

Project Niet alleen ziek

Eindverslag

September 2021 – Oktober 2022



Inhoud

Inleiding – de stilte doorbroken.....	3
Doelen project.....	3
Samenvatting activiteiten.....	4
1. VerhalenKaravaan voor vaders.....	6
2. De verhalen van partners.....	8
3. VerhalenKaravaan voor jongeren.....	12
4. Interviews met inmiddels volwassen dochters en zonen.....	15
5. Training gespreksleider VerhalenKaravaan voor vrijwilligers.....	18
6. Rondetafelgesprek en aanzetten tot vervolg.....	19
Tot slot - naar een regionale pilot.....	20
Bijlage: Producten en bereik.....	22



Stichting
Bevordering Maatschappelijke Participatie
Asterweg 19 C-7
1031 HL Amsterdam
www.stichtingbmp.nl
info@stichtingbmp.nl
020 4 28 27 28

Margreth Hoek & Saskia Moerbeek
Illustraties Lybrich Wieringa

Oktober 2022

Niet alleen ziek is mogelijk gemaakt door:



Pro Juventute



oranje
fonds
Doe je mee?

FONDS SGS
Uw innovatie, onze steun

Inleiding – de stilte doorbroken



Met trots presenteren we het eindverslag van het project *Niet alleen ziek* waarin we de impact van de langdurige ziekte van een vader of moeder op verschillende gezinsleden zichtbaar maken en de stilte rond dit onderwerp doorbreken.

In Nederland leven zo'n acht miljoen mensen met een chronische ziekte. Onder hen zijn veel vaders en moeders maar over de impact van de ziekte op het gezinsleven en hun rol als ouders is weinig bekend. Binnen en buiten gezinnen blijken verschillende kringen van stiltes te zijn. Zo heerst binnen gezinnen een zorgzame stilte, omdat ouders en kinderen elkaar niet willen belasten. Buiten gezinnen leidt onder andere onbegrip ertoe dat er weinig wordt gesproken. Dit zou je een vermijdende stilte kunnen noemen.

Hulpverleners en andere professionals zijn zich vaak nog niet bewust van het belang van het onderwerp en beginnen hier meestal niet over. Eigenlijk kun je zeggen dat het rondom het onderwerp ouderschap en langdurige ziekte oorverdovend stil is.

Om het gesprek over de impact van een langdurige ziekte van een ouder op het gezinsleven mogelijk te maken heeft stichting BMP op verzoek van ouders en patiëntenverenigingen het project *Niet alleen ziek* en de voorloper daarvan *Ronduit ziek* uitgevoerd. Om lotgenotencontact te bevorderen hebben we tijdens het project *Ronduit ziek* de gespreksmethodiek de VerhalenKaravaan ontwikkeld. Een VerhalenKaravaan die wordt uitgevoerd door getrainde vrijwilligers bestaat uit drie stappen; een kennismakinggesprek, een inspiratiegesprek en tot slot als getuige aanwezig zijn bij een inspiratiegesprek.

Het project *Niet alleen ziek* had een looptijd van een jaar. Doel van deze projecten is om het zorgzame gesprek over ouderschap en langdurige ziekte binnen en buiten gezinnen te stimuleren, lotgenotencontact te bevorderen en het onderwerp op de maatschappelijke agenda te plaatsen.

Doelen project

Om dit te bereiken zijn voor *Niet Alleen ziek* de volgende doelen geformuleerd:

1. Ouders en jongeren steunen bij het ontwikkelen van persoonlijke verhalen over het thema gezinsleven en langdurige ziekte.
2. Dit thema binnen en buiten het gezin bespreekbaar maken.
3. Inzicht krijgen in de ervaringen van gezinsleden, de keuzes die zij maken om wel of niet te spreken.
4. Van hen horen welke steun zij van wie nodig hebben om hun verhalen te kunnen vertellen zodat ze die binnen en buiten het gezin kunnen delen.
5. De gespreksmethodiek van de VerhalenKaravaan overdragen door vrijwilligers te trainen.
6. Het onderwerp langdurige ziekte en ouderschap op de maatschappelijke agenda plaatsen en hiervoor binnen de gezondheidszorg en opvoedondersteuning aandacht vragen.

Het afgelopen jaar hebben we verschillende programma's ontwikkeld en uitgevoerd met vaders, jongeren, levenspartners, inmiddels volwassen kinderen, vrijwilligers en professionals. Steeds opnieuw blijkt dat de verschillende gezinsleden met weinig mensen over hun ervaringen praten. Het is dan ook bijzonder om te merken dat zij naar aanleiding van de VerhalenKaravaan, training en de podcasts *Niet alleen ziek* wel bereid zijn om hun verhalen te delen.

De mensen die hebben deelgenomen aan het project willen mensen in vergelijkbare situatie herkenning bieden, lotgenotencontact stimuleren en aandacht vragen voor ouderschap en langdurige ziekte. Uit de reacties die we krijgen van patiëntenverenigingen en mantelzorgorganisaties blijkt dat zij daarin zijn geslaagd. Er is veel herkenning en waardering voor de manier waarop het onderwerp ouderschap en langdurige ziekte bespreekbaar wordt gemaakt. Verschillende organisaties van jonge mantelzorgers willen de podcast *Niet alleen ziek - de kinderen* en de animatiefilmpjes die jongeren hebben gemaakt gebruiken om het gesprek te beginnen. Voor de Patiëntenfederatie Nederland is de podcast aanleiding geweest om een vader en een moeder te interviewen voor hun website *Kwaliteit van leven*.

Samenvatting activiteiten

In *Niet Alleen Ziek* hebben we de volgende activiteiten uitgevoerd:

1. We hebben een VerhalenKaravaan voor vaders georganiseerd. Samen met hen heeft journalist Maarten Dallinga een nieuwe aflevering (4 delen) van de podcast *Niet Alleen Ziek* gemaakt.
2. Er zijn 7 diepte-interviews gehouden met partners van ouders met een langdurige ziekte over hun ervaringen en de vraagstukken rond ouderschap en opvoeden waar zij mee te maken krijgen. De inzichten uit deze interviews zijn gedeeld tijdens het Rondetafelgesprek.
3. We hebben een kleine VerhalenKaravaan voor jongeren georganiseerd om de methodiek van het maken van animatiefilmpjes over hun ervaringen uit te proberen. Deze Karavaan leidde tot drie animatiefilmpjes.
4. Er zijn 8 diepte-interviews gehouden met inmiddels volwassenen kinderen die zijn opgegroeid in een gezin met een langdurige zieke ouder. Met drie van hen heeft journalist Maarten Dallinga een volgende aflevering van de podcast *Niet Alleen Ziek* gemaakt (4 delen). De inzichten van de interviews zijn gedeeld tijdens het rondetafelgesprek.
5. We hebben een training in de methodiek van de VerhalenKaravaan voor vrijwilligers ontwikkeld en Vrijwilligers van Sarcoïdose.nl, inloophuizen van IPSO en stichting Al Amal in Utrecht in deze methodiek getraind. De trainingen bestonden uit 8 online-bijeenkomsten of 5 fysieke bijeenkomsten. De cursisten kunnen nu een VerhalenKaravaan voor ouders met een langdurige ziekte begeleiden.
6. Samen met de Patiëntenfederatie Nederland en de gemeente Utrecht is een Rondetafelgesprek voor professionals uit verschillende sectoren georganiseerd. Met hen is gesproken over het belang om aandacht te hebben voor ouderschap en langdurige ziekte en de vraag wat zij zelf kunnen doen om die aandacht te realiseren.
7. Er zijn verschillende blogs verschenen op LinkedIn, op de website van stichting BMP en op de website *Kwaliteit van leven* van de Patiëntenfederatie Nederland, er is een artikel op de website van het tijdschrift *Sociale Vraagstukken* geplaatst en er is een interview geweest op *Groot Nieuws Radio*.

We willen de stuurgroep van ervaringsdeskundige ouders, vertegenwoordigers van lokale Utrechtse en landelijke organisaties en deskundigen bedanken. Zij hebben meegedacht over de grote lijnen en de vraag hoe de resultaten van het project vertaald kunnen worden naar

patiënten en mantelzorgorganisaties en naar professionals (hulpverleners, zorgcoördinatoren op scholen, maatschappelijk werk in ziekenhuizen, ergotherapeuten e.d.).

In dit verslag delen we onze inzichten die we hebben opgedaan tijdens de uitvoering van het project. Ook doen we verslag van een Rondetafelgesprek en gaan we in op de vervolgstappen die nodig zijn om ervoor te zorgen dat het onderwerp ouderschap en langdurige ziekte de aandacht krijgt die het verdient. In de bijlage geven we een overzicht van de producten, de samenwerkingspartners en het bereik van het project.



Jongeren werken aan een animatiefilmpje over het leven met een zieke ouder

1. VerhalenKaravaan voor vaders

“Dat ik geen actieve vader kan zijn, dat vind ik het lastige aan mijn ziekte. Skeeleren, mijn kind leren fietsten, dat zit er niet in door de pijn en vermoeidheid.”

“Ik ben de enige die de ziekte kan begrijpen.”

“Kan ik als ik niet werk wel een voorbeeld zijn voor mijn kinderen?”



Voor de VerhalenKaravaan voor vaders zijn zeven kennismakingsgesprekken gehouden. Zij zijn niet actief op zoek naar lotgenotencontact, maar willen wel hun verhaal ontdekken. Het is een kwetsbare groep. Niet iedereen die wil meedoen, kan dat ook. Uiteindelijk starten we met vier vaders. Tijdens de VerhalenKaravaan moet een van hen helaas afhaken door persoonlijke omstandigheden. Na drie inspiratiegesprekken vinden vier groepsbijeenkomsten plaats. De vaders willen graag hun verhalen met de buitenwereld delen via een podcast. Hieronder gaan we in op de verschillende inzichten die we hebben opgedaan tijdens de gesprekken met de vaders.

Het vaderschap moet veranderen

Het vaderschap moet door de ziekte noodgedwongen transformeren. Vaderschap betekent toch vooral een werkende vader zijn. Verlies van werk speelt daarom een grote rol in de verhalen. Het gaat niet alleen over minder inkomen en minder kunnen bijdragen aan de toekomst van de kinderen, maar ook over niet langer een voorbeeld voor je kinderen kunnen zijn. Werk is belangrijk voor een positief zelfbeeld en een gevoel van welbevinden. Het is dan ook niet vreemd dat vaders somber of depressief worden als dit wegvalt.

Vader zijn betekent niet alleen werken, maar ook leuke en sportieve dingen met de kinderen ondernemen zoals voetballen, skeeleren of je kind leren fietsen. Als vader moet je sterk zijn, je kinderen beschermen en voor hen zorgen. Dit maatschappelijk geaccepteerde beeld van vaderschap komt door pijn of energiegebrek onder druk te staan. Ook wordt de leefwereld heel veel kleiner. Voor sommigen is met je kind naar het speelpleintje of meegaan naar een familieverjaardag al te veel gevraagd.

De vaders voelen zich een uitzondering en dit wordt soms letterlijk zichtbaar als zij als enige vader op het schoolplein staan tussen moeders. Een opmerking zoals “Oh, heb jij een vrije dag?” raakt het gevoel van niet meer meedoen, isolement en niet langer waardevol zijn. De vaders zoeken dan ook naar nieuwe zingeving. Zij willen bijdragen aan iets wat zij belangrijk vinden en gaan bijvoorbeeld vrijwilligerswerk doen. Hierdoor hebben zij tijdens het avondeten, als elk gezinslid terugkijkt op zijn of haar dag, iets interessants te vertellen.

Een betrokken en zorgzame vader

Tijdens de gesprekken in de VerhalenKaravaan ontstaat een beeld van een betrokken en zorgzame vader die dicht bij zijn kinderen staat. Een betrokken, zorgzame vader die aanwezig is en goed luisteren is minstens zo belangrijk voor een kind als een actieve vader die meevoetbalt. Deze nieuwe invulling van het vaderschap is voor elke deelnemer anders en onder meer afhankelijk van de leeftijd van de kinderen en de persoonlijke kwaliteiten van de vaders zoals, warme betrokkenheid, goed kunnen communiceren, creatief en positief zijn.

Dit zorgzame vaderschap krijgt gaandeweg de gesprekken meer waardering. Doordat zij meer thuis zijn, zijn de vaders onderdeel van het dagelijks leven van hun kinderen. Daardoor kunnen zij meer voor hun kinderen betekenen dan als zij nog zouden werken. De ziekte biedt de mogelijkheid om een andere vader zijn, maar vanwege diezelfde ziekte lukt dit ook niet altijd. Dit wordt ervaren als een zorg. “Ik wil er voor mijn kinderen zijn, maar aan het eind van de dag is mijn energie op en is het enige wat ik nog kan op de bank liggen. Ik ga niet naar de slaapkamer, want dan ben ik helemaal uit beeld.”

Verder blijkt uit de gesprekken dat vaders weinig inspiratiebronnen voor de invulling van het vaderschap kunnen noemen. De eigen (schoon)vaders deden het heel anders en ook maatschappelijk zijn er niet veel voorbeelden. Verder kennen zij in hun omgeving geen andere vaders in een vergelijkbare situatie. De gesprekken in de VerhalenKaravaan zijn dan ook bijzonder waardevol want het zoekproces als vader met een langdurige ziekte wordt genormaliseerd. Zij staan niet langer alleen en voelen zich verbonden met andere vaders. Dit is extra belangrijk omdat zij zich in hun dagelijks leven bijna nooit begrepen voelen.

Kringen van stiltes – kringen van onbegrip

Chronisch ziek zijn betekent dat de ziekte blijft. Maar dit maakt pijn, vermoeidheid en gebrek aan energie niet voorspelbaar. Deze onvoorspelbaarheid lijkt bij de vaders de kern te vormen van de kringen van stiltes binnen en buiten het huis. “Ik ben de enige die de ziekte echt begrijpt”, zei een vader tijdens de laatste bijeenkomst over omgaan met onbegrip. Hij heeft er dan ook voor gekozen om minder aan zijn partner te vertellen omdat dit beiden niet verder helpt. Het is een bewuste keuze, maar niet begrepen kunnen worden door de mensen die je het meest nabij staan in je leven, is een pijnlijke constatering die gepaard kan gaan met eenzaamheid.

Ook in de buitenwereld is het niet altijd makkelijk om te bepalen wat je wel en niet deelt. Een vader vertelt dat zij thuis vrij open zijn over de ziekte en de kinderen gedoseerd uitleg en toelichting geven. Dat is heel logisch want zijn pijn en vermoeidheid is zichtbaar in het gezinsleven. En die openheid gaat mee naar school. Zo stelde een leerkracht de vraag: Is het wel goed dat je kleuterdochter zoveel weet over je ziekte? Ook kinderen krijgen dus te maken met onbegrip in de omgeving. Ouders proberen hun kinderen te begeleiden, maar vinden dit een lastig proces.

De kring waarmee vaders spreken is heel klein. Wat onder meer meespeelt, is dat bepaalde gesprekscodes niet meer kloppen. Zo wordt een kort antwoord verwacht, als iemand vraagt hoe het met je gaat. En op verjaardagen toon je interesse door naar iemands werk te vragen. Als je langdurig ziek bent, geef je onverwachte antwoorden en dat kan onbegrip oproepen en tot ongevraagde adviezen leiden. De deelnemende vaders gaan steeds meer zwijgen omdat zij daar niet langer van gediend zijn. Hiermee wordt de groep waarmee wordt opgetrokken steeds kleiner. Het is een pijnlijk proces als mensen die belangrijk zijn geweest verdwijnen. De vaders concluderen dat het onbegrip niet vanzelf zal verdwijnen.

Wat is er nodig om de stilte te doorbreken?

De vaders werken samen aan de podcast *Niet alleen ziek* omdat zij zichtbaar willen maken dat ziekte een enorme impact heeft op het gezinsleven. Zij willen andere ouders herkenning bieden. Zij vinden dat er belangstellende vragen moeten worden gesteld. Ook is samen met andere vaders hun verhaal ontdekken belangrijk. Ze vinden het vreemd dat het gesprek over ouderschap geen onderdeel is van de behandeling. Zo hebben zij behoefte aan begeleidde gezinsgesprekken. Daarnaast vragen zij aandacht voor hun kinderen en partners.

2. De verhalen van partners

“Ik wil gezien, gehoord en begrepen worden “

“Mijn man is vaak boos sinds hij ziek is. Eigenlijk is hij heel zachtaardig. Mijn kinderen missen de vader die grapjes maakte en met hen speelde.”

“Toen mijn dochter achter in de twintig was, hebben we een gezinsgesprek gehad bij een psycholoog. Dat was heftig. Ik had geen idee wat de ziekte van mijn vrouw met haar had gedaan.”



In de VerhalenKaravananen voor ouders komen vaders en moeders die zelf ziek zijn aan het woord. Maar hoe gaan levenspartners om met de impact van de ziekte? Om hierachter te komen stond een VerhalenKaravaan voor partners gepland, maar tijdens de voorbereidende gesprekken werd duidelijk dat partners binnen- en buitenshuis veel om handen hebben. Deelname aan een complete VerhalenKaravaan vraagt te veel tijd van hen. Daarom is besloten om hun verhalen naar boven te halen door hen te interviewen.

Er zijn zeven partners geïnterviewd, vijf vrouwen met nog thuiswonende kinderen en een man en vrouw met inmiddels volwassen kinderen.

In de interviews vertellen de partners dat zij moeten leren leven met de grilligheid van de ziekte van de andere ouder. Zij zien zichzelf als alleenstaande ouder, maar zijn dit niet. Naast de gewone opvoedvragen hebben zij specifieke aan de ziekte gerelateerde opvoedvragen en -dilemma's. Hieronder delen we de belangrijkste inzichten uit deze gesprekken.

Omgaan met de grilligheid van langdurige ziekte

De partner moeten leren omgaan met de onzekerheid en het grillige ziekteverloop en de impact hiervan op hun partner en hun relatie. Het leren omgaan met de ziekte is een doorlopend proces. Een enkeling weet van tevoren dat zijn of haar partner ziek is, maar bij de meesten is dit niet het geval. Verder is het vaak niet meteen duidelijk dat het om een chronische aandoening gaat. De partners leven een lange periode in onzekerheid en het kan jaren duren voordat de dokter zegt dat de ziekte is uitbehandeld. Het is een reis vol hoop en teleurstellingen. Ieder leert op zijn eigen manier met de ziekte te leven. Voor de een is het lastig als blijkt dat er behandeling niet meer mogelijk is. “Het was niet mijn droom om met een arbeidsongeschikte man te leven.” Bij een ander geeft het uitbehandeld zijn juist rust. “Na al die jaren weet ik nu waar ik aan toe ben en kan vandaaruit mijn leven opbouwen.”

Zorgen over depressies, verval en mogelijke dood van partner

Een chronische ziekte betekent leven in een onstabiele situatie en blijvende zorgen over de partner. “Toen mijn man een depressie kreeg, werd hij wel heel erg klein.” Wat blijft erover van degene van wie je houdt? Deze vraag houdt de geïnterviewden bezig. Zij stellen zichzelf de

vraag: blijven we bij elkaar? Langdurige ziekte is aanleiding tot scheiding. En als je bij elkaar blijft, steekt af en toe de grootste angst op: het mogelijke verlies van degene van wie je houdt. "Ik vraag me wel eens af hoeveel kan zijn lijf verdragen."

Praten over de ziekte tussen partners

Sommige partners spraken veel met elkaar. "Mijn man heeft er moeite mee dat hij ziek is en met de veranderingen van zijn lichaam. 'Ik lijk wel een oude man', zegt hij. Ik probeer hem daarbij te helpen." Haar man is nog niet zo lang ziek, maar hoe ga je ermee om als de ziekte langer in je leven is? Anderen gaan in de loop van de tijd minder praten. "Op een gegeven moment heb ik besloten dat ik geen mantelzorger ben, maar partner. Deze geïnterviewde vrouw vraagt dus niet meer naar de pijn. Het initiatief om hierover te praten ligt bij haar man. Partners en ouders moeten zelf uitvinden welke manier van praten over de ziekte bij hen past en ook dit verandert steeds weer.

Ik zie mezelf als alleenstaande ouder

Als het over ouderschap gaat, valt als eerste op dat vijf van de zes moeders zichzelf beschrijven als een alleenstaande ouder. Hun partner is door de ziekte arbeidsongeschikt en veel thuis maar kan door vermoeidheid of pijn weinig bijgedragen aan het draaiend houden van het huishouden en het gezinsleven. Jezelf als alleenstaande moeder zien, beschermt tegen teleurstellingen, vertelt een moeder. Zij is niet langer teleurgesteld als zij thuiskomt van haar werk en haar man niets aan het huishouden heeft kunnen doen.

De geïnterviewden zien zich als alleenstaande ouders, maar dan wel één met extra zorgen voor en om de partner en de kinderen. Regelmatig zitten zij in een emotionele achtbaan bijvoorbeeld bij een spoedopname. Er zijn dan zorgen over de partner én ook over de kinderen. Zij geven aan specifieke opvoed en ouderschapsvragen te hebben. "Wat betekent dit voor mijn kind dat hij zijn vader ziet vertrekken in een ambulance met zwaailichten en loeiende sirene? Ga ik mee met mijn man of blijf ik bij mijn kinderen? Een ander brengt haar man zelf met de auto naar het ziekenhuis omdat zij een ambulance voor het huis voor de kinderen te ingrijpend vindt. Weer een ander heeft een man die epileptische aanvallen krijgt. Zij heeft hulp gezocht bij een psycholoog om te leren omgaan met de continue waakzaamheid en angst voor de volgende aanval.

En na zo'n spannende gebeurtenis moeten de kinderen worden gerustgesteld. Zij moeten gewoon naar school kunnen en zich kunnen concentreren. Een zoontje vraagt bij het ontbijt: "Gaat papa dood?" Het maakt duidelijk dat de kinderen aan het ergste denken. Maar hoe kan je hen geruststellen als jezelf niets weet en het medisch team je op dat moment niet te woord wil staan? De opmerking "Ik moet mijn kind geruststellen, maar er is niemand die mij geruststelt", komt in verschillende interviews terug.

Wiselende beschikbaarheid van de andere ouder

Een ander verschijnsel bij het opvoeden is dat sommige vaders of moeders voor kortere of langere tijd emotioneel niet beschikbaar zijn door een opvlammende ziekte, pijn of een depressie. Als het daarna weer beter gaat, moeten ouders opnieuw afstemmen. Dit heen en weer schakelen van alleen verantwoordelijk zijn naar samen opvoeden en weer terug, wordt door een paar benoemd als een van de meest lastige dingen aan de ziekte. Als voorbeeld noemt een partner dat in de tussentijd nieuwe gezinsregels zijn ontstaan bijvoorbeeld over wel

of geen zoet op boterhammen. Haar man heeft daar andere ideeën over dan zij. Het is iets kleins, maar in gesprek gaan en regels terugdraaien voelt voor haar alsof ze het in de tussentijd niet goed heeft gedaan.

Behoeftte aan informatiemateriaal

Uit de interviews blijkt dat er behoefte is aan informatiemateriaal. Door vermoeidheid, pijn en stress verandert het ouderschap van de partner. Niet alle geïnterviewden kunnen deze gedragsveranderingen aan de ziekte linken. Zo vertelt een vrouw over haar zachtaardige man die sinds hij diabetes heeft om het minste geringste boos wordt op de kinderen en uitgeblust op de bank hangt. Haar kinderen praten met haar want zij missen hun vader die voorheen met hen speelde en grapjes maakte. Door een gebrek aan informatie over de impact van suikerziekte komt ze zelf niet verder dan: "je vader is ziek". Een andere moeder vertelt dat zij behoefte heeft aan materiaal dat uitleg geeft over de impact van een hersentumor dat aansluit bij de leeftijd van haar jonge kind.

Specifieke ouderschapsvragen

De geïnterviewden vertelden dat zij door de ziekte met specifieke ouderschapsvragen zaten. Een daarvan is de kindervens. Bij een paar vrouwen zette de ziekte een streep zette door hun kindervens. Een van hen wist vanaf het begin dat haar man ziek was en koos bewust voor één kind. Bij anderen was toen hun partner ziek werd, hun gezin nog niet compleet. Maar door de ziekte zijn er geen kinderen meer gekomen. Dit werd benoemd als een groot verlies. Een geïnterviewde heeft daarom steun gezocht bij een psycholoog.

Kan ik mijn kinderen om hulp vragen?

Als de kinderen groter worden, krijgen zij taken in het huishouden zoals wassen, afwassen, stofzuigen, boodschappen doen of helpen met eten koken. In vergelijking met leeftijdsgenootjes moeten zij thuis meer doen. De ouders willen hun kinderen eigenlijk niet belasten. Maar wanneer is helpen met het huishouden een last en wanneer is het een goede voorbereiding op een zelfstandig leven? Tegelijkertijd gebeurt kinderen grootbrengen niet in een bubbel en hebben ouders te maken met ideeën over wat normaal is. Ook de kinderen krijgen daarmee te maken.

Kinderen steunen bij onbegrip buitenshuis

Kinderen nemen hun thuissituatie mee naar school. Bij een kleuter gebeurt dit tijdens het spelen met een poppenhuis waarin de vader in bed wordt gelegd omdat vaders altijd moe zijn. Een moeder vertelt dat dochter in groep 5 heeft gezegd dat haar vader weed gebruikt (als pijnbestrijding). Voor haar een gewone situatie, maar voor de juf en de klasgenootjes is dit niet gewoon en dit wordt zichtbaar in de reacties. Een kleuterjuf laat de moeder merken dat zij het zielig vindt voor haar dochter dat haar vader vaak moe op bed ligt. Klasgenootjes noemen de vader van het meisje uit groep 5 een junk. De geïnterviewden weten dat deze reacties voortkomen uit onwetendheid, maar ze hebben veel impact op de kinderen. Zij gunnen hun kinderen contact met kinderen in een vergelijkbare situatie zodat zij meer herkenning vinden. Maar zo'n lotgenotengroep is nog niet gevonden.

De impact op de kinderen wordt onderschat

Een vader vertelt dat hij er alles aan heeft gedaan om het leven van zijn kinderen zo gewoon

mogelijk door te laten gaan. Hij dacht dat hij daarin goed was geslaagd, maar dit beeld veranderde toen zijn dochter achter in de twintig was en er onder begeleiding van een psycholoog een gezinsgesprek werd georganiseerd. Zijn dochter was in behandeling voor een eetstoornis. Toen pas werd hem duidelijk hoe groot de gevolgen waren. Het gesprek was moeilijk maar heeft meer openheid gebracht en ook de gezinsrelaties zijn verbeterd.

Werkend ouderschap

Ook financiële stabiliteit is een belangrijke zorg voor de partners. Een moeder volgt naast haar werk in de avonduren een opleiding zodat zij in de toekomst meer kan verdienen. Een vertelt over zijn meedenkende werkgever die ervoor zorgt dat hij een functie kreeg zonder late diensten. En als de nood aan de man was, is er veel mogelijk. Met steun van familie en vrienden lukt het hem om zijn gezin zo goed mogelijk draaiende te houden. Een paar geïnterviewden geven aan dat zij het moeilijk vinden dat zij als gezin geen recht hebben op kinderopvangtoeslag, want als ouder niet werkt, veronderstelt de belastingdienst dat die ouder voor de kinderen kan zorgen. Maar door de ziekte lukt dat niet altijd.

Meer aandacht nodig voor mantelzorg

Als je alle inzichten bekijkt en weet dat er binnen de medische wereld en mantelzorg nog weinig oog is voor deze partners dan verbaast het niet dat zij overbelast kunnen raken. Op dit punt zou er bij werkgevers en ook bedrijfsartsen meer oog kunnen komen voor de privésituatie van de werknemers. Is er sprake van ziekte en zorg binnen het gezin? Onder de geïnterviewden zaten ook twee partners met inmiddels volwassen kinderen. In beide interviews komt naar voren dat mantelzorg met de jaren zwaarder wordt. Bij de één doordat haar partner door de ziekte steeds minder zelf kan. Bij de ander omdat vrienden en familieleden op wie eerder kon worden teruggevallen zijn overleden. Beiden constateren dat er in de wereld van mantelzorg nog weinig aandacht is voor de (blijvende) mantelzorg voor je levenspartner. Een zorg die ook doorwerkt in de relatie met de inmiddels volwassen kinderen.

Kringen van stiltes

De interviews geven ook inzichten op hoe de kringen van stilte ontstaan. Onbegrip binnen en buitenshuis blijkt daarbij, net als bij de vaders en moeders, een belangrijk rol te spelen. Een deel van de partners constateert op een gegeven moment dat ze de impact van de ziekte op hun partner hebben onderschatten. Dit gaat samen met het inzicht dat ze de ziekte waarschijnlijk nooit helemaal kunnen bevatten. Dit leidt tot eenzaamheid. Net als de ouders komen ook partners buitenshuis veel onbegrip tegen. Mensen weten niet goed hoe ze moeten reageren. Een vrouw vertelt over haar ervaringen omdat zij haar hart wil luchten. Maar zij krijgt vooral ongevraagd allerlei oplossingen. Dit is goed bedoeld, maar juist die oplossingen versterken het gevoel van niet begrepen worden. Ze passen niet bij de situatie. De geïnterviewden komen graag in contact met mensen in vergelijkbare situaties, maar kennen geen lotgenotengroepen. Ook heeft niet iedereen de energie en tijd hiervoor.

Praten over het praten is nodig

Onbegrip lijkt dus een gegeven. Een deel van de ouders gaat daardoor binnenshuis minder praten. Bij sommige is dit een bewuste keuze, bij anderen niet. Eigenlijk lijkt niemand precies te weten hoe je over de ziekte met elkaar ook op de lange termijn kunt blijven praten. Hoe en wanneer wordt er over gesproken? Wat het doel van het gesprek – wat heb je nodig van

elkaar. Wil je bijvoorbeeld je hart luchten, vragen wat je nodig hebt, veranderingen inzetten of afspraken maken? Hoeveel ruimte mag dit gesprek innemen en bij wie ligt het initiatief voor het gesprek. Is het een vast moment of moet je op het juiste moment wachten, dat nooit komt? Ga je aan tafel zitten of praat je tijdens de afwas of een wandeling?

Het praten over hoe je het praten samen vorm wilt geven, is nodig om het gesprek te kunnen voeren.

Steun partners bij het praten met de kinderen

Partners spelen een grote rol bij het geven van uitleg aan de kinderen over de ziekte en het veranderend gedrag van een ouder. Ook spelen zij een grote rol bij het geruststellen van de kinderen in acute situaties. Dit horen we niet alleen tijdens de interviews met de partners, maar ook in de VerhalenKaravaan voor jongeren en in de interviews met de volwassen kinderen.

Om de kinderen te kunnen informeren moeten partners niet alleen communicatieve vaardigheden hebben, zij moeten zelf het veranderend gedrag van hun partner kunnen hanteren en inzien dat het een gevolg is van de ziekte. Zij hebben zelf ook behoefte aan geruststelling en steun bij het leren omgaan met de ziekte. Daarvoor is informatie nodig. Als je wilt dat ouders hun kinderen steunen, moet zij zelf ondersteund worden. Vervolgens hebben ouders materiaal nodig dat zij kunnen gebruiken om met hun kinderen te praten.

Een onzichtbare doelgroep die aandacht nodig heeft

Binnen de medische wereld, bij patiëntenverenigingen, mantelzorgorganisatie en ook bij opvoedondersteuning zou meer oog moeten zijn voor partners van ouders met een langdurige ziekte. Het is een relatief onzichtbare doelgroep met specifieke ouderschaps- en opvoedvragen. Door de ziekte hebben ze een ingewikkelde relatie met hun partner. Als ouder vervullen zij onder andere een bemiddelende of toelichtende rol tussen de ouder met een langdurige ziekte en de kinderen.

Ook zouden werkgevers, bedrijfsartsen en de belastingdienst meer oog kunnen hebben voor hen. Als gezin krijgen ze te maken met minder inkomsten en extra financiële zorgen. Partners kunnen door overbelasting zelf een periode ziek worden. Verder is de langdurig zieke ouder misschien wel thuis, maar lang niet altijd in staat om goed genoeg voor de kinderen te zorgen. In de toekenning van de kinderopvangtoeslag wordt hiermee geen rekening gehouden.

3. VerhalenKaravaan voor jongeren

“Ik praat alleen met een goede vriend hierover.”

Jongeren hebben tijdens de VerhalenKaravaan onder begeleiding van een animatiemaker van studio 't Hoogt korte filmpjes gemaakt die zijn gebaseerd op eigen ervaringen. De filmpjes en de verhalen die de jongeren vertelden laten zien hoeveel drempels er voor hen zijn om over hun thuissituatie te praten. De projectleider heeft tijdens de workshop op basis van deze verhalen een filmpje gemaakt over de kracht van vriendschap.



Het plan was om de VerhalenKaravaan te organiseren in samenwerking met MBO zorg en welzijn in Utrecht. Aansluitend zou een jongerenatelier georganiseerd worden waarin leerlingen van de welzijns- en zorgopleidingen van MBO Utrecht een communicatieplan maken rond de verhalen en producten van de VerhalenKaravaan. De werving via het MBO verliep moeizamer dan van tevoren gedacht. De coronamaatregelen en de lockdown in de winter hebben daarin een grote rol gespeeld. Maar er speelt meer, jongeren willen liever niet praten. Zij willen graag gewoon zijn. Uiteindelijk hebben we samen met Josien Groot, GZ - psycholoog kind en Jeugd werkzaam bij het OLVG-ziekenhuis en het Ingeborg Douwes Centrum een kleine VerhalenKaravaan kunnen organiseren. Door haar werk kent zij

veel jongeren. Omdat jongeren een volle agenda hebben met werk, studie en andere activiteiten vinden de bijeenkomsten op een zaterdagmiddag en een zondag plaats.

Praten buitenshuis - De kracht van vriendschap

Een klein clubje jongeren, een animatiemaker, Josien Groot en Margreth Hoek van BMP komen bij elkaar. Al snel merken we dat jongeren eigenlijk alleen met een goede vriend of vriendin over de ziekte van hun vader of moeder praten. Vaak heeft deze vriend ook iets meegemaakt. Dat hoeft niet persé een zieke vader of moeder te zijn. Belangrijk is dat er sprake is van herkenning en ook wederkerigheid. Het gaat om luisteren en met elkaar meeleven. Zo praat een meisje met een vriendin over het overlijden van oma en haar verdriet. Thuis kan dit niet want haar moeder, die in behandeling is voor kanker, is te verdrietig. De gesprekken met de vriendin gaan niet alleen over haar verdriet over oma en de zorgen over haar verdrietige moeder. Het gaat ook over haar angst om haar moeder door kanker te verliezen. Kortom, jongeren hebben door de ziekte gelaagde en soms ook ambivalente emoties. Zij vinden het ingewikkeld om die met hun ouders te bespreken. Ook speelt mee dat sommige ouders emotioneel niet beschikbaar zijn; zij zijn bezig met hun eigen gevoelens.

Jongeren houden de regie

Jongeren praten dus voornamelijk met een vriend of vriendin en zij geven aan dat het belangrijk is dat zij zelf de regie hebben. Zij willen het moment bepalen en wat ze wel en niet kwijt willen. Deze gesprekken vinden meestal één op één plaats en ze zijn onderdeel van een bezoekje of uitje. Het gaat niet om lange gesprekken. Maar alle korte gesprekken bij elkaar zijn onderdeel van een vervolgverhaal waarop wordt teruggekomen.

Stilte binnenshuis

Goede gesprekken vinden dus vooral buitenshuis plaats, maar is dat ook afdoende? Zou het niet beter zijn als er ook binnenshuis met elkaar gepraat wordt? De jongeren laten via hun filmpjes zien dat er als gevolg van de ziekte thuis, soms pijnlijke dingen voorvallen. Een ouder kan prikkelbaar zijn en buiten proportioneel boos worden om niets. En dat doet pijn. Ook kan een ouder gekwetst zijn als een kind nooit op bezoek komt tijdens een langdurige ziekenhuisopname. En dat komt naar buiten tijdens ruzies. Het is niemands intentie om de ander pijn te doen, maar de impact van de ziekte is dat dit wel gebeurt. Hoe begin je daarover het gesprek?

Voor de jongeren is het moeilijk te snappen dat ieder gezinslid op een andere manier op de ziekte reageert. Bij de een roept die angst op, bij een ander verdriet of boosheid. Sommigen gaan zorgen, anderen zetten humor in. Er zijn ook jongeren die een andere situatie opzoeken.

De ene reactie is niet beter dan de ander. Wat het gesprek thuis ook lastig maakt is dat niet iedereen op hetzelfde moment wil praten. Sommigen willen juist met rust worden gelaten. Zo kan tussen gezinsleden wrijving ontstaan en belandt ieder op een eigen eilandje.

Geen vermijdende maar een ontwijkende stilte

Bij jongeren komt de vermijdende stilte buitenshuis anders tot stand dan bij ouders. Eigenlijk gaat het bij jongeren om een ontwijkende stilte. Soms speelt schaamte mee. Niemand mag over de thuissituatie weten. Ook willen de jongeren 'gewoon zijn'. Ze willen absoluut niet zielig worden gevonden. Maar dat is niet het hele verhaal. Het niet praten heeft ook te maken met (nog) niet kunnen vertellen. Tijdens de eerste bijeenkomst hebben de deelnemers weinig woorden. In een of twee korte zinnen vertelden zij over een aangrijpende situatie waarbij verdriet, angst en soms ook boosheid zichtbaar was. Ze zijn bang voor hun eigen emotionele stroom en mogelijk ook voor de reacties van de groep. Tijdens de tweede bijeenkomst was dit veranderd.

Animaties blijkt een passende werkvorm

Het maken van animaties bleek goed te werken bij het uitbreiden van de verhalen en het kalmeren van de emoties. Nadat ze zelf hadden gekozen welke ervaring zij via een animatiefilmpje wilden delen, werden zij uitgenodigd om als regisseur naar de situatie te kijken. "Vertel niet wat er gebeurt, maar laat het zien", was de opdracht. Daarbij werden vragen gesteld als; Hoe kan de kijker weten dat je gaat zorgen? Waar speelt de scènes zich af? Hoe zien de ruimtes eruit? Welke personages zijn er? Hoe zien die eruit? Wat gebeurt er? Hoe laat je dat zien? Wat voelen de personages? Hoe kan je dat laten zien?

Ze maakten een storyboard en zochten naar materiaal voor de achtergrond en de personages. Er werd druk geknipt en geplakt en gewerkt aan het zichtbaar maken van een eigen wereld. Met de achtergrond en de personage bij de hand werden de scènes stap voor stap neergelegd en gefotografeerd. Voor de filmpjes werd heel veel gefotografeerd. Om het af te maken werden begeleidende muziek en geluiden gezocht. Er zijn drie filmpjes gemaakt met ieder met een eigen karakter, een helder verhaal en oog voor detail. Tijdens dit proces kwamen er steeds meer woorden.

Als afsluiting werden de filmpjes vertoont. Vooraf vertelden de jongeren over hun filmpje. Opvallend was dat zij nu meer vertelden. Het ging niet alleen over hoe zij reageerden, maar ook de situatie werd met meer details beschreven en ook de reacties van gezinsgenoten werden gedeeld. Tijdens de evaluatie bleek dat de jongeren verrast waren; het maken van het filmpje had hen emotionele rust gebracht. Zij besloten de filmpjes met hun familie te gaan bekijken.

Zij hebben ook bedacht dat de filmpjes gebruikt kunnen worden voor lotgenotencontact. Daarom zijn de filmpjes op het YouTube kanaal van stichting BMP geplaatst. MBO zorg en welzijn, Mantelzorgorganisaties in Utrecht en omgeving zijn op de hoogte gebracht van de animatiefilmpjes. JMZ-PRO, een stichting voor en door ruim 90 organisaties in heel Nederland die zich richten op jonge mantelzorgers hebben informatie over de filmpjes gedeeld met haar leden. Verder is filmkenner Hoogt on Tour onder de indruk van de kwaliteit van de verhalen en films en gaat deze gebruiken op social media en als voorbeeld bij presentaties.

Josien kreeg verder de suggestie mee om bij het Ingeborg Douwe Centrum vaker een animatieworkshop voor jongeren georganiseerd. Zij is hierover in gesprek met haar collega's.

4. Interviews met inmiddels volwassen dochters en zonen

“Ik wil graag vertellen over de impact van de ziekte van mijn inmiddels overleden moeder. Bij ons thuis kon daar goed over gesproken worden. Het heeft ons dichter bij elkaar gebracht.”

“Wat ik niet snap, is hoe het komt dat je elkaar in een liefdevol gezin elkaar zo kwijt kan raken.”



Dit zijn uitspraken van twee inmiddels volwassen dochters, die in Utrecht studeren. Beiden zijn opgegroeid in een gezin met een langdurig lichamelijk zieke moeder. In totaal is met zeven volwassen dochters en één zoon gesproken over hoe zij terugkijken op het opgroeien in een gezin met een langdurig zieke ouder. Er is grote bereidheid om mee te werken aan deze interviews. Uit de interviews blijkt dat er in de meeste gezinnen niet wordt gesproken over de gevolgen van de ziekte van de vader of moeder en dat dit levenslange impact heeft. Opvallend is dat zij inmiddels wel hun verhaal willen delen omdat zij het onderwerp zichtbaar en bespreekbaar willen maken. Drie geïnterviewden hebben samen met Maarten Dallinga het derde seizoen van de podcast *Niet alleen ziek* gemaakt. Hieronder delen we de belangrijkste inzichten uit deze interviews.

Zorgzame stilte

Sommige jongeren willen wel praten, maar hoe begin je een gesprek en wat is een juist moment? In de interviews wordt verteld dat het gesprek niet ontstaat omdat de niet-zieke-ouder het te druk heeft met werk en het organiseren van steun door familie en vrienden. “Ik miste de gewone gesprekken tijdens het avondeten”, vertelt een dochter. “Als mijn moeder in het ziekenhuis lag, dan werd er snel gegeten, zodat we elke avond bij onze moeder konden zijn.”

Praten past ook niet bij iedereen. Sommige gezinsleden zijn doeners, anderen zetten humor in, of zoeken afleiding buitenhuis. “Mijn zusje probeert altijd het beste te maken van de situatie. Ze versiert de ziekenhuiskamer om er toch nog iets leuks te maken van kerst of een verjaardag.” Bij hen past het niet om zelf het gesprek te beginnen of om als het gevraagd wordt over zichzelf te praten.

Schuldgevoelens zijn ook een reden om niet te praten. Zo vertelt een vrouw van begin twintig dat zij heel erg heeft gepuberd en veel ruzie maakte met haar zieke moeder. Buiten het gezin had ze met vrienden veel plezier, maar mocht dat wel als je moeder ernstig ziek is? Haar moeder zocht nabijheid, maar zij hield haar op afstand want ze dacht dat ze haar pijn deed als ze buitenshuis plezier had.

Jongeren vragen geen aandacht voor zichzelf en hun zorgen

Terugkijkend constateren de geïnterviewden dat het vaak voorkomt dat kinderen hun ouders gaan ontzorgen. Zij gaan dagelijks op bezoek in het ziekenhuis of doen veel in het huishouden. Sommigen nemen de zorg voor jongere broertje en zusje op zich. Zo runt een dochter in de puberteit het huishouden, zodat haar werkende moeder de financiële gevolgen van de arbeidsongeschiktheid van haar man kan compenseren.

De geïnterviewden maakten niet alleen zorgen over zichzelf, maar ook over hun vader en moeder. Zo vertelt een zoon dat hij zich zorgen maakte want zijn vader met een longaandoening rookte sigaretten. Hierover heeft hij nooit met zijn vader gesproken, maar wel met zijn moeder. Een ander vertelt dat zij in het weekend meeding wandelingen met haar (niet zieke) vader, omdat ze dacht dat hij anders zo alleen was. De geïnterviewden hadden als kind lichamelijke klachten zoals buikpijn, hoofdpijn en slecht slapen omdat zij zich zorgen maakten. Maar hierover werd niet gesproken omdat er al zoveel andere zorgen in het gezin zijn.

Verschillende manier van reageren verstoort de onderlinge relaties van kinderen

De terugblikkende volwassenen kunnen heel goed beschrijven hoe elk gezinslid anders reageerde. Maar toen ze jonger waren begrepen ze hier niets van. Als hierover niet wordt gesproken en niemand deze verschillen kan duiden, dan ontstaat er naast onbegrip, ook frustraties en boosheid waardoor relaties met broers, zussen en ouders verstoord raken. Een jonge vrouw vertelt dat zij voor haar moeder ging zorgen en dicht bij haar wilde zijn. Haar broer had juist afstand nodig en was weinig thuis. Daardoor voelde zij zich eenzaam. Ze had haar broers steun nodig, voelde zich in de steek gelaten en werd boos op hem. Een ander vertelt dat zij als jonge tiener veel in het huishouden deed, maar dat haar broer haar kleineerde. Hierover heeft ze nooit met haar ouders gesproken, want er was al zoveel aan de hand met haar moeder. "Ik ben niet belangrijk genoeg," was haar conclusie. Ze vond troost in snoepjes en ontwikkelde een eetstoornis.

Niet praten verstoort gezinsrelaties

Het gevolg van het niet praten over een langdurige ziekte is dat gezinsrelaties verstoord raken. Een geïnterviewde dochter heeft het over de altijd dreigende herrie in huis. Haar vader had suikerziekte en was hierdoor prikkelbaar, maar dat was niet het hele verhaal. Haar moeder reageerde boos als haar man zich niet goed voelde en op het laatste moment niet meekon naar een familiefeestje of de start van de vakantie een week werd uitgesteld. Haar jongere broertje en zusje kregen gedragsproblemen. Daar was hulp voor, maar achteraf vindt zij het opvallend dat er tijdens die gesprekken nooit over de impact van diabetes is gesproken. Een andere dochter vertelt dat zij samen met haar moeder en twee zussen voorzichtig rond de gehandicapte vader met chronische pijn manoeuvreerden. Aan de buitenkant leek het alsof het gezin hecht was, maar eigenlijk was iedereen bezig met het voorkomen van de boosheid van vader. Naast pijn maakte een alcoholverslaving, om de pijn te dempen, de situatie nog onvoorspelbaarder. Voor de geïnterviewde was de boosheid en de onvoorspelbaarheid van haar vader niet het moeilijkste. Moeilijker was dat haar vader het alleenrecht op pijn claimde. Zo had zij als kind migraine en als volwassene reuma. Maar daarover was geen gesprek mogelijk. "Wil je ruilen met mijn pijn?" was zijn reactie als zij of een ander gezinslid over eigen pijn begon.

Effecten zorgzame stilte op lange termijn

De interviews geven ook zicht op de lange termijn effecten van het opgroeien in een gezin met een langdurig zieke vader of moeder. Sommige deelnemers vertellen dat een vriendin van de vader of moeder, een therapeut hen heeft geholpen om te zien dat er niet één reactie is en dat het belangrijk is om in gesprek te gaan. De inmiddels jonge vrouw met eetstoornis had onder begeleiding van een psycholoog een gezinsgesprek. Hierin werden de gezinsrelaties hersteld. Een ander vertelt dat hij in de loop van de jaren heeft geleerd dat als zijn zus vraagt: 'Hoe gaat het met jou?' Hij moet vragen hoe het met haar gaat. Hij is niet zo'n prater, maar zij heeft het

wel nodig om over haar emoties te praten. Dat stelt haar gerust, heeft hij gemerkt. In een paar interviews werd gesproken over verbroken familie- of gezinsrelaties die soms levenslang blijven bestaan. Een vrouw vertelt dat haar moeder op jonge leeftijd is overleden door borstkanker. Tijdens deze ingrijpende ziekte ontstond een familiebreuk. Ze verloor niet alleen haar moeder, maar ook het fijne contact met haar opa, oma, ooms en tantes. In de loop van de tijd is op verschillende manier geprobeerd het contact te herstellen. Dat lukte niet totdat haar oom tientallen jaren later contact zocht naar aanleiding van de erfenis van oma. De relatie werd voorzichtig hersteld, maar haar vader wil daar nog steeds niet bij betrokken worden.

De dochter van de vader met chronische pijn en een alcoholverslaving verbreekt de relatie als hij in het bijzijn van zijn kleinzoon ruzie maakt en met zijn krukken begint te gooien. Zij heeft zich voorgenomen dat haar kind niet hoeft mee te maken wat zij als kind heeft meegemaakt. Deze breuk was pijnlijk omdat haar vader ook veel humor had, slim was en niets aan zijn ziekte kon doen. Ze ziet haar vader pas weer op zijn sterfbed.

Er is steun nodig om de situatie en zichzelf beter te begrijpen

Wat opvalt is dat de meeste geïnterviewden op een gegeven moment steun hebben gezocht bij een therapeut. Aanleiding is dat ze vaak op jonge leeftijd, begin twintig een depressie, burn-out of eetstoornis krijgen. Zij zoeken steun om meer helderheid te krijgen over zichzelf, de vroegere gezinssituatie, hoe zij vroeger hebben gereageerd en wat het effect daarvan is op hun leven nu.

Het doorbreken van de zorgzame stilte - Ingrediënten van een open praatcultuur

De ervaringen van de inmiddels volwassen kinderen maken zichtbaar hoe belangrijk het is om in gesprek te komen en te blijven. Een zoon vertelt dat hij nooit met zijn vader over de ziekte heeft gesproken, maar wel met zijn moeder, die goede gespreksvaardigheden heeft. Zij gaf uitleg over zijn vader en dat hielp veel. Een dochter vertelt dat in haar gezin het gesprek wel mogelijk was gebleven en dat dat de onderlinge relaties verstevigd had. Zij groeide op in een gezin met een praatcultuur. Haar moeder, die ziek was, had goede gespreksvaardigheden en vond het belangrijk om met haar kinderen te blijven praten. Zij had ook goed zicht op de verschillende manieren van reageren van haar kinderen en kon dit uitleggen.

Afspraken over het praten

Ook maakte dit gezin gebruik van een gespreksboekje waarin een duidelijk stramien werd beschreven voor terugkerend gezinsgesprekken als een gezinslid kanker heeft. Het was voor alle gezinsleden duidelijk op welk moment, hoe lang en op welke wijze met elkaar gesproken werd. Dit gebeurde bijna op een zakelijke manier, met een agenda, waarbij er aandacht was voor wat er de komende periode moest gebeuren, maar ook voor ieders behoeften. Deze dochter hoefde niet te wachten op het juiste moment, want dat komt niet. Door deze gesprekken ontstond ook ruimte om samen te kiezen voor gezellig samenzijn. Haar moeder zocht steun bij een therapeut om onder meer over haar eigen emoties te kunnen praten. De therapeut begeleidde regelmatig een gezinsgesprek met ruimte voor de moeder om haar verhaal te vertellen, zonder dat haar kinderen of partner voor haar emoties hoefden te zorgen. Ook gaf deze moeder haar dochter toestemming om met anderen te praten; ze stimuleerde haar om ook met een therapeut te praten. Zij typeerde dit als een vorm van zelfzorg. Sommige mensen gaan naar een sauna, anderen hebben een goed gesprek nodig. Ondanks dat er in dit gezin over heel veel gesproken kon worden, was er ook nog één onderwerp waar deze moeder niet over wilde spreken en dat was haar dood. Ze vond het te pijnlijk om te praten over een periode dat zij er niet meer zou kunnen zijn voor haar kinderen.

Welke steun is nodig

De interviews met de volwassen kinderen hebben helder gemaakt dat in gesprek gaan niet eenvoudig is omdat binnen gezinnen veel onbegrip bestaat onder meer doordat ieder gezinslid een andere coping strategie heeft. Daarnaast heeft de ziekte een emotionele impact op de onderlinge gezinsrelaties. De interviews hebben met name zichtbaar gemaakt dat kinderen de spanning onderling kunnen afreageren. De lijnen van houden van en bij elkaar betrokken zijn worden complexer doordat verdriet, angst, zorgen om, onzekerheid en pijn gaan meespelen. Hierover praten doet iets met de eigen emoties en met de emoties van de ander. Als je hierover met elkaar in gesprek gaat, moet je niet alleen je eigen emoties reguleren, maar ook de emoties die jouw verhaal oproepen bij de anderen. De geïnterviewden geven aan dat het te veel gevraagd is van ouders en kinderen om zelf dit gesprek te starten. Zij houden een pleidooi voor gezinsgesprekken met een professional die gezinsgesprekken mogelijk maakt. Iemand die met het gezin bespreekt hoe je het gesprek zo goed mogelijk kunt laten verlopen en die regelmatig met het gezin kijkt of de gespreksafspraken nog kloppen of moeten worden aangepast.

5. Training gespreksleider VerhalenKaravaan voor vrijwilligers

“Deze gesprekken met ouders geven mij energie.”



Getrainde vrijwilligers van Al Amal ontvangen hun certificaat

Om de gespreksmethode de VerhalenKaravaan over te dragen is samen met Sarcoïdose.nl een pilot training voor vrijwilligers uitgevoerd. Een VerhalenKaravaan bestaat uit drie stappen; een kennismakinggesprek, een inspiratiegesprek en tot slot als getuige aanwezig zijn bij een inspiratiegesprek. Samen met hen zijn overzichtelijke gesprekskaarten ontwikkeld die zij gebruiken als zij zelf kennismaking- en inspiratiegesprekken met ouders voeren.

De pilottraining heeft geresulteerd in een handleiding voor getrainde vrijwilligers. Een kleurrijk vormgegeven boekje met informatie over het ontstaan en het belang van het organiseren van een VerhalenKaravaan aangevuld met de uitgangspunten, overzichtelijke gesprekskaarten en informatie over de achterliggende theorie.

Ook is een draaiboek ontwikkeld dat kan worden gebruikt bij de training van andere (patiënten)organisaties. De training is vervolgens ook gegeven aan vrijwilligers van vier IPSO Inloophuizen en van Al Amal in Utrecht. De training voor de vrijwilligers van IPSO is in belangrijke mate online gegeven. Die aan de vrouwen van Al Amal vond op locatie plaats. In het totaal zijn 27 vrijwilligers getraind die met elkaar zo'n 250 andere ouders hebben bereikt.

6. Rondetafelgesprek en aanzetten tot vervolg

“Hoe moet het met de kinderen?”

Wat betekent dit voor mijn kinderen? Dit is de eerste gedachte die door het hoofd van ouders schiet als zij de diagnose krijgen van een chronische ziekte. Maar in de wereld van medici, Centra voor Jeugd en Gezin en Buurtteams is nauwelijks aandacht voor de ouderschaps- en opvoedvragen van ouders met een chronische ziekte. Om dit te veranderen hebben we op basis van een eerdere consultatieronde in samenwerking met de Gemeente Utrecht en de Nederlandse Patiëntenfederatie een Rondetafelgesprek georganiseerd. Begin juni spraken vertegenwoordigers van het NJI, NCJ, Bartimeus (voor ouders en kinderen met een visuele handicap) Netwerk Integrale jeugdzorg Utrecht, Families Foundation, JMZ-Pro, Amsterdam UMC, LUMC en OLVG/Ingeborg Douwes Centrum over het belang om aandacht te hebben voor ouderschap en langdurige ziekte en de vraag wat zij kunnen doen om die noodzakelijke aandacht te realiseren.

De unanieme constatering was dat het onderwerp ouderschap en langdurige ziekte ten onrechte onderbelicht is gebleven. Er is meer aandacht nodig omdat ziekte van een ouder impact heeft op alle gezinsleden en hun onderlinge relaties. Het is belangrijk om ouders te steunen bij hun opvoed- en ouderschapsvragen en zo bij te dragen aan een open praatcultuur binnen gezinnen. Dit blijkt een belangrijke beschermende factor. Weten hoe je als gezin samen de impact van een ziekte van een ouder kunt verdragen, maakt gezinsrelaties en individuele gezinsleden sterker.

Ook werd een beeld geschetst van een wenselijke ketenbenadering rond ouderschap en langdurige ziekte. Waarom wordt er niet meteen in het ziekenhuis gevraagd: heeft u kinderen? En wat zou het mooi zijn als artsen dan kunnen doorverwijzen naar een maatschappelijk werker of psycholoog met kennis over ouderschap binnen het ziekenhuis of een Buurtteam. En

wat zou het mooi zijn als er netwerken van getrainde ervaringsdeskundigen zouden zijn. Op zich niet ingewikkeld. Maar om dit mogelijk te maken moet er veel gebeuren want dit vraagt om sector overstijgend sociaal beleid.

De deelnemers hebben aangegeven wat zij zelf willen gaan doen om dit onderwerp meer aandacht te geven. Dat loopt uiteen van het opnemen van het onderwerp in tools en handreikingen voor gesprekken met ouders, het plaatsen van blogs, het aanleggen van kennisdossiers tot het bevorderen van lokale samenwerking.

Tot slot - naar een regionale pilot



Met het project *Niet alleen ziek* hebben we verhalen van vaders, moeders, levenspartners, jongeren en volwassen dochters en zonen zichtbaar gemaakt. Toen wij drie jaar geleden naar aanleiding van vragen van ouders en patiëntenverenigingen met dit onderwerp aan de slag gingen, werden deze verhalen in zeer beperkte kring gedeeld. We vonden dan ook weinig weerklank voor ons pleidooi om aandacht te geven aan het thema ouderschap en langdurige ziekte. Tijdens de projecten *Ronduit ziek* en *Niet alleen ziek* is dit veranderd en de podcast *Niet alleen ziek* waaraan moeders, vaders en volwassen kinderen hebben meegewerkt heeft daarin een belangrijke rol gespeeld. Vanuit patiëntenverenigingen en mantelzorgorganisaties krijgen we veel waardering hiervoor.

Het project heeft duidelijk gemaakt dat vaders en moeders hun verhaal wel willen delen, maar stilvallen omdat zij geen behoefte hebben aan onbegrip, ongevraagde adviezen en oordelen. Het niet praten is een bewuste keuze met ongewenste gevolgen. De ouders voelen zich eenzaam; in hun eentje moeten zij hun ouderschap transformeren. Het niet kunnen praten heeft invloed op hun welbevinden en op de gesprekken binnen- en buitenshuis. Als doelgroep zijn zij niet zichtbaar binnen de medische wereld, bij patiëntenverenigingen en opvoedondersteuning.

Ook de geïnterviewde partners kunnen hun ervaringen met weinig mensen delen. Als doelgroep zijn de partners nog niet in beeld bij de medische wereld, mantelzorg en werkgevers en bedrijfsartsen. Niet alleen willen deze ouders gezien en gehoord worden, ook willen zij ondersteund worden als alleenstaande werkende ouders met specifieke opvoedvragen en -dilemma's.

De gesprekken met de jongeren hebben duidelijk gemaakt dat zij alleen met een goede vriend of vriendin over de thuissituatie praten. Voor de kinderen van ouders met psychiatrische problemen of verslaving zijn al diverse producten ontwikkeld. Maar voor deze jonge mantelzorgers is er weinig. Er zou meer aandacht moeten zijn voor het versterken van vriendschappen en creatieve, niet- talige middelen om uiteindelijk de woorden te vinden om hun ervaringen te kunnen delen.

De interviews met de volwassen kinderen maken duidelijk dat ouders de impact van de langdurige ziekte onderschatten, simpelweg omdat kinderen hierover niet openlijk kunnen of willen praten. Voor de ontwikkeling van kinderen is het belangrijk om wel over de impact van de ziekte en de verschillende reacties van de gezinsleden te kunnen praten. Als dat niet gebeurt kunnen gezinsrelaties langdurig verstoord raken. De inmiddels volwassen dringen aan op terugkerende gezinsgesprekken om ervoor te zorgen dat het gesprek binnen het gezin op gang komt en om te helpen dat het gezinsgesprek niet stagneert.

In de groepsgesprekken die onderdeel zijn van de methode van de VerhalenKaravaan hebben ouders en volwassen kinderen geconstateerd dat het verbazingwekkend is dat er in de professionele wereld van medici, Centra voor Jeugd en gezin en Buurteams nauwelijks aandacht is voor de impact van een langdurige ziekte op ouderschap en opvoeden. Zij zoeken naar mogelijkheden voor steun in de formele én informele zorg.

Tijdens het Rondetafelgesprek met professionals uit de medische wereld, opvoedondersteuning, jeugdgezondheidszorg, gemeentes, patiëntenorganisaties en mantelzorgondersteuning constateerden de professionals unaniem dat het onderwerp ouderschap en langdurige ziekte ten onrechte onderbelicht is gebleven én dat de impact hiervan op de verschillende gezinsleden en hun onderlinge relaties wordt onderschat. Zij zien verschillende mogelijkheden om aandacht voor ouderschap te integreren in bestaande werkwijzen. De deelnemers aan het gesprek benoemen een open praatcultuur binnen gezinnen als een beschermende factor. Weten hoe je als gezin samen de impact van een ziekte van een ouder kunt verdragen, maakt gezinsrelaties en mensen sterker. Omdat de ziekte gevolgen heeft voor alle gezinsleden vraagt het onderwerp om een systemische benadering met oog voor alle gezinsleden, stellen zij. Professionals, vrijwilligers en ervaringsdeskundigen uit verschillende organisaties moeten elkaar kennen en een flexibel netwerk vormen. Alleen dan is het mogelijk om aandacht voor ouderschap en langdurige ziekte tot een vanzelfsprekendheid te maken.

Het is bijzonder om te zien hoezeer de wensen en verwachtingen van de ervaringsdeskundigen weerklink vinden bij de professionals. De conclusies van het Rondetafelgesprek in praktijk brengen vraagt om het nodige ontwikkelingswerk. Een landelijke setting is daarvoor niet erg geschikt. Een regionale pilot waarin gekeken kan worden hoe er op flexibele wijze kan worden samengewerkt tussen formele en informele zorg, vrijwilligers getraind kunnen worden en materialen ontwikkeld kunnen worden die aansluiten bij de behoeften van de ervaringsdeskundigen, lijkt hiervoor de meest passende setting.

In samenwerking met branchevereniging IPSO en Adamas - centrum voor leven met en na kanker in Nieuw-Vennep (Haarlemmermeer) willen we in de Haarlemmermeer een regionale pilot uitvoeren. IPSO wil de uitkomsten graag naar het landelijk niveau en naar andere regio's vertalen. Ook de deelnemers aan het Rondetafelgesprek hebben aangegeven dat zij graag betrokken blijven bij de regionale vervolgpilot. Voor deze pilot is een aanvraag ingediend bij ZonMW.

Bijlage: Producten en bereik

Product: De VerhalenKaravaan - Handleiding voor getrainde vrijwilligers.

Een kleurrijk vormgegeven boekje met informatie over het ontstaan en het belang van het organiseren van een VerhalenKaravaan aangevuld met de uitgangspunten, overzichtelijke gesprekskaarten en informatie over de achterliggende theorie.

Product: Draaiboek training voor vrijwilligers dat gebruikt kan worden bij de training van andere (patiënten)organisaties.

Deelnemers: Aan het project hebben zeker 100 vrijwilligers bijgedragen. Ze hebben meegedaan aan VerhalenKaravanen, zijn geïnterviewd, hebben aan podcasts bijgedragen en/of zijn getraind in de methode van de VerhalenKaravaan. De vrijwilligers die getraind zijn, zijn afkomstig van de Sarcoïdose.nl, brancheorganisatie IPSO voor centra voor leven met en na kanker en van stichting Al Amal, een organisatie die steun en zorg geeft aan migrantengezinnen in Utrecht. Via de vrijwilligers zijn zeker 250 ouders, partners en jongeren bereikt.

Samenwerking: De samenwerking met IPSO, Al Amal en de Sarcoïdose Belangenvereniging is nu stevig verankerd. Ook is er een nauwe samenwerking ontstaan met de Nederlandse Patiëntenfederatie en met Pijnstad een landelijk platform voor en met pijnpatiënten. Behalve met patiëntenorganisaties wordt er ook samengewerkt met organisaties als JMZ-Pro, NJI, NCJ, Bartimeus (voor ouders en kinderen met een visuele handicap) Netwerk Integrale jeugdzorg Utrecht, Families Foundation, Amsterdam UMC, LUMC en OLVG/Ingeborg Douwes Centrum, MantelzorgNL, de Gemeente Utrecht, Steunpunt Mantelzorg U-Centraal en Humanitas Homestart.

Product: Podcast *Niet alleen ziek* gemaakt door journalist Maarten Dallinga

De podcast is te beluisteren via www.stichtingbmp.nl en podcastapps als Apple Podcasts, [Spotify](https://www.spotify.com), Google Podcasts en Stitcher. Abonneren is gratis. Het beluisteren van de podcasts gaat gewoon door. Vandaar dat de luistercijfers van de eerste afleveringen het hoogst zijn.

Podcast Niet alleen ziek – de moeders vanaf februari 2021 te beluisteren		
Trailer		766
Aflevering 1	Schuldgevoel	1460
Aflevering 2	Aanvaarden	927
Aflevering 3	Communiceren	663
Aflevering 4	De toekomst tegemoet	799
Luistercijfers 25 oktober 2022		

Podcast Niet alleen ziek – de vaders vanaf 1 juni 2022 te beluisteren		
Trailer		238
Aflevering 1	Balans houden	573
Aflevering 2	Tekortschieten	396
Aflevering 3	De huismoeder in vadervorm	351
Aflevering 4	Wat ik mijn kinderen wil zeggen	430
Luistercijfers 25 oktober 2022		

De podcast Niet alleen ziek – de vaders heeft 4 sterren gekregen in de Varagids en opgenomen in de podcastgids van het NRC.

Podcast Niet alleen ziek – de kinderen vanaf 19 september 2022 te beluisteren		
Trailer		187
Aflevering 1	Een ziekte in huis	226
Aflevering 2	Een gespannen laag	161
Aflevering 3	De erfenis	150
Aflevering 4	Wat ik anders zou doen	148
Luistercijfers 25 oktober 2022		

Interview: Een van de volwassen kinderen is 19 september 2022 geïnterviewd door Youri van der Geest van het programma *De Nieuwe Morgen* van Groot Nieuws Radio.

De luistercijfers van alle drie de seizoenen nemen wekelijks toe. En mogelijk wordt er een vierde seizoen toegevoegd waarin partners hun verhalen delen.

Animatiefilmpjes

De jongeren maakten onder begeleiding van 't Hoogt een animatiefilmpje over hun ervaringen met de ziekte van hun vader of moeder.

Animaties Niet alleen ziek – vanaf 13 juli 2022 te zien via Youtube kanaal stichting BMP	
Hulp	151
Papa is prikkelbaar	97
Niet thuis	98
Kijkcijfers 25 oktober 2022	

Artikelen en interviews

Artikel: *Perfekte band patiënt en zus*, Sarcoscoop 3, jaargang 42, september 2022. Papieren oplage 2300, digitale oplage 2300.

Blogs: Twee blogs op de website *Kwaliteit van leven* van de Patiëntenfederatie Nederland. Een interview met een vader en een moeder, beiden deelnemers aan de VerhalenKaravaan. Er zijn geen gegevens helaas van het aantal malen dat de blogs via deze website zijn gelezen, maar wel van het bereik via de facebook pagina van de Patiëntenfederatie:

Blog 1: **10.510 bereikte personen** en 2.102 betrokkenheidsacties.

Blog 2: **17.767 bereikte personen** en 5.321 betrokkenheidsacties.

Artikel Margreth Hoek (2022) *Impact van langdurige ziekte op ouderschap is onderbelicht*, website sociale vraagstukken. <https://www.socialevraagstukken.nl/impact-van-langdurige-ziekte-op-ouderschap-is-onderbelicht/>

Dit artikel roept veel respons op en ook een uitnodiging voor een interview in PiP, tijdschrift Pedagogie In Praktijk.

Blogs – op LinkedIn en website BMP

1. *Botsende beelden en onbegrip*
2. *De VerhalenKaravaan doorbreekt de eenzaamheid van ouders met een chronische ziekte*

3. *Als kind had ik te veel verantwoordelijkheid*
4. *Stilte als antwoord op onbegrip*
5. *Jongeren maken animatie-filmpjes "Hoe is het nu?"*
6. *Het is wel spannend dat mijn ouders dit gaan horen*