

**Chirurgische lange termijn follow-up
team**
Kinderchirurgie

Het chirurgische lange termijn follow-up team (CHIL-team) volgt de groei en ontwikkeling van kinderen met (ernstige) aangeboren aandoeningen en kinderen die intensief behandeld zijn op de intensive care kinderen.

Voor wie?

Het team volgt:

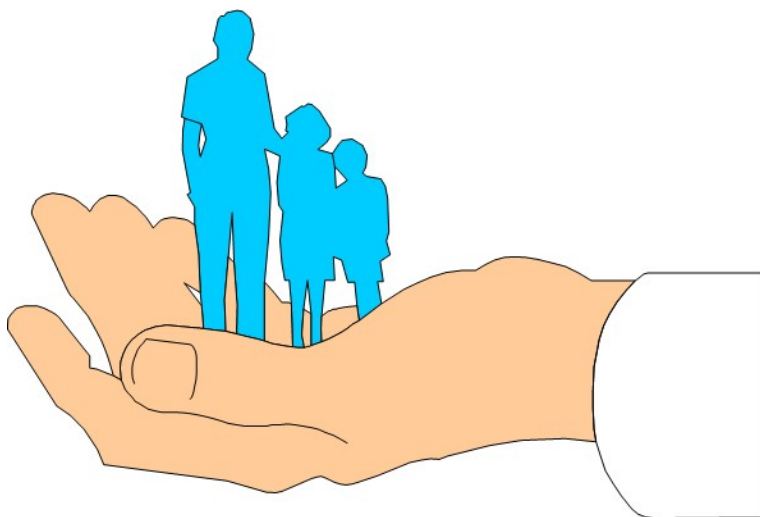
- kinderen met (ernstige) aangeboren aandoeningen. In Nederland zijn dit elk jaar ongeveer 5000 kinderen. Soms met blijvende lichamelijke handicaps. Dit (en de opnames in het ziekenhuis) heeft invloed op de groei en ontwikkeling van een kind en de kwaliteit van leven van kind en ouders.
- kinderen die een ECMO (Extracorporele membraan oxygenatie) behandeling hebben gehad. Wij volgen (in samenspraak met de Gezondheidsraad) voor korte en lange termijn kinderen die met ECMO zijn behandeld. ECMO is een zeer intensieve behandeling bij ernstig zieke kinderen. De ECMO-machine noemen we ook wel hart-long machine.

Onze begeleiding

Wat is het doel?

Het follow-up team wil ervoor zorgen dat de ziektelast voor u en uw kind zo beperkt mogelijk blijft. Wij proberen u en uw kind te ondersteunen. Niet alleen medisch-technisch, maar ook op bijvoorbeeld psychosociaal en organisatorisch gebied. Wij volgen nauw de groei en ontwikkeling van uw kind om problemen in een vroeg stadium te kunnen signaleren en u en uw kind te kunnen helpen. U kunt tijdens de afspraken al uw vragen en zorgen kwijt.

Door op vaste momenten op een gestructureerde manier uw kind te blijven volgen, hopen we u zo goed mogelijk te kunnen informeren over de restverschijnselen als gevolg van de aandoening of de behandeling.



Met wie heeft u te maken?

Het team bestaat uit:

- kinderarts-intensivisten (dr. S.J. Gischler, A. Schmetz)
- kinderarts erfelijke en aangeboren aandoeningen (dr. H. IJsselstijn)
- klinisch geneticus (Y. van Bever, A. Brooks)
- kinderneuroloog (M.A.W. Hunfeld)
- psycholoog (A. van den Broek, A.P.J.M. van Gils-Frijters, J.P.A. Smeets, N. Tamis, Y.J. van den Wijngaert)
- kindergefysiotherapeut
- medisch maatschappelijk werker (D. Stuit)
- follow-up team IC-verpleegkundigen
- kinderchirurgen (dr. C.M.G. Keyzer-Dekker, dr. H.R. Langeveld-Benders, C.J.H.M. Meeussen, dr. J.M. Schnater, dr. C.E.J. Sloots, dr. J. Vlot, prof.dr. R.M.H. Wijnen)
- verpleegkundig specialisten (Nicole van Beelen, Myrte Hemmes, Irene Schokker)

Tijdens de opname

In de eerste week van de opname van uw kind heeft u een gesprek met de maatschappelijk werker over wat het team voor u kan doen. Als u dat wilt, krijgt u vervolgesprekken. De klinisch geneticus bekijkt (voor zover van toepassing) naar de erfelijkheid van de aandoeningen bij uw kind. Hij bespreekt de bevindingen met u tijdens de opname of op het spreekuur wanneer uw kind 6 maanden is.

Wij betrekken u zo vroeg mogelijk bij de verzorging van uw kind. Verpleegkundigen spelen hierbij een belangrijke rol. Na ontslag kunt u 24 uur per dag telefonisch contact opnemen met de follow-up team verpleegkundige van de intensive care kinderen en high care. U kunt dan al uw vragen en problemen rondom de zorg voor uw kind bespreken.

Tijdens het spreekuur

Controle afspraken

Uw kind krijgt een oproep voor een uitgebreide controle op het spreekuur op de leeftijd van 6, 12 en 30 maanden. In de meeste gevallen zijn er daarna nog controles op de leeftijd van 5, 8, 12 en 17 jaar. Zo nodig zijn er tussentijdse controles, bijvoorbeeld met 1 of 2 specialisten. Zeker de eerste periode kan vaker kinderchirurgische controle nodig zijn.

Vorbereiding

Wij maken bij de controle afspraken gebruik van vragenlijsten. Deze kunt u invullen op onze website. U heeft hiervoor de inlogcode nodig die vermeld staat in de afsprakenbrief. Als u dat wilt, sturen wij de vragenlijsten per post naar u toe.

Wat gaan we doen

Tijdens het polikliniekbezoek bespreken wij de vragenlijsten met u. U ziet de artsen, een psycholoog en een fysiotherapeut. Wij kijken naar de medische toestand, de lichamelijke conditie en de mentale ontwikkeling van uw kind. Verder bespreken wij het sociaal-emotioneel welzijn van zowel u als uw kind en hoe het met uw kind gaat op school. De kinderarts van het follow-up team is niet uw behandelend kinderarts, maar heeft een ondersteunende functie.



U krijgt een apart schema van de onderzoeken die uw kind krijgt. Afhankelijk van de diagnose of de behandeling die uw kind heeft gehad, krijgt hij ook enkele aanvullende onderzoeken/behandeling. Als dit bij uw kind zo is, dan bespreken wij dit met u.

De uitslag

U en de verschillende behandelaars van uw kind krijgen van elk bezoek een verslag van de bevindingen.

Meer informatie

Kijkt u voor meer informatie ook eens op www.erasmusmc.nl/nl-nl/sophia/patientenzorg/specialismen/kinderchirurgie.

Contact

- Telefonische hulplijn 06 284 273 32 (24 uur per dag, 7 dagen per week)
- secretariaat (010) 703 62 40 (met vragen of voor informatie over het follow-up team)
- e-mail: kinderchirurgie@erasmusmc.nl

Postadres

Erasmus MC Sophia
Chirurgische lange termijn follow-up team
Kinderchirurgie, kamer Sk-1282-1284
Wytemaweg 80
3015 CN Rotterdam





