

**Patiëntenversie
Zorgstandaard
Ziekte van Hirschsprung**



Colofon



Vereniging Ziekte van Hirschsprung

Mezenstraat 34

1223 PH Hilversum

tel: 035 6856015

info@hirschsprung.nl

www.hirschsprung.nl

Deze patiëntenversie van de Zorgstandaard Ziekte van Hirschsprung is ontwikkeld in opdracht van Vereniging Ziekte van Hirschsprung.

Tekst

Rietje Krijnen, journalistieke producties

Ontwerp

Wil Scholten

Fotografie

De patiëntenversie van de zorgstandaard is tot stand gekomen op basis van de Zorgstandaard Ziekte van Hirschsprung. De inhoud is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. Het kan altijd voorkomen dat de uitgave onjuistheden bevat. Aan de tekst kunnen geen rechten worden ontleend en de Vereniging Ziekte van Hirschsprung noch de samenstellers van deze patiëntenversie kunnen aansprakelijk worden gesteld voor beslissingen of handelingen van de lezer naar aanleiding van de informatie in deze patiëntenversie.

Alle rechten voorbehouden

Deze publicatie - of delen ervan – mag niet worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, dan na uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van de uitgever.

De inhoud van deze patiëntenversie is bedoeld voor iedereen die te maken krijgt met de Ziekte van Hirschsprung. De volledige inhoud van de Zorgstandaard Ziekte van Hirschsprung  is online te bekijken. Bij verschillen tussen de Zorgstandaard en deze patiëntenversie is de tekst in de Zorgstandaard leidend.

Inhoud

4	Voor wie?
5	Algemeen
5	Wat is de Ziekte van Hirschsprung?
5	Oorzaak en erfelijkheid
6	Herkenning
6	Ingrijpen
6	Expertisecentra
7	Betrokken zorgverleners
8	De zorgverleners met hun taken
9	Transitiezorg
9	Individueel zorgplan: wat is dat?
10	Communicatie en voorlichting
10	Zelfmanagement
11	Kwaliteitscriteria ziekenhuis en behandelaar
13	Routes
14	Fases
15	Fase 1: Pasgeborene vroegtijdige herkenning
16	Risicogroepen
17	Vragen van ouders aan artsen
19	Geen voorgeschiedenis
22	Fase 2: Diagnose pasgeborene
23	Voorbereiding
23	Onderzoeken
27	Fase 2: Diagnose kind, puber of volwassene
28	Onderzoek
32	Fase 3: De behandeling
33	Spoelen
33	Opereren
33	Complicaties
34	Controle
34	Second opinion
39	Fase 4: Psycho-sociale begeleiding en deelname aan de maatschappij
44	Vereniging Ziekte van Hirschsprung
45	Verklarende woordenlijst
53	Adressen

Voor wie?

Deze brochure is bedoeld om informatie te geven over de zorg en behandeling van de Ziekte van Hirschsprung (ZvH). Over de Ziekte van Hirschsprung is weinig bekend onder huisartsen en kinderartsen. Daarom is het zo belangrijk dat patiënten zelf én hun ouders weten waar kwalitatief goede zorg aan moet voldoen.

De informatie is in de eerste plaats bedoeld voor ouders van een kindje met de Ziekte van Hirschsprung. Meestal wordt in de eerste weken na de geboorte vermoed dat er iets mis is met de darmen en volgt onderzoek. Door toegenomen kennis in expertisecentra wordt de ziekte bijna altijd al op zuigelingenleeftijd vastgesteld. Daarnaast richten we ons ook op kinderen met ernstige obstipatieklachten bij wie niet direct na de geboorte de Ziekte van Hirschsprung is gesignaleerd. En tenslotte komt het nog altijd, maar hoogst zelden, voor dat volwassenen na een lange periode van ontlastingsproblemen te horen krijgen dat ze de Ziekte van Hirschsprung hebben.



Algemeen

Wat is de Ziekte van Hirschsprung?

Een gezonde dikke darm heeft in de darmwand zenuwcellen: de ganglioncellen. Die zorgen ervoor dat de darm zich kan samentrekken. Dat is nodig om het voedsel dat is verwerkt in de maag en dunne darm uiteindelijk richting uitgang (anus) te krijgen. In de anus zit een binnenste en buitenste kringspier. De binnenste kringspier geeft een signaal af dat er poep aankomt. Wie zindelijk is, kan vervolgens zelf bepalen wanneer de buitenste kringspier zich ontspant. Dat gebeurt meestal op het toilet.

Zo werkt het niet als je de Ziekte van Hirschsprung hebt. Dat is een zeldzame aangeboren aandoening. De zenuwcellen die in de darmwand horen te zitten (ganglioncellen), ontbreken. Dat kan gaan om een klein stukje (dikke) darm, maar ook om een langer gedeelte of zelfs de hele dunne en dikke darm. Soms ontbreekt de inwendige kringspier van de anus.

Het gevolg is dat voedsel of poep in de darm blijft zitten. Bij sommige mensen komt de ontlasting zeer traag bij de anus aan. Daar ontstaat een nieuw probleem omdat de binnenste kringspier niet als vanzelf ontspant. De darminhoud neemt alsmaar toe en de darm zwelt op. Het resultaat is hetzelfde: je kan niet poepen. Bij mensen bij wie de binnenste kringspier ontbreekt, kan het voorkomen dat zij incontinent zijn.

Oorzaak en erfelijkheid

De Ziekte van Hirschsprung ontstaat als het kind nog maar een embryo is. In de vierde of vijfde week van de zwangerschap komen de zenuwcellen die in de darm horen te zitten, niet goed op de plaats van bestemming aan. Dit gebeurt bij 1 op de 5000 geboorten per jaar. Elk jaar komen er zo'n dertig tot veertig patiënten bij. Hoeveel mensen er met de ziekte leven in Nederland, is moeilijk te zeggen. De schatting is ongeveer 300.

Als de ziekte zich vaker in een familie voordoet, dan kan het een erfelijke aandoening zijn. Er speelt nog iets mee: de Ziekte van Hirschsprung komt niet altijd alleen. Het is bekend dat er verbanden zijn tussen bijvoorbeeld het syndroom van Down en de Ziekte van Hirschsprung. Andere bekende syndromen zijn Bardet-Biedl, CCHS

(Congenital Central Hypoventilation Syndrome), Goldberg-Shprintzen, Mowat-Wilson of Waardenburg-Shah syndroom (zie verklarende woordenlijst ). Erfelijkheid van de aandoening wordt dan mede bepaald door de andere aandoening.

Herkenning

Als een baby wordt geboren, komt meestal binnen 48 uur de eerste ontlasting. Dat heet meconium en is zwart-groen van kleur. Het moment van die eerste ontlasting wordt altijd goed genoteerd, omdat dat iets zegt over de werking van de darmen. Daarna wordt ook goed in de gaten gehouden of de baby goed poept. Bij borstvoeding heeft een baby meestal wat minder poepluiers dan bij flesvoeding. Komt de meconium niet binnen 48 uur dan kan dit wijzen op de Ziekte van Hirschsprung. Er zijn meestal nog meer signalen: de baby krijgt een bollere buik, gaat groen braken, wil niet eten en wordt langzamerhand steeds zieker. Als de poep in de darmen van het kind blijft zitten, kan er een ontsteking ontstaan die vervolgens ook in het bloed terecht komt. Het is zaak om snel in te grijpen om verslechtering te voorkomen.

Ingrijpen

Bij de Ziekte van Hirschsprung wordt vaak gekozen voor een operatie om het stuk darm dat niet goed functioneert te verwijderen. Daarmee is de ziekte niet over. Er kunnen nog altijd restklachten blijven die het leven van alledag behoorlijk beïnvloeden. Door een goede controle kan eventueel een therapie worden aangepast of een oplossing worden aangedragen.

Voor iedereen geldt dat een jaarlijkse controle aan te bevelen is, zodat eventueel sluimerende problemen snel aangepakt kunnen worden. Hoe de controles dienen te verlopen en hoe de overdracht moet zijn van de kinderzorg naar volwassenenzorg, leest u allemaal in deze brochure.

Expertisecentra

Momenteel heeft Nederland 6 kinderchirurgische centra: Groningen, Nijmegen, Amsterdam (Vuziekenhuis en Academisch Medisch Centrum werken samen), Utrecht, Rotterdam en Maastricht. De Vereniging Ziekte van Hirschsprung wil graag toewerken naar 3 expertisecentra voor de Ziekte van Hirschsprung. Dat betekent dat daar precies volgens de zorgstandaard wordt gewerkt, dat er veel onderzoek wordt gedaan en samen wordt gewerkt met de patiëntenorganisatie.

Nu is het nog niet zover. Om te komen tot een betere samenwerking is er al wel een Platform Ziekte van Hirschsprung opgericht, zodat er een beter overleg plaatsvindt tussen kinderchirurgen. Onderwerpen die aan bod komen: complexe ziektebeelden, second opinions en de transitiezorg.

Betrokken zorgverleners

Vanaf het eerste vermoeden van de Ziekte van Hirschsprung bij een baby, kind of volwassene wordt een hoofdbehandelaar aangesteld. Dat is bij voorkeur de kinderchirurg. De hoofdbehandelaar is het aanspreekpunt voor de patiënt (en de ouders) en weet welke zorg door wie wordt gegeven. Dan kan het gaan om zorg rondom voeding, stomazorg, psychosociale zorg of bijvoorbeeld de begeleiding bij zindelijk worden.

De kinderchirurg kan de zorg delen met een colorectaal chirurg (chirurg voor het darmkanaal). Dat kan gebeuren in de fase rondom de 18^e verjaardag van een patiënt. De kinderchirurg zou dan uit beeld raken, maar dat is niet per se het geval bij de Ziekte van Hirschsprung. De patiënt kan ervoor kiezen om bij de kinderchirurg te blijven. Als er operaties plaatsvinden op het moment dat een patiënt volwassen is, werken de kinderchirurg en de colorectaal chirurg nauw samen. Wil de patiënt (zorgvrager) wel overstappen naar de colorectaal chirurg, dan vindt een goede overdracht plaats.

Er kunnen veel zorgverleners betrokken worden bij de behandeling van de Ziekte van Hirschsprung. Die vervullen in verschillende fasen andere rollen. Bij elke fase wordt in een overzichtje aangegeven wie bij de zorg is betrokken.

De zorgverleners met hun taken

Kinderchirurg



Kinderarts of kinder mdl-arts



Klinisch geneticus



Verloskundige/kraamverzorgende



Gynaecoloog



Neonatoloog



Huisarts



Verpleegkundige



Kinderpatholoog-anatoom



Diëtist



Kinderradioloog



Bekkenbodem fysiotherapeut



Specialistisch verpleegkundige
of
Wond-Incontinentie-Stoma-
verpleegkundige



Uroloog



MDL-arts



Colorectaal chirurg



Maatschappelijk werker



Seksuoloog



(kinder)psycholoog



Leraar (remedial teacher/
pedagogisch medewerker)



Transitiezorg

Transitiezorg betekent letterlijk: overgang van zorg. Dit speelt als een aandoening in de kinderleeftijd wordt vastgesteld en er ook op volwassen leeftijd zorg nodig blijft. Bij de Ziekte van Hirschsprung geldt dit zeker: de kinderchirurg is aanvankelijk verantwoordelijk. Dat kan zo blijven, maar als er ingrepen noodzakelijk zijn op volwassen leeftijd, dan moet ook een samenspel mogelijk zijn met andere specialisten. Denk aan een chirurg voor het darmkanaal die volwassenen opereert. Maar er speelt nog meer mee. Tot de leeftijd van 12 jaar nemen de ouders beslissingen over medische handelingen voor hun kind. Naarmate het kind ouder wordt, overleggen ouders meer. Kinderen tussen 12 en 15 jaar hebben een belangrijke stem in hun behandeling: de behandelaar moet zowel naar de ouders als naar het kind luisteren. Vanaf 16 jaar zijn kinderen volgens de wet bekwaam om én informatie te krijgen over hun behandeling én daarover te beslissen. Ook de zorgvraag groeit mee met een kind tot aan volwassen leeftijd. Ligt op de basisschoolleeftijd de focus vooral op zindelijkheid, op volwassen leeftijd speelt seksualiteit een rol. De zorg groeit dus mee en moet zich flexibel aanpassen aan het kind, omdat niet elk kind op dezelfde leeftijd dezelfde vragen of behandelingen nodig heeft. Transitiezorg gaat dus niet alleen over de vraag *Is een kinderchirurg de hoofdbehandelaar?* maar ook: welke zorg is nodig én wat wenst elke individuele patiënt.

Individueel zorgplan: wat is dat?

In deze brochure spreken we van een individueel zorgplan (IZP). Elke patiënt krijgt zo'n plan. Daarin staat een overzicht van de persoonlijke situatie en de zorg die iemand nodig heeft. Maar ook wat de vooruitzichten zijn, welke wensen iemand zelf heeft en de afspraken tussen patiënt en arts.

Iedere patiënt, de ouder(s) of vertegenwoordiger(s) kan dit plan altijd inzien. Soms moeten doelen worden bijgesteld of wordt een zorgvraag veranderd. Dat moet ook zichtbaar zijn. Zo weten patiënt en arts altijd van elkaar wat de stand van zaken is en bepalen ze samen het vervolg van een behandeling.

Los van de gemaakte afspraken, is het voor de patiënt (ouders of vertegenwoordigers) belangrijk om te zien wat een patiënt zelf kan doen en waarvoor ondersteuning nodig is. Onder 'arts' wordt de hoofdbehandelaar bedoeld. Alle andere behandelaren en therapeuten met hun verschillende taken of inbreng staan ook in het zorgplan.

Communicatie en voorlichting

In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (Wgbo: zie verklarende woordenlijst) is vastgelegd dat iedere patiënt (of de vertegenwoordiger) recht heeft op gerichte informatie. Op basis van die informatie moet de patiënt (of de vertegenwoordiger) een goede beslissing over de behandeling kunnen nemen. Dit heet: Informed consent. Letterlijk is dit: toestemming voor een behandeling geven op basis van goede informatie. Communicatie en voorlichting zijn dus van groot belang. Het is niet iets dat eenmalig gebeurt, maar het is een continu proces. Patiënt, ouders of vertegenwoordigers krijgen informatie, maar ook bijvoorbeeld de huisarts, verloskundige of kraamhulp. In een latere fase is het geven van gerichte informatie aan de leerkracht (school) of werkgever van belang. Hierin kan ook de Vereniging Ziekte van Hirschsprung een rol spelen.

Het kan gaan om informatie over de noodzaak om controles uit te voeren tot aan de mogelijkheden van iemand om bepaalde werkzaamheden te verrichten.

Zelfmanagement

Wie veel in het ziekenhuis komt, behandelingen moet ondergaan of operaties heeft, kan de grip op het eigen leven wat verliezen. Veel patiënten *worden* geleefd. Daarom is zelfmanagement belangrijk. Het betekent dat een patiënt (ouders of vertegenwoordiger) op basis van heldere informatie over de zorg (zie hierboven bij communicatie en voorlichting) beslissingen neemt. Ook bijvoorbeeld over wie buiten het ziekenhuis om een helpende hand kan bieden.

Het betekent dat iemand dan goed geïnformeerd moet zijn, vaardigheden moet hebben om informatie te kunnen begrijpen en toegang moet hebben tot een computer. Er zijn verschillende zelfzorg-websites. Alle gegevens van de behandelaars kunnen daarin terecht komen. De hoofdbehandelaar kan rechtstreeks contact opnemen. Simpele vragen zijn snel te stellen en ook snel af te handelen. Grip krijgen en houden op het eigen leven in alle zorghecticiteit maakt mensen vaak sterker, omdat ze het heft in handen kunnen nemen.

Kwaliteitscriteria ziekenhuis en behandelaar

Ziekenhuis beschikt over:

- ☐ minimaal twee specialisten die als hoofdbehandelaar kunnen optreden;
- ☐ een functielaboratorium voor colon-inloofoto en het afnemen van zuigbipten;
- ☐ stomapolikliniek voor begeleiding bij spoelen, katheteriseren, stomaverzorging en training;
- ☐ toegang tot ct- en mri-scan;
- ☐ registreert uitkomsten van behandeling, complicaties en niet-gehaalde doelen;
- ☐ afspraken met ziekenhuizen in de regio over terugkoppeling bij bloedprikken, maken van röntgenfoto's en dergelijke.

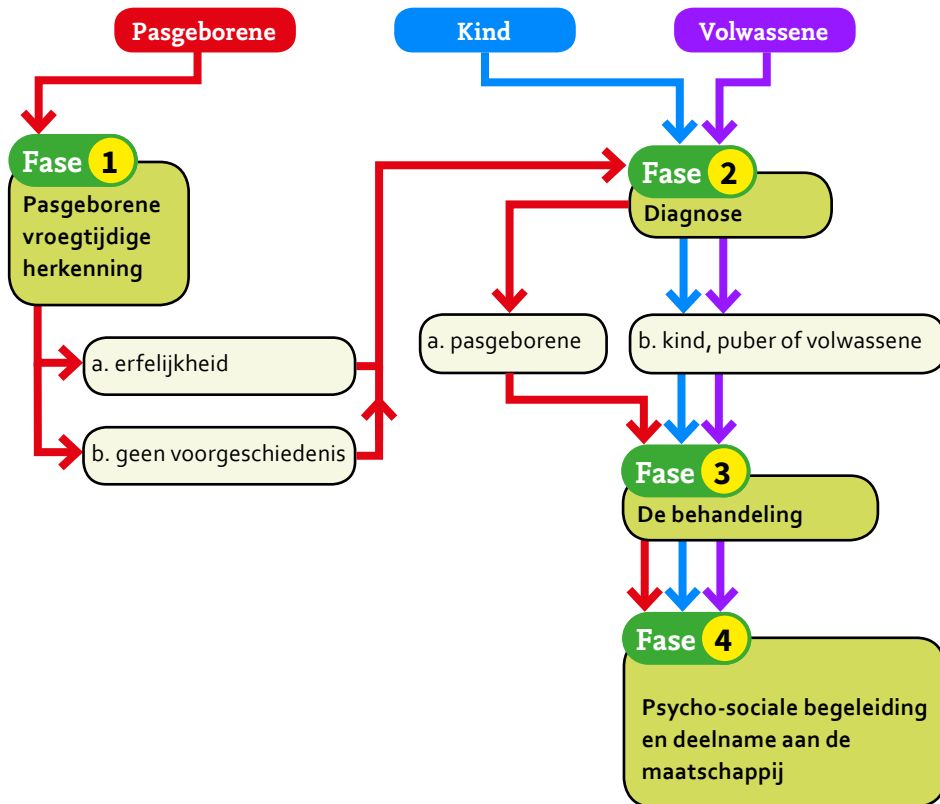
Daarnaast ontwikkelt de zorginstelling zich door deelname aan het Platform Ziekte van Hirschsprung en bespreekt methoden plus behandelingen op internationaal vlak.

Hoofdbehandelaar heeft de volgende kenmerken:

- ☐ kent de Ziekte van Hirschsprung en weet wat de gevolgen ervan zijn op korte én lange termijn;
- ☐ stelt een individueel zorgplan op voor elke patiënt tot en met 20 jaar;
- ☐ bespreekt het ziekteproces plus alle aspecten (zie verder de volgende fasen);
- ☐ stuurt een multidisciplinair team aan met: uroloog, gynaecoloog, (kinder) mdl-arts, WIS-verpleegkundige, diëtist, bekkenbodempfysiotherapeut, (kinder)psycholoog of seksuoloog;
- ☐ kan beschikken over een team met een (kinder)radioloog, klinisch geneticus, (kinder)patholoog-anatoom met kennis van aangeboren afwijkingen.

Routes

Er zijn verschillende routes in de zorg voor iemand die de Ziekte van Hirschsprung heeft. De zorg verschilt niet altijd veel van elkaar, maar de momenten waarop zorg wordt gegeven kunnen wel anders zijn. Kies daarom de route die bij uw situatie past.



Fases

Fase 1

Pasgeborene vroegtijdige herkenning

R

Risicogroepen

Om zo vroeg mogelijk de Ziekte van Hirschsprung te kunnen ontdekken, is het van belang dat zogenaamde risicogroepen bekend zijn. Dat zijn situaties waarin de ziekte al voorkomt in de familie: bij de ouders zelf, een ouder kind in het gezin of bij ooms of tantes.

Voor ouders is het mogelijk om een advies over erfelijkheid te krijgen als er eerder een kind is geboren met de Ziekte van Hirschsprung. In de meeste andere situaties zijn artsen of verpleegkundigen extra waakzaam tijdens de eerste uren na de geboorte van het kind.

Als een kind een syndroom heeft waarbij de Ziekte van Hirschsprung vaak voorkomt, geldt deze waakzaamheid ook.

Checklist: erfelijke kenmerken

Als een zwangere vrouw weet dat haar kind een risico loopt om de ziekte van Hirschsprung te krijgen, wordt ze goed gevolgd. Er is nog geen individueel zorgplan, omdat het nog niet duidelijk is of de baby de Ziekte van Hirschsprung heeft. Het is wel van belang dat wordt vastgelegd wie de hoofdbehandelaar is en welke informatie wordt verstrekt.

Wat in deze fase gebeurt:

- ☐ De hoofdbehandelaar geeft informatie over het proces.
- ☐ De hoofdbehandelaar stelt de huisarts, verloskundige en kraamverzorgende op de hoogte.
- ☐ Ouders krijgen een gesprek met een klinisch geneticus over erfelijkheid.
- ☐ Ouders krijgen een stappenplan dat geldt voor de zwangerschap en de bevalling.

Vragen van ouders aan artsen

- ☐ Is embryo-selectie mogelijk om de Ziekte van Hirschsprung uit te sluiten?
- ☐ Is het mogelijk om met prenataal onderzoek vast te stellen of de baby de Ziekte van Hirschsprung heeft?
- ☐ Is een zwangerschap waarbij de foetus de Ziekte van Hirschsprung heeft anders dan een andere zwangerschap?
- ☐ Als het meconium niet snel komt, is dat dan altijd een teken dat er sprake is van de Ziekte van Hirschsprung?



Geen voorgeschiedenis

Anders is het als er in een familie nog nooit – voor zover bekend – de Ziekte van Hirschsprung is voorgekomen. In principe geldt voor deze kinderen de gebruikelijk zorg rondom de geboorte. Zij worden sowieso direct na de geboorte gecontroleerd op de aanwezigheid van een anus en of deze 'open' is.

Blijkt dat de baby:

- het meconium niet binnen 48 uur na de geboorte loost;
- een pijnlijke of gezwollen buik heeft;
- groen gallig braakt;
- weinig of geen eetlust heeft;
- tekenen heeft van bloedvergiftiging;
- zich steeds slechter gaat voelen;
- en blijkt de anus niet goed te zijn aangelegd,

dan hoort het kind goed te worden onderzocht.

De verloskundige of dienstdoende (kinder)arts verwijst het kind door naar een kinderchirurgisch centrum.

Checklist

Er bestaat een vermoeden, maar er is nog geen diagnose is gesteld. Het is wel van belang dat wordt vastgelegd wie de hoofdbehandelaar is en welke zorgverleners nog meer bij het proces zijn betrokken.

Wat in deze fase wel gebeurt:

- ☐ de hoofdbehandelaar geeft informatie over het proces;
- ☐ de hoofdbehandelaar stelt de huisarts, verloskundige en kraamverzorgende op de hoogte.

Vragen van ouders aan artsen

- ☐ Als het meconium niet snel komt, is dat dan altijd een teken dat er sprake is van de Ziekte van Hirschsprung?
- ☐ Is 'reflux' (terugvloeien van maagzuur in de slokdarm) ook een teken dat er sprake kan zijn van de Ziekte van Hirschsprung?
- ☐ Is het beter of slechter om borstvoeding te geven aan een baby die misschien de Ziekte van Hirschsprung heeft?
- ☐ Komt het ook voor dat er geen of nauwelijks symptomen zijn en een baby toch de Ziekte van Hirschsprung heeft?
- ☐ Wijzen krampjes ook op het mogelijke bestaan van de Ziekte van Hirschsprung?
- ☐ Als de anus niet goed is aangelegd, is dat meteen te zien?



Fase 2

Diagnose pasgeborene



Vorbereiding

Het kind komt binnen één week terecht bij het kinderchirurgisch centrum. Het eerste doel is om de ontlasting uit het lichaam te halen. Dat kan op verschillende manieren.

- Eerst wordt geprobeerd door middel van het spoelen van de endeldarm de poep uit het lichaam te krijgen.
- Kinderen die al ernstig ziek zijn, krijgen eerst antibiotica en een infuus om vocht toe te dienen. Dan wordt geprobeerd met een hol buisje (canule) de ontlasting uit het lichaam te krijgen.

Meestal heeft een van beide manieren succes, maar als dat niet zo is, kan het nodig zijn om een (tijdelijk) stoma aan te leggen.

Als de ontlasting op gang komt met spoelen, krijgen de ouders vaak een instructie om het kind zelf te spoelen. Dat doen ze tot aan de behandeling of operatie.

Onderzoeken

Dan is er nog altijd geen diagnose gesteld.

Dat gebeurt door twee verschillende methodes toe te passen:

- Colon-inloophoto: een röntgenfoto van de dikke darm nadat er een vloeistof in de darm is ingebracht om deze zichtbaar te maken.
 - Zuigbiopsie: er wordt een klein stukje darmslijmvlies via de anus 'weggezogen'
- Beide onderzoeken zijn niet gevaarlijk en doen geen pijn, maar kunnen wel vervelend zijn. Eventueel kan nog anorectale manometrie worden toegepast. Daarbij wordt een katheter voorzichtig in de anus gebracht. Door de katheter voorzichtig heen en weer te bewegen wordt de spanning van het rectum en de anus gemeten.

Uit het zuigbiopsie én de colon-inloophoto is meestal met grote zekerheid vast te stellen dat het gaat om de Ziekte van Hirschsprung of niet. De foto is dan vooral van belang om te zien om welk gebied in de darmen het precies gaat.

Is het nog altijd niet met zekerheid te zeggen dat het om de Ziekte van Hirschsprung gaat, dan is er nog een mogelijkheid: full thickness biopsie.

Dan wordt er meer weefsel afgenomen. Dit gebeurt onder volledige narcose.

In de eerste zes weken van het leven van een kind is het lastig om de diagnose definitief te stellen. Dat komt omdat de darmen zich na de geboorte nog verder ontwikkelen.

Checklist fase 2

- ☐ Huisarts, kinderarts of verloskundige verwijst naar (kinder) MDL-arts of kinderchirurgisch centrum: binnen 1 week.
- ☐ Kinderchirurg wordt hoofdbehandelaar.
- ☐ Proberen om ontlasting uit de darm te krijgen.
- ☐ Bij (bacteriële) ziekte starten met antibiotica om de conditie van het kind zo optimaal mogelijk te maken.
- ☐ Ouders krijgen instructie voor spoelen.
- ☐ Zuigbipt en colon-inloophoto voor het stellen van de diagnose.
- ☐ Eventueel: anorectale manometrie.
- ☐ Extra: full thickness bipt.
- ☐ Doornemen uitslag, prognose en complicaties.
- ☐ Ook hier: mogelijkheid voor erfelijkheidsonderzoek.
- ☐ Aandacht voor psychosociale of emotionele belasting voor de ouders en het kind.

Vragen van ouders aan artsen

- ☐ Heeft mijn kind pijn als de ontlasting niet kan komen?
- ☐ Heeft een kind last van de onderzoeken of behandeling?
- ☐ Als ik zelf niet kan spoelen bij mijn kind, is het dan mogelijk om dat anders te regelen?
- ☐ Doet een zuigbiopsie pijn?
- ☐ Is het gevaarlijk om zo jong al een röntgenonderzoek te krijgen?
- ☐ Als mijn kind deze ziekte heeft, is het dan mogelijk dat volgende kinderen van ons dit ook krijgen? En hoe zit het met de kinderen van mijn kind als hij of zij later groter is?

Klinisch geneticus

Als de Ziekte van Hirschsprung is vastgesteld, wordt ook de klinisch geneticus ingeschakeld als de ziekte voor het eerst voorkomt in een familie of gezin. Die weet alles over erfelijkheid. Op zich is deze specialist niet van belang voor het behandeltraject, maar hij kan wel zeggen of de Ziekte van Hirschsprung samenvalt met een ander syndroom. Ook belangrijk: hij kan zoeken naar de aanwezigheid van een genetisch (erfelijk) defect. Vooral voor ouders die nog een kindwens hebben, is het van belang om dit te weten en een goede afweging te kunnen maken voor een volgende zwangerschap.

Fase 2

Diagnose kind, puber of volwassene



Vroegtijdige herkenning speelt niet bij kinderen of pubers. Het gaat er vooral om de signalen van mogelijk onontdekte Ziekte van Hirschsprung te herkennen. Fase 1 kan nagenoeg worden overgeslagen.

Soms wordt de Ziekte van Hirschsprung pas op latere leeftijd (8 jaar of ouder) vastgesteld. Symptomen kunnen zijn: ernstige obstipatie (niet kunnen poepen) of zogenaamde 'overloopdiarree'. Overloopdiarree komt voor als er dunne ontlasting langs de harde ontlasting in de darm weglekt. Hierdoor ontstaan vieze onderbroeken (strepes) en nare luchtjes.

Kinderen worden doorverwezen naar de kinder Maag-, Darm- en Lever-arts (MDL-arts). Denkt deze arts dat er wel eens sprake kan zijn van de Ziekte van Hirschsprung dan wordt verwezen naar een kinderchirurgisch centrum.

Onderzoek

Het traject is dan als volgt:

- Eerst wordt geprobeerd de ontlasting uit de darm te krijgen door de darm te spoelen.
- Lukt dit niet en wordt een kind steeds zieker dan kan het een zeer zeldzame gevallen nodig zijn om een (tijdelijk) stoma aan te leggen.
- Diagnose wordt gesteld rectum zuigbiopt. Hierbij wordt wat weefsel uit het rectum weggenomen.
- Is de uitslag negatief dan wordt afgewacht.
- Is de uitslag positief dan wordt direct een colon-inloophfoto gemaakt om te zien hoe groot het deel van de darm is dat is aangedaan.

Al deze stappen worden besproken en vastgelegd in het Individueel Zorgplan.

De patiënt (of vertegenwoordiger) krijgt te horen wat de werkwijze is, wat het doel is van de onderzoeken en welke alternatieven er zijn. Onderwerpen als pijnbestrijding komen aan bod.

Na de onderzoeken komt de uitslag en de prognose aan bod. Eventuele complicaties worden besproken.

Ook bij kinderen en volwassenen is er ruimte voor een gesprek met een klinisch geneticus met het oog op een eventuele kinderwens in de toekomst. Daarnaast is er aandacht voor de psychosociale of emotionele belasting. Er wordt gewezen op het bestaan van de Vereniging Ziekte van Hirschsprung.

Checklist fase 2

- ☐ Huisarts verwijst naar (kinder) MDL-arts.
- ☐ MDL-arts verwijst naar kinderchirurgisch centrum of polikliniek volwassenen: binnen één week.
- ☐ Kinderchirurg of colorectaal chirurg wordt hoofdbehandelaar.
- ☐ Proberen om ontlasting uit de darm te krijgen.
- ☐ Rectum zuigbiopt voor het stellen van de diagnose.
- ☐ Bij positief resultaat: colon-inloophoto.
- ☐ Bespreking pijnbestrijding.
- ☐ Doornemen uitslag, prognose en complicaties.
- ☐ Ook hier: mogelijkheid voor erfelijkheidsonderzoek.

Ook bij volwassenen kan de deskundigheid van de kinderchirurg worden ingeroepen.

Vragen van ouders of volwassen patiënt aan artsen

- ☐ Doet het pijn als je niet goed kan poepen?
- ☐ Heeft een groter kind last van een zuigbiopt?
- ☐ Moet je liters contrastvloeistof drinken als je een coloninloophfoto moet laten maken?
- ☐ Moet je daarvoor nuchter zijn?
- ☐ Welke pijn ervaar je: buikpijn, krampen?
- ☐ Kan een kind of volwassene leren om zelf te spoelen?
- ☐ Doet een zuigbiopt pijn?
- ☐ Welke complicaties kunnen er optreden?
- ☐ Kan de Ziekte van Hirschsprung ook erger worden?
- ☐ Hoe groot is het risico om zelf een kind te krijgen met de Ziekte van Hirschsprung?

Fase 3

De behandeling



De behandeling moet – na de diagnose – binnen drie maanden worden begonnen. Deze kan verschillende vormen aannemen. De gevolgen van elke keuze moeten goed worden doorgesproken met de patiënt (ouders).

Spoelen

Het is mogelijk dat er wordt gekozen voor dagelijks spoelen. Zo kan de poep ook uit het lichaam komen. De oplossing om te spoelen kan kortdurend zijn, maar ook levenslang gebeuren. Dit laatste is een behoorlijke belasting en de gevolgen moeten daarom goed worden besproken.

Opereren

Pas als de baby, het kind of de volwassene (weer) in een goede conditie is, kan worden geopereerd. Daarbij wordt het deel van de darm verwijderd waarin geen ganglioncellen zitten. Omdat het deel dat wordt verwijderd per persoon verschillend is, wordt er ook steeds een individueel plan opgesteld.

De technieken die worden toegepast zijn: De la Torre of Duhamel (zie verklarende woordenlijst).

Complicaties

Bij elke operatie kunnen problemen optreden die niet van tevoren waren te voorzien. De bekendste zijn:

- Naadlekkage: op de plek waar de twee stukken darm aan elkaar worden gehecht (het zieke stuk darm is verwijderd) kan een lek ontstaan
- Ileus: doorgang van de darm is belemmerd.
- Naadstenose: vernauwing op de plek waar de twee stukken darm aan elkaar zijn gehecht
- Enterocolitis: ontsteking in de darm door het stilstaan van de ontlasting in de darm
- Incontinentie: iemand is niet in staat zelf te beslissen wanneer hij gaat poepen omdat er te veel weefsel is weggehaald
- Obstipatie: kinderen kunnen in het begin last hebben van ophopende poep in hun darmen. Dit probleem kan overgaan, maar het kan ook nodig zijn om voortaan het rectum te spoelen.

Controle

Na de ingreep is het belangrijk om de patiënt te blijven volgen. Het gaat dan om vast te kunnen stellen hoe de operatie is uitgepakt. Daarnaast is bij zuigelingen de groei en verdere ontwikkeling van belang.

In een later stadium kan er altijd nog een complicatie optreden. Dat kan doordat de interne kringspier toch niet voldoende kan ontspannen of omdat er vernauwingen voordoen.

Er zijn verschillende behandelingen mogelijk bij een gespannen interne kringspier: inspuiten van botox of het oprekken van de anus met staaftjes. De eerste behandeling verdient voorlopig de voorkeur omdat daar weinig klachten van bekend zijn en dit goed werkt. Het kan ook een goede tussenstap zijn op weg naar een nieuwe operatie om de klachten eventueel te verhelpen.

Een nieuwe operatie is altijd het meest belastend voor de patiënt.

Controle bij de hoofdbehandelaar: minimaal 1 keer per jaar (afhankelijk van de klachten)

Onderwerpen die aan bod komen bij de controle:

- werken van de darmen
- zindelijkheid
- invloed van voeding
- littekenweefsel
- ontwikkelende seksualiteit
- eventuele kinderwens

Tot 20 jaar vindt de controle bij de kinderchirurg plaats en daarna bij de hoofdbehandelaar van keuze. Het is van belang dat de aandacht uitgaat naar het nakomen van afspraken bij jongvolwassenen.

Controle bij de WIS-verpleegkundige: 1 keer per jaar

- begeleiden bij spoelen of verzorging van de stoma
- informatie over materialen voor spoelen of de stoma en bestelwijzen
- bekijken of extra psychosociale begeleiding nodig is.

Second opinion

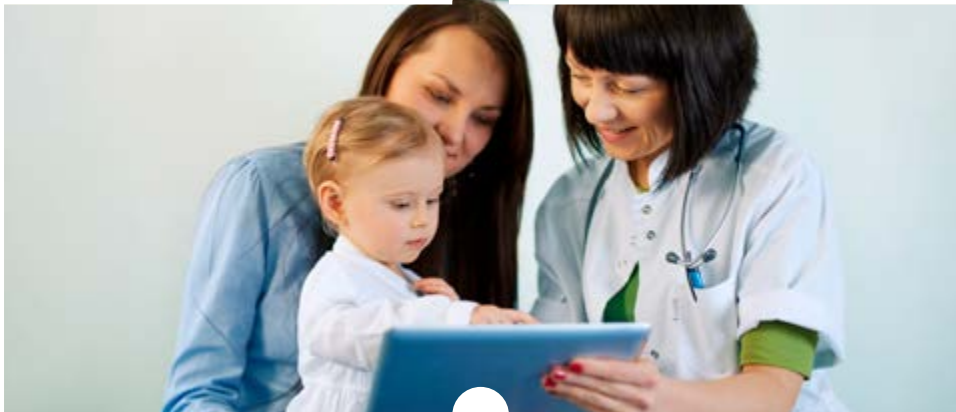
Bij twijfel over de voorgestelde behandeling bestaat voor elke patiënt in Nederland de mogelijkheid om bij een andere arts de situatie voor te leggen en te horen wat die zou adviseren. De mogelijkheid voor vrije artsenkeuze hangt ook samen met de zorgverzekering.

Checklist fase 3

- ☐ De behandeling moet binnen drie maanden zijn gestart.
- ☐ Gekeken wordt of spoelen een (tijdelijke) optie is.
- ☐ Operatiemogelijkheden worden besproken.
- ☐ Complicaties worden besproken.
- ☐ Controles vinden minimaal 1 keer per jaar plaats.
- ☐ Mogelijkheid om naast de hoofdbehandelaar ook andere specialisten te raadplegen, zoals:
 - psycholoog
 - diëtist
 - seksuoloog
 - maatschappelijk werker
- ☐ Samenwerking van hoofdbehandelaar met andere disciplines in multidisciplinair team.
- ☐ Mogelijkheid tot consult bij een WIS-verpleegkundige.

Vragen van ouders, kinderen of volwassenen aan artsen

- ☐ Is het mogelijk om met dagelijks spoelen een goede kwaliteit van leven te bereiken?
- ☐ Is opereren eigenlijk altijd de beste oplossing?
- ☐ Komen door het bestaan van de Ziekte van Hirschsprung ook eerder complicaties voor?
- ☐ Komt het voor dat zenuwen in het bekkengebied worden beschadigd waardoor mannen impotent raken en vrouwen een verstoorde seksuele beleving houden?
- ☐ Is het voor iemand met de Ziekte van Hirschsprung mogelijk om later zelf kinderen te krijgen?
- ☐ Waarvan kan een kind of een volwassene last krijgen in het dagelijks leven?
- ☐ Is er lotgenotencontact mogelijk?



Notities

Notities



Let op: zorgverzekeringen en vrije artsenkeuze

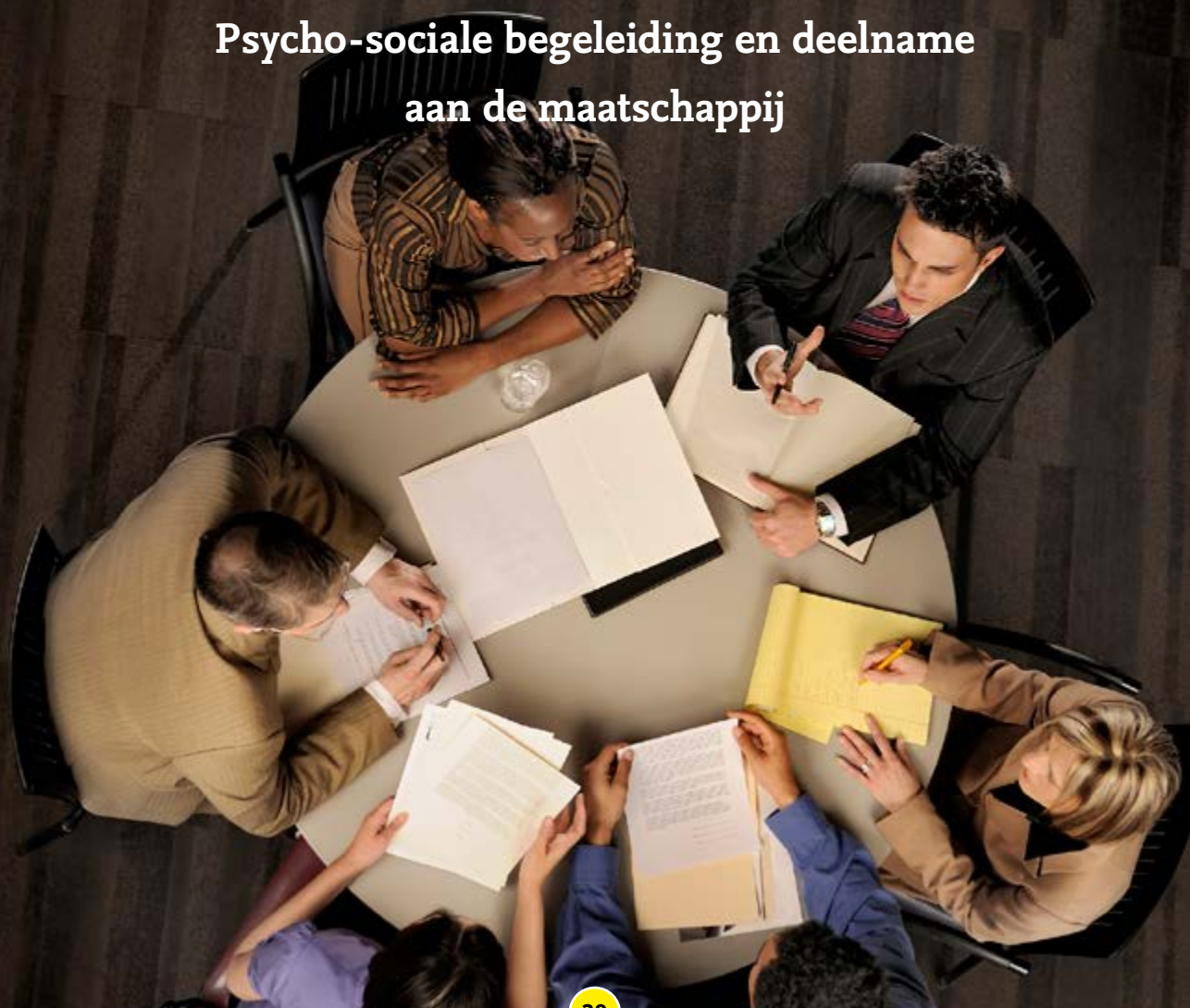
Zorgverzekeringen zijn er in allerlei soorten en maten. Wie voor een naturapolis kiest, gaat naar een zorgverlener waarmee de zorgverzekeraar een contract heeft afgesloten. Daar is een ruime keuze in te maken. Er bestaan ook budgetpolissen: dan is er maar met enkele zorgverleners of ziekenhuizen een contract afgesloten.

Zorgverzekeraars vergoeden de zorg meestal ook als iemand naar een andere zorgverlener gaat die geen contract heeft, maar daar is wel een maximum aan verbonden. Soms is dit maar 75% van het totale bedrag. Bij budgetpolissen kan het voorkomen dat er helemaal niet wordt vergoed. Wie een restitutiepolis heeft betaalt wel meer premiegeld, maar heeft altijd een vrije artsenkeuze.

Het is de moeite waard om na te vragen bij de eigen zorgverzekeraar hoe het precies zit met de vergoedingen. Zo komt u niet voor verrassingen te staan. Elk jaar geldt er bovendien een eigen risico voor zorg buiten geboortezorg en zorg van de huisarts om. Dat geldt niet voor kinderen. Wel vanaf 18-jarigen.

Fase 4

**Psycho-sociale begeleiding en deelname
aan de maatschappij**



De Ziekte van Hirschsprung heeft grote gevolgen voor degene die de ziekte heeft, maar ook voor ouders en partners. Kinderen en pubers draaien ondanks dat meestal gewoon mee op school. Volwassenen hebben meestal een gewone baan.

Toch kan de ziekte iemand parten spelen door pijn, buikkrampen en vermoeidheidsklachten. Het is belangrijk deze zaken niet te onderschatten, maar tijdig hulp in te roepen. Dat kan via een (kinder)psycholoog maar ook door contact te leggen met de Vereniging Ziekte van Hirschsprung.

Omdat de Ziekte van Hirschsprung sterk samenhangt met het bekken kan dit gevolgen hebben voor de seksuele beleving. Langdurige zorg, zoals spoelen of oprekken van het rectum, kan een vertroebelde lichamelijke beleving geven.

Aandachtspunten kind

- Zindelijkheid
- Incontinentie
- Zorgende handelingen tussen ouders en kind

Aandachtspunten puber

- Intimiteit
- Seksualiteit

Aandachtspunten volwassene

- sociale omgang
- aangaan van nieuwe relaties
- seksualiteit
- kinderwens

In het individuele zorgplan worden al deze zaken opgenomen. Ze kunnen steeds worden besproken en aangepast, afhankelijk van de levensfase van de persoon met de Ziekte van Hirschsprung.

Jaren later

Soms komen volwassenen met de Ziekte van Hirschsprung jaren niet meer bij een specialist. Wie toch graag een afspraak wil maken omdat er (nieuwe) vragen zijn, kan zich het beste melden bij een van de Kinderchirurgische Centra in Nederland. ➡

Of kijk op pagina 53 ➡
Daaraan zijn de artsen verbonden die zich hebben gespecialiseerd in de Ziekte van Hirschsprung.

Checklist fase 4

- ☐ In kaart brengen van mogelijke klachten.
- ☐ Op tijd een (kinder)psycholoog inschakelen: ook voor de ouders.
- ☐ Contact leggen met de Vereniging Ziekte van Hirschsprung.
- ☐ Aandacht voor niet-zindelijk zijn bij kinderen en de betekenis ervan.
- ☐ Opnemen van alle aandachtspunten en het monitoren ervan.



Vragen van ouders, kinderen of volwassenen aan artsen

- ☐ Hebben alle kinderen altijd moeite met hun zindelijkheid door de Ziekte van Hirschsprung?
- ☐ Blijven sommige kinderen incontinent?
- ☐ Heeft het houden van een continue spanning in het bekken ook gevolgen voor de werking van de blaas?
- ☐ Mijn kind wordt ouder en wil niet meer door ons worden verzorgd: wat nu?
- ☐ Mijn kind (16 jaar) weigert zorg en weigert naar afspraken te gaan, terwijl die wel nodig is.
- ☐ Is homoseksualiteit een extra belemmering bij de Ziekte van Hirschsprung?
- ☐ Kunnen problemen met intimiteit en seksualiteit bij pubers later tot nog grotere problemen leiden?
- ☐ Kan mijn kind een normaal leven leiden?
- ☐ Merken anderen iets aan een volwassene met de Ziekte van Hirschsprung?
- ☐ Is het verstandig om direct iets te vertellen tegen iemand met wie ik een afspraakje heb?
- ☐ Bij seksuele problemen: kunnen die ook blijvend zijn en kan daardoor een kinderwens on vervuld blijven?
- ☐ Heeft een zwangerschap bij een vrouw met de Ziekte van Hirschsprung nadelige gevolgen?

Notities

Notities

Vereniging Ziekte van Hirschsprung

De Vereniging Ziekte van Hirschsprung zet zich al sinds 1989 in om de kennis over de aandoening te vergroten en te verspreiden onder medisch personeel. Dat dit ook nu nog steeds hard nodig is, weten wij maar al te goed. Er is nog veel onwetendheid over de Ziekte van Hirschsprung bij huisartsen, verloskundigen, kinderartsen en overig medisch personeel.

De vereniging ziet het als haar taak meer bekendheid te geven aan de aandoening, zodat de ziekte sneller herkend wordt bij pasgeborenen. Toch is de Vereniging Ziekte van Hirschsprung bovenal een patiëntenvereniging die de belangen van haar leden behartigt. Lotgenotencontact speelt hierbij een centrale rol. Jaarlijks worden er diverse contactdagen georganiseerd, waarbij leden in contact kunnen komen met lotgenoten en nieuwe informatie over de aandoening wordt aangeboden.

Wij hopen dat deze Zorgstandaard Ziekte van Hirschsprung u ondersteuning biedt in het proces van herkenning, naar diagnose, behandeling en leven met de ziekte. Meer informatie over de Ziekte van Hirschsprung en de patiëntenvereniging kunt u vinden op de website: www.hirschsprung.nl. ➡

De vereniging heeft verschillende folders over de ziekte en aanverwante zaken. Daarnaast is er een uitgebreid Handboek samengesteld. Via de website van de vereniging kan een algemene folder en een basisschoolfolder worden besteld. Het Handboek wordt verstrekt aan alle leden.

Het bestuur van de Vereniging Ziekte van Hirschsprung



Verklarende woordenlijst

Aandoeningen

Mowat-Wilson syndroom

Erfelijke aandoening waarbij kinderen een ontwikkelingsachterstand hebben in combinatie met een typisch uiterlijk en aangeboren afwijkingen van onder andere het hart, de darmen, de hersenen en de uitwendige geslachtsdelen.

Syndroom van Down

Aangeboren afwijking die meestal gepaard gaat met een verstandelijke beperking, typische uiterlijke kenmerken en bepaalde medische problemen omdat het erfelijk materiaal in chromosoom 21 in drievoud voorkomt.

Syndroom van Bardet-Biedl

Erfelijke aandoening waarbij kinderen een ontwikkelingsachterstand hebben, in combinatie met problemen met zien, een typisch uiterlijk en overgewicht.

Syndroom van CCHS (Congenital Central Hypoventilation Syndrome)

Zeldzame aangeboren aandoening waarbij de autonome ademhaling van het lichaam niet goed functioneert.

Syndroom van Goldberg-Shprintzen

Een erfelijke aangeboren aandoening veroorzaakt door een ontbrekend stukje op chromosoom 22. Het syndroom kenmerkt zich door een afwijking van het gehemelte, een hartafwijking en typische gezichtskenmerken.

Waardenburg-Shah syndroom

Zeldzame erfelijke aandoening met afwijkingen in vorm en stand van de ogen, slechthorendheid of doofheid, lichaamsorganen met een afwijkende ligging en een witte lok in het haar.

Zorgverleners

Kinderchirurg

Na de opleiding tot algemeen chirurg specialiseert een chirurg zich en is naderhand bevoegd om kinderen te opereren. In sommige situaties mag alleen een kinderchirurg een ingreep uitvoeren.

Klinisch geneticus

Deze specialist houdt zich bezig met het opsporen van erfelijke aandoeningen, adviseren van patiënten en hun familieleden, adviseren bij een kinderwens, stamboomonderzoek bij families met erfelijke aandoeningen, opsporen van de exacte genetische oorzaak van erfelijke ziekten, testen van zeer jonge foetussen na een vruchtwaterpunctie op bepaalde erfelijke aandoeningen.

Gynaecoloog

Arts gespecialiseerd in vrouwenziekten die te maken hebben met de vrouwelijke geslachtsorganen.



Huisarts

Vaste dokter die vaak het eerste aanspreekpunt is en de poortwachter naar gespecialiseerde zorg.

Kinderarts

Arts die is gespecialiseerd in de behandeling van kinderen. Meestal is de kinderarts het eerste aanspreekpunt tot een leeftijd van 16 tot 18 jaar.

Kinder mdl-arts

Kinderarts die zich heeft gespecialiseerd op het gebied van maag, darm en lever. Eigenlijk alles wat met de spijsvertering te maken heeft.

Neonatoloog

Medisch specialist die zich richt op pasgeborenen

Zorgverleners

Verloskundige

Deskundige die zich bezig houdt met het begeleiden van de zwangerschap en de bevalling in een situatie zonder complicaties.

Kraamverzorgende

Ondersteunt jonge ouders thuis in de eerste week na de bevalling. Houdt de gezondheid van moeder en kind nauwlettend in de gaten.

Verpleegkundige

Richt zich op verzorgende taken en kan zich specialiseren.

Kinderpatholoog-anatoom

Onderzoekt weefsel en is gespecialiseerd in het onderzoek van weefsel van kinderen.

Kinderradioloog

Beoordeelt röntgenfoto's, resultaten van MRI- of CT-scans en echographie van kinderlichamen.



Specialistisch verpleegkundige of Wond-Incontinentie-Stoma-verpleegkundige

Verpleegkundigen kunnen zich verder specialiseren en zich bijvoorbeeld richten op wondverzorging. Er bestaan ook incontinentieverpleegkundigen en stomaverpleegkundigen. En sommige verpleegkundigen hebben al deze specialisaties gedaan.

Colorectaal chirurg

Chirurg die zich richt op de darmen en het rectum en gespecialiseerd is in het opereren van deze gebieden.

Diëtist

Een voedingsdeskundige die alles weet over de reactie van het spijsverteringskanaal op voeding.

Zorgverleners

Bekkenbodem fysiotherapeut

Fysiotherapeut met een specialisatie gericht op het bekken. Deze fysiotherapeut mag ook inwendig onderzoek verrichten.

Uroloog

Specialist die zich richt op de urinewegen en de blaas.

MDL-arts

Maag-, darm- en leverarts is een arts die zich heeft gespecialiseerd op deze organen.

Maatschappelijk werker

Personen die mensen verder kunnen helpen om te leren omgaan met zichzelf in de sociale omgeving. Dat kan de direct omgeving zijn, school of werk.

(kinder)psycholoog

Houdt zich bezig met het bestuderen van het gedrag, het denken en beleven van mensen in hun ontwikkeling. Bij kinderen vindt de grootste ontwikkeling plaats. Een kinderpsycholoog kan onderzoeken of er sprake is van een ontwikkelingsstoornis of een reactie op gedrag van mensen in de omgeving.



Seksuoloog

Dit is een psycholoog, arts of maatschappelijk werker die is gespecialiseerd in seksuele problemen. Hij of zij kan lichamelijk onderzoek doen en eventueel medicijnen voorschrijven.

Leraar (remedial teacher/pedagogisch medewerker)

In het onderwijs houden verschillende professionals zich bezig met het welzijn van een kind. Allereerst is dat de eigen leerkracht, daarnaast zijn er remedial teachers. Deze richten zich op kinderen die ergens een leerprobleem hebben ontwikkeld. Pedagogisch medewerkers biedt begeleiding bij het verzorgen en opvoeden van kinderen tot en met 18 jaar.

Operatietechnieken

Duhamel

De operatie volgens Duhamel kan open of laparoscopisch worden uitgevoerd. Het stuk darm zonder zenuwcellen wordt zo goed als geheel verwijderd. Daarna wordt het overblijvende onderste deel van de endeldarm gesloten. Het gezonde uiteinde van de dikke darm wordt achter het overgebleven stuk van de endeldarm doorgehaald. Vervolgens worden de wanden van de resterende endeldarm (aan de voorzijde) en de doorgehaalde dikke darm (aan de achterzijde) aan elkaar gehecht met behulp van een nietjesapparaat. Met dit apparaat worden de twee darmdelen aan elkaar gehecht met twee rijen nietjes. Hier tussendoor worden de twee aan elkaar gehechte darmdelen doorgesneden, zodat er een reservoir met een opening naar de anus ontstaat. Het voorste deel van dit reservoir bevat dan ganglioncellen en het achterste gedeelte niet.

De la Torre

Deze operatie is bedoeld voor de Ziekte van Hirschsprung die zich beperkt tot het onderste deel van de dikke darm en kan geheel via de anus worden verricht. Het voordeel is dat er geen litteken in de buik ontstaat. Van het onderste deel van de endeldarm wordt het slijmvlies verwijderd, waarna de rest van de endeldarm en het overgebleven aangedane deel van de dikke darm in de buik worden losgemaakt en uit de anus naar buiten wordt gebracht. De overgebleven spierwandmanchet van de endeldarm wordt gekliefd en op zijn plaats gelaten om beschadigingen van de zich daar bevindende zenuwen te voorkomen. Als het zieke darmdeel zo lang is dat het niet vanuit de anus in de buik kan worden losgemaakt, dan wordt dit deel van de operatie laparoscopisch verricht. Buiten de anus wordt het darmdeel zonder zenuwcellen verwijderd, waarna de overgebleven gezonde dikke darm aan de spierwandmanchet op het niveau van de anus wordt vastgehecht.

Operatietechnieken

Laparoscopisch

Een operatie aan de darmen kan op verschillende manieren worden uitgevoerd: via de anus, door het openen van de buik (er blijft een groot litteken achter) of door een laparoscopische operatie. Die laatste wordt ook wel kijkoperatie genoemd. Er worden dan twee of drie kleine inkepingen in de buik gemaakt waardoor instrumenten naar binnen worden gebracht. Eerst wordt de buik met een gas opgeblazen waardoor er ruimte ontstaat voor de chirurg. In een van de inkepingen wordt een camera ingebracht. In de andere inkeping(en) de instrumenten om de operatie uit te voeren. Door deze techniek blijft er geen groot littekenweefsel over.

Diverse termen en wetten

Wgbo

Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. In deze wet is geregeld dat artsen hun patiënten zo volledig mogelijk moeten informeren over het onderzoek, de diagnose en eventuele behandeling. De informatie moet dusdanig zijn gegeven dat patiënten (of hun vertegenwoordiger) een afgewogen beslissing kunnen nemen. Volgens de Wgbo zijn kinderen van 12 jaar bevoegd om mee te praten over onderzoek, diagnose en behandeling. Hun stem moet de arts altijd meewegen in een besluit. Vanaf 12 tot 15 jaar moet er 'dubbele toestemming' worden gegeven: zowel van de wettelijke vertegenwoordiger (ouder) als van het kind. Kinderen van 16 en 17 jaar hebben een zelfstandig recht op informatie. Zij moeten toestemming geven. Artsen moeten op verzoek van een patiënt in die leeftijdsgroepen hun beroepsgeheim uitoefenen: ze hoeven de vertegenwoordigers niets te vertellen.

Adressen

Amsterdam

Kinderchirurgisch Centrum Amsterdam
(Emma Kinderziekenhuis AMC & VU medisch centrum)

Telefoon: 020-5665693

Website: www.amc.nl ➔

Groningen

Beatrix Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Groningen

Telefoon: 050-3616161

Website: www.umcg.nl ➔

Maastricht

Maastricht Universitair Medisch Centrum

Telefoon: 043-3876543

Website: www.azm.nl ➔

Nijmegen

Universitair Medisch Centrum St Radboud

Telefoon: 024-3611111

Website: www.umcn.nl ➔

Rotterdam

Sophia kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Erasmus

Telefoon: 010-7040704

Website: www.erasmusmc.nl ➔

Utrecht

Wilhelmina kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Telefoon: 088-7555555

Website: www.hetwzk.nl ➔

Notities

Notities