

Nordisk Polio- och PostPoliokonferens Köpenhamn 7 september 2018

Sammanställning om

Hur lever man bra med polio?

Psykologiska faktorer

Mette Nyrup, psykolog från Polioforeningen i Danmark redogjorde om dessa faktorer.

Förutsättningar för att leva bra med polio är den personliga identitetens anpassning samt sociala roller och relationer men även bearbetning av potentiella tidigare trauman. Viktig också är upplevelsen av psykologisk stress, huruvida händelsen är förväntad eller oväntad och händelsens placering i normal livscykel. Om sena effekter inträffar och man saknar "de goda åren" försök då istället acceptera den fysiska förgängligheten, revidera sociala roller i förhållande till familj och arbetsmarknad och utveckla nya sidor av dig själv, som inte är så fysiskt krävande.

Varför reagerar vi då så annorlunda på dessa sena effekters förändringar? Mette Nyrup menade att i den subjektiva stressupplevelsen är det händelsens betydelse för min uppfattning om mig själv och världen, och därmed de målsättningar och värderingar jag upplever, som är viktiga samt mina uppskattade möjligheter att förändra situationen. Ångest som är den psykologiska motsvarigheten till smärtsignaler är ett hot mot den mentala existensen. Hon visade på flera olika sätt hur vi förhåller oss i det sociala spelet och hur funktionsnedsättningen flyttar runt på oss med olika spelregler, olika kort och olika spelplaner.

Barndomens betydelse är mycket viktig. Här tog Mette Nyrup hjälp av titeln på en film skapad av Niels Frandsen, som 1952 drabbades av polio 1 år gammal och blev inlagd på Epidemin i Köpenhamn. Filmen handlar om hans upplevelser där och titel är: *"Jag kommer inte ihåg det, men jag glömmer det aldrig"*.

Något som många poliodrabbade idag kan instämma i.

Ser man till barndomen betydelse och barns minnen så spelar amygdala i hjärnan stor roll. Det är den som behandlar känslomässiga aspekter av ett minne och är aktiv från födseln. Hippocampus, som behandlar faktiska aspekter av ett minne, är aktiv från 2-3 års ålder. Vid stressfyllda upplevelser är det full aktivering av amygdala och hippocampus blir då inaktiverad på grund av stresshormoner. Sena effekter aktiverar minnen om sjukhusvistelse, operationer, smärtsamma behandlingar, ångest, ensamhet och saknad. Mette Nyrup menar att organismen reagerar på dessa minnen som om de är nutid och ökar risken för att tidigare reaktionssätt aktiveras. Instinktiva reaktioner blir kamp, flykt och tonic immobility – "spela-död". Hennes slutsats är att vid lätt/måttligt stresstillstånd är självhjälpgrupper en viktig resurs medan vid svårt stresstillstånd är professionell hjälp nödvändig.

Hur fungerar poliomuskler och hur tränas de?

Gunnar Grimby, professor emeritus från Rehabiliteringsmedicin, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi vid Sahlgrenska Akademin GU talade om olika former av fysisk aktivitet och träning. Fysisk aktivitet är kroppsrörelser som åstadkoms av muskulaturen och ger energiåtgång.

Fysisk träning är fysisk aktivitet som är planerad, strukturerad och som syftar till att förbättra eller bibehålla fysisk funktion.

Aerob träning är träning som syftar till öka eller bibehålla den syretransporterande kapaciteten aerob kondition – metabolisk kondition.

Styrketräning/motståndsträning är träning som syftar till att öka eller bibehålla muskelstyrka.

Muskulär uthållighetsträning är muskulär träning för att öka muskulaturens uthållighet.

Principiella effekter av aerob träning/uthållighetsträning är:

- * Ökad hjärtkapacitet – lägre puls vid en viss belastning.
- * Ökad maximal syreupptagningsförmåga.
- * Minskad andfåddhet vid viss belastning.
- * Lägre blodtryck vid viss belastning.
- * Bättre uthållighet för måttligt tungt arbete.
- * Bättre situation för ämnesomsättningen i muskulaturen - ökad kapillarisering och känslighet för insulin.
- * Positiv påverkan på blodfetter.
- * Psykiska effekter som ger bättre välbefinnande och Positiva effekter på immunförsvar och cancerrisk.

Principiella synpunkter på styrketräning är ökad muskelstyrka dels genom ökning av aktiveringsgraden av tränade muskler, tillväxt av muskelmassa som ger ökad tvärsnittsyta av muskelfibrer samt att påverkan kan ske av koordination och samverkande muskler – synergier.

Vid Postpolio Postpoliosyndrom är de muskulära förändringarna nedsatt muskelstyrka, muskulär trötthet och smärta från muskulatur och leder.

Vid Postpolio Postpoliosyndrom är konditionsförändringarna nedsatt allmän kondition, kanske på grund av inaktivitet samt, för vissa, begränsningar i andningsfunktion.

En motorisk enhet är en motorisk cell i ryggmärgens framhorn, dess nerv med förgreningar, samt de muskelceller som är innerverade från denna. Vid förlust av motoriska enheter kan man se en kompensation både av att stora motoriska enheter (i genomsnitt 5 gångers ökning, kan bli 20 gånger) erhålls genom reinnervation, dvs angränsande motoriska enheter innerverar de muskelfibrer som förlorat egen nervförbindelse och av hypertrofi (storleksökning) (i genomsnitt 2 gånger men kan bli mer) av muskelceller, såväl typ I ("långsamma") som typ II ("snabba") fibrer.

Vid studier av postpoliosyndrom visar forskningen att över 50 % av patienterna har smärta varje dag. Det finns starkt samband mellan fysisk aktivitet i det dagliga livet och upplevande av smärta och vid hög grad av smärta kan den spontana och maximala gånghastigheten vara nära densamma.

Kan styrketräning genomföras och rekommenderas för polio-drabbad muskulatur? Studier som gjorts visar på styrkeökning utan påvisade negativa effekter på poliomuskler och man såg även att muskelstyrkan ökade efter ett visst antal veckors submaximalt träningsprogram.

Kan muskulär och allmän uthållighet ("kondition") tränas? Gunnar Grimby menade att specifik muskulär uthållighetsträning är otillräckligt studerad medan "konditionsinriktad" träning – studier av cykelträning, gymnastikprogram och bassängträning i grupp gjorts med positiva resultat.

En kontrollerad studie gjordes med 16 patienter i träningsgrupp och 21 i kontrollgrupp.

Det var 16 veckors aerob träning på cykelergometer med 70-75 % av hjärtfrekvensreserven (över vilopulsen) i 2-5 minuters perioder under totalt 15-30 minuter tre gånger i veckan. Ingen avbröt

träningen till följd av negativa konsekvenser. Man såg signifikanta öknings av maximal syreupptagningsförmåga, maximal ventilation och arbetstid. Minskad trötthet i dagliga aktiviteter. Fyra patienter med kraftig muskelatrofi i ett ben visade den största ökningen (26%) i maximal syreupptagningsförmåga – cykelträning kunde kanske aktivera dessa patienter menade man.

Träning i grupp enligt modell lättgymna med cykling, gång, fria övningar mot extremitetens tyngd studerades också med submaximal konditions- och motståndsträning där lägre hjärtfrekvens vid visst submaximalt arbete efter träning uppmättes samt ökning av styrka i vissa muskelgrupper. Vid studie av bassängträning i grupp under 5 månader uppmättes lägre hjärtfrekvens vid visst submaximalt arbete på cykelergometer, mindre smärta i dagligt liv och en kvalitativ studie visade på andra positiva effekter än den förbättrade fysiska funktionen: som att lära känna sin kropp och att utveckla attityden till sig själva.

Överträning är något som bör undvikas. Den kan visa sig som ökad svaghet och ökad uttrötthet och finnas kvar flera dagar. För att undvika överträning ska man se till att ha lägre belastning nästa gång, övervaka träningen särskilt noga i början och hellre ha flera träningspass än ett långt.

Förändring av aktivitetsmönster – pacing är viktigt. Pacing är en metod för att lära sig att hushålla med sin begränsade energi, så att man undviker att pendla mellan överansträngning och perioder av bakslag/försämring. Vi bör lära oss att ta många pauser, vila efter kraftig ansträngning, ta vilodagar mellan träningspass och sänka intensiteten (ex långsammare gång, ej backar) men i stället förlänga totala aktivitetstiden.

Gunnar Grimby avslutade med att belysa principiella synpunkter på val av muskelträning utifrån poliokategori, muskelstyrka, uthållighet, storlek av motorisk enhet, muskelfiberstorlek och därmed typ av träning. Även viktiga praktiska synpunkter på konditionsträning vid rest-tillstånd efter polio, såsom:

- Vid muskelsvaghet - välj övningar/aktiviteter där inte den svaga muskulaturen är begränsande, t ex armarbete vid uttalad svaghet i nedre extremiteterna, enbenscykling vid svaghet i ena benet
- Dela upp aktiviteterna i kortare pass och minska vid behov intensitet och förläng om möjligt i gengäld träningstiden
- Träning i vatten (bassäng) – avlastar kroppsvikten
- Vid uttalad muskelsvaghet – målet begränsas till att bibehålla inte öka aktivitetsförmågan
- Om andningsfunktionen begränsar den fysiska aktiviteten analysera typ och grad av nedsättning och välj adekvat aktivitetsnivå bl.a. avseende grad av andfåddhet

Hur tränas poliomuskler?

Anne-Marie Eriksen och **Marc Dam Hemmingsen**, fysioterapeuter vid Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter i Rødovre Danmark redogjorde om de olika träningsformerna. Före träning bör man överväga och reflektera över vad man vill få ut av att träna. Är det på grund av försvagad inaktivitet eller överaktivitet? Vid överaktivitet – energibalans, hjälpmedel, kanske enkla övningar, återhämtning. Vid inaktivitet - övning och ökad aktivitetsnivå. Förlust av funktionsnivå kan visa sig som ny muskelsvaghet, smärta, trötthet, andra sjukdomar, livsstilmönster.

Viktigt att tänka på inför träning är att man ska göra det man helst kommer kunna fortsätta att göra. Fysiska aktiviteter består av delmoment och att man ska träna de moment som är grundläggande för

de enkla aktiviteterna. Den fysiska träningen består av muskeluppbyggnad - styrka/uthållighet, konditionsträning, rörelseträning och funktionell träning - träning av vardagliga aktiviteter.

En annan viktig punkt är återhämtning. Återuppbyggnadsfasen, att återuppbyggnad sker långsammare än nedbrytning och att återhämtning sker aktivt. Funktionell träning i vardagen kan vara helt vardagliga aktiviteter, både i hemma och utanför hemmet samt mobilitets förmåga.

Anne-Marie Eriksen och Marc Dam Hemmingsen informerade om de generella principer för muskelträning som de tillämpar på Specialhospitalet. Principerna är lågt till måttligt motstånd, många repetitioner, undvikande av uttröttnings, långsam progression, pass på 2-3 gånger i veckan och att pausa under träningen.

Eventuella kontraindikationer om man får ont eller mindre kraft - då bör man kanske minska mängden träning eller välja en annan form av träning. Om man har fortsatt smärta eller mindre kraft - då bör man kanske sluta eller så är det avlastning som ska till. Anne-Marie Eriksen och Marc Dam Hemmingsen avslutade därför med att poängtera att allt inte kan göras med träning. Fysisk avlastning är mycket viktig för att ha fysisk kapacitet till det som är kul!! Något annat viktigt de poängterade är all form av hjälpmedel, som städhjälp, inköp, hjälp från andra men det förutsätter en acceptans av sin situation och att man kommunicerar sina behov till sin omgivning.