

# HET JEROEN PIT HUIS: TESTIMONIALS

Verhalen van ouders en chronisch zieke kinderen

## Het verhaal van Paul: een uniek kind met een zeldzame ziekte

Paul is 9 jaar oud en woont samen met zijn ouders en hun hond in Amsterdam. Zijn oudere broer en zus wonen inmiddels op zichzelf. De afgelopen jaren heeft het gezin veel meegemaakt. Het begint al bij de geboorte van Paul, twee maanden eerder dan verwacht. De eerste periode is intensief. Vanwege klompvoeten en een schisis is hij al snel een bekend gezicht in het kinderziekenhuis. Thuis vereist dit flexibiliteit en creativiteit van het hele gezin. *“Ik heb heel wat capriolen uitgehaald om maar zo normaal mogelijk te kunnen leven, want die drang was er.”* Op de leeftijd van twee en een half jaar gaat het thuis mis. Paul krijgt een longontsteking en belandt door complicaties lang op de afdeling Intensive Care voor kinderen (KIC). Hij blijkt de zeldzame spierziekte ‘nemaline myopathie’ te hebben. Door zwakte van zijn spieren zijn een heleboel zaken niet vanzelfsprekend meer: slikken, spreken, lopen, ademhalen. Hij krijgt een tracheacanule, beademingsondersteuning en een PEG sonde. De impact van een dergelijke opname is bijna niet te bevatten. *“Je ervaart een hyperfocus op de gezondheid van je kind en raakt in een sociaal isolement.”*



*“Of mensen maken mee wat jij meemaakt, of totaal niet en kunnen niet aanhaken. Ik kon de emotie van iemand anders er niet bij hebben.”*

Ondanks de fragiliteit van zijn toestand, herstelt Paul dusdanig dat er naar zijn ontslag naar huis kan worden toegewerkt. Deze transitie blijkt lastiger dan aanvankelijk gedacht.

*“Er komt zoveel op je af, het is overweldigend. Ik had graag een coach gehad. Een soort loketje waar je dag en nacht terecht kunt met je vragen.”*

Tegelijkertijd geeft het ook een prettig gevoel eindelijk iets te kunnen doen. Om niet alleen maar naast het bed te zitten wachten, maar de regie terug te nemen. *“Vanaf het moment dat ze zeiden: ‘over zes weken gaan jullie naar huis’, sta je aan. Zes weken? Wij doen het in vier! Ze dachten vast dat wij van die ouders waren die het allemaal wel beter wisten. Waren we ook.”*

*“Je wilt zo graag naar huis, niets liever, want dan wordt alles weer normaal. Dat is niet zo. Je loopt thuis altijd tegen dingen aan die je niet bedacht had. Dingen waarop je niet had kunnen anticiperen, het blijft maatwerk, zulke complexe zorg. Thuis is echt heel anders”.*

## Het verhaal van Mireille

Mireille is drie-en-een-half jaar oud, en woont in Amsterdam. Drie dagen per week is ze thuis bij haar ouders, de overige dagen brengt ze door in het Lindenhofje, een kindzorghuis waar kinderen verblijven die net als Mireille een zeer intensieve zorgbehoefte hebben. Een overkoepelende diagnose voor haar aandoeningen is tot nu toe niet gevonden, maar ze is 24 uur per dag afhankelijk van verpleegkundige zorg.

### Confronterend

Dat er obstakels te overwinnen zijn, is al snel duidelijk voor de ouders van Mireille. Direct na de geboorte blijkt ze epilepsie te hebben. Ze wordt enkele dagen opgenomen op de Intensive Care. Wanneer de situatie stabiliseert mag ze mee naar huis, maar de zorg is die eerste maanden intensief en nauwelijks vol te houden. Ze heeft voedingsproblemen en haar motorische ontwikkeling stagneert. Een verpleegkundig kinderdagverblijf ontlast het gezin zo nu en dan. *“Enerzijds waren we blij dat we dat eindelijk gevonden hadden, al was er ook een keerzijde. Het besef dat je kind naar een speciaal kinderdagverblijf moet. Is ze echt zo beperkt? Ja. Dat is behoorlijk confronterend”*. De periode daarna wordt steeds zichtbaarder dat er meer speelt, opnames in het ziekenhuis volgen. Mireille zal zich slechts beperkt ontwikkelen, kan niet lopen of praten, heeft een chronische longaandoening en krijgt voeding via een PEG sonde.



De stap van het ziekenhuis naar huis blijkt groot te zijn. Het voortzetten van intensieve zorg thuis vereist de samenwerking van meerdere partijen. Deze transitie blijkt organisatorisch erg lastig te zijn. *“Het is een oerwoud. Er zijn zoveel initiatieven dat je het overzicht verliest. Een goede coördinatie van het proces ontbreekt”*. Er wordt besloten om in etappes naar huis te gaan. *“Je moet als ouder gewoon ouder willen en kunnen zijn, niet de fulltime zorgcoördinator. Dat moet je niet willen, dat is een functie”*.

Mireille wordt overgeplaatst naar het Lindenhofje. Inmiddels woont ze de helft van de tijd thuis. *“We kregen de kans om even op adem te komen. Er was steun”*. De ingrijpende jaren eisen hun tol op diverse domeinen. *“Onze carrières stonden stil. Je gaat andere keuzes maken, moet prioriteiten stellen, dat heeft veel impact. Impact op jezelf, op je relatie. Aansluiting vinden met je oude omgeving is lastig. Als je je weer in rustiger vaarwater bevindt, komt de klap pas echt”*.

### Orde in het oerwoud

Op dit moment krijgen Mireille en haar ouders hulp van een zogeheten Copiloot: een zorgprofessional die naast het gezin staat, de zorg coördineert en ondersteuning biedt op diverse vlakken. Het is nog een kleinschalige pilot, een testfase, maar wordt al zeer positief ontvangen. *“Iedere ouder van een zorgintensief kind zou eigenlijk vanaf het begin een Copiloot moeten hebben. Een eerste aanspreekpunt in algemene zin.”* Iemand om dat oerwoud mee door te komen.