



Als je ineens je eigen behandelaar bent

M. Schaaf*

Diëtist Mariëtte Schaaf kwam als professional in de gezondheidszorg aan de “verkeerde kant van de tafel” te zitten. In 2016 werd er een melanoom in haar aangezicht verwijderd. Helaas is Mariëtte overleden in 2018. Haar wens was om haar ervaringen ter lering door te geven aan zoveel mogelijk professionals. Een persoonlijk verhaal over hoe het is als je vakgebied ineens op je zelf van toepassing is.

De praktijk

Door diëtist en oncologiepatiënt Mariëtte Schaaf. Vorig jaar is er een groot melanoom in mijn aangezicht verwijderd. Daarbij zijn mijn linkeroog, neus en een deel van mijn bovenkaak vervangen. De impact van zo'n operatie op je persoonlijke leven is enorm en je bent hulpbehoevend, je moet alles vragen en dat wil je niet. Dat is iets wat ik me van tevoren niet had gerealiseerd.

Je eigen professional

Zo'n ingreep heeft natuurlijk ook direct invloed op eten en drinken. De eerste dagen na de operatie kreeg ik sondevoeding. Het meeste daarvan is mij voorbijgegaan. Ik had meer last van het tracheostoma en de verzorging van de wonden. Na een week mocht ik beginnen met drinken van water door een rietje. Nu is water niet direct mijn favoriete drank, maar het ging, ook al kreeg ik niet veel binnen. De tweede dag mocht ik uitbreiden: eigenlijk alleen naar andere dranken, maar op mijn verzoek naar dik vloeibaar. Omdat het mijn vak was, kreeg ik daarin de vrije hand. Het bleek echter lastiger om mijn eigen professional te zijn dan ik had gedacht. Ik heb daarom hulp gevraagd aan de logopedist, vooral om te kijken naar consistentie en eethulpmiddelen. Wat mij erg tegenviel was het grote volume van een dik vloeibare voeding. Als je niet al vroeg op de dag begint, red je het niet. Aanvullende drinkvoeding is daarbij onontbeerlijk.

Boterham met kaas

Twee weken na de operatie mocht ik naar huis. Toen moest ik het helemaal zelf doen; ik heb geen partner. Gelukkig kwam mijn broer drie maanden uit Australië om voor mij te zorgen. Zonder zijn hulp was het mij nooit gelukt. Want naast de operatie in mijn gezicht, was er - voor reconstructie - ook bot, spier en huid uit mijn heup gehaald; ik was dus niet mobiel. Ook mijn kinderen zijn in de maanden na de operatie een enorme hulp geweest. De dik vloeibare voeding moest ik volhouden tot zes weken na de operatie. Toen bleek de kaak goed genoeg vastge-

groeid om weer wat normaler te kunnen eten. In die zes weken hebben we van alles geprobeerd. Ik ontdekte dat je bijna elke maaltijd dik vloeibaar kunt maken. En dat het meestal ook nog wel smaakt. Maar ik snakke wel naar een boterham met kaas. Dat was na die zes weken een traktatie!

Gevolgen radiotherapie

De volgende fase was die van de radiotherapie. Deze zou zeven weken duren. Aanvankelijk ging dat met weinig klachten, maar naarmate de tijd vorderde werd de pijn in de mond en aan de tong zo erg dat ik alleen dik vloeibare voeding kon verdragen. Maar ook deze fase ging voorbij. Helaas was ik inmiddels mijn smaak voor het grootste gedeelte kwijt. Dus teerde ik op de herinnering van mijn smaak. (Een voordeel daarvan is dat je niet veel snoept, dat voegt namelijk niets toe.) Hoewel de radiotherapie een goed doel dient, heeft het ook nadelen. Bij mij ontstonden er defecten bij mijn neus en mond. Bij mijn mond ontstond een soort gat in de bovenlip, waardoor het lastig was om netjes te eten. Gelukkig dronk ik nog steeds met een rietje, dus dat was geen probleem.

Smaak weer terug

Begin dit jaar zijn deze defecten hersteld. Voor de hersteloperatie moesten mijn lippen voor een deel aan elkaar gemaakt worden. En dat betekende: sondevoeding. Ik heb deze niet zelf berekend, maar ben er eenmaal thuis wel mee gaan spelen. Omdat ik geen porties verdroeg, had ik 24-uurssondevoeding. Dat brak mij op een gegeven moment behoorlijk op. Ook sondevoeding zonder vezels was voor mij een ramp, in verband met obstipatie. Het lukte me om in combinatie met drinkvoeding een voor mij acceptabele dagindeling te maken. Dat hield in: een liter sondevoeding 's nachts en overdag twee flesjes drinkvoeding. Twee maanden later werd ik opnieuw geopereerd, waarbij mijn mond weer zijn normale vorm kreeg. Ik kon dus weer normaal eten. En wat heel frappant was: ik had mijn smaak terug!

Een leven voor en na de operatie

De belangrijkste leerpunten uit deze ervaring zijn voor mij: Onderschat het volume van dik vloeibaar dieet niet. Vroeg op de dag beginnen is onontbeerlijk (en dan bedoel ik rond een uur of acht). Nodig uit om te experimenteren met maaltijden binnen de mogelijkheden die er zijn. Het bevordert de therapietrouw.

Bij een dik vloeibaar dieet is aanvullende drinkvoeding onontbeerlijk. Anders red je het niet.

Start bij sondevoeding altijd met een vezelrijke variant. Niets is zo vervelend als obstipatie als je je toch al niet honderd procent voelt.

Als je mobiel bent is 24-uurs sondevoeding best lastig. Maar er zijn oplossingen te vinden. Kijk samen wat de beste oplossing is in de bestaande situatie.

Tot slot, erg belangrijk: acceptatie van de situatie waarin je je bevindt. Bij mij kostte het zeker driekwart jaar om te beseffen dat er een leven voor en na de operatie is.

Het is nu anderhalf jaar later. Ik ben aan het revalideren om mijn conditie weer wat op peil te brengen, dat was na een jaar bank zitten wel nodig. Ook ben ik voorzichtig weer begonnen met werken. Dat is best vreemd, omdat ik veel routine kwijt ben. Na twee uur werken ben ik bekaf. Een lichtpunt in de afgelopen periode was dat ik oma geworden ben. Dat voelt echt als een cadeautje. Ik geniet enorm van mijn lieve kleinzoon.

** Mariëtte Schaaf, diëtist en oncologiepatiënt.*

Dit artikel is geplaatst in overleg met haar familie.