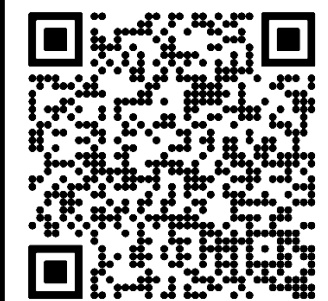


Samenwerking ouders en artsen heeft geleid tot een aangepast en nieuw ziekenhuisprotocol



Kinderchirurg Joep Derikx en Barbara Ballendux
19 September 2020



Hoe het allemaal begon



- Julius is geboren op 16 augustus 2018.
- Al snel ging het mis, Julius drinkt moeilijk, heeft een opgezette buik, spuugt gal en heeft geen meconium < 36 uur.
- De diagnose Hirschsprung wordt snel gemaakt. Julius wordt rectaal gespoeld om zijn ontlasting kwijt te raken.
- De biopsieuitslag bevestigt de ziekte van Hirschsprung. Zes dagen later staat een operatie ingepland.
- Echter, twee dagen na de bevestiging van de aandoening krijgt Julius een darmperforatie en moet met spoed geopereerd worden.
- Julius komt op de IC te liggen, waar hij in rap tempo achteruit gaat. De infectie veroorzaakt een sepsis (bloedvergiftiging). Zijn vitale orgaanfuncties dreigen uit te vallen.
- In het Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam kunnen ze niets meer voor Julius doen.
- Woorden van de arts: “Als Julius hier blijft, haalt hij het niet ...”

Laatste redmiddel

- Een speciale behandeling in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam is Julius zijn laatste redmiddel.
- Met spoed wordt Julius door een IC-ambulance vervoerd naar Rotterdam – vijf politie escorts begeleiden het transport, de rijkswegen A4, A9 en A13 zijn deels afgezet.
- Julius krijgt vijf dagen een ECMO-behandeling, een apparaat dat tijdelijk het functioneren van zijn hart, longen en nieren overneemt.
- Machteloos kijken wij ouders toe hoe Julius voor zijn leven vecht.
- Meerdere keren krijgen wij ouders te horen dat de overlevingskans van Julius nihil is.
- Er zijn verschillende momenten geweest dat we zijn gevraagd om afscheid van hem te nemen.





Een onwaarschijnlijke herstelkracht

- Julius heeft de ECMO-behandeling in Rotterdam overleefd.
- Na een traumatische week keren we samen met Julius terug naar het Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam.
- Julius ligt nog weken in kritieke toestand in het ziekenhuis.
- Na 76 dagen mag Julius voor het eerst naar huis op 31 oktober.



Samen één team

- Het voormalige protocol bleek niet toereikend voor kinderen met een lang segment Hirschsprung.
- Een veiligheidscommissie van het Emma Kinderziekenhuis wordt ingeschakeld om dieper op het incident in te gaan.
 - Hoe heeft dit kunnen gebeuren?
 - Hoe gaan we ervoor zorgen dat we dit in de toekomst kunnen voorkomen?
- Het onderzoek heeft geresulteerd in een uitgebreide analyse en rapport met daarin alle relevante gegevens. Hieruit voortvloeiend zijn aanbevelingen ontstaan.
- Deze aanbevelingen zijn samen met de uitwerking van de analyse teruggekoppeld naar de ouders van Julius.
- Ook zijn de uitwerkingen teruggekoppeld naar het verpleegkundig en kinderchirurgisch team.
- De bevindingen zijn nationaal gedeeld met alle gespecialiseerde ziekenhuizen.
- Vervolgstep: onderzoeksresultaten binnen Europa en internationaal delen.

Een nieuw ziekenhuisprotocol

- De samenwerking tussen artsen, verpleegkundigen en ouders heeft geleid tot een nieuw protocol van de ziekte van Hirschsprung bij pasgeboren baby's.
- Het nieuwe protocol is binnen de zes gespecialiseerde ziekenhuizen in Nederland gedeeld.
- Het ziekenhuisprotocol is vertaald naar een infographic en is bedoeld voor mensen waarbij Hirschsprung in de familie voorkomt , en voor diegenen die:
 - Een kindwens hebben
 - Een kindje verwachten
 - Net een kindje hebben gekregen met de ziekte van Hirschsprung



De ziekte van Hirschsprung (ZvH)

Protocol van de ZvH bij pasgeboren baby's

Kinderwens



Zwanger



Na de bevalling



"Wat kunnen wij verwachten van artsen, verpleging en het ziekenhuis?"



Er is een (nieuw) protocol voor baby's met de ZvH die alle kinderchirurgische centra in Nederland naleven.



Kinderwens

In onze familie komt de ZvH voor

Indien u een kinderwens heeft of als u zwanger bent, neem dan contact op met één van de zes gespecialiseerde ziekenhuizen in Nederland. Deze kunt u terugvinden op de site van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP): www.vsop.nl



Zwanger

In onze familie komt de ZvH voor

Zwangere vrouwen met een erfelijk risico op een kindje met de ZvH mogen altijd in één van de ZvH gespecialiseerde ziekenhuizen bevallen.



Wie kan antwoord geven op al mijn vragen?

Op de site van de Vereniging ziekte van Hirschsprung: www.hirschsprung.nl vindt u alles over deze zeldzame aandoening.

In de specialistische ziekenhuizen kunt u ook terecht bij een klinisch geneticus voor al uw vragen.

Bespreek signalen van de ZvH tijdens de zwangerschap, voor de bevalling én als uw kindje pasgeboren is met verloskundige en/of gynaecoloog.





Na de bevalling

"Herkent u een combinatie van situaties bij uw baby?"



Oncomfortabele
/huilende baby



Niet poepen
binnen 48 uur



Buik van de baby
zwellt op



Geen/weinig
eetlust



Baby blijft spugen,
soms zelfs gal



Radboudumc

Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra

Maastricht UMC+

UMC Utrecht



Erasmus MC

umcg

Indien de verdenking op de ZvH hoog is en u thuis of in een niet specialistisch centrum bent bevallen, kan uw (huis)arts direct contact opnemen met een van de gespecialiseerde centra.

In het specialistische ziekenhuis

"Wat kan ik nu verwachten?"



Naast de hoofdbehandelaar (kinderchirurg) is er **altijd** één vast contactpersoon van de dag voor ouders bij de afdeling kinderchirurgie/kindergeneeskunde beschikbaar.



Hoog specialistische zorg wordt **altijd** door een ervaren/afgestudeerde verpleegkundige gedaan.



Regelmatige evaluatie van zorg tussen ouders, artsen en verpleegkundigen.



Regelmatig binnenlopen van verpleegkundigen, ook bij ouders die al ervaring hebben met de ZvH en/of een ander kind hebben met de ZvH.



Een operatie wordt zo spoedig mogelijk ingepland indien de verdenking bestaat dat de gehele dikke darm is aangedaan.



Soms moeten baby's met de ZvH gespoeld worden. Ga naar bit.ly/instructie_spoelen of scan de **QR-code** voor het instructiefilmpje over spoelen, dat laat zien hoe een baby gespoeld moet worden.



Lessen van Julius

- Een onvoorstelbare slechte start heeft geresulteerd in een goede en verrassende samenwerking.
- De samenwerking tussen artsen, verpleegkundigen, ouders en patiëntenvereniging heeft geleid tot een protocol met infographic van de ziekte van Hirschsprung bij pasgeboren baby's.
- Het Hirschsprung protocol, ook het nieuwe, moet voortdurend worden geëvalueerd.

Julius in de media

De Volkskrant
3 en 6 december 2019



ACHTERGROND NIEUW PROTOCOL

Baby Julius was **bijna dood**. Zijn ouders maakten samen met zijn artsen een nieuw ziekenhuisprotocol

deVolkskrant

Nieuws & Achtergrond Columns & Opinie Video Wetenschap Mensen De Gids Cultuur & Media Foto

DE WEEK IN WETENSCHAP
TONIE MUIJDE

Uit diepe medische ellende kunnen ook goede dingen voortkomen



6 december 2019

Het verhaal van baby Julius schoot deze week in rap tempo omhoog in de lijst met best gelezen artikelen op de website van de Volkskrant. Julius kreeg snel na zijn geboorte een opgezwollen buik, spuugde gal en de ontlasting kwam niet op gang. Artsen zagen laat de ernst van de situatie in, waardoor de kleine jongen bijna overleed. Julius is inmiddels 1 en maakt het goed, maar de ouders waren destijds woedend op de artsen.

Dan kun je als specialist twee dingen zeggen. Eén: 'Vervelend, maar we hebben keurig het protocol gevolgd.' Twee: 'Dit is niet goed gegaan. Misschien moet ons protocol beter...'

JAN ONLINE
20 maart 2020

Als baby ontsnapte Julius nipt aan de dood. Zijn ouders en arts hebben samen een nieuw protocol opgezet, zodat het leven van andere kinderen ook kan worden gered

Hoe de moeder van een ziek baby'tje en een kinderchirurg een onverwachte samenwerking aangingen.

DOOR [MARIJN BAAR](#)

20/03/2020



Barbara Ballendux, Julius en kinderchirurg Joep



SCAN ME

