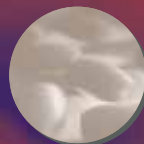


Behandeling van (pijn bij)
Posttraumatische Dystrofie PD



Colofon

Deze brochure is een uitgave van de Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten en van DGV, Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik.

De uitgave van 2003 is medio 2006 compleet herzien op basis van de EBRO(Evidence-Based Richtlijn-Ontwikkeling)richtlijn, die is opgesteld door de Landelijke Werkgroep CRPS-I.

Deze brochure kunt u bestellen bij de Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten, tel: 013 - 45 54 951

De informatie in deze brochure is met veel zorgvuldigheid samengesteld. De eindredacteur is echter niet aansprakelijk voor eventuele schade ten gevolge van het gebruik van informatie uit deze brochure, of het zonder doktersadvies veranderen of stoppen van de bij u ingezette behandeling. De informatie uit deze brochure kan niet worden beschouwd als vervanging van een consult of een behandeling van een arts, maar is een bron van algemene informatie. Raadpleeg altijd een arts als u twijfelt.

© Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten en DGV Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik herziene uitgave 2006

Oorspronkelijke tekst
drs. H. Wolschrijn
Bruring & Wolschrijn, Leiden

Ontwerp
Dickhoff Design, Amsterdam

Druk
Stimio, Tiel

Realisatie en eindredactie
drs. M.T.J.M. de Wit,
DGV, Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik, Utrecht.

Met dank aan

- dr. R.S.G.M. Perez
bewegingswetenschapper VUMC
(Amsterdam,secretaris Landelijke Werkgroep CRPS-I)
- drs. I.L. Thomassen-Hilgersom
voorzitter Ned. Ver. PD patiënten



Nederlandse Vereniging van
Posttraumatische Dystrofie Patiënten



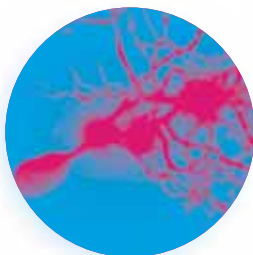
DGV NEDERLANDS INSTITUUT VOOR
VERANTWOORD MEDICIJNGEBRUIK

Inhoud

- 1 Inleiding p. 4
- 2 Wat is PD? p. 5
- 3 Hoe kan PD worden behandeld? p. 7
- 4 Tips bij medicijngebruik p. 9
- 5 Pijnbestrijding bij PD p. 11
 - 5a Medicijnen bij pijn
 - 5b Speciale behandelingen bij pijn
- 6 Andere behandelingen bij PD p. 18
- 7 Fysiotherapie en ergotherapie p. 24
- 8 Alternatieve behandelingen p. 27
- 9 Hoe communiceer ik met mijn arts? p. 28
- 10 Omgaan met ziekte en pijn p. 30
- 11 Meer weten? p. 32
- 12 Geneesmiddelenoverzicht p. 34

Behandeling van (pijn bij)

Posttraumatische Dystrofie PD



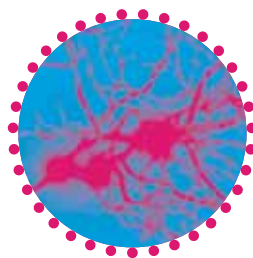
1 Inleiding

Bijna alle mensen met posttraumatische dystrofie (PD) hebben pijn. Deze brochure wil u informeren over de behandeling van PD, waarin pijnbestrijding een belangrijke rol speelt. Met deze informatie willen wij u in staat stellen om samen met uw arts een goede behandeling te kiezen.

In 2006 is de EBRO-richtlijn CRPS-I tot stand gekomen. Deze richtlijn heeft tot gevolg dat een aantal behandelingen, dat werd toegepast bij PD is herzien. Bepaalde medicijnen worden niet meer voorgeschreven en ook zijn er veranderde inzichten in de behandeling door de fysiotherapeut.

In deze brochure kunt u lezen wat de aandoening PD inhoudt (hoofdstuk 2) en hoe het kan worden behandeld (hoofdstuk 3). Hoofdstuk 4 geeft tips over het omgaan met medicijnen. Hoofdstuk 5 en 6 gaan met name over de behandeling met medicijnen bij PD, maar ook komen andere behandelingen aan de orde. Fysiotherapeuten en ergotherapeuten hebben een belangrijke plaats in de behandeling van PD (hoofdstuk 7). Naast al deze mogelijkheden kiezen sommige mensen voor alternatieve behandelingen (hoofdstuk 8). Een goede communicatie met uw arts is belangrijk: in hoofdstuk 9 vindt u hiervoor een aantal tips. Hoofdstuk 10 gaat over het omgaan met pijn en ziekte. Tenslotte vindt u op pagina 34 het geneesmiddelenoverzicht. Hierin kunt u opzoeken op welke bladzijde een bepaald geneesmiddel staat beschreven.

Wilt u meer informatie over PD? Neem dan contact op met de Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten. Het telefoonnummer vindt u op pagina 32.



2 Wat is PD?

Posttraumatische dystrofie betekent letterlijk verstoring van het weefsel (dystrofie) na een letsel (post trauma). De naam wordt afgekort als PD. Wij zullen verder in deze brochure de afkorting PD gebruiken.

PD ontstaat meestal na een letsel aan één van de ledematen, bijvoorbeeld een snijwond, kneuzing, botbreuk of operatie, en breidt zich hier omheen uit. Bij een deel van de patiënten ontstaat PD zonder aanwijsbaar letsel.

Een andere benaming voor PD is Sympathische Reflexdystrofie. Volgens deze theorie ontstaat PD door een overreactie van de sympathische zenuwen. Deze zenuwen regelen functies die je niet zelf kunt sturen, zoals zweten, blozen en kippenvel. Deze theorie staat momenteel ter discussie.

Een andere ontstaanstheorie is de ontstekingstheorie. Deze verklaart de klachten uit het feit dat bij PD sprake lijkt te zijn van een uit de hand gelopen ontstekingsreactie.

De laatste jaren spreekt men ook wel van Complex Regionaal Pijn Syndroom (CRPS) type 1. Dit is de term die internationaal wordt gebruikt voor PD en die veel behandelaars gebruiken en die aangeeft dat er sprake is van een aantal karakteristieke verschijnselen. Het belangrijkste verschijnsel is plaatselijke pijn, volgend op een letsel, meestal aan arm (hand) of been (voet). Kenmerken daarbij zijn dat de ernst en de duur niet passen bij het normale genezingsproces van het letsel, dat er vaak een bewegingsbeperking is en dat het erger wordt in de loop der tijd.

Naar schatting zijn er in Nederland ten minste twintigduizend chronische PD-patiënten. Het komt het meest voor tussen het vijfenveertigste en zestigste levensjaar en twee van de drie patiënten zijn vrouwen.

Verschijnselen

PD kan mild verlopen, maar ook ernstige vormen aannemen. Bij een milde vorm wordt de diagnose vaak niet eens gesteld. De arts stelt de diagnose PD aan de hand van de volgende criteria:

- vier van de vijf volgende kenmerken zijn aanwezig:
 - onverklaarde diffuse (= 'verspreide') pijn
 - verschil in huidskleur
 - oedeem
 - verschil in huidtemperatuur
 - beperking in de actieve bewegingen
- het ontstaan of verergeren van deze kenmerken na inspanning
- de kenmerken doen zich voor in een gebied dat groter is dan het oorspronkelijke letsel (of operatie) en 'verderop' aan het ledemaat.

Een aantal van deze verschijnselen kan voor de arts een aanwijzing zijn om aan PD te denken, maar er zijn grote individuele verschillen. Dat maakt het voor artsen én patiënten lastig om snel te herkennen wat er aan de hand is. Veel mensen lopen daardoor eerst weken rond met PD voor de diagnose wordt gesteld.

6

Wanneer PD chronische vormen aanneemt kan men bovendien ter plekke last krijgen van sterk zweten en groeien nagels en haren soms sneller. Daarnaast genezen wonden vaak slecht, wat makkelijk tot zweertjes leidt. Soms verdwijnen het gevoel en de tastzin. Na enkele maanden PD kan het lichaamsdeel er schraal en ingevallen uit gaan zien, omdat de hoeveelheid spieren en vet afneemt. De afname van spieren en vet kan een aanslag doen op de gewrichten. Na langdurige PD kan botontkalking ontstaan, wat alleen met röntgenapparatuur te zien is. Sommige PD-patiënten krijgen last van pijnlijke spierkrampen, waarbij een hand of voet in een verkrampde stand blijft staan.

Er is een onderscheid te maken tussen 'koude' PD en 'warme' PD. In 95 procent van de gevallen heeft de patiënt de 'warme' vorm van PD, waarbij de huid rood is en warm aanvoelt. Bij 5 procent is er sprake van 'koude' PD. De arm of het been voelt dan koud aan en de huidskleur is blauwig; de doorbloeding is verstoord.

3 Hoe kan PD worden behandeld?

PD geneest soms spontaan, maar het herstel kan ook maanden tot jaren duren. Als u snel start met de juiste behandeling heeft u meer kans op herstel. Pijnstilling is daarbij belangrijk, maar doet niets aan de oorzaak van PD. Het kan wel de pijncirkel doorbreken en zo het herstel bevorderen. Naast pijnstilling is de behandeling van PD ook gericht op:

- remmen van de ontsteking
- bevorderen van de beweeglijkheid
- bevorderen van de doorbloeding
- bestrijden van de spierkrampen

PD is een aandoening, die zowel patiënten als hulpverleners voor problemen plaatst. Veel is nog onbekend over deze aandoening, die vaak verschillende verschijningsvormen heeft en evenzoveel behandelingsmethoden. Op basis van onderzoek en ervaringen is door de landelijke werkgroep CRPS-I in 2006 een richtlijn voor de behandeling van PD opgesteld. In de richtlijn gaat men uit dat een vroegtijdige diagnose en behandeling gunstig is voor het beloop. Gecoördineerde behandeling door hulpverleners vanuit verschillende disciplines is voor volwassenen en kinderen met PD van belang, als ook duidelijke voorlichting. Het is goed om u ervan te overtuigen dat uw behandelaar op de hoogte is van de richtlijn voor PD.

In een toenemend aantal ziekenhuizen kent men zo'n multidisciplinaire aanpak voor PD, door bijvoorbeeld orthopeden, chirurgen, anesthesiologen, neurologen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten en ergotherapeuten. Zij overleggen samen wat de beste behandeling is in uw specifieke situatie. Het is wel van belang dat één behandelaar regelmatig contact heeft met de patiënt en alle behandelaars en zorg draagt voor een eenduidige behandeling.

Wanneer uw pijn niet of onvoldoende vermindert door medicijnen, kunt u worden doorverwezen naar een pijnpolikliniek. Daar werken in een pijnteam verschillende deskundigen (bijvoorbeeld een anesthesioloog, een pijnpsycholoog en een neuroloog) samen aan de behandeling van pijnklachten. Ook kan fysiotherapeutische behandeling de pijn verlichten.

Behandeling van kinderen met PD

Over de behandeling van PD bij volwassenen is niet alles bekend. Over de behandeling van kinderen met PD is nog veel minder bekend. Wel is het doel van de behandeling van kinderen met PD hetzelfde als bij volwassenen. De keuze voor een behandeling van kinderen met PD zal dus extra zorgvuldig moeten gebeuren. Wanneer medicijnen worden voorgeschreven zal veel aandacht moeten zijn voor de dosering, eventueel in samenwerking met een kinderarts.

Meestal wordt ook een fysiotherapeut ingeschakeld. Kinderen worden op soortgelijke wijze door de fysiotherapeut behandeld als volwassenen. Ook de ergotherapeut is meestal betrokken bij de behandeling van kinderen. Een intensief behandelprogramma, bestaande uit ergotherapie, fysiotherapie en hydrotherapie is bij veel kinderen succesvol, evenals de multidisciplinaire aanpak. Daarnaast is aandacht voor de begeleiding van het kind tijdens het ziekteproces van belang. Soms is het goed een psycholoog in te schakelen, bij voorkeur een kinder- en jeugdpsycholoog.



4 Tips bij medicijngebruik

Medicijnen worden bij PD gebruikt om de pijn en de andere verschijnselen te verminderen. Er is nog veel onderzoek nodig naar de werkzaamheid van medicijnen bij PD. Veel van de medicijnen die worden gebruikt bij PD zijn ontwikkeld voor andere aandoeningen. Dit kan verwarrend zijn, want u leest dan in de bijsluiter niets over de toepassing of de dosering bij PD. Volg daarom altijd precies de aanwijzingen van de arts, die op het etiket van de apotheek staan.

Werking en bijwerkingen

Elk medicijn heeft naast zijn werking ook bijwerkingen. Deze bijwerkingen hoeven gelukkig niet altijd op te treden. Ernstige bijwerkingen treden zelden op, maar lastige bijwerkingen, zoals misselijkheid en sufheid, komen vaker voor.

Maak, samen met uw arts, een goede afweging tussen het te verwachten effect en de kans op bijwerkingen. Gebruik het medicijn alleen als de werking (goed) merkbaar is. Bedenk echter wel dat medicijnen vaak enige tijd (weken) nodig hebben voor u het effect kunt beoordelen. Vertel uw arts altijd wat u van het effect merkt en of u last heeft van bijwerkingen.

Stofnamen (werkzame stoffen) en merknamen

Medicijnen hebben meestal ingewikkelde namen, die ook nog verschillen voor hetzelfde medicijn. Van 'merk-medicijnen' die al enige jaren op de markt zijn verloopt het octrooi, waarna andere fabrikanten ze ook mogen maken. De fabrikant bedenkt dan een andere naam of geeft het medicijn de naam van de werkzame stof. Zo is ibuprofen de werkzame stof van bijvoorbeeld *Advil*, *Brufen*, *Femapirin*, *Nurofen* en ook van *Ibuprofen*. Ze hebben dus allemaal dezelfde werkzame stof. Het is belangrijk om deze stofnaam te kennen, voor het geval u wordt 'omgezet' op een ander medicijn en wanneer u naar het buitenland gaat. Daar kennen ze vaak niet de merknaam, maar altijd wel de naam van de werkzame stof (stofnaam), die is internationaal.

Iedereen is anders

Hoe goed een medicijn bij u werkt hangt af van uw persoonlijke gevoeligheid en van uw klachten. Vaatverwijders worden bijvoorbeeld alleen toegepast bij 'koude' PD en anti-epileptica of antidepressiva vooral als er sprake is van aanrakingspijn. Soms is het zoeken voordat een werkzaam middel is gevonden. Als de behandeling bij u niet het gewenste resultaat heeft, aarzel dan niet om dit met uw arts te bespreken.

Toedieningsvormen

Bij PD worden medicijnen in verschillende toedieningsvormen gebruikt, van capsules en crèmes tot injecties en infusen. Welke vorm voor u geschikt is, hangt af van uw klachten, het soort medicijn en uw persoonlijke omstandigheden. Plaatselijke toediening, zoals een crème, heeft het voordeel, dat het alleen daar werkt waar het nodig is en u de minste kans op bijwerkingen heeft. Andere medicijnen, zoals sommige pijnstillers, zijn ook beschikbaar met vertraagde afgifte. Op de verpakking staat dan 'retard' (vertraagd), 'sr' (slow release) of 'mga' (met gereguleerde afgifte). Deze medicijnen werken langer en zijn bijvoorbeeld bruikbaar om de nacht te overbruggen.

Wisselwerkingen

Gelijktijdig gebruik van meerdere medicijnen of de combinatie van medicijnen met bijvoorbeeld alcohol of melk kan wisselwerkingen geven. Bij een wisselwerking beïnvloeden werkzame stoffen elkaar. Bovendien kan de kans op bijwerkingen toenemen. Dit is bij PD vooral van belang omdat u vaak ongebruikelijke combinaties en doseringen slikt. Ook medicijnen, die zonder recept verkrijgbaar zijn, kunnen wisselwerkingen geven! Wanneer u altijd al uw medicijnen bij dezelfde apotheek koopt kan de apotheker aangeven of u de middelen die u zonder recept koopt, veilig bij uw medicijnen kunt gebruiken.

Informatie van de apotheek

Als u de eerste keer een medicijn ophaalt zal de assistente of de apotheker u meestal informatie geven over de werking, de mogelijke bijwerkingen en eventuele bijzonderheden van het medicijn en hoe en wanneer u het middel moet innemen. Wanneer u deze informatie niet ongevraagd krijgt, vraag er dan zelf naar! Bedenk wel, dat de apotheker meestal niet weet dat u de medicijnen voor PD gebruikt. Wanneer de bijsluiter of de gebruiksaanwijzing op het etiket u niet duidelijk is, vraag dan om toelichting in de apotheek. Bij drukte of bij privacy-gevoelige vragen kunt u ook een afspraak maken met uw apotheker.

5 Pijnbestrijding bij PD

De meeste mensen met PD hebben pijn en velen gebruiken pijnstillers. Deze moeten met beleid worden gekozen. Ze worden immers langdurig gebruikt en de voordelen moeten opwegen tegen de nadelen en risico's. Behalve van gewone pijn kunnen PD-patiënten ook last krijgen van gevoels- of aanrakingspijn, ook wel zenuwpijn of neuropathische pijn genoemd.

In normale omstandigheden sturen gevoelszenuwen berichten over aanrakingen en verwondingen naar de hersenen. Aanrakingspijn ontstaat doordat zenuwen bij PD overgevoelig zijn geworden voor allerlei prikkels. Ze sturen daardoor te veel berichten naar de hersenen. U voelt dan een heftige pijn bij slechts een lichte aanraking. Zelfs een windvlaag, tocht of temperatuurverandering kan pijn veroorzaken. Soms is er zelfs helemaal geen aanleiding te vinden. Pijn kan worden bestreden met pijnstillers, maar er zijn ook andere behandelingen mogelijk, die door een arts worden uitgevoerd. Voor een aantal van deze behandelingen geldt echter dat de werkzaamheid bij PD nog niet in wetenschappelijk onderzoek is vastgesteld.

Welke pijnstiller?

Er bestaat geen wondermiddel tegen pijn bij PD. Het effect van de verschillende pijnstillers is dan ook zeer wisselend. Bij sommige mensen kunnen ze de pijn in belangrijke mate verminderen. Bij anderen doen ze niets. Paracetamol is de veiligste pijnstiller. Ontstekingsremmende pijnstillers (NSAID's) hebben meer risico's, met name voor de maag. Deze pijnstillers blijken niet bij alle soorten pijn te helpen.

Aanrakingspijnen verbeteren soms helemaal niet met gewone pijnstillers. Er zijn dan medicijnen nodig die een specifiek effect op de zenuwen zelf hebben, zoals medicijnen tegen depressiviteit en tegen epilepsie.

Sommige mensen met een ernstige vorm van PD, die van alles al hebben geprobeerd, gebruiken uiteindelijk alleen nog paracetamol, omdat andere, sterkere, pijnstillers niet veel meer deden, maar wel veel bijwerkingen gaven.



5a Medicijnen bij pijn

Paracetamol

- paracetamol (*Finimal, Hedex, Panadol, Paracetamol*)

Paracetamol is een veilig middel, dat goed bruikbaar is voor milde vormen van pijn. Bij PD is het vaak maar beperkt werkzaam. Het is echter wel een veilige pijnstiller, die verlichting kan geven.

De werking begint binnen een kwartier tot een half uur en houdt drie tot zes uur aan.

Hoewel paracetamol bij normaal gebruik nauwelijks bijwerkingen geeft, ontstaat wel een risico op leverbeschadiging bij gebruik van meer dan vijf (bij chronisch gebruik) tot acht tabletten van 500 mg per dag. Bij chronisch alcoholgebruik zelfs al bij maximaal 4 tabletten per dag. Om het pijnstillend effect te vergroten, wordt soms coffeïne of codeïne toegevoegd. Van coffeïne is een extra effect niet aangetoond, voor codeïne wel. Voor producten met codeïne heeft u een recept nodig.

Ontstekingsremmende pijnstillers (NSAID's)

Deze middelen worden ook wel NSAID's genoemd (niet-steroïde ontstekingsremmende middelen). Een aantal hiervan is zonder recept te koop bij apotheek en drogist. De meest gebruikte

NSAID's zijn:

- diclofenac (*Cataflam, Diclofenac, Voltaren*)
- diclofenac met de maagbeschermer misoprostol (*Arthrotec*)
- ibuprofen (*Advil, Brufen, Femapirin, Ibosure, Ibuprofen, Nurofen, Zafen*)
- meloxicam (*Movicox*)
- naproxen (*Aleve, Femex, Naprocoat, Naprovite, Naproxen, Nycopren*)

NSAID's werken zowel pijnstillend als ontstekingsremmend. Ze worden daarom vooral toegepast als er sprake is van duidelijke ontstekingsverschijnselen bij 'warme' PD. Bij de pijn van PD blijken ze maar beperkt werkzaam. Belangrijk nadeel van NSAID's is de grote kans op maagklachten. De meeste NSAID's werken binnen een uur. De werkingsduur en de dosering verschillen per middel.

De mogelijke bijwerkingen van NSAID's zijn:

- maagdarmklachten zoals misselijkheid, maagpijn, zuurbranden. In bepaalde gevallen kunnen zelfs maag- of darmbloedingen optreden. Er is een verhoogd risico voor ouderen, bij gelijktijdig alcoholgebruik, bij maag- en darmklachten (nu en in het verleden), bij hogere doseringen, bij gelijktijdig gebruik van bloedverdunders, antidepressiva en bijsnijderschorschormonen (zoals



prednisolon). In die gevallen schrijven artsen daarom vaak naast de NSAID ook een maagbeschermer voor.

- tien procent van de astmapatiënten heeft door het gebruik van een NSAID's meer kans op een aanval.
- mensen met hartfalen hebben meer kans op verergering van deze aandoening.
- soms ontstaat allergie voor NSAID's. Dit uit zich meestal als huiduitslag en jeuk.

Bij NSAID's moet u met een aantal bijzonderheden rekening houden:

- er is een plafondeffect. Dit betekent dat een hogere dosis geen extra pijnstilling geeft, maar wel de kans op bijwerkingen verhoogt.
- NSAID's kunnen de werking van

een aantal andere medicijnen beïnvloeden, onder andere die van bloedverdunners, sommige hoge bloeddruk-medicijnen en plasmiddelen.

Gebruik NSAID's alleen in overleg met uw arts of apotheker.

Combineer ook nooit meerdere NSAID's met elkaar. Het feit dat ze zonder recept verkrijgbaar zijn betekent nog niet dat ze altijd veilig te gebruiken zijn.

Morfine-achtige pijnstillers

Deze groep van pijnstillers werkt op een soortgelijke manier als morfine. De meeste zijn krachtige pijnstillers, maar veelal reageert de pijn bij PD er maar beperkt op. Het gebruik van sterke morfine-achtige stoffen wordt bij PD ontraden. Hieronder worden om die reden alleen de milde morfine-achtige preparaten genoemd.

- codeïne (*Codeïne*)
- tramadol (*Tramadol, Tramagetic, Tramal*)

Deze pijnstillers zijn in verschillende toedieningsvormen op de markt, zoals in capsules, tabletten en in vloeibare vorm.

Codeïne werkt het mildst en wordt vaak in combinatie voorgeschreven met paracetamol, wanneer blijkt dat paracetamol of een NSAID alleen onvoldoende



effect heeft. Tramadol werkt ook mild en lijkt daarnaast effect te hebben bij zenuwpijnen. Het wordt daarom bij PD nogal eens voorgeschreven.

Nadeel van deze pijnstillers (met name codeïne) is dat ze verstopping kunnen geven en versuffend werken.

Deze middelen leiden niet tot gewenning en het stoppen hiermee hoeft geen problemen te geven. Codeïne (in lage dosering) en tramadol vallen niet onder de opiumwet.

Anti-epileptica als pijnstillers

Dat anti-epileptica zowel bij epilepsie (toevallen) als bij pijn werken komt omdat bij beide aandoeningen een soort kortsluiting in de zenuwen optreedt.

- carbamazepine (*Carbamazepine, Carbymal, Tegretol*)
- clonazepam (*Rivotril*)
- fenytoïne (*Diphantoïne*)
- gabapentine (*Neurontin*)
- lamotrigine (*Lamictal*)
- valproïnezuur (*Convulex, Depakine en Propymal*)

Van deze middelen is fenytoïne bij aanrakingspijn het minst werkzaam. De bijwerkingen verschillen sterk per middel.

Antidepressiva als pijnstillers

Sommige middelen tegen depressiviteit (ernstige neerslachtigheid) blijken naast hun invloed op de pijnbeleving ook zenuwpijnen te kunnen verminderen. Het pijnstillende effect komt op een andere manier tot stand dan de werking tegen depressiviteit. Hoe precies is niet bekend. Onderstaande middelen worden met name gebruikt voor het pijnstillende effect. De dosering is dan meestal lager dan bij depressiviteit.

- amitryptiline (*Amitryptiline, Sarotex, Tryptizol*)
- clomipramine (*Anafranil, Clomipramine*)

Soms worden bij PD ook andere middelen voorgeschreven die meer de beleving beïnvloeden. De pijnstillende werking van clomipramine is binnen een week merkbaar, van amitryptiline na één tot twee weken. Eventuele bijwerkingen treden wel eerder op en gaan vaak over als u aan het medicijn gewend bent. Het is dus zaak de eerste weken vol te houden.

Bijwerkingen die soms bij deze middelen voorkomen zijn sufheid, droge mond en ogen, verstopping, moeilijk plassen en wazig zien. Vanwege de sufheid adviseert de arts vaak om dit medicijn 's avonds in te nemen.

U heeft dan vooral profijt van het

pijnstillende effect gedurende de nacht. Meestal moet u het medicijn afbouwen als u wilt stoppen.

Marihuana als pijnstiller

- medicinale marihuana (*cannabis medicinale*, MGM (*medicinale graad marihuana*))
- dronabinol (*Marinol*)

De belangrijkste werkzame stof in natuurlijke marihuana is tetrahydrocannabinol (THC); dronabinol is de synthetische vorm hiervan. Marihuana kan op verschillende manieren worden gebruikt: thee, roken, verdamper en capsules (dronabinol). Doel van het gebruik is het verminderen van pijn en stijfheid. Vanaf 2003 is marihuana voor aandoeningen met chronische pijn legaal, op voorschrift van de arts en verkrijgbaar in de apotheek. De kosten worden niet standaard vergoed door de zorgverzekeraars, soms wel in een aanvullend pakket of onder bepaalde voorwaarden (zoals verklaring van de arts).

Soms echter werkt het averechts en krijgen mensen last van angst. In het algemeen staat behandeling van marihuana als pijnstiller ter discussie.

Epidurale of spinale pijnbestrijding

Bij deze methodes wordt een pijnstillende vloeistof via een slangetje (katheter) bij het ruggenmerg ingebracht, zodat het direct bij de desbetreffende pijnzenuw komt. Pijnzenuwen komen immers in het ruggenmerg samen om zo de hersenen te bereiken. De dosering is op deze manier veel lager dan bij inname via de mond en er treden minder bijwerkingen op. De katheter is aangesloten op een draagbaar en programmeerbaar pompje met een voorraad van de pijnstillende vloeistof. De pomp wordt op een uurdosis ingesteld. Soms kunt u via een knop zelf af en toe een extra dosis toedienen. De pijnstillers die men via een dergelijk pomp gebruikt zijn:

- clonidine
- middelen voor plaatselijke verdoving, zoals marcaïne of bupivacaïne.
- morfine-achtige pijnstillers, zoals morfine zelf, nicomorfine, fentanyl en sufentanil;

Deze behandeling is niet altijd en niet voor iedereen mogelijk en stelt eisen aan de samenwerking tussen hulpverleners. Een risico van deze behandelmethode is dat via de katheter een infectie kan ontstaan. De thuiszorgverpleegkundige is hierin getraind en zal u leren hoe u verantwoord met het pompje om kunt gaan. Uw arts zal u deze

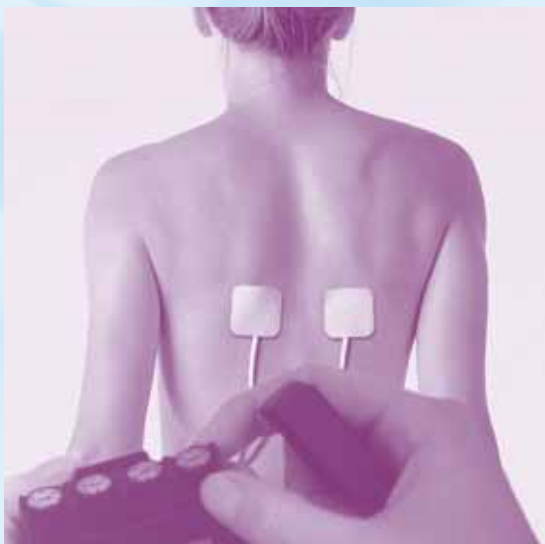
methode alleen voorstellen als pijnstillers in tabletten, drank, capsules, zetpillen of pleisters niet voldoende meer werken of als u deze niet goed verdraagt.

Iontoforese met een plaatselijk verdovend medicijn

Sommige medicijnen kunnen moeilijk de gewenste plaats bereiken. Om dit te verbeteren past men soms 'iontoforese' toe. Hierbij brengt de arts of andere hulpverlener het medicijn, in een gel of een waterige oplossing, op de huid aan. Een elektrische stroom brengt het medicijn vervolgens naar de juiste plaats in het lichaamsdeel. De pijnstillende medicijnen die bij PD tijdens iontoforese worden gebruikt, zijn verdovende medicijnen, bijvoorbeeld lidocaïne. De reactie is afhankelijk van het gebruikte medicijn. Meestal treden bij iontoforese geen bijwerkingen op. Bij daarvoor gevoelige personen kunnen soms lichte roodheid en irritatie van de huid ontstaan.

Transcutane Elektrische Neurostimulatie (TENS)

Elektrische stimulatie van de zenuwen door de huid dempt pijnprikkels. Het apparaat voor die elektrische stimulatie is ongeveer even groot als een mobiele telefoon. Aan het TENS-apparaatje zijn twee kabeltjes verbonden met aan de uiteinden elektroden, die met pleisters op de huid worden geplakt. Het apparaatje kan zo worden ingesteld dat sterkte en de duur van de elektrische prikkeling variëren. De gebruiker kan het apparaat zelf bedienen al naar de behoefte aan pijn demping. Met TENS kan de pijn afnemen waardoor minder pijnstillers nodig zijn. TENS is een veilige behandeling, zonder blijvende gevolgen. Wel kan bij ongeveer tien procent van de gebruikers de huid rood worden of beschadigen door de elektroden. Door andere elektroden of pleisters te gebruiken is dit



vaak te voorkomen. TENS-behandeling wordt meestal toegepast door de fysiotherapeut en via een pijnpoli voorgeschreven. Als na een proefperiode blijkt dat het werkt, kunt u een eigen apparaatje aanschaffen, dat soms wordt vergoed door de ziektekostenverzekeraar. Vaak kan men ook via de ziektekostenverzekeraar een apparaatje in bruikleen krijgen. Wanneer u de aanschaf van een TENS apparaat overweegt is het raadzaam om eerst te proberen of u zonder hulp de pleisters kunt plakken; niet iedereen kan dit namelijk zelf.

Epidurale spinale elektrostimulatie (ESES)

Ook deze methode wordt gebruikt voor pijnbestrijding. Bij ESES is een elektrode door middel van een ruggenprik in het ruggenmerg geplaatst. De elektrode is aangesloten op een apparaatje dat voortdurend elektrische stootjes uitzendt. De zenuw kan door deze overstimulatie gewone berichten niet meer doorgeven aan de hersenen. Als ESES blijkt te werken kan het apparaatje onder de huid worden geplaatst, zodat u er minder last van heeft. ESES wordt alleen toegepast als andere pijnbehandelingen niet werken.

Blokkade van een gevoelszenuw

Uitschakelen van gevoelszenuwen vindt plaats als sprake is van hevige pijn die niet op andere manieren te bestrijden blijkt. De zenuwen worden verdoofd met een vloeistof. Nadeel is dat met de pijn ook het gevoel verdwijnt en er krachtverlies optreedt, waardoor men zijn been of arm niet meer goed onder controle heeft. Hier wordt dus alleen in het uiterste geval voor gekozen.

Belangrijk

Afgezien van TENS zijn alle speciale behandelmethoden die in deze laatste paragraaf aan de orde zijn geweest geen standaard behandelingen bij PD. Ze worden slechts in bijzondere gevallen toegepast, wanneer andere pijnmedicatie onvoldoende effectief is gebleken.

6 Andere behandelingen bij PD

De behandeling met medicijnen richt zich behalve op de pijnstilling ook op het remmen van de ontsteking, het stimuleren van de doorbloeding en de ontspanning van spieren. Door deze behandelingen neemt vaak ook de pijn af.

6a Ontstekingsremming

Bij 'warme' PD tracht men het ontstekingsproces te stoppen met radicaalvangers, bijnierschors-hormonen (corticosteroïden) of ontstekingsremmende pijnstillers (NSAID's). De NSAID's hebben we in het vorige hoofdstuk besproken. Ontstekingsremmende behandelingen zijn vaak tijdelijk en duren van enkele dagen tot enkele maanden. Daarna wordt afgebouwd en gekeken of de klachten wegblijven.

Radicaalvangers (scavengers)

Een van de methoden voor ontstekingsremming bestaat uit het wegvangen van zuurstofradicalen, de stoffen die vrijkomen bij ontstekingen en die mogelijk een rol spelen bij het ontstaan van PD. Met deze behandeling moet zo snel mogelijk worden gestart, om zo de vicieuze cirkel te doorbreken.

De gebruikte radicaalvangers zijn: DMSO, MSM, acetylcysteïne, allopurinol en vitamine C.

- dimethylsulfoxide (DMSO) in crème

DMSO vangt zuurstofradicalen weg, maar blijkt ook de prikkelgeleiding in de zenuwen te remmen, wat pijnstillend kan werken. Het wordt in de eerste drie maanden tevens gebruikt om de zwelling bij 'warme' PD te verminderen. De behandeling met DMSO duurt enkele weken tot drie maanden, waarbij u de crème vijf maal per dag aanbrengt. Het moet tien minuten blijven zitten en dan worden weggeveegd met een tissue of wat zeep. Nadeel van deze behandeling is vooral sterke uiengeur van DMSO. Deze geur heeft soms ook gevolgen voor de smaak. Verder kan het irritatie van de huid geven.

- methylsulfonylmethaan (MSM)
Methylsulfonylmethaan (MSM) zou op dezelfde manier werken als DMSO. Er is echter geen onderzoek naar gedaan. Het is in Nederland alleen als voedingssupplement op de markt, vaak in combinatie met vitaminen, zoals vitamine C. Dat betekent onder andere dat het niet vergoed wordt door verzekeraars en het niet wordt gecontroleerd door de overheid.

- acetylcysteïne (*Bisolbruis, Flumucil, Libronchin, (N-) Acetylcysteïne*)

Acetylcysteïne is op de markt tegen taai slijm in de luchtwegen. Het zou echter bij PD ook zuurstofradicalen kunnen wegvangen. De dosering is dan wel drie keer zo hoog. Bij 'koude' PD lijkt acetylcysteïne beter te werken dan DMSO. Bijwerkingen treden maar zelden op. De belangrijkste zijn: misselijkheid, maagklachten, blozen en overgevoeligheid (huiduitslag en jeuk). Het wordt niet vergoed door de verzekeraars. Een andere mogelijkheid is om acetylcysteïne als voedingssupplement te kopen. Het is dan goedkoper, maar wordt niet op veiligheid gecontroleerd door de overheid. U kunt het zelf bestellen of de apotheek vragen dit voor u te doen. Voor meer informatie kunt u bij de PD-vereniging terecht (zie hoofdstuk 'Meer weten?').

- allopurinol (*Allopurinol, Apurin, Zyloric*)

Hoewel allopurinol een middel tegen jicht is, blijkt het ook zuurstofradicalen te kunnen wegvangen. De meest voorkomende bijwerkingen zijn maagdarfstoornissen en huiduitslag door allergie voor allopurinol. Dit middel is echter nog niet voor gebruik bij PD onderzocht.

- vitamine C of ascorbinezuur (*Dayvital, Redoxon*)

Vitamine C, in een dosering van 500 mg per dag, heeft een soortgelijke werking als bovengenoemde middelen en wordt bij patiënten met polsbreuken gebruikt om PD te voorkomen. U moet dan gedurende een aantal weken een hoge dosering slikken. PD-patiënten gebruiken dit zelf ook preventief bij andere letsels of blessures.

Voorheen werd bij PD wanneer er sprake was van extreme zwelling ook wel mannitol toegepast. In de nieuwe EBRO-richtlijn (2006) heeft mannitol geen plaats meer in de behandeling. Behandeling van PD met mannitol gebeurt alleen nog in het kader van (wetenschappelijk) onderzoek.



6b Betere doorbloeding

Bij 'koude' PD is de doorbloeding verstoord door samentrekking van de bloedvaten die naar het aangedane gebied leiden. Voor genezing is een goede bloeddorstrooming noodzakelijk. Alleen dan kunnen zuurstof en voedingsstoffen worden aangevoerd en kunnen afvalstoffen weg. Medicijnen om de bloedtoevoer te verbeteren worden vooral gebruikt bij 'koude' PD. Door de verbeterde doorbloeding blijkt overigens ook de pijn af te nemen.

Vaatverwijders

Doordat deze middelen de bloedvaten verwijden, neemt de druk in die bloedvaten af. Ze worden dan ook meestal gebruikt bij een te hoge bloeddruk. Bij PD worden vaatverwijders toegepast om de bloedtoevoer naar het aangedane gebied te verbeteren. Het meest gebruikt zijn:

- amlodipine (*Norvasc*)
- doxazosine (*Cardura*)
- ketanserine (*Ketensin*)
- prazosine (*Minipress, Prazosine*)
- verapamil (*Geangin, Isoptin, Verapamil*)

Met ketanserine en verapamil zijn bij het gebruik bij PD positieve resultaten beschreven.

Veel voorkomende bijwerkingen zijn hoofdpijn en duizeligheid. Dit komt doordat ook de bloedvaten in de rest van het lichaam verwij-

den. U kunt, als u last heeft van duizeligheid even gaan zitten of liggen met de benen omhoog. Na verloop van enkele weken went het lichaam er aan en zult u er minder last van hebben.

pentoxyfylline (*Trental*)

Dit middel verhoogt de vloeibaarheid van het bloed. Het bloed kan daardoor makkelijker door nauwe vaten stromen en bereikt het aangedane gebied dus beter. Het zou gebruikt kunnen worden als vaatverwijders niet mogelijk zijn, maar de effectiviteit bij PD is niet aangetoond. Bijwerkingen van dit middel zijn onder andere misselijkheid, duizeligheid en hoofdpijn.

Iontoforese met een vaatverwijdend middel

Via iontoforese, zoals beschreven in het vorige hoofdstuk, kunnen ook vaatverwijdende stoffen worden toegediend.

Sympathicusblokkade

Via de sympathische zenuwen regelen de hersenen bijvoorbeeld de zweetvorming en de bloeddorstrooming van de huid bij warmte of inspanning. Bij PD zijn juist deze processen vaak verstoord. Door deze zenuwen uit te schake-

len probeert men het aangedane gebied tot rust te brengen en de doorbloeding te verbeteren, waardoor ook vaak de pijn vermindert.

Ganglion-stellatumblokkade en lumbale sympathicusblokkade

De blokkaden worden genoemd naar de plaats waar ze worden uitgevoerd: een ganglion-stellatumblokkade (in de hals) voor PD in de arm of hand en een lumbale sympathicusblokkade (onderaan de rug) voor PD in been of voet. Meestal blokkeert men de zenuw eerst tijdelijk door in de buurt van de zenuw een plaatselijke verdovende stof in te spuiten. Slaat de behandeling aan, dan kan een definitieve blokkade volgen: men spuit dan een beschadigende stof in of de arts schakelt door verhitting of bevriezing de zenuw definitief uit. Dit kan ook met een operatieve ingreep.

Alle vormen van een definitieve sympathicusblokkade moeten alleen worden overwogen als behandeling met vaatverwijders niet helpt. In die gevallen zal de behandeling in het kader van (wetenschappelijk) onderzoek worden uitgevoerd.



6c Medicijnen bij spierklachten

PD-patiënten kunnen last hebben van spierkrampen of trillen. Een hand of voet staat bijvoorbeeld in een vreemde krampachtige stand. Ook werken de spieren soms niet goed meer samen, waardoor men draaiende of wringende bewegingen maakt. De medische term hiervoor is dystonie.

De spierkrampen kunnen op sommige momenten vanzelf weg zijn en dan opeens weer opkomen. De krampstoestand is vaak pijnlijk. Bovendien zijn dergelijke klachten lastig omdat ze de bewegingsvrijheid beperken. Om de spierkrampen op te heffen worden verschillende soorten medicijnen gebruikt: spierverslappers, benzodiazepines en magnesiumzouten.

Spierverslappers

- baclofen (*Lioresal*)
- dantroleen (*Dantrium*)
- tizanidine (*Sirdalud*)

Baclofen vermindert binnen twee uur de spierkramp. Bij zeer ernstige krampen wordt het als infuus gegeven en werkt het sneller. Het wordt aanbevolen deze behandeling voorlopig alleen nog in het kader van (wetenschappelijk) onderzoek uit te voeren. Vooral in het begin van de behandeling kunnen duizeligheid en sufheid optreden. Dit gaat over als u aan het middel gewend bent

geraakt. Ook geeft het wel eens maag- of darmklachten.

Tizanidine vermindert binnen twee uur de spierkramp (niet bij dystonie).

Bijwerkingen zijn vermoeidheid, spierzwakte en droge mond. Dantroleen wordt alleen voorgeschreven als de andere medicijnen tegen spierkrampen niet werken, omdat het meer bijwerkingen heeft. De belangrijkste zijn leverbeschadiging en verzwakking van de spieren. Het effect treedt in na één tot twee uur. De effecten van tizanidine en dantroleen zijn nog niet wetenschappelijk bij PD onderzocht.

Benzodiazepines

- clonazepam (*Rivotril*)
- diazepam (*Diazepam*, *Stesolid*, *Valium*)
- oxazepam (*Oxazepam*, *Seresta*)

Diazepam en oxazepam worden meestal gebruikt als kalmerend middel of als slaapmiddel, maar hebben ook een spierverslappende werking. Clonazepam wordt meestal gebruikt bij epilepsie, maar werkt ook spierverslappend en rustgevend.

Belangrijkste nadeel van benzodiazepines is het versuffende effect, waardoor u tijdens het gebruik geen auto mag rijden en op moet passen als u machines bedient. Bovendien kan, soms al na enkele

weken gebruik, gewenning en afhankelijkheid (verslaving) optreden, waardoor het lastig kan zijn het gebruik te stoppen.

Magnesiumzouten

- Magnesiumsulfaatpoeder
(*Magnesiumsulfaat Poeder*)

Hoe snel, in welke mate en op welke manier magnesiumzouten bij spierkrampen werken, is niet bekend. De toepassing is (nog) niet wetenschappelijk bewezen. Magnesiumsulfaat (bitterzout) werd vroeger veel gebruikt als laxemiddel. In de veel lagere dosering van drie keer per dag 200 mg, blijkt het ook spierkrampen te voorkomen.

Het poeder, opgelost in een glas water heeft, behalve de bittere smaak, verder nauwelijks nadelen of risico's.

6d Overige medicijnen

Bij sommige chronische PD-patiënten lijkt er sprake te zijn van een versnelde botafbraak. Vandaar dat enkele PD-patiënten medicijnen voor verminderde botafbraak gebruiken, zoals:

- bisfosfonaten, zoals
alendroninezuur-tabletten
(*Fosamax*), clodroninezuur
(*Bonefos*, *Ostac*) en etidroninezuur
met calciumcarbonaat (*Didrokit*)

Daarnaast hebben bisfosfonaten een (bijkomend) gunstig effect op de ontstekingsverschijnselen bij PD-patiënten.

Wanneer bisfosfonaten om die reden worden voorgeschreven aan PD-patiënten (en dus niet tegen de versnelde botafbraak) wordt het aanbevolen dit alleen in het kader van (wetenschappelijk) onderzoek te doen.

7 Fysiotherapie en ergotherapie

Patiënten met PD hebben pijn en het aangedane ledemaat reageert meestal heftig op geringe inspanning of belasting. Als reactie hierop zal de één het betreffende ledemaat (geheel) ontzien en de ander (extra) hard gaan oefenen. De sleutel tot herstel bij PD is gedoseerd bewegen en het weer leren gebruiken van het aangedane ledemaat bij het dagelijks functioneren. De fysiotherapeut en de ergotherapeut kunnen hierbij hulp en ondersteuning bieden.

Fysiotherapie

Fysiotherapie heeft een goede invloed op het beloop van PD en draagt vooral bij aan een sneller herstel van pijn, huidtemperatuur en beweeglijkheid van het ledemaat. Het is daarom belangrijk kort nadat de diagnose is gesteld, te starten met fysiotherapie. Bij de behandeling staat het herstel van de functie van het aangedane ledemaat centraal. Bij een recent ontstane PD is pijn een belangrijke maat bij de behandeling: bij veel pijn is de behandeling minder intensief en bij minder pijn is de behandeling intensiever. Een kortdurende (1 tot 2 uur) toename van (pijn)klachten, is daarbij de maat. Binnen deze ruimte kan de patiënt oefenen. Bij kort bestaande PD leidt deze aanpak tot een forse afname van klachten.

Bij langer bestaande klachten worden de oefeningen en de belasting langzaamaan opgebouwd, onafhankelijk van de pijnklachten. Er is geen duidelijk omslagpunt en meestal zal de fysiotherapeut de behandeling geleidelijk aanpassen, zeker als er tekenen zijn van chronische pijn. Doel van de behandeling is dat u zoveel mogelijk controle krijgt over uw klachten. Naast oefentherapie krijgt u huiswerk oefeningen mee, waaronder zelfmassage. Klassieke massage en vrijwel alle methoden van fysiotherapie worden niet (meer) bij PD-patiënten toegepast. Een uitzondering hierop is de TENS-behandeling (zie pagina 16). TENS kan worden toegepast als een proefbehandeling succesvol is geweest.



Ergotherapie

Ergotherapie leidt vooral tot goede resultaten wanneer de armen/handen zijn aangedaan. De behandeling is gericht op het leren omgaan met de klachten, het voorkómen van (meer) klachten, het behouden/vergroten van de functie van het aangedane ledemaat en het bevorderen van de zelfstandigheid van de patiënt. Dit is van belang omdat het herstel van PD soms jaren kan duren. Een ergotherapeut helpt u te zoeken naar (andere) manieren om zelfverzorgingsactiviteiten, huishoudelijke bezigheden, hobby's en werk weer te kunnen doen. Ook kan de ergotherapeut u adviseren over voorzieningen voor in huis of over hulpmiddelen, zoals dunschillers, afgietdeksel, verdikt handvat van een mes, elektrische blik-opener of speciaal schrijfmateriaal. Dergelijke hulpmiddelen zijn verkrijgbaar in thuiszorgwinkels. Omdat de ernst van de klachten varieert, moet de behandeling individueel worden aangepast. Bij milde klachten kan volstaan worden met oefeningen en advies.

Spalken van hand of arm

Een spalkbehandeling moet de functie van het aangedane ledemaat ondersteunen (niet immobiliseren!), beschermen of de klachten verminderen. Het gebruik van de spalk moet in de loop van de tijd worden afgebouwd.

25

Verbeteren van het gevoel (desensibilisatie)

Deze behandeling is gericht op het weer normaal maken van het tast- en pijngevoel indien dit gestoord is. U ondergaat dan verschillende gevoels-prikkels zoals wrijven met doeken, voelen aan scheercrème of grabbelen in bakken met rijst, bonen of erwten. De pijnzenuwen wennen aan de prikkels, waardoor de overdreven reactie langzaam aan afgeleerd wordt.



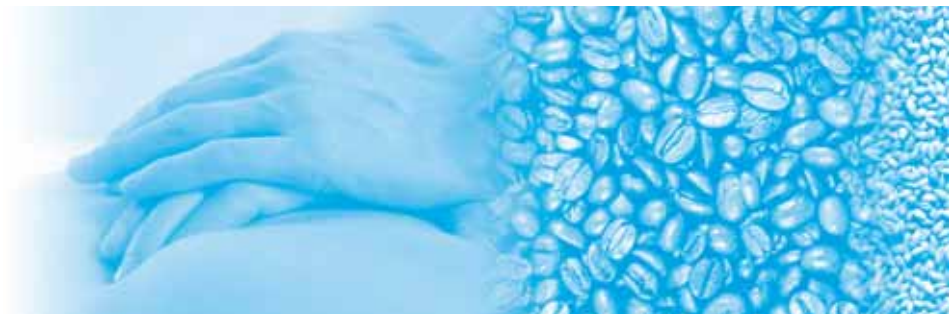
Specifieke behandelingen

Bindweefselmassage

Deze massage van een verderop gelegen deel van de arm of het been is bedoeld om de bloedsomloop in het aangedane deel te stimuleren. Deze behandeling wordt meestal door een fysiotherapeut uitgevoerd.

Manuele therapie of chiropractie

Bij PD kan een manueel therapeut (een gespecialiseerde fysiotherapeut) of een chiropractor soms goede resultaten bereiken, met name bij verschijnselen zoals warmte, kou en zweten. Beide therapieën werken vanuit de gedachte dat de balans of het functioneren van het hele lichaam hersteld moet worden voor verbetering.

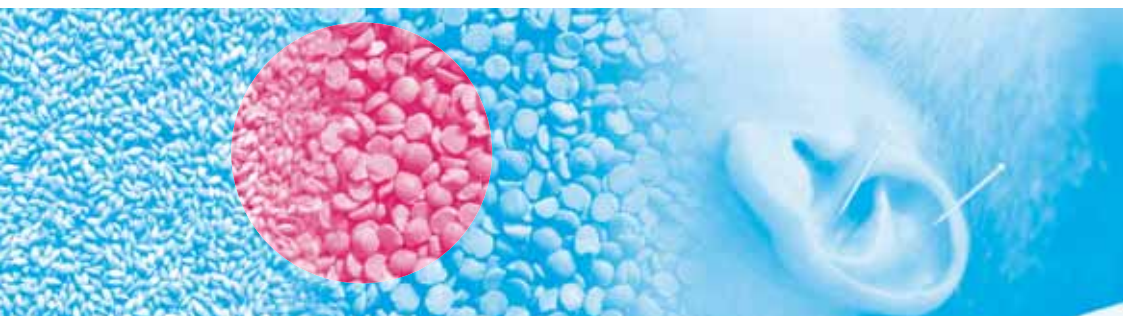


8 Alternatieve behandelingen

Naast de reguliere geneeskunde bestaan ook alternatieve geneeswijzen, zoals acupunctuur, antroposofie, homeopathie, hypnotherapie, natuurgeneeskunde en orthomoleculaire therapie. Van de alternatieve behandelingen is het effect niet door wetenschappelijk onderzoek vastgesteld.

Aandachtspunten bij alternatieve behandelingen

1. Wanneer u een alternatieve behandeling overweegt is het belangrijk dit te bespreken met uw behandelend arts. Meestal zal deze zich neutraal opstellen. Geef aan waarom u alternatieve behandeling overweegt en vraag of u deze kunt combineren met uw huidige behandeling.
2. Oriënteer u goed. Vraag bijvoorbeeld bij de PD-patiëntenvereniging naar ervaringen van andere PD-patiënten.
3. Voordat u naar een alternatieve behandelaar gaat, is het verstandig om na te gaan of deze een betrouwbare opleiding heeft gehad en is aangesloten bij een beroepsvereniging die eisen stelt aan de kwaliteit van de behandeling. Informatie hierover kunt u inwinnen bij de Artsenfederatie Additieve / Alternatieve Geneeskunde (AAG). Deze organisatie houdt een register bij van artsen die ook een opleiding hebben gevolgd in een alternatieve geneeswijze. Contactgegevens van de AAG vindt u in hoofdstuk 11.
4. Vergoeding van alternatieve geneeskunde zit niet in het basispakket. Ga na of de behandeling wordt vergoed via uw aanvullende ziekte-kostenverzekering. Veel verzekeraars doen hiervoor een beroep op de lijst van de AAG.



9 Hoe communiceer ik met mijn arts?



Wanneer u de hulp van een arts of andere behandelaar nodig heeft, vertrouwt u zich toe aan zijn of haar zorg. Zowel u als uw arts hebben rechten en plichten. Deze zijn vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). In deze wet staat onder andere dat u recht heeft op informatie in begrijpelijke taal over uw ziekte en behandeling. Een ander recht is het recht op inzage in uw medisch dossier. Naast rechten zijn in deze wet ook plichten vastgelegd. U moet uw arts duidelijk en volledig informeren en binnen redelijke grenzen de adviezen van de hulpverlener opvolgen.

Om teleurstellingen achteraf te voorkomen is het belangrijk dat u zich zo goed mogelijk voorbereidt op het gesprek met uw arts. Schrijf al uw vragen en opmerkingen op een briefje en neem dit mee. U kunt daarbij de aandachtspuntenlijst (pagina 29) gebruiken. Neem de lijst door voor het consult met uw arts en vul hem eventueel aan met onderwerpen die u belangrijk vindt. Wanneer u merkt dat onderwerpen tijdens het gesprek niet of onvoldoende aan de orde komen, kunt u hier zelf naar vragen.

Heeft u het idee dat er altijd veel informatie tijdens een consult op u afkomt of bent u niet altijd in staat uw vragen te stellen? Neem dan iemand mee naar het consult. Steeds meer mensen doen dit en het werkt meestal goed.



Aandachtspunten voor het gesprek met de arts

Voor- en nadelen van een behandeling

Als de arts een behandeling voorstelt, vraag dan naar de volgende zaken:

- Wat is het doel van de behandeling?
- Wanneer kan ik resultaat verwachten?
- Zijn er nog andere behandelingen mogelijk?
- Hoe verloopt de behandeling en heeft het nadelen of risico's?

Pijn

Vertel uw arts zo duidelijk mogelijk:

- Hoe u de pijn omschrijft;
- Waar de pijn zich bevindt;
- Hoe lang de pijn al bestaat;
- Wanneer u pijn heeft. Verergert de pijn bijvoorbeeld bij bepaalde omstandigheden (zoals het weer) of bij bepaalde activiteiten?
- Hoe het is verlopen met de pijn sinds het vorige consult?

Om zicht te krijgen op uw pijn kunt u zelf een pijndagboek bijhouden. Zie hoofdstuk 10.

Als uw arts u medicijnen voorstelt kunt u vragen

- Hoe vaak moet en mag ik het medicijn gebruiken en hoeveel?
- Welk effect kan ik verwachten?
- Welke bijwerkingen kan ik verwachten?
- Mag ik het gebruiken bij mijn andere medicijnen?
- Mag ik autorijden?
- Waar moet ik nog meer op letten?
- Wat moet ik doen bij onvoldoende resultaat van de behandeling? Mag ik dan stoppen?
- Wanneer moet ik terugkomen voor een vervolgspraak?

Eigen acties

Geef aan wat u zelf doet tegen de pijn en de andere verschijnselen:

- Slikt u pijnstillers of andere medicijnen (van de apotheek, drogist of supermarkt)? Zo ja, welke, wanneer, hoe vaak, hoeveel en hoe lang en hoe werken ze?
- Wat doet u nog meer om uw pijn te verminderen? Denk hierbij bijvoorbeeld aan ontspanningsoefeningen.



10 Omgaan met ziekte en pijn

Acceptatie

Acceptatie van uw ziekte en leren omgaan met pijn zijn belangrijk als u langdurig PD heeft en u uw leven weer opnieuw wilt inrichten. Ten eerste is er veel onwetendheid (soms ook bij artsen!), onbegrip en onduidelijkheid rond het ziektebeeld PD. Ten tweede heeft pijn invloed op uw leven. Het is een kunst te leren omgaan met pijn en beperkingen bij allerlei dagelijkse activiteiten. Hoe beter u rekening houdt met uw beperkingen, hoe soepeler het gaat: u heeft minder strijd met uzelf en het is duidelijker voor anderen. Wanneer je namelijk niet meer tegen je ziekte vecht, krijg je meer energie om te leren ermee om te gaan.

De meeste PD-patiënten ondervinden, meer dan gezonde mensen, de gevolgen van kleine verwondingen, van vocht, koud of warm weer en van te lang in één en dezelfde houding moeten zitten. Zorg dat u uw eigen lichaam kent en houdt hiermee rekening. Wees niet bang dat u een zeur bent: voor anderen is het vaak prettig te weten wat u wel of niet kunt, dan kunnen zij hun verwachtingen bijstellen en hoeft u zich niet in een later stadium te verontschuldigen.

Goedbedoelde adviezen

30

Wie kent ze niet? Die goedbedoelde adviezen van mensen om u heen. 'Een kennis van me had het ook, toen heeft ze dit middel gebruikt en ze is zó opgeknapt!' Het is moeilijk om u daardoor niet in verwarring te laten brengen. Het is belangrijk ook hierin uw eigen koers te bepalen en de goedbedoelde adviezen soms te laten voor wat ze zijn.

Rust en beweging

Zoek naar een evenwicht tussen rust en beweging. Soms is het verstandiger even rustig aan te doen, hoewel u van alles zou willen ondernemen. Andere keren moet u uzelf dwingen toch in beweging te blijven. Beweging is immers een van de pijlers waarop de behandeling van PD rust.

Dagboek

Om zicht te krijgen op wanneer, hoeveel en in welke situaties u pijn heeft is het belangrijk uw klachten voor u zelf bij te houden, bijvoorbeeld door elke avond op te schrijven hoe erg de pijn die dag geweest is en in hoeverre de pijn u heeft belemmerd in uw dagelijkse bezigheden. Als uw arts u hier geen aanwijzingen voor heeft gegeven kunt u het dagboek als volgt bijhouden:

Datum	Pijnscore (1-10)	Gebruikte medicijnen	Belangrijkste activiteiten	Wat heb je eraan gedaan?
Ochtend				
Middag				
Avond				

Ook als u (nieuwe) medicijnen gaat gebruiken is het belangrijk dit dagboek bij te houden, zodat u weet of, en in welke mate, het medicijn de pijn vermindert.

31

Psychologische begeleiding

Omgaan met pijn of een handicap zal de één makkelijker afgaan dan de ander. Niemand is hetzelfde. Als genezing (voorlopig) uitblijft, is het van belang om uw ziekte of uw beperkingen te accepteren en hiermee te leren leven. Wanneer u in een cirkeltje rond blijft draaien kan het zijn dat u hulp nodig heeft. Schroom dan niet om een aantal gesprekken te hebben met een psycholoog. Dit kunt u via uw huisarts aanvragen. Voor veel mensen is deze investering de moeite waard!

11 Meer weten?

Adressen

Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie

Patiënten organiseert informatieve en lotgenotencontactbijeenkomsten in het hele land. Er is een jongerencommissie, Veni, Vidi, Vici, die bijeenkomsten voor jongeren tot 31 jaar organiseert. De vereniging geeft voorlichting aan patiënten, beroepsgroepen of andere belangstellenden. Er zijn informatieve brochures en een kwartaalblad de Nieuwsbrief.

Ook bevordert de vereniging wetenschappelijk onderzoek naar PD en waar mogelijk werkt zij hieraan mee.

Postbus 31157
6503 CD Nijmegen
Telefonische hulpdienst
bereikbaar voor een gesprek
of informatie op werkdagen
van 9.30 – 12.00 uur en
van 14.00 – 16.30 uur.
tel: 013-455 49 51
fax: 013-455 01 69
www.posttraumatischedystrofie.nl

Namen van fysiotherapeuten in uw woonplaats kunt u vinden op www.fysiotherapie.nl

waar u kunt zoeken naar registerfysiotherapeuten in bepaalde categorieën.

Namen van oefentherapeuten Cesar of Mensendieck kunt u vinden op www.vvocm.nl via de button 'praktijkzoeker'

Artsenfederatie additieve/

alternatieve geneeskunde (AAG) is de overkoepelende organisatie van zes 'alternatieve' artsenvereenigingen en vertegenwoordigt meer dan 1000 artsen in Nederland. De AAG heeft een register van artsen die ook een opleiding hebben gevolgd in een van de alternatieve geneeswijzen. www.aag-artsen.nl

Geneesmiddel-Infolijn (van de apothekersorganisaties KNMP)

U kunt bellen met vragen over geneesmiddelen op werkdagen van 10.00 – 16.00 uur

tel: 0900 – 999 88 00

(20 eurocent per minuut)

Ook heeft de KNMP een website met betrouwbare en begrijpelijke informatie over medicijnen:

www.apotheek.nl

Informatiemateriaal

Onderstaand informatiemateriaal is via het secretariaat van de vereniging te bestellen door overmaking van het genoemde bedrag onder vermelding van de titel naar rekeningnummer 5511733, t.n.v. Ned. Ver. Posttraumatische Dystrofie Pat. te Nijmegen. De vermelde prijzen zijn inclusief portokosten, tenzij uitdrukkelijk anders is vermeld.

Brochure: Wegwijzer PD
overzicht over behandeling en sociale wetgeving (€ 3,00)

EBRO Richtlijn CRPS-I patiëntenversie (€ 2,50)

EBRO Richtlijn CRPS-I voor behandelaars
over diagnose en behandeling is te downloaden via www.cbo.nl

Pijn Info met het thema CRPS-I

Boek onder redactie van prof. dr. B. Crul. De onderwerpen zijn o.m.: pathofysiologische theorieën en diagnostiek, invloed van psychologische factoren op ontstaan en beloop CRPS-I etc.

De kosten zijn € 10,30 (excl. portokosten) en kunt u bestellen via telefoonnummer 030-638 37 36 of via www.bsl.nl. Uitgeverij Bohn Stafleu Van Loghum in Houten. Bestelnummer 9000003987

Kinderen en posttraumatische dystrofie

de pijn die maar niet weg wil gaan. Informatieboekje voor kinderen.
(€ 6,95)

Bij de vereniging is ook een lijst op te vragen met te bestellen brochures en video/DVD die door de vereniging worden uitgegeven.

12 Geneesmiddelenoverzicht

Overzicht van de in de brochure vermelde middelen.

(N-)acetylcysteïne, 18; 19

Advil, 9; 12

alendroninezuur, 23

Aleve, 12

allopurinol, 18; 19

amitriptyline, 14

amlodipine, 20

Anafranil, 14

Apurin, 19

Arthrotec, 12

ascorbinezuur, 19

baclofen, 22

benzodiazepines, 22

bisfosfonaten, 23

Bisolbruis, 19

Bonefos, 23

Brufen, 9; 12

bupivacaïne, 15

calciumcarbonaat, 23

cannabis, 15

carbamazepine, 14

Carbymal, 14

Cardura, 20

Cataflam, 12

clodroninezuur, 23

clomipramine, 14

clonazepam, 14; 22

clonidine, 15

codeïne, 12; 13; 14

Convullex, 14

Dantrium, 22

dantroleen, 22

Dayvital, 19

Depakine, 14

diazepam, 22

diclofenac, 12

Didrokit, 23

dimethylsulfoxide, 18

Diphantoïne, 14

DMSO, 18; 19

doxazosine, 20

dronabinol, 15

etidroninezuur, 23

Femapirin, 9; 12

Femex, 12

fentanyl, 15

fenytoïne, 14

Finimal, 12

Fluimucil, 19

Fosamax, 23

gabapentine, 14

Geangin, 20

Hedex, 12

Ibosure, 12

ibuprofen, 9; 12

Isoptin, 20

ketanserine, 20

Ketensin, 20

Lamictal, 14

lamotrigine, 14

Libronchin, 19

lidocaïne, 16

Lioresal, 22

Magnesiumsulfaat, 23

magnesiumzouten, 22; 23

marcaïne, 15

marihuana, 15

Marinol, 15

meloxicam, 12

methylsulfonylmethaan, 18

MGM, 15

Minipress, 20

misoprostol, 12

morfine, 15

Movicox, 12

MSM, 18

Naprocoat, 12

Naprovite, 12

naproxen, 12

Neurontin, 14

nicomorfine, 15

Norvasc, 20

Nurofen, 9; 12

Nycopren, 12

Ostac, 23

oxazepam, 22

Panadol, 12

paracetamol, 11; 12; 13

pentoxifylline, 20

prazosine, 20

prednisolon, 13

Propymal, 14

radicaalvangers, 18

Redoxon, 19

Rivotril, 14; 22

Sarotex, 14

Seresta, 22

Sirdalud, 22

Stesolid, 22

sufentanil, 15

Tegretol, 14

tetrahydrocannabinol, 15

THC, 15

tizanidine, 22

tramadol, 13; 14

Tramagetic, 13

Tramal, 13

Trental, 20

Tryptizol, 14

Valium, 22

valproïnezuur, 14

verapamil, 20

vitamine C, 18; 19

Voltaren, 12

Zafen, 12

Zyloric, 19



DCV NEDERLANDS INSTITUUT VOOR
VERANTWOORD MEDICIJNGEBRUIK



Nederlandse Vereniging van
Posttraumatische Dystrofie Patiënten

Deze brochure kunt u bestellen bij de
Nederlandse Vereniging van
Posttraumatische Dystrofie Patiënten
tel: 013 - 45 54 951