

Studio NONA

spelbegeleiding aan huis voor ernstig zieke kinderen



Studio Nona biedt spelbegeleiding aan huis. Het nieuwe project van het Kinderkankerfonds kwam er op initiatief van Karel Francque en Hilde Verwaeren. Hun dochter werd op 9-jarige leeftijd getroffen door een hersenstamtumor. Na vijf maanden thuiszorg overleed ze op 6 februari 2015. Raakpunt peilde bij Hilde en Karel naar hun motivatie en drijfveer, en bij Elke Van Der Beken, coördinator van het project, naar de eerste ervaringen.

Hoe zijn jullie tot dit project gekomen?

Na de diagnose kozen we ervoor om onze dochter thuis in de schoot van ons gezin op te vangen en te

verzorgen. Door haar ziekte verloor Nona op korte tijd belangrijke functies. De rechterkant van haar lichaam was grotendeels verlamd, waardoor ze minder mobiel werd. Voor een actieve, dynamische, vrolijke meid van 9 jaar was het een grote opdracht om met deze beperking om te gaan, zowel psychisch als fysiek. Als ouders gingen we op zoek naar zoveel mogelijke positieve stimulansen om Nona maximale levenskwaliteit te bieden.

Bij de zoektocht naar een dagdagelijkse vrijetijdsinvulling, bleek er weinig georganiseerd aanbod te bestaan op het vlak van spel en ontspanning. Enkel door zelf initiatief te nemen, slaagden we erin om Nona wekelijks te verrassen met een nieuwe uitdaging of een leuke activiteit. Zo had ze telkens iets om naar uit te kijken, om te spelen en zich te amuseren, om haar toekomstperspectief in te vullen, om plannen te maken. Het plezier en de energie die Nona haalde uit die activiteiten, blijven voor ons onvergetelijk.

Vanwaar komt de projectnaam?

De naamkeuze verwijst naar Nona's idool, Violetta. Deze disneyserie gaat over een muziek- en dansstudio met als baseline 'Music is my life'. Muziek, dansen en Violetta maakten Nona gelukkig, dus een projectnaam was snel gevonden.

Wat willen jullie met Studio Nona bereiken?

Studio Nona wil ernstig zieke kinderen meenemen naar een bijzonder plekje vol muziek en vol dromen, zodat ze even kunnen ontsnappen aan hun ziekte en zich opnieuw uitleven als kind.

In het ziekenhuis heb je naast de medische en psychologische begeleiding ook activiteiten gericht op ontspannen, plezier maken, elkaar ontmoeten,... Stuk voor stuk waardevolle initiatieven die noodzakelijk zijn in de zorg voor je kind als patiënt. Maar wat een stukje wegvalt, is het ondersteunend kader om je kind als kind 'bezig' te houden.



Als ouder ben je alleen thuis met je kind. De dag moet ingevuld worden. Het is telkens opnieuw zoeken naar wat afleiding. Proberen om even weg te komen van de ziekte en van de zorgen. Als ouder heb je al je energie nodig om je zorgen te plaatsen, je ziek kind op te vangen, je gezin recht te houden en je huishouden te runnen. Dan nog eens creatief op zoek gaan naar leuke activiteiten, aangepast aan wat je kind (nog) kan, is een uitdaging.

Als kind ben je thuis vaak omringd door volwassenen en dreig je het contact met je leeftijdsgenootjes te verliezen. Een bezoek van vriendjes en leuke activiteiten, kunnen dan verlichting brengen, geven je de kans om volop kind te zijn. Want kinderen fleuren op al ze even terug in hun eigen leefwereldje zijn. Het helpt hen de kracht te vinden om dag in dag uit verder te gaan. Het geeft hen moed om sterk te zijn.

Waarom kan Studio Nona een verschil maken?

De ziekte en het overlijden van Nona hebben we moeten ondergaan,

maar hoe ze de laatste maanden van haar leven heeft doorgebracht, daar hebben we zelf hoofdzakelijk de regie in handen gehouden en beslissingen genomen. Dit geeft een enorm geruststellend gevoel. De glimlach en joie de vivre van Nona helpt ons de rauwheid van de rouw elke dag stukje bij beetje aan te pakken. Experts zeggen wel eens dat rouwen pas kan beginnen als je de werkelijkheid onder ogen ziet. Als deze dan volop gekleurd is met schitterende momenten, dan ben je al een stapje verder. Vooral de positiviteit kan een tegenpool bieden tegen de tsunami van emoties en gedachten die zo'n haast ondraaglijk verlies teweeg brengt.

Met Studio Nona willen we aan andere ouders en ernstig zieke kinderen zo veel mogelijk momenten geven die meerwaarde en geluk brengen. Zo kunnen kinderen en gezinnen die een verbeten strijd leveren de moed blijven vinden om door te gaan, te herstellen hun plaatsje in de wereld terug te vinden, om een toekomst op te bouwen.

Hoe werkt Studio Nona concreet?

Het project staat open voor kinderen die behandeld worden in

het UZGent, het UZBrussel en het UZAntwerpen. Voorlopig gaat het aanbod naar kinderen met kanker die geen kans hebben op genezing en kinderen die een langer traject doorlopen wegens recidieven en onverwachte complicaties.

De begeleidingsteams van de ziekenhuizen stellen het project voor aan de gezinnen en de ouders nemen dan contact op met de coördinator. Deze peilt naar de wensen en mogelijkheden van het kind: knutselen, vertellen, dansen, schilderen, musiceren, goochelen,... De activiteiten worden telkens hierop afgestemd en gaan door in de thuisomgeving van het kind.

De gezinnen kunnen wekelijks een aanbod kiezen. Het aanbod is gratis voor de gezinnen.

Hoe kunnen mensen Studio Nona steunen?

We zijn heel blij dat ons project opgenomen werd in de werking van de vzw Kinderkankerfonds.

We kunnen daarbij rekenen op de professionele coördinatie door Elke Van Der Beken. Zij zorgt voor de contacten met de medewerkers en de gezinnen. Als ouders proberen we vooral de boodschap van

het project uit te dragen. Er zijn heel wat mensen die spontaan acties opzetten, giften doen. Je kan het project volgen via onze facebookpagina www.facebook.com/studionona123.

Hoe zien jullie Studio Nona naar de toekomst toe?

De voorbije maanden waren intens, bewogen, maar vooral ook hartverwarmend. Wat begon met het neerschrijven van ons persoonlijk verhaal in een eigen boek 'Nona, van zonnemeisje tot sterrenstof', het uitdenken van een volledig nieuw project, een eerste gesprek met professor Yves Benoit, de ondersteuning door de vzw Kinderkankerfonds, de aankondiging van Studio Nona op Nona's 11de verjaardag, de daaropvolgende stroom van acties, initiatieven en giften, ... heeft ons gebracht tot op vandaag.

We kunnen momenteel rekenen op de medewerking van zo'n 15-tal professionele begeleiders die



allen via vzw Kinderkankerfonds ingezet worden. 6 kinderen kregen al spelactiviteiten aan huis aangeboden.

Hilde Verwaeren, Karel Francque en Elke Van Der Beken.

Meer info?

Studio Nona is een project van vzw Kinderkankerfonds.

Meer info: Elke Van Der Beken
0472 97 49 92

e-mail: info@kinderkankerfonds.be,
website: www.kinderkankerfonds.be/projecten-en-activiteiten/studio-nona/

BOEKENTIP



Nona, van zonnemeisje tot sterrenstof.

Nona is een vrolijk en actief meisje van negen. Nog maar net terug van een heerlijke zomervakantie met het gezin op de Canarische eilanden, wordt er bij haar een hersenstamtumor vastgesteld. De prognose is heel somber. Nona zal gaandeweg vitale functies verliezen en sterven. Het verhaal schetst de levenslust van een kind, haar worstelingen en hoe ze haar omgeving inspireert hiermee om te gaan. Nona, van zonnemeisje tot sterrenstof. Uitgegeven in eigen beheer, 2016, 143 blz., ISBN: 9781616271749. Geschreven door Karel Francque, met gedichten van Hilde Verwaeren en illustraties door Marnix Niemegeers. Te verkrijgen bij vzw Kinderkankerfonds (prijs: 20 euro, gaat integraal naar Studio Nona).