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 kinder-chirurgische 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.

Radboudumc

Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra

Maastricht UMC+

Erasmus MC

UMC Utrecht

umcg

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 zwelt op

Geen/weinig eetlust

Baby blijft spugen, soms zelfs gal

Radboudumc

Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra

Maastricht UMC+

Erasmus MC

UMC Utrecht

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.