



## Complex regionaal pijnsyndroom

### **Wat is een complex regionaal pijnsyndroom?**

Een complex regionaal pijn syndroom is een aandoening waarbij kinderen en volwassenen na een verwonding op die plaats veel last krijgen van pijnklachten in combinatie met veranderingen aan de huid, een veranderd gevoel en problemen met bewegen.

### **Hoe wordt een complex regionaal pijnsyndroom ook wel genoemd?**

Het complex regionaal syndroom wordt vroeger posttraumatische dystrofie genoemd. Het wordt posttraumatisch geeft aan dat de klachten vaak ontstaan na een verwonding (ook wel trauma genoemd). Het woord dystrofie is de naam voor de veranderingen aan de huid die worden gezien bij deze aandoening. Andere namen die vroeger wel gebruikt wordt, is de Sudeckse dystrofie of sympatische reflexdystrofie.

Het woord complex geeft aan dat bij het complex regionaal pijnsyndroom een samenspel van allerlei factoren een rol speelt bij het ontstaan van de klachten. Het woord regionaal geeft aan dat de pijnklachten in een deel van het lichaam aanwezig zijn, niet in het gehele lichaam. Vaak wordt de afkorting CRPS genoemd.

#### *Type 1 en type 2*

CRPS type 1 ontstaat na een verwonding ergens in het lichaam. De verwonding kan ontstaan als gevolg van een ongeval of als gevolg van een operatie of behandeling. De zenuwen raken zelf niet beschadigd als gevolg van de verwonding.

CRPS type 2 ontstaat wanneer er schade ontstaat aan de zenuwen zelf door een verwonding of behandeling.

#### *Warme en koude CPRS*

Bij de meeste kinderen en volwassenen met een complex regionaal pijnsyndroom is het pijnlijke lichaamsdeel rood, warm en gezwollen. Dit wordt ook wel warme CPRS genoemd. Bij een op de twintig volwassenen is het lichaamsdeel juist koud en ziet het blauwig of wit. Dit wordt een koude CPRS genoemd.

#### *Trauma related neuronal dysfunction*

Het complex regionaal pijnsyndroom behoort tot een groep aandoeningen die trauma related neuronal dysfunction wordt genoemd. Dit zijn aandoening waarbij de zenuwen disfunctioneren als gevolg van een beschadiging in het lichaam.

### **Hoe vaak komt een complex regionaal pijnsyndroom voor?**

Het is niet goed bekend hoe vaak een complex regionaal pijnsyndroom bij kinderen voorkomt. De aandoening komt veel vaker voor bij volwassenen dan bij kinderen. Op volwassen leeftijd wordt deze diagnose jaarlijks bij één op de 7000 mensen in Nederland gesteld.

### **Bij wie komt het complex regionaal pijnsyndroom voor?**

Het complex regionaal pijnsyndroom kan op alle leeftijden voorkomen, zowel bij kinderen als bij volwassenen. Deze aandoening komt veel vaker voor bij volwassenen dan bij kinderen. Op de kinderleeftijd wordt deze aandoening het meest gezien op de puberleeftijd.

Op volwassen leeftijd krijgen, komt deze aandoening het vaakst voor bij volwassenen tussen de leeftijd van 50 en 70 jaar.

Meisjes en vrouwen hebben vaker last van een complex regionaal pijnsyndroom dan jongens en mannen.



## **Wat is de oorzaak van het complex regionaal pijnsyndroom?**

### *Samenspel van verschillende factoren*

Het complex regionaal pijnsyndroom ontstaat door een samenspel van ontregelingen van verschillende processen in het lichaam.

### *Ontsteking*

Na een verwonding in het lichaam ontstaat altijd een ontstekingsproces. Dit ontstekingsproces helpt mee om de schade die ontstaan is door de verwonding op te ruimen en te herstellen en heeft dus een nuttige functie. Dit ontstekingsproces kan ook doorslaan en overactief reageren. Het blijkt dat ontstekingsfactoren zoals substance P en CGRP (calcitonine-gene-related-peptide) in verhoogde mate voorkomen bij kinderen en volwassenen met het complex regionaal pijnsyndroom. Door overmaat aan deze ontstekingsfactoren ontstaat een toegenomen doorbloeding zorgend voor roodheid, ophoping van vocht waardoor zwelling ontstaat. Ook worden de zenuwen door deze factoren gevoeliger voor pijnprikkels en geven ze sneller pijnprikkels door aan de hersenen.

### *Veranderde doorbloeding*

Het overactieve ontstekingsproces zorgt dus voor toename van doorbloeding van het aangedane lichaamsdeel. Een verminderde werking van het zogenaamde sympatische zenuwstelsel kan zorgen voor een verminderde doorbloeding. Hierdoor hebben een deel van de kinderen en volwassenen met het complex regionaal pijnsyndroom juist een minder goed doorbloed en koud lichaamsdeel. Dit wordt ook wel koude CPRS genoemd. Ook kan een overmaat aan het stofje endotheline-1 en een tekort aan het stofje stikstofoxide (NO) zorgen voor samentrekken van de bloedvaten waardoor er minder bloed naar het aangedane lichaamsdeel toegaat.

### *Aanpassen zenuwstelsel*

Als gevolg van de aanhoudende ontsteking ontstaan er veranderingen in het zenuwstelsel. De zenuwen worden zelf steeds gevoeliger voor pijnprikkels. Een pijnprikkel wordt al heel snel door de zenuwen doorgegeven aan de hersenen, terwijl normaal gesproken alleen een pijnprikkel van een bepaalde sterkte wordt doorgegeven aan de hersenen. Ook kunnen de zenuwen prikkels die normaal niet pijnlijk zijn, zoals aanraken van de huid, nu als een pijnsignaal doorsturen naar de hersenen. Ook in het ruggenmerg en in de hersenen ontstaan veranderingen, waardoor pijnsignalen heel snel en met voorrang naar de hersenen toe worden gestuurd. Dit is eigenlijk helemaal niet fijn, omdat hele lichte signalen nu meteen als pijnsignaal naar de hersenen worden gestuurd en de hersenen hier heel actief op reageren. Doordat de hersenen en het ruggenmerg voortdurend overbelast worden door pijnsignalen, kunnen ze hun werk niet goed doen en gaan ze verkeerde signalen uitzenden. Hierdoor gaan spieren verkrampen of gaat het lichaamsdeel in een vreemde stand staan, wat helemaal niet helpend is. Het hele zenuwstelsel raakt dus van slag af als gevolg van een complex regionaal pijnsyndroom. Terwijl het pijnsignaal, wat normaal een alarmsignaal is, nu een vals alarm signaal is.

## **Hoe wordt de diagnose complex regionaal pijnsyndroom gesteld?**

### *Verhaal en onderzoek*

Aan de hand van het verhaal van een kind of volwassene die na een verwonding ter plaatse veel last krijgt van pijnklachten in combinatie met veranderingen aan de huid, veranderd gevoel en problemen met bewegen kan de diagnose complex regionaal pijnsyndroom worden



gesteld. Ander onderzoek kan afhankelijk van de klachten nodig zijn, om andere diagnoses uit te sluiten zoals een dunne vezelneuropathie, compartiment syndroom of trombose.

## *Criteria*

Er zijn speciale criteria opgesteld waarin artsen hebben afgesproken wanneer gesproken mag worden van een complex regionaal pijnsyndroom. Deze criteria worden de Boedapest criteria genoemd.

## **Wat zijn de symptomen van een complex regionaal pijnsyndroom?**

### *Variatie*

Er bestaat een grote variatie in de hoeveelheid en de ernst van de verschillende symptomen die kinderen en volwassenen met een complex regionaal pijnsyndroom hebben.

### *Verwonding*

Het complex regionaal pijnsyndroom ontstaat vaak na een verwonding. Deze verwonding kan klein zijn, bijvoorbeeld een snijwondje in een vinger. Maar ook botbreuken, grotere wonden of operaties kunnen de aanleiding zijn voor het ontstaan van een complex regionaal pijnsyndroom. Het complex regionaal pijnsyndroom komt vooral aan de armen of aan de benen voor.

### *Pijnklachten*

Kinderen en volwassenen met een complex regionaal pijnsyndroom hebben vaak hevige pijnklachten in een lichaamsdeel. Vaak gaat het om brandende, stekende of kloppende pijn in het lichaamsdeel. De pijn is vaak veel heviger dan op grond van het letsel verwacht mag worden. Ook zit de pijn vaak in een veel groter gebied dan de plek waar de oorspronkelijke verwonding aanwezig was. Aanraken van de huid, wat normaal gesproken niet pijnlijk is, kan nu wel als pijnlijk worden ervaren.

De pijn neemt vaak toe na enige tijd bewegen. De pijnklachten zijn vaak de hele dag door aanwezig.

### *Zwelling*

Vaak is het lichaamsdeel waar het complex regionaal pijnsyndroom in aanwezig is gezwollen. Wanneer er op de huid gedrukt wordt, ontstaat er een putje als teken van deze zwelling.

### *Veranderde kleur*

De huid heeft ter plaatse van het complex regionaal pijnsyndroom vaak een andere kleur. Vaak ziet de huid rood of roodpaars. Soms ziet de huid juist meer blauw.

### *Veranderde temperatuur*

Vaak voelt het aangedane lichaamsdeel warm aan. Soms voelt het aangedane lichaamsdeel juist koud aan.

### *Zweten*

De huid ter plaatse van het complex regionaal pijnsyndroom kan juist meer of juist minder zweten dan normaal.

### *Haren en nagels*

De haren en nagels in het aangedane lichaamsdeel kunnen harder groeien dan gebruikelijk of juist niet meer groeien en afbreken/brokkelen.



## *Veranderd gevoel*

Ter plaatse van de aangedane huid is het gevoel in de huid en de onderliggende weefsels veranderd. Soms wordt aanraken van de huid niet meer gevoeld, anderen hebben juist last van tintelingen of prikkelingen. Aanraken van de huid kan ook als pijnlijk ervaren worden.

## *Problemen met bewegen*

Het is vaak pijnlijk en daardoor lastig om het aangedane lichaamsdeel te bewegen. De spieren rondom het lichaamsdeel kunnen verkrampt zijn en gespannen aanvoelen. Deze spieren kunnen minder kracht leveren. Het lichaamsdeel kan door de verkrampte spieren in een afwijkende stand gaan staan. Dit wordt dystonie genoemd. Trillen van het aangedane lichaamsdeel kan voorkomen, dit wordt tremor genoemd.

## *Slapen*

Door de pijnklachten kan het moeilijk zijn om in slaap te vallen. Ook kunnen kinderen en volwassenen als gevolg van de pijnklachten gemakkelijk wakker worden en dan moeilijk opnieuw weer in slaap vallen. Door deze problemen met slapen, kan gemakkelijk slaaptekort ontstaan. Slaaptekort kan weer zorgen voor toename van pijnklachten.

## *Stemming*

De aanhoudende pijnklachten en de problemen met slapen kunnen zorgen voor een sombere stemming. Kinderen en volwassenen met een complex regionaal pijnsyndroom worden vaak niet goed begrepen door mensen uit de omgeving en ook door hulpverleners. Vaak krijgen zij het gevoel dat zij zich niet zo moeten aanstellen. Dit gevoel kan weer zorgen voor toename van pijnklachten en voor een toename van de sombere stemming.

## *Moeheid*

De aanhoudende pijnklachten, verkramping, slaapproblemen en sombere stemming kunnen ervoor zorgen dat kinderen en volwassenen met een complex regionaal pijnsyndroom weinig energie hebben en zich vermoeid voelen.

## **Hoe wordt een complex regionaal pijnsyndroom behandeld?**

### *Bewegen*

Het is heel belangrijk dat het lichaamsdeel waarin het complex regionaal pijnsyndroom aanwezig is in beweging blijft en niet bewegingsloos gehouden wordt. Een natuurlijk reactie op pijn is vaak om het pijnlijke lichaamsdeel stil te houden en zo rust te geven. Dit blijkt voor kinderen en volwassenen met een complex regionaal pijnsyndroom juist te zorgen voor een toename van de klachten. Het is belangrijk om zo veel mogelijk normale bewegingen met het lichaamsdeel te maken. Dit kan pijnklachten geven, maar dit mag. Vaak lukt het in het begin alleen maar om kleine bewegingen te maken. Geleidelijk aan kunnen dan steeds wat grotere bewegingen gemaakt worden. Het bewegen stimuleert allerlei ontregelde processen in het lichaam (doorbloeding, zwelling, zenuwfunctie) om hun functie weer op zelfde wijze uit te gaan voeren als voor het ontstaan van het complex regionaal pijnsyndroom.

### *Fysiotherapie of ergotherapie*

Een fysiotherapeut of ergotherapeut kunnen een kind of volwassene met een complex regionaal pijnsyndroom helpen bij het opbouwen van de bewegingen. De fysiotherapeut en ergotherapeut geven tips hoe het bewegen het beste kan worden uitgevoerd zodat onder- maar ook overbelasting van het aangedane lichaamsdeel kunnen worden voorkomen.



## *Pijnmedicatie*

Pijnmedicatie kan de scherpe kantjes van de pijnklachten verminderen zodat het gemakkelijker wordt om te bewegen. Pijnmedicatie die gebruikt wordt zijn paracetamol en zogenaamde NSAID's zoals ibuprofen, naproxen en diclofenac. Het is beter om geen morfine of morfine-achtige medicatie te gaan gebruiken.

Bij het complex regionaal pijnsyndroom komt ook vaak zenuwpijn voor. Deze pijnklachten kunnen behandeld worden met medicijnen zoals gabapentine, pregabaline, amitriptyline of carbamazepine.

## *Crème*

Wanneer de huid ter plaatse van het complex regionaal pijnsyndroom er gezwollen en rood uit ziet, dan kan het vijf keer per dag smeren DMSO-crème 50% (dimethylsulfoxide) helpen om deze ontsteking te verminderen. Wanneer er geen tekenen van ontsteking zijn, dan kan N-acetylcysteïne drie keer per dag helpen om minder last te hebben van het complex regionaal pijnsyndroom.

## *Pijnteam*

In een pijnteam zitten diverse behandelaars die ervaring hebben in het behandelen van patiënten met pijnklachten. Het pijnteam kan adviezen geven hoe de pijnklachten zo optimaal mogelijk verminderd kunnen worden. In geval van hele heftige pijnklachten, kan gebruikt gemaakt worden van het medicijn ketamine via een infuus. Dit kan er voor zorgen dat de pijnklachten gedurende een aantal weken verminderd worden, zodat het kind of de volwassene in tussentijd het lichaamsdeel kan trainen in het bewegen.

Wanneer een lichaamsdeel heel koud aanvoelt, dan kan het nodig zijn om vaatverwijdende medicijnen te geven om zo de doorbloeding te verbeteren.

TENS-behandeling kan ook helpen om de pijnsignalen vanuit het aangedane lichaamsdeel niet voortdurend naar de hersenen door te sturen.

## *Spierontspanning*

Bij een deel van de kinderen en volwassenen met complex regionaal pijnsyndroom zijn de spieren die rondom het pijnlijke gebied liggen erg gespannen. Dit kan zorgen voor toename van pijnklachten en voor een afwijkende stand in het lichaamsdeel. Het helpt wanneer deze spieren ontspannen raken. Soms lukt dit door massage of door warmte. Soms zijn spierontspannende medicijnen zoals diazepam, clonazepam, baclofen of botulinetoxine-injecties nodig om de spieren te laten ontspannen.

## *Onderzoek*

Er lopen in Nederland diverse onderzoeken waarbij het effect van bepaalde medicijnen of behandeling op het complex regionaal pijnsyndroom worden onderzocht.

## *Psycholoog*

Een psycholoog kan met behulp van bepaalde technieken kinderen en volwassenen ook helpen om minder last te hebben van pijnklachten. Ontspanningsoefeningen, mindfulness en geleide meditatie kunnen helpen om de hersenen minder overgevoelig te maken voor pijnsignalen.

Het is heel belangrijk om de hersenen weer normale signalen te laten verwerken, in plaats van voortdurend met de pijnsignalen bezig te moeten zijn. Het doen van andere activiteiten, zorgt er voor dat de hersenen weer normale signalen te verwerken krijgen. Ook kan spiegeltherapie helpen om de hersenen weer normale signalen te laten verwerken in plaats van een continue stroom aan pijnsignalen.



## *Revalidatiearts*

Een revalidatiearts begeleidt kinderen en volwassenen in het omgaan met het complex regionaal pijnsyndroom.

## *Voorkomen klachten*

Het blijkt dat bij volwassenen het dagelijks gebruiken van vitamine C tabletten 500 mg gedurende 6 weken de kans op het ontwikkelen van een complex regionaal pijnsyndroom na een breuk kan verminderen.

Het is beter om geen nieuwe operaties te plannen, zolang de klachten van het complex regionaal pijnsyndroom aanwezig zijn.

## *Contact met anderen*

Door het plaatsen van een oproepje op het forum van deze site kunt u in contact komen met andere kinderen, hun ouders of volwassenen die een complex regionaal pijnsyndroom hebben (gehad).

## **Wat betekent het hebben van het complex regionaal pijnsyndroom voor de toekomst?**

### *Afname van klachten*

Bij een groot deel van de kinderen en volwassenen nemen de klachten in de eerste weken tot maanden na ontstaan van het complex regionaal pijnsyndroom geleidelijk aan af. Een deel van de kinderen en volwassenen wordt geheel klachtenvrij. Bij een ander deel blijven wel restklachten aanwezig, maar kunnen deze kinderen en volwassenen wel het merendeel van hun dagelijkse activiteiten uitvoeren zonder te veel hinder van de klachten te hebben daarbij.

### *Aanwezig blijven van klachten*

Bij een deel van de kinderen en volwassenen verbeteren de klachten niet en blijven deze onveranderd aanwezig. Deze kinderen en volwassenen moeten een manier vinden om in hun dagelijks leven met hun klachten om te gaan.

### *Terugkeer klachten*

Kinderen en volwassenen die ooit een keer een complex regionaal pijnsyndroom hebben gehad, hebben een verhoogde kans om na een nieuwe verwonding een complex regionaal pijnsyndroom te krijgen. Het gebruik van 500 mg vitamine C 6 weken rondom een operatie of een verwonding kan helpen om deze kans kleiner te maken.

### *Levensverwachting*

Kinderen en volwassenen met een complex regionaal pijnsyndroom hebben een normale levensverwachting net als kinderen en volwassenen zonder deze aandoening.

### *Kinderen krijgen*

Volwassenen met een complex regionaal pijnsyndroom kunnen kinderen krijgen. Soms verbeteren de klachten tijdelijk als gevolg van de zwangerschap, soms verergering deze tijdelijk als gevolg van de zwangerschap.

## **Hebben broertjes en zusjes een verhoogde kans om een complex regionaal pijnsyndroom te krijgen?**

Het complex regionaal pijnsyndroom is geen erfelijke aandoening. Broertjes en zusjes hebben daarom geen verhoogde kans om zelf ook een complex regionaal pijnsyndroom te krijgen.



## **Links**

[www.posttraumatischedystrofie.nl](http://www.posttraumatischedystrofie.nl)

Patiëntenvereniging voor mensen met een complex regionaal pijn syndroom

## **Referenties**

1. Richtlijn behandeling Complex regionaal pijnsyndroom

2. Pediatric complex regional pain syndrome: a review. Weissmann R, Uziel Y. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2016;14:29

Auteur: JH Schieving

Laatst bijgewerkt: 7 augustus 2016