

AMAZING ERASMUS MC

PUBLIEKSJAARVERSLAG 2022



Operatie gaf
Jason een
nieuwe start





WOORD VOORAF

Iedere dag bezoeken zo'n 25.000 mensen het Erasmus MC. Patiënten, hun begeleiders, bezoekers of mensen die hier werken of studeren. Met zoveel mensen op een oppervlakte van 73 voetbalvelden zijn wij een eigen kleine stad in Rotterdam. Een stad met levensverhalen over blijdschap, hoop, verdriet, pijn, plezier en ambities.

In dit publieksjaarverslag delen wij weer een aantal van die verhalen met u. Bij het verhaal over Zara Philip moest ik even diep ademen. Zara (16) stief in 2022 na een ongeluk. Ze had gezegd dat ze haar organen wilde doneren als haar ooit iets zou overkomen. Vader René vertelt hoe de wens van zijn dochter is uitgevoerd. Verdrietig, maar ook mooi hoe het hem troost geeft dat een deel van Zara voortleeft. Zara en al die andere donoren geven mensen een nieuwe kans op een beter leven. Ik hoop dat meer mensen gaan nadenken over orgaandonatie want er is een groot tekort aan donoren.

Bijzonder is ook het verhaal van Gina van Oort. Nierdialyse kan haar leven verlengen. Toch wil ze dat niet. Gina vindt de kwaliteit van haar leven belangrijker dan de duur van haar leven. Ze bekijkt samen met haar artsen wat de andere opties zijn, wat voor haar passend is. Haar verhaal sluit daarmee helemaal aan bij een grotere beweging; passende zorg zoals dat in het Integraal Zorgakkoord (IZA) wordt beschreven.

Goede zorg is zorg die bij de patiënt past. Soms betekent het dat je als patiënt samen met de behandelaar ervoor kiest niet meer alles te doen wat medisch-technisch mogelijk is. Als oncoloog was ik gewend om steeds te monitoren wat mijn (kanker)patiënten wilden en wat voor hen passend was. Dat veranderde vaak tijdens het ziektebeloop. In de oncologie doen artsen dat al heel lang.

Daar komt nu ook buiten de oncologie meer aandacht voor. Dat vind ik een goede ontwikkeling. Het IZA gaat ook over de personeelstekorten, een van de grootste uitdagingen voor de zorg. Meer dan 70 procent van onze medewerkers is vrouw en ik zou willen dat meer mannen kiezen voor een beroep in de zorg. De zorg heeft bij hen vaak een soft imago, terwijl het hier barst van de mooie beroepen met goede carrièreperspectieven. Lees het verhaal van Luis Baptist Herrera die soms twintig levens op een dag redt. Hoe gaaf is dat! Maar we kunnen ook niet zonder de vrijwilligers die dagelijks patiënten begeleiden. Vrijwilliger Albert Hofblij tovert werkelijk bij iedereen een lach op het gezicht. Ook bij mij.

Het mooie is: alle mensen in dit magazine grijpen als radartjes in elkaar. De patiënt, de collega, de student, de onderzoeker en de docent. Ze kunnen niet zonder elkaar. Dan zou er geen Erasmus MC zijn.

Stefan Sleijfer

Voorzitter van de Raad van Bestuur en decaan





ONZE ONDERZOEKER

CRISTINA IS GEFASCINEERD
DOOR HET X-CHROMOSOOM



ONZE COLLEGA

LUIS REDT SOMS WEL
TWINTIG LEVENS PER DAG



ONZE DOCENT

GEESKE EFFENT HET
REGENBOOGPAD

Uitgave Erasmus MC

Juni 2023

Hoofdredactie

Mariël Croon

Sylvia Marmelstein

Eindredactie

Bea Kalter

Berit Sinterniklaas

Tekst

Joyce de Bruijn

Eline Keur

Maud Kok

Sylvia Marmelstein

Berit Sinterniklaas

Vormgeving

Ton Sampiemon | TS Design

Fotografie

Harmen de Jong

Contact

press@erasmusmc.nl

INHOUD

ONZE PATIËNT

ZARA REDT EEN LEVEN DOOR HAAR LEVER TE DONEREN	6
JASON KAN BLIJVEN DANKZIJ EEN COMPLEXE OPERATIE	16
GINA HEEFT SLECHTE NIEREN, MAAR Kiest NIET VOOR DIALYSE	24
RAMON IS PAS 18 EN WERD AL 44 KEER GEOPEREERD	36
HET NIET-PLUISGEVOEL VAN KARIN KLOPTE: ZE HAD BLAASKANKER	58

ONZE STUDENT

FROUKJE ONTWIKKELDE EEN E-LEARNING OVER DYSLEXIE	22
BACHAR ONTVLUCHTTE DE OORLOG EN STUDEERT NU VOOR ARTS	52
SASKIA KREEG EEN 10 VOOR HAAR AFSTUDEERONDERZOEK	66

ONS GREEN TEAM

GREEN TEAM STRIJDT TEGEN DE AFVALBERG OP DE IC	54
--	----

ONZE DOCENT

GEESKE EFFENT REGENBOOGPAD VOOR ARTSEN VAN DE TOEKOMST	30
--	----

ONZE ONDERZOEKER

CRISTINA IS GEFASCINEERD DOOR HET X-CHROMOSOOM	46
--	----

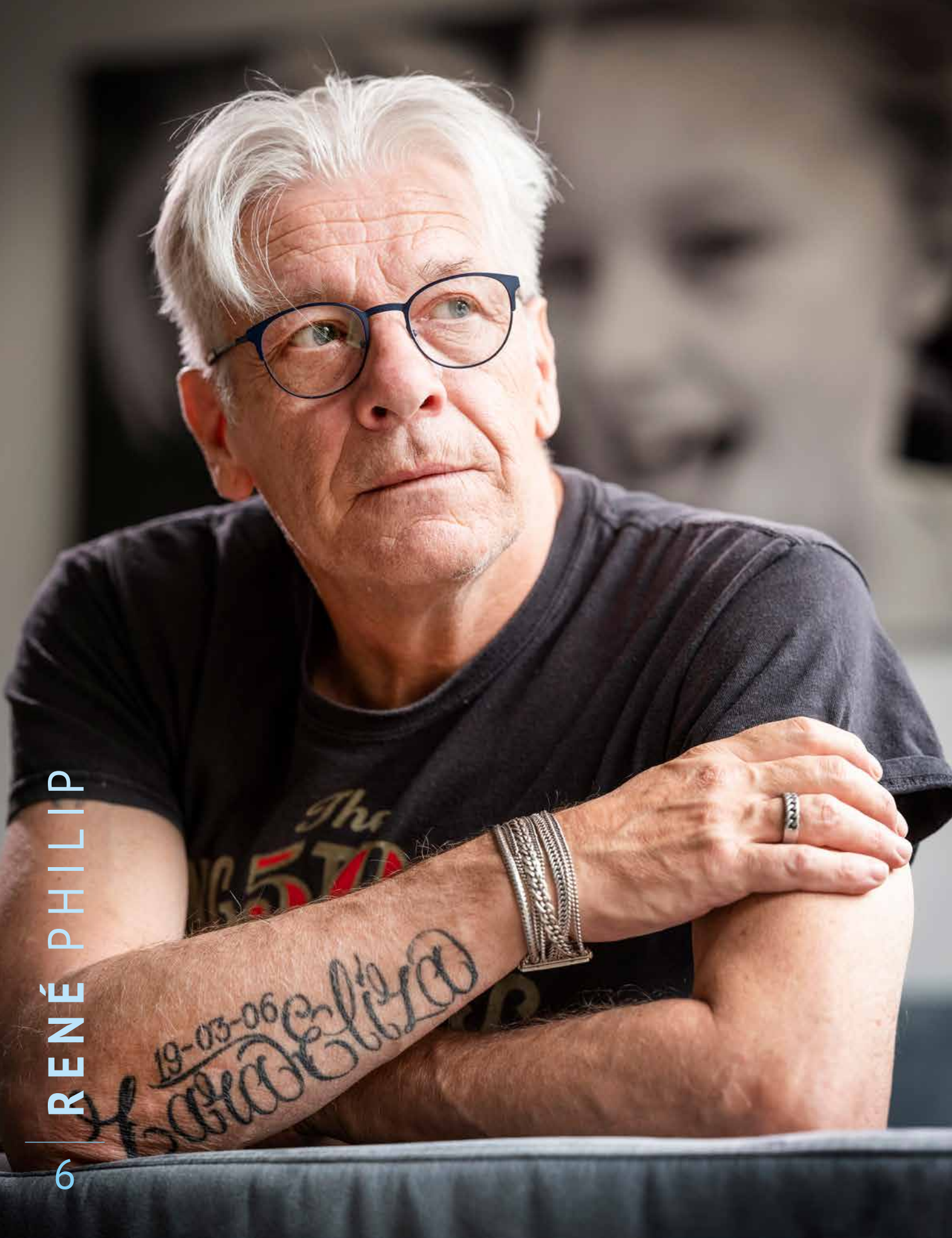
ONZE COLLEGA

LUIS REDT SOMS WEL TWINTIG LEVENS PER DAG	12
ANKE ZIET MENSEN OPKNAPPEN NA HUN NIERTRANSPLANTATIE	34
ANGELIQUE LAAT DE TRAUMAHELI VEILIG LANDEN	44
ALBERT GEEFT IEDEREEN EEN WARM WELKOM	64
ISABEL VERZORGT IEDERE PATIËNT ALSOF HET HAAR MOEDER IS	68

ONZE CONVERGENCE

JAAP WIL ARTROSEPATIËNT MEER GEZONDE JAREN GEVEN	70
--	----

WAARDECREATIEMODEL 2022	14
-------------------------	----



6 | RENÉ PHILIP

TEKST BERIT SINTERNIKLAAS
FOTO'S HARMEN DE JONG

ONZE PATIËNT

NA EEN FATAAL ONGELUK REDT ZARA EEN LEVEN DOOR HAAR LEVER TE DONEREN

Een verkeersongeluk maakt veel te vroeg een einde aan het leven van de 16-jarige Zara Philip. Dankzij haar keuze om orgaandonor te zijn, leeft iemand anders verder met haar lever. 'Ik ben zo trots op haar'

Zara Philip (16) was bijna thuis toen ze op een late vrijdagavond werd geschept door een man op een motor. Zara reed op haar scooter, met een collega achterop. Ze was onderweg van haar bijbaantje in een pizzeria naar het huis in Vlaardingen waar ze woonde, samen met haar vader René. 'Ze had een feestje en zou nog thuiskomen om zich te verkleden. Om kwart over 11 dacht ik: ik ga haar even appen want het duurt zo lang', vertelt hij.

Op dat moment wordt er op het raam geklopt. Het is een vriendin van Zara die vertelt dat ze een ongeluk heeft gehad. Vanaf dat moment komt René in een roes. Met de vriendin en haar vader rijdt hij naar het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis, waar Zara met spoed naartoe is gebracht. 'Ik had al vrij snel door dat het ernstig was. Ze werd beademd en lag me te stil.' René en Zara's bonusvader Chiel spenderen de nacht aan haar zijde, op de intensive care van het Sophia. Vroeg de volgende ochtend komt het slechte nieuws. 'We werden wakker gemaakt en naar een kamer gebracht. Daar hoorden we dat ze het niet ging redden: het was een aflopende zaak.'

De klap

Achteraf snapt René niet hoe hij de dagen in het ziekenhuis is doorgekomen, vertelt hij in zijn huiskamer die volhangt met foto's van Zara. 'Eerst zijn er de zenuwen en dan de realisatie dat het over is. Je komt in een tunnel terecht waarin je wel handelt en met mensen praat, maar nog niet veel voelt. Er kwamen de eerste ochtend nog vriendinnen van Zara langs die dachten dat ze het zou redden. Ik zit in het onderwijs, dus ik ging die meiden begeleiden. Zo werkt dat blijkbaar bij mij. De klap kwam pas later.'

Als blijkt dat Zara gaat overlijden, komt al snel de vraag: wil ze haar organen doneren? Daar hoeven René en Chiel niet over na te denken. Ze wisten dat Zara dat wilde. Het was terloops een keer ter sprake gekomen. 'Ik denk dat ze een jaar of veertien of vijftien was, toen ze aan mij vroeg: pa, heb jij eigenlijk zo'n donorcodicil ingevuld? Ik vertelde dat ze van mij alles mogen gebruiken.' Het zette Zara aan het denken en na een intens gesprek met haar bonusmoeder Isabel – Zara's moeder overleed toen ze negen was – was ze eruit. 'Ze zei: als mij iets overkomt, wil ik ook mijn organen geven', aldus René. 'Ik heb orgaandonatie destijds niet bewust ter sprake gebracht, maar ik ben blij dat ik wist hoe ze erover dacht.'



Zwaar beschadigd

Uit onderzoeken blijkt dat Zara's lichaam zwaargehavig is. Uiteindelijk wordt alleen haar lever succesvol getransplanteerd. De andere organen zijn te zwaar beschadigd door de klap van het ongeluk. 'Dat is wrang. We hadden het allerliefste gehad dat haar hart nog goed was. Omdat een hart klopt. Dan had ik willen gaan luisteren hoe het verder klopt in het lichaam van de ontvanger. Maar we zijn uiteindelijk supertrots op haar. Dat ze op zo'n jonge leeftijd al de keuze heeft gemaakt om iets voor een ander te doen. Het is een mooi idee dat haar lever verder leeft bij iemand anders. Het is geweldig dat die mogelijkheid er is.'

'Haal het maximale uit het leven'

René en Chiel zijn bij Zara als de beademing wordt stopgezet en hun dochter overlijdt. 'In eerste instantie wilde ik daar niet bij zijn, ik wilde het niet zien. Maar de intensive care-arts zei: doe het nou maar wel, want dat is goed voor je. Achteraf ben ik daar heel blij mee. Ik heb haar hand vastgehouden op het allerlaatste moment en we hebben zelf haar ogen gesloten. Dat zijn beelden die je nooit meer vergeet, net als het sluiten van de kist. Maar als ik dat afscheid niet had gehad, was het voor mij wazig geweest.'

René liep in zijn eigen woorden 'als een zombie' rond in de dagen dat Zara op de intensive care lag. Toch werd hij goed begeleid, vertelt hij. 'Het personeel heeft heel goed door waar je doorheen gaat. Als de emotie komt, is het begrip groot. Soms zagen we hen ook een traantje wegpinken. Dat helpt. Er was een meneer die de boterhammen smeerde en een kopje koffie regelde. Eten doe je niet, dus ik zei: ik hoef even niks. Later kwam hij terug en zei: ik heb toch maar een boterhammetje voor je meegenomen. Je moet toch iets eten. Dat moet je maar kunnen, in zo'n poel van verdriet terechtkomen en dan precies het juiste doen en zeggen.'

Dagelijkse dingen

René mist zijn dochter nog elke dag. Het gemis zit hem vooral in de dagelijkse dingen, vertelt hij bijna een jaar na het ongeluk. 'Het gevoel dat ze er niet meer is, dat gebeurt niet in die ziekenhuiskamer. Dat ontstaat in de loop van het bestaan. In het begin kookte ik nog automatisch voor twee personen. Ik zat elke middag naar de tuindeur te kijken, want om 3 uur kwam ze met haar scooter uit school. Ik kan het nog steeds niet geloven. Ik moet soms nog steeds in mijn arm knijpen.'

Hij en Zara waren dol op elkaar, vertelt hij. 'We waren een gezinnetje met z'n tweeën. Net als ik hield ze van muziek. Soms kwam ze opeens met nieuwe liedjes die ik ook gaaf vond. Keane bijvoorbeeld, met *Somewhere only we know*. Dat zette ze keihard aan als ik half zat te slapen op de bank. Ik ging ernaast staan en op mijn mondharmonica spelen. Dan gingen we helemaal uit ons dak. Dat nummer hebben we overigens ook gedraaid op haar uitvaart.'

‘ALLES DRAAIT OM DE WENS VAN DE DONOR’

WILLEM-ANNE VAN DIJK



Dit kan maar één keer, dus ik wil het zo goed mogelijk doen. Die gedachte heeft Willem-Anne van Dijk altijd in zijn achterhoofd als orgaandonatiecoördinator in het Erasmus MC. Het is zijn taak om orgaandonoren en nabestaanden te begeleiden bij orgaandonatie. Willem-Anne wordt gebeld als iemand in het ziekenhuis gaat overlijden en geregistreerd staat als potentiële orgaandonor. Eenmaal in het ziekenhuis gaat hij zo snel mogelijk in gesprek met de familie van de patiënt. Daarbij draait alles om de wens van de donor. Willem-Anne legt aan de nabestaanden uit wat er komt kijken bij orgaan- en weefseldonatie. Is de wens herkenbaar voor de familie? Wat gebeurt er precies bij donatie en wanneer? ‘We vertellen ook hoe het lichaam van hun geliefde eruit zal zien. Bijvoorbeeld waar de wond zit na uitname van de organen of weefsels. En dat ze de laatste zorg

nog zelf kunnen doen, als ze dat willen.’ Om de geschiktheid van de organen te bepalen, bespreekt hij de leefstijl van de donor. Gebruikte diegene bijvoorbeeld drugs, tabak of alcohol? Wat voor werk deed deze persoon en wat was de reisgeschiedenis?

Het zijn vaak emotionele gesprekken. ‘We hebben het over iemand van wie de familie of naasten houden. Vaak worden ook herinneringen gedeeld. Natuurlijk ben ik soms ook geraakt. Ik vind het geen zwakte om dat te laten zien. Maar er wordt zeker ook gelachen. Het belangrijkste voor mij is dat de familie zich gehoord voelt en dat we de wens van de donor vervullen.’

Aan Willem-Anne ook de taak om uitgebreide medische gegevens te verzamelen. Zo laat hij bloedonderzoek doen en foto's, scans of echo's van de organen maken. Alle gegevens gaan naar Eurotransplant, zodat een passende ontvanger gevonden kan worden bij elk orgaan dat geschikt lijkt voor donatie. Willem-Anne regelt ook het operatieteam dat de organen uit het lichaam haalt. Na de operatie laat Willem-Anne de nabestaanden weten hoe de ingreep is verlopen. Zes tot acht weken later horen ze opnieuw van hem. Telefonisch en in een brief vertelt de orgaandonatiecoördinator of de organen succesvol zijn getransplanteerd, met daarbij geanonimiseerde informatie over de ontvanger.

In Nederland is nog altijd een tekort aan donororganen. In 2022 doneerden in Nederland 292 mensen één of meerdere organen na overlijden, terwijl bijna 170.000 mensen overleden dat jaar. Het lage aantal donoren komt deels doordat iemand in het ziekenhuis moet overlijden om organen te doneren. En een potentiële donor moet medisch geschikt zijn. Niet iedereen die als donor geregistreerd staat, kan dus daadwerkelijk doneren. Willem-Anne: ‘Dat laat zien dat actieve registratie enorm belangrijk is. Er overlijden nog steeds mensen terwijl ze wachten op een orgaan.’ <

Meer lezen over orgaandonatie kan op www.transplantatiestichting.nl

Vrienden en familie van Zara regelden dat er op de plek van het ongeluk op de Holysingel in Vlaardingen een herdenkingsboom kwam. Op de dag dat ze zeventien zou zijn geworden, kwamen ze daar samen en lieten ze wensballonnen op. Samen zitten ze ook in een Zara-app, waarin foto's en herinneringen worden gedeeld. 'Zara was heel sociaal en empathisch. Ze had heel veel vriendinnen en zij was het cement tussen hen. Wat ik nu veel hoor van haar vriendinnen is dat ze bij haar altijd terechtkonden voor raad. Ze zeggen: als er problemen waren, gingen we naar Zara.'

'Denk nu al na over orgaandonatie'

Inmiddels kan René af en toe weer genieten van het leven. 'Ik merk dat ik dingen weer leuk ga vinden. Bijvoorbeeld met vrienden naar voetbal kijken en keihard juichen als Feyenoord scoort. Of muziek maken met de jongens. Dan kan ik het even vergeten.' Haal het maximale uit het leven is dan ook zijn boodschap aan de leeftijdsgenoten van zijn dochter. 'Leef, feest, word verliefd en zuig het leven op, want het leven is geweldig. Dat meen ik. Maar wees je er ook bewust van dat het zomaar voorbij kan zijn. Dus denk na over orgaandonatie. Want wat je na je dood nog kan betekenen voor anderen is best wel wat.' <





TEKST SYLVIA MARMELSTEIN

FOTO HARMEN DE JONG

LUIS REDT SOMS WEL TWINTIG LEVENS PER DAG

Luis Baptist Herrera (31), geboren Dominicaan, bracht zijn jeugd door op Aruba. Hij kwam dertien jaar geleden naar Nederland om zijn droom na te jagen. Hij wilde mensenlevens redden, arts worden. Bij toeval kwam Luis terecht in een vak dat hij nog mooier vindt: verpleegkundige in de interventiecardiologie. 'Dit past zo goed bij mij. Soms red ik met mijn collega's twintig mensen op een dag.'

Het was zijn zus die voor Luis een plek regelde op het mbo verpleegkunde. Vanaf de allereerste schooldag was hij gegrepen door het hart. 'Het is zo'n belangrijk, mysterieus orgaan. Het epicentrum van ons lichaam. Ik begreep ook alle lesstof over het hart meteen, terwijl ik me verder in het Nederlands nauwelijks kon redden. Toen wist ik: daar moet ik iets mee doen.'

Zijn stage liep hij bij Cardiologie van het Erasmus MC. 'Ik vond het geweldig, maar durfde na mijn opleiding niet meteen te solliciteren. Ik was onzeker, vond dat ik eerst meer ervaring moest opdoen. Maar het bleef door mijn hoofd spoken dat ik bij de beste wilde werken. In mijn vakgebied is dat het Erasmus MC. Mijn familie en vrienden stimuleerden mij om het toch te doen. Toen ik alsnog solliciteerde bleek mijn onzekerheid totaal onnodig. Ik werd zo goed begeleid door alle collega's.'

Luis volgde verschillende interne opleidingen en klom op tot senior verpleegkundige bij de interventiecardiologie. Op die afdeling komen veel spoedpatiënten met een hartinfarct, veroorzaakt door een verstopping van een bloedvat. 'We gaan dan het lichaam in via kleine sneetjes in de pols of de lies, om het vat weer te openen. Maar we krijgen ook patiënten die een nieuwe hartklep nodig hebben.'

Het karakter van de afdeling past bij Luis. 'Dat we vaak razendsnel moeten ingrijpen, geeft een bijzondere sfeer. Als verpleegkundige doe ik actief mee, denk ik mee met de arts en kan ik overal bij helpen. Ik ben een combinatie van anesthesiemedewerker, operatieassistent en verpleegkundige. Daarnaast begeleid ik de patiënten vanaf binnenkomst tot vertrek. Ik kan ervoor zorgen dat mensen minder bang zijn. Dat vind ik mooi.'

Luis zou graag zien dat meer mannen kiezen voor verpleegkunde. 'Velen denken dat het een soft beroep is waarin je geen carrière kunt maken. Maar ik leer iedere dag nieuwe dingen en mijn carrière heeft nog lang geen plafond. Ook giert de adrenaline regelmatig door mijn lijf. Mijn handelen kan immers het verschil maken tussen leven en dood. Ik heb een waanzinnig stoer vak.' <

ZO VOEGT HET ERASMUS MC WAARDE TOE

1

**Met deze waardevolle
input werken wij**



16.907
medewerkers*



4.169
studenten



1.215
bedden*



300
samenwerkingen
regionaal, nationaal en internationaal



Publieke gelden



€38 miljoen
investerings in hoogwaardige
medische apparatuur



474.863
m² vloeroppervlakte

2

**Technologie & Toewijding
vormen onze strategie**

De medische mogelijkheden, levensduur, vergrijzing en ongelijkheid nemen toe terwijl zorgprofessionals schaars zijn en geld eindig is. Disruptieve sociale en technische innovaties en onconventionele samenwerkingen en keuzes zijn nodig voor goede gezondheid en zorg in de toekomst. Daarin spelen preventie, digitalisering, duurzaamheid, een coachende rol van de zorgprofessional, meer regie door de patiënt en maatwerk op moleculaire en zelfs nanoschaal een belangrijke rol.



Missie:

Een gezonde bevolking
en excellente zorg door onderzoek
en onderwijs



Visie:

Erkend leidend in innovaties
voor gezondheid en zorg



Strategie:

- Onderscheidend innoveren
- Aandacht voor medewerker en organisatie
- Positioneren als partner



Kerntaken

- Patiëntenzorg
- Onderzoek & Valorisatie
- Onderwijs & Opleiden

AAN DE SAMENLEVING WAARDECREATIEMODEL 2022

3

Dit is onze output en impact op mens en milieu

Patiëntenzorg

Wij behandelen patiënten met complexe zorgvragen, zeldzame aandoeningen of acute zorgbehoeften met academische zorg van wereldniveau. In ons UMC voltrekken zich dagelijks wonderen die de kwaliteit van leven verbeteren en de levensduur verlengen.

30.288
opnames

628.904
polikliniekbezoeken

8,6
patiënttevredenheid

Hoge ROBIJN-score
(graadmeter aandeel
hoog-complexe zorg)

56 door de overheid erkende expertisecentra voor zeldzame aandoeningen en participatie in 23 van de 24 European Reference Networks

Onderzoek & Valorisatie

Ons wetenschappelijk onderzoek helpt ziekten en aandoeningen begrijpen, voorspellen, behandelen en voorkomen. Samen met de TU Delft, Erasmus Universiteit Rotterdam (EUR) en private partijen bouwen we een robuust ecosysteem voor innovaties en bieden we antwoord op de gezondheidsvragen van de toekomst.

5.800
wetenschappelijke publicaties

264
promoties

1.980
promovendi

82 nieuwe licenties, patenten en uitvindingen

5 convergentie-initiatieven met EUR en TU Delft:

>50 projecten en > 500 betrokken wetenschappers

Hiermee dragen we bij aan de volgende VN-Sustainable Development Goals

82
opleidingen

Onderwijs & Opleiden

Wij leiden de zorgprofessional van de toekomst op met uitstekend onderwijs.

Aandacht voor medewerkers

Wij zijn de grootste werkgever in de regio Rotterdam. Onze medewerkers doen hun betekenisvolle werk met toewijding, lef en doorzettingsvermogen. Wij werken continu aan het aantrekkelijk maken en houden van hun baan door opleidingen, carrièreperspectief en programma's voor gezondheid en inclusiviteit.

5,9
ziekteverzuim

4,3
op schaal van 6 werkevaluatie

150
participatie-medewerkers (doel 2025: 400)

Duurzame bedrijfsvoering

Onze bedrijfsvoering is doelmatig en integer. Zo gaan wij verantwoord om met publieke middelen. Daarnaast maken wij de transitie naar een circulaire organisatie en verkleinen we onze klimaatimpact.

2,2 miljard
omzet*

84.184
ton CO₂-uitstoot
doel 2030: 55% minder uitstoot dan in 2019



19%

recycling van ons afval

40%

doel 2024

30

Green Teams waarin medewerkers zelf werken aan verduurzaming

26

deelnemende laboratoria aan duurzaamheidsprogramma LEAF



*Inclusief het Adrz-ziekenhuis



DANKZIJ EEN COMPLEXE OPERATIE KAN JASON STIEKEM BLIJVEN DANSEN

Door een telefoontje veranderde Jason Lee van gewoon een onhandig jongetje in een kind met een zeldzame neurologische aandoening. Een complexe operatie aan zijn ruggenmerg wendde het doemscenario af. 'We kijken positief naar de toekomst.'

Het was Calvin Lee (40) en Tracy Fu (38) heus wel opgevallen dat hun zoon Jason (7) wat vaker viel dan zijn leeftijdsgenoten. Ook liep hij de trap anders op: in plaats van zijn voeten af te wisselen per trede gebruikte hij steeds hetzelfde been. 'We dachten: hij is nog jong en nog aan het groeien. Hij is gewoon wat onhandig', vertelt Calvin. Tot een oplettende fysiotherapeut opperde dat er wellicht meer aan de hand was. Ze dacht aan een neurologische aandoening en stuurde Jason naar het ziekenhuis. Hij was toen 6 jaar.

Na wat onderzoeken en een MRI-scan volgde de uitslag: Jason heeft een zeldzame aandoening aan zijn ruggenmerg. Bij gezonde mensen zit het ruggenmerg los in de wervelkolom, zodat het kan schuiven als iemand bijvoorbeeld bukt. Bij Jason zit het onderste deel van zijn ruggenmerg vast. *Tethered cord* syndroom heet de aandoening officieel. Als er niks aan wordt gedaan, komt er steeds meer spanning op het ruggenmerg als Jason groeit. Dat kan pijnklachten geven en problemen veroorzaken met lopen, plassen en poepen. Op termijn zou zelfs zijn rug scheef kunnen groeien.

De dag dat ze de diagnose van Jason te horen kregen, was de zwaarste dag in hun leven, vertelt Calvin. 'Het was coronatijd, dus we kregen het nieuws telefonisch. Het kwam daardoor extra hard aan. Toen ik ophing, bleef ik achter met het gevoel: wat gebeurt er allemaal? Als ouder houd je er rekening mee dat je kind een keer zijn been breekt of zoiets. Dat is het slechtste scenario. Op zoiets ben je niet voorbereid.' Tracy voegt toe: 'Het was een schok voor de hele familie, niet alleen voor ons als ouders. In de Chinese cultuur is iedereen betrokken bij de opvoeding.'



Jason moest geopereerd worden om zijn ruggenmerg los te maken. Dat moet voorkomen dat de klachten erger worden als hij groeit. Hij en zijn ouders kwamen daarvoor terecht bij Jochem Spoor, neurochirurg in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis en expert op het gebied van aangeboren afwijkingen van het ruggenmerg.

‘Het eerste gesprek duurde langer dan een uur, want we hadden een hele lijst met vragen. Gelukkig had hij overal een antwoord op’, vertelt Calvin. Maar dat maakte de aanstaande operatie niet minder spannend. Bij Jason zat het ruggenmerg vast in een lipoom, een bobbel van vetweefsel. Dat maakte de operatie extra complex.

‘Wat is blijven hangen van het eerste gesprek met dokter Spoor is dat hij zei dat je op een MRI duidelijk het verschil ziet tussen zenuwweefsel en vetweefsel. Maar tijdens een operatie ziet het er allebei wit uit. Hij zei: ik moet heel voorzichtig zijn.’

Stilletjes wachten

In mei 2022 was het dan zover: de dag van de operatie. 'Het was de langste dag van ons leven. We zaten stilletjes te wachten totdat Jason zou terugkomen', vertelt Tracy. Dat wachten duurde langer dan gepland. In plaats van de voorspelde vijf of zes uur, duurde de ingreep negen uur.

Calvin: 'Na vijf of zes uur begin je te denken: moeten we gaan vragen hoe het gaat? Maar je wil de operatie ook niet verstoren. Hoe langer het duurt, hoe meer we gingen denken: zou er iets gebeurd zijn?' Tracy: 'We stelden onszelf gerust door te denken: geen nieuws is goed nieuws.'

Dat bleek inderdaad het geval. De operatie is goed verlopen: het meeste vetweefsel is verwijderd. Toen brak voor Jason een periode van revalidatie aan. Na vijf dagen in het ziekenhuis, mocht hij alweer naar huis. Nu gaat hij twee keer per week naar de fysiotherapeut, waarschijnlijk totdat hij stopt met groeien. En hij is begonnen met zwemmen, om kracht in zijn benen op te bouwen.

Het ziekenhuis en zijn ouders houden hem scherp in de gaten om te kijken of de klachten niet erger worden. Calvin: 'Het is nog niet klaar nu de operatie achter de rug is. We kijken elke dag hoe het met hem gaat. Valt hij nog of heeft hij pijn? Misschien is later nog een operatie nodig, dat weten we nog niet.'

'Jason houdt van muziek met een harde beat'



IN OPPERSTE CONCENTRATIE VET EN ZENUW VAN ELKAAR ONDERSCHIEDEN

JOCHEM SPOOR



Opperste concentratie, een operatiekamer vol superspecialisten en gevoelige meetapparatuur. Dat is grofweg nodig voor een operatie zoals die van Jason. Neurochirurg Jochem Spoor doet ongeveer twintig keer per jaar zo'n ingreep bij kinderen, waarbij hij het ruggenmerg losmaakt uit een lipoom – een goedaardig gezwel van vetweefsel. Jochem hanteert het scalpel, maar hij kan niet zonder het team van de klinische neurofysiologie. Zij houden met plakkers, sensoren en schermen in de gaten of alles goed verloopt. 'Dat is heel belangrijk, want we willen zoveel mogelijk van het vetweefsel verwijderen, maar de zenuwen niet beschadigen. Het kan lastig zijn om het verschil te zien tussen het lipoom en het ruggenmerg. Vaak zitten ze erg verweven', legt Jochem uit.

De klinisch neurofysioloog houdt in de gaten of het ruggenmerg en de zenuwen niet beschadigd raken tijdens de operatie. Daarvoor worden twee dingen bewaakt: of de signalen van de hersenen naar de ledematen nog goed aankomen. En of signalen vanuit het lichaam nog goed aankomen in de hersenen. Intra-operatieve neuromonitoring heet dat.

De laborant klinische neurofysiologie kan bijvoorbeeld bepaalde gebieden in de hersenen elektrisch stimuleren en zien of de spieren in de benen daar goed op reageren. Jochem kan als hij twijfelt of hij naar vet of zenuw kijkt, het weefsel een schokje geven met een pookje. Als er niks gebeurt, is het vet en is het veilig om door te opereren. Zien de neurofysiologen die online meekijken een signaal, dan is het een zenuw en moet Jochem daar niet snijden. 'Zo kan ik hapje voor hapje steeds verder pushen om zoveel mogelijk vetweefsel te verwijderen.'

Het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis heeft een expertisecentrum voor aanlegstoornissen van het ruggenmerg, waar als een van de weinige centra in Nederland wordt geopereerd met neuro-monitoring. Jochem leerde de lipoomchirurgie in Londen van wat hij noemt 'de grote goeroes op dit gebied.'

Als de operatie achter de rug is, worden kinderen zoals Jason nog jarenlang gevolgd. In 2022 is daarvoor het Kinderhersencentrum geopend in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis, het eerste en enige in West-Europa. Kinderen met aandoeningen van hoofd, hersenen en zintuigen worden daar begeleid door een team van medisch professionals en wetenschappers. 'We kijken bijvoorbeeld hoe goed kinderen blijven lopen als ze groeien. Dit helpt bij de behandeling en leert ons ook weer dingen. Omdat de aandoeningen vaak zo zeldzaam zijn, weten wij en ouders niet helemaal wat we kunnen verwachten. Door een grote groep kinderen met vergelijkbare aandoeningen stelselmatig te volgen, hopen we daar meer over te leren.' <

Het gezin kijkt positief naar de toekomst. 'Jason is een vrolijk jongetje', vertelt Tracy. 'Hij heeft humor, hij kan me altijd laten lachen. Dan doet hij bijvoorbeeld een aliendance of danst hij als de *Crazy Frog*. Hij zegt dat hij niet van dansen houdt, maar hij danst als niemand hem ziet. Hij houdt van muziek met een harde beat, dat heeft hij van zijn vader. Hij is ook slim, met talent voor taal. Hij combineert Nederlands met meerdere talen: ik spreek Mandarijn, zijn vader Kantonees en Engels heeft hij geleerd van YouTube.'

Jij bent jij

Af en toe merken zijn ouders dat Jason zich zorgen maakt, vooral 's nachts. 'We proberen daarom geen negatieve dingen tegen hem te zeggen. We willen dat hij zich niet anders voelt. We moedigen hem vooral aan. Als een beweging niet lukt zeggen we: probeer het nog eens. We vertellen hem dat hij zichzelf niet met anderen moet vergelijken. We zeggen dan: misschien kan jij weer andere dingen beter dan andere kinderen. Jij bent jij', zegt Calvin.

Omdat de aandoening van Jason zo zeldzaam is, was het voor Calvin en Tracy lastig om uitgebreide informatie te vinden. Calvin: 'We zijn zelf op zoek gegaan. Avonden lang heb ik wetenschappelijke studies zitten lezen. En ik heb vrienden die arts zijn gevraagd wie in Nederland de experts op dit gebied zijn. Zij noemden de naam van dokter Spoor. We wilden goed voorbereid zijn, zodat we de juiste vragen konden stellen.'

Calvin en Tracy hopen dat ze andere ouders kunnen helpen door te vertellen hoe het bij hen is verlopen. 'Zodat ze weten wat ze kunnen verwachten. Niet alleen de operatie, maar alle onderzoeken die eraan voorafgaan. Denk aan MRI-scans en bezoeken bij de uroloog. Dat is allemaal niet leuk om mee te maken voor een kind. Ook de revalidatie is een lang proces.'

'De dag van de operatie was de langste dag in ons leven'

Calvin: 'Voordat dit gebeurde, stond ik er niet bij stil hoe goed de zorg in Nederland geregeld is. We hoeven ons bijvoorbeeld geen zorgen te maken over rekeningen of geld. In het ziekenhuis hoefden we niet steeds ons verhaal aan elke arts opnieuw uit te leggen. Iedereen was heel geduldig en professioneel.' Specifiek herinnert hij zich de verpleegkundige die Jason hielp te ontspannen toen hij 's nachts in het ziekenhuis gestrest wakker werd.

Na het rampjaar 2022 met de diagnose, operatie en het herstel, is het gezin klaar voor een nieuwe start. De plannen liggen al klaar. Calvin: 'In 2022 zijn we veel thuis geweest, dus nu willen we gaan reizen. We gaan naar Rome om pasta carbonara te eten en Jason wil naar Japan om Godzilla te zien. We willen zijn horizon verbreden.' <

FROUKJE ONTWIKKELDE EEN E-LEARNING OVER DYSLEXIE

Colleges zijn soms moeilijk te volgen voor studenten met dyslexie. Geneeskundestudent Froukje van Gelder wil dit veranderen en ontwikkelde een e-learning over dyslexie voor docenten. 'Begrip tonen is het belangrijkste.'

Een slide vol tekst, een onduidelijk lettertype of ongestructureerde opbouw. Elke student heeft weleens een college gehad dat moeilijk te volgen was. Maar voor studenten met dyslexie is dit vaak een nog een grotere uitdaging, constateert geneeskundestudent Froukje de Gelder (20). Ze is op een missie om de opleiding geneeskunde dyslexievriendelijker te maken. Ze bedacht een praktische digitale training voor haar docenten.

Meer dan extra tijd

Froukje merkte dat docenten niet goed weten hoe ze moeten omgaan met dyslexieproblemen. 'Als ik een docent vertelde over mijn dyslexie, zag ik ze denken: en nu? Ze willen wel helpen, maar weten niet goed hoe.' Het gaat volgens Froukje om meer dan extra tentamentijd of grotere hand-outs. 'Je kan ook bij het vormgeven van toetsen en colleges al rekening houden met dyslexie.'

Arial 12

De e-learning van Froukje zit vol tips om colleges toegankelijker te maken voor studenten met dyslexie. Zoals: vertel aan het begin van het college wat er in de les wordt besproken.

'Voor mensen met dyslexie is het grote plaatje belangrijk. Zo kunnen ze de stof beter in context plaatsen', legt Froukje uit.

Verder raadt ze aan om de slides van tevoren online te zetten en een duidelijk lettertype te gebruiken. Het liefste Arial 12 of groter, met een regelafstand van 1,5. Froukje: 'Deze tips maken colleges niet alleen fijner voor studenten met dyslexie, maar eigenlijk voor iedereen.' De belangrijkste les uit haar e-module? Froukje: 'Toon begrip en luister naar de studenten.'

Evolutionair voordeel

Froukje hoopt dat haar e-learning misvattingen over dyslexie wegneemt. 'Dyslexie heeft niets te maken met intelligentie,' stelt ze. 'Uit steeds meer onderzoek blijkt dat dyslexie zelfs een evolutionair voordeel kan hebben. Mensen met dyslexie leggen makkelijker verbanden en hebben vaak een beter ruimtelijk inzicht.' Froukje ziet haar 'beperking' hierdoor juist als haar kracht, en ze hoopt dat andere studenten met dyslexie dat ook doen. 'Je mag trots zijn op je dyslexie.' <

ONZE STUDENT

PUBLIEKSJAARVERSLAG 2022

TEKST BERIT SINTERNIKLAAS

FOTO'S HARMEN DE JONG

GINA HEEFT SLECHTE NIEREN, MAAR Kiest NIET VOOR DIALYSE

Hartproblemen, diabetes, artrose en meerdere amputaties: Gina van Oort is kind aan huis in het Erasmus MC. Nu zijn er vooral zorgen over haar nieren, die gestaag achteruitgaan. Toch kiest ze niet voor dialyse. 'Ik beslis over mijn lijf en leven.'

Gina van Oort (75) weet het nog precies. Het was oudejaarsdag 1973 en ze ging nog wat boodschappen halen voor een feestje die avond. 'Ik had vijf flessen melk gekocht en binnen een uur had ik alles opgedronken. Terwijl ik helemaal geen melk lust. Ik had zo'n ontzettende dorst.' De volgende ochtend wordt de destijds 25-jarige Gina wakker in het ziekenhuis. 'De dokters kwamen aan mijn bed en een van hen zei: als u nog een dag thuis was gebleven, had u de grassprietjes vanaf de onderkant kunnen bekijken. Daar schrok ik wel van.'

Gina blijkt diabetes type 1 te hebben. Haar alvleesklier maakt weinig tot geen insuline aan, waardoor de suiker uit haar bloed niet wordt opgenomen in haar lichaamscellen. Een jaar nadat ze zelf ziek werd, blijkt haar zoontje van twintig maanden ook diabetes type 1 te hebben. Hij overleed aan een hartstilstand toen hij twintig was.



Niet kinderachtig

De eerste jaren kan Gina zich goed redden met insulinespuiten, maar daarna stapelen de problemen zich op. 'Het begon met een wondje aan mijn teen. Ik was op de camping in een punaise gaan staan en dat wondje ging ontsteken. Het ene gat was nog niet dicht of de strubbelingen begonnen aan mijn andere voet.' De wonden genezen niet en één voor één worden haar tenen geamputeerd. Totdat twee jaar geleden haar hele onderbeen eraf moest. Toen ik dat hoorde, heb ik het twee dagen moeilijk gehad. Maar daarna was het over. Mijn familie had er meer moeite mee dan ik. Ik ben niet zo kinderachtig. Dan zeggen mensen: wat ben jij een harde. Dat is niet zo. Het is toch de realiteit? Ik kan wel gaan zitten janken, maar wat schiet ik daarmee op?'

'Ik leef liever korter en gelukkig'

Gina kreeg een beenprothese en redt zich daar naar eigen zeggen prima mee. 'Ik druk op een knopje en dan komt hij los. Dan wip ik zo in mijn rolstoel. Zo stof ik zittend mijn huis een beetje af. Ik kook ook nog zelf en doe mijn eigen afwas en strijk. Als het lekker weer is, ben ik elke dag buiten. Dan rijd ik in mijn scootmobiel een rondje door de buurt. De buurvrouw gaat mee op haar elektrische fiets. Zo blijf ik elke dag bezig, dat vind ik lekker.'

Lange lijst

De diabetes en de amputaties zijn pas het begin van de lange lijst gezondheidsproblemen van Gina. In haar dossier staan ook artrose, hartritmestoornissen en COPD. 'Ik heb al zo vaak in het Erasmus MC gelegen. Toen het ziekenhuis vijftig jaar bestond heb ik gevraagd of ik korting kreeg, maar dat zat er niet in.'

De laatste jaren maken de dokters zich vooral zorgen over de nieren van Gina. Door de diabetes gaat haar nierfunctie steeds verder achteruit. Al meerdere keren zat ze op het randje van nierdialyse. Dat is een behandeling waarbij afvalstoffen via een apparaat uit het bloed worden gefilterd. Gina kiest bewust om dit niet te doen, ondanks dat het volgens haar nefroloog wel mogelijk is. 'Ik zie het niet zitten. Van andere mensen hoor ik dat je doodmoe bent als je terugkomt van dialyse. Het moet namelijk om de dag. De ene dag ben je in het ziekenhuis en kom je moe thuis. De andere dag ben je 's ochtends aan het bijkomen. Dan heb je nog een middag om iets te doen en de volgende dag moet je weer.'

Onrustige slaper

Dialyse kan tegenwoordig ook thuis, tijdens het slapen. Maar ook dat wil Gina niet. 'Ik ben een onrustige slaper. Wat als het slangetje losschiet? Dan moet er iemand naar mijn huis komen. Ik zie de ellende al voor me. Ik wil ook al die zooi niet in mijn huis.'



Gina realiseert zich dat haar keuze om niet te dialyseren kan betekenen dat ze korter leeft. 'Als niet dialyseren betekent dat ik eerder doodga: jammer dan. Zolang het goed gaat, gaat het goed. Als ik de tachtig maar haal. Als ik daarna ga sukkelen, dan hoef ik geen dingen te hebben die mijn leven kunnen verlengen voor een jaar of twee of drie. Ik wil wel een beetje prettig blijven leven. Ik heb al zoveel moeten inleveren. Ik heb bijvoorbeeld een caravan gehad. Die kan ik niet meer in met die rollator en rolstoel. Ik geniet nog van bingomiddagen, breien, puzzelen en lezen. Dat laatste beetje ook nog opgeven, daar heb ik geen zin in. Ik wil mijn laatste jaren niet gebonden aan huis of dementerend in een verpleeghuis slijten. Ik leef liever korter en gelukkig.'

**'Geef die donornier
maar aan een jonger
iemand'**

‘DE KERN VAN WAARDEGEDREVEN ZORG IS: WAT VINDT DE PATIËNT BELANGRIJK’

DAVID SEVERS



Internist-nefroloog David Severs kent Gina van Oort al ruim vijf jaar. Genoeg tijd dus om uitgebreid haar verslechterende nierfunctie en de voor- en nadelen van dialyse te bespreken. Dat doet hij met alle nierfalenpatiënten die geen nier van een levende donor kunnen of willen krijgen. ‘In minimaal vier sessies bespreken patiënten met mij en de dialyseverpleegkundige wat de behandeling betekent. We hebben het over de verschillende opties, medisch gezien. Maar we tasten vooral af wat patiënten belangrijk vinden in het leven en of dialyse daarbij past. We betrekken daar ook de familie bij, want zij weten beter dan ik wat iemand belangrijk vindt.’

David en zijn collega's starten het gesprek ruim voordat iemand daadwerkelijk aan de dialyse zou moeten beginnen. ‘Meestal zien we het aankomen als iemand richting dialyse gaat, dus we hebben genoeg tijd

om erover te praten. Het is een ingrijpende behandeling. Patiënten die dialyseren zijn drie dagen per week in het ziekenhuis, van de beperkte tijd die ze soms nog hebben. Sommige mensen moeten een paar uur rusten na de dialyse, maar anderen niet. De impact is niet voor iedereen hetzelfde. We proberen per persoon in te schatten of iemand er goed aan doet om aan dialyse te beginnen.’

De aandacht voor de wensen en verwachtingen van patiënten neemt toe in de spreekkamers van het Erasmus MC, ziet David. ‘We noemen dat waardegedreven zorg. Het is momenteel heel actueel in de ziekenhuiswereld. De kernvraag is: wat vindt de patiënt belangrijk en hoe kunnen we dat bereiken? Voor mij is het logisch om te luisteren naar wat iemand wil en om dat dan te doen, binnen de mogelijkheden die er zijn. Om verder te kijken dan getallen en statistieken. Ik vind dat we allemaal op die manier zouden moeten werken. Tegen collega's zeg ik weleens: zou je verbaasd zijn als deze patiënt binnen een jaar overlijdt? Als het antwoord ‘nee’ is, moet je je afvragen of het nog wel verstandig is om te beginnen aan ingrijpende behandelingen. Dan kun je misschien beter andere keuzes maken.’

Het kan, vooral bij ouderen, lastig zijn om te voorspellen of transplantatie, dialyse of niets doen voor iemand de juiste keuze is. David is daarom betrokken bij een landelijke studie om dat uit te zoeken. ‘We leggen vast hoe lang mensen leven na de start van een eventuele behandeling, wat hun kwaliteit van leven is en of ze spijt hebben van de keuze. Dat koppelen we aan laboratoriumbepalingen en metingen van bijvoorbeeld de geheugenfunctie. Zo hopen we steeds beter te bepalen waar iemand goed aan doet.’ <

Niet bang

Tegen haar behandelaars is Gina er ook duidelijk over. 'Elke keer als ik ze zie, vragen ze of ik er nog hetzelfde over denk. Ik heb er veel gesprekken over gehad, maar ze kunnen praten wat ze willen: ik ga niet dialyseren. Ik beslis zelf over mijn lijf en leven.' Bang voor de dood is ze dan ook niet. 'Waar moet ik bang voor zijn? Je merkt er toch niks van? Ik wil vooral geen lijdensweg.'

Haar familie is het eens met de keuzes die Gina maakt. 'Mijn dochter zegt: het is jouw leven, jij moet beslissen. Ik heb ook nooit afhankelijk willen zijn van mijn kinderen. Als ik mijn dochter nodig heb, laat ze alles vallen en is ze er voor me. Maar ik wil geen beslag op haar leggen.'

**'Ik heb al een mooi
leven gehad. Wat wil
ik nog meer?'**

Ook niertransplantatie is ter sprake gekomen, vertelt Gina. 'Ik heb gezegd, ook tegen mijn dokter: ik ben nu 75. Voorlopig ben ik niet aan de beurt. Dan ben ik straks tachtig als ik een nieuwe nier krijg. Dat kost veel geld en een heleboel mensen werken eraan. En dan leef ik misschien nog een jaar of vijf. Met alles wat ik heb: hartritmestoornissen, COPD, slechte nieren en artrose. Ik heb gezegd: geef die nier maar aan een jonger iemand. Zij hebben nog een heel leven voor zich. Ik heb al een mooi leven gehad. Ik ben verliefd, verloofd en getrouwd geweest, heb kinderen, kleinkinderen en achterkleinkinderen. Wat wil ik nog meer? Ik ben een rijk en gelukkig mens.' <



TEKST JOYCE DE BRUIJN
FOTO HARMEN DE JONG

GEESKE EFFENT HET REGENBOOGPAD VOOR DE ARTS VAN DE TOEKOMST

De dokter van de toekomst luistert en handelt met een open houding, zonder bewust of onbewust vooroordeel en toont interesse in de mens achter de genderidentiteit, geaardheid of religie. Utopisch? Als het aan universitair hoofddocent Geeske van Woerden (43) ligt, niet. 'Goed onderwijs begint met rolmodellen.'

Toen Geeske zelf geneeskunde studeerde aan het Erasmus MC, waren vrijwel alle docenten man, wit en van middelbare leeftijd. Vrouwen stonden nauwelijks voor de collegezaal, laat staan homoseksuele vrouwen, transmannen of non-binaire docenten. Ook docenten met een niet-westerse migratieachtergrond waren met een lantaarntje te zoeken.

Is dat erg? Ja, vindt Geeske. Sommige geneeskundestudenten vinden het anno 2023 nog steeds moeilijk om uit de kast te komen. En ook studenten met niet-Nederlandse wortels hebben soms moeite om aansluiting te vinden bij hun docenten. 'Je draagt als docent bij aan iemands groei. Goed onderwijs begint met rolmodellen waaraan studenten zich kunnen spiegelen en optrekken. Meer diversiteit in het korps van docenten is dus essentieel.'

Ze vervolgt: 'Ik ben altijd open geweest over mijn lesbisch zijn, maar in mijn studententijd werd homoseksualiteit nog niet algemeen geaccepteerd. Er werd nogal eens vervelend gereageerd. Een gebrek aan diversiteit en inclusie staat mensen in de weg om te worden wie ze willen zijn.'

'Ik hoop dat de dokters van de toekomst de mens kunnen zien áchter de geaardheid, de religie en het geslacht. Ik ben lesbisch, maar ik ben ook docent, onderzoeker, partner en zus. Ik ben meer dan alleen mijn geaardheid.'

Pridevlag

Het gaat Geeske niet alleen om rolmodellen uit LHBTQIA+-gemeenschap, maar ook om rolmodellen met een niet-Nederlandse culturele of religieuze achtergrond: 'Ik kreeg een mail van een student met een niet-Nederlandse achtergrond, die zich afvroeg: waar is mijn plek? Hoor ik hier wel? Binnen de grote groep docenten miste die student iemand met een gelijke achtergrond.'

Twee jaar geleden werd in het Erasmus MC voor het eerst de Pridevlag gehesen. Geeske was verbaasd wat dat met haar deed. 'Ik vond het fijn. Er sprak erkenning uit. Je kunt zeggen: een ziekenhuis moet neutraal zijn. Maar ik vind het juist goed om te laten zien: mensen uit de LHBTQIA+-community, ik noem het De Familie, zijn hier welkom.'

'Het geeft veel voldoening als bij een student ineens het kwartje valt'

Transitie

Een open houding richting patiënten uit de LHBTQIA+-gemeenschap is in de geneeskunde nodig, vindt ze. Veel mensen passen immers niet meer in het conventionele man-vrouwpatroon. Om maar een voorbeeld te noemen: transvrouwen – vrouwen die als man werden geboren – hebben na hun transitie vaak nog een prostaat. Een prostaat waarin kanker kan ontstaan. Het behoeft sociale vaardigheden, maar ook specifieke medische kennis om deze vrouwen goed te behandelen.

'Een collega van de afdeling Psychiatrie vertelde mij onlangs dat die een patiënt voor zich kreeg, en op diens dossier stond een vrouwennaam. Maar er zat een man. De arts vroeg zich af: hoe ga ik hiermee om? Door huidige dokters, verpleegkundigen en toekomstige dokters bewust te maken van diversiteit, ontstaat er ruimte voor een gesprek. Daaruit ontstaat dan wederzijds begrip en respect, zodat patiënten zich veilig voelen.'

Diversiteit

Inmiddels zijn er stappen in de goede richting gezet. Er zijn meer vrouwelijke docenten en er komen ook iets meer docenten met diverse culturele roots en geaardheid bij. Diversiteit heeft een plek gekregen in het curriculum, het lesprogramma van de geneeskundestudenten. En de populatie geneeskundestudenten is zelf ontzettend divers geworden.

Geeske maakt zich daarom sterk voor kruisbestuiving tussen verschillende studieverenigingen. Ze regelde dat acht studieverenigingen hun nieuws en activiteiten online met elkaar delen. 'Ik hoop dat studenten nu ook bij de activiteiten van een andere vereniging gaan kijken. Studenten met allerlei verschillende achtergronden kunnen op die manier al in een vroeg stadium met elkaar in gesprek gaan.'

Open minded

In zo'n open gesprekscultuur, hoopt ze, kunnen studenten elkaar vertellen over hun achtergrond, ook mogen ze met elkaar delen waar ze moeite mee hebben en hoe ze elkaar tegemoet kunnen komen. Op die manier komt de *open minded* dokter al een heel stuk dichterbij.

Zo'n open houding houdt ook in dat een arts haar of zijn eigen normen en waarden ondergeschikt kan maken aan die van de patiënt. 'Iedere arts legt op zeker moment de eed van Hippocrates af. Daarin belooft de arts goede zorg te leveren aan de medemens. Dat kan soms betekenen dat een mannelijke dokter een vrouwelijke patiënt overdraagt aan een vrouwelijke arts als zij dat graag wil, bijvoorbeeld vanwege religieuze overtuigingen.'

Geeske vindt het onderwijs zo leuk omdat ze zelf best veel moeite had om alle stof op de middelbare school in haar hoofd gestampt te krijgen. 'Ik weet inmiddels dat er veel verschillende manieren zijn om te studeren. Leren kun je leren. Ik probeer er altijd achter te komen: wat heeft deze student nodig om te snappen wat ik wil uitleggen? Het geeft veel voldoening als bij een student ineens het kwartje valt.'

Jong talent

In oktober 2022 kreeg Geeske een Erasmus MC onderwijsfellowship om meer diversiteit in het geneeskunde-onderwijs in te bedden. De beurzen worden elk jaar uitgereikt aan jonge talenten, maar het was voor het eerst dat een fellowship naar een universitair hoofddocent ging.

Met de beurs maakte ze het mede mogelijk om de expositie 'Komt een mens bij de dokter', in het Erasmus MC te krijgen. 'Dit is een expositie met foto's van patiënten met een enorme diversiteit: een transgender, een vrouw met een hoofddoek, een homoseksuele man, een non-binaire persoon. Om maar aan te geven: geen patiënt is hetzelfde.' <

Geeske van Woerden maakt deel uit van de Taskforce Diversiteit en Inclusie in het Erasmus MC. Ze leidt de werkgroep Gender en Seksualiteit, waarin een dertigtal ambassadeurs meedenkt over hoe de LHBTQIA+-community in het Erasmus MC gestalte kan krijgen en zichtbaar kan worden.



TEKST JOYCE DE BRUIJN

FOTO HARMEN DE JONG

ANKE ZIET MENSEN OPKNAPPEN NA HUN NIERTRANSPLANTATIE

Verpleegkundige Anke Marmelstein (23) is erbij als mensen door de meest emotionele momenten in hun leven gaan. Zo herinnert ze zich de moeder die haar nier doneerde aan haar kind van 2 jaar. Anke zag dat de moeder het na de operatie moeilijk had: ze maakte zich grote zorgen. Zij lag op Anke's afdeling en haar kind een heel eind verderop in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Even langsgaan, kon niet. 'Ze wilde zo ontzettend graag weten hoe het met haar kindje ging. Toen heb ik de kinderarts gevraagd of die wilde langskomen, om de moeder gerust te stellen en te vertellen hoe het ging met haar kind.'

Het is tekenend voor Anke. Ze is het soort jonge enthousiaste verpleegkundige waar ziekenhuizen naar smachten. Al tijdens haar eerste snuffelstage in haar opleiding wist ze het: dit vak is voor mij. 'De verpleegtechnische handelingen vind ik het leukst: infusen aanleggen, katheters plaatsen. Maar ook het contact met patiënten natuurlijk. Patiënten hebben het overdag druk met onderzoeken, de diëtist, de fysiotherapeut en de artsen die langskomen. Dan vinden ze het fijn als ik tijdens mijn avonddienst even de tijd voor ze neem. Dan pak ik er een stoel bij en maak ik een praatje met ze.'

Op de afdeling Nierziekten & Vaatchirurgie, waar Anke sinds 2022 werkt, liggen patiënten met nierziekten en aandoeningen aan hun bloedvaten. En dus mensen die een niertransplantatie ondergaan. 'Van een transplantatie hangt veel af. Het zijn emotionele momenten in een mensenleven.' Na een niertransplantatie ziet Anke mensen soms snel opknappen. 'Ik nam een keer een patiënt op die al een hele tijd aan de dialyse zat. Nierpatiënten mogen maar heel weinig drinken, deze patiënt mocht per dag maar drie glazen vocht binnenkrijgen. Daar kom je al snel aan, zeker met het water dat nodig is om de medicatie in te nemen. Een paar dagen na de transplantatie was hij zo gelukkig, omdat hij weer kon drinken waar hij zin in had. Hij kon ook weer op vakantie omdat hij niet meer behoefde te dialyseren en zijn lichaam voelde voor het eerst in jaren weer warm aan. Voor dit soort momenten doe ik het.'

De keuze om verpleegkundige te worden was de juiste, ziet Anke al na een jaar werken. 'Eigenlijk wilde ik dokter worden, maar op het gymnasium aardde ik niet. Ik ben me gaan afvragen: wat komt in de buurt van dokter zijn? Ik kwam op verpleegkunde omdat je in dat beroep eindelijk kunt doorgroeien en bijleren. Je kunt overal aan het werk en je kunt doorleren voor IC-verpleegkundige of verpleegkundig specialist. Je kunt zelfs promoveren op verpleegkundige wetenschappen.' <

TEKST BERIT SINTERNIKLAAAS

FOTO'S HARMEN DE JONG

RAMON IS PAS 18 EN WERD AL 44 KEER GEOPEREERD

RAMON VAN METEREN

De 18-jarige Ramon van Meteren is al 44 keer geopereerd. Vanwege zijn zeldzame bindweefselziekte was hij kind aan huis in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Nu hij volwassen is, is het tijd voor afscheid. 'Tegenover elk negatief moment staan drie of vier positieve herinneringen.'

ONZE PATIËNT



PUBLIEKSJAARVERSLAG 2022

‘Ramon, wat leuk om je te zien!’ ‘Hi, hoe gaat het op school? Heb je al nieuwe vrienden gemaakt?’ Spendeer een uur met Ramon van Meteren (18) in de hal van het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis en je krijgt het gevoel dat je met een lokale beroemdheid zit te praten. De een na de ander komt hem begroeten en vragen hoe het gaat.

Dat is niet zo gek, want voor Ramon is het Sophia zijn tweede thuis. Hij heeft het Loeys-Dietz-syndroom, een zeldzame bindweefselziekte. Door een erfelijke fout maakt Ramons lichaam minder goed bindweefsel aan. De aandoening geeft problemen in ongeveer zijn hele lichaam: zijn botten, spieren, darmen, maag, ogen, hart en bloedvaten zijn aangedaan.

Na achttien jaar staat de teller voor Ramon nu op 44 operaties. Hij scheidt er weleens gekscherend mee op. ‘Een militair kan zeggen: dit litteken is van Afghanistan en dit komt uit Irak. Ik kan zeggen: dit is van een aortaoperatie en dit van een maagoperatie.’

Trammelant

De trammelant, zoals Ramon het zelf noemt, begon al in zijn eerste levensdagen. ‘Hij werd ogenschijnlijk gezond geboren, maar na drie dagen bleek hij een hernia diafragmatica te hebben’, vertelt zijn moeder Annie van Meteren. Dat is een aangeboren gat in het middenrif, waardoor de maag en darmen naar boven schuiven.

Wat volgde was een reeks van ziekenhuisopnames, een operatie om het gat te sluiten, heroperaties toen het gat weer openging en infecties. ‘De eerste negen maanden van zijn leven heeft Ramon in het Sophia doorgebracht’, zegt Annie. Het duurde tot zijn negende jaar voordat duidelijk werd dat het Loeys-Dietz-syndroom de oorzaak was van zijn uiteenlopende klachten.

De diagnose markeerde het begin van de zwaarste jaren uit Ramons leven. Van de periode tussen zijn negende en elfde jaar weet hij niet veel meer. ‘Veel van wat er rond die tijd is gebeurd en gezegd was zo heftig dat ik het ben vergeten. Dat is allemaal weggevaagd.’ Zo werd hij in die tijd alleen al zeven keer geopereerd aan scheuren in zijn darmen. Bij een van die operaties werd een ontdekking gedaan die zijn leven op losse schroeven zette.

‘De kans dat ik het zou overleven was maar 4 procent’

Ramon bleek een aneurysma van zijn aorta te hebben. Dat is een verwijding van de grote lichaamsslagader. Als het uitstulpsel scheurt, krijgt Ramon een grote bloeding waaraan hij kan overlijden. Maar ook een operatie om de slagader te repareren was een groot risico. ‘Ik had een aneurysma dat nog bijna bij niemand ter wereld was gezien. De kans dat ik de operatie zou overleven was maar 4 procent. Zelfs de dokters waren onzeker over wat ze moesten doen’, vertelt hij.

Na gesprekken met de artsen, zijn ouders en zus hakte de destijds 10-jarige Ramon de knoop door. ‘Ik vroeg aan de chirurg: wil je het alsjeblieft toch proberen? Voor mij was dat toen een hele logische keuze. Ik had liever die 4 procent slagingskans dan afwachten tot het mis ging. Het voelde niet anders dan eerdere operaties die ik had gehad.’



Begrafenisondernemer

Zijn moeder Annie keek daar heel anders naar. 'We waren al bij een begrafenisondernemer geweest om Ramons wensen voor zijn uitvaart te bespreken. En dan komt het moment dat je afscheid moet nemen bij de operatiekamer en niet weet wat er gaat gebeuren. Het was heel heftig.' Na vijftien uur wachten kwam het verlossende telefoontje: de operatie was gelukt. 'We durfden nog niet meteen blij te zijn, want we wisten hoe zwaar de operatie was geweest.'

Ramon zelf herinnert zich weinig van de uren en dagen na de operatie. 'Behalve dat ik het vooral vervelend vond dat ik niet zelf kon drinken. Daar was ik meer mee bezig dan met het feit dat ik een operatie had overleefd met 4 procent slagingskans.' Toen hij als 17-jarige aan zijn derde aneurysma werd geopereerd was dat anders. 'Toen ging ik meer nadenken. Zou het mislukken? Zullen ze iets vergeten? Toen ik jonger was, was ik te moe en uitgeput om daarover na te denken.'

‘VOOR BIJNA ELK ORGAAN HEEFT RAMON EEN APARTE DOKTER’

KAREN BINDELS - DE HEUS



Bij Ramon zijn zeker twintig verschillende zorgverleners van het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis betrokken. In het midden van die kring staat Karen Bindels - de Heus, kinderarts erfelijke en aangeboren afwijkingen. Zij was vanaf zijn geboorte tot zijn achttiende jaar het vaste aanspreekpunt voor Ramon en zijn familie. Dat ging van de halfjaarlijkse controles, tot een telefoontje over koorts of het schrijven van een brief aan de gemeente om een paarse krokodil uit de weg te ruimen. ‘Ramon heeft voor bijna elk orgaan een aparte dokter. Ik was verantwoordelijk voor zijn dagelijkse zorg, hield overzicht en had korte lijnen met alle betrokkenen.’

Door het intensieve contact en de vele spannende momenten ontwikkelde Karen een speciale band met Ramon en zijn familie. Dat effect had Ramon eigenlijk op het hele Sophia, vertelt ze. ‘Hij is zo’n nuchter en

positief persoon. Toen hij zijn havo-diploma haalde, had ik een grote felicitatiekaart gekocht. Op elke afdeling waar ik langs ging om collega’s de kaart te laten tekenen, sprongen meteen mensen op. Dat laat zien hoe vergroeid hij was met het Sophia, en het Sophia met hem.’

In het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis is veel aandacht voor het gezin rondom een ziek kind: *Patient and Family Centered Care* of Samenzorg genoemd. ‘Bij Ramon denk ik dat die gezinszorg goed is gelukt. Bij belangrijke gesprekken waren altijd zijn ouders én zijn zus aanwezig. Dat is heel belangrijk, want de impact van de ziekte op het hele gezin is enorm. Soms was Ramon maandenlang opgenomen. Dan zaten hij en zijn moeder hier en zijn zus en vader thuis. En wat denk je van de papierwinkel die erbij komt kijken? We hebben geprobeerd hen daar zo goed mogelijk in te ondersteunen.’

De overstap van het kinderziekenhuis naar het Erasmus MC bracht Karen al ter sprake toen Ramon zestien werd. Tijdens consulten ging ik steeds meer met Ramon zelf praten, in plaats van met zijn moeder. Dat is ook je taak als kinderarts: om het kind voor te bereiden op zijn toekomst. Ramon stond daar erg voor open, hij wilde zelfs aanwezig zijn bij besprekingen over hem met verschillende artsen. Karen regelde ook de praktische zaken. ‘Voor elk orgaan heb ik meegezocht naar een nieuwe dokter aan de overkant (in het Erasmus MC, red).’

Nu de overstap een feit is, verandert hun band. ‘Maar ik denk dat we altijd contact houden. Ramon komt altijd even buurten als hij hier een afspraak heeft. En als hij in de toekomst opgenomen wordt, loop ik zeker even langs.’

De transitie van het kinderziekenhuis naar de volwassenzorg is een belangrijk thema in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Voor bijvoorbeeld inflammatoire darmziekten, reuma en aangeboren hartafwijkingen is er al een warme overdracht en gezamenlijke zorg voor patiënten vanaf zestien jaar. Voor kinderen zoals Ramon met complexe aandoeningen wordt de overgang met maatwerk zo soepel mogelijk gemaakt. <

Inmiddels is Ramon qua gezondheid in rustiger vaarwater beland. Natuurlijk, hij heeft nog steeds veel zorg nodig. 'Ik heb weinig energie en ben afhankelijk van mijn rolstoel. Ik heb sondevoeding, omdat ik zo vaak aan mijn maag en darmen ben geopereerd dat ze bijna niet meer werken. Ik eet soms iets via mijn mond, maar dat is puur voor de lekkernij.' Hij is net hersteld van een operatie aan zijn rug en er staat nog een hartoperatie op de planning. Zijn moeder is Ramons mantelzorgster. Ondanks alles houdt Ramon de moed erin. Hij is een opvallend positief en opgewekt persoon. 'Dat is deels mijn karakter, maar het komt ook door hoe mijn ouders en zus in het leven staan. We weten uit ervaring dat het zomaar klaar kan zijn en je dus met de dag of zelfs seconde moet leven.' Zijn mindere momenten duren dan ook nooit lang. 'Als ik binnen zit en mijn vrienden buiten zie spelen, dan denk ik wel even *godsakke*. Maar dan vermaak ik mezelf wel weer met gamen of studeren.'

Enorme nerd

Ramon noemt zichzelf een enorme nerd. 'Ik kan heel veel studeren en dat vind ik nog leuk ook. Ik heb voor kerst een doos gekregen met balletjes waarmee je moleculen kan bouwen. Ik denk dat niemand zoiets wil hebben, maar ik ben daar helemaal blij mee.' Deze hobby sluit mooi aan bij zijn toekomstplannen. Ramon volgt de opleiding voor biologieleeraar aan de Hogeschool Rotterdam. Zijn studie en gedroomde werk op een school is een manier om onder de mensen te zijn. 'Ik houd van sociaal contact. Maar ik hoop de kinderen ook iets mee te geven. Namelijk dat gehandicapten meer kunnen dan je denkt.'

Als voorbeeld noemt hij een bezoekje aan de supermarkt. 'Ik hoef maar te kijken naar een product en mensen komen al vragen of ze het moeten aangeven. Terwijl mensen die niet in een rolstoel zitten soms ook naar een product kijken. Ik weet dat het goed bedoeld is, maar ik zou het fijner vinden als ik behandeld word zoals iedereen. Mijn boodschap is: als het niet lukt zoals het moet, dan moet het maar zoals het lukt.'



‘Als het niet **lukt** zoals
het **moet**, dan **moet** het
maar zoals het **lukt**’



Het jaar 2022 stond voor Ramon in het teken van afscheid nemen van zijn geliefde Sophia Kinderziekenhuis. Omdat hij 18 is geworden, moet hij de overstap maken naar het volwassenziekenhuis, het Erasmus MC. De zogeheten transitie valt Ramon zwaar. 'Ik vind het altijd leuk om in het Sophia te zijn. Voor elk negatief moment, kan ik vier of vijf positieve dingen opnoemen.'

Hij somt op: sneeuwballengevechten op zaal, artsen die met speelgoedgeweren op elkaar schieten, verpleegkundigen die bij hem komen zitten en vertellen over hun huisdier. Het hoogtepunt was de jaarwisseling waarbij hij vanaf de bovenste verdieping van het Erasmus MC naar het vuurwerk mocht kijken. 'Het liefst vier je oud en nieuw natuurlijk niet in het ziekenhuis, maar ik ben blij dat ik het *hier* heb meegemaakt.'

Inzamelingsactie

Om al zijn behandelaars en het hele Sophia te bedanken, organiseerde Ramon een inzamelingsactie. Het resultaat noemt hij 'bizar'. Hij haalde 18.000 euro op. Dit geld mag het personeel van de afdelingen waar Ramon lag, uitgeven aan alles waar ze behoefte aan hebben. 'Desnoods een airfryer, zodat ze iets lekkers kunnen maken tijdens hun dienst', grapt hij.

Nu het qua gezondheid wat beter gaat, durft Ramon iets meer naar de toekomst te kijken. 'Ik hoop mijn studie af te maken, op een leuke school te werken en op mezelf te wonen met een leuke vriendin'. Ook zijn moeder heeft de onzekerheid stukje bij beetje leren loslaten. 'In de heftigste periode zeiden de artsen: als Ramon veertien jaar wordt, zou dat heel mooi zijn. We leefden toen met de dag. Dan komt die veertiende verjaardag en denk je: wat gaat er gebeuren? Als ouders hebben we veel stress ervaren: hoeveel tijd ga je krijgen? Maar inmiddels denk ik: ons leven is ook onzeker. Wij kunnen ook ineens weg zijn.'

**'Ik wil met de dag
of zelfs met elke
seconde leven'**

Helaas zal de operatieteller van Ramon niet blijven steken op 44. De eerste afspraken met de 'volwassendokters' in het grote nieuwe Erasmus MC zijn inmiddels achter de rug. 'Het is nog even zoeken, letterlijk en figuurlijk. Laatst zijn we bijna verdwaald, omdat we de afdeling radiologie niet konden vinden. We hopen in het Erasmus MC weer zo'n warm en vertrouwd team om ons heen te bouwen als in het Sophia. Dat kost tijd', zegt Annie. Ramon sluit zich daarbij aan. 'Ik kan niet tot mijn vijftigste in het Sophia blijven, al zou ik dat niet erg vinden.' <

TEKST JOYCE DE BRUIJN

FOTO HARMEN DE JONG

ANGELIQUE LAAT DE TRAUMAHELI VEILIG LANDEN

ANGELIQUE DE JEU-DE GRAAD

Het ene moment adviseert ze over de veiligheid van nieuwbouwplannen of verbouwingen, het volgende spoedt ze zich met haar bedrijfshulpverleners en beveiligers naar een onwel geworden bezoeker. Drie uur later leidt ze de jaarlijkse ontruimingsoefening van een van de gebouwen en de volgende dag staat ze met brandweermannen op het dak voor een brandveiligheidsinspectie.

Angelique de Jeu-de Graad (52) is coördinator bedrijfshulpverlening (BHV). Samen met haar collega's van de BHV zorgt ze er ook voor dat alle 16.000 medewerkers van het Erasmus MC weten wat ze moeten doen als er brand uitbreekt. En *last but not least*: ze is als heli-havenmeester verantwoordelijk voor alle veiligheidsprocedures die gelden als de traumaheli een landing maakt op het dak van het Erasmus MC.

Niet dat ze bij iedere landing zelf met haar oranje bordjes naar het heliplatform spurt. Wel zorgt ze voor optimale scholing van de beveiligers die dat wel doen.

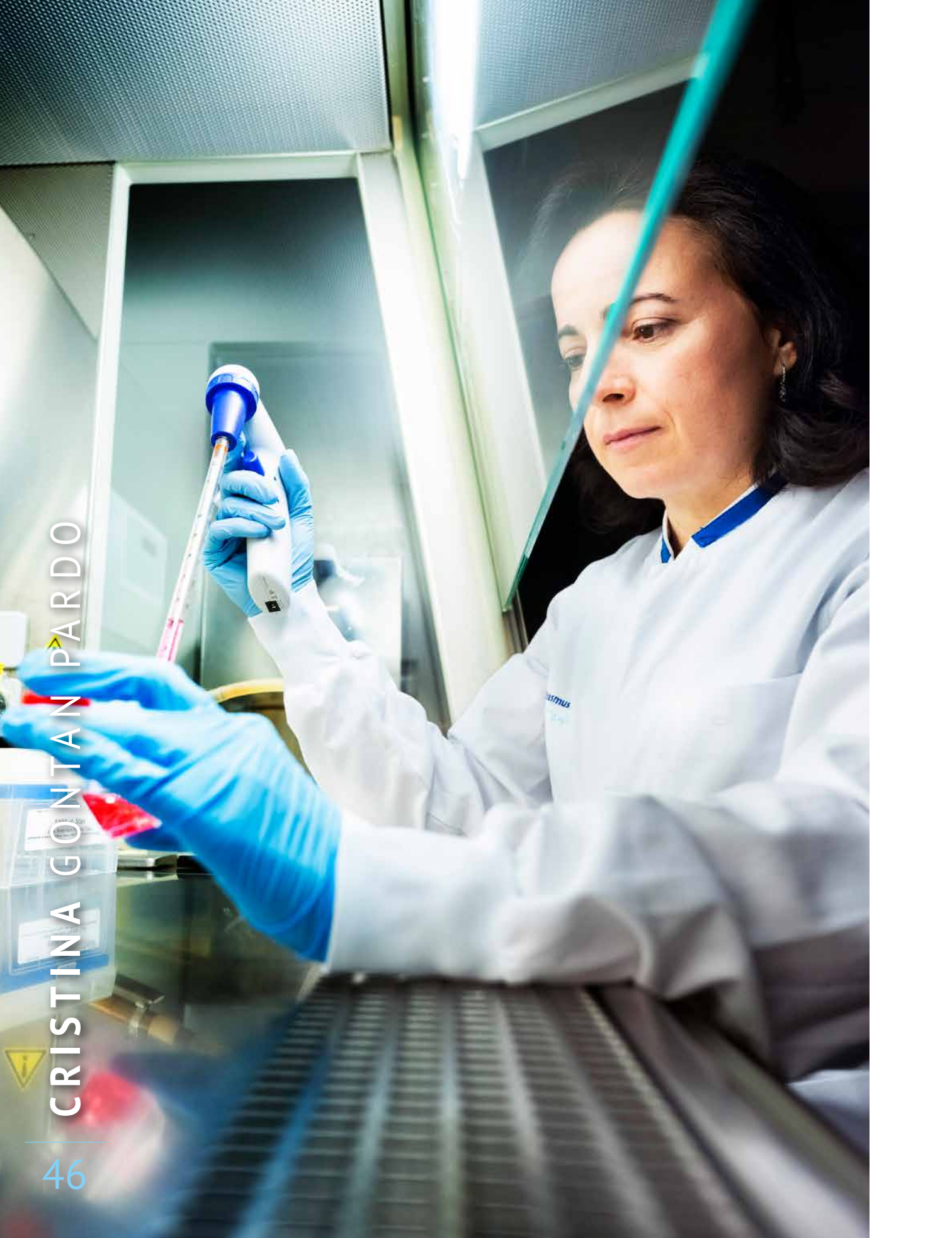
'Vijftien minuten voordat de heli landt, krijgt onze meldkamer bericht dat hij in aantocht is. Dan spoeden twee beveiligers zich naar het heli-dek om de landing voor te bereiden', vertelt ze op het helikopterdek. Grote rode letter H in het midden op de grond geschilderd, groene lampen er omheen zodat de piloot goed kan zien waar hij of zij de machine aan de grond kan zetten.

Zo'n platform moet aan veel voorschriften voldoen. Er moet een *state of the art* blusinstallatie zijn, beveiligers moeten zich hullen in speciale, reflecterende pakken. 'Als er iets misgaat, zetten we met één druk op de knop het heliplatform onder een dikke laag schuim. Niet om de heli te beschermen, die heeft zijn eigen blusinstallatie. Maar om te zorgen dat het gebouw veilig blijft.'

De beveiligers inspecteren eerst het platform, vervolgt ze. Liggen er steentjes of schroefjes, dan vegen ze dat direct weg. Want als die door de kracht van de rotorbladen opwaaien, kan dat desastreuze gevolgen hebben. Ook eventuele sneeuw moet worden geruimd.'

Wat haar baan leuk maakt? 'De afwisseling. Je moet vaak echt aan de bak, zoals in februari 2022, toen de zware storm Eunice over het land trok.'

In de hal van het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis waaiden de ramen eruit. 'Het glas kwam beneden in de hal terecht. Gelukkig waren er geen slachtoffers, maar we moesten de hal en de doorgangen die op de hal uitkwamen, afsluiten. We hebben toen voor de belangrijke afdelingen omleidingsroutes moeten instellen. Je moet op zo'n moment snel kunnen beslissen en ernaar handelen.' <



CRISTINA GONTAN PARDÓ

TEKST BERIT SINTERNIKLAAS
FOTO'S HARMEN DE JONG

ONZE ONDER ZOEKER

CRISTINA IS GEFASCINEERD DOOR HET X-CHROMOSOOM

Wetenschapper Cristina Gontan Pardo heeft een grote liefde voor het X-chromosoom. Het is een belangrijke bron van gezondheidsverschillen tussen mannen en vrouwen. Dat zouden meer mensen moet weten. 'Als ik collega's vraag of de cellen waarmee ze werken mannelijk of vrouwelijk zijn, hebben ze vaak geen idee'

'Het gebeurt bij de helft van de wereldbevolking, zonder dat iemand het doorheeft. En het is cruciaal om gezond te blijven. Sterker nog: als het niet gebeurt, is dat dodelijk. Toch is er nog maar weinig over bekend.' Aan het woord is wetenschapper Cristina Gontan Pardo en ze heeft het over X-chromosoom-inactivatie, een proces diep verborgen in de kern van elke vrouwelijke cel. Het is het vakgebied waarin Cristina in 2022 haar eigen onderzoeksgroep startte bij de afdeling Ontwikkelingsbiologie van het Erasmus MC.

Om X-chromosoom-inactivatie te begrijpen, moeten we terug naar de biologieles. Een jongen wordt geboren met twee geslachtschromosomen: een X van zijn moeder en een Y van zijn vader. Een meisje wordt geboren met twee X-chromosomen, van elke ouder eentje. Dat betekent dat vrouwen twee kopieën hebben van elk gen dat op het X-chromosoom ligt. Mannen hebben er maar eentje. Om te compenseren voor de dubbele dosis wordt bij vrouwen een van de twee X-chromosomen uitgeschakeld. Die zogeheten X-inactivatie gebeurt heel vroeg in de ontwikkeling, als een vrouwelijk embryo nog slechts uit enkele cellen bestaat.

X-inactivatie is essentieel voor het leven, vertelt Cristina. 'Je kunt geen twee actieve X-chromosomen hebben, dan ga je dood. Je moet er eentje uitschakelen om te overleven.' Wij mensen zijn dan ook niet de enigen die dit doen. Ook bijvoorbeeld koeien, konijnen, muizen, katten en paarden doen het. Het is een universeel proces bij zoogdieren. Dat maakt het des te opmerkelijker dat er eigenlijk nog heel weinig bekend is over hoe X-inactivatie precies verloopt bij vrouwen en welke gevolgen het heeft voor ziekte en gezondheid. Dat zijn de vragen die Cristina, zelf moeder van drie dochters en een van vier zussen, met haar team wil beantwoorden.

Lapjeskat

Eén ding is al wel bekend: X-inactivatie gebeurt willekeurig. Niet in elke cel is dezelfde kopie van het X-chromosoom uitgeschakeld. Cristina maakt de vergelijking met een lapjeskat. 'Daar zie je goed hoe dat werkt. Het gen dat bepaalt of de vachtharen oranje of zwart zijn, zit op het X-chromosoom. Lapjeskatten zijn altijd vrouwtjes, dus hebben ze twee X-chromosomen. Afhankelijk van welke kopie uit staat op welke plek in de vacht, krijg je oranje of zwarte vlekken. Bij mensen is dat precies hetzelfde. Als je een klein stukje huid neemt, is dat een mix van vlakken van cellen met de ene of het andere X-chromosoom uitgeschakeld. 'Als wij vrouwen een vacht hadden gehad, had je ook bij ons aan de buitenkant kunnen zien dat we een mozaïek zijn', aldus Cristina.

'Vrouwen hebben een beter immuunsysteem dan mannen'

De willekeurigheid van X-inactivatie heeft ook invloed op de gezondheid. Het bekendste voorbeeld is kleurenblindheid. Dat komt veel vaker voor bij mannen: zij zien lastig het verschil tussen rood en groen. Dat komt doordat het gen voor rood-groen-kleurenblindheid op het X-chromosoom ligt. Als er bij een man een mutatie in dat gen zit, leidt dat direct tot kleurenblindheid. Hij heeft tenslotte maar één X. Als er bij een vrouw een mutatie in het ene X-chromosoom zit, heeft ze altijd nog het andere gezonde X-chromosoom. Vrouwen zijn dus beschermd tegen kleurenblindheid, doordat ook in de cellen in het oog willekeurig het ene of het andere X-chromosoom wordt uitgeschakeld. 'Alleen als vrouwen twee X-chromosomen hebben met dezelfde mutatie gaat het mis', vertelt Cristina.

Kleurenblindheid is redelijk onschuldig, maar het X-chromosoom is betrokken bij veel meer ziekten. Cristina richt haar pijlen vooral op neurologische ontwikkelingsstoornissen en andere aandoeningen die vaker of minder vaak voorkomen bij vrouwen dan bij mannen. Ze somt op: 'Vrouwen hebben vaker angststoornissen, depressie en eetstoornissen. Bij mannen komen autisme, verstandelijke beperkingen, dyslexie en ADHD vaker voor. Lang werd gedacht dat dit verschil iets met geslachtshormonen of leefstijl te maken had. In de laatste jaren zijn we ons meer gaan realiseren dat het waarschijnlijk ook te maken heeft met het verschil in X-chromosomen tussen mannen en vrouwen.'



**‘Bij mannen komen
autisme, verstandelijke
beperkingen, dyslexie
en ADHD vaker voor’**

Neurologische stoornissen

Wat veel van deze aandoeningen namelijk gemeen hebben is dat sommige betrokken genen op het X-chromosoom liggen. 'Op het X-chromosoom liggen meer dan 1.000 genen. Veel daarvan zijn belangrijk voor de ontwikkeling van de hersenen en de hersenfunctie. Daarom focus ik in mijn onderzoek specifiek op neurologische ontwikkelingsstoornissen', aldus Cristina. Maar ook genen die betrokken zijn bij metabolisme, kanker en immuunsysteem liggen op het X-chromosoom. Dat alles maakt het X-chromosoom veel crucialer dan het Y-chromosoom. Daarop liggen minder dan 100 genen, die vooral belangrijk zijn voor mannelijke vruchtbaarheid. Leven zonder een Y-chromosoom is uitstekend mogelijk: alle vrouwen doen het.

De link met kanker en het immuunsysteem en het X-chromosoom ziet Cristina ook terug in haar onderzoek. 'Dit is waar mijn vakgebied nog complexer, maar ook nog interessanter wordt. Het is namelijk zo dat niet alle genen op het ene X-chromosoom worden uitgezet. Een deel blijft actief. Die noemen we ontsnappende genen.'

'Het X-chromosoom is betrokken bij veel ziekten'

Bekende ontsnappingsgenen zijn bijvoorbeeld genen die beschermen tegen kanker. 'Dat verklaart het feit dat vrouwen de meeste vormen van kanker gemiddeld genomen iets minder vaak krijgen dan mannen. Door de ontsnappende anti-kankergenen op hun tweede X-chromosoom hebben zij een dubbele dosis bescherming.' Ook genen die belangrijk zijn voor het immuunsysteem ontsnappen vaak aan inactivatie. Vrouwen hebben dan ook een beter immuunsysteem dan mannen, vertelt Cristina. 'Dat is voordelig, want zo kunnen we infecties beter bestrijden en werken vaccins beter. Aan de andere kant komen auto-immuunziekten meer voor bij vrouwen, doordat hun immuunsysteem overactief wordt.'

Ontsnappende genen

Ook over de ontsnappende genen is nog veel onbekend. Welke genen ontsnappen, kan verschillen tussen twee personen en tussen verschillende organen van dezelfde persoon. Of zelfs tussen de twee helften van een vrouwelijke eeneiige tweeling. En dan kan ontsnapping ook nog veranderen in de loop van de tijd: hoe ouder iemand wordt, hoe meer genen ontsnappen. 'Het zou de oorzaak kunnen zijn van ouderdomsziekten bij vrouwen, maar zeker weten doen we dat nog niet. Het is fascinerende materie, waar ik graag meer over wil ontdekken.'

Ook voor haar collega-wetenschappers is er nog veel te leren over het X-chromosoom en gezondheid, valt Cristina op. 'Omdat ik met het onderwerp bezig ben, vraag ik vaak aan andere onderzoekers of de cellen waarmee ze werken mannelijk of vrouwelijk zijn. Ze hebben meestal geen idee. Soms weten ze niet eens precies wat X-inactivatie is. Terwijl het zo belangrijk is, vooral als je ziekten bestudeert waarvoor het gen op het X-chromosoom ligt. Als je vrouwelijke stamcellen hebt gemaakt van cellen

van een patiënt en deze in het lab in leven houdt, kan X-inactivatie aangetast zijn. We noemen dat erosie. Dat kan een effect hebben op je resultaten zonder dat je het doorhebt. Soms schrikken mensen als ik dat vertel.'

Mannelijke proefpersonen

De aandacht voor gezondheidsverschillen tussen mannen en vrouwen groeit in de medische wereld, ziet Cristina. 'Vroeger bestond het onderscheid uit de keuze tussen de uroloog of de gynaecoloog. Nu realiseren we ons steeds meer dat sekse vastligt in elke cel van het lichaam, niet alleen in de geslachtsorganen.' Ook bij studies naar nieuwe behandelingen of medicijnen signaleert ze verandering. 'Tot dusver is bijna al het biomedisch onderzoek gedaan met mannelijke proefpersonen of proefdieren. Vrouwen werden uitgesloten, vanwege de menstruatiecyclus of schade voor een latere zwangerschap. Dat werd te ingewikkeld gevonden. Tegenwoordig is het verplicht om vrouwen te includeren in klinische studies. Tenzij je een goede reden hebt om dat niet te doen, bijvoorbeeld als je onderzoek doet naar prostaatkanker.'

De droom van Cristina is dat vrouwen met gezondheidsproblemen even goed worden gediagnosticeerd en behandeld als mannen. 'Meer focus op vrouwegezondheid is goed. Als een vrouw met lichamelijk onbegrepen chronische pijn naar de dokter gaat is de kans groter dat ze antidepressiva krijgt voorgeschreven. Ziekten die alleen bij vrouwen voorkomen zijn minder bestudeerd, zoals endometriose en fibromyalgie. Hetzelfde geldt voor de overgang. Nu komt daar langzaam verandering in. Ik ben daar heel optimistisch over. Als ik met mijn onderzoek een kleine bijdrage kan leveren, ben ik gelukkig.' <



TEKST ELINE KEUR
FOTO HARMEN DE JONG

BACHAR ONTVLUCHTTE DE OORLOG EN STUDEERT NU VOOR ARTS

Bachar Farousi vluchtte in 2014 vanuit Syrië naar Nederland. Acht jaar later rondde hij het eerste jaar van de studie geneeskunde af. Hij hoopt dat zijn verhaal anderen inspireert. 'Zoek altijd naar mensen die je wel willen helpen.'

Bachar Farousi (21) ging in 2022 viraal op LinkedIn. Hij deelde een foto waarop hij poseert met het diploma van zijn eerste jaar van de studie geneeskunde. De uitreiking valt exact acht jaar nadat hij in 2014 samen met zijn ouders, broer en zusje als vluchteling aankwam in Ter Apel. Duizenden mensen ondersteunen Bachars oproep op LinkedIn om mensen met een migratieachtergrond kansen te geven om hun talenten te laten zien.

Niet uitgenodigd

Het was na zijn aankomst in Nederland lastig om binnen te komen bij een middelbare school, vertelt Bachar. 'De eerste school die ik mailde, nodigde mij niet eens uit voor een gesprek. Ze vonden mijn Nederlands niet goed genoeg. Gelukkig was ik wel welkom bij het Adelbert College in Wassenaar en kon ik daar na twee maanden havo doorstromen naar het vwo.' In de vierde klas besloot Bachar dat hij geneeskunde wilde studeren. Hij zette alles op alles om aangenomen te worden: hij nam een bijbaan als apothekersassistent, werkte op de intensive care en was onderzoeksassistent bij het centrum voor geneesmiddelenonderzoek (CHDR). Bachar had het idee dat hij door zijn achtergrond extra zijn

best moest doen. 'Voor mijn gevoel sta je met een migratieachtergrond 10-0 achter', vertelt hij.

Rolmodellen

Bachar ontmoette tijdens zijn werk verschillende mensen die hem inspireerden om toch door te zetten. Zo gaf hij samen met internist-nefroloog Mahdi Salih vaccinatievoorlichting op de Rotterdamse markt. Mahdi houdt zich bezig met diversiteit in de gezondheidszorg en sprak Bachar bemoedigend toe. 'Hij zei dat ik me door niemand moet laten tegenhouden en dat je altijd moet zoeken naar mensen die je wel verder willen helpen.'

Droom

Bachar weet nog niet precies wat hij na zijn opleiding wil doen, maar wel dat hij een goede werk-privébalans belangrijk vindt. Hij merkt dat daar binnen zijn opleiding weinig aandacht voor is. 'Bij geneeskunde heerst het idee dat je chirurg of medisch specialist moet worden. Op andere carrièrekeuzes wordt vaak neergekeken', vertelt hij. Bachar probeert zich hier niets van aan te trekken en hoopt dat zijn studiegenoten dat ook niet doen. Zijn advies? 'Houd vast aan je eigen prioriteiten en doe wat je leuk vindt.' <

▲ ONZE
STUDENT

PUBLIEKSJAARVERSLAG 2022



Erasmus MC

LOBKE HAZELAAR

GREEN TEAM STRIJDT TEGEN DE AFVALBERG OP DE IC

Op de intensive care wordt elke dag per patiënt 17 kilo afval geproduceerd. IC-verpleegkundige Lobke Hazelaar zag dat met stijgende ontzetting aan en sloot zich aan bij een van de Green Teams van het Erasmus MC.

12 meter plastic slangen, 108 handschoenen, 57 kompressen, 24 spuitjes, 16 isolatiejassen, 8 onderlegmatjes. Dat is nog maar een fractie van alle materialen die dagelijks per patiënt de vuilnisbak in gaan, inclusief verpakkingsmateriaal. Dagelijks leidt dit tot 7 volle vuilniszakken per patiënt op de IC. De hele gezondheidszorg is verantwoordelijk voor 7 procent van de Nederlandse CO₂-uitstoot. Een deel van die uitstoot komt voort uit die gigantische berg afval die ziekenhuizen dagelijks afscheiden. 'Er wordt bizar veel weggegooid want vrijwel alles is tegenwoordig *disposable*. Zeker tijdens de coronacrisis werd dat duidelijk. De gangen stonden vol met containers waarin we onze maskers, schorten, handschoenen en spatbrillen weggooiden', vertelt Lobke.

Het Green Team van de intensive care, opgezet door ziekenhuisapotheker Nicole Hunfeld, buigt zich over de vraag hoe de IC duurzamer, en in 2030 zelfs helemaal circulair kan worden gemaakt. Om te beginnen brengt de IC nu alle afvalstromen in kaart. Om te zien wat er duurzamer kan, en of afval beter kan worden gescheiden.

Gedrocht

De dialysezak is zo'n gedrocht dat wekelijks bijdraagt aan de reusachtige berg plastic afval. De zak werd voorheen gewoon bij het restafval gooid, maar wordt nu gescheiden ingezameld. En dat is niet zo eenvoudig als het lijkt.

Dat zit zo: in zo'n zak zit 5 liter dialysewater. Dat is nodig om het bloed van IC-patiënten te filteren. 'Veel IC-patiënten hebben een slechte nierfunctie en moeten 24 uur per dag dialyseren. Dan gaan er per etmaal zestien tot twintig van deze zakken doorheen. Soms hebben we maar twee van zulke patiënten, maar soms ook wel acht', verduidelijkt Lobke, die samen met IC-verpleegkundigen Hilde Struijk en Emma Baars de collega's van de IC enthousiast probeert te maken voor de afvalscheiding. Dat is een uitdaging. Want die zakken bestaan niet alleen uit het stugge plastic waarin het water zit, er zitten harde plastic tuutjes aan waarin allerlei slangetjes worden gestoken. En die plastic zakken water zitten ook weer verpakt in, jawel, plastic. 'Die harde tuutjes moeten apart worden ingezameld. Gelukkig zijn de zak en de verpakking van hetzelfde materiaal gemaakt, zodat ze in één stroom kunnen worden verzameld.'

Snijapparaat

Afval scheiden is dus best een gedoe voor de verpleegkundigen, die toch al niet om werk verleggen zitten. Daarom zorgen Lobke, Hilde, Emma en Nicole dat het hun collega's zo gemakkelijk mogelijk wordt gemaakt. 'Een student van de TU Delft is nu bezig met het ontwerp van een handig snijapparaatje om die harde tuutjes van de plastic zakken te snijden. Zij ontwerpt ook een systeem waarmee we afvalzakken kunnen ophangen aan de karren waarmee we die dialysezakken naar de afdeling brengen.'

In de afvalstations op de IC hangen nu twee reusachtige doorzichtige vuilniszakken: één voor dialyse plastic, en een voor zacht plastic. Een ziekenhuisafvalverwerker haalt dat gescheiden afval op. Lobke erkent: in dit project worden alleen nog maar de dialysezakken gescheiden ingezameld.



GEBRUIKTE MATERIALEN PER PATIËNT PER DAG OP DE IC

 108 wegwerp- handschoenen	 57 gaascompressen	24 injectiespuiten 	 16 wegwerpjassen
 34 infusen met medicatie	 23 (uitzuig)slangen en connectoren	14 bekers, bakjes en bestek 	 11 tabletten en capsules
9 mondkapjes 	 8 matrasbeschermers	7 bloedbuizen 	 afvalzakken 7
4 wegwerphoezen 	 4 trays voor steriele spullen	6 naalden 	 3 tissues
 4 elektrodes	3 medicijnen 	3 wattenstaafjes en spatels 	 2 wegwerp zakken en filters
 2 verband, pleisters en tape	 1 steriel water	 1 scalpel	

Schrikbarend

‘Het is schrikbarend hoeveel afval er per IC-patiënt wordt geproduceerd. Het blad voor de laryngoscoop, waarmee een beademingsbuis wordt ingebracht, is tegenwoordig niet meer van metaal, maar van wegwerpmateriaal. Er zijn metalen scharen die slechts voor eenmalig gebruik zijn gemaakt. Waarom? Geen idee. Maar voor die scharen hebben we een bestemming. Die worden schoongemaakt en gaan naar een ziekenhuis in Suriname.

**‘Een patiënt
gebruikt wel twintig
dialysezakken per
etmaal’**

We moeten met kleine stapjes meer circulair worden, vindt Lobke. ‘De wereld moet nog langer mee dan alleen vandaag en morgen. Ik heb zelf jonge kinderen. Mijn dochter kijkt vaak naar het Jeugdjournaal, waar het vaak over het klimaat gaat. Zij maakt zich er op haar tiende best veel zorgen over. Dat zet me aan het denken.’ <



HET NIET-PLUISGEVOEL VAN KARIN KLOPTE: ZE HAD BLAASKANKER

Karin van Vlaanderen was niet verbaasd toen ze de diagnose blaaskanker kreeg. Het klopte met haar gevoel dat er iets niet goed zat in haar buik. Tussen de eerste klachten en de diagnose zat bijna een jaar. 'Ik had haast met de behandeling.'

Karin van Vlaanderen (49) was met haar man en twee dochters op meivakantie in Denemarken toen ze voor het eerst klachten kreeg. Haar urine had de kleur van cola, ze had buikpijn en moest wat vaker plassen. In eerste instantie wuift ze de klachten een beetje weg. 'Het gevoel van vaker plassen kende ik van mijn zwangerschappen. Destijds had mijn bekkenbodempfysio gezegd: in de overgang kan dat weer terugkomen. Dus ik dacht: als ik naar de dokter ga, zegt die: "ga maar wat oefeningen doen en afvallen." Dat kan ik zelf ook, dus dat ben ik gaan doen. Ik had ook gezwommen dus het bloed in mijn urine kwam misschien wel door een beginnende blaasontsteking, dacht ik.'

Alarmbellen

Toen ze na de vakantie toch aanklopte bij de huisarts gingen er nog geen alarmbellen af. De huisarts zag niks gek en uit een kweekje kwam geen blaasontsteking. Kijk het maar even aan, was de boodschap. Bijna een jaar lang werden de klachten minder. Maar toen Karin na het sporten toch weer bloed in haar urine zag, keerde ze terug naar de huisarts. Dit keer liet ze zich niet wegsturen toen weer bleek dat ze geen blaasontsteking had. 'Ik ben heel boos geworden. Ik weet nog dat ik tegen de assistente zei: als ik kanker heb, zie je dat toch niet aan het urinestickje? Onbewust had ik er blijkbaar een slecht gevoel over.'

Vechten

Karins assertiviteit had ook te maken met de zorg voor haar oudste, meervoudig gehandicapte dochter. 'Voor haar hebben we twaalf jaar lang moeten vechten om passende zorg en kwaliteit van leven te krijgen. Voor mezelf ben ik opnieuw, net als toen, gaan vechten als een leeuw.'

De huisarts zag iets op een echo van haar blaas en stuurde Karin door naar een ziekenhuis bij haar in de buurt. Vanaf dat moment had Karin het gevoel dat ze haast had. 'De huisarts had gezegd: het zal wel niks kwaadaardigs zijn. Maar het voelde niet goed. Ik heb aan de poli urologie gevraagd of ik elke dag mocht bellen om te vragen of er die dag een plekje was.' Na een paar dagen kon Karin terecht voor een kijkonderzoek van haar blaas. Ze keek mee op het scherm en zag meteen dat haar voorgevoel juist bleek. 'Ik zag allerlei verschillende poliepen zitten. Het was voor mij geen verrassing, het klopte met wat ik voelde. Tegelijkertijd zag ik de verslagenheid in de ogen van de arts: dit is niet goed.'

Tumoren

Wat volgde was een reeks ziekenhuisbezoeken, scans en een zogeheten TUR-operatie waarbij de tumoren via de plasbuis uit de blaas werden verwijderd. Na de operatie kreeg Karin te horen dat de tumor was doorgegroeid in de spierlaag van haar blaas. Ze werd doorverwezen naar het Blaaskankercentrum van het Erasmus MC Kanker Instituut. De uroloog bij wie ze terechtkwam, kende ze al. 'Ik had alles uitgezocht op internet. Alle scenario's en waar ik dan moest zijn. Toen kwam ik de naam van Joost Boormans tegen. Ik hoopte dat het niet nodig zou zijn, maar ik wist dat ik bij hem moest zijn.' Dus toen het zover was, had Karin geen angst. 'Omdat ik van tevoren alles had uitgezocht, kwam er rust over me heen.'

**'Ik zag de
verslagenheid in de
ogen van de arts:
dit is niet goed'**

Wel bleef ze het gevoel houden dat ze haast had. 'Ik had voor mijn gevoel een tijdbom in mijn lijf, omdat de tumor al in mijn spier zat. Ik dacht: dan is het nog maar een klein stukje voordat de kanker erdoor is en zich kan uitzaaien.' Ze zette dan ook vaart achter de behandeling. Ze kreeg eerst chemotherapie en daarna moest haar blaas worden verwijderd. 'De eerste keer dat ik dokter Boormans sprak, dat was in april, heb ik gevraagd naar zijn plannen voor de zomervakantie. Ik wilde niet wachten tot hij terug was. Die tijd kon voor mij heel belangrijk zijn. Hij ging in augustus op vakantie, dus ik wilde daarvoor geopereerd worden.'

‘DAMES, PLAS JE BLOED? DAT IS NIET GOED’

TAHLITA ZUIVERLOON



Plas je bloed? Dat is niet goed. Met die boodschap verschenen uroloog Tahlita Zuiverloon en haar collega's van het Blaaskankercentrum van het Erasmus MC Kanker Instituut in het voorjaar van 2022 in de krant en op de radio. Ze voerden een campagne om aandacht te vragen voor de symptomen van blaaskanker. Vooral bij vrouwen wordt de ziekte vaak te laat ontdekt.

‘Vaak wordt het aangezien voor een blaasontsteking. Ik krijg veel vrouwen op mijn spreekuur die van de huisarts eerst een paar antibioticakuren hebben gehad en pas daarna zijn doorverwezen. Hoe later de kanker wordt ontdekt, hoe groter de kans dat de tumor al agressiever is. Dat is ongunstig voor de overleving. We weten dat het bij vrouwen twee tot drie keer zo lang duurt als bij mannen voordat ze worden doorverwezen voor een kijkonderzoek van de blaas. Dat is echt *not done*.’

Tahlita is dan ook heel duidelijk: twee keer bloed in de urine betekent een doorverwijzing naar de uroloog. ‘Bij bloed in de urine doen we een kijkonderzoek van de blaas en maken we een CT-scan van de hogere urinewegen. Bij 30 tot 40 procent van de mensen met zichtbaar bloed in de urine zit er namelijk een tumor in de blaas of hogere urinewegen. De kleur van urine met bloed kan uiteenlopen tussen de kleur van een lichte rosé tot die van rode wijn. ‘We vergelijken het ook weleens met bietensap.’

Per jaar krijgen ongeveer 7.000 Nederlanders blaaskanker. De ziekte komt vier keer zo vaak voor bij mannen als bij vrouwen. Dit komt doordat mannen vroeger meer rookten dan vrouwen. Roken is de belangrijkste risicofactor voor blaaskanker, legt Tahlita uit. ‘De kankerverwekkende stoffen uit de rook komen via de longen in de bloedbaan terecht en worden via de nieren uitgescheiden in de urine. De urine wordt langere tijd opgeslagen in de blaas en daar werken de giftige stoffen in op de blaaswand.’

Elke week sterven 25 mensen aan blaaskanker in Nederland. Dat aantal moet omlaag, dus Tahlita is blij dat de campagne effect heeft gehad en heeft geleid tot het binnenhalen van sponsorgelden voor haar blaaskankeronderzoek. ‘In mijn spreekkamer en in mijn omgeving zag ik dat vrouwen tegen elkaar zeiden: kom op dames, plas je bloed, dat is niet goed, je moet naar de uroloog.’ <

Het was even zoeken naar de juiste aansluitstukken, zakjes en slangetjes, maar inmiddels heeft Karin vrijwel geen last van haar stoma. 'Ik kan gewoon tuinieren en in allerlei houdingen zitten zonder lekkage. Met zwaar tillen moet ik wel oppassen: een emmer verf van 10 liter is bijvoorbeeld niet slim. Ik ga ook gewoon zwemmen en naar de sauna. Mensen kijken één keer en dan is het klaar.' Natuurlijk, ze moet er altijd rekening mee houden dat ze de stoma op tijd leegt. 'Het druppelt de hele dag door. Als ik een grote kop thee snel leegdrink, loopt hij snel vol. Dat voel ik natuurlijk niet. Als grap zeg ik weleens: ik heb continu gezeik. Als ik ooit een tatoeage neem, is het met die tekst.'

Kankervrij

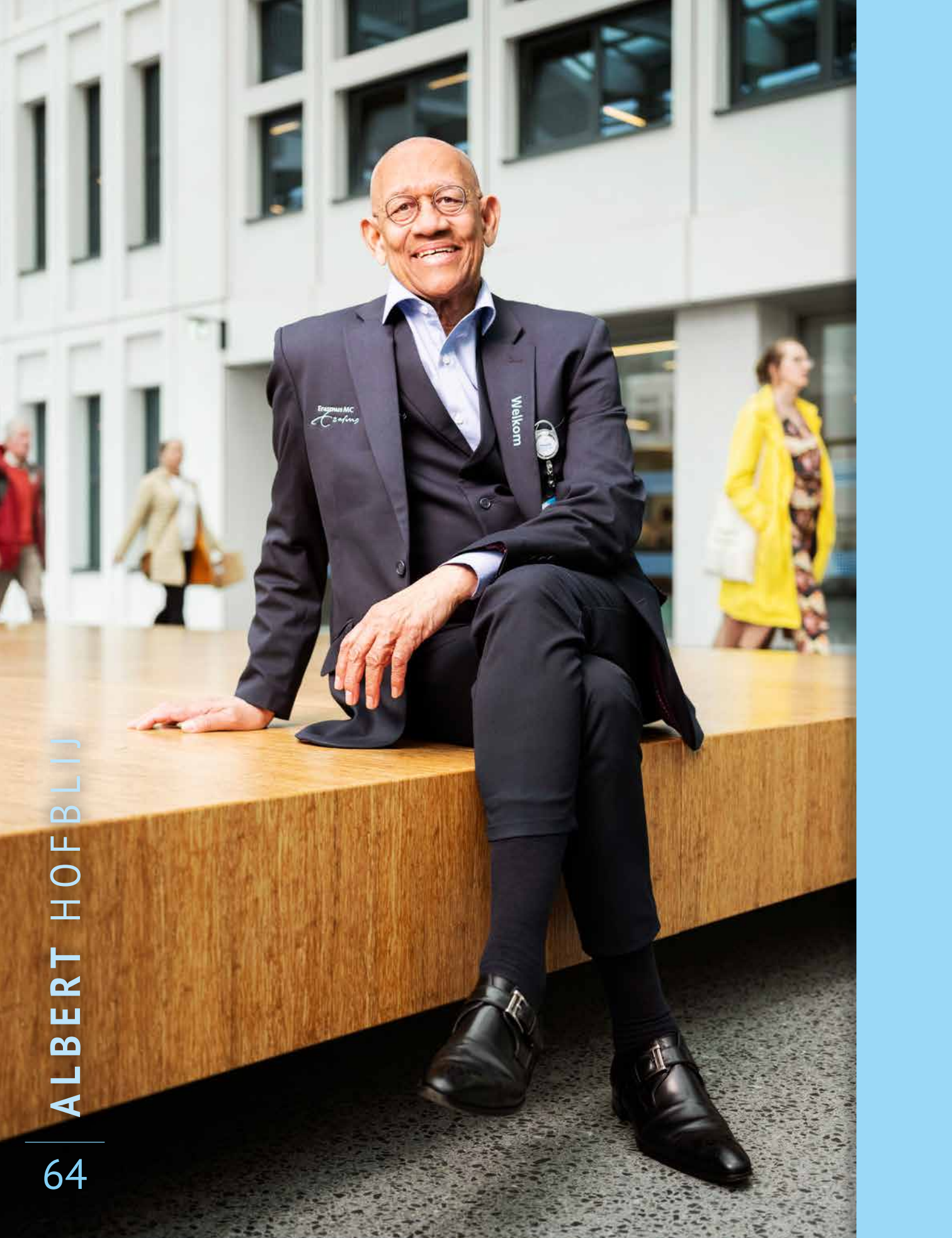
Karin heeft de eerste mijlpaal van twee jaar kankervrij na de operatie inmiddels gehaald. Maar naar de toekomst kijken blijft nog lastig. 'Op zich heb ik vertrouwen in de toekomst. Maar bij grotere keuzes of financiële uitgaven denk ik altijd: even de volgende controle afwachten. Dat wordt wel steeds minder, maar er zitten nog veel emoties.'

'Als grap zeg ik weleens: ik heb continu gezeik'

In het derde jaar na haar operatie zag Karin tot haar grote schrik weer bloed in haar urine. Het bleek achteraf onschuldig, eenmalig en onverklaarbaar, maar het zette haar leven wel tijdelijk op pauze. 'Ik was weer aan het werk gegaan als kwaliteitscontroller in de ouderenzorg, maar zit nu in de ziektewet. Mijn psycholoog noemt het uitgestelde verwerking. Ik ben blij dat ik leef en ik dacht: we gaan gewoon door, maar zo werkt het blijkbaar even niet.'

Niet-pluisgevoel

Tegen andere vrouwen wil Karin zeggen: wees assertief als je het gevoel hebt dat er iets niet goed zit. 'Bij mij kwam de vertraging deels vanuit mezelf, met gedachten zoals: misschien is het een blaasontsteking of een verzakking. Klachten die je denkt te herkennen van zwangerschappen of vrouwenkwalen. Als vrouw en niet-roker ben ik ook geen typische blaaskankerpatiënt. En toen moest ik ook de huisarts en de doktersassistente overtuigen voor een doorverwijzing. Veel mensen denken dat de dokter wel zal weten wat het beste is. Maar als het mis is, heb je die tijd niet. Dus wacht niet af en breng je niet-pluisgevoel ter sprake.' <



TEKST ELINE KEUR
FOTO HARMEN DE JONG

ALBERT GEEFT IEDEREEN EEN WARM WELKOM

Het belangrijkste kenmerk van een vrijwilliger? ‘Gastvrijheid’, zegt Albert Hofblij (72) resoluut. ‘Dat is het sleutelwoord van ons werk. Wij zijn voor patiënten en bezoekers het eerste contact met het ziekenhuis. Ze moeten bij binnenkomst gelijk het gevoel hebben dat ze hier welkom zijn.’

Albert kwam in aanraking met het vrijwilligerswerk tijdens een open huis in 2018. Hij liep langs een kraampje voor vrijwilligers en was gelijk enthousiast. ‘Ik vond het altijd al fijn om mensen te helpen. Dat heb ik 25 jaar gedaan als klantmanager WMO bij de gemeente Rotterdam, en dat wilde ik ook na mijn pensioen blijven doen. Ik heb van mezelf een open houding en leg makkelijk contact. Deze vrijwilligersfunctie is me dus op het lijf geschreven.’

Vrijwilliger zijn is volgens Albert een serieuze taak. ‘Wij zorgen er niet alleen voor dat iedereen op de juiste locatie terechtkomt, maar vervullen ook een hoop andere taken. Je brengt een pakketje naar de kliniek, regelt een rolstoel voor een patiënt of biedt een kopje koffie aan. Goed luisteren is daarbij cruciaal. Elke keer moet je opnieuw inschatten waar iemand behoefte aan heeft.’

De vrijwilligers zijn door het hele ziekenhuis heen aanwezig. Zo staat Albert afwisselend in de centrale ontvangsthal, op de polikliniek neurologie en op de dagbehandeling oncologie-hematologie. Hierdoor is het werk nooit saai. ‘Gisteren kwam er nog iemand in een paashaaspak vertellen dat een patiënt onwel was geworden. Ook met dat soort gekke situaties moet je kunnen omgaan. Ik heb toen onmiddellijk om een bedrijfshulpverlener gevraagd en die was gelukkig snel ter plaatse.’

Voor het harde werk krijgt Albert veel terug. ‘Sommige mensen zie je vaak terug, die vertellen hoe fijn ze het vinden om een bekend gezicht te zien. Dat voelt goed.’ Ook door het ziekenhuis wordt het werk van de vrijwilligers gezien, merkt Albert. ‘Collega’s spreken regelmatig hun waardering uit en er worden uitjes en scholingen georganiseerd. Laatst werd ik nog verrast met een enorme bos bloemen.’ Als het aan Albert ligt, geven nog veel meer mensen zich op als vrijwilliger. ‘Ik ga elke dag met plezier naar mijn werk. Je komt op bijzondere plekken en hebt contact met verschillende mensen. Met bezoekers, patiënten, artsen en verpleegkundigen. Je bent echt deel van het team.’ <

Vrijwilliger worden? In het Erasmus MC zijn we altijd op zoek naar nieuwe vrijwilligers. Op www.werkenbijerasmusmc.nl/vrijwilligerswerk staat alle informatie.

SASKIA KREEG EEN 10 VOOR HAAR AFSTUDEERONDERZOEK

Klinisch technoloog Saskia van Heumen haalde een 10 voor haar afstudeeronderzoek naar het in beeld brengen van lymfevaten. Ze werd zelfs *best graduate* van de TU Delft. 'Lymfevaten zijn zo dun als een haartje.'

Met een vader als wiskunde- en informaticadocent en een moeder die geneeskunde studeerde, kon het bijna niet anders dan dat Saskia van Heumen (27) Klinische Technologie ging studeren. Tijdens haar masterstage onderzocht ze een nieuwe techniek om lymfevaten in beeld te brengen. Voor haar scriptie kreeg ze een 10 en ze studeerde cum laude af. Als klap op de vuurpijl werd ze de *best graduate* van de TU Delft.

Snelwegen

Saskia bracht haarfijne lymfe- en bloedvaten in beeld bij mensen met lymfoedeem, een vochtophoping in de armen. Plastisch chirurgen behandelen de aandoening door lymfevaten aan bloedvaten vast te maken, zodat lymfevocht via de bloedsomloop kan wegstromen. Met contrastvloeistof brengen ze de lymfevaten in beeld, zodat ze weten waar ze kunnen snijden. 'Mijn begeleider zei altijd: ik moet de snelwegen van de N-wegen kunnen onderscheiden', vertelt Saskia. Het is een delicate operatie. 'De lymfevaten zijn zo dun als een haartje.'

Het nadeel van de huidige techniek is dat deze de lymfevaten alleen tweedimensionaal in beeld brengt. De chirurgen krijgen geen informatie hoe diep het lymfevat ligt, hoe groot het is en

of er een bloedvat in de buurt ligt. Dat maakt opereren lastig.

Met de opdracht om dat te verbeteren ging Saskia aan de slag. Ze onderzocht de mogelijkheden van fotoakoestiek. 'De naam zegt het eigenlijk al: deze techniek creëert beeld met licht (foto) en geluid (akoestiek). De arts gaat met een apparaat dat LED-licht uitstraalt over de arm van de patiënt. Door absorptie van het licht zetten bloed- en lymfevaten uit. Deze uitzetting is te meten als een drukverschil, een geluidsgolf. Deze geluidsgolven zetten we daarna om in beeld.'

Uitgevlogen

In totaal deden vijftien patiënten mee aan het onderzoek van Saskia. Bij een groot deel van deze patiënten kon ze de lymfevaten en omliggende bloedvaten goed zichtbaar maken. 'Ik bewijs daarmee dat fotoakoestiek de lymfe- en bloedvaten in beeld kan brengen. Maar er is verder onderzoek nodig om aan te tonen dat deze methode goed bruikbaar is in de kliniek en de behandeling ook echt beter verloopt.' Saskia is benieuwd wie het stokje van haar gaat overnemen. Zelf is ze inmiddels uitgevlogen: ze doet promotieonderzoek naar medische beeldvorming in het Amsterdam UMC. <



ONZE STUDENT

PUBLIEKSJAARVERSLAG 2022



TEKST MAUD KOK

FOTO HARMEN DE JONG

ISABEL ZORGT VOOR IEDERE PATIËNT ALSOF HET HAAR MOEDER IS

Voor anesthesiemedewerker Isabel de Oliveira Canito (58) begint de dag vroeg. Na de overdracht, het klaarmaken van de operatiekamer en het bekijken van de patiëntengegevens, haalt ze om 8 uur haar eerste patiënt op. Dat doet ze al 32 jaar. 'Ik kwam een dag kijken op de OK en ben nooit meer weggegaan.' Als anesthesiemedewerker helpt Isabel de anesthesioloog op de OK. Ze zorgen samen dat de narcose goed werkt en de patiënt lekker slaapt en geen pijn heeft zodat de chirurg de ingreep kan doen. Het anesthesieteam zorgt voor, tijdens en na een operatie voor de patiënt.

Dat Isabel het na al die jaren nog steeds naar haar zin heeft op de OK komt doordat het werk zo divers is. 'Binnen een minuut kan alles anders zijn. Je moet dus snel kunnen handelen en als team flexibel zijn.' Soms is dat spannend, vertelt Isabel. Bijvoorbeeld wanneer er een spoedgeval binnenkomt op de OK. 'Het is onze verantwoordelijkheid om het bloedverlies in de gaten te houden tijdens de operatie en te zorgen dat de beademing tijdens de narcose goed verloopt. Eigenlijk dat alle vitale functies in orde zijn. Als de patiënt instabiel wordt, ren je de benen uit je lijf.'

Op de OK komen alle specialismen van het Erasmus MC samen. Dus staat Isabel de ene dag bij een spoedgeval, de volgende dag bij een hersenoperatie en daarna bij een lokale verdoving voor een handoperatie. 'Het werken in een academisch ziekenhuis, dat moet je willen. Er komen hier doodzieke patiënten die moeilijke ingrepen ondergaan. Het team is groot: er werken alleen al negentig anesthesiemedewerkers op de OK. Dan heb ik het nog niet eens over de operatieassistenten en de specialisten zelf. Maar ik gedij daar goed op, die afwisseling.'

Ook op de OK heeft de tijd niet stilgestaan. 'Toen ik begon, gebruikten we nog papieren dossiers en lachgas. De technologische ontwikkelingen maken dat het werk uitdagend blijft. Dat vind ik ook zo leuk aan anesthesie: de combinatie van de technologie, anatomie en fysiologie én het zorgen voor de patiënt.' Dat zorgen heeft altijd al in Isabel gezeten. 'Ik wil elke dag de juiste zorg bieden, aan iedere patiënt. Alsof het mijn moeder is die op de operatietafel ligt.' <



70 | JAAP HARLAAR

70

TEKST BERIT SINTERNIKLAAS
FOTO HARMEN DE JONG

JAAP WIL ARTROSE- PATIËNT MEER GEZONDE JAREN GEVEN

Het aantal mensen met artrose neemt schrikbarend toe. De tijd dringt voor een betere behandeling. Een alliantie van ingenieurs, biologen en artsen is op de goede weg, stelt hoogleraar klinische biomechanica Jaap Harlaar. 'We willen vijf gezonde levensjaren toevoegen.'

Hij had ook telefooncentrales kunnen gaan bouwen, met zijn achtergrond in de elektrotechniek. Maar hoogleraar klinische biomechanica Jaap Harlaar koos al vroeg in zijn carrière voor het ziekenhuis. 'Ik was gedreven om zo direct mogelijk betrokken te zijn bij de toepassing van mijn werk. In een telefooncentrale kun je hooguit een schakeling optimaliseren. Nu werk ik direct samen met de mensen die mijn technologische oplossingen gebruiken.'

Sinds 2020 zitten die samenwerkingspartners van Jaap in het Erasmus MC. Hij voegde zich als biomechanisch ingenieur bij een team van orthopeden, radiologen, epidemiologen en basale wetenschappers die werken aan de gewrichtsaandoening artrose. Zij willen weten: hoe ontstaat de ziekte precies, hoe kunnen we haar vroeg opsporen en wat is de beste behandeling voor welke patiënt?

De tijd dringt om antwoord te vinden op de prangende vragen, want in 2040 zullen naar verwachting 2,5 miljoen Nederlanders te kampen hebben met artrose. Nu zijn dat er ongeveer 1,5 miljoen. Jaap: 'In 2040 is artrose de meest voorkomende chronische aandoening. Ter vergelijking: artrose zit dan qua aantal patiënten in dezelfde orde van grootte als de ziekte van Alzheimer.'

Zowel de maatschappij als het individu wordt getroffen door de gevolgen van de ziekte, vertelt Jaap. 'Patiënten hebben pijn en kunnen slechter bewegen. Dat is zorgelijk genoeg, maar het betekent ook dat ze minder deelnemen aan het maatschappelijk leven. Denk bijvoorbeeld aan mantelzorg en werk.' De vergrijzing doet daar nog een schepje bovenop, met name voor vrouwen – die twee keer zo vaak artrose hebben. Jaap: 'Als je als vrouw maar oud genoeg wordt, krijg je het bijna gegarandeerd.'



Dunner kraakbeen

Over artrose zijn nog een hoop onduidelijkheden. Wat wél duidelijk is, is dat bij mensen met artrose de dikte van het kraakbeen in het gewricht afneemt. Meestal betreft dat de knie of de heup. 'Artrose wordt weleens gewrichtsslijtage genoemd, maar dat is niet helemaal juist. De kwaliteit van het kraakbeen neemt af en het wordt dunner. Wij noemen dat degeneratie. De vraag die wij stellen is: hoe ontstaat die degeneratie nou precies? En daarna: kunnen we de degeneratie langzamer laten gaan, misschien zelfs stoppen of – in het beste scenario – omkeren?'

Grofweg zijn er twee belangrijke oorzaken van artrose: biologische en mechanische. Om dat te begrijpen kun je het beste een gewricht in actie voor je zien. Als je loopt, komt er druk en wrijving op het kraakbeen in je knie en je heup: het wordt belast. Het gewricht met gezond kraakbeen kan daartegen, want het is ervoor gemaakt. Maar het is een delicate balans. Op het moment dat de belasting de belastbaarheid overstijgt, gaat de kwaliteit van het kraakbeen achteruit. Daardoor gaat de belastbaarheid nog verder achteruit en kom je in een vicieuze cirkel.

‘Patiënten hebben pijn en kunnen slechter bewegen’

Om het geheel nog wat ingewikkelder te maken, moet je weten dat gewrichten belasting ook nodig hebben. Jaap: ‘Het is *use it or lose it*. Bij onderbelasting gaat het kraakbeen ook achteruit. Je kan achteruitgang van het kraakbeen niet oplossen door gewoon minder te lopen. Er is een soort *sweet spot* waarop het kraakbeen in goede conditie blijft.’

Gloednieuw laboratorium

Het onderzoek van Jaap richt zich op het precies meten van de belasting van het gewricht. Dat lukt nog niet goed genoeg met de huidige methoden, dus bouwen Jaap en zijn team een gloednieuw laboratorium in het Erasmus MC. Dat lab combineert biomechanica met beeldvormingstechnieken. Jaap legt uit: ‘*Imaging*, zoals MRI en CT, wordt gebruikt om te zien hoe het gewricht in elkaar zit. Maar je kunt er niet mee zien hoe het gewricht functioneert. Met biomechanica kunnen we de kracht op het gewricht meten, maar die metingen zijn niet heel nauwkeurig. Soms zitten we er centimeters naast, omdat we alleen op de huid kunnen meten. Door *imaging* en biomechanica samen te voegen, maken we de *imaging* functioneel en de biomechanica nauwkeuriger. Het beste van twee werelden, zagezegd.’ In de praktijk gaat dat er als volgt uitzien. Een proefpersoon met artrose krijgt markers op het lijf en loopt op een loopband met krachtplaten erin. Camera’s meten ondertussen via de markers hoe iemand beweegt, terwijl constant een soort röntgenfoto’s worden gemaakt, met een lage dosis straling. Het resultaat – na de toepassing van gepersonaliseerde biomechanische modellen – is een animatie waarop te zien is hoe de druk op het kraakbeen in het gewricht verloopt, tijdens het lopen. Hoe roder de kleur, hoe meer druk. ‘De vraag die we daarmee hopen te beantwoorden: is de plek waar artrose optreedt ook de plek die het meest wordt belast?’

Jaap ontwikkelt het Biomechanica Imaging lab samen met prof. dr. Edwin Oei van de afdeling Radiologie & Nucleaire Geneeskunde van het Erasmus MC.

CULTUURSCHOK

Samenwerking tussen ingenieurs en artsen is prachtig, maar kent ook uitdagingen. Na een carrière als *self made* klinisch technoloog, weet Jaap er alles van. ‘Het kan lastig zijn om elkaar te begrijpen. In de mechanica heb je bijvoorbeeld het begrip stabiliteit. Orthopeden en fysiotherapeuten vatten dat heel anders op dan een ingenieur. Je bent wel even verder voordat je eruit bent wat je allebei bedoelt. Tegen studenten die in het ziekenhuis gaan werken zeg ik altijd: het is alsof je als Europeaan in Afrika of Azië komt. Je komt allerlei dingen tegen waaruit blijkt dat jullie werelden compleet anders zijn. Ze zijn van tevoren niet te benoemen, maar het gaat gebeuren. Je kunt er van alles over lezen, maar je snapt het pas als je er bent.’

Andere vakgebieden

De bevindingen uit het Biomechanica Imaging-lab worden gecombineerd met onderzoek van collega's uit andere vakgebieden. 'We proberen vanuit cellen, naar kraakbeen, via gewricht naar individu te gaan. En andersom', vat Jaap het samen. Het is dit multidisciplinaire team dat ervoor zorgt dat Jaap met veel vertrouwen de hoop uitspreekt dat over tien jaar de grote artrosevragen beantwoord zullen zijn. 'Deze combinatie van voor artrose zo relevante expertises bestaat nergens ter wereld. We hebben hier in Rotterdam en Delft een uniek ecosysteem.'

Het doel van het team is heel concreet: vijf gezonde levensjaren toevoegen voor mensen met artrose. 'We hoeven natuurlijk niet van mensen van 80 te verwachten dat ze nog 10 kilometer gaan rennen. Maar ik zou het fantastisch vinden als we over 10 jaar zoveel beter begrijpen hoe artrose ontstaat en hoe de ziekte verloopt. Door dat begrip willen we ieder individu op de best passende wijze behandelen.' Die behandeling moet zo vroeg mogelijk beginnen, stelt Jaap. 'Het moment dat iemand bij de huisarts aanklopt, moet het startsein zijn. Dan kijk je al naar de eerste gevolgen van de ziekte. Als je dan nog zou wachten met behandelen, gaat er steeds meer gewrichtskraakbeen verloren. Hoe eerder je erbij bent, hoe meer er te winnen is.'

'De behandeling moet zo vroeg mogelijk beginnen'

Nieuwe behandelopties zijn daarvoor van harte welkom. 'Vroege verschijnselen van artrose worden nu niet behandeld. Het huidige beleid is cru gezegd pappen en nathouden. Mensen krijgen wat oefeningen en pijnstillers. De huisarts en orthopeed zeggen: we kunnen er nu niks aan doen. Op zich klopt dat ook. Het is gebruikelijk dat wanneer de klachten te erg zijn, patiënten een kunstgewricht krijgen. Mooi dat dit kan, maar het is niet altijd succesvol en een knie- of heupprothese gaat niet oneindig mee.'

'Als het ons lukt om het herstellend vermogen van het kraakbeen aan te wakkeren, komt er een nieuw perspectief. Dan kunnen mensen met artrose pijnvrij blijven tuinieren, boodschappen doen en met de kleinkinderen spelen. Dat is ons doel.' <

Jaap Harlaar werkt samen met onderzoekers uit andere vakgebieden. Zoals prof. dr. Gerjo van Osch: een celbioloog die kraakbeen bestudeert op weefsel- en celniveau. En prof. dr. Sita Bierma-Zeinstra, wereldvermaard artrose-onderzoeker die de ziekte bekijkt vanuit de klinische en epidemiologische hoek. Verder maakt prof. dr. Joyce van Meurs deel uit van het team dat artrose vanuit de genetica bekijkt. Vanuit de TU Delft dragen prof. dr. Amir Zadpoor en dr.ir. Ajay Seth bij middels de ontwikkeling van biomechanische modellen en sluit prof. dr. Gijsje Koenderink aan vanuit de celbiologie. Prof. dr. Jaap Harlaar is een van de trekkers van het Flagship Healthy Joints van Convergence for Health & Technology. De andere twee trekkers zijn prof. dr. Sita Bierma-Zeinstra van het Erasmus MC en dr. Inge Merckelbach van het Erasmus Universiteit Rotterdam. Convergence is de samenwerking tussen de TU Delft, het Erasmus MC en de Erasmus Universiteit Rotterdam.



‘IK HEB EEN WAANZINNIG STOER VAK’ ▲ ‘HET IS EEN MOOI IDEE DAT ZARA VERDER LEEFT IN IEMAND ANDERS’ ▲ ‘IK BESLIS ZELF OVER MIJN LIJF EN LEVEN’ ▲ ‘TEGENOVER ELK NEGATIEF MOMENT STAAN DRIE OF VIER POSITIEVE HERINNERINGEN’ ▲ ‘LAATST WERD IK NOG VERRAST MET EEN ENORME BOS BLOEMEN’ ▲ ‘GOED ONDERWIJS BEGINT MET ROLMODELLEN’ ▲ ‘WE KIJKEN POSITIEF NAAR DE TOEKOMST’

