

Pijngerichte benadering kan ziektebeeld CRPS-1 in stand gehouden hebben

Als het brein de pijn veroorzaakt

Jan-Willem Ek,
huisarts te Coevorden

Correspondentieadres:
jawiek@hetnet.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Als een clustering van bepaalde klachten een naam krijgt, zoals bij CRPS-1, heeft dit vergaande gevolgen. Patiënten voelen zich erkend en artsen zoeken naarstig naar behandelingen. Nu de Macedonische methode blijkt te werken, zegt dit wellicht iets over het ziektebeeld.

Ruim acht jaar geleden introduceerden we in Hoogeveen een op de functie gerichte benadering bij complex regionaal pijnsyndroom type 1 (CRPS-1, ook wel posttraumatische dystrofie). De behandeling hadden we afgekeken bij een therapeute in Macedonië. Na enige aanpassingen gingen we de behandeling toepassen op de revalidatieafdeling van Ziekenhuis Bethesda in Hoogeveen. In Medisch Contact deden we verslag van onze eerste opmerkelijke bevindingen bij patiënten die naar Macedonië waren geweest en een groep van zes patiënten met wie wij Macedonië bezochten om te bestuderen wat de therapeute daar deed (MC 11/2004: 401). Kenmerkend voor haar benadering was dat ze de pijn negeerde

en zich richtte op functieherstel. Dit was tegengesteld aan de gebruikelijke benadering in die tijd.

De reacties op het artikel in Medisch Contact liepen uiteen van enthousiast en herkenbaar tot afkeurend

en er werd zelfs gesproken van kwakzalverij. Zoals de genezing van de patiënten ons verbaasde, zo verbaasde de afkeurende reactie van sommige wetenschappelijke centra ons ook. Er was veel geschreven over diagnose, oorzaak en behandeling van CRPS-1, maar er kon weinig met zekerheid gezegd worden. In een dergelijke context kan casuïstiek aanleiding geven tot het inslaan van wegen die succesvoller zijn dan die tot dan toe bewandeld zijn. Verwondering,

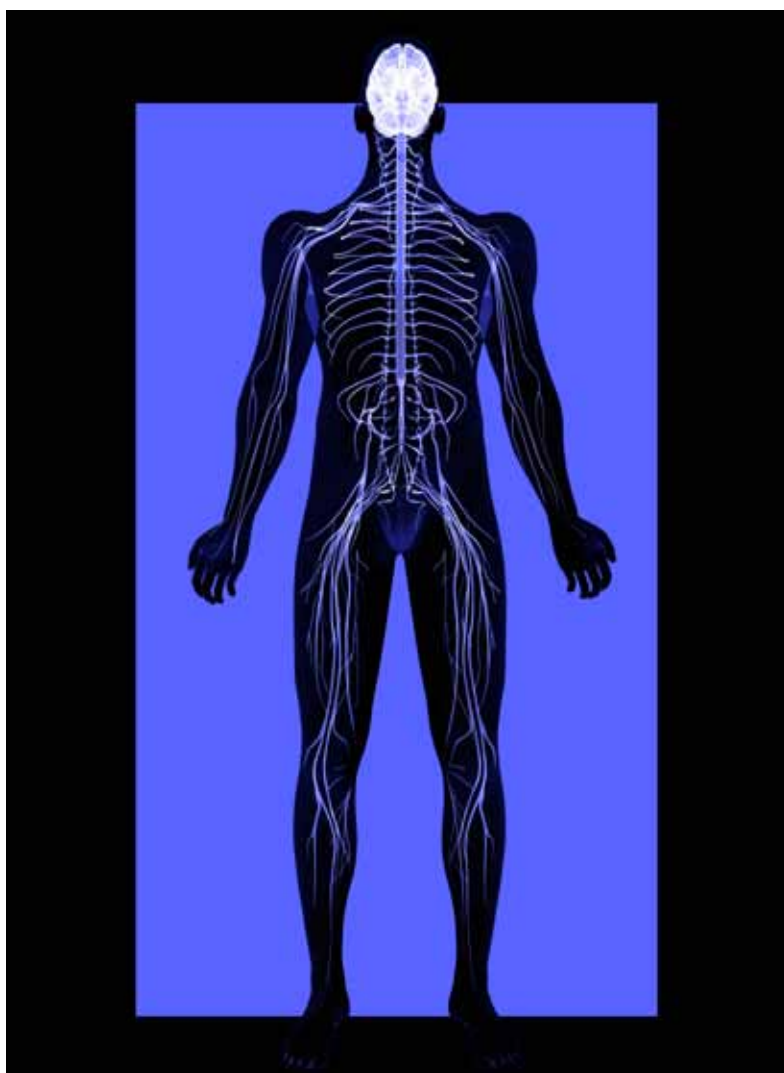
nieuwsgierigheid en natuurlijk een kritische houding zijn dan nodig om verder te komen.

Amputatie

Als patiënten met chronische CRPS-1 gedeeltelijk of geheel hersteld terugkomen uit Macedonië is dit verbazingwekkend en leidt dit tot verschillende vragen: Is de diagnose wel goed gesteld? Is de behandeling in Nederland niet goed? Wat zegt dit over het ziektebeeld? De diagnose werd destijds gesteld met de IASP-criteria (International Association for the Study of Pain) en de correspondentie van de patiënten werd opgevraagd om te kijken hoe en waar de diagnose gesteld was.¹ Wat opvalt is dat bij het zoeken in de literatuur naar de criteria voor CRPS-1, de criteria regelmatig worden aangepast en de definitie van het ziektebeeld evolueert in de tijd, zonder dat dit leidt tot een succesvollere behandeling of meer inzicht in de oorzaak.

De behandeling was in 2003 gericht op de ontstekingsreactie in de periferie en als er fysiotherapie gegeven werd, was die pijncontingent. Voor de toegepaste behandelingen was weinig tot geen bewijs.²⁻⁴ Het natuurlijke beloop van CRPS-1 is over het algemeen gunstig, soms ontstaat een chronisch ziektebeeld.⁵ Dit kan gepaard gaan met invaliditeit en in sommige gevallen zelfs amputatie. Gezien de onduidelijkheid die er is over de diagnose en het geringe succes van verschillende behandelingen, is de vraag of patiënten herstellen dankzij of ondanks de behandeling gerechtvaardigd.

*Herstellen de patiënten
dankzij of
ondanks de behandeling?*



Er kwamen steeds meer aanwijzingen dat de oorsprong van CRPS-1 in het centrale zenuwstelsel ligt.

beeld: Getty Images

Opvallende resultaten

Eind 2009 verscheen een artikel in *Clinical Rehabilitation* met de resultaten van de eerste 106 door ons behandelde patiënten.⁶ De resultaten waren zo opvallend dat we ons afvroegen of er nog wel verder onderzoek nodig was. Het ging om patiënten die gemiddeld 55 maanden CRPS-1 hadden, van wie de meeste drie of meer behandelingen hadden gehad. Het natuurlijke beloop had zijn kans gehad en geen van de behandelingen tot nu toe was effectief geweest. Meer dan 90 procent van de patiënten herstelde gedeeltelijk of geheel met de op de functie gerichte benadering.

Het effect en het stabiele beeld voldoen aan de eisen die Glasziou e.a.⁷ stellen aan observati-oneel onderzoek dat een *randomized controlled trial* (RCT) onnodig of bijna onnodig maakt: de behandeling duurt kort en heeft een hoog succespercentage bij een groep met langdurig bestaande ziekte zonder remissie of verbetering

na verschillende therapieën. Bovendien kent de behandeling geen bijwerkingen. De vraag is of het wel ethisch is om in een dergelijk geval een RCT te doen.

Inmiddels is er een follow-upstudie gedaan waarin wordt aangetoond dat het effect na meer dan vier jaar beklijft en over het geheel genomen de patiënten verder verbeteren.⁸ Ook is aangetoond dat de behandeling effectief en veilig is bij korter bestaande CRPS-1.⁹

Fantoompijn

Wat zegt het over het ziektebeeld? In de eerste plaats hebben we aangetoond dat het omkeerbaar is en dat patiënten die de ziekte allang hebben, kunnen genezen. Daarnaast lijkt het erop dat de hypothese die ervan uitgaat dat de oorsprong van de ziekte in de periferie ligt, niet juist is. In 2003, toen wij met onze behandeling startten, en in de jaren daarna kwamen er steeds meer aanwijzingen (klinisch onderzoek en *neuro-imaging* studies) dat de oorsprong van CRPS-1 in het centrale zenuwstelsel ligt.¹⁰⁻¹⁵ Overigens waren er in de jaren negentig al mensen die de vergelijking maakten tussen fantoompijn en CRPS-1.¹⁶ Dat de oorsprong waarschijnlijk in het brein ligt, verklaart ook het falen van behandelingsstrategieën die op de periferie zijn gericht.

De functie is belangrijk en niet de pijn. Door ons op de pijn te richten hebben we het ziektebeeld jaren in stand gehouden. Het is bekend dat immobilisatie van een lichaamsdeel leidt tot symptomen die passen bij CRPS-1.^{17 18}

Zou er bij het in stand houden van CRPS-1 eenzelfde mechanisme kunnen spelen als Wolfe veronderstelde bij fibromyalgie en andere onverklaarde lichamelijke klachten?¹⁹ Door aan een clustering van symptomen een naam te geven, krijgt dat cluster betekenis en gaan artsen en patiënten zich ernaar gedragen. Een veronderstelde oorzaak leidt tot daarbij behorende behandelingen en onderzoek. Wolfe stelde dat bij fibromyalgie verschillende factoren een rol kunnen spelen: artsen kunnen wat doen, patiënten kunnen hun gedrag verantwoorden en krijgen zo wellicht recht op een uitkering, onderzoekers kunnen bronnen voor onderzoek aanboren en vervolgens publiceren, patiëntenverenigingen legitimeren zichzelf en verwerven aanzien en farmaceuten zien een afzetmarkt en stimuleren onderzoek. Of er bij CRPS-1 sprake is van deze mechanismen, valt niet direct te zeggen. Het is wel van belang deze vragen te stellen.

Waarschijnlijk is er een iatrogene component. Ochoa e.a. zeiden al: “*There is a lot of iatrogenesis in misdiagnosed chronic “neuropathic pain patients” (for*

SAMENVATTING


- Sinds 2003 wordt er een nieuwe behandel-methode voor complex regionaal pijnsyndroom type 1 toegepast.
- Met een op functie-herstel gerichte benadering genezen CRPS-1-patiënten met langdurige klachten.
- De resultaten duiden er wellicht op dat de oorsprong van de ziekte niet in de periferie ligt, maar in het centrale zenuwstelsel.

example: CRPS-1).²⁰ Dit wil echter niet zeggen dat er geen sprake is van lijden. Net zoals een virus, bacterie, gif of een ontspoord immuun-systeem ziekten veroorzaakt, kunnen ook verkeerde interpretaties in de hersenen leiden tot symptomen.

Ontregeling

We moeten het onderscheid tussen psyche en soma loslaten. Het brein is ook een orgaan en kan naast het voortbrengen van proza, poëzie en goede interpretaties van stimuli uit de omgeving ook ontspreken en bijvoorbeeld pijn, maar ook stemmingsstoornissen en angststoornissen voortbrengen. Hoe de ontregeling in het brein bij CRPS-1 en andere chronische pijnsyndromen tot stand komt, is onderwerp van veel onderzoek. De ontregeling bij CRPS-1 wordt versterkt door gedrag en uitspraken van de therapeut. De neuromatrix die tot de sensatie pijn leidt, is verkeerd afgesteld en dit wordt bekrachtigd als de therapeut pijncontingent en met op de periferie gerichte behandelstrategieën reageert. In presentaties en artikelen benadrukken we dan ook het belang van op de functie gerichte communicatie en het negeren van de pijn, zowel verbaal als non-verbaal. Op het moment dat de therapeut terugtrekt of het gelaat betreft bij pijnsignalen van de patiënt, is de kans op een goed resultaat kleiner.

Dat een iatrogene component een rol speelt, wil niet zeggen dat de vorige benadering fout was. Voortschrijdend inzicht leidt tot nieuwe kennis en een andere benadering, die op dat moment meer lijkt op te leveren dan de vorige. Als we de term CRPS-1 afschaffen en de symptomen zien als een normale reactie op immobilisatie die vanzelf overgaat als we het aangedane ledemaat weer gaan gebruiken, verwachten we dat het ziektebeeld verdwijnt of in ieder geval minder vaak voorkomt. Als

we er dan een naam aan willen geven, laten we het dan postimmobiliteitsyndroom (PIS) noemen. Deze naam draagt de mogelijke oorzaak in zich en geeft richting aan de manier waarop we ermee om moeten gaan. Catastroferende cognities worden dan als vanzelf voorkomen. Een open discussie is de meest geschikte weg om verder te komen. Hiervoor is het wel nodig niet al te dogmatisch te redeneren vanuit het eigen bastion en alles wat daar niet in past te veroordelen. Dat kan de vooruitgang in de weg staan en tot onnodige schade leiden bij de patiënt. 

We moeten het onderscheid tussen psyche en soma loslaten



De voetnoten en eerdere MC-artikelen over dit onderwerp en een verwijzing naar een website met aanvullende informatie vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.

veldwerk

Doekje

In films wordt er dankbaar aan gerefereerd met stereotypen en persiflages. De psychiater als karikatuur van zichzelf: van geringbaarde, oversekste vieze man, tot onschuldige, gewillige, langbenige beauty. Het vak veelal als kwaadaardig werktuig om de buitenbeentjes in de pas te laten lopen. Of erger. Eén voorwerp lijkt het geheel het best te symboliseren: de tissuebox. Zorg-met-zakdoekjes. Bol van de seksuele symboliek. De tissuebox is een waanzinnig cliché in elke behandelkamer. Of je nu wilt of niet. Zowel liefhebbers als bestrijders kunnen vroeg of laat niet om de armzalige doos heen. Patiënten vragen er zelfs naar. Met alle vanzelfsprekendheid. Het gebruik is kennelijk diep ingesleten. Mijn eigen houding tegenover die lam-lendige lapjes is ambivalent. Ik ben vóór vanwege de empathie die eruit kan spreken. En de ellende die het kan absorberen. Het aanreiken van een tissue kan veelzeggend zijn. Een onmisbaar onderdeel van de kwaliteit van de behandelrelatie. Maar ik ben tegen vanwege het softe karakter dat eruit spreekt. Soft als in onvoldoende kritisch, onvoldoende onderbouwd en meer van hetzelfde geklets. De truttigheid die spreekt uit een tissuebox die midden op tafel staat. Het aanreiken van losse tissues is helemaal gênant. Want meerdere doekjes tegelijk? Dat illustreert de ernst. Een genoegdoening voor de verstrekker. Het maakt de patiënt daarentegen tot een hulpeloos en lijdzaam persoon. En de strijdige boodschap die eruit spreekt: hou op met janken. Minder trillende lucht. Minder wolligheid. Minder gehannes. Dat is wat ik de psychiatrie toewens. Meer chirurgische daadkracht met behoud van psychiatrische precisie. En tijdig deppen.

Paul Dinant,
aios

Voetnoten

1. Harden RN, Bruehl S, Galer BS et al. Complex regional pain syndrome: are the IASP diagnostic criteria valid and sufficiently comprehensive?. *Pain* 1999; 83 (2): 211-9.
2. Perez RS, Kwakkel G, Zuurmond WW, de Lange JJ. Treatment of reflex sympathetic dystrophy (CRPS type 1): a research synthesis of 21 randomized clinical trials. *J Pain Symptom Manage* 2001; 21 (6): 511-26.
3. Rowbotham MC. Pharmacologic management of complex regional pain syndrome. *Clin J Pain* 2006; 22 (5): 425-9.
4. Tran de QH, Duong S, Bertini P, Finlayson RJ. Treatment of complex regional pain syndrome: a review of the evidence. *Can J Anaesth* 2010; 57 (2): 149-66.
5. Sandroni P, Benrud-Larson LM, McClelland RL, Low PA. Complex regional pain syndrome type I: incidence and prevalence in Olmsted county, a population-based study. *Pain* 2003; 103 (1-2): 199-207.
6. Ek JW, Gijn JC van, Samwel H, Klomp FPAJ, Egmond J van, Dongen RTM van. Pain Exposure Physical Therapy may be a safe and effective treatment for longstanding complex regional pain syndrome type 1: a case series. *Clin Rehab* 2009; 23: 1059-66.
7. Glasziou P, Chalmers I, Rawlins M, McCulloch P. When are randomised trials unnecessary? Picking signal from noise. *BMJ* 2007; 334: 349-51.
8. Egmond J van et al. Publicatie in voorbereiding.
9. Meent H van de, Oerlemans M, Bruggeman A, Klomp F, van Dongen R, Oostendorp R, Frölke JP. Safety of "pain exposure" physical therapy in patients with complex regional pain syndrome type 1. *Pain* 2011; 152 (6): 1431-8.
10. Janig W, Baron R. Complex regional pain syndrome: mystery explained? *Lancet Neurol* 2003; 2: 687-97.
11. De Jong JR, Vlaeyen JWS, Onghena P, Cuypers C, Hollander M den, Ruijgrok J. Reduction of pain-related fear in complex regional pain syndrome type 1: The application of graded exposure in vivo. *Pain* 2005; 116: 264-75.
12. Moseley motor imagery is effective for long-standing complex regional pain syndrome: a randomised controlled trial. *Pain* 2004; 108: 192-98.
13. McCabe CS, Haigh RC, Ring EFJ, Halligan PW, Wall PD, Blake DR. A controlled pilot study of the utility of mirror visual feedback in the treatment of complex regional pain syndrome (type 1). *Rheumatology* 2003; 42: 97-101.
14. Maihofner C, Forster C, Birklein F, Neundorfer B, Handwerker HO. Brain processing during mechanical hyperalgesia in complex regional pain syndrome: a functional MRI study. *Pain* 2005; 114: 93-103.
15. Maihofner CA, Handwerker HO, Neundorfer B, Birklein F. Cortical reorganization during recovery from complex regional pain syndrome. *Neurology* 2004; 63: 693-701.
16. Ramahandran V. The emerging mind ISBN: 1861973039. Profile Books Ltd.
17. Terkelsen AJ, Bach FB, Jensen TS. Experimental Forearm Immobilization in Humans Induces Cold and Mechanical Hyperalgesia. *Anesthesiology* 2008; 109: 297-307.
18. Singh HP, Davis TR. The effect of short-term dependency and immobility on skin temperature in the hand. *J Hand surg Br* 2006; 31 (6): 611-5.
19. Wolfe F. Fibromyalgia wars. *J Rheumatology* 2009; 36: 671-8.
20. Ochoa J, Verdugo R. Mechanisms of neuropathic pain: nerve, brain, and psyche: perhaps the dorsal horn but not the sympathetic system. *Clinical Autonomic Research* 2001; 11: 335-9.