

Wat wel enigszins hielp om de pijn te verzachten, waren zware pijnstillers (type Contramal), warmte en onbeweeglijk en plat liggen in foetale houding.

Op een ogenblik dat Ingeborg nog slechts 42 kg woog – haar lichaamsgewicht zou nadien nog naar 37 kg dalen – werd ze 's nachts via maagsonde gevoerd omdat ze in een levensbedreigende situatie verzeild was.

○ Diagnose

Op dat ogenblik was de diagnose ACNES nog steeds niet gevallen. Ingeborg en haar moeder zochten zelf in die richting. Beiden zijn verpleegkundigen van opleiding, wat hen goed van pas kwam.

Ingeborg: "Ik had al langer het vermoeden van ACNES, maar ik stelde me terughoudend op."

Het duurde uiteindelijk nog tot het begin van dit jaar, wanneer Ingeborg in het Maxima Medisch Centrum in Eindhoven/Veldhoven te rade kon bij dr. Roumen. "Die dag vergeet ik nooit meer", zegt Ingeborg. "Ik 'vierde' er mijn 38ste verjaardag."

De befaamde Nederlandse chirurg stelde inderdaad ACNES vast. Hij voerde een (voorste en achterste) neurectomie-operatie uit, een relatief eenvoudige maar niettemin dure ingreep waarbij een buikzenuw die als 'boosdoener' wordt beschouwd, doorgesneden wordt.

Ingeborg: "De arts had me gewaarschuwd dat de kans bestond dat deze operatie weinig zoden aan de dijk zou brengen. Spijtig genoeg kreeg hij gelijk."

Ten einde raad greep de patiënte naar andere middelen, zoals cannabisolie en een TENS-apparaat (Transcutane Elektrische Neuro Stimulatie), dat met elektrodes de pijn zou verminderen. Maar ook dit resultaat was nihil.

Na een wachttijd van acht maanden kon Ingeborg eind oktober in de pijnkliniek in Pellenberg terecht. Bij een voorafgaande consultatie maakten de artsen haar van meet af aan duidelijk dat er weinig kans zou zijn op verbetering.

Ten einde raad en op aanraden van dr. Roumen passeerde Ingeborg ondertussen bij dr. Debonnaire (vaatchirurg) en zijn confrater dr. Demaegd (pijnarts) in het Elisabethziekenhuis te Zottegem, waar deze artsen de situatie van meet af aan ernstig namen. Op 3 september kreeg de patiënte daar door hen een PRF-behandeling (Puls Radio Frequente stroom). Het (eventuele) resultaat van die behandeling wordt nog afgewacht.

De oorzaak van het ontstaan van het ACNES-pijnsyndroom is nog onduidelijk. Soms ontstaat de pijn na een operatie, maar meestal is er geen duidelijke oorzaak en begrijpt men niet goed wat de precieze achtergrond is.

○ Belangengroep

Naar het voorbeeld van de 'Stichting ACNES' in Nederland hopen Ingeborg en Marita dat ook in ons land een belangvereniging voor ACNES-patiënten in het leven wordt geroepen, met als doel zich te richten tot lotgenoten met

buikwandpijnsyndroom. ACNES is een van de moeilijkste en meest uitdagende ziektebeelden, aangezien het hier gaat om neuropathische pijnen (zenuwpijnen.) Het is niet te zien met het blote oog en niet aan te tonen met een bloedtest, een scan of een röntgenfoto. Dat maakt de aandoening ongripbaar, vaak onbegrijpelijk en dikwijls ook frustrerend voor patiënten, betrokkenen en behandelaars", maken beide dames duidelijk. Ingeborg heeft informatie over dit vaak onbegrepen syndroom verkregen via de Stichting ACNES in Nederland en heeft dagelijks contact met lotgenoten via Facebook. Dat betekent voor haar een enorme steun, waardoor ze niettegenstaande de ernst van het syndroom hoopvol probeert te blijven naar de toekomst.

Tekst: Fons Jacobs
Foto's: Stef Dehantschutter

Hoe ACNES herkennen?

De meeste patiënten met ACNES hebben al langere tijd buikklasten, variërend van milde tot onhoudbare pijn. Mogelijk heb je last van het buikwandpijnsyndroom als je de volgende symptomen herkent:

- De pijn is met één vinger aan te wijzen
- De pijn verergert bij inspanning
- Het is een doffe, zeurende en soms stekende pijn
- Bij heftige pijn kan misselijkheid of een opgeblazen gevoel ontstaan
- Er zijn problemen met de ontlasting en/of de blaas
- De houding kan veranderen
- Kleding zit vervelend
- ACNES kan plotseling of geleidelijk aan ontstaan
- Er wordt vaak (eerst) een andere diagnose gesteld, zoals bv. acute blindedarmonsteking, problemen van de blinde darm of de darmen als geheel, spastische darm, enz.

Meer info op www.acnes.nl