

Når du har komplekst regionalt smertesyndrom CRPS

Denne pjece er til dig, som muligvis har CRPS eller allerede har fået konstateret CRPS. Pjecen kan med fordel også læses af dine pårørende, hvis de har behov for at vide mere om sygdommen.

På dansk hedder sygdommen "komplekst regionalt smertesyndrom", men den forkortes CRPS efter det engelske "Complex Regional Pain Syndrome". Tidligere var betegnelsen for sygdommen refleksdystrofi, og begge navne bruges stadig.

Hvad er CRPS?

CRPS er en sygdom i nervesystemet, som blandt andet kommer til udtryk i stærke og længerevarende smerter. CRPS kan opstå efter en skade i vævet eller efter en operation.

Nervesystemet

Vores nervesystem består kort fortalt af hjernen, rygmærven og et utal af nerver, som overalt i kroppen og på huden ender i nervefølere.

En del af nervesystemet er det, vi kalder det autonome nervesystem. Det fungerer uafhængigt af vores vilje. Det er fx bestemmende for, om blodkarrene er udvidede eller sammentrukne, og om vi sveder. Alle dele af nervesystemet arbejder sammen, så når der er aktivitet i ét område, vil det også påvirke andre områder.

Hjernen har også den funktion, at den bearbejder vores følelser, humør og tanker.

Ved akut smerte

Normalt vil der ske følgende, når man får en skade:

Nervefølere lokalt i området bliver påvirket og sender smertesignaler til hjernen gennem nervesystemet, så vi bliver alarmeret. Signaler vil hurtigt gå den anden vej til musklerne, så vi kan passe på os selv og trække hånden væk, hvis vi fx har brændt os.

På vej til og fra hjernen kan nervesystemet skrue op og ned for smerten. Smertefølelsen kan blive forstærket, hvis der er behov for, at vi forstår problemet hurtigt, og den kan blive dæmpet, hvis vi kan klare os videre på trods af skaden og smerten.

Via det autonome nervesystem sættes der gang i ophelingsprocesser i det skadede område, hvilket kan ses som lokal rødme, varme, hævelse og senere dannelse af arvæv.

Oftest vil disse processer aftage relativ kort tid efter en skade.

Udvikling af CRPS

Af ukendte grunde overreagerer nervesystemet i nogle tilfælde på skader. Vævet heler fint op, men nervesystemet påvirkes, så nogle af symptomerne varer længere og er alvorligere end det, der kunne forventes efter skaden.

I nervesystemet sker der forskellige forstyrrelser og ubalancer, så der eksempelvis fortsat bliver sendt smertesignaler til hjernen. Nervefibre i muskler og hud, som ellers skulle sende andre signaler til hjernen, fx berøringssignaler, kan i stedet blive forvirrede og begynde at sende smertesignaler.

De mange smertesignaler over lang tid samt de "forkerte" smertesignaler kan gøre, at hjernen bliver overfølsom over for smerte og reagerer mere voldsomt på signaler. Hvert smertesignal kan derved opfattes som værre, end det blev opfattet i starten. På den måde skal der efterhånden mindre til for at udløse smerter, smerterne kan brede sig til et større område end skadesområdet, smerterne kan vare i længere tid og effekten af smertestillende medicin kan være dårligere. Det kan også medføre, at smerter andre steder i kroppen føles kraftigere, fordi nervesystemet generelt er blevet mere følsomt.

I det autonome nervesystem udvikles også ofte ubalancer, så eksempelvis rødme, varme eller kulde varer i længere tid end forventet.

At have CRPS

Det er desværre let at komme ind i en ond cirkel, når man har udviklet CRPS. Smerter og nedsat bevægelse gør, at man aflaster, bruger kroppen forkert eller bliver inaktiv. Dette er et signal til det autonome nervesystem om at reducere blodcirkulationen og dermed ilten til området. Herved vil smertefølelserne i området irriteres yderligere, så smerter og andre symptomer forværres.

Da smerterne påvirkes af både for lidt og for megen aktivitet, kan de variere meget i styrke. Det er vigtigt at huske på, at forøgede smerter ikke er udtryk for en ny skade i området. Det er ikke længere den oprindelige skade, der er årsag til smerterne, men i stedet forstyrrelsen i nervesystemet.

Psyken kan påvirke smerteoplevelsen både i negativ og positiv retning ved at påvirke det autonome nervesystem og ændre produktionen af hormoner og signalstoffer til nervecellerne. Bekymring, angst og stress kan øge smerten, hvorimod glæde, tryghed, følelse af kontrol og positiv tænkning kan mindske smerten.

Behandling

Behandlingen er individuel og helt afhængig af symptomerne. Den omfatter oftest ergoterapi og/eller fysioterapi samt medicinsk behandling.

Selvbehandling og din egen håndtering af smerterne er af allerstørste vigtighed:

- Både genoptræningen og dine daglige aktiviteter skal være styret af dine smerter. Hvis du får opblussen af smerter, som varer mere end 2 dage, er dit aktivitetsniveau ikke passende.
- Når man har CRPS, er det vigtigt at være aktiv og bevæge sig så normalt som muligt for at øge blodcirkulationen samt bevare bevægelighed og styrke. Da det samtidig er vigtigt ikke at øge smerterne, må du forsøge at finde en balance, så du undgår for megen og forkert brug af kroppen og samtidig undgår at bruge kroppen for lidt.
- Mange med CRPS vil opleve, at humøret påvirkes. Det er svært, at sygdommen ændrer ens liv, og fremtiden kan virke usikker og uvis. Ligeledes kan en eventuel manglende forståelse fra omgivelserne også være svær at håndtere. En positiv indstilling til livet og til din situation kan være med til at mindske smerterne, hvorfor det er vigtigt også at arbejde med dette. Det er ikke altid nemt, og det kan være vigtigt med støtte fra omgivelserne og eventuelt fra sundhedspersonalet.

Prognose

Sygdommen er langvarig. Smerterne og de andre symptomer kan forsvinde helt eller delvist, men kan desværre også i større eller mindre grad vare ved. Ændringer i tilstanden kan ske efter flere år.

Gode råd om CRPS

Gode råd i dagligdagen

- Tag smerterne alvorligt.
- Læg en plan – priorité det, der skal gøres dagligt.
- Gør mest af det, der giver glæde.
- Start med et realistisk lavt niveau i aktiviteterne.
- Opbyg gradvist og systematisk niveauet i aktiviteterne.
- Lav lidt ad gangen – ikke alt på én gang.
- Bestem dig på forhånd for, hvornår du senest skal stoppe med aktiviteten.
- Hold regelmæssige pauser.
- Skift ofte stilling, både under aktiviteter og i hvile.
- Undgå lange perioder med enten aktivitet eller hvile.
- Sørg for at komme i bedst mulig fysisk form og vær så aktiv, som du kan, uden at smerterne bliver værre.
- Lær at slappe af.
- Få familie og venner til også at støtte dig i det, du kan, og ikke kun i det, du ikke kan.
- Arbejd på at blive tilfreds med det, du kan.
- Lad være med at modarbejde smerten – prøv i stedet at samarbejde med smerten, men lad det være dig, der bestemmer.

Gode råd ved tilbagegang

- Bevar roen – gå ikke i panik.
- Tænk på, hvad der gør dig godt, og gør noget godt for dig selv.

- Acceptér, at du må lave mindre, end du ønsker og måske har planlagt.
- Hold længere hvilepauser.
- Øg igen aktiviteten, når du oplever bedring.

Kontakt og mere viden

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte os.



Fysio- og Ergoterapiafdelingen, Aalborg

Tlf. 97 66 42 10

Fysio- og Ergoterapiafdelingen, Thisted

Tlf. 97 65 00 60