

LIVET MED POLIO

En håndbog for polioramte



Specialister i børnelammelse

POLIOFORENINGEN

LIVET MED POLIO

En håndbog for polioramte

Livet med polio

En håndbog for polioramte

Udgivet af PolioForeningen

1. udgave, 1. oplag 2018

Tekst

Lise Kay, overlæge på Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter, speciallæge i kirurgi og urologi. Fik selv polio i 1952 og postpolio i 2008.

Derudover faglig sparring og bidrag fra:

- Psykolog Mette Nyrup
- Medarbejdere fra Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter
- Journalist Martin Hungeberg
- Speciallæge i øre-næse-hals-sygdomme Svend Prytz

Fotos

Lars Just, Anita Graversen og Linea I. L. Michael

Tryk Clausen grafisk

Design Essensen

Layout PolioForeningen

PolioForeningen

Fjeldhammervej 8

2610 Rødovre

3673 9000

polio.dk

kontakt@polio.dk

Håndbogen er udgivet med støtte fra

- Fondation Juchum
- Dronning Margrethes og Prins Henriks Fond
- Else og Mogens Wedell-Wedellsborgs Fond
- Ekspeditionssekretær, cand.jur. Torkil Steenbecks legat

Specialister i børnelammelse

POLIOFORENINGEN



Polio er her stadig

Danmark var det andet land i verden, der systematisk begyndte at vaccinere sin befolkning mod polio. Danmark startede sit vaccinationsprogram i 1955, tre år efter en voldsom polioepidemi havde hærget landet i 1952-53. Da epidemien klingede ud i foråret 1953, var 7.000 blevet ramt af sygdommen, omkring 3.000 havde fået lammelser, og godt 350 var døde som følge af polio. Siden fik vaccinerne udryddet polio i Danmark, og i dag lever omkring 10.000 danskere med den polio, de fik som børn. Heraf kæmper ca. 6.000 med alvorlige følger.

På verdensplan er polio stort set udryddet, og tilbage er enkelte udbrud i bl.a. Pakistan og Afghanistan. Selv om polio således ikke længere er en trussel mod de kommende generationer, er de polioramte præget af den polio, de fik som børn. Med alderen får de nye symptomer, som de har svært ved at finde hjælp til, da sundhedsvæsenet ikke kender til polio og dens eftervirkninger.

Formålet med denne bog er at give de polioramte en bedre forståelse for, hvad sygdommen indebærer og hvilke muligheder, der er for at håndtere de helbredsproblemer, den medfører. Fordi polio i Danmark har været udryddet i årtier, er der en meget lille viden om polio i sundhedssystemet, og det betyder, at polioramte selv må være aktive og opsøge viden om deres sygdom. Viden, som de kan give videre til pårørende eller fagfolk.

Er du sundhedsperson og har interesse i polio, vil du også have glæde af at læse bogen eller dele af den.

Bogen er bygget op, så den enten kan læses fra ende til anden, eller relevante afsnit kan udvælges.

God læselyst!

Lise Kay
Overlæge på Specialhospitalet
for Polio- og Ulykkespatienter

Janus Tarp
Formand for PolioForeningen

Indhold

En sygdom der rammer forskelligt	9
Følger efter polio	10
<i>Postpolio</i>	10
<i>Senfølger</i>	12
<i>Andre sygdomme</i>	12
Postpoliosymptomer	16
<i>Svaghed af muskler</i>	16
<i>Muskelkræmper, spjæt og sitren</i>	16
<i>Smerter</i>	17
Hvor udløses smerten?	18
Smertens varighed	18
Smerter påvirker hverdagen	20
Behandling af kroniske smerter	20
Ikke-medicinsk smertebehandling	20
Smertestillende medicin	21
<i>Træthed</i>	26
Når søvnen forstyrres	26
Når problemet er at falde i søvn	27
Når problemet er at sove igennem	28
<i>Vejrtrækningsbesvær</i>	34
<i>Kuldefølsomhed</i>	34
<i>Synkeproblemer</i>	35
Hvad kan man gøre?	37
<i>Taleproblemer</i>	39
<i>Vandladning</i>	39
<i>Tarmproblemer</i>	40
<i>Hævede ben</i>	44

<i>Balance</i>	44
<i>Andre symptomer</i>	45
Polio, medicin og operation	46
Når du skal til læge	48
Behandling	50
Polio og Livsstil	52
<i>Træning og motion</i>	53
Hvor er det godt at træne?	59
<i>Knogleskørhed</i>	62
<i>Hjerte- og kredsløbssygdomme og kolesterol</i>	62
<i>Kost</i>	63
<i>Hjælpemidler</i>	67
Hjælp til at gå og komme omkring	67
Boligindretning	69
Psykologiske følger af polio	72
At leve med postpolio	78
Historien om polio	86
Noter	92
Læs mere om polio	94
Er du medlem af PolioForeningen?	95



EN SYGDOM DER RAMMER FORSKELLIGT

HVAD ER POLIO?

Polio kendes også som børnelammelse, fordi den mest synlige konsekvens var lammelser. Polio angreb dog også nerver, der styrer andre af kroppens funktioner. Det er individuelt, hvor polio angreb, og det er derfor også forskelligt, hvilke symptomer den enkelte har.

Polio skyldes en virus, som angriber centralnervesystemet, hvor den ødelægger nervecellerne. Bedst kendt og mest iøjnefaldende er ødelæggelsen af de nerver i rygmærven, der styrer musklerne. Det er årsagen til, at polio tidligere også blev kaldt børnelammelse. Poliovirus angriber imidlertid ikke kun nerverne til musklerne, men kan også angribe nerver i mange andre områder i centralnervesystemet (se side 84). Der er ikke noget helt fast mønster i hvilke nerver, poliovirus angriber, og det vil derfor være helt individuelt, hvilke lammelser og symptomer den enkelte polioramte har.

Når man mister nerver, taber man kontrollen over det, som nerverne styrer. Hos polioramte betyder det f. eks., at man mister styring af nogle af sine muskler, som derved bliver lamme. Muskler, der ikke bruges, skrumper ind og bliver mindre. Tab af nerveceller kan også give anledning til andre symptomer som f. eks. balanceproblemer eller kuldefølsomhed.

Nye symptomer støder til

Generelt kan nerveceller ikke dele sig og blive til flere nerveceller, men den enkelte nervecelle kan overtage styringen af flere muskelfibre, og det er en stor del af baggrunden for den regeneration af muskelkraft, der som regel

kom efter de akutte lammelser. Regenerationen var ikke altid fuldstændig, og mange fik blivende funktionsnedsættelser. I mange år troede man, at når man var blevet genoptrænet, var tilstanden stationær. Det har imidlertid vist sig ikke at holde stik. Tværtimod kan der i det lange løb støde mange nye symptomer til – også symptomer, der ikke kan henføres til muskellammelser.

Der er ikke noget helt fast mønster i hvilke nerver, poliovirus angriber, og det vil derfor være helt individuelt, hvilke lammelser og symptomer den enkelte polioramte har.

FØLGER EFTER POLIO

NÅR NYE SYMPTOMER STØDER TIL

En del polioramte oplever, at der med alderen støder nye symptomer til. Nogle kan føres tilbage til den akutte polio, og andre kan komme af at have levet et langt liv med handicap.

Udover de kroniske muskelsvækkelser, der følger polio, har det på den lange bane vist sig, at der følger mange forskellige symptomer og problemer efter polio.

Man kan inddele dem i:

- PostPolio Syndrom (postpolio)
- Senfølger
- Andre sygdomme.

Postpolio

I mange år var den fremherskende forestilling, at polioramte, som var blevet genoptrænet, ville holde deres funktionsniveau stabilt. Det viste sig ikke at være tilfældet. I 1980'erne satte to amerikanske læger fokus på problemet og beskrev, hvordan mange polioramte, som havde fungeret stabilt efter genoptræning, igen fik nogle af de symptomer, de oprindeligt havde overvundet fra den akutte polio. Karakteristisk var svækkelse af muskler, både de lammede og dem, som umiddelbart fungerede normalt. Samtidig kunne der også støde andre symptomer til som smerter, muskeltkræmper, træthed, tale- og synkebesvær, vejtrækningsproblemer, kuldsår, søvnbesvær og vandladningsbesvær. Man kan sige, at det er de oprindelige symptomer, som kendetegner den akutte polio, der kan komme tilbage. Tilstanden blev

primært kaldt "Late Effects of Polio". Senere kom navnet PostPolio Syndrom (PPS) eller blot postpolio til.

I litteraturen kan man finde mange forskellige angivelser af, hvor hyppigt postpolio rammer, fra 25-87 %. PolioForeningen har deltaget i et forskningsprojekt, der viser, at postpolio rammer ca. halvdelen af dem, der havde polio i Danmark. Man er i særlig stor risiko, hvis man fik et varigt handicap efter polio, hvis man fik polio i en sen alder, og hvis man var alvorligt ramt af den akutte polio. Risikoen er også øget, hvis man genvandt megen kraft ved genoptræningen, hvis man er kvinde, og hvis man tager på i vægt. Jo længere tid, der går efter den akutte polio, desto større bliver risikoen for at få postpolio.

Hvorfor får man postpolio?

Det er diskuteret, hvad årsagen er til de nye muskelsvækkelser, som karakteriserer postpolio, og det er fortsat ikke helt afklaret. Der er flere teorier, som ikke nødvendigvis udelukker hinanden. De kan meget vel alle være en del af forklaringen.

1. Det er en normal aldridsproces hos personer, der som udgangspunkt har et lavere funktionsniveau.
2. Muskelkraften svinder hurtigere med alderen hos polioramte end hos andre. Forklaringen kan være, at den enkelte nerve hos

den polioramte styrer flere muskelfibre end hos andre. Når man med alderen mister nerver, har det større konsekvens, fordi der mistes kontrol over flere muskelfibre.

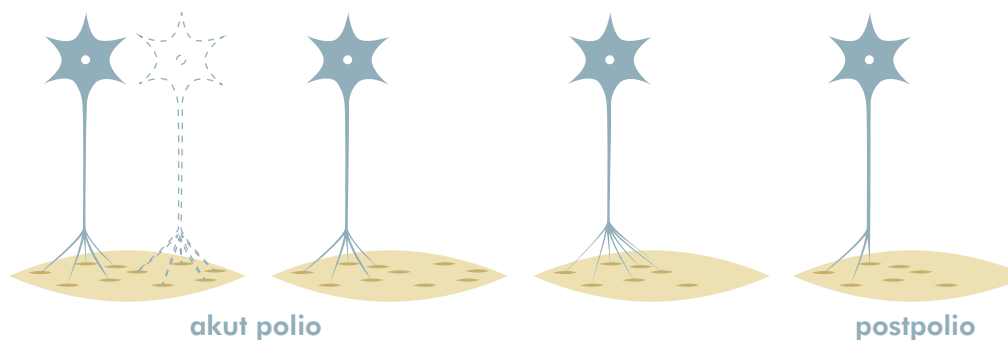
3. Nerver, som har overlevet angrebet med poliovirus, men efterfølgende ikke fungerer optimalt, bliver overbelastede og går til.
4. Immunsystemet er blevet overaktiveret og kan komme til at agere destruktivt i forhold til nervesystemet.
5. Virus fra den oprindelige polioinfektion har været i dvale og gemt i centralnervesystemet for igen at blive aktive efter mange år, men i en meget ændret og sløv form.

De er så svækkede, at de ikke kan videreføres og smitte andre.

Hvad end forklaringen er, kan man i et mikroskop se, at nabonerven mister de ekstra forgreninger, den oprindeligt havde sendt ud for at overtage styringen af de muskelfibre, som mistede deres nerveforbindelse under den akutte polio (se side 84). Musklerne mister herved kraft igen.

Teorien om et overaktiveret immunsystem kræver nok lidt ekstra forklaring. Udgangspunktet er, at man hos personer med polio har fundet tegn på, at immunsystemet er aktiveret mere end normalt.

Ved den akutte polio mister muskelfibre primært deres nerveforbindelse, men nabonerven kan overtage styringen af nogle af fibre. Ved postpolio forsvinder de ekstra fibre igen.



Ved mikroskopi af vævsprøver hos polioramte har man fundet områder i muskler og rygmarv, hvor der er særligt mange immunceller. Ligeledes har man i blodprøver og rygmarvs-væske fundet et øget antal immunceller og øget koncentration af kemiske stoffer, som er til stede, når immunsystemet er aktiveret. Et aktiveret immunsystem er hensigtsmæssigt, når der er en infektion til stede. Er der ingen infektion, eller bliver immunsystemet overaktiveret, så kan det komme til at skade kroppens egne celler, f. eks. muskel- og nerveceller. Teorien om det overaktiverede immunsystem hænger teoretisk godt sammen med fundet af rester af poliovirus i rygmarvs-væsken hos polioramte, fordi virusrester kan være årsagen til, at immunsystemet er overaktiveret. Denne overaktivering er også det teoretiske rationale for de forsøg, der har været med gammaglobulin til behandling af postpolio (se side 48).

Sådan stilles diagnosen

Postpolio kan ikke påvises ved en blodprøve, skanning eller andre undersøgelser. Lægen stiller diagnosen alene ved denne definition:

- Man skal have haft polio
- Man skal have haft en periode på 15 år med en stabil muskelfunktion
- Man oplever, at der igen kommer muskelsvækkelser, som varer mere end et år
- Muskelsvækkelserne kan ikke forklares af andre sygdomme.

Sidste punkt er meget vigtigt, for selvom man har polio, så risikerer man stadig at få andre sygdomme, som jo skal behandles på en helt anden måde.

Senfølger

Senfølger betegner de symptomer, der kan støde til, når man har levet lang tid med et fysisk handicap. Den raske krop er bygget, så den er symmetrisk og velafbalanceret. Derved

får bevægelser mindst mulig modstand i leddene, og det træk, musklerne skal yde for at udføre bevægelsen, bliver minimeret. Er balancen påvirket, så bevægelserne kommer til at trække skævt, vil det slide ikke alene på de fungerende muskler men også på sener, led og ledbånd. Man har f. eks. regnet ud, at personer, der halter, bruger næsten dobbelt så megen energi på at gå som personer, der ikke

”We are still here” er den australske polioforenings slogan. Sloganet udtrykker på mange måder essensen af, hvad det vil sige at være polioramt.

halter. Tilsvarende er det regnet ud, at et hoved, der sidder anatomisk korrekt på halsen, belaster musklerne med fem til seks kg, mens belastningen stiger til 22 kg ved et hoved, der er bøjet f. eks. 45° C forover.

Denne øgede belastning giver ekstra slid, der i det lange løb kan give forskellige problemer, som kan give smerter i muskler, ledbånd og led og på længere sigt slidigt.

Andre sygdomme

Det er påvist, at polioramte har større risiko for at få en lang række andre sygdomme. Mest oplagt er de sygdomme, der følger af en livsstil, hvor man ikke kan eller har svært ved at motionere. Polioramte er dog også i øget risiko for at få en del andre sygdomme, hvor sammenhængen ikke er så oplagt, f. eks. brystkræft, Parkinsons sygdom og infektionssygdomme.





PERSONLIG FORTÆLLING

Jeg er nået til accept

Der gik to et halvt år fra Peter Boesens første symptomer, til han fik en postpolio-diagnose. I mellemtiden gennemlevede han en usikker tid, et væld af undersøgelser og tre operationer.

”Jeg kunne selvfølgelig ikke være sikker på, at det var postpolio, jeg havde fået, for der forelå ikke en diagnose. Men jeg foreslog det da flere gange for min egen læge og neurologen. Det blev afvist, og jeg blev tjekket for en masse andre ting,” fortæller Peter Boesen.

De første symptomer var sovende fødder, og det fik Peter til at reagere. Igennem sit liv har han mærket ganske lidt til polio. Han havde intet problem med at spille fodbold som ung eller at have et fysisk arbejde som dyrlæge i en stordyr-praksis, som han var medejer af. Slutningen af hans arbejdsliv blev dog kraftigt påvirket af hans svækkede fysik.

”Jeg stoppede med at arbejde i 2008, og det var en lettelse, selvom det selvfølgelig også var rigtig hårdt. Det var generelt en usikker periode, for jeg havde stadig ingen diagnose fået, og jeg fik det gradvist dårligere. Fremtiden virkede skræmmende.”

En frustrerende periode

Peter gennemgik tre operationer, fordi man i en MR-scanning fandt nogle forandringer først i rygmarskanalen og derefter i lænden.

”Neurologen mente, at forandringerne var skyld i mine sovende fødder og smerter. Neurokirurgen mente ikke, at det havde noget med det at gøre, så det var forvirrende. I det mindste fik jeg ikke at vide, at jeg var hypokonder, når jeg holdt fast i, at det kunne være postpolio.”

I 2009, to et halvt år efter de første symptomer, samledes en neurolog, en neurokirurg, en reumatolog og en arbejdsmediciner med Peter og hans hustru. Alle kort blev lagt på bordet, hans journal gennemgået, og konklusionen blev, at det alligevel måtte være postpolio, han led af.

”Det havde været en frustrerende periode, hvor jeg havde søgt på nettet, rådspurgt mig flere steder og spekuleret meget. Min fysiske situation var allerede skyld i en stor omvæltning i mit liv, og jeg bliver da stadig irriteret over mine begrænsninger dagligt.”

På et eller andet niveau er jeg nu nået til en accept, men det har da påvirket min identitet, at jeg har fået postpolio. Det kan jeg dog ikke sidde og være ked af, for det nytter ikke noget,” siger Peter Boesen.



POSTPOLIOSYMTOMER

NYE OG VELKENDTE SYMPTOMER VISER SIG

I dette kapitel beskrives nogle af de mange forskellige symptomer, der følger med postpolio. Det er meget individuelt hvilke symptomer, den enkelte oplever, og de hænger ikke nødvendigvis sammen med de symptomer, man havde under den akutte polio.

Med postpolio følger en lang række symptomer, der generelt er de samme, som optræder under den akutte polio. Den enkelte kommer ikke nødvendigvis til at opleve dem alle.

Det kunne være nærliggende at tro, at man kommer til at genopleve de symptomer, man havde under den akutte polio, men sådan er det ikke nødvendigvis.

Den eneste forskning, der omhandler det emne, er resultaterne fra PolioForeningens forskningsprojekt. De har ikke kunnet påvise, at der er en sikker sammenhæng mellem de symptomer, man havde under den akutte sygdom, og de postpoliosymptomer, man oplever senere i livet. Man risikerer altså at få nogle flere symptomer end dem, man har haft tidligere.

Svaghed af muskler

Nye svækkelser af muskelkraften er det karakteristiske symptom for postpolio. Nedsat kraft kan opstå både i muskler, som var svækkede under den oprindelige polio, og i muskler, som blev opfattet som normale. I en undersøgelse af polioramte har man ved EMG (ElektroMyeloGرافي) fundet, at der hos 47 % af personer med postpolio også er forandringer i muskler, som opfattes som normalt funge-

rende. Det tilsvarende tal for polioramte uden diagnosen postpolio er 33 % (se side 8).

Muskelkramper, spjæt og sitren

Muskelkramper er et symptom, der forekommer hyppigt hos polioramte. De optræder som en langvarig, smertefuld sammentrækning i en enkel muskel eller muskelgruppe. Kramper forekommer især efter megen fysisk aktivitet eller overbelasning og hyppigst om natten, når musklen er i ro. Man ved ikke, hvorfor kramperne forekommer, men fænomenet er også kendt fra personer uden polio, hvor langvarig træning, især træning til udmattelse, også kan give smertefulde kramper. Risikoen for at få kramper er større, hvis træningen foregår i kolde omgivelser.

Muskelspjæt skyldes en hurtig ufrivillig muskelsammentrækning, som giver anledning til en pludselig bevægelse. Muskelspjæt ses hos mange, når de falder i søvn. Hos postpolioramte kan de være så udtalte, at de kan påvirke søvnen, men de kan også forekomme, når man er vågen. Spjættene udløses fra rygmarven og ses også ved andre sygdomme i centralnervesystemet.

Sitren i muskler skyldes sammentrækning af muskelfibre i et mindre område af musk-

SÅDAN UNDGÅR DU KRAMPER

Det bedste råd mod kramper er at undgå at overbelaste musklerne. Nogle oplever, at massage og varme også kan minimere risikoen for kramper. Er kramperne først opstået, kan du afhjælpe dem ved at presse modsat krampernes trækretning. Du kan f. eks. stemme imod gulvet eller en væg. Det kan også hjælpe at gå lidt rundt.

len. Det kan ses eller føles, men giver ikke anledning til bevægelse. Det skyldes ufrivillig afgang af nerveimpulser i en eller få af de nerver, der styrer musklerne, og som ligger i den forreste del af rygmarven.

Smerter

Langt de fleste polioramte oplever smerter, men de kan være af forskellige typer og have forskellige årsager. Smerter er overordnet et signal fra kroppen om, at den er ved at lide

overlast. Derfor skal man som udgangspunkt tage signalet alvorligt og overveje, hvad man kan gøre for at afhjælpe situationen.

Hvad er smerter?

Smerter defineres som den ubehagelige oplevelse, man får, når kroppen tager skade. Definitionen tager altså udgangspunkt i den oplevelse, man har. Det betyder også, at smerter kun kan beskrives og vurderes af den person, som oplever smerterne.

Hvordan opstår smerter?

Når kroppen tager skade, vil det område, der bliver påvirket, sende nerveimpulser med besked til hjernen om, at der er noget, som gør ondt. I den akutte situation, vil der fremkomme en refleks, som beskytter mod mere skade (f. eks. tager man automatisk hånden til sig, hvis man brænder sig). Udløses smerten af noget, der ikke umiddelbart kan justeres, f. eks. slidgigt, vil kroppen i sine bevægelser søge at aflaste det område, der fremkalder smerter. Andre områder af kroppen vil derfor kunne belastes, og der kan opstå en ond smertecirkel. Hvis smerten varer i længere tid, vil processerne i nervesystemet kunne ændre sig på forskellig måde. I nogle tilfælde vil smerteimpulserne justeres undervejs op til be-

vidstheden, så smerten ikke opleves så intens. I andre tilfælde vil det modsatte være tilfældet, og smerteoplevelsen vil være tiltagende belastende. Om den ene eller den anden situation opstår, afhænger af mange forskellige faktorer som tidligere erfaring, køn, alder, kultur, psyke og arvelige egenskaber.

Typen af smerter

Traditionelt har man to måder at opdele smerter på: hvor de udløses fra og hvor lang tid, de har varet.

Hvor udløses smerten?

Smerter fra hud, muskler og led

Smerter fra hud, muskler og led er den hyppigst forekommende smerte og derfor den smerte, folk bedst kender. Smerterne beskrives generelt som gnavende eller dunkende, og ofte kan man lokalisere, hvor smerten stammer fra.

Hos polioramte er skævhed i kroppens knogler eller i musklernes træk en hyppig årsag til sådanne smerter. Kroppen fungerer som et omhyggeligt afbalanceret system, hvor knogler, ledbånd, sener og muskeltræk minutuøst er tilpasset hinanden, så leddene kan bevæge sig gnidningsløst. Kommer der skævhed i den balance, kan det på flere måder give anledning til smerter. Man kan komme ind i en ond cirkel, hvor smerterne bevirker, at man spænder musklerne for at skåne det ømme sted. Derved kommer man til at bruge kroppen endnu mere skævt og slide mere på den, hvorved man får flere smerter. På længere sigt kan den skæve belastning resultere i, at der kommer slidgigt i leddene. Typisk for smerter udløst fra led og muskler er, at de bedres ved aflastning og forværres ved aktivitet. Det er desuden beskrevet, at postpolioramte kan have særlige 'poliosmerter' i musklerne, som ikke falder ind under ovenstående smerter. Det fænomen er underbygget af et

forskningsresultat, som viser, at der i vævsprøver fra polioramtes muskler findes en øget koncentration af et kemisk stof (prostaglandin E), der fremkalder smerte.

Nervesmerter

Denne smerteoplevelse udløses, fordi nogle nerver er blevet beskadiget og fejlagtigt sender smertesignaler til hjernen. Disse smerter beskrives som brændende, prikkende, stikkende, snurrende, skærende, isnende eller jagende. Tit er det svært at sige, hvor de kommer fra.

Blandt polioramte har der ikke været megen fokus på den slags smerter, og når de beskrives, er det ofte i forbindelse med tryk på nerver i f. eks. ryggraden, hvor skævheder eller slidgigt kan trykke på nerverødderne eller tryk fra et senebånd, der kan stramme over håndleddet (karpaltunnelsyndrom). Flere forskningsresultater, som PolioForeningen har bidraget til, viser, at knap halvdelen af de polioramte også har nervesmerter, som er mere diffuse og ikke umiddelbart kan forklares ved tryk på en konkret nerve.

Viscerale smerter

Det er smerter fra de indre organer, f. eks. fra en nyre i forbindelse med nyresten. Viscerale smerter kan ikke behandles som andre smerter, men kræver behandling af den grundliggende sygdomstilstand. Forekomsten af viscerale smerter er den samme hos polioramte som blandt andre.

Smertens varighed

Akutte smerter

Smerter, som opstår pludseligt, går som regel hurtigt over. De får sjældent indflydelse på, hvordan man lever sit liv. Polioramte har næppe akutte smerter meget hyppigere end andre.



Smertedagbog

ved Marianne Sander

SMERTE FRA	BEMÆRKNINGER
0-10	
6-7	DAG 1 Smerter i hænder, håndled, ankler, underben og på siden af lårene. Har siddet en del ved symaskine – sikkert årsagen til smerterne.
5-6	DAG 2 Smerter samme steder som i går. Vågnede med smerter i højre skulder. Har haft en travl dag med lidt for rigelig fysisk aktivitet.
6-7	DAG 3 Sovet lidt for dårligt. Har ondt i det meste af kroppen. Har det som om, jeg er ved at blive syg, men det er sikkert træthed.
5-6	DAG 4 Sovet længe og godt og haft en mere afslappet dag. Problemerne med skulderen fortsætter. Kan ikke forklare hvorfor.
8-9 <small>Niveauet faldt til 7-8</small>	DAG 5 Problemer med højre skulder, arm og hånd. Tiltagende skuldersmerter fortog sig lidt i løbet af dagen. Senere som sædvanlig ondt i benene.
5-6	DAG 6 Køretur til familie i Nordjylland – gav uro i ben, hofter og ryg.
5-6	DAG 7 Vågnede med ondt i ryggen. Køretur hjem. Samme som i går.

Kroniske smerter

Smerter, som har varet i mere end seks måneder, kaldes kroniske smerter. I den situation foregår der mere komplekse processer i kroppen, hvor bl. a. psykosociale faktorer vil kunne påvirke og blive påvirket af tilstanden. Kroniske smerter kommer nemt til at påvirke dagligdagen hos den ramte. Smerter hos polioramte er i stor udstrækning kroniske.

Smerter påvirker hverdagen

Kroniske smerter kan påvirke hverdagen på flere måder. Smerter kan i sig selv være hæmmende for lyst til at deltage i både fysiske og sociale aktiviteter. Kroniske smerter kan desuden påvirke evnen til at koncentrere sig og medføre, at man bliver mere irriteret. Intensiteten af kroniske smerter kan veksle meget. Det betyder, at man kan have gode dage, hvor man kan en hel del og dårlige dage, hvor det samme ikke er muligt. I de tilfælde, hvor smerterne forværres af fysisk aktivitet, er det generelt en god idé at prøve at undgå de pågældende aktiviteter. På den anden side kan aktiviteterne være vigtige for livskvaliteten, og det kan være nødvendigt at vælge at være aktiv og så tage konsekvensen efterfølgende. Tager man smertestillende medicin, kan bivirkninger som sløvhed og forstoppelse også have indflydelse på hverdagen. Det kan være svært for pårørende og udenforstående at forstå problematikken omkring kroniske smerter, især hvis man umiddelbart virker rask og symptomfri.

Behandling af kroniske smerter

Behandling af kroniske smerter kræver ofte en individuel vifte af forskellige indsatser. Smerterne varierer over tid, så man må løbende justere de tiltag, man bruger for at tackle dem. Det første, man bør gøre, er at stoppe op

og overveje, hvad årsagen til smerterne kan være, og hvordan man kan skabe bedre balance mellem aktiviteter og kroppens formåen (se side 76). Det er væsentligt, at man så tidligt som muligt går i gang med at skabe en sådan balance. Jo længere tid der går, desto sværere bliver det at komme smerterne til livs. Lykkes det ikke at få smerterne under kontrol, kan en løsning være at blive henvist til en smerteklinik.

Det kræver tid at få tilpasset sine aktiviteter til kroppens formåen, så man kan få brug for at afhjælpe smerterne mere akut med medicin. Medicin er dog langt fra altid den bedste løsning, fordi der er en risiko for, at medicinen slører, at kroppen belastes, og man kan derfor komme til at fortsætte med at overbelaste sin krop.

Ikke-medicinsk smertebehandling

Der findes mange forskellige metoder til at tackle smerte. Det er meget forskelligt, hvad der virker for den enkelte. Her er nogle idéer.

Aflastning

Er kroppen overbelastet, hjælper det, at den får lov til at restituere. Det kan være ved at tage en pause i en stol eller seng, ligesom forskellige hjælpemidler kan være en god aflastning (se side 65).

Varme

Varme får musklerne til at slappe af og hjælper dermed til at nedbryde den onde smertecirkel. Det kan være varm påklædning, varmepude, varmt bad eller varmelampe.

Afspænding

Afspændingsteknikker får også kroppen til at slappe af og lindrer derved smerter. Der findes flere former for afspændingsteknikker og særlig musik, der er komponeret til afspænding.

De fleste fysioterapeuter kan undervise i de forskellige teknikker, der findes.

Massage

Massage bedrer blodcirkulationen og får musklerne til at slappe af. Den bedste effekt fås, når massagen gives af en person, der forstår at give en tilstrækkelig kraftig massage uden, at massagen bliver så voldsom, at den skader. Efter massage kan det være en god idé at slappe af resten af dagen. Efter nogle timer er det normalt at mærke en afslappethed grænsende til træthed i det område, der har fået massage. Symptomerne skal senest svinde efter et døgn tid. Hvis der er smerter efter massage, har den været for voldsom.

Mindfulness og meditation

Der er et tæt samspil mellem smerter og humør. At have smerter påvirker humøret i negativ retning, ligesom stress eller en belastet psykisk situation kan forværre smerterne. Også her er kunsten ikke at komme ind i en ond cirkel, hvor smerterne giver dårligt humør, som så igen forstærker smerterne. Mindfulness eller meditation kan bruges som en hjælp til, at smerterne ikke kommer til at fylde hele livet.

Træning og fysioterapi

Træning kan bidrage til, at kroppen bruges så hensigtsmæssigt som muligt, og at skæve træk af musklerne ikke kommer til at give smerter. Der findes flere forskellige muligheder inden for fysioterapi, som – afhængig af smertens årsag – kan lindre. En fysioterapeut vil kunne vejlede individuelt i, hvordan man kan træne (se side 51).

Kiropraktik

Hvis smerterne skyldes, at et eller flere led i ryggen har låst sig fast i en uhensigtsmæssig stilling, kan en kiropraktor muligvis løse op for tilstanden. Kiropraktik er især aktu-

elt til smerter, som er opstået pludseligt, og hvor det føles som om, kroppen er låst fast. En kiropraktisk behandling kan ikke kurere smerter fra en kronisk skævhed, som skyldes barndommens polio.

Smertestillende medicin

Der findes mange former for smertestillende medicin, som alle har fordele og ulemper. Der findes imidlertid ikke altid en standardløsning, da det kan være forskelligt hvilke præparater, der er bedst for den enkelte i situationen. Det er derfor ofte nødvendigt at prøve sig lidt frem og løbende justere behandlingen. Det kan være en god idé én gang om året at tage en snak med sin læge om, hvorvidt den medicin, man får, er den bedste. Smertestillende medicin, som kan fås i håndkøb, kan i nogle tilfælde give hovedpine. Hvis man oplever det, kan man overveje at stoppe med at tage præparatet. I princippet er der ikke forskel på medicinsk smertebehandling for polioramte og andre. Hos polioramte skal man dog være opmærksom på, at morfinlignende medicin måske skal gives i mindre doser end hos andre (se side 44), og at nervesmerter nok forekommer mere hyppigt, end mange forestiller sig.

Polioramte kan muligvis have øget risiko for bivirkninger. Start med små doser og trap op efter effekt og bivirkning.

Forskellige typer smertestillende medicin

Man har brug for mindre doser smertestillende medicin, hvis man tager medicinen, inden smerterne får lov til at udvikle sig. I tilfælde af kroniske smerter eller i situationer, hvor man ved, at man vil få smerter, kan det derfor være en god idé at tage medicinen på forhånd, inden smerterne bryder igennem.

Piller bliver fremstillet, så der er forskel på, hvor hurtigt medicinen virker, og på hvor længe virkningen varer. Generelt virker bruse-tabletter inden for en halv time, almindelige tabletter i løbet af en time, mens depottabletter først virker efter et par timer eller mere. Medicinplastre virker først efter et døgn. Virkningsvarigheden er ofte parallel med hastigheden. Det vil sige, at præparater, der virker hurtigt, også hurtigt holder op med at virke. Omvendt virker præparater, der er længere tid om at virke, også i længere tid. Detaljer om virkningshastighed og virkningsvarighed kan læses på medicinens indlægsseddel. Det meste smertestillende medicin – især medicin med morfinvirkning – giver forstoppelse. Det er derfor en god idé altid at tage et afføringsmiddel (fx Magnesia) sammen med den smertestillende medicin for at forebygge en forstoppelse.

Smertestillende medicin opdeles efter virkning, som naturligvis afhænger af det medikament, præparatet indeholder. Det kan skabe forvirring, at de forskellige medicinalfirmaer har givet vidt forskellige navne til deres præparater, selvom de indeholder det samme virksomme stof, ligesom de også med tiden ændrer navnene. For at blive klog på hvilken type medicin, man får, skal man fokusere på det virksomme indholdsstof og ikke på firmanavnet, f. eks. indeholder Pinex, Panodil og Pamol det samme medikament: paracetamol.

Blokader

Blokader er injektion af medicin, som læger giver i det område, der gør ondt. Medicinen kan være smertestillende, eller det kan være gigtmedicin kombineret med binyrebarkhormon. Virkningen holder som regel nogle uger. Blokader kan hjælpe en ud af den onde smertecirkel, men de har ikke en varig effekt. Gentagne blokader i det samme område indebærer en risiko for, at der sker skade på de muskler, sener eller ledbånd, hvori blokaden gives. Dette er især en risiko, hvis blokaden indeholder binyrebarkhormon.

Specielt om led- og muskelsmerter

Udgangspunktet for at behandle smerter fra led og muskler er at afhjælpe årsagen til overbelastningen og dermed smerterne. Det kan dreje sig om at optræne muskler, så skævheder i belastningerne modvirkes, eller at aflaste ved hvil og brug af hjælpemidler.

Operationer, hvor man indsætter nye led, kan komme på tale, hvis der kommer betydelig grad af slidgigt. Vær opmærksom på, at hvis man indsætter et nyt led, kræver det dels, at der er tilstrækkelig muskelkraft til at holde det nye led på plads, og dels kræver det, at der ikke er så udtalt knogleskørhed, at knoglen ikke har styrke til at bære det nye led.

Specielt om behandling af nervesmerter

Nervesmerter kan være meget svære at behandle, fordi man ikke har mulighed for at behandle årsagen til smerten. Det er vigtigt generelt at være fysisk aktiv i hverdagen, men egentlig træning har sjældent effekt. I de tilfælde, hvor smerterne er udløst af noget, der trykker på nerven, kan operation komme på tale. I stedet for almindelig smertestillende medicin, behandles nervesmerter med medicin, der bruges til epilepsi eller depression.

Smertemedicin

KAN OPDELES I FIRE KATEGORIER



1 Medicin uden morfinvirkning

- Acetylsalicylsyre, f. eks. Aspirin og Magnyl
Hyppigste bivirkninger Øget mavesyre/mavesår (kan eventuelt modvirkes ved at tage mavesårsmedicin samtidig).
- Paracetamol, f. eks. Pamol, Pinex og Panodil
Hyppigste bivirkninger Få, den hyppigste er, at for store doser kan belaste leveren.
- NSAID, f. eks. Diclodan, Diclofenac, Diclon, Ipren, Ibumetin, Voltaren
Hyppigste bivirkninger Øget mavesyre/mavesår (kan eventuelt modvirkes ved at tage mavesårsmedicin samtidig), øget risiko for blodpropper, kan forværre tilstanden ved dårligt hjerte.

2 Medicin med morfinvirkning

- Svagere virkende, f. eks. Dolol, Kodein, Mandolgin, Tramadol, Tradolan
Hyppigste bivirkninger Forstoppelse, kvalme, døsighed, træthed, svimmelhed.
- Stærkt virkende, f. eks.: Morfin, Methadon, Oxycontin, Oxynorm, Contalgin, Durogesic
Hyppigste bivirkninger Forstoppelse, kvalme, døsighed, træthed, svimmelhed.

3 Medicin både med og uden morfinvirkning

- Medicin med Acetylsalicylsyre og Kodein, f. eks. Kodimagnyl og Treo
Hyppigste bivirkninger De samme som ved Acetylsalicylsyre og Kodein.
- Medicin med Paracetamol og Kodein, f. eks. Fortamol, Kodipar
Hyppigste bivirkninger De samme som ved Paracetamol og Kodein.

4 Medicin mod nervesmerter

Medicinen er oprindeligt udviklet til andre sygdomme i nervesystemet, men man har fundet ud af, at den også virker på nervesmerter. Hvis en læge foreslår nedenstående medicin mod nervesmerter, er det ikke, fordi lægen tror, man har epilepsi eller psykiske lidelser.

- Epilepsimidler, f. eks. Gabapentin, Lyrica
Hyppigste bivirkninger Der er mange forskellige bl.a. hovedpine, svimmelhed, stivnede bevægelser. Sjældnere forekommer problemer med regulering af puls og blodtryk, muskel- og ledsmerter, muskelkramper.
- Antidepressive midler, f.eks. Amitriptylin, Imipramin, Noritren
Hyppigste bivirkninger Der er mange forskellige bl.a. vægtøgning, mundtørhed, kvalme, forstoppelse, nedsat sexlyst, sløret syn.



PERSONLIG FORTÆLLING

God livskvalitet trumfer smerterne

Trods daglige smerter mener Marianne Sander, at hun har større livskvalitet end for bare få år siden.

"Jeg er blevet bedre til at håndtere og acceptere mine smerter. I dag tilrettelægger jeg min tid, og jeg er i stand til at sige fra til ting, uden at have dårlig samvittighed," forklarer Marianne Sander, der har haft postpoliosymptomer i omtrent 20 år. I sit sociale liv har 69-årige Marianne været nødsaget til at slibe kanter på sit eget selvbillede. Hun har i mange år følt, at hun skulle fortsætte i samme gear, som før postpolioen satte ind.

"Jeg sprang rundt og kunne forberede, arrangere og lave mad, men når mine gæster så kom, sad jeg og faldt sammen på en stol, fordi jeg fik så ondt. Derfor kræver det, at jeg har et realistisk ambitionsniveau. Det har gjort, at jeg er mere selektiv med at lave aftaler, og jeg ved, at jeg skal bruge mere tid og spare mig selv i meget højere grad," fortæller Marianne.

I hverdagen gælder det om at bevæge sig i samme tankemønster.

"Jeg kan godt tænke, at der simpelthen trænger til at blive støvsuget, men der er jeg blevet bedre til at lade være, hvis jeg har for ondt."

Jeg skal turde at være svag

Smerter har Marianne med sig alle døgnets timer. Fra taljen og ned er de der konstant, mens hun dagligt registrerer smerter, som springer rundt i kroppen. Nogle gange ved hun hvorfor, andre gange ikke.

"Det kan være, at jeg har siddet længe i en bil, foran computeren eller har været aktiv på en anden måde. Der kommer en regning, når jeg bruger min krop. Det ved og accepterer jeg," pointerer Marianne og fortsætter: "Smerterne er værst, når jeg er træt. Når det er rigtig slemt, så skal jeg også indimellem turde være svag og springe over eksempelvis praktiske gøremål."

Det er med tiden lykkedes Marianne at finde en god balance, og det er vigtigt for hende at give kroppen de bedste betingelser.

"Jeg er sikker på, at det er meget individuelt, hvad der fungerer. Træning i varmtvandsbassin er det, som er allerbedst for mig. Samtidig nyder jeg det, og det er egentlig hovedpointen: At man gør mere af det, man også har det godt med mentalt. For selvom smerterne bliver gradvist værre i de her år, så har jeg fået det mentalt bedre og dermed mere livskvalitet, fordi jeg er blevet bedre til at tænke sådan," siger Marianne Sander.



Træthed

Træthed er et begreb, der kan dække flere kategorier: træthed i muskler, energiløshed og søvnighed. De kan gensidigt påvirke hinanden.

Træthed i muskler

Når musklerne bruges til grænsen af, hvad de kan klare, bliver de trætte. Er det et problem, vil rådet normalt være at træne musklerne noget mere. Som polioramt skal man dog være opmærksom på, at musklerne skal have længere tid til at restituere. Varer trætheden i musklerne mere end et til to døgn, eller medfører træningen nedsatte kræfter, er det tegn på, at musklerne er blevet overbelastede. Sker det en sjælden gang, er der ikke grund til bekymring, kræfterne skal nok vende tilbage efter et par rolige dage. Sker det derimod jævnligt, bør man overveje at nedsætte det fysiske aktivitetsniveau (se side 51).

Energiløshed

Mange polioramte oplever energiløshed, der beskrives som udmattelse, at være i en tåge, eller at have en dyne over hovedet. Det er ikke afklaret, hvad denne energiløshed skyldes, men det er også et kendt fænomen fra en hel del andre sygdomme i centralnervesystemet. En teori kunne være, at polioramte må anvende bevidstheden til at gennemføre forskellige bevægelser, der hos andre foregår automatisk, og det tærer på energien. Med udgangspunkt i teorien om, at postpolio kan skyldes en immunreaktion i centralnervesystemet (se side 8-10), kan energiløsheden også være en følge af denne immunreaktion. Dårlig nattesøvn kan desuden bidrage til energiløshed.

Søvnighed

Søvnighed hos polioramte er et hyppigt fænomen. Den kan komme pludseligt og være meget udtalt. Nogle beskriver det som, at

'stikket bliver trukket ud', og de næsten falder i søvn på stedet. Søvnighed hænger bl.a. sammen med hvor megen søvn, man får, og kvaliteten af søvnen.

Når søvnen forstyrres

Der er mange årsager til søvnproblemer og for at forstå dem, er det nødvendigt at vide noget generelt om søvn. Søvnens funktion er at koble bevidstheden fra, så storhjernen får fred til at restituere. Jo længere ned man kommer i søvnen, desto dybere og roligere bliver vejtrækningen. Man skal helt ned i den dybeste fase for, at man føler sig udhvilet efter søvn. Søvnen styres fra et center i den forlængede rygmarg. Søvncenteret påvirkes af en lang række faktorer, som enten kan fremme søvnen eller hæmme den. Overordnet drejer det sig om forskellige impulser fra kroppen, om fysiske og psykiske forhold samt om vaner. Centeret kan have været påvirket under det akutte polioangreb, og polioramte kan derfor teoretisk set have søvnproblemer, fordi søvncenteret ikke fungerer optimalt. Der er dog også mange andre grunde til, at polioramte kan have søvnproblemer.

Søvnproblemer kan inddeles i to kategorier:

1. Problemer med at falde i søvn påvirkes især af vaner og psykisk tilstand samt af forskellige fysiske forhold.
2. Problemer med at sove igennem påvirkes især af signaler fra kroppen.

I gennemsnit er en nattesøvn syv en halv time. Overstiger søvnbehovet væsentligt dette, eller føler man sig aldrig udhvilet efter nattens søvn, bør man få lavet en søvnundersøgelse. Det er vigtigt, fordi søvnproblemer hænger sammen med en lang række andre sygdomme, og fordi en dårlig søvn påvirker livskvaliteten.

Polioramte bør henvises til et af universitetshospitalernes respirations- eller søvncentre, der har højt specialiseret viden om søvnproblemer og polio.

Når problemet er at falde i søvn

Man falder bedst i søvn, hvis kroppen har fået lov til at falde til ro og har fået mulighed for at indstille sig på søvnen. Nedsat aktivitetsniveau og faste afstressende rutiner inden sengetid er en god måde at få kroppen gjort klar til søvnen. Det er forskelligt, hvad der opleves afstressende, men det kan være at lægge en kabale eller læse en bog. Fysisk aktivitet og frisk luft i løbet af dagen fremmer en god søvn. Mad og drikke inden sovetid kan gøre det svært at falde i søvn. Bedst kendt er nok kaffedrikning, men te og koffeinholdige drikke (f. eks. cola) samt egentlige måltider har også negativ indflydelse på søvnen, ligesom rygning og indtagelse af alkohol kan have det.

En fast sengetid kan bidrage til, at kroppen af sig selv begynder at koble fra og indstiller sig på at skulle falde i søvn. At opretholde en fast sengetid forudsætter generelt, at man også står op på nogenlunde samme tidspunkt hver morgen.

Sengen skal signalere til kroppen, at der skal soves. Derfor er det bedst, hvis sengen kun bruges til at sove i. Det vil sige, at man helst

ikke skal opholde sig i den om dagen. Sker det, at man ikke kan sove, er det en god idé at stå op efter ca. en halv time og foretage sig noget afstressende. Man kan gå i seng igen, når man føler sig søvning.

Nogle kan have svært ved at falde i søvn, fordi der kører tanker rundt i hovedet, specielt hvis der er noget, man skal huske. En hjælp kan være at have papir og blyant liggende ved siden af sengen og skrive tanker ned. En anden måde at få tanker ud af hovedet er at udføre mindfulness eller lytte til afspændingsmusik. Der findes mange gratis søvnmeditationer på YouTube. Spændinger i musklerne kan hænge sammen med påtrængende tanker og kan afhjælpes med afspænding.

Sørg for gode rammer

En god søvn fremmes af, at soveværelset er mørkt og køligt (omkring 16° C). For polioramte kan det også være af betydning, at det er uden træk, da det kan give anledning til føleforstyrrelser under søvnen i form af prikken og stikken i huden, der kan være så udtalte, at det påvirker søvnen.

Påvirkning fra blåt lys inden sengetid kan gøre det sværere at falde i søvn. En almindelig kilde til blåt lys er skærme, men nogle elpærer kan også give lys i blå farvetoner. Det kan derfor være en hjælp at udskifte elpærer til nogle med røde, lyse nuancer og undlade at bruge skærme lige inden, man skal sove. Har man brug for lys i løbet af natten, er det en god idé med en natlampe, som giver rødt lys. Andre forstyrrende elementer kan være lyde eller bevægelser fra omgivelserne, som snorken fra en ægtefælle, en urolig hund eller støj fra naboer. Ørepropper kan være en del af løsningen, hvis støjen ikke kan undgås. Hvis man ligger dårligt, når man sover, kan det også forstyrre søvnen. Det er en individuel og til tider besværlig proces at finde frem til de løsninger, der kan afhjælpe, at man ligger ubehageligt. Det kan kræve flere forsøg, in-

den man får den rigtige hårdhed på madrassen eller de rigtige puder, der understøtter en behagelig stilling. Giver sengetøjet så megen modstand, at det kniber med at vende sig i sengen, kan det være en løsning enten at sove uden nattøj eller at bruge sengetøj og nattøj af satin, som giver mindre modstand mod bevægelser. Der findes også specialfremstillede glidelagner, der kan gøre det lettere at vende sig. At kunne vende sig er ikke alene vigtigt for en god søvn, men også vigtigt for ikke at få trykmærker eller sår på huden. Der findes forskellige typer af madrasser, som er konstrueret, så de giver et jævnt fordelt tryk mod kroppen og derved forebygger tryk, der kan give smerter under søvnen. En ulempe ved de madrasser er ofte, at deres blødhed gør det lidt sværere at vende sig.

Medicin og søvn

Nogle typer medicin har den bivirkning, at de giver dårlig søvn. Det drejer sig bl. a. om binyrebarkhormon, betablokkere, nogle former for epilepsimedicin og psykofarmaka. Påvirker medicin søvnen, står det på indlægseddelen. Det er derfor en god idé at læse sedlens oplysninger om bivirkninger for at finde ud af, om den medicin, man tager, kan være årsag til et evt. søvnproblem. Løsningen kan i nogle tilfælde være at skifte præparat eller måske helt at holde op med at tage medicinen. At finde den rigtige løsning forudsætter, at man taler med sin læge om problemet.

Sovemedicin

Det kan opfattes som en nem løsning på et søvnproblem at tage sovemedicin, men sovemedicin er desværre ikke nogen reel løsning på et søvnproblem. Sovepiller kan i begyndelsen hjælpe til, at man falder i søvn hurtigere eller sover længere, men pillernes virkning aftager over nogle uger, fordi kroppen vænner sig til dem. Herudover kan pillerne påvirke søvnmønsteret, så søvnkvaliteten bliver dårli-

gere. Det samme gør sig også gældende for alkohol, som i tilstrækkelige mængder også umiddelbart kan være fremmende for søvnen, men reelt giver afhængighed og dårlig søvn. Den eneste form for sovemedicin, man kan overveje, er Melatonin, som er kroppens eget hormon, der påvirker søvncenteret om natten, så man sover.

Den bedste løsning på et søvnproblem er at finde årsagen og afhjælpe den.

Når problemet er at sove igennem

Vejtrækning

En hyppig årsag til, at man ikke kommer nok ned i den dybe søvn, er, at man ikke trækker vejret tilstrækkeligt, og iltindholdet i blodet derfor falder faretruende. Er det tilfældet, bliver det registreret i den forlængede rygmarv, som reagerer ved at sørge for, at søvnen bliver mindre dyb, og vejtrækningen derved bliver bedre. Der kan være flere forklaringer på, at man ikke får trukket vejret tilstrækkeligt, når man sover.

En forklaring kan være, at tungen og ganen kommer til at falde slapt ned under søvnen og dermed kommer til at blokere for luftindtaget gennem næse og mund til luftrøret. Hos polioramte kan det bidrage til problemet, at de reflekser, der skal sørge for at aktivere gane og tunge og give fri passage, er svage eller fraværende. Svælget kommer af den grund lettere til at klappe sammen. Problemet er størst, når man sover på ryggen, og det kan derfor lette problemet at sove på siden eller maven.

Et andet forhold, der kan gøre sig gældende er, at de muskler, man bruger til at trække vejret med, kan have svært ved at arbejde under søvnen. Det drejer sig især om mellemgulvet, der er den vigtigste vejtrækningsmuskel.

Har man meget fedt i bughulen, skaber det modstand mod mellemgulvets bevægelser, og



GODE RÅD

Få en bedre søvn

De anførte råd kan være en hjælp, men er det ikke tilstrækkeligt, bør du få en søvnundersøgelse på et universitetshospital, fordi en god søvn er vigtig for helbredet.

Få gode vaner

- Undgå kaffe, te, cola, alkohol og rygning om aftenen
- Få motion og frisk luft om dagen
- Undgå at spise egentlige måltider om aftenen
- Gå i seng og stå op på regelmæssige tidspunkter
- Gå kun i seng, når du er søvngig
- Stå op, hvis du ikke er faldet i søvn efter en halv time
- Nedsæt stress og aktivitetsniveau op mod sovetid
- Brug evt. mindfulness/afspænding for at stoppe tankemylder
- Nedskriv problemer, som du tænker på, når du skal falde i søvn
- Undgå blå lys f. eks. fra skærme en time inden sengetid.

Sørg for gode rammer

- Hav en behagelig seng
- Sov i temperatur omkring 16° C
- Undgå træk
- Undgå støj (brug evt. ørepropper)
- Sov i mørke
- Ved behov for lys, sørg for røde nuancer.



det kan dermed være en hindring for vejtrækningen. Det problem er størst, når man ligger ned. Sidder man op, bidrager tyngdekraften til at lette mellemgulvets arbejde.

Symptomerne på, at man har en dårlig søvn på grund af mangelfuld vejtrækning, kan komme snigende og være så diskrete, at det er svært at opdage dem. Snorken, søvnhed, træthed, irritabilitet og morgenhovedpine kan være tegn på, at man ikke trækker vejret tilstrækkeligt, når man sover. Polioramte med søvnproblemer bør få deres læge til at henvise til et af universitetshospitalernes centre for respiration eller søvn. Løsningen kan i nogle tilfælde være at sove med en skinne på tænderne, der holder underkæben på plads eller en maske tilkoblet en maskine, der assisterer med vejtrækningen. Det kan i begyndelsen opleves næsten uoverkommeligt at skulle sove med masken, men når det lykkes, oplever mange, at de får energi til et nyt og bedre liv.

Natlige kramper og spjæt

Et typisk symptom i forbindelse med post-polio er natlige kramper, ofte i benene. De fremkommer især, hvis man har overbelastet

benenes muskler. Det forebygges derfor bedst ved at undgå overbelastning (se side 14). Søvnens kan også forstyrres af, at ben eller arme spjætter. Det skyldes, at rygmarven under søvnen spontant udsender nerveimpulser.

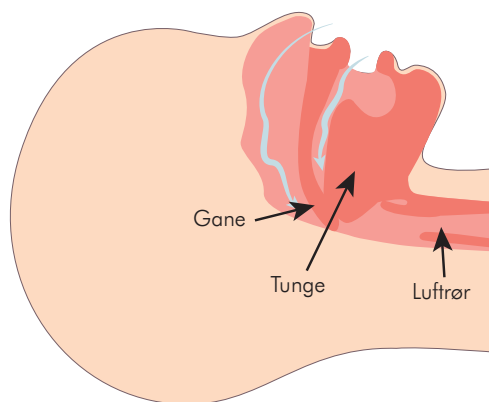
Natlige smerter

Polioramte kan af mange forskellige årsager have smerter, som under søvnen kan blive så fremtrædende, at de påvirker søvnen. Det bedste er at forbygge smerterne, ligesom smertestillende medicin kan blive en nødvendighed (se side 21).

Natlig vandladning

Problemet med natlig vandladning forekommer 50 % oftere hos polioramte end hos andre. Der kan være flere årsager til, at man skal på toilettet om natten. En årsag kan være, at man får hævede ben, fordi der ophobes væske i løbet af dagen. Når man ligger vandret i sengen med benene oppe om natten, svinder hævelsen, fordi væsken bliver til urin i løbet af natten. Dermed bliver blæren fuld, og man vågner, fordi man skal på toilettet. Hævede ben kan forbygges på forskellige

Slap gane og tunge kan spærre for tilførsel af luft, når man sover.



måder (se side 42). En anden årsag kan være for stort væskeindtag om aftenen. Det problem løses selvsagt ved at undlade at drikke to til tre timer inden sengetid. Under normale omstændigheder udskiller kroppen i de dybe faser af søvnen et hormon, hvis funktion er at nedsætte urinproduktionen om natten. Får man ikke sovet, kommer man ikke ned i de dybe søvnfaser, hvor hormonet udskilles, og der produceres i så fald mere urin (se side 37).

Restless legs

Mange polioramte oplever rastløse ben, som på dansk går under den engelske betegnelse restless legs. Det drejer sig om en tilstand, som er kendetegnet ved en ubehagelig fornemmelse og trang til bevægelse. Symptomerne lettes ved fysisk aktivitet og forekommer derfor mest under hvile.

SÅDAN AFHJÆLPER DU RESTLESS LEGS

- Undgå træk om dagen
- Tag et varmt bad inden sengetid
- Hav stramt tøj på benene
- Sov med en såkaldt allodynidyne, der er gjort særligt tung med f. eks. kæder eller kugler. Har du problemer med at vende dig i sengen, er en tung dyne ikke nødvendigvis løsningen.
- Er det ikke tilstrækkeligt, kan symptomerne eventuelt afhjælpes med medicin. Det drejer sig om kinin, som du kan købe i håndkøb (dosis 100-200 mg) eller midler mod Parkinsons syge eller epilepsi (receptpligtig).

FÅ SVAR PÅ DINE SPØRGSMÅL



Har du spørgsmål til, hvordan du kan håndtere de symptomer, du oplever og hvad de skyldes? Ring til PoliLinjen og få en snak med lægen.

→ polio.dk/poliolinjen

Ring på 3673 2040



PERSONLIG FORTÆLLING

Mangel på søvn definerer Jørns liv

Jørn Jensen har prøvet meget forskelligt for at få en god søvn.

Det er tre år siden, at Jørn Jensen tog en snak med alle i sin omgangskreds og fortalte om sine søvnproblemer. Rollatoren, han blev nødsaget til at gå med, var en overvindelse at vise frem, men det værste var at skulle frasige sig opgaver på grund af postpolio og søvnmangel.

Forud var gået en periode på flere år, hvor søvn kom til at fylde mere og mere mentalt, men mindre og mindre i praksis.

”Efter jeg fik konstateret postpolio for 12 år siden, begyndte det. Jeg har altid haft meget fysisk arbejde, og når jeg kom hjem, spiste jeg aftensmad, så nyheder og gik i seng og sov hele natten. Det ændrede sig fuldstændig. Pludselig blev søvn et stort problem,” siger Jørn og sætter ord på en normal nat:

”I går gik jeg i seng klokken 22.45 og brugte mindfulness til at falde i søvn. Men jeg vågnede allerede klokken 02.15 igen. Så kunne jeg simpelthen ikke sove mere. Ofte vågner jeg og har nærmest rykket hele vores frottélag af, fordi jeg ligger så uroligt. Her til morgen faldt jeg kortvarigt i søvn igen, men det blev kun til ganske få timer i nat. Det er desværre helt normalt.”

Mindfulness giver ro

Overskuddet daler med de mange vågne natteimer, og selvom han sammen med sin hustru Kirsten har et aktivt liv, må han indimellem finde kompromisser.

”Har vi gæster, kan jeg blive virkelig træt, og så må jeg gå ind og lægge mig undervejs,” forklarer 70-årige Jørn Jensen.

Han er overbevist om, at situationen ville være endnu værre, hvis ikke han gjorde brug af mindfulness.

”Hver dag over middag lægger jeg mig på sofaen og bruger mindfulness til at slappe af. Så får jeg en god følelse i kroppen og er klar til resten af dagen.” Jørn håber, at han kan få bugt med søvnunderskuddet, og selvom det også har haft en lille effekt at mørklægge soveværelset og købe elevationsseng, så har han især store forventninger til den kommende tid.

”Jeg skal en tur på Respirationscenter Vest, fordi de mener, at det måske er min vejtrækning, der er en del af problemet. Det bliver enormt spændende at se. For det ville være som at vinde en million i lotteriet og vende totalt rundt på mit liv at kunne sove godt igen,” siger Jørn Jensen.



Vejtrækningsbesvær

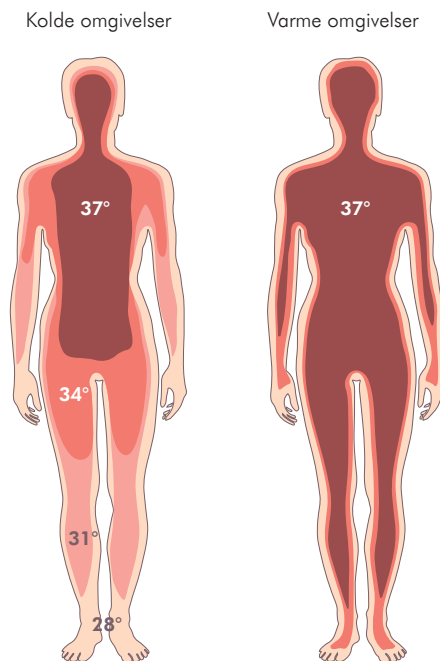
Alvorligt vejtrækningsbesvær ramte ca. 10 % under den akutte polio. Langt de fleste endte med at kunne trække vejret selv, og kun en lille del blev permanent afhængig af en respirator. Med tiden kan der hos polioramte igen opstå vejtrækningsproblemer. Problemerne kommer ofte snigende og kan være svære at opdage. Ofte vil vejtrækningsbesvær starte som et problem om natten, og man kan registrere, at man sover dårligt og/eller bliver søvrig om dagen (se side 24). Normalt vil vejtrækningsproblemer medføre, at man hurtigere bliver forpustet, når man er fysisk aktiv. Hvis man ikke har mange kræfter, opdager man måske ikke, at man hurtigere bliver forpustet, fordi man ikke kan være særligt aktiv. Vejtrækning undersøges normalt med en såkaldt lungefunktionsundersøgelse, som foregår ved, at man puster få pust i en

maskine. Det afklarer derfor ikke eventuelle problemer i forhold til at blive udtrættet. Skal man have lavet en lungefunktionsundersøgelse, er det derfor en god idé at gøre opmærksom på det. At udrede vejtrækningsproblemer hos polioramte kræver særlig ekspertise, som findes i respirationscentrene på universitetshospitalerne.

Kuldefølsomhed

Kuldsværhed er et symptom, de fleste med postpolio kender. Der er ingen sikker forklaring på fænomenet, men allerede i forbindelse med de akutte polioepidemier er det beskrevet, at de syge let kom til at fryse, og at de var lang tid om at få varmen igen, hvis de først var blevet kolde.

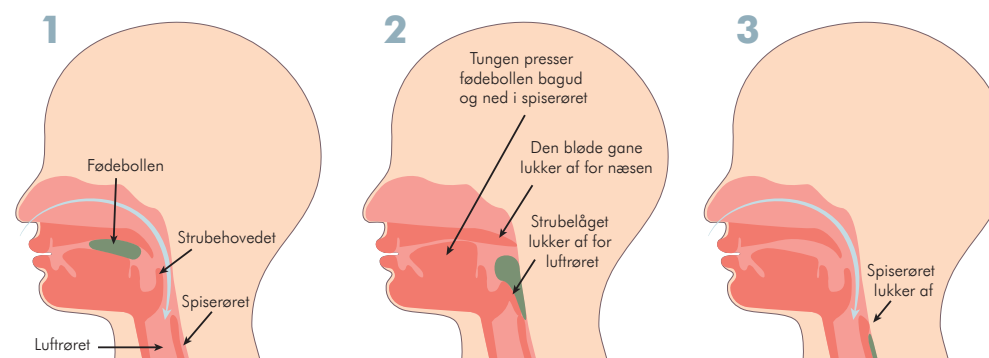
Kroppen regulerer sin temperatur ved at ændre blodgennemstrømningen i ben og arme.



HOLD VARMEN

Varmen kan du f. eks. holde ved at klæde dig varmt i flere tynde lag. Det giver en god isolation og gør det nemt at tage lidt tøj af, hvis det skulle blive varmere. Varme sokker/sko/hjemmesko, tæpper, varmepuder og lignende kan selvfølgelig også bidrage til at holde varmen. Det er næppe svært for dig at finde ud af, hvordan du kan holde varmen. Problemet kan måske snarere være, at det er svært at tage sokker på, når andre tager dem af. Bliver det en vane altid at sørge for, at du er godt varm, kan det bidrage til, at musklerne får det bedre, og at du oplever færre muskelspændinger og smerter.

Synkeprocessen og de anatomiske forhold i mund og svælg



Generelt foregår kroppens varmeregulering ved, at varme ledes rundt i kroppen sammen med blodet, og varmetilførslen justeres via blodcirkulationen. Bliver man varm og skal af med varme, øges blodgennemstrømningen til hud, arme og ben, hvorved varmen lettere kan afgives til omgivelserne. Omvendt nedsættes blodgennemstrømningen til hud, arme og ben, hvis kroppen bliver kold. Disse justeringer foregår via det automatiske nervesystem.

En af forklaringerne på poliopatienters kuldsværhed kan være, at den automatiske nervefunktion og dermed evnen til at regulere varmen er blevet svækket af poliovirusangrebet (se side 84). En anden forklaring kan være, at personer med postpolio har færre blodkar i forhold til deres muskelmasse og dermed har sværere ved at justere varmen. Endelig kan en forklaring være, at en stor del af kroppens varme produceres, når musklerne arbejder, og mindre muskelmasse vil derfor give en mindre varmeproduktion. Hvad end forklaringen er, så vil kroppen, hvis den registrerer, at den fryser, reagere ved at nedsætte blodgennemstrømningen til arme og ben og ved at spænde musklerne. Det betyder, at der stilles større krav til muskler-

nes arbejde. Samtidig nedsættes blodgennemstrømningen og dermed ilttilførslen til musklerne, som derved belastes ekstra. Det er velkendt, at kolde muskler fungerer dårligere end muskler, der er varme.

I praksis betyder det, at det ikke er en god idé at bide kulden i sig, men derimod at sørge for altid at være varm, så musklerne får bedst mulige arbejdsbetingelser.

Synkeproblemer

Processen med at synke styres af de nerver, der udgår fra bunden af hjernen. Hvis det område er svækket af polio, kan det give problemer med at synke. Det er en relativt kompleks sag at synke. I processen indgår seks nerver og 32 muskler, og samspillet foregår langt hen ad vejen uden, at man tænker over det. Det starter med, at man tygger maden. Skal det forløbe problemfrit, må man både have tilstrækkelig og symmetrisk kraft i kæbernes muskler, tilstrækkelig kraft i tungen samt tilstrækkelig kraft i kinder og læber til at holde maden inde i munden. Når maden er tilstrækkeligt tygget, samles den til en såkaldt fødebolle, som placeres bagtil på tungen ned mod svælget.



GODE RÅD

Synkeproblemer

- Spis langsomt, hav god tid og spis i rolige omgivelser. Stresser du, bliver det kun værre
- Tal ikke samtidig med, at du tygger eller synker
- Sid med fødderne i gulvet, albuerne støttet på bordet og maven ind til bordkanten
- Tag små bidder
- Tyg grundigt
- Tag lidt vand efter hver bid. Er maden ikke kommet ned, så gentag synkebevægelsen, inden du tager en ny bid
- Spis mad med blød konsistens, blend evt. din mad
- Undgå tør mad, der ikke kan samles, når du tygger (f. eks. ris eller nødder)
- Spis mange små måltider
- Afprøv om særlige stillinger af hals og hoved afhjælper synkeproblemet
- Spis de største måltider, når du er mindst træt
- Undgå øl, vin eller spiritus, da spirituspåvirkning forværrer problemet.

Synkning af piller

Prøv om dette kan hjælpe dig, hvis du har problemer med at synke piller:

1. Bøj nakken, så kæben kommer ned mod halsen, når du skal synke
2. Læg pillen på en ske med yoghurt eller tilsvarende og synk det. Mange piller kan desuden knuses, inden de lægges på yoghurten, mens andre piller får ødelagt deres virkning af at blive knust (spørg din læge)
3. Tag en snak med din læge om medicinen kan fås i en mindre pille eller kan indtages flydende.



Selv om processen indtil da ofte forløber uden, at man tænker over det, kan processen hertil påvirkes ad viljens vej. Fra det øjeblik fødebollen befinder sig på vej ned i svælget, er det derimod alene reflekser, der overtager, og man er ikke i stand til at påvirke processen. Strubehovedet løftes op og dækkes af strubelåget, hvorved der dækkes af, så maden ikke går ned i luftrøret. Samtidig sørger ganen for at lukke af til næsen. Fødebollen passerer herefter som følge af en koordineret bølge af muskelsammentrækninger, der skubber bollen foran sig. Denne sidste del, som kun er styret af reflekser, gennemføres meget hurtigt.

Det kan gå galt mange steder

Som polioramt kan processen gå galt på alle niveauer. Svækkelse af mundens muskler kan gøre det svært at tygge maden, både på grund af manglende kræfter, og fordi det kan være svært at holde maden placeret hensigtsmæssigt i munden. Er kinder og læber svage, kan det være svært at holde maden i munden. Har man svage muskler i bunden af munden, kan det gå langsommere med at danne fødebollen og skubbe den ned, og i den situation kan reflekserne komme til at være for hurtige. Det betyder, at når maden kommer, er der ikke længere aflukket til næse og luftrør, og maden risikerer at ryge op i næsen eller ned i luftrøret. Efterladte madrester i næse og svælg kan give anledning til irritation og svampevækst, ligesom madrester, der glider ned i luftrøret, kan resultere i hoste, og eventuelt lungebetændelse, hvis hostene ikke er tilstrækkelige til at få maden op igen. Fødebollen kan også forblive i svælget, fordi svælgreflekserne er for langsomme til at følge med, og spiserøret kommer til at lukke sig til, inden fødebollen når derned. Længere nede kan reflekserne i spiserøret også arbejde for langsomt og bevirke, at maden sætter sig fast der. Det vil føles som en udtalt trykken bag brystbenet.

SYMPTOMER PÅ SYNKEPROBLEMER

- Du har svært ved at holde spyt, mad og drikke i munden
- Du har svært ved at tygge maden
- Du får maden galt i halsen
- Du hoster eller rømmer dig under måltider
- Stemmen bliver rallende eller 'våd'
- Du har gentagende lungebetændelser
- Du taber dig ufrivilligt i vægt

Hvad kan man gøre?

Problemer med at tygge

Har man problemer med at tygge, kan man have glæde af at træne mundens muskler. Hvilke øvelser, man kan have glæde af, afhænger af hvilke muskler, der er svage. En nem måde at træne på er at tygge tyggegummi, men det er ikke altid tilstrækkeligt. En anden hjælp kan være at spise mad med en blød konsistens, der ikke kræver så meget tyggearbejde. I svære tilfælde kan man ty til 'gelemad', som er mad på geleform, hvor smagen er bevaret.

Problemer med at synke maden

Som anført er synkeprocessen rent reflektorisk, så snart maden er kommet til svælget. Det betyder, at man ikke med viljens kraft kan træne den. Der er imidlertid et par ting, man kan være opmærksom på. Et synkeproblem kan forværres, hvis slimhinderne er tørre, fordi man ikke producerer nok spyt. I den situation kan man have glæde af at tygge tyggegummi før måltidet, drikke rigeligt til maden, eller undgå mad med tør

konsistens. Der er meget medicin, som har nedsat spyttproduktion som bivirkning. Det kan derfor nogle gange være en løsning at drøfte med sin læge, om det er muligt at skifte til andre former for medicin, der ikke giver mundtørhed.

Madrester efterladt i svælget kan give anledning til irritation og svamp. For at forebygge disse gener, er det vigtigt at afslutte et måltid med at skylle og evt. gurgle munden, hvis man har problemer med at få maden helt ned.

I sjældne tilfælde kan dårlig koordination af svælgregreflekserne være så udtalte, at Botox-injektioner kan blive relevante. Det er neurologisk afdeling på et universitetshospital, der tager stilling til, om det kan komme på tale.

Undgå mad i den gale hals

Kommer maden galt i halsen, skyldes det svage reflekser, og træning af musklerne vil ikke hjælpe. Som regel er problemet tydeligst, når man drikker tynde væsker, men det kan også blive et problem i forhold til mad. Man kan benytte sig af forskellige kneb:

- Tag små mundfulde
- Placer væsken forrest mellem tænder og læber
- Bøj hovedet lidt fremover, når der synkes
- Spis mad med tykkere konsistens (f. eks. yoghurt eller tilsæt fortykningsmiddel)
- Drik væsker med brus
- Tyg tyggegummi før spisning

Sætter maden sig fast

Har maden svært ved at glide gennem spiserøret, kan det hjælpe at tage mindre bidder, at spise mad med blød konsistens, at synke mere end en gang samt ikke tage den næste bid, før den første har passeret. At tygge tyggegummi inden måltidet kan også her være en hjælp. Føles det som om, maden er ved at sætte sig fast, kan man forsøge at lægge et stykke is bagerst i munden eller drikke væske

At synge er en god måde at træne både lungefunktion og stemmelæberne. Du kan få hjælp til mere specifik træning af åndedræt og tale hos en logopæd.

med brus. Sætter maden sig fast i spiserøret, vil det føles som en kraftig trykken bag brystbenet. Kan man bøve, evt. ved hjælp af en tår danskvand, kan det hjælpe på situationen. Det kan også hjælpe at sutte på en isklump. I meget svære tilfælde kan man opleve, at man ikke kan synke sit spyt. I den situation skal man straks søge læge.

En social udfordring

At have synkeproblemer kan være et stort socialt problem. Mange sociale sammenhænge inkluderer i vores kultur spisning. Det kan være svært at anvende de foreslåede tiltag i sociale sammenhænge samtidig med, at det kan føles flovt at komme til at hoste, eller at måtte gå på toilettet for at kaste mad op, der sidder fast. Samtidig giver socialt samvær ikke altid den ro og mulighed for at koncentrere sig om at spise, som man kan have brug for. En strategi kan være at spise hjemmefra i ro og mag og kun indtage en lille smule, når man er sammen med andre.

Få hjælp af en ergoterapeut

De forskellige problemer i synkeprocessen forekommer ofte samtidig, hvorfor ét tiltag ikke altid er tilstrækkeligt til at afhjælpe problemet. Har man vedvarende problemer, bør man søge hjælp hos en ergoterapeut, som har særlig viden inden for området eller hos

en logopæd, der er særligt uddannet til at afhjælpe synke- og taleproblemer.

På universitetshospitalerne findes neurologiske og foniatrike afdelinger, der har læger, som er specialiserede i at undersøge og behandle spiseproblemer.

Taleproblemer

De muskler, man bruger til at spise og synke med, bruger man også til at tale med. Man kan derfor også have taleproblemer, hvis man har synkeproblemer.

Der kan være flere årsager til taleproblemer. Svag muskulatur omkring struben kan bevirke, at stemmelæberne har svært ved at fungere. Det medfører en hæs, tonløs stemme. Det er typisk, at symptomerne først kommer efter, at man har talt et stykke tid, og musklerne bliver trætte.

Hos polioramte er en hyppig årsag til taleproblemer, at lungefunktionen er påvirket, og det derfor bliver svært at få tilstrækkelig luft op forbi stemmelæberne. Det medfører, at stemmen bliver svag, men stadig klangfuld.

Vandladning

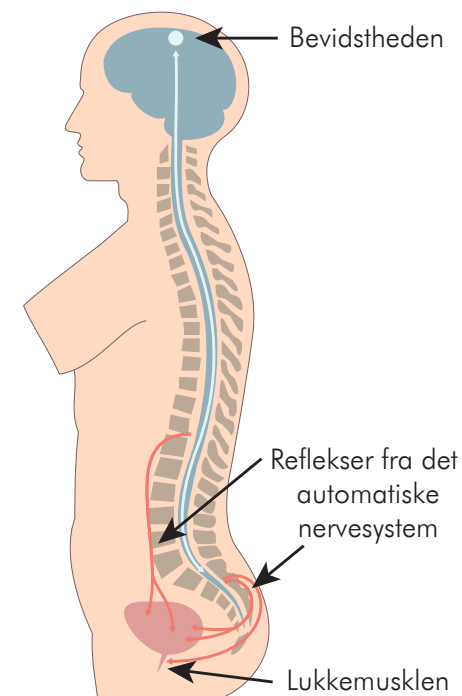
Under den akutte polio havde 20 % vandladningssymptomer. I de fleste tilfælde løste problemet sig selv i løbet af få uger, men enkelte endte med at have permanente symptomer. Senere i livet kan vandladningssymptomerne vende tilbage. Forskning, som PolioForeningen har lavet, viser, at sammenlignet med andre har 50 % flere polioramte vandladningssymptomer. Herudover generes de polioramte også væsentligt mere af de symptomer, de har.

Generelt om vandladning

Skal man se på, hvad årsagerne til symptomerne kan være, må man tage udgangspunkt i, hvad der påvirker vandladningsmønsteret.

Det styres ikke alene af nervesystemet, men er også under påvirkning af mange andre faktorer som vaner, praktiske forhold, kultur, opdragelse og væskeindtag. Styringen via nervesystemet foregår ved, at der via rygmarven sendes besked til bevidstheden om, at man skal tisse, når blæren er fuld. Normalt vil man ikke kunne tisse på stedet, så bevidstheden sender besked tilbage til blæren om at slappe af og til lukkemusklen om at blive ved med at knibe og være lukket. Når man er kommet på et toilet, vil man ubevidst sende den modsatte besked til blæren om, at lukkemusklen skal slappe af og blæren trække sig sammen, så man kan tisse.

Er de nerver, der ender i blæren svækkede, medfører det, at man ikke kan lade vandet. Er



Polioramte kan have skader forskellige steder i det nervesystem, der styrer vandladningen.

det derimod nerverne højere oppe i nervesystemet, der er svage, kan man få problemer med at holde på vandet.

Der kan være forskellige årsager til, at polioramte hyppigere end andre har vandladnings-symptomer.

Tab af nerver

Tab af nerver kan gøre, at vandladningspro-cessen ikke fungerer. Problemet på den lange bane er ofte at holde på vandet, fordi blæren spontant trækker sig sammen, og de sam-mentrækninger er det svært eller umuligt at hæmme. Problemet bliver større, jo mere fyldt blæren er.

Opdragelse

Under tidlige tiders hospitalsregi var det standard, at der blev delt pottes ud på faste tidspunkter, og det blev forventet, at indlagte poliobørn på de pågældende tidspunkter skulle sidde på potte balancerende i sengen og tisse. Samtidig var det ikke acceptabelt, at barnet spurgte efter en potte uden for de faste tider. Det lærte børnene at undertrykke deres vandladningstrang, og de blev vant til at have en stor, fyldt blære. Udspiling af blæren kunne yderligere medføre, at blærens muskelfibre blev overstrakte og derfor fik svært ved at trække sig sammen.

Tilgængelighed

Hvis man har et fysisk handicap kan det være svært at komme hen til toilettet i tide. Besværet kan ydermere gøre, at man udsætter toi-letbesøg længst muligt, og trangen kan derfor bliver så bydende, at man kan have svært ved at nå toilettet i tide.

Hævede ben

Hævede ben kan bevirke, at man skal tisse om natten, fordi den ophobede væske fra benene udskilles som urin, når benene ligger oppe i sengen. Det bedste er at forebygge, at

benene hæver, men i nogle tilfælde kan det bidrage til løsningen at tage noget vanddri-vende ved 17-18 tiden, så væsken tisses ud inden sengetid (se side 42).

Dårlig søvn

Under søvn udskilles et hormon, som bevir-ker, at man ikke producerer så meget urin. Hormonet bliver udskilt i de dybe søvnfaser, så hvis man sover dårligt, producerer kroppen mere urin, blæren bliver hurtigere fyldt, og man vågner med behov for at gå på toilettet. I den situation kan man få medicin (Minna-rin), som kan erstatte den naturlige produkti-on af hormonet.

Bliv undersøgt

Vandladningsproblemer bør undersøges af en læge for at udelukke, at problemerne skyldes andre sygdomme end postpolio og for at afhjælpe symptomerne. Selvom alle vandlad-ningsproblemer ikke kan helbredes, så kan stort set alle vandladningssymptomer forbed-res. Da det er begrænset hvilke muligheder, de praktiserende læger har for at undersø-ge vandladningssymptomer, kan det være nødvendigt at blive undersøgt af en urolog (speciallæge med særlig viden på området). Han/hun har mulighed for at undersøge sam-spillet mellem nerver og blæremuskulaturen (urodynamisk undersøgelse). Selvom polio-ramte offere har vandladningsproblemer end andre, skal polioramte med vandladningspro-blemer undersøges lige som alle andre. Det er derfor ikke så vigtigt, om lægen ved meget om polio.

Tarmproblemer

Polio skader nerver i rygmarven i større eller mindre grad, og teoretisk set kan den akutte polio meget vel have ramt nerverne til og i mave-tarmsystemet og have svækket tarmens koordinerende bevægelser og reflekser. Ner-



GODE RÅD

Vandladning

Drikkevaner

- Drik to til tre liter i løbet af en dag
- Drik ikke to til tre timer før du skal et sted hen, hvor det kan være svært at komme til et toilet
- Drik ikke tre til fire timer før du går i seng.

Toiletvaner

- Undertryk ikke vandladningstrangen, men gå på toilettet, når du føler behov
- Gå på toilettet så ofte, at du lader 2-300 ml urin pr. gang
- Giv dig fred og ro og god tid, når du er på toilettet
- Gå på toilettet inden du skal ud
- Gå på toilettet inden du går i seng.

Praktiske forhold

- Gør din toiletadgang så nem som mulig
- Har du problemer med at få tøjet af, så overvej, om du kan bruge noget andet tøj, der er lettere at få af (f. eks. elastik-ker i taljen i stedet for knapper).



vesystemets kontrol af mave og tarm fungerer på samme måde som kontrollen af vandledningen (se illustration på side 37).

Af forskellige beretninger fra datiden fremgår det, at tarmproblemer var noget, som skulle tackles under den akutte polio. Man ved, at man har flere tarmproblemer, hvis man ikke er fysisk aktiv. Der er altså en række indikatorer, som tyder på, at polioramte kan have flere mave-tarmproblemer end andre, men det er ikke videnskabeligt bevist. Samtidig er der også mange, som har tarmproblemer, selv om de ikke har haft polio. Hvad sammenhængen end er, så vil undersøgelse og behandling af tarmproblemer være den samme for polioramte som for alle andre.

Der er generelt ikke en helt enkelt løsning på tarmproblemer, især ikke hvis de er kroniske. Som regel må man sammenstykke en løsning af flere elementer, og tingene skal oftest justeres hen ad vejen, da tarmproblemer som regel varierer en del.

Nedenstående er elementer, der kan bruges til at afhjælpe problemerne.

Opbyg gode vaner

Afføringsmønsteret påvirkes af vaner og stress. Det kan derfor hjælpe at opbygge rutiner, så man har afføring på et fast tidspunkt på døgnet. Tidspunktet må gerne være efter et måltid, og når man har god tid og ro omkring sig. På den måde får man hjælp af de reflekser, kroppen har til at fremme afføringen. Den typiske situation er efter morgenmaden. Lykkes det at få opbygget en sådan rutine, bør man værne om den og fastholde den, så vidt det kan lade sig gøre.

Herudover skal man så vidt muligt gå på toilettet, når afføringstrangen melder sig. Undertrykkes afføringstrangen tit, kan det ende med, at det er svært at registrere den. Samtidig vil afføring, der opbevares i længere tid i tyktarmen, blive hårdere, fordi tyktarmen fortsætter med at opsuge vand fra afføringen.

Siddestilling

På toilettet kan det fremme afføringsprocessen at sidde let foroverbøjet og eventuelt med benene på en skammel. I situationen er det bedst at undlade at presse, fordi øget tryk i bughulen reflektorisk kan få bækkenbunden til at spænde op og stramme om endetarmen i stedet for at slappe af, så endetarmen åbner sig. Ved at presse kan man komme til at modarbejde de reflekser, som bidrager til at skubbe afføringen ud. Nogle kan dog være i den situation, at reflekserne ikke er tilstrækkelige, og afføringen kun kan komme ud ved det tryk, man kan lave ved at presse.

Spis fiberholdigt og drik tilstrækkeligt

En passende konsistens af afføringen bidrager til, at den bliver lettere at komme af med.

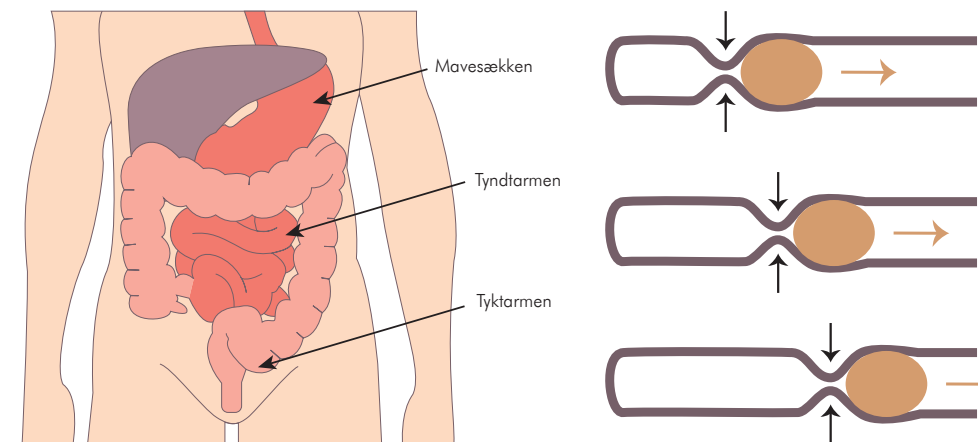
En god konsistens fås ved at spise mad, der indeholder fibre, idet fibre holder vandet inde i tarmen. For at afføringen får en blødere konsistens, er det også vigtigt at drikke rigeligt væske, ca. to liter om dagen. Sørger man ikke for det, gør fibre bare afføringen endnu hårdere. Fibre findes i en lang række madvarer som fuldkornsbrød, svesker, grove grøntsager og bælgfrugter.

Afføringsmidler

Afføringsmidler kan være en god hjælp til at holde gang i afføringen. De fleste afføringsmidler giver ikke problemer for tarmene, selvom man tager dem i lang tid. Det kan tværtimod blive et problem, hvis ophobet afføring kronisk udspiler tarmen, så den bliver slap.

Piller, der virker afførende, kan opdeles efter deres virkemåde.

1. En gruppe virker ved, at de trækker vand ud i tarmen og derved gør konsistensen af afføringen blødere. Samtidig letter de transporten af afføringen gennem systemet. Eksempler på sådanne afføringsmidler er Lactulose, Magnesia og Movicol.



Maden passerer gennem mave og tarme, ved at en bølge af sammentrækninger bliver sendt ned gennem systemet.

2. En anden gruppe virker ved at tilføre fibre, som ikke kan fordøjes. Mængden af afføring bliver derved større, og fibre holder vandet på væsken, så den bliver inde i tarmen. Eksempler er HUSK og Visiblin. Tager man den slags afføringsmidler, skal man huske at drikke rigeligt.
3. En tredje gruppe afføringsmidler stimulerer tarmmotorikken og øger samtidig vand- og saltindholdet i tarmen. Denne gruppe kan i princippet godt overbelaste tarmens motorik, og det frarådes derfor at tage disse afføringsmidler over længere tid. Perilax, Toilax og Ducolax tilhører denne gruppe.

Udover piller findes forskellige præparater, der kan indføres via endetarmen som stikpiller eller indhældning (klyxma). Disse præparater virker bedst, hvis der i endetarmen er en afføringsklump, som ikke kan komme videre. Eksempler er Klyx og Dulcolax.

Lavement

Kan man ikke få bugt med sin forstoppelse, og er man undersøgt for andre sygdomme, der bør behandles, kan man tale med sin læge om at tage lavement (irrigere). Det gøres ved, at der via en slange i endetarmen hældes vand langt op i tyktarmen, hvorefter vandet løber ud i toilettet sammen med afføringen. Der findes engangssæt til dette formål. Det er ikke så mange læger, der er opmærksomme på denne behandling, men den kan være en god løsning, hvis man altid er så voldsomt forstoppet, at det påvirker livskvaliteten.

Medicin

Medicin kan give forstoppelse. Særligt kendt er smertestillende medicin, som indeholder morfin og morfinlignende stoffer, men rigtig mange andre typer medicin kan også give forstoppelse. Kan man ikke undvære den slags medicin, er det en god strategi fast at tage et afføringsmiddel og dermed forebygge

situationen med forstoppelse. På indlægssedlen i medicinpakken står der, om medicinen giver forstoppelse.

Diarré kan være tegn på forstoppelse

Det lyder paradoksalt, men svær forstoppelse kan give anledning til diarré. Forklaringen er, at der kan sidde en meget hård afføringsknold, som blokkerer tarmen så meget, at det eneste, der kan komme forbi, er meget tynd afføring. Hvis det er tilfældet, er behandlingen at få tarmen tømt med et afføringsmiddel.

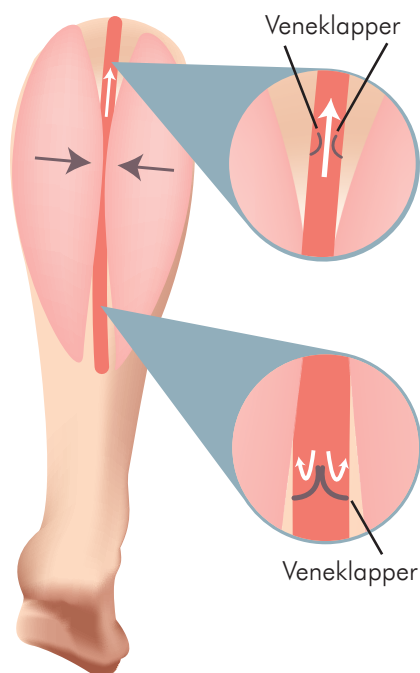
BLIV UNDERSØGT

Ændrede afføringsmønstre kan være tegn på sygdom i tarmen. Du bør derfor gå til læge og blive undersøgt, hvis symptomerne er opstået inden for de seneste år. Undersøgelsen vil normalt bestå i en kikkertundersøgelse via endetarmen.

Hævede ben

Har man tendens til hævede ben, er der flere måder, man kan hjælpe venepumpen til at fungere bedre. Man kan sidde med benene højt, så snart det kan lade sig gøre, og gå så meget som muligt. Man kan også lave venepumpøvelser, så lægmuskulaturen bruges og faciliterer blodets tilbageløb. Man kan finde øvelserne på nettet eller få instruktion af en fysioterapeut. Særlige former for massage kan også hjælpe.

Er det ikke tilstrækkeligt, må man bruge støttestrømper. Da polioramtes ben ofte ikke har samme facon som andres, bør strømperne som regel være individuelt tilpassede hos en bandagist. Det kan være svært at tage støttestrømper på, men der findes forskellige



Venepumpen fungerer ved, at blodet bliver presset op mod hjertet, når man bruger musklen. Veneklapperne forhindrer, at blodet løber tilbage og væk fra hjertet.

hjælpemidler på markedet, som kan gøre det lettere at få dem på. En anden løsning kan være at bruge elastikbind, som findes i forskellige udgaver, hvoraf nogle er selvklæbende og derfor kan være nemmere at bruge. Har man hævede ben, bør man også pleje huden med en god fed hudcreme og derved forebygge forekomsten af sår.

Hævede ben kan skyldes andet end svage muskler, så i tilfælde af hævede ben, bør man konsultere sin læge for at udelukke andre årsager.

Balance

Problemer med at holde balancen forekommer hyppigt blandt polioramte. Hvordan

nervesystemet kan holde kroppen i balance, er en kompleks sag, der bl. a. omfatter talrige input fra følenerverne, f. eks. hvordan underlaget er og i hvilken position fødder, ben og resten af kroppen befinder sig. De forskellige input fra følenerverne går via rygmærven og samles i det område af hjernen, der hedder thalamus (se side 86). Her bearbejdes inputtene, og der sendes signaler ud til de muskler, der skal aktiveres for at opretholde balancen. Processen foregår normalt meget hurtigt og helt ubevidst, men det er ikke altid tilfældet hos polioramte. Det kan dels skyldes, at de muskler, der skal aktiveres, er svage. Der kan også være problemer i rygmærvsreflekserne og i bearbejdningen og koordineringen i thalamus, som også kan være ramt af polio. Hvis man falder og brækker et ben eller en arm, kan det give særligt alvorlige konsekvenser for polioramte, fordi det kan tage meget lang tid at blive genoptrænet efter et knoglebrud. Ud over at træne balancen (se side 54), er der en del andre ting, man kan gøre for at nedsætte risikoen for at falde. Man kan sørge for at have godt fodtøj på, undgå glatte gulve og løse tæpper, der folder op. Der kan også være behov for at bruge stokke eller skinner til benene. Man skal være opmærksom på, at indtagelse af alkohol, nogle former for medicin og væskemangel kan svække evnen til at holde balancen.

Andre symptomer

Prikken og stikken i huden

Mange polioramte oplever, at det prikker og stikker i huden. Hos nogle forekommer symptomet mere om natten. Forskningsprojekter, som PolioForeningen har deltaget i, viser, at det drejer sig om ca. halvdelen af de polioramte. Prikken og stikken hænger sammen med påvirkede følenerver, og forklaringen på symptomet må være, at følenerverne med

tiden igen bliver påvirkede. Kulde og træk kan forværre symptomerne, mens et varmt bad og stram påklædning kan lindre dem.

Kramper i svælget

Et sjældent, men meget generende symptom, er kramper i svælget, som giver pludselig vejrtrækningsbesvær med kvælningss fornemmelse. En oplevelse som kan være meget forfærdelig. Anfaldene kan være hyppigere, når man sover. Kramperne kan sammenlignes med de kramper, polioramte kan få andre steder i kroppen, men de kan også skyldes, at maden løber op via spiserøret til svælget og giver anledning til kramper. Kramperne i svælget giver anledning til væsentlig større problemer end kramper andre steder, fordi det betyder, at man får svært ved at få luft. Det kan være en stakket trøst at vide, at man ikke dør af det, fordi kramperne aftager, inden det når så vidt. Astmamedicin kan til dels lindre problemet, hvis man får taget den i tide. At sutte på en stor isklump kan også bidrage til at løsne kramperne. I meget sjældne tilfælde kan problemet være så slemt, at man tyr til at operere et hul i luftrøret under svælget, så luften kan komme ind den vej. Operationen er den samme, man giver personer, der skal i respirator.

Spiserørsbrok

Polio kan medføre, at mellemgulvet bliver svagt. Slapheden kan gøre, at mavesækken ikke holdes nede under mellemgulvet, men glider op og ind i lungernes område. Det giver symptomer som halsbrand og tilbageløb af indhold fra mavesækken. Halsbrand kan afhjælpes med syreneutraliserende medicin, men da halsbrand også medfører en let øget risiko for at få kræft i spiserøret, bør man få udført en kikkertundersøgelse for spiserørsbrok.

POLIO, MEDICIN OG OPERATION

MEDICIN SKAL TAGES MED VARSOMHED

Polioramte kan være særligt følsomme over for forskellige typer af medicin. Det kan der være flere årsager til.

Medicin, der virker via nervesystemet

Meget medicin virker via nervesystemet. Det drejer sig bl. a. om nogle former for blodtryksnedsættende medicin, nogle former for hjertemedicin, morfin og morfinlignende stoffer, nogle former for antidepressiv medicin, sovepiller, betablokkere og medicin, der bruges til bedøvelse. Har man mistet nerver, kan en normal dosis af disse typer medicin blive for stor, fordi der er færre nerver. Listen over alle de former for medicin, der virker via nervesystemet, er lang, men lægen kan give nærmere information, og nogle gange fremgår det af indlægssedlen.

Hvor stort problemet kan være, er individuelt og afhænger af hvor mange og hvilke nerver, der er blevet skadet under den akutte polio. Man kan derfor ikke sige, at polioramte aldrig må få den slags medicin. Det er derimod en god idé at starte med en lille dosis og trappe op alt efter effekt og bivirkninger. Har man gennem længere tid taget den slags medicin uden gener, kan man roligt fortsætte.

Medicin, hvor bivirkninger kan forværre symptomer

En hel del medicin har bivirkninger, som falder i tråd med de symptomer, man kan have som polioramt. Her er der tale om en meget lang række forskellige præparater. Det er derfor vigtigt at læse indlægssedlen

eller tale med lægen for at få klarhed over, om der kan være et problem. Nogle af de hyppigste former for medicin, der giver problemer, er kolesterolnedsættende medicin (se side 61) og medicin mod knogleskørhed (se side 60), hvor de fleste præparater kan give muskelsmerter og muskelsvækkelser. Tag en snak med lægen om, hvorvidt der er andre præparater, som ikke har de bivirkninger, og som kan bruges i stedet. Er det ikke tilfældet, må fordele ved medicinen opvejes mod ulemperne ved bivirkningerne.

BIVIRKNINGER

Bivirkninger til medicin kan være svære at gennemskue. Der er god hjælp at hente ved at læse indlægssedlen eller kigge på min.medicin.dk

Medicin, der kan skade nerverne

Enkelte former for medicin har som bivirkning, at de kan ødelægge nerver. Har man i forvejen mistet nerver på grund af polio, kan et yderligere tab af nerver få alvorlige konsekvenser. I praksis kan det komme til at medføre en alvorlig nedsættelse af funktions-

evnen. I sådanne tilfælde gælder det om at forklare lægen situationen og få en fornuftig snak om, hvor vigtig medicinen er, og om der måske kan være andre typer af medicin, som har en tilsvarende effekt, men ikke de samme bivirkninger. Den medicin, som er mest kendt for at give nerveskader, er kemoterapi. Der findes imidlertid mange forskellige former for kemoterapi, og nogle har ikke risiko for at skade nerverne. En anden medicin, der kan give nerveskader, er en særlig form for antibiotika: gentamycin præparater. Gentamycin kan kun gives som indsprøjtninger, og i praksis bliver det stort set kun givet på hospitaler. Der er derfor ikke grund til bekymring, hvis man tager antibiotika i form af piller.

Operation

Hvis man skal bedøves, bruges der også en del medicin, som påvirker nerverne. Det er derfor en god idé at informere de forskellige læger om, at polioramte kan være særlig følsomme over for narkosemidler. Lægerne bør derfor starte med at give lidt mindre doser af bedøvemidlerne og justere efter effekten. Får man lidt for store doser medicin i forbindelse med bedøvelsen, kan man bagefter have svært ved at vågne eller ved at trække vejret, ligesom man kan være længe om at få sine kræfter tilbage. Skal man som polioramt fuldbedøves, bør det derfor være et sted, hvor man har mulighed for at komme i respirator,

hvis uheldet er ude. Operationsforløb, der som standard er fastlagt tidsmæssigt, egner sig ikke, fordi polioramte sjældent passer ind i de gennemsnitsrammer, som standardforløbene er lagt i.

POLIOPATIENTER OG OPERATION

Hvis du skal opereres, er det en god idé at medtage PolioForeningens pjec "Poliopatienter og operation". Den henvender sig til sygehuspersonalet og forklarer, hvordan der kan tages højde for de problemer, som kan opstå, når polioramte skal opereres.

→ Find pjecen på polio.dk/pjecer eller kontakt Poliolinjen på 3673 2040

NÅR DU SKAL TIL LÆGE

DU ER EKSPERTEN

Det kan opleves frustrerende, når lægen ikke kender til polio og postpolio. Det bedste, du kan gøre, er at være ekspert i din egen situation, så du kan give din viden videre til behandleren. Og så skal du ikke være bange for at stille spørgsmål.

Mange læger har ikke lært om polio og postpolio, og en del polioramte oplever derfor, at lægen ikke ved tilstrækkeligt om, hvad polio og postpolio medfører. Heldigvis skal polioramte i langt de fleste tilfælde undersøges og behandles som alle andre. Derfor gør det ikke altid noget, om lægen ved, hvorvidt et symptom kan stamme fra polio. En undtagelse er dog behandling med særlige former for medicin (se side 44), operation (se side 44) og søvn- og vejtrækningsproblemer (se side 24).

Vær godt forberedt

Det kan naturligvis opleves meget frustrerende, at lægen ikke kender til polio og postpolio, men den bedste strategi er ofte selv at være godt forberedt og tage udgangspunkt i, at al behandling er et partnerskab. Behandleren er den faglige ekspert. Men man er selv ekspert i sin egen situation, og den viden, man selv har, er afgørende for behandleren. Derfor er dialogen med behandleren vigtig. De fleste kender den situation, hvor man efter en samtale med lægen kommer i tanke om alt det, man ikke fik spurgt om – enten fordi man glemte det undervejs, eller fordi man ikke brød sig om at spørge. Det betyder, at man ikke får de informationer, man har brug for. Når man får svar på sine spørgsmål, bliver man bedre rustet til at tage de beslutninger, der er rigtige for en selv – på et mere

BRUG DISSE SPØRGSMÅL SOM INSPIRATION

- Kan du forklare det med andre ord?
- Det her er nyt for mig. Vil du sige det igen?
- Hvad er næste skridt i mit forløb?
- Er der andre måder, jeg kan blive undersøgt for de samme symptomer?
- Der er noget, der bekymrer mig, skal jeg sige det nu?
- Hvilke bivirkninger kan jeg forvente?

kvalificeret grundlag. Det sikrer også, at man bliver hørt, og at lægen får indblik i og kan tage højde for den situation, man er i, hvilke ønsker man har og i de ting, der bekymrer en.



GODE RÅD

Få en god dialog med din læge

- Hold fokus på problemet – vær konkret helt fra starten, udgå at væve
- Hold fast i, at lægen må hjælpe dig med at løse problemet
- Hold fast i facts
- Lav en huskeseddel
- Tag en pårørende med
- Stil spørgsmål
- Sig, hvis der er noget, du ikke forstår
- I sidste ende kan det være nødvendigt at skifte læge, hvis samarbejdet ikke fungerer.



BEHANDLING

POSTPOLIO KAN IKKE HELBREDES

Der er ingen kendte behandlinger, som kan helbrede postpolio. Man må i stedet lære at tilpasse sit liv til de vilkår, der er, og justere sine aktiviteter til kroppens formåen. Det kan dog tyde på, at gammaglobulin har en effekt.

Gennem de seneste år har der været gennemført forsøg med behandling af gammaglobulin for postpolioramte. Flere resultater tyder på, at behandlingen har en effekt, men effekten er ikke påvist i tilstrækkelig grad til, at sundhedsvæsenet i øjeblikket vil tilbyde behandlingen til postpolioramte.

I et svensk lodtrækningsforsøg fik halvdelen af deltagerne gammaglobulin, mens den anden halvdel fik sukkervand. Forsøget viste, at de, som havde fået gammaglobulin, fik bedre muskelkraft, mere energi, blev mere aktive, og fik færre smerter. Der kunne ikke påvises nogen effekt på livskvalitet, træthed, eller søvnkvalitet. Resultaterne var overraskende og gav anledning til stor diskussion blandt fagfolk, som helst så flere forsøg, der bekræftede resultaterne. Der blev i Norge og Italien gennemført yderligere to lodtrækningsforsøg. Det ene kunne ikke vise, at gammaglobulin havde effekt på muskelstyrke eller træthed, men viste en effekt på smerter. Det andet viste, at livskvaliteten blev øget, mens andre mål forblev uforandrede. Disse sidste to forsøg havde et meget lille antal deltagere, og man kan derfor diskutere, om resultaterne er tilstrækkeligt sikre.

I 2015 begyndte man derfor endnu et internationalt forsøg, som er planlagt til at være så stort, at det kan give troværdige resultater. I

Danmark deltager Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital i forsøget, som forventes afsluttet omkring 2022.

I Danmark var der stor opmærksomhed på behandlingen allerede fra starten, og et mindre antal polioramte fik i 2009 og 2010 bevilliget behandling i Sverige. Efter ca. to år blev der lukket for denne mulighed, og de 70, som allerede havde fået en bevilling, fik tilbudt behandlingen i Danmark.

PolioForeningen lavede en spørgeskemaundersøgelse af effekten af behandlingen blandt denne gruppe. I undersøgelsen angav 78 %, at de havde en effekt af behandlingen i form af en bedring på mindst et af følgende områder: udholdenhed, koncentrationsevne, balance, søvn, smerter, energi eller kramper. Der var ikke tale om en videnskabelig undersøgelse med lodtrækning, så resultaterne kan kun give en antydning af, hvad effekten af gammaglobulin kan være.

Hvordan virker gammaglobulin?

Op gennem 1980'erne har forskning tydet på, at immunsystemet kan være overaktiveret hos personer, der har haft polio. Ved mikroskopi har man fundet, at der er et øget antal immunceller i muskler, nerver, blodprøver og i centralnervesystemet. I slutningen



af 1990'erne fandt nogle forskere, at der i rygmarvsvæsken fra personer med postpolio var en øget koncentration af kemiske stoffer, som frigives, når immunsystemet reagerer. De fandt yderligere, at behandling med gammaglobulin nedsatte koncentrationen til det normale, og at effekten forsvandt i løbet af ca. et halvt år. Det var derfor nærliggende at tro, at denne normalisering af immunsystemet kunne lindre de symptomer, man har som postpolioramt.

Hvad er gammaglobulin?

Gammaglobulin fremstilles fra utallige portioner af blod fra bloddonorer, hvorfra der udvindes særlige immunstoffer. Gammaglobulin har den effekt, at det kan normalisere immunprocesser, der er overaktiverede, men man kender langt fra den konkrete virkningsmekanisme. Behandlingen har været brugt i

mange år til sjældne, mere aggressive betændelsestilstande i nerverne. Her gives behandlingen med nogle ugers mellemrum. Gammaglobulin gives som drop i en åre i armen. De fleste polioramte får behandlingen to eller tre dage i træk hvert halve år.

Har behandlingen bivirkninger?

Behandlingen kan have nogle bivirkninger. Den hyppigste er, at man i forbindelse med behandlingen kan føle det som om, man har influenza. Det kan man forebygge ved at give Panodil eller tilsvarende lettere smertestillende. Nogle få får et kløende hududslæt efter et par måneder, som kan behandles med antihistamin. Yderst sjældent kan der forekomme allergisk chok i direkte forbindelse med behandlingen, hvorfor den skal foregå på et hospital, hvor det kan behandles akut.

POLIO OG LIVSSTIL

SUND LIVSSTIL ER INDIVIDUEL

Livsstil handler om mange forskellige forhold, og som polioramt er det vigtigt at have en sund livsstil. Samtidig er der dog mange forhold, der spiller ind, så det er ikke altid hensigtsmæssigt at leve op til de officielle anbefalinger.

Livsstil handler om de vaner, man har tillagt sig i den måde, man lever sit liv på. Der er mange forskellige faktorer, som indgår i en sund livsstil. Sundhedsstyrelsen har lavet en række anbefalinger for, hvordan man kan have en sund livsstil. Polioramte har tendens til at få en række forskellige sygdomme hyppigere end andre (se side 10 og 60). I forhold til sundhed er det derfor særligt vigtigt, at polioramte har en sund livsstil. På den anden side er der nogle af de gængse råd i forbindelse med motion, som polioramte ikke altid har mulighed for at følge, eller som det endda kan være uklogt at efterleve. Det er langt fra alle polioramte, der kan eller bør leve op til kravet om at motionere 30 minutter om dagen, hvor man bliver forpustet. Man skal have for øje, at for voldsom fysisk belastning hos polioramte kan have en modsatrettet effekt. Man kan risikere at tabe muskelkraft, fordi man overbelastet og derved mister de ekstra nervetråde, som tidligere har overtaget funktionen for manglende nerver (se side 9). På den anden side har lidt bestemt også ret, så det er meget bedre at gøre, hvad man kan end helt at opgive. Har man svært ved at være tilstrækkelig fysisk aktiv, er det så meget desto mere vigtigt at fokusere på de andre forhold, som også nedsætter risikoen for livsstilssygdomme. Her gælder samme ret-

ningslinjer for sund livsstil som for alle andre. Men det er godt at være opmærksom på, at hvis man ikke kan brænde kalorier af ved at motionere, er det nødvendigt at indtage færre kalorier. Motion og kost er imidlertid ikke de eneste faktorer, der har indflydelse på, om man bliver syg. Rygning og alkohol påvirker også helbredet. Rygning øger risikoen for dårligt kredsløb, blodpropper og kræft, mens alkohol kan påvirke leverfunktionen og ødelægge nerver. Specielt det sidste kan være

SUNDHEDSSTYRELSEN ANBEFALER

Træning for personer over 65 år

- Vær fysisk aktiv mindst 30 minutter om dagen
- Udfør aktiviteter, der vedligeholder eller øger konditionen og muskel- og knoglestyrken
- Lav udstrækningsøvelser mindst to gange om ugen af mindst 10 minutters varighed
- Fysisk aktivitet ud over det anbefalede vil medføre yderligere sundhedsmæssige fordele

vigtigt at undgå som polioramt, fordi man i forvejen har færre nerver.

Træning og motion

Polio rammer meget forskelligt, så det er ikke muligt at give generelle retningslinjer for, hvordan den enkelte bør træne. Det bedste råd er at lytte til kroppen og respektere, når den siger stop. Det kan være svært at lære, hvis man fra barns ben er blevet oplært i at blive ved trods smerter og udmattelse. Det er normalt, at muskler bliver trætte og ømme

efter træning, men aktiviteten har været for hård, hvis muskelømheden eller trætheden varer mere end et til to døgn. Det gælder også, hvis den er så udtalt, at næste dag er ødelagt, eller man får kræmper eller sitren i musklerne. Når man har trænet, er det særligt vigtigt, at man efterfølgende giver musklerne fred og ro til at restituere og genopbygge kræfterne. Det betyder bl. a., at man skal overveje at nedsætte de daglige aktiviteter den dag, man træner. Mange polioramte har gennem deres liv trænet så meget, at de ikke kan opnå bedre



funktion ved at træne yderligere. Målet med træningen bliver derfor at vedligeholde den muskelkraft, der allerede er opnået. Vedligeholdende træning behøver ikke at foregå så hyppigt eller belastende, som Sundhedsstyrelsens anbefalinger.

Det kan være en stor hjælp at få vejledning fra en fysioterapeut, der kender til polio for at få tilrettelagt et individuelt tilpasset træningsprogram.

Undgå overbelastning

Når man har polio, og antallet af nerver og muskelceller er nedsat, kan de svage muskler komme til at arbejde på deres maksimale kapacitet i længere tid, også selvom der er tale om mindre krævende aktiviteter. Muskler og nerver får dermed mindre mulighed for at restituere, og der bliver større risiko for, at svage muskler overbelastes og svækkes i stedet for at blive trænet. Et stykke hen ad vejen kan musklerne tilpasse sig, så de kan bevare deres funktion på bekostning af evnen til at lave hurtige og pludselige bevægelser.

Skal man forbygge, at polioramte muskler overbelastes, skal man derfor sørge for, at musklerne får mulighed for at hvile hyppigere, at maksimal belastning undgås, at bevægelser bliver langsomme og rolige, og at man hen ad vejen skifter stilling for at belaste forskellige muskler.

På tilsvarende vis bør træning af svækkede poliomuskler ikke foregå som hård styrketræning, men i rolige bevægelser uden maksimal belastning og afbrudt af hvileperioder.

Der findes mange forskellige typer af træning. Nedenfor kan du læse mere om disse typer:

- Styrke og udholdenhed
- Kondition
- Balance
- Smidighed
- Funktion
- Forebyggelse af knogleskørhed

Styrke- og udholdenhedstræning

Muskler kan trænes enten ved styrke- eller udholdenhedstræning. Den gængse definition på styrke- og udholdenhedstræning er at træne, til musklerne udmattes. Det er ikke godt for poliomuskler at træne til udmattelse, man skal stoppe i så god tid, at man stadig har kræfter til at gentage øvelsen nogle gange. Det er en god idé at holde pauser undervejs. De poliomuskler, som er svækkede, trænes bedst ved udholdenhedstræning. Det vil sige, at man belaster med det antal kilo, man nemt kan magte, men til gengæld øger den tid, man laver øvelsen. I praksis kan det f. eks. være, at man gentager øvelsen ti gange, holder en lille pause og derefter gentager endnu 2 x 10 med en pause imellem. Pausen skal vare samme tid som øvelsen eller op til halvanden gang længere. Når man synes, at de 3 x 10 gange bliver for let, kan man øge til 3 x 15. Senere kan man eventuelt øge belastningen en smule og samtidig gå ned på 3 x 10 gentagelser. Herfra kan antallet af gentagelser igen øges.

En anden strategi kan være at starte med meget let belastning i øvelsen og lave 12-15 gentagelser tre gange og øge belastningen, når man føler, at man har kræfter til det. Poliollammelser er som regel spredt rundt om i kroppen, og dermed skal man træne den enkelte muskel under hensyn til, hvor stærk den er. Træningsprogrammet bør starte forsigtigt og langsomt øges. Øvelserne og belastningen bør løbende justeres i forhold til reaktionen på træningen. Får man muskelsitren, kramper, yderligere nedsat kraft, ekstra træthed eller muskelsmerter i mere end to døgn, skal belastning eller antallet af gentagelser nedjusteres.

Konditionstræning

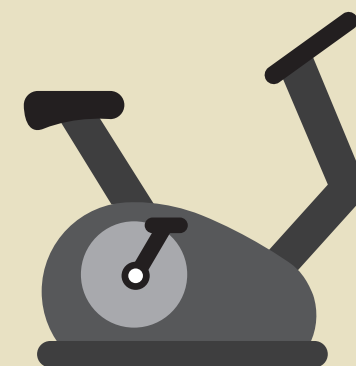
Kondition er et samlet udtryk for, hvor effektivt lungerne kan optage ilt og hjertet transportere ilt til musklerne. Det er altså et spørgs-



GODE RÅD

Træning

- Gå langsomt frem
- Moderat belastning
- Mange pauser
- Træn ikke til udtrætning
- Ved kraftig sitren i musklerne eller muskelsmerter i flere dage efter træning, skal belastningen nedjusteres eller anden træningsform afprøves
- Lad en erfaren fysioterapeut vejlede dig.



mål om, hvor godt lunger og hjerte kan arbejde. Konditionstræning forebygger en lang række livsstilssygdomme som f. eks. hjerte-kar sygdomme.

For at træne konditionen skal man arbejde, til man bliver så forpustet, at det påvirker talen. Polioramte kan være nødt til at træne i kortere tid eller holde pauser på grund af svage muskler. Optimalt bør polioramte konditionstræne to til tre gange om ugen. Hvert træningssæt skal helst vare mindst 10 minutter og i alt mindst 30 minutter. Det er selvfølgelig individuelt, hvor meget man kan klare.

Der kan være mange måder at konditionstræne på, alle er i princippet lige gode, så længe man bliver forpustet. Det gælder derfor om at finde en træningsform, man kan klare uden, at det belaster de svageste muskler for meget. Det kan generelt være en god strategi for at få pulsen op, at man holder belastningen lav og tempoet så højt som muligt. Samtidig er det godt at bruge så mange af de store muskler på en gang som muligt.

I de senere år har man også talt om stofskifte-kondition, som er musklernes evne til at optage fedt og sukker fra blodet. Når musklerne bliver bedre til at optage fedt og sukker, bliver de også bedre til at arbejde, men det betyder også, at fedt og sukker hurtigere forsvinder fra blodet hvilket medfører, at tendensen til at få åreforkalkning og sukkersyge mindskes.

Stofskifte-konditionen trænes alene ved, at musklerne bruges og kræver ikke, at pulsen kommer op for at blive trænet. Det betyder, at bevægelser i sig selv har en positiv indflydelse på stofskifte-konditionen og dermed på at forebygge åreforkalkning og sukkersyge. I praksis kan det altså hjælpe, at man f. eks. rejser sig op og henter kaffe i stedet for at få den serveret eller bare, at man bevæger ben eller arme ind i mellem, når man sidder stille. Jo mere bevægelse desto større effekt.

Balancetræning

Polioramte kan have balanceproblemer som følge af svag muskulatur, mangelfuld koordinering og dårlige reflekser. Balancen er vigtig for at forebygge fald, og det kan derfor være godt at træne den. En forudsætning for at kunne holde balancen er, at man har stabilitet i kroppen. Jo mindre stabil kroppen er, desto sværere er det at holde balancen og modstå de påvirkninger, der kommer, når man er aktiv. De stabiliserende muskler er de små muskler langs rygsøjlen, de tværgående mavemuskler og bækkenbunden. Et udgangspunkt for balancetræning er derfor at få bevidsthed om, hvordan rygsøjlen kan holdes stabil af de nævnte muskler og få trænet dem. Når man har fornemmelsen af, hvordan de stabiliserende muskler aktiveres, kan man arbejde med at udfordre balancen. Det gøres ved i tiltagende grad at foretage bevægelser, der foregår i afstand fra kroppen og med tiltagende belastning. Man kan træne balancen ud fra en proaktiv vinkel ved at fokusere på at starte med at sikre kroppens stabilitet, inden man laver en planlagt bevægelse eller fra en reaktiv vinkel, hvor man fokuserer på at holde balancen, selvom man kommer i situationer, hvor den bliver udfordret. Balancetræning kan udføres på mange forskellige måder. En nem måde at træne bevidstheden om stabilitet i kroppen er i stående stilling at føre kroppens tyngdepunkt ud til siderne og fornemme, hvordan balancen påvirkes. Fysiopilates bidrager også til at få en bevidsthed om balance i kroppen og fokuserer derudover mest på proaktiv træning. Reaktiv træning opnås f. eks. ved boldspil, dans, gang på forskelligt underlag, gang med lukkede øjne, gang med ris/sandpose på hovedet, baglæns gang, brug af balancepuder eller ridetræning.

Smidighedsøvelser

For at vedligeholde funktionsniveauet er det også vigtigt at vedligeholde bevægeligheden.

PAS PÅ OVERTRÆNING

Forklaringen på, at polioramte kan komme til at træne for meget, findes i de måder, kroppens nerver og muskler fungerer på.

Nerver og muskler

Nervetrådene styrer musklernes sammentrækning ved at sende en nerveimpuls fra rygmarven og ud til muskelfibrene. Impulsen fremkommer ved en kemisk proces, der ombytter ioner henover nervetrådens overflade. Lige når impulsen har været affyret, er der ikke flere ioner at bytte, og der kan derfor ikke affyres en ny impuls, før ionerne er tilbage, hvor de kom fra. Denne restitution tager nogen tid. Der er derfor grænser for, hvor hyppigt den enkelte nerve kan affyre en impuls. Samtidig er der også grænser for, hvor længe den enkelte muskelfiber kan holde sig sammentrukket. En bevægelse varer normalt længere end det, den enkelte nerve og muskelfiber kan klare. I praksis foregår bevægelsen derfor ved, at nervetråde og tilhørende muskelfibre skiftes til at trække sig sammen – nogle fibre arbejder, mens andre restituerer.

Udholdenhed

Musklernes udholdenhed afgøres af, hvor mange nerver og tilhørende muskelfibre, man har at skifte imellem. Jo flere desto større udholdenhed. I forhold til andre har polioramte færre nerver og muskelfibre at skifte imellem. Det betyder derfor, at deres muskler ikke kan holde sig sammentrukket i så lang tid som hos andre. De kan altså ikke klare en bevægelse ret længe, før musklen bliver udtrættet.

Styrke

Styrken af en bevægelse afgøres af hvor mange muskelfibre, der aktiveres på samme tid. Når polioramte har mistet nerver og tilhørende muskelfibre, er der ikke så mange muskelfibre at aktivere, og polioramtes muskler er derfor ikke i stand til at opnå den samme styrke som andres.

Træning

Når man træner, overbelaster man musklerne svagt, og de nedbrydes derfor en lille smule. Får musklerne derefter ro til at restituere, vil de blive genopbygget lidt stærkere. Hvis de har opnået deres maksimale styrke, fastholdes den styrke, de allerede har. Forsøger man derimod at presse sine nerver og muskler til at fungere, selvom restitutionsprocesserne ikke er fuldførte, vil musklerne lide skade, og man vil miste kræfter.

Som polioramt er det derfor yderst vigtigt at holde pauser, så musklerne ikke svækkes, fordi kroppen ikke får mulighed for at restituere.

Det gør man ved at lave øvelser, hvor man aktivt bevæger leddene ud i deres ydrepositioner. Har man nedsat bevægelighed i et led, kan man lave udspænding, hvor man bringer leddet til sin ydreposition med lidt ekstra belastning, så leddet tvinges ud over, hvad det umiddelbart kan. Det kan f. eks. være ved at stemme op mod noget eller lade tyngdekraften trække, når benet eller armen er udstrakt. Udspænding kan føles behageligt, men der er uenighed om, hvorvidt det har effekt i forhold til at øge leddets bevægelighed.

Funktionstræning

Det er vigtigt at vedligeholde eller eventuelt øge den enkelte muskels kraft, men hvis kraften skal kunne bruges til noget, er det også vigtigt, at man træner de situationer, hvor musklen bruges. Polioramte kan have problemer med at aktivere samtlige muskler, der skal til for at lave en koordineret bevægelse, så den belaster mindst muligt. Det kan

derfor være vigtigt med træning, der fokuserer på at aktivere og koordinere de rette muskler, der indgår i bevægelser, som man har svært ved. Her kan ubelastede øvelser være en god idé, fordi man derved får mulighed for at koncentrere sig om selve bevægemønstret. Fysio-pilates er et andet alternativ. Det er imidlertid individuelt, hvordan det kan gøres, så det er en god idé at få input fra en fysioterapeut til at finde den træning, som passer bedst til den enkelte.

Træning til at forebygge knogleskørhed

Knoglerne styrkes, når musklerne trækker i dem. Træning, der kan forebygge knogleskørhed, er træning, hvor musklerne pludselig trækker i knoglerne. Optimalt kan det f. eks. være at hoppe eller spille badminton. For polioramte må det ofte modificeres til dans eller gåture (gerne på ujævnt underlag), og igen gælder det, at det er bedre at gøre, hvad man kan i stedet for at lade helt være.



Hvor er det godt at træne?

Træning i varmt vand

Træning i varmt vand er særlig godt for polioramte. Det varme vand bidrager til, at man ikke fryser, og spændinger i kroppen aftager. Det bevirker, at man får færre smerter og nemmere kan få fat på de muskler, der skal trænes.

Træning i vand har desuden flere andre fordele. Opdriften i vandet gør, at man kan udføre bevægelser og træning, som man ikke er i stand til på land. Det er specielt relevant, hvis man f. eks. skal træne balance eller træne muskler, der er meget svage. Træning i varmt vand belaster desuden kredsløbet mere, så det er også en måde, man nemmere kan konditionstræne uden at belaste svage muskler for meget.

For nogle kan omklædning og bad i forbindelse med bassintræning desværre tage så mange kræfter, at det kommer til at opveje den positive effekt af varmtvandstræning.

Træning sammen med andre

Det kan være svært at fortsætte med at træne gennem hele livet. For mange kan det bidrage til motivationen at træne på et hold, hvor man også får et socialt fællesskab. Der findes mange former for træningshold, som tilpasser sig fysiske handicap.

Hjemmetræning

At træne hjemme kan også være en mulighed, hvis man ikke har mulighed for at komme til træning andre steder. Træning hjemme kan desuden være et godt supplement til anden træning. Bevægelighedsøvelser er f. eks. tit velegnede til at lave hjemme. Det kan være en god idé at indarbejde en fast rutine f. eks. morgen eller aften, som kan hjælpe til, at man får det gjort.

Få hjælp hos en fysioterapeut til at finde ud af, hvordan man bedst kan træne hjemme.

TRÆNING Gennem POLIOFORENINGEN

På Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter finder du et tværfagligt team af professionelle, som har stor erfaring med polio. Hospitalet har afdelinger i Rødovre og Aarhus og tilbyder blandt andet rehabiliteringsophold og vedligeholdende træning alt efter behov. Det kræver en lægehenvielse at komme på specialhospitalet.

→ specialhospitalet.dk

PolioForeningen har også andre tilbud om specialiseret træning rundt om i landet. Se de aktuelle tilbud på:

→ polio.dk/traening

MOTION FOR POLIORAMTE



PolioForeningen har udarbejdet en brochure med gode råd og forslag til træningsprogram.

→ Find pjecen på polio.dk/pjecer eller kontakt PolioLinjen på 3673 2040



PERSONLIG FORTÆLLING

Træning kommer altid i første række

Marianne Loldrups udgangspunkt er, at det er afgørende at holde sig selv i gang til trods for markante fysiske udfordringer.

Marianne er aktiv hver eneste dag. Det til trods for, at postpolio gennem de seneste to årtier tydeligt har forværret hendes fysik og ramt hele kroppen.

"Man skal tænke på livskvaliteten i de ting, man foretager sig. Det hele kan ikke være lyserødt, men omvendt kan du gøre meget selv for at have et godt liv. Også selvom det hele kan virke hårdt og besværligt indimellem," siger 72-årige Marianne.

Træning spiller en afgørende rolle i Mariannes bestræbelser på at have et godt liv med postpolio. I hjemmet i Viborg har hun en motionscykel med motor, og hun træner i en fysioklinik tre gange om ugen. To af gangene er det i varmtvandsbassin.

"Der sker noget med kroppen, når man er i det varme vand og laver øvelser, og det er tydeligt, hvor hurtigt det går ned ad bakke, hvis jeg ikke træner. Jeg har afgjort brug for træning, men det kan heller ikke blive mere, end jeg allerede gør. I onsdags pressede jeg f. eks. min krop for meget til gymnastik i varmtvandsbassinet. Det resulterede i, at jeg ikke kunne rejse mig den følgende dag. Så det gælder om at finde en balance," forklarer hun og fortsætter:

"Når jeg træner i varmt vand, har jeg en hjemmehjælper til at hjælpe mig før og efter. I mange andre tilfælde hjælper min mand mig," forklarer Marianne.

Planlægger afslapning efter træning

Efter en vellykket træning har hendes krop brug for at komme sig.

"Så er jeg meget, meget træt og planlægger, at jeg ikke skal lave noget de første par timer. Træningsdage er mine stille dage, og der er jeg mest i kørestol. At bevæge sig og røre musklerne gør godt, så det er jeg helt indstillet på, at jeg ikke kan springe over, selvom jeg er nødt til at slappe af bagefter. Får jeg ikke trænet optimalt i løbet af en uge, så har jeg svært ved at klare alle de andre aktiviteter, som jeg gerne vil: Min store passion for bridge, foredrag, kulturoplevelser og samvær med venner og familie," siger viborgenserens.

Det er derfor ikke svært for Marianne at rangere hvor højt, hun prioriterer sin træning.

"Der er ingen tvivl om, at det altid kommer i første række. Jeg vil hellere aflyse andre ting end at misse min træning, for det betyder enormt meget for mig. Både hvad angår min fysik og det mentale," siger Marianne Loldrup.



Knogleskørhed

Som polioramt er det særligt vigtigt at undgå at brække knoglerne, fordi man måske allerede er på kanten af de ressourcer, man har. Det kan derfor være svært at komme i gang igen efter et brækket ben eller en brækket arm. Er knoglerne skøre, øger det selvsagt risikoen for at få et knoglebrud, og derfor er det særligt vigtigt at vide noget om knogleskørhed, og hvordan man forebygger det.

Undgå knogleskørhed

Knoglerne justeres hele livet. Der sker løbende minimale opbygninger og nedbrydninger, så knoglerne konstant tilpasses kroppens aktivitet. Knogleopbygningen stimuleres primært ved, at musklerne bruges og dermed trækker i de knogler, de sidder fast på. Blev musklerne svage som barn, medførte det derfor, at væksten af knoglerne blev hæmmet, og det svage ben eller arm blev mindre. Senere i livet vil et svagt muskeltæk betyde, at knogleopbygningen ikke kan følge med knoglenedbrydningen, og knoglerne bliver svage.

For at opbygge knoglerne har de brug for kalk og D-vitamin. Får man ikke nok af det, vil knoglerne nedbrydes, selvom kroppens aktivitetsniveau er stabilt. Generelt får man kalk gennem mælkeprodukter. Skal man opfylde sit kalkbehov gennem kosten, kan man f. eks. dagligt spise en ostemad og en portion ymer. Når man kommer op i årene, får man sværere ved at optage kalk fra tarmen. Kroppens behov for D-vitamin dækkes især ved, at huden bliver udsat for sollys, hvorved kroppen selv danner D-vitamin. Rygning, stort alkoholforbrug, arvelig belastning, samt behandling med binyrebarkhormon (prednison) giver også øget risiko for knogleskørhed.

Polioramte rådes til dagligt at tage et tilskud af kalk og D-vitamin. Ofte er det dog ikke til-

strækkeligt, fordi de svage muskler ikke trækker nok i knoglerne til, de bliver opbygget. Det kan derfor være en god idé at tale med en læge om at få lavet en scanning, der kan afsløre knogleskørhed. Har man knogleskørhed, kan man have gavn af forskellige former for medicin. I dialogen med lægen, skal man være opmærksom på, at en del medicin, der forebygger knogleskørhed, kan give bivirkninger, der falder i tråd med postpoliosymptomer, som derfor kan blive forværret.

UNDGÅ KNOGLESKØRHED

- Polioramte over 60 år bør tage et dagligt tilskud af kalk og D-vitamin (1–1,5 g kalk og 7,5 mikrogram D-vitamin)
- Brug dine muskler så meget som muligt
- Begræns dit tobaks- og alkoholforbrug
- Tal med din læge om at blive scanneret for knogleskørhed.

Hjerte- og kredsløbssygdomme og kolesterol

Kolesteroltallet siger noget om den risiko, man har for på den lange bane at få blodpropper. Hvor højt kolesteroltallet bør være afhænger af, om der er andre faktorer, der øger risikoen for at få blodpropper. Det kan være tidligere blodpropper, sukkersyge, forhøjet blodtryk og rygning. Det afhænger også af hvilke stoffer i blodet, der giver forhøjelsen. Kolesteroltallet er nemlig et samlet mål for mængden af forskellige fedtstoffer i blodet. Nogle af disse stoffer er dårlige (LDL), mens andre er gode (HDL). Der er ikke enighed om, hvor lavt kolesteroltallet bør være. I Danmark

er der en tendens til at holde kolesteroltallet relativt lavt.

For personer med polio kan det være et særligt problem at tage medicin, der nedsætter kolesteroltallet. De fleste præparater har nemlig den bivirkning, at de kan påvirke musklerne og derfor give muskelsmerter og nedsat muskelkraft. Erfaringer tyder på, at bivirkninger i musklerne forekommer hyppigere hos polioramte, og at bivirkningerne kan blive mere alvorlige, fordi polioramte ikke har så mange muskelressourcer at trække på. Bivirkningerne aftager over nogle uger, når man holder op med at tage medicinen.

Behandling af forhøjet kolesterol

Får man konstateret for højt kolesteroltal, bør man tage en snak med sin læge om, hvor stor forhøjelsen er, og hvor forøget risikoen for blodpropper er. I de tilfælde, hvor tallet kun er let forhøjet, kan man nogle gange klare sig med at ændre kosten, så man spiser mindre kød og fedt og mere grønt. Hvis man har muligheden, kan det også hjælpe at motionere mere. Kan man ikke klare sig uden medicin, er der enkelte præparater, som ikke giver bivirkninger i musklerne, og nogle hvor risikoen for muskelbivirkninger er mindre. Løsningen er individuel, og man må derfor tage en snak med sin læge og finde den løsning, der bedst balancerer mellem effekt og bivirkninger. Skal man starte på kolesterolnedsættende medicin, kan det være en god idé at få lægen til at tage en blodprøve (kreatininkinase), inden behandlingen starter og efter ca. en måneds behandling. Stiger tallet, er det tegn på, at medicinen skader musklerne.

Får man allerede kolesterolnedsættende medicin uden at have problemer, er der ingen grund til at ændre medicinen. Har man derimod mistanke om, at man har bivirkninger af medicinen, kan en løsning være at holde en pause på to måneder og se, hvordan det

går. Hvis generne forsvinder, er det med stor sandsynlighed medicinens bivirkninger. Så må man tage en snak med sin læge om, hvor stor risikoen er for blodpropper, og om man eventuelt kan nedsætte kolesteroltallet ved at ændre på livsstilen. Det kan også være, der er en anden medicin. I sidste ende er det værd at huske, at det kun er en selv, der kan opveje fordele og ulemper ved en behandling og derfor kan afgøre, om man vil leve med bivirkningerne eller risikoen for blodpropper.

Kost

Hvis man har svage muskler, kan det være svært at holde vægten nede ved fysisk aktivitet. Samtidig er det særligt vigtigt ikke at veje for meget, fordi overvægt kan belaste de muskler, der i forvejen har svært ved at klare alle aktiviteterne. Vejer man 10 kilo for meget, svarer det til, at man konstant bærer rundt på en rygsæk med 10 liter mælk. Det gælder derfor om at holde sin vægt under kontrol. I princippet er der to grunde til, at man har brug for mad: et behov for energi og et behov for de basale stoffer, der bruges til at vedligeholde kroppen. Behovet for energi varierer i forhold til, hvor stor man er, og hvor fysisk aktiv, man er. Behovet for de basale stoffer er derimod stort set ens for alle voksne og uafhængig af fysisk aktivitet.

Energi

Både den energi vi spiser og den, som kroppen forbruger, måles i kilokalorier eller kilojoule. En kilokalorie (kcal) = ca. fire kilojoule (kJ). Madens energiindhold omtales tit som kalorier, selvom det drejer sig om kilokalorier. Det kan af og til skabe forvirring, hvis man skal lave beregninger. Som gennemsnit har kroppen behov for energi på ca. 2000 kcal i døgnet. Det er under forudsætning af, at man er rask og moderat

fysisk aktiv. Kan man ikke bevæge sig så meget, bliver energibehovet mindre. Kan man stort set kun sidde eller ligge, reduceres behovet til 1200 kcal i døgnet.

Behovet for energi dækkes normalt af tre ernæringsstoffer i vores mad: sukker, protein og fedt. Et gram rent sukker eller rent protein indeholder knap fire kcal, mens et gram fedt indeholder ca. ni kcal. Et gram fedt feder altså mere end dobbelt så meget som et gram sukker eller et gram protein.

De basale stoffer

Kroppen skal bruge mange forskellige stoffer for at blive vedligeholdt. Det drejer sig om vitaminer og mineraler samt syv forskellige aminosyrer. Vitaminer og mineraler findes hovedsageligt i frugt og grønt. De bidrager ikke i sig selv med energi til kroppen, men den frugt og de grøntsager, som de findes i, gør det i større eller mindre grad. Aminosyrer er de mindre kemiske bestanddele, som de forskellige proteiner er opbygget af. Der er syv aminosyrer, som er basale for kroppens vedligeholdelse, og de findes generelt i mad fra dyr som kød, æg og mejeriprodukter. De findes også – om end i mindre grad – i forskellige bælgfrugter som kikærter, linser, bønner, sojabønner, nødder og korn.

Fordøjelse og blodsukker

For at næringsstofferne i maden kan optages i kroppen, skal de være nedbrudt til små molekyler. Det sker i tarmene. Nogle næringsstoffer fordøjes nemt og optages derfor hurtigt i blodet, mens det tager længere tid for andre stoffer. Optages et næringsstof hurtigt, vil blodsukkeret stige meget og hurtigt i kort tid, hvorefter det hurtigt vil falde igen. Næringsstoffer, som nedbrydes langsomt, vil optages langsomt, og blodsukkeret vil derfor stige langsomt, ikke blive så højt, og derefter falde langsomt igen.

At holde vægten

I teorien er det meget simpelt at holde vægten: hvis man spiser lige så mange kalorier, som kroppen forbruger, holder man vægten. Spiser man flere kalorier, tager man på, spiser man færre, taber man sig. Kan man ikke forøge sit forbrug af kalorier ved at være fysisk aktiv, bliver man nødt til at kontrollere sin vægt ved at styre hvor mange kalorier, man spiser. Balancen er hårfin. Spiser man 20 kcal for meget hver dag, vil man i løbet af et år tage ca. et kilo på. De 20 kcal svarer til en lille småkage, så med det i baghovedet, er det måske ikke så svært at forstå, at mange kan opleve en snigende vægtøgning over årene.

Slankekure

Der er ingen slankekure, som giver vægttab ud over det vægttab, der svarer til reduktionen af kalorier i maden. Forskellige slankekure har til gengæld forskellige strategier for, hvordan indtaget af kalorier nedsættes. Nogle er mere sunde end andre. Slankekure, der ensidigt fokuserer på en speciel diæt, er sjældent sunde i det lange løb, fordi man risikerer at komme til at mangle forskellige af de basale næringsstoffer. Slankekure, hvor faste indgår, er heller ikke sunde, fordi et meget lille energiindtag bevirker, at kroppen skaffer sig den nødvendige energi ved at nedbryde musklerne. Generelt kan et vægttab på mere end 500 gram om ugen ikke opnås uden, at det også skyldes tab af muskler. Det svarer ca. til, at man maksimalt bør nedsætte sit kaloriindtag med 500 kcal om dagen.

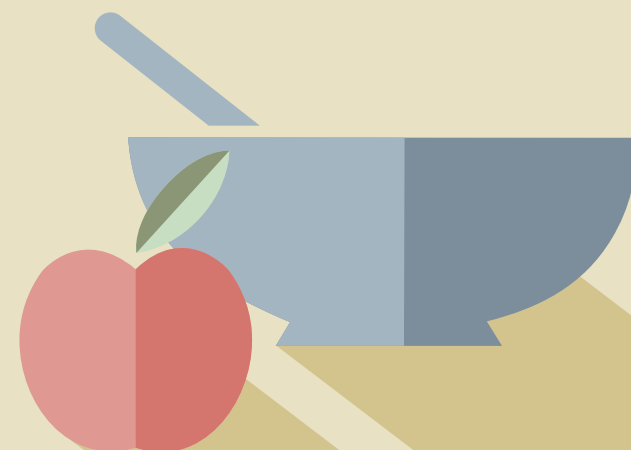
Selvom overvægt indebærer en øget risiko for en lang række sygdomme, så er det heller ikke sundt, at vægten svinger meget, fordi man går på gentagne slankekure. Slankekure, hvor man taber sig for derefter at vende tilbage til sine oprindelige spisevaner, vil kun have kortvarig effekt og er faktisk dårligere for sundheden end at have en stabil vægt. Det



GODE RÅD

Nedsæt dit energiindtag

- Læs indholdsdeklarationen for de madvarer, du køber.
- Konsulter evt. en kaloretabel, når du planlægger, hvad du skal spise.
- Spis mest af de madvarer, som indeholder færrest kalorier
- Spis den mad som omsættes langsomt, så holder mætthed længere
- Undgå drikke, der indeholder kalorier
- Undlad smør og mayonnaise
- Indskrænk indtaget af kager og snacks.



er langt bedre at erstatte slankekurere med, hvad man kan kalde en stabil slankekurs. Det vil sige, at man roligt nedtrapper sit kalorieindtag til det, det skal være for permanent at holde den ønskede vægt.

Appetit

Hvor meget man har lyst til at spise afhænger af, hvor sulten eller mæt man er. Sultfølelsen påvirkes bl.a. af hvor fuld mavesækken er, hvor højt/lavt blodsukkeret er og hvilke spisevaner, man har tillagt sig. Sulten bliver mindre, når mavesækken er fuld, og når blodsukkeret ikke er for lavt. Mæthedfølelsen kan derfor fremmes af at spise noget, der holder blodsukkeret stabilt og noget, der fylder uden at indeholde ret mange kalorier. Spisevaner med faste måltider uden tilfældige mellemmåltider hjælper også til, at sulten ikke opstår 'i utide'.

Et stabilt blodsukker kan opnås ved at spise mad, som det tager tid at få fordøjet, og som derfor også er længere tid om at komme ind i kroppen. Det drejer sig om fedt, protein og grove grøntsager, såsom kål, rod- og bælgfrugter. Godt er også groft brød bagt med fuldkornsmel, dvs. mel, som er malet uden at frasortere kornets skaldele og kim.

Kosttilskud

Fra tid til anden dukker forskellige idéer op om, at det er sundt at spise særligt meget af specielle næringsstoffer, og at man bør tage det som ekstra kosttilskud. Som regel er der ingen belæg for sådanne anbefalinger. En normal dansk kost, som varieres, vil almindeligvis indeholde al den næring, man har brug for. Har kroppen det, den har brug for, vil et kosttilskud i bedste fald betyde, at tilskuddet bare udskilles igen. I værste fald kan der opstå forgiftningssymptomer, hvis man over lang tid har indtaget for store mængder. Så generelt er der ingen grund til at tage kosttilskud. Hvis man mistænker, at man har mangel på et

BLIV KLOGERE PÅ MAD

Mad, der omsættes langsomt

Fuldkorn, grøntsager, bælgfrugter, nødder, kød, æg

Mad der normalt har mange kilokalorier pr. gram

Smør, fløde, nødder, fedtholdige snacks (f. eks. chips), chokolade, kalve-okse og svinekød (f. eks. flæsk), ost, dips/dressing

Mad der normalt har få kilokalorier pr. gram

Grøntsager, fisk, fjerkræ, skaldyr, æg.

eller flere næringsstoffer, er det en god idé at konsultere sin læge og få bekræftet, at det er tilfældet, inden man bruger penge på unødige kosttilskud. Har man brug for kosttilskud, skal man være opmærksom på hvilke mængder, der er nødvendige. Normalt angives behovet for et vitamin/mineral som RI (rekommanderet indtag) dvs. kroppens samlede behov i et døgn. Skal man have tilskud, skal man derfor overveje hvor meget, man indtager af det pågældende vitamin/mineral i sin daglige kost. Tilskuddet skal så dække differencen. Læser man på diverse kosttilskud, vil man hurtigt se, at en hel del præparater indeholder større doser end det anbefalede indtag. For polioramte kan det være en god idé at tage tilskud af kalk og D-vitamin, fordi polioramte er i særlig risiko for at få knogleskørhed. Herudover kan kvindelige polioramte overveje et tilskud af folinsyre (et B-vitamin), fordi polioramte har øget risiko for brystkræft, og folinsyre nedsætter risikoen for brystkræft, især hvis alkoholindtaget ligger over det

anbefalede niveau. Der har tidligere været en del snak om, at polioramte skal spise særligt meget protein. Det er formodentlig rigtigt, at polioramte vil få særlige problemer, hvis de ikke får protein nok, men da eksempelvis et til to æg om dagen giver tilstrækkeligt med protein, vil en normal dansk kost generelt indeholde langt mere protein, end man har behov for, så der er ingen grund til at tage proteintilskud.

Hjælpemidler

Det kan være svært at tage et hjælpemiddel i brug for første gang. Forud ligger jo den smertelige erkendelse, at man har muskelsvækkelse, som er så udtalte, at det faktisk giver et problem. Hertil kommer, at mange hjælpemidler er synlige og derfor tydeligt kommer til at signalere, at man har et handicap. I kampen for at opnå balance i livet mellem aktiviteter og poliokroppens formåen, kan det dog være en stor hjælp at tage hjælpemidler i brug. Dels kan de aflaste, så man ikke bliver træt eller får smerter, dels kan de bidrage til, at man kan udføre aktiviteter, som man ellers ikke kan. Det kan give overskud til, at man kan være mere nærværende i sociale sammenhænge. Herudover kan det være lettere at få accept fra omgivelserne, hvis det er synligt, at man har et handicap.

Hjælpemiddel eller forbrugsgode

Hjælpemidler defineres som produkter, der er fremstillet med henblik på at afhjælpe en fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse. Forbrugsgoder er derimod produkter, der fremstilles med henblik på sædvanlig brug for folk i al almindelighed. I praksis er der dog en glidende overgang mellem de to, og med tiden kan der ske en udvikling, der bevirker at det, der tidligere var hjælpemidler, bliver almindelige forbrugsgoder.

Polioramte har meget forskellige problemer, så de gode løsninger er individuelle. Har man brug for et hjælpemiddel, skal man kontakte sin kommune (visitator) om sit behov. Kommunerne har professionelle ergoterapeuter ansat, som kan bidrage med rådgivning om hvilke hjælpemidler, der kan aflaste. Er man henvist til Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter findes der her ergoterapeuter, som har lang erfaring med de behov for hjælpemidler, polioramte kan have. Ergoterapeuterne på specialhospitalet har dog ingen bevilgende myndighed, de kan kun belyse den polioramtes problemer, så kommunen har et bedre grundlag for at træffe sin beslutning. Der findes uendeligt mange former for hjælpemidler. Nogle løsninger kan man selv finde ved at holde øjnene åbne, når man færdes i butikker eller ved at surfe på nettet. Generelt er det sådan, at hjælpemidler som regel koster mere, hvis man finder dem under betegnelsen hjælpemidler, mens smarte dimser ofte er billigere. Nedenstående er en kort gennemgang af nogle af de mest gængse løsninger på hjælpemidler, men den er langt fra dækkende. Som anført må man i praksis både ty til sin egen kreativitet og til professionel hjælp fra ergoterapeuter.

Hjælp til at gå og komme omkring

Stokke

Stokke har den ulempe, at de belaster arme og især skuldre, hvilket kan føre til problemer de pågældende steder. Der kan også komme en belastning af håndleddet, som dels kan give smerter og dels kan føre til påvirkning af nerverne ud til hånden. Problemet kan forebygges ved at bruge håndtag med en 'vinge' ud under håndfladen, hvorved trykket på hånden fordeles over et større areal. Skaffet på stokken kan have forskellige udformninger.

Det bevirker, at der kan være lidt forskel på, hvordan de hjælper til at opretholde en god kropsholdning. Til stokke kan man købe 'sne-sko', som gør, at de ikke glider så nemt i glat føre, ligesom man også kan påmontere en cykellygte, der kan gøre det nemmere at se, hvor man sætter stokkene, når det er mørkt. I stedet for stokke kan nogle bruge gangstave. De belaster ikke albuer og hænder så meget, og de kan være en rigtig god hjælp til at holde balancen. De aflaster ikke benenes muskler helt så meget som stokke.

Rollator

Er balanceproblemer det gennemgående, kan man bruge en rollator, som yderligere har den fordel, at man kan bruge den til at transportere ting, og man har samtidig altid et sted, man kan få et hvil. En rollator kan også belaste hænder og skuldre, og man kan, hvis man ikke passer på, få tendens til en uhen-sigtsmæssig foroverbøjet kropsholdning. En taske med hjul virker ikke så påfaldende at gå med og kan også hjælpe på balanceproblemer. Den kan selvfølgelig samtidig være en hjælp til at transportere varer.

Skinner

Skinner til benene og forhøjelse af den ene sko er også hjælpemidler, som kan bidrage til, at man kan få lettere ved at komme omkring og forebygge smerter og fald. Skinner og andre kropsbårne hjælpemidler skal tilpasses individuelt. Det kan være meget svært at vænne sig til en ny skinne, og det kræver et godt samarbejde med en erfaren bandagist, og nogle gange også en fysioterapeut, der har erfaring med at vurdere gangmønstre.

Kørestol

Giver stokke og skinner ikke tilstrækkelig aflastning, kan en cykel (evt. el-cykel) eller en kørestol måske hjælpe. Kørestole findes i et utal af varianter med forskellige fordele. Hvis

den skal fungere ordentligt, skal den tilpasses individuelt – specielt i forhold til sidestilling. Standard 'transportkørestole' kan som regel kun bruges til kortere tids transport, fordi de ikke tager højde for individuelle svagheder, som poliokroppen har, og derfor kan de nemt give anledning til overbelastning og smerter.

Blandt polioramte kan der være stor modstand mod at tage en kørestol i brug. Det siges, at har man først sat sig i en kørestol, kommer man ikke op af den igen. Det kan ikke være mere forkert. En kørestol kan man sagtens nøjes med at bruge i de mest belastende situationer, som f. eks. over længere strækninger i lufthavne og på museer. Det gør det muligt at undgå at overbelaste musklerne, og derved undgår man smerter og træthed. Man vil også opdage, at man rent faktisk får set omgivelserne i stedet for at være nødt til at se ned i jorden for at sikre sig, at man ikke



falder. Når opmærksomheden ikke bruges på at holde balancen, vil man få overskud til at være mere nærværende og nyde de oplevelser, omgivelserne byder på. Den aflastning, en kørestol giver, kan bevirke, at man har overskud til noget mere.

Til mange kørestole kan man få elektriske hjul, som gør, at det ikke kræver så mange kræfter at skubbe hjulene. Herudover kan kørestole fås med en elmotor. En el-scooter kan være en løsning, hvis man ikke har armkræfter til at dreje kørestolens hjul.

Handicapbil

En handicapbil er for mange en rigtig god løsning. Den kan indrettes, så mange funktionsproblemer kan afhjælpes. Det er den kommune, man bor i, der bevilliger en handicapbil, og det er derfor kommunen, man skal tage kontakt til. HandicapBilistCentret har stor viden og erfaring på området, og de kan kontaktes for telefonisk rådgivning. Har man besvær med at gå, kan det være rart med et handicaparkeringsskilt, så man kan holde på handicappladserne. Det får man gennem Danske Handicaporganisationer.

Boligindretning

Trapper

Et af de hyppigste problemer for polioramte er besvær med at gå på trapper. En god planlægning af dagens aktiviteter kan bidrage til, at man bruger trapperne mindst muligt, men i længden er det sjældent tilstrækkeligt. Man bør overveje, om man ikke har mere glæde af at bruge sine kræfter andre steder end på trappen. Løsninger, som kan aflaste i forhold til trapper, er f. eks. at få et eller to gode gelændere langs trappen, at få flere trin med mindre højde, at erstatte trappen med en sliske eller at få en trappelift. I sidste ende kan løsningen på et trappeproblem være, at man flytter til en bolig uden trapper.

Når man rejser, kan en smart løsning på trappeproblemet være at have en lav kasse, som man kan træde op på og derved gøre trinnet lavere. Hvis kassen er forsynet med en tommestok i siden, kan man holde i den og løfte den op til næste trin. Den kan samtidig foldes sammen og lægges i en taske/kuffert.

Køkken

Det mest belastende i relation til køkkenarbejde er ofte at stå op under arbejdet. Der findes mange forskellige typer af køkkenstole (stå-støttestole), som er designet til køkkenarbejde. Hvilken stol, man skal vælge, er individuelt, men man skal sørge for at holde en god stilling i ryggen, når man bruger stolen. I praksis vil det sige, at stolen ikke kan bruges foran lukkede underskabe, men at man skal have mulighed for at få benene ind under en bordplade. Det kan som regel løses ved at have en bordplade uden underskab, evt. en plade, som kan klappes op og i. En elegant løsning kan også være at have et skæbræt under køkkenbordpladen til at trække ud – evt. anbragt ovenpå den øverste skuffe.

Hårde hvidevarer

Det kan være en stor lettelse at anbringe hvidevarer højere oppe end normalt, så de bedre passer til, hvordan man bedst klarer opgaverne. En indbygningsovn med teleskopudtræk til pladerne kan være en god hjælp, ligesom en sidehængt låge eller en låge, som går ind under ovnen, kan være en hjælp, hvis man er siddende.

Små enkle tricks

Ud over selve indretningen er der nogle enkle tricks, som også kan hjælpe. Skal man røre, kan det hjælpe at sætte skål eller gryde ned i vasken, så den kommer i en bedre højde. Skålen kan også sættes på en våd klud, så den ikke vælter så let, hvis man har svært ved at bruge begge hænder. Skal man hælde



Stue og soveværelse

Hvis man bliver træt i kroppen i løbet af dagen, er det godt at have en god stol at slappe af i. Det kan være en fordel, hvis stolen kan sættes i forskellige stillinger, så ryggen kan blive aflastet på forskellig måde. Har man svært ved at rejse sig fra en stol, kan det være en hjælp, at stolen er høj. Der findes flere former for 'seniorstole' som kan indstilles, er høje og nogle har endda et sæde, som kan udløses, så det løfter sig bagtil, og det er nemmere at komme op. Borde skal helst have en højde, der passer til stolen. Drejer det sig om spiseborde, er det en god idé, at der er plads til, at stolen kan komme godt ind under bordet, så man kan få en god stilling i kroppen, når man skal spise.

En seng med en god madras er vigtig for en god søvn, så kroppen kan få slappet godt af i løbet af natten. Har man besvær med at komme ind og ud af sengen, kan man købe særlige klodser til at sætte under benene på sengen, så højden øges. En elevationsseng kan også være en hjælp til at opnå en god hvilestilling, ligesom elevationen kan bruges som hjælp, når man skal ud af sengen. Et såkaldt vendelagen kan være en hjælp til at forebygge, at man skrider ud, når man sidder på sengekanten. Nogle bruger et tov bundet fast til benenden af sengen som hjælp til at sætte sig op.

Med hensyn til madras, er det helt individuelt, hvad der er godt for den enkelte. Har man problemer med at vende sig i sengen, kan man have glæde af sengetøj og nattøj af satin eller at sove uden nattøj. Madrasser, som er beregnet til at forebygge liggesår, kan også hjælpe til at lindre smerter, der kan opstå på grund af det øgede tryk, som skævheder i kroppen kan give.

Badeværelse

En del polioramte har svært ved at rejse sig fra toilettet. Det afhjælpes traditionelt med

armstøtte ved toilettet, men kan også lattes ved, at toilettet anbringes højere end normalt. Toiletter kan være selvskyllende og spulende til hjælp for den, som har svært ved at tørre sig og trække ud.

I brusekabinen kan man få et klapsæde, så man ikke behøver at stå op under et brusebad. Det er også vigtigt at sikre sig, at der ikke bliver glat af vand på gulvet. Det kan gøres på forskellige måder. Man kan have en kant, som sørger for, at vandet bliver i brusekabinen, eller man kan have et længdegående afløb på grænsen mellem gulv og brusekabine. Man kan også forbygge fald ved at lægge en skridsikker måtte eller ved at bruge badesko, som er skridsikre. Man kan desuden få gulvfliser, der ikke bliver glatte, når der kommer vand på dem.

Det kan være rart for polioramte med et rigtigt karbad, men det kan være vanskeligt at komme op af karet. Håndtag placeret de rigtige steder kan være en hjælp, men for nogle kan en stang foran karret til at trække sig op være en bedre løsning. Der findes desuden sæder, som kan køre udefra og ned i karret, og sæder i karret, som man kan elevare, når man skal op. Enkelte badekar er konstrueret sådan, at de har en dør i siden, der kan åbnes, men det er en meget dyr løsning.

Daglige aktiviteter

De daglige aktiviteter kan lattes ved forskellige tiltag. Har man svært ved at tage tøjet af og på, kan man købe tøj, hvor lynlåse og knapper er erstattet af elastikker eller velcro. Strømpepåtager, elastiksnørebånd og et langt skohorn kan også være en god hjælp. Har man svært ved at bære, kan man have glæde af en indkøbstataske på hjul, som også fås, så de kan køre op ad trapper. Et rullebord, en møbelhund eller en sækkevogn kan også være en hjælp.

Har man ikke kræfter i hænderne til at spise, kan det være en hjælp at bruge en tallerken,

der ikke er rund, men kantet, og bestik og krus, som ikke vejer så meget. Er det svært at løfte koppen, er et sugerør en god løsning. Med hensyn til rengøring kan man finde forskellige systemer, hvor man ikke behøver at bøje sig, når man skal vaske gulv. Det kan være forskellige typer af mopper eller elektriske maskiner, der vasker og tørrer på en gang. Der findes også 'robotstøvsugere', men de kan have svært ved at komme omkring møbler og ind i hjørnerne.

Det er praktisk, at vaskemaskine og tørretumbler er placeret i en højde, der passer til det, man kan klare, og at de står lige ved siden af hinanden. Et tørrestativ, som kan hejses op og ned, kan også være praktisk.

FÅ SVAR PÅ
SPØRGSMÅL OM
HJÆLPEMIDLER



Har du spørgsmål til hjælpemidler og indretning af hjemmet? Ring til Poliolinjen og få en snak med en ergoterapeut.

→ polio.dk/poliolinjen

Ring på 3673 2040

PSYKOLOGISKE FØLGER AF POLIO

NÅR BARNDOMMENS MINDER VENDER TILBAGE

Mange polioramte oplever en identitetskrise, når de pludselig ikke kan det, de tidligere kunne. Samtidig oplever nogen, at barndommens traumer vækkes til live.

Trods fysiske begrænsninger har størstedelen af de polioramte i mange år levet en helt almindelig tilværelse på lige fod med deres ikke-handicappede medmennesker. De har således formået at finde ressourcer til at tage en uddannelse samt etablere et familie- og arbejdsliv og følgelig høstet stor samfundsmæssig beundring for deres overskud og fighterånd.

Gennem de seneste årtier er det imidlertid blevet klart, at mange polioramte oplever vanskeligheder med at tilpasse sig de aldersrelaterede forandringer, der følger af et langt liv med polio.

Den fysiske funktionsnedsættelse i sig selv spiller ofte en mindre rolle i denne tilpasning. De væsentligste udfordringer synes at knytte sig til den identitetskrise, som de fysiske forandringer kan give anledning til. Samtidig bringer det smertefulde minder fra den akutte poliofase, når det bliver nødvendigt at vende tilbage til sundhedsvæsnen.

Det var ikke let at være poliobarn

Under polioepidemiene blev polio betragtet fra et biologisk perspektiv på linje med andre sygdomme. Som følge heraf var fokus udelukkende rettet mod polioens fysiske konsekven-

ser, og hovedformålet med den rehabilitering, der fulgte den akutte polio, var at begrænse polioens fysiske følger og så vidt muligt sikre fremtidig mobilitet.

Hovedparten af dem, der blev ramt af polio under epidemiene, var børn, der blev indlagt på hospitalet i lange perioder – ofte måneder eller år. De gennemgik en anseelig mængde operationer og smertefulde behandlinger, uden at der var en nærtstående, omsorgsfuld voksen til stede. I de tilfælde, hvor det var muligt, fik forældrene lov at besøge barnet en time hver søndag.

Den langvarige adskillelse har uden tvivl været en voldsom følelsesmæssig belastning for både børn og forældre. Som følge af datidens biologiske sygdomsforståelse havde hospitalets personalet ikke øje for de psykologiske og følelsesmæssige konsekvenser, som polioen og adskillelsen havde for hele familien.

Polio var forbundet med skam

For den polioramte og familien var polio ensbetydende med en social identitet som 'anderledes' og dermed nært forbundet med skam. Udviklingspsykologisk set er skamfølelsen nært knyttet til den kropslige autonomi. Tænk blot på, hvordan vi roser små børn, når

de gradvis udvikler evnen til at beherske deres krop. Allerede her sender omgivelserne et vigtigt signal om, at kropslig kontrol tillægges væsentlig betydning, når vi vurderer et menneskes værd. Eftersom polio jo ofte har forårsaget lammelser, som i varierende grad har gjort det vanskeligt at kontrollere kroppen, har mange polioramte været særligt disponerede for oplevelsen af skam. Skammen kunne imidlertid også optræde som følge af omgivelsernes vurdering af den forkrøblede krop. Det var eksempelvis tilfældet, når polioramte blev 'fremvist' for læger og studerende. Skammen har imidlertid også et væsentligt socialt element, som handler om, hvordan man tager sig ud i andres øjne. I lyset af den nøgterne, medicinske sygdomsforståelse kan det synes paradoksalt, at samtiden på det tidspunkt var præget af en udbredt kulturel overbevisning om, at sygdom og ulykker var noget, som ramte dem, der på en eller anden måde havde gjort noget forkert, og som derfor havde fortjent en 'straf'. Mange polioramte familier har således oplevet udtalt social skam, der var knyttet til, at de netop på grund af polioen ikke kunne leve op til de samfundsmæssige forestillinger om en velfungerende familie. En del af den sociale skam, som

polioramte familier oplevede, skal dog også ses i relation til det faktum, at befolkningen generelt var rædselsslagen for at blive smittet og af den grund tog afstand til de polioramte familier. I mange tilfælde har det medført, at den polioramte familie sad tilbage med en oplevelse af ensomhed, følelsesmæssigt kaos og potentiel traumatisering.

For de polioramte familier har det således haft høj prioritet, at hverdagen så hurtigt som muligt kunne vende tilbage til det normale, så disse oplevelser kunne glemmes.

Vigtigt at være en del af fællesskabet

For polioramte med begrænset funktionsnedsættelse har det været oplagt at søge at blive medlem af 'normalkulturen', altså det samfund, der består af ikke-handicappede. Den overordnede spilleregulering her er, at man skal have en uddannelse og et arbejde samt et socialt netværk af familie og venner. Netop når man har en begrænsning – i dette tilfælde fysisk – indtræder der imidlertid en tillægsregel, nemlig at man må yde noget ekstraordinært for at blive en del af fællesskabet. Mange polioramte er således opdraget ud fra princippet om, at hvad man ikke har i benene, må man have i hovedet. Som følge

deraf har polioramte generelt set et højt uddannelsesniveau.

Det bliver nemmere at imødekomme tillægsreglen, hvis man har et par gode trumfkort på hånden. Det har polioramte med de lette funktionsnedsættelser haft i form af flid, dygtighed og stædighed, hvilket har gjort dem i stand til at yde næsten overmenneskelige præstationer. Disse egenskaber har høstet stor beundring hos omgivelserne og således bidraget væsentligt til selvilliden. Mange polioramte har endvidere været i besiddelse af gode kort som venlighed og imødekommenthed.

Disse forhold har tilsammen betydet, at den ikke-handicappede samfundsmæssige majoritet har været villig til at ignorere de funktionelle begrænsninger og tilbyde polioramte med lette funktionsnedsættelser en identitet som 'normal'.

En identitet som handicappet

Anderledes har det forholdt sig for polioramte med så alvorlige funktionsnedsættelser, at de har været nødt til at bruge synlige hjælpemidler. For disse personer har det været nødvendigt at skabe sig en identitet som 'handicappet', da det har været åbenlyst for enhver, at de ikke havde samme fysiske funktionsniveau som deres ikke-handicappede medmenesker.

Den overordnede spilleregul for denne gruppe af polioramte har været at være bikulturel. Det vil sige, at de tilstræber samme spilleregler som personer uden handicap. De vil også gerne have uddannelse, arbejde og et socialt liv, men de er samtidig bevidste om, at de kun kan spille med på deres egne præmisser og under hensyntagen til de funktionelle begrænsninger, som polioen har medført. Trumfkortet for denne gruppe har i høj grad været deres initiativ til at forbedre forholdene for handicappede, bl. a. ved at engagere sig i foreningsarbejde. Mange af de handicapkom-

penserende foranstaltninger, som vi kender i dag, er det f. eks. polioramte, som har været frontkæmpere for i bestræbelserne på at få en friere og mere uafhængig hverdag.

Stress er en belastningsreaktion

Efter i mange år at have forsøgt at imødekomme hverdagens krav, vil kroppen hos mange polioramte være udmattet, og mange vil opleve, at kroppen svækkes. De fysiske forandringer fremkalder ofte en væsentlig psykologisk stressoplevelse. Stress betegner den belastningsreaktion, som opstår, når der ikke er overensstemmelse mellem på den ene side de oplevede krav og på den anden side de tilgængelige ressourcer. Krav kan være udefrakommende og veldefinerede, som det eksempelvis er tilfældet ved en sagsbehandlingsprocedure. Kravene kan imidlertid også være af indre karakter og repræsentere eksempelvis egne forventninger til, hvordan man bør udfylde sociale roller. Ressourcer kan ligeledes være objektive i form af tid, penge eller adgang til relevant behandling og vejledning, eller det kan være indre ressourcer, som repræsenterer den enkeltes tilgang til livet og måde at se verden på.

Selv om oplevelsen af en given stressfaktor, f. eks. aldring, altid er subjektiv og afhængig af den enkeltes livshistorie, er der alligevel to faktorer, som i særdeleshed siger noget om, hvor alvorlig den pågældende stressfaktor er. Den ene faktor handler om, hvorvidt begivenheden er ventet eller uventet. Således er ventede begivenheder som udgangspunkt nemmere at håndtere af den simple grund, at det har været muligt at forberede sig på dem. Det er således vigtigt at holde sig for øje, at polio indtil starten af 1990'erne blev klassificeret som en stationær funktionsnedsættelse. Mange polioramte har således ikke været forberedt på funktionsnedsættelser, som de nu oplever, hvilket i sig selv udgør en væsentlig belastning. At det ydermere har taget

forholdsvis mange år at få disse symptomer anerkendt blandt læger og fagfolk gør naturligvis kun situationen endnu mere stressfuld.

Snydt for de gode år

Den anden faktor handler om, hvordan den givne stressfaktor påvirker den normale livscyklus. Det forholder sig sådan, at hver udviklingsperiode fra vugge til grav er præget af et tema, der afspejler et udviklingspotentiale og et sæt samfundskulturelle forventninger, som er knyttet til det givne alderstrin. Eksempelvis er det i vor kultur normalt at få børn, fra man er i midten af 20'erne, til man er i slutningen af 30'erne. Får man børn meget tidligere eller meget senere, kan det medføre nogle specifikke udfordringer som f. eks., hvordan barnets kammerater vil se på en meget ung forældre eller hvorvidt, man vil leve længe nok til at se sit barn vokse op.

Størstedelen af polioramte oplever, at de aldersrelaterede forandringer for alvor slår igennem, når de befinder sig i perioden fra midten af 40'erne til slutningen af 50'erne. Udviklingspsykologisk set er denne periode præget af en større personlig frihed, som mange har set frem til at kunne bruge på eksempelvis frivilligt arbejde, rejser eller samvær med eventuelle børnebørn.

Aldersrelaterede forandringer sætter de fysiske ressourcer under yderligere pres og er ofte ensbetydende med en væsentligt forringet funktionsevne. Derfor sidder mange polioramte med en oplevelse af at være gået glip af 'de gode år', idet de ikke kan få det ønskede og forventede udbytte af den personlige frihed, som de – ligesom deres jævnaldrende – har set frem til. I stedet bliver det tiltagende nødvendigt at arbejde med at acceptere fysikkens forgængelighed, revidere sociale roller i forhold til familie og arbejdsmarked samt udvikle nye sider af sig selv, som ikke er fysisk krævende.

Tab af selvstændighed skal bearbejdes

Polioramte, som siden rehabiliteringsfasen har levet med betydelige og ganske synlige funktionsnedsættelser, har igennem den stabile fase formået at være bikulturelle. De



har arbejdet og skabt sig en familie og en social omgangskreds under hensyntagen til deres begrænsninger. De har således udviklet en identitet som handicappet og en stor del af deres selvillid og selvværd hviler på at kunne medvirke til at forbedre forholdene for handicappede og lade egne erfaringer være til inspiration for andre. Når denne gruppe af polioramte rammes af aldersrelaterede forandringer betyder det ofte, at de mister dele af deres fysiske selvstændighed og måske skal have hjælp til forholdsvis basale ting som personlig hygiejne, påklædning eller kørsel. Selvstændighed er værdifuldt. Derfor vil det naturligvis afstedkomme et tab, når man bliver mere afhængig af andre.

Når identiteten ændres

For polioramte med lette og måske endda usynlige funktionsnedsættelser er situationen en anden, fordi der kommer meget mere end tab af funktionsevne på spil. Når denne gruppe rammes af aldersrelaterede forandringer, betyder det ofte en yderligere funktionsnedsættelse, som måske gør det nødvendigt at

anvende hjælpemidler i hverdagen. Hermed mister disse polioramte deres 'lånte' identitet som ikke-handicappede.

En væsentlig del af problemet består i, at omgivelserne uden tøven forventer, at disse polioramte nu uden videre er villige til at påtage sig en identitet som handicappede, for det har de jo dybest set altid været i kraft af polioen. Hermed overses det imidlertid, at netop omgivelserne har anerkendt og rost disse polioramte for at tage skarpt afstand fra alt, der har med handicap at gøre. Mange polioramte har således bygget en væsentlig del af deres identitet, selvværd og selvtilid op omkring at have en funktionsnedsættelse, men samtidig være i stand til at skjule den og dermed ikke blive betragtet som handicappet. At bede disse polioramte om at tage et hjælpemiddel i brug opleves således som en direkte konfrontation med en identitet, som de har kæmpet med næb og klør for at undvige. Polioramte med lette funktionsnedsættelser mister ikke kun deres identitet, de mister også selvtilid og selvværd, fordi deres hidtidige strategier til at håndtere funktionsnedsættelsen, nemlig at være stædig og presse sig selv til det yderste, ikke længere vækker anerkendelse hos omgivelserne endsige er virksomme. Det kan fremkalde en identitetskriser, som sædvanligvis kræver terapeutisk støtte at få bearbejdet og komme ud på den anden side.

Erindringer fra den akutte polio

Netop fordi en psykologisk stressoplevelse til enhver tid rummer potentiale til at reaktivere tidligere stressoplevelser, forekommer det relevant at knytte et par kommentarer til betydningen af erindringer fra den akutte fase. Den akutte fase var forbundet med operationer og behandlinger uden tilstedeværelse af en nærværende og omsorgsfuld voksen. I dag ved vi, at netop gennemførelsen af kropslige 'overgreb', især på børn og ved manglende tilstedeværelse af deres forældre eller andre

VEND DINE TANKER MED EN PSYKOLOG



Har du brug for at vende dine tanker? Ring til PolioLinjen og få en snak med psykologen.

→ polio.dk/polioinjen

Ring på 3673 2040

voksne, kan være stærkt traumatiserende. Udfordringen med disse potentielt traumatiske oplevelser kan ikke italesættes mere klart end i Niels Frandsens film 'Epidemien', hvor han siger "Jeg husker ikke noget, men jeg glemmer det aldrig". Nyere forskning i stress og traumer har nemlig vist, at det område i hjernen, som behandler emotionelle aspekter af en erindring, er aktivt fra fødslen og endvidere aktiveres i stressfulde situationer. Derimod er den del af hjernen, som behandler faktuelle aspekter af en erindring, først aktiv fra to-treårsalderen, og dens funktion hæmmes af stresshormoner. Det betyder, at meget stressfulde og traumatiske oplevelser lagres i kroppen som fysiske sansninger, hvormed kroppen husker disse begivenheder. Der sker imidlertid ingen autobiografisk bearbejdning af begivenheden, som lokaliserer den som tilhørende fortiden. Derfor eksisterer begivenheden ikke i vores bevidste erindringer. Dette er samtidig et opgør med myten om, at små børn er robuste over for traumatisering, fordi de ikke har en bevidst erindring om begivenheden. Som følge af hjernens udvikling kan selv helt små

børn også huske kropsligt, selv om de ikke har nogen historisk erindring.

Tidligere traumer vækkes til live

Som følge af de oplevelser, som fandt sted i forbindelse med den akutte poliiofase, har mange polioramte bestræbt sig på at undgå alt, hvad der har med undersøgelser, læger og hospitaler at gøre. Når de nu efter årtier er nødsaget til at vende tilbage til hospitalssystemet for yderligere udredning, sker der ikke sjældent det, at de overvældes af kropslige sansninger, eksempelvis lyde, syn eller lugte, som kroppen husker fra dengang. Netop fordi begivenhederne ikke er forankret i den bevidste erindring, reagerer kroppen som om det, der skete under den akutte fase, sker her og nu. Det opleves ofte stærkt belastende at

blive overvældet af kropslige reaktioner, som ikke er forståelige. Men disse har sandsynligvis deres rod i tidligere traumer, som vækkes til live, fordi der er en eller anden form for genkendelighed i situationen. Heldigvis har nyere forskning inden for stress og traumetilstande vist, at det er muligt at opnå væsentlig helbredelse fra tidligere traumer. Dette kræver imidlertid, at man inddrager kroppen i terapien og aktivt arbejder med de kropslige reaktioner. Derfor er det vigtigt at opsøge en terapeut, der tager højde for både krop og psyke i arbejdet med stress og traumer. Hvis man udelukkende taler om situationen, kan det resultere i en yderligere forværring, idet de kropslige reaktioner ikke bliver bearbejdet og derfor vil blive ved med at påvirke krop og psyke.

På Blegdamshospitalet var besøgstiden efter datidens forhold lempelige, mens besøgstiden andre steder som regel kun var en til to gange om ugen.

BLEGDAMSHOSPITALET
EPIDEMISK ÅFSNIT
Central 7380

17-9
afd. 31

Besøgstider m. m.

- Voksne patienter:** Hverdage fra kl. 12-13, søn- og helligdage fra kl. 11-12 samt tirsdag og torsdag fra kl. 18⁰⁰-19 for de nærmeste pårørende.
- Børnepatienter under 13 år.** Onsdag fra kl. 12-13, søn- og helligdage fra kl. 11-12 samt tirsdag og torsdag fra kl. 18⁰⁰-19. Der tilstedes kun adgang for forældre eller bedsteforældre og kun 2 ad gangen.
- Besøgende under 15 år** har sædvanligvis ikke adgang til sygestuerne.
- Det er forbudt** at give børnene chokolade, bolcher, is, flødeskumskager, kulørte blyanter eller musikinstrumenter. **Det er tilladt** at give frugt og tørre kager.
- Telefoniske forespørgsler** til patienterne kan i almindelighed **kun** ske til afdelingen mellem kl. 8-9 og kl. 17-18, Central 7380. Har De selv telefon, opgiv da nummeret til sygeplejersken.
- Efter forudgående aftale** med afdelingens sygeplejerske besvares **personlige** forespørgsler af reservelægen hverdage kl. 13. Telefoniske forespørgsler besvares **ikke** jvfr. ovenfor.
- Patientens pårørende** bedes snarest efter indlæggelsen henvende sig på hospitalets kontor.

Form. 21. 6000.9-52:

AT LEVE MED POSTPOLIO

FIND BALANCEN I HVERDAGEN

Når man lever med postpolio, er det vigtigste at få balance mellem sine aktiviteter og de ressourcer kroppen har, så man undgår overbelastning.

I almindeligt dagligliv bliver de samme bevægelser gentaget mange gange, og de daglige aktiviteter kan blive en væsentlig belastning. Det kan derfor være nødvendigt, at man som polioramt må gøre en indsats for at finde en god balance, imellem de aktiviteter man har og det, kroppen kan klare. Der er ikke nogen standardløsning, det er en individuel balance, som skal passe ind i det liv, man lever. Lykkes det ikke at finde balancen, risikerer man at havne i en situation, hvor læsset vælter. Det handler om selv at afgøre hvilke ting i livet, der er vigtigst og sortere det væk, som er

mindre vigtigt. Når man får det dårligere med tiltagende postpoliosymptomer, kan det blive nødvendigt at revurdere og fjerne nogle aktiviteter, så balancen bliver genoprettet. Nedenfor er beskrevet nogle måder, hvorpå man kan tage vægten af læsset eller endnu bedre forebygge en situation, hvor det vælter.

Overvej opgaven

Dagliglivet byder på mange praktiske opgaver, man ofte løser med indgroede vaner. Det kan derfor være en hjælp at overveje hvilke daglige gøremål, der kan belaste, og om



de kan løses på en anden måde eller helt undlades.

Kniber det med kræfterne til at købe ind, kan man f. eks. overveje, om det kan være en løsning at købe ind i mindre portioner, om man kan have glæde af en indkøbstaske på hjul, eller en kørestol/el-scooter, der kan tages med ind i butikken. Det kan også være en mulighed at købe ind via internettet eller få hjælp fra andre til at købe ind. Løsningen kan også være en kombination af flere muligheder.

Er stryging f.eks. belastende, kan løsningerne være at købe skjorten strygefri, at sende den ud til vask/strygning, at få en anden til at stryge eller acceptere, at skjorten er krøllet. Det kan være svært at se nye løsninger på indgroede vaner. Nogle gange kan en snak med andre bidrage med løsninger, man ikke selv kan se.

Hold pauser

Når man ikke har mange kræfter og hurtigt bliver træt, er det en god idé at tage pauser undervejs. Bliver man helt udkørt, tager det længere tid at restituere, og det kan slide meget på kroppen. Mange polioramte kan have svært ved at tage pauser. En del af årsagen er, at polioramte som børn blev udsat for træningsstrategien at blive ved og ignorere træthed og smerter: 'Man kan, hvad man vil'.

Det var på det tidspunkt en hensigtsmæssig strategi, som har bragt mange poliobørn længere end forventeligt. Når postpolio melder sig, bliver man imidlertid ikke alene nødt til at forlade den strategi. Man må også vende den 180 grader til at nøjes med at 'ville, hvad man kan'. Det kan være meget svært at vende en strategi, som har fungeret godt i det meste af livet, til det stik modsatte. Det er langt fra noget, man kan gøre på en gang. Selvom man har erkendt, at det er nødvendigt, så er der langt til daglig praksis. Mange gange vil man komme til at glemme, at vanen med at blive ved er for belastende. Når man registrerer, at man er blevet ved for længe, kan man tage den læring til sig og hen ad vejen få justeret strategien.

Et problem i denne sammenhæng er også, at det kan være svært at vide, hvornår man er blevet ved for længe. Polioramte har lært at overhøre kroppens signaler for at genvinde fysiske kræfter. De kan derfor ikke altid registrere, når kroppen siger fra. Nogle gange viser overbelastningen sig derfor først som træthed og smerter en til to dage efter belastningen, og det kan være svært at finde ud af, hvad der udløste den. Jo mere man lærer at være opmærksom på kroppens signaler og lærer at respektere dem, desto nemmere bliver det at undgå de værste smerter og den værste træthed.



PERSONLIG FORTÆLLING

Indstillingen bærer Nanna langt

Nanna Rasmussens ben bliver gradvist svagere, men postpolio får hende på ingen måde til at opgive sin aktive tilværelse.

"Jeg synes, det er dejligt at stå op hver morgen. At jeg så halter ud på badeværelset, det er noget helt andet. Men det bliver alligevel en god dag," siger Nanna Rasmussen.

Hun er gået fra at bruge én stok, til to stokke og har nu anskaffet sig en rollator. "Der kan godt være ting, jeg ærgrer mig over ikke at kunne, fordi jeg går så dårligt. Erkendelsen kan være en svær ting. Men jeg føler bestemt, at jeg har et godt og aktivt liv, som selvfølgelig er tilpasset min fysik. Sådan må det være," forklarer Nanna.

Det har været vigtigt for Nanna at fastholde sine store interesser, selvom de fysiske forudsætninger har ændret sig. Hendes overkrop er dog ikke ramt af senfølger, og det giver muligheder.

"Jeg plejer at sige, at mine ben er noget skidt, men fra livet og op, der har jeg det rigtig godt. Ofte kan jeg ikke stå oprejst på grund af smerter. Heldigvis kan jeg både sidde ned og strikke og snakke. Det vælger jeg at fokusere på, for det er da ikke helt skidt," pointerer Nanna.

Veninderne er vigtige

Omdrejningspunkterne i Nannas aktive liv er hendes to døtre, som hun har kontakt med hver dag, børnebørn og veninder, som hun spenderer meget tid sammen med.

"Mandag morgen går jeg til svømning med andre polioramte, og hver anden måned mødes vi kun for at tale og give hinanden gode råd. Det betyder helt sikkert noget at omgås andre i samme båd," fortæller Nanna.

De taler bl. a. om de udfordringer, der følger med at blive ældre og have polio-senfølger.

"Ét af emnerne har været bolig. Mit tidligere hus havde to etager, og jeg kunne ikke blive boende, så nu har jeg fået en ny og mindre lejlighed. Alting til sin tid. Jeg kunne vel godt sætte mig over i et hjørne og være ked af, at jeg ikke kunne blive i huset, men det ligger ikke til mig. Jeg ser positivt på tilværelsen, og jeg har et rigtig godt liv. Jeg kan være aktiv og dyrke det samvær, jeg gerne vil. Fysisk ved jeg, hvad jeg ikke kan, og hvad poliosenfølgerne indebærer. Det giver en form for ro," siger Nanna Rasmussen.



Øvelse gør mester

En måde at øve sig i at holde pause er at beslutte sig for, at man kun arbejder i en begrænset tid, f. eks. en time. Stil et ur til at ringe, når det er tid til at tage en pause. En pårørende, der kommer med kaffe efter et aftalt tidsrum, kan være en anden hyggelig løsning. Man kan også vende det om og beslutte sig for, at man på et fastsat tidspunkt holder en pause, til uret ringer.

Der kan være situationer, hvor man forståeligt nok føler sig nødsaget til at prioritere aktiviteter, hvor det ikke er muligt at holde pauser og slappe af. Det kan typisk være situationer, som betyder meget for livsglæden, f. eks. at passe børnebørn. Er det tilfældet, er det en god idé at sørge for at kompensere med ekstra hvil den efterfølgende dag, så kroppen får mulighed for at restituere.

Sig fra og bed om hjælp

En anden strategi for at undgå overbelastning er at bede om hjælp eller eventuelt helt sige fra, når en aktivitet ligger på grænsen af, hvad man kan klare. Det kan være svært at gøre i praksis, fordi polioramte gennem livet har kæmpet for at være uafhængige og klare sig selv. Det kan opleves som ydmygende at bede om hjælp til aktiviteter, som andre let kan klare selv. Til gengæld vil oplevelsen nok være, at langt de fleste mennesker meget gerne vil hjælpe, når man faktisk beder om det. Det kan lette situationen, hvis den, som skal hjælpe, har en forståelse for handicappet. Det kan være lettest for andre at forstå, hvis man har et synligt handicap. Sværere bliver det, hvis handicappet ikke umiddelbart er synligt. Det kan være en god hjælp for de pårørende at fortælle dem, hvad det indebærer at have postpolio, og hvilke besværligheder det medfører. Ellers har de jo ikke mulighed for at forstå det.

Brug hjælpemidler

Der findes mange former for hjælpemidler, som kan lette den belastning, en fysisk aktivitet kan være for kroppen. At tage et hjælpemiddel i brug kan måske betyde, at man kan fortsætte en aktivitet, man ellers kunne være nødt til at undgå. Det kan være svært at tage et hjælpemiddel i brug for første gang. Der er mange psykologiske faktorer på spil. Nogle føler f. eks., at deres handicap bliver udstillet, at de bliver stigmatiseret eller at deres selvopfattelse må revideres.

På den anden side kan et synligt hjælpemiddel være en fordel i forhold til at få en hjælpende hånd fra andre, fordi de umiddelbart kan se, at der er et problem (se side 65).

Træn

Fysisk træning kan også hjælpe til bedre at kunne klare dagligdagens aktiviteter. Træningen skal dog ikke være så udtalt, at den belast kroppen og slider på kræfterne i stedet for at opbygge den. Der findes mange former for træning, som er målrettet de forskellige problemer, polioramte kan have. Der findes derfor ikke noget standard træningsprogram for polioramte. Det bedste er at få tilpasset et program med hjælp fra en fysioterapeut, der kender til polio (se side 51).





PERSONLIG FORTÆLLING

Accept af postpolio tog 10 år

I dag ser Frank positivt på livet med postpolio, men det har været en udfordrende proces at affinde sig med de fysiske følger.

67-årige Frank Batting peger mod vinduerne fra stuen i sit rækkehus i Aarhus. "Jeg havde vinduespudder på forleden. Det er første gang nogensinde. Jeg har indset, at jeg ikke kan den slags mere," fortæller Frank Batting. Han har gennem sit liv haft 76 forskellige jobs: fotograf, tegner, købmand, postchauffør og slagterlærling for bare at nævne nogle. I dag har Frank accepteret, at han har postpolio og skal tage mange flere hensyn end tidligere i sit liv.

"Når man er vant til, at der skal ske noget hele tiden, så kan det være svært at affinde sig med det. I alle mine ansættelser har der været meget fysisk arbejde, fordi jeg har nydt det sådan. Så det var en kæmpe kontrast at skulle vende sig til en ny virkelighed med senfølger," siger Frank og tilføjer:

"Det tog mig faktisk 10 år at acceptere. Jeg læste en afhandling i 2009 om de psykologiske følger ved at få postpolio. Ikke bare én gang, men 14 dage i træk, så jeg kunne få ind i hovedet, hvad det drejede sig om og få accepteret, at sådan så mit liv ud."

Postpolio gjorde ham forsigtig

Selvom Frank fik konstateret postpolio i 1992, skulle der gå et par år, før han rigtig mærkede senfølgerne. I 1999 stod han selv for størstedelen af en flytning med sin daværende kæreste. Det havde store konsekvenser.

"Postpolioen eksploderede der. I de følgende fem måneder sad jeg bare i vores nye lejlighed og kunne ikke komme ned på gaden, fordi mine ben ikke kunne bære mig. Jeg havde intet overskud, og det var skide svært," forklarer Frank.

"Da jeg kom en anelse på fode igen, blev jeg forsigtig. Jeg bar ikke på indkøbsposer, når vi handlede, og jeg gik ikke højere end anden sal. Sådan er det faktisk stadig."

I dag sidder Frank i sin manuelle kørestol 90 % af sin dag. Det skyldes dog ikke udelukkende postpolioen, men også fordi han brækkede sit ben i 2016.

"Det er min ambition, at jeg skal bruge kørestolen mindre. Jeg er eksempelvis begyndt at spise mere og sundere, og det, kan jeg mærke, giver mere overskud. Den slags er meget værd, når man har postpolio. Selvom det gradvist går ned ad bakke med fysikken, er jeg tvunget til at se lyst på tilværelsen. Det er jeg overbevist om er afgørende," siger Frank Batting.



HISTORIEN OM POLIO

BLIV KLOGERE PÅ AKUT POLIO

I dette kapitel kigger vi på, hvad der skete under det akutte polioangreb, og hvordan man dengang behandlede sygdommen.

Polio er en smitsom virus sygdom, som angriber centralnervesystemet og kan give lammelser. I 1900-tallet huserede sygdommen i store epidemier, der rasede over verden og efterlod millioner af børn og unge med varige handicap.

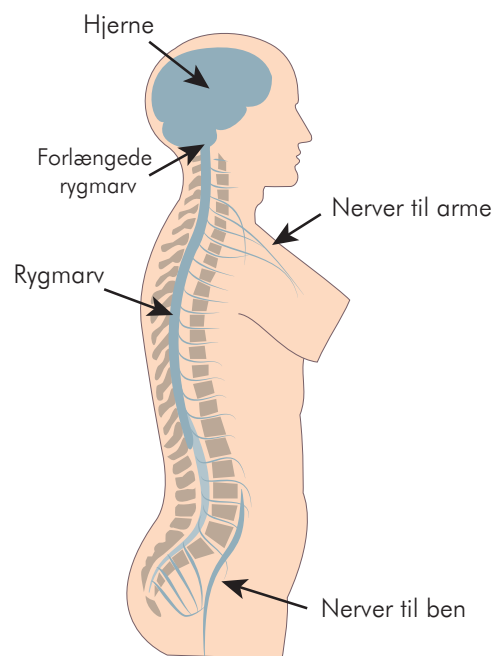
Nervesystemet – kroppens computer

For at forstå polio, må man vide lidt om nervesystemet.

Både hjerne og rygmarv består af et meget kompliceret netværk af millioner af nerveceller, som styrer og koordinerer utallige af kroppens funktioner. Nervesystemet består af centralnervesystemet (hjerne, forlængede rygmarv og rygmarv) og de perifere nerver, der forbinder centralnervesystemet med resten af kroppen.

Hvert område i systemet har sin specifikke funktion. Udover de bevidste processer står hjernen også for en lang række funktioner, der normalt forløber automatisk. Det drejer sig bl.a. om at koordinere bevægelser, puls, blodtryk og vejtrækning.

Fra rygmarven udløber de perifere nerver til kroppen og styrer f. eks. musklerne. Der løber også nerver, som giver information retur fra kroppen til centralnervesystemet. Informationerne bruges til at justere og koordinere kroppen. Det kan f. eks. være information



Centralnervesystemet består af hjerne, forlængede rygmarv og rygmarv. Det perifere nervesystem består bl.a. af nerver til arme og ben.

om, hvor en fod befinder sig, eller hvordan underlaget er.

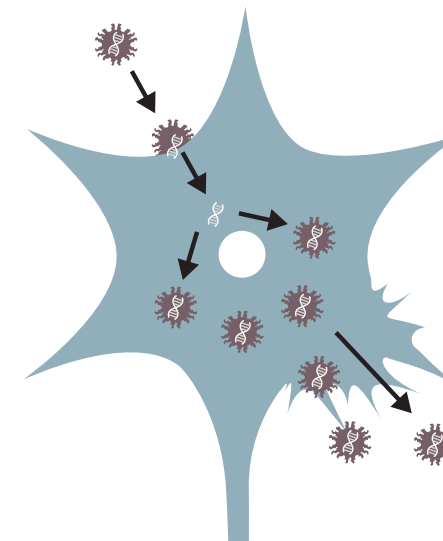
Den enkelte nerve består af et 'hoved', som bl. a. indeholder nervens genmateriale, der

styrer, hvordan nerven fungerer. På 'hovedet' sidder flere tråde, der modtager informationer fra andre nerver i nervenetværket. Resultatet af informationerne bringes videre fra nervehovedet via en kortere eller længere nervetråd, der forgrener sig og ender i de celler, nerven styrer. For musklernes vedkommende befinder nervehovedet sig forrest i rygmarven i et område, som kaldes forhornene. Herfra går nervetråden i en uafbrudt, lang, tynd tråd ud til de muskelfibre, som den styrer.

Akut polio: Et hackerangreb

Poliovirus kan leve i tarmen på mennesker og overføres som regel via hænder, der har været direkte eller indirekte i kontakt med afføring. Virus er ekstrem smitsom, så selvom man blot har været i kontakt med ganske få, er de i stand til at komme fra hænderne, ind i munden og videre ned i tarmen, hvor de formerer sig. Hos langt de fleste, der kommer i kontakt med poliovirus, bliver virus bekæmpet, når den er i tarmen, og den giver få symptomer eller måske blot lidt diarré. Hos andre passerer virus gennem tarmvæggen, videre ind i blod og lymfekanaler, og bliver ført rundt i kroppen, hvor den giver influenzalignende symptomer. Kun hos få procent af de ramte går det så galt, at virus trænger helt over i den rygmarvsvæske, der omgiver centralnervesystemet. Her giver den voldsom hovedpine

og nakkestivhed. Fra rygmarvsvæsken kan virus angribe nervecellerne i centralnervesystemet og ødelægge dem. Man kan sammenligne det med et hackerangreb på en computer. Angrebet sker ved, at virus skyder sit genmateriale ind i nervecellen. Genmaterialet fra virus overtager kontrollen af nervecellen, så den ikke længere kan fungere som nervecelle, men i stedet begynder at producere



Poliovirus trænger ind i nervecellens hoved og får nerven til at producere flere virus. Efter noget tid dør nervecellen.

poliovirus. Når der er produceret tilstrækkeligt mange virus, sprænges nervecellen, og de nye virus er klar til at angribe de nærliggende nerveceller.

Poliovirus ødelægger nerverne

Kroppens forsvar – immunsystemet – får i de fleste tilfælde nedkæmpet virusangrebet, men inden det sker, kan nogle nerver være døde og andre så skadede, at de ikke længere kan fungere optimalt. Hvor i nervesystemet skaderne sker, og hvor omfattende de er, afgør hvilke symptomer, polioen giver. De områder i rygmargen, der styrer musklerne, bliver hyppigst ramt, og muskellammelser er derfor det mest kendte symptom ved polio. Andre områder af rygmargens netværk kan også rammes, ligesom områder højere oppe i hjernen, der regulerer mange af kroppens automatiske funktioner, også kan rammes. Så selvom lammelse af muskler er det mest iøjnefaldende og karakteristiske symptom ved akut polio, er det langt fra det eneste. Forstyrrelser i vandladning, reguleringen af kroppens basale funktioner som puls, blodtryk, varmeregulering, søvn og vejtrækning samt forstyrrelser i følesansen er hyppigt beskrevet af de læger, der dengang behandlede patienter med akut polio.

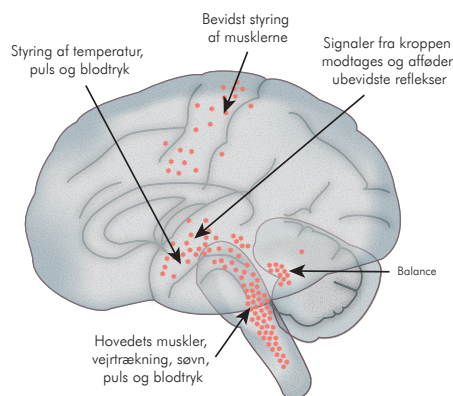
Hvor ramte lammelserne?

Arme, ben og/eller krop blev lammet hos ca. 60 % af dem, der fik lammelser. Hos ca. 15 % var lammelserne begrænset til musklerne i hoved og hals, fordi det kun var nerverne fra bunden af hjernen, der var ramt. Denne lokalisation af polio kaldes også bulbær polio. De resterende ca. 25 % havde lammelser i begge områder. Lammelserne kunne enten være delvise, hvor musklen stadig kunne trække sig sammen, om end med nedsat kraft. De kunne også være totale, hvor musklen slet ikke kunne fungere.

I de tilfælde, hvor der var lammelser af hoved og hals, var der særlig risiko for, at

virusangrebet også kom til at inddrage den forlængede rygmarg, hvor centrene for de automatiske reguleringer af kroppens basale funktioner ligger. Det medførte en øget risiko for at få problemer med vejtrækning, som i sidste ende kunne koste den ramte livet.

Karakteristisk for polio er, at lammelserne er asymmetrisk fordelt over kroppen, og at de ramte lemmer hænger slapt. Hos ca. halvdelen af dem, hvor poliovirus trængte ind i rygmargsvæsken, blev tabet af nerveceller ikke så udtalt, at det gav anledning til synlige lammelser.



Prikkerne angiver områder i hjernen, som kan være ødelagt af poliovirusangrebet.

Behandling af akut polio

Det var forskelligt, hvilken behandling man fik, når man fik akut polio. Det varierede fra sted til sted og afhang også af hvilket år, man blev ramt. Fælles var dog, at man altid startede med at blive isoleret for at undgå, at smitten spredte sig. I første halvdel af 1900-tallet blev barnet ofte isoleret i et lokale for sig selv i hjemmet. Hele hjemmet kunne blive isoleret fra omgivelserne, så ingen måtte komme ind.

Der er også eksempler på, at boligen blev gasset i forsøg på at slå smitten ihjel. Senere hen blev de fleste, specielt i København, indlagt akut. Som noget af det første fik de foretaget en rygmargsprøve, hvor man tog rygmargsvæske ud og undersøgte om de celler, der er karakteristiske for et virusangreb, var til stede. Rygmargsvæsken fik man ud ved at stikke en kanyle ind mellem to ryghvirvler, mens patienten var krummet mest muligt sammen. Undersøgelsen var langt fra behagelig, og tilgangen var, at det ikke nyttede at forklare børn, at der skulle foregå noget ubehageligt. Det gjaldt derfor om at få gennemført undersøgelsen hurtigst muligt uden varsel, så børnene ikke nåede at opfatte det og protestere. Det er ikke underligt, at de, som kan huske oplevelsen, beskriver den som et ekstremt ubehageligt overgreb. På hospitalet lå man to-fire uger på en isolationsstue, hvor kun personalet måtte komme. Forældre kunne nogle gange kigge ind til deres barn via en glasrude. Blev børnene for urolige eller kede af det, blev forældrene anbefalet at holde sig væk.

Adskillige mere eller mindre fantasifulde forsøg på at behandle den akutte polio er beskrevet, men nogen helbredende behandling for polio fandtes – og findes – ikke. Behandlingen gik derfor i store træk ud på at afhjælpe de akutte symptomer. De hyppigste var smerter, men relativt ofte så man også problemer med tarm, blære og med at synke, ligesom forvirring og uro forekom relativt ofte. Smerter blev i starten behandlet med varme, senere med massage. Der blev givet afføringsmidler og lavementer for at få gang i afføringen, der blev lagt en slange op i blæren (kateter) til at sikre drænage af urin, nogle fik en slange via næsen til ernæring for at afhjælpe synkeproblemer, og mange fik beroligende medicin.

Problemer med vejtrækningen var mere sjældne, men kunne til gengæld blive livstru-

ende. De patienter, hvor det kunne blive aktuelt, blev lagt på stuer, hvor der var et særligt beredskab til at indlægge en kanyle i luftrøret, så man via en tilkøbet ballon kunne pumpe luft ned i lungerne.

Når sygdomsudbruddet standsede, og kroppen var stabiliseret, fortsatte den symptomatiske behandling. Samtidig blev der påbegyndt massage, og man forsøgte at forhindre, at bevægeligheden i leddene blev nedsat, fordi sener, ledbånd og ledkapsler skrumpede. Det foregik dels ved, at en fysioterapeut bevægede ramte lemmer og dels ved at holde leddene maksimalt udstrakte og beholde dem i den position i et halvt til et helt minut. Andre blev lagt i gips eller bandager for at holde leddene i den bedste position. Efter to til fire uger var smittefaren overstået, isolationen blev ophævet, og den syge kunne modtage besøg. På Blegdamshospitalet var besøgstiden efter datidens forhold lempelige, mens besøgstiden andre steder som regel kun var en til to gange om ugen.

Genoptræning

Når det akutte polioangreb var overstået, begyndte kroppen en restitutionsfase, hvor de tabte funktioner kunne komme helt eller delvist tilbage. Det skete i første omgang ved, at overlevne nerveceller erstattede nogle af de forgreninger, som de forsvundne nerveceller havde.

De muskelceller, der ikke fik nerveforsyningen tilbage, gik i det lange løb til grunde og blev erstattet af fedtvæv og/eller bindevæv. Fedtvævet kunne gøre, at musklerne umiddelbart så normale ud i størrelsen, men manglede muskelfibre og dermed kraft.

I den genoptræning, der fulgte, vandt musklerne yderligere styrke ved, at de enkelte muskelfibre blev større. Derved kunne man faktisk kompensere for et tab af nerveceller på op til 50 %. En varig funktionsnedsættelse

forekom derfor som regel kun, hvis tabet af nerveceller var større end 50 %. Efter den største epidemi i 1952 blev der oprettet særlige institutioner til at varetage den langvarige genoptræning af de mange ramte. Det drejede sig om Folkekuranstalten ved Hald Ege i Jylland og Hornbæk Kurbad på Sjælland. De, som ikke behøvede indlæggelse, blev trænet hos lokale fysioterapeuter eller for københavnernes vedkommende på Thorvaldsensvej og Polioinstituttet på Tuborgvej. Udover muskeltræning blev der sat ind med forskellige tiltag, der kunne hjælpe de ramte til at klare hverdagen med et handicap. Det kunne dreje sig om forskellige hjælpemidler og hjælp til at få bil og kørekort. Genoptræningen kunne foregå hjemme ved forældrene, der havde fået instruktioner, eller ved ambulant fysioterapi. Nogle forblev også indlagte. For mange var det meget hård træning, hvor der blev stillet store krav til ihærdighed og stædighed. For nogle betød genoptræningen indlæggelse i flere år, før de havde opnået den maksimale effekt. Selv når det maksimale resultat af træningen var

opnået, fortsatte mange i årevis til vedligeholdende træning, nogle endda resten af livet.

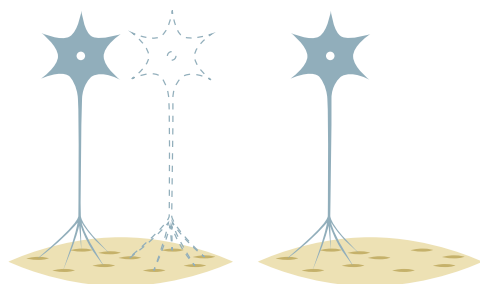
Operationer

For at forebygge nogle af de problemer, lammelserne medførte, gennemførte man forskellige behandlinger. I tiden efter den akutte polio forsøgte man at forebygge, at kroppen voksede sig skæv ved at bruge langvarig gipsbandagering, der skulle holde krop og lemmer i den rigtige position.

Man kunne også flytte sener, hvis muskelkraften var meget svag. I det tilfælde kunne man flytte en sene fra en nærliggende muskel, så den kunne overtage bevægelsen. En sådan operation blev nogle steder kaldt for muskeltransplantation, men det drejede sig altså om, at senerne blev flyttet.

Hvis en forkortet sene var årsag til, at et led ikke kunne bevæge sig tilstrækkeligt, kunne man forlænge den. Achillesenen kunne blive for kort og hindre foden i at bevæge sig op til vinkelret, og forkortede sener i fødderne kunne bevirke, at tærerne krummede sig sammen.

Ved den akutte polio mister muskelfibre primært deres nerveforbindelse, men nabonerven kan overtage styringen af nogle af fibrene.



Begge dele kunne blive en alvorlig hindring for at kunne gå.

Standsning af knoglevækst skete i de tilfælde, hvor man forudså, at det ene ben var ved at vokse sig længere end det andet. Man standrede så væksten i det længste ben for derved at forbygge en længdeforskel, der ville belastte gangfunktionen.

Man oprettede skævheder i ryggen ved at gøre højden på ryghvirvlerne jævn og indsætte metal som skruer og plader til at holde ryggen på plads. Langt de fleste operationer betød månedsvis i gips og langvarig genoptræning.

Kroppen er brugt til det yderste

Selvom den lange genoptræning, tilbud om hjælpemidler og diverse operationer, hjalp de ramte til at komme tilbage til en hverdag, så har mange polioramte gennem livet været nødt til at bruge deres krop på grænsen til det yderste. Det har på forskellige måder givet en slitage på kroppen, som i det lange løb kan give problemer.

Den udbredte forestilling var i mange år, at polioramte, der var blevet genoptrænet, ville holde deres funktionsniveau stabilt. Det har vist sig ikke at være tilfældet. Så udover de problemer, der kan støde til efter at have levet mange år med et handicap, oplever en del polioramte, at nye symptomer støder til, når de kommer op i alderen.

Mange af symptomerne kan henføres til barnhoodens akutte polio. Det er de symptomer, denne bog har søgt at forklare og skabe forståelse for.



LÆS MERE OM POLIO

Der er ikke skrevet meget om polio de seneste årtier og slet ikke på dansk. Nedenstående er nogle forslag til, hvor man kan finde mere information om polio. En del er ældre bøger, som ikke længere forhandles i danske boghandlere, men man kan med lidt held finde dem på nettet, evt. som antikvariske.

Personhistorier

- Katrine Nielsen (red): **Mit liv med Polio**. En antologi af livsberetninger, PTU (nu PolioForeningen) 2011
- Holger Kallehaug: **Mit eget liv med polio**. 2012
- Hugh Gregory Gallagher: **Blackbird fly away**. Disabled in an Able-bodied world, Vandamere press 1998

Om poliosygdommen og livet med den

- Richard L Bruno: **The Polio Paradox. Understanding and treating "Postpolio Syndrome and chronic fatigue**, Warner books 2002
- Julie K Silver: **Post-polio Syndrome: a guide for polio Survivors and their families** Yale University Press 2001
- Lauro Halstead, Naomi Naierman: **Managing Post-polio: A Guide to living Well with Post-polio Syndrome**, ABI Professional Pub. 1998

Polio i historisk lys

- Gareth Williams: **Paralysed with fear**, Palgrave Macmillan 2013.
- Paul Warwicker: **Polio. Historien om den store polioepidemi i København i 1952**, Gyldendal 2006
- Kerry Highley: **Dancing in my dreams. Confronting the Spectre of Polio**, Monash University Publishing, 2015
- Kathryn Black: **In the shadow of Polio: a personal and social history**, Addison-Wesley Publishing Company Inc. 1996
- Karin Walhberg: **Endnu er der håb**, Modtryk 2015
- Niels Frandsen: **Epidemien – jeg husker ikke noget, men glemmer det aldrig**, (film)

ER DU MEDLEM AF POLIOFORENINGEN?

Som medlem af PolioForeningen har du adgang til en lang række personlige fordele og specialiserede ydelser.



Rådgivning og støtte

Ring til PolioLinjen og få gratis og uvildig rådgivning.



Træning

Deltag i specialiseret træning.



Arrangementer

Du er velkommen til vores mange faglige og sociale arrangementer.



Information og viden

Modtag vores medlemsmagasin, få nyheder i vores nyhedsbrev og deltag i debatten på Facebook.



Læs om flere fordele

polio.dk/medlemsfordele



PolioForeningen
Fjeldhammervej 8
2610 Rødovre
3673 9000

polio.dk

Specialister i børnelammelse
POLIOFORENINGEN