



INTENSIEVE ZORG KINDERGENEESKUNDE

INFO EN HEEN-EN-WEERSCHRIFTJE



kenhuis
Elisabeth



INTENSIEVE ZORG KINDERGENEESKUNDE

01	Welkom	3
02	De afdeling	5
	<ul style="list-style-type: none">• Voorstelling• Opname op een andere afdeling• Afzonderlijke ruimtes	
03	Het team	9
	<ul style="list-style-type: none">• Artsen• Verpleegkundigen• Kinesitherapeuten• Logistieke ondersteuning• Secretariaat• Psychologen• Sociale dienst• Vrijwilligers• Verdere omkadering	
04	Informatie voor ouders en verwanten	15
	<ul style="list-style-type: none">• Bezoek• Wat kunt u zelf doen?• Informatie over uw kind• Andere afspraken en voorzieningen• Wat na ontslag?• Uw goedkeuring voor noodzakelijke medische procedures• Uw mening is belangrijk• Bescherming van de persoonlijke levenssfeer• Wetenschappelijk onderzoek en gebruik van gegevens	
05	Contact	27



INTENSIEVE ZORG KINDERGENEESKUNDE



01

WELKOM

Welkom in het Kinderziekenhuis Prinses Elisabeth

Beste ouders

Uw kind werd opgenomen op de afdeling Intensieve zorg Kindergeneeskunde omdat het nood heeft aan een hoge graad van medische en verpleegkundige opvolging als gevolg van een ernstige ziekte, een ongeval of een ingreep.

De komende tijd zullen we u zo goed mogelijk helpen en ondersteunen. Uw kind en uzelf staan voor ons op elk moment centraal, ongeacht de complexiteit van de medische verzorging.

Deze brochure informeert u over de werking van onze afdeling en ons team, de accommodatie en de geldende afspraken. In de loop van de eerste opnamedag zullen de verpleegkundige en de afdelingsarts een intakegesprek plannen om dit verder toe te lichten.

Aarzel niet om ons aan te spreken als u vragen hebt.

Met vriendelijke groeten,

Dries Neyrinck, hoofdverpleegkundige
Annick de Jaeger, kinderintensivist, coördinator
en het team van de afdeling Intensieve zorg Kindergeneeskunde





02

DE AFDELING

Voorstelling

De afdeling **Intensieve zorg Kindergeneeskunde** heeft 15 bedden en is volledig uitgerust voor de behandeling van ernstig zieke kinderen. De afdeling ligt op de eerste verdieping van het Kinderziekenhuis Prinses Elisabeth (ingang 10).

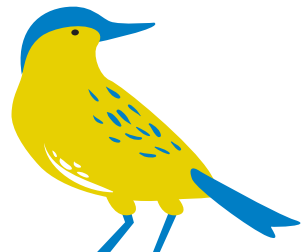
U neemt de lift of de trap naar de eerste verdieping (volg de bordjes met route 1010). Als de secretariaatsmedewerker afwezig is, kunt u aanbellen aan de deur naast het secretariaat.

Contact: tel. 09 332 35 16 | izkindergeneeskunde@uzgent.be

Op de afdeling worden alle ernstig zieke kinderen ouder dan 28 dagen en jonger dan 15 jaar opgenomen. Kinderen worden vaak dringend naar onze afdeling verwezen vanuit andere afdelingen van het UZ Gent (Operatiecomplex, Spoedgevallendienst, verpleegafdeling Kinderziekenhuis) of vanuit een ander ziekenhuis (ongeveer 38 verschillende ziekenhuizen, grotendeels uit de regio Oost-, West- en Zeeuws-Vlaanderen). Daarvoor staat dag en nacht een mobiele intensieve zorgequipe klaar.

Kinderen worden om zeer uiteenlopende redenen op onze afdeling opgenomen:

- ▲ na belangrijke chirurgie (inclusief transplantaties)
- ▲ bij zware ademhalingsproblemen
- ▲ bij ernstige infecties
- ▲ na verkeersongevallen



Opname op een andere afdeling

In de regel worden alle ernstig zieke kinderen op onze afdeling opgenomen. Kinderen met ernstige brandwonden worden echter ook opgenomen in het Brandwondencentrum. Ons artsenteam volgt de kinderen daar dan mee op.

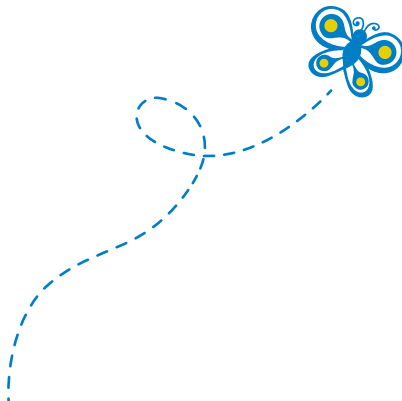
Bij overmacht, als de afdeling IZ Kindergeneeskunde volledig bezet is, kan uw kind uitzonderlijk ook opgenomen worden op of overgeplaatst worden naar de **afdeling Intensieve zorg Heelkunde**. Dezelfde hoge kwaliteitseisen zijn daar van toepassing zodat de veiligheid en een kwalitatieve verzorging gewaarborgd zijn.

Uw kind wordt opgevolgd door de pediater-intensivist die de eindverantwoordelijkheid en supervisie over het medisch beleid en de verzorging draagt. Van zodra mogelijk wordt uw kind overgebracht naar de afdeling IZ Kindergeneeskunde.

Op de afdeling IZ Heelkunde bent u ook **van harte welkom om bij uw kind te verblijven**. Bezoek voor grootouders, nonkels, tantes... verloopt volgens de bezoeken die op die afdeling gelden. De verpleegkundige zal u hier meer informatie over geven. Met vragen of opmerkingen kunt u terecht bij de verpleegkundige, de leidinggevenden van de afdeling IZ Heelkunde of de leidinggevenden van de afdeling IZ Kindergeneeskunde.

Afzonderlijke ruimtes

Ieder kind verblijft op de afdeling IZ Kindergeneeskunde in een afzonderlijke, afsluitbare ruimte. De glazen scheidingswand is bedoeld om uw kind maximaal te kunnen observeren vanuit de verpleegpost en zo de veiligheid te garanderen. Het is mogelijk om de ruimte af te sluiten met een elektronisch gestuurd lattensysteem. De beslissing om dit al dan niet te doen ligt bij de verpleegkundige die verantwoordelijk is voor de zorg en veiligheid van uw kind en wordt altijd genomen in functie van de ziekte-toestand van uw kind.







03

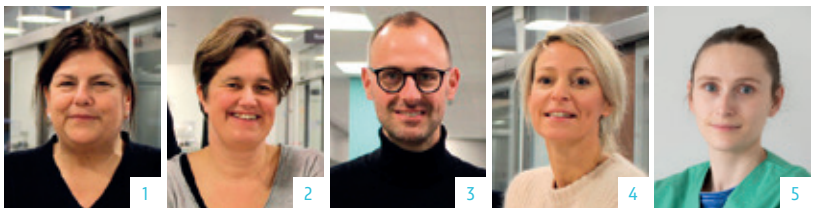
HET TEAM

Artsen

Een team van **5 kinderintensivisten** is verantwoordelijk voor de medische zorg op de afdeling.

Een of twee waarnemende kinderintensivisten dragen op elk moment de eindverantwoordelijkheid voor de dagelijkse zorg voor uw kind. Alle kinderintensivisten zijn kinderartsen of anesthesisten met een bijkomende opleiding in en ervaring met intensieve zorgen voor kinderen. De huidige kinderintensivisten zijn:

- 1 Dr. Annick de Jaeger, adjunct-kliniekhoofd, afdelingsverantwoordelijke
- 2 Dr. Ann Verrijckt, adjunct-kliniekhoofd
- 3 Dr. Jef Willems, adjunct-kliniekhoofd
- 4 Dr. Evelyn Dhont, adjunct-kliniekhoofd
- 5 Dr. Emma Beel, resident



Naast de kinderintensivisten werken op de afdeling **3 of 4 assistenten-specialisten**, die opgeleid worden in de kindergeneeskunde, anesthesie en/of urgentiegeneeskunde. Zij zijn allen erkende artsen die al enkele jaren opleiding in hun specialiteit achter de rug hebben. Elk van hen onderging training in de medische opvang van acuut zieke kinderen. De assistenten-specialisten maken deel uit van het wachtsysteem op de afdeling.

De assistenten van wacht zijn steeds bereikbaar.

Naast de vaste artsen zijn op verschillende momenten ook **kinderintensivisten in opleiding en artsen in opleiding tot specialist** op de afdeling aanwezig. Zij volgen mee het medisch beleid maar dragen op geen enkel moment enige medische eindverantwoordelijkheid.

Verder doen we veelvuldig beroep op een groot aantal consulterende specialisten. Die worden bij de zorg voor uw kind betrokken omwille van hun specifiek expertisegebied of omdat ze in de periode voor de opname de verantwoordelijkheid over de medische zorg voor uw kind droegen en/of dit na het ontslag uit de afdeling (opnieuw) zullen doen. We denken hierbij aan de kinderlongartsen, de kindercardiologen, de kinderneurologen, de kindernefrologen, de kinderchirurgen, de kinderen-endocrinologen, de kindergastro-enterologen, de kinderhepatologen, de kideroncologen ...

Verpleegkundigen

Op de afdeling werken een 45-tal verpleegkundigen in 3 shiften per dag.

Elk kind op de afdeling wordt in principe door één toegewezen verpleegkundige (per shift) verzorgd en bewaakt. Deze verpleegkundige is telkens verantwoordelijk voor 2 kinderen. Afhankelijk van de ernst van de ziekte kan dit soms aangepast worden tot 1 verpleegkundige voor 3 kinderen of 1 verpleegkundige voor 1 kind.

Elke verpleegkundige heeft een bijzondere training gevolgd en heeft ervaring in intensieve zorgen voor kinderen. Naast de verantwoordelijke verpleegkundige kan ook een verpleegkundige-stagiair mee volgen bij de verzorging van uw kind en instaan voor specifieke taken onder supervisie van de verpleegkundige.

De verpleegkundige is de spilfiguur in de zorg en de bewaking van uw kind en dus uw eerste aanspreekpunt bij vragen over de toestand van uw kind. Het team van verpleegkundigen wordt geleid door een hoofdverpleegkundige en een adjunct-hoofdverpleegkundige.

5 Dries Neyrinck, hoofdverpleegkundige (tel. 09 332 89 24)

6 Isabelle Dewinter, adjunct-hoofdverpleegkundige (tel. 09 332 05 52)



5



6



Kinesitherapeuten

De afdeling wordt ondersteund door een team van vaste kinesitherapeuten. Ze zijn gespecialiseerd in de specifieke technieken van respiratoire en bewegingstherapie, ter ondersteuning en behandeling van kritiek zieke kinderen. In hun afwezigheid en tijdens de wachtdienst kunnen we permanent een beroep doen op collega's kinesitherapeuten die ook ervaring hebben met deze technieken.

Logistieke ondersteuning

Ook andere mensen werken op de afdeling mee aan de zorg voor uw kind: technisch medewerkers, logistiek medewerkers, onderhoudspersoneel.

Secretariaat

Voor administratieve vragen kunt u op weekdays van 8 tot 16.30 uur steeds terecht bij onze secretariaatsmedewerkers aan het onthaal van de afdeling.

Psychologen

Als uw kind opgenomen wordt op de dienst Intensieve zorg, kan dat heel wat emoties met zich meebrengen. U kunt daarbij ondersteuning krijgen van de psycholoog van de afdeling. Soms komt de psycholoog vrijblijvend langs, maar u mag ook steeds zelf uw noden aangeven aan de verpleegkundige of aan het onthaal. De impact van een opname kan even nazinderen en daarom kunt u ook na ontslag van de afdeling steeds terecht bij de psycholoog met uw vragen en bezorgdheden.

Sociale dienst

De sociaal werker zorgt mee voor de psychosociale begeleiding van de patiënten en hun omgeving. Hij/zij kan u ook ondersteunen bij al uw vragen rond de sociale, financiële en administratieve aspecten tijdens en na de ziekenhuisopname. Tijdens de opname van uw kind komt de sociaal werker mogelijk kennismaken op de kamer. Uiteraard kunt u ook steeds een afspraak maken via de verpleegkundige of het onthaal van de afdeling.



Verdere omkadering

- ▲ Klinisch apotheker beschikbaar voor de afdeling
- ▲ Onthaal en secretariaat (tel. 09 332 35 16)
- ▲ Sociale dienst patiënten (tel. 09 332 65 02)
- ▲ Ombudsdienst (tel. 09 332 52 34)
- ▲ Pastoraal medewerkers (te bereiken via de afdeling)
- ▲ Spelbegeleiding (te bereiken via de afdeling)
- ▲ Ziekenhuisschool (te bereiken via de afdeling)
- ▲ Team psychologen kritieke diensten
- ▲ Diëtisten
- ▲ Consulanten van verschillende disciplines







04

INFORMATIE VOOR OUDERS EN VERWANTEN

Een opname op de dienst Intensieve zorg Kindergeneeskunde is een **erg ingrijpende en stressvolle gebeurtenis** voor u en uw familie. De kinderen op de afdeling Intensieve zorg zijn meestal verbonden met verschillende apparaten die elk hun eigen nut/doel hebben (zie ook verder). De graad van zorg is vaak heel ingrijpend. Zo kan het nodig zijn om de longen met een beademingstoestel te ondersteunen, voeding via een sonde of een baxter toe te dienen... De meeste kinderen op de afdeling moeten verschillende medicijnen tegelijk krijgen en hebben hiervoor kleine of grote buisjes in hun bloedvaten. Naast de behandeling van de ziekte zelf, nemen we maatregelen om het uw kind zo comfortabel mogelijk te maken. Zo geven we o.a. **pijn- en slaapmedicatie**.

Bezoek

Ouders

Voor de **ouders** gelden vrije bezoektijden. U kunt overnachten in de kamer van uw kind (1 ouder per kind). In sommige gevallen is het medisch niet aangewezen om bij uw kind te blijven overnachten. Bij acute opname of bij een zeer onstabiele situatie kunnen beide ouders in de buurt van de afdeling overnachten.

Het is belangrijk dat u weet dat we, afhankelijk van de behandelings- of genezings-fase, grote delen van de dag besteden aan de verzorging, medische procedures en diagnostische onderzoeken. Mogelijk vraagt de arts of verpleegkundige u om de kamer dan even te verlaten, in het belang van de zorg voor uw kind. We vragen ook om **bezoek en telefoons te vermijden tijdens de intensieve verpleegkundige ochtend-verzorging** van 8 tot 11 uur.

Gun uzelf ook voldoende rust. Denk eraan dat uw kind na de intensieve fase vaak nog een lange weg heeft af te leggen en op dat moment nog veel intensiever een beroep op u zal doen.

Tijdens uw verblijf op de afdeling kunt u de sanitaire voorzieningen (dichtbij de bezoekersingang) en een **rustruimte** (het salon) gebruiken. Daar kunt u even

wachten, op adem komen en rustig eten en eventueel (in beperkte mate) andere familieleden ontmoeten. Hou er wel rekening mee dat deze ruimte door alle ouders gebruikt wordt.

U kunt in het salon een ontbijt eten. Om hygiënische redenen vragen we u om niet te eten in de kamer van uw kind, tenzij medisch aangewezen om uw kind te stimuleren. De verpleegkundige zal dit met u bespreken.

Broers en zussen

Het is belangrijk dat ook broers en zussen, hoe klein ook, voldoende informatie krijgen en eventueel een bezoekje kunnen brengen als ze ernaar vragen. Aarzel niet om ons advies te vragen. Het is belangrijk dat **bezoek steeds in samenspraak** met de verpleegkundige wordt geregeld, zodat uw kind(eren) bij dat bezoek de nodige aandacht en begeleiding kunnen krijgen. De psychologe kan hierbij betrokken worden. Zorg ervoor dat deze bezoeken **altijd kort** blijven. Bezoek door baby's raden we af omwille van het infectierisico. We kunnen een uitzondering maken als de opgenomen broer of zus ernaar vraagt.

We weten dat transport en opvang organiseren voor uw andere kinderen niet altijd eenvoudig is tijdens de opname. Broers en zussen (0-14 jaar) van opgenomen kinderen kunnen na telefonische inschrijving terecht in de kinderopvang **deLIEving**. De kinderen worden er **gratis opgevangen** door pedagogisch medewerkers.

Inschrijven kan via tel. 09 332 33 78 of deLIEving@uzgent.be. In deLIEving krijgen de kinderen 's middags en 's avonds een broodmaaltijd.

Andere bezoekers

Uit respect voor de rust van de kinderen **beperken** we het maximum aantal bezoekers op eenzelfde moment tot drie personen (uitzonderlijk vier). Voor niet-ouders zijn de bezoeken beperkt: **van 15 tot 17 uur en van 19 tot 20 uur**. We willen het bezoek van familie en vrienden zeker niet afremmen. Wanneer ouders kunnen terugvallen op familie en vrienden kan dit een enorme steun betekenen.

Als u zelf niet bij uw kind kunt blijven en toch wil dat een bekende vertrouwenspersoon aanwezig is (bv. grootouders, meter, peter, ...), kunt u zich laten vervangen door een vaste persoon. Bespreek dit wel vooraf met de verpleegkundige. Kinderen jonger dan 16 jaar kunnen echter niet continu bij hun broer of zus verblijven.

Infectierisico

Kinderen die op Intensieve zorg liggen hebben **vaak een infectie** en kunnen zo **een risico vormen** voor de bezoekers (vooral voor baby's en zwangere vrouwen). De kinderen zelf zijn door hun ziekte ook veel vatbaarder voor nieuwe infecties. Wanneer u of een andere bezoeker een infectie heeft, kan dit verstrekken gevolgen hebben voor zowel uw kind als voor andere kinderen op de afdeling. We vragen u de verantwoordelijke verpleegkundige hiervan op de hoogte te brengen en de maatregelen te bespreken die nodig zijn om uw kind zo goed mogelijk te beschermen.

Wat kunt u zelf doen?

Sommige ouders willen actief betrokken worden bij de verzorging van hun kind (bv. wassen, haarverzorging, hydrateren, luiers wisselen ...). Andere ouders doen dit liever niet, zolang de periode van intensieve zorgen niet voorbij is. U kunt **steeds bespreken** in welke mate u betrokken wil zijn bij de verzorging van uw kind.

We zijn ervan overtuigd dat u uw kind het best kent en ons dus ook het best advies kunt geven over zijn/haar specifieke noden en gewoontes bv. wat betreft slapen, eten, troosten. Hoewel de meeste kinderen weinig concrete herinneringen hebben aan de acute fase op de afdeling, is het toch mogelijk dat uw kind (terwijl het zich in een kunstmatige coma bevindt) uw aanrakingen en stem herkent. Herkenbare rustige aanrakingen zoals strelen, vertellen, muziekje,... hebben een rustgevend en positief effect op uw kind.

Het hele verloop van de opname op intensieve zorg kan ook voor u en uw gezin erg belastend zijn. Probeer **zelf voldoende rust te nemen** en voldoende en regelmatig te eten.

Het is belangrijk om u ervan bewust te zijn dat uw kind u ook (en zelfs meer) nodig heeft eenmaal hij of zij herstellende is. Ook uw andere kinderen kunnen een moeilijke periode doormaken door de ziekte van hun broer of zus en hebben **uw aandacht nodig**.



Informatie over uw kind

Eerste aanspreekpunt: de verpleegkundige

Uw eerste aanspreekpunt is **de verpleegkundige** die uw kind verzorgt. Zij/hij is de persoon die ten allen tijde volledig op de hoogte is van de toestand en de evolutie van uw kind. **Elke dag** bespreken we de toestand van uw kind op verschillende momenten: bij de ochtendoverdracht, middagtoer, avondtoer, nachtoverdacht.

Gesprek met de arts

Tijdens de **middagtoer** aan bed mag u ook aanwezig zijn. Na de bespreking door de artsen en verpleegkundigen kunt u vragen stellen. Het UZ Gent is een opleidingscentrum en de middagtoer wordt beschouwd als het leermoment van de dag. Op zo'n moment kan de intensivist samen met de assistenten en verpleegkundigen dieper ingaan op de ziekte en behandeling. Voor uitgebreidere gesprekken zal de intensivist een **geschikt moment** met u afspreken in de loop van de dag. Het is zeker niet ongewoon of verontrustend als de artsen meerdere keren per etmaal de kamer binnenkomen en uw kind en zijn behandeling evalueren. Dit maakt deel uit van de intensieve opvolging en behandeling van uw kind.

Stel uw vragen

Wanneer uw kind opgenomen wordt op Intensieve zorg Kindergeneeskunde is het vaak nog niet volledig te voorspellen hoe zijn/haar toestand zal evolueren en hoe lang hij/zij zal opgenomen blijven. Deze onzekerheid en de complexe, vaak zeer technische zorg, maken het voor u soms zeer moeilijk en stressvol. We proberen u zoveel mogelijk informatie te geven, maar waarschijnlijk zal u nog veel vragen hebben. **Aarzel niet** ze te stellen. Soms zal u de informatie die u al kreeg, vergeten. We hebben er alle begrip voor als dezelfde vragen terugkomen.

Bij de verzorging van uw kind kunnen vele verschillende gezondheidswerkers en pediatrische specialisten betrokken zijn. We weten dat dit voor u soms verwarrend kan overkomen. We beschouwen het als vanzelfsprekend dat iedereen die met u in contact komt zich voorstelt. U mag gerust ook altijd zelf vragen naar de naam en de functie van de persoon die bij uw kind aan bed komt.

Betrouwbare informatie

In vele gevallen is de medische toestand van een kind dat opgenomen is op intensieve zorg **zeer complex**. Het is begrijpelijk dat u zelf ook op zoek gaat naar informatie. Vele ouders zoeken via het internet naar bijkomende informatie. Andere komen in contact met andere ouders die een zelfde ervaring achter de rug hebben. Veel ouders krijgen ook van vrienden en kennissen advies. **Dit alles kan zeer verwarrend zijn**. Het waarheidsgehalte van sommige beweringen (ook op het internet) is soms eerder beperkt. Bij twijfel mag u niet aarzelen om de informatie te toetsen bij een van de kinderintensivisten.

De rol van uw eigen **huisarts en/of kinderarts** is belangrijk. We houden steeds contact met de huisarts of kinderarts van uw kind.

Contact met ouders

We bespreken de toestand van uw kind steeds zo **eerlijk en volledig** mogelijk. Bij belangrijke wijzigingen in de toestand van uw kind of van de medische aanpak contacteren we u altijd (als u dat wil ook 's nachts).

We geven enkel medische uitleg aan de ouders en aan de verwijzende arts om te vermijden dat u informatie uit tweede hand krijgt die tot verkeerde interpretaties kan leiden. U mag op elk moment van de dag en nacht naar de verpleegkundige van uw kind bellen via de afdelingstelefoon (maar bij voorkeur niet tussen 8 en 11 uur 's ochtends) als u wil weten hoe de toestand van uw kind evolueert, of hij/zij slaapt, gegeten heeft, rustig is ...

Sociaal verpleegkundige en psycholoog

Hebt u vragen over de **sociale, financiële en emotionele aspecten** van de intensieve zorgen van uw kind, dan kan u via de verpleegkundige steeds een afspraak vastleggen met de sociaal verpleegkundige en/of de psychologe van onze dienst.

Taalbijstand

Als u **anderstalig** bent, kunt u een beroep doen op een professionele tolk (op afspraak).

Ombudsdienst

We streven naar een open communicatie met de ouders. Bent u **ontevreden** of hebt u **klachten**, dan kunt u dit melden aan de betrokken persoon, de hoofdverpleegkundige en/of de kinderintensivist. We onderzoeken uw klacht steeds grondig en geven aan elke vraag gevolg. Leidt dit niet tot een afdoende oplossing, dan kunt u terecht bij de Ombudsdienst van het ziekenhuis.



Andere afspraken en voorzieningen

- ▶ Wanneer uw kind opgenomen wordt op de afdeling Intensieve zorg moet u een aantal administratieve zaken in orde brengen. Zo moet u uw kind binnen de 24 uur na de opname **administratief inschrijven**. U meldt zich hiervoor aan de receptie van het Kinderziekenhuis, op weekdays tijdens de kantooruren tot 15.30 uur. Op andere dagen en buiten deze uren kunt u uw kind inschrijven aan de aanmeld- en inschrijfbalie aan ingang 12. Breng voor de inschrijving de identiteitskaart van uw kind mee.
- ▶ Als uw kind thuis **medicatie** neemt, breng die dan ook mee of voorzie een lijst met de naam van de geneesmiddelen en het moment waarop ze gegeven worden. **Noteer ook de dosis**.
- ▶ Soms moeten we de bewegingen van de kinderen voor hun eigen **veiligheid** beperken met een **lintje of een spalkje**. We proberen dit altijd op een zo kindvriendelijk mogelijke manier te doen en te vermijden als het mogelijk is. Als u de bescherming wil verwijderen, bespreek dit dan steeds met de verpleegkundige, in het belang van de veiligheid van uw kind.
- ▶ In het **kastje op de kamer** kunt u persoonlijke spullen opbergen. De ruimte is echter beperkt. We vragen u om zoveel mogelijk materiaal (bv. wasgoed) tijdig mee naar huis te laten nemen.
- ▶ In vele gevallen wordt een kind op Intensieve zorg omringd door vele **apparaten en draadjes**. Hoewel dit in eerste instantie zeer bevreemdend overkomt, zal u merken dat u vrij snel vertrouwd raakt met veel van die apparaten. Het is echter uitermate **belangrijk dat u nooit zelf een apparaat bedient of een kraantje omdraait**.
- ▶ **Duw nooit een alarm uit**, ook al is dit storend. Ter geruststelling: alle alarmen worden centraal bekeken en geïnterpreteerd. Soms is een alarm helemaal niet bedreigend en kan het even duren voor we erop reageren. Als u iets nodig acht, bespreek dit dan eerst met de verpleegkundige die uw kind verzorgt. Ook uw **kind verplaatsen** in het bed of uit het bed halen of het bed zelf verplaatsen in hoogte gebeurt best **in overleg met en met de hulp van de verpleegkundige**.
- ▶ We doen ons best om een gevarieerd aanbod aan **ontspanningsmogelijkheden** te voorzien. Toch kan het zeker leuk (en belangrijk) zijn voor uw kind om bepaalde dingen van thuis mee te brengen: een knuffel, spelletjes, een film.
- ▶ Hetzelfde geldt voor de **voeding**. Het is zeker mogelijk om een extra versnapering of het lievelingseten van uw kind mee te brengen wanneer hij/zij terug begint te eten.
- ▶ We vragen wel met aandrang om geen eten mee te brengen aan bed of eten te geven zonder dit vooraf te bespreken met de verpleegkundige.
- ▶ Als uw kind acuut wordt opgenomen en u niet de tijd had om zijn/haar **knuffeltje of speentje** mee te nemen, kunt u gratis **een nieuw knuffeltje** krijgen op de afdeling. In ieder geval krijgt uw kind een zonnedekentje van de afdeling om alvast wat huiselijkheid in de kamer te brengen.
- ▶ De verpleegkundige zal u informeren over een aantal andere **voorzieningen in het UZ Gent** die nuttig voor u kunnen zijn tijdens de opname van uw kind.

- ▲ U kunt eten in het **restaurant** (ingang 8). Aan ingang 12 vindt u winkeltjes, een cafetaria en drank- en versnaperingsautomaten. Ontbijt is inbegrepen als u bij uw kind blijft overnachten. U moet zich daarvoor wel als 'bijkijkende' laten registreren bij inschrijving.
- ▲ Broers en zussen (0-14 jaar) kunnen terecht in **deLIeving, een speelruimte** op het gelijkvloers van het Kinderziekenhuis (volg route 1006). Ze kunnen er spelen, huiswerk maken... en dit elke weekday van 11 tot 19 uur. De kinderen worden er opgevangen door pedagogisch medewerkers en krijgen een gratis middagmaal.
- ▲ Als u **borstvoeding** geeft, zal u dit misschien tijdelijk moeten onderbreken. We vinden het belangrijk dat u de borstvoeding opnieuw kunt starten na de periode van intensieve zorgen. We raden u dus aan om tijdens de opname melk af te kolven. U kunt hiervoor tijdelijk een afkolfpompje gebruiken. Van zodra mogelijk herstarten we de voeding van uw kind, eventueel via een maagsonde. Daarvoor gebruiken we steeds uw moedermelk. U zal uw kind pas terug kunnen aanleggen als hij of zij voldoende hersteld is. Als het afkolven niet lukt, ondervindt uw kindje hier zeker geen schade van. We kunnen uw kindje altijd voldoende goed voeden met aangepaste babymelk.
- ▲ Het ziekenhuis kan een beroep doen op **pastorale medewerkers** van verschillende religieuze strekkingen. U kunt op elk moment met hen in contact komen. Ze hebben veel ervaring en kunnen een extra steun zijn op moeilijke momenten. Bovendien zijn er binnen uw religie mogelijk bepaalde rituelen uit te voeren.
- ▲ Vanaf de 15de ligdag hebt u recht op een gratis uitrijkaart. Voor meer informatie kunt u terecht bij één van onze secretariaatsmedewerkers.



Wat na ontslag?

Wanneer uw kind ontslagen wordt, betekent dit dat de kinderintensivisten van oordeel zijn dat zijn/haar toestand **voldoende stabiel is** om verzorgd te worden op een afdeling waar de opvolging minder intensief is. Dit is natuurlijk goed nieuws. Toch merken we dat dit vaak ook angst en twijfels oproept (Stelt mijn kind het wel goed genoeg? Wordt hij/zij nu minder goed opgevolgd?). Bespreek dit open met ons en ook met de artsen of verpleegkundigen op de verpleegafdeling. Weet dat we de beslissing tot ontslag steeds weloverwogen nemen en dat we op dat moment zeker zijn dat dit ontslag geen extra risico voor uw kind inhoudt. Tenzij bij overmacht verwittigen we u altijd als uw kind van afdeling verhuist.

Van zodra het mogelijk is, wordt uw kind terug naar het verwijzende ziekenhuis (dichter bij huis) gebracht. Enkel als uw kind gespecialiseerde zorg nodig heeft die het verwijzende ziekenhuis niet biedt, wordt het tot zijn of haar herstel opgenomen op de Specialistische pediatrie afdeling in het Kinderziekenhuis Prinses Elisabeth.

Ook als uw kind niet langer op onze afdeling ligt, **mag u ons contacteren**. Dat kan nodig zijn om bepaalde administratieve zaken in orde te brengen. Soms is het echter zo dat u na enkele weken nog met vragen, twijfels, klachten... zit in verband met het verblijf van uw kind op de afdeling Intensieve zorg. Aarzel niet om ons in dat geval te contacteren (telefoonnummers vindt u op het visitekaartje in dit boekje). Ook zonder specifieke redenen vinden we het altijd leuk als u (en uw kind) even langskomen om nog eens bij te praten of te tonen hoe het op dat moment gaat. Na het verblijf op intensieve zorg volgt vaak nog een **lange periode van herstel**. Door een bezoekje blijven wij ook op de hoogte van de evolutie van uw kind.

Uw goedkeuring voor noodzakelijke medische procedures

Tijdens een opname op intensieve zorg ondergaat uw kind een of meerdere zowel dringende als geplande procedures. Dit kan gaan over de plaatsing van een infuus of een bloedafname tot dringende ondersteuning van de ademhaling door de plaatsing van een beademingsbuisje via de neus of mond of een chirurgische ingreep of verdoving. Meestal, en als het mogelijk is, lichten de verpleegkundige en/of arts u vooraf in en kunt u vragen stellen. Voor heel veel procedures en ingrepen bij minderjarigen is wettelijk uw goedkeuring noodzakelijk.

Als dat het geval is, vragen we u om een toestemmingsformulier te ondertekenen. Voor zeer dringende, soms levensreddende procedures is dit niet altijd mogelijk en vragen we vooraf uw globale schriftelijke goedkeuring.

Uw mening is belangrijk

Patienten op een kwaliteitsvolle manier behandelen en begeleiden is de taak van alle medewerkers in ons ziekenhuis. We meten voortdurend of die kwaliteit voldoet en gebruiken de resultaten van de metingen om de kwaliteit van de zorg, de patientveiligheid en de patienttevredenheid te verbeteren.

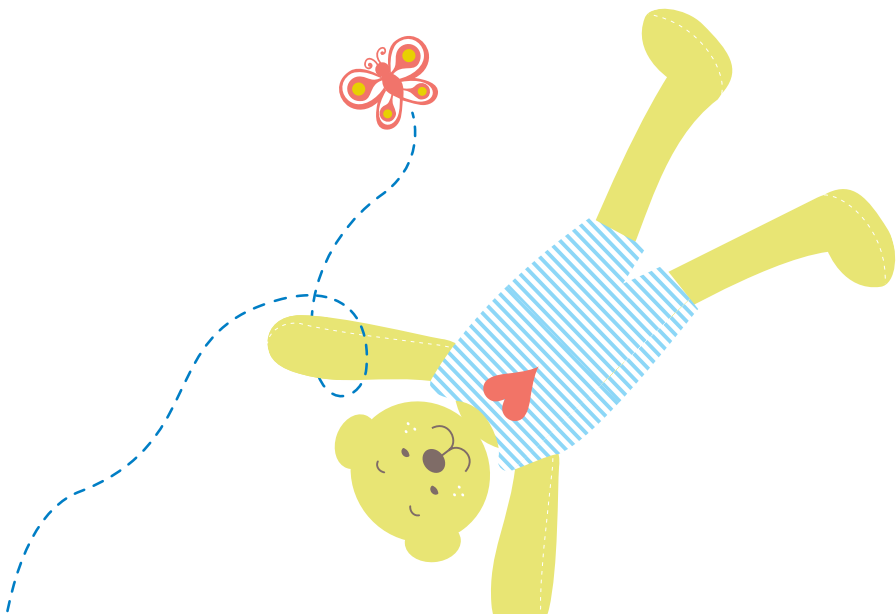
We vinden uw mening belangrijk. Via www.uzgent.be/uwmeningtelt-izk kan u ons laten weten hoe u uw ziekenhuisverblijf ervaren hebt, wat goed was en wat beter had gekund. Alle gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld.

Bescherming van de persoonlijke levenssfeer

Alle gegevens over het zorgproces worden bewaard in een patiëntendossier. Enkel de zorgverleners van uw kind hebben toegang tot het dossier. Elk van deze personen is strikt gebonden door het beroepsgeheim. Alle info over uw rechten vindt u op www.uzgent.be/mijnrechten.

- ▲ Volgens artikels 20 en 25 van de ziekenhuiswet is het UZ Gent verplicht om voor iedere patiënt een patiëntendossier aan te leggen dat in het ziekenhuis wordt bewaard. Daarin worden de gegevens opgenomen die nodig zijn om een optimale verzorging en behandeling te garanderen.
- ▲ Het aanleggen en bewaren van de patiëntendossiers gebeurt conform de Algemene Verordening Gegevensbescherming van 27 april 2016 en de wet van 30 juli 2018 tot bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens.
- ▲ Welke persoonsgegevens verzamelt het UZ Gent?
 - Identificatiegegevens: uw naam, geboortedatum, rijksregisternummer, uniek patiëntnummer, adresgegevens, familiale gegevens, contactgegevens.
 - Gegevens over uw gezondheid, zoals medische, verpleegkundige en andere zorggerelateerde gegevens.
 - Administratieve gegevens om uw opname te organiseren en achteraf te kunnen factureren: mutualiteitsgegevens, gegevens van verzekeringsorganismen, opname- en verblijfgegevens, ontslagdata, behandelende artsen, klinieklocaties.
 - Financiële gegevens over de geleverde prestaties en producten, de verblijfgegevens, verpleegdagen en forfaits.
 - Gegevens over uw sociale situatie als die relevant zijn om de zorgverlening af te stemmen op uw specifieke noden en behoeften.
 - Ook voor procesverbetering en statistieke doeleinden worden uw gegevens verwerkt.

- ▲ Tijdens een ingreep of procedure kan beeldmateriaal worden genomen. Dat kan gebruikt worden voor medisch onderwijs of voor een wetenschappelijke publicatie. Dit beeldmateriaal wordt altijd met respect voor de privacy gebruikt. U hebt het recht om hier verzet tegen aan te tekenen via een gedagtekend en ondertekend verzoek aan de hoofdarts (UZ Gent – C. Heymanslaan 10 – 9000 Gent).
- ▲ Het UZ Gent heeft een Privacyreglement voor patiënten opgesteld met betrekking tot de bescherming van de persoonlijke levenssfeer bij de verwerking van persoonsgegevens. Zowel van dit reglement als van de wet tot bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens ligt een exemplaar ter inzage aan de infobalies Inkominfo+. Hiervan kunt u een afschrift krijgen.
- ▲ U hebt als patiënt een aantal rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens. Die rechten komen uitgebreid aan bod in het Privacyreglement voor patiënten. Hier beperken we ons tot de opsomming van uw rechten:
 - recht op inzage en kopie
 - recht op verbeteren en vervolledigen van gegevens
 - recht op wissen van gegevens
 - recht op beperking van verwerking
 - recht op overdraagbaarheid van de gegevens
 - recht op bezwaar
 - recht om te allen tijde je toestemming in te trekken
 - recht op verzet tegen geautomatiseerde ondersteuning
 - recht om klacht in te dienen bij de Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)



DPO of Functionaris voor Gegevensbescherming

Het UZ Gent hecht veel belang aan de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Alle medewerkers van het ziekenhuis streven ernaar om uw privacy te beschermen.

Het UZ Gent hanteert het 'need-to-know'-principe als vuistregel: enkel de persoonsgegevens die noodzakelijk zijn voor uw zorg en zorggerelateerde processen worden verwerkt.

Toch kan het gebeuren dat u een vraag, een bezorgdheid of een klacht hebt over de bescherming van je persoonlijke levenssfeer. U kunt zich in dat geval richten tot de DPO (Data Protection Officer of Functionaris voor Gegevensbescherming): dpo@uzgent.be.

Taken

- ▲ De DPO waakt bij de verwerking over de bescherming van uw persoonsgegevens.
- ▲ De DPO waakt erover dat in geen geval meer persoonsgegevens worden verwerkt dan noodzakelijk voor de opgesomde doeleinden.
- ▲ De DPO beantwoordt uw vragen over de bescherming van je privacy, neemt je bezorgdheden ter harte en behandelt je klachten.
- ▲ De DPO is ook het aanspreekpunt van de Gegevensbeschermingsautoriteit en wordt geacht met de autoriteit samen te werken.

Camera's in het ziekenhuis

- ▲ Op het terrein en in de gebouwen van het UZ Gent zijn camera's geplaatst voor de veiligheid van zowel het materiaal als de patiënten, bezoekers en personeel.
- ▲ Er kunnen ook beelden gemaakt worden om medische redenen. Zo worden patiënten op Intensieve zorg, Neonatale intensieve zorg, de Slaapkliniek, de Stroke unit, enz. voortdurend gefilmd als dat nodig is om de gezondheidstoestand in de gaten te houden.
- ▲ Filmen kan ook noodzakelijk zijn voor kwaliteitsbewaking. Zo kan een arts nagaan wat er zich heeft afgespeeld als een patiënt bijvoorbeeld plots verandert.
- ▲ Ook tijdens bepaalde ingrepen of om bepaalde stoornissen (bv. bewegingsstoornissen) op te volgen, kunnen beelden gemaakt worden.
- ▲ De camera's zijn op goed zichtbare plaatsen opgehangen. Uw zorgverlener is altijd bereid u daar meer uitleg over te geven.

Wetenschappelijk onderzoek en gebruik van gegevens

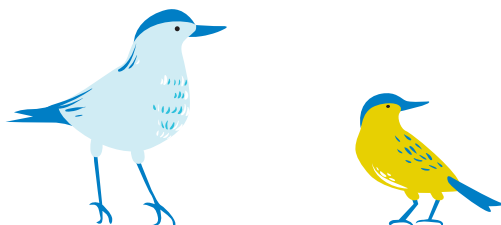
Het UZ Gent is een universitair ziekenhuis. Ook op de dienst Intensieve zorg wordt dus aan wetenschappelijk onderzoek (research) gedaan. Dit onderzoek is erg belangrijk maar altijd ondergeschikt aan onze hoofdtaak, nl. de best mogelijke geneeskunde en zorg aanbieden. Met wetenschappelijk onderzoek willen we de medische kennis vergroten om patiënten in de toekomst nog beter te kunnen behandelen. Elk onderzoek wordt vooraf voorgelegd aan de Commissie voor medische ethiek van het ziekenhuis. Pas na formele goedkeuring kan het onderzoek starten.

- ▶ Bij **interventioneel onderzoek** krijgt de patiënt (of zijn vertegenwoordiger) altijd vooraf de vraag al dan niet deel te nemen. Bij een interventioneel onderzoek worden extra procedures uitgevoerd (bv. medicatie geven, een extra bloedstaal afnemen, een nieuwe techniek evalueren). U krijgt dan eerst uitgebreide informatie, zowel mondeling als schriftelijk. Alleen als de patiënt (of zijn wettelijke vertegenwoordiger) **formeel en schriftelijk toestemming** geeft, kan de patiënt aan een onderzoek deelnemen.
- ▶ Er gebeurt ook **observatieel onderzoek**. Bij dit soort onderzoek gebeuren er geen bijkomende procedures. We gebruiken dan enkel de gegevens over het ziekteverloop van de patiënt die al in het medisch dossier staan. Die gegevens worden altijd gecodeerd voordat onderzoekers ermee aan de slag kunnen. We vragen niet altijd uw expliciete toestemming om gegevens voor dergelijk observatieel onderzoek te gebruiken.

Er lopen momenteel verschillende observatiele onderzoeksprojecten. Die zijn goedgekeurd door de commissies voor medische ethiek. Daarnaast verzamelt het **MICA4KIDS-project** gecodeerde patiëntgegevens in Belgische ziekenhuizen voor kwaliteitsmonitoring en benchmarking.

Als u er **bezwaar** tegen hebt dat de gegevens van de patiënt op gecodeerde wijze voor observatieel onderzoek gebruikt worden, kunt u dit melden aan de behandelende arts. Uw bezwaar wordt dan genoteerd in het patiëntendossier. De patiëntgegevens worden dan voor geen enkel onderzoeksproject gebruikt.

Het UZ Gent heeft een reglement opgesteld met betrekking tot de bescherming van de persoonlijke levenssfeer bij de verwerking van persoonsgegevens van patiënten. U kunt het reglement en de wet raadplegen op www.uzgent.be/persoonlijke-levenssfeer of aan de aanmeld- en inschrijvingsbalies.



05

CONTACT

IZ Kindergeneeskunde

- ▲ **IZ Kindergeneeskunde:**
 tel. 09 332 35 16 | izkindergeneeskunde@uzgent.be

- ▲ **Dries Neyrinck, hoofdverpleegkundige:**
 tel. 09 332 89 24

- ▲ **Isabelle Dewinter, adjunct-hoofdverpleegkundige:**
 tel. 09 332 05 52

- ▲ **Dr. Annick de Jaeger, kinderintensivist:**
 tel. 09 332 27 56

- ▲ **Annabel Boury, psychologe:**
 tel. 09 332 20 91

Andere nummers

- ▲ **Aanmelden en inschrijven ingang 50:**
 tel. 09 332 20 15 | aanmeldeninschrijven@uzgent.be

- ▲ **Aanmelden en inschrijven ingang 12:**
 tel. 09 332 45 75 | aanmeldeninschrijven@uzgent.be

- ▲ **Aanmelden en inschrijven ingang 10 (Kinderziekenhuis Prinses Elisabeth):**
 tel. 09 332 35 22 | aanmeldeninschrijven@uzgent.be

- ▲ **Centraal infopunt Inkoinfo+ ingang 50:**
 tel. 09 332 20 21 of 09 332 20 22 | inkoinfo+@uzgent.be

- ▲ **Centraal infopunt Inkoinfo+ ingang 12:**
 tel. 09 332 45 07 | inkoinfo+@uzgent.be

- ▲ **Communicatie en evenementen:**
 tel. 09 332 46 70 | communicatie@uzgent.be

▲ **Contactcentrum:**

tel. 09 332 21 11

▲ **Data Protection Officer (DPO):**

dpo@uzgent.be

▲ **DeLEiving:**

tel. 09 332 33 78 | deLEiving@uzgent.be

▲ **Hoofdart:**

tel. 09 332 47 46 | hoofdart@uzgent.be

▲ **Inlichtingen facturen:**

tel. 09 332 25 72 | www.uzgent.be/betaling

▲ **Interculturele bemiddeling/taalbijstand:**

tel. 09 332 13 12

▲ **Ombudsdienst:**

tel. 09 332 52 34 | ombudsdienst@uzgent.be

▲ **Patiëntenbegeleiding – Sociale dienst patiënten ingang 50:**

tel. 09 332 41 44 | socialedienstpatienten@uzgent.be

▲ **Patiëntenbegeleiding – Sociale dienst patiënten ingang 12:**

tel. 09 332 41 45 | socialedienstpatienten@uzgent.be

▲ **Patiënteninformatiebureau:**

ingang 50, route 500 | 09 332 25 72

▲ **Patiënteninformatiebureau:**

ingang 12, route 1201 | 09 332 25 72

▲ **Patiëntveiligheid:**

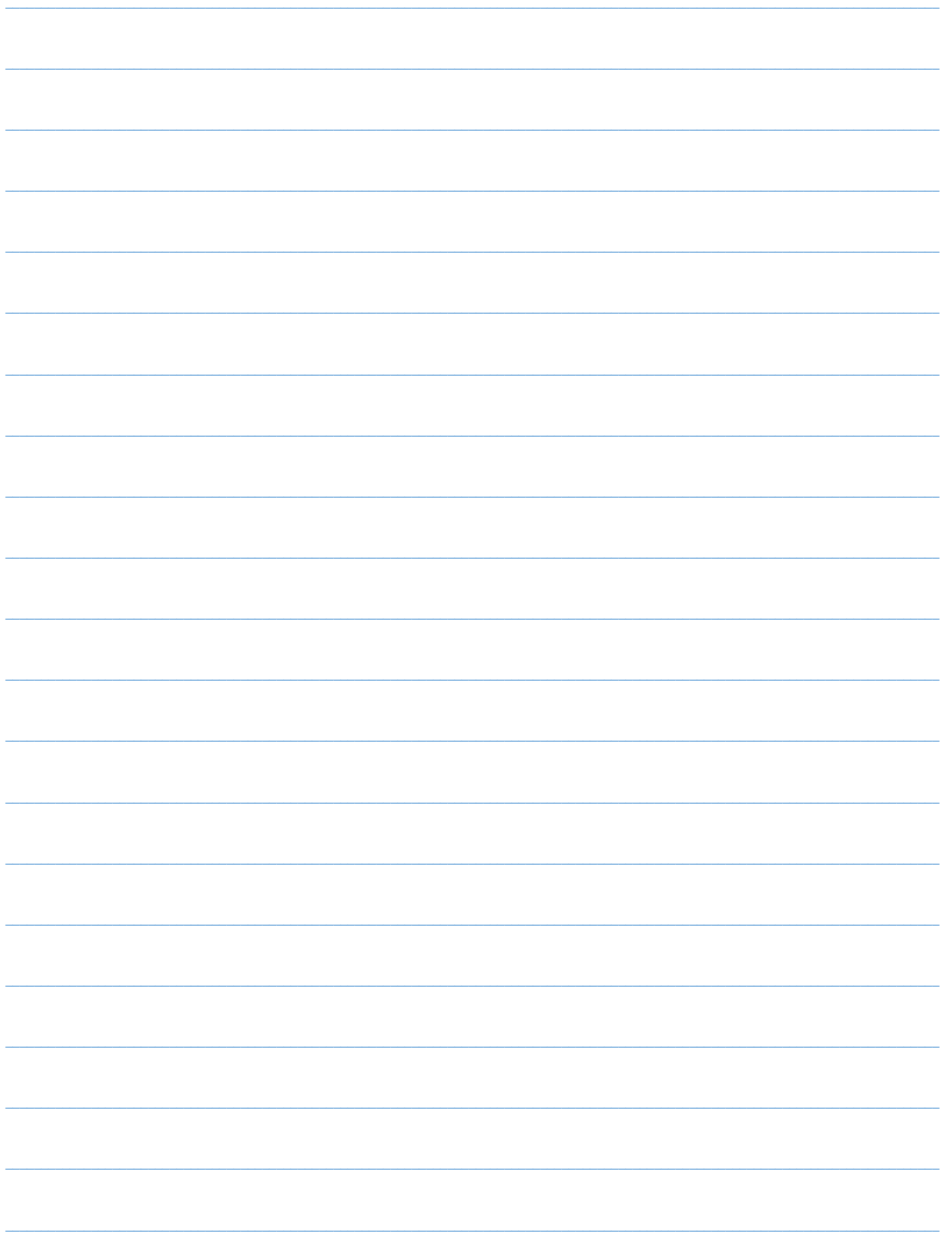
patientveiligheid@uzgent.be

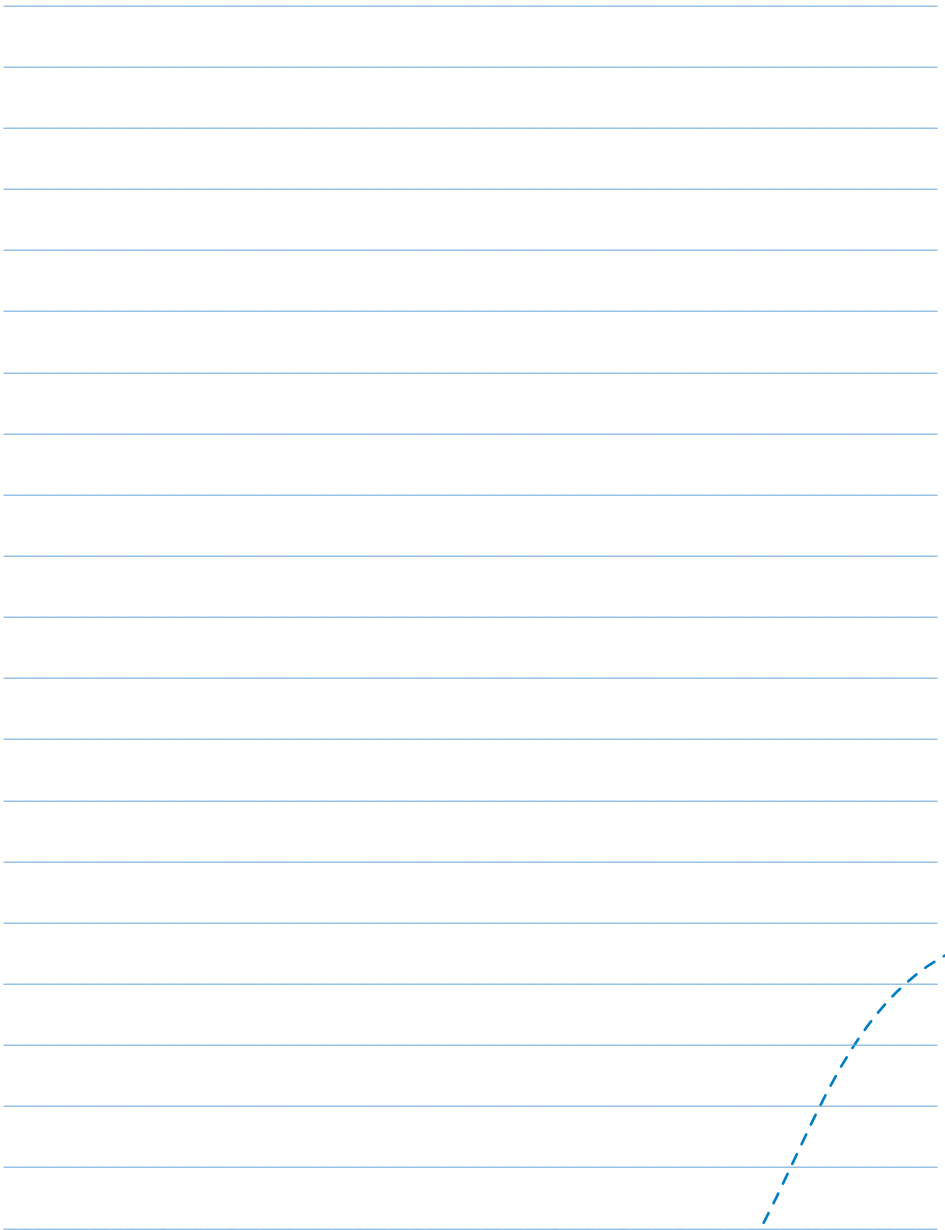
▲ **Patiëntparticipatie:**

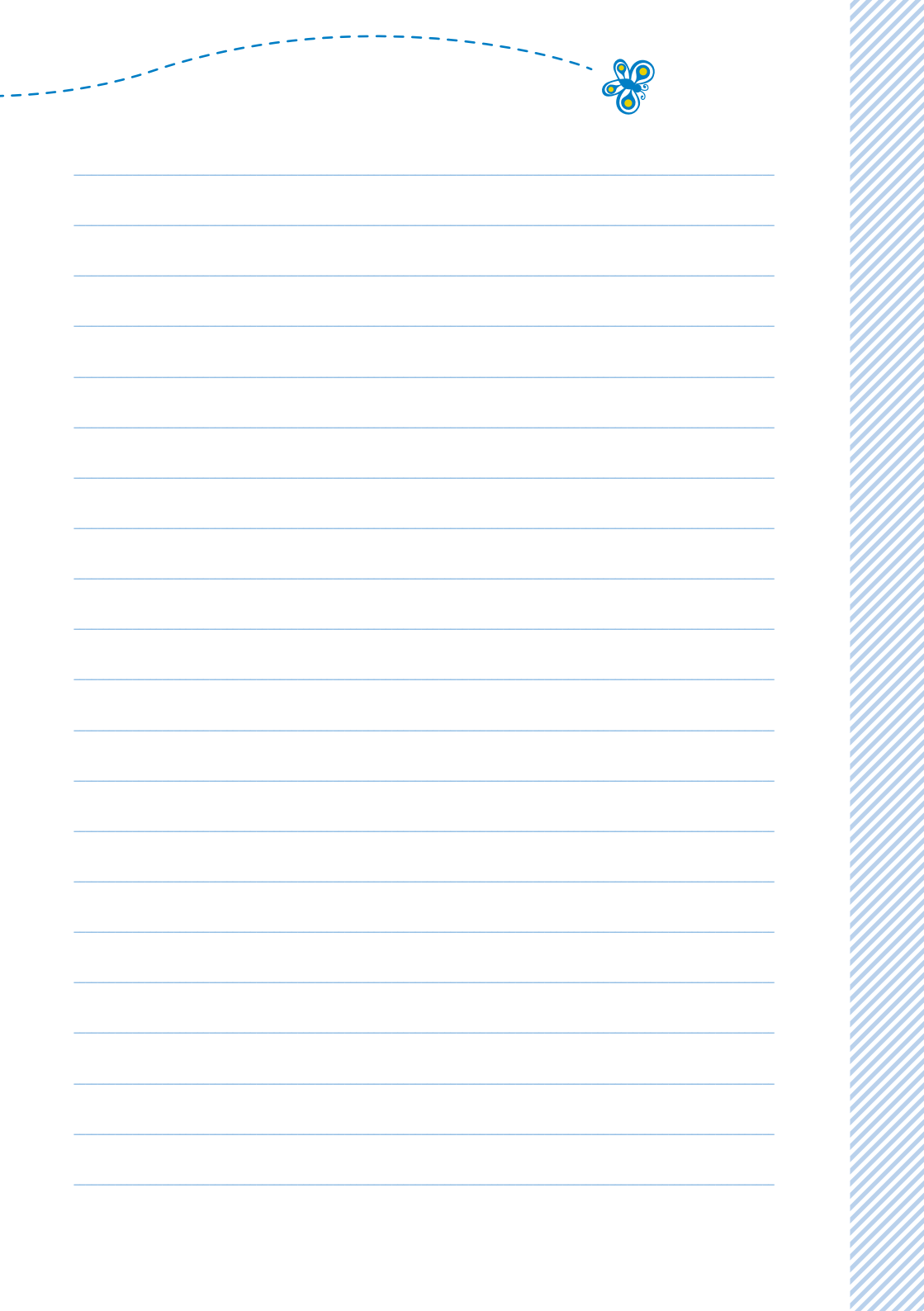
patientparticipatie@uzgent.be

▲ **Schenken aan het UZ Gent:**

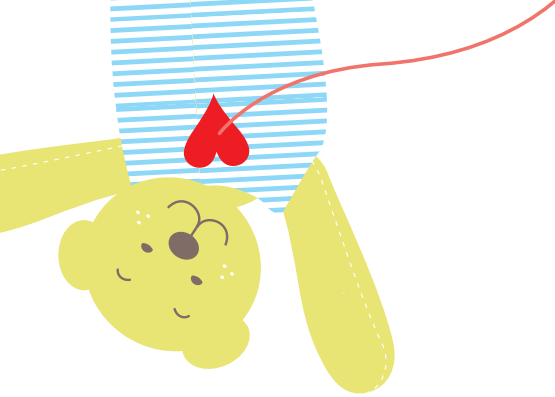
schenken@uzgent.be







A series of horizontal blue lines for writing, spanning the width of the page.



Intensieve zorg Kindergeneeskunde
Ingang 10, route 1010
T +32 (0)9 332 35 16

www.uzgent.be

Volg ons op

