



LUND UNIVERSITY

Life satisfaction and self-reported impairments in persons with late effects of polio.

Lexell, Jan; Brogårdh, Christina

Published in:
Annals of Physical and Rehabilitation Medicine

DOI:
[10.1016/j.rehab.2012.08.006](https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.08.006)

2012

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):
Lexell, J., & Brogårdh, C. (2012). Life satisfaction and self-reported impairments in persons with late effects of polio. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55, 577-589. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.08.006>

Total number of authors:
2

General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00

Elsevier Editorial System(tm) for Annals of Physical and Rehabilitation Medicine

Manuscript Draft

Manuscript Number: REHAB-D-12-00009R1

Life satisfaction and self-reported impairments in persons with late effects of polio

Satisfaction de vie et troubles fonctionnels auto- rapportés par les patients atteints du « syndrome post-polio »

J. Lexell^{a,*}, C. Brogårdh^{a,b}

^a *Department of Health Sciences, Lund University, 22100 Lund, Sweden*

^b *Department of Rehabilitation Medicine, Skåne University Hospital, 22185 Lund, Sweden*

* Corresponding author:

Email address: jan.lexell@med.lu.se (J Lexell)

ABSTRACT

Objective: Decades after an acute poliomyelitis infection many persons experience new symptoms or impairments which may affect their life satisfaction. The objective of this study was to investigate the association between life satisfaction and self-reported impairments in persons with late effects of polio.

Material and methods: One hundred and sixty-nine persons (104 women and 65 men) with prior polio responded on admission to rehabilitation to the Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-11) assessing satisfaction with life as a whole and ten domains of life satisfaction and to a 13-item questionnaire assessing self-reported impairments related to late effects of polio.

Results: A majority was to some degree satisfied with life as a whole and with all ten domains of life satisfaction in LiSat-11, but less than 20% was very satisfied or satisfied with their somatic health. Muscle fatigue, muscle weakness, general fatigue, muscle and/or joint pain during physical activity and cold intolerance were the most frequently reported impairments. Overall, those who rated themselves as not satisfied (according to LiSat-11) reported significantly higher degrees of impairment than those who were satisfied. The relationships between the items of life satisfaction in LiSat-11 and the items in the self-report questionnaire varied from -0.01 to -0.64 .

Conclusion: Satisfaction with life as a whole and different domains of life satisfaction are low to moderately associated with self-reported impairments. This implies that rehabilitation interventions must address not only self-reported impairments but also activity limitations and participation restrictions in order to enhance life satisfaction in people with late effects of polio.

KEY WORDS

disability evaluation; disabled persons; health status; neuromuscular manifestations; postpoliomyelitis syndrome; quality of life; questionnaires; rehabilitation

RESUME

Objectif: Des décennies après une infection aiguë par le virus de la poliomyélite un grand nombre de personnes se retrouvent confrontés à de nouveaux symptômes ou troubles fonctionnels pouvant affecter leur qualité de vie. Les objectifs de cette étude étaient d'étudier l'association entre la satisfaction de vie et les troubles fonctionnels auto-rapportés par les patients atteints du « syndrome post-polio ».

Matériel et méthode: A l'admission en centre de rééducation, 169 personnes (104 femmes et 65 hommes) infectés plusieurs années auparavant par le poliovirus ont répondu à l'auto-questionnaire de mesure de satisfaction de vie (Life Satisfaction Questionnaire LiSat-11) évaluant leur satisfaction de vie en général et dans 10 domaines particulier ainsi qu'à un questionnaire de 13 items évaluant les troubles fonctionnels auto-rapportés liés au syndrome post-polio.

Résultats: En majorité, les personnes interrogées étaient globalement satisfaites de leur vie en ainsi que dans les 10 autres domaines du LiSat-11, mais moins de 20% d'entre elles se déclaraient très satisfaites ou satisfaites de leur état de santé. Les symptômes les plus rapportés étaient: fatigue musculaire, faiblesse musculaire, fatigue générale, douleur musculaire et/ou articulaire lors d'activités physiques et l'intolérance au froid. Dans l'ensemble, les patients insatisfaits (selon l'échelle LiSat-11) rapportaient un plus haut niveau de troubles fonctionnels que ceux se déclarant satisfaits. Les relations entre les items de satisfaction de vie dans le LiSat-11 et les items de l'auto-questionnaire variaient de -0.01 à -0.64 .

Conclusion: La satisfaction de vie globale et dans ses différents domaines est faiblement à modérément associée aux troubles fonctionnels auto-rapportés. Ceci implique que la prise en charge de rééducation fonctionnelle se concentre non seulement sur les troubles mais aussi sur les limitations et restrictions de participation aux activités de vie quotidienne afin d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de syndrome post-polio.

MOT-CLES

évaluation du handicap, handicaps, état de santé, symptômes neuromusculaires, syndrome post-polio, qualité de vie; questionnaires, rééducation.

INTRODUCTION

Life satisfaction, commonly referred to as persons' subjective contentment with their life, is often regarded as an overarching goal of rehabilitation interventions and in the management of life-long disabilities [1-3]. Satisfaction with life as a whole and with different domains of life satisfaction is a result of an individual's adaptation process and reflects the degree to which an individual perceives that his or her aspirations (or goals) and achievements have been met [1-2]. Thus, life satisfaction is a generic concept without any explicit relation to medical conditions [4]. Because of its central role in health care, it is important to establish the association between life satisfaction and disability as this may facilitate the development and implementation of appropriate strategies in the rehabilitation and management of life-long disabilities.

Several decades after an acute paralytic poliomyelitis infection, many persons (up to 80%) experience new symptoms or impairments, commonly referred to as late effects of polio, post-polio or post-polio syndrome [5-7]. Impairments typically occurring in people with late effects of polio are muscle weakness, muscle fatigue, cold intolerance and musculoskeletal pain during physical activity [8]. Other impairments, such as general fatigue, sleep disturbances, concentration difficulties, memory difficulties and mood swings, are also reported by persons with late effects of polio and may be directly or indirectly associated with their prior polio [5-8].

These impairments can lead to activity limitations [9] and participation restrictions [10], which in turn can impact on life satisfaction. Despite this, few studies have examined life satisfaction in people with late effects of polio [11-13]. Even though many persons with prior polio report that they are to some degree satisfied with life as a whole and with different domains of life satisfaction, it is evident that life satisfaction is reduced compared with non-disabled people [13]. However, satisfaction with life as a whole has not been reported to be related to any sociodemographic or disability related factors and these factors had also few relations to the ten domains of life satisfaction in persons with late effects of polio [13]. On the other hand, life satisfaction among men and women with prior polio has been found to be associated with perceived participation [14]; greater number of severe problems with participation corresponded with gradually decreased life satisfaction. Also, Kemp et al. [11] reported that life satisfaction correlated significantly with family function, disability attitude and health satisfaction, whereas Burger and Marincek [12] reported no clear association between life satisfaction and the number of new related problems decades after their polio. Thus, even if life satisfaction intuitively may be associated with various impairments, activity

limitation and participation restrictions there is no clear picture and further studies are needed to determine the association between life satisfaction and disability.

The objective of this study was to investigate the association between life satisfaction and self-reported impairments in persons with late effects of polio.

METHODS

Participants

A total of 169 community-dwelling persons with prior polio participated in this study. They had a confirmed history of acute poliomyelitis, a period of at least 20 years of functional stability and new symptoms representative of late effects of polio occurring after this period. Persons with major depression, systemic disease or any other disease (e.g., stroke, Parkinson's disease, rheumatoid arthritis) that would significantly affect their life situation were excluded, although they would still be admitted to the rehabilitation programme. As part of the initial clinical examination and verification of prior polio, an electromyogram (EMG) were recorded in the right and left upper and lower limbs. On conventional EMG, motor unit action potentials in the limbs previously affected with paralytic polio were abnormally enlarged and polyphasic in configuration and there was a decreased recruitment secondary to a reduction in the number of motor units available for activation during voluntary muscle contraction. All participants had impairments related to late effects of polio in at least one limb (upper or lower limb, or both).

All assessments and data collection were performed on admission to a period of individualized interdisciplinary rehabilitation in a university hospital in the south of Sweden during the period 2005-2011. For all participants, this was their first contact with a specialised post-polio rehabilitation clinic since the onset of their new symptoms. At the time of the assessment, each participant was informed about the data collection and that data would be used for research purposes, and they all signed an informed consent form. The principles of the Declaration of Helsinki were followed. Following the assessments, data were entered into the database in the clinic and were retrospectively analysed.

Questionnaires

On admission to rehabilitation, all participants responded to the 11-item Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-11) and to a 13-item questionnaire of self-reported impairments.

LiSat-11 [4] is a self-administrated questionnaire that assesses global satisfaction with life in one item and domain-specific satisfaction in ten items. The six response levels are: very

satisfied; satisfied; rather satisfied; rather dissatisfied; dissatisfied; and very dissatisfied. LiSat-11 has a stable construct and has been found to be valid for the population at large. There exist population based reference values for LiSat-11 based on 2533 men and women between 18 and 65 years of age, which enables a comparison between those with chronic disabilities and healthy individuals [15].

The 13-item questionnaire assesses self-reported impairments related to late effects of polio and reported by persons with the condition. Participants are asked to rate how much, in the past two weeks, they had been bothered by the following impairments: muscle weakness; muscle fatigue; muscle and/or joint pain during physical activity and at rest; sensory disturbance; breathing difficulties at rest and during physical activity; cold intolerance; general fatigue; sleep disturbances; concentration difficulties; memory difficulties; and mood swings (irritability, anxiety and feeling depressed). For each item, there are five response options: 1=not at all; 2=a little; 3=moderately; 4=quite a bit; and 5=extremely. The terminology in the questionnaire relates wholly to the body function components of the World Health Organization (WHO) International Classification of Function, Disability and Health (ICF) [16], and the response options are based on the ICF model with qualifiers, going from 0 (no problem, none, absent, negligible...) to 4 (complete problem, total...). The questionnaire has been developed as part of our clinical screening and rehabilitation medicine assessment on admission to rehabilitation. The items selected are based on typical impairments, directly and indirectly related to polio, and reported in previous studies [5-7, 17-19] of persons with late effects of polio, but also on clinical experience and patient interviews. The questionnaire has been used in our clinic over the past decade and patients have found that it covers relevant aspects of late effects of polio.

Statistical analysis

Relative frequencies were calculated for the six response levels of each of the 11 items in LiSat-11 and for the five response options of each item in the 13-item self-report questionnaire. In addition, the responses from LiSat-11 were grouped as 'satisfied' (very satisfied and satisfied) and 'not satisfied' (from rather satisfied to very dissatisfied) for each of the 11 items, according to the developer of the instrument [4] and differences with a Swedish reference sample were analyzed using the Chi-square test. Differences in levels of life satisfaction (satisfied vs not satisfied) for each of the 13 items in the self-report questionnaire was analysed using the Mann-Whitney test. The association between each of the 11 items in LiSat-11 and each of the 13 items in the self-report questionnaire was analysed

using Spearman's rank correlation coefficient. To account for multiple comparisons, the threshold for significance was increased to $p < 0.01$. All statistical analyses were performed using PASW Statistics version 18.0 (IBM SPSS Inc., USA).

RESULTS

In Table 1, the characteristics of the 169 persons with late effects of polio are presented. A majority of the participants were women, their mean age was 62 years at the time of the assessments and about half were retired. Their mean age at the acute poliomyelitis infection was 5 years and the mean duration of perceived stable functioning was 40 years, i.e., the period until they had experienced new symptoms after their prior polio,

Of the participants, 55% were satisfied (very satisfied or satisfied) with life as a whole, 33% rather satisfied and 12% dissatisfied to some degree (Table 2). More than 70% were very satisfied or satisfied with contacts with friends, family life and partner relationship. The majority (more than 50%) were also very satisfied or satisfied with economy, ADL and psychological health. Less than 20% were to some degree satisfied (very satisfied or satisfied) with their somatic health. In comparison with the Swedish reference sample (Fugl-Meyer et al. 2002), the participants were significantly less satisfied with life as a whole and with six of the other ten domains of life satisfaction. They were, on the other hand, significantly more satisfied with economy and contacts with friends than the Swedish reference sample, whereas there was no difference for family life and partner relationship.

In Table 3, the relative frequencies (% of the participants) of self-reported impairments in the 13-item questionnaire are presented. The impairments rated as the most bothering (response options 4 or 5) were general fatigue (60%), muscle fatigue (58%), muscle and/or joint pain during physical activity (57%) and muscle weakness (54%). The impairments rated as the least bothering (response option 1) were breathing difficulties at rest (72%) and sensory disturbance (50%).

In Table 4, the differences between those who were satisfied versus not satisfied for each item in the LiSat-11 related to the 13 items in the self-report questionnaire are presented. Those who were not satisfied (in particular with life as a whole, leisure, vocation, contacts with friends and sexual life) reported significantly higher degrees of impairment than those who rated themselves as satisfied.

In Table 5, a summary of the relationships between the 11 items of life satisfaction in LiSat-11 and the 13 items in the self-report questionnaire are presented. All correlations were negative and varied from -0.01 to -0.64 . Satisfaction with life as a whole correlated

significantly with all 13 self-reported impairments. Leisure, vocation, somatic health and psychological health correlated with 11 to 12 of the self-reported impairments, whereas family life and partner relationship correlated with only 3 and 2 of the impairments. Out of 143 correlations, 84 (59%) were significant at $p < 0.01$.

DISCUSSION

Late effects of polio lead to a life-long disability and impact on a person's perception of their current life satisfaction. This emphasizes the importance of assessing the association between life satisfaction and disability in people with prior polio. In this study, we have investigated the association between life satisfaction and self-reported impairments in a group of people with late effects of polio that was admitted to rehabilitation. The overall finding was that reduced life satisfaction was associated with an increased degree of self-reported impairments.

A majority of the participants were to some degree satisfied with life as a whole and with all the ten domains of life satisfaction, but compared with data from a Swedish reference sample [4] life satisfaction was reduced for many of the items. This is in agreement with our previous study [13], in which we assessed life satisfaction in a group of people with late effects of polio 6 to 30 months after discharge from rehabilitation, as well as two other studies that have assessed life satisfaction using a similar design [11-12]. In the present study, somatic health was the item that was rated as the least satisfying and only 16% of the participants rated themselves as satisfied. This is not surprising since late effects of polio can affect a person's somatic health considerably. On the other hand, a majority of the participants were satisfied with their family life and partner relationship (86% and 81%, respectively). This is also in agreement with our previous study [13], where these two items were not significantly different from the Swedish reference sample [4].

Several studies have evaluated health-related quality of life (HRQL) in people with late effects of polio [20-22]. HRQL, i.e. the influence of current health status on overall functioning, is often used to assess the effects of a chronic condition and related interventions in rehabilitation [23]. However, HRQL has a distinctly different conceptual background than life satisfaction, and, therefore, results from studies of life satisfaction and HRQL are not comparable.

The general pattern of self-reported impairments directly or indirectly related to late effects of polio, is in agreement with previous studies [5-7, 17-19], but also show that the degree of these impairments can vary considerably. About half of the participants rated their

muscle weakness and muscle fatigue as quite a bit or extremely bothering whereas less than 15% was not at all or only a little bothered. Similarly, the degree of cold intolerance varied evenly from not at all (21%) to extremely bothering (16%), and, as expected, less than 10% were quite a bit or extremely bothered by sensory disturbance and breathing difficulties at rest. Another prominent impairment in persons with late effects of polio is general fatigue. This was reported as quite a bit to extremely bothering by more than half of the participants, in line with previous studies [5, 7, 17-19]. Pain is also a frequently reported impairment among people with late effects of polio, which is known to affect overall health and life satisfaction [24-25]. However, almost half of the participants were not at all or only a little bothered by muscle and/or joint pain at rest and only 2% perceived their pain at rest as extremely bothering. On the other hand, and not surprisingly, a majority (84%) perceived their muscle and/or joint pain during physical activity as moderately to extremely bothering.

To the best of our knowledge, this is the first study that has reported specifically and in detail the relationship between life satisfaction and the degree of self-reported impairments in people with late effects of polio. It is clear from the results that life satisfaction overall was associated with self-reported impairments. Those who rated themselves as not satisfied generally had higher degrees of impairments. Life satisfaction was overall significantly associated with impairments such as general fatigue, concentration and memory difficulties, and mood swings. Even though the literature does not report a higher prevalence of psychological disorders in people with late effects of polio than in the general population [26], it is well known clinically that the persons' decreasing abilities, regardless of the cause, can impact on their psychological well-being and life satisfaction. These results reiterate the contention that we have to be aware of the psychological impact on people with late effects of polio as much as the physical consequences [26].

Satisfaction with leisure was associated with many of the impairments. Leisure activities are known to be important to many people, regardless of physical functioning, and most people also engage in leisure by choice, not because they have to or are forced to. Engaging in leisure activities can therefore be seen as a way to balance one's lifestyle and enhance life satisfaction. However, no study has reported on the leisure repertoire among people with late effects of polio and how this repertoire relates to interest and life satisfaction. An important part of rehabilitation is to promote an active lifestyle through engagement in leisure activities [27], and given its importance for people with late effects of polio this warrants further investigations.

Family life and partner relationship were only weakly associated with the degree of self-reported impairments. However, the lower number of participants responding to these items could have influenced the result. On the other hand, studies have shown that persons with late effects of polio and other disabilities who do not have adequate access to instrumental support, i.e., support from a spouse or a family member, are more likely to experience problems with their participation. Support from other people can overcome different barriers, both in the physical and social environment, as well as enhance a disabled individual's experiences of participation [10, 28-29].

Even if the overall results showed that life satisfaction among the participants was related to the degree of self-reported impairments, the strength of the relationships was in general only low to moderate. These results are in agreement with those by Kalpakjian et al. [30]. In that study, they described the development and factor analysis of an index of post-polio (IPPS) and showed significant, but not very strong, correlations between their different factors of the IPPS and the Satisfaction With Life Scale (SWLS) (Spearman's rho – 0.20 to – 0.35). Burger and Marincek [12] only showed a tendency of decreasing satisfaction with vocational situation, financial situation, sexual life and partnership, with increasing number of new problems, whereas the number of new problems had no influence on the participants' satisfaction with leisure time and family life. Taken together, the findings indicate that the degree of self-reported impairments on its own cannot explain the level of life satisfaction in persons with late effects of polio.

A limitation of this study is that the questionnaire of self-reported impairments is not validated against any other impairment score. However, the primary aim of this study was not to present or validate a new questionnaire, but to investigate the association between life satisfaction and self-reported impairments in persons with late effects of polio. The questionnaire was developed as a part of our clinical screening and rehabilitation medicine assessment on admission to rehabilitation. It therefore covers impairments which are specifically related to people with late effects of polio or post-polio syndrome, but also impairments that are not regarded as specific for the condition but are commonly reported by these people. With further developments and psychometric analysis of this questionnaire, it might be a useful clinical instrument to assess self-reported impairments in persons with late effects of polio.

Another limitation is that life satisfaction and the degree of self-reported impairments was assessed in people admitted to rehabilitation. This, in itself, means that they experienced a disability due to their prior polio, and may therefore not be representative of all people with

late effects of polio. Furthermore, the degree of self-reported impairments may not correspond entirely with the result of objective measures. Studies have indicated that the subjective perception of, for example, increasing weakness in persons with late effects of polio does not fully correlate with physical tests of muscle strength [31]. Future studies should therefore consider using both objective measures and questionnaires assessing the persons' own perspective, as such patient-reported outcome measures does help to understand the impact of a life-long disability [32].

Finally, these results have some important clinical implications. The relationship between life satisfaction and the occurrence of self-reported impairments in people with late effects of polio implies that addressing impairments in the rehabilitation may lead to an enhanced life satisfaction. However, it is clear from the strength of the correlations that simply addressing self-reported impairments during rehabilitation may not fully improve life satisfaction. With no cure for people with prior polio, we have to resort to different rehabilitation interventions [33]. Rehabilitation in people with late effects of polio can be described as a process of change that forms a turning point in their life, by which they acquire new skills that contribute to a different but good life [34]. This indicates the importance of offering interventions that correspond to different individuals' need over time, and that rehabilitation programmes also have a long-term perspective. Most importantly, the effects of an interdisciplinary rehabilitation programme goes beyond that of simply reducing impairments, and any programme for people with late effects of polio should affect their impairments, as well as their activity limitation and participation restriction.

In summary, life satisfaction is affected in persons with late effects of polio and they report varying degrees of impairments related to their prior polio. There is an association between life satisfaction and self-reported impairments, and those with a lower level of life satisfaction generally report higher degree impairments. In clinical practice, rehabilitation interventions must address not only self-reported impairments but also activity limitations and participation restrictions in order to enhance life satisfaction in people with late effects of polio.

ACKNOWLEDGEMENT

The study was funded by grants from the Swedish Association of Survivors of Traffic Accidents and Polio (RTP), Stiftelsen för bistånd åt rörelsehindrade i Skåne and Skåne county council's research and development foundation.

INTRODUCTION

La mesure de satisfaction de vie, communément définie comme l'appréciation subjective par une personne de sa satisfaction de vie, est souvent perçue comme l'objectif ultime des programmes de rééducation fonctionnelle et de la prise en charge du handicap [1-3]. La satisfaction de vie globale, et dans ses différents domaines, est le résultat d'un processus d'adaptation de l'individu reflétant sa perception d'avoir atteint ou non les buts ou objectifs fixés [1-2]. Ainsi, la satisfaction de vie est un concept qui n'a pas de lien direct avec pathologies médicales [4].

En raison de son rôle pivot, il est important d'établir le lien entre satisfaction de vie et afin de faciliter le développement et la mise en place de stratégies appropriées de rééducation/réadaptation et prise en charge de ces troubles fonctionnels.

Plusieurs décennies après une infection aiguë par le poliovirus, nombre de patients (jusqu'à 80% d'entre eux) sont confrontés à de nouveaux symptômes ou troubles fonctionnels, ce qu'on nomme communément le syndrome post-polio [5-7]. Les symptômes typiquement constatés sont les suivants : faiblesse musculaire, fatigue musculaire, intolérance au froid et douleur musculaires et articulaires durant les activités physiques [8]. D'autres troubles, comme une fatigue généralisée, troubles du sommeil, difficultés de concentration et sautes d'humeur sont également rapportés par les personnes souffrant de syndrome post-polio, ceux-ci pouvant être directement ou indirectement liés à la primo infection par le poliovirus [5-8].

Dans cette population, ces troubles fonctionnels peuvent entraîner une limitation d'activités [9] ou une restriction de participation sociale [10], ce qui en retour affecte la satisfaction de vie. En dépit de cela, peu d'études rapportent la perception de satisfaction de vie chez les patients souffrant de syndrome post-polio [11-13]. Bien que plusieurs personnes, infectées des décennies avant par le poliovirus, rapportent un certain niveau de satisfaction de vie globale et dans plusieurs domaines, il est bien évident que ce niveau de satisfaction est plus faible que chez la personne valide [13]. Cependant, il a été démontré que la perception de satisfaction de vie globale n'est pas liée à des facteurs sociodémographiques ou de handicap et que ces facteurs ont également peu d'impact sur les dix différents domaines de satisfaction de vie chez les personnes ayant un syndrome post-polio [13]. Malgré tout, chez ces patients, la satisfaction de vie est directement liée à la participation aux activités [14]; plus les limitations de participation étaient prononcées, plus la mesure de satisfaction de vie était faible. De plus, Kemp et al [11] rapportait dans leur étude que la satisfaction de vie était significativement corrélée à la participation à la vie de famille, attitude envers le handicap et

satisfaction de l'état de santé, alors que Burger and Marincek [12] ne rapportaient aucun lien concret entre satisfaction de vie et les troubles liés au syndrome post-polio des décennies après l'infection initiale. Ainsi, même si intuitivement la mesure de satisfaction de vie peut être influencée par divers troubles fonctionnels, limitations d'activité et restrictions de participation aucune conclusion ne peut être portée à l'heure actuelle et des études supplémentaires sont nécessaires pour définir ce lien entre mesure de satisfaction de vie et handicap.

Les objectifs de ce travail étaient de définir l'association entre la mesure de satisfaction de vie et les troubles fonctionnels auto-rapportés par les personnes souffrant de syndrome post polio.

METHODE

Participants

169 personnes représentatives de la population participaient à l'étude. Toutes avaient des antécédents confirmés d'infection aiguë de poliomyélite, suivie d'une période d'au moins 20 ans de stabilité fonctionnelle avant l'apparition de nouveaux symptômes représentatifs du syndrome post-polio.

Les personnes souffrant de dépression majeure, pathologie systémique ou de toute autre pathologie (telle que AVC, maladie de parkinson, polyarthrite rhumatoïde) affectant de façon significative leur qualité de vie étaient écartées de l'étude bien qu'admisses au Centre dans le cadre d'un programme de rééducation fonctionnelle.

Lors de la consultation initiale, les patients passaient un examen médical complet validant les antécédents de polio ainsi qu'un électromyogramme (EMG) de chacun des membres supérieurs et inférieurs. L'EMG des membres préalablement affectés par une poliomyélite paralysante mettait en évidence des unités motrices anormalement agrandies, des potentiels d'action d'unité motrice polyphasiques et une diminution du recrutement musculaire causé par un plus faible nombre d'unités motrices à activer durant une contraction musculaire volontaire. Tous les participants rapportaient des troubles liés au syndrome post-polio pour au moins l'un des membres (membre inférieur, membre supérieur ou les deux).

Toutes les évaluations et collection de données ont été faites lors de l'admission dans un programme individualisé multidisciplinaire de rééducation fonctionnelle au sein d'un hôpital universitaire dans le sud de la Suède entre 2005 et 2011. Pour les participants c'était le premier contact avec un centre de rééducation fonctionnelle spécialisé dans le syndrome post-polio depuis l'apparition de leurs nouveaux symptômes. Lors de l'évaluation, chaque

participant était informé sur l'étude et sur le fait que les données collectées serviraient pour la recherche, de plus chaque patient a signé un formulaire de consentement éclairé suivant les recommandations de la Déclaration d'Helsinki. Après les évaluations individuelles des patients un technicien rentrait les données dans la base de données de la clinique pour une analyse rétrospective.

Questionnaires

A l'admission au centre tous les participants répondaient à un questionnaire de mesure de satisfaction de vie de 11 items (Life Satisfaction Questionnaire - LiSat-11) et à un questionnaire la perception de leurs troubles fonctionnel.

Le LiSat-11 [4] est un auto-questionnaire qui mesure la satisfaction globale de vie pour l'un des items et qui est ensuite spécifique à un domaine pour les 10 autres items. Les six niveaux de réponses sont : très satisfait, satisfait, assez satisfait, assez insatisfait, insatisfait, très insatisfait. La construction du LiSat est bonne et son utilisation a été validée dans la population générale. Pour le LiSat-11 il existe des valeurs de référence, pour certaines populations, basées sur 2533 hommes et femmes, entre 18 et 65 ans, permettant de comparer les personnes souffrant de troubles chroniques à des individus en bonne santé [15].

Le questionnaire de 13 items s'attache à l'auto-évaluation des troubles fonctionnels liés au syndrome post-polio. Les participants doivent évaluer au cours des deux semaines précédentes l'impact négatif des symptômes suivants : faiblesse musculaire, fatigue musculaire, douleur musculaire et/ou articulaire pendant les activités physiques et au repos, perturbations sensorielles, difficultés à respirer au repos et durant l'activité physique, intolérance au froid, fatigue généralisée, troubles de la concentration et de la mémoire et sautes d'humeur (irritabilité, anxiété et dépression). Pour chaque item, il existe 5 réponses possibles : 1= pas du tout, 2=un peu, 3= modérément, 4= assez et 5= énormément. La terminologie utilisée dans le questionnaire correspond aux troubles fonctionnels décrits par l'Organisation Mondiale de la Santé dans la Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la Santé (ICF) [16], et les possibilités de réponse sont basées sur le modèle ICF avec des qualificatifs allant de 0 (pas de problème, absence de problème, aucun, mineur) à 4 (problème important, total, majeur). Ce questionnaire a été développé comme partie intégrante de notre évaluation clinique et fonctionnelle initiale à l'admission au centre. Les items sélectionnés sont basés en partie sur les troubles fonctionnels typiquement décrits, liés ou non à la polio, et rapportés dans la littérature [5-7, 17-19] pour les personnes souffrant de syndrome post-polio mais également sur l'expérience clinique et les consultations avec les

patients. Depuis dix ans ce questionnaire est utilisé dans notre centre et les patients s'estiment satisfaits en notant qu'il couvre les aspects pertinents du syndrome post-polio.

Analyse statistique

Les fréquences relatives étaient calculées pour les six niveaux de réponse de chacun des 11 items du LiSat-11 et pour chacune des 5 possibilités de réponse pour chaque item de l'auto-questionnaire de 13 items. De plus, les réponses du LiSat-11 étaient différenciées en deux groupes « satisfaits » (individus satisfaits et très satisfaits) et « insatisfaits » (individus assez satisfaits à insatisfaits) pour chacun des 11 items selon les recommandations de l'auteur du questionnaire [4] et les différences comparées à un échantillon suédois de référence, étaient analysées avec le test Chi². Les différences entre les niveaux de satisfaction de vie furent analysées à l'aide du test Mann-Whitney. Pour l'association entre chacun des 11 items du LiSat-11 et chacun des 13 items du questionnaire d'autoévaluation de la satisfaction nous avons utilisé le coefficient de corrélation de Spearman. Afin de prendre en compte les comparaisons multiples le seuil de significativité a été relevé à $p < 0.01$. Le logiciel PASW Statistics version 18.0 (IBM SPSS Inc., USA) fut utilisé pour les analyses statistiques.

RESULTATS

Les caractéristiques des 169 patients souffrant de syndrome post-polio sont présentées dans le Tableau 1. Les femmes étaient majoritairement représentées avec un âge moyen de 62 ans à l'évaluation et elles étaient, pour la moitié, à la retraite. L'âge moyen à la primo infection par le poliovirus était de 5 ans et la durée moyenne, auto-perçue, de stabilisation fonctionnelle était de 40 ans, c'est-à-dire la période écoulée avant l'apparition de nouveaux symptômes.

Sur la totalité des patients, 55% étaient satisfaits (très satisfait ou satisfait) de leur qualité de vie globale, 33% étaient assez satisfaits et 12% insatisfaits sur différents niveaux (Tableau 2). Plus de 70% des patients étaient très satisfaits ou satisfaits des relations avec leur conjoint, leur famille et leurs amis. La majorité (plus de 50%) se déclarait aussi comme étant très satisfait ou satisfait de leur situation économique, leur participation aux activités de la vie quotidienne et leur état de santé psychologique. Moins de 20% étaient satisfaits (très satisfaits ou satisfaits) de leur état de santé lié aux symptômes du syndrome post-polio. Comparé à l'échantillon Suédois de référence (Fugl-Meyer et al. 2002), les participants de l'étude se révélaient significativement moins satisfaits de leur qualité de vie globale mais aussi pour 6 autres des 10 domaines de mesure de satisfaction de vie. Par contre, ils étaient significativement plus satisfaits de leur situation économique et de leurs relations amicales

que l'échantillon de référence suédois, alors qu'aucune différence n'était notée pour la vie familiale et relation avec le conjoint.

Dans le tableau 3 nous présentons les fréquences relatives (en pourcentage de participants) des troubles fonctionnels auto-rapportés dans le questionnaire de 13 items. Les troubles rapportés comme les plus gênants (possibilités de réponse 4 ou 5) étaient : la fatigue généralisée (60%), fatigue musculaire (58%), douleur musculaire et/ou articulaire lors de l'activité physique (57%) et la faiblesse musculaire (54%). Les troubles listés comme les moins gênants (possibilité de réponse 1) étaient la difficulté à respirer au repos (72%) et les troubles sensoriels (50%).

Dans le tableau 4, nous montrons les différences entre le groupe des satisfaits et celui des insatisfaits pour chacun des items du LiSat-11 en relation avec les 13 items du questionnaire d'autosatisfaction. Ceux se déclarant insatisfaits (en particulier pour la qualité de vie globale, les loisirs, le travail, les contacts avec les amis et la vie sexuelle) rapportaient un plus grand niveau de troubles fonctionnels que ceux s'estimant satisfaits.

Le tableau 5 résume les liens entre les 11 items du LiSat-11 et les 13 items du questionnaire d'autosatisfaction. Toutes les corrélations sont négatives et varient de -0.01 à -0.64 . La satisfaction de vie globale montre une corrélation significative avec les 13 items du questionnaire de troubles fonctionnels auto-rapportés. Les loisirs, la vie professionnelle, l'état de santé au regard des symptômes et l'état de santé psychologique sont corrélés avec 11 des 12 troubles fonctionnels auto-rapportés, alors que pour la vie familiale et la relation avec le conjoint on ne retrouve une corrélation qu'avec 3 et 2 de ces troubles. Sur 143 corrélations, 84 (59%) sont significatives au niveau de $p < 0.01$.

DISCUSSION

Le syndrome post-polio entraîne des troubles fonctionnels ayant un impact sur la perception que le patient a de sa qualité de vie actuelle. Ceci souligne l'importance d'évaluer l'association entre satisfaction de vie et handicap chez les personnes ayant eu une primo infection par le poliovirus. Dans cette étude nous analysons l'association entre la satisfaction de vie et les troubles fonctionnels auto-rapportés dans une population admise en centre de rééducation fonctionnelle et souffrant du syndrome post-polio. Le résultat global montre que la diminution de la mesure de satisfaction de vie est liée au degré de troubles fonctionnels rapporté par la personne.

La plupart des participants se déclarent satisfaits de leur vie globalement et dans les autres 10 domaines du questionnaire LiSat-11. Cependant, en comparant ces données à

l'échantillon suédois de référence [4] la mesure de satisfaction de vie était moindre dans la plupart des items. Ceci corrobore les résultats de notre étude précédente [13], pour laquelle nous avons évalué la mesure de satisfaction de vie chez un groupe de patients avec un syndrome post-polio 6 à 30 mois après leur sortie de notre centre de rééducation fonctionnelle. Ces résultats rejoignent également ceux de deux autres études ayant une méthodologie similaire sur la mesure de satisfaction de vie [11-12]. Dans cette étude, l'état de santé était l'item noté comme le moins satisfaisant et seulement 16% des participants se disaient satisfaits de leur état de santé. Ceci n'est pas surprenant puisque les symptômes du syndrome post-polio affectent considérablement l'état de santé de la personne. D'autre part, la plupart des participants se considèrent satisfaits de leur vie familiale et relation avec leur conjoint (86% et 81%, respectivement). Ce résultat est aussi en accord avec notre étude précédente [13], où ces deux items n'étaient pas différents de l'échantillon suédois de référence [4].

Plusieurs études se sont attachées à évaluer la qualité de vie en relation à l'état de santé (health-related quality of life - HRQL) chez la personne souffrant du syndrome post-polio [20-22]. L'échelle HRQL, c'est à dire l'influence de l'état de santé sur le fonctionnement général d'une personne, sert régulièrement à évaluer les effets d'une pathologie chronique et des programmes de rééducation fonctionnelle [23]. Cependant cette échelle HRQL est conceptuellement différente de la mesure de satisfaction de vie, et, au final, les résultats de ces deux études ne sont pas comparables entre eux.

Le schéma général des troubles fonctionnels et situations de handicap, ceux-ci étant directement ou indirectement liés au syndrome post-polio, est en accord avec les données de la littérature [5-7, 17-19], mais montre également que le niveau de ces troubles peut varier considérablement d'une personne à l'autre ou d'un domaine à l'autre. Environ la moitié des participants rapporte les symptômes de faiblesse et fatigue musculaire comme étant assez gênants ou extrêmement gênants, alors qu'à l'inverse pour 15% des patients ces symptômes ne sont pas du tout ou seulement un peu gênants. Dans le même ordre d'idée, le degré d'intolérance au froid variait de pas du tout gênant (21%) à extrêmement gênant (16%), et, comme prévu, moins de 10% des patients rapportent les troubles sensoriels et difficultés respiratoires au repos comme assez gênants ou extrêmement gênants. Un des symptômes dominants chez les personnes souffrant du syndrome post-polio étant la fatigue généralisée on la retrouve citée comme modérément et/ou extrêmement gênante par plus de la moitié des participants, en accord avec la littérature [5, 7, 17-19]. La douleur est également fréquemment rapportée dans le syndrome post-polio, celle-ci est connue pour son impact négatif sur la

mesure de satisfaction de vie globale et l'état de santé [24-25]. Cependant, seule la moitié des participants ne percevait pas du tout ou seulement un peu la douleur musculaire et/ou articulaire au repos comme gênante et pour 2% d'entre eux seulement la douleur au repos était extrêmement gênante. Ce qui n'est pas surprenant, à l'inverse, c'est qu'une majorité (84%) percevait la douleur musculaire et/ou articulaire durant l'activité physique comme modérément à extrêmement gênante.

A notre connaissance, c'est la première étude s'attachant spécifiquement et dans le détail à la relation entre la mesure de satisfaction de vie et le niveau de handicap auto-rapporté par la personne atteinte de syndrome post-polio. Il est clair, au vu de ces résultats, que la satisfaction de vie globale est associée au niveau auto-rapporté des troubles fonctionnels. Les personnes s'estimant insatisfaites étaient généralement celles avec le plus haut niveau de troubles fonctionnels. La mesure de satisfaction de vie était globalement associée aux troubles suivants comme la fatigue généralisée, troubles de la concentration et de la mémoire et les sautes d'humeur. Bien que la littérature ne fasse pas état d'une plus grande prévalence de troubles psychologiques dans cette population de syndrome post-polio que dans la population générale [26], il est cliniquement admis que le déclin fonctionnel, indépendamment de sa cause, a un impact sur le bien être psychologique et la qualité de vie. Ces résultats soulignent de nouveau la nécessité de prendre en compte l'impact psychologique du syndrome post-polio tout autant que ses conséquences physiques [26]. La mesure de satisfaction dans le domaine des loisirs était associée à beaucoup des troubles fonctionnels. Il est reconnu que les activités de loisir tiennent une place importante dans la vie des gens, indépendamment de leur statut fonctionnel, et la plupart d'entre eux s'engagent dans une activité de loisir par choix et non par obligation.

La participation à une activité de loisir peut contribuer à l'équilibre d'un style de vie et augmenter la mesure de satisfaction de vie. Cependant, aucune étude ne s'est attachée à mesurer l'impact de la limitation et restriction à la participation dans le domaine des activités de loisir et dans quelle mesure ceci a un impact sur la qualité de vie de la personne avec un syndrome post-polio. Une importante partie du programme de rééducation fonctionnelle est de promouvoir un rythme de vie actif à travers la pratique d'activités de loisir [27], au regard de l'importance que ce domaine représente pour la personne atteinte de troubles fonctionnels liés au syndrome post-polio et il serait donc pertinent d'envisager d'autres études pour explorer cette association. La vie de famille et relation avec le conjoint n'avaient que peu de liens avec le niveau auto-rapporté de troubles fonctionnels. Cependant, la faible taille de notre échantillon peut avoir eu un impact sur les résultats. A l'inverse, des études montrent que les

personnes souffrant de syndrome post-polio, ou autre forme de handicap, n'ayant pas un soutien fort, d'un conjoint ou d'un membre de leur famille, sont plus à même de restreindre leur participation à divers activités. Le soutien des autres permet de dépasser les obstacles, à la fois au niveau physique et social, tout en augmentant le degré de participation individuelle de la personne en situation de handicap [10, 28-29].

Même si l'ensemble des résultats montre que la mesure de satisfaction de qualité de vie entre les participants est liée au niveau auto-rapporté des troubles fonctionnels, en général la puissance statistique de cette association était seulement de faible à modérée. Ces résultats sont en accord avec ceux de Kalpakjian et al [30], dans leur étude, ils décrivaient le développement et l'analyse factorielle d'un indice du syndrome post-polio (IPPS-Index Post Polio Syndrome) et mettaient en évidence des corrélations significatives, mais de faible puissance statistique, entre les différents facteurs de l'IPPS et l'échelle SWLS de satisfaction de qualité de vie (Satisfaction With Life Scale) (Spearman's rho – 0.20 to – 0.35). Burger and Marincek [12] rapportaient une tendance à la baisse de la satisfaction dans les domaines du travail, des finances, de la vie sexuelle et des relations avec le conjoint ainsi que l'apparition de nouveaux problèmes, bien que ces nouveaux problèmes n'aient aucune influence sur les loisirs et la vie familiale. Pris dans leur ensemble, ces résultats indiquent que le niveau d'auto-évaluation des troubles fonctionnels ne suffit pas à lui seul à expliquer le niveau de mesure de satisfaction de qualité de vie chez la personne souffrant du syndrome post-polio.

Une des limitations de cette étude est que le questionnaire d'auto-évaluation des troubles fonctionnels n'a pas été validé en comparaison avec une autre échelle de handicap. Cependant, l'objectif principal de cette étude n'était pas de présenter ou valider un nouveau questionnaire mais d'étudier l'association entre la mesure de satisfaction de qualité de vie et l'auto-évaluation du niveau de handicap fonctionnel chez les personnes atteintes de syndrome post-polio. Le questionnaire a été développé au sein de notre pratique clinique de d'évaluation et rééducation fonctionnelle à l'admission dans notre centre de médecine physique et de réadaptation (MPR). Il couvre donc l'ensemble des troubles fonctionnels rapportés spécifiquement par les patients souffrant de syndrome post-polio, mais aussi des troubles ou symptômes n'étant pas considérés comme spécifiques à cette pathologie mais communément évoqués par ces patients. Après une analyse psychométrique et certaines améliorations, il pourrait être un outil clinique utile pour évaluer la perception des troubles fonctionnels chez la personne avec un syndrome post-polio.

Une autre des limitations est également que ces évaluations étaient conduites sur des patients admis en centre de MPR, soulignant que ces derniers avaient des symptômes liés à

leur primo-infection par le poliovirus et cet échantillon n'est donc pas forcément représentatif de l'ensemble de la population souffrant du syndrome post-polio. De plus, la subjectivité du niveau auto-rapporté de perception du handicap et des troubles fonctionnels peut ne pas correspondre entièrement à des résultats tirés de mesures objectives. Les études montrent que la perception subjective des troubles, comme par exemple l'augmentation de la faiblesse musculaire, n'est pas entièrement corrélée aux tests physiques de mesure de force musculaire [31]. Des études supplémentaires devront prendre en compte l'utilisation de mesures objectives et de questionnaires d'auto-perception, car ces derniers aident à comprendre l'impact d'un handicap fonctionnel sur le long-terme [32].

Au final, ces résultats ont d'importantes implications cliniques. La relation entre la mesure de satisfaction de vie et l'occurrence de troubles fonctionnels auto-rapportés implique que la prise en charge de ces troubles dans un programme de rééducation fonctionnelle pourrait augmenter la satisfaction de vie de ces personnes. Cependant, il est clair au vu de la puissance statistique des corrélations que la prise en charge de ces troubles fonctionnels ne puisse à elle seule totalement améliorer la satisfaction de vie dans cette population. Il n'existe pas de traitement pour le syndrome post-polio, la seule solution étant de mettre en place différents programmes de rééducation fonctionnelle [33]. Dans cette population la rééducation fonctionnelle peut être considérée comme un processus de changement marquant un tournant and leur vie, grâce à cette rééducation ils acquièrent de nouvelles techniques de compensation contribuant à une vie différente mais de qualité [34]. Ceci souligne l'importance de mettre en place des programmes de rééducation qui correspondent aux besoins de chaque individu tout au long de sa vie, tout en offrant absolument des perspectives au long terme. De plus, il est essentiel que les effets d'un programme multidisciplinaire de MRP aillent au-delà de la simple diminution des symptômes du syndrome post-polio et que chaque programme conçu doit s'attacher non seulement à la prise en charge des troubles fonctionnels mais également avoir un impact positif sur la limitation à la participation à des activités.

En résumé, la mesure de satisfaction de vie est impactée négativement chez les patients souffrant de syndrome post-polio, qui rapportent différents niveaux de troubles fonctionnel liés à leur précédente infection par le poliovirus des années auparavant. Il existe une relation entre la satisfaction de vie et le niveau de handicap rapporté par les patients, les personnes rapportant une satisfaction moindre de leur qualité de vie sont généralement celles ayant un plus haut niveau de troubles fonctionnels. Dans la pratique clinique, les interventions de rééducation fonctionnelle doivent non seulement prendre en charge ces troubles mais

également leur influence sur la limitation d'activités et la restriction de participation afin d'augmenter la qualité de vie de cette population atteinte du syndrome post-polio.

REMERCIEMENTS

Cette étude a été possible grâce à une bourse de la Association Suédoise des Victimes d'AVP et de la Polio (RTP), Stiftelsen för bistånd åt rörelsehindrade i Skåne et la fondation du Skåne pour la Recherche et le Développement.

CONFLICT OF INTEREST

None.

REFERENCES

- [1] Bränholm I-B, Eklund M, Fugl-Meyer KS, Fugl-Meyer AR. On work and life satisfaction. *J Rehabil Sci* 1991; 4: 29-34.
- [2] Fugl-Meyer AR. Rehabilitation in Europe: biostatistical or holistic? *Trop Geogr Med* 1993; 45: 235-237.
- [3] Post MW, de Witte LP, Schrijvers AJ. Quality of life and the ICIDH: towards an integrated conceptual model for rehabilitation outcomes research. *Clin Rehabil* 1999; 13: 5-15.
- [4] Fugl-Meyer AR, Melin R, Fugl-Meyer KS. Life satisfaction in 18- to 64-year-old Swedes: in relation to gender, age, partner and immigrant status. *J Rehabil Med* 2002; 34: 239-246.
- [5] Trojan DA, Cashman NR. Post-poliomyelitis syndrome. *Muscle Nerve* 2005; 31: 6-19.
- [6] Farbu E, Gilhus NE, Barnes MP, Borg K, De Visser M, Driessen A, Howard R, Nollet F, Opara J, Stalberg E. EFNS guideline on diagnosis and management of post-polio syndrome. Report of an EFNS task force. *Eur J Neurol* 2006; 13: 795-801.
- [7] Boyer F-C, Tiffreau V, Rapin A, Laffont I, Percebois-Macadré L, Supper C, Novella J-L, Yelnik A-P. Post-polio syndrome: Pathophysiological hypotheses, diagnosis criteria, medication therapeutics. *Ann Phys Rehabil Med* 2010; 53: 34-41.
- [8] Laffont I, Julia M, Tiffreau V, Yelnik A, C. Herisson C, Pelissier J. Aging and sequelae of poliomyelitis. *Ann Phys Rehabil Med* 2010; 53: 24-33.
- [9] Thoren-Jönsson AL, Grimby G. Ability and perceived difficulty in daily activities in people with poliomyelitis sequelae. *J Rehabil Med* 2001; 33: 4-11.
- [10] Larsson Lund M, Lexell J. Perceived participation in the life situations in persons with late effects of polio. *J Rehabil Med* 2008; 40: 659-664.
- [11] Kemp BJ, Krause JS. Depression and life satisfaction among people ageing with post-polio and spinal cord injury. *Disabil Rehabil* 1999; 21: 241-249.
- [12] Burger H, Marincek C. The influence of post-polio syndrome on independence and life satisfaction. *Disabil Rehabil* 2000; 22: 318-322.
- [13] Larsson-Lund M, Lexell, J. Life satisfaction in persons with late effects of polio. *Appl Res Qual Life* 2011; 6: 71-80.
- [14] Larsson-Lund M, Lexell, J. The relationship between participation in life situations and life satisfaction in persons with late effects of polio. *Disabil Rehabil* 2009; 31: 1592-1597.

- [15] Melin R, Fugl-Meyer KS, Fugl-Meyer AR. Life satisfaction in 18- to 64-year-old Swedes: in relation to education, employment situation, health and physical activity. *J Rehabil Med* 2003; 35: 84-90.
- [16] World Health Organization. *The International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF*. Geneva: WHO; 2001.
- [17] Halstead LS, Rossi CD. New problems in old polio patients: results of a survey of 539 polio survivors. *Orthopedics* 1985; 8: 845-850.
- [18] Lonnberg F. Late onset polio sequelae in Denmark. Results of a nationwide survey of 3,607 polio survivors. *Scand J Rehabil Med Suppl* 1993; 28: 1-32.
- [19] Chetwynd J, Botting C, Hogan D. Postpolio syndrome in New Zealand: A survey of 700 polio survivors. *N Z Med J* 1993; 106: 406-408.
- [20] Kling C, Persson A, Gardulf A. The health-related quality of life of patients suffering from the late effects of polio (post-polio). *J Adv Nurs* 2000; 32: 164-173.
- [21] Nollet F, Ivanyi B, Beelen A, De Haan RJ, Lankhorst GJ, De Visser M. (2002). Perceived health in a population based sample of victims of the 1956 polio epidemic in the Netherlands. *J Neurol Neurosurg Psychiatr* 2002; 73: 695-700.
- [22] On AY, Oncu J, Atamaz F, Durmaz B. Impact of post-polio-related fatigue on quality of life *J Rehabil Med* 2006; 38: 329-332.
- [23] Kind P. Measuring quality of life in evaluating clinical interventions: an overview. *Ann Med* 2001; 33: 323-327.
- [24] Stoelb BL, Carter GT, Abresch RT, Purekal S, McDonald CM, Jensen MP. Pain in persons with postpolio syndrome: frequency, intensity, and impact. *Arch Phys Med Rehabil* 2008; 89: 1933-1940.
- [25] Widar M, Ahlström G. Experiences and consequences of pain in persons with post-polio syndrome. *J Adv Nurs* 1998, 28: 606-613.
- [26] Yelnik A, Laffont I. The psychological aspects of polio survivors through their life experience. *Ann Phys Rehabil Med* 2010; 53: 60-67.
- [27] Creek J. Creative leisure opportunities. *NeuroRehabilitation* 2008; 23: 299-304.
- [28] Larsson-Lund M, Nordlund A, Nygård L, Lexell J, Bernspång B. Perceptions of participation and predictors of perceived problems with participation in persons with spinal cord injury. *J Rehabil Med* 2005; 37: 3-8.
- [29] Isaksson G, Lexell J, Skar L. Social support provides motivation and ability to participate in occupation. *OTJR: Occupation Participation Health* 2007; 27: 23-30.

- [30] Kalpakjian CZ, Toussaint LL, Klipp DA, Forchheimer MB. Development and factor analysis of an index of post-polio sequelae. *Disabil Rehabil* 2005; 27: 1225-1233.
- [31] Hildegunn L, Jones K, Grenstad T, Dreyer V, Farbu E, Rekand T. Perceived disability, fatigue, pain and measured isometric muscle strength in patients with post-polio symptoms. *Physiother Res Int* 2007; 12: 39-49.
- [32] Marshall S, Haywood K, Fitzpatrick R. Impact of patient-reported outcome measures on routine practice: a structured review. *J Eval Clin Pract* 2006; 12: 559-568.
- [33] Tiffreau V, Rapin A, Serafi R, Percebois-Macadré L, Supper C, Jolly D, Boyer F-C. Post-polio syndrome and rehabilitation. *Ann Phys Rehabil Med* 2010; 53: 42-50.
- [34] Larsson Lund M, Lexell J. A positive turning point in life – how persons with late effects of polio experience the influence of an interdisciplinary rehabilitation program. *J Rehabil Med* 2010; 42: 559-565.

Table 1

Characteristics of the 169 persons with late effects of polio.

Sex (n)	
Women	104
Men	65
Age (years)	
Mean (SD)	61 (11)
Origin (%)	
Scandinavian	88
European or non-European	12
Age at acute poliomyelitis infection (years)	
Mean (SD; range)	5 (5; 1-27)
Perceived stable functioning (years)	
Mean (SD)	41 (10)
Vocational situation (%)	
Working full time or part time	32
Disability pension	24
Retired	39

Table 2

Percentages (%) of self-reported levels of life satisfaction in 169 Swedish persons with late effects of polio and a comparison of self-reported levels of very satisfied and satisfied with a Swedish reference sample (n=2533)

	Very satisfied	Satisfied	Rather satisfied	Rather dissatisfied	Dissatisfied	Very dissatisfied	Satisfied ¹		Sign ² level
							Our sample	Swedish sample	
Life as a whole (167)	17	38	33	7	4	1	55	70	***
Vocation (160)	12	28	35	13	5	6	40	54	***
Economy (169)	12	40	32	5	5	7	52	39	***
Leisure (167)	11	35	31	13	7	4	46	57	***
Contacts with friends (168)	34	38	18	5	4	2	72	65	***
Sexual life (141)	13	31	23	11	5	6	44	56	***
ADL (168)	19	39	26	8	5	3	58	95	***
Family life (142)	56	30	11	1	1	0	86	81	NS
Partner relationship (120)	53	28	9	3	3	3	81	82	NS
Somatic health (166)	2	14	43	21	13	7	16	72	***
Psychological health (157)	21	33	24	9	8	5	54	81	***

The number of participants that responded to the different items of the Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-11) is given in brackets.

¹The levels of very satisfied and satisfied were dichotomised as 'Satisfied' in agreement with the developer of LiSat-11 (Fugl-Meyer et al., 2002)

²The Chi-square test was used to test for differences between our sample and the Swedish reference sample; significance is represented by *** (p<0.001) and NS represents 'not significant'.

Table 3

The relative frequencies (%) of self-reported impairments in 169 persons with late effects of polio.

	Response option ¹				
	1	2	3	4	5
Muscle weakness (b730)	3	11	32	45	9
Muscle fatigue (b740)	2	8	31	48	10
Muscle and/or joint pain during physical activity (b280)	4	12	27	45	12
Muscle and/or joint pain at rest (b280)	14	31	30	23	2
Breathing difficulties at rest (b440; b445)	72	17	6	4	1
Breathing difficulties during physical activity (b455)	35	27	18	15	4
Cold intolerance (b270)	21	15	16	31	16
Sensory disturbance (b265)	50	29	11	8	1
General fatigue (b130)	5	15	19	49	11
Sleep disturbances (b134)	19	17	25	25	14
Concentration difficulties (b140)	31	25	19	18	5
Memory difficulties (b144)	26	32	21	19	1
Mood swings (irritability, anxiety, feeling depressed) (b152)	18	29	26	17	10

¹ Response options were: (1) not at all; (2) a little; (3) moderately; (4) quite a bit; and (5) extremely. For each item, the main ICF code is given in brackets.

Table 4

Differences in levels of life satisfaction¹ for each item in the 11 items in the Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-11) and the 13 items in the questionnaire assessing self-reported impairments in 169 persons with late effects of polio.

	Satisfaction ¹ with										
	Life as a whole	Vocation	Economy	Leisure	Contacts friends	Sexual life	ADL	Family life	Partner relationship	Somatic health	Psychol health
Muscle weakness	**	-	-	-	-	**	***	-	-	-	-
Muscle fatigue	-	-	-	**	**	**	-	-	-	**	-
Muscle and/or joint pain during physical activity	**	***	-	***	-	-	-	-	**	**	**
Muscle and/or joint pain at rest	**	***	**	**	-	-	-	-	-	-	**
Breathing difficulties at rest	**	-	**	**	**	**	**	**	-	-	***
Breathing difficulties during physical activity	**	-	-	-	**	***	***	-	-	-	**
Cold intolerance	***	**	-	***	**	***	***	-	-	-	***
Sensory disturbance	***	***	-	***	**	-	**	-	-	-	***
General fatigue	***	***	***	***	***	**	***	-	-	***	***
Sleep disturbances	-	**	***	***	-	-	-	-	-	**	***
Concentration difficulties	***	***	**	***	***	***	-	-	-	***	***
Memory difficulties	***	***	**	**	***	***	-	***	-	-	***
Mood swings	***	***	***	***	***	***	***	**	***	-	***

¹Items in LiSat-11 reported as very satisfied and satisfied were dichotomised as ‘Satisfied’ and rather satisfied to very dissatisfied were dichotomised as ‘Not-satisfied’ in agreement with the developer of LiSat-11 (Fugl-Meyer et al., 2002). Differences between groups regarding life satisfaction (Satisfied vs not satisfied) and self-reported impairments were analysed with Mann-Whitney U test. To account for multiple comparisons, the threshold for significance was increased to $p < 0.01$. *** = $p \leq 0.001$; ** = $p \leq 0.01$.

Table 5

The association between self-reported levels of life satisfaction and the rated degree of self-reported impairments in 169 persons with late effects of polio.

	Range of correlations coefficients	Number of significant correlations
Life as a whole	-0.25 to -0.55	13
Vocation	-0.14 to -0.52	11
Economy	-0.06 to -0.36	9
Leisure	-0.20 to -0.47	12
Contacts with friends	-0.02 to -0.40	7
Sexual life	-0.14 to -0.43	10
ADL	-0.08 to -0.42	8
Family life	-0.0 to -0.30	3
Partner relationship	-0.14 to -0.32	2
Somatic health	-0.18 to -0.32	11
Psychological health	-0.19 to -0.64	11

The association between each of the 11 domains of LiSat-11 and each item in the 13-item self-report questionnaire was analysed using Spearman's rank correlation coefficient. To account for multiple comparisons, the threshold for significance was increased to $p < 0.01$.

Tableau 1

Caractéristiques des 169 personnes souffrant de syndrome post-polio

Sexe (n)	
Femme	104
Homme	65
Age (années)	
Age moyen (SD)	61 (11)
Origine (%)	
Scandinave	88
Européen ou non-européen	12
Age lors de l'infection initial par le poliovirus (années)	
Moyenne (SD ; ecart)	5 (5 ; 1-27)
Duration auto-perçue de stabilité fonctionnelle (années)	
Moyenne (SD)	41 (10)
Situation professionnelle	
Travail à mi-temps ou plein temps	32
Allocation affection de longue durée (ALD)	24
Retraite	39

Tableau 2

Mesure auto-rapportée de la (en pourcentage %) satisfaction de vie chez 169 patients suédois avec un syndrome post-polio et comparaison des niveaux très satisfaits et satisfaits avec un échantillon suédois de référence (n=2533)

	Très satisfait	Satisfait	Assez satisfait	Assez insatisfait	Insatisfait	Très insatisfait	Satisfaits ¹		
							Notre échantillon	Echantillon suédois	Niveau de significativité ²
Vie globale (167)	17	38	33	7	4	1	55	70	***
Vie professionnelle (160)	12	28	35	13	5	6	40	54	***
Statut économique (169)	12	40	32	5	5	7	52	39	***
Loisirs (167)	11	35	31	13	7	4	46	57	***
Relations amicales (168)	34	38	18	5	4	2	72	65	***
Vie sexuelle (141)	13	31	23	11	5	6	44	56	***
Activités de la vie quotidienne (168)	19	39	26	8	5	3	58	95	***
Vie familiale (142)	56	30	11	1	1	0	86	81	NS
Relation avec le conjoint (120)	53	28	9	3	3	3	81	82	NS
Santé somatique (166)	2	14	43	21	13	7	16	72	***
Santé psychologique (157)	21	33	24	9	8	5	54	81	***

Le nombre de participants ayant répondu aux différents items du questionnaire LiSat-11 (Life Satisfaction Questionnaire) est noté entre parenthèses.

¹ Les niveaux très satisfaits et satisfaits sont réunis sous un même groupe « satisfait » en accord avec le concepteur du questionnaire LiSat-11 (Fugl-Meyer et al. 2002)

² The test Chi² a été utilisé pour évaluer les différences entre notre échantillon et l'échantillon suédois de référence ; la significativité est représentée par *** (p<0.001) et Non Significatif (NS)

Tableau 3

Fréquences relatives (%) des troubles fonctionnels auto-rapportés chez 169 personnes souffrant du syndrome post-polio.

	Possibilité de réponse ¹				
	1	2	3	4	5
Faiblesse musculaire (b730)	3	11	32	45	9
Fatigue musculaire (b740)	2	8	31	48	10
Douleur musculaire et/ou articulaire durant l'activité physique (b280)	4	12	27	45	12
Douleur musculaire et/ou articulaire au repos (b280)	14	31	30	23	2
Difficultés respiratoires au repos (b440 ; b445)	72	17	6	4	1
Difficultés respiratoires durant l'activité physique (b455)	35	27	18	15	4
Intolérance au froid (b270)	21	15	16	31	16
Troubles sensoriels (b265)	50	29	11	8	1
Fatigue généralisée (b130)	5	15	19	49	11
Troubles du sommeil (b134)	19	17	25	25	14
Troubles de la concentration (b140)	31	25	19	18	5
Troubles de la mémoire (b144)	26	32	21	19	1
Fluctuation de l'humeur (irritabilité, anxiété, sentiment de dépression) (b152)	18	29	26	17	10

¹ les possibilités de réponse étaient : (1) pas du tout ; (2) un peu ; (3) modérément ; (4) important et (5) extrêmement. Pour chaque item, le code principal de l'échelle ICF est noté entre parenthèses.

Tableau 4

Différences des niveaux de mesure de satisfaction de vie pour chaque item du questionnaire LiSat-11 (Life Satisfaction Questionnaire) et les 13 items de l'auto-questionnaire des troubles fonctionnels chez 169 personnes ayant un syndrome post-polio.

	Satisfaction ¹ en rapport avec										
	Vie globale	Vie professionnelle	Statut économique	Loisirs	Relations amicales	Vie sexuelle	Activités de la vie quotidienne	Vie familiale	Relation avec le conjoint	Santé somatique	Santé psychologique
Faiblesse musculaire	**	-	-	-	-	**	***	-	-	-	-
Fatigue musculaire	-	-	-	**	**	**	-	-	-	**	-
Douleur musculaire et/ou articulaire durant l'activité physique	**	***	-	***	-	-	-	-	**	**	**
Douleur musculaire et/ou articulaire au repos	**	***	**	**	-	-	-	-	-	-	**
Difficultés respiratoires au repos	**	-	**	**	**	**	**	**	-	-	***
Difficultés respiratoires durant l'activité physique	**	-	-	-	**	***	***	-	-	-	**
Intolérance au froid	***	**	-	***	**	***	***	-	-	-	***
Troubles sensoriels	***	***	-	***	**	-	**	-	-	-	***
Fatigue généralisée	***	***	***	***	***	**	***	-	-	***	***
Troubles du sommeil	-	**	***	***	-	-	-	-	-	**	***
Troubles de la concentration	***	***	**	***	***	***	-	-	-	***	***
Troubles de la mémoire	***	***	**	**	***	***	-	***	-	-	***
Fluctuation de l'humeur	***	***	***	***	***	***	***	**	***	-	***

¹ Les items du LiSat-11 notés par les patients comme très satisfait ou satisfait étaient groupés en une catégorie « Satisfait » et les items notés d'assez satisfait à très insatisfait étaient groupés en une catégorie « Insatisfait » selon les critères du concepteur du LiSat-11 (Fugl-Meyer et al. 2002). Les différences entre les groupes concernant la mesure de satisfaction de vie (Satisfait versus insatisfait) et les troubles fonctionnels auto-rapportés étaient analysées à l'aide du Mann-Whitney U test. Afin de prendre en compte les comparaisons multiples nous avons augmenté le seuil de significativité à $p < 0.01$; ***= niveau de significativité : $p \leq 0.001$; ** niveau de significativité : $p \leq 0.01$.

Tableau 5

Association entre les niveaux auto-rapportés de mesure de satisfaction de vie et le niveau de perception auto-rapportée des troubles fonctionnels chez 169 personnes souffrant de syndrome post-polio.

	Coefficients de corrélation des rangs	Nombre de corrélations significatives
Vie globale	-0.25 à -0.55	13
Vie professionnelle	-0.14 à -0.52	11
Statut économique	-0.06 à -0.36	9
Loisirs	-0.20 à -0.47	12
Relations amicales	-0.02 à -0.40	7
Vie sexuelle	-0.14 à -0.43	10
Activités de la vie quotidienne	-0.08 à -0.42	8
Vie familiale	-0.0 à -0.30	3
Relations avec le conjoint	-0.14 à -0.32	2
Santé somatique	-0.18 à -0.32	11
Santé psychologique	-0.19 à -0.64	11

Pour analyser l'association entre chacun des 11 domaines du LiSat-11 et chaque item de l'auto-questionnaire de 13 items nous avons utilisé la Formule de Spearman de calcul de coefficient de corrélation des rangs. Afin de prendre en compte les comparaisons multiples nous avons augmenté le seuil de significativité à $p < 0.01$.