

# Nooit meer geen pijn – Column

door Marleen

**In mijn laatste column ben ik geëindigd met de pregabaline en de pijn-arts. Ik neem jullie nu een klein stukje mee terug wat eraan vooraf ging.**

Nadat ik mijn neuroloog weer aan de telefoon heb gehad, met de vraag hoe het gaat, wil ze de Pregabaline verder ophogen. Ik ben het er niet mee eens. Het voelt slecht, het helpt niets en dan nog meer zoi in mijn lichaam. Ik besluit dat ik dat niet wil en dat ik naar de pijnpoli doorverwezen wil worden om samen met hun te kijken naar alternatieven.

Daar was mijn neuroloog het niet mee eens, want zij konden echt niets voor me doen was haar stelling. Normaal laat ik me al snel onder een stoel lullen en geloof ik wat artsen zeggen, maar dit keer was ik stellig. Ik wilde zeker weten dat er niet iets anders was, ik wilde duidelijkheid, ik wilde hulp en nee, niet van mijn neuroloog maar van een arts die heeft geleerd wat pijn is en met je leven kan doen.

**Een traan rolt over mijn wang**



Het duurde een paar weken, maar al snel kon ik bij de pijnpoli terecht. Eerst werd ik gezien door een arts in opleiding. Dave

en ik keken elkaar aan met zo'n blik van 'Daar gaan we weer!', maar eigenlijk viel het heel erg mee. De arts hoorde het verhaal aan, deed lichamelijk onderzoek en vertelde dat er vier behandelmethoden zijn.

In het kort gezegd bestaan die uit:

1. Het plat spuiten van zenuwbanen
2. Medicijnen zoals pregabaline en amitriptyline
3. Tens-therapie (neurostimulatie)
4. Het leren omgaan met de pijn

De arts vertelde wat alles inhield en vroeg waar mijn voorkeur naar uit ging. Tja, geen idee. "Dat wat het beste helpt, dat waar de pijn van weg gaat." Nou, zijn antwoord was daarop heel erg duidelijk: de pijn is wat er is, hij kan de pijn niet wegnemen, wel proberen te verzachten. Maar ik zou vooral moeten leren leven met deze pijn.

Een traan rolt over wang, dan ook een tweede over mijn andere wang. Nee, nooit meer geen pijn, nooit meer, nooit meer geen pijn, altijd pijn, altijd dit, altijd deze helse pijn, nee dat kan niet!

Ik wil geen pijn, niet nooit meer geen pijn, maar gewoon geen pijn. Mijn hoofd werd even één grote waas. Dave nam het gesprek over en vroeg aan de arts wat zijn advies was.

Hij gaat het rijtje af: het platspuiten van de zenuwen kan niet, het is een te groot gebied. Ik voel ondertussen de angst...punt 1 kan niet, straks kan er niets? Medicijnen dan. Zijn advies was om per direct te stoppen met de pregabaline, vanwege de hoeveelheid vocht die ik vast hou. Hij vertelt over de amitriptyline, dat ik dat kan proberen, maar dat het veel nare bijwerkingen heeft zoals aankomen, vieze smaak in mijn mond, verstopping van mijn darmen, onrust.

Is er niet iets met minder bijwerkingen, denk ik. Ik sta altijd voorop als het gaat om bijwerkingen. Het maakt niet uit of ik de bijsluiter wel of niet lees, ik krijg er altijd minstens een stuk of 5.

Tens-therapie. Hij legt uit dat ik plakkers op mijn been moet

plakken en dat daar stroomschokjes doorheen gaan. Het moet ervoor zorgen dat het pijn-stofje minder (snel) vrij komt en ik dus minder pijn zou moeten ervaren. Ik hoor Dave nog vragen of het bijwerkingen heeft. Nee, dat heeft het niet.

Ik knik voorzichtig ja, dat wil ik denk ik wel. Maar mijn hoofd is nog druk bezig met het verwerken dat ik nooit meer geen pijn zou hebben...

Dan gaat de arts verder over het leren omgaan met de pijn. Op de SOLK-poli (Somatisch onverklaarde lichamelijke klachten) zit een apart gedeelte dat je leert omgaan met de pijn door middel van twee therapieën.

Dat wil ik ook wel, denk ik bij mezelf. Ik grijp mezelf bij elkaar en moet nu even scherp zijn. Het nooit meer geen pijn hebben moet maar even een andere keer. Nu ben ik hier en nu wil ik vragen kunnen stellen en kunnen vertellen wat ik graag zou willen. Ik veeg mijn tranen met de zakdoek die ik van Dave heb gekregen weg en neem een slok water...

## **Drs. Pijn**

Ja, ik ben er weer. Ik vraag of ik ook meerdere dingen tegelijk kan volgen. De arts geeft aan dat dat kan. Ik vertel hem dat ik graag wil nadenken over de amitriptyline. Ik leg uit dat ik snel last heb van bijwerkingen en liever niet zoveel zoi in mijn lichaam wil hebben. Ik vraag hem nog een keer of dat platspuiten echt geen optie is. Het leek me het makkelijkste, maar dat kan echt niet.

De Tens-therapie, die wil ik wel graag gaan proberen en ook het leren omgaan moet wil ik ook wel graag gaan doen. Deze arts staat er helemaal achter en vertelt dat hij met zijn collega gaat overleggen en zo weer terug komt.

Even kan ik tot rust komen, goed nadenken, heb ik nog vragen, wil ik nog iets zeggen? Dan komt de arts met zijn collega binnen. Hij stelt zich voor (ik zal hem verder in mijn blog Drs. Pijn noemen) en gaat voor me zitten. Hij vertelt dat hij niet mijn pijn kan wegnemen en dat dat wel het moeilijkste

is dat er in de zorg is; het behandelen van chronische pijn. Verder spreken we nog even over wat ik graag zou willen. Hij staat volledig achter me en snapt me. Hij komt met het voorstel om me ook in een MDO (multidisciplinair overleg) te gaan bespreken om te kijken of er nog andere artsen (van andere disciplines zijn) die nog iets voor me kunnen doen.

Voor de Tens-therapie moeten we de week erop terug komen, de dames van de Tens zijn er nu niet.

*Tekst gaat verder onder de advertentie*

## **Tens-therapie**

Een week later ben ik weer in het VU. Samen met Dave krijg ik de uitleg hoe de Tens-therapie werkt. Er zijn drie verschillende programma's kan ik uit kiezen en ik moet gaan proberen wat wel/niet werkt. Met een tas aan spullen en een lading instructies gaan we na een uurtje weer naar huis. De weken erop probeer ik ze alle drie uit. Het eerste programma verergert het alleen maar en ik word er ook nog eens heel onrustig van. De tweede die is zoveel beter! De pijn is minder, het is niet over, bij lange na niet, maar het is minder en dat zonder allemaal zoi in mijn lichaam!! Nu hopen dat het derde programma de kers op de taart gaat zijn, maar helaas. De pijn neemt zelfs weer iets toe, dat is dus mijn programma ook niet. Maar programma 2 is al beter dan die pregabaline ☐



Na een paar weken moet ik terug komen bij

Drs. Pijn. Ik vertel hem mijn bevindingen over de Tens-therapie en hij is blij met het resultaat. Ik krijg een eigen kastje en mag hier mee verder gaan. Het traject leren omgaan met is de pijn is pas net begonnen, daar kan ik nog niet veel over zeggen. De amitriptyline, waar ik over zou nadenken ben ik er nog niet uit wat ik daar mee wil, ik vertel hem dat ik zo snel op bijwerkingen reageer, dat ik zo blij ben dat ik eindelijk af val en dat ik dan weer zo'n medicijn ga slikken. Hij snapt mijn twijfels en adviseert dan ook er niet mee te starten. Het is een fijn gesprek en we spreken dan ook af om over een tijdje weer telefonisch contact te hebben om te kijken hoe het dan gaat.

## **PMT & CGT**

Hoe leer je om te gaan met de pijn? Geen idee, maar daarvoor ga ik twee verschillende therapieën volgen.

*PMT* is de afkorting voor psychomotorische therapie. De therapeut richt zich op de problematiek zoals die naar voren komt in bewegingsgedrag, lichaamstaal, lichamelijke spanningen, lichaamshouding, lichaamssensaties en lichaamsbeleving.

*CGT* is de afkorting voor cognitieve gedragstherapie. Cognitieve gedragstherapie is een denk- en doe therapie. Gesprekstherapie wordt aangevuld met oefeningen en gedragsexperimenten in het alledaagse leven.

Inmiddels zijn we in de afrondende fase van de twee therapieën. Wat heb ik een hoop geleerd, wat weet ik steeds beter waar ik sta, wat ik kan, wat ik niet kan en wat de

consequenties zijn als ik iets dan toch doe. Gaat het altijd vanzelf? Nee, dat nog zeker niet, maar beetje bij beetje, stapje voor stapje ga ik de goede richting op en moet ik het zelf gaan (leren) doen.

## 60% om 40%

Na vele verhalen van anderen was ik best terughoudend om naar de SOLK-afdeling te moeten om daar te leren omgaan met de pijn. De SOLK is voor mensen die onvoldoende verklaarbare somatische klachten hebben. Dus als een arts niets kan vinden, dan moet je maar daar heen. Zo wordt er ook vaak beredeneerd, en ik wil zeker geloven dat dit vaak gebeurt en misschien ook wel te vaak, te snel, terwijl er wel werkelijk iets is. Maar ik kwam er niet omdat ik onverklaarbare klachten had, ik kwam er om te leren omgaan met de pijn. Maar toch was ik wel wat voorzichtig.

Gelukkig was dat niet nodig. De twee dames bij wie ik de therapieën volgde waren echt goed en ik heb veel van ze mogen leren! Natuurlijk was het niet altijd even makkelijk en hielden ze ook met enige regelmaat een spiegel voor me die ik liever niet zag, maar het was goed dat ze het deden!

## *Stress*

Zo heb ik een boek bijgehouden met alle opdrachten die ik moest maken. Zo moest ik een aantal weken mijn stress per dag een score geven met daarbij de klachten en hoe ernstig die waren en wat ik heb geleerd. Dat stress veel doet met mijn pijn, maar ik heb ook geleerd hoe ik deze stress zelf weer naar beneden kan brengen. Natuurlijk werkt het niet altijd, maar vaak wel! Zo heb ik nu bijna altijd muziek op staan en mag ik van mezelf als afleiding in zulke momenten een spelletje spelen op mijn mobiel. Of als het een beetje gaat met de pijn bezig zijn in mijn bullet of art-journal. Als de pijn te heftig is dan lukt me dat niet en is het spelletje een goede afleiding.

### *Dagindeling*

Een vaste dagindeling helpt me bij het afwisselen van activiteiten en rustmomenten. Het was een heel gepuzzel om te kijken hoe en wat helpt, maar ik weet inmiddels dat als ik in de ochtend iets te veel loop (en dat is vaak al als ik een paar minuten meer doe dan wat kan) dan moet ik 's middags echt minimaal twee uur mijn bed in om mijn benen de juiste rust te geven. Dus het is goed afwegen hoe ik wat wanneer doe. Het heeft weken geduurd voor ik door had wat wel en niet kan op een dag en nog is het soms heel lastig, maar ik leer steeds beter te voelen wat mijn benen per dag aan kunnen. Dat hangt deels ook samen met wat het weer buiten is. Kou is echt zwaar slecht voor mijn benen.

### *Witboek*

Door de vele pijn ging ik steeds negatiever denken over mezelf, mijn lichaam. Gedachten hangen samen met gedrag, emoties, de pijn en de lichamelijke gevolgen daar weer van. Het is een soort van negatieve spiraal waar je in zit en ik kan jullie zeggen, daar zat ik zeker in. Ik moest dan ook een witboek gaan bijhouden. Iedere dag drie positieve dingen opschrijven, dingen die ik heb mee gemaakt, complimenten van anderen, gedachten, het maakt niet uit, als het maar positief is. Ik heb daar in het kamertje heel hard moeten lachen van binnen. Acht weken dit volhouden, wat een onzin!

Toen ik het thuis vertelde aan Dave, moest hij nog harder lachen. Ga je dit echt doen? Ja, dit ging ik echt doen, al vond ik het de grootste onzin. Maar als het bij de therapie hoort en me helpt, dan ga ik dat zeker doen. En ik kan jullie vertellen, zo'n onzin was het niet, want het hielp! Alles werd steeds rooskleuriger, steeds leuker, steeds mooier, steeds beter!! Wat had die pijn toch een hoop ellende gezaaid in mijn hoofd.

*Niet elke dag zal misschien goed zijn, MAAR er zit wel iets goeds in iedere dag.*

Echt een spreuk die voor mij wel de ogen heeft doen openen.

Nee, niet iedere dag is goed en dat zal de rest van mijn leven zo zijn. Daar heb ik ook echt mee moeten leren leven. Maar iedere dag heeft wel iets goeds. Dagelijks moest ik dingen opschrijven die niet goed waren, die niet goed gingen, dat was negatief was. Daarbij moest ik vele vragen beantwoorden, waarvan één er was wat er positief was aan al dat negatieve? Nou, in het begin kon ik het echt niet zien, maar al doende al lerende zag ik dat er vaak echt ook wel positieve dingen aan zaten.

*Tekst gaat verder onder de advertentie*

### **In drie stappen**

Het nieuwe leren denken, het nieuwe leren leven, het is anders dan ik gewend ben, dan ik gewend was. Ik ben eigenlijk al redelijk gewend aan het nieuwe denken. Ik denk in drie stappen, in drie dagen, wat ga ik vandaag doen, wat ga ik morgen doen, wat ga ik overmorgen doen. Ik ga het proberen uit te leggen aan de hand van een voorbeeld.

#### **Dag 1**

- Ik ga vandaag met Damaris naar het park rijden om daar langs het Markermeer een rondje te rollen.
- Ik ga morgen (dag 2) met de ergotherapeut oefenen om een bult op te rijden met de rolstoel, er weer veilig af te rijden en een spoorweg over met mijn rolstoel.
- Ik ga overmorgen (dag 3) met Dave naar IKEA, spullen terug brengen en andere spullen halen.

#### **Dag 2**

- Gister schreef ik; Ik ga morgen met de ergo oefenen om een bult op te rijden met de rolstoel, er weer veilig af te rijden en een spoorweg over met mijn rolstoel.
- Vandaag: Ik ga vandaag met de ergo oefenen om een bult op te



rijden met de rolstoel, er weer veilig af te rijden en een spoorweg over met mijn rolstoel.

– Gister schreef ik; Ik ga overmorgen (dag 3) met Dave naar IKEA, spullen terug brengen en andere spullen halen. Nu ga ik kijken, is dat haalbaar?

Vandaag: Ik ga morgen (dag 3) met Dave naar IKEA, spullen terug brengen en andere spullen halen.

– Ik ga overmorgen (dag 4) voor het eerst na lange tijd weer zwemmen in de groep met chronisch zieke mensen.

Dag 3

– Gister schreef ik: Ik ga morgen (dag 3) met Dave naar IKEA, spullen terug brengen en andere spullen halen.

Vandaag: Ik ga vandaag met Dave naar IKEA, spullen terug brengen en andere spullen halen.

– Gister schreef ik: Ik ga overmorgen (dag 4) voor het eerst na lange tijd weer zwemmen in de groep met chronisch zieke mensen.

Vandaag: Ik ga morgen niet zwemmen, ik ga morgen naar het ziekenhuis voor controle voor mijn rechter oor. → Ik ben er dus achter gekomen dat het zwemmen niet haalbaar is en moet mijn planning aanpassen.

– Ik ga overmorgen lekker eventjes fröbelen in mijn hobbykamer.

Ik plan dus nu voor drie dagen vooruit, maar kijk per dag of het nog haalbaar is en of ik andere dagen anders moet plannen. In het voorbeeld hierboven gaat het om één activiteit, inmiddels heb ik geleerd mijn dag zo te plannen. Het is gek, maar het werkt!

Ik ben nu bezig met de afronding van de therapie, ik plan minder, ik probeer maar 60% van mijn energie op te maken aan afspraken en moet dingen op een dag, de andere 40% zijn voor onvoorziene gebeurtenissen. En zijn die er niet dan kan ik lekker hobbyen en ben ik aan het eind van de dag niet eens helemaal gesloopt! Natuurlijk is het niet altijd makkelijk en gaat het ook wel eens (on)bewust mis, maar ik weet weer hoe ik

dat zijden draadje kan klimmen en weer verder te gaan!

**De volgende keer vertel ik jullie over alle hulp die ik heb gehad in mijn omgeving. Zo bijzonder, zo fijn en zo lief!**