

## Aandachtspuntenlijst kinderen met een schisis

Deze aandachtspuntenlijst is bedoeld om de gesprekken voor te bereiden die u als ouder/verzorger heeft 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 u informatie geven maar ook onderwerpen waarover u zelf informatie kunt geven. Ook kunt u in de lijst onderwerpen en vragen opschrijven die u wilt bespreken. Het is goed om de aandachtspuntenlijst thuis, voorafgaand aan het gesprek met de arts/hulpverlener, voor uzelf door te nemen. Zo heeft u een idee wat er aan de orde komt in de gesprekken, kunt u nadenken over punten die u wilt vertellen en kunt u de vragen die bij u opkomen opschrijven. U kunt de aandachtspuntenlijst meenemen naar het gesprek zodat u 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. U moet zich 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 u 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 u met de arts/hulpverleners heeft 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 Craniofaciale afwijkingen en BOSK, werkgroep Schisis en werkgroep jongeren met Schisis.  
Bij deze aandachtspuntenlijst is een bijbehorende communicatierichtlijn ontwikkeld voor artsen.*



versie01

## Eerste fase na de geboorte

Het team bespreekt met u:	Uw eigen aantekeningen
<p>oWat is schisis: type, ontstaan?</p> <p>oUw 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 intelligentie en de ontwikkeling van het kind.</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>- Tijdstip/wijze van opereren is afhankelijk van groei en ontwikkeling van het kind.</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>- Mogelijkheden: borst, fles, type speen</li> <li>- Instructies voor het voeden en voor het verslikken</li> </ul> <p>oInformatie over de patiëntenorganisatie BOSK.</p> <p>Aan het einde van dit gesprek krijgt u de brochure schisis mee.</p>	
<b>Informatie die u aan de arts kunt geven</b>	
o	
<b>Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen</b>	
o	

## Vervolggesprekken met het schisisteam tijdens de eerste behandelfase

Het team bespreekt met u	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 u thuis moet treffen</li> <li>- hoe lang het duurt voordat uw kind weer hersteld is</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 kunt u zich het beste voorbereiden</li> <li>- beleving: horen zien, ruiken en voelen</li> </ul> <p>oUw toestemming voor onderzoek en de operaties</p> <p>oPer opname:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Welke voorbereidingen moet u thuis treffen?</li> <li>- De kindvriendelijke mogelijkheden t.a.v. opnameduur, opnametijdstip, overnachtingsmogelijkheden, aanwezigheid ouders bij de narcose en als het kind wakker wordt, verzorging en voeding van het kind door de ouders.</li> <li>- Specifieke wensen en ervaringen van ouders</li> </ul> <p>U krijgt aan het einde van de gesprekken informatie op schrift mee over het betreffende onderzoek/operatie en over de opname.</p>	
<b>Informatie die u aan de arts kunt geven</b>	
o	
<b>Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen</b>	
o	

## De opname

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

## Ontslag

Het team bespreekt met u:	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 verslikken.</li> <li>o Adviezen, instructies om uw kind te troosten.</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 u beter naar het team dan naar het consultatiebureau kunt komen.</li> </ul>	
Informatie die u aan de arts kunt geven	
o	
Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen	
o	

