

Nevus Netwerk Nederland

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.

SYMPOSIUM 10 november 2007

'10 JAAR ERVARING'

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

Op zaterdag 10 november 2007 heeft NNN haar jaarlijks informatie-symposium gehouden in het AMC in Amsterdam.

Voorafgaand aan de lezingen werd de Algemene Ledenvergadering gehouden. Ter gelegenheid van het 10 jarig bestaan van NNN ontving Corina van Harn (initiatiefneemster van NNN) het eerste exemplaar van het boekje: 'TIEN JAAR NNN - Tien jaar ervaring'. Een boekje vol met ervaringen en anekdotes van onze leden. Alle leden ontvangen gratis 1 exemplaar.

In deze special vindt u samenvattingen van drie voordrachten. Getracht is deze dag zo compleet mogelijk op te nemen in deze nieuwsbrief. De redactie kan niet voor 100% garanderen dat alles wat gezegd is in deze samenvatting staat. Foto's worden om privacy redenen niet getoond.

Het bestuur van NNN.
november 2007

3

De NNN Nieuwsbrief is een speciale uitgave van Nevus Netwerk Nederland. In dit nummer staat de samenvatting van het NNN Informatiesymposium-gehouden op zaterdag 10 november 2007 met als thema '10 jaar ervaring'.

Redactie-adres

J.H. Boschstraat 24
7513 ZL Enschede

e-mail: info@nevusnetwerk.nl

www.nevusnetwerk.nl

Telefoon: 06 51 82 27 01

Samenvatting

Janny Prooij

Medisch adviseurs NNN

Dr. A.P. Oranje - Dermatoloog

Dr. M.A.A.P. Willemsen - Kinderneuroloog

Dr. van Adrichem - Plastisch Chirurg

Jaargang 12,

nr. 1, juni 2008

Oplage 150

Deze special is door de leden ook te downloaden op www.nevusnetwerk.nl

COLOFON

OPENING

De dag wordt geopend door Jantijn van den Heuvel met een welkomstwoord voor alle aanwezige leden. Jantijn staat even kort stil bij het 10 jarig bestaan van NNN en vraagt een minuut stilte voor vier NNN-leden die in de afgelopen tien jaar zijn overleden.

Als eerste spreker wordt Drs. Hans van de Sande gevraagd zijn voordracht te houden: 'Elk nadeel heb zijn voordeel'

HANS VAN DE SANDE - MASSAPSYCHOLOOG

"Ik doceer sociale psychologie aan de universiteit van Groningen. Omdat ik over 2 maanden 65 wordt, en dan eigenlijk niet meer mag werken, ben ik twee jaar geleden dus een bedrijf begonnen: *van de Sande in lezingen* (www.vandesandeinlezingen.nl)"

Wat mensen altijd doen als ze problemen hebben, is te proberen het probleem op te lossen.

En wat mensen dan eigenlijk altijd doen, is proberen om voor psychologische problemen, technische oplossingen te zoeken. Alle problemen hebben een héél duidelijke psychologische kant, die moet daar ook blijven liggen.

Ik ga u hier iets over vertellen en ik hoop dat u dat leuk vindt. Ik heb er ook nog een andere titel bij gemaakt: 'heeft Cruyff dan toch gelijk?'. De uitleg komt later....

Waar gaan we 't over hebben. Ten eerste gaan we het hebben over **uitvluchten**.

Iedereen die zo'n nevus heeft, die heeft namelijk uitvluchten.

Ik zie dat bij alle mensen die één of ander probleem hebben, stotteren bijvoorbeeld, of iets wat niet mooi is, iets wat krom is..... al die mensen hebben uitvluchten. Deze uitvluchten gaan eigenlijk over in een soort automatisme, dat is een psychologisch verschijnsel en dat heeft allerlei gevolgen.

We hebben het ook over **confrontaties**. Op een gegeven moment dan moet 't, en ja, dan zien de mensen 'het'. Dat kan heel leuk zijn, heel goed zijn. Het kan ook heel vervelend zijn.

We gaan het hebben over **leugentjes om bestwil**.

We gaan het ook hebben over **onzekerheid**. Dat is een van de belangrijke

factoren die wij mensen hebben bij iets wat niet gewoon is. Dat is eigenaardig. Hoe komt het eigenlijk dat als alles gewoon is, dat we dan zeker zijn? En als iets ongewoon is dat we dan onzeker zijn?

We gaan het hebben over **medelijden**, één van de mooiste menselijke emoties, maar tevens ook een vernederende emotie. Aan de éne kant is het een weldadige douche, aan de andere kant is het jou in een hoek zetten, en hoe ga je hier dan weer mee om?

Onrechtvaardigheid. Wij worden allemaal opgevoed, anders dan vorige generaties, met het idee dat de wereld een rechtvaardige plaats is, en dat wij recht hebben op van alles. Dat wij recht hebben op rechtvaardigheid.

Wij hebben, denken we wel eens, recht op geluk, we hebben recht op knap zijn. Als we immers niet knap genoeg zijn gaan we naar een plastisch chirurg. En als we niet gelukkig genoeg zijn, gaan we naar de psycholoog.

Of ze ons allemaal helpen weten we natuurlijk niet, maar goed, we hebben niet meer geleerd om ons neer te leggen bij wat het leven is. We willen meer.

Het mooiste is dat verwoord in de Internationale. Het internationale lied van de arbeidersvereniging, dat is vertaald, en in de Nederlandse vertaling, daar staat een zin in: begeerte heeft ons nagelaten.

Daar hadden ze het al goed gezien, de gewone mensen die vroeger zeiden: 'als je als een dubbeltje geboren bent, dan wordt je nooit een kwartje'. En die willen nou allemaal een kwartje worden.

Dat heeft met onrechtvaardigheid te maken, en dat zijn toch hele complexe factoren.

Pesten. Als je ouder bent, dan zijn er altijd wel mensen die jou een beetje willen pesten. Soms niet en soms wel. Hoe ga je daar mee om? Dat is heel moeilijk. Ik ga daar iets over vertellen, dat is ook een onderdeel van het probleem.

Toneelspel, stoer voordoen, zeggen dat je er geen last van hebt, en dat is ook zo. Als je goed toneel speelt, dan ga je er op een gegeven moment ook zelf in geloven.

Het is wel moeilijk om te zien wat nou toneelspel is en wat nou echt is.

Sommige mensen zeggen dat hun hele leven alleen maar toneelspel is. De mensen die dat zeggen, die hebben een punt, daar zit echt iets in. Alles wat we doen, daar zijn we ons van bewust, dat dat een zeker effect heeft op andere mensen. Op één of andere manier raak je steeds geconfronteerd met jezelf. En daarmee is onontkoombaar dat je op een of andere manier ook iets gaat acteren.

Dan, je wilt dingen **verbergen**. Als het even kan, met andere kleren aan te trekken, bijvoorbeeld niet in je badpak. Je bent dan bezig met list, slimmerik. Of als je dan een beetje zó gaat zitten..... Je bent ook bezig met schaamte. Tegenwoordig is dat helemaal niet meer zo'n wenselijke, menselijke eigenschap.

Vroeger was het heel gewoon dat je je schaamde. Een heleboel mensen schamen zich nu nergens meer voor. Maar, als je zoiets hebt, valt er toch niet aan te ontkomen.

En het wonderlijke is, het is niet jouw schuld! Je schaamt je er toch voor. En waarom is dat nou zo?

Nou, iemand die zoiets heeft, die denkt daar over na. Die denkt, waarom zou ik me daar nou voor moeten schamen. Ik heb dat toch niet gedaan? En toch, hoe zit dat nou in elkaar. Het is een wonderlijk probleem, ik heb daar niet het laatste woord over.

Als je daar onderzoek naar zou doen, je zou daar dieper op ingaan, dan zou je daar heel bijzondere dingen kunnen ontdekken.

6

Het gaat over **sociale druk**, het gaat over **anders** zijn. Het gaat over **angst**, het gaat over het **zelfbeeld** van mensen. Het gaat over **verlegenheid**, het gaat over **technische oplossingen**.

Over **fabels**, dat je sommige dingen vertelt die niet waar zijn, en soms wel. Het gaat over **emoties**, **goede manieren**. Als je iemand tegenkomt met goede manieren, dan heb je geluk. Als je iemand tegenkomt die slechte manieren heeft, dan kan dat heel confronterend zijn. Het gaat over **geheimen**. Maar het gaat vooral over **menselijke trots**, het meest fundamentele wat je kunt hebben....

Wie heeft er nog iets?

Vanuit de zaal:

'Pijn, de oplossing die je hebt kan pijnlijk zijn'.

'Jaloezie, op mensen die dit niet hebben'.

'Cultuurverschillen'. Ja, in sommige culturen streven we naar volmaaktheid.

'Acceptatie'. Wat wil je dan eigenlijk, dat mensen het accepteren? Een heel belangrijk iets.

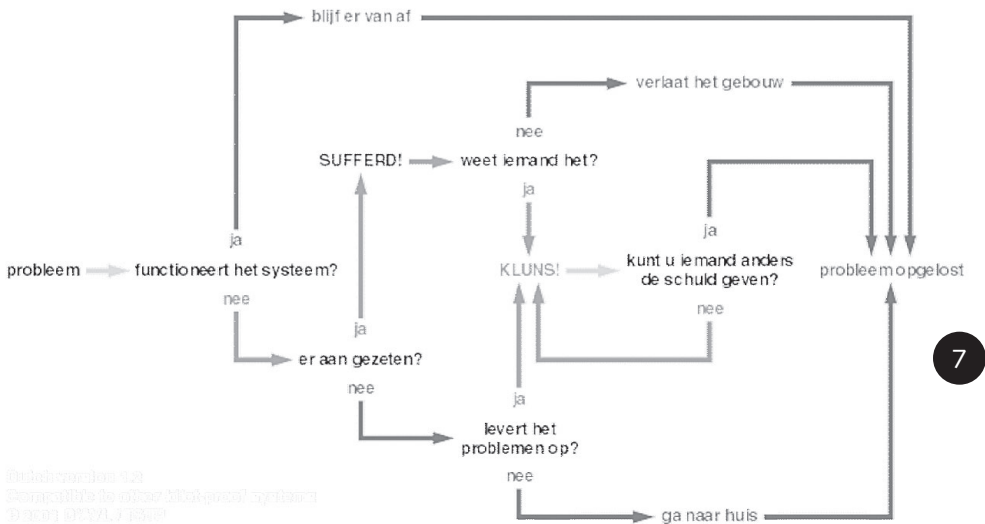
'Kwetsen, je gekwetst voelen'.

Maar ook dat je ander mensen gaat kwetsen, dat zou ook nog kunnen. Omdat je je onrechtvaardig behandeld voelt, kan het zijn dat je zelf kwaad wordt, agressief wordt, en dat je andere mensen gaat kwetsen om te voorkomen dat

jij gekwetst wordt. Dat is een hele normale menselijke reactie.

Een hele rij psychologische factoren, en als je daar nou eens mee aan de gang gaat, dan zou je ontzettend veel ontdekken.

(Hans van de Sande laat vervolgens dit onderstaand schema zien)



Hier ziet u dus hoe mensen in het algemeen met problemen omgaan. Er is dus een probleem, en dan is de vraag: functioneert het systeem? Als dat zo is, blijf er dan van af, het probleem is dan opgelost.

Is dat niet zo, dan is de volgende vraag: heeft u eraan gezeten?

Als dat ook niet zo is, dan kun je je afvragen, levert het problemen op en zonet, ga naar huis: probleem opgelost!

Maar heeft u eraan gezeten, dan bent u een sufferd. Dan stel je de volgende vraag: weet iemand het? Als dat niet zo is, dan is het probleem ook opgelost. Maar als iemand het wel weet, dan bent u een kluns. En dan komt de laatste vraag: kunt u iemand anders de schuld geven? Als dat lukt, dan is het probleem ook opgelost, lukt het niet, dan blijft u de kluns!

Als je dit nou eens toepast op mensen met een nevus, dan ziet u : 'kunnen die iemand anders de schuld geven?'. Kunnen zij zeggen: 'functioneert het systeem?'.
7

Als iemand zo'n nevus heeft, en daardoor zijn leven laat vernietigen, dan functioneert het systeem niet, en dan heeft hij een probleem. Als hij of zij dat niet doet, en hij leeft door, is dapper, dan functioneert het systeem wel.

Maar als je dus vindt dat het niet goed is, dan komt dit hele systeem op gang: Heeft iemand eraan gezeten, is het erger geworden, levert het problemen op, kunt u iemand anders de schuld geven, weet iemand het, dat soort dingen. Deze zijn allemaal relevant en horen bij die factoren die ik daarnet heb opgenoemd.

Wat zegt NNN over de psychologie van de nevus. Ik heb dat eventjes voor u eruit gehaald, ik heb op de website gekeken. Er staan eigenlijk twee dingen op over psychologie.

1. *Er zijn emotionele gevolgen, en die zijn zeer indringend en er zijn psychosociale gevolgen.*
2. *Er wordt wel gezegd, de omgeving reageert angstig of afwerend. De drager en zijn familie wordt daar regelmatig mee geconfronteerd.*

Wat wij, in mijn vak, vinden, is dat als wij mensen ongelukkig maken, in een experiment, dan hebben ze er een grote voorkeur voor om bij andere mensen te komen om dat te bespreken.

Dat geeft mensen ook werkelijk ondersteuning. Dus als we ons niet prettig voelen, zoeken we sociale steun en waar kunnen we dat beter vinden dan bij lotgenoten?

Dáárom heeft u deze vereniging, en daarom werkt deze vereniging. En niet alleen deze vereniging. Er zijn op dit moment 460 patiëntenverenigingen in Nederland, in het buitenland zijn er nog eindeloos veel meer.

Dat is dus een systeem vanuit Amerika, in Amerika heeft men dat bedacht en het is een heel logisch systeem dat heel goed aansluit bij de doelgroep.

Bovendien worden de psychosociale aspecten door de medische disciplines vaak onderschat. Dat is logisch, want met ziet over het algemeen, de mens als apparaat. Om goed te functioneren moet het apparaat natuurlijk goed onderhouden worden.

Maar ouders die hebben dus wel een heleboel vragen, van 'wat is het, is het levensbedreigend?'

Allerlei vragen, maar drie daarvan, die genoemd worden, zijn psychologische vragen:

1. Hoe ga je emotioneel om met een reuzenmoedervlek?

Dat is een mooie vraag, maar hij is wel zo gesteld, dat je je afvraagt: 'moet ik daar antwoord opgeven?'. Dat is een heel complex iets.

Dingen die je direct kunt zien, dat zijn allemaal aspecten van die emotionele omgang. Voordat je daar iets mee kan doen, moet je dat eerst uit elkaar leggen, en moet je zeggen: 'dit zit eraan vast en dit en dat, en hoe beïnvloedt dat elkaar?'

2. Hoe reageert de omgeving?

Goede vraag, daar is een heleboel over te vertellen. In hoeverre kunt u door uw eigen gedragen en uw eigen opstelling iets veranderen aan die reacties van de omgeving?

3. Welke consequenties heeft de reuzenmoedervlek voor de opvoeding?

Nou, dat is buitengewoon talrijk, daar is ook een heleboel over te vertellen. Dit is dus waar jullie over gedacht hebben, maar desalniettemin kan ik me heel goed voorstellen, dat als je zoiets hebt, dat je zegt van, nou, in eerste instantie wil ik dat het apparaat weer helemaal goed is. Dat het apparaat weer goed in elkaar zit, dat het weg is, en dan heb ik daar voorlopig geen last meer van. Dat is een heel menselijke gedachte.

De psycho-sociale problemen zijn nader analyseerbaar.

Ten eerste, het zijn problemen voor de persoon zelf. Voor de persoon zelf is dat het anders zijn en het trachten dat te verbergen. En dat de dingen niet meer vanzelfsprekend zijn, en misschien nog wel belangrijker, dat het voor anderen allemaal zo vanzelfsprekend is. Dat ze zomaar in hun badpak ergens kunnen gaan zwemmen, maar dat is het voor jou helemaal niet.

Dat soort dingen, daar gaan mensen mee zitten. Het zit van buiten, maar in wezen zit het natuurlijk ook van binnen. Dat soort dingen, die hebben met de persoon zelf te maken. Dat kan allerlei gevolgen hebben, direct of door compensatie.

Het kan leiden tot eenzaamheid, je afkeren van sommige mensen. Of je kan trachten dat te compenseren door oversociaal te doen.

Het kan tot agressie leiden, of het kan leiden tot subasserviteit, verlegenheid, terugtrekken, ontoegankelijkheid.

Het kan ook leiden tot je steeds maar willen bewijzen, het kan leiden tot een gevoel van onrecht, en tenslotte kan het ook leiden tot heel riskante oplossingen. Bijvoorbeeld, je in handen stellen van natuurgenezers die hele rare

dingen doen, het besluiten van een therapie waarvan je arts zou zeggen, nou ik zou niet weten of ik dat wel zou doen, want het is wel erg riskant, dat soort dingen.

Als mensen in zo'n loop terecht zijn gekomen, van het gevoel hebben anders te zijn, dat willen verbergen, en daar dan, via compensatie of hoe dan ook iets aan trachten te doen, dan komen mensen vaak uit bij riskante oplossingen.

Voor de familie is er natuurlijk ook van alles aan de hand. Als er in de familie iemand zit die zo'n probleem heeft, dan is dat voor de hele familie een probleem.

De andere kinderen, de broertjes en zusjes bijvoorbeeld, die zullen altijd heel stoer moeten zijn. 'Je moet niet mopperen, want jij hebt zoiets niet en zij of hij.....'. Dat risico zit er ook in.

Ik ken een voorbeeld van een persoon, wiens zus (inmiddels 60 jaar) geboren is met een open ruggetje. Deze persoon zegt dat een groot deel van zijn jeugd hem is afgepakt door zijn zuster, omdat alles in huis om zijn zuster ging. Dus dat hele grote probleem in die familie heeft een veel grotere uitwerking dan alleen maar op die ene persoon.

Wat zo'n familie gaat doen is natuurlijk proberen zo actief mogelijk van alles te ondernemen. Want de schok, als zo'n kind geboren is, is natuurlijk heel groot. En dan ga je eens kijken wat we daaraan kunnen gaan doen. Wat kunnen we ondernemen. Je voelt verantwoording voor iets, als ouder bijvoorbeeld, maar ook als broertje of zusje, maar het is tevens iets waar je niks aan kunt doen, iets wat niet jouw schuld is.

Een moeilijke situatie.

Aan de ene kant verantwoordelijkheid, aan de ander kant toch het idee dat je er niks aan kunt doen. Je zegt niet, het is mijn probleem niet. Want het is je probleem wel, maar je kunt er niks aan doen. De aandacht die gaat voornamelijk naar die persoon die de nevus heeft. Nou, dát soort dingen gebeuren in de familie.

Wat dat betekent, onder andere, is dat binnen die familie, spontane contacten, liefkozingsen, aanrakingen, die worden anders. Dat gaat niet meer zo vanzelfsprekend, maar op een of andere manier komen daar altijd gedachten bij.

Dat is iets waar veel klinische psychologen heel veel onderzoek naar gedaan hebben over die invloed van spontaniteit, in die periode van eerste opvoeding. En wat blijkt nou, als je kinderen dus heel bewust, professioneel opvoedt, als ze heel klein zijn, dan is uit onderzoek bekend geworden dat bijvoorbeeld een

weeskind, dat moet in de eerste weken zoveel procent van de tijd aangeraakt worden. Nou dan kunnen ze dus een lichaam in dienst nemen, zo goedkoop mogelijk, en die moet dan gewoon al die wiegjes langsgaan. Al die kinderen dus een bepaalde tijd knuffelen. Dat is dan dus professioneel.

Werkt dat? Nauwelijks.

De liefde die erbij hoort, die geeft aan dat dat contact anders moet zijn. De liefde is er ook, maar als zo'n kind ook zoiets heeft, dan zit daar iets tussen. Het zijn heel subtiele dingen, maar dat speelt wel mee.

Daar is wel wat over bekend, maar niet zoveel. Wat gaat er dan gebeuren? Er zijn allerlei pogingen om iets te ondernemen, maar vaak is er weinig om te ondernemen. Het is tenslotte moeilijk om de nevus helemaal weg te krijgen. Dat betekent dat men uit onmacht zijn toevlucht zoekt tot allerlei soorten professionals. Dat men gaat shoppen bij allerlei doktoren. Dat je allerlei dingen gaat doen en dat daardoor dus dat probleem natuurlijk steeds groter wordt. Het probleem is zo groot als je het zelf benoemt.

Heel duidelijke gegevens uit de psychologie, een waarheid bestaat niet. Het is niet zo. Maar als je een hele grote moedervlek hebt, dan kan er van alles met je gebeuren. Het is alleen maar de vraag hoe je het zelf opvat. En als je er zelf echt helemaal geen problemen mee hebt, is het ook geen probleem. Je maakt het zelf.....

Als we bepaalde dingen als echt benoemen, dan hoeft het helemaal niet zo te zijn dat ze echt zijn, maar dan zijn ze wél echt in hun gevoel! Met andere woorden: de mens maakt zichzelf.

En dat, jezelf maken, geldt in sterke mate voor mensen met een nevus. Dat betekent dus dat als je zegt van 'nou, ik ga steeds van dokter naar dokter', dan definieer je jezelf steeds sterker als een patiënt. Je kunt jezelf ook definiëren als mens, als mens met bijzondere eigenschappen.

Je zou er geld mee kunnen verdienen, je zou er van alles mee kunnen doen.....

Verder is het zo, dat je niet alleen dit moet analyseren, wat je ook nog moet analyseren, dat is, hoe het is volgens de óuder van het kind. We weten nou hoe het voor het kind is, voor de persoon zelf, maar hóe is het nou volgens die ouder. En heel vaak klopt dat niet.

Heel vaak is het namelijk zo, dat ouders een bepaald idee hebben over hoe dat op een kind werkt, terwijl het voor het kind geen probleem is.

En het omgekeerde is ook zo, dat kind heeft een bepaald idee hoe zijn ouders er over denken, maar soms is dat heel anders. En dat zijn dan dingen, die

komen uit therapie sessies, en dan laat men de mensen eens uitspreken wat ze nou denken wat de ander over hén denkt. En daar komen zéér verrassende dingen uit.

Dat is niet zomaar iets, dat laat zien hoe gecompliceerd dit terrein nou eigenlijk is.

Wat wil de mens nou eigenlijk? Nou, het eenvoudigste antwoord is: de mens wil zo hoog mogelijk opbrengsten bij zo laag mogelijke kosten. Weinig investeren, veel terugkrijgen.

Nou sommigen die denken daarbij op de korte termijn, andere mensen die denken daarbij op de langere termijn. Dat zijn de mensen met wat meer opleiding. Hoe meer opleiding, hoe langer de termijn is waar je voor gaat.

Maar hoe komt het nou eigenlijk dat we iets leuk, lekker, waardevol of belangrijk vinden? Hoe komt het nou dat we iets een opbrengst vinden en iets anders een kosten? Kosten, is dat je ergens moeite voor moet doen. Hoe komt het nou dat we het onaangenaam vinden om ergens moeite voor te doen? Sterker nog, hoe komt het dat we soms ergens heel veel moeite voor moeten doen en het leuk vinden? Dat is een heel belangrijke vraag. In principe vinden wij dezelfde dingen leuk als onze verre voorouders. En wij als mensen zijn, zeg maar, in een hele lange serie van steeds maar nieuwe modellen, het nieuwste model. Twee miljoen jaar geleden, was daar het eerste aapje, de eerste primate. Daaruit kwamen allerlei vertakkingen, allerlei beesten hebben zich ontwikkeld, dat zijn allemaal primaten. Die primaten, daar kwam dus steeds elke paar honderdduizend jaar een nieuw model. Tweehonderdduizend jaar geleden is dan ook ons model ontstaan. Wij zijn het nieuwste model, vandaar dus ook dat wij in een heleboel dingen veel flexibeler en dergelijke zijn.

Maar die emotionele reacties, en de gedragspatronen, en wat we belangrijk vinden en wat we lekker vinden, of wat we juist afschuwelijk vinden, dat is helemaal niet anders dan bij de dieren, maar precies hetzelfde. Een heleboel dingen vinden we precies zo als de krokodillen, als de leguanen, of als de paarden of vogels. Het maakt allemaal niet zoveel uit, dat ga ik u allemaal eens even laten zien.

Die dingen die liggen dus in de menselijke natuur verankerd. En die bepalen op één of andere manier dus ook hoe mensen omgaan met een nevus.

Het meest basale gedragspatroon is voortplanting. Ieder mens is met die voortplanting enorm bezig. Dat kan op allerlei manieren, en dat heeft dus

geleid tot al die dingen die ik nou ga opnoemen, je kunt daar ook geld aan verdienen.

Dus.....er is een seksindustrie, dat is dus een industrie, die gebaseerd is op het feit dat mensen het prettig vinden om zich voort te planten. En als dat niet gaat, zijn ze diep ongelukkig

We hebben dus kindzorg. En alle dieren hebben dat. Als er in het verre verleden mensen zijn geweest die niet de reactie hadden van 'ahhh', als ze een klein kindje in hun armen hadden, nou die konden dan niet goed voor hun eigen kinderen zorgen, en die kregen dus weinig navolgingen. Wij stammen dus allemaal af van mensen die dat lekker vonden en die kinderen leuk vinden.

Status. Allemaal willen we status. En daar zit ook weer een hele status-industrie achter. Zoals je seksindustrie hebt, heb je ook kindindustrie, en dus ook statusindustrie. De auto, al die auto's, dat is compleet status.

Dan hebben we communicatie.

Dieren hebben signaalsystemen, mensen hebben een ingewikkeld signaal-systeem. Maar dat is ook weer uit te buiten, en daar worden dan miljoenen aan verdiend. Vooral aan de gsm. We zijn druk bezig dat uit te breiden en die communicatie tussen mensen is gigantisch.

Erbij horen, heel belangrijk voor mensen. Als we niet ergens bij horen, voelen we ons ongelukkig en alleen. Als we ergens bij horen, zitten we trots op de stoel.

Tegenwoordig zie je vaak dat mensen bezig zijn om communities te maken. Dat is een heel moderne vorm van een groep waar je bij hoort. Je kunt er makkelijk uit, je kunt er makkelijk in. Bijvoorbeeld een groep die met elkaar op vakantie gaat, of op internet een community maken. Dit is geënt op de basisbehoefte van erbij horen. Lid zijn van een kudde, of van de school, van de familie, van de groep, een natie.

Het is ook een manier van onderscheiden, en dat heeft dan weer met die status te maken. Je wilt dus een groep waar je bij hoort. En binnen die groep probeer je zo hoog mogelijk te staan.

Mensen hebben ook een geweldige neiging om te verkennen, om te kijken hoe zit dat nou, hoe zit iets in elkaar, waar zitten de gevaren, de wacht houden, het internet, de tv, de kranten. En daar zijn we in geïnteresseerd, dat willen we weten, waar liggen de gevaren.

Dan agressie, vechten, vluchten, zinloos geweld. De oorlogsindustrie, wapen-industrie, vechtindustrie. Foerageren, eten, voorraad maken, bij de banken

dus. Eekhoorns, al die nootjes in de boom, nou dat hebben wij dus bij de ABN staan.

Territorium maken, plek onder de zon, ruilen, lichaamsverzorging, afwachten, migratie. En al die dingen gebeuren niet alleen in ernst, maar ze gebeuren ook allemaal in de vorm van een spel.

De voortplanting is spelvorm, kindercare is spelvorm (al die barbies). Status is spelvorm, enz... denk er maar eens over na.

En al die dingen gaan niet eeuwig door, maar die hebben een controlemechanisme. Dus bijvoorbeeld dat eten, dan houdt op een gegeven moment op, als je genoeg gegeten hebt. Of status, houdt dat ooit op? Misschien niet. Geld, dat houdt helemaal nooit op, daar heb je nooit genoeg van, dat gaat altijd maar door.....

Migratie bijvoorbeeld, je trekt ergens naartoe, waar het prettig is, op vakantie, en dan ben je daar. Het is heel uitzonderlijk wanneer mensen heel hun leven steeds maar migreren.

14

Lichaamsverzorging. Dat kan bij sommigen lang duren, bij anderen kort. Maar op een gegeven moment is het lichaam verzorgd en dan heeft het geen zin meer om daar nóg een laag op te doen, het is op een gegeven moment klaar. En dat is met heel veel dingen zo.

Er zijn controlemechanismen waardoor het niet eeuwig doorgaat, maar waardoor het stopt. Het enige wat daar niet aan voldoet is geld. Omdat dat geld op zich, geen waarde heeft. Als dat geld wel waarde had, dan zou dat op een gegeven moment wel stoppen.

Geld is alleen een symbool, en van een symbool heb je nooit genoeg.

Al die dingen die ik nou genoemd hebt, die worden allemaal getransformeerd door de cultuur.

De cultuur maakt daar dus allemaal heel bijzondere dingen van.

De techniek doet dat ook. Cultuur en techniek zorgen ervoor dat de basisdingen de meest nobele vormen krijgen. Dat is heel belangrijk als statussymbool. Status, wat heeft dat er mee te maken? Bijvoorbeeld, mensen met een afwijking, de hele kleine mannekens, of bijvoorbeeld manke mensjes.

Die kleinen, bijvoorbeeld Napoleon, of de Italiaanse Berlusconi, of mensen die stotteren, dat soort mensen, die worden vaak niet voor vol aangezien, die mensen ervaren dat vaak ook zo.

Dat ze , doordat ze die afwijking hebben, niet zo waardevol zijn, dat ze niet zo'n hoge status kunnen krijgen.

Het kan dan ook omgekeerd, dat ze dat compenseren, bij kleine mannetjes zie je dat. Die gaan dus compenseren dat ze een klein mannetje zijn.

Ik heb veel onderzoek gedaan naar stotteraars. Dan stonden daar drie stotteraars, die hadden alle drie stottertherapie ondergaan. De éne man had geleerd, dat als hij ging stotteren, dat hij even zo moest doen en dan ging dat goed. En die man die stotterde erg. En die andere, die had geleerd dat hij op zijn knie moest slaan en de derde had geleerd dat hij adem moest halen en dan zat hij rechtop.

En dan zaten we met z'n vieren rond de tafel en dan zaten we te barsten van de lach....

Erbij horen, iemand die een afwijking heeft, welke dat ook maar is, wordt niet meer automatisch gerekend als tot óns behorend. En dat is het grootste verschil met vroeger.

Vroeger, zeg maar 200 jaar geleden en alles daarvoor, en nu nog steeds in Turkije, leefden de mensen in betrekkelijk kleine, hele hechte gemeenschappen, waarin het zo was, dat als ze voor een dubbeltje geboren waren, dan bleven ze altijd een dubbeltje.

Waarin ze elkaar bewaakten, waar geen vrijheid was. Iedereen wist alles van iedereen. Men was wreed tegen elkaar, maar ook absoluut solidair. In dat soort gemeenschappen leefden de mensen. En dáárvoor zijn ze ook zo ontworpen, om in dat soort gemeenschappen te leven.

Met de komst van de techniek, werd het mogelijk dat mensen in hele grote gemeenschappen gingen leven, bijv. in steden.

In steden leven, leidde ertoe, dat mensen veel vrijer waren, en dat niemand elkaar nog kende. Dat geeft niet als je sterk, jong en mooi bent. Maar als je oud, ziek en lelijk bent, dan kun je beter niet in zo'n gemeenschap leven. Want anders wordt je niet geholpen, maar wordt je door professionals geholpen. En die worden weer aangestuurd door managers, die daar hun werk van maken.

Iemand met een afwijking die hoorde er vroeger nog bij, maar in de moderne maatschappij is het zo dat als je niet meer mooi, jong en sterk bent, is het de vraag of je nog wel bij ons hoort, of je nog wel invloed hebt.

Dan kindzorg. Als je kind niet optimaal is, wordt elke ouder ongerust en wil hij allerlei dingen ondernemen. Dat is dus een instinctief verschijnsel,

net zoals elke moeder haar kind warm wilt houden. Een kip bijvoorbeeld die gaat op haar kind zitten om het warm te houden, en een mensenmoeder die wil dus, op een mooie voorjaarsdag, als het zoontje roept dat hij in z'n korte broek naar buiten wilt, ruzie krijgt met z'n moeder omdat zijn moeder wil dat hij zijn lange broekje aandoet. Hij kómt wel als het koud is. Moeders willen dat dat kind warm is, dat zijn instinctieve dingen.

In heel oude gemeenschappen, zoals bijvoorbeeld het oude Sparta in Griekenland, maar ook in een heleboel andere gemeenschappen, was het zo, dat, als een kind geboren werd, dan kwam dus iemand dat kindje bekijken. Als dat kind dan gebreken vertoonde, een armpje eraf, of een waterhoofd, dan werd dat op een berg gelegd en aan zijn lot overgelaten. Dat waren harde tijden.

Deze primitieve gewoonte hebben we gelukkig ver achter ons gelaten. Maar gelijktijdig moeten we erkennen dat, dit wél in de mogelijkheden van de menselijke soort zit.

En alle ouders die een mongoloïde kind hebben of een kind wat bijna een plant is, die hebben ooit wel eens in hun hoofd de gedachte gehad, dat mij dit nou is overkomen, of..... 't zou makkelijker geweest zijn als het kindje bij de geboorte was overleden. En dat zijn helemaal geen gekke gedachten. Dat zijn heel normale, menselijke gedachten.

Omdat wij moreel zó verschrikkelijk hoog zijn, straffen we ons zelf als we zulke gedachten hebben. En misschien is dat wel terecht.

Maar, nogmaals, het idee dat kinderen met ernstige afwijkingen, een reden tot grote ongerustheid is, dat is wel duidelijk.

Dan verkennen. Als er iets is, een probleem wat we vervelend vinden, als er iets is wat we niet begrijpen, dan gaan we op zoek naar informatie. En u zit dan hier..... te verkennen. U bent op zoek naar informatie. U gaat met meer naar huis dan u gekomen bent.

Lichaamsverzorging. Mensen zijn zeer op hun lichaam gesteld en doen er alles aan om dat te optimaliseren. En dat heeft grote consequenties voor ons zelfvertrouwen.

En wanneer iemand van zichzelf het idee heeft dat hij niet mooi is, is dat een probleem. Nou zijn er ontzettend veel lelijke mensen, en met die lelijke mensen zijn er een aantal fantastische mensen, omdat dat ontzettend leuke lui zijn. Zij zijn vrolijk en dat maakt allemaal niks uit.

En er zijn mooie mensen die het allemaal niet lukt. Die mensen hebben dan

een hele lelijke moedervlek op hun geest. Dat is helemaal niet zo leuk. Je kan beter een moedervlek op je huid hebben, dan op je geest.

Dit zijn eigenlijk maar 5 voorbeelden van hoe die instinctieve neigingen van de mens heel directe gevolgen hebben voor ons gedrag.

Nou, in mijn vak hebben ze ooit zo ontdekt, dat als mensen met één ding voortdurend bezig zijn, dan is het er voor te zorgen dat ze een prettig gevoel hebben over zichzelf.

Als er dus iets niet helemaal goed is, dan probeert men op alle mogelijke manieren, er iets aan te doen.

Hoe komt dat? Dat komt omdat (we hebben ontdekt, dat mensen dat voortdurend doen), ze zichzelf vergelijken met anderen.

Sociale vergelijking.

En als je dus wilt weten hoe hard je loopt, om maar wat te noemen, dan is, hoe hard je loopt, geen absolute standaard. Je kunt alleen maar bepalen hoe hard je loopt, door je te vergelijken met anderen. Als je jezelf bijvoorbeeld met een paard of met een slak gaat vergelijken, dan loop je bijvoorbeeld heel zachtjes of heel hard.

Alleen wanneer je jezelf met mensen gaat vergelijken, dan weet je hoe hard je loopt. Daarom worden al die wedstrijden gehouden. Die wedstrijden zijn dus alleen maar sociale vergelijken.

Als u de 100 meter loopt, dan gaat u uzelf natuurlijk niet met die wereldkampioen vergelijken.

Dan vergelijkt u zich, met bijvoorbeeld, andere kinderen uit de klas. Mensen vergelijken zich met elkaar.

En we vonden op school, dat we beter zijn dan gemiddeld.

Ieder mens heeft het idee dat hij slimmer, gezonder, oprechter, rijker, beter gekleed, politiek correcter, schoner enz. enz. is, dan de gemiddelde ander.

En dat kan natuurlijk niet. Want als iedereen dat is, ...dat kan dus niet.

Daarom noemen we dat ook wel illusoire superioriteit.

Er is één mensensoort die dat niet heeft, die hebben precies het juiste idee over slimmer, gezonder, oprechter enz. zijn. Dat zijn mensen die depressief zijn. Mensen die last hebben van depressie, die hebben absoluut geen illusoire superioriteit. Die hebben het juiste idee over zichzelf.

Een ander fundament en dat lijkt er erg veel op, is onrealistisch optimisme. Daar is onderzoek naar gedaan.

Het betekent dat we allemaal denken dat we minder kans hebben dan de gemiddelde mens om:

- ziek te worden
- een slechte partner te krijgen,
- een problematisch kind te krijgen
- in de file terecht te komen
- ongelukken te krijgen
- in financiële problemen te komen,
- je baan te verliezen
- een beroerde vakantie te hebben, enz...

Als dat tegenvalt, dan hebben we wel veel te slikken, want we hebben allemaal overdreven verwachtingen, allemaal onrealistisch optimisme. We proberen dan een oplossing te vinden. En dan komt dat hele verhaal over die oplossingen weer aan de orde.

Hoe kunnen illusies functioneren?

18

Nou ten eerste kan dat door jezelf een beetje voor de gek te houden. En als je jezelf voor de gek houdt, dan kan die illusie in stand worden gehouden.

Maar als nou bijvoorbeeld de hele rechter kant van je gezicht iets mee is, en je ziet jezelf elke keer, dan wordt het even onmogelijk jezelf voor de gek te houden. Wat dat betreft kan je veel beter een ziekte hebben die van binnen zit, die je niet elke keer ziet.

Wat zien we dan ook, bij mensen die een heel ernstige ziekte hebben, bijvoorbeeld mensen met kanker, die kunnen zichzelf dus in heel hoge mate voor de gek houden.

Die kunnen dus ontkennen dat het er is. Die denken, het zal wel meevallen. Maar als je het ziet, als je het van buiten meedraagt, ben je er áltijd mee geconfronteerd.

Dat is een heel belangrijke factor bij het probleem waar we nou over praten, dat het niet te ontkennen valt.

Verder zien we dat mensen twee manieren hebben van functioneren. Je zou kunnen zeggen, we hebben een soort knop, om te schakelen. Als de schakelaar de ene kant op staat, dan gaan we op in die wereld. Dan zien we alles om ons heen, maar we letten niet op onszelf.

Dus bijvoorbeeld, we zijn op een feest, en er wordt gedanst. De muziek is lekker bezig, er is een geweldige sfeer, en aan de zijkant zie je een paar mensen staan, die zeggen tegen elkaar, 'moet je die oude kerel zien daar'. En op het

moment dat ze dát zeggen, dan zie ik opeens mezelf dansen, en plotseling doe ik dat niet meer zo. U kent dat wel...

En die twee kanten, het ene dus gewoon dat je dóet, en niet op jezelf let, en de andere kant, dat je dus wel naar jezelf kijkt.

En dat kijken, dat noemen ze dus in mijn vak, self-focussed attention. En als je dus self focussed attention hebt, dan ga je op jezelf letten. Dan heb je dus in je hoofd een soort ideaal hoe je eruit zou moeten zien. Hoe je je zou moeten gedragen. En dan ga je dus kijken, iets wat ik doe, beantwoord dat aan dat ideaal? Lijkt het er een beetje op?

Dit gedrag heb je alleen maar als je die self focussed attention hebt. En wat wij nou vinden is dat als wij mensen hier als experiment, in een kamer gezet worden waar spiegels zijn, dan worden mensen self focussen, puur om het feit dat daar spiegels staan.

En gaan ze dus vragenlijsten heel anders invullen, gaan ze zich anders gedragen, omdat ze bezig zijn met zichzelf.

Als er geen spiegel is, dan gaan ze veel meer op in wat ze aan het dóen zijn. Dat betekent dus, dat zo'n spiegel, ook bij gewone mensen, heel sterk opwekt dat je op jezelf gaat letten. En doordat je overal over gaat nadenken, je wat houtherig, wat kunstmatig gaat gedragen, je gaat overal bij nadenken. Dat kan door een spiegel teweeg gebracht worden, dat kan ook door een camera teweeg gebracht worden. Maar als je zoiets hebt als een nevus, als het zo vaak voorkomt dat je naar jezelf kijkt, dan ben je voortdurend met die self focussed attention bezig.

En daardoor, dan ben je niet meer gelukkig. Het is eigenlijk hartstikke mooi om iets te doen waar je helemaal in op gaat, waar je jezelf helemaal in kunt verliezen. Daar kun je mensen bij helpen. Dáár kun je dingen aan doen, dáár liggen mogelijk oplossingen

Wat we ook nog vinden, is ,dat als er iets vervelends is met mensen, daar is heel veel onderzoek naar gedaan in mijn vak, hoe en waar mensen de verantwoording neerleggen.

Dus bijvoorbeeld, iemand die loopt over straat, en plotseling trapt hij in iets wat een hond daar heeft achtergelaten. Dan is de vraag, wat zegt die man? Die man die zegt niet, wat ben ik stom om in die hondendrol te stappen, nee, hij gaat schelden op die hond.

En dan staat u daar naar te kijken. U ziet dat, en ú denkt, wat stom om in die hondendrol te stappen. Nou dat heet externe attributie. En wat we nou

vinden, is dat mensen altijd zo attribueren, ze weten de oorzaak zo te draaien, dat ze er zelf goed vanaf komen.

Ze hebben bovendien de neiging, om op de een of andere manier, andere mensen de schuld te geven. De omstandigheden zijn niet zo prettig,

Wat we dus zien, als er iets vervelends met je is, dan heb je de neiging om de oorzaak daarvan bij een ander te leggen. Die neiging is groot. Men gaat zich in bochten wringen

Maar de neiging van je is, om dat toch maar ergens neer te leggen. En wie zoiets gaat behandelen, die moet enorm uitkijken, want elk klein foutje wat hij maakt, dat maakt het lastig.

We kunnen dus met illusies leven omdat we ons zelf een beetje voor de gek houden. Maar ook, doordat ánderen ons een beetje voor de gek houden.

Dus anderen die goede manieren hebben, die houden ons voor de gek.

Daarom vinden we dat zo prettig.

Mensen met goede manieren, dat zijn prettige mensen om mee om te gaan.

Die houden ons een beetje voor de gek, die laten ons in onze waarde. En

mensen met slechte manieren, die laten alleen maar mensen in hun waarde die ze zien zitten.

Iemand die goede manieren heeft, dat zijn prettige mensen, en die houden je gewoon voor de gek, maar niet op een lullige manier, maar op een positieve manier. En dat is ontzettend belangrijk

Complimenten is precies hetzelfde. Dat is eigenlijk een wonderlijk iets.

Complimenten die werken zo goed omdat het merendeel van de mensen toch wel aardig narcistisch is. En narcisme is een soort neurotische eigenschap van mensen, een teken dat ze eigenlijk het liefst op zichzelf verliefd zouden worden. Dat ze zichzelf zien als de meest ideale mens. Ze willen het liefst niet iets met een ander hebben, maar het liefst met zichzelf. Ze richten hun libido op zichzelf. Dan kijken ze naar zichzelf en wat zien ze dan, iemand die ze heel goed kennen, waarvan ze weten dat hij eigenlijk niet deugt. Dus dat is heel moeilijk. De moeilijkste partnerkeuze

Maar als je dat toch hebt, dan helpt het enorm wanneer anderen zeggen dat je heel erg goed bent. Dan zegt die ander eigenlijk, nou je hebt toch wel een aardige partnerkeuze gedaan. Dus vandaar dat narcistische mensen, of ijdele mensen, enorm goed reageren op complimenten. En bijna iedereen is wel iets narcistisch. Dus complimenten zijn goed. En wat je bij echte narcisten echt nooit, nooit, nooit moet doen, is kritiek hebben op ze. Daar maak je bittere

vijanden mee. Dat is niet zomaar wat, dat kan leiden toch hele erge agressie, daar is onderzoek over gedaan.

Complimenten zijn belangrijk, en wat verder belangrijk is, is dat als we met een ander zijn, en we gaan op in die ander, bijvoorbeeld in de liefdessituatie, maar dat kan ook in vriendschap zijn, dat het ook kan in leuke samenwerking, dan identificeren we ons met die ander.

We zijn samen 'wij', dat gaan we even doen, dan ga je in elkaar op, dan ben je hartstikke lekker bezig, en het is natuurlijk een beetje voor de gek houden, want je kunt nooit echt dezelfde worden. Die identificatie met een ander, dat zijn de prachtigste momenten die mensen gegeven worden, op alle terreinen, in het werk, in het privé-leven, en wat we zien, wat ons helpt, om die illusie in stand te houden.

Dit is Immanuel Kant, die heeft dus gezegd van, de waarheid bestaat wel, maar we kunnen hem niet kennen. Dat noemt hij dan, 'das ding an sich'. Dat betekent dus dat ieder mens wel een andere visie heeft op de waarheid. Hier ziet u een ander man, dat is die Thomas waar ik het over had: 'things that people believe to be real, are real in their consequences'. En dat betekent dus dat waarheid een veel te abstract begrip is.

Existentialisme

Dat slaan we over, maar u moet dus eigenlijk van Sartre Metre 'in het heelaal' gaan lezen.

Want dat zegt iets over dit soort dingen, over de blik van de ander die u fixeert op wie u bent en over allerlei aspecten. Het gaat redelijk diep, maar het gaat wel precies over dit probleem, heel bijzonder.

En tenslotte, kan ik u even vertellen, een handicap kan een enorme stimulans zijn. dat is iemand die me daarop wees. In haar werk heeft ze dat heel vaak gemerkt, dat als mensen iets hebben wat een probleem is, en ze gaan daarmee aan de gang, ze gaan wat doen, ze proberen dus iets te vinden, dan lopen ze weleens weg van dat probleem, dan gaan ze iets anders met een geweldige elan aanpakken. Dat zie je dus redelijk frequent gebeuren. Dat mensen dus door hun handicap die ze hebben, iets anders met heel veel inzet gaan aanpakken dan normale mensen. In die zin is een handicap dus een voordeel. Vandaar dat in die advertenties vroeger ook altijd stond, 'klein gebrek geen bezwaar'. Een klein gebrek is juist heel mooi.

Hier ziet u dus kleine mensen, de allerkleinste succesvolste die ik dus kon vinden op internet: Edith Piaff, die is minder dan 1.40, Jeanne d'Arc was

1.40, Moeder Therasas, 1.42. Dolly Parton, 1.45, Sint Fransiscus van Assisi, ook beneden de 1.50.

Wat hebben we nog meer?

Mensen met polio, Roosevelt, Barrymore, een van de beroemdste filmsterren tussen de twee wereldoorlogen, Neil Young, Ian Dury, popzanger, Rudolph, kampioen hardlopen, Frida Kahlo, beroemde schilderes.

Mensen die A.L.S. hebben, dat is een heftige neurologische aandoening die maakt dat je nauwelijks kunt functioneren: Stephen Hawking, de beroemde natuurkundige, of Chris Nolan, een schrijver en dichter.

Mensen met leerproblemen: Winston Churchill, die is van alle scholen afgegooid, hij kon helemaal niks. Hans Christiaan Andersen, Einstein, Whoopy Goldberg, Nelson Rockefeller.

Allemaal mensen die het op school totaal niet konden bolwerken, maar die fantastisch zijn geworden.

Mensen met epilepsie: Vincent van Gogh, Julius Cesar, Alfred Nobel, Moliere, enz... Het zijn er nog veel en veel meer.

22

Dat leert dat dus een handicap, jou niet noodzakelijkerwijs tot een stumper hoeft te maken, maar dat het je kan maken tot een fantastisch iemand. Dat je daardoor je aandacht volledig gaat gooien op iets dat veel meer is en dat je er iets moois van kunt maken.

Al worden het goede inbrekers, goede fietsendieven, het maakt niet uit! Als ze het maar goed doen!!

Het is voor de hand liggend dat een bepaalde conditie psychologische gevolgen heeft. Dat staat in de wet en dat is natuurlijk ook zo. Het is allemaal wel erg lullig om te analyseren welke dat zijn en hoe ze werken. Het is even voor de hand liggend om snel met waardeoordelen te komen.

Het is nuttig om eens te bekijken welke vóórdelen elk nadeel heeft. En dan is er dus weer Cruyff, die toch gelijk heeft!

Als we over deze twee aspecten meer weten, dan kunnen we veel gerichtter te werk gaan, we zijn dan bezig met een project i.p.v. een emotie.

DR. ARNOLD ORANJE - DERMATOLOOG

Ik zal u gaan vertellen wat een reuzenmoedervlek is. U weet dat misschien allemaal al wel, maar ik ga proberen om daar wat basissen aan toe te voegen.

In eerste instantie is het een vlek van de huid, aangeboren. Dit is dus in de embryonale ontwikkeling, dus vóór de geboorte. Ergens gaat het fout, men weet nog niet precies op welk moment dat is. Maar het feit dat het gelokaliseerd is, geeft aan, dat niet álle cellen in de fout gaan.

En als we heel ver terug gaan, vroeg in de embryonale ontwikkeling, tot aan de neurale lijst cellen. Zo beginnen we eigenlijk allemaal, we beginnen allemaal met een spermatozoa, en een eicel. Deze eicel wordt bevrucht en dan heb je een cel die zich gaat delen, dan heb je twee cellen, vier cellen etc. Vervolgens ontwikkelt zich een neurale lijst. Een neurale lijst is een delende cel, zeg maar, waar de ene cel een hersencel wordt, een zenuwcel, en een andere cel wordt een huidcel.

Vandaar ook dat huidafwijkingen samen kunnen gaan met neurologische afwijkingen. Er zijn trouwens allerlei syndromen en ziekten waarbij dat het geval is.

Dat zou je ook kunnen zeggen bij het Tierfell Naevus syndroom, het reuzenmoedervleksyndroom

Wat is de huid?

Dat is het grootste orgaan, een oppervlakte van 1,8 m², dus zo'n 16% van het lichaamsgewicht.

Wat is de functie van de huid?

Het beschermt ons tegen de omgeving, het voorkomt verlies van eiwitten, elektrolyten, water en warmte.

En dan zou je nog kunnen zeggen, dat het ons voorkomen bepaalt: hoe onze huid is, daaraan kan je ook zien hoe gezond iemand is, of iemand ziek is, en hoe oud iemand is.

En dát willen we allemaal jonger lijken: daarom is de dermatologie zo lang-zamerhand in een cosmetisch vak aan het veranderen, samen met de plastische chirurg. We willen geen rimpels hebben, we willen dat weggespoten krijgen, en daar hebben we tegenwoordig ook een hoop geld voor over. Maar mensen moeten eigenlijk blij zijn dat ze oud worden, dat zeg ik tenminste bij heel veel van mijn patiënten, en rimpels moeten er ook zijn.

Toen iemand onlangs iets aan me vroeg over rimpels weghalen, heb ik een paar foto's uit een kliniek erbij gehaald, met ernstige bijwerkingen. En vervolgens gevraagd of ze dit ook mee willen maken.

Elke ingreep die je doet heeft risico's.

Hier ziet u een microscopische maquette, hoe de huid is opgebouwd. De huid heeft meerder lagen. Hij heeft een opperhuid, een epidermis en een dermis, dat is de lederhuid. Je hebt ook nog een subcutus. Het gaat te ver om op al die details in te gaan. Je hebt ook belangrijke cellen die in de huid zitten. Dat zijn keratinocyten, de huid deelt voortdurend. De huid bestaat voor een groot gedeelte uit water. Daar zitten celletjes in en die celletjes hangen weer met touwtjes aan elkaar vast. En als het goed is dan blijven ze met die touwtjes aan elkaar vastzitten. Laten die touwtjes los, dan is er iets fout, dan ontstaan er blaarziekten. Is heel ernstig. Dat zijn dus de keratinocyten. Na verloop van tijd sterven ze af. Dan krijg je een laag aan de buitenkant, en als het te hard gaat, dan krijg je een zgn. vissenschubhuid

De buitenkant van onze huid is dood. Dat schilfert af, dat zien we ook terug aan onze nagels en aan onze haren. Nagels zijn dood materiaal, kunnen we knippen, doet geen pijn.

Je hebt drie belangrijke cellen:

Keratinocyt

Melanocyt, bepaalt de kleur van de huid. Als daar heel veel van is, dan krijg je een donkerder kleur.

Langerhans cellen zijn cellen die een rol spelen bij allergische processen. Als er iets van buiten komt, dan is dat een soort controleur, komt er iets waar je overgevoelig voor bent, dan reageer je daar op een heftige manier mee.

De namen nog even in het Latijn:

- Stratum corneum*, is de hoornlaag
- Stratum granulosum*, cellen die allemaal korreltjes krijgen
- Stratum spinosum*
- Stratum basale*

Als we kijken naar de moedervlekken, dan hebben die moedervlekken een probleem, wat daar onder zit is niet van de epidermis. De melanocyten, dat zijn de pigmentcellen, bepalen je huidskleur. Er zijn zes huidtypen. Je hebt bijvoorbeeld mensen uit Afrika, die zo donker zijn dat ze bijna zwart

zijn. Deze mensen hebben heel veel pigment, die verbranden ook nooit in de zon. Aan de andere kant heb je de roodharigen. Rood haar is aan het uitsterven.

De huidskleur is belangrijk, omdat, als je rood haar hebt, en heel erg gevoelig bent voor zonlicht, je bijna altijd verbrandt.

Als je vaak verbrandt, dan heb je meer kans op maligne melanomen. Huid wordt dan beschadigd, moet herstellen. We hebben daar wel een herstelmechanisme voor, de meeste van ons in ieder geval. Er zijn ook erfelijke ziektes, waarbij het herstelmechanisme fout is. Maar wij herstellen. Op een gegeven ogenblik houdt dat echter op, we worden dan te oud.

Dan hebben we zoveel in de zon gelegen, dat we dan kwaadaardige gezwellen krijgen, en dan moeten we door een cosmetische dermatoloog behandeld worden.

Pigmentnaevi ontstaan door klonters van pigmentcellen, dat gebeurt in de dermis. Maar bij de aangeboren moedervlekken gaat dit heel erg diep, dat is belangrijk om zich te realiseren. Als je zou kijken in de dermis, dan ontstaan daar van die klonten, dat gaat tot heel diep. Dát is anders dan bij verworven moedervlekken.

Haren zitten dieper in de huid en doorlopen een cyclus. Ze hebben een groeifase die jaren kan duren. Dat verklaart ook dat mensen, vooral vrouwen, heel lange haren kunnen krijgen.

Haren vormen 80% van ons haarkleed. Haren in de afstervingsfase zijn telogeen, die hebben hun pigment verloren en die kun je gemakkelijk eruit trekken.

Als wij dus onze haren kammen, dan zitten er altijd haren in de kam, dat zijn dan telogene haren.

De anagene haren, die zitten stevig vast. Worden wij ziek, dan schuift het proces versneld door.

Verworven moedervlekken, die zie je veel meer bij blonde mensen en bij roodharige mensen. Want, doordat ze vaker verbranden door de zon, ook ongemerkt, krijgen ze een prikkel op de huid, waardoor er meer pigmentcelnaevi ontstaat.

Dat duidt wel op een mogelijk verband tussen pigmentcelnaevi, moedervlekken, en maligne melanomen. Dat betekent dus dat je al op heel jonge leeftijd, belangrijke adviezen moet geven over zonlicht.

Iedereen heeft verworven moedervlekken, maar mensen die heel veel misbruik van de zon hebben gemaakt, en vroeger was dit natuurlijk de gewoonte, die hebben heel veel moedervlekken. Die hebben over het algemeen veel meer moedervlekken, dan mensen die dat niet gedaan hebben.

Hier ziet u een moedervlek die er helemaal rustig uitziet, bruin gekleurd, je ziet geen verschillen in kleuren, je ziet zelfs wat huidlijnen er doorlopen, en mogelijk is er ook wat haar.

Als het om een congenitale moedervlek gaat, dan zijn ze meestal groter dan verworven moedervlekken. De congenitale moedervlekken die ontstaan óf voor de geboorte óf ze ontstaan in het eerste levensjaar.

Nu is de vraag of, als je zoiets ziet, een consult door de specialist noodzakelijk is. U begrijpt wel, dat als wij alle moedervlekken moeten zien van de totale populatie, dat we dan twee tot driemaal zoveel dermatologen nodig zouden hebben.

Uiteindelijk zouden we ook niks vinden, dus wat we nogal eens doen, is in de sproetenbus gaan zitten en allerlei vlekjes gaan bekijken. We hebben dit een paar keer op de markt in Rotterdam gedaan. Het levert niets op. De meeste mensen die hebben gewoon een vlekje zoals we allemaal hebben.

Congenitale moedervlekken.

Kleintjes komen best veel voor, 1% van alle pasgeborene heeft al een vlekje. Als het klein is dan hoeft je daar geen aandacht aan te besteden.

Klein noemen wij kleiner dan 2,5 cm.

Medium groot is van 2,5 tot 20 centimeter, en **groot** vanaf 20 centimeter.

Dat is dan echt een reuzenmoedervlek.

Als je nou naar deze verschillende groottes kijkt, dan heb je vooral extra aandacht nodig voor die grote reuzenmoedervlek en daarbij zou je ook eventueel vroeger een behandeling in kunnen zetten.

Die anderen, die kleine en die mediumgrote, die zien we regelmatig. Die zien we dan een keer, en dat weten we dat we daar verder geen aandacht aan hoeven te besteden.

Reuzenmoedervlekken komen bij 1 op de 200.000 voor.

Hier ziet u dan mediumgrote, die is groter dan 2,5 cm. Daar is dan toch een hoop verontrusting over, maar over het algemeen kan je daar naar kijken en dan is het eigenlijk voorbij. Dan kan je daar hooguit, pas na het 20^e jaar, wat aan gaan doen. Ik laat het expres op de rug zien, omdat dat een moeilijke locatie is, als je er wel iets aan wilt laten doen.

Hoe noemen ze een reuzenmoedervlek?

Giant Hairy Nevus, Tierfell Naevus in het Duits.

Hier ziet u een zwart wit plaatje uit een Indiaans tijdschrift, u ziet, dit is wel een reuzenmoedervlek. Meer moedervlek dan kind eigenlijk.

De moedervlek is zo groot dat behandeling een enorm probleem is als je daar iets aan gaat doen.

Het nadeel van deze moedervlekken is dat er altijd haargroei op ontstaat.

Dat kan later wel weer verdwijnen, er zijn namelijk gevallen waarbij die haren later spontaan verdwijnen.

Dan ziet u hier het aspect waarbij er ook allemaal kleine laesies ontstaan.

Die kleine laesies dat zijn satellietlaesies en die zie je eigenlijk ook na de geboorte nog doorontwikkelen. Dat is ook de meest risicovolle presentatie van deze afwijking. Want als dit het geval is, dan heb je ook weer meer kans op complicaties.

Dat lijkt logisch omdat het bij complicaties ook gaat om locaties op de hersenvliezen bijvoorbeeld. En als het eruit ziet alsof je met confetti gestrooid hebt, dan zal het binnenin ook wel zo zijn. Dit heet dan Tierfell Neavus syndroom. Hier is nog een extra naam aan verbonden.

En eigenlijk, die neurocutale melanose, waarbij de hersenvliezen pathologisch zijn aangetast, die presenteert zich vaak zo, en ziet er vaak zo uit.

27

Wat opvalt, in het algemeen, bij deze afwijking, is dat het een bepaald gebied is. Niet de hele huid is aangedaan. Je zou graag willen weten wat dat precies is, wat het veroorzaakt.

Welk beleid moeten wij volgen bij deze afwijkingen?

Is de meeste gevallen is de grote vraag, actief behandelen of niet.

Dat is een heel moeilijke beslissing, ook een moeilijke beslissing die je moet doen als ouders.

Je krijgt een kind, en vooral als het je eerste kind is, wordt je dan opeens geconfronteerd met heel veel onzekerheid. Er is geen gouden standaard-behandeling van de reuzennaevus.

Dat betekent dat er verschil van opvatting is. Vaak gaat u eerst met familie praten, dan zoekt u vaak de patiëntenvereniging op die u op internet hebt gevonden.

Dan gaat u naar een specialist, deze houdt zijn verhaal, vervolgens zou u nog wel eens een andere specialist willen horen, u gaat daarheen en dan houdt deze een ander verhaal.

Het is een heel moeilijke situatie, omdat er verschillende wegen zijn. Wat wij dan doen, is dan toch de ouders betrekken in de beslissing. Dat is heel erg moeilijk omdat wij ook niet zeker zijn van onze zaken. Wij kunnen ook niet zeggen: dit is dé behandeling, dát is het beste wat u kunt doen.

Weefselonderzoek is soms nodig. U moet wel beseffen, dat als wij een biopt nemen, dat heb ik in mijn begintijd veel gedaan, dan lijkt dat heel veel op een maligne melanoom.

Omdat dat kind zo jong is, dan is het weefsel ook jong, dat deelt makkelijk. Ik kan me nog herinneren dat in 1982, dat wij zo'n kind hadden, en dat we een biopt hadden genomen, omdat onzeker was of er toch niet een melanoom bij was. De patholoog, die had verkeerd gelezen, de print van de patiënt was een beetje vaag. Dus hij dacht dat het een man van 80 jaar was. Hij gaf aan dat het een maligne melanoom was. Pas toen hij zag dat het een kind was, toen herzag hij zijn mening.

Dus dat is heel erg moeilijk. Dat geldt ook voor sommige knobbeltjes die daar in ontstaan, die kunnen ook heel veel lijken op een maligne melanoom. Daar heb ik ook wel vergissingen in meegemaakt. Dat is heel erg moeilijk.

Neurologisch onderzoek

Ik zal het heel kort even zeggen, ook op verzoek van dr. Willemsen uit Nijmegen die hier vandaag niet kon zijn.

Als je afwijkingen vindt, dus als je een MRI doet, dat zijn een soort heel dunne plakjes, zoals je rookvlees koopt bij de slager., maar dan röntgenologisch. Van de hersenen maak je hele dunne plakjes. Dan kan je heel goed zien of er afwijkingen zijn.

Dat moet onder narcose gebeuren, want de patiënt moet helemaal stil liggen. Als je dat doet, en je vind afwijkingen, dan wil dat nog niet zeggen, dat deze patiënt, later problemen krijgt. Dus dat preventief onderzoek, iedereen een MRI te laten doen zoals dat wel in de Amerika gebeurt, dat heeft eigenlijk geen zin. Dat hebben we enkele jaren geleden voor jullie ook verdedigd, een neuroloog was er toen, en dat is nog steeds zo. Als je dat van te voren doet, dan heeft dat geen zin, je kunt het toch niet voorspellen. Het is zelfs belastend voor de ouders, en ook moeilijk voor de dokter. Want op het moment dat je het weet denk je, o jee, daar gaat vast iets vreselijks gebeuren.

Ik heb het gehad over cosmetisch psychische belasting, ik heb nog niet gezegd hoe groot de kans is van maligne ontanding. Ik heb er wel iets over gezegd,

de percentages waren vroeger heel hoog. Tegenwoordig zeggen we dat het minder dan 2% is. Als we kijken naar onze eigen populatie, dan is dat ook zo.

We hebben zelfs twijfels bij één kind, misschien wel twee kinderen. We hebben nu één kind met drie maligne melanomen, in één gebied. We bekijken nu op een ingewikkelde manier naar die eiwitten, of daar toch een bepaalde genetische afwijking te vinden is, waardoor zich dat zou uiten.

Maar in ieder geval is de kans, in het algemeen, toch vrij beperkt.

En de neurologische complicaties, daar geldt dat ook voor, een gering percentage, slechts 2%.

Dan, wat gaan we doen met onze baby, met die grote moedervlek? Gaan we afwachten, dat deden we vroeger altijd, dan wordt het steeds lelijker. Uiteindelijk in de pubertijd wordt het dikker. Als er plooiën komen, dan kan de patiënt een beetje gaan ruiken.

Ik denk dat afwachten toch niet de beste benadering is.

Gaan we curretteren? Dat hebben we veel gedaan in Rotterdam, en nog steeds. We hebben hele uitgebreide gevallen.

Curettagage heeft nadelen. Je ziet later toch weer repigmentatie. Je ziet vaak weer haargroei optreden, de huid is toch niet zo mooi,

Het is een manier om vermindering van een aantal cellen te doen. Het helpt ook niet tegen de maligne ontaarding evenmin als tegen de knobbeltjes die erin komen.

Voor de laser geldt op dit moment toch min of meer hetzelfde. De resultaten lijken wat mooier. Ik zeg erbij, 'lijken', wat mooier. Probleem met de erbiumlaser is dat je ook te diep kan laseren, wat weer littekens geeft. Je ziet daarna ook weer de haargroei ontstaan.

Wat veel problematischer is, is dat je niet in dezelfde tijd dat je curetteert, een groot gebied met de laser kan behandelen. Dus ook nadelen.

Doe je later lasertherapie, dat wordt dan vnl. met de robijnlaser gedaan, daar zijn de meningen ook erg over verdeeld.

Je kan dan wel pigment opruimen, maar de naevuscellen blijven gewoon bestaan. Die gaan helemaal naar de diepte.

Wat eigenlijk helemaal het beste is, dat is toch opereren. Wat je wegsnijdt zodat het weefsel niet verandert. Als het niet te groot is, want als het gebied te groot is, dan komt dat niet in aanmerking.

Hier ziet u een voorbeeld van curettage, met repigmentatie. Dat hebben we op de behaarde hoofd gedaan. Dat doen we niet meer. Eigenlijk omdat we vinden dat de haren toch een bescherming geven aan de naevus. En dit aspect, wat we nu bij verschillende patiënten hebben gezien, niet op vinden wegen tegen gewoon afwachten. Dus dit is de enige lokalisatie waarbij wij zeggen, we wachten af en behandelen niet.

Kinderen krijgen meestal een mooie haarlok, de haren zijn meestal grover van structuur. In een heel enkel geval kun je er dus alopecia bij krijgen. Dan heb ik nog een laatste stukje wat u ook gewoon via google zelf kunt nalezen, het is in het engels.

Het is een overzicht van E-medicine. E-medicine is een betrouwbaar medium, het is geschreven door dhr. Steen.

Hier in staat o.a. geschreven dat de behandeling afhangt van een aantal factoren, de grootte van de naevi, de locatie en de leeftijd van de patiënt. Curettage bijvoorbeeld doe je bij voorkeur in de eerste zes weken, mogelijk kan het ook later. Lasertherapie met de erbiumlaser geldt hetzelfde voor. Kleine of mediumgrote moedervlekken, daar hoeft je niet bang te zijn voor maligne ontaarding. Je hoeft ook niet bang te zijn bij de satelliet laesies. Men zegt dat je jaarlijks moet kijken met fotografie. Wij fotograferen heel veel. Met een digitale camera doen we dat nog meer dan daarvoor omdat dat allemaal nog gemakkelijker gaat.

Wij zijn van het standpunt dat we kleine en medium moedervlekken niet moeten controleren op de kinderleeftijd. Er is wel weer de mogelijkheid om contact te leggen, maar wij vinden de controles hiervan niet nodig.

Bij de therapie zijn er nog veel meer lasers. U moet bedenken dat er ieder jaar ongeveer 5 tot 10 nieuwe lasers bijkomen. Die lasers zijn niet altijd bruikbaar. Maar het is net als met computers, op het moment dat u de doos uitpakt, is het apparaat verouderd.

Voor dat je weet dat het weer goed toepasbaar is, ben je weer een paar jaar verder. De apparaten zijn vreselijk duur, en, dan kom ik er weer op terug, je maakt er ook makkelijk littekens mee. dus het is zeker niet de ideale oplossing van al onze problemen.

DR. LEON VAN ADRICHEM - PLASTISCH CHIRURG

Ik ga het hebben over indicaties.

Maligne ontaarding is een zorg, maar niet de belangrijkste zorg. Het cosmetische aspect is het belangrijkste.

Wat kan er chirurgisch?

Ten eerste, eruit halen. Eruit halen is op zich niet zo moeilijk, maar je moet de huid daarna weer dicht krijgen. En dat kan je doen door het direct te sluiten.

Je kan het ook doen door er eerst een stukje uit te halen, zorgen dat de huid daarna weer gaat aangroeien, volgend stukje eruit halen: seriële excisie.

Je kan zeggen, ik haal het eruit, en ik doe er een huidtransplantaat op. Het nadeel van een huidtransplantaat is dat het een heel ander soort weefsel is, dit geeft een litteken.

Je kan huid uit de omgeving er naar toe zwaaien.

Maar dat zal je niet zoveel zien, dat is echt heel bijzonder. Bijvoorbeeld een neus reconstrueren, dat kan je bijvoorbeeld met het voorhoofd doen. Maar het is heel bijzonder om met een zwaailap te werken.

Een vrijlap, dan haal je dus huid van een ander lichaamsdeel af, en dat breng je naar de plek waar je 't nodig hebt. Maar waar je het weg haalt, moet je het ook weer herstellen. Als je een cosmetische indicatie hebt, is dit vaak niet het beste.

En als laatste dus, de bovenlaag eraf halen. Eigenlijk kies je daarvoor als je zegt, ik kan het niet meer dicht krijgen, ik haal alleen de toplaat eraf, zodat het meeste pigment weg is. En dan kan het lichaam het zelf dicht laten groeien.

Het is eigenlijk een soort tweedegraads brandwond, maar het is geen verbranding. Dus de huid eronder is verder van goede kwaliteit, en dan zie je dat dat in twee weken ongeveer dichtgroeit.

Seriële excisie, hier een voorbeeld van (foto wordt getoond), dat doe ik het liefst bij kinderen op jonge leeftijd omdat zij nog zoveel groeipotentie hebben.

Grote afwijkingen, dit zou ik bij een volwassene nooit kunnen bereiken, dat zou ik nooit dicht krijgen.

Maar bij kinderen kan je dat stapje voor stapje wel voor elkaar krijgen.

Je kan het soms, hier zie je het op de rug, proberen eruit te halen. Als dat niet in één keer lukt, dan kan je zelfs ook in twee behandelingen combineren.

Als je zegt, ik weet niet of ik het helemaal ga halen, bij het stukje wat je overhoudt, ga je dan in de eerste zes weken, de top laag eraf halen. Op deze manier groeit het daar dicht.

Als je kijkt naar deze jongen, na drie operaties, is alleen nog maar dit stukje over.

Ik heb als tussenpauze minstens een jaar, sowieso is het emotioneel, ik denk dat je bij een kind niet meer dan één operatie per jaar moet doen, maar ook omdat de huid in die tijd de kans heeft om goed aan te groeien, zodat je de volgende keer weer een stuk of 4, 5 centimeters weg kan halen.

Tissue expander, dat is dat je van te voren de huid op gaat rekken, en daarna pas haal je de moedervlek weg.

Het houdt in dat je een ballon in brengt, die ga je daarna wekelijks opspuiten tot hij groter geworden is, de huid rekt op. Dan haal je de ballon eruit en dan ga je het dus doorvoegen.

Maar dit houdt dus in dat je wekelijks terug moet komen, bij kinderen onder de 10 jaar is dit niet wenselijk.

Daar komt bij, gelukkig, dat het juist bij kinderen tot 5, 6 jaar gemakkelijk is om iedere keer er een stuk uit te halen en door te gaan. Dus die twee behandelingen lopen eigenlijk min of meer in elkaar over.

Hoe gaat het in zijn werk?

Je hebt dus minimaal twee operaties. De éne is het inbrengen van die expander, dan het wekelijks opspuiten, dan ook een rustperiode, zodat de huid kan wennen dat hij opgerekt is.

Want anders trekt hij weer heel snel samen.

En dan bij de tweede operatie halen we de expander eruit, voegen de huid door, en alle moedervlek die we wel kunnen halen, halen we dan weg.

En deze procedure kan je best wel twee of drie keer herhalen in hetzelfde gebied.

De huid wordt wel steeds dunner, want de oppervlakte deelt echt, maar de dermis wordt alleen maar opgerekt.

Dr. van Adrichem laat een foto zien, van internet gehaald. Een klein kind, waarbij met expanders gewerkt wordt. Dr. van Adrichem heeft er moeite mee dat deze behandeling gedaan wordt bij kinderen op zo'n jonge leeftijd.

Je moet dus voldoende huid hebben om te expanderen.

Grote expanders doen we bijvoorbeeld niet bij vrouwen aan de borstkant, want dit kan betekenen dat de borst uiteindelijk op de rug zou kunnen eindigen.

Je moet dus voldoende huid hebben die ook oprekbaar is én moet een stevige ondergrond hebben. Anders gaat die ballon alleen maar in de diepte drukken i.p.v. de huid omhoog te drukken. Je moet ook nog een vulnippel kunnen plaatsen.

Dr. van Adrichem laat a.d.h.v. enkele foto's wat voorbeelden zien van behandelingen met tissue expanders.

Excochleatie

Dat doe je op het moment dat je denkt dat je het niet met huid kunt verkrijgen. Je haalt de toplaag eraf, puur om cosmetische redenen. Nadeel is dat je een heel groot wondgebied maakt.

Het is pijnlijk. Kinderen moeten flinke pijnstilling krijgen. Dit houdt in dat ze gemiddeld anderhalf tot twee weken op de intensive care liggen, aan de beademing, om die pijnstilling te kunnen geven.

Aan de hand van foto's laat dr. van Adrichem deze behandelmethode zien. Aanvankelijk ziet dit er heel acceptabel uit, maar er komt altijd pigmentatie terug.

Voor de één is dat heel acceptabel, de ander vraagt zich af of dit nou allemaal wel zin heeft gehad.

Dit zijn eigenlijk de operatieve mogelijkheden die we hebben.

Nogmaals, we kijken altijd van te voren of we het er in één keer uit kunnen halen, of kan ik het er in stukjes uithalen.

En als we daar twijfels over hebben, dan stappen we terug naar de excochleatie.

Nogmaals, excochleatie is niet een optimale behandeling, maar het is het beste wat we in ieder geval bij dit soort problemen voorhanden hebben.

Voor reuzenmoedervlekken houdt dat in dat we daar dus heel vaak op uitkomen.

Dr. van Adrichem heeft andere verplichtingen en heeft nog net tijd om één vraag te beantwoorden:

Wat vindt u van een behandeling bij onze zoon van 14 maanden met tissue expanders.?

Antwoord:

Ik vind dat je dat niet moet doen. Je moet er wekelijks voor terug komen. Om pijn te voorkomen zou je kunnen zeggen, ik plaats de vulnippels buiten het lichaam.

Nadeel is dan, dat bacteriën makkelijk langs de kanaaltjes naar binnen kunnen gaan, en dat je dus meer kans hebt op infecties.

Bij alle kinderen die ik tot nu toe gezien heb, ben ik altijd uitgekomen op seriële excisie. Mocht blijken dat het op termijn te weinig is, dan kun je op 10 jarige leeftijd altijd nog doorgaan met tissue expanders.

Opereren met plaatselijke verdoving kan ongeveer vanaf 7, 8, 9 jaar.

Tien jaar is een hele veilige grens.

Met dr. Oranje werk ik veel samen, en wij overleggen vaak wat nou de beste oplossing is.

V R A G E N U U R T J E

Dr. Oranje neemt plaats achter de microfoon en beantwoordt als afsluiting vragen van NNN leden.

Ik wil in de eerste plaats zeggen dat ik dermatoloog ben, en dat ik mijn beperkingen ken, ik hoop dat u dat ook begrijpt.

In algemene lijnen kan ik een heleboel beantwoorden, maar als u heel technische vragen van neurologische aard hebt, of chirurgische aard, dan zal ik die niet goed kunnen beantwoorden.

Twee vragen via de mail gesteld, prof. dr. Oranje leest deze voor:

Door een verkeerde benadering van een operatie in 1958 groei ik scheef. De latere operaties in 1959, in 1992 en in 1993 hebben geen goed gedaan aan mijn houding.

Mede door het vastzitten van de huid, en door het verkrampen van de transplantaathuid moet ik daarom vaak naar de fysiotherapeut. Tijdens de vakantie van de fysiotherapeut bracht de waarneemster mij op de hoogte van behandelingen van littekens. Zij gaf mij hierover een folder. Bij bezoek aan de dermatoloog voor controle van de moedervlek, heb ik haar die folder laten zien en gevraagd wat zij ervan vindt.

Zij heeft geen ervaring met littekens van lange tijd geleden, en adviseerde mij via NNN aan informatie te komen.

Mijn vraag is, misschien kan door een deskundige op deze behandelwijze gereageerd worden?

Het is zo dat ik ook ervaring heb met vroege littekens. Hoe ouder het litteken, hoe meer dat het vast zit, geen beweging meer in zit.

In een vers litteken heb je bepaalde cellen die jeuk kunnen geven, je hebt ook cellen die het steunweefsel vormen, collageen, deze kunnen bij een ernstige littekenvorming te hard groeien. Dan ontstaat iets wat wij hypertrofisch litteken noemen of keloïd.

Ook bij keloïd is het zo, dat als het oud is, je er geen kant meer mee uit kan. Siliconen verbanden worden vaak bij brandwonden gebruikt, in een vroeg stadium. Je hebt ook crèmes en gels die je aanbrengt, en siliconenpleisters. Dit werkt alleen bij vroege littekens. Het is zo dat het niet altijd helpt.

Littekens kan je soms ook laseren, met de pulse dial laser. Dit is een laser die getraceerd is op rode kleurstof.

Ik heb veel met D-laser gewerkt, de laatste jaren, en de modernste uitvoering

daarvan. Bij littekens hebben we heel beperkte resultaten geboekt. Er was één patiënt waar het heel goed is gegaan.

Of je nu curetteert of opereert, opereren, snijden geeft altijd een snijvlak, dus heb je altijd een litteken. Als het op de rug is dan krijg je daar een enorm spanningsveld. Vaak zijn deze littekens toch verdikt, en op de rug worden ze vaak breed. Het weefsel wat je gehecht hebt, dat rekt als het ware op, het wordt dan breed op de rug. Het is daar vaak minder mooi dan ergens anders.

Littekenweefsel kan toch ook pijnlijk zijn?

Ja, dat kan pijnlijk zijn. En wat je ook nog wel eens ziet is dat mensen zich er zorgen om maken, maar u moet één ding beseffen, kanker doet meestal geen pijn, dat is een zgn. sluipmoordenaar. Als je pijnlijke plekjes krijgt in het littekenweefsel, of in de moedervlek, dan zijn dat vaak haarwortelcelletjes die ontstoken zijn.

36

Ook met die kaasschaaf, of lepelmethode, heb je heel gemakkelijk dat er ontstekingen ontstaan. Er zijn veel patiënten die klagen over pijnlijke puistjes in het gebied van de behandelde moedervlek.

Reuzenmoedervlek en erfelijkheid, hoe zit het hiermee?

Ik heb overal gelezen en gehoord dat dit niet zo zou zijn. Maar iemand had zelf een moedervlek vanaf de geboorte. Dit was geen reuzenmoedervlek maar een zgn. medium moedervlek. Haar kind heeft nu een reuzenmoedervlek.

In principe zeggen wij dat deze afwijking niet erfelijk is. Toch zijn er aanwijzingen dat er door meerdere factoren, een soort aanleg zou kunnen zijn.

Genetica denken dat het misschien wel paradominant zou kunnen zijn.

Dat is een heel moeilijk woord. Als je een dominante aandoening hebt, dan heeft één van de ouders de aandoening. Als dit paar kinderen krijgt, dan heb je de helft van de vader en de helft van de moeder. Samen wordt dat weer een nieuw individu. En het is maar net welke helft je krijgt.

Als iemand dus een afwijking bij zich heeft die dominant is, dan is de kans 50 % dat hij dit doorgeeft.

Wat men nu denkt, is dat bij een aantal gevallen, je een soort overerving hebt, maar dat er een factor bij moet komen. Dus paradominant. Dit is theorie, hiervoor is geen bewijs.

Voor nu, moeten we aannemen, dat het niet erfelijk is, maar dat er toch mensen zijn die denken dat er misschien een erfelijke vorm is, waarbij er een ingewikkelde manier van overerving plaatsvindt.

Nog even over pijn bij littekens.

Ik begreep dat jonge littekens minder pijn doen, maar is er ook een manier om dat zo te houden?

Het hangt ervan af hoe iemand littekens maakt. Er zijn mensen die altijd moeilijke littekens maken, en mensen die makkelijk littekens maken, zoals negroïde mensen, die vaak die neiging hebben.

Littekens worden pijnlijk als er op een of andere manier veel druk op staat. en als dat op een vervelende manier aan elkaar blijft hangen.

Die strengetjes die kunnen pijn gaan doen.

Daar spelen ook vaak bepaalde cellen een rol bij. Dat zijn cellen die vooral bij allergische reacties optreden.

Wat je kunt doen, is de huid goed insmeren. Heel belangrijk is dat de huid extra vet en soepel blijft. Je zult moeten kijken, en dan wordt het een chirurgisch aspect, of je die littekens zodanig maakt dat er weinig pressie op staat.

De rug is een moeilijk gebied.

Mensen willen tegenwoordig perfect zijn. Maar bijna niemand is perfect. Er zijn mensen die denken dat bijvoorbeeld die moedervlek op hun rug, het probleem is bij het vinden van de juiste partner, of relatieproblemen, of wat dan ook. Het ligt natuurlijk nooit aan die moedervlek.

Dat zijn meestal jonge vrouwen van een jaar of 18, 19. Deze willen dan dat de moedervlek helemaal weggehaald kan worden. Dan zijn we zeer terughoudend. Hoe goed we dat dan ook er uitsnijden, de kans dat die littekenranden gaan wijken, en dat zelfs die hechtingen gaan springen is behoorlijk aanwezig.

Voorals je dan niet je gemak houdt. Je hebt er die willen dan meteen gaan fitnessen.

Ik heb wel eens begrepen dat de huid op de rug het meest rekbare is. Dat de meeste elasticiteit in de huid op de rug zit.

Nee, u bedoelt waarschijnlijk de behandeling met de ballonnetjes. Dat komt omdat de rug zo'n stevige ondergrond heeft. Dan kan je zo'n ballonnetje

inbrengen, en dan kan je dat goed oppompen.

Huid is oprekbaar. Als jij opeens heel dik wordt, en je valt ook weer na een tijdje af, dan komen er rimpels, dat is een natuurlijk proces.. Je kan niet voorkomen dat dat gebeurt.

Maar de rug geeft gewoon een goede ondergrond.

Ons zoontje is bijna 15 maanden. Dr. van Adrichem zei dat hij met tissue expanders zou wachten tot het kind 10 jaar is. Wat vindt u daarvan?

Dr. van Adrichem en ik zijn net een twee-eiige tweeling. Dat is heel bijzonder voor een dermatoloog en een plastische chirurg, meestal hebben deze twee ruzie met elkaar. Wij hebben echter in de loop der tijd, over het algemeen, dezelfde mening ontwikkeld.

Wij vinden dat die tissue expanders, in de eerste jaren, een vervelende techniek is. Omdat de patiënt iedere week moet komen, het moet opgepompt worden, het is belastend.

Als het ook met seriële excisie kan, dus dan snij je er een deel uit, je hecht dat aan elkaar. Je hebt dan nog wel steeds een moedervlek, maar na een jaar snij je er weer een deel uit, de moedervlek wordt zo steeds kleiner. Dit is een minder belastende therapie dan met die tissue expanders.

Maar als je bijvoorbeeld praat met mevr. van der Horst, die vroeger in Rotterdam werkte, en hoogleraar plastische chirurgie is, zij zweert erbij. Zij zegt, dát is wat moet gebeuren.

Maar, als praatje, is een onzekere factor meestal niet fijn.

Een dokter die laat meestal geen onzekerheid blijken, de moderne dokter echter wel.

Wij betrekken ouders in hun beslissing. Vervelend is dat voor u, dat als u dit van ons hoort, en van een ander weer wat anders.

Moelijk is als je langs drie plastische chirurgen gaat, en langs drie dermatologen. Mensen gaan dan allemaal meningen naast elkaar leggen. De beslissing wordt dan steeds moeilijker.

Er zijn dus meerdere wegen die naar Rome leiden.

En al die wegen, hebben helaas, bij deze aandoening, allemaal nadelen.

Zijn er ook nog andere voordelen bij seriële excisie, behalve dan dat het minder belastend is?

Technisch gesproken, geeft het over het algemeen een mooier eindresultaat. Snijden zonder littekens gaat niet, dus littekens houdt je altijd.

Waarom zou je dan na 10 jaar beginnen met die ballonnen, waarom niet doorgaan met excisie?

Dat zijn andere soorten patiënten. als wij met seriële excisie beginnen, dat gaan wij meestal gewoon door. Ieder jaar is er dan wel een operatie. Komen patiënten later, dan wordt het veel moeilijker. Wij hebben dus niet in de hand op welk moment de patiënt ons raadpleegt. Dat kan zijn variërend van vlak na de geboorte tot 10 jaar, of ouder. En dan moet je ook weer voor die patiënt een oplossing verzinnen. Bij de oudere patiënten zijn wij als dermatoloog vaak niet betrokken. Heel jonge kinderen, dat doen we eigenlijk altijd samen.

Het maakt het er niet gemakkelijker op.

Ik weet heel goed dat het er inderdaad niet makkelijker op maakt. Ook, dr. van de Horst, een uitstekend plastisch chirurg, denkt daar weer anders over.

Een operatie, om huidkanker te verminderen? Of is het eigenlijk vooral cosmetisch?

Ik hoor allerlei percentages over huidkanker, volgens mij is daar nogal wat verwarring over.

Het is ook heel verwarrend. Toen ik assistent was, was de kans op huidkanker 40%! Dat komt omdat je studies kunt doen op allerlei verschillende manieren.

Als ze iets heel bijzonders hebben, dan schrijven ze dat op. Is er iets gewoons, dan schrijven ze dat niet op, en verdwijnt het in het archief. Men schrijft de meest moeilijke complicaties op, de bijzondere dingen. Dat heb ik zelf vroeger ook gedaan.

Die eerste studies waren eigenlijk gebaseerd op pathologisch anatomische analyses. Al ga je terug, dan licht je oude dossiers van patiënten, die leg je op een stapel, en daar schrijf je een stuk over. Maar ook die bijzonder gevallen.

De getallen die men vroeger had, waren gebaseerd op dat soort studies.

Als we tegenwoordig iets wetenschappelijk onderzoeken, wordt dit placebo gecontroleerd. Dat wil zeggen bij de éne groep patiënten doe je iets wel, bij de andere niet. Je weet van te voren dan ook niet in welke groep de patiënt terecht zal komen.

Wat men nu doet, is dat men internationaal, daar hebben we het in deze vereniging ook al eens over gehad, een databank probeert te maken van alle patiënten met deze afwijking.

Een gepensioneerde dermatoloog, Kopf, uit New York, maakt nu een wereldwijde databank, voorzover dat mogelijk is. En daar komen de meest betrouwbare getallen uit.

Als je een studie hebt van één patiënt, dan zegt dat helemaal niks. Of je maakt een studie van twee patiënten, of je maakt een studie van 1000 patienten. Hoe groter de groep, hoe meer inzicht je krijgt, als daar tenminste iedereen aan mee doet, van hoe zo'n probleem in werkelijkheid is. Dat probeert Kopf te doen.

Percentages wisselen. Globaal varieert het van 10% naar 2%. Het hangt af van verschillende steekproeven. Ik denk dat de percentages van maligne ont-aarding laag liggen.

Daar komt bij dat het voor ons soms heel ingewikkeld is. Bijvoorbeeld de casus met drie maligne melanomen bij een kind. Drie maligne melanomen, terwijl het met het kind al jaren goed gaat.

Wij kunnen dat niet begrijpen, het komt uit de diepte. Het wordt dan pathologisch bekeken. Wat wij denken is dat het waarschijnlijk groeisels zijn, net zoals wild vlees, die niet maligne zijn, maar er wel op lijken.

Wat wij ook denken is dat in die oude literatuur, heel veel dokters zich vergist hebben, en dat ze een verkeerde diagnose hebben gesteld.

Maar het is wel aan de tijdschriften toevertrouwd. Er staan artikelen, en soms zijn dat toptijdschriften, waarbij een verkeerde diagnose is gesteld.

Er zijn artsen, ook op mijn gebied, die dat eruit halen, en dan aangeven dat het een verkeerde diagnose is.

Ik heb een keer meegemaakt dat er een poster was van een patiënt, met een aandoening die ik zelf had beschreven, maar waar een andere diagnose was geplakt.

Oude getallen zijn dus niet betrouwbaar. En als je een studie doet, en je veegt alle cases bij elkaar, krijg je verschrikkelijke getallen. Je hebt dan al een selectie toegepast. Een selectie van bijzondere gevallen.

Is het wel zo dat een operatie de kans op huidkanker vermindert?

In principe zou je kunnen zeggen, je haalt de cellen weg. Met een operatie haal je echt cellen mee weg.

Dingen die je weghaalt, die zitten niet meer in het lichaam. Dus die kunnen niks meer doen.

De diepere cellen haal je ook weg?

Nee, de diepere cellen niet, dus die zitten daar nog.

Maar, bijvoorbeeld, 1 miljoen cellen heb je teruggebracht naar bijvoorbeeld 500.000 cellen.

Je hebt het aantal verminderd. Dus als iedere cel een bepaalde potentie heeft om te ontsproten, dan heb je het aantal kansen verminderd.

Dus het lijkt toch logisch, dat als je opereert, echt opereert, dat je dan het aantal cellen vermindert, dus ook de kans.

Het aantal gevallen van huidkanker, is dat een constant getal, of is dat iets wat toeneemt?

41

Huidkanker heeft te maken met ons zonnegedrag. Als je verbrandt, krijg je meer beschadiging van de huid.

De mens heeft een bepaald vermogen om tot op zekere hoogte cellen te repareren. Dat heet DNA repair. Op een gegeven moment zijn we niet meer in staat om dat te herstellen, dan krijg je huidkanker.

Huidkanker is toegenomen. Huidkanker zien we nu veel meer. Toen ik assistent was, in 1975, was het zeldzaam dat je een basaal carcinoom zag bij mensen van 30 jaar.

Tegenwoordig zie je dat veel vaker. Het heeft te maken met gedrag.

Nu waarschuwen wij tegen de zon. Als je in de zon gaat, moet je zonnebrandcrème gebruiken, je moet bescherming geven. Je moet vooral niet verbranden.

Als je bijvoorbeeld roodharig bent, ga dan niet op het strand liggen. Ja, huidkanker is toegenomen. Zowel basaal carcinoom als een melanoom.

Vrouwen bijvoorbeeld die droegen in het begin van de vorige eeuw rokken tot aan de enkels. Later droegen ze korte rokjes. En je ziet bij vrouwen dan ook meer maligne melanomen bij de onderbenen. Vooral het verbranden is een belangrijke factor.

Maar er zijn meerdere factoren die een rol spelen. Familiare aanleg speelt hier ook een rol bij, dus erfelijkheid.

Je hebt tegenwoordig in de genetica heel veel ziekten die door verschillende gendefecten worden veroorzaakt. Je hebt ook dat één gendefect weer een ziekte kan veroorzaken. En je hebt ook weer dat bij dat gen defect, een andere factor bij moet komen.

De neurologische aspecten. Openbaart zich dat in de eerste beginjaren van een kind, of openbaart zich dat pas op latere leeftijd?

Dat is een hele moeilijke vraag. Ik ben geen neuroloog.

In het algemeen kan je wel zeggen dat het ook later kan ontstaan. Het kan vroeg ontstaan, maar ook later. Het is op het moment dat er problemen komen.

Moedervlek weefsel verandert in de loop der jaren. Het kan heel plat zijn, het kan later dikker worden, het kan gaan plooiën.

Maar neurologische problemen kunnen ook later ontstaan. Je kunt dat niet voorspellen. Ik heb hierover nog gecorrespondeerd met de neuroloog. Zijn standpunt is hierin niet veranderd. Als je onderzoeken doet, kun je niet van tevoren al zeggen of deze patiënt wel of geen problemen zal krijgen.

Wat voor soort neurologische problemen kunnen er ontstaan?

Neurologische problemen kan dus verhoogde hersendruk zijn. Je kunt ook op de hersenvliezen ontaarding krijgen van het naevus weefsel. Als je dat krijgt dan kan dat weer metastaseren, het kan epileptische insulten geven, ook de verhoogde hersendruk.

Maar nogmaals, ik ben geen neuroloog. Ik wil me niet laten verleiden tot allerlei uitspraken die ik niet kan waarmaken.

Ik heb een zoon van 16, die heeft op zijn rug een donkere plek. In die donkere plek, daarin ontstaan wat lichtere plekken. Kunt u daar iets over zeggen?

Wordt de huid daar weer normaal, ruimt hij zichzelf op?

Ja, hij verbleekt, en wordt blauwer.

Het is zo dat een moedervlek een dynamisch proces is. Ook in zo'n plek kan verandering optreden.

Als pigmentweefsel meer naar de diepte gaat, wordt het blauw. Dus dat kan een reden zijn.

In de mooiste gevallen kun je opleking krijgen. Dat wil zeggen, de moeder-vlek ruimt zichzelf op.

Maar bij twee patiënten, in mijn hele carrière gezien, op congressen heb ik dat meer gezien.

We hebben wel eens gefilosofeerd, zou dat niet een mooie therapie zijn, dat je achter dat stofje komt, dat dat kan, dat je een paar injecties geeft, en dat de moedervlek opgeruimd wordt.

Er komt een probleem bij, dat het bij sommige maligne melanomen ook gebeurt. Dat is iets anders.

Die blauwe kleur in de diepte. Als het vast aanvoelt, dan moet je daar toch goed naar laten kijken. Misschien dat er een biopsie uitgenomen wordt als je precies wilt weten wat daar aan de hand is.

Mijn zoon heeft over de helft van zijn rug een vlek, en ook op zijn been.

Alle behandelingen die hier de revue passeren, die zijn toch wat meer gericht op de kleinere vlekken.

We hebben het er wel eens met de plastische chirurg overgehad, en dan is het antwoord, tja, die is te groot. Dus in die zin is er weinig hoop er iets aan te doen. Zestien jaar geleden waren er ontwikkelingen gaande, ik heb nog altijd de hoop dat er een pil of een zalf wordt uitgevonden die dit oplost. Ik bedoel het eigenlijk als een metafoor: zijn er ontwikkelingen, waarvan u zegt, dat zou wel eens heel revolutionair kunnen zijn?

Men heeft er wel aan gedacht, omdat men zou willen weten hoe het opruimen van pigmentcellen gaat, dat zie je ook bij de witte vlekkenziekte vitiligo, en bij kleine moedervlekken.

Vitiligo, waarbij het pigment uit de huid verdwijnt. Daar gebeurt dat dus al. Er zijn wel mensen die daar research belangstelling voor hebben, die willen weten wat dat voor stoffen zijn.

Op het moment dat men daar achterkomt... , in de genetica is men al heel ver. Want in de genetica heb je dus afwijkingen over het hele lichaam, bijv. blarenziekte. Een Nederlandse onderzoeker ontdekte toevallig dat er op het lichaam gebieden waren, die vrij bleven van de ziekte. En zo zou je met gen-therapie, ver doorgedacht, in bepaalde gebieden de situatie kunnen veranderen. Als je maar weet hoe het mechanisme is.

Dan heb je nog biologische therapie, waarbij men bepaalde celinteracties blokkeert. Iets wat ook niet ongevaarlijk is, omdat die mensen weer allerlei bijwerkingen krijgen.

Er zijn dus wel bewegingen, maar niet bij deze afwijking. Er zijn nu dus alleen destructieve technieken, bijvoorbeeld de laser, operatie en curettage.

En dat het bij uw zoon te groot is, Heel grote moedervlekken, die curetteren wij nu.

We zeggen ook tegen ouders, er is verder geen keuze. Het beste wat wij dan kunnen aanbieden is met zo'n scherpe lepel verwijderen.

Je kan dan ook wel andere gebieden weer opereren, als je een groot deel weg geschaafd hebt.

Wordt er wel eens gezonde huid weggehaald, en dan daar teruggeplaatst?

Huidtransplantaat, ja.

Als je het niet meer kan sluiten. Plastische chirurgen houden er niet van, maar als het niet anders kan is dat ook weer een manier. Het wordt ook wel bij ernstige brandwonden gedaan.

Dan ook, als je cellen in kweek brengt van de patiënt zelf, en de foute huid weghaalt. Dat je dan de cellen uit de celkweek er zo bovenop plakt. Het is een heel dure therapie.

Los van alle therapeutische mogelijkheden, moet het ook nog eens betaalbaar zijn. Helaas is dit ook een factor die ook op de achtergrond meespeelt.

Zou het betaalbaar worden als er meer mensen geboren worden met deze afwijking?

Ja, dat heeft wel met elkaar te maken. Als iets weinig voorkomt, is er ook minder geld aan te verdienen. Voor iemand als ik maakt zoiets niet uit, maar er zijn andere mechanismen waar dat wel een rol speelt.

Voor geneesmiddelen voor zeldzame ziekten is weinig belangstelling.

Zo is er een crème ontwikkelt, een nieuwe crème, voor vissenschubhuid, dit komt ook weinig voor. De crème werkt, dat weten we. Maar de farmaceutische industrie wil het niet verder ontwikkelen, want die gaan daar misschien wel failliet aan. Zoiets speelt in de farmaceutische industrie een rol. Het moet economisch rendabel zijn.

Een vlek op de hersenen, is dit alleen met MRI te zien?

Als een kind geboren wordt, worden de ouders met de reuzenmoedervlek overvallen.

Als dit in het embryonaal stadium te zien zou zijn op een echo of iets dergelijks, dan zijn de ouders meer voorbereid. Is zoiets mogelijk?

Nee, het is alleen op MRI te zien. Dit is een heel duur onderzoek. Voor jonge kinderen heb je ook nog narcose nodig. En de voorspellende waarde ervan is niet eenduidig.

U zei dat behandeling op de rug bijna altijd lelijk wordt. Geldt dit voor zowel seriële excisie als tissue expanders?

Over het algemeen is littekenvorming op de rug lelijker, omdat er op de rug veel meer spanning staat. Hoe goed je ook opereert, op je rug staat altijd spanning. De randen van de littekens, worden gemakkelijk uit elkaar getrokken.

Dus je hebt kans op brede littekens, wat je ook doet. Het heeft niet met de techniek te maken.

Je hebt ook de zgn. zigzagtechniek, waarbij je dan dubbele hechtingen krijgt. Maar dan nog, ook daarbij, krijg je toch brede littekens.

Kunt u nog iets zeggen over de belasting voor het kind bij excisie?

Dit zou een vraag voor een psycholoog kunnen zijn.

Het is zo dat iedere ingreep altijd naweeën heeft. Ze zeggen wel, dat als mensen op volwassen leeftijd geopereerd worden, dat het aantal uren dat de narcose duurt, dat je dat in maanden moet tellen voor de tijd dat iemand uitvalt.

In ieder geval is het zo, dat het invloed op iemand heeft, dat is zeker. Dus een kind dat veel ingrepen of operaties ondergaat, die moet dat toch verwerken. Ook als je iedere week naar het ziekenhuis moet, dan is dat toch een belasting.

Dat zie je ook bij kinderen die heel veel in het ziekenhuis hebben gelegen, die hebben een soort hospitalisatiesyndroom. Dat betekent dat je in je psychisch functioneren, toch een soort achterstand krijgt. Achterstand in leren, achterstand in ontwikkeling, een soort afhankelijkheidsgebeuren.

Soms in het onvermijdelijk, maar je zou dat toch moeten beperken.

Wat moet de motivatie zijn. Schoonheid of toch noodzaak tegen kanker?

Ik denk niet dat het is om mooi te lijken, maar toch voornamelijk omdat het ontsierend is, dat het een belasting kan geven. Dat zie je alleen in extreme gevallen dat het pathologisch wordt, dat je daar niet goed mee kan omgaan. Wij hebben daar nu zelf onderzoek naar gedaan, door een aantal psychologen. Zij hebben gekeken naar wat nou de impact is van een ontsierende aandoening?

Het lijkt dat dat meevalt, in die zin, dat het niet leidt tot een pathologisch reactie patroon. Maar wel dat ze meer ongerust zijn, dat ze onzeker zijn, en dat ze zich heel veel zorgen maken over de toekomst. En dat zijn vooral de ouders.

In de eerste vijf jaar van hun leven heeft het heel weinig impact op het kind, maar meer op de ouders. Die ouders hebben over het algemeen meer behoefte aan informatie.

Na dat vijfde jaar kan het impact geven voor het kind zelf.

46

Als je kijkt naar maligne ontaarding, daar doe je het eigenlijk niet voor. De kans is zo klein, dat je het daarvoor niet doet. En bovendien, als je geopereerd bent, of gecureerd, of behandeld met lasertherapie, in de diepte blijven die cellen toch bestaan.

De cellen zijn nog aanwezig.

Het ligt er ook aan waar zo'n plek zit. Bij mij zat hij op mijn heup. In mijn kinderjaren liep ik altijd met bloedvlekken op mijn kleren, omdat mijn moedervlek daar altijd kapot ging.

Het is inderdaad heel belangrijk waar de plek zit, ook de zichtbaarheid.

Later, door mijn zwangerschappen, werd mijn huid uitgerekt. Er ontstonden zoveel plooien, veel ontstekingen, 4 tot 7 cm. Dikke plooien.

Dit kon zo niet doorgaan, steeds ontstekingen, moeilijk schoon te houden. Dat is dan ook een reden tot behandeling.

Ja, zodra je plooien krijgt, dan krijg je dat niet mee goed schoon, dat ga je ruien, dat is heel vervelend.

Veel informatie is heel nieuw voor ons, wij zitten hier voor de eerste keer. Je wordt sowieso al overladen met enorm veel informatie. Wat deze mevrouw

verteld, dat heb ik bijvoorbeeld nog nooit gehoord, plooiën, geuren, ontstekingen.

Ik zeg ook niet dat het zo altijd gaat, maar het kán gebeuren.

Einde van het vragenuurtje

Jantijn van den Heuvel sluit dit vragenuurtje af met de woorden:

“Doordat je lid bent van de vereniging NNN, kan je profiteren van elkaars ervaringen. De één heeft iets meegemaakt, de ander ook, en met uitwisseling van elkaars ervaringen kan je wellicht iets.

We hebben ook geprobeerd dat in het boekje ‘TIEN JAAR NNN - Tien jaar ervaring’ te laten zien. Daar zijn veel generaties in vertegenwoordigd, die allemaal iets te vertellen hebben.”

Sprekers; dr. Oranje, dr. van Adrichem en drs. van de Sande, hartelijk dank voor uw aanwezigheid, uw voordrachten en uw steun aan onze vereniging.

In het bijzonder dr. Oranje; hartelijk dank voor al uw NNN-tijd, NNN-adviezen en NNN-energie in de afgelopen 10 jaar, en ik hoop ook voor de volgende 10 jaar.....

www.nevusnetwerk.nl

48



DONATIES

zijn van harte welkom!

Rekeningnummer

Nevus Netwerk Nederland:

4431476

