

Monique Velhorst, moeder van Jelle:

„Ik zou niet wéten wat we zonder Het Binnenveld zouden moeten!”

Een bord op het toegangshek van het boerderijtje waarschuwt voor een gevaarlijke waakhond, maar de lobbies die enthousiast kwispelend de hoek om komt stuiven, boezemt niet bepaald angst in.

„Het dak hebben we inmiddels vernieuwd”, vertelt Monique Velhorst, terwijl we via de vroegere deel het pand binnenlopen. Ze wijst naar boven waar de

isolatie van de nieuwe kap zichtbaar is. „Maar de verdere verbouwplannen liggen sinds de geboorte van Jelle stil.”

Het is duidelijk dat het pand is gekocht met de bedoeling er eigenhandig een ideale gezinswoning van te maken. De intensieve zorg voor het jongste kind eist de afgelopen anderhalf jaar echter alle aandacht op van de familie. „We zijn

begonnen met het erf op te knappen. Dat is nu ook klaar”, zegt Monique. De oudste, zoon Chris van 3,5, kan nu in ieder geval zorgeloos buiten spelen.

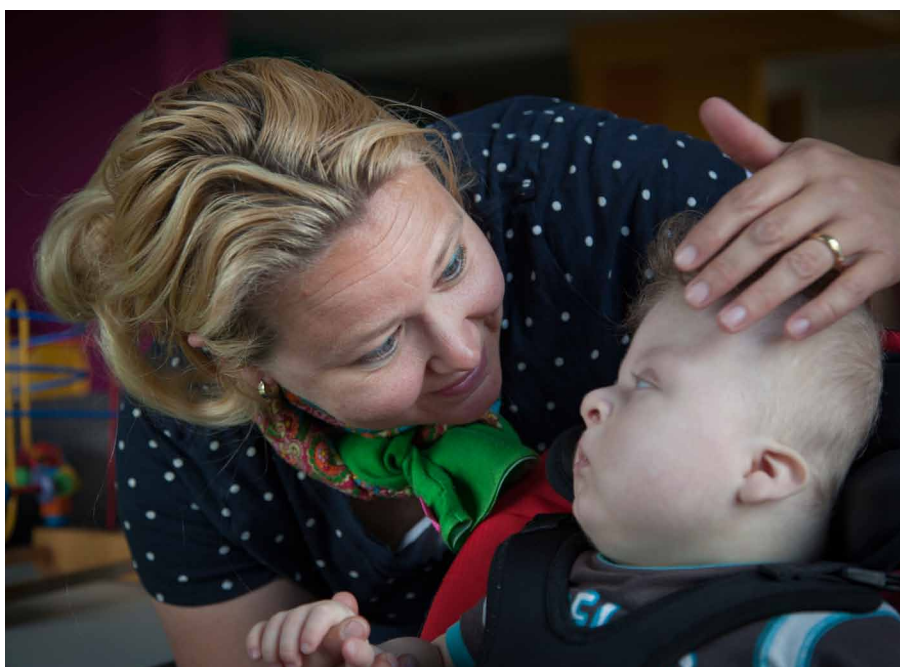
Aan de linkerzijde van de boerderij is een opvallende aanbouw zichtbaar. Het gaat om een aangepaste slaap/speelkamer met sanitair. „Die voorziening hebben we te danken aan de gemeente”, licht Monique toe. „We vroegen om een rolstoel en een kinderzitje voor in de auto. Maar de gemeente vond dat we voor de verzorging van Jelle meer nodig hadden. Daar zijn we uiteraard héél blij mee.”

”

**Ik ga mijn kind
toch niet wegdoen!?**

Tot vlak voor de geboorte van Jelle leek er niets aan de hand. In de laatste fase besloot de gynaecoloog tóch het kind te halen. Hoewel echo's en testen tijdens de zwangerschap geen reden tot bezorgdheid gaven, bleek Jelle een schisis te hebben en wel in een zodanig ernstige vorm dat normale voeding niet mogelijk was.

Daar bleef het echter niet bij. Nader onderzoek in de eerste weken na de geboorte wees uit dat Jelle in veel opzichten zwaar gehandicapt is. „Hij bleek een afwijking in de chromosomen te



hebben die nog nooit eerder was beschreven”, weet Monique. „Voor zover bekend is hij de enige in de wereld.”

De intensieve zorg die Jelle nodig heeft, trekt een wissel op het jonge gezin. Maar op het voorstel van het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht om het



kinderhospice in te schakelen, halverwege vorig jaar, reageert Monique in eerste instantie afwijzend. „Ik ga mijn kind toch niet wegdoen!?” Inmiddels verblijft Jelle er eens in de veertien dagen een midweek. Daardoor krijgen vader Rik en moeder Monique ook ruimte voor zichzelf en zoon Chris.

Monique: „We zijn uiteindelijk toch een keer gaan kijken in Barneveld en werden meteen verliefd op het huis. En niet alleen vanwege de ligging en de inrichting. De hele sfeer, de ambiance, de kleuren; het straalt rust uit. En er is geen witte jas te zien!”

Het gezin is ook zeer te spreken over de begeleiding van Jelle. „De verzorging van Jelle is zeer complex”, legt Monique uit.

„Daarom is er een vast team van begeleiders dat precies weet hoe te handelen in bepaalde situaties. Dat vinden wij heel belangrijk.”

Monique: „En dan zo’n snoezelruimte. Jelle komt er echt tot rust. Fantastisch. Ik zou nu niet wéten wat we zonder Het Binnenveld zouden moeten!”

STICHTING VRIENDEN

Wie zijn we en wat doen we?

Kinderhospice Binnenveld is een huis waar kinderen die ernstig of ongeneeslijk ziek zijn tijdelijk kunnen verblijven. Soms voor een paar dagen, maar soms ook voor langere tijd. De zorg voor een ongeneeslijk ziek kind is intensief en zwaar. Het is fijn om dan even de 24 uren zorg uit handen te kunnen geven, zodat er thuis even rust is. Tijd voor andere gezinsleden. Tijd voor een hele nacht slapen!

Kinderhospice Binnenveld is, zoveel mogelijk, een huis net als thuis. Gezellig, knus - maar wel met 24 uur professionele kinderverpleegkundige zorg. Het Kinderhospice kan niet zonder haar vrijwilligers. Zij zorgen voor huiselijkheid, het koken van eten, maar ook voor fondsenwerving. Aan het Kinderhospice zijn ook een kinder - fysiotherapeut en logopedist verbonden.

Stichting Vrienden

De Vrienden van Kinderhospice vormen een aparte stichting die het Kinderhospice op alle mogelijke manieren terzijde staat en ondersteunt om deze doelstellingen te bereiken. Verzekeringen en wettelijke maatregelen dekken financieel eigenlijk alleen maar de zorg

zelf. Dat is natuurlijk heel goed, maar er is veel meer nodig. Stichting Vrienden stelt bijvoorbeeld de gebouwen en alle daarin aanwezige faciliteiten ter beschikking en zorgt dus ook dat de faciliteiten goed onderhouden en up to date blijven. De Stichting Vrienden zorgt voor de financiering van extra voorzieningen zoals snoezelapparatuur en nieuw speelgoed maar ook aangepast spel- lees- en leermateriaal. De Stichting Vrienden wil de bekendheid en het maatschappelijk draagvlak vergroten en ondersteunen heel actief de ambitie van het Kinderhospice om kennis en kunde over kinderpalliatieve zorg op te bouwen en te verspreiden.

Nieuwe voorzitter Stichting Vrienden, Geert Noorman:

Als voorzitter van de Stichting Vrienden wil ik de kar graag trekken. Ik ben 66 jaar (opa van 3 kleinkinderen en 1 op komst) en uitgever geweest: boeken, kranten, tijdschriften en online informatieproducten voor consumenten, voor professionals en voor wetenschappers, in Nederland en in het buitenland. Tegenwoordig ben ik voorzitter van een branchevereniging in de entertainment industrie (de NVPI),

commissaris bij een uitgeverij (Boom) en commissaris bij een logistiek bedrijf (CB). Ik wil graag mijn bestuurlijke ervaring inzetten om de Stichting Vrienden actief te laten bijdragen aan het Kinderhospice zelf en aan de ontwikkeling van de kinderpalliatieve zorg in het algemeen. Mijn eigen netwerk gaat bijdragen aan het maatschappelijk draagvlak, want met Vrienden maak je Vrienden.



Geert Noorman

Interview met Wilma Stoelinga:

‘Er zijn alweer genoeg nieuwe uitdagingen’

Het fraaie huis baadt in overdadig zonlicht, als ik me meld voor de afspraak. De eerste warme voorjaarsdagen leidden tot een explosie van groen in de nog jonge tuin rond de nieuwbouw. Talloze watervogels hebben het unieke nieuwe leefgebied rond dit deel van de Barneveldse Beek ontdekt en nemen er bezit van. Verder is het rustig...

Althans, zo lijkt het. Maar voor Wilma Stoelinga, directeur van kinderspice Binnenveld, is er geen reden om achterover te leunen. Integendeel; er zijn alweer genoeg nieuwe uitdagingen...

Het is ruim een jaar geleden dat jullie hier naartoe verhuisden. Hoe is dat jaar geweest?

Stoelinga: „Om eerlijk te zijn, hebben we wel moeten wennen. Wennen aan de grotere ruimte en de mogelijkheden die het pand heeft. In het huis in De Glind waren we altijd op roepafstand van elkaar. Dit huis telt verschillende woonlagen en aparte ruimtes. Dus waar is iemand als je hem of haar nodig hebt?”

„Maar verpleging en vrijwilligers hebben hard gewerkt om een nieuwe zorglogistiek te ontwikkelen (hoe richt je de ruimte logisch in? hoe maak je de routes? hoe borg je bereikbaarheid van elkaar?) En nu genieten we enorm van de ruimte ín en om het huis. Laatst zei een collega nog hoe heerlijk het was om een aparte snoezelruimte te hebben. Je kunt nu voor een activiteit echt naar een andere kamer.”

„En verder is de omgeving natuurlijk schitterend en is de bereikbaarheid enorm verbeterd. Ik ben er blij mee.”

Dus nu is het klaar? Of hebben jullie nog meer plannen?

Stoelinga: „Er zijn inderdaad alweer plannen. Bijvoorbeeld voor het bouwen van een ouderverblijf, naast het huis. Er is destijds al rekening mee gehouden bij het leggen van leidingen en dergelijke.”

„Aan zo’n ouderverblijf bestaat behoefte merken we. Het moet een kleine sobere woning worden, gericht op kortdurend verblijf van ouders van patiëntjes. Op die

manier kunnen we bijvoorbeeld ouders verder scholen in de zorg voor hun kind. Het denkwerk is al een heel eind, maar het moet nu nog verdere (financiële) handen en voeten krijgen.”

”

“De omgeving is schitterend en de bereikbaarheid enorm verbeterd”

En verder?

Stoelinga: „Ik vind het doorontwikkelen van de pedagogische zorg heel belangrijk. Kinderen, óók ernstige zieke kinderen, hebben een natuurlijke drang zich te ontplooiën. Ik wil graag kijken wat we op dat vlak als huis verder kunnen bieden.

Hebben we dan meer personele bezetting nodig? Welke dan? We nemen jaarlijks zo’n 40 tot 45 kinderen op. Die hebben allemaal een eigen ziektebeeld en eigen mogelijkheden. Hoe spelen we daarop in? En hoe gaan we bijvoorbeeld om met kinderen die steeds zieker worden? We hebben de ambitie om niet alleen kwalitatief hoogstaande opvang te bieden aan zieke kinderen. We willen ook een kenniscentrum zijn op dit gebied.”

Nog iets voor de rondvraag?

Stoelinga: „We zijn nu lekker ingewerkt en nu komt er weer tijd voor andere dingen. Zoals bijvoorbeeld weer de nieuwsbrief en huisstijl. We vinden het fijn dat we die nu weer rond kunnen sturen om iedereen te blijven informeren over de zorg en ontwikkelingen in en om het nieuwe huis.



Hoe kunt u helpen?

Uw hulp is onmisbaar! Kinderhospice Binnenveld is voor een groot deel afhankelijk van donateurs, sponsors en vrijwilligers. Wilt u iets doen voor de kinderen van Kinderhospice Binnenveld? Organiseer een actie, geef een gift of wordt sponsor. Meer informatie vindt u op onze website kinderhospicebinnenveld.nl

Wilt u direct een gift doen? Graag!

Ons IBAN is: **NL16 ABNA 0842 4289 76.**

Graag met vermelding van naam en adresgegevens. Dan kunnen wij u bedanken!



HET OUDERVERBLIJF

Het Kinderhospice krijgt regelmatig vragen van ouders en verwijzers of er mogelijkheden zijn om in de directe nabijheid van hun ernstig zieke kind te blijven. Voor ouders betekent dit dat zij dan dicht bij hun kind kunnen zijn, maar tegelijkertijd ook even rust in de hectiek van de zorg en het ziekenhuis. Voor verwijzers biedt zo'n ouderverblijf de mogelijkheid een ander kind op te nemen. Het Kinderhospice ziet de mogelijkheden en meerwaarde van een eigen plek voor ouders. Daarom wordt inmiddels nagedacht over de bouw van een ouderverblijf op ons erf. In een stijl en sfeer die past bij ons huis. De architect heeft inmiddels de eerste schetsen klaar

en de aannemer is aan het calculeren. Voor de bouw van het ouderhuis willen wij graag uw medewerking vragen. Een bijdrage hieraan is van harte welkom. Het rekeningnummer van de stichting Vrienden van het Kinderhospice is: NL 16 ABNA 0842 4289 76.

Wilt u s.v.p. aangeven dat uw bijdrage voor het ouderverblijf is?! Graag ook met vermelding van uw naam en adresgegevens. Dan kunnen wij u bedanken!



COLOFON

Fotografie:

Hans Krudde fotografie, Putten

Tekst:

Daan Bleuel

Vormgeving:

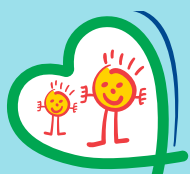
CommDesign, Amersfoort

Druk:

Drukkerij Bout, Barneveld

Wilt u onze nieuwsbrief niet meer ontvangen of wilt u de nieuwsbrief liever digitaal lezen? Stuur dan een mail naar

vrienden@kinderhospicebinnenveld.nl.



**Kinderhospice
Binnenveld**

Binnenveld 11 3771 PL Barneveld
Telefoon 0342-405200
info@kinderhospicebinnenveld.nl
www.kinderhospicebinnenveld.nl

