

Att leva med

Polyneuropati



”Det är trist att så få känner till sjukdomen”

Samhällsfrågor har alltid varit viktiga i Hellen Ohlins liv, uppvuxen som hon är i en familj där både hennes far och syster var aktiva politiker. Under många år på Sida och inom FN har hon arbetat med medicinska frågor i u-länder och har också en engelsk examen i medicin. Hon blev förvånad när hon började märka problem i fötterna.

– Ett år efter pensioneringen skulle jag köpa ett par nya skor. När jag använde dem första gången fick jag plötsligt sticksmärtor i fotsulorna. Jag bytte skorna mot nya och större, men det hjälpte inte.

Hennes husläkare tog några prover, för att undersöka om besvären kunde bero på diabetes eller B12-brist, men så var inte fallet.

– Hon släppte mig utan diagnos och sa bara att orsaken till sjukdom inte alltid går att ta reda på. Jag kontaktade flera olika specialister utan resultat. Till slut sa någon att jag borde vända mig till en neurolog.

”Du har polyneuropati”, sa han genast. ”Förlåt”, sa Hellen Ohlin, som aldrig hade hört talas om sjukdomen, trots vissa medicinska kunskaper. Hon fick svaret att de strumplika sticksmärtorna i båda fötterna var typiska symtom.

Neurologen menade också att ytterligare undersökningar inte behövdes, att det inte finns några botemedel och att orsakerna ofta inte går att fastställa.

Då Hellen Ohlin ville konsultera ytterligare en specialist vände hon sig till en utländsk läkarvän, som rekom-





Att leva med polyneuropati

► menderade en grundligare undersökning med många laboratorieprover i samband med en redan planerad resa till Tyskland.

– Man kan till exempel kolla förändringar i nervhastigheten i det perifera nervsystemet, som är skadat. Men någon annan diagnos ställdes inte än den jag redan hade fått.

Hellen Ohlin påpekar att symtomen kan växla hos olika människor. För hennes del har framför allt fötterna och balansen påverkats. Efter sju år har hennes första symptom med stick- och brännsmärtor i fötterna och senare i vristerna, ökat, och tårna är nästan känslolösa på grund av domningar.

– Skor och strumpor skaver, så dem tar jag av mig så fort jag kan. Ibland får jag kylkänslor och smärtor i fötterna på kvällarna, vilket kan göra det svårt att somna. När det gäller smärtorna säger neurologen uppmuntrande att de inte kommer att gå över knäna, säger hon med lite galghumor i rösten.

– Eftersom balansen har försämrats är det ibland bra att använda käpp. Jag

bor ensam, så jag handlar förstås själv. Då är shoppingkärran bra att hålla sig i, liksom att använda räcken i trappor.

Hellen Ohlin menar att neuropati är en konstig sjukdom eller snarare symptomkomplex. Den kan ha flera olika orsaker, samtidigt som den i många fall inte kan förklaras. Den kan exempelvis vara ärftlig, orsakas av annan sjukdom som diabetes eller vara en biverkan efter cancerbehandling. Gemensamt är att någonting har orsakat skador på det perifera nervsystemet.

– Varför jag fick neuropati går inte att fastställa, och då går det inte heller att göra så mycket åt den. Bara lindra vissa symptom till exempel med smärtstillande medicin.

Trots att 2,5–3 procent av befolkningen har neuropati är problemet fortfarande så okänt.

– Det är trist att jämt behöva förklara vad det är. Förståelsen för vad det innebär är också liten, påpekar Hellen Ohlin, som tagit initiativ till en sektion inom Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) Stockholmsföreningen.



Det är alltid en lättnad att få en diagnos, ”
även om den bakomliggande
orsaken ibland är okänd.

– I både England och USA finns föreningar för personer som lever med polyneuropati. I Stockholmstrakten har jag nu över 70 personer på min lista. Flera i gruppen har inte känt till orsaken bakom sina problem. Det är alltid en lättnad att få en diagnos, även om den bakomliggande orsaken ibland är okänd. Vi träffas två gånger i halvåret och utbyter erfarenheter bland annat

om vad vi kan göra för att må bättre.

– Några går och simmar, andra prövar akupunktur och sjukgymnastik. Själv gymnastiserar jag och tränar hemma. Jag är också glad att jag har kunnat åka på utlandsresor. Dessutom skriver jag en del, familjeminnen och artiklar, och deltar i konferenser och läser mycket. Jag är också sekreterare i en allmänpolitisk förening. ■

Vad är polyneuropati?

Polyneuropati innebär att flera nerver är sjuka; poly=flera, neuro=nerv, pati=sjukdom. Symtomen börjar ofta i fötterna för att sedan ofta även innefatta händerna. Förloppet är mycket varierande hos olika individer, men är för det mesta långsamt i utvecklingen. Ibland kan det stanna upp spontant.

Symtomen kan beskrivas som antingen *retnings*symtom eller *bortfall*ssymtom. Retningssymtomen yttrar sig som stickande obehag ("vichyvattenkänsla") eller brännande smärtor, spontant eller vid beröring. De vanligaste bortfallssymtomen är nedsatt känsel och minskad muskelkraft. Känselbortfallet kan beskrivas som domningar, fötterna kan kännas "döda", eller som att "gå på kuddar". Följden kan bli ökade gångproblem och påverkan på balansen.

Symtom från det autonoma nervsystemet (som vi inte viljemässigt kontrollerar) kan också förekomma, exempelvis hjärtklappning, blodtrycksfall, nedsatt svettning, svårighet att urinera, förstopning och impotens.

Vem får polyneuropati?

Polyneuropati är vanligare bland äldre än hos yngre. Hos 3–4 procent av personer över 55 år kan man finna symtom. Nervtrådar åldras liksom övriga kroppen och en lätt känselnedsättning eller reflexbortfall kan vara vanlig hos äldre personer utan att det är tecken på sjukdom.





Fakta

► Vad orsakar polyneuropati?

Polyneuropati kan vara en sjukdom i sig, som i vissa fall är ärftlig. Det kan också vara ett symtomkomplex som orsakas av andra faktorer. En annan sjukdom kan vara orsak, exempelvis diabetes, eller ett bristtillstånd som brist på B12-vitamin. Inflammation som borrelia eller överkonsumtion av alkohol är andra exempel. Symtomen kan också uppkomma av tumörer och cancermediciner som cytostatika, eller som biverkan av en annan medicin.

Guillain-Barré-syndromet är en ovanlig inflammatorisk polyneuropati, som ger upphov till en vanligtvis övergående förlamning. Insjuknandet sker under några dagar upp till en vecka. Sjukdomen kan behandlas effektivt, men bör tas om hand på sjukhus.

Hur ställs diagnosen polyneuropati?

Eftersom ett par hundra faktorer kan framkalla polyneuropati innebär en läkarundersökning att en lång rad orsaker utesluts en efter en. Möjligheten av andra sjukdomar undersöks liksom eventuell ärftlighet. Blodprover tas för att utesluta eller finna orsaker.

Vid en neurologisk läkarundersökning bedöms förmåga att känna smärta, temperatur, beröring, vibration och ledkänsl. Ledkänsl har betydelse för förmågan att uppfatta ojämnheter i terrängen. En påverkan av denna kan ge en känsla av yrsel eller balansosäkerhet.

Graden av påverkan på muskulaturen bedöms också. Det går även att mäta nervernas ledningsförmåga (elektroneurografi, ENEG), graden av påverkan på känselsinnen (köld/värme, vibration), på autonoma nervfunktioner, samt en eventuell nervskadas påverkan på muskulaturen (elektromyografi, EMG).

Trots omfattande utredning kan orsaken inte fastställas vid cirka 50 procent av fallen. En möjlig förklaring är att åldrande nerver är extra känsliga för yttre påverkan, men mekanismen är ännu oklar.

Hur behandlas polyneuropati?

Orsaken till polyneuropatin avgör vilken behandling som ska sättas in. Gäller det diabetes, B-vitaminbrist eller för låg ämnesomsättning åtgärdas grundsjukdomen. Då förbättras symtomen eller till och med försvinner.

Om en orsak inte kan hittas gäller det att inrikta sig på träning av muskelfunktioner för att bibehålla styrka och balans. Nervsmärta kan behandlas exempelvis med antidepressiv medicin eller vissa epilepsimediciner. Akupunktur eller elektrisk nervstimulering (TENS) kan lindra besvären.

Orsakerna till polyneuropati är fortfarande oklara, varför forskning pågår. Bakgrund till de ärftliga varianterna och studier av polyneuropati vid störningar i immunsystemet kan troligen ge intressanta svar. Flera behandlingsstudier pågår, bland annat av nervtillväxtfaktor hos diabetespatienter med polyneuropati. Olika preparat provas mot smärta.

Diagnosombud och nätverk

Inom Neurologiskt Handikappades Riksförbund finns diagnosombud och nätverk för polyneuropati. De består framför allt av personer som själva lever med sjukdomen och deras närstående. Ombuden och nätverket sprider information om polyneuropati, ger råd och stöd samt arbetar aktivt för att förbättra vård och behandling. ■

Här finns stöd och gemenskap

Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) vet vi hur det är att leva med en neurologisk sjukdom eller funktionsnedsättning i familjen.

Våra erfarenheter, både av egen sjukdom och som närstående, förenar oss i en stark gemenskap. Vi delar gärna med oss av våra kunskaper och erfarenheter till dig som medlem, som allmänhet eller som beslutsfattare på alla nivåer i samhället.

Målet för NHR är ett samhälle för alla. Därför arbetar vi med att påverka beslutsfattare för att utveckla samhället på alla områden.

Vi finns i hela Sverige via våra 91 lokalföreningar och 17 länsförbund. Hos våra föreningar eller via våra diagnosombud och nätverk, kan du få råd och tips av andra i liknande situation, delta i kurser, resor och rehabilitering som

gympa, ridning, bassängträning med mera. Vissa aktiviteter riktar sig speciellt till dig som är yngre. Du kan också vara med och påverka beslutsfattare och politiker.

Förbundet följer forskning och utveckling inom neurologins område, bland annat genom stöd till forskning via NHR-fonden.

Som medlem i Neurologiskt Handikappades Riksförbund får du:

- erfarenhetsutbyte med andra i liknande situation
- information och medlemserbjudanden
- stöd och rådgivning
- delta på resor och i andra aktiviteter
- tidningen *Reflex*
- medlemsidor på NHR:s hemsida, www.nhr.se
- kamratskap



Behöver ej
frankeras.
NHR
betalar
portot.

Neurologiskt Handikappades Riksförbund

Svarsförsändelse
Kontonummer 110 654 400
110 08 Stockholm

Vik här!

Bli medlem du också

- Jag vill bli medlem i Neurologiskt Handikappades Riksförbund
- Jag är närstående till person som redan är medlem i NHR (tidningen *Reflex* ingår inte i detta medlemskap)
Ange medlemmens namn eller medlemsnummer: _____
- Jag är intresserad av information om diagnosen _____

Du kan hitta mer information om NHR och våra diagnoser på www.nhr.se eller ring 08-677 70 10

Stöd oss

Du kan stödja vår verksamhet på olika sätt. Kryssa för det alternativ som passar dig bäst:

- Sänd gärna NHR:s givarbrev med aktuell information och inbetalningskort där jag väljer belopp att betala.
- Autogiro. Jag vill stödja med en månatlig gåva via autogiro och får då tidningen *Reflex* utan kostnad.
- Sparande i ideell fond där 2 procent av fondförmögenheten tillfaller Neurologiskt Handikappades Riksförbund.
- Prenumeration på tidningen *Reflex*.

Namn: _____

Adress: _____ Telefon: _____

Postnr: _____ Postadress: _____

E-post: _____ Personnummer: _____

Riv av och skicka talongen till oss. Portot är betalt.

Våra gåvokonton står alltid öppna för din gåva. Den behövs och gör nytta! PlusGiro: 90 10 07-5 Bankgiro: 901-0075



NEUROLOGISKT
HANDIKAPPADES RIKSFÖRBUND

Neurologiskt Handikappades Riksförbundet

Box 490 84 100 28 Stockholm ■ Besök: S:t Eriksgatan 44

Telefon: 08-677 70 10 ■ Webb: www.nhr.se



NEUROLOGISKT
HANDIKAPPADES RIKSFÖRBUND

Neurologiskt Handikappades Riksförbundet

Box 490 84 100 28 Stockholm ■ Besök: S:t Eriksgatan 44

Telefon: 08-677 70 10 ■ Webb: www.nhr.se