

*'Ik vraag me af waarom
iemand iets moet accepteren
waarvoor hij/zij zelf niet
gekozen heeft'*

[MANU KEIRSE]

SAMENVATTING
INFORMATIEDAG
6 NOVEMBER 2010



Nevus Netwerk Nederland

*'Een van de lastige dingen
van een reuzenmoedervlek
is dat er neurologische
problemen zouden kunnen
ontstaan'*

[MICHÉL WILLEMSSEN]

- 03** **Voorwoord**
 — Een geslaagde informatiedag zaterdag 6 november 2010
- 04** **Stellingen**
 — Prikkelende stellingen om de meningen van leden te peilen
- 08** **Informatiedag:**
 — **Proefschrift dr. Laura Zaal**
 — Nog steeds geen toelichting, maar wel de indeling
- 10** **Informatiedag:**
 — **Gastpreker Manu Keirse**
 — 'Accepteren is er geen probleem mee hebben, maar dat mag best'
- 26** **Informatiedag:**
 — **Gastpreker Michèl Willemsen**
 — 'Een hele zeldzame aandoening. Daarom is de vereniging belangrijk'

De NNN Nieuwsbrief is het ledenmagazine van Nevus Netwerk Nederland.

Jaargang 15, nr.1, februari 2011
 oplage 175

redactie
 Stefan Wilms
 Willemijn Voorneman
 (notulist informatiedag)

vormgeving
 Jantijn van den Heuvel

Nevus Netwerk Nederland is opgericht in januari 1997 en als stichting ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 40077337.

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

Deze uitgave is ook te downloaden van het ledengedeelte op www.nevusnetwerk.nl

Geslaagde informatiedag in Ede

We kunnen terugkijken op een zeer geslaagde informatiedag in Ede. Manu Keirse maakte indruk met een mooie lezing, waarin acceptatie centraal stond. In 2009 heeft massa-psycholoog Hans van de Sande hier ook over gesproken en hij deed dat met een andere insteek dan Manu Keirse. Na afloop waren de reacties op Manu Keirse in elk geval lovend.

Michèl Willemsen sprak over neurologische aspecten die bij een moedervlek kunnen voorkomen. Uit de vele vragen tijdens en na afloop van zijn betoog blijkt hoe dit onderwerp leeft onder de leden.

Mede naar aanleiding van het verhaal van dr. Willemsen kwam het opzetten van een registratiesysteem aan bod. Hierover wil hij medenken, maar het daadwerkelijke initiatief zal van NNN of een medische instelling moeten komen. Het NNN-bestuur bekijkt wat mogelijk is en/of er voldoende draagvlak is. De opkomst bij de informatiebijeenkomst was iets lager dan voorgaande jaren. Als u niet bent geweest, horen we graag van u of dit wellicht vanwege de locatie, de betreffende datum of het programma was. We zullen in elk geval proberen altijd zo vroeg mogelijk te vertellen wanneer de activiteiten zijn. Zo was deze informatiedag al tijdens de familiedag aangekondigd. De familiedag van dit jaar zal in mei of begin juni zijn, waarbij we rekening houden met de schoolvakanties. In 2010 bestond het bestuur uit een even aantal personen en dat mag officieel niet. We hebben Stefan Wilms bereid gevonden om als nieuwkomer tot het bestuur toe te treden. Het bestuur zal zich in 2011 onder meer over het nieuwe subsidiebeleid van de overheid buigen.

Servie van den Heuvel, januari 2011

voorzitter NNN

contactinformatie

Jan Harm Boschstraat 24,
7513 ZL Enschede

info@nevusnetwerk.nl

www.nevusnetwerk.nl

06 51 82 27 01

ING 4431476, ook voor donaties

medisch adviseurs

Dr. A.P. Oranje – *dermatoloog*

Dr. M.A.A.P. Willemsen – *kinderneuroloog*

Dr. L. van Adrichem – *plastisch chirurg*

Dr. J.U. Ostertag – *dermatoloog*

bestuur

Servie van den Heuvel – *voorzitter*

Ferdie Keizer – *secretaris*

Janny Prooij – *penningmeester*

Alie Juffer – *algemene zaken*

Adri Schilder jr. – *algemene zaken*

Roelien Stellaard – *ledenadministratie*

Stefan Wilms – *algemene zaken*

commissies

PR, Belangenbehartiging, Evenementen,

Lotgenotencontact

Het bestuur heeft tijdens de afgelopen informatiedag een aantal stellingen geformuleerd om te peilen wat er leeft binnen de vereniging en om te horen of er nog onderwerpen zijn die aan bod kunnen komen.



STELLING 1

NNN moet meer tips geven over behandelingen en huidverzorging

'Over behandelingen is de vereniging altijd duidelijk: er wordt geen voorkeur uitgesproken, maar alleen onafhankelijke informatie gegeven. Daarom worden geen tips gegeven over behandelingen.'

Tips over huidverzorging worden wel interessant geacht als het bijvoorbeeld gaat over de mogelijkheden die er zijn.

Op het forum op de website zouden ervaringen kunnen worden gemeld op het gebied van huidverzorging of behandelingen, zodat alle leden daarvan kennis kunnen nemen.



STELLING 2

Kinderactiviteiten verdienen een prominentere plek bij NNN

'Geef kinderen de mogelijkheid om op het ledengedeelte van de website een verhaaltje te vertellen of een tekening te plaatsen.' In overleg met de webdesigner wordt bekeken of dat mogelijk is. NNN ontvangt dit jaar nog de overheidssubsidie om te vernieuwen en te professionaliseren, zodat suggestie welkom zijn.

Wellicht kan via de ouders aan de kinderen zelf worden gevraagd mee te denken over activiteiten die zij leuk vinden.

'Maak in het ledengedeelte van de website een tekstvak à la Hyves waarop berichten/krabbels zijn te plaatsen, waarop vervolgens weer kan worden gereageerd.'



STELLING 3

Eén familiedag en één informatiedag zijn te weinig

Eén familiedag en één informatiedag wordt voldoende geacht.



STELLING 4

Ik ben tevreden over de invulling van de familiedag

Naar aanleiding van een opmerking herinnert Servie van den Heuvel de leden eraan dat in algemene zin geldt, dat het bestuur graag suggesties voor een familiedag of informatiedag verneemt. Ook heeft het bestuur veel informatie hiervoor uit de leden-enquête van 2009 gehaald. Ideeën zijn altijd welkom via info@nevusnetwerk.nl.

De leden zijn tevreden met de invulling van de familiedag.



STELLING 5

Ik ben tevreden over de invulling van de informatiedag

Ook hierover zijn de leden tevreden.

Suggestie: een lezing over huidverzorging.



STELLING 6

Er is geld gereserveerd om met de jeugd een activiteit te gaan doen. Er zijn diverse mogelijkheden.

- een weekend weg met de jongeren (van vrijdagavond tot zondag)
- een weekend weg met het gezin met gespreide activiteiten voor diverse leeftijdsgroepen (bij budgettekort zelf een deel bijbetalen)
- één overnachting met het hele gezin met diverse activiteiten
- aankomst op zaterdag en op zondag weer naar huis (bij budgettekort zelf een deel bijbetalen)
- geen behoefte

Wellicht bestaat in de groep tieners de behoefte iets heel anders te doen, bijvoorbeeld een jongerenweekend of iets dergelijks met een thema.

De suggestie om met het gezin weg te gaan en vervolgens aan gespreide activiteiten voor diverse leeftijdsgroepen mee te doen, wordt door de meerderheid gesteund. De meesten hebben een voorkeur voor één overnachting.



Proefschrift dr. Laura Zaal

Janny Prooij informeerde 6 november namens het NNN-bestuur, de aanwezige leden over het volgende:

'Dr. Laura Zaal is in 2009 gepromoveerd op een proefschrift over aangeboren reuzenmoedervlekken. Het is het eerste uitgebreide onderzoek in Nederland, waarmee het in de visie van het bestuur ook een belangrijk onderzoek is voor NNN. Het proefschrift is tot stand gekomen met behulp van een aantal voor de NNN bekende artsen: professor dr. Van der Horst, plastisch chirurg in het AMC; prof. dr. Sillevius Smitt, dermatoloog in het AMC; prof. dr. Mooi, patholoog in het VU, alle in Amsterdam.'

JANNY PROOIJ:

'Het bestuur heeft dr. Laura Zaal in 2010 twee keer uitgenodigd om haar proefschrift te komen toelichten in een bijeenkomst van NNN. Zij heeft echter te kennen gegeven de weekenden niet beschikbaar te zijn. Het is ons helaas niet gelukt het proefschrift door een andere arts te laten komen toelichten. Professor Van der Horst heeft inmiddels wel aangegeven dat zij bereid is het proefschrift in 2011 te komen toelichten.

Daarom kunnen we vanmiddag niet inhoudelijk op het proefschrift ingaan, maar we kunnen wel vertellen welke hoofdstukken worden behandeld.

Indeling proefschrift

Dr. Laura Zaal heeft onderzoek gedaan naar de classificatie. In de literatuur wordt in het kader van de

definitie van de reuzenmoedervlek steeds gesproken over verschillende groottes; in centimeters en percentages, waardoor het heel moeilijk is vergelijkingen te maken.

In een ander hoofdstuk behandelt zij het onderzoek naar maligne ontaarding. Het blijkt, dat dit toch de belangrijkste reden is om een reuzenmoedervlek te verwijderen. In dit hoofdstuk staat tevens een uitgebreide risicoberekening met verschillende tabellen/leeftijdsgroepen.

Het derde hoofdstuk gaat over de resultaten van het onderzoek naar het gebruik van tissue expanders. Er is in het AMC bij 17 patiënten een follow up gedaan van 9 jaar. Daarbij had de operatie wel op heel jonge leeftijd plaatsgevonden.

Het vierde hoofdstuk gaat over vroege curettage. Daarbij zijn 8 patiënten gevolgd over een periode van 5 tot 6 jaar.

Het laatste hoofdstuk gaat over erfelijkheid, waarover Robert de Wijn twee jaar geleden al een lezing heeft gegeven in een bijeenkomst van NNN.

Reacties van leden

Het proefschrift mag niet worden gepubliceerd. Dr. Laura Zaal heeft wel toestemming gegeven om een samenvatting op de website te zetten en dat zullen wij dan ook doen.'

—

Naar aanleiding van een vraag uit de zaal: 'Het is een proefschrift en daarom verwacht ik dat dit onderzoek geen vervolg krijgt. Het is ook niet bekend of het aanbevelingen bevat voor verder onderzoek naar het een of ander.'

—

Een ander NNN-lid wil weten wat het motief is van een arts om een proefschrift te schrijven en dit vervolgens niet te willen toelichten.

—

Namens het bestuur antwoordt Servie van den Heuvel: 'Wij betreuren het ook dat dr. Laura Zaal hiertoe geen mogelijkheid ziet. Zeker gezien het feit dat NNN medewerking heeft verleend aan het proefschrift door informatie te verstrekken. Het bestuur zal overigens nog op het proefschrift

reageren in de richting van dr. Laura Zaal.' <

Manu Keirse over leren leven met een levend verlies

GASTSPREKER NNN INFORMATIEDAG 6-11-2010

Prof. dr. Manu Keirse is docent aan de Katholieke Universiteit in Leuven (België). Hij is auteur van veel boeken over allerlei vormen van verlies en een veelgevraagd spreker. Keirse heeft de NNN-leden op 6 november 2010 verteld over de acceptatie van reuzenmoeder-vlekken, zowel door de drager ervan als door de maatschappij. Het hiernavolgende verslag is een vrijwel letterlijke weergave van zijn presentatie.

Manu Keirse begint met een gedicht van Virginie Loveling dat in zijn boek 'Van het leven geleerd' staat:

*Wat in de kinderjaren
Het herte boeit en tooit,
Blijft eeuwig in 't geheugen,
En vergeet men nooit.*

*Als men 't eenvoudig liedje
Van mijne kindsheid zingt,
Dan denk ik aan de liefde,
Waarmede ik was omringd.*

'Wat in de kinderjaren het herte boeit en tooit', is de titel van het eerste hoofdstuk. Dit hoofdstuk gaat over de eerste schooldag van een 6-jarige jongen. Hij is afkomstig uit een klein polderdorpje in West-Vlaanderen.

Hij ging van de kleuterschool van de Vrije Meisjesschool naar de gemeenteschool voor jongens. Op de gemeenteschool zaten de klassen 1 tot en met 8 per twee klassen samen.



De eerste twee klassen waren gesplitst en hij kwam in een nieuwe klas terecht. Deze klas was niet meer dan een gang, die van de straat naar de speelplaats liep. De achterwand van de klas was een poort, die dicht bleef; aan de speelplaatskant was een houten wand gezet met glas en een deur; de muren waren wit geverfd en de vloer was geplaveid met straatstenen. Er zaten maar 16 kinderen in de klas.

De onderwijzer ontving zijn nieuwe leerlingen en gaf aan dat hij aan alle leerlingen zou vragen zijn naam te noemen en iets over zichzelf te vertellen, zodat hij ze kon leren kennen. Hij zei, dat één leerling niets over zichzelf hoefde te vertellen omdat hij die al een jaar kende. Hij vertelde dat hij ieder jaar één leerling uitkoos, die wist hoe het er in de klas aan toeging; waar de boeken en de schriften te vinden waren; waar krijt moest worden gehaald als dat op was. Die leerling, die hem hielp, zat daarom aan de eerste tafel voor hem en dat is José.

Levensles over omgaan met verdriet

'Vol ontzag keken wij allemaal naar José. Hij was in onze ogen de hulpmeester van de klas. Aan hem konden wij iets vragen als de meester niet in de buurt was. In werkelijkheid was José een jongen, die moeilijk kon leren en daarom de eerste klas moest overdoen. Een moeilijke ervaring voor kinderen die dit meemaken. Ze verliezen al hun klasgenoten en hun vriendjes, die overgaan naar de volgende klas en ze blijven alleen achter. Vaak worden ze niet zomaar opgenomen door de nieuwe kinderen, die elkaar al kennen van de vorige klas.

De meester transformeerde meteen de positie van deze jongen van de mindere, de mislukte, tot degene die ons vanuit ervaring kon leren. De hulpmeester van de klas. Hij had

een plaats vooraan in de klas. Waarschijnlijk omdat hij op deze manier goed kon volgen, zodat hij niet opnieuw een klas zou moeten overdoen. Door de extra aandacht groeide José in onze ogen. Dit was een bijzondere levensles over omgaan met verlies en verdriet. De meester leerde ons niet alleen lezen en schrijven. Door deze eerste ervaring zette hij meteen de toon voor leren over leven. Zonder veel woorden liet hij voelen hoe je door aandacht en warmte genegenheid kunt brengen.

*Zonder veel woorden
liet hij voelen hoe je
door aandacht en warmte
genegenheid kunt brengen*

De naam van José is een van de weinige namen uit de eerste klas, die ik na 55 jaar nog altijd ken. Zonder dat ik het besepte, was dat misschien wel mijn eerste ervaring met omgaan met verlies en verdriet. Ik leerde hoe verdriet door steun iets wordt, zoals suiker dat oplost in koffie. Je krijg het er nooit meer uit; mij blijft het smaken, omdat het ermee verweven is. Zo maakt verdriet ook deel uit van het leven.'

Manu Keirse geeft dit voorbeeld omdat hij denkt dat leren leven met een reuzenmoedervlek, zeker als die

zo zichtbaar is dat hij in het contact met mensen steeds een rol speelt, ook leren leven is met een verlies-ervaring. Het is leren leven met niet zo te zijn zoals anderen.

‘Die meester had een hele spontane manier om die jongen als het ware van de uitgestotene, van degene die als minus zou worden bejegend, op een stoel te zetten waardoor hij door de overige leerlingen met grote bewondering werd benaderd. José heeft tot en met het einde van de school in de klas altijd een speciaal aanzien gehad, omdat hij de hulpmeester was in het eerste studiejaar. ’

‘Je moet ermee leren leven’

Manu Keirse vertelt dat hij vaak tegen mensen hoort zeggen: ‘Je moet ermee leren leven’. Als voorbereiding op zijn verhaal voor de NNN-leden heeft hij uitvoerig gesproken met een man in Vlaanderen, die een aangeboren reuzenmoedervlek heeft in zijn gezicht, van oor tot oor langs de onderkant van zijn gezicht. ‘Met het ouder worden werd deze vlek ook rimpelig en hobbelig. Hij is op een gegeven moment geopereerd door diverse plastisch chirurgen. Zijn aangezicht is daardoor een stuk hersteld, maar hij beschreef ook hoe moeilijk hij het had om na zoveel jaren onder de mensen te komen met een ‘nieuw’ gelaat.’

Wat dit kan betekenen, licht dr. Keirse toe door deze man te citeren: ‘Door ons gelaat ontmoeten we in de spiegel niet alleen onszelf; in de ontmoeting met anderen vertegenwoordigt het gelaat ook onze hele persoonlijkheid. Op het gelaat weer spiegelt zich immers het innerlijke. Door het gelaat geven we ons bloot aan de anderen. Je kunt eerst proberen jezelf te aanvaarden met een geschonden uiterlijk. Ik denk, dat ik daarin behoorlijk ben geslaagd. Als je daar – ondanks je letsel – na veel strijd in slaagt, heb je altijd nog de anderen in de samenleving. Hoe die anderen daarmee omgaan, bepaal je niet zelf. Het omgaan met vooroordelen, oordelen, onrecht en onrechtvaardigheid is voor mij de voornaamste vorm van verlies werken geweest, die ik in mijn leven heb moeten leren. Met regelmaat of dagelijks met oordelen en vooroordelen worden geconfronteerd. Verlies van het geloof in een wereld, die gebouwd is op gerechtigheid.

Hoe ga je om met de psychische strijd tegen jezelf, tegen de afkeurende en afwijzende blikken van anderen, met de afstandelijke manier waarop de medische wereld je als een geval behandelt?

Op school en op straat werd ik soms nagewezen of uitgescholden voor roodbaard, vieze man, halve indiaan of voor elephant man. In restaurants

maakte ik soms mee, dat mensen een andere plaats gingen opzoeken als ik daar zat. Ik was niet ziek. Ik leefde in een gezond lichaam. Ik had er veel moeite mee te ondervinden hoe mensen hun medemens konden afslachten. Die pijn begon me dag en nacht te kwellen, omdat men mij bestempelde als een maatschappelijke invalide.

Volwassenen kijken anders naar mooie mensen dan naar mensen, die iets onaantrekkelijks hebben. Een knap gezicht vinden ze meteen sympathiek. Als het gezicht dan ook nog open en expressief is, wordt het ook nog in verband gebracht met een interessante persoonlijkheid. Mooie mensen dichten ze gemakkelijk positieve eigenschappen toe, alhoewel ze die misschien niet eens bezitten.

Ik wilde niets liever dan als een gewoon jongetje behandeld worden. Het is me nooit gegund geweest. Overal waar ik kwam, werd ik met de gapende mens geconfronteerd. De media en de reclame hebben het nieuwe gangbare mensentype mooi en meedogenloos geboetseerd. Op die manier worden de anderen gebrandmerkt als 'untermenschen', als minderwaardige wezens. Voor velen, die met hun uiterlijk echt problemen hebben, vormt het tonen van steeds maar mooie mannen en vrouwen een dagelijkse beproeving. Daar blijft het niet bij. Er zijn nog de

ontelbare 'hapers' in hun verschillende gedaanten. De stiekemers, die met hun spottende blik tot diep in je hersenen proberen te boren. Mensen konden soms onbewust heel ongema-nierd zijn tegenover mij. Ze waren zo onder de indruk als ze me zagen, dat ze alle regels van fatsoen vergaten.

Overal waar ik kwam, werd ik met de gapende mens geconfronteerd

In het zesde leerjaar vroegen klasgenootjes wat die rode vlek was. Hun ouders wilden ook wel eens weten waar die rode vlek in mijn gezicht vandaan kwam. Mijn ouders waren verhuisd en ik kwam het eerste jaar in het zesde leerjaar terecht. Gelukkig werd ik goed opgevangen door de onderwijzer, die zo wijs was het probleem met de hele klas open te bespreken en er dus voor zorgde dat ik in die klas weer mijn evenwicht vond. Maar elke dag zag ik andere mensen in de tram en voelde ik hun uitgesproken of onuitgesproken afkeer.

Toen ik 14 jaar oud was kreeg ik van al die spanning mijn eerste maagzweer. Ik werd medisch deskundig behandeld, zonder dat er veel vragen werden gesteld naar de oorzaak van de kwaal. De medicatie deed haar werk en mijn maagzweer genas.

Dankzij een schoolverpleegster kwam ik in contact met plastische chirurgie. Ik maakte een afspraak en op een dag stapte ik alleen, zonder dat mijn ouders van iets wisten, naar het ziekenhuis. Daar werd ik voor de eerste keer voor de leeuwen geworpen. De deur van de aula zwaaide open, ik mocht plaatsnemen in een stoel en onder het kille licht van de spots werd ik bewonderd door een horde studenten. Altijd weer die grote ogen van artsen met hun witte jas en hun veelbelovende woorden; de eeuwige flitslichten van al die foto's die van me werden genomen voor hun medische plakboeken, hun scripties en hun tentamens. Ik ben opgestaan en weggerend. Een beeld, dat ik nooit van mijn leven zal vergeten. Het enige dat ik aan die dag heb overgehouden, is een afkeer van ziekenhuizen, een gevoel van nietigheid, verlatenheid, onmacht en wanhoop.

*Wie ik eigenlijk was,
wist niemand;
wel hoe ik eruit zag*

Hoe dan ook, ouder wordend wilde ik mijn eigen lot in handen nemen. Gewoon naar de film gaan, zwemmen of wandelen kon ik niet, omdat er steeds ogen op mij gericht waren. De hele buurt kende mij vanwege die vlek in mijn gezicht. Wie ik eigenlijk was, wist niemand; wel hoe ik eruit zag.'

Normale opvoeding

Manu Keirse citeert vervolgens nog de moeder van deze man: 'Onze zoon kreeg van ons een normale opvoeding, ook al was zijn leven in de buitenwereld niet gemakkelijk. Voor ons was hij een normaal kind. Nooit hebben we hem verstopt voor de buitenwereld, maar iedere dag was een dag met uitdagingen, reacties, verwijten, verbaasde blikken en vaak kwam hij verdrietig uit de bus thuis vanwege hetgeen de andere mensen deden. Elke dag ging hij tevreden naar school, behalve die ene keer. Het was schoolfeest en de kinderen zouden toneelstukjes opvoeren, waaraan hij zou meedoen. Hij werd vermomd als kabouter met een lange baard, zodat zijn gezicht helemaal verstopt bleef voor de mensen die hem niet kenden. Zelfs wij zouden zoiets nooit met hem hebben gedaan.'

'Je moet het accepteren'

Manu Keirse: 'Uit dit verhaal blijkt zijn diepe verdriet over het contact met die samenleving, waarmee hij moet leren leven. In dit geval gaat het om een duidelijk zichtbare moedervlek. Een onzichtbare moedervlek zal wellicht anders zijn, maar misschien is sprake van dezelfde confrontatie als het bijvoorbeeld gaat om intieme contacten en intiemere relaties.

Die jongen gaf aan dat hem, bij een opstandige reactie over een onfatsoenlijke blik, verschillende keren de vraag is gesteld of hij zijn situatie inmiddels niet had geaccepteerd. Hij vroeg mij vol verwachting, of hem geleerd kon worden wat acceptatie was. Die vraag beantwoordde ik negatief. Het woord acceptatie zal ik zoveel mogelijk vermijden.'

Acceptatie/het leren accepteren komt veel voor in literatuur over verliesverwerking. Dr. Keirse vraagt zich af of dit afkomstig is van diegenen, die met verlieservaringen worden geconfronteerd of vanuit de omgeving die niet kan leven met afwijkende zaken. Manu Keirse voegt daaraan toe dat hij zich nooit thuis heeft gevoeld in de rouwliteratuur die het heeft over acceptatie.

'Je moet loslaten'

Een andere term waaraan hij zich ook altijd heeft geërgerd, is: 'je moet loslaten'. Keirse: 'Ouders die een kind verliezen en heel verdrietig zijn, moeten dat leren los te laten. Die fundamentele gedachte heeft in de geneeskunde in het verleden voor veel misverstanden gezorgd. Ik ben in 1989 in Leiden gepromoveerd op een proefschrift over eerste opvang van ouders bij perinatale sterfte. Vroeger was het in de geneeskunde gebruikelijk dat ouders hun kind, als dit in de laatste periode van de zwangerschap of bij de geboorte stierf, niet kregen te zien.

De gedachte daarachter was dat de ouders, als zij hun kind niet echt hadden gezien, het verlies gemakkelijker zouden verwerken. Dit gebeurde met de beste bedoelingen. De geneeskunde wist op dat moment niet, dat verlies verwerken de herinnering herbeleven is.

*Verlies verwerken is heel
iets anders dan loslaten.
Het is mensen anders
leren vasthouden*

Op het moment dat ik mijn proefschrift in Leiden verdedigde, stond op de eerste bladzijden van de Nederlandse kranten 'Vlaming promoveert aan de Leidse Universiteit tot doctor in de geneeskunde over een zeer bijzonder onderwerp'. Mijn pleidooi in 1989 om deze kinderen in de armen van de ouders te leggen, hun kind aan hen te laten zien en daarmee de herinnering niet dood te zwijgen, was toen zeer vernieuwend. Ik vond niet dat mensen dit moesten loslaten. Verlies verwerken is heel iets anders dan loslaten. Het is mensen anders leren vasthouden. Waarom zouden mensen hun kind moeten loslaten, hun dierbare partner, die vader of moeder waarvan ze zoveel houden? Verwerken is niet loslaten, maar is anders leren vasthouden. Vasthouden in de herinnering in plaats van in de werkelijkheid. Dat is niet hetzelfde als loslaten.

Niet accepteren

In dezelfde mate heb ik moeite met het woord 'acceptatie'. Acceptatie drukt uit dat iemand er vanaf dat moment geen probleem meer van mag maken, er geen zorg of verdriet meer om mag hebben, omdat iemand het geaccepteerd heeft. Ik vraag me af waarom iemand iets moet accepteren waarvoor hij/zij zelf niet gekozen heeft.

Ik vraag me af waarom iemand iets moet accepteren waarvoor hij/zij zelf niet gekozen heeft

In de rouwverwerking wordt vaak gesteld dat mensen geholpen moeten worden bij het accepteren. Ik sta op het standpunt dat mensen geholpen moeten worden om te leven met... Dat is iets heel anders dan accepteren.

Wie en wat

Als mensen moeten leven met iets waarvoor ze zelf niet hebben gekozen en wat ze moeilijk vinden, gaat het vaak om wie en wat. Wie is die persoon en wat is het probleem, waarmee hij moet leren leven. De nadruk leggen op wie en wat is in zijn visie van belang. Ziet de medische wereld ook wie of alleen wat; zien de mensen in de bus ook wie de persoon is

of alleen wat hij meedraagt; zien anderen in het intieme contact de persoon met al zijn tederheid/liefde of alleen wat op het lichaam aan moedervlek is te zien? Voor mensen die van iemand houden, staan wie en wat niet tegenover elkaar; 'wat' is een deel van 'wie'. Echter, mensen die oppervlakkig oordelen, kijken vaak naar wat en niet naar wie. Om het wie te leren kennen, is het wat onontbeerlijk. Het wat is een deel van wie die persoon is. Om voorbij het wat te kunnen kijken, is het wie onontbeerlijk. De verabsolutering van het wat maakt de eigenheid van die persoon onzichtbaar. Ouders bewegen zich heen en weer tussen wie en wat.'

Mensen duidelijk te maken dat om het wie te leren kennen ook het wat onontbeerlijk is en om voorbij dat wat te kunnen kijken het wie onontbeerlijk is, illustreert Manu Keirse aan de hand van een voorbeeld.

Vacature baliemedewerker

'Ik ben jarenlang in het ziekenhuis verantwoordelijk geweest voor patiëntenbegeleiding en later voor de patiëntenzorg in het Universitair Ziekenhuis Leuven. Ik was onder andere verantwoordelijk voor de receptie (onthaaldienst in het Vlaams). De medewerkers van de Onthaaldienst waren belast met het ontvangen/begeleiden van patiënten en bezoekers en stonden achter een open desk bij de ingang van het zie-

kenhuis. Ik zorgde ervoor dat dit dames waren die er lief/vriendelijk en representatief uitzagen. Deze medewerkers werden erop getraind om mensen vriendelijk te benaderen en hen behulpzaam te zijn bij alle vragen/zorgen die zij aan de ingang van een ziekenhuis hebben.

Op een bepaald moment was er een vacature, waarop een meisje van 25 jaar solliciteerde met een aangeboren verkleurde vermindering aan haar gelaat; ook haar mond stond een beetje scheef.

Ik had met mijn meerdere (verantwoordelijke in het Vlaams) de afspraak gemaakt dat wij, indien een van ons een kandidaat niet geschikt achtte voor de functie, dit elkaar duidelijk zouden maken door geen vragen meer te stellen en de pen bescheiden neer te leggen. Bij dit meisje legde mijn verantwoordelijke zijn pen al na enkele minuten neer. Ik heb haar hierna echter nog drie kwartier vragen gesteld. Na afloop legde ik mijn verantwoordelijke desgevraagd de reden uit. Ik wilde weten wie de persoon was, waarom zij met haar uiterlijk een opleiding voor een onthaalfunctie (receptiemedewerker) had gevolgd, hoe dat was verlopen en wat zij tot nu toe had meegemaakt.

Het kwam er in het kort op neer, dat het meisje droomde van een onthaalfunctie. Zij had haar opleiding

gevolgd op een kostbare privéschool in Brussel; een school, die leerlingen nodig had, om te blijven bestaan. Ze moest twee jaar achter elkaar stage lopen. Dit had zij gedaan bij een bank, waar zij aan een loket had gezeten. In de twee keer drie maanden dat ze stage had gelopen, had ze één cliënt aan haar loket gehad. Hij veronderstelt dat de school met de bank was overeengekomen, dat zij daar stage kon lopen en dat zij aan een loket zou worden gezet waar geen mens kwam. Ze had de opleiding met goed resultaat afgerond en solliciteerde nu al 2 jaar naar een onthaalfunctie; steeds kreeg zij de mededeling, dat ze niet bij de beste kandidaten zat.

Ik wilde haar niet, zoals gebruikelijk, per brief mededelen dat zij niet was gekozen voor de functie. In een persoonlijk gesprek heb ik haar trachten uit te leggen waarom zij, vanwege haar uiterlijk, niet in aanmerking kwam voor de onthaalfunctie. Ik voorspelde wat er zou gebeuren als zij tussen vijf andere dames zou komen te staan, namelijk dat alle bezoekers op haar collega's zouden afstappen. Ik heb haar verteld dat haar sollicitatiegesprek goed was gegaan en zij in mijn visie over goede capaciteiten beschikte. Ik heb haar geadviseerd te solliciteren op een andersoortige onthaalfunctie, waarbij zij bijvoorbeeld telefonische contacten zou moeten onderhouden. Zij vond

het echter onrechtvaardig, was erg kwaad, huilde en gaf aan dat zij onder geen beding zou solliciteren naar een andersoortige onthaalfunctie en vertrok met slaande deur.

Negen maanden later ontving ik van haar een brief waarin zij vertelde dat zij, na een tijdje kwaad te zijn geweest, mijn advies had opgevolgd en inmiddels een goede baan had gevonden bij een Amerikaan die vanuit Australië was overgeplaatst naar Brussel om voor zijn bedrijf het klantencontact met onder andere Duitsland en Frankrijk te onderhouden. Zij sprak vier talen en maakte telefonische afspraken voor haar baas. Zij bedankte me voor mijn advies.

Twee jaar later ontving ik nog een brief waarin zij schreef dat zij door haar baas ten huwelijk was gevraagd en zeer gelukkig was.

Ermee leren leven

Met dit voorbeeld wil ik het volgende duidelijk maken: moest dat meisje haar vermindering accepteren? Nee, want zoiets kun je niet accepteren; ze moest ermee leren leven. Dat is in feite hetzelfde als wat mensen moeten doormaken als ze een verlies moeten verwerken.

Het ermee leren leven, houdt in:

- het onder ogen zien van de werkelijkheid van het verlies;

- het ervaren van de pijn van het verlies;
- het zich aanpassen aan de wereld;
- het opnieuw leren houden van.

Onder ogen zien van de werkelijkheid

In het geval van het meisje had iedereen (haar ouders, de school) haar geholpen om de werkelijkheid, namelijk dat zij een verminkt uiterlijk had, niet onder ogen te zien. Die werkelijkheid was altijd weggeduwd. De school had, uit eigen belang, voor haar stage blijkbaar een regeling getroffen met de bank; de bank zette haar aan een loket waar geen mensen kwamen, waarmee haar de indruk werd gegeven dat zij stage liep op een onthaalfunctie. Zo is een hele samenleving opgebouwd om haar de werkelijkheid niet onder ogen te laten zien.

In het geval van die man die vertelde dat iedereen in zijn zesde leerjaar wilde weten wat die vlek in zijn gelaat was, heeft de leraar het goed opgevangen door het uitvoerig en open met de hele klas te bespreken. Vanaf dat moment was die jongen iemand in de klas, die er mocht zijn.'

Manu Keirse heeft nog twee andere voorbeelden paraat.

Verbergen onder een pet

'Het eerste voorbeeld gaat over een jongentje op de lagere school dat

wordt geopereerd aan een hersentumor, waarvoor zijn haar wordt afgeschoren. Hij herstelt en komt terug op school, maar hij is kaal en heeft een litteken dwars over zijn hoofd. Zijn moeder heeft geregeld dat hij zijn pet in de klas mag ophouden, omdat niemand zijn kale hoofd en het litteken mag zien en hij moet ook maar niet praten over het gebeuren, omdat dat niemand iets aangaat. Na vijf dagen valt het kind tijdens het spelen op de speelplaats. Zijn pet valt af, waardoor alle kinderen ineens zijn kale hoofd en het litteken zien. Zij vragen waar zijn haar is en wat dat midden op zijn hoofd is, dat net een ritsluiting lijkt. Na een paar dagen werd het jongetje geen Jurgen meer genoemd, maar de rits van de school. Je vraagt je af hoe kinderen zo hard kunnen zijn. Dat komt, omdat kinderen een uitweg zoeken voor hun onmacht.

In alle openheid vertellen

Het tweede voorbeeld is dat van een jongetje, dat tijdens de vakantie met zijn gehele familie slachtoffer is geworden van een grote brand op de camping. Zijn ouders, zusje en broer hebben de ramp niet overleefd. Hij is met het vliegtuig overgebracht naar het brandwondencentrum, waar hij circa 16 maanden heeft gelegen. Hij was ernstig verminkt en ook na verschillende huidtransplantaties is zijn gelaat nog niet mooi om te zien. Het jongetje gaat bij een tante inwo-

nen en wil overal mee naartoe. Als zij met hem in een groot warenhuis in de rij staat voor de kassa, ontstaat er tumult. Vier rijen verder staat een moeder met drie jonge kinderen, die naar het jongetje wijzen en aan hun moeder vragen wat daarmee aan de hand is. Alle mensen keken naar hen. De tante vertelde, dat zij haar neefje wel in de boodschappentas had willen stoppen.

Het jongetje stapte echter gewoon waardig uit de rij, ging naar die drie kinderen toe en vertelde het verhaal van de ramp; dat zijn ouders, zusje en broer waren omgekomen en dat hij ook liever dood was geweest; dat hij naar het ziekenhuis was gebracht en verschillende huidtransplantaties had ondergaan; dat hij nu blij was dat hij nog leefde; dat hij zijn gelaat ook niet mooi vond, maar dat het nog veel lelijker was geweest en dat hij blij was dat de artsen in het ziekenhuis hem zo goed hadden geholpen. De drie kinderen stonden met grote ogen naar dat jongetje te luisteren. Hij vroeg de kinderen of zij er nog iets over wilden weten, omdat hij er nog veel meer over kon vertellen. Toen de kinderen hun vragen hadden gesteld, ging hij weer in de rij voor de kassa bij zijn tante staan. Door die uitleg konden de andere kinderen er met respect, fatsoen en waardigheid mee omgaan. Dit is de basis van iemand helpen om zijn werkelijkheid ook onder ogen te zien.

Er best problemen mee hebben

Bij rouwverwerking is de eerste taak het onder ogen zien van die werkelijkheid van het verlies. Men moet mensen helpen in die confrontatie met de werkelijkheid, om die werkelijkheid volledig onder ogen te zien. Pas als die werkelijkheid onder ogen kan worden gezien, kan iemand daarmee iets doen. Dan kan iemand worden geholpen om zijn weg te gaan in die samenleving.

Accepteren is er geen probleem mee hebben, terwijl iemand er best problemen mee mag hebben

Als iemand het moet accepteren, is dat iets heel anders. Accepteren is er geen probleem mee hebben, terwijl iemand er best problemen mee mag hebben.

Als die werkelijkheid van het verlies eenmaal onder ogen wordt gezien, staat men voor de tweede belangrijke taak.

De pijn van het verlies

Het ervaren van de pijn van het verlies kwam heel duidelijk naar voren in het verhaal dat de man uit Vlaanderen mij vertelde. De pijn als hij in de bus op een ongemanierde manier werd bekeken, als mensen in

een restaurant ineens aan een andere tafel gingen zitten. Het is niet mogelijk zoiets te verwerken zonder pijn te ervaren. Die pijn kan op alle mogelijke momenten ineens naar boven komen.

Telkens als de persoon wordt geconfronteerd met iets of iemand, die op een of andere manier iets doet waardoor het gevoel wordt gekregen van niet voor vol te worden aangezien. Die pijn komt naar buiten in lichamelijke pijscheuten, zoals de man uit Vlaanderen die er een maagzweer van had gekregen.

Die pijn komt ook naar buiten in de vorm van boosheid en agressie of bij schaamte- en schuldgevoelens. Iemand kan zich schuldig voelen, omdat zijn/haar ouders met dat probleem zitten; of schuldig aan het gedrag van andere mensen, aan de onmacht die zij voelen.

Dit zijn allemaal normale reacties van mensen die pijn ervaren. Volwassenen zijn echter vaak vergeten, dat het ervaren van pijn in de vorm van boosheid naar buiten komt.

Het is van belang bij boos of agressief reageren de vraag te stellen wat die persoon zo'n pijn heeft gedaan. Als die persoon de pijn kwijt kan bij iemand die pijn begrijpt, vallen boosheid en agressie voor een deel weg.

Het gevaar van schuldgevoelens

Bij schuldgevoelens wordt vaak gezegd, dat iemand zich niet schuldig hoeft te voelen omdat de persoon er niets aan kan doen. Het schuldgevoel neemt echter niet af bij een dergelijk antwoord. Het resultaat is, dat die persoon aan niemand meer kan vertellen dat hij/zij zich schuldig voelt, omdat iedereen zegt dat hij/zij zich zo niet mag voelen. Daardoor worden die schuldgevoelens teruggelegd bij de persoon, die daarmee vanbinnen blijft zitten. Opgekropte schuldgevoelens en boosheid kunnen heel gevaarlijk worden, omdat ze tot uitbarsting kunnen komen.

Enkele jaren geleden heeft in de Belgische Ardennen een jongetje van 6 jaar een huis in brand gestoken, waarbij twee kinderen van 4 en 7 jaar om het leven zijn gekomen. Men dacht dat het jongetje het huis opzettelijk in brand had gestoken. Toen hij daarop werd aangesproken, was het eerste dat het jongetje zei dat hij zijn vader een jaar geleden ook al had doodgemaakt. De vader was een jaar daarvoor aan kanker overleden. Het kind zat daarover al een jaar met schuldgevoelens. Hij heeft die schuldgevoelens dermate opgekropt, dat het tot uitbarsting is gekomen met het in brand steken van hun huis waarbij twee kinderen zijn omgekomen.

Volwassenen zijn echter vaak vergeten, dat het ervaren van pijn in de vorm van boosheid naar buiten komt

Schuldgevoelens die niet kunnen worden geuit, kunnen dus zeer gevaarlijk worden. Tegen iemand die zich schuldig voelt, moet men zeggen dat de persoon zich best schuldig mag voelen, maar niet schuldig is. Dat het is niet zo is dat, omdat hij/zij zich schuldig voelt, hij/zij ook schuldig is.

Schuldgevoelens hebben met liefde, genegenheid en betrokkenheid te maken. Als men van mensen houdt, voelt men zich schuldig als men die mensen in een ongemakkelijke situatie brengt.

Bij rouwverwerking is de tweede taak mensen de pijn van het verlies te laten ervaren. Denk aan de moeder van wie haar zoon in het toneelstukje als kabouter helemaal werd vermomd met een baard. Daarmee werd de werkelijkheid weggestopt en werd ervoor gezorgd, dat hij geen pijn zou ervaren. Wat de school zich niet realiseerde, is dat dit voor hem de meest pijnlijke dag op school is geweest. Dat hij daar als een vermomde kabouter moest staan, omdat de

mensen hem niet mochten zien zoals hij eigenlijk was. Het was goed bedoeld, maar niet de juiste manier.

Als mensen de pijn van het verlies hebben ervaren, staat men voor de derde taak.

Het zich aanpassen aan de wereld

Het zich aanpassen aan de wereld met dit letsel is ook niet eenvoudig. Telkens opnieuw komt men voor de opdracht te staan zich aan te passen aan de wereld. Denk aan de man uit Vlaanderen die zijn reuzenmoedervlek in zijn gezicht via plastische chirurgie heeft laten behandelen. De moeder-vlek is weliswaar weg, maar het is duidelijk aan zijn gezicht te zien. Hij heeft een goede baan als hoofd Boekhouding bij de Belgische televisiezender VTM. Dat is de commerciële glittertelevisie met de mooiste presentatrices die er sprankelend en jong uit moeten zien. Hij vertelde dat hij zich goed voelde tussen de glitter en glamour en dat hij daar af en toe nog mensen tegenkomt die van hem schrikken als zij hem voor het eerst zien. Dan stapt hij erop af en zegt: 'Kijk maar eens goed naar mij, dan weet je wie er straks voor zorgt dat je loon op je rekening komt, want daar ben ik verantwoordelijk voor.' Hij heeft zich op zijn manier aangepast aan de wereld, maar toch is het nog altijd moeilijk en moet hij bij nieuwe situaties nog steeds een drempel over.'

Manu Keirse legt uit dat hij aan verschillende faculteiten in Leuven colleges geeft over psychologie van mensen met een beperking. De man uit Vlaanderen is een van de mensen die jaarlijks in zijn college een uur komt vertellen over wat hij in de samenleving heeft meegemaakt, hoe hij dit heeft ervaren en hoe hij de zorgverlening heeft ervaren in die situatie. Hij heeft Manu Keirse verteld dat het voor hem ieder jaar een drempel is om te ervaren hoe de 300 studenten reageren. Zijn gastcollege is ook ieder jaar de herinnering aan de eerste keer dat hij alleen het ziekenhuis binnenstapte omdat hij dacht dat de plastisch chirurg hem konden helpen en hij onvoorbereid door de medische wereld de aula werd ingegooid.

Keirse: 'Onder artsen is bekend, dat sommige chirurgen apart zijn. Zij kunnen goed snijden, maar missen soms iets in de omgang, in het contact met mensen. Ik zal mensen die een operatie moeten ondergaan en kunnen kiezen tussen een chirurg die goed kan snijden, maar niet goed kan communiceren of een chirurg die goed kan communiceren, maar niet goed kan snijden, toch altijd adviseren te kiezen voor de chirurg die goed kan snijden en de communicatie bij iemand anders te zoeken!'

De man uit Vlaanderen moet dus nog altijd vanuit zijn eerste ervaring een

drempel over als hij een aula binnenkomt, omdat hij de allereerste keer bij een plastisch chirurg terecht kwam die niet goed was in de omgang met mensen. De man heeft zich echter wel aangepast aan de wereld en hij vertelde dat hij, als hij voor nieuwe situaties komt, elke keer opnieuw voor de opdracht staat zich aan te passen aan die wereld.

Het opnieuw leren houden van

De vierde taak van 'ermee leren leven' is het opnieuw leren genieten van het leven en het leren houden van de mensen waarmee iemand dingen heeft meegemaakt die hen niet beminlijk hebben gemaakt.

Denk maar eens terug aan het meisje dat solliciteerde op de receptiefunctie in het ziekenhuis. De eerste taak, waarvoor ze stond, was het leren onder ogen zien van de werkelijkheid van haar situatie. Tot dat moment had iedereen haar geholpen om die werkelijkheid te ontkennen en te ontlopen. Daardoor solliciteerde ze op een baan waarvoor ze waarschijnlijk nooit zou worden aangenomen. In het afwijzingsgesprek met mij stond het meisje voor de taak de pijn van het verlies te ervaren. Dat uitte zich in een enorme boosheid. Zij heeft zich vervolgens aangepast aan de wereld, de derde taak waarvoor zij stond, door op een andersoortige baan te solliciteren. Die heeft ze gevonden. Het is haar gelukt

opnieuw te leren genieten van het leven en te leren houden van mensen. De wijze waarop zij heeft leren leven met haar verminking, heeft haar uiteindelijk ook nog een partner bezorgd.

Het leren leven met... is dus eigenlijk verlies verwerken. Die rouwverwerking, die uit de vier genoemde taken bestaat, vraagt een zware inspanning van het lichaam en van de geest.

*Het leren leven met...
is dus eigenlijk verlies
verwerken*

De rouwverwerking als iemand in de naaste omgeving sterft, is iets anders. Achter dat leven staat een punt, terwijl het hier gaat om het leren leven met een levend verlies. Daar staat geen punt achter.

Dat is de reden dat ik grote moeite heb met de term acceptatie. Acceptatie wijst op een eindpunt, op iets waarbij iemand zich heeft neergelegd, op iets passiefs. Leren leven met een levend verlies is iets actiefs en is iets dat niet eindigt.'

Reacties uit de zaal

Een van de NNN-leden aanwezigen zegt dat hij het een zeer indrukwekkende lezing vond, waarover hij geen vragen heeft. Wel wil hij nog iets toe-

voegen: 'Onze maatschappij is inmiddels een maatschappij van symbolen, van uiterlijkheden, van idealen en dergelijke. Je zou eigenlijk weer terugwillen naar een maatschappij zonder normen die aan het perfecte moeten grenzen. In feite is de maatschappij zogenaamd perfect, hetgeen het individu dat van dat perfecte afwijkt in de problemen brengt. Ik ben me ervan bewust dat de samenleving dit aan zichzelf te wijten heeft en dit derhalve hooguit een opmerking in de marge is.'

Een van de andere aanwezigen wijst erop dat het wel mogelijk is om niet naar perfectie te streven. Hij noemt als voorbeeld het tv-programma Lingo met Lucille Werner als presentatrice. Zij heeft een fysieke beperking die gewoon in beeld wordt gebracht.

Antwoorden van Manu Keirse

Manu Keirse antwoordt dat perfectie niet nastreven wel kan, maar dat het zeer uitzonderlijk is. 'Men moet zich ervan bewust zijn dat het een probleem is dat overal in de samenleving speelt. Er wordt opvallend veel gediscrimineerd in de samenleving. In dat kader vond ik het geweldig hoe de onderwijzer in de eerste klas de situatie van de jongen, die was blijven zitten, aanpakte. In plaats van de dommerik werd hij de hulpmeester van de klas. De onderwijzer gaf deze jongen een plaats.

Onlangs vertelde mijn kleinzoon dat Caroline het mooiste meisje van de klas was. De juf had gezegd dat ze moesten kijken naar de mooie, sprankelende, heldere blauwe ogen van Caroline. Caroline is spastisch, heeft diverse aangeboren gebreken en moet af ten toe aan een beademingsapparaat worden aangesloten, zit in een rolstoel en is volledig verlamd. De juf heeft de kinderen het wie leren zien achter het wat.

Enige tijd geleden was ik voorzitter van een selectiecommissie voor de dienst Nucleaire Geneeskunde. Er waren twee kandidaten voor de functie van medisch diensthoofd: een man en een vrouw. De andere leden van de selectiecommissie vonden een vrouw niet geschikt om de medische dienst te leiden, terwijl ze qua capaciteiten met kop en schouders boven de mannelijke kandidaat uitstak. Discriminatie op alle sectoren van het leven. Mensen maken het wie ondergeschikt aan het wat. Indien daarvoor aandacht wordt gevraagd, staat men vaak voor een moeilijke strijd in bepaalde situaties.

Mensen hebben vaak op voorhand een vooroordeel. Het heeft veel te maken met oordelen, waarin iemand zich moet verplaatsen, en met vooroordelen, die iemand moet aanvoelen. Indien dit meer in de samenleving wordt gedaan en kinderen worden geleerd ook te voelen in

plaats van alleen te denken, hun gevoel te ontwikkelen in plaats van alleen hun capaciteiten, dan wordt in de richting van een andere samenleving gegaan.

In aanvulling op het betoog dat men terug zou willen naar een samenleving die niet aan het perfecte grenst, vindt een van de aanwezigen dat die samenleving niet overal in de wereld hetzelfde is. 'In Afrika moeten ze bijvoorbeeld nog steeds vechten voor hun eerste levensbehoefte: zorgen voor een dak boven hun hoofd en zorgen voor eten. Zij zijn nog niet bezig met de levensbehoefte om er bijvoorbeeld zo mooi mogelijk uit te zien.'

Manu Keirse is het daarmee niet eens. 'Enkele jaren geleden was ik in het kader van ontwikkelings-samenwerking in Afrika om de psychiatrische voorzieningen te evalueren. Ik wilde weten hoe de mensen in de dorpen daar leefden. Bij mijn bezoeken aan de dorpen stelde ik vast, dat de mensen onder zeer primitieve omstandigheden leefden en weinig hadden. Het viel me echter op dat zij altijd mooi aangekleed uit hun huisjes kwamen en trots waren op hun kleding, figuur en uiterlijk.

Ik denkt derhalve dat het daar ook wel speelt; dat het van nature in mensen zit; dat het daarom zoveel

pijn doet als mensen zich door omstandigheden onvolkomen voelen in die presentatie van dat uiterlijk. Ook daar in Afrika speelt dat heel sterk.' <

Dr. Michèl Willemsen over moedervlekken en neurologische problemen

GASTSPREKER NNN INFORMATIEDAG 6-11-2010

Dr. Michèl Willemsen is kinderneuroloog in het UMC St Radboud in Nijmegen en een van de medisch adviseurs van Nevus Netwerk Nederland. Hij heeft de NNN-leden op 6 november 2010 verteld over de relatie tussen moedervlekken en neurologische problemen. In de vooraankondigingen voor de informatiedag heeft het NNN-bestuur gevraagd om vragen aan dr. Willemsen van tevoren te mailen. Michèl Willemsen heeft de antwoorden op die vragen in zijn verhaal verwerkt. Het hiernavolgende verslag geeft vrijwel letterlijk weer wat er is gezegd.



'Het lastige van deze lezing vind ik dat ik u niet veel leuks kan vertellen, omdat het gaat over extra problemen die kunnen optreden bij reuzenmoedervlekken. Dat kan een akelig probleem zijn, maar hierbij zij duidelijk opgemerkt dat het gelukkig maar héél weinig voorkomt.'

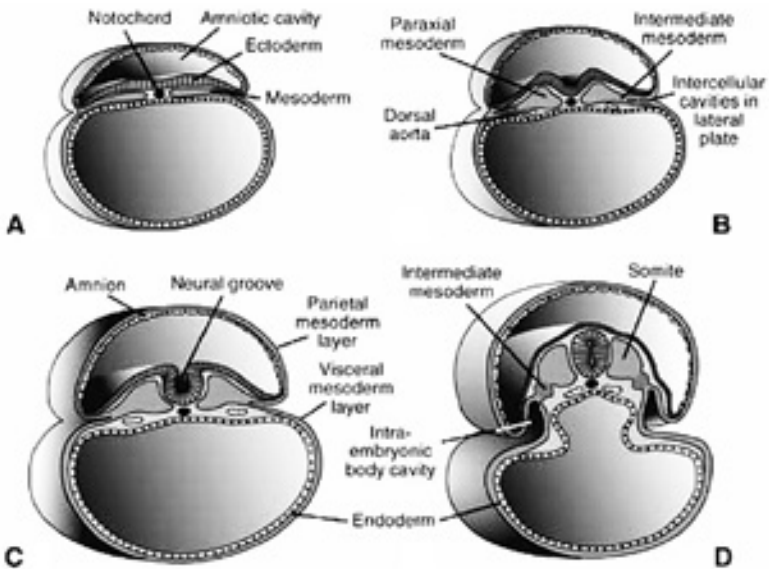
Dr. Willemsen heeft een aantal jaren eerder ook al iets verteld over problemen van de hersenen en ruggenmerg ofwel neurologie in relatie tot reuzenmoedervlekken. In zijn nieuwe verhaal komen aan bod:

Neurocutane melanosis

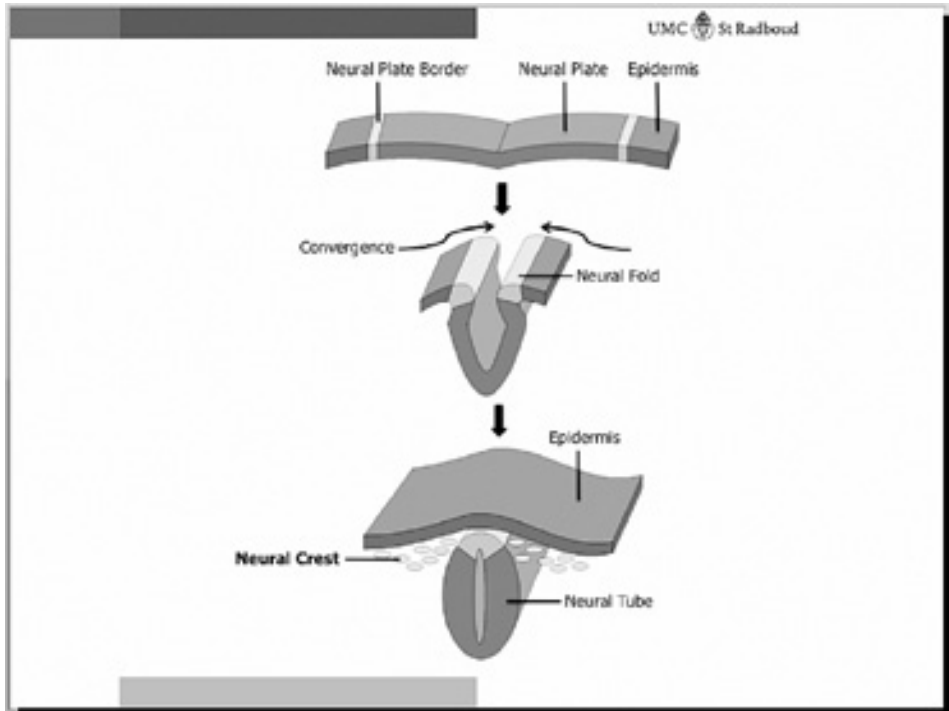
- Ø Wat is het?
- Ø Hoe vaak komt het voor?
- Ø Hoe merk je het?
- Ø Wat kan er aan gedaan worden?

- Ø Iedere pasgeborene naar de kinderarts / kinderneuroloog?
- Ø Iedere pasgeborene een MRI?
- Ø Iedereen elk jaar een MRI?

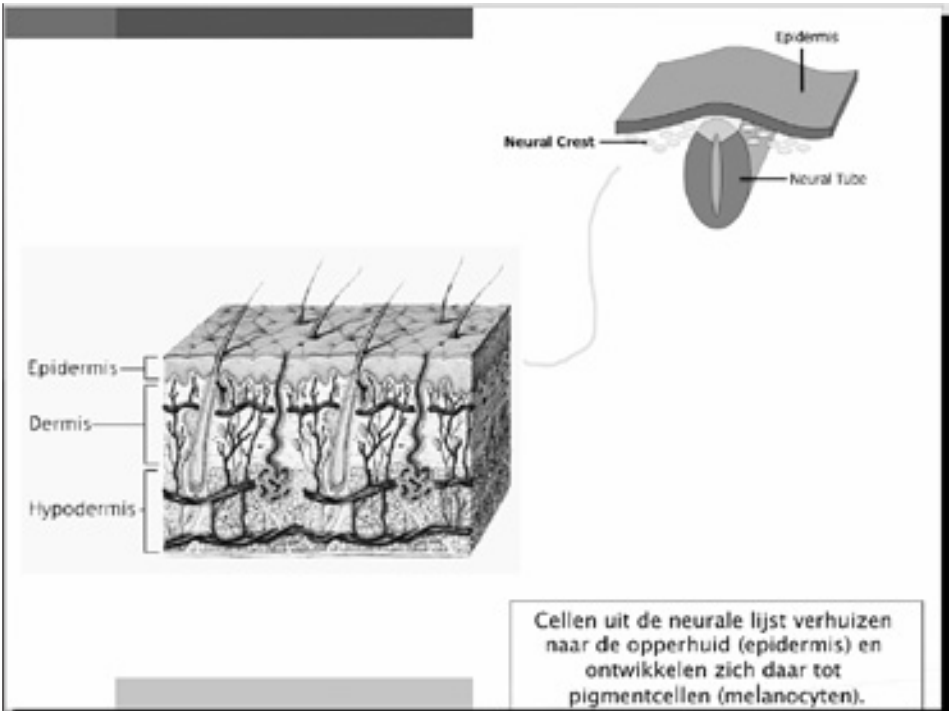
'Wat is neurocutane melanosis (NCM)? Voor de kinderneurologie is dat een hele gewone vraag, omdat veel aandoeningen bekend zijn waarbij de huid en de hersenen aangedaan zijn. Meestal zijn dat hele zeldzame en erfelijke aandoeningen. NCM is extreem zeldzaam, maar niet erfelijk. De oorzaak dat zo vaak problemen van huid en hersenen samen worden gezien is, dat de hersenen en de huid ontstaan uit dezelfde embryonale structuur, het ectoderm.'



Michèl Willemsen toont bovenstaand plaatje van de eerste weken van de ontwikkeling. 'De hele jonge embryo bestaat op dat moment nog niet uit een menselijke vorm, maar uit drie laagjes met blaasjes daaromheen. Met name de ectoderm is de laag van cellen waar uiteindelijk het zenuwstelsel (de hersenen) uit ontstaan, maar ook de huid.

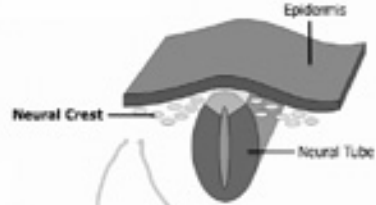
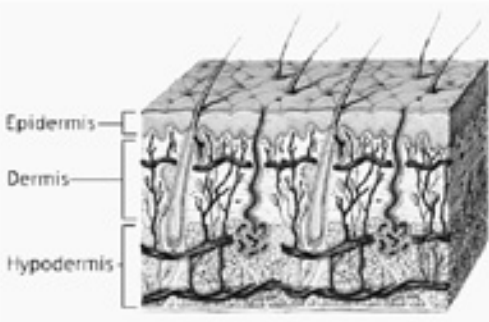


Het ectoderm gaat zich in de loop van de ontwikkeling wat vouwen. Wat aan de binnenkant komt te liggen, ontwikkelt zich veel later tot de hersenen en het ruggenmerg en de laag die aan de buitenkant blijft zitten, wordt uiteindelijk de huid.



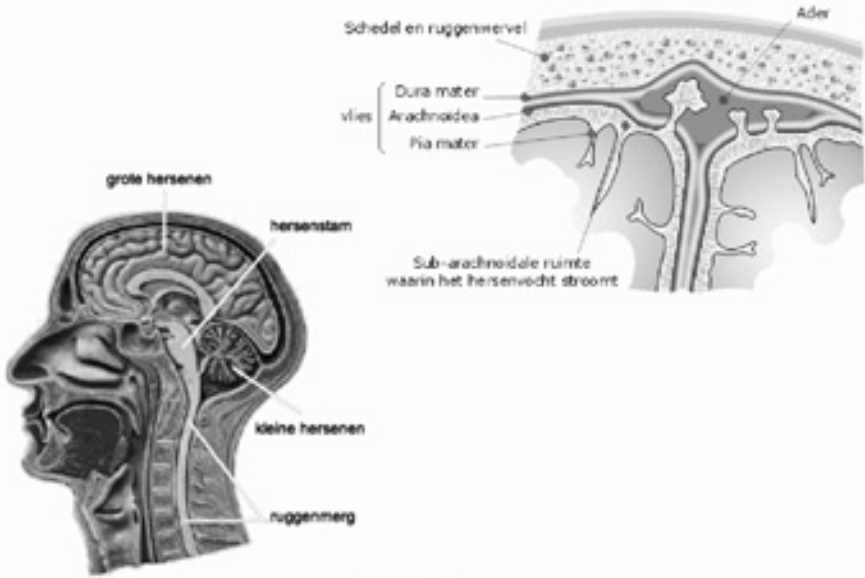
Er zitten daartussen nog extra cellen getekend, die feitelijk voor deze lezing het meest relevant zijn. Dat zijn de neurale lijstcellen. Die cellen krijgen verschillende functies in het lichaam en in de ontwikkeling; ze komen uiteindelijk voor een belangrijk deel in de huid terecht en gaan de pigmentcellen vormen. Diezelfde cellen komen ook in de hersenvliezen te liggen en vormen daar pigmentcellen.'

Cellen uit de neurale lijst verhuizen ook naar de hersenvliezen en ontwikkelen zich daar net zoals in de huid tot melanocyten.



Op bovenstaande dwarsdoorsnede van het hoofd zijn de grote hersenen, de kleine hersenen en het ruggenmerg te zien.

Willemsen: 'De hersenen zitten in een doos, in een schedel. Er is een systeem gemaakt van hersenvliezen waarin wat water zit, hersenvater. Dit water moet ook weg kunnen. Dat gebeurt via uitstulpinkjes, waarna het wordt opgenomen in de bloedvaten. Dat is belangrijk voor straks, omdat die pigmentcellen zich vaak gaan verstoppen. Dat doen ze ook bij mensen die helemaal geen last hebben van NCM. Iedereen heeft dat. Als er heel veel pigmentcellen zijn, kan iemand daar last van hebben.'



Het antwoord op de eerste vraag is derhalve: Wat is NCM?

Een belangrijke volgende vraag is, welke klachten optreden bij NCM. Als er teveel van die cellen zijn, ongeacht of dit goed- of kwaadaardige cellen zijn, ontstaat er hoge druk in het hoofd door afvloeiingsprobleem van hersenvocht. Dat kan onder andere hoofdpijn, braken of sufheid tot gevolg hebben.

Als er een klont van die cellen op één plek zit in de hersenen of hersenvliezen, heeft dit neurologische uitval tot gevolg. De uitval is afhankelijk van de plaats van de afwijking. Heel specifiek zijn epilepsieaanvallen.

Afwijkingen in of rond het ruggenmerg hebben loop- en plasproblemen tot gevolg.

De vraag is hoe vaak NCM voorkomt bij mensen met reuzenmoedervlekken en hoe vaak er neurologische problemen ontstaan.

Wat is NCM?

Ophopingen van pigmentcellen in de huid
("reuzenmoedervlekken") èn in de hersenvliezen

Ik heb getracht datgene dat in de medische literatuur staat te vertalen naar wat steekwoorden. Ik heb hierbij steeds de eerste auteur genoemd en het jaar, waarin is geschreven. Ik heb dit met reden historisch opgebouwd, omdat daarmee zichtbaar wordt dat het idee over NCM verandert. Dat heeft te maken met het feit dat in de loop van de tijd steeds beter naar de hersenen kon worden gekeken omdat de technieken, met name MRI, steeds beter werden. In het tijdperk voor de MRI was er niks bekend van hetgeen in de hersenen gebeurde. In de afgelopen 20 - 30 jaar is de techniek sterk

verbeterd, waarmee tevens de visie op 'wat is hier aan de hand?' ook is verbeterd/verscherpt.

Kadonaga 1991:

Ø NCM zelden asymptotisch

Ø kans op kwaadaardige ontaarding: 40 - 60%

DeDavid 1996:

Ø 289 mensen met reuzenmoedervlekken

Ø 33 met symptotische NCM (= 11%):

§ Huid van hoofd, nek, rug, billen aangedaan

§ Eerste klachten meestal (66%) voor leeftijd van 5 jaar

§ Meeste patienten zijn overleden (50% voor leeftijd van 5 jaar)

Onderzoekers zouden het feitelijk gedurende lange tijd jaarlijks bij iedereen willen bekijken. Indien dat 20 jaar zou worden volgehouden, ontstaat pas echt een idee over hoe groot risico's zijn. Dit is echter lastig, omdat in dat geval bij heel veel kinderen, met name jonge kinderen, heel vaak scans zouden moeten worden gemaakt. Dat zou in feite in één centrum moeten worden gedaan. Daarvoor is tevens nodig dat de onderzoekers alle mensen kennen en zo werkt het meestal niet.

Als dat niet kan, dan is het veelal een kwestie van verzamelen van andere zijden en daarbij zelf wat extra ervaring opdoen. Dat leidt tot het eindresultaat dat in het artikel van Price staat.

Dit is een Amerikaanse groep en in Amerika is men altijd erg voorzichtig met uitspraken vanwege het risico op claims. Ik veronderstel dat het laatste ook bepalend is voor het advies dat zij geven.

Ik verwacht niet dat de artsen in Nederland zo zouden willen werken, maar ik ben wel benieuwd naar uw mening.'

Frieden 1994:

- Ø 20 asymptomatische kinderen met reuzenmoedervlekken
- Ø 6 met afwijkende MRI van de hersenen

Bittencourt 2000:

- Ø 160 kinderen met reuzenmoedervlek, zonder NCM of melanoom
- Ø gemiddeld 5 jaar follow-up, 30x MRI
- Ø symptomatische NCM: 4x, waarvan 2x kwaadaardig en 2x 'goedaardig', maar alle 4 zijn overleden tgv de NCM
- Ø afwijkende MRI: 5 / 30 (2x asymptomatisch)

Uit de zaal komt deze reactie: 'Mijn dochter heeft een neurologisch probleem gehad. De vraag of later niet nog een keer een MRI scan kon worden gemaakt, werd negatief beantwoord. Waarom gebeurt dit niet?'

Het antwoord van Michèl Willemsen luidt: 'Om deze vraag te kunnen beantwoorden, zou ik iets meer medisch inhoudelijke informatie moeten krijgen. Deze vraag staat een beetje los van mijn advies, dat deel uitmaakt van een van de nieuwste artikelen waarin in mijn visie verstandige dingen staan.

In algemene termen wordt in dat artikel geadviseerd een kind met een hoog-risico reuzenmoedervlek te scannen. Bij een afwijkende scan zonder problemen, wordt geadviseerd toch jaarlijks een scan te maken. Ik ben daar geen voorstander van, maar daarover wil ik graag met de leden van de NNN van gedachten wisselen.'

Iemand anders vraagt: 'Ieder jaar een MRI scan is toch niet goed?'

Michèl Willemsen: 'Er zitten inderdaad veel nadelen aan. In de boeken staat slecht beschreven wat te

Foster (Frieden) 2001:

- Ø 46 patienten met reuzenmoedervlekken
- Ø 42x MRI
- Ø 23% afwijkingen in hersenen
- Ø follow-up 5 (2–8) jaar: 1x symptomatische NCM

Makkar (Frieden) 2002:

- Ø asymptomatische NCM: risico niet perse groot (vergelijkbaar met huid?)
- Ø symptomatische NCM: slechte prognose

doen indien sprake is van een neurologisch probleem op basis van een NCM. Er zal echt naar het individuele probleem moeten worden gekeken en vervolgens zal daarmee verstandig moeten worden omgaan. Ik kan me niet voorstellen dat er veel situaties zijn, dat er nooit meer een scan hoeft te worden gemaakt.'

Een volgende vraag: 'Wat kun je voor zijn als je een scan maakt?'

Michèl Willemsen: 'Weinig. Daarom ben ik ook terughoudend. Ik zal hierop zodadelijk terugkomen.'

Price 2010 (New York):

- Ø NCM risicofactoren: grootte, aantal en plaats van huidafwijkingen
- Ø Patiënten met 'hoog-risico reuzenmoedervlek':
 - circa 4% krijgt symptomatische NCM
 - 5 - 25% heeft asymptomatische NCM
- Ø Screening (= MRI van hersenen en ruggenmerg in eerste 4 - 6 levensmaanden en regelmatige controle van de neurologische ontwikkeling) vooral belangrijk bij babies met een 'hoog-risico reuzenmoedervlek'.
- Ø MRI herhalen bij problemen en circa 1x per jaar bij asymptomatische NCM

Symptomatische NCM: risicofactoren

Symptomatische NCM komt meestal, maar niet alleen, voor:

- ∅ op de jonge kinderleeftijd (eerste 3 – 5 levensjaren)
- ∅ bij kinderen met
 - een hele grote huidafwijking
 - heel veel 'satellieten'
 - heel veel middelgrote huidafwijkingen
- ∅ als de huidafwijkingen op de romp zitten, m.n. op de rug

In deze groep wordt echter ook asymptomatische NCM het meest gezien! Het blijft derhalve lastig.

Vraag uit de zaal: 'Wat zijn middelgrote huidafwijkingen?'

Het antwoord van dr. Willemsen:
'Er is veel discussie over wat groot en wat veel is. Daarop is geen goed antwoord te geven. Het hangt ook af van hoe oud iemand is. Naarmate het lijf groter wordt, kan de vlek ook groter worden.'

Een ander NNN-lid wil weten:
'Wordt het dan in percentages van het lichaamsoppervlak genoemd, net zoals bij brandwonden?'

Willemsen: 'In de literatuur worden toch veelal absolute getallen genoemd, bijvoorbeeld een reuzenmoedervlek is echt groot als hij groter dan 20 of 40 cm is. Héél veel satellieten is meer dan 10 of 20 satellieten. Omdat er nog heel veel onduidelijk is, vind ik het eigenlijk niet relevant of het nu 18 of 20 cm is. Van belang is dat getracht wordt er met gezond verstand naar te kijken.'

Behandeling en prognose van NCM?

Asymptomatische NCM

- > Blijft zéér waarschijnlijk asymptomatisch
- > Behoeft geen behandeling
- > Discussie / probleem: follow-up?

Symptomatische NCM

- > Behandeling: afhankelijk van het probleem (bijv. shunt, medicijnen)
- > Beloop:
 - eigenlijk altijd een hele slechte prognose
 - onafhankelijk van de aard van de afwijking (goed-/ kwaadaardig)

Bij asymptomatische NCM merkt Michèl Willemsen op: 'Ik deel de mening dat niet ieder jaar een MRI zou moeten worden gemaakt. Het is een moeilijke discussie, vooral als niet wordt verwacht dat er nog problemen zullen gaan komen. Ik kan me bijvoorbeeld voorstellen dat ouders die het bericht krijgen dat op de MRI van hun baby van 3 maanden een paar vlekjes zichtbaar zijn, zich niet naar huis laten sturen met de mededeling dat zij maar terug moeten komen in het geval van klachten.'



of



?

'Ik wil met u van gedachten wisselen over de praktijk en het dagelijks leven. Een vraag is: moet je bang zijn of je kop in het zand steken of is er ook nog een verstandige middenweg te bewandelen?'

Reactie uit de zaal:

'Indien de aanwezigen van mening zijn dat elke pasgeborene met een reuzenmoedervlek naar een kinderarts/kinderneuroloog moet, is de vraag of de kinderartsen/kinderneurologen van hun kant dan bereid zijn om mee te werken aan een centrale registratie. Indien ik het verhaal beluister, is er nog veel onbekend omdat het een zeer zeldzame afwijking is. Menig kinderarts zal het dus maar één of misschien twee keer in zijn hele carrière tegenkomen. Centralisatie in de vorm van een goede registratie van de gegevens zou derhalve al een enorme

De praktijk

Iedere pasgeborene naar de kinderarts / kinderneuroloog?

> Ja, in ieder geval één keer. Bekend zijn op een plek, een keer goed samen kijken en overleggen over het beleid.

> Gezond verstand!

hulp zou zijn. Ook kan ik me voorstellen dat dr. Willsemsen bijvoorbeeld MRI's gaat verzamelen.'

Michèl Willemsen:

'Centrale registratie zou het beste zijn. Dat iedere pasgeborene met een reuzenmoedervlek op één plek wordt geregistreerd; in ieder geval een naam, geboortedatum en adres. Als een soort minimum. Eerder tijdens mijn presentatie gaf ik al aan dat, indien dat vanaf het begin was gedaan, er nu zeker meer antwoorden zouden kunnen worden gegeven.

Het is mij niet precies bekend hoeveel kinderen er per jaar worden geboren met een reuzenmoedervlek. In de folder van NNN staat dat dit er in Nederland tussen de 9 en 90 zijn. Dat lijkt mij veel. Ik denk dat het er hooguit 20 tot 30 zijn, maar ik weet het niet en ik denk dat niemand het weet. Wellicht dat dr. Zaal het weet. Het probleem is, dat naar verwachting snel sprake zal zijn van selectie. Met selectie bedoel ik dat als het meevalt, kleine vlekken, mensen bijvoorbeeld niet naar de dokter gaan. Een selectie kan ook zijn dat iemand toevallig bij een dokter terecht komt die het niet zo de moeite

De praktijk

Iedere pasgeborene een MRI van hersenen / ruggenmerg?

> Nee. Bij 'hoog-risico reuzenmoedervlek' in overleg.

waard vindt en mensen bijvoorbeeld niet wil doorverwijzen. Ook niet iedereen met reuzenmoedervlekken wil lid worden van een vereniging. Dat is ook een soort selectie.'

Reactie uit de zaal:

'Er zou ook contact kunnen worden gelegd met de Nederlandse Vereniging van Gynaecologen en Verloskundigen. Indien er één ding is dat op dit moment landelijk wel goed is georganiseerd, is het de registratie van ieder kind dat geboren wordt. Daar worden ook alle aangeboren afwijkingen geregistreerd.'

Michèl Willemsen:

'Een andere mogelijke ingang zijn de collega kinderneurologen en alle academische, dermatologische klinieken. Maar er zal altijd sprake zijn van selectie. De ingang van de gynaecologen en verloskundigen is waarschijnlijk de beste.

Wat wellicht nog beter is, is via de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde te verzoeken deze zeldzame aandoening 5 jaar lang te registreren. Dan wordt er via een internetdatabase 5 jaar lang geregistreerd. Er zijn derhalve heel veel oplossingen voor te bedenken,

De praktijk

Iedereen elk jaar een MRI van hersenen / ruggenmerg?

> Nee, tenzij ... (research, psychologisch etc)

maar iemand zal die kar dan moeten trekken.

Ik ben vanuit de kinderneurologie gewend om te gaan met hele zeldzame ziekten en ik ben een groot voorstander van centralisatie. Indien het om 20 tot 30 pasgeborenen per jaar gaat, zouden deze kinderen makkelijk op één of twee plekken in Nederland kunnen worden gezien. Voor ouders lijkt het me ook geen groot probleem om één keer met hun kind naar een centrale plek te gaan.'

Vraag uit de zaal:

'Is het mogelijk dat er op de MRI niets wordt gezien, terwijl er wel moedervlekken zitten?'

Michèl Willemsen:

'Het is mogelijk dat kleine afwijkingen op de MRI worden gemist. Dat zijn de beperkingen van de techniek. De vraag is of dat erg is.

Het is ook mogelijk dat de afwijkingen wel te zien zijn, maar worden gemist omdat diegene die de MRI bekijkt zich niet bewust is van waarop moet worden gelet. Het gaat om iets heel zeldzaams. Als een radio-

loog snel naar een scan kijkt, kan hij subtiele afwijkingen makkelijk missen. Dat is wellicht niet verwijtbaar, omdat het te maken heeft met de zeldzaamheid van de aandoening en het subtiele karakter van de afwijkingen.

Een groot voordeel van centralisatie is dan ook dat de MRI scan op één of twee plekken wordt gemaakt waar mensen zitten, die weten waar het over gaat.

Er zijn kinderen met een hoger risico op neurologische betrokkenheid. Grote vlekken, veel vlekken, op de rug vlekken. Indien scannen zou worden voorgestaan, zou dit het beste bij die kinderen kunnen worden gedaan.

Eveneens is opgemerkt dat op de scan veel vaker afwijkingen worden gezien, die nooit tot problemen zullen leiden, dan afwijkingen die wel tot problemen zullen leiden. Indien derhalve alle baby's worden gescand, ook alle hoog-risico baby's, dan zullen veel meer mensen ongerust worden gemaakt dan dat kinderen zullen worden 'gevangen' die een probleem gaan krijgen. Dat is een groot nadeel.'

Vraag uit de zaal:

'Nu wij dit weten, word je dan niet zelf al ongerust?'

Michèl Willemsen:

'Ik ben erg terughoudend met al die diagnostiek. Ik sta op het standpunt dat het veel beter is te weten wat het probleem zou kunnen zijn en dat het, als sprake is van een probleem, om een groot probleem gaat. Indien namelijk sprake is van een probleem, is er toch heel weinig aan te doen.

Ik hoop dat dit soort stellingen, vragen en antwoorden, de komende jaren zullen veranderen door nieuwe inzichten over behandeling.'

Michèl Willemsen informeert of de NNN-leden hebben begrepen wat hij heeft verteld. Hij hoopt namelijk dat als zijn betoog goed wordt begrepen, een en ander 'behapbaar' is en mensen niet angstig naar huis gaan.

Reactie uit de zaal:

'Het is nog steeds grijs en wazig. In het betoog over de risicofactoren en met name waar symptomatische NCM meestal voorkomt, wordt tegelijkertijd gezegd dat in deze groep ook het meest asymptomatische NCM wordt gezien.'

Michèl Willemsen:

'Als ik de theoretische onderbouwing achterwege laat, komt het op het volgende neer: een jong kind met hele grote reuzenmoedervlekken, heel veel satellieten, met name

op de rug, heeft het grootste risico dat diezelfde cellen in de hersenen tot een probleem gaan leiden en zich dus een NCM ontwikkelt. Volgens de inzichten tot nu toe is de kans daarop kleiner dan 5%; in het laatste artikel wordt gesproken over 4%.

Dit soort getallen vind ik moeilijk, omdat er altijd heel veel selectie in zit; ook indien een wat grotere groep patiënten wordt bekeken. Meestal is sprake van een overschatting van het probleem, zodat moet worden gezegd dat het om maximaal 4% van de kinderen met hoog-risico reuzenmoedervlekken gaat.

Wat duidelijker is geworden is, dat het aantal kinderen met hoog-risico reuzenmoedervlekken en MRI-afwijkingen veel hoger is. Zeker een kwart hoger en misschien met het verbeteren van de MRI-technieken nog wel meer. Dat getal zal de komende jaren naar verwachting nog wel iets toenemen. Maar de meeste van die kinderen krijgen nooit problemen. Hoe daarmee in de praktijk moet worden omgegaan, is wellicht voor de aanwezigen hier met name een lastig probleem.'

Vraag uit de zaal:
'Beperkt het zich tot kinderen?'

Michèl Willemsen:

'Het gaat bijna altijd om jonge kinderen, maar niet altijd. De kans dat iemand na zijn 5^e/6^e jaar nog last krijgt van NCM, neurologische complicaties bij de reuzenmoedervlekken, is héél klein maar niet 0. Het kan wel en er zijn ook leden van de NNN, die dat ervaren hebben.

Vraag uit de zaal:

'Wat kun je doen als je het idee hebt, dat je een kind hebt met een hoog-risico reuzenmoedervlek?'

Michèl Willemsen:

'Deze vraag bestaat uit verschillende onderdelen. De eerste vraag is: wat moet je doen aan diagnostiek en naar wie moet je allemaal toe? De tweede vraag is: als er een probleem ontstaat, wat moet je dan doen? Ik veronderstel dat het met name om de laatste vraag gaat, omdat ouders daarover het meest bezorgd zijn.

Het antwoord op die laatste vraag is, dat er op dit moment voor de meeste kinderen helaas niets kan worden gedaan, behalve symptomatisch behandelen.'

Reactie uit de zaal:

'Lastig is dat aan een baby van drie maanden niet kan worden gevraagd hoe hij/zij zich voelt.'

Michèl Willemsen:

'Ik ben ervan overtuigd dat ouders het zien als een baby een probleem in het hoofd heeft. Als de ouders tevreden zijn over de baby, mag worden aangenomen dat er neurologisch geen probleem is. Zo wordt ook in de praktijk gewerkt.

Om de vraag te veralgemeniseren: een van de redenen waarom ik er moeite mee zou hebben om bij alle kinderen scans te maken blijft het feit dat, indien goed wordt gekeken, vaak afwijkingen worden gezien die helemaal niets zullen betekenen in de toekomst. Ik wacht liever af, maar een en ander zal in goed overleg met de betrokken ouders moeten worden besloten.

Ik zou bij een baby met een hoog-risico reuzenmoedervlek geen scan maken, maar de ouders adviseren terug te komen of te bellen als zij ergens over twijfelen; dat is vroeg genoeg. De meeste mensen zie ik dan ook nooit meer terug. Er zijn echter ook ouders, die niet met die onzekerheid of angst kunnen leven. Dan moet soms samen worden besloten, dat er wel een scan wordt gemaakt. In dat geval is het van belang, hoe met de uitslag van een MRI wordt omgegaan.

Naar aanleiding van de opmerking vanuit de zaal, dat het antwoord op de vraag geen geruststelling is,

merk ik op dat ik die geruststelling ook niet kan bieden omdat het risico niet 0 is. Ik acht het in deze ook van belang dat de kop niet in het zand wordt gestoken. Het is beter om te zeggen dat één van de lastige dingen van de reuzenmoedervlek is, dat er neurologische problemen zouden kunnen ontstaan. De kans is gelukkig héél klein maar niet 0, zeker de eerste jaren niet.'

Reactie uit de zaal:

'De vraag is of dit ook mag worden omgedraaid in de zin dat het goede nieuws is, dat in de loop van de jaren het risico op neurologische problemen steeds kleiner wordt.'

Michèl Willemsen:

'Probleem is dat er altijd mensen zijn die dat niet geloven, omdat zij daar andere ervaringen mee hebben. Er zijn ook jong-volwassenen en volwassenen, die neurologische problemen krijgen. Het zijn hele grote uitzonderingen, maar het kan wel.'

Reactie uit de zaal:

'Ik ben één van de uitzonderingen. Ik heb 9 jaar geleden een herseninfarct gehad. Ik heb aan de neuroloog gevraagd of er een verband bestond met de reuzenmoedervlekken, hetgeen werd ontkend. Ik twijfelt daaraan echter.'

Michèl Willemsen:

'Ik denk dat de uitspraak van de neuroloog 9 jaar geleden, dat het neurologisch probleem niets te maken had met de reuzenmoedervlekken, zeer gedurfd is omdat dit moeilijk is te bewijzen. Ik denk dat ik de neuroloog 9 jaar geleden niet had geloofd. Nu, 9 jaar verder, denk ik echter dat de neuroloog toch gelijk heeft gehad. Indien een NCM namelijk de basis was geweest van het neurologisch probleem, zou het waarschijnlijk niet zo goed zijn gegaan als thans het geval is. Zonder de MRI's te hebben gezien schat ik derhalve in dat u de pech hebt gehad dat u twee verschillende dingen hebt gehad. Dat is mogelijk.'

Michèl Willemsen:

'Er was ook een schriftelijke vraag over een kind met trillingen. Dat lijkt me niet direct een symptoom dat hierbij past. Het is mogelijk dat iemand die reuzenmoedervlekken heeft ook iets anders krijgt. Om te kunnen beoordelen of het al dan niet met de reuzenmoedervlekken te maken heeft, moet het kind en de scan worden gezien door iemand die weet waar het over gaat.'

Reactie uit de zaal:

'Mijn zoon is inmiddels 16. Hij hoorde niet bij de risicokinderen, omdat hij een reuzenmoedervlek in zijn aangezicht had. Toen hij 3 jaar geleden begon te trillen, legde ik de relatie

ertussen. Ik heb toen met u gebeld en u hebt contact gehad met de behandelend neuroloog. Er is niets gevonden. Na de presentatie van vanmiddag heb ik wel minder het gevoel, dat het er iets mee te maken heeft. Dat heeft me wel gerustgesteld.'

Michèl Willemsen:

'Uw verhaal is een goed voorbeeld van wat mensen het beste zouden kunnen doen. Mensen zouden zich moeten realiseren welke problemen zich zouden kunnen voordoen en bij twijfel/zorgen direct de goede actie moeten ondernemen door zich te laten adviseren door iemand die weet waarover het gaat. Dus op je hoede zijn en als er een probleem is dan ook zorgen dat het serieus genomen wordt. Dat is beter dan vanwege de angst voortdurend ziekenhuizen bezoeken of scans maken. Dat heeft geen zin.'

Reactie uit de zaal:

'Uit uw vorige lezing heb ik begrepen dat het mogelijk is dat de ene keer een scan kan worden gemaakt waarop niks is te zien en op de volgende scan wel. Daardoor had ik sterk het gevoel, dat het echt geen zin had om continu scans te maken. Bovendien blijkt uit uw betoog van vandaag, dat als er een probleem is, er weinig tot niks aan te doen is.

In die zin kan ik mij vinden in het

advies om pas actie te nemen als er echt wat aan de hand is.

Reactie uit de zaal:

'De mens lijdt het meest om het lijden dat hij vreest.'

Michèl Willemsen:

'Dat klopt.'

Reactie uit de zaal:

'Als je een kind hebt, heb je al zorgen. Als je een kind hebt met reuzenmoedervlekken, heb je nog meer zorgen. Alles wat je daaromheen hoort dat negatief kan zijn, ga je betrekken op je eigen kind.'

Michèl Willemsen:

'Dat is het moeilijke van mijn verhaal, omdat de meeste mensen van nature geneigd zijn akelige dingen op zichzelf te betrekken.'

Reactie uit de zaal:

'Het heeft weinig zin om continu bang te zijn, omdat je over dit onderwerp in feite nooit kan worden gerustgesteld. Er kan niet veel onderzoek naar worden gedaan, omdat het zo'n zeldzame aandoening is.'

Michèl Willemsen:

'Dat klopt. Het lastige is echter dat het gaat om een heel klein risico voor een heel groot probleem. Omdat er een heel groot probleem tegenover staat, kunnen mensen

dat kleine risico vaak moeilijk als heel klein blijven zien. Vandaar dat het toch iets is waar niet heel lichtzinnig overheen kan worden gestapt. Maar als de angst regeert, worden ook weer fouten gemaakt door overbodige dingen te doen.'

Vraag uit de zaal:

'Moedervlekken op de huid kunnen veranderen. Is dat ook zichtbaar bij de moedervlekken op de hersenvliezen?'

Michèl Willemsen:

'Dat is niet bekend. De vraag kan alleen worden beantwoord indien bij iedereen jaarlijks gedurende het hele leven een MRI wordt gemaakt.'

Als iemand neurologische problemen heeft die zo erg zijn, is de kans groot dat iemand daaraan overlijdt. Indien het afneemt in de loop van het leven, is dat omdat er wat aan gedaan is en niet vanwege het spontane beloop.'

Vraag uit de zaal:

'Op 2-jarige leeftijd is een kwaadaardige moedervlek weggehaald op de hand en bij het oog. Kan dat later in het leven nog consequenties hebben?'

Michèl Willemsen:

'Ik weet niet veel van kwaadaardige huidcellen. Het is wel zo dat een kwaadaardige moedervlek op de

huid (een melanoom) uit kan zaaien naar de hersenen. Dat is ook een manier waarop de hersenen betrokken kunnen raken bij de ziekte. Dat is echter een totaal andere situatie, waarover vanmiddag niet is gesproken. Ik adviseer u deze vraag te stellen aan de behandelend dermatoloog, die over alle medische gegevens beschikt.'

Reactie uit de zaal:

'Ik heb 16 jaar geleden een dochter gekregen met een aangeboren reuzenmoedervlek. Twee weken na de geboorte werd ik verzocht met mijn kind bij de VU langs te komen. De kinderarts begon mijn dochter te onderzoeken op afwijkingen in de hersenen. Ik was daar helemaal niet op voorbereid. Ik zat daar alleen als jonge moeder. Ik acht het van belang dat ouders goed worden voorgelicht over het feit dat de kans bestaat dat bij baby's met een aangeboren reuzenmoedervlek ook een beschadiging in de hersenen aanwezig is en welke onderzoeken zullen worden verricht.'

Michèl Willemsen:

'De voorlichting moet inderdaad op een goede manier gebeuren.'

Reactie uit de zaal:

'Daarom is het belangrijk dat deze vereniging bestaat en dat de ouders van pasgeboren kinderen ervaringen kunnen horen van lotgenoten.'

Michèl Willemsen:

'De vereniging is belangrijk, omdat het echt om een hele zeldzame aandoening gaat. De kans, dat iemand direct een arts treft die weet waar het over gaat, is heel klein. De kans, dat iemand een arts treft die het ongeveer weet, is heel groot. Daarmee is de kans, dat iemand daar extra onzeker van wordt, ook heel groot. De rol voor een patiëntenvereniging van een dergelijke zeldzame aandoening is daarom heel groot.'

Reactie uit de zaal:

'Ik heb goede ervaringen wat de artsen betreft. Drie maanden geleden is mijn zoontje geboren met een aangeboren reuzenmoedervlek. Ik ben in Roosendaal bevallen en direct doorverwezen naar professor Oranje, die mijn man en ik goed heeft voorgelicht. Ik ben perfect opgevangen. Dat zal 16 jaar geleden ongetwijfeld anders zijn geweest.'

Michèl Willemsen:

'Het was 16 jaar geleden ook essentieel anders, omdat de medici echt veel minder wisten. Over 16 jaar hopen de artsen nog veel meer te weten.'

Reactie uit de zaal van hetzelfde NNN-lid:

'De artsen in het ziekenhuis in Roosendaal wisten overigens

absoluut niet wat hen overkwam toen zij mijn zoon zagen.'

Reactie uit de zaal:

'Voor alle kleinere ziekenhuizen geldt, dat zij niet zijn voorbereid op reuzenmoedervlekken. Ons kind werd in het ziekenhuis apart gelegd, omdat ze niet wisten wat ze ermee aan moesten. Pas toen wij in het AMC terechtkwamen bij professor Van der Horst, werden we goed opgevangen.'

Reactie uit de zaal:

'Ik heb veel waardering voor de manier waarop dr. Willemsen zijn ervaringen als arts met deze patiënten heeft gepresenteerd. Mijn advies aan NNN zou zijn dr. Willemsen bijvoorbeeld iedere drie jaar uit te nodigen. Dan kunnen we de voortgang vernemen en horen of dr. Willemsen erin slaagt om wat meer inzicht te krijgen in deze risicogroep van patiënten. Dat zal tot meer geruststelling bij jonge ouders leiden.'

Michèl Willemsen:

'Dank voor uw waardering. Ik ben bereid iedere drie jaar te komen.'

Reactie van het bestuur:

'Een kanttekening: de verbeteringen zullen naar verwachting niet zo snel gaan, hoewel we natuurlijk hopen dat ze wel degelijk snel gaan.'

Reactie uit de zaal:

'Kijk bijvoorbeeld naar de registratie. Wellicht dat er over drie jaar daarmee enige vordering is geboekt en dat dan beter zichtbaar is of iedere betrokkene lid van de vereniging is geworden.'

Reactie van het bestuur:

'Wij willen graag proberen via de artsen meer bekendheid te geven aan het bestaan van NNN. Het is dan vervolgens nog wel aan de ouders om de stap te zetten lid te worden van de vereniging.' <



Bedankt voor uw aandacht!



