

Spina bifida team

# Psychosociale gevolgen van spina bifida

Voor alle ouders is het een schok wanneer ze horen dat hun kind spina bifida heeft. U kunt dubbele gevoelens ervaren: gevoel van vreugde van het krijgen van een kind en het verdriet dat uw kind een ernstige aandoening heeft. De verwerking van deze gevoelens kan leiden tot zware momenten voor uzelf, maar ook tot spanningen tussen u en uw partner of familieleden. In deze periode is het belangrijk veel met elkaar en bijvoorbeeld met naaste familieleden te praten. Ieder mens is uniek en iedereen gaat dan ook op zijn/haar eigen manier om met verdriet. De een wil er met iedereen over praten, de ander sluit zich af en weer een ander zoekt afleiding in werk, hobby's of sport.

U kunt gevoelens ervaren van machteloosheid, twijfel, boosheid, schuld, angst en wanhoop. Ouders van kinderen met spina bifida vragen zich vaak af wat ze tijdens de zwangerschap verkeerd hebben gedaan. Er kan echter nooit een duidelijke specifieke oorzaak gevonden worden. De leden van het spina bifida team staan klaar om uw vragen te beantwoorden en uw twijfels te bespreken. Na de geboorte zal de verpleegkundig specialist van het spina bifida team de maatschappelijk werker in consult vragen. De kinderpsycholoog van het team wordt zo nodig ook bij de begeleiding betrokken. De medische informatie die u krijgt is vaak erg ingewikkeld. Het is dan ook belangrijk dat u vragen blijft stellen als iets niet duidelijk is. Wij vinden het als spina bifida team belangrijk om open en eerlijk met u te praten, in het begin maar zeker ook in de jaren daarna.

## Werk en gezin

De vele ziekenhuisbezoeken en de extra zorg die uw kind thuis nodig heeft vraagt de nodige energie en inlevingsvermogen van u. Ook is deze situatie van invloed op de eventuele andere kinderen in uw gezin. Belangrijk daarbij is dat u zich niet alleen richt op uw gehandicapte kind, maar ook tijd maakt voor de andere kinderen en voor u zelf. Om werk en de zorg thuis te kunnen combineren, kan overleg over de werktijden met de werkgever zinvol zijn. Gezinnen in dezelfde situatie kunnen elkaar hierin veel steun en praktische informatie bieden. De patiëntenvereniging [SBH Nederland](#) kan u hierbij van dienst zijn.

## Opvoeding

Bij het opgroeien van een kind met spina bifida speelt onzekerheid telkens weer een grote rol. Artsen kunnen nooit met zekerheid zeggen hoe uw kind zich zal ontwikkelen. Het zal voor veel ouders betekenen dat ze meer bij de dag moeten gaan leven. Door de vele ziekenhuisbezoeken bestaat het gevaar dat uw kind gezien wordt als een medisch-technische puzzel. Maar ook de

emotionele en sociale ontwikkeling van uw kind is belangrijk. Vanaf de eerste jaren kunt u uw kind extra stimuleren tot activiteiten en het ontwikkelen van een eigen persoonlijkheid. Overbescherming en te veel verwennen maken een kind minder weerbaar en kunnen aanleiding geven tot onplezierig gedrag. Dit kan sociale contacten moeilijk maken. Jonge kinderen beginnen pas langzamerhand te beseffen dat zij anders zijn dan anderen. Het is belangrijk dat er in uw gezin aandacht is voor het verdriet en frustratie van uw kind, als hij/zij dat ervaart. Het ondergaan van de medische handelingen en ingrepen is voor uw kind, maar ook voor u als ouders, ingrijpend. Er kunnen bijvoorbeeld angsten ontstaan voor de ziekenhuisbezoeken of voor bloedafname. Elk kind beleeft het en reageert op zijn/haar eigen manier. Tijdig voorbereiden van uw kind op de ziekenhuisafspraken is belangrijk. Als uw kind angstig is voor bepaalde handelingen of ingrepen, vertel dat aan de betreffende behandelaar, zodat er gekeken kan worden hoe het op een minder belastende manier kan gebeuren. Andere kinderen in het gezin kunnen verschillend reageren, bijvoorbeeld: mee zorgen, zichzelf weg cijferen, extra aandacht vragen, zichzelf terugtrekken. Vaak is het een combinatie van deze reacties. Het verdelen van de aandacht en tijd over de kinderen is ingewikkeld. Als ouders zit u dus regelmatig in een spagaat. Graag denken we vanuit het spina bifida team hierover met u mee.

## **Dagopvang en school**

Afhankelijk van de situatie van uw kind kan het naar de reguliere dagopvang. Als uw kind complexe medische/verpleegkundige zorg nodig heeft, kan het naar een verpleegkundig kinderdagverblijf. De maatschappelijk werker van het spina bifida team kan u helpen bij het kiezen en vinden van de dagopvang die bij uw kind past. Ook voor de keuze van de basisschool zijn er verschillende mogelijkheden, afhankelijk van de leermogelijkheden en zorg-en ondersteuningsbehoeften van uw kind. De kinderen met spina bifida vragen meestal speciale aandacht van de leerkrachten. Vanuit de regeling passend onderwijs kunnen praktische aanpassingen en extra begeleiding voor uw kind in de klas worden gerealiseerd. Als de reguliere basisschool voor uw kind niet de meest geschikte plek is, dan kan het naar speciaal onderwijs. Er zijn scholen voor kinderen met een lichamelijke of meervoudige handicap en scholen voor kinderen met leerproblemen.

De aanwezigheid van andere kinderen met een handicap, kan voor uw kind steunend en positief zijn. Een ander voordeel is dat de lessen individueler zijn en er daardoor meer aandacht voor de specifieke kwaliteiten van uw kind kan zijn. Als uw kind fysiotherapie of logopedie nodig heeft, wordt dit op speciaal onderwijs ook geboden. De maatschappelijk werker en kinder-psycholoog kunnen u adviezen geven bij de schoolkeuze.

## **Maatschappelijk werker en kinder- en jeugdpsycholoog**

In het spina bifida team is ruime expertise aanwezig op vele gebieden rondom een kind met spina bifida. De leden van het team staan voor u klaar om vragen te beantwoorden en mee te denken. Voor niet-medische vragen en problemen is er een maatschappelijk werker en kinder- en jeugdpsycholoog die u kunt vragen om advies, steun en begeleiding.

Dit kan bestaan uit:

- Emotionele ondersteuning bij de zorg en opvoeding van een kind met spina bifida
- Praktische informatie en advies over regelingen en voorzieningen (extra kinderbijslag, persoonsgebonden budget, bijzondere bijstand. etc.).

- Advies bij dagopvang en schoolkeuze.
- Psychologisch onderzoek gericht op de cognitieve- en/of sociaal emotionele ontwikkeling van uw kind.
- Psychologische begeleiding van het kind en ouders bijvoorbeeld: verwerking en omgaan met de beperkingen, medische behandelingen, versterken van zelfvertrouwen en sociale vaardigheden.
- Begeleiding van broers en zussen.

## **Patiëntenvereniging**

De patiëntenvereniging SBH Nederland is een patiëntenvereniging die zich speciaal bezig houdt met de problematiek van patiënten met spina bifida en hun ouders/ verzorgers/familieleden. U kunt daar terecht voor informatie, begeleiding en lotgenotencontact. Link naar de website: [Spina bifida en hydrocephalus Nederland, vereniging \(sbhnederland.nl\)](https://www.sbh nederland.nl).