

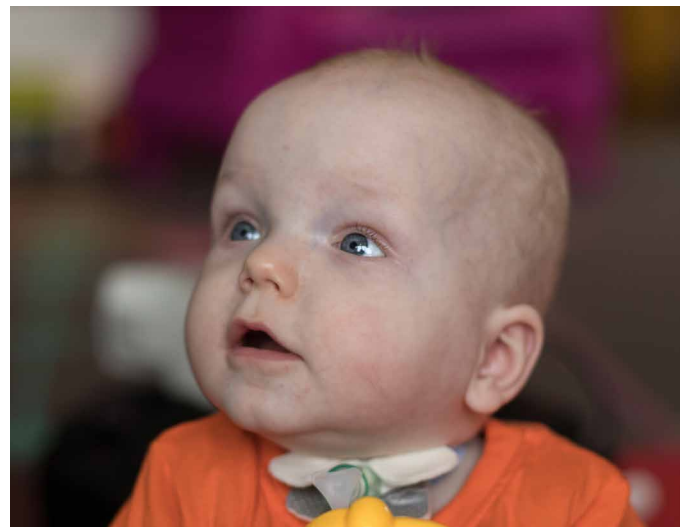
Gezin Drenth maakt graag gebruik van opvangmogelijkheden van 'Het Binnenveld'

“Levi gaat hier blij naar toe en komt er blij weer vandaan”

In de gang van Kinderhospice Binnenveld dribbelt een blond knulletje achter een ballon aan. Hij is zich niet bewust van het feit dat vele ogen op hem gericht zijn. Ouders, verpleegkundigen, vrijwilligers; ze kijken met een glimlach naar het spelende jongetje. Levi (1,5) oogt op het eerste gezicht als een 'gewoon' kind. En het is ook niet gebruikelijk dat de kinderen in 'Het Binnenveld' zo energiek ronddraven.

Toch is het hier de schijn die bedriegt. „Levi heeft een probleem met zijn longen”, vertelt moeder Roxanne Drenth. De 29-jarige Amersfoortse voegt eraan toe dat een echte diagnose ook nog steeds niet gesteld is. „Het is heel vervelend niet precies te weten wat er aan de hand is en waar we aan toe zijn.” Roxanne legt uit dat Levi te weinig uitademt. Dat belemmert ook weer de zuurstofopname. Het jongetje krijgt daarom -vooral 's avonds en 's nachts- ondersteuning van een beademingsapparaat. „Omdat de ademhaling via het apparaat krachtiger verloopt, wordt ook de CO2 beter afgevoerd”, legt Roxanne uit. Levi heeft waarschijnlijk ergens een vernauwing, maar we weten nog niet zeker of dat zo is. En waar die vernauwing dan precies zit.”

De eerste weken van het jongetje verliepen problematisch. „Hij ademde als baby véél te snel”, herinnert Roxanne zich. „Toen hij na een dag of 12 helemaal blauw aanliep, zijn we naar het ziekenhuis gegaan. Daar dacht men aanvankelijk aan een virusinfectie. Hij werd beademd, maar knapte niet echt op. Toen we drie, vier weken verder waren, hebben mijn man Martin (33)



en ik aangedrongen op vervolgstappen.” Dat leidde tot overplaatsing naar het Utrechtse Wilhelmina Kinderziekenhuis, waar Levi in korte tijd op de intensive care terecht kwam. Toen is ook vastgesteld dat Levi -in ieder geval voorlopig- afhankelijk is van extra beademing.

Na een verblijf van een paar maanden in het WKZ werd Levi overgeplaatst naar 'Het Binnenveld'. „Dat noemen ze 'overbruggingszorg’”, weet Roxanne. Voordat we Levi thuis konden verzorgen moesten we eerst leren hoe we met de beademingsapparatuur moesten werken. En dat leer je allemaal niet in een weekje.” Ze vult daarbij aan dat ook een aantal 'mantelzorgers' in haar netwerk, de opleiding deden. „Zodat wij ook een keer een avondje weg kunnen”, licht Roxanne toe die in het dagelijks leven in de bouw werkt. Als stucadoor en schilder.

Aanvankelijk keerde Levi na de overbruggingsperiode terug naar huis. Het was de bedoeling dat de jongen eens in de veertien dagen naar 'Het Binnenveld' zou komen, om de ouders even op adem te laten komen. „Maar dat lukte niet”, vertelt Roxanne. „De zorg voor Levi was te intensief. Zeker in combinatie met werken (man Martin is meubelmaker) en zorgen voor de andere zoon (Noah van 7). „De zorg voor het andere kind komt snel in het gedrang. Nu kan ik met de oudste in ieder geval weer mee naar het voetbal.”

Uiteindelijk is in overleg met de Thuiszorg en 'Het Binnenveld' besloten Levi door de week in Barneveld te laten verblijven. „Van vrijdag tot maandag is hij dan thuis”, licht Roxanne toe. Ze verzucht: „Alles draaide om Levi. Ik ben al een tijdje voor veel mensen 'de moeder van Levi', in plaats van Roxanne. Dat zegt genoeg, denk ik. Je hebt constant het gevoel op eieren te lopen. Zeker ook omdat hij 'gewoon' kan lopen. Daarom moet je voortdurend alert zijn op ongelukjes. Dat is bij een gezond kind al zo, maar met Levi in heviger mate.”

Roxanne is erg te spreken over de zorg in 'Het Binnenveld'. „We maken graag gebruik van deze voorziening, zolang als het nodig is”, zegt ze stellig. „De kinderen zijn hier in goede handen. Levi gaat hier blij naar toe en komt er ook weer blij vandaan.” Het gezin maakte ook gebruik van het ouderverblijf op het terrein van het Kinderhospice. „Toen Levi naar huis mocht, zijn we daar een weekje geweest. Dat is ook een eis van het Centrum voor Thuisbeademing dat de opleidingen, deels samen met 'Het Binnenveld', verzorgt. Je doet net of je thuis bent. Kun je zien of je er klaar voor bent.”

Roxanne: „We hopen natuurlijk dat ooit duidelijk wordt wat Levi mankeert. Misschien groeit hij er zelf overheen, misschien is er op een andere manier wat aan te doen. Tot die tijd zit hij hier prima. Ik merk alleen in mijn omgeving dat het woord 'hospice' voor veel mensen een negatieve klank heeft. Het wordt geassocieerd met kinderen die doodgaan. En ik weet inmiddels uit eigen ervaring dat dat maar een deel van werkelijkheid is.”

Ook een idee voor u?

Schenken met belastingvoordeel!

De overheid wil schenken ook voor u lucratief maken. U kunt een gift aan Kinderhospice Binnenveld snel en volledig aftrekbaar maken dankzij de nieuwe regels voor periodiek schenken. U hoeft daarvoor dan geen notariële akte te laten opmaken. Een periodieke schenking is eenvoudig te regelen door het invullen van een 'overeenkomst periodieke gift'. Deze overeenkomst kunt u downloaden bij 'schenken en nalaten' via

www.kinderhospicebinnenveld.nl/support.

Met uw gift kunnen wij:

- De zorg geven die nodig is.
- Kinderdagopvang voor ernstig zieke kinderen ontwikkelen.
- Ouders de mogelijkheid bieden het ouderverblijf te gebruiken.
- Speciale weekenden organiseren voor tieners.
- Speelgoed kopen voor de allerkleinsten.
- En nog veel meer...



Hans en Elly bezoeken in 'Het Binnenveld' hun zieke kleindochter

“Wij kunnen hier relaxed bij Hanna zijn”



Hanna (1) zal vermoedelijk niet oud worden. Toen ze een maand of vijf was, werd er een ernstige en ongeneeslijke, erfelijke stofwisselingsziekte bij haar vastgesteld. Het ziektebeeld verloopt progressief. Dat wil zeggen dat de fysieke toestand van het meisje de komende tijd alleen maar verslechtert. Toch beleven Hans en Elly, grootouders van het meisje, ook mooie momenten als ze Hanna in het Kinderhospice bezoeken.

Via het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht werd Hanna opgevangen in het Kinderhospice in Barneveld. Daar verblijft ze van zondagavond tot donderdagochtend. Niet alleen omringd door liefdevolle personeelsleden van 'Het Binnenveld', maar ook door de (vier) grootouders van Hanna, die onderling afspraken bij toerbeurt bij haar op bezoek te gaan.

„Het is natuurlijk een schok als je hoort dat je kleinkind zo ziek is”, zegt Hans (67), één van de grootouders. „Maar toen we eenmaal een beetje bekomen waren, hebben we aangeboden zo goed mogelijk te willen helpen. Dat geeft de ouders -zoon Gijs (35) is de vader van Hanna- ook een goed gevoel” De vier grootouders (ook de ouders van moeder Nelleke doen mee) hebben afgesproken dat ze afwisselend bij Hanna zijn op de dagen dat ze in Barneveld verblijft.

„Dat doen we meestal samen, maar soms ook alleen”, vult grootmoeder Elly (67) aan. Met Hans woont ze in Heesum, bij Renkum tussen Wageningen en Arnhem. „’s Zomers fietsen we over de Veluwe naar Barneveld. Dan zijn we hier om een uur of elf. En ’s middags om een uur of vier gaan we weer. Maar er is geen vast patroon; dat wisselt per keer.”

Voor Hans en Elly was de komst van een ernstig ziek kind in de familie iets waar ze niet eerder mee te maken kregen. Zelf kregen ze drie gezonde zoons. „En ook in de nabije familie waren geen zieke kinderen”, vertelt Elly. „We hadden er dus totaal geen ervaring mee. Ik herinner me dat een arts tegen ons zei ‘dat we moesten genieten van de mooie momenten’. Dat was in eerste instantie een moeilijk te begrijpen advies. Inmiddels weten we wat daarmee bedoeld werd. We genieten van de mooie momenten met Hanna. Dat ze haar oogjes open doet. Of dat ze je vinger omknelt. Dat ze rustig wordt van je aanraking. Een piepklein teken van herkenning. Dat ze tevreden kijkt. Dat soort dingen.”

„En het is een mooi meisje! Een prachtig kind”, zegt Hans. „Als ik bij haar ben, heb ik ook geen last van het sombere perspectief op de lange termijn. Het moment is belangrijk. Ik wist eerlijk gezegd niet dat je met een kind als Hanna in haar situatie

zo’n intense band kunt opbouwen.

En uiteraard is het voor onze zoon en schoondochter veel zwaarder. Niet alleen omdat het hun kind is, maar ook omdat zij een aantal dagen Hanna thuis verzorgen. Tegelijk is het fijn om te zien dat ook zij van hun kind kunnen genieten.”

Hans en Elly zijn wat dat betreft blij met het 'Het Binnenveld'. Hans: „Het is een unieke voorziening en gelukkig ook een beetje bij ons in de buurt. Maar er wordt niet alleen voor de kinderen gezorgd, ook aan ons wordt gedacht.”

Elly: „Dat begint al met de ontvangst met een kop koffie als we hier binnenkomen. En we een korte update over Hanna krijgen van de verpleegkundige die haar die dag verzorgt. Hoe is het met haar? Hoe heeft ze geslapen? Hoe gaat het nu? Zijn er bijzonderheden? En als ik het zelf eens een keer moeilijk heb met de situatie, is er ook aandacht voor mij.”

Hans: „In een ziekenhuis is een kind vooral ziek. Hier gaat het over andere dingen: Hoe kan het voor de kinderen zo aangenaam mogelijk worden gemaakt? Je hebt hier absoluut niet het idee dat je in een medische accommodatie bent. Het is voor ons héél relaxed om hier te zijn. Er staat altijd iemand klaar om je te helpen als dat nodig is. Het is een fantastische plek met bezielend personeel, waar een heel prettige, huiselijke sfeer heerst.”

„Of ik na al die loftuitingen ook een punt van kritiek kan noemen met betrekking tot 'Het Binnenveld'? Het zou dit verhaal wel geloofwaardiger maken, hè?”, vraagt Hans aan het eind van het gesprek. Na enig nadenken: „Als ik iets zou weten zou het hooguit gaan over een haakje voor je jas, of zoiets.”

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!

Waar zouden we zijn zonder vrijwilligers...?!

Kinderhospice Binnenveld is afhankelijk van vrijwilligers voor de 'gewone' maar ó zo belangrijke dingen als; liedjes zingen, de was, spelletjes doen, onkruid wieden, koken, opruimen, helpen badderen, wandelen etc. etc. Kortom: gewoon de dingen die thuis ook gedaan worden. Dat maakt Kinderhospice Binnenveld 'een huis bijna zoals thuis'.



Wij kunnen voortdurend extra vrijwilligers inzetten. Heeft u interesse of kent u iemand die geschikt is als vrijwilliger, kijk dan voor informatie eens op onze website:

www.kinderhospicebinnenveld.nl

Ieder kind, is een kind

COLOFON

Fotografie:

Hans Krudde fotografie, Putten

Tekst:

Daan Bleuel
Medewerkers KHB

Vormgeving:

CommDesign, Amersfoort

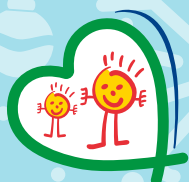
Druk:

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.



**Kinderhospice
Binnenveld**

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

