

A full-page photograph of a family in a natural setting. Karin Schoonderwoerd, a woman with long blonde hair, is crouching on the left, wearing a light green raincoat over a dark sweater and blue jeans. She is smiling at the camera. To her right, her husband Hayo, a man with a beard and curly hair, is also crouching, wearing a red and blue jacket and blue jeans. He is holding their young daughter Sarah CF, who is wearing a bright yellow raincoat and blue jeans. Sarah is looking down at a yellow stuffed toy. In the foreground, a dark, curly-haired dog is partially visible. The background consists of tall grass and green foliage.

interview

Karin Schoonderwoerd

“Tot de hielprik dachten we nooit dat Sarah CF zou hebben”

Nadat bij hun dochtertje Sarah CF aan het licht kwam via de hielprik, zag de wereld er voor Karin Schoonderwoerd en haar vriend Hayo opeens heel anders uit. Vooral Karin zag de doemscenario's al voor zich. Het duurde meer dan een half jaar voordat ze alles een plekje kon geven. Gesprekken met andere ouders en coaching van Yol Kuijer hielpen daarbij. Hoe ze de achtbaanrit in 2019 beleefde, vertelt ze op de volgende twee pagina's.



Tekst Alex Devilee
Fotografie Linda Bouritius

Karin Schoonderwoerd (36) zit al in de bus naar huis als haar vriend Hayo opbelt met het slechte nieuws. ‘De huisarts is hier. Sarah heeft taaislijmziekte’. Na het vertrek van de huisarts blijven Hayo en Karin verslagen achter. Het is het begin van een zware periode. Hayo probeert het weg te drukken, Karin leest als een bezetene alle verhalen en past alle negatieve uitzonderingen toe op Sarah. Het gezin zoekt vervolgens hulp, dat het coachingsprogramma van de NCFS hen biedt. Een jaar later doet Karin haar verhaal. Over de roze wolk, de diagnose, doemdenken en de toekomst. “Met Sarah gaat het heel goed.”

GEEN CF

Als Karin haar verhaal vertelt, ligt Sarah (1.5 jaar) vredig te slapen. Karin oogt ontspannen, alle zorgen over haar dochter zijn weg. De lach die ze had toen ze wist ze zwanger was, is terug op haar gezicht. “We waren al een tijdje bezig, waardoor je gaat twijfelen of het daadwerkelijk mogelijk is” steekt Karin van wal. “Ik denk dat ik in augustus bij de echo voor het eerst het hartje hoorde. Toen wist ik het zeker en was ik heel erg blij.” Over haar eerste zwangerschap zegt Karin: “Ik was de eerste zes maanden hartstikke misserijk, maar binnenin mij maakte Sarah het goed.”

De eerste signalen over mogelijke problemen ontvangt Karin van de kraamhulp. “Ze zei dat er iets niet klopte, want Sarah dronk heel veel maar kwam

niet aan. Haar ontlasting was daarbij ook nog eens groen, maar poepen lukte. Bij ons gingen dus nog geen alarmbellen af. Niemand in onze familie heeft CF, en de verloskundige zei dat het wel meeviel hoeveel Sarah afviel. Dat het allemaal wél bij CF hoorde, wisten we niet. Ik had vroeger via films en boeken wat kennis over CF opgedaan, maar dat was heel globaal met als hoofdboodschap dat CF geen lang en fijn leven betekende.”

EEN GROTE WAAS

Drie weken na de geboorte ondergaat Sarah, net zoals alle andere pasgeborenen, de hiepriek. Een aantal aandoeeningen komt daarmee aan het licht, waaronder sinds 2011 ook CF. Op de dag van de uitslag is het 1 april en loopt Karin door de stad met haar ouders. Ze ziet dat ze een paar gemiste



eruit en betrok ik die op Sarah. Zie je wel, dacht ik dan. Terwijl het gewoon goed ging met haar.” Tijdens het zoeken stuitte Karin ook op het coachingsprogramma van de NCFS. Hayo en Karin besloten zich op te geven, waarna ze samen én afzonderlijk coaching kregen van Yol Kujjer (zie ook pagina 21). “De gesprekken met haar waren echt zo fijn. Yol weet wat CF is en hielp ons een reëel beeld te schetsen van de situatie. Yol heeft me op de CF-dag van 2019 voorgesteld aan andere ouders. Met hen ben ik uit eten geweest, samen hebben we onze situa-

“Dat was het dan, dacht ik. Al die leuke dingen die ik in mijn leven had gedaan, zou Sarah niet kunnen doen”

tiging. Sarah heeft echt CF. “De avond ervoor had ik al superveel informatie opgezocht, waardoor het beeld bleef hangen dat je met CF geen leven hebt en niet ouder wordt dan 25. In het ziekenhuis zei de verpleegkundige dat Sarah wel oud ging worden en wel alles zou kunnen. Ik geloofde dat, maar ik denk dat het niet echt tot me doordrong. We verlieten het ziekenhuis en toen kwam de klap pas echt.”

DOEMDENKEN & COACHING

Karin en Hayo gingen allebei anders om met het nieuws. Hayo stopte het weg, Karin kon alleen nog maar aan CF denken. “Ik ben geen doemdenker, bekijk alles heel positief. Maar toen niet. Al snel had Sarah een neuspulkje. Daar gaan we, dacht ik. Nu gaat het mis. Op advies van mijn schoonzus belde ik het ziekenhuis en zo werd ik gerustgesteld. Verder ging ik echt alles lezen over CF. Daarmee maakte ik mezelf helemaal gek. Hoewel er genoeg hoopgevende informatie te vinden was, haalde ik de uitzonderingen

ties goed kunnen bespreken. Dat was enorm waardevol. Zo lukte het me beetje bij beetje om alles een plekje te geven. Dan hebben we het over meer dan een half jaar na de hiepriek.”

VANZELFSPREKEND

Intussen lacht het leven Karin weer toe en heeft ze vertrouwen in de toekomst. Daarnaast hebben alle gebeurtenissen Karins kijk op het leven veranderd. “Ik heb me eerst schuldig gevoeld richting mijn ouders dat ik ze geen gezond kleinkind kon geven. Daarom was het moeilijk voor me om ze na de uitslag te bellen. Maar achteraf ben ik ergens blij dat het CF is, want het is tegenwoordig relatief goed te behandelen. En garanties heb je niet. Een gezonde baby is net als veel andere dingen in het leven niet vanzelfsprekend. Ik hoop nu vooral dat Sarah gelukkig wordt. Ze geeft me daarvoor vertrouwen, want ze doet het goed en is heel vrolijk. In de toekomst hopen we op een broertje of zusje voor Sarah.” •