

Ouders willen erkenning van palliatieve thuiszorg voor kinderen

“Onze belofte aan Fien”

Nog geen week nadat Ann Neelen en Dirk Kerstens hun actie “Tekenen voor Serafien” online zetten, hebben al meer dan 13.000 mensen getekend. Doel van de actie: de erkenning bekomen van palliatieve thuiszorg voor kinderen. Want dat is ongelooflijk belangrijk, hebben ze zelf ervaren.

● Essen

“September 2005 werd Fien geboren”, begint Ann het aangrijpende verhaal van een heel sterk kind. “Ze groeide normaal op, maar toen ze een jaar oud werd, juist op het moment dat ze *mama* en *papa* begon te zeggen, zag ik dat er iets niet klopte. Ze leek stil te staan in haar ontwikkeling. Drie maanden later begon ze zelfs achteruit te gaan.”

Ann en Dirk trokken met hun eersteling naar het ziekenhuis. Na vele onderzoeken volgde in juli vorig jaar in UZ Gasthuisberg de onverbiddelijke diagnose. Fien leed aan een zeldzame (1 kind op de 200.000) erfelijke stofwisselingsziekte: neuronale ceroid lipofuscinose type 1 ofwel infantiele NCL. Het kind verliest de ene na de andere lichaamsfunctie en sterft uiteindelijk. Genezing is onmogelijk.

Na de eerste schok besloten de jonge ouders om Fien thuis bij zich te houden en haar daar ook te laten sterven. “Vanaf dat moment hebben we werkelijk enorme hulp gehad aan het Leuvense team voor palliatieve thuiszorg voor kinderen”, getuigt Ann. “Ze begeleiden een zestigtal kinderen per jaar en doen dat met totale overgave. Die mensen hebben ons in deze moeilijke periode werkelijk “gedragen”. We mochten dag en nacht bellen, en als ze een probleem niet aan de telefoon konden oplossen, stonden ze binnen het uur bij ons. Ze brachten de geneesmiddelen, zorgden voor speciale apparatuur, deden ons de behandeling voor, waren een brug met het ziekenhuis. Fien heeft nog geleefd tot 3 september, veel langer dan door iedereen verwacht was, het was een enorm sterk kind.”

Het stoorde Ann en Dirk dat de palliatieve thuiszorg voor kinderen niet erkend is, en die voor volwassenen wel. “Gevolg is dat het team de benodigde 300.000 euro werkingskosten per jaar zelf moet verzamelen. We hebben aan Fien beloofd dat we zouden vechten om die erkenning er door te krijgen. Zonder het team was het einde van Fien voor iedereen veel moeilijker geweest. Vandaar de handtekeningenactie. We willen er minstens 25.000.”

Boris ROUSSEEUW

 tekenvoorserafien.be



Ann, Dirk en kleine broer Staf voor de foto van Fien.

Foto Patrick DE ROO