

Oldenzaal, 9 juni 2017

Aan:

Kinderthuiszorg;

Kinderoncologie UMCG Groningen;

Kinderafdeling MST Enschede;

Kinderoncologie Prinses Maxima ziekenhuis.



Betreft: Bevindingen en adviezen van Niels Dijkhuis over zijn bloedtransfusies van de Kinderthuiszorg in eigen huis

Geachte heer/mevrouw,

Ik ben Niels Dijkhuis, geboren op 06 mei 1998 en sinds november 2013 gediagnosticeerd met de levenbedreigende ziekte Rhabdomyosarcoom. Na een gevecht van ruim 3,5 jaar tegen deze ziekte ben ik nu in het stadium gekomen dat ik niet meer beter zal worden. Na dit bericht op 16 mei jl. is het erg snel bergafwaarts gegaan met mijn gezondheid en kon ik slechts nog 1 week een paar dingen buiten de deur doen waarna ik al snel bedlegerig werd. Omdat ik nog niet zoveel pijn had, maar wel snel verzwakte door een infectie en sterke daling van mijn HB werd de mogelijkheid besproken tot een eventuele bloedtransfusie. Dit zou dan in het ziekenhuis moeten plaatsvinden, maar gezien de toestand/ziekt fase op dat moment vond de huisarts vervoer naar het ziekenhuis niet verantwoord en daarnaast wilde ik zelf ook absoluut niet meer naar het ziekenhuis.

Toch wilde ik graag de bloedtransfusie zodat ik me even weer wat beter zou gaan voelen en nog bepaalde dingen kon doen met mijn familie en vrienden in de thuissituatie. Dit bleek een moeilijk te realiseren traject, aangezien bloedtransfusies doorgaans niet thuis gegeven worden door de Thuiszorg voor volwassenen en door de Kinderthuiszorg in principe al helemaal niet. Ik bleek het 3^e kind te zijn in Nederland die een eventuele transfusie zou krijgen. Toch wilde ik de transfusie doorzetten en uiteindelijk na een moeizame trage start van bloedprikken, regelzaken t.a.v. protocollen en veiligheid kreeg ik uiteindelijk een week later de transfusie thuis. Voor de Kinderthuiszorg was dit ook de 1^e keer in deze regio dat deze transfusie plaats vond. Het verliep allemaal voorspoedig maar wel met vooral veel creativiteit en hand en spandiensten van zowel de Kinderthuiszorg als mijn familie. De bloedzakken werden aan een kleeplaster aan de verwarmingsbuis gehangen in de woonkamer waar vervolgens een contragewicht van een appel en perzik in een plasticzak aan de andere kant werd bevestigd. Gelukkig knapte ik wat op na de transfusie en ben ik iedereen heel erg dankbaar die dit voor mij mogelijk hebben gemaakt.

Ten aanzien van dit hele traject wil ik toch graag mijn bevindingen en adviezen met jullie delen om zo de Kinderthuiszorg voor zieke kinderen nog aangenamer en prettiger te laten verlopen dan dat deze al is en dat het keuzepakket voor kinderen wordt uitgebreid ten aanzien van een aantal medische handelingen die m.i. prima in de thuissituatie kunnen plaatsvinden. Ik zie dit als een win-win situatie voor beide partijen. Hiermee wordt voorkomen dat kinderen, die sowieso al het liefst in eigen huis zijn, onnodig naar het ziekenhuis moeten en daarnaast is het voor de zorg in Nederland een enorme kostenbesparing als dit soort medische handelingen in de thuissituatie mogelijk gemaakt kunnen worden.

Ik vind dat een kind een keuze moet hebben of zij onderstaande medische handelingen thuis willen of op het ziekenhuis.

1. Bloedprikken uit de lijn, vingerprik, urine en ontlasting afstaan.
2. Keuze voor een bloedtransfusie thuis of in het ziekenhuis en hier niet voor hoeven te vechten.
3. Goede voorzieningen van alle benodigdheden en materialen voor de onder punt 1 genoemde handelingen, zodat de verpleegkundigen hun werk veilig, zorgvuldig en goed kunnen uitvoeren zonder allerlei creatieve oplossingen.

Ik hoop dat jullie mijn bevindingen en adviezen in overweging nemen en het beleid, de protocollen, de veiligheidsmaatregelen en de behandelingsmogelijkheden van de Kinderthuiszorg hier op zullen aanpassen/bijstellen/uitbreiden.

Met vriendelijke groet,



Niels Dijkhuis