

# Ouders, je kunt er niet vroeg genoeg bij zijn

*Wanneer ouders te horen krijgen dat hun*

*pasgeboren baby een erfelijke ongeneeslijke ziekte heeft, stort hun wereld in. Hoe gaan ze met het verlies van de gezondheid van hun kind om en wat doet dit met hun en hun gezin?*

*Plus: hoe kun je als zorgprofessional bij ouders aansluiten? Een analyse, met handreikingen voor het handelen van professionals, aan de hand van de diagnose taaislijmziekte.*

*Yol Kuijer*

Cystic Fibrosis (CF of taaislijmziekte) wordt sinds 2012 gediagnosticeerd middels de hieprikscreening. CF is een ongeneeslijke levensbeperkende erfelijke ziekte. Kenmerkend voor CF is dat de slijmklieren taai slijm afscheiden. Dit veroorzaakt verstoppingen in met name de luchtwegen, de alveolier en de lever. Per jaar worden er in Nederland ongeveer 35 kinderen met CF geboren. Waar vroeger de diagnose vaak pas gesteld werd als kinderen al enkele jaren oud waren, krijgen ouders deze boodschap nu als hun kind drie weken oud is. Ouders hebben dan zelf vaak nog niets bijzonders gemerkt aan hun baby.

## Dubbele taak

Als er een kind geboren wordt, verschuift de relatie. Partners worden ouders; de focus komt meer op het kind te liggen. Partners leren elkaar 'opnieuw' kennen in hun rol als ouder. Ze groeien in hun nieuwe rol met andere taken en leren van elkaar. Wanneer hun (eerste) kindje CF heeft, betekent dit voor prille ouders een dubbele taak: groei in ouderschap en tegelijk omgaan met verlies van gezondheid. Tegenstrijdige gevoelens van blijdschap en verdriet. Ouders voelen de grond vaak letterlijk onder hun voeten verdwijnen. De neiging van ouders is alle aandacht te richten op hun kind dat

zorg nodig heeft. Ze komen in een overlevingsmodus en 'vergeten' de zorg voor zichzelf en elkaar...

Een vader vertelt: "Mijn partner gaat er heel anders mee om dan ik. We begrijpen elkaar niet meer. De afstand tussen ons wordt groter, we drijven als eilanden uit elkaar." Een moeder zegt: "Ik ben mijn rots kwijt. Voorheen was hij altijd sterk en kon ik op hem leunen, nu is hij afwezig en er komt niets meer uit zijn handen. Hoe kunnen we er ooit nog samen voor gaan?"

## Levend verlies

CF bij een kind betekent verlies van gezondheid en daarmee verlies van



allerlei verwachtingen die ouders samen hebben. Dit blijvend verlies, ook wel 'levend verlies' genoemd, gaat niet over, het moet in elke nieuwe levensfase weer opnieuw worden bijgesteld; als het kind naar school gaat, gaat puberen, een relatie krijgt of gaat studeren. Verlies van gezondheid is een vorm van rouw. Iedere ouder gaat hier anders mee om.

Bij een verlieservaring als CF staan ouders voor de opgave om te gaan met alle gevoelens die op hen afkomen. Die gevoelens zijn niet voor alle partners hetzelfde en ze worden ook niet met dezelfde intensiteit beleefd. Het is een unieke ervaring die gekleurd is door persoonlijke levenservaringen en de wijze waarop ouders zelf als kind hebben leren omgaan met hun gevoelens van pijn en verdriet. Het verschil in rouwen om verlies van gezondheid van een kind leidt in partnerrelaties vaak tot wederzijds onbegrip.

## Tips van ouders

Waar doe je goed aan als professional? Ouders gaven deze bruikbare tips:

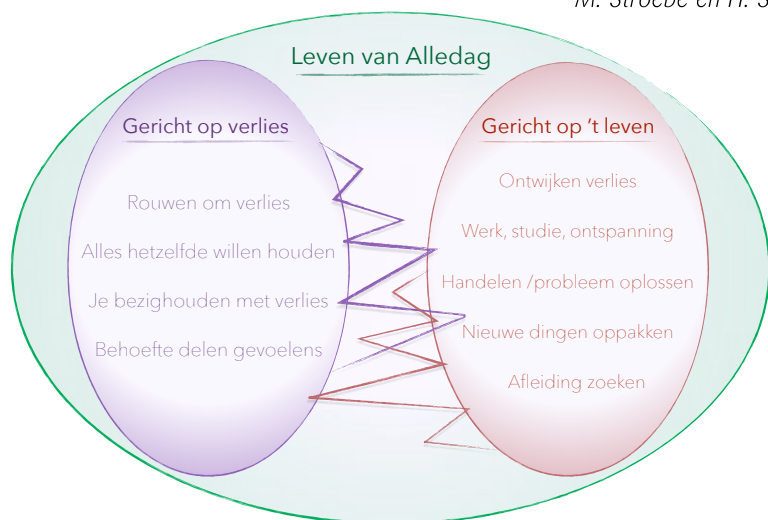
- Geef ons geen ongevraagde goedbedoelde adviezen.
- Luister naar ons verhaal; laat ons 'op verhaal komen', dat helpt ons onze gevoelens te ordenen.
- Geef ons complimenten over wat we goed doen in ons prille ouderschap. We doen ons wel sterk voor, maar we voelen ons vaak zo onzeker.
- Vertel ons dat het normaal is dat partners verschillend met verdriet omgaan en dat dat per fase ook weer kan verschillen.
- Vraag ons beiden wat we nodig hebben, want dat kan nog wel eens verschillen tussen mij en mijn partner.
- Het steunt ons te ervaren dat je als hulpverlener je eigen thema's rond verdriet en rouw kent, zodat je er écht voor ons kunt zijn.

bestaat tussen verlies- en herstelgericht bezig zijn. Ouders staan aan de ene kant voor de taak om de realiteit van het verlies aan te nemen en aan de andere kant om de realiteit van het veranderde leven aan te gaan. Hoe ouders zich daartussen bewegen is

zoeken. In de loop van de tijd verandert de slingerbeweging meestal en krijgen ouders meer wederzijds begrip voor elkaars rouwproces.

Moeders zijn over het algemeen wat meer geneigd aan de verlieskant te blijven. Vrouwen laten over het algemeen hun verdriet en tranen makkelijker zien dan mannen. Terwijl vrouwen hun boosheid vaak minder tonen, zijn mannen geneigd hun verdriet te verpakken in doelgericht handelen en kwaadheid. Vaders verblijven vaak wat meer aan de herstelkant. Wat overigens niet betekent dat het niet andersom kan zijn.

*Het duale procesmodel van M. Stroebe en H. Schut (2001)*



Het Tweevoudig Procesmodel (zie figuur) is een praktisch model om ouders inzicht te geven in hoe zij ieder een eigen manier van omgaan met verlies kunnen hebben, waarbij de verschillen die ze ervaren niets te maken hebben met de liefde die ze voor elkaar en voor hun kind voelen. De huidige opvatting bij rouw om verlies is dat er een 'slingerbeweging'

persoonlijk; de ene partner is meer verliesgericht en maakt af en toe een uitstapje naar de andere kant; voor de andere partner kan het een goede manier zijn om de pijn van het verlies van gezondheid (tijdelijk) te vermijden door zich meer op het werk en de toekomst te richten. Waar het om gaat is dat ouders zowel tijd nemen voor het verdriet als tijd nemen om afleiding te

### Impact op het gezin

De geboorte van een ziek kind heeft altijd invloed op de andere gezinsleden. Dit hoeft geen nadelige invloed te zijn. Kinderen die opgroeien met een broertje/zusje dat een ziekte heeft leren vaak veel over zorgzaamheid, over anders zijn en dat dit er gewoon bij hoort. Ze zijn gewend aan de medicijnen of aanpassingen en schrikken niet zo gauw van de dingen die in het ziekenhuis gebeuren. De andere kant is dat kinderen heel loyaal zijn en zich aanpassen aan hun broertje/zusje dat CF heeft. Ze voelen vaak aan dat ouders bang en gespannen zijn of niet op één lijn zitten wat

betreft zorg en opvoeding. Ze kunnen zich dan terugtrekken of juist veel aandacht vragen. Schuld- en angstgevoelens spelen bij 'brusjes' vaak een rol. De houding van ouders heeft impact op het welbevinden van het kind. Ouders die goed met hun gevoelens van verdriet en boosheid om kunnen gaan, geven dat ongemerkt aan hun kinderen mee. Dit geeft rust in het gezin. Ieder kind is goed zoals het is. Het vraagt echter veel van ouders, in elke levensfase opnieuw. Allereerst voor zichzelf, maar ook met elkaar.

Coaching in de fase van pril ouderschap levert ouders emotionele ondersteuning en wederzijds begrip (zie kader). Het geeft ze inzicht dat elke ouder voor zich een eigen weg te gaan heeft in het omgaan met 'levend verlies' in hun leven.

Lotgenotencontact in workshops bevestigt dit inzicht. Ouders ervaren emotionele steun en beseffen dat ze er niet alleen voor staan en lotgenoten kunnen raadplegen.

## 'Goede zorg voor ouders is de beste zorg voor het kind'

### Beweging in familierelaties

CF is een erfelijke ziekte. Dit betekent dat beide ouders drager zijn en opa en/of oma aan weerskanten ook drager zijn. Deze grootouders worden geconfronteerd met gezondheidsverlies van hun kleinkind. Ook zij gaan door een periode van rouw en ervaren hoe verschillend ze dat kunnen doen ten opzichte van elkaar en van hun zoon/dochter. Onzekerheid, angst, schuld- en schaamtegevoelens belemmeren daarin vaak de communicatie. Op hun beurt staan broers en zussen van ouders die een kindje met CF hebben opeens voor het feit dat zij ook mogelijk drager kunnen zijn van het gen. Familierelaties kunnen hierdoor onder druk komen.

Je kunt je een familie voorstellen als een mobile, die we kennen van een kinderslaapkamer. Op het moment dat één poppetje beweegt, komt de hele mobile in beweging. Zo is het ook met erfelijke aandoeningen. Het beweegt de hele familie. Het is van belang dat je als hulpverlener weet en oog hebt voor de impact op het hele familiesysteem. Systemisch kijken en begeleiden leidt tot herstel van rust in de verstoorde dynamieken.

### Zelfreflectie voor professionals

Als hulpverlener in de zorg word je regelmatig geconfronteerd met 'verlies'. Onbewust word je tijdens de begeleiding van ouders met zieke kin-

deren geraakt in jouw eigen thema's van verdriet. Enige zelfreflectie is hier op zijn plaats. Het is belangrijk om voor jezelf te weten hoe dit thema voor jou speelt. Hoe heb je zélf geleerd met verlies en rouw om te gaan? Je kunt dan denken aan 'ouderboodschappen' die je mogelijk als kind hebt meegekregen en die je onbewust ook bent gaan naleven: 'grote jongens huilen niet', 'het valt wel mee', 'zoen erop en het is weer over', 'niet zeuren maar doorgaan'.

Wanneer je kijkt naar het Tweevoudig Procesmodel, zie figuur, vraag jezelf dan eens af: Hoe beweeg ik me tussen de verlies- en herstelgerichte pool? Aan welke kant begeef ik me

het liefst, welke kant vermijd ik liever? En hoe speelt dat door in mijn werk? Mag het verdriet er zijn of praat ik er liever omheen en ga ik - ongevraagd en goedbedoeld - dingen regelen of oplossen?

### Aansluiten

Professionals en ouders zijn vaak gefocust op het kind dat ziek is. Hulpverleners hebben als het niet goed gaat geleerd zó en zó te handelen, kortom iets te 'doen of te regelen'. Natuurlijk is dat van belang. Maar als professional heb je ook een pro-actieve taak naar ouders toe. Voor ouders die met verlies te maken hebben, is het vaak juist fijn als het verdriet er mag zijn, dat het geuit mag worden. Door positief op te merken: 'Wat doen jullie het goed en wat moet het toch een grote klus zijn voor jullie, je had je dit zo anders voorgesteld' sta je als professional stil bij het proces wat ouders doormaken. Je geeft ouders erkenning en ruimte om na te denken wat de impact van een kind met een ziekte eigenlijk voor hen betekent.

### auteursinformatie

Yol Kuijer (info@ouderschapscoaching.nl / www.ouderschapscoaching.nl) is systeemtherapeut en trainer voor professionals die met kinderen werken. Ze is gastdocent op de Hogeschool Utrecht en coach van het project 'Coaching na de diagnose' bij de NCFS.

## Coaching na de diagnose

De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) startte het project 'Coaching na de diagnose' waarin ouders, na het horen van de diagnose, vier coachingsgesprekken en een workshop met lotgenoten wordt aangeboden. In dit project ligt de nadruk op preventieve aandacht en zorg om in een later stadium relatie- en gezinsproblemen te voorkomen.