



Poliklinische behandeling en begeleiding van kinderen met Cystic Fibrosis

Inleiding

Deze folder geeft informatie over de poliklinische behandeling en begeleiding van kinderen met Cystic Fibrosis (CF) in het HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis.

Cystic Fibrosis team

Om uw kind goede zorg te bieden is er een Cystic Fibrosis team in het Juliana Kinderziekenhuis (JKZ). Dit team bestaat uit kinderartsen - die ieder hun eigen aandachtsgebied hebben zoals de longen of de spijsvertering - en uit kinderfysiotherapeuten, kindardiëtisten, longfunctieassistenten, een verpleegkundig consulente, kinderverpleegkundigen, pedagogisch medewerkers, een kinderpsycholoog en een maatschappelijk werker.

De CF teams van het HagaZiekenhuis, locatie JKZ en locatie Leyweg vormen samen het CF centrum Den Haag.

Naast de zorg die het team biedt aan u en uw kind, worden contacten onderhouden met andere CF centra in Nederland en met deskundigen in het buitenland. Nieuwe ontwikkelingen worden zo op de voet gevolgd.

CF spreekuur op de polikliniek

Wekelijks wordt er een CF spreekuur op de polikliniek gehouden. U spreekt hier eens in de twee of drie maanden een controlebezoek af voor uw kind.


Voorafgaand aan het bezoek bespreekt het CF team de situatie van uw kind.

Bij problemen kunt u altijd tussentijds een afspraak maken.

Op de afgesproken datum en tijd meldt u zich bij de receptie van het Juliana Kinderziekenhuis. Hier ontvangt u de te volgen route.

Kinderarts voor longziekten

De kinderarts voor longziekten is de hoofdbehandelaar van uw kind. Bij elk polikliniekbezoek zal hij of zij uw kind onderzoeken met speciale aandacht voor de longen en de algemene ontwikkeling van uw kind.





Kinderarts voor maag- darm- en leverziekten

De kinderarts voor maag- darm- en leverziekten is de tweede behandelaar van uw kind. Hij of zij behandelt, samen met de kinderdiëtiste, de voedings- en verteringsproblemen van uw kind. Dit betreft o.a. het gebruik van enzymen en het voorkómen van tekorten aan vitamines. Er wordt gestreefd naar een optimale groei. Ook worden maag-, darm- en leverproblemen behandeld.

Kinderfysiotherapeut

Twee maal per jaar bezoeken u en uw kind de kinderfysiotherapeut, ook als uw kind regelmatig elders fysiotherapie heeft. Afhankelijk van de leeftijd wordt met een inspannings-tolerantietest of looptest de conditie van uw kind onderzocht. Zo nodig wordt de behandelend fysiotherapeut telefonisch of schriftelijk ingelicht.

Verder worden de ademhaling en de manier van ophoesten met uw kind doorgenomen. Als uw kind een pep-masker of flutter gebruikt, wordt u verzocht deze mee te nemen om te kijken hoe uw kind dat doet. Op verzoek van de kinderarts wordt een sputumkweek gedaan.

Kinderdiëtiste


De kinderdiëtiste stelt in overleg met u een dieet samen voor uw kind. Dat kan eventueel met voedingssupplementen en dieetproducten. Zij geeft uitleg over het gebruik en de dosering van de enzymen voor de spijsvertering. Als uw kind hier meer inzicht in krijgt, kan hij of zij zelf meer invloed hebben op wat er gegeten, gesnoept en gedronken wordt.

Eenmaal per jaar wordt u gevraagd om een paar dagen voor het Groot Onderzoek (zie ook de paragraaf 'Het Groot Onderzoek') een voedseldagboek bij te houden om inzicht te krijgen in het eetpatroon van uw kind. De kinderdiëtiste zal minimaal twee maal per jaar contact met u en uw kind hebben.

Longfunctieassistente

Bij kinderen vanaf vier of vijf jaar, wordt bij elk polikliniekbezoek de longfunctie gemeten om de toestand van de longen te bepalen. Zo kan bijvoorbeeld gezien worden of de luchtwegen vernauwd zijn door ontsteking en/of slijm.

De longfunctieassistenten coördineren ook het Groot Onderzoek. U belt met hen als u verhinderd bent voor dit onderzoek en om een nieuwe afspraak te maken.





Verpleegkundig consulent

De verpleegkundig consulente is een schakel tussen ziekenhuis en thuis. U kunt bij haar terecht met vragen over praktische zaken, vooral over de thuissituatie. Verder kan zij machtigingen bij de zorgverzekeraar aanvragen en thuisbehandelingen met antibiotica via een infuus organiseren en begeleiden. De verpleegkundig consulente begeleidt de overgang naar het centrum voor volwassenen in locatie Leyweg.

Kinderpsycholoog en maatschappelijk werker

De kinderpsycholoog en de maatschappelijk werker denken met het team mee over de inpassing van de medische behandeling van uw kind in zijn of haar dagelijks leven.

Zij zijn voor u en uw kind beschikbaar, maar ook voor de andere leden van uw gezin, om te helpen bij het omgaan met de emoties die CF met zich kan meebrengen.

U kunt telefonisch een afspraak maken.

Kinderverpleegkundigen en pedagogisch medewerkers

De kinderverpleegkundigen en pedagogisch medewerkers zorgen voor de opvang op de verpleegafdeling waar kinderen met CF eventueel opgenomen worden.

Door besprekingen bij te wonen zijn zij op de hoogte van de situatie, waardoor de juiste zorg bij een eventuele opname verzekerd is.

Het Groot Onderzoek

Jaarlijks heeft uw kind een zogenoemd Groot Onderzoek. Dit duurt een hele ochtend. Er wordt bloed afgenomen, sputum verzameld en uitgebreid longfunctie onderzoek gedaan.

Verder worden er röntgenfoto's gemaakt en er wordt een echografie gemaakt van de organen in de buikholte.

Voorafgaand aan het Groot Onderzoek wordt u gevraagd gedurende enkele dagen een voedseldagboek bij te houden en ontlasting te sparen. De spijsvertering kan zo geanalyseerd worden.

Soms wordt een ECG (hartfilmpje) gemaakt. Zo nodig kan de KNO-arts bezocht worden.

De resultaten van het Groot Onderzoek hoort u tijdens een volgend bezoek aan het CF spreekuur.





Poliklinisch CF team

Kinderartsen voor longziekten

M. Nuysink, A.J. Sprij (070) 210 0000

Kinderartsen voor maag- darm- en leverziekten

M.J.M. Smit, C.F.M. Gijsbers en D.M. Hendriks
(070) 210 0000

Kinderfysiotherapeut

C.A.G. Mesman-Ruigrok (070) 210 7431

Kinderdiëtisten

L. Nijs-Kooman (070) 210 7263

Longfunctieassistente

Y.N. van Eik (070) 210 7382

Verpleegkundig CF consulenten

Sylvia Ockhorst-Boon 06 49 039 091

Jane de Vries 06 23 639 833

Kinderpsycholoog

E. Hoey-Eikelhof (070) 210 7225

Maatschappelijk werk

J.W. Struben (070) 210 7216

Doktersassistente

(070) 210 0000,
vraag naar pieper 7251

Contact

Voor het **wijzigen van een afspraak op de polikliniek** kunt u alleen tijdens kantooruren contact opnemen via telefoonnummer 070 210 0000, of 210 7222. U vraagt dan naar de assistente van de kinderarts voor longziekten.

Voor **vragen** kunt u tijdens kantooruren contact opnemen met een van de CF-consulenten (Sylvia of Jane), zij zullen u verder helpen.

Telefoonnummer: 06 49 039 091 of 06 23 639 833.

E-mail adres: cfcentrum@hagaziekenhuis.nl





's Avonds, 's nachts en in het weekend neemt u uitsluitend in spoedgevallen contact op via telefoonnummer 070 210 7222.
U vraagt dan naar de dienstdoende CF-arts, of 'Pulmodienst'.

HagaZiekenhuis
Locatie Juliana Kinderziekenhuis
Sportlaan 600, 2566 MJ Den Haag

J01.024-10

