



Shared Care Kinderoncologie in het Erasmus MC

De kinderoncoloog van het Prinses Máxima centrum heeft uw kind voor medebehandeling doorgestuurd naar het Erasmus MC - Sophia (het Sophia kinderziekenhuis). Jullie zijn van harte welkom in ons ziekenhuis. In deze folder vertellen we u wat u kunt verwachten in ons ziekenhuis, wie wij zijn en hoe de diverse behandelingen verlopen.

Waarom Shared Care?

Sinds juni 2018 worden kinderen met kanker behandeld in het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie in Utrecht (het Máxima). In het Máxima wordt de diagnose gesteld en vinden onderzoeken en complexe behandelingen plaats. De behandeling is intensief en kan weken tot jaren duren. Gelukkig hoeft uw kind niet voor alles naar het Maxima te komen. Er zijn onderdelen van de behandeling die dichterbij huis kunnen en daarvoor gaan jullie of gaat u naar een Shared Care Centrum. Wanneer zorg immers dichterbij huis kan worden gegeven, kan het normale leven zoveel mogelijk doorgaan. Het uitgangspunt van het PMC is daarom ook 'centraal wat moet, lokaal wat kan'.

Voor sommige klachten of problemen, waaronder de beoordeling van uw kind bij koorts, is het ook belangrijk dat uw kind snel beoordeeld wordt. Ook daarom is het belangrijk dat uw kind een Shared Care ziekenhuis heeft.

Het Sophia kinderziekenhuis is zo'n Shared Care Centrum. Wij zorgen er samen met het Máxima voor dat de zorg voor uw kind met kanker zo optimaal mogelijk georganiseerd wordt.



Behandelingen

Voor onder andere de volgende behandelingen is uw kind welkom in het Sophia Kinderziekenhuis:

- Chemotherapie
- Bloedtransfusies
- Behandeling van koorts, onder andere met antibiotica
- Pijnbehandeling
- Behandeling van misselijkheid
- Het opstarten van sondevoeding
- Bloedcontroles voorafgaand aan een volgende chemokuur in het Maxima



Kinderoncologisch team

Ons kinderoncologisch team bestaat uit 3 kinderoncologen, 1 kinderarts met aandachtsgebied kinderoncologie en een verpleegkundig specialist (VS) kinderoncologie. Daarnaast hebben wij kinderoncologieverpleegkundigen in de kliniek en de polikliniek. Hieronder staan de kinderoncologen en verpleegkundig specialist met naam en foto genoemd.



Dr. Andrica de Vries, kinderoncoloog



Drs. Eline Zijtregtop, kinderoncoloog



Prof. Dr. Michel Zwaan, kinderoncoloog



Drs. Elyse Verboom, kinderarts,
aandachtsgebied kinderoncologie



Margriet Formsma-Den Boer, Verpleegkundig
Specialist MSc

Op de website kan je meer informatie vinden over ons team <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/sophia/patientenzorg/specialismen/kinderoncologie>.



Polikliniek

Voor de eerste controle op onze polikliniek nodigen we u en uw kind uit voor een kennismakingsgesprek. Tijdens deze afspraak vertellen we u alles over onze polikliniek en afdeling en krijgt u een rondleiding. U bent gewend naar het Prinses Máxima Centrum te gaan en daar gaan sommige dingen misschien net iets anders dan hier. We willen graag uw wensen en verwachtingen horen, zodat we hier zoveel mogelijk rekening mee kunnen houden. Als jullie een 'PrimaPas' hebben kunt u die aan de verpleegkundigen laten zien.



Bloedprikken

Bij aankomst op de poli meldt u zich bij de secretaresse. Zij vertelt aan het team dat jullie er zijn. Vaak moet er bloed geprikt worden bij uw kind. Dit gebeurt uit de vinger of uit de Port-a-Cath (PAC). De vingerprik gebeurt op de derde verdieping bij het AKC laboratorium. De PAC wordt aangeprikt op de afdeling in de behandelkamer. De uitslagen zijn na ongeveer 30 minuten bekend. Om deze reden vragen wij jullie om voorafgaand aan het polibezoek bloed te prikken. Als dit door middel van een vingerprik gebeurt, kunt u zich 30 minuten voor de poliafspraak melden op het laboratorium. Het is belangrijk dat u de afsprakenkaart meeneemt. Hierop plakt onze secretaresse een gele sticker, waarmee u voorrang krijgt bij het prikken en waardoor het buisje bloed ook sneller behandeld wordt.

Als het bloed moet worden afgenomen uit de PAC, dan krijgt u een aparte afspraak op de behandelkamer voorafgaand aan het polibezoek.

Consult

Als de bloedsuitslagen bekend zijn roept de arts/VS jullie binnen in de spreekkamer. Hier horen we hoe het met uw kind gaat en doen we lichamelijk onderzoek. Daarna vertellen we wat er die dag gaat gebeuren. De arts/VS heeft toegang tot het patiëntendossier van het Maxima. Zo zijn wij volledig op de hoogte van de behandeling en kunnen we aan de hoofdbehandelaar doorgeven hoe het in het Sophia is gegaan.



Dagbehandeling

Als er chemotherapie of een ander infuus gegeven moet worden gaan jullie na het bezoek bij de arts/VS naar de dagbehandeling. Ouders mogen er de hele dag bij blijven.

Voordat jullie naar huis gaan krijgt uw kind natuurlijk de kralen voor de kanjerketting.



Ondersteuning

Er zijn op de polikliniek en de afdeling 4 pedagogisch medewerkers die jullie kunnen ondersteunen tijdens het bezoek aan de poli of tijdens opname. Wij werken ook samen met geestelijk verzorgers, medisch maatschappelijk werkers en medisch psychologen. Ook die hebben nauw contact met het Maxima.

Kliniek

Box/zaal

Op de afdeling hebben we éénpersoonskamers. Ook hebben we twee- en vierpersoonskamers. We streven ernaar om onze kinderen op te nemen op een eenpersoonskamer. Tijdens de opname mag er altijd een ouder blijven slapen.

Speelkamer/ouderkamer

Opgenomen worden is natuurlijk niet leuk. We proberen daarom ook voor momenten van ontspanning te zorgen, bijvoorbeeld door de Cliniclowns en de Sophia TV-studio. Op de afdeling is ook een speelkamer. Voor de ouders is er een ouderkamer.



Ontbijt

Tijdens de opname zorgen onze voedingsassistenten voor ontbijt, lunch, tussendoortjes en avondeten voor uw kind. Voor de ouder/ verzorger die blijft slapen is er dagelijks een ontbijt buffet op de afdeling. Dit is doordeweeks van 08:00 tot 09:30 uur en in het weekend van 08:45 tot 10:15 uur.

In deze ruimte staan ook twee koelkasten waar u gebruik van kunt maken. De ouderkamer heeft een magnetron en op de afdeling is een koffieapparaat aanwezig.

Samenzorgoverleg

Elke ochtend bespreken de arts en verpleegkundigen hoe het met uw kind gaat en hoe de afgelopen dag en nacht is verlopen. Samen met de uitslagen van onderzoeken wordt het plan voor de komende dag(en) gemaakt. Op afdeling 2 Zuid is er op dinsdag en vrijdag van 9.30-12.00 uur het 'Samenzorg overleg'. Ouders, maar ook uw kind, mogen hierbij desgewenst aanwezig zijn. De arts bespreekt de medische situatie en de uitslagen van onderzoeken met jullie. Daarna bespreken we samen hoe het met uw kind gaat en wat de plannen zijn voor de verdere behandeling. Het Samenzorg overleg duurt maximaal 10 minuten per familie. Als u – of wij – een onderwerp willen bespreken wat meer tijd nodig heeft of als er veel vragen zijn, dan wordt hiervoor een aparte afspraak gemaakt.

De verpleegkundige zal een dag van tevoren of in de ochtend aan u vragen of u (samen met uw kind) bij het Samenzorg overleg aanwezig wil zijn. Als u niet aanwezig wil of kan zijn, dan vertelt de verpleegkundige aan de arts hoe het met uw kind gaat.

EVV'ers

Soms moet uw kind wat langer opgenomen blijven. Tijdens de opname zijn er veel verschillende artsen en verpleegkundigen. Op afdeling 2 Zuid werken we met EVV'ers (Eerste Verantwoordelijke Verpleegkundige), van andere ziekenhuizen kent u dit misschien als 'mentorschap'.

Als uw kind langer bij ons moet blijven of uw kind komt regelmatig terug, dan is het fijn om een EVV'er te hebben. Deze verpleegkundige zal een extra bijdrage leveren om de zorg zo goed mogelijk te plannen, te coördineren, en te evalueren, en om jullie als gezin te ondersteunen. U mag uw ideeën en persoonlijke wensen qua zorg bespreken met de EVV'er. De gemaakte afspraken worden opgenomen in het dossier, zodat alle verpleegkundigen deze afspraken kunnen lezen en op de hoogte zijn. Uw EVV'er zal niet altijd voor uw kind zorgen, maar blijft op de achtergrond wel op de hoogte hoe het met uw kind gaat.



Spoeðeisende hulp (SEH)

De spoedeisende zorg (zorg in de avond, nacht of weekend) van het Erasmus MC is anders geregeld dan in het Prinses Maxima Centrum (PMC). Op onze spoedeisende hulp (SEH) komen zowel kinderen als volwassenen. Er is wel een apart gedeelte van de SEH speciaal ingericht voor kinderen. Op de SEH van ons ziekenhuis komen kinderen met allerlei soorten problemen. Ongeveer de helft van onze patiënten heeft een chronische ziekte waarvoor zij behandeld worden in het Erasmus MC- Sophia Kinderziekenhuis (bijvoorbeeld bij de kinderoncologie, kinderinfectieziekten, kinderlongziekten en kinderhartziekten). Daarnaast is het Erasmus MC het traumacentrum voor acuut ernstig zieke kinderen uit regio Zuid-West Nederland. Zodoende is het vaak druk op onze SEH. Wij behandelen kinderen niet op volgorde van binnenkomst maar op volgorde van hoe ernstig ziek of gewond een kind is. Daarom worden kinderen door de SEH verpleegkundige beoordeeld bij binnenkomst. De verpleegkundige geeft in een kleurcode aan hoe snel de arts de patiënt moet beoordelen. Dit noemen we triage. Het kan hierdoor voorkomen dat je later geholpen wordt dan een kind in een andere kamer die later binnen is gekomen.

Alle SEH-verpleegkundigen en artsen zijn erop getraind om ook kinderen met kanker goed te beoordelen. Omdat bloed afnemen bij kinderen met kanker bijna altijd nodig is, hebben wij met onze SEH-verpleegkundigen afgesproken dat we dit al afnemen tijdens de triage. De dokter spreekt in overleg met het PMC van tevoren af of dit uit de PAC of uit de vinger moet gebeuren. De bloeduitslag van het bloedbeeld is na 30-45 minuten bekend en van andere bepalingen na 60-90 minuten.

Als uw kind koorts heeft, bepaalt de arts in overleg met de verpleegkundige of het nodig is om op de bloeduitslagen te wachten of dat er direct antibiotica moet worden gegeven. Dit wordt achter de schermen besproken na de triage.

Kinderen worden als eerste gezien door een arts-assistent Kindergeneeskunde. Bij twijfel over de ernst van de ziekte zal de algemeen de dienstdoende kinderarts ook een beoordeling doen. De arts-assistent overlegt bij kinderen met kanker altijd telefonisch met de kinderoncoloog van het Erasmus MC. Zij overleggen indien nodig direct met het PMC en wanneer nodig koppelen zij het beleid de dag erna terug.

Mocht u naar aanleiding van uw bezoek aan de SEH vragen of opmerkingen hebben, kunt u dat altijd met een van de kinderoncologen/VS op de poli bespreken.

Tot slot

We hopen dat u met deze folder duidelijkheid hebt gekregen over de medebehandeling die u en uw kind bij ons krijgen. Op onze website staat ook een filmpje over de kinderoncologie van het Sophia Kinderziekenhuis. Deze video is te vinden onder de volgende link:
<https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/sophia/patientenzorg/poliklinieken/kidderoncologie>.

Mochten er nog vragen zijn, dan kunnen jullie die altijd stellen. Natuurlijk kunnen jullie ons ook bellen.

Kidderoncologie Kliniek (010) 7036736

Kidderoncologie Polikliniek (010) 7037400



