



Polio- og senskader

En veileder for polioskadde og fagfolk

Oppdatert våren 2005

Innhold

Forord	side 4
Landsforeningen for Polioskadde (LFPS)	side 5
Polio – en akutt og epidemisk infeksjonssykdom Professor, overlege dr. med. Nils Erik Gilhus og overlege dr. med. Tiina Rekand	side 7
Vurdering av fysisk funksjon, trening og behandling Fysioterapeut Olav Gjelsvik	side 17
Seinskader etter polio Overlege dr. med. Elisabeth Farbu	side 22
Psykologiske sider ved å leve med polio Sjefpsykolog dr.philos. Anne-Kristine Schanke	side 28
Pustevanskar etter polio Lungelege Jan Grebstad	side 37
Fottøy for polioskadde føtter Ortopediingeniør Svein Sivertsen	side 43
Ortopediske hjelpemidler Ortopediingeniør Øyvind Celius	side 47
Flytskjema for undersøkelse av pasienter med Postpolio syndrom (PPS) Fysikalsk medisiner Egil Ween	side 52
Å leve med polio i en meningsfull hverdag Fagkonsulent ergoterapi Unn Svarverud og spesialergoterapeut Susanne Følstad	side 56
Behandlingsreiser til Syden Fysioterapeut Petra Ahlvin Nordby	side 60
Litteraturliste	side 62
Tilgjengelighet med bil, ferje og fly fra Norge til Spania	side 63
Hvis du er poliorammet og skal opereres	side 64

Forord

Dette heftet er et nyopptrykk og en videreføring av våre tidligere hefter om senskader. Det første heftet ble utgitt av Landsforeningen for Polioskadde i 1991, det året da landsforeningen ble etablert.

Nytt redigert hefte kom ut i 1998, med endret format og utseende. De artikler som dette heftet bygget på hadde basis i de tidligere artiklene, men ble noe redigert utifra de erfaringer man hadde gjort seg i årene som var gått.

Nå er det gått ytterligere noen år, og ny forskning/informasjon har kommet til. Noe av den informasjon som var med tidligere – den som ikke lenger er aktuell – er fjernet. Nye avsnitt er kommet til, og våre fagartikler er alle gjennomgått av forfatterne, og oppjustert til dagens viten.

Vårt fagråd har deltatt aktivt i bearbeidelsen av heftet, og vi er takknemlig for at de alltid med interesse og velvilje stiller opp til dugnadsarbeid.

Det daværende arbeidsutvalget i LFPS; Kari Johannessen, Aud Fjellså og Birgith Berg hadde i 2005 ansvaret for redigering av dette heftet. Det er blitt et hefte som har fått gode tilbakemeldinger fra målgruppene.

Heftet er ikke bare rettet mot polioskadde, men også i stor grad mot de faggrupper som poliorammede kommer i kontakt med i forbindelse med sin diagnose. Heftet skal gi både informasjon og grunnlag for dialog mellom brukere og fagfolk. For høyskoler og universiteter som driver undervisning mot faggruppene, vil artiklene kunne gi en god oversikt over problemstillinger som gjelder poliorammede, både med hensyn til sykdom, rehabilitering og mestring av funksjonstap.

Juli 2006

Arbeidsutvalget i LFPS

Stein Johnsen
Leder

Trygve Stenvik
nestleder

Mona Myrer
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 poliolaammet 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 vara-medlemmer, 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 Behandlingsreiser 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.

Stein Johnsen
Leder i LFPS

Kari Johannessen
redaksjonsutvalget

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

www.polionor.org

Henvendelser og bestilling 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

Neurologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus

Mennesket har alltid vært truet av epidemiske sykdommer. I det 20. århundret var polio den aller mest fryktede sykdommen i vårt land, 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. Med et effektivt vaksineprogram og virksomme antibiotika var det deretter i mange år liten frykt i vårt land for smittsomme sykdommer. I de siste årene har man imidlertid fått en oppblomstring både av smittsom hjernehinnebetennelse (meningitt), AIDS, SARS og antibiotika-resistente bakterier. Infeksjoner oppfattes på ny som en trussel. Akutt polio har imidlertid ikke opptrådt i Norge på over 30 år. Men likevel har polio fått økt oppmerksomhet både i helsevesenet og generelt i befolkningen i og med at det er pasienter som har økende senfølger etter polio.

Akutt poliovirus-infeksjon

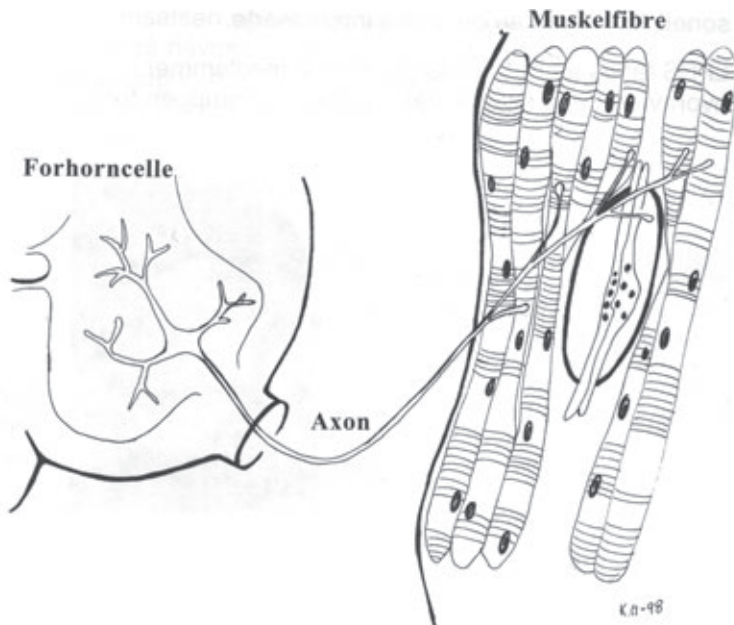
Poliovirus kommer inn i organismen gjennom munnen, enten ved direkte personlig kontakt eller via forurenset drikkevann. Poliovirus er svært smittomt, og tilnærmet alle mennesker som kommer i kontakt med poliovirus, blir smittet. I første omgang slår virus seg ned i slimhinnene i halsen og langs tarmen. 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. Hvis derimot virus vandrer videre fra slimhinnene og over i blodet, får man allmennsymptomer med feber og sykdomsfølelse. Nervesystemet angripes imidlertid ikke hos de fleste, og man får ikke lammelser. Bare hos noen få med slik allmenn poliovirusinfeksjon baner virus seg vei mot hjernen og ryggmargen. De fleste av disse får symptomer på en akutt hjernehinnebetennelse ("aparalytisk poliomyelitt"). Vanlige symptomer er da feber, nakkestivhet og nakkesmerte, hodepine og lysskyhet.

Mindre enn 1% av alle som smittes med poliovirus, utvikler polio med lammelser ("paralytisk poliomyelitt"). Hos disse passerer virus over til nervesystemet og angriper selektivt de nervecellene som gir impulser til muskulaturen; de motoriske forhorncellene i ryggmargen. Dette er årsaken til lammelsene. Ved akutt polioinfeksjon er det mulig med et så beskjedent virusangrep i nervesystemet at lam-

meler ikke diagnostiseres. En slik beskjeden lammelse kan gi senfølger i form av svakhet og muskelsmerter mange år senere.

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. 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. 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 inntreer 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 tapt for alltid.



Polio som smittsom sykdom

Poliovirus utskilles fra tarmen hos smittede personer og lever blant annet i forurenset vann. I deler av verden med dårlig hygienisk standard er poliovirus til stede. Slik var forholdene i Norge og andre vestlige land inntil for omkring 100 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. Under slike forhold var polio med lammelser en relativt sjelden sykdom, og store epidemier kunne ikke opptre.

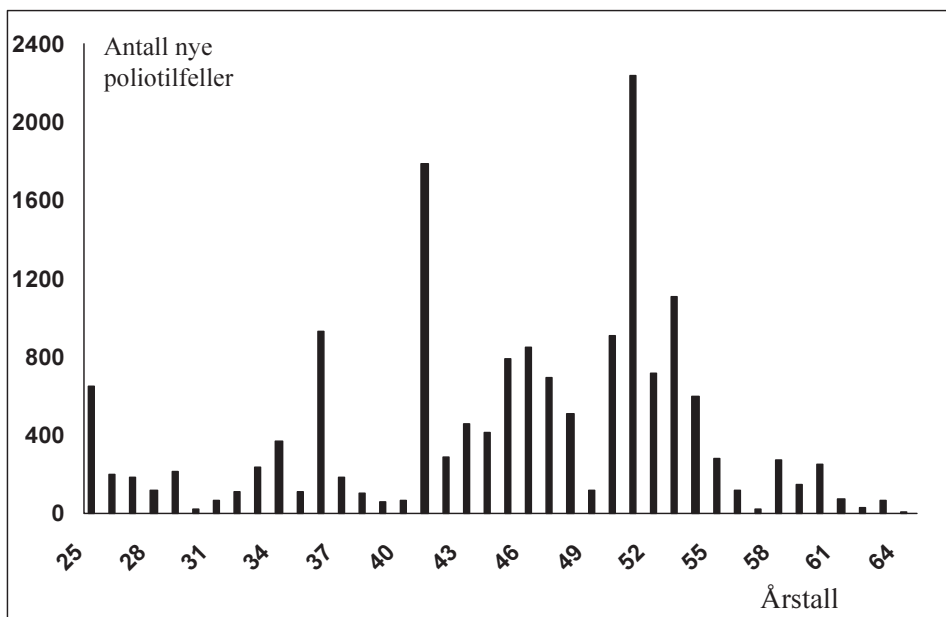
Man antar at med bedret hygienisk standard var poliovirus ikke lenger kontinuerlig til stede i befolkningen. Etter mange år uten poliovirus i miljøet var en relativt stor del av befolkningen helt uten immunitet mot polio. Særlig var alle barn og unge uten immunitet. Hvis det da var en person som fikk polio, lå forholdene til rette for en stor epidemi. Slik var forholdene i Norge 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. I de aller fattigste områdene og der vaksinasjon fortsatt ikke har hatt fullt gjennomslag, er poliovirus fortsatt kontinuerlig til stede. I områder med bedre hygieniske forhold har man et 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 epidemier i tidligere poliofrie land i Afrika og i Mellom-Amerika som sluttet med vaksinasjon. 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 angrepne 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, 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, omtrent 2/3 av alle syke var 10 år eller yngre.



Antall nye polioutifeller per år meldt i Norge i perioden 1925-1964

Danmark, og først og fremst København, hadde sin alvorligste polioepidemi i 1952. Fra august til desember 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 med epidemiske utbrudd innimellom. Den aller alvorligste 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 50 år er nettopp bedringen i den akuttmedisinske behandlingen med respirator, men også med intravenøs ernæring, behandling av kompliserende infeksjoner etc. Lungefysioterapi og suging av slim var hjørnesteiner 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 noe 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 nok riktig med isolasjon. Omkring 30% av dem som fikk akutt polio i Norge, ble behandlet hjemme uten sykehusinnleggelse.

Poliovaksinasjon

Tidsskillet 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 dose anbefales etter 10 år. Gjennomgått polio er ikke kontraindikasjon mot vaksinasjon, tvert imot anbefales samme program for poliopasienter som for andre. 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 utviklingsland blir det brukt Sabins vaksine. Dette på grunn av at Sabins vaksine er billigere og enklere å bruke, og 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 høstmåneder. I første omgang var det barna som ble prioritert med den vaksinen 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 polioutfeller, og altså ingen nye tilfeller de siste 30 årene.

Polio kan imidlertid oppstå også i en godt vaksinert befolkning som den norske. I Finland var det en mindre epidemi for omkring 15 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 motsetter 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 helt ned til bare omkring 1900 nye pasienter i 2002. Disse finnes først og fremst i sørlige deler av Asia og i Afrika sør for Sahara. I 2003-2004 var det en oppblussing av polio i Nigeria på grunn av manglende vaksinasjon. Det ble spredd rykter om at vaksinen var manipulert av politiske motstandere til å gi alvorlige bivirkninger. All erfaring sier 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.

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 av lammede muskler, styrking av ikke-lammede muskler, motvirking av kontrakturer, og opplæring i spesielle teknikker, f.eks. for forflytning. Tilpasning av hjelpemidler som skotøy, skinner, korsett og krykker var 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 nevrologiske 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 selvhjelpenhet 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 fleste poliopasienter og deres nærmeste opplevde mye 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 så 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 60 år siden, ble polio et hovedinnsatsområde for helsevesenet. F.eks. ble det i Norge i 1952 totalt skrevet 36 artikler og bøker om infeksjonssykdommer, 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 midler. I blant annet 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 «poliologen» 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 har imidlertid tatt med seg den rehabiliteringsprofilen som Poliomyelittinstituttet skapte, og ved inngangen til avdelingen står fortsatt bysten av en ung poliopasient.

I de senere årene har det på ny vært økende oppmerksomhet mot polio på grunn av utvikling av senskader. Rehabiliteringen og treningen for poliioskadde har endret karakter idet man ved siden av aktiv trening også legger stor vekt på å unngå unødig belastning og slitasje. Flere norske institusjoner har stor erfaring med diagnostikk, rehabilitering og annen spesialisert behandling av polio og postpolio.

Poliorammede i Norge

Antall personer med senfølger etter gjennomgått polio i Norge er anslått til å være omkring 10 000. Dette tallet bygger på at det i perioden 1949-57 ble registrert 4794 nye poliottilfeller 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. På den annen side var det mange som fikk sin polio før 1930, og i hvert fall i den første delen av perioden var det sannsynligvis enkelte som ikke ble registrert. Landsforeningen for Poliioskadde teller per 2004 2334 medlemmer og er den største gruppen i Norges Handikapforbund.

Etter 1958 har det bare vært helt spredte poliottilfeller i Norge og ingen de siste årene. Ved Haukeland Universitetssykehus ble den siste pasienten med akutt polio innlagt i 1964. Imidlertid har vi fått en del nye landsmenn med senfølger etter akutt polio i sitt gamle hjemland.

Poliioskaddes kår i Norge har de siste årene blitt belyst i flere vitenskapelige undersøkelser. Norges Handikapforbund gjennomførte en landsomfattende spørreundersøkelse i 1988, og Landsforeningen for Poliioskadde en stor tilsvarende undersøkelse i 1994. Nesten en tredjedel var under 4 år da de fikk polio og bare 18% var 18 år eller eldre, slik at betegnelsen barnelammelse for polio er ganske dekkende. Av disse nyere 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 en markert tendens til at mange de siste årene har opplevd

økt muskelsvakhet, muskelsmerter, leddsmerter, generell tretthet og søvnforstyrrelser. Det er også en økning i antallet med behov for hjelpemidler, ikke minst rullestol. En relativt stor andel av poliopasientene er ikke fornøyd med helsevesenets tilbud til poliioskadde 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 status i dag med hensyn til dette er svært varierende. Det vil si at tilbudet til poliopasienter i stor grad varierer med bosted.

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 god kontroll med akutt polio, og det er bare få nye tilfeller. Men fortsatt lever det mange tusen mennesker med omfattende lammelser som følge av polio i Norge. Behandlingen og rehabiliteringen av poliioskadde var tidligere i hovedsak en oppgave for noen spesialiserte institusjoner rundt om i landet. Opplegget var tøft og krevende, målsetningen alltid høy, og de poliioskaddes innsats, vilje og utholdenhet ble prøvet til gagns. I årene deretter ble oppfølgingen og rehabiliteringen av poliioskadde integrert i den øvrige helsetjenesten. Mange poliopasienter føler da at de ikke får den oppmerksomhet, forståelse og behandling som de burde. Dette er kombinert med økte subjektive plager som følge av ulike slitasjefenomener. Som en konsekvens har man på ny fått noen få helseinstitusjoner som interesserer seg spesielt for polio og dens senfølger, både når det gjelder pasientbehandling, forskning og undervisning. Det er ingen tvil om at behandlingen av poliioskadde preget oppbyggingen av rehabiliteringssykehus og attføringsinstitusjoner i Norge. Dette har vært en gunstig preging. Helsevesenet sto etter polioepidemiene atskillig bedre rustet til å hjelpe andre pasienter med fysisk funksjonshemming.

Informativ link finnes her: www.polioeradication.org



Nils Erik Gilhus

Født i Oslo, 1950. Cand. med. fra Universitetet i Oslo, 1975. Dr. med. fra Universitetet i Bergen, 1984. Overlege ved Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus fra 1986 og professor ved Institutt for nevrologi, Universitetet i Bergen fra 1987. Forskningsopphold ved University of Oxford 1992-93. Leder Norsk Nevrologisk Forening 1994-1998. Dekanus ved Det medisinske fakultet, Universitetet i Bergen fra 2003. Leder av Forskningsutvalget, Den norske legeforening fra 2002. Leder for Den europeiske nevrologiorganisasjonens (EFNS) panel for nevroimmunologi fra 1997. Nasjonal delegat EFNS panel for nevrorehabilitering fra 1995. Styremedlem World Federation of Neurorehabilitation fra 1999. Medlem / varamedlem Fagrådet, Landsforeningen for polioskadde fra 1995. Omkring 230 vitenskapelige publikasjoner om diverse nevrologiske emner, inkludert polio.

nils.gilhus@helse-bergen.no



Tiina Rekan

Født i Tartu, Estland, 1960. Cand. med. fra Universitetet i Tartu. Spesialist i nevrologi fra 2001. Dr. med. fra Universitetet i Bergen, 2003. Fra 1994 deltatt i forskningsprosjekter om poliovirus og senfølger etter poliomyelitt. Overlege ved Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus.

tiina.rekan@helse-bergen.no

Vurdering av fysisk funksjon, trening og behandling

Olav Gjelsvik

Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus

Fysioterapi gjennomgår som mange andre helsefag en utvikling hvor det stilles økte krav til kunnskap og dokumentasjon i forhold til fagutøvelse. Innen faget nevrologi har det i mange år foregått forskning som gir oss dybdekunnskap innen nevromuskulær fysiologi. Denne økte kunnskap bør få større betydning i behandlingstilbudet til poliorammede mennesker. Fortsatt er det nok slik at mange poliorammede får et tilfeldig sammensatt behandlingstilbud, basert på ufullstendig kunnskap om hva senfølger etter poliomyelitt er, og hvilke fysiske konsekvenser det har.

Bakgrunn

Siden begynnelsen av 80-tallet har antall polioskadde som rapporterer nye helseplager økt betydelig. Mange forteller en typisk historie om en lang, stabil periode etter akuttangrepet og gjenopptreningen, 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 melder dessuten om økte problemer med pust og svelgfunksjon og forringet søvnkvalitet.

Flere mekanismer har vært foreslått for å forklare hva som skjer ved senfølger etter polio. Den mest sannsynlige teorien er at dette skyldes overbelastning av den motoriske enhet (dvs. en motorisk forhorn celle i ryggmargen og det antall muskelceller denne forsyner) som følge av at polioskadde lever med forstørrede motoriske enheter etter gjenopptreningsfasen.

Terapeutisk er det av stor betydning at vi i størst mulig grad skaffer oss kunnskap om omfanget av skaden i akuttfasen og funksjonsnivået i stabil fase. Dette gir et innblikk i hvor stor den nevromuskulære skaden er, og i hvilket omfang muskulaturen har kompensert. Selv om det er individuelle forskjeller i hvordan polio-muskulatur klarer å kompensere, ser det ut til at denne kompensasjonsmekanismen har en øvre grense både i omfang og tid.

Akutt polio

Ved akutt polio skades eller ødelegges de motoriske forhorn celler i ryggmargen eller hjernestammen (den forlengede marg) i større eller mindre grad. De moto-

riske forhorncellene formidler impulser fra hjernen til muskelcellene. Når disse blir skadet eller ødelagt av polioviruset hindrer det nerveimpulser i å nå frem til muskelcellene. Det oppstår svakhet eller total lammelse. Likevel opplever mange en spontan bedring etter akuttangrepet, og dette beror på fenomenet „knoppskyting“ som gjør det mulig for en overlevende motorisk forhorncelle å „adoptere“ noen av de muskelfibrene som ikke lenger har tilførsel av nerveimpulser. Resultatet av dette blir tildels betydelig forstørrede motoriske enheter. Studier viser at disse i gjennomsnitt er 7,5 ganger så store som normalt og hos enkelte opptil 30 ganger så store som forventet.

I tillegg er det kjent at en muskel må tape mer enn halvparten av sine motoriske enheter før det oppstår svakhet eller lammelser. Det er også vist at polioskadde utnytter sin gjenværende muskulære ressurs ved at fibertypen i polioskadd muskulatur endrer seg. Den blir større og mindre utholdende, noe som kan forklare den manglende muskulære utholdenhet mange polioskadde opplever.

Denne nevromuskulære kompensasjonen er i korthet mekanismene bak den betydelige bedring i styrke og funksjon mange polioskadde opplevde etter akuttangrepet og treningsperiode. Som et resultat lever den polioskadde videre med et sårbart nevromuskulært system som ikke alltid er i samsvar med funksjonsnivået. Belastningen på dette systemet er stor over tid. Dette er bakgrunnen for at polioskadde ofte betegnes som „overytere“, og for at vi er forsiktige med å anbefale treningsopplegg, spesielt styrketrening, uten en grundig kartlegging av muskulær status.

Kliniske muskelundersøkelser vil ikke alltid avdekke omfanget av skaden, verken i subakutt fase av sykdommen eller når det oppstår senskader. Vi har imidlertid god erfaring med å teste muskelstyrke i lårmuskulatur ved hjelp av apparatur. Dette gir et godt bilde på forskjellen i styrke på lårmuskulaturen, noe som igjen danner grunnlag for rådgivning i forhold til trening, avlastning eller bruk av tekniske hjelpemidler. Mange polioskadde har mindre muskelstyrke enn det som regnes for grenseverdier for gangfunksjon. Når man likevel forserer sin gangfunksjon kan dette tenkes å forklare smerter og slitasje i ledd og muskulatur.

Stabil/ustabil polio

Hos personer med det vi kaller ustabil polio skjer det en endring i fysisk funksjon. Gunnar Grimby har vist at personer med ustabil polio mister betydelig mer muskelkraft i løpet av en 4-5 års periode enn det stabile polioskadde taper. Vi tolker dette slik at det i forløpet til en polioskadd kan være en ustabil periode med tap av motoriske enheter, som så stabiliseres igjen, om enn på et lavere funksjonsnivå. I denne ustabile perioden er det vår erfaring at alle tåler mindre av alle former for trening og aktivitet før det utløser uttalt fysisk og mental utmattelse, smerter, tyngdefornemmelse og muskulær uro.



*Polio ble registrert også i antikkens tid.
(ill. fra «A summer plague»)*

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 polio. Personer med ustabil polio vil i mye større grad bli gitt råd om å redusere den daglige belastningen og eventuelt ta i bruk hjelpemidler, såkalt energiøkonomisering. Det er like viktig å være bevisst at situasjonen sannsynligvis vil stabiliseres og at aktivitet senere gradvis kan økes.

Opprettholde aktivitet

Det er av stor betydning å holde kroppen i så god form som mulig. Dette gjelder ledd og muskulatur, hud og bindevev. Det å holde seg selv myk, smidig og så slank som mulig sikrer det beste grunnlaget for at muskulaturen kan fungere optimalt. Det er tungt for muskler å bevege stive ledd og tungt for muskler å bevege seg selv hvis de er korte og seige. Det er i tillegg viktig å mane til kostholdsdisiplin og finne sin trivselsvekt. Bare noen få ekstra kilo kan gi

store negative konsekvenser for funksjonen.

Fysioterapi kan bidra til å holde elastisitet i bindevev og muskulatur vedlike. Tradisjonell behandling som massasje og tøyning kan bidra til og holde muskulatur, bindevev og hud elastisk og smidig. Denne formen for terapi inneholder mange elementer av mobilisering. Gjennom håndtering av musklers støttevev kan stivhetsgraden reduseres og blodgjennomstrømmingen bedres. Muskelen vil dermed føles friere og vil lettere kunne bevare sine stabiliserende og bevegende egenskaper. Ofte er det en glidende overgang fra massasje til tøyning, som igjen virker frigjørende for ledd og kan gi både generell og lokal følelse av økt bevegelighet og frihet.

Mange polioskadede rapporterer om kuldefølelse i „poliobenet“. Sannsynligvis har dette sammenheng med en svikt i den autonome reguleringsmekanismen av blodgjennomstrømmingen i benet. Dersom det ikke belastes vil det over tid tape denne egenskapen og temperaturreguleringen og hudkvaliteten forringes. Det

kan føre til smerter. Mange tiltak innen fysioterapi kan være med på å hindre eller lindre en slik utvikling. Bevegelsesterapi med vektbelastning, noen former for elektroterapi, mobilisering med lett tøyning av hud og muskulatur samt bindevevsterapi kan være verdt å nevne. Målet for fysioterapeuten vil være å bidra til å redusere smerter, stivhet og slitenhet slik at den polioskadde igjen kan oppleve bevegelsesfrihet og bevegelsesglede.

Hjelpemidler

Fysioterapeuten er en viktig samarbeidspartner når hjelpemidler skal vurderes og tilpasses. Det er et stort udekket behov for tilpasning og justering av hjelpemidler hos polioskadde. Dette skyldes nok dels motstand mot å ta i bruk hjelpemidler i brukergruppen og dels det faktum at polioskadde som har en restfunksjon, presser seg til fortsatt å gå selv om prisen kan være høy i form av tretthet og smerter.

Det er en stor utfordring for oss helsepersonell å formidle at behandlingen av smerter og svakhet kanskje er å ta i bruk stokk eller rullestol når man tidligere var vant til å „trene“ seg frisk. Denne erkjennelsen kan være vanskelig å akseptere for en polioskadd som er vant til å høre at rullestol er nederlag.

Ortopediske hjelpemidler og spesialsko

Fysioterapeuten er en viktig samarbeidspartner også når ortopediske hjelpemidler skal tilpasses. Ofte er det slik at det er fysioterapeuten som avdekker behovet for tilpasning av sko, korsett eller skinner. Ortopediske hjelpemidler skal ikke bare tilpasses, prøves og justeres inntil de passer, men også følges opp over tid.

Det er vanskelig for mange polioskadde å få tilpasset godt fottøy, og dersom foten tilbringer tid i et „uheldig miljø“, får dette konsekvenser for resten av kroppen. Likeledes betyr riktig tilpassete skinner og korsetter mye for bevaring av gangfunksjon og forflytningsevne.

Energiøkonomisering

Dette betyr ikke passivitet eller stillstand, men en fornuftig forvaltning av de krefter eller energi som er igjen. 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 endring av arbeidsoppgaver. I denne sammenheng er vi opptatt av å formidle betydningen av det spriket det er mellom reell fysisk kapasitet og de krav til funksjon polioskadde stiller til seg selv, eller som omgivelsene krever. 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 kroppsbevissthet og gi mental og fysisk hvile.

Våre råd om å ta det med ro må vurderes nøye og individuelt. Uheldig passivitet kan fort gi en vektøkning, og det skal ikke mange kiloene til før arbeidsbelast-

ningen øker dramatisk. Kostholdsveiledning bør være en del av rådgivningen.

Kunnskap gir trygghet

Polioskadde er en bredt sammensatt gruppe med en bred sammensetning av problemstillinger, hvor problemenes alvorlighetsgrad kan variere over tid. Det er derfor viktig at kartleggingen blir så presis at riktig tiltak treffes på rett nivå. Mange blir godt ivaretatt på rett nivå av det lokale helseapparat, mens andre må få mulighet til mer spesialisert utredning og behandling når behovet tilsier det. Det stilles store krav til den som skal informere om hva tester og undersøkelser viser fordi dette av og til er komplisert og bør gjentas. Denne informasjonen bør også komme pårørende tilgode. Tap av funksjonsnivå er vanskelig å akseptere både for den polioskadde og dennes familie. Likefullt er det vår overbevisning at kunnskap gir trygghet og grunnlag for mestring.



Olav Gjelsvik.

Født 1952. Utdannet fysioterapeut i Newcastle 1978. Fra 1979 ansatt på Haukeland Sykehus, spesialkompetanse ved nevrologisk avdeling. Behandlings-, veilednings- og undervisningsansvar. Spesialist i rehabilitering med fordypning i nevrologi NFF. IBITA instruktør

olav.gjelsvik@helse-bergen.no

Seinskader etter polio

Elisabeth Farbu

Nevrologisk avdeling, Stavanger Universitetssykehus

Den franske nevrologen Charcot beskrev allerede i 1875 nye lammelser i skulderen hos en 19 år gammel garver som hadde hatt "barnelammelse" (polio) som liten. Dette er sannsynligvis den første medisinske beskrivelsen av polioseinskader. Likevel trodde man lenge at polio medførte en stabil tilstand etter den første opptreningsfasen. Rundt 1980 ble det igjen økende interesse for langtidsfølgene av polio, og det kom flere rapporter som beskrev nye plager og utfall hos tidligere poliopasienter. Begrepet postpoliosyndrom (PPS) ble lansert, og i dag er det enighet om at polio kan gi nye funksjonstap mange år etter den akutte sykdommen. Når slike nye utfall og funksjonssvikt oppstår, snakker vi ofte om ustabil polio eller polioseinskader. Dette kan skyldes både overbelastnings- og slitasjesymptomer, og PPS. Retningslinjene for behandling vil være den samme både for polioseinskader generelt og PPS.

Nytt funksjonstap

Symptomene som pasientene føler ved ny forverring, er hovedsakelig muskelsmerter, trøtthet, redusert utholdenhet, muskelsvakhet og eventuelt nye lammelser. Noen opplever også leddsmerter, søvnvansker og økt kuldefølelse. Gjøremål som man tidligere utførte uten problemer, kan bli et ork eller til og med umulig på grunn av de nye plagene. Mange poliopasienter har restlammelser i beina, men opplever ny svakhet, slik at for eksempel trappegange kan bli vanskelig. Trøtthet og mindre utholdenhet kan redusere arbeidskapasitet, og man trenger mer hvile enn tidligere. Symptomene som rapporteres, er felles for poliopasienter over hele verden.

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 brystkas-

sen har endret form og pustemuskulaturen er svak, kan det gi redusert puste-funksjon. 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)

PPS ble lansert av Halstead i 1985 for å gi en beskrivelse av det nye funksjonstapet og symptomene som noen poliopasienter rapporterte. Kriteriene for PPS har vært revidert flere ganger. Den europeiske nevrologiorganisasjonen EFNS har satt opp følgende betingelser:

- 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 alle andre mulige årsaker til funksjonssvikten være utelukket. Forekomst av PPS varierer i forskjellige studier, alt etter hvilken pasientsammensetning som er undersøkt. Ved en undersøkelse på Haukeland Universitetssykehus i 2003 der alle henviste poliopasienter ble systematisk undersøkt, fant vi at 26% hadde PPS.

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 aldriingsprosess 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 muskel-friske personer. Dette kan forklare deler av mekanismen for PPS, men ikke alt fordi PPS også kan oppstå hos unge mennesker, jfr. Charcots pasient som var 19 år gammel. I nyere litteratur har man rapportert PPS fra 30 års alder. Nyere studier fra spinalvæske tyder på at pasienter med PPS kan ha en lavgradig betennelsesreaksjon i ryggmargen. Dette kan muligens bidra til økt tap av motornevroner og redusert funksjon av de gjenlevende. Mer avanserte metoder og diagnostikk på dette området vil forhåpentligvis kunne gi verdifull informasjon om slike betennelsesforandringer, men foreløpig er det kun på forskningsstadiet.

Etter hvert som utviklingen innenfor molekylærmedisin har gått fremover, har vi fått mer kunnskap om hvordan gener hos den enkelte påvirker alvorlighetsgrad og forekomst av akutt polio. Ut i fra tvillingstudier vet vi også at antistoffproduksjon mot polioviruset etter vaksinasjon er arvelig bestemt. Ved andre kroniske autoimmune sykdommer er det vist at gener spiller inn på sårbarhet og risiko for å utvikle sykdom og alvorlighetsgrad av denne. Dermed er det sannsynlig at gener også spiller inn for utvikling og mekanismer bak PPS. Vi trenger derfor mer forskning og flere studier for å avdekke mer av bakgrunnen for PPS.

Hva kan gjøres ved ustabil polio?

For det første er det viktig med en grundig undersøkelse for å finne årsaken til de nye symptomene og eventuelt funksjonssvikten. 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 spe-

sialisert 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?

For 10 år siden var man tilbakeholden med å anbefale mye muskeltrening hos poliopasienter. Nyere kunnskap viser imidlertid at poliopasienter både trenger og tåler trening innenfor bestemte rammer. Maksimal belastning skal ikke ytes, og treningen skal utføres med intervaller med innlagte pauser. Målet med slik trening er først og fremst å vedlikeholde funksjon samt å bedre kondisjon og vektkontroll. Det ser ut som om trening i varmt klima og spesielt bassengtrening i varmt vann har en gunstig effekt på smerter og trøtthet. Organiserte behandlingsreiser til Syden er nå etablert, der det gis tilrettelagt trening og fysikalsk behandling for poliopasienter. I en studie der poliopasienter fra Norge og Estland ble sammenlignet, så man klart at de som hadde regelmessig fysisk aktivitet hadde færre plager og bedre funksjonsnivå enn dem som ikke var aktive. Moderat fysisk aktivitet utført regelmessig ser dermed ut til å beskytte mot nye plager, spesielt trøtthet og smerter. Hvilken form for fysisk aktivitet man utførte hadde mindre betydning. Hard fysisk trening med ensidig belastning er fremdeles ikke å anbefale, og det er viktig med innlagte pauser og avbrekk. Dersom muskelsmerter oppstår under aktivitet og ikke gir seg etter en hvilepause, tyder det på at man har tatt det for hardt.

Også for andre gjøremål i dagliglivet gjelder det at korte hvilepauser innimellom kan hjelpe på trøtthet og øke utholdenheten. Likevel er det ofte slik at man ved ustabil polio opplever at man må trappe ned på de oppgaver som man tidligere utførte. Tilpasning av dagliglivets aktiviteter er viktig, men kan være vanskelig når man tidligere har stått på med fullt dagsprogram. En erkjennelse av at kroppen ikke lenger har samme yteevne kan være vanskelig å akseptere, men like fullt nødvendig for å organisere og optimalisere hverdagen.

Fysikalsk behandling

Fysikalsk behandling er nyttig, både for å vedlikeholde poliomuskulatur men også for å motvirke og behandle overbelastningssymptomer. Dette gjøres ofte ved forskjellige kommunale og private institutter utenfor sykehus. Flere sykehus og institusjoner i Norge tilbyr behandlings- og treningsopphold av 2-4 ukers varighet.

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

Medikamenter

Medikamentell behandling for å behandle årsak til PPS finnes ikke. Det foregår nå studier med immunglobulinbehandling på forskningsbasis. Immunglobulin er et medikament som ellers brukes ved bl.a. noen autoimmune betennelser i nervesystemet. Sett i lys av at nyere forskning kan tyde på at betennelse er til stede ved PPS, vil det være naturlig å prøve ut dette. Kortikosteroider og pyridostigmin er tidligere forsøkt ved PPS, men har ingen effekt.

Dersom man har behov for smertestillende medikamenter, brukes dette etter vanlige retningslinjer for smertebehandling. Ved senebetennelser kan betennelsesdempende gelé eller tabletter gi god lindring. Dersom smertene forhindrer søvn, kan smertestillende medikamenter som stabiliserer søvn (tricykliske antidepressiva) være et godt alternativ.

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. Ved konkret mistanke om postpolio syndrom er det i de fleste tilfeller nevrologer som stiller diagnosen. Utredning og behandling vil vanligvis være flerfaglig for å dekke de mange aspektene ved polioeseinkader. Det er et uttrykt ønske at det i hver helseregion finnes særskilt kompetanse på seinskader etter polio og postpoliosyndrom. LFPS har betydelig innsikt og kompetanse og kan være hjelpelig med råd og veiledning.



Elisabeth Farbu

Født i Haugesund i 1972. Cand. med. fra Universitetet i Bergen 1997. Assistentlege ved Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus, fra 1999. Fra 2005 ansatt som overlege ved Nevrologisk avdeling, Stavanger Universitetssjukehus. Dr. med. ved Universitetet i Bergen i 2002 med avhandlingen "Poliomyelitis: A study of new consequences later in life". Medlem og førsteforfatter i arbeidsgruppen for postpoliosyndrom i den europeiske nevrologiorganisasjonen (EFNS) fra 2002. Medlem av spesialitetskomiteen i nevrologi fra 2002.

elfa@sir.no

Psykologiske sider ved det å leve med polio

Anne-Kristine Schanke

Sunnaas sykehus HF.

Mange poliorammede har vært utsatt for nokså store psykiske påkjenninger gjennom livet. Jeg vil omtale dette, for tilslutt å si litt om hvorledes helsepersonell kan være til nytte.

Akutt- og opptreningsfasen

Akuttfasen:

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

Bedring og behandling:

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

Jeg vil omtale sykehus- og institusjonsbehandlingen som ble så mange poliorammede til del. Samtidig er det viktig å være klar over at mange 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. I Poliundersøkelsen LFPS 1994 hvor 1444 personer deltok, svarer 63% at de var under 11år da de fikk polio. 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 en del poliorammede ble sendt til Danmark og Sverige. En pike, 9 år i 1944, skriver bl.a. 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. ...Jeg bader ver dag, jeg kan svøme. Nu vil jeg be om å få kome hjem får jeg vil ikke være her lenger. Masse hilsninger från deres Unni.» (Haugen, 2004, s. 26).

Mange gjennomgikk også ortopediske operasjoner, og erindrer «galgen» på Sophies Minde, fastbindinger til operasjonsbenken og etermasken, eller pose-ringene for leger i auditorier - ofte erindret i ettertid som pinlig og skambelagt. Mange poliorammede ble utsatt for en dobbel 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 opptatt og opptar mange, og flere poliorammede har også formidlet sine erfaringer. Datidens behandlerideologi var egnet til å fremelske «polyannaholdninger»; barn skulle være «snille og flinke». Mange husker at gråt førte til trusler 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, s.10).

Mange foreldre var autoritetstro og aksepterte datidens behandling av barnet sitt, men vi må tro at flere led slik denne faren beskriver det i sine dagboksnotiser om sønnen, 7 år i 1926:

«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, s. 29-30).

Men mange foreldre fikk ikke høre om vonde erfaringer fordi barna ville skåne dem mot flere bekymringer enn de allerede hadde. Slik vurderte en 13-årig jente situasjonen:

«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 fändenivoldsk humor, og ved felles glede- og smertetårer, kom vi oss gjennom den første tiden.» (Haugen, 2004, s. 44).

Mange poliorammede som var små barn under polioepidemiene og derved har fått minnene slettet fra hukommelsen, spør seg om hvorledes de reagerte på den behandlingen de mottok. Det finnes meg bekjent ingen norske undersøkelser som kan si noe om dette, og mange foreldre vil ikke snakke om en vanskelig tid de har forsøkt å glemme. I en tilgjengelig amerikansk psykologisk undersøkelse av Robinson fra 50-tallet 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 får vi et bilde av polio-barn som tildels engstelige, urolige og mistilpasset etter sykehus- og opptreningsopphold, og det samsvarer mer med det vi i dag vet om hvordan barn ofte reagerer på store påkjenninger.

De uheldige virkninger av langvarig institusjonalisering og sykehusopphold har vært gjenstand for samfunnsmessig interesse gjennom flere tiår. Sosiologene har gjort verdifulle bidrag på sitt fagfelt, hvor Goffmans 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 nyere forskning anser også alvorlig legemlig skade med langvarig behandling som en risikofaktor for utvikling av såkalte posttraumatiske stressreaksjoner. Vi mangler sikker viten om hvor utbredt psykiske sen- eller langtidsvirkninger etter sykehus- og institusjonsopphold er blant poliorammede. I den norske polioundersøkelsen svarer nesten 1/3 at de i noen grad eller stor grad har fått psykiske men etter den behandling de mottok i akutt- og opptreningsfasen.

Når man spør poliorammede om de tror tidligere sykehus- og institusjonsopphold har preget dem 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 er plaget med angst eller fobier. Noen sier det har påvirket deres selvfølelse og selvilde. En liten gruppe poliorammede har som befolkningen forøvrig medikament- eller rusproblemer, og man kan tenke at for noen har dette en angstreduserende virkning.

Nesten alle 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 så mange trengte og sårt savnet. Dernest huskes oftest eterlukten. Men beskrivelser av blåstripete pyjamas, poseringer i auditorier og skildringer av maten er også vanlige. Noen gir inntrykk av at sykehus- og institusjonserfaringene preget deres livskurs og personlighetsutvikling, andre sier de har mer avgrensede restreaksjoner som i liten grad virker inn på deres nåværende psykiske fungering. 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 fortelle om overlevelsesstrategier eller læresetninger de utviklet som ble formende for deres personlighetsutvikling. Deres ulike svar bekrefter det forskningen vet; at virkninger av denne type påkjenninger avhenger av mange forhold. Men generelt kan man si at små barn vil være mest sårbare, og derfor finnes det i dag også utarbeidet retningslinjer for ivaretagelse av barn på norske sykehus. Gjennom samtaler med poliorammede er det mitt inntrykk at det er de som fikk polio i småbarnsalder, som ble sendt vekk over lengre tid og som



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

senere ikke fikk et åpent og nært forhold til sine foreldre, som strever mest med psykiske senvirkninger.

Den stabile fasen.

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

Den kulturelle holdning på 50- og 60-tallet var preget av at psykiske reaksjoner eller virkninger av skader ikke skulle dveles ved. Det er karakteristisk at mange poliorammede ikke hadde snakket med foreldre, søsken eller venner om sin polio før senskadene inntraff. Dertil måtte selvmedlidenheten for all del unngås.

Dette holdt nok en del foreldre tilbake fra å uttrykke den varme og omsorg for sitt barn som de hadde trengt, og det ble heller fokusert på trening; for noen trening og atter trening. Kanskje avspeilet dette et håp om å få det «normale barnet tilbake», slik vi ser overtrening av enkelte funksjonshemmede barn også i dag, kanskje var det uttrykk for en redsel over at barnet ikke skulle klare seg på egen hånd.

Uansett hadde denne holdning til en viss grad sin berettigelse i et samfunn der så lite var tilrettelagt for funksjonshemmede og så mye var avhengig av personen selv. For som en følge av denne trenings- og stå-på ideologi utviklet så mange poliorammede en sterk evne til mestring og selvhjulpenhet som har vært dem til nytte. Poliorammede ble videre oppfostret i tankegangen om at de hadde vært heldige; for det kunne gått «så meget verre». For noen var slike utsagn til hjelp, for andre til belastning fordi det også kunne avspeile fordommer og uforstand.

Poliorammede lykkes i å finne sine plasser på den samfunnsmessige arena; norske og utenlandske undersøkelser viser at de skaffet seg utdanning, yrke og familier i like stor grad som den øvrige befolkning. Gjennom store selvpålagte krav oppnådde mange det de strebet etter: Å bli like gode - ja, helst bedre enn andre. Spør man poliorammede om de lyktes i dette, vil mange i dag svare ja. Men polioen var et ikke-tema for de fleste, og de psykiske påkjenninger skjult for omgivelsene og benektet eller fortrent av dem selv. Slik ble det liten anledning til emosjonell bearbeiding, og en ble stående alene om sine opplevelser. Det var først på 80-tallet at de psykologiske sider ved det å være funksjonshemmet ble et tema, selv om Finn Carling hadde beskrevet sine opplevelser med å leve med cerebral parese i boka "Kilden og muren" allerede i 1958.

Senskadefasen.

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

Senskadefasen medfører for mange poliorammede en periode preget av angst og depresjon eller frykt, bekymring og uro. Fordi det å få senskader, og det psykiske stress det skaper, øker den psykiske sårbarheten, ser man også ofte en oppblomstring av negative minner og følelser knyttet til akutt- og opptrenings-tiden som i mange år ble benektet og tabubelagt. Dette kaller psykologer emosjonell reaktivering av tidligere livspåkjenninger. Dette oppleves for mange van-

skelig, man føler seg ekstra sårbar og hjelpeløs. Allikevel gir det mulighet for personlig vekst og utvikling; man får anledning til å snakke om gamle savn og sorger, og dette gjør en bedre istand til å kunne leve med dem.

For de som ikke tidligere har ansett seg som poliorammede, kan senskadene stille hele ens liv i et nytt lys. For alle grupper av poliorammede har Landsforeningen for polioskadde og likemannsbevegelsen spilt en viktig rolle. Tross den gode støttefunksjonen LFPS har, er omstillingen for mange krevende. Spesielt synes mange det er vanskelig å formidle sine opplevelser til de nærmeste. Kanskje handler det om å få sagt dette:

*«Jeg ber:
hjelp meg!
Hold ut med meg
når jeg ikke selv gjør det!
Krev ikke av meg
det jeg selv krever!
Si til meg
at jeg duger!
(M.E. Haggkvist).*

Videre fordrer senskadene en mental snuoperasjon der man må utfordre sine gamle leveregler:

«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 jernlungen 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, s.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 verste 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 gjerne tar flere år. For så å gi noen fordeler: Nå kan man bli med på turer med familien, kjøre scooter i boligstrøket, shoppe i rullestol uten at det svimler for øyene, kjøre rullestol med barnebarnet på fanget eller drive «livsterapi» med firehjuls-

drevet motorsykel (landsbruksredskap) sammen med sin lille sønn som Bjørn Hansen beskriver dette.

I senskadefasen kan en se ulike typer av psykiske reaksjoner. For de fleste opptrer mer forbigående sorg- og krisereaksjoner som gjenspeiler at en stilles ovenfor store krav om endring og tilpasning. Her arbeider tiden på poliorammedes side; det tar gjerne noen år før viktige avgjørelser (f.eks. rullestol, boligbytte, uførhetstrygd) er tatt. Hos andre kan en se psykiske vansker av mer varig art. Her kan senvirkninger etter sykehus- og institusjonsopphold avgjort virke inn. Viss reaksjonene ikke avblekes eller dempes over tid, kan det være tegn på at personene trenger psykologisk hjelp av fagpersoner. Ellers er poliorammede som folk flest: Noen har utviklet personlighetsproblemer hvor polioskaden ikke er viktigste forklaringsgrunn, andre har vanlige livspåkjenninger, som for eksempel samlivsvansker eller problemer med barna over kortere eller lengre tid, som er belastende for alle mennesker.

Tiden etter «senskadet»:

- En tilpasser seg gradvis sjokket over senskader
- Poliorammede har utviklet en vi-følelse og organiserer seg
- Informasjon om senskader og rehabiliteringstilbud etableres
- De individuelle forskjeller trer igjen 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 trolig sammenheng med at poliorammede tilpasser seg situasjonen over tid, og derved synes flere at de psykisk sett får det bedre. I både etterundersøkelsen til Westbrook og Schanke gir mange uttrykk for nettopp dette.

En tidligere studie fra 1989 av Maynard og Roller, oversatt til norsk 1992, antok at det var de poliorammede som hadde hatt lette skader (de såkalte «Passers») som måtte gjennom de største psykologiske tilpasningene. Denne artikkelen fikk stor betydning for mange norske poliorammede, og de nikket gjenkjennende: ja, dette beskriver meg og andre jeg kjenner! Spesielt gjenkjente de at mange med milde skader reagerte sterkt psykisk på det å få senskader fordi deres selvbilde og selvopfatningen ble truet.

Samtidig vet vi at den psykologiske tilpasningen har blitt opplevd som svært krevende for alle som har måttet se sin nye livssituasjon i hvitøyet. Blant de som

møter de største utfordringene vil jeg spesielt fremheve poliorammede med pus-teproblemer, og de eldste poliorammede som taper sin selvhjulpenhet fordi kom-penserende tiltak ikke lenger er mulig. I dag vet vi også at aldriingsprosessen dessverre gir senvirkninger og belastningsskader for flere grupper av funksjons-hemmede. Jeg tror skillet i psykisk belastning og mestringsstil mellom de såkal-te «Passers», «Minimizers» og «Identifiers» viskes mer ut når vi anlegger et lengre tidsperspektiv. Vi ser også over tid at personlige forutsetninger og forhold knyttet til den enkeltes livssituasjon trer klarere frem igjen.

I ettertid tror jeg derfor vi konkluderte med at «senskadetjokket» kom uventet på alle poliorammede; men at utfordringene kunne være forskjellige. På liknende vis forsøkte man å beskrive faser for tilpasning til senskader. I dag regnes fasetenk-ning som en overforenkling av den menneskelige variasjon. Alle reagerer ikke likt, og alle skal, og trenger heller ikke, bearbeide sine reaksjoner like mye. Poenget blir derved ikke at reaksjonene skal opptre på en bestemt måte eller at noen grupper poliorammede reagerer vesensforskjellig fra andre. Målet er at den enkelte bruker sin evne til mestring- og problemløsning på best mulig måte.

Forskeren Richard Bruno har vært opptatt av årsakene til tretthet hos polio-rammede, og sett dette i forhold til stress («type A-atferd») og mulige hypoteser om svikt i såkalt hjerneorganisk aktivisering. Denne påstanden er i dag ikke under-bygget forskningsmessig. I studier som inngår i Schankes doktorgrad, fant man verken holdepunkter for type-A atferd, nedsatt aktivisering eller at poliorammede er særlig mer mentalt trette enn normalbefolkningen. Ellers fant vi i våre studier at opplevd tretthet hos poliorammede samvarierer med det å føle seg engstelig og nedstemt, og i mindre grad med forskjeller i fysisk funksjon. Det er derfor vik-tig å gi adekvat psykologisk behandling, der tidligere livsbelastninger også må anerkjennes. Samtidig er poliorammede mer fysisk trette enn befolkningen for øvrig, og har også flere andre tilleggssykdommer. Det er derfor viktig i behand-lingen av poliorammede å foreta grundige medisinske undersøkelser for å ute-lukke andre medisinske årsaker til tretthet. Endring i fysisk funksjon utfordrer leveregler, selvbilde og idenitet. Avhandlingen viser at poliorammede som grup-pe er omstillingsdyktige når de får tid til å tilpasse seg sin endrede funksjon. Dog er senskadene for en del betydelige, og spesielt alvorlige for personer med pus-teproblemer. I dybdeintervju gir poliorammede uttrykk for de påkjenninger det har medført å leve i en tidsperiode der det å være funksjonshemmet ble tabubelagt, men også hvordan senskadene har gitt grobunn for en emosjonell bearbeiding der både møtet med nåtidens helsepersonell og fellesskapet i Landsforeningen for polioskadde har spilt en viktig rolle. Avhandlingen forsøker å gi et bidrag til forståelsen av hvordan det er å leve med livslange funksjonshemninger, hvor enkeltmenneskets mestringsfremmende egenskaper også gis vekt.

Råd til poliorammede

Hvilke råd er nyttige i møte med store livsutfordringer, som senskader for så mange representere? Målet er å vektlegge det man fortsatt kan, snarere enn det man før kunne. Vektlegge egne positive egenskaper, og ta imot støtte fra de mennesker som vil en vel. 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 en livsrytme mest mulig i gang og ha daglige gjøremål som opptar og engasjerer en.

Mange poliorammede har det til felles at de har måttet utfordre seg selv og sine muligheter maksimalt. Mitt råd til poliorammede er at dere også må evne å se tilbake for å kunne si til dere selv og hverandre med en viss stolthet: «Du verden, så mye jeg har klart!» Samt kan hende gjøre Frans av Assisis ord til deres i likhet med hva mange andre mennesker har gjort:

***«Gi meg evnen til å akseptere det som ikke kan endres,
mot til å forandre det som bør forandres
og visdom til å kunne skille det ene fra det andre.»***



Anne-Kristine Schanke

Født 1950. Cand.psychol. 1980. Spesialist i klinisk psykologi og klinisk nevropsykologi. Arbeidet med barn og unge i tiden 1980-1989. Ansatt ved Sunnaas sykehus siden 1989, sjefpsykolog siden 1991 og arbeidet som klinisk psykolog og forsker. Dr.philos. 2003 med avhandlingen "Coping with the late effects of polio".

Anne-kristine.schanke@sunnaas.no

Pustevanskar etter polio

Jan Åmund Grebstad

Lungeavdelinga, Haukeland Universitetssjukehus

Innleiing

Den som har opplevd pustelammelse i den akutte fasen av polio hos seg sjølf eller sine næraste, kan sitje att med eit bilete av noko dramatisk. At pustesvikt kan oppstå fleire tiår etter akuttfasen, er mindre kjent og kan vere urovekkjande, men vi skal vise at dette er ein tilstand som kan behandlast effektivt. Tilstanden vert kalla underventilering og behandlinga er bruk av heimerespirator. Lettare former for pustevanskar kan òg behandlast med enkle metodar.



Jernlunge ble benyttet tidligere. (Foto: Harald Mellem)

Underventilering

tyder at lungene eller pustemusklane ikkje har stor nok kapasitet til å lufte ut nok karbondioksid (CO₂). Oksygenmangel er det andre resultatet. Kunnskapen om gradvis utvikling av underventilering mange år etter den akutte poliiofasen er ny. Det er først dei siste åra at vi har fått eit behandlingstilbod av noko omfang i Norge, og framleis er det stader i landet der ein så vidt har begynt med det (Heimerespiratorregisteret, Nasjonalt kompetansesenter for heimerespiratorbehandling).

Tilstanden utviklar seg snikande, men kan manifestere seg brått ved akutte tilstandar som ved lungebetennelse eller etter store operasjonar. Eit spesielt trekk ved denne typen underventilering er at den er verst under søvn. Det gjer at den kan vere vanskeleg å "få tak i" om dagen.

Kven er mest utsett for underventilering?

Ei viktig gruppe er personar med muskelsjukdomar eller sjukdomar i nervesystemet. Ei anna gruppe er ekstrem overvekt. Den tredje hovudgruppa er brystvegg-

sjukdom, spesielt skoliose (skeiv rygg), med eller utan polio. Seinskadene etter polio kan vere relativt stabile, men med stigande alder vert lungekapasiteten mindre og brystkassa stivare hos alle, og dersom reservane er mindre i utgangspunktet, er risikoen større for pusteproblem.

Symptoma på underventilering

er samansette og lette å mistolke; dei kan skuldast både overarbeidd pustemuskulatur og unormale blodgassar. Pasienten kjenner seg trøyt eller søvning, har tung pust under påkjenningar, et lite og kan ha dårleg konsentrasjon eller psykiske plager. Det kan vere vanskeleg å hoste opp slim. Søvn er ofte dårleg. Oppvakningar, nokre gonger med hovudverk, hjertebank eller mareritt er ikkje uvanleg.

Komplikasjonar til underventilering

er auka tendens til lungebetennelse, sviktande pumpefunksjon i høgre hjertehalvdel og dårleg funksjon generelt.

Utgreiing

Kliniske teikn

Ein ser etter om pasienten pustar raskt og overflatisk eller har trang til å støtte armene. Svak hoste. Paradoks respirasjonsmønster, d.v.s. at bryst og mage beveger seg i motsatt retning. Hovne bein. Struttande halsårar. Fleire av teikna kan mangle.

Aktuelle prøver

Måling av lungefunksjonen med spirometri, spesielt vitalkapasitet, er det viktigaste.

Når vitalkapasiteten er halvert eller dårlegare er sannsynlegheiten for underventilering større.

Måling av pustekraft for innpust og utpust (hostekraft).

Måling av blodgassar (oksygen O₂ og karbondioksid CO₂).

Dette er prøver som personar med lite symptom òg kan få gjort med tanke på å følgje utviklinga over tid.

Ved mistanake om underventilering bør det gjerast pulsoksimetri om natta. Den kan avsløre dårlege oksygenverdiar sjøl om dagverdiane er normale. Det kan vere nødvendig å registrere CO₂ samstundes. CO₂ kan stige om natta som teikn på underventilering.

Det kan vere mistanke om søvnrelaterte sjukdomar i tillegg til eller i staden for underventilering og då kan det vere aktuelt med registrering av hjerte- og puste-

aktivitet (polygrafisk registrering). I tillegg eventuelt søvnanalyse (polysomnografi). Den registrerer også hjerneaktivitet- elektroencefalografi (EEG), augerørsler (EOG) og muskelaktivitet (EMG). Pusten kan vere verre i søvnperiodane med raske augerørsler (REM-søvn), spesielt dersom mellomgolvet er svekka.

Korleis kan ein få i gang utgreiing?

Dersom mistanken om underventilering er vekt gjennom symptom som nemnt, bør ein henvisast til lungespesialist. Spirometri, blodgassanalyse og pulsoksimetri kan òg gjerast av andre enn lungespesialistar dersom det er enklare. I neste omgang kan lungespesialisten tolke og følgje opp dette.

Behandling av underventilering

Råd til pasienten: Bruk av sovemedisin- som kanskje ikkje ga så god søvn likevel- bør ein unngå. Den vil på lik linje med alkohol svekke respirasjonen under søvn. Det kan derfor vere ein god idé å ikkje nyte drinken unødige nær sengetid. Ein kan leggje kveldsmåltidet til tidleg på kvelden, og ikkje la det vere dagens største måltid. Dette gjeld spesielt i tilfelle der lukkemuskelen for spiserøret er svak, med tendens til at mageinnhaldet kjem opp i spiserøret under søvn. Dette kan føre til aspirasjon av mageinnhald til lungene. Det aukar faren for lungebetennelse.

Nedtrapping av aktiviteten seint på kvelden, regelmessig og nok søvn, god liggestilling, spesielt minst mogleg ryggeleie har verdi. Optimal hovudpute.

Tobakksrøyking svekkjer lungefunksjonen over tid. Dessutan fører den til bronkitt med meir slimproduksjon, eventuelt KOLS (Kronisk obstruktiv lungesjukdom).

Fysioterapi og kosttettleiing

Dersom slimet sit fast, kan ein få rekvisisjon til slimmobiliserande fysioterapi og instruksjon i pusteteknikkar. Det kan rekvirerast spesialskerf (Jonasmaske) i kulda. For overvektige er det sjølsagt eit poeng å få ned vekten for betre pust, og det er vanskeleg dersom ein er uopplagt og trøyt. Spesifikk behandling bør derfor gå parallelt med dette og ikkje utsetjast.

Heimerespiratorbehandling

er aktuelt dersom underventileringa gir plager. Målet med heimerespiratorbehandling er å redusere plagene, restaurere ein normal og forfriskande søvn, normalisere blodgassane, redusere komplikasjonane og å auke funksjonsevne og overleving. Behandlingstilbodet har teke seg opp, dels fordi ein er blitt klår over at pustevanskane i stor grad er relaterte til søvn. For det andre er behandlinga blitt stadig enklare og meir komfortabel. Ca 600 personar bruker heimerespirator i Norge, av desse er ca 70 poliopasientar (Heimerespiratorregisteret, Nasjonalt kompetansesenter for heimerespiratorbehandling).

Luft frå ei lite apparat når fram til lungene gjennom ei maske som berre dekkjer naseopningane. Dei som har problem med munnlekkasje, kan bruke ei nase-munnmaske. Behandlingsutstyret er ikkje større enn at ein kan ha det med seg på reiser. Den minste respiratoren er eit apparat som leverer ein konstant innpustingstrykk og ein lågare konstant utpustingstrykk (BiPAP, V-PAP, etc), medan dei litt større respiratormodellane har innebygt batteri og litt fleire hjelpefunksjonar. Val av maskintype er avhengig av grad av pustesvikt, om der er søvnapné samstundes, og andre faktorar som mobilitet.

Tilpassing av heimerespirator skjer ved at pasienten får prøve ut maske og maskin, først på dagtid for å venne seg til utstyret. Den eigentlege prøvebehandl- inga skjer om natta. Opphaldet kan ta nokre få døgn. Første fasen av tilpassinga kan nokre gonger starte poliklinisk. Ein skriftleg behandlingsplan til heimebruk skal innehalde alle viktige råd, informasjon om innstillingane på maskina, bered- skap med tanke på teknisk svikt, etc. Det skal vere gitt opplæring til pasienten og eventuelle hjelparar. Helseforetaket dekkjer utgiftene til behandlinga.



Heimerespirator. Akvarell av Jan Åmund Grebstad.

Livet med heimerespirator

I det typiske tilfellet vert respiratoren hos poliopasientar brukt berre om natta. Eit mål er at brukaren skal bli enda meir sjølhjelpen i og med betre almentilstand og funksjonsevne. Behandlinga bør kunne gjere brukaren og dei pårørande tryg- gare. Dette kan ha gunstige sosiale konsekvensar. Dei fleste klarer å venne seg til behandlinga slik at den vert oppfatta som ein normaltillstand. Mobiliteten for pasienten vert sikra ved transportabelt behandlingsutstyr og mulighet for batteri- drift. Kontroll på lungepolinikken skjer t.d. kvart halvår. Leveutsiktene er gode så lenge behandlinga varer.

Søvnapné

er vanlegare etter polio enn i folkesetnaden elles. Den vanlegaste varianten er obstruktiv søvnapné. Dei viktigaste risikofaktorane for obstruktiv søvnapné er overvekt og hjerte-karsjukdom. Dessutan ekstra trange parti i dei øvre luftvegane. Typiske symptom på søvnapné er snorking og pustestopp om natta og søvnhet om dagen. Komplikasjonar er trafikkulykker fordi sjåføren sovnar, høgt blodtrykk og andre hjerte-karsjukdomar. Søvnapné er altså meir enn snorkeplager. Ikkje alle med søvnapné snorkar heller. Sentral søvnapné kan skuldast nevrologiske sjukdomar, hjerneslag, hjertesvikt eller har ukjent årsak.

Behandling av søvnapné

Standardbehandlinga av obstruktiv søvnapné er kontinuerleg luftvegsovertrykk på maske (CPAP) som har dokumentert effekt på symptom, pusteforstyrrelsar og livskvalitet.

Ganeplastikkoperasjonen sin plass i behandling av obstruktiv søvnapné er ikkje avklara. Er problemet snorking og ein ønskjer å vurdere snorkeoperasjon, bør respirasjonen derfor kartleggjast nøye først.

Behandling av sentral søvnapné går meir i retning av tolags overtrykksbehandling (BiPAP, VPAP) eller heimerespirator.

Oksygenbehandling

Dette er aktuelt ved visse tilfelle av kronisk respirasjonssvikt, spesielt når gassutvekslinga i lungene er dårleg, som ved KOLS. Ved rein underventilering er årsaka til oksygenmangel ein svekka belg, og oksygenbehandling løyser ikkje problemet og kan gi biverknader med auka surhetsgrad i blodet. Nokre poliopasientar treng oksygen i tillegg til heimerespirator. I Sverige gjeld det mindre enn 30% av brukarane (<http://www.lung.lu.se/hrr/>).

Kirurgi og postpolio

Det er viktig å seie frå til avdelinga at du har hatt polio slik at komplikasjonar kan førebyggjast. Måling av lungefunksjonen før operasjonen er viktig, og viktigare di større grad av anestesi og di større operasjon. Restitusjonstida etter narkose er lenger hos postpoliopasientar enn hos andre. Fysioterapi før og etter operasjonen kan vere aktuelt. LFPS har distribuert ei brosjyre – sjå informasjon siste side.

Lange reiser

Langvarige reiser er slitsame. I fly er det redusert oksygennivå, og ein vert sittjande lenge i ro. Har ein normal lungefunksjon er det lite å frykte, men det er viktig å røre på seg. Er lungefunksjonen i grensesona, kan ein få vurdert risiko og oksygenbehov hos spesialist.

Nasjonalt kompetansesenter for heimerespiratorbehandling (NKH)

har adresse Haukeland universitetssjukehus, Bergen, men har prosjektmedarbeidarar i alle landsdelar. Målet til kompetansesenteret er å lage register, forske og spreie kompetanse til helsepersonell slik at alle deler av landet skal ha eit likeverdig tilbod. Senteret driv ikkje med direkte pasientbehandling, men den som treng hjelp kan kontakte NKH-prosjektmedarbeidaren i sitt område, og adressa kan ein få ved å kontakte senteret- sjå <http://www.helse-bergen.no> Klikk på "enheter/avdelinger"! I 2005 skal NKH gjere ferdig nasjonale retningslinjer for heimerespiratorbehandling. Det svenske heimerspiratorregisteret har oversyn over utviklinga i Norden: <http://www.lung.lu.se/hrr/>

Resymé

Underventilering kan utvikle seg fleire tiår etter den akutte poliofasen. Ein årsak er usymmetrisk brystkasse, som samtidig vert stivare med åra, og meir eller mindre svekka pustemuskulatur. Viktige symptom på underventilering er dårleg søvn, hovudverk om morgonen, tung pust og eventuelt redusert fysisk og psykisk almentilstand. Manifestasjonane er mest markerte under søvn. Lungebetennelse og høgresidig hjertesvikt er komplikasjonar. Måling av vitalkapasitet og blodgassar (lungefunksjon) om dagen og pulsoksimetri (oksygenmetning) om natta er viktige for diagnosen. Spesielle testar i tillegg kan vere aktuelle. Element i behandlinga er råd om søvnhygiene- spesielt å unngå bruk av sovemedisin. Fysioterapi og rettleiing i ernæring bør vurderast. Bruk av heimerespirator er effektiv med tanke på symptomlindring, betring av blodgassverdiane og søvnkvaliteten samt almentilstanden. Respiratoren er enkel og lett å frakte. Lufta blir tilført pasienten gjennom ei maske som er nøyte tilpassa. Prognosen er god med denne behandlinga.



Jan Åmund Grebstad

Født 1946. Lege, spes. indremedisin og lungesykdommer. Overlege ved Haukeland sykehus, lungeavdelingen. Et spesielt arbeidsområde er utredning og behandling av pasienter med underventilering og søvnrelaterte pusteforstyrrelser, samt lungerehabilitering.

jan.grebstad@helse-bergen.no

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 stønad til ortopedisk fottøy, ortoser (støtteskiner, fotsenger) og proteser til amputerte.mv.

Begreper

Med ortopedisk fottøy menes i denne sammenheng:

1. *Ortopedisk fottøy som er spesialsydd 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 spesialiserte 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 sknummer 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 ruller såle for å minske belastninger og slitasjeforandringer i ankel-, fot- og tåledd
 - Utbygginger på skosåle for ytterligere å stabilisere fot- og ankelled.
 - 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 sydde sko. Tilgjengelig prøveskoutvalg 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/ending/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 sårdannelser 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

Øyvind Celius, OCH ortopedi AS, Oslo

Ortopediingeniørens oppgave er å lage det hjelpemiddelet som er bestilt. Sammen med rekvirent og bruker velger han type hjelpemiddel og bestemmer hvordan dette skal lages med tanke på funksjon, form og materialer. Ortopediingeniøren er ansvarlig for å ta mål, bearbeide disse målene og eventuelle gipsmodeller slik at det ortopediske verkstedet med sine ortopediteknikere kan lage hjelpemidlet så godt og riktig som mulig.

Tilpassing og utprøving er en viktig del av arbeidet. Enkelte ganger kan det være behov for flere prøvinger og justeringer før hjelpemiddelet kan gjøres ferdig for levering. For å kunne lage de ortopediske hjelpemidlene så gode som mulig er det nødvendig å kombinere kunnskap om anatomi, biomekanikk og medisinske fag med kunnskap om teknikk og materialer. Samarbeid med annet behandlingspersonell som leger, fysioterapeut, ergoterapeut med flere, er også en viktig del av arbeidet. Det er også et ansvar for ortopediingeniøren å påse at riktig søknad og vedtak/garantier fra trygdekontoret foreligger før hjelpemiddelet utleveres.

Hjelpemidler for poliorammede

Ortopediske hjelpemidler for poliorammede kan være alt fra et enkelt sko-oppbygg til store "byggverk" som krever store ressurser både av brukeren og de som skal lage og tilpasse hjelpemiddelet.

Det handler mye om forskjellige typer ortoser (støttebandasjer) for fot, ankel og kne. Ortopediske sko og spesisksko med fotsenger og oppbygg er også hjelpemidler som brukes mye. Mange trenger også hjelp av et korsett. Et nytt tilbud for poliorammede med sitteproblemer er formstøpte myke sitser. For mange har hjelpemidler som for eksempel låseortose, korsett og ortopediske sko vært en nødvendig del av "påkledningen" for å fungere i de daglige aktivitetene. Dette er ofte ting som de ble tilvent mens de var barn.

Tilpassing og utprøving

Å få laget nye hjelpemidler som oppleves som like gode som de gamle, 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 med forandring i funksjonsnivå kan ofte være med på å gjøre det vanskelig å fornye hjelpemiddelene slik at det 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 hverandre å kjenne. Det gjør det lettere å tilpasse hjelpemidlene så godt som mulig, særlig når man har funnet frem til en løsning som fungerer og man ønsker å bygge videre på denne.

Det er også viktig at erfaring fra både brukeren og ortopediingeniøren benyttes for å finne frem til forbedringer. Som nevnt kan for eksempel et endret aktivitetsnivå være viktig når det skal velges materialer og tekniske løsninger. Det er kanskje ikke nødvendig med like solide og tunge løsninger som i "yngre dager" da egne krefter og aktivitetene var større. Rullestolen brukes mer og belastningene på ortosene blir mindre. Det å redusere vekten for å spare energibehovet blir da viktigere.

I andre tilfeller hvor den polirammede ikke har hatt et hjelpemiddel tidligere, vil utfordringen ofte bli annerledes. Mange har lært seg teknikker, bevegelsesmønstre og måter å kompensere lammelsene på. Når man skal lage et hjelpemiddel som skal avlaste eller overta en funksjon som er borte, griper dette ofte så mye inn i tilvente bevegelsesmønstre at det lett kan hemme brukeren mer enn det hjelper. Det blir da viktig å velge materialer som har det riktige forholdet mellom styrke, vekt og stivhet kontra elastisitet. Resultatet må ofte bli et kompromiss mellom stabilitet og bevegelighet. Sammen med opplysninger fra brukerne må vi som ortopediingeniører også utnytte teknisk kompetanse hos andre medarbeidere på det ortopediske verkstedet for å lage så gode hjelpemidler som mulig.

Eksempler på ortopediske hjelpemidler

Foten. Føttene har ofte fått feilstillinger etter lammelser slik at belastningsforholdene ikke er som for en "normal" fot. Feilstillingene kan gi smerter i leddene, eller smerter pga. trykk under foten. Instabiliteten i foten gir også dårligere balanse. Aktuelle hjelpemidler kan da være fotsenger, spesislko eller ortopediske sydde sko. Oppbygg og skråkiler er også mye brukte løsninger. Det finnes i dag materialer og teknikker som gjør det mulig å lage svært lette og myke ortopediske sko. Utvalget i spesislko er også stort.

Ankelledet. Dette leddet er ofte ustabil pga. lammelser i leggmuskulaturen. Det kan gi "dropp-fot"-problemer og en ustabil ankel sideveis. Kombinert med et kortere ben har det ofte utviklet seg en spissfot. Det finnes flere muligheter, for eksempel sko med stabilt skaft og eventuelt oppbygg som tar hensyn til en spissfotstilling. Samtidig kan en fotseng gi foten en mer stabil kontakt med underlaget og avlaste overbelastede trykkområder. Det finnes også mange varianter av ortoser som: ankelstivere i skinn, lette droppfotortoser i plast til å sette ned i skoen, eller ortoser med sideskinner av metall eller kullfiber og med ankelled. Disse kan festes på egen såle eller utenpå en sko. Ankelledet kan ha innebygd fjær som holder forfoten oppe og motvirker droppfot. Her er det igjen

viktig å være oppmerksom på forholdet mellom stabilitet og bevegelighet. Begrenser man bevegeligheten i ankelleddet påvirkes stabiliteten i et svakt kne straks. Det kan være uheldig, men kan også utnyttes bevisst for å øke stabiliteten i kneet.

Kneleddet. Kneet er et ledd som er avgjørende for gangfunksjonen. Når det svikter kan det bli nødvendig med relativt store ortoser. Låseortosen er en "klassiker" blant mange poliortosede, og mange har vokst opp med den og levd med den i mange tiår. Den lages som regel av sideskinner i metall (for eksempel aluminium) eller kullfiber, har et kneledd med låsemekanisme og et fotstykke som ofte har leddet ankel. Fotstykket kan være en såle eller "snøresandal" av lær. Den kan også sitte fast utenpå sko.

Tidligere ble poliobenet ofte snørt godt inn i ortoser med omfattende lærkapsler på legg og lår. Sammen med smidde stålskinner ble dette solide, men svært tunge ortoser. Dette måtte selvfølgelig gi store belastninger på hofta og rygg. Det er også svært energikrevende å gå med slike tunge ortoser. Disse ortosene lages i dag i lettere materialer som aluminium og titan eller de støpes ofte i kullfiber. Kombinasjonen av aluminium og andre plasttyper som for eksempel polypropylen, kan også bli svært lette, fleksible og solide ortoser. Det lages også mye mer åpne ortoser med mindre bruk av lær og skinn. Lettere ortoser sparer energiforbruket og kan øke aksjonsradiusen eller bidra til å opprettholde en begrenset gangfunksjon. Kullfiberortoser kan dimensjoneres etter alle behov og brukes også der vekt og soliditet er de viktigste kravene. Det samme gjelder for lange ortoser med "åpent" kneledd der man ønsker å stabilisere mot overstrekk i kneet. Gjennom samarbeid mellom bruker og det ortopediske verkstedet er det mulighet for mange individuelle løsninger.

Andre ortosetyper for kneet er elastiske korte ortoser som kan gi generell støtte for kneet eller dempe overstrekk ved slitasje og smerte. Dette kan være aktuelt når man har klart seg uten hjelpemiddel i mange år, for eksempel ved å låse kneet i overstrekk.

Hofteleddet. Man lager sjelden ortoser til hofteleddet. Det kan være enkelte av de eldre låseortosene som har påmontert et hofteledd og belte.

Ryggen. Ryggen trenger ofte støtte pga. lammelser i ryggmuskulatur og mage-muskler. For de som har store lammelser, og har brukt korsett lenge, er det vanlig med solide stoffkorsetter med stålspiler, og av og til med plate i siden for å stabilisere en større skoliose (skjevhet). Disse korsettene kan være krevende å tilpasse. Endringer i lungekapasiteten kan være forhold som gjør det nødvendig å inngå kompromiss i forhold til stabilitet og elastisitet.

Mange som ikke har brukt korsett tidligere, eller som har hatt et langt opphold fra korsettet, kan oppleve det hemmende med korsetter som er for rigide. Da kan elastiske støttekorsetter i forskjellige utgaver være en god løsning for å avlaste en svak rygg eller magemuskulatur. Andre materialkombinasjoner, for eksempel polstringsmateriale med et rammeverk av plast utenpå kan gi en kombinasjon av fleksibilitet og fast støtte.

Formstøpte myke sitser er sitteputer med eller uten rygg. Disse kan tilpasses i rullestoler, bilseter eller andre stoler. Ved asymmetri i muskulatur og skjelett kan disse sitsene gi bedre balanse og avlaste ved eventuelle trykkproblemer. Måling av trykkforhold for å forebygge sår er en ny mulighet vi har fått.

Håndleddet. Dette leddet kan stabiliseres/avlastes med enten elastiske ortoser eller ortoser laget i skinn eller plast. Ortoser for hånd og arm er mindre brukt enn de andre hjelpemidlene som tidligere er nevnt.

Samarbeid med og kunnskap om brukeren er alltid viktig for å kunne lage gode ortopediske hjelpemidler

Lover og regler vedr. ortopediske hjelpemidler

Ortopediske hjelpemidler er omtalt i folketrygdloven §10-7 bokstav i. Loven inneholder generelle formuleringer mens Sosialdepartementet har fastsatt en forskrift som er litt mer spesifikk. Forskriften inneholder bl.a. bestemmelser om egenandeler på fotsenger og ortopediske sko. I følge forskriften gis det stønad til anskaffelse, fornyelse og vedlikehold av ortopediske hjelpemidler, når det foreligger rekvisisjon fra en spesialist i ortopedisk kirurgi eller en spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering. For ortoser og ortopedisk fottøy kan rekvisisjonen også gis av en spesialist i nevrologi, revmatologi eller indremedisin, alt etter hvilken tilstand som gjør anskaffelsen nødvendig. Spesialist i pediatri kan rekvirere ortoser til bruk i barnets første leveår.

Det detaljerte regelverket finner vi i Rikstrygdeverkets (RTV) fortolkning av lov og forskrift i rundskriv til folketrygdloven §10-7 bokstav i. Rundskrivet inneholder bestemmelser om hvem som kan rekvirere hjelpemidlene, hva som regnes som ortopedisk hjelpemiddel samt hvilke krav som må tilfredsstilles for at den enkelte pasient kan få et hjelpemiddel. I rundskrivets vedlegg er det angitt hvilke ortopediske verksteder som har avtale med RTV og som kan levere ortopediske hjelpemidler på folketrygdens regning. Det er bare autoriserte ortopediingeniører som kan tilpasse ortopediske hjelpemiddel. Før et ortopedisk verksted kan tilpasse hjelpemidlet må det eksistere et vedtak fra pasientens lokale trygdekontor.

Vi anbefaler rekvirenter og brukerne å sette seg grundig inn i gjeldende regler fra RTV. Som ortopedisk verksted må vi følge de til enhver tid gjeldende regler. Hvis du vil ha uttømmende opplysninger om regelverket, ta kontakt med ditt lokale trygdekontor, eller RTV i Oslo. Rundskrivet finnes på RTV's nettsider under: <http://rundskriv.trygdeetaten.no>



Øyvind Celius

Født 1957. Statens Høyskole i Ortopediteknikk 1979-82. Arbeidet mye med ortoser. Siden 1991 ansatt ved OCH ortopedi AS med ortopediteknisk service på Sunnaas sykehus som hovedoppgave.

oyvind.celius@och.no

Flytskjema for undersøkelse av pasienter med postpolio syndrom (PPS)

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. Sjekklister 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 opp-

læring 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 medisinere.

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 muskelaaffeksjonen så 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 inngrep
- 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 over tid
- 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/biltilpasning
- Energiøkonomisering

Psykososial tilpasning

- 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

Langsom/stabil forandring

Poliklinisk kontroll hos spesialist med 1 - 2 års mellomrom
Eventuelt innleggelse på sentralsykehus



Regionalt tilbud
Etter rask vurdering hos spesialist

Ved pustebesvær

Henvising 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 trettbarhet, 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 fysisk 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 overbe-

lastning 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 symptomer, 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.

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 Lærerhøgskole 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). Paralyse 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 bevegelsehemmede 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
tif. 24 10 24 00

Hvis du er poliørammet og skal opereres...

Hvis du skal opereres er det viktig å si fra til legen at du har poliomyelitt. Beskriv hvilke poliøskader 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 poliøskadde følger samme retningslinjer som ved andre nevromuskulære sykdommer. Valg av anestesi måte og dosering av medisiner vil bestemmes ut fra grad og omfang av poliøskade.



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 poliøskadde tar ofte lengre tid (2-3 ganger).
- Generell anestesi kan svekke poliøskadd 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 poliøpasienter.

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

LFPS



LANDSFORENINGEN FOR POLIO-SKADDE

Postboks 9217 Grønland

0134 OSLO

Tlf.: +47 24 10 24 00