

“Ik wil moeder zijn, niet alleen verzorger van mijn kind”

“Het is ontzettend belangrijk dat we ernstig zieke kinderen zoveel mogelijk kind laten zijn en hun familie zoveel mogelijk ontlasten en helpen.” Dat zei minister Hugo de Jonge (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) onlangs in de Barneveldse Krant. De minister bezocht maandag 9 juli Kinderhospice Binnenveld.

De Jonge sprak tijdens zijn bezoek aan Het Binnenveld met Monique Velhorst (moeder van de bijna 5-jarige Jelle) en Grietje Verhoek-van der Kolk (moeder van de 7-jarige Jarnick). Beide jongens verblijven regelmatig in Het Binnenveld. De moeders drongen bij de minister vooral aan op minder bureaucratie in de procedures rond het organiseren van de complexe zorg. Grietje Verhoek: “Je wordt gewoon murw van het vechten voor je kind.”

Verhoek: “Neem bijvoorbeeld de indicatiestelling. Wij hadden een rolstoel nodig voor Jarnick. Maar zo’n proces duurt máánden. Het was zelfs zo dat toen de rolstoel geleverd werd, de voetsteunen alweer te klein waren. Je kind groeit natuurlijk wel gewoon door.” Ook het regelen van vergoedingen via de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) bleek een weerbarstig traject. Verhoek: “Nog los van het feit dat je soms pijnlijke vragen moet beantwoorden (‘wat is de levensverwachting van uw kind?’), duurt het lang en word je van het kastje naar de muur gestuurd voor het geregeld is.” Ze voegt daaraan toe dat het inmiddels wél goed voor elkaar is. “Dat mag ook gezegd. We leven in een land dat best rijk is en waar dit kan. Dat realiseer ik me ook en daar ben ik best dankbaar voor.”



Verhoek hield een prettig gevoel over aan de ontmoeting met Hugo de Jonge. “Ik vond het een gevoelige man. Dat zag ik aan hoe hij reageerde op de kennismaking met mijn zoon. Het deed hem wat. Dat merkte ik. Hij leek me heel eerlijk.” Ze hoopt dat hij wat kan betekenen in het verkorten van de procedures. “Weet je, ik wil ook gewoon moeder zijn voor mijn kind. Om te kunnen genieten van de mooie momenten met hem. Er gaat nu zoveel energie zitten

in het regelen van de zorg om hem heen, dat ik daar te weinig aan toe kom. Zo voel ik dat.”

Grietje Verhoek (50) uit Elspeet en haar man Johan (50) hebben zes zoons, waarvan de vier jongsten -in verschillende mate- kampen met de gevolgen van een zéér zeldzame stofwisselingsziekte. “We zijn zelfs de enigen in Europa”, weet Verhoek. De jongste (Jarnick) kampt met de meest ernstige symptomen. Grietje: “Geert-Jan (20), Jelmer (15), Henrico (10) en Jarnick (7) hebben de afwijking allemaal, maar de verschijnselen werden bij elk volgende kind ernstiger.” De oudsten (Martin van 26 en Arno van 24) hebben de afwijking niet.

Ze legt uit dat de ziekte erop neerkomt dat het lichaam onvoldoende energie kan vrijmaken uit voeding. “Je moet je voorstellen dat hun accu slechts gedeeltelijk opgeladen raakt en dat ze dus snel door hun energie heen zijn.” Bij Jarnick komt daar nog dystonie bij (een stoornis in de spierspanning die leidt tot ongecontroleerde en onwillekeurige bewegingen).

Ondanks het feit dat de jongste met de ernstigste verschijnselen kampt, zijn er dus vier kinderen die extra zorg vragen. “Als ik er in een nacht twee keer uit moet, hebben we een rustige nacht”, zegt Verhoek. “Maar laatst nog sliep ik om vier uur nog niet. Dat is wel héél intensief.”

Ze wijst ook op vakanties die voor het gezin aan de ene kant de sleur doorbreken, maar die aan de andere kant -vooral van de ouders- ook veel vragen. “We waren deze zomer veertien dagen in Zelhem, maar om nu te zeggen dat wij uitgerust thuiskomen!?”

Voor Verhoek kwam Het Binnenveld dan ook als een dankbare handreiking. “Ik werd op het spoor gezet door maatschappelijk werk. Dat vond dat ik de hulp van een Kinderhospice moest inroepen. Na wat omzwervingen kwam ik via een tip van het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht in Barneveld terecht, waarvan ik het bestaan niet wist. Nota bene!”

”

Het is jammer dat er maar zo weinig van deze huizen zijn.

“Ik moest voor mezelf wel wat overwinnen om er te gaan kijken. Het voelde niet meteen goed om de zorg voor je kind aan anderen over te laten. Inmiddels kijk ik daar heel anders tegenaan. We moeten het juist doen om ook tijd te hebben voor onszelf en de andere kinderen.”

Ze geeft een voorbeeld uit het recente verleden: “Onze zoon Jelmer werd onlangs ineens ernstig ziek. De symptomen leken op hersenvliesontsteking te wijzen. Het ziekenhuis heeft hem veiligheidshalve snel opgenomen. In die gevallen kunnen we nu op Het Binnenveld terugvallen voor de zorg voor Jarnick. En hebben wij de handen vrij om voor -in dit geval- Jelmer te zorgen.” De 15-jarige is inmiddels aan de beterende hand en liep tijdens het interview alweer als een echte puber rond met een telefoon aan zijn oor.

“We zijn wel een hecht gezin en daar zijn wij als ouders dankbaar voor”, zegt Grietje. “De kinderen begrijpen best dat het voor ons als ouders niet makkelijk is. Laatst gaven ze ons bijvoorbeeld een ‘nachtje weg’ cadeau. Ze hebben dus heel goed door wat het van ons vraagt. En het kinderhospice helpt ons ook om op de been te blijven.”

Verhoek is zéér te spreken over Het Binnenveld. “We bezochten voordat we hier terecht kwamen nog een hospice in de regio, maar het verschil was enorm. En dan bedoel ik vooral de kwaliteit van de voorzieningen en de medische zorg, de professionaliteit van het personeel en de vrijwilligers, de huiselijke sfeer. Wij wisten meteen toen we hier binnenstapten: ‘dit wordt hem!’. Het is jammer dat er maar zo weinig van deze huizen zijn.”

Minister Hugo de Jonge op bezoek in Kinderhospice Binnenveld.



‘Het is ontzettend belangrijk dat we ernstig zieke kinderen zoveel mogelijk kind laten zijn en hun familie zoveel mogelijk ontlasten en helpen. Dat kan alleen door een optimale samenwerking tussen ziekenhuizen, de zorg thuis en het gezin’ schrijft minister Hugo de Jonge op zijn facebook pagina na een bezoek aan Kinderhospice Binnenveld.

‘Ik sprak met Grietje, de moeder van Jarnick, en Monique, de moeder van Jelle. Beide jongetjes verblijven om de

zoveel tijd in het hospice, zodat het gezin even rustig op adem kan komen. Het kinderhospice is speciaal ingericht om het verblijf zo aangenaam mogelijk te maken – dat Jelle en Jarnick ondanks hun ziekte toch kind kunnen zijn’ vervolgt de minister op facebook.

De minister kwam naar Het Binnenveld om te praten over landelijke knelpunten binnen de kindzorg en vooral welke oplossingen mogelijk zijn. Bij dit gesprek waren alle partijen die bij kindzorg in Nederland betrokken zijn aanwezig.

Hartelijk dank!

Steeds weer zijn we blij verrast door de giften die we ontvangen. Van diaconieën, particulieren, bedrijven en fondsen. Dankzij deze bijdragen kunnen wij de zorg geven die nodig is:

- Respijtzorg; kortdurende zorg ter verlichting van gezin
- Overbruggingszorg; tussenstap van ziekenhuis naar huis
- Terminale zorg; zorg in de laatste levensfase

Naast deze zorg kunnen wij door deze giften ook:

- Een speciaal weekend organiseren voor de tieners
- Een leuk speelhuisje voor de kleuters in de tuin zetten
- Kinderstoelen aanschaffen voor de peuters
- Een grondbox kopen voor de babies
- Ouders gebruik laten maken van het ouderverblijf
- En nog veel meer...

Het is helaas niet mogelijk om alle gevers te bedanken. Dit komt doordat banken in het kader van de privacy geen informatie mogen verstrekken. Dat vinden wij begrijpelijk, maar ook heel jammer. Want daardoor kunnen wij u niet persoonlijk bedanken.

Daarom via deze weg:

Hartelijk dank voor uw bijdrage!

Landelijke ontwikkeling van Netwerken voor Integrale Kindzorg

Stichting Pal (Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg) heeft het initiatief genomen om regionale netwerken voor Integrale Kindzorg (NIK) op te zetten. Doel van deze netwerken is het ondersteunen en adviseren van gezinnen met een ernstig ziek kind en begeleiding voor het kind en het gezin.

Kinderhospice Binnenveld steunt dit initiatief van harte omdat het de samenwerking tussen de diverse zorgverleners die betrokken zijn bij een kind verbetert. Kinderhospice Binnenveld, met haar landelijke rol, heeft een actieve rol in NIK Utrecht en NIK Zuid-Oost Nederland.

Een NIK is een samenwerkingsverband van professionals uit verschillende organisaties en disciplines uit de 1e, 2e en 3e lijn. Deze zorgverleners hebben veel kennis over en ervaring met de zorg voor ernstig zieke kinderen.

Doordat participanten in een NIK elkaar goed kennen worden lijnen kort en kan zo nodig en waar nodig de beste zorg/ondersteuning aan een kind en het gezin worden aangeboden.

Deze ondersteuning is gericht op het terugbrengen van de rust en balans in het gezin. Daarnaast adviseert NIK rondom bekostiging en de juiste loketten in een gemeente.

Voor meer informatie

www.kinderpalliatief.nl/Kind-Gezin/Regionale-Netwerken-Kinderpalliatieve-Zorg



**Netwerk
Integrale
Kindzorg**

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

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.



Vrijwilligers gezocht

Wij zijn op zoek naar vrijwilligers voor de zorg, het tuinonderhoud en voor het koken van lekkere voedzame maaltijden!

Heeft u interesse of kent u iemand die heel geschikt is als vrijwilliger, kijk dan eens op onze website of mail naar de vrijwilligers coördinatoren via vw@kinderhospicebinnenveld.nl.



COLOFON

Fotografie:

Hans Krudde fotografie, Putten

Tekst:

Daan Bleuel
Medewerkers KHB

Vormgeving:

CommDesign, Amersfoort

Druk:

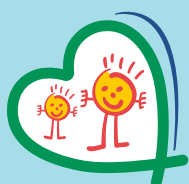
Drukkerij AMV, Lunteren

Privacy

Uw ontvangt drie keer per jaar onze nieuwsbrief. Wij vinden het belangrijk u te informeren over onze werkzaamheden. Wilt u onze nieuwsbrief liever digitaal lezen of niet meer ontvangen dan kunt u dit melden via vrienden@kinderhospicebinnenveld.nl.

U kunt in die mail ook aangeven of wij uw gegevens mogen bewaren of dat wij deze dienen te verwijderen.

www.kinderhospicebinnenveld.nl



**Kinderhospice
Binnenveld**

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

