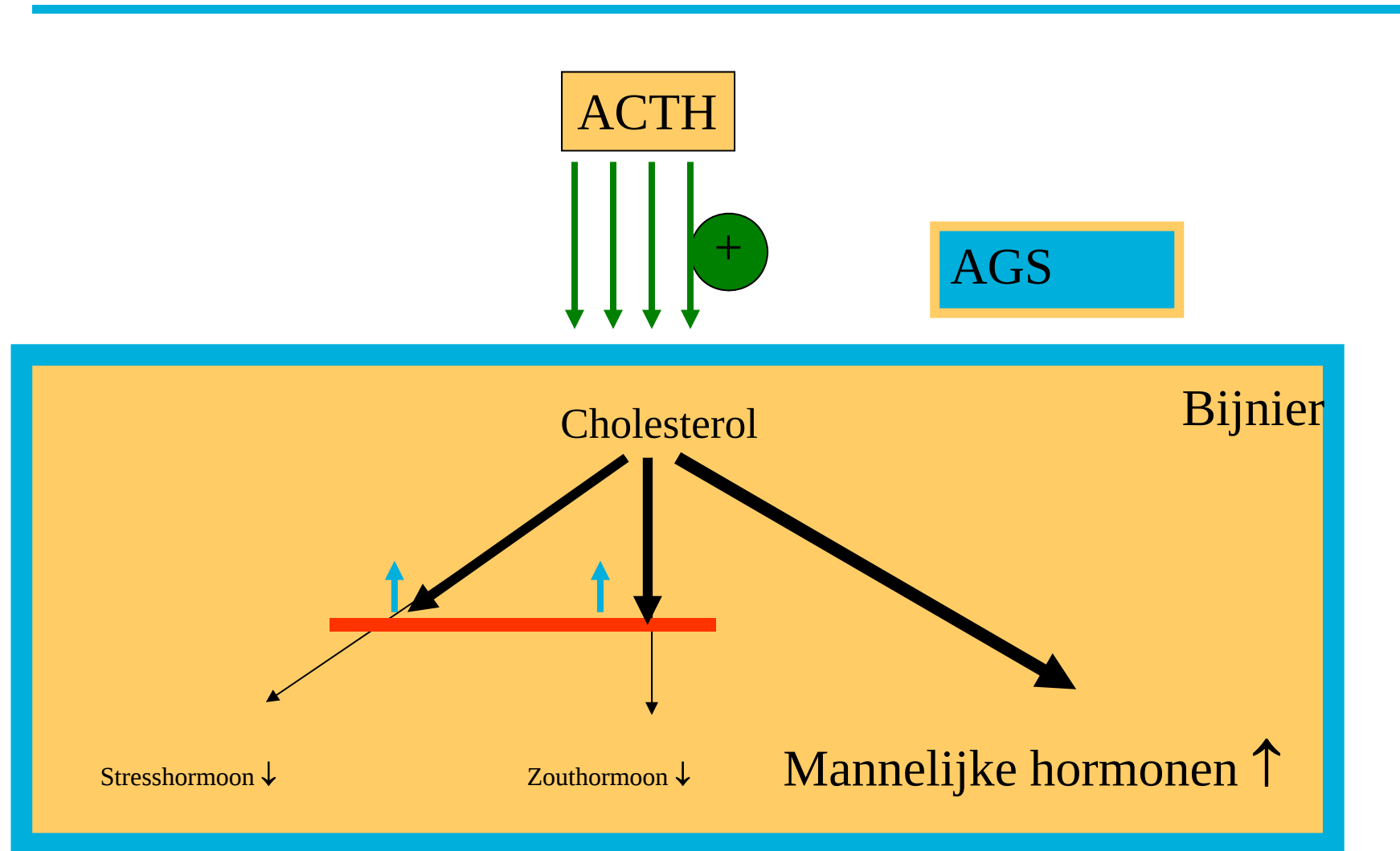
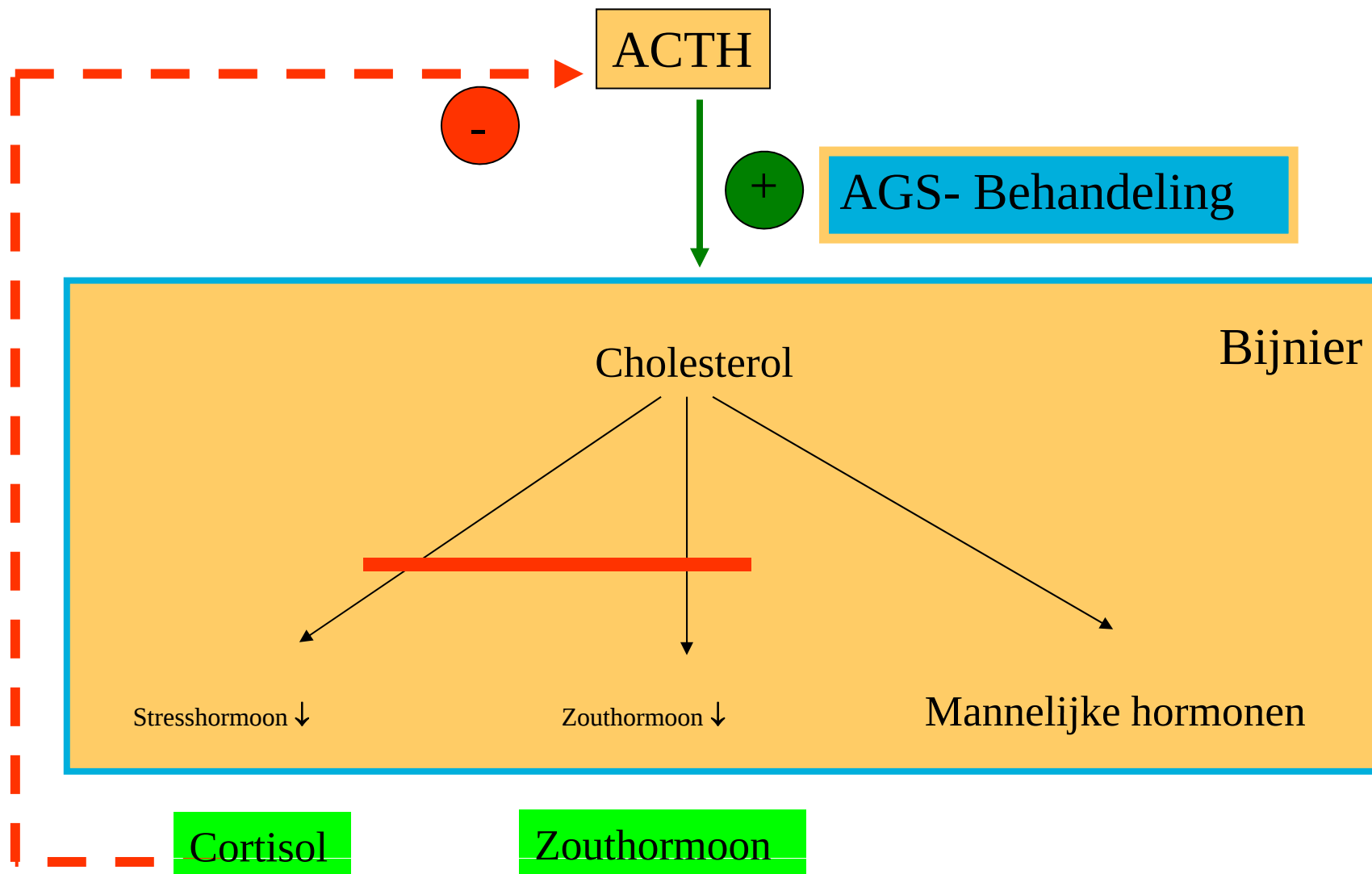


Zorg voor kinderen en adolescenten met AGS

Hoe maken we samen de balans?

Hedi Claahsen – van der Grinten, Kinderendocrinoloog
AGS dag Nijmegen, 30 maart 2019





Balans over – en onderbehandeling

Overbehandeling

Onderbehandeling



Kleine eindlengte
Overgewicht
Kleine eindlengte
Hoge bloeddruk
Striae
Hart vaat ziekten

Kleine eindlengte
Vroege puberteit
Menstruatie problemen
TART
Hart vaat ziekten

T E A M



Wie maakt onderdeel uit van het team?

- Kinderen
- Ouders
- Artsen
- Verpleegkundigen
- Huisartsen
- Apothekers
- Zorgverzekeraars
- Psychologen
- School
- Patientenvereniging
- BijnierNET
-
-



Wat willen we als team bereiken?

- Vermijden van klachten – „lekker in je vel“
- Geen beperkingen
- Zo weinig mogelijk schoolverzuim
- Voorkomen Addison crisis
- Acceptabele eindlengte
- Gezond gewicht
- Normale puberteitsontwikkeling
- Normale vruchtbaarheid
- Geen lange termijn complicaties
-



Wat zijn de taken van het team?



- Toegankelijke zorg voor het kind
- Kennis en informatie overdracht
- Toegankelijkheid medicatie, die tijdig ingenomen kan worden
- Psychosociale gezondheid
- Kindvriendelijke diagnostiek
- Kindvriendelijke omgeving
-

Taakverdeling

- Artsen en verpleegkundigen
- Kennis overdragen, lifestyle adviezen
- Op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen
- Gezondheid en risico's van het kind inschatten
- Afspraken coördineren en afspraken nakomen
- Bereikbaar voor vragen en spoed
- Schriftelijk verslag



Taakverdeling

- Ouders/kind/verzorger
- Medicatie
- Gezonde voeding
- Kennis overdragen aan het kind
- Gezondheid van het kind bewaken
- Afspraken nakomen
- Bereikbaarheid voor vragen en spoed



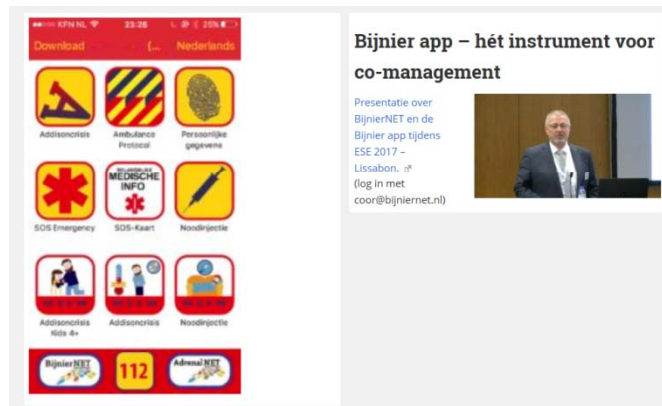
Taakverdeling

- Apotheker
- Medicatie uitgeven
- Kennis overdragen aan ouders het kind
- Afspraken nakomen
- Bereikbaarheid voor vragen en spoed



Taakverdeling

- BijnierNET



BijnierNET



Waar moet de zorg plaats vinden?

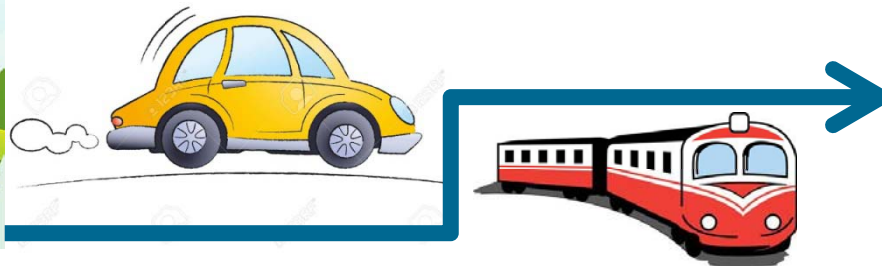


Hoe blijft het team in contact met elkaar?

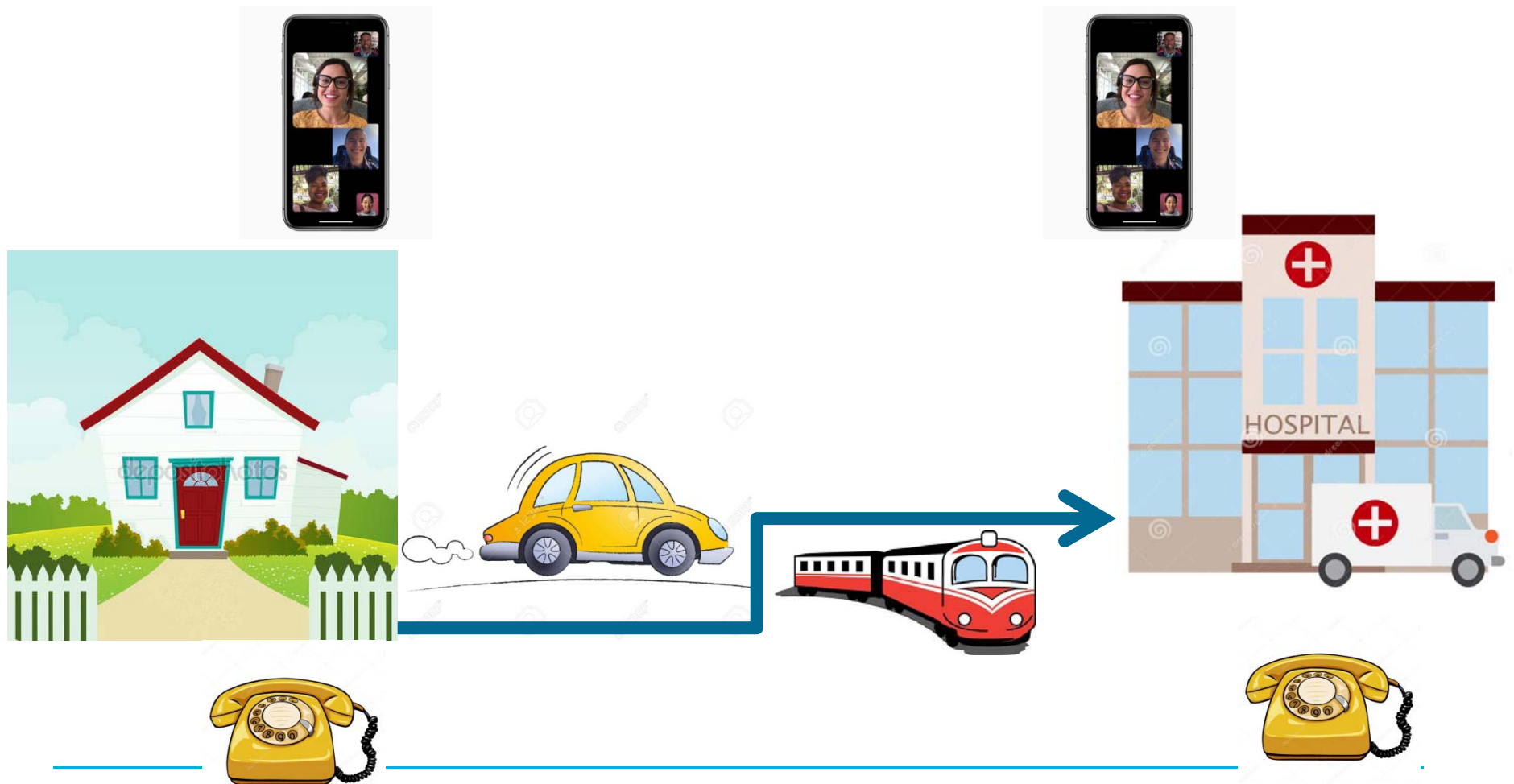
- Op de poli
- Via telefoon
- Via shared care artsen
- Via Mijn Radboud



Hoe blijft het team in contact met elkaar?



Hoe blijft het team in contact met elkaar?





Contact met uw behandelteam

Stel vanuit huis een medische vraag aan uw behandelteam



Uw medicatie bekijken

Bekijk uw medicatieoverzicht



Brieven van uw zorgverlener lezen

Lees de brieven die door uw behandelaar verstuurd zijn, bijvoorbeeld aan uw huisarts



Uw uitslagen bekijken

Binnen 3 tot 14 dagen nadat er een uitslag is, ziet u labuitslagen terug in mijnRadboud



Activatiecode

Heeft u een brief met activatiecode gekregen? Dan kunt u met deze code eenmalig een gebruikersnaam en wachtwoord aanmaken, waarmee u voortaan inlogt op mijnRadboud. Geen activatiecode? Kijk dan op [Hoe kan ik me aanmelden](#). Ongeldige activatiecode? Kijk dan op [Mijn activatiecode werkt niet](#)



Uw afspraken beheren

Bereid uw afspraak voor, bekijk uw afspraken of plan een nieuwe afspraak

Log hier in met uw gebruikersnaam en wachtwoord van mijnRadboud.

Inloggen

[Gebruikersnaam](#)

[vergeten?](#)

[Wachtwoord vergeten?](#)

Aanmelden met activatiecode

AGS – Zorg dichtbij en in eigen hand

1. **Kennis dicht bij huis** - Patienten in shared care dicht bij huis om reistijd te verminderen. „Thuis behandelen tenzij.....“
2. **Versterken eigen regie van de patient/ouders** - Adequate educatie van ouders en kinderen om Addisons crisis te voorkomen
3. **Follow up op maat**
4. **Persoonsgerichte zorg**



AGS – Zorg dichtbij en in eigen hand

- ✓ Vragenlijst: wat gaat goed, wat kan beter?



AGS – Zorg dichtbij en in eigen hand

- ✓ Vragenlijst: wat gaat goed, wat kan beter?
- ✓ Ontwikkeling van e learning voor ouders/kinderen samen met bijnierNET



AGS – Zorg dichtbij en in eigen hand

- ✓ Vragenlijst: wat gaat goed, wat kan beter?
- ✓ Ontwikkeling van e learning voor ouders/kinderen samen met bijnierNET
- ✓ Andere manieren van contact: skype/facetime?
- ✓ Shared care?



Vragen?

