

Wat helpt bij jou tegen neuropathische pijn?

(los van medicatie)

Bij mij helpt kou. Ik slaap soms de halve of zelfs hele nacht met mijn been buiten het dekbed omdat ik de druk ervan niet verdraag en de kou de pijn blijkbaar verdooft. Voor pijn rond mijn ribben, die voelt alsof er een strakke band om mijn ribben zit, helpt tegendruk. Dan duw ik met mijn handen flink hard tegen de plekken waar de pijn het dwingendst is. Als ik weer loslaat is het iets minder. Hetzelfde geldt voor pijn in mijn armen: flink stevig masseren en in mijn spieren knijpen.

Bo, 53 jaar, caudalaesie

Sinds mijn incomplete laesie in 2014 heb ik dag en nacht zenuwpijn. De pijn reageert niet op medicatie. Via mijn fysiotherapeut kwam ik in aanraking met Reducept, een behandelmethode voor chronische pijn die gebruikmaakt van games en virtual reality. Sinds januari gebruik ik de VR-bril dagelijks en ik merk zeker verschil in een deel van de pijn, in mijn benen en vooral voeten. In de avonduren heb ik er het meeste profijt van: ik lig niet meer met brandende voeten in bed. Ik moet Reducept wel blijven gebruiken, want als ik stop komt de pijn net zo hard terug. Mijn tip: probeer het gewoon als andere dingen niet helpen, want voor de een werkt het wel en voor de ander niet. Kijk als je meer wilt weten op www.reducept.com.

Erna, 29 jaar, T7 incompleet

Ik gebruik tweemaal daags CBD-olie. CBD is de afkorting van cannabidiol, een niet-psychoactieve stof uit de hennepplant. CBD is verkrijgbaar als olie, pillen en zalf. Je kunt het kopen bij de drogisterij, maar ik heb grote vraagtekens bij de kwaliteit van die middelen. CBD-olie van goede kwaliteit wordt in Nederland alleen gemaakt bij de Transvaal Apotheek in Den Haag en is uitsluitend verkrijgbaar op doktersvoorschrift. Mijn huisarts is er niet voor, zei ze, om het voor te schrijven aan Jan en alleman, maar bij neuropathische pijn schrijft ze het wel voor. En ook bij mij helpt het. Een tijdje na het innemen zwakt de pijn af tot een zeer draaglijk niveau en verdwijnt soms zelfs helemaal. Het middel is wel vrij duur, het kost mij ongeveer 50 euro in de maand, en wordt niet vergoed. Een website die ik kan aanraden: perifereneuropathie.nl/behandeling/medicinale-cannabis.

Axel, 59 jaar, T4

Wat bij mij enorm helpt is voldoende rust en ontspanning en het vermijden van stress. En muziek maken! Verder heb ik gemerkt dat de juiste afstelling van de rugleuning van mijn rolstoel een positieve invloed heeft op de pijn. In mijn geval was het een kwestie van experimenteren met de hellingshoek van de rugleuning. Ik kwam erachter toen ik me realiseerde dat ik op de bank en in de auto minder pijn had dan in mijn rolstoel.

Paul, 52 jaar, T7/8 compleet

Neuropathische pijn ontstaat bij mij bij langdurig zitten. Ik verkeer in de gelukkige omstandigheid dat ik - gebrekkig - kan staan en lopen, dus dat doe ik zoveel mogelijk. Ik luister daarbij naar een lezing of muziek, of kijk tv, want het helpt als je je aandacht op iets anders richt. Lezen doe ik staande, tussen in de huiskamer bevestigde wc-beugels. Verder helpen handbiken en zo nodig de TENS. Dit apparaat jaagt een beetje stroom door het gebied waar de pijn zit, en dat kan helpen.

Paul, 73 jaar, C6/7 incompleet

Bewegen - wandelen en fietsen, maar vooral fitness - werkt bij mij heel goed tegen pijn. Misschien ook omdat ik fitness met een vast groepje en we veel lachen samen. Sowieso helpt het om onder de mensen te zijn. Het klinkt zweverig, maar het is echt alsof de energie die mensen uitstralen verzachtend werkt. Ik ervaar dit bijvoorbeeld heel sterk als ik in het theater ben.

Anneke, 59 jaar, L2 incompleet

De volgende vraag:

**Aan welke verspilling erger jij je?
Welke overbodige uitgave doet / inefficiënte
regel hanteert de zorgverzekeraar, gemeente
of zorgorganisatie?**

Reacties zijn welkom op
magazine@dwarslaesie.nl.

De voornamen in deze rubriek zijn desgewenst
op verzoek veranderd.

Wat helpt bij jou tegen neuropathische pijn (los van medicatie)?

Deze vraag werd eerder gesteld in het juninummer van 2020.

De antwoorden van toen en nu zijn te vinden op www.dwarslaesie.nl/uploads/neuropathischepijn.pdf, of als de vernieuwde website online is www.dwarslaesie.nl/publicaties-en-ervaringen/ervaringen.

Toen de vraag de vorige keer werd gesteld in dit magazine, kwamen er een paar antwoorden waar ik nu baat bij heb. Het gaat om CBD-olie, afkomstig van de hennepplant. Dat beïnvloedt niet je bewustzijn, maar bij mij wel de pijn. Het tweede is yoga, waarbij ik ook doe aan meditatie. Het vermindert mijn pijn én het helpt me om de pijn die er nog wel is beter te ondergaan. Je aandacht leren verplaatsen naar iets anders dan de pijn is in ieder geval belangrijk.

Dennis, 35 jaar, C6/7

Bewegen helpt bij mij tegen neuropathische pijn: wandelen, fietsen, fitness. Maar het omgekeerde is ook waar, het kan ook helpen als ik ga rusten op de bank of in bed. De pijn gaat dan weg. Zoals wel vaker als je een laesie hebt, is het zoeken naar een goede balans.

Anneke, 63 jaar, L2 incompleet

Ik wil dingen begrijpen en ik ben een echte lezer, dus lees ik veel over de mechanismen die een rol spelen bij chronische pijn in het algemeen en neuropathische pijn in het bijzonder. En over wat je zelf kunt doen om pijn te verminderen. Ik ben nu bezig met het boek *Verklein je pijn* van pijncoach Eugenie de Ruiter. Ik steek er vast wel weer iets van op.

Michael, 42 jaar, T12

Sinds een jaar of vijf doe ik één keer in de week Pilates. Ik merk dat dat goed is voor mijn lichaam. Vraag me niet hoe het werkt, maar sindsdien heb ik veel minder vaak last van pijn.

Margreet, 56 jaar, caudalaesie

Bij mij helpt een goede afwisseling tussen beweging en rust. Dat vind ik vooral 's nachts lastig, want daardoor moet ik mijn nachtrust nog wel eens onderbreken om een stukje te gaan lopen zodat de pijn weer wegtrekt.

Marianne, 50 jaar, C6 incompleet

De vraag is wel wat helpt *los van medicatie*, maar ik wil hier toch graag mijn zelf noemen, fenytoïne crème. Die zal een reguliere dokter meestal niet voorschrijven, want de protocollen bij neuropathie zijn ingericht rond pillen. Maar die orale medicatie heeft meestal veel bijwerkingen; ik kon er in ieder geval niet behoorlijk mee functioneren. Deze zelf kreeg ik voorgeschreven via het Instituut voor Neuropathische Pijn, dat zich wil toeleggen op werkzame behandelingen zonder bijwerkingen. In mijn geval klopt dat in ieder geval.

Marcus, 47 jaar, T12 incompleet

Via via hoorde ik over de cursus Sterk met Pijn van de vereniging Pijnpatiënten naar één stem. DON is aangesloten bij deze vereniging, dus kunnen DON-leden de cursus volgen. Ik heb dat online gedaan, tien lessen met een groepje via Zoom. De cursus wordt gegeven door getrainde ervaringsdeskundigen en de eigen bijdrage is € 65, maar mijn zorgverzekering vergoedde dat. Voor mij was de cursus een prettige vorm, omdat er veel ruimte is om ervaringen uit te wisselen. Van iedereen leer je wel weer wat. Mijn grootste leerpunt was dat ik zelf grenzen moet stellen en nee moet kunnen zeggen tegen mensen.

Mariëlle, 52 jaar, caudalaesie

De volgende vraag:

Ben je als vrouw met een laesie zwanger geworden?

Hoe gingen je zwangerschap en bevalling?
Heb je tips voor andere vrouwen?

Reacties zijn welkom op magazine@dwarslaesie.nl.

De voornamen in deze rubriek zijn desgewenst op verzoek veranderd.