

Toolkit 'Tuberculose en Kinderen' ondersteunt begeleiding

In Nederland ligt het aantal kinderen met tuberculose jaarlijks rond de 50 (www.tbc-online.nl). Hun begeleiding vraagt om een andere aanpak dan bij volwassenen. Om de begeleiding van kinderen met tuberculose of latente tbc-infectie (LTBI) en hun ouders te verbeteren, heeft in de regio Noord-Holland, Flevoland en Utrecht het afgelopen jaar een pilot gedraaid met een toolkit 'Tuberculose en Kinderen (0-18 jaar)'. De toolkit bundelt de beschikbare kennis en ervaring en is bedoeld om het werk van verpleegkundigen en artsen te ondersteunen. Sinds half december 2015 is de toolkit beschikbaar voor alle GGD'en. Dit artikel beschrijft de aanleiding voor de toolkit en geeft een beeld van de inhoud. Een casus laat de toepassing in de praktijk zien.



Bij de begeleiding van kinderen met tuberculose of LTBI treden andere problemen op dan bij volwassenen. De vreemde smaak van de medicijnen, de lange duur van de therapie maar ook schaamtegevoel ten opzichte van leeftijdgenoten kunnen de therapietrouw van jonge kinderen en jongeren negatief beïnvloeden. Goede communicatie is van groot belang, maar in onze communicatie zijn we geneigd om óver in plaats van mét het kind te praten.

Dan is er de rol van de ouders. Die zijn niet vanzelfsprekend geschikt als DOT-assistent. Dat blijkt in de praktijk uit voorbeelden als het geven van een onjuiste dosering, onregelmatig toedienen van de medicatie of niet goed kunnen omgaan met kinderen die medicatie weigeren. Emoties bij de ouders zoals boosheid en verdriet ('Waarom treft dit mijn kind?') of gevoelens van schuld en onmacht kunnen een negatieve invloed hebben.

Doel en inhoud

Om verpleegkundigen en artsen te ondersteunen en om toe te werken naar meer uniformiteit in de verpleegkundige werkwijze is er nu de toolkit 'Tuberculose en Kinderen (0-18 jaar)'. De toolkit biedt handvatten om kinderen en jongeren in de leeftijd van nul tot 18 jaar én hun ouders/verzorgers te motiveren en te coachen bij het voltooien van een tbc-behandeling. De toolkit is ontwikkeld door de GGD Amsterdam in

samenwerking met de regio Noord-Holland, Flevoland en Utrecht.

De toolkit bevat achtergrondinformatie over kenmerken van de ontwikkeling van kinderen en jongeren tot 18 jaar en een werkwijze voor artsen en verpleegkundigen. Per leeftijdsgroep zijn er praktische adviezen en hulpmiddelen om de jonge patiënt te betrekken bij de tbc-behandeling waardoor de kans op therapietrouw vergroot wordt.

Onderdelen zijn onder andere een schema met informatie over de ontwikkelingskenmerken per leeftijdsfase, een opzet van de medicatietraining, 'incentives' en 'enablers' (zoals stickers, een medicijnkalender, kleurplaten en vrolijke drinkbekers), instructiefilmpjes over het toedienen van medicatie en verwijzingen naar relevante websites. Daarnaast is er aandacht voor wetgeving rond medische zorg voor kinderen.

Toepassing in de praktijk

Het voorbeeld van de vierjarige Aleeza illustreert de methode uit de toolkit. Bij een contactonderzoek vanwege de caverneuze longtuberculose van haar oudere zus blijkt Aleeza een infiltratieve longtuberculose te hebben. De tbc-behandeling verloopt via de GGD.

Moeder krijgt instructies over het toedienen van de medicatie. Na een week is de behandeling nog niet gestart omdat Aleeza de medicatie weigert in te nemen. In overleg met de arts wordt afgesproken dat er in

het ziekenhuis een neussonde geplaatst wordt als ze over twee weken de medicatie nog steeds weigert.

Medicatietraining

In een intensief begeleidingstraject zet een verpleegkundige een medicatietraining van twee weken in. Die is erop gericht inzicht en motivatie maar ook de vaardigheid bij de medicatietoediening te verbeteren. Na twee weken vindt evaluatie van deze training plaats. De verpleegkundige gaat de eerste twee weken dagelijks op huisbezoek. De eerste keer slaat het meisje al bij binnenkomst demonstratief de handjes voor haar mond, loopt weg en roept huilend dat ze geen pillen wil.



Ruimte voor emoties

Het duurt even voordat de reden van weigeren duidelijk is. Aleeza voelt zich niet ziek. Haar zus is wél ziek en hoest veel, maar zij niet... Ze begrijpt het beter als de verpleegkundige uitlegt dat de dokter op de longfoto haar zieke longetjes heeft gezien. Aleeza kon zich de donkere foto op de computer met de vreemde afbeelding wel herinneren. Wat ook meespeelt, is dat ze de medicatie niet lekker vindt.

De verpleegkundige heeft twee vrolijke drinkbekers meegebracht. Met

een zelfgekozen dolfijnenbeker neemt Aleeza voor het eerst de medicijnen goed in. In overleg neemt ze de antibiotica die het minst vies smaakt als laatste.

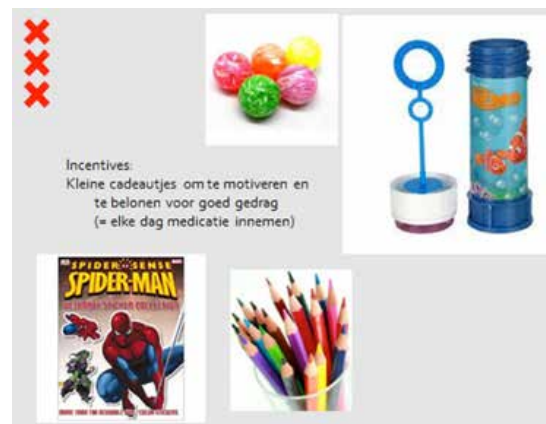
De volgende dag reageert Aleeza opnieuw met protest en naar boven rennen. Ook nu gunt de verpleegkundige haar de tijd voor haar eigen emoties. Door haar alle aandacht te geven zonder echter met haar in discussie te gaan en door haar, met veel geduld, te betrekken bij de voorbereiding, zoals de drinkbeker vullen met water, optrekspuitjes klaarleggen en de drankjes optrekken, pillen doorbreken, stickers en medicijnkalender klaarleggen, neemt Aleeza wederom onder weinig protest de medicijnen in.

Beloningssysteem

Na elke inname volgt als beloning een compliment en het uitzoeken van een sticker voor op de medicijnkalender. In samenspraak met Aleeza worden sterretjes op de kalender getekend op de dagen waarop ze bij goede inzet wordt beloond met een cadeautje. De keuze van incentives bepaalt de verpleegkundige in overeenstemming met moeder. Na één maand behandeling hangen er diverse prinsessenkleurplaten in huis.

Rol van de ouders

De betrokkenheid en het zich verantwoordelijk voelen van de ouders zijn van invloed op de therapietrouw. Ouders kunnen last hebben van gevoelens van schuld en onmacht. Een belangrijke taak voor een verpleegkundige is om ouders te ondersteunen bij de behandeling van hun kind. Daarom geeft de moeder op de tweede dag zelf de medicatie waarbij de verpleegkundige toekijkt en instructies en adviezen geeft over het toedienen.



Incentives:
Kleine cadeautjes om te motiveren en te belonen voor goed gedrag (= elke dag medicatie innemen)

DOT: vaste verpleegkundige

De ervaring leert dat de eerste twee weken DOT thuis door een vaste verpleegkundige het meest effectief is. Vooral als het gaat om vertrouwen opbouwen bij zowel het kind als de ouders. In het geval van Aleeza heeft de verpleegkundige na een week het vertrouwen van moeder en het meisje zelf. De medicijninname is een ritueel met een spel geworden. Na twee weken vertelt Aleeza op schoot bij de verpleegkundige dat ze goed haar best zal blijven doen met de medicatie. Want ze wil absoluut geen slangetje door haar neus hebben... En ze wil de dokter en de verpleegkundige niet boos maken...

Tijdens de intensieve fase gaat de verpleegkundige na de eerste twee weken nog wekelijks op huisbezoek. Ze is dan telkens bij de medicijninname aanwezig. In de continuatiefase is de ondersteuning afgebouwd naar een maandelijks bezoek. Uiteindelijk verloopt de inname van de medicatie gedurende de gehele behandeling goed. Aleeza voltooit haar behandeling met als beloning een griffel. 🐱

De toolkit is te downloaden via de E-portal van KNCV Tuberculosefonds bij 'Uit de regio'. Voor informatie over de toolkit en voor suggesties, aanvullingen en praktijkervaring kunt u mailen naar: mknapen@ggd.amsterdam.nl