

Betrouwbare informatie, weerbaarheid en samenwerking

Beleid en strategie 2019-2021



Schisis Nederland: speerpunten voor 2019 – 2021

Schisis Nederland wil dat iedereen met een schisis met zelfvertrouwen door het leven gaat. Dat is de beste voorwaarde om je kansen en mogelijkheden te benutten. Als vereniging van en voor mensen met schisis, willen we bijdragen aan deze doelstelling, door de inzet van onze kennis en ervaringen.

Er zijn veel factoren die bepalen of iemand met een schisis alle kansen en mogelijkheden kan benutten. Die liggen in de eerste fase van zijn of haar leven bij de ouder(s). Ouders die te horen krijgen dat hun (aanstaande) kind een schisis heeft, willen zo goed mogelijk geïnformeerd worden, over de beste behandeling, de opvoeding, de school en hoe ze met de omgeving moeten omgaan. Voor de opgroeiende kinderen zelf (en later, als ze (jong)volwassen zijn) willen we hun trots en zelfvertrouwen stimuleren, en bijdragen aan een betere acceptatie door de sociale omgeving.

In dit document beschrijven we hoe we onze doelstelling voor en mét mensen met een schisis en hun ouders willen bereiken in de komende twee, drie jaar.

Schisis Nederland is een jonge en enthousiaste, maar nog kleine organisatie. We erkennen dat het gezien onze positie en onze middelen onmogelijk is om een positieve invloed te hebben op *alle* factoren die bepalend zijn voor een optimaal leven met een schisis. Daarom hebben we een drietal speerpunten geformuleerd, waarmee we in de periode 2019-2021 resultaten willen halen:

1. Keuzes maken op basis van betrouwbare, eerlijke informatie
2. Kinderen én ouders weerbaar maken
3. Samenwerking en krachtenbundeling

Speerpunt 1: Keuzes maken op basis van betrouwbare informatie

Als je kind met een schisis wordt geboren, komt er als ouder veel op je af. Er wordt direct bij de geboorte een stappenplan voor de behandeling van de schisis gemaakt. Er bestaan geen pasklare behandelingsmodellen, omdat er zoveel verschillende vormen zijn.

Wat zijn de mogelijke behandelingen? Wat zijn de voor- en nadelen? Wat betekent zo'n behandeling voor het dagelijks leven van het kind, nu en later? Schisis Nederland wil ouders van kinderen ondersteunen om over deze complexe afwegingen goed in gesprek te gaan met de behandelaar(s). Dat willen we onder andere doen door toegang te bieden tot relevante kennis en informatie. Het is de bedoeling dat deze informatie ertoe leidt dat ouders de goede zorgvraag kunnen stellen en *samen* met de behandelaars beslissen wat de beste behandeling is. Schisis Nederland denkt namelijk dat de juiste kennis en informatie ouders helpt om de goede vragen te stellen en ouders in hun positie versterkt om samen met de behandelaars te beslissen over de meest geschikte behandeling van de schisis van hun kind.

Daarbij is het van wezenlijk belang dat de behandelaars de ouders betrekken bij de behandeling van hun kind. Schisis Nederland zoekt daarom ook nadrukkelijk de verbinding met de zorgprofessionals van kinderen met een schisis: de plastisch chirurg, de kinderarts, de mond- kaak- en aangezichts chirurg, de KNO-arts, de logopedist, de orthodontist, de mondhygiënist en andere betrokken professionals. We willen hen stimuleren de ouders als ervaringsdeskundige

gesprekspartner bij de behandeling te betrekken en hen tips geven hoe zij met hun patiënten en hun ouders om kunnen gaan.

Schisis Nederland ziet het als haar taak om voor ouders inzichtelijk te maken welke schisisteams er zijn en welke werkwijze zij hanteren. We geven daarover (in samenspraak met de teams zelf) feitelijke en betrouwbare informatie. We dragen daarnaast bij aan ervaringskennis van ouders over schisisteams. Ouders hechten immers waarde aan de ervaringen van andere ouders, zoals hoe je als ouders en kind bejegend wordt, hoe je geïnformeerd wordt over en betrokken wordt bij de behandeling en of je je 'thuis voelt' bij een team.

Voor een beter inzicht in de werkwijze van de verschillende schisisteams heeft de BOSK (waar Schisis Nederland uit voortkomt) in het recente verleden bijgedragen aan richtlijnen voor schisisbehandeling. Die bijdrage zullen we de komende jaren voortzetten.

Speerpunt 2: Kinderen én ouders weerbaar maken

Schisis Nederland wil dat iedereen met een schisis met zelfvertrouwen door het leven gaat. Dat is de beste voorwaarde om je kansen en mogelijkheden te benutten. Vertrouwen in je zelf en in het leven bepaalt of je genoeg uit je leven haalt. Voor een kind is de manier waarop het gezin en anderen uit zijn directe omgeving met hem of haar (en met de schisis) omgaan van groot belang. Geaccepteerd worden zoals hij of zij is, geeft zelfvertrouwen.

Schisis Nederland wil zich als vereniging inzetten voor die kinderen, ze het gevoel geven dat ze "goed zijn zoals ze zijn". Schaamte, angst en onzekerheid moeten plaats maken voor acceptatie, trots en zekerheid. De jaarlijkse (ook in 2019) Metamorfoседag is hier een goed voorbeeld van: jongeren kunnen zich een dag lang laten stylen door een visagist en modeadviseurs en krijgen zo een positieve ervaring over hun uiterlijk en zelfvertrouwen.

Om kinderen met een schisis weerbaar te maken, is het volgens Schisis Nederland cruciaal dat ook de ouders weerbaar zijn. Voor hun kind is de manier waarop ouders met hem en met de directe omgeving omgaan van groot belang. Schisis Nederland wil ouders informatie geven over de opvoeding en het belang om psychisch sterk te staan. We maken hierbij niet alleen gebruik van de kennis en kunde van onderzoekers en behandelaars in het sociaalpsychologische domein, maar ook van de ervaringskennis van andere ouders.

Bij het bevorderen van zelfvertrouwen en weerbaarheid, vindt Schisis Nederland het belangrijk om goed te weten wat effectieve interventies zijn. Dat vraagt om onderzoek naar wat weerbaarheid is, hoe het beïnvloed en versterkt kan worden. Het vraagt tevens om inzicht in hoe zorgverleners en andere professioneel betrokkenen effectief kunnen bijdragen aan het versterken van weerbaarheid bij kinderen en ouders. Ook hier is goede, betrouwbare informatievoorziening van belang.

Speerpunt 3: Samenwerking en krachtenbundeling

Om mensen met een schisis en hun ouders zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen wil Schisis Nederland inzetten op samenwerking en krachtenbundeling. Zoals we hierboven al beschreven vinden we het belangrijk dat we een goede samenwerkingsrelatie onderhouden met alle partijen in de zorg en behandeling rondom schisis, zowel op medisch als op sociaal-emotioneel vlak. Dat moet

wat ons betreft bijdragen aan goede informatievoorziening voor ouders en kinderen, aan het versterken van het gezamenlijk beslissen (ouders en behandelaars samen) over stappen in de behandeling , en een groeiende aandacht voor het stimuleren van zelfvertrouwen en weerbaarheid.

Schisis Nederland zoekt nadrukkelijk de samenwerking met andere (online) communities van (ouders van) mensen met schisis. We continueren onze inzet voor Pierre Robin-sequentie en Stickler syndroom. Verder onderzoeken we welke kansen er zijn voor samenwerking en krachtenbundeling met patiëntenverenigingen die voor een verwante doelgroep werken, zoals Laposa, de Landelijke Patiënten en Oudervereniging voor Schedel en/of Aangezichtsandoeningen.

Schisis Nederland blijft de komende jaren samenwerken met de andere drie verenigingen die zijn voortgekomen uit de BOSK: EMB Nederland, SBH Nederland en CP Nederland. Die samenwerking geeft garanties voor organisatie, logistiek en projecten. In deze samenwerkingsrelatie zal de komende jaren moeten blijken waar de inhoudelijke raakvlakken precies liggen. Ons landelijk bureau speelt hierbij een belangrijke rol.

Samenwerking betekent ook aan tafel zitten met de beleidsmakers van de overheid, de verzekeraars en de zorgsector. We zorgen dat we juist voor hen als Schisis Nederland een betrouwbare en deskundige partner zijn, niet alleen om problemen aan te kaarten, maar ook in het meedenken in oplossingen met onze enorme bagage aan kenniservaring.

Utrecht, mei 2019