



De stiltes rond ziekte en ouderschap doorbreken

De podcast - *Niet alleen ziek*

Ongeveer de helft van de Nederlanders heeft een chronische ziekte zoals kanker, reuma, chronische pijn of diabetes. Een deel van hen is vader of moeder van opgroeiende kinderen en heeft ook een partner. Maar wonderlijk genoeg hoor je vrijwel nooit over wat de combinatie leven met een chronische ziekte en ouder zijn voor hen, hun partner en de kinderen betekent. De podcast *Niet alleen ziek* van stichting Bevordering Maatschappelijke Participatie (BMP) doorbreekt deze stilte. Tijdens vier seizoenen praat journalist Maarten Dallinga met moeders, vaders, partners en volwassen kinderen. Elk seizoen bestaat uit vier afleveringen waar kwetsbare en tegelijkertijd krachtige verhalen worden gedeeld.

Kringen van stiltes

Een chronische ziekte gaat gepaard met vermoeidheid, onvoorspelbaarheid, een grillig ziekteverloop, pijn en energiegebrek. Over wat de impact hiervan is op het ouderschap wordt binnen en buiten het gezin weinig gesproken. Er zijn verschillende kringen van stilte aanwezig. Binnen gezinnen is het vaak zorgzaam stil en elk gezinslid heeft een andere reden om stil te zijn. Buiten het gezin is meer sprake van een vermijdende stilte doordat er veel onbegrip is, maar ook omdat mensen meer zijn dan de ziekte. En tot slot is het binnen de spreekkamer van huisartsen en medische specialisten oorverdovend stil omdat er niet vaak naar het ouderschap wordt gevraagd. Stichting BMP is door ouders en patiëntenorganisaties benaderd om uit te vinden hoe deze kringen van stiltes rond langdurige ziekte en ouderschap doorbroken kunnen worden. Dit heeft geleid tot het project *Niet alleen ziek*, waarin eerst een verhalenkaravaan is georganiseerd voor moeders en later een voor vaders. Daarnaast zijn volwassen kinderen en partners geïnterviewd. Ook hebben jongeren animatiefilmpjes gemaakt. Naar aanleiding van deze gesprekken is de podcast *Niet alleen ziek* ontstaan. Deelnemers doorbreken de stilte omdat zij andere ouders, partners en kinderen herkenning willen bieden.

Seizoen 1 – Moeders worstelen met schuldgevoel

Karen, Christel, Sonja en Marleen vertellen tijdens het eerste seizoen over schuldgevoel, aanvaarden, communicatie en de toekomst. Het is moeilijk om binnen het gezin het gesprek over de gevolgen van een ziekte zoals reuma of kanker te starten. De moeders worstelen met vragen als: wat vertel ik wel en niet aan mijn kinderen en op welke leeftijd doe ik dat? Wanneer belast ik mijn kinderen te veel? En, wat is nu het juiste moment om een gesprek te beginnen? Ook buiten het gezin wordt weinig gesproken, omdat het lastig is uit te leggen waar het over gaat en omdat ouders niet altijd met hun ziekte bezig willen zijn. Deze vermijdende stilte maakt het vinden van oplossingen voor (opvoed)vragen door het praten met andere ouders lastiger. Het doormodderen met opvoedvragen leidt tot gevoelens van schuld en schaamte die vervolgens het vragen van steun weer moeilijker maken.

Seizoen 2 – Transformatie van de vaders

In het tweede seizoen komen Dick, Koert en Yves, drie vaders, aan het woord. Hun verhalen maken onder andere zichtbaar dat ideeën over de sportieve of werkende vader moeten worden aangepast. “Je gunt je kinderen een onbezorgde jeugd, maar door chronische pijn lukt dat niet”, aldus Koert.

De vaders worstelen met vragen als: ben ik wel een goede vader als ik geen betaald werk heb? Hoe zorg ik met weinig inkomen voor een goede toekomst voor mijn kinderen? “Als vader wil je niet als kneusje worden gezien”, zegt Yves. Dick vertelt: “Een actieve vader zijn, lukt gewoon niet.” Maar hij biedt zijn kinderen wel een veilig nest. De transformatie van het vaderschap lukt beter als er gesprekpartners en inspiratiebronnen aanwezig zijn.

Seizoen 3 – Kinderen en de zorgzame stilte

Eén op de tien scholieren van twaalf tot en met zestien jaar woont samen met een langdurig zieke vader of moeder. Tijdens het derde seizoen vertellen Tessa (23), Martijn (28) en Anne-Frida (41) over het opgroeien met een vader of moeder



Qr-code *Niet alleen ziek*



met een ziekte zoals diabetes, COPD en een hersentumor en hoe dit hun ontwikkeling heeft beïnvloed. “Ik ben een goede steun geweest voor mijn moeder tijdens de behandeling van een hersentumor”, vertelt Tessa, “maar ik ben wel over mijn eigen grens gegaan.” Anne-Frieda vertelt: “Mijn zus heeft weleens gezegd dat ik de perfecte dochter was”. Achteraf gezien hadden haar ouders, vindt ze zelf, eerder mogen inzien hoe groot de impact op de kinderen was. Op haar 24ste kreeg Anne-Frieda een burn-out. “Een deel van de patronen waardoor je die burn-out krijgt, ligt in je jeugd.” Dit ontdekte zij tijdens gesprekken met een psycholoog. Martijn wil eigenlijk liever het positieve van de situatie inzien en accepteren. “Anders kan je alleen boos zijn op iets wat niemand kan veranderen.” De verhalen van de kinderen laten zien hoe de zorgzame stilte binnen het gezin vanuit kinderen werkt en dat er steun nodig is voor ouders en kinderen om deze stilte te kunnen doorbreken.

Seizoen 4 - Partners willen gezien en gehoord worden

Hoe is het om partner te zijn van ie-

mand die langdurig ziek is en samen kinderen groot te brengen? Koos, Inja en Carina delen tijdens het vierde seizoen hun ervaringen, gevoelens en twijfels. Alle drie passen zij hun leven aan. Koos vertelt over het omgaan met een nieuw normaal. Zijn partner is door de behandeling van borstkanker extra vermoeid. Carina is geholpen door een therapeute om de chronische pijn van haar man als een gezamenlijke vijand te zien. Lange tijd wilde ze graag alles zelf doen en daardoor raakte ze overbelast. Zij heeft geleerd om hulp te vragen en tijd voor zichzelf te maken. Inja's man heeft een hersentumor. Zij doet haar best om hun zoontje van drie zo gewoon mogelijk te laten opgroeien, ook nu die weet dat zijn vader vroegtijdig zal overlijden. Haar zoons verdriet vormt een extra laagje boven op haar verdriet. Partners worden binnen de medische wereld en ook daarbuiten over het hoofd gezien. Dat maakt niet alleen eenzaam, partners raken overbelast omdat het ouderschap en de partnerrelatie onder druk staan. Deze partners willen gezien, gehoord en begrepen worden.

De wensen van de gezinsleden

Met de podcast doorbreken moeders, vaders, kinderen en partners de stilte rond ouderschap en langdurige ziekte. Hun verhalen laten zien hoe lastig het is om binnen en buiten het gezin zelf het gesprek te beginnen en wat de effecten zijn van de kringen van stilte. Om diverse redenen doorbreken de deelnemers aan de podcast de stilte. Allereerst willen zij andere ouders, partners en kinderen herkenning bieden. Uit reacties van verschillende luisteraars blijkt dit inderdaad zo te werken. Zij zijn niet langer alleen ziek. Er zijn anderen die met dezelfde vragen en dilemma's worstelen.

Om de vermijdende stilte te doorbreken nodigen de deelnemers direct betrokkenen uit om belangstellend vragen te stellen en aandachtig te luisteren. Het niet kunnen bevatten hoort bij hun levensituatie en daarmee worden mensen die belangstelling tonen en zonder oordeel kunnen luisteren extra belangrijk voor hen. Door deze belangstellende luisteraar voelen zij zich gehoord en al pratend krijgen ze zelf meer zicht op hun situatie.

Verder vinden de vaders en moeders dat het gesprek over ouderschap onderdeel moet zijn van de behandeling van de ziekte. De volwassen kinderen vinden dat er aandacht moet zijn voor alle gezinsleden. Een terugkerend begeleid gezinsgesprek zou de zorgzame stilte binnen gezinnen kunnen doorbreken. Partners vinden dat de vraag ‘hoe is het nu met jou?’ binnen en buiten de behandelkamer vaker aan hen mag worden gesteld. Zij worden in de medische wereld en daarbuiten over het hoofd gezien.

De podcast *Niet alleen ziek* is interessant voor ouders in vergelijkbare situaties en direct betrokkenen, patiëntenverenigingen, mantelzorgorganisaties, bedrijfsartsen, huisartsen en andere behandelaars, docenten en studenten van opleidingen zorg en welzijn en social work.

Margreth Hoek is projectleider van de pilot *Niet alleen ziek* – Haarlemmermeer, een vervolg op het project *Niet alleen ziek*.