

Nog altijd onbegrip voor hEDS en HSD Yuuki wil aandacht voor syndromale hypermobiliteit

“Alsof ze met puntige messen permanent en op de meest diverse plaatsen in je lichaam prikken en je te veel moeite moet doen om je overeind te houden tegen de zwaartekracht. Ik heb àltijd pijn”, verduidelijkt Fabienne Dujardin. Wat haar situatie nog pijnlijker maakt dan wat ze dagelijks lijfelijk ervaart, is het onbegrip waarmee deze 52-jarige vrouw uit Oostkamp vaak af te rekenen krijgt. Medische hulpverleners, (huis)artsen en specialisten zijn vaak onvoldoende opgeleid en geïnformeerd over wat Fabienne en haar lotgenoten moeten ondergaan. Daar wil ze zelf iets aan doen.

Fabienne Dujardin heeft sinds enkele jaren de erfelijke bindweefselaandoening hEDS (zie kader). Ze stelt vast dat deze ziekte te weinig bekend is bij artsen en therapeuten. Ingewijden ramen dat één op vierduizend mensen lijden aan hEDS en zelfs één op zeshonderd aan HSD. hEDS is een pijnlijke en chronische ziekte die verband houdt met gewrichtshypermobiliteit, in combinatie met fragiliteit van de zachte weefsels en enkele typerende tekenen ter hoogte van de huid. De ziekte tast verschillende systemen aan (comorbiditeit).

Erfelijke bindweefsel-aandoening

Fabienne was al jarenlang professioneel aan de slag als pediatriesch kinesitherapeut toen ze enkele jaren geleden deze meedogenloze diagnose kreeg. Haar wereld stortte in. Na een lange medische zwerftocht door een reeks van incidenten concludeerde een revalidatiearts dat haar klachten het gevolg zijn van een erfelijke bindweefselaandoening: het hypermobile Ehlere-Danlossyndroom. Artsen kunnen de ziekte niet genezen, maar weten wel hoe ze een negatieve evolutie van de aandoening kunnen tegengaan. Dat vereist een totaalpak, bestaande uit een levenslange behandeling en begeleiding. Professioneel was Fabienne genoodzaakt om haar passie als kinesiste los te laten.

Emilie, de negentienjarige dochter van Fabienne, zit in hetzelfde penibele schuitje als haar moeder én haar grootmoeder. Ook bij haar is hEDS gediagnosticeerd. Haar beide zussen hebben eveneens, maar in mindere mate, symptomen van HSD, die ze als een “achtkoppige draak” omschrijven omdat de ziekte zo moeilijk te stabiliseren is. De niet-aflatende maag- en darmklachten en vermoeidheid, gepaard met wijdverspreide pijn, dwongen Emilie enkele maanden

geleden om haar universitaire studies op te geven.

Droom wordt ‘levend verlies’

Er gaapt een kloof tussen het huidige leven van Fabienne en het leven waarvan ze droomde. Als chronisch zieke wordt ze dagelijks geconfronteerd met het verlies van die droom. “Noem het een *levend verlies*”, zegt ze. “Een chronisch verlies leren overleven, niet alleen voor mezelf, maar ook voor en samen met mijn dierbaren, kan alleen mits de nodige warmte en steun.” Psychologische ondersteuning is hier volgens Fabienne onontbeerlijk.

Op biopsychosociaal vlak houden Fabienne en haar partner Bert Vanholen een pleidooi voor meer bewustwording en gedragenheid rond hEDS en HSD.

“Er moet een dialoog op gang getrokken worden tussen ervaringsdeskundigen, zorgkundigen en betekenisvolle mensen die ons omringen”, zeggen beiden. “De impact van deze aandoening op mijn levenskwaliteit is aanzienlijk”, verduidelijkt Fabienne. “Onvermijdelijk krimpt je sociale wereld in: je verliest niet alleen je collega’s, maar ook veel kennissen geven er de brui aan als ik voor de zoveelste keer een afspraak annuleer omdat ik er niet toe in staat ben. Want de ene dag voel ik me veel slechter dan de andere en ik weet nooit van tevoren hoe ik me de volgende dag zal voelen. Het is ook wennen voor je eigen familie dat je zoveel rustmomenten moet inlassen op een dag en dat je vermoeiende uitstapjes erg moet beperken. Die laatste moet je achteraf trouwens sowieso bekopen.”

Van belang is dat er écht naar elkaar geluisterd wordt. Te vaak schieten woorden te kort om te omschrijven wat het betekent om aan een onzichtbare chronische aandoening te lijden.

Hierin kan de psycholoog of de maatschappelijk werker een sleutelrol spelen. Fabienne benadrukt dat ervaringsdeskundigheid voor zowel lotgenoot als begeleider essentieel is. Zo kan de persoon met EDS voldoende slagkracht krijgen voor een leven met kwetsbaarheid en beperking.

Daarnaast stelt Fabienne dat een adequate multidisciplinaire aanpak wellicht een snellere diagnose zou kunnen mogelijk maken. “Dat had me vandaag, mits aangepast werk, in de mogelijkheid gesteld om nog steeds deel uit te maken van het arbeidscircuit”, bedenkt ze.

“Te vaak schieten woorden te kort om te omschrijven wat het betekent om aan een onzichtbare chronische aandoening te lijden.”

Yuuki

Fabienne Dujardin en Bert Vanholen richtten in mei 2022 de vzw Yuuki op, als podium om het bewustzijn rond hEDS en HSD te vergroten. Want ze vinden dat beide aandoeningen nood hebben aan erkenning, bevestiging

en een betere zorg, om te beginnen in ons kleine Vlaanderen, maar ook wereldwijd. Ze leggen momenteel de laatste hand aan de website 'www.edsvlaanderen'.

Yuuki, wat in het Japans zoveel betekent als 'dappere energie', is broodnodig als je ondanks deze chronische ziekte toch voluit wilt leven. Want leven met hEDS en HSD is leven met een ongekende en onbegrepen systeemaandoening.

Het gaat om subluxaties, ontwrichtingen, ontstekingen, zenuwinklemmingen, hernia's, gastro-intestinale problemen, bekkenbodemp Problemen, dysautonomie, slechte wondheling, depressies, wijdverspreide pijn en vermoeidheid, ...

Ondanks haar chronische ziekte en vermoeidheid ijvert Fabienne ervoor om de hEDS en EDS de medische aandacht te geven die ze verdienen. Als je weet dat het gemiddeld twaalf jaar duurt eer iemand de diagnose krijgt, wordt duidelijk dat dit echt nodig is.

Ze maakt zich druk over de vaststelling dat er in Vlaanderen, uitgezonderd het Referentiecentrum voor Medische Genetica in Gent, nog geen zorgpaden en centra bestaan voor een aandoening die volgens de statistieken helemaal niet zo zeldzaam is.

Waar Yuuki op inzet

Iedere hypermobile patiënt is anders. Patiënten met eenzelfde diagnose kunnen een totaal verschillend klinisch beeld vertonen en vragen dus om een heel andere behandelingsaanpak. Daarom moet er nauw samenwerkend worden over de grenzen van de verschillende specialisaties heen.

Met lezingen, workshops en opleidingen hoopt Yuuki vzw de communicatie en informatieverbreiding over hEDS en HSD op gang te brengen en te stimuleren. De vzw slaat hiervoor de handen in elkaar met het Medisch Centrum voor Genetica van het UZ Gent, de KU Leuven, de patiëntenverenigingen Zebrapad vzw en bindweefsel.be en het opleidingsinstituut BodyMind Academy. In de BodyMind Academy worden ervaringsgerichte, wetenschappelijk onderbouwde trainingen gegeven aan kinesitherapeuten en andere zorgprofessionals.

Fabienne krijgt hier de ruimte om als ervaringsdeskundige en ambassadrice van lotgenoten up-to-date wetenschappelijke informatie aan te brengen over hEDS en HSD. Voor verdiepende research wil ze ook de brug slaan met andere onderzoeks-

HSD (of hypermobiliteitsspectrumstoornissen) is een groep van aandoeningen die verband houden met gewrichtshypermobiliteit. De overbeweeglijkheid van de gewrichten komt doordat de gewrichtskapsels en -banden minder stevigheid geven. In zeldzame gevallen is deze hypermobiliteit het gevolg van een erfelijke bindweefselaandoening, zoals bijvoorbeeld het Ehlers-Danlossyndroom (EDS). Dit is een groep erfelijke aandoeningen van het bindweefsel, ingedeeld in meerdere types. Het meest voorkomende type is hypermobile EDS (hEDS).

Meer informatie kan je vinden op de volgende websites:

www.edsvlaanderen
www.zebrapadvzw.be

www.bindweefsel.be
www.bodymindacademy.be

centra, hogescholen en universiteiten. "Wie weet krijgen we de mogelijkheid om mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek over hEDS en HSD", hoopt ze.

De vzw wil ook de cruciale rol van fasciatherapie promoten als 'practice based evidence'. Fasciatherapie, waar Prikkel in november 2022 al een artikel wijdde, is een zachte manuele behandelingsmethode die voor Fabienne en veel medelotgenoten ondersteunend werkt voor chronische pijn en vermoeidheid.

Verder wil Yuuki aandacht besteden aan manieren om de ziekte de juiste plaats te geven in het dagelijkse leven, bijvoorbeeld hoe je kan omgaan met chronische pijn. Het thema rouw en verlies is daar, voor zowel hulpverlener als patiënt, ook een belangrijk onderdeel van.

Bovendien wil Yuuki op termijn ervaringsgerichte publicaties verspreiden, postcasts en tutorials over beweging maken en filmmateriaal verspreiden over de eenheid tussen lichaam en geest in gezondheid en ziekte.

Op lange termijn wil Yuuki zoeken naar stakeholders en sponsors om zorgpaden te ontwikkelen voor patiënten met chronische pijn, met speciale aandacht voor EDS en HSD. Tot slot hoopt Yuuki in de toekomst de drempel tot de professionele hulpverlening te verlagen voor mensen die anders niet kunnen deelnemen aan therapie, retraites en andere activiteiten van de vzw en andere relevante organisaties door hen financiële steun te verlenen.

Tekst en foto's: Fons Jacobs



Fabienne Dujardin en haar dochter Emilie steunen elkaar in hun pijnlijke en chronische ziekte, waarvoor ze meer begrip en aandacht willen.