



Intensive care kinderen (ICK)



Uw kind is opgenomen op de intensive care kinderen in het Erasmus MC Sophia. Wij streven naar optimale zorg voor uw kind, waarbij informatie en communicatie niet mogen ontbreken. Met deze folder hopen we hieraan bij te dragen.

Gesprekken bij opname

U heeft de volgende gesprekken op de eerste dag(en) van de opname van uw kind:

- gesprek met de apothekersassistente over de medicatie die uw kind gebruikt
- gesprek met de verpleegkundige over opname, bijzonderheden van uw kind en mogelijk besmettelijke ziektes
- uitleg door de verpleegkundige of de verzorgende over de regels die gelden op de ICK

In de ouderkamer vindt u een map met informatie over de diverse zaken en eetgelegenheden zowel binnen het Erasmus MC (Kade 80, DOK 10 en de Twee Beren) als in de stad.

Met wie heeft u te maken?

Behandelteam

Het behandelteam bestaat uit artsen, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen en verzorgenden die gespecialiseerd zijn in intensive care geneeskunde. Bij de behandeling van uw kind krijgen zij zo nodig ondersteuning van medisch specialisten op het gebied van kindergeneeskunde (zoals cardiologen, neurologen, oncologen, longartsen, chirurgen, e.d.) en diverse andere beroepsgroepen (bijvoorbeeld fysiotherapeuten, pedagogisch medewerkers, diëtisten).

Het medische team bestaat uit verpleegkundig specialisten, arts-assistenten (zaalartsen) en kinderartsen die zich aan het specialiseren zijn in intensive care geneeskunde (fellows). De eindverantwoordelijkheid is in handen van kinderartsen en anesthesiologen die gespecialiseerd zijn in intensive care geneeskunde.

EVV en EVA

Bij een opname langer dan 2 weken, krijgt u te maken met een EVV (Eerst Verantwoordelijke Verpleegkundige) en een EVVS (Eerst Verantwoordelijke Verpleegkundig Specialist) of EVA (Eerst Verantwoordelijke Arts). Zij zorgen ervoor dat de coördinatie en continuïteit van de behandeling goed verloopt en zijn uw vaste aanspreekpunt tijdens de opname. Uiteraard kunt u met vragen ook altijd terecht bij de verpleegkundige en/of arts die op dat moment voor uw kind zorgt.



Verpleegkundig specialist

De verpleegkundig specialist is een kinder-IC-verpleegkundige. Zij heeft naast ruime ervaring een aanvullende opleiding gevolgd om onder andere medische taken uit te voeren. In de praktijk vervangt de verpleegkundige specialist de arts-assistent in de kliniek voor een specifieke patiëntengroep. Door hun continuïteit in de kliniek en ervaring met de specifieke patiëntengroep, dragen zij bij aan een betere kwaliteit van zorg voor uw kind.

De verpleegkundig specialist is opgeleid en bevoegd om op de ICK zelfstandig patiënten op te nemen, te onderzoeken, medicatie voor te schrijven, het medisch beleid uit te zetten en het contact met u als ouders hierin te onderhouden. In de praktijk kunt u dus dagelijks de verpleegkundig specialist zien en mogelijk geen arts-assistent. Net als de arts-assistent werkt ook de verpleegkundig specialist onder supervisie van de intensivist. De intensivist heeft de eindverantwoordelijkheid.

Blijft uw kind langere tijd op de ICK, dan vervult de verpleegkundig specialist de rol van case-manager. Zij heeft de regie en coördineert de samenwerking tussen de verschillende deskundigen. Als uw kind met ontslag gaat, begeleidt zij ook het ontslagproces.

Psychosociale Zorg

Een opname op de intensive care kan een gezinsleven ontregelen. Er zijn veel zorgen en veel zaken vragen aandacht. Een ziek kind kan het functioneren van het gezin beïnvloeden. De klachten die uw kind heeft of de ziekte kunnen gevoelens van angst en onzekerheid oproepen. Psychosociale Zorg heeft een multidisciplinair team op de ICK die hierbij kan ondersteunen. Dit team bestaat uit pedagogisch hulpverleners, maatschappelijk werkers, een psycholoog en geestelijk verzorgers. Zij bieden zowel zorg aan het zieke kind, ouders als het hele gezin. In een kennismakingsgesprek kunnen zij met u bespreken welke zorg voor u van belang is. Meer informatie vindt u op onze website onder 'Psychosociale Zorg en Pediatrische Psychologie', <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/sophia/patientenzorg/specialismen/psychosociale-zorg-en-pediatrische-psychologie>.

Badges

De medewerkers met uniform dragen badges in verschillende kleuren:

- donkerblauw: arts
- lichtblauw: verpleegkundig specialist
- geel: verpleegkundige
- roze: verzorgende
- groen: afdelingsassistent



Verzorging van uw kind

De dagelijkse verzorging stemmen wij af op de situatie van uw kind. Wij vinden het belangrijk om u hierbij te betrekken (voor zover dit mogelijk is). De verpleegkundige die op dat moment voor uw kind zorgt, bekijkt dagelijks wat uw rol kan zijn in het verzorgingsplan. Daarnaast stimuleren we (voor zover mogelijk) het gebruik van persoonlijke spullen zoals:

- knuffels
- favoriete muziek
- eigen kleding

en het overnemen van bepaalde gewoontes:

- dagritme
- eten
- slapen

Bij de ingang van de zaal hangt een bord waarop u zelf kunt aangeven hoe laat u die dag aanwezig bent en of u wilt helpen bij de verzorging van uw kind.

Tips om uw kind te begeleiden

Uw aanwezigheid geeft steun, vertrouwen en een veilig gevoel. Ook als u voor uw gevoel weinig kunt doen, omdat uw kind in slaap wordt gehouden en aan allerlei apparatuur ligt. Het is fijn voor uw kind om uw stem te horen en ook lichamelijk contact geeft uw kind het vertrouwen dat u bij hem bent. Blijf zo rustig mogelijk, dat maakt uw kind ook rustiger.

U kunt voor afleiding en ondersteuning zorgen tijdens een handeling bij uw kind. Bijvoorbeeld door een liedje te zingen en uw kind na afloop te prijzen voor zijn dappere houding.

Als u zelf overstuur of bezorgd bent en weinig slaapt, is het moeilijker om uw kind te ondersteunen. Probeer voldoende te rusten en te slapen en bouw rustmomenten in voor uzelf. Neem de tijd om even naar buiten te gaan om te wandelen of te lezen. U kunt ook gebruikmaken van het stiltecentrum op de 1^e etage voor een moment van rust (SK-1250).

Als iets niet duidelijk is of als u behoefte heeft aan meer informatie of extra uitleg tijdens de ziekenhuisopname, vraag hier dan gerust om. Help ook uw kind te begrijpen wat er gebeurt. Voorkom fantaseren, blijf bij de feiten en gebruik gemakkelijke woorden.

Moedig uw kind aan om over zijn gevoelens te praten (als dat mogelijk is). Bij jonge kinderen helpt het om hun gevoelens te laten uiten via spel, tekenen en verhalen vertellen. Stimuleer ook het contact met vrienden en klasgenoten. Zoek naar manieren om uw kind zoveel mogelijk controle te geven over wat er gebeurt. Laat uw kind daarbij zelf keuzes maken. Al is dat maar met kleine dingen. Laat uw kind bijvoorbeeld kiezen of het links of rechts geprikt gaat worden.

Voor meer informatie en tips kunt u kijken op onze website en op www.nahetziekenhuis.nl.



Complementaire zorg

Naast de medische zorg geven wij ook zogenaamde complementaire zorg als de situatie dit toelaat. Bijvoorbeeld hand-/voetmassage als uw kind onrustig is of niet comfortabel lijkt. Als u wilt kunt u deze vorm van masseren zelf leren en in overleg met de verpleegkundige bij uw kind toepassen. De verpleegkundige die voor uw kind zorgt kan een afspraak maken met de instructrice. Die laat u stap voor stap zien hoe deze massage werkt.

Wilt u een andere vorm van complementaire zorg voor uw kind, wilt u dan zo vriendelijk zijn dit eerst met de verpleegkundige te overleggen. Het kan namelijk zijn dat dit gezien de conditie van uw kind (tijdelijk) wordt afgeraden. We kunnen dan bespreken wat wel mogelijk is, zodat we met elkaar de zorg voor uw kind nog beter kunnen maken.

Veilige zorg

Voor de zorg van uw kind streven we naar optimale kwaliteit en veiligheid.

- Wij controleren eerst de identiteit van uw kind, voordat hij medicijnen krijgt.
- Medisch personeel wast en desinfecteert de handen, voordat ze uw kind behandelen.
- Wij doen ons uiterste best u zo duidelijk mogelijk te informeren over de behandeling van uw kind. U kunt hier overigens ook altijd naar vragen.
- Bij calamiteiten kunnen wij u vragen de zaal te verlaten. Bijvoorbeeld wanneer een kind dringende zorg nodig heeft.

U kunt een belangrijke rol spelen bij de patiëntveiligheid.

- Het is belangrijk dat u bij de opname van uw kind meldt of uw kind ergens allergisch voor is en/of medicijnen gebruikt (neemt u bij voorkeur de medicatie, inclusief verpakking, van uw kind mee naar het ziekenhuis).
- Wij horen graag van u waar en hoe we u kunnen bereiken in geval van nood.
- Wanneer u twijfelt of handelingen bij uw kind op de juiste manier worden uitgevoerd en/of zinvol zijn, vraagt u dit dan direct na bij de betrokken personen.
- Zijn er zaken naar uw mening niet goed verlopen of heeft u verbeterpunten, laat ons dit dan weten. Wij staan open voor suggesties. U kunt met al uw opmerkingen en vragen terecht bij de verpleegkundige die op dat moment voor uw kind zorgt.

Kijkt u voor meer tips voor een veilig verblijf in het ziekenhuis op: <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/sophia/patientenzorg/veilig-verblijf>

Fixatie

Op de ICK kan het voorkomen dat patiënten worden gefixeerd (vastgezet). Dit doen wij alleen in het belang van de patiënt en om hem in een noodsituatie te kunnen beschermen tegen ernstige nadelige gevolgen. Wij vragen u hiervoor altijd toestemming. Alleen in het geval van een noodsituatie kan het gebeuren dat u hierover pas achteraf wordt ingelicht. Het belang en de veiligheid van de patiënt staan op dat moment voorop (zie ook de 'Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst' (WGBO), art. 450 en 453: *Een verrichting kan zonder de toestemming van ouders of voogd worden uitgevoerd, als dit nodig is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen*). Mocht u hierover vragen hebben, stelt u deze dan gerust aan de verpleegkundige die voor uw kind zorgt.



Informereren hoe het met uw kind gaat

De verpleegkundigen werken in 3 diensten: dagdienst, late dienst, en nachtdienst. Wij streven naar een goede continuïteit van zorg, daarom is in principe tijdens elke dienst 1 verpleegkundige verantwoordelijk voor uw kind. Informatie wordt door deze verpleegkundige alléén aan u als ouder/verzorger gegeven. U kunt zo vaak als u wilt telefonisch informeren naar de toestand van uw kind. Bij telefonisch contact vragen wij in het kader van de privacy de naam en geboortedatum van uw kind. Wij vragen u om niet te bellen tijdens de overdrachten van de diensten (tussen 7.30 en 08.00 uur, tussen 15.00 en 15.30 uur en tussen 22.45 en 23.15 uur)

Artsenvisite

De visite vindt in de ochtend plaats vanaf 9.30 uur. Tijdens deze visite bespreekt het behandelend team de situatie van uw kind en neemt de verpleegkundige die op dat moment voor uw kind zorgt uw persoonlijke vragen mee. Vervolgens zal de verpleegkundige, verpleegkundig specialist en/of de zaalarts een terugkoppeling geven over de afspraken

Gesprek met de behandelend arts

Door wisselende diensten komt u in contact met verschillende artsen. Elke ouder/verzorger heeft regelmatig behoefte aan een gesprek met de behandelend arts of verpleegkundig specialisten. Wij proberen om gemiddeld 1 keer per week een gesprek in te plannen. Uiteraard gebeurt dit vaker, als de toestand van uw kind dit noodzakelijk maakt. Gesprekken zijn vaak in de loop van de middag. Houdt u er rekening mee dat er tijdens het rustuur, 's avonds en in het weekend in principe geen mogelijkheid is voor een uitgebreid gesprek met de arts. Bij taalproblemen kan gebruik worden gemaakt van een tolk. Het Erasmus MC is aangesloten bij het Tolk- en vertaalcentrum Nederland (Tvcn).

Gesprek met de verpleegkundig specialist

De verpleegkundig specialist heeft regelmatig gesprekken met u voor het evalueren van het verpleegkundige en medisch beleid en het bespreken van het vervolg beleid. U kunt altijd een gesprek met uw verpleegkundig specialist aanvragen via de verpleegkundige van uw kind.

Op het bord bij de ingang vindt u de naam van uw kind en de naam van de verpleegkundige, verpleegkundig specialist, de zaalarts en de intensivist die op dat moment voor uw kind zorgen. U vindt hier ook de naam van de keukenassistent, de kliniekassistent en van de EVV en de EVA.



Op bezoek

In het kort

- Ouders/verzorgers 24 uur per dag welkom.
- Overig bezoek alleen welkom tijdens bezoektijden.
- Maximaal 2 bezoekers tegelijk, waarvan altijd één ouder/verzorger.
- Het bezoek moet 18 jaar of ouder zijn. Uitzondering: broertjes en zusjes mogen wel op bezoek komen. Zij tellen ook mee met het aantal bezoekers.
- Rust is belangrijk voor uw kind.
- Houd u aan de regels van de ICK.

Aanwezigheid ouder/verzorger

U bent als ouder/verzorger 24 uur per dag welkom op de Intensive Care Kinderen. We vinden uw aanwezigheid erg belangrijk omdat het een stuk vertrouwen, veiligheid en geborgenheid kan betekenen voor uw kind. Heel soms kan er voor een beperkte tijd geen bezoek aanwezig zijn. Bijvoorbeeld als een kind op zaal een ingreep (operatie) krijgt. Volg op dat moment de aanwijzingen van de verpleegkundigen.

Overnachten

Op de ICK is het niet mogelijk naast uw kind op een bed te overnachten (rooming-in). Dit heeft te maken met de veiligheid en het gebrek aan ruimte. Wij kunnen u indien beschikbaar wel een stoel aanbieden naast het bed. Als de toestand van uw kind kritiek is, kunt u 1 of 2 nachten gebruik maken van een ouderslaapkamer op de gang (hier zijn geen kosten aan verbonden). U kunt ook een kamer reserveren in het Ronald McDonald Huis. Meer informatie vindt u in de folder over het Ronald McDonald Huis of op . Voor reserveringen belt u met (010) 310 8 100.

Toegangspas

U heeft een pas nodig om toegang te krijgen tot de ICK. U krijgt in principe 1 toegangspas van de secretaresse, de verzorgende of de verpleegkundige (buiten kantoor tijden). In bepaalde situaties is het mogelijk meerdere passen te krijgen. Bezoek kunt u zelf ophalen bij de ingang van de ICK.

Telefoon opladen in kluisje

U kunt uw telefoon of ander klein apparaat veilig opladen in een kluisje. Deze kluisjes staan bij de speelruimte in de centrale hal van het Sophia kindziekenhuis, tegenover de receptie. In de kluisjes zijn verschillende oplaadkabels aanwezig. Ook is er een draadloos oplaadpunt. U kunt het kluisje op slot doen met een zelfgekozen code van 4 cijfers. Op de muur naast de kluisjes hangt een instructie.

Rust

- Het is belangrijk dat u rusttijden voor u en uw kind probeert in te bouwen. Maak uw kind niet wakker als u komt. Uw kind heeft de rust hard nodig.
- Van 12.00 - 14.00 uur en na 20.00 uur is rust prioriteit. Het is dan voor zover mogelijk stil op zaal en de gordijnen zijn gesloten. Noodzakelijke onderzoeken gaan wel door.



Overig bezoek

Overig bezoek is alleen welkom tijdens bezoektijden. De bezoektijden zijn:

- Maandag t/m vrijdag: 15:30 tot 20.00 uur
- Zaterdag en zondag: 14:00 tot 20:00 uur

Er mogen maximaal 2 bezoekers bij uw kind tegelijk aanwezig zijn. Dit moet altijd inclusief een ouder/verzorger zijn. Dus in totaal 2 mensen aan het bed. Het bezoek mag afwisselen, maar het liefst niet te veel. Uw kind heeft rust nodig, veel verschillend bezoek kan erg vermoeiend zijn voor uw kind.

Het bezoek moet 18 jaar of ouder zijn. De enige uitzondering zijn broers of zussen. Broers of zussen onder de 18 jaar zijn wel welkom. Zij mogen ook alleen tijdens de bezoektijden komen, en onder begeleiding van een ouder/verzorger. Bezoek mag niet verkouden of ziek zijn. Broers en zussen van 18 jaar of ouder mogen met toestemming van de ouders zelfstandig op bezoek komen. Zij kunnen u niet vervangen als begeleider van jongere broers/zussen of ander bezoek.

Bezoek van kinderen op ICK

Kinderen die op bezoek komen doen veel indrukken op die zij vervolgens moeten verwerken. Probeer vooraf in te schatten of een kind een bezoek aankan. Alleen broers en/of zussen mogen op bezoek komen. Ook zij moeten zich houden aan de regels op ICK.

- Een ruimte om uw kind te verschonen vindt u bij de toiletten in gang D, bereikbaar vanaf de centrale hal.
- De speelkamer op de ICK 4 is bestemd voor patiënten en niet voor bezoekende kinderen. Voor eventuele kinderopvang en speelmogelijkheden voor broertjes of zusjes verwijzen wij u naar het Ronald McDonald Speeldek bij de ingang van het Erasmus MC-Sophia. Voor meer informatie en reserveringen belt u met (010) 310 8 120 of kijkt u op www.ronaldmcdonaldhuisrotterdam.nl.



Regels op ICK

Iedereen die op ICK komt, moet zich houden aan onderstaande regels. Deze regels zijn om infecties te voorkomen. Ze gelden voor ouders/verzorgers en bezoekers.

- Jas ophangen buiten de unit (haal uw waardevolle spullen uit uw jas).
- Horloge, ringen en overige hand- en armsieraden afdoen (in verband met de hygiëne).
- Handen en onderarmen goed wassen met zeep. Of desinfecteren met handalcohol volgens de instructies naast de kraan. Iedere keer dat u de ruimte binnenkomt handen desinfecteren met handalcohol.
- Heeft u iets nodig uit de koelkast, luier- en/of linnenkast? Of wilt u iets opwarmen in de magnetron? Vraag dit dan aan een verpleegkundige.
- Bij het verlaten van de ruimte opnieuw handen wassen en desinfecteren. Ook als dit maar kort is.
- Blijf zoveel mogelijk bij het bed van uw eigen kind. Dit geldt ook voor overige bezoekers.
- Loop niet achter te balie langs.
- Knuffels die bij uw kind in bed liggen moeten 1 keer per week gewassen worden.
- De keuken is alleen toegankelijk voor personeel.
- Niet eten op zaal, maar in een van de ouderzitkamers op de gang. Daar staat ook een koelkast om uw eten in te bewaren. Plak hierop wel een sticker met naam en datum. U kunt eten maximaal 2 dagen in de koelkast laten staan.
- Verkouden of ziek? Neem dan contact op met de verpleegkundige voor advies. Mogelijk zijn extra hygiënemaatregelen nodig.
- Hebben er kinderen in de afgelopen maand een kinderziekte gehad? Neem dan contact op met de verpleegkundige voor advies. Vooral waterpokken kan bedreigend zijn voor ernstig zieke kinderen.

Mobiel bellen en sociale media

- U kunt op de gang mobiel bellen. Wanneer u bij uw kind bent, wilt u dan uw mobiel op stil/trilstand zetten.
- Sociale media (Skype, Face Time etc.) mag u alleen gebruiken als uw kind bijvoorbeeld met familie, vrienden of met school wil praten. Gesprekken tussen ouders en anderen mogen alleen buiten de zaal plaatsvinden. Bij het gebruik van alle sociale media verzoeken we u het geluid uit te zetten. Voor de televisie, tablet, dvd-speler etc. graag een koptelefoon gebruiken. Voor kinderen die geen koptelefoon kunnen gebruiken, moet het geluid zo afgesteld zijn dat andere patiënten er geen last van hebben.
- De televisie is voor de kinderen en niet voor de ouders.
- U mag geen foto's of films maken van de zaal, andere patiënten of personeel zonder uitdrukkelijke toestemming. Van uw eigen kind mag u gerust foto's maken, dit kan zelfs fijn zijn voor de verwerking van de opname door uw kind. Plaatst u foto's van uw kind op sociale media, realiseert u zich dan wel dat deze altijd vindbaar blijven. Wij adviseren u daarin terughoudend te zijn.

Wijzigingen

De tijden en regels die hierboven staan kunnen veranderen, als de omstandigheden daar aanleiding toe geven (bijvoorbeeld vanwege het coronavirus). We passen de richtlijnen aan op het algemene beleid van het Erasmus MC.



Overplaatsing

Naar medium care kinderen

Wij proberen u en uw kind tijdig te informeren als hij op korte termijn overgeplaatst kan worden naar de medium care kinderen. Komt de overplaatsing toch onverwachts, dan brengen wij u hiervan zo spoedig mogelijk op de hoogte. U kunt vooraf altijd op de medium care kinderen gaan kijken, zodat u weet waar uw kind naartoe gaat.

Naar de ICK-transitie

De ICK-transitie (2e etage, gang midden) is bedoeld voor kinderen die nog wel intensieve verpleegkundige zorg nodig hebben, maar medisch zo stabiel zijn dat er niet meer 24 uur per dag directe aanwezigheid van een arts vereist is. De sfeer op de ICK- transitie stimuleert en ondersteunt de gezondheid van uw kind. Er is meer rust, privacy en gelegenheid om aandacht te geven aan de ontwikkeling van uw kind. Bovendien is het mogelijk in alle rust de zorg aan te leren die uw kind straks thuis nodig heeft. Er is aparte informatie beschikbaar bij de verpleegkundige over de ICK-Transitie.

Wilt u bij overplaatsing de toegangspas weer inleveren bij de secretaresse of in de dropbox doen (bij de ingang van de afdeling)?

Kwaliteit en veiligheid

Wij werken aan het verbeteren van de kwaliteit en veiligheid van de door ons geleverde zorg volgens onze eigen standaarden en nationale richtlijnen. We melden alle incidenten en bijna-incidenten, houden alle complicaties bij en controleren of er volgens protocol wordt gewerkt. Hierbij worden gegevens verzameld volgens de geldende privacyregels. Dit geeft inzicht in zaken die niet goed zijn verlopen en voorkomt dat dezelfde fouten opnieuw worden gemaakt. Laat het ons weten als u hier bezwaar tegen heeft.

Soms filmen we ziekenhuisopnames en/of bepaalde situaties. Met behulp van deze beelden kunnen we situaties evalueren en met de resultaten de kwaliteit van de patiëntenzorg waar nodig verbeteren. Daarnaast kunnen we het functioneren van het team verbeteren en de samenwerking binnen het team stimuleren. De filmbeelden zijn alleen voor intern (ICK) gebruik. Wij vertonen deze niet buiten het ziekenhuis en zetten ze ook niet in voor andere doeleinden. Na een half jaar worden de beelden vernietigd.

Veilige (werk)omgeving

Een opname op de ICK brengt veel emoties teweeg. Wij vinden het heel belangrijk om vanuit wederzijds respect met u te communiceren en streven altijd naar een prettige samenwerking. Wij willen net als u de beste zorg voor uw kind. Wij begrijpen dat emoties soms de overhand krijgen, maar hierbij mogen geen grenzen worden overschreden. In het kader van Veilige zorg voor medewerkers staan wij verbaal en fysiek geweld niet toe. Mocht dit toch voorkomen dan maken wij hier melding van. Er volgt een waarschuwing. Bij herhaalde incidenten kan de toegang tot het ziekenhuis worden ontzegd. Een veilige (werk)omgeving is voor ons zeer belangrijk. Niet alleen voor onze medewerkers, maar ook voor onze patiënten en hun ouders/verzorgers.



Wetenschappelijk onderzoek en onderwijs

Het Erasmus MC Sophia is onderdeel van het Erasmus MC. En richt zich naast de zorg voor patiënten op wetenschappelijk onderzoek en onderwijs. Om de kwalitatieve zorg die we geven te verbeteren, analyseren we de gegevens van uw kind. Hiervoor gebruiken we gegevens die we routinematig al verzamelen, zoals gegevens uit de monitor en het laboratorium. Dit gebeurt volgens de geldende privacyregels. Deze gegevens gebruiken wij alleen binnen de ICK. Laat het ons weten als u hier bezwaar tegen heeft.

Wetenschappelijk onderzoek

Met wetenschappelijk onderzoek willen we de zorg en behandeling voortdurend verbeteren. Omdat nog veel aspecten van de behandeling van ernstig zieke kinderen niet goed zijn onderzocht, hebben wij een aantal onderzoeksprojecten ontwikkeld die zijn goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsings Commissie. Deze commissie beoordeelt of de behandeling ethisch en wetenschappelijk verantwoord is. Ethisch verantwoord wil zeggen dat de belasting van het onderzoek opweegt tegen de te verwachten resultaten. Daarnaast controleert de commissie in hoeverre het onderzoek geen herhaling is van onderzoek dat ergens anders al heeft plaatsgevonden.

Er zijn in principe 2 soorten onderzoeken:

- interventieonderzoek waarbij 2 behandelingen of 2 medicijnen met elkaar worden vergeleken
- observationeel onderzoek waarbij wij gebruik maken van metingen die al plaatsvinden in het kader van patiëntenzorg.

Voor het uitvoeren van onderzoek is medewerking van patiënten nodig. Dit kan betekenen dat wij u vragen of uw kind mag deelnemen aan een onderzoek. Uiteraard krijgt u vooraf uitvoerige informatie over de aard van het onderzoek en de mogelijke belasting voor uw kind. U en uw kind zijn vrij om te beslissen over het wel of niet deelnemen aan een onderzoek. Wanneer u/uw kind besluit niet mee te willen doen, heeft dit geen enkel gevolg voor de behandeling. Voor meer informatie verwijzen wij u graag naar www.kindenonderzoek.nl.

Onderwijs

Onderwijs speelt een grote rol bij het opleiden van (gespecialiseerde) artsen en verpleegkundigen. Artsen en verpleegkundigen in opleiding werken altijd onder supervisie. Dit waarborgt de veiligheid van de patiënt terwijl zij scholing krijgen.



Samenzorg

In het Erasmus MC Sophia staat de beste zorg voor het kind voorop. Dit betekent dat we de nieuwste diagnostiek en behandeling combineren met aandacht voor iedere patiënt en zijn familie. Een kind is tenslotte onlosmakelijk verbonden met zijn gezin en ieder gezin is uniek in zijn waarden en behoeften. Wij noemen deze gezins-geïntegreerde zorg: *samen zorg*. U en uw kind worden bij ons actief betrokken bij de zorg en zijn gelijkwaardige partners in de behandeling. Dat kan natuurlijk alleen als wij eerlijke en volledige informatie geven. Door naar elkaar te luisteren en met ieders unieke inbreng maken we de zorg zo veilig en op maat als mogelijk. Wij stimuleren u en uw gezin deel te nemen aan de zorg voor uw kind en vinden het belangrijk dat uw gezin zoveel mogelijk 'normaal' kan functioneren. Dit is de beste voorbereiding voor het dagelijks leven na ontslag uit het ziekenhuis.

Kinder- en familieadviesraad

Kinderen en ouders helpen ons verder te verbeteren in de Kinderadviesraad en Familieadviesraad en -commissies. Zij denken mee en adviseren ons over onderwerpen op het gebied van patiëntenzorg, kwaliteit & veiligheid, communicatie en nieuwbouw. Ze hebben een actieve rol in diverse onderwijs- en opleidingsmomenten. Heeft u hierover vragen of wilt u meer informatie, mailt u dan naar samenzorg@erasmusmc.nl of kinderadviesraad@erasmusmc.nl of vraag naar de folder.

Mijn Erasmus MC

Iedereen die bij het Erasmus MC als patiënt staat ingeschreven, kan gedeeltes uit zijn medisch dossier online bekijken. Ook ouders kunnen in principe het dossier van hun kind inkijken. Zie voor meer informatie de webpagina over Mijn Erasmus MC <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/patientenzorg/mijn-erasmus-mc>

Prettig verblijf in het Sophia

Ziek zijn is niet leuk. Op de pagina <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/pages/prettig-verblijf-in-sophia> leest u wat wij bieden, naast zorg, om de tijd in ons ziekenhuis zo prettig mogelijk te laten verlopen.

Contact

De intensive care kinderen is 24 uur per dag bereikbaar. Wij verzoeken u echter niet te bellen tijdens de overdrachten van de diensten (tussen 7.30 en 8.00 uur, tussen 15.00 en 15.30 uur en tussen 22.45 en 23.15 uur). Wilt u bij telefonisch contact de naam en geboortedatum van uw kind doorgeven. Wij geven informatie over uw kind alleen aan u, als ouder/verzorger.

Unit 1 : (010) 703 64 36
Unit 2 : (010) 703 64 33
Unit 3 : (010) 703 64 32
Unit 4 : (010) 703 64 29





