THUISZORG VOOR KINDEREN EEN DAGJE MEE OP STAP

Je kind is ernstig ziek. Geen enkele ouder wil het horen. Maar wat komt er na de diagnose? Een leven vol ziekenhuisbezoeken? Tegenwoordig wordt medische zorg aan huis, bij de oppas of op school steeds vaker toegepast: thuiszorg voor kinderen.

Hulp als welkome verlichting

Merel van Beers
Den Bosch/Tilburg

Je adopteert een kindje uit China. Een kindje met een medisch probleem dat zo opgelost kon worden. Tenminste, dat denk je. „Na een paar dagen merkten we al wel dat Aoying best ver achter liep voor een kind van twee."

Marcel de Weijer (44) en zijn vrouw Annemarie Scheepers (45) denken nog dat hun zoon gewoon moet wennen. Maar die hoop verdwijnt al snel. De Tilburgse Aoying blijkt ongeneeslijk ziek en zal waarschijnlijk nooit meer dan vijftien kaarsjes mogen uitblazen. Een verschrikkelijke zekerheid in een leven dat plots op z'n kop staat.

08.30 uur

Lindsey Hol (26) staat bij de apotheek in het TweeSteden Ziekenhuis in Tilburg. „Alleen hier maken ze de medicijnen voor Aoying." De jongen lijdt aan het syndroom van Hunter, een zeer zeldzame enzymziekte. Het infuus voor de 8-jarige Tilburgse jongen is klaar en verdwijnt in haar tas. Op naar Aoying die een paar minuten verderop woont. Lindsey werkt als kinderverpleegkundige in opleiding bij KinderThuisZorg en de 8-jarige Aoying is een van de vele patiëntjes die de organisatie wekelijks bezoekt. „Voor medische hulp die de ouders niet kunnen geven." Omdat het te specialistisch is of gewoon niet praktisch. „Er moet door ouders ook gewoon gewerkt worden dus helpen wij kinderen niet alleen thuis, maar ook op school of bij de oppas."

De vader van Aoying doet open voor Lindsey Hol. „Ik ben er altijd bij mocht er iets misgaan. In principe kan ik het infuus zelf inbrengen, maar het is voor mij een van de weinige momenten in de week dat Aoying en ik samen thuis zijn en ik even wat anders kan doen dan voor hem zorgen", legt hij uit. De kindertraplift in de gang verraadt de slechte gezondheid van zijn zoon die ongeduldig in de woonkamer wacht op Lindsey.

Hij weet waarschijnlijk dat er nu vier uur lang met hem gespeeld wordt. En daar heeft Aoying wel zin in. „Zo lang duurt het voordat het infuus leeg is." En Lindsey verder kan met haar ronde. „Tot die tijd probeer ik spelenderwijs te ontdekken hoe het met Aoying gaat." Maar dat hij elke keer een stukje achteruit gaat is geen verrassing. „De medicijnen zijn ook vooral om zijn leven te verlengen, niet om hem beter te maken."

Voorheen moesten ze er wekelijks voor naar het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. Maar vandaag tilt Marcel zijn zoon op zijn eigen bed waar Lindsey het infuus aanbrengt. „Scheelt een hele hoop tijd", weet Marcel die in de nachtdienst

> **De medicijnen zijn ook vooral om zijn leven te verlengen**
> – Lindsey Hol, verpleegkundige

werkt. „Aoying vraagt veel zorg, en dat is natuurlijk helemaal niet erg. Maar dat KinderThuisZorg het af en toe overneemt is wel heel erg fijn. Want ik ben toch altijd nog liever vader dan verpleegkundige."

10.15 uur

Kinderverpleegkundige Laura Reitsma (28) is onderweg naar Geldermalsen, naar de Rehobothschool waar de 4-jarige Janneke buiten aan het spelen is. Ze heeft eindelijk het fietsje te pakken. Dus het belooft een leuk speelkwartier te worden.

Maar dan ziet ze Laura. Balen. Want dat betekent dat ze mee naar binnen moet. „Ik hoop wel dat m'n fiets er zo nog staat hoor", moppert ze. Ze klimt zelf op een hoog bed in de toiletruimte van de school. Janneke weet precies wat er van haar verwacht wordt. Leuk is het niet, wel nodig. Een aantal keren per dag, waarvan twee keer op school. Janneke heeft een neurogene blaas. „Het is allemaal net niet goed op elkaar aangesloten", zegt Laura die begint met het katheteriseren om 'ongelukjes' te voorkomen. De handeling is zo voorbij en Janneke rent zo snel ze kan weer naar buiten. In de haast vergeet ze haar jas, maar haar fiets is belangrijker. „Het blijft vervelend om kinderen uit hun gewone schoolsituatie te moeten halen. We proberen zo onzichtbaar mogelijk te zijn. Het laatste dat je wilt is dat deze kinderen als anders gezien worden, ze hebben het al moeilijk genoeg."

11.45 uur

Zodat de rest van groep 5 in Hedel goed begrijpt waarom een verpleegkundige hem soms uit de klas haalt, heeft Victor (8) zijn spreekbeurt gedaan over diabetes. Hij heeft type 1. „Toen ik vijf jaar was kwamen ze erachter omdat ik altijd dorst had", vertelt hij terwijl hij met Laura Reitsma naar de lerarenkamer loopt. De andere privéplekjes op de school zijn bezet.

Maar de leraren mogen best kijken als Victor zijn insuline toedient. Victor vindt het niet zo erg dat hij suikerziekte heeft, maar hij baalt wel van de tijd

die hij eraan kwijt is. „Dan is de rest al aan het voetballen en ik zit hier dan nog."

De lunch is voor Victor het moment waarop hij insuline moet spuiten. Hij kan het al bijna zelf, maar Laura is er nog bij om te monitoren. „Het is een grote verantwoordelijkheid die je eigenlijk niet aan zo'n jong iemand wilt geven. Dus komen wij nog langs om te checken of hij de goede hoeveelheid spuit." Victor moet precies weten hoeveel koolhydraten zijn lunch bevat (de post-its van zijn moeder op zijn lunchtrommel komen dan goed van pas) en wat zijn waarden zijn om uit te rekenen hoeveel insuline hij nodig heeft. „Zijn waardes zijn wat laag, dus dat moet hij vandaag nog wel een paar keer checken", vertelt Laura tegen de lerares van Victor. Want de 8-jarige is alweer met belangrijkere dingen bezig. „En dat moet hij ook doen, dus helpt de lerares hem wel herinneren." In de auto vult Laura het digitale dossier van Victor aan. „Zijn moeder kijkt vaak live mee in het dossier." Dus vult de kinderverpleegkundige de laatste resultaten via haar telefoon nog vlug even in voordat ze verder rijdt naar Kerkdriel. "Is ze meteen op de hoogte."

> **Je krijgt vaak wel een band met de kinderen, maar sommigen worden niet oud**
>
> – Laura Reitsma, verpleegkundige

◀ **Janneke, die neurogene blaas heeft, en kinderverpleegkundige Laura Reitsma.**

▲▲ **Laura en Victor, die insuline moet spuiten.**

▲◀ **Verpleegkundige Lindsey Hol bereidt het infuus voor in de slaapkamer van Aoying.**

▲▶ **Spelenderwijs onderzoekt Lindsey de 8-jarige Aoying.**

FOTO'S MARC BOLSIUS

15.00 uur

Hij zit lekker op de bank bij opa en oma filmpjes op de iPad te kijken. Op het eerste gezicht lijkt er niets mis. Maar hun 3-jarige kleinzoon kan alleen zijn hoofd en handen bewegen. „Hij heeft een progressieve spierziekte", vertelt Laura. En dat brengt vele gevaren met zich mee, maar longontsteking is de grootste. Meerdere keren per dag komt daarom de 'hoestmachine' tevoorschijn. KinderThuisZorg helpt bij opa en oma thuis, die drie keer in de week oppassen. „Hij heeft geen kracht om zelf te hoesten. Deze machine helpt bij de slijmafvoer, om een longontsteking te voorkomen", legt Laura uit. Ze neemt hem op schoot,terwijl opa het masker op zijn gezicht zet. Kwestie van in en diep uitademen. Na tien minuten is het klaar. „Nu mag ik een sticker!" Laura stapt weer in haar auto. Ze wordt gebeld. Een kindje heeft z'n sonde er uitgetrokken. Zij is het dichtstbij van alle medewerkers. „Ik vertrek meteen."

De KinderThuisZorg komt letterlijk in de privésituaties van de gezinnen terecht. Het scheelt de patiëntjes en de ouders veel tijd. Maar voor de verpleegkundigen kan het ook best confronterend zijn. „Je krijgt vaak wel een band met de kinderen, maar sommigen worden niet oud", vertelt Laura Reitsma. Maar ze worden wel enorm gewaardeerd vertelt Marcel de Weijer. „We hebben nog maar zo weinig tijd met Aoying, en die wil je niet in een ziekenhuis doorbrengen."