

# „Vom Fortschritt der Forschung enttäuscht“

Viele Ursachen und Auswirkungen, zahlreiche Therapien, aber keine Heilung bestimmen den Alltag von Polyneuropathie-Betroffenen. Sie unterstützen einander in Gruppen.

Von Sabine Mezler-Andelberg



Die Gruppe hilft auch mit Wissen, welche Unterstützungen es beim Transport in der Stadt gibt.

Wie bei so vielen Betroffenen begann der Krankheitsverlauf der Polyneuropathie auch bei Franz Karl schlechend. „Man geht ein wenig schlechter, wackelt ein bisschen, ich habe die Probleme erst gar nicht erkannt und gedacht, dass es sich vielleicht um Parkinson handelt“, berichtet der Vorsitzende der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie. Erst Jahre später hat der heute 80-Jährige erkannt, dass er an Polyneuropathie erkrankt war – ein Verlauf, mit dem er nicht allein ist. „Das ist ein Gebiet, das irgendwie in der Luft hängt und ein Krankheitsbild, das es bis

Ende der 1990er-Jahre gar nicht gab“, weiß er. Denn in seiner Funktion als Wiener Landtagsabgeordneter hatte sich der pensionierte Lehrer in dieser Zeit intensiv mit Muskelerkrankungen auseinandergesetzt, „aber der Begriff Polyneuropathie ist dabei nie vorgekommen. Die Beschwerden wurden eher unter der Rubrik Altersschwäche eingeordnet.“

„**NEGATIV BEEINDRUCKT**.“ Heute gibt es zwar einen Namen und auch Methoden, die Krankheit sicher zu diagnostizieren, über die Ursachen und vor allem wirkungsvolle

Behandlungsmethoden ist aber noch immer wenig bekannt. Weshalb sich Betroffene in Selbsthilfegruppen organisieren: „Wir treffen uns monatlich an drei Orten in Wien, haben aber auch Kontakte zu Gruppen in St. Pölten und Graz und versuchen derzeit, eine Gruppe in Salzburg wieder zu aktivieren“, berichtet er. Hauptthema bei diesen regelmäßigen Treffen sei der Erfahrungsaustausch, etwa darüber, mit welchen Ärzten oder Therapien andere Mitglieder gute Erfahrungen gemacht haben. Wobei auch diese vielschichtig sind, weil die Vorgeschichte und Ausprägungen des Krankheitsbildes so unterschiedlich sind. „Die Betroffenen teilen sich in vier Gruppen auf“, so Karl. „30 Prozent sind Alkoholiker, 30 Prozent Diabetiker, 30 Prozent haben eine Chemotherapie gemacht, und dann gibt es noch zehn Prozent, die aus anderen Gründen daran erkrankt sind.“ Außerdem unterscheiden sich die Auswirkungen auch darin, dass ein Teil der Erkrankten Schmerzen hat, ein →



→ anderer nicht. Karl selbst gehört zu den verhältnismäßig „Glücklichen“, die keine Schmerzen haben, und in die Gruppe der zehn Prozent mit unklarer Ursache. Nachdem seine Krankheit durch das Messen der Nervenleitgeschwindigkeit, die bei Polyneuropathie stark verringert ist, festgestellt war, teilte ihm der erste behandelnde Arzt lapidar mit „na ja, da gibt's 500 Gründe“, erinnert er sich. „Das hat mich damals schon negativ beeindruckt“, gibt er zu.

Auch vom Fortschritt der Forschung ist er enttäuscht, denn in den vergangenen zehn Jahren habe sich wenig getan. Entsprechend stehen viele Betroffene mit ihren Problemen allein da und helfen sich gegenseitig im Umgang mit der Krankheit. „Die führt zwar meines Wissens nicht direkt zum Tode“, sagt Karl, „aber der Gründer unserer Gruppe, Jörg Leiter, ist 2022 an den Folgen einer Lungenerkrankung gestorben, die auch mit seinem Leben im Rollstuhl zu tun hatte.“

**ERFAHRUNGS-AUSTAUSCH.** Karl selbst ist inzwischen wie viele andere auch auf den Rollstuhl angewiesen, da die Krankheit häufig die unteren Extremitäten betrifft. Weshalb der Austausch darüber, wie man das Leben im Rollstuhl bestmöglich meistert, auch zu einem wichtigen Teil der Gruppentreffen gehört. „Angefangen damit, wie man

Betroffene organisieren sich in Selbsthilfegruppen, um sich bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen. (Symbolfoto)

#### Gesundheits- INFO

#### Buchtipps

„Polyneuropathie: So überwinden Sie quälende Nervenschmerzen“ des Wiener Arztes Udo Zifko ist Ende 2023 in einer überarbeiteten Neuauflage erschienen, die um Informationen zu Covid-19, Long Covid und hilfreiche Bewegungsübungen erweitert wurde. Das Buch richtet sich sowohl an Betroffene und Angehörige als auch an Allgemeinmediziner oder Vertreter anderer Gesundheitsberufe, denen es einen Überblick zum Krankheitsbild und therapeutischen Ansätzen bietet. [www.springer.com](http://www.springer.com)

einen Behindertenausweis und die damit verbundene Parkgenehmigung bekommt, bis hin zu Angeboten, die vielen gar nicht bewusst sind“, so Karl. Etwa die Tatsache, dass alle Wiener Autobusse inzwischen Rollstuhlfahrer befördern können: „Dafür muss der Fahrer aussteigen und eine Plattform ausklappen – und viele nehmen an, dass die Fahrer das als Belastung empfinden. Aber wir alle müssen ihnen ein großes Lob aussprechen, da sie meist sehr hilfsbereit und nett sind, und so auch Menschen im Rollstuhl in ganz Wien unterwegs sein können“, nennt er ein Beispiel. Auch von den zur Verfügung stehenden Fahrdiensten, die sehr leistbar und für Menschen mit niedrigen Pensionen nicht mehr als eine U-Bahn-Fahrt kosten, haben viele erst durch den Austausch in der Gruppe erfahren.

Ein anderes großes Thema sind Erfahrungen mit Therapien, aber auch Ärzten, die sich Zeit nehmen und gut sind. „Diese sind dann auch oft bei unserem jährlichen Symposium, wie etwa Herr Professor Dr. Udo Zifko, der auch schon zwei Bücher zu dem Thema geschrieben hat“, so Karl. „Bei all unseren Aktivitäten geht es darum, wie es einem mit der Krankheit besser gehen kann. Und jede Erzählung von einem Betroffenen gibt Anstöße, man probiert etwas aus und freut sich, wenn es hilft.“ ↗