

## Patientenorientierte Krankheitsbeschreibung aus dem ACHSE Netzwerk

Mitgliedsorganisation:	Bundesverband Poliomyelitis e. V.
Autor:	Bundesverband Poliomyelitis e. V.
Beirat/Experte:	medizinisch-wissenschaftlicher Beirat
Bearbeitungsstand:	2016

---

## Post-Polio-Syndrom

### Definition

Die Definition des „Post-Polio-Syndroms“ als neuartige und eigenständige Erkrankung erfolgte einerseits in Abgrenzung gegen „reine“ Spätfolgen nach Poliomyelitis (ICD-10-G14: B91) und andererseits gegen andere Vorderhornkrankungen, wie die ALS.

### Kernkriterien sämtlicher Definitionen

Akute Poliomyelitis mit Lähmungen in der Vorgeschichte, danach zumindest teilweise funktionelle Besserung. Nach einer langen stabilen Periode (üblicherweise mehr als 15 J.) Entwicklung einer neuen Störung mit: Schwäche, Abnahme der Muskelmasse, Schmerzen, Ermüdbarkeit oder vermehrter muskulärer Erschöpfbarkeit.

Umfang und Lokalisierung der akuten, so wie der Restlähmungen sind ganz unterschiedlich. Ebenso die Beeinträchtigung der Funktionen und der körperlichen Leistungsfähigkeit.

Die große Mehrzahl der Betroffenen fand Wege zu einem aktiven Leben – notfalls mit Hilfsmitteln und Assistenz. Dank ihrer sprichwörtlichen Energie und ihres Lebensmuts konnten sie in der Welt der Gesunden bestehen. Viele erreichten Erstaunliches im Beruf und im öffentlichen Leben.

Wenige Jahre nach der akuten Erkrankung, nach Rekonvaleszenz und immer wieder hartem Training, galt ihr Zustand als stabil. Viele konnten auf Stöcke und Schienen, manche sogar auf Rollstuhl und Beatmungsgerät verzichten. Dann aber begann sich das Blatt zu wenden. Nach 15 bis 20, vielleicht auch erst nach mehr als 30 Jahren, traten wieder Probleme auf – manche altbekannt, aber inzwischen vergessen oder unbekannt:

- Schmerzen in Muskeln und Gelenken
- Extreme Müdigkeit, rasche Erschöpfung bereits am Vormittag
- Neue oder zusätzliche Muskelschwächen
- Schlafstörungen

- Probleme beim Atmen und Schlucken
- Zunehmend Aufwachprobleme aus Vollnarkose, sofern bei Wahl und Dosierung der Narkosemittel die durchgemachte Polio nicht berücksichtigt wurde.

Ärzte wie auch die Umgebung reagierten vielfach ungläubig auf die Schilderung der Betroffenen, dass sich ihr Zustand verschlechterte. Zur früheren Erkrankung wollte man lange keine Verbindung sehen. Verständlich, dass es häufig zu Fehldiagnosen und einer Odyssee bei verschiedenen Ärzten kam. Gewöhnlich lautete die Erklärung „Alterserscheinungen“ oder „psychisch bedingt“.

Gewiss spielen Alterserscheinungen auch eine Rolle und machen sich häufig bei Poliobetroffenen früher und ausgeprägter bemerkbar. Aber erst in den letzten Jahren entwickelten sich Verständnis und Wissen um die „Spätfolgen der Poliomyelitis“, um die es sich nach einer klinisch gesicherten Polioerkrankung bei diesem wichtigsten Phänomen handelt. „Spätfolgen“ ist der Oberbegriff für die spezifischen, chronischen Schädigungen durch paralytische Polio (mit Lähmungserscheinungen). Ursachen sind z. B. ständig wiederholte Belastungen, etwa der Handgelenke beim Stock und Krückengebrauch oder handbetriebenem Rollstuhl mit der Folge „Karpaltunnelsyndrom“. Kompensatorische und anomale Bewegungsabläufe können eine Fehlstellung bis zur Verschiebung im Gelenk bewirken und mit der Zeit zu massiven Knorpelschäden mit degenerativer Arthrose führen. Häufig kommen Sehnenscheiden- und / oder Schleimbeutelentzündungen sowie schmerzhaftes Muskelverspannungen etc. hinzu. Eine Unterforderung einzelner Muskelgruppen verschlimmert bestehende Atrophien. Mit gezielter, nicht forciertes Gymnastik ist manches aufzuhalten, sogar zu bessern. Überlastung im „Dauerbetrieb“, vor allem die der nach Schädigung in der Akutphase durch konsequentes Training wieder aufgebauten „Ersatzsysteme“ für den Komplex Nerv-Muskelfaser, ist jetzt gefährlich. Scheinbar erholte Muskeln geben langsam oder plötzlich ihren Dienst wieder auf. Hier könnte noch konsequente, aber vorsichtige Gymnastik helfen.

Die erwähnten – sowie weitere, inzwischen neu definierte PPS-Probleme – können einzeln aber auch in unterschiedlicher Kombination auftreten. Auch kann es sein, dass sie sich bisher nicht bemerkbar gemacht haben. Sind die Schwierigkeiten aber da, ist es gut, wenn der Betroffene um die mögliche Ursache weiß.

Eine Heilung gibt es derzeit nicht. Umso wichtiger ist es, den neuen Zustand in der gesamten Lebensweise zu berücksichtigen.

#### **Das bedeutet:**

- Aktivitäten, Anstrengung und Belastungen (auch solche psychischer Natur) möglichst zurück schrauben
- Informationen einholen, am besten über die Selbsthilfegruppe, und Erfahrungen mit anderen Poliobetroffenen austauschen
- mindestens einmal jährlich eine gründliche allgemeinmedizinische und neuromuskuläre Untersuchung bei einem polio-erfahrenen Arzt durchführen lassen
- Auf den Körper „hören“, Überlastungs- und Schmerzsignale als Warnzeichen beachten. Ermüdung durch Anstrengung sollte nach 10 Minuten Pause überwunden sein.
- Sobald allgemeine Müdigkeit oder Erschöpfung auftritt, Pausen von 10-30 Minuten einlegen.
- Übergewicht reduzieren bzw. vermeiden

- Rauchen aufgeben, wenig Alkoholkonsum
- Schmerzmittel, Antidepressiva, Narkotika meiden, mehr Hilfsmittel (Orthesen, Stöcke, Rollstuhl etc.) auch im Haus benutzen.
- Familie, Personen im Umfeld, evtl. auch Angehörige von Heilberufen über die neuen Schwierigkeiten informieren, notfalls aufklären und an Experten verweisen

Das Post-Polio-Syndrom ist eine degenerative Zweiterkrankung der durch eine Polio- Infektion vorgeschädigten Alpha-Motoneurone.

## **Diagnostik**

Vor der klinischen Untersuchung sind Angaben zur Verwendung von orthopädiotechnischen Hilfsmitteln, wie Rollstuhl, Gehhilfen oder orthopädischen Maßschuhen zu dokumentieren. Die subjektive Laufsicherheit auf verschiedenen Untergründen, die Sturzhäufigkeit bzw. -mechanismen werden abgefragt. Im Langzeitverlauf ist gerade für versicherungsrechtliche Belange die Angabe der maximal erreichbaren Gehstrecke von Bedeutung. Brauchbare Verlaufsparemeter sind z. B. der SF-36 und der 2-Minuten-Gehtest. Die Definition eines validierten PPS-spezifischen Scores ist nach unserer Kenntnis bisher nicht erfolgt. Daher muss ggf. problemadaptiert auf validierte allgemeine Scores zurückgegriffen werden.

## **Körperlicher Befund**

Bei Polio-Überlebenden muss bei einer gesundheitlichen Verschlechterung selbstverständlich eine komplette körperliche Untersuchung erfolgen.

Der neurologische und orthopädische Status in der Untersuchung von PPS-Patienten dient zum einen der differentialdiagnostischen Abgrenzung, zum anderen der sorgfältigen Dokumentation eines aktuellen Ist-Zustandes, der für Verlaufsbewertungen einschließlich eventueller gutachterlicher Fragestellungen entscheidend ist.

### Neurologischer Untersuchungsbefund

Psychopathologisch sind bei PPS keine Auffälligkeiten zu erwarten. Störungen von Affekt, Antrieb oder gar Denkstörungen müssen gesondert weiter abgeklärt werden. Ebenso auch in der Sensibilitätsprüfung ist ein normaler Befund zu erwarten. Häufig wird ein Kältegefühl paretischer Extremitäten angegeben. Gezielt sollte auf Zeichen einer Polyneuropathie geachtet werden.

Die Muskeleigenreflexe sind im Bereich paretischer oder atrophischer Muskelgruppen in der Regel erloschen. Im Bereich klinisch normal erscheinender Muskeln können die Reflexe ebenfalls fehlen, was bei sonst generell auslösbaren Reflexen als Hinweis auf eine subklinische Schädigung des entsprechenden Motoneuronpools zu werten ist. Fremdreflexe sind normal auslösbar, Pyramidenbahnzeichen fehlen. Besondere Aufmerksamkeit ist naturgemäß dem Muskelstatus zu widmen. In der Inspektion sind zunächst atrophische Muskelgruppen zu erfassen, die ergänzende Dokumentation von Umfangsmaßen ist dabei besonders für Verlaufsbewertungen wichtig. Dabei ist auch auf Faszikulationen oder Myokymien zu achten. Häufig sind besonders im Bereich atrophischer unterer Extremitäten deutliche vegetative Auffälligkeiten wie kühle, atrophische Haut, Cyanose oder Ödeme. Bei höhergradigen Paresen oder Atrophien ist ein reduzierter Tonus zu erwarten. Bei lange bestehenden hochgradigen Paresen sind Kontrakturen nicht ungewöhnlich. Spastik oder Rigor sind nicht mit Poliofolgen vereinbar. Routinemäßig sollten auch bei Verlaufsuntersuchungen zumindest die großen

Muskelgruppen manuell untersucht und die Kraft graduiert (Janda/ BMRC) werden. Es finden sich in der Regel fokale betonte Lähmungsmuster, die asymmetrisch verteilt sind (z.B. distale Beinparese rechts und proximale Armparese links).

Die Koordination ist prinzipiell normal, soweit es die Paresen zulassen. Bei hochgradigen und ausgedehnten Paresen kann die Beurteilung der Feinmotorik erheblich erschwert sein.

#### Orthopädischer Untersuchungsbefund

Stabile oder instabil-progrediente residuelle Lähmungsfolgen nach durchgemachter Poliomyelitis präsentieren sich z.T. mit erheblichen statischen Defiziten beim Laufen, Stehen oder Sitzen. Dabei ist auf Grund der Krankheitsspezifika jedes Lähmungsmuster denkbar und nur durch eine akribische Funktionsuntersuchung zu erfassen. Oft können hierbei Paresen nachgewiesen werden, die dem Patienten bisher nicht bewusst waren. Die aktive und passive Gelenk- und Wirbelsäulenbeweglichkeit wird nach der Neutral-Null-Methode dokumentiert.

Jahrzehntelange Fehl- oder Minderfunktion seit oft der frühesten Kindheit sind Ursache für seitendifferentes Wachstum, teilkompensiertes Lotverhalten mit Wirbelsäulendeformierungen und vorzeitigem Gelenk- und Bandscheibenverschleiß. Das Ausmaß und die Folgen der Osteoporose bei Lähmungspatienten sind durch verminderten Muskelzug, Teilimmobilität und Sturzgefährdung schwerwiegender.

#### **Weitere Informationen**

- Wirbelsäule
- Obere Extremität
- Untere Extremität
- Gangbild, Stehverhalten und allgemeine Mobilität
- Neurophysiologie
- Labor
- Zusatzuntersuchungen
- Schluck- und Stimm-Diagnostik
- Urologische Störungen
- Atmungsfunktion

#### **Notfallbehandlung bei Polio-Patienten**

Aus orthopädisch/traumatologischer Sicht ergibt sich bei Patienten, die Betroffene einer durchgemachten Poliomyelitis acuta anterior (B91G) sind, von der neuromuskulären Situation prinzipiell die Notwendigkeit des Bedachts einer Zweiterkrankung im Sinne des instabilen Post-Polio-Syndroms (G14G).

Für den Halte- und Bewegungsapparat bedeutet das bei chronisch degenerativer Erkrankung u. U. gute Indikationen für konservative schmerztherapeutische Indikationen, gelenkführende Maßnahmen wie Krankengymnastik ohne neuromuskuläre Überforderung, aber auch passive Haltemaßnahmen wie orthetische Versorgungen. Bei Versagen von konservativen Maßnahmen sind für diese Patientengruppen gelenkerhaltende Eingriffe kritisch unter dem Aspekt einer weitergehenden neuromuskulären Verschlechterung und Imbalance der be-

troffenen Muskeln zu prüfen, generell ist auch eine Gelenkersatz-Operation mit allen besonderen Bedingungen einer notwendigen muskulär sicheren Führung bei Alloarthroplastik zu bejahen. Inzwischen gibt es spezielle Implantate und Überlegungen, vor allen Dingen zur vorherigen Planung und schon vorher festzustellenden Nachbehandlungskonzeptionen.

Die traumatologisch-unfallchirurgische Versorgung von Patienten mit Folgen der Poliomyelitis acuta anterior und einem Post-Polio-Syndrom muss unter dem Aspekt einer Polioinfektionserkrankung immer für alle Extremitäten und den Rumpf bedacht werden, d. h., dass nach den Verletzungen in Architektur und Knochenmasse u. U. schlechter gestellten Extremitätenknochen eine Berücksichtigung der Osteoporose für operative Eingriffe, die Gefährdung einer neuromuskulär nicht mehr zu rekonditionierenden Muskelatrophie bedacht werden muss. Dazu sind u. U. mit konservativen Methoden nicht nur Ruhigstellung von Verletzungen wie Brüchen oder Bandverletzungen möglich und nötig, sondern ggf. auch kurzfristige kontralaterale orthetische Abstützungen an bisher nicht aufgefallenen poliobetroffenen Extremitäten. In der Regel wird:

- Gipsruhigstellung,
- Aktivitätsstopp
- und Bettruhe für Polio-Patienten

zu vermeiden sein.

Die Berücksichtigung fehlender Muskelfunktionen, die zur Entlastung eines Beines mit Verhinderung von Muskelatrophien nach Immobilisation wegen fehlender Rekompensation und die grunderkrankungsbedingte Osteopenie/ Osteoporose sind besondere Versorgungsmerkmale in der unfallchirurgischen Behandlung von Verletzungen bei Polio-Betroffenen.

*Dr. med. Axel Ruetz und Dr. med. Friedemann Steinfeldt*

## **Narkosen bei Patienten mit Post-Polio-Syndrom**

### **Informationen für Patienten und Ärzte**

Im Zusammenhang mit einer körperlichen Behinderung, funktionellen und strukturellen orthopädischen Problemen bedürfen Patienten, die an einem Post-Polio-Syndrom leiden, eher einer Operation. Gerade im Hinblick auf die Polio-Spätfolgen

- **mit neuer Muskelschwäche**
- **rascherer Ermüdbarkeit/Müdigkeit**
- **Gelenk- und Muskelschmerzen**
- **Kälteintoleranz**
- **Atemfunktionsstörungen**
- **Schwäche der Schlundmuskulatur mit Schluckbeschwerden**
- **erhöhte Inzidenz von obstruktiver und zentraler Schlafapnoe**

besteht eine teils begründete, teils aber auch unbegründete Verunsicherung vor einer Operation und der notwendigen Narkose.

Das Krankheitsbild Post-Polio-Syndrom ist auch vielen Anästhesisten nicht so vertraut. Ein entsprechend angepasstes perioperatives Management aufgrund der Pathophysiologie der

Erkrankung sollte erfolgen. Eine intensive und umsichtige Vorbereitung selbst bei offensichtlich gesunden, respektive muskulär kompensierten PPS-Patienten ist für die Sicherheit in der perioperativen Phase sehr wichtig!

#### Präoperative Maßnahmen/ Prämedikationsvisite

Das Post-Polio-Syndrom ist eine klinische Diagnose. Eine sorgfältige Anamnese und Untersuchung ist unabdingbar. Der neurologische Befund/Status ist genau zu dokumentieren (aktuelle Befunde).

#### **Folgende Fragen sind wichtig für die präoperative Einschätzung:**

- Welche Muskeln waren bei der akuten Polio- Erkrankung in welcher Ausprägung betroffen?
- Wie gut war die Regeneration?
- Bestand bei der Ersterkrankung eine Beatmungspflicht/ Atemschwäche?
- Welche Einschränkungen bestehen momentan?

Beeinträchtigungen des Atemsystems (Thoraxdeformität, einseitige Stimmbandparese, Schlafapnoe, Schwäche der Atemhilfsmuskulatur) müssen beachtet werden. Bei starker Thoraxdeformität kann eine Echokardiographie zur Bestimmung der kardialen Funktion sinnvoll sein.

Viele PPS-Patienten haben rezidivierend Schmerzen und sind mit Schmerzmitteln vertraut.

#### **Wirksamkeit der Medikamente dokumentieren (Erhöhte Opioid-Empfindlichkeit)!**

Bei PPS-Patienten mit einer wesentlichen Lähmung besteht durch die geringere Muskelmasse ein reduziertes Blutvolumen (**Blutkonserven!**)

Medikamente zur Prämedikation sollten sedierend/anxiolytisch wirken, nicht muskelrelaxierend (z. B. Promethazin, Opipramol oder alpha-2-Agonisten).

#### **Bei Eingriffen an den Extremitäten sind periphere Nervenblockaden oder Regionalverfahren von Vorteil!**

Es ist eine Verschlechterung der neurologischen Situation nach Regionalanästhesie möglich, die Entscheidung für oder gegen diese Verfahren wird mit Ihrem Anästhesisten unter Abwägung der potentiellen Vor- und Nachteile erfolgen!

Patienten mit PPS sind perioperativ aspirationsgefährdet, es besteht häufig ein gestörter Schluckakt. Die Gabe von Antazida (z. B. 300 mg Ranitidin p.o.) am Vorabend und am OP-Tag präoperativ und eine Prophylaxe von postoperativer Übelkeit und Erbrechen ist empfehlenswert.

## Therapie

### Allgemeine Prinzipien

Eine Standardisierung der PPS-Therapie ist nicht möglich. Es ist notwendig für jeden Patienten individuell Therapieziele und die hierfür nötigen Maßnahmen zu definieren. Hierbei wird es in den meisten Fällen notwendig sein, verschiedene Therapieansätze (medikamentöse und nicht medikamentöse) miteinander zu verknüpfen. Ein wesentlicher Teil der therapeutischen Bemühungen liegt dabei in der Veränderung der Lebensgewohnheiten und der Anpassung der Erwartungen an die eigene Leistungsfähigkeit.

### Rehabilitation

Inzwischen ist der Wert regelmäßiger und spezifischer Rehabilitation in zahlreichen Studien belegt. Für manche Patienten ist der Beginn eines Rehabilitationsprogramms ein entscheidender positiver Wendepunkt mit der Entwicklung neuer Fähigkeiten, besserer Kontrolle und Selbstwertgefühl und positiverer Zukunftsperspektive. Die Effekte lassen sich über längere Zeiträume nachweisen. Dabei ist es für ein optimales Ergebnis wichtig, die stationäre Rehabilitation in einer entsprechend erfahrenen und qualifizierten Institution durchzuführen. Richtungsweisend ist dabei der Zertifizierungsprozess des Bundesverbandes Poliomyelitis e. V.



*Diese Bilder: Vojta-Behandlungen „Reflexumdrehen“, 1. und 2. Phase.*



*„Reflexkriechen“ aus der Vojtatherapie*

*Schulterbehandlung*

*Die Bilder wurden freundlicherweise vom Neurologischen Rehabilitationszentrum Quellenhof in Bad Wildbad zur Verfügung gestellt.*

## Hilfsmittelversorgung / Ergotherapie

Geeignete **Hilfsmittel** sind für Lähmungspatienten insofern wichtig, als dass die Selbständigkeit und Mobilität des Betroffenen erreicht und oft stark erweitert werden kann. Auch Entlastung und Schmerzreduktion können Ziele der Hilfsmittelversorgung sein. Zur Hilfsmittelversorgung zählen natürlich auch die atmungsunterstützenden Therapiegeräte bei ventilatorischer Insuffizienz (Heimbeatmungsgeräte) bzw. beim Schlafapnoesyndrom (CPAP/ BiPAP-Therapiegeräte). Zur Unterstützung der Bronchialclearance können Inhalationsgeräte und/oder Abhusthilfen (z. B. Cough-assist oder Absauggeräte) sinnvoll sein.

Die **Paresen der oberen Extremitäten** werden häufig bei der Hilfsmittelversorgung nicht beachtet, führen aber auch hier zu typischen Überlastungs- und Instabilitätsfolgen. Stützmiere und Korsettversorgung sind nicht nur bei Lähmungsskoliosen erforderlich. Die einfachsten Gehhilfen, wie Handstock oder Unterarmgehstütze, geben dem Poliopatenten Sicherheit und Gangstabilität. Dadurch kann eine Sturzgefährdung und somit das Verletzungsrisiko stark verringert werden. Wesentlichen Vorteil zeigt der Gebrauch einer gegenseitigen Gehhilfe bei Glutealinsuffizienz und stärkerem Hinken. Bei zusätzlichen Lähmungen der oberen Extremität sind ergonomische Zurichtungen zur Achsel- oder Ellenbogen- und Handauflage zu ergänzen.

Erhebliche funktionelle Behinderungen der Mobilität werden oft seit der Kindheit durch stabilisierende Orthesen im Bereich der unteren Extremität kompensiert. Gerade unter dem Gesichtspunkt einer klinischen Verschlechterung durch das Post-Polio-Syndrom ist die Versorgung mit modernen Stützapparaten anzustreben. Ziel der Orthesenanpassung muss der Ausgleich lähmungsbedingter Defizite beim Stehen und Laufen mit Sicherung der Knie- und Sprunggelenke in allen Raumebenen sein. Neben der Korrektur von Achsfehlern werden die meist vorhandenen Beinverkürzungen ausgeglichen. Einen optimalen und achsgerechten Gipsabdruck vorausgesetzt, kann durch den Einsatz moderner Carbonfasergeflechte oder anderer leichter Werkstoffe ein hoher Tragekomfort bei minimalem Gewicht und genügender Stabilität erreicht werden.

Besonders häufig ist bei überwiegender Quadricepsschwäche die massive Überstreckung des Kniegelenks bei vielen Polio Patienten, die damit Nerven-, Gefäß- und Kapselüberdehnungsbeschwerden am Kniegelenk hervorrufen kann. Durch den verlagerten Drehpunkt kommt es zu zusätzlichen Instabilitäten des Kniegelenks.

Die Bauweise von Orthesen ist häufig geprägt von Erfahrungen der betroffenen Polio-Patienten, die wegen der primär zu erwartenden Verunsicherung neuen Wegen skeptisch gegenüberstehen. Für Erstversorgungen im Alter und erneute Versorgungen nach längerer Pause gilt aber genauso wie für die Umversorgung, dass Leichtbaumaterialien mit Leichtmetallbauteilen der Schienen und Gelenke nachgewiesene Vorteile haben.

Die orthetische Versorgung von Polio-Patienten sollte durch ein erfahrenes Team aus Arzt, Orthopädietechniker und Gangschultherapeut erfolgen. Dabei können auch für die Orthesenauswahl und Erprobung Ganganalyse-Systeme eingesetzt werden. Eine ergo- bzw. physiotherapeutische Anschulung der versorgten orthopädischen Hilfsmittel ist erforderlich.



Um den Mobilitätsradius der Patienten zu erweitern, ist die zusätzliche Versorgung mit einem Rollstuhl zu prüfen. Dabei ist die individuelle Situation der Polio-Betroffenen bezüglich Wohnung und Hilfspersonen einzuschätzen und durch intensive Beratung der Sanitätshäuser aus der Vielzahl der Angebote eine optimale Typen- und Antriebsauswahl vor dem Kostenträger zu rechtfertigen. Essentiell ist für instabile Polioverläufe oder Lähmungen der oberen Extremitäten der assistierte Rollstuhlantrieb.

## **Leben als Poliobetroffener**

*Carola Hiedl*

Seit den letzten großen Polioepidemien leben in Deutschland noch mehrere 10.000 Betroffene, die durch die Infektion mit den Polioviren Lähmungen ihrer Muskeln davongetragen haben.

Manche haben nur eine Schwäche in einzelnen Gliedmaßen, andere sind schwerst gelähmt auf Rollstuhl und sogar Beatmung angewiesen. Jeder ist unterschiedlich betroffen und hat mit seiner Behinderung einen ganz persönlichen Lebensweg eingeschlagen.

Einige begegneten „Schicksalsgefährten“ in spezialisierten Rehakliniken in Bad Wildbad, Höxter oder Thermalbad Wiesenbad, doch die meisten waren in ihrem Alltag allein unter „Gesunden“.

Von außen betrachtet lassen sich Gemeinsamkeiten von Poliobetroffenen ausmachen:

Falls sie mit bleibenden Behinderungen aus dem Krankenhaus entlassen wurden, kehrten sie in eine Umgebung zurück, die auf diese einschneidende Veränderung reagieren musste: Eltern sorgten sich um die Zukunft ihres behinderten Kindes, Geschwister und Freunde mussten sich auf die Einschränkungen einstellen, oft war die Wohnung nicht mehr passend, selbst das Ansehen der Familie in der Nachbarschaft hatte sich verändert. Diese Ereignisse wurden von den Betroffenen, auch wenn sie noch Kinder waren, im Erleben verarbeitet.

Mit diesen Erfahrungen entwickelten viele Poliobetroffene eine „Einzelkämpfermentalität“, mit der sie sich überdurchschnittlich erfolgreich einen respektablen Platz in der Gesellschaft eroberten – berühmte Beispiele für diese Leistungen sind Margarete Steiff, die im Rollstuhl eine große Firma gründete, oder Theodore Roosevelt, der zum US-Präsidenten gewählt wurde mit seinem eigenen Ziel: „Ich werde ohne Krücken laufen. Ich werde einen Raum betreten, ohne dass sich alle bei meinem Anblick zu Tode erschrecken. Ich werde so lässig vor den Leuten stehen, dass sie vergessen, dass ich ein Krüppel bin.“ (zit. nach BRUNO, *The Polio Paradox*, S. 92)

Auf diesem Erfahrungshintergrund mussten viele Poliobetroffene eine zweite deutliche Einschränkung hinnehmen: neue Schwächen durch das Post-Polio-Syndrom. Dieses stellte eine zusätzliche Herausforderung an sie, sich noch einmal mit den Schwierigkeiten mit Hilfsbedürftigkeit, Verlust an Belastbarkeit und Fähigkeiten herumschlagen zu müssen.

Es hat sich gezeigt, dass die seelische Einzelkämpferhaltung das PPS verschlimmern kann, weil sie die Betroffenen dazu führt, sich immer weiter Leistung abzuverlangen, auch wenn

sie schon Schmerzen, Schwächen oder Niedergeschlagenheit empfinden. Sie finden nicht den Absprung, sich selbst durch Rückzug zu schonen, sondern erlegen sich zusätzlichen Stress durch innere Durchhalteparolen auf. Dieser Stress führt im vegetativen Nervensystem zu körperlichen Reaktionen, die die durch den Poliovirus geschädigten motorischen Nerven noch mehr überfordern. Damit sind diese Poliobetroffenen in der Gefahr, sich in einem Teufelskreis von körperlicher und seelischer Überforderung weitere körperliche Kräfte zu rauben.

Die gemeinsame Betroffenheit durch das Post-Polio-Syndrom hat zum ersten Mal dazu verholfen, dass sich viele Poliobetroffene von ihrer Einzelkämpferrolle lösten und den Schritt in die gemeinsame Selbsthilfeorganisation – den Polioverband – machten. Der Bundesverband Polio e. V. hat inzwischen Mitglieder, die sich häufig zum ersten Mal in ihrem Leben über die gemeinsamen Erfahrungen ausgetauscht und in vielen Belangen wie Hilfsmittelbeschaffung und Therapiemaßnahmen gegenseitig unterstützt haben.

Das dadurch entstandene Netzwerk hat sich als große Entlastung für die überanstrengten und älter werdenden Poliobetroffenen erwiesen. Ziel von Polio e.V. ist es, durch die Begegnungen in den Regionalgruppen die gegenseitige Erleichterung lebendig zu halten. In den Regionalgruppen lernen die Poliobetroffenen voneinander, auch neue Wege zur Bewältigung der Lähmungsfolgen auszuprobieren. Dafür haben sich die „**10 Gebote bei PPS**“ bewährt:

### **10 Gebote**

1. Beachte die Signale Deines Körpers und bekämpfe sie nicht!
2. Bewegen heißt nicht nur Trainieren, sondern geschicktes Einsetzen der verbliebenen Kräfte mit Schonung, passivem Bewegtwerden und Nutzen von Hilfsmitteln!
3. Häufige Pausen erleichtern das PPS und bewahren Kräfte!
4. Hilfsmittel sparen Kraft ein – probiere ohne Vorurteile aus, ob Dir Hilfsmittel wie Gehstützen, Rollatoren oder sogar Rollstühle und Beatmungsgeräte verlorene Handlungsmöglichkeiten zurückgeben!
5. Manchmal können Medikamente die PPS-Folgen lindern – wie beispielsweise Schmerzmittel!
6. Schlaf gibt Kräfte zurück – also nutze jede Möglichkeit, gut und auch – wenn gewünscht - lang zu schlafen!
7. Verschaffe Dir angenehme Temperaturen – viele PPS-Betroffene haben ein erhöhtes Wärmebedürfnis!
8. Ein gutes und eiweißreiches Frühstück gibt Kraft für den ganzen Tag!
9. Behandle Dich selbst so gut, wie Du mit anderen umgehst: Sei nicht streng, sondern liebevoll mit Dir und Deinen neuen Schwächen; nimm Hilfe an, ohne Dich dadurch abhängig und klein zu fühlen, sondern sieh diese Hilfe als ein bereicherndes Geschenk an!
10. Gib Dein Wissen über PPS an Deine behandelnden Ärzte weiter nach dem Motto: „Ärzte sollen kooperieren, bevor sie operieren!“

## **Bundesverband Poliomyelitis e. V.**

Die Geschäftsstelle befindet sich seit 2005 in der Rehabilitationsklinik "Miriquidi". Der Verband sieht seine Aufgabe seit seiner Gründung in der Interessenvertretung der Poliobetroffenen. Gerne stehen wir Betroffenen und Ratsuchenden mit Hilfe zur Seite. Kontaktieren Sie uns einfach per Mail oder telefonisch. Über einen Besuch in der Geschäftsstelle würden wir uns sehr freuen.

### **Bundesverband Poliomyelitis e. V.**

Beratungs- u. Geschäftsstelle  
Freiberger Straße 33  
09488 Thermalbad Wiesenbad  
03733 504 1187  
03733 504 1186

E-Mail: [info@polio-selbsthilfe.de](mailto:info@polio-selbsthilfe.de)  
[www.polio-selbsthilfe.de](http://www.polio-selbsthilfe.de)

#### Literatur:

- Flyer, Bundesverband Poliomyelitis e. V.
- Broschüre "Poliomyelitis und das post-Polio-Syndrom" von Eva-Maria Weinwurm-Krause
- Broschüre - "Orientierungshilfe zur Diagnostik und Therapie bei Patienten mit Poliofolgen und Post-Polio-Syndrom"