



Hoe vertel je als ouder aan je kind dat papa of mama ernstig ziek is.

## De Wereld van Verschil

Onder redactie van Ilonka Behr

Een 'familiegebergte', 'papa-stad', 'mama-stad', een 'levensrivier', een 'zee van afscheid' en een 'zee van toekomst'. Het is bepaald geen standaard landkaart die het Netwerk voor Palliatieve Zorg Noord- en Oost-Flevoland\* liet maken. De landkaart is onderdeel van "De Wereld van Verschil".

De Wereld van Verschil is een pakket om jonge gezinnen te ondersteunen bij een aankomend verlies van een naaste. Er bestonden al troostkoffers, maar er was nog weinig voorhanden over hoe met elkaar om te gaan in een periode van ziekte en afscheid nemen. Het pakket is in Flevoland ontwikkeld op verzoek van huisartsen en verpleegkundigen. Zij gaven aan dat het moeilijk is om hierover met gezinnen in gesprek te komen. Daarbij merkten ze dat het voor ouders erg zwaar is om het aankomend verlies uit te spreken naar de kinderen. Bovendien zijn de ouders zelf bezig met overleven wat ervoor kan zorgen dat de kinderen 'in de coulissen' komen te staan. Ouders willen wel met hun kinderen praten maar weten vaak niet hoe. Het is geen onwil maar onmacht.

De Wereld van Verschil wil ouders, kinderen en hulpverleners handvatten geven in een moeilijke tijd. Het pakket bestaat uit diverse

onderdelen en uitgangspunten. Voor de ouder(s) is er een brochure met algemene informatie en suggestiekaarten. De kaarten horen bij de quiz die de kinderen in hun pakket hebben. Het doel is om ouders informatie en suggesties aan te reiken waardoor ze met hun kind(eren) in gesprek komen.

Voor de kinderen is er een cadeautje in de vorm van een koker met daarin:

- Een landkaart met de levensloop van kinderen van 0-12 jaar. Er is voor elk kind een eigen koker, ook voor kinderen van 0-2 jaar. Ook zij zijn onderdeel van het gezin en hebben behoefte aan herinneringen voor later. Het pakket geeft suggesties hoe deze herinneringen vastgelegd kunnen worden. In de koker kun je de landkaart bewaren, maar ook foto's, geschreven tekst, enzovoort.
- Een kleurplaat en kijkdoosplaatjes van de landkaart 'Jouw Wereld': een vragenspelletje dat gaat over waar je als kind goed in bent. De suggestiekaarten uit het pakket van de ouders geven aan welke activiteiten je alleen of samen kunt doen. Het doel is om het kind, maar ook de ouders, spelenderwijs te laten zien waar het goed in is en via de suggestiekaarten herinneringen voor later te verzamelen.

Met behulp van de landkaart is het mogelijk om heel laagdrempelig een gesprek op gang te brengen en



herinneringen te verzamelen door gezamenlijk het levensverhaal van het kind en de ouder(s) nogmaals te vertellen.

De Wereld van Verschil wil graag het verschil maken, maar kan het leed niet verzachten. Het blijft vreselijk als je ouder, broer of zus overlijdt, maar op deze manier krijg je handvatten om samen op te trekken in dat leed. Een periode waarin je als gezin veel samen doet, goede herinneringen ophaalt en creëert, daar kun je troost uit halen. En voor later biedt het troost als kinderen tastbare herinneringen hebben in de vorm van foto's van het samen koekjes bakken met moeder, het gekke-gezichten-spel, of van samen fietsen. Ouders en kinderen kunnen ervaren dat je samen toch plezier kunt hebben in een moeilijke tijd.

### Digitaal archief

Bij dit pakket hoort een digitaal archief voor de hulpverlener die het gezin begeleidt en/of voor de ouder(s). Dit is beschikbaar op de website van [www.mccflevoland.nl](http://www.mccflevoland.nl) onder het

tabblad 'palliatieve zorg', kies daar 'projectinformatie'. Bij het item 'De Wereld van Verschil' vindt u onder andere informatie over literatuur voor kinderen en volwassenen, producten met betrekking tot rouw en verlies, school, enzovoort.

### Aanvullende informatie

Het complete pakket (informatiemateriaal en één koker) kost € 17,-. Losse kokers kosten € 12,50. Het MCC Flevoland biedt de mogelijkheid om binnen uw organisatie een training, workshop of lezing te verzorgen over De Wereld van Verschil. Meer informatie over deze mogelijkheden vindt u op hun website.

### Noot

\* Het Netwerk voor Palliatieve zorg richt zich op steun in de laatste fase van het leven. Het netwerk voor Noord- en Oost-Flevoland is onderdeel van het Medisch Coördinatie Centrum Flevoland (MCC Flevoland) en richt zich op de gemeenten Noordoostpolder, Urk, Dronten, Lelystad en Zwolle.



# Vanuit de patiënt

Door Ilonka Behr

**“Als ernstige dingen jezelf betreffen, gaat dat eigenlijk aan alle realiteit voorbij. ‘s Ochtends word je wakker en een minuutje lang heb je nergens last van. Je bent Jolien en meer niet. Dan dringt ineens weer de volle waarheid tot je door: shit, ik ben niet gewoon Jolien, ik ben ziek. Vanaf dat moment beheerst dat elke gedachte, elke handeling.”**

Jolien is een vrouw van 27 jaar met een zoontje van 8 jaar, Armano. Ruim een jaar geleden werd bij haar ongeneeslijke kanker geconstateerd in de dikke darm. De dag dat ze het hoorde was haar moeder bij haar. Zij was erg verdrietig en Jolien deed haar best om haar moeder te troosten, haar eigen gevoelens nog niet zo voelbaar. Nog dezelfde dag werd ze opgenomen om haar morfinespiegel te bepalen. Op dat moment drong tot haar door dat dit haar voorland zou worden: ziekenhuisopnames.

Tijdens haar ziekte vroeg een oncologieverpleegkundige in

een telefoongesprek met Jolien of ze belangstelling had in een pakket om de communicatie met Armano te bevorderen. Dat had Jolien wel. Zo kwam ze in aanraking met ‘De Wereld van Verschil’. Er kwam een wijkverpleegkundige bij haar langs om uit te leggen hoe De Wereld van Verschil in elkaar zat. De wijkverpleegkundige gaf het pakket aan Jolien en benadrukte dat ze het als een cadeau aan Armano moest aanbieden.

Toen Armano thuis kwam uit school en het pakket zag liggen werd hij uiteraard nieuwsgierig en vroeg wat het was. “Dat is een cadeautje voor jou”, zei Jolien. Armano heeft

“Samen met mij in de keuken staan om een cake te bakken en leren hoe hij lasagne moest maken, dat was wat Armano wilde.”

het uitgepakt en vervolgens zeker een kwartier lang naar de wereldkaart zitten turen. Op de wereldkaart staan veel woorden en dat leverde voor Armano veel vragen op. Jolien en Armano zijn vervolgens samen de levensrivier afgevaren en kregen een goed gesprek. Jolien: “We hebben zeker twee uur lang zitten kletsen over van alles en nog wat. Het was een gesprek dat we normaal gesproken nooit gevoerd zouden hebben.” Op een gegeven moment voer de levensrivier



naar de ‘zee van het einde’. Toen begreep Armano waarom hij dat cadeau had gekregen.

De suggestiekaarten die in het pakket zitten waren een ‘eyeopener’. Daardoor leerde Jolien dat Armano hele andere dingen wilde vastleggen dan zij had gedacht. Bovendien wilde Armano hele andere dingen met haar doen, dan Jolien ooit had kunnen bedenken. “Samen met mij in de keuken staan om een cake te bakken en leren hoe hij lasagne moest maken, dat was wat Armano wilde.” ‘De Wereld van Verschil’ toonde voor Jolien werkelijk het verschil tussen hoe je zelf denkt en hoe je kind denkt en de ziekte beleeft. Jolien’s angst was om in het ziekenhuis terecht te komen, verbonden aan allerlei slangetjes en toestellen. Armano’s angst was dat hij nooit meer leuke en stoere dingen met zijn moeder kon doen. Een wereld van verschil!

De wereldkaart heeft Armano geholpen om te praten over het aanstaande verlies van zijn moeder. Jolien: “De kaart heeft de wereld tussen ons kleiner gemaakt en in ieder geval dichtter naar elkaar toegebracht. Hij mag nu bepalen waar hij met mij over wil praten.” Daarnaast zal de wereldkaart Armano in de toekomst wellicht helpen om zich zijn moeder te blijven herinneren als zij er niet meer is. Jolien hoopt dat Armano zich haar zal herinneren als een stoere moeder, die er voor hem was als hij haar nodig had.

## Noot

Jolien is overleden op 1 augustus 2011, zij wilde graag dat dit artikel toch geplaatst zou worden.