

POLYNEVROPATI

Likepersonsarbeid i FFM

Hvis du har fått polyneuropati, eller kjenner noen som har det, så kan det være godt å snakke med noen som har opplevd noe lignende. Det kan være vanskelig for familie og venner å forstå alle tankene som kommer når en får diagnosen.

“I Foreningen for Muskelsyke har vi noe som heter likepersonsarbeid. Det betyr at vi kan sette deg i kontakt med noen som har erfaring med å takle hverdagen med nedsatt funksjonsevne og hjelpemidler. Likepersonen har taushetsplikt, og forteller ikke til noen det du har snakket om.”

Som regel snakker en med likepersonen sin på telefonen, men ikke alle vil snakke direkte med en likeperson, da går det an å skrive e-poster til hverandre, eller kanskje møtes på nettet for å chatte.

Ønsker du en likeperson?

Les mer på våre nettsider www.ffm.no eller skriv en e-post til likepersonsutvalget: lpu@ffm.no

POLYNEVROPATI



Diagnosebrosjyre for POLYNEVROPATI



Denne brosjyren ble laget i 2016 som en del av prosjektet «Nevroelementært», et informasjonsprosjekt om nevro-muskulære sykdommer rettet mot barn og unge.

Prosjektet ble gjennomført av Foreningen for Muskelsyke, og ble finansiert ved hjelp av midler fra Helsedirektoratet.

www.ffm.no



Polyneuropati er en sykdom som rammer det perifere nervesystemet - den delen av nervesystemet som ligger utenfor hjernen og ryggmargen, det vil si alle nerver som forlater hjerne eller ryggmargen og går ut i kroppen. Dette fører til at de perifere nervene i kroppen (særlig i føttene) ikke fungerer som de skal, og man kan få nedsatt hudfølelse, nedsatt leddsans, smerter og eventuelt ustøhet. Noen få opplever også å få lammelse/ muskelsvakhet og dårlig kontroll over bevegelser.

De fleste får sykdommen som en følge av annen sykdom, som blant annet diabetes, stoffskiftesykdommer, mangel på vitamin B, alkoholmisbruk, kreftsykdommer eller revmatiske sykdommer. De fleste polyneuropatier er kroniske, og utvikler seg langsomt.

(Informasjon om arvelige polyneuropatier finnes i egen brosjyre.)

Diagnosen får man på grunnlag av sykehistorien og hva de finner ut ved en nevrologisk undersøkelse. Spesialundersøkelse av nervene (nevrografi) kan bekrefte diagnosen. For å forsøke å finne den underliggende årsaken til polyneuropatien tas en rekke blodprøver, av og til ryggmargsvæskeprøve, røntgenundersøkelser og vevsprøve. Biopsi kan i enkelte/sjeldne tilfeller være aktuelt å gjøre. Den vanligste biopsien er en hud/nervebiopsi hvor man teller nervefibertettheten. Som en siste diagnostisk mulighet kan man også utføre biopsi av EN nerve.

Hvordan utvikler sykdommen seg?

Sykdommen utvikler seg sakte hos de fleste. Det begynner ofte med nedsatt hudfølelse ytterst i føttene og en følelse av å gå på puter. I tillegg opplever mange smertefulle prikkinger, brenning, kuldefølelse, stramming eller strømstøtlignende fornemmelser i ben og eventuelt armer. Nedsatt leddsans kan også følge med. Man kan oppleve å få forstyrret tarm-, svette- og seksualfunksjon, og noen få får gradvis økende lammelser og gangvansker. Lammelsene starter ofte lengst nede i beina og medfører problemer med å gå på tærne eller hælene. Noen kan også få Tosidig dropfot, det vil si at man ikke klarer å bøye foten oppover.

Behandling

Det finnes foreløpig ingen behandling som gjør en frisk av polyneuropati, men det er mulig å forhindre at skaden blir større ved å gjøre noe med den grunnleggende årsaken. Ved diabetes er det for eksempel viktig å regulere blodsukkeret så godt som mulig. Ved autoimmun årsak kan kortison eller

liknende medikamenter virke gunstig. Fysisk aktivitet og trening kan være bra. Kroniske smerter og plagsom stikking, brenning, kuldefølelse og stramming i bena kan lindres med ulike medisiner. Hvis en har lammelser i ankler og tær kan gangfunksjonen bedres med bruk av dropfot skinner som tilpasses på ortopedisk verksted. (Fastlege kan henvise til ortopedisk poliklinikk for å få vurdert behovet for ortopediske hjelpemidler).

Å leve med polyneuropati

Blodsirkulasjonen til bena rammes ikke ved polyneuropati selv om bena kan føles kalde, det er derfor bra å gå mye, selv om det gir smerter. For de som har følelsesløse føtter, er det viktig å beskytte føttene mot forfrysning ved å bruke romslig og varmt skotøy om vinteren. De som har diabetes og polyneuropati er mer utsatt for sårdannelse og bør sørge for regelmessig fotpleie med tanke på det.

“Noe av det viktigste man kan gjøre når man har Polyneuropati er å ha god kontakt med en ergoterapeut, slik at man kan få hjelpemidler hvis det blir vanskelig å gjøre hverdagslige ting.”

Mange synes det er vanskelig å begynne å bruke hjelpemidler, derfor er det viktig å ha noen å snakke med. FFM har likepersoner som kan hjelpe deg med dette.