

Verhalen van een kinderarts

Dr. Bert Gerritsen

Verhalen van een kinderarts

Twee babyaapjes, twee zusjes,
een Vietnamese bootvluchteling,
een Indiase baby en een Zeeuwse kleuter

*Voor mijn vader, moeder en zus
Voor mijn vrouw, die mij volgde en voorging
Voor mijn zonen en voor 'mijn' kinderen*

ISBN (folio) 9789465014289

ISBN (eboek) 9789465122069

www.bravenewbooks.nl

Uitgave: Brave New Books,
www.bravenewbooks.nl, support@bravenewbooks.nl

© 2024 Bert Gerritsen, ejagenco@zeelandnet.nl. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopiëren, opnamen of op enige andere wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

De uitgever heeft ernaar gestreefd de rechten met betrekking tot de wettelijke bepalingen te regelen. Degenen die desondanks menen zekere rechten te kunnen doen gelden, kunnen zich alsnog tot de uitgever wenden. De schrijver heeft zich maximaal ingezet de anonimiteit van patiënten en andere personen te waarborgen. Vanwege het autobiografische karakter zal herkenning van patiënten en andere personen voor ingewijden niet zijn uit te sluiten. Ik heb de patiënten en andere personen met groot respect beschreven. Indien een patiënt of andere persoon desondanks bezwaar wil maken tegen publicatie van zinsneden, kunnen zij zich tot mij wenden.



Illustratie voorblad: Dhobi Ghat (Bron: Alex F. Fotografie).

Scène van een wasplaats in Mumbai, uit de film *Dhobi Ghat* (Kiran Rao, 2010),
Zie 'Een baby uit India', pagina 186

Voorwoord

Tijdens en na mijn opleiding tot arts en later kinderarts, maakte ik kennis met ontelbare patiënten en hun ziektegeschiedenissen. Daarvan waren er vele zó indrukwekkend dat ik bedacht dat andere mensen daarin geïnteresseerd zouden kunnen zijn. Natuurlijk worden ziektegeschiedenissen op congressen met vakgenoten besproken, maar ze bieden ook levenslessen voor iedereen. Gedurende mijn loopbaan als kinderarts stapelden de bijzondere en inspirerende ervaringen zich op en vulden een grote rugzak, die ik bij me begon te dragen. Na mijn pensionering kwam de tijd om deze rugzak langzaam uit te pakken en een boek te schrijven over mijn leven als kinderarts. De ziekten en behandelingen van de kinderen die ik beschrijf, hebben een relatie met de periode waarin dit plaatsvond. Om die reden heb ik mijn verhalen ingebed in de tijd van toen. Grote gebeurtenissen vanaf de twintiger jaren, nu een eeuw geleden, hebben een enorme invloed gehad, zowel op mij persoonlijk als op de stand van zaken van de wetenschap en op diverse maatschappelijke ontwikkelingen. Vandaar dat mijn boek een eeuw geleden begint, op het moment dat mijn ouders werden geboren.

Eerst heb ik een beknopte geschiedenis geschreven vanaf de twintiger jaren van de vorige eeuw tot aan mijn geboorte in 1954. Vervolgens heb ik een biografie geschreven, gericht op mijn opleiding tot kinderarts en mijn loopbaan daarna. Parallel hieraan vermeld ik de voor mij belangrijke maatschappelijke en wetenschappelijke gebeurtenissen. Daarna beschrijf ik een selectie van persoonlijke ziektegeschiedenissen. De medische wereld kent zijn eigen terminologie en taal, vandaar dat ik een lijst met verklaringen van afkortingen heb bijgevoegd. Te-

vens geef ik een beknopte uitleg van besproken ziektes en behandelingen, zodat de verhalen ook voor niet-medici goed leesbaar zullen zijn. En tot slot eindig ik met een epiloog waarin ik terugblik op mijn leven en loopbaan tot nu.

Middelburg, 2024, dr. Bert Gerritsen, gepensioneerd kinderarts

Inhoudsopgave

Voorwoord,	7
Inhoudsopgave,	9
Afkortingen,	13
Medische uitleg,	15

Deel I: Terugblik op de vorige eeuw, 23

Gelderland en Rotterdam, de geboorte van mijn vader en moeder,	25
Monarchie en politiek, crisis en armoede,	25
Agrarische sector, visserij, afsluiting Zuiderzee,	26
Auto's, wegen en vliegverkeer,	27
Industrie en architectuur,	28
Wetenschap, sport, cultuur en natuur,	28
Tweede Wereldoorlog,	29
Tijdlijn,	30

Deel II: Autobiografie, 35

Den Helder, 1954,	37
Rijswijk, 1959,	38
De Lier, 1962,	41
Prinses Irene school, 1962 – 1967,	41
Delft, Christelijk Lyceum, 1967 – 1973,	49
Mijn vader wordt ziek, 1967,	50
Delft, studie bouwkunde TU Delft, 1973,	55
Leiden, studie geneeskunde, 1973 – 1979,	59

- De Groep 1977-1982 en coassistentenschappen, 1978 – 1979, 63
Gouda, verloskunde en gynaecologie, 1978, 64
Een drieling, 65
Een baby met interseks (tegenwoordig DSD, disorders of sex development), 66
Een baby met spina bifida (open rug), 66
Den Haag, kindergeneeskunde, 1979, 67
Oegstgeest, psychiatrie, 67
Nieuwkoop, huisartsgeneeskunde, 68
Rotterdam, mijn eerste baan, interne geneeskunde, Eudokiaziekenhuis, 1980, 71
Gilze-Rijen, Den Haag, Ypenburg, militaire dienst, 1981, 74
Den Haag, start opleiding kindergeneeskunde, 1982, 81
Leiden, opleiding in de academische kinderkliniek, 82
Acquired immune deficiency syndrome (aids), 83
Noordwijk, Buitenkliniek, 84
Minimal brain dysfunction (MBD) en attention deficit hyperactivity disorder (ADHD), 85
Wiskott-Aldrich-syndroom (WAS), 86
Leiden, overige stages, 87
Eerste geslaagde BMT (beenmergtransplantatie) in 1968, 88
Start als kinderarts op de BMT-afdeling in 1985, 93
Grenzen verleggen, 93
Afscheid LUMC, Leids Universitair Medisch Centrum, 1995, 97
Promotieonderzoek en overig wetenschappelijk onderzoek, 1985 – 1995, 103
H-Ig (homogene immunoglobulines) in het serum van kinderen, 104
Immunoblotting (onderzoekstechniek), 105
Diverse zijpaden van wetenschappelijk onderzoek, 107
Londen, Great Ormond Street Hospital (GOSH) for Children, 1996 – 1997, 111
Het leven in Londen, 113
Op de televisie, 116
Terug naar Nederland, 119
Rotterdam, Sint Clara Ziekenhuis, 1997 – 2002, 120

‘Shared care’ met het Kinderoncoloogisch Centrum Rotterdam, 122
Op koers naar Zeeland, 127
Kinderarts Admiraal De Ruyter Ziekenhuis (Adrz), 2003 – 2021, 133
Fusieperikelen, een nieuw beleidsplan en afscheid Adrz, 139
Middelburg, University College Roosevelt (UCR), 2004 – 2010, 143
Kinderpsychologie en jeugd ggz, 149
ADHD, 150
Spreekuren houden in kinderpsychologenpraktijken, 2020 – 2024, 155

Deel III: Bijzondere ziektegeschiedenissen, 159

Een bleke orang-oetan, 1982, 161
Een slappe bonobo, 1983, 163
Een baby met rubella (rodehond), 1984, 165
Vinger aan de Pols, 1985, 167
Twee zusjes uit Limburg, 1985 – 1987, 171
Een tiener uit Sardinië, 1988, 175
Een bootvluchteling uit Vietnam, 1989, 177
Een erfelijke dodelijke ziekte en de wil van God, 180
Een baby uit India, 1996, 186
Een Iraakse vluchteling, 1999, 190
Een kleuter in Zeeland, 2009 – 2024, 196

Epiloog, 207

Dankwoord, 211

Literatuurlijst en referenties, 213

Curriculum vitae, 215

Reguliere wetenschappelijke publicaties, 223

Afkorting

Aids, *acquired immune deficiency syndrome*
ADHD, *attention deficit hyperactivity disorder*
Adrz, Admiraal De Ruyter Ziekenhuis
AR, autosomaal recessieve overerving
ASS, Autismespectrumstoornis
BMT, Beenmergtransplantatie
BOOP, *bronchiolitis obliterans organizing pneumonia*
CVID, *common variable immunodeficiency*
DNA, desoxyribonucleïnezuur
DSD, *disorders of sex development* (interseks)
EBMT, European Society for Blood and Marrow Transplantation
Ecg, elektrocardiogram
EMCR, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam
ESID, European Society for Immunodeficiencies
Ggz, geestelijke gezondheidszorg
GOSH, Great Ormond Street Hospital for Children
GVH, *graft-versus-host*
GvHD, *graft-versus-host disease*
GVL, *graft-versus-leukemia*
H-Ig, homogeen immunoglobuline
Hiv, *human immunodeficiency virus*
HLA, *human leukocyte antigen*
HLH, *hemophagocytic lymphohistiocytosis*
HSCT, hematopoietic stem cell transplantation
Ig, Immunoglobuline
IgG, Immunoglobuline G-klasse

IgG₁, Immunoglobuline G-klasse, subklasse 1
IHOBA, immunologie, hematologie, oncologie, beenmergtransplantatie en auto-immuunziekten
ITP, *immune thrombocytopenic purpura*
LUMC, Leids Universitair Medisch Centrum
MHC, *major histocompatibility complex*
MRSA, *methicillin-resistant Staphylococcus aureus* (resistente ziekteverwekker)
MUD, *matched unrelated donor* (passende niet-verwante donor uit beenmergbank)
PID, primaire immuundeficiënties
SAA, *severe aplastic anemia*
SCID, *severe combined immunodeficiency*
TBI, *total body irradiation* (totale lichaamsbestraling)
WAS, Wiskott-Aldrich-syndroom
XL, X-gebonden overerving
XLA, X-gebonden agammaglobulinemie

Medische uitleg

Acquired immune deficiency syndrome: Aids is een ziekte veroorzaakt door hiv (*humaan immunodeficiency virus*), die voor het eerst in 1981 werd beschreven en gekenmerkt wordt door progressieve afweersstoornis met opportunistische* infecties en kanker (*begrip om aan te geven dat het alleen voorkomt bij sterk verminderde afweer). Zie: *'Acquired immune deficiency syndrome (aids)'*, pagina 83.

Adenosine deaminase (ADA) deficiëntie: ADA is een enzym dat een belangrijke rol speelt bij de stofwisseling van het DNA (desoxyribonucleïnezuur, genetisch materiaal dat alle erfelijke informatie van het organisme bevat en voornamelijk gelokaliseerd is in de kern van cellen). Indien het enzym afwezig is, ontstaat een vorm van SCID (*severe combined immunodeficiency*). Zie: *'Op de televisie'*, pagina 116.

ALL, acute lymfatische leukemie: De meest voorkomende vorm van leukemie (bloedkanker) bij kinderen (ongeveer honderdtwintig kinderen met ALL per jaar). Genezingspercentage met chemotherapie steeds beter, inmiddels rond de 90 procent. Bij zeer kwaadaardige vormen wordt een beenmergtransplantatie (BMT) uitgevoerd.

Antistoffen: Om infecties te bestrijden zijn er bepaalde bloedcellen (B-lymfocyten) die antistoffen kunnen maken. Dat zijn bijzondere eiwitten genaamd Immunoglobulines die zich specifiek binden met antigenen; kleine structuren op bacteriën, virussen en andere micro-organismen.

AR osteopetrose: Een zeldzame aangeboren ziekte genaamd juveniele (bij kinderen) autosomaal recessieve (AR, beide ouders zijn gezond, maar dragen de mutatie) osteopetrose (bot dat steeds dichter (en witter op de röntgenfoto) wordt). Het skelet en de botten zijn continu aan het veranderen. Eerst wordt kraakbeen grotendeels vervangen door bot. Later wordt bot geremodelleerd, waarbij twee specifieke cellen belangrijk zijn: de osteoclasten, die het bot afbreken, en de osteoblasten, die het bot aanvullen. Bij AR osteopetrose doen de osteoclasten hun werk niet goed. Het gevolg is verdikking van botten, verdringing van beenmerg en afknelling van hersenzenuwen, waardoor o.a. blindheid wordt veroorzaakt. Zie: 'Een Iraakse vluchteling', pagina 190.

AR, autosomaal recessieve overerving: Beide ouders zijn gezond, maar dragen de genmutatie op een van de twee identieke chromosomen (de mens heeft twee geslachtschromosomen (XX bij vrouwen, XY bij mannen) en 22 paar autosomen, in totaal 46 chromosomen). Het gezonde gen compenseert bij de ouder, maar kan wel overgedragen worden aan het kind. Als die de mutatie zowel van de vader als de moeder krijgt (25% kans; zowel bij meisje als bij jongen), ontstaat de ziekte, aangezien er geen compensatie kan optreden als de genmutatie op beide chromosomen aanwezig is.

Beenmerg: Plek waar de bloedcellen worden gevormd. Dit gebeurt vooral in platte botten en tijdens de foetale ontwikkeling vooral in lever en milt. Voor onderzoek wordt meestal een beetje beenmerg uit het borstbeen (sternum) of uit het bekken (*Crista iliaca*) met een botnaald afgenomen. Voor transplantatie worden tientallen porties beenmerg uit het bekken afgenomen. De donor ligt onder narcose op de buik en heeft daarna enkele dagen vooral pijn in het bekken, dat goed reageert op pijnstilling.

Beenmergtransplantatie (BMT): Bij een BMT wordt beenmerg dat bij een donor (zie boven) is afgenomen, al dan niet na bewerking in een laboratorium, bij de patiënt via een infuus toegediend. De pati-

ent heeft daarvoor een behandeling ondergaan om kankercellen uit te roeien (bij leukemie) of om het eigen beenmerg te onderdrukken (bij aangeboren ziektes). Hiervoor kan totale lichaamsbestraling (TBI, *total body irradiation*) gebruikt worden in combinatie met zeer hoge doses chemotherapie (bij leukemie) of een combinatie van hoge of middelhoge doseringen chemotherapie bij aangeboren ziektes. Hierdoor heeft het nieuwe donorbeenmerg een kans om te gaan groeien ('aanslaan', er ontstaat dan een 'take'). De nieuwe donorbeenmergcellen hechten zich op natuurlijke wijze aan het beenmerg en beginnen daaruit te groeien. Gedurende de behandeling moet de patiënt, van enkele weken voor de BMT tot enkele weken tot maanden na de BMT, goed beschermd worden tegen infecties en zijn regelmatig transfusies met rode bloedcellen en bloedplaatjes nodig. Ter bescherming wordt de patiënt geïsoleerd in een bacteriearme of steriele ruimte zoals een kamertje ('box') met sluis, al dan niet met bacterie- en schimmelfilter en overdruk, of een Laminar Flow Isolator (zie 'Flow').

BOOP, bronchiolitis obliterans organizing pneumonia: Ontsteking van de kleine luchtwegen (*bronchioli*) met vernauwingen (*obliterans*) met longontsteking (*pneumonia*), met als gevolg een sterke daling van de longcapaciteit en -functie. Zie: 'Een kleuter in Zeeland', pagina 196.

CML, chronische myeloïde leukemie: Zeldzame vorm van leukemie bij kinderen die in de tachtiger jaren van de vorige eeuw alleen met BMT genezen kon worden. Zie: 'Vinger aan de Pols', pagina 167.

CVL, centraal veneuze lijn (katheter): Een siliconen katheter. Deze wordt chirurgisch ingebracht, waarbij de top komt te liggen in de grote holle ader voor het hart. Het andere uiteinde komt via de huid naar buiten op de borst of de rechterarm. De lijn wordt afgesloten met een dopje. Een CVL is te gebruiken om bloed af te nemen voor onderzoek en om vocht, voeding, medicijnen of transfusies toe te dienen. Als de CVL niet in gebruik is, wordt hij gevuld met een heparineoplossing, zodat de lijn niet verstopt raakt door een bloedstolsel.

'Flow': Laminar Flow Isolator; een met plastic afgeschermd ruimte met een bed en met een dak, waarin een bacterie- en schimmelfilter is aangebracht waar steriele lucht met overdruk doorheen wordt geleid. In de tijd dat ik in de kinderkliniek van het Academisch Ziekenhuis in Leiden werkte (AZL; tegenwoordig LUMC, Leids Universitair Medisch Centrum), werd de afdeling met drie ruimtes (een tussenruimte voor de verpleging en twee gescheiden ruimtes met elk drie Laminar Flow Isolators) kortaf 'de Flow' genoemd.

GVH, graft-versus-host: Bij GVH valt het nieuwe beenmerg organen van de ontvanger aan en ontstaat een ziekte (GvHD, *graft-versus-host disease*) gekenmerkt door koorts, rode huid, diarree en geelzucht als belangrijkste symptomen. Over het algemeen is GvHD redelijk te behandelen en onder controle te krijgen, maar soms is het dodelijk. Er zijn twee vormen: acuut en chronisch. Een ernstige vorm van chronische GvHD is BOOP, een ernstige longaandoening. *Zie hierboven en 'Een kleuter in Zeeland', pagina 196.*

Hemofagocyttaire lymfohistiocytose (HLH): Erfelijke ziekte, gekenmerkt door het 'op hol slaan' van het afweersysteem door mutaties in de genen die verantwoordelijk zijn voor het controleren van de afweerreactie. Na een gewone infectie ontstaan hoge koorts, grote lymfklieren, grote lever en milt en treedt hemofagocytose (macrofagen, bepaalde immuuncellen, 'eten' bloedcellen op) en histiocytose (woeking van macrofagen in weefsel) op. Dit komt door de ongeremde productie van groeifactoren (cytokines) uit T-lymfocyten. Er zijn inmiddels meerdere genmutaties en varianten van HLH bekend. Onderdrukking van de ziekte kan met chemotherapie in combinatie met medicijnen ter onderdrukking van de afweer. Voor definitieve genezing is BMT noodzakelijk. *Zie: 'Een erfelijke dodelijke ziekte en de wil van God', pagina 180, en 'Een kleuter in Zeeland', pagina 196.*

Homogeen immunoglobuline (H-Ig): Een hoge concentratie van één bepaald immunoglobuline. Dit is bij volwassenen vaak een uiting van een tumor in het bloed en wel van B-lymfocyten (uitgerijpt tot

plasmacellen), zoals bij de ziekte van Waldenström, of de ziekte van Kahler. Dan is de concentratie heel hoog en wordt H-Ig ook paraproteïne genoemd. Bij kinderen is de concentratie laag en wordt het ook 'bandje' of M-component (M van mono) genoemd. De bestudering daarvan was onderwerp van mijn proefschrift en leerde o.a. dat de aanwezigheid van M-componentjes wees op de aanwezigheid van immunoregulatiestoornissen. Zie: *'H-Ig, homogene immunoglobulines in het serum bij kinderen'*, pagina 104.

Rachitis: Ook wel Engelse ziekte genoemd, wordt veroorzaakt door een tekort aan vitamine D. De ziekte wordt gekenmerkt door verminderde calciumopname uit de voeding en een verlaagd calciumgehalte in het bloed. Hierdoor ontstaan diverse botafwijkingen, zoals knobbels op de ribben (de zogenaamde 'rozenkrans'), verdikkingen van gewrichten (door gestoorde botvorming in kraakbeenweefsel), en extreme O-benen. In Nederland is de ziekte zeldzaam geworden door inname van extra vitamine D bij kinderen. Zie: *'Een bleke orang-oetan'*, pagina 161.

Rubella (rodehond): Infectieziekte, veroorzaakt door een zeer besmettelijk virus en daarom vooral voorkomend als kinderziekte. Het grootste gevaar treedt op bij een infectie tijdens de zwangerschap, omdat het grote schade kan aanbrengen aan de foetus. Om de bevolking hiertegen te beschermen is de rubella-vaccinatie opgenomen in het Rijksvaccinatieprogramma en onderdeel van het bmr-vaccin (bof, mazelen en rodehond). Zie: *'Een baby met rubella (rodehond)'*, pagina 165.

Sepsis: In de volksmond 'bloedvergiftiging' genoemd. Dit ontstaat wanneer bacteriën in de bloedbaan terecht komen (via huid of slijmvliezen van mond, -keel, -slokdarm, -maag of -darmen, of via injectiespuiten of infusen), zich gaan vermenigvuldigen en giftige stoffen gaan produceren, waardoor SIRS ontstaat, *systemic inflammatory response syndrome* (gegeneraliseerde ontstekingsreactie), gekenmerkt door koorts en orgaanbeschadiging (bloeddrukdaling, nierbeschadiging).

ging, stollingsproblemen etc.). Zie: 'Het leven in Londen', pagina 113, en 'Een slappe bonobo', pagina 163.

Severe combined immunodeficiency (SCID): Ernstig gecombineerde immuunstoornis. Gecombineerd houdt in dat zowel de humorale immuniteit (antistofproductie door B-lymfocyten) als de cellulaire immuniteit (doden van geïnfekteerde cellen door T-lymfocyten) ernstig is aangedaan. Er zijn meerdere typen en meerdere genmutaties bekend. De overerving kan zowel *X-linked* (geslachtsgebonden) zijn; ziekte bij de jongens, moeders drager, dochters hebben 50 procent kans om drager te worden, als AR (autosomaal recessief); de ziekte komt zowel bij jongens als meisjes voor met 25 procent kans op herhaling. Bij AR-overerving zijn beide ouders gezond maar hebben ze beiden de mutatie in één van de twee genen die op de twee gepaarde chromosomen (structuren en dragers van erfelijk materiaal in de celkern) aanwezig zijn. De levensverwachting van SCID is beperkt, met name door het optreden van dodelijke opportunistische infecties. Een BMT kan de ziekte genezen. Zie: 'Twee zusjes uit Limburg', pagina 171, 'Een bootvluchteling uit Vietnam', pagina 177, en 'Een baby uit India', pagina 186.

Syndroom van Waterhouse-Friderichsen: Dit is de ernstigste vorm van een infectie met de meningokokkenbacterie (bacterie die ook hersenvliesontsteking kan geven), leidend tot een bloedvergiftiging met massale trombose en shock, zeer dodelijk. Zie: 'Het leven in Londen', pagina 113.

Wiskott-Aldrich-syndroom (WAS): *X-linked* (zie onder) aangeboren ziekte bij jongens, gekenmerkt door eczeem, een laag aantal bloedplaatjes, bloedingen en een gecombineerde afweerstoornis, resulterend in ernstige (opportunistische) infecties en een sterk verhoogde kans op auto-immuunziektes en lymfklierkanker. Zie: 'Wiskott-Aldrich-syndroom (WAS)', pagina 86, en 'Een erfelijke dodelijke ziekte en de wil van God', pagina 180.

XL, X-linked, geslachtsgebonden (X-chromosoom) overerving: De ziekte komt alleen bij jongens voor. Hierbij ligt de genmutatie op het X-chromosoom: jongetjes krijgen van hun vader het Y-chromosoom en van hun moeder het X-chromosoom (en zijn dan XY), meisjes krijgen van hun vader het X-chromosoom en van hun moeder het X-chromosoom (en zijn dan XX). Als jongetjes van hun moeder een X-chromosoom hebben waar de mutatie zit, krijgen ze de ziekte omdat het Y-chromosoom de mutatie niet kan compenseren. Als meisjes het X-chromosoom met de mutatie hebben gekregen van de moeder (drager) en een intact X-chromosoom van de vader, wordt het defect wel gecompenseerd. Het meisje krijgt de ziekte niet, maar is wel drager: ze kan de ziekte dus wel aan haar zonen overdragen.

Deel I:
Terugblik op de vorige eeuw