

Het ouderverblijf; verrijking van de zorg in 'Het Binnenveld'.

„Ik heb er mijn boek kunnen uitlezen. Heerlijk!”

Een paar maanden geleden werd op het terrein van Kinderhospice Binnenveld een waardevolle aanvulling op de dienstverlening in gebruik genomen; het ouderverblijf. Daarmee ging ook één van de hartewensen van directie en bestuur in vervulling.

Bij de bouw van het huis, dat in 2014 werd geopend, was al rekening gehouden met de toekomstige uitbreiding. Die kon onlangs worden gerealiseerd. Inmiddels hebben de eerste gasten gebruik gemaakt van de faciliteiten die ouders de mogelijkheid biedt voor kortere of langere tijd dicht bij hun kind te zijn, als dat -om wat voor reden dan ook- wenselijk is.

„Het voelde alsof ik op vakantie was!”, vertelt Tanja Springintveld die nog niet zo lang geleden als één van de eersten een paar dagen van de voorziening gebruik maakte. „Het huisje is ideaal! Het is er keurig netjes, schoon, over alles is nagedacht. Je kunt er zelfs koken, als dat nodig is.”

De 44-jarige Tanja woont zelf in Woerden op een plek waar het nooit echt stil is. „’s Avonds hangen er jongeren, er is altijd verkeer en in de verte horen we de treinen. Overdag, maar ook ’s nachts als er goederen worden vervoerd. Ik moest in Barneveld echt wennen aan de stilte. En het uitzicht is er ook prachtig!”

Toch was het natuurlijk geen vakantie die de geboren Russische naar Barneveld

bracht. Dochter Elise (2001) -die een paar dagen in het Kinderhospice doorbracht- kreeg bronchitis, waardoor Tanja graag bij haar dochter wilde zijn. „Elise logeerde een paar dagen in Het Binnenveld omdat wij thuis de vloer wilden schuren en lakken. Tijdens haar verblijf werd ze ziek, waardoor ze extra zuurstof nodig had. Toen konden we kiezen tussen een ziekenhuisopname en behandeling of blijven op 'Het Binnenveld'. Van het Kinderhospice kreeg ik het aanbod een paar nachten in het ouderverblijf te slapen. Dat was een uitkomst.”

Tanja leerde in het Russische Tyumem in Siberië haar man Jan kennen die daar regelmatig voor zaken was. Zo'n twintig jaar geleden vestigde het stel zich in





Ik moest in Barneveld echt wennen aan de stilte. En het uitzicht is er ook prachtig!

Nederland, waar zoon Joeri (nu 19) geboren werd. Het echtpaar woonde toen nog in Nieuwkoop, de streek waar Jan vandaan kwam. Een paar jaar later werd dochter Elise geboren. En dat zette hun leven op zijn kop.

Na ongeveer een jaar heen en weer geslingerd te zijn tussen hoop en vrees, werd na een DNA-test vastgesteld dat Elise een ernstige spierziekte had; SMA (spinale musculaire atrofie). „Het was nota bene de fysiotherapeut die het niet

vertrouwde”, vertelt Tanja. „Nadat de huisarts ons geruststelde, drongen wij aan op fysiotherapie omdat we vonden dat Elise in haar ontwikkeling achterbleef. De fysiotherapeut herkende de symptomen, maar voelde zich niet bevoegd de diagnose te stellen. Daarom werd aangedrongen op nader onderzoek.”

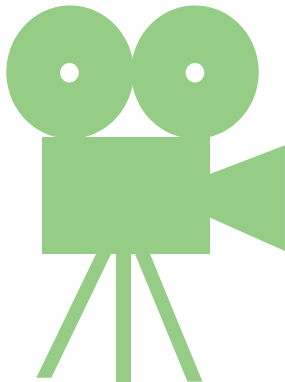
Maar zelfs in het ziekenhuis werd de aandoening niet meteen herkend. „Logisch”, zegt Tanja: „Ze keken naar de spieren. En daar is op zich niets mis mee. SMA kan alleen door een DNA-test worden vastgesteld.”

Elise maakt het nu over het algemeen goed. Wel heeft ze voorzieningen als een elektrische rolstoel, beademingsapparatuur, sondevoeding en een hoestmachine nodig. Ze bezoekt de Mytyschool in Utrecht en logeert

regelmatig op ‘Het Binnenveld’, om de ouders af en toe een vrij weekeinde toe te staan. „En dat vindt ze over het algemeen ook heel leuk. Ze is gek op baby’tjes en die ziet ze daar veel”, zegt Tanja die daaraan toevoegt dat ze door andere ouders van een dochter met SMA werd getipt over het bestaan van het Kinderhospice in Barneveld. „Ik kende het niet. Maar het was en is voor ons gezin een uitkomst. De kinderen logeren tegenwoordig zoveel mogelijk samen in ‘Het Binnenveld’. Dat stemmen we als ouders met elkaar af.”

En onlangs verbleef Tanja dus in het nieuwe ouderverblijf. „Ik heb er mijn boek kunnen uitlezen. Heerlijk!”

Wat vindt Elise van haar regelmatige verblijf in het Kinderhospice? Kijk en luister naar een prachtig interview met haar. Te vinden op:



www.kinderhospicebinnenveld.nl/filmpjes

Het Binnenveld brengt vakbekwaamheid personeel op hoog niveau

Scholing en doorlopende toetsing van de vakbekwaamheid. Het zijn sleutelbegrippen in Kinderhospice Binnenveld. Kinderen met sterk uiteenlopende medische problematiek verdienen professionele verzorging. Daarom is de laatste jaren hard gewerkt aan een scholings- en toetsingsprogramma. Daarmee wordt de vakbekwaamheid op peil gehouden. En dat gaat langzamerhand hout snijden”, vindt Rie Klaver die aan de basis van het programma stond. „We gaan er nu de vruchten van plukken.”

„De (kinder) verpleegkundigen in dienst van Kinderhospice Binnenveld zijn allemaal BIG geregistreerd en bevoegd en bekwaam om alle verpleegtechnische handelingen uit te voeren. Dit geeft vertrouwen en rust”. Dat zegt ook de website van Kinderhospice Binnenveld over de verpleegkundigen die 24 uur per dag klaar staan om de patiënten bij te staan en te verzorgen. (BIG-registratie is een soort keurmerk voor vakbekwaamheid van medisch personeel, red.) „De medewerkers worden voortdurend

(bij)geschoold om hun kennis en vaardigheden op hoog niveau en actueel te houden. Kinderhospice Binnenveld onderhoudt hiervoor intensieve contacten met bijvoorbeeld het Centrum voor Thuisbeademing, de (academische) ziekenhuizen en de behandelend artsen van de kinderen”,

Rie is samen met Marian verantwoordelijk voor de scholing en de toetsing van vakbekwaamheid van de verpleegkundigen. „Met name de laatste vier jaar is er op dat gebied veel gedaan”,

zegt de 61-jarige Rie. „We hebben een professionaliseringslag gemaakt. Daar hebben Marian en ik een belangrijke rol in kunnen spelen. We kregen daarvoor van de directie veel vertrouwen en vrijheid. Ik vind het zo mooi dat we dit mogen doen!”

In Kinderhospice Binnenveld zijn 24 uur per dag gespecialiseerde verpleegkundigen aanwezig. Zij geven professionele kindzorg. Deze zorg sluit aan op de behoefte van ieder individueel kind. Het gaat hierbij niet zelden om complexe zorg en begeleiding. Zo moeten er regelmatig gecompliceerde verpleegtechnische handelingen worden uitgevoerd. Zoals het toedienen van sondevoeding, zuurstof en medicatie via een centraal, intraveneuze lijn, het geven van pijnstilling via een pomp, intraveneuze therapie*, stomazorg* en tracheo stomazorg* en (24 uren) beademing. „Die deskundigheid hebben we door de jaren heen in huis kunnen opbouwen omdat we hier kinderen met sterk uiteenlopende medische problemen tegenkomen”, legt Rie uit.

Inmiddels wordt die kennis in het Kinderhospice geborgd via eigen trainingsprogramma's, beschreven procedures en op maat gesneden protocollen. Rie: "We zorgen ervoor dat nieuwe collega's bij in dienst treden goed worden opgeleid. Degenen

die hier al langer werken volgen bijscholingsprogramma's of houden hun vaardigheden op peil." Dat laatste is alleen al nodig om de registratie in het BIG-register veilig te stellen.

„Daarnaast hebben we ons personeel collectief aangemeld bij het kwaliteitsregister van de V&VN (de beroepsvereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden)”, legt Rie Klaver uit. Het Kwaliteitsregister is een registratiesysteem waar verpleegkundigen of verzorgenden vastleggen wat men doet aan deskundigheidsbevordering. „Daarmee zijn onze verpleegkundigen aantoonbaar gekwalificeerd. Dat versterkt onze positie -bijvoorbeeld- ten opzichte van zorgverzekeraars die aanmelding bij het kwaliteitsregister als eis stellen.”

Rie wijst erop dat het verder professionaliseren van de zorg een groeiproces van jaren is geweest. „Daar hebben we echt slagen gemaakt. Het interne scholings- en toetsingsprogramma 'staat' voor 90%, durf ik wel te zeggen. En daar ben ik ook best wel trots op.”

„Waar we staan over pakweg 5 jaar? Dat is best moeilijk in te schatten. Maar misschien treden we tegen die tijd wel meer naar buiten met onze expertise. We zouden onze deskundigheid misschien ook kunnen gebruiken om collega's in vergelijkbare instellingen op te leiden. Of begeleiden we onze patiënten ook buiten



de muren van het huis in Barneveld. Wat ik zelf heel belangrijk vind is dat we dit doen voor een groep bijna onzichtbare kinderen. Deze vorm van zorg- de kinder-palliatieve zorg - zou beter in beeld moeten komen. Meer bekendheid bij professionals en het publiek. Want het gaat om een zeer kwetsbare groep kinderen. Verder denk ik dat er nog veel te weinig een beroep wordt gedaan op de deskundigheid die we in huis hebben en waarmee we gezinnen in moeilijke omstandigheden zouden kunnen helpen.

Medische termen verklaard:

- Een centrale intraveneuze lijn = een onderhuids geplaatste catheter in de borst
- intraveneuze therapie = medicatie rechtstreeks in de aderen
- stomazorg = verzorgen van een kunstmatige uitgang van de darmen
- tracheo stomazorg = gat in de luchtpijp voor het toedienen van zuurstof

Hoe kunt u helpen?

Uw hulp is onmisbaar! Kinderhospice Binnenveld is mede 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!



Roomse Kamille en verdwaalde Dille...

Wanneer je de spoorovergang overgaat zie je het Kinderhospice al liggen. Omgeven door het prachtige natuurlijke landschap van het Binnenveld. De ochtend zonnestrallen schitteren over het landschap, de wind wuift het gras heen en weer. Een reiger schiet weg maar strijkt even verder weer neer. Verder rijdend naar de entree geeft een bloeiend boeket aan vaste planten de bezoeker een kleurrijk welkom. Een verdere wandeling door de tuin leert dat de natuur hier regeert. De roomse kamille, een verdwaalde dille, korenbloemen en een enkele distel hebben zich rijkelijk vermeerderd en zich vermengd met de bedachte (tuin)architectuur. De

hovenier wikt en weegt en sluit met liefhebbersogen een weloverwogen compromis tussen mens en natuur. Een groepje leerlingen van De Meerwaarde trekt ook hun handschoenen aan. Zij helpen het hele jaar door met het onderhoud. De ene doet dit vol vuur. De ander kijkt al gauw op zijn klok of hij al mag gaan, maar brengt wel gezelligheid mee en spoort zijn medeklasgenoten nog eens aan. Na een dag van schoffelen, plukken, snoeien en maaien is het tijd om af te zwaaien. Ondertussen zakt de zon met avondgloed achter de monumentale eik aan de voet van de glooiing. De vogels nemen de tuin weer over. De hovenier is zelf weer gevlogen.



COLOFON

Fotografie:

Hans Krudde fotografie, Putten
Hovenierscentrum de Briellaerd,
Barneveld
en persoonlijk archief

Tekst:

Daan Bleuel
Jan van Maanen, de Briellaerd

Vormgeving:

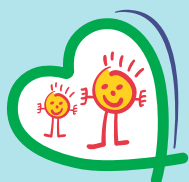
CommDesign, Amersfoort

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

