



Resiliens eller menneskelig hardførhet, illustrert ved norske poliorammedes livsløp.

Ved Anne-Kristine Schanke,
professor emerita, dr.philos,
spesialist i klinisk nevropsykologi,
tidligere sjefpsykolog ved Sunnaas sykehus.

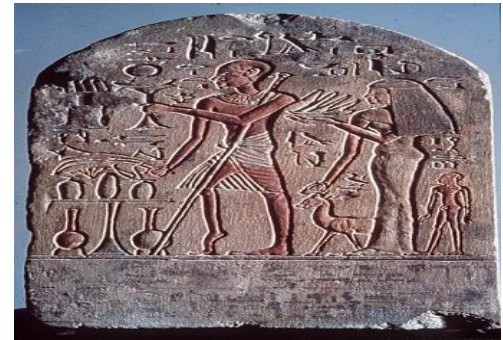


— en vei videre

Sunnaas sykehus HF

Poliomyelitt = polio (grå) myelos (marg).

- Også kalt barnelammelser eller Heine-Medins sykdom.
- Poliomyelitt har eksistert i tusener av år. Det er funnet poliorammede skjelett i Egypt som stammer fra 3700 f.Kr.
- Den første polioepidemi i Norge var i Nord-Odal i 1868, senere var det epidemier i både i 1905 og 1911-13.
- De største polioepidemiene opptrådte i Norge på 1940-50 tallet, hvor 11701 tilfeller ble rapportert.
- Man regner med at 2300 personer fikk polio i det forrige århundre før vaksinen kom i bruk i 1956-57.



Polio og senskader:

- 1875 : Nevrologen 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)

Man regner med at 5-10 000 personer i Norge lever med senskader etter poliomyelitt.



Faser i poliorammedes liv:

Fase I: Akuttfasen og opptreningstiden

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



Psykologiske studier fra akutfasen:

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

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



— en vei videre

Sunnaas sykehus HF

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 (Schanke, 2004).
- 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. En norsk dr.grad viser at de kom like godt ut på sosiodemografiske variabler som andre nordmenn (Farbu, 2002).
- Polioskaden var ikke et samtaleemne. I en studie fra Schanke (1997) svarer 76%: «Jeg snakket ikke med andre om min polioskade i den stabile fase».
- Og 43% svarer: «Jeg hadde aldri snakket med mine foreldre og søsken om den gang jeg fikk polio».
- 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». (Schanke, 2004.)
- Mennene; som hadde både jobber, kone og barn, var ikke definert som heldige, sånn var det da. (op.cit.)
- Fortsatt gjaldt det for mange å være like gode som alle andre, helst bedre?

Fase 3: Senskadene erfares på 1980-1990-tallet:

- 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. Store livsstilsendringer tar ofte minst 2 år.
- Tidligere mestringsmåter utfordres, jfr. passers, minimizers og identifiers. (Maynard og Roller, 1991.)

Det ble gjort psykologiske studier fra 1989 og årene fremover.

- Naturlig nok slet en del polioskadde psykisk når de fikk senskader og noen opplevde 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:

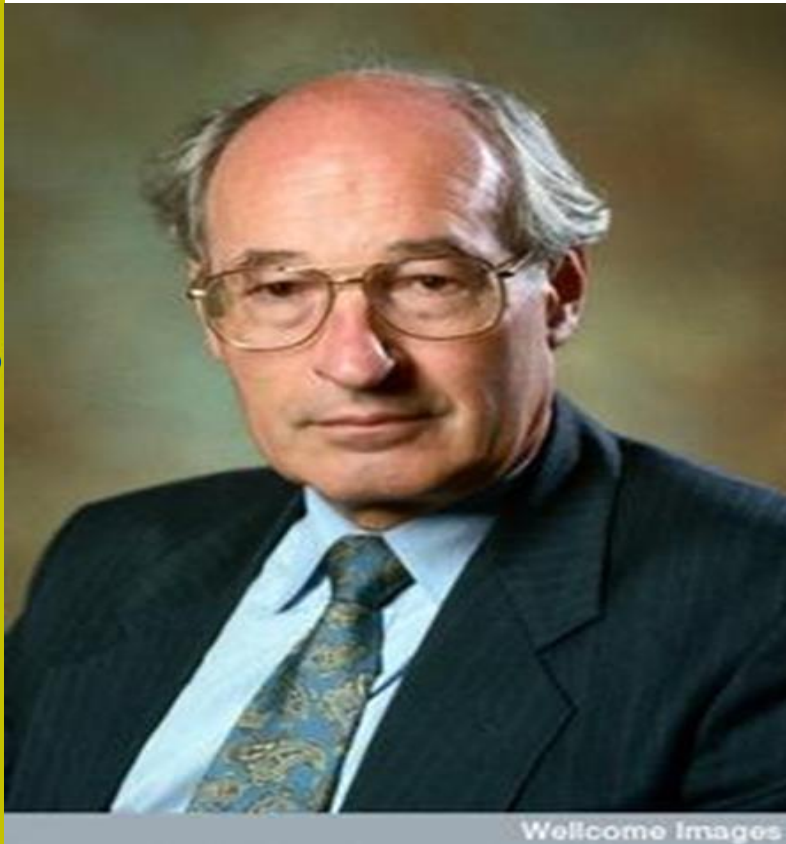
Forverret	Uendret	Bedre
16%	42%	42% Hva skyldes dette?



en vei videre

Sunnaas sykehus HF

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



Sir Michael Rutter (1933-2021)
Første professor i
barnepsykiatri i UK

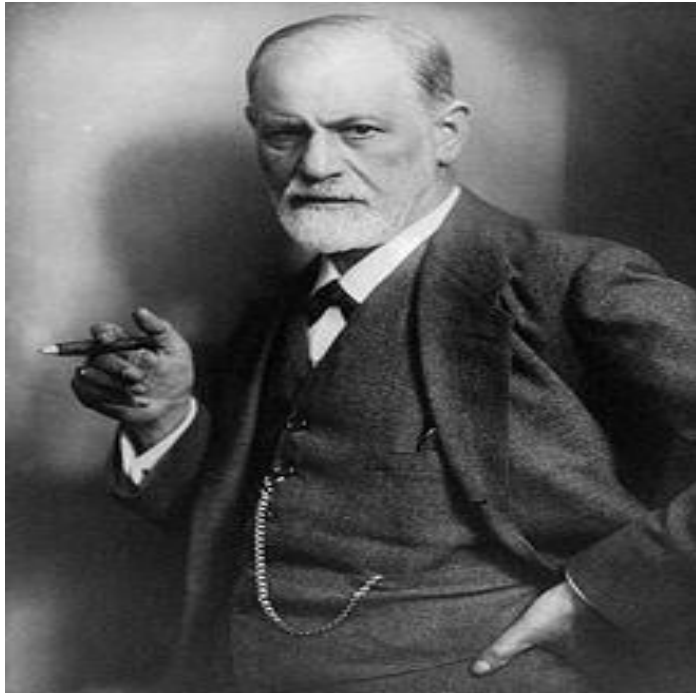
En av de mest betydningsfulle
resiliens-forskere



— en vei videre

Sunnaas sykehus HF

Tidlige teorier om menneskets psykiske helse



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.



Sunnaas sykehus HF



John Bowlby (1907 – 1990).
Engelsk psykoanalytiker.

Bowlby mente at brudd mellom barn og mødre (morsdeprivasjon) har avgjørende betydning for barnets utvikling, og konkluderte med at virkningene kunne føre til senere følelseskulde, overfladiske sosiale relasjoner, hemmet intellektuell utvikling og i visse tilfeller retardasjon (Bowlby, 1951).



— en vei videre

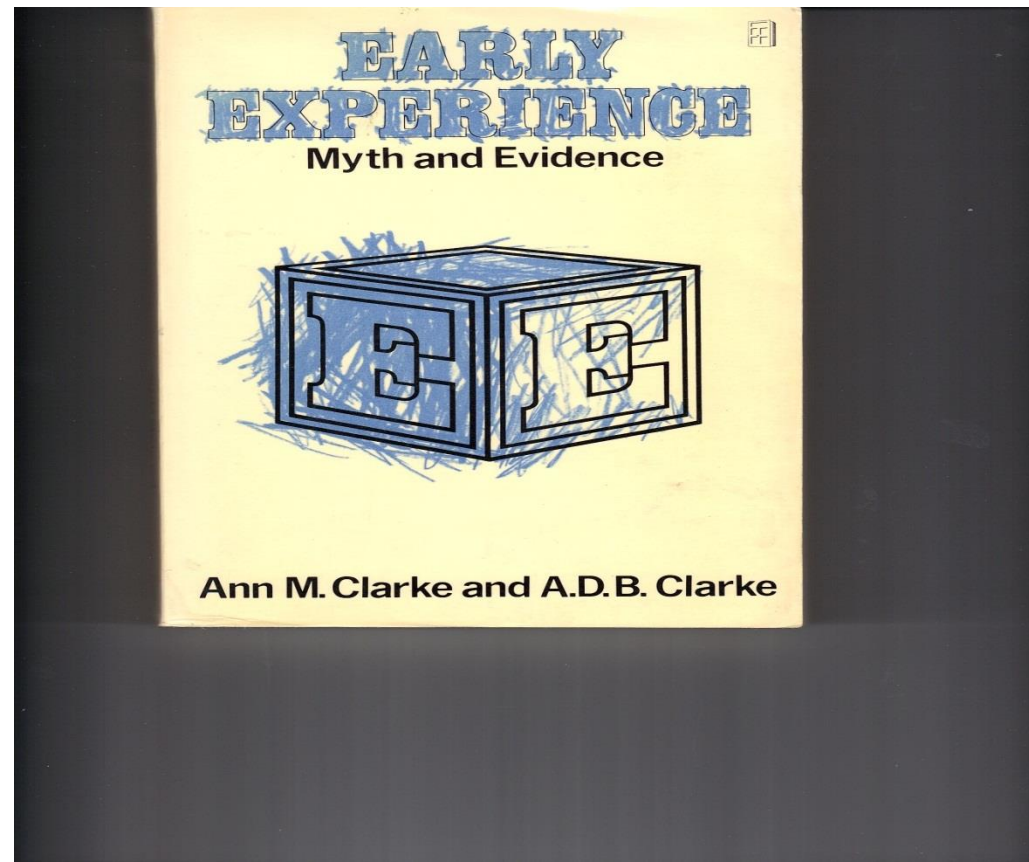
Sunnaas sykehus HF

Paradigmeskifte. Hvor stor betydning har tidlige erfaringer for senere utvikling?

«Denne boken fra 1976 utfordrer forestillingen om at barnets sosiale erfaringer i det første leveår har en avgjørende betydning for dets senere utvikling.»

«Boka representerer en revolusjon i vår tenkning om menneskelig utvikling.»

- Utvikling er reversibel
- Mange kan gi barn omsorg



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.



— 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.)

Definisjon: «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/rammebetingelser, der økonomi, skole, arbeid, helsetjenester er sentrale.

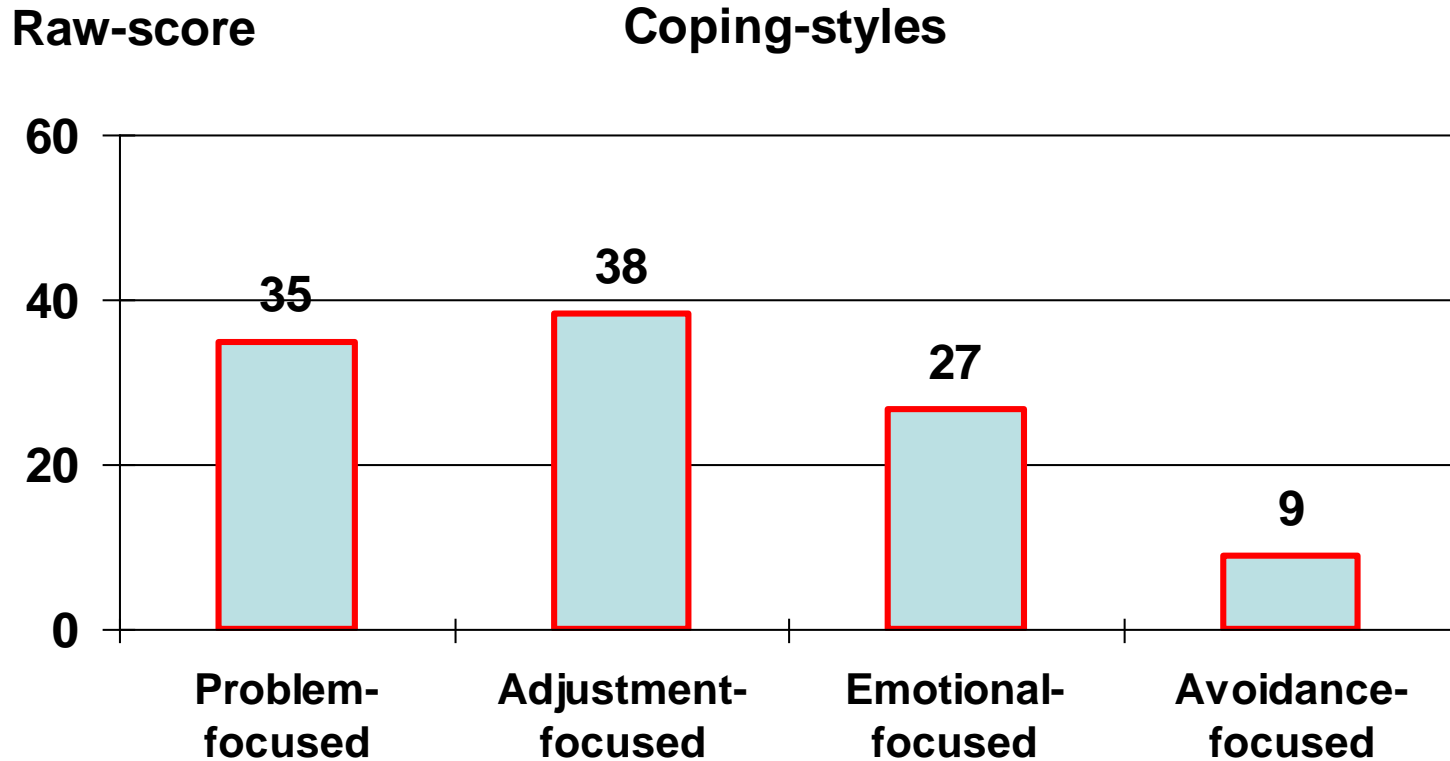
Det er *samvirke* mellom disse forholdene forskere i dag mener har betydning for hvordan enkeltpersoner håndterer påkjenninger.



— en vei videre

Sunnaas sykehus HF

COPE-Scales, poliostudie Schanke-97.



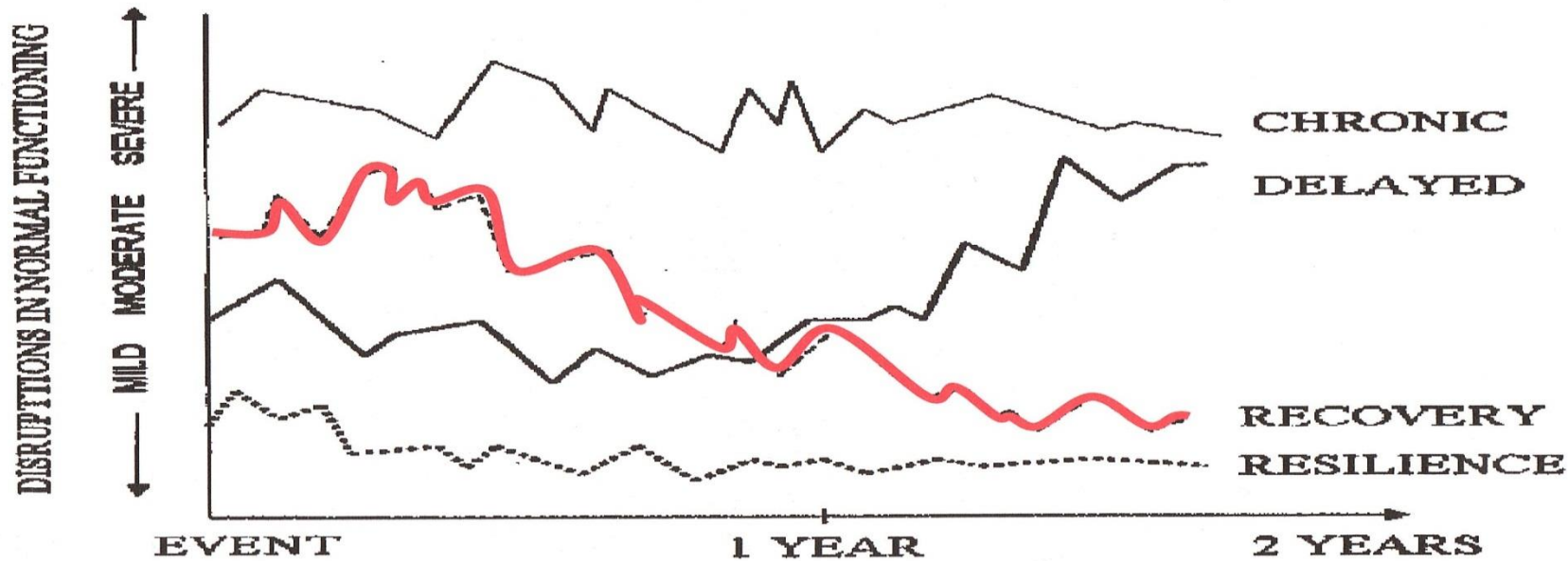
Hvem har man forsket på når det gjelder resiliens:

- 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».*

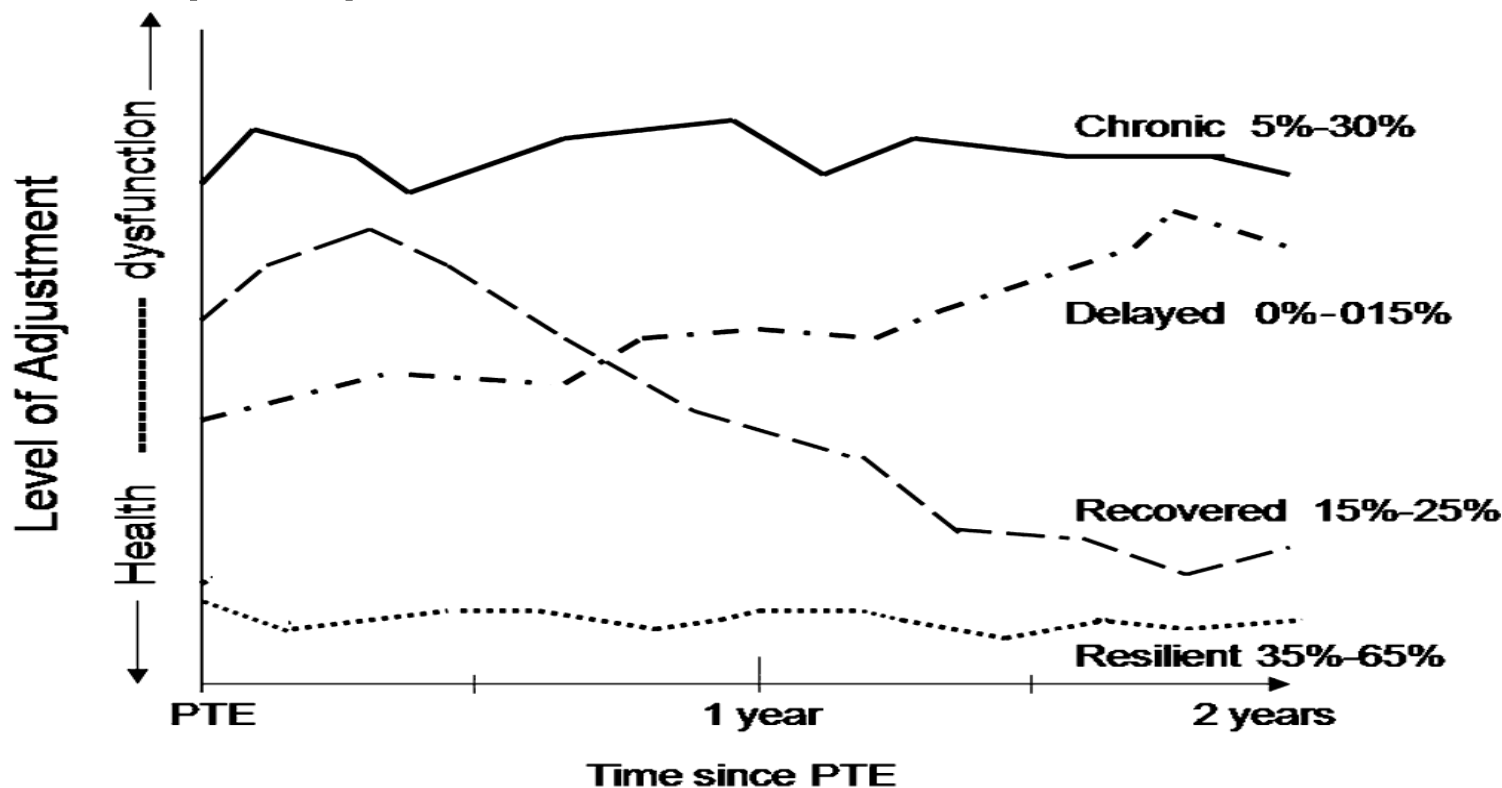



Bonanno, 2004: Loss, trauma and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*; 59, 20-28.

Figure 1
Prototypical Patterns of Disruption in Normal Functioning Across Time Following Interpersonal Loss or Potentially Traumatic Events



Prototypiske tilpasningsforløp etter potensielt traumatiske hendelser, se tidsperspektivet



 Bonanno GA, et al. 2011.
Annu. Rev. Clin. Psychol. 7:511–35



Sunnaas sykehus HF

LFPS-studien 2014:

Elderly Norwegian polio survivors: predictors of self-perceived physical and psychological health, 2018.

Schanke, Festvåg, Strømsholm, Stanghelle, Rike & Løvstad.

- 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: Signifikant flere plager hos kvinner.

	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%	*



en vei videre

Sunnaas sykehus HF

Psykososiale karakteristika:

Resilienskarakteristika målt ved Resilience Scale of Adults: Som hos norske, yngre friske personer, men noe lavere på forventninger til fremtiden, ikke uventet.

	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.



en vei videre

Sunnaas sykehus HF

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 ann 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 i Norge generelt senker forventningene og er ganske fornøyd med livet.



Konklusjon:

Studien er et eksempel som dokumenterer menneskelig resiliens:

Pierini mfl. (2010) 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.



Spørsmålet er hvordan poliorammede får det når de blir enda eldre:

- De som deltok i denne studien angir større grad av ensomhet enn normalbefolkningen, som kan ha sammenheng med deres oppveksthistorie.
- Ensomhet vil kunne øke med ytterlige helseplager som begrenser deres sosiale aktivitet, hvor flere også vil bli enslige.
- En resiliensforsker, Luthar mfl (2000), skriver: “Resilience rests, fundamentally on relationships”.
- Det gjelder for både familie og helsevesenet å ivareta en pionergenerasjon av funksjonshemmede med den omsorg og respekt de fortjener, og det bør fortsatt gjøres oppfølgingsstudier.



— en vei videre

Sunnaas sykehus HF

Norske poliobøker, i tillegg er det skrevet mange artikler.

Bjørg Holm: I draumen sprang eg. ark.no

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

Bjørn Lobben: Polioens historie i Norge. 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

Johs. G.Torsveit: I himmelen serveres ikke speilegg. Gaveca Forlag.

Gustav Lorentzen: Filledokke. Kagge Forlag.

Gunnar Gjertsen: Jorunn Aune: Jenta som ikke Kunne neie.

Kolofon Forlag.

Astrid Marianne Staalesen: «Visst kan jeg danse». Eget forlag.

Det foreligger 3 dr.grader om polio i Norge; Rekand, Schanke og Farbu og i tillegg mange norske studier, hvor den siste publiserte har fokus på immigranter. Festvåg, Stanghelle, Gilhus & Schanke, 2022.

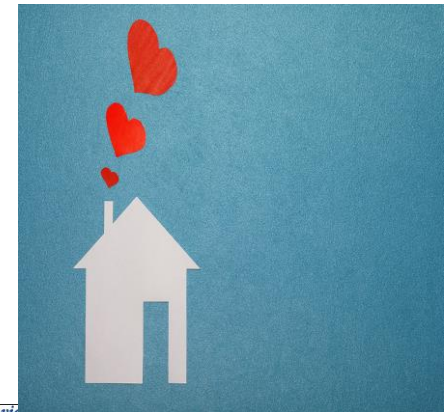


Jeg har samarbeidet med ulike brukerorganisasjoner gjennom tre tiår, FFO i det senere:

Intervju: Schankes medisin:

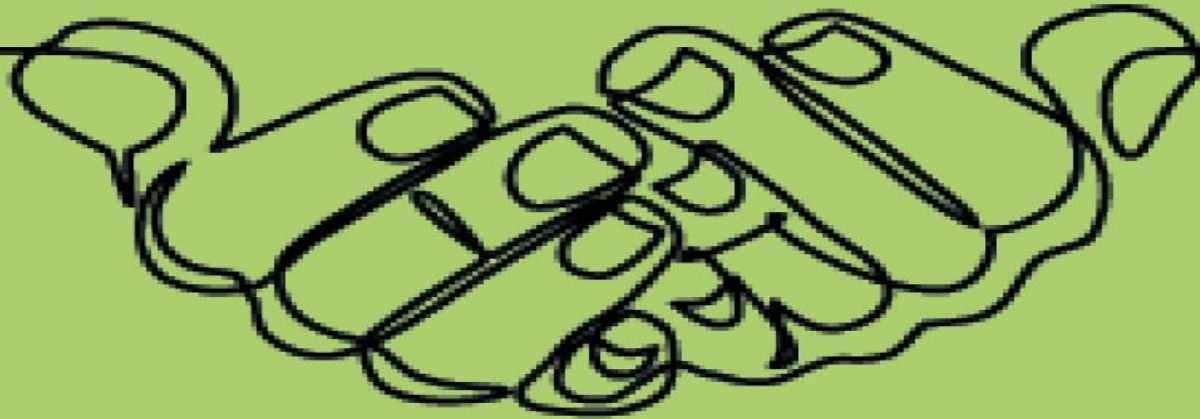
- «Det å bety noe for noen og være en del av et fellesskap er noe av det viktigste for å ha et godt liv», ifølge professor emerita Anne-Kristine Schanke.

Schankes 10 bud for god livskvalitet (like relevante om man er funksjonshemmet, kronisk syk eller ingen av delene):



en vei videre
Sunnaas sykehus HF

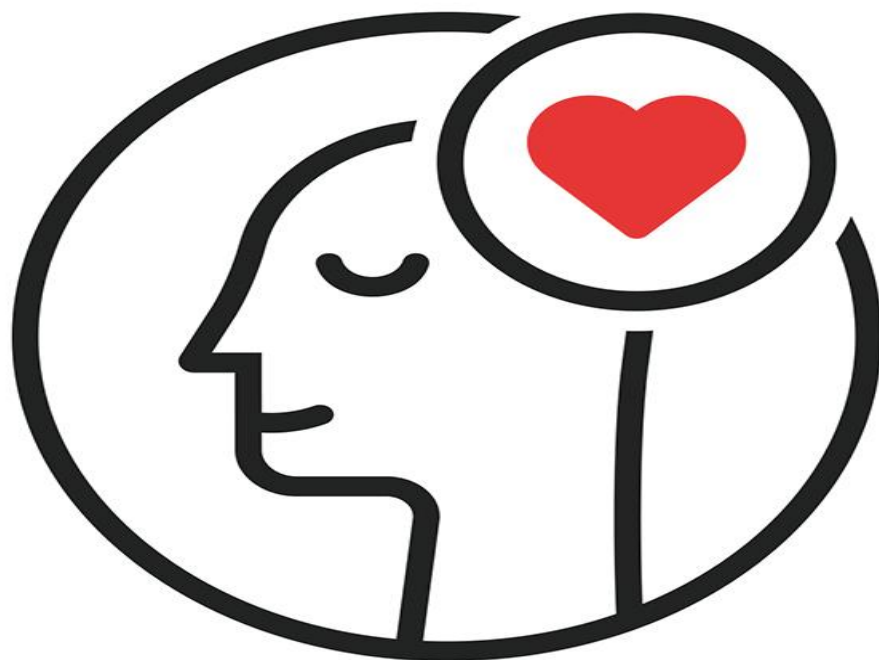
**Let ikke etter mening
når ulykker rammer**



**Finner du ikke mening fort,
kommer den sjelden**



**Bruk ikke tid på å gruble over
hva som kunne vært annerledes**

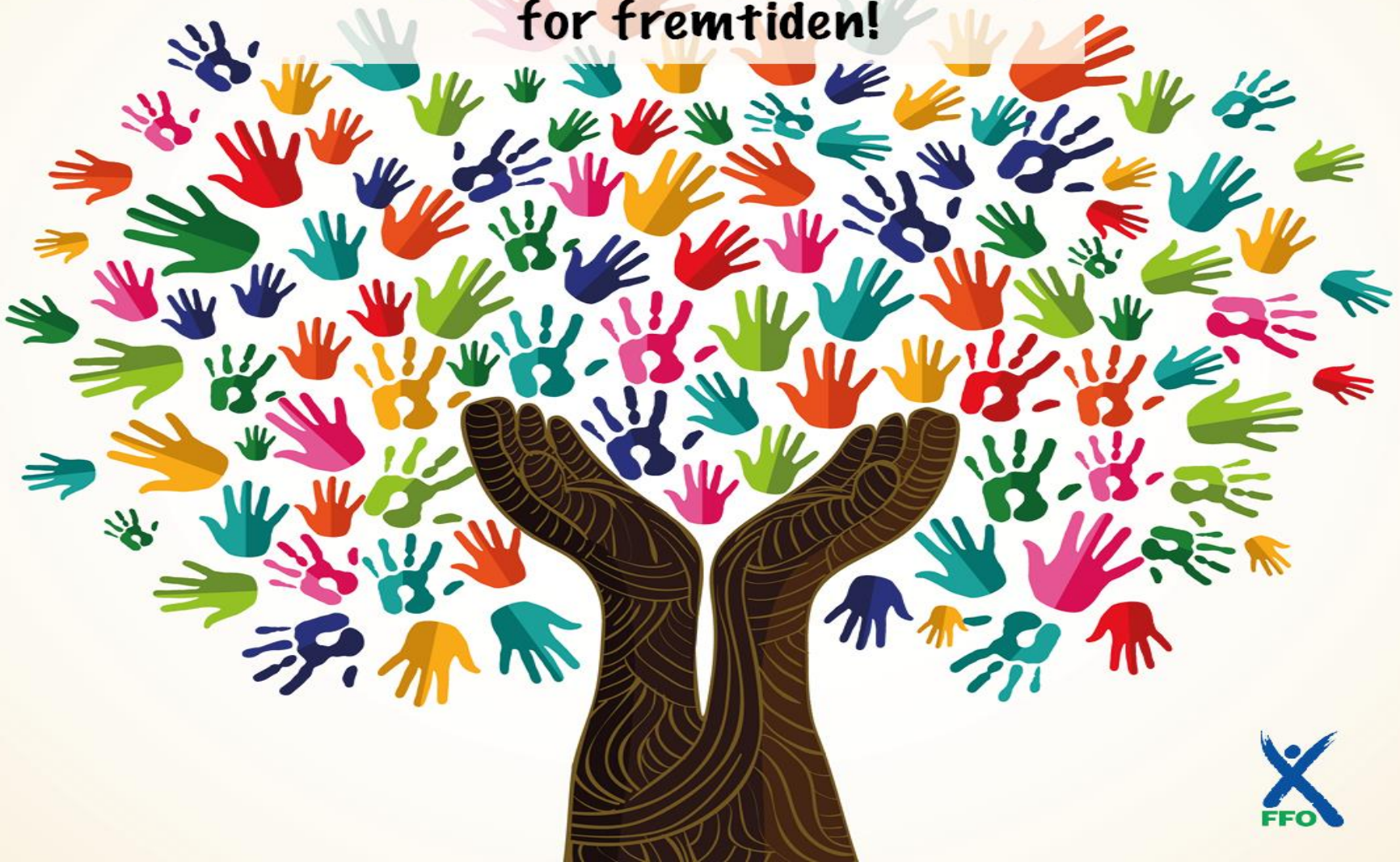


**Gjør det beste ut i fra
situasjonen her og nå**

**Fokuser på gode minner,
ikke de dårlige**



**Ikke sammenlign med det som var,
fokuser på det som gir håp
for fremtiden!**



Søk hjelp
og støtte.
Tro på at det
finnes andre
som kan
forstå deg

Du er
ikke alene!



Konfronter utfordringer!



(Ikke
vik unna)

Hold oppe dagliglivet!



**Finne en rytme
og gjøremål
som skaper
innhold
i livet**



**Still krav til deg selv,
og gjennomfør aktiviteter
som gir deg mestringsfølelse**



**Prøv å være romslig ovenfor deg selv.
Egenomsorg er avgjørende
for psykisk helse**



**Prøv å sette deg
selv inn i en større
sammenheng**



**Det tilfører livet
perspektiver,
mening og innhold!**



- Hvordan samsvarer mine råd med funksjonshemmedes råd fra en nylig undersøkelse gjennomført blant 3895 medlemmer i FFO ?
- Rådene fra personene i FFO både supplerer og utdyper mine (FFO-studien utdypes ikke her) .
- Det interessante er at vi ser det som omtales for audit confirmability: som betyr at folkepsykologien og fagpsykologien i dag overlapper i stor grad når det gjelder å formidle kunnskap til befolkningen om forhold som bidrar til god livskvalitet for mennesker generelt.
- Til dere som er tilstede vil jeg si: Vi profesjonelle sitter vi på spisskompetanse, men vår rolle må ikke overdrives.
- Like viktig er vanlige folks nærvær og autenticitet: «Det er mennesker som bryr seg, enten de er professor eller snekker.» (Skatvedt)
- Det betyr at vi alle har potensialer for å berike andres liv og vice versa, fordi relasjoner er blant det som veier aller tyngst for menneskers livskvalitet og psykiske helse.



— en vei videre

Sunnaas sykehus HF



L F P S



- en vei videre
Sunnaas sykehus HF