

Afdeling

Spreekuur van het Kinder IBD-team

Het spreekuur van het Kinder IBD-team, is er voor kinderen en jongeren met ziekte van Crohn en Colitis ulcerosa. De afkorting IBD staat voor Inflammatory Bowel Disease.

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.

Helemaal onderaan deze pagina vindt u verschillende linkjes naar websites met informatie geschreven voor kinderen en jongeren.

(073) 553 23 04

Maandag t/m vrijdag 8.30 – 12.00 uur en van 13.30 – 16.30 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 worden op de leeftijd van 18 jaar overgedragen aan de zorg van de afdeling Maag-, Darm- en Leverziekten. Dit noemen we transitie van zorg. De jongere gaat over van kinderzorg naar volwassenenzorg. De overstap zelf is een moment, maar de transitie bestaat uit een voorbereiding, de overstap en de periode van gewenning daarna. We bereiden uw kind voor zodat de overstap van kinderzorg naar volwassenenzorg zo goed mogelijk verloopt. Kijk voor meer informatie op 'Van kinderarts naar zorg voor volwassenen (transitie)'

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/van-kinderarts-naar-zorg-voor-volwassenen-transitie>).

Uw kind voorbereiden

Een goede voorbereiding op de afspraak op het spreekuur 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. Lees zelf vooral de informatie voor ouders even door.

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 (<https://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 bij klachten als 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 een onderzoek van de dikke darm (coloscopie)

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

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/onderzoek-aan-de-slokdarm-maag-en-eerste-gedeelte-dunne-darm-bij-kind-eren-oesophago-gastro-en>) nodig. Bij deze onderzoeken neemt de arts wat weefsel uit de darmwand af. Dit noemen we een biopsie. Het weefsel 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 is de coördinator van het Kinder IBD-team. Zij is voor u en uw kind het eerste aanspreekpunt als u vragen heeft of als er problemen zijn.

De verpleegkundig specialist:

- geeft uitleg over de ziekte en de behandeling;
- vraagt onderzoeken aan;
- geeft advies over het gebruik van medicijnen;
- schrijft recepten voor medicijnen;
- helpt uw kind en uw gezin om met de ziekte om te gaan;
- besteedt aandacht aan een gezonde leefstijl, zoals voeding, bewegen, school, vrienden en hoe uw kind zich voelt.

Bij iedere controle beoordeelt de verpleegkundig specialist hoe het met uw kind gaat. Zij kijkt of de ziekte rustig is of dat er sprake is van een actieve ontsteking. Op basis daarvan bespreekt zij samen met u en uw kind of de behandeling moet worden aangepast.

Diëtist

De diëtist beoordeelt of uw kind voldoende voedingsstoffen binnen krijgt bij het normale voedingspatroon. Als de ziekte actief is, heeft het lichaam meer voedingsstoffen nodig. De diëtist geeft u en uw kind hierover advies.

Kinder- en jeugdpsycholoog

Als de diagnose IBD pas is gesteld, plannen we een afspraak met kinder- en jeugdpsycholoog voor een kennismakingsgesprek.

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 kinderarts MDL vertelt u na de scopie wat er tijdens het onderzoek is gezien. Op basis daarvan bespreekt de arts hoe groot de kans is dat uw kind de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa heeft. Soms kan de behandeling meteen beginnen.

Meestal wacht de kinderarts MDL eerst op de uitslag van het onderzoek van de bipten. Daarna bespreekt de arts de definitieve uitslag en kan uw kind met de behandeling 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 we 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 allebei.

De diëtist sluit aan bij het spreekuur als dit nodig is of als zij al bij de behandeling betrokken is. Als u het prettig vindt dat de diëtist er bij is, kunt u dat aangeven. U ziet de diëtist sowieso 1 keer per jaar.

Vragen

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

Wanneer uw vraag minder spoed heeft, kunt u ook mailen naar: kinderartsen@jbz.nl

Praktische tips

Wat neemt u mee voor uw kind?

Neem bij iedere afspraak een geldig identiteitsbewijs van uw kind mee! Lees hier

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/wat-neemt-u-mee-kinderen>) wat u eventueel nog meer moet meenemen.

Afspraak op de polikliniek in 's-Hertogenbosch, Boxtel, Drunen, Rosmalen of Zaltbommel? Meld uw kind dan bij aankomst eerst digitaal aan. Lees hier (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/aanmelden>) hoe dit werkt.

Bekijk de zorgverzekering van uw kind

Controleer zelf vóór een afspraak in het JBZ of de zorg voor uw kind wordt vergoed:

- Bekijk hier (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/tarieven>) met welke zorgverzekeraars het JBZ een contract heeft.
- Het hangt ook af van uw polis of uw zorgverzekeraar alle zorg volledig vergoedt.
- Voor kinderen tot 18 jaar hoeft geen eigen risico betaald te worden. **Let op!** *Bijvoorbeeld bij bepaalde medicijnen, betaalt u wel een wettelijke eigen bijdrage. Dit is iets anders dan het eigen risico.*

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 (<https://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

(<https://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 (<https://www.mijnjbz.nl/machtiging>).

Betrokken afdelingen

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

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

Medisch pedagogisch spreekuur (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/medisch-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

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.

Crohn en colitis jong (<https://www.crohn-colitis-jong.nl/>)

Als je een darmziekte hebt, verandert er veel in je leven. Informatie website voor kinderen tot 18 jaar.

Thuisarts.nl (<https://www.thuisarts.nl/>)

Op Thuisarts.nl staat informatie in begrijpelijke taal voor jongeren met Colitis ulcerosa en de Ziekte van Crohn. Ook vind je hier informatie over de overstap naar de volwassenen zorg vanaf 18 jaar.

Code KIN-962