



Dystonie Vereniging

Postbus 9345 - 4801 LH Breda

T. 076 514 07 65

[secretariaat@dystonievereniging.nl](mailto:secretariaat@dystonievereniging.nl)

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

 [/dystonievereniging](https://www.facebook.com/dystonievereniging)

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

## Wat is standsafwijking bij CRPS?

## Wat is CRPS

CRPS staat voor complex regionaal pijnsyndroom (voorheen posttraumatische dystrofie). Dit is een pijnsyndroom dat in de meeste gevallen na een trauma ontstaat in een ledemaat. Naast pijn kunnen patiënten ook andere klachten ontwikkelen zoals zwelling, een verandering van kleur en temperatuur en transpireren van de huid. Maar ook veranderingen in haar- en nagelgroei kunnen voorkomen. Er is dan sprake van CRPS type 1. Wanneer er ook een aangetoond bijkomend zenuwletsel is, spreekt men van CRPS type 2. Dit heeft echter geen consequenties voor de behandeling van verschijnselen die gerelateerd zijn aan CRPS. Daarom spreken we in deze folder gewoon over CRPS. In de meeste gevallen heeft CRPS ook gevolgen voor het bewegen. Dit kan variëren van trager bewegen of het niet meer vloeiend bewegen tot een afwijkende stand van de ledemaat. Dit laatste werd voorheen vaak dystonie genoemd.

## Wat zijn de standsafwijkingen

Een standsafwijking is een veranderde stand van een ledemaat. Bijvoorbeeld een (continu) gebogen pols of gebogen vingers, of een verdraaiing in de enkel waardoor die naar binnen en beneden staat en klauwen van de tenen, komt regelmatig voor bij CRPS. Zoals gezegd werd dit aanvankelijk dystonie bij CRPS genoemd, omdat de standsafwijkingen erg kunnen lijken op de afwijkende standen die bij dystonie voorkomen. Tegenwoordig noemt men dit niet meer zo.

## Wat is de oorzaak

De oorzaak van het optreden van de standsafwijkingen bij CRPS is nog niet helemaal bekend. Er zijn verschillende factoren die hierin mogelijk een rol kunnen spelen. Ten eerste kan chronische pijn leiden tot gestoorde functie van de systemen die in het centrale zenuwstelsel verantwoordelijk zijn voor bewegen. Als gevolg hiervan kunnen er in het begin spierverkrampingen optreden.

Bij neurofysiologisch onderzoek vertonen deze echter andere kenmerken dan die waargenomen bij dystonie. Ook zijn er aanwijzingen dat veranderingen van het spierweefsel kunnen leiden tot de bovengenoemde afwijkende standen. Zo gaat de spier na enige tijd verkrampd te zijn geweest, vanzelf verkorten en verstijven. In deze situatie is de spier niet langer actief aangespannen. Bij sommige patiënten ontstaat de afwijkende stand door alleen het verstijven van gewrichtskapsel. Dit kan al heel vroeg in het ziekteproces optreden. Ook bij deze patiënten gaan de standsafwijkingen niet gepaard met een verhoogde spieractiviteit.

## Wie kunnen het krijgen

Zowel mannen als vrouwen van verschillende leeftijden kunnen CRPS krijgen. Bij vrouwen komt het drie tot vier keer zo vaak voor als bij mannen. Standsafwijkingen komen bij ongeveer een kwart van de CRPS patiënten, in meer of mindere mate voor.

## Hoe wordt de diagnose gesteld

De diagnose CRPS wordt gesteld op basis van symptomen. Als er ten gevolge van de CRPS een standsafwijking aanwezig is, is dit vaak al zichtbaar op het oog of komt dit naar voren bij bewegen tijdens het lichamelijk onderzoek.

## Wat zijn de gevolgen

De ernst van de symptomen kan variëren van een klein ongemak tot volledige invaliditeit. Vaak kan een ledemaat niet meer worden ingezet in het dagelijks leven ten gevolge van de pijn of van de afwijkende stand (waardoor bijvoorbeeld bij een aangedane voet, het lopen niet meer mogelijk is).

## Hoe is het verloop

In de meeste gevallen treedt in de loop van de tijd spontaan herstel op van de CRPS verschijnselen. Slechts een klein

deel van de patiënten houdt chronisch symptomen. Soms wordt ook gezien dat CRPS zonder nieuw trauma, spontaan kan uitbreiden naar een andere ledemaat. Waarom en hoe dit gebeurt is nog onbekend. Het lijkt wel zo te zijn dat de patiënten bij wie dit optreedt, een slechtere prognose hebben dan de groep mensen waarin de CRPS tot één ledemaat beperkt blijft.

## Hoe te behandelen

De belangrijkste stap in de behandeling van de standsafwijkingen bij CRPS is om te achterhalen wat de meest beperkende factor is voor elke patiënt. Als in het begin van het ziektebeeld verhoogde spierspanning aanwezig is, zouden bijvoorbeeld geneesmiddelen die dit kunnen verlagen (zoals Baclofen of Botulinetoxine injecties) effectief kunnen zijn. Als pijn de belangrijkste beperkende factor is, zijn twee aspecten van de behandeling belangrijk. Ten eerste is een belangrijke rol weggelegd voor het in beweging blijven omdat het toch zo lijkt te zijn, dat de patiënten die zo normaal mogelijk met de ledemaat om proberen te gaan en proberen normale bewegingen hiermee uitvoeren, sneller van hun klachten af zijn. Hiervoor zijn bijvoorbeeld fysiotherapie, oefentherapie Mensendieck of Cesar en ontspanningsoefeningen belangrijk. Daarnaast kan het bevorderen van het weer gaan bewegen, ondersteund worden met pijnstillers die gericht zijn op neuropathische pijn. Dat wil zeggen pijn die voortkomt uit een verkeerde werking van het zenuwstelsel. Voorbeelden van in dit verband gebruikte medicatie zijn Amitriptyline en Pregabalin.

## Wat kunt u zelf doen

Uit onderzoek is duidelijk geworden dat patiënten die de aangedane ledemaat actief betrokken houden in het dagelijkse bewegingspatroon, een betere prognose hebben dan zij die de aangedane ledemaat proberen te ontzien of niet meer gebruiken.