

Midden in de weilanden bij Barneveld-Noord staat Kinderhospice Binnenveld. Hier logeren ongeneeslijk zieke kinderen. Er is 24 uur per dag medische zorg beschikbaar, maar verder is de kindershospice vooral een gewoon huis. „We kijken meer naar het kind dan naar de ziekte.”

■ Aline de Bruin

Thuis voor ernstig ziek kind

De grote voordeur staat uitnodigend open. "Pas op, nat!" waarschuwt een wapperend papiertje naast de ingang. De schilder heeft net de deurposten opnieuw van een laag verf voorzien. In de gang worden bezoekers begroet door een spelende peuter en een levensgrote knuffel van een uil. „Die is net door een sponsor gebracht”, zegt zorgcoördinator Anne ten Hove. Hij doet de deur naar de woonkamer open. „Dit is het zenuwcentrum van ons huis, hier zijn de kinderen het grootste deel van de dag.”

In de kamer is het gezellig druk. De vloer ligt bezaaid met speelgoed, van houten blokken tot kleurpotloden. Naast de grote bank staan een zuurstoftank en een bedje met beademingsapparaat. Aan de tafel zit een groep kinderen. Ze zijn net wakker van hun middagdutje en krijgen nu drinken van de begeleiders.

Respijtzorg

Ten Hove wijst naar een rijtje van negen kleurenfoto's aan de muur. „Hier zie je alle kinderen die nu bij ons logeren.” Naast de afbeeldingen van de kinderen hangen de foto's van de medewerkers die op dit moment aanwezig zijn: drie kinderverpleegkundigen, een pedagogisch medewerker en een vrijwilliger.

In het huis is plek voor twaalf kinderen in de leeftijd van 0

tot 18 jaar. Doordeweeks zijn er vooral jongere kinderen, in het weekend logeren er ook pubers. Hoe lang en hoe vaak een verblijf in de kindershospice duurt, verschilt sterk. Sommige kinderen komen een weekend in de maand, anderen zijn er elke week drie of vier dagen. „Maar de meeste kinderen komen in een vast ritme terug, omdat dat voor de ouders ook prettig is”, legt directeur Wilma Stoeltinga uit.

Een hospice voor volwassenen is vaak alleen gericht op terminale zorg; mensen komen er om begeleid te worden bij hun levenseinde. In een kindershospice wordt ook zogeheten respijtzorg verleend. Bij deze vorm van zorg kunnen ouders hun ernstig zieke kind tijdelijk bij een hospice brengen, zodat ze zelf even tot rust kunnen komen. „De kinderen die hier komen, hebben 24 uur per dag zorg en aandacht nodig”, zegt Stoeltinga. „Ouders zijn soms letterlijk dag en nacht in touw om hun zieke kind te verzorgen. Dan schiet de aandacht voor andere kinderen of familieleden er weleens bij in. Om voor zulke gezinnen wat druk van de ketel te halen, biedt dit huis uitkomst.”

Dat wil niet zeggen dat ouders het makkelijk vinden om hun kind naar een kindershospice te brengen. De medewerkers merken bij ieder intakegesprek weer hoe ouders daarmee kunnen worstelen. „Niemand wil zijn ernstig zieke kind wegbrengen, je wilt het het liefst allemaal zelf



Goorhuis, Stoeltinga, Ten Hove en Van Voorhuizen (v.l.n.r.). beeld Niek Stam

doen”, zegt zorgcoördinator Ten Hove. „Maar soms lukt het thuis echt niet meer. En als hun kind eenmaal hier komt en het naar zijn zin heeft, zie je dat ouders langzaam meer vertrouwen krijgen en het verblijf kunnen accepteren.”

Hoewel Binnenveld voorzien is van de nieuwste medische appa-

In het trappenhuis is een gedenkbom geschilderd

te bezig met het thema familie. „Dan heb ik het over vaders, moeders, broertjes, oma's. Het ene kind leer ik het gebaar voor moeder, het andere kind het woord. Net welk niveau ze aankunnen.” Na het klasje is er vaak een andere gezamenlijke activiteit, van buiten spelen tot snoezelen in de snoezelkamer. „Net waar de kinderen zin in hebben. De ouderen vinden het bijvoorbeeld leuk om spellen op het digibord te doen. En afgelopen zomer bedacht iemand ineens om een tent in de tuin te zetten. Daarin gaan we dan met z'n allen picknicken. Het is hier nooit saai.”

Familie is altijd welkom om op bezoek te komen. Omdat het huis zo kleinschalig is, kent iedereen elkaar. „Gisteren kwam de oma van een kind op bezoek. Die is dan gelijk oma van iedereen”, zegt Goorhuis.

Veerkracht

Kinderverpleegkundige Jolanda van Voorhuizen vindt die betrokkenheid een van de mooiste dingen aan haar werk in de kindershospice. „In een ziekenhuis voer je medische handelingen uit, hier kun je ook met een kind op de bank gaan zitten. Je bouwt een band op met de kinderen, en met hun ouders. Die proberen we ook zo goed mogelijk op de hoogte te houden. We hebben regelmatig telefonisch contact en ouders kunnen altijd meelezen in het dossier van hun kinderen om te kijken of het goed gaat.”

Klasje

Pedagogisch medewerker Annemarie Goorhuis verzorgt iedere ochtend na het ontbijt een klasje voor de jongere kinderen die aanwezig zijn. Op dit moment is



Bij kindershospice Binnenveld is plek voor twaalf kinderen in de leeftijd van 0 tot 18 jaar. De

kinderen hebben verschillende ziektes. beeld Niek Stam

Natuurlijk vinden de kinderen het soms lastig om te komen logeren. „Zeker in het begin kijken ze regelmatig de kat uit de boom”, zegt de verpleegkundige. „Maar het mooie van kinderen is dat ze zich snel aanpassen aan een situatie en veel dingen leuk vinden. En de oudere kinderen kunnen heel feitelijk zeggen: mijn ouders moeten even uitrusten, dus daarom ben ik nu hier. Daar hebben ze begrip voor.”

De pubers, die vaak in het weekend komen logeren, hebben inmiddels een band met elkaar opgebouwd. „Sommige ouders stemmen de weekenden dat hun kinderen hier in huis zijn zelfs onderling af. Omdat ze het gezellig vinden om hier samen te logeren.”

Ook pedagogisch medewerker Goorhuis is iedere keer weer verbaasd over de veerkracht van de kinderen. „Ze gaan heel anders met hun ziekteproces om dan de ouders. Kinderen leven in het nu. Als ze een leuke dag hebben, is dat goed. Natuurlijk is het vervelend als er 's ochtends een nare neussonde ingebracht moet worden, maar daarna spelen ze weer verder.”

Overlijden

In de woonkamer moet de luier van een van de kinderen onderhouden worden. De kinderverpleegkundige loopt met het kind op de arm naar boven en zorgcoördinator Ten Hove maakt van de gelegenheid gebruik om

de bovenverdieping te laten zien, met twaalf slaapkamers, een badkamer en een klein kantoorje voor de nachtverpleegkundige. Ondanks de aanwezigheid van medische apparatuur, van beademingsapparaten tot camera's, ademt ook deze verdieping een huiselijke sfeer.

In het trappenhuis is een grote gedenkbom op de muur geschilderd, met kleurige vogels op de takken. „Elke vogel staat voor een kind dat hier is geweest en dat nu is overleden”, legt Ten Hove uit. De schildering herinnert iedereen in huis dagelijks aan de moeilijke kanten van het werk. „Het overlijden van een kind raakt ons allemaal”, zegt de zorgcoördinator. „De een houdt meer afstand dan de ander, maar je ontkomt er niet aan dat een overlijden je raakt. Anders kies je er ook niet voor om bij een kindershospice te werken.”

Verpleegkundige Van Voorhuizen is dat met hem eens. „Iemand zei laatst tegen me: jullie kracht is jullie kwetsbaarheid. Dat klopt. Omdat we zo nauw betrokken zijn bij de zorg van de kinderen en we veel contact hebben met de familie, komt het extra hard aan als een kind achteruitgaat en uiteindelijk overlijdt. Dat raakt je als mens. Tegelijkertijd is het onderdeel van ons werk en proberen we met elkaar de kinderen tot op het laatst alle zorg te geven die ze nodig hebben. Ik denk dat dit ook gezien en gevoeld wordt door de ouders.”

„Kinderen gaan heel anders met hun ziekte om dan de ouders, ze leven in het nu”

Kindershospice Binnenveld

In 2002 opende De Glind, zoals de kindershospice toen heette, zijn deuren. Begin 2014 verhuisde de kindershospice naar Barneveld. Met de verhuizing veranderde de naam in Binnenveld.

Bij de kindershospice werken zo'n dertig mensen in vaste dienst, van verpleegkundigen en een pedagogisch medewerker tot een fondsenwerver. Daarnaast zijn er rond de tachtig vrijwilligers. Ieder dagdeel komt een andere vrijwilliger meehelpen. Ze houden het huis netjes, ontvangen bezoeken en helpen verpleegkundigen met taken zoals koken en de kinderen in bad doen. Binnenveld beschikt over een ouderverblijf, waar ouders kunnen logeren als ze in de buurt van hun kind willen blijven. Daarnaast is de kindershospice bezig met de bouw van een gespecialiseerd kinderdagverblijf op het terrein. De kindershospice werkt vanuit een christelijke identiteit. Dat betekent onder andere dat er aan personeel gevraagd wordt of ze de christelijke doelstelling onderschrijven.

>>>kindershospicebinnenveld.nl



Pedagogisch medewerker Annemarie Goorhuis. beeld Niek Stam

Column



Wegpiraten

■ ds. J. Belder

Op een drukke tweebaansweg haalt een jonge autobestuurder in. Bijna gaat het mis. Een tegemoetkomende weggebruiker moet vol in de remmen en weet hem ternauwernood te ontwijken. Een dag later zie ik opnieuw een inhaalactie haast fout gaan.

Het aantal verkeersdoden in Nederland steeg vorig jaar met 11 procent ten opzichte van 2017. De teller staat voor 2018 op 678. In 2013 kwam er overigens al een einde aan de daling die in de jaren zeventig inzette. De meeste slachtoffers vielen onder ouderen en jongeren. Bijna de helft van de in het verkeer omgekomen vijfjigplussers was fietser. Het merendeel van de verongelukte jongeren tussen de 18 en de 25 jaar zat in een auto.

Wie vaak de weg op gaat, verbaast het dat er niet veel meer mensen sneuvelen in het verkeer. Voor komend najaar kunnen we een analyse over de oorzaken van de vele dodelijke ongevallen verwachten. De conclusies lijken voorspelbaar. De opmars van de elektrische fiets heeft het aantal slachtoffers onder ouderen omhooggestuwd. Bij de jongeren zal roekeloos rijgedrag wel de grote boosdoener zijn. Autobezitters tot 24 jaar betalen niet zonder reden fors meer premie dan ouderen. Inmiddels al 50 procent meer dan enkele jaren geleden. En nog lijden verzekeraars verlies op jongerenpolissen. Premies verder laten stijgen is een optie, maar dan moeten de braven voor de capriolen van de roekelozen, die onverantwoord inhalen, te hard rijden en regels negeren. Vaak om indruk te maken op leeftijdsgenoten, vooral de meisjes.

Studies tonen aan dat de randen van de vrijdage en de zaterdag, en de vroege uren van de zondag risicoavonden en -nachten zijn. 'Uitgaanders' rijden relatief vaak onder invloed van alcohol, drugs of een combinatie van beide. Een nieuw fenomeen is het inhaleren van lachgas tijdens de autorit. Op Koningsdag werden alleen al in Amsterdam tientallen mensen onwel door het gebruik van deze partydrug. Daar ging het laatste restje verstand.

Misschien zal de technologie ons helpen om het verkeer veiliger te maken. Bijvoorbeeld door het rijgedrag van jongeren via een app te controleren, met als beloning korting op de verzekeringspremie bij goed gedrag. Of botst die mogelijkheid met de privacywetgeving? Ongetwijfeld wordt het ook hoog tijd dat de politie weer kan gaan handhaven. Het project van oud-minister Opstelten, de reorganisatie van de politie tot een nationaal korps, heeft tot nu toe nog niets bijgedragen aan grotere veiligheid op de weg. Dit tot vreugde van de wegpiraten.