

## **Patientinformation**

# **Complex Regional Pain Syndrom (CRPS) = Refleksdystrofi**

### **Hvad er CRPS?**

CRPS er en større reaktion end normalt på en skade. Ofte er der svære smerter i en arm eller ben, der kan være brændende, skarp, dunkende eller stikkende. Symptomer kan variere i styrke og varighed. Armen / benet kan blive overfølsomt overfor berøring eller bevægelse, blive rødt, hævet, varmt eller koldt. Årsagen til CRPS er ikke kendt. Tidlig behandling er vigtig for effektiv behandling.

### **Hvad forårsager CRPS?**

Der er ofte en forudgående skade. Skaden kan dog være så lille, at man ikke husker den.

Symptomerne synes ikke relateret til alvorligheden af skaden.

De endelige årsager til udvikling af CRPS kendes ikke og man har heller ikke kendskab til arvelige forhold der medfører udvikling af CRPS.

### **Hvor hyppig er CRPS?**

CRPS rammer ca 1 ud af 4000 mennesker om året. CRPS kan ramme alle aldre, men hyppigst mellem 40 og 60 års alderen. Det kan også ramme børn. Selvom CRPS kan starte efter en minimal skade, er det mest hyppigt efter en nerveskade eller efter et knoglebrud.

### **Hvad er symptomerne på CRPS?**

Symptomerne er oftest meget værre end man ville forvente efter selve skaden, og CRPS smerten fortsætter efter, at den oprindelige skade er helet.

Hovedsymptomer er smerter og stivhed i en arm eller ben, som ofte er brændende, skarp, pulserende eller stikkende.

Smerten er længe varende og kan blive værre med tiden. At blive i sengen eller i det hele taget forholde sig i ro gør smerten og stivheden værre. Symptomerne kan have stor negativ indflydelse på dagligdags aktiviteter, og smerten kan i meget sjældne tilfælde sprede sig til andre ekstremiteter.

Bevægelserne kan blive indskrænket dels fordi det medfører smerter og hævelse, dels fordi leddet kan blive stift. Musklerne kan blive svage når de ikke bruges, og andre muskulære problemer kan opstå og medføre spasmer, rysten og andre abnorme bevægemønstre.

En del patienter oplever at deres arm/ben føles mærkeligt. Det kan føles som om den ikke hører til resten af kroppen. Som om det ikke er deres egen arm/ben. Sommetider føles armen/benet større eller mindre end normalt.

Udover smerten i det angrebne område kan man have andre symptomer som:

Hudoverfølsomhed, hævelse, temperaturforskel sammenlignet med den modsatte side, unormal svedtendens, hud- og hår forandringer samt negle forandringer.

Hyppigt kan der tilkomme psykologiske symptomer som f.eks. at man har ”svært ved at slappe af”, ”har en følelse af usikkerhed”, ”følelse af ikke at slå til”, ”depression”, ”svært ved at huske”.

### **Er der test for CRPS?**

Diagnosen stilles efter vurdering af en specialist. Diagnosen kan være svær at stille særligt i de tidlige stadier, men det er meget vigtigt at diagnosticere CRPS så tidlig som muligt, da en tidlig igangsat behandling kan forbygge svær forværring i symptomerne.

Diagnosen CRPS stilles ikke ved specifikke blodprøver eller andre undersøgelser. Imidlertid kan disse undersøgelser være vigtige, for at udelukke andre årsager til dine symptomer. Diagnosen stilles ud fra nogle internationalt anerkendte diagnostiske kriterier (Budapest kriterierne).

### **Er der en behandling for CRPS?**

Tidlig behandling er ofte mest effektiv, hvor der ses bedst lindring af symptomerne. Dog kan alle have gavn af specialiseret behandling også selvom der er gået flere år siden udvikling af CRPS. Behandlingen går ud på at nedbringe smerterne samtidig med at der ydes fysioterapi/ergoterapi ved terapeuter der har en specialviden indenfor CRPS. Endvidere kan der ydes støtte /behandling for psykologiske problemer.

En del af behandlingen består i at du opnår viden om sygdommen, så du kan forstå din tilstand bedre og lære hvordan du bedst muligt kan håndtere dagligdags aktiviteter. Denne viden kan du bl.a. opnå i forbindelse med deltagelse i CRPS skolen, som alle CRPS patienter tilbydes ved opstart i CRPS klinikken.

Den rigtige behandling for CRPS kan være meget forskellig fra person til person afhængig af den enkeltes symptomer og problemstillinger som følge af sygdommen.

### **Bør du ses af en specialist?**

- Ja, så diagnosen kan blive bekræftet
- Så andre årsager til dine symptomer kan blive udelukket
- Så du kan blive hjulpet med en behandlingsplan mhp. at kontrollere dine symptomer inkl. smerter og psykologisk symptomer
- Så du kan få behandling med specialiseret fysio-/ergo-terapi for at øge dit funktionsniveau eller som minimum holde det ved lige
- Så du kan få viden om sygdommen og potentielle behandlingsmuligheder, så du bedst muligt ved hvordan du skal håndtere symptomer i dagligdagen

### **Rehabilitering**

Rehabilitering med støtte fra fysioterapeut og/ eller ergoterapeut er meget vigtig, og skal startes så tidlig som muligt. Rehabilitering hjælper dig til at bruge armen/benet mere med forsigtige øvelser inden for smertegrænsen. Behandlingen kan ligeledes hjælpe med at mindske overfølsomheden i armen/ benet og den vej rundt også hjælpe dig til at bruge ekstremiteten mere normalt.

### **Medicinsk behandling**

Medicin kan bruges til at reducere smerter og hjælpe dig til at sove.

Man kan bl.a. anvende medicin mod såkaldte ”nerve-smerter”. Eksempler er medicin, der oprindeligt er fremstillet mod depression og epilepsi. Man har fundet ud af at de er effektive mod ”nervesmerter” ofte i helt andre doser end hvis præparaterne anvendes til deres oprindelige formål. Igangsættelse og ændringer af medicinsk behandling vil ofte blive fulgt op telefonisk eller ambulant af en smertesyggeplejerske.

Et præparat mod knogleafkalkning som hedder bisfosfonat kan også komme på tale, men afhænger af hvad en række skanninger viser.

Binyrebark hormon kan komme på tale tidligt i forløbet, hvis der er meget rødme, hævelse og varme.

### **Psykologisk behandling**

Sommetider kan psykologisk behandling ved en ekspert i kroniske smerter hjælpe. Psykologisk behandling er ikke kun for patienter med depression, men ligeså meget for patienter der gerne vil lære at håndtere sine smerter anderledes i dagligdagen. Desuden for at lære hvordan man skal håndtere andre følgevirkninger der er på psyken og kognitive funktioner, som følge af at have en svær smertetilstand.

### **Kan anden specialiseret behandling for CRPS komme på tale?**

I meget sjældne tilfælde kan Bagstrengsstimulation/Spinal cord stimulation (SCS) komme på tale. Her anvendes en fin ledning som placeres tæt på nerverne i ryggen. Ledningen er tilkoblet en stimulator (et batteri under huden). Hvis det hjælper, kan man udføre en lille operation der gør SCS permanent. SCS elektroden kan tages ud, når der ikke længere er brug for den.

Botulinum toxin behandling kan komme på tale i de tilfælde hvor anden behandling for ”kramper” i muskulaturen ikke fungerer. Botulinum toxin indsprøjtes direkte i de muskler der er overaktive og får dem til at slappe af.

### **Hvad er prognosen for CRPS?**

CRPS er meget forskellig både i forhold til hvor alvorlige symptomerne er og hvor lang tid symptomerne varer. CRPS kan være mild og blive bedre af sig selv eller med lidt behandling. Hos nogen medfører CRPS svære symptomer og kan vare i mange år og kan blive kronisk. Selv om du har haft CRPS i mange år, vil resten af din krop fortsætte med at fungere normalt.

Nogle mennesker med CRPS har perioder, hvor symptomerne er meget alvorlige og andre perioder hvor symptomerne er mindre alvorlige måske næsten helt forsvinder. Disse perioder med forværring kan vare uger, måneder eller år.

### **Kan CRPS forebygges?**

Man har endnu ikke fundet noget medicin der kan forebygge CRPS. Enkelte studier har dog vist at hvis man tager højdosering C-vitamin før en operation er risikoen for udvikling af CRPS en anelse mindsket.

**Ved spørgsmål til patientinformationen eller yderligere spørgsmål til sygdommen CRPS, kan CRPS klinikken (Smerteklinikken) Rigshospitalet Glostrup kontaktes på**

**CRPS klinikken/ Smerteklinikken**

**Rigshospitalet Glostrup**

**Indgang 8, 6. sal**

**Valdemar Hansens Vej 2**

**2600 Glostrup**

**Telefon: 38 63 29 04**

**Telefontid: alle hverdage kl. 8.00 - kl. 15.00, i ulige uger kun torsdag til kl. 14.00**

**E-mail: [smerteklinikken.glostrup-hospital@regionh.dk](mailto:smerteklinikken.glostrup-hospital@regionh.dk)**

**Version (sidst revideret) 29.05.2020**