

INTERVIEW !

**Dat been was  
niet meer van mij**

*'Na vier jaar  
pijn vond  
ik dat het  
genoeg was  
geweest.'*



**Elke van Achterberg (16) kreeg na een simpel breukje in haar grote teen last van het Complex Regionaal Pijnsyndroom (CRPS). Dit betekende voor haar een leven vol ondraaglijke pijn. Na een grote zoektocht vond ze een arts die haar begreep. Samen besloten ze over te gaan tot amputatie van haar been.**

***Jij hebt een bijzonder verhaal Elke. Waar begint het? Wat is er gebeurd?***

Vijf jaar geleden maakte ik tijdens het spelen met mijn zusje een koprol op het bed van mijn ouders. Daarbij liep ik een klein twijgbreukje op in mijn grote teen. Ik had extreem veel pijn, maar niemand begreep die pijn eigenlijk. Tegen mijn ouders werd in die tijd gezegd dat ik me misschien aanstelde. Dat meisjes van die leeftijd dat wel vaker deden. Na vijf weken viel ik nog een keer met mijn krukken en daarna werd de pijn nog erger, klom hoger in mijn been. Artsen bleven zeggen dat die pijn van mijn teen kwam en van mijn enkelbanden die uitgerekt zouden zijn. Mijn voet en onderbeen werden dik en paars en mijn nagelgroei veranderde, de nagels groeiden snel en hard, mijn haargroei veranderde. Maar steeds werd gezegd dat ik een gebroken teen had en dat mijn enkelbanden uitgerekt waren. Later kreeg ik ook extreme aanrakingspijn. Als je me met een vinger aanraakte was de pijn vreselijk. Toen werd uiteindelijk gezegd dat ik misschien CRPS had.

***Wat houdt dat in, CRPS?***

CRPS staat voor Complex Regionaal Pijn Syndroom. Het wordt ook wel posttraumatische dystrofie genoemd, wat verstoring van een weefsel (dystrofie) na letsel (posttraumatisch) betekent. Mensen met CRPS hebben extreem veel pijn en allerlei andere klachten die ik ook had. Ik heb vreselijk veel pijn gehad in die tijd, huilde soms dagenlang. Niemand nam me echt serieus, behalve mijn ouders. Zij brachten me regelmatig naar de huisarts of het ziekenhuis, maar niemand wist wat te doen. Mijn ouders hebben me op een bepaald moment, toen ik het niet meer uithield van de pijn, naar het ziekenhuis gesleept en gezegd dat ze me niet meer mee naar huis zouden nemen.

***Werd je toen wel serieus genomen?***

Ja. De neuroloog in dat ziekenhuis was de eerste persoon die me serieus nam. Hij liet me opnemen op de kinderafdeling en daar werd gekeken welke hulp er geboden kon worden. Elke ochtend stond er een fysiotherapeut naast mijn bed die dacht dat hij me zou leren lopen. Dat lukte niet. Na een aantal weken ging ik naar een revalidatiecentrum. Daar beloofden ze me dat ik twaalf weken nodig zou hebben om

weer te kunnen lopen. Ook dat lukte niet: na een half jaar kon ik nog maar een paar stapjes zetten. Ik heb daar trouwens wel geleerd om anders met pijn om te gaan, om de pijn meer voor mezelf te houden, niet constant te huilen. Op een gegeven moment werd leven met pijn voor mij normaal; pijn had ik namelijk elke dag. Ik heb daarna nog allerlei andere behandelingen geprobeerd, waaronder accupunctuur, maar niets heeft geholpen. De pijn bleef en ik wilde van dat been af.

***Je wilde je been laten amputeren?***

Na vier jaar pijn, vond ik dat het genoeg was geweest. Dat been was niet meer van mij, het moest eraf. Ik kon het niet goed meer bewegen, mijn voet stond in een spitsstand en de pijn was ondraaglijk. Toen ik tijdens die periode van vier jaar pijn, met schermen begon zag ik mensen rennen springen en lopen met protheses, terwijl ik 100% rolstoelafhankelijk was. Toen dacht ik: met een prothese wordt mijn leven anders dan vanuit een rolstoel. Dat maakte dat ik ging kijken wat er mogelijk was op het gebied van amputeren.

***Hoe stonden de artsen tegenover amputeren?***

Tegen mij was altijd gezegd dat artsen dat niet doen: een been amputeren vanwege CRPS. Ik ben toen met mensen gaan praten en verder gaan zoeken. Eerst alleen en later met mijn ouders. Uiteindelijk ben ik bij een arts terechtgekomen die samen met een team onderzoek deed naar amputatie en CRPS. In december 2014 was het eerste gesprek met de arts en op 3 april 2015 was mijn been eraf. Het feit dat ik door deze dokter serieus werd genomen was voor mij zo'n verademing: ik was echt emotioneel, tijdens dat eerste gesprek. De kans dat ik door de amputatie van de pijn af zou komen was 20 procent. Dat was beter dan niets doen.

***Was je daarna ook echt van de pijn af?***

Na de amputatie, toen ik weer wat afgekickt was van de medicatie, bleek ik geen pijn meer te hebben! Dat was zo'n verademing: voor het eerst in vier jaar! Na een week dacht ik: deze week zonder pijn neemt niemand me meer af. Daarna begon het te kriebelen: ik wilde leren lopen. Vier weken na de amputatie ging ik weer naar school, ik zat toen in de derde klas van de middelbare school en zes weken na de amputatie deed ik weer mee aan de

*'Het feit dat ik door deze dokter serieus werd genomen was voor mij een verademing.'*

**Paspoort**

**Wie:** Elke van Achterberg

**Leeftijd:** 16 jaar

**Wat:** scholier (MBO) en actief schermster

**Motto:** over 4 jaar in Tokio een gouden medaille winnen met schermen

World Cup schermen. Na een week of acht zette ik mijn eerste stappen met mijn eerste prothese.

#### **Hoe kwam je bij het schermen terecht?**

Tijdens de periode met die chronische pijn, ben ik in een zware depressie terechtgekomen. Niemand geloofde de pijn, zelfs de meeste artsen en psychologen niet, dat heeft me erg gekwetst. Ook op school zeiden klasgenoten dat ik me aanstelde. Ik werd gepest. Mensen gooiden ballen naar me om te kijken of ik echt zoveel pijn had. In die tijd heb ik ook psychiatrische onderzoeken gehad omdat artsen de pijn onverklaarbaar vonden en toch zochten naar psychische oorzaken. Uiteindelijk ben ik vanuit een soort wanhoop gaan zoeken naar een sport die bij me paste en kwam via internet bij rolstoelschermen terecht. Tijdens de proefles heb ik voor het eerst in jaren weer gelachen. Toen wist ik dat die sport bij me paste en me iets bijzonders zou kunnen bieden in die periode met pijn.

#### **Schermen liet je je lichamelijke en geestelijke pijn vergeten?**

Door het schermen kreeg ik meer energie en werd ik weer vrolijk. Natuurlijk was de pijn niet weg. Ik voelde haar, maar het plezier van het sporten overstemde de pijn. Tot op een bepaald moment. Toen overstemde de pijn het plezier. Dat was het moment waarop ik ben gaan zoeken naar mogelijkheden voor een amputatie. Schermen heeft me uit de dip gehaald en mij op het punt gebracht om de keuze tot amputatie te maken.

#### **Het schermen heeft je heel veel gebracht!**

Ja. Schermen helpt me nu ook nog. Ik scherm op hoog niveau. Ik ben bij de senioren tiende van Europa. Ik wil op de Paralympische Spelen in Tokio 2020 goud winnen! Mijn hele instelling is veranderd

*'Door het schermen kreeg ik weer energie en werd ik vrolijk.'*



Foto: Michael Kooren

door het schermen. Ik was altijd heel onzeker en nu sta ik juist heel positief in het leven. Ik ben niet gehandicapt, ik ben anders. Ik heb een robotbeen en dat maakt me anders. Waarom doen alsof ik een been heb als ik hem niet heb? Zo sta ik erin. Mensen mogen mijn robotbeen zien. Ik schaam me er niet voor naar de buitenwereld. Dit is wie ik ben en daar mag ik trots op zijn!

CAROLINE VAN DEN KOMMER

*Meer weten over Elke en haar scherm-prestaties? Kijk dan op [www.elkevanachterberg.nl](http://www.elkevanachterberg.nl)*