

Xanthe is 14 jaar, ze heeft het Turner Syndroom (TS) en lymfoedeem aan haar voeten en benen. Ze verblijft een week in het ECL voor de behandeling van haar lymfoedeem en om te leren hoe ze er zelf wat aan kan doen. Tijdens haar opname vertelt ze over haar ervaringen.

Wanneer begon jij last te krijgen van lymfoedeem?

Als baby had ik meteen al dikke handjes en voetjes. Maar eigenlijk was dit al vóór mijn geboorte ontdekt, bij de 20-weeken echo. Door een vruchtwaterpunctie is toen ook al de diagnose TS gesteld. Na de geboorte zijn verdere onderzoeken gedaan en daaruit bleek dat ik de klassieke vorm van het TS heb. Ik kon geen schoentjes aan en droeg een soort leren sokjes.



En is je lymfoedeem ook meteen al behandeld?

Ik had vanaf mijn geboorte fysiotherapie. Toen ik anderhalf was en laat ging lopen omdat ik geen schoenen aankom is het oedeem ook behandeld. Eerst is begonnen met massage en werden mijn voeten gezwachteld, dat vond ik als klein meisje vreselijk. Daarna kreeg ik steunkousjes. Die heb ik gedragen van mijn 2^e tot mijn 5^e jaar. Wij woonden toen in Zuid-Afrika.



Hoe was je situatie toen je hier kwam?

Zomers had ik wel last van gezwollen voeten, dan kon ik mijn schoenen soms niet aan en ook was het erg moeilijk om schoenen te kopen en om mijn nagels te verzorgen. We hebben de kinderarts van het UMC Amsterdam toen gevraagd of er iets aan gedaan kon worden en die heeft ons doorverwezen, zo ben ik hier terecht gekomen.

Schaam je je voor je lymfoedeem?

Nee in principe schaam ik me er niet voor en als mensen vragen stellen kan ik het zonder moeite uitleggen. Maar ik vind het wel jammer dat het zo moeilijk is om schoenen te kopen. En dat ik schoenen die ik leuk vind soms helemaal niet aan kan,

bijvoorbeeld ballerina's. En soms zeggen mensen 'wat heb je rare tenen' en dat vind ik ook erg vervelend. Je weet dat je er niets aan kunt doen, dan heb ik liever dat ze vragen wat is er met je tenen? Dan kan ik het uitleggen. Maar ze maken dan alleen zo'n opmerking en hebben geen oog voor wat het is.

Hoe was jouw eerste bezoek aan het ECL?

Ik vond het heel overweldigend. Maar wel interessant. En ik vond het fijn om mijn verhaal te kunnen doen en te kijken wat we eraan kunnen doen om het te verbeteren. Maar het maakte wel indruk, zo met het hele team. En ik had al helemaal niet verwacht dat ik opgenomen zou worden.

Hoe vond je de opname?

Je zit hier natuurlijk niet voor je plezier maar ze zijn hier allemaal hartstikke lief en ik weet waar het voor is. Ik laat het over me heen komen. Ik vind het vooral heel leerzaam en ik ben blij dat ik geholpen ben. Maar ik vond het van te voren wel spannend en het spookte af en toe door mijn hoofd. Achteraf ben ik heel blij dat ik het heb gedaan.

Het leukste vond ik toch om de andere ECL-patiënten te ontmoeten, al zijn ze allemaal een stuk ouder dan ik. Ze zijn heel aardig en je hebt allemaal hetzelfde dus je kan verhalen delen. Je sport ook samen, het is echt gezellig.

Het minste leuk vond ik het toen ze me hadden ingezwachteld met een dik pak watten onder de zwachtels, dat was zo stijf, het leek wel gips. Maar gelukkig was dat maar 1 dag. Nu heb kousen aan, die zijn vandaag binnengekomen.

En de custardvla was voor ons allebei een flinke teleurstelling! Verder was het eten lekker maar de custard viel zo tegen!

Wat heb je geleerd tijdens de opname en wat ga je verder anders doen straks?

De tips en tricks opvolgen die ik gekregen heb en mijn best doen om mijn benen slank te houden. Het lymfoedeem is nu helemaal weg uit mijn voeten en benen maar dat moet je natuurlijk wel zo houden. En veel bewegen voor de spierpomp.

En ga je de kousen straks blijven dragen?

Zeker. Ik denk dat ik het liefste de kousen draag omdat ik dan zo min mogelijk hoef bij te zwachtelen. En ik weet dat het voor mijn eigen bestwil is.

Je was hier samen met je moeder. Hoe was dat?

Ik had heel veel steun aan mama, als zij er niet was geweest had ik het denk ik niet gedaan. Ze is bijna overal bij geweest.

De moeder van Xanthe voegt toe: het kostte Xanthe erg veel moeite om zich aan te sluiten bij de groep, omdat zij de enige jongere was. Ze wilde dat eerst niet, die stap was voor haar iets te groot. Als ik haar niet had gepusht en samen met haar was gegaan had ze dat zeker niet gedaan. Maar achteraf was dat juist erg fijn en was iedereen erg aardig.

Wat zou je verder willen zeggen, bijvoorbeeld tegen leeftijdgenoten? En tegen lotgenoten?

Schaam je niet voor wat je hebt want iedereen heeft zijn dingetjes en sta sterk in je schoenen er zijn meer mensen die hier doorheen gaan.