

# Mag ik binnenkomen?

## Samen het onbespreekbare bespreekbaar maken

Een goed leven en een mooie dood wensen we voor ieder mens. Voor heel kwetsbare kinderen en jongeren misschien nog meer. Maar hoe ziet dat leven eruit voor het gezin? Hoe ga je om met een situatie waarin de kwaliteit van leven van je kind achteruitgaat en de impact op het gezin zo groot is dat jij en je andere kinderen daaronder lijden?

Ouders zeggen vaak: *“Laat zorgverleners een poosje bij ons thuis meelopen. Dan zien ze wat het betekent om levenslang dag en nacht te zorgen en wat de impact daarvan is.”* Met deze oproep in gedachten is een praatplaat gemaakt. De praatplaat is ontwikkeld door ervaringsdeskundigen, ouders, zorgprofessionals en onderzoekers die zich verbonden voelen met dit thema. De plaat moedigt aan om te vragen: **“Mag ik binnenkomen?”**

Op de poster zie je een huis onder een glazen stolp. Voor de buitenwereld een heel gewoon huis, maar voor het gezin vol zorgen. Voor de stolp staat een lange rij zorgverleners, op zoek naar een ingang. Binnen vinden we verschillende kamers, elk met een eigen thema.

Achter de voordeur zien we in de hal stapels net geleverde dozen met geleverde luiers, sondevoeding, slangetjes, spuiten en koppelstukken staan. De keuken, ooit het centrum van het gezinsleven, is nu het zenuwcentrum van de zorg BV geworden. Overal in het huis is de roze olifant voelbaar, maar wie begint het gesprek? Wie helpt de gezinsleden zich iedere dag opnieuw te verhouden tot hun verdriet? Wanneer het leven je (existentiële) pijn geeft, dan is het fijn om soms even in het donker af te dalen. Waar je jouw verdriet om verloren dromen, vriendschappen en vrijheid toelaat. Of zoek je juist een plek waar je verlangen naar zingeving, cultuur, God of spiritualiteit, in welke vorm dan ook, een beetje licht en lucht kan krijgen? Misschien moet de aandacht gaan naar het kind dat zich onzichtbaar maakt en terugtrekt of zich juist verzet en om aandacht schreeuwt. Of over de spanning die de hele situatie met zich meebrengt en elke relatie aan het wankelen zou brengen. Dit zijn maar enkele voorbeelden van wat zich allemaal af kan spelen in het huis onder de stolp. Een huis dat zo lijkt op alle andere huizen maar waar een kindje woont dat ziek is en heel veel zorg nodig heeft.

Elk huis, elk gezin en elk kind, heeft een eigen verhaal. Deze verhalen verdienen het om verteld te worden, zodat zorgverleners weten en begrijpen wat er speelt. Pas dan kunnen we de ondersteuning bieden die een gezin de kans geeft om een evenwicht te vinden in al die chaos. Een fijne plek waar iedereen durft te dromen en tot zijn recht komt. Waar ruimte is om fouten te maken en ook je weg terug te vinden. Want niet

alleen het zieke kind, het hele gezin heeft een veilige basis nodig, wetende dat er ooit een afscheid zal komen.

### **Deel je verhaal**

De plaat zal de komende tijd verder aangevuld worden met verhalen en verwijzingen naar andere informatie die hier op aansluit. We nodigen ouders en zorgverleners uit de plaat te bekijken en je verhaal te delen, zodat het een hulpmiddel wordt voor iedereen.

Kijk voor meer informatie op [de website](#) van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.