



Met elkaar de schisiszorg verbeteren

Uw kind is onder behandeling bij het schisisteam van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Wij streven ernaar om onze zorg continu te verbeteren. Tijdens het behandeltraject staan we op een aantal vaste momenten stil bij de vraag of de zorg en behandeling van het schisisteam nog aansluit bij de wensen en behoeften van u en uw kind. Dit doen we per 2021 met behulp van vragenlijsten. In deze brief leest u hier meer over.

Hoe verbeteren wij de schisiszorg?

Gedurende het gehele schisis behandeltraject van uw kind leggen wij de groei en ontwikkeling vast. Afhankelijk van de leeftijd van uw kind vinden verschillende onderzoeken plaats, zoals het maken van een medische foto en/of 3D kaakmodellen, een röntgenfoto van het gebit, een screening van de spraakontwikkeling of een gehoortest. Het schisisteam richt zich niet alleen op deze onderzoeken, maar bespreekt ook de gevolgen van schisis voor uw kind, uzelf en uw omgeving met u. Wat betekent de behandeling voor jullie? En waar lopen jullie bijvoorbeeld tegenaan? Op basis van deze gegevens, gecombineerd met de medische gegevens van uw kind, bespreken we met elkaar welke onderwerpen op dat moment om aandacht vragen en hoe wij onze zorg daarop aan kunnen passen.

Vragenlijsten invullen

Vanaf het moment dat uw kind acht jaar is, vragen wij uw kind deze vragenlijsten twee weken voorafgaand aan het polikliniekbezoek zelf in te vullen. U ontvangt een e-mail met een link naar de vragenlijsten. Het invullen duurt ongeveer twintig minuten. De behandelaars van het schisisteam kunnen de antwoorden inzien zodra uw kind deze heeft ingevuld. De vragenlijsten staan in de zorgmonitor schisis, een beveiligd systeem. De ingevulde persoonsgegevens en vragenlijsten zijn in dit systeem beschermd. Alleen medewerkers van het schisisteam kunnen deze antwoorden inzien.

ICHOM schisis

Steeds meer schisis centra in Nederland en in het buitenland maken gebruik van deze vragenlijsten. Onder de naam ICHOM schisis worden in diverse landen gegevens verzameld om de behandelresultaten wereldwijd te kunnen vergelijken. ICHOM staat voor International Consortium for Health Outcome Measurements. (<https://www.ichom.org>)

Toestemming

In de toekomst kunnen we de resultaten van de vragenlijsten gebruiken voor medisch wetenschappelijk onderzoek. Dit houdt in dat de resultaten internationaal vergeleken worden met de gegevens van andere schisispatiënten. In dat geval worden de persoonlijke gegevens van uw kind geanonimiseerd en zijn niet herleidbaar. Als u hiervoor toestemming geeft, vragen wij u onderstaand formulier in te vullen.

Mochten u en uw kind besluiten om hiervoor geen toestemming te verlenen, dan kunt u dit doorgeven aan de verpleegkundig specialist of de coördinator van het schisisteam. Uw besluit heeft op geen enkele manier gevolgen voor de behandeling en de zorg voor uw kind.

Heeft u vragen?

Stel deze dan gerust aan de verpleegkundig specialist of coördinator van het schisisteam via e-mailadres: ichom-schisis@umcutrecht.nl



Toestemmingsformulier

Ik geef toestemming dat de gegevens uit de vragenlijsten worden gebruikt voor medisch wetenschappelijk onderzoek.

patiëntsticker

Datum: ____/____/____

Naam ouder/ voogd/ wettelijk vertegenwoordiger:

Handtekening:

Naam kind/ jongere:

Handtekening kind/ jongere:

Wilt u dit formulier retourneren aan de verpleegkundig specialist of coördinator van het schissteam?