



Project Ronduit ziek

Eindverslag Fase 1



Februari 2021



Het project *Ronduit ziek* wordt gefinancierd door:



Pro Juventute





BMP

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

Februari 2021

1. Inleiding

Hierbij presenteren we het eindverslag van de eerste fase van het project *Ronduit ziek*. Toen we in 2018 begonnen met de vraag naar de impact van langdurige ziekte op ouderschap, merkten we dat dit onderwerp eigenlijk nergens aan de orde kwam. Maar ouders zelf, en ook hun partners en kinderen, benadrukten telkens weer de urgentie om het gesprek hierover binnen én buiten de gezinnen te beginnen. Bij het ontwikkelen van dit project hebben we nauw samengewerkt met deze ouders en enkele organisaties voor (jonge) mantelzorgers en patiënten die dicht bij de gezinnen staan. Organisaties die hier wat verder weg van staan, waren lastiger te overtuigen van het belang van het vraagstuk. Dit maakte financiering van het projectplan in zijn geheel lastig.

Omdat we overtuigd waren van de urgentie, zijn we begin februari 2020, in overleg met de financiers die er toen waren, gestart met de eerste fase van het project.

Doel

Doel van fase 1, die een jaar duurt, 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. Daartoe zijn de volgende subdoelen 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.

Het project wordt gesteund door een Stuurgroep van ervaringsdeskundige ouders, vertegenwoordigers van lokale en landelijke organisaties en deskundigen die meedenkt 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.).

Aanpassen aan corona-tijden

Het plan was om in samenwerking met het MBO Utrecht een VerhalenLab voor jongeren, en in samenwerking met onder andere het Steunpunt Mantelzorg Utrecht, een Verhalenlab voor ouders op te zetten. Het COVID-19 virus en de maatregelen daaromheen maakten de uitvoering van deze goed voorbereide plannen echter onmogelijk. In onzekere tijden moesten we snel alternatieven ontwikkelen.

Dit mondde uit in de opzet voor twee VerhalenKarvanen. We zijn gestart met die voor ouders. Na een serie kennismakingsgesprekken hebben we uiteindelijk met vijf moeders inspiratiegesprekken gevoerd. Vier van hen wilden in gesprek met andere moeders. Deze eerste VerhalenKaravaan, die zich min of meer organisch ontwikkeld heeft, bestond uit vijf stappen:

1. Een online kennismakingsgesprek
2. Een narratief inspiratiegesprek
3. Luisteren naar het verhaal van een andere ouder en daarop reageren
4. Deelnemen aan vier online groepsgesprekken
5. Meewerken aan de presentatie van de verhalen

Als afsluiting hebben zij hun verhalen gedeeld via de professionele podcast *Niet alleen ziek* en radio- en televisie-interviews.

Op basis van deze experimentele Karavaan is een online-methode ontwikkeld die we de komende tijd, afhankelijk van verdere financiering, door middel van speciale trainingen willen overdragen aan vrijwilligers van patiënten- en andere organisaties. Verschillende organisaties hebben al aangegeven dat zij hierin geïnteresseerd zijn.

Voor de jongeren, die meer hebben aan groepsbijeenkomsten, hadden we gehoopt na de zomer met fysieke bijeenkomsten te kunnen starten. Het plan was dat zij het gesprek over de invloed van de ziekte van hun ouder zouden combineren met een animatieworkshop en daarmee ook producten voor de buitenwereld zouden maken. Deze opzet werd echter bemoeilijkt door steeds veranderende COVID-maatregelen voor groepsbijeenkomsten. De overstap naar een online variant werd gefrustreerd doordat jongeren als gevolg van het onderwijs op afstand uit beeld raakten bij zorgcoördinatoren en wijkteams. Daarom is uiteindelijk de keuze gemaakt het VerhalenLab voor jongeren uit te stellen tot het moment dat (kleine) groepsbijeenkomsten weer mogen. De uren die we anders aan de jongeren Karavaan zouden besteden hebben we nu ingezet om het netwerk te vergroten, extra media aandacht te genereren en een training in de methodiek van de VerhalenKaravaan te ontwikkelen.

Groeiende belangstelling en groeiend netwerk

Hoewel het dus een ingewikkelde start was, merkten we dat de belangstelling voor het onderwerp gaandeweg de uitvoering groeide. Blogs van de projectleider op LinkedIn en op de websites van stichting BMP en het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ) en de twee eerder gepubliceerde voortgangsberichten leidden tot verzoeken om contact, informatie en samenwerking met onder andere PGOsupport, een kennis- en adviespartner voor partijen die zich inzetten voor kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Op verzoek zijn gastlessen verzorgd voor het MBO-Utrecht en de Hogeschool Utrecht. De vele gesprekken die zijn gevoerd met organisaties en instituten op het gebied van ouderschap en langdurige ziekte hebben tot een stevig netwerk rondom het project geleid, dat bij het verspreiden van de podcast zijn waarde heeft getoond.

Op dinsdag 2 februari was Marleen, een van de moeders van de Karavaan met haar tienerdochter Eline te gast bij Tijd voor Max. Naar aanleiding van deze uitzending en van de podcast zelf melden nu ook vaders, ouders met een beperking en moeders met jonge kinderen zich bij ons. Zij vinden het belangrijk om hun verhaal te delen en willen graag meewerken aan een volgende podcast. We buigen ons nu over de vraag hoe we met al die verzoeken om kunnen gaan.

Veel aanknopingspunten voor fase 2

Hoewel het een spannende route was en we onze plannen vele malen moesten bijstellen, kijken we met gepaste trots op de uitvoering van de eerste fase van *Ronduit ziek*. We begonnen op kleine schaal in een beperkte kring. Dit riep aanvankelijk de nodige vragen op bij de Stuurgroepsleden die er op bleven wijzen dat het project uiteindelijk meer naar buiten zou moeten treden. Aan het einde van

fase 1 kunnen we zeggen dat we veel ouders hebben bereikt en dat er een begin van herkenning van het belang van het onderwerp bij een breed netwerk is ontstaan. Ondanks het feit dat we de jongeren Karavaan niet konden uitvoeren hebben we via de podcast en de televisie-uitzending wel jongeren kunnen bereiken. De dochter van Marleen heeft inmiddels aangeven dat zij graag als jongeren ambassadeur van het project wil optreden. Ook vanuit een van de bij IPSO (Instellingen PsychoSociale Oncologie) aangesloten inloophuizen voor mensen met kanker en hun familieleden, kwamen vragen over de mogelijkheden van VerhalenKaravaan voor jongeren. Dat betekent dat we in principe hiermee van start kunnen gaan als de middelbare scholen en MBO-instellingen weer open mogen en we de financiering voor fase 2 rondkrijgen.

Leeswijzer

In dit verslag delen we vier belangrijke inzichten die voortkomen uit de VerhalenKaravaan en drie inzichten die voortkomen uit het naar buitentreden met de verhalen van ouders. We besluiten met enkele algemene conclusies en een vooruitblik op het programma van fase 2.



2. Belangrijke inzichten op basis van de VerhalenKaravaan

In Nederland hebben ongeveer 8 miljoen mensen een chronische ziekte. Daar zijn ook veel vaders en moeders onder, maar over de impact van een langdurige ziekte op opvoeden en ouderschap hoor je weinig. Voor alle gezinsleden geldt dat het moeilijk is om het gesprek over de gevolgen van de ziekte te starten. Binnen de gezinnen heerst een *zorgzame stilte*, omdat ouders en kinderen elkaar niet willen belasten. Ook buiten de gezinnen wordt weinig gesproken, omdat het lastig is uit te leggen waar het over gaat en er veel onbegrip is. Daarnaast willen ouders ook niet altijd met hun ziekte bezig zijn. Jongeren willen in hun klas geen buitenbeentje zijn of zielig worden gevonden. Deze kring van stilte buiten het gezin zou je meer een *vermijdende stilte* kunnen noemen. Hulpverleners en andere professionals zijn zich 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.

Een van de doelen van het project *Ronduit ziek* is dat er meer inzicht ontstaat in de belevingswereld van ouders en de keuzes die worden gemaakt om wel of niet over de gevolgen van het ziek zijn te praten. Belangrijkste constatering op basis van de gesprekken met ouders, de stuurgroep en organisaties zoals het Nederlands Centrum Jeugdzorg (NCJ), KWF, IPSO en PGOsupport is, dat de impact van langdurige ziekte op het opvoeden en ouderschap in alle opzichten wordt onderschat. De genoemde kringen van zorgzame, vermijdende en oorverdovende stilte zijn groter en dieper dan van te voren gedacht. Veel ouders ervaren onbegrip en voelen zich geïsoleerd. Dat geldt niet alleen voor ouders die zelf ziek zijn, maar ook voor hun partners. Ouders en partners willen graag praten met iemand in een vergelijkbare situatie, maar kennen in hun omgeving niemand die langdurig ziek is. Daarnaast willen ze dat in de medische wereld huisartsen en specialisten vragen naar de invloed van de ziekte op het ouderschap. Hieronder delen we inzichten over de geconstateerde stiltes.

Inzicht 1 - Omgaan met onbegrip

Opvallend is dat binnen en buiten het gezin met niemand wordt gepraat over ervaringen, vragen en dilemma's rond het opvoeden en ouderschap. Onbegrip, of het niet kunnen bevatten wat de ziekte met zich meebrengt, speelt hierbij een belangrijke rol. Dit niet kunnen bevatten begint al bij de moeders zelf. Zij moeten leren omgaan met de onvoorspelbaarheid van de pijn, vermoeidheid en het ziekteverloop dat invloed heeft op alles. Op hoe je je voelt, op de mogelijkheid om dromen en wensen te realiseren, op hoe je jezelf ziet, je financiële situatie, je gezinsleven, en de relaties die je hebt. En dat in een situatie die van dag tot dag verschillend is. Vind dan maar eens de taal om dit aan anderen te vertellen.

Wat verder meespeelt is dat het leven van ouders kleiner wordt, bijvoorbeeld doordat betaald werk niet langer mogelijk is. Doordat ze minder energie hebben om dingen te ondernemen en mensen te ontmoeten, nemen hun contacten af. Sommigen komen alleen buiten als zij genoeg energie hebben en niet te veel pijn. Maar hierdoor ontstaat bij anderen weer een vertekend beeld. Zo vinden mensen het vreemd dat je als je ziek bent, toch leuke dingen onderneemt zoals een ritje op de motor of een uitje. Dat je daarna dagen vermoeid op de bank ligt, ziet de buitenwereld niet. Maar in kleinere gemeenschappen wordt er wel over geroddeld. Ook het parkeren op een invalideplek zonder dat de

bestuurder een zichtbare beperking heeft, roept bij wildvreemden vragen, opmerkingen en soms ook oordelen op.

Onbegrip en oordelen zijn redenen voor moeders om sommige contacten te verbreken. Hun kring van betekenisvolle anderen wordt kleiner omdat ze geen zin meer hebben zich steeds te moeten verantwoorden. Ook komt het voor dat contacten verstillen omdat mensen niet goed weten hoe te reageren. Als dit gebeurt in de relatie met een familielid of een andere dierbare wordt dit als bijzonder pijnlijk ervaren.

Gesprekshouding belangrijker dan begrip

Omgaan met onbegrip was een terugkerend onderwerp in de groeps gesprekken omdat moeders dit vaak tegenkomen en omdat het niet went. Tijdens een gesprek komen zij tot de conclusies dat onbegrip te maken heeft met een mismatch tussen beelden van ziekten. Zo zien mensen ziekte als een incident, bijvoorbeeld een griep, dat voorbij gaat. Maar de moeders ervaren hun langdurige ziekte als een onvoorspelbare staat van zijn. Op dit punt zal er dus altijd een mismatch blijven, maar betekent dit ook dat hun verlangen naar begrip niet vervuld kan worden? Wat is eigenlijk begrip en wanneer voel je je begrepen? Zij concludeerden dat vooral de houding van de ander belangrijk is. Zij voelen zich begrepen als er sprake is van openheid, betrokkenheid en de intentie om te willen begrijpen. Als deze houding aanwezig is, voelen de deelnemers aan de VerhalenKaravaan ruimte om open te praten over de impact van de ziekte. Dat geldt zowel voor mensen uit eigen kring, als voor huisartsen, specialisten en maatschappelijk werkers.

Inzicht 2 - Schaamte en schuldgevoel draagt bij aan isolement

Een ambitie van het project is dat de deelnemers hun isolement kunnen doorbreken. Dit isolement ontstaat door het hierboven beschreven onbegrip, maar dat is niet het hele verhaal. Het ouderschap staat door de ziekte onder druk en ouders moeten zich noodgedwongen een nieuw beeld vormen van wat een 'goede ouder' is. De ziekte is echter zo overheersend dat deze snel de hoofdrol krijgt in onderlinge gesprekken. De voorzitter van de Belangenvereniging Sarcoïdose Nederland vertelde dat zij op regionale en landelijke dagen wel proberen om het gesprek over opvoeden te starten, maar dat het uitwisselen over de ziekte de boventoon blijft voeren. Deze dynamiek speelt ook in de VerhalenKaravaan, maar dan is er gelegenheid tot het stellen van passende vragen, aandacht voor de groepsdynamiek en het gebruik van creatieve werkvormen. Zo ontstaat ruimte om te praten over de impact van de ziekte op de eigen identiteit als ouder.

Tijdens de gesprekken wordt duidelijk dat de ziekte een aanval is op "goede ouder"-ervaringen. Met deze term wordt bedoeld dat ouders zichzelf kunnen zien als een "goede ouder". Door de ziekte kunnen deze ouders niet meer voldoen aan hun eigen ideeën hierover en ze kunnen ook niet meer voldoen aan het maatschappelijke ideaalbeeld van de altijd beschikbare moeder. In deze Coronatijd bijvoorbeeld verwachten scholen dat ouders thuisonderwijs geven, maar de deelnemende moeders hebben daar geen energie voor.

Wat verder meespeelt is dat de ouderidentiteit steeds belangrijker wordt, doordat de moeders vanwege de ziekte niet langer kunnen werken. Zij veranderen van een werkende moeder in een moeder die er niet zelf voor heeft gekozen om thuis te zijn. Het gevolg is dat zij veel meer zien van de

kinderen, door stress en verminderde energie een korter lontje hebben en daardoor soms bozer reageren dan zij zouden willen, op een niet opgeruimd aanrecht of een omgestoten glas melk. In zulke gevallen worden het werk en collega's gemist, als plek waar je stoom kunt afblazen. Het niet kunnen praten over wat er misgaat, geeft voeding aan gevoelens van schuld, schaamte en falen. En die gevoelens belemmeren de ouders weer om zelf over het opvoeden te beginnen.

De VerhalenKaravaan biedt ruimte om in gesprek te gaan over het opvoeden en het ouderschap. De aandacht is gericht op het verhelderen van de persoonlijke waarden van de deelnemers. Bij het opvoeden gaat het dan niet over de vraag: hoe voedt je op, maar over de vraag: waartoe voedt je op? Wat wil je kinderen meegeven? En wat betekent een "goede ouder" zijn, voor jou? Tijdens deze gesprekken bleek dat ouders hun inspiratie niet uit voorbeelden van anderen, maar uit hun eigen leven halen. Zij willen hun kinderen datgene meegeven, wat zij zelf, mede door hun ziekte, geleerd hebben. In de verhalen klonk veel wijsheid door, maar het isolement was ook voelbaar. Zij kunnen de kunst van het opvoeden in tijden van ziekte niet afkijken bij anderen, omdat deze verhalen niet worden gedeeld.

Zoek naar de wijsheid van ouders

Een chronische ziekte zet het ouderschap onder druk. Ouders moeten het opvoeden zelf uitvinden. Daarbij maken ze gebruik van hun eigen levenservaring en de wijsheid die ze hebben opgedaan in het leren omgaan met de ziekte. Omdat er zo weinig wordt gesproken over de impact van de ziekte op het opvoeden en ouderschap hebben de ouders geen voorbeelden die hen kunnen inspireren. Het samen praten over wat goed ouderschap is en het samen concluderen dat de wijsheid die je als ouder in de loop der jaren hebt ontwikkeld ook een groot goed is, helpt. Dit schept ruimte om meer je zelf te kunnen zijn en regie te kunnen voeren over je eigen leven, zonder in conflict met de buitenwereld te raken. Als je weet dat jij kwaliteiten hebt als ouder, zoals goed kunnen luisteren, die andere ouders soms missen, voel je je minder schuldig en ontstaat er meer ruimte voor een eigen invulling van je rol als ouder en partner.

Inzicht 3 - Andere accenten bij opvoedondersteuning nodig

Op het eerste gezicht zijn een deel van de opvoedvragen van de ouders niet anders dan van ouders die niet ziek zijn. Maar de antwoorden die gegeven kunnen worden zijn wel degelijk anders, omdat er rekening moet worden gehouden met de gevolgen van de ziekte. Een moeder die reuma kreeg toen haar kinderen nog klein waren, mailt naar aanleiding van de podcast dat ze regelmatig om hulp heeft gevraagd, maar dat de adviezen die ze krijgt volstrekt niet bij haar situatie passen. Het gevolg is dat haar gevoel van isolement en eenzaamheid alleen maar vergroot wordt. Van een vader horen we eenzelfde verhaal. Mensen constateren dat het zwaar is en wensen sterkte, maar er wordt geen steun geboden. Zijn vrouw raakte overbelast en kreeg een burn-out. Beiden zoeken contact en onderstrepen het belang van meer kennis over de impact van ziekte op het opvoeden bij de Jeugdgezondheidszorg.

Niet alleen bij opvoedondersteuning zijn andere accenten nodig. De deelnemende ouders hebben vrijwel allemaal kinderen die ook speciale aandacht nodig hebben, doordat ze autisme hebben of een andere stoornis of ziekte. Het valt op hoeveel gesprekken met school en medische specialisten zij

moeten voeren om passende opleidingen en medische zorg voor hun kinderen te regelen. Ook dat kost bergen energie. Of en hoe we dit onderwerp onder de aandacht kunnen brengen, is een zoektocht die in fase 2 terug zal komen.

De ouders waarmee we in het kader van het project hebben gesproken noemen Centra voor Jeugd en Gezin als een plek waar het gesprek over langdurige ziekte en ouderschap gevoerd kan worden. Daarom is contact gezocht met een beleidsmedewerker van het NCJ. Zij erkent het belang van het onderwerp en vraagt zich af waarom het NCJ dit niet eerder gesignaleerd heeft. Ze wil er in de toekomst graag aandacht aan besteden, maar het is nog wel een zoektocht op welke manier dit het beste kan. Jeugdgezondheidsartsen kunnen vragen of ouders zelf ziek zijn, maar willen dan ook weten wat ze moeten doen als ze een bevestigend antwoord krijgen. Kunnen ze zelf een vervolggesprek aangaan, terwijl er al zo veel op hun bordje ligt, of is het beter om door te verwijzen, maar waar naartoe dan? Het is de bedoeling dat deze vraag terugkomt in fase 2 van het project.

De ouders geven aan dat zij het ook belangrijk vinden dat het gesprek over ouderschap en opvoeden een plek krijgt binnen de patiëntenzorg van huisarts en ziekenhuis. In dat kader is gesproken met de voorzitter van de Artsenfederatie KNMG (Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst). Ook hij gaf aan dat het een zoektocht is hoe dit, in zijn ogen zeer belangrijke onderwerp, op een goede manier geadresseerd kan worden. Zijn advies is om contact op te nemen met de voorzitters van het Nederlands Genootschap Huisartsen (NHG) en de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB). Dit advies wordt in fase 2 van het project opgepakt.

Inzicht 4 - Het begint bij het eigen verhaal

Lotgenotencontact bevorderen en inzicht krijgen in de manier waarop andere ouders gesteund kunnen worden zijn belangrijke doelen van fase 1 geweest. De online methode van de VerhalenKaravaan is een uitstekende manier gebleken om de deelnemers in een zeer veilige inbedding hun eigen verhaal te laten ontwikkelen en te kijken welke elementen daarvan ze met anderen willen delen. Binnen korte tijd gaven ze aan dat ze hun verhaal graag door middel van de podcast aan de buitenwereld wilden vertellen en dat ze bereid waren voor zalen en op radio of TV op te treden om hun inzichten te delen en anderen herkenning te bieden. Het meedoen aan de VerhalenKaravaan heeft er voor de deelnemers toe geleid dat:

1. Ze vaak voor de eerste keer hebben kunnen praten over hun ervaringen met langdurige ziekte en ouderschap;
2. Er behoefte ontstaat om andere deelnemers te ontmoeten;
3. Ze van elkaar leren en nieuwe ideeën opdoen;
4. Ze het gevoel hebben dat hun isolement op dat punt is doorbroken;
5. Ze meer zicht hebben op hun eigen doelen op het gebied van opvoeden en ouderschap en ontdekken langs welke wegen ze die willen bereiken;
6. Ze oog en waardering krijgen voor hun eigen inzet als ouder en het beeld van wat een "goede ouder" is, aanpassen aan hun eigen situatie;
7. Het gesprek met andere gezinsleden op gang is gekomen of krijgt een nieuwe insteek;
8. Via zelfgekozen getuigen met hun eigen netwerk over het onderwerp zijn gaan praten;
9. Ze samen met kinderen en andere betrokkenen naar de podcast luisteren, wat tot andere gesprekken leidt;

10. Ze veel reacties van herkenning en waardering krijgen naar aanleiding van de podcast en de media optredens.
11. Ze zich verder willen inzetten om het onderwerp op de maatschappelijke agenda te zetten.



3. Inzichten naar aanleiding van het naar buitentreden

Een belangrijk doel is ook het onderwerp langdurige ziekte en ouderschap op de maatschappelijke agenda te plaatsen. Om dit doel te bereiken zijn er gesprekken gevoerd met PGOsupport, IederIn, de Sarcoïdose Belangenvereniging, de MS Vereniging, het KWF, IPSO, de KNMG, HBO-opleidingen en zijn de inzichten uit het project met de Stuurgroep gedeeld. Ook is kennis uitgewisseld over het stimuleren van het gesprek over ouderschap bij beperking of ziekte met een maatschappelijk werker in de GGZ en een medewerkster van Bartiméus, een instelling ten behoeve van zorg voor mensen die slechtziend of blind zijn.

Verder is in samenwerking met de journalist Maarten Dallinga de vierdelige podcast *Niet alleen ziek* gemaakt. De titel van deze podcast heeft een mooie dubbele betekenis. De moeders zijn meer dan de ziekte en zij zijn niet alleen want zij worden gesteund door hun partner, kinderen en netwerk. Na het publiceren van de podcast kwam daar nog een derde betekenis bij. Luisteraars ervoeren dat zij niet de enige ouders zijn die ziek zijn en die worstelen met onbegrip, schuldgevoel en andere opvoedvragen.

Inzicht 1 - Herkenning leidt tot reacties

De podcast die moeders van de VerhalenKaravaan met Maarten Dallinga maken leidt tot veel aandacht. Er worden radio- en TV-items over gemaakt en hij wordt door diverse patiëntenorganisaties op social media gedeeld. Op 26 januari 2021 wordt Sonja geïnterviewd door Grootnieuwsradio. Op 2 februari zijn Marleen en haar tienerdochter te gast bij Tijd voor Max een uitzending die door ruim 1,4 miljoen mensen wordt bekeken. Dat de podcast nadrukkelijk bijdraagt aan herkenning bij andere ouders blijkt uit de vele mails en reacties die we ontvangen. Een moeder schrijft na het beluisteren van aflevering 1, Schuldgevoel:

“Podcast kwam voor mij op een zee-engtes moment onder mijn aandacht. Heb net een jaar van borstkanker/behandelingen achter de rug. Mijn kids spraken gisteren uit dat ze weer een ‘leuke en energieke’ moeder terug willen die een leuk werkend leven leidt en blij is. Tegelijk zijn ze bang dat de ziekte terugkeert. Hen opvangen en mezelf, energie verdelen, geen hulp van ex voor de kids in deze maakt het enorm lastig. De buitenwereld ziet dit niet. Heel fijn om de moeders te horen in de podcast die hier woorden aan geven. Ook aan het schuldgevoel, herken ik ook.

Niet Alleen ziek blijft beschikbaar via verschillende podcast kanalen en op de website van stichting BMP. Zie: <https://www.stichtingbmp.nl/cms/projecten/ronduit-ziek/artikel/niet-alleen-ziek>

De volgende landelijke organisaties nemen de podcast op in hun kennisbank: NCJ, JMZ-pro en Ouders Centraal.

Patiënten- en ouderverenigingen als: Stichting Zeldzame Bloedziekten, 100% ouders, Nederlands Steunfonds MS, Nederlandse Belangenvereniging Sarcoïdose, NVLE Fonds, Epilepsiefonds, en IPSO zetten de podcast op hun website en/of vermelden hem in hun nieuwsbrief. Verder hebben organisaties zoals ZonMw, Nederlandse vereniging voor Revalidatieartsen, het Nederlands Jeugdinstituut, Humanitas Homestart, Handje Helpen, en de Wijkacademies Opvoeden, hebben de podcast op hun website gedeeld en/of vermeld in een nieuwsbrief of via facebook gedeeld.

Half februari is het luistercijfer van de podcast 1720 en dit aantal groeit nog elke dag.

Verzoeken om nog meer podcasts

Niet alleen ouders, maar ook hun naasten reageren. Er komen verzoeken voor het maken van nieuwe podcasts waarin 'andere' ouders centraal staan zoals vaders, ouders met een beperking, ouders met jonge kinderen en dergelijke. Deze verzoeken maken duidelijk dat het onderwerp steeds meer leeft en dat ouders het belangrijk vinden om hun verhaal te delen. Daarbij worden drie doelen genoemd: het eigen verhaal ontwikkelen, andere ouders herkenning bieden en het onderwerp ouderschap en ziekte op de agenda zetten zodat zij er in de reguliere zorg meer aandacht voor komt.

We zouden maar wat graag op deze verzoeken in willen gaan, maar in de opzet voor fase 2 is hierin niet voorzien. Misschien dat we gaandeweg fase 2, in samenwerking met anderen, nog meer kansen zien.

Inzicht 2 - De podcast verandert het gesprek

Het meedoen aan de verhalenKaravaan heeft er ook toe geleid dat het gesprek binnen de gezinnen op gang kwam. Tijdens de VerhalenKaravaan gingen de moeders al meer vragen stellen aan hun kinderen en door de podcast werd dit gesprek geïntensiveerd. Ze hebben samen met hun kinderen naar de verschillende afleveringen geluisterd. Omdat zij verhalen van vier moeders hoorden, kregen de kinderen een breder en soms ook ander beeld van de impact van de ziekte. Met de oudere kinderen ging het gesprek daardoor ook over hun hun ervaringen. Hoe kijken zij naar hun ouder(s)? Wat hebben zij gemist? Wat zouden ze anders willen?

De moeders hebben ook de zelfgekozen getuigen en mensen in hun netwerk uitgenodigd om naar de podcast te luisteren. Dat leverde veel reacties van begrip en waardering op. Het delen van de podcast binnen (besloten) facebook groepen leidt tot het gevoel dat de vermijdende stilte langzaamaan doorbroken wordt.

Inzicht 3 - De podcast stimuleert het gesprek met ouders

Een bijzonder effect van de podcast is dat deze ook door professionals gebruikt wordt om in gesprek te gaan met ouders. Dit geldt onder andere voor de begeleiders in IPSO huizen en Stichting Bartiméus. De wijkacademies Opvoeden in Rotterdam willen naar aanleiding van de podcast een groep starten voor ouders die ziek zijn als er weer bijeenkomsten mogelijk zijn.

Via het netwerk rond het project zijn docenten op verschillende HBO's persoonlijk benaderd met de vraag of de podcast geïntegreerd kan worden in de lessen over ouderschap. Docenten en lectoren verbonden aan de Hogeschool Leiden, Hogeschool Utrecht, Hanzehogeschool Groningen, Hogeschool van Amsterdam, Christelijke Hogeschool Ede en Zuyd Hogeschool hebben aangegeven hiermee aan de slag te willen. Vanuit de Universiteit Twente komen berichten dat men een storyline analyse van de podcast willen maken.

Tot slot: De verhalenkaravaan trekt verder

Tijdens de ontwikkeling van het project zagen direct betrokkenen het belang van het project, maar in de ruimere kringen daaromheen werd het onderwerp niet herkend. Dit veranderde in de loop van het jaar doordat we via blogs, voortgangsberichten en de podcast *Niet alleen ziek* onze inzichten en de verhalen van ouders deelden. De omvang en impact van de kringen van stiltes is zichtbaar gemaakt en ouders, professionals en organisatie erkennen het belang om meer aandacht aan dit onderwerp te geven. Op welke manier dit ingevuld kan worden, is nog een zoektocht.

Het project *Ronduit ziek* heeft als doel het zorgzame gesprek te stimuleren en het bevorderen van lotgenotencontact. Hiervoor is de methodiek van de VerhalenKaravaan ontwikkeld. In de tweede fase gaan we een in ieder geval VerhalenKaravanen voor partners en jongeren organiseren. Ook gaan we vrijwilligers van patiëntenverenigingen in de methodiek trainen, te beginnen met de Sarcoidose Belangenvereniging. Verder gaan we in gesprek met jong volwassenen, om van hen te horen in hoeverre het opgroeien in een gezin met een langdurig zieke ouders op latere leeftijd doorwerkt en wat zij, terugblikkend aan ouders zouden willen adviseren. Zo willen we de impact van een langdurige ziekte vanuit meerdere perspectieven zichtbaar maken en kijken wat de verschillende gezinsleden nodig hebben om hierover te kunnen (gaan) praten.

Tijdens de ontwikkeling van het project hebben we ons vooral gericht op het creëren van mogelijkheden voor lotgenotencontact, maar de ouders geven aan dat het ook ontzettend belangrijk is dat ouderschap binnen de medische wereld bespreekbaar wordt gemaakt. Hoe dat vorm kan krijgen is een zoektocht waaraan verschillende mensen hebben aangegeven te willen meewerken. In fase 2 willen we een Focusgroep van professionals uit verschillende sectoren vormen die met ons meedenkt over wat zij nodig hebben om het gesprek over ouderschap te starten en welke materialen ze daarbij verder kunnen gebruiken.

Wij danken de Stuurgroep en de financiers voor het vertrouwen dat zij in ons gesteld hebben en hun aanmoediging om op de ingeslagen weg voort te gaan. We hopen natuurlijk dat fysieke ontmoetingen op termijn weer mogelijk zijn, maar zijn blij dat we nu een prachtige online-methode hebben die werkt en die juist voor langdurige zieke ouders belangrijk is, omdat ze hiervoor minder hoeven reizen en makkelijker een moment kunnen kiezen dat bij hen past.