

PERSBERICHT



Dappere Niels (19) schrijft kort voor overlijden aangrijpende brief met aanbevelingen voor bloedtransfusies in de thuissituatie



Niels Dijkhuis schreef een aangrijpende brief aan onder andere KinderThuisZorg & TienerThuisZorg, de organisatie die de laatste twee jaar bij hem thuis verpleegkundige zorg heeft geleverd. Niels heeft in deze jaren een heel bijzonder plekje in de harten van de kinderverpleegkundigen veroverd.

“In de laatste kostbare fase hebben wij gelukkig veel voor hem kunnen betekenen, waaronder een aantal bloedtransfusies. Hierdoor kon hij thuisblijven tot het einde, zoals hij dat wilde,” aldus Marlin Lansink, kinderverpleegkundige bij KinderThuisZorg & TienerThuisZorg.

Een wens van Niels is om deze brief te delen met de buitenwereld zodat hij iets voor andere kinderen en tieners kan betekenen.

Kinderen moeten zelf keuzes kunnen maken in de laatste levensfase

Niels is geboren op 6 mei 1998 en sinds november 2013 gediagnostiseerd met de levensbedreigende ziekte Rhabdomyosarcoom. Na een gevecht van ruim 3,5 jaar tegen deze ziekte kwam hij onlangs in het stadium dat hij niet meer beter zou worden. In de laatste week voor zijn overlijden heeft hij

een aangrijpende brief geschreven, gericht aan KinderThuisZorg & TienerThuisZorg, Kinderoncologie UMCG Groningen, Kinderafdeling MST Enschede en het Prinses Máxima Centrum. Daarin deelt hij zijn bevindingen en aanbevelingen over de mogelijkheden van bloedtransfusies thuis. Hij geeft aan waarom hij het zo belangrijk vindt dat kinderen zelf een keuze moeten hebben of zij bepaalde medische handelingen thuis willen of in het ziekenhuis.

Bloedtransfusie thuis ging niet zonder slag of stoot

Na 16 mei jl. is het helaas snel bergafwaarts gegaan met Niels. Hij verzwakte en werd bedlegerig. Op dat moment is de mogelijkheid tot een eventuele bloedtransfusie besproken, om de kwaliteit van zijn leven te verhogen. Deze transfusie zou in het ziekenhuis moeten plaatsvinden. Niels zelf wilde in zijn laatste kostbare levensfase absoluut niet meer naar het ziekenhuis, maar wilde wel heel graag de bloedtransfusie. Hiervoor heeft hij meegewerkt aan de 'pilot bloedtransfusies thuis'. Hoe hij dit voor elkaar heeft gekregen beschrijft hij in zijn brief.

Derde kind in de 'pilot bloedtransfusies thuis'

Niels is het derde kind in Nederland dat heeft meegedaan aan de 'pilot bloedtransfusies thuis' die KinderThuisZorg samen met enkele ziekenhuizen is gestart. Voor kinderen die ernstig ziek zijn, is het vaak een hele opgave om naar het ziekenhuis te moeten voor een bloedtransfusie. Het kan loodzwaar zijn wanneer dit twee keer per week moet gebeuren. Minder vermoeiend zou het zijn om de bloedtransfusie in de eigen omgeving te kunnen krijgen. Voor volwassenen is dit al langer mogelijk, voor kinderen was dit tot voor kort nog niet mogelijk. Voor de gezinnen betekent dit dat zij samen nu meer tijd kunnen besteden aan kwaliteit van leven en het maken van herinneringen met elkaar. Daarnaast is er door KinderThuisZorg & TienerThuisZorg een scholing ontwikkeld voor de verpleegkundigen, zodat deze goed opgeleid aan de slag kunnen, met name vanwege allergische reacties die kunnen optreden tijdens de transfusies.

Niels sluit zijn brief af met de volgende woorden:

“Ik hoop dat jullie mijn bevindingen en adviezen in overweging nemen en het beleid, de protocollen en veiligheidsmaatregelen en de behandelmogelijkheden van de thuiszorg voor zieke kinderen hierop zullen aanpassen/bijstellen of uitbreiden.”

KinderThuisZorg zal er als organisatie alles aan doen om dit in de toekomst mogelijk te maken voor andere kinderen en tieners zoals Niels in deze situatie. De brief van Niels is te lezen

via: <http://bit.ly/2tyfU9j>.

-EINDE BERICHT-
