

Hoe is het als je op 16-jarige leeftijd te horen krijgt dat je aangeboren lymfoedeem hebt?
Het overkwam Jennifer. Ze is twee weken behandeld in de lymfoedeemkliniek van het ECL en we praten met haar over haar ervaringen.

Wanneer begon jij last te krijgen van lymfoedeem?

Vanaf mijn 9^e jaar kreeg ik er echt last van. Maar ik wist niet dat het lymfoedeem was. Mijn been was dik, ik kreeg pijn bij het lopen en bij het bewegen, ik werd moe en futloos en passief. Na school of stage ging ik meteen naar bed, ik deed niets omdat ik veel pijn had als ik ging lopen en ik was bang dat ik nog meer pijn zou krijgen. Dus ik bleef zitten en liggen.

Met sport op school was het wel echt moeilijk. Ik was snel moe. Ik heb wel eens een bal tegen mijn been gehad en dat deed ook echt pijn. Klasgenootjes zeiden ook: ga toch naar de huisarts.

Schaamde je je voor je been?

Nee dat nooit. Ik maakte er altijd grapjes over en noemde het mijn kebab been. En ik vroeg ook gewoon aan vriendinnen of we langzamer konden lopen of zo.

Hoe ben je erachter gekomen dat je lymfoedeem had?

Uiteindelijk hebben een docent en mentor van school mij erop attent gemaakt dat het lymfoedeem zou kunnen zijn. Toevallig hebben deze docent en mentor zelf lymfoedeem en daardoor herkenden zij het. Zij adviseerden mij om toch weer naar de huisarts te gaan.

Ik was er al vaker voor bij de huisarts geweest en er zijn vroeger ook allerlei onderzoeken en tests gedaan maar toen konden ze niets vinden. Er werd steeds gezegd: we zien niets, er is niets.

Maar ik ben weer naar de huisarts gegaan en uiteindelijk naar een dermatoloog en die stuurde mij naar het ECL.

Hoe was jouw eerste bezoek aan het ECL?

Het eerste bezoek was echt lang hoor, de hele dag. Naar de kinderarts, intake, afspraak bij het team. Maar het hielp mij wel, ik had er veel aan. En de afspraak bij het team vond ik wel leuk. Als je binnenkomt schrik je even van al die mensen. Maar ik had het gevoel dat ik voor het eerst na al die jaren eindelijk serieus genomen werd. Ik voelde me echt gehoord.

Hoe vond je de opname?

Het programma was wel vol en er is heel veel gebeurd; op de eerste dag ging ik naar radiologie voor een lymfscintigrafie, ik had 1x per dag oedeemtherapie, 2x per dag fysiotherapie en groepsbijeenkomsten. De groepsbijeenkomsten vond ik heel goed. Dat helpt wel echt, dat je kunt luisteren naar de ervaringen van andere mensen, wat zij hebben meegemaakt. Hoewel zij soms een ander soort lymfoedeem hebben. Sommige mensen hebben zoveel meegemaakt en dat zijn heftige verhalen, ik vind het dan bij mij nog meevallen

Je moeder is bij je gebleven tijdens de opname, samen met jou op de kamer. Hoe vonden jullie dat?

Het is goed gegaan, we hebben elkaar gewoon beter leren kennen. Thuis ga je allebei je eigen gang maar hier ben je de hele dag samen. Haar moeder is er wel van geschrokken dat Jennifer een chronische aandoening heeft. Ze is erg blij dat de docent van school haar gebeld heeft om haar erop te wijzen dat Jennifer lymfoedeem zou kunnen hebben want daardoor zijn ze uiteindelijk hier terecht gekomen. En het is fijn dat zij nu alle voorlichting en adviezen tijdens de opname heeft meegekregen zodat zij haar dochter hiermee kan helpen.

Wat heb je geleerd tijdens de opname?

Wat heb ik geleerd: dat bewegen goed is, dat ik gezond moet eten, huidverzorging, meten. Zelf zwachtelen. Ik ga vanaf nu ook minder snoepjes en chips eten en minder cola drinken. Ik heb deze twee weken echt supergezond geleefd en ik weet nu dat gezond eten en een goed gewicht beter is voor mijn lymfoedeem.

En ik wil weer gaan sporten, misschien handbal of korfbal, ik ga eerst kijken met een vriendin.

Om de kousen aan te doen vond ik eerst wel moeilijk, ik wilde het niet. Maar eigenlijk valt dat ook wel mee, ik draag 9 van de 10 keer toch een lange broek.

Ik vind het wel erg jammer dat het zo laat ontdekt is, ik had op mijn 9^e eigenlijk al een kous moeten hebben, dan had ik nu niet zo'n achterstand gehad. Maar gelukkig heb ik nu de goede behandeling en goede informatie en weet ik nu wat ik moet doen.

En mijn been is nu zo slank. Ongelooflijk. En dat binnen 2 weken. En ik heb nu ook helemaal geen pijn meer. Wij zijn er echt heel blij mee.

Wat ik tegen andere jongens en meisjes zou willen zeggen: als je ziet dat je vocht in je benen hebt ga hulp zoeken en blijf zoeken. Ga zelf research doen via internet en geef niet op!