



Aangeboren Hartafwijkingen



CAHAL
Centrum Aangeboren
Hartafwijkingen
Amsterdam - Leiden





Zorgpad Aangeboren Hartafwijkingen

Diagnose – Kind – Transitie – Jong volwassenen



HEARTLUNG
CENTER LEIDEN



CAHAL
Centrum Aangeboren
Hartafwijkingen
Amsterdam - Leiden

Inleiding

Deze folder geeft informatie over het zorgpad voor kinderen met een aangeboren hartafwijking. Dit zorgpad helpt kinderen en hun ouder(s)/verzorger(s) in het LUMC. Ons doel is om persoonlijke zorg te bieden en de kwaliteit van leven te verbeteren.

Voor wie is dit zorgpad bedoeld?

Het zorgpad is voor kinderen met een aangeboren hartafwijking die in hun eerste levensjaar een operatie of hartkatheterisatie met interventie hebben gehad of nog krijgen.

Het zorgpad Aangeboren Hartafwijkingen

Kinderen met een aangeboren hartafwijking komen regelmatig op controle bij de kindercardioloog. Tijdens deze bezoeken kijken we niet alleen naar het hart, maar ook naar de ontwikkeling van het kind als geheel.

Door de jaren heen kan uw kind op verschillende momenten extra begeleiding krijgen. Soms zijn er vragen over school, bewegen of hoe een kind zich voelt in vergelijking met leeftijdsgenoten. Daarom werken we samen met verschillende specialisten die kunnen helpen bij deze uitdagingen. Zo zorgen we ervoor dat kinderen niet alleen lichamelijk, maar ook sociaal en emotioneel goed worden begeleid.

Online vragenlijsten

In dit zorgpad maken wij gebruik van online vragenlijsten. U vult deze vóór de afspraak in via de website www.hetklikt.nu. Op de laatste pagina van deze folder leest u hoe dit werkt. Het is belangrijk dat u de vragenlijsten invult voordat u de afspraak in het ziekenhuis heeft. De antwoorden bespreekt u in het gesprek met uw kindercardioloog of verpleegkundig specialist.



Zorgpad Aangeboren Hartafwijkingen

Diagnose – Kind – Transitie – Jong volwassenen



HEARTLUNG
CENTER LEIDEN



CAHAL
Centrum Aangeboren
Hartafwijkingen
Amsterdam - Leiden

Betrokken zorgverleners

- **Kindercardioloog**

De kindercardioloog behandelt kinderen met een aangeboren hartafwijking. Met dit zorgpad kan de kindercardioloog completere en persoonlijkere zorg aanbieden.

- **Medisch maatschappelijk werker**

De medisch maatschappelijk werker geeft u en uw kind informatie over opgroeien en opvoeden. Een hartafwijking is niet alleen lichamelijk. Er kunnen ook praktische vragen zijn of emotionele uitdagingen.

- **Cardioloog Aangeboren Hartafwijkingen**

De cardioloog Aangeboren Hartafwijkingen is een cardioloog die volwassenen met een aangeboren hartafwijking behandelt. De cardioloog Aangeboren Hartafwijkingen is betrokken bij dit zorgpad, zodat de overgang naar volwassen zorg goed verloopt.

- **Educatieve voorziening**

Medewerkers van de educatieve voorziening ondersteunen en adviseren kinderen, ouders en scholen. Zij helpen bij problemen op school door ziekte. Ook bespreken zij wat gevolgen kunnen zijn van de aangeboren hartafwijking voor school.

- **(GZ-)Psycholoog**

De gezondheidszorg-psycholoog behandelt sociale-, emotionele- en gedragsproblemen. Bijvoorbeeld angst, somberheid en trauma. Ook helpen zij het gezin om met de situatie om te gaan.

- **Verpleegkundig specialist**

De verpleegkundig specialist (VS) is op meerdere manieren betrokken bij de polikliniek. Zo kan de VS de vragenlijsten met u bespreken en gaat hij of zij het gesprek met u aan over de transitie naar volwassen zorg. Een VS adviseert, begeleidt of verwijst ouder(s) en kind.

Evaluatie na het zorgpad

Wij willen het zorgpad graag verder verbeteren. Via het evaluatieformulier horen wij graag hoe u en uw kind het zorgpad hebben ervaren. Voor kinderen gaat dit via het kinderhartcentrum. Voor volwassenen gaat dit via de afdeling hartziekten.

Contact

Heeft u na het lezen van deze folder vragen en/of opmerkingen, dan kunt u contact opnemen met ons.

Contactgegevens:

Kinderhartcentrum, kindercardiologie

Telefoonnummer: 071-5262892 (8:00-17:00 uur)

Email: kindercardiologie@lumc.nl

Medewerkers Secretariaat Kinderhartcentrum:

M.B.S. Burgers

Y.M. de Haan

J. van Straalen

M.L.N. de Bruijn

Zorgpad Aangeboren Hartafwijkingen

Diagnose – Kind – Transitie – Jong volwassenen





Toelichting



Meetmoment Start

De gynaecoloog en kindercardioloog zullen met de ouders praten als de aangeboren hartafwijking tijdens de zwangerschap al bekend is. Zij bespreken de hartafwijking, behandelingsopties en eventuele ontwikkelingsproblemen. De hulp van medisch maatschappelijk werk wordt aangeboden. Als de hartafwijking pas na de geboorte bekend is, zal de kindercardioloog dit bespreken en medisch maatschappelijk werk inschakelen voor begeleiding.

Meetmoment 3-6 maanden na ingreep

Ouders ontvangen vragenlijsten over zichzelf 2 weken voorafgaand het bezoek aan het ziekenhuis. Kind en ouders komen op controle bij de kindercardioloog en zo nodig de psycholoog. Eenmalig wordt de patiënt uitgenodigd voor een beoordeling door de kinderneuroloog op de kinderopklinik.

Meetmoment 2 jaar

Ouders ontvangen vragenlijsten 2 weken voorafgaand het bezoek aan de kindercardioloog over zichzelf en hun kind. Daarnaast kan er een fysiotherapeut betrokken worden die kijkt naar de (motorische) ontwikkeling van uw kind.

Meetmoment 3-4 jaar

Ouders ontvangen een digitale flyer van de educatieve voorziening (over school en ziek zijn) en over nientje beweegt. Ook heeft u controle bij de kindercardioloog.

Meetmoment 5-6 jaar

Ouders ontvangen vragenlijsten 2 weken voorafgaand het bezoek aan de kindercardioloog over zichzelf en hun kind. Medewerkers van educatieve voorziening kunnen betrokken worden als daar behoefte aan is.

Meetmoment 7-8 jaar

Ouders ontvangen vragenlijsten 2 weken voorafgaand het bezoek aan de kindercardioloog over hun kind. Ook uw kind ontvangt een vragenlijst over zichzelf. De educatieve voorziening (voor school), medisch maatschappelijk werk, en een psycholoog kunnen betrokken worden als daar behoefte aan is.



Toelichting



Meetmoment 10-11 jaar

Ouders ontvangen vragenlijsten 2 weken voorafgaand het bezoek aan de kindercardioloog over hun kind. Ook uw kind ontvangt een vragenlijst over zichzelf. Zo nodig nodigt educatieve voorziening (over school) u en uw kind uit voor een gesprek (over start middelbare school, voortgezet onderwijs).

Ook krijgt uw kind een holtertest, een inspanningstest op de fiets en indien nodig een MRI van het hart.

Meetmoment 13-14 jaar

Ouders ontvangen vragenlijsten 2 weken voorafgaand het bezoek aan de kindercardioloog over hun kind. Ook uw kind ontvangt een vragenlijst over zichzelf. Eventueel nodigen medewerkers van de educatieve voorziening (over school) en medisch maatschappelijk werk u en uw kind uit voor een gesprek. Een verpleegkundig specialist praat met u en uw kind over de overgang naar volwassen zorg.

Meetmoment 15-16 jaar

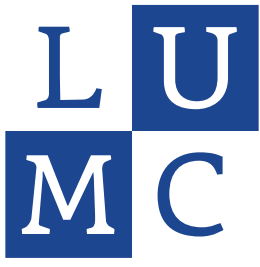
Ouders ontvangen vragenlijsten 2 weken voorafgaand het bezoek aan de kindercardioloog over hun kind. Ook uw kind ontvangt een vragenlijst over zichzelf. Eventueel nodigen medewerkers van de educatieve voorziening (over school) en medisch maatschappelijk werk u en uw kind uit voor een gesprek. De verpleegkundig specialist bespreekt nogmaals de overgang naar volwassen zorg. Ook krijgt uw kind een holtertest, een inspanningstest op de fiets en indien nodig een MRI van het hart.

Meetmoment 17 jaar

Ouders ontvangen vragenlijsten 2 weken voorafgaand het bezoek aan de kindercardioloog over hun kind. Ook uw kind ontvangt een vragenlijst over zichzelf. Eventueel nodigen medewerkers van medisch maatschappelijk werk u en uw kind uit voor een gesprek. Zo nodig zal er een warme overdracht plaatsvinden naar de volwassen cardiologie.

Meetmoment 5 & 10 jaar na overgang

Vijf en tien jaar na de overgang is een gesprek om te bespreken hoe het gaat. Regelmatige controles vinden nu plaats bij de cardioloog voor volwassenen. Als het nodig is krijgt uw kind verwijzingen naar de psycholoog, medewerkers van educatieve voorziening (over school), arbeidsconsulent (over werk), seksuoloog en revalidatiearts.



Zorgpad Aangeboren Hartafwijkingen

Diagnose – Kind – Transitie – Jong volwassenen

Betrokken zorgverleners



HEARTLUNG
CENTER LEIDEN



CAHAL
Centrum Aangeboren
Hartafwijkingen
Amsterdam - Leiden

Kindercardiologen



Drs. R.A. Bertels



Prof. Dr. N.A. Blom



Dr. R. Bökenkamp



Dr. N.D. Hahurij



Dr. A.D.J. ten Harkel

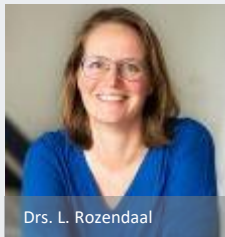


Dr. R.L.F. van der Palen

Kindercardiologen



Dr. A.A.W. Roest



Drs. L. Rozendaal



Dr. A.D. Egorova



Dr. M.R.M. Jongbloed



Dr. P. Kiès



Dr. H.W. Vliegen

Volwassenen cardiologen Aangeboren Hartafwijking

Medisch maatschappelijk werk



M. Duijvesteijn



M.I.W. Sijtsma



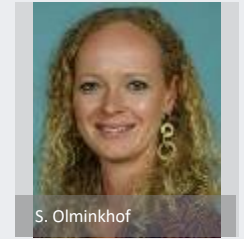
M.E. Morsch



J.C. Van Rhijn



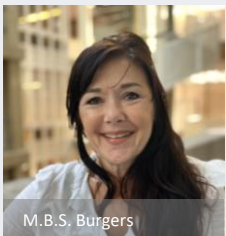
M.C. Kuijt



S. Olminkhof

(gezondheidszorg-)psychologen

Secretariaat kinderhartcentrum



M.B.S. Burgers



J. van Straalen



Y.M. De Haan



M.L. de Bruijn



J. Belt



N. Laurens

Educatieve voorziening

Verpleegkundig specialist



M. Schreurs-Zwart



I. Hornes



Wat is KLIK?

KLIK is een website waarin de antwoorden op de vragenlijsten worden verwerkt. Hierdoor krijgen we een beter beeld van de ontwikkeling van uw kind en kunnen we zien of er speciale vragen of behoeften zijn die we kunnen bespreken tijdens de afspraak in het ziekenhuis.

Beveiliging

De website van KLIK is veilig en alle gegevens worden vertrouwelijk behandeld. Alleen zorgverleners die betrokken zijn bij het zorgpad aangeboren hartafwijkingen hebben toegang tot uw gegevens.

Hoe meldt u zich aan?

U meldt zich aan via de website www.hetklikt.nu

- Klik op 'Nieuw account aanmaken' onder het inlogvak.
- Kies het ziekenhuis waar uw kind behandeld wordt (Leids Universitair Medisch Centrum).
- Klik op 'Hartafwijkingen'.

U komt dan op de aanmeldpagina. U heeft de volgende gegevens nodig voor de aanmelding:

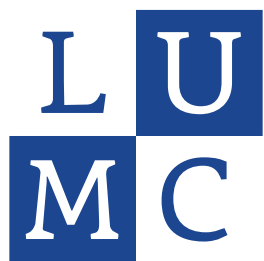
- Voornaam van uw kind
- E-mailadres van ouder(s)/verzorger(s)
- Geboortedatum van uw kind

Na aanmelding ontvangt u direct een bevestigingsmail met een wachtwoord voor het inloggen. U kunt dit wachtwoord later zelf aanpassen. U moet ook een extra beveiliging (tweefactorauthenticatie) instellen. U krijgt hierover meer informatie via uw e-mail.

Heeft u al een account?

Heeft u al een account? Ga dan naar www.hetklikt.nu.

Log in met uw e-mailadres en wachtwoord. Als u uw wachtwoord vergeten bent, klik dan op 'wachtwoord vergeten' en volg de stappen.



Zorgpad Aangeboren Hartafwijkingen

Diagnose – Kind – Transitie – Jong volwassenen



HEARTLUNG
CENTER LEIDEN



CAHAL
Centrum Aangeboren
Hartafwijkingen
Amsterdam - Leiden

Vragenlijsten invullen

Zodra u een account heeft aangemaakt, zal uw zorgverlener de vragenlijsten voor u klaarzetten. U ontvangt een e-mail zodra de vragenlijsten klaar staan om in te vullen. Voor volgende afspraken kunt u inloggen op de KLIK-website met uw e-mailadres en wachtwoord. U krijgt een e-mail wanneer er nieuwe vragenlijsten voor een volgende afspraak beschikbaar zijn.

Heeft u vragen?

Als u vragen heeft, kunt u contact opnemen met het kinderhartcentrum van het LUMC. Stuur een e-mail naar kindercardiologie@lumc.nl of bel 071-5262892 (bereikbaar tijdens kantooruren).

Alvast bedankt voor uw medewerking!

Met vriendelijke groet,

Team LEEF