



Poliundersøkelsen LFPS 2014 – Psykososial helse og tilpasning hos eldre polioskadde.

Ved Anne-Kristine Schanke



— en vei videre

Sunnaas sykehus HF

ORIGINAL ARTICLE

PEER REVIEWED | OPEN ACCESS

Elderly Norwegian Polio Survivors: Predictors of self-perceived physical and psychological health

Anne-Kristine Schanke, Lillian Vigdis Festvåg, Geir Strømsholm, Johan Kvalvik Stanghelle, Per-Ola Rike, Marianne Løvstad

ABSTRACT

Aims: To explore self-perceived physical and psychological health among elderly Norwegian polio survivors. **Methods:** A questionnaire was distributed to the Norwegian Society of Polio Survivors (LFPS) and others registered with polio in the South-Eastern Norway the last five years (n=1968). A total of 1408 persons responded (72 %). Participants below age 65 years were excluded, leaving 1155 subjects, with a mean age of 72.5 years. The questionnaire covered data from the onset of polio and current demographic, physical, health-related, psychological and social variables. Lisat 11, Fatigue Severity Scale, Visual

Analog Pain Scale and the Resilience Scale for Adults (RSA) were also included. **Results:** Concomitant diseases, use of wheelchair, pain and fatigue and a negative perception of the future were associated with unsatisfactory physical health, while feeling psychologically harmed by early treatment and the RSA Factor Perception of self predicted psychological health. Polio survivors demonstrated a capacity for resilience, as they largely reported RSA-scores comparable with young healthy controls. **Conclusion:** Polio survivors represent a pioneer generation of disabled, who have experienced multiple adversities, longstanding disabilities and physical decline. They still need professionals with expertise on aging with polio and an understanding for the challenges they have experienced.

Keywords: Physical health, Polio, Post-polio syndrome, Psychological health, Resilience

How to cite this article

Schanke AK, Festvåg LV, Strømsholm G, Stanghelle JK, Rike PO, Løvstad M. Elderly Norwegian Polio Survivors: Predictors of self-perceived physical and psychological health. *Edorium J Disabil Rehabil* 2018;4:100042D05AS2018.

Article ID: 100042D05AS2018

Anne-Kristine Schanke¹, Lillian Vigdis Festvåg², Geir Strømsholm³, Johan Kvalvik Stanghelle⁴, Per-Ola Rike⁵, Marianne Løvstad⁶

Affiliations: ¹Head Psychologist, Department of Research, Sunnaas Rehabilitation Hospital HF, Nesodden, Norway, and Professor, Department of Psychology, University of Oslo, Oslo, Norway; ²Physiotherapist, Research Assistant, Department of Research, Sunnaas Rehabilitation Hospital HF, Nesodden, Norway, and National Society of Polio Survivors, LFPS, Norway; ³President of the National Society of Polio Survivors, LFPS, Norway; ⁴Research Director, Department of Research, Sunnaas Rehabilitation Hospital HF, Nesodden, Norway, and Institute of Clinical Medicine, Faculty of Medicine, University of Oslo, Oslo, Norway; ⁵Psychologist, Department for Evaluation, Sunnaas Rehabilitation Hospital HF, Nesodden, Norway; ⁶Psychologist, Researcher, Sunnaas Rehabilitation Hospital

Polio og sentrale årstall:

1875 : Charcot beskrev pasienter med poliomyelitt som fikk nye pareser og symptomer - senskader

1981: Symposium i Chicago: "What ever happened to the polio patient?"

1984: Symposium i Warm Springs, post polio begrepet ble brukt.

1985 : Nasjonal undersøkelse i USA (n = 500), senere 1990

1988: Norsk undersøkelse, Andreassen (n = 1003)

1991: Landsforeningen for polioskadde stiftet i 1991

1994: Norsk survey (n = 1444)

2014: Norsk survey (n = 1408)

Historiens fangliner:

- Poliorammedes oppveksthistorier på 40 og 50-tallet var preget av datidens tidsånd:
- Mange av poliobarna vokste opp i en treningskultur. Og mange hadde også fått innpodet: Nå kommer alt an på deg.
- Kunnskapsnivået om barns psykologiske behov var lavt og barns rettigheter svake.
- Helsevesenet var autoritært, foreldre autoritetstro.
- Det var sterke fordommer mot funksjonshemmede.

Forts. historiens fangliner forts.

- Barna var lydige, og realiserte foreldrenes forventninger. Det ble stilt store krav til dem.
- Foreldrene uttrykte ofte ikke at det var synd på barna bl.a. fordi de var redde for at barna kunne bli selvmedlidende.
- Poliohistoriene har senere ofte vært et tabuemne mellom poliobarna og foreldrene deres. Hvorfor?

Hva tjente og tapte disse barna som i dag er eldre hvis man ser det i et livslangt perspektiv?



en vei videre

Sunnaas sykehus HF

Faser i poliorammedes liv:

Fase I: Akuttfasen og opptreningstiden

- Adskillelse fra foreldre var del av behandlingen barn ble utsatt for.
- Etter akuttfasen ble mange utsatt for trening og ortopediske operasjoner, igjen ofte uten foreldre til stede.
- To minner sitter spikret hos mange: Etermasken og foreldrene utenfor vinduet eller bak glassdøren på sykehuset.
- Barn vokste opp med en kulturell ideologi om at jenter og gutter skulle være snille og flinke - også når man opplever dramatiske og smertefulle hendelser.

Psykologiske studier fra akutfasen:

- Det foreligger ikke norske studier fra den tiden.
- Utenlandske studier vektlegger barnas tilpasningsevne kombinert med strenge regimer og mangel på støtte fra foreldre. Mange barn var forbausende blide, skrev forskerne.
- En nåtidens forsker skrev: Det er forbausende i hvor liten grad barn behov ble ivaretatt.

(Griffin mfl. 1938, Barraclough, 1937, Fairchild, 1952, Davis, 1963, Robinson, 1956, Meyer, 1947, Coppelman, 1944, Westbrook, 1996).



Barndom og ungdom:

- Mange utviklet en stor tilpasningsevne.
- Mange ble behandlet på lik linje med andre barn - på godt og vondt.
- I ettertid angir noen å ha levd i en todelt verden: de følte seg annerledes men oppførte seg som funksjonsfriske.
- De fikk høre at de hadde vært heldige og utviklet en «værstefallstenkning» som mestringsstrategi, en slags dobbel referanseramme som er vanlig blant funksjonshemmede, og som bør mane til ettertanke for ikke-funksjonshemmede.
- Mange ble også gode til å kultivere sterke menneskelige egenskaper. Yelnik og Lafont (2010, side 63) skriver: children growing up with physical disabilities, not just polio, who had proper families and social support, often built-up strong personalities and are used to give their very best just to be like others.»



Fase 2: Nevrologisk og funksjonell stabilitet:

- Dere ble samfunnsdeltakere og mest mulig selvhjulpne- det viktigste målet i et samfunn som ikke var tilrettelagt for funksjonshemmede.
- Polioskaden var ikke et samtaleemne.
- Mange av hadde ingen kontakt med andre polioskadde - sykdommen var tilbakelagt og det gjaldt å være mest mulig normal.



en vei videre

Sunnaas sykehus HF

Voksenalderen hvor målet var å bli del av mainstream:

- Nedtone begrensninger og strebe etter det kulturelt akseptable.
- Damene; mål å bli gift og få barn, flere fikk høre at de «hadde vært heldige som ble gift».
- Mennene; som hadde både jobber, kone og barn, var ikke definert som heldige, sånn var det da.
- Fortsatt gjaldt det for mange å være like gode som alle andre, helst bedre?

Fase 3: Senskadene erfares:

- Møte med "the polio wall" utmattelsen.
- Flere opplever å bli "poliopasient" på ny i helsevesenet.
- Gamle traumatiske minner reaktiveres for mange.
- Man møter behovet for hjelpemidler
- et nederlag for mange.
- Man møter endring i arbeidskapasitet, livsstil, relasjoner og selvoppfatning.
- Tidligere mestringsmåter utfordres, jfr. passers, minimizers og identifiers. (Maynard og Roller, 1991.)



Det ble gjort psykologiske studier fra 1989 og årene fremover.

- Ikke overraskende slet en del polioskadde psykisk og noen oppleve å komme i en livskrise.
- Men etter noen år hadde mange tilpasset seg en endret livssituasjon, og foretok en fysisk og mental snuoperasjon.

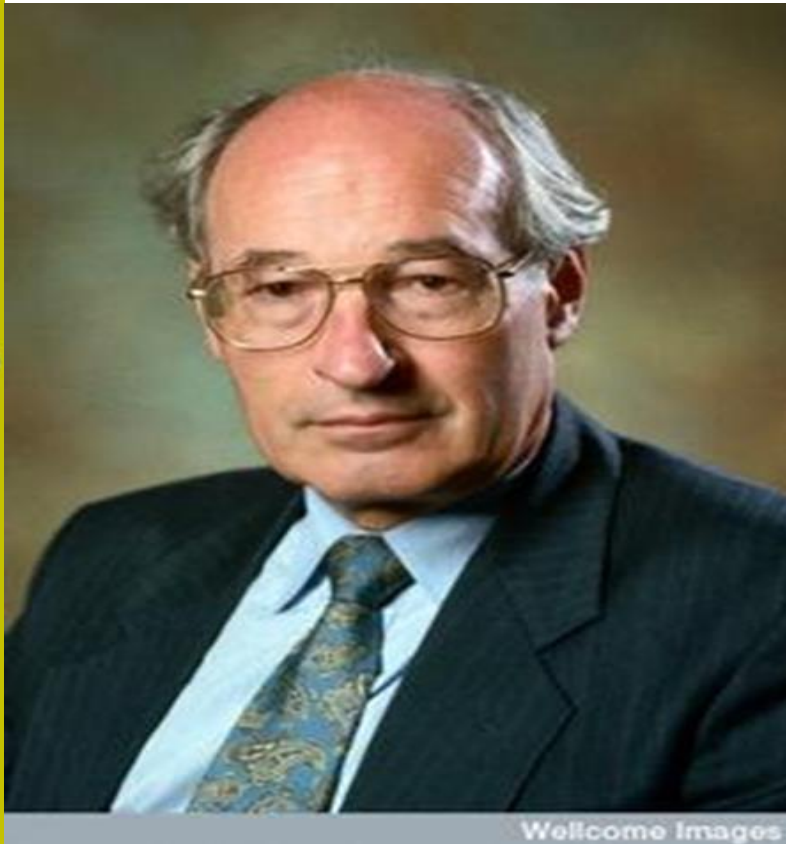
- Opplevde endringer ilt de siste 3-5 år (Schanke, 1997)
- Generell fysisk helse:

Forverret	Uendret	Bedre
30%	62%	8%

Generell psykisk helse:

Forverret	Uendret	Bedre
16%	42%	42%

Prosenttallet er et eksempel på de vi kaller «resiliens» eller «hardførhet».



Sir Michael Rutter (1934-)
Første professor i
barnepsykiatri i UK

En av de mest betydningsfulle
resiliens-forskere

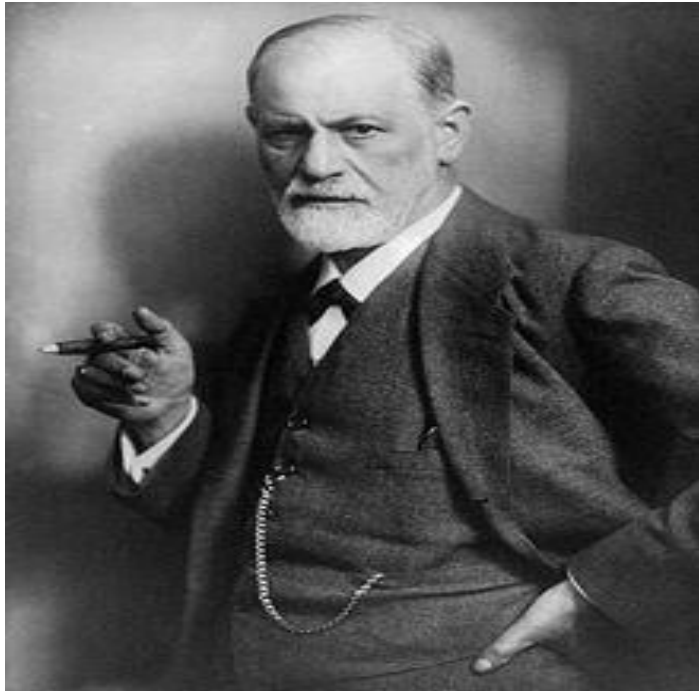
Oppfølgingsstudier av barn som har vokst opp under ekstreme påkjenninger dokumenterer at det finnes mange flere «løvetannbarn» enn man har trodd:

”Når man betrakter studier som omhandler voksne som har vært utsatt for tidlige påkjenninger, ser man overraskende resultater: Minst 50% og opp mot 70% av høy-risiko-barna fungerer ikke bare samfunnsmessig bra, men de fremstår også som tillitsfulle, kompetente og omsorgsfulle» (Bernard, 1997).

Det har fått en kjent resiliensforsker, Ann Masten til å skrive en artikkel hun kaller’«Ordinary Magic» (1991): At motstandskraft er vanlig blant mennesker, og samtidig enestående.



Et eksempel på en forlatt teori om menneskets psyke



Sigmund Schlomo Freud (1856-1939)

- Freuds teorier vektlegger at menneskets tidlige utvikling følger fastlagte faser hvor erfaringer i barndommen spiller en avgjørende rolle for senere psykisk helse
- Dette perspektivet har hatt stort gjennomslag i vår kulturelle oppfatninger og hvordan vi forstår oss selv.



Denne boken som utkom i 1976, utfordrer forestillingen om at erfaringer i tidligere leveår har avgjørende betydning for senere psykisk helse.

Budskapet er:

- Tidligere negative erfaringer trenger ikke føre til fremtidig nedsatt psykisk helse.
- Men vi mennesker har en tendens til å forklare senere psykiske plager med negative barndomserfaringer og overse andre hendelser som har påvirket oss.
- Men, noen personer vil være mer sårbare for tidligere negative erfaringer enn andre, og de som bla Innen psykisk helsevern, bekrefter dette inntrykket.



**EARLY
EXPERIENCE**
Myth and Evidence

Ann M. Clarke and A.D.B. Clarke

Svakheter ved tidligere forskning om reaksjoner på påkjenninger:

- Bruk av gjennomsnittstall i tverrsnittsstudier, ikke fokus på forløp og subgrupper, dvs. hvordan mennesker med ulike kjennetegn fungerer over tid
- Bruk av målemetoder med fokus på psykopatologi i forhold til normdata, ikke fokus på positive aspekter

Bonanno m. flere: Resilience to loss and chronic grief: a prospective study from preloss 18- months postloss. J. Personal. Soc. Psychol. 2002, 3; 1150-1164.

to

GEORGE BONANNO



en vei videre

Sunnaas sykehus HF

Hva inngår i resiliensbegrepet:

(For en drøfting, se Use and abuse of the resilience construct, Bonanno, 2012, og Luthar mfl 2000, The Construct of resilience. A critical evaluation and guidelines for future work.)

«Evnen hos voksne under ellers normale forhold som er utsatt for en belastende hendelse til å beholde relativt stabile, sunne nivå av psykisk og fysisk fungering....(Bonanno, 2004)

Hovedfaktorene er:

- Personlige egenskaper, slik som optimisme og evne til tilpasning/endre referanseramme
- Psykososiale forhold der familiens ressurser og nettverk er sentralt
- Kontekstuelle forhold der støttende forhold i til skole, arbeid, helsetjenester og nærmiljø er sentrale.

Det er *samvirke* mellom disse forholdene forskere i dag mener har betydning for hvordan enkeltpersoner håndterer påkjenninger.

Hvem har man forsket på når det gjelder resilens:

- Vanligvis personer som opplever forbigående skader, sykdommer eller ulykker.
- I liten grad personer med *varige funksjonshemninger de må håndtere i et livsløpsperspektiv.*
- Sarre mfl. 2013 konkluderer: «*kunnskap om personer med store og varige skader må innlemmes i resiliensforskningen slik at man får en mer fullstendig forståelse om resiliens eller hardførhet*».



en vei videre

Sunnaas sykehus HF

Hvem deltok i LFPS 2014?

- Her inngår 1 155 personer, 32% menn og 68% kvinner.
- Gjennomsnittsalder 72.5 år, fra 65-98 år.
- 64% var gift eller samboende, 80% av mennene og 56% av kvinnene.



— en vei videre

Sunnaas sykehus HF

Hvor gamle var de da de fikk polio?

- De var 6.6 år i gjennomsnitt da de fikk polio
- 37% var < 4 år, 43% 4-10 år og 20% > 10 år.

Hvor lenge var de på institusjoner?

- 61% var hospitalisert i akuttfasen, i alt 9.1 måneder
- 30% var innlagt for opptrening, i gjennomsnitt 9 måneder.

Fikk de besøk av foreldrene sine?

- 42% fikk ofte besøk, 58% sjelden eller aldri
- Har de tatt skade av den tidlige behandling psykisk?
- Ja, svarer 25%.

Fysisk funksjon er som beskrevet av Lillian Festvåg mfl i LFPS 2014 1ste artikkel:

Øvrige helseplager:

	Totalt	Menn	Kvinner	p
Tretthet (FFS)	4.7	4.3	4.9	*
Smerte	68%	56%	74%	*
Bruk av:				
Smertestillende	20%	12%	24%	*
Sovemedisin	17%	13%	19%	*
Beroligende	8%	5%	10%	*



Psykososiale karakteristika:

Resilienskarakteristika, RSA: Som hos norske, yngre friske personer, men noe lavere på forventninger til fremtiden.

	Totalt	Menn	Kvinner	p
Vurdering av fysisk helse:				
Tilfredsstillende	59%	63%	57%	
Vurdering av psykisk helse:				
Tilfredsstillende	87%	89%	86%	
Ønsker hjelp for psyken	18 %	11%	21%	*
Føler meg ensom aot /ofte	51%	44%	55%	



en vei videre

Sunnaas sykehus HF

Sammenhenger som ble funnet:

- God fysisk helse var assosiert med et positivt syn på fremtiden og lav grad av tretthet.
- God psykisk helse var assosiert med et positivt syn på en selv og fremtiden.
- Det var interessant at verken smerte eller tretthet var relatert til psykisk helse, som man ofte finner i studier.
- Det var et samsvar mellom de som rapporterte at de hadde tatt skade av den tidlige behandlingen og redusert nåværende psykisk helse.
- Ellers angir mange å opprettholde god psykisk helse selv om de har en økende reduksjon i fysisk funksjon.

Forts.

Mest sannsynlig skyldes det at mange har lært seg til å takle utfordringer, at de er gode problemløsere og at de gjorde viktige livsstilsendringer i tiden etter at senskadene oppsto.

Sammenlikner man tallene i studiene fra LFPS fra 1994 og 2014 er de ganske stabile på flere måter.

Er det noe som skiller gruppene 65-69 år (41%), 70-74 år (26%), 75-79 år (16%) og de >80 (17%)?

Lite, utover at man angir mer ensomhet i økende alder, og at flere er aleneboende.

Hvordan ligger utvalget an sammenliknet med eldre nordmenn over 65?

- Det er godt samsvar, og utvalget kommer godt ut på de fleste variabler. Kanskje ikke helt uventet, finner man også at eldrebefolkningen generelt senker forventningene og er ganske fornøyd med livet. Men i sistnevnte studier inngår primært personer som ikke har levd med funksjonshemninger.



en vei videre

Sunnaas sykehus HF

Konklusjon:

Studien er et eksempel som dokumenterer menneskelig resiliens:

Pierini skriver:

«Vi antar for mennesker med post-polio syndrom, som har brukt et liv for å håndtere utfordringene det utgjør å leve med fysiske begrensninger, at resiliente egenskaper og atferd er viktige nøkler for å kunne mestre forandring.»

Det er også min og mange andres erfaring.



10-punkts huskeliste som fremmer resiliens:

1. Let ikke etter mening når ulykker rammer. Finner du ikke mening fort, kommer den sjeldent.
2. Resiliente personer sier til seg selv: Jeg bruker ikke tid på å gruble over hva som kunne vært annerledes. Jeg og mine må gjøre det beste ut fra det som er her og nå.
3. Fokuser på gode minner, ikke de dårlige.
4. Ikke sammenlikn med det som var, men fokuser på det som gir håp for fremtiden.
5. Søk hjelp og støtte, tro på at det finnes andre mennesker som kan forstå deg. Du er ikke alene.
6. Konfronter utfordringer, ikke vik unna.
7. Hold oppe dagliglivet, finn en rytme og gjøremål som skaper innhold i livet.
8. Still krav til deg selv, og gjennomfør aktiviteter som gir deg en mestringsopplevelse.
9. Prøv å være romslig ovenfor deg selv. Egenomsorg er avgjørende for psykisk helse.
10. Prøv å sette deg selv inn i en større sammenheng, det tilfører livet perspektiver og mening/innhold.



Norske poliobøker:

Bjørg Holm: I draumen sprang eg. ark.no

Jan Ivar Haugen: Flinke gutter gråter ikke. ark.no

Bjørn Lobben: Polioens historie. tanum.no

Helge Reistad: Se meg. BokPåNett.no

Helge Torp: Nei til skjebnen. BokPåNett.no

A-K Schanke: Like god som alle andre – eller helst bedre? bokklubben.no

Takk til LFPS for samarbeidet om studien og til alle enkeltpersoner som har bidratt.



LFPS

