

## Kinderlongziekten

# Follow Me spreekuur tracheo- en/of bronchomalacie; informatie voor ouder(s)

U ontvangt deze brief omdat uw kind een Follow Me afspraak heeft met een kinderlongarts op de kinderpoli voor tracheo en/of bronchomalacie van het Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC.

Wij vinden het belangrijk om niet alleen het luchtwegprobleem, maar ook het algehele welbevinden van uw kind goed in kaart te brengen. Op dit spreekuur zullen we daarom informatie inwinnen over de longfunctie van uw kind, maar 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 en uw kind kunnen verwachten tijdens de afspraak.

### De afspraak op het Follow Me spreekuur

Bij het spreekuur zijn naast de kinderlongartsen ook verpleegkundigen, kinderfysiotherapeuten, psychologen, kinderchirurgen en kinder-KNO-artsen, betrokken. 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.

### Wanneer vinden de controles plaats?

#### Het video consult

De eerste controle vindt plaats voorafgaand aan uw eerste afspraak op de kinderpolikliniek. 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 kinds luchtwegklachten. Deze informatie zullen de zorgverleners vervolgens gebruiken op de polikliniek.

### Het eerste bezoek aan de Follow Me poli

Wanneer uw kind in het Emma Kinderziekenhuis komt zal er een afspraak gemaakt worden waarbij we de klachten van uw kind in kaart brengen en het resultaat van de behandelingen die gestart zijn evalueren. Deze afspraak zal een paar weken na het videoconsult plaatsvinden.

### Afspraken op de leeftijd van 3, 6, 12 en 24 maanden en 6, 8, 12 en 16 jaar

Als de uitkomst matig of ernstige tracheo- en/of bronchomalacie bij uw kind gesteld wordt dan zien we uw kind graag voor controle bij het Follow Me spreekuur. De controles zijn op de leeftijd

van 3, 6, 12 en 24 maanden en 6, 8, 12 en 16 jaar. Deze controles zullen de afspraken met de zorgverleners aanvullen en als het mogelijk is vervangen.

## **Vorbereiding op de afspraak van uw kind en u op het Follow Me spreekuur tracheo en/of bronchomalacie**

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 tracheo- en/of bronchomalacie hebben een hoger risico op luchtwegklachten en luchtweginfecties. 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 tracheo- en/of bronchomalacie worden vaak behandelingen gegeven die luchtweginfecties kunnen voorkomen. Beoordeling van de verneveltechniek en het juist innemen van de medicijnen is een standaard onderdeel van de zorg voor uw kind. De verpleegkundige zal u en uw kind 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>KEEL-, NEUS EN OORHEELKUNDE (KNO)</b> Uw kind heeft een probleem en/of behandeling ondergaan in de bovenste luchtwegen en/of een operatie gehad. Daarom zal de KNO-arts de gezondheid van de bovenste luchtwegen controleren.
	<b>KINDERCARDIOLOOG</b> Uw kind heeft een behandeling gehad voor het hart of de grote bloedvaten. Daarom zal de kindercardioloog de gezondheid van het hart controleren.
	<b>KINDER(THORAX)CHIRURG</b> Uw kind heeft een behandeling gehad waarbij de kinderchirurg betrokken was. Daarom zal de kinderchirurg de gezondheid van uw kind en/of het effect van de operatie controleren.
	<b>KINDERPSYCHOLOOG</b> Vaak ziekzijn 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 tracheo- en/of bronchomalacie. Met een inspanningsonderzoek controleren we of uw kind hier last van heeft zodat we de klachten beter kunnen behandelen.
	<b>FYSIOTHERAPEUT</b> De fysiotherapeut zal uw kind adviezen geven over sport en beweeggedrag, ademhalingstechnieken en manieren om slijm op te kunnen hoesten.