

# Psychosociale ondersteuning

Als uw kind schisis heeft, wordt u doorverwezen naar het Schisisteam. U krijgt dan informatie over schisis en de behandeling in een gesprek met de plastisch chirurg en de verpleegkundig consulent. Er is ook ruimte om uw zorgen, angsten en gevoelens te bespreken. In deze leest u informatie over die emotionele aspecten van schisis en de mogelijke hulp daarbij, voor ouders en voor het kind.

## Omggaan met gevoelens

Een kindje krijgen met schisis kan emotioneel ingrijpend zijn. Gevoelens van onzekerheid, bezorgdheid, verdriet, teleurstelling of boosheid horen daarbij. Met de juiste informatie, krijgt u meer inzicht in het ziekteproces en weet u beter wat u kunt verwachten. Dit kan helpen bij de acceptatie. Daarnaast kost het verwerken van emoties tijd en energie. Iedereen verwerkt emoties op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Het is goed om als familie elkaar te steunen en elkaar de ruimte te geven om dit te verwerken.

Misschien heeft u deze vragen:

- kan mijn kind behandeld worden, hoe en door wie?
- hoe moeten we ons kind voeden en de mond verzorgen?
- hoe zal ons kind opgroeien en welke problemen kunnen er mogelijk ontstaan?
- hoe zal de omgeving op mijn baby reageren?

De coördinatie van zorg voor uw kind ligt bij de verpleegkundig consulenten van het Schisisteam. Nadat uw kindje geboren is neemt u contact op met het Schisisteam en heeft u contact met de verpleegkundig consulent. Er wordt dan een afspraak voor uw kindje ingepland.

Bij het eerste bezoek aan het Schisisteam is de verpleegkundig consulent aanwezig. Praktische zaken als voeding, voedingsduur en dagelijkse verzorging maar ook toekomstige ziekenhuisopnames en operaties worden tijdens dit bezoek besproken.

## Voorlichting en begeleiding rondom ziekenhuisbezoek

Voor voorlichting en begeleiding rondom een bezoek aan het ziekenhuis is een website gemaakt:

- [www.nahetziekenhuis.nl](http://www.nahetziekenhuis.nl)

Deze website is bedoeld om kinderen, ouders en professionals meer informatie te geven over wat de gevolgen kunnen zijn van een ziekenhuisopname voor het kind en de rest van het gezin.

## **VOOR UW KIND**

### **Verschillende ontwikkelingsfasen**

Het tijdstip van de operaties is afhankelijk van de groei en ontwikkeling van uw kind en van het type schisis wat uw kind heeft.

### **Vragen van kinderen**

Kinderen zijn nieuwsgierig en stellen hun vragen openlijk. Wees hierop voorbereid als u met uw kind gaat wandelen of boodschappen gaat doen. Als uw kind naar de peuterspeelzaal of naar school gaat, vraagt een ander kind misschien waarom uw zoon of dochter er zo uit ziet of mogelijk anders klinkt. Uw kind zal u vragen waarom andere kinderen zo reageren. U kunt dat aan uw eigen kind het beste uitleggen met behulp van foto's.

### **Foto's maken**

Wij raden u aan om vanaf de geboorte regelmatig foto's van uw kind te maken. Aan de hand van de foto's kunt u uw kind laten zien hoe het er eerst uitzag en wat er allemaal al is veranderd. U helpt uw kind zo beter begrijpen dat er misschien nog meer behandelingen nodig zijn. De manier waarop u reageert, bepaalt mede hoe uw kind met zijn schisis om zal gaan.

### **Invloeden op de ontwikkelingsfasen**

Kinderen met schisis hebben dezelfde ontwikkelingsfasen als andere kinderen. Als er naast de schisis nog andere (genetische) afwijkingen zijn, kan de ontwikkeling trager zijn. Verder zal uw kind ook de gangbare kinderziekten doormaken.

Neem contact met de huisarts op als u zich zorgen maakt over de gezondheid van uw kind. De huisarts kan u adviseren en eventueel geruststellen. Voor de groei- en ontwikkelingscontrole van uw kind gaat u net als alle andere ouders naar het consultatiebureau. Daar worden ook de vaccinaties tegen kinderziekten gegeven.

### **Puberteit**

In de puberteit maken kinderen veel veranderingen door. Hun lichaam, uiterlijk en gedrag veranderen. Zowel ouders als pubers zelf worden hier wel eens onzeker van. Voor kinderen met een schisis kan het betekenen dat ze extra onzeker worden en soms ontevreden zijn over hun uiterlijk. Het is belangrijk dat ouders en pubers zich realiseren dat onzekerheid over uiterlijk en over lichamelijke veranderingen normaal zijn op deze leeftijd.

In de puberteit gaat uw kind nadenken over zichzelf en over zijn schisis. Normale puberproblemen met het lichaam en uiterlijk worden door de kinderen veelal aan de schisis gekoppeld. Een wat koppige houding naar ouders toe is op deze leeftijd heel normaal.

In deze periode spelen soms tegenstrijdige gevoelens tussen ouders en kinderen een rol. Zo kunnen pubers het hun ouders kwalijk nemen dat zij een schisis hebben. Meestal gaan deze problemen wel weer over. Als dit niet het geval is, bent u van harte welkom om hierover te komen praten, neem dan contact op met de verpleegkundig consulent.

### **Psychosociale ondersteuning**

Uw kind heeft over het algemeen geen specifieke psychologische begeleiding nodig. Het is een gezond, normaal kind. De meeste kinderen vinden goed aansluiting bij leeftijdsgenootjes. Voor ouders is het belangrijk om kinderen niet te beschermend op te voeden, zelf te laten oefenen

om moeilijke situaties aan te gaan, om zodoende weerbaarheid te versterken. Het is belangrijk dat ouders goed durven kijken hoe zij zelf omgaan met weerbaarheid en voor zichzelf opkomen, omdat dat een voorbeeld kan zijn wat kinderen overnemen of kopiëren. Zelfs alle goede bedoelingen kunnen niet altijd voorkomen dat een kind gepest wordt. Als kinderen daaraan toe zijn kan het helpend zijn om uitleg te geven aan de klas (of een spreekbeurt te houden over schisis).

Er zijn ook kinderen die hun schisis als een sociale handicap ervaren en er problemen mee hebben. Maakt u zich hierover zorgen? De psycholoog van het Schisisteam kan u hierbij helpen.

## **VOOR OUDERS**

### **Acceptatie**

Wanneer u te horen krijgt dat uw kindje schisis heeft, is dit vaak een grote schok. Emoties als paniek, angst, verdriet, teleurstelling, boosheid en schuldgevoelens kunnen u overvallen. Onze ervaring is dat het belangrijk is die gevoelens niet te negeren of onderdrukken. Erover praten kan opluchting geven en meehelpen om de schisis te accepteren. Acceptatie is van belang om uw kind zo goed mogelijk te begeleiden en verzorgen.

### **Vragen**

Het is ook begrijpelijk dat u veel vragen hebt: kan de schisis worden behandeld, hoe zal mijn kind zich ontwikkelen? Daarom heeft u zo spoedig mogelijk na de uitslag van de twintig-weken-echo of na de geboorte een gesprek met de verpleegkundig consulent, waarin zij zoveel mogelijk vragen beantwoordt en uitleg geeft. Na dit gesprek is de verpleegkundig consulent altijd voor u beschikbaar als u andere vragen heeft of om u te steunen en adviseren bij praktische zaken.

### **Reacties van uw omgeving**

Behalve de emotionele gevolgen voor uzelf, zult u te maken krijgen met reacties van uw omgeving. Familieleden, vrienden en kennissen reageren ieder op een eigen wijze op uw kind. Hun reacties komen gewoonlijk voort uit onzekerheid of onwetendheid. Onbedoeld kunt u hierdoor gekwetst worden. Het is belangrijk dat u dit weet.

Als u zelf heeft geleerd de schisis te accepteren, kunt u er gemakkelijker over praten. Dit heeft een gunstige invloed op de houding van anderen.

### **Aanvaarding door de omgeving**

Geef ook uitleg aan broertjes en zusjes, bijvoorbeeld met ondersteuning van het boekje 'Het lipje van Kalle'. Een voorleesboekje voor peuters en kleuters die een broertje of zusje krijgen met schisis.

Aanvaarding door de omgeving maakt het voor uw kind gemakkelijker om zijn plaats te vinden in het gezin, de familie en de maatschappij. Is uw kind eenmaal geopereerd, dan moet u wellicht ook wennen aan het 'nieuwe uiterlijk' van uw kind.

### **Begeleiding van een psycholoog**

Indien nodig kan begeleiding van een psycholoog zich verder richten op de emotionele aspecten die kunnen voorkomen bij het krijgen van een kind met schisis. Allerlei onderwerpen kunnen hierbij aan de orde komen. Allereerst zijn er de emoties met betrekking tot de aandoening van

uw kind. Ook kan het krijgen van een kind met een schisis soms een grote impact hebben op uw eigen dagelijkse ritme en het functioneren van uw gezin.

Op de leeftijd van 9 jaar komt uw kind voor reguliere controle naar het multi-disciplinaire spreekuur, er wordt dan ook een kennismaking met onze psycholoog ingepland. Dit is een kort gesprek waarin we kijken hoe het met uw kind gaat en of er eventuele ondersteuning nodig is.

## **Schisis Nederland**

U kunt lid worden van Schisis Nederland. Als lid profiteert u van de uitgebreide jarenlange kennis en ervaring van Schisis Nederland. U wordt zo als eerste op de hoogte gesteld van actuele informatie waarmee u bewuster keuzes kunt maken. Bovendien krijgt u hiermee toegang tot een groot (medisch) netwerk en kunnen andere leden door uw betrokkenheid ook weer profiteren van uw inbreng en ervaring. Voor meer informatie zie

- [www.schisisnederland.nl](http://www.schisisnederland.nl)