

AANHOUDENDE, HELSE
BUIKPIJN?

Het *kan* ACNES zijn

Gékmakende buikpijn (of misschien een mildere maar aanhoudende buikpijn) en geen arts die weet wat je hebt... Want ACNES is een vrij onbekende aandoening van de buikwand. Al kun je met redelijk simpele testjes zien of het om ACNES gaat.

< TEKST ARNOUD KLUITERS | BEELD ISTOCK >



ALS HESTER FRANKEN (45) in 2012 naar haar werk rijdt, treft de pijn haar van het ene op het andere moment als een messteek in haar onderbuik. De pijn is zo hevig dat de tranen haar in de ogen springen. “Het voelde als een onverdoofde wortelkanaalbehandeling en de pijn hield dag en nacht aan. Viel ik even in slaap, dan werd ik er weer wakker van. De pijn en vermoeidheid putten me uit.”

Hester laat het er niet bij zitten en bezoekt na de huisarts ook onder meer de fysiotherapeut, bewegingstherapeut en acupuncturist. Is het een oude blessure? Is haar lichaamshouding verkeerd? Ze laat haar bloed en de organen in de buikholtte onderzoeken. Ook gaat ze langs bij een psycholoog, want misschien is de pijn stress-gerelateerd of zit het tussen haar oren. “Soms dacht ik echt dat ik gek was geworden.”

Na twee jaar ontmoet Hester een kennis die arts-in-opleiding is en die vermoedt dat het om



ACNES gaat, iets waar Hester nog nooit van heeft gehoord. “Mijn huisarts ook niet, die reageerde dus sceptisch. Wel verwees hij me door naar het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch. Daar bevestigde chirurg Sander Romijn binnen een paar minuten dat het inderdaad om ACNES ging.”

Operatie op goed geluk

ACNES (Anterior Cutaneous Nerve Entrapment Syndrome) is een aandoening waarbij de uiteinden van de voorste tussenribzenuwen bekneld zijn geraakt. Ze komen uit het ruggenmerg en lopen door de buikspieren, waar ze zorgen voor het gevoel in de buikwand en buikhuid. Als deze afgekneld raken, leidt dat tot helse pijn.

“Het verhaal van Hester is typerend,” zegt chirurg Rudi Roumen in het Máxima Medisch Centrum in Veldhoven, hét ACNES-expertisecentrum. Ook Roumen wist zich tot het jaar 2000 geen raad met een patiënt met dergelijke klachten. Zijn eerste

**Het gaat
steeds
om één
pijnlijke
plek, zo
groot
als een
vingertop.**

patiënt met niet-gediagnosticeerde ACNES zag hij in 1997. Net als collega-specialisten vond hij na lichamelijk onderzoek niets afwijkends bij haar. “Vijf jaar later kwam ze opnieuw langs. Ze ging akkoord met een verkennende operatie in de hoop dat we tóch iets konden vinden. Op de pijnlijke plek trof ik een zenuwtje aan met wat bloedvaatjes eromheen. Op goed geluk brandde ik het door. Dat bleek dé oplossing; de pijn was verdwenen en bleef weg. Maar waarom? Ik had geen idee.”

Supersimpele diagnose

Roumen is ervaren als het gaat om operaties in de buik- en liesstreek. Hij was dan ook verbaasd dat zijn kennis hier tekortschoot. Daarom dook hij in de medische literatuur, vond nauwelijks informatie en ging zelf op zoek naar antwoorden. Nu, vijftien jaar later, mogen hij en collega-chirurg Marc Scheltinga zich pioniers noemen op het terrein van ACNES. Zowel nationaal als internationaal weten steeds meer zorgverleners en wetenschappers hen te vinden.

“Bij iedere patiënt blijkt steeds weer dat het gaat om één pijnlijke plek die niet groter is dan een vingertop. Ook zien we dat de zenuwpijn erger wordt als de patiënt de buikspieren gebruikt of van (slaap)houding verandert. De mate van pijn verschilt per patiënt en varieert van mild tot onhoudbaar en gekmakend.” Maar hoe weet een arts nu of de pijn van zijn patiënt te wijten is aan ACNES? Simpel: door een paar neurologische testjes uit te voeren. “Bij de meeste patiënten voelt een stukje huid rondom de pijnlijke plek, dof of juist opvallend overgevoelig aan. Met een koud gaasje testen we of het gevoel van kou op dat plekje heel anders is dan op andere plekken. Verder blijkt het opvallend pijnlijk te zijn als je licht knijpt in huid op de pijnlijke plek. Centraal in dat gebied bevindt zich een gemeen pijnlijk punt, dat bij aanspannen van de buikspieren nog gevoeliger wordt. Verdwijnt de pijn (tijdelijk) na een lokale verdovende injectie, dan is duidelijk dat het om ACNES gaat.”

Onbekend maakt... verkeerd behandeld

Dat is dan mooi en snel opgelost zou je denken. Maar omdat ACNES een aandoening is die jaarlijks ongeveer 1 op de 4000 mensen treft en de

>

DE GROTE STILTE

In 2002, toen Rudi Roumen in de medische literatuur aanwijzingen zocht voor de oorzaak van de pijnklachten van zijn patiënt, trof hij maar een paar beschrijvingen aan. In 1926 werd door de Amerikaanse chirurg John Carnett een simpele test gesuggereerd om onderscheid te maken tussen algemene buikwandpijn en buikpijn die ontstaat in de organen in de buikholte. Toen al merkte hij op dat buikwandpijn een aandoening is die niet de aandacht krijgt die nodig is. Pas in 1972 beschrijft de Amerikaanse arts William Applegate deze vorm van buikwandpijn gedetailleerder.

meeste huisartsen jaarlijks hooguit één ACNES-patiënt zien, (her)kennen ze de aandoening niet. Zij vermoeden dan dat het om een andere stoornis gaat, of ze zijn niet op de hoogte van de methode om ACNES vast te stellen. “Ook veel specialisten kijken op een verkeerde manier naar aanhoudende buikpijn,” verklaart Roumen. “Buikpijn is zo’n breed begrip. Patiënten klagen bovendien vaak over misselijkheid, buikpijn na het eten of een opgeblazen gevoel. Ze zeggen dat ze meer moeten boeren of dat de broekriem vervelend strak aanvoelt. Dan denk je al snel aan afwijkingen in diverse organen. Voor je het weet, ondergaan patiënten allerlei bloedonderzoeken, scans en scopieën. Soms worden er zelfs ten onrechte organen verwijderd, zoals de blindedarm, eierstokken, baarmoeder of galblaas. Vaak wordt ook gesuggereerd dat het gaat om het Prikkelbare Darm Syndroom. Artsen hechten te veel waarde aan techniek en fraaie beeldvorming waarop te zien zou moeten zijn of er een orgaanafwijking is.”

En dan ineens: weer die pijn

Hester Franken kan erover meepraten. Nadat ze een verlossende verdovende injectie had gekregen in 2014 (“vanuit het niets verdween alle pijn”) volgden in korte tijd twee operaties.



‘Na een verdovende injectie kán de pijn voorgoed wegblijven.’

De eerste leidde tot niets, de daaropvolgende ingreep was wel succesvol. “Ik was eindelijk pijnvrij en kon mijn leven weer oppakken.”

Tot de zomer van 2016. Van het ene op het andere moment keerde de stekende buikpijn terug. “Dat gebeurt bij ongeveer 10 procent van de succesvol geholpen patiënten,” vertelt Roumen. “Na zes maanden tot een jaar komt na een aanvankelijk goed herstel de pijn in hetzelfde gebied terug. Waarom dat zo is, weten we niet. Er is geen specifieke aanleiding.”

Hester: “Murw gebeukt maakte ik toen een enorme fout: ik luisterde naar mijn nieuwe huisarts. Hij raadde me een nieuw bezoek aan de chirurg af omdat dat niet zinvol zou zijn. ‘Doe oefeningen, neem pijnstillers en leer leven met de pijn’, was zijn advies. Het is dat mijn man me alsnog overhaalde om toch weer naar de chirurg te gaan. Die was not amused: hij zei dat ik meteen terug had moeten komen.”

Vragenlijst voor artsen om ACNES vast te stellen

Vakgenoten informeren over deze aandoening is een belangrijk aandachtspunt, zegt chirurg Rudi Roumen. “Vanuit de werkgroep Buikwandchirurgie van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde is in mei een landelijk netwerk opgezet voor chirurgen die zich bezighouden met ACNES. Ruim dertig ziekenhuizen verspreid over heel Nederland zijn inmiddels aangesloten, met als doel de vele patiënten zo dicht mogelijk bij huis te kunnen behandelen. Daarnaast zijn we een landelijke richtlijn aan het ontwikkelen, want we willen dat ACNES-patiënten in heel Nederland op dezelfde manier worden begeleid en behandeld.”

Voor huis-, bedrijfs- en maagdarmleverartsen is een vragenlijst opgesteld, die hen duidelijk kan maken of er mogelijk sprake is van ACNES. “Die lijst wordt nog niet landelijk gebruikt, al weten alle huisartsen in de regio Veldhoven intussen wel wat ACNES is. Binnen een paar weken na de eerste pijnaanval worden patiënten al doorverwezen. Helaas is er nu wel een wachtlijst die sneller bezoek aan het ziekenhuis afremt.”

De beste behandeling

Ook gaat de zoektocht naar de meest effectieve behandeling door. “Een verdovende injectie is het startpunt. Bij de een werkt die een paar uur tot enkele dagen, bij een ander blijft de pijn meteen voorgoed weg. Zo’n 30 procent blijft pijnvrij na drie tot vier injecties. Slaat deze behandeling niet aan, dan kiezen we voor een zogeheten PRF-behandeling, waarmee pijnspecialisten een laagfrequent stroompje rond de aangedane zenuw sturen. Zo wordt de pijngeleiding min of meer ontregeld, waarna de patiënt geen pijn meer voelt. Dit werkt vier tot zes maanden en slaat aan bij 25 tot 30 procent van de mensen. Indien nodig kunnen we deze behandeling herhalen.”

Voor patiënten bij wie ook dit niet helpt, rest nog één behandeling: een kleine operatie waarbij de aangedane zenuwtakjes worden doorgebrand. Dit blijkt succesvol bij twee op de drie patiënten. “Waarom het bij een derde deel niet helpt, weten we niet. Ook dat bestuderen we. Meestal volgt dan een tweede operatie. Iets dieper onder de buikspier zoeken we dan naar meer zenuwtakjes. De helft van deze mensen heeft hier baat bij.”

Als niets helpt

Voor mensen bij wie geen enkele behandeling aansloeg, zijn er wel andere methodes om pijn te verminderen, zoals specifieke medicijnen tegen zenuwpijn of een TENS-behandeling, waarbij uitwendige elektrische stroompjes zorgen voor pijnafleiding. Ook kan nog worden geprobeerd om de betrokken zenuwen uit te schakelen via neuromodulatie.

Na operaties in 2014 en 2017 is Hester Franken nog niet uitbehandeld. Ze kreeg een PRF-behandeling, maar tot haar teleurstelling werkte die maar drie uur. Nu staat ze op de wachtlijst voor een derde operatie, vermoedelijk kort na de zomervakantie. “Ik hoop dat dit me eindelijk écht zal helpen. De tijd zal leren hoe het verder met me gaat.” <



MEER WETEN?

- De ACNES Foundation is in 2017 opgericht. Deze patiëntenorganisatie werkt nauw samen met een medische adviesraad van enkele chirurgen, een maagdarmlieverarts, een kinderarts en een pijnspecialist. Op www.acnes.foundation.nl kun je ervaringsverhalen lezen en er is informatie voor artsen te vinden. Ook staat hier een lijst met alle ziekenhuizen waar de patiënten met dit ziektebeeld terecht kunnen.
- 'PIJN – Over de verstrekkingen van ACNES', geschreven door Marjan van Raamsdonk. Te bestellen via www.marjanvanraamsdonk.nl, €16,95.
- Ook op de website van het Máxima Medisch Centrum is informatie over ACNES beschikbaar. Kijk hiervoor op www.mmc.nl/solvimaxaandoening-en-behandeling/buikwandpijn-syndroom-acnes.

(In verband met de privacy is de naam Hester Franken gefingeerd.)