

## “Dave gaat naar de dagopvang”

**Een schuchter voorjaarszonnetje doet zijn uiterste best om door het lichtgrijze wolkendek te prikken. Voor het raam in de gezellige woning in Garderen zit de kleine, nu tien maanden oude Dave in zijn kinderstoel te spelen met een besuikerde lange vinger. Als ik hem begroetend aankijk, beloont hij die inspanning onmiddellijk met een gulle lach. Meteen daarna speelt hij verder met zijn koekje en gooit het op tafel. Mamma wordt uitgedaagd tot een spelletje.**

Op het eerste gezicht lijkt Dave een kind als vele anderen. Hij zit levenslustig en energiek in zijn stoel. Hij heeft zichtbaar plezier. Slechts een klein plastic slangetje, dat in één van de neusgaten verdwijnt, verradt dat Dave anders is dan de meeste leeftijdgenootjes.

„Dave heeft een ernstige hartafwijking”, vertelt moeder Jacoline (27) op nuchtere toon. „En dat was voor de geboorte niet bekend”, voegt ze daar aan toe. „Toen Dave geboren was, werd er een ruisje op het hart gehoord. Daarom werd hij opgenomen in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht voor nader onderzoek.”

De eerste resultaten stemden niet erg hoopvol. De situatie bleek ernstig. „Sterker nog”, aldus Jacoline, „in eerste instantie gaven ze Dave geen schijn van kans.” Het hart miste een klep en er zat een gat tussen delen van het orgaan. „Bovendien leek het erop dat er geen longslagader (het bloedvat dat zuurstofarm bloed van het hart naar de longen vervoert) was aangelegd”, vertelt Jacoline: „Als dat zo was, was de situatie inderdaad hopeloos.”

Gelukkig bleek tijdens een operatie dat de longslagader wel degelijk was aangelegd, zij het minimaal ontwikkeld. „De artsen proberen nu die longslagader langs natuurlijke weg te laten groeien, zodat het te zijner tijd zijn functie alsnog kan gaan vervullen”, legt Jacoline uit. Het gevolg van de afwijking is onder meer dat Dave nu geen ‘normale’, gescheiden bloedsomloop heeft. Jacoline: „Dave heeft een gemengde bloedsomloop. Zuurstofarm en zuurstofrijk bloed



stromen door elkaar. Daardoor heeft Dave een lage saturatie (zuurstofverzadiging van het bloed). Bij normale mensen is die rond de 100%, bij Dave echter niet hoger dan 75% à 85%.”

Op dit moment ziet de toekomst van de kleine er hoopvol uit. Jacoline: „Wij zijn heel positief over de toekomst. De artsen denken dat ze op termijn de problemen grotendeels kunnen verhelpen.” Daarvoor zal Dave wel de nodige operaties moeten ondergaan die ook risico's met zich meebrengen. „Het ligt voor de hand dat Dave binnen nu en een jaar een hartklep krijgt en dat het gat in de hartspier wordt gedicht.”

Voor de ouders (Jacoline is getrouwd met de 28-jarige Evert) zijn de afgelopen tien maanden uiterst turbulent geweest: „Je hebt geen idee waar je in belandt. Alsof je in een slechte film terecht bent gekomen. Je bent totaal niet voorbereid op wat je te wachten staat.” Inmiddels zorgt Kinderhospice Binnenveld voor wat lucht.

Kleine Dave gaat er nu elke woensdag naar toe en geeft moeder Jacoline, die stopte met werken, ruimte om wat op adem te komen. „We krijgen ook twee keer drie uur per week thuiszorg van Allercare. Samen met de opvang in 'het Binnenveld' geeft dat de steun die we als gezin goed kunnen gebruiken”, licht Jacoline toe.

„Dave is nu een paar keer in 'het Binnenveld' geweest. En hoewel het eerst heel erg wennen was (tot die tijd waren we 100% alert op alles wat er met Dave gebeurde), vinden we het nu superfijn! Mijn man werkt in Barneveld en hij brengt en haalt Dave. Het is daar uitstekend geregeld. Wij hebben alle vertrouwen in de medische begeleiding. Maar ik ben ook onder de indruk van de rapportages. Daarin wordt met zoveel liefde over Dave geschreven. Ook de ondersteuning van de vrijwilligers vinden we heel plezierig. We hebben tot nu toe geen gebruik gemaakt van de mogelijkheid om Dave te laten logeren. Maar wie weet komt dat nog.”

## Hoera! Willem gaat naar school!

*Dit lijkt een heel gewone mededeling, maar soms is dat helemaal niet zo gewoon.*

**Willem, een dappere kleuter van 5 jaar oud, kwam bij het Kinderhospice in zorg toen hij ongeveer 1,5 jaar was. Sinds kort gaat Willem 2 dagdelen naar school. Dat lijkt heel gewoon! Maar voor Willem en zijn ouders is het heel bijzonder. Heel enthousiast stapt hij 's morgens in de bus naar een school voor speciaal onderwijs. Rond 12 uur wordt hij weer teruggebracht naar het Binnenveld.**

Maar hoe is dat zover gekomen? Willem kwam naar het Binnenveld vanwege de intensieve fysieke zorg die hij nodig had. Maar daar stopt de zorg van Kinderhospice Binnenveld niet..... Juist niet, want de totale ontwikkeling van ieder kind staat hier centraal. Daar hoort ook de pedagogische zorg bij.

Regelmatig was er multidisciplinair overleg met zijn ouders, de behandelend kinderarts, de huisarts, zijn eerst verantwoordelijk verpleegkundige, kinderfysiotherapeut en -logopediste. Overleg over de ontwikkelingsmogelijkheden van Willem. Aan welke doelen kunnen we met hem werken? Waar proberen we naartoe te werken? En wat is beter voor een kind, van 5, dan dit te doen in de schoolomgeving! Gezellig tussen leeftijdsgenootjes, zodat Willem van zijn juf kan leren. Maar ook als klasgenootjes van elkaar.

Willem kan niet praten, daarom heeft

hij in het Kinderhospice gebarentaal geleerd. Zijn moeder is hiervoor ook op een gebarencursus geweest. Inmiddels heeft Willem ook een spraakcomputer. Zijn spraakcomputer bevat woorden en bijbehorende plaatjes. De combinatie van gebaren en spraakcomputer maakt dat Willem veel kan vertellen. Ook wat hij heeft geleerd op school.

Op school leert hij liedjes met gebaren. In het Kinderhospice zingen en gebaren de verpleegkundigen en vrijwilligers geestdriftig met hem mee. Willem leert op school de dingen die elk kind van 4 of 5 jaar krijgt aangeleerd, voor ieder kind in zijn eigen tempo. Willem knipt bijv. met een aangepaste schaar. Door middel van het "heen en weer mapje" wordt met school gecommuniceerd; hoe was Willems dag en omgekeerd: hoe het met hem was in het Kinderhospice. Leuk om te lezen! Weer terug op 'het Binnenveld' oefent Willem ook nog op zijn nieuwe driewiel-



fiets! Kortom, onze dappere kleuter Willem is gewoon elke dag keihard aan het werk.

Het is ontzettend mooi om zo die ontwikkeling mee te mogen maken. Willem geniet en ontwikkelt zich al spelend en oefenend. En daar zijn we best trots op.

# Kinderhospice start met gespecialiseerde verpleegkundige kinderdagopvang

**Kinderhospice Binnenveld heeft vergevorderde plannen om op het eigen terrein te starten met gespecialiseerde verpleegkundige kinderdagopvang. Als alles volgens plan verloopt, wil het Binnenveld na de zomer starten met de bouw van een nieuw pand op het eigen erf waarin de voorziening gehuisvest kan worden.**

Directeur Wilma Stoelinga denkt dat de bouw, van de dagopvang, ongeveer een jaar gaat duren. Daarna is het de bedoeling dat de kinderdagopvang uiteindelijk gedurende vijf dagen per week aan twee groepen van maximaal zes kinderen huisvesting gaat bieden. De opvang zal deels worden bevolkt door kinderen die nu al in het Kinderhospice verblijven, maar is ook juist bedoeld voor kinderen uit de regio. De komende tijd worden de vergunningen en de financiering in orde gemaakt.

Stoelinga vertelt dat een gespecialiseerde kinderopvang zoals het Binnenveld die wil realiseren ontbreekt in het regionale aanbod. „Wij vinden het belangrijk dat kinderen zich kunnen ontwikkelen, ook al hebben ze ernstige fysieke problemen.

Het besef dat er behoefte is aan gespecialiseerde kinderopvang voor kinderen met behoefte aan verpleegkundige ondersteuning brak door tijdens een bijeenkomst met de gemeente. Stoelinga: „Een aantal organisaties in de gemeente Barneveld werd uitgenodigd om mee te praten over beleid ten aanzien van ‘respijtzorg’

(bijvoorbeeld instellingen die mantelzorgers tijdelijk kunnen ontlasten van de zorgtaken, om ze ruimte te geven op adem te komen. Kinderdagopvang hoort daar ook bij). „In die bijeenkomst viel op dat juist de groep kinderen die medische hulp nodig heeft buiten de boot vielen. Een vergeten groep. Maar wel de groep waaraan wij zorg geven”

Volgens statistische gegevens gaat het in deze regio om een substantiële groep. Stoelinga: „En die kinderen zitten nu thuis óf zijn aangewezen op voorzieningen in Ede of Amersfoort. Terwijl wij de medische expertise om die kinderen goed te kunnen begeleiden in huis hebben.” En dus was één en één ook nu weer twee, misschien wel drie. Stoelinga: „Kinderen hebben een aangeboren behoefte zich te ontwikkelen. Sociaal, cognitief, emotioneel en motorisch. Ongeacht de beperkingen waarmee ze te kampen hebben. Wij kunnen onze expertise hiervoor inzetten. De mogelijkheid van gespecialiseerde dagopvang biedt ook ouders van kinderen in de regio de mogelijkheid om hun kind deze ondersteuning te geven”

Het nieuwe pand wordt, op het eigen erf, naast de bestaande bebouwing gerealiseerd. De plannen voor een groen, weinig opvallend pand zijn inmiddels door het College van B&W van Barneveld goedgekeurd. „In het nieuwe pand is ook ruimte voor kinderfysiotherapie, logopedie en ruimte om met elkaar te spreken.” Voor deze zorg zal extra, pedagogisch geschoold, personeel geworven worden.

Informatie over de gespecialiseerde kinderdagopvang kunt u vinden op de website [www.kinderhospicebinnenveld.nl/info/kinderdagopvang](http://www.kinderhospicebinnenveld.nl/info/kinderdagopvang)



# Helpt u mee?

Uw hulp is onmisbaar! Kinderhospice Binnenveld is mede afhankelijk van donateurs, sponsors en vrijwilligers. Helpt u mee?

Kijk voor meer informatie op onze website,

[www.kinderhospicebinnenveld.nl](http://www.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!**

Kinderhospice Binnenveld is een ANBI.



## Zaterdag 10 maart was het Feest!

**Feest!** voor alle kinderen die regelmatig in het Kinderhospice komen. En feest voor hun broertjes, zusjes en ouders!

**Feest!** omdat het Kinderhospice feest viert vanwege het 15 jarig bestaan!

**Feest!** omdat het fijn is om een feestje te vieren!

En feest was het! Ernst en Bobbie deden een spetterend optreden, speciaal voor de kinderen uit het Kinderhospice, in het Schaffelaartheater in Barneveld. Om 15.00 uur zat iedereen vol verwachting klaar voor

de vrolijke, onbezorgde Bobbie en de seriëuze Ernst. Met humor en de welbekende Ernst en Bobbie liedjes stond de hele zaal binnen no-time op zijn kop!

Iedereen had dikke pret. Kleine kids genoten van de leuke liedjes. De wat oudere kids van de maffe grapjes en de ouders vooral van hun blijde kids!



bedankt!



## COLOFON

**Fotografie:**

Hans Krudde fotografie, Putten en persoonlijk archief

**Tekst:**

Daan Bleuel  
Medewerkers KHB

**Vormgeving:**

CommDesign, Amersfoort

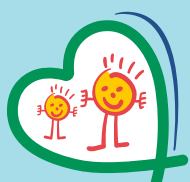
**Druk:**

Drukkerij AMV, Lunteren

Wilt u onze nieuwsbrief niet meer ontvangen of wilt u de nieuwsbrief liever digitaal lezen?

Stuur dan een mail naar:

[vrienden@kinderhospicebinnenveld.nl](mailto:vrienden@kinderhospicebinnenveld.nl).



**Kinderhospice  
Binnenveld**

Binnenveld 11, 3771 PL Barneveld

Telefoon 0342-405200

[info@kinderhospicebinnenveld.nl](mailto:info@kinderhospicebinnenveld.nl)

[www.kinderhospicebinnenveld.nl](http://www.kinderhospicebinnenveld.nl)

