



<https://printo.it/pediatric-rheumatology/NO/intro>

## **Tilstander som gir Smerter i Armer eller Bein**

Versjon av 2016

### **3. Komplekst Regionalt Smertesyndrom Type 1 (Andre navn: Refleksdystrofi, Lokalisert Idiopatisk Muskel- skjelett Smertesyndrom)**

#### **3.1 Hva er det?**

Tilstanden kjennetegnes ved sterke smerter i en arm eller et ben av ukjent årsak, ofte samtidig med hudforandringer.

#### **3.2 Hvor vanlig er det?**

Hyppigheten er ukjent. Det er mest vanlig i ungdomstiden (gjennomsnittlig debutalder er 12 år) og mer vanlig hos jenter enn hos gutter.

#### **3.3 Hva er de vanligste symptomene?**

Vanligvis har pasienten en lang historie med intense smerter i arm eller ben som ikke har bedret seg ved utprøving av ulike behandlinger og som øker med tiden. Ofte resulterer det etter hvert i at man ikke greier å bruke armen eller benet.

Lett berøring av det vonde området, kan oppleves ekstremt smertefullt. Dette kalles "allodyni". Tilsvarende berøring hos friske gir ikke smerter. Kombinasjonen av disse symptomene vanskeliggjør daglige aktiviteter, og barnet får ofte stort skolefravær.

Noen barn utvikler over tid forandringer i hudfarge (som kan bli blek eller fiolett marmorert), hudtemperatur (oftest kald) eller økt svetting i området. Hevelse kan også oppstå. Noen ganger holder barnet armen eller benet i en spesiell stilling og nekter å bruke den.

---

### **3.4 Hvordan stilles diagnosen?**

Inntil for få år siden hadde syndromet forskjellige navn, men i dag er man enige om betegnelsen "Komplekst regionalt smertesyndrom". Forskjellige kriterier brukes for å stille diagnosen.

Diagnostiseringen er basert på smerteopplevelsen (alvorlighetsgrad, varighet), begrensninger i aktivitet, manglende effekt av behandling, endret opplevelse av berøring (allodyni), i tillegg til funn ved legeundersøkelse.

Kombinasjonen av plager og funn er nokså karakteristiske. Diagnosen krever at man utelukker annen årsak til symptomene som kan håndteres av fastlege eller generell barnelege, før man henviser til barnerevmatolog, . Laboratorieprøver vil være normale og skanning (MR) viser bare uspesifikke forandringer av bein, ledd og muskler.

### **3.5 Hva er behandlingen?**

Den beste behandlingen er intensiv fysisk aktivitet/trening veiledet av fysioterapeut og ergoterapeut, med eller uten behandling hos psykolog/psykiater. Andre behandlinger er også forsøkt, alene eller i kombinasjon; antidepressiva, biofeedback, transcutan nervestimulering (TNS) og kognitiv terapi, uten overbevisende effekt. Smertestillende medisiner virker som regel ikke. Det pågår forskning på sykdommen og bedre behandling vil forhåpentligvis utvikles ettersom man finner årsakene til plagene. Behandlingen er krevende for alle involverte; både barnet, foreldrene og behandlingsteamet. Psykologisk behandling er vanligvis nødvendig, fordi det for mange oppleves veldig belastende å ha sykdommen. Vanligste årsaken til at behandlingen ikke fullføres er utfordringen for familien i å akseptere sykdommen og følge opp behandlingsanbefalingene.

### **3.6 Hva er fremtidsutsiktene (prognosen)?**

Prognosen er bedre for barn enn for voksne. Barn blir raskere friske enn voksne, men det kan ta tid og krever stor innsats, og forløpet vil variere i hvert enkelt tilfelle. Tidlig diagnose og behandling gir en bedre prognose.

---

### **3.7 Hverdagslivet**

Barn bør oppmuntres til å opprettholde normalt aktivitetsnivå, gå på skolen og være sammen med venner som før. Det er avgjørende at barnet og pårørende forstår at det ikke er farlig å bruke det vonde benet/armen, men veldig viktig å bruke den.