

# POST-POLIO-SYNDROM

Anlässlich des fünften Bayerischen Poliotags fand am 3. September in der KVB in München eine Selbsthilfeveranstaltung für Post-Polio-Betroffene, deren Angehörige und interessierte Ärzte sowie Psychotherapeuten statt. Bereits im Vorfeld hatte das Team der Patientenorientierung der KVB in Kooperation mit dem BV Polio e. V. Landesverband Bayern und der Polio Regionalgruppe 85 München organisatorisch ganze Arbeit geleistet, galt es doch, den Bedürfnissen von 60 Rollstuhlfahrern und deren körperlichen Einschränkungen gerecht zu werden.

Zwar ist der Zugang zur Konferenztagung im fünften Stock der KVB barrierefrei, trotzdem mussten für die körperlich teils schwerbehinderten Teilnehmer einige sonst übliche Veranstaltungsabläufe angepasst werden. Dass dies alles reibungslos funktionierte, ist dem KVB-Team Patientenorientierung und dem des Konferenzmanagements zu verdanken, die sich der besonderen Herausforderung dieses Tages gerne gestellt haben und mit einer erfolgreichen Veranstaltung – insgesamt waren 195 Teilnehmer der Einladung gefolgt – belohnt wurden.

lich übermittelten Grußworte von Schirmherr Hermann Imhoff, MdL, aufmerksam, der die dramatischen Hintergründe der Post-Polio auf den Punkt brachte: „Die Herausforderungen, die sich durch die Spätfolgen einer Kinderlähmung, dem sogenannten Post-Polio-Syndrom, ergeben, sind für Patienten, ihre Angehörigen und ihr weiteres Umfeld sehr komplex. Bei Betroffenen können auch Jahrzehnte nach überstandener Krankheit neue Lähmungen und Schmerzen auftreten. Der fünfte Bayerische Poliotag ermöglicht es Betroffenen, Angehörigen, Ärzten und Therapeuten, sich über Charakteristika dieses Syndroms sowie über den Umgang mit den Folgen auszutauschen. Als Patienten- und Pflegebeauftragter der Bayerischen Staatsregierung halte ich es für wichtig, dass Betroffene hier selbst zu Wort kommen.“

## Herausforderungen des Post-Polio-Syndroms

Anschließend übergab Ostner das Wort an Dr. med. Peter Brauer, wissenschaftliches Mitglied im Ärztlichen Beirat der Polio-Selbsthilfe e. V., Hamburg. Brauer, selbst an Post-Polio erkrankt, widmete seinen Vortrag den besonderen Herausforderungen dieses Syndroms, gab jedoch zuvor einen kurzen medizinischen Abriss des Krankheits-

bildes. So hinterlasse jede Kinderlähmungsinfektion bleibende Schäden in Gehirn und Rückenmark, deren Folgen äußerlich nicht immer sichtbar seien, weil bis zu 50 Prozent des Nervenzellverlustes durch die verbleibenden Nervenzellen ausgeglichen würden. „Die noch vorhandenen Nervenzellen und Muskeln erbringen teilweise das bis zu Zehnfache an Leistung.“ Nach durchschnittlich 35 Jahren erkranken etwa 80 Prozent aller Fälle mit Lähmungsfolgen am Post-Polio-Syndrom, einer eigenständigen schwerwiegenden chronischen Erkrankung. Sie ist das Resultat eines fortschreitenden Untergangs vorgeschädigter und gesunder Nervenzellen infolge chronischer Überlastung. Da es sich um einen Strukturschaden im Nervensystem handelt, ist die Erkrankung nicht heilbar. Die Symptome sind unter anderem neuerliche Schwächen und Lähmungen des Nerv-Muskel-Systems, ungewohnte schwere Erschöpfungszustände, Atemregulationsstörungen, Herz-Kreislauf-Regulationsstörungen, Muskel- und/oder Gelenkschmerzen etc. „Das bedeutet für die Betroffenen eine zunehmende Funktionseinbuße mit weitreichendem Leistungsverlust und einer erheblichen Einschränkung der Lebensqualität,“ so der Mediziner. Als schwierige Herausforderungen nannte er die Versor-



**Mit 195 Teilnehmern, darunter 60 Rollstuhlfahrern, war der Große Saal der KVB-Konferenztagung voll besetzt.**

Nach der Begrüßung durch den Leiter der Patientenorientierung Michael Stahn übernahm Ulrike Ostner vom Bayerischen Rundfunk in gewohnt routinierter Manier die Moderation der von 10 bis 15 Uhr angesetzten Veranstaltung. Gleich zu Anfang machte sie auf die schrift-



gung der Patienten mit Heil- und Hilfsmitteln, die oft unzureichend sei, sowie eine Anerkennung nach dem Schwerbehindertengesetz. Auch die Verfahren zu Berufsunfähigkeit und Rentenbegehren müssten beschleunigt und verbessert werden. „Eine rechtzeitige Entlassung befördert ein selbstbestimmtes Leben sowie eine gesellschaftliche Teilhabe und zögert eine unabwendbare Pflegebedürftigkeit hinaus.“ Die größte Kritik richtete Brauer gegen ungeeignete Behandlungsmaßnahmen, die zum Teil schwerwiegende Verschlechterungen der Erkrankung mit sich brächten. „Ein wesentliches Therapieziel muss immer eine weitgehende Zustandserhaltung unter Verlangsamung des Fortschreitens des Post-Polio-Syndroms sein,“ so der Appell des Hamburger Arztes.

### Psychologische Aspekte

Brauer stand den Anwesenden nach seinem Vortrag für weitergehende Fragen zur Verfügung. Nach der Mittagspause übernahm dann Carola Hiedl, Diplom-Psychologin und Psychotherapeutin aus Kassel zum Thema „Psychologische Aspekte des Post-Polio-Syndroms“ das Wort. Auch sie ist selbst betroffen und mittlerweile auf den Rollstuhl angewiesen. Hiedl beschrieb zunächst die Entwicklungsstufen eines „Polio-Lebens“: von der Phase des gesunden Lebens, über die Erkrankung durch die Infektion mit dem Polio-

Virus, bis hin zum Auftreten des Post-Polio-Syndroms, dem Leben als Behinderter und der Phase des Altseins und Abschiednehmens. Natürlich, so die Psychologin, müsse die Diagnose immer als Trauma begriffen werden, das viele Betroffene in eine innere Starre, Panik und Isolation, andere dagegen in Hyperaktivität verfallen lasse. Patienten müssten daher rechtzeitig psychologisch und psychotherapeutisch begleitet werden, damit sie auch mit ihren krankheitsbedingten körperlichen Einschränkungen ihre „klassischen“ Lebensaufgaben (Berufsausübung, Partnerschaft, Kindererziehung, Entwicklung des seelischen Selbstbildes, wenn sich der Körper verändert) bewältigen könnten. Als heilsame Maßnahmen empfahl Hiedl, offen über Schwierigkeiten, Ängste, Hoffnungen und Sehnsüchte zu reden, in Einzelfällen eine gezielte Traumatherapie in Anspruch zu nehmen und die eigene Erlebnisintensität zu schulen, um sich auch an den kleinen Dingen des Lebens erfreuen zu können.

### Hilfsmittel

Den dritten Vortrag der Veranstaltung bestritt Dagmar Eikenkötter, Hilfsmittelexpertin im Integrationszentrum für Cerebralpareesen in München. Die Physio- und Bobaththerapeutin informierte unter anderem über die rechtlichen Grundlagen der Hilfsmittelversorgung und zeigte Alternativen auf, mit

denen eine Behinderung ausgeglichen beziehungsweise einer drohenden Behinderung vorgebeugt werden kann. Eikenkötter stellte auch die Zuständigkeit der verschiedenen Kostenträger vor, erinnerte an das Wirtschaftlichkeitsgebot der Versorgung und an die Verordnungsgrundsätze im Rahmen der Hilfsmittelrichtlinie und widmete sich am Schluss den grundsätzlichen Problemen des Versorgungsprozesses: So würden die Bedürfnisse der Betroffenen oft nicht genügend berücksichtigt, der Medizinische Dienst der Krankenkassen entscheide meist nach Aktenlage, den Betroffenen würden ungeeignete Hilfsmittel zur Verfügung gestellt, grundsätzlich seien die Entscheidungswege zu lang und die Zuständigkeiten sehr oft unklar.

Nach dem Aufzeigen dieser Missstände war es nicht verwunderlich, dass in der anschließenden Diskussionsrunde mit der Hilfsmittelexpertin viele Fragen aufkamen. Das Ende des offiziellen Teils der Veranstaltung um 15 Uhr war somit schnell erreicht. Im Anschluss an die Vorträge dankte Mitveranstalterin Gertrud Meister vom BV Polio e.V. Landesverband Bayern allen Unterstützern und präsentierte eine Collage aus Anlass des zehnjährigen Verbandsbestehens. Musikalisch untermalt wurde die Feierstunde vom Saxophonisten Stefan Tiefenbacher und dem Pianisten Walter Weh. Für Heiterkeit sorgte trotz der schweren inhaltlichen Kost des Tages der Kabarettist Holger Kiesel alias Robert Rollinger vom Bayerischen Rundfunk. Beim Abschied gegen 17 Uhr war von den Teilnehmern mehr als einmal zu hören, dass Veranstaltungen dieser Art enorm wichtig und der Zusammenhalt der einzelnen Selbsthilfegruppen von großer Bedeutung seien.

*Marion Munke (KVB)*

**Gertrud Meister, Vorsitzende des BV Polio e.V. Landesverbandes Bayern, gemeinsam mit ihren Kollegen Hans Joachim Wöbbeking, Waltraud Joa, Susanne Müller und Ludwig Bauer bei der Feierstunde anlässlich des zehnjährigen Verbandsbestehens (von links).**