

• Tienjarig meisje kan weer lachen na strijd tegen dystrofie en ongeloof

Na een jaar is Iris weer pijnvrij

Iris leefde lang met pijn. Artsen geloofden haar niet, maar via alternatief circuit knapte ze toch op.

door Janske Mollen
ZWOLLE.

Ze zeiden dat ik loog." Iris van Diepen (10) uit Zwolle kijkt gepijnigd als ze vertelt over die beschuldiging rond haar ziekte: posttraumatische dystrofie. Een aandoening die op kan treden na een letsel of een operatie aan een arm of been en begint met snel optredende pijn, die op den duur lang kan aanhouden en soms chronisch wordt.

„Bij mij begon het nadat ik oktober vorig jaar mijn middenvoetsbeentje brak”, vertelt Iris. Via de huisarts kwam ze in het ziekenhuis waar foto's werden gemaakt. „Toen kreeg ik gips. Groen met roze. Niet dat me dat wat uitmaakte, ik had gewoon pijn.”

Op aandringen van haar ouders werd toen ook al een mri gedaan. „Dat probeerden ze nog heel lang tegen te houden, maar wij wilden dat per se”, zegt moeder Diana van Diepen. Achteraf bleek hun gevoel juist: „Er was ook nog een scheurtje in de enkelband te zien.” Niet gek dus dat ze lang heel veel pijn had, ook toen het gips er nog om zat. „Maar het werd steeds erger”, zegt Iris. „Het trok langzaam omhoog, tot boven mijn linkerheup. Prikkel en alsof er met messen in mijn been werd gestoken.” Ze liepen het hele medische circus af en werden via huisarts en de orthopeed naar de kinderfysiotherapeut gestuurd. „Die constateerde dystrofie, maar daar wilden ze in het ziekenhuis niet aan. 'Geen dystrofie maar disuse (het zit tussen de oren, red.)', concludeerde de revalidatie-arts.”

Medicijnen hielpen ook niet. Zitten, lopen, liggen, slapen; het ging allemaal niet meer. „Het waren vreselijke nachten”, zeggen Diana en vader Erwin. „Woede-aanvallen, krijzen en smijten met haar krukken. Haar zusje Nao-



• Vader Erwin van Diepen, Iris en haar moeder Diana hebben weer reden om te lachen. Na een jaar vol pijn en leed kan Iris eindelijk weer genieten als kind. foto Frans Paalman

mi van 4 jaar oud was bang voor haar.” De tranen schieten Iris in de ogen als ze er aan terugdenkt. „Op een dag draaide ze helemaal door”, vertelt Diana huilend. „Ze had haar hele gezicht ondergekalkt met rode lippenstift, smet met haar krukken en ging op de grond liggen en hield haar adem in. Riep dat ze zo niet meer wilde leven. We hebben iedereen gebeld, wisten het ook niet meer. Toen kwam er een crisisteam.” Die luisterden en stelden vragen. „Ze schoten allemaal door naar de verkeerde kant”, zegt Erwin. „We zeiden tegen ze: 'Los het nu op in die voet. Het zit niet in haar hoofd! Maar de kinderpsycholoog zei tegen ons dat we niet mee moesten gaan in ongewenst ge-

drag. 'Negeren', was het advies. Toen ze voorstelden om haar op te laten nemen in een revalidatiecentrum ver van huis, protesteerde alles in ons.” Dat was het moment dat ze op internet te rade gingen, op zoek naar eventuele andere behandelwijzen. „Daar kwamen we het verhaal van de tienjarige Sven



Ik kon het zelf bijna niet geloven, toen ik wakker werd en opstond. Hoe voelde dat ook alweer, geen pijn. Geen pijn

tegen”, vertelt Erwin. „Dat kon je een-op-een op ons verhaal leggen. Zij hadden hulp gehad van een natuurgeneeskundig therapeut, Wim Beek, die stelt al 20 jaar mensen van pijn af te helpen. Toen hebben we een noodkreet gestuurd: „Help, help, help.”

Beek nam contact op en zei na hun verhaal dat hij dacht te kunnen helpen. „Ik moest op zo'n behandeltafel gaan liggen”, vertelt Iris. „Wim voelde aan mijn buik en mijn rug. Ik voelde iets van binnen, niet vervelend ofzo. Allemaal prikkels in mijn buik en benen. De keer daarna was het iets gekker. Kreeg ik een emmer met water en allemaal kruiden over me heen. Dat moest intrekken.” Het bracht de ouders van Iris wel aan

ELK JAAR 4000 PATIENTEN

- Jaarlijks komen er 4000 mensen bij die posttraumatische dystrofie ontwikkelen. Het is niet bekend hoeveel patiënten er in Nederland in totaal zijn. „Dat staat niet geregistreerd, omdat mensen genezen of na tien jaar medische molen geen verdere hulp meer hoeven en het een plekje hebben gegeven”, aldus professor Frank Huygen.
- De ziekte kan op iedere leeftijd ontstaan, maar de kans erop is het grootst bij 50-plussers. „het vermoeden bestaat dat er een connectie is met de menopauze, maar dat is nog niet wetenschappelijk aangetoond.”

het twijfelen. „Maar de keer erna smeerde hij een kruidenmengselje op mijn buik en voorhoofd wat een uur moest intrekken.” Op de terugweg in de auto gebeurde er ineens iets, aldus Diana. „Ze zei dat ze water door haar been voelde stromen.” Ernaast had ze ook gewoon therapie bij een fysiotherapeut. Dat raadde Wim ons ook aan. En na de vierde behandeling kwam ze 's morgens beneden met de mededeling dat het 0,5 minder pijn deed. Op een schaal van tien vonden we dat toen al heel wat.” Tijdens de behandelingen werd de pijn geleidelijk minder.

Het werd zomer, ook Iris had vakantie en hoewel het steeds wat beter ging wees niets er op dat het wellicht de mooiste dag van het jaar zou worden. „Ineens stond ze beneden”, herinnert Diana zich. „Ik heb geen pijn meer”, zei ze.” Iris lacht. „Ik kon het zelf bijna niet geloven, toen ik wakker werd en opstond. Hoe voelde dat ook alweer, geen pijn. Geen pijn!”

En die pijn kwam ook niet meer terug. Het is allemaal bijna weer als vanouds thuis. „Iris is weer de schat van een meid die ze voor de voetbreuk ook was, Nao-mi vindt haar oudere zus niet meer eng en Iris is ook weer begonnen met hiphopdans.”

De familie wil nog wel in gesprek met Isala om ze duidelijk te maken wat er volgens de familie gebeurd is en waar het in hun ogen mis ging. „Misschien via de klachtencommissie. Maar of ze er wat mee doen? Ik verwacht er niets van”, aldus Erwin.

REACTIES

WIM BEEK:

Natuurgeneeskundige Wim Beek behandelde Iris. „Ik help het lichaam zichzelf te herstellen”, aldus Beek. „Zoals Iris de kruidentherapie beschrijft, klinkt het wellicht als abracadabra, maar de kruiden versterken het herstellervermogen van het lichaam. Door daarnaast verschillende massagetechnieken te gebruiken help ik het lichaam met het herstel.” Ook voedingsadvies is daar een onderdeel van. Beek raadde Iris aan geen rund- of varkensvlees meer te eten. „Daar is ze gevoelig voor, merkte ik”, aldus Beek.

FRANK HUYGEN:

Frank Huygen is professor in de anesthesie en directeur van het Erasmus MC Centrum voor Pijnbehandeling. Hij deed onderzoek naar posttraumatische dystrofie, wat in de wetenschap wordt geschaard onder de verzamelnaam Complex Regionaal Pijn Syndroom. „Posttraumatische dystrofie is opgenomen in de lijst van pijnsyndromen”, zegt Huygen. „Het lastige is dat je het niet vast kunt stellen op basis van een röntgenfoto, maar dat de klachten van de patiënt langs een lijstje criteria worden gehouden. Dat blijft een zwakte, want het is multi-interpretabel. Hoe meer patiënten artsen behandelen, hoe sneller de diagnose gesteld kan worden.” Huygen toonde

na onderzoek aan dat de ziekte ontstaat door een blokkade van het zenuwstelsel. „Normaal stopt de ontsteking tegen de tijd dat je herstel verwacht. Bij een botbreuk dus na een paar weken. Maar bij dystrofie slaat de ontsteking op hol. De hersenen gaan daar op reageren. Als iemand een lichaamsdeel verliest, bijvoorbeeld door amputatie, kan het verschijnsel 'fantoompijn' ontstaan. De hersenen laten de patiënt denken dat het lichaamsdeel er nog is. Bij dystrofie gebeurt iets soortgelijks. De hersenen detecteren de ontsteking en de pijn en gaan signalen afgeven die in werkelijkheid niet kloppen. Dat de patiënt zijn been niet meer voelt, omdat de hersenen

signalen afgeven en daarmee dat been 'afstoten'. Of juist sterke pijnsignalen doorgeven. Die pijn kan een arts niet zien, waardoor hij zou kunnen denken dat de patiënt het zich inbeeldt, maar die hersenactiviteit is wel te zien op een mri.” Huygen kan het niet wetenschappelijk aantonen maar heeft wel een verklaring voor de geslaagde alternatieve therapie bij Iris. „Het is speculatief maar het zit denk ik in die ont koppeling van ledematen door de hersenen. Door de patiënt -bij voorkeur zelf- met zalf te laten smeren, worden de hersenen getraind om dat lichaamsdeel weer te accepteren. Ik respecteer dit soort verhalen. Tenslotte: het resultaat telt.”

ISALA:

„Wij zijn bekend met dit syndroom”, meldt Agnus van Loenen, woordvoester van het Isala ziekenhuis in Zwolle desgevraagd. „Het is een zeer complex pijnsyndroom, dat weinig bij kinderen voor komt en lastig is te behandelen. Als een patiënt een alternatieve behandeling wil, dan respecteren wij de keuze van de patiënt, waarbij wij als advies mee willen geven dat de patiënt zich goed verdiept in mogelijke bijwerkingen of complicaties.” Op specifieke vragen over de situatie van Ilse wil Isala niet ingaan; het Zwolse ziekenhuis doet vanwege de privacy nooit publiekelijk uitspraken over individuele gevallen.