

## Na de dood van Rebel (14) begon voor zijn ouders pas het gevecht



Jeroen en Frieda Zijk. Beeld Koen Verheijden

Jeroen en Frieda Zijk verloren hun enige zoon, de 14-jarige Rebel, na verstopping. Het ziekenhuis vond een onderzoek naar zijn dood eerst niet nodig, zij wel. 'Vechten tegen een ziekenhuis na de dood van je kind mag nooit meer gebeuren.'

**Stefan Keukenkamp** 28 november 2020

Jeroen Zijk knijpt zachtjes in de rechterhand van Rebel terwijl de adrenaline door zijn lijf giert. Daar, op een steriele operatietafel, ligt zijn 14-jarige zoon. Omringd door artsen in het Gelre ziekenhuis in Apeldoorn die op het punt

staan om hem onder narcose te brengen. “Nu gaan ze je helpen. Ga maar lekker slapen, het komt goed”, fluistert Jeroen in Rebels oor.

Als Jeroen terugdenkt aan die ochtend van zaterdag 26 oktober 2019 rollen de tranen weer over zijn wangen. Hij leunt lichtjes voorover en hapt naar lucht. “Ik beloofde dat het goed zou komen, maar ik kon het niet waarmaken.”

Rebel overlijdt later die dag om 22.50 uur in zijn zwart-lichtblauwe lievelingsshirt van Ajax. Door de obstipatie, waar hij al sinds zijn geboorte last van heeft, zit Rebel letterlijk en figuurlijk verstopt. Moeder Frieda zet de kleurrijke theepot op tafel en verheft haar stem. “Rebel zat vol met stront, andere woorden heb ik er niet voor.” Zijn organen zitten na al het ophouden volledig in de verdrukking. Een cascade aan ernstige medische fouten gaat vooraf aan zijn dood, maar het Gelre ontkent in eerste instantie stellig dat er missers zijn gemaakt. Het ziekenhuis weigert melding te maken van Rebels dood bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ).

### **Geen wrok tegen de artsen**

Dit is het verhaal van ouders die opkomen voor hun overleden zoon, het gevecht aangaan met een ziekenhuis, maar geen wrok voelen tegen de betrokken artsen. Rebels ouders eisen na hun strijd dat het ziekenhuis bij het onverwachts overlijden van een kind altijd een onderzoek start en in het geval van een calamiteit melding doet bij de inspectie. Dat is gelukt: het Gelre heeft die procedure na de dood van Rebel aangepast. “Vechten tegen een ziekenhuis en tegelijk rouwen om de dood van je kind mag nooit meer gebeuren”, vindt Frieda.

Rebel Dean Zijp ziet het levenslicht op 18 juli 2005. In de knusse tussenwoning van Jeroen en Frieda aan de rand van Apeldoorn hangt het vol met zijn foto's. Jeroen kijkt naar een foto van Rebel, die met zijn blonde krulletjes en onschuldige groengrijze ogen de kamer inkijkt. “Zo puur en authentiek. Dat missen we iedere dag.” Frieda knikt instemmend. “Een blij ei met humor. Hij haalde alles uit het leven.”

Toch weten zijn ouders al snel na zijn geboorte: er klopt iets niet. Rebel heeft een poepprobleem. Eenmaal op basisschool kan hij moeilijk meekomen in de klas. De leerstof kan hij niet goed bolwerken en door die stress blokkeren zijn darmen. De ouders gaan met Rebel ziekenhuis in, ziekenhuis uit. “Maar ik zei ook: je moeder is te dik, je vader stottert en jij hebt een poepprobleem. Lekker belangrijk...”



Beeld Koen Verheijden

### **Geen vuiltje aan de lucht**

Na de basisschool gaat Rebel in 2018 naar de praktijkschool. Vanaf dan gaat het beter. Rebel straalt plezier uit, voetbalt bij zijn club SP Teuge en droomt over een leven als rapper of graffiti-artist. “In juni 2019 besloten we zelfs om het traject met de kinderarts te beëindigen”, vertelt Frieda.

Er lijkt geen vuiltje aan de lucht tot wat Jeroen en Frieda D-day zijn gaan noemen: 27 juni 2019. Jeroen ondergaat die dag een heupoperatie, maar het gaat helemaal mis. De artsen raken tijdens de ingreep een slagader. Frieda: “Ik zag de angst in Rebels ogen: papa gaat toch niet dood?” Waar Jeroen langzaam herstelt, gaat het bergafwaarts met Rebel. Zijn darmen blokkeren opnieuw.

Doktoren proberen de darmen met drankjes en klysma's op gang te krijgen. Het werkt nauwelijks. “We zeiden steeds: haal hem maar leeg”, vertelt Jeroen. “De kinderarts dacht dat Rebel wel kon poepen, maar niet wilde. Hij wilde juist wel, het lukte alleen niet. Als ze hem toen hadden geopereerd, leefde Rebel waarschijnlijk nog”, is Jeroens stellige overtuiging. Op vrijdagmiddag 25 oktober sturen artsen Rebel na een dagopname naar huis. Frieda snikkend: “Achteraf denk ik: waarom heb ik mijn bek niet meer opengetrokken, maar je legt je kind in vertrouwen bij hen neer.”

### **Machteloos gevoel**

Die nacht gaat het mis. “Rebel had zo'n zwangere buik”, beeldt Frieda uit. “Toen zijn we met spoed naar het ziekenhuis gereden.” De volgende ochtend schrikt de behandelend kinderarts als ze Rebel ziet. “Ze zei tegen mij: ‘Frieda, wat is er vannacht gebeurd, er kloppen dingen niet.’ Het voelde zo machteloos.” Uren verstrijken, waarna artsen Rebel later die ochtend alsnog proberen ‘leeg te halen’ met een operatie. Het lukt niet, de artsen van het Gelre kunnen Rebel niet meer helpen. Die middag vertrekt hij daarom met een ambulance met spoed naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht.

In het WKZ proberen artsen Rebels leven te redden. “Maar het was al te laat, alles zat klem, zijn organen vielen uit”, vertelt Jeroen. Even later staken artsen de behandeling, Rebel overlijdt die avond om 22.50 uur. “In vier maanden belandden we van de hemel in de hel.” Zijn dood slaat in als een bom; bij familie, vriendjes, klasgenoten en zijn voetbalclub. Bij de uitvaart, waar Rebels lievelingsartiest Lil' Kleine veelvuldig klinkt, is Rebels

kinderarts aanwezig. “De onderste steen moet bovenkomen”, zegt Frieda haar.

Tien dagen na de dood van Rebel, op 5 november, komen tien betrokken artsen, hulpverleners en een lid van de raad van bestuur van Gelre ziekenhuizen bij elkaar om de dood van Rebel te evalueren. Daar wordt besloten om Rebels dood niet als mogelijke calamiteit te bestempelen en niet te melden bij de inspectie. De medisch specialist patiëntveiligheid van het Gelre belt een kinderarts van het WKZ in Utrecht, die zich in de uitkomst kan vinden.

### **Doofpot**

Van het evaluatiegesprek wordt een uitgebreid gespreksverslag met tijdslijn - gemaakt, dat de ouders een maand later ontvangen. “Wat we daar lezen konden we niet geloven”, zegt Jeroen. Op pagina twaalf van het verslag, dat in handen is van deze krant, concludeert het ziekenhuis: ‘er is van uur tot uur goede zorg verleend’, ‘er was goed overleg’ en ‘de kwaliteit van zorg was niet in het geding’. Frieda begint te trillen: “Gelre wilde de boel in de doofpot stoppen. Onze huisarts zei gelijk: ga het gevecht aan.” Dat doen Jeroen en Frieda. Ze melden de dood van hun zoon en het eerste verslag bij de inspectie, en noteren alles wat ze zagen kort voor Rebels dood.

De ouders hebben op 18 december een ‘nagesprek’ bij het WKZ in Utrecht. “We toonden daar al onze bevindingen en het gespreksverslag, het sloeg in als een bom”, weet Jeroen. Een dag later, op 19 december, meldt Gelre ziekenhuizen het voorval plots alsnog bij de inspectie. Het Apeldoornse ziekenhuis zegt dat dit al voor het gesprek is besloten, omdat het WKZ kritische vragen stelde die zij zichzelf niet hadden gesteld.

De ouders gaan in afwachting van verdere stappen met een foto van Rebel alle betrokken artsen af. Jeroen: “We voerden tien gesprekken. De ene brak in tranen, de ander viel om. Sommige artsen zeiden: wij vonden Rebel wel een calamiteit.”

## **Onthutsend beeld**

Gelre ziekenhuizen besluit in samenspraak met het WKZ om alsnog grondig onderzoek te doen. Daarvoor schakelen zij – na overleg met de ouders – twee onafhankelijke deskundigen in. Een kinderintensivist van het Amsterdamse UMC en een kinderarts en hoogleraar van het UMC Groningen. Op 9 april komt deze onderzoekscommissie tot heel andere conclusies.

Trouw krijgt het niet-openbare onderzoeksrapport in handen dat een onthutsend beeld schetst. Er staat in dat ‘duidelijke signalen dat de patiënt vitaal werd bedreigd onvoldoende zijn herkend’ en dat ‘de verschillende artsen zich een onvoldoende zelfstandig en tijdig oordeel hebben gevormd, waardoor verkeerde keuzes zijn gemaakt’. Rebel had eerder naar de (kinder-)ic gemoeten, de samenwerking tussen artsen verliep niet goed en supervisors van de arts-assistenten hebben hem die bewuste nacht zelf onvoldoende onderzocht. Kortom: er is een reeks aan grote fouten gemaakt en de dood van Rebel was wel degelijk een calamiteit die gelijk onderzocht had moeten worden.

Rebels ouders zien dan voor het eerst een lichtpuntje. “Eindelijk kregen we alles in beweging”, zegt Frieda. “We waren zo opgelucht.” In mei stelt de inspectie vragen aan de raad van bestuur van het Gelre. Zij willen weten waarom niet gelijk gedegen onderzoek is gedaan naar Rebels overlijden. De inspectie besluit na de antwoorden om zelf onderzoek te doen, iets wat bij nog geen 4 procent van alle 881 calamiteitenmeldingen van Nederlandse ziekenhuizen in 2019 is gebeurd. Het inspectie-onderzoek zit in de afrondende fase.

## **Bloedgeld**

Voor de ouders komt er na het onderzoeksrapport materiële erkenning. Het ziekenhuis keert hun 5000 euro uit, deze zomer volgt van de verzekeraar 35.000 euro. Frieda noemt het ‘bloedgeld’, maar ze nemen het wel aan. Jeroen belandde door de mislukte operatie in de Wia, Frieda’s contract werd niet verlengd. “Met het geld kunnen we voorlopig in ons huis blijven wonen

en betaalden we de oranje auto af die we samen met Rebel hadden uitgezocht.”

Frieda kijkt naar haar dampende kop thee. “Heel veel mensen trekken het niet om het gevecht aan te gaan. Dat weten ze. Wij kregen het wel voor elkaar. Een troost is dat het Gelre sinds de dood van Rebel en onze strijd in het geval van een mogelijke calamiteit altijd grondig onderzoek doet naar het onverwachts overlijden van een kind. Een eis van ons.” De ouders hopen op meer aandacht voor ‘sluipmoordenaar’ obstipatie en de werking tussen lichaam en geest. “We hebben namens Rebel iets te doen.”

Ondanks alles wat er is gebeurd koesteren de ouders geen wrok jegens de betrokken artsen. “Dat komt omdat we de artsen hebben gezien als mens. Ze kwamen bij ons thuis en stuurden kaartjes. Wij hebben levenslang maar de artsen ook. Iedereen maakt fouten, het gaat er alleen om hoe je ermee omgaat. We willen blijven geloven in mensen, hoe moeilijk dat ook is.”

### **Hoogleraar patiëntveiligheid: ‘Doe altijd onafhankelijk onderzoek’**

Hoogleraar patiëntveiligheid Jan Klein bekeek op verzoek van Trouw het gespreksverslag en onderzoeksrapport over Rebels dood. Hij pleit ervoor om altijd direct onafhankelijk onderzoek te doen bij mogelijke calamiteiten. “Het verschil tussen de rapporten wordt veroorzaakt door het feit dat externe medisch specialisten zich over de zaak gebogen hebben waardoor er geen sprake meer is van een ‘onbewust onbekwame’ slager die zijn eigen vlees keurt.”

Ziekenhuizen zijn zelf verantwoordelijk voor calamiteitenonderzoek. Klein: “Het ziekenhuis denkt vaak dat ze er belang bij hebben als er zo min mogelijk ophef ontstaat. Een gevolg is dat er niet breed geleerd kan worden.”

Edwin Bosch, voorzitter van de vereniging van Advocaten voor Slachtoffers van Personenschade (ASP), hoopt dat er vaker onafhankelijk onderzoek wordt gedaan.

“Nabestaanden moeten vaak aantonen dat er een fout is gemaakt. Als er geen onafhankelijk onderzoek is gedaan, dan moet de advocaat van de nabestaanden onderzoek (laten) doen. Omdat zo’n onderzoek kostbaar is, kunnen veel nabestaanden hun recht niet halen.”

### **Wederhoor**

Gelre ziekenhuizen laat weten dat zij het zeer spijtig vinden dat het ziekenhuis met Rebels ouders ‘een verkeerde start heeft gemaakt’. “Hun verdriet en hun gevoel van miskenning hierdoor heeft ons diep geraakt.” Het ziekenhuis erkent dat er tijdens en na de eerste evaluatie na Rebels dood niet goed is gehandeld. “Tijdens het eerste meldingsgesprek heeft onvoldoende kritische reflectie plaatsgevonden op eigen en elkaars handelen.”

Betrokken zorgverleners waren volgens het ziekenhuis op het moment van deze bespreking zeer aangeslagen door het overlijden van Rebel, waardoor geen goede onafhankelijke evaluatie heeft plaatsgevonden. “Daarnaast werd op elke vraag van de calamiteitencommissie een helder en plausibel antwoord gegeven. Hierop werd geconcludeerd dat ondanks het overlijden er geen moment sprake was dat de kwaliteit van zorg in het geding is geweest. Dat bleek later een onjuiste conclusie. Er is onvoldoende herkend dat een onderzoek op zijn plaats was.”

De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd wil tijdens het eigen onderzoek niet reageren.

<https://www.trouw.nl/verdieping/na-de-dood-van-rebel-14-begon-voor-zijn-ouders-pas-het-gevecht~b70a6c31/>