



BEELD: EVA BONNIER (1857-1909), REFLECTION IN BLUE (1887)

Ongeveer acht miljoen Nederlanders hebben een chronische ziekte zoals reuma, MS of kanker. Zij leven met een grillig ziekteverloop, onzekerheid, vermoeidheid, pijn en energiegebrek. Onder hen zijn ook ouders; een op de tien scholieren woont samen met een chronisch zieke ouder. Maar hiervoor is weinig media-aandacht. Om deze stilte te doorbreken ontwikkelde stichting Bevordering Maatschappelijke Participatie (BMP) de projecten *Ronduit ziek* en *Niet alleen ziek*, waarin is gesproken met ouders die langdurig ziek zijn, hun partners en met hun (volwassen) kinderen.



Niet alleen ziek:

de stilte doorbroken

door **Bob Horjus en Margreth Hoek**

De projecten *Ronduit ziek* en *Niet alleen ziek* zijn ontstaan naar aanleiding van vragen van ouders en patiëntenverenigingen. Zij willen lotgenotencontact bevorderen en het gesprek mogelijk maken over ouderschap en het grootbrengen van kinderen. Contact hierover is lastig omdat groepsgesprekken snel gaan over behandelingen en het onbegrip dat patiënten tegenkomen. Tijdens voorbereidende gesprekken met deskundigen en ervaringsdeskundigen bleek dat de ziekte grote gevolgen heeft voor alle gezinsleden. Maar hierover wordt in gezinnen weinig gesproken. Deskundigen wijzen op de negatieve invloed van dit 'niet-praten' op

de ontwikkeling van kinderen. Maar dit betekent niet dat ouders weten hoe ze dit gesprek kunnen starten. Binnenshuis is het zorgzaam stil en ook buitenshuis wordt weinig gesproken; dit is meer een vermijdende stilte. De gesprekken tijdens de projecten hebben de dynamiek van deze stiltes zichtbaar gemaakt.

De dynamiek van de zorgzame stilte

De ziekte van een ouder heeft gevolgen voor alle gezinsleden, het gezinsleven, de onderlinge relaties, het opvoeden en het ouderschap. Iedereen onderschat deze gevolgen doordat ze door de stilte verborgen blijven voor de verschillende gezinsleden. De zorgzame stilte



Praktijk

BOB HORJUS EN
MARGRETH HOEK

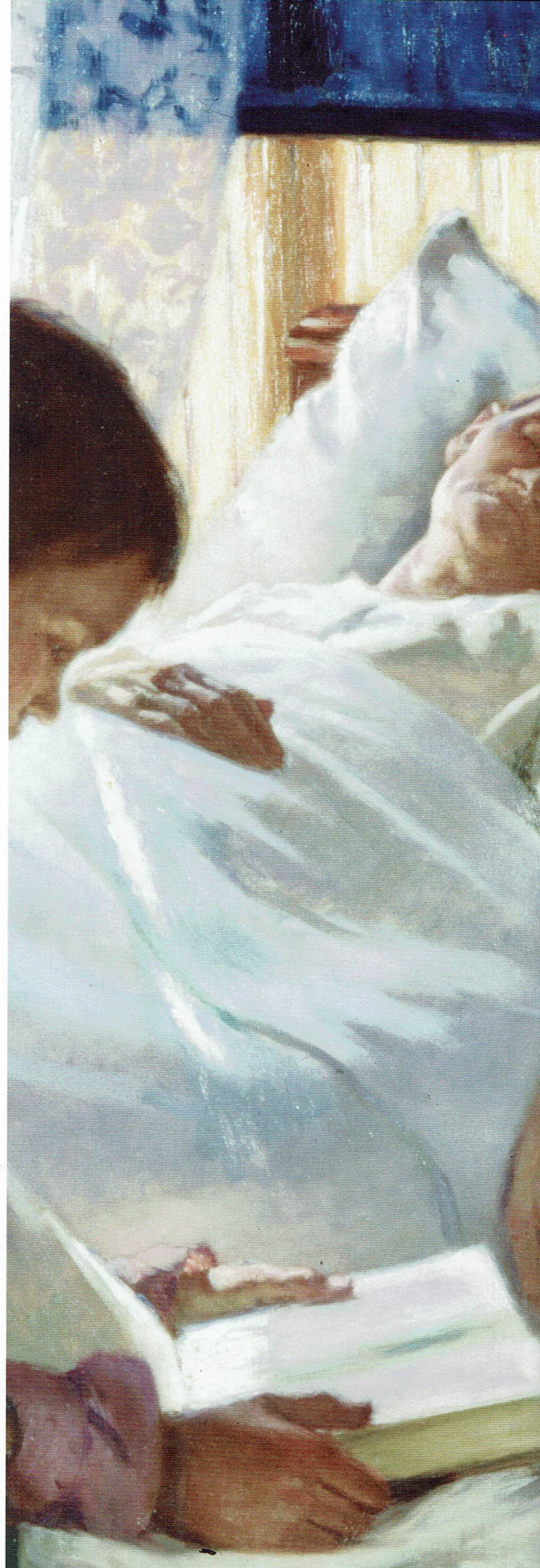
ontstaat doordat elk gezinslid eigen motieven heeft om niet te praten. Daarnaast speelt mee dat ieder gezinslid door de eigen positie binnen het gezin eigen dilemma's en vragen heeft. Zo hebben zieke ouders te maken met een existentieel probleem; hun leven staat op de kop en moet opnieuw uitgevonden worden. Zij vragen zich af: ben ik nog een goede ouder als ik uitgeblust op de bank zit? Hoe geef ik betekenis aan mijn leven als ik niet meer werk? Hoe kan ik een voorbeeld zijn voor mijn kind? Hoe zorg ik ervoor dat mijn kind een zo normaal mogelijk leven heeft en zo min mogelijk last heeft van mijn ziekte?

Partners zijn druk bezig het gezin draaiende te houden. Zij maken zich zorgen over hun partner, want zij zien welke impact de ziekte heeft. Vaak kan hun partner minder bijdragen aan het gezinsleven. Het gevolg is dat de niet-zieke partner zichzelf soms ziet als alleenstaande ouder. Ook worden kindwensen niet meer gerealiseerd en zijn er zorgen over vroegtijdig overlijden van hun partner. Zorg voor zichzelf schiet er vaak bij in en in de medische wereld en bij mantelzorgorganisaties is weinig aandacht voor hen.

Kinderen vallen stil omdat zij hun ouders niet willen belasten met hun eigen vragen, zorgen of problemen. Er speelt al zoveel... Ouders willen dat het gezinsleven gewoon doorgaat, maar zij hebben lang niet altijd zicht op wat er bij en tussen de kinderen speelt. Zo bleef bijvoorbeeld in een gezin jarenlang onzichtbaar dat een broer buiten het zicht van zijn ouders, zijn zorgen, angsten en frustraties afgereageerde op zijn zus door haar te kleineren. Zij zweeg en bagatelliseerde haar eigen wensen en problemen: 'Ik ben niet belangrijk genoeg.' Dat dit zijn reactie was op moeders ziekte bleek vijftien jaar later tijdens een gezinsgesprek met een psycholoog. Gevolg van de situatie was dat de zus een eetstoornis ontwikkelde.

De zorgzame stilte van kinderen wordt verder gevoed als er tussen ouder en kind pijnlijke dingen voorvallen. En die gebeuren vaak onbedoeld. Een gevolg van de ziekte kan zijn dat ouders een kort lontje krijgen of emotioneel niet beschikbaar zijn doordat ze meer dan genoeg hebben aan zichzelf. De partners kunnen zo druk zijn met alles organiseren en regelen dat er geen tijd en ruimte is voor het gewone gesprek met de kinderen. Verder wordt soms te veel gevraagd van jongeren: bijvoorbeeld meegaan naar het ziekenhuis met hun zieke vader of moeder die wordt behandeld voor een hersentumor. Jongeren gaven aan dat zij alleen buitenshuis hierover praten met vrienden met vergelijkbare ervaringen, waardoor er wederzijdse herkenning en interesse is. Dit gesprek is thuis niet mogelijk omdat de emoties te hoog oplopen.

In deze stilte speelt mee dat kinderen vaak nog niet



begrijpen dat elk mens anders reageert op een moeilijke situatie. De een trekt zich terug, de ander gaat zorgen of regelen, weer een ander wordt boos of juist heel bang, sommigen gebruiken humor en maken grapjes, anderen zoeken afleiding buitenshuis. Zo vertelde een dochter dat ze zich in de steek gelaten voelde door haar broer. Zij ging voor haar moeder zorgen, maar hij was er bijna nooit. Ze had het geluk dat haar moeder kon uitleggen dat haar broer afstand nodig had als zijn manier van omgaan met haar ziekte en haar adviseerde om niet boos te blijven en contact met haar broer te blijven zoeken.

Het verbreken van de zorgzame stilte wordt bemoeilijkt doordat niet iedereen een prater is. Zo vertelde een twintiger: 'Als mijn zus naar mijn gevoelens vraagt, wil zij over háár gevoelens praten. Dat heb ik in de loop van de jaren geleerd. Ik hoef niet te praten over wat ik voel, maar ik merk dat het haar helpt als zij over haar gevoelens kan vertellen.'

Tot slot wordt het gesprek bemoeilijkt omdat tijdens het praten emoties meespelen. Elk gezinslid ervaart veel verschillende emoties: somberheid, boosheid om de ziekte, liefde, verdriet en de zorgen om elkaar. Hierover praten roept ook weer emoties op. Gezinsleden willen elkaar niet kwetsen, maar dit gebeurt toch snel. Het is pijnlijk te moeten constateren dat je niet altijd gezien en erkend wordt, binnen relaties waarin je dat juist hoopt en verwacht. Dit gebeurt niet uit onwil

Een vader vertelde dat zijn vriendenkring weet dat hij pijn heeft. Af en toe moet hij bij een verjaardag gaan staan. Als dat gebeurt, staat de hele vriendenkring op en gaat het gesprek staande verder. En als hij weer gaat zitten, volgt de hele groep. Doordat hij open is over zijn pijn, bewegen zijn vrienden met hem mee.

Naast onbegrip krijgen ouders en partners heel vaak ongevraagde adviezen die duidelijk maken dat mensen hen niet begrijpen. Tot slot zijn er ook mensen die ontkennen dat iemand ziek is. 'Ben jij ziek? Je ziet er zo goed uit!' Zij begrijpen niet dat zij de zieke alleen zien als het goed gaat. Gaat het minder, dan blijven ze thuis en liggen ze in bed.

Als reactie nemen ouders en ook partners dan het pijnlijke besluit hun ervaringen niet meer te delen. De kring van mensen met wie gezinsleden omgaan wordt daardoor kleiner. Dat komt ook doordat het voor betrokkenen te moeilijk is om geconfronteerd te worden met kwetsbaarheid of een naderende dood. 'Door de ziekte leer je je echte vrienden kennen' is dan ook een veelgehoorde uitspraak.

Ruimte voor de opvoeding in een gezin met een chronisch zieke ouder

Bij langdurige ziekte van een ouder wordt het netwerk kleiner en dit zet het ouderschap extra onder druk. Ouders hebben minder mogelijkheid om hun ervaringen te delen en te reflecteren. Zij komen in een isolement terecht.

Voor veel deelnemers aan de projecten was het de eerste keer dat zij over ouderschap en langdurige ziekte spraken.

Ben ik nog een goede ouder als ik uitgeblust op de bank zit?

of manipulatie, maar omdat de gezinsleden tegen de grenzen van hun mogelijkheden aanlopen. Een moeder met kanker vertelde: 'Ik kan het verdriet van mijn partner er niet bij hebben. Dat zeg ik ook tegen hem. Het is misschien egoïstisch, maar ik heb meer dan genoeg aan mijn eigen verdriet.'

De dynamiek van de vermijdende stilte

Naast deze zorgzame stilte is er buitenshuis de vermijdende stilte. In de dynamiek van deze stilte speelt mee dat ouders, partners en kinderen lang niet altijd zin hebben om over de gevolgen van de ziekte te praten. Zij willen even ontspannen en met andere dingen bezig zijn. Daarnaast komt onbegrip vaak voor. Niet uit onwil, maar omdat de situatie zo vreemd is en de gevolgen van de ziekte niet goed te bevatten zijn. Een moeder maakte daarom een onderscheid tussen 'ziek en ziek-ziek'. Ziek is bijvoorbeeld een griep. Iedereen heeft die wel eens en de verschijnselen gaan over. 'Ziek-ziek' betekent dat de pijn, vermoeidheid, het energiegebrek en het grillige ziekteverloop blijven. En dit heeft invloed op wat mensen aankunnen. Een verjaardag kan te veel prikkels geven. Afspraken worden soms kort van tevoren afgezegd omdat pijn, ongemak of vermoeidheid opspelen. Sommigen kunnen deze onvoorspelbaarheid niet aan, waardoor de ziekte relaties verdringt. Maar het kan ook anders.

Bij artsen, opvoedondersteuning, mantelzorg en georganiseerde informele zorg is er nog weinig aandacht voor de invloed van chronisch ziek-zijn op ouderschap. Ouders willen dat deze stilte onder professionals wordt doorbroken.

Ouders hebben aan de ziekte gerelateerde opvoedvragen. Wat vertel ik aan de kinderen en hoe vertel ik het? Wat mag ik wel en niet vertellen? Hoeveel verantwoordelijkheid geef ik de kinderen in het huishouden? Wat betekent het als mijn kind op een bepaalde manier anders reageert dan voorheen? Moet ik me zorgen gaan maken als zij in bed plast of snel boos wordt? Zijn dat normale reacties op een ongewone situatie of speelt er meer? Ouders willen dat hun kinderen steun krijgen door bijvoorbeeld lotgenotencontact of een maatje dat het kind de aandacht kan geven die thuis ontbreekt.

Daarnaast hebben deze ouders specifieke ouderschapsvragen omdat hun ouderschap noodgedwongen moet transformeren. Ouders moeten hun ideeën over goed ouderschap aanpassen, waarbij zij zich ook moeten verhouden tot maatschappelijke ideaalbeelden daarover. Ouders voelen zich falen; zij schamen zich of voelen zich schuldig waardoor zij niet zelf het gesprek zullen starten. Zo vond een moeder met reuma het bijvoorbeeld belangrijk dat er gezond werd gegeten en dat er tijdens het eten met elkaar werd gesproken. Dit



was haar ideaalbeeld van een 'gezellig gezin'. Maar ze had minder energie. Soms lukte het om een gezonde maaltijd klaar te maken, maar daarna zat ze uitgeput aan tafel. Haar kinderen prakten dan haar eten en legden een dekentje over haar benen. Zij voelde zich hierover schuldig en was boos op zichzelf, want ze zou haar beperkte energie beter moeten managen. Bij doorvragen kon ze deze situatie echter positief herbenoemen als 'we zijn een gezin dat voor elkaar zorgt'. Deze ouders hebben deels dezelfde opvoedvragen als andere ouders. De gewone opvoedadviezen zijn echter

ook met de kinderen. Als het ziekteverloop minder ernstig is, kan worden doorverwezen naar ondersteuning voor alle gezinsleden. Ook is een rol weggelegd voor de huisarts bij het doorverwijzen naar mantelzorg, opvoedondersteuning, informele steun of lotgenotencontact.

Het eigen verhaal ontdekken en contact met lotgenoten zijn belangrijke factoren in het doorbreken van de stilte. Hiervoor ontwikkelde Stichting BMP een gespreksmethodiek *De VerhalenKaravaan* met een training van vrijwilligers. Deze getrainde vrijwilligers

begeleiden inspiratiegesprekken met ouders en partners waarin een wens rond in gesprek gaan over ouderschap

De niet-zieke partner ziet zichzelf soms als alleenstaande ouder

soms niet uitvoerbaar als gevolg van vermoeidheid, pijn en beperkte energie. Om deze ouders te steunen is aandacht voor de gevolgen van de ziekte nodig. Samen kan worden gezocht naar wat nog mogelijk is. Daarbij kan ook aandacht zijn voor het zoeken van formele of informele steun voor de verschillende gezinsleden.

Organisatie rond ondersteuning

Het project *Niet alleen ziek* heeft de dynamiek van de zorgzame stilte en vermijdende stilte zichtbaar gemaakt. Verder is duidelijk geworden dat het in de werelden van medische zorg, opvoedondersteuning en mantelzorg ook stil is. Ouders willen dat deze stilte wordt doorbroken. In het ziekenhuis zou liefst na een diagnose van een chronische ziekte kunnen worden gevraagd: 'Heeft u kinderen?' Bij ziekte met een mogelijk dodelijk verloop kan in het ziekenhuis al steun van het palliatieve team worden geboden, bijvoorbeeld door iemand die met de ouders praat over wat zij hun kinderen gaan vertellen. Eventueel praat deze professional

en opvoeden van een ouder of partner centraal staat. Bij dit inspiratiegesprek zijn lotgenoten aanwezig die als getuige luisteren en achteraf vanuit hun ervaringen reageren. Na dit inspiratiegesprek kunnen deelnemers als getuige aanwezig zijn bij een volgend inspiratiegesprek.

Ook is bij het doorbreken van de stilte belangrijk dat met het gezin wordt gesproken over hoe zij met elkaar willen praten: 'het praten over het praten'. Wat past bij hen? Willen zij materiaal zoals boekjes, spellen of een gespreksagenda gebruiken? Of past een informele setting beter, bijvoorbeeld tijdens de afwas of een wandeling? Hoe kunnen gezinsleden aangeven dat ze wel of niet willen praten? Dat kan bijvoorbeeld met symbolen. Bijvoorbeeld een doosje dat op een vast plek staat, is open of dicht. Dit gesprek zou plaats kunnen vinden met een professional of een getrainde vrijwilliger die vervolgens zegt: 'Ik kom over een half jaar terug om te zien of het gesprek loopt. Als jullie vastlopen, bel me dan kom ik weer langs.' Ouders kunnen de zorgzame stilte niet alleen doorbreken; daarvoor is het nodig dat het gesprek over ziekte en ouderschap buiten het gezin wordt gestart. ★

Vaders, moeders, partners en volwassen kinderen hebben samen met journalist Maarten Dallinga de podcast *Niet alleen ziek* gemaakt. Zij willen andere mensen herkenning bieden en het onderwerp langdurige ziekte en ouderschap zichtbaar maken (<https://www.stichtingbmp.nl/cms/projecten/ronduit-ziek/artikel/niet-alleen-ziek>).

BOB HORJUS is sociaal pedagoog en redactielid van *PiP*. MARGRETH HOEK is projectleider bij Stichting Bevordering Maatschappelijke Participatie.

Reageren op dit artikel?

Mail naar eind-redactie@pedagogiek.nu