



Auszug aus dem nationalen Netzwerk der Poliomyelitiker  
Kanadas

## 10 Gebote an Post-Poliomyelitiker

Von: Richard L., Bruno und Nancy M. Frick  
(Adaption aus dem Englischen von Nicole Gladu).

### 1. Hört euch selbst zu!

Poliomyelitiker haben oft den Reflex sich gegen sich selbst zu panzern, mit Ausnahme Ihrer Gedanken. Dabei ist aber der erste Schritt während der Post-Poliomyelitis den eigenen Gefühlen Aufmerksamkeit zu schenken, sowohl den körperlichen als auch den emotionalen. Und zwar genau dann, wenn diese Gefühle auftreten und indem man sich selbst fragt, warum sie eintreten. Es hat sich herausgestellt, dass das nützlichste Werkzeug für die Behandlung unserer Patienten das Tagebuch ist, das wir sie führen lassen, damit ihre Aktivitäten mit ihren Symptomen verknüpft werden können. Es passiert jedoch, dass genau diese Patienten den Verkäufern von so genannten Wunder-Vitaminen zuhören, oder anderen Kranken, die ihnen die ganze Palette der Symptome des Syndroms vorhersagen, oder auch Verwandten und Freunden, die ihnen jedes Mal sagen, dass sie nur

an Faulheit leiden und dass sie ihren «Körper nutzen müssen, wenn sie ihn nicht verlieren wollen». Die Poliomyelitiker sollten eher ihrem Körper zuhören.

### 2. Sich bewegen reimt sich nicht mit üben!

Zu glauben, unsere Muskeln würden aufhören schwächer zu werden, wenn wir fünfmal am Tag um den Block gehen, eine Stunde lang am Standfahrrad üben und die Treppen öfter hoch und runtersteigen, ist eine Illusion. Tatsächlich wird ein solches Verhalten genau das Gegenteil bewirken, denn Muskeln, die so stark ausgelastet werden, werden mehr geschwächt sein. Von der Poliomyelitis betroffen werden diese dann 60% ihrer motorischen Neuronen verloren haben; sogar die Gliedmassen, die zunächst unverseht zu sein schienen, waren in Wirklichkeit zu ungefähr 40% betroffen. Am meisten beunruhigt,

dass Polios, die erneut an einer Muskelschwäche leiden, jedes Jahr bis zu 50% ihrer Fähigkeiten verlieren können. Man muss also eine neue Philosophie angehen: Schonen um zu erhalten. Dehnungen können den Schmerz lindern und moderate, den Muskeln angepasste Übungen können die Stärke dieser Muskeln bewahren, trotz der Nutzung eines orthopädischen Geräts. Poliomyelitiker müssen nicht härter, sondern geschickter an ihrer Krankheit arbeiten.

### 3. Bremst, damit ihr nicht zerbrecht

Die Überwachung unserer Patienten hat bewiesen, dass die beste Behandlung war, zweimal täglich eine 15-minütige Pause zu machen, während der sie absolut nichts tun. Bei einer weiteren Studie konnte man feststellen, dass der Wechsel zwischen Bewegung und Ruhe von einer gleichen Dauer half, 240% mehr vom Tagesablauf zu erledigen. Diejenigen Patienten, die die Pausen mit diesem Wechsel kombinierten, stellten fest, dass sie 22% weniger Schmerz, Schwäche und Müdigkeit hatten. Diejenigen dagegen, die dieses Verhalten aufgaben oder die Therapie ablehnten mussten 21% mehr Müdigkeit und 76% mehr Schwäche ertragen. Den Kampf gegen die Polio-Spätfolgen gewinnt man mit der Langsamkeit und der Beständigkeit.

### 4. Eine Krücke oder ein orthopädisches Gerät

Ihr werdet dreimal weniger Energie verbrauchen und euren Gang verbessern, wenn ein Bein, das geschwächt ist, eine orthopädische Stütze bekommt. Erschöpfte Muskeln und Gelenke werden schmerzhaft und die Nerven sterben nach Jahrzehnten Arbeit mit zu wenig motorischen Neuronen. Warum also nicht zu einem orthopädischen Gerät greifen, einem Stock, einer Krücke, wenn nicht sogar zu einem

Rollstuhl, wenn es eure Symptome lindert und euch endlich ermöglicht, diese Reise zu unternehmen, von der ihr träumt? Wir wissen es, ihr werdet bremsen und für euch sorgen «wenn ihr dazu bereit seid». Und was den Rollstuhl angeht, ist er für den Tag bestimmt, an dem es nicht mehr möglich sein wird, ihn zu meiden. Und dennoch haltet ihr an, um voll zu tanken, bevor euer Auto eine Panne hat... Warum nutzt ihr euren Körper bis seine Neuronen ausgelöscht sind?

## 5. Medikamente können lindern

Fünf Studien konnten die Wirksamkeit von Medikamenten bei der Behandlung des Post-Polio-Syndroms nicht bestätigen. Keine davon wurde im Zusammenhang mit Kräutern oder den angeblich nützlichen Magneten durchgeführt. Es ist ein Irrtum zu glauben, auf solche «Mittel» zurückgreifen zu können. Der Schmerz, die Schwäche und die Müdigkeit sind allesamt ziemlich klare Hinweise, die euer Körper sendet, um euch zu warnen, dass er verkommt. Das Verschwinden dieser Symptome bedeutet auch nicht das Verschwinden des Syndroms. Zwei Studien haben jedoch bewiesen, dass die Post-Polios zweimal sensibler auf Schmerz reagieren als «normale» Menschen und dass es deshalb geeignet sei, ihnen nach einer Verletzung oder einem chirurgischen Eingriff mehr Medikamente und für längere Zeit zu verordnen (siehe 10. Gebot).

## 6. Schlaft gut und lange

Die meisten unserer Patienten leiden an Schlafstörung, die aufgrund von Schmerz, Angst, Atemstillstand oder Muskelkrämpfen entstehen. Wenn ihr nachts mit Herzklopfen, ängstlich, atemlos oder unruhig vor lauter Krämpfen aufwacht, oder wenn ihr morgens mit Kopfschmerzen oder einem Gefühl der Trägheit aufsteht, solltet ihr im Spital euer Schlafver-

halten abklären lassen. Eure Müdigkeit hängt vielleicht von einer Unregelmässigkeit des Schlafs ab.

## 7. Viele brauchen Wärme

Viele haben plötzlich kalte und rote Füsse, weil die Nerven, die für die Kontrolle der Blutgefässe verantwortlich sind, vom Virus verkümmert wurden. Es ist als wären sie 20 Grad niedriger als die Aussentemperatur programmiert. Diese Abkühlung des Körpers wird als zweithäufigste Ursache der Muskelschwäche genannt. Sie ist aber auch am einfachsten zu behandeln: Zieht euch nach der Methode der Zwiebelschalen an und tragt Unterwäsche aus Kunstfasern, die eure Körperwärme speichert (bei den Marken GORTEX oder THINSULATE zu erhalten).

## 8. Das Frühstück ist wohl die wichtigste Mahlzeit

Viele Poliomyelitiker machen eine Diät vom Typ A: gar kein Frühstück, einen Kaffee als Mittagessen und eine kalte Pizze als Abendessen. Trotzdem zeigt eine neue Studie, dass ein eiweissarmes Frühstück die Müdigkeit und die Schwäche während des ganzen Tages verstärkt. Diejenigen, die dagegen eine Diät hypoglykämischer Art wählen (16 Gramm fettarmes Eiweiss am Morgen und mehrere kleine Mahlzeiten ohne Kohlenhydrate im Laufe des Tages), geniessen eine sichtbare Reduzierung ihrer Müdigkeit. Das Eiweiss, das ihr morgens zu euch nehmt, wird eure Schläfrigkeit während des Nachmittags beseitigen.

## 9. Behandelt euch selbst wie ihr andere behandelt

Nicht wenige Poliomyelitiker wurden zu einer Zielscheibe von Verwandten oder Therapeuten, die glauben, die Betroffenen mit irgendwelchen Ratschlägen oder Behandlungen motivieren zu

müssen. Um die Kontrolle über ihr Leben wieder zu übernehmen, ist es kein Wunder, dass diese Patienten zu Superperformern vom Typ A wurden, zu den Besten und Begabtesten gehören und alles für jeden tun... ausser für sich selbst. Die Polios müssen aber für sich selbst etwas tun. Viele halten sich zurück und verzichten auf Hilfe aus Angst vor neuem Missbrauch. Merkt euch eines: Hilfe annehmen bedeutet nicht abhängig zu werden. Es ist nämlich genau das, was eure Unabhängigkeit bewahren wird. Aber behindert zu erscheinen, kann einen Poliomyelitiker beängstigen. Aber Angst- oder Schuldgefühle tragen nicht dazu bei, das Syndrom zu bewältigen.

## 10. Ärzte müssen kooperieren, bevor sie operieren

Poliomyelitiker sind leicht zu narkotisieren, weil der Teil ihres Gehirns, der den Wachzustand kontrolliert, vom Virus beschädigt wurde. Eine Narkose hat bei ihnen eine verlängerte Wirkung und kann Atemprobleme verursachen. Es können sogar bei Lokalanästhesie Probleme auftreten. Darum sollten vor einer Vollnarkose die Lungenfunktionen getestet werden. Bevor ihr unter dem Messer landet, müsst ihr Chirurg, Anästhesist oder Zahnarzt über eure Poliomyelitis-Vergangenheit informieren, besonders über jedes neue Problem bei der Atmung, beim Schlaf oder bei der Nahrungsaufnahme.

**Zum Schluss, die goldene Regel:** Wenn irgend etwas euch Müdigkeit, Schwäche oder Schmerz bereitet, beendet oder verlangsam es.

Redaktion: Ernst P. Gerber