SELINA & TESSA EN HUN V.M.

TEKST
Selina & Tessa, Silvy

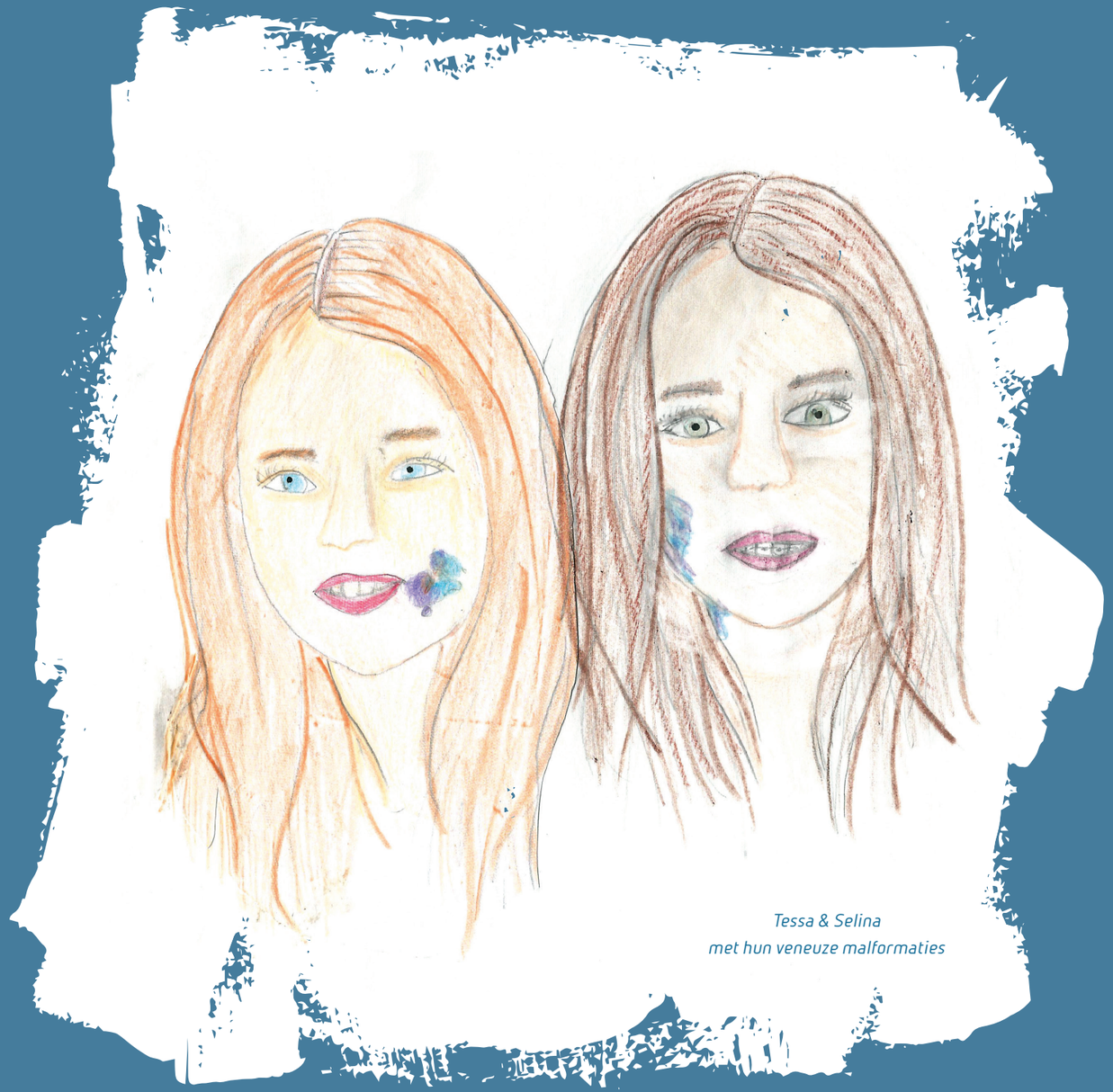
TEKENINGEN
Selina & Tessa

VOORWOORD

Dit informatieboekje is gebaseerd op de ervaringen van Selina en Tessa die een veneuze malformatie hebben in hun wang, hals en kin. Ze kennen elkaar van de patiëntenvereniging Hevas. Zij willen graag met behulp van dit boekje uitleggen wat een veneuze malformatie is en wat hun ervaringen hiermee zijn.

Ook willen ze andere kinderen helpen beter te begrijpen wat voor aandoening het is en wat voor gevolgen het heeft. Ook ouders, leerkrachten, vrienden, vriendinnen en klasgenoten kunnen na het lezen van dit boekje de aandoening beter begrijpen en ook de klachten en gevolgen hiervan.

Het boekje is geschreven voor kinderen van 10 tot ongeveer 16 jaar.



Tessa & Selina
met hun veneuze malformaties

WAT IS EEN VENEUZE MALFORMATIE

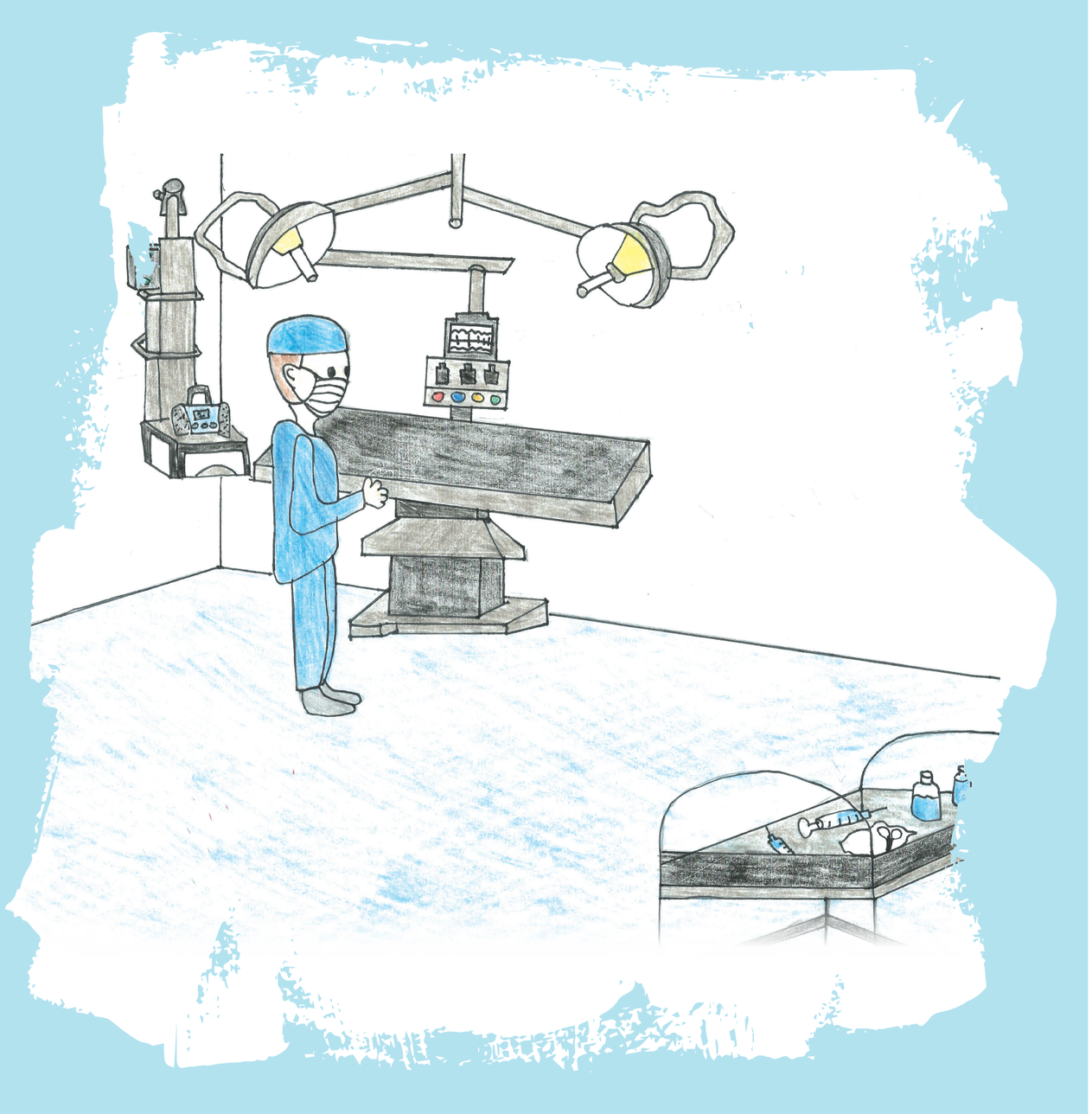
Hoi allemaal!

Wij zijn Tessa en Selina en zitten in de brugklas van het voortgezet onderwijs. Tessa heeft een veneuze malformatie in haar wang en Selina heeft drie veneuze malformaties: eentje in haar wang, eentje in haar kin en eentje in haar hals.

De meeste mensen hebben dit al vanaf de geboorte, maar ze kunnen zich ook pas op latere leeftijd openbaren bij kinderen en volwassenen.
Een veneuze malformatie is een foutje in de aanleg van de aders (venen). Normale aders zorgen voor bloedafvoer van een weefsel of orgaan. Verkeerd aangelegde aders hebben die functie niet. Een veneuze malformatie kan eruitzien als een blauw doorschemerende vaatkluwen, soms als spataders.

Bij inspanning zoals sporten, een klap op de plek waar de veneuze malformatie zich bevindt, bijvoorbeeld door een bal of een val, kan de veneuze malformatie erg pijnlijk zijn. Door de groei of door de vorming van grote stolsels (gestold bloed) kan de malformatie groeien en opzwellen. Dit geeft soms ook flinke pijnklachten.

De veneuze malformatie groeit met het kind of de volwassene mee. Als een kind uitgegroeid is, zal de veneuze malformatie ook minder toenemen in de groei.



BEHANDELING

Wij gaan regelmatig naar het Radboudziekenhuis in Nijmegen. We krijgen daar embolisaties (dat is het afsluiten van een bloedvat door middel van foam of alcohol). Daar krijgen we dan onder narcose spuitjes met alcohol of foam in de aders van de veneuze malformatie ingespoten. Het verschil tussen foam en alcohol is dat met alcohol de dokter de adertjes kapot spuit en met foam de adertjes aan elkaar worden geplakt zodat er geen bloed meer door kan stromen.

Door de ingreep worden de pijnklachten verlicht. De ingreep vindt plaats in het ziekenhuis in de OK. Dat is de operatiekamer in het ziekenhuis. In de OK draagt iedereen blauwe pakken, blauwe schoenen en blauwe mutsen. Wij krijgen dan zelf ook een blauwe muts op. Dit is om alles in de OK zo steriel en schoon mogelijk te houden. Eén van onze ouders mag mee de OK in totdat we onder narcose zijn. De anesthesist komt de narcose toedienen. Hij brengt ons in slaap en controleert onze ademhaling en hartslag tijdens de ingreep. Ze noemen hem ook wel een slaapdokter.

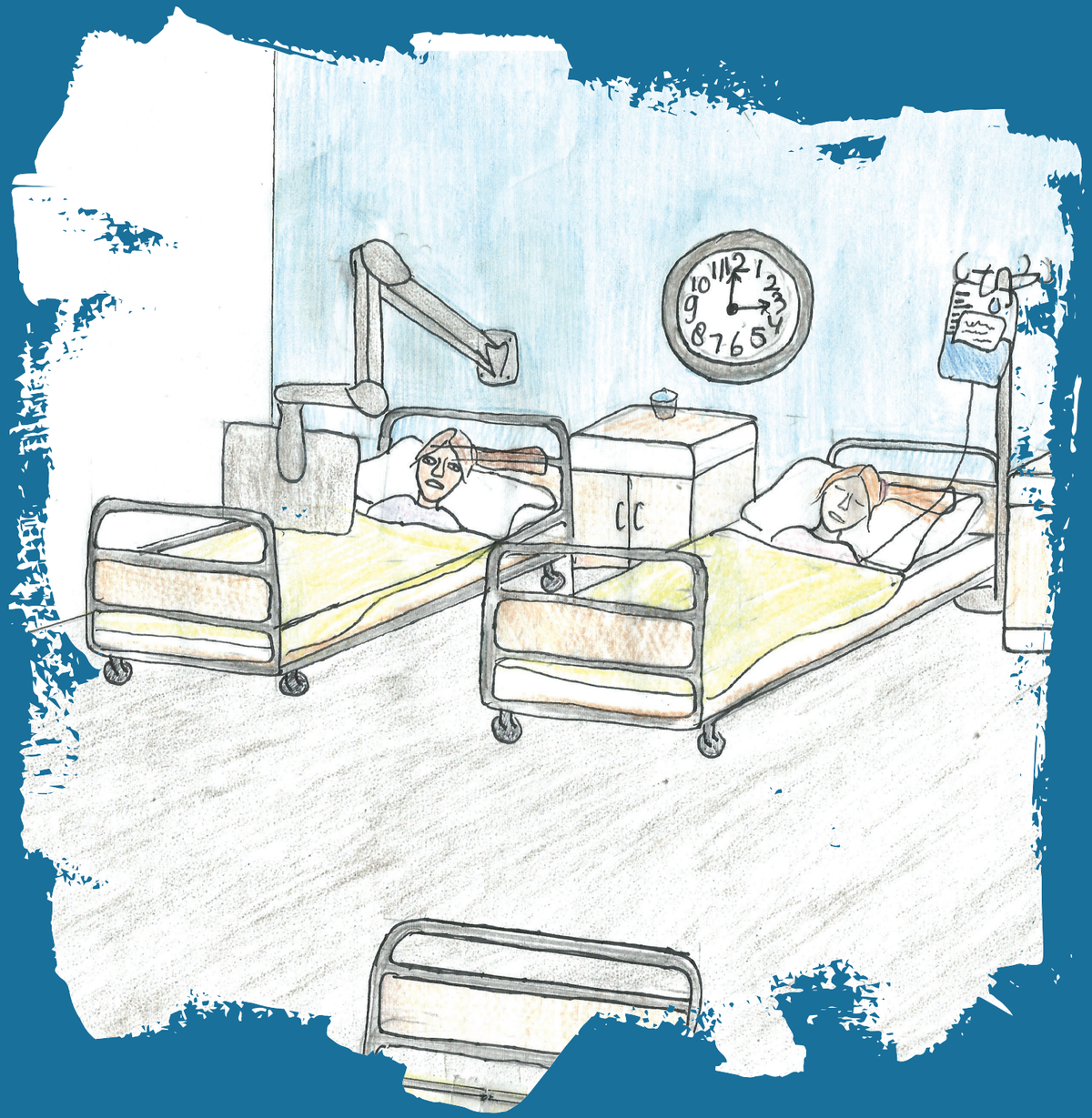
De ingreep duurt ongeveer een half uur tot een uur. Omdat we dan slapen voelen we gelukkig niks van de spuitjes.

Na de ingreep worden we wakker in de uitslaapkamer waar een van onze ouders bij ons zit als we wakker worden. Vaak ben je nog wat suf, ben je misselijk, moet je soms overgeven, tril je van de kou, heb je het heel warm en heb je erg veel pijn als je uit de narcose wakker wordt. Ook ben je soms helemaal in de war en ben je nog erg moe. Dat komt door de narcose. Vaak heb je na de ingreep veel pijn aan de veneuze malformaties en dan mogen we aan de hand van een scorelijst van gezichtjes of een getal tussen de 1 en 10 aangeven hoe hoog de pijnscore is op dat moment. Als dat een hoge score is krijgen we een pijnstiller via het infuus van de verpleging.

Onze pijn-scorelijst

Wanneer de pijn weer onder controle is en we redelijk wakker zijn, worden we naar de kinderafdeling De Vuurtoren of de dagafdeling gebracht. Daar worden we dan rustig wakker, kunnen we wat eten en drinken en televisiekijken of spelletjes spelen op de touchscreen-televisie bij het bed.

Aan het einde van de dag komt de arts kijken hoe het met ons gaat. Als het er goed uitziet mogen we dan weer lekker naar huis. Soms moet je nog een nachtje blijven slapen als je veel pijn hebt of de plekjes er niet goed uitzien, gelukkig is dat ons nog nooit gebeurd. Wel ben je vaak nog moe van de ingreep en vooral ook van de narcose en doe je het thuis nog even rustig aan voordat je weer naar school gaat en weer meedoet aan de gymlessen.



TESSA
SELINA

HOI, IK BEN SELINA.

Ik ben 13 jaar en ben geboren met een veneuze malformatie in mijn wang, hals en kin. De veneuze malformatie in mijn kin kun je niet zien.

Toen ik geboren werd, had ik twee blauwpaarse plekken op mijn wang en op mijn hals. In het begin dachten de doktoren dat het een blauwe plek was maar omdat een blauwe plek alle kleuren van de regenboog krijgt en mijn vlek gewoon blauw en paars bleef, vertrouwde mijn moeder het niet. Ze heeft het er dus op het consultatiebureau over gehad en daar werden mijn ouders naar de huisarts gestuurd. Hij stuurde ons weer door naar het Elisabethziekenhuis en zij stuurden ons weer door naar het Radboudziekenhuis in Nijmegen. Daar kwamen ze erachter dat het een veneuze malformatie was. Ondertussen was ik tien maanden oud, toen via een MRI scan honderd procent zeker werd dat het een veneuze malformatie was en dus nooit meer weg zou gaan.

Ik heb al acht keer embolisaties gehad in het Radboudziekenhuis. Het is er altijd supergezellig en ik ken er al veel verpleegkundigen. Er is bij elke medische ingreep altijd een kleine kans dat er wat mis kan gaan. Helaas is dat bij mij bij de zesde keer gebeurd. Toen ik mijn medicijnen had gekregen en weer naar mijn kamer ging, kwam de dokter even kijken of alles goed was. Hij zag allemaal kleine blaasjes op mijn hals ontstaan. Die gingen later open en toen werd mijn huid zwart.

Later werd het een grote wond die rood was en moest ik iedere week op maandag naar het ziekenhuis op controle op de wondpoli, waar ze allemaal middeltjes probeerden om de wond te laten genezen. Het pijnlijkste wat ze altijd deden was dat ze met een doekje over mijn wond gingen wrijven. Dat deden ze om de doorbloeding beter te stimuleren om zo de wond beter en sneller te laten genezen. Dat deed echt pijn!!! Uiteindelijk kwam er een Duitse plastisch chirurg die mij honingzalf gaf. Dat smeerde ik iedere dag op mijn wond en uiteindelijk genas de wond na een week. Maar heel de genezing duurde uiteindelijk zeven maanden! Dus ik was heel erg blij dat deze dokter mij die honingzalf gaf! Nu is het een litteken. Als de wond niet vanzelf was genezen, hadden ze een stukje huid van mijn bovenbeen moeten nemen en die op mijn wond moeten leggen zodat dat weer aan elkaar ging hechten, maar gelukkig hoefde dat niet.
Eerst kreeg ik altijd embolisaties aan mijn wang en hals en dat was altijd afwisselend. De ene keer had ik pijn aan mijn hals en de andere keer aan mijn wang. Maar sinds een paar jaar heb ik iedere keer pijn aan mijn kin, dus krijg ik nu iedere keer embolisaties aan mijn kin. Meestal krijg ik embolisaties met alcohol en heel soms met foam.

Ik ben dit schooljaar naar de middelbare school gegaan. Dat vond ik wel spannend want daarvoor zat ik op een hele kleine basisschool waar iedereen wist dat ik een veneuze malformatie heb. Ik heb op de eerste schooldag gewoon gelijk aan mijn klas verteld dat ik een veneuze malformatie heb, want ik vind het altijd wel vervelend dat ik iedere keer moet uitleggen wat ik op mijn wang en hals heb als iemand dat aan mij vraagt.

Dit was mijn verhaal over mijn veneuze malformaties maar ik wil wel even zeggen dat iedere veneuze malformatie of andere vaatafwijking bij ieder kind anders is. Dus anderen kunnen meer pijn hebben dan ik of juist minder. En sommige kinderen kunnen door een vaatafwijking niet alles doen, bijvoorbeeld als het in het been zit of in de organen zoals de hersenen.

Want dat heb ik nog niet verteld, een vaatafwijking kan overal voorkomen. Maar ik kan gelukkig alles doen wat ik wil behalve duiken, wat ik dus wel een keer graag zou willen doen en dan bedoel ik niet even duiken in het zwembad maar echt diep duiken in de zee. Maar als ik dat zou doen dan zwelt mijn wang op, dat komt door de druk en dat doet heel erg pijn.

Later zou ik ook wel dokter of verpleegkundige willen worden. Het liefst in het Radboudziekenhuis in Nijmegen omdat ik daar zelf ook embolisaties krijg. Ik hoop dat ik in de toekomst niet meer zoveel last van mijn veneuze malformaties heb of dat ik het iedere keer moet laten emboliseren en dat ze een manier hebben gevonden om mijn veneuze malformatie weg te halen.

Groetjes,

Selina

HOI ALLEMAAL, IK BEN TESSA.

Ik ben 12 jaar en heb al een veneuze malformatie vanaf mijn geboorte. Toen ik geboren werd had ik twee blauwe plekken: één op mijn wang langs mijn mond en één op mijn onderbeen aan de achterkant. Ik had bij mijn geboorte wat zuurstoftekort en daarom kreeg ik een kapje rond mijn mond. En ze hebben meteen bloed geprikt uit mijn voet en daarvoor moeten ze wat in je onderbeen knijpen. Ze zagen hierna dat ik net op die twee plaatsen blauwe plekken had. Ze dachten eerst dat er iets met mijn bloed was maar na onderzoek bleek dat dat niet zo was. Na een week mocht ik naar huis maar de blauwe plekjes bleven wel.

Voor iets anders moesten we nog een aantal keer op controle terugkomen in het ziekenhuis. De dokters keken dan ook naar de blauwe vlekjes. Eerst dachten ze dat het wijnvlekken waren maar uiteindelijk zeiden ze dat het hemangiomen waren. Die zouden vanzelf verdwijnen. En ik had er ook helemaal geen last van.

Toen ik een half jaar oud was en mijn moeder aan de binnenkant van mijn wang keek, zag ze daar allemaal blauwe hobbelige bultjes. Toen ik een jaar oud was verdween de blauwrode plek op mijn onderbeen voor een groot gedeelte in een paar weken tijd. Maar de blauwe vlek op mijn wang niet. De dokter vertelde dat deze plek later ook nog kleiner zou worden en verdwijnen. Maar mijn wang werd een beetje dikker aan de binnenkant. Ik beet dan ook best vaak op mijn wang bij het eten. Ik begon dan te huilen en wilde niet meer eten. Na een half jaar was dit over.

Toen ik drie jaar oud was en het nog niet kleiner werd, moesten we daarom op controle in het ziekenhuis in Nijmegen. Toen we bij de dokter binnenkwamen zei hij meteen al dat het een veneuze malformatie was in mijn wang. Die plek op mijn been was een hemangioom, een speciale, een RICHE. De dokter gaf aan dat ik later misschien voor de veneuze malformatie behandeld zou kunnen worden.

Ondertussen kregen mama en ik als we aan het boodschappen doen waren of op het schoolplein stonden om mijn oudere broer te brengen en halen heel vaak opmerkingen als: “ben je gevallen, jij bent een brokkenpilootje”, of “heb je met stift gespeeld?” enzovoorts. Soms lachte mama dan maar of mama zei dan dat ik hier mee geboren was, dan waren er veel mensen die schrokken en dan niks meer zeiden of vlug verder liepen. Toen ik ouder was gaf ik zelf antwoord: “dit heb ik vanaf mijn geboorte”. Mijn linkerwang werd wel heel langzaamaan wat dikker dan mijn rechterwang. Mijn wang wordt ook tijdelijk wat dikker als ik sport, moe ben, ziek ben, een moeilijk werkje op school heb of aan de rekstok hang. Het blauwe vlekje aan de buitenkant blijft hetzelfde.

Toen ik acht jaar was, heb ik een aderontsteking gehad in mijn wang. Dit had ook met de veneuze malformatie te maken. Het deed pijn. Mijn wang werd dikker en harder en de huid was rood en glimmend. En ik had een beetje koorts. Na zes weken kreeg ik het weer en toen heeft de dokter besloten om te beginnen met

emboliseren in het Radboudziekenhuis in Nijmegen. Dit hebben ze nu al zeven keer gedaan. Ik vind het altijd wel interessant om geopereerd te worden aan mijn wang want ik wil later zelf ook dokter worden en dan kan ik al mooi in het ziekenhuis rondkijken.

Bij een embolisatie spuiten ze een soort vloeistof in je aders rond die plek op mijn wang. Ze spuiten bij mij meestal foam. Ze hebben maar één keer alcohol gespoten. Het gebeurt altijd onder narcose dus daar voel je niks van. Alleen naderhand wordt het heel erg dik en hard op de plek waar ze gespoten hebben. En omdat de veneuze malformatie heel dicht bij mijn mond en lippen zit kan ik een dag of drie heel moeilijk eten en drinken. Soms zijn mijn lippen zo dik, dan kan ik zelfs niet uit een rietje drinken. Dan moet mama mij drinken geven met een spuitje. Maar dit is na drie of vier dagen alweer een stuk beter en na een week ga ik meestal weer naar school en sporten.

Ik speel korfbal en daarbij moet ik wel uitkijken dat er niemand een bal tegenaan gooit. We zullen het nooit weten maar we vragen ons weleens af hoe zou het zijn als we niet aan de embolisaties waren begonnen, als ik niet twee keer vlug achter elkaar die aderontsteking had gehad. Want ik merk zelf weinig verschil. Mijn wang wordt nog steeds wat dikker als ik sport en het blauwe vlekje heb ik ook nog steeds. Maar misschien was mijn wang anders nog veel dikker geweest.

Wij wonen in een klein dorpje met één basisschool en iedereen kent mij daar. Maar dit schooljaar ben ik naar het voortgezet onderwijs gegaan, naar een grote school met bijna 2000 leerlingen in een grotere woonplaats. Mijn vader en moeder vonden dit wel spannend. Hoe reageren kinderen die mij voor het eerst zien. Ik wilde aan het begin van het schooljaar niet voor heel de klas iets vertellen over de veneuze malformatie. Als een kind er iets van zegt dan leg ik het dan wel uit.

Ik hoop dat ik er in de toekomst niet meer last van krijg en dat ze misschien het blauwe paarse vlekje op een of andere manier nog weg kunnen halen. Iedereen kent me niet anders meer in mijn omgeving. En ik heb er zelf verder ook weinig last van en vind dat het niet veel opvalt.

Groetjes,

Tessa

NAWOORD PATIËNTENVERENIGING HEVAS

Wat is een veneuze malformatie? En hoe gaat een behandeling van deze aandoening? Hoe ga je om met reacties van mensen op een veneuze malformatie in je gezicht?

Onze jonge leden Selina en Tessa vertellen hierover in dit boekje. Wij danken Tessa en Selina heel hartelijk voor het delen van hun ervaringen over hun veneuze malformaties en voor de mooie tekeningen bij hun verhaal. Wij hopen dat kinderen met vasculaire malformaties – en hun families - in deze verhalen herkenning zullen vinden.

Het hebben van veneuze malformaties kan een grote impact hebben, zeker als een behandeling nodig is en de aandoeningen ook in het gezicht zitten. Veneuze malformaties zijn vaak onbekende aandoeningen en we hopen dat de verhalen van Tessa en Selina bijdragen aan meer begrip voor de forse impact die deze aandoeningen kunnen hebben.

Wij danken ten slotte ook Silvy Cramer zeer hartelijk voor de begeleiding van dit boekje.

Kijk voor meer informatie op:
WWW.HEVAS.EU