

Individueel zorgplan fragiele X syndroom (FXS)

Dit individueel zorgplan (IZP) is ingevuld op:

Dit individueel zorgplan is ingevuld door:

..... op

..... op

..... op

..... op

Informatie van belang voor zorg- en hulpverleners bij de zorg voor kinderen/volwassenen met FXS:

- Neem meer tijd voor een consult.
- Wees geduldig en probeer vertrouwen te winnen.
- Voorkom te veel prikkels.
- Benader kinderen met FXS rustig.
- Zorg voor een rustige omgeving.
- Houd rekening met eventuele overgevoeligheid bij aanraken.
- Houd er rekening mee dat kinderen en volwassenen met FXS het soms niet fijn vinden als je ze direct aankijkt.
- Bereid kinderen met FXS kalm en rustig voor op wat je wilt gaan doen.
- Blijf zelf rustig.
- Voorkom situaties die het kind misschien spannend of eng zou kunnen vinden zo veel mogelijk.
- Voorkom te veel nieuwe situaties, onvoorspelbare situaties.
- Bied structuur, voorspelbaarheid en duidelijkheid, eventueel met plaatjes.
- Vaak werkt visuele informatie goed om iets uit te leggen.
- Zorg voor informatie en uitleg die passen bij het niveau van het kind.

Belangrijke individueel gerichte informatie over:

Naam:

Info:.....

.....

.....

.....

Persoonlijke gegevens

Naam zorgvrager	
Man/Vrouw	
Geboortedatum	
Adres	
Telefoonnummer	
E-mailadres	
Gezinssamenstelling	
In geval van nood waarschuwen 1. Naam: Relatie: Telefoon: 2. Naam Relatie: Telefoon: 3. Naam Relatie: Telefoon:	
Verzekeringsmaatschappij	
Verzekeringsnummer	

Mijn zorgverleners

Bij medisch inhoudelijke vragen of behoefte aan medisch advies neem ik contact op met mijn regievoerend arts:	
Naam	
Functie	
Telefoonnummer	
Wanneer bereikbaar	
Naam	
Functie	
Telefoonnummer	
Wanneer bereikbaar	

Huisarts	
Naam	
Telefoonnummer	
Wanneer bereikbaar	

Andere zorgverlener	
Naam	
Functie	
Telefoonnummer	
Wanneer bereikbaar	

Andere zorgverlener	
Naam	
Functie	
Telefoonnummer	
Wanneer bereikbaar	

Andere zorgverlener	
Naam	
Functie	

Telefoonnummer	
Wanneer bereikbaar	

Medische gegevens

Bloedgroep	<ul style="list-style-type: none"> • A • B • AB • O
Allergieën	<ul style="list-style-type: none"> • Antibiotica • Medicatie • Voeding <ul style="list-style-type: none"> - lactose - gluten - andere: • Overig:
Oro-gastro intestinaal	<ul style="list-style-type: none"> • Gastro-oesofageale reflux • Voedingsproblemen • Voedingsintolerantie/allergie (zie hierboven)
Urogenitaal	<ul style="list-style-type: none"> • Vesico-ureterale reflux • Nierbeschadiging/nierproblemen • Enuresis
Cardiaal	<ul style="list-style-type: none"> • Hartafwijkingen <ul style="list-style-type: none"> - dilatatie aortawortel - mitraalklepprolaps - andere:
Neurologisch	<ul style="list-style-type: none"> • Epileptische aanvallen; type:
Oren	<ul style="list-style-type: none"> • Recidiverende otitiden <ul style="list-style-type: none"> - trommelvliesbuisjes • Gehoorverlies • Recidiverende sinusitiden • Slaap-apneu syndroom
Ogen	<ul style="list-style-type: none"> • Visusbeperking • Strabismus • Myopie • Ptosis • Nystagmus
Bindweefsel- en bewegingsapparaat	<ul style="list-style-type: none"> • Liesbreuk • Congenitale heupluxatie • Recidiverende patella- of schouderluxatie t.g.v. hyperlaxiteit van de gewrichten • Klompvoeten • Duim met twee gewrichten • Pectus excavatus • Scoliose
Gedrag	<ul style="list-style-type: none"> • Verhoogde prikkelbaarheid door problemen met de sensorische integratie en tactiele afweer • Hyperactiviteit, aandachtsproblemen en impulsiviteit • Fladderen met de handen

	<ul style="list-style-type: none"> • Bijten in de handen • Verlegenheid • Mijden van oogcontact • Sociale fobieën • Agressieve uitbarstingen t.g.v. angst en onzekerheid • Psychosen • Persevereren • Bang voor aanraking • Angst (voor.....)
--	--

Behandelplan en doelen

Behandeling	Doel	Periode (en evaluatie)	Zelfmanagement

Correspondentie tussen ouders en regievoerend arts

Zelfmanagement: Scan verslagen en brieven

Datum	Kernboodschap	Zelfmanagement

Mondelinge afspraken

Datum	Met wie	Afspraak	Zelfmanagement

Medicatieoverzicht

Naam medicijn	Waarom gebruiken	Dosering	Wanneer en hoe innemen	Waar op letten	Eventuele bijwerkingen

Vragen aan de regievoerend arts

Datum	Wat wil ik bespreken?

Verslag van consult met de regievoerend arts

Datum	Wat heb ik besproken?

Vragen aan overige zorgverleners

Datum	aan wie?	Wat wil ik bespreken?

Verslag van consulten met overige zorgverleners

Datum	met wie?	Wat heb ik besproken?

Overzicht consulten

Datum	Tijd	Bij wie	Bijzonderheden

Overzicht van scans van brieven en verslagen

Zelfmanagement: Scan verslagen en brieven

Datum	Van	Aan	Bijzonderheden