

## Aandachtspuntenlijst jongeren met een schisis

Deze aandachtspuntenlijst is bedoeld om de gesprekken voor te bereiden die je hebt met de verschillende artsen/hulpverleners. In de aandachtspuntenlijst staan punten die aan de orde kunnen komen tijdens deze gesprekken. Dit kunnen punten zijn waarover de artsen/hulpverleners jou informatie geven maar ook onderwerpen waarover je zelf informatie kunt geven. Ook kun je in de lijst onderwerpen en vragen opschrijven die je wilt bespreken.

Het is goed om de aandachtspuntenlijst thuis, voorafgaand aan het gesprek met de arts/hulpverlener, voor jezelf door te nemen. Zo heb je een idee wat er aan de orde komt in de gesprekken, kun je nadenken over punten die je wilt vertellen en kun je de vragen die bij je opkomen, opschrijven. Je kunt de aandachtspuntenlijst meenemen naar het gesprek zodat je tijdens het gesprek op de lijst kan kijken en eventueel aantekeningen kunt maken.

De gesprekspunten staan beschreven per fase in de behandeling. Van onderzoek tot begeleiding bij de behandeling. De informatie over deze onderwerpen wordt vaak verspreid gegeven over verschillende gesprekken. Je moet je realiseren dat de fases niet altijd zo duidelijk van elkaar afgebakend zijn. Ze kunnen ongemerkt in elkaar overlopen en worden ook niet altijd chronologisch doorlopen.

Misschien zijn niet alle punten in deze lijst voor jou van toepassing. Ieder mens is weer anders en het is niet mogelijk om in deze lijst op alle mogelijke situaties in te gaan. Het kan daarom zijn dat niet alle punten aan de orde komen in de gesprekken die je met de arts/hulpverleners hebt, of dat er punten aan de orde komen die niet op de lijst staan.

*Deze aandachtspuntenlijst is ontwikkeld in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale afwijkingen en BOSK, werkgroep Schisis en werkgroep jongeren met Schisis.  
Bij deze aandachtspuntenlijst is een bijbehorende communicatierichtlijn ontwikkeld voor artsen.*





## Gesprekken met het schisisteam tijdens de eerste behandelfase voor jongeren (12 t/m 18 jaar)

<b>Het team bespreekt met je:</b>	<b>Jouw eigen aantekeningen</b>
<p>oWat is schisis: type, ontstaan?</p> <p>oJouw vragen/zorgen en gevoelens over de aandoening.</p> <p>oConsequenties van de aandoening:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- lichamenlijk: voeding, keel, neus, oor, spraak</li><li>- psychosociaal: acceptatie, problemen met uiterlijk</li></ul> <p>oSchisis heeft geen consequenties voor je intelligentie en ontwikkeling.</p> <p>oDe globale inhoud van de behandeling.</p> <p>oHet behandeltraject op korte termijn:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Vervolgonderzoeken</li><li>- Kaakcorrectie</li><li>- Lipcorrectie</li><li>- Gehemeltesluiting</li><li>- Controles: aantal en frequentie</li><li>- Wanneer gebeurt wat</li></ul> <p>oSchisisteam: samenstelling, leden, taken, coördinator, contactpersoon.</p> <p>oVoeding:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Instructies voor de voeding en voor het (ver)slikken</li></ul> <p>oInformatie over Jongerenwerkgroep Schisis van de patiëntenorganisatie BOSK.</p> <p>Aan het einde van dit gesprek krijg je de brochure Schisis mee.</p>	
<b>Informatie die je aan de arts kunt geven</b>	
o	
<b>Vragen/onderwerpen die je aan de orde wilt stellen</b>	
o	

## Vervolggesprekken met het schisisteam tijdens de eerste behandelfase voor jongeren (12 t/m 18 jaar)

Het team bespreekt met je	Aantekeningen
<p>oHet behandelplan</p> <p>oPer operatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- noodzakelijke onderzoeken en testen</li> <li>- doel en aard van de operatie</li> <li>- werkwijze/operatietechniek</li> <li>- kans van slagen</li> <li>- on)mogelijkheden/beperkingen en risico's</li> <li>- duur van de opname en de operatie</li> <li>- de naam van de arts die opereert</li> <li>- de mogelijkheid om de ingreep poliklinisch te doen: voor en nadelen en de voor en nadelen van een klinische ingreep</li> <li>- de voorbereidingen die je thuis moet treffen</li> <li>- hoe lang het duurt voordat je weer hersteld bent</li> </ul> <p>oPer onderzoek:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- soort en doel van het onderzoek</li> <li>- wat gaat er precies gebeuren</li> <li>- eventuele risico's en complicaties</li> <li>- hoe kun je je het beste voorbereiden</li> <li>- beleving: horen zien, ruiken en voelen</li> </ul> <p>oJe toestemming voor onderzoek en de operaties</p> <p>oPer opname:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Welke voorbereidingen moet je thuis treffen?</li> <li>- De mogelijkheden en eventuele wensen t.a.v. opnameduur, opnametijdstip, overnachtingsmogelijkheden, aanwezigheid ouders/verzorgers bij de narcose en als je wakker wordt, jouw verzorging en voeding door de ouders of verzorgers.</li> <li>- Specifieke wensen en ervaringen van jongeren</li> </ul> <p>Je krijgt aan het einde van de gesprekken informatie op schrift mee over het betreffende onderzoek/operatie en over de opname.</p>	
<b>Informatie die je aan de arts kunt geven</b>	
o	
<b>Vragen/onderwerpen die je aan de orde wilt stellen</b>	
o	

## De opname

Het team bespreekt met je	Aantekeningen
o Je krijgt bericht als de operatie langer duurt dan gepland.	
Informatie die je aan de behandelaar kunt geven	
o	
Vragen/onderwerpen die je aan de orde wilt stellen	
o	

## Ontslag

Het team bespreekt met je:	Aantekeningen
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Adviezen/instructies over de verzorging van de wond, huid.</li> <li>o Adviezen, instructies voor de voeding, het (ver)slikken.</li> <li>o Adviezen, instructies voor anderen om je bij te staan.</li> <li>o Medicijnen en hulpmiddelen.</li> <li>o De naam van een deskundig contactpersoon.</li> <li>o Vervolgafspraken op de polikliniek.</li> <li>o Het advies om zoveel mogelijk de lichamelijke controles door het consultatiebureau te laten doen.</li> <li>o Met welke problemen je beter naar het team dan naar het consultatiebureau kunt komen.</li> </ul>	
Informatie die je aan de arts kunt geven	
o	
Vragen/onderwerpen die je aan de orde wilt stellen	
o	

## Vervolggesprekken met het schisisteam tijdens de vervolgbehandelingen voor jongeren (12 t/m 18 jaar)

Het team bespreekt met je:	Extra aandachtspunten bij jongeren
<p><b>Algemeen:</b> het team betreft de jongere zoveel mogelijk bij de gesprekken. Hoe ouder de jongere, hoe directer de communicatie met de jongere.</p> <p>oHet behandelplan en het tijdpad (lip, neus, gehoor, kaak/gebit, spraak, fistel)</p> <p>oWat is jouw mening t.a.v. het behandelplan</p> <p>oWat zijn jouw verwachtingen t.a.v. de behandeling</p> <p>oPoliklinische controles: welke vragen/problemen doen zich voor op het gebied van school, werk, uiterlijk, relaties, contacten leggen, etc.</p> <p>oDe behoefte aan persoonlijke gesprekken met psycholoog, maatschappelijk werker, pedagoog</p> <p>oPer onderzoek:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- soort en doel van het onderzoek</li> <li>- wat er precies allemaal gaat gebeuren</li> <li>- eventuele risico's en complicaties</li> <li>- hoe je je het beste kunt voorbereiden</li> <li>- wat je na het onderzoek moet doen</li> <li>- beleving: horen, zien, ruiken en voelen</li> </ul> <p>oPer correctieve operatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- noodzakelijke onderzoeken en testen</li> <li>- doel en aard van de correctieve operatie</li> <li>- werkwijze/operatietechniek</li> <li>- duur van de opname en operatie</li> <li>- het resultaat: na de operatie is vaak meer duidelijkheid over de kans van slagen</li> <li>- (on)mogelijkheden, beperkingen en risico's</li> <li>- de lichamelijke consequenties van de ingreep en de narcose</li> <li>- consequenties voor school/werk</li> <li>- de naam van de arts die correctief opereert</li> <li>- beleving: horen zien, ruiken en voelen</li> </ul> <p>oWelke verwachting heb je?</p> <p>oPoliklinisch/klinisch:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Voor en nadelen van poliklinische behandeling</li> <li>- Voor en nadelen van klinische behandeling</li> <li>- Jouw wens van operateur</li> </ul> <p>o Thuissituatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Voorbereidingen die je thuis moet treffen</li> <li>- Hoe lang het duurt voordat je weer thuis herstelt bent</li> <li>- Verwijderen van de hechtingen</li> <li>- Noodzakelijke controle consulten</li> </ul>	<p>O Contacten</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Jouw wens om in contact te komen met een jongere die een soortgelijke operatie heeft ondergaan</li> </ul> <p>o Informed consent</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Toestemming voor onderzoek en operaties.</li> </ul> <p>O Overige onderwerpen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Logopedie</li> <li>- Mogelijkheden van huidverzorging</li> <li>- Rapportage buiten het team</li> <li>- Afspraken over inzage in het medisch dossier</li> <li>- Werkgroep Schisis jongeren BOSK</li> </ul> <p>Overige onderwerpen waarvan je het belangrijk vindt dat ze besproken worden:</p> <p>O</p> <p>O</p> <p>Vragen die je aan het team wilt stellen:</p> <p>O</p> <p>O</p> <p>Informatie die je aan het team kunt geven:</p> <p><b>Aantekeningen</b></p>