

I DIECI COMANDAMENTI per soggetti portatori di "Sindrome Post-Polio"

L'articolo è stato scritto dal Dottor Richard L. Bruno. Dopo 15 anni di studi gli archeologi dell'Istituto per la Post-Polio hanno dissotterrato i "10 comandamenti" per convivere coi sintomi della "Sindrome Post-Polio (PPS)".

1) ASCOLTATEVI.

I sopravvissuti alla poliomielite spesso sono riusciti a spegnere l'interruttore dal collo in giù dopo aver contratto la polio. Il primo "passo" da fare nell'affrontare la PPS è quello di ASCOLTARSI: determinare cosa veramente si sente, sia nel fisico che emotivamente, in che momento si sente e perché. Il mezzo più potente nel trattamento del PPS è dato dal diario che i nostri pazienti tengono, dove descrivono le attività che fanno e i sintomi che avvertono. Comunque i pazienti con PPS a volte ascoltano troppo spesso: o i venditori di vitamine o di qualche erba speciale o aromatica che curerà la "PPS"; oppure ascoltano altri nelle loro stesse condizioni che mettono in guardia per l'arrivo di ogni sintomo possibile di PPS; oppure ascoltano amici e parenti (o voci nella propria mente) che dicono quanto siamo svogliati, che bisogna usare gli arti o l'arto colpito, pena il pericolo di perderne l'uso. I poliomielitici debbono ascoltare i loro veri corpi; non devono ascoltare loro corpi indaffarati.

2) MUOVERSI NON È ESERCIZIO FISICO.

Le persone con la poliomielite pensano che se girano attorno all'isolato per 5 volte, se stanno per un'ora sulla 'cyclette' ad esercitarsi; se fanno su e giù per le scale ripetutamente la debolezza muscolare andrà via. Invece è vero l'opposto: più sforzate i muscoli colpiti, più perderete forza. I muscoli che hanno subito la polio hanno perso almeno il 60% dei loro neuroni motori; mentre gli arti che non pensavate fossero stati raggiunti dalla poliomielite è possibile abbiano perso circa il 40% della loro forza. La cosa più sconcertante è che i poliomielitici con una nuova debolezza muscolare possono perdere anche il 7% all'anno e quelli con un forte indebolimento muscolare possono perdere fino al 50% di forza all'anno! È necessario sostituire uno stile di vita di "conservazione e preservazione" a quello di affaticamento finora creduto utile dalla filosofia "usalo o perdilo". Lo "stretching" (*esercizi di stiramento*) può diminuire il dolore; gli esercizi che "non affaticano", su specifici muscoli affetti, possono prevenire la perdita di quella forza residua, che comunque rimane dopo aver indossato un apparecchio ortopedico. I poliomielitici debbono lavorare con intelligenza, senza sforzarsi.

3) FRENA, NON ROMPERE. *[In inglese è d'effetto perché le parole sono quasi assonanti: brake (frenare) break (rompere)]*

L'osservazione dei nostri pazienti ha dimostrato che fare 15 minuti di sosta due volte al giorno - cioè non fare assolutamente niente per 15 minuti - era il trattamento più efficace per alleviare i sintomi di PPS. Un altro studio ha dimostrato che i poliomielitici che facevano brevi attività con soste equivalenti avrebbero potuto fare ben il 240% di più lavoro di quanto ne avrebbero fatto sforzandosi ininterrottamente. I nostri pazienti che

facevano soste, che cadenzavano le attività e risparmiavano le energie avevano il 22% di dolori, debolezza e affaticamento in meno. D'altro canto i poliomielitici che rifiutavano la terapia oppure l'abbandonavano, avevano il 21% in più di affaticamento e il 76% in più di debolezza. Per i poliomielitici muoversi lentamente e con cadenzata continuità ha la meglio sulla fretta.

4) LA GRUCCIA NON E' UN CRUCCIO.

... E l'apparecchio ortopedico non è un segnale di fallimento o di "rinuncia"! Con un tutore di sostegno su una gamba indebolita si fa 3 volte meno sforzo e si cammina esteticamente meglio. I muscoli sovraffaticati fanno male e le giunture dolgono e le terminazioni nervose muoiono, dopo aver lavorato troppo per decenni con pochi neuroni motori. Quindi, perché non usare un apparecchio di sostegno, un bastone, una o due grucce (e perché no una carrozzina semplice o perfino una con motore) se questo serve a diminuire i sintomi tanto da farvi prendere una vacanza, fare una gita? Sappiamo che rallenterete e vi prenderete cura di voi stessi quando sentirete di essere "pronti"! Voi siete anche disponibili ad usare una carrozzina quando non vi saranno più alternative. Perché usare un'automobile fino a che non finisce la benzina? Bene, non arrivate a quel punto! Perché continuare a sfruttare il vostro corpo fin quando non avrete più neuroni da sfruttare?

5) DITE "NO" ALLE MEDICINE, A MENO CHE SIA NECESSARIO.

Cinque studi diversi hanno dimostrato che non ci sono delle medicine specifiche per il trattamento della PPS. E nessuno studio ha provato che vi siano erbe o magnetoterapia che riducono i sintomi. I poliomielitici non debbono pensare che si possono strapazzare, poi applicare un magnete, ingoiare una pillola e la loro PPS scomparirà. Il dolore, la debolezza e l'affaticamento sono messaggi molto chiari che vi indicano che si stanno verificando dei danni nel vostro corpo! Mascherare i sintomi con la morfina o i magneti, non curerà la PPS. Comunque due diversi studi hanno dimostrato che i poliomielitici sono due volte più sensibili al dolore degli altri; hanno quindi bisogno di più farmaci per un periodo di tempo più lungo: sia dopo interventi chirurgici che a seguito di infortuni.

6) DORMITE BENE TUTTA LA NOTTE.

La maggioranza dei poliomielitici hanno disturbi del sonno a causa dei dolori, ansietà o disordini del sonno come l'apnea (interruzione momentanea della respirazione) notturna, fascicolazioni muscolari (ripetuti scatti muscolari involontari), sobbalzi notturni. Purtroppo, i poliomielitici non sono consapevoli delle apnee o delle fascicolazioni! Avrete bisogno di uno studio del sonno se vi svegliate la notte con un cuore che batte, con ansietà, col fiato corto, senso di soffocamento, fascicolazioni muscolari; oppure vi svegliate la mattina con mal di testa oppure stanchi, senza sentirvi di aver riposato. "L'affaticamento post-polio" potrebbe essere dovuto a un disordine del sonno, che può essere curato.

7) AI POLIOMIELITICI PIACE IL CALDO

I poliomieliti hanno "piedi-particolari", freddi e violacei: questo perché i nervi che controllano la grandezza dei vasi ematici sono stati uccisi dal virus della polio. In effetti i nervi dei poliomielitici percepiscono la temperatura con una differenza di 6-7° C in meno della reale temperatura esterna. Il sentire freddo è la seconda causa di debolezza

muscolare, ma è anche la più facile da trattare. Vestitevi a strati, e indossate calze fatte di fibra plastica, il polipropilene, è come seta; questa fibra trattiene il calore corporeo.

8) LA PRIMA COLAZIONE E' IL PASTO PIÙ IMPORTANTE.

Una volta tanto la mamma aveva ragione. Molti poliomielitici hanno una dieta di tipo A: niente colazione, un caffè per pranzo e una pizza per cena. Uno studio recente mostra che meno proteine assorbono i polio nella prima colazione, più vanno soggetti ad affaticamento e debolezza durante il giorno. Quando i nostri pazienti seguono una dieta ipoglicemica (16 gr di proteine a basso contenuto di grassi e piccoli spuntini senza carboidrati durante il giorno), hanno una significativa riduzione dell'affaticamento. Le proteine della mattina evitano lo sbadiglio del mezzogiorno.

9) FA A TE STESSO CIÒ CHE HAI FATTO GLI ALTRI.

Molti poliomielitici hanno subito maltrattamenti verbali, sono stati perfino picchiati da terapeuti o da membri della famiglia, quando questi dovevano far "camminare" i polio. Per questo motivo i poliomielitici sono diventati soggetti di tipo "A". Essi hanno preso il controllo delle cose per diventare stacanovisti: "i migliori e i più intelligenti", che fanno tutto per gli altri, per tutti, eccetto che per loro stessi. Molti poliomielitici si prodigano per gli altri e non chiedono di essere aiutati perché hanno paura di ricevere nuovi abusi. Non è forse ora che "voi" facciate qualcosa per voi stessi a compensazione di tutto quello che avete fatto per gli altri? Accettare d'essere assistiti non significa essere dipendenti! Accettare d'essere assistiti può aiutarvi a mantenere la vostra indipendenza. Ma non continuare a fare tutto per gli altri potrebbe mostrarvi disabili, il chiedere aiuto, o l'uso di una carrozzina a motore, potrebbe farvi paura. Ricordate: se voi non vi sentite in colpa o in ansia, non vi state prendendo cura di voi stessi, quindi non state facendo niente per la vostra PPS.

10) OBBLIGATE I MEDICI A COOPERARE PRIMA DI OPERARE.

I poliomielitici possono facilmente venir anestetizzati perché parte del loro cervello, che li mantiene svegli, è stato danneggiato dal virus della polio. I poliomielitici rimangono sotto anestesia più a lungo e hanno problemi di respirazione dovuti all'anestesia. Perfino l'anestesia locale può causargli problemi. Tutti i poliomielitici dovrebbero fare prove di respirazione prima di sottomettersi all'anestesia totale. La vostra completa storia e i nuovi problemi insorti con la respirazione, il sonno o la deglutizione dovrebbero essere evidenziati al vostro chirurgo o dentista – specialmente all'anestetista – abbastanza prima di sottomettersi a chirurgia. I poliomielitici non dovrebbero mai sottoporsi a chirurgia in day hospital o a esami come l'endoscopia, che richiede anestesia senza prima sottoporsi ai test per l'anestesia..

Ultimo aggiornamento: venerdì 18 aprile, 2008