

## Neonatologie

# Follow Me Neonatologie polikliniek; informatie voor ouders

Uw kind is opgenomen geweest op de Intensive Care (IC) Neonatologie van Amsterdam UMC. Wij vinden het belangrijk de groei, gezondheid en algehele ontwikkeling van uw kind ook na thuiskomst met enige regelmaat te controleren. De vroeggeboorte of andere problemen rondom de geboorte en de behandelingen op de IC Neonatologie kunnen van invloed zijn op de latere gezondheid en ontwikkeling van uw kind. Daarom nodigen wij uw kind en u uit voor afspraken op de Follow Me Neonatologie polikliniek. In deze folder leest u wat u kunt verwachten bij de afspraken met uw kind op de Follow Me Neonatologie polikliniek.

### De afspraak op de Follow Me Neonatologie polikliniek

Op de Follow Me Neonatologie polikliniek onderzoeken wij de gezondheid en ontwikkeling van uw kind. Tijdens het bezoek aan de poli zijn verschillende zorgverleners betrokken bij de zorg van uw kind en u.

Na afloop van de poliklinische afspraak, bespreekt het team van zorgverleners hun bevindingen. De uitkomsten van de onderzoeken die uw kind op de polikliniek heeft gehad worden met u besproken. Het moment van bespreken hangt af van het soort onderzoek dat is verricht. De uitkomsten van het onderzoek kunt u zelf ook inzien via Mijn Dossier.

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

- Kinderen die geboren zijn bij een zwangerschapsduur korter dan 30 weken
- Kinderen die geboren zijn met een geboortegewicht lager dan 1500 gram, als het geboortegewicht ook te laag is voor de zwangerschapsduur
- Kinderen die hersenschade hebben opgelopen, veroorzaakt door problemen in de zwangerschap, rondom de geboorte en/of ontstaan zijn tijdens de opname in het ziekenhuis

### Wanneer vinden de poliklinische afspraken plaats?

De controles op de Follow Me Neonatologie polikliniek vinden plaats op de leeftijden van 6 maanden, 1 jaar, 2 jaar, 5,5 jaar en 8 jaar (waarbij wij van de uitgerekende datum uitgaan in geval van vroeggeboorte van uw kind: gecorrigeerde leeftijd). Welke zorgverleners de gezondheid en ontwikkeling van uw kind controleren hangt af van de leeftijd van uw kind, de redenen voor opname op de IC Neonatologie en de behandelingen die uw kind daar heeft gehad. Op de laatste pagina van deze folder leest u welke zorgverleners uw kind tijdens de verschillende controles zal zien en welke onderzoeken er zullen plaatsvinden.

*U krijgt een uitnodigingsbrief met de afspraaktijden en alle informatie 4-6 weken voor de afspraak op de polikliniek kindergeneeskunde, in het polikliniekgebouw van het AMC op A0.*

# Vorbereiding op de afspraak op de Follow Me Neonatologie polikliniek

## Vragenlijsten

Het is bekend dat een opname op de IC Neonatologie een grote impact kan hebben op het hele gezin. Daarom besteden wij bij de afspraak op 6 en 12 maanden ook aandacht aan zorgen, angsten en stress bij u als ouder(s). Daarom vragen wij u om voorafgaand aan de afspraak op de polikliniek een aantal vragenlijsten hierover in te vullen. Verder gaan één of meer vragenlijsten over de huidige gezondheid van uw kind. Om deze vragenlijsten in te vullen is het noodzakelijk dat u zich aanmeldt bij twee online portalen: *Mijn Dossier* en *KLIK*.

In *Mijn Dossier* geeft u vooraf informatie aan de arts en na afloop van het bezoek met uw kind kunt u in *Mijn Dossier* de brief inzien die de kinderarts/neonatoloog heeft geschreven.

In *KLIK* vult u vragenlijsten in die de psycholoog nodig heeft om u en uw kind goed te kunnen helpen.

Bij de afspraakbrief treft u informatie aan, hoe u in *Mijn Dossier* en *KLIK* komt.

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

## ToP therapie tot de leeftijd van 1 jaar

Wordt uw kind door een ToP therapeut begeleid, dan vragen wij u het laatste verslag mee te nemen.

## Volgen gezonde groei

Tijdens uw bezoek wordt de lichaamssamenstelling van uw kind gemeten. Het apparaat berekent door middel van het gewicht en het lichaamsvolume de samenstelling van een lichaam en wordt de hoeveelheid vet- en vetvrije massa gemeten. Meer informatie treft u in de folder ADP-metingen Follow Me Neonatologie bij de afspraakbrief.

## Hoe lang duurt het bezoek aan de Follow Me Neonatologie polikliniek?

Dat hangt af van de leeftijd van uw kind en de problemen die zich hebben voorgedaan tijdens de opname op de IC neonatologie. U ontvangt bij de uitnodiging het tijdschema dat op uw kind van toepassing is.

## Moet mijn kind speciale kleding aan?

Wij adviseren makkelijk zittende kleding en bij de controles op 2, 5,5 en 8 jaar en sportschoenen of schoenen waarop uw kind makkelijk kan springen.

## Vergoedt mijn verzekering het polikliniekbezoek?

Ja, de verzekering vergoedt het polikliniekbezoek.

## Ik heb al een kinderarts, is deze controle op de Follow Me polikliniek Neonatologie dan nodig?

Ja, het is nodig omdat wij gespecialiseerd zijn in vroeggeboorte en signaleren snel of er problemen zijn.

Onze bevindingen worden met uw kinderarts en mogelijk andere betrokken behandelaren schriftelijk gedeeld en indien nodig wordt met uw medeweten door de artsen onderling overlegd. Zodra u Mijn Dossier geactiveerd heeft, kunt u ook zelf de poliklinische brief lezen.

### **Mogen wij als ouders bij de onderzoeken aanwezig zijn?**

Als ouder(s) bent u bij bijna alle onderzoeken aanwezig. Ouders van meerlingen vragen wij in ieder geval met twee volwassenen te komen op de afspraak op 2 jaar. Bij het intelligentie-onderzoek op 5,5 en 8 jaar bent u bij een deel van het onderzoek niet aanwezig. De richtlijn van het Nederlands Instituut voor Psychologen (NIP) schrijft voor dat de psycholoog en het kind dit samen doen, vanwege de concentratie van het kind. Mocht dit een bezwaar voor u zijn, dan kunt u dat met ons overleggen.

### **Doorverwijzing**

Het kan zijn dat er bij de onderzoeken specifieke problemen bij uw kind naar voren komen. In overleg met u, en soms ook met de huisarts of lokale kinderarts, bekijken wij welke aanvullende zorg of behandeling voor uw kind geschikt is.

### **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 de ziekenhuisopname en de afspraken op de Follow Me Neonatologie polikliniek voor wetenschappelijk onderzoek gebruiken. Met de uitnodiging voor de polikliniek afspraak sturen wij daarom een toestemmingsformulier mee, ter ondertekening door beide ouders. 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 deze toestemming op elk moment intrekken (zie ook de uitleg in de toestemmingsbrief).

### **Contact**

Voor vragen over uw afspraak kunt u contact opnemen met het EKZ-afsprakenbureau via het telefoonnummer **020-5668000** of stuur een e-mail naar [poli-neonatologie-amc@amsterdamumc.nl](mailto:poli-neonatologie-amc@amsterdamumc.nl)

De mogelijkheden voor het verzetten van de afspraak op de Follow Me Neonatologie polikliniek zijn beperkt.

Als u onverhoopt niet kan komen op de afspraak, verzoeken wij u zo spoedig mogelijk contact op te nemen met het EKZ-afsprakenbureau om te kijken of we afspraak kunnen verplaatsen.  
**020-5668000**

### **Zorgverleners**

Hieronder leest u welke zorgverleners de controles op de Follow Me Neonatologie polikliniek uitvoeren. Uw kind komt in totaal vijf keer op onze polikliniek, namelijk op de leeftijd van 6, 12 en 24 maanden en 5,5 en 8 jaar. Deze momenten zijn afgestemd met alle andere poliklinieken neonatologie in Nederland.



#### **NEONATOLOOG/KINDERARTS**

Binnen de IC Neonatologie zijn er artsen die gespecialiseerd zijn in de nazorg. Een kinderarts/neonatoloog uit dit team zal uw kind op alle vijf de Follow Me momenten op zijn/haar gezondheid en neurologische ontwikkeling controleren. De poliklinische controle bij de kinderarts/neonatoloog duurt 45 minuten.



#### **PSYCHOSOCIAAL TEAM**

Een opname op de IC Neonatologie is vaak ingrijpend en kan bij ouders en kinderen stress veroorzaken. Daarom vragen wij u voorafgaand aan het bezoek bij 6 en 12 maanden vragenlijsten in te vullen gericht op stress en angsten. Afhankelijk van de uitkomsten van deze vragenlijsten, bieden wij u een gesprek met een medewerker van het psychosociaal team (psycholoog of medisch maatschappelijk werker) aan. Ook als u zelf behoefte heeft aan een gesprek met een medewerker van het psychosociaal team mag u dit aangeven. Dit gesprek duurt 45 minuten.



#### **COGNITIEF ONDERZOEK**

De vroeggeboorte of omstandigheden rondom zwangerschap en geboorte en de behandelingen die uw kind op de IC Neonatologie heeft gekregen hebben mogelijk invloed op de ontwikkeling van uw kind. Daarom krijgt uw kind een ontwikkelingsonderzoek (2 jaar) en intelligentieonderzoek (5,5 en 8 jaar) en vragen wij u vragenlijsten in te vullen. Het ontwikkelingsonderzoek duurt maximaal 1,5 uur op 2 jaar en 2,5 uur op 5,5 en 8 jaar.



#### **KINDERFYSIOTHERAPEUT**

Om de motorische ontwikkeling van uw kind te controleren is de kinderfysiotherapeut op de leeftijd 5,5 en 8 jaar betrokken. De fysiotherapeut kijkt naar de motorische vaardigheden en geeft adviezen als er problemen zijn. Het onderzoek bij de kinderfysiotherapeut duurt 45 minuten.



#### **KINDERLONGARTS**

Als er bij uw kind sprake is van ernstige bronchopulmonale dysplasie (ziekte van de premature longen) zal er extra gelet worden op longklachten. U krijgt hiervoor een extra vragenlijst en vanaf 5,5 jaar zal uw kind ook gezien worden door de kinderlongarts. Ook wordt de longfunctie met behulp van een speciale blaas test gemeten. De controle bij de kinderlongarts duurt 30 minuten en het longfunctieonderzoek duurt 45 minuten.



#### **KINDERNEUROLOOG**

Als er bij uw kind tijdens de opname ernstige problemen zijn geweest met de hersenen, zoals zuurstoftekort, ernstige bloedingen of afwijkingen aan het hersenweefsel, is de kinderneuroloog ook betrokken. De kinderneuroloog zal uw kind neurologisch onderzoeken bij de afspraak op 6 maanden, 1 en 2 jaar. De controle bij de kinderneuroloog duurt 30 minuten.



#### **DIETETIEK**

Tijdens uw bezoek wordt de lichaamssamenstelling van uw kind gemeten. Lichaamssamenstelling beschrijft de hoeveelheid vet, botten, water en spieren in het lichaam. Deze meting beschrijft het gewicht van uw kind nauwkeuriger dan traditionele metingen en geeft goed inzicht in de algehele gezondheid.