

Informatie over polyneuropathie

dec. 2015

Inleiding

'Poly' staat voor 'veel' en het woord 'neuropathie' voor een aandoening die de zenuwen betreft. Over deze aandoening wordt de laatste jaren steeds meer bekend, ook in relatie tot kritieke ziekte en sepsis. Evenwel is er ook nog veel onbekend, is de aanwezige kennis nog vaak versnipperd en zijn er vele variaties en mengvormen bij polyneuropathie die soms pas op langere termijn na kritieke ziekte (ernstiger) naar voren komen. Als gevolg van al deze factoren lopen ook veel (ex-)sepsispatiënten adequate expertise en behandeling mis.

Sepsis en daarna probeert deze informatie te bundelen en hier aandacht voor te vragen. En een stichting als de FCIC doet dat in het kader van de impact van kritieke ziekte en IC-opname.

De laatste jaren is er gelukkig veel meer onderzoek gedaan naar polyneuropathie a.g.v. 'Critical illness' (=kritieke ziekte). Bij kritieke ziekte en Intensive Care-opname blijken de zenuwen aangedaan door de combinatie van ernstig ziek-zijn, immobiliteit (het lange tijd in bed liggen), medicatie, etc. Dr. Marike van der Schaaf, senior-onderzoeker en fysiotherapeut in het AMC en lector aan de Hogeschool van Amsterdam heeft middels haar promotie-onderzoek in 2009 (Functional Recovery after Critical Illness) hier in belangrijke mate inzicht in gegeven.¹ Maar ook in veel buitenlands onderzoek is de problematiek uitgebreid omschreven.² Omdat, behalve de zenuwen, ook de spieren de effecten van kritieke ziekte en IC-opname ondervinden, wordt er tegenwoordig gesproken van 'Critical Illness Acquired Weakness' of 'ICU acquired Weakness' (ofwel: 'IC verworven zwakte').

Maar wat houdt het nu precies in?

Een neuropathie is een aandoening waarbij de lange zenuwen naar de benen, de voeten en de armen en handen minder goed werken. Op de site van www.neuropathie.nu staat te lezen: "Vrijwel altijd begint deze stoornis in de voeten. Je merkt dan bijvoorbeeld op dat het gevoel en de tast in de voeten minder wordt. Of het kan zijn dat je voelt alsof je op zand loopt, of alsof je op wolken loopt. Of op prikkeldraad, minder geslaagd dus! Het gevoel van een sok die je aanhebt, of een handschoen. Alsof je niet meer goed de omgeving kan aftasten. Pijn kan ook optreden. Dat is dan vaak nare, prikkelende, stekende of brandende pijn. Die pijn reageert dan vrijwel niet op de normale pijnstillers". Het instituut neuropathie.nu heeft zich gespecialiseerd in de kennis en behandeling rond neuropathie en biedt op haar site ook diverse informatieve filmpjes aan. Met dezelfde reden als de informatie op deze site: dat veel (ex-)patiënten verstoken blijven van een goede diagnose en behandeling.

In de richtlijn 'Polyneuropathie' van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie en Nederlandse Vereniging voor Klinische Neurofysiologie, uit 2005, staat te lezen: 'Ten minste 33% van de patiënten die op een IC zijn opgenomen en ten minste vier dagen worden beademd, ontwikkelt verschijnselen van een 'critical illness'- polyneuropathie. Indien er tevens sprake is van een sepsis, neemt de kans op het ontwikkelen van een 'critical illness'-

¹ Schaaf, M.van der. (2009). *Functional Recovery after Critical Illness: a longitudinal study* (Thesis: University of Amsterdam, The Netherlands). Ridderkerk: Ridderprint.

² John P. Kress, M.D. et al, ICU- Acquired Weakness, The New England Journal of Medicine 2014; 370:1626-1635 April 24, 2014 <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra1209390>

polyneuropathie toe.' Er zijn nog vele andere oorzaken voor polyneuropathie die elkaar ook kunnen versterken, zoals diabetes (vormt de grootste groep patiënten met klachten) maar ook gebruik van cytostatica (chemo-behandeling bij kanker), bepaalde medicijnen die het als bijwerking hebben, letsel, alcoholmisbruik, erfelijke factoren en bepaalde virussen en bacteriën. En soms blijft de oorzaak onbekend en heet het: Chronische Idiopatische (=met onbekende oorzaak) Axonale Neuropathie (axonaal wil zeggen dat er een beschadiging is of een stoornis in de functie van de lange uitlopers van de zenuwcellen. Die uitlopers heten namelijk de axonen). Toxische stoffen kunnen een belangrijke rol spelen, evenals stofwisselingsstoornissen, infectie, etc. Wanneer je dit alles bij elkaar optelt, is het begrijpelijk dat juist ook sepsis polyneuropathie tot gevolg kan hebben. Toch is dit tot op heden nog onvoldoende in beeld gebracht. Met voortschrijdend onderzoek en inzicht komt hier hopelijk de komende tijd verandering in. Er zijn positieve ontwikkelingen in die richting.

Wat zijn precies de klachten?

De klachten die ontstaan door een polyneuropathie kunnen zowel de gevoelszenuwen als de bewegingszenuwen betreffen. Ofwel: de sensorische, ook wel geheten sensibele zenuwen (die informatie naar de hersenen toebrengen) en de motorische zenuwen (die o.a. informatie van de hersenen naar ons lichaam, naar onze spieren brengen zodat we bewegingen kunnen maken). De klachten die optreden kun je onderverdelen in:

- verminderd gevoel en tast (stoornis sensibele zenuwen),
- verminderde kracht (stoornis motorische zenuwen) en
- stoornissen in autonome functies, zoals hart, darmen, blaas.

Als je vervolgens kijkt wat er feitelijk aan de hand is, kan het gaan om beschadiging van de zenuwuitlopers zelf, of beschadiging van het omhulsel van deze uitlopers en het kan gaan om de dikkere zenuwvezels of (en soms in combinatie met een aandoening van) de dunnere zenuwvezels.

Als we het hebben over de klachten die niet te maken hebben met spierkracht of aansturing van bewegingen maar met gevoelsstoornissen, gaat het bij verstoringen van de dikke zenuwvezels om: het ervaren van bijv.: verminderd gevoel (dove plekken op de huid), tintelen en soms wankelend lopen. De gevoelsstoornis begint meestal in de tenen, en stijgt dan langzaam en 'sok-vormig' op in de benen. Bij verstoringen van de dunne zenuwvezels gaat het om: brandende en snijdende pijn, elektrische sensaties, tintelen en prikken, alsof er mieren over de huid lopen en 'slapende benen en armen'-sensaties. (Bron: www.neuropathie.nu).

Bij veel patiënten wordt de oorzaak van de polyneuropathie niet gevonden. Zoals eerder vermeld luidt de diagnose dan: CIAP (Chronische Idiopatische Axonale Polyneuropathie). Dit treedt meestal niet eerder op dan na het 50^e levensjaar. Echter (citaat van neuropathie.nu):

'Soms blijkt na enige tijd dat de patiënt geen CIAP heeft, maar een ander soort polyneuropathie. Volgens onderzoek van Vermeulen is dat in ongeveer de helft van alle gevallen.'³ Zeer waarschijnlijk is ook dat het hier voor een deel patiënten betreft die korter

³Rosenberg NR, Vermeulen M. | [Chronic idiopathic axonal polyneuropathy revisited](#). | J Neurol. | 2004 Sep;251(9):1128-32.

of langer geleden kritiek ziek waren en bij wie de 'link' met hun kritieke ziekte niet (meer) gemaakt wordt. Andersom zal het bij een grote groep ex-IC-patiënten die tobben met pijnklachten, nooit tot een grondig neurologisch onderzoek komen, waarmee een adequate diagnose en behandeling helaas uitblijft. Veel 'verborgen problematiek' dus.



Dunne vezel neuropathie

In een bijzondere situatie verkeren ook de patiënten die lijden aan dunne vezelneuropathie (afgekort: DVN). Het onderzoek naar deze vorm van polyneuropathie staat nog in de kinderschoenen en de kennis die er is, is zeker nog niet wijdverbreid. Complicerende factor is dat het onderzoek dat vrijwel standaard plaatsvindt om de diagnose van polyneuropathie te stellen, het EMG (Electro Myografisch Onderzoek) juist bij patiënten met DVN geen afwijkingen laat zien. Betreffende patiënten lopen daarmee het risico verkeerd of niet gediagnostiseerd te worden. De definitieve diagnose kan alleen met een huidbiopt (=het onderzoeken van een stukje huid) gesteld worden. In het AZM is men hierin gespecialiseerd. Zie bij <https://dunnevezelneuropathie.wordpress.com/azm-in-maastricht/> of [Prinses Beatrix Spierfonds, dunne vezelneuropathie](#). Op de site van het Prinses Beatrix Spierfonds staat over de aandoening te lezen: "Bij iemand met dunne vezel neuropathie functioneren de dunne zenuwvezels slecht. Dit zijn de eindtakjes van de zenuwen vlak onder de huid, die pijn en temperatuur voelen en onbewuste functies regelen. Denk hierbij aan bloeddruk en zweten. Waarom de zenuwvezels slecht functioneren is niet helemaal duidelijk. In 30% van de gevallen is de ziekte erfelijk en ligt de oorzaak in een verandering in een zoutkanaal in de zenuw, het natriumkanal. Van de niet-erfelijke gevallen is bij 30% geen oorzaak bekend."

Zeer waarschijnlijk, en ook ondersteund door ervaringen van ex-patiënten uit mijn dagelijkse praktijk is dat dunne vezelneuropathie na sepsis veelvuldig voorkomt, soms in mengvormen met andere polyneuropathieën, maar dat het vaak niet tot de goede diagnose komt. Meer kennisverspreiding is zeer noodzakelijk.

Pijn bij polyneuropathie, en hoe dit te behandelen

Neuropathische pijn is een lastige pijn omdat de oorzaak niet 'op 1 plek' zit. De naam zeg het al: polyneuropathie, wat wil zeggen dat meerdere zenuwen zijn aangedaan. De zenuwfunctie kan dusdanig verstoord zijn dat pijnprikkels eerder en sterker worden doorgegeven. De aanraking van een laken kan bijv. voor sommigen al pijnlijk zijn, anderen hebben voortdurend een branderig of stekend gevoel. De zenuw 'vuurt' als het ware eerder. Een steeds groter gebied rond de zenuwuiteinden kan hierin gaan meedoen. En er is een wisselwerking met het brein; de ervaring van pijn wordt een bepaald 'patroon' en de pijnprikkel uit een bepaald gebied blijft automatisch een bepaalde pijnervaring oproepen. Gelukkig zijn er manieren om dit te doorbreken en hier weer meer balans in te brengen. Methoden daarvoor zijn o.a. (electro)acupunctuur, naald electro stimulatie en bepaalde pijnstillers zoals o.a. het geheel natuurlijke Palmitoylethanolamide (PEA) dat een pijnstillende, ontstekingsremmende en ook zenuw-beschermende functie heeft. Zie o.a. ook: [Feiten over PEA](#). Ook suppletie met extra vitamines kan een positieve invloed hebben.