

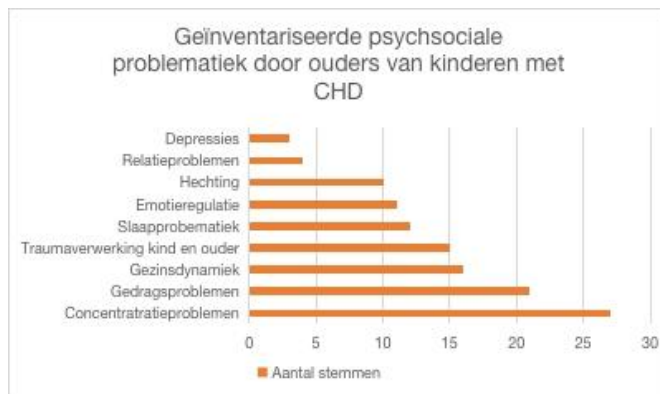
# De psychosociale gevolgen van CHD: een onderbelicht probleem

29 juni 2021

Veel ouders van kinderen met CHD zouden graag meer aandacht willen voor de psychosociale gevolgen, blijkt uit een enquête onder deelnemers aan het webinar daarover. Daarom hebben wij de uitkomsten daarvan op een rij gezet en spraken we uitgebreid met psychotherapeut Heleen Buis over dit thema.

Kinderen geboren met CHD, hun ouders en broertjes of zusjes hebben langere tijd in een situatie geleefd van angst, pijn, stress en onzekerheid. Kinderen hebben vaak negatieve en pijnlijke ervaringen opgedaan tijdens de behandeling van hun CHD. Broertjes en zusjes ervaren stress als gevolg van de extra aandacht die het 'zorgkind' vraagt. Ouders hebben last van stress door alle zorg die zij moeten leveren, een goede partner willen zijn en tegelijkertijd het gezin financieel draaiende willen houden.

In januari 2021 deden we een eerste online onderzoek via ons platform naar de ervaringen van ouders van kinderen met CHD op het gebied van de psychosociale problematiek en zorg. Hoewel we vaak horen dat ouders van kinderen met CHD de kwaliteit van leven als goed tot zeer goed beoordelen, waren de uitkomsten verrassend genoeg openhartig en duidelijk: er is meer behoefte aan psychosociale zorg.



Op 25 maart heeft PlatformCHD daarom een webinar gehouden over het onderwerp. Bijna 35 ouders van kinderen met CHD, diverse kinderartsen, maatschappelijk werkers, verpleegkundigen en pedagogen van de Nederlandse en Belgische CHD-expertisecentra namen deel.

Het doel was tweeledig. Enerzijds wilden wij als patiëntenvereniging ouders van kinderen met CHD de gelegenheid geven om met professionals te spreken over hun persoonlijke zorgen en de zorgen die zij hebben over de ontwikkeling en het gedrag van hun kind met CHD. Anderzijds wilden wij op basis van deze gesprekken

ervaringen en kennis verzamelen die gebruikt kunnen worden om samen met de CHD-centra de psychosociale zorg voor ouders en kinderen te verbeteren.

Na afloop is er daarom een enquête uitgevoerd met 34 respondenten, waarin persoonlijke ervaringen over psychosociale problematiek- en zorg zijn uitgevraagd. Op basis van de uitkomsten en een gesprek met Heleen Buis is dit uitgebreide verhaal over de psychosociale zorg voor CHD geschreven. Buis is psychotherapeut en Infant Mental Health Specialist (IMH), een specialisatie met betrekking tot zwangerschap, ouderschap, gehechtheid en de ontwikkeling van het jonge kind tot 6 jaar.



Heleen Buis Infant Mental Health Specialist (IMH) De Viersprong

### Uitkomsten enquête

Allereerst de bevindingen uit de enquête. Die werd ingevuld door 34 mensen (5 volwassenen met CHD en 29 ouders van kinderen met CHD, het grootste gedeelte was vrouw).

De belangrijkste conclusies op een rij:

- Meer dan 75% geeft aan traumatische ervaringen te hebben als gevolg van de behandeling van hun kind.
- Ruim 50% heeft gevoelens van rouw en verdriet ervaren.
- 35% heeft hechtingsproblemen gehad en 33% relatieproblematiek.
- Bijna 40% van de ouders bemerkt trauma's en emotionele problematiek bij hun kind met CHD. 25% constateert hechtingsproblematiek en 15% gedragsproblematiek.
- Kinderen met CHD krijgen beperkt psychosociale hulp. 3% geeft aan dat het niet nodig is. Ruim 60% heeft geen hulp gekregen.
- 70% van de ouders vindt de informatie tijdens de counseling te beperkt. 40% vindt de psychosociale zorg voor ouders te beperkt, 60% vindt de psychosociale zorg voor het kind te beperkt.
- 60% van de volwassen CHD-patiënten ervaart psychosociale problematiek, hechting, rouw en verdriet en relatieproblemen. Deze mensen hebben allen therapie gezocht.

### Begeleiding bij psychosociale hulp

Vanaf het moment dat aanstaande ouders de boodschap krijgen dat hun kind CHD heeft of als na de bevalling sprake blijkt te zijn van CHD, zou er direct een persoonlijke begeleider moeten zijn die ook aandacht heeft voor psychosociale hulp. Tenminste, dat is het ideaalplaatje volgens psychotherapeut Heleen Buis.

“Er moet iemand zijn die je van afspraak naar afspraak loodst, die vertelt wat er gaat gebeuren, hoe de onderzoeken eruitzien en ook zorgt voor emotionele kadering. Iemand die je kan bellen voor vragen en met je meedenkt”, vertelt Buis. “Het moet niet zo zijn dat ouders zelf het wiel moeten uitvinden. Ze moeten de boodschap krijgen: jullie staan voor iets groots, maar je hoeft het niet alleen te doen en het is absoluut niet gek als je op welk vlak dan ook hulp nodig hebt.”

Begeleiding van de ouders vanaf het eerste moment is cruciaal, omdat zij al snel te maken kunnen krijgen met moeilijke momenten en lastige keuzes. “De verwerking van zo’n heftige boodschap doet iedereen anders, maar samen zullen ze misschien wel moeten beslissen of ze de zwangerschap voortzetten. En komen ze voor vragen te staan als: hoe vertel je aan je omgeving dat je kindje CHD heeft? Wat kun je wel en niet zeggen tegen je andere kinderen? Hoe ga je om met reacties? In plaats van: ‘Leuk, we krijgen een baby’ hebben ouders een ingewikkelde taak. Het is dan fijn om een contactpersoon, coach of iemand anders met ervaring op dat gebied te hebben die kan helpen.”

Ze vertelt een veelgebruikte vergelijking van het kopje en het schoteltje. “Het kindje is het kopje, de ouders het schoteltje. Als het kopje overloopt, vangt het schoteltje het op. Maar als het schoteltje (de ouders) het niet meer kan opvangen, moet er een soepbord onder. Mijn boodschap: ouders zijn ook mensen die ondersteund moeten worden. Daarom is het belangrijk om je te blijven omringen met mensen die voor jullie zorgen. Dat kunnen mensen uit je sociale netwerk zijn, een psycholoog of iemand van een patiëntenvereniging als PlatformCHD.”

Het Radboudumc, één van de twee Nederlandse CHD-expertisecentra, werkt aan een nieuw follow-up programma, waarin een verpleegkundig specialist een regiefunctie krijgt. Ongeveer zoals Buis die eerder omschreef. “Het is belangrijk dat diegene weet heeft van het feit dat er aandacht moet worden besteed aan het contact tussen ouders en het kind in de eerste levensfase. Die psychologische ondersteuning is belangrijk om het proces van hechting op gang te brengen.”

Daar zit namelijk een grote uitdaging. Door de noodzakelijke medische ingrepen bij CHD en eventuele lange ziekenhuisopname komt dat proces moeilijker op gang. “Contact is niet altijd mogelijk vanwege de risico’s op bijvoorbeeld een infectie, maar dat is wel ontzettend belangrijk. Daarom moet er in het ziekenhuis al gezocht worden naar manieren waarop ouders contact kunnen maken met hun baby. Zodat de baby merkt dat er belangrijke mensen voor hem of haar zijn, hij of zij veiligheid ervaart en zich niet alleen gelaten voelt. Dat kan al door een herkenbare stem of geur.”

De psychosociale hulp zou bovendien niet moeten stoppen op het moment dat ouders met hun kindje het ziekenhuis verlaten. “Wat ik tijdens de webinar heb begrepen van ouders van kinderen met CHD is dat er in die periode geen psychosociale hulp meer was en dat dat erg gemist wordt. Direct na de geboorte komen ouders vaak in een overlevingsstand. Op het moment dat ze naar huis mogen, komt pas echt de klap. Dan is het belangrijk om te praten over alles wat je hebt meegemaakt.”

### Erkenning en herkenning

Ieder mens is anders en verwerkt emotionele gebeurtenissen op zijn of haar eigen manier, benadrukt Buis. Het is daarom moeilijk in te schatten in hoeverre een kind en ouders psychisch last houden van een ingrijpende gebeurtenis als een geboorte met CHD. “De één ondervindt nooit problemen, de ander heeft wel veel hulp nodig. Maar beide zijn goed en begrijpelijk.”

Ouders geven in de enquête die wij hebben afgenomen aan dat zij het belangrijk vinden dat er meer aandacht komt voor de psychosociale kant van CHD, omdat de zeldzame aandoening zo ingrijpend is geweest in hun leven en 'de impact na zo veel jaar nog bijna dagelijks merkbaar is'. Ook spelen erkenning en herkenning een belangrijke rol. Door te praten met mensen met dezelfde ervaring en experts, zouden zij zich gehoord voelen en eraan herinnerd worden dat emoties er mogen zijn.

De mogelijke psychosociale gevolgen van CHD zijn een thema om continu bewust van te zijn als ouder en patiënt. Ook als de eerste fase en jaren goed zijn verlopen, kunnen er zich op latere leeftijd toch nog problemen voordoen. Zo melden ouders zich bij Buis voor hulp, omdat hun kind moeite heeft met praten, weigert te eten, veel huilt, driftbuien heeft, niet alleen kan zijn, angstig is voor bijvoorbeeld het ziekenhuis, last heeft van nachtmerries of aanklampend is.

“Ingewikkeld gedrag bij peuters of kleuters kan bijvoorbeeld het gevolg zijn van het feit dat ze in het eerste levensjaar veel alleen zijn gelaten in het ziekenhuis. Daarom is dat contact maken waar ik het eerder over had zo belangrijk. Je ziet zelfs bij jongvolwassenen dat problemen te herleiden zijn naar de eerste levensjaren, omdat daar iets mis is gegaan in het contact tussen de ouder en het kind. Hoe eerder je een behandeling daarvoor start, hoe beter je problemen op latere leeftijd kunt voorkomen.”

Mochten problemen zich voordoen op jonge leeftijd, dan wordt altijd de relatie met de ouders behandeld, vertelt Buis. “Kinderen gaan nooit alleen in therapie. Door met ze te spelen in een kamer, waar de ouders bij zijn, proberen we te snappen wat er in het hoofdje van het kindje omgaat. Ook doen we therapie met gezinnen als geheel, omdat er in het gezin ook thema's kunnen spelen.”

### Psychische klachten bij ouders

Maar niet alleen kinderen met CHD en gezinnen kunnen psychosociale problemen ondervinden. Ook ouders zelf komen bij Buis. Zo is het niet ongebruikelijk dat vaders en moeders depressieve klachten krijgen of de bevalling als traumatisch hebben ervaren.

“Stel dat een moeder snel na de geboorte depressief wordt, dan is het belangrijk om dat vroeg te behandelen, zodat zij goed contact kan maken met de baby. Die groeit namelijk alleen in contact met de ouders. Een baby kan en ervaart veel, maar moet leren om emoties te plaatsen. Als een ouder depressief is, wordt dat lastig en komt de ontwikkeling in gevaar.”

Ook de angst om de baby te verliezen, is iets dat speelt bij ouders. “Het is heel begrijpelijk dat je door die angst moeite kan hebben om je te hechten aan je baby. Er treedt een soort zelfbeschermingsmechanisme op als je hoort dat je kindje mogelijk komt te overlijden. Je gaat onbewust je verwachtingen temperen. Een kindje voelt dat ook.”

Tegen welk probleem je ook aanloopt als ouder, met je kind of als gezin, openheid en praten is het belangrijkste advies dat Buis kan geven. “Sommige ouders denken dingen die ze niet hardop durven te zeggen. Zelfs niet tegen hun partner. Dat is heel begrijpelijk. Ik maak bijvoorbeeld wel mee dat ouders zeggen dat ze het kindje liever niet gehad hadden. Dat durven ze tegen niemand te zeggen, waardoor zich een enorme spanning opbouwt. Het gaat ook in de weg zitten bij de relatie met je kind. Je moet daarom altijd een plek hebben om alles in alle openheid te bespreken.”

## Webinar terugkijken

Wil je het webinar over de psychosociale kant van CHD graag terugkijken? Dat is [hier](#) mogelijk. De deelnemende professionals waren:

Monique Kuijlen is IMH specialist en systeemtherapeut bij de afdeling MBT Parents binnen de Viersprong. Zij is gespecialiseerd in persoonlijkheidsproblematiek en het jonge kind en heeft veel expertise op het gebied van hechting en trauma.

Heleen Buis is werkzaam binnen de afdeling MBT adolescenten en MBT parents van de Viersprong. Zij is gz-psycholoog/psychotherapeut en IMH specialist en heeft veel kennis op het gebied van trauma en hechting.

Edith van Gils is gedragsdeskundige bij praktijk Rigtering en heeft veel expertise op het gebied van het begeleiden van ouders en kinderen op het gebied gedrag en gezinsdynamiek.

Ellen Desmet Ellen heeft vier prachtige kinderen. Met de komst van hun derde kind Sofia veranderde haar leven en hun gezin compleet, en voor altijd. Want Sofia is een zorgenkind. Zij maakte van Ellen een zorgmama, die sindsdien elke dag geconfronteerd wordt met wat Manu Keirse noemt ‘levend verlies’. [Luister hier naar haar spotify podcast over dit onderwerp.](#)