

OPNAME OP DE VERPLEEGAFDELING

INHOUD

01	Inleiding	3
02	Een opname in het ziekenhuis	4
03	Verzorging	6
04	Verblijf op de afdeling	10
05	Ouders	14
06	Maaltijden	17
07	De kamer	19
08	Plattegrond van de afdeling	21
09	Administratie	22
10	Medische gegevens	23
11	Wetenschappelijk onderzoek	24
12	Toestemming	26
13	Tot slot	27

01 INLEIDING

We willen je met deze onthaalbrochure zo goed mogelijk informeren over onze zorg voor je kind en over de gewoontes op onze afdeling. De brochure bevat vooral praktische informatie om je wegwijs te maken in het ziekenhuis.

In verschillende hoofdstukken lees je meer over de bezoekenregeling, de kamer, de maaltijden enz. Voor algemene informatie over het Kinderziekenhuis en het UZ Gent verwijzen we naar de brochure 'Kinderziekenhuis Prinses Elisabeth – onthaal en informatie'.

We geven enkel informatie aan ouders. Wanneer je kind vaak verzorgd wordt door een naast familielid of door een andere vertrouwenspersoon, is het nuttig dat ook zij deze informatie lezen.

Af en toe vermelden we tips of bemerkingen van ouders die een gelijkaardige situatie hebben meegemaakt.

We beschikken over aparte informatiebrochures over kiemarme voeding, mondverzorging, beschermende isolatie, het eerste ontslag enz. We bieden die brochures in de loop van het ziekteproces aan. Of vraag er gerust naar bij de verpleegkundigen.

De brochure eindigt met ruimte voor nota's en een literatuurlijst.

Deze brochure vervangt op geen enkele manier het persoonlijk contact. Je kan steeds iemand van het team aanspreken met vragen, problemen, bezorgdheden of wensen.

Aarzel niet, er is altijd iemand aanwezig die je kan helpen.

- ▲ Verpleegkundigen en artsen verpleegafdeling: 09 332 35 47 of 09 332 35 49
- ▲ Verpleegkundigen en artsen dagziekenhuis: 09 332 69 81
- ▲ Algemeen nummer UZ Gent: 09 332 21 11

Wil je snel een overzicht van de belangrijkste informatie, dan volstaat het om de kadertjes te lezen. In principe weet je daarmee voldoende.

02 EEN OPNAME IN HET ZIEKENHUIS

Een opname op onze afdeling is zowel voor de ouder(s) als voor het kind een stressvolle gebeurtenis:

- ▲ Je komt in een onbekende omgeving terecht
- ▲ Het normale evenwicht in het gezin wordt verstoord
- ▲ Je kind kan verdrietig, angstig of afwezig reageren
- ▲ Er is onzekerheid over de diagnose

Vaak gaat het om een dringende en onverwachte opname. Bepaalde handelingen, zoals bloed afnemen en een infuus plaatsen, worden meteen uitgevoerd. Kinderen kunnen dat als pijnlijk en bedreigend ervaren. Het is daarom belangrijk om zoveel mogelijk bij je kind te blijven. De verpleegkundigen zullen je kind geruststellen en stap voor stap vertellen wat ze gaan doen.

Wat vertel je je kind?

Vaak verloopt alles nogal snel en is je kind niet goed voorbereid op de opname. Het is belangrijk om na de opname alsnog te vertellen waarom je kind in het ziekenhuis is en wat er allemaal zal gebeuren.

Leg alles op een eenvoudige en eerlijke manier uit. Uit ervaring blijkt dat een kind nare ervaringen beter verwerkt als het voldoende en correcte uitleg kreeg. Vertel vooral wat het zal zien, horen, voelen en ruiken. Laat je kind ook weten dat het niet erg is als het huilt.

Wat je precies vertelt hangt uiteraard af van de leeftijd van het kind, de gewoontes binnen de familie, de persoonlijke geloofsovertuiging enz. Oudere kinderen willen vaak heel precies weten wat de reden is van de opname of wat een onderzoek inhoudt, terwijl jongere kinderen genoeg hebben aan een korte, eenvoudige en meer algemene uitleg.

Beloof niets wat je niet kan waarmaken. Vertel steeds waarom je in het ziekenhuis bent, welke mensen er allemaal werken, wanneer je bij je kind blijft en of je blijft slapen.

Besprek steeds de leuke en de minder leuke kanten. Praat over onderwerpen die vertrouwd zijn: net als thuis moet je kind zich in het ziekenhuis wassen en aankleden en kan het naar tv kijken. Daarnaast zijn er uiteraard ook verschillen met thuis: je kind slaapt in een hoog-laagbed en krijgt les in de kamer.

Baby's en jonge kinderen kunnen niet worden voorbereid op vervelende handelingen.

Het is belangrijk dat iemand bij hen blijft. Bij de meeste procedures worden ouders toegelaten – zo niet neemt een (pedagogisch) medewerker of een andere medewerker de begeleiding over.

Wanneer vertel je het?

Kinderen ontwikkelen zich niet allemaal op dezelfde manier. Om onnodige spanningen te voorkomen vertellen we aan kleine kinderen niet te lang op voorhand wat er zal gebeuren. De meeste oudere kinderen kunnen de uitleg wel een paar dagen op voorhand krijgen. Zo hebben ze tijd om vragen te stellen.

Onze pedagogisch medewerkers en verpleegkundigen helpen je graag. Ze hebben kennis en ervaring en beschikken over veel voorbereidingsmateriaal. Ze staan ook steeds klaar om uitleg te geven over de verschillende onderzoeken die je kind regelmatig moet ondergaan.

Sommige daarvan gebeuren op de afdeling. Pijnlijke onderzoeken vinden plaats in de onderzoekskamer: zo blijft de eigen patiëntenkamer een veilige plaats. Andere onderzoeken gebeuren elders op de campus. De verpleegkundige of een collega van Patiëntenvervoer brengt je kind naar de juiste locatie. We streven er zoveel mogelijk naar dat de ouders bij de onderzoeken aanwezig kunnen zijn.

We proberen de kinderen zo goed mogelijk voor te bereiden, ook al reageren ze soms verontrust of hebben ze verdriet. Een kind dat weet wat er zal gebeuren, verdraagt een vervelend onderzoek gemakkelijker. Onverwachte en onvoorbereide ervaringen leiden tot wantrouwen.

Er bestaan verschillende methoden om je kind voor te bereiden, informeer gerust bij de pedagogisch medewerkers of verpleegkundigen. Wanneer je ervaart dat je kind een onderzoek moeilijk verwerkt, breng ons dan op de hoogte.

Bij de opname kom je in een nieuwe, onbekende omgeving terecht. De opname is vaak onverwacht, waardoor je kind niet goed voorbereid is op het ziekenhuisverblijf. Vertel op een eenvoudig en eerlijke manier wat er allemaal gebeurt. Verschillende teamleden kunnen je daarbij helpen. Hou rekening met de leeftijd van het kind en met je eigen gewoonten.

03 VERZORGING

Het team

Op de afdeling werken artsen, verpleegkundigen, psychologen, pedagogisch medewerkers, diëtisten, sociaal werkers, kinesisten, ... Ze maken deel uit van ons multidisciplinaire team. In een aparte brochure stellen we hen aan jou voor.

Een team van artsen-specialisten (en artsen in opleiding) is verantwoordelijk voor de behandeling van je kind. Alle belangrijke beslissingen gebeuren na gezamenlijk overleg op:

- ▲ maandag, 10 uur: zaalronde en overdracht van patiëntenbehandelingen tijdens weekend.
- ▲ dinsdag, 11 uur: bespreking in het artsensbureau.
- ▲ woensdag, 10 uur: zaalronde.
- ▲ donderdag, 9.30 uur: uitgebreide patiëntenbespreking in vergaderzaal.
- ▲ vrijdag, 11 uur: zaalronde en overdracht naar de weekendarts.
- ▲ zaterdag: vrij te bepalen door de verantwoordelijke arts.
- ▲ zondag: vrij te bepalen door de verantwoordelijke arts.

Bij de opname krijg je een referentiearts toegewezen die op regelmatige tijdstippen zal communiceren over de resultaten, de stand van zaken en het behandelplan.

Buiten het ziekenhuis bereik je de verantwoordelijke arts via het secretariaat, tel. 09 332 35 47.

Wil je op de afdeling een vraag stellen aan een arts, hou dan rekening met volgende afspraken:

- ▲ Korte vragen over de huidige opname stel je aan de assistenten op het moment van het klinisch onderzoek of de artsentoer.
- ▲ Krijg je geen antwoord, stel de korte vraag dan aan de supervisor tijdens de artsentoer.
- ▲ Bij uitgebreide vragen vraag je aan de supervisor om na de toer terug te komen voor een langer gesprek.
- ▲ Bij vragen over planning/prognose op lange termijn maak je via het secretariaat een afspraak met de referentiearts.

Dag en nacht staat een ploeg van artsen en verpleegkundigen klaar voor de totaalzorg. Ze zorgen zo goed mogelijk voor je kind.

De verpleegkundige zorg wordt georganiseerd volgens het principe van patiënttoewijzing: één verpleegkundige is gedurende haar/zijn werktijd of shift verantwoordelijk voor een aantal kinderen. We proberen je kind meerdere dagen na elkaar te laten verzorgen door dezelfde verpleegkundige, zo leert die de gewoontes van je kind kennen.

De verpleegkundige staat in voor de totale zorg:

- ▲ wassen en verzorgen
- ▲ temperatuur en pols controleren
- ▲ bloed afnemen
- ▲ medicatie toedienen
- ▲ infuus opvolgen
- ▲ opvangen en begeleiden

- ▲ Je kan met je vragen en problemen terecht bij de verpleegkundige. Die helpt je meteen of verwijst door naar een teamlid.
- ▲ Resultaten van bloedanalyses of onderzoeken vraag je altijd aan de arts.
- ▲ Met vragen over je werk- of financiële situatie kan je terecht bij de dienst Patiëntenbegeleiding (= sociale dienst).
- ▲ Korte vragen over de huidige opname stel je aan de assistenten op het moment van het klinisch onderzoek of de artsentoer. Krijg je geen antwoord, stel de korte vraag dan aan de supervisor tijdens de artsentoer.
- ▲ Bij uitgebreide vragen vraag je aan de supervisor om na de toer terug te komen voor een langer gesprek.
- ▲ Bij vragen over planning/prognose op de lange termijn maak je via het secretariaat een afspraak met de referentiearts.

Verzorgend wassen

De kinderen worden gewassen volgens de principes van 'verzorgend wassen'. Dit houdt in dat ze niet gewassen worden met water en zeep, maar met washandjes die in een huidvriendelijke, licht geurende waslotion zijn gedrenkt.

- ▲ In een pakje zitten 8 washandjes, voldoende voor 1 volledige wasbeurt. Voor elk lichaamsdeel gebruiken we een ander washandje, na gebruik gaan deze meteen in de vuilnisbak.
- ▲ De washandjes zijn voor koud en warm gebruik. Bij warm gebruik kunnen ze maar 1 keer opgewarmd worden in een speciaal toestel op de afdeling (NIET in de microgolfoven).
- ▲ Een geopende verpakking is slechts 24 uur bruikbaar.
- ▲ Naspoelen is niet nodig, afdrogen is enkel nodig in de huidplooiën (lies, oksel, bilnaad, ...).

Verzorgend wassen is minstens even hygiënisch als wassen met water en zeep. Verdere informatie lees je in de folder 'Verzorgend wassen zonder water en zeep'.

De controles

De dagelijkse observaties worden genoteerd in het elektronisch verpleegkundig dossier. Afhankelijk van de ziekte-toestand van het kind of van de behandeling worden de temperatuur, pols, bloeddruk, ademhaling, pijn, ... gecontroleerd. Dat gebeurt minimaal viermaal per dag: rond 8, 14 en 20 uur en eenmaal 's nachts rond 2 uur. We laten de controles zoveel mogelijk samenvallen met de zorg om de rust van de kinderen zo weinig mogelijk te verstoren, maar de verpleegkundigen moeten ook 's nachts de medische opdrachten uitvoeren zoals voorgeschreven. Tijdens die nachtcontrole brengen zij de trolleys met de patiëntencomputers binnen in de patiëntenkamers. Hoewel wij beseffen dat dat vervelend kan zijn, vragen we daarvoor toch begrip.

De shiften

De verpleegkundige werkt in drie shiften of ploegen:

- ▲ vroegdienst: 6.45 tot 14.45 uur
- ▲ avonddienst: 14.15 tot 22.15 uur
- ▲ nachtdienst: 22 tot 7 uur

Tussen elke wisseling van shiften is er 's morgens en 's avonds een kwartier en 's middags een halfuur overlapping. De verpleegkundigen geven dan de belangrijkste informatie over de zorg van de kinderen door aan elkaar. We vragen om die overdracht niet te storen. Uiteraard zijn we wel bereikbaar voor dringende vragen.

De verpleegkundige die verantwoordelijk is voor je kind in de vroegdienst kan vanaf 7.30 uur de kamer binnenkomen voor de eerste controle. Uitzonderingen zijn niet uitgesloten.

Het elektronisch patiëntendossier

Het elektronisch verpleegkundig dossier bevat alle gegevens die belangrijk zijn voor de totaalzorg. Zo gaan geen belangrijke gegevens verloren, zoals eet- en slaapgewoontes, voeding, vroegere problemen, enzovoort. Die gegevens zijn uiteraard strikt vertrouwelijk.

Het dossier is toegankelijk voor alle verpleegkundigen en zorgverleners die betrokken zijn bij de behandeling van je kind. Ze zijn gebonden aan het beroepsgeheim.

Privacy

We respecteren je privacy en geven geen informatie door aan onbevoegden. Niets uit het medisch en verpleegkundig patiëntendossier wordt openbaar gemaakt zonder voorafgaande toestemming.

We vragen ook aan jou om de privacy van andere patiënten en van de teamleden te respecteren. Het is niet toegestaan om foto's, film- en/of geluidsopnamen te maken of de naam van patiënten, ouders en personeel te gebruiken zonder hun uitdrukkelijke toestemming.

Blogs – websites – Facebook

Veel ouders vinden steun in een persoonlijke blog of in de contacten via sociale media zoals Facebook of Instagram. Hou hierbij rekening met de privacy van andere patiënten en personeel: vermeld niet zomaar hun naam en plaats geen foto's van hen zonder hun uitdrukkelijke toestemming.

- ▲ **Verpleegkundigen zijn verantwoordelijk voor de totale zorg van je kind. Ze controleren onder meer de temperatuur, volgen de voeding op, dienen medicatie toe, enz.**
- ▲ **Verpleegkundigen werken in shiften: vroegdienst, avonddienst en nachtdienst.**
- ▲ **Alle controles en informatie worden ingebracht in het elektronisch verpleegkundig dossier.**
- ▲ **Tussen de verschillende ploegen is er overdracht waarbij belangrijke informatie over je kind wordt doorgegeven.**
- ▲ **Verpleegkundigen en andere teamleden zijn gebonden aan het beroepsgeheim. Ze respecteren je privacy en die van je kind. We vragen om als ouder ook de privacy van andere kinderen en personeelsleden te respecteren.**

Verschillende leeftijden

Op de afdeling verblijven kinderen en jongeren van 0 tot 16 jaar. Ze liggen allemaal op een eenpersoonskamer. Wij kunnen er organisatorisch niet voor zorgen dat kinderen van dezelfde leeftijd of kinderen die elkaar beter kennen naast elkaar liggen. Ook is het niet mogelijk om een bepaalde kamer te reserveren voor een volgende opname of om te voldoen aan wensen en voorkeuren qua kamer bij opname. Soms is het gebruik van een isolatiekamer bijvoorbeeld de enige optie indien geen andere kamers vrij zijn op het moment van opname, daar vragen wij dan ook begrip voor.

Persoonlijke benodigheden

Je brengt een favoriete knuffel, gemakkelijke kledij voor overdag, een pyjama of slaapkleed, ondergoed, pantoffels en een kamerjas mee. Het is vaak warm in de ziekenhuiskamers, hou daarmee rekening, ook voor jezelf.

Voor de kleintjes beschikken we over pampers, slabbetjes, verzorgingskussens, buggy's, relaxzitjes en eetstoelen. Breng enkele fopspenen mee als je kind er nood aan heeft.

Handdoeken en washandjes zijn beschikbaar in de linnenkarren op de gang of bij de verpleegkundige of logistiek medewerker. Toiletgerief – zeep, kam, tandenborstel en tandpasta – breng je mee. In nood zijn die ook wel voorradig op de afdeling.

Er zijn lakens, slopen en dekens ter beschikking in het ziekenhuis. Je kan ook een persoonlijke synthetische dons en donsovertrek meebrengen.

Het linnen van de kinderen – hoofdkussenovertrekken, lakens, donsovertrekken, plaids wordt dagelijks vervangen. Het linnen dat niet onmiddellijk in contact komt met de huid van de patiënt, wordt op maandag, woensdag en vrijdag vervangen.

Ververs het linnen van je zetelbed tweemaal per week of wanneer het zichtbaar vuil is.

Als je kind op het zetelbed speelt, wordt het linnen dagelijks ververs.

Door vertrouwde spulletjes van thuis, zoals foto's, knuffels of lievelingsboeken, mee te brengen, kan je kind zich veiliger voelen. Je kan foto's en kaartjes aan het magneetbord op de kamer ophangen. Gebruik daarvoor geen kleefband of duimspijkers.

Een dag op de afdeling

De meeste kinderen die in het ziekenhuis verblijven, maken een moeilijke periode mee. Daarom willen we het dagelijkse leven zoveel mogelijk laten doorgaan.

Overdag zorgen de verpleegkundigen ervoor dat je kind de nodige behandeling krijgt, zoals medicatie of bloedafnames. Tussendoor komen de artsen je kind onderzoeken op de kamer en houden ze je op de hoogte van de toestand.

Pedagogisch medewerkers zorgen voor een ontspanningsaanbod: sommige kinderen knutselen graag, andere luisteren liever naar muziek of kijken graag naar een film.

04 VERBLIJF OP DE AFDELING

School

Wanneer het niet mogelijk is om naar school te gaan tijdens het behandeltraject, proberen we dat op drie manieren op te vangen:

Ziekenhuisschool Stad Gent

Er kan een onderwijsmoment in de kamer of in het klasje voorzien worden. De leerkrachten doen hun best om, in overleg met de thuishooschool, les te geven op maat van de leerling.

Onderwijs aan huis

Vanaf de leeftijd van 2,5 jaar heeft een kind dat lang niet naar school kan recht op onderwijs aan huis. Een leerkracht aangesteld door de thuishooschool komt dan lesgeven.

Bednet

Aan de hand van een computerinstallatie met webcam thuis en in de klas kan de leerling (vanaf de leeftijd van 5 jaar) de lessen volgen. Ook het sociale aspect is daarbij belangrijk: de kinderen komen zo in contact met de klasgroep en hebben het gevoel erbij te horen.

Schoolgaande kinderen krijgen onderwijs in het ziekenhuis. We proberen die lesmomenten zo weinig mogelijk te storen. Ook de ouders laten hun kind het best even alleen met de leerkracht.

De voornaamste doelstellingen zijn:

- ▲ de herintegratie in de thuishooschool voorbereiden
- ▲ de schoolachterstand beperken
- ▲ de schoolse motivatie stimuleren
- ▲ individuele begeleiding of klassikale momenten in het klasje op de afdeling
- ▲ samenwerking met de thuishooschool, TOAH (Tijdelijk onderwijs aan huis) en Bednet

Nog vragen? Stel ze gerust aan een leerkracht van de UZ-school of aan de psycholoog. Je kan ook terecht op www.onderwijsvoorziekekinderen.be.

Gedrag van je kind

Hoewel een kind zich doorgaans vrij snel aanpast, kan je kind helemaal anders reageren dan thuis. Gedragsveranderingen kunnen optreden door verandering van omgeving, het komen en gaan van nieuwe mensen, een aantal pijnlijke handelingen of gebruik van sommige medicatie. De artsen, verpleegkundigen en psychologen geven je daarover alle nodige informatie.

Rust

Door de intensieve behandeling is het verblijf op de afdeling voor je kind vaak vermoeiend. Probeer daarom de rust zoveel mogelijk te respecteren.

- ▲ Maak je kind niet onnodig wakker wanneer er bezoek komt.
- ▲ Laat je kind niet te lang tv-kijken 's avonds en stop kleine kinderen tijdig in bed.
- ▲ Een middagdutje is een aanrader voor zowel kleine als grote kinderen.
- ▲ We vragen om de avond- en nachtrust van anderen te respecteren: laat de radio of tv niet te luid spelen.

Het is uiterst belangrijk voor je kind dat de verpleegkundigen en andere medewerkers hun zorgen en opdrachten kunnen uitvoeren. We proberen in de mate van het mogelijke de wensen van de ouders en het kind te respecteren. Gezien de eindverantwoordelijkheid van de organisatie en de zorg bij de verpleegkundigen ligt, zijn zij soms genoodzaakt om de afspraken aan te passen aan de noden van het moment.

Hygiënische maatregelen en isolatie

Een goede hygiëne is voor iedereen belangrijk en zeker voor zieke kinderen. Bij alle kinderen die je bezoekt gelden volgende afspraken:

- ▲ Was je handen wanneer ze zichtbaar vuil zijn.
- ▲ Ontsmet steeds je handen bij het binnenkomen in de kamer.
- ▲ Bloemen, planten en dieren zijn om hygiënische redenen niet toegelaten.
- ▲ Verwittig de kinderoncoloog vóór je op de afdeling komt wanneer je in contact kwam met een persoon met een besmettelijke ziekte, zoals windpokken of zona.
- ▲ Laat je kind niet spelen in de gang, wandelen op de gang is wel toegelaten. Bij elkaar op bezoek gaan is niet toegestaan omwille van infectiegevaar.

Sommige kinderen worden in isolatie verzorgd. Daarvoor verwijzen we naar de aparte richtlijnen in de brochure over neutropenie en isolatie.

De Kanjerketting

De Kanjerketting is een beloningssysteem voor kinderen die behandeld worden voor kanker. Voor meer informatie verwijzen we naar de folder 'De Kanjerketting. Info voor ouders' in de informatiemap.

Bezoek

Bezoek is belangrijk: het contact met familie en vrienden doorbreekt het ziekenhuisverblijf en is voor de kinderen een link met thuis.

Voor ouders gelden geen bezoeken, je bent altijd welkom. Andere bezoekers verwachten we tussen 14 en 20 uur.

Enkele aandachtspunten:

- ▲ Bezoekers moeten altijd hun handen ontsmetten.
- ▲ Te veel bezoekers op hetzelfde moment is niet prettig voor je kind en kan zelfs heel vermoeiend zijn. Spreek met elkaar af en spreid het bezoek. Er zijn maximum twee bezoekers per kamer toegelaten.
- ▲ Komt er uitzonderlijk een groep op bezoek, overleg dan steeds vooraf met de (adjunct-)hoofdverpleegkundige.
- ▲ Bij een ernstig ziek kind wordt de bezoektijd zo kort mogelijk gehouden. Dat staat duidelijk vermeld op de deur.
- ▲ Probeer de lessen en de verzorging zo weinig mogelijk te storen.
- ▲ Om onze kinderen te beschermen tegen infecties zijn bezoekers niet welkom wanneer ze griepig zijn en diarree of een andere besmettelijke ziekte hebben. Een lichte verkoudheid is op zich geen probleem, maar vraag dan wel een masker aan de verpleegkundigen. Ook bij twijfel kan je overleggen met de verpleegkundigen.
- ▲ Kinderen kunnen gemakkelijk besmettelijke ziektes overbrengen. Kinderen onder de twaalf jaar zijn daarom niet toegelaten. Op verpleegafdeling gelden volgende afspraken:
 - Broers en zusjes onder twaalf jaar mogen op bezoek komen op de afdeling op woensdag, in het weekend en op feestdagen. Op andere dagen kunnen ze terecht in deLIeving (zie de folder in de informatiemap).
 - Baby's en jonge kinderen die naar de crèche gaan, volgen ook bovenstaande afspraken. Baby's en jonge kinderen die niet naar de crèche gaan mogen alle dagen op de patiëntenkamer blijven (tot de leeftijd van 6 maanden).
 - Baby's en jonge kinderen die borstvoeding krijgen en die niet naar de crèche gaan, kunnen op de patiëntenkamer verblijven zolang ze borstvoeding krijgen.
 - Broers of zussen met een infectie komen niet op de afdeling. Bij twijfel kan je overleggen met de verpleegkundigen of de artsen.

Bovenstaande afspraken gelden niet voor het dagziekenhuis. Daar is te weinig ruimte voor de broers en de zusjes.

Brieven – postkaarten

Kinderen kijken ernaar uit om post te ontvangen. De secretaresse verdeelt de post eenmaal per dag op de afdeling. Stuur brieven en kaartjes naar:

Naam van de patiënt
 Universitair Ziekenhuis Gent
 Kinderziekenhuis Prinses Elisabeth
 Ingang 10: Hemato-oncologie en stamceltransplantatie kinderen
 C. Heymanslaan 10
 9000 Gent

Je kind kan gefrankeerde post aan de secretaresse bezorgen.

Veiligheid

- ▲ Om veiligheidsredenen krijgt je kind bij de aanmelding in het Kinderziekenhuis een identificatiearmband. Als een identificatiearmband niet mogelijk is, zorgen wij voor een alternatief. Om vergissingen te voorkomen, moet je kind de armband de hele opnameperiode dragen.
- ▲ Sluit het spijlenbedje altijd goed wanneer je kind alleen is. Zorg er bij grotere kinderen voor dat het hoog-laagbed op de laagste stand staat.
- ▲ Wees extra aandachtig bij kinderen met een infuus(pomp) of centrale katheter. Leer je kind daarmee voorzichtig te zijn. Bij vervoer moet de infuuspomp aan het statief van het bed, de buggy of rolwagen bevestigd zijn. Infuuspompen worden alleen bediend door verpleegkundigen.

- ▲ De afdeling is beveiligd met een magnetisch slot. Je kan het openen met de drukknop rechts van de deur. Om de afdeling te verlaten moet je een code intikken op het cijferklavier; die code wijzigt elke maand. Vraag de code aan een personeelslid en geef ze niet door aan je kind.
- ▲ Voor de veiligheid en voor een optimale observatie vragen we het rolgordijntje aan de kamerdeur zoveel mogelijk open te laten, zeker wanneer je kind alleen op de kamer is.
- ▲ De ramen op de afdeling houden we gesloten zolang er werken zijn op de campus, om de kinderen te beschermen tegen aspergillus (een ziekteverwekkende schimmelsoort).
- ▲ De ingang van het Kinderziekenhuis en de afdelingsdeur zijn gesloten tussen 22 en 6 uur. Duw op de nachtbel en wacht tot iemand de deur opent.

Speelgoed

De kinderen kunnen speelgoed van thuis meebrengen of speelgoed ontlenen bij een pedagogisch medewerker. Speelgoed wordt zoveel mogelijk opgeborgen in de kast. De pedagogisch medewerkers verdelen zelf het speelgoed en vertellen je daarover meer.

Medicatie

Alle medicatie wordt genoteerd in het patiëntendossier. De verpleegkundigen zijn verantwoordelijk voor de toediening. Geef daarom thuismedicatie af bij elke opname. Voor de veiligheid van de kinderen bewaren we geen medicatie in de kamer. Breng bij een volgende (dag)opname steeds de medicatie mee.

- ▲ Bij een opname verwachten we dat je eigen kledij en toiletgerief meebrengt van thuis. Vergeet ook voor de kleintjes hun fopspeen en knuffel niet. Bedlinnen, handdoeken, slabbetjes en pampers, ... zijn beschikbaar op de afdeling.
- ▲ Het verblijf op onze afdeling en de behandeling zijn vermoeiend voor je kind. Rust is dus zeer belangrijk. Zorg ervoor dat je kind op tijd gaat slapen en ook overdag rust.
- ▲ Bezoek krijgen is fijn, maar vaak ook vermoeiend. Spreek onderling goed af om het bezoek te spreiden. Om die reden zijn er slechts twee bezoekers op de kamer toegelaten. Ouders zijn op elk moment welkom, ander bezoek verwachten we enkel tussen 14 en 20 uur.
- ▲ Er gelden een aantal belangrijke hygiëneregels om infecties te voorkomen. Je leest daarover meer in een brochure over isolatie. Bezoekers met een verkoudheid, diarree of andere besmettelijke ziekten stellen hun bezoek beter uit.
- ▲ Kinderen brengen makkelijk infecties over en mogen daarom onder de 12 jaar niet op bezoek komen. Broers en zussen jonger dan 12 jaar zijn welkom op woensdag, in het weekend en op feestdagen.
- ▲ De veiligheid van je kind is een prioriteit. Wees zelf ook voorzichtig met de infuusleidingen en zorg ervoor dat de bedjes goed afgesloten zijn. Thuismedicatie wordt om veiligheidsredenen niet bewaard op de kamer, maar bij elke opname afgegeven aan de verpleging.

05 OUDERS

Overnachten

Een van de ouders of een ander meerderjarig familielid (ouder dan 16 jaar) kan het volledige verblijf in het ziekenhuis aanwezig blijven en op de patiëntenkamer blijven slapen.

Ouders die blijven overnachten brengen toiletgerief mee. Lakens, dekens en kussenslopen zijn ter beschikking in het ziekenhuis. De bijslappende ouder kan zowel de badkamer van de patiëntenkamer als de douche in het ouderverblijf gebruiken. We vragen wel om zoveel mogelijk het bezoekerstoilet op de gang te gebruiken.

Plooi het zetelbed 's morgens dicht, zodat er meer ruimte is op de kamer.

Voor ouders die blijven slapen voorzien we 's morgens standaard een ontbijt. Middag- en avondmalen zijn zelf te voorzien. Kleine bereidingen kunnen klaargemaakt worden in de speelzaal/ouderruimte. Je vindt op de campus van het ziekenhuis ook een restaurant, cafetaria's en broodjeszaken.

Je kan samen met je kind in de kamer eten. Je kan er ook voor kiezen om in de ouderruimte te eten, zonder je kind.

Niet iedereen kan blijven overnachten. Maak het afscheid kort en verwittig steeds de verpleegkundigen als je weggaat. Zij nemen dan alle zorg over. Je kan dag en nacht naar het ziekenhuis bellen om te horen hoe het gaat. We geven alleen informatie door aan de ouders. Als andere personen ons contacteren, verwijzen we steeds naar jou door.

Ouderparticipatie

We streven ernaar om zo goed mogelijk voor je kind te zorgen, maar we kunnen de ouders uiteraard niet vervangen. We betrekken je dan ook graag bij de zorg.

Je kan de verpleegkundigen meehelpen met de zorg. Overleg met hen of je je kind wil wassen, eten geven, de temperatuur meten, siropen geven, ... Verantwoordelijkheid delen in de zorg betekent afspraken maken wie wat doet.

Je kent je kind het best en bent een belangrijke partner in de zorg en de observatie. Geef de veranderingen die je opmerkt steeds door aan de verpleegkundigen of artsen.

Verwittig steeds de verpleegkundigen als je weggaat en vertel het aan je kind. Zowel voor rooming-in als ouderparticipatie geldt: denk ook aan jezelf en neem regelmatig rust.

Afscheid nemen

Afscheid nemen van je kind is nooit leuk. Het is belangrijk dat je vertelt waarom je weggaat. Vertel ook eerlijk wanneer je terugkomt. Geef die informatie ook door aan de verpleegkundigen. Zij zullen je kind opvangen en troosten.

Ga nooit stiekem weg, je kind kan zich dan teleurgesteld voelen. Geef zeker je telefoonnummer door aan de verpleegkundigen.

Ruimte voor de ouders

Op onze afdeling is er een gemeenschappelijke ruimte voor de ouders van kinderen in behandeling. Die is ingericht met een kleine keukenhoek waar je eten kan opwarmen, thee of koffie kan zetten, een toast of croque kan klaarmaken. Om veiligheidsredenen kan je er niet echt koken.

Er staan een koelkast en diepvriezer voor gemeenschappelijk gebruik. Je kan er je eten en drinken in bewaren. Voorzie die van de naam van je kind en van een datum. Onze logistiek medewerkers reinigen regelmatig de koelkast en verwijderen vervallen producten. Gelieve bij ontslag alle eten opnieuw mee te nemen.

De gemeenschappelijke ruimte is het domein van de ouders: orde en netheid zijn ieders verantwoordelijkheid. Aan het magneetbord hangen richtlijnen over toestellen en netheid.

Fiets

Ouders kunnen een plooi-fiets gebruiken. Dat maakt het eenvoudig om boodschappen te doen, even naar de stad te gaan of andere korte verplaatsingen te maken. Je kan de sleutel ontlenen aan het onthaal op de afdeling. De fiets staat aan de liften onder de brievenbus, met een handleiding voor het op- en uitplooiën van de fiets.

Nederlands

Tolken kunnen je helpen om informatie te begrijpen als je het Nederlands niet goed machtig bent. Hun tussenkomst kan geregeld worden via tel. 09 332 13 12. Het kan zijn dat je even moet wachten, tolken zijn niet altijd meteen ter beschikking.

Er kan ook een telefoontolk gebeld worden via Babel. Er is wel niet altijd een tolk voor elke taal beschikbaar. De sociaal werker kan je meer uitleg geven.

Klachten

Alle teamleden doen hun best om alles zo goed mogelijk te laten verlopen. Toch kan het gebeuren dat je met iets niet akkoord gaat. Heb je een klacht, spreek dan bij voorkeur de (adjunct-)hoofdverpleegkundige aan, die zal proberen om tot een oplossing te komen.

Ben je niet tevreden, dan kan je de klacht schriftelijk richten aan de Ombudsdienst. Meer informatie vind je bij de (adjunct-)hoofdverpleegkundige.

-
- ▲ We trachten je als ouder zoveel mogelijk te betrekken bij de zorg van je kind. Dat gebeurt steeds in onderling overleg.
 - ▲ Een van de ouders kan steeds blijven overnachten. Ontbijt kan je bestellen bij het onthaal.
 - ▲ Wanneer je niet bij je kind kan blijven of even weg moet, licht dan steeds de verpleegkundige in zodat die de zorg kan overnemen. Vertel ook eerlijk aan je kind dat je weggaat en wanneer je terugkomt.
 - ▲ De afdeling heeft een gemeenschappelijke ruimte voor ouders, met een kleine keukenhoek. Je kan er eten en de koelkast gebruiken.
 - ▲ Richtlijnen voor gebruik van toestellen en netheid hangen aan het magneetbord.
 - ▲ Spreek gerust de hoofdverpleegkundige aan wanneer je met een ontevreden gevoel zit. Indien nodig kan die je doorverwijzen naar de Ombudsdienst.
-

06 MAALTIJDEN

Algemeen

De ziekenhuiskeuken levert de maaltijden kant-en-klaar af op de afdeling om 7.30, 11.30 en 17 uur. Het vieruurtje komt mee met het middageten.

Er komt regelmatig een medewerker van de keuken langs om het menu met jou door te nemen. Je kan een aantal keuzes maken. Ben je niet aanwezig, geef dan de opmerkingen door aan de verpleegkundigen.

Je vindt het weekmenu op de kamer en ter inzage aan het onthaal.

Gedetailleerde richtlijnen voor de voeding kan je lezen in de voedingsbrochure. Met vragen kan je ook steeds terecht bij de diëtist die verbonden is aan onze afdeling.

Eten van thuis meebrengen

Eten van thuis meebrengen kan en mag. Meer informatie daarover staat in de voedingsbrochure.

We vragen om het meegebrachte eten op een propere manier in een gesloten doos te bewaren in de kamer of in de ijskast. In de ouderruimte kan je de microgolfoven en de grote koelkast gebruiken.

Snoep

Snoep kan af en toe maar past niet echt in een gezonde kindervoeding. We vragen om geen snoep rond te delen voor verjaardagen of andere leuke gebeurtenissen.

Gezonde voeding

In een aparte voedingsbrochure vind je meer informatie over gezonde kindervoeding en de nodige maatregelen om voeding hygiënisch te bereiden.

De diëtiste van onze afdeling staat ook steeds klaar om je vragen te beantwoorden.

Nuchter

Als je kind niet mag eten of drinken omwille van een geplande operatie of een onderzoek, neem dan alle eten en drank weg van de kamer. Probeer ook als ouder op dat moment niet te eten op de kamer in aanwezigheid van je kind.

Geef ook geen eten of drank aan andere kinderen op de afdeling. Zij moeten mogelijks ook nuchter zijn.

Automaat

Aan het onthaal staat een drankautomaat. Je kan er koffie, warm water voor thee of chocomelk verkrijgen. De automaat is er enkel voor ouders en bezoekers.

Restaurant

Het restaurant ligt aan ingang 8. Het is open van 11 tot 14.30 uur. Je kan ook in de cafetaria's of in de broodjeszaken aan ingangen 12 en 50 terecht voor een hapje of een drankje.

Meer info over het aanbod en de openingstijden: www.uzgent.be/eten-drinken

07 DE KAMER

Toewijzing van de kamer

De afdeling heeft alleen eenpersoonskamers. De toewijzing gebeurt in samenspraak met de artsen en de adjunct-hoofdverpleegkundige of verantwoordelijke en is steeds weloverwogen. De ligdagprijs wordt meegedeeld aan de opnamebalie.

Oproepsysteem

Via het centrale oproepsysteem 'Televic' kan je vanop de kamer hulp vragen door op de rode knop te drukken. Eenzelfde rode knop bevindt zich op de handset aan het bed van de kinderen. Met dat systeem kunnen wij ook individueel contact maken met de patiënt of bezoeker.

De oproepen komen terecht op een smartphone. De verpleegkundigen krijgen aanvankelijk enkel de oproepen van de patiënten die zij verzorgen.

Wanneer het aanwezigheidslichtje brandt en opnieuw op de bel wordt gedrukt komt de oproep terecht bij alle verpleegkundigen. Je hoort een repetitief geluid op de kamer zolang er assistentie wordt gevraagd.

Elke kamer heeft ook een (blauwe) reanimatieknop om het medisch team van Intensieve zorg op te roepen.

Zonnewering

Enkel op de isolatiekamers kan je de zonnewering zelf bedienen. In alle andere patiëntkamers wordt die centraal geregeld.

Telefoon

Er is een telefoon in elke kamer. Iedereen kan van buiten het ziekenhuis rechtstreeks naar de kamer bellen. De laatste vier nummers staan vermeld naast de telefoonaansluiting. Voeg daarvoor 09 332 toe (09 332 xx xx). Je kan ook naar buiten bellen met een code die je vraagt aan het onthaal op het gelijkvloers van het Kinderziekenhuis.

De rekening van het telefoongesprek komt op de periodieke factuur.

Je mag met de gsm op de kamer bellen.

Internet

Elke patiëntenkamer heeft draadloos internet. De secretariaatsmedewerkers geven je een toegangscode (slechts één code per patiënt voor slechts één toestel per kamer). Verpleegkundigen kunnen daarbij helpen. Je kan ook je eigen pc aansluiten. Vraag meer inlichtingen aan de pedagogisch medewerkers of bij het onthaal.

Radio – tv – dvd + Wii + afstandsbediening

Op de kamer beschik je over een radio via Televic en een tv met dvd-speler en Wii.

Voor de Wii klop je even aan bij de pedagogisch medewerkers. Op de zaal van het dagziekenhuis is er geen dvd-speler of Wii per bed beschikbaar.

Defecten

Meld defecten aan meubilair, toestellen of verlichting aan de verpleegkundigen, logistiek medewerkers of secretariaats-medewerkers. Zij geven de meldingen door aan de technische dienst.

Meubilair

Het zetelbed is niet geschikt als slaappleaats voor je kind. De verpleegkundige kan het niet in hoogte verstellen en heeft weinig ruimte om vlot te werken. Het patiëntenbed is niet geschikt voor ouders en bezoekers.

Plooi het zetelbed overdag op als het niet in gebruik is.

Orde en netheid

Voor de hygiëne is het noodzakelijk om de kamer ordelijk en netjes te houden. Daarom vragen we om niet te veel speelgoed te verzamelen en de poetsvrouwen mee te helpen door dagelijks op te ruimen zodat ze goed kunnen poetsen. Hun poetsprocedure verbiedt hen immers om voorwerpen te verplaatsen.

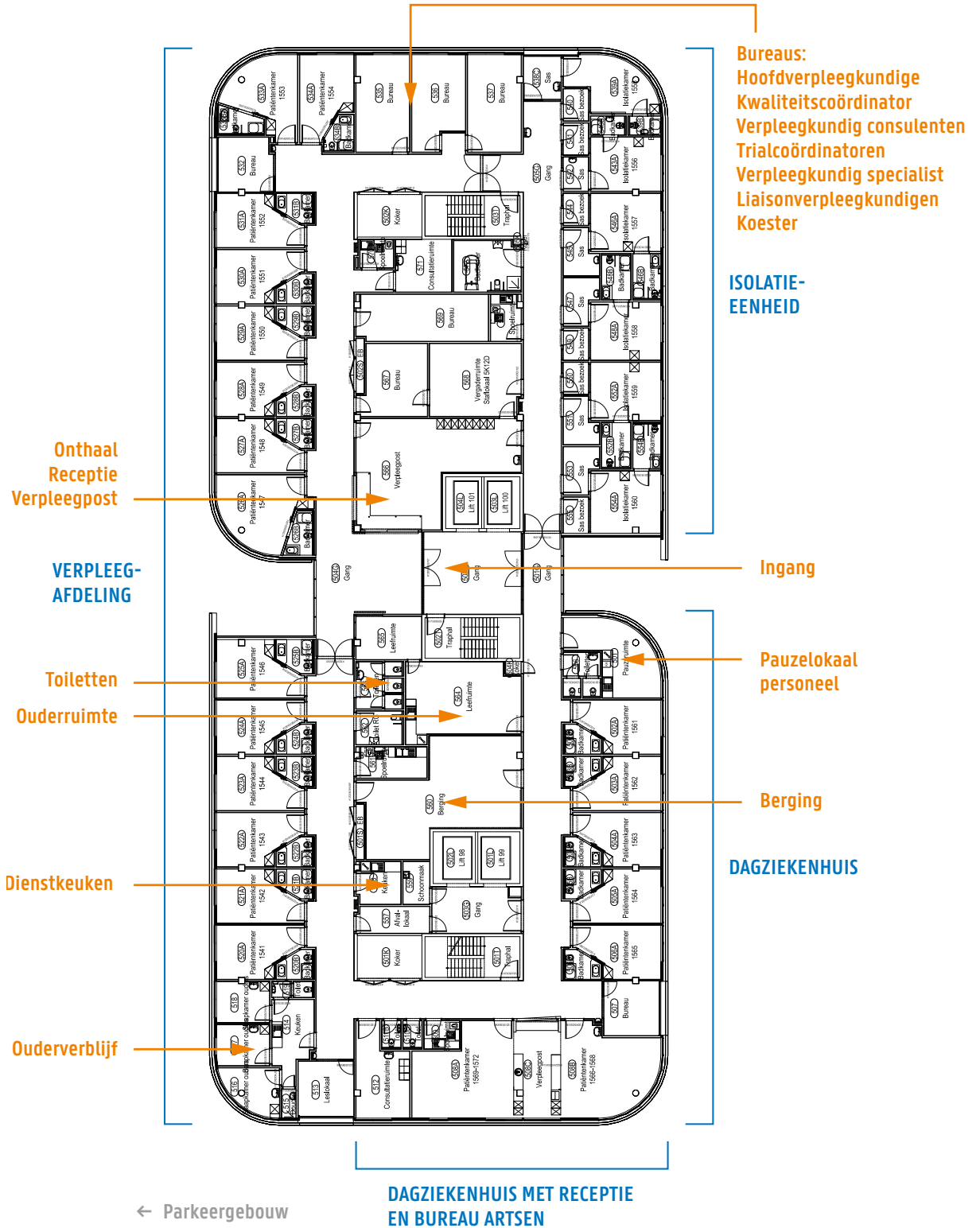
Gelieve ook bij ontslag de koelkast leeg te maken en de kamer zo proper mogelijk achter te laten.

Camerabewaking

In de isolatiekamers op de vijfde verdieping hangen camera's om de gezondheidstoestand van de patiëntjes te monitoren. Er worden geen opnames gemaakt en de verpleegkundigen kijken vooral 's nachts via de camerabeelden wat de reden is van een alarm bij een infuuspomp of monitor.

-
- **Het zetelbed voor de bijslapende ouder is niet geschikt voor de kinderen. We vragen ook om het overdag dicht te klappen.**
 - **Hou de kamer zo netjes mogelijk en respecteer het aanwezige materiaal.**
-

08 PLATTEGROND VAN DE AFDELING



← Parkeergebouw

09 ADMINISTRATIE

Ontslag

Bij elk ontslag krijg je van de verpleegkundige een ontslagblad. De artsen maken dat ontslagblad op. Het document bevat belangrijke informatie voor de thuisperiode en de heropname, zoals bijzonderheden tijdens de voorbije opname, planning van de komende opnames, medicatie die je kind thuis moet nemen, enz. De artsen besteden de nodige tijd aan het samenstellen van dit document. Het kan soms gebeuren dat je op het document moet wachten.

Meld bij ontslag aan het secretariaat en de verpleegkundige wanneer je vertrekt.

Vraag ook steeds na op welk uur je verwacht wordt in het dagziekenhuis bij een volgende opname. Na 17 uur is er geen secretariaatsmedewerker meer aanwezig. Je kan dan tijdens de kantooruren contact opnemen met de afdeling en vragen naar het verwachte opname-uur.

Parkeerkaart

Als ouder heb je recht op het gratis tarief of één parkeerkaart vanaf de 15de ligdag van je kind. Je kan daarvoor terecht bij de secretariaatsmedewerker:

- ▲ De leidinggevende van de dienst zal je aanvraag tot gratis parkeren motiveren via het aanvraagformulier.
- ▲ Met dat formulier krijg je één gratis parkeerkaart in de Badgeshop (ingang 50, route 520). Ga langs tijdens de kantooruren.
- ▲ Ouders die niet samenwonen, kunnen maximaal twee gratis parkeerkaarten aanvragen.
- ▲ De afdeling bepaalt de toekenningsduur in functie van de verwachte opnameduur of behandeling. Die bedraagt maximaal 3 maanden. Een gratis parkeerkaart kan onbeperkt hernieuwd worden tegen afgifte van een nieuwe, gemotiveerde aanvraag.

De eerste 14 dagen kunnen ouders hun parkeerticket aan bezoekerstarief laten omzetten naar het patiëntentarief (de helft van de prijs) aan het onthaal op het gelijkvloers van het Kinderziekenhuis.

Attesten

Vaak moet je verschillende documenten voorleggen voor de verzekeringsinstelling, de mutualiteit, de werkgever, de school,... Geef ze af aan de verpleegkundigen, artsen of het secretariaat. Zij bezorgen ze aan de sociaal werkers. Je krijgt ze dan ingevuld terug.

10 MEDISCHE GEGEVENS

Gebruik van anonieme gegevens

Voor de verzorging en behandeling verzamelen we medisch-verpleegkundige, administratieve en praktische gegevens over je kind in een dossier. Alleen zorgverleners die rechtstreeks betrokken zijn bij de behandeling hebben inzage in de gegevens. Ze hebben een geheimhoudingsplicht tegenover derden.

We verzamelen ook gegevens over de veneuze katheter die bij je kind werd geplaatst, over de resultaten van de laserbehandelingen in de mond, over het verloop van een verdoving enz. Die gegevens kunnen gebruikt worden om de zorg te evalueren en verbeteren.

Foto's

Tijdens de opname worden mogelijk foto's of video-opnames gemaakt. Die kunnen belangrijk zijn voor de opvolging van de verzorging en worden bewaard in het persoonlijk patiëntendossier. We vragen altijd schriftelijke toestemming aan de ouders en aan jongeren vanaf 12 jaar voor we de beelden gebruiken in een brochure, op een poster, in een tijdschrift, op een wetenschappelijk congres enz. Maak zelf geen beelden van andere kinderen, ouders of medewerkers zonder hun toestemming.

Kankerregister

Het UZ Gent heeft een erkend zorgprogramma voor oncologie en is wettelijk verplicht om mee te werken aan de kankerregistratie. De Stichting Kankerregister waakt bij de verwerking en het gebruik van die registratiegegevens over de bescherming van de privacy. Ze geeft geen persoonsgegevens vrij.

De gegevens van het Kankerregister zijn een belangrijke bron van informatie voor:

- ▲ rapporten over het vóórkomen van verschillende vormen van kanker
- ▲ rapporten over de overleving van patiënten
- ▲ internationale organisaties zoals de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO)
- ▲ evaluatie van opsporingsprogramma's voor kanker
- ▲ kwaliteit van de behandeling
- ▲ analyse van de geografische spreiding

11 WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Op de afdeling Hemato-oncologie en stamceltransplantatie zijn de routinezorg voor kinderen met een ernstige ziekte en wetenschappelijk onderzoek sterk met elkaar verweven. Je kan de vraag krijgen of je je kind laat deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek. Daarom geven we je graag wat meer informatie over dat onderzoek.

Waarom is wetenschappelijk onderzoek belangrijk?

Dankzij wetenschappelijk onderzoek uit het verleden kunnen tegenwoordig steeds meer kinderen genezen van een ernstige ziekte. Ze hebben ook een betere levenskwaliteit. Wetenschappelijk onderzoek is belangrijk om een ziekte beter te begrijpen en de bestaande behandelingen te verbeteren. Het geeft ons meer kennis over de verschillende soorten ernstige ziektes en over de invloed van de ziekte en de behandeling op zowel het leven van het kind als het gezin. Dat helpt ons om ons doel te bereiken: zoveel mogelijk kinderen met een ernstige ziekte genezen, met een optimale kwaliteit van leven.

Soorten wetenschappelijk onderzoek

De meeste kinderen worden volgens een protocol (=draaiboek) behandeld dat is opgesteld door nationale en internationale experts. Bijna elk protocol bevat, naast richtlijnen voor de behandeling, ook een onderzoeksdeel. Met zo'n onderzoek kunnen we o.a. nagaan:

- ▲ of het ene geneesmiddel beter werkt dan het andere.
- ▲ welke combinatie van behandelingen de beste is.
- ▲ wat de beste dosis is van een bepaald geneesmiddel voor kinderen.
- ▲ hoe de kwaliteit van leven van het kind en het gezin is tijdens de behandeling.
- ▲ hoe de levenskwaliteit van kinderen is na een bepaalde behandeling.
- ▲ hoe goed onze zorgkwaliteit is.

Deelname aan wetenschappelijk onderzoek

Deelname aan wetenschappelijk onderzoek kan enkel als de ouders en het kind (ouder dan 12 jaar) daarvoor toestemming geven.

De behandelend arts van je kind geeft eerst uitleg over het wetenschappelijk onderzoek waaraan je kind zou deelnemen. Je krijgt de informatie ook op papier zodat je alles nog eens rustig kan nalezen en voldoende tijd hebt om na te denken over je keuze. Stel zeker al je vragen.

Als je besluit om mee te doen, vragen we je om een toestemmingsformulier te ondertekenen. Door te tekenen laat je weten dat je begrijpt wat het onderzoek inhoudt en dat je akkoord gaat met deelname. Het proces van informeren en mondelinge en schriftelijke toestemming noemen we 'informed consent' of 'geïnformeerde toestemming'. Bij minder-jarigen en kinderen is geïnformeerde toestemming van beide ouders vereist. Vanaf de leeftijd van 12 jaar vragen we de jongeren ook zelf om toestemming (ook al is dat nog geen wettelijke verplichting).

Deelname aan wetenschappelijk onderzoek is altijd vrijwillig. Als jij en/of je kind beslissen om niet mee te doen, heeft dat geen invloed op de verdere behandeling. Je kind krijgt dan de beste standaardbehandeling.

Je kan ook op elk ogenblik beslissen om te stoppen met het wetenschappelijk onderzoek. Je hoeft niet uit te leggen waarom. Stoppen heeft geen invloed op de verdere behandeling van je kind.

De gegevens van je kind

Volgens de Wet Bescherming Persoonsgegevens moeten de gegevens van je kind die tijdens het onderzoek verzameld worden geheim blijven. Daarom bewaren we de gegevens met een code. Er zijn maar enkele mensen die betrokken zijn bij het onderzoek en die de gegevens kunnen inkijken. Deze mensen staan vermeld in het toestemmingsformulier. Ze gebruiken de gegevens alleen voor het onderzoek en publiceren de resultaten zonder de namen van de deelnemers te vermelden.

Als je meer wil weten over onderzoek naar behandelingen en medicatie, vraag dan de uitgebreide brochure 'Wetenschappelijk onderzoek naar een betere behandeling van kinderen met een ernstige ziekte' aan het personeel van de afdeling.

Heb je vragen? Stel ze aan de behandelend arts, de onderzoeker of de studietoelators. De studietoelators vind je op de verpleegafdeling, tussen het bureau van de verpleegkundig consulentes en Koester.

12 TOESTEMMING

Volgend uit de patiëntenrechtenwet

Sinds 22 augustus 2002 bestaat de wet met de basisrechten van de patiënt. Die beschrijft de kenmerken van een goede relatie tussen de patiënt en de beroepsbeoefenaar en wil de kwaliteit van de gezondheidszorg verbeteren.

Een van de rechten is het recht op toestemming. Dat houdt in dat de zorgverlener de patiënt en/of een vertegenwoordiger volledig informeert over de voorgestelde procedures, behandelingen en onderzoeken. De voordelen, nadelen, alternatieven en relevante risico's worden ook besproken.

Voor sommige procedures, behandelingen en onderzoeken is een mondelinge toestemming voldoende. Voor andere wordt vanaf de diagnose en behandeling een schriftelijke toestemming gevraagd. De artsen bespreken dit met jou.

Voor wetenschappelijk onderzoek

We kunnen op vaste tijdstippen medische gegevens verzamelen en stalen afnemen als standaardprocedure om een correcte diagnose te stellen, een behandelingsplan te maken en de impact op de behandeling te controleren. Het kan gaan om stalen van bloed, beenmerg, urine, lumbaal vocht, tumorweefsel of een huidbiopt. Met vaste tijdstippen bedoelen we bij de diagnose, bij bepaalde controle-onderzoeken, bij het einde van de behandeling en soms ook bij een vermoeden van herval. Deze gegevens en stalen worden respectievelijk in het medisch dossier en de laboratoria van het ziekenhuis bewaard en kunnen onderzoekers heel veel vertellen over de ziekte en eventuele behandeling.

Als de stalen niet meer nodig zijn om de diagnose of verdere behandeling van uw kind mogelijk te maken, noemen we ze restmateriaal. We bewaren deze stalen verder in een biobank, op voorwaarde dat u daarmee schriftelijk akkoord gaat.

In deel 11 over Wetenschappelijk onderzoek leest u dat we de schriftelijke toestemming van beide ouders nodig hebben om uw kind te laten deelnemen aan specifiek wetenschappelijk onderzoek. Jongeren vanaf 12 jaar mogen ook hun instemming geven.

13 TOT SLOT

Bijkomende, gedetailleerde informatie is beschikbaar op internet en in boeken. Vraag een overzichtslijst met titels op bij de psychologen.

Je maakt een moeilijke periode door als gevolg van de ziekte van je kind. We zullen je in de mate van het mogelijke zoveel mogelijk steunen om deze periode te overbruggen.

Met vragen, opmerkingen of problemen kan je steeds terecht bij een van onze teamleden:

- ▲ artsen
- ▲ verpleegkundigen
- ▲ psychologen
- ▲ pedagogisch medewerkers
- ▲ sociaal werker
- ▲ kinesisten
- ▲ ergotherapeuten
- ▲ logopedisten
- ▲ diëtisten
- ▲ onderwijzend personeel
- ▲ poetspersoneel
- ▲ en tal van andere medewerkers

Aarzel niet om hen te contacteren. Bijkomende informatie over de teamleden vind je in de informatiebrochure.

