



Extramuraal uitluistersysteem

Je kind thuis laten wonen lijkt een vanzelfsprekendheid. Soms is het niet zo eenvoudig als gewenst. Dat bleek uit het gesprek met Fransje van Oost, moeder van Julia (10) en Maartje Sonnemans, teamleider nachtzorg Severinus. Julia lijdt aan het Dravetsyndroom waardoor ze zware en moeilijk behandelbare epileptische aanvallen heeft en verstandelijk beperkt is. Net zoals overdag heeft Julia vanwege haar epilepsie ook 's nachts continu toezicht nodig. Dit trok een zware wissel op het gezin, totdat Severinus en Julia's ouders de handen ineen sloegen.

Dravetsyndroom

Fransje vertelt: "Julia werd tien jaar geleden geboren met het Dravetsyndroom. Dit is een epilepsiesyndroom dat wordt veroorzaakt door een afwijking in het DNA. Julia heeft regelmatig zware epileptische aanvallen die levensbedreigend kunnen worden wanneer niet tijdig wordt ingegrepen met medicatie. Onder andere hitte, een lagere weerstand, stress, drukte en honger zijn prikkels die bij Julia epilepsie uitlokken."

"Om 's nachts de aanvallen te detecteren sloten we Julia aan op een alarmsysteem die haar hartslag en zuurstofgehalte in het bloed meet", vervolgt Fransje. "Dit systeem sloeg luid alarm bij een zware aanval, maar gaf helaas ook vaak vals alarm. Hierdoor werden wij onnodig vaak gestoord in onze slaap en Julia schrok elke keer wakker van de herrie. De vermoeidheid sloeg toe en dit werkte door in ons dagelijks leven."

Thuis uitluisteren

Om gezinnen met thuiswonende cliënten te ontlasten heeft Severinus twee logeerhuizen. 's Nachts bieden zij plaats aan zestien kinderen of volwassenen. Fransje: "Regelmatig sliep Julia in het logeerkamer waar wordt gewerkt met een uitluistersysteem. Hierop sloten we Julia's alarmsysteem aan. Het apparaat hoefde geen alarm meer te slaan met geluid, want de melding werd direct doorgezet naar de nachtzorg. Hierdoor sliep Julia veel beter."

Uiteindelijk ontwikkelde Severinus samen met CLB een thuis uitluistersysteem voor ons, dat in verbinding staat met de nachtzorg. Dit was een uitkomst. Julia en ook wijzelf konden thuis eindelijk weer goed slapen."

Nachtzorg

"Iedere nacht zorgen 6 nachtzorgmedewerkers voor 540 cliënten binnen Severinus", aldus Maartje. "Dit doen ze met het uitluistersysteem en domotica van CLB. Krijgen wij als nachtzorg een melding of detecteren we afwijkingen, dan gaat een nachtzorgmedewerker naar de desbetreffende cliënt toe." Fransje vult aan: "Omdat Julia thuis slaapt, krijgen wij van de nachtzorg een telefoontje als Julia een epileptische aanval heeft. Hierdoor kunnen wij direct handelen en wordt de kans op ernstige gevolgen verkleind." Maartje: "Om de ouders niet voor niets uit bed te bellen als het alarmsysteem een melding geeft, luisteren wij via de uitluisterverbinding of Julia daadwerkelijk een aanval heeft." Fransje: "Wij zijn als ouders enorm blij met deze technologische ontwikkeling. Hierdoor kunnen wij de zorg voor Julia veel beter volhouden!"



Fransje van Oost en Maartje Sonnemans