

Nordisk Polio- och PostPoliokonferens Köpenhamn 7 september 2018

Sammanställning om Nyare forskning

Gammaglobulin behandling.

Peter Arlien Sjøborg, MD från Neurologiska avdelningen, Rikshospitalet Danmark informerade om forskningen om IVIG-behandling av Post-Polio-patienter i Danmark.

IVIG är en förkortning av intravenöst immunglobulin. Den danska studien av Post-polio med IVIG behandling gjordes på personer med en medelålder på 65,9 år (54 – 86). Könsfördelning var 22 kvinnor och 6 män. Erfarenheter med behandlingen gjorde att studien fick avbrytas då olika biverkningar uppstod. Biverkningar som kemisk meningit, influensaliknande symtom, hudutslag och andnöd. Många studier har gjorts och det finns effekt av behandlingen men det är stigande krav på hur behandlingen nu ska gå till väga. Mer evidens, blindstudier och dubbelstudier måste göras. En stor internationell studie pågår där flera länder ingår och arbetar men det är långt tidsperspektiv för eventuell vidare behandling och när det kommer ske. Flera evidens måste uppfyllas.

Hur har det gått för de norska poliodrabbade?

Lilian Festvåg, fysioterapeut på Sunnaas Rehabiliterings hospital i Norge redogjorde om studien **Hälsa och sociala villkor för norska polioskadade: En 20 års uppföljningsstudie**. Poliundersökning 2014 - en nationell hälsa- och levnadsundersökning i Norge. De som ingick i studien var Lillian Festvåg, Anne-Kristine Schanke, Stein Johnsen, Geir Strømsholm, Steinar Øyhaugen, Ragnhild Skovly Hartviksen, Nils Erik Gilhus, Sigurd Aarrestad, Kari Lofthus, Johan Kvalvik Stanghelle från olika institutioner och verksamheter i Norge.

Mellan 1925-1965 var det 17 000 som blev polioskadade i Norge. 1942 och 1952 var de år med högst antal polioskadade. 1952 var det närmare 2400.

2014 skickades ett frågeformulär till medlemmar av LFPS (LandsForeningen för Polio Skadade) Det gick ut till totalt 1998 personer och 1408 svarade. Svarefrekvensen var 72% varav 68% kvinnor och 32% män. Genomsnittsåldern var 70 år.

På frågan om hur gammal man var när man fick polio svarade 7% 18 år eller äldre. 12% 11-17 år. 9% 8-10 år. 32% 4-7 år. 41% under 4 år. Hela 73% var under 4 år.

Tabeller visade upplevd förslamning i akut och stabil fas. Det gällde ben-fot-höft (en eller båda, arm-hand-axel (en eller båda), ryggmuskulatur, mage-bröst, andningsmuskulatur och sväljmuskulatur. Åldersgrupper var 20 % under 65 år, 51 % mellan 65–74 år, 23% mellan 75–84 år och 5 % över 85 år. 6 - 8000 polioskadade var under 75 år. 1600 – 2000 personer i arbetsför ålder.

Studien som behandlade åren 2014 och 1994 innefattar frågor om civilstånd gällande både män och kvinnor. Ökande problem med smärta i muskler och leder, köldintolerans, sömnproblem, muskelkramper, svullnad i benen och fötterna, sömnhet på dagtid, koncentrationsproblem, huvudvärk, förändring i rösten, sväljbesvär, andningsbesvär vid ansträngning, andningsbesvär utan

ansträngning samt födointag. Vidare svaghet i drabbad muskulatur, svaghet i icke drabbad muskulatur, förlust av volym i drabbad muskulatur och förlust av volym i icke drabbad muskulatur.

På frågan om man anser att man har postpoliosyndrom/ sena effekter svarade 7% Nej medan 93% svarade Ja. På frågan om hur gammal man var när man fick det detta svarade 6% 65 år eller äldre, 25% var 55 – 64 år, 39% var 45 – 54 år, 20% var 35 – 44 år, 6% var 25 – 34, 1% var 15 – 24 år och 2% var under 15 år. Medel var 48 år.

Fråga som gällde hjälpmedel var om man använde rullator, ortopediska hjälpmedel, manuell rullstol, elektrisk rullstol, hjälpmedel för händer-armar samt respirator eller annat andningshjälpmedel.

Andra frågor var om man fått några slags specialinredningar till hus i form av specialinrett/anpassat bad, anpassat kök, ramp/hiss eller specialanpassat hus.

Behovet av personlig hjälp frågades det om också. Det var trappor, att bära saker, vård av hus, att gå, personlig vård, toalettbesök eller att äta.

Ytterligare frågor var om man får stöd från det offentliga för praktisk hjälp i vardagen (t.ex. hemhjälp, hemsjukvård) och om stödet man får från det offentliga täcker behovet.

Studien tog även upp tillfredsställelse med livet hos polioskadade och äldre 75-84 år. Frågorna gällde fysisk hälsa, sexualliv, arbetssituation, fritidssituation, psykisk hälsa, ekonomisk situation, livet generellt, vänner och bekanta, familjelivet och parförhållande.

Kort sagt visade studien att:

- Majoriteten av polioskadade (67%) är fortfarande i den yngre åldersgruppen (65-74 år)
- Polioskadade får ökade hälsoproblem vid ökad ålder
- Gruppen har ett stort och delvis otillräckliga behov av hjälpmedel
- Behov av att identifiera undergrupper med otillräckliga medicinska behov
- Komplicerande faktorer, som andning eller sväljsvårigheter, kan vara livshotande i händelse av en felaktig diagnos eller behandling
- Socialt deltagande hämmas av fysiska funktionshinder
- Ökad ålder kan leda till ökad ensamhet och isolering, många är ensamma, särskilt kvinnor
- Polioskadade lever med ett livslångt funktionshinder och har utvecklat goda hanteringsstrategier

Föreslagna åtgärder som forskarna föreslår är regelbunden utvärdering och behandling för att upprätthålla funktionen och tillhandahålla nödvändig vård. Polioskadade ska hänvisas till regionala centra för specialutredning och behandling även i äldre ålder.

Psykosocial hälsa och anpassning hos äldre polioskadade.

Poliundersökning LFPS (LandsForeningen för Polio Skadade) 2014 redovisades av **Anne-Kristine Schanke**, neuropsykolog på Sunnaas Rehabiliterings hospital Norge.

Det berättas att de poliodrabbades uppväxthistorier på 40 och 50-talet var präglad av dåtidens tidsanda. Många av poliobarnen växte upp i en utbildningskultur och många hade också fått inympat: nu kommer allt an på dig. Kunskapsnivån om barns psykologiska behov var lågt och barns rättigheter svaga. Hälsovården var auktoritär, föräldrarna trodde på myndigheter. Det var starka fördomar mot funktionshindrade. Barnen var lydiga och förverkligade föräldrarnas förväntningar. Stora krav blev ställda på dem. Föräldrarna uttryckte ofta inte att det var synd om barnet, bl. a för att de var rädda

för att barnet kunde bli självomkande. Polioberättelser har senare ofta varit ett tabuämne mellan poliobarnen och deras föräldrar. Varför?

Vad tjänade och förlorade dessa barn som idag är äldre om man ser det i ett livslångt perspektiv?

Faser i poliodrabbades liv:

Fas 1 var den akuta faser och uppträningstiden. Där var separationen från föräldrarna en del av behandlingen barn blev utsatta för. Efter akutfasen blev många utsatta för träning och ortopediska operationer, igen ofta utan föräldrarnas närvaro. Två minnen sitter spikade hos många: Etermasken och föräldrarna utanför fönstret eller bakom glasdörren på sjukhuset. Barn växte upp med en kulturell ideologi om att flickor och pojkar skulle vara snälla och duktiga - också när man upplevde dramatiska och smärtfyllda händelser.

Psykologiska studier från akutfasen: Det föreligger inga norska studier från den tiden. Utländska studier betonar barnens anpassningsförmåga kombinerat med stränga regimer och brist på stöd från föräldrarna. Många barn var förvånansvärt milda, skrev forskarna. En nutida forskare skrev: Det är förvånande i vilken liten grad barnens behov blev tillvarataget.

Barndom och ungdom: Många utvecklar en stor anpassningsförmåga. Många blev behandlade på samma sätt som andra barn – på gott och ont. I efterhand anger några att det var som att leva i en tvådelad värld – de kände sig annorlunda men uppförde sig som funktionsfriska. De fick höra att de hade haft tur och utvecklade ett ”i värsta fall tänkande” som hanteringsstrategi, en slags dubbel referensram som är vanlig bland funktionshindrade, och som bör mana till eftertanke hos icke funktionshindrade. Många blev också bra på att odla starka mänskliga egenskaper. Yelnik och Lafont (2010) skriver: barn som växer upp med fysiska funktionshinder, inte bara polio, och som hade goda familjer och socialt stöd, bygger ofta upp starka personligheter och är vana att alltid göra sitt bästa bara för att vara som andra.

Fas 2 var neurologisk och funktionell stabilitet: Du blev samhällsdeltagare och mesta möjliga självhjälpare – det viktigaste målet i en gemenskap som inte var tillrättalagd för funktionshindrade. Polioskadade var inte ett samtalsämne. Många av dem hade ingen kontakt med andra polioskadade – sjukdomen var lagd bakom sig och det gällde att vara så normal som möjligt.

I vuxenåldern var målet att bli en del av det vanliga: Nedtonade begränsningar och strävan efter det kulturellt acceptabla. För kvinnorna var syftet att bli gifta och få barn. Flera fick höra att de ”hade haft tur att bli gifta”. För männen som hade både jobb, fru och barn, var inte definitionen tursamma, utan så var det bara. Fortsatt gällde för många att vara så bra som alla andra, och kanske helst bättre.

Fas 3 var när sena effekter började upplevas: Möte med ”polioväggen”, utmattningen. Flera upplever att bli ”poliopatient” på nytt i hälsovården. Gamla traumatiska minnen aktiveras på nytt för många. Man möter behovet av hjälpmedel. Man möter ändring i arbetskapacitet, livsstil, relationer och självuppfattning. Tidigare sätt att hantera förändring är utmanade.

Det gjordes psykologiska studier från 1989 och åren framöver. Föga överraskande plågades en del polioskadade psykiskt och några upplevde att de kom i en livskris. Men efter några år hade många anpassat sig till en ändrad livssituation och genomgick en fysisk och mental vändning.

Resiliens eller härdighet. En av de mest betydelsefulla resiliens-forskare är sir Michael Rutter (1934-) förste professor i barnpsykiatri UK. Uppföljningsstudier av barn som har vuxit upp under extrema påfrestningar dokumenterar att det finns många fler ”maskrosbarn” än man har trott:

”När man betraktar studier som handlar om vuxna som har varit utsatta för tidigare påfrestningar, ser man överraskande resultat: Minst 50% och upp mot 70% av hög-risk-barnen fungerade inte bara samhällsmässigt bra, men de framstår också som tillitsfulla, kompetenta och omsorgsfulla” (Bernard, 1997)

Det har fått en känd resiliensforskare, Ann Masten till att skriva en artikel hon kallar ”Ordinary Magic” (1991): Att motståndskraft är vanlig bland människor, och samtidigt enastående.

Ett exempel på en teori som övergetts angående människans psyke är Sigmund Freuds teorier som betonar att människans tidiga utveckling följer fastlagda faser där erfarenheter i barndomen spelar en avgörande roll för senare psykisk hälsa. Detta perspektiv har haft stort genomslag i vår kulturella uppfattning och hur vi förstår oss själva. Boken *Early Experience* av A.M. Clarke och A.D.B. Clarke som utkom 1976, utmanar föreställningen om att erfarenheter i tidiga levnadsår har en avgörande betydning för senare psykisk hälsa. Deras budskapet är att tidigare negativa erfarenheter inte behöver leda till framtida nedsatt psykisk hälsa. Men vi människor har en tendens till att förklara senare psykiska plågor med negativa barndomsupplevelser och överse andra händelser som har påverkat oss. Fast några personer kommer vara mer sårbara för tidiga negativa erfarenheter än andra, och de som är inom hälsovården bekräftar detta intryck.

Det som ingår i resiliensbegreppet är personliga egenskaper, som optimism och förmåga till att anpassa/ändra referensramar. Psykosociala förhållanden där familjens resurser och nätverk är centralt. Kontextuella förhållanden där stödjande förhållanden till skola, arbete, hälsovårdstjänster och närmiljö är centrala. Det är *samverkan* mellan dessa förhållanden forskarna idag menar har betydelse för hur individer hanterar påfrestningar. De man har forskat på när det gäller resiliens är vanligtvis personer som upplever övergående skador, sjukdomar och olyckor. I liten grad personer med *varaktiga funktionshinder som de måste hantera i ett levnadsperspektiv*. Sarre m. fl. 2013 sammanfattar: *”kunskap om personer med stora och varaktiga skador måste införlivas i resiliensforskningen så man får en mer komplett förståelse om resiliens eller hårdighet.*

-Vem deltog i LFPS 2014? Det gjorde 1155 personer, 32% män och 68% kvinnor där genomsnittsåldern var 72,5 år, från 65-98 år. 64% var gifta eller sammanboende, 80% av männen och 56% av kvinnorna.

-Hur gamla var de då de fick polio? De var 6,6 år i genomsnitt då de fick polio och 37% var < 4 år, 43% 4-10 år och 20% > 10 år.

-Hur länge var de på institution? 61% var hospitaliserade i akutfasen, i totalt 9,1 månader och 30% var inlagda för uppträning, i genomsnitt 9 månader.

-Fick de besök av sina föräldrar? 42% fick ofta besök, 58% sällan eller aldrig.

-Har de tagit skada av den tidiga behandlingen psykiskt? Ja svarar 25%

Sammanband som man hittade mellan fysisk funktion och psykosociala egenskaper var att god fysisk hälsa var förknippad med en positiv syn på framtiden och låg grad av trötthet. God psykisk hälsa var förknippade med en positiv syn på sig själv och framtiden. Det var intressant att varken smärta eller trötthet var relaterat till psykisk hälsa, som man ofta finner i studier. Det var ett samband mellan de som rapporterade att de hade tagit skada av den tidiga behandlingen och minskad nuvarande psykisk hälsa. Annars anger många att de upprätthållit god mental hälsa även om de har en ökad förlust av fysisk funktion.

Med största sannolikhet berodde det på att många har lärt sig att tackla utmaningarna, att de är bra problemlösare och att de gjorde viktiga livsstilsförändringar tiden efter att sena effekter uppstod. Jämför man siffrorna i studier från LFPS från 1994 och 2014 är de ganska stabila på flera sätt.

Slutsats: Studien är ett exempel som dokumenterar mänsklig resiliens. Pierini skriver:

”Vi antar att för människor med post-poliosyndrom, som ägnar sitt liv till att hantera de utmaningar som det innebär att leva med fysiska begränsningar, för dem är resilienta egenskaper och beteenden viktiga nycklar för att bemästra förändringar.”

Det är också min och mångas erfarenhet menar Anne-Kristine Schanke och visar på en 10-punkts komihåglista som främjar resiliens:

1. Leta inte efter mening när olyckor inträffar. Du kan inte hitta mening fort, det är sällsynt.
2. Resilienta personer säger till sig själva: jag använder inte tid på att grubbla över vad som kunde varit annorlunda. Jag och de mina måste göra det bästa utifrån det som är här och nu
3. Fokusera på den goda minnena, inte de dåliga
4. Jämför inte med det som var utan fokusera på det som ger hopp för framtiden
5. Sök hjälp och stöd, tro på att det finns andra människor som kan förstå dig. Du är inte ensam
6. Konfrontera utmaningarna, vik inte undan
7. Fortsätt ditt dagliga liv, finn en rytm och göromål som skapar innehåll i livet
8. Ställ krav på dig själv och genomför aktiviteter som ger dig upplevelser och erfarenhet
9. Försök att vara öppen för dig själv. Egenomsorg är avgörande för psykisk hälsa
10. Försök att sätta in dig själv i ett större sammanhang, det tillför livet perspektiv och mening/innehåll

Hur har det gått för de danska poliodrabbade?

Lise Kay, överläkare på Specialhospitalet for Polio- och Ulykkespatienter i Danmark och **Nete Munk Nielsen**, forskare på Statens Serum Institut Danmark informerade om sin studie. Med stöd från fonderna Jacha Fund, Ernst och Vibeke Husmans Fond/Frantz Hoffmanns Mindelegat och Solarfonden startade de projektet tillsammans med Benedikte Wanscher, överläkare på Neurofysiologisk avdelning Glostrup Hospital, Poul Jennum, professor på Dansk Center for Søvnmedicin och Jacob Kjellberg, professor, KORA (nu VIVE).

Tanken med projektet var att ta reda på vad polion har medfört. Hur har det gått för de poliodrabbade vad gäller socialt liv, ekonomiska förhållanden, sjuklighet och dödlighet och studien innefattade även de icke-paralytiska.

Forskargruppen började med att gå igenom gamla journaler från Blegdamshospitalet i Köpenhamn. Det var 6000 journaler med diagnosen polio (icke-paralytisk och paralytisk) och med hjälp av namn, födelsedatum och födelseort på journalerna kunde man hitta personnummer som användes för att hitta information i rikstäckande offentliga register. För att ha en kontrollgrupp att jämföra med valde de danskar som inte varit inlagda med polio på Blegdamshospitalet, och med motsvarande kön och ålder. Information fick de från personregistret och personnumret användes för att hitta information i riksomfattande offentliga dokumenten.

Fördelarna som forskarna såg med sin studie var att den är baserad på alla poliodrabbade från Blegdamshospitalet åren 1940-1954, och inte genom utvalda grupper från t.ex. polioföreningar eller kliniker för behandling av sena effekter av polio. Ytterligare fördel är att det ingår icke-paralytiskt poliodrabbade samt att den jämförs med kontrollgrupper av samma ålder och kön.

Svagheter som forskargruppen såg med sin studie var hur diagnosen var ställd. Blev t ex alla poliofall inlagda? De ansåg att de bara kunde uttala sig om vad som hänt de poliodrabbade som överlevt fram

till 1980 och de frågade sig om resultaten eventuellt kan överföras till andra städer än Storköpenhamn.

Personer som ingick i studien var 2592 paralytiska och 2601 icke-paralytiska poliodrabbade inlagda på Blegdamshospitalet 1919-1954. Genom det danska personregistret fick de tag på 4536 där 2067 hade paralytisk polio och 2469 icke-paralytisk polio.

Av de med paralytisk polio levde 1516 fortfarande 1.1.1980, <30 år med akut polio 1940-1954. Av de med icke-paralytisk polio levde 2090 fortfarande 1.1.1980, <30 år med akut polio 1940-1954.

Genom personregistret hittade forskarna 5791 som ingick i kontrollgruppen med paralytiskt polio och 8004 i kontrollgruppen med icke-paralytisk polio.

Det forskargruppen tittade på gällande det sociala och ekonomiska var hur stor andelen gifta, skilda och med barn det fanns bland poliodrabbade och deras kontrollgrupp. Det som de också ville ha svar på var utbildningsförhållanden och arbetslöshet bland poliodrabbade och deras kontrollgrupp. Tydliga siffror och tabeller åskådliggjorde både civilstånd och barn, olika utbildningsformer liksom arbetslöshet, förtidspensionering och löneinkomst men även hur stora utgifter för hälsa- och sjukvård man haft.

Slutsatserna rent **socioekonomisk** sett var att de paralytiskt poliodrabbade, men inte icke-paralytiska, oftare var barnlösa än kontrollgruppen. Poliodrabbade är bättre utbildad än sin kontrollgrupp. Arbetslösheten bland poliodrabbade var i allmänhet inte högre än bland kontrollgruppen, dock hade icke-paralytiska poliodrabbade högre arbetslöshet vid 50 års ålder. En högre andel poliodrabbade, speciellt paralytiska, beviljades förtidspension. Generellt ingen skillnad mellan poliodrabbade och kontrollgruppen vad gäller löneinkomst, dock hade icke-paralytiska en något lägre inkomst än 31-40 åringar. Poliodrabbade hade en 20-40 % högre förbrukning av hälso- och sjukvård än kontrollgruppen.

Hur var det då med sjuklighet och dödlighet? Tidigare studier av Nete Munk Nielsen har visat att poliodrabbade har något ökad förekomst gällande flera olika sjukdomar såsom hjärt-kärlsjukdomar, lungsjukdomar, sjukdomar i muskler och skelett, Parkinsons sjukdom, multipel skleros, sjukdom i matsmältningssystemet och kvinnor med bröstcancer och hudcancer.

Studierna tittade inte på enskilda åldersgrupper och är bara fram till 2000.

Nästa studie som gjordes på de med paralytisk polio, men också de med icke-paralytisk polio, var antalet dagar på sjukhus. De undersökte åldersgrupper i 10 års intervaller från 31 år till 90 år. Man tittade även på de diagnoser som använts när patienter skrivits ut från sjukhus. Tabeller visade på ett stort antal sjukdomar. Vad som också framkom var att paralytiskt poliodrabbade var mer frekvent inlagda på grund av följande sjukdomar: Infektionssjukdomar (x4), Sjukdomar i nervsystemet (x1.5), Lung- och andningssjukdomar (x1.5), Graviditet (x1,3), Onormala undersökningar utan förklaring (x1,4) samt Skador (x1, 5). MEN INTE: Sjukdomar i muskler och skelett, psykisk sjukdom eller tumörer?

Gruppen icke-paralytiskt poliodrabbade var mer frekvent inlagda på grund av följande sjukdomar: Psykiska sjukdomar (x2), Sjukdomar i nervsystemet (x1.5), Öron-näsa-halssjukdomar (x2), Hjärt- och kärlsjukdomar (1.2), Mag-tarmsjukdomar (x1,3), Hudsjukdomar (x2), Sjukdomar i muskler och skelett (x1,3), Onormala undersökningar utan förklaring (x1,3), Skador (x1.5) samt Övriga orsaker (x1.3).

Slutsatser på grund av **sjuklighet** var att poliodrabbade blev inlagda 50 % oftare än andra men att sjukhusvistelsen var på grund av en mängd olika sjukdomar, som inte alla direkt kunde hänföras till

muskelförlamning. De som "bara" hade icke-paralytisk polio hade en sjuklighet i linje med de med paralytisk polio. Särskilt anmärkningsvärda var de många olika diagnoserna - särskilt bland de icke-paralytiska samt onormala undersökningar utan förklaring.

När man kom till dödlighet visades överskådliga överlevnadskurvor både för de med paralytisk polio och dess kontrollgruppen och de med icke-paralytisk polio och den kontrollgruppen. Slutsatser för **överlevnad** blev att ca 50 % av de som har haft polio och som levde 1980, lever fortfarande 70 år efter sin akuta polio. Av den jämförande kontrollgruppen lever ca 55 % och bilden är densamma för paralytisk och icke-paralytisk polio.

De helt övergripande slutsatserna blev att i förhållande till resten av den danska befolkningen har poliodrabbade klarat sig i stort lika bra. De icke-paralytiskt poliodrabbade har dock i perioder av deras liv haft högre arbetslöshet och lägre inkomst. De poliodrabbade har varit lite mer sjuka och använt sjuk- och hälsovårdssystemet lite mer och har en något kortare livslängd. Det är en förvånansvärt liten skillnad i resultaten av de paralytiska och icke-paralytiska.