

forkortet. Tit har muskelkonditionen lidt skade som resultat af inaktivitet eller dårlige kroppsstillinger. Med hjælp fra en fysioterapeut, der er bekendt med disse syndromer, kan de rette muskelstyrkende øvelser udføres for at genopbygge svækkede muskler. Det er vigtigt, at der ikke udføres gentagne bevægelser, fordi de kan forværre smerterne. De mennesker, der ikke kan tåle aerobisk motion, kan måske få gavn af et program med enkle, grundlæggende strækøvelser. Mange mennesker med alvorlig smerte har oplevet, at træning i varmtvandsbassin giver nogen lettelse. Det vigtigste er dog at mennesker med disse syndromer lærer at lytte til deres krop og ikke anstrenger sig for meget. En almindelig tommelfingerregel er: "Hold altid op med at motionere, mens man stadig synes man kan gøre lidt mere."

Af nytte for nogle mennesker med disse kroniske syndromer kan være massage udført af en person med kendskab til sygdommene, varme og lindrende karbade, stress reduktion, gode kroppsstillinger og god holdning, kiropraktik, meditation, biofeedback og en sund kost. Det er vigtigt af finde den behandling eller behandlingskombination, der er mest effektiv for den enkelte, idet der ikke er nogen behandling, der er virkningsfuld for samtlige mennesker med disse kroniske syndromer.

Det er også vigtigt at undgå stressede situationer, fordi stress forstærker symptomerne. Dette kan kræve ændringer i livsstilen. Symptomerne vokser og svinder, og mange mennesker med disse kroniske syndromer finder det vanskeligt at sætte tempoet ned og tage hensyn til sig selv, når de føler sig bedre tilpas. Mennesker med disse kroniske syndromer, som er "A-mennesker", kan fejlagtigt tro, at de kan arbejde smerten og trætheden væk, hvilket kan føre til en opblussen - en forværring af symptomerne.

Nyttige kilder til mere viden omfatter bøger, videoer, nyhedsbreve og selvhjælpsgrupper lokalt og på Internet. Selvhjælpsgrupper er særligt gavnlige for mennesker med disse kroniske syndromer, fordi deres sygdom ofte er usynlig for partneren, familien, vennerne og kollegerne, som synes, de "ser raske ud". For bedre at klare at leve med disse ofte invaliderende sygdomme, har mennesker med disse kroniske syndromer brug for al den hjælp og støtte, de kan få fra andre, som forstår, hvad de oplever. Ved at lære mere om disse sygdomme, bliver man sin egen bedste forkæmper.

HOLD UD - DER FOREGÅR MEGEN FORSKNING

Chronic Syndrome Support Association, Inc.

En 501(c)S non-profit corporation

<http://www.shore.net/~cssa>

Email: cssa@shore.net

Copyright © 1999 All Rights Reserved.

Større antal kan fås efter behov, såfremt de haves. Hos pamphlet@webtk.com "Secure Pamphlet" kan fås en e-mail formular, der kan bruges til at få et større antal brochurer. Bestil venligst i antal af 50, 100, 500 eller 1000. Husk at angive navn, adresse (postboks kan ikke anvendes) og telefonnummer. Spørgsmål vedrørende bestilling kan skrives på samme e-mail formular. Når bestillingen er sendt, vil du automatisk få en ordrebekræftelse på e-mail. Du vil få en regning, der kun vedrører forsendelsesomkostninger. Hvis du ønsker at sende bestillingen som fax, kan du printe e-mailen ud og faxe den til 00-1-910-739-6808. Vi modtager Visa og MasterCard som betaling for forsendelsesudgifter. Følgende oplysninger skal bruges: Kortets navn, kortets nummer, udløbsdato og følgende besked: "By submitting this form by electronic mail or fax I authorize Davis Graphics, Inc. to charge my Visa/MasterCard for the actual cost of shipping the CSSA brochures I have requested" (Med dennes bestilling giver jeg tilladelse til at Davis Graphics, Inc. må hæve beløbet til de faktiske forsendelsesomkostninger på de CSSA brochurer, jeg har bestilt). Der skal kun betales forsendelsesomkostninger.

Brochuren må mangfoldiggøres og lægges frem på offentlige steder til dem, som ikke har adgang til Internet. Kopier venligst brochuren i dens fulde ordlyd; den er beskyttet af copyright.

<http://www.shore.net/~cssa>

Gør det ondt på dig hele tiden?

Lid du vedvarende smerter?

Er du ustandseligt træt?

Dette er symptomer på en sygdom, der ikke er særlig kendt, ved navn fibromyalgi syndrom (FMS). Fibromyalgi syndrom forekommer hos 2-6% af befolkningen, fortrinsvis kvinder, og ses i alle aldersgrupper, også hos børn.

Sygdommen er karakteriseret ved udbredt smerte i bindevævet, dårlig søvnkvalitet og adskillige andre symptomer. Sygdommen betegnes som et syndrom, fordi symptomerne optræder i forbindelse med hinanden. Mennesker med FMS sammenligner ofte deres tilstand med at have en svær influenza eller med at være blevet kørt over af en lastbil.

Mange læger med kendskab til FMS har mistanke om, at FMS har forbindelse med

- Kronisk træthedssyndrom (CFS eller CFIDS også kaldet ME i Europa)
- Multiple Chemical Sensitivity (MCS også kaldet duftoverfølsomhed)
- Gulf War Syndrom (Golfkrigssyndromet)

I det følgende bliver alle ovennævnte sygdomme omtalt som kroniske syndromer.

Selvom disse kroniske syndromer kan være alvorlige og ofte invaliderende lidelser og forekommer hos et meget stort antal mennesker, bliver de ofte overset eller påkalder sig begrænset opmærksomhed i de institutioner, der uddanner medarbejdere til sundhedssektoren. Som følge heraf bliver mange mennesker med disse kroniske syndromer fejlagtigt henvist til psykiatrisk vurdering. Disse syndromer bliver hyppigt fejldiagnosticeret, fordi symptomerne efterligner dem, man finder ved andre alvorlige lidelser som leddegigt, lupus eller andre autoimmune sygdomme (dvs. sygdomme, hvor kroppens væv bliver angrebet af kroppens eget forsvarssystem, fordi forsvarssystemet fejlagtigt opfatter det som noget fremmed). Disse kroniske syndromer betragtes hverken som inflammatoriske (betændelsesagtige) eller som autoimmune sygdomme, idet der ikke sker nogen permanent skade på kroppen. Imidlertid kan autoimmune sygdomme optræde sideløbende med disse kroniske syndromer. Disse syndromer betragtes heller ikke som fremadskridende, om end symptomerne kan blive værre efter de er brudt ud, hvis ikke den rette behandling sættes i gang. Før en diagnose kan stilles på et af disse kroniske syndromer, må lægen overveje om der kan være tale om en af de andre sygdomme, der er nævnt ovenfor.

Selvom FMS er det eneste af disse syndromer, der har en diagnostisk prøve på nuværende tidspunkt, vil en kompetent og støttende læge, som har kendskab til disse

kroniske syndromer, kunne stille en diagnose på grundlag af en omfattende beskrivelse af tilstanden. For så vidt FMS angår, kan lægen udføre en simpel "tender point" undersøgelse. Hvis 11 af de 18 nøje beskrevne tender points på kroppen udløser smerte, når der bliver trykket på dem, og smerten har varet ved i mere end tre måneder, er diagnosen bekræftet.

Årsagen til disse syndromer er ukendt. Der er noget, der tyder på, at der kan være en arvelig prædisposition. Disse kroniske syndromer ser ud til at blive udløst hos personer med anlæg for det ved en influenza-lignende sygdom, stress, mishandling (følelsesmæssigt eller fysisk) eller tilskadekomst (fx en bilulykke). Det er vigtigt at understrege, at disse syndromer ikke er psykiske sygdomme. Undersøgelser har påvist, at mennesker med disse kroniske syndromer ikke har større sandsynlighed for at have psykologiske problemer end andre med kronisk smerte eller træthed.

Alvorligheden af symptomerne varierer fra person til person, ligesom resultater af behandling også gør det. De symptomer, der kan ændre sig fra dag til dag, omfatter - men er ikke begrænset til:

- Smerter (ofte invaliderende)
- Gør ondt over hele kroppen
- Træthed (nogle gange alvorlig)
- Mangel på energi
- Depression
- Ængstelse
- Følelsesløshed eller prikken i arme eller ben
- Migræneagtig hovedpine
- Spændingshovedpine
- Irritabel tyktarm
- Irritabel blære
- Kuldsværhed
- Uro i benene
- Intellektuelle problemer
- Irritabilitet
- Synsforstyrrelser
- Bihuleproblemer
- Allergier
- Tørhed i øjne eller mund
- Tinnitus (ringen for ørerne)
- Varierende hørehæmmelse
- Øget følsomhed overfor mad, medicin, lys osv.

Forbindelsen til Myofascial Pain Syndrome (MPS): Denne sygdom, hvor smerterne kan blive ekstreme, kan udvikles i muskler, der er overspændte, bruges for meget eller er beskadiget, og den karakteriseres ved lokalt

afgrænsede "trigger points", som er forskellige fra fibromyalgi syndromets "tender points". Mennesker med disse kroniske syndromer kan sideløbende udvikle MPS. MPS-smerterne fra trigger points, som udstråler smerte til andre steder, er af mekanisk natur. Den udbredte smerte ved disse kroniske syndromer er af biokemisk og systemisk natur. Mange patienter opfylder kriterierne for begge dele; i så fald er det vigtigt at begge dele behandles hensigtsmæssigt. MPS kan behandles med metoder, der omfatter injektioner i trigger points, massage, daglige strækøvelser og fjernelse af stressforvoldere. Korrekt identifikation og behandling af MPS er yderst nyttig til at formindske mange af de symptomer, der med urette tilskrives disse kroniske syndromer. En læge med kendskab til trigger og tender points vil være i stand til at skelne mellem dem på pålidelig måde. En speciallæge i fysiologi eller en massør med kendskab til Travell og Simons Trigger Point Manualer er de mest kompetente fagfolk til at give lettelse fra eller fjerne trigger points.

Med den rigtige behandling kan mange mennesker med disse kroniske syndromer lære at styre deres symptomer og dermed mindske deres smerte og træthed.

Det første symptom, der sædvanligvis behandles, er problemet med utilstrækkelig søvn, søvn af ordentlig kvalitet. Når kvalitetssøvn er opnået, falder smerteniveauet ofte, fordi heling af væv foregår under den dybe, genopbyggende søvn. Der er andre lægemidler, der har vist sig at være nyttige til at behandle den depression og ængstelse, som ofte optræder i forbindelse med disse kroniske syndromer. Mennesker med disse syndromer har hyppigt usædvanlige reaktioner på medicin. At finde den rigtige medicin er tit en proces, hvor man må prøve sig frem, hvilket både kan tage tid og være frustrerende. Imidlertid er det meget vigtigt, at patienten og lægen arbejder aktivt sammen for at finde den rigtige medicin eller kombination af lægemidler.

Ekspertene er enige om, at strækøvelser og blid aerobisk motion er af største vigtighed. Gåture, varmtvandstræning og stationære motionsredskaber er det mest velegnede for mennesker med disse kroniske syndromer. Det menes, at tidspunktet ca. 5 timer før sengetid er det optimale for aerobisk motion. Hvis dette ikke er praktisk gørligt, vil hvilket som helst tidspunkt være gavnligt. Strækøvelser kan og bør laves adskillige gange hver dag - simple ting som at rotere skuldrene kan gøres næsten hvor som helst. Det er vigtigt, at strækøvelser bliver en del hverdagens aktiviteter for mennesker med disse kroniske syndromer, fordi musklerne er blevet