

# Individueel zorgplan craniofaciale aandoeningen



## **A** Persoonlijke gegevens

Naam zorgvrager:	
Adres:	
Telefoonnummer:	
E-mailadres:	
Andere ziekten of bijzonderheden:	
Gezinssamenstelling:	
In geval van nood waarschuwen:	

## **B** Mijn zorgverleners / regievoerend arts

Bij medisch inhoudelijke vragen of behoefte aan medisch advies neem ik contact op met mijn **regievoerend arts**:

Naam:	
Functie:	
Communicatiemedium:	
Telefoonnummer:	
Wanneer bereikbaar:	

vervolg >

### **C** Mijn zorgverleners / zorgcoördinator

Bij **niet-medisch inhoudelijke** vragen of behoefte aan algemeen advies neem ik contact op met mijn **zorgcoördinator**:

Naam:	
Functie:	
Communicatiemedium:	
Telefoonnummer:	
Wanneer bereikbaar:	

### **D** Maatschappelijk werkster

Naam:	
Communicatiemedium:	
Telefoonnummer:	
Wanneer bereikbaar:	

### **E** Andere zorgverlener

Naam:	
Functie:	
Communicatiemedium:	
Telefoonnummer:	
Wanneer bereikbaar:	

**vervolg >**

## F Huisarts

Naam:	
Communicatiemedium:	
Telefoonnummer:	
Wanneer bereikbaar:	

## G Behandelplan en doelen

Behandeling	Doel	Periode (en evaluatie)	Zelfmanagement

vervolg >

## H Verslagen MDO

Datum	Kernboodschap	Zelfmanagement

## I Correspondentie van en naar regievoerend arts

Datum	Kernboodschap	Zelfmanagement

## J Mondelinge afspraken

Datum	Met wie?	Afspraak	Zelfmanagement

vervolg >



**K** Medicatieoverzicht

Naam medicijn	Afspraak duur inname	Waarom gebruiken	Wanneer innemen	Hoe innemen	Waar op letten	Eventuele bijwerking(en)

---

**L** Vragen aan de regievoerend arts

Datum	Wat wil ik bespreken?

---

**M** Vragen aan de zorgcoördinator

Datum	Wat wil ik bespreken?

---

**N** Vragen aan overige zorgverleners

Datum	Aan wie?	Wat wil ik bespreken?

vervolg >





## Checklist Zelfmanagement

In de Zorgstandaard Craniofaciale aandoeningen staat, voor zorgverleners, een uitgebreide lijst met aandachtspunten voor goede zorg per zorgfase. Voor dit overzicht wordt verwezen naar Zorgstandaard Craniofaciale Aandoeningen, Kwaliteitsstandaard voor zorgverleners over diverse craniofaciale aandoeningen ([www.kwaliteitsstandaarden.net](http://www.kwaliteitsstandaarden.net)).

Hieronder staan alleen de aandachtspunten voor jou als ouder ten aanzien van wat je zelf kunnen doen in de zorg voor jouw kind (zelfmanagement).

### Wat kun je doen tijdens het hele zorgtraject?

- Kom altijd (op tijd) bij consulten met de zorgverlener(s).
- Kom afspraken met de zorgverlener(s) na over bijvoorbeeld medicatie.
- Volg het advies van de zorgverlener(s) op.
- Geef je klachten en problemen aan.
- Contact leggen met patiëntenorganisaties als Laposa of de BOSK om informatie te verzamelen over de aandoening en lotgenotencontact en eventueel voor advies/begeleiding.

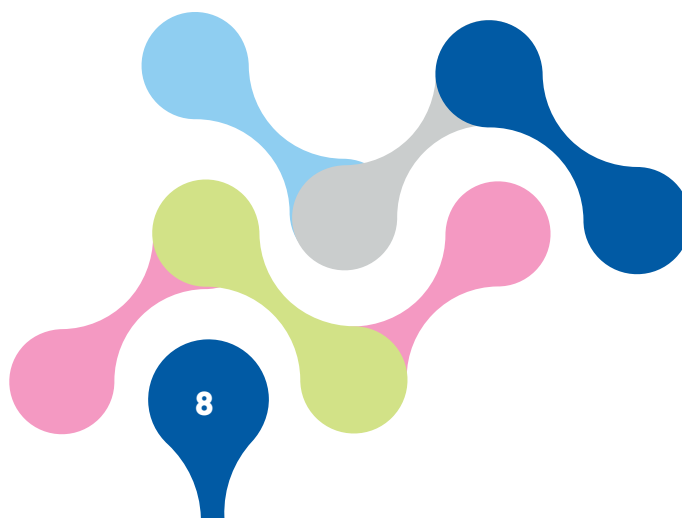
### Wat kun je doen in de fase vóór de diagnose?

- Observeer het gedrag van je baby.

### Wat kun je doen in de fase van de diagnose?

- Vraag om een afschrift/kopie van de brief van de regievoerend arts aan de huisarts.
- Observeer het gedrag van je kind.
- Bij twijfel of vragen contact leggen met huisarts of zorgcoördinator van het expertisecentrum.

**vervolg >**





## Wat kun je doen in de fase van behandeling?

- Maak gebruik van het individueel zorgplan (IZP) en neem het mee naar iedere afspraak met een zorgverlener.
- Houd zelf het IZP bij. Denk hierbij aan: wie is de regievoerend arts, de zorgcoördinator en de eventuele hoofdbehandelaar(s), de behandelafspraken, uitslagen, resultaten, verwachtingen en veranderingen.
- Maak gebruik van [www.mijnzorgnet.nl](http://www.mijnzorgnet.nl). Hier kun je informatie vinden en delen en in contact komen met het behandelend multidisciplinair team. Vraag de zorgverleners van jouw kind om zich bij [www.mijnzorgnet.nl](http://www.mijnzorgnet.nl) te registreren.
- Overleg met de zorgcoördinator welke mogelijkheden er zijn om samen operatiedata en overige therapieën te plannen.
- Vraag aan de regievoerend arts welke mogelijkheden er zijn om bepaalde basiszorg dicht bij huis te krijgen in een behandelcentrum (shared care).
- Vraag aan de regievoerend arts en de zorgcoördinatie hoe je jouw kind kunt voorbereiden op de operatie(s) en wat je zelf kunt doen rondom de operatie(s).
- Bij shared care: verstrek contactgegevens van de regievoerend arts aan de betreffende arts in het behandelcentrum (hoofdbehandelaar) en vraag om alle onderzoeks- en behandelresultaten rechtstreeks aan de regievoerend arts van het expertisecentrum door te geven.
- Bespreek met de regievoerend arts aanvullende zorg, zoals psychosociale begeleiding en een eventuele second opinion.
- Bereid de transitiefase voor door alert te zijn op verantwoordelijkheden die passen bij de leeftijd/ontwikkeling van je kind.

