

Recensent H.J.Lammers

Margarita van der Schans : “HELP! Een duizendpoot met dystrofie”. Uitgeverij Boekscout.nl, Soest 2012, ISBN 978-94-6206-028-9. Zie ook www.boekscout.nl (Dystrofie/ED/1)

Soort boek / ziekte / stijl : Een in een kordate stijl, “to the point”, ook medisch-technisch zeer verklarend geschreven relaas over uit een klein ongeval opgelopen letsel voortvloeiende posttraumatische dystrofie. 58 bladzijden, verluchtigd met geestige tekeningetjes als visuele toelichting.

Over de schrijfster : Margarita van der Schans werd geboren in Middelburg in 1964 Zij deed de HBO opleiding tot sociotherapeute en was werkzaam in de kinderpsychiatrie. Zij heeft een gezin met vier dochters en een echtgenoot die aan het revalideren is na een infarct.

Boekbespreking : Het boek telt zeven hoofdstukken:

1. Wat is posttraumatische dystrofie (blz. 9-17)

Posttraumatische dystrofie, ook wel Complex Regionaal Pijnsyndroom (CRPS) genoemd, is een nog niet doorgronde aandoening die in een ledemaat kan ontstaan na een, vaak klein of onbeduidend, letsel of soms spontaan. Hierdoor wordt het vegetatieve systeem ontregeld. Het herstelt zich daarna niet goed, waardoor de pijn blijft aanhouden. De hevigheid van de pijn staat niet in verhouding tot het opgelopen letsel.

Jaarlijks krijgen ca. 8.000 mensen CRPS. Naar schatting zijn er ten minste 20.000 chronische patiënten in Nederland. De verschijnselen zijn brandende pijn, zwelling, locale temperatuurverschillen, huidverkleuring, stijfheid, krachtverlies. Wanneer aan vier van deze verschijnselen wordt voldaan kan van CRPS gesproken worden. Therapie : pijnstillers, ontstekingsremmers, milde fysiotherapie.

In 2004 trok een alternatieve genezeres in Macedonië, ene mevrouw Shinka, de aandacht met een methode die de aandoening zou genezen. Deze methode gaat er van uit dat de lijder uit angst voor de pijn de getroffen ledemaat ontziet en niet goed laat functioneren. Door de pijn te negeren en de ledemaat krachtig te dwingen normaal te functioneren, verbetert de situatie beduidend of geneest zelfs.

Een delegatie van Nederlandse anesthesisten en fysiotherapeuten bezocht met een aantal uitbehandelde patiënten deze vrouw. Na de (pijnlijke!) behandeling werd aanzienlijke verbetering of zelfs volledig herstel geconstateerd. In Nederland wordt deze “Macedonische” methode, ook wel Hoogeveense methode of Pain Exposure Physical Therapy (PEPT) genoemd, gereproduceerd met veelbelovende eerste resultaten.

Het ontbreken van wetenschappelijk bewijs was voor de Vereniging tegen Kwakzalverij aanleiding oppositie te voeren. De Maartenskliniek in Nijmegen werkt o.a. met, en propageert desalniettemin deze methode.

2. Mijn verhaal (blz 17-26)

Margarita is met een onrustige cliënte ten val gekomen. Ze kreeg wel een “krak-”gevoel maar er was vermoedelijk toch niets bijzonders, al hoewel? Ze had doorgelopen en nog anderhalf uur gewerkt tot het niet meer kon en werd door een collega thuis gebracht. Margarita ging toch maar even naar de

huisarts die haar doorstuurde naar het ziekenhuis: daar werd een enkelbreuk geconstateerd en dus ging Margarita in het gips.

Na enige tijd zwol en verkleurde de voet en moest het gips vervangen worden. Margarita werd naar een orthopeed verwezen. De genezing ging ook hier uiterst langzaam. Op eigen initiatief is zij toen met een verwijzing van de huisarts naar de Maartenskliniek gegaan, waar de diagnose complex regionaal pijnsyndroom (CRPS) na vijf minuten gesteld werd. Omdat Margarita in Zeeland woont, was een frequente en langdurige poliklinische behandeling in Nijmegen geen optie. In Terneuzen werd door een fysiotherapeut de Macedonische methode beoefend en Margarita kreeg in Terneuzen een wekelijkse behandeling met periodieke controle in Nijmegen.

Na anderhalf jaar was zij terug op het werk. Omdat zij gebruik moest maken van krukken en voor grotere afstanden van een rolstoel was het werken “op de groep” met psychiatrische kinderen niet meer mogelijk. Ook het verrichten van lichte administratieve werkzaamheden stuitte op moeilijkheden, hetgeen uiteindelijk uitliep op ontslag. Na de periode van de Macedonische therapie hield Margarita nog steeds restverschijnselen.

3. Pijn, frustraties en verdriet. (blz. 26-33)

Er was steeds pijn, waarvoor pillen werden ingenomen. In “redelijke” periodes waarin Margarita dacht iets te kunnen doen, blijkt meestal al gauw het tegendeel. Ook binnen het gezinsleven was zij afhankelijk. Dit veroorzaakte veel verdriet.

4. Mijn revalidatie. (blz. 33-38)

Margarita werd verwezen naar een revalidatiekliniek. Daar had zij drie behandelaars: een fysiotherapeute voor de Macedonische therapie, een ergotherapeute voor belasting oefeningen en een maatschappelijk werkster om voor haarzelf een leven met die beperking te leren aanvaarden en op te bouwen. Zij onderging een enorme terugslag. Na enige tijd werd ze ook in deze kliniek “uitgerevalideerd” verklaard.

5. Wel werk/geen werk. (blz. 38-48)

Het bleek dat het krijgen van een baan op haar vakgebied (zorgverlening) met haar handicaps een onmogelijkheid zou kunnen zijn. De arbeidskundige zag het niet zitten en wilde haar definitief afkeuren. Dit weigerde zij pertinent, waarop die arbeidskundige haar speciaal wil gaan bijstaan als adviseur bij de door haarzelf ondernomen acties.

6. Hoe is het nu? (blz. 48-52)

“ ‘Lichamelijk gaat het op en af’”. Margarita is druk met intensief solliciteren, met vrijwilligerswerk, met het schrijven van dit boek en het zoeken naar de juiste hulpmiddelen en aanpassingen.

7. Behandeling pijnsyndroom gaat door pijn heen. (blz. 52- 56)

Een uitgebreide, gedocumenteerde bespreking van de aandoening en therapie.

Wat viel op :

Dat ook hier bij deze aandoening het uiterst moeizaam is de medische wereld er toe te brengen om niet bij voorbaat therapieën, die niet vanuit de medische

wereld zijn ontwikkeld en dus als niet-wetenschappelijk worden gebrandmerkt maar waarmee wel resultaten zijn geboekt, af te wijzen. Ook hier blijkt dat bij alle ziekten en aandoeningen het van het grootste belang is dat de patiënt (en zijn omgeving) de wil, de wilskracht en het doorzettingsvermogen op brengt om, in samenspraak met de behandelaars zo niet een genezing, dan in ieder geval toch een verbetering in zijn leefsituatie te realiseren.

Een handicap, hoe ernstig ook, hoeft niet te betekenen dat de patiënt niet in staat is om op enigerlei terrein een waardevolle bijdrage aan de maatschappij te leveren. Het scheppen van aangepaste functies bij werkgevers zou hierom op grotere schaal gefaciliteerd moeten worden.

Citaten :

Pag. 7 : (voorwoord) “Ik moest leren, en dat viel niet altijd mee voor dit eigenwijze mens, op mijn eigen wijze met posttraumatische dystrofie om te gaan. - - En dat leer ik nog steeds met vallen en opstaan”

Pag. 14 : “Samenvattend kan gesteld worden dat een posttraumatische dystrofie nog een min of meer onbegrepen ziektebeeld is, - - Over de behandelingsmogelijkheden bestaat geen algemeen heersende overeenstemming.”

Pag. 19 : “Hoelang nog ... vraag ik mij nu bijna 3 jaar later af?”

Pag. 29 : (*tekeningetje van tranen*) “Emmers vol. - - Hoe was mijn leven ook al weer, voor dystrofie? - - Ik wil gewoon mijn leven terug !!!”.

Pag. 41 : (*de arbeidskundige*) “Ik heb uw dossier gelezen en daar word ik niet vrolijk van. - - Wat had u zelf gedacht om te gaan doen of wacht u uw WIA-uitkering af?’ - - Ik zat te trillen van ingehouden woede - - “.

Pag. 44 : “Ik ben on the road naar sollicitatieland en ik vind die baan die ik leuk vind. - - Ik ben dan weer back on track. - - Ik kom er aan en die baan? DIE KOMT ER.”

Pag. 51: “Het liefst in de hulpverlening - - maar ik ben nu zo ver dat ik ander werk ook prima zal vinden. - - Het lopen gaat moeilijk, maar voor de rest, ik zou een prima aanwinst zijn. En ik, ik solliciteer gewoon verder.”