



Polyneuropathie

Wat is een polyneuropathie?

Een polyneuropathie is een aandoening waarbij de lange zenuwen aan beide kanten van het lichaam steeds slechter functioneren waardoor klachten ontstaan.

Hoe wordt een polyneuropathie ook wel genoemd?

Het woord neuropathie betekent aandoening van een zenuw. Het woord poly betekent meerdere. Een polyneuropathie is een aandoening waarbij meerdere lange zenuwen aan beide kanten van het lichaam in gelijke mate niet meer goed functioneren.

Dikke vezel en dunne vezel polyneuropathie

Een zenuw bestaat uit meerdere zenuwvezels. Er zijn dunne en dikke zenuwvezels. Bij de meeste polyneuropathieën werken zowel de dunne als de dikke zenuwvezels niet meer goed. Bepaalde aandoeningen veroorzaken meerdere schade aan dikke zenuwvezels, andere meer aan dunne zenuwvezels. Wanneer alleen de dunne zenuwvezels niet goed functioneren, wordt gesproken van een dunne vezelneuropathie.

Axonaal of demyeliniserend

De zenuwvezels kunnen niet goed functioneren omdat de zenuwvezel zelf kapot gaat (dit wordt een axonale polyneuropathie genoemd) of omdat het geleidelingslaagje rondom de zenuwvezels kapot gaat (dit wordt een demyeliniserende polyneuropathie genoemd).

Acuut, subacuut en chronisch

Een polyneuropathie is een aandoening waarbij geleidelijk aan meer klachten zullen ontstaan. Vaak gaat dit een langzaam tempo en ontstaan in de loop van meerdere maanden en jaren steeds meer klachten. Deze vorm van polyneuropathie wordt een chronische polyneuropathie genoemd. Soms nemen de klachten in een snel tempo toe. Wanneer de klachten binnen zes weken een maximum bereiken, wordt gesproken van een acute polyneuropathie. Wanneer de klachten tussen zes weken en drie maanden een maximum bereiken wordt gesproken van een subacute polyneuropathie.

Mononeuritis multiplex

Mononeuritis multiplex is ook een aandoening waarbij meerdere zenuwen aan beide kanten van het lichaam zijn aangedaan. Bij een polyneuropathie zijn de zenuwen aan beide kanten van het lichaam grotendeels in gelijke mate aangedaan. Een polyneuropathie is een zogenaamde symmetrische aandoening. Bij een mononeuritis multiplex zijn de zenuwen aan beide kanten van het lichaam in ongelijke mate aangedaan.

Hoe vaak komt een polyneuropathie voor bij kinderen?

Op kinderleeftijd is een polyneuropathie een zeldzaam voorkomende aandoening. Het is niet goed bekend hoe vaak een polyneuropathie op de kinderleeftijd voorkomt. Geschat wordt dat een polyneuropathie bij ongeveer een op de 10.000 kindeeren voorkomt.

Op volwassen leeftijd komt een polyneuropathie veel vaker voor, vooral bij senioren.

Op volwassen leeftijd krijgt een op de 200 honderd personen tijdens het leven een polyneuropathie.

Bij wie komt een polyneuropathie voor?

Een polyneuropathie kan zowel bij kinderen als volwassenen voorkomen. Zowel jongens als meisjes, mannen als vrouwen kunnen deze aandoening krijgen.



Wat is de oorzaak van een polyneuropathie?

Verschillende oorzaken

Verschillende aandoeningen kunnen er voor zorgen dat een polyneuropathie ontstaat. Op kinderleeftijd zijn de meeste voorkomende oorzaken: erfelijke aandoening, stofwisselingsziekte, suikerziekte of een bijwerking van medicatie.

Op volwassen leeftijd zijn suikerziekte, overmatig alcohol gebruik en nierschade de meest voorkomende oorzaak van het ontstaan van een polyneuropathie.

Fout in erfelijk materiaal

Op kinderleeftijd wordt een polyneuropathie vaak veroorzaakt door een fout in het erfelijk materiaal. Er bestaan veel verschillende foutjes in het erfelijk materiaal die allemaal kunnen zorgen voor het ontstaan van een polyneuropathie. Deze groep aandoening wordt ook wel HMSN genoemd: hereditaire motore sensore neuropathie. Een andere naam voor deze zelfde groep aandoeningen is CMT, de ziekte van Charcot Marie Tooth. HMSN is een groep aandoening waarbij er problemen zijn met bewegen (motore) in combinatie met een veranderd gevoel (sensore). Er bestaat ook een groep aandoening waarbij er vooral problemen zijn als gevolg van een veranderd gevoel en als gevolg van stoornis van dunne zenuwvezels (autonome zenuwvezels). Deze groep wordt ook wel HSAN genoemd: hereditaire sensore autonome neuropathie. Kinderen en volwassenen die gevoelig zijn voor uitval van een zenuw nadat de zenuw in de knel heeft gezeten, hereditaire gevoeligheid voor druk neuropathie genoemd (HNPP) kunnen in de loop van de jaren ook een polyneuropathie ontwikkelen.

Polyneuropathie naast een hersenziekte

Polyneuropathie kan ook voorkomen bij aandoening waarbij ook de zenuwen in de hersenen niet goed functioneren. Hierdoor hebben kinderen bijvoorbeeld een ontwikkelingsachterstand of een bewegingsstoornis (zoals ataxie van Freidreich, ataxia telangiectasia)

Suikerziekte

Polyneuropathie kan het gevolg zijn van nog niet ontdekte suikerziekte of van niet optimaal ingestelde suikerziekte. Dit komt ook op kinderleeftijd voor. Dit is bij volwassenen de meest voorkomende oorzaak van een polyneuropathie.

Auto-immuunaandoeningen

Polyneuropathie kan het gevolg zijn van auto-immuunziektes zoals de ziekte van Sjogren, SLE, sarcoidose, amyloidose, coeliakie, Guillain-Barre syndroom, Chronische Inflammatoire Demyeliniserende Polyneuropathie (CIDP) of inflammatoire darmziekten (colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn).

Infectie

Een infectie met *Borrelia* overgebracht door een tekenbeet (ziekte van Lyme) kan zorgen dat een polyneuropathie ontstaat. In Afrika is lepra ook een veel voorkomende oorzaak van polyneuropathie bij kinderen. HIV besmetting, hondsdolheid, botulisme en difterie kunnen ook de oorzaak zijn van het ontstaan van polyneuropathie.

Medicijnen

Medicijnen zoals chemotherapie (vooral vincristine, cisplatina, taxol en vinblastine) kunnen op kinderleeftijd zorgen voor het ontstaan van een polyneuropathie. Ook kan langdurig gebruik van het medicijn fenytoïne (voor behandeling van epilepsie) of langdurig gebruik van bepaald type antibiotica (isoniazide, fluoroquinolonen, metranidazolol) een polyneuropathie doen ontstaan.



Giftige stoffen

Polyneuropathie bij kinderen kan ook veroorzaakt worden doordat kinderen giftige stoffen hebben binnengekregen zoals bestrijdingsmiddelen, kwik uit een oude thermometer, lood of andere zware metalen.

Ernstig ziek zijn

Kinderen en volwassenen die langere tijd ernstig ziek zijn geweest en op de intensive care afdeling zijn opgenomen, kunnen door het ernstig ziek zijn ook een polyneuropathie ontwikkelen. Dit wordt een critical illness polyneuropathie genoemd.

Stofwisselingsziektes

Stofwisselingsziektes zoals ziekte van Fabry, intermitterende porfyrie, amyloidose, CDG-syndroom, abetalipoproteinemie, mitochondriële ziektes en lysosomale stapelingsziekten kunnen zorgen voor het ontstaan van een polyneuropathie.

Alcohol

Te vaak en te veel alcohol drinken kan ook zorgen voor het ontstaan van een polyneuropathie bij volwassenen.

Nierziekte

De nieren zorgen er voor dat schadelijke stoffen het lichaam kunnen verlaten. Wanneer de nieren niet goed werken, blijven er te veel schadelijke stoffen in het lichaam die er voor kunnen zorgen dat een polyneuropathie ontstaat. Het duurt vaak lang voordat een volwassene ontdekt dat hij/zij een nierziekte heeft, omdat een nierziekte meestal weinig klachten geeft of klachten zoals moeheid die zeer veel verschillende oorzaken kunnen hebben.

Leverziekte

Ook de lever speelt een belangrijke rol bij het afvoeren en onschadelijk maken van schadelijke stoffen in het lichaam. Een leverziekte kan dus ook de oorzaak zijn van het ontstaan van een polyneuropathie.

Schildklier

Een veranderde werking van de schildklier kan zorgen voor het ontstaan van een polyneuropathie. Meestal is een te langzaam werkende schildklier de oorzaak.

Vitamines

Een tekort aan vitamine B1, B2, B6, B12 of E of een te veel aan vitamine B6 kunnen zorgen voor het ontstaan van een polyneuropathie.

Kanker

Op volwassen leeftijd kan een bepaald type bloedkanker (ziekte van Waldenström, ziekte van Kahler) of het voorloperstadium hiervan (MGUS) ook de oorzaak zijn van een polyneuropathie. Op kinderleeftijd komen deze kankersoorten niet voor.

Oorzaak onbekend

Op volwassen leeftijd kan de oorzaak van een polyneuropathie lang niet altijd achterhaald worden. Wanneer senioren een polyneuropathie krijgen die heel geleidelijk meer klachten veroorzaakt zonder dat een oorzaak gevonden wordt, wordt gesproken van een chronische ideopatische axonale polyneuropathie (CIAP).



Zenuwen in het lichaam

Polyneuropathie is een aandoening waarbij de zenuwen in het lichaam niet goed functioneren. De zenuwen die in de hersenen en in het ruggenmerg liggen functioneren meestal gewoon normaal.

Lengte afhankelijk

Een polyneuropathie is een aandoening waarbij in eerste instantie een probleem ontstaat met het functioneren van lange zenuwvezels in het lichaam. De langste zenuwvezels zijn de vezels die naar de tenen van de voeten toe lopen. Daarom ontstaan de eerste klachten in de tenen van de voeten. Geleidelijk aan komen ook kortere zenuwvezels in de problemen en ontstaan ook klachten in de voeten, later in de onderbenen en dan ook in de vingers en in de handen.

Dikke vezels en dunne vezels

Dikke vezels spelen een belangrijke rol bij bewegen en bij voelen, dunnere vezels spelen een rol bij het voelen van pijn en bij het aansturen van organen in het lichaam. Deze laatste zenuwvezels worden autonome zenuwvezels genoemd.

Wat zijn de symptomen van een polyneuropathie?

Variatie

Er bestaat een grote variatie tussen de hoeveelheid en de ernst die verschillende kinderen en volwassenen met een polyneuropathie hebben. Geen kind of volwassene zal alle onderstaande symptomen tegelijkertijd hebben.

Krachtsverlies

Polyneuropathie kan zorgen voor het ontstaan van krachtsverlies. Vaak worden eerst de spieren in de voeten zwakker. Hierdoor kunnen kinderen problemen met lopen krijgen. Het wordt vaak moeilijk om de voeten goed van de grond te tillen. De voeten van kinderen klappen vaak op de grond tijdens het lopen, dit worden klapvoeten genoemd. Geleidelijk aan kunnen ook de spieren van de onderbenen zwakker worden. Kinderen kunnen gemakkelijk door hun enkel heen zwikken. Rennen wordt lastiger, net als hinkelen en touwtje springen. Ook de spieren van de vingers en de handen worden zwakker. Daardoor krijgen kinderen moeite met het vasthouden van een pen, het dichtdoen van knoopjes of het openen van potjes en deuren. De klachten kunnen ook hier geleidelijk aan opstijgen in de richting van de onderarmen. Kinderen kunnen bij langdurige inspanning last krijgen van trillen van de handen en van de armen.

Dunnere spieren

Omdat de zenuwen de spieren minder goed aansturen, worden de spieren dun. Door de dunne spieren hebben kinderen met een polyneuropathie vaak dunne onderbenen, in de bovenbenen zijn de spieren wel normaal van dikte. De benen hebben daarom de vorm van een omgekeerde wijnfles. Dit worden ook wel flessebenen of ooievaarsbenen genoemd. Ook de spieren van de handen worden geleidelijk aan dunner.

Holvoeten en zwanehals vingers

Door de spierzwakte in de voeten en de handen krijgen de voeten en de handen vaak een andere vorm. Vaak ontstaan holvoeten, voeten met een hoge wreef en een grote bolling onder de voet. De tenen maken vaak een knikstand, alsof het kleine hamertjes worden die ergens op kunnen tikken. Dit wordt hamertenen genoemd. Een deel van de kinderen krijgt juist platvoeten in plaats van holvoeten.

Aan de handen gaan de vingers vaak in een knikstand staan en krijgen hierdoor de vorm van



een zwanehals. Daarom worden dit zwanehalsvingers genoemd. Kinderen kunnen de vingers niet meer helemaal recht krijgen.

Spierkramp

Omdat de zenuwen de spieren niet goed aansturen, kan gemakkelijk spierkramp ontstaan in de spieren.

Scoliose

Kinderen met een ernstige vorm van polyneuropathie kunnen een zijwaartse verkromming van de rug krijgen. Dit wordt een scoliose genoemd.

Veranderd gevoel

Door de polyneuropathie kunnen gevoelsstoornissen ontstaan. De tenen en vingers van kinderen met een polyneuropathie kunnen gevoelloos worden. Kinderen hebben hier dan geen gevoel meer in. Kinderen kunnen aangeven dat ze het gevoel hebben op watten of op een kussen te lopen. Ook deze gevoelsproblemen kunnen zich langzaam uitbreiden naar de hele voet en de hele hand. Wanneer kinderen geen goed gevoel in de voeten hebben, dan voelen zij ook niet goed waar ze hun voeten neerzetten tijdens het lopen. Dit kan problemen geven met lopen, vooral in het donker. In het donker vinden kinderen het moeilijk om hun evenwicht te bewaren. Ook voelen kinderen niet wanneer ze met hun voet in een punaise of een stukje glas stappen, waardoor een lelijke wond kan ontstaan.

Gevoelloosheid aan de handen kan er voor zorgen dat kinderen hun vingers branden zonder dat zij dit daadwerkelijk merken.

Behalve gevoelloosheid kan ook een veranderd gevoel ontstaan. Kinderen hebben dan een tintelend, prikkelend, kriebelend gevoel in de voeten en in de handen.

Pijnklachten

Polyneuropathie zorgt vaak voor het ontstaan van pijnklachten. Vaak gaat het om een zeurende, brandende, schietende of jeukende pijn. De pijn begint vaak in de tenen en breidt zich dan langzaam in de loop van meerdere weken tot maanden uit naar de hele voet, de enkel en de onderbenen. Wanneer de pijnklachten opgestegen zijn tot de onderbenen, ontstaan er ook vaak pijnklachten in de vingers, later in de handen, de polsen en onderarmen. De pijnklachten vallen in rust en tijdens de nacht vaak meer op. Door de pijnklachten kunnen problemen met slapen ontstaan.

Kinderen en volwassenen met een polyneuropathie kunnen zachtjes aanraken van de huid al als pijnlijk ervaren. Zij verdragen bijvoorbeeld geen laken op de voeten of sokken en schoenen aan de voeten, omdat ze dit als heel pijnlijk ervaren.

Er zijn ook kinderen en volwassenen die juist ongevoelig zijn voor pijn. Zij voelen niet dat zij zich pijn doen. Dit kan gevaarlijk zijn, omdat de huid zo een beschadiging kan oplopen zonder dat dit gemerkt wordt.

Verkleuring van de huid

De zenuwen in de armen en benen regelen ook door de doorbloeding van de huid. Wanneer de zenuwen in de armen en benen niet meer goed functioneren, kan de doorbloeding van de huid veranderen. Hierdoor kan de huid een andere kleur krijgen dan normaal, soms is de huid rood, een andere keer paarsblauw of juist heel wit.



Droge mond en droge ogen

Een polyneuropathie kan er voor zorgen dat er te weinig speeksel in de mond aanwezig is, waardoor de mond droog aanvoelt. Ook kan er een verminderde hoeveelheid traanvocht zijn waardoor de ogen droog aanvoelen. Dit wordt ook wel sicca syndroom genoemd.

Zweetpatroon veranderd

Door de polyneuropathie kan het zweetpatroon van de huid veranderen. Soms zweet de huid meer dan voorheen, soms kan de huid helemaal niet meer zweten. Hierdoor kunnen kinderen en volwassenen op die plaats niet hun warmte kwijt.

Problemen met plassen

Problemen met plassen kunnen ook het gevolg zijn van een polyneuropathie. Vaak lukt het niet goed meer om de blaas helemaal leeg te plassen. Doordat er urine in de blaas achterblijft, ontstaat een verhoogde kans op het krijgen van urineweginfecties.

Problemen met de ontlasting

Een polyneuropathie kan zorgen voor een vertraagde werking van de darmen waardoor verstopping van de darmen ontstaat en de ontlasting moeizaam komt. Een polyneuropathie kan er ook juist voor zorgen dat de darmen sneller gaan werken, waardoor er diarree ontstaat.

Problemen met krijgen van een erectie

Jongens kunnen als gevolg van de polyneuropathie moeite hebben met het krijgen van een erectie en/of van een zaadlozing.

Vertraagde maaglediging

De maag werkt vaak trager dan gebruikelijk. Hierdoor kunnen kinderen en volwassenen last hebben van een vol gevoel, waardoor ze geen trek hebben in eten.

Duizeligheid bij opstaan

De dunne vezels spelen ook een belangrijke bij het regelen van de bloeddruk. Wanneer de dunne vezels niet goed werken kan er duizeligheid ontstaan een tot drie minuten nadat iemand opgestaan is.

Moeheid

Kinderen met een polyneuropathie moeten meer energie steken in bewegen dan kinderen zonder een polyneuropathie. Daardoor is de energie sneller op en kunnen kinderen sneller vermoeid zijn.

Hoe wordt de diagnose polyneuropathie gesteld?

Verhaal en onderzoek

Aan de hand van het verhaal van een kind met spierzwakte, gevoelsveranderingen en/of pijnklachten in beide voeten en handen in combinatie met lage of afwezig reflexen kan gedacht worden aan de diagnose polyneuropathie.

Bij volwassenen die bekend zijn met suikerziekte, overmatig alcoholgebruik, nierziekte of gebruik van chemotherapie die de klassieke verschijnselen van een polyneuropathie ontwikkelen, hoeft geen aanvullend onderzoek verricht te worden. Bij kinderen zal wel altijd aanvullend onderzoek gedaan worden.



EMG

Met behulp van een EMG kan de diagnose polyneuropathie bevestigd worden. Door middel van het toedienen van kleine stroompjes wordt gemeten hoe snel de zenuwen hun werk doen. Op deze manier kan ook duidelijk worden of er sprake is van een zogenaamde demyeliniserende polyneuropathie of een axonale polyneuropathie. Ook wordt vaak met een dunne naald in een spier geprikt, om te zien hoe de spieren reageren op prikkeling. Met behulp van een EMG kan wel een dikke vezelneuropathie worden opgespoord, maar niet een dunne vezelpolyneuropathie. Wanneer gedacht wordt aan een dunne vezelneuropathie zal speciaal aanvullend onderzoek nodig zijn (genetisch onderzoek, huidbiopt, rimpeltest)

Bloedonderzoek

Door middel van bloedonderzoek wordt gekeken of er aanwijzingen zijn voor een oorzaak van het ontstaan van polyneuropathie. Er zal gekeken worden of er sprake kan zijn van suikerziekte, een gestoorde nierfunctie of leverfunctie of een afwijkende schildklierfuncties. Door middel van bloedonderzoek kan gekeken worden of er een tekort is aan vitamine B12.

DNA-onderzoek

Ook kan met behulp van een buisje bloed gekeken worden of er sprake is van een foutje in het erfelijk materiaal. Tegenwoordig worden steeds vaker pakketten aangeboden via een techniek die exome sequencing wordt genoemd, waarbij in een keer tegelijk naar veel verschillende foutjes gekeken kan worden die allemaal een polyneuropathie kunnen veroorzaken.

Stofwisselingsonderzoek

Bloed- en urineonderzoek kan behulpzaam zijn om een stofwisselingsziekte als oorzaak van de polyneuropathie aan te tonen.

Ruggenprik

Wanneer er sprake is van een zogenaamde demyeliniserende polyneuropathie, zal vaak een ruggenprik worden gedaan om vocht te verkrijgen wat rondom de hersenen en het ruggenmerg loopt. In dit vocht is het eiwit gehalte vaak verhoogd, soms zijn er ook te veel ontstekingscellen wanneer een infectie zoals Borrelia de oorzaak is van de polyneuropathie.

Zenuwbiopt

Het is zelden nog nodig om een stukje uit de zenuw te halen (zenuwbiopt) om dit onder de microscoop te onderzoeken om zo de oorzaak van de polyneuropathie te achterhalen. Meestal wordt er voor gekozen om een stukje zenuw in de buurt van de enkel weg te halen.

Hoe wordt een polyneuropathie behandeld?

Behandelen onderliggende oorzaak

Wanneer het mogelijk is, zal geprobeerd worden om de onderliggende oorzaak van het ontstaan van de polyneuropathie te behandelen. Hierdoor kunnen de klachten die veroorzaakt worden door de polyneuropathie verbeteren. Zo zal behandeling van suikerziekte vaak er voor zorgen dat na enige tijd de klachten van de polyneuropathie verbeteren. Kinderen die chemotherapie krijgen, krijgen bijvoorbeeld een aangepast schema van de chemotherapie of ander type chemotherapie als dat mogelijk is.

Polyneuropathie als gevolg van een auto-immuunziekte kan behandeld worden met immuunglobulines of met prednison.



Geen genezing

Voor de meeste vormen van polyneuropathie bestaat geen behandeling die de polyneuropathie kan genezen. De behandeling is er op gericht kinderen zo goed mogelijk te leren omgaan met de gevolgen die de polyneuropathie heeft.

Vermijden overgewicht

Het is belangrijk dat kinderen met een polyneuropathie voorkomen dat ze te zwaar worden qua gewicht. Overgewicht zorgt voor extra belasting van de toch al zwakkere spieren.

Fysiotherapie

Een fysiotherapeut kan kinderen helpen hoe zij zo goed mogelijk met de beperkingen als gevolg van de polyneuropathie kunnen bewegen en hoe zij zo min mogelijk last krijgen van klachten. Het is heel belangrijk dat kinderen met een polyneuropathie in beweging blijven. Kinderen die regelmatig bewegen functioneren beter dan kinderen die weinig bewegen. Sporten zoals zwemmen zijn heel goed voor kinderen met een polyneuropathie. Maar het is nog belangrijker dat een kind een sport doet die het leuk vindt.

Ergotherapie

Een ergotherapeut kan adviezen geven voor hulpmiddelen of manieren om allerlei taken zo goed mogelijk uit te voeren ondanks beperkingen die er zijn. Zo kan schrijven gemakkelijker gaan met een aangepaste pen of kan aangepast bestek helpen bij eten.

Revalidatiearts

Een revalidatiearts geeft ook adviezen hoe kinderen zo goed mogelijk kunnen omgaan met de beperkingen die zij hebben als gevolg van de polyneuropathie. Ook kan een revalidatiearts advies geven voor steunzolen, een enkelvoetorthese of voor ringen aan de vingers die het bewegen van de handen gemakkelijker kunnen maken.

Operatie

Soms is het nodig dat kinderen een operatie ondergaan om een holvoet, een scoliose van de rug te corrigeren of om achillespezen te verlengen. Deze operaties worden uitgevoerd door een orthooped.

Medicijnen

Met behulp van medicijnen kan geprobeerd worden om pijnklachten als gevolg van de polyneuropathie te verbeteren. Hiervoor kunnen verschillende soorten medicijnen worden gebruikt, zoals carbamazepine, gabapentine, pregabaline, amitriptyline, nortriptyline, venlafaxine, duloxetine, tramadol en oxycodon. Per persoon zal gekeken worden welk medicijn het beste effect heeft en de minste bijwerkingen. Een combinatie van meerdere middelen in een lage dosering kan effectiever zijn dan een medicijn in een hogere dosering. Soms kan het medicijn lamotrigine ook goed effect hebben, evenals medicinale cannabis.

Cremes

Er bestaan cremes met daarin lidocaine, een verdovend medicijn, die op de huid gesmeerd kunnen worden waardoor pijnklachten verminderd kunnen worden. Deze zalf mag echter niet op een te groot huidgebied gesmeerd worden en ook niet dagelijks gebruikt worden. Dit zelfde geldt voor cremes met capsaïcine.



TENS-behandeling

Een deel van de kinderen en volwassenen met ernstige pijnklachten heeft baat bij een TENS behandeling. Dit is een behandeling met een apparaatje waardoor voortdurend kleine stroomstootjes worden toegediend aan de rug. Het ruggenmerg kan maar een beperkt aantal signalen omhoog sturen naar de hersenen. Doordat de TENS signalen nu ook via het ruggenmerg omhoog gestuurd moeten worden, kunnen minder pijnsignalen naar de hersenen toegestuurd worden.

Ontspanning

Ontspanningen oefeningen kunnen ook heel goed behulpzaam zijn bij het verminderen van pijnklachten. Mindfulness, yoga of andere manieren van ontspanning zorgen er voor dat de zenuwen niet voortdurend pijnsignalen op de hersenen afvuren, waardoor pijnklachten verminderen.

Benen omhoog leggen

Het omhoog leggen van de benen gedurende de nacht kan helpen om minder last te hebben van pijnklachten tijdens het slapen.

Verstopping

Om verstopping te voorkomen is het belangrijk voldoende te drinken (2 liter) en voldoende. Het helpt om op vaste tijden, bijvoorbeeld na het eten, naar het toilet te gaan om de ontlasting kwijt te raken. Door het eten worden de darmen geactiveerd, waardoor de ontlasting ook gemakkelijker komt. Medicijnen zoals macrogol kunnen de ontlasting soepeler maken en de darmen prikkelen om te bewegen.

Problemen met plassen

Een uroloog kan vast stellen wat de oorzaak is van de problemen met plassen en dan gericht een behandeling hiervoor geven.

Duizeligheid bij opstaan

Om hinder als gevolg van duizeligheid door opstaan te voorkomen, kan het helpen om rustig op te gaan staan en de benen over elkaar te kruisen. Het helpt ook om ruim voldoende te drinken op een dag.

Droge ogen

Er bestaan oogdruppels met methylcellulose die een paar maal per dag in de ogen gedruppeld kunnen worden om minder last te hebben van droge ogen.

Begeleiding

Een maatschappelijk werkende of psycholoog kunnen kind en ouders begeleiden in het omgaan met deze vaak chronische aandoening. Het helpt vaak om de focus te leggen op wat allemaal wel lukt en niet op wat allemaal niet meer lukt. Dat laatste zorgt vaak voor veel verdrietige gevoelens waardoor een kind of volwassene zich somber gaat voelen.

Contact met andere ouders

Door het plaatsen van een oproepje op het forum van deze site kunt u proberen in contact te komen met andere kinderen en hun ouders die een polyneuropathie hebben.



Wat betekent het hebben van een polyneuropathie voor de toekomst?

Afhankelijk van de onderliggende aandoening

Het zal van de mate van behandelbaarheid van de onderliggende aandoening afhangen of de klachten van een polyneuropathie kunnen verminderen.

Geleidelijk aan toenemen

Bij de meeste kinderen en volwassenen waarbij de klachten geleidelijk aan toenemen in de loop van meerdere jaren. Een klein deel van de kinderen zal na enkele jaren een rolstoel nodig hebben om zich te verplaatsen.

Zelfstandig leven

Kinderen en volwassenen met een polyneuropathie kunnen een zelfstandig leven leiden.

Levensverwachting

Kinderen met een polyneuropathie hebben een normale levensverwachting.

Kinderen

Volwassenen met een polyneuropathie kunnen kinderen krijgen. Het hangt van de oorzaak van de polyneuropathie af of hun kinderen zelf ook last kunnen krijgen van een polyneuropathie.

Hebben broertjes en zusjes een verhoogde kans om een polyneuropathie te krijgen?

Het hangt van de oorzaak van de polyneuropathie af of broertjes en zusjes een verhoogde kans hebben om zelf ook een polyneuropathie te krijgen. Wanneer de polyneuropathie wordt veroorzaakt door een foutje in het erfelijk materiaal, dan zou deze kans verhoogd kunnen zijn. Dit hangt weer af van het soort foutje. Een klinisch geneticus kan hier meer informatie over geven.

In geval van bijvoorbeeld een auto-immuunziekte of suikerziekte, spelen erfelijke factoren wel een rol, maar ook allerlei andere factoren. De kans dat broertjes en zusjes dan ook zelf een polyneuropathie krijgen is klein.

Referenties

1. Pediatric Charcot-Marie-Tooth disease. Jani-Acsadi A, Ounpuu S, Pierz K, Acsadi G. *Pediatr Clin North Am.* 2015;62:767-86
2. Pediatric Guillain-Barré syndrome. Ryan MM. *Curr Opin Pediatr.* 2013;25:689-93.
3. Hereditary motor-sensory, motor, and sensory neuropathies in childhood. Landrieu P, Baets J, De Jonghe P. *Handb Clin Neurol.* 2013;113:1413-32.

Laatste bijgewerkt: 16 juli 2016

Auteur: JH Schieving

