

Wat kun je doen aan pijn?

Pijn bij dwarslaesie en caudalaesie is een uitgebreid en complex probleem. Het komt veel voor en er zijn diverse oorzaken van pijn. De vraag wordt daarom beantwoord in drie afleveringen. Deel 1: welke soorten pijn bestaan en wat is nociceptieve pijn?

Volgens onderzoek hebben tussen de 30 en 90 procent van de mensen met een dwarslaesie of caudalaesie last van pijn. Die grote spreiding ontstaat doordat in diverse onderzoeken verschillende definities en meetmethoden zijn gebruikt. Aangenomen wordt dat bij zeker 30 procent van de betrokkenen pijn de kwaliteit van leven ernstig beïnvloedt.

Soorten pijn

Om zoveel mogelijk duidelijkheid te krijgen in het benoemen, behandelen en onderzoeken van pijn bij met name dwarslaesie, hebben internationale commissies van deskundigen een indeling naar diverse pijnvormen vast gesteld. Deze pijnvormen zijn:

- nociceptieve pijn;
- neuropathische pijn;
- andere pijn;
- onbekende pijn bij dwarslaesie.

Pijn bij dwarslaesie kan boven, ter hoogte van en onder het niveau van de dwarslaesie voorkomen. Ook kunnen meerdere pijnvormen tegelijk bestaan.

Nociceptieve pijn

Nociceptieve pijn ontstaat meestal op het moment dat door ziekte, verwonding of infectie weefsel beschadigd raakt. Bij de weefselbeschadiging komen stoffen vrij die de pijnzenuwen prikkelen. De pijnzenuwen kunnen ook geprikkeld worden door een andere oorzaak, zoals het uitzetten van bloedvaten. Via de zenuwen en het ruggenmerg bereiken de pijnsignalen de hersenen, waardoor je de pijn gewaar wordt. Nociceptieve pijn voel je

op de plek waar de pijnzenuwen worden geprikkeld. Deze pijn wordt bij dwarslaesie en caudalaesie onderverdeeld in:

- pijn van het bewegingsapparaat: spieren, pezen, gewrichten;
- viscerale pijn: pijn van de ingewanden;
- andere nociceptieve pijn.

Pijn van het bewegingsapparaat

Deze pijn komt veel voor bij dwarslaesie en caudalaesie. Van de mensen die pijn hebben, gaat het bij ongeveer 60 procent om klachten van het bewegingsapparaat. Bij mensen met een caudalaesie gaat het dan meestal om pijn in de lage rug en de benen. Bij mensen met een dwarslaesie komt vooral pijn aan



FOTO: ANDREA LOOT, DREAMLOGIC DESIGN

'Nociceptieve pijn voel je op de plek waar de pijnzenuwen worden geprikkeld'

de armen veel voor. Dit heeft te maken met de jarenlange zware belasting van de armen bij transfers en rolstoelrijden. Vooral schouder-, elleboog- en polsklachten worden vaak gemeld, waarbij zowel gewrichten, spieren als pezen kunnen zijn aangedaan. Op het dwarslaesieniveau kunnen ook klachten ontstaan, bijvoorbeeld pijn aan de wervelkolom na een slecht geheelde wervelbreuk. Mensen met een incomplete dwarslaesie, met deels behouden gevoel, kunnen ook nociceptieve pijn voelen onder het niveau van de dwarslaesie. Zij hebben dan bijvoorbeeld pijn door spasmen of door overbelasting van de rug of benen tijdens het lopen of transfers. Bij mensen met een complete dwarslaesie komen nociceptieve pijnklachten onder het dwarslaesieniveau niet voor. Dit komt door de uitval van het gevoel, waardoor pijnsignalen de hersenen niet kunnen bereiken. Dit kan gevaarlijk zijn, want bijvoorbeeld een verbranding of botbreuk kan onopgemerkt blijven. Wel kan zo'n verwonding aanleiding geven tot een toename van spasticiteit: dat is dan ook een signaal dat er iets mis is.

Viscerale pijn

Dit is pijn die ontstaat bij aandoeningen van de ingewanden, vooral van buik- en bekkenorganen. Denk bijvoorbeeld aan een blindedarmonsteking of nierstenen. Doorgaans is de pijn krampend-zeurend, soms met scherpe pijscheuten erdoorheen. Als de buikholte onder het dwarslaesieniveau ligt, kunnen aandoeningen van de ingewanden heel andere en veel minder duidelijke verschijnselen geven dan bij mensen zonder een dwarslaesie. Er zijn vaak wel andere signalen - van 'niet goed voelen' tot koorts - maar het kan heel moeilijk zijn om vast te stellen wat er precies aan de hand is. Mensen met een caudalaesie en met een heel lage dwarslaesie ervaren viscerale pijn niet anders dan mensen zonder laesie, behalve soms bij aandoeningen in het bekken. Het komt regelmatig voor dat sprake lijkt te zijn van viscerale pijn, maar dat er geen afwijking is van de ingewanden. Dan gaat het om neuropathische pijn. Meer hierover in deel 2.

Andere nociceptieve pijn

Dit is nociceptieve pijn, dus pijn die ontstaat door prikkeling van pijnzenuwen, die niet is onder te brengen bij de bovengenoemde nociceptieve pijnvormen. Dit kan op diverse plaatsen in het lichaam ontstaan. Denk bijvoorbeeld aan de heftige hoofdpijn bij autonome dysreflexie of bij migraine of bij verwonding van de huid bij snijden of een chirurgische ingreep.

Bronnen:

- Het hoofdstuk over pijn uit het 'Handboek dwarslaesierevalidatie' (door Christof Smit en Dorien Spijkerman).
- De Engelstalige handboeken 'Spinal Cord Medicine' (redactie S. Kirschblum en D.I. Campagnolo) en 'Textbook on comprehensive management of spinal cord injuries' (redactie H. Singh Chabra).

Lokale belangenbehartiging is nu extra belangrijk

In 2015 zijn belangrijke zorgtaken gedecentraliseerd. De belofte was dat het zou leiden tot betere zorg en ondersteuning, omdat gemeentes meer maatwerk zouden kunnen leveren dan landelijke instanties. Die belofte wordt niet waargemaakt, blijkt helaas steeds meer: integendeel.

Mensen met een complexe zorgvraag, zoals een dwarslaesie of caudalaesie, lijden onder de gemeentelijke **bureaucratie**, een gebrek aan kennis bij Wmo-loketten en ondoorzichtige afspraken tussen gemeentes en leveranciers van hulpmiddelen en zorg. Dit leidt tot lange aanvraagprocedures en onvoldoende maatwerk.

De regelingen voor zorg en ondersteuning zijn inmiddels zo **complex** dat ze voor de mensen voor wie ze bedoeld zijn niet meer te begrijpen zijn. Het is ook geen uitzondering dat medewerkers bij gemeentes en leveranciers de regelingen onvoldoende kennen of zeer verschillend interpreteren. Het krijgen van hulpmiddelen en zorg vergt vaak veel doorzettingsvermogen en strijd.

Verder zien we steeds vaker vergaande verschraling door **bezuinigingen**. Mensen krijgen dan niet de voor hen beste voorziening omdat de gemeente die te duur vindt, of omdat die niet past binnen het contract met de leverancier. Waar maatwerk voor de burger is beloofd, zien we in de praktijk vooral maatwerk voor de gemeentelijke begroting! Dit uit zich ook in grote verschillen tussen gemeentes bij toegekende voorzieningen en hoogte van eigen bijdrages.

De decentralisatie heeft geleid tot **versnippering van de belangenbehartiging**. Bij de centrale overheid of zorgverzekeraars kunnen we als landelijke belangenvereniging onze stem veel beter laten horen dan bij 388 gemeentes. Pogingen om via de Vereniging van Nederlandse Gemeenten centrale afspraken te maken, stranden consequent op gemeentelijke onwil.

Samen met onze koepelorganisatie leder(in) en zusterorganisaties blijven we ons sterk maken voor echt maatwerk zonder verschillen tussen gemeentes. Wat daarbij een belangrijke steun in de rug kan zijn, is steun bij de **lokale gehandicaptenplatforms en Wmo-raden**. Hoe meer mensen daar onze boodschap brengen, hoe groter de kans dat we gezamenlijk het beloofde maatwerk toch nog gerealiseerd krijgen

JOS DEKKERS,
VOORZITTER DWARSLAESIE ORGANISATIE NEDERLAND

Mijn rolstoel is mijn kleinste ongemak

‘Het ongemak dat u ziet, is het kleinste ongemak dat ik heb.’ Als ik een praatje houd over mijn dwarslaesie - T5 compleet, dus volledig rolstoelgebonden - open ik vaak met deze zin. Dan heb je meteen de aandacht, is mijn ervaring.

De beeldvorming over hoe het is om plotseling te moeten leven met een dwarslaesie of caudalaesie wordt sterk bepaald door de rolstoel. Lopers met een laesie ervaren deze eenzijdige focus ook: ze kunnen nog lopen, dus wat zeuren ze nou?

Natuurlijk zou ik het geweldig vinden als ik weer zou kunnen lopen, maar ik weet niet of de rolstoel bovenaan zou staan op het lijstje van ongemakken waarvan ik het liefst verlost zou willen worden. Geen pijn meer, weer volledige controle over blaas en darmen of weer kunnen genieten van seks zoals voorheen zouden ook een grote kans maken om op één te staan.

Meer begrip voor onze onzichtbare ongemakken is dringend nodig. Dat hebben rollers en lopers gemeen. We kunnen daar zelf aan bijdragen door openhartig te zijn over die ongemakken. Dat is gemakkelijker gezegd dan gedaan, dat besef ik maar al te goed. Je loopt er liever niet mee te koop en lang niet iedereen in je omgeving weet er raad mee.

Lange tijd weerhield schaamte mij om mijn ongemakken te benoemen. Mijn keuze is nu om dat zoveel mogelijk wél te doen, om daarmee aandacht te vragen voor het feit dat leven met een laesie voor velen van ons een zware opgave is en dat de voorzieningen waar we een beroep op doen bitter noodzakelijk zijn om ons nog een redelijke kwaliteit van leven te geven. En, niet onbelangrijk, ik ervaar het feit dat ik de schaamte voorbij ben als verrassend bevrijdend.

JOS DEKKERS,
VOORZITTER DWARSLAESIE ORGANISATIE NEDERLAND

armen. Pijn kan bij een dwarslaesie ook ontstaan als de zenuwen die uit het ruggenmerg treden op de plaats van de laesie beschadigd raken, bijvoorbeeld door een slecht genezen wervelbreuk. Deze pijn kan als uitstralende pijn gevoeld worden, bijvoorbeeld rond de romp of in een arm of been.

Laesie

Bij mensen met een caudalaesie of dwarslaesie wordt neuropathische pijn vaak veroorzaakt door de beschadiging van respectievelijk de cauda equina of het ruggenmerg. Deze pijn kan worden gevoeld op het niveau van

de laesie of daaronder. In het eerste geval wordt de pijn gevoeld in het overgangsgebied van de laesie. Dit heet grenszonepijn.

Iemand met een

laesie ter hoogte van de borst kan bijvoorbeeld een knellende pijnlijke band rond de borst voelen. Vaak is er daarbij ook pijn in een groot gebied onder de laesie, in romp of de ledematen; het kan ook zijn dat de klachten vooral hier worden waargenomen. Mensen met een caudalsetel ervaren vaak klachten in de billen en de achterzijde van de bovenbenen: het zogeheten ‘rijbroekgebied’. Grenszonepijn komt voor bij ongeveer 40 procent van de mensen met een laesie en pijnklachten; pijn die wordt gevoeld onder het laesieniveau komt voor bij ongeveer 35 procent.

Levenskwaliteit

Neuropathische pijnklachten kunnen variëren van een vreemd en vervelend gevoel tot heftige pijn die het leven volledig kan gaan beheersen. De klachten kunnen veel - vaak verborgen - leed en een enorme achteruitgang van de levenskwaliteit veroorzaken. Veel mensen merken dat de pijn kan verergeren door stress of door lichamelijke problemen, zoals een infectie of wond. Extra oplettendheid is nodig als pijnklachten vele jaren na het ontstaan van de dwarslaesie beginnen of ernstig toenemen. Dan kan er sprake zijn van een onderliggend medisch probleem, dat moet worden behandeld.

‘De klachten kunnen veel - vaak verborgen - leed veroorzaken’

Govert Snoek begeleidt als revalidatiearts bij Roessingh mensen met een dwarslaesie en caudalaesie. Hij is ook medisch adviseur van DON en geeft in deze rubriek antwoord op medische vragen.

Wat kun je doen aan pijn?

Pijn bij dwarslaesie en caudalaesie is een uitgebreid en complex probleem. Het komt veel voor en er zijn diverse oorzaken van pijn. De vraag wordt daarom beantwoord in

drie afleveringen. De vorige keer in deel 1: welke soorten pijn bestaan en wat is nociceptieve pijn? Dit keer in deel 2: wat is neuropathische pijn?

In het vorige Dwarslaesie Magazine ging het over nociceptieve pijn, die ontstaat doordat de pijnzenuwen worden geprikkeld. Dat gebeurt bijvoorbeeld als weefsel beschadigd raakt. Een heel ander soort pijn, die ook veel voorkomt bij mensen met een dwarslaesie of caudalaesie, is neuropathische pijn. Deze pijn is het gevolg van een beschadiging van het zenuwstelsel. Neuropathische pijn is heel complex en het is nog steeds niet goed opgehelderd hoe het nou precies ontstaat. De pijn wordt doorgaans beschreven als brandend, tintelend, stekend, knellend en soms ook als koud. De pijn wordt gevoeld in een groter gebied van de armen, romp of benen.

Verderop

Anders dan bij nociceptieve pijn wordt neuropathische pijn vaak niet gevoeld op de plaats waar die ontstaat. De oorzaak zit in de beschadiging van het zenuwstelsel, maar de pijn wordt als het ware verderop in het lichaam waargenomen. Een veel gebruikt voorbeeld is de fantoompijn bij mensen met een amputatie. Het been is geamputeerd en daarbij is schade ontstaan van de zenuwen ter plaatse van de amputatie. Daardoor ervaren mensen bijvoorbeeld pijn in de voet die er niet meer is. Bij dwarslaesie of caudalaesie is er weliswaar geen sprake van amputatie, maar wel van zenuwschade. Hierdoor kan de pijn worden gevoeld in een gebied dat bij aanraking

volledig gevoelloos is. Dit is zeer verwarrend en leidt vaak tot onbegrip, niet alleen bij de mensen die de pijn hebben maar ook bij hun omgeving.

Verschillende plaatsen

Bij ieder mens kan neuropathische pijn op allerlei plaatsen in het lichaam ontstaan. Zo kan pijn in een deel van de arm ontstaan als zenuwen in bijvoorbeeld de schouders of pols door overbelasting of druk bekneld raken. Dit komt regelmatig voor bij mensen met een dwarslaesie, door intensief gebruik van de

‘De pijn kan worden gevoeld in een gebied dat bij aanraking volledig gevoelloos is’

FOTO: ANDREA LOOT, DREAMLOGIC DESIGN

Govert Snoek begeleidt als revalidatiearts bij Roessingh mensen met een dwarslaesie en caudalaesie. Hij is ook medisch adviseur van DON en geeft in deze rubriek antwoord op medische vragen.

Wat kun je doen aan pijn?

Pijn bij dwarslaesie en caudalaesie is een complex probleem. Het komt veel voor en er zijn diverse oorzaken van pijn.

De vraag wat je kunt doen aan pijn is daarom beantwoord in drie delen. In deel 1: welke soorten pijn bestaan en wat is nociceptieve pijn? In deel 2: wat is neuropathische pijn? Nu tot slot de vraag waar het allemaal mee begon: wat kun je eraan doen?

FOTO: ANDREA LOOT, DREAMLOGIC DESIGN

Pijnbehandeling begint met onderzoek. Bepaald zal moeten worden om welke soort pijn - of soorten, want er kan sprake zijn van meerdere soorten pijn tegelijk - het gaat. De klachten moeten zorgvuldig in kaart worden gebracht, onder andere door lichamelijk onderzoek en zo nodig aanvullend laboratorium- en beeldvormingsonderzoek. Als duidelijk is om welke pijnproblematiek het gaat, kan de behandeling worden bepaald. Dit kan in de praktijk soms een hele puzzel zijn. We kijken hier naar enkele veel toegepaste behandelingen.

Oorzaak verminderen of wegnemen

Nociceptieve pijn wordt meestal veroorzaakt door weefselbeschadiging, zagen we in deel 1. Het is dan zaak om zo mogelijk de oorzaak van de weefselschade te verminderen of weg te nemen. Een infectie kan bijvoorbeeld worden behandeld met antibiotica, een slecht geheelde wervelbreuk met een operatie. Bij overbelastingsklachten van de armen kan bekeken worden of de belasting kan worden verminderd. Je kunt bijvoorbeeld nagaan of de rolstoel nog op de goede manier wordt voortbewogen, of de handaandrijving van de rolstoel afgewisseld kan worden met ondersteuning door een e-wiel en of alle transfers die iemand maakt wel nodig zijn. Het kan zeer nuttig zijn hiervoor een korte periode van poliklinische revalidatie in te zetten. Zo nodig kunnen ook pijnstillers worden voorgeschreven, tijdelijk of als onderhoudsbehandeling.

“Bepaald zal moeten worden om welke soort pijn - of soorten pijn - het gaat”

Viscerale pijn

Bij viscerale pijn - dat is pijn van de ingewanden - moet eveneens worden nagegaan wat de oorzaak is.

De pijn kan bijvoorbeeld het gevolg zijn van een galblaasontsteking of darmaandoening.

De oorzaak is bij een dwarslaesie soms lastig te vinden, als door de laesie de symptomen veel minder duidelijk zijn. Vaak

is dan beoordeling door specialisten zoals een internist, uroloog en gynaecoloog nodig. Ook bij deze beelden wordt de oorzaak behandeld en kan daarnaast aanvullende behandeling met pijnstillers worden ingezet. Het komt regelmatig voor dat ondanks uitgebreid onderzoek geen oorzaak van viscerale pijn wordt gevonden. Dan is sprake van neuropathische viscerale pijn. Neuropathische pijn is het gevolg van een beschadiging van het zenuwstelsel.

Verwarrend

Als een zenuw bekneld is, kan neuropathische pijn boven of op het laesieniveau ontstaan. Dan is het zaak om de beknelling op te heffen. Dit kan soms door houdings- en bewegingsaanpassing, al dan niet ondersteund met spalken. Vaak is een operatie nodig om de zenuw te ontlasten.

Nociceptieve pijn en neuropathische pijn met een aanwijsbare oorzaak zijn, hoe vervelend ook, te begrijpen. Je kent de oorzaak en kan die meestal behandelen - hoewel soms maar gedeeltelijk - en vaak is pijnstillende medicatie ook effectief. Dit is veel minder het geval bij andere vormen van neuropathische pijn: viscerale pijn, pijn onder het niveau van de laesie of in het overgangsgebied (grenszonepijn), of bij een caudalaesie pijn in het rijbroekgebied. Je ervaart dan pijn in een gebied dat verder gevoelloos is of veel minder gevoel heeft. De oorzaak is niet echt duidelijk en de pijn heeft ook niet de waarschuwendende functie die nociceptieve pijn wel heeft. Voor degene die de pijn heeft is het vaak verwarrend en moeilijk te begrijpen. Een groot extra probleem is dat deze pijnklachten zeer lastig en vaak maar zeer ten dele te behandelen zijn.

Afleiding

De eerste stap in de behandeling van neuropathische pijn zonder aanwijsbare oorzaak is uitgebreide uitleg: wat is er bekend over dit type pijn? Vaak benoemen mensen het als een onaangename sensatie waarmee ze nog wel kunnen leven als ze weten wat er aan de hand is. Daarbij vertelt iedereen die deze pijn heeft dat afleiding heel belangrijk is. Zo lang men bezig is, dringen de activiteiten de pijn als het ware naar de achtergrond. Maar natuurlijk is er niet altijd afleiding, dus zal de pijn een rol blijven spelen. Alleen degene die de pijn heeft weet hoe groot die rol is en of de pijn zo ernstig is dat verdere behandeling uitprobeerde moet worden.

Medicijnen

Bij heftige pijnklachten kan een arts, bijvoorbeeld de huisarts of revalidatiearts, medicijnen voorschrijven. Belangrijk is dat de arts ervaring heeft met het behandelen van neuropathische pijn. Begonnen wordt met middelen die zijn afgeleid van medicatie tegen epilepsie (Gabapentine en Pregabaline) of tegen depressie (bijvoorbeeld Amitriptyline). Dit zijn dus niet de gangbare pijnstillers. Van deze middelen is vastgesteld dat ze effect kunnen hebben bij neuropathische klachten. Het is niet helemaal duidelijk hoe dit effect wordt veroorzaakt, maar het heeft te maken met beïnvloeding van signaaloverdracht in

het zenuwstelsel. Helaas is het effect van deze middelen doorgaans wel beperkt. Als het effect té beperkt is, kunnen morfinepreparaten worden geprobeerd en nog een paar zogenoemde ‘derdelijns medicijnen’. Als het zo ver komt, is samenwerking met een pijncentrum raadzaam.

Bij het voorschrijven van medicijnen moet goed op de bijwerkingen worden gelet, zoals sufheid. Eventueel kunnen medicijnen in combinatie worden voorgeschreven. Vooraf is niet precies te zeggen welke uitwerking een bepaald medicijn zal hebben. Het

is daarom in de praktijk meestal een hele zoektocht om het juiste middel of de juiste middelen te vinden. Een wondermiddel tegen neuropathische pijn bestaat helaas niet.

Andere mogelijkheden

Omdat de werking van medicijnen beperkt is, proberen veel mensen andere mogelijkheden uit. Acupunctuur en elektrostimulatie (TENS) worden geregeld ingezet. Er zijn mensen die hier baat bij hebben, maar wetenschappelijk bewijs ontbreekt. Of deze behandeling wordt vergoed, is afhankelijk van het verzekeringspakket.

De laatste tijd is cannabis of wiet, bijvoorbeeld in de vorm van olie, thee of verneveling, nogal in de belangstelling. Medicinale cannabis kan in Nederland worden voorgeschreven, maar het wordt doorgaans niet door de zorgverzekeraar vergoed en is prijzig. De Canadese richtlijn over pijnbestrijding geeft overigens aan dat er tot dusverre nog onvoldoende bewijs is voor het effect van cannabis en dat meer onderzoek nodig is.

Bij heel hevige pijn wordt soms een medische ingreep gedaan. Het kan dan bijvoorbeeld gaan om het operatief aanbrengen van een pompje om morfine direct bij het ruggenmerg toe te dienen, of van een elektrode voor inwendige elektrostimulatie. Dit soort ingrepen moet gebeuren bij een gespecialiseerd centrum.

Omgaan met pijn

Al deze behandelingen kunnen neuropathische pijnklachten helpen verminderen, maar het effect is doorgaans beperkt. Begrip vanuit de omgeving is belangrijk voor mensen met deze heel vervelende pijnbeelden. Dat kan steunen. Als de pijn een té groot stempel gaat drukken op het dagelijks leven, kan deskundige begeleiding helpen. De gespecialiseerde dwarslaesiecentra hebben behandelprogramma's om beter te leren omgaan met blijvende pijn. Hierbij wordt, vaak in groepsverband, aandacht besteed aan manieren om je psychisch te wapenen tegen de pijn, zodat die niet de overhand krijgt. Vaak gebeurt dit in combinatie met bewegingsactiviteiten, gericht op het herkrijgen van een zo actief mogelijk leven.

“Je ervaart dan pijn in een gebied dat verder gevoelloos is of veel minder gevoel heeft”

“De laatste tijd is cannabis of wiet nogal in de belangstelling”