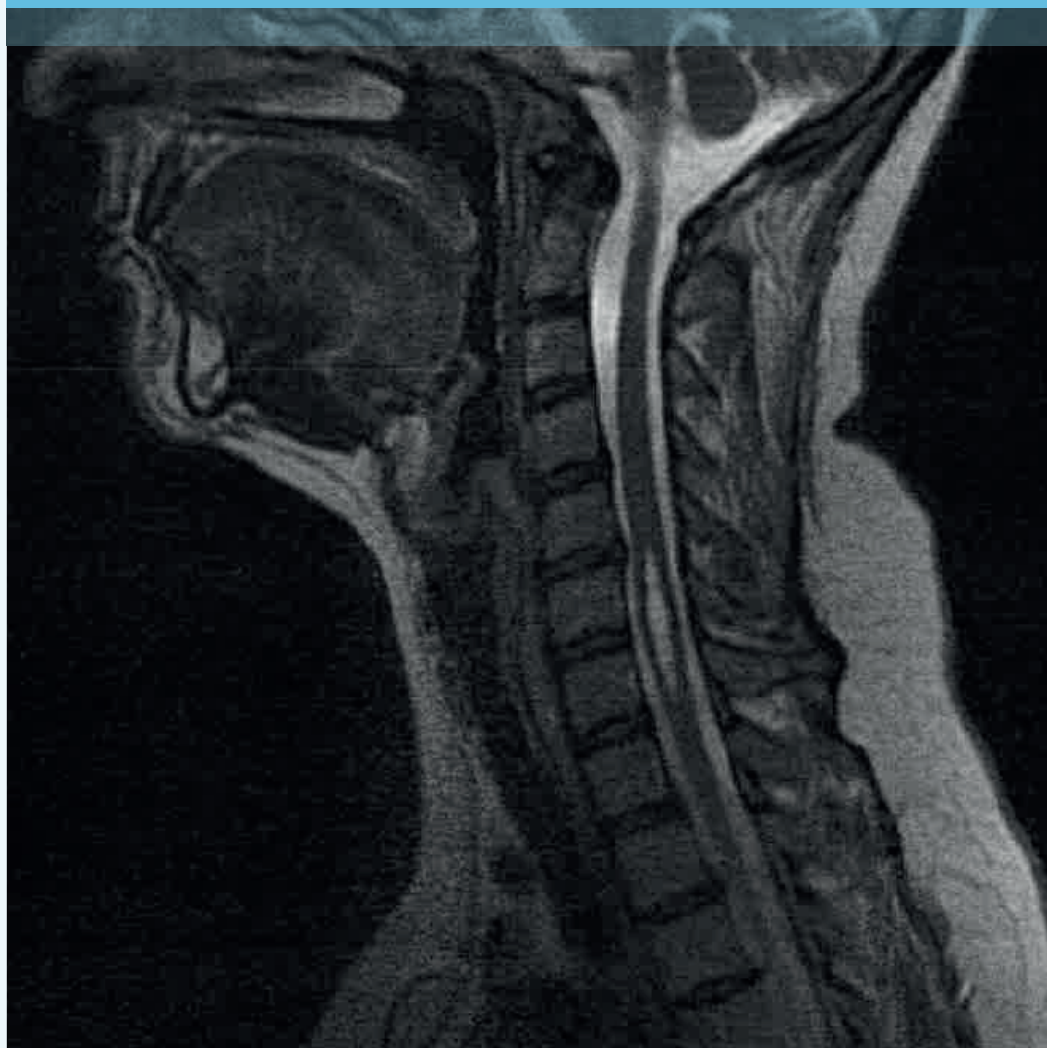


SYRINGOMYELI

Generelle træningsanbefalinger



SYRINGOMYELI

GENERELLE TRÆNINGSANBEFALINGER

Syringomyeli er sjælden tilstand karakteriseret ved en cystedannelse/væskeansamling i rygmarven. Det cystiske hulrum kaldes en syrinx, som kan være både med og uden symptomer. Syringomyeli er kronisk og kan således ikke helbredes.

Man mener, at ca. 1500-2000 personer har tilstanden i Danmark, men det præcise antal personer med syringomyeli kendes ikke.

Årsagen til syringomyeli kan være enten medfødt eller erhvervet, men fælles er forstyrrelser i væske flowet omkring rygmarven/den forlængede marv, og tilstanden smitter ikke.

Oftest opstår de neurologiske symptomer på rygmarvsskaden over tid, de hyppigste er smerter, føleforstyrrelser og træthed. De kan variere med hensyn til kombination, intensitet og varighed, og afhænger blandt andet af, hvor syrinx er lokaliseret.

Det er typisk, at de symptomer man har veksler fra dag til dag. Har man været lidt mere fysisk aktiv den ene dag, vil man ofte opleve forværring af ens symptomer lige efter eller de næste par dage.

Det kan være svært at udføre dagligdags aktiviteter og/eller arbejde med armene

over skulderhøjde eller tunge løft uden at udløse symptomer.

Ligeledes kan den måde man placerer hovedet på i forskellige stillinger, samt host, nys og forstoppelse også give symptomer.

Det anbefales, at du lever et aktivt liv med Syringomyeli

Har du levet med denne tilstand i mange år, har du sandsynligvis en del erfaring med forskellige former for træning, både hvad der er godt for dig, men også hvad der kan give dig neurologiske symptomer fx smerter.

Principielt handler det om at tilrettelægge et træningsprogram sammen med en fagprofessionel, som er vidende om din sygdom, så aktiviteterne ikke generelt forværrer dine symptomer over tid ved at påvirke og forværre din syringomyeli.

Målet med træningen er derfor ofte at opnå færre symptomer eller stabilitet i symptomerne, og samtidigt få trænet kroppens funktioner ud fra dine behov.

Du kan være forskellig slags træning både i motionscenter, i bassin og hjemme for at generhverve eller tillære funktioner for at kunne fungere i hverdagen, særligt med aktiviteter der giver mening for dig.



At udføre hverdagsaktiviteter kan også være aktiv træning. Man kan anvende mange af de samme træningskomponenter, som når andre personer træner – uden at påvirke din syring uhensigtsmæssigt.

Det kan dog tage noget tid at opbygge et træningsprogram tilpasset dine behov, da to personer med samme diagnose kan reagere helt forskelligt på samme aktivitet i træningen.

Træning - vær opmærksom på:

Øget blodtryk, høj puls, puls yoyo, øget tryk i bughulen samt stræk af rygmarven **kan** påvirke din syringomyeli og symptomer, men det betyder **ikke**, at det er "forbudt".

Følgende kan anbefales at have fokus på:

- Træk vejret i øvelserne for at undgå at skabe opspænding i maven
- Hold hoved og nakke i den mest normale stilling
- Skift øvelser mellem over- og underkrop, den del af kroppen der ikke arbejder skal være i hvile.

- Undgå helst pause mellem øvelserne, så pulsen ikke stiger og falder
- Vælg ofte øvelser med armene under vandret/skulderhøjde
- Vælg belastning i øvelser/træningsmaskiner, som kan udføres uden kraftig provokation af symptomerne
- Afprøv langsomt intervaltræning ift. valg af pulsniveau uden kraftig provokation af symptomer

Der afprøves ofte kun få nye øvelser ved hver træningssession, og det kan derfor tage tid at sammensætte et relevant træningsprogram.

I træningsøvelserne skal du være opmærksom på ikke at få nye symptomer eller provokere dine kendte symptomer så kraftigt, at det har påvirkning på dine hverdagsaktiviteter – dog må du acceptere symptomer på et niveau, som du kender.

God træning!



SPECIALHOSPITALET

Hvem er vi?

På Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter er vi specialister i træning og rehabilitering af polioramte og patienter med alvorlige følger efter ulykker, herunder rygmarvsskader og multiple traumer, der kræver længerevarende specialiseret indsats.

→ Læs mere på vores hjemmeside specialhospitalet.dk

