

# Vrienden nieuws

najaar 2023 · [www.vriendensophia.nl](http://www.vriendensophia.nl)

VRIENDEN VAN HET

# SOPHIA



## Ivy-Beau belandde als kerngezond meisje opeens op de IC

**Ivy-Beau (3) kreeg vanuit het niets een pleura-empyeem, een gecompliceerde longaandoening. Met een kleine overlevingskans belandde ze op de IC Kinderen van het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Gelukkig herstelde ze. "Dat Ivy-Beau nu weer vrolijk rondrent, is geweldig: dankbaarder kunnen we niet zijn als ouders", vertelt haar moeder Ilse.**

"Met Ivy-Beau zaten we in één week drie keer bij de huisarts. Ze was hangerig, klaagde over hoofdpijn, benenpijn en buikpijn. Bij de huisartsenpost in het ziekenhuis dachten ze aan een fikse griep. Thuis herstellen, was het advies. Ik dacht: ze heeft iets heftigers. De volgende dag hapte Ivy-Beau naar adem. Ik belde de arts, die zei dat we het nog even moesten aankijken. Nee zei ik, ik wil dat ze vandaag nog door een arts wordt gezien. In het ziekenhuis dachten ze aan een longontsteking. Op de longfoto zagen ze vocht, maar niet precies hoeveel.

### Kunstmatige coma

Na een nacht op de longafdeling ging Ivy-Beau met spoed naar de IC. Ze moest een drain omdat haar linkerlong vol vocht zat. Door de beademing kreeg ze een klaplong.

'Als haar rechterlong het ook begeeft, zijn we te laat. Ze moet nu binnen een uur naar Rotterdam', zei de arts. Met gierende banden ging Ivy-Beau naar het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Dat 'griepje' werd opeens een heel gecompliceerd verhaal. Haar enige optie bleek: in een kunstmatige coma aan de hartlongmachine en afwachten. Mijn man Jan-Willem en ik zaten vier weken bang in het ongewisse. We hadden geen idee welke kant dit zou opgaan, konden alleen maar hopen dat Ivy-Beau de tijd was gegund om op te knappen.

De diagnose kwam na een tijdje. Door een pneumokokkenbacterie had ze een pleura-empyeem opgelopen, een opstapeling van pus en vocht tussen haar longvliezen. Van haar rechterlong functioneerde nog maar 25%, de

rest was pus en vocht. Ook haar hele buikje was daardoor opgezet. Haar saturatie – de hoeveelheid zuurstof in je bloed – was 68%, normaal is dat 98 tot 100%. Ze was heel erg ziek. De artsen zeiden dat als Ivy-Beau niet meteen was opgenomen, we haar thuis héél anders hadden aangetroffen. Ik ben blij dat ik mijn moedergevoel volgde en dat we met haar naar het ziekenhuis zijn gegaan.

### Geweldige zorg

In het Sophia had Ivy-Beau twee vaste artsen die heel begripvol waren en ons alles duidelijk uitlegden. Ze maakten het niet mooier dan het was. De overlevingskans bij een pleura-empyeem is meestal 30 tot 40%, de kans dat het fout gaat, is veel groter. 'Maar vanwege het feit dat er een kans is, gaan we haar proberen te helpen', zeiden ze. Daarvoor zijn we eeuwig

dankbaar. Alle verpleegkundigen en verzorgers voelden ook zo vertrouwd en oprecht, ze waren zo behulpzaam. Zij hielpen ons er echt doorheen en steunden ons bij tegenslag. Want die was er regelmatig. De hele IC-periode was er risico op stolsels, bloedingen en bacteriën. Nou, ze heeft elke bacterie gehad en nog altijd een trombose van drie centimeter in haar hals. 'Op de IC gaat het nooit recht omhoog, het is net een golfslagbad. Komt goed, houd moed', zeiden de artsen en verpleegkundigen. 'Leg je er niet bij neer, blijf knokken en blijf met haar praten.' De zorg in het Sophia voor Ivy-Beau en ons gezin hebben we als geweldig ervaren. Ze zijn zo bewust van wat het met een ouder doet als hun kind zo ziek is. Bij de angsten en onzekerheden waarmee we leefden, konden ze ons heel goed steunen.

[Lees verder aan de binnenzijde >>](#)

## Dit doe ik!

### Suzan Cochius – den Otter

#### Jouw beroep:

Na mijn studie geneeskunde in Maastricht ben ik in 2007 in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis gaan werken. In het Sophia heb ik de vervolgopleiding kindergeneeskunde afgerond, en heb ik ook deels mijn opleiding tot kinderintensivist gevolgd. Het andere deel van deze opleiding heb ik afgemaakt in het Royal Childrens Hospital in Melbourne. Sinds 2014 werk ik als kinderintensivist op de Intensive Care Kinderen van het Sophia.

#### Wat houdt jouw functie precies in?

Samen met een groep collega-artsen en verpleegkundigen zorgen we dag en nacht voor de allerzwaarste kinderen van het ziekenhuis. Kinderen die bijvoorbeeld ondersteuning nodig hebben bij het ademen of het hart. Ook komen kinderen na een grote operatie, bijvoorbeeld aan hun hart of buikorganen, bij ons terecht. Soms zelfs na een transplantatie. De zorg voor de kinderen delen we met alle andere specialisten

in het Sophia Kinderziekenhuis, zoals kinderchirurgen en neurologen. We hebben daarom veel overleg met elkaar om voor elke patiënt de beste zorg te kunnen leveren. We proberen het verblijf bij ons zo comfortabel mogelijk te maken door veel met ouders en kinderen te praten en uitleg te geven over wat we precies doen en waarom we dat doen. We proberen ouders ook zo goed mogelijk bij de zorg te betrekken. Ouders die een kindje verwachten met een aangeboren afwijking laten we van te voren al zien hoe onze afdeling eruit ziet. Dan voelt het hopelijk wat meer vertrouwd.

#### Wat wil je in de toekomst bereiken?

Ik vind het belangrijk altijd te streven naar de beste zorg voor de kinderen in ons ziekenhuis. Ik zie dat we, door onze nauwe samenwerking met de andere specialisten, binnen en buiten het Sophia, steeds verder kunnen ontwikkelen. Ook maak ik mij er hard voor dat de zorg duurzamer wordt. Onze kinderen zijn de toekomst en alleen als

we op alle vlakken, dus ook in de zorg, snel groener gaan denken, kunnen we ze een goede toekomst bieden.

#### Wat doe je graag in je vrije tijd?

Ik houd erg van koken en van wandelen in de bergen met mijn gezin. Als onze kinderen iets groter zijn ga ik graag een keer een meerdaagse huttentocht met hen wandelen. Dat lijkt mij fantastisch!



## Ik bespreek alles met mijn Echte Aap



Doneer jij ook een Superaapje aan de kinderen in het Sophia?



Guus (6) heeft vijf Superaapjes, maar niet allemaal gaan ze mee als hij weer naar het ziekenhuis moet. Bij zijn geboorte hing zijn allereerste knuffelaapje aan zijn couveuse, sindsdien zijn ze onafscheidelijk. Het interview met Guus en vele andere mooie verhalen en prachtige foto's lees en zie je in het boek Knuffels van Sophia. Toen Guus thuis het Knuffelboek las zei hij: "Ik ben trots op mezelf!" Dat horen zijn ouders hem niet vaak zeggen.

### Wie ben jij?

Mijn naam is Guus en ik ben zes jaar.

### Hoe heet je knuffel?

Mijn knuffel heet Echte Aap. Ik heb meer Superaapjes, vijf in totaal. Sophia Aap, Mama Aap, Papa Aap, maar Echte Aap is mijn allerbeste vriend. Ik kreeg hem als eerste.

### Hoe lang kennen jullie elkaar al?

Echte Aap hing aan mijn 'huisje' op mijn afdeling in het Sophia Kinderziekenhuis. Ik ben te vroeg geboren en lag in de couveuse op de IC. Mijn mama vertelde dat in deze huisjes kleine baby's lekker warm blijven en goed kunnen groeien.

### Wat is er zo leuk aan je knuffel?

Hij is lekker zacht, hij vindt knuffelen heel fijn. Ik val heerlijk met hem in slaap. Echte Aap is er voor mij op leuke en minder leuke momenten.

### Op welk moment hebben jullie elkaar het hardst nodig?

Ik ben best vaak in het ziekenhuis, en moest daar regelmatig logeren. Echte Aap gaat met mij mee. Als ik een prikje moet krijgen, plakkers op mijn borst, of een onderzoek, dan pak ik Echte Aap stevig vast en hij helpt mij erg goed. Hij maakt grapjes en ik moet om hem lachen. Ik kan alles met Echte Aap bespreken.

### Wat is het ergste wat jouw knuffel ooit heeft meegemaakt?

Ik ben Echte Aap weleens even kwijt geweest op vakantie. Toen ik wakker werd lag hij niet meer bij mij in bed. Ik ben in het donker gaan zoeken en viel toen uit bed. Gelukkig vond ik hem onder mijn bed.

### Wat betekent je knuffel voor jou?

Alles! Hij is mijn allerbeste vriend op de hele wereld.

## Nieuw: Knuffels van Sophia

In 2023 bestaat het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis 160 jaar. Ter gelegenheid van deze bijzondere mijlpaal hebben wij samen met sponsors een prachtig koffietafelboek over de knuffel samengesteld, waarvan de opbrengst geheel ten goede komt aan onderzoek en innovatie in het Sophia.

Ieder kind, ieder mens zou een knuffel moeten hebben. En heel veel knuffels moeten krijgen. Maar helemaal de zieke kinderen die in het Sophia Kinderziekenhuis zijn opgenomen. Het boek bevat ontroerende verhalen, interessante feiten en prachtige foto's van patiënten met hun favoriete knuffel.

### Belang van knuffelen

Hoogleraar neuropsychologie Erik Scherder kan het belang van knuffelen niet genoeg benadrukken, vertelt hij in Knuffels van Sophia. Door knuffelen ontwikkelt een kind liefde, empathie en andere gezonde sociale gevoelens. De professor legt in het boek de route uit die een aanraking aflegt, van huid tot hersenschors.

### Van teddybeer tot knuffelgedicht

Andere grappige, leuke en nuttige bijdragen in dit boek gaan over de oudste knuffels ter wereld (wel 5.000 jaar oud!), de beroemdste knuffels ter wereld – op nr. 3 staat Teddy van Mr. Bean – knuffelgedichten en een mooi voorleesverhaal. Knuffels van Sophia is voor alle leeftijden.

Met de aankoop van het boek (€24,95) steun je onderzoek en innovatie in het Sophia Kinderziekenhuis. Het boek is te koop via onze webshop, bij de Ako in het Erasmus MC en bij Boekhandel Donner in het centrum van Rotterdam

Grote dank gaat uit naar Uitgeverij Trichis, Carezza en ook naar alle sponsors die ervoor zorgen dat de gehele opbrengst van het boek naar onderzoek en innovatieprojecten in het Sophia gaat.

Bestel het boek via onze webshop:



Nieuw: Knuffels van Sophia

## Ambassadeur Mitchel Viljeer

Mitchel Viljeer, bekend als de Rotterdamse Glimlach, is een icoon in Rotterdam en omstreken. Hij is bekend vanwege zijn eendeloze enthousiasme voor zijn werk bij de gemeente Rotterdam Stadsbeheer en liefde voor sport, waar hij over deelt via zijn Instagrampagina @rotterdamse\_glimlach en in de serie Mitchel aan de Maas op SBS6. Hij maakt het beroep vuilnisman/-vrouw weer razend populair. Sinds kort zet hij zijn enthousiasme ook in voor het Sophia Kinderziekenhuis.

### Waar kennen mensen jou van?

"Kinderen en volwassenen kunnen mij herkennen van mijn Instagrampagina. Het begon klein, onder mijn eigen naam, maar dit veranderde al snel naar 'de Rotterdamse Glimlach'. Op dit kanaal deel ik filmpjes over mijn werkzaamheden bij de gemeente Rotterdam Stadsbeheer. Ik probeer het beroep vuilnisman/-rouw naar een hoger podium te trekken. Mijn missie is dik geslaagd; er is zelf een serie op SBS6 hierover uitgebracht, Mitchel aan de Maas! Naast mijn passie voor dit mooie beroep maak ik motiverende filmpjes om mensen te laten zien hoe ontzettend leuk sporten is."

### Wat is jouw motivatie om je in te zetten voor het Sophia Kinderziekenhuis?

"Mijn vrouw en ik hebben twee lieve kinderen. Onze dochter Viëne heeft een moeilijke start doorgemaakt. Viëne was te

Vervolg van pagina 1 >>

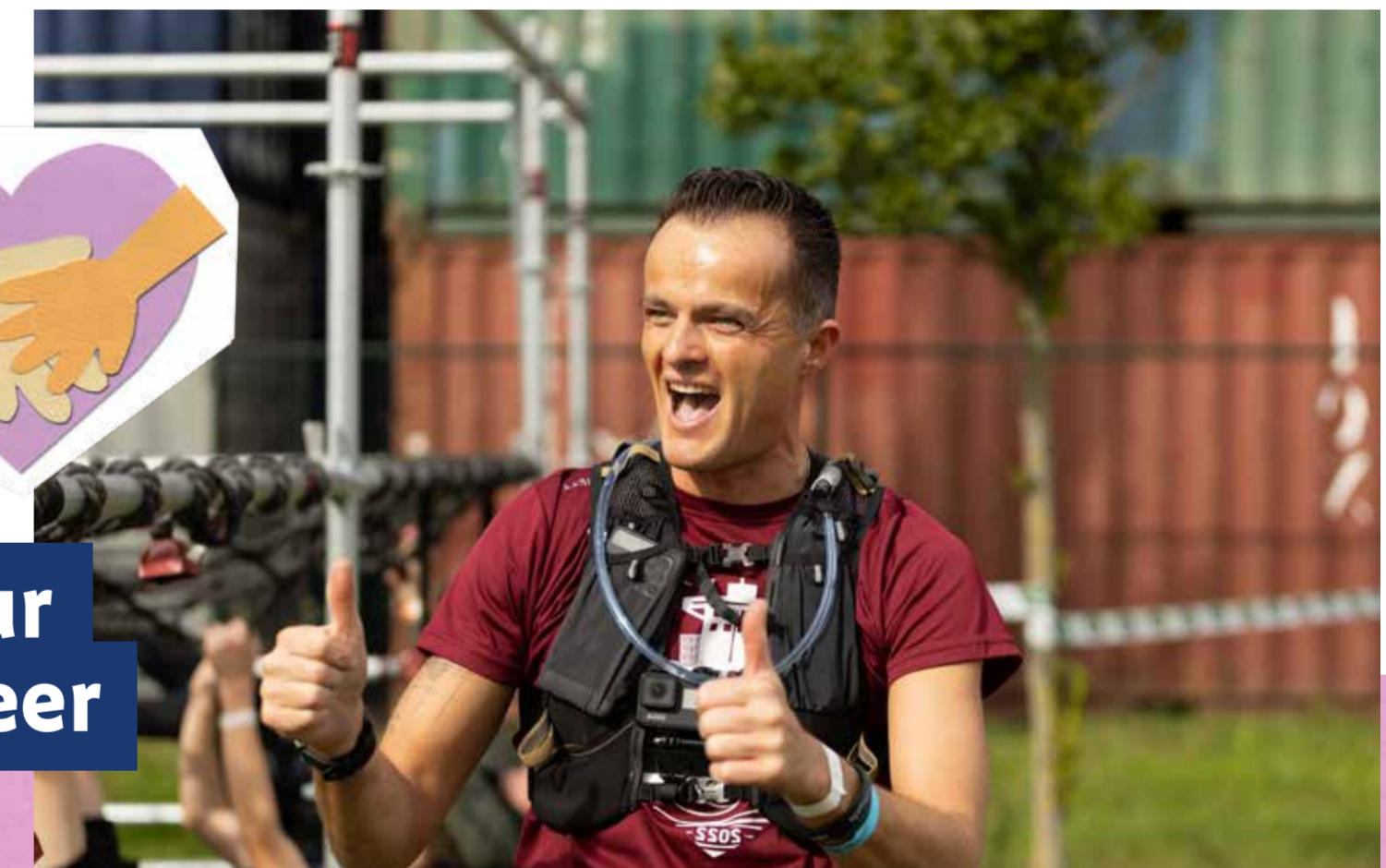
**"In totaal lag Ivy-Beau drie-en-een-halve maand in het ziekenhuis. Het was een pittige periode. We hadden een lief vangnet om ons heen van familie en vrienden."**

### Lief vangnet

Na een maand werd onze dochter uit haar coma gehaald. Met veel therapie verbeterde haar situatie. Tussendoor belandde ze nog een keer op de IC toen ze probeerden de drain eruit te halen. De narcose was te veel voor haar, haar saturatie daalde en ze zakte weg. Ook daar kwam ze weer bovenop. In totaal lag Ivy-Beau drie-en-een-halve maand in het ziekenhuis. Het was een pittige periode. We hadden een lief vangnet om ons heen van familie en vrienden. Mayson, ons zoonje van 5, woonde grotendeels bij oma. Ik vond het moeilijk om hem zo weinig te zien, dus we halen nu veel knuffels in. Hij is zo lief en gevoelig, en was ook bang om zijn zusje kwijt te raken. Jan-Willem en ik bleven samen steeds goed over de situatie praten. De kunst is elkaar niet kwijt te raken, want dit emotionele avontuur hakt er nogal in. Onze liefde blijkt er gelukkig sterk genoeg voor. Wel moeten we weer wennen als gezin samen, en de aandacht over de kinderen gelijkmatig verdelen. Maar we voelen ons gezegend met z'n viertjes.

### Springen en klimmen

Ivy-Beau staat continu onder controle. Ze krijgt voorlopig nog antibiotica tegen de bacterie. En bloedverdunders, dus we moeten extra oppassen dat ze niet valt. Sinds een paar weken hoeft ze geen sondevoeding meer. 'Ik heb geen slangetje meer, dus ik ben niet meer ziek hè', zei ze. Of ze blijvende schade overhoudt aan haar longen, weten ze pas over een jaar. Haar linkerlong heeft littekenweefsel, eventueel is een operatie nodig om dat minder stug te maken. Ze moet liever geen verkoudheid of griepje krijgen want ze is vatbaar en kwetsbaar. Daarom mag ze nog niet naar een gastouder of opvang. We zijn voorzichtig met haar, maar willen haar ook kind laten zijn. Dus springen en klimmen mag, maar ik blijf er wel bij staan. Haar verjaardag hebben we ook gewoon met andere kinderen erbij gevierd. Wel vroegen we of mensen die verkouden of griepig waren, thuis wilden blijven. Maar dat ze 3 werd, konden we natuurlijk niet zonder feestje voorbij laten gaan!"



vroeg geboren en heeft een lange periode op de afdeling Neonatologie, de afdeling voor de allerleinsten, van een ziekenhuis moeten verblijven. Dit was mijn eerste langere contact met een ziekenhuis. Alle slangetjes en het gepiep van de monitoren zal mij altijd bijblijven. Deze periode heeft mij laten inzien dat gezondheid niet vanzelfsprekend is en er helaas heel veel soorten ziektes bij kinderen kunnen voorkomen. De liefde van de artsen en verpleegkundigen die ons zo goed hebben geholpen in deze moeilijke tijd, zullen wij nooit vergeten."

"Tijdens het sportevenement 'Rennen voor Sophia' verzorgde ik de warming-up. Meer dan 400 deelnemers deden enthousiast mee: de voetjes gingen van de vloer en de mondhoekjes krulden omhoog. Voor mij was dit een dikke win-win, gezien hardlopen ook

echt mijn passie is en ik mijn glimlach wil overbrengen aan anderen. De persoonlijke verhalen van de deelnemers en supporters vond ik erg bijzonder en indrukwekkend. Ik ben enorm dankbaar dat ik mijn Rotterdamse nuchterheid kan inzetten voor het Sophia op een manier die zo goed bij mij past!"

### Wat wil je tegen de kinderen in het Sophia zeggen?

"Ziek zijn is helemaal niet leuk en super stom. Kortgeleden kreeg ik een rondleiding door het Sophia Kinderziekenhuis en heb ik het warme gevoel van de vele zorgmedewerkers meegemaakt. Het ziekenhuis is heel erg liefdevol, met veel kleuren, spelletjes en activiteiten. Hopelijk zorgt dit ervoor dat die vervelende periode in het ziekenhuis wat aangener voelt. En onthoudt: Je bent niet alleen!"

# Sophietjes agenda

30 november

## Start Lichtjesactie

Koop je ook symbolisch een lampje in de kerstboom voor het Sophia Kinderziekenhuis?  
[www.lichtjessophia.nl](http://www.lichtjessophia.nl)



Heel december

## Sophia's Lichtjestocht

Leerlingen van basisscholen en verenigingen lopen een lampionnentocht voor de patiënten in het Sophia Kinderziekenhuis.

[www.vriendensophia.nl/lichtjestocht](http://www.vriendensophia.nl/lichtjestocht)

9 december

## Lichtjesdiner

Sfeervolle avond met een bijzonder programma en benefietdiner waarbij de opbrengst gaat naar projecten binnen het Sophia Kinderziekenhuis met een focus op de reductie van angst-, pijn- en stress. **(uitverkocht)**



2 en 3 maart

## Sporten voor Sophia

Een weekend lang sporten om geld op te halen voor een betere toekomst voor kinderen met een auto-immuunziekte.

[www.sportenvoorsophia.nl](http://www.sportenvoorsophia.nl)

We houden je ook op de hoogte via onze social media en

[vriendensophia.nl/evenementenkalender](http://vriendensophia.nl/evenementenkalender)

### Colofon

**Redactie**  
Yvette van der Meer  
Inge Valkis – Van der Veer  
Merel van der Mark  
Yara Ciliacus

**Creatie & vormgeving**  
Veenman+



### Feyenoord

De wedstrijd Feyenoord – Almere City FC op zondag 27 augustus stond in het teken van het Sophia! 200 (ex-)patiënten en hun familie genoten van de wedstrijd in de Kuip. Het werd een regenachtig, maar bovenal gezellig feestje met veel blije gezichten. Een bijzonder moment! Bij aanvang van de wedstrijd collecteerden vrijwilligers bij de ingangen van het stadion om geld op te halen voor het mogelijk maken van activiteiten voor de zieke kinderen in het Sophia. Om hen tijdens de spannende tijd van een opname in het ziekenhuis het ziek zijn even te laten vergeten. Er werd maar liefst 32.500 euro opgehaald. Grote dank aan de organisatie van Feyenoord Rotterdam, de vrijwilligers van Sophia Media en alle supporters! Zonder hen was deze prachtige dag niet mogelijk geweest!



### Relax-/buidelstoelen

Op verschillende afdelingen in het Sophia Kinderziekenhuis bestaat een grote wens voor extra relax-/buidelstoelen. Deze stoelen zijn speciaal gemaakt voor ouders om huid-op-huidcontact te maken met hun baby. Dit wordt ook wel 'buidelen' genoemd en brengt een enorm positief effect met zich mee. Wil jij bijdragen aan nieuwe buidelstoelen? Neem dan contact met ons op via [info@vriendensophia.nl](mailto:info@vriendensophia.nl).



### Suppen

Danny, van Danny Sup Verhuur, heeft een unieke actie opgezet om geld op te halen voor het Sophia Kinderziekenhuis. In September organiseerde hij unieke sup-tochten met vrolijke lampjes. De actie resulteerde in geweldige avonden en het prachtige bedrag van bijna 2500 euro. Enorm bedankt Danny!



### Armbandjes voor het goede doel

Noa (17 jaar) verkocht honderden armbandjes en doneerde de opbrengst aan het Kinderhersenslab in het Sophia! Noa lag dit jaar in totaal meer dan 7 weken in het Sophia na een operatie aan haar hersenen. Zij had een hersencyste. Tijdens de lange dagen dat Noa in het ziekenhuis lag heeft zij hard gewerkt en maakte en verkocht meer dan 500 kleurrijke armbandjes. Het Kinderhersenslab kan de donatie goed gebruiken. In het lab wordt de functie en ontwikkeling van kinderen met een hersenaandoening onderzocht, door middel van leuke testjes.



### Wereldhavendagen

Sophia voer mee tijdens de Wereldhavendagen 2023! Op de zaterdagavond voer Raderstoomboot de Majesteit over de Rotterdamse Maas. Het was een fantastische avond met leuke gasten, swingende muziek, prachtig vuurwerk en lekkere hapjes en drankjes. Dankzij sponsors en betalende gasten aan boord konden wij deze bijzondere avond mogelijk maken voor 170 patiëntjes van het Sophia Kinderziekenhuis en hun familie. Hartverwarmend om de stralende gezichten te zien en alle lieve reacties te ontvangen. Onze dank aan iedereen die deze avond heeft mogelijk gemaakt is groot!

## Nog één keer opkomen voor wat je belangrijk vindt

Door een goed doel op te nemen in jouw testament kun je nog één keer opkomen voor wat je belangrijk vindt. Nalaten aan de Stichting Vrienden van het Sophia is een bijzondere daad. Samen met jou kunnen we echt verschil maken, om in de toekomst zieke kinderen nog beter te kunnen helpen. Door steun aan onderzoek, innovatieve projecten en het veraangenamen van het verblijf in het Sophia Kinderziekenhuis.

### Vraag de brochure aan

In onze brochure lees je hoe je de Stichting Vrienden van het Sophia in jouw testament kunt opnemen. Voor het aanvragen van een brochure of een persoonlijk gesprek kun je contact opnemen met Colette Bolomey via 06 – 8129 1780, [cbolomey@vriendensophia.nl](mailto:cbolomey@vriendensophia.nl) of online via [www.vriendensophia.nl/nalaten](http://www.vriendensophia.nl/nalaten)



Vraag de brochure aan

## Volg ons online!

Wil jij ook verhalen vanuit het Sophia lezen? En op de hoogte blijven van onze projecten en resultaten? Volg ons dan via social media:

f [facebook.com/vriendensophia](https://facebook.com/vriendensophia)   i [instagram.com/vriendensophia](https://instagram.com/vriendensophia)  
in [linkedin.com/company/vriendensophia](https://linkedin.com/company/vriendensophia)

