

برگردان از: ناهید حاجی مرادی و نگز هاردت

بیماری فیبرومیالژی سایت انجمن فیبرومیالژی دانمارک www.fibromyalgi.dk



هدف انجمن:

- یاری رسانی و دادن پشتیبانی و آگاهی به اعضای خود و علاقه مندان دیگر.
- شناساندن بیماری فیبرومیالژی به همگان.
- کوشش در شناخت این بیماری به عنوان یک بیماری کرونیک و مزمن.
- برای یاری و همپاری پژوهشگران بیماری نامبرده.
- همکاری و همفکری با ارگان های مربوط به آن.
- یاری به اعضای خود برای فعال زیستن با وجود دچار بودن به چنین بیماری.

این بیماری از طرف دبلیو اچ ا WHO شناخته شده است.

منظور سازمان بهداشت جهانی می باشد.

- از آن پس نیز این بیماری در رده ی 10 - ICD آورده شده است.

- کد ویژه ی آن *M79,9 Fibromyalgi* می باشد.

برگردان مطلب به زبان فارسی، از: ناهید حاجی مرادی و نگز هاردت
نویسنده و برگردان کتاب های،

1- فیبرومیالژی یا بیماری قرن

چاپ 1 آلفابت ماکسیما استکهلم - چاپ 2 فرادید در ایران

و

2- دردهای مزمن یا کرونیک

چاپ 1 آلفابت ماکسیما استکهلم سوئد- چاپ 2 فرادید در ایران می باشد.

و

3- تن دردناک نه زندگی غمناک (زیر چاپ)

DFF کوتاه شده ی (انجمن فیبرومیالژی دانمارک) چه پیشنهاد می کند؟

نخستین هدف انجمن این ست، که به اعضای خویش در سرتاسر کشور همچون یک راهنما و دوست کمک فکری نماید. در هریک از پندهای خویش نیز همواره می کوشد یادآور این باشد که، شخص باوجود داشتن یک بیماری مزمن همچون فیبرومیالژی، از هیچ فعالیتی نباید رویگردان باشد. زیرا، جنب و جوش و خودمشغولی و مثبت بودن برای خود و دیگران، در بهبودی وضع وی می تواند مؤثر باشد.

درضمن سکرتریات انجمن از یاری افراد و مشاورانی برخوردارست که در مسایل اجتماعی و حقوقی می توانند یاور این افراد باشند. تجربه نشان داده ست که اطلاعات و مشاوره در مورد این بیماری را در جای دیگر کمتر می توان یافت. درضمن یادآوری می شود که، از انجمن ارتباط با مشاوران شهرداری و دخالت مستقیم در کار آنها را نمی توان توقع داشت. ولی بهرحال، انجمن می کوشد برای شخص بیمار، به عنوان یک راهنما و مشاوره دلسوز و در نشان دادن راه پر پیچ و خم سیستم اداری مزبور امکان مناسبی باشد. ناگفته نباید گذارد، که انجمن فیبرومیالژی همیشه در جریان گزارش های بین المللی، از هر دسته و گونه ای قرار دارد و می تواند خبرهای خود را در زمینه ی کنفرانس و پژوهش های کشورهای عضو، به آگاهی همگان نیز برساند، زیرا این ارگان خود با چنین مؤسسه و انجمن ها همکاری مستقیم دارد، تا هرچه بهتر در جریان امور بوده و به این ترتیب در خدمت باشد. درضمن انجمن فیبرومیالژی دانمارک dff عضو سازمان های زیر می باشد.

Paraplyorganisationerne:

Dansk Handicaporganisationer, DH.

Danske patienter

نشریه و نوشته ها

به تازگی انجمن درمورد دردها - عوارض جانبی - و سرکردن با آنها - تمرین های فیزیکی - خانواده های بیماران نیز مطالبی تهیه نموده ست.

www.fibromyalgi.dk

در این سایت شما می توانید در باب بیماری فیبرومیالژی - انجمن و کارهای آن - اخبار و غیره کسب آگاهی نمایید. درضمن این سایت امکانی نیز برای دسترسی به نظریه ها و گفتگوهای تازه ی پزشکان و دیگر مسئولان - و نیز تازه های علمی دیگر در مورد بیماری می تواند باشد.

قابل توجه بستگان این افراد

برای خانواده های نگرانی که فرد بیماری را درکنار خویش دارند، نیز انجمن نوشته هایی تهیه نموده ست. فکر بسیار خوبی ست که اگر، افرادی که به تازگی دریافته اند به چنین بیماری دچار اند، از آگاهی انجمن استفاده کنند.

آدرس ما:

Dansk Fibromyalgi – Forening

Vesterbrogade 14, st. th.

1620 København V.

Tlf. 33 23 55 60 Fax nr. 33 23 55 61

www.fibromyalgi.dk dff@fibromyalgi.dk

به یاد داشته باش،

که دردهای کرونیک، علتی نامریی ست !

فیبرومیالگی (فیبرومیالژی) چیست؟

اولیای امور تندرستی کشور دانمارک بیماری فیبرومیالگی را یک بیماری فیزیکی دانسته و به رسمیت می شناسد. بنابر آخرین گزارش، افراد مبتلا نزدیک به 2% جمعیت این کشور را دربرمی گیرند که، شمار آنها را می توان تا 100،000 نفر تخمین زد.

در این بیماری، ناراحتی های سلسله ی اعصاب با خود یک سری عوارض را به همراه می آورد که، دردهای گسترده و خستگی زودرس سرآمد دیگر عوارض شناخته شده ست. این بیماری، دردی بی درمان است که تنها خود افراد با یاری پزشک معالج خود و توجه و تمرین های بدنی می توانند عوارض آن را بمراتب کمتر کرده و زندگی را فعال تر و رضایت بخش تر نمایند.

نشانه های بیماری فیبرومیالژی چیست؟

علامت های این بیماری:

- دردهای پراکنده
- سردرد/ میگرن
- به طور زودگذر کم حافظه شدن و نداشتن تمرکز حواس
- ضعف قوای ایمنی بدن
- خستگی فراوان و زود ازپادرافتادن
- تنش و استرس و حساس بودن در برابر آن
- سرگیجه
- دشواری و استرس مثانه و روده ی بزرگ
- بی خوابی و بیخواب شدن
- حساس بودن در برابر صدا و نور
- خشکی بدن و دشواری آن
- خشکی دهان و بینی و گلو و غیره
- درد در دندان و در فک بدون هیچگونه دلیلی ویژه
- ریسک فراوان برای افسردگی - و ترس و وحشت

عوارض جانبی - تنها به لیست بالا پایان نمی یابد، و همه ی افراد نیز در برابر آنها احساس یکسانی را تجربه نمی کنند.

چگونه تشخیص داده می شود؟

پزشک متخصص با فشار 4 کیلوگرمی بر روی نقطه های 18 گانه ی ویژه در بدن، این بیماری را می تواند ثابت کند. اگر از میان نقطه های 18 گانه ی حساس در بدن فرد تنها 11 و حتا 9 نقطه دردناک باشد نیز برای تشخیص بیماری کافی ست. درضمن از ویژگی های این دردها این ست، که دست کم 3 ماه دوام داشته باشند و خود را به دیگر نقطه ها نیز گسترش دهند.

چرا فرد به بیماری فیبرومیالژی دچار می شود؟

بیماری مزبور بیماری پیچیده و از فاکتورهای بالایی برخوردار ست. این بیماری خیلی از دشواری های جداجدا و بدون مقدمه را دربردارد که، به شکل های گوناگون در افراد بروزمی کنند. پژوهش در این باب نشان داده ست که، در مرکزهای سیستم عصبی (مغز و نخاع)، و در تولید و ترشح هورمون ها و نیز سیستم دفاعی و مصونیت بدنی این گونه افراد تغییرهای بسیاری در جریان ست.

سبب بیماری: وجود مشکل و دشواری های پی در پی در زندگی شخص به نوبه ی خود می تواند تحریک کننده ی آن باشد. ولی، آنچه که هست، هنوز سبب دردها بدرستی شناخته نشده ست، و مثل معروف مرغ و تخم مرغ در اینجا مصداق می یابد. اما، هرچه که می خواهد باشد دیگر دردها ابتدا به ساکن و بدون معنا نیستند، هرچند که هنوز به طور کامل ثابت نشده باشند. معروفترین و پذیرفته ترین این دلیل ها یعنی تأثیرپذیری بیش از اندازه ی مراکز حسی این افراد در برابر شرایط دشوار و استرس دهنده را می توان بیان نمود و اینکه، بدن آنان نسبت به افراد سالم در برابر درد واکنش شدیدتری از خود نشان می دهد.

خود شخص چه کاری می تواند انجام دهد؟

نخست یافتن آگاهی از وجود کلینیک های ویژه برای یاری رسانی، که در کشور دانمارک نیز وجود دارند. این گونه کلینیک ها از پزشک متخصص - روانشناس و روانکاو - فیزیوتراپ و ارگوتراپ تشکیل شده اند، که مستقیم و غیرمستقیم با پزشک خود بیمار همکاری دارند. باید یادآور شد، که هر گونه بیماری روانی - و جسمی می تواند این بیماری مزمن را تشدید کند و در اینجا، آرامش بیمار و کوشش برای ریلکس نمودن وی در درجه ی بالایی از اهمیت قرار دارد. اعتیاد به دخانیات عاملی ست که ممکن ست معالجه ی این گونه بیماران را دچار ایراد نماید.

این یک امتیاز ست اگر خود شخص راه هایی را نیز برگزیند. مانند:

انبساط ماهیچه ها: زمانی که شخص به این بیماری دچار ست، ماهیچه های وی به طور دایم در حالت انقباض و گرفتگی می باشند. پس در ریلکس نمودن ماهیچه ها هرچقدر و به هر وسیله یی کوشش شود بدون تردید مفید خواهد بود.

تمرینات بدنی: شخص باید کوشش کند تا روش دلخواه و مناسب بدن خویش را بیابد، که برای او هم فال و هم تماشا باشد. آدم های گوناگون دارای ذوق و سلیقه های متفاوتی هستند. ولی، 30 دقیقه تمرین در روز که برای هرکسی ضروری ست، برای این گونه افراد اهمیت بیشتری دارد، البته در دو نوبت از روز نیز می توان نرمش و تمرین ها را انجام گیرد. پیاده روی - شنا و استراحت در آب گرم - ژیمناستیک و نرمش مناسب - دوچرخه سواری و اسب سواری و غیره از این دسته را می توان برشمرد که بنابر توانایی بدنی خود فرد باید انتخاب شود.

برای کاستن دشواری های بدن این افراد باید گفت که، شخص می بایستی همیشه خود را فعال نگاهدارد، و تا حد امکان وقت خود را صرف کارهای مثبت نماید. بشر موجودی اجتماعی ست و هرگز تنها نشینی و گوشه گیری نمی تواند رضایت خاطر وی را فراهم کند. پس هرچه زودتر شخص باید گروه مناسب خویش را بیابد و در کنار آنان زمان خویش را سپری نماید. **یاری جستن از روانپزشک:** هر از گاهی ممکن ست که دشوار و غیرقابل تحمل باشد که شخص بآداشتن یک بیماری مزمن و دردناک، به زندگی طبیعی خویش بازگردد. پس شاید بهتر باشد که از یک شخص کارشناس روانی یاری گیرد. از همه بالاتر شخص خود لزوم این کار را باید دریابد.

معالجه با دارو: دارو همیشه جوابگوی این بیماری نیست. پس خوب بود اگر شخص همراه با آن تمرین بدنی را نیز به یاری می گرفت. در این زمینه می توان از پزشک معالج کمک خواست. شاید در شروع کار برای مدتی داروی ضد افسردگی بتواند مفید واقع شود. ولی، از نظر نباید دور داشت که، این چنین داروها ضرر جانی خود را دارند. برای نمونه، بالا رفتن وزن - خشک شدن دهان و مختل شدن تمرکز حواس را ممکن ست به همراه بیآورند. درین مورد با پزشک خویش مشورت نمایید.

خواب و استراحت بسنده: پیش از هر چیز دیگر، افراد دچار به این بیماری بایستی از خواب خوب و کافی بهره مند شوند، و در این امر از هیچگونه کوششی نیز فروگذار ننمایند. ایجاد آرامش در محیط خویش - ریلکس نمودن خود - برنامه ریزی پیش از خواب - مناسب بودن جا و نور اطاق خواب - هر کدام در این امر رل مهمی را می تواند بازی می کند.

کسب آگاهی: برای یک بیمار فیبرومیالژی ضروری می نماید که در مورد بیماری خود کسب آگاهی کند، و دانش خویش را در این مورد زیادتز نماید. وی باید بداند که باوجود داشتن یک بیماری مزمن تنها اگر خود بخواهد می تواند زندگی مفیدتری داشته باشد، و حتا برای اطرافیان خویش نیز ثمربخش باشد.

به نوبه ی خود انجمن فیبرومیالژی در این رابطه وظیفه دارد در جمع آوری مطلب و در اختیار گذاردن وسیله، به اعضای خویش از هیچ گونه یاری فروگذار ننماید.