

De brochure Posttraumatische dystrofie (PD) geeft algemene informatie over deze aandoening. Waarschijnlijk had u er nog nooit van gehoord.

En wilt u - na het horen van de diagnose - meer weten. Of u wilt dat uw familie en vrienden er iets over lezen zodat ze misschien wat meer begrip krijgen voor uw situatie.

2

3



Posttraumatische dystrofie is een aandoening die veel vragen oproept. Vragen als: welke medicijnen moet ik gebruiken, hoe lang gaat het duren, kan ik blijven werken?

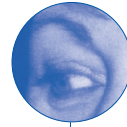
U kunt herstellen van PD. Soms kan het spontaan genezen, maar meestal is voor het herstel een behandeling nodig. Dat kunnen ook meerdere behandelingen zijn. In een richtlijn staan aanbevelingen voor behandelingen, maar niet elke behandeling slaat goed aan. Voor elke PD-patiënt ligt dat anders. Wat bij de een wel werkt, heeft bij de ander geen of nauwelijks resultaat. Wel is zeker dat hoe eerder de behandeling begint, hoe groter de kans is op herstel.

In deze brochure vindt u informatie over het ziektebeeld, de verschijnselen, de behandeling en wat u zelf kunt doen. Achterin vindt u een literatuurlijst en informatie over de Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten.

Wat is PD?

Posttraumatische dystrofie (PD) is een complicatie die na een letsel aan een arm of been ontstaat. PD is niet een op zichzelf staand ziektebeeld. Er gaat (bijna) altijd iets aan vooraf zoals een trauma of een operatie. PD kan optreden na een botbreuk, operatiewond, verstuing, kneuzing, snijwond, maar ook na een gewone schaafwond. In een arm kan de dystrofie ook optreden na een beroerte of een hartinfarct. PD van de arm kan samengaan met schouderklachten: dit noemt men wel het schouder-hand-syndroom. De ernst van de aandoening staat los van de ernst van het letsel. Een klein letsel kan een ernstige vorm van PD geven en andersom.

*Post = na
Trauma =
ongeval of wond
Dystrofie =
slecht functioneren
van lichaamsweefsel*



Oorzaak

De oorzaak van PD is nog onbekend en waarschijnlijk gaat het niet om één oorzaak. Het begint met een letsel. Meestal geneest dit prima, maar bij een aantal mensen komt het herstel niet op gang. De blessure ontspooit in een soort abnormale ontstekingsreactie, waarbij vrije radicalen een grote rol spelen. Althans, dat is een van de theorieën over het ontstaan van PD.

Een andere theorie, de sympathische reflextheorie, gaat uit van een overreactie van het sympathisch (onwillekeurig) zenuwstelsel. De verstoring van dit zenuwstelsel leidt tot verschijnselen als veranderingen in kleur, temperatuur en zweten van het getroffen lidmaat. Niet alle verschijnselen kunnen echter vanuit deze stoornis worden verklaard.

PD wereldwijd

Jaarlijks komen er in Nederland 8.000 nieuwe patiënten bij. De meerderheid geneest, hoewel het genezingsproces wel enige tijd kan duren. De kans dat PD terugkomt, blijft aanwezig. Ongeveer 20% houdt last van beperkingen, die mild tot ernstig kunnen zijn. Zo kan er een moeilijk te behandelen pijn optreden. En er kunnen problemen ontstaan bij de uitvoering van de normale, dagelijkse bezigheden.

Niet alleen in Nederland, maar wereldwijd komt de aandoening voor, waarvoor meer dan vijftig synoniemen zijn. De laatste tijd komt de term CRPS type I (Complex Regionaal Pijnsyndroom) steeds meer in zwang. De gangbare benaming in Amerika is Reflex Sympathetic Dystrophy (RSD).

PD na gebroken pols

Mevrouw de Vries valt van haar fiets en breekt haar pols.

Thuisgekomen met haar arm in het gips krijgt ze heel veel pijn.

De arts denkt dat het gips te strak zit en mevrouw krijgt een nieuw gipsverband.

Maar de swelling van haar hand neemt toe en de vingers worden paars. Gelukkig herkent de specialist de verschijnselen van PD en start onmiddellijk een behandeling. Drie jaar later heeft mevrouw nog steeds last van pijn bij kou en krachtverlies.

Ze kan niet alles meer zoals vroeger, maar het meeste lukt haar weer.



In Nederland zijn naar schatting 20.000 mensen met chronische PD. Het is een aandoening die op elke leeftijd voor kan komen, maar vaker bij mensen tussen de 45 en 60 jaar en meer bij vrouwen (75%) dan bij mannen.

Symptomen

De klachten beginnen meestal als abnormale pijn met zwelling (oedeem), roodheid en warmte in het aangedane lidmaat, of deze is juist blauw en koud. Actief bewegen gaat moeizaam, passief (door) bewegen wordt als zeer pijnlijk ervaren. Typisch is dat inspanning eerst 'wel gaat', maar na enkele minuten, soms al na seconden, neemt de pijn met oedeem en warmte toe. De pijn kan lang aanhouden. PD kent een acute fase (de eerste twee maanden na het ontstaan van de aandoening) en een chronische fase (na drie tot zes maanden). De arts stelt de diagnose PD aan de hand van de volgende symptomen:

1. vier van de vijf volgende kenmerken zijn aanwezig:
 - onverklaarde diffuse pijn
 - verschil in huidskleur
 - verspreid oedeem
 - verschil in huidtemperatuur
 - beperking in de actieve bewegingen
2. het ontstaan of verergeren van de symptomen na inspanning
3. symptomen in een gebied aanwezig groter dan het gebied van het eerste letsel of operatie en in ieder geval in het gebied distaal van het eerste letsel

Deze symptomen ontstaan of verergeren bij en na inspanning van de aangedane hand of voet. De pijn kan als ondraaglijk ervaren worden en lang aanhouden. Bovendien is het gebied dat door de aandoening is aangetast, veel uitgebreider dan de plaats waar het oorspronkelijke letsel plaatsvond. Ongeveer 5% van de patiënten heeft een koude huidtemperatuur: een koude dystrofie, waarbij het lidmaat koud en blauw is.

Andere verschijnselen die in de acute fase op kunnen treden zijn:

- verminderde gevoeligheid voor tast en een overgevoeligheid voor pijnprikkels. Behalve pijn 'van binnen' kan de patiënt ook aanrakingspijn hebben. Zelfs een lichte aanraking van de huid is dan al te veel.



- onwillekeurige bewegingen zoals trillen of spierkrampen, vaak alleen tijdens inspanning.
- de spierkracht neemt af door de slechte werking van de spieren.

In de chronische fase kan dystonie (verkramping van de spieren) optreden. Deze veroorzaakt een abnormale stand van de hand of voet.

Atrofie, waarbij het ledemaat er ingevallen uit gaat zien door het verdwijnen van onderhuids vetweefsel en spieren, treedt niet bij alle patiënten op. Soms blijven mensen jaren een dikke hand houden. Soms gaat het gewoon goed na een PD en hebben mensen verder nauwelijks last.

Diagnose

Er is nog geen specifiek onderzoek, zoals bloedonderzoek of ander laboratoriumonderzoek, om PD aan te tonen. Röntgenfoto's of een botscan geven onvoldoende informatie om de diagnose te kunnen stellen. Een arts moet daarom nog steeds afgaan op wat hij klinisch waarneemt aan symptomen. Verder is hij aangewezen op wat de patiënt vertelt en laat zien bij inspanning, namelijk een verergering van de verschijnselen en aanhoudende pijn.

Behandeling

Er zijn verschillende manieren om PD te behandelen. Wat bij de ene patiënt goed aanslaat, heeft bij een ander geen of nauwelijks effect. Wat wel vaststaat: hoe eerder PD wordt behandeld, des te groter de kans op herstel.

De behandeling is te verdelen in het tot rust brengen van de dystrofie (in de acute fase) en symptoombestrijding (in de chronische fase). Daarnaast wordt onderscheid gemaakt tussen warme en koude PD.



PD is niet vast te stellen met röntgenfoto's of een botscan. Ook is er geen ander specifiek onderzoek dat PD kan aantonen.

Acute fase

De behandeling richt zich op genezing en bestaat naast medicijnen uit gedoseerde oefentherapie. Meestal wordt gestart met ontstekingsremmers (zogenaamde scavengers, dit zijn zuurstof-radicaalvangers), die de ontstekingsreacties doen afnemen en de zuurstofopname in het PD-gebied verbeteren, zoals:

- DMSO (dimethylsulfoxide) crème. DMSO moet een aantal malen per dag op het aangedane lichaamsdeel worden aangebracht. Het middel kan min of meer hinderlijk naar uitjes ruiken. Enkele minuten na aanbrengen kan het een uien smaak in de mond geven. Het is belangrijk dat de patiënt hiervan op de hoogte is.
- N-Acetylcysteïne (Fluimucil®) in bruistablet of drankje. Dit wordt bij longpatiënten gebruikt om het slijm op te kunnen hoesten. Bij PD wordt het ingezet omdat het vrije radicalen wegwerkt. Met name de bruistablet kent weinig bijwerkingen.

Daarnaast kunnen toegepast worden:

- Bloedvatverwijders (bij koude PD) voor een betere bloeddorstrooming.
- Pijnstillers.
- Zo nodig spalken om rust te geven.
- Bewegingsadvies.
- Behandeling van pijnpunten. Sommige patiënten kennen pijnpunten, zogenaamde triggerpoints, zoals een peesontsteking of irritatie van een gewrichtsband. Deze pijnpunten dienen zo mogelijk te worden uitgeschakeld met een injectie omdat ze als lokale prikkelbron werken.

De behandeling duurt voort totdat geen verbetering meer wordt bereikt en stoppen van de medicatie de symptomen niet doet terugkeren of toenemen.



Chronische fase

De behandeling bestaat uit medicijnen tegen de pijn en revalidatie wanneer al langer sprake is van PD. Mogelijke pijnstillers (die de pijn draaglijker maken) zijn:

- Paracetamol.
- NSAID's (niet-steroïde anti-inflammatoire drugs, zoals ibuprofen en naproxen). Deze middelen remmen de ontsteking en verminderen de pijn. Bij PD kunnen ze een (bescheiden) rol spelen.
- Tramadol (Tramal®). Bij chronische en plotseling hevige pijn.
- Morfine-achtige pijnstillers die krachtige pijnstillers zijn, maar de pijn bij PD reageert er maar beperkt op.
- Anti-depressiva en anti-epileptica. Deze middelen worden soms gebruikt vanwege hun pijn dempende werking.

Bij spierkrampen kunnen magnesiumsulfaatpoeders voorgeschreven worden.

Naast medicijnen zijn er nog andere manieren om de pijn te bestrijden:

- Sympathicusblokkade (zenuwblokkade). De arts injecteert een lokaal verdovend middel in een zenuwknop die in verbinding staat met het aangedane lidmaat. Een deel van het sympathisch zenuwstelsel komt stil te liggen. Meestal wordt eerst een proefblokkade met een tijdelijk verdovende vloeistof (zoals ook de tandarts gebruikt) uitgevoerd. Pas daarna wordt tot een meer definitieve blokkade overgegaan.
- Sympathectomie. Dit is een definitieve blokkade. Door een bepaalde vloeistof of operatie wordt een zenuwknop kapot gemaakt. Er is weinig bekend over de effecten van deze behandeling. Daarom wordt aanbevolen dit alleen in studieverband te doen.

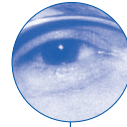
Zelf doen

Monica van Laarhoven liep een sportblessure op waarna ze aan haar meniscus werd geopereerd. Ze had het geluk dat ze bij een arts terecht kwam die bekend was met PD en direct een behandeling startte. Ook de fysiotherapeut kende de verschijnselen. Door een combinatie van therapieën en leefregels verbeterde haar situatie sterk.

“De vereniging heeft daar een heel grote rol in gespeeld. Ze gaven me veel informatie en ik trof er mensen die door hetzelfde dal gingen als ik. Voor mij was het belangrijkste dat ik het idee had zelf iets aan mijn aandoening te kunnen doen.”



- TENS. Dit staat voor Transcutane Elektrische NeuroStimulatie. Rond het ruggenmerg worden plakkers (elektroden) op de huid aangebracht waardoor stimulatie van de zenuwen plaatsvindt. Door voortdurende prikkeling geeft de zenuw minder pijnprikkels door aan het ruggenmerg en de hersenen, waardoor de pijn minder gevoeld wordt. Bij 50 % van de patiënten biedt het een blijvende verlichting.
- Spinal cord stimulation en ESES. Spinal cord stimulation werkt via hetzelfde principe als de TENS. Nu worden de prikkels toegediend via een draad die langs het ruggenmerg wordt geïmplanteerd. ESES betekent Epidurale Spinale Elektro Stimulatie of ruggenmergstimulatie. Bij deze methode wordt via een ruggenprik een elektrode langs het ruggenmerg geschoven. Via een getunnelde draad onderhuids, die verbonden is met de in de linkerbuikholte geïmplanteerde pacemaker, wordt regelmatig stroom naar de elektrode afgegeven.



Fysio- en ergotherapie

Vrijwel alle mensen met PD krijgen te maken met fysio- en ergotherapie. Er wordt aanbevolen om in een zo vroeg mogelijk stadium te oefenen waarbij functieherstel voorop staat. In de acute fase oefent men zo vaak en zoveel als men aankan op basis van de pijnveraring. Dit wordt pijncontingente benadering genoemd. In de chronische fase is de behandeling geheel gericht op functieherstel en oefent en beweegt men ongeacht de pijn die wordt ervaren. Dit heet tijdcontingente benadering. Er zal een overgangsgebied zijn tussen beide benaderingen.

Een ergotherapeut leert iemand om zijn zelfstandigheid, huishoudelijke bezigheden, hobby-activiteiten en werk weer op te kunnen pakken, eventueel met speciale aanpassingen. Van belang is een balans te vinden tussen rust en activiteit.

Op weg naar herstel

Over het algemeen genezen de meeste mensen met PD goed binnen enkele weken of maanden. Ze ondervinden weinig of geen hinder meer van de PD. Volledige genezing blijkt moeilijker te realiseren naarmate de behandeling langer op zich laat wachten en deze niet goed aanslaat.

Een minderheid krijgt te maken met een blijvende, ernstige handicap of beperkingen, chronische pijn en weinig energie.

In hun persoonlijke en in hun arbeidsleven zien ze zich gedwongen tot het maken van nieuwe keuzes. Ze komen niet alleen in aanraking met de medische wereld, maar ook met de ziektewet, WIA, ARBO-dienst. Soms zijn er aanpassingen in huis nodig of andere voorzieningen. Deze worden vaak geheel of gedeeltelijk vergoed door de WVG/WMO, de bedrijfsvereniging (aanpassingen op het werk) of de ziektekostenverzekeraar. Het is vaak van wezenlijk belang deskundige hulp te zoeken bij de vakbond, wetswinkel of advocaat en te informeren bij de patiëntenvereniging.

Blokkade

Meneer Maan struikelt in zijn vakantie over een tentharing en scheurt zijn enkelbanden.

Het herstel duurt veel langer dan verwacht en hij krijgt steeds meer pijn. Het duurt enige tijd voor de diagnose PD wordt gesteld.

Meneer Maan kan op een gegeven moment niet meer werken en moet gebruik maken van een rolstoel.

Uiteindelijk slaat een behandeling met een sympathicusblokkade bij hem goed aan.



Lotgenoten

Herstellen van PD kan lang duren en soms is het niet mogelijk. Praten met mensen die ook weten wat PD is, kan dan veel steun geven. Niet alleen is soms sprake van een lange zoektocht naar een behandeling die helpt, ook moet een andere levensvervulling gevonden worden. Daarnaast moeten mensen met PD leren voldoende rust te nemen en hun energie te verdelen.

Sinds 1988 bestaat er een vereniging voor PD-patiënten: de Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten. Deze vereniging kan u in contact brengen met mensen die zelf ervaring hebben met PD. Er zijn provinciale themabijeenkomsten en er is lotgenotencontact. De telefoondienst is bereikbaar voor een persoonlijk gesprek, de meest uiteenlopende vragen en het bestellen van informatiemateriaal. Viermaal per jaar verschijnt de Nieuwsbrief met actuele informatie over PD en verenigingsactiviteiten.

Samen met andere patiëntenorganisaties overlegt de PD-vereniging met verschillende partijen in de gezondheidszorg en komt op voor de belangen van haar leden. Ook volgt ze de ontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek naar PD en pijnbestrijding op de voet.

PD is een ernstige aandoening met vele gezichten. Het kan uw leven sterk beïnvloeden en kan grote financiële en economische gevolgen voor u hebben. Uit onderzoek blijkt echter dat mensen met PD vinden dat ze zelf niet kunnen zorgen dat de aandoening overgaat, maar wel dat ze de klachten onder controle kunnen houden. Dat betekent: zo actief mogelijk proberen de problemen rondom PD te overwinnen.



Voor meer informatie:

- Brochure 'Wegwijzer PD, overzicht over behandeling en sociale wetgeving'
- Boekje: Kinderen en PD
- Folder Jongerencommissie Veni Vidi Vici
- Literatuurlijst met (medische) artikelen en boeken
- Verwijslijst met artsen die bekend zijn met PD
- Video/DVD: Pijn die blijft
- Richtlijn CRPS-I patiëntenversie

Basisontwerp *VIS Tekst & Ontwerp, Tilburg*

Tekst *Karien Vissers, Tilburg*

Vormgeving *May Vrenken, Tilburg*

Drukwerk *Quadraat - passie voor drukwerk*

Uitgave 2006