



In de rolstoel zit Meike, ernaast vader Johan. Haar moeder Franciska draagt zusje Noortje en op de voorgrond staan Ikram en Adam.



Kinderhospice Het Lindenhofje

Als thuis wonen even niet lukt

Al duidt het woord hospice vaak op de laatste levensfase, kinderhospice Het Lindenhofje vangt zieke kinderen op die tijdelijk niet thuis kunnen wonen. Deze logeerplek wil een zo gewoon mogelijk (t)huis zijn. En is dat ook.

Op de Lindengracht in Amsterdam, hartje Jordaan, schuilt achter een van de prachtige grachtenpanden een hofje. Een plek waar in 1616 'behoeftege weduwen' woonden. Achter de dikke houten deur met ornamenten erboven ligt een rustige binnenplaats. Aan weerskanten hiervan staat een gebouw dat ooit bestond uit kleine huisjes met karakteristieke hoge schuiframen. Arme vrouwen wonen hier al lang niet meer, Het Lindenhofje is al bijna tien jaar een kinderhospice, een huis waar ernstig en/of chronisch zieke kinderen

kunnen logeren. Als overbrugging van het ziekenhuis naar huis, of om ouders even te ontlasten van

wat we zijn, een plek waar je je thuis en geborgen voelt als je niet thuis bent.'

'Ik negeerde dat stemmetje in mijn hoofd dat steeds zei: is je dochter thuis niet beter af?'

de zorg voor hun kind. 'Hoewel een hospice doet denken aan een plek waar mensen sterven, is Het Lindenhofje vooral een opvanghuis', zegt teamleider Nelia Langeveld. 'Hospice betekent eigenlijk herberg, en dat is precies

In deze 'herberg' wonen op dit moment vijf kinderen. Ze zijn hier omdat hun ouders nog verpleegtechnische handelingen moeten leren of wachten op een geschikte woonruimte. Daarnaast komen in het weekend soms een >>



Meike kruipt bunny-hoppend over de vloer.



of twee kinderen logeren zodat hun ouders even op adem kunnen komen. Op deze vroege zondagmiddag is het nog rustig in de woonkamer. Meike (4) en Adam (4) maken samen een puzzel aan tafel. Alexander (3) en Ikram (3) slapen nog. Kinderverpleeg-

we een spelletje, daarna lezen we voor en gaan ze slapen. In de middag zijn we vaak buiten in de tuin. De kinderen vinden het heerlijk om daar te spelen, in de zandbak of met ons konijn Nijn. Soms neemt een vrijwilligster een van de kinderen mee met boodschap-

daar op inspringen? Dat doen we samen met de ouders die hier elke dag kunnen komen en zelf hun kind kunnen verzorgen. Natuurlijk is het soms ook zwaar. Als het niet goed gaat met een kind of als een kind overlijdt, is dat vreselijk. Dat laatste gebeurt hier overigens niet vaak, de meeste kinderen gaan in die laatste fase meestal naar huis. Twee jaar geleden was een meisje met een hersentumor de laatste weken van haar leven bij ons. Door de tumor was haar karakter zo veranderd dat het voor haar ouders moeilijk was om voor haar te zorgen. Zij vonden het fijn dat er een plek was waar ze die zorg konden delen.' Langzaam wordt het drukker in de woonkamer. Alexander en Ikram zijn wakker geworden, Meike kruipt bunny-hoppend over de vloer. Als haar ouders en zusje Noortje (14 maanden) binnenkomen, worden stoelen aan de kant geschoven zodat iedereen

door elkaar heen kan rennen en kruipen. Noortje loopt blij rond en struikelt over de beademingslang van Ikram – zoiets kan gebeuren met broertjes en zusjes erbij – en Meike moet daar hard om lachen. Franciska (36), moeder van Meike en Noortje, kijkt naar haar dochters. Meike verbleef twee jaar in Het Lindenhofje en logeert er nu voor het eerst weer een weekend. Ze is gezond geboren en kreeg op anderhalfjarige leeftijd waterpokken met complicaties, streptokokkensepsis. Nadat ze een sceptische shock en hartstilstand kreeg, werd ze veertig minuten gereanimeerd. Door een zuurstoftekort liep ze een hersenbeschadiging op en is ze motorisch en verstandelijk gehandicapt. Franciska: 'De vooruitzichten waren heel somber, ze zou een kasplantje worden, werd ons verteld. Van het ene op het andere moment hadden we niet alleen een kind dat heel veel zorg nodig had, maar ook een heel ander kind waar bijna geen contact mee te maken was. Wij wisten helemaal niet waar we aan toe waren en wat we konden verwachten. Wat voor leven kregen we met haar? Zaten we nu voorgoed aan huis gekluisterd? Emotioneel was het heel zwaar. Dit verdriet was zo groot, dat konden we helemaal

niet aan. We schoten eigenlijk al heel snel in een soort overlevingsmodus en focusten ons op de dingen die moesten gebeuren. Zo kwamen we stap voor stap die eerste weken door. En ik denk eigenlijk dat we dat tot op de dag van vandaag doen.'

Twijfels

Meikes vader Johan (35) neemt zijn dochters op schoot en vertelt

wat we deden? Maar we zagen ook dat het niet anders kon. Meike had 24 uur per dag zorg nodig, en die konden we haar op dat moment niet bieden. We hadden verplichtingen voor ons werk en woonden bovendien te klein om haar met alle apparatuur en spullen mee naar huis te nemen. Alles radicaal omgooien ging gewoon niet. Bovendien hadden we behoefte aan rust, om even samen

'Meike gaat sneller dan verwacht op kamers in Amsterdam, zeiden we gekscherend'

kundige Jolanda heeft de babyfoon in haar zak zodat ze kan horen wanneer ze wakker worden. Nelia: 'Kinderen hebben vaak lang in het ziekenhuis gelegen, we proberen daarom zo veel mogelijk een thuissituatie te creëren. We willen het hier zo leuk, maar vooral zo gewoon mogelijk voor ze maken, ondanks hun beperkingen. 's Avonds na het eten kijken we televisie, of spelen

pen doen, of mag een kind helpen koken. In die zin verschillen we niet van thuis, daar moeten de kinderen ook meedraaien in het dagelijkse leven.'

Zorg delen

Nelia was kinderverpleegkundige in het AMC en werkt nu drie jaar in Het Lindenhofje. 'Het gaat hier echt om het kind. Wat voor zorg heeft het nodig? Hoe kunnen we

'We hadden behoefte aan rust, zonder artsen, ziekenhuis of andere mensen om ons heen'

dat een arts uit het ziekenhuis hen attendeerde op het kinderspice. De keuze om Meike uit huis te plaatsen was zwaar, maar het slechte vooruitzicht dat de artsen hadden geschetst, maakte dat ze toch voor Het Lindenhofje kozen. 'We dachten: wat kunnen we thuis voor haar doen? Wat kunnen we voor haar betekenen? Ze zou veel beter af zijn met continue verzorging. Maar zo'n keuze maak je natuurlijk altijd met je hoofd, niet met je hart. Instinctief wil je je kind mee naar huis nemen. We hebben de eerste weken dat ze hier was dan ook enorm getwijfeld: was het goed

te zijn, zonder artsen, ziekenhuis of andere mensen om ons heen.' Franciska: 'Wat hielp, was dat we haar verblijf in Het Lindenhofje als aanlooptijd zagen. We wilden ons in alle rust en in ons eigen tempo voorbereiden op haar thuiskomst. Die tijd hebben we ook echt nodig gehad. Er was veel op ons afgekomen, we zaten in een achtbaan van allerlei emoties. Doordat Meike hier was, ontstond er weer tijd voor onszelf. Natuurlijk zaten we gevoelsmatig in een spagaat: is dit wel goed? Moeten we haar toch niet mee naar huis nemen? We misten haar enorm. Aan de andere kant was die rust >>>



Meike en een begeleidster, op de achtergrond Franciska met Noortje.

heerlijk. We hadden zoveel stress achter de rug dat bijtanken noodzakelijk was.

En dus negeerde ik zo veel mogelijk dat stemmetje in mijn hoofd dat steeds zei: is je dochter thuis toch niet beter af? Ook omdat ik wist dat we die tijd nodig hadden om te verwerken wat er was gebeurd. Met Meike in huis waren we daar niet aan toegekomen. En gek genoeg wendden we ook aan deze situatie. We hadden er dan wel geen vrede mee, maar voor nu was het goed en legden we ons erbij neer.'

Johan: 'Voor ons voelde het heel goed dat ze hier was. De huiselijke sfeer zorgde ervoor dat we het al snel over haar tweede thuis hadden. We hebben ook wel gekscherend gezegd dat onze dochter sneller dan verwacht op kamers ging wonen in Amsterdam. Ja, we konden daar gelukkig ook om lachen. Maar wat belangrijk was, was dat we niet alleen

zagen, maar ook voelden dat ze in goede handen was. De zorg was goed, Meike maakte sprongen vooruit, daarom konden we haar ook een klein beetje loslaten. We ontspanden, ervoeren hoe fijn de nieuwe energie was die we weer kregen. En hoe belangrijk dat was om onszelf rechtvereind te houden, maar ook om er voor Meike te kunnen zijn.'

Weer naar huis

Hoewel kinderen lang in Het Lindenhofje kunnen wonen, is het de bedoeling dat ze uiteindelijk naar huis gaan. Meike woont sinds twee maanden weer bij haar ouders. Franciska: 'Eerlijk gezegd zagen we ertegenop, we dachten dat de zorg voor Meike zwaar zou zijn, maar gek genoeg is er juist een enorme rust ontstaan. Onze agenda werd toch door haar bepaald: we waren ieder een dag in de week bij haar en in het weekend reden we ook

heen en weer. Dat is nu weggefallen.' Johan: 'Het is fijn dat we haar nu af en toe kunnen laten logeren en die intensieve zorg kunnen delen. Dan kunnen we weer even rustig ademhalen. En dingen doen met Noortje die we niet zo makkelijk doen met Meike erbij, zoals fietsen. Het is een heel georganiseer om Meike mee te nemen, nu pakken we de fiets en zijn we direct weg.' ●

Logeerhuis

Kinderhospice Het Lindenhofje is een huis waar ernstig en/of chronisch zieke kinderen en jongeren van 0 tot 19 jaar kunnen logeren. Er is zorg ter overbrugging, respijtzorg, palliatieve zorg en crisisopvang. De CIZ-indicatie vraagt het hospice zelf aan. Ouders, artsen en hulpverleners kunnen een kind aanmelden. Op kinderhospice.nl vind je meer kindershospices.