



Voortgangsbericht oktober 2020





Stichting
Bevordering Maatschappelijke Participatie

Asterweg 19 C-7
1031 HL Amsterdam
www.stichtingbmpp.nl
info@stichtingbmpp.nl
020 4 28 27 28

Margreth Hoek & Saskia Moerbeek

Oktober 2020

Vooraf

Hierbij presenteren we met ingehouden trots het tweede voortgangsbericht van het project *Ronduit ziek*. In juni 2020 verscheen het eerste bericht waarin we vertelden over de noodzakelijke veranderingen in het programma die samenhangen met de toen geldende Covid-19 maatregelen. Het was een tijd vol onzekerheden, waarin we moesten omschakelen van de geplande groepsbijeenkomsten in de VerhalenLabs naar een online VerhalenKaravaan. Nu, in oktober 2020 kunnen we zeggen dat die omschakeling, ook als was deze heel arbeidsintensief, het project uiteindelijk ten goede is gekomen.

Leeswijzer

In dit tweede Voortgangsbericht gaan we eerst even terug naar de aanleiding tot het project en het doel. Daarna gaan we in op de omschakeling van VerhalenLab naar VerhalenKaravaan. Vervolgens komen de inhoud van de gesprekken en de eerste conclusies aan de orde. Aan het slot bespreken we de noodzaak van een vervolg op fase 1 van het project en geven we kort aan wat we in fase 2 willen doen.

Aanleiding

In Nederland hebben ongeveer 8 miljoen mensen een chronische ziekte. Daar zijn ook veel ouders 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.

Doel en organisatie

Het project *Ronduit ziek* beoogt 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. Fase 1 van het project is in februari 2020 van start gegaan en duurt een jaar. *Ronduit ziek* is in nauwe samenspraak met ouders en patiëntenverenigingen ontwikkeld door Stichting Bevordering Maatschappelijke Participatie (BMP). Het project wordt uitgevoerd in de stad Utrecht, in samenwerking met onder andere het Steunpunt Mantelzorg van U-Centraal en het MBO Utrecht. Een Stuurgroep van ervaringsdeskundige ouders, vertegenwoordigers van lokale en landelijke organisaties en deskundigen denkt mee 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.).

Beoogde resultaten van het project zijn dat:

- Deelnemers hun isolement kunnen doorbreken.
- Het gesprek tussen ouders en kinderen over de impact van de ziekte vanzelfsprekender wordt, zonder dat het als te belastend wordt ervaren.
- Gemeenten, patiëntenverenigingen en andere vrijwilligersorganisaties en professionals meer inzicht krijgen in de belevingswereld van ouders en jongeren en de keuzes die zij maken om verhalen wel of niet te vertellen.
- De verhalen van ouders en jongeren de buitenwereld bereiken en er ruimte ontstaat om de vermijdende stilte te doorbreken.
- Er inzicht komt op welke wijze andere ouders en jongeren gesteund kunnen worden bij het aangaan van het gesprek met elkaar en met de buitenwereld.

Van VerhalenLab naar VerhalenKaravaan

Het oorspronkelijke plan was om in april/mei 2020 twee VerhalenLabs te starten. Eén voor ouders, o.a. in samenwerking met Steunpunt Mantelzorg Utrecht, en één voor jongeren, in samenwerking met het MBO Utrecht. Verhalenlabs zijn experimenteerplekken waar deelnemers hun vragen en dilemma's kunnen voorleggen en samen ontdekken welk verhaal ze met wie willen delen. Ter afronding maken deelnemers samen met een kunstenaar een creatief product waarmee ze zich aan de buitenwereld kunnen presenteren. Vanwege COVID-19 konden de VerhalenLabs echter niet doorgaan. In plaats daarvan is een online VerhalenKaravaan voor ouders ontwikkeld en wordt een speciale variant hiervan voor jongeren gemaakt.

VerhalenKaravaan voor ouders

De VerhalenKaravaan nodigt ouders uit om hun eigen verhaal over hun ziekte, ouderschap en opvoeden te vertellen en om naar de verhalen van andere ouders te luisteren. Ook worden ze gestimuleerd om met elkaar te bedenken hoe ze deze verhalen aan de buitenwereld willen presenteren. De 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 online groepsgesprekken
5. Meewerken aan de presentatie van de verhalen

Deze opzet zorgde voor ruimte bij de deelnemers om, vaak voor het eerst, hun verhaal over ouderschap en opvoeden in tijden van ziekte te vertellen.

1. Het kennismakingsgesprek

Tijdens het persoonlijk kennismakingsgesprek worden de omstandigheden van de ouder in beeld gebracht en wordt gevraagd wat deze persoon met deelname aan de VerhalenKaravaan wenst of hoopt te bereiken. Ook wordt de ouder gevraagd iemand in zijn of haar omgeving te zoeken die als “getuige” kan fungeren. Daarmee wordt bedoeld op iemand die goed kan luisteren, en met wie ze hun ervaringen met het inspiratiegesprek kunnen delen. Voor veel ouders is dit de eerste keer dat zij nadenken over deze vraag. Het zoeken van een getuige is een eerste stap om de vermijdende stilte te doorbreken en het eigen verhaal te her-vertellen en aan te scherpen.

Na het kennismakingsgesprek ontvangen de deelnemers een persoonlijke brief van de projectleider waarin deze weergeeft wat ze gehoord heeft. Ook wordt een afspraak gemaakt voor het inspiratiegesprek.

2. Het narratieve inspiratiegesprek

Voor de narratieve inspiratiegesprekken is een aparte methode ontwikkeld, waarbij de hoop en/of wens van de ouder wat betreft de uitkomsten van het gesprek, het anker vormt voor de vragen van de gespreksleider. Elementen die in het gesprek aan bod komen zijn onder meer:

- Het verkennen van de wens
- Aandacht voor wat goed gaat
- Wat vindt de ouder belangrijk?
- Vaardigheden die de ouder kan inzetten om de wens te realiseren
- Wie of wat daarbij kan helpen?
- Wat inspireert?

Dit gesprek is dus geen hulpverleningsgesprek. Het gaat er om de reflectie van de ouder op de eigen positie, behoeften en mogelijkheden te stimuleren. Hierdoor wordt deze geholpen om de wens in te passen in het eigen levensverhaal en uit te vinden hoe die wens kan worden verwezenlijkt. Het gesprek sluit af met een terugblik op de wens. Ook wordt de ouder gevraagd om de ervaringen met de zelfgekozen getuige te bespreken. Na dit gesprek schrijft de gespreksleider een brief aan de ouder met een verkorte weergave van diens verhaal en de persoonlijke betekenis die dit voor haar als luisteraar heeft.

3. Luisteren naar elkaars verhaal

De inspiratiegesprekken worden opgenomen en bewerkt tot eenvoudige individuele podcasts die andere deelnemers kunnen afluisteren. Ouders luisteren in tweetallen naar elkaars verhaal en schrijven als reactie een brief aan elkaar. Deze brieven leiden ertoe dat ze ervaren dat ze niet alleen zijn met hun vraagstukken en dat ze zien dat andere mensen soms andere oplossingen bedenken dan zij zelf. Door de inspiratiegesprekken ontstaat de behoefte bij de deelnemers om elkaar beter te leren kennen.

4. Groepsbijeenkomsten

De volgende stap bestaat uit een aantal online groepsbijeenkomsten. Hoeveel dat er zijn wordt in overleg met de deelnemers bepaald. In de eerste Karavaan hebben ouders eerst in tweetallen en later met zijn vieren aan de hand van vragen van de begeleiders ervaringen en verhalen uitgewisseld, elkaar op ideeën gebracht en gekeken hoe ze hun ervaringen met de buitenwereld wilden delen.

Belangrijke thema's in de groepsgesprekken zijn "goede ouder-ervaringen" en adviezen voor professionals.

5. Creatief product – een professionele podcast

De deelnemende ouders vinden het belangrijk dat er meer aandacht komt voor hun gezinssituatie en de opvoedvragen en -dilemma's waarmee zij te maken hebben. Ze kozen voor een professionele podcast om de buitenwereld te bereiken. Via een podcast luisteren naar korte verhalen kan goed als je chronisch ziek bent en het luisteren geeft een gevoel van intimiteit en nabijheid. Daarom gaan ze aan de slag met podcastmaker Maarten Dallinga.

Opzet is dat deze een serie korte podcasts maakt rond verschillende thema's die in de gesprekken aan de orde zijn gekomen. Daartoe interviewt hij ieder ouder afzonderlijk. Met deze podcast willen de deelnemers herkenning bieden aan ouders in vergelijkbare situaties. Ook willen zij professionals, en beleidsmakers meer zicht geven op wat de vragen en dilemma's zijn van ouders en welke steun zij belangrijk vinden. De podcast kan ook door patiëntenverenigingen en andere organisaties gebruikt worden om het onderwerp ouderschap en ziekte op de agenda te zetten.

Vragen en dilemma's van ouders

Hieronder illustreren we een paar van de dilemma's die ouders tegenkomen aan de hand van korte citaten uit de gesprekken.

"Mijn moeder was vroeger ziek, maar met de kinderen werd daarover niet gesproken. Ik denk dat ze ons wilde sparen, maar ik voelde me vooral buitengesloten. Alsof ik niet belangrijk voor haar was. Sinds twee jaar heb ik sarcoïdose, een chronische ziekte die onverwachte ontstekingen in organen en weefsel veroorzaakt, en het is onzeker of de behandeling aanslaat. Ik wil met mijn kinderen praten over mijn medische situatie en wat dat met mij doet. Maar hoe doe ik dat?"

Dit zijn vragen van een moeder met twee pubers. Moet ze voor een zakelijk en optimistische benadering kiezen, waarin ze laat zien dat ze sterk is en dat het goed komt, of kan ze ook haar kwetsbaarheid laten zien en vanaf welke leeftijd kan dat ongeveer? Ze wil toch ook dat haar kinderen hun eigen dingen kunnen blijven doen en niet te veel gaan piekeren. En hoe pak je zo'n gesprek aan? Ga je daarvoor aan tafel zitten of kan het ook anders? Praten over de impact van je ziekte als je als ouder langdurige ziek bent is een ingewikkeld zoekproces, waarvoor binnen de medische wereld en in de samenleving weinig aandacht is.

"Jij bent de eerste die vraagt naar de impact van mijn ziekte op het opvoeden en mijn ouderschap. Waarom hebben mijn huisarts, de arts in het ziekenhuis en mijn ergotherapeut hier nooit naar gevraagd. En waarom ben ik er zelf nooit over begonnen?"

Dit vraagt een vrouw van begin vijftig. Zij heeft sinds haar 25^{ste} reuma. Door de constante pijn en vermoeidheid moet ze telkens opnieuw zoeken naar een balans tussen wat ze wil en wat ze kan. Maar het opvoeden van een tweeling plaatst haar voor situaties waarin met die zorgvuldig opgebouwde balans weinig rekening wordt gehouden. Voor veel ouders is dit een herkenbare situatie, maar zeker als de kinderen jong zijn, blijkt het organiseren van zorg voor jezelf een lastige opgave.

“Ik heb rustpauzes nodig maar hoe doe je dat met twee jonge kinderen? Ik wil hen niet tekort doen.”

Deze vraag komt van een moeder die als tiener is genezen van leukemie maar daar wel een gebrek aan energie aan heeft overgehouden. Ze wil eerlijk zijn tegenover haar kinderen, maar hen ook niet onnodig ongerust maken over een ziekte die al genezen is. Ze zoekt woorden en taal die aansluiten bij hun belevingswereld. Tijdens het inspiratiegesprek bedenkt ze het beeld van een batterij of een telefoon die regelmatig aan de oplader moet. Ook benoemt ze mogelijke positieve effecten van haar rustpauzes: zo leren de kinderen zichzelf te vermaken en eigen dingen ontdekken.

Ouders zoeken naar woorden om binnen en buiten het gezin duidelijk te maken wat de impact van de ziekte is. Ze zijn bezig met energiemangement om meer invloed te hebben en beschikbaar te kunnen zijn als ouder. Ook als de ziekte in een rustige periode zit, moeten ze omgaan met onvoorspelbaarheid. *“Hoe kan ik luchtig omgaan met de afwisseling tussen ‘goede’ en ‘slechte’ dagen?”*, is de vraag van een andere moeder. *Die slechte dagen zijn er ook, zou het mogelijk zijn om de dag te kunnen nemen zoals die is?*

Je wijsheid en inzet als opvoeder zien, goed voor jezelf zorgen, de dingen doen die je aankan, loslaten wat niet kan en elke dag opnieuw afwegen wat je wel en niet doet. Dat zijn de opgaves waar ouders met een langdurige ziekte voor staan. Hier in je eentje zicht op krijgen én keuzes in maken valt niet mee. Het leidt er vaak toe dat ze het gevoel hebben geen goede ouder te kunnen zijn. Ze kunnen immers niet voldoen aan het standaardbeeld hierover, waarin ouders veel met hun kinderen spelen en optrekken en altijd voor ze klaar staan. Ook deze ouders willen een gezellig gezin, waarin bijvoorbeeld lekker gekookt wordt en aan tafel volop met elkaar gepraat wordt. Dat beeld staat haaks op een praktijk waarin je als ouder zo vermoeid bent dat je zoontje een dekentje voor je haalt en je dochter jouw eten prakt in plaats van andersom. Hoe kan je je in zo'n situatie nog een goede ouder voelen? Dat vraagt om ruimte voor reflectie en met anderen nagaan welke aspecten ouders tot goede ouders maken en of je daarin zelf ook accenten kunt leggen. De VerhalenKaravaan biedt deze ruimte.

Eerste conclusies

Op basis van de gevoerde gesprekken kunnen we constateren dat de impact van langdurige ziekte op het opvoeden en ouderschap in alle opzichten wordt onderschat. De kringen van 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.

Ziekte maakt dat het leven van ouders en partner kleiner wordt en buiten het gezin praten ze met niemand over hun ervaringen, vragen en dilemma's. Wat ook onderbelicht is, is dat het proces van bijstellen van de eigen ideeën over een 'goede ouder' en een wenselijk gezinsleven altijd maar doorgaat. Ouders tonen een bewonderingswaardige inzet, maar krijgen ook te maken met gevoelens van falen, onvermogen, schuld en schaamte. Deze gevoelens belemmeren de mogelijkheid tot zelfreflectie en het verbreken van de kringen van stiltes. Die stiltes kunnen alleen in gesprek met anderen doorbroken worden.

Andere accenten bij opvoeden en ouderschap

In de groeps gesprekken is nog meer gefocust op de invulling van het ouderschap. Dat ging niet vanzelf. De ziekte blijft de gesprekken domineren, omdat de impact hiervan op het dagelijks leven zo enorm groot is. Ouders praten met elkaar over teleurstellingen ten opzichte van de eigen verwachtingen, de onvoorspelbaarheid van de pijn en het energieniveau, de noodzaak je eigen grenzen te voelen en te trekken en het terugkerende onbegrip en de ongevraagde adviezen van familieleden, vrienden en soms collega's die niet aansluiten bij hun eigenlijke situatie. Deze uitwisseling biedt veel herkenning en steun. Maar leidt er ook toe dat het perspectief van het kind, en de vragen rond het opvoeden en het ouderschap soms uit zicht verdwijnen. Aan de hand van de open vragen van de gespreksleiders over de kinderen en de eigen rol als ouder, gaat het gesprek over de vraag wat nu eigenlijk een goede ouder is. Moet je daarvoor aan de beelden in de maatschappij voldoen, of mag je ook je eigen invulling aan het begrip ouderschap geven? Ook gaat het over het belang van mensen die je steunen bij het opvoeden en opvangen van de kinderen. En over de vraag hoe je dat in je eentje allemaal kan organiseren.

Of het toeval is weten we niet, maar de ouders die meedoen hebben kinderen die ook speciale aandacht nodig hebben, doordat ze autisme hebben of een andere stoornis of ziekte. Dus moeten ze vele gesprekken met school en medische specialisten voeren en proberen om passende opleidingen en medische zorg voor hun kinderen te regelen. Ook dat kost bergen energie.

Op het eerste gezicht zijn de opvoedvragen van deze 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. 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 moeder, vader en partner.

Succesvolle methode

Het loslaten van de opzet van de beoogde VerhalenLabs en het ontwikkelen van een nieuwe methode voor de VerhalenKaravaan heeft de nodige inzet en creativiteit gekost. Daarna volgde het vraagstuk hoe je mensen werft voor een online-gesprek en hoe je de verhalen zo bewerkt dat ze geschikt zijn om door anderen beluisterd te worden. Het werven van deelnemers is vooral via-via gelopen. De blogs van de projectleider op LinkedIn en op de websites van stichting BMP en het Nederlands Centrum voor Jeugdzorg (NCJ) hielpen daarbij. In het totaal is er met acht ouders een kennismakingsgesprek gevoerd. Vijf van hen hebben meegedaan aan de eerste Karavaan. De andere drie willen dit liever op een later moment doen. Geïnspireerd door de blogs kwamen er vragen over de gezinssituatie en de belevingswereld van de partners van deze ouders. Enkele partners melden zich en wilden hun verhaal doen.

Het schrijven van de brieven en het maken van de simpele podcasts was niet alleen tijdrovend, maar vooral een leerproces, waarin thema's steeds duidelijk naar boven kwamen en de podcasts gaandeweg steeds korter werden, om het luistergemak te bevorderen. Leden van de Stuurgroep zijn hierbij zeer behulpzaam geweest. Terugkijkend op het proces van de afgelopen acht maanden en de resultaten hiervan durven we voorzichtig te zeggen dat de nieuw ontwikkelde methode een succes is.

De werkwijze van de Karavaan biedt ouders een zeer veilige inbedding om hun verhaal stap voor stap te ontwikkelen en zo te ontdekken welke elementen gedeeld kunnen worden. Dat de Karavaan online wordt uitgevoerd is niet alleen handig in tijden waarin fysiek contact zeer beperkt mogelijk is. Het deelnemen aan onlinegesprekken vanuit huis is ook minder belastend dan deelname aan een groepsbijeenkomst, iets wat voor mensen die beperkte fysieke mogelijkheden hebben zeker belangrijk is. Verder blijkt het erg belangrijk dat degene die de gesprekken voert geen hulpverlener of opvoedondersteuner is, maar iemand die de deelnemers, aan de hand van hun eigen verhalen bevraagt en steunt bij het ontwikkelen van meer regie over hun eigen leven. Daarmee wordt bedoeld dat ze meer zicht krijgen op hun situatie, weten welke verhalen ze met anderen willen delen, kunnen nadenken over ideeën en voorbeelden van andere ouders en weten hoe, wanneer en van wie ze eventueel ondersteuning kunnen en willen vragen.

Samenvattend leidt de VerhalenKaravaan ertoe dat:

1. Deelnemers vaak voor de eerste keer praten over hun ervaringen met langdurige ziekte en ouderschap;
2. Ze het gevoel hebben dat hun isolement op dat punt wordt doorbroken;
3. Het gesprek met andere gezinsleden op gang komt of een nieuwe insteek krijgt;
4. De deelnemers ontdekken wat ze zelf willen en hoe ze dat willen. Daarbij gaat het om het delen van ervaringen, maar ook om doelen die te maken hebben met hun eigen welbevinden;
5. 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;
6. Er behoefte ontstaat om andere deelnemers te ontmoeten;
7. Deelnemers van elkaar leren en nieuwe ideeën opdoen;
8. Via de getuigen met hun eigen netwerk over het onderwerp gaan praten;
9. Zich willen inzetten om het onderwerp op de maatschappelijke agenda te zetten.

Resterend programma Fase 1

Fase 1 van het project duurt nog tot en met januari 2020. In komende maanden worden de volgende stappen gezet:

1. Afronding van de VerhalenKaravaan met ouders, inclusief een professionele podcast van 4 korte afleveringen die wordt gemaakt door de prijswinnende podcastmaker Maarten Dallinga, waarmee de ouders naar buiten kunnen treden. Deze podcast kan ook door patiëntenverenigingen en andere organisaties gebruikt worden.
2. Het starten met een aangepaste VerhalenKaravaan voor jongeren
3. Het voorbereiden van een pilot met de Sarcoïdose Belangenvereniging om vrijwilligers van deze vereniging te trainen in de methode van de VerhalenKaravaan en ertoe bij te dragen dat het

onderwerp ouderschap en langdurige ziekte een plek krijgt in het beleid en verdere activiteiten van de vereniging.

4. Het voeren van een gesprek met PGOsupport en andere organisaties als NCJ, NJi, en Vilans over de eerste inhoudelijke bevindingen van het project en het verspreiden van de opgedane kennis binnen verschillende werkvelden.
5. Het schrijven van een of meerdere artikelen naar aanleiding van deze gesprekken.



Vooruitblik op fase 2

Toen we in 2018 begonnen met het onderwerp ouderschap en langdurige ziekte kostte het veel moeite om hier aandacht en financiering voor te krijgen. Omdat het niet lukte het hele project te financieren en we absoluut wilden beginnen, hebben we de oorspronkelijke projectopzet in twee delen geknipt. Begin 2020 zijn we met fase 1 gestart, in de verwachting dat de resultaten van deze fase voldoende overtuigingskracht zouden hebben voor een vervolg. Mede door de corona crisis hebben we een online-methode kunnen ontwikkelen die perfect aansluit bij de behoefte van ouders, partners en de organisaties die hen ondersteunen. Gaandeweg de uitvoering merkten we dat de belangstelling voor het onderwerp snel groeide. De blogs op LinkedIn en de websites van BMP en NCJ leiden tot veel verzoeken om contact, informatie en samenwerking. *Ronduit ziek* zal de beoogde resultaten van fase 1 zeker bereiken, maar het project is daarmee nog niet afgerond. Uit de gesprekken met ouders, partners, betrokkenen en geïnteresseerden komen de volgende punten naar voren:

1. Partners van ouders met een langdurige ziekte lijken met andere vraagstukken te worstelen en willen graag een eigen VerhalenKaravaan om belangrijke thema's en vragen naar boven te halen.
2. Ouders en partners zijn heel erg benieuwd naar de verhalen van jonge volwassenen die terugblikken op het opgroeien in een gezin met een chronisch zieke ouder (en ook wel een beetje bezorgd over wat ze misschien te horen krijgen).
3. Patiëntenorganisaties, instellingen voor mensen met een beperking, GGZ-instellingen en andere organisaties geven aan dat zij het thema ouderschap en ziekte of beperking langzaam in het vizier beginnen te krijgen. Zij zoeken naar manieren om dit onderwerp op een verantwoorde en veilige manier bespreekbaar te maken.
4. Enkele patiëntenorganisaties geven aan dat zij nu al graag willen dat hun vrijwilligers in de methode van de VerhalenKaravaan getraind worden. Hierover zijn gesprekken gevoerd met o.a. de Sarcoïdose Belangenvereniging en met PGOsupport.
5. Daarnaast willen ouders en partners de oorverdovende stilte doorbreken. Zij willen dat er binnen de gezondheidszorg meer aandacht komt voor de psychosociale aspecten van een langdurige ziekte en de impact daarvan op het ouderschap en opvoeden.

Op basis van deze punten wordt een projectplan ontwikkeld voor de tweede fase van het project *Ronduit ziek*. Op dit moment zijn we aan het kijken op welke manier we deze tweede fase die ook een jaar duurt, kunnen financieren. In het volgende Voortgangsbericht vertellen we over de ervaringen met de start van de VerhalenKaravaan voor jongeren en de stand van zaken wat betreft de financiering van fase 2.

Het project *Ronduit ziek* wordt gefinancierd door:

