

Omgaan met pijn: ervaringsverhalen

Ik moest er zelf achteraan gaan, soms aangespoord door mijn man

Ik heb NF en had in het begin geen pijnklachten. Het begon met pijn in mijn rug. Ik ging naar de huisarts, die er globaal naar keek. Ik kreeg paracetamol voorgeschreven, maar dat hielp niet. Vervolgens kreeg ik een sterker middel (NSAID). Ook daarmee ging het niet over, de pijn werd eerder erger. Toen heb ik gevraagd om een verwijzing en kwam ik bij een specialist terecht. Ze dachten dat ik wat aan mijn nieren had. Er is een echo gemaakt én een CT-scan. Daaruit bleek dat ik een vergroeiing had en 3 wervels die eruit zagen als afgekloven appeltjes. Ook had ik een veel te grote mergzak (durale ectasie). Dus ik werd doorverwezen naar een neuroloog. Die zei: "nou mevrouw, het komt wel vaker voor, leer er maar mee leven". Maar ik maakte mij zorgen en ik dacht logisch na en kwam tot de conclusie: "dit kan toch niet!" Toen ben ik op Internet gaan zoeken en ontdekte dat in Maastricht een team zat dat meer afwist van NF. Ook kwam ik via Internet het verhaal van een vrouwelijke patiënt in Duitsland tegen, die met vergelijkbare klachten wél geopereerd was. Dat verhaal heb ik geprint en meegenomen naar Maastricht. Daar hebben ze me goed onderzocht, maar zij durfden een operatie niet aan, want het bracht veel risico mee. Ze namen het wel ernstig! En dat gaf mij eindelijk erkenning.

Op een gegeven moment liep ik met een rollator en ik had veel pijn. Uiteindelijk ben ik in Utrecht terecht gekomen. Daar hebben ze me geopereerd: ze durfden daar wel mijn rug te verstevigen en de mergzak te verkleinen. Maar.....een operatie lost niet altijd de pijn op. Er blijft toch pijn omdat mogelijk bij de operatie dingen beschadigd worden. Dus eigenlijk was ik niet veel verder.

Toen gaf mijn man me een schop onder de kont: "je gaat er wat aan doen of je blijft alleen maar liggen". Ik moest een besluit nemen en ik ben op de pijnpoli terecht gekomen. Zij hebben daar veel middelen om met pijn om te gaan. Soms helpt iets wel, maar vaak is dat tijdelijk. Behandelingen die ik heb gehad zijn:

- Sacro-iliacale (SI)injectie. Je wordt verdoofd en er wordt een ontstekingsremmend middel ter hoogte van het SI-gewricht ingespoten. Dat vond ik niet prettig. Het is een dagbehandeling: na de injectie ga je terug naar de wachtkamer, want je kunt het gevoel in je been verliezen. Deze behandeling heeft wel een tijdje gewerkt, maar het was onvoldoende.
- Neurolyse behandeling. Ze zoeken de plek op die pijn geeft en spuiten dan een verdovende en ontstekingsremmende vloeistof in. Daar had ik geen baat bij.
- TENS-apparaat (transcutane elektrische neurostimulatie), een apparaat dat kleine stroomstootjes geeft. Hierdoor wordt een lichaamseigen stof (endorfine) aangemaakt die de pijn verlicht. Je kunt het apparaat mee naar huis nemen. Aanvragen via de pijnpoli. Dat hielp me wel, maar tijdelijk.
- Nu krijg ik een Capsaicin-behandeling: zalf die de zenuwpijnen verdoven. Het stofje capsaicin zit in rode pepers en maakt dat pepers als heet / scherp worden ervaren. Dat werkt wel, maar je moet het elke dag twee keer smeren.
- Capsaicine-pleisters zijn er ook. Daarvoor kreeg ik een dagbehandeling. Eerst een verdovende behandeling van 1 uur en daarna kreeg ik een capsaïcine 8% pleister opgeplakt voor een uur. Je krijgt het gevoel dat je in vuur en vlam staat. De plek kan de eerste 2 dagen nog nabranden, dus het is handig om een coldpack mee te nemen. Ik krijg 1 x per 3 maanden een behandeling en op dit moment is dit voor mij de oplossing.

De pijn gaat nooit helemaal weg, ik moet er mee leren omgaan. Ik doe dat door mijn aandacht ergens anders op te richten en afleiding te zoeken. Ik krijg meer pijn als ik teveel beweeg, loop, het huidhouden doe. Dit wordt meestal afgestraft met een aantal dagen ziek zijn of veel pijn hebben. Ik doseer dan ook, om te zorgen dat het leven voor mijzelf en mijn gezin aangenaam blijft. Warmte (een warme lap) helpt mij, maar bij anderen helpt juist koude. *Tips:*

- Verzamel informatie, vermeerder je kennis (via de vereniging, internet)
- Blijf doorzetten, uitproberen, geef niet op, en laat het uitzoeken

- Er blijft altijd pijn, daar moet je mee leren omgaan
- Omgaan met pijn: richt je aandacht op iets anders, zoek afleiding en doseer.

Ik heb alles uitgeprobeerd en ik heb het leren aanvaarden

Na een galoperatie is het door mijn hele lichaam gegaan, overal zitten fibroompjes. Ik heb veel last van pijn, zenuwpijnen. Ik ben bij de pijn poli geweest en heb bevrozing gehad van de zenuw. Dat hielp niet voldoende. Toen kreeg ik morfine, maar daardoor lag ik bijna de hele dag op bed en moest ik veel overgeven. Ik kwam alleen uit mijn bed als de kinderen thuis waren. Toen morfinepleisters, maar daar ben ik mee gestopt, want het moest steeds opgehoogd worden en het hielp uiteindelijk niet. Het zit door mijn hele lichaam. Ik slik dagelijks Diclofenac, Paracetamol en Tramadol. Dat krijg ik via de pijnpoli. Maar eigenlijk kunnen ze niets doen. De pijn zit door het hele lichaam. Ook een Tensapparaat werkt niet, want dat is bedoeld voor één plek en bij mij zit het overal. Alles doet zeer: als ik loop, zit, lig.

Ik heb veel uitgeprobeerd; ook alternatieve behandelingen: bloesemtherapie, iriscopie, magnetiseur, homeopathie, acupunctuur. Het meeste hielp niets, alleen acupunctuur. Het neemt de pijn niet weg, maar ik krijg er wel energie door. Ik vond het wel belangrijk om alles uit te proberen, om alles te doen wat mogelijk iets kan helpen.

Ik heb het leren aanvaarden....accepteren. Het is zo. Ze kunnen er niets aan doen.

Wat me helpt is: het kunnen delen, het er over kunnen hebben. Met lotgenoten, zoals hier, dat is plezierig, want je wilt de ander en je kinderen niet belasten. Ik ben gescheiden, heb wel relaties gehad, maar de meesten kunnen daar niet mee omgaan. Zij willen uitgaan en dat kan ik niet.

Pijn geeft vermoeidheid.

Ik ga wel naar sommige uitjes van de Zonnebloem. Niet naar alles, want vaak is het te druk. En ik zoek afleiding. Als ik heel veel pijn heb, ga ik wat in de tuin doen.

Tips: Ik heb een speciaal druk verlagend matras, dat is wel fijn. Als je zo'n matras uitzoekt, moet je dat doen als je uitgerust bent én je moet er 1,5 uur op liggen. Dan pas kun je beoordelen of het goed voelt of niet. Ik heb een brace om mijn polsen.

Ik heb een hoofdpijnonderzoek gehad. Daar heb ik ontdekt dat het bij mij begint met gapen. En de hoofdpijn heeft te maken met mijn houding. Ik heb geleerd mijn nekspieren te ontspannen, dat geeft wat verlichting.

Achteraf gezien had ik veel eerder op een verwijzing moeten aandringen

Ik had last van verschrikkelijke hoofdpijn. Eerst ben ik naar de huisarts gegaan en daar kreeg ik medicatie, maar dat hielp niet. Ik had geloof, vertrouwen in de arts...maar hij was niet zo verwijzerig. Vertrouwen is goed, maar zelf meedenken is noodzakelijk. Mijn man is meegegaan naar de arts: hij is assertiever. Uiteindelijk heeft het 2 jaar geduurd voordat ik naar de neuroloog verwezen werd. Er zijn toen gesprekken gevoerd, er is een MRI-scan en daarna een gecombineerde scan gemaakt. Toen bleek dat een stukje van mijn oogkas niet gesloten was. Ik ben toen geopereerd. Er is bot geconstrueerd (botcement) en het is dichtgemaakt. Nu heb ik veel minder pijn. Ik heb nu een goede neuroloog, waar ik contact mee op kan nemen. Ik krijg ieder jaar een MRI-scan en 1 x per 2 jaar een Pet-scan. Nu gebruik ik alleen nog af en toe paracetamol. Als ik langer hoofdpijn heb, dan neem ik contact op met de neuroloog, buiten de huisarts om. *Tips:*

- Eerder een verwijzing vragen. Als het te lang duurt en pijnstillers werken niet, dan moet je wat sterker aandringen! Je moet doorgaan!

- Zoek iemand die mee kan gaan naar de arts.

Ik heb mezelf en de pijn serieus genomen en hulp gevraagd

Ruim 23 jaar geleden werd duidelijk dat ik NF1 heb, plexiforme neurofibromen, waardoor ik zenuwpijn heb. Eerst in mijn linker bovenbeen. Ik reed paard en als ik afstapte had het gevoel dat ik

niet kon staan. Ik ben geen pieper en zocht verklaringen waardoor het kon komen. Toen ik pijn kreeg ging ik smoezen verzinnen: ik had van thuis meegekregen dat je niet zo snel moet piepen, je ging niet naar de dokter. Op een gegeven moment kon ik niets meer: niet zitten, slapen, lopen. Ik ben zelf pijnstillers gaan slikken. Steeds hogere doses. Het hielp allemaal niet. Ik zat over een grens.....ik kon er niet meer tegen: die pijn werd zo heftig. Ik viel af en kon niets meer. Toen ben ik naar de neuroloog gegaan. Hij gaf me morfine, maar dat wilde ik niet, want ik dacht: 't is verslavend en je moet steeds een hogere dosis nemen. Maar mijn neuroloog zei: "die pillen die je slikt helpen alleen tegen ontstekingen. En dat heb je niet, je hebt zenuwpijn". Toen ben ik toch morfine gaan gebruiken, maar niet zoveel, want dan word ik een zombie. Ik kreeg erg veel last van mijn voet en ben toen naar Rotterdam gegaan, daar zijn ze gespecialiseerd in plexiforme neurofibromen en scoliose. Daar zijn allemaal onderzoeken gedaan en werd geconstateerd dat het fantoompijn is. Dus daar kreeg ik Lyrica voor, dat helpt goed. Mijn neuroloog verwees mij naar de revalidatiearts. Ik had al jaren bij revalidatiearts gelopen, want die vergroeiing zit er al vanaf de puberteit. Ik heb zooltjes gehad, maar ik verging van de pijn en het hielp niet. De schoenen die ik nu heb zijn het beste op dit moment. Maar ik ben er toch naar toe gegaan: nee heb ik ja kun je krijgen. Maar het hielp dus niet. Dat was een overwinning: zie je wel, ik wist wel dat ik gelijk had.

Ik ben wel inventief geworden, ook thuis. En er is een ergotherapeut geweest, die heeft goede suggesties gedaan, bijvoorbeeld een douchestoel.

Ik kan er verder niets bijhebben. Ik leef altijd op de top. Dus een sneetje, of hoofdpijn dat kan ik niet verdragen. Elke verhoging van morfine is definitief. Het is niet operabel. Het is uitgezaaid naar mijn linkerbeen. Ik wil nog dingen kunnen doen: autorijden, want dat is mijn vrijheid. Daarom maak ik steeds de afweging: meer morfine of toch de pijn verduren. Je kunt bijna niet vertellen hoe moe je bent. Pijn vreet energie. Je moet er mee om leren gaan, voor mij is dat: afleiding zoeken, positief denken. *Tip:*

- Als je pijn hebt en NF: vraag een verwijzing! Meteen....niet wachten!

Door de senioren gym voel ik me beter

Ik kreeg meer last van hoofdpijn en slikte soms wel zes pijnstillers per dag. Sinds kort ga ik naar senioren gym. Dat heet 'fit aan tafel'. We beginnen met stoelgymnastiek en daarna is er een gezamenlijke maaltijd. De senioren gym wordt vlakbij mij thuis gehouden en de groep is heel erg leuk en gezellig. Na negen bijeenkomsten is het resultaat gemeten en het blijkt dat de meesten vooruit zijn gegaan, wat betreft de conditie. Officieel is het programma afgelopen, maar wij gaan met elkaar door als groep. Ik kreeg wel wat last van een achillespees- en slijmbeursontsteking: maar de gezelligheid en het er uit zijn dat is belangrijk. Daardoor voel ik me beter, ik zit lekkerder in mijn vel. En ik heb veel minder last van hoofdpijn: ik slik nu nog maar 1 pijnstiller per dag.

Tips:

- zorg dat je onder de mensen blijft. Onderzoek wat er is en of de groep bij je past.
- doe activiteiten die je bij je passen.

Steun zoeken bij professionals, maar ook bij familie en vrienden

Ik heb NF1, maar in 2012 bleek dat ik ook een beenmergziekte heb. Dat komt dus bovenop de NF. Het is emotioneel zwaar als er extra dingen bij komen. De steun van mijn vriendinnen hebben mij toen geholpen. Zij boden een luisterend oor en gaven tips.

Vorig jaar had ik erg veel hoofdpijn: elke dag. En door die hoofdpijn werd ik weer extra moe. Ik slikte veel pijnstillers, maar die hielpen op een gegeven moment niet meer. Uiteindelijk kreeg ik het advies van de neuroloog van het ErasmusMC om drie maanden geen pijnstillers te nemen. Dat was zwaar en makkelijker gezegd dan gedaan, want ik was er echt verslaafd aan. Via de vermoeidheidspoli van het ErasmusMC ben ik doorverwezen naar een ergotherapeute. Zij leerde mij beter omgaan met de hoofdpijn en de vermoeidheid: ik leerde mijn grenzen kennen. Ik moest in een soort dagboek bijhouden wat ik deed en hoeveel pijn ik had. Uiteindelijk ben ik bij een neuroloog gekomen in het LUMC (dat is dichterbij voor mij) en daar word ik ook goed begeleid door een

hoofdpijnverpleegkundige. Die steun is belangrijk! Ik heb nu minder last van hoofdpijn en vermoeidheid. Ik doe maximaal twee dingen per dag. Ik verdeel mijn energie en pak meer rust. Ik rij mee met anderen, zodat mij dat geen extra moeite kost. En als ik een druk weekend heb gehad, dan weet ik dat het er aankomt. Eigenlijk ga ik dan over mijn grens, maar dan weet ik waar ik het voor doe. Dan vind ik het de moeite waard.

Het is wel belangrijk om steeds alert te blijven. Voor mijn beenmergziekte slikte ik een bepaald medicijn (interferon), maar daar kreeg ik depressieve klachten van en had ik vaak last van griepverschijnselen. Daardoor kreeg ik weer meer hoofdpijn en werd ik extra moe. Ik heb dat besproken met mijn arts en vervolgens heb ik andere medicijnen gekregen: dat gaat beter. Door mijn familie voelde ik me niet gesteund, waardoor ik me alleen en depressief voelde. Alle aandacht ging naar mijn broer. Ik heb dat besproken met mijn vriendinnen en uiteindelijk heb ik eerst een gesprek gehad met mijn broer daarover en daarna met mijn ouders. Dat was een heel fijn gesprek: ik heb alles gezegd wat ik wilde zeggen. Dat heeft zowel mijzelf als mijn familie veel opgeleverd. Ik kan nu bij hen terecht als ik ergens mee zit. *Tips:*

- vraag hulp bij professionals (neuroloog, ergotherapeut, hoofdpijnverpleegkundige) als je last hebt van bijvoorbeeld hoofdpijn en vermoeidheid
- blijf alert op bijwerkingen en bespreek dat met je arts
- maak het bespreekbaar, met vrienden, maar ook met je familie. Want steun van je familie is erg belangrijk.

Ontspanning, rust en lid worden van de vereniging heeft mij geholpen

Ik heb last van hoofdpijn. Ik dacht eerst dat het migraine was en ging naar de neuroloog. Ik kreeg medicijnen, maar ik had eigenlijk meer last van de bijwerkingen. We zijn verhuisd naar het buitengebied: ontspanning, lopen, buiten..dat helpt me meer dan medicijnen. Het lid worden van de vereniging helpt mij ook. Het voelt hier als thuiskomen. Hier hoef je niets uit te leggen, je voelt je begrepen.

Verder heb ik last van mijn schildklier. Hij zal mogelijk verwijderd worden. Maandag ga ik naar de neuroloog. Ik wist niet dat het te maken kan hebben met NF. Dat is nieuw voor mij. Binnenkort moeten ook nog wat plekjes gelaserd worden. Je merkt toch vaak dat artsen er te weinig van af weten: dus het is handig om dan te vragen om een verwijzing. Ik zeg dat ik via de vereniging weet welke arts goed op de hoogte is en dan is dat meestal geen punt. Je moet het wel zelf aangeven.

Ik gebruik paracetamol om het onder controle te houden

Ik heb weinig pijn, alleen hoofdpijn. Wel elke week een keer. 3 jaar geleden kreeg ik een hele grote aanval tijdens de nachtdienst. Toen had ik wel heel erg veel pijn. Ik ging naar huis, naar bed en toen werd ik in het ziekenhuis wakker. Het bleek een zeer hevige migraineaanval te zijn. Ik heb spuiten gekregen, maar ik gebruik dat spul nooit, want als je er al mee zit, dan ben je te laat. En met paracetamol is het ook onder controle te houden.

Ik heb er mee leren leven: ik zoek afleiding en veel sociale contacten

Op basis van uiterlijke kenmerken is al op jonge leeftijd de ziekte van Von Recklinghausen geconstateerd. Ik had veel maagdarmlachtingen. Soms stond ik op mijn kop van de pijn. Ik heb homeopathische middelen gebruikt en mijn toenmalige huisarts heeft mij middelen voorgeschreven: die heb ik vrij langdurig gebruikt. Ook heb ik wel eens een inwendig onderzoek gehad. Dat was geen pretje. Ik kreeg de uitslag via de huisarts: niks kunnen vinden. Ik ben er wat over heen gegroeid. Ik heb er mee leren leven. Ik zoek afleiding en heb veel sociale contacten. Ik ga na m'n dienst even langs bij 't café, even kletsen, even mensen op zoeken. Dat helpt.

Ik heb nu wat problemen met m'n ogen, dat wordt een staarbehandeling. Ik ga een afspraak maken

voor een biometrie.

Ik ben assertief, zoek dingen uit en bespreek dat met mijn arts

Ik heb nu geen pijn meer, maar eerst had ik pijn in mijn rug. Er zijn toen fibromen weggehaald en er zat een tumor in de bijnier. Mijn hoofdpijn is verminderd doordat mijn hoge bloeddruk is aangepakt en bestreden. Sporten helpt mij ook.

Ik ben zelf assertief en mondig, ik zoek dingen uit op Internet en dan kom je er eigenlijk zelf wel achter wat het moet zijn. Ik ga naar het Radboud, prof. Hermes, hoofd afdeling endocrinoloog / interne. Ik ga daar gewoon naar toe. Alle verwijzingen gaan via hem. *Tips:*

- Ga zelf op zoek naar informatie (Internet, de vereniging).
- Denk en zoek mee en bespreek dat met je arts.
- Luister naar je lichaam.
- Als ik hoofdpijn voel aankomen, dan neem ik een warme douche en dat scheelt in mijn hoofdpijn.

Ik negeer de pijn en concentreer me op andere zaken

In 2007 heb ik een spoedoperatie gehad: er was een neurofibroom door het bloedvat heen gevreten. Dat was pijnlijk. Voor die tijd heb ik helemaal geen pijn gehad. Er is toen een horizontale snee gezet en er is gelijk een halve long weggenomen. Na de operatie had ik erg veel pijn aan de wond. Ik slikte 8 paracetamol, 4 Lyrica, 4 tramadol en maagbeschermers. Maar het ging niet over, de pijn bleef hetzelfde. Morfine wilde ik niet, want ik had er slechte ervaring mee in het ziekenhuis. Ik werd er 'high' van. Dus dat wilde ik niet. Ik heb wel eens een zak kersenspitten er op gelegd. Kersenspitten houden warmte lang vast. Maar dat hielp niets. Ook bepaalde voeding, zoals chocolade, mijden leverde niets op. De pijn is er nog steeds, maar ik negeer het. Niet aan denken. Ik concentreer me op andere zaken, op mijn werk, een tv-uitzending, etc. Laatst was ik bij een optreden van Youp van het Hek, dan voel ik niks.

Ik ga steeds door en ik heb iemand nodig die mij zegt dat ik actie moet ondernemen

Ik ken m'n eigen grenzen heel goed, alles doet zeer maar ik geef er niet aan toe, ik blijf dollen. Maar 's avonds moet ik het dan wel bezuren. Voor 85 % laat ik me er niet door belemmeren; maar voor 15% is het einde oefening, mijn hele lichaam doet zeer, de batterij is op en ik lig om 7 uur op bed, gelijk met m'n dochter. Ik laat me er niet door hinderen, ik heb m'n lol gehad. Ik slik ibuprofen en paracetamol, de ene week meer dan de andere. Ik heb pijn in mijn handen en onderrug, het verkramp. Iemand zei: 'Zou je niet eens naar de dokter gaan?'. Mijn reactie is dan: 'Ja, dan kan ik daar wel gaan wonen'. Uiteindelijk ben ik toch gegaan en ik moet nu een MRI-scan laten maken. Ik heb ook veel hoofdpijn vanwege een fibroom tussen 2 hersenhelften, een golfbal, maar die wordt niet groter. Ik ben iemand die door gaat en waarschijnlijk heb ik iemand nodig die tegen me zegt dat ik er iets aan moet doen. Maar pijn hoort er bij. Ik ga wel naar de dokter want het kan natuurlijk ook iets anders zijn, reuma bijvoorbeeld wat de pijn in m'n handen zou verklaren. *Tips:*

- Ga eens naar de dokter!
- Blijf bewegen, zoek een andere houding, negeer het, zoek afleiding en laat je leven er niet door beheersen.
- Hot-stones helpen mij ook, ter ontspanning.
- Als ik alleen ben word ik er wel eens moedeloos van. Een goede fles wijn ook wil wel helpen....!

Ik word niet vrolijker van de pijn, maar ik wil me er niet door laten beheersen

Ik had rugklachten vanwege een hernia en kon niet meer lopen. Ik ben geopereerd. Het blijft een zwakke plek, dus ik doe er oefeningen voor en soms krijg ik fysiotherapie. Ik heb veel pijn, steken, in mijn kleine teen, mijn ringteentje, dat doet vreselijk zeer. Het is onderzocht door artsen in Beverwijk,

Rotterdam, een scan, een echo... maar er is niets te vinden. M'n lichaam is schoon van fibromen zeggen de artsen, het gen heb ik maar er is niets te vinden. Wat ik doe is mijn teen ontlasten, goede schoenen aan, want pijnstillers helpen niet. Ik heb staand werk en moet soms op 1 been hangen. Een Sta-hulp zou misschien goed zijn, maar ik heb net een nieuw contract en ik ga niks vertellen over m'n NF. Voor m'n hoofdpijn neem ik een grote roze pil, ibuprofen 1000mg, maar niet te vaak anders krijg je weer medicijn afhankelijke hoofdpijn. En een warme douche helpt ook. Soms zet ik in de agenda: vandaag helemaal niks! Maar daar hou ik mezelf niet altijd aan. Mijn partner zou het wel fijn vinden als ik dat wel doe! Ik word niet vrolijker van pijn maar ik wil me er niet door laten beheersen. Vroeger –toen ik jong was- had ik veel last van hoofdpijn. Uiteindelijk ben ik toen bij iemand geweest die mij behandeld heeft met acupunctuur en me een soort kruidenthee liet drinken: daarna had ik er geen last meer van. *Tips:*

- Ga sneller naar een arts. Meestal blijf ik zelf te lang doorlopen en heb ik iemand nodig die me stimuleert om te gaan.
- Neem je pijn wel serieus en kijk hoe je het kunt ontlasten.

Ik neem af en toe een time out en ik zoek afleiding

NF stopt nooit, dan is het de pijn, dan weer de ziekenhuisbezoeken, dan weer iets met m'n dochter. Dus af en toe heb ik een time-out nodig. Dat laseren is soms ook pijnlijk, die prikken op sommige plekken. Wat me helpt is m'n iPod, afleiding. Ik heb niet constant pijn. Het komt ineens, bijvoorbeeld laatst had ik ondraaglijke pijn in m'n heup. Dat is onderzocht door de arts en er is een echo gemaakt, maar er is niets gevonden... en zoals het is gekomen is het ook weer weggegaan.

Of ik krijg pijn in m'n vinger bijvoorbeeld als ik langere tijd een boek hebt vast gehouden. Dan wiebel ik even met die vinger en dan komt het weer goed. Ik kreeg een compliment via m'n vader van m'n moeder dat ik nooit klaag. Ik moet door, ik ben moeder, huisvrouw, werkneemster..... je moet aan de gang blijven. *Tips:*

- Neem af en toe een time-out en zoek afleiding.

Ik slaap veel en ik eet chips, dat helpt

Iedere dag heb ik pijn in mijn hoofd en buik; nu mag ik 4 x per week ibuprofen en 2 x per week Imigran. Maxalt werkte niet. Voor mijn migraine krijg ik binnenkort een bètablokker, want wat ik nu heb werkt niet voldoende. Ik heb iedere dag een migraine aanval boven op de hoofdpijn. Ik eet veel chips, dat helpt. En ik slaap heel veel, 2 à 3 uur per middag, maar dan is de hoofdpijn meestal niet weg. Nu hoef ik niet meer over te geven als ik migraine heb. Liefst wil ik geen medicijnen, ik wil een gewoon leven. We delen nu de NF 1, mijn moeder en ik; het is fijn dat mijn moeder me helpt want alleen kan ik het niet. Ze stimuleert me ook goed met m'n klachten om te gaan, op tijd medicijnen te halen, naar de artsen te gaan. Voor de PDS (Prikkelbaar Darm Syndroom) gebruik ik movicolon en duspatal. Ik moet drie uur van te voren opstaan om mijn darmen te laten ontwaken anders kan ik niet met de trein naar school; dan ga ik trillen en shaken, moet ik naar de wc in de trein en heb ik diarree. In de periode dat de PDS erger werd wilde ik dood; ik kan omgaan met hoofdpijn en migraine. Maar als ik hoofdpijn én migraine én buikpijn heb kan ik de dag niet meer doorkomen. Dan, om de pijn te handelen moet de wereld behapbaar zijn, dan moet ik alles zelf kunnen regisseren, iedereen weg, om met de pijn om te gaan. Verder zit ik te ruim in de kapsels en moet ik oppassen dat ik niet door m'n enkels ga of dat m'n heup uit de kom gaat. Ik heb nu fysiotherapie, fysiosport, massage om m'n rug en schouderbladen los te maken. Door de pijn ben ik sterk afhankelijk van anderen, want ook van fietsen in de wind krijg ik veel hoofdpijn, migraine. Ik kies voor school en m'n vriendinnen, want ik wil dat het goed gaat met hun en dan schuif ik mezelf aan de kant. Ik heb ook een antidepressivum voor de zenuwpijn. *Tips:*

- Goed naar je lichaam luisteren en op tijd rusten.
- Als je vastloopt bij een arts en je ervaart dat het niet goed gaat, zoek dan de balans tussen shoppen en gericht verder zoeken. Maar blijf niet hangen bij je arts omdat je niet verder durft.

Als ik echt veel pijn heb, zet ik zelf stappen en krijg ik een verwijzing

Ik heb de laatste tijd last van pijscheuten in arm en pink. Als ik een doorverwijzing vraag aan mijn huisarts krijg ik die gelijk. De neuroloog heeft het onderzocht en volgens hem zit er in het spierweefsel van de arm een fibroom. Ik blijf voorlopig in onderzoek en als het te erg wordt dan moet het weggehaald worden. Ik kreeg van de neuroloog een antidepressivum voor de pijn in de zenuwen; ik heb ze liggen voor indien nodig. Als ik wel eens hoofdpijn heb gebruik ik paracetamol maar dan moet ik goed op de datum letten, want meestal zijn die pillen weer over tijd. Zo weinig komt het voor. Als er wat is zet ik zelf stappen en krijg ik een verwijzing van mijn huisarts.

Ik let op signalen van mijn zoontje, want hij geeft zelf niet aan dat hij pijn heeft

Mijn zoontje is nu 5 ½ jaar. Hij geeft zelf niet aan dat hij pijn heeft. Het kan ook zijn dat hij altijd pijn heeft: hij weet niet beter. Volgens mij heeft hij een hoge pijngrens, want de dag na een operatie, waarbij hij krammen op zijn hoofd had, wilde hij het liefst op zijn hoofd staan. Hij zei na de operatie wel 's avonds: ik heb buikpijn. Maar ja, alles is buikpijn.

Ik ga op een andere manier met hem om, ben alert op hoe hij zich gedraagt. Zijn borstkas staat vooruit en je kunt merken dat hij daar pijn aan heeft als je hem op een bepaalde manier oppakt. Daar hou ik rekening mee. Hij heeft fysio gehad. Ook omdat hij zich overstreckte en omdat hij niet op zijn buik kon liggen. Ik denk dat hij wel pijn heeft. Omdat hij het zelf niet aangeeft, let ik meer op andere signalen: bijv. als hij ver moet lopen, dan gaat hij wel in de buggy zitten. *Tip:*

- Gezichtjes (pictogrammen) kunnen helpen om kinderen te laten aangeven wat ze voelen. Dat is een manier om het te duiden.

Het begint bij het zelf erkennen en serieus nemen. Ik moet zelf stappen zetten.

Ik heb dagelijks hoofdpijn. Al vanaf mijn jeugd. Het hoorde erbij en ik ging er gewoon mee door, ook op school. Maar toen ik ging werken, hield ik het niet meer. Ik dacht toen: nu moet ik toch wat doen.....want voor hetzelfde geld is het écht wat. Je bent toch bang voor fibromen in je hoofd. Dat komt ook omdat ik in een apotheek werk en dan hoor je allemaal enge verhalen. Ik ben naar de huisarts gegaan en hij gaf mij verschillende pijnstillers. Diclofenac, Tramadol, maar dat werkte allemaal niet. Ook Ascalpoeders hadden weinig effect. Binnen 2 maanden ging ik terug naar de huisarts. Ik ben toen naar het Meander geweest in Amersfoort. Daarna naar het UMC, naar een neuroloog geweest. Daar zijn verschillende testen gedaan en heb ik een MRI gekregen, maar dat leverde ook niets op. En ik moest een dagboekje bijhouden: wat eet je, wat doe je?

De conclusie was: chronische hoofdpijn. Dat is het: daar moet ik mee leren leven. Ik ben nog naar de oogarts geweest: maar ook dat levert niets op.

Ik heb heel veel (goedbedoelde) adviezen gekregen: ander kussen, op je houding letten, steunzolen, kaas eten, een band om m'n hoofd leggen, chocolade weglaten, stomen met kamille..... van alles.

Maar ik wil er niet teveel geld aan uitgeven. Wat ik nu doe is:

- Als ik pijn heb neem ik paracetamol of Ascal, dat verlicht iets.

- Sinds kort ben ik bij een diëtiste, want het kan ook aan voeding liggen. Dat heb ik zelf gedaan en dat wordt vergoed.

- Accepteren dat het erbij hoort. Voor mij is de vermoeidheid nog ingewikkelder. Daar hou ik ook meer rekening mee.

- Een volgende stap is: erkennen en benadrukken dat ik er echt last van heb, terug naar huisarts en vragen om een verwijzing naar een neuroloog die gespecialiseerd is in hoofdpijn.

Ik heb geleerd er wel wat mee te doen en ervoor te vechten

Ik heb wel eens hoofdpijn, soms heel hevig. Vroeger op school kreeg ik altijd op maandag hoofdpijn. En nu op mijn 1e werkdag. Ik denk dat het komt doordat ik rust heb gehad en het dan

opeens weer druk heb. Als ik last van hoofdpijn heb neem ik een paracetamol (ligt ook aan hoe erg het is), dan gaat het meestal over en kan ik gewoon doorgaan met mijn werk en bezigheden. Heb ik last van hevige hoofdpijn helpt alleen naar bed gaan. Soms eet ik een banaan, dat helpt mij ook. Laatst had ik pijn in mijn rug ik weet niet precies de oorzaak, maar ik zwem normaal gesproken elke week en nu had ik een tijdje niet gezwommen, het trainen was af gelopen en het kwam er niet van om 's avonds te zwemmen. Toen ik wel weer kon gaan zwemmen werd het minder erg. Ik heb lange spierbanden, dus ik zwik snel door mijn enkels. Daar heb ik wel last van. Ik ben daarvoor bij de fysio geweest. Als ik me concentreer dan gaat het wél goed. Ik heb geleerd om er wel wat mee doen en er voor te vechten.

Voor mij is rust, regelmaat en sporten belangrijk

Ik heb gemiddeld twee keer per week hoofdpijn, als ik me druk maak op het werk. Ik neem dan teveel hooi op mijn vork. Dan word ik moe en krijg ik hoofdpijn. Ritme en regelmaat is belangrijk. Maar dat lukt niet altijd, want ik werk in de bouw, ik ben timmerman en thuis ben ik ook druk: eten koken, de was doen.

Het werk moet af en ik voel me daar verantwoordelijk voor. Ik slik geen medicijnen tegen hoofdpijn: wel een paracetamol. Dan gaat het beter. Vroeger heb ik onderzoeken gehad en daar ga ik weer aan beginnen, want ik wil dat het onderzocht wordt. Ik wil weten wat het betekent voor mijn toekomst. Want je weet niet wat er gebeurt, het kan alle kanten op.

Ik ga 1 x per jaar naar het ziekenhuis in Hilversum naar een neuroloog voor een algemeen onderzoek. Sporten is goed. Ik neem me voor om dat te doen, maar ik moet me daar echt toe zetten.

Het anders zijn is ook pijnlijk soms

Als ik met hoofdpijn wakker wordt, dan kan het in de loop van de dag minder worden. Tijdens mijn middelbare schoolperiode had ik iets meer hoofdpijn, maar dat kwam waarschijnlijk door de hormonen. Daarna verdween het weer. Het is wisselend. Deze week was het twee keer, maar dan weet ik dat het komt door het werk, want er was veel lawaai, er werd geboord en geklopt.

Ik heb veel last van moeheid. Na het werk ben ik helemaal kapot en heb ik geen puf meer. Ik werk veel (36 uur), maar daarbuiten moet ook alles gebeuren. Ik eet makkelijk. Ik woon alleen, dus dan schiet het er al snel bij in.

Ik heb meer last van geestelijke belasting: je bent *anders* dan anderen. Je ziet iets aan mij: dat kan impact hebben op relaties. Anderen vinden 't jammer of zielig. Soms kun je dat ook ervaren als pijn, als je niet lekker in je vel zit. Dan ben je er opeens meer mee bezig.

Wel heb ik op de aangedane plek een wat rare, moeilijk te benoemen pijn. Daarover heb ik gebeld met Rotterdam. Dan moet je eerst van alles doorgegeven en invullen en dan gaan we *misschien* bekijken of ze daar *eventueel* wat mee kunnen. Nou, dan hoef ik al niet meer en stel ik het weer uit...

Ik heb geleerd mijn eigen lichaam serieus te nemen en ik durf aan te geven dat 't niet gaat

Ik heb fibromen in mijn lijf die pijn veroorzaken. Dat zit overal en ik heb dus overal pijn: in mijn vingers, mijn buik, mijn hele lijf. Je moet kunnen vertrouwen op je arts, maar dat is lastig als iemand er weinig vanaf weet. Ik ben bij de pijn poli geweest, daar kreeg ik een neurostimulator. Ik ben bij het UMC geweest en daar kreeg ik elke keer een andere neuroloog. Ik heb veel medicijnen geslikt: Lyrica, Tramadol: niets hielp. 10 paracetamol per dag. Van de internist kreeg ik morfinepleisters, maar daar kreeg ik stemmen van in mijn hoofd. Dus daar ben ik mee gestopt. Uiteindelijk zei de zoveelste neuroloog: 'je slikt veel te veel medicijnen, die moeten we gaan afbouwen'. Nu slik ik amitryptaline en hoogstens een halve paracetamol per dag. Dat dempt wel wat.

Ik heb geleerd mijn eigen lichaam serieus te nemen en ik durf nu aan te geven dat het niet gaat. Want ik neem mijn pijn mee en daar moet ik mee leren omgaan. Ik zorg voor afleiding en doe iets wat ik leuk vind. Het is voor mij belangrijk dat ik mijn gedachten verzet. Mijn werk is ook afleiding, daardoor voel ik de pijn minder. En ik neem iets in zodat ik makkelijk inslaap.