

# Lichtjes in Sophia

TEKST: KARIN KOOLEN | BEELD: ANTIM

**Rotterdam kent veel mooie en bijzondere plekken. Maar wat is nou het beste van Rotterdam? Gers!-initiatiefnemers Wouter van Lieburg, Edwin Veekens en Arjen van Riel gaan om beurten 'op locatie' bij een bijzondere plek in de stad. Edwin neemt een kijkje in het Sophia Kinderziekenhuis in het hart van Rotterdam, het oudste en grootste kinderziekenhuis van Nederland.**

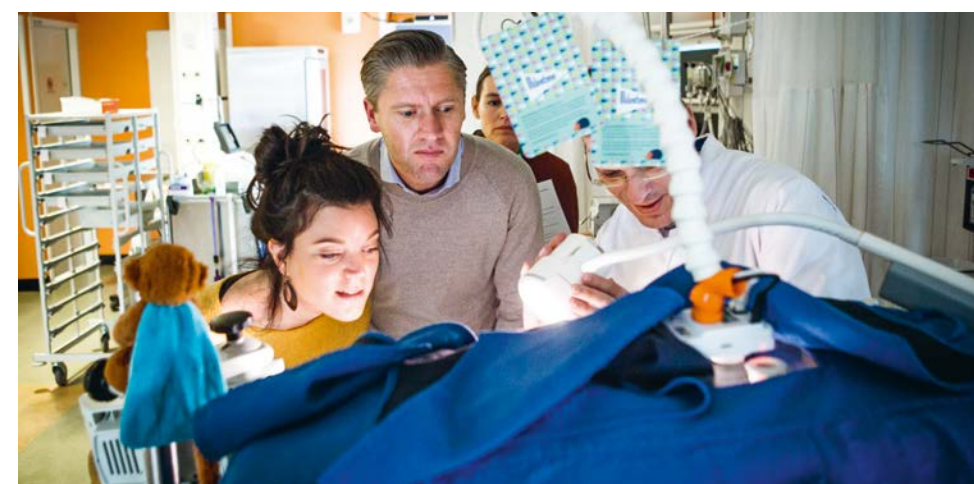
Op de afdeling chirurgie treffen we de vijf maanden oude Mia. Het knuffelgiraffe dat ze in haar handjes geklemd houdt, heet - heel toepasselijk - Sophia. Het meisje is gisteren geopereerd, waarbij er een stukje van haar nier is weggehaald. Als alles goed blijft gaan mag ze morgen naar huis. Mama zit moe maar opgelucht naast het bedje van haar dochter. "Als het goed gaat met Mia, gaat het goed met mama", zegt ze glimlachend. De familie komt uit het Brabantse Dongen. Het Amphia ziekenhuis in Breda verwees hen door naar het gespecialiseerde Sophia kinderziekenhuis. Mia's moeder week de afgelopen dagen niet van haar zijde. Dat hoeft ook niet; in het Sophia zijn ouders 24/7 welkom en is er altijd een slaapplek

beschikbaar. Maar ook overige familieleden kunnen op elk gewenst moment langskomen.

## Troosten

In een kinderziekenhuis heb je niet alleen met de patiënt te maken, zo wordt snel duidelijk. "Een ziek kind haalt kracht uit het gezin - zonder de ouders kunnen wij ons werk niet doen", stelt Marieke, verpleegkundige op de afdeling. "Je laat een kindje ook niet alleen in zijn of haar bedje liggen. Wij spelen, praten en troosten ook, maar niemand kan dat zoals papa of mama dat kan." Daarom staan in het Sophia kind én gezin centraal in de behandeling. Ouders worden nauw betrokken bij de gesprekken en het opstellen

*“Mama werd erg ziek en daarom kon ze jou niet meer in haar buik houden”, schreef een verpleegster’*



van het behandelplan. Er zijn ruimtes waar de familie in huiselijke sfeer bij elkaar kan komen en zich kan voorbereiden op de periode na de ziekenhuisopname. “Soms blijven kinderen hier een half jaar, soms nog langer”, stelt Simone Roord, verpleegkundige op het kinderthoraxcentrum Zij stond aan de wieg van het Samen zorg-programma van het ziekenhuis. “We proberen het leven zo ‘normaal’ mogelijk te houden.”

#### **Kleinschalige wereldspeler**

Zachtjes trekt Marieke een pleister van Mia's borst. Ze streelt de kleine patiënt net zolang over haar hoofdje tot ze stopt met huilen. Marieke werkte eerst in een ziekenhuis in Den Haag, maar koos heel bewust voor een switch naar een academisch ziekenhuis. Hier gebeurt het, oordeelde ze. Daar lijkt ze gelijk in te hebben: Sophia is een wereldspeler op het gebied van zorg en onderzoek. Hier zitten alle specialismen en topspecialisten onder één dak. Voor zeldzame hart- en longziekten vind je hier 's werelds beste expertise. Sophia heeft een van de grootste kinder-intensive care afdelingen in Europa en het is de enige plek in Nederland die volledig is toegerust op kinderen met complexe en meervoudige, aangeboren en erfelijke anatomische afwijkingen. Marieke: “En toch voelt het hier nog lekker kleinschalig!” Werken met kinderen is Marieke op het lijf geschreven. “Kinderen zijn zo flexibel en positief;

zodra ze zich een beetje beter voelen, zijn ze vrolijk en willen ze uit bed.” Werken met kinderen is daarbij wezenlijk anders dan met volwassenen, beaamt ook Simone. Niet alleen reageren kinderen anders op medicatie, ook gaan ze anders om met pijn en ongemak. Simone: “Hoe ouder een kind, hoe bewuster een pijnbeleving is. En op welke manier beoordeel je hoe een baby zich voelt? Je moet echt leren kijken en interpreteren.” Het ziekenhuis werkt met pedagogen om kinderen voor te bereiden op behandelingen en operaties, maar ook om vooraf te bespreken waar ze behoefte aan hebben als ze bijvoorbeeld bang zijn.

Edwin is bang dat hij het werk mee naar huis zou nemen als hij in haar schoenen zou staan. “Als het je niet meer raakt, moet je stoppen”, is Simone's eenvoudige antwoord. En met veertig dienstjaren op de teller werkt ze nog altijd met evenveel passie, liefde en plezier als toen ze begon. “Natuurlijk zijn de kinderen ziek, maar we maken heel veel levens beter. We kunnen tegenwoordig zoveel.”

#### **Lichtjes**

Paulina Wielaard, van de Vrienden van het Sophia, leidt ons de hele dag rond door het kinderziekenhuis. Deze stichting heeft tot doel om - in samenwerking met haar partners en donateurs - het verblijf van de patiëntjes zo aangenaam mogelijk te maken én wetenschappelijk onderzoek

van de grond te krijgen. Onlangs organiseerden ze weer de Feyenoord-Sophiadag, in samenwerking met partner Feyenoord.

Ook dit jaar is er weer de lichtjesactie waarbij mensen symbolisch een lichtje kunnen kopen in de enorme kerstboom voor het Sophia Kinderziekenhuis. Dit jaar gaat de opbrengt naar het bestrijden van sikkelcelziekte, een (nu nog) ongeneeslijke bloedziekte die gepaard gaat met pijnaanvallen en orgaanschade. Patiëntjes worden vaak niet ouder dan 45 jaar. Voorgaande jaren haalde de organisatie maar liefst vierhonderdduizend euro op die ten goede kwam aan onderzoek naar ontwikkeling van de hersenen bij kinderen die veel te vroeg geboren zijn of met aangeboren afwijkingen.

#### **Slingers boven de couveuse**

Waarom dit onderzoek belangrijk is, zien de bij de allerkleinsten, waar we de middag afsluiten. Arts René Kornelisse kwam in 2000 op de afdeling neonatologie werken en heeft de afdeling drastisch zien groeien en ontwikkelen. Bij vroeggeboren kindjes, soms met 24 weken en slechts 500 gram zwaar, wordt er om de dag een echo gemaakt van de hersenen om te zien of alles zich nog goed ontwikkelt. De ontwikkelingen in dit vakgebied zijn spannend en veelbelovend, stelt de arts. “Het vervelends is het vele prikken. Wellicht kan dit binnenkort vervangen worden door iets op de huid

te leggen en zo de bloedsuikerspiegel te bepalen.” De meeste kinderen op deze afdeling redden het. Tachtig kindjes per jaar redden het niet.

We begeven ons naar de couveuseafdeling en houden halt bij het 'kamertje' van Sem\*. Over zijn couveuse hangen donkerblauwe doeken om het licht buiten te sluiten. De vrolijke geboortekaartjes en de naamslinger aan het prikbord zijn een vreemd contrast met de kille apparatuur die het kleine mannetje in leven moeten houden. De knoppen reguleren de temperatuur en luchtvochtigheid. René: “Hij ademt nu zelfstandig - dat is ontzettend goed nieuws!”

Hier ligt een immer belangrijke en verantwoordelijke taak voor de verpleegkundige. René: “Als arts luister ik altijd naar de verpleegkundigen - zij zijn hier continu en weten hoe het gaat met een kindje.” Aan de voet van Sems couveuse ligt een schriftje waarin het kindje uitgelegd krijgt waarom hij in de couveuse ligt. “Mama werd erg ziek en daarom kon ze jou niet meer in haar buik houden”, schreef een verpleegster. Als René de deken een stukje opzij schuift, zien we het kleine mannetje op zijn buik slapen, knuistjes gebald als een echte vechter.

#### **Hoop**

Heeft René nog wensen, wil Edwin weten. Een familiekamer, luidt het antwoord; een plek waar families bijeenkomen voor een waardig afscheid,

of om met elkaar emoties te delen. Een verbouwing is ook zeer gewenst en als René het dan toch mag zeggen: misschien wat meer verpleegkundigen, want er is een tekort in het Sophia. René streeft ernaar het maximale uit ieder kind te halen. Soms is dat zo weinig, dat ervoor gekozen moet worden een kindje te laten gaan. Iemand beter maken is mooi, antwoord hij op vraag hoe dit is: “Maar iemand begeleiden bij een goed en mooi afscheid is ook heel belangrijk.”

Bijzonder, zo'n ziekenhuis in hartje stad, meent Edwin terwijl hij uitkijkt over het park. Hij herinnert zich de afgelopen zomer nog goed. “Hier trok ik de tweede fles rosé open op de Parade, terwijl er een stukje verderop mensen liggen te vechten voor hun leven.” Net het gewone leven. Ach, het is alsnog beter dan een kil ziekenhuis langs de snelweg, denkt Simone; hier kunnen ouders makkelijk even de deur uit voor een drankje of filmpje. Hoop en leven; die woorden schieten ons te binnen als we ons door de kleurrijke gangen een weg uit het ziekenhuis banen. Bij ziek-zijn hoort verdriet en soms ook afscheid. Maar één ding weten we zeker; hier bij het Sophia wordt met hart en ziel gewerkt aan het beter maken van kinderlevens. ■

\* Op verzoek is de naam Sem gefingeerd.

*‘Hier zitten alle specialismen onder één dak. Voor zeldzame hart- en longziekten vind je hier 's werelds beste expertise’*