

Afdeling

# Spreekuur van het Kinder IBD-team

Het spreekuur van het Kinder IBD (inflammatory Bowel Disease)-team, is er voor kinderen en jongeren met ziekte van Crohn en Colitis ulcerosa.

De ziekte van Crohn of colitis ulcerosa is op de kinderleeftijd ingrijpend voor kind, ouders en het gezin. Het Kinder IBD-team zorgt ervoor dat uw kind de best mogelijke medische, verpleegkundige en psychologische zorg krijgt. We willen ervoor zorgen dat de lichamelijke, psychische en sociale ontwikkeling van uw kind zo goed mogelijk verloopt. We hebben ook aandacht voor u en eventuele andere gezinsleden.

**(073) 553 23 04**

Maandag t/m vrijdag 8.30 – 17.00 uur

## Over dit spreekuur

Alle belangrijke informatie op een rij

### Voor wie is dit spreekuur?

Dit spreekuur is voor ouders van kinderen met IBD in de leeftijd van 6 t/m 18 jaar.

Kinderen jonger dan 6 jaar worden behandeld in samenwerking met een Academisch Ziekenhuis.

Jongeren in de leeftijd van 18 jaar, gaan in dat jaar over naar de volwassen afdeling Maag-, Darm- en Leverziekten. Dit noemen we transitie van zorg.

Hiermee bedoelen we de overgang van kindzorg naar volwassenenzorg. De overstap zelf is een moment, maar de transitie houdt meer in. Uw kind wordt voorbereid zodat de overstap van kindzorg naar volwassenenzorg zo goed mogelijk verloopt. De transitie bestaat uit de voorbereiding, de overstap en de periode van gewenning daarna.

## Uw kind voorbereiden

Een goede voorbereiding is belangrijk. Voor uw kind en voor u. Op Hallo ziekenhuis!

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/halloziekenhuis>) kan uw kind alvast kennismaken met het ziekenhuis en de behandelaars.

## Kinderpaspoort

Heeft uw kind al een JBZ-kinderpaspoort? Vul deze in, samen met uw kind. Zo kunnen wij uw kind helpen bij de opname in het ziekenhuis. Heeft uw kind nog geen paspoort ontvangen? Vraag er naar in het ziekenhuis. Dit kan bij de afdeling Patiëntenregistratie (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/patientenregistratie>), polikliniek of verpleegafdeling. Neem het paspoort altijd mee als uw kind naar het ziekenhuis komt.



## Eerste bezoek

De huisarts verwijst uw kind door naar de Kinderarts als er klachten zijn van buikpijn, afvallen, bleek zien en bijvoorbeeld diarree en bloed bij de ontlasting.

Wanneer de huisarts denkt dat uw kind IBD heeft, is er vaak al bloed afgenomen en ontlasting opgestuurd voor onderzoek.

Om de diagnose IBD te kunnen stellen, is er onderzoek van de dikke darm

(<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/onderzoek-van-de-dikke-darm-bij-kinderen-coloscopie>) (coloscopie) en de maag

(<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/onderzoek-aan-de-slokdarm-maag-en-eerste-gedeelte-dunne-darm-bij-kinderen-oesophago-gastro-en>) (gastroscopie) nodig. Bij de onderzoeken neemt de arts weefsel van de darmwand af. Dit noemen we een biopt. Dit wordt onderzocht in het laboratorium. U hoort van de arts of uw kind deze onderzoeken krijgt.

De verpleegkundig specialist bereidt uw kind voor op deze onderzoeken.

## Wie ziet u tijdens het spreekuur?

### Kinderarts MDL

De kinderarts MDL is een kinderarts die gespecialiseerd is in Maag-, Darm- en Leverziekten. De kinderarts MDL is de behandelend kinderarts. De arts doet de onderzoeken van de maag en darm en spreekt samen met u de behandeling af.

### Verpleegkundig Specialist

De verpleegkundig specialist Kinder MDL combineert verpleegkundige en medische zorg. Zij geeft informatie over de aandoening en medicijnen. Geeft aandacht en ondersteuning bij het hebben van de chronische aandoening IBD. Wat betekent het voor uw kind om een chronische ziekte te hebben? Maar ook wat kunnen de gevolgen zijn het voor het gezin? Ze geeft advies en ondersteuning bij het nemen van medicijnen. Ze heeft aandacht voor gezondheid; sport, voeding, psychisch goed voelen, school en vrienden.

De verpleegkundig specialist is de coördinator van het Kinder IBD-team. Ze is voor u en uw kind en het eerste aanspreekpunt bij vragen of problemen. Zij vraagt de onderzoeken aan en schrijft recepten uit.

De medische behandelingen die zij doet, is het beoordelen van de ziekte-activiteit van IBD. Zij onderzoekt of de ziekte rustig is of dat er juist een actieve ontsteking is op het moment dat uw kind op de polikliniek komt.

## Diëtiste

De diëtist geeft begeleiding bij voeding bij IBD.

De diëtist beoordeelt of uw kind voldoende voedingsstoffen binnen krijgt uit de normale voedingspatroon. Bij een actieve ziekte heeft het lichaam meer voedingsstoffen nodig. De diëtist geeft u en uw kind hierin advies.

## Kinder- en jeugdpsycholoog

De kinder en jeugdpsycholoog is een vast onderdeel van het Kinder IBD-team.

Bij het begin van de diagnose wordt met de jeugdpsycholoog een kennismakingsafspraak gepland.

Een chronische aandoening zoals IBD, kan op momenten best lastig zijn. Daarbij kunnen verschillende emoties opduiken, zoals boosheid, machteloosheid, verdriet. Ook kan het soms zijn dat uw kind worstelt met vragen over de toekomst, het omgaan met anderen of vermoeidheid.

De kinder- en jeugdpsycholoog kan uw kind hierbij helpen. Zij geeft tips hoe hiermee om te gaan of is gewoon even een luisterend oor.

De kinder- en jeugdpsycholoog wordt op verzoek van uw kind erbij betrokken. Het kan ook zijn dat één van de behandelaars het zinvol vindt dat de psycholoog met uw kind spreekt als het niet lekker in z'n vel zit.

## Medisch Pedagogisch Zorgverlener

De Medisch Pedagogisch Zorgverlener (MPZ) biedt begeleiding en ondersteuning tijdens de bezoeken aan de afdeling Kinderdagbehandeling en verblijf op de Kinderafdeling.

De MPZ'er kan ondersteuning bieden bij bloedafname of onderzoeken die uw kind moet ondergaan bij de behandeling van IBD.

## Na het eerste bezoek

De arts kan meteen na de scopie vertellen wat er gezien is en of zij denkt aan de ziekte van Crohn of Colitis Ulcerosa. Soms gaan we dan ook direct met de behandeling beginnen.

Meestal moet de kinderarts MDL wachten op de uitslag van de biopten voordat uw kind met de behandeling kan beginnen.

We proberen om de IBD na 3 maanden weer onder controle te hebben. Dat betekent dat uw kind dan geen klachten meer heeft. Vaak lukt dit ook. Soms werken de medicijnen niet meteen en moeten we de hoeveelheid aanpassen. Of we beginnen met andere medicijnen. Dat is de reden dat we uw kind de eerste maanden regelmatig op de polikliniek Kindergeneeskunde zien voor controle. Bij de controle wordt er vooraf ook bloed afgenomen en ontlasting ingeleverd. In het bloed en ontlasting kunnen zien hoe actief de IBD is.

Daarna heeft uw kind minimaal 4 keer per jaar een controle, ook als de IBD rustig is. Tijdens controles ziet u afwisselend de kinderarts MDL of de Verpleegkundig Specialist. Soms ook beiden.

De diëtiste sluit aan bij het spreekuur als dit nodig is. Als u het prettig vindt, dat zij er bij is, kunt u dat aangeven. Is de diëtiste al bij de behandeling betrokken, dan sluit zij ook aan. Maar u ziet haar sowieso 1 x per jaar.

## Vragen

Worden de klachten bij uw kind erger? Dan hoeft u niet te wachten tot uw afspraak. U belt dan naar de polikliniek Kindergeneeskunde, telefoonnummer: (073) 553 23 04.

Wanneer uw vraag minder spoed heeft, kunt u ook mailen naar: [kinderartsen@jbz.nl](mailto:kinderartsen@jbz.nl)

## Praktische tips

### Wat neemt u mee voor uw kind?

Bij iedere afspraak in het ziekenhuis moet u meenemen: een geldig legitimatiebewijs, JBZ-patiëntenpas en het Actueel Medicatie Overzicht (AMO) van uw kind. Hier vindt u meer informatie (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/wat-neemt-u-mee-kinderen>) over wat u moet meenemen.

### Controleer de zorgverzekering van uw kind

Het is uw eigen verantwoordelijkheid na te gaan of uw kind verzekerd is voor de zorg waarvoor u naar het Jeroen Bosch Ziekenhuis komt. Bekijk van tevoren uw polisvoorwaarden of informeer bij uw zorgverzekeraar (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/kosten-en-zorgverzekering>).

### Opleidingsziekenhuis

In het JBZ leiden we verpleegkundigen, coassistenten, artsen en andere zorgverleners op. Dit betekent dat bij uw afspraak soms meerdere zorgverleners aanwezig zijn. En het kan zijn dat u onderzocht of behandeld wordt door een zorgverlener in opleiding (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/opleidingsziekenhuis-met-wie-heeft-u-een-afspraak>). Deze zorgverlener werkt altijd onder supervisie van een gekwalificeerde zorgverlener.

### MijnJBZ voor kinderen

Kinderen onder de 12 jaar en hun ouders kunnen niet inloggen in het dossier van het kind in MijnJBZ (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/wie-kan-mijnjbz-gebruiken>). Wilt u informatie in het dossier inzien? Dan kunt u mogelijk een machtiging voor uw kind aanvragen. Kijk voor de actuele informatie op [www.mijnjbz.nl/machtiging](http://www.mijnjbz.nl/machtiging) (<http://www.mijnjbz.nl/machtiging>).

### Gegevens delen

Wilt u dat zorgverleners buiten het Jeroen Bosch Ziekenhuis uw medische gegevens kunnen inzien? Dan moet u het JBZ toestemming geven (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/gegevens-delen>) om uw gegevens beschikbaar te stellen.

## Betrokken afdelingen

Kindergeneeskunde (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/kindergeneeskunde>)

Operatiecentrum (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/operatiecentrum>)

Laboratorium Klinische Chemie en Hematologie (KCH)

(<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/laboratorium-klinische-chemie-en-hematologie-kch>)

Radiologie (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/radiologie>)

Diëtetiek (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/dietetiek>)

Pedagogisch spreekuur (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/pedagogisch-spreekuur>)

## Meer informatie

Kinderen met de ziekte van crohn of colitis

(<https://www.crohn-colitis.nl/leven-met/kinderen-en-de-ziekte-van-crohn-of-colitis-ulcerosa/?platform=hootsuite>)

Patiëntenorganisatie van en voor mensen met chronische darmziektes zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.

Cyberpoli (<https://www.cyberpoli.nl/ibd/>)

Cyberpoli is een internetpolikliniek voor jongeren van 13 tot 26 jaar met een chronische aandoening.

Op eigen benen (<https://www.opeigenbenen.nu/>)

Informatie over de overstap van kinderzorg naar volwassenenzorg

Goodbye kinderarts (<https://www.goodbyekinderarts.nl/animatie-transitie/>)

Filmpje over transitie

Kindtool Mijn positieve gezondheid (<https://www.iph.nl/kindtool-mijn-positieve-gezondheid/>)

De tool helpt kinderen tussen de 8 en 18 jaar om te laten zien wat zij zelf belangrijk vinden als het gaat om hun gezondheid.

Ziezon (<https://ziezon.nl/>)

Een landelijk netwerk van experts op het gebied van onderwijsondersteuning voor zieke leerlingen.

Code KIN-962