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

Pijnsyndromen van de ledematen

Versie 2016

title PIJNSYNDROMEN VAN DE LEDEMATEN

3. Complex Regionaal Pijnsyndroom Type1 (CRPS1) (Synoniemen: Reflex Sympathetische Dystrofie, Gelocaliseerd 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 meisjes en bij adolescenten (gemiddelde leeftijd waarop de ziekte zich openbaart is rond de 12 jaar) .

3.3 Wat zijn de belangrijkste symptomen?

Meestal bestaat er een langdurige geschiedenis 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 aangedane ledemaat.
Sensaties die voor de meeste mensen pijnloos zijn, zoals een lichte aanrakingen, kunnen extreem pijnlijk zijn bij kinderen met een CRPS1. Deze vreemde sensatie wordt "allodynie" genoemd.
De klachten zijn van invloed op de dagelijkse activiteiten van kinderen met deze aandoening. Dit leidt in vele gevallen tot schoolverzuim
In de loop van de tijd ontwikkelt een deel van de patiënten veranderingen in de huidskleur (bleek, of paars gevlekt), in temperatuur

(vaak verlaagd) en is er sprake van transpiratie. Het aangedane ledemaat kan opgezwollen raken. 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 alle klachten verschillende namen, maar tegenwoordig noemen artsen ze complexe regionale pijnsyndromen. Er worden verschillende criteria gebruikt om deze diagnose te stellen.
De diagnose is klinisch, gebaseerd op de verschijnselen 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 behandeling bestaat uit een intensief trainingsprogramma onder supervisie van een arts en therapeuten die ervaring hebben met een CRPS1, met of zonder psychotherapie. Andere vormen van behandelingen zijn alleen of in combinatie toegepast, echter effectiviteit hiervan is niet bewezen. Voorbeelden hiervan zijn: antidepressiva, biofeedback, transcutane elektrische zenuwstimulatie en gedragstherapie. Pijnstillers hebben vaak geen effect. Momenteel wordt onderzoek verricht 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 accepteren 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?

Het is belangrijk om kinderen aan te moedigen worden om lichamelijke actief te blijven, gewoon naar school te gaan en hun vrije tijd met leeftijdsgenootjes door te brengen.