



‘Ik wil jullie meegeven
hoe belangrijk het is om je
in te leven in de situatie
van de patiënt’

College door patiënt

Bart Gremmer (24) heeft Duchenne spierdystrofie, een ziekte waarbij de spieren langzaam afbreken. Achter deze ‘jongen in rolstoel’ schuilt een intelligente twintiger die jaarlijks een gastcollege geeft in het Erasmus MC. “Ik wil studenten meegeven hoe belangrijk het is om je in te leven in de situatie van de patiënt.”

“Het nadeel van gehandicapt zijn, is dat je veel wordt geholpen”, vertelt Bart Gremmer in een gastcollege aan een klein groepje tweedejaarsstudenten geneeskunde. “Als je voortdurend wordt geholpen, weet je soms minder goed hoe je bepaalde dingen moet aanpakken.” Maar zijn gastcollege gaat hem zonder hulp uitstekend af. Niet zo vreemd voor iemand die HBO Marketing heeft gedaan en al een tijd bijles Economie geeft aan middelbare scholieren. “In mijn studie heb ik voor de menselijke en psychologische kant gekozen”, vertelt Bart later aan Monitor. “Daar leer je jezelf in plaats van een product te verkopen. Bijvoorbeeld hoe je mensen voor je kunt winnen.”

‘Wat ik erg vind, is mensen die alles zouden kunnen, maar niets uit het leven halen’

Het gastcollege van Bart is onderdeel van het keuzeonderwijs Getherapie dat wordt georganiseerd door prof. Gerard Wagemaker en dr. Leonie Kaptein van de afdeling Hematologie. Dit onderwijs gaat over de wetenschappelijke stand van zaken rondom getherapie en Barts verhaal als ervaringsdeskundige geeft de urgentie aan van getherapie bij een ziekte als Duchenne spierdystrofie. Getherapie voor Duchenne is volop in ontwikkeling maar nog wel in een experimentele fase.

Pimpen

Het gastcollege vindt plaats in een krappe filmstudio op het Erasmus MC. De camera's, die zijn presentatie vastleggen voor een uitzending op TV Rijnmond, hinderen Bart niet. Op een luchtige toon begint hij te vertellen over het meest in het oogspringende: de rolstoel. “Soms is een rolstoel geen gezicht. Ik denk eraan om mijn rolstoel een keer te laten pimpen, net zoals bij auto's.”

Al snel hangen de studenten, die in een halve kring om Bart heen zitten, met geconcentreerde gezichten aan zijn lippen. Het verhaal over zijn ziekteverloop en zijn ervaringen als gehandicapte is zo boeiend dat je al snel niet meer opmerkt hoe hij regelmatig korte pauzes inlast om teugjes zuurstof bij te tanken.

Opgelucht

Bart houdt niet van klagen. Zijn positieve levenshouding blijkt uit zijn reactie op mensen die hem aanstaren. “Vaak durven mensen niet met mij te praten. Wanneer ik bijvoorbeeld in een winkel een vraag stel, geeft het personeel antwoord aan diegene die me begeleidt en niet aan mij. Dat is heel vervelend. Kinderen stellen wel vragen. Dat vind ik positief, maar soms trekken de ouders hun kind weg alsof ik besmettelijk ben. Ik vind het belangrijk om de dialoog aan te gaan. Mensen weten zich vaak geen houding te geven en zijn opgelucht als ik het gesprek begin. Dat begint soms met een grapje. Je bereikt niets met boos worden. Als je zelf mensen aanspreekt, haal je de slachtofferrol weg. Mensen gaan je dan weer voor vol aanzien.”

Beuken

Zoals elke jongen van begin twintig heeft Bart dromen en ambities. Schertsend merkt hij op dat het backpacken in Australië waarschijnlijk wat lastig gaat worden. Maar een reis naar

Wat is Duchenne spierdystrofie?

Duchenne spierdystrofie is een ernstige erfelijke ziekte die de spieren aantast en verzwakt. Dit wordt veroorzaakt door een gendefect.

Een genetisch defect leidt ertoe dat patiënten een essentieel eiwit missen dat nodig is om spiercellen stevig te houden, wat resulteert in afbraak van spierweefsel. De ziekte geeft al op jonge leeftijd spierproblemen. Kleine kinderen vallen vaak en kunnen niet goed rennen. Rond het tiende tot twaalfde levensjaar belanden patiënten in een rolstoel. Naarmate de ziekte vordert, tast het ook andere spieren aan, zoals de spieren die nodig zijn voor de ademhaling, waardoor (extra) beademing nodig is. Uiteindelijk raakt ook de hartspier aangetast. Dat heeft als gevolg dat patiënten een minder hoge leeftijd bereiken. De helft van de patiënten wordt nu ouder dan dertig jaar.

Meer informatie: www.duchenne.nl en www.vsn.nl

Japan staat nog wel op zijn verlanglijstje. Bart is een sociaal dier: “Wanneer ik op vakantie ben met vrienden, wil ik niet in het hotel blijven zitten. Ik ga erop uit: de stad zien, mensen ontmoeten.”

Maar hij heeft ook frustraties gekend. Rond zijn twaalfde baalde hij er zo van dat hij zelf niet gitaar kon spelen of voetballen, dat hij er niet tegen kon om anderen dat te zien doen. Gezellig voetbal op tv kijken zat er toen niet in. Rond die tijd onderging hij ook een zware rugoperatie en een jaar lang zat hij behoorlijk in een dip.

“Ik was toen best pessimistisch. Totdat ik doorhad dat ik er meer aan had om optimistisch te zijn. Ik begreep vrij snel dat het beter is om aan dingen te denken die ik nog wel kan. Ik doe bijvoorbeeld aan rolstoelhockey. Heerlijk beuken met mijn rolstoel als ik het even heb gehad.”

Tijd

Nu kan Bart echt genieten van anderen die goed voetballen of mooi gitaar spelen. “Wat ik erg vind, is mensen die alles zouden kunnen, maar niets uit het leven halen. Als ik zoiets zie, doet mij dat zeer”, vertelt Bart. “Wat moeilijk is aan mijn ziekte, is te weten dat ik niet zoveel tijd heb als anderen. Dat feit heb ik naar mezelf toe vertaald als een auto-ongeluk dat iedereen kan krijgen. Alleen ik weet zeker dat het mij gaat overkomen, over een aantal jaren. Daar leef ik mee en dat kan ik als iets positiefs zien, maar lang niet iedereen kan dat.”

Tussenoplossingen

Een van de studenten vraagt waarom Bart eigenlijk dit college geeft. Hij heeft een duidelijke missie en visie, blijkt uit zijn antwoord: “Ik wil jullie meegeven hoe belangrijk het is om je in te leven in de situatie van de patiënt.” De beleving tussen artsen en patiënten verschilt nogal volgens Bart. Hij raadt de artsen in spe aan om niet te ambitieus te zijn in het zoeken naar dé oplossing voor een ziekte zoals Duchenne. “Ook kleinere tussenoplossingen zijn heel waardevol voor patiënten. Ik ben al tevreden met een medicijn dat helpt mijn handen beter te gebruiken. Dan kan ik bijvoorbeeld makkelijker verder studeren. Ik wil graag naar de universiteit, maar het vele opschrijven en typen is lastig voor mij.” ■