbij is ook een pauze meegerekend waarin jullie wat kunnen eten en drinken.

Indien uw kind is opgeroepen voor de kinderfysiotherapeut duurt de afspraak op **Dag 2** anderhalf uur.

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 wij makkelijk zittende kleding. De echo van het hart wordt uitgevoerd met ontbloot bovenlijf.

Dag 2: Voor Dag 2 adviseren wij makkelijk zittende sportkleding en sportschoenen indien uw kind is opgeroepen voor de kinderfysiotherapeut.

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 weblink:

<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 deze en 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 polibezzoek wordt er ook een ontwikkelings- en intelligentieonderzoek gedaan.



Donderdagochtend - Dag 2



KINDERFYSIOTHERAPEUT

Indien er aanwijzingen zijn dat uw kind moeite heeft met inspanssen 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 polibezzoek zullen wij u verwijzen naar de juiste zorgverlener.