

Neonatologie

UMC St Radboud

Patiënteninformatie



Inhoudsopgave

Inleiding	5
DEEL I	
• Neonatologie	5
• Medisch en verpleegkundig team	6
• Medisch maatschappelijk werk	7
• Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat	8
Afdeling	9
• Hygiëne	10
• Besmettelijke ziekten	11
• MRSA besmetting	11
• Bezoek	11
• Geboorte-aangifte	12
• Babywatch	13
• Mobiele telefoon	13
• Voeding	13
• Contact met uw kind	14
Ontwikkelingsgerichte zorg	15
Adviezen	17
• Oogcontrole	18
• Echografie van het hoofd	19
• Gehoorscreening	19
• Overplaatsing/naar huis	19
• Couveuse nazorg	19
• Nazorg/controle polikliniek	20
• Meer informatie	20
• Woordenlijst	20

DEEL II			
Voorzieningen	23		
• Golfkar	23		
• Gastvrouw / gastheer	23		
• Huiskamer	23		
• Koffiehoek	24		
• Restaurant	24		
• Tolken in het ziekenhuis	24		
• Allochtone zorgconsulent	24		
• Stiltecentrum	25		
• Winkel	25		
• Voorlichtingscentrum	25		
• Servicepunt postkantoor (TNT Servicepunt)	26		
• Bibliotheek voor patiënten en hun naasten	26		
• Piano spelen	26		
• Gevonden voorwerpen	27		
• Overnachten op het terrein	27		
• Radboud Apotheek	28		
Kosten	28		
• Kosten en verzekering	28		
• Diagnose Behandel Combinaties DBC's	28		
• Kosten van ambulance of taxi	28		
Rechten en plichten van kind en ouder	29		
• Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst	29		
• Recht op informatie	33		
• Patiëntgegevens	34		
• Wetenschappelijk onderzoek en onderwijs	37		
Bent u ontevreden? Heeft u een klacht? Laat het ons weten!	39		
Tot slot	40		
		• Craz	40
		• Kwaliteit	40
		• Roken in het ziekenhuis	40
		• Wat te doen bij brand?	40
		Bereikbaarheid	
		• Hoe komt u bij het ziekenhuis	41
		• Overzicht aanvoerwegen	41
		• Plattegrond ziekenhuisterrein	42
		• Telefoonnummers	43

Inleiding

De opname van een kind op de afdeling Neonatologie is voor ouders vaak een onverwachte en emotionele gebeurtenis. U zult in de periode van opname veel vragen hebben. In dit boekje wordt geprobeerd een aantal vragen te beantwoorden. Voor meer persoonlijke vragen of problemen kunt u altijd terecht bij de arts of verpleegkundige.

Dit boekje bestaat uit twee delen:

In deel 1 wordt u geïnformeerd over de afdeling Neonatologie en de ontwikkelingsgerichte zorg.

In deel 2 vindt u algemene informatie over het kinderziekenhuis.

Het is niet altijd gemakkelijk de zorg van uw kind over te laten aan anderen. Vaak betekent opname voor ouders dan ook veel zorgen en spanning. Op elk moment, dus ook 's nachts, kunt u de afdeling bezoeken of bellen om te informeren hoe het met uw kind gaat.

Neonatologie

De afdeling Neonatologie is een subafdeling van de afdeling Kindergeneeskunde van het Universitair Kinder Ziekenhuis.

Neonatologie houdt zich bezig met de problemen van pasgeboren kinderen. Op de afdeling Neonatologie worden te vroeg geboren kinderen behandeld, kinderen die tijdens de bevalling in moeilijkheden zijn geraakt en kinderen met aangeboren afwijkingen. Het zijn kinderen die meestal intensieve zorg nodig hebben omdat zich complicaties kunnen voordoen.

De afdeling Neonatologie vervult een centrumfunctie voor Oost-Nederland.

Veel kinderen op de afdeling Neonatologie zijn in het UMC St Radboud geboren. Andere kinderen worden vanuit andere ziekenhuizen met een speciaal ingerichte ambulance uit andere ziekenhuizen opgehaald.



Afdeling Neonatologie

Medisch en verpleegkundig team

Het medisch team van de afdeling bestaat uit:

Neonatologen zijn kinderartsen die zich hebben gespecialiseerd in de behandeling van pasgeborenen.

Fellows zijn kinderartsen in opleiding voor neonatoloog.

Arts-assistenten zijn artsen in opleiding tot kinderarts.

Waar nodig worden ook andere specialisten ingeschakeld, zoals een kindercardioloog, een kinderchirurg of een kinderneuroloog. Er zijn dus veel verschillende artsen bij de zorg van uw kind betrokken.

Het verpleegkundig team bestaat uit verpleegkundigen die opgeleid zijn tot intensive-care neonatologie verpleegkundigen of die daarvoor in opleiding zijn en verpleegkundigen met een kinderaantekening of ter voorbereiding van deze opleiding.

Tijdens de opname van uw kind krijgt u een **contactarts** en een **eerst verantwoordelijke verpleegkundige (EVV)** toegewezen. Zij coördineren de medische en verpleegkundige zorg. Zij begeleiden u gedurende het verblijf van uw kind op de afdeling en houden u op de hoogte over de behandeling en de verzorging van uw kind. De EVV zorgt niet altijd voor uw kind wanneer hij/zij werkt maar is wel op de hoogte van de situatie rond u en uw kind.

Op de afdeling kunt u ook te maken krijgen met één van de drie **nurse practitioners**.

Nurse practitioners coördineren onder andere de medische en verpleegkundige zorg bij specifieke patiënten groepen. Zij mogen deels werkzaamheden van de artsen overnemen. Zo kunt u hen aantreffen bij bijvoorbeeld het inbrengen van infusen, mededelen van medische uitslagen of oudergesprekken en ook bij het meehelpen in de algemene verpleegkundige verzorging.

De **lactatie verpleegkundige** is speciaal opgeleid om vragen rondom borstvoeding te beantwoorden. U kunt met uw vragen terecht bij de verpleegkundige of voedingsassistente en indien gewenst kan de lactatieverpleegkundige geraadpleegd worden.



Afdeling Neonatologie

Medisch maatschappelijk werk

Op de afdeling Neonatologie staat de zorg voor uw kind centraal. Er is daarbij zeker ook oog voor de belasting die de opname van uw kind, zowel emotioneel als praktisch, met zich meebrengt voor u als ouder en voor het gezin. Maatschappelijk werk maakt dan ook deel uit van het behandelteam.

Een kennismakingsgesprek met één van de maatschappelijk werkende is voor de meeste ouders een vast onderdeel van de behandeling. De arts regelt hiervoor een afspraak.

De maatschappelijk werkende zal in dit gesprek samen met u, de specifieke situatie van u en van uw gezin in beeld brengen, in zoverre die van belang kan zijn voor de behandeling en de ondersteuning van uw kind in het ziekenhuis en de periode na de opname.

Op basis van dit gesprek kan de maatschappelijk werkende met u ook afspraken maken over eventuele verdere ondersteuning. De ondersteuning kan zich richten op de emotie, de spanning en de onzekerheid die de ziekenhuisopname met zich meebrengt, maar ook op praktische zaken, zoals: het werk, financiële zaken die samenhangen met de ziekenhuisopname, vervoer, patiëntenorganisaties en zo al meer.

Mocht u zo'n gesprek niet worden aangeboden, maar hebt u daar wel behoefte aan, dan kunt u dat via de arts of verpleegkundige laten weten. Wanneer u dat prettiger vindt, kunt u ook rechtstreeks contact opnemen met het secretariaat Maatschappelijk Werk van het kinderziekenhuis (024) 361 32 64. Er wordt uiteraard zorgvuldig en in goed overleg omgegaan met uw persoonlijke informatie.

Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat

Opname in het ziekenhuis is voor uw kind, voor u en uw gezin dikwijls ingrijpend. Als u daarover met iemand wilt praten dan kan een geestelijk verzorger u wellicht wat ruimte en moed geven of helderheid in de afwegingen die u maakt. Aan het UMC St Radboud is de dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat verbonden. Binnen deze dienst werken - verdeeld over de verschillende afdelingen van het ziekenhuis - een aantal geestelijk verzorgers. De geestelijk verzorgers zijn allemaal ook als pastor of predikant aangesteld door de verschillende kerken. Zij werken nauw samen met elkaar en kunnen u ook in contact brengen met uw pastor, predikant of andere geestelijk verzorger, zoals humanistisch raadsman of -vrouw, rabbijn of imam. Wilt u de geestelijk verzorger van uw afdeling spreken dan kan de verpleegkundige of afdelingssecretaresse een afspraak maken. U kunt ook rechtstreeks bellen naar het secretariaat van de dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat, telefoonnummer (024-36)13320.

Elke zondag vindt voor alle patiënten, bezoekers en medewerkers een Oecumenische Viering van Schrift en Tafel plaats. Deze viering is in het restaurant op de eerste verdieping boven de hoofdingang van het ziekenhuis en begint om 10.00 uur.

De geestelijk verzorger kan behalve voor een gesprek ook gevraagd worden voor een gebed, zegen of ander ritueel. Ouders vragen soms naar de mogelijkheid om hun kind te laten dopen. Dit kan te allen tijde gebeuren door een geestelijk verzorger van het UMC St Radboud; maar ook de eigen pastor of predikant kan hiervoor worden gevraagd. Er wordt altijd overlegd waar, wanneer en hoe de doop zal plaatsvinden.

Afdeling

De afdeling Neonatologie is verdeeld in drie units:

- Q1A Intensive Care (IC)
- Q1B Post IC - High Care (HC)
- Q1B Medium Care Neonatologie (MCN)

Meestal ligt uw kind in een couveuse waaromheen allerlei apparatuur is opgebouwd. Met behulp van een monitor worden de vitale functies van het kind voortdurend bewaakt. Er vinden geregeld röntgen- en echo-onderzoeken plaats. Ook wordt er bij uw kind bloed afgenomen voor laboratoriumonderzoek.

Afhankelijk van de zorg die nodig is, wordt uw kind op een van de volgende units opgenomen.

- **Intensive Care (IC)**

De kinderen op deze unit hebben vaak extra ondersteuning en bewaking van de vitale functies nodig, zoals beademing en bloeddruk ondersteuning. De zorg die op deze unit verleend wordt is hoog complex en vaak technisch. Op deze unit vindt ook ECMO behandeling plaats. ECMO staat voor Extra Corporele Membraan Oxygenatie. Het is een methode die de functie van hart en longen grotendeels overneemt. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van een hart-longmachine.

Nijmegen is één van de twee centra in Nederland waar deze behandeling plaats vindt. Voor meer informatie zie de folder ECMO.

- **Post IC - High Care (HC)**

De kinderen op deze unit hebben nog wel extra zorg en bewaking via een monitor nodig maar hoeven niet meer beademd te worden. Wel kunnen ze nog ademhalingsondersteuning nodig hebben.

- **Medium Care Neonatologie (MCN)**

De kinderen die op deze unit opgenomen worden hebben nog wel extra observatie nodig maar geen ademhalings ondersteuning meer.



High Care

De meeste kinderen komen bij opname eerst op Intensive Care te liggen. Als u daar binnenkomt schrikt u wellicht van alle apparatuur die er staat. Verpleegkundigen zullen echter de nodige uitleg geven, zodat u meer vertrouwd raakt met deze omgeving. Er zijn altijd veel verpleegkundigen aanwezig om de complexe zorg voor de kinderen te waarborgen. Zodra de gezondheidstoestand verbetert gaat uw kind naar de post IC - High Care, Medium Care Neonatologie of naar het ziekenhuis dicht bij uw woonplaats.

Hygiëne

Kinderen op de neonatologie afdeling zijn ten gevolg van ziekte en/of onrijpheid extra gevoelig voor infecties. Uw kind is erg kwetsbaar daarom is goede

hygiëne rondom uw kind erg belangrijk. Op de handen zijn veel micro-organismen aanwezig, waar uw kind mogelijk ziek van zou kunnen worden. Daarom wordt u gevraagd om bij binnenkomst op de afdeling uw pols- handsieraden (horloge, ringen, armbanden) af te doen en de handen te desinfecteren met handalcohol. Bij de wastafels op de afdeling hangen de stappen die u kunt volgen bij het desinfecteren van de handen. De verpleegkundige zal u op de afdeling voorlichten over het uitvoeren van de handhygiëne.

Besmettelijke ziekten

Als u de afgelopen drie weken in contact bent geweest met besmettelijke kinderziekten (zoals waterpokken) of andere infectieziekten, wilt u dit dan melden?

MRSA besmetting

In buitenlandse ziekenhuizen en bij varkens- en vleeskalverenhouderijen kan een bacterie voorkomen die niet meer gevoelig is voor de gebruikelijke antibiotica (meticilline resistente Staphylococcus aureus, kortweg MRSA). Om mogelijke MRSA besmetting te voorkomen vragen wij u voor de opname contact op te nemen met de verpleegafdeling als:

- u in de afgelopen twee maanden in een buitenlands ziekenhuis opgenomen bent geweest of behandeld bent op een spoedeisende hulp
- u (of iemand uit uw gezin) woonachtig of werkzaam bent op een bedrijf waar men in contact komt met levende varkens of levende vleeskalveren.

Bezoek

Ouders

Ouders zijn de hele dag welkom.

Tussen 15.30 en 16.00 uur vindt de verpleegkundige overdracht plaats. Om de privacy van onze patiënten te beschermen, is bezoek dan niet toegestaan.

Broertjes en zusjes

Broertjes en zusjes zijn ook de hele dag welkom. Hier zijn echter wel een paar uitzonderingen op.

- Broertjes en zusjes tussen drie maanden en zes jaar die nog geen waterpokken hebben gehad, mogen niet op de afdeling komen. Dit vanwege het zeer gevaarlijke karakter van deze kinderziekte voor onze kwetsbare patiëntjes.
- Dit geldt ook voor broertjes en zusjes die ziek of verkouden zijn, of de afgelopen drie weken in aanraking zijn geweest met kinderziektes.

Op de afdeling is materiaal aanwezig dat in kinderhanden niet veilig is. Let u hier goed op! Als ouder bent u zelf verantwoordelijk voor de broertjes en zusjes die u meebrengt.

Overig bezoek

Samen met u als ouder mogen er tot 20.00 uur nog twee andere bezoekers bij uw kind. Na 20.00 uur zijn op de hele afdeling alleen ouders, broertjes en zusjes nog welkom. Om rust te houden op de afdeling mag u tijdens één bezoek geen bezoekers wisselen. Andere kinderen, zoals familie en vriendjes, jonger dan twaalf jaar, mogen niet bij uw kind op bezoek komen.

Voor de Neonatale Intensive Care geldt: als u ander bezoek meeneemt, blijft de couveuse waarin uw kind ligt, gesloten.

In verband met de privacy is het niet gewenst dat u of uw bezoek bij andere kinderen gaat kijken.

Regel het bezoek online

Op www.bezoekhetziekenhuis.nl kunt u als contactpersoon van uw kind **gratis** een persoonlijke pagina aanmaken. Hier kunt u familie en vrienden, in een veilige omgeving, op de hoogte houden van de toestand van uw kind en kunt u ziekenhuisbezoeken inplannen en afstemmen.

Voor meer informatie: www.bezoekhetziekenhuis.nl.

Geboorte aangifte

Na de geboorte van uw kind moet uw kind binnen drie dagen worden aangegeven bij de gemeente Nijmegen. Zaterdag, zondag en officiële feestdagen tellen hierbij niet mee.

Voor kinderen die hier in het UMC St Radboud zijn geboren kan hiervoor een afspraak worden gemaakt bij het geboorteloket Radboud, gevestigd op de polikli-

niek Kindergeneeskunde, route 787. Het loket is geopend op maandag, woensdag en vrijdag van 9.00 - 11.00 uur.

U kunt ook terecht bij de Stadswinkel, Mariënburgstraat 75, Nijmegen of Steunpunt, Dukenburg Meyhorst 70-39, Nijmegen.

Voor het maken van een afspraak voor alle locaties (dus ook voor het geboorteloket Radboud) kunt u bellen met telefoonnummer: 024 - 329 90 00.

De moeder mag zelf de geboorteaangifte doen. Is de moeder hiertoe niet in staat dan moet de vader aangifte doen. Ontbreekt de vader of is hij verhinderd dan kan iemand die bij de geboorte aanwezig was, bijvoorbeeld de verloskundige, aangifte doen.

Bij de aangifte dient u een geldig legitimatiebewijs, trouwboekje of een (gewaarmerkte kopie) van de erkenningsakte mee te nemen. Aanbevolen wordt ook het geboortebewijs mee te nemen.

Meer informatie vindt u op www.nijmegen.nl/digitalebalie. Vergeet niet ook uw ziektekostenverzekeraar (en andere verzekeringen) over de geboorte te informeren.

Babywatch

Met de Babywatch kunt u online, vanaf uw PC, kijken naar uw kind dat opgenomen is op de Neonatologie afdeling. Dit gebeurt door middel van een webcamera die boven de couveuse is bevestigd.

Mobiele telefoon

Mobiele telefonie kan storing geven aan de apparatuur op de afdeling. U moet daarom de mobiele telefoon geheel uit schakelen als u op de afdeling bij uw kind bent.

Voeding

Omdat uw kind meestal te klein of te ziek is, worden de voedingsstoffen via een infuus gegeven. Daarnaast is het mogelijk om voeding via een voedingssonde te geven. De voedingssonde is een slangetje, dat in de neus of mond wordt ingebracht en via de slokdarm naar de maag loopt. Door deze voedingssonde kan uw kind ook afgekolfd moedermelk krijgen. Moedermelk is in algemeenheid de beste voeding voor uw kind. Het bevat een groot aantal



stoffen die niet in kunstvoeding voorkomen, zoals afweerstoffen en stoffen die de darmwand beschermen en de beweeglijkheid van de darmen bevorderen. De eerste moedermelk, het colostrum, bevat tevens een grote hoeveelheid ontstekingsremmende stoffen. Colostrum bevordert verder dat de eerste ontlasting (meconium) gemakkelijker wordt geproduceerd. Zodra uw kind mag starten met voeding wordt eerst het colostrum gegeven en daarna verse moedermelk.

Op de afdeling zijn twee kolfkamers met elektrische kolfapparaten waar u gebruik van kunt maken. Als uw kind nog geen voeding mag, wordt de afgekolfde moedermelk ingevroren.

Op de afdeling is op maandag, woensdag en vrijdag een lactatiekundige aanwezig. U kunt een afspraak met haar maken via de voedingsassistente of verpleegkundige. Ook vindt u meer informatie in de folder Borstvoeding.

Contact met uw kind

Lichamelijk contact is voor uw kind erg belangrijk. U kunt uw kind aanraken zoveel u wilt. Als de toestand van uw kind het toelaat kunt u uw kind op schoot of tegen de blote borst nemen (kangoeroe - methode), verschonen, de temperatuur opnemen en (sonde)voeding geven. Later kunt u uw kind ook in bad doen, aan de borst laten drinken of de fles geven.

Geef aan in welke mate u wilt deelnemen in de zorg voor uw kind. Maak afspraken over wanneer u uw kind wilt verzorgen.

Het is altijd toegestaan foto's of video-opnamen van uw kind te maken. Foto's of video's waar verpleegkundigen of artsen op staan mogen niet zonder hun toestemming op internet geplaatst worden.

Ontwikkelingsgerichte zorg

Te vroeg geboren of ziek worden en dan....

Heel anders dan u had verwacht werd uw kind te vroeg geboren. Groei en ontwikkeling waren in de baarmoeder al in volle gang. De omgeving waarin uw kind zich nu bevindt is nieuw: gebeurtenissen, licht, geluid en aanrakingen. Om hieraan te wennen heeft uw kind steun nodig. Bovendien heeft uw kind heel wat te vertellen met zijn/haar lichaamstaal. Daarom bieden wij uw kind 'ontwikkelingsgerichte zorg'. Dit betekent dat we de omgeving van uw kind aanpassen aan wat uw kind aankan.

Wilt u meer lezen over dit onderwerp dan is er op de afdeling een informatieboek ter inzage.

Hoe ervaart uw kind de omgeving voor de geboorte?

In de baarmoeder is het donker en geluid wordt gedempt. Uw kind heeft in het vruchtwater geen last van zwaartekracht en kan bewegen zoals het wil. Het hoort steeds de stem van de ouders en alle vertrouwde omgevingsgeluiden.

Wat was er anders voor de geboorte?

Uw kind hoefde voor de geboorte niet zelf te ademen en het hoefde zichzelf minder op temperatuur te houden. Het grootste gedeelte van de tijd bracht uw kind slapend door en werd niet wakker gemaakt. Uw kind had geen pijn en stress. Voeding in de darmpjes hoefde uw kind nog niet te verteren en uw kind kreeg steeds 'voeding' via de navelstreng.

Hoe leert u de lichaamstaal van uw kind kennen?

Ga gerust eens naast de couveuse of het bed van uw kind zitten om gewoon naar uw kind te kijken. Hierdoor leert u zien wat uw kind te vertellen heeft en hoe het zich voelt; u leert de lichaamstaal van uw kind kennen. Het is prettig om met de verpleegkundige die voor uw kind zorgt te bespreken wat u bij uw kind ziet.

Samen met iedereen die met uw kind te maken heeft, willen we de nieuwe omgeving zo rustig en comfortabel mogelijk maken.

Hoe kunt u tijdens de verzorging het comfort van uw kind behouden?

Verzorg uw kind het liefst als het zelf wakker wordt. De voedingstijd hoeft niet bepalend te zijn voor het moment van verzorgen. Als uw kind toch verzorgd moet worden als het slaapt, maak het dan rustig wakker. Haal voorzichtig de doek of dekens eraf en leg uw hand op uw kind. (Het is handig als u alles klaarzet voordat u gaat verzorgen.)

Laat uw kind na het verzorgen tot rust komen. Dit kunt u doen door uw kind vast te houden met twee handen op hoofd en billen. Dit wordt 'containment-hold' genoemd.

Hoe kunt u uw kind vast laten wennen aan voeding?

Als u van plan bent borstvoeding te gaan geven, kunt u uw kind laten 'snuffelen' aan de borst, zodat het vast kan wennen.

Ook kunt u uw kind als het wakker is of tijdens de sondevoeding een fopspeentje geven waarop u wat borstvoeding druppelt. Zo kan het de voeding vast ruiken, voelen en proeven.

Bied het fopspeentje op een positieve manier aan: wanneer u zachtjes met het speentje langs het mondje strijkt doet uw kind het mondje zelf open.

Hoe kunt u omgaan met lichtinval?

Het is belangrijk om de oogjes van uw kind te beschermen tegen direct invallend licht. Tijdens het verzorgen mag de doek wel van de couveuse af en ook het fotherapiebrilletje mag af. Dit om contact te maken met uw kind.

Hoe kunt u omgaan met geluid?

Leg geen spullen op de couveuse. Sluit de deurtjes van de couveuse zachtjes en praat zachtjes in de nabijheid van de couveuse. Vertel dit ook aan uw bezoeker. Wilt u iets met hen bespreken doe dit dan bij voorkeur op een andere plek.

Hoe kunt u uw kind ondersteunen bij zelfregulatie en houding?

Uw kind kan 'leren' zich weer op zijn of haar gemak te voelen door bijvoorbeeld de handjes naar de mond te brengen. U kunt daarbij helpen.

Probeer uw kind zoveel mogelijk in de 'foetushouding' (zoals in de baarmoeder) te verzorgen. U kunt de armpjes en beentjes ondersteunen, waarbij de armpjes tegen het lichaam blijven. Op deze manier kunt u uw kind ook uit de couveuse halen. De houding van uw kind raakt minder snel uit balans als u tijdens verzorgen de begrenzing van het 'nestje'(snuggle-up) aanhoudt.

Uw kind vindt temperaturen op de zij prettiger. Houd hierbij de beentjes van uw kind in de gebogen houding.

Geef uw kind een niet te grote luier, zodat de knieën elkaar kunnen blijven raken. Na de verzorging kunt u uw kind steeds een andere houding geven.

Merkt u dat uw kind overstuur raakt, las dan een rustpauze in.

Geef uw kind een fopspeentje, steun het met twee handen en praat zachtjes tegen uw kind.

Ook kunt u elke dag een nieuw geurdoekje meenemen dat u bij u gedragen heeft. Kangarooën of buidelen is een manier om uw kind dichtbij te dragen, tegen uw blote huid aan. U kunt hiermee beginnen zodra de toestand van uw kind het toelaat.

Als uw kind onrustig is tijdens het verzorgen, vraag dan advies of hulp aan de verpleegkundige die voor uw kind zorgt. Zij kan u helpen uw kind te steunen en/of te troosten.

Uw kind kan ook troost vinden door het vasthouden van een zacht strengetje (armpje/beentje) van een knuffeltje dat in zijn/haar vuistje past.

Wilt u er dan wel zorg voor dragen dat het knuffeltje dagelijks op 60 graden gewassen wordt. Enkele voorbeelden:

Adviezen

- De opname van uw kind op de afdeling Neonatologie is vaak een onzekere, hectische tijd waarin veel gebeurt. Een dagboekje bijhouden gedurende de opnametijd kan later houvast geven om nog eens rustig terug te kijken op deze emotionele gebeurtenis.
- Bereid u voor op het gesprek met de arts door eventuele vragen op papier te zetten.



- Laat u goed informeren over de behandeling van uw kind en het verloop ervan.
- Geef informatie over ziekten in uw familie of omgeving
- Geef aan als iets niet duidelijk of tegenstrijdig is in de verzorging of behandeling van uw kind.
- Zorg dat u weet bij wie u terecht kunt met vragen of problemen
- In verband met ruimtegebrek verzoeken wij u niet meer dan twee á drie knuffels bij het bed van uw kind te plaatsen.
- Bij uw kind kunt u een geurdoekje leggen met uw geur eraan. Dit doekje dient dagelijks verschoond te worden.
- Als uw kind kleding aan mag kunt u beter geen polyester kleding aandoen in verband met de warmte op de afdeling.

Oogcontrole

Bij te vroeg geboren kinderen zijn de bloedvaten van de ogen nog niet optimaal ontwikkeld. Door de vroeggeboorte en de noodzakelijke behandeling hiervoor kunnen vaatwoekeringen in het netvlies van het oog ontstaan. Dit wordt ROP genoemd (Retinopathy Of Prematurity). Daarom vindt bij alle te vroeg geboren kinderen vaak meerdere keren oogcontrole plaats. Het eerste onderzoek wordt ongeveer 6 weken na de geboorte door de oogarts verricht.

Echografie van het hoofd

Echografie van het hoofd is een onderzoek waarbij met behulp van geluidsgolven beelden van de hersenen gemaakt worden. Echografie wordt bij elk te vroeg geboren kind met regelmaat uitgevoerd.

Bij op tijd geboren (á terme) kinderen wordt een echo van het hoofd gemaakt op indicatie. Dit is afhankelijk van de reden voor opname op de afdeling Neonatologie.

Met behulp van deze beelden worden eventuele veranderingen of afwijkingen zo vroeg mogelijk waargenomen.

Gehoorscreening

De Algo screening is een onderzoek van het gehoor wat wordt uitgevoerd bij elk kind dat langer dan 24 uur op de afdeling opgenomen is. Deze screening wordt gedaan om aangeboren gehoorverlies zo vroeg mogelijk op te sporen en te behandelen.

Overplaatsing/naar huis

Zodra uw kind geen intensieve zorg meer nodig heeft, wordt uw kind overgeplaatst naar een andere unit binnen de afdeling of naar een ziekenhuis dichterbij uw woonplaats. In het laatste geval is het mogelijk een afspraak te maken voor een kennismakingsgesprek in het ziekenhuis waar uw kind naar wordt overgeplaatst.

Als uw kind vanuit onze afdeling naar huis mag, bespreken wij dit tijdig met u. Uw huisarts en wijkverpleegkundige informeren wij schriftelijk over wat er met uw kind in het UMC St Radboud is gebeurd.

Couveuse nazorg

Couveuse nazorg is bedoeld om u te laten wennen aan de thuissituatie als uw kind thuis komt.

U kunt bij uw ziektekosten verzekering informeren of u hiervoor in aanmerking komt.

Nazorg / controle polikliniek

Bij ontslag uit het ziekenhuis wordt zonnodig een controleafspraak gemaakt op de follow-up polikliniek neonatologie. Hier volgen de neonatologen de ontwikkeling van uw kind.

Het kan zijn dat uw kind ook nog onder controle blijft in het ziekenhuis bij u in de buurt.

Meer informatie

In ons folderrek op de afdeling vindt u informatie over diverse onderwerpen en ziekenhuizen in de regio.

Ook kunt u voor informatie terecht bij de Vereniging van Couveusekinderen. Deze vereniging heeft als doel het helpen opvangen en begeleiden van ouders van couveusekinderen. (www.couveuseouders.nl)

Boeken die informatie geven over te vroeg geboren kinderen zijn:

- Vroeg geboren, door Anjo Geluk en Willem-Pieter de Boode
- Te vroeg op de wereld, door Dr. H.W. Bruinse en Dr. B.P. Cats
- Vanuit de couveuse de wereld in, door Z. van der Heyden.

Woordenlijst

Medische vaktaal is voor leken vaak onbegrijpelijk. Artsen en verpleegkundigen houden hier zoveel mogelijk rekening mee. Toch kan er een woord vallen dat u niet kent. Daarom hieronder een lijstje met op de afdeling Neonatologie veel gebruikte medische termen.

<i>Apneu:</i>	periode van ademstilstand
<i>Bilirubine:</i>	afbraakproduct van rode bloedcellen, dat de eerste dagen na de geboorte een gele verkleuring van de huid veroorzaakt
<i>Bloedgas:</i>	een bepaling van gasgehalten in het bloed, in het bijzonder van zuurstof en kooldioxide en van de zuurgraad. Dient om de ademhaling en algemene conditie van het kind te controleren.
<i>Bradycardie:</i>	langzame hartslag, vaak als reactie op een apneu
<i>Colostrum:</i>	de eerste moedermelk die na de bevalling wordt geproduceerd .

<i>Ductus Botalli</i>	een bloedvatverbinding tussen de longslagader en de grote lichaamslagader, die vóór de geboorte het bloed richting de longen kortsluit
<i>ECMO:</i>	ECMO staat voor Extra Corporele Membraan Oxygenatie. Het is een methode die de functie van hart en longen grotendeels overneemt. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van een hart- long-machine.
<i>HFO:</i>	Hoog Frequentie Oscillatie, een vorm van hoogfrequente trilbeademing waarbij de longen continue op spanning worden gezet en gasuitwisseling plaatsvindt door de luchtkolom te laten trillen.
<i>Infuus:</i>	het toedienen van vocht, voedingsstoffen en medicijnen via plastic slangetjes in de aders.
<i>Low flow:</i>	zuurstof toediening via sprietjes in de neusgaten, ook wel neusbrilletje of snorretje genoemd.
<i>Meconium:</i>	eerste, taaie en donkere ontlasting van het kind.
<i>Monitor:</i>	apparaat waarmee de vitale functies worden bewaakt.
<i>Nasale CPAP:</i>	(Continuous Positive Airway Pressure) ademhalingsondersteuning door het onder lage druk toedienen van zuurstof en lucht via een plastic buisje in de neus. Dit is mogelijk d.m.v. een beademingsmachine of infant flow
<i>RDS:</i>	(Respiratoir Distress Syndroom) longaandoening veroorzaakt door onrijpheid van de longen bij te vroeg geboren kinderen.
<i>Saturatiemeting:</i>	een methode om de zuurstofverzadiging van het bloed te meten via een bandje rond voet of pols. Via dit bandje wordt rood licht uitgezonden. De zuurstofverzadiging en de hartslag zijn op een monitor zichtbaar.
<i>Surfactant:</i>	door het longweefsel gemaakte stof die ervoor zorgt dat de longblaasjes open blijven.
<i>Tube:</i>	een plastic buisje, dat via de mond of de neus in de luchtpijp wordt ingebracht om de ademhaling te ondersteunen.

Team Neonatologie

dr. A.F. van Heyst	kinderarts/neonatoloog; hoofd
dr. K.D. Liem	kinderarts/neonatoloog; chef de clinique
drs. T. Antonius	kinderarts/neonatoloog
dr. W.P. de Boode	kinderarts/neonatoloog
mw.drs. V. Christmann	kinderarts/neonatoloog
mw.dr. M. Hogeveen	kinderarts/neonatoloog
drs. R. Matthijsse	kinderarts/neonatoloog
mw. drs. K. Steiner	kinderarts/neonatoloog
mw. drs. S.L.A.G. Vrancken	kinderarts/neonatoloog
mw. drs. K. Steiner	kinderarts/neonatoloog
mw. drs. M. Jiskoot	kinderarts, in opleiding tot neonatoloog
mw. drs. M. Kruse-Ruijter	kinderarts, in opleiding tot neonatoloog
dhr. H. Hendriks	verpleegkundig manager
Mw. R. van den Boogaart	medisch maatschappelijk werkende
Mw. N. Kamphuis	medisch maatschappelijk werkende

DEEL II

Voorzieningen

Golfkar

Wanneer u of uw kind slecht ter been zijn dan kunt u van maandag tot en met vrijdag van 8.00 - 21.00 uur en op zaterdag en zondag van 9.00 - 21.00 uur gebruik maken van de golfkar om op de plek van bestemming te komen. U kunt de golfkar reserveren via telefoonnummer 024 - 365 56 66 of intern via 55666.

Gastvrouw / gastheer

Als u wilt kan een gastvrouw (of gastheer) u en uw kind begeleiden naar de afdeling. Zij zijn aanwezig van maandag tot en met vrijdag van 9.00 tot 16.30 uur. U kunt hier naar vragen bij de receptie van het ziekenhuis, bij balie op de polikliniek of afdeling.

U kunt ook zelf een afspraak maken met een van de gastvrouwen of gastheren, telefoonnummer: 024- 36 137 67.

Huiskamer

Op alle verpleegafdelingen zijn huiskamers ingericht die uitsluitend bestemd zijn voor ouders/verzorgers. Hier kunt u even tot uzelf komen. In deze ruimte vindt u gemakkelijke stoelen, een tv-toestel, een koffiezetapparaat, serviesgoed, een koelkast en een magnetron waar u gebruik van kunt maken.



Huiskamer

Koffiehoek

In de hal bij de ingang van het gebouw Vrouw en Kind, bij de ingang UMC Centraal en ingang UMC Oost vindt u een koffiehoek. Hier zijn broodjes, soep en hapjes verkrijgbaar. De koffiehoek in gebouw Vrouw en Kind is geopend van maandag tot en met vrijdag van 10.00 - 16.00 uur. Bij ingang UMC Centraal en Oost zijn de openingstijden maandag t/m vrijdag van 08.00 tot 20.00 uur; zaterdag en zondag van 11.00 tot 20.00 uur.

Restaurant

In het restaurant van het ziekenhuis kunnen u en uw bezoek een maaltijd gebruiken of een kopje koffie drinken. Het restaurant bevindt zich op de eerste verdieping boven de hoofdingang, route 535. De openingstijden zijn:

maandag t/m vrijdag: 9.00 - 19.30 uur. De warme maaltijd is te verkrijgen van maandag t/m vrijdag tussen 11.45 - 13.45 uur en van 16.30 - 18.30 uur. Tussen 16.30 en 18.30 uur kunt u de warme maaltijd telefonisch bestellen op telefoonnummer: (024 - 36)13277. De medewerkers van het restaurant willen dan graag van u weten hoe laat ze u kunnen verwachten.

Tolken in het ziekenhuis

Voor buitenlandse patiënten kan het bij belangrijke gesprekken zinvol zijn een tolk te laten komen om de taalbarrière te overbruggen. Ook is het mogelijk gebruik te maken van de tolktelefoon (bijvoorbeeld bij het opnamegesprek). Als één van de ouders minder goed Nederlands spreekt zal er bij het opnamegesprek een tolktelefoon worden gebruikt. Bij het inzetten van een tolk of het gebruik van een tolktelefoon is het belangrijk u aan de afgesproken (meestal vooraf gereserveerde) tijd te houden. Ook is de meest belangrijke informatie voor de ouders vertaald in het Arabisch en Turks. De verpleegkundige bespreekt dit met u.

Allochtone zorgconsulent

Verder heeft het ziekenhuis een allochtone zorgconsulent in dienst. Zij funktioneert als intermediair bij mogelijke verschillen in verwachtingen en denkbelden tussen hulpverleners en allochtonen patiënten. De zorgconsulent heeft geen tolkenfunctie, wel kan hij/zij allochtone families bijstaan tijdens de opname.

Stiltecentrum

Op de begane grond achter de hal van het ziekenhuis vindt u het Stiltecentrum, een ruimte voor bezinning en gebed (volg borden route 566). Daarnaast is er ook een aparte gebedsruimte voor moslims (route 565). Beide ruimten zijn dag en nacht open voor iedereen.

Winkel

Bij de hoofdingang van het ziekenhuis is een winkeltje. Kranten, tijdschriften, speelgoed, fruit, bloemen en snoep zijn hier verkrijgbaar. Openingstijden: maandag t/m vrijdag van 09.00 tot 20.00 uur; zaterdag en zondag van 11.00 tot 20.00 uur.

Voorlichtingscentrum

In de hal bij de hoofdingang vindt u het Voorlichtingscentrum, route 510. U kunt hier allerhande informatie krijgen. Niet alleen over het UMC St Radboud, maar ook over bijvoorbeeld patiëntenverenigingen en andere gezondheidsinstellingen. Het centrum beschikt over voorlichtingsbrochures en -folders en kan u aan adressen helpen. Ook met klachten, opmerkingen of problemen kunt u terecht bij de medewerkers van dit centrum. Zij vertellen u hoe en waar u het beste met uw klacht naar toe kunt. Het centrum is geopend op werkdagen van 9.00 - 12.30 en van 13.00 - 17.00 uur en is telefonisch bereikbaar onder nummer 024 - 361 70 00.

In Nederland zijn veel verenigingen actief die de belangen van patiënten behartigen. Er zijn algemene patiëntenverenigingen, maar ook verenigingen van patiënten die lijden aan een bepaalde ziekte of van patiënten die een bepaalde handicap hebben.

De meeste patiëntenverenigingen beschikken over eigen informatiemateriaal en geven voorlichting. Ook onderling lotgenotencontact wordt vaak als zeer waardevol ervaren.

De behandelend arts, verpleegkundige en/of maatschappelijk werker kunnen u over het bestaan van patiëntenverenigingen informeren. Ook het Voorlichtingscentrum heeft hierover informatiemateriaal.

Servicepunt postkantoor (TNT Servicepunt)

In het servicepunt postkantoor, route 511, kunt u terecht voor postzegels, stripkaarten/abonnementen, telefoonkaarten en boncadeau. Dit servicepunt is geopend van 10.00 - 13.00 uur. Hier is ook een giromaat waar u dag en nacht geld kunt opnemen met een giro- of bankpas.

Bibliotheek voor patiënten en hun naasten

De patiëntenbibliotheek beschikt over een uitgebreide collectie romans, informatieve boeken, kinderboeken, tijdschriften en dagblad de Gelderlander. Er zijn ook romans in andere talen, zoals Engels, Frans, Duits, Spaans, Turks en Arabisch. Een aantal van die boeken hebben we in grote-letter druk.

Tevens kunt u of uw kind luisterboeken op cd en op daisy, muziek cd's, cd-spelers en daisy-spelers lenen.

Ook is er een mogelijkheid tot het gebruik van internet; er zijn drie computers en twee mogelijkheden om de eigen laptop in te pluggen.

In de leeshoek of op het terras kan in alle rust worden gelezen onder het genot van een kopje koffie of thee.

De openingstijden zijn: maandag, dinsdag, woensdag en vrijdag van 13.00 tot 17.00 uur en donderdag van 10.00 tot 13.00 uur. De bibliotheek kunt u vinden op de onderverdieping van het ziekenhuis, onder het Stiltecentrum, route 521. U bent van harte welkom!

Elke werkdag, in de ochtenduren, komt een vrijwilliger met een boeken- en tijdschriftenwagen bij u op de verpleegafdeling. De gratis krant wordt dan aan iedereen uitgedeeld. Willen u /en of uw kind graag de krant die u thuis gewend bent dan halen wij deze voor u, tegen betaling, in het winkeltje van het ziekenhuis. Heeft u ons gemist op de ochtendronde dan komen we op verzoek op een ander tijdstip bij uw kind langs. Alle service van de patiëntenbibliotheek is gratis.

Telefoon: 024 - 361 34 99.

Emailadres: r.balink@sb.umcn.nl

Piano spelen

In de Patiëntenbibliotheek staat een piano. Patiënten en hun naasten mogen hiervan gebruik maken tijdens de openingstijden van de bibliotheek.

Het is mogelijk akoestisch te spelen, maar een stiltesysteem inschakelen en om

te studeren kan ook. Dit gaat met een koptelefoon, hetzij van de patiëntenbibliotheek, hetzij van de speler zelf. Het laatste heeft de voorkeur.

Openingstijden en locatie Patiëntenbibliotheek zie hierboven.

Nog vragen? Bel naar T (024) 361 34 99.

Gevonden voorwerpen

Bij verlies of vermissing van persoonlijke eigendommen kunt u zich in verbinding stellen met de Dienst Beveiliging, Gerard van Swietenlaan 3, telefoonnummer 024 - 361 90 00. Hier bevindt zich ook bureau gevonden voorwerpen.

Overnachten op het terrein

In bepaalde gevallen kunnen ouders van kinderen ook overnachten in één van de eenvoudige logeerkamers die het ziekenhuis heeft op het eigen terrein (Radboudhotel, Erasmuslaan 17). Vanaf het Radboudhotel is het ongeveer tien minuten lopen naar de hoofdingang van het ziekenhuis.

De kosten van een overnachting bedragen € 27,50 * per nacht voor éénpersoon op een éénpersoonskamer en € 40,--* voor twee personen op een tweepersoonskamer. Dit bedrag is inclusief een ontbijtbuffet en gebruik van linnengoed, handdoeken en washandjes. Meer informatie is te verkrijgen bij de afdelingssecretaresse of bij de receptie, hoofdingang ziekenhuis. (*prijzen onder voorbehoud)

Het UMC St Radboud beschikt ook over een Ronald McDonaldhuis. Dit huis is bedoeld om ouders en eventueel gezinsleden van ernstig zieke kinderen tijdelijk onder te brengen in de onmiddellijke nabijheid van het ziekenhuis. Het huis biedt ook lotgenotencontact. De praktijk heeft geleerd dat mensen in gelijksoortige moeilijke situaties veel steun bij elkaar kunnen vinden. Het Nijmeegse 'familiehuis' ligt aan de Kapittelweg 24, op steenworp afstand van het ziekenhuis.

Gezien de beperkte capaciteit van het Ronald McDonaldhuis en de vele verzoeken van ouders van ernstig zieke kinderen te kunnen overnachten, willen wij u verzoeken op reële wijze gebruik te maken van deze voorziening. Per etmaal wordt een bijdrage van € 12.50 gevraagd. Hier is het eten (ontbijt, lunch en maaltijd) niet bij de overnachting inbegrepen. U kunt hier zelf voor zorgen of in het 'Restofant' gaan eten.

Radboud Apotheek

Na een opname of polikliniekbezoek kunnen de ouders de medicijnen van hun kind ophalen bij de Radboud Apotheek, naast de hoofdingang. De apotheek is 24 uur per dag geopend.

Kosten

Kosten en verzekering

Of de behandeling volledig wordt vergoed hangt af van de zorgverzekering van uw kind. Kijk hiervoor de verzekeringspolis na of informeer bij de zorgverzekeraar. In de meeste gevallen wordt de rekening rechtstreeks naar uw zorgverzekering gestuurd.

Is uw kind voor de betreffende behandeling niet of onvoldoende verzekerd dan kan het zijn dat u de rekening vooraf krijgt thuisgestuurd. Deze moet dan vóór de behandeling betaald zijn.

Diagnose Behandel Combinaties DBC's

Een deel van de behandelingen wordt verrekend volgens de zogenaamde Diagnose Behandel Combinaties (DBC). Deze behandelingen - in het zogenaamde B-segment - worden niet altijd vergoed. Raadpleeg hiervoor de zorgverzekeraar. De rekening die u voor deze behandelingen ontvangt heeft betrekking op de gehele behandeling. Mocht dat voor de behandeling van uw kind het geval zijn dan zal de (huis)arts of de specialist u hierover informeren. Meer informatie vindt u in de folder Diagnose Behandel Combinaties (DBC) en op de website: www.umcn.nl.

Kosten van ambulance of taxi

Het basispakket vergoedt de kosten van ziekenvervoer, bijvoorbeeld per ambulance. Het is verstandig de kwitanties van de vervoerder te bewaren: uw zorgverzekeraar kan deze bij u opvragen. Of de kosten van de taxi worden vergoed hangt af van de zorgverzekering van uw kind. Kijkt u hiervoor de verzekeringsvoorwaarden na of raadpleeg de zorgverzekeraar.

Rechten en plichten van kind en ouder

Kinderen die in het ziekenhuis worden opgenomen en hun ouders hebben rechten en plichten die in diverse wetten zijn vastgelegd. Zo is er bijvoorbeeld de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (de WGBO) en de Wet Bescherming Persoonsgegevens, waarin rechten en plichten van patiënten worden geregeld.

In de WGBO hebben ouders en de wettelijke vertegenwoordiger van een minderjarig kind vaak dezelfde rechten en plichten. Daarom kunt u in dit hoofdstuk daar waar ouder staat ook wettelijke vertegenwoordiger lezen.

Tevens zijn de rechten van kinderen in het ziekenhuis opgenomen in het internationale Handvest Kind en Ziekenhuis, dat in overeenstemming is met het VN-Verdrag inzake de Rechten van het Kind (zie kader op de volgende pagina).

Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst

De WGBO regelt de relatie tussen de patiënt en de zorgverlener; hierbij kan men denken aan het feit dat u, als ouder, toestemming moet geven voor de behandeling van uw kind, de plicht van de arts om u goed te informeren zodat u ook goede keuzes kunt maken voor uw kind.

In de WGBO wordt een onderscheid gemaakt tussen drie leeftijdscategorieën minderjarigen, te weten:

- kinderen tot 12 jaar;
- kinderen van 12 tot 16 jaar;
- jongeren van 16 en 17 jaar.

Hieronder worden de belangrijkste punten uit deze wet in het kort toegelicht; voor uitgebreidere informatie verwijzen we u naar de website www.jadokterneedokter.nl.

Het geven van toestemming voor onderzoek en behandeling

Dit is bij de diverse leeftijdscategorieën en gezinssituaties verschillend geregeld:

Kinderen van 0 tot 12 jaar

Wanneer uw kind nog geen 12 jaar is, mag hij nog niet zelf beslissen over een onderzoek en/of behandeling maar moet u dit voor hem doen. Hierbij dient u

zoveel mogelijk rekening te houden met het belang van uw kind en dient u vooraf goed geïnformeerd te zijn. Ook is het de bedoeling dat u en de hulpverleners uw kind zoveel mogelijk betrekken bij het nemen van beslissingen. Ook uw kind heeft recht op informatie op een niveau dat bij hem/haar past.

Kinderen van 12 tot 16 jaar

Is uw kind tussen de 12 en 16 jaar dan dient u beiden - u als ouders en uw kind - toestemming te geven voor een onderzoek of behandeling. U heeft dan natuurlijk ook *beiden* recht op volledige informatie. Op deze regel van 'dubbele toestemmingvereiste' bestaan twee uitzonderingen. In deze gevallen kan een onderzoek of behandeling worden uitgevoerd met alléén de toestemming van het kind.

De uitzonderingen zijn:

- Medische behandelingen die noodzakelijk zijn om ernstig nadeel bij het kind te voorkomen.
- Wanneer een kind, ook na weigering van de ouders, weloverwogen blijft volharden in zijn wens.

Ook het omgekeerde kan het geval zijn: wanneer een wilsbekwaam kind de behandeling echt niet wilt en de ouders gaan wel akkoord met de behandeling, dan mag de behandeling toch niet worden uitgevoerd en zal de arts andere mogelijkheden moeten aanreiken die het kind wel kan accepteren.

Jongeren van 16 en 17 jaar

Jongeren van 16 en 17 jaar kunnen zelfstandig toestemming geven voor een onderzoek of behandeling nadat zij goed hierover zijn geïnformeerd. U als ouder krijgt alleen nog informatie als uw kind daarvoor toestemming heeft gegeven. Een jongere kan natuurlijk nog wel uw advies vragen, maar u hoeft geen toestemming meer te geven voor zijn/ haar behandeling.

Is een jongere wilsonbekwaam en niet in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen, dan wordt hij, ongeacht zijn leeftijd, wel door zijn ouders vertegenwoordigd. De ouders nemen dan beslissingen zoals zij denken dat hun jong-volwassen kind dit zou willen. Ook bij deze categorie dient dus het belang van de jongere voorop te staan.

Eenouder gezag

Niet alle kinderen leven samen met beide ouders. Dan is het gezag over het kind toegewezen aan één of aan beide ouders. Heeft een ouder alleen het gezag dan is de niet met gezag belaste ouder geen wettelijk vertegenwoordiger meer en kan deze niet meebeslissen over de behandeling. De niet met gezag belaste ouder behoudt wel het recht op informatie over zijn of haar kind, tenzij dit het belang van het kind zou schaden.

Handvest KIND EN ZIEKENHUIS :

- _ Kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die ze nodig hebben thuis, in dagbehandeling of poliklinisch kan worden verleend.
- _ Kinderen hebben het recht hun ouders of verzorgers altijd bij zich te hebben.
- _ Ouders wordt accommodatie en de mogelijkheid tot overnachting naast het kind aangeboden, zonder dat daar kosten voor in rekening worden gebracht.
- _ Kinderen en ouders hebben recht op informatie. De informatie wordt aangepast aan leeftijd en bevattingvermogen van het kind.
- _ Kinderen en ouders hebben recht op alle informatie die noodzakelijk is voor het geven van toestemming voor onderzoeken, ingrepen en behandelingen.
- _ Kinderen worden beschermd tegen overbodige behandelingen en onderzoeken en tegen oneigenlijk gebruik van persoonlijke gegevens.
- _ Kinderen worden in het ziekenhuis gehuisvest en verzorgd samen met kinderen in dezelfde leeftijds- en/of ontwikkelingsfase. Kinderen worden niet samen met volwassenen verpleegd. Er bestaat geen leeftijdsgrens voor bezoekers.
- _ Kinderen hebben het recht op mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en om onderwijs te genieten al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie. Kinderen hebben recht op verblijf in een stimulerende, veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van alle leeftijdscategorieën.
- _ Kinderen worden behandeld en verzorgd door medisch, verpleegkundig en ander personeel dat speciaal is opgeleid om kinderen te behandelen en te verzorgen en daarnaast beschikt over kennis en ervaring die hen in staat stelt tegemoet te komen aan de emotionele noden van het kind en het gezin.
- _ Kinderen hebben recht op verzorging en behandeling door zoveel mogelijk dezelfde personen, die onderling optimaal samenwerken.
- _ Kinderen hebben het recht met tact en begrip te worden benaderd en behandeld. Hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd.

Voor de nadere uitwerking van het Handvest zie www.kindenziekenhuis.nl

Recht op informatie

Bij de behandeling van uw kind zijn vaak meerdere personen betrokken die in teamverband werken: artsen (soms van verschillende medische specialismen), verpleegkundigen en eventueel ook andere deskundigen (zoals fysiotherapeuten, pedagogisch medewerkers, leerkrachten, maatschappelijk werkers en kinderpsychologen).

Tijdens de gehele opname houden artsen en verpleegkundigen u op de hoogte van de conditie van uw kind. De behandelend arts is degene die u het beste kan informeren over de ziekte, het behandelingsplan en eventuele onderzoeken. Als u een gesprek wenst met een arts, kunt u dit overleggen met de verpleegkundige of de secretaresse. Gedurende de avond en nacht is de dienstdoende arts alleen voor dringende zaken beschikbaar.

Artsen en andere hulpverleners doen hun best u en uw kind zo duidelijk mogelijk te informeren en de informatie zo goed mogelijk af te stemmen op de individuele situatie van uw kind. Toch kan het voorkomen dat u of uw kind niet meteen alles in een keer begrijpt of onthoudt. U kunt dan altijd nog om een nadere toelichting vragen. Het is van belang dat u duidelijk aangeeft of u en uw kind nog meer informatie nodig hebben of dat een van beiden niet alles begrepen heeft.

Een patiënt heeft ook het 'recht op niet weten'. Als u of uw kind heeft aangegeven bepaalde informatie niet te willen ontvangen, zal de hulpverlener dit accepteren, zolang dat voor uzelf of een ander niet erg nadelig is. Is dit het geval dan kan de arts besluiten de informatie (ondanks uw wens of die van het kind) toch te geven. Verder bestaat er ook een uitzondering op de informatieplicht van de hulpverlener, ook wel 'therapeutische exceptie' genoemd. Dit betekent dat de hulpverlener informatie aan u of uw kind achterwege mag laten wanneer hij van mening is dat de informatie u of uw kind ernstig kan schaden. Van deze uitzondering zal niet snel sprake zijn.

Na het ontvangen van informatie toestemming geven of intrekken

Een behandeling bestaat doorgaans uit meerdere, met elkaar samenhangende, onderzoeken en verrichtingen. U mag van de hulpverlener verwachten dat hij u en uw kind gedurende de hele behandeling op de hoogte houdt en informeert over relevante zaken. Wanneer er sprake is van een behandeling of onderzoek die in-

grijpende gevolgen kan hebben, moet de hulpverlener u en/of uw kind uitdrukkelijk toestemming vragen nadat u de informatie over de behandeling of het onderzoek heeft ontvangen. In sommige gevallen kunt u of kan uw arts verzoeken de toestemming schriftelijk vast te leggen.

Het kan voorkomen dat u of uw kind van mening verandert en u de gegeven toestemming wilt intrekken. In dat geval dient u dit zo spoedig mogelijk te laten weten aan de arts. Samen kunt u dan overleggen wat verder te doen. De arts kan u vragen de intrekking schriftelijk te bevestigen.

In spoedeisende situaties, waarin geen overleg mogelijk is en medisch handelen direct noodzakelijk, mag de hulpverlener handelen zonder uw toestemming.

Second opinion

In sommige gevallen kunt u behoefte hebben aan een tweede mening, ook wel 'second opinion' genoemd. Hiermee wordt het oordeel of advies van een andere medisch specialist dan de eigen behandelend arts van uw kind bedoeld, maar deze specialist zal de behandeling niet overnemen. U kunt een second opinion vragen bijvoorbeeld als u een belangrijke beslissing moet nemen over de behandeling van uw kind of als u twijfelt over een diagnose of de voorgestelde behandeling. Het is verstandig deze twijfel eerst met de behandelend arts of uw huisarts te bespreken. Zij kunnen u desgewenst behulpzaam zijn bij de verwijzing naar een andere deskundige. Het kan ook voorkomen dat de behandelend arts van uw kind voorstelt de mening van een andere arts te vragen.

Informeert u, voordat u een tweede mening vraagt, bij uw zorgverzekeraar hoe u het beste kunt handelen. Als de zorgverzekeraar de kosten van een tweede mening niet accepteert komen deze namelijk voor uw eigen rekening.

Patiëntgegevens

Patiëntendossier

In het kader van de behandeling van uw kind is de hulpverlener verplicht een dossier aan te leggen. In dit dossier worden gegevens over uw kind opgenomen. Ook

afschriften van correspondentie met de huisarts en eventuele andere specialisten worden in dit dossier bewaard.

Het dossier wordt niet langer bewaard dan nodig; de algemene bewaartermijn is meestal vijftien jaar ná het laatste contact met de behandelend arts.

In de nabije toekomst zullen we overgaan op een elektronisch patiëntendossier.

Recht op inzage en afschrift

Volgens de WGBO en de Wet Bescherming Persoonsgegevens bestaan ten aanzien van het dossier een aantal rechten; het recht op inzage en het hebben van een afschrift van het dossier, tenzij dit in strijd is met het privacybelang van een ander.

Ook hierbij wordt weer een onderscheid gemaakt in de diverse leeftijdscategorieën:

- Bij kinderen tot 12 jaar heeft de ouder recht op inzage en afschrift.
- Bij kinderen van 12 tot 16 jaar hebben zowel de ouder als het kind recht op inzage.
- Bij jongeren van 16 en 17 jaar hebben alleen zichzelf recht op inzage. De ouder heeft toestemming nodig van de jongere als hij/zij het dossier wilt inzien of kopieën wilt ontvangen.

Het is ook mogelijk kopieën te krijgen van de gegevens uit het dossier. Hier zijn enige kosten aan verbonden. Het UMC mag voor kopieën een vergoeding vragen: tot 100 pagina's maximaal € 4,50, meer dan 100 pagina's maximaal € 22,50. Voor kopieën van foto's wordt € 4,50 in rekening gebracht. Een verzoek om inzage of kopie kunt u richten aan uw behandelend arts/afdeling of aan de raad van bestuur.

Recht op wijzigen, aanvulling en vernietiging

Als u vindt dat de gegevens in het dossier van uw kind onjuist of onvolledig zijn, kunnen u en/of uw kind de behandelend arts verzoeken deze te corrigeren of aan te vullen. Verder kan een verzoek ingediend worden om (een deel van) de gegevens over de behandeling van uw kind te vernietigen. Dit verzoek hoeft niet persé door de arts te worden ingewilligd als hij aannemelijk kan maken dat het bewaren ervan van belang is voor iemand anders dan uw kind.

Gebruik van patiëntgegevens

Persoonlijke gegevens van uw kind mogen in het kader van de behandeling, zonder dat u en/of uw kind hiervoor telkens opnieuw toestemming geven, worden verstrekt aan andere hulpverleners die betrokken zijn bij de behandeling van uw kind. Zo kunnen gegevens bijvoorbeeld worden doorgegeven aan een waarnemer van de behandelend arts, de radioloog, de verpleegkundige of uw huisarts na ontslag van het kind. Hiernaast mogen persoonlijke gegevens van patiënten binnen het UMC St Radboud ook worden gebruikt voor ondersteuning van de patiëntenzorg, wetenschappelijk onderzoek, onderwijs, statistiekdoeleinden, ondersteuning van de bedrijfsvoering (bijvoorbeeld de financiële administratie), kwaliteitszorg en klachtenafhandeling.

Wanneer het ziekenhuis de gegevens van uw kind voor andere dan bovengenoemde doelen wilt gebruiken, dan kan dat alleen met toestemming van u en/of uw kind.

Geheimhouding

Ziekenhuismedewerkers mogen de verkregen gegevens niet doorgeven aan buitenstaanders. Zij hebben een geheimhoudingsplicht. Dit geldt ook voor niet strikt medische zaken. Voor het verstrekken van gegevens aan derden (bijvoorbeeld de politie) is uw toestemming nodig. Dit geldt niet voor anonieme gegevens. Het UMC St Radboud verstrekt ook anonieme gegevens van patiënten aan instanties die deze gegevens landelijk bewerken, bijvoorbeeld de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

In enkele uitzonderingssituaties - die in de wet zijn vastgelegd - kan zonder uw toestemming informatie aan derden worden verstrekt. Zo is het ziekenhuis verplicht om sommige besmettelijke ziekten te melden aan de gemeentelijke gezondheidsdienst (GGD), zodat snel maatregelen getroffen kunnen worden om verspreiding van deze ziekten te voorkomen. Ook mag het UMC St Radboud, als daarom wordt gevraagd, zonder toestemming bepaalde gegevens verstrekken aan de zorgverzekeraar. Het gaat dan om informatie die nodig is om een machting voor de behandeling af te geven.

Foto/video-opnamen

De arts wilt soms foto's of video-opnamen van uw kind maken voor het vaststellen van een diagnose of het beoordelen van de voortgang van de behandeling. Hiervoor moet hij altijd toestemming aan u en uw kind vragen. Hij zal u dan ook zeggen waarom hij dit wilt doen.

Beveiliging patiëntgegevens

Binnen het UMC St Radboud zijn organisatorische en technische beveiligingsmaatregelen genomen om de gegevens van patiënten te beschermen tegen verlies of enige vorm van onrechtmatige verwerking. De regels hebben zowel betrekking op papieren als digitale gegevens. Deze regels zien erop toe dat dossiers veilig worden opgeborgen, gegevens niet verloren gaan en niet in onbevoegde handen komen. Hulpverleners die rechtstreeks bij de behandeling van uw kind betrokken zijn, hebben alleen toegang tot gegevens die noodzakelijk zijn voor het uitvoeren van hun taak.

Wetenschappelijk onderzoek en onderwijs

Wetenschappelijk onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek is nodig om meer kennis te verwerven en betere behandelmethoden te ontwikkelen. De Raad van Bestuur ziet er nauwgezet op toe dat het wetenschappelijk onderzoek op een verantwoorde manier gebeurt. Hiervoor zijn strikte normen opgesteld.

Gebruik patiëntgegevens voor wetenschappelijk onderzoek

Bij wetenschappelijk onderzoek maakt men vaak gebruik van gegevens die bij de behandeling van patiënten zijn verzameld. Meestal gebeurt dit anoniem. Dit betekent dat de onderzoeker niet weet om welke patiënten het gaat. Anoniem onderzoek mag zonder toestemming van u en/of uw kind worden gedaan. Is het gebruik van anonieme gegevens niet mogelijk dan worden gecodeerde gegevens gebruikt. Heeft u of uw kind bezwaar tegen het gebruik van uw gegevens voor dit gecodeerde onderzoek, dan kunt u dit aangeven bij de behandelend arts. In sommige gevallen is het voor onderzoek noodzakelijk dat de onderzoeker weet om welke patiënt het gaat.

Voor deelname aan niet-anoniem wetenschappelijk onderzoek bij kinderen is altijd schriftelijke toestemming vereist. Bij kinderen onder de twaalf jaar beslissen de ouders hierover; bij jongeren van 12 tot 18 jaar geven zowel de ouders alsook de jongere zelf toestemming tot deelname en personen boven de 18 jaar beslissen zelf of zij meedoen aan het onderzoek.

Verleende toestemming kan altijd tijdens een onderzoek, zonder verdere opgaf van redenen, worden ingetrokken.

U of uw kind kan natuurlijk ook weigeren om met het onderzoek mee te doen.

Welke beslissing u ook neemt, het heeft geen (nadelige) gevolgen voor de verdere behandeling van uw kind.

Gebruik van afgenomen lichaamsmateriaal

In het kader van de behandeling van uw kind kan lichaamsmateriaal, zoals bijvoorbeeld bloed, urine of (bot)weefsel, worden afgenomen. Meestal blijft er wat lichaamsmateriaal over en is dit bruikbaar voor wetenschappelijk onderzoek. Meestal gebeurt dit anoniem en men gaat ervan uit dat u of uw kind hiertegen geen bezwaar heeft. Heeft u of uw kind echter wel bezwaar tegen dit gebruik, dan kunt u dit kenbaar maken aan de behandelend arts.

Het kan gebeuren dat de onderzoeker bij het onderzoek met restmateriaal iets ontdekt dat voor u/uw kind van belang kan zijn. Als u hierover geïnformeerd wilt worden dan kunt u dit melden aan uw behandelend arts.

Gebruik patiëntgegevens voor onderwijs

Gegevens die verkregen zijn tijdens de medische behandeling van uw kind mag het ziekenhuis zonder toestemming gebruiken voor onderwijsdoeleinden. Dit mag alleen als deze gegevens anoniem zijn. Heeft u en/of uw kind hiertegen bezwaar dan kunt u dit kenbaar maken bij de behandelend arts.

Bent u ontevreden? Heeft u een klacht? Laat het ons weten!

Alle medewerkers van Universitair Medisch Centrum St Radboud zetten zich in om uw kind goede, professionele zorg te geven. Toch kan het gebeuren dat u over onderdelen van de behandeling of het verblijf in het ziekenhuis niet tevreden bent.

U kunt ons dat op vier manieren laten weten:

- U bespreekt uw onvrede met de betrokken medewerker(s).
- U legt uw onvrede voor aan de klachtenbemiddelaar.
- U laat uw klacht beoordelen door de klachtencommissie.
- U dient een schadeclaim in als u meent dat u financiële schade hebt geleden.

Voor hulp bij het bepalen van de juiste weg kunt u terecht bij het Voorlichtingscentrum. Hier vindt u ook de klachtenregeling. Het centrum bevindt zich naast de receptie bij de hoofdingang, route 510. Het is geopend op werkdagen van 9.00 - 12.30 uur en van 13.00 - 17.00 uur, telefoonnummer: 024 - 361 70 00, e-mail: voorlichting@sb.umcn.nl.

Meer informatie vindt u op onze website www.umcn.klacht. De folder: "Bent u ontevreden? Heeft u een klacht?" is verkrijgbaar op de afdeling, de polikliniek of het Voorlichtingscentrum.

Uw onvrede of klacht voorleggen aan de klachtenbemiddelaar kan telefonisch, via de website of per brief. Daarnaast is het mogelijk een afspraak met de klachtenbemiddelaar te maken voor een persoonlijk gesprek.

Adres:

UMC St Radboud
IWKV, afdeling Klachtenbemiddeling
Huispost 547
Antwoordnummer 540
6500 VC Nijmegen

Telefoonnummer: 024 - 361 31 91
www.umcn.nl/klacht

Tot slot

Cliënten Raad Academische Ziekenhuizen (CRAZ)

In het kader van de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) functioneert sinds enkele jaren de Cliënten Raad Academische Ziekenhuizen (CRAZ). Dit orgaan van overleg, advies, informatie en communicatie behartigt de belangen van cliënten van het UMC St Radboud. Zij adviseren de Raad van Bestuur, gevraagd en ongevraagd, over beleidsvraagstukken die relevant zijn voor patiënten.

Kwaliteit

Het ziekenhuis doet veel moeite de kwaliteit van de behandeling en zorg op peil te houden dan wel te verbeteren; of het nu om de 'hotelfunctie' of om het medisch of verpleegkundig handelen gaat. Er vindt bijna voortdurend controle plaats. Daarnaast houden de kinderafdelingen regelmatig enquêtes om de kwaliteit van de zorg te toetsen. Daarom wordt er aan u gevraagd om een enquête-formulier in te vullen. Wij vragen hiervoor uw medewerking, omdat wij uw mening erg belangrijk vinden. Onze zorg kan altijd beter en daarom maken we graag gebruik van ervaringen van patiënten en ouders.

Roken in het ziekenhuis

In het kader van de Tabakswet is roken in het ziekenhuis verboden.

Wat te doen bij brand?

De kans op brand is zeer klein indien iedereen denkt aan zijn eigen veiligheid en aan die van anderen. Mocht u echter brand ontdekken (of vermoeden dat er brand is), dan gelden de volgende regels:

- probeer kalm te blijven;
- waarschuw onmiddellijk de verpleegkundige;
- blijf als het enigszins kan op de kamer;
- houd deuren en ramen gesloten.

Op de kamer zijn u en uw kind geruime tijd betrekkelijk veilig. Ter verdere geruststelling is het goed te weten dat:

- Het ziekenhuis over uitgebreide veiligheidsvoorzieningen beschikt.
- De medewerkers weten hoe te handelen.
- Er een rechtstreekse verbinding is met de Nijmeegse Gemeente Brandweer.

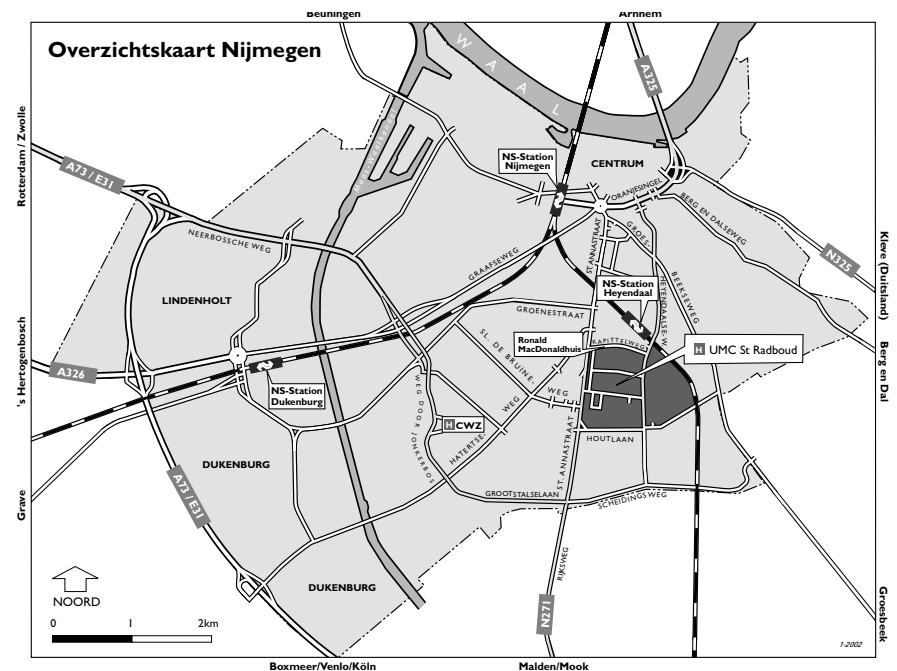
Bereikbaarheid

Hoe komt u bij het ziekenhuis?

Auto

Als u met de auto naar het UMC komt, volgt u de ANWB-borden en de borden op het ziekenhuisterrein.

Overzicht aanvoerwegen



Parkeren

Ingang UMC St Radboud Centraal

In de parkeergarage bij de hoofdingang kunt u 24 uur per dag uw auto kwijt. Bij de ingang van de garage neemt u een kaartje. In de parkeergarage bevinden zich vijf betaalautomaten. U kunt contant betalen of met chipknip. Op de eerste verdieping naast de betaalautomaat, links van de lift, staat een oplaadpunt voor de chipknip.

Ingang UMC St Radboud Oost en UMC St Radboud West

Op de parkeerplaatsen Reinier Postlaan (Ingang UMC St Radboud Oost) en Philips van Leydenlaan (Ingang UMC St Radboud West) kunt u betalen met chipknip of contanten. Bij de Reinier Postlaan 4 en Philips van Leydenlaan 25 vindt u oplaadpunten voor de chipknip.

Parkeertarieven: € 1,40 per uur, € 7,- per dag. Het aantal parkeermogelijkheden is beperkt daarom kan het vinden van een parkeerplaats extra tijd kosten.

Openbaar vervoer

Met de bus

Vanaf het NS-station Nijmegen Centraal vertrekken diverse bussen naar het UMC St Radboud. Voor het UMC St Radboud Centraal en West (Tandheelkunde) stapt u uit bij de halte UMC St Radboud.

Voor het UMC St Radboud Oost stapt u uit bij de halte Universiteit Oostzijde.

Deze ingangen bereikt u vanaf beide bushaltes binnen 100 tot 400 meter.

Bij alle ingangen van het UMC St Radboud vindt u informatieborden met de actuele vertrektijden van de bussen.

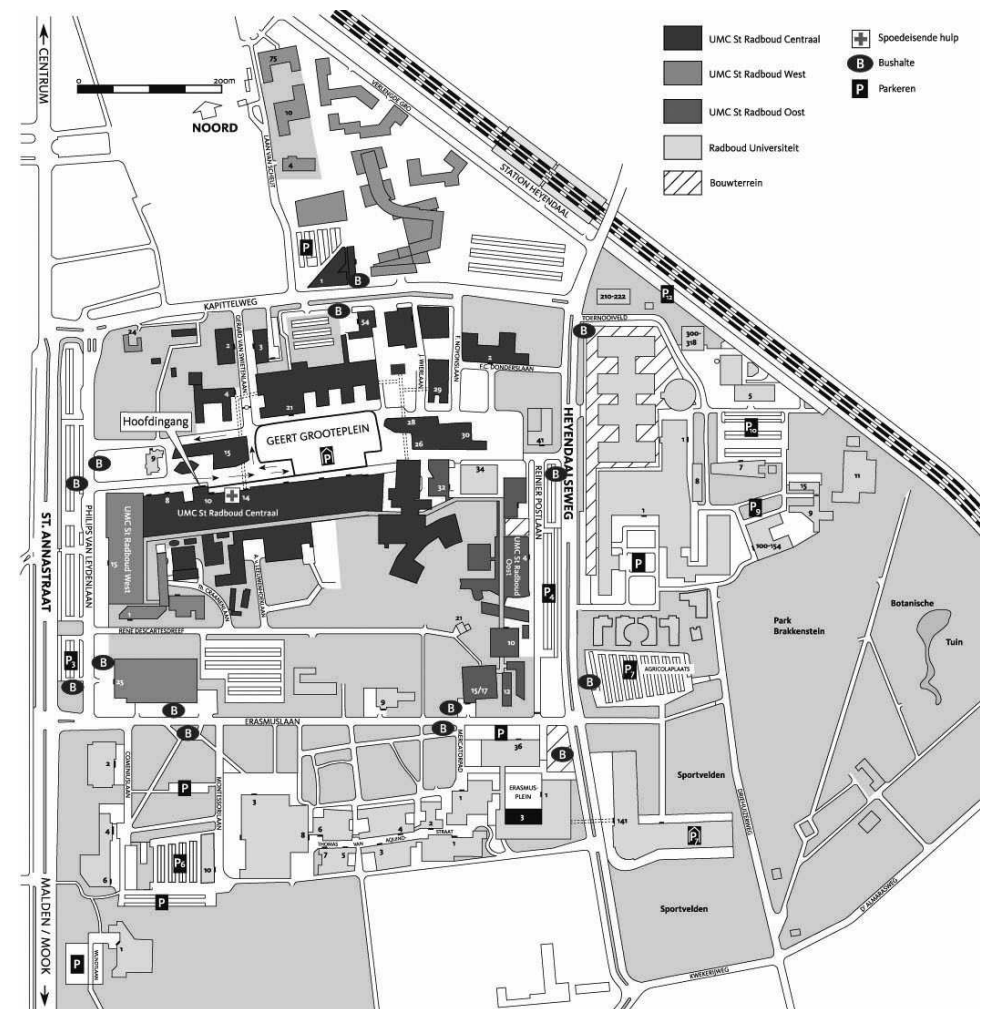
Meer informatie vindt u op: www.9292ov.nl.

Trein

Het is ook mogelijk met de stoptrein Nijmegen - Boxmeer - Venlo - Roermond naar station Nijmegen Heyendaal te reizen. Dit station ligt op tien minuten loopafstand van het UMC St Radboud.

Kijk voor informatie over vertrek- en aankomsttijden op: www.ns.nl

Plattegrond ziekenhuisterrein



Telefoonnummers

Medisch Maatschappelijk werkenden (secretariaat)	024 - 361 32 64
Kinderpsychologie (secretariaat)	024 - 361 34 82
Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat (via portier)	024 - 361 41 41
Educatieve voorziening (Radboudschool)	024 - 361 46 12
Voorlichtingscentrum	024 - 361 70 00
UMC St Radboud (algemene nummer)	024 - 361 11 11
Verloskunde	024 - 361 47 41
Telefooncentrale (intern)	9

Adres

Bezoekadres

Afdeling Neonatologie (Q1A-
Q1B)
UMC St Radboud Centraal
Geert Grooteplein 10, route 795
Nijmegen

Postadres

UMC St Radboud
795 Neonatologie
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen

Telefoonnummers

UMC St Radboud
(algemeen) 024 - 361 11 11
Intensive Care (Q1A)
024 - 361 92 85/024 - 361 92 86
Post IC-High Care
(Q1B) 024 - 361 74 35
Medium Care Neonatologie
(Q1B) 024 - 361 34 02
Receptie Neonatologie
024 - 361 38 60
Polikliniek Kinderen en
Jeugdigen
024 - 361 44 15



© UMC St Radboud
overname van (gedeelten uit)
deze tekst is uitsluitend
mogelijk na schriftelijke
toestemming van
Staf Concerncommunicatie