FÅ ET **BEDRE LIV** MED SMERTER

SELVHJÆLPSGUIDE FOR KRONISKE SMERTEPATIENTER

FAKS

Foreningen af
Kroniske Smertepatienter
... Også For Pårørende!

INDHOLDSFORTEGNELSE

05 **Kapitel 1:** Hvad er smerter?
09 **Kapitel 2:** Sådan kan smerter påvirke din hverdag
14 **Kapitel 3:** Sådan kan du tackle smerter
19 **Kapitel 4:** Sundhedsvæsnets og kommunens rolle
23 **Kapitel 5:** Tværfaglige smerteklinikker/smertecentre
25 **Kapitel 6:** Smertemedicin
32 **Kapitel 7:** Alternativ behandling
33 **Kapitel 8:** Kurser og anden nyttig viden
34 **Kapitel 9:** Bliv medlem i patientforeningen FAKS

FORORD

Kroniske smerter og hvad så?
Hvad er kroniske smerter, hvordan skal jeg klare min hverdag, hvem kan hjælpe mig, hvor skal jeg finde information, hvilken medicin findes der? Ja, spørgsmålene er mange, når man lige har fået at vide, at de smerter, man har, er kroniske.
Jeg fandt mig selv i den situation i 2004, og rejsen har været lang siden. Jeg har en god familie og gode venner, der har støttet og hjulpet med at finde informationer. Jeg ville dog have ønsket, at der fandtes et eller andet på skrift, som jeg havde kunnet finde hjælp i.

Kære læser, du sidder lige nu med det værktøj, som jeg savnede. Jeg håber derfor, du vil finde stor hjælp i denne pjece.

Har du spørgsmål, du ikke finder svar på her, så kontakt Foreningen Af Kroniske Smertepatienter, FAKS, via vores hjemmeside *www.faks.dk*

De venligste hilsener – og god læselyst!

Pia Frederiksen
Formand for FAKS

OPNÅ STØRRE LIVSKVALITET VED HJÆLP TIL SELVHJÆLP

KAP. 1

HVAD ER SMERTER?

Av, min arm!

Vi kender den alle sammen. Den pludselige, akutte smerte, der får os til at trække armen til os, hvis vi eksempelvis er ved at brænde os på komfuret.

Evnen til at føle akut smerte er et livsvilkår, vi ikke kan leve uden. For uden den ville vi ikke være i stand til at reagere, så vi kan undgå eller mindske en truende skade.

Opfattelsen af smerte er imidlertid forskellig fra menneske til menneske.

Det, der gør ondt på den ene, opleves måske som ingenting af den anden. Smerter er individuelle, og det samme gælder oplevelsen af dem.

Er man i god fysisk, social og psykisk form, skal der ofte mere til, før man føler smerte, end hvis man har det elendigt. Derfor er smerter ikke blot et symptom på en sygdom eller skade, men en tilstand, der kræver sin helt egen opmærksomhed, fordi den ud over selve smerten kan give en meget forringet livskvalitet.

Som udgangspunkt er alle smerter akutte, men de kan med tiden gå hen og blive vedvarende eller kroniske, som man også kalder dem.

> KRONISKE SMERTER

De kroniske smerter defineres som smerter, der varer længere end den tid, der normalt går, før en skade er helet. Fortsætter en smerte mere end 3 - 6 måneder, kaldes den kronisk.

Der er ingen, der nøjagtig ved, hvorfor en akut smerte kan gå hen og blive kronisk. Men den nyeste forskning tyder på, at ekstra følsomhed i kroppens væv og i nervesystemet bidrager væsentligt til processen.

Kroppens nervesystem bliver kodet om, så impulserne fra kroppens væv bliver ændret, og det forandrer for altid den smertehukommelse, vi hver især har i vores centralnervesystem.

> FORSKELLIGE SLAGS SMERTER

Man inddeler smerter i grupper, fordi de kan udspringe af mange forskellige ting, og fordi behandlingen af dem er vidt forskellig.
De såkaldt nociceptive smerter udspringer af vævsskade i muskler, led eller organer, mens de såkaldt neurogene eller neuropatiske smerter udspringer af beskadigede nerve- og smertebaner.

Rent klinisk opdeler man smerter i:

Akutte smerter	**Kroniske** (ikke-maligne) **smerter**, herunder smerter i muskler, led og skelet samt nerves-merter	**Smerter på baggrund af kræft** (maligne lidelser)

> AKUTTE SMERTER

Akutte smerter opstår ved en vævsskade og skabes af impulser fra det skadede væv, som via nerverne sendes til rygmarven og videre til hjernen. Når skaden er sket, opstår en skarp smerte, efterfulgt af en mere dump, borende smerte, som kan være til stede i længere tid.

> SMERTER I MUSKEL OG LED

I kronisk form kan denne type smerter have mange årsager. Typisk kan der være tale om ledde- og slidgigt samt andre gigtsygdomme og fibromyalgi. Infektioner, sukkersyge, stofskiftesygdomme og D-vitaminmangel kan alle give muskel- og ledsmerter. Rygskævhed eller f.eks. skæv gang på grund af gigt eller hjerneblødning kan give yderligere smerter i led og muskler. Smerterne kan desuden opstå, hvis man har sygdomme i de indre organer såsom hjerte, galdeveje eller urin-

veje. Desuden kan muskelsmerterne skyldes tryk på eller irritation af nerverne til musklerne. Det ses især ved diskusprolaps eller ved slidgigt i nakke eller lænd. Nogle sportsfolk udvikler muskelsmerter i forbindelse med sportsaktiviteter. Dette kan skyldes, at muskelhinden er blevet så stram, at trykket i musklen stiger, så der ikke kommer nok blod til musklen. I mange tilfælde opstår langvarige muskelsmerter og muskelømhed, uden at det skyldes nogen af de nævnte årsager. Der er en stor hyppighed i befolkningen af langvarige muskelsmerter i en eller to dele af kroppen, hvor man ikke kender årsagen. Rigtig mange lider eksempelvis af langvarige eller kroniske smerter fra nakke og skulder. Smerter i baldemuskler og underarmsmuskler er også meget hyppige. Man kender endnu ikke baggrunden for, at disse muskelsmerter opstår.

> NERVESMERTER

De neurogene/neuropatiske smerter beskrives som regel som brændende, stikkende og jagende. De mest almindelige årsager til nervesmerter er, at man får dem efter en operation, f.eks efter amputation. De kan også skyldes diabetes, helvedesild, kræft, fibromyalgi, diskusprolaps, sklerose eller rygmarvsskader.
Hvis man eksempelvis får nervesmerter efter en blodprop i hjernen, viser smerterne sig ofte i den ene side af kroppen.
Får man smerter på grund af nervebetændelse som følge af diabetes, vil de ofte optræde i begge fødder og måske hænder.

> FANTOMSMERTER

Efter en amputation kan man efterfølgende opleve smerter i det, der er blevet tilbage, eller i den manglende arm, fod, hånd, de såkaldte fantomsmerter.
Nervesmerter kan vise sig umiddelbart efter, at der er sket en skade på nervesystemet, men de kan også dukke op flere måneder efter, at skaden er sket. Derfor er det ofte svært at finde den præcise årsag til nervesmerterne.

> BAGGRUNDSSMERTER

Overordnet kan man opdele kræftsmerter i to typer smerter. Baggrundssmerter og gennembrudssmerter. Som ordet siger, er baggrundssmerter de smerter, der næsten hele tiden murrer i kroppen.
Kræftsmerter opleves som murrende, brændende, stikkende, strålende eller skarpe. De kan både være overfladiske og dybereliggende, og de kan være spredte eller kun påvirke et specifikt område.
Da kræft er en sygdom, der ændrer sig hele tiden, kan smerterne naturligvis også gøre det samme.

> GENNEMBRUDSSMERTER

Gennembrudssmerter kan udløses af bestemte aktiviteter, for eksempel når man rejser sig fra sengen, hoster eller får skiftet bandage. De opstår pludseligt og har en høj og kortvarig intensitet.
Gennembrudssmerter optræder ofte det samme sted som baggrundssmerterne. De optræder normalt 4 - 7 gange i døgnet med en varighed på 15 - 30 minutter.

FAKTA

Ca. 20 pct. af alle voksne (800.000-900.000) lider af moderate til svære kroniske smerter. Hos omkring 60 pct. af de kroniske smertepatienter stammer smerterne fra muskel-, skelet- og ledsygdomme, mens hovedpine og migræne kun optræder hos ca. 10 pct. af de kroniske smertepatienter.
Kræftpatienterne udgør kun 1 - 2 pct. af smertepatienterne, men smerterne fylder meget hos denne gruppe.

KAP. 2

SÅDAN KAN SMERTER PÅVIRKE DIN HVERDAG

Kroniske smerter er en livsledsager, du skal lære at leve med på godt og ondt. Både fysisk, psykisk og socialt ændrer smerterne dit liv. Er du totalt uforberedt, kan de medføre, at du kommer ind i en ond spiral. Men finder du kræfterne til at handle på situationen, kan den nye livsledsager være til at leve med og måske ligefrem til tider berige dit liv med stærke erfaringer.

Når du får kroniske smerter, bliver du ked af det, men du risikerer også at løbe ind i en nedtrykthed, der måske kan udvikle sig til en depression og måske endda give selvmordstanker. Du bliver naturligvis også ængstelig, og du kan udvikle decideret angst for, om smerterne er tegn på noget værre, eller for, hvor meget smerten udvikler sig.

Rent fysisk vil du som smertepatient sikkert opleve søvnforstyrrelser, og dermed træthed, lavere aktivitetsniveau og mindre overskud.

Du vil sikkert også i perioder føle dig isoleret i forhold til dine omgivelser, føle vrede og mistro, have dårlig hukommelse og koncentrationsevne. Hertil kommer frygten for, om du vil miste dit arbejde, hvis smerterne ikke allerede er skyld i, at du har måttet forlade arbejdsmarkedet.

HUSK: Det er ikke en skam at ende på fleksjob eller pension. Men for begge dele gælder det, at man får en del tid alene. Det er vigtigt at fylde tiden ud med noget meningsfyldt, hobbyer, frivilligt arbejde. Husk at bevare den sociale kontakt.

Inaktivitet og isolering er den kroniske smertepatients største fjender.

> DIT SEXLIV

De færreste mennesker med smerter undgår, at sygdommen på én eller flere måder påvirker deres sexliv. Når du har en kronisk sygdom, der kan give træthed og påvirke humøret, bliver du ofte nødt til at bruge ekstra kræfter og fantasi for at opbygge eller bevare et godt sexliv. Men du skal huske, at seksuel intimitet kan være den bedste måde at genfinde fortroligheden i et parforhold, der måske lider under smerterne, og at sex kan bidrage til at give nyt overskud og mod på tilværelsen.

> DIT FORHOLD TIL ANDRE

Det er vigtigt, at du er bevidst om, at det kan være svært for udenforstående at forstå dine smerter, for de kan jo hverken ses eller mærkes af andre. Det er kun dig, der kender smerten.
Du må derfor ikke tage det ilde op, hvis du bliver bedt om ting, du ikke kan. Prøv i stedet at sætte dig i dine omgivelsers sted, så du måske kan skabe forståelse den anden vej.
Åben kommunikation er vigtig. Som smertepatient kan man have en tendens til at tro, at ens kropssprog er tilstrækkeligt til at signalere til omverdenen, at man har ondt. Men det er ikke nok. Du skal være åben om din situation og dine begrænsninger, for hvis du skammer dig og forsøger at tie dem ihjel, risikerer du, at problemerne vokser sig større.

> ACCEPT AF SITUATIONEN

Det er en forudsætning, at du selv kan stå ved og erkende, at du står i en ny livssituation, og at du kan acceptere dig selv og din nye situation, hvis din omverden også skal kunne det. Prøver du at være en person, du ikke er, og at leve op til nogle håbløse idealer og krav, går det rent galt.
Så lær at søge og bede om hjælp. Undgå, at stoltheden står i vejen. Lær at tage imod. Hos familie, venner og i foreninger.
Lær at sige nej og at prioritere dig selv, så du først og fremmest bruger dine ressourcer på noget, der gør dig glad. Du kan alligevel ikke være der for andre, hvis du ikke selv får opfyldt dine basale behov.
Det gælder også på arbejdspladsen. Få kommunikeret ud om din situation og dine begrænsninger i tide, så du undgår unødige misforståelser og konflikter.

> BALANCEAKT

Det er vigtigt, at du finder balancen, så du ved, hvor meget og hvad du skal dele med andre.
Ligesom det kan skabe problemer ikke at være åben om sin situation, kan for megen snak om smerterne også gøre det. Hvis du f.eks. konstant taler om dine problemer til den eneste person i din omgangskreds, der gider lytte,

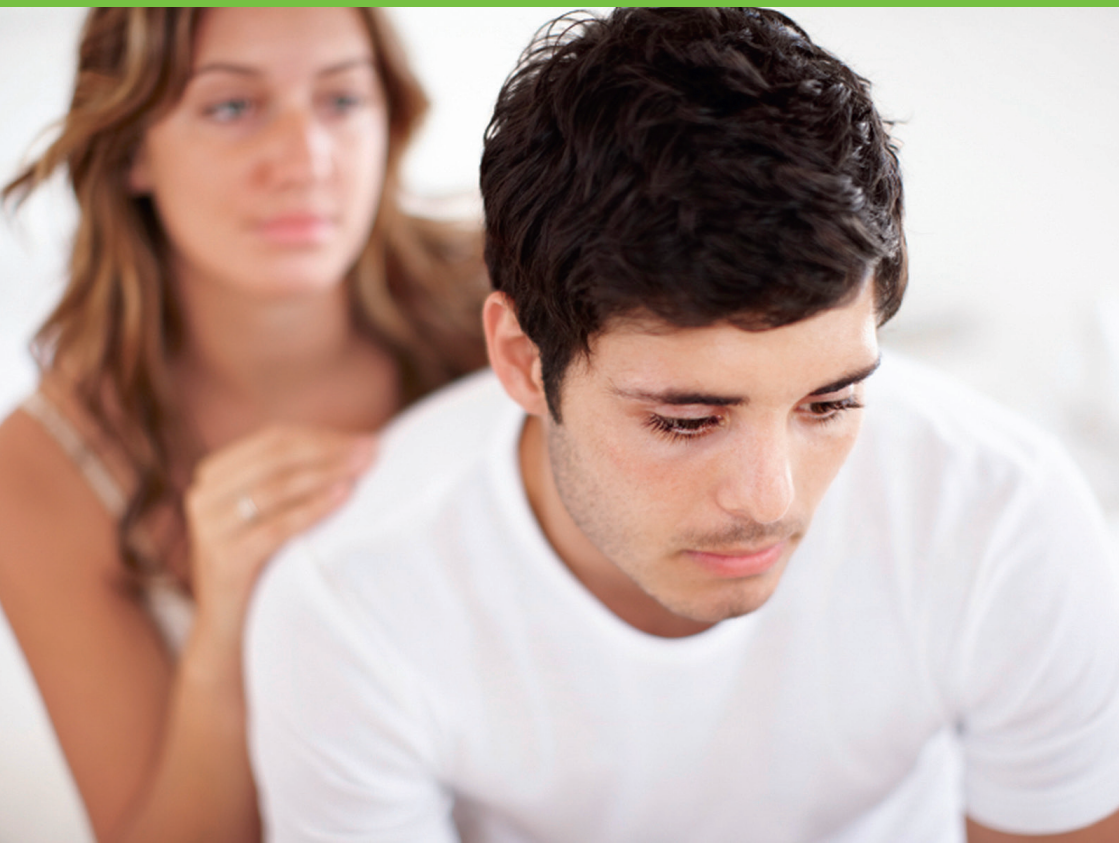
risikerer du at skræmme en god ven væk. Det samme gælder, hvis du møder et nyt menneske, der måske kunne blive en, der står dig nær. Tal dem ikke ihjel om dine smerter, men lad også personen lære dine andre sider at kende. For selv om dine smerter fylder meget, er du jo andet end dem, og det skal du vise din omverden. I sidste ende er det dig, der skal føle efter og træffe valgene - og lære at leve med dem.

> DINE PÅRØRENDE

Husk: Det at afstemme forventninger går begge veje. Som pårørende har man også nogle grænser. Ved at have en åben og ærlig kommunikation undgås mange problemer og konflikter.

OG HUSK: Din egen afmagtsfølelse kan sætte mange spekulationer i gang hos dine nærmeste. De pårørende står på samme tid indenfor og udenfor. De skal mange gange være den stærke og fornuftige. Selv føler de ofte, at de skal "tage sig sammen", have overskud og være fornuftige.

De nærmeste vil gerne hjælpe ved at fjerne din smerte, hvilket er en umulig opgave, og derfor kan følelsen af afmagt ofte opstå.



> SMERTER OG KØN

Mænd græder ikke, og de taler ikke om deres problemer, hverken med deres kone/kæreste eller lægen. Sådan tænker mange, og meget tyder på, at det er rigtigt.
Mange mænd vælger måske ubevidst at underspille smerterne, fordi de ikke vil vise, at det gør ondt.
Derimod giver vores kultur nok kvinder lidt bedre mulighed for at græde og bede om hjælp. Selv om kønsrollerne har ændret sig, opererer mange mænd stadig ubevidst med det tillærte ideal om den stærke mand, der beskytter og forsørger.

> DEN STÆRKE MAND

Samtidig føler mange kvinder sig ubevidst tiltrukket af en stærk mand. En mand, der græder og kryber sammen i smerter, er måske ikke umiddelbart så attraktiv. Derfor kan det være svært for manden at vise, at han er ked af det, og at det gør ondt.
Hvis man som mand får kroniske smerter, er det vigtigt, at man er klar over de ubevidste kønsroller. Sidder man fast i dem, kan det besværliggøre lægens mulighed for at forstå situationens alvor og handle på den. Det samme gælder i forholdet til konen/kæresten.

> SMERTER ER INDIVIDUELLE

Samtidig må kvinden på sin side lære at forstå, at selv om manden ikke viser sine smerter, så kan han godt have virkelig ondt. Det er vigtigt ikke at tvinge ham til at tale om sine smerter, men give ham plads til at gøre det i sit eget tempo.
Er det kvinden, der er ramt af kroniske smerter, er det til gengæld vigtigt, at manden ikke opfatter hende som en "tudemarie". Da kvinder har lettere ved at vise følelser, så er det i høj grad tilladt for kvinden at fælde en tåre, når det gør virkelig ondt. Nogle gange kan det endog føles, som om det letter på trykket. Og det skal man ikke kimse ad.

> ANDRE KRONISKE SMERTEPATIENTER

Smertepatienter er lige så forskellige, som mennesker uden smerter er det. De har forskellige holdninger, interesser, drømme og mål.

Hos andre smertepatienter vil du sandsynligvis opleve større forståelse, da de har nogle af de samme oplevelser og er udsat for de samme problemstillinger som du. Men lad være med at sammenligne dine smerter med andre smertepatienters, for ikke to smertepatienter har det ens.
Det, der virker for dig, virker ikke nødvendigvis for andre.

KAP. 3

SÅDAN KAN DU TACKLE SMERTER

Når du oplever smerte, er det naturligt at tage den med ro og måske putte dig under dynen og passe rigtig godt på dig selv.
Du holder en pause med aktiviteterne, og du sygemelder dig måske også.
Men når en smerte bliver kronisk, er det ikke længere hverken realistisk eller hensigtsmæssigt at blive under dynen og forblive inaktiv.
Tværtimod skal du nu til at give dig tid til at mestre dit nye liv. Og det kan være en stor mundfuld. Har du kroniske smerter, skal du ikke forvente, at de kan "helbredes" eller forsvinde fuldstændigt. Til gengæld er målet at finde et acceptabelt niveau, som gør dig i stand til at leve et liv med en fornuftig livskvalitet.

> EN MENING MED SMERTERNE

Lær at værdsætte de ting, du kan, og forsøg at lade være at fokusere på de ting, du ikke kan. Erkendelse af tab af førlighed og accept af dine begrænsninger har stor betydning for din livsglæde.
Selv om det måske lyder vanvittigt, så skab mening med smerten og lær at se den som en gave. Måske stressede du utålmodigt gennem livet før og lod dig ophidse af små, ligegyldige ting. Hvis du giver dig selv lov, kan smerterne lære dig at anskue og leve livet anderledes.
Vend din svaghed til din styrke.

> FOKUSÉR PÅ DET, DU KAN

Gør ting, der gør dig glad, og som du stadig formår. Lad være med at fokusere på de ting, du ikke længere kan, men vær åben og opdag nye sider, du aldrig havde forestillet kunne være interessante for dig.
Forsøg at bryde den negative tankespiral, hvor ikke-konstruktive tanker kører i ring. Brug evt. yoga, mindfulness eller anden afspænding til at komme videre.
Hav tålmodighed og giv ikke op. Mennesker er tryghedssøgende vanedyr, og ændring af adfærd tager tid.

Så selv om du tager et skridt frem og nogle gange to tilbage, så giv ikke op. Med tiden bliver du bedre til at finde balancen i dig selv.

Blandt de ord, du vil støde på, når talen falder på anden smertelindring, er:

COPINGSTRATEGI = EVNEN TIL AT KLARE SIG.

MINDFULNESS = STAMMER FRA BUDDHISMEN. EN MÅDE AT HÅNDTERE BL.A. STRESS.

AFSPÆNDING = AT ØGE SMIDIGHED, FORBEDRE MUSKELBALANCE OG STIMULERE KREDSLØB.

VISUALISERING = AT SKABE MENTALE BILLEDER AF SINE UDFORDRINGER.

AFLEDNING = PSYKOLOGISK MEKANISME TIL SMERTELINDRING.

PACING = AT LÆRE AT FINDE BALANCEN MELLEM AKTIVITET OG HVILE. KAN OGSÅ KALDES OGSÅ RESSOURCEFORVALTNING.

> PLANLÆG OG SKRIV DAGBOG

Når du har kroniske smerter, kan det være en hjælp, at du skriver aftaler med både andre og dig selv ned i en kalender.
Smerterne kan bevirke, at du har svært ved at huske, fordi din krop er i konstant beredskab og dermed stresset.
Ordentlig planlægning er vigtig for, at du kan være spontan.
Når man bliver ramt af kroniske smerter, kan det være svært at finde sammenhæng i årsag og virkning. Man kan ikke længere stole på sin krop, og det kan være meget angstprovokerende og ødelæggende.
Det kan tage flere år at lære at se sammenhængen mellem specifikke aktiviteter og smerterne. Dertil kommer, at smerterne sjældent forbliver ensartede. Derfor er det vigtigt, at du lærer at lytte til din krop og se dine smerter i øjnene.

> DAGBOG KAN VÆRE ET GODT VÆRKTØJ

Med tiden lærer de fleste at identificere sammenhængene og planlægge deres liv efter dem. Og i den forbindelse kan en dagbog være et rigtig godt værktøj. Skriv dine aktiviteter ned. Ellers kan det være svært at holde styr på, hvor meget du får fra hånden, og om det går dårligere eller bedre.
Mennesket vænner sig hurtigt til forbedringer og tager ting for givet, og derfor glemmer vi let, hvordan det var før. Stol derfor ikke på din egen umiddelbare opfattelse af tingenes tilstand. Men skriv ned, så du kan sammenligne.
Så bliver det også lettere for dig at sætte små daglige delmål, som du ved, du kan overkomme.

Dyrk motion – med måde …

> KEND DINE GRÆNSER

Selv lidt har også ret. Forsøg at holde dig aktiv, men kend dine grænser. Find nye øvelser og træningsmetoder og væbn dig med tålmodighed, så du ikke giver op. Hvis du ikke føler overskud til at komme ud af huset eller måske føler det angstprovokerende at træne sammen med andre, så træn hjemme.
Der findes et utal af gode øvelser, du kan lave derhjemme enten helt uden redskaber eller ved hjælp af ting, du helt sikkert har i husholdningen.
Det kan både være sjovere og mere motiverende at træne to personer sammen. Så find en træningspartner på samme niveau som du eller træn sammen med en, der har forståelse for din situation. Lav faste aftaler og hold hinanden i ørene.

> GÅ EN TUR …

Det er vigtigt, at du en gang imellem prøver dig frem og forsøger at flytte dine grænser.
Og så husk at komme ud og få frisk luft og sol. Selv en lille gå- eller cykeltur kan gøre underværker for dit humør.

Hører du til blandt dem, der har været glade for hård træning eller ligefrem afhængig af ekstrem træning, så indse, at du ikke kan fortsætte din træning på samme niveau, som før smerten indtrådte.

> TAL MED LÆGEN OM TRÆNING

Selv om du måske ikke har lyst til det, så er det vigtigt, at du langsomt nedtrapper din hidtidige træning og erstatter den med mindre belastende øvelser. Du bliver nødt til at sætte noget andet i stedet og lære at slappe af og få ro i kroppen uden hjælp fra ekstrem træning. Her kan afspænding, mindfulness og yoga muligvis hjælpe dig med at omlægge dit træningsbehov.
Det er også vigtigt, at du taler med din læge, for de fleste læger vil antage, at du har brug for hjælp til at holde dig i gang og ikke netop til at lære at slappe af.

KAP. 4

SUNDHEDSVÆSNETS OG KOMMUNENS ROLLE

Dit og sundhedsvæsnets samspil bliver væsentligt anderledes, når du er kronisk syg. Ved akut sygdom går vi til lægen og får tilbudt en behandling og evt. genoptræning. Vi gør, som lægen siger.
Når vi bliver ramt af kronisk sygdom, får vi ofte en meget større og nogle gange en noget uoverskuelig kontakt til sundhedsvæsnet. Derfor er det vigtigt, at du sætter dig ind i, hvad du fejler, og hvordan sygdommen skal håndteres.
I sidste ende er ansvaret for dine kroniske smerter dit eget, men da din læge officielt skal fungere som tovholder, er forholdet til ham eller hende afgørende.
Det duer ikke, at du forholder dig passivt til din behandling og forventer, at tingene bare fungerer. Det er vigtigt, at du tænker og handler realistisk på din situation, og at du selv tager ansvar i dit sygdomsforløb. Det er jo dig, som har problemet - og ikke lægen!

> LÆGEN HAR IKKE SVARENE

Når det drejer sig om kroniske smerter, kan det være svært at finde den rette behandling, og lægen sidder ikke med alle svarene. Derfor må du selv tage ansvar for din behandling og være opsøgende og afprøvende.
Ud over sundhedsvæsnets gængse behandlingstilbud har nogle kommuners sundhedscentre også tilbud om hjælp til at tackle smerterne og livet som kronisk syg.
Helt praktisk er det en god ide at bestille dobbelt tid hos lægen. Derudover kan det anbefales at skrive dit mål med besøget ned. Og husk, at fire ører hører bedre end to – tag en pårørende, en egentlig bisidder eller en ven med.

> VIDENDELING

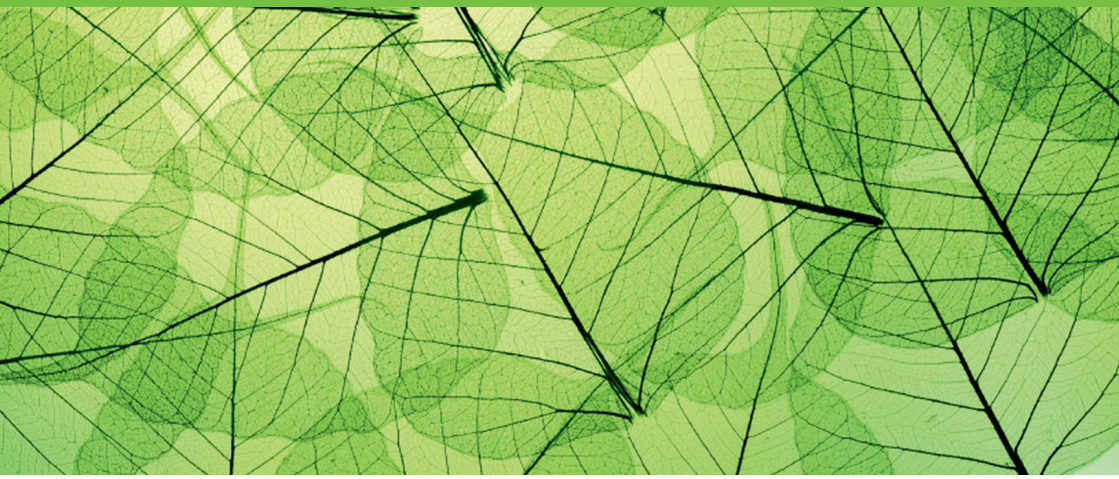
Find først og fremmest en praktiserende læge, der er god til at lytte, og som du føler tager dig alvorligt. Samarbejdet med din læge er nemlig alfa og omega for din behandling og fremtidige situation.
Når man bliver ramt af en kronisk lidelse, er lægens evne til at inddrage patienten særlig vigtig. Selv om der er visse fællestræk for mennesker med kroniske smerter, er det ikke den samme fremgangsmåde eller behandling, der er bedst for alle.
Når det drejer sig om noget, der er så mangesidet og komplekst som kroniske smerter, kræver løsningerne ofte personlig erfaring og indsigt. Som patient sidder du selv med en del af svarene, men vær altid åben for en god og ærlig dialog med din læge.

> HJÆLP LÆGEN TIL AT FORSTÅ

Der kan i dialogen med din læge opstå situationer, hvor du oplever modsatrettede holdninger. Her er det vigtigt at bede din læge om en samtale, hvor I kan drøfte dette. Det kan i disse situationer være en god idé at tage en person med, som du har tillid til, da to hører bedre end en. Lad være at skamme dig og opfatte dig selv som hypokonder eller besværlig.
Hjælp lægen til at se hele billedet af dig. Sygdomsforløbet og -historien eller "anamnesen", som lægen kalder det, er yderst vigtig, når der skal stilles diagnose og behandles derefter.
Når der ikke kan findes en egentlig fysisk årsag, er det samlede forløb og dit forudgående liv meget vigtigt for at kunne udelukke en evt. depression eller andre lidelser. Hvordan var dit liv før smerterne? Din barndom, tidligere ulykker og sygdom, har du haft en kompliceret fødsel, hvordan var din personlighed, hvad er dine interesser, uddannelse, tidligere arbejdsforhold, familieforhold, venner m.m.?
Alle disse oplysninger kan hjælpe lægen, som efter blot få minutter skal træffe nogle afgørelser, der kan få stor betydning for dit videre livsforløb.

> FIND EN BISIDDER

Find en person, du stoler på, som du kan have med til møder med læge, kommune, arbejdsgiver m.m.



God og konstruktiv kommunikation kræver overskud og overblik, og det kan være svært at finde frem, når man befinder sig i en svær situation. Derfor kan det være en stor hjælp at have en person med, der kan se tingene lidt fra oven. Det kan være en ven, et familiemedlem, en arbejdskollega m.m. Det vigtigste er, at personen har et indgående kendskab til dig, din baggrund og dit sygdomsforløb. I visse tilfælde tilbyder FAKS at levere en bisidder.
Selv om du har en bisidder med, så er det vigtigt, at du selv forbereder dig til møder med det offentlige. Overhold indgåede mødetider, find en indgangsvinkel til samtalen, og skriv dine spørgsmål ned hjemmefra.
Det er vigtigt, at du har evt. dokumentation med til møderne, så processen ikke forsinkes.
Det er også af stor betydning, at du er åben og fortæller, hvor ondt og svært du har det. Hvis du har smerter, så vis det, for det bliver skrevet ned i din journal, men pas på, at du ikke "leger din egen læge" og er bedrevidende.

> SØG AKTINDSIGT

Ikke alt sundhedspersonale har lige meget erfaring med smertebehandling, hvorfor der kan opstå situationer, hvor du kan få brug/har mulighed for at bede en anden fagperson at gennemgå din sag.
Fire øjne ser bedre end to, og erfaringen viser, at læger ofte har forskellige opfattelser og behandlingsmetoder.

Uanset om det drejer sig om din kontakt med sundhedsvæsnet eller kommunen i forbindelse med evt. fleksjob, arbejdsprøvning, længerevarende sygefravær, revalidering eller pension, så er det vigtigt, at du søger om aktindsigt. Ved at gøre det sikrer du dig, at kommunen og sundhedsvæsnet ligger inde med alle relevante oplysninger, og at de er rigtige. Det giver også et signal om, at det offentlige har med en borger at gøre, der følger med.
Det er vigtigt, at du løbende beder om aktindsigt, så du får referat af alle møder med jævne mellemrum. Samtidig sikrer du dig, at der ikke er kommet nye oplysninger i din sag, som du ikke kender til.

> ADVOKATHJÆLP

Hvis du klager til Ankestyrelsen, er det også vigtigt, at du beder om aktindsigt. Du kan læse mere om aktindsigt og om, hvordan du søger om det på www.faks.dk.
Er du medlem af en fagforening og a-kasse, er det her, du i første omgang skal søge om hjælp angående pension og evt. fleksjob. Du har også mulighed for at få gratis advokathjælp (se på www.advokatvagterne.dk eller ring 3396 9798) og vejledning i FAKS. Kommunerne har mange regler, der ændres hurtigt. Desuden handler kommunerne meget forskelligt. Du må selv forhøre dig i din kommune. Det er vigtigt at inddrage kommunen så tidligt som muligt. Husk, at det er nemmere at fastholde sin kontakt til arbejdsmarkedet/arbejdspladsen, hvis det på nogen måde er muligt, end at ryge ud af arbejdsmarkedet for så senere at kæmpe sig tilbage.

> På *www.socialstyrelsen.dk* finder du information om dine rettigheder efter serviceloven.
>
> Husk, at det ikke er en skam at bruge kommunen eller at ende på fleksjob eller pension.

KAP. 5

TVÆRFAGLIGE SMERTEKLINIKKER/SMERTECENTRE

Både de offentlige og private smerteklinikker/smertecentre kommer på banen, når og hvis din praktiserende læge vælger at henvise dig til en smertespecialist.
Smerteklinikkerne/smertecentrene er specialafdelinger, hvor man ikke laver andet end at behandle komplicerede smertetilstande på et oftest tværfagligt grundlag. Det betyder, at læger, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter og sygeplejersker og måske socialrådgivere arbejder sammen for sammen med dig at vurdere, hvilken form for smerte der er tale om, og hvordan dine smerter bedst kan behandles/håndteres.
Behandlingen kan både bestå af medicinsk behandling, psykologhjælp, fysisk træning/stimulering og såkaldt adfærdsterapeutisk støtte. Behandlingen følges jævnligt op, så den kan justeres eller ændres hen ad vejen.

> HURTIG BEHANDLING VIGTIG

Derfor må du gøre op med dig selv, hvor ødelæggende dine smerter er for din livskvalitet. Du skal ikke finde dig i at gå med unødvendigt voldsomme smerter, mens der bliver afprøvet forskellige typer medicin.
Hvis først du begynder at tage psykisk skade af smerterne ved f.eks. at blive nedtrykt eller få en depression, kan det nemlig komplicere udredningen yderligere. Så selv om symptombehandling aldrig er at foretrække, gælder det lige netop for smerter, at det er vigtigt at standse dem så hurtigt som muligt, så de ikke spreder sig.
Hvis du bliver henvist til en smerteklinik/smertecenter, vil du hurtigt opdage, at ventetiden til de få offentlige klinikker kan være endog meget lang. Derfor er det vigtigt, at du bruger behandlingsgarantien, så du evt. kan komme til på en af de private smerteklinikker.

Behandlingsgarantien indebærer:

Hvis du er henvist til en undersøgelse eller behandling på et sygehus, må der højst være 8 ugers ventetid

Otte hverdage efter at sygehuset har fået din henvisning, skal du have at vide, om de kan leve op til den maksimale ventetid på 8 uger

Er ventetiden længere end 8 uger, bliver dine valgmuligheder udvidet, og du kan benytte dig af det udvidede frie sygehusvalg. Sygehuset skal nu give dig tilbud om at blive henvist til et andet sygehus. Det kan både være et offentligt og et privat sygehus – i Danmark eller i udlandet

For hver forundersøgelse lægges der to uger til den samlede ventetid. Hvis der f.eks. skal foretages en røntgenundersøgelse inden den egentlige behandling, må ventetiden være 10 uger

Du må i samarbejde med din læge sørge for, at behandlingsgarantien kommer dig til gavn.

Du kan finde en liste over offentlige og private smerteklinikker på:
www.faks.dk.

De private enheders behandlingstilbud ligger på linje med de offentlige smerteklinikker/smertecentre. Reglen er, at når man er færdigbehandlet, bliver man automatisk afsluttet til fortsat behandling eller opfølgning hos den praktiserende læge. Man kan ikke fortsat være tilknyttet en smerteklinik/smertecenter, bl.a. pga. de lange ventelister.

KAP. 6

SMERTEMEDICIN

Når lægerne skal behandle eller lindre kroniske smerter, er det vigtigt, at behandlingen bliver målrettet og tilpasset den enkelte patient ud fra en fysisk vurdering, men også ud fra en vurdering af de psykologiske og sociale faktorer.
Der skal være fokus på både den kroniske smerte og på eventuelle ledsagende symptomer og problemstillinger.
Behandlingen målrettes en eventuel erkendt tilstand/sygdom, der er årsag til smerterne, og selve smerterne.
Et eksempel er leddegigt, hvor man forsøger at mindske "betændelsen" (den kemiske inflammation) og den efterfølgende ødelæggelse af de berørte led og den smerte, det giver, og så også selve smerten.
Ved medicinsk behandling er det uhyre vigtigt, at den tilpasses den type smerter, som den enkelte patient har. Det er vigtigt at erkende, at medicin virker forskelligt hos de forskellige individer, og at man kun bør forvente grader af lindring. Der findes ikke "vidundermedicin", som gør patienterne smertefrie. Ofte skal man kombinere forskellige typer medicin for at opnå et godt resultat.

> FORSKELLIG VIRKNING

De enkelte lægemidler virker forskelligt. De såkaldte primære analgetika virker primært på smerter, der udspringer af vævsskade, mens de sekundære analgetika primært virker på nervesmerter efter sygdom eller skade i nervesystemet. Der er dog et vist overlap imellem disse to grupper.

Giv apoteket adgang til din medicinprofil, så kan apotekeren rådgive og vejlede.

Det kan være tidskrævende at finde den rette behandling, da det i nogle tilfælde vil være nødvendigt at afprøve forskellige behandlingstiltag og lægemidler, og oftest munder behandlingen ud i en kombination af flere forskellige lægemidler.

> FORSKELLIGE TYPER MEDICIN

Når man har smerter, er det nærliggende at begynde med de midler, man kan få i håndkøb.

Der findes ca. 15 præparater med forskellige navne, og de kan opdeles i tre grupper efter deres indhold:

Paracetamol
Ibuprofen (f.eks. gigtpiller)
Acetylsalicylsyre

Det er en god idé at begynde med medicin, der indeholder stoffet paracetamol, fordi det har en god effekt på mange smerter og kun giver få bivirkninger.
Der kan være stor prisforskel, selv på præparater med det samme indhold, effekt og bivirkninger. Samtidig kan priserne skifte hver 14. dag. Spørg derfor altid der, hvor du køber medicinen, hvad der er billigst.
Virker håndkøbsmedicinen ikke, kan du få smertestillende medicin på recept.
Nogle præparater virker kun på bestemte sygdomme, f.eks. migræne, smerter i maven, nervesmerter eller nogle former for kræftsmerter.

Du må aldrig bruge medicin, som din ægtefælle, nabo eller andre har fået af lægen.

Det kan også være, du kan få god effekt af de såkaldte NSAID'er. Det er forskellige former for gigtpiller, også kaldet Non Steoride Antiinflammatoriske Stoffer. Der findes mere end 300 forskellige på markedet. NSAID kan være forbundet med bivirkninger eller komplikationer især fra maven, i form af udvikling af mavesår og blødning. Derfor bør de kun bruges på den rette indikation i så lav en dosis som muligt og i så kort tid som muligt.

De mest brugte indeholder stofferne:

Ibuprofen

Diclofenac

Naproxen

Gigtpillerne kan være gode mod smerter, men de giver ofte bivirkninger i form af:

Halsbrand

Sure opstød

Mavesår

Diarré

Forstoppelse

Man skal især være opmærksom på mavesmerter/mavesår, hvis man ryger, drikker alkohol, er over 65 år eller tidligere har haft problemer med mavesår. Hvis man har en eller flere af disse risikofaktorer, bør man behandles med en mavesyrehæmmer (en såkaldt PPI = protonpumpehæmmer), samtidigt med at der gives NSAID.
Din læge kan også vælge at udskrive muskelafslappende midler til dig eller antidepressiva og epilepsimedicin.
Medicinen virker på nervesmerter ved at hæmme transporten af forskellige signalstoffer i nervesystemet, så smerterne mindskes. Medicin mod depression omfatter de såkaldte tricykliske antidepressiva - TCA (amitriptylin, nortriptylin, imipramin, klomipramin), der har været på markedet i mange år, samt nogle af de nyere typer medicin mod depression.
Den nyere medicin af typen serotonin-noradrenalin-reuptake-hæmmere - SNRI (venlafaxin og duloxetin) – har også vist en vis effekt mod nervesmerter.

Virkningen menes at være på højde med tricykliske antidepressiva.
Her er det vigtigt at understrege at man ikke nødvendigvis har en depression, fordi lægen foreslår at prøve antidepressive midler.

Hyppige bivirkninger ved ældre antidepressiv medicin (TCA) er:

- Mundtørhed
- Svimmelhed
- Træthed
- Vandladningsbesvær
- Hjerterytmeforstyrrelser

Behandling med SNRI (venlafaxin og duloxetin) kan desuden hyppigt give kvalme og forstoppelse.
Nogle typer medicin mod epilepsi (gababapentin og pregabalin) har også vist sig at virke mod nervesmerter på niveau med de omtalte TCA og SNRI. Lamotrigin har også en god effekt, men anbefales kun ved centrale smerter.

Bivirkningerne ved antiepileptika er bl.a.:

- Hovedpine
- Svimmelhed
- Døsighed

Flere undersøgelser har vist, at man kan opnå en bedre smertestillende effekt ved at kombinere nogle af produkterne, dvs. depressionsmedicin med epilepsi-medicin, fordi deres indholdsstoffer virker forskelligt, og virkningen forstærkes i samspil.
Her skal det understreges, at man ikke får eller har epileptiske anfald, fordi lægen anbefaler at bruge den type medicin.

> OPIOIDER

Hvis din læge ikke kan smertestille dig med de præparater, der er førstevalg, kan det være, at han vælger et opioid. Det er den samlede betegnelse for morfin og morfinlignende præparater. Navnet henviser til stoffernes virkning på de såkaldte opioidreceptorer i hjernen.
Opioider bliver sjældent brugt til langvarige/kroniske moderate til stærke smerter, som ikke skyldes kræft. Lægen udskriver normalt kun opioider, når der ikke er andre og bedre egnede behandlingstyper.

Man skelner mellem to grupper smertestillende opioider:

1. De svagt virkende
2. De stærkt virkende

De stærkt virkende opioider er:

- Morphin
- Oxycodon
- Methadon (naturligt opioid)
- Fentanyl (syntetisk opioid)
- Buprenorphin (syntetisk opioid)
- Tapentadol (syntetisk opioid)

De svagt virkende opioider er:

- Tramadol (syntetisk opioid)
- Codein

Opioider findes både i tabletform, som opløsning og plaster. De fleste findes både som hurtigtvirkende og som langsomt virkende (depotpræparater). Der findes også næsespray med hurtigt virkende opioid, som kun er beregnet til kræftpatienter.

Opioider anvendes alene eller sammen med anden smertestillende medicin, f.eks. paracetamol eller ibuprofen.
Opioider giver andre bivirkninger end f.eks. NSAID, og derfor vil lægen ikke indlede en behandling med at udskrive dem.

De mest almindelige bivirkninger er:

- Kvalme
- Opkastninger
- Forstoppelse

De to første bivirkninger optræder især i begyndelsen af behandlingen, men kan forebygges. Et andet problem ved opioiderne er, at den smertelindrende dosis er forskellig fra person til person. Derfor begynder du ofte med en lille dosis. Herefter øger lægen langsomt dosis, indtil du har opnået den bedste smertelindring med færrest mulige bivirkninger.
Behandling med opioider i mere end 2-4 uger kan gøre dig fysisk afhængig.

For hurtig opbremsning i brug af medicinen kan komme til udtryk ved:

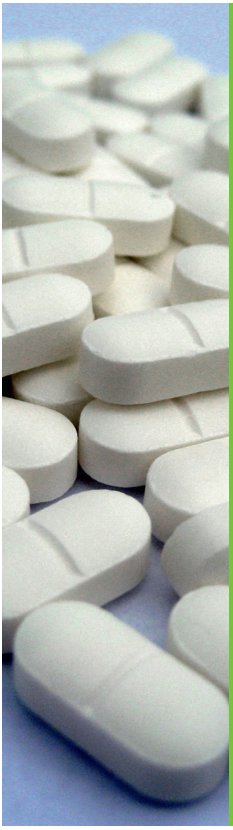
- Muskelspændinger
- Kuldefornemmelse
- Skiftende humør
- Influenzalignende symptomer
- Kraftigere smerter

Afhængigheden viser sig først, når din dosis trappes ned, eller når du standser behandlingen.
Kroppen kan også udvikle tolerance over for opioiderne. Det betyder, at du med tiden skal have mere medicin for at opnå samme smertestillende virkning som tidligere.

Kilde: Medicinmedfornuft.dk

Husk altid at tale med din læge om den oplevede effekt og/eller bivirkninger af medicinen. Nogle bivirkninger aftager med tiden, andre kan behandles med anden medicin, hvilket man måske vælger, hvis patienten oplever en god effekt af smertemedicinen.
Og husk, hver gang din læge ordinerer ny medicin, at gøre opmærksom på, hvad du får i forvejen, samt hvad du har prøvet tidligere i dit forløb.

Det er vigtigt, at man gør opmærksom på sit smertemedicinforbrug, hvis man skal opereres. Det kræver særlig opmærksomhed fra læger og anæstesipersonale at smertedække en patient, der i forvejen får smertemedicin.



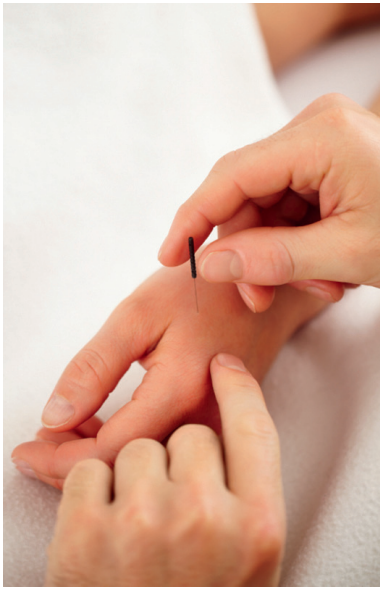
FAKTA

Uanset hvilken medicin du får, så spørg lægen eller apoteket, om der er særlige hensyn, du skal tage i forbindelse med din medicin, også den ikke receptpligtige, naturmedicin og kosttilskud.
Skal medicinen tages på faste tider? Skal den tages sammen med mad? Er der fødevarer, du skal undgå? Er der anden medicin, du skal undgå?
Husk også at fortælle alle dine læger, speciallæger, tandlæger m.fl. om den medicin, du får. Og hav gerne en liste med medicinen i din pung, så det er nemt at overskue – også i forbindelse med indlæggelser eller ulykker. Husk, at medicinlisten også skal indeholde håndkøbspræparater, naturmedicin, kosttilskud, lotions, øjendråber og andet.
Du må aldrig stoppe med at tage din medicin eller ændre dosis uden at tale med lægen om det.

KAP. 7

ALTERNATIV BEHANDLING

Medicin er desværre sjældent den fulde løsning på kroniske smerter. Forskerne mener, at smertemedicin kun kan lindre en mindre del af smerterne. Resten skal man lære at leve med.
I den forbindelse kan det være nemt at lade sig forblænde af de mange tilbud om alternativ behandling. At gå til en alternativ behandler kan også være en rigtig god idé, men du skal gå i en stor bue uden om de behandlere, der påstår, at de kan helbrede dig. For det kan de ikke. En kronisk smertetilstand er langvarig og i værste fald livsvarig.
Hvis du ønsker at bruge alternativ behandling, så gør det på et oplyst grundlag. Her er det især vigtigt at forstå indbildningens kraft.



> FLYTTER TROEN SMERTER?

Når det gælder smerter, har troen stor betydning for virkningen af enhver behandlingsform. Alternativ behandling er også en mulighed til behandling af dine smerter. Det kan være det kan erstatte eller supplere det offentlige tilbud du har. Flere smertepatienter oplever overskud og omsorg hos de alternative behandlere. Uanset hvilken alternativ behandling du går til, så må du aldrig droppe den medicin, du har fået foreskrevet af din læge.

KAP. 8

KURSER OG ANDEN NYTTIG VIDEN

Efterhånden tilbyder mange danske kommuner kurser, der er målrettet bestemte lidelser. Kurserne "Lær at tackle **kronisk sygdom"**, "Lær at tackle kroniske smerter", "Lær at tackle angst og depression" og "Lær at tackle job og sygdom" er nyttige, fordi de kan give dig nogle gode værktøjer. Underviserne er selv kronikere, så de ved, hvad de taler om.

Søg på *www.patientuddannelse.info*. Desuden vil du her møde ligestillede, som forstår din situation.

Kast dig ud i det – kun på den måde sikrer du, at du ikke forfalder til selvmedlidenhed, men derimod tager aktivt del i livet, selv om du har kroniske smerter.

Smertelinjen er en frivillig telefonrådgivning for smerteramte og deres pårørende. Du kan tale med socialrådgivere, psykologistuderende, smertesygeplersker og mennesker, der selv har smerter. Smertelinjen kan kontaktes på telefon 60 13 01 01.
Find åbningstider på *www.smertelinjen.dk*

SmerteLinjen

På FAKS' hjemmeside kan du holde dig orienteret.
Vi skriver, når der kommer nyt inden for kurser, behandling, forskning m.m.
www. faks.dk

KAP. 9

BLIV MEDLEM I PATIENTFORENINGEN FAKS

Bliv medlem i patientforeningen FAKS - Foreningen af Kroniske Smertepatienter. Deltag i foreningens tilbud og støt vores arbejde på smerteområdet.

- I FAKS er der plads til dig uanset diagnose, om du er patient eller pårørende.
- I FAKS kan du finde forståelse og møde ligesindede i trygge rammer.
- I FAKS kan du danne nyt netværk og komme ensomheden til livs gennem fællesskaber, der kan rumme dine behov.
- I FAKS får du tilbudt en række lokalafdelinger. Nærhed er vigtigt, når man har ondt og er sårbar.
- I FAKS får du hjælp til selvhjælp, råd og værktøjer til at tage kontrollen over dine smerter og få øget selvværd.
- I FAKS underviser vi i yoga og mindfullness, der virker afstressende og smertereducerende.
- I FAKS får du hjælp til juridisk rådgivning.
- Som medlem af FAKS modtager du ca. 4 blade om året.
- FAKS arbejder på at skabe bedre forhold for de Danske smertepatienter.

Ønsker du at være medlem af FAKS, kan du melde dig ind ved at klikke HER (www.faks.dk).

Ønsker du at støtte vores arbejde, kan du tegne et støttemedlemskab.

Tekst: Sundhedsmedierne ApS

Lægefaglig konsulent: Overlæge Niels-Henrik Jensen

Tryk: Rosenberg Bogtryk

Oplag: 10.000

Selvhjælpsguiden kan downloades fra www.faks.dk

Norpharma A/S har bidraget økonomisk til udarbejdelse og trykning af dette materiale, men har ikke været involveret i indholdet.

FÅ ET **BEDRE LIV** MED SMERTER

SELVHJÆLPSGUIDE FOR KRONISKE SMERTEPATIENTER

Scan koden og se mere
på vores Facebook side

Scan koden og se mere
på vores hjemmeside

FAKS

www.faks.dk