

## Kinderlongziekten

# Follow Me spreekuur ernstig astma en ernstig piepende uitademing; informatie voor ouder(s)

U ontvangt deze brief omdat uw kind een Follow Me afspraak heeft met een kinderlongarts op de kinderopoli van het Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC.

Wij vinden het belangrijk om niet alleen de longziekte, maar ook in brede zin het welbevinden en functioneren van uw kind goed in kaart te brengen. Op dit spreekuur zullen we daarom door middel van vragenlijsten, tests en onderzoeken informatie inwinnen over de longfunctie van uw kind, maar bijvoorbeeld ook of uw kind goed mee kan komen op school en met sporten. Eventuele gezondheidsproblemen en problemen die de kwaliteit van het leven van uw kind kunnen beïnvloeden worden zo op tijd opgespoord en waar nodig behandeld. In deze folder leest u wat u kunt verwachten tijdens de afspraak.

### De afspraak op het Follow Me spreekuur

Bij het Follow Me spreekuur is een multidisciplinair team betrokken van artsen en andere zorgverleners, zoals verpleegkundigen en psychologen. Welke zorgverleners de gezondheid van uw kind zullen controleren hangt af van de klachten die uw kind heeft. Na afloop van de afspraak, bespreekt het team van verschillende zorgverleners hun bevindingen. Afhankelijk van de onderzoeken die uw kind op de polikliniek heeft gehad, bespreken wij de resultaten ofwel direct ofwel enkele weken later. De resultaten ontvangt u ook via een digitale brief in Mijn Dossier.

### Welke kinderen krijgen een uitnodiging voor deze poliklinische afspraak?

- Kinderen die mogelijk last hebben van ernstig astma of ernstig piepende uitademing en die voor het eerst een afspraak hebben met de kinderlongarts en het Emma Kinderziekenhuis.
- Kinderen met ernstig astma of ernstig piepende uitademing, die een hoge ziektelast hebben (gehad).

### Wanneer vinden de controles plaats?

#### Het video consult

De eerste controle vindt plaats voorafgaand aan uw eerste afspraak op de kinderopoli van het Emma Kinderziekenhuis. Tijdens dit videoconsult zal iemand uit het zorgteam vragen stellen over de gezondheid van uw kind en over factoren die invloed kunnen hebben op uw kind's astma. Deze informatie wordt gebruikt voor het vervolgbezoek op de polikliniek.

## **De eerste bezoeken aan de poli**

Wanneer uw kind voor het eerst bij de kinderlongarts in het Emma Kinderziekenhuis komt zullen in het eerste halfjaar minimaal 3 bezoeken gepland worden. Na het eerste bezoek volgt een afspraak na 3 en na 6 maanden. Als het nodig is voor de gezondheid van uw kind zullen in deze periode vaker afspraken ingepland worden. Tijdens deze afspraken zullen we de klachten van uw kind in kaart brengen en het resultaat van de behandelingen die gestart zijn evalueren.

## **Afspraken op de leeftijd van 4, 6, 12 en 16 jaar**

Als de uitkomst ernstig astma of ernstig piepende uitademing bij uw kind gesteld wordt dan zien we uw kind graag voor controle op het Follow Me spreekuur wanneer hij/zij 4, 6 12 en 16 jaar oud is. Deze controles volgen als aanvulling op de afspraken die uw kind bij de huisarts en/of kinder(long)arts uit een ander ziekenhuis heeft.

## **Vorbereiding op de afspraak van uw kind en u op het Follow Me spreekuur ernstig astma en ernstig piepende uitademing**

U ontvangt van ons per e-mail, een brief met daarin de bevestiging van de afspraak voor u en uw kind. Als voorbereiding op deze afspraak vragen wij u een aantal vragenlijsten in te vullen. Zo kunnen de zorgverleners de controle-afspraak goed voorbereiden.

Om deze vragenlijsten in te vullen is het noodzakelijk dat u zich aanmeldt bij KLIK.

## **Aanmelden voor KLIK**

Voor het invullen van de vragenlijsten over de psychosociale kant, is het van belang dat u een account aanmaakt op de 'KLIK' website (Kwaliteit van Leven in Kaart).

Zie [Instructies KLIK](#) voor alle informatie over het activeren en gebruik van het KLIK portaal.

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

## **Aanmelden Mijn Dossier**

Voor het videoconsult vragen wij u om het digitale portaal Mijn Dossier voor uw kind te activeren. U wordt daarom gebeld door het Patiëntenloket van Amsterdam UMC.

Mijn Dossier is een beveiligde digitale omgeving waarin u onder andere:

- via een beveiligde omgeving kunt videobellen met het behandelteam;
- de afspraak kunt voorbereiden, door bijvoorbeeld vragenlijsten in te vullen;
- Een overzicht van alle afspraken in het ziekenhuis kunt inzien, een afspraakverzoek kunt indienen of een afspraak annuleren;
- Veilig brieven kunt inzien die verzonden zijn door de behandelaars van het ziekenhuis aan bijvoorbeeld uw huisarts.

Zie [Instructies Mijn Dossier](#) voor alle informatie over het activeren en gebruik van het portaal.

## 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 (heeft) gebruikt. Wilt u dit overzicht opvragen bij uw apotheek en meenemen naar de afspraak?

## 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 ziekenhuisopname(s) en de afspraken op het Follow Me spreekuur voor wetenschappelijk onderzoek gebruiken. We zullen hiervoor uw toestemming vragen tijdens het Follow Me spreekuur Kinderlongziekten. 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.

## Wilt u meer weten?

Om een indruk te krijgen van een dag op de Follow Me polikliniek, kunt u het filmpje bekijken door de QR-code te scannen met uw smartphone. Of via de volgende websitelink: <http://bit.ly/FollowMeICK>



Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen over de Follow Me polikliniek? Dan kunt u kijken op de website van het Amsterdam UMC via: [Amsterdam UMC Locatie AMC - Follow Me](#)

## Contact

Voor vragen en opmerkingen tot aan de eerste poliafspraak kunt u contact opnemen met de casemanagers van de afdeling Kinderlongziekten, Emma Kinderziekenhuis.






Voor het verzetten van uw afspraak kunt u contact opnemen met het secretariaat.

**Telefoonnummer:** 020-5668000 (afsprakenbureau Kinderpoliklinieken)

**Emailadres:** [followmekinderlongziekten@amsterdamumc.nl](mailto:followmekinderlongziekten@amsterdamumc.nl)

## Zorgverleners

Hieronder leest u welke zorgverleners betrokken zijn bij de Follow Me spreekuren. Het zal wisselen met wie u een afspraak heeft.

	<b>KINDERLONGARTS</b> Kinderen en jongeren met ernstig astma of ernstig piepende uitademing hebben vaak last van luchtwegklachten. Om de groei en ontwikkeling van de longen goed in de gaten te houden zal de kinderlongarts de longfunctie en luchtwegen van uw kind controleren.
	<b>GESPECIALISEERD KINDERLONGVERPLEEGKUNDIGE</b> Voor astma en ernstig piepende uitademing worden vaak inhalatie medicijnen gegeven. Het is belangrijk dat uw kind deze medicijnen op een juiste manier inneemt. Beoordeling van de verneveltechniek en het juist innemen van de medicijnen is een standaard onderdeel van de zorg voor uw kind. De verpleegkundige zal hierbij helpen en adviezen geven.
	<b>LONGFUNCTIE</b> Met dit onderzoek kijken we naar: hoe de longen werken, hoe groot de longen zijn en hoe hoeveel lucht er in kan. Als de arts dat weet, kan hij/zij de klachten van uw kind beter behandelen.
	<b>KINDERPSYCHOLOOG</b> Vaak ziek zijn is ingrijpend en kan 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.
	<b>INSPANNINGSONDERZOEK</b> Klachten tijdens inspanning en sporten zijn aanwezig bij een groot deel van de kinderen en jongeren met astma. Met een inspanningsonderzoek controleren we of uw kind hier last van heeft zodat we de klachten beter kunnen behandelen.
	<b>KINDERFYSIOTHERAPEUT</b> De kinderfysiotherapeut zal vragen stellen en/of uw kind adviezen geven over sport en beweeggedrag, ademhalingstechnieken en manieren om goed te slapen.
	<b>BLOEDONDERZOEK</b> Soms hebben we om uw kind beter te kunnen behandelen ook bloed nodig van uw kind. Dit wordt op het laboratorium afgenomen door ervaren mensen gespecialiseerd in het prikken van kinderen.