



Magazine



HEVAS

2021-3

Interviews

**Het verhaal van
Alisha**

**Het promotieonder-
zoek van Max
Lokhorst**

Blogs

**Nele, Merle, Esmee
& Romy**



Fotografie Alisha: Hans Hebbink, Picture Productions

Alisha heeft een veneuze malformatie in haar onderbeen

Auteur: Brenda Kluijver

Door de veneuze malformatie in haar kuit voelde Alisha ten Holder (23) zich lange tijd onbegrepen. Als kind en puber was ze 'anders' dan de anderen en kon ze niet doen wat ze wilde. Inmiddels is ze hard op weg om haar droombaan te veroveren en komt er meer berusting.

'Dat de veneuze malformatie in mijn rechterkuit niet zichtbaar is, vind ik vaak wel ingewikkeld', vertelt Alisha. De malformatie is verweven met haar kuitspier en geeft al haar hele leven forse pijnklachten en bewegingsbeperkingen. 'Maar omdat mensen aan de buitenkant niets opvallends zien, behalve een lichte verkleuring en wat littekens, hebben ze snel een oordeel klaar. Op de middelbare school dachten klasgenoten zelfs dat ik het verzon of me aanstelde, als ik na een operatie en herstelperiode weer terugkwam op school. Ontzettend pijnlijk. Ik dacht altijd: jullie zouden eens moeten weten.'

Trombose

Als jong meisje kampte Alisha al met klachten aan haar rechterbeen. Groeipijn, dachten artsen jarenlang. 'Of een te korte achillespees, die diagnose kwam ook regelmatig voorbij. Totdat ik op mijn twaalfde ineens wakker werd en niet meer kon lopen. De huisarts stuurde me naar het Radboudumc in

Nijmegen. Daar dachten ze eerst aan zweepslag, maar ik bleek een diep veneuze trombose te hebben', zegt ze. 'Mijn moeder was enorm geschrokken: zo'n jong meisje met trombose? Pas bij een tweede echo viel bij een aanwezige arts het kwartje: ik bleek een veneuze malformatie te hebben. Het was een opluchting dat we eindelijk wisten wat er aan de hand was.'

Veneuze malformaties

Veneuze malformaties vallen binnen de groep vasculaire malformaties. Bij veneuze malformaties zijn de diepere bloedvaten (venen) aangedaan; de wanden van de vaten zijn dunner en slapper dan normaal. Meestal bevinden veneuze malformaties zich in de huid, maar ze kunnen ook in organen, slijmvlies, spieren of botten zitten. Soms zijn veneuze malformaties oppervlakkig, maar ze kunnen ook diep liggen. Het is per mens verschillend hoeveel en welke klachten er ontstaan door een veneuze malformatie. Veel voorkomende klachten zijn: pijnklachten, functiebeperkingen, zwelling en/of een blauwe verkleuring, misvorming van de weefsels die betrokken zijn, trombose en bloedingen. Een veneuze malformatie gaat niet vanzelf over.



Pijnbehandeling

Het gezin verhuisde naar Nijmegen vanwege alle behandelingen die Alisha te wachten stonden. Ze onderging twee keer een embolisatie, in 2014 werd een deel van haar kuit en de malformatie weggehaald. 'Daarvan heb ik een lang herstel gehad; ik was zo bang om weer te gaan lopen. Ik was het vertrouwen in mijn been kwijtgeraakt en dat moest langzaam weer groeien. Toen dat eenmaal lukte, leek het of de operatie succes had gehad; want mijn klachten waren even weg. Maar helaas kwamen ze terug en begon een intensief traject van pijnbehandeling. Daarin heb ik alle varianten van pijnbestrijding wel gezien; van peperpleisters tot injecties.'

Onderzoeksmedicijn

Aan één van de operaties die Alisha heeft gehad, hield ze bovendien zenuwpijn over. De arts schreef een antidepressivum voor waar ze baat bij zou hebben, maar de vermoeidheid als bijwerking werd Alisha teveel. 'Sindsdien gebruik ik Tramadol voor de pijn, dat helpt redelijk. Daarnaast krijg ik het onderzoeksmedicijn sirolimus (zie kader) en sta ik op de wachtlijst voor behandeling met alpelisib. De artsen zijn hoopvol', glimlacht Alisha. 'Alle beetjes helpen. Daarom ben ik ook 60 kilo afgevallen, in de hoop dat minder lichaamsgewicht ook zou schelen in de pijnklachten aan mijn been. Het heeft me veel gezondheidswinst opgeleverd, maar ik durf niet te zeggen dat het veel invloed heeft op de pijn aan mijn been.'

Puberteit

Want die invloed op haar dagelijks leven is flink, vertelt Alisha. 'Als jong kind zat ik op voetbal, maar meer ingetapet op de bank dan op het veld. Ik was het rare kind met overgewicht dat altijd wat had. Op de middelbare school viel ik terug van vwo naar vmbo-t, omdat ik zo vaak afwezig was door operaties en behandelingen. Ik ben toen zonder diploma doorgestroomd naar het mbo, omdat ik niet nog verder wilde afzakken. De puberteit was erg lastig voor me, ik voelde me zo onbegrepen. Ik kon nooit mee op uitjes,

want dan moest ik in een rolstoel en dat wilde ik niet. Ik viel overal buiten. Liefst wilde ik helemaal niet meer naar school.'

Stage

Alisha begon desondanks vol enthousiasme aan de mbo-opleiding verpleegkunde. Maar fysiek bleek dat al snel niet mogelijk. 'Heel verdrietig was ik. Ik werd afgekeurd, maar wilde toch een studie afronden. Ik koos voor een mbo-studie op juridisch vlak, zodat ik toch een papiertje had om op voort te borduren. Intussen studeer ik verpleegkunde op het hbo, met als doel om hierna mijn master Physician Assistant (een medisch zorgprofessional die zelfstandig geneeskundige zorg mag bieden, red.) te halen. Dat is een veelal zittend beroep', glimlacht ze. En dat is nodig, bleek ook tijdens haar huidige studie. 'De verpleegkundige stage was een pittig traject voor mij. Ik heb veel vertraging opgelopen en moest na iedere stage-dag plat. Ik ben nu derdejaars en in theorie dus over een jaar klaar. Misschien later, en dat is dan wat het is.'

Inleveren en plannen

Die acceptatie komt bij Alisha steeds iets meer om de hoek kijken. 'Ik baal dagelijks nog steeds dat ik dit heb en dat het nooit beter zal zijn. Maar dat probeer ik los te laten door te focussen op hoe het in ieder geval niet slechter kan worden. Dat betekent dat ik een aangepast leven moet leiden: het vraagt veel inleveren en plannen om te kunnen doen wat ik leuk vind. Even naar de stad, betekent de dag erna rust pakken. Mijn huisgenoten ondersteunen me waar mogelijk op dagen dat het minder gaat, dat mijn energie op is. Als dit is zoals het is, kan ik ermee leven. De nadelige kanten neem ik steeds meer voor lief', zegt ze.

Anderen helpen

Om mentaal te komen waar ze nu staat, heeft Alisha hulp gehad van een psycholoog en baat gehad bij een revalidatietraject. Ook haar droom om als Physician Assistant mensen te kunnen helpen in vergelijkbare situaties, geeft haar de kracht om door te zetten. 'Ik zou me het liefst specialiseren in vaataandoeningen. Al kan ik maar één iemand met hetzelfde als ik ondersteunen, zou alles al de moeite waard zijn. Dat zou ik ook graag aan lotgenoten meegeven: blijf doen wat je leuk vindt, ook als het een lange weg is om er te komen. Probeer niet op te geven, zoek naar een manier om jouw wensen en dromen in je leven te passen: er is altijd een manier om jouw toekomst vorm te geven, hoe dan ook.'

Onderzoeksmedicijn sirolimus

Het Hecovan-team van het Radboudumc ontving in 2016 subsidie om onderzoek te doen naar het medicijn sirolimus bij complexe vasculaire malformaties. Alle mensen met een vasculaire malformatie die geen baat hebben bij andere behandelingen, komen in aanmerking voor deelname aan de studie. Doel van het onderzoek is om te zien of sirolimus helpt bij pijn door vasculaire malformaties, en of het de kwaliteit van leven kan verhogen. Sirolimus, ook bekend onder de naam rapamycin, onderdrukt de lichaamseigen afweer tegen vreemde cellen. Tot nu toe werd het middel alleen gebruikt om afstoting tegen te gaan na een niertransplantatie.