

'Je legt de basis voor je gezin'

Coaching voor ouders van een kind met Cystic Fibrosis

Verschillende ouders van een kind met Cystic Fibrosis (CF) kregen ondersteuning van een professionele ouderschapscoach. Ze konden wel een steuntje in de rug gebruiken toen bleek dat hun kind CF had. Wat houdt die coaching in? Wat hebben de ouders eraan gehad? De NCFS vroeg het aan vader Patrick, moeder Ina en aan de coach, Yol Kuijer.

'Direct na de geboorte merkten we dat er iets niet goed was. Als ik Floor de fles gaf, dan voelde ik de melk zo door haar buik lopen. Ze kwam niet aan.' Patrick heeft een dochter met CF, Floor, van 14 maanden. 'De arts dacht aan een maagvirus en zei dat we ons geen zorgen hoefden te maken. Toen we voor de derde of vierde keer naar het ziekenhuis moesten, kwam de uitslag van de hielprik: Floor heeft Cystic Fibrosis.'

Ina heeft samen met haar vriend Paul ook een dochter met CF, Lotte, van anderhalf. Bij Lotte leek juist niks aan de hand. Het moment dat Ina bericht kreeg van de uitslag van de hielprik staat in haar geheugen gegrift. 'We zaten met een wijntje buiten, mijn vriend had net een vakantie met zijn zoons geboekt, toen de telefoon ging. Ik wilde eerst niet opnemen, het was een geheim nummer. Toen ik toch opnam, was het de huisarts die zei: "Ik heb minder goed nieuws". Om vijf uur werden we bij hem verwacht, het was twaalf uur toen hij belde. In die tussentijd spitte ik internet door en werd daar niet vrolijk van.'

Ina ging met Lotte naar het ziekenhuis in Gent. 'Ik heb gevochten tegen alles wat ze met mijn kind wilden doen, bijvoorbeeld enzymen voor de spijsvertering geven. Er was tenslotte nog geen officiële uitslag. We ontkenden dat er wat aan de hand was, het was een fout, de resultaten moesten door elkaar zijn gehaald. Lotte is gezond. We hebben alle DNA-testen opnieuw laten doen, ook bij ons. Het was een nachtmerrie waaruit je niet meer wakker wordt.'

'In het begin gaat het alleen om CF. Later zie je weer je gezin, maar daar had ik wel hulp bij nodig'

Patrick: 'Met Floor gaat het nu heel goed. Ze lust alles en is een vrolijke meid. Floor geeft ons veel vertrouwen en ook de artsen zeggen dat het goed gaat. Toch maken we ons wel zorgen en letten we goed op hygiëne. Naar een verjaardag waar 25 kinderen komen, gaan we liever niet. De kans op ziekte zoeken we niet op.'

Waarom coaching

Marloes, de vrouw van Patrick, vond het vervelend dat mensen steeds vragen aan haar stelden. 'Via via hadden ze gehoord wat onze dochter heeft en spraken Marloes erop aan', zegt Patrick. 'Marloes dacht dan: "Laat me winkelen, ik wil er niet steeds over praten". We willen niet dat Floor als een kind met CF wordt gezien, ze is zoals iedereen en met ons gaat het goed.' De arts van Floor attendeerde Marloes en Patrick op de mogelijkheid voor coaching.

Ina meldde zich zonder Paul aan voor coaching. 'Paul praat niet met anderen over CF', zegt Ina. Dan aarzelend: 'Het is ook moeilijk om er samen over te praten. Hij verzet zich, steekt zijn kop in het zand en ontkent dat Lotte wat mankeert. Ik ging juist als een bezetene door mijn huis om alles schoon te maken. Ik sloeg door, wilde haar nergens mee naartoe nemen. Als er iemand hoestte,



'Ik vind het bijzonder om ouders te begeleiden bij de grote opgave waar ze al zo vroeg in het leven voor staan'

Gesprekken en oefeningen

Coach Yol: 'Het eerste gesprek gaat om kennismaking, ik geef weinig advies. "Wat lekker om zelf lang te kunnen praten", zeggen ouders. Een moeder was zo verdrietig en zo blij dat ze dat uiteindelijk kon laten zien. Iedereen wilde haar altijd opbeuren, zij wilde gewoon verdrietig kunnen zijn'.

'Yol kwam thuis en dat was fijn', zegt Patrick. 'We hadden het over dingen waar wij mee zaten. We hebben nu drie gesprekken gehad, de vierde bewaren we voor na de jaarlijkse controle van Floor in het ziekenhuis. Dat vind ik pittig. Ze prikken bloed bij je kind, je ziet andere kinderen. Je wordt weer met je neus op de feiten gedrukt, dit is serieus. Een gesprek geeft ons dan weer rust.'

'Ik verwachtte iemand die mij gelijk gaf. Ik doe het toch goed?' zegt Ina. 'Zo ging het niet, het ging over mijn gedrag. Mijn vriend heeft al twee zoons uit een eerdere relatie en zocht naar een middenweg. Ik eiste al zijn aandacht op voor onze dochter, zijn kinderen zijn tenslotte gezond. Yol hield me een spiegel voor, er is meer dan alleen mijn kant.'

'Met Yol praat je heel makkelijk, je hebt niet het gevoel met een therapeut te praten. Paul was ook een keer bij een gesprek, "omdat het moet van Ina", zei hij. Maar daarna praatte hij met haar alsof het een vriendin van ons was', zegt Ina.

'Ik had ouders die in het eerste gesprek bevestiging kregen: "We doen het goed". Dat is fijn om te horen, meer >>

Tips van Yol

- **Zorg goed voor jezelf**

Ouders vergeten zichzelf, sporten niet meer, bezoeken vrienden niet meer. Maak tijd om leuke dingen te doen, je krijgt er energie van. Plan tijd voor elkaar in. Een kind voelt het als het goed gaat met zijn ouders. Als een ouder ontspannen is, dan is het kind dat ook.

- **Bedenk of je wilt praten over CF of niet**

Je hoeft niet per se te vertellen hoe het met je is als je daar geen zin in hebt. Het kost energie, het is ingewikkeld om uit te leggen wat CF is en het verschilt soms per

dag hoe het gaat. Bedenk voor je de deur uitstapt: 'Wat wil ik er vandaag mee, erover praten of niet?' Dan word je er niet zo door overvallen.

- **Vraag hulp**

Ouders vinden het een drempel om hulp te vragen. Soms willen ze ook niet te veel weten over CF.

- **Creëer begrip**

Neem opa, oma, broer, zus of vriendin mee naar het ziekenhuis. Ze zien zo wat jij meemaakt. Dat geeft veel begrip en betrokkenheid.

pakte ik haar op en ging weg. Ik vond het moeilijk om Lotte alleen te laten met Paul. Doet hij het wel goed? Dan kwam ik thuis, lag zij in de box en was hij aan het werk. Dan dacht ik: "Je moet toch elk moment genieten van haar?"

Het voelde voor mij alsof ik er alleen voor stond, hij zwierf daar omheen. Ik dacht soms: "Ik kan het beter alleen doen, dan heb ik niet de ballast van hem erbij".'

>> hadden zij niet nodig', vertelt Yol. 'In het ziekenhuis ligt de nadruk vaak op de medische kant van CF en horen ouders te weinig wat ze goed doen. Je ziet soms de wanhoop; je bent gek op je kind, maar bent ook machteloos.'

'Hoe sta ik tussen mijn eigen familie, hoe stel ik me op, doe ik het goed? Daar was ik mee bezig', zegt Patrick. 'Yol deed met mij een oefening en ik kwam er zo achter dat ik steeds aan het manoeuvreren was tussen mijn gezin en mijn familie. Ik doe dat niet meer, ik focus nu op mijn gezin. Marloes heeft door het oefenen in rollenspel haar reactie op anderen veranderd. Je hoeft je niet altijd te verantwoorden. Ze geeft nu zelf aan wanneer ze erover wil praten, bijvoorbeeld met familie.'

'Wij hebben alleen gesprekken gehad met Yol. Ze voelt feilloos aan wat past bij welk gezin. Bij ons hoeft ze niet aan te komen met rollenspel', lacht Ina.

Andere aanpak

Ouders hebben ieder een andere aanpak, blijkt in de gesprekken met Yol. 'Moeders zijn over het algemeen bezorgder, zien eerder het verlies door CF. Ze willen alles bij zichzelf houden en ontnemen daarmee voor de ander de mogelijkheid om het anders te doen. Bij vaders gaat de aandacht vaak uit naar wat er goed gaat, ze gaan leuke dingen doen. Dat mag, je geeft niet minder om je kind. Door deze verschillen in aanpak te bespreken, komt er vaak meer ruimte en begrip voor elkaar. Leer van elkaars verschillen. Geef elkaar tijd om met het verlies van gezondheid van je kind om te gaan. Dat geeft rust', adviseert Yol.

'Elke dag hou ik meer van haar. Als je een keer slecht nieuws krijgt, doet dat pijn', zegt Patrick geëmotioneerd. 'Soms voel ik me schuldig, Floor heeft CF van ons gekregen en we kunnen er niks aan doen. Ik geniet heel veel van haar. Marloes en ik brengen haar altijd samen naar bed. Dat doen we heel bewust. We leven intens, zijn positief, doen leuke

dingen samen. We maken andere keuzes. Na de geboorte van Floor zou ik fulltime blijven werken en Marloes drie dagen. Dat hebben we aangepast. Op maandag heb ik nu vrij voor Floor en dat is de mooiste dag van de week.'

'Als je zo vroeg gecoacht wordt, leg je de basis voor je gezin', vindt Yol. 'Patronen in hoe je met elkaar omgaat, ontstaan nu en die neem je mee in de ontwikkeling van je gezin.'

'Yol heeft laten zien dat het niet erg is dat Paul het anders doet', zegt Ina. 'We vullen elkaar aan. Yol kon hem laten zien dat ik me alleen voelde, wat dat met me deed. Ik heb er nu een weg in gevonden, ook met de twee zoons van Paul. Het was voor hen al een verandering dat ze er een zusje bij kregen en dan ook nog een ziek zusje. Ik heb daar helemaal geen aandacht voor gehad. Nu gaat het goed. Het zijn pubers zoals het hoort en kom niet aan hun zusje!' ●

In dit artikel zijn niet de echte namen van de ouders en kinderen gebruikt.

 @Lidian_Klabbers

Coaching na de diagnose CF

Vier gesprekken met een professionele coach aan huis.

Voor wie: Ouders die vanaf 1 mei 2011 met de hieprikscreening hoorden dat hun kind CF heeft.

Meer informatie: www.ncfs.nl > Over CF > CF en de hiepriks

Kosten: De NCFs betaalt de kosten

Aanmelden: Bij Yol Kuijer, 06 29374174, info@ouderschapscoaching.nl.

Dit kan ook enige tijd nadat de diagnose is gesteld.

Nasi met pindasaus

Voedingswaarde per portie

Energie: 694 kcal

Eiwit: 24,2 g

Ingrediënten voor twee porties

80 ml drinkvoeding MF neutraal

75 g rijst

2 kleine uien fijngesneden

halve prei fijngesneden

100 g witte kool

40 g taugé

100 gram varkensvlees of kipfilet

1½ lepel olie

2 tenen knoflook

halve theelepels kerrie

1½ lepel ketjap

halve pot pindakaas (90 gram)

Bereiding nasi

- Kook de rijst volgens de gebruiksaanwijzing.
- Giet de rijst af en laat deze afkoelen.
- Verhit 1 lepel olie en fruit 1½ fijngesneden ui samen met 1 teen uitgerpste knoflook tot ze goudgeel zijn.
- Voeg het kleingesneden vlees, de kerrie en de ketjap toe.
- Schep het geheel op hoog vuur gedurende 5 minuten om.
- Voeg de fijngesneden prei en de kool toe en laat het mengsel langzaam op laag vuur warm worden.
- Maak de gekookte afgekoelde rijst los met een vork.
- Schep de rijst en taugé door het vleesgroentemengsel en verwarm het gerecht nog 3 minuten op hoog vuur.

Bereiding pindasaus

- Verhit een halve lepel olie en bak een halve fijngesneden ui en 1 teen uitgerpste knoflook.
- Meng de pindakaas en drinkvoeding MF in een pan en verwarm deze (niet koken).
- Roer totdat een glad mengsel is ontstaan en voeg het mengsel daarna toe aan de gebakken ui en knoflook.
- Breng de saus op smaak met de ketjap.

Smakelijke tip

Serveer de nasi met atjar en kroepoek en een gebakken ei.

Het recept is aangeboden door
Nutricia Advanced Medical Nutrition