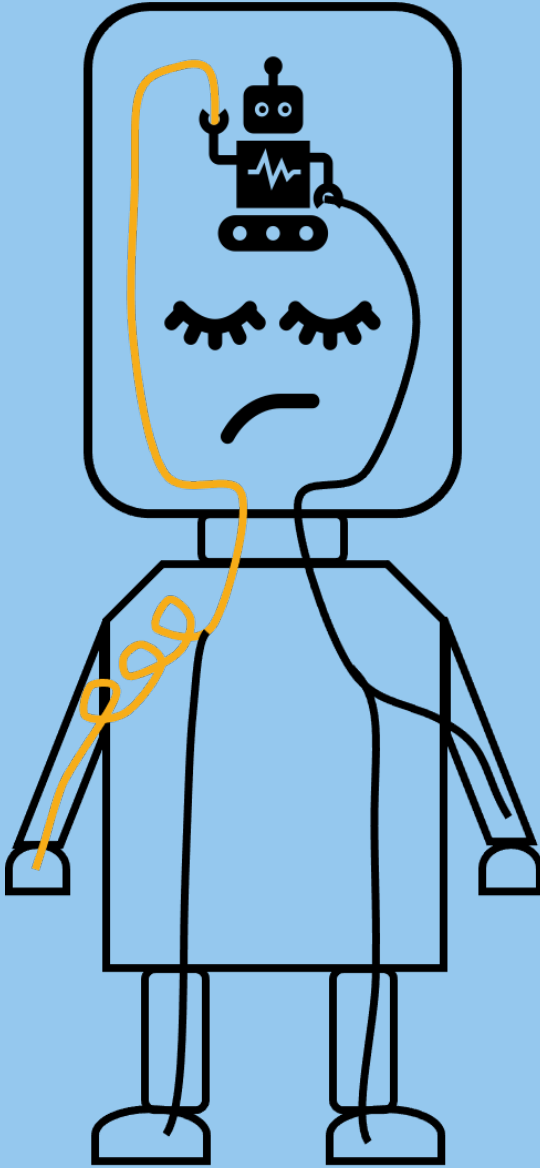




Komplekst

Regionalt

Smertesyndrom



Hvad er komplekst regionalt smertesyndrom?

Komplekst regionalt smertesyndrom forkortes CRPS. Det er en sygdom, som rammer både børn og voksne. Lægerne ved ikke helt, hvorfor man får sygdommen, men tit bliver man syg efter en mindre skade. Det kan for eksempel være, hvis man har slået sin hånd.

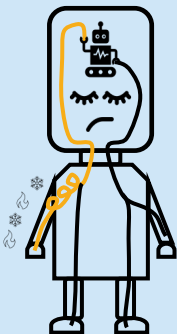
CRPS vil gå ind og drille nervesystemet i kroppen. Nervesystemet er den central, der går ud fra hjernen og styrer, hvad der skal ske rundt i kroppen. Man kan tænke på hjernen som en lille robot, der via en masse ledninger, kaldet nerver, bestemmer, hvad der skal ske rundt i kroppen. De kan ses som sorte og orange nerver på billedet til venstre. Når man har CRPS, vil nogle af ledningerne stoppe med at høre efter, hvad robotten gerne vil. Derfor laver de drilske ledninger kludder i det ligesom den orange nerve gør. Det betyder, at man får symptomer på CRPS.

Heldigvis vil de søde læger og fysioterapeuter godt hjælpe med at tæmme de drilske ledninger igen. Nogle gange tager det kort tid - andre gange tager det lidt længere tid.

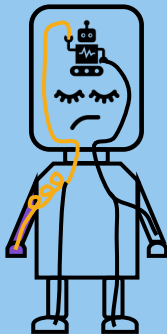
CRPS er en meget indviklet sygdom, så lægerne ved ikke alt om den endnu. Men det behøver du ikke at være bange for. Lægerne ved nemlig, at sygdommen ikke er farlig - bare rigtig irriterende.

Hvordan er det at have CRPS?

CRPS kan se meget forskelligt ud fra barn til barn. Derfor behøver du ikke have alle symptomerne på listen, men du har sikkert nogle af dem. Nogle af de klassiske kendetegn ved CRPS er:

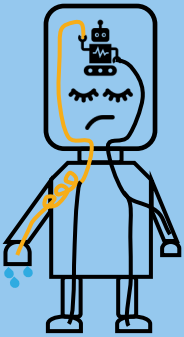


Den syge arm eller ben kan skifte temperatur. Hvis hele din krop er varm, kan det syge område godt være meget koldt eller omvendt.

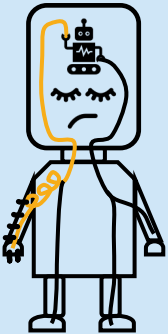


Hvis din arm er syg, kan den skifte farve til blå eller rød. Nogle oplever, at det syge område skifter farve i bestemte situationer. Det kan være, hvis der er koldt eller varmt. Det er næsten som en blæksprutte.

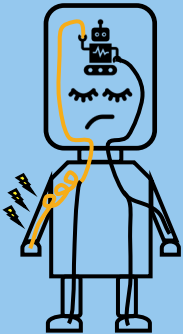




Benet eller armen kan være hævet og svede mere end den plejer. På billedet kan du se, at armen med CRPS er hævet og sveder meget.



Ens hud i området kan se anderledes ud. Hårene på huden kan vokse mere eller mindre og ens negle kan også vokse mere eller mindre end de plejer.



Et af de symptomer, som alle med CRPS oplever, er smerte. Det er forskelligt, hvor ondt man har og hvordan smerten føles. Nogen børn beskriver smerten som stikkende og brændende. Smerten kan være der hele tiden, men hos nogle kan den også forsvinde engang i mellem. Smerten kan hos de fleste gøre det svært at bruge benet eller armen og det er ofte derfor, at man tager til lægen.

Som du kan høre, er der mange forskellige symptomer på CRPS og derfor kan du også have nogen, der ikke er nævnt her. Hvis du er i tvivl om nogle af dine symptomer, kan du spørge din læge eller fysioterapeut, næste gang du besøger dem.

CRPS og venner

Når man får CRPS, kan det være svært for ens venner at forstå, hvorfor man lige pludseligt er blevet syg og hvorfor det er svært at gøre de ting, man tidligere har gjort sammen. Derudover kan det være svært for dine venner at forstå, hvorfor du har ondt, når de ikke kan se de drilske nerver i kroppen. Mange voksne og børn har aldrig hørt om sygdommen før og derfor kan man hjælpe dem med at forstå hvad sygdommen er. Du kan selv forklare dine venner omkring sygdommen og eventuelt vise billeder af din arm eller fod, hvor den har skiftet farve. Det gør det nemmere for andre at forstå, hvis de kan se, at noget er galt. Hvis du ikke har lyst til selv at fortælle om din sygdom, kan du få dine forældre eller klasselærer til at hjælpe dig.

**Bage kage/
madklub**

**Spille computer
sammen. Det kan I
også gøre fra hvert
jeres værelse!**

**Spille et
brætspil**





Det er vigtigt, at du prøver at blive ved med at være sammen med dine venner, selvom du har ondt og det er svært. Det er vigtigt, fordi du bliver glad af at se sine venner og desuden kan du på den måde hjælpe din hjerne med at fokusere på noget andet – man kan sige, at du laver en slags robottræning, hvor du ved at gøre ting du godt kan lide, øver den i at lytte mest til de ledninger (nerver), der sender de rigtige beskeder og mere ignorere dem der driller ved at sende fejlsignaler. Hvis du har svært ved at se dine venner som du plejer, kan du overveje at se dem i lidt kortere tid ad gangen, så du kan komme hjem og slappe lidt af bagefter. Hvis du og dine venner plejer at lave ting sammen, som du ikke længere kan være med i, kan du forslå at lave noget andet. Du er helt sikkert mega god til at finde på sjove ting at lave med dine venner! I boksene nedenunder kan du finde forslag til sjove ting, du kan lave med dine venner!

Kreative projekter

Se en god film derhjemme eller i biografen

Lave bål i haven

Hvordan behandles man for CRPS?

Når man har fået CRPS, så skal man have en behandling for at sikre, at ens nerver stopper med at drille og i stedet begynder at lytte efter hvad hjernen siger. Ligesom før med dine venner, kan man sige, at robotten aka hjernen skal til at opdrage nerverne, så de gør, hvad den siger. Det er lidt forskelligt, hvordan sådan en behandling ser ud, men dem du møder på sygehuset, har styr på, hvordan de skal hjælpe dig. Man kan møde mange forskellige personer, når man er på sygehuset, men nogle af dem har vi lavet en liste over.

Fysioterapeuter og ergoterapeuter: De kan hjælpe med træning for at få din nerver til at drille mindre. De bruger oftest en teknik, der hedder "De tre B'er". Det står for **b**evægelse, **b**erøring og **b**elastning. Nerverne vil til at starte med sende en masse forkerte signaler, så det kan være meget svært at tro på, at det er godt at lave alt den bevægelse, berøring og belastning, for de gør alt for at fortælle hjernen, at de er gået i stykker og helst skal ligge på sofaen helt stille. Det kan derfor være rigtig godt at vide, at det er fejlsignaler, og at du er i gang med at få dem til at opføre sig ordentligt igen. Nogle fysioterapeuter og ergoterapeuter vil bruge andre teknikker. Det er også helt okay.



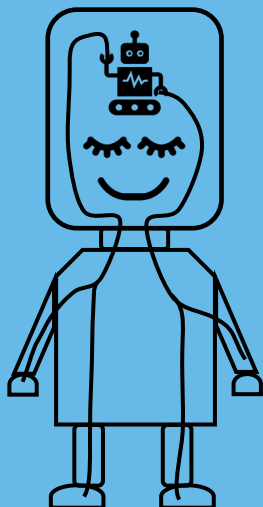
Læger: De kan nogle gange give medicin, der måske kan mindske dine symptomer lidt. Desuden kan de kontrollere om der skal andre behandlinger til end de planlagte.

Sygeplejersker: De kan hjælpe med mange ting for eksempel at snakke med dig om din behandling og sikre at alle dine behandlere snakker sammen.

Psykologer: De kan snakke med dig om, hvordan du har det og hvordan det er at være dig. Her kan du snakke om ting, som du måske ikke har lyst til at dele med dine forældre.

Det er vigtigt at huske, at det ikke er sikkert, at du møder alle de behandlere, som der er beskrevet her. Det kan også være, at du møder dem, men at de behandler dig på en anden måde end der står her. Begge dele er helt i orden. Dine behandlere har helt styr på det. Hvis du har nogle spørgsmål til din behandling, kan du stille spørgsmål til en af dine behandlere eller spørge dine forældre.

Kan man blive rask, når man har CRPS?



De fleste børn, som får CRPS vil blive raske, hvis de får behandling for symptomerne. Ca. 80 % vil få det meget bedre og måske helt raske. Det er meget forskelligt, hvor lang tid det tager før man er rask. Symptomerne kan gå op og ned, men til sidst vil de fleste få det godt.

Kært barn har mange navne

Fordi CRPS er meget indviklet, har sygdommen også fået mange navne. Nogle kalder den også for refleksdystrofi. Andre læger har fundet på nogle helt andre navne. Du skal ikke blive nervøs, hvis dine læger kalder det noget forskelligt. Du kan også selv vælge at kalde sygdommen lige, hvad du vil. For eksempel kan du kalde den blækkesprutte-sygdommen, fordi dit ben eller arm skifter farve som en blæksprutte. Det er helt op til dig.



Dette hæfte er lavet af CRPS Foreningen Danmark og vores samarbejdspartnere. Du kan læse mere om dette på vores hjemmeside.

Du kan fange os på:

Mail: crpsforeningendanmark@gmail.com

Instagram: CRPSForeningenDanmark

Facebook: CRPS Foreningen Danmark

Hjemmeside: www.CRPSForeningenDanmark.dk

