

EEN BOEKJE OPEN OVER...



# Diabetische neuropathie

Mensen gaan uit het lood hangen door pijn

## Colofon

### Interviews

Carry Holzenspies Producties

De namen van geïnterviewde patiënten zijn gefingeerd. Elke overeenkomst met een bestaande persoon berust op toeval. De geïnterviewden hebben toestemming gegeven hun verhaal op te nemen in deze brochure.

### Met adviezen van

Dr. H.W. de Valk, internist-endocrinoloog, Universitair Medisch Centrum Utrecht  
A.J.M. van Wijck, anesthesioloog en hoofd pijnpoli, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Hoewel bij het vervaardigen van deze brochure de uiterste zorgvuldigheid is betracht, kunnen de uitgever, auteur en de sponsor geen enkele aansprakelijkheid aanvaarden voor zetfouten of andere onjuistheden. Aan deze uitgave kunnen dan ook geen rechten worden ontleend.

Bij het gebruik van medicijnen is het altijd aan te bevelen ook eerst de bijsluiter die in de verpakking zit, te lezen. Voor vragen kunt u contact opnemen met uw eigen arts/apotheker.

© Medidact, Alphen aan den Rijn

### Uitgever

Medidact, voorlichtingsdivisie van  
Van Zuiden Communications B.V.  
Postbus 2122  
2400 CC Alphen aan den Rijn  
[www.vanzuidencommunications.nl](http://www.vanzuidencommunications.nl)

### Artsen en apothekers kunnen meer brochures aanvragen voor hun patiënten bij:

Pfizer bv  
Postbus 37  
2900 CC Capelle aan den IJssel

[www.stopdepijn.nl](http://www.stopdepijn.nl)  
[www.neuropathischepijn.nl](http://www.neuropathischepijn.nl)

# Mensen gaan uit het lood hangen door pijn

Een boekje open over diabetische neuropathie



# Voorwoord

Pfizer ondersteunt – in samenwerking met patiëntenorganisaties en medisch behandelaren – initiatieven om informatie over ziektebeelden, preventie en behandeling onder de aandacht te brengen.

Deze brochure gaat specifiek over diabetische neuropathie.

Pijn is misschien wel het meest gevreesde symptoom van een aandoening of ziekte. Iedere huisarts en vrijwel elke medisch specialist wordt dagelijks geconfronteerd met patiënten die lijden aan pijn. Pijn kan je leven gaan beheersen waardoor de gewone dingen in het leven niet meer zo gewoon lijken als voorheen.

Deze brochure is speciaal samengesteld voor mensen met pijn en hun naaste familie en vrienden. Er staan ervaringen in van lotgenoten en er wordt uitgebreid stilgestaan bij deze vorm van pijn door pijndeskundigen. Tevens wordt er gesproken over de diverse vormen van behandeling en wordt er verwezen naar instellingen en websites waar u nog meer informatie kunt vinden over de verschillende vormen van neuropathische pijn.

Rob van Aperen,  
Algemeen Directeur Pfizer bv



Diabetische neuropathie is een gevreesde complicatie van diabetes mellitus. Diabetes mellitus is een stofwisselingsziekte die wordt gekenmerkt door een tekort aan insuline, een hormoon dat wordt afgegeven door de alvleesklier. Insuline zorgt ervoor dat de in het bloed aanwezige glucose kan worden opgenomen in de cellen. Is er geen of te weinig insuline voorhanden, dan blijft de glucose in het bloed circuleren en daardoor ontstaat een verhoogd glucosegehalte in het bloed.

Er zijn twee soorten diabetes: type 1 en type 2. Bij type 1 geeft de alvleesklier geen insuline af aan het bloed. Bij type 2 wel, maar deze werkt onvoldoende waardoor glucose niet goed door de cellen kan worden opgenomen. In beide gevallen zijn de bloedglucosegehalten te hoog en dit kan op den duur leiden tot complicaties, waaronder neuropathie. Diabetische neuropathie is een stoornis in de functie van het perifere zenuwstelsel.

---

*Ons zenuwstelsel bestaat uit twee gedeelten: het centrale zenuwstelsel (CZS) en het perifere zenuwstelsel (PZS).*

*Het CZS wordt gevormd door de hersenen en het ruggenmerg. Van hieruit lopen vertakkingen van zenuwen naar alle delen van het lichaam (PZS): handen, voeten, maar ook naar organen als hart, lever en longen.*

*Het PZS bestaat uit zenuwcellen waarvan de uitlopers zijn omgeven door een beschermlaag, myeline. Myeline beschermt de zenuwen tegen beschadiging en elektrische storingen. Via de bloedsomloop voorzien fijne, dunne bloedvaten – haarvaten – de zenuwcellen van voeding en zuurstof en voeren afvalstoffen af.*

*Er zijn 'dikke' en 'dunne' zenuwen. De dikke zenuwen doen dienst voor snelle prikkelgeleiding, bijvoorbeeld voor het aansturen van de spieren. De dunne zenuwen geven onder andere prikkels door, zoals temperatuur- en pijnwaarneming.*

---

Door een te hoog bloedglucosegehalte raken veel lichaamsprocessen ontregeld. Ook de werking van het perifere zenuwstelsel. Dat kan het gevolg zijn van beschadiging van de haarvaten, waardoor de zenuwen niet meer van zuurstof en voeding worden voorzien en afvalstoffen niet meer worden afgevoerd. Of van beschadiging van het myeline waardoor storingen in de zenuwgeleiding optreden. In beide gevallen treden stoornissen op in het perifere zenuwstelsel. Bij diabetische neuropathie is dit vooral merkbaar in de voeten. Dit kan klachten geven van gevoelloosheid tot juist overgevoeligheid en pijn. Soms veel pijn.

Diabetische neuropathie ontstaat meestal tien jaar na de diagnose. Vooral mensen met schommelende en vaak te hoge bloedglucosegehalten krijgen ermee te maken.

### **De ervaring van Hans H.**

“Je hebt er geen idee van hoe het is om elke dag pijn te hebben. Constant, dag en nacht. Altijd is er die zeurende, soms stekende pijn. Gek word ik ervan. Ik ben van nature een optimistisch mens, maar zo nu en dan zie ik het echt niet meer zitten. Ze zeggen wel ‘het gebrek komt met de jaren,’ maar dat er zoveel pijn bij komt kijken...”

In 1981 werd bij Hans (74 jaar oud) diabetes geconstateerd: “De diagnose kwam als een donderslag bij heldere hemel, want ik had er absoluut geen weet van. Achteraf gezien waren er wel dingen aan te wijzen die iets met de ziekte te maken konden hebben. Zo was ik de zomer voor de diagnose tijdens een bergwandeling in Oostenrijk opeens onwel geworden. Het zweet brak me toen aan alle kanten uit en ik werd heel slap in de benen. Dat had ik nog nooit meegemaakt. Nu weet ik dat ik toen waarschijnlijk een hypo had. Eerst kreeg ik pillen, maar na verloop van tijd moest ik insuline gaan spuiten. Inmiddels doe ik dat alweer zo lang dat ik niet beter weet. Tegenwoordig zijn mijn bloedsuikers goed, zo tussen 6 en 7 mmol/l. Mijn arts is dan ook dik tevreden. In het verleden was dat wel anders. Toen waren ze vaak torenhoog en dan opeens had ik weer een hypo. Heel vervelend, maar gelukkig voel ik een hypo altijd goed aankomen. Dan zeg ik tegen mijn vrouw: “Lies, hoog tijd dat we wat gaan eten.”

### **Veel pijn, vooral 's nachts**

“Een jaar of acht geleden begon de ellende in mijn voeten en benen. Een complicatie van mijn diabetes, zei de dokter. Constant pijn en die trekt langzaam maar zeker steeds hoger op. Vooral 's nachts heb ik veel last. Om het uur word ik wakker van de pijn in mijn voeten en dan ga ik het bed uit om een stukje te lopen. Meestal zakt de pijn hierdoor een beetje en dan probeer ik weer verder te slapen. Maar een uur later is het weer zover. Doodmoe word je ervan. Mijn vrouw ook, want die wordt steeds wakker van mijn geschuifel. Soms slaapt ze in de logeerkamer, anders houdt ze het niet vol. Ze zorgt verder wel goed voor me hoor, maar 's nachts kan ze toch niets voor me doen. En als ik loop te schelden en te stampvoeten van de pijn, wordt ze alleen maar zenuwachtig en daar heeft niemand wat aan. Het ellendige van slecht slapen is dat het lijkt of de pijn steeds erger wordt. Misschien is dat ook wel zo, misschien denk ik dat maar omdat ik zo moe ben. Wat zou ik graag weer eens goed slapen, zonder pijn!”

## Mchtig mooie tuin

Hans en Lies woonden in een aardig huis, een ruime eengezinswoning met een grote tuin. De tuin was Hans' hobby en die lag er dan ook altijd prachtig bij: heel veel kleurrijke bloemen rond een keurig gemaaid gazon. Geen haar op hun hoofd dacht erover om te verhuizen. Toch wonen ze nu in een flat, driehoog, met een balkonnetje. "Ja," zegt Hans droevig, "die tuin was machtig mooi. De burens kwamen vaak kijken wat ik nu weer had verzonnen en vroegen me ook geregeld om advies. Ik had een kantoorbaan en vond het heerlijk om na mijn werk de tuin in te gaan. Daar kon ik mijn hart ophalen. Dat was pas genieten, hè Lies? Toen ik een jaar of tien geleden last van mijn voeten kreeg, ging het steeds minder en op den duur werd het me te veel. Ik moest om het kwartier rusten en mijn schoenen even uitdoen, want dan hield ik het niet van de pijn. Ik was gewoon bezig mezelf in de vernieling te helpen. Op een gegeven moment hebben we de knoop doorgehakt en gezegd: als we de tuin niet meer kunnen onderhouden, moeten we hier weg. Heel jammer, maar er is niets aan te doen. Deze flats werden in die tijd gebouwd, dus daar hebben we ons voor ingeschreven. We wonen nu op de bovenste verdieping en hebben een mooi uitzicht over alles. We hebben ons er allebei bij neergelegd en praten vrijwel nooit meer over ons oude huis, ook al hebben we daar een hele fijne tijd gehad. Als je ouder wordt moet je soms minder plezierige beslissingen nemen. Zo gaat het nu eenmaal. En het heeft geen zin om daarover te klagen, toch?"

---

*'Ik kan mijn schoenen niet te lang  
aanhouden, dan krijg ik te veel pijn.'*

---

## Het stuur is eruit

Vroeger was Hans een echt doe-mens, altijd in de weer. Graag maakte hij lange wandelingen, samen met Lies. In Oostenrijk trokken ze er hele dagen op uit, de bergen in. Dat waren ze allebei dol op. "Nooit een centje pijn," zegt Hans, "en nu loop ik al te creperen als ik een blokje om loop. Ik kan echt niets meer. Ook kan ik mijn schoenen niet lang aanhouden, dan krijg ik te veel pijn. En weet je wat ook zo raar is? Ik loop als een dronken vent, slingerend en zwabberend. Ik kan mijn lichaam gewoon niet meer rechthouden! Ik zeg wel eens: het stuur is eruit. Laatst ging ik met mijn vrouw naar de winkel en toen liep ik zomaar tegen iemand op. Ik schaamde me dood, want de mevrouw tegen wie ik aanbotste, keek me heel venijnig aan. En ik heb een tempo van niets. Vroeger kon mijn vrouw me amper bijhouden, nu moet ik steeds zeggen: "Kalm aan Lies, ik kan niet meekomen." Om toch wat lichaamsbeweging te hebben ga ik soms

een stukje fietsen, dat gaat wel. En ik probeer vaker de trap te nemen in plaats van de lift om maar een beetje in conditie te blijven. Verder doe ik de financiële administratie van de kerk. Dat is best een aardige klus, want onze kerk telt ruim 5.000 leden. Ik vind het leuk om iets om handen te hebben. Dat leidt af en bovendien betekenen je dan iets voor anderen en tel je nog mee. Dat is een prettig gevoel.”

### **Reacties van de omgeving**

“Andere mensen snappen er niets van. Dan krijg ik te horen: ‘Man, we hebben allemaal wat. Je hebt het toch goed? Mooie flat, een vrouw die goed voor je zorgt: wat wil je nog meer?’ Daar hebben ze wel gelijk in en ik ben ook heel dankbaar voor de goede zorgen van mijn vrouw, maar door die eeuwige pijn is het vaak moeilijk om opgewekt te blijven. We gingen vroeger vaak met andere mensen van de kerk op vakantie, maar tegenwoordig niet meer. Dat komt vooral omdat ik niet meer kan meekomen. We hebben het nog wel een tijdje geprobeerd, maar dan voel ik me echt het vijfde wiel aan de wagen en dat is helemaal niet prettig. Dus zijn we er op een gegeven moment mee gestopt.”

### **De toekomst**

Hans is al jaren onder behandeling van specialist De Valk in het Universitair Medisch Centrum Utrecht en deze heeft hem enkele maanden geleden doorgestuurd naar de pijnpoli. Hans: “Ik slikte een hele vracht aan medicijnen, maar de pijn bleef. Omdat ik al zoveel medicijnen gebruik, stelde de anesthesioloog voor om mij injecties te geven. Ik heb er nu drie gehad en het lijkt of de pijn ietsje minder wordt. Volgende maand moet ik weer naar de pijnpoli. Ik ben benieuwd of ik nog meer injecties krijg en of de pijn dan nog minder wordt. Dat zou verdraaid mooi zijn; misschien kan ik dan weer wat meer doen. Nu zit ik het grootste deel van de dag binnen. Maar ik ben geen mens om achter de geraniums te zitten, daar vind ik echt niets aan! Dus hoop ik van harte dat ik in de toekomst voor een deel van die pijn afkom. Helemaal hoeft niet eens. Als ik maar goed kan slapen en een beetje kan lopen, ben ik al tevreden. Dan kunnen we misschien ook weer eens naar Oostenrijk. De bergen inlopen zit er niet meer in, maar dan neem ik gewoon de lift naar boven. Heerlijk lijkt me dat!” Zijn vrouw Lies knikt enthousiast. Het is duidelijk dat zij ook graag weer eens iets plezierigs zou ondernemen.

### **De ervaring van Marlies P.**

“Je bent jong en hebt zo je dromen. Ik wil dolgraag kinderen, maar weet dat ik daar niet aan moet beginnen, want zoals ik nu ben, kan ik niet voor mijn kindje zorgen. Zover denk ik dan ook maar niet. Ik zal al blij zijn als ik weer gewoon kan meedraaien in de maatschappij. Als ik weer iets te vertellen heb wanneer ik thuiskom. Gek word ik van het thuiszitten.”

Marlies (32 jaar) heeft vanaf haar derde jaar diabetes. Ze weet niet beter of ze moet bloedprikken, elke dag een stuk of vier, vijf keer. Haar bloedsuikers schommelen enorm en daarom heeft ze een paar jaar geleden een inwendige insulinepomp gekregen. Ze is nu één van de 40 mensen in Nederland met zo'n pomp. Helaas heeft deze pomp ook niet het gewenste resultaat, want haar bloedsuikers schommelen nog steeds. Hierdoor heeft ze steeds meer last van complicaties. Voor controles en onderzoeken is ze ongeveer twee dagen per week in het ziekenhuis: bij de internist, oogarts, dermatoloog, reumatoloog, anesthesioloog, diëtiste en de podoloog. Ook moet ze regelmatig voor controle van de pomp naar de Isala Klinieken in Zwolle: "Als ik na zo'n dag thuiskom, gaat het kaarsje uit. Dan ben ik helemaal op en moet ik rusten. Mijn man kookt meestal en als ik weer een beetje energie heb, ruim ik op."

### **Pijn, pijn, pijn...**

Marlies heeft al jaren last van diabetische neuropathie; ze heeft veel pijn in haar voeten. "Zomaar, van de ene dag op de andere kreeg ik hele pijnlijke voeten. Het is net alsof ik ze constant in te heet water houd. Vaak zijn ze zo heet dat ik ze een tijdje tegen ijspakkingen houd, anders word ik gek van de pijn. Dat helpt even, maar dan komt de pijn weer in alle hevigheid terug. Ik weet vaak niet waar ik het zoeken moet van de pijn, want niets helpt! Ook heb ik krachtsverlies en kan ik niet lang staan. Als ik sta te koken, kan het gebeuren dat mijn benen zomaar onder me vandaan slaan."

### **Zenuwblokkade**

Marlies kreeg allerlei pijnstillers, ook antidepressiva en anti-epileptica. "Die middelen werkten niet bij mij en van de antidepressiva werd ik een soort zombie. Ik raakte zo van de wereld dat ik letterlijk naast mijn stoel ging zitten en op de grond viel. Mijn hoofd was een grote wattenbol; ik had absoluut geen controle meer over mijn lijf. Dat wilde ik niet, dus daar ben ik mee gestopt." Marlies werd doorgestuurd naar de pijnpoli, waar zij onder behandeling kwam van anesthesioloog Van Wijck. Marlies: "Er zijn verschillende proefblokkades uitgeteerd; ik reageerde gunstig, want de pijn werd tijdelijk minder. Toen besloot dokter Van Wijck een sympathicusblokkade te doen, waarbij de zenuw zoveel mogelijk werd uitgeschakeld door er een verdovingsvloeistof in te spuiten en er bovendien nog elektrische impulsen doorheen te sturen. Toen de vloeistof werd ingespoten trok er een heerlijk gevoel in mijn benen. Van het ene op het andere moment was de pijn met de helft verminderd. Ik wist niet wat me overkwam, zo fijn! Ik wilde meteen van alles gaan ondernemen; het leven was opeens zoveel plezieriger. Inmiddels ben ik acht maanden verder en de pijn is voor een groot deel weer terug, daardoor ben ik ook zo moe! Ik was laatst bij Van Wijck en zei dat ik een nieuwe blokkade wilde. Toen hebben we samen een rekensommetje gemaakt: stel dat ik 70 jaar word en ik moet om

het half jaar een blokkade, dan is dat nog 80 keer prikken. Dus raadde Van Wijck me aan om het zo lang mogelijk vol te houden. Het is nu acht maanden geleden, maar er moet binnenkort echt weer wat gebeuren, want zo trek ik het niet langer.

Of de behandeling pijnlijk was? Nou en of! Je krijgt eerst een huidverdoving en dan wordt er een tweede naald ingebracht, tot op het bot van de ruggenwervels. Bot kun je niet verdoven, dus dat doet hartstikke zeer. Ik had de grootste moeite om te blijven liggen. Toen de verdovingsvloeistof werd ingespoten, was het leed snel geleden.”

### **Invloed op de kwaliteit van leven**

“Ik heb altijd pijn en word daar doodmoe van. Vooral 's nachts is de pijn erg en daardoor slaap ik heel slecht. Ik sta dan ook moe op en ga moe naar bed. Door die vermoeidheid en pijn kan ik niets meer. Mijn man kookt meestal, omdat ik 's avonds bekeerd ben en niet meer op mijn benen kan staan van pijn en vermoeidheid. Dat vind ik naar, want we hebben een melkveebedrijf waarin mijn man keihard werkt en 's avonds wil hij ook liever even ontspannen in plaats van meteen de keuken in te moeten. Ik werk tegenwoordig zes uur per week in een zaak van de familie, waar ik de administratie doe. In deze conditie zal een ander bedrijf me niet gauw aannemen, dus hier ben ik al blij mee. Het heeft wel tot gevolg dat mijn WAO-uitkering flink is gekort, want ze zeggen: als je zes uur kunt werken, kun je ook wel meer werken. Ik zou het dolgraag doen, want ik ben geen mens om thuis te zitten. Op je 30e achter de geraniums, dat kan toch niet? Maar ik kan niet meer op dit moment. Ik kan eigenlijk steeds minder. Een dagje gezellig de stad in met mijn vriendinnen is er niet meer bij. Mijn grootste passie was dansen: stijldansen, volksdansen en moderne dans. Allemaal heerlijk. Vroeger gingen we altijd met een hele groep naar de disco en dan kwam ik de dansvloer pas af als we weer naar huis gingen. Nu kan ik helemaal niet meer dansen. Dat is ook niet leuk voor mijn man, dus blijf ik meestal maar thuis.”

### **Reacties van de omgeving**

“In mijn situatie leer je je echte vrienden wel kennen. In het begin stuitte ik bij nogal wat mensen op onbegrip. Die mensen heb ik afgestoten, want dat waren geen echte vrienden. Het was best een harde leerschool. Gelukkig heb ik een geweldige vriendenkring overgehouden, die helemaal om me heen staat. Vorige week heeft mijn beste vriendin me meegenomen naar het theater. Ze regelde alles, ik hoefde alleen maar te gaan zitten. Wat hebben we genoten samen! Ik had die dag veel gerust om een beetje fit te zijn; de dag erna was ik total loss, maar dat gaf niet. Ik had immers een geweldige avond gehad. Ik merk zelf dat als het slecht met me gaat, ik de neiging heb om me terug te trekken en me af te zonderen van de buitenwereld. Gelukkig hebben mijn vrienden daar een soort van antenne voor, want dan belt er al gauw iemand op om te horen hoe het gaat. Ze helpen me door menige dip heen, daar ben ik ze heel dankbaar voor.”

## De toekomst

“Je moet met pijn leren leven. Zo is het; je hebt geen keus. Pas geleden heb ik twee weken lopen huilen; ik was zó vreselijk down van alles. Maar toen heb ik mezelf aangepakt, want je schiet er niets mee op als je in een hoekje gaat zitten treuren. Dan lopen de mensen bij je weg en heb je helemaal niets meer. Ik probeer dan ook zoveel mogelijk positief te zijn, met open vizier in het leven te staan. Ik weet dat ik een obsessie voor werk heb. Ik wil dolgraag weer meetellen in de maatschappij. Collega’s hebben verhalen als ze uit hun werk thuiskomen. Voor mij is werk een strohalm naar de wereld. Ik word gek van het thuiszitten! Misschien ben ik wel te krampachtig gefocust op werk en is dat iets wat ik in de toekomst toch zal moeten loslaten. Maar wat moet ik dan? Ik ben pas 30 jaar en ik wil zo graag! Ik zou ook wel willen studeren, maar dat kunnen we niet betalen. Ik hoop echt dat er nog eens iets kan worden gedaan tegen de pijn, dan kan ik weer meedraaien in de maatschappij. Misschien werkt het nieuwe medicijn wel bij mij. Dat zou fantastisch zijn!”

## De internist

Dr. H.W. de Valk is internist-endocrinoloog in het Universitair Medisch Centrum in Utrecht. In zijn dagelijkse praktijk ziet hij veel mensen met neuropathische klachten ten gevolge van diabetes: “Een nare bijkomstigheid van diabetes, die helaas vaker voorkomt dan we zouden willen. Zoals de zaken nu staan, kun je zeggen dat van de 100 mensen die al 20 jaar diabetes hebben, er 70 tot 80 neuropathie zullen ontwikkelen. Het grootste deel van deze mensen merkt daar lange tijd weinig of niets van; slechts 20 van hen zullen klachten hebben. Van deze groep hebben één tot twee mensen heftige pijn. Dat is gelukkig een vrij klein aantal, maar als je neuropathische pijn hebt, ben je ver van huis. Het goed reguleren van diabetes heeft daarop geen enkele vat. Bij neuropathische pijn geven we zoveel mogelijk pijnstilling, maar die helpt helaas niet altijd. Soms wel, en dan kan het ook gebeuren dat de klachten minder worden of zelfs helemaal overgaan. Maar dat geldt helaas slechts voor een kleine groep.”

De Valk denkt trouwens dat neuropathie ten gevolge van diabetes in de toekomst minder zal voorkomen: “We zien nu al bij mensen die na 1990 diabetes kregen veel minder gevallen van neuropathie dan voorheen. Dat heeft te maken met de sterk verbeterde diabeteszorg. Je kunt nu goed leven met diabetes, als je maar goed voor jezelf zorgt. Op die manier kun je meestal ook ernstige complicaties, zoals neuropathie, voorkómen. Dat is maar goed ook, want als neuropathie eenmaal is begonnen, is het heel moeilijk om dat proces te stoppen of af te remmen.

Anderzijds is het niet zo dat je gegarandeerd geen complicaties krijgt als je goed voor jezelf zorgt. Sommige mensen krijgen die toch en waarom dat zo is weten we niet. Misschien hadden die mensen wel op een eerder tijdstip complicaties gekregen als ze niet zo goed voor zichzelf hadden gezorgd. In ieder geval zien we nu gelukkig al een afname van ernstige complicaties.”

### Wat is diabetische neuropathie?

De Valk: “Door diabetes krijg je op den duur een beschadiging van de zenuwen. Dit komt omdat de zenuwvezels stukgaan; ofwel door een te hoog glucosegehalte van het bloed of doordat de kleine bloedvaatjes die de zenuwen van bloed voorzien stukgaan, of door beide mechanismen. Het gevolg hiervan is, dat er te veel of juist te weinig signalen worden doorgegeven. Diabetische neuropathie begint altijd in de voeten en kan later optrekken in de benen. Bij veel mensen blijft de neuropathie echter beperkt tot de voeten. Het is belangrijk te weten dat neuropathie kan bestaan, lang voordat mensen klachten hebben. In dit geval gaat het om een verminderd gevoel in de voeten. Mensen denken wel dat als je niets voelt het ook niet erg is, maar dat is niet zo. Je kunt in zo’n

geval gemakkelijk beschadigingen aan je voeten oplopen zonder dat je dit merkt. Ik ken mensen die wonden aan hun voeten kregen doordat er kattengrit in hun schoenen zat. Daar merkten ze niets van, maar de huid ging wel stuk! Je loopt dan het risico van een infectie aan je voeten en dat is hartstikke gevaarlijk. Een infectie kan zich namelijk razendsnel uitbreiden en eindigt soms in een amputatie. Dat moet je uiteraard te allen tijde zien te voorkomen.

---

***‘Mensen met diabetische neuropathie  
voelen niets meer aan hun voeten en  
struikelen daardoor gemakkelijk.’***

---

Als je wel klachten krijgt, is dat meestal een soort van ‘doof’ gevoel, waardoor je het gevoel kunt krijgen op watten te lopen. Daardoor lopen mensen onzekerder. Hieraan merk je dat je normaal gesproken eigenlijk op twee manieren met je voeten loopt. Aan de ene kant verplaatst je je, maar tegelijkertijd voel je met je voeten waar je loopt. Mensen met neuropathie voelen niets meer, dus die worden instabiel en struikelen gemakkelijk. Vooral ‘s avonds, want als het donker is, kun je met je ogen niet corrigeren wat je met je voeten niet meer voelt. Een tegel die een beetje uitsteekt, is dan al voldoende om je evenwicht te verliezen. Ik ken een man die zich in de supermarkt aan rekken moet vasthouden; anders valt hij om. Hij voelt namelijk niet meer dat de grond vlak is en wordt gemakkelijk instabiel. Ook kunnen mensen ‘s avonds in hun eigen huis in het donker de trap niet oplopen zonder overal tegenaan te stoten. Ze voelen namelijk niet meer hoe groot de afstand tussen de treden is. Dat is lastig.

Dan is er dus ook nog een groep die juist veel pijn heeft. Mensen uit deze groep lopen minder risico van ontstekingen aan de voet, omdat ze het wel degelijk voelen als er iets mis is.”

### **Waarom ontstaat de pijn?**

De Valk: “Je kunt van tevoren niet voorspellen wie wel of niet te maken krijgt met neuropathie. Ook weet je niet waarom de ene mens ernstige pijnklachten krijgt, terwijl een ander juist minder gevoel heeft. In voeten zitten receptoren, een soort van poortjes in zenuwcellen die elektrische impulsen doorgeven aan de hersenen. Op het moment dat er iets misgaat in de zenuwcellen zijn er twee mogelijkheden: of de stroom valt uit of je krijgt kortsluiting. In het eerste geval heb je minder gevoel; in het tweede geval heb je juist overactiviteit. Net alsof de zenuwen alsmaar signalen sturen van: het doet

---

### **Wat zijn de klachten?**

*Onderstaand een opsomming van veelvoorkomende klachten. Niet iedereen heeft ze allemaal en niet tegelijkertijd:*

- *gevoelloosheid, vooral in de voeten. Hierdoor kunnen gemakkelijk ontstekingen ontstaan.*
  - *gevoel dat je 'op kussens' loopt;*
  - *koude voeten en benen;*
  - *gevoel van speldenprikken, elektrische schokken en messteken;*
  - *branderige, schrijnende pijn;*
  - *pijn bij warmte of kou, bijvoorbeeld bij het douchen;*
  - *altijd pijn;*
  - *vermoeidheid, veroorzaakt door slecht slapen.*
- 

pijn! Terwijl er geen reden is voor die pijn. Eén van mijn patiënten is een man die het gevoel heeft op een gloeiende bakplaat te staan. Constant! Omgekeerd kun je iemand met een doof gevoel op een hete bakplaat zetten zonder dat hij iets voelt. Wel zal hij aan het eind van de dag zien dat zijn huid is verbrand.”

### **Invloed op de kwaliteit van leven**

“Mensen met ernstige neuropathie leveren veel in, zeker als ze constant pijn hebben. De man met de brandende voeten wordt helemaal gek van de pijn, want hij heeft die pijn de hele dag door. Dan blijft er weinig kwaliteit van leven over. Medicijnen lijken niet te werken bij hem en soms ziet hij het niet meer zitten. Dat is heel wrang. Mensen kunnen helemaal uit het lood gaan hangen door de pijn! Voor mensen van wie het leven volledig door pijn wordt beheerst, die niet meer weten waar ze het moeten zoeken van de pijn, hier niet meer door slapen, enzovoorts, is het goed om hulp in te roepen. Van een psycholoog of maatschappelijk werkende bijvoorbeeld. Iemand tegen wie je kunt klagen, die weet wat ziekte en pijn inhouden en die je kan helpen weer enige structuur in je leven te krijgen.”

### **Wat is eraan te doen?**

“Probeer problemen zoveel mogelijk te voorkomen door goede zelfzorg”, zegt De Valk beslist. “Als je eenmaal neuropathie hebt, is dat proces moeilijk te stoppen of af te remmen. Door goed voor jezelf te zorgen kun je voorkomen dat je neuropathie krijgt. Heb je al neuropathie, dan kan een goede zelfzorg voorkomen dat de problemen groter

worden. Dus je moet elke dag je voeten inspecteren. Niet op blote voeten lopen, ook niet op sandalen, want dan is de kans groot dat je wondjes krijgt. Zie je een raar plekje aan je voet, ga dan meteen naar je huisarts. Niet denken: het gaat wel over. Nee, meteen aan de bel trekken en je niet met een kluitje in het riet laten sturen. In dit geval kun je beter een paar keer te veel dan één keer te weinig aan de bel trekken. Je voelt immers niets en hebt zomaar een flinke infectie te pakken. Draag ook goede schoenen; je kunt veel ellende voorkomen door niet te nauwe schoenen te dragen. En ga tijdig naar de podotherapeut.”

---

***‘Het is belangrijk voor de patiënt dat hij zoveel mogelijk probeert problemen te voorkomen door goede zelfzorg.’***

---

De meeste patiënten met neuropathie blijven onder behandeling van De Valk, ook de mensen met pijnklachten: “Diabetische neuropathie heeft duidelijke kenmerken en die kun je als internist veelal zelf behandelen. We geven mensen in eerste instantie pijnstillers, maar die helpen meestal niet. Sommige mensen zijn gebaat bij oudere middelen tegen een depressie, antidepressiva of middelen tegen epilepsie, anti-epileptica. Of morfine-achtige preparaten. Veel mensen worden daar erg suf van en voor hen is die medicatie niet geschikt. Heb je vooral ’s nachts veel last van de pijn, dan raad ik mensen aan om de medicijnen alleen ’s avonds voor het slapengaan in te nemen. Dan heb je weinig last van de bijwerkingen. De bijwerking van medicijnen kan zo ingrijpend zijn dat die nog erger is dan de klacht zelf. Soms neem je die bijwerking op de koop toe. Helemaal pijnvrij krijgen is niet gemakkelijk. Als er na verloop van tijd geen verbetering optreedt, sturen we mensen door naar de pijnpoli.”

### **Tips voor de patiënt:**

- Preventie is het allerbelangrijkste, dus kijk naar je voeten!
- Als je iets ziet of voelt, ga dan meteen naar je huisarts, de diabetesverpleegkundige of de EHBO.
- Raak niet in paniek als je iets vreemds ziet of voelt. Er is vaak wel iets aan te doen.
- Probeer goed voor jezelf te zorgen.
- Draag goede schoenen.

# De anesthesioloog

## Wat gebeurt er op de pijnpoli?

A.J.M. van Wijck, anesthesioloog en hoofd van de pijnpoli van het Universitair Medisch Centrum Utrecht komt in zijn praktijk ook diabetespatiënten met neuropathische pijnklachten tegen: “Mensen met diabetische neuropathie worden in eerste instantie door de internist behandeld. Deze kan ook alle soorten pijnstillers voorschrijven. Pas als na verloop van tijd blijkt dat die behandeling niet afdoende is en dat mensen dus neuropathische klachten blijven houden, dan komen ze hier op de pijnpoli. Wij behandelen dus niet de ziekte, maar we proberen iets aan de klachten te doen.”

## Pijn beïnvloedt je gedrag

In Utrecht stoelt de behandeling op de pijnpoli op vier P's: Pillen, Prikken, apparaten en Praten. “In deze volgorde,” zegt Van Wijck, “hoewel behandeling met apparaten niet van toepassing is bij diabetische neuropathie. In andere medische centra is die volgorde misschien anders, wij hebben gekozen voor deze. Wij gaan ervan uit dat mensen die ziek zijn, klachten krijgen die hun leven beïnvloeden. Door ziekte en pijn gaan mensen bijvoorbeeld anders denken, ze krijgen andere emoties en hun gedrag verandert vaak. Pijn dwingt je tot rust; bij pijn trekken mensen zich stil in een hoekje terug. Bij ‘gewone’ pijn, veroorzaakt door weefselschade is dat gunstig, want door die rust krijgt het weefsel de kans zich te herstellen. Bij chronische en neuropathische pijn is rust juist niet goed, want de schade herstelt zich toch niet. Bovendien kun je op den duur, door niet te bewegen, achteruitgang van spierweefsel krijgen, waardoor de functie en belastbaarheid van een bepaald lichaamsdeel nog minder wordt. Voor het herstel en het blijven functioneren is het dan ook beter om actief te blijven, ook als je pijn hebt. Dat moeten mensen leren. En ze moeten ook leren omgaan met het gedrag van anderen. Soms zijn mensen erg betuttelend, soms wekt het gedrag van anderen juist irritatie of verdriet op bij de patiënt, omdat zijn klachten door zijn omgeving niet serieus worden genomen. Allemaal ingewikkelde processen, waar je als mens met pijn aardig in verstrikt kunt raken. Het is dan ook goed om deze problemen met een psycholoog of maatschappelijk werkende te bespreken.”

---

***‘Voor het herstel en het blijven functioneren is het beter voor de patiënt actief te blijven, ook als er pijn is.’***

---

## Diagnose en behandeling op de pijnpoli

Op het moment dat mensen met neuropathische pijnklachten op de pijnpoli binnenkomen, krijgen ze eerst een intake-gesprek, gevolgd door aanvullend lichamelijk onderzoek. Vervolgens wordt een behandelplan opgesteld. Van Wijck: “De diagnose van pijn op zich is vrij simpel: als de patiënt zegt dat hij pijn heeft, heeft hij pijn. Hoe erg die pijn is, hangt af van de beleving van de patiënt. Met andere woorden: de pijn is zo ernstig als de patiënt aangeeft. Vaak is het echter moeilijk om te ontdekken wat de oorzaak of bron is van de pijn.”

## Pillen/medicijnen

“In het begin van de behandeling proberen we vrijwel altijd eerst de pijn met medicijnen te onderdrukken. Soms hebben mensen bij de huisarts of internist al veel medicijnen uitgeprobeerd, maar we willen toch graag zien of bepaalde combinaties van medicijnen misschien werken. Voor neuropathische pijn gebruiken we vooral oudere middelen tegen een depressie, middelen tegen epilepsie en morfineachtige stoffen. Die middelen zijn beter dan gewone pijnstillers, maar werken helaas niet bij iedereen. Bij neuropathische pijn kun je stellen dat deze medicijnen bij ongeveer 40% van de mensen helpen. Bij 60% dus niet, helaas. Al deze middelen kunnen natuurlijk ook bijwerkingen hebben; vooral sufheid komt vrij veel voor. Bij chronische pijnklachten moet je een middel vinden waarvan de voordelen boven de nadelen van eventuele bijwerkingen uitstijgen. Die bijwerkingen zijn voor iedereen weer anders: de een heeft er geen last van, terwijl de ander soms zoveel problemen krijgt dat de kwaliteit van leven juist nog verder achteruitgaat. Dat moet je natuurlijk niet hebben, dus is een bepaald middel dat veel bijwerkingen geeft, niet geschikt voor die persoon. Maar omdat iedereen weer anders reageert, is het een hele uitzoekerij, waarbij je ook kijkt of een bepaalde combinatie van medicijnen wel goed werkt en minder bijwerkingen geeft. Aangezien er nogal wat middelen zijn, neemt het uitproberen en combineren veel tijd in beslag. En zoals ik al zei, is helaas niet iedereen gebaat bij medicijnen.”

## Prikken/zenuwblokkade

“Als medicijnen niet of onvoldoende helpen, kan een zenuwblokkade misschien uitkomst bieden. Prikken dus. Het doel van deze behandeling is de zenuw die pijnprikkels geleidt te verdoven of uit te schakelen. De pijnprikkel wordt dan niet meer doorgegeven aan de hersenen en de patiënt voelt geen pijn meer. Dit klinkt eenvoudiger dan het is, want een zenuwblokkade heeft niet bij iedereen het gewenste resultaat. Bij diabetische neuropathie voer ik een sympathicusblokkade uit. De sympathicus is onderdeel van het centrale zenuwstelsel dat allerlei lichaamsfuncties regelt zonder dat wij dit merken: ademhaling, hartslag, bloeddruk en zweten. Door de sympathicus te blokkeren verbetert

de doorbloeding in been en voet en dit kan pijnvermindering tot gevolg hebben. Bij diabetes zijn niet alleen de zenuwen, maar ook de kleine bloedvatjes aangedaan en daardoor hebben mensen vaak slecht genezende wonden.

---

***‘Door de sympathicus te blokkeren verbetert de doorbloeding in been en voet en dit kan pijnvermindering tot gevolg hebben.’***

---

Het sympathicusblok heeft tot gevolg dat de bloedvaten gaan openstaan, waardoor de doorbloeding sterk verbetert. Mensen die door diabetes altijd koude benen en voeten hebben, zeggen na een sympathicusblokkade vaak: “Oh, wat krijg ik heerlijk warme benen!” Een sympathicusblokkade werkt niet voor altijd. Heb je geluk, dan heb je ongeveer drie jaar minder pijn. Heb je minder geluk, dan komt de pijn na enkele maanden weer langzaam terug. Als je pech hebt, werkt de blokkade helemaal niet. Voor een goede pijncontrole moet een blokkade zo nu en dan opnieuw worden uitgevoerd.

Meestal beginnen we met een proefblokkade waarbij een verdovingsmiddel in de sympathicus wordt gespoten dat slechts drie tot vier uur werkt. Dit doen we als we willen weten of de blokkade helpt bij een bepaalde patiënt, maar ook als de patiënt huiverig is voor de ingreep en eerst wil zien wat voor effect het heeft. Als het resultaat goed is, komt de patiënt een andere keer terug en dan wordt de echte blokkade uitgevoerd. Het is best een vervelende ingreep, want om de sympathicus uit te schakelen, heb je een vrij stevige naald nodig en dat voel je wel. De ingreep vindt plaats in dagbehandeling. Als de patiënt zich weer goed voelt, mag hij onder begeleiding naar huis.

Behalve het inspuiten met een verdovingsmiddel kun je er ook voor kiezen om de sympathicus te beschadigen door de naald met elektrische stroom te verhitten. Het sympathisch zenuwweefsel wordt niet doorgebrand, maar verandert wel van structuur zodat hij langere tijd geen signalen meer doorgeeft. Een nog rigoureuze aanpak is het inspuiten met een etsende vloeistof, meestal alcohol van 50% of meer. Daarmee maak je de sympathicus echt kapot, waardoor hij langere tijd is uitgeschakeld. Het komt echter voor dat het zenuwweefsel zich na verloop van tijd van deze ingreep herstelt, waarna dus weer een nieuwe behandeling nodig is.

Sommige mensen zijn erg huiverig voor een zenuwblokkade, anderen kiezen er juist voor omdat ze niet zoveel medicijnen willen slikken. Geen van deze behandelingen is het ei van Columbus. Neuropathische pijn is een moeilijk behandelbaar fenomeen en bescheidenheid past ons dan ook. Als we de pijn met de helft kunnen verminderen, zijn we al tevreden en is het leven van de patiënt weer leefbaar. Daar gaat het om!”

---

## *‘Neuropathie is een moeilijk behandelbaar fenomeen.’*

---

### **Praten/psychotherapie**

“Als je altijd pijn hebt, gaat die pijn je leven beheersen. Pijn is dwingend. Dat dwingende gevoel gaat boven honger, plezier, seks en kost veel energie. Heel naar en bovendien is het niet te zien. Mensen zien wel je chagrijnige gezicht en zeggen: “Die is toch altijd chagrijnig.” Relaties komen onder druk te staan; het werk gaat niet meer en zo zijn er nog heel wat voorbeelden te noemen. Ik praat hierover met nieuwe patiënten en hoor vaak schrijnende verhalen over onbegrip van de omgeving. Krijg ik de indruk dat iemand vastloopt, dan raad ik hem of haar aan eens met een van onze psychologen te praten. Niet elke patiënt staat hiervoor open, ondanks dat er veel winst te halen valt uit psychotherapie. Je ziet vaak dat mensen worden geleefd, dat komt vooral bij vrouwen nogal eens voor. Altijd staan ze klaar voor man en kinderen, waardoor ze zich constant overbelasten. Bij mannen kan dat natuurlijk ook; denk maar eens aan mannen met een zwakke rug die toch per se de vuilnisbak buiten willen zetten. Je moet dus leren om duidelijk je grenzen aan te geven, om ‘nee’ te zeggen, hoe moeilijk dat ook is. Gespreksterapie kan hierbij goed helpen.

---

## *‘Een groot deel van de mensen met chronische pijn heeft ook een depressie.’*

---

Het blijkt bovendien dat een groot deel van de mensen met chronische pijn ook een depressie heeft. Daar moet je als behandelaar alert op zijn en die depressie tegelijkertijd behandelen. De psychiater is de aangewezen persoon om zo’n depressie te ontmaskeren. Hoe eerder, hoe beter.”

### **Tips voor de patiënt**

- Wees duidelijk tegen je arts; vertel precies wat je voelt.
- Zie je het niet meer zitten, blijf daar dan niet mee rondlopen, maar vraag je huisarts naar een goede gesprekstherapeut in de buurt.
- Blijf niet eindeloos doormodderen. Heb je geen vertrouwen in je arts, zoek dan een ander waarin je wel vertrouwen hebt.

- Soms gaat de pijn niet weg en zul je moeten accepteren dat er niets meer aan te doen is. De ervaring leert dat je na acceptatie beter met je pijn kunt leven.
- Wees duidelijk naar je omgeving toe. Leg uit wat er aan de hand is; waarom je soms minder goed functioneert en vraag hiervoor begrip.
- Zoek steun bij lotgenoten, zij begrijpen wat je doormaakt. Voor informatie: zie verder onder 'Meer informatie?'

### **Tips voor de arts**

- Luister goed naar de patiënt.
- Wees duidelijk, ook al vind je het heel naar dat je slecht nieuws moet brengen. De patiënt heeft recht op eerlijke informatie.

### **Meer informatie?**

*Stichting Pijn-Hoop.*

Patiëntenvereniging voor mensen met chronische pijn. Voor lotgenotencontact.

Website: [www.pijn-hoop.nl](http://www.pijn-hoop.nl)

Op internet is een speciale pagina gewijd aan pijn: [www.pijn.pagina.nl](http://www.pijn.pagina.nl). Vanuit deze pagina kunt u zoeken naar informatie over verschillende soorten pijn.

*Diabetes Vereniging Nederland (DVN)*

Patiëntenvereniging voor mensen met diabetes. Voor lotgenotencontact.

Postbus 470

3830 AM Leusden

Tel: 033-463 05 66

Website: [www.dvn.nl](http://www.dvn.nl)

*Diabetesfonds Nederland*

Voorlichting, wetenschappelijk onderzoek

Stationsplein 139

3818 LE Amersfoort

Website: [www.diabetesfonds.nl](http://www.diabetesfonds.nl)

Stop de pijn is een voorlichtingsplatform voor mensen met (zenuw)pijn. Hier treft u deskundige informatie aan over de verschillende verschijningsvormen van pijn, de mogelijke oorzaken en de behandelingsmogelijkheden.



Deze brochure gaat over neuropathische pijn, ook wel zenuwpijn genoemd. Het kan een zeurende, soms stekende pijn zijn, die constant aanhoudt.



Deze brochure gaat specifiek over neuropathische pijn na een operatie. Hoewel de wond goed geneest, houden sommige mensen veel pijn doordat een zenuw is beschadigd.



Deze brochure gaat specifiek over postherpetische neuropathie. Besmetting met het herpes-zostervirus komt geregeld voor; we spreken dan van de aandoening gordelroos. Na het verdwijnen van de blaasjes, kan er soms ernstige pijn ontstaan.



Deze brochure gaat specifiek over trigeminusneuralgie, in de volksmond aangezichtspijn genoemd. Trigeminusneuralgie kan van de ene op de andere dag ontstaan. Soms verdwijnt de pijn spontaan om later weer in alle hevigheid terug te keren.



Deze brochure gaat specifiek over neuropathische pijn bij kanker. Pijn op de plaats van bijvoorbeeld een borstamputatie kan zich uiten in een snerpende pijn door armen, pols en handen.

