



## INHOUDSOPGAVE

1. Voorwoord	blz	2
2 Pathologie	blz	3
3 Richtlijnen	blz	12
4 Acute opvang	blz	13
5 Transport	blz	22
6 Verloop van de opname	blz	29
7 Overplaatsing	blz	37
8 Nazorg en revalidatie	blz	39
9 Ouderbegeleiding	blz	43
10 Verhaal van ouders	blz	46
11 Nawoord	blz	50
12 Werkgroep	blz	51



# **1 VOORWOORD**

Voor jullie ligt de syllabus:

“landelijke verpleegkundige richtlijnen van een kind na een verdrinking op een intensive care kinderen in Nederland”

In de afgelopen 3 jaar is de totale verpleegkundige zorg gegeven aan een kind na verdrinking, en opgenomen in een van de acht academische centra in Nederland in kaart gebracht, met elkaar vergeleken en zo uniform mogelijk gemaakt in de vorm van landelijke verpleegkundige richtlijnen.

We hebben dit gesplitst in 6 thema's.

Achterin de syllabus staan de werkgroepleden vermeld en is er informatie over de 8 academische centra in Nederland te vinden

Deze syllabus is gemaakt door de landelijke werkgroep intensive care kinderen, een werkgroep opgericht in 2001 met als doel:

- De totale verpleegkundige intensive zorg gegeven in de verschillende academische centra op de PICU's vergelijken om meer uniformiteit in zorg te bereiken
- Kennisoverdracht naar collega verpleegkundigen in de eigen centra
- Kennisoverdracht naar IC verpleegkundigen in perifere centra, ambulance personeel en SEH verpleegkundigen

Einddoel voor 2007 was :

Het optimaliseren van de zorg van een kind opgenomen na een verdrinking op een intensive care unit in Nederland.

Realiseren van verpleegkundige richtlijnen voor het kind opgenomen na een verdrinking op een PICU in Nederland, maken van een syllabus, en het organiseren van een landelijke bijscholing “ kind na verdrinking”

De werkgroep heeft een eigen website [www.picu.nl](http://www.picu.nl)

Deze website zal verder regelmatig worden geupdate en voorzien van verder informatie rondom onze activiteiten.

Namens de werkgroep

Janwillem de Valk

Senior ICK verpleegkundige P&O AMC

[j.w.devalk@amc.uva.nl](mailto:j.w.devalk@amc.uva.nl)

## **2 Pathofysiologie en behandeling bij verdrinking**

1. Inleiding
2. Definities
3. Incidentie en epidemiologie
4. Pathofysiologie
  - 4.1 De pulmonale effecten
  - 4.2 De cardiovasculaire effecten
  - 4.3 De neurologische effecten
 Elektrolyten en glycaemie  
 De effecten van hypothermie  
 Infectie  
 Uitscheiding  
 Overige orgaanschade
5. Prognose
6. Preventie
7. Literatuur

### **1. Inleiding**

Wereldwijd is de incidentie en de mortaliteit van *verdrinking* in de laatste 20 jaar in belangrijke mate afgenomen. Helaas vormt de neurologische schade ten gevolge van de hypoxisch-ischemische encephalopathie nog steeds een groot probleem. Aangezien bij patiënten met *verdrinking* meestal verschillende orgaansystemen zijn aangetast, is een multidisciplinaire aanpak vereist in het streven naar een optimale uitkomst.

### **1. Definities**

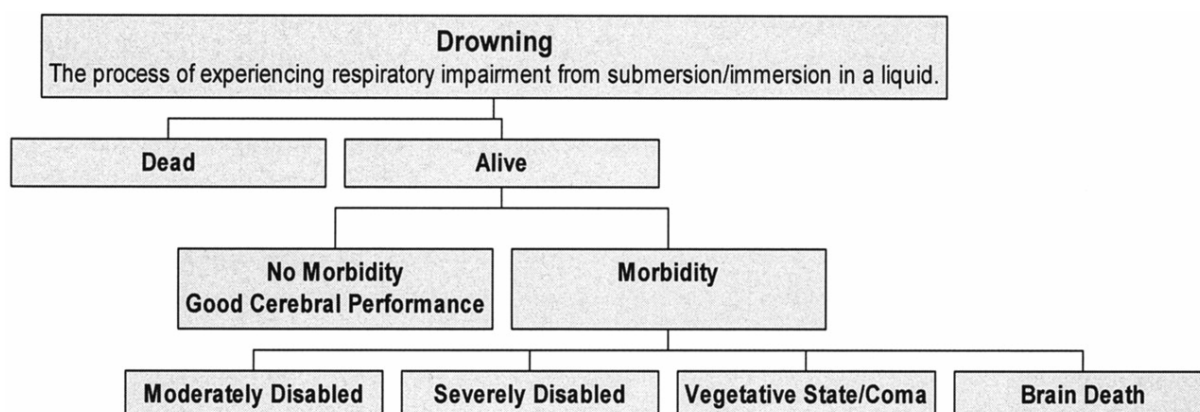
Tijdens het wereldcongres drowning in 2002 in Amsterdam is besloten om de nomenclatuur met betrekking tot drowning te vereenvoudigen om eenduidigheid te verkrijgen.

De volgende **definitie** werd geformuleerd:

The process of experiencing respiratory impairment from submersion/immersion in a liquid. Bij submersie is het slachtoffer volledig onder water en bij immersie is alleen het hoofd onder water. In het Nederlands: Verdrinking is het proces van ondergaan van schade door een tekort aan zuurstof ten gevolge van onderdompeling in een vloeistof.

Daarmee zijn de termen “near-drowning”, “wet en dry drowning”, secondary drowning” vervallen

Tevens werd het onderstaande schema opgezet om outcome te beschrijven.



### 3. Incidentie en epidemiologie

Wereldwijd blijft verdrinking een zeer belangrijke doodsoorzaak onder alle leeftijden in de categorie ongevallen. Onder kinderen jonger dan 15 jaar is het de tweede belangrijkste doodsoorzaak door ongeval (de belangrijkste oorzaak zijn verkeersongevallen).

De WHO database van het jaar 2000 toonde wereldwijd 449.000 dodelijke slachtoffers ten gevolge van verdrinking (7,4 / 100.000), en 1.300.000 slachtoffers die het incident overleven. De man:vrouw ratio is 2:1. Bij adolescenten is dit echter 9:1

Wanneer we naar de leeftijd kijken is er een piek tussen 2-5 jaar en een tweede tussen 15-19 jaar.

Bij de groep 2-5 jaar verdrinken deze kinderen door:

- geen zwemvaardigheid
- onbewaakt in bad achterlaten
- in water vallen in de buurt van de woning.

Bij de 2<sup>e</sup> groep 15-19 jaar verdrinken de kinderen door:

- stoer duiken
- drank- of drugsgebruik in combinatie met zwemmen
- suïcide.

Daarnaast kan er bij beide categorieën sprake zijn van een onderliggend lijden: epilepsie, hartfalen, diabetes mellitus.

In Nederland is de sterfte door verdrinking teruggelopen van 3,5 / 100.000 in 1980 naar 1,9 / 100.000 in het jaar 2000.

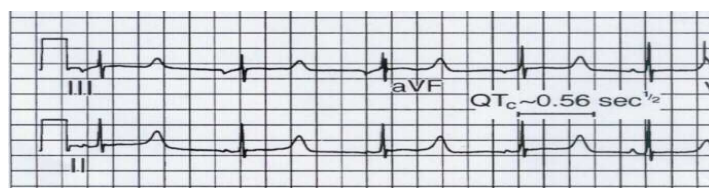
Jaarlijks overlijden aan verdrinking in Nederland nu zo'n 300 mensen, waarvan een 20-tal kinderen beneden de leeftijd van 5 jaar; het aantal slachtoffers dat het overleeft is wellicht 3-5 x hoger.

De man:vrouw ratio is 2:1. Ook hier zijn 2 leeftijdspieken te zien met een eerste piek tussen 0-4 jaar en een tweede piek bestaande uit oudere tieners (>14 jaar).

Bijna alle verdrinkingen vinden plaats in zoetwater (sloot, vijver, meer, rivier, zwembad, of in zee...).

#### **Risicofactoren:**

- Bij verdrinking van zuigelingen in bad moet aan *kindermishandeling* en of *verwaarlozing* worden gedacht.
- Kinderen met *epileptische* pathologie hebben een verviervoudigd risico op verdrinking.
- Bij adolescenten spelen vaak *risicogedrag* en/of *alcoholgebruik* een rol.
- Verdrinking komt vaker voor onder *immigranten*.
- Recent is er meer aandacht gekomen voor *erfelijk lang QT-syndroom* als een van de risicofactoren voor verdrinking. (Onbegrepen incident van verdrinking vaak eerste aanwijzing voor familiaal voorkomen van lang QT-syndroom;)



## **4. Pathofysiologie**

### ***De submersie-episode***

Na submersie zal er initieel een periode van reflexmatige apneu aanbreken, tot aan het breekpunt ( bepaald door centrale en perifere chemoreceptoren; 87sec in gezonde vrijwilligers met een  $paO_2$  van 73mmHg en een  $paCO_2$  van 51mmHg). Daarna volgt een onwillekeurige ademteug.

Die teug met water leidt tot water in de larynx wat weer leidt tot larynxspasme, voortgaande hypoxie en metabole acidose wat de larynxspieren weer zal doen verslapen.

De secundaire apneu kan aanleiding geven tot onwillekeurig gaspen, water zal de long instromen en worden geaspireerd.

De resulterende hypoxie zal uiteindelijk een cardiaal arrest en hersendood tot gevolg hebben.

### ***De duikreflex***

De duikreflex is een beschermingsmechanisme bekend van een aantal duikende zoogdieren; bij de mens is deze mogelijk aanwezig tot de leeftijd van 6 maanden. De reflex wordt gestimuleerd wanneer het aangezicht wordt ondergedompeld in koud water. De reflex bestaat uit bradycardie, apneu en perifere vasoconstrictie (shunting van bloed naar cerebrale en coronaire circulatie) en gaat gepaard met een verhoging van de bloeddruk en een verlaging van de algehele metabole behoefte. Er is op die manier een vrijwaring van cerebrale flow en  $O_2$ -aanbod.

De rol van het duikreflex bij mensen ( oudere kinderen ) is niet helemaal duidelijk.

### ***4.1 De pulmonale effecten***

Klinisch noch biochemisch is er een wezenlijk verschil tussen zout- en zoetwateraspiratie.

De long is het orgaan dat door het water direct beschadigd wordt.

Beschadiging van de long bestaat uit:

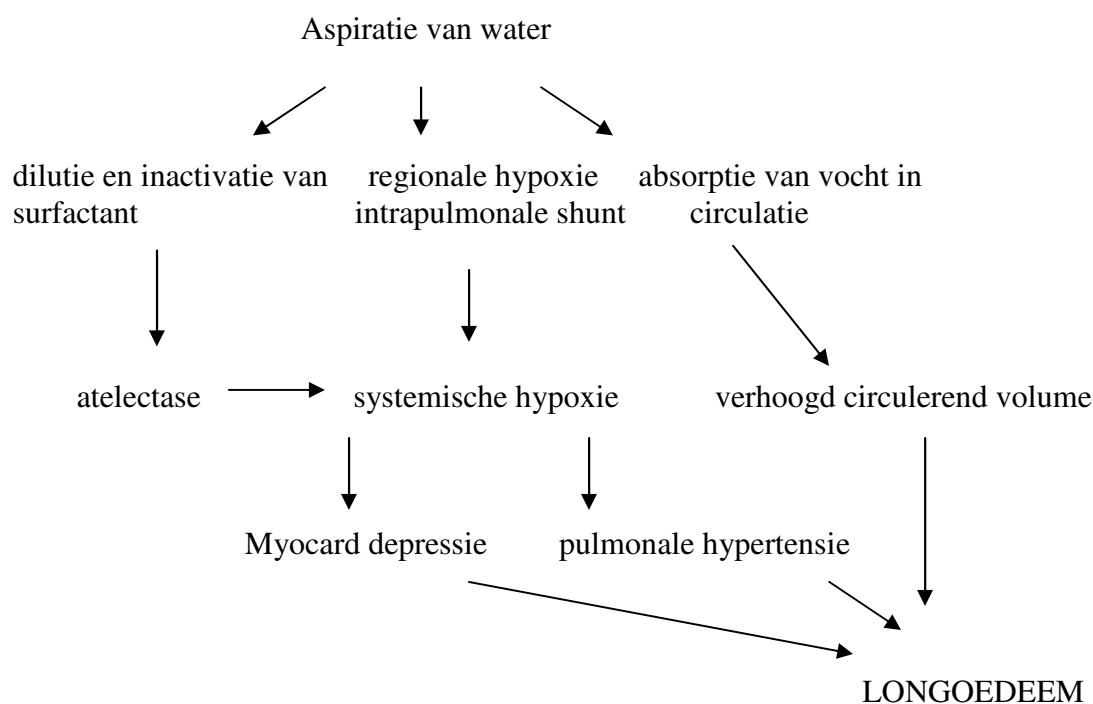
- Alveolitis
- Surfactantverlies; zodra er vocht in de longen komt verdwijnt het surfactant. Het duurt ongeveer 3 weken voordat het surfactant weer terug is en de longen weer optimaal functioneren.
- Beschadiging van alveolocapillaire membraan.

Hierdoor ontstaan atelectases, vermindert de compliance, treedt een ventilatie /perfusie stoornis op; ontstaat longoedeem en ARDS (acute respiratoir distress syndrome).

Het gevolg is hypoxie en acidose waardoor ook schade kan ontstaan aan de andere organen of orgaansystemen.

Verdrinking kan o.a. gepaard gaan met longoedeem, ARDS...

### *Mechanisme van longoedeem:*



### ARDS

Het water dat tijdens de submersie in de longen terechtkomt wordt direct geresorbeerd. Het komt in de circulatie terecht, kan de long beschadigen en het beeld van **ARDS** doen ontstaan.

Er is meestal een delay van ongeveer 24 uur tot het ontstaan van de ARDS.

De centrale pathofysiologische stoornis bij ARDS is de verhoogde permeabiliteit van de alveolocapillaire membraan. Hierdoor treedt eiwitrijk vocht uit de capillairen en komt in de alveoli terecht.

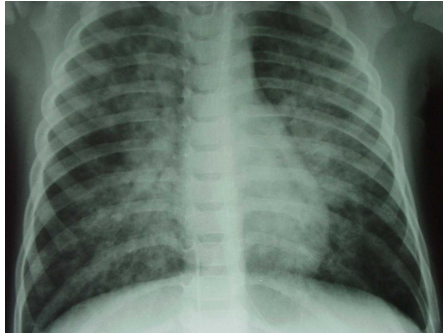
Er ontstaat een capillaire leak. De membranen van de bloedvaten tussen de alveoli worden beschadigd door microthrombi, gaan lekken en er ontstaat longoedeem.

Hierdoor raakt de gas uitwisseling in de longen ernstig verstoord.

( Door de stresssituatie ontstaat er het lek. Ten gevolge van de stress komen er prostaglandines vrij die autotoxisch zijn voor het hele lichaam. Ter plaatse in de long zorgen ze voor gaatjes in de bloedvaatjes waardoor de capillaire leak ontstaat.)

Bij stress ontstaat er een ontstekingsreactie, de wand van de bloedvaten opent zich tussen de cellen, zodat leucocyten vanuit het bloed naar de weefsels kunnen gaan.

De enige mogelijkheid om het oedeem terug te dringen en de alveoli open te houden is een gecontroleerde beademing met hoge drukken en een hoge PEEP (zogenaamd open long concept) Zonodig zal gerecruteerd moeten worden.



#### 4.2 De cardiovasculaire effecten

Asystolie, bradycardie en ernstige arythmieën (m.n. ventrikelfibrillatie) t.g.v. hypothermie  
 Cardiogene shock t.g.v. hypothermie, hypoxie en acidose  
 (ARDS zal uiteindelijk aanleiding geven tot rechter ventrikel falen)

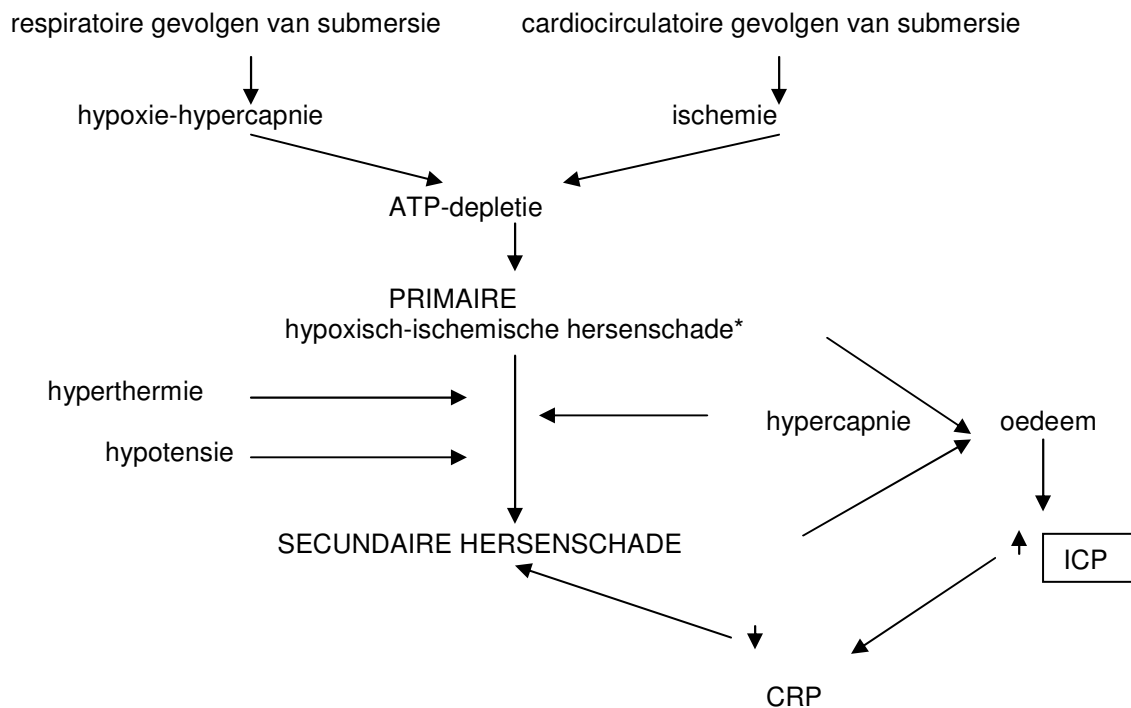
#### 4.3 De neurologische effecten

Ten gevolge van de hypoxie ontstaat:

- Daling van de pH
- Lactaatvorming
- Uitvallen van de autoregulatie
- Uitvallen van de NaK-pomp

Hierdoor ontstaat intracellulair oedeem en interstitieel oedeem met als gevolg een verhoging van de intracraniele druk.

Bij de opname van een drenkeling is er nog niets over de neurologische prognose te zeggen. Dit kan pas na 2-3 dagen, dan wordt de eventuele schade pas duidelijk, tenzij het kind al wel direct wakker is en reactie geeft dan is de prognose gunstiger.



#### 4.4 Electrolyten en glycaemie

**Hypokaliemie** t.g.v. kaliuresis (stressrespons) en t.g.v. intracellulaire shift bij hypothermie. (Door de stressrespons gaat het kalium van **extra- naar intracellulair** en veroorzaakt een hypokaliemie. Hoe lager de temperatuur, hoe lager het kalium.)

Hypokaliemie kan ritmestoornissen veroorzaken. Regelmatige controle van het kalium is dus erg belangrijk.

**Hyperglycaemie** t.g.v. verhoogde catecholamine productie en verlaagde insuline productie bij hypothermie.

Er bestaat een significante positieve correlatie tussen hyperglycaemie en een slechtere neurologische prognose! Bij deze patiënten zal gestreefd worden naar normale waarden van de glucose (tussen 4-8), met behulp van insuline, indien nodig.

#### 4.5 Effecten van hypothermie

Kinderen hebben relatief gezien een grotere lichaamsoppervlakte en minder subcutaan vet, en zullen daarom sneller afkoelen dan volwassenen.

Centrale temperatuur	35-32	32-26	26-21	21
Circulatoir	Bradycardie Atriumfibrillatie	Bradycardie Ventriculaire arythmie	Hypotensie Ventriculaire fibrillatie	Asystolie
Respiratoir	Tachypneu	Bradypneu	Bradypneu	Apneu
Neurologisch	Bewustzijnsverlies	Bewustzijnsverlies Gedilateerde pupillen	Bewustzijnsverlies Lichtstijve, gedilateerde pupillen	Klinisch hersenstam- dood EEG iso- electrisch
Metabool	Verhoogd metabolisme Verhoogd O2- verbruik	Verhoogd metabolisme Verhoogd O2- verbruik	Verlaagd metabolisme Verlaagd O2-verbruik	Verlaagd metabolisme Verlaagd O2- verbruik*

- bij 20 graden is de cerebrale O2-verbruik tot 25% van normaal gedaald
- Een snelle daling van de temperatuur geeft een relatief gunstig effect op de outcome



Belangrijk is vooral het centraal opwarmen van de patiënt.

Zeer voorzichtig te werk gaan met extern opwarmen.

Dat wil zeggen tot 30 graden Celsius snel opwarmen en daarna opwarmen met 1 graad per uur.

De beste opwarmingsmethode is via de hartlong machine wat in Nederland niet vaak gebeurt.

Daarnaast heeft het opwarmen van de beademingslucht en toedienen van warme infuusvloeistoffen het meeste effect.

Te snel opwarmen geeft de volgende complicaties:

- Secondary acidose doordat de bloedvaten open gaan staan. Dit gaat zo snel dat de correctie met Nabic niet snel genoeg lukt. Het lactaat komt massaal in de circulatie terecht.
- Hyperkaliemie; kalium uit de kapotte cellen komt in de circulatie wat weer hartritmestoornissen kan geven.
- Er gaat te weinig bloed en zuurstof naar de hersenen omdat de vaten perifeer open gaan staan en het bloed daar heen gaat.

#### **4.6 Infectie.**

Hypothermie geeft een paralyse van het immuunapparaat. Er kunnen grote infecties ontstaan.

Er wordt antibiotica gegeven op indicatie.

Wanneer de patiënt is opgewarmd zal deze bijna altijd koorts krijgen.

#### **4.7 Uitscheiding.**

Door de hypoxie ontstaan er soms shocknieren. Soms is er zodanige schade aan de nieren, wel of niet van tijdelijke aard, dat nierdialyse noodzakelijk is.

Er kan sprake zijn van pre-renaal of renaal nierfalen bij MOF met als gevolg anurie.

Polyurie bij hersenoedeem (diabetes insipidus) kan een teken van dreigende inklemming zijn.

Door een verminderde circulatie en verminderde peristaltiek kan de maaginhoud vaak niet goed weg waardoor er veel maagretentie ontstaat.

Ook treden er vaak stress-ulcussen op.

#### **4.8 Overige orgaanschade**

Er is een risico op multi orgaan falen; vooral de nieren en de lever kunnen ook

hypoxisch-ischemische schade oplopen, resulterend in acute tubulusnecrose en leverfalen met DIS.



## **5. Prognose**

Gezien het gekende grote risico op ernstige neurologische schade is het kunnen voorspellen van de prognose van slachtoffers van verdrinking erg belangrijk; helaas is tot nog toe geen enkele variabele of combinatie van variabelen gevonden met een goede voorspellende waarde voor de individuele patiënt.

De prognose is mede afhankelijk van onder andere:

- Tijdsduur van de submersie.
- Temperatuur van het water.
- Andere verwondingen.
- Adequate redding en eerste hulp.

## **6. Preventie**

*is bewezen zinvol!*

- constante supervisie bij zwembaden
- zwemlessen op jonge leeftijd
- hekken bij zwembaden
- voorlichting ouders
- BLS-cursussen

**Met dank aan:** dr L. Verhulst, dr K. Joosten, dr E. van der Voort; Erasmus MC Sophia Rotterdam, afdeling IC-Pediatrie.

Protocol pathofysiologie en behandeling bij verdrinking 5/1/2004.

## 7. Literatuur

1. BelITS, Ellenberg L, McComb JG. Neuropsychological outcome after severe paediatric near-drowning. *Neurosurgery*. 1985 Oct;7(4):604-8.
2. Taylor SB, Quencer RM, Holzman BH, Naidich TP. Central nervous system anoxic-ischemic insult in children during near-drowning. *Radiology*. 1985 Sep;156(3):641-6.
3. Dean JM, Kaufman ND. Prognostic indicators in pediatric near-drowning: the Glasgow coma scale. *Crit Care Med*. 1981 Jul;9(7):536-9.
4. Graf WD, Cummings P, Quan L, Brutocao D. Predicting outcome in pediatric submersion victims. *Ann Emerg Med*. 1995 Sep;26(3):312-9.
5. Veenhuizen L, Haasnoot K, Van Vught AJ, Bierens JJ, Thunnissen B, Gemke RJ. Submersion in children; the role of hypothermia and development of respiratory distress syndrome. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 1994 Apr 30;138(18):906-10.
6. Bratton SL, Jardine DS, Morray JP. Serial neurologic examinations after near drowning and outcome. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1994 Feb;148(2):167-70.
7. Lavelle JM, Shaw KN. Near drowning: is emergency department cardiopulmonary resuscitation or intensive care unit cerebral resuscitation indicated? *Crit Care Med*. 1993 Mar;21(3):368-73.
8. Romano C, Brown T, Frewen TC. Assessment of pediatric near-drowning victims: is there a role for cranial CT? *Pediatr Radiol*. 1993;23(4):261-3.
9. Christensen DW, Jansen P, Perkin MR. Outcome and Acute Care Hospital Costs After Warm Water Near Drowning in Children. *Pediatrics*. 1997;99:715-721.
10. Graf WD, Cummings P, Quan L, Brutocao D. Predicting outcome in pediatric submersion victims. *Ann Emerg Med*. 1995;26:312-19.
11. Centraal Bureau voor de statistiek, Maandstatistiek van de bevolking, jaargang 48, april 2000.
12. Centraal Bureau voor de statistiek, Maandstatistiek van de bevolking, jaargang 50, december 2002.
13. Causey AL, Tilelli JA, Swanson ME. Predicting discharge in uncomplicated near-drowning. *Am J Emerg Med*. 2000 Jan;18(1):9-11.
14. Spicer ST, Quinn D, Nyi Nyi NN, Nankivell BJ, Hayes JM, Savdie E. Acute renal impairment after immersion and near-drowning. *J Am Soc Nephrol*. 1999 Feb;10(2):382-6.
15. Noonan L, Howrey R, Ginsburg CM. Freshwater submersion injuries in children: a retrospective review of seventy-five hospitalized patients. *Pediatrics*. 1996 Sep;98(3Pt1):368-71.
16. van Berkel M, Bierens JJ, Lie RL, de Rooy TP, Kool LJ, van de Velde EA, Meinders AE. Pulmonary oedema, pneumonia and mortality in submersion victims: a retrospective study in 125 patients. *Intensive Care Med*. 1996 Feb;22(2):101-7.
17. Orłowski JP, Szpilman D. Drowning; rescue, resuscitation, and reanimation. *Pediatric Clinics of North America*. Volume 48. Number 3. June 2001.
18. Goksor E et al. Bradycardic response during submersion in infant swimming. *Acta Pediatr*. 2002;91:307-312.
19. Advanced Paediatric Life support, Advanced life support group, third edition (2001).

### **3 Richtlijnen**

Hieronder volgen de verpleegkundige richtlijnen van een patiënt opgenomen na een verdrinking op een intensive care kinderen in Nederland:

Ze zijn onderverdeeld in 6 items:

- Acute opvang
- Transport naar een intensive care PICU
- Verloop van de opname
- Overplaatsing
- Nazorg en revalidatie
- Ouderbegeleiding

## **4 DE ACUTE OPVANG**

### **TER PLAATSE OP LOCATIE VAN HET ONGEVAL.**

Wanneer meteen in het water met de respiratoire resuscitatie wordt begonnen, is de kans op herstel zonder neurologische gevolgen **4,4** maal hoger dan wanneer dit pas later wordt gestart. Dit geldt niet voor een verdrinking in de vijver!

Eenmaal uit het water, geeft een snelle start van CPR door omstanders een betere prognose dan wanneer er op het arriveren van de paramedici wordt gewacht.

Na de reanimatie moet direct de wervelkolom worden gestabiliseerd bij verdenking duikongeval dus niet bij kinderen < 6 jaar.

Overig letsel moet worden geïnventariseerd.

De verdere acute opvang ter plaatse alsmede het transport naar het ziekenhuis laten we hier buiten beschouwing omdat dit niet binnen onze expertise valt.

### **OPNAME-INDICATIE OP PICU.**

Opname op een Pediatrische Intensive Care Unit is geïndiceerd in geval van een afwijkende GCS **en/of** respiratoire klachten, hetgeen ook geldt wanneer er slechts van een milde zuurstofbehoefte sprake is.

Indien het kind wakker is en er tot 6 uur na het incident geen respiratoire afwijkingen, noch andere letsels zijn waarvoor opname op de PICU is geïndiceerd, moet het kind gedurende 12-24 uur ter observatie op een MC worden opgenomen, behalve als in de eerste 6 uur er geen respiratoire klachten optreden dan mag het kind naar huis.

### **UITGANGSSITUATIE.**

Uitgaande van de meest ideale situatie en werkend volgens APLS-richtlijnen:

- je bent werkzaam als ICK verpleegkundige op een PICU.
- er wordt een opname aangekondigd vanuit de regio van een kind met verdrinking.
- het kind is op locatie gereanimeerd, geïntubeerd en wordt nu beademd.

Met de acute opvang wordt bedoeld: de periode voor, tijdens en na de eerste 48 uur na de opname.

### **DE VOORBEREIDING.**

Nadat de opname is aangekondigd zal er moeten worden overlegd over wie het kind gaat opnemen, wie daarbij gaat assisteren en wie de ouders op gaat vangen. Er moet worden bepaald wie wat doet in de voorbereidingen en de andere patiënten moeten aan collega's worden overgedragen.

### **BENODIGDE INFORMATIE.**

- Ongevalinformatie: tijdsinterval, temperatuur van het water, mogelijk ander letsel, reanimatiegegevens, locatie.
- Personalía, patiëntnummer.
- Geschat gewicht.
- Gegevens verzamelen volgens ABC: A (ademhaling), B (geïntubeerd? saturatie?), C (hartfrequentie, bloeddruk, capillaire refill, temperatuur, diurese, infusen, botnaalden, cardiotonica), D (GCS, pupillen, sedatie, verslapping), E (overig letsel), F (medicatie).
- Tijdstip van vertrek en aankomst.
- Ouders.

## **BENODIGDHEDEN VOOR OPNAME.**

In verband met de privacy verdient een box of hoekplaats op zaal de voorkeur. Op die plek wordt (naar gewicht/leeftijd) een anit-decubitusbed klaargezet.

De monitor moet worden ingesteld en geconfigureerd met de modules: hartfrequentie, respiratie, saturatie, capnografie, ABP, CVD, NIBP met passend manchet en 2 x temperatuur (perifeer en centraal).

Er moet een passend (naar gewicht) opgebouwde en gecontroleerde beademingsmachine worden klaargezet, een passende (naar gewicht) beademingsballon met peepklep en kapje, een Guedel en een stethoscoop. De zuigpot moet gebruiksklaar zijn en gechecked worden en er moeten voldoende uitzuigsondes, NaCl 0,9 % en handschoenen aanwezig zijn.

Stand-by staan de crashcar, intubatiekar en lijnenkar met reanimatiemedicatie en de reanimatielijst op gewicht moet beschikbaar zijn.

Benodigdheden worden klaargezet voor het inbrengen van een centraal veneuze lijn, een arteriële lijn, een blaaskatheter en een maagsonde .

De kamertemperatuur wordt verhoogd en een vloeistofverwarmer met vulling wordt klaargelegd, alsmede een warme luchtdeken (Bearhugger) en/of een warmtelamp.

Tenslotte dienen er voldoende infuus- en perfusorpompen aanwezig te zijn. Een houder voor de ABP/CVD moet klaar liggen. Kranenbloksystemen (voor inotropie, sedatie), medicatielabels, fixatiemateriaal en infuusspalken zijn voorhanden.

## **OPVANGEN VAN DE PATIËNT: START MET OPTIMALE THERAPIE!**

De behandeling geschiedt volgens APLS-richtlijnen en is enerzijds gericht op het zo snel mogelijk herstellen van de zuurstofvoorziening van de organen en het verhinderen van onomkeerbare orgaanschade, anderzijds op het voorkomen van secundaire hersenschade; 90% van de kinderen die overlijden, overlijden aan hersenschade/hersendood.

## **RESUCITATIE AIRWAY.**

Beoordeel het kind en sluit het aan op de bewakingsapparatuur.

Als het kind niet geïntubeerd is:

De eerste beoordeling vindt middels de kijk-luister- en voelmethode plaats, waarna beoordeeld wordt of de luchtweg open is. Voor het openen van de luchtweg worden, afhankelijk van de leeftijd van het kind, de volgende methodes gebruikt: head tilt, chin lift en jaw thrust methode. Zo spoedig mogelijk moet er 100% zuurstof worden toegediend en indien de ademweg niet open is, moet het kind vanzelfsprekend zo snel mogelijk worden geïntubeerd.

Onze uitgangssituatie was een geïntubeerd kind.

Als het kind wel geïntubeerd is:

Auscultatie: ademgeruis, ademarbeid beademingsvoorwaarden, bloedgas tubepositie (foto) tubefixatie, zijn dan erg belangrijk.

## **BREATHING PRIMARY ASSESSMENT.**

Bij het beoordelen van de respiratie wordt een indeling gemaakt naar:

- Effort: ademarbeid, intrekkingen en het gebruik van ademhalingspijpen.
- Efficiency: auscultatie, thoraxexcursies, zuurstofsaturatie.
- Effect: oxygenatie of CO<sub>2</sub>-uitwas.
- Effect: van het proces op de andere organen.

## **BREAHTING.**

Bij spontane ademhaling kan een non-rebreathing mask worden gebruikt, of een pediatric/adult mask met 10-15 liter flow (=100%).

Aan de hand van de hierboven genoemde gegevens (breathing primary assessment), aangevuld met bloedgaswaarden, bevindingen op de thoraxfoto en de Glasgow Coma Schaal score, wordt samen met de arts de respiratie beoordeeld.

Om de zuurstof voorziening te optimaliseren moet, naast het altijd meteen toedienen van zuurstof, tevens laagdrempelig worden geïntubeerd en beademd, in specifieke gevallen kan men CPAP en/of NIPV overwegen.

Koud water in de maag zorgt voor constante vagusprikkeling en vergt extra energie van de patiënt om dit op te warmen. Bij het inbrengen van de maagsonde (cave aspiratie!) en bij het intuberen moet rekening worden gehouden met de temperatuur van de patiënt: beneden de 32 graden Celsius kan een VF ontstaan!

## **INTUBATIE.**

Intubatie kan reanimatie tot gevolg hebben (circulatoire collaps).

Voor intubatie indien maagsonde aanwezig maag ledigen.

Alle medicatie en materialen worden volgens afspraak klaar gelegd.

Belangrijk is dat het kind goed wordt gesedeerd en verslapt.

Het meten van de end-tidal CO<sub>2</sub> is geïndiceerd.

Evaluatie van de tubepositie vindt middels een thoraxfoto plaats.

## **BEADEMEN.**

De beademingstherapie is symptoombestrijdend en bestaat uit het toedienen van zuurstof en het openhouden met de alveoli. Op geleide van de bloedgaswaarden, de kliniek van de patiënt en de beademingsgegevens worden de beademingsinstellingen bijgesteld.

Een beruchte complicatie is: pneumothorax.

## **EFFECTEN VAN ASPIRATIE.**

Aspiratie kan de volgende gevolgen hebben:

- atelectase vorming.
- ventilatie/perfusie mismatch: een primair oxygenatieprobleem.
- ARDS (dit beeld kan ook secundair aan asfyxie en reanimatie ontstaan).
- pneumonie.

## **ARDS.**

Binnen 24 tot 48 uur kan ARDS ontstaan waarbij de respiratoire situatie ernstig verslechtert. Om de oxygenatie te kunnen waarborgen zijn dan een hoge zuurstoftoediening en hoge PEEP noodzakelijk. Soms kan ook een hoog frequente beademing nodig zijn.

Uitzuigen dient zo mogelijk te worden vermeden, en er moet een gesloten uitzuigstelsel zijn aangesloten.

Eventueel kan volgens afdelingsprotocol worden overgegaan op buikligging.

Thoraxfoto's worden regelmatig gemaakt om het ARDS beeld te kunnen evalueren.



## **SURFACTANTVERLIES.**

Surfactantverlies geeft extra risico op longschade en daarmee op ARDS. Daarom wordt altijd de 'lung protective strategy' toegepast: beademing met hoge PEEP en zo laag mogelijke teugvolumes. In de vroege fase kan recruitment zinvol zijn.

## **EFFECTEN HYPOTHERMIE OP RESPIRATIE.**

Een milde hypothermie (>32 graden Celsius) heeft tachypneu tot gevolg, een matige hypothermie (26-32 graden Celsius) veroorzaakt hypoventilatie en bij een ernstige hypothermie (<26 graden Celsius) ontstaan hypoventilatie en apneu.

## **CIRCULATIE PRIMARY ASSESSMENT.**

Beoordeeld moeten worden: de hartfrequentie, het hartritme en de bloeddruk. De perifere circulatie kan worden beoordeeld aan de hand van de capillaire refill, de pulsatie, de polsdruk en de kleur van het kind. Indien er geen pulsaties zijn, moet worden gestart met hartmassage. Wees bedacht op PEA (Pulseless Electrical Activity).

De temperatuur wordt zowel centraal als perifeer gemeten, zodat ook het temperatuursverschil kan worden vervolgd.

Zo snel mogelijk moeten er 2 intraveneuze toegangen worden aangebracht. Indien dit niet mogelijk is worden er 1 of 2 botnaalden geplaatst.

Aanvullend wordt er een ECG gemaakt en worden ritmestoornissen geobserveerd. Eventueel wordt er een echo Cor gemaakt.

## **KLINISCHE TEKENEN VAN HYPOTHERMIE: schema.**

Zolang de centrale temperatuur beneden de 30 graden Celsius is, wordt slechts eenmalig adrenaline toegediend. Is de temperatuur boven de 30 graden Celsius, dan wordt de adrenaline weer gegeven volgens protocol.

Vulling en inotropie moeten worden overwogen.

Men moet beducht zijn op het ontstaan van een VF, waarbij herkenning lastig kan zijn. De slagingskans van defibrillatie is klein wanneer de temperatuur nog beneden de 30 graden Celsius is. De kans op myocardschade ten gevolge van een dergelijk defibrillatie is echter wel aanwezig. Per cyclus wordt gedefibrilleerd met 4 Joules per kilogram, gevolgd door 2 minuten BLS (15:2). Dit wordt 3 cycli zo aangehouden, een volgende defibrillatie volgt pas wanneer het kind een temperatuur van 30 graden Celsius heeft.

Zie stroomdiagram Ventrikelfibrilleren volgende bladzijde!

Reanimatie kan ook noodzakelijk zijn indien ten gevolge van de intubatie een circulatoire collaps optreedt.

## ***EEN PATIENT KAN PAS DOOD VERKLAARD WORDEN ALS DE CENTRALE TEMPERATUUR BOVEN 32 GRADEN CELSIUS IS!***

In sommige gevallen zal de patiënt niet opgewarmd kunnen worden; dit is dan het gevolg van het overlijden.

## Ventrikelfibrilleren stroomdiagram

Defibrilleerbaar ritme VF/VT : 1 shock 4 J/KG

### Beoordeel ritme

BLS 2 minuten

VF/VT Adrenaline indien iv/io al in situ 1 shock 4J/KG

BLS 2 minuten

**Beoordeel ritme** :VF/VT (Adrenaline indien niet eerder gegeven)

1 shock 4 J/KG

**Beoordeel ritme**

BLS 2 minuten

VF/VT Amiodarone 5 mg/kg

1 shock 4J/KG

BLS 2 minuten

### Beoordeel ritme

**NB:** na vierde shock-blok CPR voortzetten,

elke 2 minuten 1 shock 4 J/kg geven en elke 3-5 minuten adrenaline toedienen.

#### Defibrilleren bij een kind met hypothermie en VF/VT :

De behandeling bestaat natuurlijk ook bij een kind dat hypotherm is en een VF/VT heeft, uit het starten van de BLS etc. Zie hierboven. Hieronder wordt alleen de sequentie van defibrilleren beschreven bij de verschillende temperaturen. Bij temp onbekend volgens protocol.

< 30 °C : defibrilleren met 4 J/ kg, tot maximaal drie pogingen, 1 keer adrenaline geven

30-32 °C: adrenaline éénmalig geven en defibrilleren, dan adrenaline elke 8 minuten geven

> 32 °C: volgens protocol



## **CIRCULATIE SECUNDAIR ASSESSMENT.**

Zo snel mogelijk dient het kind te worden voorzien van een arteriële lijn en een veneuze lijn. In verband met het risico op hartritme stoornissen verdient een lieslijn de voorkeur.

Hartritme stoornissen moeten worden geobserveerd.

De perifere circulatie moet worden gecontroleerd en geobserveerd.

## **RESUSCITATIE CIRCULATIE.**

Vaatvulling wordt toegediend met 20 ml per kilogram. In de regel wordt na 40 ml/kg vulling zonder resultaat, gestart met inotropie: dopamine, dobutamine, noradrenaline, milrinone en/of adrenaline. De keuze van de inotropie evenals de te geven hoeveelheid vulling is per centra verschillend.

Op indicatie worden plasma, erythrocyten en trombocyten toegediend.

Monitoren van vitale parameters moet nauwkeurig zijn, waarbij met de arts duidelijke grenzen worden afgesproken.

Bij verdenking van ischemische schade, en altijd bij een hypothermie van onder de 32 graden Celsius, moet een ECG worden gemaakt.

## **LABORATORIUM.**

Te bepalen waarden bij opname:

- Arteriële/veneus bloedgas
- Lactaat en CK/MB
- Volledig bloedbeeld, troponine T en kruisbloed (+ bloed moeder bij kind < 6 maanden)
- Elektrolyten, glucose, CRP, leverfuncties, nierfuncties, colloïd osmotische druk, albumine
- Stolling
- Toxicologie op indicatie
- Bloedkweek, sputumkweek

## **DEFINITIE HYPOTHERMIE.**

Hypothermie ontstaat wanneer de overdracht van warmte-energie tussen lichaam en omgeving groter is dan het thermoregulatiesysteem kan opvangen.

De centrale temperatuur is lager dan 35 graden Celsius.

## **THERMOREGULATIESYSTEEM.**

Het thermoregulatiesysteem bestaat uit de hypothalamus, warmtetoevoer, warmteafvoer en isolatie. De **hypothalamus** is ons waarnemings- en besturingssysteem.

**Warmtetoevoer** vindt plaats via omgevingsfactoren, als productie door het eigen lichaam en wordt verspreid via de circulatie.

**Warmteafvoer** vindt plaats door:

\*Radiatie (60-65%)

\*Evaporatie (20-30%)

\*Geleiding (5-10%)

Het **isolatiesysteem** houdt de warmte tenslotte vast.

## **DOEL THERMOREGULATIE.**

Het doel van de thermoregulatie is tweeledig: ten eerste moet verdere afkoeling worden voorkomen, ten tweede is er de opwarming (passief en/of actief), waarbij de streef temperatuur afhankelijk is van de omstandigheden.



## **VOORKOMEN VERDERE AFKOELING.**

Om verdere afkoeling te voorkomen moeten de volgende maatregelen worden genomen: natte kleding verwijderen, warm inpakken, kamertemperatuur omhoog zetten en zorgen voor een adequate circulatie.

## **PASSIEF OPWARMEN.**

Passieve opwarming is geïndiceerd bij een temperatuur van boven de 35 graden Celsius, en heeft als doel: het bevorderen van de warmteproductie door het eigen lichaamsmetabolisme te ondersteunen en het voorkomen van warmteverlies door het conserveren van de eigen lichaamswarmte.

Bij het registreren van de temperatuur wordt met deze methode een warmte opbrengst van 1-2 graden Celsius per uur bereikt.

## **AKTIEF OPWARMEN.**

**Actieve opwarming** is geïndiceerd bij een temperatuur van boven de 32 graden Celsius (**externe opwarming**) en bij hartritmestoornissen en/of een temperatuur van lager dan 32 graden Celsius (**interne opwarming**).

### ***Aandachtspunten bij actieve opwarming zijn:***

- observatie centrale en perifere temperatuur
- bovengrens bewaking van de verwarmingsapparatuur
- streven naar hypothermie (34-35 graden Celsius) niet verder opwarmen!
- opwarmen met maximaal 1 graad Celsius per uur
- zo nodig koelen indien de temperatuur doorschiet, vochtintake aanpassen ten gevolge van insensibel loss.

### ***Opwarmethodes voor externe opwarming zijn:***

- een warme deken.
- een warmtematras.
- warme luchttoevoer (bearhugger).
- een couveuse of warmtelamp.

Bij het registreren van de temperatuur wordt met deze methode een warmteopbrengst van 0,5-3 graden Celsius per uur bereikt.

Risico's bij externe opwarming zijn: thermisch letsel, oververhitting, rewarming-shock, secundair acidose (lactaat komt in de circulatie door perifere vaatverwijding).

### ***Methodes voor interne opwarming zijn:***

- opwarmen van infusievloeistoffen (40 graden Celsius) en/of bloedproducten (37 graden Celsius).
- maag- en blaaspoeling (zoutoplossing) (40 graden Celsius): effect 4 graden Celsius per uur.
- CPPD dialysaat (43 graden Celsius): effect 5 graden Celsius per uur.
- ECC (extra corporale circulatie) bij ernstige hypothermie: effect 10 graden Celsius per uur (alleen in thoraxcentra; wordt in Nederland zelden gedaan).

Bij het registreren van de temperatuur wordt met deze methode een warmteopbrengst van 1-5 graden Celsius bereikt. Risico's bij interne opwarming zijn: VF, ernstige hemolyse, hyperkaliëmie, metabole ontregeling, peritonitis (bij CPPD) en infecties.

### ***Aandachtspunten bij interne opwarming zijn:***



- observatie centrale en perifere temperatuur
- bewaking van de opwarmgrenzen per uur
- aanpassen van de vochtintake
- gereed houden van de defibrillator
- vulling en cardiotonica bij shock
- duidelijke communicatie
- ouderbegeleiding.

### **E.C.C. (Extra Corporale Circulatie):**

#### ***Voordelen van E.C.C. zijn:***

- het is de meest effectieve en gecontroleerde vorm van opwarmen bij ernstige hypothermie.
- opwarmen kan met 10 graden Celsius per uur tot 30 graden Celsius
- circulatieproblemen kunnen worden voorkomen en behandeld
- elektrolytenstoornissen kunnen worden gecorrigeerd
- gecontroleerde hypothermie is mogelijk en de beste manier om cerebrale schade te voorkomen

#### ***Nadelen van E.C.C. zijn:***

- het is een kostbare procedure
- er is 24 uur gespecialiseerd personeel nodig
- het vereist ruime voorbereidingen, zoals extern transport
- het is alleen te verrichten in een thoraxcentrum
- vanwege de heparinisatie kan het niet worden toegepast bij verwondingen en/of stollingsproblematiek
- complicaties gerelateerd aan de E.C.C. zelf
- er zijn geen studiegegevens aanwezig: er is geen betere prognose bij hypothermie na verdrinking aangetoond
- in Nederland wordt het zelden gedaan

### **UITSCEIDING.**

Na het inbrengen van een blaaskatheter wordt de urineproductie elk uur gemeten en genoteerd, controle van de vochtbalans wordt elke 2 uur gedaan. Bij anurie wordt de blaas gespoeld met NaCl 0,9%.

Ten gevolge van de hypoxie is er kans op shocknieren, en dat geldt ook voor SIADH. Berucht is ook de zgn. 'koude diurese': polyurie bij de onderkoelde patiënt. Soms is dialyse noodzakelijk.

### **VOCHT EN VOEDING.**

Het is belangrijk dat het kind voorzien wordt van voldoende glucose-intake. Het vocht dat het lichaam via de maagsonde verlaat, dient zo nodig te worden gecompenseerd. Er moet maagprotectie worden voorgeschreven en men moet bedacht zijn op ulcera. Enterale voeding wordt gestart volgens afdelingsprotocol. Actrapid starten bij hyperglycemie volgens glucoseprotocol.

### **INFECTIE.**

Bij opname zijn er volgens afdelingsprotocol kweken van maag en sputum afgenomen. Hypothermie geeft paralyse op het immuunapparaat, waardoor er ernstige infecties kunnen ontstaan. Indien er na 24 uur koorts aanwezig is en het CRP verhoogd is, wordt er na afname van kweken met antibiotica begonnen. De meeste infecties worden veroorzaakt door gram negatieve bacteriën, echter ook bijzondere schimmelinfecties kunnen optreden.



## **NEUROLOGIE.**

Er is in principe geen indicatie voor ICP monitoring.  
Een goede CPP kan worden gewaarborgd door:

- adequate sedatie.
- verpleging van het kind met het bovenlichaam 30 graden geeleveerd en het hoofd in midline positie.
- milde hyperventilatie met een PCO<sub>2</sub> van 4-4,5 kPa.
- goede oxygenatie met een PO<sub>2</sub> van boven de 13 kPa.
- nastreven van een hoog normale M.A.P..
- vermijden van verhoogde cerebrale behoefte.
- agressief bestrijden van convulsies.
- het voorkomen van hyperthermie.
- het voorkomen van hypo- en hyperglykemie.

Neurologische controles (Glasgow Coma Scale en pupillen) worden elk half uur tot elk uur bijgehouden. Gedragsveranderingen zijn belangrijke observaties, die vaak niet in de laatste plaats door de ouders worden geconstateerd. Ook inklemmingsverschijnselen zijn een extra punt van aandacht.

Een vroege CT-scan geeft geen goede voorspellende waarde. De waarden van een BEAR, een SSEP, EEG en MRI scan zijn, indien verricht 72 uur na verdrinking, wel betrouwbaar.  
Neurologisch onderzoek zal herhaald plaats vinden (na periodiek stoppen van de sedatie).

## **OUDERBEGELEIDING.**

Geef ouders de ruimte.

Kom erachter of ze dichtbij of op afstand wonen, en laat ze hun thuisnetwerk bellen.

Zorg ervoor dat ouders tussentijds worden bijgepraat door collega's en/of artsen, en organiseer, zodra de situatie van het kind dat toelaat, een oudergesprek met de behandelaar(s). Schakel laagdrempelig pastorale zorg en/of maatschappelijk werk in.

## **DISCIPLINES.**

Alle betrokken disciplines op een rijtje:

\*trauma arts van MMT

\*ambulance personeel

\*verpleegkundige

\*kinderarts-intensivist

\*anesthesist

\*kinderneuroloog

\*kindercardioloog

\*kindernefroloog

\*kinderchirurg

\*maatschappelijk werker en/of pastorale zorg

\*in geval van ECC: Thoraxchirurg, perfusionist, OK verpleegkundigen

## **5 Transport van ernstig zieke kinderen**

### **Vooraf.**

Ernstig zieke kinderen worden regelmatig verplaatst, of binnen de intensive care, binnen het ziekenhuis voor diagnostische radiologie of chirurgische ingrepen, of tussen ziekenhuizen. De principes van veilig transport zijn altijd hetzelfde, welke afstand er ook afgelegd moet worden. Moderne intensive care geneeskunde verlegt daarom het zorgzaam observeren van ernstig zieke kinderen naar intelligente vroege detectie en preventie, ook tijdens het transport. Het zorgzaam observeren is niet alleen zien maar ook waarnemen en begrijpen!

Ontwikkeling in de geneeskunde maakt dat aandacht voor het veilig uitvoeren van een noodzakelijk, hoog complex patiënten transport sterk toeneemt. Complicaties t.g.v. het gebrek aan behandeling tijdens transport mogen niet meer worden geaccepteerd.

Het is m.n. transport gerelateerde kennis en relatieve complexiteit van logistiek, alsmede medisch-technische oplossingen die een veilig transport moeilijk maken.

Er wordt nog te vaak getransporteerd zonder noodzakelijke apparatuur en expertise om de continuïteit van zorg gedurende een hoog complex transport voldoende te kunnen waarborgen.'

Een kind, na een verdrinking is een high-risk patiënt en obligaat IC-behoefstig. Het transport in deze vergt kwalitatieve zorg met strikte naleving van specifieke richtlijnen. Het moge duidelijk zijn dat elk ernstig ziek kind op basis van welke pathogenetische oorzaak dan ook beschouwd moet worden als een high-risk patiënt en met dezelfde kwalitatieve intensiteit vervoerd dient te worden naar elders!

### **Inleiding.**

Transport van patiënten, en kinderen in het bijzonder is een vak apart. Sinds mensenheugenis bestaat er transport van zieke c.q. gewonde mensen. Echter door de jaren heen is de oude filosofie "load and run" vervangen door de opvatting: de patiënt eerst te resusciteren en te stabiliseren alvorens hem te transporteren. Een toegenomen kennis omtrent de pathofysiologie van ernstig zieke patiënten, alsmede een toenemende specialisatie op het gebied van intensive care voorzieningen binnen de regio (regionalisatie c.q. centralisatie) heeft geleid tot herkenning en noodzaak van een efficiënt transportsysteem. Immers ziekte en ongevallen, ook bij kinderen, gebeuren lang niet altijd in de nabijheid van regionale intensive care centra's waardoor secundair interhospitaal transport noodzakelijk is om een definitieve intensive behandeling in een tertiair centrum te kunnen ondergaan. Er is voldoende bewijs voorhanden dat een dergelijke behandeling aldaar leidt tot een belangrijke daling in de morbiditeit en mortaliteit van ernstig zieke kinderen.

Het transport van ernstig zieke kinderen kan daarbij op twee manieren plaatsvinden:

- Het verwijzend ziekenhuis vervoert de patiënt naar het ontvangend centrum, het zgn. "one-way" transport.
- Dan wel de patiënt wordt door een speciaal transportteam van het ontvangende centrum opgehaald, het zgn. "two-way" transport.

Uit oogpunt van kwaliteit van zorg, alsook de prognose heeft de laatste vorm de voorkeur. Het one-way transport is weliswaar sneller, maar het is niet zo van belang, hoelang het kind onderweg is naar het tertiaire centrum, alswel hoelang het duurt dat de centrumexpertise bij het kind is. De zorg van het gespecialiseerde centrum/transportteam begint dan ook reeds bij het eerste telefonisch contact. Goede en gerichte vragen moeten leiden tot een zo nauwkeurig mogelijke informatie omtrent de toestand van de patiënt, zodat telefonisch advies reeds gegeven kan worden.

Veel transport opties beschikbaar voor volwassenen zijn doorgaans ongeschikt voor pediatrie patiënten. Een kind vergt een andere medische benadering op basis van verschillen in anatomie en fysiologie t.o.v. een volwassenen, alsmede het gebruik van specifieke hulpmiddelen en apparatuur.

Er zijn verschillende scoringssystemen voor het beoordelen van de klinische toestand en het mortaliteitsrisico c.q. risico's tijdens transport. De PRISM-score zou een redelijk beeld kunnen geven

van problemen die men tijdens de vervoerssituatie kan verwachten. Dit scoringsstelsel is gebaseerd op toekenning van punten aan diverse variabelen, zoals klinisch, fysiologische parameters (HR, RR, bloeddruk, pupillen en EMV) gecombineerd met laboratorium variabelen (APTT, bloedgasanalyse, glucose, kalium, calcium, bilirubine en bicarbonaat). Een hoge score correleert met high-risk patiënten die b.v. mechanisch beademd worden met meer dan 5 cm H<sub>2</sub>O PEEP en inotrope, danwel vasopressieve medicamenten behoeven om de circulatie op peil te houden.

De PRISM-score heeft een redelijk goede voorspellende waarde en de ernst van de ziekte kan snel en objectief worden vastgesteld d.m.v. een getal. Het is een scoresysteem dat internationaal toegepast wordt om te bevorderen dat kritisch zieke kinderen baat hebben bij specialistische zorg en daarom getransporteerd dienen te worden naar de daarvoor bestemde centra's.

NB: de PRISM-score onderschat in deze de noodzakelijke inzichten en handelingen ter stabilisatie tijdens pre-transport, alsook tijdens transport. Derhalve is het systeem niet geschikt als triage instrument.

## Richtlijnen IC-transport voor kinderen in Nederland.

Gezien het bovenstaande is men in Nederland tot de conclusie gekomen richtlijnen voor een veilig transport voor ernstig zieke kinderen op te stellen. Deze richtlijnen zijn opgesteld door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en de Sectie Intensive Care Kindergeneeskunde (SICK) met medewerking de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC). Vervolgens zijn de richtlijnen overgenomen door de Inspectie Gezondheidszorg (IGZ) en komen ze overeen met de richtlijnen van de American Academy of Pediatrics. Ontegenzeggelijk hebben dergelijke richtlijnen de intentie tot een kwaliteitsverbetering te leiden.

De richtlijnen behelzen de volgende items:

- Eerste opvang
- Herkenning/erkenning van verplaatsingscriteria
- Begeleiding : Ambulancedienst  
Medicus transportteam  
PICU-verpleegkundige
- Overdracht en verslaglegging
- Transportbrancard
- Juridische en verzekeringstechnische aspecten
- Landelijke registratie van transporten

Aangezien het hier om ernstig zieke kinderen gaat die potentieel risico lopen tijdens een vervoerssituatie zijn voor een professionele transportfaciliteit, alsmede de kwaliteit van zorg behandel- en bewakingsmogelijkheden nodig die het nivo van de PICU benaderen. De intensieve zorg wordt als het ware naar het ernstig zieke kind gebracht.

Speciale transportfaciliteiten m.b.t. mobiele units met aparte specificaties, zoals: grootvolume wagen met geavanceerde zuurstof en perslucht, alsook elektrische installaties en een aparte IC-trolley zijn in Nederland momenteel volop in ontwikkeling. Dit geldt overigens alleen voor volwassen patiënten. Voor kinderen echter zijn dergelijke voorstellen nog niet beschreven.

Een ander cruciaal punt is dat de logistieke voorzieningen tijdens een vervoerssituatie voldoende optimaal dienen te zijn, m.a.w. er dient een transport unit voorhanden te zijn waarop voldoende materialen en apparatuur overzichtelijk kunnen worden ingericht, waarbij de toegankelijkheid van het kind moet worden gewaarborgd.

Een dergelijke unit is door het Azm (academisch ziekenhuis Maastricht) in combinatie met de ambulancedienst en de instrumentele dienst van het Azm vervaardigd, maar kende hierin zijn beperkingen en lijkt vanwege teveel gewicht ook niet voldoende veilig. Derhalve wordt nu een nieuwe IC-transport unit ontwikkeld door het Azm in samenwerking met alle topklinische pediatrie centra, ambulancediensten, technische universiteit en industrie.

## Professionele transportteams.

Dergelijke teams kunnen een betere stabilisatie bereiken vooraf aan het transport en hebben minder complicaties tijdens het transport van ernstig zieke kinderen in vergelijking met onervaren transporteurs. Een goede organisatie op regionaal niveau lijkt onontbeerlijk waarbij naast het uitvoeren van de transporten door deze teams ook aandacht besteedt wordt aan scholing en training op het gebied van acute opvang van kinderen in nood in de regionale ziekenhuizen.

Transportteam:

- Ervaren ambulancepersoneel
- Ervaren kinderarts-intensivist
- Ervaren kinder IC-verpleegkundige
- Permanent operationeel
- Goed bereikbaar/snel inzetbaar (tijdsverloop melding en vertrek 20-30 min.)

Specifieke eisen:

- Lange duur vacatie team
- Geschoold in basic en advanced pediatric life support (B-APLS)
- Ervaring en deskundig in noodzakelijke interventies bij kritisch zieke kinderen
- Ervaring en deskundig in het transporteren van kritisch zieke kinderen

## Doorverwijzing.

Deze moet altijd een meerwaarde hebben! Het voordeel moet opwegen tegen de potentiële risico's van het transport. Het kind moet naar een hoger zorgniveau verplaatst worden waar additionele medisch-specialistische expertise voorhanden is, die de verwijzende locatie ontbeert. Succesvolle regionalisatie van pediatrisch intensieve zorg hangt af van een goede infrastructuur voor doorverwijzing c.q. aanmelding en het transport van kritisch zieke kinderen. Deze infrastructuur moet ontwikkeld worden rondom de behoefte van het zieke kind en de verwijzende ziekenhuizen in de regio.

Algemene criteria:

- Kinderen < 1 jaar die intubatie behoeven
- Kinderen > 1 jaar die intubatie behoeven > 24 uur
- Falen van twee of meer orgaansystemen

In Nederland beslist de superviserende kinder-intensivist of er sprake is van een opname indicatie. Doorgaans is er in de praktijk altijd sprake van een opname indicatie als een kinderarts van een algemeen ziekenhuis om overplaatsing vraagt.

## Minimaal nodig voor een veilig transport.

- ECG/respiratie registratie
- Tcsat/capnografie
- Bloedrukmeter invasief/non-invasief (bij ernstige circulatoire nood altijd invasieve meting vereist)
- Temperatuur registratie
- Zonnodig specifieke neuromonitoring, b.v. ICP-meting



Verder noodzakelijk:

- Defibrillator/beademingsapparaat
- Intubatiemateriaal
- Uitzuig/zuurstofvoorziening
- Veneuze/arteriële toegangsmogelijkheden
- Infuuspompen
- Medicatie/emergency-reanimatie medicatie
- Reanimatielijst/communicatie middelen.

Het gebruik van een **bloedanalyse apparaat** vormt een extra voorziening en wordt zeer aanbevolen, niet alleen voor de bepaling van bloegassen maar ook van electrolyten, glucose en hemoglobine gehalte. De aanbeveling van deze laboratoriummodule is gebaseerd op resultaten van een studie (Vos en medewerkers) waarbij tijdens transporten de uitslagen van bloedonderzoek hebben geleid tot een hoge frequentie van therapeutische interventie, meestal gebaseerd uitsluitend op deze uitslagen. In de studie werd o.a. aangetoond dat een gevaarlijk laag serum kalium van  $< 2$  mmol/l en een scherpe daling in de hematocriet van 0.24 naar 0.10 hebben geleid tot onmiddellijke acties ter correctie van deze levensbedreigende situaties. Het aan boord hebben van een dergelijke laboratoriummodule m.b.t. de zinvolheid ervan, tijdens een interklinisch transport, is hiermee onomstotelijk aangetoond. De ernst van situatie, zoals beschreven, kon niet worden vastgesteld zonder bloedanalyse. Met name hypokalemie wordt veelvuldig gezien o.b.v. een fulminante meningococce septische shock waarbij de interventies frequent noodzakelijk zijn, maar zijn in sommige situaties, zoals bepaalde intoxicaties niet altijd direct te verwachten. Een extreem laag Hb tijdens een septische shock kan snel fataal zijn. Door de auteurs wordt een bloed analyse apparaat dan ook met hoge prioriteit aanbevolen.

### **Een kritisch ziek kind is obligaat IC-behoefstig.**

Succesvolle regionalisatie van pediatrie intensive care hangt af van een goede infrastructuur voor aanmelding en het interklinisch transport van kritisch zieke kinderen. Deze infrastructuur moet ontwikkeld worden rondom de IC behoefte van het kind en de verwijzende ziekenhuizen in de regio, hetgeen zich dient te vertalen in:

1. Noodcriteria opname en ontslag bij acute spoedaanbiedingen
2. Adequaat triagesysteem met rationeel gebruik van IC-capaciteit
3. Regio-overleg d.m.v. landelijke webpagina m.b.t. snel inzicht in vrije IC bedden

Opmerking: binnen de intensive care geneeskunde dient te allen tijde een noodscenario voorhanden te zijn, maar het grootste probleem dat een adequate ontwikkeling en implementatie van de juiste infrastructuur voor een doeltreffende regionalisatie in de weg staat is een tekort aan IC-bedden. Ook breedschalig gezien kan centralisatie van pediatrie intensive care in Nederland alleen dan pas goed gestalte krijgen door uitbreiding van het aantal IC-bedden binnen de huidige PICU's van de acht academische centra's.

### **Communicatie verwijzend en ontvangend centrum:**

Hier is een goed werkend overdrachtsformulier voor handen wat eenvoudig is in te vullen.

1. Aanmelding verwijzend centrum
2. Naam, leeftijd, gewicht van het kind
3. Werkdiagnose, beknopte historie
4. Respiratoire en circulatoire status
5. Ondernomen acties t.b.v. de stabiliteit
6. Verrichte diagnostiek



Verantwoordelijkheid verwijzend centrum (pre-transport):

1. Eerste opvang van het zieke kind
2. Indicatie stellen tot transport
3. Verantwoordelijk tot komst van transportteam
4. Inlichten ouders omtrent toestand van het kind en het voorgenomen transport
5. Ondersteuning bieden bij het pre-transport
6. Zorgdragen voor goede medische/verpleegkundige overdracht

Verantwoordelijkheid ontvangend centrum (pre-transport):

1. Aanmelding transport bij CPA en overleg vertrektijd en karakter heenreis
2. Goede communicatie en contact houden met verwijzend centrum, adviezen geven m.b.t. stabilisatie
3. Samenstellen transportteam
4. Klaarmaken en controleren van de transportunit aangaande vereiste materialen en noodmedicatie, alsmede een reanimatielijst

Opgelet: een transporteur die zich vergeet voor te bereiden, is bezig zich voor te bereiden het kind te vergeten!

### **Veilig op (de) weg.**

Snelheid is vaak vriend en vijand! Sirene en zwaailicht zijn dan ook dikwijls noodzakelijk, desnoods m.b.v. politiebegeleiding vanwege toenemende verkeersdruk. Contact houden met het verwijzend centrum en zondig adviezen geven kan ertoe leiden dat snelheid niet ten koste hoeft te gaan van de veiligheid op de weg, m.a.w. hierdoor is snelheid niet van primair belang, tenzij.... hiervoor een duidelijke indicatie bestaat b.v. een medische noodtoestand, zoals een refractaire shock bij niet te stelpen inwendig bloedverlies of een tekort aan zuurstof bij een ernstige oxygenatiestoornissen.

### **Werken volgens de APLS methodiek.**

“Treat first what kills first and do not further harm”!

Een gestructureerde benadering is van vitaal belang als het transportteam gearriveerd is bij het kritisch zieke kind.

1. Primary survey: schat het kind snel in bij de eerste ABC check up
2. Iedere stap wordt pas genomen indien de voorafgaande stap gestabiliseerd is
3. Airway en Breathing meest voorkomende en belangrijkste handeling bij kinderen
4. Dit betreft intubatie en medicamenteuze ondersteuning (Rapid Sequence Induction oftewel RSI) en beademing.
5. Dan over naar Circulatie, veneuze access m.n. twee toegangswegen zijn vereist
6. Daarna volgt Disability; snelle neurologische inschatting m.b.v. de AVPU-score
7. Exposure: controle huidafwijkingen, m.n. bij FMS

### **Switch-over momenten IC-bed naar transportbrancard en vice versa.**

Dit zijn cruciale momenten m.b.t. gevaarlijke complicaties vanwege het onderbreken van de beademing, perfusoren en de juiste lichaamspositie. Belangrijk hierbij is het nastreven van een uniforme werkwijze en het gebruik van standaard apparatuur, alsmede een plug-in module systeem. Bij deze over-til momenten komt tubedispositie relatief veel voor.

### **Het daadwerkelijke transport.** ( Met het kind veilig op (de) weg ).

Allereerst, is het kind voldoende stabiel? Zo ja, dan dient met de volgende potentiële gevaren rekening gehouden te worden:

1. Allereerst stabilisatie respiratie, circulatie en metabole toestand (correctie ernstige electrolyetstoornissen)
2. Cave accidentele detubatie. Een gouden regel is: observeren, fixeren en sederen c.q. verslappen
3. Aandacht voor dreigende tubeobstructie bij kinderen
4. Disconnectie invasieve lijnen en beademingslangen
5. Iatrogene hypothermie bij kleine kinderen
6. Maagdilatatie (lucht) tijdens beademing met het oog op aspiratiegevaar, dus altijd maagsonde geven
7. Specifieke houdingsvoorschriften niet negeren m.b.t. neurotrauma c.q. nekletsel

*The best transport is a boring transport!*

Dit mag nimmer voortvloeien uit het feit dat er onvoldoende equipment en kennis bestaat om complicaties te signaleren en te begrijpen, waarna adequate actie dient te volgen!

### **Mechanische ventilatie tijdens transport.**

Mechanische beademing vormt een apart aandachtspunt tijdens de vervoerssituatie en dit geldt zowel voor het interklinische alsook voor het intraklinische transport.

Ernstig zieke kinderen die mechanische beademing behoeven worden nog relatief vaak manueel beademend of met minder geavanceerde portable machines die insufficiënte monitoring en alarmfuncties bezitten. Dit heeft te maken met het feit dat een mobiele ventilator niet beschikbaar is en dat vaak geen ervaring bestaat met dergelijke machines, zeker als het kleinere kinderen betreft. Manuele ventilatie (hand-bagging) resulteert doorgaans in grotere fluctuaties in de aangewende teugvolumes met alle gevolgen van dien. Niet-intentionele hypo- en hyperventilatie kennen beide hun gevaren, respectievelijk centrale overdruk, pulmonale hypertensie en afname van de cerebrale bloedflow, alsmede systemische hypotensie. Vandaar dat sommige clinici (Vos en medewerkers) opteren voor capnografie tijdens transport en terecht wordt in deze end-tidal capnografie door hun als de zesde vitale parameter gezien.

naast hartfrequentie, bloeddruk, ademprequentie, perifere saturatie en temperatuur. Natuurlijk leidt het aanwenden van grotere volumes tot hogere inspiratoire drukken met gevaar voor barotrauma en artificiële ventilatie gerelateerde longschade, zeker als hierbij geen adequate PEEP-klep/instelling wordt gebruikt.

Door hun wordt ook geadviseerd om alleen dan manueel te beademen indien geen juiste transport ventilator voorhanden is en dit te laten uitvoeren door getraind personeel ("educated hand") onder de guideline van een continue end-tidal CO<sub>2</sub>-meting.

Transport ventilatoren dienen aparte specificaties te bezitten. De keuze van een dergelijke machine heeft sterk te maken met de patiëntencategorie en de transportafstand. Belangrijk is dat deze ventilatoren absoluut veilig dienen te zijn. In relatie tot de hoge flowsnelheden die de modernere machines kunnen genereren zal accidentele overdruk te allen tijde door adequate pressure relief valves voorkomen dienen te worden. In deze moet gewezen worden op afknikken van de beademingslangen tijdens het vervoer. Ook moet een transport ventilator vibratiebestendig zijn en hiermee dient aandacht te zijn voor een andere ventilator-gerelateerde transport complicatie en wel: autotriggering met ineffektieve ventilatie. Daarnaast is een stand-alone time (accu's met een operatieduur van minimaal zes uur) wenselijk. Ook andere interferentie van signalen, o.a. mobiele telefoons dienen aandacht te krijgen bij de fabricage van een portable beademingsmachine. Bevochtiging met de juiste leeftijd gerelateerde kunstneus is essentieel in het kader van een



gevaarlijke tubeobstructie. Tevens zullen de juiste beademingsslangen gekozen moeten worden om het compressible volume te beperken zeker bij kleinere slagvolumes. In dit opzicht verdient PCV

voorkeur, anderzijds kan bij een dreigende tubeobstructie (hierbij is de end-tidal CO<sub>2</sub>-meting eveneens onmisbaar, ook m.b.t. de juiste plaatsing van de tube!) deze mode bezwaarlijk zijn. Goed functionerende uitzuigapparatuur is hierbij onontbeerlijk.

Tot slot accidentele detubatie is tijdens een vervoerssituatie (interklinisch of intraklinisch) niet ondenkbeeldig, zeker bij kritische intubaties, danwel ernstige oxygenatiestoornissen. Adequate tubefixatie is hierbij allereerst geboden maar vervolgens is het sterk aan te bevelen deze kinderen ook te verslappen om dergelijke complicaties te voorkomen. Dit resulteert dan in een statisch gecontroleerde beademing. Eigenlijk alle transporten van ernstig zieke kinderen dienen onder deze condities te worden uitgevoerd en dat maakt dat een transport ventilator niet die uitgebreide specificaties en mogelijkheden hoeft te bezitten als een moderne IC-ventilator, m.a.w. tijdens transport is ondersteunende ventilatie c.q. patiënten inspraak niet aan de orde!

### **Slotconclusie.**

Transport van kritisch zieke kinderen is zoals reeds gesteld een vak apart. Men verkeert in een unieke patiënten care omgeving met hoge verantwoordelijkheden. Hierbij is men kwetsbaar gezien de ergonomische omstandigheden tijdens de vervoerssituatie. Het is duidelijk dat men sterk afhankelijk is van elkaars functioneren en daarin vertrouwen moet hebben. Daarom vormen de intensivist, de PICU-verpleegkundige en de ambulancepersoneel met hun individuele kwaliteiten een uniek team.

*Want bedenk steeds.....transport van zieke kinderen dient veilig en efficiënt te zijn zodat het kind niet het kind van de rekening wordt!*

## **6 VERLOOP VAN DE OPNAME**

Dit onderwerp is verdeeld in de volgende zorgcategorieën:

- Respiratie
- Circulatie
- Temperatuur
- Neurologie
- Vocht en Voeding
- Uitscheiding
- Infectie
- Lichaam, Houding en beweging
- Ouders.

Als uitgangspunt nemen we bij het verloop van de opname een drenkeling die lange tijd gereanimeerd is en ernstig onderkoeld was. Inmiddels is de patiënt opgevangen op een kinder-intensive-care in één van de 8 academische centra van Nederland. De patiënt is geintubeerd, volledig opgelijnd en inmiddels opgewarmd.

Bij een patiënt na een verdrinking is de acute fase zo'n 48 uur. Hierin vindt de opwarming plaats. De toestand is erg kritiek en kan per minuut veranderen. Neurologisch gezien is er geen goede prognose te geven, zolang de patiënt zich in deze fase bevindt.

**Het verloop van de opname** beschrijft de periode na de acute opvang



## **RESPIRATIE**

De beademingsvoorwaarden bij kinderen, na een lange reanimatieduur na verdrinking, zullen per patient verschillen.

Na de acute fase kun je het volgende zien: Atelectases, ventilatie / perfusie mismatch met shunting tot aan 75% mogelijk en ARDS.

Binnen 24 tot 48 uur kan ARDS ontstaan en kan de respiratoire situatie van de patiënt acuut verslechteren. De zuurstofbehoefte neemt toe en hogere zuurstoftoediening en een hogere PEEP zal nodig zijn om de goede oxygenatie te waarborgen. Door het ontstaan van ARDS, is een beademing met hoge peakdrukken, een hoge PEEP (10-20 cm H<sub>2</sub>O) en een verlengde inspiratietijd met hoge FiO<sub>2</sub> vaak nodig.

Soms is het nodig om de patiënt in evenwicht te houden door hoog frequent te beademen (HFO), maar dit kan niet in alle centra.

E.C.M.O. therapie is beperkt mogelijk en kan in Rotterdam en Nijmegen.

***Hierbij wordt het bloed via canules in de grote venen in de hals, via een pomp en filter van O<sub>2</sub> voorzien en van CO<sub>2</sub> ontdaan waarbij de longen ontzien worden en geen hoge beademingsvoorwaarden nodig hebben.***

De volgende parameters blijven belangrijk om continu te observeren en te registreren:

- Saturatiewaarde
- Kleur
- Thoraxexcursies
- Ademfrequentie
- Mee-ademen
- Tegen-ademen
- Beademingswaardes:
  - Peakdrukken
  - Slagvolumes
  - Minuutvolumes.

Het blijft belangrijk om aan de hand van de kliniek van de patiënt, de beademingsvoorwaarden en de bloedgasanalyse de beademing te evalueren en zonodig bij te stellen.

Door de ARDS ontstaat roze, schuimend sputum. Wanneer je de patiënt endotracheaal moet uitzuigen is het raadzaam om dit te doen m.b.v. een gesloten uitzuigstelsel. Uitzuigen alleen op indicatie en het liefst zo min mogelijk om het samenvallen van de alveoli tegen te gaan.

Bij uitzuigen goed pre- en post oxygeneren. Eventueel balloneren en comprimeren. Denk na wat je doet wanneer je de patiënt op de handballon neemt. De beademing is meestal moeilijk na te bootsten en het kan de patiënt verslechteren dan verbeteren. Via de beademingsmachine met extra zuurstof en extra slagen zul je de patiënt eerder helpen. Zo nodig zal de arts recruteren waarbij met het ophogen van de peep de optimale opening van de longen opgezocht wordt. (openlong concept)

Bij deze patiënten kan buikligging een gunstige invloed hebben op de beademing door betere ontplooiing van de achterste longvelden.

De X-thorax geeft een beeld van de ernst van de ARDS, maar loopt altijd wat achter bij de kliniek. Deze wordt aanvankelijk elke dag gemaakt, later alleen op indicatie.

Het is altijd moeilijk om de juiste beademingsvoorwaarden te vinden die bij de patiënt horen met daarbij de juiste sedatie zodat de patiënt comfortabel is en blijft. Het liefst geef je zo weinig mogelijk

sedatie,(zodat je de patiënt ook neurologisch kunt beoordelen) maar het belangrijkste is dat de patiënt comfortabel is.

De meest gebruikte sedativa zijn: midazolam, propofol, ketamine, nedeltran, chloralhydraat. Afhankelijk van het centrum wordt vaak een combinatie hiervan gemaakt. Daarnaast wordt ook vaak morfine of (su)fentanyl gegeven.

Eventueel bij ernstige sedatie problemen of forse beademing wordt de patiënt verslapt.

Het gebruik van een objectief scoringsstelsel, zoals de Comfortscore is een handig hulpmiddel bij de beoordeling van de juiste hoeveelheid sedatie.



De beademingstube dient bij voorkeur nasaal te zitten. Soms is er in de acute fase oraal geïntubeerd, en zal er gekozen worden om nasaal te reintuberen. Een nasale tube heeft een betere fixatie dan een orale tube, daarnaast is er bij een nasale tube een betere mondverzorging mogelijk. Daarbij kan een orale tube meer irritatie geven, omdat de tube in de mond in de weg zit. De patiënt is er eerder onrustig door (kauwen, wegduwen...). Er is dan weer meer sedatie nodig om de tube te behouden en de patiënt comfortabel te houden. Bij een nasale tube kan een patiënt in een later stadium ook nog communiceren, wat in latere fase van belang kan zijn.

Indien men toe is aan het afbouwen van de beademing dient men dit langzaam en voorzichtig te doen.

## **CIRCULATIE**

De effecten van een verdrinking op de circulatie zijn afhankelijk van de mate van onderkoeling en de doorgemaakte hypoxie.

De parameters van de circulatie:

- hartfrequentie, QRS-complex
- bloeddruk
- diurese
- perifere circulatie
- centrale en perifere temperatuur

dienen voortdurend in de gaten te worden gehouden.

Naar aanleiding van de situatie waarin de patiënt zich bevindt, doe je controles frequenter of minder frequent.

Blijf altijd alert over de situatie waarin de patiënt zich bevindt.

Spreek met de kinderarts- intensivist duidelijke alarmgrenzen af!

Afhankelijk van de temperatuur van de patiënt zal men bedacht moeten blijven op ritme stoornissen. Deze kunnen optreden door myocard beschadiging en of een cardiogeneshock ten gevolge van hypothermie en hypoxie.

Maak indien nodig een ECG.

Maak indien de toestand van de patiënt het toelaat altijd een echo hart om beschadiging en/of pompfunctie te kunnen beoordelen.

Over de zo snel mogelijk ingebrachte centraal veneuze lijn kan vulling en cardiotonica gegeven worden.

Door de parameters van de circulatie in de gaten te houden kan men cardiotonica wel/niet af bouwen. Als inotropica worden doorgaans gebruikt Dobutamine en Dopamine, eventueel aangevuld met Noradrenaline, Adrenaline en Milrinone.

Wees erop bedacht dat zolang de temperatuur van de patiënt <30 graden is inotropica minder werkzaam kunnen zijn.

De juiste balans vinden voor de inotropica betekent voor elke centrum volgens afdelingsprotocol het opbouwen en afbouwen van de inotropica.

Wees tevens beducht op bloeddruk problemen bij patiënten met hoge beademingsdrukken.

Per academische centra bestaan er ook verschillende soort vaatvulling; colloïden of kristalloïden. Men geeft 20 ml/kg/keer na 2x start cardiotonica. Door frequent de kleur, perifere circulatie, capillaire refill en de diurese te bepalen geeft je informatie over de cardiac output van de patiënt. De CVD-waarde geeft je informatie over de vullingtoestand van de patiënt. De CVD-lijn ligt niet altijd voor het rechteratrium, waardoor de waarde niet altijd overeen komt met de reële waarde. De CVD-waarde geeft je wel een goede trend. Het verschilt per centra welke CVD-waarde wordt nagestreefd maar in ieder geval >5.



#### Laboratorium;

Hypokaliëmie kan ontstaan t.g.v. stressrespons en t.g.v. intracellulaire shift bij hypothermie. (Door de stressrespons gaat het kalium van extra- naar intracellulair en veroorzaakt een hypokaliëmie. Hoe lager de temperatuur, hoe lager het kalium.)

Tijdens het opwarmen keert dit proces weer om.

Hypokaliëmie kan ritmestoornissen veroorzaken. Controleer dus geregeld het kalium.

Hyperglycaëmie kan ontstaan t.g.v. verhoogde catecholamineproductie en verlaagde insulineproductie bij hypothermie. Er wordt geadviseerd te streven naar normale glucose waardes(<8) met behulp van actrapid als dat nodig is.

Controleer geregeld de elektrolyten, bloedbeeld en leverfuncties.

De elektrolyten kunnen tevens de volgende afwijkingen vertonen:

Geïoniseerd Calcium verlaagd

Magnesium verlaagd

Fosfaat verlaagd

Kalium verlaagd

Glucose verlaagd of verhoogd

Natrium verlaagd

CRP verhoogd

CK verhoogd

Bij te snel opwarmen van de patiënt kunnen tevens de volgende complicaties ontstaan:

Secundaire acidose doordat de bloedvaten open gaan staan. Het lactaat komt massaal in de circulatie terecht.

Hyperkaliëmie; kalium uit de kapotte cellen komt in de circulatie. Long- en hersenoedeem.

De elektrolytenbalans is erg belangrijk vele snelle correcties en continu lopende supplementies zijn vaak noodzakelijk aan de hand van labwaarden.

## **TEMPERATUUR**

Ook na de acute fase is continue registratie van temperatuur nodig, ook al heeft de patiënt de gewenste temperatuur bereikt. Actief opwarmen moet gestopt worden als de patiënt een temperatuur van 32-34 graden bereikt heeft om doorschieten van de temperatuur te voorkomen.

Er wordt tegenwoordig gestreefd naar een milde hypothermie (36 gr C). Let op het doorschieten van de temperatuur, naar hyperthermie!

Eventueel moet er dan gekoeld gaan worden. Later kan hyperthermie ook wijzen op infectie. Koelen via een koelmatras volgens afdelingsprotocol.

De centrale temperatuur wordt meestal rectaal gemeten. In sommige centra zijn er blaaskatheters met een temperatuursprobe, de centrale temperatuur wordt dan in de blaas gemeten. De perifere temperatuur, wordt meestal op de voet gemeten, en geeft aan hoe de perifere circulatie is. Het verschil tussen de perifere en centrale temperatuur wordt **deltatemperatuur** genoemd en kan indien deze groter is dan 2 graden een teken zijn van verminderde perifere circulatie. Wanneer de inotropica in hoge doseringen via het infuus lopen, is het logisch dat de patiënt perifeer kouder wordt en dus de Deltatemperatuur toeneemt.

## NEUROLOGIE

De effecten van verdrinking op de neurologie wordt vooral bepaald door de mate van hypoxie dat het kind heeft doorstaan.

Gezien het gekende risico op ernstige neurologische schade is het voorspellen van de prognose van slachtoffers van verdrinking erg belangrijk met een goede voorspellende waarde voor de individuele patiënt. Helaas is er tot nu toe nog geen variabele gevonden met een goede voorspellende waarde voor de individuele patiënt. De waarde van een BAER, SSEP, en EEG, zeker gemaakt in de eerste 24 uur zijn zeer onduidelijk.

Ook een vroege CT-scan geeft geen voorspellende waarde: een normale CT (geen afwijkingen) binnen 36 uur kan infauste neurologische uitkomst niet uitsluiten.

Een afwijkende CT scan /MRI binnen 36 uur is wel gecorreleerd aan slechte prognose. De schade kan ook zo omvangrijk zijn dat deze uiteindelijk de dood van de patiënt veroorzaakt. Helaas is deze schade slechts op zeer beperkte schaal te beïnvloeden.

Herhaald neurologisch onderzoek met follow-up is de beste aanwijzing voor prognose.

Daarom is het belangrijk om de neurologische situatie vrijwel permanent te evalueren. Hiervoor wordt de Pediatric Comaschaal gebruikt, aangevuld met pupilcontroles, observatie van het gedragen convulsies.

Bij ernstige gevallen heeft het geen zin om vaak te scoren het is toch vaak hetzelfde vooral als de patiënt sedatie gebruikt. De pupillen wel!

In de eerste dagen worden deze controles elk uur/elke 2 uur uitgevoerd en in overleg met kinderarts-intensivist uitgebreid.

Onverklaarbare veranderingen in bloeddruk, hartfrequentie, saturatie en vergroting of verkleining van de pupillen kunnen wijzen op een convulsie of zelfs **inklemmings- verschijnselen**. Indien de patiënt verdacht wordt van inklemmen onderneem gelijk actie.

Blijf naast de parameters ook tevens veranderingen in het gedrag van de patiënt observeren. In de eindfase van de opname kunnen patiënten delirant gedrag vertonen.

Men moet proberen een verhoogde cerebrale behoefte te vermijden door:

- De patiënt te sederen /rustig te houden. (onrust voorkomen)
- Convulsies moeten behandeld worden volgens afdelingsprotocol
- Hyperthermie moet bestreden worden volgens afdelingsprotocol

Bij afwijkingen wordt de kinderneuroloog in consult geroepen. Soms is het dan nodig om de sedatie tijdelijk te stoppen, zodat de neuroloog uitgebreide neurologische controles uit kan voeren, voor een beter beeld van de neurologische status.

Het hoofd wordt bij voorkeur in midline positie gelegd, voor een goede veneuze afvoer. In verschillende centra wordt het hoofd van de patiënt ook na de acute fase in 30 graden elevatie gehouden.



Tijdens de controles van de patiënt wordt continu gekeken naar het verloop van het neurologische beeld, de opgelopen schade en het verloop van deze schade, herstelt deze of verslechtert deze juist.

Bij patiënten met een open fontanel kan een schedelecho gemaakt worden, anders zal in overleg met de kinderarts-intensivist en kinderneuroloog een CT-scan of MRI -scan gemaakt worden, met daarnaast eventueel een EEG.

Wanneer de patiënt het aan kan qua herstel en evt. neurologische schade bekend is zal er gestart worden met een revalidatieprogramma .

## **VOCHT EN VOEDING**

Het vochtbeleid is volgens protocol van de kinder intensive care. Door de eventuele grote hoeveelheid vaatvullingen in de acute fase zal de patiënt zeer oedemateus worden. In het verloop van de opname zal men overgaan op vochtbeperking. Dit ook zeer zeker in verband bij een eventuele ARDS.

Door een verminderde circulatie en verminderde peristaltiek kan de maaginhoud vaak niet weg waardoor veel maagretentie ontstaat.

Vaak ziet men stress ulcussen. Start vroegtijdig met maagprotectie.

De eerste 24 uur geeft men NPO en blijft men in de volgende dagen de maagretentie vervolgen.

Het is van belang voor een goed herstel van de patiënt om zoveel als nodig calorieën aan te bieden in de vorm van TPV of wanneer de situatie het toelaat het starten van calorie rijke sondevoeding. Deze kan ook via een duodenumsonde gegeven worden.

Controleer de darm peristaltiek dagelijks (deze neemt echter af bij hypothermie) .

Observeer of de patiënt defecatie heeft.

## **UITSCHIEDING**

De diurese is een zeer belangrijke maat voor de circulatie van de patiënt. In het begin zal deze ieder uur worden gemeten. Naarmate de patiënt stabiliseert zal dit worden uitgebreid. De urine productie bereken je in ml/kg/uur. De vochtbalans wordt elke 3 uur en later elke 6 uur berekend.

Door de vasoconstrictie bij hypothermie, krijg je een verhoogde centrale doorbloeding, dus ook door de nieren: KOUDE DIURESE ( men gaat meer plassen doordat de nieren meer zijn doorbloed en door de verminderde productie van Anti Diuretisch Hormoon. De water en zout terugresorptie zijn als direct gevolg van de kou verminderd .

Door hypoxie zie je vaak nierinsufficiëntie en ontstaan soms shocknieren. Soms is hierbij nierdialyse nodig. Er kan sprake zijn van pre -renaal of renaal nierfalen bij Multi Organ Faillure met als gevolg anurie.

Polyurie bij hersenoedeem(diabetes insipidus) kan een teken zijn van dreigende inklemming.

Vaak vraagt men de nefroloog in consult.

Belangrijk is om regelmatig de nierfuncties in het bloed en in de urine te bepalen

Urine op : Na ,K, Ureum, Creat, Osmol.

Controleer tevens ook op ; glucose, eiwit, ph, ery's en leuco's.

Indien je twijfelt aan de urineproductie controleer of de katheter verstopt is met NaCl 0,9 %.

Na de acute fase zijn vaak diuretica nodig om overtollig vocht kwijt te raken.

## **INFECTIE**

Hypothermie geeft een paralyse op het immuun apparaat. Er kunnen ernstige infecties ontstaan. Antibiotica wordt gegeven op geleide van koorts en kweken.



Koorts in de eerste uren wijst niet per se op infectie.  
Koorts na 24 uur is wel een indicatie voor infectie: kweken en start systemische antibiotica (Augmentin, cefotaxim)

Een infectie wordt meestal veroorzaakt door gramnegatieve bacteriën

Controleer het longbeeld met een X-thorax bij verdenking infectie.  
Na de opname kweek 2 maal per week een sputumkweek afnemen.  
Let op of de infectieparameters in het lab veranderen.

Men geeft niet preventief antibiotica wel laagdrempelig

### **LICHAAM, HOUDING EN BEWEGING**

Tijdens de lichaamsverzorging van de patiënt zal men de patiënt uitgebreid observeren. Na gelang de stabiliteit van de patiënt zal men wel of geen uitgebreide verzorging kunnen geven.

Men observeert de huid en oedemen, men heeft aandacht voor pleisters en fixaties van tube, infusen en lijnen. Men geeft evt. wondverzorging. Men heeft aandacht voor hygiëne en kleding.

Indien ouders willen kunnen ze participeren in de verzorging.

Per kinderintensive care is het verschillend of de patiënt direct bij opname op een antidecubitusmatras een low-flowbed of respicairbed wordt gelegd of dat dit direct na de acute fase wordt gedaan. Dit kan dan een zeer ingrijpende handeling zijn; er moet worden gewaakt voor alle lijnen, infusen, beademingstube en de patiënt zelf.

Men dient indien mogelijk de patiënt frequent wisselgeving te geven en hem hierbij in een comfortabele houding te plaatsen.

Bij een ARDS beeld wordt eventueel buikligging in overleg met de artsen toegepast.

Een slechte circulatie geeft slechte doorbloeding van de huid en geeft dus meer kans op decubitus!

Men kan een decubitus score bij houden en indien nodig de decubitus verpleegkundige raad plegen.

Zolang de patient beademd wordt zal hij sedatie en pijnstilling krijgen naar behoefte. Het is altijd een uitdaging de patient comfortabel te laten zijn, maar ook met hem of haar te kunnen communiceren en de neurologie te kunnen beoordelen. Hiervoor wordt geadviseerd sedatie en pijnscores bij te houden voor een adequate toediening van de medicatie.

De fysiotherapie wordt ingeschakeld om de patiënt ( passief ) door te bewegen. Ouders kunnen hier evt. in participeren.

Let op trombose profylaxe .

### **DE OUDERS**

Tijdens de opvang van de patiënt en in de verloop van de opname dient men altijd oog te houden voor de ouders. (Zie ook hoofdstuk Ouderbegeleiding).

Zorg dat er regelmatig gesprekken plaats vinden met de artsen en indien mogelijk stel een vaste arts aan zodat communicatie problemen beperkt blijven.

Geef de ouders ook namens de verpleging aan aanspreekpunt

Probeer ouders voor te bereiden hoe hun kind eruit kan gaan zien. (oedemen, etc)

Wees altijd eerlijk tegenover ouders.



Blijf ouders op de hoogte houden van de huidige situatie van hun kind en de mogelijke toekomstige.

Heb aandacht voor evt. schuldgevoel.

Geef ouders begeleiding van Medisch Maatschappelijk Werk en zonodig Geestelijke verzorging.

Pedagogische zorg wordt ingeschakeld voor begeleiding patiënt en ouders.

Laat ouders een dagboekje bijhouden wat er tijdens deze dagen gebeurt en hoe ze zich voelen zodat ze hier later met de patiënt op terug kunnen kijken. Laat ze foto's nemen meestal vergeten mensen het beeld weer hoe het was en is het duidelijker uit te leggen aan familie hoe de toestand van de patiënt is op een afdeling.

Probeer de ouders in de zorg te laten participeren.

### **VERDER VERLOOP**

In de herstellende fase zal men de mobilisatie en evt. revalidatie gaan uitbouwen.

Een dagprogramma voor de patiënt geeft structuur en stimuleert.

Eventueel consult revalidatiearts en aanmelding revalidatiecentrum.

## 7 Overplaatsing

Een overplaatsing van een kind vanuit een Kinder Intensive Care is een ingrijpende gebeurtenis voor kind en ouders/ verzorgers

Meestal heeft een kind een intensieve periode op de Kinder Intensive Care gelegen en hebben de ouders met de verzorgers en artsen een heftige band opgebouwd.

Men heeft lief en leed gedeeld voor een kortere of langere periode.

Vaak is het voor ouders de overgang van IC naar afdeling een grote stap.

De overplaatsing kan zowel intern als extern plaatsvinden.

### **Intern**

Er bestaat geen bedreiging van vitale organen meer bij het kind waarbij intensieve ondersteuning kan worden verwacht. De kinderarts-intensivist geeft toestemming voor overplaatsing van het kind naar een kinderafdeling intern die de extra zorg kan leveren die het kind nog wel nodig heeft, en wat een regionaal ziekenhuis nog niet kan bieden.

### **Extern**

Er bestaat geen bedreiging van vitale organen meer bij het kind waarbij intensieve ondersteuning kan worden verwacht. De kinderarts-intensivist geeft toestemming voor overplaatsing van het kind terug naar het insturende ziekenhuis, omdat die afdeling de zorg voor het kind kan bieden, en er geen follow-up noodzakelijk is op korte termijn.

### **Criteria voor overplaatsing:**

- ✓ Er bestaat geen bedreiging meer van vitale organen waarbij intensieve ondersteuning kan worden verwacht.
- ✓ De kinderarts-intensivist geeft toestemming voor de overplaatsing in overleg met de ontvangende afdeling.
- ✓ De ontvangende afdeling kan de zorg naar behoefte overnemen en garanderen.
- ✓ Kind en ouders zijn van tevoren op de hoogte gebracht van de mogelijke overplaatsing indien mogelijk.

### **Criteria per tractus**

#### Ventilatie

- Detubatie heeft plaatsgevonden met nadien een stabiele luchtweg, adequate ventilatie en er geen noodzaak is tot reintubatie
- Aanvullende respiratoire ondersteuning mag, mits er niet endotracheaal moet worden gezogen.
- Zonodig extra zuurstof via neusbril/ neussonde
- Zonodig vernevelen
- Zonodig fysiotherapie voor longen

#### Circulatie

- Haemodynamisch stabiliteit
- Geen afhankelijkheid meer van inotropie
- Geen arteriële bloeddruk bewaking
- Centrale lijn indien mogelijk verwijderen, tenzij de artsen van ontvangende afdeling in overleg anders beslissen



#### Vocht en uitscheiding

- Blaascatheter verwijderen, na overleg met de intensivist
- Maagsonde in situ als orale intake nog minimaal is.

#### Neurologie

- Stabiele neurologie (EMV>8)
- Vaak neurologische follow-up

#### Sociaal

- Ouders zijn voorbereid op de overplaatsing. (m.n minder intensieve zorg)
- Indien mogelijk krijgen de ouders een rondleiding op de kinderafdeling.
- Ontslaggesprek en evaluatieformulier
- Eventueel uitnodiging voor NICO poli

### **Factoren interne overplaatsing**

- Geef uitleg aan ouders over de lagere intensiteit qua zorg op de afdeling.
- De mogelijkheden van de overnemende kinderafdeling zijn bekend.
- Ouders kunnen vooraf een rondleiding krijgen op de afdeling
- Directe nazorg vanuit de KIC
- Vaak dezelfde disciplines binnen het ziekenhuis. Kind en ouders kennen de artsen, fysiotherapeut.
- Rooming-in is mogelijk
- Verpleegkundigen kunnen kort contact blijven houden

### **Factoren externe overplaatsing**

- Kind en ouders zijn vaak dichterbij huis.
- Kind en ouders moeten opnieuw kennismaken met de staf en afdeling elders
- Mogelijkheden van de afdeling zijn in het begin vaak onbekend
- Rooming-in is mogelijk.

### **Benodigde informatie:**

- Informatie van de patiënt/ anamnese
- A-B-C-D
- Bewaking noodzakelijk?
- Welke respiratoire ondersteuning
- Aantal infusen, medicatie, voeding
- Mede behandelende disciplines
- Medische en verpleegkundige overdracht meegeven.

### **Verdere nadere informatie**

- Altijd overplaatsing een dag van tevoren aanmelden zodat iedereen zich er goed op kan voorbereiden
- Bij extern transport; ambulance op tijd regelen. Gaat er een ouder mee? Wel/ geen bewaking
- Bij een gelimiteerd beleid, denk aan de formulieren die nodig zijn bij vervoer.
- Contact opnemen met de afdeling over tijdstip en eventuele aanvullende informatie

- Overplaatsing liefst in de ochtenduren.



## **8 Nazorg en revalidatie**

**Revalidatie-centrum-Leijpark in Tilburg heeft 2 afdelingen voor volwassenenrevalidatie en 2 afdelingen waar Kinderen en jongeren kunnen worden opgenomen die ten gevolge van traumatisch of niet-traumatisch letsel in coma hebben gelegen.**

De ene afdeling (KJ1) voor kinderen en jongeren biedt Vroege Intensieve Neurorevalidatie en is de enige afdeling in Nederland die dit specifiek programma biedt voor deze doelgroep.

De andere kinderafdeling ( KJ2) biedt vervolgrevalidatie aan kinderen (die bewust zijn) van bovengenoemde afdeling die uit de regio komen.

Het revalidatie-centrum heeft voor deze vorm van Vroege Intensieve Neurorevalidatie een bovenregionale functie d.w.z. dat ook kinderen en jongeren uit andere regio's ( en België) daarvoor in aanmerking kunnen komen.

Er zijn op deze afdeling 11 verpleegkundigen werkzaam in de functie van revalidatieverpleegkundige.

Er zijn 7 1persoons kamers met per 2 revalidanten 1 badkamer. 1 huiskamer en behandelruimtes in de directe omgeving van de afdeling.

Er wordt multi-disciplinair gewerkt., de samenwerking is erg intensief met wekelijks overleggen.

De volgende disciplines zijn hierbij betrokken: logopedie, fysiotherapie, ergotherapie, activiteitentherapie, maatschappelijk werk, psycholoog, arts, Vpk. en medewerkers die de stimuleringen uitvoeren. Dietiste en instrumentenmaker zijn op afroep beschikbaar.

### **Opnamecriteria:**

- Medisch stabiel/ revalidant is voor basale lichaamsfuncties niet afhankelijk van apparatuur.
- Niet meer afhankelijk van zuurstof
- Geen intraveneuze toediening van voeding of medicatie.
- Het traumatisch letsel mag niet langer dan 6 maanden geleden ontstaan zijn .
- Niet- traumatisch letsel( anoxie) niet langer dan 3 maanden. Zij komen in aanmerking voor een observatie-aanvraag.

Aanmelding vindt via arts plaats, dit kan gebeuren op initiatief van de arts, maar ook door ouders zelf.

Wanneer een patient bij ons wordt aangeboden vindt er eerst een telefonische intake plaats met collega verpleegkundige in het ziekenhuis waar patient ligt.

Ouders worden voor een kennismakingsgesprek en rondleiding uitgenodigd.

## **Doelstelling:**

### **Er worden in het behandelprogramma een 5-tal doelen nagestreefd:**

- Optimaliseren fysieke toestand,
- Het uitlokken van bewegingsmogelijkheden
- Stimuleren van bewustzijnstoestand naar alertheid,
- Op gang brengen van communicatie,
- Begeleiden van familie en zo mogelijk revalidant naar 'acceptatie' van de eindtoestand.

## **Dag van opname:**

Dag van opname heeft de verpleegkundige een informatief gesprek met familie over programma, afdeling, en dergelijke.

Arts en maatschappelijk werk komen kennismaken.

De reis van ziekenhuis naar RCL is vermoeiend en emotioneel, ouders komen toch met hoop en verwachtingen naar het RCL. Ouders moeten het vertrouwen krijgen en hun kind met een gerust hart bij ons achter kunnen laten.

De dag van opname zijn ze de hele dag aanwezig. Wanneer de afstand naar huis te groot is kunnen ze gebruik maken van het Ronald Mac Donald huis.

De revalidant blijft de 1<sup>ste</sup> dag op bed, de reis vanuit het ziekenhuis naar het RCL is veelal vermoeiend en de revalidant krijgt heel veel indrukken te verwerken.

## **Als verpleegkundigen hebben we de taak om de basale vegetatieve functies op peil te brengen en te houden, er moet dus veel aandacht uitgaan naar:**

- \* De voedingstoestand van de revalidant, in verband met verhoogde verbranding van voedingsstoffen (opheffen van ondervoeding)
- \* De toestand van de huid in verband met (het risico) decubitus en aanwezigheid van contracturen,
- \* De longfunctie in verband met bij het trauma opgelopen longfunctiestoornissen of een verminderde ademhaling.
- \* Het tegengaan of bestrijden van infecties.
- \* Opbouw van conditie

## **Revaliderings/stimuleringsprogramma:**

Het revaliderings/stimuleringsprogramma bestaat uit 2 weken observatie en 2x 6 weken behandeling.

Tijdens de eerste 2 weken wordt er door alle disciplines veelal geobserveerd in welke bewustzijnstoestand revalidant verkeert. Er worden eenduidige afspraken gemaakt.

Het is belangrijk dat eenieder zich daar aan houdt, alle neuzen staan dezelfde kant op.

B.v met communicatie dat niet de een een ja vraagt d.m.v. in hand knijpen en de ander d.m.v. ogen sluiten.



Na 2 weken is er een observatie bespreking met alle betrokken disciplines en wordt er beslist voor welke stimuleringen hij/zij in aanmerking komt en wordt er gezamenlijk besloten in welke bewustzijn toestand iemand is.

In de eerste weken na opname krijgen ouders en familie 'het hersenverhaal'.

Dit is een gesprek met de behandelende psycholoog met als doel om de familie zoveel mogelijk inzicht te geven in de werking van de hersenen, de wijze waarop deze werking verstoord kan raken en de wijze waarop dat bij hun familielid mogelijk gebeurd is.

Ook komen tijdens dat gesprek de verwachtingen van de familie aan bod.

Tevens komen de doelstellingen en beperkingen van de behandeling, de behandeltermijnen en de perspectieven (bij zowel positief als negatief resultaat) aan de orde.

Dan volgt de start van de eerste 6 weken van het revaliderings/stimuleringsprogramma, Ouders vinden dit erg spannend want dan gaat HET gebeuren.

Wanneer blijkt dat het te veel van revalidant vraagt (conditioneel) wordt het revaliderings/stimuleringsprogramma aangepast / gereduceerd. dit kan door minder therapieën of door de therapie tijd in te korten

Het is dan ook de taak van de verpleegkundige om goed te observeren hoe een revalidant na therapie of stimulering terugkomt en/ of reageert.

Er vinden maximaal 5 therapie/stimuleringsmomenten per dag plaats steeds afgewisseld met een half uur rust.

De revalidant kan tijdens maaltijden en bezoeken op bed of in stoel met zijn familie in de huiskamer of slaapkamer verblijven. (max. 4 bezoekers per revalidant) tijdens rustmomenten verblijft hij/zij op zijn kamer.

D.m.v. een uitluistersysteem is er extra controle, eventueel aangevuld met camera toezicht De verpleegkundige begeleidt en instrueert familie dan hoe om te gaan met hun familielid.

Na 6 weken is er een behandelplanbespreking in aanwezigheid van ouders.

Wanneer er na die 6 weken blijkt dat er niet tot nauwelijks vooruitgang te zien is wordt er een 2 "sporen" beleid afgesproken. Ouders wordt geadviseerd om zich te oriënteren op een verpleeghuis of verstandelijk gehandicaptenzorg. (Iedere revalidant krijgt 2x 6 weken.) Er zijn ouders die kiezen om hun kind mee naar huis te nemen.

Wanneer er vooruitgang is (met andere woorden iemand is revalideerbaar) wordt er gekeken naar vervolgvang (andere revalidatie \_ centra) in de regio van herkomst.

### **Dagstructuur/ bezoektijden/huiskamer:**

Uit onderzoek is gebleken dat het aanbieden van een prikkelrijke omgeving gedurende 2 uur per dag evenveel effect heeft als het continu (24u. per dag) aanbieden van een prikkelrijke omgeving. Uit ervaring is ook gebleken dat het van groot belang is een goede balans te vinden tussen het bieden van therapieën/stimuleringen en het bieden van rust.

Vanuit verschillende beweegredenen (betrokkenheid familie, belasting revalidant, nastreven normaal leefpatroon e.d.) is ervoor gekozen om de bezoektijden op de afdeling te structureren. Per revalidant zijn 4 bezoekers toegestaan. Dit is om de hoeveelheid prikkels te beperken, te veel prikkels kunnen erg vermoeiend zijn.

Tijdens de bezoeken kunnen verpleegkundigen familie begeleiden in de omgang met hun kind/ partner, we proberen familie op hun gemak te stellen.

Ouders kunnen tijdens bezoeken momenten te intensief met hun kind bezig zijn, b.v door bewegen van armen en benen. Het is belangrijk dat ouders ouders blijven en geen therapeuten. Ouders vinden het veelal moeilijk om met hun veranderde zoon/ dochter om te gaan, zij zien elke reflexmatige beweging als een reactie.

Ook dat vraagt de nodige uitleg en begeleiding.

Rustmomenten worden strikt gehanteerd, ouders hebben dan ook even tijd om “aan zichzelf te denken”. Ouders van heel kleine kinderen mogen de hele dag bij hun kind zijn. Tijdens rustmomenten zitten ze rustig bij hun kind op de kamer.



Om het nastreven van een normaal leefpatroon zoveel mogelijk te kunnen benaderen hebben wij een visie over het gebruik van onze huiskamer:

Het doel van de huiskamer is om een zo gewoon mogelijke situatie te creëren. Een huiselijke sfeer waarin ouders en familie elkaar kunnen ontmoeten.

De revalidant wordt zoveel mogelijk in deze min of meer huiselijke omgeving betrokken( bij voorkeur gemobiliseerd in een rolstoel)

Observaties door ons verpleegkundigen vinden vooral plaats wanneer de revalidant in de huiskamer is. Wanneer een revalidant b.v. begint te transpireren op het moment dat hij familie hoort kan al een positieve reactie zijn.

Ouders hebben de mogelijkheid om met elkaar in contact te komen. (lotgenoten)

### **Verpleegkundige taken:**

Het op peil brengen en houden van de basale vegetatieve functies, daarom gaat onze aandacht vooral uit naar:

- de voedingstoestand van de revalidant, in verband met verhoogde verbranding van voedingsstoffen( opheffen ondervoeding)
- De toestand van de huid in verband met ( het risico) op decubitus en aanwezigheid van contracturen.
- De longfunctie in verband met bij het trauma opgelopen longfuctiestoornissen of een verminderde ademhaling.
- Het tegengaan of bestrijden van infecties.
- Opbouw van conditie
- De eerste 3 dagen worden pols/tensie/temp. en urineretentie bijgehouden.

### **Algemene verpleegkundige taken:**

- Observeren , wondzorg( decubitus)
- Voedingstoestand optimaliseren waarna indien mogelijk eten per os opbouwen.
- Medicatie toedienen.
- Toedienen van sondevoeding via neus of pegsonde.
- Dagelijks contact met arts.
- Onderhouden contacten met andere disciplines.Spalken aandoen.

### **Specifieke verpleegkundige taken:**

- Indien aanwezig verzorgingsupra-pubis.
- Intermitterend catheteriseren.
- Verzorging trachea-canule(uitzuigen) en indien mogelijk decanuleren.
- Observatie bewustzijnsveranderingen, mate van reacties.
- Observatie mogelijk ontstaan epilepsie.
- Ouderbegeleiding met betrekking tot omgang met hun kind/ familielid.
- Ouderparticipatie in de zorg, begeleiden, aanleren / doorleren.
- Houden van 10-minutengesprekken.
- Begeleiden van rouwverwerking.

- Voorbereiden naar huis gaan.
- 



## 9 Ouderbegeleiding

De opname van een drenkeling op de SEH of IC is altijd een acute situatie, waarbij er vaak meer vragen dan antwoorden zijn. Helemaal in het geval van een kind is het een ingrijpende ervaring, zowel voor het kind als voor de ouders of verzorgers en andere betrokkenen.

Het voorheen gezonde kind is acuut in een levensbedreigende situatie terecht gekomen. De begeleiding van ouders van een drenkeling is daarom vergelijkbaar met begeleiding van reumapatiënten en hun ouders.

Ouders hebben ineens een ernstig ziek kind en dat plaatst hen in een crisissituatie. Daarnaast is er vaak de “schuldvraag”, wat voor extra spanningen zorgt. (*attentie mishandeling*)

Bovenstaande maakt duidelijk dat goede begeleiding noodzakelijk is om ouders zo op te vangen en begeleiden dat zij er kunnen zijn voor hun zieke kind en voor elkaar.

Zoals we in de voorgaande hoofdstukken van de syllabus hebben kunnen lezen, is de outcome afhankelijk van de duur van de verdrinking. Bij de ouderbegeleiding gaan we uit van de ernstig bedreigde drenkeling. Veel zaken die hier aan de orde komen zijn echter ook van toepassing op situaties met een minder ernstig verloop.

Allereerst is er een ernstig bedreigd kind, met ouders/ verzorgers die onzeker zijn over het verloop van de ziekte. Kind en ouders zijn onverwacht in een situatie terecht gekomen waar ze niet op gerekend hadden en waarbij het leven van het kind bedreigd wordt.

Deze situatie is overweldigend en geeft aanleiding tot gevoelens van angst, machteloosheid, schuld, wanhoop, hoop, ongeloof. Dit kan zich dan weer uiten in reacties als woede, agressie, verdriet of irrationeel gedrag, zoals het ontkennen van de zorgelijke situatie of het koesteren van hoop die niet reëel is.

Naast deze angst en onzekerheid komt op een zeker moment ook de vraag aan de orde “hoe heeft dit kunnen gebeuren”? Hoe kon het kind in deze situatie komen en wie is daar verantwoordelijk voor? (*psychotraumateam en maatschappelijk werk*)

### Aandachtspunten bij de ouderbegeleiding

Er zijn een aantal factoren die een rol spelen bij de ouderbegeleiding:

- Hoe is de eerste opvang verlopen, waren ouders erbij of hebben ze het later gehoord.
- De opname, waren ouders hier bij of niet. Zo ja, was er de mogelijkheid voor ouders om direct bij hun kind te zijn. Beleid van de afdeling kan hierbij een rol spelen.
- Informatieverstrekking tijdens de opname naar ouders toe.
- Hoe hebben ouders het begrepen, is er een taal- of begripsbarrière, of zijn de ouders te veel in shock om informatie op te nemen. Beperk je tot het meest noodzakelijke, herhaal en vraag terug om te achterhalen wat ouders gehoord hebben.
- Hoe ziet het kind eruit; nav de verdrinking( bv oedemen of eventueel ander letsel) maar ook door de IC opname, ( veel toeters en bellen.)
- Gezinssamenstelling.
- Relatie tussen ouders en kind.
- Culturele achtergrond.
- Geloof- of levensovertuiging.
- Eerdere ervaringen in het leven zoals ziekte, dood of echtscheiding.
- De copingstijl en mentale weerbaarheid van ouders.
- De houding en reactie van de directe omgeving van ouders.
- De mate waarin ouders zich emotioneel ondersteund voelen.
- Mate van schuldvraag/ beleving.
- Toekomstperspectief; gaat mijn kind dit overleven en zo ja, hoe?



Ouders worden vaak gekweld door gevoelens van schuld en schaamte. Deze gevoelens zijn in de acute fase niet functioneel en we moeten proberen hen te helpen deze gevoelens uit te stellen. Ouders moeten er in de acute fase kunnen zijn voor hun kind en daarbij niet gehinderd worden door gevoelens waar je op dat moment niets mee kunt.

Het is belangrijk dat ouders in het hier en nu leven.

Vaak zijn mensen in shock door de gebeurtenissen en blijven hangen in het herhalen van het verhaal, de schuldvraag. Wat we kunnen doen is een vorm van psycho-educatie waarbij je ouders kunt laten zien/vertellen wat een normale reactie is in dit soort situaties.

Vertel ouders dat het heel normaal is dat ze zich machteloos, boos, wanhopig, bang etc voelen en dat dit gepaard kan gaan met lichamelijke klachten als bv hartkloppingen, misselijkheid, duizeligheid.

Ga niet teveel in op de emoties van het moment. Als een ouder huilt, geef hen dan de ruimte hiervoor en vraag niet: Hoe voelt u zich? Hierdoor kunnen de emoties nog heviger worden.

Let goed op de communicatie en probeer hierbij te bepalen wat goed is voor deze ouders.

Geef niet te veel maar ook niet te weinig informatie geven. Dit verschilt per persoon.

Verder zien we in dit soort ingrijpende situaties vaak dat vaders gaan regelen en dat moeders wegzakken in emoties.

Er zijn in de acute fase dus een aantal dingen belangrijk voor ouders:

- Grip houden op de situatie.
- Proberen staande te blijven.
- Er zijn voor hun kind.

Overleg als verpleegkundige met het psycho-traumateam of de maatschappelijk werker.

### **Wat kunnen we doen voor ouders in deze situatie?**

Zorg dat er steun is voor de ouders, bv in de vorm van familie, een dominee etc.

Wees eerlijk over de situatie.

Bewaar de rust, ook als het kind instabiel is.

Neem niet alles over van ouders, maar help hen en laat ze zelf dingen regelen of een telefoontje plegen naar familie.

Stel grenzen, ouders op tijd naar bed sturen, voor zichzelf laten zorgen.

Bij ernstige verdrinking zal het kind vaak neurologisch beschadigd en gehandicapt blijven en krijgen ouders een heel ander kind thuis.

Als een kind gaat overlijden is het van belang hier ouders goed over te informeren. Hoe ziet een dergelijk proces eruit. Vaak is een lange weg te gaan voordat het kind daadwerkelijk overlijdt.

Zeker rondom het overlijden van een kind zijn er een aantal zaken die je de ouders kunt aanbieden:

- Overlijden op schoot indien mogelijk
- Een klein kindje op een volwassen bed zodat ouders er naast kunnen gaan liggen
- Rooming in voor de mogelijke laatste nacht
- Veel foto's maken in ieder geval 2 ook al willen de ouders dit pertinent niet!
- Hand en voet afdrukjes in gips, en/of verfafdrukken ouders en broertjes/zusjes kunnen hier soms heel goed mee helpen!
- Haarlokjes afknippen en bewaren in een mooi doosje
- Aanbieden van pastorale zorg dopen!
- Informatie meegeven aan ouders over rouwverwerking ook voor broertjes/zusjes
- Diegene die bij het overlijden aanwezig was kan de ouders een kaart sturen namens de afdeling en nabellen om te vragen hoe het gaat

- Ouders krijgen na ongeveer 6 weken een uitnodiging voor een nagesprek waar alle betrokkenen bij aanwezig mogen zijn. Er is dan ook gelegenheid om terug op afdeling te komen als ouders dat aankunnen
- Uitnodiging voor een herdenkingsbijeenkomst wordt dan ook aangekaart 1x in het half jaar.
- Vaak blijven de ouders nog een tijdje gebruik maken van MMW in het ziekenhuis en vragen eerder een nagesprek aan.



Het snel inschakelen van een psychotraumateam kan een grote steun zijn voor zowel ouders en andere betrokkenen als voor de hulpverleners.

### **Wat zijn specifieke aandachtspunten van het psychotrauma team?**

Signaleren of er bij ouders gedachten zijn mbt wat er is gebeurd rondom de verdrinking die later nog kunnen gaan opspelen en voor moeilijke situaties zorgen? ( met name ten aanzien van de schuldvraag)

Bv een ouder zusje wat per ongeluk een hekje heeft laten openstaan waardoor een jonger broertje in de sloot is terechtgekomen. Dit soort voorvallen kunnen later voor frictie zorgen binnen het gezin.

Of de omstandigheden, het kind is verdrongen in de vijver van opa en oma. De badmeester heeft het kind even uit het oog verloren.

Er kunnen heel veel tegenstrijdige gedachten ontstaan en goede begeleiding is van groot belang mn voor de toekomst.

Begeleiding van ouders om andere kinderen uit het gezin slecht nieuws te brengen. Dit wordt met ouders voorbesproken en ook de mogelijke reacties van kinderen worden besproken en hoe je hierop kunt reageren.

Er wordt een vervoltraject met het gezin ingezet voor verder begeleiding.

In enkele centra worden de ouders en het kind vervolgd middels speciale NICO poli's

Ouders en kind kunnen dan adequaat begeleid worden in met name het voorkomen van PTSS

Tenslotte is er nog de mogelijkheid van nalatigheid/ kindermishandeling.

Als hier sprake van is ken dan als verpleegkundige je eigen emoties. Herken ze maar gebruik ze niet als richtlijn in de benadering van ouders. Blijf professioneel.

---

Bovenstaande is een kleine greep uit de dingen die je als verpleegkundige en andere disciplines kunt doen voor ouders die zoiets verschrikkelijks meemaken.

Iedere verpleegkundige die werkt met kinderen zal ook ouders begeleiden en dit gebeurt vaak op zeer professionele wijze. We hopen hier wat handvatten te kunnen aanreiken om de begeleiding van deze specifieke categorie patiënten en hun ouders te verbeteren.



## 10 Een Verhaal

Als ouder ben ik gevraagd om iets te vertellen over onze ervaringen als ouder wanneer je kind met verdrinking in aanraking is geweest

Laat ik eerst even in het kort iets over mijzelf en mijn gezin vertellen. Mijn naam is Jos Smits en ik ben 47 jaar oud. Ik ben getrouwd met Wilma en we hebben 2 zonen, Gino 14 jaar en Sarino 17 jaar oud.

Wij wonen in de buurt van Maastricht

Onze oudste zoon Sarino heeft tijdens onze zomervakantie van 2006 een ongeluk gehad in zee. Het ongeluk vond plaats op 4 augustus in Pals, een plaatsje in het Noorden van Spanje.

Op een dag, met redelijk hoge golven, is mijn zoon al rennend vanaf het strand in een golf gesprongen of doken. Wat er daarna is gebeurd is en blijft nog altijd onduidelijk.

Een oplettende landgenoot zag op een bepaald moment een jongen drijven op het water en dacht dat hij aan het spelen was met de golven.

Hij vond het eigenlijk ongepast om dit nu te doen terwijl de zee best wild tekeer ging zo vertelde hij ons later.

Instinctief bleef hij gelukkig kijken en toen de volgende golf zijn weg naar het strand weer had gevonden en hij zag dat mijn zoon nog altijd op het water dreef heeft hij snel ingegrepen.

Samen met een vriend hebben zij mijn zoon op het strand getrokken en de mensen van de surfschool waren inmiddels door omstanders gewaarschuwd.

Een andere landgenoot heeft ons telefoonnummer, via zijn vriend, die in shock op het strand zat, weten te bemachtigen.

Zo werden wij gebeld, terwijl wij in de auto zaten, met het bericht dat onze zoon een ongeluk had gehad en dat hij niet wist wat er aan de hand was. De mensen van de surfschool waren zo bleek, inmiddels bezig met het vele zeewater uit zijn longen te pompen.

Hij zou over 5 minuten terugbellen met nieuwe informatie omdat hij bang was dat de batterij van de telefoon snel leeg zou geraken.

Na 5 minuten belde hij terug met de mededeling dat ze waren gestart met de reanimatie en dat de ambulance net was gearriveerd.

Wat was er gebeurd, dit lijkt wel een film, het kan toch niets ernstigs zijn dacht ik nog.

Vol onbegrip vroegen wij ons af wat er gebeurd zou zijn. Zij zouden toch gewoon naar het strand gaan en zwemmen in zee?

Na een paar minuten ging weer de telefoon en de mededeling kwam dat het er niet goed uitzag. De derde ambulance was inmiddels met loeiende sirene gearriveerd. Gezien de kleur van zijn gezicht en de paniek van het ambulancepersoneel dacht de beller dat mijn zoon het misschien wel niet zou redden.

De verbinding werd weer verbroken. De langste minuten van mijn leven waren aangebroken en geschokt staarde ik voor me uit. Niemand in de auto durfde ook maar iets te zeggen. Gelukkig zat ik als medepassagier in de auto van onze vrienden.

Wat er dan door je een gaat kun je niet beschrijven. In een minuut tijd gaat jouw eigen en zijn leven door je gedachten. Ik heb zoveel gedacht dat ik niet eens meer weet wat er allemaal door me heen ging.

Ik kon niet nog 5 minuten wachten en belde zelf trillend van de spanning terug.

“Het lijkt dat hij weer ademt” was het bericht. Een zucht van verlichting ging door mij heen en na het bericht in de auto te hebben verteld barstte mijn vrouw in snikken uit.

Toch kwam vrij snel daarna het bericht dat het niet echt goed ging. Ikzelf vond het ook veel te lang duren voor de ambulance weg was.

Waarom werd mijn zoon niet zo snel mogelijk naar de ambulance en vervolgens naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis gebracht?

Ruim 20 minuten nadat de ambulance was gearriveerd kwam uiteindelijk het verlossende telefoontje dat mijn zoon in de ambulance lag maar dat hij niet echt wist wat nu de toestand was.

Gezien de gezichten van een ieder op het strand zei de beller was het niet te zegen of nu alles oke was.

Ik heb nog gevraagd naar welk ziekenhuis hij was gebracht maar zelfs dat kon mij niemand vertellen.

Iedere minuut in de auto duurde wel uren. Iedere meter geasfalteerde weg leek wel een kilometer. Ik heb blijkbaar wel honderd keer gevraagd hoe ver het nog was voor we weer in de buurt van de camping zouden zijn.

Na ca. 10 minuten ging weer de telefoon. De Spaanse politie, zij vertelden mij in gebrekkig Engels dat mijn zoon naar het ziekenhuis in Girona werd gebracht. Na mijn vraag wat de toestand van mijn zoon was kreeg ik alleen als antwoord "he is oke"

Een diepe zucht van verlichting maakte zich van mij meester en een beetje opgelucht zochten wij naar het ziekenhuis in Girona.

Het zal wel allemaal meevallen zo dacht ik nog.

Toen we in Girona aankwamen werden we meteen bij de ingang opgevangen.

We realiseerden ons pas veel en veel later waarom men ons, zonder dat wij ons hadden gemeld, stonden op te wachten.

Er werd ons meteen een glaasje water gegeven en mede gedeeld dat onze zoon werd klaar gemaakt om met de traumahelikopter te worden overgevlogen naar Barcelona.

Traumahelikopter? Hoezo?

Na het nodige onderzoek bleek hij zijn 5e nekzwervel te hebben gebroken.

In Girona konden ze niets aan zijn letsel doen en hij moest met spoed worden overgebracht naar Barcelona.

Ik weet nog dat ik dacht hoe moet dat nu met zijn nieuwe school.

Ik zag mijn zoon al lopen met een "harnas" om zijn hoofd.

Ons werd medegedeeld nu niet a la minuut naar Barcelona te racen daar wij voorlopig, door de nodige onderzoeken, toch niet bij onze zoon konden zijn.

Wij zijn terug gereden naar de camping naar onze andere zoon en zijn vriend die gelukkig door onze campingburen waren opgevangen.

Al snel stroomden de campinggasten al huilend richting onze tent.

We begrepen er maar niets van. De campinggasten zeiden alleen "wees blij dat hij nog leeft want wij dachten dat hij het niet zou overleven"

Na de nodige koffie, huilbuien, bemoedigende woorden en nodige armen om onze schouders vertrokken we richting Barcelona. Een rit van bijna 1<sup>1/2</sup> uur.

Na lang zoeken hadden wij uiteindelijk de PICU gevonden. We werden gesommeerd even te wachten daar hij net klaar was om naar de MRI scan te gaan.

Na bijna 7 uren zagen we onze zoon op een bed langskomen. We keken elkaar aan en dachten beiden dit kan niet waar zijn.

Na de scan werd ons de situatie verteld

Het ruggenmerg bleek dusdanig beschadigd dat de eerste prognose was dat hij verlamd zou zijn vanaf zijn hals.

Onze zoon bleek dus een zeer hoge dwarslaesie te hebben.

In een seconde tijd werd zeker zijn, maar ook onze toekomst overhoop gegooid.

Nooit, nee nooit zou zijn en ons leven nog hetzelfde zijn. Op dat moment leefden wij als ouders in een hel, iets wat je je ergste vijand niet gunt.

Na de nodige onderzoeken is na 2 dagen een stabiliserende operatie uitgevoerd.

Het enige wat men blijkbaar voor onze zoon kon doen, was de betreffende zwervel vastzetten en zorgen dat de druk van het ruggenmerg werd gehaald.

De enige zin die de chirurg, direct na de operatie, op de gang nabij de operatiekamer uitsprak was "de operatie is geslaagd en de tijd zal het leren".

Vol ongeloof bleven wij verbaasd achter, wij wilden het maar niet geloven.

Mijn zoon werd overgebracht van de operatiekamer naar de volwassen intensive care.

De dag na de operatie werd ons medegedeeld, dat het gevaar bestond dat 1 op de 3 patiënten met zo'n hoge laesie voor altijd gebruik zou moeten maken van de longmachine.

Wederom een nieuwe klap in ons gezicht.

De kans bestaat dus dat hij voor de rest van zijn leven permanent beademend zou moeten worden?

Zijn gezondheid ging zienderogen achteruit.

Na 5 opeenvolgende klaplongen werd de vrees uitgesproken dat hij bij een volgende klaplont, het nooit zou overleven.

Mijn zoon werd, op verzoek van de kinderarts, met de nodige risico's weer overgeplaatst naar de PICU.

Tijdens het transport van het ene gebouw naar het andere zou echter de kans bestaan dat onze zoon kwam te overlijden.

Als wij zouden kiezen voor verplaatsing waren wij verplicht om schriftelijke toestemming te geven.





Dus aan ons de keuze. Of onze zoon laten liggen en hopen op geen nieuwe klaplong of verplaatsen met alsnog een grote kans op overlijden. Gelukkig waren we het beide eens en kozen we voor verplaatsing.

Een volgende klaplong is gelukkig uitgebleven en met 3 stapjes vooruit en 2 stapjes achteruit kwam er langzaam enige verbetering in zijn conditie.

Het streven van de doktoren en verpleging was om onze zoon in een dusdanige conditie te krijgen dat hij kon worden overgeplaatst naar Nederland.

De eerste 3 weken is hij in een kunstmatige coma gehouden.

In al die tijd hadden wij alleen via onze tolk contact met de doktoren van het ziekenhuis.

Tot onze grote verbazing sprak er nagenoeg niemand Engels.

Wij voelden ons ellendig, hopeloos, verdrietig en tegelijk boos en verkeerden in een shock.

's Morgens mochten we een half uurtje onze zoon bezoeken.

Wat opviel was dat er weinig privacy was, hij lag immers in een kamer van 6 personen, maar echter was er wel constant iemand van de verpleging in de kamer aanwezig. Dit gaf ons op dat moment een geruststellend gevoel.

Afwisselend mocht een ouder naar binnen na eerst zijn handen te hebben gewassen en gedesinfecteerd en een speciale jas te hebben aangetrokken. De andere ouder was verplicht achter het glas in de gang te staan kijken.

Alleen de ouders hadden het voorrecht om naar binnen te gaan.

Op het einde van de morgen en middag mochten we alleen achter het glas staan kijken. Iedereen stond dan ook in spanning te wachten wanneer de gordijnen open gingen. Eerst probeerden we te zoeken of de gordijnen op een bepaalde plek niet goed dicht waren om zodoende een glimp op te vangen van onze zoon.

Het was heel frustrerend als de gordijnen, om welke reden dan ook, niet op tijd open gingen. Na enige tijd kwamen we er achter dat wanneer er iets met een van de patiënten aan de hand was, of onderzocht of verzorgd moest worden, de gordijnen zolang gesloten bleven.

Gelukkig konden we wel schimmen achter de gordijnen zien.

Nou ja gelukkig, zelfs dat was soms zeer frustrerend. Je zag dan bijvoorbeeld dat er 2 of meerdere verplegers of dokters aan zijn bed stonden maar je niet wist wat er aan de hand was. Zeker als de gordijnen voor langere tijd dicht bleven bonsde het hart in onze keel en vreesden we voor het ergste. Met handgebaren, zoals duim omhoog of duim omlaag, werd er door de verpleging aangegeven hoe het met onze zoon was. We hadden duidelijk het gevoel dat ook zij er moeite mee hadden dat zij eigenlijk niet met ons konden communiceren.

Het werd zelfs nog erger in de 4<sup>e</sup> week toen Sarino bij bewustzijn was.

Daar hij niet kon praten door de beademingstube in zijn keel en het feit dat het personeel hem niet begreep, voelden wij ons machteloos. Het was zeer frustrerend als je achter het glas stond te staren terwijl je zag dat je zoon je iets wilde duidelijk maken.

Gelukkig begreep een aantal van de verpleegkundige deze machteloosheid en mochten een van ons stiekem als de gordijnen weer werden gesloten even naar Sarino.

Uiteindelijk hebben wij met de tolk een aantal belangrijke zaken op grote kaarten aangegeven in zowel het Nederlands alsook in Spaans. Zo kon de verpleging hem deze kaarten voorhouden en bij de juiste kaart, bijvoorbeeld de tekst "benauwdheid" konden zij meteen de vertaling lezen en zodoende de juiste actie ondernemen.

Wat ons wel opviel was dat er heel veel aandacht was voor de patiënt. Er was een grote mate van betrokkenheid maar aan de andere kant ook een professionele afstand.

Je bent tenslotte in het buitenland en laten we eerlijk zijn eenieder vraagt zich af of de juiste zorg wel wordt gegeven. Je zou het liefst in je eigen land willen zijn en wel zo snel mogelijk.

We hadden zeker niet het gevoel dat onze zoon een van de vele patiënten was. Iedere patiënt was voor hen uniek en dat straalde het personeel ook uit.

De taalbarrière en vanaf achter het glas staan toekijken heeft uiteindelijk ook een klein voordeel opgeleverd. Door deze omstandigheid hebben wij geleerd om gezichten te "lezen". Aan de gezichtsuitdrukkingen van artsen en verpleging zag je hoe de situatie ervoor stond. In 9 van de 10 gevallen bleek dat we wisten of het goed of slecht ging. Waarom het goed of slecht ging moest vervolgens uit het gesprek blijken.

's Avonds was er van 19.15 tot 22.00 uur wederom bezoek, echter weer door maar een van de ouders.

De andere ouder stond weer netjes op de gang te wachten naast al die andere bezoekers. Als je wilde ruilen, wierp je een blik door de glazen gangwand, knikte naar elkaar, handen werden gewassen en gedesinfecteerd, jas ging weer aan en je wisselde elkaar af. Er zijn in die 3 weken maar 2 momenten geweest dat we even gezamenlijk bij onze zoon mochten zijn.



Voor ouders die in zulke diepe problemen zijn, zijn op zulke momenten directe familieleden en vrienden van zeer groot belang. De verpleging begreep dat gelukkig en liet het bezoek van mijn broer, die was overgevlogen, voor een keer toe.

In die laatste week waren wij bang, dat hij zelf zou vragen wat er aan de hand was. De artsen waren bang dat hij in een depressie zou geraken als we hem nu zouden vertellen wat er aan de hand was. Transporteren naar Nederland was dan uitgesloten. Wij zouden dus een leugentje moeten bedenken iets waar we niet meteen achter stonden op dat moment. Gelukkig bleven moeilijke vragen op dat moment uit.

Dag na dag werd het verlangen om samen met onze zoon huiswaarts te keren alsmaar groter en groter. Een klein gaatje in zijn long weerhield hem echter lange tijd om terug te keren naar Nederland. Na bijna 4 weken was zijn toestand dusdanig dat hij kon worden overgebracht naar Nederland. Voor ons allemaal weer opnieuw angstige en spannende momenten.

Mijn zoon zou separaat van ons met een klein transportvliegtuigje worden overgevoerd naar Nederland. Wij waren helaas genoodzaakt een aantal uren eerder huiswaarts te vliegen en moesten onze zoon noodgedwongen achterlaten.

Na een vlucht van bijna 4 uur, terwijl wij binnen 2 uur in Nederland waren, landde onze zoon op Maastricht - Aachen - Airport waar een ambulance klaarstond die ons met spoed naar de Kinder Intensive Care van het Academisch Ziekenhuis in Maastricht bracht.

Zijn toestand was duidelijk verslechterd tijdens de vlucht, met als gevolg een longontsteking.

In het Academisch Ziekenhuis kwam onze zoon terecht op een éénpersoonskamer die we in tegenstelling tot Barcelona zoveel mogelijk mochten voorzien van persoonlijke spullen, kaarten etc.

We werden meteen opgevangen door de dienstdoende kinderarts en de 1<sup>e</sup> verantwoordelijk voor onze zoon op dat moment.

Wij werden op de hoogte gebracht van het reilen en zeilen op de afdeling terwijl Sarino weer werd aangesloten op de noodzakelijke apparatuur die nauwlettend op afstand in de gaten werd gehouden. Als wij dat wilden mochten we 24 uur per dag bij onze zoon zijn, dat gaf een vertrouwd gevoel.

De privacy die een eenpersoonskamer met zich meebracht had voor Sarino wel een negatieve zijde. Voor zijn gevoel was er ten opzichte van Barcelona te weinig toezicht en zijn grootste angst was dan ook dat de longmachine zou uitvallen en niemand dat zou zien. In die periode verlangde hij dat wij zoveel mogelijk bij hem zouden zijn.

Hoewel hij in Barcelona in die laatste week nooit heeft gevraagd wat er aan de hand was, kwamen de vragen in Maastricht al na 2 dagen.

Met lood in mijn schoenen en de tranen biggelend over mijn wangen heb ik mijn zoon verteld wat er aan de hand was. Op zijn vraag of hij ooit weer zou kunnen lopen heb ik met een brok in mijn keel moeten antwoorden dat die kans heel erg klein en zelfs uitgesloten zou zijn. Hij geraakte toen vrij snel in een depressie die zich uitte in teruggetrokkenheid, angstaanvallen en met tijd en wijle uit te spreken zo niet te willen blijven leven. Met medicatie werden zijn emoties afgezwakt.

Deze eerste periode, nadat hij wist wat er was gebeurd en wat de consequenties waren voor de rest van zijn leven, waren emotioneel gezien voor iedereen bijzonder zwaar.

De eenpersoonskamer was in die zin nu wel een uitkomst daar in die periode de nodige emotionele gesprekken plaatsvonden.

Door zijn angsten en depressieve momenten zijn wij voor een groot gedeelte van de dag bij onze zoon gebleven, hoewel we ons afvroegen of dat wel de juiste keuze zou zijn. Wel gaf dat onze zoon een vertrouwd gevoel en tegelijkertijd kregen wij nu de mogelijkheid om de complete verzorging zelf mee te doen. Iets wat we uiteindelijk toch zelf in de toekomst zouden moeten gaan doen.

Langzaam werd stap voor stap de beademing afgebouwd te beginnen met 1 minuutje "los" van de longmachine. Na enkele weken kon hij na vele ups en downs eindelijk zonder kunstmatige beademing. Voor zowel Sarino alsook voor ons was er een maatschappelijk werker en een psycholoog beschikbaar. Achteraf gezien hadden we daar misschien meer gebruik van moeten maken. Het zou denk ik goed zijn geweest om de gesprekken met deze hulpverleners met het gehele gezin te voeren in plaats van steeds maar weer separate gesprekjes.

Zelfs eerstegraads familieleden die zo intens betrokken zijn zouden gebruik moeten kunnen maken van deze hulpverleners. Voor ouders zijn deze mensen zeer belangrijke steunpunten die, achteraf gezien door de verpleging, misschien wel door tijdgebrek, wel eens over het hoofd worden gezien. Na ruim 6 weken, kwam het bericht dat hij mocht worden overgeplaatst naar het Revalidatiecentrum. Helaas was er op dat moment nog geen plaats vrij en was het noodzaak dat hij nog in het Ziekenhuis verbleef. Men besloot om Sarino nog op de Intensive care te houden zolang zijn bed niet nodig was. Achteraf gezien hadden wij het beter gevonden als Sarino eerst naar de gewone verpleegafdeling was

verplaatst zodat de overgang van Intensive care naar Revalidatiecentrum iets minder groot was geweest.

Op dit moment verblijft onze zoon nog altijd in het revalidatiecentrum.



## **11 Nawoord**

In Januari 2005 zijn wij als werkgroep aan dit project begonnen.

Per kwartaal belegden wij een vergadering in wisselende centra en bespraken wij het plan van aanpak.

Het is enorm waardevol op in elkaars keuken te kijken en van elkaar te leren.

Wij hebben dit jaar naar dit symposium toe gewerkt en een ieder heeft zijn steentje bijgedragen om dit voor elkaar te krijgen.

Een dankwoord is altijd gevaarlijk omdat je bang bent om iemand te vergeten, ik ga mijn beste doen dat niet te doen.

Allereerst dank voor alle academische centra voor de tijd en ruimte die jullie de werkgroepleden geven dit werk naast onze patientenzorg te kunnen doen.

Speciaal Academische centrum Nijmegen St Radboud voor de prachtige locatie en alle mensen die daarbij verbonden zijn zoals secretaresses, onderwijsvoorzieningen en technici, en de mensen van de catering.

De sponsors hartelijk dank voor jullie steun.

De Firma Jos.bv voor de tassen

Flyerzone voor alle drukwerk

Rob onze webmaster voor al het werk voor de website.

De bloemist, en alle kadowinkeltjes waar zo af en toe iets gekocht werd.

Verder wil ik zeker naast alle werkgroepleden niet vergeten alle mensen achter de werkgroepleden want zonder hun steun wordt het werk toch een stuk zwaarder zeker zo tegen het symposium aan.

En verder natuurlijk alle mensen die ik niet genoemd heb, dan heb ik zeker iedereen gehad.

Wij als leden van de werkgroep intensive care kinderen hebben er met veel enthousiasme aan gewerkt, en we hopen dat jullie een leerzame dag hebben gehad, weer een stukje aan jullie netwerk hebben kunnen bouwen, en wie weet tot ziens.

Namens de werkgroep

Janwillem de Valk

Senior ICK verpleegkundige P&O

AMC



## **12 Landelijke werkgroep intensive care kinderen**

Saskia van Boxtel ( VUMC)  
werk: 020 4443007  
[saskia\\_van\\_boxtel@hotmail.com](mailto:saskia_van_boxtel@hotmail.com)

Moniek Elsebroek ( UMC St Radboud)  
Werk: 024-3619420  
[m.elsebroek@ic.umcn.nl](mailto:m.elsebroek@ic.umcn.nl)

secretaris post adres afdeling KIC  
Geert Groteplein- zuid  
6525 GA Nijmegen

Digna van Geest (UMC/WKZ)  
werk: 030-2504731  
[tgeest@umcutrecht.nl](mailto:tgeest@umcutrecht.nl) werk

Christiane Hora Siccama (LUMC)  
Werk:071-5261677  
[c.c.hora-siccama@lumc.nl](mailto:c.c.hora-siccama@lumc.nl)

Truus Kooiman (VUMC)  
werk: 020-4443007  
[tkooiman@VUMC.nl](mailto:tkooiman@VUMC.nl)

Teresa Leader  
werk: 071-5261677  
[M.T.Leader@lumc.nl](mailto:M.T.Leader@lumc.nl)

Natalie Tuinenburg penningmeester  
werk: 010-4636185  
[n.tuinenburg@erasmusmc.nl](mailto:n.tuinenburg@erasmusmc.nl)

Resi Moulen (AZM)  
werk : 043-3871717  
[rmoulen@tiscali.nl](mailto:rmoulen@tiscali.nl)

Janwillem de Valk (AMC/EKZ) voorzitter  
werk: 020-5662754  
[j.w.devalk@amc.uva.nl](mailto:j.w.devalk@amc.uva.nl)

Elna Walraven (UMCG)  
werk: 050-3614366  
[t.gruintjes@hccnet.nl](mailto:t.gruintjes@hccnet.nl) prive/ e.m.gruintjes@bkk.umcg.nl werk

[www.picu.nl](http://www.picu.nl)