

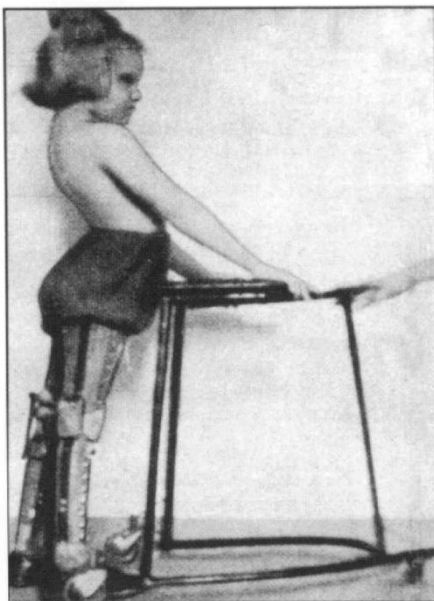


Polio- og senskader

Revidert desember 2023

A water droplet is shown in the process of splashing into a pool of water. The splash is captured in a way that the rising column of water forms a shape that strongly resembles a person with one limb, which is a visual metaphor for polio. The water is clear and reflects the orange background.

En veileder for polioskadde og fagfolk



«Typiske senskader ved polio»

- Ekstrem tretthet (slitenhet) Følelsen av å orke mindre, ha nedsatt total kapasitet, både fysisk og psykisk. Nye lammelser i tidligere poliorammet muskulatur. Smerter i muskler og ledd, hodesmerter, spesielt om morgenen.
- Søvnvansker, innsovningsvansker og samtidig gjentatte oppvåkninger. Følelse av å våkne like utmattet som man la seg.
- Økende problemer med daglige funksjoner, kle seg, bade, gå i trapper, husarbeid, arbeid, forflytte seg til og fra rullestol m.m.
- Økende belastningsskader i lemmer og ledd.
- Pustevansker, underventilering – kan også være livstruende. Psykiske problemer, angst og depresjoner.

Ta signalene på alvor. Kontakt oss for mer informasjon via Norges Handikapforbund

nhf@nhf.no

Innhold

Forord	side	4
Landsforeningen for Polioskadde (LFPS)	side	5
 Polio – en akutt og epidemisk infeksjonssykdom	side	7
Professor, overlege dr. med. Nils Erik Gilhus og overlege dr. med. Tiina Rekand		
Vurdering av fysisk funksjon, trening og behandling	side	16
Spesialfysioterapeut Lillian Festvåg, tidligere Sunnaas sykehus HF.		
Seinskader etter polio og post-polio syndro	side	23
Overlege dr. med. Elisabeth Farbu og My Torkildsen		
Psykologiske sider ved det å leve med poliomyelitt (revidert august 2023).	side	27
Professor emeritus, dr.philos, Anne-Kristine Schanke		
Pustevanskar etter polio	side	36
Spesialist i lungemedisin, dr.med. Sigurd Aarrestad		
Fottøy for polioskadde føtter	side	46
Ortopediingeniør Svein Sivertsen		
Ortopediske hjelpemidler for deg som har skader og lammelser etter poliomyelitt.	side	50
Ortopediingeniør Øyvind Celius		
Flytskjema for undersøkelse av pasienter med Postpolio syndrom (PPS)	side	53
Fysikalsk medisinere Egil Ween		
Å leve med polio i en meningsfull hverdag	side	57
Fagkonsulent ergoterapi Unn Svarverud og spesialergoterapeut Susanne Følstad		
Behandlingsreiser til Syden	side	61
Fysioterapeut Petra Ahlvin Nordby		
Poliundersøkelsen 2014	side	63
Litteraturliste	side	66
Tilgjengelighet med bil, ferje og fly fra Norge til Spania	side	67
Hvis du er poliorammet og skal opereres	side	68

Forord

Dette heftet er en redigert og fornyet utgave av våre tidligere hefter om senskader etter poliomyelitt. Det første ble utgitt av Landsforeningen for polioskadde i 1991, det året da landsforeningen ble etablert.

Nytt redigert hefte kom ut i 1998, med noe endret format og utseende. Artiklene i det heftet hadde basis i de tidligere artiklene, men ble redigert ut i fra de erfaringer man hadde gjort i de årene som hadde gått.

Den forrige utgaven av Senskadeheftet ble utgitt i 2006. Siden den tid har vi gjort ytterligere erfaringer og fått oppdatert informasjon, noe som har ført til endringer også i denne utgaven. Vårt fagråd har hatt anledning til innspill, og vi er takknemlig for den innsats de gjør på dette området.

Kapitlet om fysisk funksjon, trening og behandling er skrevet helt om av fysioterapeut Lillian Festvåg. Hun var også medforfatter på det som har stått i tidligere utgaver av heftet. Heftet er ikke bare rettet mot polioskadde, men også i stor grad mot de faggrupper som poliorammede kommer i kontakt med gjennom sin diagnose. Vi har også registrert at familiemedlemmer, gjerne yngre, gjennom dette heftet har fått en bedre forståelse av situasjonen til foreldre eller den de bor sammen med gjennom dette heftet. Personer som ikke selv har vært oppmerksom på senskader etter polio har fått hjelp på denne måten.

Heftet er ment å gi informasjon og grunnlag for dialog mellom brukere og fagfolk. For universiteter og høyskoler som underviser faggruppene vil artiklene kunne gi en god oversikt over problemstillinger som gjelder poliorammede. Ofte får vi også tilbakemelding om at dette heftet er den mest omfattende og sikre samling av fagstoff og opplysning som finnes på området. Her kan man få gode råd både i forbindelse med vurdering av tiltak og behandling.

Dersom vi på denne måten når de aktuelle gruppene så er vi Landsforeningen for Polioskadde glad for å kunne bidra. Vi vil samtidig minne om at vi har et meget kompetent fagråd som også står til disposisjon dersom noen trenger ytterlige opplysninger.

Nå er det kommet ytterlig en redigert og fornyet utgave (den siste i 2013) med oppdatering om vurdering av fysisk funksjon av Lillian Festvåg og senskader med Elisabeth Farbu. I tillegg er polioundersøkelsen 2014 kommet med.

desember 2023

Edvard Elvegard
nestleder

Marit Berg Eldegard
leder

Oddrunn S. Dahlheim
sekretær

Landsforeningen for polioskadde (LFPS)

Tilsluttet Norges Handikapforbund

Sykdommen poliomyelitt er utryddet i Norge. Likevel lever fortsatt anslagsvis

10.000 mennesker her i landet som fikk sykdommen under de store epidemiene på 1940- og 50- tallet. Under og etter polioepidemiene ble følgetilstandene etter akutt poliomyelitt antatt å være stabil.

Men i 1970 årene opplevde et stadig større antall polioskadde nye funksjonstap.

I begynnelsen ble disse avvist av fagpersonell – problemene ble tolket som alminnelige aldersfenomener eller psykosomatiske problemer. Først på slutten av 70- årene ble eksistensen av postpoliosyndromet erkjent – først i USA og senere i resten av verden.

Noen typiske symptomer som kan oppstå:

- Ekstrem tretthet/slitenhet
- Nye lammelser i tidligere poliolammet muskulatur
- Smerter i muskler og ledd – hodesmerter, spesielt om morgenen
- Økende belastningsskader i lemmer og ledd
- Pustevansker – underventilering – kan også være livstruende
- Psykiske problemer, angst og depresjoner

Landsforeningen for polioskadde ble etablert i 1991, og er således en nokså ung organisasjon. LFPS ble etablert for å ivareta interessene til polioskadde i Norge. Vårt formål er å spre informasjon om senfølgene etter poliomyelitt (postpoliosyndromet) til polioskadde, helsepersonell, trygdeetat og andre interesserte.

Landsforeningen ledes av et hovedstyre med 5 medlemmer og 2 møtende varamedlemmer, og har lokallag med stor medlemsoppslutning i fylkene.

Vi har opprettet et Fagråd som er et rådgivende organ for hovedstyret. Rådet er bredt sammensatt med lungespesialist, nevrolog, fysioterapeut og psykolog, samt leder og nestleder i LFPS. Omfanget av senskader skaper økende behov for flere og bedre behandlingstilbud. Samtidig bygger helsevesenet – av budsjettmessige grunner – ned sine tilbud. Vi opplever nå at tilbudene om rehabilitering blir satt ut til private helseinstitusjoner. Dette medfører egenbetaling for pasientgruppene og vil for enkelte være et hinder for å søke påkrevet opptrening i en fase av livet hvor de opplever nye og/eller økende plager i forbindelse med polio.

Samtidig har vi fått gjennomslag for at også poliopasienter nå får tilgang på Behandlingssreiser i regi av Rikshospitalet. Dette har vist seg å være et godt og hensiktsmessig tilbud til personer med denne diagnosen.

LFPS er opptatt av både å ivareta og utvikle tilbudet ovenfor polioskadde og vi krever at pasientgruppen fortsatt får et hensiktsmessig tverrfaglig utrednings- og behandlingstilbud uansett hvor i landet de bor. Disse tilbudene må ikke være begrenset av den enkeltes personlige økonomi, men være likt for hele gruppen.

Marit Berg Eldegard

Leder i LFPS

For videre informasjon om Landsforeningen for polioskadde og det arbeidet som der blir utført kan vi henvise til vår hjemmeside på nettet:

www.lfps.no

Vi nås på: nhf@nhf.no

Henvendelser og bestiling av dette heftet kan rettes til LFPS adresse:

Norges Handikapforbund,

Postboks 9217 Grønland 0134 Oslo tlf 24 10 24 00

Polio - en akutt og epidemisk infeksjonssykdom

Nils Erik Gilhus og Tiina Rekand

Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus og Klinisk institutt 1, Universitetet i Bergen

Mennesket har alltid vært truet av epidemiske sykdommer. I det 20. århundret var polio den aller mest fryktede sykdommen i Norge, sammen med tuberkulose. Selv etter at man fikk bukt med mange andre alvorlige epidemiske sykdommer, fortsatte polioepidemiene utover i 1950-årene. I 1955-56 kom den revolusjonerende poliovaksinen, og i løpet av noen år var akutt polio nesten utryddet i Norge, resten av Vest-Europa og USA. Med et effektivt vaksineprogram og virksomme antibiotika var det deretter i mange år liten frykt for smittsomme sykdommer. I de siste tiårene har det imidlertid kommet nye utfordringer, som AIDS, Ebola, Borrelia, og aller mest dramatisk Covid-19. Dessuten er det en økende bekymring for bakterier som er resistente mot antibiotika. Infeksjoner ser ut til å være en fundamental trussel. Akutt polio har imidlertid ikke opptrådt i Norge på over femti år. Likevel har polio oppmerksomhet både i helsevesenet og generelt i befolkningen i og med at det fortsatt er mange personer som har senfølger etter polio, og disse senskadene er til dels økende. Dessuten er tidligere polio med vedvarende lammelser ikke helt uvanlig blant unge innvandrere til Norge. Effektiv vaksinasjon er nøkkelen for å utrydde polio, og også for å begrense svært mange andre infeksjonssykdommer. Oppslutningen om vaksinasjon i Norge er gjennomgående god, men det er nødvendig med vedvarende oppmerksomhet for å sikre en tilfredsstillende vaksinasjonsdekning.

Akutt poliovirus-infeksjon

Poliovirus kommer inn i organismen gjennom munnen, enten ved direkte personlig kontakt eller via forurenset drikkevann. Poliovirus er svært smittomt, og tilnærmet alle mennesker som kommer i kontakt med poliovirus, blir smittet. I første omgang slår virus seg ned i slimhinnene i halsen og langs tarmen. Et slikt virusangrep alene gir vanligvis ingen symptomer på sykdom, eventuelt bare lett halsesyke eller kvalme og diaré. Hos langt mer enn 90% av alle som smittes, gir virus bare en lokal reaksjon og uten noen symptomer. Hvis derimot virus vandrer videre fra slimhinnene og over i blodet, får man allmennsymptomer med feber og sykdomsfølelse. Nervesystemet angripes fortsatt ikke hos de fleste av dem med slik utbredt virusinfeksjon, og man får ikke lammelser. Bare hos noen få med allmenn poliovirusinfeksjon baner virus seg vei mot hjernen og ryggmargen. De fleste med overgang av virus til nervesystemet får symptomer på en akutt hjernehinnebetennelse ("aparalytisk poliomyelitt"). Vanlige symptomer er da feber, nakkestivhet og nakkesmerte, hodepine og lysskyhet, men fortsatt ikke lammelser.

Mindre enn 1% av alle som smittes med poliovirus, utvikler polio med lammelser ("paralytisk poliomyelitt"). Hos disse passerer virus over til hjernen og ryggmargen og angriper selektivt de nervecellene som gir impulser til muskulaturen; nemlig de motoriske forhorncellene i ryggmargen. Dette er årsaken til lammelsene. Ved akutt polioinfeksjon er det mulig med et så beskjedent virusangrep i nervesystemet at svært lette lammelser ikke erkjennes hverken av pasienten eller omgivelsene. En slik beskjeden lammelse i akuttfasen kan gi senfølger i form av svakhet og muskelsmerte mange år senere. Nevrofysiologisk undersøkelse med EMG kan avklare om en person har hatt polio som barn.

Symptomene ved akutt paralytisk polio er først og fremst lammelser i en eller flere muskler eller muskelgrupper. I tillegg har man typiske tegn på infeksjonssykdom, slik som nedsatt allmenntilstand, feber, hodepine og smerter i musklene. Lammelsene kan ramme alle muskelgrupper, og det er nokså tilfeldig og uforutsigbart hvilke muskler som angripes og hvilke som går fri. Bena lammes imidlertid hyppigere enn armene. Lammelsene er som regel asymmetriske. Den største trusselen ved polio er lammelse av åndedrettsmuskulaturen med mellomgulvet, noe som fører til pustevansker og av og til behov for respirator. Lammelser i tunge og svelg i den akutte fasen kan likeledes være svært alvorlig, med svelgvansker, fare for å svelge vrangt og påfølgende lungeinfeksjon. Ikke-viljestyrte muskler som magesekk- og tarmmuskler, blæremuskler og hjertemuskel rammes aldri av polio.

Lammelsene ved polio utvikler seg raskt med en gradvis forverring over få dager, sjelden i mer enn en uke. Deretter inntreffer en gradvis bedring. Nerveceller som ikke styrer muskulatur, gjenvinner alltid full funksjon. Når det gjelder de motoriske forhorncellene som er avgjørende for muskelfunksjon, er noen bare midlertidig forstyrret og gjenvinner full funksjon når kroppen har bekjempet alle poliovirus.

I tillegg kan de nervecellene som har klart seg gjennom virusangrepet, til en viss grad overta funksjonen til de cellene som har bukket under. Men de fleste med lammelser i den akutte fasen ender med en viss varig muskelsvakhet. Noen nerveceller er da tapt for alltid.

Polio som smittsom sykdom

Poliovirus utskilles fra tarmen hos smittede personer og lever blant annet i forurenset vann. Slik var forholdene i Norge og andre vestlige land inntil for mer enn hundre år siden. Den største delen av befolkningen ble smittet av poliovirus svært tidlig i livet og uten at det opptrådte store epidemier. Bare et svært lite mindretall av dem som ble smittet i løpet av de første par leveårene, utviklet lammelser. Av dem som fikk lammelser, døde en stor andel. De som var blitt smittet med poliovirus, men overlevde, ble helt eller delvis immune mot senere virusangrep og utviklet bare svært sjelden polio med lammelser senere. Også personer helt uten sykdomstegn oppnådde denne immuniteten tidlig i livet.

Under slike forhold var polio med lammelser en relativt sjelden sykdom, og store epidemier kunne ikke opptre.

Med bedret hygienisk standard var poliovirus ikke lenger kontinuerlig til stede i befolkningen. Etter mange år uten poliovirus i miljøet og uten utbrudd av polio var en relativt stor del av befolkningen helt uten immunitet mot sykdommen. Særlig var alle barn og unge uten immunitet. Hvis det da var en person som fikk polio, lå forholdene til rette for en stor epidemi. Slik var forholdene i Norge de siste tiårene frem til vaksinasjon ble igangsatt. Det var en vanlig observasjon at jo lengre tid det hadde gått siden siste poliosykdom i et område, desto alvorligere ville en epidemi bli.

I dag ligger ikke forholdene til rette for store polioepidemier noen steder i verden takket være høy vaksinasjonsdekning. I de områdene der vaksinasjon fortsatt ikke har hatt fullt gjennomslag på grunn av konflikter og krigshandlinger, er poliovirus fortsatt til stede. Dette gjelder i dag bare noen få og svært avgrensede landområder i Asia og Afrika I øvrige områder og land har man et tilstrekkelig effektivt vaksinasjonsprogram. Det har imidlertid vært frykt for at vaksinasjonen vil bli mindre målrettet gjennomført ettersom tiden går og man glemmer hvor alvorlig polio er. Man har registrert nye og mindre epidemier i tidligere poliofrie land som lempet på intensiteten i vaksinasjonsprogrammet. En gjennomvaksinert befolkning er det sikreste vern mot nye tilfeller av polio. Derfor er effektive og fullt aksepterte vaksinasjonsprogrammer en hjørnestein i norsk og internasjonal folkehelse. Helsevesenet, pasientorganisasjoner og myndigheter må stå sammen i arbeidet med å opprettholde en gjennomvaksinert befolkning.

Polioepidemier i Skandinavia

Polioepidemiene var av de store og dramatiske trusler mot liv og helse i første halvdel av det forrige århundret. I gjennomsnitt regnet man en hyppighet på omkring 10 syke per 100.000 innbyggere per år, men med betydelig variasjon fra et år til et annet. Den første kjente beskrivelsen i medisinsk litteratur av polio i Norge er fra 1842, mens den første epidemien med 14 akutt syke, unge mennesker fra Sør-Odal ble omtalt i 1868. I 1899 var det en epidemi i Telemark hvor 40 av 54 syke endte med vesentlige lammelser. De største epidemiene i Norge opptrådte i 1925, 1936, 1941, 1945, 1946 og 1950-54 (se figur s. 10). Epidemien i 1951 ledet til at 283 poliopasienter med lammelse ble innlagt bare ved Ullevål

sykehus. Av disse 283 døde 36. Dette året ble det i Norge totalt innmeldt 2233 pasienter med akutt polio, hvorav 1563 med tydelige lammelser. I perioden fra 1930 til 1950 varierte antall meldte polioutifeller per år mellom 34 og 1793, med det høyeste antallet i 1941. Dette året ble ikke minst Vestlandet hardt rammet, slik landsdelen også ble i 1952. Epidemiene opptrådte nesten bare om høsten. Det var en svært stor overvekt av barn som ble angrepet, og omtrent 2/3 av alle syke var 10 år eller yngre.

Danmark, og først og fremst København, hadde sin alvorligste polioepidemi i 1952. Fra august til desember det året ble 2241 pasienter med akutt polio innlagt ved Blegedam-hospitalet i København. I den uken epidemien var på sitt mest intense, ble 320 pasienter med akutt polio innlagt. Av de 2241 pasientene hadde 345 puste- og/eller svelgeproblemer. Noe over en tredjedel av disse pasientene døde. I alt ble det registrert 5676 nye tilfeller av akutt polio i Danmark i 1952.

I Sverige er den første polioepidemien beskrevet i 1887. I 1911 og 1913 oppsto alvorlige epidemier. I 1930- og 1940-årene var det en jevn økning i antall tilfeller av akutt polio og med epidemiske utbrudd innimellom. Den aller alvorligste epidemien rammet Stockholm i 1953 med nesten 1000 sykdomstilfeller.

Behandling av akutt polio

Den viktigste behandlingen i den akutte sykdomsfasen er å motvirke komplikasjoner. Behandling med respirator kan være livreddende ved åndedrettssvikt. I 1946 redegjorde Ullevål sykehus for erfaringen med sine første 61 respiratorpasienter. Bare 13 av disse overlevde. I 1952 fantes det ikke mer enn omkring 25 respiratorer i Norge. Respiratorbehandlingen var fortsatt meget komplisert. Et av de største medisinske fremskritt de siste sytti årene er nettopp bedringen i den akuttmedisinske behandlingen med respirator, men også med intravenøs ernæring og behandling av kompliserende infeksjoner. Lungefysioterapi og suging av slim var hjørnестener i behandlingen den gang som nå.

Sengeleie og hvile var og er ansett som god behandling i fasen med akutt polio. Dette vil også lindre en del av smertene. Det er samtidig viktig med bevegelse for å motvirke tilstivning i ledd, blodpropp og infeksjoner. Så snart den akutte infeksjonen er på retur, skal mobilisering og aktiv rehabilitering starte.

I hvilken grad pasienter med akutt polio skal isoleres på grunn av smittefaren har vært heftig diskutert. Så lenge poliovirus finnes nokså utbredt i et område, vil isolasjon av dem med symptomer bare ha minimal betydning for spredningen av sykdommen. Under en polioepidemi vil nemlig bare en brøkdel av alle smittede utvikle tegn på sykdom. Det har likevel vært vanlig å anbefale isolering i 2-3 uker fra sykdommens akutte begynnelse. Under polioepidemier var dette ganske sikkert unødvendig, men i perioder med spredte og sjeldne poliotilfeller var det fornuftig med isolasjon. Omkring 30% av dem som fikk akutt polio i Norge, ble behandlet hjemme uten sykehusinnleggelse.

Poliovaksinasjon

Tidsskiftet når det gjelder polio, er før og etter effektiv vaksine. Man kan vaksinere med dødt virus ved innsprøyting under huden (Salks vaksine) eller med levende, men avsvakket virus gjennom munnen (Sabins vaksine). Salks vaksine var den første som ble utviklet. I Norge har Salks vaksine vært benyttet

fra 1956 til 1965 og igjen fra 1980, mens Sabins vaksine ble brukt fra 1965 til 1980. Begge vaksiner er effektive. Norske retningslinjer innebærer at alle spedbarn skal vaksineres med trivalent inaktivert poliovaksine tre ganger i løpet av første leveår. Det gis to oppfriskningsdoser i skolealder. Revaksinasjon med en ny dose anbefales etter 10 år. Gjennomgått polio er ikke kontraindikasjon mot vaksinasjon, tvert imot anbefales samme program for poliopasienter som for andre. Poliovirus finnes i tre beslektede undertyper, som gir lik sykdom. Poliovaksinene gir beskyttelse mot alle typene, mens gjennomgått infeksjon gir best beskyttelse mot det aktuelle viruset og bare delvis beskyttelse mot de to andre typene. Poliovaksinasjon bør alltid starte før utreise for spedbarn som skal reise til områder der polio fortsatt kan forekomme. Nasjonalt folkehelseinstitutt er ansvarlig for de norske vaksinasjonsanbefalingene inkludert vaksinasjon mot polio. Et fullt vaksinasjonsprogram med Sabins vaksine gir i prinsipp livslang immunitet uten behov for ny dose etter 10 år. I enkelte tilfeller (ca 1 tilfelle per 1 000 000 vaksinasjoner) kan Sabins vaksine forårsake lammelser hos den vaksinerte. I den vestlige verden bruker man derfor som regel nå Salks vaksine, mens i fattige land blir det brukt Sabins vaksine. Dette på grunn av at Sabins vaksine er billigere og enklere å bruke, og den er også enda mer effektiv.

Vaksine ble tatt i bruk i USA i 1955, mens organisert massevaksinasjon startet i Norge høsten 1956. På dette tidlige tidspunktet var man ikke sikker på hvor effektiv vaksinen var eller om den kunne ha bivirkninger. Polioepidemiene var likevel så truende at helsemyndighetene ikke var i tvil om å gjøre et forsøk. Vaksinasjonen var et nasjonalt løft som foregikk på skoler og helsestasjoner over hele landet i noen hektiske høstmånader. I første omgang var det barna som ble prioritert med den vaksinen som man hadde tilgjengelig. Vaksinasjonen forhindret ikke en siste polioepidemi i Norge i 1958 med 236 syke, over halvparten i de tre nordligste fylkene, men også med en epidemi i Valdres. Etter dette var det bare helt spredte poliotilfeller, og altså ingen nye tilfeller de siste femti årene.

Polio kan imidlertid oppstå også i en godt vaksinert befolkning som den norske. I Finland var det en mindre epidemi for omkring 30 år siden. Epidemien skyldtes at vaksinen som ble brukt, ikke ga god nok immunitet mot poliovirus type 3. Nederland har hatt en miniepidemi i en uvaksinert befolkningsgruppe som av religiøse grunner motsatte seg vaksinasjon.

I de aller siste årene ser det ut til at kampen mot polio er i ferd med å vinnes også på verdensbasis. Mens det i 1981 ble rapportert 58 000 nye pasienter med polio, var dette tallet sunket til 35 000 i 1988 og ned til bare omkring 1900 nye pasienter i 2002. I 2021 ble det i hele verden bare registrert 6 nye tilfeller av polio forårsaket av vilt poliovirus, i Afghanistan og Pakistan. Men polio-vaksinevirus fra Sabins vaksine finnes og har gitt opphav til små epidemier. Slike miniepidemier oppstår bare i en befolkning der en stor del er uvaksinert.

De har vært sett i flere fattige land i Afrika og Asia, gjerne i forbindelse med krig og flyktningsituasjoner. Salks vaksine med dødt virus vil nok i økende grad erstatte Sabins vaksine. All erfaring tilsier at fullstendig dekkende vaksinasjon på global basis krever intens oppmerksomhet, store ressurser og en kontinuerlig og pågående innsats. Verdens helseorganisasjon WHO har definert utryddelse av polio som sin hovedoppgave. En samlet global opptreden er en absolutt forutsetning for å lykkes med det. Man er nå svært nær å nå målet.

Rehabilitering etter gjennomgått polio

Allerede i den akutte poliofasen begynte man å tenke på rehabilitering. Da den akutte sykdommen slapp taket, kunne man starte med økende mobilisering og forsiktig trening. Ved fysioterapi tok man sikte på oppøving og stimulering av lammede muskler, styrking av ikke-lammede muskler, samt å motvirke kontrakturer. Opplæring i spesielle teknikker, for eksempel for forflytning, var vesentlig. Tilpasning av hjelpemidler som skotøy, skinner, korsett og krykker var likeledes en viktig del av behandlingen. Lenger ut i forløpet kunne det være aktuelt med korrigerende ortopediske operasjoner i form av flytting av sener og avstivning av ledd, først og fremst i bena.

Behandlingen i den akutte poliofasen fant som regel sted ved indremedisinske infeksjonsavdelinger. Frem til 1940 ble imidlertid bare omkring halvparten av alle med akutt polio sykehusinnlagt. Etter 1950 ble fortsatt 10% av dem med akutt polio behandlet hjemme.

Den spesialiserte opptreningen og rehabiliteringen ble tatt hånd om enten ved neurologiske avdelinger eller ved egne rehabiliteringsavdelinger. Omkring halvparten var innlagt slike steder. For flertallet betød det å være langt hjemmefra. Kronprinsesse Märthas Institutt, Sophies Minde, Østlandske Vanførehjem og Kysthospitalet i Stavern var de viktigste institusjonene på Østlandet. Omkring 10% av de norske pasientene hadde opphold i Danmark eller Sverige. Målsettingen var maksimal selvhjulpenhet nesten for enhver pris. Det var knapt nok snakk om å tilpasse bolig, transport eller arbeidssted for den polioskadde. Tvert imot skulle man som poliorammet klare alt det ikke-funksjonshemmende greide. Mange poliorehabiliteringssentre hadde definerte prøver som alle skulle greie før de kunne reise hjem. Dette ga en målrettet og tøff trening, og det var ofte forbløffende hva alvorlig lammede poliopasienter klarte. På den annen side hendte det nok at man ble presset utover både sin fysiske og psykiske tåleevne.

Den meget ambisiøse målsettingen for rehabiliteringen ledet ofte til langvarige opphold i sykehus eller ved rehabiliteringsinstitusjoner. Mindre barn fikk ofte lange opptreningsopphold for tilpasning av hjelpemidler, 4-6 måneders opphold var nokså alminnelig. Dette var ikke lett å bære verken for pasienten eller for foreldre og søsken hjemme. De aller fleste poliopasienter og deres nærmeste opplevde mye sorg, savn og bekymring i denne fasen.

Etter den akutte sykdommen og den derpå følgende rehabiliteringen ble det nok for de fleste poliopasientene lagt opp til kontrollavtaler. Etter at tilstanden hadde stabilisert seg og det var gått noen år, ble disse kontrollene avsluttet. En medvirkende årsak var kanskje at polio som akutt sykdom var forsvunnet, det fantes ikke lenger noen særskilt polioomsorg. Dessuten var jo nettopp kriteriet for en vellykket rehabilitering at pasientene var tilbakeført til det vanlige samfunnet uten at det skulle tas særlig hensyn til deres lammelser.

Behandlingen og rehabiliteringen av polio var en av hovedoppgavene for det offentlige helsevesenet i disse årene. Særlig etter at tuberkulose ble en sjelden sykdom for omkring 70 år siden, ble polio et hovedinnsatsområde for helsevesenet. For eksempel ble det i Norge i 1952 totalt skrevet 36 vitenskapelige artikler og bøker om infeksjonssykdommer, og 16 av dem omhandlet polio.

Frivillige organisasjoner engasjerte seg sterkt i poliobehandling og polioomsorg, som rimelig var. Flere rehabiliteringsinstitusjoner ble bygget helt eller delvis for private og innsamlete midler. I Bergen ble Poliomyelittinstituttet åpnet i desember 1954, som en integrert del av Nevrologisk avdeling, Haukeland sykehus. Bygget var finansiert ved lokal innsamling samt bevilgning fra Landsforeningen mot poliomyelitt. Leger, fysio- og ergoterapeuter ble knyttet til Instituttet, som også hadde egen barnehagetante. Poliopasientene ble registrert i et eget spesialarkiv, og de ble regelmessig innkalt til kontroll hos «poliolegen» frem til omkring 1970. Allerede fra starten av var det en forutsetning at Instituttet også skulle behandle pasienter med andre nevrologiske sykdommer. Dette skjedde i økende grad. I 1992 flyttet Nevrologisk avdeling til nye lokaler ved Haukeland universitetssykehus. Nevrologisk avdeling tok med seg den rehabiliteringsprofilen som Poliomyelittinstituttet skapte, og ved inngangen til avdelingen står fortsatt bysten av en ung poliopasient. Det gamle Poliobygget har blitt til IT-bygget. Noe behandlingstilbud for personer med gjennomgått polio finnes ikke lenger ved Haukeland universitetssykehus, kun et tilbud om tverrfaglig vurdering.

De siste førti årene har det vært ny oppmerksomhet mot polio på grunn av utvikling av senskader. Rehabiliteringen og treningen for polioskadde har endret karakter idet man ved siden av aktiv trening også legger stor vekt på å unngå unødige belastning og slitasje. Flere norske institusjoner utviklet erfaring med diagnostikk, rehabilitering og annen spesialisert behandling av polio og postpolio. Men rehabilitering for polio konkurrerte om ressursene med andre pasientgrupper. Med lengre tid siden akutt polio og høyere alder på dem med senfølge, opplever dessverre mange at de ikke lenger prioriteres i tilstrekkelig grad. Det finnes ikke lenger faste, organiserte tilbud om spesifikk behandling og rehabilitering for postpolio ved norske helseinstitusjoner.

Poliorammede i Norge

Antall personer med senfølge etter gjennomgått polio i Norge er anslått til å være omkring 7 000. Dette tallet bygger blant annet på at det i perioden 1949-57 ble

registrert 4794 nye poliotilfeller med lammelser, og i perioden 1930-48 7989 slike tilfeller. Noen døde av den akutte sykdommen, noen er døde senere, og noen ble helt bra. Det har i tillegg vært innflytting til Norge av personer med akutt polio i andre land. Landsforeningen for Polioskadde har omkring 2 000 medlemmer. Etter 1958 har det bare vært helt spredte poliotilfeller i Norge og ingen de siste tiårene. Ved Haukeland universitetssykehus ble den siste pasienten med akutt polio innlagt i 1964.

Polioskaddes kår i Norge har de siste årene blitt belyst i flere vitenskapelige undersøkelser. Norges Handikapforbund gjennomførte en landsomfattende spørreundersøkelse i 1988, og Landsforeningen for Polioskadde store tilsvarende undersøkelser i 1994 og 2014. Nesten en tredjedel var under 4 år da de fikk polio og bare 18% var 18 år eller eldre. Betegnelsen barnelammelse for polio er dermed ganske dekkende. Av disse undersøkelsene fremgår det at de fleste poliopasientene har kommet godt ut med hensyn til arbeid, familie og objektive mål for sosial tilpasning. Flere har høyere utdanning enn i den øvrige befolkningen, og yrkesaktiviteten har vært nesten like høy som blant dem uten noe funksjonstap. Imidlertid er det veldig tydelig at mange de siste årene har opplevd økt muskelsvakhet, nye muskelsmerter og leddsmarter, generell tretthet og søvnforstyrrelser som følge av polio. Det har også vært en økning i antallet med behov for hjelpemidler, ikke minst rullestol. Et særlig viktig problem som en del med senfølge etter polio har erfart etter mange år, er sviktende pustefunksjon. Pustehjelpemidler inkludert hjemmerespirator er avgjørende for denne gruppen. Det er særlig dem som hadde pusteproblemer i den akutte fasen, som rammes. Tretthet, hodepine og urolig søvn er typiske tegn på sviktende pust.

En relativt stor andel av poliopasientene er ikke fornøyd med helsevesenets tilbud til polioskadde verken i primærhelsetjenesten eller ved sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner. Det er enighet om behov for spesialiserte kompetanseenheter for senfølge etter polio i hver av helseregionene, men dette er langt fra oppfylt. Tilbudet til poliopasienter varierer med bosted. De fleste steder var tilbudet og kompetansen bedre tidligere, med en større bevissthet knyttet til poliogruppen.

Konklusjon

Polio var den mest truende epidemiske sykdommen i Norge for relativt kort tid siden. Takket være effektiv vaksinasjon ble den akutte sykdommen utryddet i vårt land i løpet av noen få år. Også på verdensbasis har man de siste årene fått svært god kontroll med akutt polio, og det er ytterst få nye tilfeller. Det er en realistisk målsetning at polio blir utryddet som en akutt sykdom. Men fortsatt lever det mange tusen mennesker med omfattende lammelser som følge av polio i Norge. Behandlingen og rehabiliteringen av polioskadde var tidligere i hovedsak en oppgave for noen spesialiserte institusjoner rundt om i landet. Opplegget var tøft og krevende, målsetningen alltid høy, og de polioskaddes innsats, vilje og utholdenhet ble prøvd til gavn. I årene deretter ble oppfølgingen

og rehabiliteringen av polioskadde integrert i den øvrige helsetjenesten. Mange med polio følte da at de ikke lenger fikk den oppmerksomhet, forståelse og behandling som de burde. Dette er kombinert med økte subjektive plager som følge av postpolio, slitasjefenomener, kombinasjon med andre sykdommer og aldring. Behandlingen av polioskadde preget oppbyggingen av rehabiliteringssykehus og attføringsinstitusjoner i Norge på 1950-tallet. Dette har vært en gunstig preging. Helsevesenet sto etter polioepidemiene atskillig bedre rustet til å hjelpe andre pasienter med fysisk funksjonshemming.



Nils Erik Gilhus

Født i Oslo 1950. Cand. med. Universitetet i Oslo 1975. Dr. med. Universitetet i Bergen, 1984. Overlege ved Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus fra 1986 og professor i nevrologi ved Universitetet i Bergen fra 1987. Nå professor emeritus og forsker ved Haukeland universitetssykehus. Omkring 500 vitenskapelige publikasjoner. Medlem i Fagrådet, Landsforeningen for polioskadde fra 1995.

Tiina Rekand

Født i Tartu, Estland 1960. Cand. med. Universitetet i Tartu. Spesialist i nevrologi fra 2001. Dr. med. Fra Universitetet i Bergen 2003. Overlege ved Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus fra 2003 og professor i nevrologisk rehabilitering i Göteborg, Sverige fra 2016. Har over 100 vitenskapelige publikasjoner og har fra 1994 deltatt i forskningsprosjekter om poliovirus og senfølger etter polio. Varamedlem i Fagrådet, Landsforeningen for polioskadde.

Vurdering av fysisk funksjon, trening og behandling hos personer med senfølger etter poliomyelitt

Lillian Festvåg, tidl. Forskningsavdelingen, Sunnaas sykehus HF (RED).

Bakgrunn

Siden 1980-tallet har antallet polioskadde som rapporterer nye plager økt dramatisk. De forteller en typisk historie om en lang, stabil periode etter akuttangrep og gjenopptrening, før det langsomt opptrer nye symptomer. De vanligste nye plagene er økt muskulær og mental trøtthet, økte smerter i muskler og ledd, overømfintlighet for kulde, i tillegg til ny svakhet i polioskadd muskulatur og i muskulatur som tidligere har vært ansett for å være frisk. Mange rapporterer dessuten om økte problemer med pusten, med å sette ting i halsen og søvnproblemer.

Generelle framstillinger av fysioterapeutiske vurderinger og behandling av polioskadde kan være komplisert, fordi denne pasientgruppen er ytterst differensiert. I denne sekkebetegnelsen på personer som var så uheldig å bli syke med akutt poliomyelitt, omtaler vi personer som har vært og er funksjonshemmet i svært varierende grad og som har opplevd senfølger med like stor grad av variasjon.

Nevromuskulære mekanismer ved akutt poliomyelitt og senfølger

Ved akutt poliomyelitt skades eller ødelegges de motoriske forhornceller i ryggmargen, og/eller den forlengede marg, i større eller mindre grad. De motoriske forhornceller sender impulser fra hjernen til muskelcellene og når disse blir ødelagt eller skadet av polio-viruset, fører det til at nerveimpulsene ikke kommer fram til muskulaturen. Den spontane bedring etter akuttangrepet bygger på fenomenet “knoppskyting”, som gjør det mulig for en overlevende motorisk forhorncelle å “adoptere” noen av de muskel- fibrene som ikke lenger har tilførsel av nerveimpulser. Dermed dannes forstørrede motoriske enheter. Studier viser at polioskadde som gruppe har betydelig forstørrede motoriske enheter, i gjennomsnitt 7,5 ganger så store som normalt, og opptil 30 ganger så store som forventet hos enkelte. Denne kompensasjonsmekanismen utgjorde grunnlaget for rehabilitering, men betød også at polioskadde tidlig tok i bruk sine nevromuskulære reserver for å oppnå optimal funksjon.

En muskel må dessuten tape mer enn halvparten av sine motoriske enheter før det oppstår svakhet eller lammelser, eller at dette framkommer ved vanlige muskelstyrketester. Det kan derfor være en betydelig nevromuskulær skade uten at dette er kjent.

Det er også vist at polioskadde utnytter sin gjenværende muskulære ressurs maksimalt ved at fibertypen i polioskadd muskulatur endrer seg, den blir større og mindre utholdende.

Dette kan bidra til å forklare den manglende muskulære utholdenhet mange polioskadde opplever.

Denne nevromuskulære kompensasjonen er i korthet mekanismen bak den tildels eventyrlige bedring i styrke og funksjon mange polioskadde opplevde etter akuttangrep og treningsperioden. Som et resultat lever den polioskadde videre med et sårbart nevromuskulært system, som ikke alltid er i samsvar med funksjonsnivå og som er utsatt for store påkjenninger over år. Kliniske muskelundersøkelser vil ikke alltid avdekke omfanget av skaden, verken tidlig i sykdomsforløpet eller når det oppstår senfølger.

Mange polioskadde har for eksempel mindre styrke i ett eller begge bein, enn det som ved muskeltesting regnes for grenseverdier for vanlig gangfunksjon. Dette kan igjen føre til smerter i knær, hofter og rygg hvis man fortsetter å bruke beina uten å avlaste med hjelpemidler. Dette er bakgrunnen for at polioskadde ofte betegnes som «overyttere», og for at vi er forsiktige med å anbefale generelle treningsopplegg, spesielt styrketrening, uten en grundig kartlegging og oppfølging av muskulær status.

Stabil eller ustabil poliomyelitt

Hos polioskadde har ledd og muskler som ikke var poliorammet, eller oppnådde normal funksjon etter akuttangrepet, måttet kompensere for svakhet og lammelser andre steder i kroppen gjennom mange år. Belastningen på et bein blir selvsagt større hvis det andre er lammet. Bevegelsesmønsteret blir mer energikrevende når man vagger når man går, eller bruker muskulatur i korsryggen for å gå. Denne manglende muskulære balansen fører over år til slitasjeplager og smerter, som igjen kan føre til tap av funksjon.

Forkalkninger i et kneledd fører til store smerter som gjør det nesten umulig å gå, i tillegg til å ødelegge nattesøvn. Kroniske smerter fører til energitap og utmattelse og kan derfor lett forveksles med postpolio syndrom. Men dette er forventede følger av poliomyelitt og selv om det kan ha alvorlige konsekvenser, er det viktig å skille dette fra et postpolio syndrom eller ustabil polio.

I denne situasjonen vil det eventuelt være nødvendig med en operasjon og tilpasning av kneskinne i tillegg til råd om trening av knemuskulatur. Videre vil det for eksempel være viktig å få råd om oppbygging av sko, eventuelt bruk av stokk/ krykke til avlastning, i tillegg til fysikalsk behandling som tar sikte på å redusere smertene.

De råd vi gir en person med stabil polio vil ofte være mindre omfattende, eller rettet mot de enkelte symptomer, enn til personer med en ustabil neurologisk situasjon. Hos personer med det vi kaller ustabil poliomyelitt skjer det en endring i fysisk funksjon på bakgrunn av sykdomsprosesser i det nevromuskulære system.

Det er vist at personer med ustabil poliomyelitt mister betydelig mere muskelkraft i løpet av en 4-5 års periode, enn det stabile polioskadde taper. Disse forandringene vil også være synlig på elektromyografiske

undersøkelser (EMG).

Slik vi tolker det, betyr det at det i forløpet til en polioskadd kan være en ustabil nevrologisk periode med tap av motoriske enheter, som så eventuelt stabiliseres igjen, men nå på et lavere funksjonsnivå. I denne ustabile nevrologiske perioden er det vår erfaring at polioskadde tåler mindre av alle former for aktivitet og trening. Hvis den polioskadde får råd om å presse grensene med økt aktivitet eller trening i en ustabil periode, kan dette utløse uttalt fysisk og mental utmattelse, økte smerter, tyngdefornemmelse i kroppen og dessuten føre til nye svekkelser eller lammelser av muskulaturen.

Personer med ustabil polio vil derfor i mye større grad bli gitt råd om å redusere på den daglige belastningen og ta i bruk hjelpemidler for avlastning, såkalt energiøkonomisering.

Det er viktig å være bevisst på at situasjonen sannsynligvis vil stabiliseres etter en tid, og at aktiviteten da gradvis kan økes noe. Det er altså ikke grad av lammelser etter akuttangrepet som nødvendigvis sier noe om hvor store tiltak som må settes inn, eller hvilke råd vi gir om trening og aktivitet, men om det er en stabil eller ustabil poliomyelitt

Mild, moderat og alvorlig funksjonshemming

I praksis deler vi polioskadde inn i tre grupper; mild, moderat og alvorlig funksjonshemming. Mild funksjonshemming referer til de polioskadde som kan gå uten hjelpemidler, eventuelt bruker stokk/krykke eller liten ortose. Nyere forskning viser at senfølger kan være relativt alvorlige også hos personer med såkalt mild polio, og denne gruppen kan bli nødt til å definere seg som funksjonshemmet for første gang når seinfølgenemelder seg.

For denne gruppen vil det ofte være et sprik mellom faktisk fysisk yteevne, og de krav de selv eller omgivelsene stiller til funksjon. De nevro-muskulære skadene kan være udiagnostiserte og omfattende, samtidig som personen for eksempel klarer å opprettholde en gangfunksjon. Ofte står disse personene overfor valget om de vil fortsette å bruke sin energi på å gå, med de smerter og energitap dette medfører, eller om de skal ta i bruk en rullestol til avlastning. Det er ofte stor motstand mot hjelpemidler i denne gruppen, fordi hjelpemidler synliggjør funksjonshemmingen både for den enkelte og for omgivelsene.

Moderat funksjonshemming betegner polioskadde med større skader, som eventuelt har vært avhengig av låsebandasjer og stokker/krykker og/eller rullestol for å bevege seg ute. I dag er denne gruppen vanligvis vekselbrukere mellom gangfunksjon og rullestol, men mange fungerer på et fysisk funksjonsnivå langt over det de egentlig har krefter til. I tillegg belastes armer og skuldre hardt under forflytning, og mange sliter derfor ofte med smerter i nakke og skulderparti. Svekkelser i muskulaturen rundt hofter og knær fører til ekstra stor slitasje, og det er ofte et stort og udekket behov for justering av låsebandasjer og skinner.

Dette er også en gruppe med en betydelig ekspertise på det å være

funksjonshemmet, ofte vil helsepersonellet ha mindre kunnskap enn pasienten. Fysioterapeuten vil derfor ha stor nytte av å finne gode og objektive undersøkelser på funksjon for å kunne overbevise denne pasientgruppen om at endringer er nødvendig.

Alvorlig polioskade betegner vanligvis de som hele tiden har vært avhengig av rullestol både inne og ute, eventuelt også pustehjelpemidler. Måling av lungefunksjonen er ofte sentral for store deler av denne gruppen polioskadde. Denne gruppen har siden akuttfasen vært nødt til å identifisere seg med sin skade, og er kanskje den som står over de største livsutfordringer i forbindelse med senfølger og aldring. Denne gruppen kan kanskje karakteriseres som ” millimeter- pasienter” . Svært ofte er en vellykket funksjon helt avhengig av at ting fungerer på millimeteren, og en endring på et felt kan få store praktiske konsekvenser for den enkelte. Dette kan være vanskelig å forstå for en funksjonsfrisk person og kommunikasjonen mellom pasient og helsepersonell kan bli anstrengt.

Fysisk aktivitet og trening

Terapeutisk sett er det av stor betydning at terapeuten i størst mulig grad skaffer seg kunnskap om omfanget av skaden i akuttfasen, i tillegg til funksjonsnivået i stabil fase, før all form for fysikalsk behandling av polioskadde påbegynnes.

Denne informasjonen er sentral for å få et innblikk i hvor omfattende den nevromuskulære skaden var og i hvor stor grad muskulatur og nervesystem har måttet kompensere. Selv om det er individuelle forskjeller i hvordan det nevromuskulære system klarer å kompensere over år, ser det ut til at denne mekanismen har en øvre grense både i tid og omfang.

Polioskadde har som gruppe bare litt over halvparten (57%) av forventet fysisk arbeidskapasitet, noe som betyr en betydelig redusert fysisk utholdenhet eller kondisjon i forhold til friske mennesker på samme alder. Årsaken til den lave fysiske arbeidskapasiteten er omdiskutert - skyldes dette inaktivitet eller polioskaden? Uansett er dette en viktig indikator for hvilket nivå fysisk aktivitet og trening bør ligge på. Det er spesielt viktig å legge opp et treningsopplegg som ikke fører til ytterligere overbelastning eller «overtrening».

Signaler på at treningen eller aktiviteten er for slitsom må respekteres og treningsintensitet må i så tilfelle reduseres. Økende generell trøtthet/utmattelse som vedvarer utover en god natts søvn, økende tyngdefornemmelser i armer eller bein, økte smerter, forverring av kramper og leamus i muskulaturen, samt ny svakhet eller lammelser i muskulaturen - kan alle være signaler på at treningen/aktiviteten er for belastende. I denne situasjonen er det skadelig å ignorere signalene fra kroppen.

Dette må ikke tolkes slik at all trening er farlig. De fleste polioskadde vil profitte på et fornuftig tilpasset treningsopplegg, som tar sikte på å øke utholdenhet eller kondisjon og ivareta ledd og muskler generelt. Trening i vann er som oftest gunstig, i vannet avlastes kroppen for tyngdekraftens påvirkning, samtidig som mange og store muskelgrupper tas i bruk.

Styrketrening er et lite felt innen fysioterapi, som etter vår oppfatning har fått for mye oppmerksomhet i tiltakskjeden rundt polioskadde. Generelt sett er det viktigere å legge opp et treningsprogram som tar sikte på å øke allmenn utholdenhet i muskulaturen, med lav intensitet og flere repetisjoner, enn å presse enkeltmuskler. Muskulatur kan for eksempel styrkes lokalt gjennom presis funksjonstrening for å bedre hoftestabilitet, mens det for samme pasient kan være særdeles uklokt å trække i vei på en ergometersykel med stor belastning, for å styrke poliorammet ben. Intervallprinsippet gjelder for både utholdenhets- og styrketrening, ofte med så korte intervaller som et par minutter og med like lang hvilepause. Det er også et prinsipp å alternere treningen, for eksempel trene beina den ene dagen og så trene armer og overkropp neste dag.

Hvilepauser i treningen og mellom øktene er et viktig prinsipp.

Polioskadd muskulatur har lengre restitusjonstid enn normal muskulatur. Å teste lungefunksjon og fysisk arbeidskapasitet kan være nødvendig for å kunne gi spesifikke råd om aktivitet eller trening til polioskadde. Et mindretall har betydelig redusert lungefunksjon, som er en alvorlig kompliserende tilstand som tilsier helt spesifikke trenings- og behandlingstilbud. Disse bør følges opp med kontroller en til to ganger om året, og få hjelp av helsepersonell med spesiell kompetanse innen dette området.

Det er tungt for muskler å bevege stive ledd og likeledes er det tungt for muskler å bevege seg selv hvis de er seige og lite smidige. Noen få ekstra kilo kan ha store negative

Å teste lungefunksjon og fysisk arbeidskapasitet kan være nødvendig for å kunne gi spesifikke råd om aktivitet eller trening til polioskadde. Et mindretall har betydelig redusert lungefunksjon, som er en alvorlig kompliserende tilstand som tilsier helt spesifikke

trenings- og behandlingstilbud. Disse bør følges opp med kontroller en til to ganger om året, og få hjelp av helsepersonell med spesiell kompetanse innen dette området.

Det er tungt for muskler å bevege stive ledd og likeledes er det tungt for muskler å bevege seg selv hvis de er seige og lite smidige. Noen få ekstra kilo kan ha store negative konsekvenser for funksjonen. Fysioterapi kan bidra til å holde vedlike elastisiteten i bindevev og muskler og massasje inneholder svært mange elementer av mobilisering. Gjennom håndtering av musklers støttevev kan stivhetsgraden reduseres og blodgjennomstrømningen bedres. Muskelen vil på den måten føles friere og "ha det bedre".

Ofte er det en glidende overgang fra massasje til tøyning, som igjen kan frigjøre ledd og gi en generell og/eller lokal følelse av bevegelighet. Målet må være å bidra til å redusere smerter, stivhet og slitenhet, slik at den polioskadde igjen kan oppleve bevegelsesglede, med de positive konsekvenser dette vil ha.

Dersom et ben eller en arm ikke belastes eller settes krav til over tid, vil det etter hvert miste sin autonome kontroll. Blodsirkulasjonen svekkes, og dette medfører ofte kuldefølelse. Temperaturreguleringen forringes, noe som igjen gir svekket hudkvalitet med fare for sårdannelse, neglesprøhet og smerter.

Mange metoder innen fysioterapifaget kan være med på å hindre eller dempe utviklingen av slike symptomer, som bevegelsesterapi med vektbelastning, elektroterapi, mobilisering med lett tøyning av hud og muskulatur og bindevevsterapi.

Energiøkonomisering

Energiøkonomisering betyr i denne sammenheng ikke passivitet eller stillstand, men en fornuftig forvaltning av de krefter eller energi man har. For mange polioskadde blir dette en realitet fordi muskulaturen ikke lenger lar seg trene opp. Dermed må man finne en ny aktivitetsplattform ved å redusere fysisk belastning og endre arbeidsoppgaver. Dette kan være tungt å akseptere.

I denne sammenheng er vi opptatt av å formidle betydningen av å redusere gapet det ofte er mellom reell fysisk kapasitet og de krav til funksjon polioskadde stiller til seg selv, eller som omgivelsene forventer. Vanlige daglige aktiviteter kan oppleves som et maratonløp og føre til uttalt mental og fysisk utmattelse. Hvis dette er tilfelle sier det seg selv at man må ta pauser når kroppen krever det. Å lære seg sin egen avspenningsteknikk kan gi økt kroppsbewissthet og gi mental og fysisk hvile. Men våre råd om å ta det mere med ro må vurderes nøye og individuelt. Uheldig passivitet kan fort føre til vektøkning, som igjen kan bidra til økte plager på grunn av større belastning av muskel/skjelettapparatet. Det skal ikke mange ekstra kilo til før arbeidsbelastningen på en muskel øker dramatisk. Fysioterapeuten kan være en god samarbeidspartner og hjelpe til med å finne en aktivitet som bidrar til å opprettholde både vekt og funksjon.

Hjelpemidler

Det er et stort udekket behov for tilpasning og justering av hjelpemidler hos polioskadde, og fysioterapeuten kan være en viktig samarbeidspartner i denne prosessen.

Oftest er det fysioterapeuten som avdekker behovet for ny tilpasning av sko, korsett eller skinner eller behov for større hjelpemidler. Ortopediske hjelpemidler skal ikke bare tilpasses, men også følges opp over tid. Det er vanskelig for mange polioskadde å få tilpasset godt fottøy, noe som igjen kan få negative følger for gangfunksjonen.

Likeledes betyr riktig tilpassede skinner og korsetter mye for bevaring av gangfunksjon for- flytningsevne. Vanens makt er stor og mange polioskadde benytter hjelpemidler som ikke lenger er funksjonelle. I tillegg har det tradisjonelt vært stor motstand mot å ta i bruk hjelpemidler i poliogruppen. Polioskadde har dessuten ofte en "restfunksjon", noe som gjør at de for eksempel kan presse seg til å gå, selv om prisen kan være høy i form av smerter og trøtthet. Det er da en stor utfordring for oss som helsepersonell å få formidlet at behandlingen av smertene i beina kan være å ta i bruk en stikk eller rullestol, når man tidligere har vært vant til å overse alle symptomer, eller har blitt lært opp til at man kan «trenes seg frisk».

Til slutt

Polioskadde er en bredt sammensatt gruppe med en bred sammensetning av problemstillinger, hvor problemenes alvorlighetsgrad også kan variere over tid. Men polioskadde blir også eldre og det kan være vanskelig å avgjøre hva som er normale aldersforandringer eller andre sykdommer, og hva som skyldes polioskaden. Det er derfor viktig at kartleggingen blir så presis at rett tiltak kan treffes på rett nivå.

Økt kunnskap innen fysioterapifaget og nevromuskulær fysiologi må få større konsekvens

i behandlingstilbudet til poliorammede mennesker. Fortsatt er det nok slik at mange polioskadde får et tilfeldig sammensatt behandlingstilbud, basert på mangelfull kunnskap om hva poliomyelitt er og hvilke fysiske konsekvenser denne sykdommen har. Mange blir godt ivaretatt av det lokale helseapparat, mens andre bør få mulighet til mer spesialisert utredning og behandling når behovet tilsier det.

Det stilles videre store krav til den som skal informere om hva tester og undersøkelser viser fordi dette ofte misoppfattes og må gjentas. Tap av funksjonsnivå er vanskelig å akseptere både for den polioskadde og familien, slik at denne informasjon også bør komme pårørende til gode. Vår overbevisning er at kunnskap gir trygghet og grunnlag for mestring.

Lillian Festvåg.

Født 1955. Utdannet fysioterapeut ved Mensendieck-skolen, høyskole i fysioterapi i Oslo, 1985. Arbeidssted har i hovedsak vært Sunnaas sykehus, hvor hun fra 1991 var tilknyttet forskningsavdelingen og var involvert i forskning og fagutvikling rundt polioskaddes seinvirkninger. Lillian Festvåg er nå pensjonist. Bidraget er opprinnelig skrevet i samarbeid med avdøde fysioterapeut Olav Gjelsvik, Nevrologisk avdeling Haukeland Universitetssykehus, og redigert i 2005 og 2013.

Seinskader etter polio og post-polio syndrom

Elisabeth Farbu, My Torkildsen, Stavanger Universitetssykehus

Hva er årsaken?

Seinskadene etter polio kommer gjerne flere tiår etter den akutte sykdommen. Da har poliopasientene levd med sine stabile lammelser og brukt andre muskelgrupper som kompensasjon for de svake musklene. De fleste har hatt et aktivt liv og stått på for fullt både privat og i yrkeslivet. Lammelser og tap av nerveceller som følge av den akutte sykdommen medfører økt risiko for slitasje og overbelastningsfenomener i forhold til mennesker som ikke har hatt polio.

Senebetennelser og overbelastet muskulatur kan gi smerter og følelse av ny svakhet. Artrose (slitasjegikt) oppstår ofte i det "friskeste" beinet eller armen og kan også gi smerter og svakhet. Dersom ryggen eller nakken er skeiv, kan det føre til avklemming av nerverøtter slik som isjias på ene siden.

Avklemming av nerverøtter kan gi smerter og til sist lammelse. Krykkebrukere får oftere avklemming av nerver i håndleddet, noe som kan gi smerter og lammelse. Dersom brystkassen har endret form og pustemuskulaturen er svak, kan det gi redusert pustefunksjon.

Dette merker man som tung pust, redusert utholdenhet, avbrutt søvn, morgenhodepine og følelsen av aldri å være uthvilt. Vedvarende smerter kan også forstyrre nattesøvnen slik at kroppen ikke får tilstrekkelig hvile. Dette kan igjen gi økt trøtthet og økte smerter. Svakere bein gir ofte en mer stillesittende tilværelse.

Redusert kondisjon og vektøkning kan bli følgene, noe som igjen kan gi trøtthet og redusert utholdenhet, og ytterligere forflytningsvansker. Denne typen av forverring hos poliopasienter representerer slitasje, reduserer funksjonsevnen, og gir nye plager, men kalles ikke postpoliosyndrom. Postpoliosyndrom (PPS)

Definisjon på post-polio syndrom er:

- Tidligere polio med lammelser, med delvis eller tilnærmet fullstendig tilheling.
- Etter en periode med stabil tilstand på minst 15 år tilkomst av muskelsvakhet, muskelatrofi (tynnere muskulatur), muskelsmerter og fatigue (trøtthet).
- Ved nevrologisk utredning funn forenlig med skade av motoriske nerveceller i ryggmargen.

Før diagnosen PPS kan stilles, må andre mulige årsaker til funksjonssvikten være utelukket.

Hva er årsaken til PPS?

I utgangspunktet har poliopasienter færre motoriske nerveceller (motornevroner) enn normalt. Et motornevron forsyner et bestemt antall muskelfibre, og et motornevron med de muskelfibrene som den forsyner, kalles for en motorisk enhet. Vi vet at poliopasienter har større motoriske enheter enn normalt, dvs. at et enkelt motornevron forsyner flere muskelfibre enn normalt. Dette er en av mekanismene for opptreningen etter den akutte fasen, gjenlevende nevroner forgreiner seg og forsyner flere muskelfibre. En motorisk enhet kan bli opptil 20 ganger normal størrelse. Da er maksimum nådd.

Over tid kan en slik nervecelle bli overbelastet slik at den ikke klarer å forsyne samme antall muskelfibre som tidligere.

Dermed vil størrelsen på motorenheten gå ned, noe som igjen gir redusert muskelstyrke.

Vi vet at pasienter med PPS mister motoriske nerveceller i større grad enn normalt. Dermed vil antall motorenheter gå ned, noe som reduserer muskelstyrken.

Hvorfor pasienter med PPS taper både motornevroner og får redusert størrelse på motorenhetene er ikke helt klarlagt ennå. En stund lurte man på om det kunne skyldes reaktivering av polioviruset, men det er ikke funnet holdepunkter for at poliovirus er til stede hos pasienter etter den akutte sykdommen.

I forbindelse med kroppens generelle aldringsprosess vil man tape motornevroner som en del av normal aldring. Siden pasienter med PPS har færre motornevroner å ta av, vil dette naturlige tapet få større konsekvenser for muskelstyrken enn hos muskelfriske personer.

Hva kan gjøres ved seinskader etter polio og PPS?

For det første er det viktig med en grundig undersøkelse for å finne årsaken til symptomer og funksjonssvikt. Polio beskytter ikke mot annen sykdom, slik at annen sykdom og andre tilstander kan oppstå på lik linje som hos alle andre.

Som nevnt ovenfor, har poliopasienter økt risiko for overbelastningsfenomener og slitasje. Tilpasning av adekvate hjelpemidler (skinner, ortoser, og evt. rullestol) er viktig for å optimalisere muskelbruk og spare energi.

Senebetennelser behandles etter generelle prinsipper, dvs. avlastning og betennelsesdempende medisin, evt. også med fysioterapi. Alvorlig hofte- eller kneleddsslitasje kan opereres der man setter inn kunstige ledd. Klem på nerverøtter behandles i første omgang med smertestillende medisin og eventuelt fysioterapi. Dersom slik avklemming gir lammelser eller uholdbare smerter er operasjon et alternativ.

Det er viktig å være klar over at poliopasienter kan ha spesielle behov dersom annen sykdom oppstår. Brudd i armer eller bein vil ofte kreve lenger og mer

spesialisert opptrening enn hos mange andre. Dersom man har nedsatt pustekraft, vil annen hjerte- og lungesykdom ofte få større konsekvenser enn hos tidligere lungefriske.

Hva med trening?

Seinskader etter polio medfører økt risiko for inaktivitet og med dette økt muskelsvakhet, smerter og tretthet. Fysisk aktivitet og trening brukes først og fremst for å vedlikeholde funksjon og for å forebygge sekundære plager, i tillegg til å bedre kondisjon og unngå overvekt. Pasienter med PPS varierer både i symptombylde og funksjon, slik at trening og aktivitet bør tilpasses den enkelte pasientens funksjon og doseres etter pasientens treningsrespons. Poliopasienter trenger generelt lenger muskulær restitusjonstid, slik at det anbefales flere korte treningsøkter enn få og lange. Høy fysisk aktivitet med ensidig belastning, høy intensitet og varighet kan være uheldig og gi økt svakhet og uttretting med forlenget restitusjonstid (opptil flere dager). Det foreligger ingen sikker dokumentasjon på permanent funksjonsnedsettelse etter overbelastning, og anses som reversibel. Et vanlig prinsipp er hvis en får smerter under trening eller tretthet etter trening som har en varighet (24 timer eller mer), tyder dette på at en bør justere ned.

Det er dokumentert at moderat svak muskulatur hos poliopasienter har positiv effekt av styrketrening hvis tilpasset. Lavintensiv styrketrening, med enten vekter eller bruk av egen kroppsvekt kan gi bedre muskelfunksjon.

Kondisjonstrening på submaksimal belastning (60-80 prosent av maksimal hjertefrekvens) kan anbefales til pasienter som har tilfredsstillende kraft i større muskelgrupper. For de med svakere muskelstyrke, kan det være gunstig med mer lavintensiv trening og flere repetisjoner.

Mer varierte treningsformer som forbruker flere muskelgrupper kan anbefales. Dette kan være eksempelvis bassengtrening, sykling på ergometersykel, lett mosjonsgymnastikk og stavgange. Bassengtrening i oppvarmet vann er foretrukket hos mange da det kan gi smertereduksjon samt trening med avlastning av kroppsvekt.

For mer informasjon om trening for postpolio pasienter, anbefales «Aktivitetshåndboken – fysisk aktivitet i forebygging og behandling», Helsedirektoratet.

Rehabilitering

Ved behov for fysioterapi med hensyn til funksjonskartlegging, trening og veiledning ytes dette som regel av kommunal fysioterapeut eller private fysioterapeuter. Dette gjelder også ved behov for tilrettelegging og hjelpemidler. I tillegg finnes det tilbud ved private institusjoner og noen sykehus, om rehabiliteringsopphold med varighet på 2-4 uker.

Det tilbys som oftest en tverrfaglig tilnærming med mål om å opprettholde og bedre funksjon, innlæring av hensiktsmessige strategier og utprøving av tilpasset fysisk og sosial aktivitet.

Poliopasienter har muskelsvakhet som kan føre til instabilitet i ledd og belastningssmerter, slik at en bør være oppmerksom på å avdekke eventuelle behov for ortopediske hjelpemidler som bl.a. ortopediske sko, innlegg og ortoser.

Ved redusert pustefunksjon kan hjemmerespirator bedre funksjonen, se eget avsnitt.

Medikamenter

Medikamentell behandling for å behandle årsak til PPS finnes ikke. Dersom man har behov for smertestillende medikamenter, brukes dette etter vanlige retningslinjer for smertebehandling. Ved senebetennelser kan betennelsesdempende gelé eller tabletter gi god lindring.

Dessverre er polio fremdeles en aktuell sykdom på verdensbasis til tross for vaksinasjonskampanjer de siste årene. Det finnes tre typer poliovirus som endrer arvematerialet sitt hele tiden. Man kan derfor få polio flere ganger. Vaksinasjonsretningslinjene er dermed de samme for poliopasienter som for andre. Dersom man reiser til polioutsatte strøk anbefales revaksinasjon hvert 10 år.

Hvor skal man henvende seg?

Som nevnt over er det viktig med en grundig undersøkelse hvis nye symptomer oppstår. Det vil være naturlig først å henvende seg til fastlegen for en generell gjennomgang og eventuelt derfra få henvisning til andre undersøkelser eller spesialist.

Utredning og behandling vil vanligvis være flerfaglig for å dekke de mange aspektene ved polioseinskader. LFPS har betydelig innsikt og kompetanse og kan være behjelpelig med råd og veiledning.

Elisabeth Farbu

Spesialist i nevrologi, dr. med., viseadministrerende direktør, Stavanger universitetssykehus,

My Torkildsen, spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering, avdelingssjef Stavanger universitetssykehus.

Psykologiske sider ved det å leve med poliomyelitt (revidert august 2023).

v/ Anne-Kristine Schanke, tidligere sjefpsykolog ved Sunnaas sykehus, professor emeritus.

Mange poliorammede har vært utsatt for nokså store psykiske påkjenninger på ulike tidspunkt gjennom livet:

Akuttfasen:

- Da livet sto på spill.
- Da adskillelse fra foreldre for mange var del av behandlingen.
- Da tilværelsen ble opplevd som farlig og smertefull.
- Da man fikk innsikt i viktige overlevelsesstrategier.

Opptreningsfasen:

- Hvordan behandling og trening ble opplevd.
- «De flinke gutters og de snille jenters era».
- Poliooppdragelsen og treningskulturen, positive og negative sider.

En svensk poliorammet kvinne skildrer hvor dramatisk det var henne å bli sendt hjemmefra da hun fikk polio:
«Når vi reiste til det fremmede landet som ikke fantes på mitt kart visste jeg ikke at det skulle drøye 3000 år til jeg så deg og mamma igjen.
Jeg forble på det blankpolerte gulvet i 3000 år eller nærmere bestemt tre måneder. Da vi igjen var hjemme hos mamma på Åsøgatan kom våre hjerter flyvende som blå fugler inn i våre bryst. Våre hjerter ble aldri riktig røde igjen.»
(Utdrag fra dikt av M.E.Haggkvist, 1991.)

Jeg omtaler sykehus-og institusjonsbehandlingen. Samtidig er det viktig å ha i mente at flere poliorammede ikke ble innlagt på sykehus, men forble i sine hjem. Fordelen med å være hjemme var at en var omgitt av sine nærmeste. Ulempen var at man ved å forbli hjemme kunne miste viktige behandlingstilbud, og enkelte ble heller ikke diagnostisert.

I Norge, som i andre land, var det en overvekt av barn som ble angrepet av poliomyelitt, primært i epidemiene på 1940 og 50-tallet.

I Polioundersøkelsen 1994 svarer 63% at de var under 11 år da de fikk polio, i Polioundersøkelsen 2014 angir 76% dette. I akuttfasen ble mange poliorammede innlagt på sykehus der de ble isolert og adskilt fra sine nærmeste over uker. Senere mottok mange opptrening på institusjoner, de fleste innenfor landets grenser, men endel poliorammede ble også sendt til Danmark og Sverige. En pike, 9 år i 1944, skriver bla. dette hjem fra Sverige:

"Kjære alle sammen. Mange tusen takk for brevet som jeg fikk av deg MOR. Du spurte om jeg ikke kunne gå uten bandage og det kan jeg ikke. Men jeg kan stå uten bandage og snart gå .

Masse hilsninger från dere Unni». (Haugen 2004, s. 26.)

Mange gjennomgikk også ortopediske operasjoner, og erindrer «galgen» på Sophies Minde, fastbindinger til operasjonsbenken og etermasken, eller poseringene for leger i auditorier - sistnevnte huskes ofte som pinlig og skambelagt. Mange poliorammede ble utsatt for endobbel psykisk belastning: de ble adskilt fra sine nærmeste samtidig som de ble utsatt for dramatiske, skremmede og smertefulle opplevelser.

Det er forståelig at opplevelsene har preget mange, og mange poliorammede har også formidlet sine erfaringer i «Polio». Datidens oppdragelsesideologi vektla at barn skulle være «snille og flinke». Flere husker at gråt førte til trussler slik som denne gutten, 6 år i 1946:

«Hvis du ikke er rolig skal jeg trille senga di ut på badet, slå av lyset og stenge døra. Da ble jeg flink igjen, ihvertfall utenpå. Jeg sovnet til slutt. Snill, en lærdom rikere, flinke gutter gråter ikke.» (Kristiansen 1992, side 10).

Mange foreldre uroet seg nok adskillig for barna sine når de var innlagt på sykehus alene slik denne faren beskriver:

«Det er så sørgelig at han har så følsomt sind, det er næsten det værste å se hvordan han har det ondt i sin sjel, redd og nærtagende, fremmed og alene. Vi er av og til i Oslo for å trøste ham, men det vil antagelig vanskelig lykkes.» (Torp 1977, side 29-30).

Men mange foreldre fikk ikke høre om vonde erfaringer fordi barna ville skåne dem mot flere bekymringer enn de allerede hadde.

"Eva", 13, år i 1948, forteller:

«Mine medpasienter på Ullevål ga meg mye. Dere skal huske på at ovenfor familie og venner var det jeg som måtte være den sterke. De var minst like skremt som meg. Derfor var det godt å kunne skrike ut sammen med mennesker i samme situasjon. Særlig i den første tiden var det først og fremst disse som visste noe om polio. Og ved å oppmuntre hverandre, ved en nesten fandenivoldsk humor, og ved felles glede- og smertetårer, kom vi oss gjennom den første tiden.» (Haugen, 2004, s. 44).

Mange poliorammede som var så små at de ikke husker sykehusoppholdene, har spurt seg om hvorledes de reagerte på den behandlingen de mottok. Det finnes ingen norske undersøkelser som kan si noe om dette og det var lite kunnskap om barnepsykologi blant foreldre og helsepersonell. Det ble fokusert på behandling og trening; for noen trening og atter trening i årevis. Kanskje avspeilet dette et håp om å få det «normale barnet tilbake», men trolig mest redsel over at barnet ikke ville klare seg hvis man fokuserte på «selvmedlidenhet» i et samfunn som ikke var tilrettelagt og hadde fordommer mot funksjonshemmede.

Som en følge av denne trenings- og stå-på ideologien utviklet mange

poliorammede en sterk evne til mestring og selvhjulpenhet som har vært dem til stor nytte. Poliorammede ble videre oppfostret i tankegangen om at de hadde vært heldige; for det kunne gått «så meget verre».

I en amerikansk undersøkelse av Robinson fra 1956 leser vi om poliobarnas reaksjoner. Av særlig interesse er det å lese forfatterens tolkninger av hvorfor barna fremsto så uventet«snille» og tilpasningsdyktige. I en annen undersøkelse av Meyer fra 1947 får vi et bilde av poliobarn som tildels engstelige, urolige og mistilpasset etter sykehus- og opptreningsopphold, og det samsvarer mer med det vi idag vet om hvordan barns ofte reagerer på store påkjenninger. Forøvrig er det på 90-tallet utgitt engelskspråklig dokumentar-og faglitteratur som skildrer polioepidemiene grundig og nyansert, bl.a. bøkene til Gould og Black 1995.

De uheldige virkninger av langvarig institusjonalisering og sykehusopphold har vært gjenstand for samfunnsmessig interesse gjennom flere tiår. Sosiologer har gitt verdifulle bidrag på sitt fagfelt, hvor Goffmans (1961) arbeider er mest kjent. Den psykologiske faglitteratur har vært opptatt av virkninger av sykehusopphold og institusjonalisering, spesielt virkningene ved tap av omsorg fra foreldre. Men forskning anser også alvorlig legemlig skade med langvarig behandling som en risikofaktor for utvikling av post-traumatiske reaksjoner.

Vi mangler sikker viten om hvor utbredt psykiske sen- eller langtidsvirkninger etter sykehusog institusjonsopphold er blant poliorammede internasjonalt. I den norske polioundersøkelsen fra 1994 svarer 27% at de i noen grad eller stor grad har fått psykiske mén etter den behandling de mottok i akutt-og opptreningsfasen, 24% i 2014 - undersøkelsen.

Når man spør poliorammede om de tror tidligere sykehus-og institusjonsopphold har preget den psykisk sett, svarer de forskjellig. Noen sier avgjort ja, de ble usikre på omgivelsene, redde for å knytte seg til andre eller for å bli forlatt. Andre setter det i forhold til at de fikk psykiske plager, slik som angst eller fobier. Noen sier det har påvirket deres selvfølelse og selvilde.

En liten gruppe poliorammede har som befolkningen forøvrig utviklet medikament- eller rusproblemer, og man kan tenke at for noen har dette en angstreduserende virkning. Mange angir at det bildet som står klarest frem fra denne tiden er minnet om foreldrene på den andre siden av glassruten; et symbol på den omsorg mange trengte og savnet. Dernest huskes oftest eterlukten ved operasjoner. Men mange kan også fortelle om minner som ikke er vonde, om trøst og støtte fra voksne og barn. Om legen som satte seg hos dem, om nattsykepleieren som strøk dem over kinnet, om fysioterapeuten som viste omsorg og engasjement.

Flere kan i ettertid fortelle om overlevelsesstrategier de utviklet som ble formende for deres personlighetsutvikling. Deres ulike svar bekrefter det forskningen vet: at virkninger av påkjenninger avhenger av mange forhold hvor både personlige egenskaper, sosial støtte og rammebetingelser i livet bidrar (Schanke mfl, 2018), fellesfaktorer som inngår i det som omtales som resiliens eller motstandsdyktighet. Generelt har man vurdert små barn som mest sårbare, og derfor finnes det idag også utarbeidet retningslinjer for ivaretagelse av barn på norske sykehus.

Den stabile fasen.

- Tidligere erfaringer benektet eller ikke delt.
- Lite kontakt med andre polioskadde.
- Snakket ikke med andre om at man hadde hatt/har polio, selv om skaden var synlig.
- Leveregel: Å være like god som alle andre, eller helst bedre.

Den kulturelle holdning på 1950- og 60-tallet var preget av at psykiske reaksjoner eller virkninger av skader ikke skulle dveles ved. Det var en holdning som inngikk i gjenreisningen av Norge i etterkrigstiden: Det gjaldt å legge tap bak seg, og gå videre. Man kan si at traumer og påkjenninger kulturelt sett fikk liten plass og anerkjennelse. I tråd med dette er det karakteristisk at mange poliorammede ikke snakket med foreldre eller søsken om sin poliohistorie hverken før eller etter at senskadene inntraff. Mange poliorammede lyktes i å finne sin plass på den samfunnsmessige arena; norske og utenlandske undersøkelser viser at de skaffet seg utdanning, yrke og familier i minst like stor grad som den øvrige befolkning (Farbu mfl, 2001). Gjennom selvpålagte krav oppnådde mange det de strebet etter: Å bli like gode - helst bedre enn andre. Spør man poliorammede om de lyktes i dette, vil mange svare ja.



*President Roosevelt. Polio kan ramme alle.
(ill. fra «A summer plague»)*

Senskadefasen.

- Møte med «polioveggen» utmattelsen.
- Man blir poliopasient på ny.
- Gamle traumatiske minne vekkes til live (reaktiveres).
- Man konfronteres med endring i arbeidskapasitet, livsstil, selvoppfatning og relasjoner.
- Man møter behovet for hjelpemidler.
- Tidligere mestringsmåter og gamle leveregler utfordres.

Å få senskader medførte for mange poliorammede, naturlig nok, stor bekymring, og det kom uventet. Mange, men ikke alle, opplevde psykisk stress, og fikk en oppblomstring av negative minner og følelser knyttet til akutt- og opptreningstiden, som i mange år hadde vært ansett som tilbakelagt. Dette kaller psykologer emosjonell reaktivering. Men det gir også mulighet for personlig vekst og utvikling: Man får anledning til å snakke om gamle savn og sorger, og dette gjør

en bedre i stand til å kunne leve med dem hvis man møtes med respekt og omsorg og får anledning til å fortolke livshendelser i et nytt perspektiv.

For poliorammede har Landsforeningen for polioskadde og deres likemannsarbeid spilt en viktig rolle. Tross den gode støttefunksjonen LFPS har, ble omstillingen for mange krevende, og mange måtte foreta en mental og praktisk snuoperasjon der gamle leveregler ble utfordret:

«Overgang til større avhengighet og tap av funksjoner er også vanskelig pga.hva noen har kalt for «poliopersonligheten»: den gjennomgripende og steile stahet som en gang brakte så mange ut av jernlungene eller opp på bena.

Poliorammede, som presset seg til maksimale funksjonsnivåer som de var overbevist om at de ville beholde for godt, kan i dag ikke gi opp denne kampen. Vi bekymrer oss for mye om vår egen image, om hva andre vil tro når vi tar i bruk hjelpemidler.» (King, 1988, side 7).

Ja, for slik var det:

«All vår opptrening var innrettet på dette: Å kunne gå! At det for mange var umulig ble det tatt lite hensyn til. Vi ble stablet opp, i værste fall med støttebandasjer, lange korsetter og krykker, og mange av oss lærte å ta oss fram på en eller annen måte. Å sette seg i rullestol ble sett på som et nederlag.» (Jøsang, 1986 s.4).

Ikke rart derfor at overgangen til hjelpemiddelbruk for mange poliorammede tok flere år.

For så å gi noen fordeler: Nå kunne man bli med på turer med familien, kjøre scooter i boligstrøket, shoppe i rullestol uten at det svimler for øyene eller kjøre rullestol med barnebarnet på fanget, den rene "livsterapi" for mange.

I kjølvannet av senskadene fikk mange psykiske reaksjoner. For de fleste var det sorg-og krisereaksjoner som ofte kommer når man stilles ovenfor tap, endring og tilpasning i forhold til yrkesaktivitet, identitet og relasjoner. Her arbeider tiden på poliorammedes side; det tar gjerne noen år før viktige avgjørelser (f.eks. bruk av rullestol, boligbytte, uførhetstrygd) er tatt. Hos andre så man psykiske vansker, hvor mén etter sykehus-og institusjonsopphold bidro. Ellers har poliorammede som folk flest opplevd krevende livsperioder med jobbkonflikter, samlivsvansker, problemer i nær familie eller annen sykdom, hvor man kan ha behov for profesjonell hjelp over en periode. Men det er viktig å ha i mente at mennesker reagerer ulikt, og alle verken skal eller trenger å bearbeide sine reaksjoner like mye. Målet er at den enkelte bruker sin evne til mestring-og problemløsning på en hensiktsmessig måte.

Tiden etter «senskadesjokket»:

- Den enkelte tilpasser seg et endret funksjonsnivå ved livsstilsomlegginger.
- Den enkelte poliorammede nyttiggjør seg tilknytning til LFPS mht kunnskap om senskader og hvor de kan få informasjon om vurdering og behandling.
- De individuelle forskjeller trer klarere frem hos poliorammede slik som ulikheter i livssituasjon, personlighet og mestringsevne samt senskadenes virkning på dagliglivet.

Hvis vi ser på de psykologiske undersøkelser som er foretatt om polioskadde i senskadefasen, ser vi at de tidligste undersøkelsene fant større grad av angst, depresjon og følelsesmessig ubalanse enn i befolkningen forøvrig. Ser man imidlertid på senere studier i senskadeforløpet, finner man mer normaliserte psykiske reaksjoner. Det har sammenheng med at poliorammede, som folk flest, tilpasser seg situasjonen over tid, og gjenvinner den psykiske balansen.

I etterundersøkelsene til Westbrook (1996) og Schanke (1997) gir mange uttrykk for nettopp dette.

En artikkel fra 1989 av Maynard og Roller, oversatt til norsk 1992 i «Polio», antok at det var de poliorammede som hadde hatt lette polioskader (de såkalte «Passers») som måtte gjennom de største psykologiske tilpasningene. Denne artikkelen fikk stor betydning for mange norske poliorammede. Spesielt gjenkjente mange med milde polioskader seg igjen i at det å få senskader satte deres selvbilde på strekk. Samtidig vet vi at den psykologiske tilpasningen har blitt opplevd som krevende for mange poliorammede som har måttet foreta livsstilsomlegginger på et tidligere tidspunkt i livet enn ventet.

Blant de som møtte de største utfordringene var poliorammede med pusteproblemer og de eldste poliorammede som tapte sin selvhjulpenhet fordi kompensierende tiltak ikke lenger var mulig. Skillet i psykisk belastning og mestringsstil mellom de såkalte «Passers», «Minimizers» og «Identifiers» som Maynard og Roller beskrev, viskes mere ut når vi anlegger et lengre tidsperspektiv.

Vi ser også at personlige forutsetninger og forhold knyttet til den enkeltes livssituasjon, trer klarere frem. I ettertid kan vi derfor konkludere med at «senskadesjokket» kom uventet på alle poliorammede; men at utfordringene kunne være forskjellige. Hvilke utfordringer ikke-etnisk norske polioskadde som utvikler senskader opplever vet vi for lite om, og her trengs mer kunnskap om deres situasjon.

Råd til poliorammede.

Hvilke råd er nyttige i møte med store livsutfordringer, som senskader for så mange representanter? Målet er å fokusere det man fortsatt kan, snarere enn det man kunne før.

Vektlegge egne positive egenskaper, og ta imot støtte fra de mennesker som vil en vil. Gi seg tid til å sørge over tap, men ikke dvele så lenge over tap at det hindrer en i å se muligheter. Og ikke isolere seg, fordi dette ofte fører til at man blir mer trist og lei seg. Det er viktig å holde på en struktur og rytme i hverdagen, og velge aktiviteter som gir livet mening og innhold der man inngår og bidrar som aktør i et fellesskap med andre.

Mange poliorammede har det til felles at de har måttet utfordre seg selv og sine muligheter maksimalt. Likemannsbevegelsen har tilført poliorammede en positiv kollektiv bevissthet, som bidrar til selvrespekt og anerkjennelse av enkeltmennesket

Hvordan går det med eldre poliorammede psykososialt:

Det ble publisert 3 internasjonale artikler om Polioundersøkelsen 2014, hvorav en av Anne-Kristine Schanke, Lillian Vigdis Festvåg, Geir Strømsholm, Johan Kvalvik Stanghelle, Per Ola Rike og Marianne Løvstad med tittelen: «Elderly Norwegian polio survivors: Predictors of self-perceived physical and psychological health.» Her ble det analysert data for de personene som var 65 år og eldre. Det utgjorde i alt 1155 personer, 369 (32%) menn og 786 (86%) kvinner. De som deltok var i alderen 65-98 år, hvor gjennomsnittsalderen var 72.5 år. Av de som inngikk var 64% var gift eller samboende, 80% av mennene og 56% av kvinnene.

De fleste fikk polio i underekstremitetene, 73%, i overekstremitetene 46% og 29% i pustemuskulaturen. En stor andel bruker i dag manuell eller elektrisk rullestol, og 14% har pustehjelpemidler. Studie anvendte mål på resiliens (Resilience Scale for Adults), som bla angir studiegruppens vurdering av egen tiltro til seg selv, hvordan de ser på egne fremtidsutsikter, samt hvordan de vurderer sosial tilknytning og tilgang på tjenester.

Her svarer poliorammede i tråd med normdata for norske, yngre friske personer, men er noe lavere på forventninger til fremtiden, som er realistisk, tatt deres alder i betraktning.

Sammenhenger som ble funnet ved statiske dataanalyser:

- God fysisk helse var assosiert med et positivt syn på fremtiden og lav grad av tretthet.
- God psykisk helse var assosiert med et positivt syn på en selv og fremtiden.
- Det var tankevekkende at verken smerte eller tretthet var relatert til psykisk helse, som man ofte finner i studier.
- Det var et samsvar mellom de som rapporterte at de hadde tatt skade av den tidlige behandlingen og redusert nåværende psykisk helse, men vi har ikke data om andre livshendelser som også kan ha påvirket deres nedsatte psykiske funksjon.
- Ellers angir mange å opprettholde god psykisk helse selv om de har en økende reduksjon i fysisk funksjon.

Mest sannsynlig skyldes det at mange har lært seg til å takle utfordringer, at de er gode problemløsere og at de gjorde viktige livsstilsendringer i tiden etter at senskadene oppsto.

Siden vi inkluderte personer i alder 65-95 år, ville vi vite om det var forskjeller mellom de som var i aldersgruppene henholdsvis 65-69 år (41%), 70-74 år (26%), 75-79 år (16%) og de >80 (17%). Vi fant at de stort sett opplever situasjonen likt, men ensomhet angis oftere med økende alder. Det skyldes antakelig at flere er aleneboende og har større fysiske begrensninger til å delta i sosiale sammenhenger.

Vi ville også undersøke hvordan poliorammede vurderte sin situasjon sammenliknet med den norske normalbefolkningen over 65 år. Her er det godt samsvar, poliorammede kommer godt ut på de fleste spørsmål. Kanskje ikke uventet, finner man også at normalbefolkningen av eldre generelt senker forventningene og er ganske fornøyd med livet, men dette omhandler stort sett

personer som har vært funksjonsfriske gjennom livet.

Studien konkluderer med at norske poliorammede dokumenterer det man omtaler som menneskelig resiliens eller hardførhet:

Pierini mfl skriver (2010): «Vi antar for mennesker med post-polio syndrom, som har brukt et liv for å håndtere utfordringene det utgjør å leve med fysiske begrensninger, at resiliente egenskaper og atferd er viktige nøkler for å kunne mestre forandring.»

Jeg tror mange vil være enig i dette.

Hvordan det vil oppleves for poliorammede å bli enda eldre, gir studien ikke svar på. Men det er viktig at eldre poliorammede møtes med respekt, anerkjennelse og kompetanse fra helsepersonell slik at de føler seg ivaretatt, hvor aldringsrelaterte sykdommer også tilkommer.

Kanskje kan det gjøres en ny oppfølgingsstudie av poliorammede, som utgjør en pionergenerasjon i Norge, når flertallet har passert 80-årene?-



Anne-Kristine Schanke
født 1950.

Arbeidet i PPT Oslo 1980-1988,

Statens senter for epilepsi 1988-1989.

Ansatt ved Sunnaas sykehus 1989, sjefpsykolog 1991-2018.

Spesialist i klinisk psykologi & klinisk nevropsykologi.

Dr.philos. 2003 med avhandlingen “Coping with the late effects of polio” .

Førsteamanuensis II ved Psykologisk Inst. 2009, professor II, 2011-2018, fra 2019 professor emerita.

Kliniker og forsker innen rehabiliteringspsykologi/resiliens og nevropsykologi. Medlem av Fagråd for Landsforeningen for polioskadde 1991

Æresmedlem i Oslo Poliolog 1999.

Mottok Handikapprisen fra Oslo kommune 2000.

Æresmedlem i Norsk Nevropsykologisk Forening

2017. Tildelt Kongens fortjenestmedalje 2019.

Mailadresse.anschank@online.no

Referanser:

- Black C. In the shadow of polio. A personal and social history. Addison-Wesley Publishing Company, 1995.
- Farbu E, Rekand T, Aarli JA, Gilhus NE: Polio survivors – well educated and hard working. J Neurol 2001 Jun; 248 (6): 500-5.
- Goffman E: Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates. Harmondsworth, Middlesex: Penguin Books, 1961.
- Gould T: A summer plague. Polio and its survivors. Yale University Press, New Haven & London, 1995.
- Haggkvist ME: Jeg skiter i bokblad og flaskben. I Engelbrecht E. og Sjøberg M. (red): Kvinnobilder. En bok om kvinner med handikapp. Almqvist og Wiksell Forlag AB, Stockholm 1991.
- Haugen JI: Flinke gutter gråter ikke. Forlaget Aldring og helse, 2004. Jøsang T: Handikapnytt, 1986, s.4.
- King AJ: Psykologisk tilvenning til en alderdom med post-polio. Polio 1988; nr.2-3: s. 6- 7.
- Kristiansen G: Flink gutt. Polio 1992; nr. 2: s. 10.
- Maynard FM, Roller S: Oversatt av E. Ødemark: Karakteristiske mestringsformer hos poliorammede. Polio 1992; nr. 2: s. 12-14.
- Meyer E: Psychological considerations in a group of children with poliomyelitis. Journal of Pediatrics, 1947; 31: s. 34 - 48.
- Pierini D, Stuijbergen AK: Psychological resilience and depressive symptoms in older adults diagnosed with post-polio syndrome. Rehabil Nurs 2010 Jul-Aug; 35 (4): s.167- 75.
- Poliundersøkelsen LFPS 1994. Polioskadde i Norge. Hvordan har de det? Dagens situasjon - framtidige behov. Polio Spesialutgave, 1995.
- Robinson HA, Finesinger JE, Bierman J: Psychiatric considerations in the adjustment of patients with poliomyelitis. New England Journal of Medicine, 1956; 254: s.975-980. Schanke AK. Psychological distress, social support and coping behaviour among polio survivors: A 5 years perspective on 63 polio patients. Disability Rehabil 1997, 19 (3): s. 108-16.
- Schanke AK mfl. Elderly Norwegian polio survivors: Predictors of self-perceived physical and psychological health. Edproim J Disabil Rehabil. 2018; 4, 100042DO5AS2018.
- Torp H: Nei til skjebnen. Oslo: Cappelen 1977.
- Westbrook M: Living with the late effects of disability: A five year follow-up survey of coping among post-polio survivors. Australian Occupational Therapy Journal, 1996; 43: s.60-71.

Pustevansker etter polio

Spesialist i lungemedisin, dr.med. Sigurd Aarrestad

Lungemedisinsk avdelingen Ullevål, Oslo Universitetssykehus

Kapittelet er en revidert utgave av tidligere versjon i senskadeheftet forfattet av Jan Åmund Grebstad†

Lammelse av pustemuskulatur var en alvorlig og fryktet tilstand i den akutte fasen av polio. Den som har opplevd dette selv eller hos andre, kan sitte igjen med et bilde av noe dramatisk. At pustevansker kan oppstå mange tiår etter akutfasen, er mindre kjent og kan være urovekkende. Men vi skal vise at dette er tilstander som lett kan påvises og som kan behandles effektivt. Underventilering er den mest alvorlige tilstanden og behandlingen er bruk av pustemaskin via en maske. Pustevansker under søvn som søvnapné kan behandles med enklere metoder, oftest en CPAP maskin.

Underventilering

Underventilering oppstår når pustemusklene ikke klarer å tilføre nok luft til lungene i forhold til

kroppens behov. I lungene foregår gassvekslingen. Ved gassvekslingen tilføres oksygen til kroppen, og kulldioksid som produseres av kroppen under forbrenning, blir utskilt.

Ved hypoventilasjon er gassvekslingen i lungene normal, men tilførsel av luft til lungene er nedsatt

p.g.a sykdom utenfor lungene.

Det fører til økning av kulldioksid (CO_2) nivået i kroppen og etter hvert til lavere oksygennivå.

Tilstanden utvikler seg snikende, men kan manifestere seg brått ved akutte tilstander som ved

lungebetennelse eller etter store operasjoner. Et spesielt trekk ved underventilering er at den først oppstår og er verst under søvn.

Hvem er mest utsatt for underventilering?

En viktig gruppe er personer med muskelsykdommer eller sykdommer i nervesystemet. En annen gruppe er ekstrem overvekt. Den tredje hovedgruppen er brystvegg-sykdom, spesielt kyfoskopiose (skjev rygg), med eller uten polio. Seinskadene etter polio kan være relativt stabile, men med

stigende alder blir lungekapasiteten mindre og brystkassen stivere hos alle, og dersom reservene er mindre i utgangspunktet, er risikoen større for pusteproblem. Vektøkning kan medføre øket belastning på pustesystemet og kan øke risikoen.

Utvikling av pustesvikt hos de som har gjennomgått polio er blant annet assosiert med at en hadde behov for mekanisk pustestøtte i den akutte fasen, lammelse av både ben og armer, kyfoskopiose og svekket mellomgulvs muskulatur

Symptomer på underventilering

Plagene hypoventilasjon gir er sammensatt og kan mistolkes. Hypoventilasjon oppstår vanligvis først under søvn og kan føre til søvnrelaterte plager: Trøtthet om dagen, hyppig oppvåkning, oppvåkning med følelse av tung pust eller hjertebank, urolig søvn, hodepine om morgenen og tung pust i liggende stilling. Det er viktig å kunne skille mellom trøtthet på dagtid og generell slitenhet eller utmattelse. Trøtthet er tendens til uønsket å falle i søvn eller dase av og kan være symptom på søvnrelatert pusteforstyrrelse.

Tung pust ved anstrengelse, svak hostekraft, slimproblemer og hyppige lungebetennelser kan også være tegn på hypoventilasjon. Noen kan også ha mer generelle plager som nedsatt almenntilstand, utmattelse, dårlig matlyst, vekttap, dårlig konsentrasjonsevne eller psykiske plager.

Komplikasjoner til underventilering

er økt tendens til lungebetennelse, sviktende pumpefunksjon i høyre hjertehalvdel og dårlig funksjon generelt.

Utredning

Kliniske tegn

En ser etter om pasienten puster raskt og overflatisk. Svak hoste. Paradoks respirasjonsmønstre, det at bryst og mage beveger seg i motsatt retning. Det kan være tegn på svekket mellomgulvs muskulatur og sees vanligvis i liggende stilling. Tegn på høyresidig hjertesvikt med hovne ben og struttende halsårer. Ofte kan tegn mangle.

Aktuelle prøver

Måling av lungefunksjonen med spirometri. Når vitalkapasiteten er 60% eller lavere øker sannsynligheten for underventilering. I spesialisthelsetjenesten gjør en noen ganger også spirometri både sittende og liggende. Unormal reduksjon av verdier i liggende stilling kan indikere svekket mellomgulvsmuskulatur.

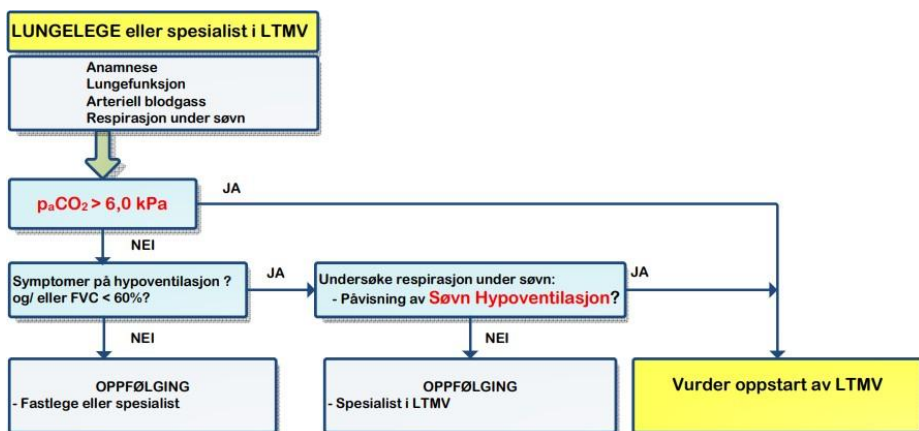
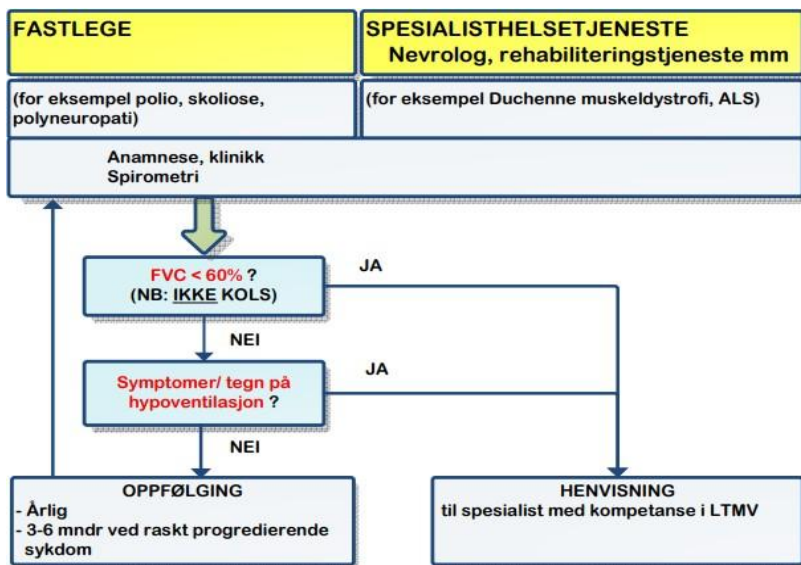
Måling av hoste PEF. (hostekraft). Nedsatt hostekraft kan gi øket risiko for sekretopphopning og lungebetennelse.

Ved symptomer eller fall i lungefunksjon til under 60% av forventet bør det gjøres målrettet undersøkelse med tanke på underventilering.

Underventilering på dagtid påvises ved måling av blodgasser (oksygen O₂ og karbondioksid CO₂). Forhøyet CO₂ bekrefter underventilering. Er CO₂ normal kan det likevel foreligge underventilering under søvn. Derfor må det gjøres undersøkelse av pust under søvn. Kontinuerlig måling av oksygen med pulsoksimetri kan påvise fall i oksygen i perioder med underventilering. Kontinuerlig måling av CO₂ med transkutan CO₂ måling kan påvise om CO₂ stiger under søvn. Denne metoden er i økende grad i bruk i Norge. Noen steder vil det kreve at en overnatter på sykehus.

Det kan være mistanke om søvnapné i tillegg til eller isteden for underventilering og da kan det være aktuelt med registrering av hjerte- og puste-aktivitet under søvn (respiratorisk polygrafi). En måler da luftstrøm gjennom nese og munn, snorkelyd, pustebevegelser i brystkasse og mage, surstoffinnhold i kroppen, pulsrytme og kroppsposisjon. Hvis en likevel er i tvil om det foreligger søvnrelatert

pusteforstyrrelse etter å ha brukt disse metodene, kan det være aktuelt med søvnanalyse (Polysomnografi). Da registreres i tillegg til pusteaktivitet også hjerneaktivitet- elektroencephalografi (EEG), øyebevegelser (EOG) og muskelaktivitet (EMG). En får da målt søvnkvalitet og søvnmonnster og sammenheng mellom eventuelle pustestopp og søvn.



Figur 1 og 2. Flytskjema for henvisning og utredning med tanke på underventilering.

Hentet fra Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon. Helsedirektoratet 2012

Hvordan kan man få i gang utredning?

Dersom en mistenker underventilering på grunn av symptomer eller fall i lungefunksjon, bør en henvises til en lungeavdeling. Hvis en primært mistenker søvnapné hos en som har gjennomgått polio, bør en også henvise til lungeavdeling. Det er vanskelig å skille mellom søvnapné og underventilering og mange aktører som utreder søvnapné har ikke utstyr eller erfaring i å utrede underventilering. En oversikt over sykehus med spesialkompetanse i utredning og behandling av underventilering og sjekkliste for henvisning finnes på Helse-Norge

[Langtids mekanisk ventilasjon \(LTMV\) og hjemmerespirator - Oslo universitetssykehus \(oslo-universitetssykehus.no\)](https://www.universitetssykehus.no/tema/undersokelse-og-behandling/undersokelse-og-behandling-av-underventilering)

Behandling av underventilering

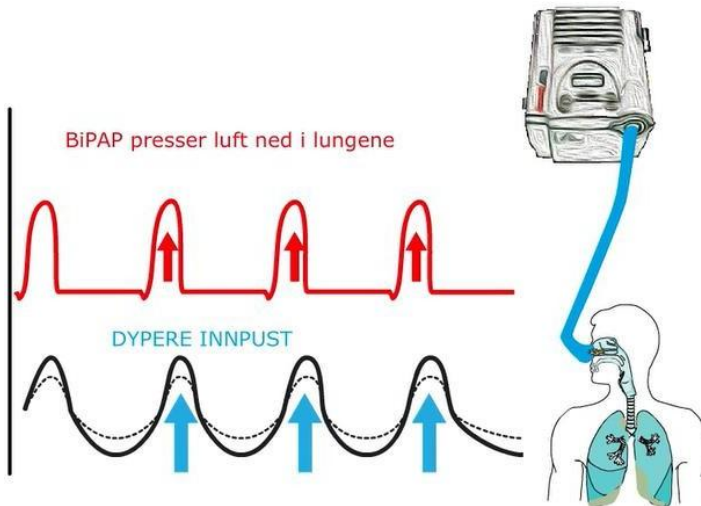
Hvis en har symptomer på underventilering og en har påvist underventilering kan behandling med pustemaskin være aktuelt. Hvis en har alvorlig grad av underventilering med forhøyet CO₂ på dagtid anbefales behandling også om en ikke har symptomer. Underventilering kan utvikle seg langsomt og noen ganger venner en seg til denne situasjonen uten å få merkbare plager. Ved behandling vil mange likevel merke bedring. Målet med behandlingen er å redusere plagene, bedre søvnkvalitet, normalisere blodgassene, redusere komplikasjonene og å øke funksjonsevne, livskvalitet og overlevelse.

Langtids mekanisk ventilasjon

Behandlingen skjer ved at svekket pusteevne erstattes med ulike pustemaskiner. Slike maskiner kalles fra gammelt av «respirator» i Norden, mens internasjonalt brukes oftere begrepet «ventilator». Når behandlingen brukes over lang tid og utenfor sykehus brukes i dag samlebetegnelsen langtidsmekanisk ventilasjon. Dette omfatter både avanserte pustemaskiner, respirator, og litt enklere maskiner, kalt BiPAP.

Maskinene fungerer ved at luft presses ned i lungene via luftveiene. Maskinene er konstruert for å brukes utenfor sykehus. BiPAP-maskiner (Bi-level Positive Airway Pressure) er de vanligst brukte maskinene. Navnet kommer av «Bi-», det vil si «to-» og PAP (Positive Airway Pressure) fordi den gir to forskjellige trykk under behandlingen, et høyt trykk under innpust og et lavt trykk når en puster ut. Dermed forsterkes den naturlige pustebevegelsen og en puster dypere, mer

luft går inn og ut av lungene. Dette bidrar til at en får økt oksygentilførsel og mindre karbondioksid i kroppen, nivået av blodgassene normaliseres.



Figur 3. Skjematisk fremstilling av hvordan pustemaskin medvirker til øket luftmengde til lungene ved hvert innpust. Illustrasjon: Ove Fondenes.

En respirator skiller seg fra en BiPAP-maskin først og fremst ved at maskinen er godkjent for bruk også når en ikke har noen kraft til å puste på egenhånd. Den har innebygget batteri og alarmer som kan være nødvendig i slike tilfeller. På grunn av batterikapasitet er de også velegnet til bruk under transport. De tåler også større fysiske påkjenninger.

I dag gis pustehjelpen med få unntak via en maske. Masken dekker nesen og det finnes en rekke varianter.

Maske valget tilpasses den enkelte og med noe utprøving finner en frem til rett maske. Hvis en har tendens til munnpusting eller det lekker luft ut av munnen, kan en maske som dekker både munn og nese være aktuell. Hvis en trenger pustehjelp også om dagen, vil noen ha nytte av å ha ulik type maske dag og natt.

Tilpassing av pustemaskin skjer ved at pasienten får prøve ut maske og maskin. Først på dagtid for å venne seg til utstyret. Den egentlige prøvebehandlingen skjer om natten. Tilpasningen medfører derfor ofte noen dagers innleggelse i sykehus. Første fasen av tilpassingen kan noen ganger starte poliklinisk. En skriftlig behandlingsplan til hjemmebruk skal inneholde alle viktige råd, informasjon om innstillingene på maskinen, beredskap med tanke på teknisk svikt, etc. Det skal være gitt opplæring til pasienten og eventuelle hjelpere. Helseforetaket låner ut det medisinsk-tekniske utstyret og dekker utgiftene til behandlingen.

Andre aktuelle vurderinger

Øket slimproduksjon eller at slimet sitter fast kan forverre pustevanskene. De som har gjennomgått polio har oftest bevart hostekraft. Likevel kan noen ha nytte av slimmobiliserende fysioterapi og opplæring i pusteteknikker.

Overvekt kan forverre tendens til underventilering og vektkontroll og vektreduksjon er viktig i tillegg til spesifikk behandling av underventilering.

Svelgvansker kan forekomme ved gjennomgått polio og kan gi øket risiko for lungebetennelse og forverre tendens til underventilering. Vurdering av svelgfunksjon, trening med logoped og råd om kost kan være aktuelt.

Røking kan forårsake kronisk bronkitt med mer slimproduksjon og kan svekke lungefunksjonen over tid og føre til utvikling av kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). Røykeslutt er derfor viktig og mange lungemedisinske avdelinger gir hjelp til dette.

Pustevansker og søvnvansker er vanlige problem i befolkningen generelt og også hos de som har gjennomgått polio. Tung pust ved aktivitet kan være en normal konsekvens av nedsatt kondisjon.

Likevel er det viktig å opplyse lege om at en har gjennomgått polio slik at det blir vurdert om underventilering har utviklet seg. Tung pust kan også skyldes annen lunge eller hjertesykdom og ved undersøkelse på lungemedisinsk avdeling vil dette også bli undersøkt. Ved søvnvansker og særlig ved trøtthet på dagtid er det vanligvis enkelt å avklare om det er relatert til pust og gjennomgått polio med de undersøkelsene som er beskrevet tidligere. Igjen er det viktig å minne om at en må opplyse lege om at en har gjennomgått polio slik at en henvises til rett sted for videre undersøkelser.

Livet med pustemaskin

I det typiske tilfellet blir pustemaskinen ved underventilering brukt bare om natten. Et mål er at brukeren skal bli enda mer selvhjulpent i og med bedre almenntilstand og funksjonsevne.

Behandlingen bør kunne gjøre brukeren og de pårørende tryggere. Dette kan ha gunstige sosiale konsekvenser. De fleste klarer å venne seg til behandlingen slik at den blir oppfattet som en normaltilstand. Mobiliteten for pasienten kan sikres ved bruk av transportabelt behandlingsutstyr og mulighet for batteridrift. Spesialisthelsetjenesten har ansvaret for oppfølging av behandlingen. Kontroll skjer hyppig i oppstartsfasen. Når behandlingen er godt etablert, vil ofte årlig kontroll være tilstrekkelig. Leveutsiktene er gode så lenge behandlingen opprettholdes.

Mer informasjon om underventilering kan en finne på nettkurset PUST på helsekompetanse.no

<https://helsekompetanse.no/course/view.php?id=228>

Søvnapné

Søvnapné er vanligere etter polio enn i befolkningen ellers. Den vanligste varianten er obstruktiv søvnapné. Viktige risikofaktorer for obstruktiv søvnapné er overvekt, svekket muskulatur i svelget og ekstra trange partier i de øvre luftveiene. Typiske symptomer på søvnapné er snorking og pustestopp om natten og søvnighet om dagen. Komplikasjoner er trafikkulykker fordi sjåføren sovner. Alvorlig søvnapné er også assosiert med hjerte-kar sykdom. Søvnapné er altså mer enn snorkeplager. Ikke alle med søvnapné snorker og de fleste som snorker, har ikke søvnapné. Sentral søvnapné kan skyldes nevrologiske sykdommer, hjerneslag, hjertesvikt eller ha ukjent årsak.

Behandling av søvnapné

Standardbehandlingen av obstruktiv søvnapné er kontinuerlig luftveisovertrykk via maske. Såkalt CPAP. (Continuous Positive Airway Pressure) som har dokumentert effekt på symptom,

pusteforstyrrelse og livskvalitet. Det er grad av symptomer sammen med alvorlighetsgraden av søvnapné som avgjør om behandling er aktuell. For noen kan maskebehandling være vanskelig å få til. Noen kan da forsøke apné-skinne som alternativ. Denne virker ved å trekke underkjeven noe frem under søvn og hindre sammenfall av luftveiene. Skinnen må spesialtilpasses av tannlege og effekten kontrolleres med ny søvnstudie. Helseforetakene dekker utgifter til behandlingen når den er rekvirert av spesialisthelsetjenesten. For noen blir behandlingen mer plagsom enn tilstanden i seg selv. I samråd med lege kan en da noen ganger komme til at behandling likevel ikke er aktuelt. Vektreduksjon over tid kan i seg selv minske grad av søvnapné betydelig. Operasjon for søvnapné har for de fleste vist seg å være lite effektivt og brukes sjeldent i dag. Er problemet snorking og en ønsker å vurdere snorkeoperasjon, bør respirasjonen derfor kartlegges nøye først.

Oksygenbehandling

Dette er aktuelt ved visse tilfeller av kronisk pustesvikt. Vanligvis ved lungesykdom og ikke ved underventilering p.g.a sykdom utenfor lungene. Ved underventilering er årsaken til oksygenmangel en svekket evne til å puste og oksygenbehandling løser ikke problemet og kan gi bivirkninger med økte surhetsgrad i blodet. Noen poliopasienter trenger oksygen i tillegg til pustemaskin. Særlig gjelder dette hvis en har stor grad av kyfaskoliose/skjev rygg. Behovet for oksygen bedømmes utfra måling av oksygen nivå på dagtid med blodgass.

Kirurgi og postpolio

Det er viktig å si fra til avdelingen at du har hatt polio slik at komplikasjoner kan forebygges. Måling av lungefunksjonen før operasjonen er viktig, og viktigere ved større grad av anestesi og ved større operasjon. Restitusjonstiden etter narkose er lenger hos postpoliopasienter enn hos andre. Fysioterapi før og etter operasjonen kan være aktuelt.

Lange reiser

Langvarige reiser er slitsomme. I fly er det redusert oksygennivå, og man blir sittende lenge i ro. Har en normal lungefunksjon er det lite å frykte, men det er viktig å røre på seg. Er lungefunksjonen i grensesonen, kan man ved større lungemedisinske avdelinger få vurdert risiko og behov for oksygen på flyreise.

Nasjonalt nettverk for langtidsmekanisk ventilasjon

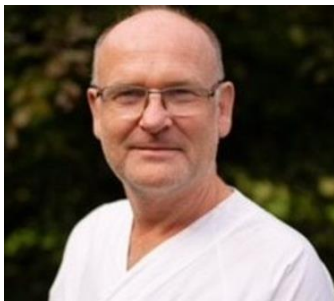
Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespirator (NKH) ble etablert i 2002 og har hatt et overordnet ansvar for kompetansespredning innen fagfeltet nasjonalt. NKH har hatt en desentralisert profil med prosjektmedarbeidere rundt i landet. Det er en av grunnene til at det i dag heldigvis finnes god kompetanse i hele

landet knyttet til undersøkelse og behandling av underventilering. NKH ble nedlagt 31.12.22 og erstattes av et nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk: **Nasjonalt nettverk for langtidsmekanisk ventilasjon NN-LTMV**

Konklusjon

Underventilering kan utvikle seg mange tiår etter den akutte poliofasen. En årsak er asymmetrisk brystkasse, som samtidig blir stivere med årene, og mer eller mindre svekket pustemuskulatur. Viktige symptom på underventilering er dårlig søvn, trøtthet, hodepine om morgenen, tung pust og eventuelt redusert fysisk og psykisk almenntilstand. Manifestasjonene er mest markert under søvn. Måling av vitalkapasitet og blodgasser om dagen og måling av pusten under søvn er viktige for diagnosen. Bruk av pustemaskin via maske er effektiv med tanke på symptomlindring, bedring av blodgassverdiene og søvnkvaliteten samt almenntilstanden. Prognosen er god med dennebehandlingen. Søvnapné er hyppig hos de som har gjennomgått polio og kan føre dårlig søvnkvalitet og trøtthet på dagtid. Vanlig behandling er CPAP.

Både ved spørsmål om underventilering og ved søvnapné hos de som har gjennomgått polio, bør utredningen foregå ved en lungemedisinsk avdeling.



Sigurd Aarrestad

Født i Stavanger 1965.

Cand.med fra Universitetet i Bergen 1991.

PHD Universitetet i Oslo 2020.

Spesialist i lungesykdommer og indremedisin. Akkreditert Europeisk søvnspesialist.

Overlege ved lungemedisinsk avdeling Ullevål Oslo Universitetssykehus fra 2000. Tilknyttet nasjonalt kompetansetjeneste for hjemmerespirator behandling, Haukeland Universitetssykehus fra 2002. Regional koordinator for langtids mekanisk ventilasjon i Helse Sør-Øst. Leder Nor-Vent Norsk forskningsgruppe for langtids mekanisk ventilasjon. Governor for Norway for American Association for Respiratory care. Nestleder I Norsk Forening for søvnmedisin. Norsk representant av helsepersonell for International ventilator users network, tilknyttet Post-Polio Health International

Fottøy for polioskadde føtter

Svein Sivertsen

Trondheim ortopediske verksted AS, St. Olavs Hospital, Trondheim

Ortopedisk fottøy har tradisjonelt sett ikke hatt spesielt godt omdømme blant polioskadde, slik det også fremkom i "Poliundersøkelsen LFPS 1994". Dette innbefattet både refusjonsregelverket, tilgang, utvalg og opplevd bruksnytte. Hvordan situasjonen oppleves nå 10 år senere vet vi ikke.

Tilbudet av skomodeller, produsenter og aktører i markedet er i dag betydelig større. Markedet er i dag styrt av Rikstrygdeverkets regler og avtaler.

Det er bare ortopediske verksteder med prisavtale med Rikstrygdeverket som kan tilpasse og levere fottøy for trygdens regning. Leverandørverkstedene får du opplysning om på ditt trygdekontor. På internett vil du også finne adresser og hjemmesider til de fleste ortopediske verksteder. Klikk deg inn på www.ovl.no.

Det viktigste en bruker kan gjøre for å sikre at fottøyet blir som forventet, vil være å bidra til klare forventningsavtaler med leverandørens fagpersonell. Be om tid til å gå nøyaktig inn på dine bestillingskrav og forventninger. Polioskadde føtter er ikke alltid enkelt å lage sko til. Ofte må det gjøres kompromisser. God dialog og synliggjøring av dine forventninger skal gi fagpersonen muligheter til å svare på om kravene og forventningene kan oppfylles.

Har bruker og fagperson kommet til enighet om dette, så vil sjansene for et vellykket "prosjekt" være stor.

Om refusjonsregelverket, begreper og søknadsrutiner

For den som har en varig og vesentlig funksjonsforstyrrelse i bevegelsesapparatet kan det etter Folketrygdlovens § 10-7i - *"Anskaffelse, vedlikehold og fornyelse av nødvendige og hensiktsmessige ortopediske hjelpemidler mv."* ytes støtte til ortopedisk fottøy, ortoser (støtteskiner, fotsenger) og proteser til amputerte.mv.

Begreper

Med ortopedisk fottøy menes i denne sammenheng:

1. *Ortopedisk fottøy som er spesialisert for bruker.* Kalles også spesiallaget ortopedisk fottøy, eller individuelt fremstilt fottøy.

Dette er fottøy som er fremstilt etter individuell måltakning, ofte gipsavstøpning eller annen metode for kopiering av føttene. På grunnlag av dette fremstilles en lest (skolest). På lesten lages en fotseng. Utenpå lest og fotseng lages

overlær og såle. Fotseng, overlær og såle utgjør til sammen det spesialsyddede fottøyet.

2. *Fabrikkmessig framstilt fottøy som erstatter spesiallaget ortopedisk fottøy.* Kalles ofte spesialfottøy eller spesialsko. Bruker anses berettiget til stønad til slike spesialsko når alminnelig fottøy ikke kan benyttes. Dette er fottøy som er fremstilt på fabrikkfremstilte lester, men i ukurante fasonger med tilstrekkelig volum og bredde til unormale føtter. Overlær og såle kan være forsterket og i spesialkvaliteter som ikke er tilgjengelig i vanlig butikk. Sømmer kan være utformet og/eller plassert på en slik måte at sømmene ikke skal forårsake sår.
3. *Alminnelig fottøy.* Kalles i enkelte sammenhenger egenanskaffet fottøy. Egenanskaffet fottøy monteres av og til på ortoser. Utgiften til egenanskaffet fottøy montert på ortose dekkes av medlemmet selv. **NB! Utgiften til spesialfottøy montert på ortose dekkes av trygden, unntatt egenbetalingsandelen.**
4. *Ulike fotstørrelser.* Folketrygdens regelverk for ortopedisk fottøy, som for eksempel bestemmelsene om rekvisisjon, ferdigattest, direkte oppgjør, reiseutgifter osv., gjelder ikke ved anskaffelse av alminnelig fottøy. **NB! Bruker kan få utgifter til alminnelig fottøy ved ulik fotstørrelse på minimum to hele skonummer refundert på trygdekontoret.**
"To hele nummer" tilsvarer omlag 1,5 cm
5. *Kombinasjon av fottøytyper.* Det kan forekomme at en bruker kan nyttiggjøre seg spesialfottøy i sommerhalvåret, men at det ikke lar seg fremskaffe egnet spesialfottøy til vinterbruk. I slike tilfeller kan det innenfor antallsbegrensningen ytes stønad til både spesialfottøy og individuelt fremstilt fottøy.
6. *Tilpassing/endring av alminnelig fottøy eller spesialfottøy.* Utgifter til tilpassing/endring av alminnelig fottøy kan dekkes. Det er kun utgiftene til endring av slikt fottøy som dekkes etter denne bestemmelse, ikke utgiftene til anskaffelse. Tilsvarende tilpassing/endring kan også foretas på fabrikkmessig framstilt fottøy (spesialfottøy) som erstatter spesiallaget ortopedisk fottøy. Tilpassing/endring kan skje i form av:
 - oppbygginger for benlengdeforskjeller
 - oppbygginger i form av såkalt løscher- eller rullesåle for å minske belastninger og slitasjeforandringer i ankel-, fot- og tåledd
 - Utbygginger på skosåle for ytterligere å stabilisere fot- og ankelledd.
 - Endringer (for eksempel borrelåslukning) eller ytterligere forsterkninger på overlær
7. *Fotseng.* En fotseng er et individuelt forarbeidet og tilpasset innlegg i fottøy, som er tilpasset fotens form, avlaster trykkpunkter og fordeler belastning over større flater.
8. *Sko til fotsenger.* Fotsenger og spesialfottøy kan ofte være et alternativ til ortopedisk individuelt sydd skole. Tilgjengelig prøveskolevalg vil være større og leverings-/ produksjonstiden vil bli kortere. Imidlertid er det gjort visse unntak i reglene som kan komme polioskadde til gode:

*"Der det foreligger aksefeilstillinger i fot etter skade eller som følge av sykdom av nevrologisk art, **for eksempel poliomyelitt, ryggmargsbrokk eller cerebral parese**".*

Slike aksefeilstillinger har alle polioskadde med følgelammelser i legg og fot i større eller mindre grad.

Reparasjoner og justeringer.

Trygden dekker utgifter til reparasjon og justeringer av fottøy selv om det samme år også dekkes utgifter til fornyelse.

Antall som kan leveres pr. kalenderår

Ortopedisk fottøy anses anskaffet i det året det mottas av medlemmet.

Ved førstegangs anskaffelse kan det gis stønad til fottøy for inntil fire alminnelige bruksområder. I slike tilfeller skal det betales vanlig egenandel for hvert par fottøy. I de påfølgende årene må medlemmet selv prioritere fornyelsen av de forskjellige typer fottøy innenfor den ordinære antallsbegrensningen. Med alminnelige bruksområder skal forstås:

«Vanlige innesko eller tøfler / pene innesko / utesko til sommerbruk / utesko til vinterbruk.»

Bestemmelsen gjelder også ved førstegangs endring (opp-/nedbygging mv.) av fabrikkmessig fremstilt fottøy.

Det kan deretter ikke ytes stønad til mer enn to par ortopedisk fottøy per år. Dette gjelder også ved endring av fabrikkmessig fremstilt fottøy (f.eks. opp-/nedbygging).

Stønad til anskaffelse/endring/fornyelse av mer enn to par ortopedisk fottøy per kalenderår, kan kun ytes dersom rekvirerende lege godtgjør at funksjonsforstyrrelsen er av slik art at fottøyet slites mer enn normalt.

En fotseng holder vanligvis i minst ett år. Det kan derfor som hovedregel kun ytes stønad til inntil ett par fotsenger i året.



Til bruker som på grunn av slitasje har særlig behov, kan det ytes stønad til inntil to par fotsenger i året. Rekvirerende lege må innestå for at fotsengen slites mer enn normalt på grunn av fotdeformitetens eller gangsettets art.

Det kan også ytes stønad til inntil to par fotsenger i året til medlem som på grunn av vekst, hygiene, korrigerende kirurgiske inngrep ved fotdeformiteter eller fare for sårdannelse har behov for hyppigere utskifting.

Det kan kun i helt spesielle tilfelle ytes stønad til mer enn to par fotsenger i året.

Søknader og bestilling

1. Det må foreligge rekvisisjon/ søknad på fastlagt blankett fra en spesialist i ortopedisk kirurgi, spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering eller spesialist i nevrologi.
2. Deretter gjør trygdekontoret et vedtak med kopi til bruker og verksted. Verkstedet innkaller deretter bruker til konsultasjon og levering.
3. Bruker kan selv senere søke om fornyelser i en periode på 5 år dersom legen har krysset av for denne muligheten på blanketten. Hvis legen godtgjør at det er åpenbart at behovet ikke vil endres, kan han krysse av for 10 år.
4. I forbindelse med leveransen skal den offentlig godkjente ortopediingeniøren hos verkstedet som er leverandør attestere at fornyelsen er faglig forsvarlig utført.
5. Bruker kan ved fornyelser selv søke om stønad til mer enn 2 par sko eller 1 par fotsenger pr. kalenderår dersom legen opprinnelig har søkt om og fått godkjent dette og samtidig angitt at rekvisisjonen kan gjelde ved fornyelser i en periode på inntil 5 år.
6. Den ortopediingeniøren som har hatt ansvaret for å tilpasse hjelpemidlet skal attestere at hjelpemidlet er hensiktsmessig og kvalitetsmessig utført.
7. Bruker skal attestere for mottatt leveranse i hht. avtale.

Du kan ta direktekontakt med verkstedet ved behov for fornyelser, reparasjoner eller justeringer. Si fra til leverandøren dersom du ikke er fornøyd, men vent ikke for lenge slik at reklamasjonstiden overskrides.

Det vil også være nyttig å si i fra dersom du er spesielt fornøyd. Da vil leverandøren sørge for at du blir minst like fornøyd neste gang!



Svein Sivertsen

Ortopediingeniør, daglig leder ved T.O.V. AS
St. Olavs Hospital.

Styremedlem i Interbor/ISPO.

Leder i Education adm.

solsiver@online.no

Ortopediske hjelpemidler for deg som har skader og lammelser etter poliomyelitt.

Poliorammede er en gruppe mennesker med veldig ulike sykdomsbilder og svekkelser som følge av sykdommen.

Behovene for ortopediske hjelpemidler og utformingen av disse vil derfor også være svært individuelle. Noen poliorammede har alltid vært avhengige av et hjelpemiddel. Andre har klart seg i mange år uten et hjelpemiddel, men må kanskje ty til dette når alder og senskader gjør dagliglivet vanskeligere.

Hvorfor kan det være bra med et ortopedisk hjelpemiddel?

De varige skadene som vanligvis kan ha nytte av ortopediske hjelpemidler, er svekkelser og lammelser i ben, rygg og hender. Målet med hjelpemiddelet er å gi en bedre og lettere hverdag for brukeren og gi dessuten gi en mulighet til å delta i de aktiviteter man ønsker.

Hvordan kan man få et ortopedisk hjelpemiddel?

Ortopediske hjelpemidler må rekvireres av spesialistlege, det må godkjennes av NAV og kostanden dekkes også i hovedsak av NAV. Kun for sko og fotsenger må pasienten betale en mindre egenandel.

Hvem skal lage hjelpemiddelet?

Det er ortopediske bedrifter som har avtale med NAV om tilpasning av ortopediske hjelpemidler. **Du kan fritt velge hvilken bedrift du ønsker å bruke**, men NAV vil vanligvis dekke reise til det som ligger nærmest deg.

Det er rekvirenten, ortopediingeniøren og du selv som sammen velger type hjelpemiddel og utformingen på dette.

Hvilke hjelpemidler kan være aktuelle for deg?

Fotsenger:

Dette er spesialtilpassede såler etter mål av pasientens fot. Formålet med fotsengene er å gi støtte under fotbuen og fordele belastningen i hele fotbladet. De kan hjelpe til å holde foten i en stilling som tåler kroppsbelastningen når man går og står. Fotsenger kan brukes i en del alminnelige sko fra butikk, eller i spesialsko dersom butikksko ikke kan benyttes. I tillegg kan man gi et oppbygg under fotsengen for å utlikne en benlengdeforskjell som mange med skader etter polio har.

Spesialsko:

Spesialsko er sko som NAV har godkjent og som garanterer kvaliteter som det kan være vanskelig å finne i butikk. Dette kan f.eks. være sko som gir mer stabilitet og mer innvendig vidde og bredde enn butikksko har. Noen brukere har behov for sko av ulik størrelse fordi en fot er mindre enn den andre, mens andre har behov for mer innvendig rom i en sko grunnet hevelse. Tilpasninger som oppbygg og ombygg på sålene under skoene/ bredere såle for stabilitet kan også være aktuelt.

Ortopedisk sydde sko:

Enkelte poliorammede vil ha behov for sko som er sydd etter egne lester. Disse lages etter dine føtter dersom fotfasong eller fotstilling avviker for mye fra det som kan tilbys fra utvalget av spesialsko.

Ortose:

En ortose er et hjelpemiddel som settes utenpå en kroppsdel for å gi støtte eller erstatte en funksjon som kroppsdelene ikke har i tilstrekkelig grad.

For ankler:

Lammelser i legg- og fotmuskulatur gir ofte en tendens til «droppfot», manglende stabilitet sideveis, eller manglende evne til fraspark. Det kan lages ortoser som overtar disse funksjonene, og det kan lages ortoser der flere av behovene dekkes i en og samme ortose.

For kneet:

Når musklene rundt kneleddet er svekket, kan dette gjøre at du ikke kan stole på at kneet bærer deg. Det kan føre til både mer overstrekk i kneet enn ønskelig, det kan gi ustabilitet i kneet sideveis, eller det kan være at det bøyes ukontrollert så du faller.

Alt dette kan det lages ortoser for, og det vil alltid være om å gjøre å forsøke å lage ortoser som har akkurat den eller de funksjonene man ønsker, uten å bli tyngre eller mer klumpete enn nødvendig.

Dette vil ortopediingeniøren forsøke så godt som mulig å løse. Det vil likevel alltid være en liten konflikt mellom behovet for styrke og ønsket om lav vekt og smekre løsninger.

For rygg:

Korsetter kommer i mange utgaver. Fra enklere støttebelter for å lindre smerte

og slitenhet, til kraftigere korsetter ved større ryggskjevheter som hemmer pust og plass i bryst og mage.

For hender:

Pasienter med nedsatt kraft i hender og armer, kan ofte ha noe nytte av en håndledds- eller fingerortose.

Tilpasning og utprøving:

I tilfeller hvor den poliorammede ikke har hatt et hjelpemiddel tidligere, kan det av og til føles hemmende når et hjelpemiddel skal avlaste eller overta en manglende funksjon. Dette er fordi hjelpemiddelet samtidig griper inn i tilvente bevegelsesmønstre og strategier man ubevisst har valgt for å mestre en svikt eller økende lammelse.

Det blir da viktig å i fellesskap komme fram til en løsning som blir et kompromiss mellom stivhet og styrke i kombinasjon med elastisitet.

Det er veldig viktig at du som pasient er med på alle avgjørelser og klarer å formidle mest mulig om dine behov.

Å få laget nye hjelpemidler som oppleves like gode som de gamle for en person som har brukt dette i mange år, er ofte svært vanskelig.

Større hjelpemidler vil ofte kreve lang tid med prøving, justering og tilvenning før de «sitter» som de skal. Små avvik i vinkler, oppbygg eller trykkpunkter som knapt er synlige, kan være nok til at ortosen, korsettet eller skoene ikke fungerer for den som skal fornye et gammelt hjelpemiddel.

Senskader ned forandring i funksjonsnivå kan ofte være med på å gjøre det vanskelig å fornye hjelpemidlene slik at de oppleves like bra som de gamle. De fleste brukere av ortopediske hjelpemidler har en fast forbindelse med et ortopedisk verksted eller en ortopediingeniør.

Etter hvert lærer man å kjenne hverandre, og finner i fellesskap fram til løsninger på hjelpemidlene som fungerer bedre for den enkelte brukeren.

Flytskjema for undersøkelse av pasienter med postpolio syndrom (PPS)

Fysikalsk medisiner, Egil Ween

På de neste sidene presenteres et forslag om utredning av pasienter med senskader. Retningslinjene er utarbeidet av Sunnaas sykehus i samarbeid med fagrådet i LFPS og er i tråd med lignende retningslinjer fra andre land.

De er først og fremst utformet for leger og annet helsepersonell, og må ses på som et forsøk på å sikre brukerne jevn og god kvalitet på de medisinske tjenestene de har bruk for. Sjekklisten trenger en del forklarende kommentarer for at også brukerne skal ha mest mulig nytte av den.

Kommentarer til ”flytskjema”

Relevant anamnese. Dette er sykehistorien med de opplysninger som gjelder poliosykdommen. Fordi det synes å være sammenheng mellom graden av lamelser i akutfasen og risikoen for å få senskader er det svært viktig å kunne dokumentere mest mulig om akutforløpet. Vi anbefaler derfor at polioskadde ber om å få kopi av journal fra innleggelser i sykehus i forbindelse med sykdommen, fra leger som behandlet dem i akutfasen og fra opptreningsinstitusjoner. Dette vil kunne forenkle kontakten med helsevesenet og trygdeetaten.

Status presens er slik du nå er sett med legens øyne. Hva hun finner ved sin undersøkelse, og eventuelt med tillegg av tester eller målinger. Omfatter også evne til å forflytte seg.

Muskelfunksjonen vurderes ved enkel testing mot motstand eller ved hjelp av mer kompliserte apparater. Eventuelt med elektrisk undersøkelse av musklene.

Leddfunksjonen og bevegelser. Er det tilstrekkelig bevegelse og stabilitet samt behov for kompensering i form av bandasjer, ortoser eller hjelpemidler? Det må også vurderes om det er tegn til slitasje, trykk på nerver eller behov for kirurgiske inngrep.

Fysisk arbeidskapasitet er en sammensatt funksjon som gir et tallmessig grunnlag for å kunne si noe om kondisjon og treningstilstand, eventuelt hvordan vi reagerer på trening. Omfatter også vurdering av taktikk og mestringsstrategier i forbindelse med fysiske belastninger.

Lungefunksjonen er en faktor som vi vurderer grovt i forbindelse med arbeidskapasitetsvurderingen, men som ofte trenger nøyere vurderinger. Vi kan undersøke belgfunksjonen, og gassutvekslingen. Gassutvekslingen kan undersøkes både i hvile og under belastning, eventuelt under søvn. På bakgrunn av disse undersøkelsene vurderer vi behovet for medisiner og for pustehjelp.

ADL-funksjonen angår aktiviteter i dagliglivet. Ut fra standardiserte skjemaer vurderes om det er behov for trening, hjelpemidler eller tiltak, informasjon eller opplæring for at ressursene kan utnyttes mest hensiktsmessig for den enkelte.

Psykososial tilpasning. Hvordan fungerer pasienten sosialt, er det behov for spesielle tiltak?

Generelle helseaspekter. At man er polioskadd betyr ikke at man er immun mot alle andre sykdommer. Stort sett får polioskadde hjerte- og karsykdommer, sukkersyke og kreft omlag like hyppig som resten av befolkningen. Enkelte polioskadde har særlig gevinst av å ta vare på helsen sin med f.eks. røykekutt, diett eller tilrettelagt mosjon.

Somatoforme tilstander. Dette er tilstander hvor det er fysiske symptomer, men hvor kreftene som driver disse frem kan ha nær sammenheng med psykiske og mentale forhold. Ofte tilfelle ved ulike smertetilstander.

Se ulike skjemaer side 54 og 55.

Som dere ser foreslås ulike kontrollopplegg avhengig av hvilken gruppe man kommer i etter å ha blitt vurdert etter sjekklisten. Slike opplegg vil gi oss mulighet til at uheldige forhold oppdages så tidlig at vi kan redusere skadene, kanskje til å med stoppe den uheldige utviklingen eller bedre funksjonen.

Nye helseproblemer eller funksjonstap

Det er viktig at den polioskadde oppsøker sin faste lege når helsa endrer seg og funksjonen avtar. Allmennpraktikerens viktigste oppgave er her å gi rask vurdering av om det er en akutt skade, som trenger spesiell behandling, eller om det foreligger en annen sykdom som kan forklare endringen i helse og funksjon. Når slike tilstander kan utelukkes og det er klart at tilstanden skyldes polio, skal vedkommende henvises til spesialistvurdering hos nevrolog eller fysikalsk medisin.

Ved ustabil polio skal vedkommende vurderes så raskt som mulig, og eventuelt henvises videre til regionalt tilbud som hastetilfelle.

Nyoppstått pustebesvær eller forverring i pustefunksjonen betinger rask utredning ved lungeavdeling eller lungepoliklinikk.

Polioskadde med mindre dramatiske forandringer skal kontrolleres hos spesialist med 1-2 års mellomrom.



Egil Ween, Stavern

Født 1942.

Cand.med.1969.

Spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering 1980.

Arbeidet fra 1989 ved Kysthospitalet i Stavern.

Fra 1998 egen virksomhet i Stavern.

AKTUELLE UNDERSØKELSER

Relevant anamnese

- Affeksjon i akuttfasen
 - Kartlegge muskelaffeksjonens å nøyaktig som mulig
- Funksjonsanamnese
 - På jobb
 - Hjemme

Status presens

- Spesielt med tanke på mobilitet

Muskelfunksjon

- Oxford skala (O - 5)
- Cybex styrketest
- Andre styrketester spes. m.t.p. hånd-og armfunksjon
- EMG og nerveledningsmålinger

Leddfunksjon/mobilitet

- Røntgen (diff. diagnostikk)
- Ortosebehov/gangvurdering
- Tilpassing av fottøy
- Tilpassing av krykker/rullestol
- Vurdering med tanke på ortopediske inn-grep
- Carpaltunnel-syndrom (klinikk - EMG - kirurgi)
- Nevrologiske undersøkelser. EMG + nevrologisk måling.

Fysisk arbeidskapasitet

- Utrede muskeltretthet/generell tretthet ("Fatigue severity scale")
- Kardiorespiratorisk funksjon (kondisjonstest)
- Lungefunksjonsmåling
- Puls klokkevurdering
- Treningsforsak - vurdering. Skille stabil/ustabil polio ved hjelp av trening overtid
- Kognitiv testing

Lungefunksjon

- Spirometri
- Pulsoxymetri
- Blodgasser
- CPAP evt. annet tilsvarende
- Oksygenbehov
- Utredning på søvnlab.

ADL-funksjon

- Gjennomgang av Sunnaas ADL-indeks/behov for personhjelp?
- Dysfagi, evt. utredning med videofluoroscopi
- Vurdering av hjemmesituasjonen
- Transportbehov/biltilpassning
- Energiøkonomisering

Psykososial tilpassning

- Psykologisk bearbeiding
- Likemannsgrupper
- Rådgivning av familien
- Sosial rådgivning (info. om ulike rettigheter)
- Yrkesvurdering

Generelle helseaspekter/diff. diagnoser

- Utredn. av risiko for hjerte-/karsykdommer
 - BT
 - Overvekt /diett
 - Lipider
 - Glukosebelastning
 - Arthrose
- Kr. smertesyndrom (utfylling av smerteskjema)
- Somatoforme tilstander/psykiske lidelser

Kompliserende/andre sykdommer

- Må kartlegges

KONKLUSJON:

Gr.I: Stabil polio
Gr.II: Ustabil polio
Gr.III: Pas. med underventilering

KONTROLL:

Gr.I: Inntil hvert 2. år, evt. ved nye helseproblemer, eller behov for ortoser / tekn. hjelpemidler
Gr.II: Hvert år, evt. noe hyppigere
Gr.III: Hver 3. mnd. Lungespes. har primæransvaret

Polioskadde med nye helseproblemer eller funksjonstap



Allmennpraktiker



Akutt skade
(muskel/skjelett-skade)

Akuttsykehus

Kortest mulig sengeleie
I aktivitet med funksjonelle ortoser



Utelukke:

- Hjerte-/karsykdom
- Hormonforstyrrelser (sukkersyke)
- Lungesykdom
- Mage-/tarmsykdom
- Urinveislidelser
- Infeksjon
- Kreft
- Annen nevrologisk sykdom
- Psykiske plager (depresjon, angst)
- Kronisk tretthetsyndrom



Poliorelaterte plager

- Smerter
- Tap av funksjon
- Tretthet, mangler krefter



Rask/ustabil forandring



Regionalt tilbud

Etter rask vurdering hos spesialist

Ved pustebesvær

Henvisning til og utredning av lungelege

Å leve med polio i en meningsfull hverdag

Unn Svarverud og Susanne Følstad, Sunnaas sykehus HF

Mange poliorammede opplever omfattende endring i funksjonsnivå i løpet av sitt liv. Dette er ofte utgangspunkt for kontakt med helsevesenet/ergoterapeut. Kunnskap om hvilke funksjonsendringer som er vanlige hos poliorammede med senfølger og en bred kartlegging av disse er utgangspunktet for alle hjelpetiltak som anbefales. Målet er at den poliorammede skal fungere i sin hverdag, og at livet oppleves meningsfullt for den enkelte.

Alle mennesker opplever endring av funksjonsnivå i løpet av et liv. Det er en naturlig del av det å være menneske. Endring og utvikling henger sammen; barnet lærer å gå og å kle på seg, skoleeleven lærer å lese og skrive. Ulike livsfaser og alder stiller ulike krav; bl.a. til tempo og utholdenhet.

Undersøkelser viser at flertallet av poliorammede opplever senfølger i form av økt tretthet, redusert funksjon eller økte smerter i større eller mindre grad. Poliorammede opplever ofte at redusert kapasitet endrer hvilke aktiviteter de greier å utføre, hvordan de klarer å utføre dem og hvor lenge de orker å holde på med samme aktivitet. Disse erfaringene oppleves av mange som begrensende, og kan gi grunnlag for bekymring og usikkerhet om egen framtid.

Dette stiller større krav til omstilling enn det folk flest opplever. Kunnskap om polio og gode samarbeidspartnere kan være nyttig for å gjennomføre nødvendige endringer. I denne prosessen kan ergoterapeuten bidra med veiledning og rådgiving til den enkelte.

Fellestrekk hos poliorammede:

De har samme sykdom.

De fleste har vært gjennom en rehabiliteringsfase.

De fleste har opplevd en lang stabil fase som ble forventet å vare livet ut.

Mange har lang erfaring i å leve med sin skade.

De har større eller mindre grad av erfaring med helsevesenet.

Individuelle forskjeller:

Poliorammede har ikke et ensartet motorisk utfallsmønster.

Enkelte har ikke hatt kjente restpareser.

Noen har erfaring med bruk av hjelpemidler, andre ikke.

Noen har latt polio bli en integrert del av sin hverdag, og kjenner til problematikken rundt senfølger. Andre har nylig hørt om problematikken og gjerne i forbindelse med egne nyoppståtte plager.

Poliorammede er i ulike livsfaser. De har ulike forventninger til seg selv og miljøet omkring.

Poliorammede har som andre et vidt spekter av interesser og prioriteringer for hva som er viktig å bruke tid og krefter på.

Poliorammede kommer fra ulike deler av verden, med ulik kulturell bakgrunn.

Prinsippet om energiøkonomisering

Med funksjonsendringer vil også behovet for å forvalte egne krefter på en god måte øke. Energiøkonomisering dreier seg ikke utelukkende om passivt å spare på kreftene, men i like stor grad å være aktiv på en måte som kroppen tåler og som gir nødvendig fysisk aktivitet. Målet med energiøkonomisering er å bruke, men ikke å overbruke de kreftene man har.

Mette Kolsrud (1992) har følgende definisjon på energiøkonomisering:

Å finne den mest hensiktsmessige bruk av kroppens resterende yteevne sett i forhold til den enkeltes livssituasjon og fysiske omgivelser.

Prinsippet innebærer at den mengde energi du forbruker i løpet av en dag står i forhold til den kapasitet du besitter. Prinsippene bygger på kunnskap om og analyse av aktivitetsmønster, ergonomi og miljø. Her kan samarbeid med ergoterapeut være nyttig.

Mestringsstrategier - mot til endring

"Å ta vare på seg selv er ikke å gi opp, heller en gjeninnsetting av kontroll"

(Marvis J. Matheson, 1995)

Matheson som selv lever med polio, har definert 4 prinsipper for energiøkonomisering:

1. Gjør det du helst vil.
2. Planlegg aktiviteter til tider da du har mest energi.
3. Lær å kjenne din maksimalkapasitet og respekter signalene på tretthet.
4. Stopp, før du er utslitt.

Deltagelse i kartlegging av egen situasjon er en forutsetning for å komme frem til forslag til endringer. Å akseptere egne begrensninger er en viktig side av dette arbeidet.

Endring av aktivitetsmønster

Aktivitetsmønster er de gjøremål i hverdagen, det samlede bilde av alle aktiviteter enhver deltar i. Mønsteret er individuelt, og er til enhver tid formet av den livssituasjon man er i.

Hvilke krav hverdagslivet stiller til den enkelte varierer. Omsorgsoppgaver, arbeid og engasjement i ulikt frivillig arbeid gir oss roller og lager struktur i hverdagen. Står omgivelsenes og egne krav til forventet aktivitetsnivå i forhold til egen kapasitet? Forventer omgivelsene at en fortsetter på samme måte som tidligere, eller er det egne forventninger som er størst?

Kartlegging av aktivitetsmønster klargjør hva den enkelte bruker sin hverdag til og hvordan dette oppleves. Dette kan gjøres ved å fylle ut en blank timeplan for en hel uke. Er enkeltaktiviteter for krevende? Er totalsummen av belastning gjennom dager/uker og evt. måneder for stor? Har den poliorammede måtte gjøre valg som innebærer å slutte med enkelte aktiviteter? Hvilke aktiviteter prioriteres og hvordan fungerer dette? En gjennomgang av interesser, verdier og hva som oppleves som lystbetonte aktiviteter kan være et utgangspunkt for å kartlegge hva den poliorammede ønsker å prioritere. Hvilke ressurser har den enkelte? Er det spesielle ferdigheter eller kompetanse som kan brukes aktivt i tiden fremover?

Det vil ofte være nyttig å samarbeide med andre yrkesgrupper for å avdekke spesielle problemer og for å kartlegge ressurser. For mange kan opphold i rehabiliteringsinstitusjoner med tverrfaglig tilnærming gi kartleggingsresultater som kan belyse egen situasjon fra flere sider. Likemannsarbeid kan også være nyttig i en slik prosess.

Å kompensere for redusert funksjon

Det finnes mange ulike måter å kompensere for funksjonstap. Disse tiltakene må sees i sammenheng med andre tiltak som f.eks. tilrettelagt trening og fysikalsk behandling.

Tiltakene kan rettes mot:

Energiøkonomisering: Vurdere omprioriteringer og avlastningsmåter.

- Endre aktivitetsmønster.
- Ta hvilepauser.
- Fordel aktiviteter utover et lengre tidsrom.
- Gjør prioriteringer ut fra egen motivasjon og interesser.
- Ta i mot hjelp fra eget nettverk/støttepersoner, offentlige hjelpetiltak, frivillighets-sentraler el.l.

Ergonomiske tiltak:

- Finne mer hensiktsmessige arbeidsmetoder og arbeidsstillinger.
- Ta i bruk hjelpemidler.

Miljøendringer: Tilpasning av fysisk miljø og materielle omgivelser.

- Tilrettelegging av omgivelsene i hjemmet og på arbeidsplassen.
- Tilrettelegging av egnet transportmiddel utendørs for eksempel med offentlig transporttjeneste, elektrisk rullestol eller bil.

Sagt på en annen måte: *"...Å kompensere handler om hvordan personene med sin særegne stil, løser og fyller sine roller, sine daglige virksomheter og oppnår sine mål. Kompensasjon kan innebære å måtte velge bort, la andre gjøre ting, finne aktiviteter som passer, dele opp, forenkle aktiviteter eller gjøre arbeidsoperasjoner på en annen måte. En kompensasjon er å tenke muligheter, finne kreative løsninger og trekke på andre ressurser, eksempelvis be om hjelp og støtte fra omgivelsene. (Arntzen)* Hjelpemiddelsentraler i hvert fylke forvalter tekniske hjelpemidler som den enkelte har krav på for å kompensere for en funksjonsnedsettelse, for å forebygge

overbelastning og for å legge til rette for aktiv deltagelse i samfunnet. Søknader om hjelpemidler sendes på eget skjema til sentralen i den enkeltes hjemfylke. Ofte kan ergoterapeut bidra i denne søknadsprosessen.

Avtalen mellom partene i arbeidslivet om et mer inkluderende arbeidsliv (IA-avtalen) har bl.a. som målsetting å øke muligheten for at mennesker med funksjonsnedsettelse kan være i arbeid. Informasjon om egne økonomiske virkemidler for tilrettelegging samt hjelpemidler kan finnes på Trygdeetatens hjemmesider www.trygdeetaten.no, lokalt trygdekontor, hos kontaktpersoner på arbeidsplasser som har skrevet under på denne avtalen og hos Trygdeetatens arbeidslivssenter.

Å leve i endring - konsekvenser av livsstilsendringer

Å erkjenne behovet for endringer kan ta tid. Vi som helsearbeidere må trå varsomt og med respekt for den enkeltes valg og prioriteringer.

Dårlig gangfunksjon kan føre til en isolert tilværelse. Å ta i bruk synlige tekniske hjelpemidler som rullestol eller rullator er for mange en barriere å bryte. Å kunne fortsette med deltagelse i meningsfulle aktiviteter er viktig når kroppens krefter reduseres. For noen blir det å finne nye interesser som gir positivt påfyll en stor utfordring.

En konsekvens av redusert aktivitetsnivå er ofte vektøkning. Dette kan være starten på en vond spiral der det stadig blir tyngre å bevege seg. Reduksjon av kaloriinntak og å være i moderat fysisk aktivitet som ikke gir slitasje (f.eks. i basseng), kan være med på å hindre vektøkning. Enkelte rehabiliteringsinstitusjoner tilbyr også kostveiledning som en integrert del av sine rehabiliteringsopphold.

"Å forholde seg til polioen, integrere den i hverdagsvirksomhetene og la den bli et tema i familien, er en gradvis prosess mot bedre tilpasning" (Arntzen)



Unn Svarverud

Født 1955. Utdannet ved Ergoterapihøgskolen Oslo 1982. Jobbet ved Sunnaas sykehus HF siden 1996, i hovedsak med nevrologiske lidelser. Tidligere yrkeserfaring fra kommunehelsetjenesten og Ullevål Sykehus.

Unn.Svarverud@sunnaas.no



Susanne Følstad

Født 1971. Spesialergoterapeut ved Sunnaas sykehus HF. Har jobbet med polio siden 1996. Har i tillegg til ergoterapiutdanningen idrett grunnfag og sosialantropologi mellomfag

Susanne.folstad@sunnaas.no

Behandlingsreiser til Syden

- Et tilbud for personer med senskader etter poliomyelitt

Petra Ahlvin Nordby

Avdeling for Forskning og Klinisk Laboratorieservice, Sunnaas Sykehus HF

Landsforeningen for polioskadde har siden 1991 arbeidet målbevisst for å få innvilget behandlingsreiser til Syden for personer med senskader etter poliomyelitt. I Stortingsmelding nr. 21 1998-99 ble gruppen polioskadde nevnt som ny prøvegruppe for behandlingsreiser til utlandet og i 1999 ble det avsatt midler for evaluering av behandling av denne gruppen. I NOU 2002:2 "Behandlingsreiser til utlandet. Et offentlig ansvar?" anbefalte man en utvidelse av ordningen med statlig rammebevilgning til behandlingsreiser til utlandet. En utvidelse skulle baseres på dokumentasjon av effekt av behandlingstiltak i varmt og solrikt klima. Utvalget definerer "nytte" av slike behandlingsreiser som "en dokumenterbar positiv effekt på symp- tomer, funksjonsevne, sykdomsforløp og livskvalitet, og effekt skal kunne påvises minst tre måneder etter endt behandling" (NOU 2000:2, side 23). Sunnaas Sykehus HF, der man lenge har drevet klinisk virksomhet og forskning omkring postpolio problematikk, fikk av Avdeling for behandlingsreiser på Rikshospitalet i oppdrag å evaluere effekten av Sydenbehandling for personer med senskader etter poliomyelitt/ postpoliosyndrom. Det har fra Sunnaas Sykehus HF blitt gjennomført to vitenskapelige studier som viser at behandlingsopphold i Syden synes å gi gunstige helsegevinster på både fysiske, psykiske og sosiale parametre.

Høsten 2003 var første sesongen som diagnosen senskader/følgetilstander etter poliomyelitt/ postpoliosyndrom kom inn som ordinær diagnosegruppe på Avdeling for Behandlingsreiser til utlandet. Det var ca 80 personer som fikk mulighet til behandling i varmt klima. Våren 2004 var plassantallet økt til ca 150 plasser. Pågangen har vært stor og ca 350 søknader til hver sesong viser stor interesse og betydelig behov.

En behandlingsreise til Syden er et komplement til behandling i Norge. Det regnes som en ordinær sykehusinnleggelse og man er forpliktet til å delta i og følge opp behandling og trening. Man reiser sammen med en gruppe med samme diagnose, noe som de aller fleste opplever som berikende. Sykepleiere ansatte av Avdeling for Behandlingsreiser følger med gruppene fra Norge og koordinerer opplegget på behandlingsstedet. Kriteriene for å kunne søke på et behandlingsopphold er at man har gjennomgått polio, opplever problemer med senskader samt at man er selvhjulpen i hverdagens aktiviteter. Man skal heller ikke ha annen alvorlig sykdom, som hjerte/lungelidelser eller psykisk sykdom. Det er viktig at man på forhånd selv tenker gjennom og vurderer om man tror man kan nyttiggjøre seg et aktivt behandlings-/treningsopplegg i varmt klima.

Dersom en ikke reiser på organiserte behandlingsreiser i regi av Rikshospitalet, kan man likevel få behandling ved opphold i Syden. Ved noen, av det norske trygdesystemet godkjente behandlingssteder i Syden, kan man motta fysioterapibehandling og bassengtrening hvis man ved ankomst har med seg en rekvisisjon på fysikalsk behandling og en rekvisisjon på trening i basseng. Kontakt ditt lokale trygdekontor for mer informasjon om godkjente behandlingssteder og hva som gjelder i din hjemkommune. Ring til behandlingsstedet før du reiser for å sikre at de kan ta i mot deg på det ønskede tidspunkt.

Informasjon om behandlingsreiser, tidspunkter for nye turer, behandlingssteder, søknadsfrister og annen informasjon kan man få på www.rikshospitalet.no/behandlingsreiser eller ved å henvende seg til Rikshospitalet, Avdeling for behandlingsreiser til utlandet. Generelle spørsmål om behandlingsreiser for personer med senskader etter poliomyelitt kan også rettes til Sunnaas sykehus HF ved Petra Ahlvin Nordby tlf 66 91 90 17, e-mail: petra.ahlvin@sunnaas.no.



Petra Ahlvin Nordby

- Fysioterapiutdanning, Hälsouniversitetet i Linköping, 1994
 - Videreutdanning i Idrettsmedisin og Fysiologi, Hälsouniversitetet i Linköping 1994-95
 - Arbeidet med Ortopedi, Rehabilitering i hjemmet samt Vurdering av langtidssykmeldte ved Universitetssykehuset i Linköping 1995
 - Fysioterapeut i Norge siden høsten 1995. I hovedsak med polio og annen nevrologi ved Sunnaas Sykehus 1995-1999
 - Fysioterapeut ved Forskningsavdelingen Sunnaas Sykehus HF med evaluering av Behandlingsreiser for pasienter med senfølger etter poliomyelitt 1999- 2003.
 - Arbeider nå ved Forskningsavdelingen med evaluering av Behandlingsreiser for pasienter med nevro-muskulære sykdommer 2003.
- Parallelt arbeid i Internasjonal Avdeling ved Sunnaas Sykehus. Oppbygging av Rehabiliteringstilbud i Lhasa, Tibet.

Poliundersøkelsen 2014.

Lillian Festvåg, Fysioterapeut og forskningsassistent

I alt 1408 personer inngikk i undersøkelsen, 958 kvinner (76 %) og 450 menn (34 %). De som deltok var i alderen 28 -98 år, hvor gjennomsnittsalderen var 70 år. Av de som inngikk var 63% gift eller samboende, 80% av mennene og 56% av kvinnene, 60% hadde nådd pensjonsalder, mens 27 % var uføretrygdet. Gjennomsnittlig alder ved akutt poliomyelitt var 7 år. De fleste (73 %) var rammet i ett bein, mens 45 % ble rammet i arm/ skulder, 39 % ble rammet i ryggmuskulatur, mens 30 % oppga vedvarende lammelser i mage/brystmuskulatur. 20 % oppga vedvarende lammelser i pustemuskulatur, mens 11 % hadde svelgvansker.

Poliundersøkelsen 2014 dokumenterte senskadene ved at 95 % rapporterte nye svekkelser i polioskadet muskulatur, ved gjennomsnittlig alder 46 år, mens 67 % rapporterte nye svekkelse i «ikke polioskadet muskulatur» noe senere. 85 % rapporterte muskel- og leddsmarter, 42 % rapporterte påfallende tretthet ved anstrengelser. Det ble også rapportert om betydelig økende bruk av hjelpemidler, spesielt elektrisk rullestol (32 %) og 14 % hadde tatt i bruk pustehjelpemidler. Samtidig rapporterte 80 % at de var uavhengig av hjelp fra andre. Kvinner rapporterte betydelig mer muskeltap, smerter, fibromyalgi og osteoporose, i tillegg til ensomhet. Det var også mange flere enker enn enkemenn i vårt utvalg- i tillegg til dobbelt så mange skilte poliokvinner, 14 % mot 7 %. På mål for opplevd psykisk helse og livskvalitet anga gruppen til dels bedre resultater gjennomsnittsbefolkningen.

Et ledd i dette arbeidet var også å identifisere de særskilte problemstillingene ikke-vestlige innvandrere med polio presenterte, og det ble publisert en artikkel med dette som tema i 2019. Studien fant at gruppen innvandrerne med polio var yngre enn de norskfødte polioskadde, hadde høyt utdanningsnivå og betydelig økte medisinske, sosiale og psykososiale problemer. Utvalget var imidlertid lite (n=34), og vi så at det var behov for mer kunnskap om denne gruppen. Vi tok derfor initiativ til en retrospektiv studie som et ledd i kvalitetssikring ved sykehuset, og har gått gjennom epikriser fra poliopasienter som har vært innlagt Sunnaas sykehus HF i perioden 2014 til 2020. Siktemålet har vært både å belyse denne gruppens spesifikke utfordringer, samt å gi noen innspill til hvordan spesialisthelsetjenesten kan bidra framover. Studien finner at gruppen har store og sammensatte behov, og trolig utgjør en økende pasientgruppe med relativt unge innvandrere med poliomyelitt. Resultatene fra denne studien ble presentert i rapporten Innvandrere med følgetilstand etter poliomyelitt; spesielle kliniske utfordringer? Rapport fra en retrospektiv studie: gjennomgang av epikriser ved Sunnaas sykehus HF, Avdeling for Vurdering (Sunnaas) i perioden 2014 -2020., samt bearbeidet videre og publisert i Fysioterapeuten 3.2022.

Kort sagt:

- Polioskadde lever med en livslang funksjonsnedsettelse og har gode mestringsstrategier.
- Polioskadde får økende helseproblemer ved økende alder, men angir like god tilfredshet med livet som gjennomsnittsbefolkningen.
- Gruppen har et stort og til dels udekket behov for hjelpemidler
- Behov for å identifisere undergrupper med udekkede medisinske behov
- Kompliserende faktorer som pust eller svelgvansker kan være livstruende ved feil diagnose eller behandling

Foreslåtte tiltak:

- Jevnlig evaluering og behandling for å opprettholde funksjon og sørge for nødvendig helsehjelp
- Polioskadde bør refereres til regionale sentre for spesialiserte undersøkelser og behandling også i eldre alder
- Polioskaddes interesseorganisasjoner er viktige for å opprettholde polioskaddes helse. Ha særlig fokus på enslige kvinner.



Lillian Festvåg

Spesialfysioterapeut og forskningsassistent

Har bakgrunn som fysioterapeut med spesialisering i nevrologisk rehabilitering. Hun har vært tilknyttet Forskningsavdelingen ved Sunnaas Rehabiliteringssykehus HF i flere år, hvor forskningen hennes hovedsakelig omhandlet senfølger av poliomyelitt. Hun har vært forfatter/medforfatter på flere artikler om emnet; dvs. "Pulmonary function and symptom-limited exercise stress testing in subjects with late sequelae of poliomyelitt" Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, 1993, og "Femårsoppfølging av pasienter med post polio syndrom", Spinal Cord 1997. Hun har jobbet deltid som leder for Nasjonal undersøkelse om polioskadde i Norge, ledet av Landsforeningen for polioskadde, LFPS, i samarbeid med Sunnaas Rehabiliteringssykehus HF, og har publisert flere artikler fra materialet;

Publikasjoner fra poliundersøkelsen 2014:

- Festvåg, L., Schanke AK, Stanghelle JK, Aarrestad S, Lofthus K, et al., Health and social conditions in Norwegian polio survivors: A 20-year follow-up study. J Rehabil Med, 2016. 48(8): p. 688-695.
 - Schanke AK, Festvåg L, Strømsholm G, Stanghelle JK, Rike PO, Løvstad M, Elderl Norwegian Polio Survivors: Predictors of self-perceived physical and psychological health. Edorium J Disabil Rehabil 2018. 4
- . Publikasjoner fra innvandrestudier fra Sunnaas sykehus:
- Festvåg, LV, Schanke AK, Gilhus NE, Rike PO, Stanghelle JK., Polio and post-polio syndrome in non-Western immigrants: A new challenge for the healthcare system in Norway. J Rehabil Med, 2019. 51(11): p. 861-868.
 - Innvandrere med følgetilstand etter poliomyelitt; spesielle kliniske utfordringer? Festvåg LV, Schanke AK, Stanghelle JK, Rapport fra en retrospektiv studie: gjennomgang av epikriser ved Sunnaas sykehus HF, Avdeling for Vurdering (Sunnaas) i perioden 2014 -2020.
 - Festvåg, LV, Schanke AK, Gilhus NE, Rike PO, Stanghelle JK., En kartleggingsstudie av medisinske og psykososiale utfordringer hos innvandrere med poliomyelitt. Fysioterapeuten 3. 2022.

Litteraturliste

- Arntzen Catrine, (2003) Kroppen og livet – En studie basert på livshistorier om å leve et langt liv med en poliorammet kropp. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens ISBN 82-801-016-2
- Black C. (1995). In the shadow of polio. A personal and social history. Addison-Wesley Publishing Company.
- Farbu E, Barnes MP, Borg K, deVisser M, Driessen A, Howard R, Nollet F, Opara J, Stålberg E, Gilhus NE. (in preparation). EFNS Guideline on diagnosis and management of postpolio syndrome. Report of an EFNS Task Force on Postpolio syndrome. Eur J Neurol.
- Farbu E, Rekand T, Gilhus NE. (2003). Postpolio syndrome and total health status in a prospective hospital study. Eur J Neurol; 10: 407-413.
- Farbu E. (2002). Poliomyelitis: A study of new consequences later in life. Doktoravhandling. Universitetet i Bergen.
- Gould T.(1995). A summer plague. Polio and its survivors. Yale University Press, New Haven & London.
- Halstead LS, Gawne AC. (1985). New problems in old polio patients: results of a survey of 539 polio survivors. Orthopedics; 8: 845-850.
- Hsu AA, Staats BA. (1998). Postpolio sequel and sleep-related disordered breathing. Mayo Clin Proc. Mar; 73(3):216-24.
- Jubelt B, Agre JC. (2000). Characteristics and management of postpolio syndrome. JAMA; 284: 412-414.
- Kolsrud M (1992) Energien som forsvant. En kvalitativ undersøkelse om endringer i aktivitetsmønster ved postpoliosyndromet. Hovedfagsoppgave i ergoterapi, Statens Lærerhøyskole i Forming, Oslo.
- LFPS Poliundersøkelsen (1994). Polioskadde i Norge, hvordan har de det? Landsforeningen for Polioskadde.
- Lobben B. (2001). Polioens historie i Norge – sykdommen, samfunnet og pasienten. Unipub Forlag.
- Matheson, MJ (1995) "The Lincolnshire Post-Polio Library"
- Midgren B. (1997). Lung function and clinical outcome in postpolio patients: a prospective cohort study during 11 years. Eur Respir J; 10(1):146-9.
- Raymond M. (1875). Paralysie essentielle de l'enfance, atrophie musculaire consécutive. C R Soc Biol; 27:158.
- Rekand T, Korv J, Farbu E, Roose M, Gilhus NE, Langeland N, Aarli JA. (2004). Lifestyle and late effects after poliomyelitis. A risk factor study of two populations. Acta Neurol Scand; 109: 120-125.
- Rekand, T. (2003). Poliomyelitis: molecular studies of neurovirulent poliovirus and late consequences of the disease. Doktoravhandling. Universitetet i Bergen.
- Rekand T, Aarli JA, Langeland N. (1997). Poliomyelitt - ikke en utdødd sykdom; poliomyelittepidemien på Vestlandet i 1950-54. Tidsskr Nor Legeforen; 117:494-7.
- Schanke, AK. (2001). Like god som alle andre - eller helst bedre? Beretninger om poliorammede menneskers livshistorier med vekt på hvordan de former sin selvforståelse og sitt handlingsrom. Rapport fra Funksjonshemming og aldring. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Schanke AK. (2003). Coping with the late effects of polio. Doktoravhandling. Universitetet i Oslo.
- Wekre,LL, Stanghelle JK, Lobben, B, Øyhaugen S.(1998). The Norwegian Polio study 1994: a nationwide survey of problems in long-standing poliomyelitis. Spinal Cord; 36:280-284.
- Stanghelle JK, Festvåg L. (1997). Postpolio syndrome: a 5 year follow-up. Spinal Cord; 35: 503-508.
- Strumse YAS, Stanghelle JK, Utne L, Ahlvin P, Svendsby EK. (2003).
- Treatment of patients with postpolio syndrome in a warm climate. Disabil Rehab; 25: 77-84.
- Tjensvoll AB, Gilhus NE. (1997). Postpoliosyndromet - en reell komplikasjon. Tidsskr Nor Legeforen; 117:510-3.

TILGJENGELIGHET MED BIL, FERGE OG FLY FRA NORGE TIL SPANIA



**RAPPORT FRA PROSJEKTGRUPPE 2004
LANDSFORENINGEN FOR POLIOSKADDE**

Målsetting for prosjektet:

Inspirere til at bevegelseshemmede selv skal få lyst til å reise og
at de finner det overkommelig å gjennomføre en slik reise til
varmere strøk uten å slite seg helt ut.

Rapporten koster kr. 95 pr. stk. pluss porto

Rapporten kan bestilles hos:

LFPS

Postboks 9217 Grønland,

0134 Oslo

tlf. 24 10 24 00

Hvis du er poliorammet og skal opereres...

Hvis du skal opereres er det viktig å si fra til legen at du har poliomyelitt. Beskriv hvilke polioskader og omfang av lammelser du hadde da du fikk polio og hvilke du har nå. I tillegg bør du være oppmerksom på følgende forhold:

Kirurgen må informere anestesilege og eventuelt lungelege for å planlegge anestesi ved et inngrep. Anestesi hos polioskadde følger samme retningslinjer som ved andre nevromuskulære sykdommer. Valg av anestesimåte og dosering av medisiner vil bestemmes ut fra grad og omfang av polioskade.



Dersom pusteevne/lungefunksjon er påvirket av polio, må lungefunksjonen vurderes for anestesi. Forbigående respiratorbehandling etter narkose kan iblant være nødvendig.

- Lungefysioterapi vil være nødvendig i første postoperative fase.
- Restitusjon hos polioskadde tar ofte lengre tid (2-3 ganger).
- Generell anestesi kan svekke polioskadd muskulatur forbigående. Fysioterapi er viktig for rask mobilisering og tilrettelagt opptrening.
- Forebygging av blodpropp er spesielt viktig ved lammelser og lengrevarende immobilisering. Dette gjelder de fleste poliopasienter.

Ta gjerne med denne listen når du skal samtale med lege før operasjon.

LFPS



LANDSFORENINGEN FOR POLIOSKADDE

Schweigaardsgt.12
Postboks 9217 Grønland
0134 OSLO
Tlf.: +47 24 10 24 00

Hefet er finansiert med midler fra Helse og Rehabilitering