

Nazorg voor prematuur geboren kinderen en kinderen met een moeizame start

Informatie voor ouders

1 Naar huis

Na lang wachten is uw kind uit het ziekenhuis ontslagen. Veel ouders krijgen nu pas tijd en ruimte om stil te staan bij wat er allemaal is gebeurd. Ook moeten ouders vaak nog wennen aan de dagelijkse verzorging van hun kind. Er kunnen vragen naar boven komen over bijvoorbeeld het dag- en nachtritme, maar ook over de bijzonderheden van te vroeg en/of te licht geboren kinderen of kinderen met een moeizame start.

Het begeleiden van uw kind bij het 'groter groeien' en komen tot een goede ontwikkeling vraagt dan ook speciale deskundigheid. Daarom bieden de verpleegkundigen van de neonatologie, kinderartsen en de jeugdgezondheidszorg, samen met andere deskundigen, een gezamenlijke nazorg aan, voor u en uw kind.

We willen een vraagbaak voor u zijn en u helpen een aantal mogelijke problemen te voorkomen of op tijd te signaleren. Wij doen dit door u intensief te begeleiden in vooral de eerste periode, en door als deskundigen zo goed mogelijk samen te werken.

2 De eerste week: nazorg vanuit de afdeling

Uw kind heeft een periode achter de rug waarin intensieve zorg nodig was. Die intensieve zorg heeft plaatsgemaakt voor minder intensieve zorg en langzaam bent u als ouder die zorg volledig gaan overnemen. Dit kan in het begin nog onwennig zijn. Om vertrouwen in uzelf en uw kind te krijgen, is het belangrijk dat u daarbij juist in de eerste weken thuis goed wordt ondersteund. De neonatologieverpleegkundige van het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) begeleidt u bij de overgang van het ziekenhuis naar huis. Zij komt in de eerste week na thuiskomst bij u thuis. Allerlei zaken die u nu voor het eerst tegenkomt of die thuis anders lijken te zijn dan in het ziekenhuis, kunt u met haar bespreken. Ongeveer een week later komt dezelfde verpleegkundige nog een keer bij u thuis. In het laatste huisbezoek draagt zij de zorg voor u en uw kind over aan de gespecialiseerde jeugdverpleegkundige van de jeugdgezondheidszorg, die ook aanwezig is bij dit huisbezoek.

3 De jeugdgezondheidszorg en de polikliniek

De nazorg voor te vroeg en/of te licht geboren kinderen is zo georganiseerd, dat u in het eerste jaar niet èn naar het consultatiebureau èn naar de polikliniek van het MCL hoeft te komen. De wijkverpleegkundige begeleiding die u anders op het consultatiebureau zou krijgen, wordt u nu thuis aangeboden door de nazorgverpleegkundige van de JGZ. Deze zorg wordt 'op maat' aangeboden. Samen met u worden nieuwe afspraken gemaakt. Zij biedt brede ondersteuning, waaronder voeding verzorging en opvoeding. Ook kijkt ze samen met u naar de algehele ontwikkeling van uw kind. Er is daarbij ook aandacht voor andere gezinsleden. Tevens is er ruimte om in te gaan op de ziekenhuisperiode, zwangerschap en geboorte.

De medische begeleiding wordt op de nazorgpoli in het MCL gegeven. Een gespecialiseerde jeugdarts, de kinderarts-neonatoloog, een kinderfysiotherapeut en een

pre-verbaal logopedist (deskundige op het gebied van mondfuncties, zoals eten, slikken, kauwen en op gang komen van het praten) werken hier samen.

Bij een consult op de nazorgpoli, dat een half uur duurt, ziet u de ene keer de jeugdarts, de andere keer de kinderarts-neonatoloog. Afwisselend zijn tevens de kinderfysiotherapeut of de pre-verbaal logopedist aanwezig bij het consult. Ook de kinderdiëtist kan zo nodig worden betrokken bij de zorg voor uw kind. Zo willen we proberen u en uw kind zo goed mogelijk te begeleiden op het gebied van groei en ontwikkeling. Door gezamenlijke besprekingen en contact tussen de deskundigen van de nazorgpoli en de nazorgverpleegkundige JGZ kunnen we de zorg goed op elkaar afstemmen. Naast de controles op de nazorgpoli kan het ook zijn, dat uw kind voor een controle wordt uitgenodigd bij de oogarts.

4 Transmurale ontwikkelingsondersteuning prematuren (ToP)

Het ToP-programma wordt aangeboden aan alle kinderen, die geboren zijn vóór 32 weken zwangerschapsduur en/of een geboortegewicht hebben van minder dan 1500 gram. De kinderfysiotherapeut van de neonatologie afdeling van het MCL geeft voorlichting aan de ouders over het ToP-programma, voordat zij met hun kind naar huis gaan. Het eerste huisbezoek vindt plaats in de eerste maand na thuiskomst en het programma loopt door tot rond de gecorrigeerde leeftijd van 1 jaar. Gedurende dit jaar worden in goed overleg met de ouders 12 huisbezoeken afgelegd.

Het doel van het ToP-programma is de ontwikkeling en het welzijn van uw kind na ontslag uit het ziekenhuis te bevorderen. De ToP-fysiotherapeut steunt u daarom, gedurende het gehele eerste levensjaar van uw kind, om met plezier en zelfvertrouwen de vroege ontwikkeling van uw kind te begeleiden.

De ToP-fysiotherapeut kijkt samen met u naar de mogelijkheden die uw kind heeft en de pogingen die het doet om de wereld te verkennen en zich aan te passen. Centraal daarbij staat dat uw kind actief en ontspannen deel kan nemen aan de dingen die op dat moment belangrijk voor hem/haar zijn. En hoe u daar op een positieve manier op in kunt spelen.

5 Het vastleggen van (medische) gegevens

Van uw kind wordt in het ziekenhuis een digitaal medisch dossier bijgehouden. Daarnaast houden de jeugdarts en de nazorgverpleegkundige JGZ een dossier voor de jeugdgezondheidszorg bij, dat wordt gebruikt tot uw kind 19 jaar is. De neonatoloog, de jeugdarts en de nazorgverpleegkundige JGZ informeren elkaar schriftelijk over hun conclusies en eventuele adviezen/acties.

U krijgt net als alle andere ouders de zogenaamde Groeigids. Deskundigen kunnen in dit boekje hun advies opschrijven voor u en voor anderen die betrokken zijn bij de nazorg. Ook de groei kan hierin opgeschreven worden. Natuurlijk kunt u ook zelf uw vragen hierin opschrijven.

Het is noodzakelijk dat de medische gegevens worden overgedragen aan de JGZ (Jeugdgezondheidszorg). Dit doen wij door een kopie van de ontslagbrieven en polikliniekbrieven naar de JGZ te sturen. Wij gaan er vanuit dat u daar geen bezwaar

tegen heeft. Als u hier WEL bezwaar tegen heeft, wilt u dit dat dan zo spoedig mogelijk mondeling en schriftelijk doorgeven aan de kinderarts-neonatoloog die uw kind begeleidt?

6 De vaccinaties

De eerste vaccinaties heeft uw kind in de meeste gevallen al in het ziekenhuis gehad. De eerste vaccinatie wordt onder monitorbewaking gegeven. Als dit de eerste keer goed is gegaan kunnen de volgende vaccinaties thuis gegeven worden door de nazorgverpleegkundige van de JGZ. Bij sommige kinderen is het nodig om ook de tweede en/of derde vaccinatie in het ziekenhuis te geven. Dit betekent dan een opname van een dag.

7 Infectiepreventie

Mocht uw kind in aanmerking komen voor bescherming tegen het RS-virus, dan wordt dit tijdens de opname met u besproken.

8 Het academisch ziekenhuis

Volgens de Landelijke werkgroep Neonatale Follow-up (LNF) is er een richtlijn die de nazorg vanuit de neonatale intensive care unit (NICU) beschrijft. Dit geldt vooral voor kinderen geboren jonger dan 30 weken en in mindere mate voor kinderen tussen 30 en 32 weken. In de nazorgschema's vanuit het MCL is hier rekening mee gehouden. De gegevens vanuit het UMCG worden doorgestuurd naar het MCL en vice versa. Er vindt zo nodig overleg plaats tussen de neonatologen van het UMCG en de kinderarts-neonatologen van het MCL.

8 De peuterleeftijd

In het tweede levensjaar wordt in principe de zorg overgedragen aan het reguliere consultatiebureau. U maakt nu kennis met de jeugdarts en de jeugdverpleegkundige van uw eigen dorp of stad. U kunt dan het consultatiebureau bij u in de buurt bezoeken. De afspraken hiervoor worden in overleg met u gepland.

9 Het consultatiebureau-plus

Bij kinderen geboren <32 weken kan het zijn dat u op de leeftijd van 18 maanden en eventueel op de leeftijd van 30 maanden uitgenodigd wordt voor het consultatiebureau plus (CB+) voor een extra uitgebreide controle. Hier wordt uw kind op indicatie gezien door de jeugdarts, kinderfysiotherapeut, pre-verbaal-logopedist en/of orthopedagoog. Deze extra controle is bedoeld, om juist bij kleine problemen, op tijd samen met u te kijken naar een goede begeleiding.

10 Afspraken

Rondom de ontslagdatum van uw kind maakt de neonatologie-verpleegkundige een afspraak met u voor het eerste huisbezoek. U krijgt ook een afspraak mee voor het eerste bezoek aan de nazorgpoli. Het huisbezoek waarin de zorg rondom uw kind aan de nazorgverpleegkundige JGZ wordt overgedragen vindt ongeveer een week na de eerste afspraak plaats. Tijdens dit bezoek ontvangt u ook de groeigids.

De volgende afspraken voor nazorg worden steeds in overleg met u gemaakt. Wilt u, wanneer u de polikliniek bezoekt, de groeigids, de eventuele medicatie en het vaccinatiebewijs van uw kind steeds meenemen?

11 Tot slot

U heeft in deze folder veel informatie gekregen. Wij hopen dat u een beeld heeft gekregen van hoe de nazorg voor u en uw kind eruit gaat zien. Toch is het niet vreemd als al deze informatie weer nieuwe vragen oproept. Het kan ook zijn dat u toch andere wensen heeft. Is dit het geval dan kunt u dit natuurlijk bespreken met uw kinderarts-neonatoloog of met de nazorgverpleegkundige JGZ die u gaat bezoeken. U kunt ook contact opnemen met de coördinator van de nazorg, Froukje Houtstra.

12 Contact

Neonatologie MCL 058 – 286 33 39

Nazorgpoli MCL (ook voor wijzigen afspraken):

Kinderarts-neonatoloog dr. Boontje 058 – 286 33 89

Kinderarts-neonatoloog dr. Knol 058 – 286 33 81

Kinderarts-neonatoloog dr. v. Scherpenzeel 058 – 286 33 84

Jeugdverpleegkundige JGZ zie groeigids
(ook voor wijzigen afspraken huisbezoek):

Aafke Kreuwel, coördinator nazorg: 088 – 22 99 476

Vereniging van Ouders van Couveusekinderen: 070 – 386 25 35
www.couveuseouders.nl

Expertisecentrum Ontwikkelingsondersteuning Prematuren
www.top-eop.nl

De nazorg aan prematuur geboren kinderen en kinderen met een moeizame start is een initiatief van:

- Jeugdgezondheidszorg GGD Fryslân
- Medisch Centrum Leeuwarden



www.mcl.nl

MCL 058 – 286 66 66

©MCL september 2022

Docnr. 28253 (6)