



# Chronisch ziek en nu?

## Eindverslag

**Onderwijs en bewustwording rondom chronisch ziekten, waardoor de kracht van deze “overlevers” zichtbaar wordt en er samen gezocht kan worden naar nieuwe mogelijkheden.**

# Inhoud

<b>Inleiding</b> .....	3
<b>Onbegrip voorkomen</b> .....	3
<b>Samenwerking met JongPIT</b> .....	3
<b>Het resultaat</b> .....	3
<b>Evaluatie van de doelen</b> .....	5
<b>Hoe leeft dit nu bij de jongeren</b> .....	6
<b>Waar is het materiaal te bekijken?</b> .....	7
<b>Nawoord van de projectleider</b> .....	7
<b>Financiële verantwoording</b> .....	8

## **Inleiding**

Toen Stichting De Talentstrategie startte met het project CZ was nog niet precies bekend wat de impact van dit project zou zijn. Helaas heeft de stichting niet de 100.000 euro weten te werven waarmee we 20 chronische aandoeningen onder de aandacht konden brengen. In plaats daarvan kwam 20.000 euro binnen, waardoor we dat met slechts vier chronische aandoeningen konden doen.

Ondanks dit kleinere bedrag, is de impact er niet minder om geweest. Medische experts verleenden graag hun medewerking aan het project en toonden zich zeer dankbaar voor dit initiatief. Daar waar medische kosten vergoed worden, ontbreekt vaak tijd en geld om de directe omgeving – familie, vrienden en kennissen – van de persoon met medische klachten te voorzien van educatie en voorlichting. Dit project voorzorg in die leemte. Wat De Talentstrategie terug kreeg van experts, is dat CZ het welzijn van de mensen met een chronische aandoening bevordert door de herkenning die het genereert en door hen van informatie te voorzien. Mensen met een chronische aandoening kunnen hiernaar verwijzen wanneer het hen zelf aan energie ontbreekt om voor de zoveelste keer uit te leggen waar zij mee te maken hebben.

## **Onbegrip voorkomen**

Het team van De Talentstrategie is met passie begonnen om begrip te creëren over verschillende chronische aandoeningen. Leden van De Talentstrategie en anderen hebben zelf vaak te maken gehad met, veelal, onbewuste niet-empathische opmerkingen van hun omgeving. En zelfs binnen de medische wereld zijn sommigen van hen niet serieus genomen. Door dit project wilden wij mensen met deze ziekten een hart onder de riem steken door hen te laten weten dat zij niet alleen staan, maar ook door hen de mogelijkheid te bieden om informatie door te geven aan derden. Dit onderwijs zorgt ervoor dat mensen meer zicht krijgen op een aandoening. Naar ons idee is dat goed gelukt.

## **Samenwerking met JongPIT**

Aan het begin van de samenwerking was het echt even zoeken. Als creatievelingen met vooral fysieke beperkingen hadden we een flitsende eerste versie gemaakt. Zie:

<https://vimeo.com/700153305/4c9ffd5fa7?share=copy>

Echter, toen onze samenwerkingspartner daarnaar ging kijken moest er veel geschraapt en aangepast worden. JongPIT heeft, vanwege haar achterban, ook aandacht voor mentale overprikkeling. Een nieuwe uitdaging ontstond: meer prikkelarme animaties maken die toch nog boeiend genoeg zou zijn. Hier hebben de leden van de stichting hersens over moeten laten kraken: hoe vind je een goede nieuwe balans? Naar ons idee is dat aardig gelukt.

De Talentstrategie heeft in JongPIT verder een fijne partner gevonden die met ons meedacht en ons hielp om in de volle breedte na te denken over hoe je je communicatie-uitingen goed toegankelijk maakt, ook voor mensen die slechtziend of snel overprikkeld zijn. Daar waar onze leden enorm creatief denken en op een leuke, toegankelijke manier informatie willen verspreiden, zijn zij echt bekend met de doelgroep en bewegen zij zich goed in de wereld van vechten voor inclusiviteit in de samenleving.

## **Het resultaat**

Intussen zijn de verschillende educatieve video's vaak bekeken. In eerste instantie zouden we één educatieve film maken, bestaande uit het verhaal van de jongeren, de expert, afgewisseld met animaties. Deze film zou de stichting promoten met het doel om per aandoening minimaal 20.000 views (weergaven) te genereren. Nu werd één video per aandoening veel te lang voor de social-mediakanalen. Er is besloten deze in stukken te knippen en die te gaan promoten. Het resultaat is als volgt:

Chronische aandoening	Weergave op social- mediakanalen (afgerond in honderdtallen)	Videoweergaven (afgerond in honderdtallen)	Bedrag geïnvesteed
B12 Tekort	123.100	49000	€ 260
Fibromyalgie	115.000	36700	€ 220
Autisme	78.400	37900	€ 170
Diabetes	52.800	22000	€ 170
<b>Totaal</b>	<b>369.300</b>	<b>145.600</b>	<b>€ 820</b>

Chronische aandoening	Impressies op Vimeo
B12 Tekort	5.000
Fibromyalgie	3.800
Autisme	1.200
Diabetes	200
<b>Totaal</b>	<b>10.200</b>

Tijdens de campagne is er bewust voor gekozen om sommige aandoeningen iets meer aandacht te geven dan andere. Dit had te maken met de onbekendheid van de aandoening. Diabetes is heel bekend en is iets minder urgent dan een B12 tekort.

We zijn trots op deze aantallen. We hebben ook vele reacties gekregen. Een aantal voorbeelden:

Sitebezoekers:

- *Ik ben erg zoekende wat er nu met mij aan de hand is. Men zegt fibromyalgie. Ik ben toch weer naar de huisarts gegaan en ga toch weer mijn bloed onderzoeken. Het blijkt toch lager te zitten dan hoort. (B12-tekort) Inmiddels begonnen met injecties B12. Erg fijn.*
- *Wat ben ik blij dat je dit hebt gedeeld. Wij zijn zelf net de molen in met onze 11 jarige dochter. Maar we lopen wel tegen een muur op bij de artsen terwijl een b12 tekort in haar bloed aangetoond is 😞. Het meest hatelijke was de opmerking: "Het zit tussen je oren". Inmiddels 30 en worstel nog steeds enorm met deze ziekte. ( fibromyalgie)*
- *Indrukwekkend verhaal, heel goed om hier aandacht aan te besteden. (fibromyalgie)*
- *Onbegrip vooral dat en dan geef je het aan op je werk en daar wuiven ze het weg Gelukkig een nieuwe baan waar ze me wel begrijpen. (fibromyalgie)*
- *Mijn internist zei dat mijn B12 aan de bovenkant van de onderlijn zat. De onderlijn is 200. Ik zat op 202. Na overleg ga ik toch beginnen met injectie. Het betreft een internist voor mijn diabetes. Ze zei niet veel verstand te hebben van B12 tekort en verwijst mij door naar het B12 instituut. Wat fijn dat het eindelijk aangepakt wordt.*

Dit is maar een kleine greep uit het aantal uitingen. Erg veel mensen hebben gereageerd. En allemaal vinden ze het fijn dat er aandacht besteed wordt aan het onderwerp. Begrip, erkenning en herkenning maakt zoveel los bij mensen. Het is goed om te zien dat het onderwijs enorm aanslaat. En ook dat mensen door het onderwijs weten waar ze terecht zouden kunnen.

## Evaluatie van de doelen

*Onder de naam: "Overlevers" willen we werkmateriaal ontwikkelen, bestaande uit korte onderwijsvideo's (ongeveer 15 minuten), en bijbehorend trainings- en voorlichtingsmateriaal. Door middel van videografie en animatie willen we de uitdagingen waarmee een persoon met een specifiek ziektebeeld kampt, op een positieve manier naar voren brengen, zodat de kracht die dagelijks nodig is, zichtbaar wordt. Daarbij willen we informatie geven over de chronische aandoening en hoe je als omgeving op een goede manier steun kan bieden.*

Als stichting constateren we dat dit onderdeel goed is geslaagd. Naast het ontwikkelen van het materiaal en video's, was het ook enorm inspirerend om jongeren te leren kennen die met een aandoening kampten en die wij mochten interviewen. Wat een kracht gaat er van hen uit. Ook de ontmoetingen met de experts die zich inzetten om meer bekendheid te genereren waren enorm inspirerend.

*Wij willen met dit project duidelijkheid geven over de problemen die de chronische aandoening met zich meebrengt op het gebied van scholing, werk, sociaal leven en gezinsleven. We willen een brug slaan tussen mensen zodat er wederzijdse samenwerking kan ontstaan in het vinden van passende oplossingen voor de uitdagingen waarmee de persoon met een chronische aandoening kampt. Ons streven is dat hierdoor opnieuw mogelijkheden gevonden worden en er een goede balans ontstaat binnen de terreinen school, werk, sociaal leven en gezinsleven. We willen alle betrokkenen (docenten, medestudenten, werkgevers, collega's, vrienden en gezinsleden) de mogelijkheid geven om te leren over de aandoening waardoor zij op basis van gelijkwaardigheid een sparringpartner worden en gezamenlijk gekeken kan worden naar de uitdagingen die er zijn op deze levensterreinen voor de chronisch zieke.*

Wij kunnen met zekerheid zeggen dat wij een groot begin gemaakt hebben met bovenstaand doel. Wij zijn er terdege van bewust dat we niet zomaar een inclusieve samenleving kunnen creëren met een aantal onderwijsvideo's en informatieverspreiding. Maar we zijn hard op weg. Door de samenwerking met JongPit, komen we een stuk dichterbij deze realiteit. De brug is gebouwd en mensen kunnen een beroep doen op het onderwijs.

Momenteel zijn we door deze samenwerking in aanraking gekomen met een derde partij genaamd Studable Delft. Dit betreft een groep studenten met een beperking in Delft die hun eigen belangenbehartigingsvereniging hebben opgezet. Gezamenlijk hebben we 200.000 euro aangevraagd aan subsidie om dit unieke proces te documenteren (tekst & video) om vandaaruit nieuwe soortgelijke initiatieven als Studable Delft te lanceren. De eerste reactie vanuit ZonMW ziet er helaas alleen nog niet gelijk hoopvol uit, maar we gaan nog verder in gesprek.

Verder is De Talentstrategie op zoek naar gelden voor een vervolgproject, zodat we aan de hand van dit resultaat ook nog andere chronische aandoeningen onder de aandacht kunnen brengen. We denken daarbij ook aan het benaderen van nog meer christelijke fondsen.

Vanuit ervaring weten we namelijk dat er veel kerken een hele inclusieve benadering hebben maar ook nog heel veel kerken niet. Een inclusieve benadering ten aanzien van mensen met een chronische aandoening staat niet overal hoog op de agenda. Hier wil De Talentstrategie verandering in brengen door vergelijkbare educatieve pakketten voor kerken te maken, die algemeen genoeg zijn zodat ze ook bij JongPIT gedeeld kunnen worden. Het nieuwe projectplan hopen we in september verzonden te hebben. In januari hopen we hiermee te starten.

*In samenspraak met patiënten, patiëntverenigingen en deskundigen willen wij onderwijs- en voorlichtingsmateriaal maken waarin mensen met een chronische aandoening vanuit hun kracht worden gezien en de dagelijkse uitdagingen waarmee zij kampen.*

Een aantal reacties.

- Van FES kregen wij de volgende reactie: “Hartelijk dank, het is erg mooi geworden en wij willen deze informatie ook graag gebruiken voor onze website. “
- Ergotherapeut: “Wat hebben jullie hard doorgewerkt zeg. En ook focus op bepaalde onderdelen zie ik. De website ziet er mooi uit, jullie zijn er vast heel tevreden mee. Eer van je werk.”

Kijk, dat zijn de reacties waar wij op hoopten. Wij kunnen met zekerheid zeggen dat wij met velen hebben samengewerkt, dat ook te zien is op de site.

## Hoe leeft dit nu bij de jongeren

De meeste jongeren met een chronische aandoening hadden aan het begin van het project nog geen goed beeld van wat de bedoeling was. Het meest lastige was het om jongeren te vinden die online iets wilde gaan vertellen over hun beperking. Schaamte weerhield velen. Op deze leeftijd zijn ze ook echt nog wel kwetsbaar. We hoorden terug dat sommige jongeren bang waren dat het negatieve invloed zou hebben op werkkansen. Maar ook op sociaal vlak. Voor ons een teken dat er nog heel veel moet gebeuren.

Bijzonder mooi is het dan om te zien dat er ná de promotie campagne aanvragen binnenkomen van jongeren of hun verhaal ook in beeld gebracht mag gaan worden.

Hier hun reactie:

- *Ik word in de nacht vaak waker van buikpijn. Ik heb crohn sinds mijn 21e, ik ben nu 27. Het heeft mij erg belemmerd maar ook sterker gemaakt en het mooie van het leven doen laten inzien. Wat ook toevallig is. Tevens heb ik ook de ziekte van bechterew maar ik wil het liever over de crohn hebben.*
- *Op deze landingspagina zie ik veel aandoeningen voorbijkomen behalve epilepsie. Is daar een specifieke reden voor? Ik zou namelijk maar al te graag een interview komen geven over mijn aandoening, epilepsie.*
- *Dit lijkt mij een goed project om aan deel te nemen, want ik denk dat er nog niet genoeg bekend is over dissociatie aanvallen. En hoe dat werkt in het brein, ik heb mijn diagnose ook pas 1 jaar omdat er zo lang dus nog zoveel onbekend over was. En het heel veel symptomen bevat van andere psychische beperkingen zoals Autisme of Paniekaanvallen en Epilepsie.*

*Daarnaast uit dissociatie zich eigenlijk bij ieder persoon weer op een andere manier. Maar het kan wel enorm je dagelijkse leven beïnvloeden en het is dan de kunst je daardoor niet te laten beperken. Wat nog wel is een uitdaging is, maar die gaan we dan maar gewoon aan want opgeven is voor mij dus geen optie. Maar daarom vind ik het wel mooi om deel te nemen en een video te maken waarin ik meer vertel over Dissociatie op zich. Want het is dus zoals ik al zei nog zeer onbekend in en om ons heen.*

## Waar is het materiaal te bekijken?

Hier de links naar de informatie online:

B12 tekort: <https://jongpit.nl/lessons/b12-tekort/>

Fibromyalgie: <https://jongpit.nl/lessons/fibromyalgie/>

Autisme: <https://jongpit.nl/lessons/autimse/>

Diabetes: <https://jongpit.nl/lessons/diabetes-schommelende-suikers-zijn-erg-frustrerend/>

## Nawoord van de projectleider

Als teamleider was dit project aan het begin best wel een uitdaging. Dit omdat we niet geheel verwacht opeens moesten omschakelen op andere creatieve content. Van prikkelrijk naar prikkelarm. Deze wijziging leverde veel extra werk op en daarmee een behoorlijke vertraging in de eerste maanden. Vervolgens was het een weg vinden in het realiseren van een goed tempo, vooral ook omdat sommige teamleden door hun beperking wisselend in hun energie en mogelijkheden zaten. Dit maakte het qua planning soms wel wat lastiger. Ondanks dat het iets meer tijd heeft gekost, mag het resultaat er staan. Inmiddels is ons team uitgebreid met een professionele videograaf die bij ons werkt als vrijwilliger. Deze nieuwe collega heeft een werkervaringsplaats nodig vanwege zijn autisme en OCD. Wij vinden het mooi om ook steeds weer te kijken naar mogelijkheden waar sommige anderen slechts onmogelijkheden zien.

## Financiële verantwoording

Uitgaven		Begroting	Realisatie
Sichtingskosten		€ 500	€ 500
Uren JongPit	Uren: 92 x 40		€ 3.680
Uren Linda Willemsen	Uren: 20 x 40 euro		€ 800
Uren projectleider	Uren 147 x 40 euro		€ 5.880
Uren Roy Timmerman	Uren: 10 x 40 euro		€ 400
Vrijwilligersvergoeding IJme ten Wolde			€ 2.740
<b>Totaal uren</b>		<b>€ 14.240</b>	<b>€ 9.820</b>
Pak Perception Neuron			€ 2.884
Software kosten			€ 2.065
<b>Totaal software en kosten pak</b>		<b>€ 3.720</b>	<b>€ 4.949</b>
Hostingskosten		€ 40	€ 50
Reiskosten		€ 300	€ 24
Advertentiekosten facebook		€ 800	€ 820
Onvoorzien / Bedankjes jongeren + Expert		€ 400	€ 150
	<b>Totale kosten</b>	<b>€ 20.000</b>	<b>€ 19.993</b>
<b>Inkomsten</b>			
KNR-PIN	Project 2021-0272 Project Chronisch ziek en nu?		€ 10.000
Stichting Den Brinker	Donatie Stichting Den Brinker		€ 5.000
Stichting VSB Fonds	20212031: Chronisch ziek en nu?		€ 5.000
			<b>€ 20.000</b>

De software die nodig was bleek iets duurder uit te vallen dan begroot. We hebben daarom ervoor gekozen om meer vrijwillig vorm te geven.

Als het gaat om inzet was het aantal uren ingeschat op 480 uur waarvan 40 vrijwillig in de praktijk waren dit: 800 uur waarvan 270 betaalt en de rest vrijwillig (grotendeels vergoed door een vrijwilligersvergoeding). Zo leverde de projectleider 110 uren van zijn gemaakt uren extra in. Dit zorgde voor een voordeel van 4.400 euro waarmee de extra kosten van het pak en software ruimschoots werden afgedekt.