



## Revalidatie / Neurologie

# Behandeling van neuralgische amyotrofie

### Inleiding

Neuralgische amyotrofie (NA), ook plexus brachialis neuropathie of syndroom van Parsonage-(Aldren-)Turner genoemd, is een aandoening van de zenuwen die wordt gekenmerkt door het in terugkerende aanvallen optreden van pijn in de schouder, arm en/of hand, gevolgd door een gehele of gedeeltelijke verlamming van de spieren op deze plaatsen.

Neuralgische amyotrofie betekent: een met zenuwpijn gepaard gaand zwakker worden van de spieren. De plexus brachialis is het vlechtwerk van zenuwen in het ruggenmerg in de hals ter hoogte van het sleutelbeen. Deze zenuwen verzorgen de aansturing van de spieren en het gevoel in de schouders, armen en handen.

Naar schatting krijgen jaarlijks vier- tot zeshonderd mensen in Nederland NA. Mogelijk is de aandoening minder zeldzaam maar wordt deze niet goed of laat herkend.

### Verschijselen

Door de beschadiging van de zenuwen kunnen pijn, verlies van spierkracht en soms ook stoornissen in het gevoel en doorbloeding van de huid ontstaan. Ook buiten het gebied van de plexus brachialis kunnen zenuwen aangedaan zijn, onder andere de plexus lumbosacralis (wat leidt tot pijn en uitval van het been) en sommige hersenzenuwen, waardoor bijvoorbeeld heesheid of slikklachten kunnen ontstaan. Ook de zenuw naar het middenrif kan beschadigd raken waardoor benauwdheid bij bukken en platliggen ontstaat.

De ernstige pijn in het begin duurt gemiddeld drie weken en zakt daarna weg. Veel mensen houden ook na de acute fase pijnklachten. Deze kunnen enerzijds heel plots en schietend zijn als de aangedane arm wordt bewogen doordat de beschadigde zenuwen gevoelig zijn voor rek en trek.

Ook krijgt meer dan de helft van de mensen met NA geleidelijk een soort hardnekkige spierpijn door overbelasting van zowel de aangedane spieren als de spieren die het werk moeten overnemen. Herstel van spierkracht kan maanden tot enkele jaren in beslag nemen.

De meeste mensen herstellen in de loop van één tot twee jaar tot 70 tot 90% van hun eerdere niveau. Dit lijkt aardig goed maar is niet de 100% die men gewend was. Vooral het volhouden van bewegingen wordt vaak lastiger. Het herstel is nog minder goed als de klachten in eerste instantie zeer ernstig waren of als meerdere malen hetzelfde gebied is aangedaan.

Bij één op de vier mensen komt de aanval nog een keer terug, soms op een andere plaats. Er kunnen jaren tussen de terugkerende aanvallen zitten. Wanneer de aandoening in de familie voorkomt, is de kans op terugkeer groter en komt dan bij driekwart van de mensen voor.



### Oorzaak

De precieze oorzaak van NA is nog niet goed opgehelderd. Het enige wat we op dit moment weten, is dat het om een samenspel van factoren gaat. De aanvallen zelf worden waarschijnlijk veroorzaakt door een 'vergissing' van ons afweersysteem. Simpel gezegd maakt het afweersysteem bij mensen met NA soms per ongeluk afweerstoffen aan die niet alleen bacteriën en virussen van buiten onschadelijk maken maar ook een ontstekingsreactie van de zenuwen veroorzaken.

Het is dus niet zo dat het afweersysteem bij NA slecht werkt. Het werkt eerder goed en soms té enthousiast, waarbij per ongeluk ook afweer wordt gemaakt tegen onderdelen van het eigen lichaam.

Waarschijnlijk zijn de zenuwen van mensen met NA in aanleg gevoeliger voor dit soort beschadiging. Bij mensen met de erfelijke vorm is dit nog meer uitgesproken. Zij krijgen ook vaker in hun leven een aanval. Waar die verhoogde gevoeligheid precies uit bestaat, is nog onbekend. We weten dat een verandering aanvallen te krijgen. De aanvallen lijken te worden uitgelokt door bepaalde gebeurtenissen zoals infecties (het maakt niet uit met welke bacterie of virus), een operatie, bevalling, inenting of bepaalde medicijnen; allemaal zaken die het afweersysteem aan het werk zetten. Ook is bekend dat de mechanische belasting van de arm en schouder een rol speelt in de kans op het krijgen van een aanval.

In de groep van ± 750 bij het Radboud UMC bekende NA-patiënten zitten opvallend meer sportieve mensen en mensen die zware lichamelijke arbeid verrichten dan in de algemene bevolking. De gedachte is dat het zwaarder of meer dan gemiddeld bewegen van de arm meer rek en trek op de zenuwen van de plexus zet. Hierdoor wordt de barrière tussen zenuw en bloedbaan minder dicht en wordt de zenuw - kort gezegd - kwetsbaarder voor een beschadiging door het afweersysteem.

### Behandeling

Een daadwerkelijke genezende behandeling is er niet. Bij een aantal mensen kan een korte stootkuur prednison in de acute fase snelle verlichting van de hevige pijn geven en bij een enkeling wordt met prednison ook sneller herstel van de kracht gezien.

Als de acute pijn wat is afgenomen, is het vaak verstandig advies en begeleiding te vragen van een fysiotherapeut. Voor zowel patiënt als therapeut moet duidelijk zijn dat de pijn en spieruitval bij NA niet hetzelfde zijn als de - veel vaker voorkomende - 'gewone' schouderklachten.

Bij gewone schouderklachten bestaat de therapie vaak uit het versterken van de spieren rondom de schouder door oefeningen met elastieken banden of gewichten. Deze standaardbehandeling werkt echter meestal niet, of levert juist meer klachten op, bij NA. Dit komt doordat de spieren die al verzwakt zijn door de zenuwbeschadiging vaak in het dagelijks leven al op de top van hun kunnen moeten functioneren. Normale bewegingen zijn voor deze zwakke spieren al topsport. Als ze dan extra moeten trainen, raken ze snel overbelast en dat levert een moe, zwaar of lam gevoel op en spierpijn nadien.

De fysiotherapeut kan uitleg geven over wat er precies mis gaat in de bewegingen van de schouder en helpen om die bewegingen ondanks de zwakte toch zo normaal en vloeiend mogelijk te houden. Omdat het lichaam snel de neiging heeft zwakte in de schouder te compenseren door op een andere manier te gaan bewegen (waarbij vooral de monnikskapspier en de kleine borstspier meer worden aangespannen), ontstaat vaak onbewust een heel afwijkende manier van het gebruik van de schouder.



Op langere termijn kan dit leiden tot hardnekkige pijnklachten in schouder, nek en achterhoofd. De fysiotherapeut kan helpen om de manier van bewegen en compenseren weer te normaliseren. Als de klachten heel hardnekkig zijn, is het soms nodig om door een revalidatiearts behandeld te worden.

### **Patiëntenvereniging**

Spierziekten Nederland is een vereniging van en voor mensen met een neuromusculaire aandoening. Mensen met deze aandoeningen, ouders, partners, kinderen en andere familieleden kunnen lid worden.

Spierziekten Nederland:

- geeft voorlichting over ziektebeelden;
- geeft brochures en tijdschriften uit;
- geeft persoonlijke ondersteuning;
- organiseert lezingen, workshops en gespreksgroepen;
- brengt mensen met elkaar in contact.

Spierziekten Nederland werkt nauw samen met (gespecialiseerde) neurologen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten en andere hulpverleners.

Jaarlijks is er voor leden een landelijk Spierziektecongres.

### **Meer informatie**

Op [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl) vindt u meer informatie, ook over academische ziekenhuizen en revalidatiecentra. In de webwinkel van Spierziekten Nederland zijn veel publicaties beschikbaar.

### **Vragen**

Hebt u na het lezen van deze folder nog vragen of wilt u meer informatie? Belt u dan gerust naar het secretariaat revalidatiegeneeskunde.

De afdeling is bereikbaar op werkdagen van 8.15-16.30 uur op telefoonnummer 0543 54 42 55.

### **Geheimhouding en recht op privacy**

Alle medewerkers van ons ziekenhuis hebben een geheimhoudingsplicht. Verder heeft u als patiënt recht op privacy. Uitgebreide informatie hierover kunt u vinden in de folder 'De rechten en plichten van de patiënt'. Deze is verkrijgbaar op de afdeling en bij de patiënteninformatie in de centrale hal. Daarnaast is deze folder te vinden op: [www.skbwinterswijk.nl](http://www.skbwinterswijk.nl)