

KWALITEITSCRITERIA VANUIT PATIËNTENPERSPECTIEF VOOR DE ZORG EN BEHANDELING VAN SCHISIS BIJ KINDEREN (feb 2002)

Opgesteld door de werkgroep Schisis en de jongerenwerkgroep Schisis van de BOSK i.s.m. project 2- gesprek NPCF.

Waar gerefereerd wordt aan 'de patiënt', de (huis/bedrijfs)arts of de behandelaar, is in deze tekst steeds voor de 'hij' vorm gekozen. Natuurlijk kan waar 'hij' staat ook 'zij' worden gelezen.

PRENATALE FASE

0. Als er een vermoeden is dat het ongeboren kind een schisis zou kunnen hebben(bijv. als schisis in de familie voorkomt) zou de aanstaande moeder, als dat wenselijk is, een speciaal echo onderzoek kunnen ondergaan. Via verloskundigen/gynaecologen voorlichting over het nut van foliumzuur geven, wat betreft het voorkomen van schisis.

Toelichting:

Indien pre-nataal bekend is dat het kind schisis heeft: opvang en begeleiding door een psycho-sociaal medewerker; informatie over behandelingsmogelijkheden.

EERSTE FASE NA DE GEBORTE

1. **Wanneer een kind met schisis thuis geboren wordt, reageren verloskundige/ huisarts in eerste instantie positief op de geboorte en leggen zij het kindje altijd eerst bij de ouders.**

Toelichting: ouders van kinderen met schisis hebben de ervaring dat direct na de geboorte negatieve reacties en gevoelens van medelijden overheersen. Dit beïnvloedt ook hun eigen houding. Zij zijn echter in de eerste plaats (soms voor het eerst) vader en moeder geworden. Ouders vinden het daarom belangrijk dat de hulpverleners zich positief opstellen en dat zij gefeliciteerd worden met de geboorte van hun kindje, ook al heeft het kind schisis.

2. **Wanneer een kindje met schisis is geboren, wordt het altijd eerst bij de ouders gelegd.**

Toelichting: ouders hebben de ervaring dat hun kindje soms direct na de geboorte wordt weggehaald. Zeker wanneer de schisis postnataal wordt vastgesteld. Naast het feit dat dit niet nodig is, omdat het niet om een levensbedreigende situatie gaat, is het voor de ouders niet prettig. Zij krijgen geen kans om aan hun kind te wennen en het eerste contact te leggen, terwijl dit juist zo belangrijk is. Hoewel dit niet altijd onder verantwoordelijkheid van het schisisteam valt, is het van belang dat ook andere specialisten (gynaecoloog, kinderarts, verpleegkundige, verloskundige, kraamverzorgster) op de hoogte zijn van de visie van de ouders hieromtrent.

3. Bij de geboorte van een kind met schisis letten de aanwezige medici en andere hulpverleners erop dat zij zich in hun houding naar de ouders toe ook positief opstellen.

Toelichting: Indien pre-nataal bekend is dat het kind schisis heeft: opvang en begeleiding door een psycho-sociaal medewerker; informatie over behandelmogelijkheden.

4. Naast aandacht aan medische aspecten met betrekking tot de behandeling van schisis, besteedt het team ook aandacht aan psychosociale aspecten.

Toelichting: de ervaring van ouders is dat in ziekenhuizen vaak 'te medisch' gereageerd wordt op de diagnose schisis. Kinderen worden weleens 'te medisch benaderd'. Juist in de eerste fase is het belangrijk dat ouders hun gevoel kwijt kunnen. Als dat gebeurt is, ontstaat er daarna bij hen 'ruimte' voor een medisch-technisch verhaal. Er kan eventueel al contact gelegd worden met de belangenvereniging werkgroep Schisis van BOSK.

5. Direct na de geboorte is er goede opvang en begeleiding voor de ouders door een psychosociaal medewerker.

Toelichting: ouders schrikken vaak als zij plotseling geconfronteerd worden met het feit dat hun kind schisis heeft. In deze fase is het belangrijk dat er zo snel mogelijk een zorgverlener is die ervaring heeft met kinderen met schisis, zodat zij erover kunnen praten, hun gevoelens (angst, schuld, de waarom vraag etc.) kunnen uiten en niet angstig worden. Bij sommige ouders, die dreigen dicht te klappen, is het belangrijk om een proces op gang te brengen om hun gevoelens te uiten. "Gevoelens die direct na de geboorte niet geuit worden, kunnen je lang achtervolgen," aldus een ouder.

6. Wanneer een kind met schisis geboren is in een ziekenhuis waar geen schisisteam aanwezig is, wordt het kind binnen één week aangemeld bij een ziekenhuis waar wel een schisisteam is. Dit team neemt vervolgens contact op met de ouders om te kijken wanneer deze een afspraak wensen.

Toelichting: gelet op de complexiteit van het ziektebeeld, is de deskundigheid in algemene ziekenhuizen ontoereikend. Het schisisteam beschikt over de kennis en ervaring die noodzakelijk zijn bij de behandeling en begeleiding van kinderen met schisis. Het is belangrijk dat het team hier in een vroeg stadium bij betrokken wordt. Ouders weten overigens vaak niet dat schisisteams bestaan. Wat de voeding betreft is het noodzakelijk dat ouders hun kind binnen 2 à 3 dagen zelf gaan voeden. Uitleg voor het gebruik van bijvoorbeeld een Harbermann speen kan geschieden door een verpleegkundige van het ziekenhuis waar wel een schisisteam aanwezig is, of een wijkverpleegkundige..

7. Het team bereidt de ouders voor op het feit dat kinderen met schisis meerdere keren geopereerd moeten worden.

Toelichting: kinderen met schisis worden over het algemeen meerdere keren geopereerd. In navolging van de drie 'standaardoperaties' (lip, gehemelte en bot) vinden verschillende correctieve operaties plaats.

8. De ouders (en later ook de jongeren) krijgen een schriftelijk overzicht van mogelijke operaties en de beperkingen, kansen en risico's daarvan.

Toelichting: ter voorbereiding op de operaties (en de beperkingen daarvan) vinden ouders en jongeren het belangrijk dat zij hier schriftelijk over geïnformeerd worden. Hierdoor zijn zij in de gelegenheid om mee te denken en een weloverwogen beslissing te nemen.

9. Het team geeft duidelijk aan dat het advies voor een operatie sterk afhankelijk is van de individuele situatie van het kind.

Toelichting: het tijdstip en de wijze van opereren is mede afhankelijk van de groei en ontwikkeling van het kind. Er is dus niet zoiets als een 'standaardwerkwijze'. Voor veel ouders kan dat verwarrend zijn. Daarom is het voor hen belangrijk om vooraf te weten waarom deze verschillen er zijn.

Uitwerking: De specialist geeft globaal aan rond welke periode meestal operaties plaatsvinden, te weten: lipsluiting rond 4 maanden, gehemelte sluiting rond 1 jaar (2 operaties). Hij benadrukt dat het exacte tijdstip per kind verschillend is, omdat dit onder andere afhankelijk is van de groei.

10. Het team wijst de ouders op het bestaan van de patiëntenorganisatie (de BOSK) voor (ouders van) kinderen met schisis en het team wijst jongeren op het bestaan van de jongerenwerkgroep schisis binnen de BOSK.

Toelichting: ouders van kinderen met schisis hebben zeker in de eerste fase behoefte aan aanvullende informatie en aan contact met mensen met hetzelfde probleem. Ook voor jongeren is het belangrijk om hun ervaringen met leeftijdgenoten te delen.

11. Het team geeft gefaseerd mondelinge en schriftelijke informatie aan de ouders.

Toelichting: de informatiebehoefte van ouders in de eerste fase na de diagnose is erg groot. Desalniettemin is het van belang dat informatie gefaseerd wordt aangeboden. Ouders hebben de ervaring dat specialisten geneigd zijn om al meteen over een periode van 18 jaar te praten. Dat is teveel informatie om in één keer te kunnen bevatten. Indien gewenst kan wel een indicatie gegeven worden voor een (globaal) tijdpad. Daarbij dient men nadrukkelijk aan te geven dat men hier in een later stadium uitgebreid op terug komt.

Uitwerking: informatie die ouders in de eerste fase na de diagnose willen krijgen heeft met name betrekking op:

- Erfelijkheid (ontstaan, 'schuldvraag').
- De verstandelijke vermogens van het kind en de te verwachten ontwikkeling van het kind. Bij ouders heerst vaak onzekerheid of hun kind wel 'goed' is en of het zich 'normaal' zal ontwikkelen bijvoorbeeld qua intelligentie.
- Voeding (borstvoeding/ flesvoeding/ gebruik speen, het feit dat er niet altijd voedingsproblemen op hoeven te treden). Voor veel moeders is borstvoeding een belangrijke manier om intens contact te hebben met hun kind. Het stimuleren en ondersteunen daarvan is van groot belang. Borstvoeding is niet altijd mogelijk. Afkolven is een goed alternatief.
- Behandeling (met in eerste instantie nadruk op de eerste vier jaren).

In vervolgooperaties geeft de specialist, over iedere operatie afzonderlijk, duidelijke en volledige informatie.

BEHANDELING

- 12. Het schisisteam bestaat uit de volgende zorgverleners die allen beschikken over voldoende kennis en ervaring met betrekking tot de behandeling van kinderen met schisis:**
- plastisch chirurg
 - kaakchirurg
 - mondhygienist
 - KNO-arts/ foniater
 - orthodontist
 - logopedist
 - klinisch geneticus
 - psychosociaal medewerker (psycholoog, pedagoog, maatschappelijk werker)
 - sociaal verpleegkundige
 - verpleegkundige
 - kinderarts
- 13. Het schisisteam wordt gecoördineerd door één zorgverlener (bij voorkeur een medisch specialist).**
- 14. De contactpersoon naar de ouders toe is bij voorkeur een psychosociaal medewerker.**
- 15. Zorgverleners uit het schisisteam coördineren onderling de voorlichtingsactiviteiten, zodat zij van elkaar weten wie, wanneer, welke informatie verstrekt.**
- 16. Vooraf wordt duidelijk verteld welke specialisten in het behandelteam zitten en welke taken zij hebben ten aanzien van de behandeling van schisis.**

Uitwerking: om de ouders vertrouwd te maken met de leden van het schisisteam kan gedacht worden aan naamkaartjes of een blad met foto's met daarop alle medewerkers.

- 17. Kinderen met schisis worden, zowel na de geboorte als bij volgende opnamen, niet langer dan noodzakelijk in het ziekenhuis gehouden.**

Toelichting: ouders van kinderen met schisis hebben de ervaring dat hun kind vaak relatief lang in het ziekenhuis (of zelfs in de couveuse) moet blijven, terwijl zij zelf juist behoefte hebben om hun kind mee naar huis te nemen.

- 18. Als een kind met schisis thuis geboren wordt, is opname in het ziekenhuis lang niet altijd direct noodzakelijk.**

Toelichting: voor ouders is de geboorte van een kind met schisis erg verwarrend. Als het kind dan ook nog direct opgenomen wordt, maakt dit de situatie voor ouders alleen maar onnodig verwarrender.

- 19. Ouders worden gestimuleerd om zoveel mogelijk met hun kind naar het consultatiebureau te gaan. Hen wordt van tevoren uitgelegd met welke problemen zij op het consultatiebureau terecht kunnen en met welke bij het schisisteam.**

Toelichting: om medicalisatie zoveel mogelijk te voorkomen, vinden ouders het belangrijk om, mits er geen indicatie is om op controle in het ziekenhuis te blijven, gewoon met hun kind naar het consultatiebureau te gaan. Maar er zijn problemen waarmee ouders beter terecht kunnen bij een

schisisteam bijvoorbeeld als er problemen met voeden zijn. Het is belangrijk dat ouders op de hoogte zijn met welke problemen ze waar terecht kunnen.

20. Voorafgaand aan een operatie en opname vindt altijd een voorbereidend gesprek plaats met de coördinerend arts.

Toelichting: ouders vinden dat ze niet altijd goed voorbereid te zijn op de operatie en de onderzoeken die hieraan vooraf gaan. Zij vinden het belangrijk om hierover op voorhand beter geïnformeerd te worden, zodat zij een actieve inbreng kunnen hebben t.a.v. de behandeling.

Uitwerking: de volgende aspecten willen ouders in het voorbereidend gesprek graag besproken zien:

- voorbereidingen m.b.t. de operatie (onderzoeken, testen etc.)
- uitvoering van de operatie (wat, hoe en door wie)
- overnachtingsmogelijkheid voor de ouders
- de verwachte opnameduur

21. De zorgverleners houden, zoveel als mogelijk is, rekening met het feit dat ouders van kinderen met schisis vaak in het ziekenhuis komen en bekend (kunnen) zijn met de te volgen procedures.

Toelichting: bovenstaand criterium heeft twee kanten: enerzijds betekent het dat de zorgverleners in het ziekenhuis de ouders serieus blijven nemen en anderzijds dat men boogt op de 'ervaring' van ouders en dus in overleg met hen eventueel afwijkt van de gehanteerde standaarden zoals aanmelding op de dag van opname (soms onnodig vroeg), de opnameduur en de voedingstijden.

22. Met ouders wordt de mogelijkheid besproken om bij hun kind te blijven totdat het slaapt en om zo mogelijk meteen na de operatie bij het kind aanwezig te zijn.

Toelichting: dit is nog niet in alle ziekenhuizen mogelijk.

23. Als de operatie veel langer blijkt te gaan duren dan aanvankelijk was gepland, wordt aan de ouders tussentijds verslag gedaan over het verloop en de verwachte duur.

Toelichting: ouders hebben de ervaring dat operaties vaak ontzettend uitlopen, hierdoor maken zij zich erg ongerust. Zeker als zij niet weten wat de oorzaak is.

Uitwerking: de specialist doet een zo reëel mogelijke uitspraak over de duur van de operatie. Indien hierom wat voor reden dan ook van afgeweken wordt, worden de ouders hier tussentijds van op de hoogte gesteld.

24. Na afloop van de operatie krijgen de ouders gerichte adviezen over de (wond)verzorging van hun kind.

Toelichting: ouders willen hun kind het liefst zo snel mogelijk weer zelf verzorgen.

Zij geven aan soms onzeker te zijn over hoe zij bijvoorbeeld om moeten gaan met de wond die ontstaan is door de operatie. Zij willen hierover gericht geadviseerd worden.

Uitwerking: de volgende aspecten willen ouders graag besproken zien:

- wondverzorging
- voeden
- verslikken
- troosten van het kind
- pijnbestrijding

Indien noodzakelijk of gewenst, wordt er praktische instructie aangeboden. Hierbij wordt, samen met de ouders, geoefend met het uitvoeren van een handeling.

25. Ouders krijgen na afloop van de opname recepten en/ of hulpmiddelen mee naar huis om hun kind te verzorgen en zij weten bij wie zij in de thuissituatie terecht kunnen met vragen,

Toelichting: ouders hebben de ervaring dat zij soms onnodig met vragen of kleine problemen teruggaan naar het ziekenhuis, terwijl zij dit prima thuis of bij een zorgverlener uit de eerste lijn op hadden kunnen lossen (mits deze zorgverlener voldoende kennis heeft op het gebied van schisis!)

NAZORG

26. Naast aandacht voor medische aspecten met betrekking tot de behandeling van schisis, besteedt de specialist tijdens de controles ook standaard aandacht aan psychosociale aspecten.

Toelichting: In de eerste jaren kunnen ouders het emotioneel zwaar hebben. Het is belangrijk dat dan naast vragen als: "Hoe gaat het met het spreken", of "Is het kind al aangemeld bij de orthodontist?", ook aandacht wordt besteed aan de emotionele kant.

27. De noodzakelijke, steeds terugkerende onderzoeken die verricht moeten worden bij kinderen met schisis, gebeuren zo kindvriendelijk mogelijk.

Toelichting: kinderen met schisis worden vaak onderzocht. Naast het feit dat zij vaak lang moeten wachten, is de omgeving waarin de onderzoeken gebeuren weinig kindvriendelijk, en wordt er tijdens het onderzoek vaak te weinig aandacht besteed aan kindvriendelijke aspecten die het kind op het gemak stellen. Daarbij is het vooral belangrijk dat de hulpverlener voordat hij/ zij tot handelen overgaat persoonlijk contact maakt met het kind, eventueel zijn witte jas uittrekt en op het niveau van het kind uitlegt wie het is, wat hij gaat doen, waarom dat nodig is en waarom hij daarvoor een witte jas aantrekt. Bijvoorbeeld bij een endoscopie, een vervelend onderzoek waarbij het belangrijk is dat een kind zo min mogelijk beweegt, zou gemakkelijk iets bedacht kunnen worden om het kind af te leiden.

28. Zodra kinderen wat ouder zijn (vanaf gemiddeld 8-10 jaar), communiceren de leden van het schisisteam direct en op een eerlijke manier met het kind en praten niet 'via de ouders'.

Toelichting: in het gesprek met het kind is het erg belangrijk dat de arts eerlijk is over onder andere pijn en mogelijke beperkingen.

29. Bij de overweging van het uitvoeren van secundaire operaties, besteedt de specialist (bij een kind vanaf gemiddeld 12 jaar) aandacht aan wat zowel de ouders als het kind belangrijk vinden en waar het kind zelf voor kiest.

Toelichting: Behalve dat het belangrijk is dat ook de mening van het kind wordt gehoord, geeft de Wet op de Geneeskundige Behandelings Overeenkomst hierover aan dat de mening van een kind vanaf de leeftijd van 12 jaar doorslaggevend is, ook als de ouders een andere mening zijn toegeedaan.

30. In het contact met het kind praat de specialist niet alleen over de behandeling van lichamelijke symptomen maar vraagt hij ook verder door op onderwerpen als bijvoorbeeld school, werk, relaties, contacten, het uiterlijk. Dit alles in relatie tot schisis.

Toelichting: jongeren met schisis hebben de indruk dat specialisten geneigd zijn om vooral in te gaan op de meer 'technische aspecten' rondom schisis, terwijl zij zelf behoefte hebben om wat diepgaander te praten over het dagelijkse leven met deze aandoening, de problemen die zij daarbij tegenkomen, hun onzekerheden, hun wensen en behoeften et cetera. Hun ervaring is dat de specialist daar moeite mee heeft, het vaak laat bij de standaardvraag 'hoe gaat het?' en hen simpelweg doorverwijst naar het maatschappelijk werk. Voor veel jongeren rust op maatschappelijk werk echter een taboe. Zij vinden het juist belangrijk om dit soort zaken in een persoonlijk gesprek, in een rustige ruimte, met

hun behandelend arts of een andere vertrouwenspersoon uit het team te bespreken.

31. Vervolgoperaties worden zoveel mogelijk door de eigen specialist uitgevoerd en indien dit niet mogelijk is, wordt in overleg met het kind (en diens ouders) afgesproken wie de operatie in plaats van de eigen specialist verricht.

Toelichting: veel ouders van kinderen met schisis of jongeren met schisis hebben de ervaring dat, vaak onaangekondigd, een andere specialist de operatie uitvoert dan is afgesproken. Dit komt door de vele wisselingen in een Academisch Ziekenhuis. Als de patiënt mondig is wordt hier rekening mee gehouden, terwijl het belangrijk is dat dit standaard in overleg gebeurt.

32. De specialist bespreekt de mogelijkheden die er zijn om een ingreep poliklinisch te verrichten.

Toelichting: een aantal ingrepen kunnen soms poliklinisch verricht worden. Jongeren vinden het belangrijk dat zij op de hoogte zijn van deze mogelijkheden en op basis van deze informatie een keuze kunnen maken voor een klinische dan wel poliklinische opname.

33. Het team maakt indien gewenst, afspraken met de ouders en later met de jongere, over inzage in het medisch dossier.

34. Het schisisteam stemt de voorlichting en behandeling van kinderen met schisis af met andere behandelend artsen buiten het team.

Toelichting: kinderen met schisis hebben eveneens veel te maken met artsen buiten het schisisteam zoals: de tandarts, KNO-arts (in een ziekenhuis bij hen in de buurt), de huisarts en de logopediste. Zij hebben de ervaring dat de rapportage over en weer soms niet helemaal optimaal verloopt, zodat het voordeel van een (vervolg) behandeling dicht bij huis niet in voldoende mate aanwezig is.