



Verslag gespreksgroep CIAP/MGUS-pnp maart '22

Auteur: Frits Heimweg, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

Hier vind je het verslag van de gespreksgroep CIAP/MGUS-pnp van 9 maart 2022. Dit verslag is een verkorte registratie van de besproken onderwerpen en ervaringen. Centraal stond de algemene vraag: Hoe gaat het nu (verder)?

Praktische informatie

- Datum en tijd: 9 maart 2022, 19:30-20:30u
- Deelnemers: 12 deelnemers via Zoom.
- Gespreksleiders: Klaas Hielkema en Fons Driessen (beiden DWG CIAP/MGUS-pnp)
- Technische leiding: Anne Marie Klerkx (Spierziekten Nederland)

John Rusman werd vervangen door Klaas Hielkema. Klaas stelt de deelnemers voor: er waren elf deelnemers met CIAP en één met MGUS-polyneuropathie.

Besproken onderwerpen

Klachten en pijn

Deelnemers vinden klachten van diverse aandoeningen (stenose, artrose, onderrugklachten, e.d.) moeilijk te onderscheiden van de CIAP-symptomen. Vermoeidheid, pijn, krampen, balansproblemen en prikkeling zijn de bekende verschijnselen. Bij de deelnemers leeft het gevoel dat zij in korte tijd veel andere klachten of diagnoses hebben gekregen na of bovenop het vaststellen van polyneuropathie.

Voor een aantal van de klachten worden tips ingebracht. Tegen pijn zijn er goede ervaringen met steunkousen. Ontlastend werkt het vertellen van je verhaal en het overleggen met anderen over hoe zij met hun klachten omgaan. Ook met fenytoïne-crème zijn goede ervaringen. Hiernaar loopt momenteel het EPHENE-onderzoek (zie [Nieuwsbrief februari 2022](#)), waarvoor mensen zich nog kunnen inschrijven. Enkelen hebben ervaring met een TENS-apparaat, maar dit apparaat heeft in deze groep niemand geholpen.

Bij langere tijd (stil)zitten treedt bij sommigen kramp-achtige pijn op, wat erg lastig kan zijn als je praktisch gezien niet makkelijk een andere houding kan aannemen (bijvoorbeeld tijdens een concert). Er was in de groep echter geen handige tip waarmee men in dit soort situaties de pijn even kan verlichten.

Krampen

Yin Yoga-oefeningen (strekoefeningen op de grond) helpen sommige aanwezigen bij krampen om in slaap te komen. Het maakt het lichaam lossier en soepeler, en werkt met langzame houdingveranderingen waardoor het geschikt is bij polyneuropathieklachten. Verder zijn er tips over:

- Het medicijn Inhibin® (Hydrokinine), dat kan helpen tegen krampen. Men ervaart wel significante bijwerkingen, dus overleg met je huisarts of dit een optie kan zijn.
- Magnesium - er wordt wel gewaarschuwd tegen overdosering van metaalverbindingen. Gebruik dit dus verstandig (max 500 mg dagelijks).
- Balans in je taakbelasting – die is cruciaal bij het voorkomen van krampen en slapeloosheid. Bouw je werkschema dus handig op.
- Antidepressiva, die soms door de huisarts aangeraden worden. Ze kunnen helpen tegen slapeloosheid ondanks bijwerkingen zoals extra risico op instabiliteit en op epileptische aanvallen als je daar gevoelig voor bent. Let hier dus op, als je deze middelen in overleg met je huisarts gaat gebruiken.

Wondherstel

De ervaring is dat dit langzaam gaat. Het is onduidelijk of dit gerelateerd is aan polyneuropathie (zenuwschade, beperkte doorbloeding, enz.). Wellicht een onderwerp voor nieuw onderzoek?

Fysiotherapie

Vaak gaat het om oefeningen die al dan niet bij de sportschool uitgevoerd kunnen worden en nadruk hebben op de

balans. CIAP is een chronische aandoening op de Lijst Chronische Aandoeningen en wordt daarom in principe door de verzekering vergoed. Zorg ervoor dat de behandeling dan wel op de juiste code wordt geregistreerd. Vraag er dus naar bij de huisarts of de fysiotherapeut. Er is een goede instructiefolder voor de fysiotherapeut (én een voor de huisarts) beschikbaar op de website van Spierziekten Nederland, zie: www.spierziekten.nl/themas/fysiotherapie.

Handen

Genoemd wordt: verlies van handfunctie, motoriek, kracht en coördinatie. Soms breiden de klachten zich uit naar de armen. Ook koude handen en vingers komen voor, waarbij het soms erg lang duurt voordat dat koudegevoel weg is. Soms gaat het hierbij alleen om de ervaring van ijshanden - terwijl ze voor een ander warm aanvoelen. Er zijn positieve ervaringen met gebruik van sauna en jacuzzi. Dit lijkt de bloedsomloop te stimuleren, en bij regelmatig gebruik worden de handklachten deels verlicht.

Vervoer

Een deelnemer heeft een leenrolstoel in gebruik gehad (de WMO bood geen elektrische rolstoel). Dat bleek niet echt goed te werken, aangezien de partner niet de bouw of conditie had om zo'n rolstoel voort te duwen. Lopen met een rollator vinden velen erg moeilijk, en is te vermoeiend. Een elektrische driewieler (via de WMO) is mogelijk wel een uitkomst als je van fietsen houdt. Het is wel even wennen want je verplaatsen met zo'n vervoermiddel lijkt helemaal niet op een gewone fiets.

Divers

Er is weer een waaier aan onderwerpen voorbijgekomen, waarbij het voor de deelnemers fijn was om gedachten te kunnen uitwisselen. Soms doet een luisterend oor al heel wat en het kan goed zijn te weten dat je niet in je eentje met je problemen worstelt. Polyneuropathie blijft een aandoening met een vaag en divers klachtenbeeld, waardoor onderling praktische tips uitwisselen extra nuttig kan zijn.