



Polio-Spätfolgen

Wie behindert wir uns fühlen, ist letztlich eine Kopfsache

epg. Jahrzehnte nach der Polio-Akutphase die neue Herausforderung: das Post-Polio-Syndrom (PPS), die Spätfolgen, ein meist schleichender Leistungsabbau. Die optimistische Prognose, nach der Ersterkrankung und den nachfolgenden Therapien bleibe der erreichte Zustand stabil, erwies sich als Irrtum. PPS-Betroffene stehen vor unerwarteten Fragen: Wie bewältige ich die neuen Ausfälle, gibt es Lösungen, die Situation zu verbessern? Welche Umstellungen, Strategien, Hilfen drängen sich auf? Betroffene äussern stichwortartig Gedanken und Erfahrungen. Die Äusserungen sind verschiedenen Quellen entnommen. Wenn damit der so notwendige Austausch belebt werden kann, ist der Sinn der Auslese erfüllt.

Alltag

Eben habe ich mit der Schwiegertochter gefrühstückt. Dabei hatte ich mal wieder Schwierigkeiten mit dem Öffnen der H-Milch und der Wurstverpackungen. Ich benutze meistens meine Zähne. Ich habe dann festgestellt, dass ich im Supermarkt immer zuerst schaue, wie ich die Sachen auch zu Hause allein öffnen kann. Wenn ich denke, ich kriegs auf, dann kaufe ich den benötigten Artikel.

Wie oft ist mir schon was übergeschwappt. Ich denke, die Verpackungskünstler sollten auch mal an Menschen mit Handicap denken...

Die meisten PP-Betroffenen sitzen im Rollstuhl oder haben eine Gehhilfe. Bei mir ist es der Oberkörper. Also, ich habe in meinem ganzen Leben, oder eher gesagt, so weit ich mich erinnern kann, meine Arme nicht hoch bekommen. Arbeite viel mit den Beinen

und mit den Zähnen. Was ich hinbekommen will, schaffe ich auch meistens. Aber jetzt im Alter (56 Jahre) ist es doch mit allem schwieriger geworden. Das jüngste Enkelkind bekomme ich nur mit den Zähnen angehoben (10 Monate).

Nur ich selbst weiss, was es braucht, damit ich im Alltag «funktioniere». Nur ich weiss, wie ich mich selbst beobachten muss.

Arzt, Therapien

Zwei Jahre lang suchte ich nach einem Arzt oder Neurologen, der meine Beschwerden ernst nehmen und mich nicht für einen Hypochonder halten würde.

Also überwiegend hilft das L-Carnitin, soweit es sich nicht um Gelenke handelt, dann kommt Magnesium, wenn es um Krämpfe geht, dann B12, B1 und B6 in der Hoffnung, dass sie wirken.

Das einzige Medikament, wo ich bei den Krämpfen usw. überhaupt einen Erfolg habe, ist Magnesium. Das muss ich allerdings spritzen, weil ich sonst davon den Durchfall bekomme und weil das 10 cm Spritzen sind, drücke ich mich gerne davor. Ich habe sowieso kein Fleisch mehr dazu, und da wo ich Platz genug hätte, komme ich nicht hin.

Ich hätte da mal eine Frage: Die günstige Wirkung von L-Carnitin bei PPS ist bekannt. Nun habe ich von einer Betroffenen gehört, sie hätte unter der Einnahme von L-Carnitin nicht nur das Problem «fischig» auszudünsten, sondern auch eine Eiweissallergie entwickelt. Kann das sein? Gibt es da Erfahrungswerte? Wenn ja, gibt es Alternativen?

Aufgrund des Wissens über PPS leiste ich mir wenn möglich wöchentlich eine Shiatsu-Massage.

Beobachten, akzeptieren, umdenken

Viel Ruhe, Muskeln schonen, frühzeitig auf notwendige Hilfsmittel setzen etc. sind doch alles Dinge, die ich nur dann einsetzen kann, wenn ich mich vorher gut informiert habe.

Wenn wir versuchen, positiv an die Dinge ranzugehen, und ich versuche das jeden Tag, auch wenn mir das längst nicht immer so gelingt, wie ich das gerne hätte, dann fühlt man sich insgesamt viel weniger behindert, als das äusserlich erscheinen mag oder wegen mir auch tatsächlich so ist.

Ich versuche mir zu verinnerlichen, dass das einzig Beständige im Leben die Veränderung ist (ich weiss nicht, welcher kluge Mensch das so oder so ähnlich gesagt hat). Ich bin weit davon entfernt, dass mir das wirklich gelingt, aber ich arbeite dran und nähere mich meinem Ziel mit kleinen Schritten.

Ich bin immer noch am Umdenken und daran, einiges zu akzeptieren, was nicht mehr geht.

Der amerikanische Rehabilitationsmediziner James C. Agre stellt fest, dass die Literatur zwar wenig Information über Gewichtsprobleme bei Post-Polio-Patienten enthält, dass dies aber ein ernsthaftes Problem ist. Was tun gegen die Anhäufung von Fettgewebe? Die Kalorien reduzieren? Die Ernährung umstellen? Gymnastik treiben? Gar Fett absaugen?

Im Jahr 1967 erkrankte ich als 13-Jährige an Kinderlähmung nach

der Einnahme einer Schluckimpfung. Ich hatte nur kurze Zeit Lähmungen an den Beinen, wovon ich mich nach wenigen Jahren ganz erholte. Nun schleicht in verschiedenen Muskeln eine zunehmende Müdigkeit bis Schwäche ein. Nach neurologischen Abklärungen bekam ich vor 6 Monaten die Diagnose Post-Polio-Syndrom. Gerne möchte ich von anderen Post-Polio-Betroffenen erfahren, wie sie damit umgehen, was für Erfahrungen sie machen, z.B. hilft eine homöopathische Behandlung?

Ich wünsche mehr seriöse Aufklärung der Öffentlichkeit. Wären wir angenommen in der Gesellschaft, würde sich manche Spätfolge verzögern oder gar nicht auftreten.

Aus welchen Gründen auch immer, wieviel doch von der Umwelt abhängt! Es ist so, dass mich nicht die Polio umwirft, sondern zum überwiegenden Teil meine Umwelt, die über den psychischen Weg zu meinem Untergang führt. Das ständige Muss, das Alles oder Nichts, das zermürbt innerhalb von 50 Jahren schon erheblich und geht eben auf die Knochen (Muskeln).

Müdigkeit

In Unkenntnis des neuen Krankheitsbildes habe ich die zunehmende Ermüdung verdrängt. Wir sollten lernen, Hilfe rechtzeitig annehmen zu können, also nicht erst wenn wir am Ende unserer Kräfte sind.

Es war und es ist auch heute noch immer die schwerste Arbeit meines Lebens, Hilfe anzunehmen und dabei nicht das Gefühl zu haben, ausgeliefert zu sein.

Müdigkeit ist die Reaktion eines Muskels, der alles gab, was er konnte. Er braucht Zeit, um zu regenerieren, und es ist schlicht lächerlich, über einen müden Muskel zornig zu sein.

Warum es uns übelnehmen, wenn wir ein wenig langsamer werden?

Wie behindert und krank wir uns fühlen, ist doch letztlich zu einem grossen Teil eine «Kopfsache».

Austausch

Wie sieht es bei euch mit dem Wetterumschwung aus? Ich habe damit zu kämpfen. Auch schmerzen dann erst mal meine Knochen mehr. Es ergeht mir aber auch so, wenn es wieder wärmer wird. Einen Tag brauche ich für die Umstellung.

Mut machen und Mut tanken. Ist das im Forum möglich oder werden nur spezielle Fragen beantwortet? Ich würde mich jedenfalls sehr über einen Kontakt mit anderen Betroffenen freuen.

Ich wäre an einer Erfahrungsgruppe, die sich etwa vierteljährlich trifft, interessiert.

Toll, endlich fühle ich mich nicht mehr allein mit meiner Krankheit! Ich dachte, ich sei die Einzige in der Schweiz, die an Polio und – wie ich erst vor kurzem herausgefunden habe – an PPS erkrankt ist. Ich würde gerne mit jemandem diskutieren, der in der gleichen Situation lebt wie ich.

Internet-Foren:
www.polio.ch/forum/de
www.polio.ch/forum/fr
www.polio-forum.de
www.afppp.be

Redaktion: Ernst P. Gerber



Suites tardives de la polio

A quel point nous nous sentons handicapés, finalement c'est dans la tête que ça se passe!

epg. Des décennies après la phase aiguë de la polio, un nouveau défi: le syndrome de la post-polio (SPP), les suites tardives, une diminution des forces généralement insidieuse. Le pronostic optimiste, selon lequel après la première maladie et les thérapies subséquentes l'état atteint resterait stable, s'est avéré une erreur. Les concernés par le SPP sont confrontés à des questions inattendues: comment maîtriser les nouvelles défaillances, y a-t-il des solutions pour améliorer la situation? Quelles sont les adaptations, stratégies, aides qui s'imposent? Les concernés expriment en quelques mots leurs pensées et expériences. Les déclarations sont tirées de sources diverses. Si l'échange si nécessaire peut ainsi être stimulé, le but de ces quelques lignes est atteint.

Quotidien

Dernièrement, je prenais le petit déjeuner avec ma belle-fille. J'ai une nouvelle fois eu de la peine à ouvrir le lait longue conservation et l'emballage des saucisses. J'utilise en général mes dents. Je me suis alors rendu compte que je repérais toujours en entrant dans les supermarchés les articles que je peux ouvrir moi-même à la maison. Si je pense que je suis en

mesure de l'ouvrir, alors j'achète ce dont j'ai besoin.

Combien de fois ai-je fini par tout renverser. Je pense que les artistes spécialisés dans les emballages devraient aussi de temps en temps penser aux personnes handicapées...

La plupart des concernés par le SPP sont en chaise roulante ou ont une aide à la marche. Chez

moi, c'est la partie supérieure du corps qui est touchée. Donc, je n'ai de toute ma vie, ou je dirais plutôt aussi loin que je me rappelle, jamais réussi à lever mes bras. Je travaille beaucoup avec les jambes et les dents. Si je veux vraiment saisir quelque chose, j'y arrive. Pourtant avec l'âge (56 ans), tout est devenu plus difficile. Je n'arrive plus à soulever le plus jeune de mes petits-enfants (10 mois) qu'avec les dents.

Je suis le seul à savoir ce qu'il me faut pour «fonctionner» au quotidien. Je suis le seul à savoir comment je dois m'observer moi-même.

Médecin, thérapies

Pendant deux ans, j'ai cherché un médecin ou un neurologue qui prendrait mes douleurs au sérieux, et ne me verrait pas comme un hypochondriaque.

Donc, en général, L-Carnitin m'aide pour autant qu'il ne s'agisse pas des articulations, ensuite vient le magnésium lorsqu'il s'agit de crampes, je prends encore de la vitamine B12, B1 et B6 dans l'espoir qu'elles agissent.

Le seul médicament avec lequel j'ai effectivement du succès en cas de crampes est le magnésium. Je dois toutefois l'injecter parce que sinon il me donne la diarrhée. Parce que les seringues mesurent 10 cm, j'essaie d'y échapper. Je n'ai de toute façon plus de chair à cet effet et je ne parviens pas à l'endroit où il y aurait assez de place.

J'aurais une question: L'effet favorable de L-carnitine en cas de SPP est connu. Maintenant,

j'ai également entendu de la part d'une concernée qu'elle avait des problèmes avec la prise de L-carnitine: non seulement elle sentait le poisson, mais elle avait également développé une allergie aux protéines. Est-ce possible? Y a-t-il des valeurs empiriques à ce sujet? Y a-t-il des alternatives?

Sur la base des connaissances sur le SPP, je m'offre, si possible, toutes les semaines un massage Shiatsu.

Observer, accepter, modifier sa façon de penser

Beaucoup de repos, préserver ses muscles, recourir en temps utile aux moyens auxiliaires nécessaires, etc. sont quand même des recettes que je ne peux appliquer que lorsque je me suis bien informé au préalable.

Si j'essaie d'aborder les choses de manière positive (et je m'y emploie chaque jour même si cela ne me réussit depuis longtemps pas toujours comme je voudrais), alors je me sens dans l'ensemble beaucoup moins handicapé qu'il n'y paraît extérieurement ou que je le pense moi-même.

J'essaie d'intérioriser qu'«il n'existe rien de constant si ce n'est le changement» (je ne sais plus quel homme avisé a dit cela ou à peu près). Je suis encore bien loin du but, toutefois j'y travaille et m'approche de mon objectif à petits pas.

Je suis toujours en train de modifier ma façon de penser et d'accepter ce qui ne va plus. Le médecin rééducateur américain, James C. Agre constate que la littérature contient bien peu d'informations sur les problèmes de poids chez les patients post-polio alors que c'est un problème sérieux. Que faire contre l'accumulation des tissus

gras? Réduire les calories? Changer d'alimentation? Faire de la gymnastique? Aller jusqu'à pratiquer la liposuction?

En 1967, j'ai contracté à l'âge de 13 ans la poliomyélite à la suite de la prise d'un vaccin buccal. Je n'ai été paralysé des jambes que peu de temps, et je me suis tout à fait remis après quelques années. Aujourd'hui, j'éprouve une fatigue croissante allant jusqu'à la faiblesse, qui se répand dans divers muscles. Après des clarifications neurologiques, j'ai obtenu il y a 6 mois le diagnostic du syndrome post-polio. C'est avec plaisir que j'apprendrais d'autres concernés par la post-polio comment ils la traitent, quelles expériences ils font, p. ex. si un traitement homéopathique est utile.

Je souhaite plus d'informations sérieuses du public. Si nous étions acceptés dans la société, certaines suites tardives seraient retardées ou n'apparaîtraient même jamais.

Pour quelques raisons que ce soit, l'entourage nous influence quand même beaucoup. En effet, ce n'est pas la polio qui me dérange, mais plutôt en grande partie mon entourage qui conduit à ma perte psychique. La constante nécessité, le tout ou rien, cela m'use considérablement depuis 50 ans déjà et me porte justement sur les os (muscles).

Fatigue

Dans l'ignorance de la nouvelle image de la maladie, j'ai refoulé la fatigue croissante. Nous devrions apprendre à accepter l'aide en temps utile, et pas seulement quand nous sommes à bout de forces.

C'était et c'est encore aujourd'hui le travail le plus difficile de ma vie: accepter l'aide et ce faisant ne pas avoir le sentiment d'être à la merci des autres.

La fatigue est la réaction d'un muscle qui a donné tout ce qu'il pouvait. Il a besoin de temps pour se régénérer, il est simplement ridicule d'être fâché avec un muscle fatigué.

Pourquoi le prendre mal si nous devenons un peu plus lents?

A quel point nous nous sentons handicapés, c'est en fin de compte en grande partie dans notre tête que ça se passe.

Échange

Comment supportez-vous les brusques changements climatiques? Cela me donne du fil à retordre. Mes os me font aussi davantage souffrir. Il m'arrive la même chose quand la température remonte. Il me faut un jour pour m'adapter.

Donner du courage et en puiser. Le forum le permet-il ou ne répond-on qu'aux questions spéciales? C'est en tout cas avec grand plaisir que j'entrerais en contact avec d'autres concernés.

Je suis intéressé par un groupe de concertation, qui se rencontrerait par exemple trimestriellement.

C'est formidable!! Finalement je ne me sens plus seule dans ma maladie. Je croyais être la seule en Suisse être atteinte de polio et de la SPP, que je viens de découvrir. J'aimerais bien discuter avec quelqu'un, qui vit la même situation que moi.

Forums Internet:
www.polio.ch/forum/de
www.polio.ch/forum/fr
www.polio-forum.de
www.afppp.be

Rédaction: Ernst P. Gerber