

Höstseminarium

Valjeviken 12-14 sep 2018



Höstens polyneuropati-seminarium genomfördes på Valjevikens Folkhögskola under tiden 12-14 september enligt i stort sett samma program som under det mycket uppskattade vårseminariet 23-25 maj. Deltagare var polyneuropati-drabbade personer från södra Sverige med olika typer av diagnos och handicap. Målsättningen var att knyta nya kontakter och utbyta idéer och erfarenhet om hur man kan hantera sin situation på bästa sätt och leva ett så normalt liv som möjligt trots sitt handicap.

Seminarier hade organiserats av Neuro Malmö på initiativ av nätverket polyneuropati. Intresset att delta var mycket stort och seminariet var i stort sett fullbokat. Största delen av programmet ägnades åt erfarenhetsutbyte och gruppdiskussioner som omfattade allt från medicinering och olika typer av hjälpmedel till kontakt med myndigheter och terapeuter.

Speciellt inbjuden var diagnosstödjare Katarina Samuelsson som har lång erfarenhet av hur det är att leva med polyneuropati och som delade med sig av sin stora erfarenhet. Föredrag och grupparbete varvades med anpassad träning, vattengymnastik och balansövningar. Det fanns gott om tid att ägna sig åt promenader längs Hälsans stig eller att njuta av stillhet och ro vid havet.



Dag 1. 12 sep

Seminariet öppnades kl. 11.30 av arbetsgruppen för polyneuropati inom Neuro Malmö som hälsade alla välkomna och informerade om programmets uppläggning och målsättning. Biträdande rektor Erik Sandström gav en kort information om Valjevikens verksamhet. Deltagarna fick också några minuter på sig att presentera sig själva. Efter lunchen startade seminariet med ett föredrag av Valjevikens fysioterapeuter Pia och Jennie kring ämnet: *Arbeterapi vid neurologisk sjukdom*



Första dagen avslutades med valfri rehabilitering. Valet stod mellan vattengympa och en stärkande promenad längs Hälsans Stig. De som valde vattengympa fick njuta av den varma och sköna inomhuspoolen. Det fanns gott om tid att efteråt ta en vilopaus på rummet innan kvällsmaten som serverades kl 17.00. Under kvällspasset fick vi god tid att presentera oss och vår bakgrund lite mer i detalj och utbyta erfarenhet om hur vi upplever de hinder och möjligheter som vi måste hantera i vår vardag.



Dag 2. 13 sep

Katarina Samuelsson inledde dagen med att redogöra för olika forskningsresultat som kommit fram på sista tiden och gav information om olika framgångsrika rehabaktiviteter och behandlingar. Rehab är att lära sig leva med det positiva som finns kvar. Det gäller att kräva sina mänskliga rättigheter genom fackföreningar/arbetsgivaren, försäkringskassan och även arbetsförmedlingen. Kanske behöver vi hjälp även med det: av goda vänner, psykolog, kurator, rehabteam? Vi är så olika trots samma diagnos. Det är viktigt att se på hjälpmedel inte bara som fysiska hjälpmedel utan också de sociala; vilka vänner vi har och var man kan träffa likasinnade som ger kraft, hur klarar vi av att säga ifrån och kommunicera,

Sedan var det dags att förbereda grupparbetet. Vi delades in i tre grupper som fick till uppgift att diskutera kring tre olika teman:

1. Olika Polyneuropatier / neuropatier	2. Rehabilitering.	3. Hjälpmedel
Symtom, diagnos, behandling	Klara vardagen, sätta mål, klara något du tror du inte kan, rörlighet, psykisk och fysisk styrka, social samvaro.	Vad behöver du? Vad får du? Vad vågar du använda? Kan du söka bidrag för något du inte själv har råd med?



Sammandrag av gruppdiskussioner dag 2 och 3

- Många upplever obalans och smärta i händer, fötter, armar och ben. En del lider av inkontinens och har svårt att svälja. Sömnapné är också vanligt.
- Det kan vara svårt att borsta tänder p.g.a. kramp i fingrar och händer. Det finns för vissa diagnostyper tre olika bidragssystem. **1. Särskilt tandvårdsbidrag** till tandhyginist två ggr per år till reducerat pris. **2. Blått kort.** Tandvård inom högkostnadsskydd. Ej till bryggor och proteser. **3. Grönt kort.** Samma som blått men även till bryggor och proteser.
- Rätt inlägg i skor och skenor (ortoser) kan förbättra balansen. Remiss från läkare krävs men ibland är engagemanget både från läkare och vårdcentraler dåligt.
- Vattengympa, sjukgymnastik och balansträning är mycket viktigt. Likaså regelbunden fotvård. Numera jämnställs i regel polyneuropati med diabetes när det gäller lägre kostnader för fotvård.
- Det finns ständigt stort behov av rätt hjälpmedel i hemmet för att klara vardagen. T.ex en köksstol är ovärderligt.
- Man kan ansöka om bidrag till fordons-anpassning och anpassning av rullstol t.ex elmotor.
- Man kan ansöka om handicapplats med speciellt parkeringstillstånd. Har man ett sådant slipper man trängselavgift.
- Tillgång till ledsagare är önskvärt och finns i regel om man har hemtjänst.
- Mer information om rättigheter till servic-resor behövs. Färdtjänst har olika regler i kommunerna.
- Vi behöver öka kunskapen om polyneuropati t. ex.genom att vara våra egna ambassadörer och informera vård och allmänhet om hur det är att leva med polyneuropati.
- Det ställdes också krav på att det bildas ett nationellt nätverk för polyneuropati inom Neuro Riks.
- Önskemål kom också fram om att nätverken från södra Sverige bör träffas en eller två gånger om året. Man kan skicka brev inom sin förening om att man vill träffas lite oftare. Då är seminarier ett viktigt medel. Lämpliga platser är t.ex. Valjeviken, Nässjö, Växjö.



Katarina susade runt bland grupperna på sin fantastiskt smidiga och hopfällbara elrullstol (endast 24 kg) och såg till att grupperna jobbade effektivt och kreativt. Sin fräcka rullstol fick hon demonstrera många gånger under seminariet och förklara vilket effektivt hjälpmedel det är för alla med någon form av rörelsehinder.

Dag 2. 13 sep

Med titeln **Våga Hälsa** inledde Sara Gadd Andersson sitt föredrag på andra delen av dagens föreläsningar. Med den titeln vill hon utveckla sin filosofi om att kunna möta människor som vill stärka sin hälsa både socialt, psykiskt och fysiskt med hjälp av olika alternativa behandlingar.



Det blev en 2 timmar lång och intressant diskussion med målsättning att stärka vårt mod att våga vara den vi är, att våga göra det vi vill och att umgås socialt trots våra begränsningar.



Man måste **våga** begå många misstag för att kunna lära av dem. Se dem som en nödvändig del av din utveckling. Acceptera att du inte kan allt och **våga** fast du är rädd att göra fel eller få kritik.

Acceptera att saker du aldrig har gjort förut är pirriga. Tillåt dig att känna så. Var uthållig och ge inte ge upp. **Våga** känna efter vad du vill göra och gör sedan det.

Dag 3. 14 sep

Dagen inleddes med att Kaj R som bl.a. är kostrådgivare höll ett mycket intressant och givande föredrag om: *Kostens påverkan på din neurologiska diagnos*

Kroppens främsta byggstenar är: Ägg, kött, fisk, fågel, bönor.
Kroppens primära energikällor är: Pasta, ris, potatis, bröd.

Protein behövs för att bilda strukturer som muskler och DNA.
Sträva efter att få så jämn balans som möjligt. Då mår du bäst.

Kroppen består av 50 -75% vatten. Den dagliga förlusten genom urin, avföring, svett och andning är 2-2,5 liter.
Vätskebehov för män är 2,5 l/dygn och för kvinnor 2 l/dygn



Frukt ska ätas i sin riktiga förpackning - inte pressas ner till saft och drickas ur glas.



Ät mycket fisk! Fisk och skaldjur innehåller mycket vitaminer, mineraler och spårämnen som alla påverkar kroppen och dess funktioner.



Diagnosen Polyneuropati

Diagnosen polyneuropati ställs när flera nerver som leder impulser för motorik, känsel och ofta också autonoma funktioner (blodtryck, tarm, urinblåsa, svettsekretion) drabbas. Som regel påverkas de långa nervfibrerna svårast vilket initialt resulterar i pirningar, domningar och inte sällan smärtor i fötter och underben. Senare kan tillkomma problem med förstoppning och blodtrycksfall. Det är inte ovanligt att man inte kan påvisa någon bakomliggande orsak. Det är i regel svårt att förflytta sig. Vi tvingas acceptera att det är minst 3 ggr svårare för oss än för andra.
Neuroförbundet avsätter i år 400.000 kronor till överläkare Raymond Press Med. Dr Karolinska Universitetssjukhuset för forskning kring bl.a. olika typer av idiopatisk polyneuropati och biomarkörer i blod och cerebrospinal vätska.



Följande lista upptar en del av de mediciner som används av vissa deltagare i seminariet och som ger olika effekt för olika individer med polyneuropati. Storlek, dos och effekt kan variera från individ till individ.

Medicinlista

Diagnostyp	Medicin	Upplevd effekt	Diagnostiserad effekt
Polyneuropati ideopatisk	Lyrika	Ger bieffekt, kommer att byta	Mot neuropatisk smärta
Polyneuropati ideopatisk	Gabapetin	Ger yrsel och fördröjd magsäcks tömning	Mot epilepsi och smärtsam diabetesneuropati
Kronisk intestinal	Salzopyrin	Mildrar smärtor i skelett	Mot inflammatoriska tarmsjukdomar
Polyneuropati ideopatisk	Tavegyl	Ger bra effekt	För behandling av allergisk klåda

Myskväll med ostbricka, vin och öl



*Skååål för en mycket trevlig kväll med
härliga ostar och gott vin!*



*Tina och Yvonne njöt av varandras
sällskap*



NEURO

Neuro Malmö