

‘Een ziek kind krijgen geeft een aardverschuiving.’

Een interview met Yol Kuijer, ouderschapscoach van het project ‘Coaching na de diagnose’

Sinds mei 2011 worden alle baby's door middel van de hielprik gescreend op Cystic Fibrosis – in de volksmond: ‘taaislijmziekte’. Cystic Fibrosis (CF) is een ernstige aangeboren ziekte. Kenmerkend voor CF is dat de slijmvliezen taai slijm afscheiden. Dit veroorzaakt verstoppingen in met name de luchtwegen, de alvleesklier en de lever. (zie kader)

Per jaar worden er ongeveer 35 kinderen met CF geboren. Waar vroeger de diagnose CF vaak pas gesteld werd als kinderen al enkele jaren oud waren, krijgen ouders deze boodschap nu als hun kind een paar weken oud is en ze soms zelf nog niets bijzonders gemerkt hebben aan hun kind. De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) vroeg zich af: wat betekent dit voor ouders, hoe gaan ze met de diagnose om? Hoe kunnen we ouders ondersteunen in hun prille ouderschap bij wat de diagnose oproept?

De Stichting startte in 2012, met subsidie van het fonds Nuts-Ohra, het 3-jarig project: ‘Coaching na de diagnose’. Ouders krijgen, na het horen van de diagnose, 4 coachingsgesprekken en een workshop aangeboden. Inmiddels zijn er met ongeveer 30 ouderparen gesprekken gevoerd door het hele land.

Ik praat met de Yol Kuijer (51), coach van het project en vraag haar wat de coaching inhoudt en hoe de ouders deze ervaren.

Cystic Fibrosis (CF, ook wel bekend als taaislijmziekte) is een aangeboren aandoening die (vooralnog) niet te genezen is.

Ieder mens heeft klieren in het lichaam die slijm afscheiden. Dit slijm voert afvalstoffen af, zoals ingeademde stofdeeltjes en bacteriën. Daarnaast transporteert het verteringsstoffen van de alvleesklier naar de dunne darm. Bij mensen met CF is het slijm door een genetische afwijking uitzonderlijk taai. Het kan daardoor zijn functies onvoldoende vervullen, met als gevolg dat organen zoals de longen, alvleesklier en lever steeds slechter gaan functioneren.

CF in het kort:

- CF is een van de meest voorkomende erfelijke aandoeningen met een beperkte levensverwachting.
- De gemiddelde levensverwachting ligt momenteel rond de veertig jaar.
- CF is een slopende ziekte, omdat de klachten steeds ernstiger worden naarmate iemand ouder wordt.
- Je wordt geboren met CF.
- 1 op de 4750 pasgeborenen in Nederland heeft CF. Elk jaar worden in Nederland ongeveer 35 baby's geboren met CF.
- Sinds 2011 is onderzoek naar CF opgenomen in de hielprik.
- Wereldwijd zijn er meer dan 70.000 mensen met CF, waarvan ruim 35.000 in Europa. In Nederland hebben ongeveer 1500 mensen CF.
- CF komt even vaak voor bij mannen als bij vrouwen.
- 1 op de 33 mensen in Nederland is drager van het CF-gen; dit betekent ongeveer 500.000 Nederlanders. Draggers zijn niet ziek en zijn van buitenaf niet herkenbaar. Het testen op dragerschap is mogelijk.
- Als twee dragers samen een kind krijgen heeft het kind 25 procent kans dat het CF heeft. Dit geldt ook voor elke volgende zwangerschap van deze partners.
- CF heeft geen effect op de hersenen en intellectuele vaardigheden.
- CF is niet besmettelijk.

Bron: Jacqueliën Noordhoek (2014). *Leven met Lucas. Een kind groeit op met CF*. Baarn: NCFS.

Hoe ben je bij dit project betrokken geraakt?

Ik ben van oorsprong kinderfysiotherapeut. Als kinderfysiotherapeut heb ik gewerkt met kinderen met CF. Daarna heb ik me geschoold tot psychosociaal therapeut, ouderschapscoach en trainer. Die combinatie was voor de CF-stichting aanleiding om mij voor dit project te vragen.

Hoe gaat het project in zijn werk? Hoe komen de ouders bij jou terecht en wat kunnen ze van je verwachten?

Alle ouders krijgen na diagnose in het ziekenhuis een informatiepakket uitgereikt van de NCFS met behalve informatie over CF ook informatie over de mogelijkheid tot begeleidingsgesprekken aan huis. Ik heb in het eerste jaar van het project aan alle CF-verpleegkundigen van de ziekenhuizen voorlichting gegeven over het project. Zij zien de ouders maandelijks en kunnen wijzen op de mogelijkheid van coachingsgesprekken. Ouders nemen, als ze daar behoefte aan hebben, contact met mij op. Dat kan zijn in de eerste weken na de geboorte, maar ook pas na een jaar. De meeste ouders doen dat rond 8 tot 9 maanden. Dan is de borstvoeding vaak afgebouwd en is er wat meer rust gekomen. De eerste periode moeten ouders elke maand in het ziekenhuis zijn, veel vrij nemen; dat betekent een enorme belasting. Ouders zeggen dat ze rond 8/9 maanden pas weer een beetje aan zichzelf toekomen.

Wat vertellen ouders over die eerste periode? Hoe gaan ze met de diagnose om in die eerste tijd?

Dat is heel verschillend. Sommige ouders zeggen: 'ons kind gaat nu goed, we merken nog niks. We letten goed op, we doen wat de dokter zegt en daar hebben we vertrouwen in'. Andere ouders duiken helemaal in de ziekte en zoeken alle informatie op die te vinden is. Op internet stuit je vaak vooral op informatie over de groep CF-ers die niet met de hielprik gediagnosticeerd is en waarbij de behandeling vaak pas later is opgestart. Deze patiëntengroep is ouder en er is een ander ziekteverloop. De groep die gediagnosticeerd is met de hielprik en daardoor meteen de juiste behandeling krijgt, doet het over het algemeen heel goed.

Zijn de ouders blij dat ze het vroeg weten?

Ja, want deze kinderen worden direct behandeld. En nee, want hun roze wolk verandert wel meteen in een zwarte... Maar ik denk ook dat het is wat je meemaakt. Ik ken ouders bij wie de diagnose bij hun zoon pas gesteld werd toen hij 8 jaar was en zij zeggen dat ze blij zijn dat ze het *niet* eerder wisten.

Wat zeg je tegen ouders die contact opnemen?

Ik leg uit dat we een eerste gesprek hebben en dat ouders dan nog kunnen aangeven of ze er verder mee willen en ook dat het mogelijk is het gesprek maar met één ouder te voeren. Ouders kunnen zelf bepalen wat de inhoud van het gesprek is. Sommige ouders hebben vragen over de hygiëne: 'als er snotterige neefjes en nichtjes komen: kan dat wel? Mag ik nog wel bloemen kopen? Stel dat ons kind zijn hand in het water van de vaas steekt; is dat niet gevaarlijk? Anderen zijn al heel erg bezig met hoe het moet als hun kind naar school gaat. Maar meestal zijn er ook relationele vragen: mijn man gaat er heel anders mee om dan ik. Hoe kunnen we er samen voor gaan?' Het geeft een verschuiving in de relatie als er een kind geboren wordt, en als het kind ziek blijkt geeft dit een aardverschuiving...

Zijn dat de belangrijkste thema's?

Nou, het gaat ook over hoe je, wanneer je nòg een kind hebt, zorgt dat niet alle aandacht naar de baby met CF gaat. Wat vertel je aan het oudere broertje of zusje?

Wat ook speelt is dat er spanningen kunnen ontstaan in de familie. CF is een erfelijke ziekte waarvan beide ouders drager zijn. Dat betekent dat in beide families het CF-gen zit. Soms voelen opa's en oma's zich heel schuldig dat ze het gen hebben doorgegeven. Ook moeten broers en zussen van ouders getest worden als ze kinderen willen krijgen. Dit heeft een enorme impact op de familie. Ik merk dat als ouders goed contact hebben met hun eigen ouders en zich door hen gesteund voelen, de stress in het gezin vermindert.

Het schuldgevoel dat je een ziekte doorgeeft speelt niet alleen bij grootouders maar zeker ook bij ouders. Als ouder wil je dat je kind gezond is en nu moet je anderen vertellen dat het ziek is en dat dat bij jou vandaan komt.

Is zorgen voor jezelf ook een thema?

Ja zeker, vooral bij de moeders. Als ouder ga je voor je kind, ren je door en vergeet je vaak zichzelf. Lichamelijk en geestelijk voor jezelf zorgen heeft ook een effect op je kind. Wanneer je als ouder niet met de ziekte om kunt gaan, dan voelt een kind dat ook. Dat voelt: 'er is iets mis met mij'. Hoe ouders met de ziekte omgaan is een voorbeeld voor hun kind. Hygiëne is bij deze ziekte heel belangrijk. Soms schieten ouders heel erg in paniek en dan doet een kind dat ook: die durft niets meer aan te raken, want het zou wel eens vies kunnen zijn. Je draagt dan als ouder je eigen angst over op je kind. Als je kunt zien; dit is geen reële angst...

Maar is het geen reële angst?

Daar zijn de meningen een beetje over verdeeld. Het is ook belangrijk om weerstand op te bouwen. Kinderen moeten uiteindelijk naar school, komen in aanraking met andere kinderen. Je kunt je kind ook leren zelf te bepalen wat vies is of wat niet; je kind daar zelf sterker in maken.

Hoe help je een ouder om bijvoorbeeld met zo'n angst voor besmetting om te gaan?

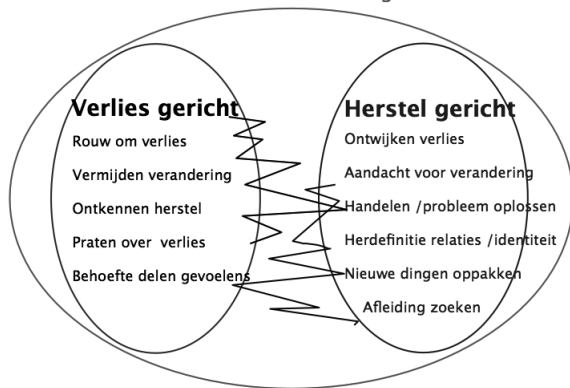
Door inzicht te geven, maar ook door te kijken wat voor effect het op de lange termijn heeft. Soms vraag ik een ouder om zich voor te stellen dat hij 20 jaar ouder is en vanuit die positie; – ik zet ze letterlijk op een andere stoel –, naar zichzelf te laten kijken en aan zichzelf tips te geven. Dat geeft ze vaak veel inzicht!

Het thema komt ook veel in workshops aan bod die de NCFS aanbiedt. Ouders ontmoeten andere ouders met een kind met CF. Daar zitten soms ouders bij wiens kinderen iets ouder zijn. Die zeggen 'O ja, dat deed ik eerst ook. Daar moet je gewoon mee ophouden, dat heeft echt geen zin.' Dan geloven ouders het pas! In deze workshops ervaren ouders veel erkenning voor de problemen die ze tegenkomen, het steunt ze te horen dat ze daar niet alleen in staan. Ze hoeven elkaar niet veel uit te leggen, een half woord is genoeg...

Wat helpt in de coachingsgesprekken?

Wat ik merk is dat de ouders het heel fijn vinden dat de gesprekken bij hen thuis plaats vinden; even niet in een medische omgeving en geen kinderen erbij. En dat ze echt samen de tijd hebben. Het is vaak voor het eerst dat de vader en moeder hun hele verhaal kunnen vertellen zonder dat ze onderbroken worden. Ze vinden dat prettig - en ook om het van elkaar te horen. Ik vraag naar beide verhalen. Wat er in het begin al uitkomt is hoe verschillend ouders op de ziekte reageren. Ik geef ze inzicht in hoe je met verlies van gezondheid om kunt gaan. Daar gebruik ik het tweevoudige procesmodel van Stroebe en Schut voor. (zie figuur)

Het leven van alledag



Tweevoudig procesmodel van M. Stroebe en H. Schut (2001)

Wat zeg je dan?

In ons leven krijgen we allemaal te maken met verlies. En het leven gaat ook door. Rouw om verlies van gezondheid van je kind verloopt voor iedere ouder anders. Het tweevoudige procesmodel toont de polen 'verlies- en herstelgericht'. Als een kind chronisch ziek is, doet dat groot appèl op de emoties van ouders. De ene ouder is meer met verlies bezig en wil daar veel over praten, terwijl de andere gericht is op herstel en meer de afleiding zoekt. Ouders kunnen elkaar vaak moeilijk bereiken omdat ze er zo verschillend mee omgaan. Wanneer beide ouders een slingerbeweging maken tussen de twee polen ontstaat er meer wederzijds begrip.

Soms verwijt een man zijn vrouw dat ze alleen nog maar met de ziekte bezig is, hij herkent haar niet meer, ze zit alleen nog maar thuis, terwijl hij weer wil gaan sporten en er meer op uit wil. Hij is meer naar de toekomst gericht. Terwijl de ouders vertellen schrijf ik hun ervaringen op en aan het eind van beide verhalen komen er vaak twee polen uit: bijvoorbeeld dat de vader herstelgericht en de moeder vooral verliesgericht is. Dat geeft hen het inzicht dat ze er op een verschillende manier mee omgaan. Maar dan gaat het erom, wat vader kan doen om meer naar zijn verdriet te kijken. Wat maakt dat je zo alleen maar doorgaat? En bij moeder: wat kun jij doen om wat meer naar de mogelijkheden te kijken? Hoe kun je allebei een oversteek maken? Ik kijk ook naar de voordelen: wat is er goed aan dat je ook met het verdriet bezig bent?

Wat zijn de voordelen om met het verdriet bezig te zijn?

Wanneer je je verdriet niet kunt uiten, dan stop je het weg en word je vaak boos. Als verdriet er mag zijn, word je milder naar jezelf en kun je meer naar de andere, naar de herstellkant kijken. Maar je hebt eerst erkenning nodig van je partner.

Ik vraag ook vaak: hoe heb je zelf geleerd om met verdriet om te gaan?

Dan wordt het voor ouders vaak duidelijk hoe ze in een oud patroon zitten van omgaan met verdriet; dat verdriet iets negatiefs is. Dit werkt door in de partnerrelatie en ook in de relatie met hun kind(eren). Als je afleiding nodig hebt om met je verdriet om te gaan kan dat heel heilzaam zijn.

Ik geef aan dat ik het geweldig vind hoe positief de (herstelgerichte) ouder is. Hoe hij of zij ervoor gaat. Maar ook: jouw kind gaat straks aan je vragen: 'Word ik echt niet meer beter?'

Een kind zal op een gegeven moment ook verdriet ervaren en het is belangrijk dat je er als ouder zelf niet voor wegloopt en zegt: 'Joh, dat komt vast goed. Als je groot bent hebben ze vast een geneesmiddel gevonden!' Er komt een moment dat je kind verdrietig is omdat hij merkt dat zijn vriendjes gezond zijn en hij niet. Dan gaat het erom dat je je kind in alle emoties kunt steunen. Dat begint met het jezelf afvragen: wat betekent het voor mij dat mijn kind niet gezond is?

En de voordelen van de herstelkant?

Moeder en kind vormen de eerste maanden na de geboorte een symbiose. Het is dan heel belangrijk dat vader niet 'omvalt' en er is om moeder en kind te steunen. Vader heeft daarin een hele belangrijke rol, die soms niet zo erkend wordt. Vaak verwijten de moeders de vaders dat ze maar doorgaan. De herstelkant gaat over het zoeken naar afleiding om overeind te blijven, het kijken naar oplossingen, naar mogelijkheden voor het kind en henzelf. Daarbij helpt lotgenotencontact ook. Ze zien dat andere ouders het op een andere manier aanpakken; op een manier waar ze nog niet aan hadden gedacht.

Een voorbeeld: kinderen met CF krijgen creon, een bepaald enzym in de vorm van korreltjes waardoor voedsel beter opgenomen wordt. Een ouder vertelde tijdens een lotgenotencontact dat ze die korreltjes gewoon op de punt van haar pink deed en hup- in de mond van haar kind. Geen geworstel met schone lepeltjes. 'Kan dat wel?' 'Nooit problemen gehad'. Dat is voor ouders heel fijn om te horen. Dat biedt perspectief en hoop.

Zie je het ook andersom; dat vaders meer 'aan de verlieskant' zitten en moeders aan de 'herstelkant'?

Ja, zeker. En ik zie ook ouders die allebei meer aan de verlieskant of juist aan de herstelkant zitten. Ik denk dat 'zorgen voor jezelf' te maken heeft met dat je zowel naar de verlies- als naar de herstelkant kunt kijken, dat beiden er mogen zijn.

De manier waarop de ouders anderen vertellen over CF zegt ook iets over het omgaan met de verlies- en herstel. Er was een vader die vertelde dat hij op de kleuterschool van zijn dochter aan de kleuters over de ziekte had verteld. 'Ik vond het heel spannend maar ik had mijn dochter op schoot en dat voelde zo sterk'. Het was een enorme zelfoverwinning voor hem dat hij dit zonder tranen had kunnen doen en met trots op zijn dochter.

Kun je iets meer zeggen over verschillen tussen ouders in hoe ze ermee omgaan? Is er bijvoorbeeld een verschil tussen jonge of oudere ouders?

Dat vind ik lastig te zeggen. Ik zie wel een verschil tussen ouders die meer gevoelsmatig zijn en sensitief voor wat hun kind beweegt; die gaan er vaak makkelijker mee om dan ouders die heel erg bezig zijn met het analyseren en de ziekte zelf.

Ouders vragen vaak hoe ze de ziekte moeten verwerken. Ik zeg dan dat ik verwerken een lastig begrip vind: 'aardappels verwerk je tot puree, maar de ziekte van je kind? Kun je die verwerken? Je kind blijft ziek, dus elke keer in elke levensfase speelt het ziek zijn een – steeds andere – rol. Je zult allerlei fasen meemaken. Als hij naar de lagere school gaat: Oh jee, hoe moet dat? Als hij naar de middelbare school gaat: weer. Naar kinderfeestjes en schoolreisjes?' Fiddelaers noemt dit 'her-bergen', het steeds opnieuw opbergen van verlies van gezondheid, ofwel je er steeds opnieuw toe verhouden welke betekenis het heeft in jouw leven en dat van je kind. 'Accepteren' vind ik ook een lastige term. Wat accepteer je eigenlijk? Er zit misschien iets van acceptatie in het feit dat je de ziekte echt tot je laat doordringen, het helemaal laat zijn, en beseft dat je het daarmee moet doen. Je kijkt het in het gezicht. Maar het is een steeds terugkerend proces. Je kunt je leven met een ziek kind wel 'betekenis geven'. Vaak zie je dat ouders van kinderen die ziek zijn zich bijvoorbeeld inzetten voor patiëntenverenigingen en daarmee fantastisch werk verrichten.

Wat hebben de ouders aan de gesprekken?

Ze zeggen met minder angst naar de toekomst te kijken. Ze hebben meer inzicht en vertrouwen in zichzelf en elkaar. En ze kunnen de ander meer ruimte geven om met het verlies van gezondheid van hun kind om te gaan.

Ouders voelen zich gesteund door andere ouders die ook een kind hebben met CF. Ze weten daar beter de weg naar te vinden, bijvoorbeeld via Facebook. Ik verwijs ook regelmatig door. Ze krijgen goede begeleiding in het ziekenhuis. Er wordt wel gezegd: CF is een ziekte die invloed heeft op alle organen behalve het hart en de hersenen. Dat betekent dat de ouders met veel verschillende artsen en disciplines te maken hebben. Ze hebben er meer zicht op bij wie en waar ze moeten zijn met hun vragen. Ze ervaren meer rust en dat komt altijd ten goede aan hun kind(eren).