

Ingezonden

DOOR JESSICA HOOGENDOORN

Ik zal me eerst even voorstellen. Ik ben Jessica Hoogendoorn, 44 jaar en woon samen met mijn partner in Gorinchem. Ik heb een aangeboren progressieve scoliose. Heb inmiddels al 4 operaties ondergaan.



Voor de operaties, november 2018.

In mijn 12^e jaar (zomer 1990) heb ik mijn eerste operatie ondergaan in het Albert Schweitzer ziekenhuis in Dordrecht. De orthopeed die me toen geopereerd heeft was op dat moment een van de beste orthopedisch chirurgen van NL. De kromming zat aan de onderkant van de wervelkolom. De orthopeed heeft toen een stuk bot uit mijn bil gehaald

en tegen de onderkant van de wervelkolom gezet. Ik verbleef 3,5 week op de verpleegafdeling en heb destijds in een cirkelbed gelegen. Daarna nog 9 maanden in een gipskorset. Omdat ik het erg spannend vond om in het cirkelbed te gaan, mocht ik van te voren een keertje kijken en zelf ervaren hoe dit was. Dit was wel erg fijn.

Het verblijf en verpleging heb ik als prettig ervaren. Ook de orthopedisch chirurg was vriendelijk en deskundig. De voorbereiding op deze operatie ging via mijn ouders en via boekjes die ze meekregen.

Een aantal jaar later ging het toch weer mis. Doordat ik nog in de groei was, groeide de wervelkom aan de bovenkant scheef. Toen ben ik door de orthopeed van het ASZ Dordrecht, naar de Sint Maartenskliniek in Nijmegen (Ubbergen) doorverwezen. Hij vertelde meteen dat er weer een operatie aan zat te komen. Ik ben op mijn 16^e jaar (zomer 1994) weer geopereerd, toen is er in het midden van de wervelkolom een stalen pin gezet. Ik heb 2 weken op de verpleegafdeling verbleven en kreeg ik een gipskorset, nu voor maar 3 maanden.

Ook dit verblijf heb ik als prettig ervaren. De orthopeed was vriendelijk, rustig, meelevend en had een luisterend oor voor zowel mijn ouders als voor mijzelf. Ik was toen op een leeftijd dat je zelf meer vragen ging stellen en die werden naar tevredenheid beantwoord.

Het is jarenlang goed gegaan, tot april 2018. Toen kreeg ik enorm veel pijn en uitstraling naar mijn benen. Op advies van de fysiotherapeut heb ik contact opgenomen met de Sint Maartenskliniek in Nijmegen. Gelukkig kon ik daar vrij snel terecht. Tijdens het eerste gesprek was meteen duidelijk dat er snel actie ondernomen moest worden vanwege risico op een dwarslaesie. Mijn beenmerg was al aangetast. De arts vertelde meteen dat ik rekening moest houden met minimaal twee operaties. Er werden röntgenfoto's genomen en er werd een MRI-scan gemaakt.

De orthopeed nam mijn problemen serieus, was erg vriendelijk, meelevend, rustig, begripvol en doortastend. Hij vertelde dat hij mijn situatie ging voorleggen aan een team deskundi-



Na de 1^e operatie.



Na de 2^e operatie, oktober 2019.

gen. In dit team zat ook een professor, die ook werkzaam is in het Radboudziekenhuis in Nijmegen. Ongeveer 1,5 maand later waren we weer terug op de polikliniek in de SMK in Nijmegen. De orthoedeed had het besproken met het team en zij waren tot de conclusie gekomen dat het, gezien de risico's, verstandig was mij door te verwijzen naar de professor in het Radboudziekenhuis in Nijmegen.

In het najaar van 2018 kwam ik in het Radboudziekenhuis. De professor en zijn physican assistent waren erg vriendelijk, deskundig, begripvol, meelevend, doortastend en we konden ook goed overleggen over de behandeling. De scoliose was dusdanig verergerd, dat ik zowel naar voren stond, als naar rechts. Hierdoor was het nauwelijks mogelijk om überhaupt nog te kunnen lopen. De professor gaf aan dat het misschien mogelijk was om de ingreep te doen in twee operaties. Voorafgaand aan de operaties kreeg ik nog een CT-scan en een PET-scan.

De eerste operatie heeft plaatsgevonden in januari 2019. Hierbij was ook de orthoedeed van de SMK aanwezig. Dit was voor mij heel erg prettig en een fijn gevoel en gedachte.

Toen verbleef ik 6 dagen op de verpleegafdeling, op een eenpersoonskamer. Mijn partner mocht de hele dag bij mij zijn. De verpleging was erg vriendelijk, deskundig, had een luisterend oor en was meelevend.

De tweede operatie zou eigenlijk pas in 2020 plaatsvinden. Maar omdat ik zelf in juni 2019 had aangegeven dat ik weer meer klachten kreeg heeft de orthoedeed, in overleg met ons toch besloten om in het najaar van 2019 de operatie te doen. Dus in oktober 2019 lag ik weer op de operatietafel. Tijdens de operatie merkten de artsen dat ik uitval kreeg in beide benen. Er werd meteen een traumateam opgeroepen om dit te verhelpen.

Na de operatie werd ik naar de IC gebracht. Hier werd meteen een "dwarslaesie"-protocol ingesteld. Ik kreeg een extra infuus met "noradrenaline" in mijn hals en kreeg om mijn beide benen een soort compressie kussens. Ik heb vier dagen op de IC doorgebracht. Ook hier was iedereen erg vriendelijk, deskundig en professioneel. Daarna heb ik nog drie dagen op de verpleegafdeling verbleven op een 4-persoonskamer. Net als in januari 2019, heb ik dit als erg prettig ervaren.