

TER DISCUSSIE

Complex regionaal pijnsyndroom type 1: de mythe ontcracht

Jan Paul M. Frölke, Robert T. van Dongen en Henk van de Meent

De inzichten over het complex regionaal pijnsyndroom type 1 (CRPS-1) zijn aan het veranderen. Volgens de definitie van de International Association for the Study of Pain valt onder CRPS-1 een verzameling van lokaal optredende, pijnlijke aandoeningen die volgen op een trauma van een extremiteit. Deze pijn uit zich vooral distaal in de extremiteit en overtreft in ernst en duur het verwachte klinische beloop van het oorspronkelijke trauma. In dit artikel beargumenteren wij dat CRPS-1 waarschijnlijk een uiting is van 'disuse' van een extremiteit na immobilisatie, en dat de behandeling gericht moet zijn op oefenen en het bewegen van de aangedane extremiteit.

GESCHIEDENIS

De Duitse chirurg Paul Sudeck (1866-1945) is een van de eersten die deze aandoening uitvoerig beschreef, die daarom 'Sudeckse dystrofie' en later 'posttraumatische dystrofie' is gaan heten. De nieuwe benaming is 'CRPS-1'; dit staat voor een onbegrepen aandoening die rond 1980 in Nederland werd geïdentificeerd als een op zichzelf staande ziekte. De acute vorm hiervan, 'warme dystrofie', werd sindsdien omschreven als een pijnsyndroom dat zich al enkele weken na een letsel van een extremiteit kan ontwikkelen tot een ernstig beeld met alle klassieke kenmerken van een ontsteking. Onder 'koude dystrofie' werd vanaf toen een chronisch pijnsyndroom verstaan dat enkele maanden na een trauma ontstaat en gepaard gaat met veel pijn en functiebeperking. Deze vorm kreeg de benaming 'koude dystrofie' vanwege doorbloedingsstoornissen.

Door de vroege erkenning van het ziektebeeld CRPS-1 in Nederland is er al in 1988 een patiëntenvereniging ontstaan die uiteindelijk uitgroeide tot de grootste ter wereld. Er werd destijds berekend dat er jaarlijks 8000 nieuwe patiënten met CRPS-1 bij zouden komen.¹ Al jaren houden verschillende centra in Nederland, waaronder ook umc's, zich intensief bezig met dit pijnsyndroom en worden Nederlandse onderzoekers internationaal erkend vanwege het hoge niveau van hun wetenschappelijke publicaties hierover. In 2006 werd de eerste landelijke richtlijn voor CRPS-1 gepubliceerd met daarin evidence-based aanbevelingen voor diagnose en behandeling.²

DIAGNOSTIEK

Beeldvormende technieken en laboratoriumdiagnostiek dragen niet bij aan het stellen van de diagnose 'CRPS-1', en er bestaat geen gouden diagnostische standaard. Vanwege de diversiteit aan oorzaken en in het klinisch beeld heeft men getracht om expliciete diagnostische criteria voor CRPS-1 op te stellen. Elke 3 tot 4 jaar komen wetenschappers en klinici van internationale beroepsorganisaties bijeen met als doel consensus te bereiken over de diagnostische criteria die gebruikt kunnen worden bij de anamnese en het lichamelijk onderzoek. De meest actuele internationale consensus is er nu over de zogenaamde 'Budapest criteria'.³ Maar ook deze 'Budapest criteria' zijn weinig specifiek, waardoor zorgverleners er in de praktijk niet veel aan hebben. Anno 2015 is de arts die gebruik maakt van de 'Budapest criteria' nog steeds onzeker over de diagnose 'CRPS-1'. Dit maakt ook de patiënt onzeker. De fysiotherapeut is eveneens onzeker, want deze vindt CRPS-1 een rode vlag en staakt de revalidatie zolang er geen duidelijkheid is over de diagnose.

PATHOGENESE

Met een weinig specifieke diagnostische standaard voor CRPS-1 is het moeilijk een uniforme patiëntengroep te definiëren. Zonder een uniforme patiëntengroep is het lastig zoeken naar een pathologisch proces waaruit de aandoening CRPS-1 verklaard kan worden. Talloze wetenschappelijke publicaties zijn aan dit onderwerp gewijd en Nederlandse wetenschappers hebben hieraan veel bijgedragen; dit werd gesteund door miljoenen euro's aan overheidssubsidies. De meest recente conclusie uit

Radboudumc, Nijmegen.

Afd. Heelkunde: dr. J.P.M. Frölke, chirurg.

Afd. Anesthesiologie: dr. R.T. van Dongen, anesthesioloog-pijnspecialist (tevens: Canisius Wilhelmina Ziekenhuis).

Afd. Revalidatie: dr. H. van de Meent, revalidatiearts.

Contactpersoon: dr. J.P.M. Frölke (janpaul.frolke@radboudumc.nl).

het vele onderzoek naar de pathogenese is dat er geen eenduidige, oorzakelijke verklaring is voor de pijn en klachten van patiënten met CRPS-1. Voorgesteld wordt om uit te gaan van een multifactoriële pathofysiologie.⁴

BEHANDELING

Door de weinig specifieke diagnostische standaard en de onduidelijke pathogenese worden behandelingen voor CRPS-1 steeds gericht op de diverse symptomen.² De uitkomsten van klinisch wetenschappelijke studies zijn daardoor vaak wisselend en moeilijk reproduceerbaar. Aangezien de onderzoekspopulaties op basis van de diagnostische criteria verschillen, is de uitkomst steeds anders en is standaardisering van de behandeling onmogelijk. Dit jaar komt de 2e landelijke consensusrichtlijn uit die, evenals de Duitse en Engelse richtlijnen, gebaseerd zijn op een laag bewijsniveau vanwege het gebrek aan adequate klinisch studies.

NIEUWE INZICHTEN

Het Radboudumc is vanouds een expertisecentrum voor de diagnostiek, het onderzoek en de behandeling van patiënten met CRPS-1. Jaarlijks krijgt het Radboudumc gemiddeld 200 nieuwe patiënten verwezen. In 2004 heeft een nieuw team, bestaande uit de auteurs van dit artikel, deze praktijk overgenomen en geprobeerd de diagnostiek te optimaliseren. De diagnostiek wordt sindsdien in consensus uitgevoerd door specialisten uit verschillende disciplines, waarbij gebruik wordt gemaakt van de Budapest criteria. Alle differentiaaldiagnostische mogelijkheden worden hiermee onderzocht.

Al snel bleek deze multidisciplinaire aanpak zijn vruchten af te werpen. Bij ruim driekwart van de patiënten bleek er een andere oorzaak voor de klachten te bestaan dan CRPS-1.⁵ Artsen in het Ziekenhuis Bethesda te Hoogeveen stelden dit al eerder vast. Ook werd in Hoogeveen een therapie geïmplementeerd die niet gericht is op pijnbestrijding maar op functieherstel; een therapeute in Macedonië inspireerde hiertoe.⁶ Bij deze therapie moedigen artsen en fysiotherapeuten patiënten met CRPS-1 aan te starten met intensief bewegen waarbij de pijn wordt genegeerd en beschouwd als een 'vals alarmsignaal'. Deze Hoogeveense methode, inmiddels 'pain exposure in physical therapy' (PEPT) genoemd, bleek ook in ons centrum goedkoop, veilig en effectief.⁷ Deze benadering bleek voor veel patiënten een totaal nieuw perspectief te geven; ondanks de pijn en klachten mochten ze weer lopen, spalken afdoen en medicatie stoppen.

SYNTHESE

De dalende incidentie, de onbetrouwbare diagnostiek, de multifactoriële pathofysiologie en de symptomatische

behandelstrategie hebben een aantal clinici ertoe bewogen om te twifelen aan het hele concept van 'CRPS-1'. Volgens deze opvatting bestaat CRPS-1 niet, maar is het een verlegenheidsdiagnose en moeten artsen beter zoeken naar de echte oorzaak van de pijn in plaats van patiënten en zichzelf te misleiden.⁸ Inmiddels heeft proefonderzoek en ook onderzoek bij gezonde vrijwilligers aangetoond dat immobilisatie van een ledemaat gedurende langere tijd leidt tot een klinisch beeld met pijn en ontsteking dat voldoet aan de criteria die zijn beschreven voor CRPS-1. Zodra de immobilisatie wordt gestopt en de normale functie hervat, herstelt het beeld zich in korte tijd. Dit concept van 'disuse' is al veel eerder ingezet om zowel kinderen als volwassen patiënten met CRPS-1 niet te behandelen met medicijnen, maar met bewegen en oefeningen.^{9,10} Met andere woorden: beschouw de verschijnselen als een normale reactie op immobilisatie en handel daarnaar, zoals eerder werd geopperd door de artsen in Hoogeveen.

In Nijmegen hebben we sinds 2004 elke patiënt met een onverklaarbaar post-traumatisch pijnsyndroom met succes een PEPT-programma aangeboden dat niet was gericht op pijn, maar op functioneel herstel.⁷ Voorafgaand aan het PEPT-programma krijgen patiënten uitleg over de gewaarwording pijn als 'vals alarm', en uitleg over het gunstige effect van bewegen bij een door disuse verstoorde autoregulatie van een extremiteit. In het kader van een CRPS-1-preventieprogramma wordt sinds enkele jaren bij iedere patiënt met een polsfractuur, na verwijdering van het gips, een intensief oefenprogramma gestart om disuse-klachten te voorkomen. Sinds 2012 wordt dit in een register bijgehouden. Onder de 56 patiënten die sindsdien op deze wijze werden behandeld is nog geen enkele keer de diagnose 'CRPS-1' gesteld.

CONCLUSIE

Op grond van de bovengenoemde overwegingen steunen wij de opvatting dat het complex regionaal pijnsyndroom type 1 geen op zichzelf staande ziekte is, maar een 'disuse'-syndroom na immobilisatie van een extremiteit. De bewegingsangst die deze patiënten vaak hebben, wordt versterkt door de opvattingen van de behandelaar als deze meent dat de pijn een teken is van voortgaande weefschade. Maar patiënt met CRPS-1 hebben juist baat bij een intensief bewegingsprogramma – 'pain exposure in physical therapy' (PEPT) – waarbij de pijn wordt beschouwd als een 'vals alarmsignaal'. Uitgaande van deze nieuwe inzichten moet het mogelijk zijn om deze aandoening, die 30 jaar geleden voor het eerst op Nederlandse bodem werd erkend, ook weer in Nederlandse bodem te begraven.

Aanvaard op 21 november 2014

 **KIJK OOK OP WWW.NTVG.NL/A8370**

Deze publicatie is mede tot stand gekomen dankzij dr. Han Samwel, klinisch psycholoog; drs. Jan Willem Ek, huisarts; Frank Klomp en Edwin Draaijer, fysiotherapeuten.

LITERATUUR

- 1 Goris RJ, Reynen JA, Veldman P. De klinische verschijnselen bij posttraumatische dystrofie. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 1990;134:2138-41.
- 2 Perez RS, Zollinger PE, Dijkstra PU, et al; CRPS I task force. Evidence based guidelines for complex regional pain syndrome type 1. *BMC Neurol.* 2010;10:20.
- 3 Harden RN, Oaklander AL, Burton AW, et al. Complex regional pain syndrome: practical diagnostic and treatment guidelines, 4th edition. *Pain Med.* 2013;14:180-229.
- 4 Marinus J, Moseley GL, Birklein F, et al. Clinical features and pathophysiology of complex regional pain syndrome. *Lancet Neurol.* 2011;10:637-48.
- 5 Frölke JP, Van Rumund A, de Waardt D, et al. Complex regionaal pijnsyndroom type 1?. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2009;153:B174.
- 6 Ek JW, van Gijn JC. Een wonderbaarlijke genezing. *Med Contact.* 2004;59:401-3.
- 7 Van de Meent H, Oerlemans M, Bruggeman A, et al. Safety of "pain exposure" physical therapy in patients with complex regional pain syndrome type 1. *Pain.* 2011;152:1431-8.
- 8 Del Piñal F. Editorial. I have a dream... reflex sympathetic dystrophy (RSD or Complex Regional Pain Syndrome - CRPS I) does not exist. *J Hand Surg Eur Vol.* 2013;38:595-7.
- 9 Watson HK, Carlson L. Treatment of reflex sympathetic dystrophy of the hand with an active "stress loading" program. *J Hand Surg Am.* 1987;12:779-85.
- 10 Sherry DD, Wallace CA, Kelley C, Kidder M, Sapp L. Short- and long-term outcomes of children with complex regional pain syndrome type I treated with exercise therapy. *Clin J Pain.* 1999;15:218-23.