

Kleine Joep en zijn 'tissue-expanders'

“Het allerlastigste was dat wij voor Joep moesten beslissen. Een beslissing die voor een groot deel bepalend zal zijn voor de rest van zijn leven. Voortdurend vraag je je af: ‘Hoe komt hij hier uit?’ en ‘Wat zijn de consequenties voor hem?’”

Als Joep Leenders op 19 mei 2013 wordt geboren in het lokale ziekenhuis ziet de gynaecoloog grote donkere vlekken op zijn achterhoofd. Er is iets aan de hand, maar wat? Moeder Sandra Leenders: “De gynaecoloog sprak zich er niet echt over uit en schakelde een kinderarts in. Deze dacht aan een wijnvlek gecombineerd met een moedervlek. Hij adviseerde ons een paar dagen af te wachten. Vervolgens kregen we een verwijzing mee voor een expertcentrum voor hemangiomen en vaatmalformaties aan het UMC Radboud. Daar werkt een multidisciplinair team bestaande uit een radioloog, plastisch chirurg, kinderchirurg en dermatoloog. De dermatoloog haalde er een kinderdermatoloog bij, die snel de diagnose stelde: reuzenmoedervlekken. Achteraf ben ik blij dat we zo snel duidelijkheid kregen, want uit verhalen van andere ouders is mij inmiddels duidelijk dat dezen soms maanden tot een jaar in onzekerheid zitten. En onzekerheid is als betonrot, het vreet aan je.”

MRI-scan

Het gezin woont in Milheeze, nabij Helmond. Joep heeft een broertje, Jelle, drie jaar oud. Sandra Leenders (34) is *human resources officer*. In die functie is ze gewend goed te luisteren, en ook op te treden als mediator bij conflicten en/of moeilijke keuzes. Geen wonder dat ze beheerst spreekt en afgewogen antwoorden geeft, zelfs over deze gevoelige privé-ervaringen. “Vanaf het stellen van de diagnose begon de zoektocht naar informatie. Wat betekent die diagnose voor Joep? Wat zijn de consequenties en risico's? Goede, objectieve informatie was mondjesmaat beschikbaar, maar hoe meer we erover lasen, hoe ongeruster we werden. Het raakt je in je ziel als je leest over een verhoogd risico voor je kind op het ontaarden van die moedervlekken in huidkanker en kans op neurologische problemen.” Mensen met een reuzenmoedervlek hebben een ruim vijftigmaal hoger risico op huidkanker dan de gemiddelde Nederlander.

“We kwamen in het AMC terecht, bij professor Van der Horst, hoogleraar en afdelingshoofd Kinderplastische Chirurgie. Al snel

bleken er twee opties: een passief, afwachtend beleid of actief preventief ingrijpen en opereren. Stap voor stap namen we met professor Van der Horst en plastisch chirurg dr. Lapid de voors en tegens door. Een MRI-scan moest allereerst duidelijk maken of er ook pigmentcellen in het hersenvlies, hersenen of het ruggenmerg zaten. Want als dat het geval is, dan is een operatie weinig zinvol en hadden we Joep dit traject bespaard. Er bleek gelukkig geen sprake van doorgroei aan de ‘binnenkant’. Nu denk ik dat die MRI-scan de doorslag gaf om te besluiten: we laten Joep opereren. Vanwege de grootte van de moedervlek was het plaatsen van tissue-expanders voor Joep de enige optie als ‘verwijdermethode.’”

Tissue-expanders

Een van de manieren om reuzenmoedervlekken te behandelen, is het verwijderen ervan na weefselexpansie. De plastisch chirurg creëert extra huid door naast de moedervlek onder de normale huid van de baby tijdelijk een ballonnetje te plaatsen. Door dit gedurende enkele maanden geleidelijk op te blazen, rekt de huid op. Na het wegsnijden van de moedervlek is het mogelijk om met die extra huid de grote wond te sluiten. Het heeft de voorkeur zo'n operatie op heel jonge leeftijd uit te voeren. De huid is dan heel plooibaar en makkelijk op te rekken. Maar de ingreep moet men niet voor de vierde levensmaand doen, omdat een tissue-expander in het lichaam dan nog te zwaar is voor een baby.

Risico's

“Wat daarnaast voor ons meespeelde, is dat Joep op latere leeftijd geen herinneringen overhoudt aan wat er in zijn prilste jaren is gebeurd. Zou hij op latere leeftijd een operatie moeten ondergaan, kan dat wel eens traumatische herinneringen opleveren. Bovendien is zijn huid nu nog een heel stuk dunner dan die van volwassenen, dus eenvoudiger op te rekken. Toen begon het wachten. Want de fontanel van Joep moest eerst voldoende dicht zijn en hij moest wat aansterken om bijvoorbeeld de narcose beter aan te kunnen. Half maart zijn de expanders geplaatst.”

Vier maanden later, half juli, zijn de expanders bij Joep verwijderd. “We staan er versteld van hoe goed het met hem gaat en hoe snel hij herstelt. Mooi om te zien hoe snel kinderen zich aan nieuwe omstandigheden aanpassen, ongelooflijk. Het zal ook wel een verlichting voor hem zijn, hij hoeft nu bijna 800 ml minder op zijn hoofd mee te dragen. Ze hebben ruim de helft kunnen verwijderen, helaas minder dan vooraf verwacht. Maar we wisten vooraf dat een tweede traject nodig zou zijn, dus dat is niet erg.” “Jelle betrekken we bij het proces. Vanzelfsprekend niet bij alle details, maar we schermen hem niet af voor datgene wat er met zijn broertje aan de hand is. Heerlijk om te zien hoe nuchter kinderen met zulke situaties omgaan.”



“Alle beslissingen over Joep nam en neem ik samen met mijn man Dries. Gelukkig zitten we hierin op dezelfde lijn. Die eensgezindheid is een grote steun. We kunnen er samen goed over praten, al is het logisch dat soms de één het er moeilijk mee heeft, dan weer de ander.”

Foto

“Bij het zoeken naar informatie vonden we naast verouderde informatie vooral veel slechte foto’s. Die beelden ogen veelal sciencefiction-achtig en luguber. Daarmee vind ik die foto’s anti-reclame voor tissue-expanders: er ontstaat een foute beeldvorming van deze behandelmethode én van de kinderen met deze aandoening. Daarom ben ik zo blij met de foto’s van Wanda Lemmers.” Sprekend over die foto’s ontkurkt Sandra haar moederliefde. “Die foto’s zijn geweldig en ontroerend. Mijn moeder reageerde ook op die manier: ‘Eindelijk zie je wat een prachtig jongetje Joep is.’ Mensen zien in de regel alleen de aandoening of de ballonnen, niet het mooie kind eronder.”

“Het Nevus Netwerk heeft ons uitstekend geholpen met adviezen. Het bleek een bron van objectieve informatie én waardevol bij de contacten met andere ouders. Hoe dan ook, die reuzenmoedervlekken bij je baby laten je niet onberoerd. Het is heftig,

confronterend. Omdat ik zie hoe goed Joep zich ontwikkelt en hoe lekker hij in z’n vel zit, gaat de angst voor complicaties meer en meer naar de achtergrond, maar zal nooit helemaal weggaan.”

“Wat ik andere mensen op het hart wil drukken: vergeet vooral niet van je pasgeboren kind te genieten. Het klinkt misschien raar, maar uiteindelijk zijn we ‘dankbaar’ dat Joep een aandoening heeft die zijn verdere ontwikkeling niet hoeft te schaden. Wij houden een boekje bij, in woord en beeld, over wat we allemaal meemaken. Zo werken we aan de geschiedschrijving van Joep zodat hij later, als hij groot is, vol verbijstering kennis kan nemen van wat hij als baby meemaakte.”

“Uiteindelijk blijft altijd de vraag hangen: ‘Wat gaat het hem nog allemaal brengen, op het fysieke en psychosociale vlak? Maar daar waar de diagnose in zijn eerste levensjaar ons leven grotendeels beheerste, is dat nu niet langer het geval. Dat komt...”, zegt ze stralend en onweerstaanbaar, “omdat het zo’n heerlijk en vrolijk manneke is.”

De redactie van HUID&haar zal de verdere ontwikkeling van Joep (twee)jaarlijks gaan volgen.

