

Neurodag - Polyneuropati

Först ut på årets Neurodagar var diagnosen Polyneuropati och ämnet vardagsstrategier och träning. Föreläsningen var välbesökt och mycket uppskattad av alla åhörare. Kvällen inleddes med välkomnande från Neuroförbundet Göteborgs verksamhetschef Madeleine Kyllerfeldt som sedan lämnade över ordet till kvällens första föreläsare.

"Att göra rätt saker rätt", i förhållande till sin sjukdom

För detta ämne stod Ulrika Edoßson, legitimerad arbetsterapeut på regionhabiliteringen på Drottning Silvias barnsjukhus. Hon arbetar främst med neuromuskulära sjukdomar och arbetade under många år på neuromuskulärt centrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Ulrika talade främst utifrån de ärftliga polyneuropatierna och vad man själv kan göra för att få en bra vardagsbalans. Hon förklarade att det är viktigt att göra rätt saker på rätt sätt utifrån sin diagnos och sina förutsättningar. Hon visade ett citat av Winston Churchill: "Attitude is a little thing that makes a big difference", detta citat genomsyrade hela Ulrikas föreläsning.

Din inställning till din diagnos och hur du väljer att hantera den kan ha stor inverkan på ditt mående. Vid neuromuskulära sjukdomar där det inte finns något bot och många försämras över tid, kan det vara svårt att acceptera och hantera sin nya situation. Att få en diagnos fastställd kan också vara efterlängtat efter lång väntan. En diagnos kan göra att du får chansen att komma i kontakt med andra människor i samma situation. Är diagnosen ärftlig kan en fastställd diagnos öppna upp för anhöriga att ta ett DNA-prov för att själva kunna se om de bär på samma riskgen. Ulrika tryckte på att det är viktigt med kunskap om din diagnos, så du kan urskilja vilka symtom som beror på sjukdom och vilka som beror på annat.



Aktiva val för ett hälsosamt liv

Oavsett om du har sjukdom eller inte, så är kroppen inte underhållsfri, utan du måste ta hand om den på bästa sätt. Vi måste alla göra ett aktivt val om vi vill sköta om vår kropp eller inte. Vi kan välja att försöka få ordning på såväl utsidan som insidan eller lägga oss på sofflocket och äta praliner förklarade Ulrika. Alla behöver vi ibland se över våra liv och se om vi har några ohälsosamma levnadsvanor. Det kan vara sådant som alkoholkonsumtion, rökning, matvanor och i vilken grad vi är fysiskt aktiva. Vår syn på hälsa kan förändras när vi drabbas av en sjukdom. Det kan vara svårt att veta vad jag kan göra, vad jag får göra och vad som är rent skadligt för mig.

Upplevd livskvalitet

Ulrika berättade om en forskningsartikel kring upplevd livskvalitet, där de funnit att om man får en neuromuskulär sjukdom kan den ge en negativ inverkan på ens upplevda livskvalitet. Artikeln tog även upp vikten av att ha ett helhetsperspektiv för att underlätta situationen och öka livskvaliteten. Det är därför viktigt att vi ser över hela vår livssituation, för att finna möjligheter att förenkla vardagen så mycket som möjligt.

Stress

Stress är en viktig inbyggd mekanism som gör att vi får mer energi för att snabbt kunna fly från en farlig situation, men det kan också bli till något negativt. En stressreaktion kan utlösas av rädslan av att gå ut med risk att falla på grund av en låg muskelfunktion och dålig balans. Stresspåslag kan komma av ovissheten för hur sjukdomen skall te sig i framtiden, om man kommer att behöva rullstol och om man kan bo kvar med mera. Stressen är skadlig på så många sätt, vilket vi kommer att återkomma till senare i artikeln.

Vardagsstrategier och klossar

Ulrika tryckte på hur viktigt det är att våga göra förändringar och finna vardagsstrategier som gör att du får ett mer fungerande liv. En förändring skall göras vid rätt tillfälle och det är avgörande att du själv verkligen vill göra en förändring, då en påtvingad förändring sällan gör någon nytta. Ulrika talade om att vi alla har olika antal klossar, vilket är den energi vi har att tillgå under dagen. Detta har jag nämnt i tidigare artikel från i våras, men då under benämningen ”skedteorin”. Vi nyttjar olika antal klossar eller skedar under dagen. Lider du av en sjukdom så kanske du förbrukat ditt antal klossar redan tidigt under dagen och då är det svårt att orka med sin vardag och kunna ha ett socialt liv. Vi har alla olika förutsättning som påverkar hur många klossar en handling tar. Våra personliga faktorer påverkar men också vår miljö och våra sociala sammanhang. Om vi har personer som kan hjälpa till eller om vi är ensamma kan inverka mycket på vår ork och våra klossar.

Prioritera, planera och pausa

Det kan vara svårt att hitta balans mellan aktivitet och vila påtalade Ulrika. Oavsett om du har en muskelsjukdom som påverkar muskeln eller nerven, så måste du försöka undvika inaktivitet, vilket ger ökad muskelsvaghet. Du behöver finna ett sätt att få energin att räcka och lära dig att vara nöjd med de val du gör. För att lyckas med detta behöver du lära dig att prioritera, planera och pausa. Prioritera vilka saker som du skall lägga energi på, såväl det som är nödvändigt som det som är roligt. Kan det kanske finnas saker som du kan göra senare och istället fokusera på det som är viktigt här och nu. Ulrika gav rådet att planera en vecka i förväg för att få energin att räcka till även de saker som kommer till helgen. Våga lämna din trygghetszon och tänk utifrån vad, när, var och hur något behöver göras. Tänk på vad som är viktigast och roligast att göra. Vad som är värt kraftansträngningen och likaså vad du får tillbaka. Det är även viktigt att prioritera pauser. Pausa på ett sätt som fungerar för dig, det behöver inte vara att lägga sig och vila.

Hjälpmedel

Ett sätt att spara energi är att använda hjälpmedel och tänka på ergonomin. Belastar man fel kan man få ont i muskler och överanstränga sig. Tänker man över sin ergonomi och sitter rätt och använder hjälpmedel såsom i köksarbete, kan man få mindre smärta och mer energi över. Likaså rekommenderade hon att sitta ner när man duschar om man har dålig balans, så sparar man energi. Gör ett schema över saker som du skall göra och planera utifrån när du har mest energi under dagen. Organisera om i ditt hem för att underlätta, så du har de saker du behöver tillgängliga. Hjälpmedel för att kompensera för en funktionsnedsättning kan vara en förutsättning för en förbättrad delaktighet och god livskvalitet. En del hjälpmedel kan man få förskrivna och en del saker får man själv inhandla.

”Fortsätt vara aktiv med din polyneuropati”

Efter pausen tog Annika Lövgren, fysioterapeut på Active Rehab Göteborg vid och höll föredrag kring vikten av att fortsätta vara aktiv trots diagnos.

Annika presenterade några vanliga orsaker till polyneuropati, såsom diabetes, B12-brist och inflammationssjukdomar, men i många fall vet man inte varför en person drabbats. Hon förklarade att hon som fysioterapeut gör bedömning utifrån den enskilda patienten och dennes specifika symtom. Några symtom som hon träffar på vid denna diagnos är muskelsvaghet, smärta, balanssvårigheter, kuddar under fötter, känselstörningar och fumlighet i fingrar. Annika tittar på hur pass rörlig patienten är i händer, fötter, höfter, knän och ser vilka leder och ledband som är mest utsatta. Tillsammans med patienten försöker hon sedan sätta upp realistiska mål utifrån patientens förutsättningar. Sätter du som patient upp för höga mål, så är det lätt att du kör dig själv rakt in i väggen

och får ingen förbättring. Sätter du upp för låga mål så kan du bli inaktiv och tappa förutsättningarna att kunna fortsätta vara aktiv. Det är viktigt att finna en balans och kanske ändra på sina mål utifrån den situation och de förutsättningar man nu har.

Vid skov i sjukdomen kan det vara viktigt att man fokuserar på rörlighet under denna period och inte på andra varianter av träning. När skovet sedan lagt sig så kan man gå på med mer aktiv träning. Vid nedsatt balans är det viktigt att försöka träna alla delar av balanssystemet. Känslen under fötter, nackmuskulaturen och ögonens position är bara några av de system som påverkar vår balans. En nattlampa underlättar oerhört för den som har dålig balans och som behöver gå upp på natten. Hon rekommenderar nattlampa till alla som har balansproblem, eftersom synen är en av våra viktigaste balansorgan. Har man dålig känsel under fötterna, så har man tappat ett av sina balanssystem och tas då synen också bort så har man inte mycket balans kvar. Balans träning går ut på att lära de olika systemen som inte är påverkade av polyneuropatin att fungera mer effektivt. Utmana dig lagom och träna balans när du har ork och energi och använd hjälpmedel för att inte trötta ut dig för mycket. Antingen kan man balans träna statiskt, där man står helt stilla på mjukt underlag på antingen ett eller två ben. Annars kan man träna dynamiskt, då går du omkring och tittar dig runt och vrider på huvudet eller talar samtidigt.

Träning vid Polyneuropati?

När det gäller muskelträning vid Polyneuropati, så har studier inte gett några entydiga svar kring hur pass effektiv denna träningsform är. Forskning visar dock att inaktivitet försvagar de muskler som inte är påverkade av sjukdomen. Det finns risk för att få bland annat benskörhet när man inte belastar sitt skelett, likaså påverkas hjärta och lungor av inaktivitet.

Annika förklarade att hon som fysioterapeut hjälper dig att finna vilka muskler som inte är påverkade och hjälper dig att träna dessa. En sjukdomspåverkad muskel får dock inte glömmas bort, utan det är viktigt att testa vilken belastning muskeln tål. Fysioterapeuten kan då hjälpa dig att finna om en muskel skall belastas, avlastas eller rörelsetränas.

Återhämtning

För att man inte skall ta ut sig för mycket vid träning är det viktigt att prioritera återhämtning. Det optimala är att du en till två timmar efter träning skall känna att du återhämtat dig. Det är därför viktigt att du tränar utifrån din förmåga. Lägga upp en träningsnivå och ett schema utifrån din kapacitet, så du inte tränar för mycket och får överbelastningssmärter. Viktigt är att hitta en balans mellan aktivitet och inaktivitet. Om du är för inaktiv kan du få sekundära problem som inte har något med din primära sjukdom att göra.

Inom vissa yrkesgrupper som ständigt lyfter tungt,



Annika Lövgren, fysioterapeut på Active Rehab Göteborg föreläste om vikten att fortsätta vara aktiv trots sin diagnos.
Foto: Rita Rak

kan man se att de trots denna muskelbelastning ändå inte får ökad muskelkraft, utan bara blir svagare. Detta beror på att dessa individer ligger på en nivå av belastning som är så nära deras maxnivå att musklerna bara blir utarbetade. Träning skall göras intensivt under några minuter och det optimala är att under tre till fyra minuter ta ut sig för att sedan ge muskeln vila.

Nervträning?

En åhörare frågade om man kan träna sina nerver. Annika förklarade att varje gång vi gör någonting, varje känselstimuli, varje förmimelse från kroppen stimulerar nerven från muskeln upp till hjärnan. Har du däremot en skadad nerv, oavsett om det är höljet runt nerven eller nerven i sig som skadats, så har det visat sig att träning inte påverkar inflammationen eller skadan. Efter ett skov tar det upp till två år för nerven att läka, men det är viktigt att inte vara inaktiv, utan nerven behöver ändå få arbeta. Läkningen kanske inte påskynas, men det är viktigt att hålla igång nerverna så de inte faller i slummer förklarade Annika.

Konditionsträning

Annika rekommenderade konditionsträning, vilket är en träningsform där du använder många muskelgrupper samtidigt. Försök hitta en lagom nivå och form som passar just dig. Det kan vara t.ex. bencykel, armcykel, rodd, promenad med mera. Enda kravet är att du använder flera muskelgrupper samtidigt och får upp lite puls. Hon förklarade att du inte behöver träna 30 minuter om dagen utan varje minut ökar hälsan och en minut konditionsträning är mer än noll. Konditionsträning stimulerar alla delar i hjärnan då blodflödet ökar. Träningsformen ger bland annat bättre koncentration och uthållighet och sinnesstämningen ökar medan stressnivåerna i kroppen sjunker. När du tränar håller du stressen nere och är du stressad använder kroppen stresshormonerna till det som de är till för, att röra sig.

Andra träningsformer

Annika besvarade frågor från åhörarna kring vattenträning och yoga som eventuellt bra träningsformer. Annika förklarade att vattenträning absolut kan vara en bra och skonsam träningsform vid denna sjukdom. När det gällde yoga så tyckte hon att även den kan vara bra då den fokuserar på andning, avslappning, ökad rörlighet och att använda sina muskler på ett ergonomiskt och energibesparande sätt. Däremot förklarade hon att yoga kan vara svårt för vissa att utföra, då man står still och rörelserna är statiska. Har du dålig balans så är det lätt att du står och spänner andra muskler för att kompensera, vilket kan resultera i att du istället får smärta. Då kanske du i sådana fall får göra de övningar du klarar av eller gå på en anpassad yoga.

Hjälpmedel

Hjälpmedel finns i olika form och kan göra att du blir mer aktiv, får mindre smärta och får minskad risk för fall. Annika tog upp ortoser som hjälpmedel. Om du har exempelvis problem med att musklerna i fötterna

inte orkar hålla uppe fotvalven, då kan du behöva få utprovat en ortos. För att få hjälp med detta behöver du få remiss från läkare till ortopedtekniska avdelningen. Ortoser finns även för händer och handleder om du är svag i underarmar. Likaså kan du få stabila och bekväma skor utifrån dina behov.

Fötter

Annika förklarade att påverkan från fötter är ett vanligt förekommande problem vid denna sjukdom. Som tidigare nämnts kan det vara känsla av kuddar under fötter, smärta och dåliga fotvalv men även torrhet med sprickor. Anledningen till det sistnämnda är att det autonoma nervsystemet blivit påverkat och i sin tur fötternas talgproduktion, vilket gör att du blir torrare om fötterna. Att smörja fötterna stimulerar känselnerverna, musklerna som är stela och ömma och torrsprickor som också ger smärta istället för den känsel du behöver.

Behandling av smärta

Smärtan kan finnas i fötter, underben och händer och komma från muskler, leder, senor och ledband. Smärtan kan också komma av överbelastning eller inaktivitet. Fysioterapeuten kan då hjälpa dig att stretcha en stram muskel, styrketräna en svag och ge akupunktur eller tens till en öm muskel.

Är det däremot nervsmärta du upplever, är det svårare att komma åt och ofta tas det till medicin, men du kan också testa tens, akupunktur, värme och massage. Vid nervsmärta är det nerven som är för lättretad och en signal om beröring kan istället tolkas av hjärnan som en signal om smärta.

Träning av känsel

Annika fick frågan om man kan träna upp sin känsel i fötterna och i sådana fall hur man då skall göra. Hon förklarade att det kan göras på en rad olika sätt där man genom beröring tränar upp förmimelsen under fötterna genom att gunga fram och tillbaka, trampa med fötterna i golvet, massera fötterna eller rulla med boll under fötterna, likaså kan man dra med en penna för att stimulera.

Annika sammanfattade avslutningsvis med att för lite fysisk aktivitet och träning ger försämring vid polyneuropati och att det är viktigt att du finner en bra nivå och balans på din träning som är utformad utifrån dig och dina förutsättningar.

Caroline Persson

Kompassen, Råd & Stöd