

Posttraumatische

Dystrofie

EBRO Richtlijn CRPS-I
Patiëntenversie

Nederlandse Vereniging van
Posttraumatische Dystrofie Patiënten

EBRO Richtlijn Complex Regionaal Pijn Syndroom type I Patiëntenversie

Colofon:

Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten
Postbus 31157
6503 CD Nijmegen
Tel. 013-4554951
Girorekening nummer 5511733
Website: www.posttraumatischedystrofie.nl

Uitgave 2006

Met dank aan: Prof.dr. J.H.B. Geertzen, dr. F.J.P.M. Huygen

Inhoudsopgave

Voorwoord	pag. 3
Inleiding	pag. 4
Hoe gebruikt u de richtlijn?	pag. 5
Over de richtlijn CRPS-I	pag. 6
Wat is CRPS-I?	pag. 9
Diagnose en behandelaars	pag. 11
Aanbevolen behandelingen	pag. 14
Kinderen en CRPS-I	pag. 19
Communicatie en voorlichting	pag. 20
CRPS-I en werk	pag. 22
Preventie	pag. 22
Behandelingen in combinatie met wetenschappelijk onderzoek	pag. 23
Schema behandelingen	pag. 25
Verklarende woordenlijst	pag. 27

Voorwoord

In 2006 is de EBRO Richtlijn Complex Regionaal Pijn Syndroom type I (CRPS-I) voor de diagnose en behandeling van CRPS-I verschenen. Deze richtlijn is door een groot aantal behandelaars opgesteld in samenwerking met het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en door de betrokken wetenschappelijke beroepsverenigingen aangenomen. Ook onze vereniging heeft meegewerkt aan het opstellen van de richtlijn.

De EBRO Richtlijn CRPS-I is geschreven voor behandelaars om in de praktijk meer eenduidigheid in de zorg te krijgen en betere afstemming van behandelingen, en zeker ook om dezelfde informatie te geven aan patiënten. De richtlijn is een document met aanbevelingen voor de behandelaars ter ondersteuning voor de dagelijkse praktijk.

De richtlijn is het resultaat van wetenschappelijk onderzoek en meningen van experts en daarbij is gebruik gemaakt van bewijsvoering die tot conclusies en aanbevelingen hebben geleid.

De bewijsvoering is vooral gebaseerd op artikelen over wetenschappelijke onderzoeken bij CRPS-I. Deze artikelen zijn aan de hand van Evidence-Based Richtlijnontwikkeling (EBRO)-beoordelingsformulieren op kwaliteit beoordeeld. Wanneer er artikelen waren van matige of slechte kwaliteit zijn deze uitgesloten. Wanneer u deze uitvoerige richtlijn wilt lezen kunt u die vinden door op www.cbo.nl te klikken op richtlijn.

De richtlijn is geen wettelijk voorschrift maar een document met wetenschappelijk onderbouwde en breed gedragen inzichten en aanbevelingen die behandelaars zouden moeten volgen om goede zorg te verlenen.

De richtlijn heet CRPS type I en deze naam wordt in deze versie ook verder gebruikt, maar CRPS-I is slechts een andere naam voor posttraumatische dystrofie. U kunt dus voor CRPS-I altijd posttraumatische dystrofie lezen.

We hopen dat deze patiëntenversie u goed inzicht geeft in de mogelijkheden voor behandeling en u helpt om met uw behandelaar de juiste behandeling te bepalen.

Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten
Drs. I.L. Thomassen-Hilgersom, voorzitter

Inleiding

Jaarlijks krijgen naar schatting 5000 tot 8000 mensen CRPS-I. De meeste patiënten genezen goed maar ongeveer 20% van hen houdt langdurig beperkingen en pijn. De aandoening heeft een grote invloed op de kwaliteit van leven. CRPS-I vraagt meestal een intensieve en langdurige behandeling.

Als u CRPS-I hebt gekregen na een ongeluk of operatie aan uw arm/been zult u waarschijnlijk met diverse behandelaars te maken krijgen. Dat kan de huisarts zijn, maar ook de chirurg, omdat u een operatie heeft gehad of een botbreuk, met CRPS-I als complicatie.

Het kan zijn dat u uw huidige werk niet meer kunt doen of dat er aanpassingen van werktijden en/of functie moeten komen. Het kan ook betekenen dat uw huis aangepast moet worden. Ook kunt u mogelijk emotionele problemen krijgen of spanningen in relaties. CRPS-I heeft grote invloed op de kwaliteit van uw leven en mogelijk psychosociale gevolgen.

Omdat er heel verschillende behandelingen waren en er betere afstemming van behandelingen nodig was, mede omdat CRPS-I zeer complex is, hebben behandelaars een richtlijn opgesteld, in samenwerking met het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. De richtlijn beschrijft wat de beste zorg is en welke behandelingen worden aanbevolen. Het voordeel van de richtlijn is dat er meer gelijke zorg is, meer eenduidigheid in behandelingen komt en dezelfde informatie aan patiënten wordt gegeven.

Het kan zijn dat u een behandeling krijgt die niet staat vermeld in de richtlijn omdat uw persoonlijke situatie dat vraagt of omdat er wetenschappelijk onderzoek met een behandeling plaatsvindt, waaraan u deelneemt. Soms is afwijken van de richtlijn dus noodzakelijk of gewenst. De behandelaar zal dat dan goed moeten toelichten en beschrijven. Maar in principe wordt de richtlijn aangehouden om u te behandelen.

Deze patiëntenversie is een verkorte versie van de EBRO Richtlijn CRPS-I en alleen dié behandelingen die worden aanbevolen zijn vermeld.

Alle andere behandelingen die zijn beoordeeld en waarvoor geen aanbeveling wordt gedaan om die te doen, komen in deze versie niet aan bod.

U vindt in deze versie een inleiding, de aanbevolen behandelingen, een schematisch overzicht van de behandelingen, een beschrijving van de mogelijke behandelaars en de behandelingen die worden aanbevolen om alleen in het kader van wetenschappelijk onderzoek te doen.

Er zijn veel namen voor CRPS-I en de meest bekende zijn: posttraumatische dystrofie, Sudeckse Dystrofie, Sympathische Reflex Dystrofie.

Hoe gebruikt u de richtlijn?

Deze patiëntenversie van de richtlijn kunt u gebruiken ter voorbereiding van uw gesprek met uw behandelaar. U kunt nagaan welke behandelingen er mogelijk zijn en u kunt deze patiëntenrichtlijn bijvoorbeeld meenemen voor het gesprek. Als de behandeling afwijkt van de richtlijn, dan kunt u met uw behandelaar hier beter over praten. Wanneer u vragen hebt over CRPS-I of over behandelingen aarzel dan niet die aan u behandelaar te stellen. Alleen hij* kan u precies uitleggen wat de behandeling inhoudt en wat mogelijke effecten zijn.

Soms kan het handig zijn om iemand mee te nemen naar een afspraak om er zeker van te zijn dat u geen vraag vergeet of om te voorkomen dat u misschien niet alles hoort of opneemt.

* voor hij kan ook zij gelezen worden

Over de richtlijn CRPS- I

De richtlijn beschrijft, op grond van wetenschappelijk onderzoek en meningen van experts op het gebied van CRPS-I hoe de beste zorg eruit zou moeten zien. De richtlijn is bedoeld ter ondersteuning van de dagelijkse praktijk van artsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en psychologen.

Wie hebben de richtlijn opgesteld?

De richtlijn is opgesteld op initiatief van:
Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen
Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie

MET ONDERSTEUNING VAN:
Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO

IN SAMENWERKING MET:
Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
Nederlands Huisartsen Genootschap
Nederlands Instituut voor Psychologen
Nederlandse Orthopaedische Vereniging
Nederlandse Vereniging ter Bestudering van Pijn
 Samenwerkingsverband Pijndisciplines
Nederlandse Vereniging van Neurochirurgen
Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten
Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie
Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
Nederlandse Vereniging voor Neurologie
Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie
Nederlandse Vereniging voor Reumatologie
Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde

Werkwijze werkgroep Complex Regionaal Pijn Syndroom type I.

In het najaar van 2003 is er een werkgroep samengesteld bestaande uit vertegenwoordigers van alle bij CRPS-I betrokken medische en paramedische disciplines, epidemiologen, de Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten en het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO.

Gedurende 2 jaar heeft de werkgroep besprekingen gevoerd over de wetenschappelijke onderzoeken en bevindingen van experts om tot een aanbeveling te komen van een behandeling.

Er werden subgroepen gevormd die specifieke onderwerpen of behandelingen eerst binnen die subgroep bespraken en daarna in de hele werkgroep. Gezamenlijk werden dan de conclusies en aanbevelingen besproken en geformuleerd.

Met de instemming van alle betrokken wetenschappelijke beroepsverenigingen is de richtlijn nu een feit en we hopen dat deze bijdraagt aan goede zorg en behandeling.

SAMENSTELLING VAN DE WERKGROEP

Kernredactie

- Prof.dr. J.H.B. Geertzen, revalidatiearts, Universitair Medisch Centrum Groningen, voorzitter
- Dr. R.S.G.M. Perez, coördinator onderzoek pijn & pijnbestrijding, Vrije Universiteit medisch centrum, Amsterdam, secretaris
- Mw. Drs. C.J.G.M. Rosenbrand, arts, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, Utrecht, senior-adviseur

Werkgroep

- Drs. T. Beems, neurochirurg, Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen
- Dr. H.R. van den Brink, reumatoloog, Medisch Centrum Alkmaar
- Dr. P.U. Dijkstra, fysiotherapeut/epidemioloog, Universitair Medisch Centrum Groningen
- Drs. F. van Eijs, anesthesioloog, St. Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg
- Prof.dr. R.J.A. Goris, chirurg, emeritus hoogleraar Heelkunde.
- Dr. W.A.JJ.M. Haagh, chirurg, Academisch Ziekenhuis Maastricht

- Dr. J.J. van Hilten, neuroloog, Leids Universitair Medisch Centrum
- Dr. F.J.P.M. Huygen, anesthesioloog, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
- Dr. M.A. Kemler, AIOS plastische chirurgie, Universitair Medisch Centrum Groningen
- Prof.dr. M. van Kleef, anesthesioloog, Academisch Ziekenhuis Maastricht
- Dr. L. van der Laan, chirurg, Amphiaziekenhuis, Breda
- Mw. Dr. H.M. Oerlemans, senior beleidsmedewerker paramedisch onderzoek, Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen
- Dr. J. Patijn, neuroloog, Academisch Ziekenhuis Maastricht
- Dr. J.M. Ruijgrok, revalidatiearts, Academisch Ziekenhuis Maastricht
- Drs. F.G. Slebus, verzekeringsarts, Academisch Medisch Centrum, Coronel Instituut, Amsterdam
- Drs. S.D. Strackee, plastisch chirurg, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
- Prof.dr. D. Tibboel, kinderarts, Erasmus Medisch Centrum – Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam
- Drs. P. Theuvenet, anesthesioloog, Medisch Centrum Alkmaar
- Mw. Drs. I.L. Thomassen-Hilgersom, voorzitter Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten, Nijmegen
- Dr. P.J.M. Veldman, chirurg, De Tjongerschans Ziekenhuis, Heerenveen
- Mw. Drs. L.A.W. van de Ven-Stevens, ergotherapeut, Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen
- Dr. A.C.L.P.J. Verhoeven, bedrijfsarts, Academisch Medisch Centrum, Coronel Instituut, Amsterdam
- Mw. Dr. G.J. Versteegen, psycholoog, Universitair Medisch Centrum Groningen
- Mw. Drs. H. Wemekamp, huisarts, Amsterdam
- Drs. P.E. Zollinger, orthopedisch chirurg, Ziekenhuis Rivierenland, Tiel
- Prof.dr. W.W.A. Zuurmond, anesthesioloog, Vrije Universiteit medisch centrum, Amsterdam

Wat is Complex Regionaal Pijn Syndroom type I?

CRPS-I is een aandoening die voor patiënten en behandelaars grote problemen kan geven. Meestal treedt CRPS-I op na een letsel aan een arm of been waarna een combinatie van verschijnselen op kan treden:

- doorbloedingsstoornissen
- tekenen van ontsteking
- tekenen van zuurstofgebrek
- structuurafwijkingen in weefsels
- zweetstoornissen
- zenuwstoornissen

Patiënten melden de volgende problemen: pijn, temperatuursverschil, bewegingsbeperking, kleurverandering, overgevoeligheid zogenaamde aanrakingspijn, beven, onwillekeurige bewegingen, spierspasmen, verlamming, atrofie, zwelling en veranderingen in haar-en nagelgroei.

Er wordt onderscheid gemaakt in 'warme CRPS-I', dat geldt voor 95% van de patiënten, waarbij de huid rood is en warm aanvoelt. Bij 5% van de patiënten is er vanaf het begin sprake van een 'koude CRPS-I', de arm/been voelt koud aan, de huidskleur is blauwig en de doorbloeding is gestoord.

De meest recente definitie door de International Association of the Study of Pain (IASP) van CRPS-I luidt:

“CRPS-I is een verzameling van lokaal optredende pijnlijke condities volgend op een trauma, welke zich met name distaal uitend en in ernst en duur het verwachte klinisch beloop van het oorspronkelijke trauma overtreffen, veelal resulterend in een aanzienlijke beperking van de motoriek, daarbij gekenmerkt door een variabele progressie in de loop van de tijd”

Hoe vaak komt CRPS-I voor?

Er is een schatting dat in Nederland 5000 tot 8000 mensen per jaar CRPS-I krijgen.

Er zijn geen heldere en eenduidige gegevens over het voorkomen van CRPS-I. In de literatuur worden wisselende gegevens gemeld en het hangt af van de criteria die worden gebruikt voor de diagnose. Na polsbreuken treedt CRPS-I het meest op maar vaak worden er ruime verschillen gemeten van 1% tot 37%. Vroege gipsklachten zijn een aanduiding dat CRPS-I zich kan ontwikkelen. Bij gipsverband na een distale polsbreuk wordt bij CRPS-I-patiënten een hogere druk in het gips gemeten. Het is onduidelijk of die hogere druk door zwelling komt of dat door de hogere druk CRPS-I ontstaat.

Er zijn meer groepen aandoeningen die kunnen leiden tot CRPS-I zoals andere breuken, weke delen letsel, kneuzingen, CVA, hartinfarct en als complicatie na een operatie.

Is er sprake van een zekere voorbeschiktheid?

CRPS-I komt het meest voor bij het Kaukasische ras (blanke ras) en komt twee tot driemaal zoveel voor bij vrouwen dan bij mannen. Er zijn aanwijzingen dat erfelijke factoren een rol spelen.

Recidief

Een recidief, dat is een nieuwe periode van CRPS-I na aanvankelijk volledig herstel of een periode van weinig klachten, kan bij circa 9% van CRPS-I patiënten optreden. Het gaat dan met name om jonge patiënten met 'koude dystrofie'. Recidieven beginnen meestal spontaan en met weinig symptomen. Recidieven of uitbreiding van CRPS-I kunnen zowel in dezelfde arm/been als in een ander ledemaat voorkomen.

Natuurlijk beloop en stagnering

CRPS-I komt op elke leeftijd voor van jonge kinderen tot hoogbejaarden maar de grootste groep is tussen de 20-50 jaar. De meeste patiënten genezen volledig of houden enige restverschijnselen.

Er gaat meestal wel wat tijd overheen voordat er sprake is van genezing. Soms heeft behandeling geen resultaat meer en blijven patiënten klachten en beperkingen houden. Het is dan niet gemakkelijk voor hen om met die blijvende beperkingen en/of pijn om te gaan.

Kinderen en CRPS-I

Dat kinderen CRPS-I hebben wordt niet vaak beschreven, maar ook kinderen kunnen dit syndroom krijgen. Meestal betreft het een been waar CRPS-I ontstaat en meer meisjes dan jongens krijgen het. Het beloop van CRPS-I bij kinderen lijkt milder te zijn en het merendeel van de kinderen geneest volledig. Wel treedt bij kinderen vaker een recidief op.

Diagnose CRPS-I en behandelaars

Er is in Nederland en internationaal geen eenduidigheid over de wijze waarop de diagnose moet worden gesteld.

De diagnose CRPS-I kan door de arts gesteld worden aan de hand van de criteria van Veldman:

1. vier of vijf van de volgende verschijnselen:
 - onverklaarde diffuse pijn
 - verschil in huidskleur
 - diffuus oedeem
 - verschil in huidtemperatuur
 - actieve bewegingsbeperking
2. het ontstaan of verergeren van de symptomen na inspanning
3. symptomen in een gebied aanwezig groter dan het gebied van het eerste letsel of operatie en in ieder geval in het gebied distaal van het eerste letsel

Voor wetenschappelijk onderzoek wordt geadviseerd om de patiëntengroepen te beschrijven met Veldman en/of IASP en/of Bruehl criteria die zeer uitvoerig zijn. Wanneer u mee gaat doen aan wetenschappelijk onderzoek zal u dat verteld worden.

Aanvullende onderzoeken zoals röntgenonderzoek, MRIscan, Driefasen-botscan, etc. als aanvullende diagnostiek zijn niet nodig voor de dagelijkse praktijk van de behandelaar.

Behandelaars

In eerste instantie zal de behandelaar starten met medicijnen om de (ontstekings)verschijnselen te verminderen, de doorbloeding te verbeteren en de pijn te behandelen.

Meestal zal de huisarts of medisch specialist die de diagnose heeft gesteld, uw eerste behandelaar zijn. Afhankelijk van het verdere beloop van de CRPS-I kunnen er meer behandelaars bij betrokken worden.

Die behandelaars kunnen o.a. zijn: de fysiotherapeut, de pijnspecialist, neuroloog, revalidatiearts, ergotherapeut en psycholoog. En wanneer u een baan heeft, zijn ook de verzekerings- of bedrijfsarts betrokken bij uw zorg.

CRPS-I is een gecompliceerde aandoening en vraagt een aanpak van verschillende kanten. Daarom is het dus goed mogelijk dat u ook te maken krijgt met verschillende behandelaars; na elkaar of tegelijkertijd zogezegd multidisciplinair. Het hangt af van uw symptomen, uw klachten en beperkingen welke behandelaar op welk moment u gaat behandelen. Het is wel belangrijk dat er één behandelaar de regie heeft, zodat die altijd op de hoogte is van al uw behandelingen en de effecten ervan.

Het kan zijn dat u in hetzelfde ziekenhuis of behandelcentrum met deze verschillende behandelaars te maken krijgt. Omdat de zorg in regio's soms verschillend is georganiseerd kan het ook zijn dat u naar een andere plaats moet gaan voor een behandeling. Dit is van te voren niet te zeggen.

Behandelaars waarmee u te maken kunt krijgen

Huisarts of medisch specialist

De huisarts of de chirurg of een andere medisch specialist kan de eerste behandelaar zijn die de diagnose stelt als u met uw klachten komt. In eerste instantie zullen dan medicijnen voorgeschreven worden om de (ontstekings)verschijnselen, de doorbloeding en de pijn te behandelen en een verwijzing voor fysiotherapie.

Fysiotherapeut

Naar de fysiotherapeut kan worden verwezen als er sprake is van: pijn, heftige reacties op inspanning, bewegingsstoornissen, krachtstoornissen, gevoeligheidsstoornissen, coördinatiestoornissen en onvermogen om op een goede manier om te gaan met de aandoening.

Ergotherapeut

Naar de ergotherapeut kan worden verwezen als er sprake is van: pijn, zwelling en bewegingsstoornissen, gevoelsstoornissen, problemen op het gebied van zelfzorg, werk en ontspanning en onvermogen om op een goede manier met de aandoening om te gaan.

Anesthesioloog-Pijnspecialist

Meestal is dit een team van behandelaars bestaande uit een anesthesioloog pijnspecialist, fysiotherapeut, ergotherapeut, psycholoog en maatschappelijk werker. Zij hebben gezamenlijk overleg om na te gaan welke zorg u nodig heeft. Ook kunt u zelf aangeven welke zorg voor u op een bepaald moment belangrijk is. De pijnarts is meestal de centrale behandelaar, case manager, die goed op de hoogte is van alle behandelingen die gegeven worden. Het is belangrijk dat men van elkaar weet wat er gedaan wordt.

Psycholoog

Naar de psycholoog kan worden verwezen als er verschil bestaat tussen objectieve klachten en (pijn)gedrag van de patiënt, stagnatie optreedt in het herstel ondanks een juiste behandeling en als de patiënt zelf aangeeft dat de invloed van de aandoening erg groot is op zijn psychosociaal functioneren.

Revalidatiearts(revalidatiegeneeskundige behandeling)

De revalidatiearts werkt samen met verschillende behandelaars en zij samen vormen de revalidatiegeneeskundige behandeling waarbij fysiotherapeut, ergotherapeut, psycholoog, maatschappelijk werker betrokken zijn. Daarnaast vindt er regelmatig overleg plaats tussen de revalidatiearts en andere medisch specialisten over de afstemming van de behandelingen. Het is belangrijk dat één behandelaar de regie voert, zogenaamde case manager. Deze heeft regelmatig contact met de patiënt en alle behandelaars die bij hem betrokken zijn.

Aanbevolen behandelingen

In dit hoofdstuk worden de behandelingen beschreven die voor CRPS-I zijn opgesteld in de richtlijn waarmee u misschien te maken krijgt. 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 andere. Het is soms 'maatwerk' om uit te zoeken welke behandeling goed is voor u.

Behandeling medicamenteus en invasief

De behandeling met medicijnen richt zich behalve op de pijnstilling op het remmen van de ontsteking en zonodig het stimuleren van de doorbloeding.

Scavengers

In de acute fase van CRPS-I wordt aanbevolen om zuurstofradicalenvangers ofwel scavengers te gebruiken omdat deze een gunstig effect lijken te hebben op de symptomen van CRPS-I. Deze scavengers zijn:

- DMSO crème 50% (dimethylsulfoxide) lokaal toe te passen 5x daags op de huid van het aangetaste ledemaat
- N-Acetylcysteïne (Fluimucil) bruistablet 3x daags 600 mg.

DMSO:

Wanneer u minder dan een jaar CRPS-I hebt wordt aanbevolen om 5x daags DMSO 50% gedurende 3 maanden te gebruiken.

Wanneer u langer dan 1 jaar CRPS-I heeft en nog niet eerder DMSO 50% 5x per dag hebt gehad, is een behandeling gedurende 1 maand te overwegen en bij een gunstig effect 3 maanden te blijven doen.

N-acetylcysteïne (Fluimucil) 3x daags 600 mg gedurende 3 maanden wordt aanbevolen wanneer u een 'koude dystrofie' hebt, want dat lijkt dan een beter effect te hebben ten opzichte van DMSO.

Voorheen werd ook wel mannitolinfuus gegeven maar voor de behandeling met mannitol bestaat onvoldoende bewijs en totdat in onderzoek is bewezen dat mannitol effect heeft op het verminderen van oedeem wordt aanbevolen de behandeling slechts in studieverband te doen.

Doorbloeding verbeteren

Met de behandeling van calcium-influx blokkers wordt ervan uitgegaan dat deze de doorbloeding in arm/been bij 'koude dystrofie' zouden verbeteren. Als u deze medicijnen een week heeft gebruikt zal het effect worden nagegaan. Als er geen effect is zal de behandeling gestopt worden.

Pijnmedicatie

Pijnbestrijding bij CRPS-I is moeilijk zowel voor de behandelaar als voor u als patiënt. Voor pijnmedicatie wordt de WHO (World Health Organisation) ladder gevolgd tot en met de 2e trap. Dat betekent dat u paracetamol 500mg als eerste pijnmedicatie wordt voorgeschreven; ook omdat er geringe bijwerkingen zijn.

Om de ontsteking te remmen worden ontstekingsremmende pijnstillers voorgeschreven.

Deze middelen worden ook wel NSAID's genoemd (niet-steroïde ontstekingsremmende middelen).

Antidepressiva

Deze medicijnen krijgt u niet omdat u depressief zou zijn maar omdat er een positief neven effect is voor pijnbehandeling.

Als er sprake is van continue neuropathische pijn is een proefbehandeling met amitryptiline of nortryptiline te overwegen.

Anti-epileptica

Deze medicijnen krijgt u niet omdat u epileptische aanvallen hebt maar omdat ze mogelijk een werking hebben bij pijnvermindering.

Als er sprake is van aanvalsgewijze neuropathische pijn kan een proefbehandeling met carbamazepine, pregabaline of andere anti-epileptica overwogen worden.

Gabapentine

Er zijn aanwijzingen dat gabapentine in doseringen van 600 tot 1800 mg per 24 uur in de eerste acht weken, pijnklachten enigszins verminderen. Ook zijn er aanwijzingen dat de aanrakingspijn en overgevoeligheid vermindert. Als na een proefperiode van acht weken de pijn niet is verminderd, is het raadzaam te stoppen met de behandeling.

Behandeling van bewegingsstoornissen

Wanneer er sprake is van dystonie, myoclonieën of spierspasmen wordt aanbevolen om een behandeling te starten met met:

- oraal baclofen volgens standaard opbouwschema
- diazepam of clonazepam op geleide van effect en bijwerkingen langzaam in een goede dosis/balans te krijgen

Invasieve behandelingen

Sympathicusblokkaden

Er zijn beperkte aanwijzingen voor de effectiviteit bij het toepassen van percutane sympathicusblokkaden in de hals/rug (ganglion stellatum of lumbaal) en mogelijk heeft deze behandeling een gunstig effect op het verbeteren van de doorbloeding in het aangedane ledemaat. Bij patiënten met 'koude dystrofie' die niet reageren op vaatverwijdende medicijnen kan een percutane sympathicusblokkade met plaatselijk pijnverdovend middel overwogen worden.

Overige intraveneuze behandelingen

Er zijn aanwijzingen dat intraveneuze toediening van een subanesthetische dosis ketamine bij CRPS-I een pijnverlagend effect heeft. Er zijn aanwijzingen dat intraveneus 10-20 mg ketanserine een pijnverminderend effect heeft.

Ruggenmergstimulatie (ESES, Epidurale Spinale Elektro Stimulatie)

Ruggenmergstimulatie is een behandeling waarbij een elektrode in de epidurale ruimte (ligt tussen de binnenzijde van het benige wervelkanaal en het harde ruggenmergvlies) wordt geplaatst, aan de achterzijde van het ruggenmerg, op het niveau van de zenuwwortels die het pijngebied beïnvloeden.

Elektrische stroom van de elektrode veroorzaakt tintelingen - een gevoel dat de pijn onderdrukt.

Het precieze werkingsmechanisme is niet bekend. De 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.

Na een zorgvuldige selectie en succesvolle proefstimulatie hebben patiënten langdurig pijnvermindering en verhoging van de kwaliteit van leven. De functie verbetert echter niet.

Ruggenmergstimulatie wordt gegeven aan nauwkeurig geselecteerde chronische patiënten die op voorgaande behandelingen geen pijnvermindering hebben ervaren.

Amputatie

Wanneer er sprake is van ernstige en terugkerende infecties en bij ernstige functiestoornissen kan amputatie worden overwogen om de kwaliteit van leven te verbeteren. Dat zal liefst in gespecialiseerde centra plaatsvinden.

Fysiotherapie

Bij CRPS-I is er sprake van afname van de belastbaarheid van de aangedane arm/been en sprake van pijn. Bij geringe inspanning kan er een heftige toename zijn van allerlei verschijnselen en met name van pijn.

Patiënten reageren daarop door:

- 1) de aangedane arm/been te immobiliseren en gebruiken die arm/been zo min mogelijk
- 2) flink te gaan oefenen om de arm/been als het ware te trainen. Ook dan ontstaat er weer heftige pijn en de patiënt denkt nog meer te moeten oefenen.

De sleutel tot herstel ligt in het gedoseerd bewegen en het weer leren inschakelen van het aangedane ledemaat.

Bij een recent ontstane CRPS-I lijkt een meer pijncontingente benadering aangewezen. U oefent dan zo vaak en zoveel als u aankunt met de pijn. Als u veel pijn hebt oefent u minder en als de pijn afneemt weer vaker.

Een kortdurende toename van klachten zoals pijn van 1 of 2 uur na de behandeling wordt niet als schadelijk beschouwd. U kunt dan blijven oefenen.

De pijncontingente benadering geeft afname van de klachten in de acute fase.

Bij de tijdcontingente benadering oefent en beweegt u 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.

Absolute immobilisatie van een arm/been is niet goed omdat gedoseerd bewegen de sleutel is voor uw herstel.

Naast oefentherapie bij de fysiotherapeut zijn oefeningen thuis van belang waaronder zelfmassage.

De aanbeveling is dat u in een zo vroeg mogelijk stadium oefent waarbij functieherstel voorop staat.

In de acute fase zal afhankelijk van de pijnervaring de fysiotherapeut nagaan wat u aankunt in oefening en beweging. In de latere, chronische fase, zal vooral functieherstel uitgangspunt van de behandeling zijn.

TENS (transcutane elektrische zenuwstimulatie) kan bij CRPS-I patiënten als aanvullende behandeling worden geprobeerd. Als de TENS een positief effect heeft, wordt aanbevolen hiermee door te gaan.

Ergotherapie

De ergotherapeut leert u om te gaan met de beperkingen en u leert 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 noodzakelijk 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.

Ergotherapie heeft een positief effect op functiestoornissen en bij CRPS-I aan de hand/arm wordt ergotherapie aanbevolen.

Psychologie

Er is lang gedacht dat CRPS-I wordt veroorzaakt of in stand wordt gehouden omdat er 'iets aan de hand' zou zijn met deze patiënten daar er geen duidelijke objectieve somatische oorzaak gevonden is. Geen van de wetenschappelijke onderzoeken die zijn beoordeeld geeft hier enig bewijs voor.

Ook bestaat er geen enkele aanwijzing dat er een specifieke persoonlijkheidsstructuur van CRPS-I-patiënten is. Het is niet duidelijk of de oorzaak en/of het beloop van de klachten door psychische factoren wordt bepaald of dat de psychische factoren gezien moeten worden als het gevolg van CRPS-I en dan vooral de pijnklachten.

Toch kunnen patiënten door de pijn en hun beperkingen die zo van invloed kunnen zijn op de persoon, last krijgen van depressie. Als dat het geval is, is medicatie en psychologische behandeling gewenst.

De laatste jaren is er toenemende aandacht naar 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 toename van beperkingen en pijn. Wanneer u angst hebt om te bewegen is het goed om dat met uw behandelaar te bespreken. Er is de 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.

Naar de psycholoog kan worden verwezen als er verschil bestaat tussen objectieve klachten en (pijn)gedrag van de patiënt, stagnatie optreedt in het herstel ondanks een juiste behandeling en als de patiënt zelf aangeeft dat de invloed van de aandoening erg groot is op zijn psychosociaal functioneren.

Kinderen en CRPS-I

Er zijn maar weinig onderzoeken bekend over kinderen en CRPS-I. En nog minder is het bekend welke specifieke medicijnen en invasieve behandelingen er voor kinderen zijn.

Het is van belang dat er bijzondere aandacht is voor de dosering van medicijnen en de (medische) begeleiding van het kind tijdens het ziekteproces. Het is dan ook wenselijk dat er nauwe samenwerking is met een kinderarts.

Fysiotherapie bij kinderen

Bij de behandeling van CRPS-I bij kinderen wordt vaak een fysiotherapeut ingeschakeld. Ook bij die behandeling wordt veelal gewerkt volgens het behandelmodel voor volwassenen met als doel om pijnvermindering en betere functie te krijgen. Er zijn aanwijzingen dat fysiotherapie bij kinderen zinvol is.

Bij kinderen is er een grotere kans op een recidief.

Ergotherapie bij kinderen

Bij de behandeling van kinderen wordt ook de ergotherapeut betrokken. Globaal worden de doelstellingen bij de behandeling van kinderen dezelfde als voor volwassenen.

Psychologie

Net zomin als bij volwassenen zijn er bij kinderen geen duidelijke aanwijzingen in de literatuur gevonden voor mogelijke psychologische oorzaken of persoonlijkheid voor het ontstaan van CRPS-I. Wanneer een psychologische behandeling gewenst zou zijn wordt aanbevolen om een kinder- of jeugdpsycholoog bij de behandeling te betrekken. Het wordt ook wenselijk geacht de ouders of het gezin bij de behandeling te betrekken.

Communicatie en voorlichting

De behandelaar zal u informeren over CRPS-I en de mogelijke behandelingen. U bent echter zelf ook betrokken bij de behandeling. U kunt vertellen welke problemen u hebt met die behandeling of bijwerkingen van medicijnen. De informatie die u geeft aan de behandelaar is net zo belangrijk. Op die manier kan een behandelaar aansluiten bij hetgeen u als een probleem ervaart. Dat kan ook zijn op psychisch en sociaal gebied waarvoor specifieke begeleiding dan wenselijk is.

U kunt onzekerheid ervaren over CRPS-I. De ziekteoorzaak is onbekend, het beloop is onbekend en ook is niet te voorspellen hoe u zult reageren op behandelingen. Daarom is de communicatie tussen de behandelaar en u over dit ziektebeeld van groot belang. Zeker ook omdat het een zeer invaliderende aandoening kan zijn met een grote invloed op uw lichamelijk, psychisch en sociaal welbevinden en van invloed kan zijn op uw naasten.

Ondersteuning

De meeste mensen met CRPS-I hebben last van beperkingen en pijn en merken dat lichamelijke activiteiten minder goed gaan. Deze vermindering van uw mogelijkheden kan een negatieve invloed hebben op hoe u zich voelt. U kunt gefrustreerd raken doordat u bepaalde dingen niet meer kunt die voorheen wel mogelijk waren. Het is dus belangrijk dat behandelaars aandacht gaan besteden aan mogelijke emotionele en sociale problemen. Mocht u dergelijke problemen hebben dan kunnen deze zo eerder worden herkend en kan er mogelijk eerder worden ingegrepen. Behandelaars horen u te vragen naar zaken die invloed hebben op de kwaliteit van leven, zoals:

- de mogelijkheid om dagelijkse activiteiten te doen (zoals het huishouden, werk, hobby's)
- de emotionele gezondheid (angst of depressie verminderen bijvoorbeeld de kwaliteit van leven)
- de kwaliteit van het sociale leven (of u bijvoorbeeld nog met andere mensen contact hebt)

Wie doet wat?

De huisarts of medisch specialist zal waarschijnlijk als eerste aandacht besteden aan emotionele klachten en lichamelijke beperkingen. Maar in principe dienen alle zorgverleners hier aandacht aan te besteden. Indien u ernstig CRPS-I en ernstige emotionele problemen hebt, dienen emotionele ondersteuning en behandeling onderdeel te zijn van de gehele behandeling. Afhankelijk van de aard en ernst van uw klachten kan uw huisarts/medisch specialist u verwijzen naar een maatschappelijk werker of een psycholoog voor verdere begeleiding.

CRPS-I en werk

CRPS-I gaat gepaard met beperkingen zoals spierzwakte, bewegingsbeperking en coördinatieproblemen die het functioneren in het dagelijks leven en op het werk kunnen bemoeilijken.

Ook ervaart een groot aantal patiënten lang na het ontstaan van CRPS-I nog pijn bij lage en/of bij hogere temperaturen, gebrek aan spierkracht en verlies van handvaardigheid.

Slechts 35% van de patiënten geeft aan geen enkele beperking meer te ervaren bij activiteiten in het dagelijks leven zoals werk en vrijetijdsbesteding.

Door bovengenoemde beperkingen en klachten kunt u vaak verminderd belastbaar zijn in het werk en kunt u werk moeilijk volhouden.

Van belang is dat u hulp krijgt om weer aan het werk te gaan. Dat kan zijn door aanpassingen op de werkplek of aangepast werk. Uw werkgever speelt een belangrijke rol en de bedrijfsarts kan u helpen om op een goede manier terug te keren naar uw werk.

Preventie

Preventie van CRPS-I kan onderverdeeld worden in primaire en secundaire preventie. Primaire preventie is het voorkomen van CRPS-I bij patiënten die nooit eerder CRPS-I hebben gehad. Bij polsbreuken wordt aanbevolen om gedurende 50 dagen 500mg Vit C te nemen.

Secundaire preventie is het voorkomen van het opnieuw optreden van CRPS-I bij patiënten.

Wanneer u CRPS-I hebt of hebt gehad en u moet een operatie ondergaan aan een arm/been, dan is preventie om opnieuw CRPS-I te krijgen of uitbreiding ervan te voorkomen, belangrijk.

De maatregelen die genomen worden, verminderen de kans op een recidief.

U kunt met uw arts bespreken wat er mogelijk gedaan kan worden als u een operatie moet ondergaan. U kunt hiervoor onderstaande informatie meenemen voor het gesprek.

Uw behandelaar kan uitvoerige informatie vinden in de EBRO Richtlijn CRPS-I.

Door experts wordt aanbevolen bij een operatie:

- dat het best gewacht kan worden met opereren totdat de symptomen en verschijnselen van CRPS-I geminimaliseerd zijn
- bij voorkeur regionale anesthesie technieken en epidurale anesthesie toegepast dienen te worden
- timing van de operatie zo dat de symptomen en verschijnselen van de CRPS-I nagenoeg verdwenen zijn.
Dit geldt niet indien de operatie tot doel heeft een mogelijke onderhoudende factor voor de CRPS-I wég te nemen:
 - * minimaliseer de operatieduur en het gebruik van bloedleegte.
 - * adequate pijnbestrijding voor, tijdens en na de operatie wordt aanbevolen
 - * een operatie in een koude arm/been met oedeem is niet aan te bevelen.

Meer medische informatie is voor uw behandelaar te lezen in de EBRO Richtlijn CRPS-I.

U kunt het beste met uw behandelaar bespreken wat voor u gedaan kan worden als u een operatie moet ondergaan.

Behandelingen in combinatie met wetenschappelijk onderzoek

Er is een aantal behandelingen waarvoor de aanbeveling van de expert groep is om deze alleen te doen als deze ook tegelijk met wetenschappelijk onderzoek ofwel in studieverband worden gedaan. Er zijn behandelingen die vóór 2006 wel werden gedaan maar waarvoor op grond van de conclusies nu wordt aanbevolen die eerst en alleen in studieverband te doen, om de effecten goed te weten. Het kan dus zijn dat een behandeling die voorheen werd gegeven, nu niet meer standaard zal zijn. Dat kan zijn omdat er geen of onvoldoende bewijs is voor hun werking, en omdat er ook nog risico's zijn.

Behalve de behandelingen die in studieverband vanuit de richtlijn worden aanbevolen, kan het zijn dat u met nieuwe behandelingen te maken krijgt. Ook dan is het meestal in studieverband en moeten de effecten nog bewezen worden.

Mannitol infuus. (scavenger ofwel zuurstofradicaalvanger)

Totdat bewezen is dat mannitol effect heeft op het verminderen van oedeem is de aanbeveling deze behandeling alleen in studieverband te doen.

Intrathecale baclofen wanneer dystonie op de voorgrond staat en de gebruikelijke therapie met innemen van medicijnen geen effect heeft gehad.

Bisfosfonaten

Deze middelen worden gegeven bij ondermeer osteoporose en lijken ook bij CRPS-I een gunstig effect te hebben op de ontstekingsverschijnselen. Daar de opname in de maag vaak matig is wordt de voorkeur gegeven aan een intraveneuze toediening. Omdat het nog niet bekend is wat de precieze dosering moet zijn en hoe lang het gegeven moet worden etc. wordt aanbevolen deze behandeling voorlopig alleen in studieverband te doen.

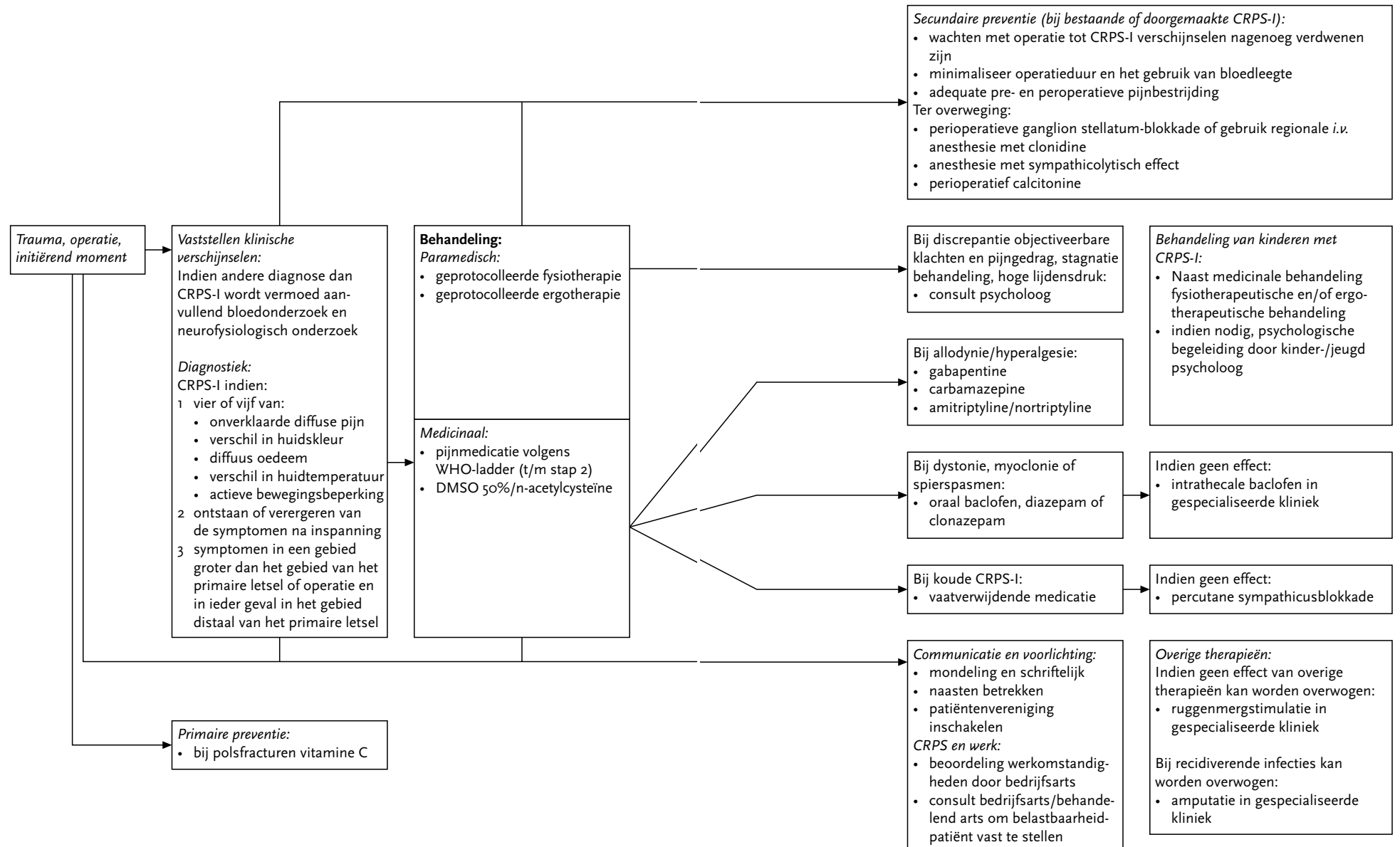
Ruggenmergstimulatie

Toepassing van ruggenmergstimulatie bij anderen dan geselecteerde chronische patiënten die niet hebben gereageerd op andere behandelingen, dient bij voorkeur in studieverband plaats te vinden.

Operatieve sympathectomie

Er moet grote terughoudendheid zijn om een operatieve sympathectomie te doen. Om effectiviteit en mogelijke risico's in beeld te krijgen, dient de behandeling in studieverband plaats te vinden.

Schema behandelingen



Verklarende woordenlijst:

Analgetica: pijnverdovende middelen

Anamnese: medische voorgeschiedenis van de patiënt waarbij deze aangeeft wat de klachten zijn, de symptomen, hoe ernstig die zijn, hoe lang die duren etc.

Anesthesie: verdoving maakt een (deel) van het lichaam gevoelloos

Calcium influx blokkers: bepaalde vaatverwijdende medicijnen die de doorbloeding verbeteren.

Diffuus: verspreid, zonder bepaalde grens

Distale: naar het einde van de ledematen toe

Dystonie: stoornis in de spierspanning

Epidurale en intrathecale ruimte: om het ruggenmerg zitten drie vliezen met daartussen twee ruimtes. De epidurale ruimte bestaat uit bindweefsel en vet dat de zenuwen omgeeft, die uit de rug treden. Door opname in het vet van medicijnen is er langzame afgifte. In de intrathecale ruimte zit het vocht dat de hersenen en ruggenmerg omgeeft. Medicijnen die hierin komen geven een directe vermenging van deze hersenvloeistof. Hierdoor kunnen medicijnen sneller werken.

Evidence based: gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek

Immobilisatie: onbeweeglijk maken

Intraveneus: in de ader

Invasieve behandeling: waarbij een instrument in het lichaam gebracht wordt zoals een katheter, pomp

Myoclonie: kortstondige ritmische spiersamentrekkingen en spierverslappingsen die snelle synchrone trekkingen van de betrokken spieren geeft.

Neuropathische pijn: pijn die ontstaat door beschadiging van het zenuwstelsel.

De pijn is meestal brandend en tintelend en vaak wordt het aanraken van de betrokken huidgebieden als pijnlijk en onaangenaam ervaren.

Oraal: door de mond

Percutaan: door de huid heen

Perifeer zenuwstelsel: de zenuwen die vanuit het centrale zenuwstelsel ontspringen

Proefblokkade: een zenuwblokkade (door medisch ingrijpen) van een of meer autonome ganglia (zenuwknopen) om te bezien wat de effecten zijn voordat er een definitieve blokkade wordt gegeven.

Studieverband: als er tegelijk wetenschappelijk onderzoek plaatsvindt naar de effecten van de behandeling

Subanesthetische dosis: wel pijnstillend/verdovend maar niet versuffend

Sympathicus: deel van het autonome zenuwstelsel

Sympathicusblokkade: uitschakelen van een zenuw die pijnprikkel doorgeeft aan de hersenen

Sympathectomie: een definitieve sympathicusblokkade met behulp van alcohol, fenol, verhitting of chirurgisch (operatieve sympathectomie)

Nederlandse Vereniging van Posttraumatische
Dystrofie Patiënten

Postbus 31157
6503 CD Nijmegen

*Landelijke telefoon voor gesprek, informatie en
vragen*

013-4554951

maandag t/m vrijdag

9.30 – 12.00 en 14.00 – 16.30 uur

Girorekening nummer 5511733

Website

www.posttraumatischedystrofie.nl