



https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/BE_FM/intro

Pijnsyndromen van de Ledematen

Versie 2016

3. Complex regionaal pijnsyndroom type1 (Synoniemen: Sympathische reflexdystrofie, Gelokaliseerd idiopathisch spier- en skeletpijnsyndroom)

3.1 Wat is het?

Extreem ernstige pijn aan de ledematen met onbekende oorzaak die vaak gepaard gaat met huidveranderingen.

3.2 Hoe vaak komt het voor?

Het is niet bekend hoe vaak het voorkomt. Het komt vaker voor bij adolescenten (gemiddelde leeftijd waarop de ziekte zich openbaart, is ongeveer 12 jaar) en bij meisjes.

3.3 Wat zijn de belangrijkste symptomen?

Vaak bestaat er een langdurige voorgeschiedenis van zeer intense pijn aan de ledematen die niet reageert op verschillende therapieën en die in de loop van de tijd toeneemt. Vaak resulteert het in het niet meer kunnen gebruiken van de aangetaste ledemaat.

Gewaarwordingen die voor de meeste mensen pijnloos zijn, zoals een lichte aanraking, kunnen extreem pijnlijk zijn voor getroffen kinderen. Deze vreemde gewaarwording wordt 'allodynie' genoemd.

Deze symptomen zijn van invloed op de dagelijkse activiteiten van kinderen met deze aandoening die vaak vele dagen afwezig zijn op school.

In de loop van de tijd ontwikkelt een subgroep veranderingen in de huidskleur (bleek of met paars vlekjes), temperatuur (gewoonlijk

verlaagd) en zweten. Er kan ook een opgezwollen ledemaat gezien worden. Soms houdt het kind de ledemaat in onnatuurlijke posities en weigert het iedere beweging.

3.4 Hoe wordt het gediagnosticeerd?

Tot een paar jaar geleden hadden deze syndromen verschillende namen, maar nu noemen artsen ze complexe regionale pijnsyndromen. Er worden verschillende criteria gebruikt om deze diagnose te stellen. De diagnose is klinisch, gebaseerd op de kenmerken van pijn (ernstig, langdurig, bewegingsbeperkend, niet reagerend op therapie, aanwezigheid van allodynie) en het lichamelijke onderzoek. De combinatie van klachten en klinische bevindingen is vrij kenmerkend. De diagnose vereist dat andere ziekten, die vaak door eerstelijns artsen of algemene kinderartsen behandeld kunnen worden, uitgesloten worden voordat ze doorverwezen worden naar een kinderreumatoloog. Laboratoriumonderzoeken zijn standaard. Een MRI kan niet-specifieke afwijkingen tonen aan botten, gewrichten en spieren.

3.5 Hoe kunnen we het behandelen?

De beste aanpak is een substantieel intensief programma voor lichamelijke beweging onder supervisie van een arts en ergotherapeuten, met of zonder psychotherapie. Andere behandelingen zijn zonder definitieve resultaten alleen of in combinatie gebruikt, waaronder antidepressiva, biofeedback, transcutane elektrische zenuwstimulatie en gedragsverandering. Pijnstillers hebben vaak geen effect. Er wordt op dit moment onderzoek gedaan en hopelijk zullen er in de toekomst betere behandelingen beschikbaar komen als de oorzaak geïdentificeerd is. De behandeling is voor iedereen die erbij betrokken is zwaar: voor het kind, het gezin en het behandelend team. Psychologische hulp is vaak nodig vanwege de stress die deze aandoening met zich meebrengt. Het met moeite aanvaarden van de diagnose door het gezin en het niet goed naleven van de aanbevelingen voor de behandeling zijn de belangrijkste redenen voor het falen van de behandeling.

3.6 Wat is de prognose?

De prognose is bij deze aandoening beter voor kinderen dan voor volwassenen. Verder herstellen kinderen sneller dan volwassenen. Het herstel kost echter tijd en de duur ervan kan per kind enorm verschillen. Een vroege diagnose en ingreep leiden tot een betere prognose.

3.7 Hoe zit het met het dagelijkse leven?

Kinderen moeten aangemoedigd worden om lichamelijke activiteiten te blijven doen, gewoon naar school te blijven gaan en hun vrije tijd met leeftijdsgenootjes door te brengen.