



Nevus Netwerk Nederland

Ik ben Ik

Ik ben ik,
en dit is mijn vel.

Past het wel?
het past.

Wat zal ik ermee doen?
ik geef mijn vel een zoen.

Joke van Leeuwen

Nevus Netwerk Nederland

De ervaring leert dat bijna niemand weet dat aangeboren reuzenmoedervlekken bestaan. Ook zijn ze weinig tot niet bekend bij artsen en kraamverzorgers. Later contact met diverse specialisten is zelden verduidelijkend voor de ouders. Onder specialisten bestaan sterk afwijkende meningen over de eventuele behandeling(en). Bovendien worden psycho-sociale aspecten door de medische disciplines vaak onderschat. Ouders hebben van het ene op het andere moment erg veel vragen:

- *Wat is en hoe ontstaat een reuzenmoedervlek?*
- *Zijn de moedervlekken levensbedreigend?*
- *Waar kun je meer informatie vinden?*
- *Kan er iets aan een reuzenmoedervlek gedaan worden?*
En zo ja, wanneer, hoe en door wie?
- *Hoe ga je emotioneel om met een reuzenmoedervlek?*
- *Heeft het consequenties voor de opvoeding?*
- *Hoe reageert de omgeving?*

Vanuit deze vragen blijkt de behoefte aan een onafhankelijk en neutraal informatiepunt. Nevus Netwerk Nederland (NNN), een vereniging voor Mensen met Aangeboren Reuzenmoedervlekken, wil graag deze rol vervullen. De vereniging is in 1997 opgericht door ouders en mensen met reuzenmoedervlekken en heeft als doelstellingen:

- Het geven van informatie aan mensen met aangeboren reuzenmoedervlekken, hun familieleden en omgeving.
- Voorlichting geven aan beroepsgroepen die met aangeboren reuzenmoedervlekken te maken hebben of krijgen.
- Het organiseren van bijeenkomsten voor bovengenoemde groepen zodat zij informatie en ervaringen kunnen uitwisselen.
- Belangenbehartiging bij organisaties als ziektenkostenverzekeraars en overheid.
- Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar aangeboren reuzenmoedervlekken en behandelmethoden.
- Het uitwisselen van informatie en ervaringen met (buitenlandse) patiëntenverenigingen en organisaties.

Nevus Netwerk Nederland geeft geen medisch advies en blijft neutraal ten aanzien van behandelmethoden.

INHOUD / COLOFON

3

INFOBIJENKOMST

4

IK ben Ik - 2 november 2002

EERSTE SPREKER

5

de heer Van Sandwijk,
maatschappelijk werker in het UMC

TWEEDE SPREKER

8

de heer Sinnema,
psycholoog op de kinderafdeling van het UMC

HET VRAGENUURTJE

17

samenvatting naar aanleiding van
gestelde vragen en ontstane discussies

Ik ben Ik

Ik ben ik,
en dit is mijn vel.

Past het wel?
het past.

Wat zal ik ermee doen?
ik geef mijn vel een zoen.

Joke van Leeuwen

De NNN Nieuwsbrief is een speciale uitgave van Nevus Netwerk Nederland. In dit nummer staat de samenvatting van het NNN Informatiesymposium gehouden op zaterdag 2 november 2002 in het Amphia Ziekenhuis te Breda met als thema 'IK ben IK'.

Redactie-adres

J.H. Boschstraat 24
7513 ZL Enschede

e-mail: nederland@nevus.org

www.nevusnetwerk.nl

Telefoon: **06 51 82 27 01**

Samenvatting

Marjan van Noordenne
Tanja Groenendaal

Medisch adviseurs NNN

Dr. A.P. Oranje - Dermatoloog
Dr. W. Westerhof - Dermatoloog
Dr. van Adrichem - Plastisch Chirurg

Jaargang 4,
nr. 1, februari 2003

Oplage 150

Schrijf kopij voor de Nieuwsbrief!

SYMPOSIUM 2 NOVEMBER 2002

'IK BEN IK'

s a m e n v a t t i n g

Op zaterdag 2 november 2002 heeft NNN haar jaarlijks terugkerende symposium gehouden. Na de Algemene ledenvergadering en de lunch was het tijd voor het symposium met als dagthema: 'IK ben IK'.

De reden dat we lid zijn van NNN is dat we 'iets' te maken hebben met een reuzenmoedervlek. We hebben 'iets' met de huid. Je hebt zelf een reuzenmoedervlek, je kind, je partner of iemand van je familie of uit je vriendenkring. Dat is makkelijker gezegd dan gedaan 'iets' met je huid hebben.

Mensen kijken naar je, soms maken ze aardige of onaardige opmerkingen. Soms wil je niet dat ze kijken of iets zeggen. De ene dag voel je je sterk en kan je heel de wereld aan. De andere dag lukt je dat niet en ben je broos, kwetsbaar en verdrietig.

Je hebt een probleem met je huid maar laat je niet uit het veld slaan en maakt het er beste van. **Ik ben ik** en neem me zoals ik ben. Opnieuw makkelijker gezegd dan gedaan. Hoe doe je dat, wat zeggen deskundigen op dit gebied hierover?

De eerste presentatie was van Frans van Sandwijk, maatschappelijk werker in het UMC. Hij heeft een film laten zien waarin vier mensen aan het woord komen die ieder een zichtbare huidaandoening hebben en praten over het effect daarvan op hun dagelijkse leven.

De tweede presentatie was van de heer Sinnema, psycholoog op de kinderafdeling van het UMC. Hij heeft verteld over de psychische gevolgen van het opgroeien met een zichtbare aandoening.

Verder waren op deze informatiedag Dr. Oranje (dermatoloog AZR) en Dr. van Adrichem (plastisch chirurg AZR) aanwezig. Tanja Groenendaal trad op als gespreksleider. Wij danken alle aanwezige sprekers en de gespreksleider voor hun bijdrage aan dit symposium van NNN.

Het verslag dat nu volgt is een vrij letterlijke weergave van de presentaties van beide heren. Dit is bedoeld om iedereen die niet bij het symposium aanwezig was toch een goed beeld te geven van wat er is gepresenteerd. Dat betekent wel dat het een lang verslag is geworden. Van de twee vragenrondes is geen verslag gemaakt.

EERSTE SPREKER

de heer Van Sandwijk

maatschappelijk werker in het UMC



De film laat vier mensen aan het woord met een zichtbare huidaandoening:

- constitutioneel eczeem
- acne
- Psoriasis
- EPP (overgevoeligheid voor daglicht)

Er wordt getoond dat mensen situaties en vooroordelen ontwijken, door bijvoorbeeld niet naar feestjes of op visite te gaan.

Iemand geeft aan dat het meeleven van familie en vrienden en het krijgen van vele adviezen heel verstikkend werkt.

Degene met EPP vertelt dat zij voor de officiële diagnose bestempeld en behandeld is als iemand met een gedragsstoornis, daardoor is ze in tehuizen en instellingen opgenomen geweest. Later geeft de aandoening vooral zomers een sociaal isolement.

5

Alle aandoeningen geven strijd met jezelf voordat je hebt geaccepteerd dat je aandoening ook je leven bepaalt.

Psychosociale aspecten bij reuzenmoedervlekken:

- *Uiterlijk schaamte zelfbeeld*; geheel onterecht kun je bij een huidaandoening je schamen over je uiterlijk, dit doet uiteraard veel met je zelfbeeld.
- *Chronisch karakter*; omdat reuzenmoedervlekken blijvend zijn vraagt het een verlies en acceptatie proces.
- *Zorg en ongerustheid over het verdere verloop*; kan het nog erger worden? Ook al is het percentage klein, dat sluit niet uit wat erbij zit.
- *Reacties van de omgeving*.

Betekenis voor het psychosociale leven.

De *world health organization* heeft over de kwaliteit van leven zes criteria opgesteld:

- *Lichamelijke gezondheid*; hoeveel last heb je van je aandoening, heb je veel pijn en/of jeuk, kost het je veel energie, zijn er slaapproblemen?

- *Psychologische gezondheid*; hoe kijkt iemand naar zichzelf, word je geremd door je uiterlijk? Kun je genieten van het leven, accepteer je je lichamelijke problemen, ben je somber? Mag je voor jezelf opkomen?
 - *Mate van onafhankelijkheid*; ben je afhankelijk van medicatie, hulpmiddelen je omgeving?
 - *Sociale relaties*; ben je tevreden over je sociale en je seksuele relaties, heb je steun in je omgeving, leef je prettig?
 - *Omgeving*; waar woon je, leef je prettig?
 - *Spiritualiteit, Religie, Persoonlijke overtuiging*; hoe sta je in het leven, hoe beleef je het leven? Geeft het zin aan je leven, brengt het je leven in balans?
- Via deze criteria meten we hoe iemand zijn kwaliteit van het leven ervaart.

Daarna haalt Frans van Sandwijk de grondlegger van de moderne geneeskunde, Hippocrates naar het voetlicht, die heeft gezegd: 'De natuurlijke geneeskraft in ieder van ons is de grootste kracht in het beter worden.'

6

Bij sommige aandoeningen kan dat niet altijd lichamenlijk, maar ik denk dat het ook in psychosociale, in psychische zin geldt. Dat je heel veel kracht aan jezelf kunt ontwikkelen, hoe naar en hoe rot en hoe vervelend een aandoening ook kan zijn. Dat mensen heel veel talenten in zich hebben om daar mee om te gaan.

Er is een onderzoek geweest naar astmapatiënten, dat is wel anders maar ook een chronische aandoening. Het onderzoek toonde aan dat de kwaliteit van leven meer bepaald wordt door hoe je met de aandoening omgaat, dan de ernst van de aandoening. Dat is niet in alle gevallen zo maar het geeft wel aan dat het belangrijk kan zijn wat je er ook zelf mee doet.

De manier hoe we met onze ziekte omgaan, de manier hoe we helemaal met onszelf omgaan, kan omschreven worden als:

- Zelfmanagement;
- Coping (er mee omgaan);
- Ik ben ik.

Dit alles betekent, hoe sta je dagelijks in het leven, hoe ga je met je gevoel om. Hanteer je gezonde leefregels in de zin van gezonde voeding, nachtrust? Kun je met je emoties omgaan, kun je die ook delen? Kun je je grenzen bewaken, serieus nemen?

'Ik ben ik' is het thema vandaag, ik heb evenveel recht als wie dan ook, ik mag mijn grenzen bewaken. Dat je tegen mensen kunt zeggen: ik vind het aardig dat je er naar vraagt, maar ik heb vandaag geen zin om over mijn huidandoening te praten, want ik praat er al zoveel over.

Dat zijn allemaal dingen die te maken hebben met zelfmanagement en coping.

Als ik denk aan het thema van vandaag "Ik ben Ik", dan zou ik zeggen als professionele betweter: probeer je emoties zo veel mogelijk te delen met een ander, probeer je eigen leven zoveel mogelijk op te pakken.

In balans zijn betekent: als je iets hebt dan is dat naar en rot en geef daar uiting aan en deel het, maar probeer daar ook iets anders tegenover te zetten, je contacten, hobby's enz. Probeer er voor te zorgen dat je leven wat in balans is.

Laat je niet op je huid zitten, zoek contact met lotgenoten en als je er echt niet meer uit komt, neem dan contact op met een maatschappelijk werker of een psycholoog.

Dank u wel voor uw aandacht.

Was getekend, de heer Van Sandwijk

TWEEDE SPREKER

de heer Sinnema

psycholoog op de kinderafdeling
van het UMC



Een aantal jaren geleden vroeg een kinderorthopeed van ons ziekenhuis mij om een keer te kijken naar een kind met aangeboren aandoeningen van de ledematen. Naar zijn mening had het kind zelf er niet zoveel problemen mee, maar de ouders voelden zich erg onzeker wat betreft de opvoeding. Die hadden het idee: doen we wel genoeg, steunen we het kind wel genoeg en moeten we niet meer doen zodat het kind de aandoening accepteert?

Ik nodigde kind en ouders uit en toen ze met hun kind op de afdeling binnen kwamen schrok ik toch even. Die aangeboren afwijking was dat een arm geheel ontbrak en het andere armpje was ongeveer de helft van de normale lengte en het handje zat er scheef op.

Na de eerste schrik, verder pratend met het kind, was het een onbevangen, sprankelend, heel sociaal kind dat je de oren van het hoofd kletste. Ze vertelde vol enthousiasme over haar vriendinnen en haar juffie en haar ouders.

8

Wat na de eerste 10 minuten nog wel opviel en ook wel wat de aandacht trok, was hoe vreselijk handig ze was met die ene arm. Ze had eigenlijk alles geleerd met haar 7 jaar, zoals een tekening maken voor haar ouders. Na een minuut of 10 zag je eigenlijk niet zoveel bijzonders meer, dat verdween uit je blikveld.

Daarmee was het bijzondere van het zichtbare eigenlijk verdrongen door het bijzondere gewone van een enthousiast leuk 7 jarig kind, met een gave persoonlijkheid.

Beste ouders of patiënten, ik wil het bestuur van uw vereniging bedanken dat ik hier vandaag met u wat ervaringen mag delen. Ik ben net als Frans van Sandwijk geen naevus expert, ik werk wel veel samen met de afdeling dermatologie.

Kindergeneeskunde en zorg voor kinderen en hun ouders is een beetje een vak apart. Ik werk al heel lang met kinderen met tal van chronische ziekten of aandoeningen en die heb je in alle soorten en maten.

Ongeveer 10% van de populatie kinderen groeit op met een chronische aandoening of lichamelijke handicap. Daar zitten ook ernstige aandoeningen bij

en je krijgt te maken met nogal wat specialisten. Als je moet switchen van de kinderarts naar de normale specialist dan hebben ouders van kinderen met zeldzame aandoeningen nog wel eens een probleem, want die hebben dan het idee dat ze de dokter met veel ervaring moeten inwisselen voor een internist of een specialist die er minder vanaf weet.

Dat is helaas een probleem voor veel aandoeningen, ik weet niet of het voor uw aandoening zo is of dat dokter Oranje u moeiteloos meeneemt van het begin tot het einde. *(Het antwoord van dokter Oranje is, ja, hij behandelt van 0-100 jaar.)*

Aandacht voor kwaliteit van leven dat noemde Frans van Sandwijk al, dat staat in de medische kringen steeds centraler, maar dat is natuurlijk ook vooral bij uitstek het onderwerp waar u allen het laatste woord in hebt.

In de beginjaren waar de discussies over de kwaliteit van leven gevoerd werden, zo'n 20 jaar geleden, was het moeiteloos vanzelfsprekend dat de dokter dat vaststelde.

Toen kwam de hele discussie begin negentiger jaren dat het toch eigenlijk van de zotte was en dat de patiënt of in het geval van kinderen de ouders, in grote mate uit kunnen maken wat kwaliteit van leven is en wat je belangrijk vindt.

Dat is ook bij uitstek het terrein waar een vereniging van ouders van patiënten een hele grote bijdrage in kan leveren.

De psychologische voor- of nadelen van een verworven of een aangeboren aandoening, daar zijn studies naar verricht.

Bij verworven aandoeningen die je krijgt vanaf 6-7 jaar, gaan kinderen en volwassenen een heftigere aanpassingsperiode door waarbij je als het ware afscheid neemt van het idee van jezelf "ik heb een ongeschonden lijf en gezondheid".

Bij aangeboren aandoeningen vanaf de geboorte tot 4 jaar, want van die periode heb je nauwelijks bewuste herinneringen, gaat het geleidelijk.

Ouders zeggen wel eens, het kind weet niet beter. Dat legt wel een verantwoordelijkheid op de schouders van de ouders, maar daar kom ik zo op terug. Een aangeboren aandoening maakt het wat makkelijker, om geleidelijk op te groeien met en te wennen aan je aandoening en die in te passen in je dagelijks leven.

Na de geboorte, als je vol vreugde je kind verwacht, dan weet je met je verstand dat er ook wel eens wat niet goed zou kunnen zijn, maar met je gevoel houdt je daar geen rekening mee. Dan scan je het kind van top tot teen en dan kijk je hoe ziet het kind eruit en dan schrik je als je kind reuzenmoedervlekken heeft.

Het is dan een hele opluchting als je een dokter vindt die ervaring heeft met reuzenmoedervlekken, dat is je eerste houvast.

Natuurlijk ben je blij met je kind, maar tegelijkertijd moet je de schrik en je verdriet een plek geven. Daarbij heb je vaak een mengelmoes van gevoelens, soms ook wel schuldgevoelens. Het is een natuurlijke reactie dat de moeder terug gaat denken: heb ik iets gedaan, heb ik iets nagelaten tijdens de zwangerschap. Deze reactie is niet rationeel, maar wel heel begrijpelijk.

Tegenwoordig, met de vooruitgang in de genetica zie je ouders steeds vaker zeggen dat men toch een soort flash in de hersenen heeft “uit wie zijn familie komt dat”, ook bij de aandoeningen die niet direct erfelijk zijn. Niet om elkaar de schuld te geven maar omdat men toch op zoek gaat oorzaken, je wilt toch graag weten hoe komt het, dat is een hele menselijke reactie.

Met die mengelmoes van gevoelens moet je een nieuw evenwicht vinden, dat vinden van een nieuw evenwicht kan vergemakkelijkt of moeilijker gemaakt worden door de omgeving.

Je hebt natuurlijk steun nodig van je ouders, familie, van echte vrienden en soms van professionele hulpverleners.

Frans van Sandwijk noemde al voor volwassenen wat de levensgebieden zijn waar de ziekte een rol kan spelen, dat noemen we bij kinderen iets anders. Kinderen met of zonder aandoeningen zijn primair kinderen, met dezelfde basisbehoeftes aan veiligheid, geborgenheid, aan steun van hun ouders bij het opgroeien en met dezelfde ontwikkelingstaken.

Ontwikkelingstaken zijn de stapsgewijze opdrachjes waarmee je opgroeit tot dat je volwassen bent. Die ontwikkelingstaken zijn voor alle kinderen gelijk, met of zonder aandoening. Psychisch zijn het normale kinderen, daar heb je helemaal geen psycholoog voor nodig. Je hebt ook geen aandoening die tot speciale karakters leiden, dus kinderen met of zonder aandoening zijn dezelfde kinderen. Wel kan zo'n aandoening de ontwikkeling verzwaren en dat kun je zien als je de ontwikkelingstaken doorloopt.

Een aandoening is een verzwaring van de ontwikkelingstaken:

- Lichaamsbesef;
- Zelfstandigheidontwikkeling;
- Cognitieve ontwikkeling;
- Sociale ontwikkeling.

Voor je gevoel van zelfvertrouwen en eigenwaarde is het nodig dat je positief over je eigen lijf denkt. Dat gaat bij kinderen heel natuurlijk, want de eerste jaren is vooral leuk wat je kunt, overal opklimmen, overal afspringen, rennen, samen met andere kinderen actief zijn.

Oudere kinderen leren natuurlijk ook het belang van er mooi uit zien en dat anderen dat waarderen. En daar ligt, zeker met zo'n reuzenmoedervlek, een zekere hypotheek op die ontwikkeling en het risico dat dat leidt tot teruggetrokken gedrag of tot piekeren daarover is natuurlijk wat groter.

Het tweede terrein, de zelfstandigheidontwikkeling, tieners denken daar wat zwart wit over, die denken dat je zelfstandig bent als je alles zelf uitmaakt en zelf alles kunt. Dat is natuurlijk niet zo, zelfstandigheid is betrekkelijk, we hebben altijd anderen nodig en misschien is het wel zo dat je door een huidaandoening vroeger moet leren een andere balans te vinden in wanneer doe ik het zelf en wanneer heb ik nog eventjes steun van mijn ouders nodig. Dat geldt ook wat de ouders betreft, die moeten zelf ook een balans vinden tussen wanneer neem ik het kind in bescherming en wanneer geef ik als moeder antwoord op een vreemde die wat lang naar die plek zit te kijken, of iemand op school die er wat van zegt. Neem ik het kind in bescherming en geef ik hem mondig en snedig van repliek. Wanneer is het moment aangebroken dat het kind dat zelf kan doen, omdat hij dan onbehagelijk staat te schutten, omdat zijn moeder er iets van moet zeggen, want dat is ook niet leuk.

U kent dat van de basisschool, het is niet leuk als je moeder op het plein moet komen om voor je rechten op te komen. Dat doe je op een gegeven moment liever zelf.

Cognitieve ontwikkeling, dat is de verstandelijke ontwikkeling, alles met je geestelijke vermogens. Daar ontleen je een deel zelfvertrouwen aan schoolprestaties, creatieve vaardigheden, maar op de kinderleeftijd is een oog voor de verstandelijke ontwikkeling ook van belang om te weten wanneer je welke informatie moet geven aan het kind.

Ik zal hier niet heel veel over zeggen want dat komt aan de hand van uw vragen later aan bod.

Er gelden hier twee leidende principes: volg het kind en sluit aan bij het ontwikkelingsniveau van het kind.

Wij volgen het kind, wij sluiten aan bij vragen die het kind zelf stelt, maar niet alle kinderen stellen die vraag evengoed geformuleerd en even duidelijk. Je moet het volgen van vragen van kinderen heel ruim nemen. Het kan ook zijn dat het kind onuitgesproken vragen heeft, maar dat na aanleiding van zijn gedrag, stemming, of het slapen of het eten op een andere manier uit. Kinderen kunnen niet, zoals je van een volwassene verwacht, een heldere vraag formuleren voor de psycholoog, dus daar moet je een ruime opvatting over hebben.

Je volgt weliswaar het kind, maar je moet in je antwoorden aansluiten in hun ontwikkelingsniveau. Dat het kind het kan begrijpen, niet alleen verstandelijk maar er ook emotioneel al een bedding voor heeft. Dit hangt niet alleen van de leeftijd en ontwikkeling af, maar dat hangt ook af van het type kind en karakter, zoals een van de ouders in de vragen al opmerkte.

De sociale ontwikkeling is uiteindelijk misschien de ontwikkeling die ons het meest mens maakt. Omdat je je gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen ook voor een groot deel ontleent aan hoe anderen je zien.

Vergelijkbaar bij een huidaandoening als een reuzenmoedervlek geldt dit ook wel voor andere huidaandoeningen, maar ook voor ziektebeelden die zich in groei of uiterlijk kenbaar maken.

De mate van zichtbaarheid is in het algemeen wel een risicofactor.

Als de huidaandoening over het algemeen onder de kleding zit dan kan je kiezen om te zeggen dat je het hebt uit te stellen. De verleiding om dat te doen kan groot zijn en het heeft ook voordelen, dan kan iemand je eerst rustig leren kennen en als die je goed kent dan pikt die het wel mee en dan is het acceptabel. Maar als het in je gezicht zit dan heb je niet zoveel keuze, dan moet je wat sneller in je sociale contacten een manier ontwikkelen om even te pareren dat je ziet dat de ander het al gezien heeft.

Dat eerste contact, en daarom begon ik met het voorbeeld van het kind zonder arm, geldt vooral voor het gezicht, want dat is het eerste waar je naar kijkt.

Zoals eerder met het verschil tussen aangeboren en verworven, zijn er voor- en nadelen. Of je het nou wel in eerste instantie ziet of niet geeft verschillende manieren waarop je er zelf op moet leren reageren.

De ernst en de eventuele complicaties van de aandoening, dat is al genoemd. Sommige huidaandoeningen zoals de reuzenmoedervlek hebben een bepaald percentage dat ontwikkelt tot een kwaadaardige aandoening. Als mens kunnen we niet stellen dat het maar 5 tot 10 procent is. Het geeft dezelfde gevoelens van onzekerheid, het is toch een soort van zwaard van Damocles wat boven je hoofd hangt en de percentages doen er voor je gevoel wat minder toe.

En bijzondere overweging, en een mogelijk risico voor de psychosociale ontwikkeling van het kind is de keuze om de moedervlek wel of niet te laten behandelen, ik heb gelezen welke varianten daarvoor bestaan. Tot je kind 16 jaar is moet je als ouder zelf de keuze maken.

Dan moet je afwegen de inbreuk op de ontwikkeling door ziekenhuis opname, klein ongemak, niet naar school kunnen, tegen de winst die je verwacht van behandeling.

Het is niet uniek dat dat vaak bij kinderen moet worden afgewogen en dat verstandige dokters de ouders helpen bij die keuze en met een duidelijk advies komen om het toch maar even aan te zien.

Overigens werk ik iets te lang in een ziekenhuis om pessimistisch te zijn over de schadelijke gevolgen van een ziekenhuisopname, dat valt in het algemeen heel erg mee. Kinderen overleven dat wel maar er is wel een gevoelige leeftijd. Ziekenhuisopnames als die wat langer duren, zijn voor kinderen tussen 2 en 4 jaar wel erg moeilijk omdat dat toch een inbreuk is op het geleidelijk proces dat je aan vreemde situaties went, dat je ouders af en toe even de deur uit zijn en het is natuurlijk niet voor niets dat op die leeftijd het normaal is geworden dat ouders 's nachts bij het kind slapen in het ziekenhuis. En als dat niet mag moet u de vereniging kind en ziekhuis bellen, want die komen dan regelen dat het wel mag.

Ook daar waren vooraf vragen over gesteld: je hebt de kant van het kind, maar die groeit op onder de sturende handen van zijn ouders. Wat voor het kind geldt, geldt ook voor de ouders, het geeft toch enige verzwaring van de opvoedingstaken.

Een van de ouders had de vraag: wie heeft er nou meer last van, het kind of de ouders?

Ja, moeilijke vraag daar kan ik niet zo een, twee, drie antwoord op geven. Het is natuurlijk anders en dat bedoelde ik in het begin dat het voor ouders wel een extra verantwoordelijkheid is, maar in zijn algemeenheid kun je zeg-

gen dat als het voor jullie de ouders “gewoner” is , als je er gewoner mee omgaat, dan wordt het door het kind ook als zodanig opgepakt.

Alleen hoe doe je dat? Hoe doe je gewoon bij iets wat toch bijzonder is, dat is natuurlijk niet zo gemakkelijk. Vanaf een jaar of vier of vijf, als het kind met andere kinderen meer in contact komt op school, dan gaat het natuurlijk zichzelf iets meer vergelijken met anderen en dan komen ook de vragen mam, ik ben anders dan andere kinderen.

Het is voor kind en ouders verschillend, wat kinderen niet hebben en ouders wel, dat is wat wij anticipatieangst noemen. Ouders kunnen in de verre toekomst kijken, kinderen doen dat niet. Dat keerpunt ligt ergens rond je twaalfde jaar, ik weet niet of u zich dat bewust bent, maar toen u twaalf was, was u qua tijdsbeleving op de helft van uw leven. Dat heeft te maken met je eigen persoonlijke gevoel van tijdsbeleving, je kunt misschien nou wel iets terug halen van dat dagen en weken ontzettend lang duren op de kinderleeftijd. Je was ook niet zo toekomstgericht, dat doen vooral pubers. Pubers beginnen te projecteren naar de toekomst.

De last van ouders dat je de toekomst kunt zien in je gedachte, het kind op tienjarige leeftijd en op de sportclub en het T-shirt moet uit en hij moet douchen en dan kun je die hele vlek op de rug zien. Angst hebben voor wat er over tien jaar gebeurt.

De kunst is om als ouder je angst onder de duim te houden, want het gevaar is dat je het op het kind overdraagt. Kinderen zien, ruiken en voelen angst bij de ouders.

Over de driehoeksverhouding tussen het idee over je eigen lichaam, je gevoel van eigenwaarde en ontwikkeling en sociale contacten, denk ik dat op een aantal vragen straks meer concreet wordt ingegaan.

Als je al lang werkt met kinderen met een chronische aandoening, als je dat niet al was dan word je echt een optimist, want kinderen hebben een gigantische overlevingsdrang, gevoel om te overleven, ook psychologisch, dus je bent helemaal niet zo hulpeloos. Immers: je hebt een reuzenmoedervlek, je bent het niet.

Dus je moet natuurlijk vooral kijken naar waar je goed in bent, waar je geen problemen hebt en niet al te sterk focussen op wat afwijkend is. Je bent ook niet hulpeloos in de psychologische zin, mensen hebben allemaal trucs, dat is ons ingebakken. Kinderen hebben dat ook, om dingen die ze even naar vinden onder het tapijt te schoffelen.

Psychiaters noemen dat ontkenning, maar dat is een te zwaar woord want het toelaten van informatie doe je vaak in fases. Even wennen of soms even denken, nou er is vast wel iets aan te doen en dan lossen we het probleem op. Het besef dat iets blijft, toch door de jaren heen bij je hoort, dat moet je wat op je in laten werken.

Kinderen hebben ook het recht en trouwens hun ouders hebben dat ook, om dingen nog even niet te willen weten. Informatie kan steun geven, dan weet je waar je aan toe bent, dan weet je wat er bekend is of je hoort de ervaring van andere ouders. Er zijn ook mensen die er bewust voor kiezen om dat niet te doen, dat zijn dan de niet-leden van een ouder/patiënten vereniging en die moeten natuurlijk onmiddellijk geworven worden, maar die mensen spreek ik natuurlijk wel, die zien wij regulier in het ziekenhuis, die hebben soms een hele goede motivatie. Die zeggen, ja ik ben in het begin wel eens een keer geweest, maar dan hoor je zoveel verhalen van anderen, dan kan ik nachten niet slapen. Dan denk ik oh wat hebben die mensen dat erg, krijg ik dat ook allemaal.

Dus je moet en dat geldt voor kinderen ook, heel goed luisteren naar je zelf. Hoe je behoefte of incasseringsvermogen is en of het steun biedt of dat het je afschrikt en is dat laatste het geval dan is daar niks mis mee, dat mogen mensen zelf kiezen.

Net als bij volwassenen is het natuurlijk ook voor kinderen essentieel dat je gevoelens kunt uiten en delen. Daar ga ik toch een kanttekening bij maken: onze emotiecultuur.

Je moet alles wat je op je hart hebt eruit gooien en dan het liefst op televisie, iedereen moet dat kunnen zien. Maar als je een aandoening hebt? Kijk, als psycholoog zeg ik, voor mensen die met irrationele angsten rondlopen, die niks hebben, waar niets mee aan de hand is, die kun je er wel vanaf helpen, die moeten het er dan maar uitgooien, maar als je een aandoening hebt waar op zich weinig of relatief weinig aan te doen is, dan is die wetmatigheid dat het helpt om te gaan zitten huilen of erover praten wat betrekkelijker.

We zeggen altijd: het hangt ervan af met wie en op welk moment. Je moet erg oppassen bij kinderen die zich moeilijk uiten, om de druk teveel op te voeren. Nou dat is iets wat we in het ziekenhuis dagelijks moeten bijsturen, want een stil kind wat zich nauwelijks uit, daar kun je van voorspellen dat de vaste verpleegkundige, de zaalarts en allemaal hele betrokken mensen, dat iedereen gaat proberen het kind aan de praat te krijgen. Als we dat weten

gaan we natuurlijk dat wat beperken en zeggen we, nou hou het nou maar bij een en laten we maar met de moeder afspreken dat die er wat vaker is. Dat die naast het kind zit zodat als er wat komt die het als eerste opvangt.

Te veel erover praten maakt ook dat je jezelf zieliger kunt gaan vinden, het klinkt een beetje hard, maar het is wel zo. Dat je door veel je eigen emoties oproepen, ze ook sterk in je eigen geheugen slijpt en vastzet. Het is echt een kwestie van balanceren. Als je goed naar het kind luistert en het kind zegt: "nou, ik praat er niet zoveel over, maar af en toe ga ik met mijn moeder op de trap zitten, en dan huilen we onze ogen uit onze kop en daarna gaan we boodschappen doen", nou dan zit het wel goed.

Tot slot een boodschap: optimisme maar ook realisme ten aanzien van de toekomst. Heel veel problemen, ook de gevoelsmatige, zijn oplosbaar en de kunst van ouders is dan vaak een kind te leren, wanneer vraag ik hulp en wanneer moet ik het zelf doen.

Dank u wel voor uw aandacht.

HET VRAGENUURTJE

samenvatting n.a.v. van gestelde vragen en discussies

In deze samenvatting van het vragenuurtje komen niet alle vragen letterlijk terug zoals ze gesteld zijn. Wel is geprobeerd vanuit de discussies die vaak ontstonden de belangrijkste punten eruit te lichten. De redactie kan niet voor 100% garanderen dat alles wat gezegd is tijdens dit vragenuurtje in deze samenvatting vermeld is. Vragen liepen uiteen van behandelingen tot psycho-sociale onderwerpen.

—
Extreem is nooit goed, maar er is niks mis mee dat je als mens blijft hopen dat de juiste behandeling wordt gevonden.

Daar zijn deze dagen ook voor, maar je moet het wel een plaats weten te geven, je moet niet op jacht gaan naar.

—
Je moet wel de juiste balans vinden voor je kind, soms kiezen kinderen ervoor, laat nou maar ik heb dit nou eenmaal en ik ben er aan gewend.

Ik wil niet meer naar het ziekenhuis.

—
Zet jezelf en je kind niet klem om alleen nog maar op behandelen te focussen. Wat voor een boodschap geef je, je kind als er iets weg moet wat bij hem hoort.

—
Kortom ga luchtig om met de aandoening van uw kind.

—
Verder werd er opgemerkt dat we nu wel weten hoe het is voor een kind of een volwassene, maar hoe is het nou voor een puber.

Er kwam geen reactie van een puber uit de zaal, wel vertelde een moeder dat haar zoon in de puberteit de dingen op een rijtje ging zetten.

Doordat hij een vriendenkring opbouwde, kreeg hij ruimte om te praten over zijn aandoening, de risico's en dat hij heel erg gepest was met zijn moedervlekken op de basisschool.

Ook de sprekers erkennen dat er bijna geen puber in patiëntenverenigingen actief zijn. Hooguit als ze op een aparte dag speciaal voor hen zijn en ook dan alleen maar met elkaar.

—
Dr. Sinnema gaat daarop in en verteld dat pesten niet individueel aan te pakken is, het is een groepsproces waar de hele groep voor aangepakt moet worden.

Ook al zijn tegenwoordig de sociale vaardigheidscursussen erg in de mode, als een kind door meerdere kinderen wordt gepest dan is het wel handig om gevatte opmerkingen te maken, maar het is geen wondermiddel.

Een aandoening geeft zeker een verhoogd risico om gepest te worden, maar er worden ook kinderen gepest met rood haar of zonder zichtbare afwijkingen.

—
Daarna gaat Dr Sinnema in op de vraag wat een ziekenhuis opname doet met een kind. Hij zegt dat ziekenhuisopname vroeger misschien belastend waren voor kinderen, maar tegenwoordig wordt er veel meer gedaan met kinderen in het ziekenhuis.

De ouders zijn veel langer aanwezig dan de oude bezoeken en bij kleine kinderen kunnen de ouders in het ziekenhuis of een Ronald Mac Donalddhuis slapen.

Er is in het ziekenhuis activiteitenbegeleiding die een dagprogramma voor de kinderen hebben.

Ook wordt bij langere opnames het schoolwerk gemaakt in het ziekenhuis.

Wel is in onderzoek aangetoond dat kinderen tot een jaar of tien na een opname van een paar dagen en langer, enkele weken van slag zijn en uit hun humeur.

—

Er vraagt een ouder wat je moet doen als het kind na de eerste opname zegt 'dit vind ik niet fijn', maar het kind moet nog 4 keer.

—

Een moeder vertelt dat haar kind veel nadelige gevolgen heeft gehad tijdens en na de behandeling.

En ondertussen als de ouders thuis worstelen met vragen over doorgaan of stoppen, laat het ziekenhuis niks van zich horen.

—

De gehele curettage moet in de eerste 6 weken gebeuren, na die 6 weken kan het wel maar de arts is niet tevreden over resultaten. Daarna hoeft er een hele tijd niets.

Met 6-7 jaar kunnen ze heel erg gekwetst worden, dus dan zouden de zichtbare plekken gedaan kunnen worden.

Daarna doet de arts alles in overleg, behalve als er een plek onrustig is, dan moet er gewoon iets gebeuren en moet de vlek eruit.

Verder kijkt hij ook welke winst verwachting er is en of de behandeling en ziekenhuis opname daar tegen op weegt.

—

Wat is precies een onrustige vlek ??

Een moedervlek die donkerder wordt, we weten dat een moedervlek in de loop van de tijd in zijn geheel donkerder wordt, maar een vlekje in de vlek.

De omgeving rondom de moedervlek die rood wordt, of hij wordt hoger.

Pijn of een bloedende moedervlek.

Kortom het is anders dan anders, dit gebeurt regelmatig en dan moet er iets aan gedaan worden.

—

Hoe kijkt een volwassene terug op de beslissingen die zijn ouders hebben genomen ??

Dit is een goede cases voor de vereniging, vraag alle kinderen van nu, als ze 21 zijn hoe zij alles ervaren hebben.

—

Volgens de artsen zijn er weinig volwassenen die later klagen over de keuzes van hun ouders.

Er is een machtig psychologisch mechanisme dat als je de beslissing die je neemt over belangrijke dingen over jezelf of je kind goed gefundeerd, als je dat goed doordacht besloten hebt, dan krijg je er geen spijt van.

Ook in de zaal zijn er geen volwassenen in de zaal die hun ouders iets kwalijk nemen. Er is een mevrouw in de zaal die haar ouders bedankt voor de rol die ze in haar jeugd hebben gehad.

Zij voelde zich gesteund en beschermd door haar ouders.

Daarom is het ook zo belangrijk dat we alle informatie over alle behandelingen en combi's daarvan bij elkaar bundelen en dat ook alle artsen, ziekenhuizen en deze informatie voorhanden hebben.

Pas dan kunnen ouders goed doordachte en gefundeerde beslissingen nemen, waar ze later ook als het kind ziek wordt nog steeds achter kunnen staan.

—
Een van de sprekers zegt dat dit een zaak is tussen arts en ouders. Dit is niet zo omdat de artsen hun behandelmethode als goed aanprijzen, terwijl een andere arts hier weer heel anders over denkt.

—
Er zou in elk ziekenhuis een begeleider voor de ouders moeten zijn, die niet gericht is op de behandeling van het ziekenhuis, maar die de ouders ondersteunt in de route naar hun keuze.

DE UITSPATTERS DIT SYMPOSIUM WAREN;

**Hoe zichtbaar bijzonder,
zichtbaar gewoon wordt als je
iemand langer kent.**

**Je hebt een reuzenmoedervlek,
je bent het niet.
Je bent niet wat je hebt.**



D O N A T I E S

zijn van harte welkom!

Rekeningnummer

Nevus Netwerk Nederland:

35.11.76.144

