

Inleiding

Expertisecentrum Lymfovasculaire Geneeskunde (ECL)



Je bent door je arts doorverwezen naar het spreekuur voor kinderen en jong volwassenen met primair lymfoedeem in het Expertisecentrum Lymfovasculaire Geneeskunde (ECL). Er is een afspraak voor je gemaakt voor een eerste bezoek. Dit noemen wij de intake.

Dit eerste bezoek bestaat uit een aantal afspraken op dezelfde dag: een intake, een werkgroep en soms een afspraak bij de kinderarts. Zo onderzoeken wij hoe wij jou het beste kunnen helpen. In deze Divi lees je wat de intake en werkgroep inhouden en hoe je je moet voorbereiden. Na de intake heb je een afspraak met de werkgroep, vandaar dat je in deze divi ook hierover geïnformeerd wordt.

Vorbereiding

Vragenlijsten

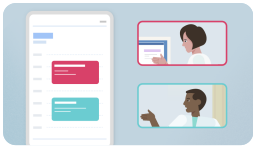


Voorafgaand aan de afspraak krijg je een aantal vragenlijsten toegestuurd. Deze vragenlijsten vul je thuis, samen met je ouders, in.

Een van de vragenlijsten die je ontvangt gaat over het totaalbeeld van de klachten die je ervaart in het dagelijks leven, zoals tijdens het werken of het beoefenen van een hobby. Deze vragenlijst noemen we een lastmeter. Ook is er een lijst waarop je kunt aangeven wie jouw huidige behandelaars zijn. De behandelaars die je invult op deze lijst krijgen een verslag van jouw bezoek aan het ECL.

Afspraken

Intakegesprek



De intake bestaat uit twee afspraken. De eerste afspraak is met de gespecialiseerd verpleegkundige. Vervolgens kom je bij de dermatoloog. Deze afspraken zijn op dezelfde dag en duren samen ongeveer 1,5 uur. In sommige gevallen heb je ook nog een afspraak met de kinderarts.

Multidisciplinaire werkgroep



Daarna wordt je gezien in een multidisciplinaire werkgroep. Deze multidisciplinaire werkgroep bestaat uit een dermatoloog, kinderarts, klinisch geneticus, kinderfysiotherapeut, kinderoedeemtherapeut, compressiespecialist, gespecialiseerd verpleegkundige en als dat nodig is andere specialisten (bijvoorbeeld chirurg, uroloog).

Deze afspraak duurt ongeveer 45 minuten.

Ouder of verzorger mag aanwezig zijn



Bij de onderzoeken en de gesprekken mag er een ouder of verzorger aanwezig zijn.

Het proces

Het proces

Video voice-over

Je hebt gegevens aangeleverd bij het Expertisecentrum Lymfovasculaire Geneeskunde. Aan de hand daarvan is een intake gepland.

De intake bestaat uit twee afspraken op dezelfde dag.

De eerste afspraak heb je met een specialistisch verpleegkundige. Deze geeft je informatie en stelt je een aantal vragen over jouw voorgeschiedenis en waar je last van hebt.

De ingevulde vragenlijsten worden met je besproken. Tijdens dit gesprek kun je ook zelf vragen stellen.

De verpleegkundige meet daarna jouw lengte en gewicht.

Met speciale apparatuur wordt het volume van je armen of benen gemeten. Dit gebeurt met een waterbak voor je armen en de perometer voor je benen.

Als je toestemming geeft, maakt de verpleegkundige verschillende foto's. Voor deze foto's moet je je uitkleden.

Daarna kom je bij de dermatoloog.

De dermatoloog doet lichamelijk onderzoek en maakt soms een echo.

Na de intake heb je een afspraak met de werkgroep in ons expertisecentrum. Dit is een spreekuur met verschillende specialisten en zorgverleners. Zij onderzoeken jou vanuit hun eigen specialisme.

De zorgverleners voeren een lichamelijk onderzoek uit. Ook stellen zij nog wat vragen.

Daarna onderzoeken zij hoe je loopt en beweegt.

Na de werkgroep neem je plaats in de spreekkamer.

Terwijl je wacht, bespreken de dermatoloog en andere zorgverleners hun bevindingen. Ze stellen een advies voor een behandeling op.

De dermatoloog geeft daarna uitleg over de diagnose en bespreekt met jou de behandeladviezen.

Na de werkgroep zijn er verschillende mogelijkheden. Soms geven wij jou adviezen of verwijzen wij je door naar een arts in de buurt van jouw huis.

Het kan ook zijn dat we je een opname adviseren in onze lymfoedeemkliniek.

Het secretariaat plant dan een opname.

De werkgroep kan overweldigend zijn



Tijdens de werkgroep wordt je onderzocht door meerdere zorgverleners. Dit kan overweldigend overkomen maar om een compleet beeld te krijgen is het belangrijk dat de verschillende behandelaars jou samen onderzoeken en vragen stellen. Zo kunnen zij elkaar aanvullen en adviseren.

Er wordt gekeken naar het totaalbeeld. Jij bent tenslotte meer dan jouw gezwollen arm of been. Op deze manier kunnen wij jou een goed behandeladvies geven.