

The background features a light blue anatomical line drawing of a human figure, showing the head, torso, and legs. A dark purple banner with a white border is positioned across the chest area. The title 'Fantoempijn' is written in white, bold, sans-serif font on this banner.

# Fantoempijn

KorterMaarKrachtig

# Inhoudsopgave

**Inleiding 3**

**Hoe vaak komt het voor? 4**

**Moeilijk voor te stellen 5**

**Projectie van ons lichaam in de hersenen 6**

**Hersenen in de war na een amputatie 7**

**Fantoompijn als pijnherinnering 8**

**Fantoompijn samenhangend met stomproblemen 9**

**Fantoompijn ‘beweegt’ 10**

**Behandeling van fantoompijn 11**

# Inleiding

Na een amputatie komt het voor dat men de ervaring heeft alsof het been of de arm er nog is. Dat noemen we fantoomgevoel. Men voelt dan een fantoombeen of een fantoomarm. Soms kan men het gevoel hebben dat het fantoombeen beweegt. Voor anderen lijkt het of het fantoombeen of de fantoomarm verstijfd of verkrampd is of in een rare stand staat, bijvoorbeeld dwars op het lichaam. Het kan zijn dat het fantoomgevoel vervelend is zoals een jeukend fantoomgevoel.

Het komt ook voor dat het fantoomgevoel pijnlijk is en dat noemen we fantoompijn. Fantoompijn kan een hele intense en ernstige pijn zijn. Fantoompijn is een complex pijnsyndroom dat meerdere oorzaken en verergerende factoren kan hebben, waarbij meerdere factoren een rol door elkaar kunnen spelen. Fantoompijn wordt soms verward met stomppijn.

Bij stomppijn is de pijn aanwezig in de stomp, fantoompijn wordt gevoeld op de plaats waar eerder het geamputeerde lichaamsdeel heeft gezeten.

## Hoe vaak komt het voor?

Uit wetenschappelijk onderzoek komt naar voren dat 60 tot 80% van de mensen na een amputatie te maken krijgt met fantoompijn. Het komt dus héél veel voor. Meestal vermindert de fantoompijn in de loop van de jaren. Bij ongeveer één op de tien geamputeerden blijft de fantoompijn echter langer bestaan.

### Fantoompijn

'Ik heb na mijn amputatie een behoorlijke tijd last gehad van fantoompijn. Helse stekende pijnen en ook gevoel in mijn voet die er niet meer was. Soms leken het ook wel krampen die door mijn stomp trokken. Samen met mijn revalidatiearts heb ik gekeken naar de redenen van de pijn. Blijkbaar moesten mijn hersenen wennen aan de situatie. Ik werd er erg gespannen door en was constant bang dat de pijn er ineens zou zijn. Mijn revalidatiearts heeft me uitgelegd dat stress fantoompijn kan versterken. Uiteindelijk heb ik geleerd om beter met de angst voor de pijn om te gaan. Daarnaast heb ik toen spiegeltherapie gevolgd. Langzamerhand is de fantoompijn minder sterk geworden. Ook ben ik er steeds minder bang voor.'

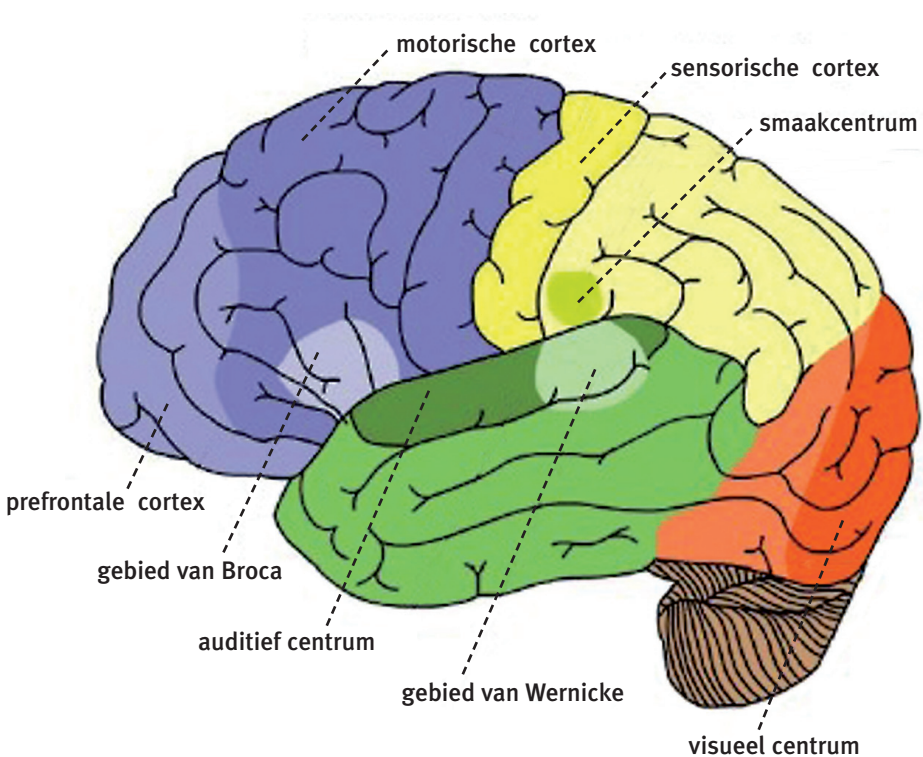
## Moelijk voor te stellen

Het is voor andere mensen moeilijk voor te stellen hoe je nu pijn kunt hebben op een plaats waar alleen nog maar lucht is en geen arm of been meer. Mensen met fantoompijn werden vroeger ook voor 'gek' uitgemaakt. Of er werd gezegd dat ze de amputatie niet konden verwerken en daardoor hun arm of been bleven voelen. Mensen die last hebben van fantoompijn durven er daarom soms niet goed over te praten. Fantoompijn kan een heel gemene pijn zijn. Als je er dan ook niet over kan praten, voelt iemand zich dubbel ellendig. Maar fantoompijn heeft niets met 'gek' zijn te maken. Fantoompijn is dus niet 'psychisch'. Om te begrijpen hoe fantoompijn kan ontstaan, moet men begrijpen hoe onze hersenen werken en wat daar gebeurt na een amputatie.

Hoe voelen wij iets? Stel je voor dat er iemand op je linkervoet duwt. Dat voel je in je voet. Tenminste, dat denken wij. Maar dat voelen gaat eigenlijk via onze hersenen. In de huid van de voet zitten zenuwdraadjes die reageren op het duwen. Deze zenuwen zijn net telefoondraden die helemaal tot in de hersenen in het hoofd lopen. Onderweg zitten in de rug nog allerlei schakels, maar dat doet er eigenlijk niet toe. De zenuwen van de voet 'bellen' dus naar boven, naar de hersenen. In de hersenen is een plekje speciaal voor de voet gereserveerd. En er is bijvoorbeeld ook een plekje voor een drukkend gevoel. Het telefoonsignaal wordt onderweg gesplitst. In één plekje in het hoofd komt het bericht: 'het is in de linkervoet!' Samen vormen die berichtjes: 'ik voel iets drukken op mijn linkervoet'. Voelen doen we dus met de hersenen. Als er iets kapot is in de hersenen, bijvoorbeeld door een hersenbloeding, dan kan het ook gebeuren dat je niet meer voelt dat er iemand op je voet drukt.

# Projectie van ons lichaam in de hersenen

In onze hersenen zijn gebieden die gespecialiseerd zijn in het voelen of bewegen van onze lichaamsonderdelen. Er is een plekje voor de grote teen, voor de linkerbil, voor de rug, noem maar op. Eigenlijk is er een soort landkaart van ons lichaam in de hersenen te zien. Deze kaart van ons lichaam in onze hersenen heeft een beetje een andere verdeling dan in ons lichaam zelf. De landkaart waarmee we ons lichaam voelen heet 'sensorische cortex'.



Op deze afbeelding van de hersenen van bovenaf gezien kun je zien welk gebied in de hersenen gebruikt wordt om het lichaam te voelen. Dit gebied heet de 'sensorische cortex'.

Als een lichaamsdeel heel gevoelig is, dan is er een groter stuk in de hersenen dat daarvoor zorgt. Het gebiedje in de hersenen dat bij de lippen en tong hoort is bijvoorbeeld erg groot. Onze lippen en tong zijn ook erg gevoelig. Er zijn dus ook stukjes hersenen die voor armen en benen zorgen. Dat deel van de benen zit bijvoorbeeld praktisch op de top van je hoofd, direct onder de schedel. Het plekje van de arm zit iets meer richting het oor. Op figuur 2 kun je zien hoe de lichaamsdelen in de hersenen als een landkaart terug te vinden zijn.

## Hersenen in de war na een amputatie

Als er bijvoorbeeld een been is geamputeerd blijft het stukje hersenen dat met het been in verbinding stond werkeloos achter. De hersencellen die verbonden waren met het nu geamputeerde lichaamsdeel raken hiervan in de war. Hersencellen kunnen niet goed niets doen, dus gaan ze als het ware werk zoeken. Dat doen ze op twee manieren: door hun prikkeldrempel te verlagen waardoor ze gevoeliger worden en door mee te doen met activiteiten van hersencellen in de omgeving.

In de hersenen ligt het handgebied naast het gezichtgebied. Als de hand geamputeerd is, gaat het handgebied van de hersenen meestal meedoen met de activiteit van het gezichtgebied. Bij beweging of aanraking van het gezicht kan dit bijvoorbeeld fantoomgevoelens in de fantoomhand geven. Meestal wordt dit als fantoompijn gevoeld en dat is het gevolg van het feit dat de handhersencellen gevoeliger zijn geworden na de amputatie en verhoogde activiteit vertonen. Dat wordt door de hersenen geïnterpreteerd als fantoompijn.

Na een amputatie moeten de hersenen dus een nieuwe taakverdeling tussen de hersencellen maken, ze moeten 'reorganiseren'. Als het reorganiseren niet goed lukt ontstaat een verschijnsel waarbij de hersenen niet goed meer weten waar welke signalen vandaan komen. We kunnen spreken van een 'slecht verlopende corticale reorganisatie'. Bij hersenonderzoek kunnen we dit zien en meten. Hoe erger de slecht verlopende corticale reorganisatie, hoe meer fantoompijn die patiënt heeft. Dat het de hersenen tijd kost om te reorganiseren na een amputatie kun je merken aan het feit dat fantoompijn meestal langere tijd aanhoudt na de amputatie. Wanneer het reorganisatieproces in de hersenen blokkeert blijft de fantoompijn aanwezig. Er is nog meer wetenschappelijk onderzoek nodig om te begrijpen waarom de reorganisatie van de hersenen bij sommige mensen blokkeert.

## Fantoompijn als pijnherinnering

De meeste mensen weten wel dat we een linker en een rechter hersenhelft hebben. We hebben daarnaast ook een buitenste deel en een binnenste deel in de hersenen. Het buitenste deel van de hersenen zit vlak onder de schedel en heet 'neo-cortex' (nieuwe schors). Het gedeelte waarmee we ons lichaam voelen ligt op dit buitenste deel en heet 'sensorische cortex'. Het binnenste deel van de hersenen heet het 'limbisch systeem'. In dit limbisch systeem zitten hersendelen die te maken hebben met gevoelens zoals angst, verdriet en ook met de nare gevoelens bij lichamelijke pijn. Een belangrijk hersengebied dat hiermee te maken heeft is de 'Amygdala' (amandelvormige kernen in de hersenen). Dit werkt als een soort alarm voor het lichaam.

Bij enorme angst en pijn kan de Amygdala in een alarmtoestand schieten en daar in blijven hangen. Normaal zou het alarm weer langzaam uitdoven, maar soms gaat dat fout en blijft het alarm steeds opnieuw op onhandige momenten afgaan terwijl het gevaar al lang voorbij is. De herinnering aan hevige pijn wordt ook opgeslagen in het geheugen van hetzelfde gebiedje, de Amygdala. Het lijkt erop dat de pijn uit de periode van de amputatie (er vlak voor of er vlak na) kan blijven 'hangen' in de hersenen wanneer de Amygdala in die periode of de periode daarna van streek is geraakt. De Amygdala roept dan: 'er doet nog steeds iets pijn' en in de buitenste hersenen is een gebiedje aan het roepen: 'volgens mij is het het been'.



De op deze manier met elkaar communicerende hersengebieden noemen we een 'pijnnetwerk' en kun je vergelijken met hoe onze hersenen andere herinneringen opslaan. Om die reden wordt bepaalde pijn ook wel eens benoemd als een 'pijnherinnering'. Een pijnnetwerk is niet goed te veranderen met onze 'bewuste' aandacht. De gedachte: 'maar mijn been is er helemaal niet meer!' heeft helaas geen invloed op het pijnnetwerk. Wanneer iemand een ontsteking aan de teen had en men voelt dit nog na de amputatie van het been, dan hebben we te maken met een vorm van 'pijnherinnering'. Wanneer iemand een been is kwijtgeraakt als gevolg van een motorongeluk, dan kan het zien of horen van een motor een aanval van fantoompijn geven. In zo'n geval is er een prikkel die de herinnering aan een pijnlijke periode oproept en daarmee de fantoompijn oproept. Ook dit zou men kunnen benoemen als een 'pijnherinnering'.

## Fantoompijn samenhangend met stomproblemen

Niet alle fantoompijn is afkomstig vanuit de hersenen, sommige vormen van fantoompijn zijn afkomstig uit het stompgebied. Daar zitten nog de doorgesneden zenuwen die voorheen naar het geamputeerde lichaamsdeel liepen en deze communiceren nog steeds met de hersenen. Bij problemen in het stompgebied zullen er pijnsignalen naar de hersenen gaan. Uit wetenschappelijk onderzoek weten we dat brandende, tintelende fantoompijn uitgelokt kan worden door een slechte doorbloeding van de stomp. Hierbij is een temperatuurverschil meetbaar. Patiënten merken soms ook zelf dat de stomp koud aanvoelt en dat het warm maken van de stomp met hulpmiddelen de fantoompijn doet afnemen.

Stekende fantoompijn kan opgewekt worden door kleine spastische trekkingen van een spier in het stompgebied. In dit geval wordt de spiertrekking vaak niet gemerkt, maar de stekende fantoompijn daarna wel. Sommige patiënten met deze vorm van fantoompijn merken wel dat hun stomp spastische schokjes maakt die ze niet goed onder controle hebben. Wanneer de spieren in de stomp gestrekt en getraind worden, kan deze vorm van fantoompijn afnemen.

Ook kan er sprake zijn van een bobbeltje in een zenuwuiteinde (neuroom genoemd) dat pijnsignalen afvuurt naar de hersenen. Patiënten die hiervan last hebben merken een zeer pijnlijke drukplek in de stomp op, die bij druk onmiddellijk fantoompijn kan geven. De stomp kan ook verwondingen vertonen die zowel stomppijn als fantoompijn geven.

Tenslotte kan fantoompijn ook samenhangen met een slecht zittende prothese.

## Fantoompijn ‘beweegt’

Fantoompijn wisselt vaak in sterkte en in uitingsvorm. De fantoompijn kan continu aanwezig zijn, of af en toe. De fantoompijn kan bijvoorbeeld optreden in de vorm van korte, stekende, messcherpe, aanvallen of de vorm hebben van altijd aanwezige tintelingen.

Veel fantoompijnpatiënten melden dat de pijn erger wordt bij de omslag naar koud en nat weer. In de winter heeft men dan veel meer last van fantoompijn dan in de zomer. Hiervoor weten we nog geen goede verklaring. Ook wordt fantoompijn, net als alle andere soorten pijn, erger bij stress. Hiervoor beschreven we de belangrijke rol van een hersengebiedje in het midden van ons brein, de Amygdala, bij emoties en bij het bepalen van de aanwezigheid van de pijn. Wanneer iemand spanningen heeft zal de Amygdala actiever worden en omdat de Amygdala ook verbonden zit aan het pijnnetwerk in de hersenen wordt tegelijk ook de pijnbeleving daardoor erger. Stress is dus niet de oorzaak van fantoompijn, maar kan fantoompijn wel ‘wakker maken’, verergeren of in stand houden. Fantoompijn kan reageren op bepaalde prikkels die stress geven. Fantoompijn zelf geeft overigens ook stress. Wanneer stress de fantoompijn verergert, is het uiteraard verstandig om stressfactoren zoveel mogelijk te verminderen. Alle beetjes helpen.

Ook wordt de fantoompijn erger als de patiënt automatisch een beweging wil maken met wat vroeger een arm of been was. Als iemand met een geamputeerde rechterarm een persoon wil begroeten is het automatisme in de hersenen gericht op het geven van een rechterhand. Deze patiënt voelt dan plotseling heftige pijn in de fantoomarm. Een ander voorbeeld: iemand komt dichtbij een persoon waarbij een been is geamputeerd. Als het been er nog had gezeten had je op zijn voet gestaan, maar die voet is er niet

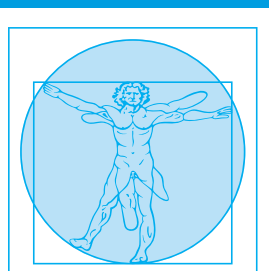
meer. Toch heeft deze persoon enorm veel pijn. Vroeger zou men in een reflex het been terugtrekken. De hersenen reageren met een pijngevoel. Omdat fantoompijn zo'n ingewikkeld pijnsyndroom is, is het voor patiënten aan te raden hun fantoompijn goed bij te houden en na te denken over welke momenten de fantoompijn toeneemt of afneemt. Zo kan men zoeken naar de specifieke factoren die de fantoompijn beïnvloeden.

## Behandeling van fantoompijn

Er zijn tientallen behandelingen voor fantoompijn wetenschappelijk onderzocht, maar tot op heden heeft de wetenschap geen één fantoompijnbehandeling kunnen aanwijzen als een effectieve behandeling. Voor de patiënt met fantoompijn betekent dit vaak een lange zoektocht waarbij diverse behandelingen moeten worden uitgetoetst. Wat bij de één werkt, hoeft bij de ander niet te werken. Dat heeft alles te maken met de complexe en meerdere mogelijke oorzaken van fantoompijn. Iedereen moet zijn eigen weg hierin vinden. Medicatie heeft meestal beperkt effect en geeft helaas soms meer bijwerkingen dan winst in pijnstilling. Aanpassing van de prothese kan effect hebben. In sommige gevallen hebben hulp bij traumaverwerking of stressreductietechnieken een fantoompijnverminderend effect. Niet omdat de stress de oorzaak van de fantoompijn is, maar omdat stress fantoompijn verergert of in stand kan houden. Omdat de nieuwe kennis over fantoompijn en de hersenen nog maar heel recente wetenschappelijke kennis is, duurt het enige tijd voordat dit vertaald is in nieuwe behandeltechnieken die de 'corticale reorganisatie' of het 'pijnnetwerk' van fantoompijn in de hersenen kunnen beïnvloeden. Een voorbeeld van een relatief nieuwe hoopgevende behandeling om de hersenen te helpen de corticale reorganisatie van de hersenen te bespoedigen is 'Spiegeltherapie', meestal uitgevoerd door fysiotherapeuten. De eerste onderzoeken op dit gebied laten hoopvolle resultaten zien bij fantoompijn, maar verder onderzoek moet nog volgen.

# Wilt u meer informatie ?

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, kunt u terecht op het internetforum van KorterMaarKrachtig: [www.kortermaarkrchtig.com](http://www.kortermaarkrchtig.com). Hier kunt u in contact komen met medewerkers en lotgenoten die u kunnen informeren of u door kunnen verwijzen naar de juiste persoon of instelling.



**KORTER MAAR KRACHTIG**

**W:** [www.kortermaarkrchtig.com](http://www.kortermaarkrchtig.com)

**E:** [secretaris@kortermaarkrchtig.com](mailto:secretaris@kortermaarkrchtig.com)

**Postbus:** 85238, 3508 AE Utrecht

## Colofon

**Fantoompijn is een uitgave van KorterMaarKrachtig, de actieve vereniging voor mensen met een amputatie of verkorting aan arm of been.**

*Tekst:* mw. drs. A.C. Veenstra, Tilburg.

*Eindredactie 2e druk:* prof. dr. J.H.B. Geertzen (revalidatiearts UMCG) en mw. drs. M.A. Paping (revalidatiearts Rijndam revalidatiecentrum)

*Vormgeving:* John de Vries, Vriedesign, Tiel. *Drukwerk:* Mewadruk

*Copyright:* Deze uitgave mag geheel of gedeeltelijk geciteerd worden, mits de bron vermeld wordt en mits geen wijzigingen in het geciteerde worden aangebracht.

ISBN/EAN: 978-90-821320-0-7