

Ik ben van 29 mei tot 10 juni opgenomen geweest in het lymfoedeem expertisecentrum van het Nij Smellinghe Ziekenhuis in Drachten. Hieronder beschrijf ik allereerst mijn persoonlijke situatie om vervolgens in te gaan op mijn ervaring tijdens de opname. Aan het eind wat overwegingen en conclusies. Ten behoeve van de lezer probeer ik het zo kort mogelijk te houden.

Mijn situatie voor opname.

In april 2021 werd ik gediagnosticeerd met baarmoederkanker. Na de eerste operatie bleek er uitzaaiing te hebben plaatsgevonden waarna een tweede operatie gevolgd door een chemoradiatietraject en daarna een chemotraject nodig bleek. Na de bestraling begon ik op te merken dat mijn rechterbeen dikker werd. Opgeleid als fysiotherapeut (we spreken 1981) begreep ik dat dit oedeem moest zijn en ik schakelde een oedeemtherapeut in. Haar behandeling bestond uit oedeemmassage. Na een paar maanden schreef ze me een kous voor die met lijm op de plek werd gehouden. Na verloop van weken begon zich ook genitaal oedeem te ontwikkelen. Hiervoor kreeg ik een pad en een broekje dat helaas te strak was en daarom niet door mij gedragen werd. Ik had vele vragen: waar gaat dit naar toe? Wat moet ik doen om dit te hanteren? Ik ging op zoek naar antwoorden maar die bleken niet zo makkelijk te vinden. Via via hoorde ik van goede ervaringen bij jullie expertisecentrum.

Mijn ervaring met het expertisecentrum Nij Smellinghe

Als patiënt van een academisch ziekenhuis in een grote stad ben ik gewend aan een zekere mate van desinteresse. Zorg wordt uiteraard voldoende verleend maar verdere aandacht voor de situatie van de patiënt is nauwelijks aanwezig. Wat dat betreft is dit ziekenhuis een verademing. De sfeer op de verschillende afdelingen is goed en er lijkt voor iedereen genoeg tijd te zijn. Communicaties worden goed opgepakt door het hele team. Vragen snel en adequaat beantwoord. En er is eenduidigheid in aanpak. Iedere vraag kan gesteld worden. De therapeuten en verpleegkundigen zijn open, enthousiast, kundig en aardig.

Toen ik het traject inging kon ik me geen voorstelling maken van het belang van 10 dagen met mijn oedeem bezig zijn. Nu snap ik dat ik die tijd wel degelijk nodig had.

1. Ervaren is van belang. Uiteraard probeerde mijn therapeut in Amsterdam me te vertellen dat ik compressie moest toepassen maar verdere begeleiding bleef uit. Het belang van compressie en beweging wordt tijdens het traject inzichtelijk gemaakt, uitgetprobeerd en getraind. De verschillende informatiebijeenkomsten waren goed doordacht voorbereid. Gezien mijn achtergrond is de materie mij niet onbekend maar ik heb toch veel nieuwe dingen gehoord en gezien.

2. Een aspect waar ik van tevoren niet op gerekend had is dat er in die 10 dagen ook een acceptatieproces plaatsvindt. Het zien van anderen met een soortgelijke situatie relativeerde mijn eigen problematiek aan de ene kant maar aan de andere kant begon het besef dat dit een chronische situatie is waar ik altijd alert op moet zijn door te dringen. In mijn beroep heb ik vele malen gezien dat mensen soms hoop blijven houden tegen beter weten in. Het was een vreemde gewaarwording dit verschijnsel bij mijzelf te moeten vaststellen; De menselijke geest kan soms een labyrint zijn.

Overwegingen en conclusies

Dit traject is misschien meer een revalidatietraject dan een ziekenhuistraject en ik vond de plaatsing van patiënten over twee afdelingen niet zo fijn. Ik snap dat het ergens geplaatst moet worden maar dacht zelf meer aan aansluiting bij orthopedie of neurologie dan oncologie en hart- en vaatziekten. Ongetwijfeld spelen hier hele andere belangen een rol. Ik weet dat de groep uit de eerste week graag met elkaar uit eten wilde en zich beperkt voelde tot het ziekenhuis. Dat was ik niet met hen eens. Het ECL-traject is intensief en hoewel het samen komen met lotgenoten zeker zijn functie heeft, is dit traject geen sociaal project.

Uit eten kan altijd een andere keer maar de tijd en aandacht aan dit proces wordt maar eenmalig gegeven en heeft naar mijn mening prioriteit. Ik heb nu mijn eigen ervaring en hoorde ook de ervaringen van anderen. Ik heb de indruk dat de kennis en informatie die is opgebouwd niet helemaal in de het land doordringt. Ik kan uiteraard niet overzien waar dat aan ligt. Er zijn ongetwijfeld meer mensen die, net als mijn kamergenoot S., 10 jaar lang, twee keer per week naar een oedeemtherapeut gaan. Zonder resultaat. Ze zou mogelijk meer geholpen zijn geweest bij iemand die haar aan het bewegen had gekregen. In een laatste gesprek heb ik dit ook aan mijn eigen Amsterdamse behandelaar laten weten.

Tenslotte:

In de commercie zou men zeggen; het product is goed. Ik snap dat het overbrengen van kennis naar de eerste lijn geen sinecure is. Een multidisciplinaire aanpak is niet te vergelijken met een fysio praktijk. Niet iedereen wil luisteren en men wordt snel voor arrogant aangezien. Toch denk ik dat het de moeite waard is te investeren in kennisoverdracht in het land, te beginnen bij de opleiding. (Misschien gebeurt dat al, dan heb ik niets gezegd.) Ik ben erg dankbaar voor het feit dat ik zo snel kon komen, voor jullie adviezen, aandacht, hulp en aanmoediging. Het hele team is echt top!