

Anne Fleur is 13 jaar, ze heeft het Turner Syndroom (TS) en daarbij lymfoedeem.

Voor de behandeling van haar lymfoedeem verblijft ze een week in het ECL en tijdens haar opname vertelt ze over haar ervaringen. Dit doet zij vooral omdat ze meisjes en vrouwen met het TS erop wil attenderen dat zij risico lopen om lymfoedeem te krijgen. Dat ze moeten letten op de eerste signalen en actie ondernemen zodra ze zwelling krijgen.

Wanneer begon jij last te krijgen van lymfoedeem?

Vanaf mijn geboorte had ik al dikke handen en dikke voeten, eigenlijk hebben de artsen daardoor ook ontdekt dat ik het TS had. Toen ik ouder werd verdween het oedeem in mijn handen en in mijn rechtersvoet maar mijn linkervoet bleef dik. Door het oedeem in mijn linkervoet had ik, vooral in de zomervakanties, vaak ontstekingen aan mijn voet en kwam ik regelmatig bij de eerste hulp. Ik had erg veel last van mijn voet. Toch is er toen niet gesproken over lymfoedeem, verder onderzoek of over bijvoorbeeld compressie om de zwelling te behandelen.

Hoe ben je erachter gekomen dat je lymfoedeem had?

Eigenlijk zijn we er hier in het ECL pas achter gekomen dat het lymfoedeem was. Wij wisten niet wat lymfoedeem was, wij dachten gewoon: het is oedeem door het TS. Omdat ik het steeds vervelender begon te vinden vroegen wij aan de kinderarts of er iets aan gedaan kon worden en de kinderarts heeft mij toen doorverwezen naar het ECL. Nu weet ik wat het precies is en wat ik kan doen om te voorkomen dat het erger wordt. Maar bij mij is wel de conclusie dat mijn tenen waarschijnlijk niet meer dunner zullen worden omdat het eigenlijk te lang onbehandeld is en daardoor al verhard. We kunnen nu wel voorkomen dat mijn voet steeds dikker wordt en zorgen dat ik minder kans heb op ontstekingen.

Schaamde je je voor je voet/je lymfoedeem?

Ja ik schaamde me er echt voor, vooral voor mijn tenen. Ze wekken vaak vragen op en die vragen vind ik lastig. Dat mijn voet er zo uitziet komt door het TS. Een onderwerp als TS bespreek je niet graag met alle leeftijdsgenoten. Dat is de reden dat ik hier ben. Ik verborg mijn tenen zoveel mogelijk. Ik doe wel alles maar had bijvoorbeeld wel moeite om met vrienden te gaan zwemmen of zo. Ik probeer dan om niet de aandacht te vestigen op mijn voet. Ik ga geen handsstand in het water doen of zo. En ik moest er rekening mee houden met schoenen, die moesten iets breder zijn. Naar school draag ik geen slippers.

Hoe was jouw eerste bezoek aan het ECL?

Heel fijn eigenlijk, er werd gelijk de eerste dag heel goed voor mij gezorgd en er werd direct actie ondernomen: mijn voet werd meteen gezwachteld en de mensen waren ook heel aardig en ze denken heel erg met je mee. De afspraak bij de kinderwerkgroep was wel even wennen want het waren wel 7 dokters tegelijk die om je heen staan en je vragen stellen. En je moet steeds goed nadenken over je antwoorden. Ik ben wel gewend dat mensen dingen aan me vragen maar 7 dokters tegelijk is toch wel veel! Maar het was niet vervelend.

Hoe vond je de opname?

Ik vond het een hele leuke opname en ik vond het ook best bijzonder. Met de kous vooral. Je leert veel en je moet best wel veel dingen onthouden. Maar ik heb het als heel positief ervaren. En twee keer sporten op een dag vind ik erg fijn, ook omdat je met mensen sport die hetzelfde meemaken. En iedereen is super lief en super behulpzaam. Vanavond is mijn laatste avond en de zusters hebben een bonte avond voorbereid. Wij mochten ook wat bedenken, super gezellig.

Wat ik wel leuk zou vinden is dat er meer kinderen met lymfoedeem zouden zijn. En dat ouders mee zouden mogen sporten.

Lastig vond ik dat de behandelaars soms niet precies op het afgesproken tijdstip kwamen, de ene keer een kwartier vroeger en dan weer een kwartier later....helaas is dat soms zo in het ziekenhuis, voor mij was dat niet fijn.

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

Dat was fijn, zo konden we samen alles meemaken en doormaken en samen alle informatie onthouden en in de praktijk brengen.

De moeder van Anne Fleur voegt er nog aan toe: het was inderdaad heel fijn zo, ik kon er voor haar zijn. De behandeling was heel prettig: goede, duidelijke uitleg, herhaling. En er was ook tijd en ruimte voor verdriet, want dat was er ook. Je komt hier omdat je hoopt dat je tenen dunner worden en dan komt het besef dat dat niet lukt en dat je met een kous naar huis gaat... Het is toch weer een extra medisch ding, bovenop alle andere dingen waar ze mee te maken heeft vanwege haar TS. Mooi dat er ruimte was voor verdriet en emotie en dat het niet alleen medisch was. Ook fijn dat ze op de kinderafdeling ligt en niet tussen volwassenen maar wel dat ze lotgenoten treft, tijdens het sporten en die energie van hun meekrijgt.

Wat heb je geleerd tijdens de opname?

Hoe ik dit moet behandelen, wat de risico's zijn, hoe ik infecties moet voorkomen. Dat goed verzorgen en bewegen belangrijk is. En hoe ik dingen kan accepteren, ik heb ook geleerd wat ik moet doen als mensen er wat van vinden, van de kous bijvoorbeeld. Fijn dat hier goed op is ingespeeld door maatschappelijk werk, want hier had ik veel moeite mee.

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

Dat je er snel bij moet zijn, anders is het te laat en gaat het niet meer weg. Ik had wel gewild dat ik hier eerder was gekomen want ik heb het al sinds mijn geboorte. Gelukkig kreeg ik een andere kinderarts die goed doorpakte, want wij hadden al op jonge leeftijd gevraagd of er iets aan te doen was. Misschien wisten ze het toen niet. Het was voor ons echt een verrassing wat het was wat eraan gedaan kan worden. Vanuit het stukje TS mag lymfoedeem echt onder de aandacht komen. Voor mij, nu ik ouder word, is mijn dikke voet/ de lymfoedeemvoet een voortdurende confrontatie met het TS. Dat vind ik op mijn 13de best pittig.

Moeder vult aan: ik vind het knap dat deze week vooral rust heeft gegeven voor haar, dat de kous oké is. Dat vind ik echt het grootste compliment. Anne Fleur danst en wil danseres worden, ze hoopt dat dit kan met een kous. Als je 13 bent is het nogal wat om een kous te omarmen, knap dat dit is gelukt.



