

Vorbereiden op een operatie

Hoe doe je dat?

Als een kind met een schisis wordt geboren zijn operaties onvermijdelijk. Afhankelijk van de aard van de schisis zullen dit er één tot vele zijn. De eerste vaak al als baby. Hoe bereid je je als ouder en zelf als kind en later als tiener voor op deze operaties?

Door: Ivonne Sleutels

‘Het allerbelangrijkste is dat er een voorbereiding plaatsvindt’, benadrukt Eva Schmidt-Cnossen van Stichting Kind en Ziekenhuis. De voorbereiding begint eigenlijk al op het moment dat je te horen krijgt dat er een ingreep gaat plaatsvinden. Stap 1 in de voorbereiding is de keuze van het ziekenhuis, legt ze uit. Veel mensen weten niet dat ze sinds een aantal jaren vrij zijn om te kiezen waar ze worden geopereerd. Dus ook in de keuze van een schisisteam ben je in principe vrij. Als de keuze voor het ziekenhuis gemaakt is, kan de daadwerkelijke voorbereiding op de ingreep beginnen. Die ligt voor een groot deel bij het ziekenhuis en voor een groot deel bij ouders. De voorbereiding gebeurt vanuit het perspectief van het kind en is uiteraard leeftijdsafhankelijk. Onder de twee jaar is de voorlichting vooral gericht op de ouders. Van 2 tot 8 jaar afgestemd op het niveau van het kind. Bij jonge kinderen houdt dat bijvoorbeeld in voordoen wat er gaat gebeuren, bijvoorbeeld met een beer. Bij iets oudere kinderen kan het een kort filmpje zijn met een poppetje en zo wordt het steeds realistischer. Vanaf 8 jaar is de voorbereiding specifiek gericht op het kind. Het is belangrijk om geen informatie weg te laten. Het is een misvatting dat kinderen bang worden als ze weten wat er gaat gebeuren.

Vragen, vragen, vragen

Schmidt-Cnossen vervolgt: ‘Operaties veroorzaken stress bij kinderen. Het is dan belangrijk dat het precies zo gaat zoals ze verwachten. Kinderen willen graag controle. Ze pinnen zich vast op details. Dat stukje grip kun je ze geven door een goede voorbereiding. Als ouder is het dus belangrijk om de informatie die het ziekenhuis aanreikt ook met het kind door te nemen.

En ga zelf actief op zoek naar informatiemateriaal. Als je alles hebt doorgenomen en er zijn toch nog vragen, dan kun je die aan het ziekenhuis stellen. Bijvoorbeeld bij het schisisteam of tijdens het preoperatief (POS) spreekuur.’ Schmidt-Cnossen verbaast zich erover dat de eye-opener van focusgroepen die ze houden vaak is dat kinderen en jongeren niet weten dat ze vragen mogen stellen. ‘Terwijl het juist belangrijk is dat ze zelf hun vragen stellen. Kinderen hebben namelijk hele andere vragen dan ouders. Een kind leeft meer van dag tot dag en ouders denken vaak meer aan de langere termijn.

Je kunt ook contact zoeken met ervaringsdeskundigen voor een meer persoonlijke ervaring of met een patiëntenorganisatie voor een overkoepelende visie. Ook zij bieden informatie en je kunt er vragen stellen. Je ziet ook steeds meer Facebookgroepen waar mensen met verschillende medische achtergronden elkaar vinden.’

Verbetering ziekenhuizen

Inmiddels is zo’n 60% van de zorgprofessionals ervan overtuigd dat voorbereiding op een operatie nodig is, zegt Schmidt-Cnossen. ‘Vaak wordt er alleen een folder actief meegegeven. Daar is nog zeker een slag te maken. Wat je ziet is dat er heel veel materiaal is voor ouders voor kinderen van 0 tot 4 jaar. En voor volwassenen. Daartussen mist vaak iets. En we leven nog steeds in een enorme foldercultuur. Terwijl kinderen en vooral tieners tegenwoordig veel digitaal bekijken, ze zijn heel beeldgericht. Ook is de aandachtspanne kort, maximaal 1 minuut. Een misvatting is dan vaak om een kortere folder te maken, met minder informatie. Maar je moet juist geen informatie weglaten. Maak een korte versie met de belangrijkste punten en link naar een langere versie voor meer achtergrond. En zorg dat de informatie ook echt bij het kind terecht komt. Daar kunnen de ouders weer een belangrijke rol spelen.

Tips van Eva Schmidt-Cnossen

- Bereid je voor
- Wees niet bang om vragen te stellen en bespreek het met anderen
- Kijk eventueel bij een ander ziekenhuis, als je niet tevreden bent over wat het ziekenhuis aanbiedt

Over Stichting Kind en Ziekenhuis

Stichting Kind en Ziekenhuis is dé patiëntenorganisatie voor kinderen in de medische zorg. Kind en Ziekenhuis bevordert al ruim 40 jaar kindgerichte medische zorg vanuit het perspectief van kind en gezin in het ziekenhuis, thuis of elders. Dit is zorg waarbij rekening wordt gehouden met de specifieke behoeften van kinderen, zoals het serieus nemen van angst en stress en het zoveel mogelijk voorkomen van pijn.



www.kindenziekenhuis.nl

Ingrid Hoogenboom, moeder van Reza



‘Ze was echt prachtig toen ze geboren werd’, vertelt Ingrid Hoogenboom over haar dochter Reza van nu 10 maanden. Zij en haar man wisten sinds de 20-weken-echo dat hun aankomende dochter een schisis had. De broer van Ingrid heeft er ook een, dus ze waren er zeker al bekend mee. En omdat ze zich goed voor hebben kunnen bereiden was de schisis precies zoals ze verwacht hadden.

Des te spannender was het dat Reza na de eerste operatie een heel ander gezicht zou krijgen. Toen ze drie maanden oud was, werden haar lip en harde gehemelte gesloten en haar neus gecorrigeerd. Ingrid vroeg zich af of ze het wel mooi zou vinden en wilde Reza vastleggen zoals ze op de wereld was gekomen. Een goede vriend en fotograaf heeft daarom een paar weken voor de operatie speciaal foto’s gemaakt. ‘Zo is ze geboren’, zegt Ingrid. ‘Dat wilde ik koesteren.’ ‘De chirurg heeft keurig uitgelegd wat hij precies ging doen, maar het bleef speculeren hoe het zou worden’, gaat ze verder. Het resultaat vond ze uiteindelijk mooier dan ze verwacht had. Het was emotioneel wel zwaar. Reza had veel pijn en huilde veel na de operatie. Ook moest Ingrid wennen aan het nieuwe uiterlijk. Nu Ingrid inmiddels gewend is

aan het nieuwe gezicht van Reza, ziet ze als ze nu terugkijkt, dat Reza toch best een grote schisis had. ‘Eerder zag ik haar natuurlijk niet anders, maar nu realiseer ik me meer dat mensen soms wegkeken en schrokken. Ik heb daar nu wel meer begrip voor gekregen’, vertelt ze. Als voorbereiding op de operaties hebben Ingrid en haar man geprobeerd hun spanning niet op Reza over te brengen. ‘We hebben hetzelfde ritme aangehouden en zo normaal mogelijk gedaan. Ook hebben we ons zoonje Tygo van drie jaar goed voorbereid om de komst van Reza en haar lipje dat nog niet af was en het gaatje in haar mond, dat later dicht gemaakt zou worden door de dokter. Hij gaat er heel normaal mee om. Hij weet niet beter.’

Over toekomstige operaties denkt Ingrid nog even niet na. Die zijn nog ver weg. Wel zorgt ze ervoor dat ze heel open zijn over de schisis van Reza. Iedereen kan alles vragen en alles is bespreekbaar. ‘We willen haar vooral meegeven dat het heel normaal is en dat ze niet de enige is.’

Tip van Ingrid

Zoek lotgenotencontact ‘Ik heb zelf heel veel gehad aan de moeder van het jongetje dat na de eerste operatie naast Reza lag in het ziekenhuis en zij aan mij. Haar zoonje had dezelfde operatie ondergaan. Verder heb ik een appgroep met een aantal jonge moeders met een kindje met een schisis. Je kunt elkaar er echt doorheen slepen. Het contact met mensen die begrijpen wat je doormaakt is heel fijn.’

Jeanine Boonstra, moeder van Bibi

‘Het moment dat de pleister van de lip ging, was heel emotioneel’, vertelt Jeanine Boonstra over de allereerste operatie van haar dochter. ‘Dit is dus de nieuwe Bibi’, dacht ze op dat moment. Bibi is inmiddels bijna 18 en heeft al zo’n acht à negen operaties achter de rug.

De eerste met vier maanden en de hopelijk laatste is binnenkort gepland. Jeanine heeft dus al heel wat nachten naast het ziekenhuisbed van Bibi geslapen. Maar die allereerste operatie vond ze toch het meest heftig. ‘Bibi kwam uit de operatiekamer met een opgeblazen gezicht en bleef maar huilen, kreeg extra morfine tegen de pijn. Dat vond ik echt verschrikkelijk’, vertelt ze.

Op de vraag hoe je je als ouder op zoiets voorbereidt, heeft Jeanine niet echt een antwoord. Ze is erg te spreken over het schisisteam van het Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg. Zij vertelden altijd heel duidelijk wat er zou gaan gebeuren. Bovendien wist Bibi al jong raad met alle vragen die ze had. Ze schreef ze op, zocht ze op of stelde ze aan het schisisteam. Ook vertelde ze altijd op school over wat er zou gaan gebeuren en hield ze regelmatig spreekbeurten. Jeanine was er vooral voor de emotionele kant. Ze was er dag en nacht voor Bibi en stond altijd voor haar klaar, net zoals haar vader. Bibi is zelf gelukkig altijd heel relaxed geweest, zegt Jeanine.

Ze heeft weinig gehuild of geklaagd en ze wist dat de operaties nu eenmaal nodig waren.

Jeanine heeft er veel bewondering voor hoe ze alles heeft doorstaan.

Tip van Jeanine

Ga er relaxed mee om ‘Natuurlijk ben je als ouder gespannen voor een operatie van je kind, maar probeer dat niet op je kind over te brengen. Een kind, hoe jong ook, neemt dat over. Ga er relaxed mee om en probeer rustig te blijven en er zo veel mogelijk voor je kind te zijn.’ Ze voegt daar aan toe: ‘Maak het allemaal niet te zwaar en zet je kind niet op een voetstuk. Natuurlijk is er extra aandacht voor het kind en is het zelig. Maar het is ook niet zo dat alle aandacht alleen naar Bibi moet gaan. Ook zusjes of broertjes hebben juist nu extra aandacht nodig.’