

Niet alleen ziek

Voortgangsbericht – maart 2022





BMP

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

Maart 2022

Niet alleen ziek wordt mogelijk gemaakt door:



Pro Juventute



oranje
fonds
Doe je mee?

FONDS SGS
Uw innovatie, onze steun

“In mijn werk met jongeren zie ik veel jongeren met een zieke vader of moeder die voor hun jongere broertje of zusje zorgen. Zij houden de formele zorg buiten de deur. Schaamte en angst spelen daarbij een rol. Het is zo belangrijk dat er meer aandacht voor dit onderwerp komt. Ik weet uit eigen ervaring wat het voor je betekent om zo jong al veel zorgverantwoordelijkheid te hebben.” (Geïnterviewde volwassen dochter)

“Als een kind kanker krijgt dan wordt er alles uit de kast getrokken om de ouders te ondersteunen, maar als een ouder kanker krijgt, dan gebeurt er weinig richting ouders of kinderen.” (Coördinator van een centrum voor leven met en na kanker)

Inleiding



Het project *Niet alleen ziek* richt zich op het doorbreken van de stilte rond het thema ouderschap en langdurige ziekte. Daartoe worden verschillende programma's ontwikkeld en uitgevoerd met vaders, jongeren, levenspartners, inmiddels volwassen kinderen, vrijwilligers en professionals. De grillige werkelijkheid van COVID en de omstandigheden van de potentiële deelnemers maakt dat onderweg soms andere keuzes moeten worden gemaakt dan aanvankelijk voorzien. We zijn er trots op dat dit elke keer weer lukt. Met de verschillende onderdelen van het project proberen we zicht te krijgen op de overwegingen van de verschillende gezinsleden om wel of niet te praten als een ouder een langdurige ziekte heeft. Dat geldt voor zowel binnen het gezin als daarbuiten. Bovenstaande citaten maken duidelijk dat meer aandacht nodig is voor dit tot nu toe relatief onzichtbare onderwerp.

Ondanks het feit dat er in Nederland zo'n 8 miljoen mensen zijn met een chronische ziekte zoals MS, reuma, astma, suikerziekte of kanker en onder hen ook veel vaders of moeders zijn, hoor je hier weinig over. Binnen en buiten gezinnen blijken er verschillende kringen van stiltes te zijn. Zo heerst binnen de 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 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 deze kringen van stilte te doorbreken heeft stichting BMP het project *Ronduit ziek* ontwikkeld en uitgevoerd met als doel om binnen en buiten gezinnen een zorgzaam gesprek mogelijk te maken en lotgenotencontact te bevorderen. Zo is tijdens de eerste lockdown, voorjaar 2020, samen met moeders de online-gespreksmethode van De VerhalenKaravaan ontwikkeld en in samenwerking met journalist Maarten Dallinga hebben de moeders de podcast *Niet alleen ziek* gemaakt.

Om de verhalen van alle gezinsleden zichtbaar te maken zijn we in het najaar van 2022 gestart met de tweede fase van het project met de titel *Niet alleen ziek*. Deze nieuwe titel past beter bij het project, want Ouders zijn niet alleen ziek, ook de gezinsleden bewegen mee met onvoorspelbaarheid van een langdurige ziekte. Daarnaast zijn de ouders niet alleen ziek, maar ook vader of moeder, partner, vrijwilliger of zelfstandig ondernemer.

In dit voortgangsbericht doen we verslag van het eerste half jaar van het project *Niet alleen ziek* en kijken we vooruit naar de komende periode. U kunt achtereenvolgens lezen over de VerhalenKaravane voor vaders, jongeren en partners; interviews met inmiddels volwassen dochters en zonen en de training voor vrijwilligers in de methode van de VerhalenKaravaan. Tot slot vertellen we hoe we het onderwerp langdurige ziekte en ouderschap op de maatschappelijke agenda willen plaatsen en hiervoor binnen de gezondheidszorg en opvoedondersteuning aandacht willen vragen.

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.”



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 en 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 delen we alvast verschillende inzichten die we hebben opgedaan tijdens de gesprekken met de vaders.

Inzicht 1 – gezinsgesprekken en samen meebewegen met de pijn

Een vader vertelt tijdens een kennismakingsgesprek hoe er tijdens zijn revalidatie wel aandacht was voor zijn ouderschap. Er is onder andere een gezinsgesprek georganiseerd waarin hij uitlegde dat hij door de pijn boos werd en veranderde in een schreeuwende vader, ook al wilde hij dat niet. Dit gezinsgesprek heeft de vader en zijn gezin veel opgeleverd, maar gezinsgesprekken zijn buiten de revalidatie nog geen gemeengoed. En dat is wel wat de deelnemende ouders en ook de geïnterviewde volwassen dochters en zonen willen, want ziekte zet het gezinsleven onder druk. Het vaderschap moet door de ziekte noodgedwongen transformeren, maar door het ontbreken van sparringpartners en inspiratiebronnen, wordt dit vertraagd of gebeurt dit helemaal niet.

Inzicht 2 – van werkende vader naar zingeving vinden

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 kunnen zijn voor je kinderen. Werken is een belangrijk onderdeel voor een positief zelfbeeld en een gevoel van welbevinden. Het is dan ook niet vreemd dat vaders somber of depressief worden als werk wegvalt. 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 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.

Inzicht 3 - Transformatie van actieve vader naar een meer zorgzame vader

Vader zijn, betekent 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. Dat is het maatschappelijk geaccepteerde beeld van vaderschap. Maar dit is niet langer mogelijk door pijn of energiegebrek. 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. Kortom, bij langdurige ziekte moet het vaderschap een andere inhoud en vorm krijgen. Dit was het hoofdthema van de inspiratiegesprekken.

Tijdens zo'n inspiratiegesprek staat de wens van één vader centraal en wordt naar woorden gezocht om het eigen verhaal te kunnen vertellen. De andere vaders luisteren en aan het eind reageren zij vanuit eigen ervaringen op het verhaal. Tijdens deze gesprekken ontstaat een beeld van een betrokken en zorgzame vader die dicht bij zijn kinderen staat. Zo ontstaat ruimte om te zien dat een andere invulling van het ouderschap ook heel waardevol kan zijn. Een betrokken zorgzame vader die aanwezig is en goed luisteren is minstens zo belangrijk voor een kind als een actieve vader die meevoetbalt. De nieuwe invulling die vaders aan hun ouderschap geven is voor elke vader anders en de ervaren opvoeddilemma's ook. Dat is 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 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."

Inzicht 4 - Inspiratiebronnen voor transformatie ontbreken

Uit de gesprekken blijkt 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 groepsgesprekken waarin onder meer is gesproken over de basis van hun vaderschap zijn dan ook bijzonder waardevol. Hun zoekproces als vader met een langdurige ziekte is genormaliseerd. Zij staan niet langer alleen en voelen zich verbonden met andere vaders. Dit is 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 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. Maar van de leerkracht van een van zijn kinderen kwam de vraag. Is het wel goed dat zijn kleuterdochter zoveel weet over zijn ziekte? Zij praat er wel veel over in de klas. Een andere dochter vertelt in haar klas dat haar vader thuis jointjes rookt als pijnbestrijding met als gevolg dat klasgenootjes haar vader nu als junk bestempelen. 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 andere 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 ongevroegde 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. Om hier verandering in te brengen willen zij hun verhaal delen. Samen met journalist Maarten Dallinga gaan zij aan de slag om een podcast te maken.

VerhalenKaravaan voor jongeren

“Van drie leerlingen weet ik dat hun vader of moeder ziek is, maar er is veel schaamte om hierover te praten. Eigenlijk mag niemand dit weten.” Docent MBO zorg-welzijn Utrecht.



De VerhalenKaravaan voor jongeren heeft een ander programma dan die voor ouders. De jongeren gaan onder begeleiding van een animatiemaker korte animatiefilmpjes maken. De vragen van de jongeren vormen de input voor het script. Door deze vorm hoeven de jongeren niet persoonlijk in beeld. Verder is het veiliger om over de vragen en mogelijke ervaringen van een personage te praten in plaats van over de eigen ervaringen.

Op het MBO-Utrecht kennen docenten verschillende leerlingen met een vader of moeder die langdurig ziek is. De opleidingen zorg en welzijn wil dan ook graag samen de VerhalenKaravaan organiseren in december 2021. Maar door COVID maatregelen is de start naar maart 2022 verschoven. Er is een folder geschreven, nieuwe datums gepland en docenten zijn geïnformeerd over het project. Zij zullen in gesprek gaan met de mentorleerlingen en hen attenderen op de VerhalenKaravaan.

Dit levert weinig respons op. Leerlingen geven aan anoniem te willen blijven. Hun verhaal mag niet bekend worden op school of in hun wijk. De jongeren schamen zich en zij willen hun vader en moeder beschermen. Naast het niet willen, speelt waarschijnlijk ook drukte mee. De jongeren hebben een vol schoolprogramma met stage en lessen. Meedoen aan een project aan het einde van de schooldag vraagt misschien wel te veel energie. Het idee is dat de VerhalenKaravaan onderdeel te laten zijn van een speciale onderwijsweek en daarmee onderdeel van een lesprogramma. Er wordt gekeken of dit in mei tot de mogelijkheden behoort.

VerhalenKaravaan voor partners

“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.”



In de VerhalenKaravanan voor ouders komen vaders en moeders aan het woord. Maar hoe gaan levenspartners om met de impact van de ziekte? Om hierachter te komen staat een VerhalenKaravaan voor partners gepland. Om deelnemers te vinden is contact gezocht met steunpunt Mantelzorg in Utrecht en Nieuwegein, Handje helpen en Al Almal.

Inzicht – veel ballen in de lucht houden

Op basis van die gesprekken en de contacten die we met partners hebben, blijkt dat zij buitenshuis en binnenshuis veel ballen in de lucht moeten houden. Het gezin krijgt te maken met minder inkomsten en extra financiële zorgen. Moeders moeten buitenshuis meer gaan werken terwijl er tegelijkertijd binnenshuis ook meer van hen wordt gevraagd. Het ouderschap komt onder druk te staan

en de onderlinge relaties veranderen. Kinderen kunnen het veranderende gedrag van de ouder die ziek is niet altijd begrijpen. Daarnaast verdwijnt een deel van hun vader of moeder dat dierbaar was. De partner krijgt niet alleen extra taken binnen- en buitenshuis maar vervult ook een bemiddelende of toelichtende rol tussen de ouder met een langdurige ziekte en de kinderen.

Op basis van de voorbereidende gesprekken met de partners zijn we tot de conclusie gekomen dat een complete VerhalenKaravaan te veel tijd vraagt van hen. Daarom is besloten hun verhalen naar boven te halen door hen te interviewen. In april en mei gaan we zes partners interviewen en organiseren we een afsluitende groepsbijeenkomst.

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. Maar ik weet uit gesprekken met vriendinnen dat dit in andere gezinnen niet gebeurt”

“Wat ik niet snap, is hoe het komt dat je elkaar in een liefdevol gezin elkaar zo kwijt kan raken. We hebben allenmaal in dezelfde situatie gezeten, maar iedereen reageerde zo anders”

Dit zijn uitspraken van twee inmiddels volwassen dochters, die in Utrecht studeren. Beiden zijn opgegroeid in een gezin met een langdurig lichamelijk zieke moeder. Inmiddels hebben zes volwassen dochters en één zoon hun verhaal gedeeld tijdens een interview en er staat nog één gepland. Centraal staat de vraag hoe

zij terugkijken op het opgroeien in een gezin met een langdurig zieke ouder. Welke lessen willen zij aan andere meegeven?

Wat opvalt is de grote bereidheid om mee te werken aan deze interviews. Mensen willen graag hun verhaal delen omdat zij het onderwerp zichtbaar en bespreekbaar willen maken. Zij vinden het belangrijk dat er binnen en buiten gezinnen gesproken kan worden en de hoop is dat hun verhaal daaraan zal bijdragen. Sommigen willen daarom meewerken aan een podcast. Bovenstaande citaten laten zien dat er verschillende ervaringen zijn met wel en niet praten binnen het gezin en dat dit invloed heeft op de manier waarop de verschillende gezinsleden zich met elkaar verbonden voelen. De komende tijd worden de interviews geanalyseerd en verwerkt tot een artikel.

Training gespreksleider VerhalenKaravaan voor vrijwilligers



Om de gespreksmethode de VerhalenKaravaan over te dragen is samen met Sarcoïdose.nl een pilot training voor vrijwilligers uitgevoerd. Tijdens acht online-bijeenkomsten zijn acht mensen getraind in de methode en aanpak van de VerhalenKaravaan. Samen met hen zijn overzichtelijke gesprekskaarten ontwikkeld die zij kunnen gebruiken als zij zelf inspiratiegesprekken met ouders voeren. Ook kunnen zij thema's uit deze gesprekken benoemen en bedenken hoe het onderwerp ouderschap nog meer in het beleid van de vereniging kan worden verankerd.

Na afloop is een evaluatieverslag geschreven over de pilottraining waarin wordt geconcludeerd dat de van tevoren benoemde doelen zijn bereikt. Het bestuur heeft positief gereageerd op de evaluatie en de vereniging beraadt zich op hoe zij de VerhalenKaravaan

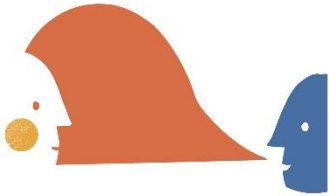
binnen hun vereniging kunnen vormgeven en implementeren.

Deze 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. Bij komende trainingen zal het boekje bij de start worden uitgereikt. Ook is een draaiboek ontwikkeld dat kan worden gebruikt bij de training van andere (patiënten)organisaties.

Brancheorganisatie IPSO van 81 centra voor leven met en na kanker in Nederland is geïnteresseerd om de methode van de VerhalenKaravaan op te nemen in hun werkwijze. Zij zien de karavaan als een lotgenoten-plus aanbod. De komende periode worden twaalf vrijwilligers en twee coördinatoren getraind die betrokken zijn bij centra in Hoorn, Alkmaar, Nieuw-Vennep en Heerlen. Met de deelnemers zijn kennismakingsgesprekken gehouden. We trainen een groep ervaren vrijwilligers die bij IPSO eerder al een driedaagse basiscursus hebben gevolgd. Zij willen graag hun gespreksvaardigheden vergroten en verdiepende gesprekken met ouders voeren.

Steunpunt mantelzorg Nieuwegein is ook geïnteresseerd in het opzetten van een VerhalenKaravaan en kijken of zij vrijwilligers kunnen vinden die de training willen volgen.

Tot slot - de vermijdende stilte doorbreken



Met het project *Niet alleen ziek* willen we verhalen van vaders, moeders, levenspartners, jongeren en volwassen dochters en zonen zichtbaar maken. Dit is nodig omdat deze verhalen in zeer beperkte kring worden gedeeld. De kracht van de vermijdende stilte blijkt bijzonder groot. De vaders en moeders willen hun verhaal wel delen, maar zij vallen stil 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.

Met het project *Niet alleen ziek* willen we onder meer lotgenotencontact bevorderen zodat ouders hun verhaal kunnen ontdekken. We zijn dan ook bijzonder trots dat we samen met sarcoïdose.nl een training voor vrijwilligers hebben ontwikkeld. Getrainde vrijwilligers kunnen online of fysiek een VerhalenKaravaan begeleiden. We zijn blij met de belangstelling van steunpunt mantelzorg Nieuwegein en IPSO voor deze werkwijze. Met het trainen van vrijwilligers van centra voor leven met en na kanker lijkt het project terug te keren naar het oorspronkelijke idee. Voordat we te maken kregen met COVID wilden we lotgenotencontact bieden in een buurt of wijk, dicht bij mensen. Ook krijgen in deze centra alle gezinsleden psychosociale hulp aangeboden waarmee het onderscheid tussen patiënt, naasten en mantelzorgers wegvalt.

Met het project *Niet alleen ziek* willen we aandacht voor ouderschap en langdurige ziekte vragen in de medische wereld. Hoewel er enkele voorbeelden zijn van revalidatiecentra en ziekenhuizen die aandacht hebben voor ouderschap als een ouder langdurig of ernstig ziek wordt, is deze aandacht nog geen gemeengoed. In de zorg voor zieke kinderen is steeds meer aandacht voor ouders, maar in de zorg voor volwassenen gebeurt dit sporadisch. De komende periode willen we tijdens een rondetafelgesprek kijken wat nodig is om in de medische wereld het gesprek over ouderschap te beginnen als een ouder ziek wordt. Daarnaast willen we binnen de wereld van opvoedondersteuning aandacht vragen voor de impact van ziekte van een ouder op het opvoeden en ouderschap.