



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



Tiré du Réseau national des survivants de la polio du Canada.

10 Commandements des Post-Polio

Ecrit par: Richard L., Bruno et Nancy M. Frick
(adaptation de l'anglais par Nicole Gladu).

1. Ecoutez-vous!

Les survivants de la polio ont souvent le réflexe de se blinder contre eux-mêmes, à l'exception de leur cerveau. Or, la première étape en matière de post-polio consiste à prêter attention à ce que l'on ressent, physiquement et émotionnellement, au moment où on le ressent et en se demandant pourquoi. L'outil qui s'est avéré le plus utile pour le traitement de nos patients est le journal quotidien que nous leur faisons tenir afin de relier leurs activités à leurs symptômes. Il arrive, par contre, que les mêmes patients prêtent une oreille trop complaisante aux vendeurs de vitamines soi-disant miraculeuses, à d'autres malades qui leur prédisent toute la panoplie des symptômes du syndrome ou encore aux parents et amis (quand ce n'est pas à leurs propres habitudes) qui leur répètent qu'ils ne souffrent que de paresse et qu'ils doivent «s'en servir s'ils ne veulent pas le perdre». Les sur-

vivants de la polio doivent plutôt écouter leur corps.

2. S'activer ne rime pas avec s'exercer

C'est une illusion de croire que nos muscles cesseront de s'affaiblir si nous faisons le tour du bloc 5 fois par jour, pédalons une heure sur une bicyclette stationnaire et multiplions les allées et venues dans les escaliers. En fait, pareil comportement produira l'effet contraire, car des muscles ainsi sollicités s'affaibliront d'avantage. Affectés par la polio, ils ont alors perdu au moins 60% de leurs neurones moteurs; et même les membres qui semblaient intacts étaient en réalité affectés à environ 40%. Plus inquiétant que tout, les survivants éprouvant à nouveau une faiblesse musculaire peuvent perdre chaque année jusqu'à 50% de leur capacité! Il vous faut donc adopter une nouvelle philosophie, celle de «ménager

pour conserver». Des étirements peuvent soulager la douleur, tandis que des exercices modérés, adaptés pour certains muscles peuvent préserver la force de ceux-ci malgré le port d'un appareil orthopédique. Les survivants de la polio doivent travailler non pas plus fort mais plus habilement.

3. Freinez pour ne pas briser

Le suivi de nos patients a démontré que le meilleur traitement consistait en 2 pauses quotidiennes de 15 minutes pendant lesquelles ceux-ci ne font strictement rien. Une autre étude a permis de constater que l'alternance entre activité et repos pour des périodes d'égale durée permettait d'accomplir 240% davantage de travail. Quant aux patients qui combinaient les pauses et l'alternance, ils ont enregistré jusqu'à 22% moins de douleur, d'affaiblissement et de fatigue. A l'opposé, ceux qui ont abandonné ce comportement ou refusé la thérapie ont dû endurer 21% plus de fatigue et 76% plus d'affaiblissement. La course contre le post-polio se gagne avec lenteur et constance.

4. Une béquille ou un appareil orthopédique

Ce n'est pas un synonyme d'échec ni une capitulation. Vous dépenserez 3 fois moins d'énergie et améliorerez votre démarche en portant un soutien orthopédique sur une jambe affaiblie. Les muscles et articulations épuisés deviennent douloureux et les nerfs meurent après des décennies de travail effectué avec trop peu de neurones moteurs. Alors, pourquoi ne pas recourir à un appareil orthopédique, une canne, une béquille, voire même un fauteuil roulant cela atténue vos symptômes et vous permet enfin ce voyage dont vous rêvez? On le sait, vous ralentirez et prendrez soin de vous «quand vous serez prêt»; et le fauteuil roulant, c'est pour

quand il ne sera plus possible de l'éviter. Pourtant, vous vous arrêtez pour faire le plein avant que votre véhicule ne tombe en panne sèche.... Pourquoi user votre corps jusqu'à l'extinction de ses neurones?

5. Les médicaments peuvent soulager

Cinq études ont échoué à confirmer l'efficacité de médicaments pour traiter le syndrome post-polio. Aucune n'a été menée concernant les herbes ou les aimants prétendument utiles. Les malades ont tort de croire qu'ils peuvent s'épuiser puis s'en tirer en recourant à de tels «remèdes». La douleur, l'affaiblissement et la fatigue sont autant de messages plutôt clairs envoyés par leur corps pour les avertir que celui-ci se détériore. La disparition de ces symptômes ne signifie pas celle du syndrome. Deux études ont cependant démontré que les survivants de la polio sont 2 fois plus sensibles à la douleur que l'individu «normal», et qu'il convient donc de leur prescrire davantage de médication pour plus longtemps après une blessure ou une chirurgie (voir le 10^e commandement).

6. Dormez bien et longtemps

La majorité de nos patients souffrent de troubles du sommeil causés par la douleur, l'anxiété, l'apnée (arrêt de la respiration) ou des spasmes musculaires. Les épisodes d'apnée ou de spasmes se produisent toutefois le plus souvent à l'insu des premiers intéressés. Si vous vous éveillez la nuit le cœur battant, anxieux, à bout de soufflé, étouffé ou agité de spasmes, ou si vous vous levez le matin avec un mal de tête ou une sensation de fatigue, vous devriez prendre rendez-vous à l'hôpital pour une étude de votre sommeil. Votre fatigue post-polio dépend peut-être d'un désordre du sommeil sensible au traitement.

7. Plusieurs ont besoin de chaleur

Bon nombre de survivants de la polio se retrouvent avec des pieds froids et empourprés parce que les nerfs responsables du contrôle des vaisseaux sanguins ont été atrophiés par le virus. En fait, ces malades fonctionnent comme s'ils étaient programmés à 20 degrés plus bas que la température extérieure. Ce refroidissement corporel vient au 2^e rang parmi les causes les plus fréquemment citées de l'affaiblissement musculaire, mais c'est aussi la plus facile à traiter. Habillez-vous selon la méthode des pelures d'oignon et portez des bas de fibres synthétiques qui emprisonnent votre chaleur corporelle (vendus sous les marques GORTEX ou THINSULATE).

8. Le petit déjeuner s'avère le repas le plus important

Votre mère avait raison... Beaucoup de survivants de la polio ont un régime de type A: pas de petit déjeuner, un café en guise de lunch et une pointe de pizza froide pour souper. Pourtant, une étude récente révèle qu'un petit déjeuner pauvre en protéines accentue la fatigue et l'affaiblissement durant toute la journée. Au contraire, ceux de nos patients qui adoptent un régime de type hypoglycémique (16 grammes de protéines faibles en gras le matin et plusieurs collations sans carbohydrates durant la journée) bénéficient d'une remarquable réduction de leur fatigue. Les protéines ingérées le matin vous éviteront la somnolence durant l'après-midi.

9. Traitez-vous comme vous traitez autrui

Plusieurs survivants de la polio ont été la cible d'abus verbaux ou physiques de la part de parents ou thérapeutes pensant ainsi les motiver à se lever et à marcher. Rien d'étonnant à ce que ces patients, pour reprendre le contrôle de leur vie, soient devenus des su-

per performeurs de type A, parmi les meilleurs et les plus brillants, faisant tout pour tout le monde... excepté eux-mêmes. Beaucoup s'abstiennent de demander de l'aide par crainte de nouveaux abus; pourtant, ne serait-il pas temps qu'ils reçoivent après avoir donné? Accepter de l'aide ne signifie pas devenir dépendant; en fait, c'est précisément ce qui vous permettra de demeurer indépendant. Mais, paraître handicapé, peut faire peur à un survivant de la polio. Rappelez-vous: ce n'est pas en éprouvant des sentiments d'anxiété ou de culpabilité que vous prendrez soin de vous et gèrerez votre syndrome.

10. Les médecins doivent coopérer avant d'opérer

Les survivants de la polio sont aisément anesthésiés parce que la portion de leur cerveau qui commande l'état d'éveil a été endommagée par le virus. Une anesthésie a chez eux des effets prolongés et peut provoquer des troubles respiratoires. Des problèmes peuvent même apparaître lors d'anesthésies locales. Tous ces survivants devraient subir des tests de fonctions pulmonaires avant une anesthésie générale. Avant de passer sous le scalpel, vous devriez saisir votre chirurgien, anesthésiste ou dentiste de votre histoire de polio, et en particulier de tout nouveau problème relatif à la respiration, au sommeil ou à l'ingestion. Et surtout, vous ne devriez JAMAIS vous prêter à une chirurgie d'un jour ou à des tests de clinique externe avec anesthésie.

Enfin, la règle d'or pour les survivants

Si quoi que ce soit vous cause de la fatigue, un affaiblissement ou de la douleur, mettez-y un terme ou ralentissez.

Rédaction: Ernst P. Gerber