

De pijnlijke beperkingen van een tekort aan collageen

Het Ehlers-Danlos Syndroom vanuit Chinees perspectief

Op zoek naar verdiepende artikelen, stuitte redacteur Sandra Mars op de afstudeerscriptie van Edith den Hollander, over de toepassing van TCM bij het verhogen van de algehele belastbaarheid bij het Ehlers-Danlos Syndroom (EDS). Dit is een aandoening waarbij het lichaam over te weinig collageen beschikt. Over EDS is nog maar weinig bekend. De patiënt zelf is daardoor de belangrijkste deskundige.

Den Hollander werd gedreven tot het schrijven van deze scriptie doordat ze zelf aan EDS lijdt. Juist dat aspect maakt deze scriptie bijzonder. Doordat ze zelf heeft moeten leren omgaan met de in haar geval forse beperkingen die EDS geeft én dat kon combineren met een analytische kijk vanuit de TCM, is een zeer waardevol document ontstaan dat alle aspecten van deze aandoening goed belicht. Als belangrijkste punt wil ze meegeven: Luister naar een EDS-patiënt! Het is een zeldzame aandoening waarover nog maar weinig bekend is bij de meeste hulpverleners. De patiënt zelf is daardoor de grootste deskundige.

Doordat ze zelf moest leren omgaan met de forse beperkingen én dat kon combineren met een analytische kijk vanuit de TCM, is een zeer waardevol document ontstaan.

EDS bestaat uit meerdere typen waarbij verschillende klachten op de voorgrond treden. De scriptie spitst zich toe op het hypermobiliteitstype en is vanwege de grote overlap van beide aandoeningen ook goeddeels toepasbaar bij hypermobiliteitsyndroom (HMS). Bij HMS heeft iemand extra veel ruimte in zijn gewrichtsspleten en zijn door een collageenzwakte de gewrichtsbanden verslapt waardoor vele sub- en of gewone luxaties optreden. Bij EDS echter is er een algehele collageenzwakte waardoor er niet alleen veel sub- en/of gewone luxaties kunnen optreden maar waardoor er ook bloedvatuitstulpingen, slokdarmbreuken, gescheurde baarmoeders en zelfs aneurysma's kunnen ontstaan. Een minder bekend en voorkomend symptoom is dat ook de stem aangedaan kan zijn. Het kan leiden tot een zwakke, schorre stem met onvermogen tot schreeuwen of tot slikproblemen en een globusgevoel.

In de scriptie vertelt Den Hollander over de symptomen van EDS en de weerslag die dat heeft op de geestelijke belastbaarheid. Als hoofdsymptomen noemt zij overrekbare en/of zachte fluweelachtige huid in combinatie met gegeneraliseerde hypermobiliteit. De diagnose ondersteunende symptomen zijn herhaalde gewrichtsluxatie, waaronder luxaties van knieschijf, schouder, enkel, pols, vinger en kaak, chronische pijn in gewrichten en/of ledematen. Ze benadrukt dat pijn in het houding- en bewegingsapparaat al op relatief jonge leeftijd kan optreden en daardoor de normale ontwikkeling van het kind ernstig kan hinderen. De pijn kan wisselen van locatie en intensiteit maar zal bijna nooit afwezig zijn en wordt vaak veroorzaakt door de chronische rek van banden en gewrichtskapsels, verstuiking, en microtraumata.

Vaak zie je bij deze symptomen nog een algehele lichamelijke vermoeidheid, spierpijn, spierzwakte, nachtelijke kramp, triggerpoints, frequent blauwe plekken en een versnelde bloedingsneiging, vroegtijdige artrose en bij kinderen een vertraagde ontwikkeling van de grove motoriek. De ergste luxaties kunnen optreden in de wervelkolom. Zij kunnen zorgen voor (tijdelijke) uitvalsverschijnselen, gehele of gedeeltelijke dwarslaesie. De luxaties van het kaakgewricht kunnen voor forse hoofdpijnklachten zorgen.

Dankzij haar studie en gedreven motivatie weet ze met behulp van diverse boeken de aandoening Chinees te classificeren en ook de etiologie op Chinese wijze te duiden.



Vervolgens toont zij diverse behandelprincipes die bij EDS toegepast kunnen worden.

In haar scriptie staan de volgende vragen centraal:

- *Welke aspecten van EDS hypermobiliteitstype kunnen als algemeen gezien worden en waar moet je als acupuncturist rekening mee houden bij de behandeling van een EDS patiënt?*
- *Hoe kan met behulp van TCM de algehele belastbaarheid van een patiënt met Ehlers-Danlos Syndroom hypermobiliteitstype worden verhoogd?*

Aangezien een EDS-patiënt niet op dezelfde manier behandeld kan worden als ieder ander, wijst zij op het volgende: 'Bij ernstige

huidproblemen zijn acupunctuur, guasha en cuppen niet geschikt.

(Sub)luxaties moeten worden voorkomen door niet te trekken aan de patiënt, de behandelafel laag te zetten of te zorgen voor een opstapje en gewrichten, zo nodig, te ondersteunen. Het gebruik van moxa rond gewrichten kan de kans op (sub)luxaties vergroten. In geval van vermoeidheid zal de duur en intensiteit van de behandeling moeten worden aangepast.

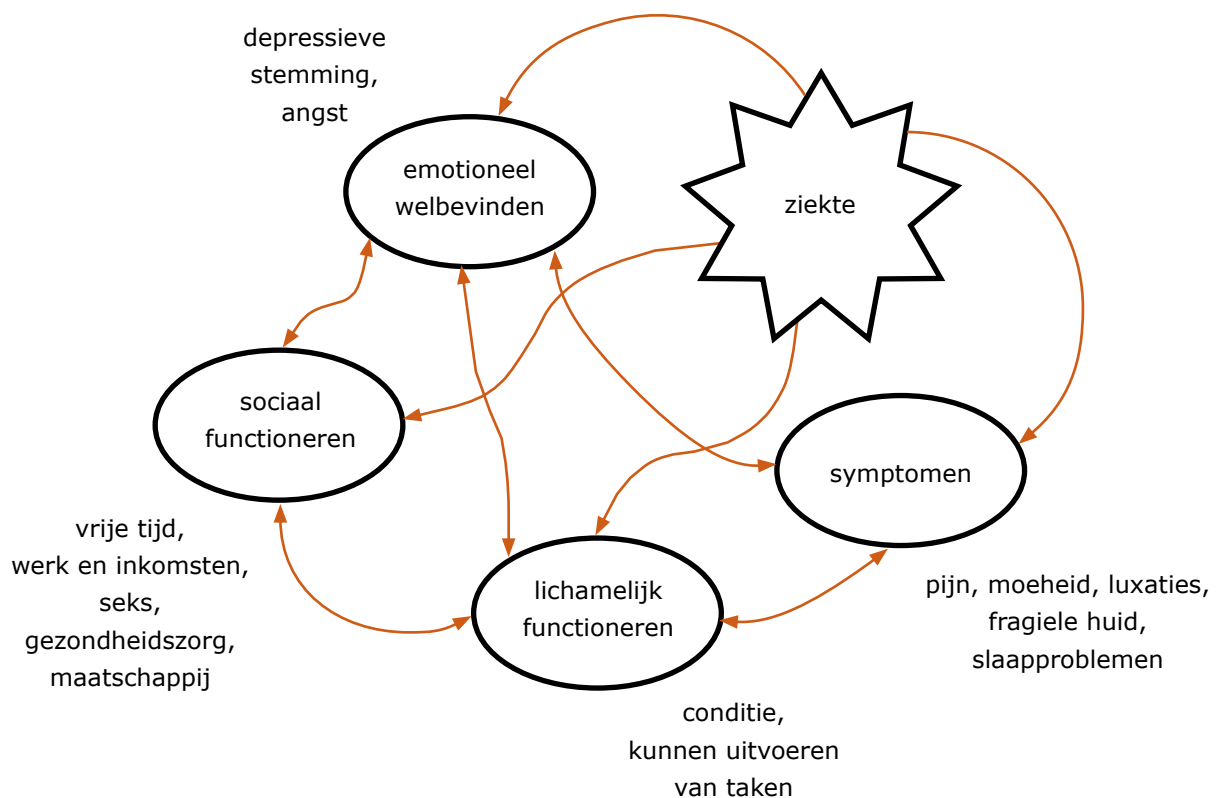
Bij de Chinese verklaring van EDS hypermobiliteitstype geeft zij aan dat het volgens haar gaat om een 'congenitale zwakte van Shèn (Nieren), Gān (Lever) en mogelijk een (niet congenitale) zwakte van Pí (Milt) en Wèi (Maag).'

Haar behandelingsprincipe omschrijft zij als volgt:



De zwakte van Gān en Shèn kan behandeld worden met de Dài Mài, Yáng Wéi Mài en Chōng Mài en een lichaamsbehandeling met moxa. >

Een chronische ziekte zoals het Ehlers-Danlos syndroom heeft gevolgen voor diverse, onderling samenhangende aspecten van welbevinden en functioneren



- Het tonifiëren van Pí en Wèi optimaliseert de vorming van postnatale Qì waardoor de prenatale Qí en Jīng worden gespaard. Ook de voeding van spieren en gewrichten verbetert daardoor. Daarnaast verlicht het lichamelijke en mentale vermoeidheid waardoor de patiënt beter in staat is oefeningen te doen, zoals zwemmen, Qì Gōng, Tàì Chi en lichte kracht-oefeningen, om de algehele conditie en de conditie van spieren en gewrichten verder te verbeteren.
- Acute klachten door bijvoorbeeld (sub)luxaties en stagnatie van Qì en Xuè kunnen lokaal behandeld worden en door de meridianen te deblokken.
- Omdat alle Luò Mài leeg zijn is SP-21 (Da Bao, het grote Luò Mài van de Milt) geïndiceerd zeker gezien de actie van het punt: Reguleert Qì en Xuè en verstevigt pezen en gewrichten.



Den Hollander sluit haar scriptie af met een wijsheid van Boeddha: 'The secret of health for both mind and body is not to mourn for the past, nor to worry about the future, but to live the present moment wisely and earnestly.'

Je kunt zeggen dat deze wijsheid zeer aan haar besteed is: door haar eigen beperkingen heeft ze zich verdiept in wat de TCM aan mogelijkheden bood om het

dagelijks leven te verbeteren. Het is daardoor een heel interessante scriptie geworden en zeker de moeite waard om te lezen!

De link naar haar scriptie is te vinden op haar website: www.acupunctuurpraktijkuffelte.nl onder het kopje *Links en downloads*.

Edith den Hollander studeerde af aan de Academie Qing Bai en heeft een praktijk in Uffelte.