Complex Regionaal Pijnsyndroom type 1

Posttraumatische Dystrofie
Sympathische Reflex Dystrofie

ijsselland ziekenhuis

Hier gaat het om u.

www.ysl.nl

Patiënteninformatie

Wat is Complex Regionaal Pijn Syndroom type 1?

Complex regionaal Pijnsyndroom type 1 (CRPS-1) is een slecht begrepen ziektebeeld. Het is ook bekend onder de namen ‘Sympathische Reflex Dystrofie’ en ‘Posttraumatische Dystrofie’.

Het ziektebeeld staat niet op zichzelf. Meestal treedt CRPS-1 op na een verwonding of een operatie aan een arm of been. Er ontstaat dan een stoornis in het mechanisme dat zorgt voor het genezingsproces. Deze stoornis leidt tot een ‘dystrofie’ van de beschadigde weefsels. ‘Dystrofie’ betekent ‘slecht functionerend lichaamsweefsel’.

CRPS-1 is te herkennen aan een aantal verschijnselen:

- Het aangetaste lichaamsdeel wordt meestal rood en warm. Soms wordt het juist koud en blauwig; deze variant wordt vaak ‘koude CRPS-1’ genoemd.
- CRPS-1 is heel pijnlijk. De pijn wordt in de loop van de tijd vaak heviger en past niet bij de ‘normale’ pijn bij het letsel of de operatie. Aanraken van het aangetaste lichaamsdeel doet soms abnormaal veel pijn en er is meestal sprake van zwelling. Vaak wordt de pijn erger tijdens of na beweging.
- Het aangetaste lichaamsdeel kan beginnen te transpireren, er kan overdreven haargroei optreden en de nagelgroei kan veranderen.
- Langzamerhand wordt het aangetaste lichaamsdeel stijver en er kan een ‘doof gevoel’ ontstaan. Dit kan er uiteindelijk toe leiden tot dat men de arm of het been helemaal niet meer kan bewegen. Daarom is het belangrijk dat CRPS-1 in een vroeg stadium wordt ontdekt. De arts kan dan snel met de behandeling beginnen en in veel gevallen voorkomen dat het ziektebeeld zich volledig ontwikkelt.

Hoe ontstaat CRPS-1?

De oorzaak van CRPS-1 is (nog) niet geheel duidelijk.
Er bestaan verschillende theorieën:

- Een soort ontsporing van het onwillekeurige (sympatische) zenuwstelsel. Dit is het zenuwstelsel dat bijvoorbeeld de spijsvertering, de bloedsomloop, de ademhaling, de huid, de zweetklieren en de stofwisseling regelt.
- Een abnormale (steriele) ontstekingsreactie.
  Hierbij komen stoffen vrij die de genezing tegenwerken. Deze stoffen noemt men 'vrije radicalen'. Als er in het lichaam te veel vrije radicalen worden gemaakt, kunnen ze het gezonde weefsel aantasten.

Hoe vaak komt CRPS-1 voor?

Er is een schatting dat in Nederland 5000 tot 8000 mensen per jaar CRPS-1 krijgen.
CRPS-1 treedt het meest op na polsbreuken, maar er zijn meer groepen aandoeningen die kunnen leiden tot CRPS-1, bijvoorbeeld andere breuken en kneuzingen, en als complicatie na een operatie.

Krijgen sommige bevolkingsgroepen vaker CRPS-1 dan andere?

- CRPS-1 komt het meest voor bij het Kaukasische (blanke) ras.
- Het komt twee- tot driemaal vaker voor bij vrouwen dan bij mannen.
- CRPS-1 komt op elke leeftijd voor, van jonge kinderen tot hoogbejaarden, maar de grootste groep is tussen de 20 en 50 jaar.
- Verder zijn er aanwijzingen dat erfelijke factoren een rol spelen.

Kun je CRPS-1 meerdere keren krijgen?

Bij ongeveer 9% van de CRPS-1 patiënten komt het voor dat ze eerst volledig herstellen of een periode van weinig klachten hebben, maar dat de klachten daarna terugkomen. Dit heet een ‘recidief’.
Het gaat vooral om jonge patiënten met ‘koude dystrofie’.
Het recidief begint meestal spontaan en met weinig symptomen, in dezelfde arm/been of in een ander ledemaat.

Hoe verloopt CRPS-1?

- CRPS-1 vraagt meestal een intensieve en langdurige behandeling.
- De meeste patiënten genezen volledig of houden enige restverschijnselen.
- Ongeveer 20% van de patiënten houdt langdurig beperkingen en pijn. Het is niet gemakkelijk voor hen om daarmee om te gaan.

Welke behandelingen zijn mogelijk?

1) Behandeling met geneesmiddelen

De volgende 3 behandelingen met geneesmiddelen zijn mogelijk:

a) Geneesmiddelen die ‘vrije radicalen’ tegengaan

Zoals op pagina 3 vermeld, is er een theorie dat bij CRPS-1 heel veel afvalproducten (‘vrije radicalen’) in de weefsels vrij komen. Deze worden tegengewerkt door:

- dimethylsulfoxide (DMSO) crème op de huid te smeren,
- vitamine C in te nemen, en/of
- acetylcysteïne (Fluimicil®) in te nemen.

b) Geneesmiddelen die de bloedvaten wijder maken

Geneesmiddelen die de bloedvaten wijder maken (zoals Isoptin®, Adalat® en ketanserine) kunnen soms goed werken bij ‘koude CRPS-1’.

2) Fysiotherapie

Bij CRPS-1 neemt de belastbaarheid van de aangedane arm of been af en is er sprake van pijn. Bij weinig inspanning kan er een heftige toename zijn van allerlei verschijnselen en met name van pijn. Patiënten reageren daar soms op door de aangedane arm of been zo min mogelijk te gebruiken. Maar de sleutel tot herstel ligt juist in: gedoseerd bewegen en leren om het aangedane ledemaat weer te gebruiken. Dat doet de fysiotherapeut met behulp van **oefentherapie**.

- In de eerste fase van uw ziekteproces zal de fysiotherapeut, afhankelijk van hoeveel pijn u ervaart, nagaan wat u aankunt in oefening en beweging.
- In de latere, chronische fase, zal de behandeling vooral gericht zijn op het herstel van functies.

Een kortdurende toename van klachten, zoals pijn van 1 of 2 uur na de behandeling door de fysiotherapeut, kan geen kwaad.

Naast oefentherapie bij de fysiotherapeut zijn **oefeningen thuis** van belang, waaronder zelfmassage. De aanbeveling is dat u in een zo vroeg mogelijk stadium zelf oefent. Daarbij is functieherstel het belangrijkste.

3) Behandeling door een psycholoog

Omdat er geen duidelijke lichamelijke oorzaak gevonden werd voor CRPS-1, is lang gedacht dat CRPS-1 wordt veroorzaakt of in stand wordt gehouden omdat er ‘iets aan de hand’ zou zijn met deze patiënten.

Dit is echter niet wetenschappelijk bewezen. Ook bestaat er geen enkele aanwijzing dat CRPS-1 patiënten een bepaalde persoonlijkheidsstructuur hebben.

Wel kunnen patiënten door de pijn en hun beperkingen, die zo van invloed kunnen zijn op de persoon, last krijgen van **depressie**. Dan is behandeling door een psycholoog en eventueel medicatie gewenst.

De laatste jaren is er toenemende aandacht voor de rol van **bewegingsangst**. De patiënt maakt zich hierbij overdreven zorgen dat bepaalde activiteiten leiden tot weefselschade. Bij andere chronische pijnsyndromen is inmiddels bekend dat deze angst leidt tot een toename van beperkingen en pijn. Wanneer u angst hebt om te bewegen, is het goed om dat met uw behandelaar te bespreken. Bewegingsangst kan effectief worden behandeld met cognitieve gedragstherapie, waardoor angst, pijn en beperkingen kunnen verminderen.

Patiënten kunnen naar een **psycholoog** worden verwezen:
- als er verschil bestaat tussen objectieve klachten en (pijn)gedrag;
- als het herstel niet doorzet ondanks een juiste behandeling;
- als u zelf aangeeft dat de invloed van CRPS-1 op uw psychosociaal functioneren erg groot is; de psycholoog kan u helpen met de gevolgen van uw klachten op uw persoonlijk leven.

Patiëntenorganisaties

Patiëntenvereniging CRPS
Tel. 013 – 455 49 51 (ma t/m vr 10.00 - 12.00 uur)
Website: www.crps-vereniging.nl

Stichting Pijn-Hoop
Tel. 072 – 511 96 85
Website: www.pijn-hoop.nl

Heeft u nog vragen?

Dan kunt u deze stellen aan uw behandelend arts.
Ook kunt u contact opnemen met de Polikliniek Pijnbestrijding:

Vragen over de behandeling: **010 – 258 59 08**
Afsprakenbureau pijnpoli: **010 – 258 52 62**

Verder nog van belang
Deze folder ondersteunt de mondelinge informatie die u van arts of verpleegkundige krijgt. Vraag het hen als u meer wilt weten over onderzoek, operatie, gevolgen, risico's of andere behandelmogelijkheden.
Ontdek Mijn IJsselland De toegang tot uw eigen gegevens, dossier, afspraken en vragenlijsten **mijn-ijsselland**
Aanbevolen websites Betrouwbare medische informatie, aanbevolen door onze zorgverleners **aanbevolen-websites**
IJsselland Folders Al onze patiëntenfolders kunt u opzoeken en lezen in onze Folder Web App **folder app**