

DER POST-POLIO BRIEF

Grundlegende Fakten über PPS für die Ärzte, Familien und Freunde von Polio-Überlebenden

Dr. Richard L. Bruno

Vorsitzender, International Post-Polio Task Force

Direktor, The Post-Polio Institute

The International Centre for Post-Polio Education and Research

Englewood (NJ) Hospital and Medical Center, USA

(Internationales Zentrum für Post-Polio-Ausbildung und -Forschung

Englewood, NJ Krankenhaus und Medizinisches Zentrum, USA)

WAS SIND POST-POLIO-FOLGEERSCHEINUNGEN?

Post-Polio-Folgeerscheinungen (PPS, Post-Polio-Syndrom, die späteren Auswirkungen von Poliomyelitis) sind die unerwarteten und oft behindernden Symptome - überwältigende Müdigkeit, Muskelschwäche, Muskel- und Gelenkschmerzen, Schlafstörungen, erhöhte Empfindlichkeit gegenüber Betäubung, Kälte und Schmerzen, sowie Schwierigkeiten beim Schlucken und Atmen -- , die ungefähr 35 Jahre nach dem Poliovirusangriff bei 75% der paralytischen und 40% der nicht paralytischen Polio-Überlebenden auftreten. Es gibt ungefähr 2 Millionen nordamerikanische Polio-Überlebenden und 20 Millionen Polio-Überlebenden weltweit. Die Existenz von PPS wurde durch Artikel in vielen medizinischen Journalen nachgewiesen, einschließlich des Journal of the American Medical Association, des American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation und des The New England Journal of Medicine.

WAS VERURSACHT PPS? PPS wird durch Jahrzehnte von "Überbeanspruchungsmissbrauch" verursacht. Das Poliovirus hat 95% der motorischen Neuronen des Hirnstamms und des Rückenmarks geschädigt, dabei mindestens 50% tödend. Praktisch jeder Muskel im Körper wurde durch Polio betroffen, wie auch die gehirnanregenden Neuronen, die das Gehirn wachhalten und die Konzentrierung der Aufmerksamkeit bewirken. Obwohl geschädigt, die verbleibenden Neuronen kompensierten durch das Absenden von "Sprößlingen" wie zusätzlichen Telefonleitungen, um solche Muskeln zu aktivieren, die verwaist worden sind, als ihre Neuronen getötet wurden. Diese übergekeimten, poliovirus-geschädigten Neuronen versagen nun und sterben an Überbeanspruchung, dabei Muskelschwäche und Müdigkeit bewirkend. Die Überbeanspruchung der geschwächten Muskeln verursacht Muskel- und Gelenkschmerzen, sowie Schwierigkeiten beim Atmen und Schlucken.

WIE WIRD PPS DIAGNOSTIZIERT? Es gibt keinen diagnostischen Test für PPS, einschließlich des Elektromyogramms (EMG). PPS wird durch das Ausschließen von allen anderen möglichen Ursachen für neue Symptome diagnostiziert, einschließlich abnormales Atmens und Muskelzuckung, die gewöhnlich den Schlaf von Polio-Überlebenden stören, einer langsamen Schilddrüse und Blutarmut. Andere neurologische oder Muskelkrankheiten sind fast nie die Ursachen von PPS-Symptomen.

IST PPS LEBENSGEFÄHRLICH? Nein. Aber wegen geschädigten gehirnanregenden Neuronen sind die Polio-Überlebenden äußerst empfindlich gegenüber, und brauchen kleinere Dosen von, gasförmigen und intravenösen Betäubungs- und Beruhigungsmedikamenten. Polio-Überlebende können Schwierigkeiten haben, von einer Betäubung aufzuwachen und können Atmungs- und Schluckungsprobleme haben, selbst wenn ihnen eine lokale zahnärztliche Betäubung verabreicht wird.

IST PPS EINE PROGRESSIVE KRANKHEIT? PPS ist weder progressiv, noch eine Krankheit. PPS wird verursacht durch den Körper, der zu müde ist, um zu viel Arbeit zu leisten mit zu wenig Polioviren - geschädigten, übergekeimten Neuronen. Es wurde jedoch befunden, daß Polio-Überlebende mit unbehandelter

Muskelschwäche jedes Jahr ungefähr 7% ihrer verbleibenden, überbeanspruchten motorischen Neuronen verlieren.

GIBT ES EINE BEHANDLUNG FÜR PPS? Ja. Polio-Überlebende müssen "sparen, um beizubehalten", Energie sparen und aufhören mit der Überbeanspruchung und dem Mißbrauch ihrer Körper, um ihre Fähigkeiten beizubehalten. Polio-Überlebende müssen weniger gehen, die notwendigen Hilfsgeräte -- Schalen, Stöcke, Krücken, Rollstühle -- benutzen, Ruheperioden den ganzen Tag hindurch planen und mit Tätigkeiten aufhören, bevor die Symptome einsetzen. Außerdem, da viele Polio-Überlebenden hypoglykämisch sind, Müdigkeit und Muskelschwäche nehmen ab, wenn sie zum Frühstück Proteine und tagsüber kleine, öftere, fettarme / proteinreichere Mahlzeiten essen.

SIND ÜBUNGEN NICHT DIE EINZIGE ART, UM SCHWACHE MUSKELN ZU STÄRKEN? Nein. Muskelstärkende Übungen tragen zur Überbeanspruchung bei. Eisen zu pumpen und „das Brennen zu spüren“ heißt, daß polio-geschädigte Neuronen ausbrennen. Polio-Überlebende können normalerweise keine anstrengenden Übungen machen, um ihre Herzen zu konditionieren. Streckübungen können behilflich sein. Doch was immer die Therapie, sie darf keine PPS-Symptome auslösen oder verstärken.

IST EINE PPS-BEHANDLUNG EFFEKTIV? Ja. Im schlimmsten Fall bleiben die PPS-Symptome in der Plateauphase, wenn die Polio-Überlebenden mit der Überbeanspruchungsmißhandlung aufhören. Die meisten Polio-Überlebenden erfahren deutlich verminderte Müdigkeit, Schwäche und Schmerzen, wenn sie einmal anfangen, sich um sich selbst zu kümmern und alle Schlafstörungen behandelt werden. Wegen emotionell schmerzlichen Vergangenheitserlebnissen bezüglich einer Behinderung jedoch ist es für viele Polio-Überlebende recht schwierig, sich um sich selbst zu kümmern, sich zu bremsen und besonders wenn man "behindert aussieht", um Hilfe zu bitten und Hilfsgeräte zu benutzen.

WAS KÖNNEN ÄRZTE, FAMILIE UND FREUNDE TUN, UM ZU HELFEN? Die Polio-Überlebenden haben ihr Leben damit verbracht, "normal" zu handeln und auszusehen. Eine Schale zu benutzen, die sie in ihrer Kindheit ausrangiert hatten und übermäßig volle Tagespläne zu reduzieren ist erschreckend und schwierig. Daher müssen Freunde und Familie Lebensstiländerungen unterstützen, körperliche Beschränkungen der Überlebenden und alle neuen Hilfsgeräte akzeptieren. Am allerwichtigsten müssen Freunde und Familie willig sein, anstrengende körperliche Aufgaben auf sich zu nehmen, wozu die Polio-Überlebenden zwar fähig sein können, aber nicht tun sollten. Ärzte, Freunde und Familie müssen von der Ursache und Behandlung von PPS wissen und zuhören, wenn Polio-Überlebende darüber sprechen müssen, wie sie PPS und die Lebensstiländerungen verspüren. Doch Freunde und Familie sollten die Leben der Polio-Überlebenden nicht unter ihre Kontrolle bringen. Weder ein zarter Wink, noch wohlgemeintes Nörgeln werden die Polio-Überlebenden dazu zwingen, ihr Frühstück zu essen, einen Stock zu benutzen oder sich zwischen Aktivitäten auszuruhen. Die Polio-Überlebenden müssen dafür verantwortlich sein, um sich um ihre eigenen Körper zu kümmern und um Hilfe zu bitten, wenn sie sie brauchen.

Ob Sie Polio hatten oder nicht, bitte, KOPIEREN Sie und SCHICKEN Sie diesen Brief an Ihre Ärzte! Mit Ihrer Hilfe wird jeder Arzt von der Ursache und Behandlung von PPS erfahren und Polio-Überlebenden die Fürsorge geben, die wir so verzweifelt benötigen. Danke!

Mia Farrow und Thaddeus Farrow Polio-Überlebenden
Mitvorsitzenden der POST-POLIO BRIEFkampagne

<http://www.postpolioinfo.com>