

## **Posttraumatische dystrofie (Complex Regionaal Pijn Syndroom)**

Uw behandelaar heeft bij u 'Complex Regionaal Pijn Syndroom' (ook wel post-traumatische dystrofie of sympathische reflex dystrofie genoemd) geconstateerd en heeft u al over dit ziektebeeld en de behandeling ervan geïnformeerd. In deze folder vindt u informatie over het ziektebeeld en mogelijkheden voor behandeling.

### **Wat is CRPS?**

Complex Regionaal Pijnsyndroom (CRPS type I) is een ziekte waarvan men nog niet precies weet waardoor deze ontstaat. Hoewel CRPS op verschillende manieren kan verlopen, zijn er vaak overeenkomsten tussen patiënten. Het typische voorbeeld is de patiënt die na een breuk of een operatie aan arm of been verschijnselen krijgt die lijken op een forse ontsteking. De omgeving van de getroffen plaats wordt opgezwollen, rood, warm (of juist koud) en vooral zeer pijnlijk. 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'. Een CRPS is te herkennen aan een aantal verschijnselen:

- De ernst of de soort van de pijn past niet bij de 'normale' pijn die bij het letsel of bij de operatie hoort.
- Abnormale pijn bij aanraken van het aangetaste lichaamsdeel.
- Abnormale kleur, meestal een roodblauwe verkleuring.
- Abnormale temperatuur, meestal een warmere, soms een koudere aangedane ledemaat.
- Tekenen van zwelling (oedeem), zweten, overdreven haargroei en nagelgroei.
- Toename van pijn tijdens of na beweging. Langzamerhand wordt het aangetaste lichaamsdeel stijver en er kan een 'doof gevoel' ontstaan. Uiteindelijk kan dit leiden tot een functieverlies van het aangedane lichaamsdeel.

Het verloop van deze aandoening is per patiënt zeer verschillend. Sommige patiënten hebben weinig last en herstellen snel en volledig. Bij andere patiënten kan de aandoening agressiever verlopen met uiteindelijk maar weinig herstel en soms ernstige, blijvende invaliditeit. Vroege herkenning ervan is erg belangrijk, omdat door snel met de behandeling te beginnen in veel gevallen kan worden voorkomen dat het ziektebeeld ernstiger wordt.

CRPS komt vaak voor in Nederland: per jaar krijgen ongeveer 26 van de 100.000 mensen CRPS, dat komt neer op ongeveer 4300 nieuwe patiënten per jaar. CRPS komt het meest voor bij vrouwen in de leeftijd van 60-70 jaar en de armen zijn vaker aangedaan dan de benen.

### ***Hoe wordt de diagnose gesteld?***

Eén van de grootste problemen bij CRPS is dat er geen definitieve test beschikbaar is voor het stellen van een diagnose. Er is geen bloedonderzoek, speciale röntgenfoto of scan waarmee artsen de diagnose CRPS met zekerheid kunnen stellen. Zij moeten zich baseren op de klachten die de patiënt zelf vermeldt en op het waarnemen van symptomen zoals zwelling, verkleuring, temperatuurverschil ten opzichte van andere ledematen, pijn, functiebeperking en toename van symptomen na lichamelijke inspanning en oefeningen.

### ***Wat zijn de behandelmogelijkheden?***

Dé behandeling voor CRPS bestaat niet. Bij de behandeling van CRPS worden vele methoden aanbevolen en toegepast. Er zijn behandelingen waarbij patiënten en artsen aangeven dat deze aanslaan en de CRPS tot rust brengen of verbeteren. Helaas is er nog geen behandeling waarbij alle patiënten baat hebben. In overleg tussen arts en patiënt zal gekozen worden voor een specifieke behandeling. Op grond van aanbevelingen van een groot aantal medisch specialisten en andere behandelaars die zeer veel ervaring hebben met behandeling en onderzoek van CRPS, is een richtlijn opgesteld (zie: [www.posttraumatischedystrofie.nl](http://www.posttraumatischedystrofie.nl)).

Enige behandelingen worden beschreven die voor CRPS type I zijn opgesteld. Niet alle behandelingen zullen voor u van toepassing zijn. U kunt echter met deze informatie wel in gesprek gaan met uw behandelaar om na te gaan welke behandelingen er voor u zijn. Wanneer een behandeling en zeker medicijnen niet goed verdragen worden, moet u dat bespreken met de arts. De ene behandeling kunt u namelijk beter verdragen dan een

### **Denk aan uw Actueel Medicijn Overzicht (AMO)**

*Het is voor ons belangrijk om te weten welke medicijnen u gebruikt. Daarom verzoeken wij u uw Actueel Medicatie Overzicht (AMO) mee te nemen naar het ziekenhuis. U moet dit AMO ophalen bij uw eigen apotheek, zodat uw AMO daar nog met u besproken kan worden. Wanneer u uit het ziekenhuis wordt ontslagen krijgt u een nieuw AMO mee. Als het nodig is, krijgt u daar een recept bij. We spreken dan over een AMO-R. Met dit AMO-R gaat u naar een apotheek. U krijgt dan uw nieuwe medicijnen mee.*

### **Geneesmiddelen**

De behandeling met medicijnen richt zich behalve op de pijnstilling op het remmen van de ontsteking en zo nodig het stimuleren van de doorbloeding. 'Scavengers' zijn middelen die de ontstekingsreactie afremmen en de zuurstofopname in het aangedane lichaamsdeel verbeteren. Deze middelen zijn:

- N-Acetylcysteïne (bruistablet) 3 x daags 600 mg gedurende 3 maanden. Bij koude dystrofie lijkt N-Acetylcysteïne beter te werken dan DMSO.
- DMSO (Dimethylsulfoxide) zalf. Dit wordt 5 x daags plaatselijk op de huid gesmeerd. Na 10 minuten verwijderen. Bij huidirritatie de concentratie verlagen naar 25% en maximaal 3 maanden gebruiken.

Doorbloeding verbeteren met vaatverwijders: bij koude dystrofie wordt medicatie gegeven zoals Isoptin of Ketensin om de doorbloeding te verbeteren en het zuurstofaanbod te verhogen. Wanneer deze medicatie onvoldoende effect heeft, kan in een enkel geval worden overgegaan tot een zenuwbehandeling (sympaticusblokkade). De ervaringen zijn echter zeer wisselend.

Wanneer er sprake is van dystonie (verkramping van spieren waardoor de hand of voet een andere stand krijgt) of van myoclonieën (spierspasmen of spiertrekkingen), wordt aanbevolen om een behandeling te starten met baclofen pillen of baclofen via een infuus. Soms wordt spierontspanning bereikt door diazepam of clonazepam te geven. Het is soms 'maatwerk' om uit te zoeken welke behandeling goed is voor u.

### **Pijnstillers**

Pijnbestrijding bij CRPS is erg moeilijk en niet iedereen heeft goed resultaat bij de medicatie en diverse behandelingen die met name in de chronische fase worden gegeven. In de beginfase van CRPS en ook wanneer ontstekingsverschijnselen en pijn op een later moment weer optreden, komen de volgende medicijnen in aanmerking:

- Paracetamol
- ontstekingsremmende pijnstillers zoals ibuprofen, naproxen, diclofenac of arcoxia
- bij overmatige gevoeligheid voor pijnprickers kunnen anti-depressiva en anti-epileptica nodig

zijn om deze verhoogde prikkelbaarheid van de zenuwcellen te verminderen.

### ***Fyiotherapie***

Bij CRPS is er sprake van pijn en van afname van de belastbaarheid van een aangedane arm of been. Bij geringe inspanning kan er heftige toename zijn van allerlei verschijnselen en met name van pijn. De sleutel tot herstel ligt in het gedoseerd bewegen en het weer leren inschakelen van de aangedane ledemaat.

- In de vroege fase van CRPS oefent u zo vaak en zo veel als u kunt. Als u veel pijn heeft oefent u minder en als de pijn afneemt weer vaker. Een kortdurende toename van de klachten zoals pijn gedurende enkele uren na de behandeling is niet schadelijk. Afhankelijk van de pijnervaring zal de fysiotherapeut nagaan wat u aan kunt wat betreft oefening en beweging.
- In de latere, chronische fase zal vooral functieherstel uitgangspunt van de behandeling zijn. U oefent en beweegt de arm/been ongeacht de pijn die optreedt. Beide vormen van behandeling kunnen in elkaar overgaan. U zult dan merken dat u eerst voorzichtig binnen de pijngrens oefende en langzamerhand gaat dit over in oefenen zonder rekening te houden met de pijn. Volledig stil houden van een arm of been is niet goed omdat gedoseerd bewegen de sleutel is voor uw herstel.

### ***Ergotherapie***

De ergotherapeut leert u om te gaan met de beperkingen en leert u ook nieuwe vaardigheden om zelfstandig uw activiteiten te doen. Het kan ook zijn dat er een programma wordt gestart om de zogenaamde aanrakingspijn te behandelen met voorzichtige prikkels. Als het nodig is kan er een spalk worden gemaakt die ondersteunt of beschermt. Bij voorkeur moet u de spalk niet continu dragen en u moet ernaar streven om de spalk steeds korter en minder vaak te dragen.

### ***Psychologie***

In het verloop van CRPS kunnen psychische factoren een rol gaan spelen als de invloed van pijn en beperkingen bij de patiënt op zijn psychosociaal functioneren groot is. Soms kan psychologische ondersteuning gewenst zijn. De laatste jaren is er toenemende aandacht voor de rol van bewegingsangst. De patiënt maakt zich hierbij zorgen dat bepaalde activiteiten leiden tot weefselschade. Bij andere chronische pijnsyndromen is inmiddels bekend dat deze angst leidt tot toename van beperkingen en pijn. Wanneer u angst hebt om te bewegen is het goed om dat met uw behandelaar te bespreken. Er is mogelijkheid voor een effectieve behandeling voor bewegingsangst door cognitieve gedragstherapie, waardoor afname van angst, pijn en beperkingen kan optreden. Een psycholoog kan u helpen bij de consequenties van uw klachten in uw persoonlijk leven.

### ***Revalidatieprogramma***

Voor patiënten met chronische pijn wordt in een aantal pijncentra en revalidatiecentra een programma voor 'pijnmanagement' gegeven waarbij artsen, paramedici en gedrags-wetenschappers betrokken zijn. Het nemen van voldoende rust en het verdelen van activiteiten en oefeningen over de gehele dag blijft een punt dat de hele revalidatie terugkomt.

Verder is het van belang om u te realiseren dat er meestal niet één behandelaar, maar een team van behandelaars met verschillende deskundigen bij uw behandeling betrokken kan zijn.

- TENS (transcutane elektrische neuro-stimulatie). Hierbij worden zenuwcellen in het ruggenmerg gestimuleerd door een elektrisch apparaatje, via elektroden die op de huid geplakt zijn. Door de elektrische prikkeling wordt de eigen pijn als het ware 'gedempt'.

In enkele uitzonderlijke gevallen kan gekozen worden voor een meer ingrijpende behandeling, waarvan de resultaten zeer wisselend zijn:

- Sympaticusblokkade in de hals of lage rug. Dit is een zenuwbehandeling waarbij pijnsignalen naar de hersenen worden onderbroken en mogelijk heeft deze behandeling een gunstig effect op het verbeteren van de doorbloeding in de aangedane ledemaat. Meer informatie hierover vindt u in de folders 'Lumbale Sympaticus Blokkade' en 'Behandeling van het ganglion stellatum' van het Regionaal Pijn Centrum Bernhoven.
- ESES: epidurale spinale elektro stimulatie. Dit is een vorm van inwendige ruggenmergstimulatie welke tot pijnvermindering kan leiden. Elektrische stroom veroorzaakt tintelingen – een gevoel dat de pijn onderdrukt. Deze behandeling is belastend en zeer kostbaar en wordt daarom gereserveerd voor patiënten die voldoen aan strikte criteria om mee te kunnen doen aan de behandeling en bij wie tijdens proefstimulatie duidelijke pijnvermindering optreedt. Deze behandeling wordt niet Bernhoven uitgevoerd.

## Heeft u nog vragen?

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, kunt u deze altijd met uw behandelaars bespreken. U kunt een afspraak maken voor een polikliniekbezoek op het Regionaal Pijn Centrum. Telefoonnummer: 0413 - 40 19 87.

U kunt ook informatie opvragen bij de patiëntvereniging: [Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofiëpatiënten](#).

---

*Bovenstaande informatie is geschreven samen met artsen en (gespecialiseerd) verpleegkundigen van de genoemde afdeling(en). De afdeling communicatie & patiëntenvoorlichting verzorgt de eindredactie van deze folder.*

*Heeft u vragen en/of opmerkingen over deze folder? Belt u dan met de genoemde afdeling(en) of stuur een e-mail naar PatiëntService, [psb@bernhoven.nl](mailto:psb@bernhoven.nl).*

## Bernhoven

Nistelrodeseweg 10  
5406 PT UDEN

Postbus 707  
5400 AS UDEN

T: 0413 - 40 40 40  
E: [communicatie@bernhoven.nl](mailto:communicatie@bernhoven.nl)  
I: [www.bernhoven.nl](http://www.bernhoven.nl)



Ga naar  
[www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl)