

Faktaboks 1:

Definition af smerte (International Association for the Study of Pain (IASP) 2011 ⁽²⁾):

Smerte er en subjektiv sensorisk og emotionel oplevelse associeret med faktisk eller mulig vævsskade - eller beskrevet som sådan.

Fysioterapeutisk behandling til børn med komplekst regionalt smertesyndrom (CRPS)

Lene F. Olesen & Mette Nørgaard
Fysioterapeuter
Fysioterapi- og Ergoterapiafdelingen
Aarhus Universitetshospital

Kroniske smertetilstande hos børn er sjældne og incidensen er stort set ukendt, da antallet af studier af smertetilstande hos børn er få og ofte anvender forskellige klassifikationer og betegnelser, f.eks. neurovaskulær refleksdystrofi, smerteamplifikationssyndrom, idiopatisk muskuloskeletalt smertesyndrom, fibromyalgi m.fl. Samtidig er smerter subjektive (faktaboks 1) og derfor svære at måle objektivt, og årsagerne er ofte mangfoldige. Verden over rapporteres imidlertid om stigende forekomst ⁽¹⁾.

Traditionelt inddeles kroniske smertetilstande ofte i 2 biologiske og 1 psyko-social typer; en neuropatisk, en nociceptisk og en funktionelt betinget type. Forskning og nyere erfaring gør dog op med denne lidt firkantede opdeling og anerkender, at grænserne ofte er mere flydende og kan inkludere elementer fra alle 3 typer samtidig. Tilgangen i behandlingen tager således udgangspunkt i en bio-psyko-social årsagssammenhæng og forståelse ^(1, 3, 4).

Denne artikel koncentrerer sig om kompleks regionalt smertesyndrom (CRPS)⁽⁵⁾ (faktaboks 2), der primært dækker over nociceptisk (reel eller mulig skade i muskel-, sene-, hud-, led- og knoglevæv) og/ eller neuropatisk (reel eller mulig skade på nervevæv) udløst smerte.

Faktaboks 2:

Definition af CRPS (Budapest Clinical Diagnostic Criteria for CRPS, 2010 ⁽⁵⁾):

1. Kontinuerlig smerte ude af proportion med udløsende årsag.
2. Tilstedeværelse af mindst 1 symptom i minimum 2 af flg. kategorier:
 - Sensorisk hyperæstesi (forstærket berøringssans) eller allodyni (smertefremkaldelse af stimuli, der ikke normalt udløser smerte).
 - Vasomotorisk ændring: ændring i temperatur eller hudfarve i smerteområdet.
 - Sudomotorisk ændring/ ødem: ændret svedtendens eller hævelse i smerteområdet.
 - Funktionsevne/ trofik: nedsat bevægelighed eller funktionsevne, ændring af hårvækst, negle eller hud i smerteområdet.
3. Subjektiv rapportering af mindst 1 symptom i hver af flg. 3 kategorier:
 - Sensorisk: hyperæstesi eller allodyni.
 - Vasomotorisk: ændret temperatur eller hudfarve i skadeområdet
 - Funktionsevne/ trofik: nedsat bevægelighed eller funktionsevne, ændring af hårvækst, negle eller hud i smerteområdet.
4. Ingen anden diagnose kan bedre forklare symptomerne.



10-årig pige med CRPS i venstre fod.
ryg.

14-årig dreng med CRPS i nedre

CRPS ses oftest i et afgrænset område, hyppigst i en extremitet. Hos børn rammes flest piger (kønsratio 4:1), primært i teenageårene, men tilstanden kan forekomme tidligere^(1, 3). Ofte har symptomerne stået på i måneder, smerteintensiteten er høj, funktionsevnen er reduceret og i de sværeste tilfælde er barnet immobilt. Som en følge heraf opleves ofte social marginalisering/ isolation, humørsvingninger, søvnunderskud, nedsat mentalt overskud, samt bekymring såvel hos barnet som forældrene, både pga. manglende afklaring gennem længere tid, og for funktionsevnen på sigt.

I ca 80% af tilfældene ses en større eller mindre grad af psykologisk eller funktionel overbygning og hos ca. 30% ses tilbagefald, ofte som følge af denne type problemer. Ca. 5-10% udvikler andre stressrelaterede tilstande (mavesmerter, spiseforstyrrelse, psykiatrisk tilstand m.v.)^(1, 3).

Hos børn adskiller symptomer og forløb sig imidlertid væsentligt fra voksne: Børn rammes oftere i en underekstremitet end overekstremitet og har sjældnere neuropatiske skader/ smerter end voksne⁽¹⁾. Måske derfor responderer børn desuden bedre på behandling med intensiv fysioterapi og træning, end voksne^(1, 3).

Nociception og kronisk smerte

Det perifere nervesystem er udstyret med receptorer, der reagerer på forskellige typer stimuli (berøring, stræk, slag, temperatur, lugte osv). Når der er "fare på færde", dvs. enten reel eller potentiel risiko for vævsskade, udløses et advarselssignal - en særlig slags nociception. Signalet sendes videre til det centrale nervesystem og hjernen, hvor det opfattes som en akut smerte. Undervejs i denne proces kan signalet enten fremmes eller hæmmes via impulser fra centralnervesystemet, og afhængigt heraf vil personen opleve mere eller mindre smerte.

Forskning viser, at når en nociception står på i længere tid, ændres nervesystemet og bliver mere sensitivt for smerte. Der skal nu mindre stimuli til, før advarselssignalet udløses, hvorved nervesystemet "bombarderes", selv om der ikke længere er fare på færde. Hvis signalet ikke hæmmes kan en stimulation, som tidligere oplevedes som en behagelig berøring, efterhånden ændre karakter og i stedet opleves ubehagelig og stærkere (hyperæstesi) eller udløse smerte (allodyni). Denne proces kaldes central sensibilisering^(4, 6) og menes på sigt at være stærkt medvirkende til udvikling af fysiologiske ændringer i selve nervesystemet -

altså neuropatiske smerter af mere kronisk karakter ⁽⁷⁾.

De inhiberende og fascilerende impulser fra centralnervesystemet kan påvirkes af personen selv og af omgivelserne og således ændre smerteoplevelsen i begge retninger. Dette, sammenholdt med den bio-psyko-soziale forståelse af og tilgang til kronisk smerte gør, at en væsentlig del af behandlingen - ud over intensiv fysioterapi og træning - også består af kognitiv adfærdsterapi, psykoedukation m.v., primært til barnet, men også til forældrene ^(1, 3, 4).

I denne artikel beskrives primært den fysioterapeutiske indsats.

Behandlingsstrategi

Når et barn får stillet diagnosen CRPS forklares mekanismerne omkring de oplevede smerter. Familien vil som regel have brug for at få "slået en streg i sandet", da den - og de ofte mange professionelle, der er søgt hjælp hos - har skuet mere bagud end fremad, altså ledt efter en akut initierende årsag, som i mange tilfælde ikke længere spiller nogen rolle. Da CRPS er en ikke-akut smerteoverbygning, der primært opstår pga. længere tids hypo- eller immobilisering som følge af afståelse fra berøring, bevægelse og belastning, betyder den initierende årsag efterhånden meget lidt.

Behandlingsstrategien er derfor at søge at normalisere nervesystemet og hjælpe barn og forældre med at inhibere den fejlagtige smertebesked. Meget forenklet går behandlingen ud på at få sendt de "rigtige" beskeder igen - og i en mængde, så krop og hjerne "forstår" det ^(1, 3).

Dette gøres ved at introducere "**De 3 B'er**": **Berøring, Bevægelse og Belastning** ud fra devisen; jo mere desto bedre ^(1, 3). Funktionsevne, og særligt forbedring heraf, kommer således i centrum og barn og forældre forklares, at aktivitets- og deltagelsessevne ofte må være tilnærmelsesvist normal før en mærkbar smertereduktion indtræder - og det pointeres samtidig, at fuld smertereduktion ikke kan garanteres. Der er således primært tale om etablering af mestringsstrategier via fysisk aktivitet, hvorved smerten kommer til at få mindre plads i barnets liv.

De fleste børn med CRPS har i forløbet fået en del smertestillende medicin, også morfina, oftest dog med sparsom eller ingen effekt, samt evt. bivirkninger. Derfor seponeres dette ved behandlingsstart og erstattes som regel af et antidepressivum, Amitriptylin, i lav dosis, som hæver smertetærsklen lidt og giver bedre nattesøvn ^(1, 3).

Smertekarakter, -intensitet m.v. beskrives og evalueres løbende, men fylder ikke i den daglige træning - det primære er ikke i første omgang hvordan eller hvor meget smerten er tilstede, men at den forandrer sig med træningen. Derfor omtales enhver smerteændring i reglen positiv, selv om det hos barnet kan føles negativt - fordi det indikerer et "opbrud" i tilstanden.

En gylden regel er desuden, at chancen for smertereduktion er proportional med evnen til at tolerere "De 3 B'er": Jo bedre man er til at indgå i behandlingen og træne "på trods" af smerten, desto hurtigere øges funktions-, aktivitets- og siden deltagelsesevne - og desto større er chancen for smertemestring og -reduktion på sigt.

En god visuel beskrivelse af behandlingsproces og -forløb er det ofte at sammenligne med en "sovende arm"; en arm man har ligget på under søvn så længe, at den er blevet kold og føles lam og "fremmed" for resten af kroppen. For at "vække" den, berører man, ryster og forsøger at bevæge den, så blodet kommer tilbage. Armen begynder nu at blive varmere, og den første følelse man får i den, er en smerte (prikken og stikken), selv om man ikke foretager sig noget egentlig smertende. Fortsætter man berøring og bevægelse, erstattes smertefølelsen efterhånden af de rigtige og normale følelser (berøring opfattes igen som berøring osv.) og normal funktion genvindes ret hurtigt.

Ved CRPS-behandlingen er det groft sagt samme forløb man gennemgår, blot trukket ud over længere tid - forløbet op til har jo også varet længere.

Det er meget vigtigt for et succesfuldt forløb, at både barn og forældre samtykker til og indgår aktivt i behandlingen. Nogle forløb kan klares via igangsættelse af træning lokalt med sparring og ambulante kontroller i specialistfunktioner, som oftest forefindes på universitetshospitaler, andre kræver kortere eller længere hospitalsindlæggelse og "brud" på hverdagen samt slip af andre krav for at lykkes.

Den fysioterapeutiske behandling

Rammer:

Under en hospitalsindlæggelse vil den fysioterapeutiske træning ofte foregå flere gange dagligt og inklusiv varmtvandsbassintræning, hvis dette forefindes. Derudover vil barnet have "fysiske lektier", dvs. et træningsprogram, som det selv skal forestå resten af dagen. I mange tilfælde - og ideelt set - tilbydes barnet psykologsamtaler, hospitalsskolegang, interventioner med ergoterapeut, sygeplejerske, pædagog m.v., afhængig af hospitalets kapacitet.

Barnet vil som regel være udfordret på flere fronter, både fordi alt er nyt og kræver fuld opmærksomhed og fordi smerterne i starten eskaleres med den intensive træning og giver træningsømheden oveni. Det kan derfor være nødvendigt at prioritere i dagsprogrammets mindre vigtige aktiviteter, hvilket dog altid beror på en individuel vurdering.

Nogle steder - og igen ideelt set - tilbydes parallelle forløb for forældrene, f.eks. samtaler med psykolog, sygeplejerske osv.

Foregår træningen primært lokalt med ad hoc-kontroller og sparring fra en hospitalsfysioterapeut i specialistfunktion, tilstræbes fysioterapi lokalt flere gange ugentlig, i starten f.eks. 2-3 gange, samt daglige "fysiske lektier" og så vidt mulig vanlig hverdag med skolegang osv. Øvrige faggruppers

medvirken vurderes og initieres via specialistfunktionen, men tilstræbes oftest forestået lokalt.

I de fleste tilfælde er det vigtigt, at barnet selv kommer til træningen - uden forældre. Dette for at barnet kan koncentrere sig fuldt om træningen og selv tage ansvar for den, uden samtidig at skulle forholde sig til forældrenes reaktioner. Desuden giver det mulighed for at bryde uhensigtsmæssige bindinger eller samspil mellem barn og forældre, som i nogle tilfælde kan fastholde tilstanden ^(1, 3). Forældre kan i stedet inviteres med til enkelte træninger, hvis det findes hensigtsmæssigt (f.eks. hvis en øvelse eller aktivitet kræver hjælp fra forældrene).

Foregår træningen under en indlæggelse, afholdes ugentlige samtaler med det tværfaglige team, incl. fysioterapeuten, hvor forældrene sammen med barnet informeres om forløb, videre strategi, tiltag m.m., samt har mulighed for at stille spørgsmål. Er forløbet ambulante og træningen primært forestås lokalt, foregår samtalerne ved de ambulante hospitalskontroller.

Indhold:

Klinisk undersøgelse:

Foruden en grundig anamnese er en klinisk undersøgelse af barnets aktuelle tilstand vigtig for at finde udgangspunktet for den fysioterapeutiske indsats og indeholder følgende:

Funktionsevne på kropsniveau:

Smerteintensitet: F.eks. via numerisk rangskala (NRS), visuel analog skala (VAS) eller ansigtssmerteskala (FPS-R⁽⁸⁾), afhængig af barnets alder.

Smertekarakter og -udbredelse: Brændende, stikkende, jagende, ubehagelig, vattet osv., samt hvor og hvornår.

Ledbevægelighed: Bevægeudslag aktivt og passivt, slutbevægelse (f.eks. blød, elastisk, sej, hård) samt barnets evne til at kapere det (spænder barnet f. eks. aktivt imod, trækker afficerede legemsdel til sig osv.), samt hypermobilitet (f.eks. a.m. Beighton⁽⁹⁾) og biomekaniske fejlstillinger (f.eks. pes planus).

Muskelfylde og -styrke: Atrofi, asymmetri, styrkemåling (f.eks. Kendalls manuelle 10-punkts muskeltest ⁽¹⁰⁾).

Brug af hjælpemidler: Stokke, kørestol, bandage osv.

Personhjælp: Ved af-/påklædning, rejse/ sætte/ lægge sig, spisning etc.

Aktivitets- og deltagelsesevne:

Aktuelt (i takt med, at det bliver muligt): Bevægelsesmønstre, muskelstyrke- og udholdenhed, balance/koordination osv. under aktiviteter som gang, løb, hop, boldhåndtering (sparke, dribble, gribe, kaste), tests af fysisk kapacitet og form (f.eks. 6 minutters gangtest ⁽¹¹⁾, Watt-max test (VO₂max test) ⁽¹²⁾) m.v.

Tidligere: Vanlige motionsformer, deltagelse i sport, idræt i skolen, andre fritidsinteresser, skolegang, fritidsjob osv.

Omgivelses- og personlige faktorer:

F.eks. forståelse, samarbejdsevne og forandringsparathed hos barn og forældre, støtte i nærmiljø m.v.

Berøring (de-sensibilisering):

Berøring af forskellig art (let, fast, vedvarende, skiftende) og materiale (vand (koldt/varmt), hårde/bløde, kradsende, kildende tekstiler og genstande osv.) af den berørte legemsdel sættes i gang som noget af det første - og samtidig mest smerteprovokerende. Dette kræver ofte overvindelse fra barnet i starten, hvilket imødegås ved indgåelse af aftale om tidsintervallet (i starten klares ofte kun sekunder med berøring) og antal repetitioner ad gangen (f.eks. 3-5 gange med forskelligt materiale). Det er vigtigt at "udfordre" det smertende sted med løbende ændringer i berøringerne. Herved får barnet fornemmelsen af, at nogle berøringer ikke er så slemme som andre, hvilket er med til at skubbe den lave smertetærskel i den rigtige retning. Er der tale om CRPS i en fod kommer strømper og sko derfor på igen, så snart det kan kaperes blot få sekunder.

Bevægelse:

Evner barnet ikke selv, hverken aktivt eller passivt, at bevæge det smertende områdes led og muskler, gøres dette passivt af terapeuten i starten. Igen aftales tidsinterval/ antal repetitioner, men hele tiden med progression og udfordring for øje. Så snart barnet selv kan aktivere og bevæge den afficerede legemsdel, kan der slækkes på terapeutens medvirken, der så koncentrerer sig om at hjælpe og opmuntre barnet til selv at opnå fuld bevægelighed og funktion igen.

Belastning:

Belastning og vægtbæring øves fra start, såvel ved affektion af arm som ben. I starten er der måske kun tale om skyggebelastning i få sekunder, men igen er løbende progression og aftaler herom i højsæde, også selv om smerterne øges. Ved affektion i et ben afskaffes gang- og transporthjælpemidler (krykker, kørestol m.v.) så hurtigt som muligt - de er en del af problemet (hypo-/ immobilisering) og med til at holde barnet fast i tilstanden og derved forhale bedring.

Er barnet indlagt eller har adgang til et bassin, vil det ofte være mindre provokerende i starten at øve bevægelse, vægtbæring og belastning her pga. vandets opdrift. Samtidig omsluttet afficerede legemsdel og berøring provokeres ved vandets bevægelser og barnets egne.

Dosering af fysisk aktivitet:

I takt med, at funktionsevnen bedres og barnet bliver i stand til at øge tempo osv. i aktiviteterne, koncentrerer træningen sig efterhånden om øgning af barnets fysiske form (styrke, udholdenhed, kondition m.v.).

I forhistorien er der ofte tegn på uhensigtsmæssig dosering af og "overuse"

i motion og aktiviteter op til og undervejs i forløbet. Således har barnet ofte gjort for meget på en god dag, for så ikke være i stand til noget i dage/uger efterfølgende. Barnet introduceres derfor til afmålte og kortere daglige træningspas af maximum 10-15 minutters varighed ad gangen fordelt over dagen, så den samlede daglige træningsmængde andrager Sundhedsstyrelsens anbefalinger (min. 1 times daglig moderat til høj fysisk aktivitet og min. 2 gange om ugen med 20-30 minutters høj intensitet (dvs. sved på panden + forpustelse)). Tidsintervallerne progredieres løbende, så barnet efterhånden bliver i stand til at samle den daglige træning i større portioner og til slut evner at deltage fuldt i idrætstimer og anden sport, der jo typisk foregår et par gange om ugen i 1-2 timer.

Mental træning, motivation og målsætning:

Fysioterapeuten må som regel, ud over almindelig pædagogisk indsigt, gøre brug af diverse mentale træningsmetoder (f.eks. kognitiv adfærdsterapi, psykoedukation, mindfulness, coaching) for at den fysioterapeutiske træningen vil lykkes^(4, 13, 14). Det er en fordel at aftale "spilleregler" med barnet, både for at få mest muligt ud af træningen, men også for at gøre samarbejdet mere smidigt og forventninger til hinanden synlige. Nedenfor eksempler på sådanne aftaler:

- ⑩ *Der spørges ikke i udgangspunktet til smerterne under træningen - begge parter ved de er til stede, men det vigtige er nu koncentration på øvelserne, så tankerne kommer væk fra smerten. Oplever barnet ikke tidligere oplevede smerter/ ændringer i smerten undervejs, er det dog vigtigt at fortælle det - fordi det er med til at synliggøre "opbrud" i tilstanden - også selv om det føles som forværring.*
- ⑩ *Øvelser, der provokerer smerterne er overordnet mere effektive end dem, der ikke gør! Smerteeskalering bliver således nærmest en "rettesnor" for træningen og noget begge parter sammen skal søge, selv om der er et loft for barnets smertetolerance, især i starten.*
- ⑩ *En positiv indstilling er vigtig, selv om man synes noget er svært; for nogle børn kan det være meget de-motiverende, hvis man på forhånd tænker og siger om en øvelse "Det kan/ tør/ vil jeg ikke", fordi man frygter smerterne. I stedet kan aftales, at det er i orden at sige "Det er svært/ træls/ gør ondt", "skælde smerten ud", græde eller klemme/slå en genstand eller måske bande, mens man gør øvelsen, hvis man har brug for en "ventil" for at overkomme smerten.*
- ⑩ *Aftaler skal overholdes, også selv om de kan virke uoverkommelige, især når man skal klare øvelserne på egen hånd*

og/eller med forældre. Man bliver træt af at træne, også i resten af kroppen og både mentalt og fysisk, især i starten! Humør og gejst kan svinge, hvilket det som fysioterapeut er vigtigt at italesætte undervejs, og ind imellem imødegå ved at ændre i eller slække lidt på mængden af træning - men aldrig helt afstå fra.

Barnet har brug for gode, let *forståelige forklaringer* på tilstand og forløb, både for at kunne kapere den øgede smerte ved træningen i starten og især for at kunne slippe tvivl og bekymringer om dette og hint undervejs. *Gentagelser*, forskellige og forsimplede forklaringsmodeller, f.eks. med visualisering/ konkrete tegninger af de fysiologiske mekanismer, samt *specifik træningslære* er gavnlig og må altid tilpasses barnets alder og modenhed. Ind imellem må forældrene også høre dette, da bekymringer m.v., især hos det mindre barn, ofte er et udtryk for forældrenes mere end barnets egen usikkerhed.

De fleste børn kan motiveres af "*kampen mod sig selv*" via tidtagning (stopur), antal repetitioner og sværhedsgrad i både øvelser og aktiviteter, fordi selv små fremskridt derved bliver synlige og smerten og anstrengelsen således ofte lettere at kapere. Selv ret store børn, der evner at tænke abstrakt, har det bedst med *konkrete udmeldinger og faste rammer*. Derfor er specifikke anvisninger i træningen, især den på egen hånd, vigtige; vendinger som "lidt mere/ flere" erstattes af "5 minutter/ 10 gange mere". Ros for en god indsats er også befordrende for træningen - og må gerne "overdrives", hvis det hjælper barnet.

Alt afgørende er det *at sætte mål* med barnet, både fra dag til dag, uge til uge og på sigt, f.eks. via Goal Attainment Scale (GAS⁽¹⁵⁾). Alle mål sættes sammen med barnet, så barnet får "ejerskab" og indflydelse på processen og samtidig ansvar for egen bedring. Barnet bliver gjort bekendt med, at fysisk aktivitet bør foregå dagligt, også når tilstanden er normaliseret, så det gælder om at finde helt konkrete motionsformer og sportsgrene, som barnet kan se sig selv i. Dette bliver ofte det langsigtede mål for træningen. For nogle har tilstanden medført store afsavn ift. motion og sport, for andre er der tale om en decideret livsstilsændring. Konkrete mål på sigt kan være; tilbagevenden til vanlig eller opstart af ønsket sportsgren, evt. med små pauser undervejs, om 2-3 måneder/ at kunne løbe 3 km om 2 måneder m.v. De korte her-og-nu mål fra dag til dag/ uge til uge er skridt på vejen mod hovedmålet/ -målene og er endnu mere specifikke; at kunne have sko og strømpe på hele dagen om 3 dage/ kunne gå uden hjælpemidler om en uge eller at kunne klare at kaste/gribe en lille bold med afficerede hånd om 3 dage/ kunne løfte en tallerken med mad over afstand med afficerede arm om 1½ uge, etc.

Prognose

Langt de fleste børn opnår fuld funktionsevne, tilbagevenden til vanligt/

ønsket aktivitets- og deltagelsesniveau, samt væsentlig eller fuld smertereduktion under ovenstående behandling, indenfor nogle måneder^(1, 3, 12). Nogle oplever som nævnt tilbagefald, enkelte får lignende symptomer i anden ekstremitet/ kropsdel, men sjældent i samme grad - fordi de og omgivelserne ved, hvad der skal gøres, så snart symptomerne melder sig. Alle informeres om risikoen for tilbagefald og forklares, at det i nogen grad skyldes kroppens og hjernens evne til at "huske" gamle vaner lidt for godt, men også kan være et udtryk for pres, stress, bekymring m.m. på andre fronter samt manglende adressering heraf^(1, 3, 12, 13).

Patientcase

Freja er 15 år. Hun ses som nyhenvist til vurdering i børnereumatologisk ambulatorium, Aarhus Universitetshospital (AUH), hvor fysioterapeuten fast medvirker. Her får hun stillet diagnosen CRPS, lokaliseret til højre storetå.

Anamnese:

Forløb:

For 9 måneder siden slog Freja højre storetå mod et bordben. De følgende måneder blev der taget røntgenbilleder af flere omgange med divergerende udlægninger. I første omgang fik familien at vide, at der ikke var brud, men 4 uger senere, at der var en revne i storetåens rørknogle.

Efter det akutte forløb kunne Freja være med til fysisk aktivitet ind imellem, men fik efterhånden tiltagende smerter og har nu gået med 2 krykker de sidste 4 måneder.

Der har været konstante smerter i 8 måneder, svarende til 6-9 (NRS). Freja kan ikke selv berøre tåen, det går en smule bedre med andres berøring, og Freja har ikke fået klippet neglen eller vasket tåen længe. Til gengæld kan hun have strømper og sko på, selv om selve af- og påtagningen er smertefuld og kræver overvindelse. Når skoen først sidder der, føler Freja, at den er en god støtte og beskyttelse af tåen. Hun sover helst med tåen udenfor dynen, idet både varme og dynens lette berøring provokerer smerterne.

Omgivelser:

Freja går i 8. klasse, er vellidt i skolen og klarer sig godt fagligt. Hun bor hjemme hos sine forældre og har to mindre søskende.

Aktivitets- og deltagelsessevne:

Freja spiller vanligtvis håndbold på højt plan med træning 3-4 gange om ugen og kamp i weekender og er i det hele taget glad for fysisk aktivitet. Hun klarede at være lidt med i starten af aktuelle forløb, efter det akutte stadie, men har ikke kunnet deltage i håndbold overhovedet de sidste 4 måneder pga. tiltagende smerter i tåen. Har også måtte opgive sit fritidsjob som lagermedhjælper.

Freja kan aktuelt cykle lidt, fordi hun kan holde højre storetå fri af pedalen. Hun evner at være i skole på fuld tid, men deltager ikke i idræt og ekskursioner, der kræver længere gåture og kan ikke nå at gå udenfor

skolen med kammeraterne i frikvartererne.

Forandringsparathed:

Freja er meget træt af sin situation, hun savner især håndboldspillet og det sociale samvær på holdet, men også sit normale skoleliv og fritidsjobbet. Hun føler sig efterhånden begrænset på alle fronter og bekymrer sig i det stille, om der er noget "farligt" galt med tåen. Hun drømmer om at komme på idrætsefterskole i 10. klasse, men tvivler efterhånden på, at dette er muligt, selv om der er over et år til.

Forældrene er lidt frustrerede over, at der ikke rigtig er nogen afklaring mht. hvad der er galt med Frejas tå og er bekymrede for Frejas fremtidige funktionsevne og ungdomsliv. De har dog en fornemmelse af, at det ikke gavner hverken sind, krop eller tå at være mest i ro fysisk. Faktisk synes de, at Frejas tilstand er forværret, efter at hun er begyndt at gå med krykkerne.

Både Freja og forældrene er efterhånden indstillet på at gøre "hvad som helst", for at Freja får det bedre.

Klinisk undersøgelse:

Der er ingen hævelse eller svedtendens i højre storetå, men den er kold og "rødspættet". Der er hyperæstesi, allodynii og hyperalgesi i hele tåen og ca. 2 cm op ad fodryggen fra grundledet. Fast berøring og tryk tolereres bedre end let berøring, hvor Freja får tårer i øjnene. Passiv bevægelse af storetåen er ligeledes smerteprovokerende og der er kun antydning af aktiv bevægelse i tåen på opfordring - ubevidst dog lidt mere, selv om bevægeudslag er reducerede i begge retninger i såvel IP- som MTP-leddet, mest dog i fleksionen. I denne retning mærkes passivt et sejt stop i begge led.

Der er aktiv bevægelse over øvrige tåled på højre side med let nedsatte udslag og kraft i begge retninger, men Freja kan dog aktivt sprede alle tæer, inklusiv storetåen med næsten normale udslag, sammenlignet med kontralaterale side. Der er let nedsat aktiv plantarfleksion af ankelleddet og nogen atrofi af højre bens muskulatur, udmålt 1 cm mindre i omfang sv.t. læg og 2,3 cm sv.t. lår.

I stående stilling ses højre fod kun hvilende på gulvet, foden holdes inverteret og storetåen ekstenderet, så kontakt med underlaget undgås. Freja går med to stokke uden vægtbæring på højre ben. Hun kan dog på opfordring stå med foden i normalstilling og lade tåen få kontakt med underlaget. Kan faktisk også, igen på opfordring, tage enkelte skridt på denne måde, dog med smerteprovokation i tåen.

Fysioterapeutisk intervention, mål og plan:

Freja og forældre informeres om fund, mekanismer ved CRPS, prognose og behandlingsstrategi, som straks forstås og accepteres.

Familien instrueres med det samme i konkrete og specifikke øvelser og aktiviteter, der er tilpasset Frejas udgangspunkt og som skal gøres 3 x dagligt. Som det første skal neglen klippes og foden vaskes med hjælp fra forældre, allerede i aften.

Berøring:

Frottering og massage med forskellige materialer (håndklæde, blød børste, indsmøring med creme etc.) og med vekslende tryk (fast, løst, fjer-let). Forældre udfører til en start.
"Vekselbadning" med koldt/varmt fodbad eller brusning. Freja skal selv flytte foden mellem badene/bruse.

Øvelserne gøres ½ min. pr. træningsseance de første to dage, derefter 1 min. pr. træningsseance. Hver 3. dag lægges herefter ½ min. på pr. træningsseance.

Bevægelse:

Krølle papir/ klud med tæerne (aktiv fleksion af storetå og øvrige tæer). 2 min.
Passivt (v. forældre) bøje og strække højre storetå mest muligt, hvor Freja forsøger at hjælpe til og holde tåen flekteret, når forældre slipper.
5 gange.
Ubelastet, aktiv plantarfleksion af ankelleddet.
10 gange.

Øvelserne ændres og gøres sværere i takt med, at Freja evner det (f.eks. med modstand i bevægelserne/ stigning i antal repetitioner).

Belastning:

Øve stand med symmetrisk vægtfordeling, fod i normalstilling og tåen holdt i underlaget (evt. med hjælp fra forældre).
1 min. de første 2 dage, herefter stigende med 1 min. dagligt de næste 2 uger.
Øve gang uden krykker med fod og tå i normalposition og med fodafvikling. Når dette mestres, øves gang med høje knæløft på venstre ben, for at øge standfasen på afficerede ben.
5 min.

Mål:

Her-og-nu mål bliver at kunne gå uden krykkerne om 4 dage, gå på trapper med alturnerende benskift og uden gelænderstøtte i løbet af en uge, samt deltage i lidt længere gåture i frikvarterer om 1½-2 uger.

Plan:

Ideelt set vil 3-5 dages indlæggelse med det samme til intensiv fysioterapi

være optimalt for Freja, men pga. ventetid herfor på hospitalet - en indlæggelse kræver mange ressourcer og derfor en del planlægning - henvises hun via en kommunal genoptræningsplan til lokal fysioterapi til en start med 2 ugentlige behandlinger de næste 4 uger, indtil indlæggelse er mulig. Det er den lokale fysioterapeuts opgave, via sparring fra hospitalsfysioterapeuten, at støtte Freja i accepten af de øgede smerter ved træningen, samt evaluere, justere og progredierte løbende i den hospitalsetablerede selvtræning.

Indlæggelse

Rammer:

På forhånd er berammet 1 uge til indlæggelsen, der dagligt vil bestå af 1 times formiddags- og 1 times eftermiddagstræning med fysioterapeut, samt 30 min. varmtvandsbassintræning på hold hver morgen. Desuden vil der være et progredierende træningsprogram til selvvudførelse i løbet af dagen.

Anamnese ved ugens begyndelse:

Freja har været spændt og lidt nervøs for, hvad det egentlig er, der venter hende under indlæggelsen - men glæder sig også til at komme i gang. Hun fortæller, at det er gået fint med at overholde og udføre træningen hjemme og hos den lokale fysioterapeut, selv om det har provokeret tåsmærterne og efterhånden har krævet mere og mere tid pga. progressionen.

Der er subjektivt sket fremgang i følgende:

Kan bedre overkomme smerten i storetåen, selv om smerteintensitet og -karakter opleves uændret.

Kan nu have tåen under dynen, men vågner af og til, hvor foden har sneget sig udenfor dynen.

Udfører selv berøring, selvom det er meget ubehageligt; skal "tage tilløb" og stryger kun overfladisk og hurtigt henover tåen, efterfølgende ryste hånden, som for at ryste ubehaget af sig.

Kan træne benpres hos fysioterapeuten, hvilket hun synes er en god fornemmelse.

Har opfyldt de korte mål; går nu uden krykker, på trapper og småture med veninder, selv om det foregår i langsomt tempo.

Freja fortæller, at hun fortsat har problemer med aktivt at bøje storetåen, og at balancen generelt, men især på højre ben, er nedsat. Det gør også fortsat meget ondt at gå uden skoen, hvilket hun helst derfor ikke gør.

Klinisk undersøgelse ved ugens begyndelse:

Højre storetåes udseende og bevægelighed er stort set uændret, men tåen er varmere, næsten identisk med kontralaterale.

Gangtempoet er langsomt, skridtlængden er uens og Freja er forsigtig og koncentrerer sig indgående om fodafviklingen. Hun står spontant stadig

med mest vægtbæring på venstre ben og højre fod er inverteret og storetåen ekstenderet, selv om hun godt kan gå med fod og tå i normal stilling.

Forandringsparathed ved ugens begyndelse:

Freja er fortsat klar til ændringer og hun siger forsigtigt, at hun håber, hun til slut i denne uge kan løbe lidt. Hun er desuden meget opsat på at komme tilbage til håndboldspillet "så hurtigt som muligt".

Hun virker således allerede målrettet og i stand til at tænke i realistiske mål og ikke mindst klar til at yde for at opnå disse.

Mål:

Sammen sætter vi følgende mål:

Langsigtet mål; Fuld deltagelse i håndbold igen i løbet af 2-3 måneder.

Mål på kortere sigt; At kunne løbe over lidt længere afstand, samt deltage med fastlagte mikropausser i idræt og håndbold, i løbet af 1 måned.

Her og nu-mål for ugen; At kunne løbe 10 meter.

Fysioterapeutisk intervention, progression og udvikling over ugen:

"Spilleregler" for træningen ridses indledningsvist op, ligesom de fysiologiske mekanismer ved CRPS også gentages for Freja og mater, som er medindlagt. Mater deltager ellers ikke i træningen.

Berøring, inkl. passiv bevægelse af tåen:

Massage med vekslende greb og tryk kombineret med passiv bevægelse af storetåen. Første dag 5 min. i træk stigende i løbet af ugen til 10 min. pr. træningsseance. I starten er det fysioterapeuten, der udfører - Freja forsøger dog at hjælpe til aktivt med bevægelserne. I bassinet er tåen omsluttet af 37 grader varmt vand hele tiden, hvilket den hurtigt vænner sig til, trods præference for kulde.

Alle skift i berøring og passiv bevægelse og alle nye metoder/ øvelser er forbundet med smerteeskalering for Freja, men når en metode/ øvelse er foregået nogle gange, falder smerteintensiteten. Hun oplever således allerede fra start, at tærsklen for maximal smerte flytter sig i positiv retning.

I starten af ugen mestrer Freja bedst berøringssmerterne ved at være tavs og koncentrere sig om at styre sin vejrtrækning. Senere formår hun at aflede sig selv ved at samtale om emner, der interesserer hende.

I starten har hun svært ved ikke at trække foden til sig, og det sitrer i hele benet af ubehag. I løbet af ugen bliver hun i stand til at holde foden og benet i ro og selv berøre tåen, ligesom hun bliver bedre til aktivt at bevæge den i alle retninger.

I løbet af ugen falder smerteintensiteten ved berøring betydeligt og er næsten ikke til stede ved ugens slutning. Smertekarakteren går fra stikken, prikken og dunken til "en lille smule ubehagelig". Berøringsøvelserne kan således nedsættes til 5 min. x 1 pr. dag.

Bevægelse, specifikt for tåen og generelt for hele kroppen:

Aktiv fleksion af tåen trænes initielt ved at fysioterapeuten flekterer tåen, og Freja dernæst forsøger at holde den flekteret. Desuden træner hun at krølle en klud med tæerne, begge dele i længere og længere tid.

Derudover indgår tåbevægelse i de fleste funktions- og aktivitetsøvelser, f.eks. jonglering med bold med hhv. højre og venstre fod, hvor progressionen bl.a. er fra let til tungere bold, fra stående på stedet til gående og siden luntende dribling uden om kegler osv.

Til bassintræningen finder Freja i løbet af de første dage ud af, at hun faktisk kan svømme med korrekte bentag, både i crawl og brystsvømning, samt også løbe og hoppe fremad i vandet, selv om det ikke er muligt på land endnu.

Belastning (eksempler):

Bækkenløft, hvor det i starten er nødvendigt at minde hende om at holde højre fod i oprettet stilling og storetåen i underlaget. Efterhånden kan hun løfte venstre ben fri af underlaget, mens højre fod og storetå holdes i underlaget i normal stilling.

Gang: For-, bag- og sidelæns, samt på tæer med fokus på symmetri, ens skridtlængde, fodafvikling og hastighed, både på løbebånd, gangarealer, trapper, udendørs og på stigninger, samt med og uden strømper og sko. Forlæns gang øves i starten med højt knæløft på venstre ben, for at fremme standfaselængden på højre, ligesom stand på tæer øves med støtte, f.eks. ved væg, siden gøres det frit og under gang.

Freja skal de første dage mindes om at huske symmetrien, både fordi det smerteprovokerer tåen og fordi vanen med at gå asymmetrisk er så indgroet. Særligt gang på løbebåndet, hvor tempoet kan øges, så fodafvikling gennemtvinges og medsving af arme og derved fremdrift kommer med, viser sig effektiv som vanebryder for Freja.

Over ugen får hun brudt vanen og klarer at gå næsten konsekvent symmetrisk, også udenfor træningslokalet - og tåsmernerne daler allerede, selv om resten af kroppen er mere øm. Hun udtrættes dog hurtigt over tid i sit højre ben.

Gennemfører på sidstedagen 6 MWT med en distance på 754 m, hvilket er over gennemsnittet for alderen ⁽¹⁶⁾.

Løbehjulskørsel: Skiftevis med højre ben som standben/ sparkeben og i stigende tempo, så belastning på storetåen øges ved afsættet.

Ergometercykelkørsel: Øver at have højre storetå i pedalen med stigende tempo og belastning over ugen. Er ved ugens slutning endnu ikke i stand til at udføre WmT cykeltest (VO₂-max test) pga. udtrætning i højre ben.

Trampolinhop: Først øves knæfjedring og derefter forsøges små hop. I starten har Freja slet ikke fornemmelsen af at sætte fra i trampolinen. Til bassintræning øves derfor både 1- og 2-bens hop, hvor hun har opdrift fra

vandet. Hun oplever derefter at kunne overføre dette til at lave afsæt i trampolinen, der fjedrer og siden også på gulv.

Intervalløb: Efterhånden som Freja har øget sit gangtempo på løbebåndet, skrues hastigheden kortvarigt op til langsom løb. Freja anerkendes i, at det provokerer smerterne i storetåen markant (NRS = 10+) og roses for at gøre det alligevel. Efter 1 min. sættes hun ned til gangtempo igen i 2 min., hvor hun tilkendegiver, at tåsmertenerne nu er mindre (NRS = 5-6) end lige før under gang (NRS = 8). Da hun sættes op til løbetempo igen, synes hun det går bedre med at "finde ud af" at løbe, på trods af smerteeskalering i tåen. Tempoet reguleres herefter op og ned i hhv. 1 min. løb og 2 min. gang i rask tempo, i alt i 10 min. Efterfølgende må hun sunde sig lidt, før smerten "lægger sig" igen.

Allerede på 2. dagen løber Freja udenfor på asfalt op og ned ad en bakke med lav stigning, i intervaller med 2 min. hurtig gang, 1 min. moderat løb, i alt 4 intervaller af hver, dvs. 12 min. i alt. På 3. dag lægger hun på eget initiativ en spurt ind de sidste 10-15 sek. af løbeintervallerne.

Cirkeltræning: Igangsættes sidst på ugen med 4-6 poster (f.eks. øvelser på stepmaskine, "fitter", i MTT-redskaber, på måtte, i ribbe, med sjippetov, elastikker, bolde og på rullebræt) á 1-1½ min., skiftevis en benøvelse og en øvelse for øvrige krop, for at træne kroppen generelt og for at undgå overbelastningsskader af benene.

Udspænding: De første dage for ben- og baldemusklær. Senere også for kroppens øvrige muskelgrupper, som efterhånden er blevet inddraget i flere og mere kraftbetonede øvelser og aktiviteter.

Udskrivningsstatus

Funktionsevne på kropsniveau: Allerede midt på ugen mærker Freja smertereduktion i storetåen og området omkring, og på sidste dag angiver hun NRS på 2-3 i hvile og på 5-6 ved maximal provokation, f.eks. fuld belastning under løb. Dette på trods af et betydeligt øget funktions- og aktivitetsniveau.

Freja er godt øm i hele kroppen af ugens træning, men synes det er en rigtig rar fornemmelse, som hun ikke har oplevet i mange måneder. Hun har ind imellem haft brug for at få gentaget smertemekanismer og blive bekræftet i, at det gør ondt, men at det er ok, og at der ikke er noget "farligt" på færde. Således beroliget, har hun kunnet genoptage en given aktivitet/ øvelse.

Klinisk undersøgelse: Temperaturen i storetåen er normaliseret, men kan dog fortsat opleves både koldere og varmere end kontralaterale. Farven er også normal, men har skiftet mellem bleg og "rødspættet" over ugen, afhængig af situationen (foden kan være bleg og kold efter natten (pga. inaktivitet) og varm, blussende/ mamoreret efter maximal aktivitet og massage), men begge dele normaliseres efterfølgende hurtigere, end ved

indlæggelsen. Fortsat ingen svedtendens, og nu heller ingen hyperæstesi eller allodyni.

Aktivitets- og deltagelsesevne:

Freja går, løber og bevæger sig symmetrisk og normalt i alle aktiviteter. Hun mangler fortsat muskelstyrke og -udholdenhed, både over tåen og generelt, samt ligeledes kondition - alt dog helt forventeligt efter den lange periode med hypo-/ inaktivitet.

Hun har opfyldt sit her-og-nu mål for ugen (at kunne løbe 10 m), er godt på vej i målene på kortere sigt (at kunne løbe over længere afstande samt delvist deltage i håndbold/ anden fysisk aktivitet, i løbet af de næste 3 uger).

Freja vil allerede nu være i stand til at være med til håndbold og genoptage sit fritidsjob, dog fortsat i afmålte daglige doser med småpauser og med gradvis progression heri over de næste måneder - primært pga. den generelt nedsatte fysiske form og ikke så meget af hensyn til tåens CRPS.

Fysioterapeutiske tiltag, mål og plan ved udskrivelse:

Der udarbejdes konkret skriftlig træningsplan med indbygget progression de første uger samt aktivitetsdagbog (dagligt afkrydsnings-skema) for selvtræning og genoptagelse af håndbold og anden fysisk aktivitet.

Der ændres ikke i det langsigtede mål (genoptagelse af håndbold på fulde konditioner om 2-3 måneder), da det for nuværende ser helt realistisk ud.

Freja sætter sig endda yderligere et langsigtet mål: at kunne løbe 5 km uden pauser om 3 måneder.

Selvtræning:

Berøring; Af storetå og området omkring, gøres af Freja selv, 1 x 5 min. dagligt.

Bevægelse; Sprede, samle, bøje og strække tæerne/ vippe på tæer stående på trappetrin, 10 gange, 2 gange dagligt.

Belastning; Intervalløb hver 2. dag. I næste uge satses på lidt længere løbeintervaller, f.eks. 1½-2 min. løb og tilsvarende hurtig ganginterval, alternativt nuværende intervaller men i lidt mere end de nuværende 12 min. sammenlagt, f.eks. 15-20 min.

Deltagelse i bevægelsesbånd og skoleidræt, styrketræning (i fitnesscenter) med håndboldholdet, alt sammen 10 min. ad gangen efterfulgt af småpauser på 2-3 min., i alt i op til 30 min. samlet.

Lokal fysioterapi:

Freja fortsætter med fysioterapien lokalt, dog nu kun x 1 hver uge, senere sjældnere, primært som hjælp til evaluering og sikring af progression, men også hjælp til ikke at "overgøre", samt tolke tegn herpå.

En del af progressionen er at gå fra træning uden fysisk kontakt med andre i håndbold til at kunne deltage i hele håndboldtræningen og -kampe med fysisk kontakt.

Ambulant opfølgning:

Freja får en opfølgende tid i børneambulatoriet, AUH, om en måned.

Første ambulante opfølgning:

Freja fortæller, at det er gået godt, men at det var hårdere, end hun havde forventet at vænne tilbage til en almindelig hverdag med krav og aktiviteter og samtidig finde plads til at udføre det daglige træningsprogram herfra.

Der er ingen smerter i højre storetå længere. Hun havde en kort periode over en uge med vedvarende smerter i mellemfoden, hvor hun blev bange for, om der var en lignende smerteproblematik på vej her. Den lokale fysioterapeut, hvor hun fortsat går 1 gang om ugen, tolkede det imidlertid som begyndende overbelastning, og det hjalp at drosle lidt ned i de mest fodbelastende aktiviteter. Hun kunne i den periode pludselig mærke symptomer i storetåen igen (let hyperæstesi + smerter ved belastning (NRS =2-3)), men de forsvandt, da Freja intensiverede berøringsøvelserne 4-5 dage og siden igen kunne træne normalt.

Hun deltager nu med 2-3 min. pauser efter 15 min. aktivitet i alle vanlige aktiviteter, også håndbold, og kan på denne facon være i gang næsten en time ad gangen allerede. Har endda oplevet at blive væltet omkuld til en håndboldtræning, uden at det provokerede tåen. Hun synes stadig der mangler styrke og balance, især i det højre ben, men det bedres hele tiden. Tåen kan fortsat være mere kold/varm og mamoreret end kontralateralt, men Freja bemærker det ikke selv - hun skal se og føle på tåen, for at fornemme det.

Klinisk er der helt normale forhold i tåen og symmetri i alle bevægelser. Udmålt er der nu ingen forskel i lårmuskelomfang og kun ½ cm deficit over læggen, fra højre til venstre ben.

Der justeres lidt i enkelte træningstiltag, bl.a. pauseres med berøringsøvelserne og Freja kan øge løbeintervallet i sit løbeprogram til 2½ min løb/ 1 min hurtig gang, i alt i 20 min. fra næste uge. Hun fortsætter desuden med lokal fysioterapi 1 gang om ugen og får en ny opfølgende tid om 2 måneder.

Anden ambulante opfølgning:

Freja har nu ingen gener fra tåen - trods enkelt episode med lette symptomer, da en modspiller trådte hende over højre fods tæer under en håndboldkamp. Selv om storetåen ikke blev direkte ramt, "værkede" den lidt en uges tid, hvor Freja genoptog berøringsøvelserne dagligt 2-3 dage og ellers holdt sig i gang med vanlige aktiviteter på lidt nedsat blus.

Freja er på tærsklen til at genoptage håndbold i fuldt omfang og deltog for 3 dage siden i et 4,5 km løb uden pauser - og uden gener i tåen. Hun er hos den lokale fysioterapeut en gang om måneden og vil gerne fortsætte med at komme her lidt endnu med lidt længere intervaller - "bare for en sikkerheds skyld". Hun føler sig ellers godt på vej til selv at komme videre,

også til at takle mindre tilbagefald, og forældrene er trygge ved, at ansvaret nu primært er Frejas med deres hjælp.

Hun afsluttes således med store roser for sin flotte indsats.

Efterrationalisering:

Casen med Freja må betegnes som et relativt mildt eksempel på "ren" CRPS uden interfererende smerteproblestilling (funktionelt, psykologisk etc.) og med et forholdsvist glat forløb. Selv om Freja havde brugt krykker i 4 måneder op til diagnosticeringen, var hun i stand til f.eks. at cykle og have sko/ strømper på hele vejen, hvilket har gavnet hendes forløb, idet hun aldrig blev helt immobil i f.eks. en kørestol.

Såvel Freja som forældrene var desuden meget parate til ændringer, næsten uanset "pris", trods et forholdsvist langt forløb op til diagnosticeringen, der i sig selv vil udløse frustration, afmagt og bekymring hos de fleste og i nogle tilfælde også mistro overfor "systemet".

Mere komplicerede forløb vil kræve flere uges indlæggelse, ind imellem i flere omgange, enten fordi barnet har haft CRPS i længere tid/ flere steder, reagerer kraftigt mentalt herpå, ikke magter for stor intensitet/ progression i træningen, fortsat har bekymringer osv., og derfor har sværere ved at indgå i behandlingen. Nogle familier har desuden brug for mere støtte end andre, ligesom samspillet i familien kan være u hensigtsmæssigt og kræve intervention. Ved smertetilstande hos en af forældrene, særligt hos mater, påvirker dette ofte barnets smertetilstand negativt, hvilket ligeledes kan kræve en længerevarende og familiecentreret indsats ^(1, 3).