

Rehabiliteringsbidrag gav fler mottagningar för postpoliopatier

Personer som haft polio decennier tidigare kan få nya och ökade symtom, som kräver medicinsk genomgång, analys av funktionsnedsättningar och konsekvenser för dagligt liv samt olika åtgärder. Med stöd av stimulansbidrag för habilitering och rehabilitering från Socialstyrelsen har flera mottagningar för postpoliopatier etablerats. Här redogör representanter för sådana mottagningar för sina erfarenheter och ger synpunkter på åtgärder.

Personer med polio kan drabbas av nya eller ökade besvär decennier efter insjuknandet, vilket särskilt studerats under de senaste 15–20 åren. Antalet personer med resttillstånd efter polio i Sverige är osäkert, eftersom inga heltäckande studier finns av incidens och prevalens. Per miljon torde det finnas i storleksordningen 1 200–1 800 perso-

ner med resttillstånd efter polio. En betydande del av dessa insjuknade under de sista epidemierna, vilket innebär att det finns ett stort antal sådana personer i 50-årsåldern, varav många fortfarande är yrkesverksamma. Andelen personer med nya symtom varierar mellan olika rapporter, beroende på hur materialen insamlats. Frekvenser från 60 till 80 procent är vanligt förekommande siffror [1–4]. Detta skulle innebära att den totala gruppen i Sverige som kan behöva en förnyad medicinsk genomgång ligger någonstans mellan 7 000 och 14 000 individer.

Huruvida alla dessa behöver en särskild poliomottagnings resurser eller en del av dem har medicinska behov som kan tillgodoses på mindre specialiserad nivå kommer att diskuteras. De besvär som oftast dominerar är allmän trötthet, muskelsvaghet och muskelsmärter samt ledsmärter. För många personer leder detta till ökade gångsvårigheter och ökade problem att klara olika dagliga aktiviteter. Behov av gånghjälpmedel ökar i vissa fall i så hög grad att rullstol behöver utnyttjas, i första hand vid längre förflyttningar.

Termen postpoliosyndrom har skapats för att beskriva detta tillstånd, och vissa kriterier har ställts upp för detta syndrom [3]: bekräftad episod av paralytisk polio, innefattande aktuell EMG-

SERIE REHABILITERING

Tidigare artiklar i serien var införda i 15 och 40/99,

undersökning; en period av stabil funktion på minst 20 år efter den initiala återhämtningen; ny eller ökad svaghet i poliodrabbad muskulatur, som kan vara kombinerad med andra symtom enligt ovan; inga andra medicinska orsaker till dessa. Det är således viktigt att inte alla personer med resttillstånd efter polio betecknas ha postpoliosyndrom. För samtliga patienter med resttillstånd efter polio används dock diagnosnummer B 91 (sena effekter av polio), enligt ICD-10. Termen postpoliomuskulär dysfunktion har föreslagits av en europeisk arbetsgrupp [5] för de specifika muskulära symtomen.

Det finns flera sammanställningar publicerade under senare år beträffande funktionella konsekvenser vid resttillstånd efter polio samt strategier och åtgärder för att reducera dessa besvär [3, 6, 7]. Sedan mitten av 1980-talet har det vuxit fram ett mer tydligt kliniskt intresse för dessa besvär, inte minst tack vare påtryckningar från patientorganisationer.

Särskilda mottagningar för personer med resttillstånd efter polio har skapats.

Författare

CATARINA ANDRÉASSON
arbetsterapeut, arbetsterapiavdelningen, Huddinge sjukhus

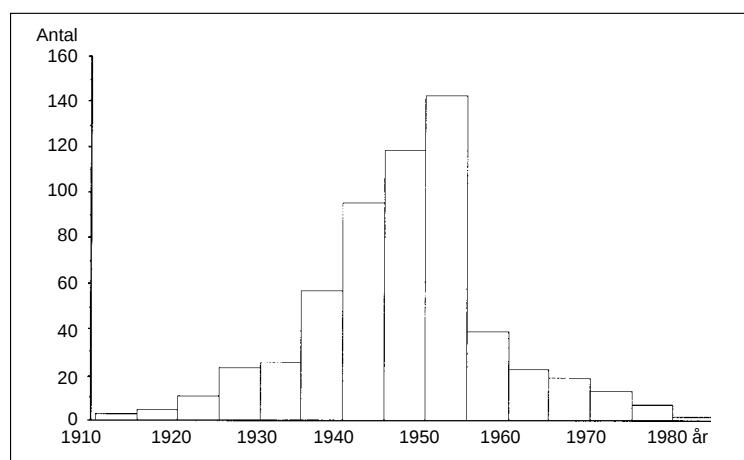
GUNNAR GRIMBY
professor, överläkare, rehabiliteringsmedicin, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

ULLA STEEN-ZUPANCS
specialistläkare, rehabiliteringsmedicinska kliniken, Huddinge sjukhus

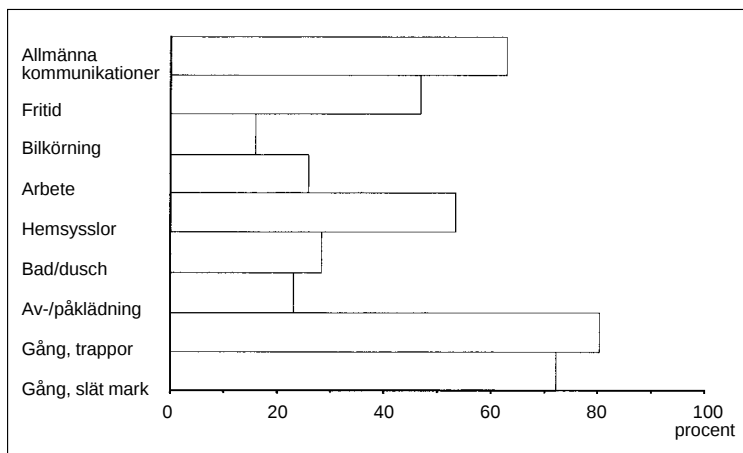
KATHARINA STIBRANT SUNNERHAGEN
docent, överläkare

ANNA-LISA THORÉN-JÖNSSON
arbetsterapeut; båda rehabiliteringsmedicin, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

KARIN SYK ZACKRISSON
sjukgymnast, projektsamordnare, fysioterapiavdelningen, Huddinge sjukhus.



Figur 1. Antal insjuknade i polio per femårsintervall.



Figur 2. Angivna problem i enkätformuläret.

En genomgång avseende förekomsten av sådana särskilda mottagningar gjordes av Landstingsförbundet 1992 [8]. I en uppföljande enkätundersökning på uppdrag av Socialstyrelsen 1996 [9] framkom att flera nya poliommottagningar hade tillskapats, med stöd av de generella eller särskilda stimulansbidragen för habilitering och rehabilitering. Även särskild verksamhet för barn med polio hade tillkommit med stöd av Socialstyrelsens stimulansbidrag [10].

I denna artikel redogör vi för två av de särskilda postpoliommottagningarna, som tillkommit med stöd av Socialstyrelsens stimulansbidrag. Mottagningarna vid Huddinge sjukhus och Sahlgrenska Universitetssjukhuset har samverkat vad gäller utveckling av program och modeller för insamlande av patientinformation och beskrivning av insatta åtgärder. De representerar naturligtvis i första hand situationen i storstadsregioner, men många av erfarenheterna torde dock vara allmängiltiga för svenska förhållanden.

Personer med seneffekter av polio måste ofta genomgå en ny anpassningsprocess, där råd och stöd behövs, vilket vi kommer att diskutera i denna artikel, liksom även olika former av fysisk träning alternativt modifiering av den fysiska aktiviteten. Behov kan finnas av insatser från olika medicinska specialister, jämte av arbetsterapeut, kurator, sjukgymnast med flera medarbetare i ett rehabiliteringsteam.

Patientgruppen

Redovisningen är baserad på 152 patienter från mottagningen på Sahlgrenska sjukhuset från och med september 1994 till och med juni 1996, samt 446 patienter från Huddinge sjukhus från och med januari 1995 till och med april 1998, således totalt 598 patienter. Kvin-

norna utgjorde 58 procent och männen 42 procent. Åldern varierade mellan 14 och 87 år. De flesta, 61 procent, var i arbetsför ålder; 40 procent i hel-/deltidsarbete och övriga 21 procent hade förtidspension eller var arbetslösa.

I Figur 1, där insjuknandeår redovisas, framgår att majoriteten insjuknade mellan 1940 och 1954, men cirka 10 procent av patienterna fick sin polio efter 1965 och utgörs av personer som insjuknat utomlands, och är invandrare eller adoptivbarn.

Symtom, laboratorieresultat och funktionsnedsättningar

Beskrivningen av symtom och besvär i dagligt liv grundar sig på ett frågeformulär som utsändes före läkarbesöket. De mest förekommande symtomen var som väntat muskelsvaghet, muskel- och ledsnärtor, allmän trötthet samt köldintolerans, men även ångslan, nedstämdhet, irritabilitet, koncentrationssvårigheter och huvudvärk förekom hos upp till 40 procent av patienterna. Andningsbesvär i vila beskrevs av 14 procent och vid ansträngning av 34 procent av patienterna. Muskelsvagheter var vanligare förekommande i ben än i armarna. Sväljningssvårigheter och talpåverkan förekom också. Ett stort antal patienter skattade sin funktionsnedsättning som allvarlig. Förflytningsproblem inklusive svårigheter med allmänna kommunikationsmedel var vanligt förekommande (Figur 2), medan svårigheter i personlig vård var mindre vanligt. Ungefär hälften (totalt 156 personer) av dem som inte var pensionerade uppgav problem i arbetet.

Vid läkarundersökningen skedde en undersökning och bedömning av polioengagemang samt av behov av kompletterande undersökningar och remisser. Rutinmässigt togs vissa blodprov, bland annat för att bedöma grad av mus-

kelskada, som kreatinkinas i serum. Detta var förhöjt hos cirka hälften av de undersökta männen och cirka en fjärdedel av de undersökta kvinnorna. Hos en mindre grupp oselektade personer mättes även den totala utskiljningen av kreatin i urinen under 24 timmar. Nästan samtliga 55 personer hade förhöjda värden. Tecken på muskelskada är således vanligt förekommande, men fortsatt prospektiv uppföljning är nödvändig för att kunna tolka dessa resultat eftersom kreatinkinasvärden kan variera med den omedelbart föregående fysiska aktiviteten.

Mätning av muskelstyrka med manuell styrketestning, handhållen Myometer eller datoriserad dynamometer för vissa muskelgrupper visade varierande grad av muskelsvaghet i polio-drabbad muskulatur, men även helt normala styrkevärden kunde noteras i dessa. Mätningarna kan bland annat ligga till grund för långtidsuppföljningar och är av särskilt värde för att kunna objektivisera eventuell progress. EMG utfördes på valda muskelgrupper, såsom quadriceps- och hamstringsmuskulaturen, tibialis anterior och gastrocnemius samt någon eller några muskler i övre extremiteten. Av särskild relevans är EMG-undersökningen om styrkenedsättningen är måttlig men progredierande eller om tveksamhet råder om huruvida det föreligger ett polioengagemang eller ej. I flertalet fall kunde dock neuropatiska förändringar påvisas, men hos ett mindre antal patienter blev polioengagemang ifrågasatt.

Mätning av vitalkapaciteten har ingått i mottagningarnas rutinundersökningar. Om vitalkapaciteten har varit under 50 procent av beräknat normalvärde har fortsatt lungfunktionsutredning gjorts, och vid misstanke om underventilation har nattlig registrering gjorts av andningsmönster och blodgaser. Ett mindre antal patienter har nydiagnostiserats och ordinerats intermitterande övertrycksandning med näsmask nattetid.

Nära samarbete har etablerats med ortopedspecialist och ortopedtekniker. Patienter har tagits emot av rehabiliteringsläkare och ortoped tillsammans för att bedöma behov av stabiliserande eller korrigering åtgärder, med genomgång av ortosbehovet och diskussion beträffande operativa åtgärder. Drygt 20 procent av patienterna har träffat ortopeden under rapportperioden.

Även behov av särskilda smärtutredningar, sväljningsutredningar och psykiatrisk konsultation har förelagat, det sistnämnda bland annat för patienter med invandrarbakgrund och komplex psykosocial situation.

Sjukgymnastiska aspekter

Olika funktionsmätningar har gjorts, däribland av den maximala gånghastig-

heten, som i genomsnitt har varit betydligt sänkt och i storleksordning från under hälften till cirka två tredjedelar av normalvärden i de olika åldersgrupperna. Den självvalda hastigheten har varit relativt mindre nedsatt, tydande på relativt högre ansträngningsnivå än normalt.

Patienterna har fått träningsråd och information om sjukdomen för att undvika överbelastning med ytterligare funktionsnedgång som följd. Ställningstagande har skett till fortsatt behov av sjukgymnastiska åtgärder, som individuell behandling med avlastande stabiliserande respektive försiktiga åtgärder för att öka muskelfunktionen, bassträning och utprovning av förflyttningshjälpmedel.

Gångförmågan har ofta varit påverkad av nya eller gamla symtom, och en viktig uppgift har varit att gå igenom befintliga gånghjälpmedel och introducera nya. Då många har använt hjälpmedel och bandage som unga och lyckats »träna bort dem» så har det funnits ett motstånd till att få nya, även om hjälpmedlen har utvecklats under 40 år. En lyhördhet för patienternas egna önskemål och prioriteringar har därför varit av stor betydelse för att stödja patienten i acceptansen av nya hjälpmedel. Ett nära samarbete har utvecklats med ortopedingenjörer för utprovning och ändring av ortoser.

Den sjukgymnastiska behandlingen kan ha skett individuellt i mottagningsregi, som träning i bassäng i grupp, av sjukgymnaster i primärvården eller med privatpraktik. De stora upptagningsområdena har gjort det nödvändigt att skapa samarbete med sjukgymnaster på patienternas hemort.

Arbeterapeutiska aspekter

Den mångfald av symtom, som patienterna uppgivit, har medfört konsekvenser i dagliga livet (Figur 2) som krävt arbetsterapeutisk utredning. Denna har omfattat bedömning av aktivitetsförmåga, bostads- och arbetsförhållanden samt fritidsaktiviteter. I utredningen har ingått bedömning av behov beträffande hjälpmedel, bostadsanpassning och arbetsplatsbesök. Analys av patienternas besvär har visat att förflyttningsrelaterade aktiviteter har varit mest påverkade. Käppar och kryckor användes hos vardera cirka 25 procent, medan cirka 20 och 13 procent använde manuell respektive elektrisk rullstol. Två tredjedelar av patienterna har inte klarat allmänna kommunikationsmedel utan varit beroende av andra transportmedel, som färdtjänst eller egen bil (ofta anpassad).

Mer än hälften av gruppen har varit beroende av hjälp för städning och matinköp. Utövandet av fritidsaktiviteter

har försvårats. Beroendet av annan persons hjälp har varit betydligt mindre i personliga ADL-aktiviteter, som bad och dusch, på- och avklädning, toalettbesök och födointag, men patienterna har uppgivit svårigheter vid utförandet. Bostadsanpassning har utförts för 13 procent av patienterna. ADL-förmågan har upprätthållits genom att en stor del av patientgruppen haft en stark strävan att upprätthålla roller och vanor trots att de orsakat stor möda och ansträngning.

Hjälpmedel har behövts för att avlasta, minska felställningar (exempelvis har sittanalys erfordrats), underlätta aktiviteter samt göra dem säkrare, men antalet ordinationer är mindre än det verkliga behovet. Många patienter har inte varit beredda att kompensera sin ökade funktionsnedsättning med hjälpmedel eller bostadsanpassning, utan behövt tid för att bearbeta den nya situationen. Att stödja patienten i att medvetet prioritera bland sina aktiviteter har visat sig vara en viktig strategi för att patienten ska må bättre, trots att man måste hålla med krafterna och kanske reducera sina aktiviteter.

Samverkan – förutsättning för en postpoliomottagning

Vid uppbyggnaden av postpoliomottagningarna vid Huddinge och Sahlgrenska sjukhusen har samverkan funnits med patientorganisationen RTPs lokalföreningar samt med primärvården. Avsikten har varit att försöka bygga upp ett nätverk av personer med kunskap om sena effekter av polio. Kontinuerliga rapporter har publicerats i patientföreningarnas tidningar. Informationsmöten har anordnats för medlemmar och allmänhet.

Många patienter har kommit på remiss från läkare i primärvården. Genom remissvar och telefonsamtal har direktkontakt etablerats med inremitterande läkare, vilket är viktigt för den fortsatta uppföljningen av den gjorda kartläggningen och föreslagna behandlingsåtgärder. På samma sätt har polioteamets arbetsterapeuter och sjukgymnaster försökt etablera direktkontakt med sina kolleger i primärvården. Uppemot 20 procent av de patienter som besökt mottagningarna har varit personer med invandrarbakgrund. De har annan kulturell bakgrund och ofta en komplex livssituation, där synsätt på funktionsnedsättningar och handikapp varierar. För invandrargruppen har erfordrats extra stöd vid kontakter med olika myndigheter.

Sammanfattande synpunkter på postpoliomottagning

Det är idag inte många personer kvar inom sjukvården som har erfarenhet av polio från den tid när epidemierna på-

gick. På det flesta orter är också polio något som knappast berörs inom utbildningen. Det finns därför ett behov av postpoliomottagningar för att samla kunskap och erfarenhet om situationen.

Vid den första kontakten med postpoliomottagningen strävar vi efter att kartlägga om det har varit polio, vilken omfattning denna har haft, de aktuella konsekvenserna av denna samt att utifrån utredningsresultat söka förutsäga framtiden. I det ideala nätverket kan vi från postpoliomottagningen sedan lämna information till någon inom vårdkedjan som kan stötta patienten i vardagen samt ge träning och bas-sjukvård nära hemmet. Särskild gruppverksamhet har också anordnats och givit goda erfarenheter.

Mycket av insatserna efter kartläggning av poliosjukdomens utbredning går ut på att ge råd och stöd. Att personalen vid poliomottagningarna träffar flera personer med liknande problem är då en styrka. På postpoliomottagningen skrivs också en mängd intyg (färdtjänst, bilstöd, bostadsanpassning etc). Dessa intyg bör belysa patientens specifika problem och kan kräva den kunskap om sjukdomen som finns på en specialmottagning. Med ökat antal personer i yrkesverksam ålder, som börjar bli försämrade, finns det även behov av postpoliomottagningens särskilda kunskap i kontakt med arbetsgivare och försäkringskassa.

Referenser

1. Lönnberg F. Late onset polio sequelae in Denmark. *Scand J Rehabil Med* 1993; S28: 1-32.
2. Ahlström G, Gunnarsson L.G, Leissner P, Sjöden P.O. Epidemiology of neuromuscular diseases, including postpolio sequelae, in a Swedish county. *Neuroepidemiology* 1993; 12: 262-9.
3. Gawne CA, Halstead L. Post-polio syndrome: pathophysiology and clinical management. *Crit Rev Phys Rehabil Med* 1995; 7: 147-88.
4. Wekre LL, Stanghelle JK, Lobben B, Øyhaugen S. The Norwegian polio study 1994: a nation wide survey of problems in longstanding poliomyelitis. *Spinal Cord* 1998; 36: 280-4.
5. Borg K. Workshop report. Post-polio muscle dysfunction. 29th ENMC Workshop. 14-16 October 1994, Naarden, the Netherlands. *Neuromuscul Disord* 1996; 6: 75-80.
6. Grimby G, Borg J, Borg K, Stålberg E. Post-poliosyndromet – nyttillkomna funktionsnedsättningar hos poliodrabbade. *Läkartidningen* 1992; 89: 3179-82.
7. Halstead L, Grimby G. Post-polio syndrome. Philadelphia: Hanley & Belfus, 1994.
8. Sena effekter av polio. Stockholm: Landstingsförbundet, 1992.
9. Särskilda mottagningar för personer med resttillstånd efter polio. Stockholm: Socialstyrelsen, 1997.
10. Borg K, Sejersen T, Stålberg E, Wessgren A. Polioskadade barn finns i Sverige 1996. *Läkartidningen* 1996; 93: 1637-8.