



Wat maakt dat een patiënt een arts goed vindt? Voor Rob Huyzers staat centraal: inhoudelijke ruggespraak

**H**et gaat uitstekend met mij. Mijn longfunctie is eigenlijk nog steeds optimaal,” vertelt de heer Rob Huyzers (56). Hij staat bij zijn sportschool in Oud-Beijerland, waar hij straks gaat trainen. Als patiënt met *cystische fibrose* (taaislijmziekte) waren zijn longen zesentwintig maanden geleden hoognodig toe aan vervanging. In april 2002 was hij de eerste die in Erasmus MC een dubbele longtransplantatie onderging. Zijn herstel verliep boven verwachting. Meteen na zijn transplantatie begon hij intensief te sporten en trainde zo zijn ademhalingsritme. Dat loonde: binnen een half jaar scoorde zijn longcapaciteit boven de prognose, vertelt hij.

### Echte geneesheer

Rob Huyzers heeft een lange geschiedenis met Rotterdamse ziekenhuizen. Toen op zijn 32ste bij hem de diagnose cystische fibrose (CF) werd vastgesteld, belandde hij bij professor Hilvering in het Dijkzigt (nu Erasmus MC). “Die man had de uitstraling van een echte geneesheer,” vertelt Rob Huyzers. “Hij straalde enorm veel kunde en vertrouwen uit. Je kon hem er nooit op betrappen dat hij niet op de hoogte was. Ik kon altijd bij hem terecht voor vragen. Toen er een wetenschappelijke publicatie verscheen dat er een CF-gen was ontdekt, heb ik dat artikel gelezen en legde hij mij de medische termen uit.”

Ook longarts dr. Shelley Overbeek staat volgens Rob Huyzers altijd open voor inhoudelijke en andere vragen. Zij was begin jaren negentig in het Dijkzigt de speciale arts voor volwassen CF-patiënten. “Ze is een pittige tante, met wie niet iedereen door één deur kan. Maar voor mij is ze altijd een goede sparringpartner geweest. Mijn driemaandelijks poli-afpraak gebruikte ik ook door haar van alles te vragen over de medische stand van zaken rondom CF.”

### Harde getallen

In 2002 ontmoette Rob Huyzers zijn huidige longarts dr. Peter van Hal, die hem door de dubbele longtransplantatie begeleidde. “Vanaf het begin legde hij me alles goed uit. Hij nam tot in detail de vele onderzoeken met me door,” vertelt Rob Huyzers. “Ik

## Ergerlijk: hup, die naald erin

Goede ruggespraak met een arts die begrip heeft voor praktische wensen is belangrijk voor Rob Huyzers. Door de taaislijmziekte wordt hij sneller getroffen door infecties. Over de jaren is hij regelmatig opgenomen in het ziekenhuis voor een antibioticakuur. Zijn aderen hebben zo vaak naalden te verduren gehad dat ze lastig prikbaar kunnen zijn. Als zo iets dan 's avonds gebeurt, wanneer de afdeling minder mankracht heeft, dan komt regelmatig een anesthesist om de klus te klaren. “Elke keer als er een anesthesist komt, dan weet ik dat ik een gevecht moet leveren om op een voor mij prettige manier geprikt te worden,” vertelt Rob Huyzers. “Zo’n anesthesist vraagt je dan hoogstens ‘links of rechts?’. Voordat je het weet, zet hij een naald in de rug van je hand. Ik begrijp dat dat voor de operatietafel prima is, maar niet voor iemand die dagen in het ziekenhuis moet verblijven en probeert zichzelf zo goed mogelijk te redden. Ik wil gewoon zelf mijn tanden kunnen poetsen, mij scheren en mijn haar kunnen kammen. In het ziekenhuis verblijven is al niet fijn, waarom moet ik dan ook nog gehandicapt aan mijn hand zijn door de keuze van een naald?”

ben iemand die wil weten waar het op staat. Ik ben ook een cijferman, geef me maar gewoon de statistieken. Tijdens de screening vooraf aan de longtransplantatie vroeg ik dokter Van Hal om overlevingskansen van zowel de operatie zelf als de overleving na de longtransplantatie. Dat waren harde getallen. Ik kon merken dat hij moest slikken, maar hij vertelde het wel. Hij is betrokken en heeft een warme manier van omgaan.” ■

*Rob Huyzers vertelde zijn relaas in Monitor aug/sept 2002, nr. 4: “Opgelucht. Eerste longtransplantatie in Erasmus MC”. Zie internet: [www.erasmusmc.nl/overerasmusmc/publicaties/monitor/](http://www.erasmusmc.nl/overerasmusmc/publicaties/monitor/)*

# “Geef mij maar gewoon de statistieken”



Wat maakt dat een patiënt een arts goed vindt? Voor Noheni Valerius het gevoel dat een dokter met haar meeleeft

**H**aar vakantie viel dit jaar in duigen. Noheni Valerius (23) uit Rotterdam kon deze zomer niet op reis door een *pijncrise*: een aanval van stekende, plaatselijke pijn die een paar dagen aanhoudt. Zulke 'pijncrises' zijn typerend voor sikkelcelanemie, een erfelijke ziekte waarbij de rode bloedcellen zo afwijken dat ze te weinig zuurstof opnemen, met als gevolg een chronische bloedarmoede. Toch leidt Noheni een zo normaal mogelijk leven. Ze gaat uit met haar vriendinnen en ze volgt een opleiding voor doktersassistente. Alleen de afgelopen maanden gaat het niet zo goed. In juni bleek Noheni ook reuma te hebben. Haar opleiding moet nu tijdelijk in de koelkast.

### Niet verplicht

Noheni Valerius komt bijna haar hele leven al in het ziekenhuis: vroeger in Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, tegenwoordig is ze elke twee maanden voor controle op de sikkelcelpoli van Erasmus MC. Daar is haar favoriete arts internist-hematoloog dr. Anita Rijnveld. "Zij legt goed uit en is heel sociaal," vertelt Noheni. "Ik vind het belangrijk dat mij verteld wordt wat er allemaal gebeurt en wat de uitkomsten van controles en testen betekenen. Dokter Rijnveld neemt altijd extra tijd voor mij als ik vragen heb. Als die buiten haar vakgebied vallen, dan vertelt ze me bij wie ik moet zijn."

"Toen ik in juni hoorde dat ik ook nog reuma had, was ik verdrietig en dacht: waarom ik weer?"

Via de huisarts kwam ik bij de reumatoloog, die zei: 'Je hebt dubbel pech'. Vlak daarna was ik bij een sikkelcelbijeenkomst, waar je andere mensen met sikkelcelanemie ontmoet. Dokter Rijnveld vroeg mij hoe het ging met mijn dikke vingers en de medicijnen die ik nu voor reuma moet slikken. En dat terwijl zij dat op die bijeenkomst niet verplicht is. Ik vond het heel fijn dat ze er op dat moment naar vroeg. Zij geeft mij het gevoel dat ze met me mee kan leven."

### Ook lachen

"Wat ik ook leuk vind aan haar is dat ze niet al te serieus is. Soms kom ik haar tegen in de wandelgangen van het ziekenhuis. Dan vraagt ze of het goed met me gaat. Ik antwoord: 'Ja goed' en dan zegt ze op een grappige manier: 'Goed of goedgoed?' Daar moet ik dan om lachen. Ze heeft een hele positieve uitstraling."

"Ik voel me op mijn gemak bij dokter Rijnveld. Als ik naar het ziekenhuis moet voor de controle, dan zie ik er naar uit om haar te zien. Dat maakt het toch een beetje leuk om te gaan. Dat plezier is belangrijk, want het maakt dat je minder voelt dat je weer in het ziekenhuis bent." ■

*Noheni Valerius vertelde haar relaas in Monitor, okt/nov 2007, nr 5: "Noheni's bloed. Sikkelcelziekte: erfelijke bloedarmoede" Zie internet: [www.erasmusmc.nl/overerasmusmc/publicaties/monitor/](http://www.erasmusmc.nl/overerasmusmc/publicaties/monitor/)*

## Ergerlijk: 'grappig' betutteld worden

Leven met sikkelcelanemie valt niet altijd mee. Maar Noheni Valerius is goed op de hoogte van de maatregelen die ze moet nemen, zoals veel drinken en warm aankleden. Het stoort haar als anderen haar daarin betuttelen. Twee jaar geleden haalden verpleegkundigen een misplaatste grap bij haar uit. "Tijdens een ziekenhuisopname liep ik niet zo vaak, terwijl dat wel nodig is om het bloed te stimuleren," vertelt Noheni. "Toen ik even weg was van mijn kamer, hadden ze mijn bed weggehaald. Ik vond dat echt niet grappig. Ik was ontzettend boos en wilde naar huis. Ik weet wel dat ik veel moet lopen, maar dat gaat niet altijd. Door stijfheid en pijn." De 'daders' kwamen de volgende dag wel hun excuses aanbieden. Noheni: "Ik wil het graag op mijn eigen manier doen. Ik weet zelf wat ik voel. Als je geen sikkelcelanemie hebt, dan weet je ook niet hoe dat voelt."

“Plezier met de arts is ook belangrijk”

Wat maakt dat een patiënt een arts goed vindt? Voor Wim Lems draait het om persoonlijke belangstelling



**H**et gaat best goed met me. Fietsen als het stormt, zit er alleen niet meer in,” vertelt de heer Wim Lems, alsof het de gewoonste zaak van de wereld is. Terwijl dat toch bijzonder is voor iemand die nog maar één long heeft en een batterij aan aandeningen heeft moeten incasseren. Tussen 1995 en 2005 overkwam hem een verstopte kransslagader, longkanker, huidkanker en prostaatkanker.

### Echte belangstelling

“Ja, je kan wel zeggen dat ik zo’n beetje elk ziekenhuis in Rotterdam heb gehad,” beaamt de 78-jarige Wim Lems. Toch hoeft hij niet na te denken over zijn favoriete arts, dat is zonder twijfel dokter Luca Incrocci, radiotherapeut in Erasmus MC-Daniel den Hoed. Wim Lems kwam eind 2003 bij deze arts terecht voor behandeling van zijn prostaatkanker. “Ik vermoed dat als ik dokter Incrocci in de stad tegenkom, hij mij gewoon herkent. Dit is een arts die weet wie hij voor zich heeft,” vertelt hij. “Vanaf het eerste bezoek was al duidelijk dat deze man echt belangstelling voor mij had. Ik had ook helemaal niet het idee dat ik snel weg moest. De tijd die hij voor me nam, was eenvoudigweg voldoende.”

### Betrokkenheid

Toen bij de heer Lems eind 2005 opnieuw longkanker werd geconstateerd, kreeg hij tot zijn verrassing een telefoontje van dr. Incrocci. “En dat terwijl hij er eigenlijk niets mee

te maken had, ik liep immers bij hem voor prostaatkanker. Toch wenste hij mij persoonlijk sterkte.”

De betrokkenheid die verdergaat dan het eigen werkterrein, valt de heer Lems op bij deze arts. Zo kwam Wim Lems vlak na de behandeling van zijn nieuwe longkanker bij dr. Incrocci op prostaatkankercontrole. “Zoals bij elk bezoek vroeg hij me of er verder nog problemen waren. Ik had rond de longoperatie onverklaarbaar negen kilo aan gewicht verloren, maar onderzoek door een internist leverde geen oorzaak op. Toch verontrustte het me en ik deelde die zorgen met dokter Incrocci. Hij zei: ‘Als u verder onderzoek nodig vindt, dan kan ook ik u doorverwijzen.’ Dat was uiteindelijk niet nodig, want gelukkig bleef mijn gewicht daarna stabiel, maar het feit dat dokter Incrocci met mij meedacht, was een grote steun voor mij.” ■

*Wim Lems vertelde zijn relaas in Monitor, okt/nov/dec 2005, nr.4: “Incasseren is een hele kunst. Ervaringsdeskundige Wim Lems”*  
Zie internet: [www.erasmusmc.nl/overerasmusmc/publicaties/monitor/](http://www.erasmusmc.nl/overerasmusmc/publicaties/monitor/)

## Ergerlijk: met de neus in het dossier

“Het ergste is: als je binnenkomt bij een arts, hij of zij terloops aan je vraagt hoe het gaat, je daarna niet eens aankijkt, maar met zijn neus in je status zit. Alsof de arts dan pas gaat kijken wie je eigenlijk bent. Dit wekt de indruk dat je als patiënt geen persoon bent, maar een geval,” vertelt Wim Lems. Hij is er niet op uit om een ziekenhuis of naam te noemen, maar denkt hierbij wel aan zijn ervaringen bij de afdeling Urologie van een Rotterdams ziekenhuis. Hij is er zo’n tien keer geweest en kreeg elke keer een andere arts. “Bij één van die artsen was dit gedrag wel heel extreem. Toen heb ik aan zijn collega uitgelegd waarom ik liever niet meer door deze man behandeld wilde worden door dit onpersoonlijke plaatje te schetsen. Waarop zijn collega mij antwoordde: ‘Ach meneer, dat doen ze toch allemaal!’”

“Ik heb er alle begrip voor dat je als arts echt niet al je patiënten kunt kennen. En het is nu eenmaal zo dat de ene arts wat beter luistert dan de ander. Maar als de omgang onbeleefd wordt, dan is het niet goed.”

“Patiënt is een persoon, geen geval”

Voor Addy Frank draait het om elkaar kunnen vertrouwen



**T**oen mevr. Addy Frank (47) uit Alblasserdam in 1997 beviel van twee prachtige meiden, Ashley en Celine, werd de feestvreugde al snel gedempt. De tweeling had ernstige problemen met de oogjes en bij beide meisjes bleken de ogen getroffen door retinoblastoom. Het werd een race tegen de klok om deze tumoren die het netvlies aantasten, te bevechten. Addy Frank doorliep met haar gezin een intensief traject van ziekenhuizen in Rotterdam, Dordrecht, Amsterdam en zelfs over de grens, in Duitsland. Uiteindelijk konden artsen in Berlijn de kanker bij Ashley bedwingen en haar ogen behouden, terwijl Celine in Amsterdam haar beide oogjes moest prijsgeven.

### Keur aan artsen

Addy Frank heeft haar keur aan artsen wel meegemaakt: "Grandioze artsen die echt naar je luisteren, maar ook artsen die ik nooit meer wil zien." Eén favoriete dokter heeft ze niet; meerdere artsen zijn belangrijk voor haar geweest. Op dit moment is dat kindernefroloog Ans van Wijk (VU Medisch Centrum), bij wie zij twee jaar na de chemokuurbehandeling terecht kwam. "Vanaf het eerste moment kreeg ik de indruk dat ze me begreep, vertelt ze. "Ze luisterde naar het hele verhaal en begreep dat we iemand zochten die we konden vertrouwen. Ze stelde meteen voor om voortaan ons contact te zijn, ook voor oncologische controles. Daar was ik heel blij mee."

Dat dokter Van Wijk oog heeft voor de individuele situatie blijkt ook uit het feit dat ze verder kijkt dan het gangbare controleprotocol voor retinoblastoomkinderen. Mevr. Frank: "Op een gegeven moment zei de standaardprocedure dat gehoorcontrole niet meer nodig was. Maar dokter Van Wijk heeft dat opzijgeschoven, omdat Ashley's situatie toch een bijzondere is. Ashley is immers in Duitsland toen met de nieuwste methodes behandeld."

### Leuke kant

"Deze arts klikt heel leuk met de meiden, maar communiceert ook goed met mij. Ik kan haar altijd bellen. Zij denkt ook creatief mee. Zo zijn we voor de controle twee dagen in de weer: thuis een hele dag urine sparen

### Ergerlijk: de botte manier waarop

Na een chemotherapie in Duitsland ontdekte een kinderarts in Dordrecht bij Ashley vreemde bloedwaardes die leken te wijzen op botkanker. Een zeer verontrustende ontdekking. "Ik dacht, dit kán toch niet. Ik speurde een nacht lang het internet af naar informatie of het ook op iets anders kon duiden," vertelt Addy Frank. "Zo was ik in contact gekomen met een wetenschapper die mij uitlegde welke testen uitsluitend konden bieden. Toen ik met die informatie bij de behandelende kinderoncoloog op VU Medisch Centrum kwam, begon hij gewoon te lachen. Ik vond dat helemaal niet om te lachen."

"Het was een voortdurend gevecht om te zorgen dat ze iets voor ons deden. Toen ik de oncoloog vroeg waarom hij niet eerder die afwijkende bloedwaardes had gezien, kreeg ik als antwoord dat hij toch echt geen tijd had om elke week de gegevens van elke patiënt te bekijken." Ashley werd getest en bleek gelukkig geen botkanker te hebben. Maar de manier waarop het ging, is slecht gevallen bij Addy. "Mijn vrouwen was over. Het ergste is dat ik telkens door mijn knieën moest gaan om iets gedaan te krijgen. Ik voel me een nummer."

en een dag naar het ziekenhuis. Dat gebeurde tot nu toe altijd in de kerstvakantie en dat vinden de meiden niet leuk. Dokter Van Wijk stelde pasgelden voor om het tijdens schooltijd te doen, zodat er toch nog een leuke kant aan zit voor Ashley en Celine."

"Inmiddels gaat het heel goed met mijn meiden. Ik ben minder bezig met alles wat er gebeurd is. Ik geniet nu van mijn dochters." ■

*Addy Frank vertelde haar relaas in Monitor, dec/jan 2003, nr. 6: "Ashley en Celine. Een-eiige tweeling met retinoblastoom"*  
Zie internet: [www.erasmusmc.nl/overerasmusmc/publicaties/monitor/](http://www.erasmusmc.nl/overerasmusmc/publicaties/monitor/)

“Grandioze artsen die kunnen luisteren”