

Kinder HIV team

Behandeling van uw kind door het kinder hiv-team; informatie voor ouders

In deze folder geven we uitleg over de gang van zaken bij het kinder hiv-team op de kinderopholiek van het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC locatie AMC (EKZ/AMC). Het kinder hiv-team maakt deel uit van de polieklinik Kinderinfektieziekten. Deze bevindt zich bij wachtkamer 1 van de kinderopli, op de begane grond van het polieklinikengebouw.

Belangrijk:

Voordat u met uw kind op de polieklinik Kinderinfektieziekten komt, zijn een aantal vragen van groot belang.

- Heeft uw kind een besmettelijke kindenziekte, bijvoorbeeld waterpokken of mazelen, of is uw kind hier kortgeleden hiermee in aanraking geweest?
- Is uw kind in drie maanden voorafgaand aan de afspraak op de polieklinik opgenomen geweest in een ziekenhuis in het buitenland?

Zo ja: neemt u dan vooraf contact op met het EKZ Afsprakenbureau tel: 020-5668000. Het kan dan namelijk nodig zijn dat bij uw kind ten tijde van het eerste polieklinische bezoek speciale maatregelen noodzakelijk zijn.

MRSA bacterie

Wanneer uw kind in het AMC komt vanuit een buitenlands ziekenhuis of wanneer u een kind geadopteerd heeft, moeten wij het zogenaamde MRSA protocol volgen. Wij willen dan eerst zeker weten dat uw kind niet een bepaalde multiresistente bacterie (MRSA) bij zich draagt. Voordat uw kind op de polieklinik in het AMC komt voor de eerste afspraak, kunt u bij de huisarts een MRSA test laten afnemen. Graag horen wij de uitslag voor het eerste polieklinische bezoek.

Wijzigingen, annuleringen of vragen

Als u de afspraak op de polieklinik wilt wijzigen of annuleren, of als er vragen of onduidelijkheden zijn, kunt u contact opnemen met het EKZ Afsprakenbureau.

Wat moet u meenemen naar de eerste afspraak?

- Geldige verzekeringspas, legitimatiebewijs van kind en ouder of verzorger (paspoort of rijbewijs of identiteitskaart)
- Afspraakbevestiging, indien van toepassing.
- Groeiboekje van het consultatiebureau, indien beschikbaar.
- Patiëntenpas en afsprakenkaart, indien beschikbaar.
- Een "Actueel Medicatie Overzicht". Dit is een lijst met medicijnen die uw kind nu gebruikt of kortgeleden gebruikt heeft, en die op te halen is bij uw apotheek. Daarnaast adviseren wij u

alle medicijnen die uw kind gebruikt mee te nemen naar het AMC, zodat u deze zo nodig kan laten zien aan de arts.

- Eventuele brieven en overige informatie vanuit andere ziekenhuizen.
- Speciaal aan uw kind aangepaste hulpmiddelen, indien van toepassing.

De gang van zaken op de polikliniek Kinderinfectieziekten

Wat kan ik verwachten?

Elke patiënt wordt ingeschreven bij het AMC en krijgt een patiëntenpas met zijn/haar persoonlijke gegevens. Deze patiëntenpas wordt gemaakt bij de algemene Inschrijfbalie in de polikliniekhal. Als uw kind een oude patiëntenpas zonder pasfoto heeft, moet u voor uw kind eerst een pasfoto laten maken bij deze inschrijfbalie. Als u al een patiëntenpas met pasfoto heeft van uw kind, kunt u direct door naar wachtkamer 1.

Melden in de wachtkamer

In wachtkamer 1 meldt u zich aan de balie bij de assistent van de arts met wie u een afspraak heeft.

Kinder hiv-team

Het kinder hiv-team bestaat uit:

- Twee kinderartsen (Prof. Dr. D. Pajkrt en Dr. M. van der Kuip)
- Een kinder-hiv consulent (Femke Hessing)
- Een kinderpsycholoog

Werkwijze

Tijdens de afspraak wordt uw kind gezien door de kinder hiv-consulente en/of kinderarts. Het AMC is een academisch ziekenhuis waar studenten en jonge artsen opgeleid worden tot arts en specialist. Het kan daarom voorkomen dat een co-assistent (arts in opleiding) of een arts-assistent (specialist in opleiding) met het spreekuur van de kinderarts van uw kind meekijkt en uw kind onderzoekt. Er wordt altijd gevraagd of u en uw kind het goedvinden dat een andere dokter (in opleiding) meekijkt.

Wanneer uw kind aan de beurt is, wordt u geroepen door de kinder hiv-consulente of de kinderarts. Als uw kind ouder is zal hij/zij eerst de consulente bezoeken (meestal zonder ouders) en vragen beantwoorden over de gezondheid, de KLIK vragenlijst (zie voor uitleg verderop in deze folder), de medicatie inname en school. Ook voorlichting over hiv komt tijdens het consult aan bod.

De kinderarts of de consulente bespreekt de uitkomsten van de onderzoeken en vraagt naar de gezondheid van uw kind. Soms is het nodig om direct enkele aanvullende onderzoeken te doen, zoals meten en wegen, bloeddruk meten, of röntgenonderzoek. Er wordt altijd een vervolgspraak gepland. Deze vinden in principe iedere drie tot zes maanden plaats.

Wat kunt u verwachten in de eerste periode dat u op de kinderpoli komt?

Bij het eerste bezoek zal uitvoerig gevraagd worden naar de gezondheid van uw kind, medicijngebruik en voorgeschiedenis. Er zal ook aandacht zijn voor de huidige gezinssituatie, scholing en/of werk van ouder(s)/verzorgers. Uw kind ondervindt verder een volledig lichamelijk onderzoek.

Vervolgens worden er soms een aantal onderzoeken gepland voor uw kind:

Uw kind wordt tijdens een volgende afspraak op indicatie onderzocht door:

- Oogarts
- Kinderneuroloog
- Gynaecoloog (bij seksueel actieve meisjes)
- Kinderpsycholoog

Eventuele aanvullende onderzoeken:

- Bloedafname
- Röntgenfoto's en echografisch onderzoek
- MRI onderzoek hersenen (dit zal vaak pas na enkele maanden worden ingepland, want dit is vaak onder narcose).
- Hersenvocht onderzoek (tijdens de narcose van de MRI) op indicatie.

Als het nodig is, zal uw kind nog naar andere specialismen door verwezen worden.

U zult begrijpen dat deze eerste periode intensief voor uw kind is en dat u met regelmaat naar het AMC zult komen. Wij proberen daarom zo veel mogelijk allerlei onderzoeken en poliklinische afspraken te combineren. Wij hopen op uw begrip als het ons niet lukt om alle onderzoeken op één datum te plannen.

Wat gebeurt er nog meer in het Emma Kinderziekenhuis AMC?

KLIK

In het Emma Kinderziekenhuis werken wij met het zogenaamde KLIK systeem (Kwaliteit Van Leven In Kaart). KLIK is een methode om continu te evalueren hoe het gaat met kinderen met een (chronische) ziekte en hun ouders/verzorgers. U en uw kind worden enkele dagen voor de afspraak uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen op de KLIK website. Door deze vragenlijsten kunnen wij heel snel inspelen op eventuele vragen en klachten van u en uw kind. Ook kunnen u en uw kind vragen stellen aan het kinder hiv-team op deze website. De antwoorden worden omgezet in een begrijpelijk profiel. De hiv-consulente of kinderarts zal deze met u en uw kind bespreken.

Wetenschappelijk onderzoek

Omdat u en uw kind behandeld worden in een academisch ziekenhuis zal er met regelmaat gevraagd worden of u en uw kind willen meedoen aan een wetenschappelijk onderzoek. Meedoen aan wetenschappelijk onderzoek vinden wij belangrijk, omdat dat de enige manier is om de zorg van kinderen met een hiv-infectie te verbeteren. U zult eerst altijd uitgebreid uitleg krijgen over het onderzoek door de kinderarts en natuurlijk kunnen u en uw kind zelf besluiten of u wel of niet meedoet!

Wat doen wij als het niet zo goed gaat met de behandeling van uw kind?

De beste huidige behandeling van een hiv-infectie is het langdurig onderdrukken van het hiv virus in het bloed door het dagelijks innemen van hiv-medicatie. Soms lukt het niet om dit te bereiken. Dan gaan wij samen met u en uw kind naar oplossingen zoeken. Het is bijvoorbeeld soms heel lastig om op tijd de medicatie in te nemen. Wij kunnen dan op allerlei manieren hulp aanbieden. Als u en uw kind vragen hebben, of de medicatie-inname gaat niet zo goed, neemt u dan altijd contact op met het kinder hiv-team.

Wat doen wij als uw kind ouder en zelfstandiger wordt?

Wij vertellen uw kind vanaf 6 jaar door middel van een speciaal ontworpen boek voor kinderen met een hiv-infectie, 'Mijn Lijfboek', zoveel mogelijk over hun ziekte en hoe ze ermee om kunnen gaan.

Vanaf 12 jaar kunnen zij deelnemen aan activiteiten van 'the Young Ones', een landelijke peer support groep voor kinderen die leven met hiv. Zie verder www.hivvereniging.nl voor meer uitleg of vraag uw HIV-consulente.

Privacy

Ter wille van de behandeling worden in het AMC allerlei gegevens over uw kind verzameld. Vanzelfsprekend gaat het ziekenhuis daar vertrouwelijk mee om. De computerbestanden waarin zulke gegevens worden opgeslagen zijn streng beveiligd en alleen toegankelijk voor AMC-medewerkers. Die hebben geheimhoudingsplicht. De artsen binnen het Emma Kinderziekenhuis AMC mogen de gegevens wel onderling uitwisselen.. De behandelend AMC-arts rapporteert automatisch over het onderzoek en de behandeling aan de (huis-)arts die uw kind heeft verwezen.

Overleg met andere instellingen wordt altijd in overleg met u en uw kind gedaan.

Informatie en toestemming

Net als uw kind heeft u recht op duidelijke informatie over onderzoek, diagnose en behandeling van de aandoening. De artsen moeten goede voorlichting geven over de mogelijke risico's van het onderzoek en de behandeling, over eventuele alternatieven en over de vooruitzichten. Als uw kind jonger is dan twaalf jaar, zal aan u als ouders toestemming worden gevraagd voor onderzoek en behandeling.

Is uw kind tussen de twaalf en zestien jaar, dan wordt eerst het kind zelf om toestemming gevraagd en daarna u als ouders. Jongeren boven de zestien jaar geven zelfstandig toestemming voor behandeling en onderzoek. Als uw kind of uzelf geen toestemming geeft, is het belangrijk dat duidelijk kenbaar te maken aan de arts.

Heeft u vragen?

U kunt uw vragen altijd stellen aan de kinder hiv-consulent of aan de kinderarts van uw kind. Dit kan ook via de beveiligde omgeving 'Mijn Dossier'. Dit kunt u aanvragen bij de balie 'patientenregistratie'. U heeft dan tevens inzage in uw afspraken, u ziet eventuele uitslagen van onderzoeken, inzage in de huidige medicatie en het aanvragen van herhaalrecepten etc.

EKZ afsprakenbureau:

Telefoon: 020-5668000 Voor vragen/informatie (maandag t/m vrijdag van 8.45-16.30 uur)

Kinder hiv-consulenten (op maandag, dinsdag, donderdag)

Femke Hessing 020-7328271 of 020-5667361

www.amsterdamumc.nl

www.amsterdamumc.nl/nl/ekz/emma-infotheek.htm