

# VÆRD AT VIDE OM **POLIO**





## HVAD ER POLIO?

Polio er en smitsom virus, som i det akutte stadie angriber nervesystemet og kan give lammelser i kroppens muskler. Virussen kan også skade nerverne til vejrtrækningsmuskulaturen, til musklerne i svælg, spiserør, tarm og blære. Endelig kan den skade den forlængede rygmarg, som indgår i reguleringen af kroppens automatiske funktioner, for eksempel blodtryk, vejrtrækning og søvn.

Sygdommen rammer hovedsageligt børn og unge, hvorfor den også er blevet kaldt børnelammelse. I Danmark blev mere end 24.000 ramt af polio under de store epide-

mier i 1900-tallet. Cirka 12.000 lever stadig i dag. Siden midten af 1960'erne er næsten ingen i Danmark blevet smittet med polio, fordi poliovaccination blev en del af det almindelige vaccinationsprogram for børn. På verdensplan er polio endnu ikke udryddet, hvorfor der fortsat er børn i eksempelvis Indien, Pakistan, Afghanistan og Nigeria, der bliver smittet.

### Hvordan viser polio sig?

Følgerne efter polio kan være meget forskellige. Langt de fleste, som har haft polio, bliver genoptrænet i en sådan grad, at de kan leve et liv, næsten som alle andre. Nogle har dog fortsat svage muskler og er nødt til at

bruge hjælpemidler (skinner, stokke, kørestol og respirator). Hos en del giver de svage muskler ubalance i kroppen og dermed smerter, når led og muskler belastes skævt.

## HVAD ER POST POLIO?

Tidligere troede man, at når en poliopatient var maksimalt optrænet, så var det en stabil tilstand, som ville vare resten af livet. I slutningen af 1980'erne blev man imidlertid klar over, at personer, der havde haft polio, risikerede at få nye muskelsvækkelser, også selvom man ikke havde store lammelser under det akutte polioutbrud. Dette kaldes Post Polio Syndrom (PPS) eller post polio, og det anslås, at omkring 7.000 danskere lever med post polio i dag.

Det er indtil videre ikke muligt at stille diagnosen gennem blodprøver eller undersøgelser. Den stilles derfor alene, når kriterierne, i boblen på side 4, er opfyldt. Skulle der opstå tvivl, om man har haft polio, er det muligt at få lavet en såkaldt EMG-undersøgelse. Undersøgelsen foregår på en neurofysiologisk afdeling, og man kan henvises dertil via sin egen læge.

### Hvordan viser post polio sig?

Der findes i dag ingen behandling, som kan helbrede de følger, en poliointektion kan give senere i livet. I mange tilfælde er det dog muligt at mindske symptomerne. Det er imidlertid væsentligt at bemærke, at neden

stående symptomer også kan forekomme på grund af andre sygdomme. Det er derfor nødvendigt først at blive undersøgt herfor.

### Aftagende kræfter

Muskelstyrken kan være aftagende både i muskler, der ikke tidligere har haft nedsat kraft, og i muskler, der har nedsat kraft efter polio. Der er store individuelle forskelle på, hvor meget styrken aftager. Det er i denne situation nødvendigt at tilpasse dine aktiviteter til de kræfter, du har, så overbelastning undgås. Hjælpemidler kan ofte kompensere for de manglende kræfter, så du stadig kan opretholde en del af dine aktiviteter.

### Smerter

Smerter er et symptom på, at kroppen lider overlast. Det vigtigste i den situation er, at du i videst muligt omfang tilpasser dine aktiviteter til kroppens formåen. Massage, varme, tilpasset træning, mindfulness, afspænding og akupunktur kan også bidrage til at afhjælpe smerter. Smertestillende medicin kan i sidste ende blive nødvendigt, men indebærer risikoen for, at du glemmer at respektere kroppens grænser og derved får gjort problemet værre.

---



**DER TALES OM POST POLIO, NÅR  
FØLGENDE KRITERIER ALLE ER OPFYLDT:**

1. Man har haft polio
2. Der har været en periode på mere end 15 år med stabil muskelfunktion
3. Der er kommet nye muskelsvækkelser eller unormal muskeltræthed
4. Muskelsvækkelsen har været mere end et år
5. Andre sygdomme, der kan give muskelsvækkelse er blevet udelukket



## Søvnproblemer

Personer, der har haft polio, kan have søvnproblemer af mange årsager. Har du søvnproblemer, bør du blive undersøgt på henholdsvis Respirationscenter Øst (Glostrup Hospital) eller Respirationscenter Vest (Aarhus Universitetshospital).

---

## Træthed

Træthed kan være et symptom på, at kroppen er overbelastet og ikke har ressourcer til de aktiviteter, der kræves. I denne situation vil en bedre afbalancering mellem kræfter og aktiviteter hjælpe. Træthed kan dog også være et symptom på, at du ikke får sovet tilstrækkeligt godt om natten (se "Søvnproblemer").

---

## Kuldeoverfølsomhed

Personer, der har haft polio, er ekstra følsomme over for kulde. Årsagen er ikke afklaret, men den mindre muskelmasse, mindre blodforsyning og dårlige reflekser til regulering af blodgennemstrømning er fremsatte teorier. Muskler, der er kolde, arbejder dårligere, hvorfor varm påklædning er vigtig, hvis du skal undgå at overbelaste musklerne.

---

## Svag stemme

Svækkede nerver til hals og stemmebånd kan give problemer med stemmen. Sådanne problemer udredes bedst af en øre-næsehals læge på et universitetshospital. Svag stemme kan også skyldes nedsat kraft i vejtrækningsmusklerne.

## Muskelgener

Polioramte muskler kan give flere former for gener: 1. Smerter 2. Muskelkræmper, hvor hele musklen trækker sig smertefuldt og vedvarende sammen 3. Muskelryk/spjæt 4. Muskelsitren, som er sammentrækninger i enkelte muskelfibre. Alle fire gener forekommer hyppigere under søvn. Muskelgener kan være tegn på overbelastning.

---

## Synkebesvær

Synkebesvær viser sig typisk i form af tendens til at få maden i den gale hals eller besvær med at få den hele vejen igennem svælg og spiserør. Har du så udtalte problemer, at du taber dig eller får gentagne lungebetændelser, bør du undersøges hos en speciallæge på et universitetshospital, hvor man har erfaring med den slags problemer.

---

## Vejtrækningsbesvær

Svækkelse af vejtrækningsmuskulaturen eller et svækket vejtrækningscenter i den forlængede rygmarv kan føre til, at du ikke får trukket vejret tilstrækkeligt godt. Stivhed eller skævhed i brystkassen kan også være årsag til problemer med at trække vejret.

Tilstanden kan komme snigende, og det eneste, du måske mærker, er en tiltagende træthed. Respirationscenter Øst på Glostrup Hospital og Respirationscenter Vest på Aarhus Universitetshospital har erfaring i at undersøge vejtrækningsproblemer hos personer med polio.

# HVORDAN FOREGÅR REHABILITERINGEN?

## Tværfaglig rehabilitering

Som poliopatient er det vigtigt at holde kroppen ved lige med træning. Et træningsprogram for personer med polio bør tilrettelægges individuelt af en fysio-/ergoterapeut, der har særlig viden om polio. Dette kan foregå på Specialhospitalet, der er et privat specialsygehus med ekspertise i tværfaglig rehabilitering af poliopatienter.

Patienter, der er henvist og visiteret til Specialhospitalet, kommer til en indledende speciallægeundersøgelse. Herefter sammensættes den tværfaglige behandling med udgangspunkt i den enkelte patients behov og ønsker. Rehabiliteringsforløbet gennemføres som en sammenhængende proces, der løbende evalueres og justeres på tværfaglige konferencer. Special-

Hospitalet har følgende faggrupper, der efter behov inddrages i behandlingen: speciallæger, fysioterapeuter, psykologer, socialrådgivere, ergoterapeuter, sosu-assistenten, diætist og svømmelærer. Specialhospitalet samarbejder med en ekstern bandagist.

## GAMMAGLOBULIN

Der er inden for de seneste år udført forsøg med behandling med gammaglobulin i udlandet. Teorien er, at gammaglobulin nedbringer en mulig betæn-

delsesproces i rygmarven. Især hvad angår smerter og træthed har forsøgene været lovende. Behandling gives på forsøgsbasis i Danmark.

---





### **Vederlagsfri fysioterapi**

Personer med svært fysisk handicap (har behov for hjælp eller hjælpemidler for at klare sig indendørs) eller personer med post polio diagnose har ret til vederlagsfri fysioterapi efter særlige regler.

### **Medicin og bedøvelse**

Som polioramt kan du som følge af svækket nervefunktion være særlig følsom over for medicin, som påvirker nerver eller muskler. Generelt drejer det sig om præparater indenfor følgende grupper: sovemedicin, blodtryksmedicin, psykofarmaka og kolesterolsænkende medicin.

Desuden skal du undgå medicin, der som bivirkning kan give nerveskader. Det drejer sig primært om nogle former for kemoterapi og antibiotika.

→ Skal du opereres er der også særlige forhold, der gør sig gældende. Læs mere på [www.polio.dk](http://www.polio.dk) eller få tilsendt brochuren "Poliopatienter og operation". Bestil den på tlf.: 3673 9095.

# HVORFAN LEVER MAN MED POST POLIO?

Det bedste, du som polioramt kan gøre, er generelt at organisere dit liv, så de daglige aktiviteter kommer i balance med kroppens formåen. Det vil aflaste de symptomer, der skyldes overbelastning. Afbalanceringen kan foregå på flere måder:

---

## 1. Søg professionel hjælp

Når kræfterne ikke slår til eller smerterne generer, bør du søge hjælp for at få vurderet dine behov og finde den rette måde at takle den nye situation på. Måske har du brug for psykologisk bistand til at lære at leve med dine begrænsninger. Kontakt egen læge og få evt. en henvisning til Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter.

---

## 2. Hold pause

Hvis du bliver udkørt efter en times arbejde, kan en halv times pause midtvejs måske betyde, at du kan klare at arbejde i to gange tre kvarter.

---

## 3. Brug hjælpemidler

Når kroppen ikke kan klare dagligdagens aktiviteter, kan hjælpemidler eller bandager være en nødvendig aflastning. At tage et hjælpemiddel i brug kan måske betyde, at du kan genoptage en aktivitet, du ellers har måttet opgive. Ganghjælpemidler kan forhindre fald, hvilket er vigtigt at undgå, da et knoglebrud kan sætte mennesker med polio meget tilbage i funktionsniveau. Specialhospitalet kan vejlede om hvilke hjælpemidler, der er bedst egnede til at løse dit problem.

---

## 4. Overvej opgaven

Har du svært ved at udføre en opgave, bør du overveje, om der er andre måder, opgaven kan udføres på. Har du for eksempel svært ved at bære varer, kan du købe ind i mindre portioner, bruge indkøbsvogn på hjul, handle via internettet eller få hjælp til indkøb af andre.

---



## 5. Træn hensigtsmæssigt

Inden du begynder at træne, er det vigtigt at finde ud af, om den nedsatte muskelstyrke skyldes inaktivitet, overbelastning eller post polio. Dette har indflydelse på, hvordan træningsprogrammet skal sammensættes.

Konditionen skal trænes for at imødegå livsstilsrelaterede sygdomme og for at forbedre blodcirkulationen. Dvs. at du skal træne, så du bliver forpustet. For at forebygge at du falder, bør træningsprogrammet indeholde øvelser, der udfordrer din balance og koordination. Derudover skal du træne dine muskler i det omfang, det er muligt. Det anbefales, at det samlede træningsprogram tilrettelægges individuelt af en fysioterapeut med viden om træning af poliopatienter.

Der bør indlægges pauser i træningsprogrammet, og det er vigtigt at justere træningsprogrammet efter kroppens reaktioner på træningen. Smerter i flere dage efter træning eller en oplevelse af, at musklerne svækkes efter træning, bør betyde, at træningsbelastningen skal justeres. I nedenstående skema kan du se, hvordan det anbefales, at du træner dine muskler. Træningsbelastningen i de forskellige muskelgrupper afhænger af, hvor god muskelstyrken er. Læs mere i vores pjeces "Motion for polioramte", som du kan finde på [www.polio.dk/pjecer](http://www.polio.dk/pjecer) eller bestille på tlf.: 36739000.

Muskelstyrken i legemsdelen er:	Belastning ved styrketræning:
Normal og stabil muskelstyrke	Ingen restriktioner, men vær opmærksom på kroppens reaktioner
Nedsat og stabil muskelstyrke	Med belastning på ca. halvdelen af hvad du maksimalt kan klare
Nedsat og aftagende muskelstyrke	Med belastning på ca. ¼ muskelstyrke af hvad du maksimalt kan klare
Meget nedsat muskelstyrke	Ingen vægtbelastning
Næsten ingen muskelstyrke	Ingen træning

Gå langsomt frem og træn ikke til udmattelse.

## 6. Livsstil

Anbefalinger om sund livsstil gælder for personer, der har haft polio, som for alle andre. Der er imidlertid et par anbefalinger, der især er betydningsfulde for polioramte.

Overvægt er vigtig at undgå, da det er en ekstra belastning for svag muskulatur, ligesom muskulaturen også belastes af den ekstra spænding, som stress kan give. Herudover kan overdrevent alkoholforbrug give nerveskader, der kan blive særligt alvorlige, hvis man i forvejen har en svækket nervefunktion.

Mange polioramte får forhøjet kolesterol og knogleskørhed. En inaktiv livsstil og usund kost kan føre til disse tilstande. Generelt er motion godt til at forebygge ovenstående problemer. Det er en god ide at drøfte en eventuel forebyggende behandling med din læge.

## 7. Pas på dig selv

Overbelastning kan forværre post polio symptomer. Det er derfor vigtigt, at du lærer dig selv at sige fra, inden kroppen gør det. Selvom det kan være rigtig svært at ændre barndommens strategi om at klare mest muligt selv, til at sige fra og bede om hjælp, så er det en fornuftig strategi nu. Mange medmennesker vil som udgangspunkt gerne hjælpe, men har ofte ikke den tilstrækkelige indsigt til at vide hvor og hvordan. Det bliver du nødvendigvis selv nødt til at sætte ord på.

Når ressourcerne bliver mindre, kan det meget nemt påvirke livskvaliteten. Det er derfor vigtigt at prioritere aktiviteter, der giver dig glæde og energi.

## PÅRØRENDE

Symptomerne fra polio påvirker ikke alene den polioramte, men også de pårørende. For nogle kan det være svært at forstå, at ens nærmeste siger fra over for aktiviteter, som tidligere har kunnet klares. For andre kan det være svært at skulle se på, at den nærmeste overbelastet sig selv og ikke erkender et behov for hjælp og aflastning.

For den knap så tætte omgangskreds kan personer, der har haft polio umiddelbart virke raske og symptomfrie,

men mange fungerer i realiteten på grænsen af deres resurser, og prisen for at være aktiv i nuet kan meget vel være smerter og træthed de følgende dage.

Åbenhed og gensidig respekt er generelt en konstruktiv måde at komme videre på. Brug eventuelt denne pjece som udgangspunkt for en snak.

Læs mere i vores pjece: "Når din nærmeste har post polio" på [www.polio.dk/pjecer](http://www.polio.dk/pjecer).



→ **MERE INFORMATION**

[www.polio.dk](http://www.polio.dk)

PolioForeningens hjemmeside, hvor du bl.a. finder en lang række links til relevant litteratur og hjemmesider og vores pjecer.

Livtag

PolioForeningens medlemsmagasin,  
[www.polio.dk/medlemsmagasin](http://www.polio.dk/medlemsmagasin)

"Allt du behöver veta om postpolio"  
Kan købes på [www.rtp.se](http://www.rtp.se)

"Post-Polio, a guide for poliosurvivors  
and their families" Julie K. Silver 2002.



# SAMMEN ER VI STÆRKERE

PolioForeningen arbejder for at forbedre livsvilkårene for de 5.000 danskere, der har alvorlige følger efter polio, således at disse personer og deres pårørende har mulighed for at leve et værdigt liv og udfolde sig på egne betingelser.

## **Et medlemskab koster:**

Personligt medlemskab

335 kr. pr. år

Familiemedlemskab

575 kr. pr. år

## Sådan bliver du medlem:

- Gå ind på [www.polio.dk/bliv-medlem](http://www.polio.dk/bliv-medlem)
- Ring på tlf. 3673 9095

## **PolioForeningen**

Fjeldhammervej 8 - 2610 Rødovre - T +45 3673 9000 - [polio.dk](http://polio.dk)