

Verpleegkundige M&G Evi Rutjes van KinderThuisZorg:

'Chemokuren vinden steeds vaker thuis plaats'

Verpleegkundigen M&G zijn er in alle soorten en maten. Wat ze met elkaar delen is de focus op preventie en dat ze werkzaam zijn in de wijk. Om een kijkje in elkaars keuken te geven, zoekt *Tijdschrift Maatschappij&Gezondheid* regelmatig een collega op. Ditmaal liepen we een dagje mee met Evi Rutjes (23) die in 2016 is afgestudeerd aan de hbo-v. Ze werkt als verpleegkundige bij KinderThuisZorg in Zuid-Oost Brabant en is net gestart met de specialisatie tot kinderverpleegkundige.

Tekst: Marieke
Rijsbergen



Onmiddellijk valt Evi Rutjes op in haar knalgele Fiat 500 tussen alle grijze en witte auto's. Ook de kleding die Rutjes aanheeft, is vrolijk: een gele gewatteerde jas met daaronder een roze T-shirt waarop het logo van KinderThuisZorg staat. 'We willen de kinderen niet afschrikken. Een verpleegkundige die langskomt heeft sowieso al iets spannends en medisch. Als we dan ook nog met een witte jas aankomen, dan is dat niet echt bevorderlijk voor het opbouwen van een vertrouwensband', knipoogt Rutjes.

Glimlach

We staan voor een basisschool. Binnen zit Tessa (9) die diabetes heeft. We halen haar op uit de klas en er verschijnt een glimlach op het gezicht van Tessa als ze Rutjes ziet. Aan de hand huppelt ze mee. 'Eerst handen wassen hé, Tessa?', zegt Rutjes. Tessa vertelt dat zij thuis soms een beetje opstandig is. 'Mijn moeder heeft

ook diabetes. Zij weet alles. Soms gooi ik mijn prikpen weg of loop heel hard weg. Soms heb ik gewoon geen zin! Vooral 's morgens niet.' Tessa laat een speciaal broodtrommeltje zien waarin een rolletje Dextro en een peperkoek zit. 'Voor als ik hoofdpijn, buikpijn heb of moe

'Een ziek kind is toch liever thuis bij papa en mama dan in het ziekenhuis'

ben.' Zelf prikken vindt Tessa nog eng. Maar daar helpt Rutjes haar dagelijks mee. 'Mijn moeder leert me thuis hoe ik moet prikken.' Daar kan KinderThuisZorg overigens ook voor zorgen. Rutjes: 'Kinderen zo zelfstandig mogelijk maken binnen de grenzen van hun ziekte of aandoening.'



Chemotherapie

Rutjes werkt voor KinderThuisZorg, een landelijke organisatie die specialistische verpleegkundige zorg biedt aan kinderen. Als de kinderen 14 jaar en ouder zijn, worden ze verzorgd door Tienerzorg. 'Deze doelgroep wil zich niet identificeren met kleine kinderen. Vandaar deze naam. Maar het valt gewoon onder één en dezelfde organisatie', legt Rutjes uit. De verpleegkundigen leveren kortdurende en langdurende zorg zoals het verwisselen van een sonde, het toedienen van medicijnen, darmspoelen, katheteriseren, infuusbehandeling, beademingszorg, tracheacanulezorg, stomazorg en palliatieve zorg. Maar ook in toenemende mate enzym- en chemotherapie, in samenwerking met diverse ziekenhuizen. 'Bij chemotherapie is altijd een verpleegkundig specialist betrokken', legt Rutjes uit. 'Op dit moment kan MTX en cytarabine via een pilot thuis gegeven worden. Het staat allemaal nog in de kinderschoenen, maar volgens mij is het wel de toekomst. De verpleegkundig specialist dient de chemo toe, houdt de supervisie en onderhoudt de contacten met het ziekenhuis. Wij verpleegkundigen screenen onder andere de kinderen en nemen bloed af via de Port-a-Cath of Hickman-katheter wat daarna naar het ziekenhuis gaat.' Dit zijn voornamelijk academische ziekenhuizen zoals het Radboud UMC, Maastricht UMC, VUMC Amsterdam en UMC Utrecht. 'En in onze regio werken we samen met het St. Anna Ziekenhuis en het Elkerliek Ziekenhuis,' legt Rutjes uit. 'Als uit het bloed blijkt dat de waardes goed zijn en de afweer niet te laag, dan wordt de chemo toegediend. Voor een ziek kind met kanker is het heel fijn als dit thuis kan. En voor de ouders natuurlijk ook. Soms moet er vergeerd worden naar het ziekenhuis en dat put een kind met kanker extra uit.'

Ziekenhuisverplaatste zorg

Door de komst van de KinderThuisZorg zo'n tien jaar geleden, is er de mogelijkheid dat zieke kinderen eerder van het ziekenhuis naar huis kunnen. Rutjes: 'Diverse specialistische handelingen nemen wij van het ziekenhuis over en met alle zorgverzekeraars hebben we een contract. Het ziekenhuis en de kinderarts verwijzen zieke kinderen direct naar ons door. Wij leveren in feite ziekenhuisverplaatste zorg.' Sommige thuiszorgorganisaties en perifere ziekenhuizen zien het werk van Rutjes echter als broodroof. 'Dat vind ik jammer. Want ik denk dat we vooral goed moeten samenwerken en kijken wie de beste zorg kan leveren voor een ziek kind. Want een ziek kind is toch liever thuis bij papa en mama dan in het ziekenhuis.' Rutjes: 'Kinderzorg is niet te vergelijken met volwassenenzorg. Alle verhoudingen zijn anders. Dus ook alle verpleegkundige handelingen. Het hele lichaam is zo klein, moet nog groeien en is nog volop in ontwikkeling. Daarnaast kan een kind zich nog niet goed uiten, waardoor je veel alerter moet zijn op signalen. Dat leer ik dus allemaal tijdens de specialisatie tot kinderverpleegkundige die 15 maanden duurt. Nu al doen we veel verpleegkundige handelingen die voorheen in het ziekenhuis gedaan werden. En dat zullen er alleen maar meer worden. De tendens is immers dat de zorg voor mensen en dus ook kinderen, steeds vaker thuis plaatsvindt.'

Sondevoeding

Op naar ons tweede zorgkind van de dag. Het is 10.30 uur en we stappen een kinderdagverblijf binnen. Op zoek naar Jens (1). Hij heeft sondevoeding nodig. Jens heeft moeite met eten en groeide daardoor niet goed genoeg. De ouders hebben er alles aan gedaan, regelmatig tot wanhoop aan toe. Een maaltijd kon uren duren. Omdat de ouders uitgeput raakten en de voedingsmomenten Jens ook veel energie kostte, is besloten tot sondevoeding. De hoofdreden om hiertoe over te gaan is de groeiachterstand en het welbevinden van Jens. Een mooie bijkomstigheid is dat er ook wat meer rust in het gezin is gekomen. Na even knuffelen en kroelen met Jens, sluit Rutjes vakkundig de sondevoeding aan. Jens vindt het allemaal best. Het duurt een half uur voordat de voeding erin zit. 'Ik moet erbij blijven, zodat we zeker weten dat alles binnen is.' De bedoeling is dat er binnenkort langzaam weer begonnen wordt met het geven van vaste hapjes aan Jens. Als ook de ouders er weer aan toe zijn. Rutjes: 'Aan het eind van de middag heeft Jens nog een voeding nodig, dus ben ik hier weer.' Rutjes is soms ook een hele dag bij een ziek kind.

Cijfers

- KinderThuisZorg kent 36 kinderteams
- Er werken zo'n 350 verpleegkundigen
- Er zijn gemiddeld 1.750 kinderen in zorg
- 53 procent is jongen, 47 procent meisje

'Neem kinderen die continue, ofwel 24 uur per dag zuurstof nodig hebben en daarnaast ook met een (saturatie)monitor worden bewaakt in de thuissituatie.' Vaak komen de ouders in de knoop met hun baan als ze een ziek kind hebben. Hun vakantiedagen raken op en ze melden zichzelf steeds vaker ziek. Wij nemen dan de zorg een paar keer per week over. De zorgverzekering vergoedt deze kosten als hier een indicatie voor is afgegeven.'



RS-virus

We zijn inmiddels op weg naar zorgkind drie. Een jongetje van drie maanden, laten we hem Willem noemen, met het RS-virus. Rutjes moet diep gapen. En dat is niet de eerste keer deze dag. 'Vannacht om 3 uur werd ik door dit gezin gebeld. De slang van de neusmaagsondevoeding was er bij hun zoontje uit gegaan en hij had alle voeding er al twee keer uitgespuugd. De ouders wisten niet wat ze moesten doen

want ze wilden graag dat hun zoon toch zijn voeding binnen kreeg. Omdat het hun eerste nacht alleen was na het ziekenhuis, ben ik er heengegaan.' Het RS-virus is een infectie aan de luchtwegen en is tot het eerste levensjaar de meest voorkomende virusziekte.

De baby's worden kortademig en de eetlust neemt af. 10 procent van deze kinderen belandt in het ziekenhuis omdat ze te veel afvallen en telkens ademtekort hebben. Er wordt vaak besloten tot sondevoeding zodat het kind genoeg eten binnen krijgt en daar geen energie aan kwijt is. Op die manier kan het lichaam zich concentreren op herstel. De ouders van Willem zien er nog een beetje ontredderd uit. Ze zijn doodmoe en weten niet of Willem wel genoeg eten heeft binnen gekregen vannacht. Rutjes blijft kalm en schept rust en duidelijkheid voor ze. 'We gaan Willem zo weer eten geven. Een nachtje minder voeding is niet erg.' Rutjes checkt tijdens dit intakegesprek ook hoe het zit met hun werk en de opvang. De ouders vertellen dat de kinderen eigenlijk twee keer per week naar opa en oma gaan, maar die durven het nog niet aan met de sondevoeding van Willem. 'Wij kunnen ook langskomen en daar de zorg leveren net zoals we hier doen.' Daar kijken de ouders van op. 'We gaan het met ze bespreken.'

'Kinderen die het niet halen, houden me iets langer bezig'

Kindercomfortzorg

Het zwaarste, maar misschien ook wel het mooiste onderdeel van haar werk is het verlenen van palliatieve en terminale zorg. 'Sinds ik voor KinderThuisZorg werk, hebben we als team vijf kinderen moeten verliezen. Het meest intensieve en indrukwekkende sterfgeval vond ik die van een 8 maanden oud jongetje die met de geboorte een hersenbloeding kreeg. Uiteindelijk is hij gediagnosticeerd met een ernstige encefalopathie - ziekte van de hersenen - en het syndroom van West wat een vorm van epilepsie is. Door deze ernstige hersenschade heeft hij zich niet tot nauwelijks ontwikkeld. Hij ging ziekenhuis in en uit. Op een gegeven moment was duidelijk dat het einde ging naderen. Het was indrukwekkend om hier een rol in te mogen spelen. Ik geef toe dat deze kinderen me iets langer bezighouden.' Het is inmiddels 15.30 uur. We nemen afscheid. Het dagje meelopen zit erop. Voor ik het weet rijdt de gele Fiat 500 met Rutjes erin weg. Ze is wat verlaat en moet snel naar Jens in het kinderdagverblijf. Voor zijn tweede sondevoeding. 🐾

Marieke
Rijsbergen
is freelance
journalist en
hoofd- en
eindredacteur
van Tijdschrift
M&G