

Herausforderung Post-Polio-Syndrom

Dr. med. Peter Brauer

Zur Situation des Patienten:

- Erneute unerwartete Auseinandersetzung mit der Kinderlähmung
- Versuch der Beschreibung des Unbeschreiblichen
- Relativität des Befindens
- Völlig gegensätzlich veränderte Behandlungsstrategie
- Auseinandersetzung mit eigenem und ärztlichem Kenntnismangel
- Konfrontation mit Zweifeln an der Glaubwürdigkeit
- Unheilbarkeit
- Unaufhaltsam chronische Verschlechterung der Spätfolge
- Kampf um eine adäquate medizinische Versorgung

Zur Situation der Ärzte:

- Diagnostische Unsicherheit und Verständnismangel bei Kenntnismangel und überholten Kenntnissen
- Erschwerter Informationserwerb
- Konfrontation mit informierten Patienten
- Unvorstellbarkeit des Patienten-Befindens
- Konfrontation mit unlösbaren Problemen (therapeutische Ohnmacht)

1. und größte PPS-Herausforderung

Die Erkenntnis, dass ein Post-Polio-Syndrom als poliobedingter Strukturdefekt des Nervensystems bis heute unheilbar chronisch fortschreitend ist, mag erschreckend sein, aber es ist die Wahrheit, mit der wir bislang ohne Aussicht auf Änderung leben müssen.

Die Erkrankung Post-Polio-Syndrom übersteigt mit wenigen Ausnahmen das Vorstellungsvermögen der nicht davon Betroffenen bis zur völligen Verständnislosigkeit.

„Es hat mich immer verblüfft, dass die meisten Polio-Überlebenden keine Ahnung haben, was das Poliovirus ist und welchen Schaden es in ihren Körpern anrichtet. Um die Ursache, die Behandlung und den Umgang mit dem PPS zu verstehen, müssen wir verstehen, wie und wo das Poliovirus seine schädlichen Werke verrichtet, wie es in den Körper und in die Nervenzellen gelangt und sie schädigt und wo sich dieser Schaden in Rückenmark und Gehirn findet. Mehr noch, wir müssen verstehen, wie der Schaden, der während des Poliovirus-Befalls entstand, die Grundlage für die Entwicklung von neuen Symptomen Jahrzehnte später legte und was diese Schädigung bezüglich der Behandlungsbedingungen jener Symptome bedeutet.“

Richard L. Bruno

(Zitat aus BRUNO: The Polio Paradox.)

FAZIT :

Ohne Kenntnisse über die Polio-Encephalo-Myelitis-Infektion kein Verständnis des Post-Polio-Syndroms.

Polio-Infektion und Verlauf

1. Tag: Infektion, Eindringen der Polioviren in den Dünndarm
2. Tag: Ansiedelung und Vermehrung der Poloviren in Lymphgewebe des Darmes (erste schwache Virämie)
3. Tag: Erster starker Virenschub im Blut mit Eindringen in das Zentral-Nerven-System

4. Tag: Vermehrung der Polioviren in Organen außerhalb des Zentral-Nerven-Systems
5. Tag: Zweiter starker Virenschub mit Befall des Zentral-Nerven-Systems und weiterer Ausbreitung
Nach dem 10. Tag Ende der Inkubationszeit und Auftreten von Lähmungserscheinungen

Polio-Encephalo-Myelitis eine neurologische Erkrankung

Befall von *RÜCKENMARK: MEISTENS*
GEHIRN: IMMER
SPINALGANGLIEN

Infektion mit dem Polio-Virus in Zahlen

- Im Rückenmark bis zu 95 % der Neurone (Nervenzellen) infiziert
- Wahrscheinlichkeit virusbedingter Zerstörung infizierter Neurone 30 %
- Anteil zerstörter Neurone in der ersten Woche der akuten Lähmung bis zu etwa 47 %
- Bis zu 50 % der Zerstörung von Neuronen in einem Funktionsbereich werden nach außen hin funktionell nicht sichtbar (subklinisch). Ihre Funktion wird durch benachbarte Neurone übernommen.
- 92 % der Infektionen verlaufen ohne Krankheitszeichen (inapparent).

Vom Post-Polio-Syndrom potenziell betroffene Körperfunktionen

- Motorik (Nerven und Muskeln)
- Sensibilität
- Regulation (Hirnaktivierung, Motorik, Stress, Schmerz, Atmung, Schlaf, Herz-Kreislauf, Temperatur, Emotionalität, Hormonsystem, Sensibilität, Vegetativum)

NICHT BETROFFEN: - Intellekt
- Sensorium

VERLAUF der POLIO-ENCEPHALO-MYELITIS-INFESTION

- 1 % mit charakteristischen Krankheitszeichen und Lähmungen (paralytisch)
- 1 % mit relativ charakteristischen Krankheitszeichen ohne Lähmungen (apalytisch)
- 6 % mit uncharakteristischen Krankheitszeichen wie ein grippaler Infekt (abortiv)
- 92 % ohne Krankheitszeichen (asymptomatisch)

PPS - RISIKO

(bei durchschnittlicher Lebenserwartung)

- Paralytische Infektionsverläufe 80 %
- Aparalytische Infektionsverläufe 40 %
- Abortive Infektionsverläufe 20 %
- Asymptomatische Verläufe 20 %

2. PPS-Herausforderung

Die Symptome des PPS ähneln oder gleichen denen der überstandenen Polio-Erkrankung und denen anderer Krankheiten und machen es mit ihrer Unspezifität zur Ausschlussdiagnose.

Solange die Polio-Encephalo-Myelitis nur als Polio-Myelitis mit fast ausschließlicher Beschränkung der Krankheitsfolgen auf die Körpermotorik in Form spektakulär Mitleid erregender Lähmungen und Skelettverformungen angesehen wird, solange kann sie mit ihren Auswirkungen bis hin zur der Spätfolge Post-Polio-Syndrom nicht verstanden und damit letztere auch nicht richtig diagnostiziert sowie behandelt werden.

(BRAUER)

**Primäre und sekundäre klinische Poliofolgen sieht man!!!
Durch körperliche Mängel und/oder Gebrauch von Hilfsmitteln!!!**

Das Post-Polio-Syndrom als Tertiärfolge der Polio sieht man nicht!!!

3. PPS-Herausforderung

Die hohe Variabilität der Symptomatik:

- objektiv und subjektiv (überwiegend)
- klinisch und paraklinisch unspezifisch/unauffällig
- unifokal bis multifokal
- multispezifisch
- intermittierend bis konstant
- einzeln bis mehrfach kombiniert
- hoch variabel
- chronisch progredient
- regellos
- individuell

4. PPS-Herausforderung

Es gibt für den neurologischen Strukturdefekt keine ursächliche, sondern nur eine begrenzte symptomatische Therapie, also keine Heilung.

Nachgewiesen direkt von möglichen Polioschäden betroffene Hirnbereiche und Rückenmark sowie Spinalganglien

- 1 Großhirn in **13** Bereichen
- 2 Zwischenhirn in **8** Bereichen
- 3 Mittelhirn in **5** Bereichen
- 4 Hinterhirn in **9** Bereichen
- 5 Nachhirn in **6** Bereichen
- 6 Rückenmark in **3** Bereichen
- 7 Spinalganglien

5. PPS-Herausforderung

Es gibt in Deutschland nur wenige Ärzte, die über ausreichende Kenntnisse zur Polio-Encephalo-Myelitis und zum Post-Polio-Syndrom verfügen. Unter mehr als 350.000 berufstätigen Ärztinnen und Ärzten sind es geschätzt 5 bis 50.

LEHRE und FORTBILDUNG zum POST-POLIO-SYNDROM = N U L L

Vielseitige Abhängigkeit des Patienten vom ärztlich vermittelten Krankheitsbild!!!

(Diagnostiker und Therapeuten, Familie und Verwandte, Freunde und Bekannte, Arbeitgeber und Arbeitskollegen, Krankenversicherung, Medizinischer Dienst der Krankenkassen, Sozialbehörden, Gutachter, Richter)

6. PPS-Herausforderung

Kontroverse Bewältigungs-Strategie (Coping)

- A) Polio-Myelitis-Rekonvaleszenz
und
- B) Post-Polio-Syndrom
- A) Damaliges Leitmotiv: Du kannst alles, wenn du nur willst!

B) Heutiges Leitmotiv: Höre auf das Flüstern Deines Körpers, bevor er schreit!

POLIO-ENCEPHALO-MYELITIS-REKONVALESCENT IM MITTELPUNKT DER ABHÄNGIGKEIT

(Ärzte und Physiotherapeuten, Eltern und Familie, Verwandte, Freunde und Bekannte, Mitschüler und Lehrer, Arbeitgeber und Kollegen, Sozialämter)

7. PPS-Herausforderung

Konkurrenzbehaftete Zersplitterung der Polio-Selbsthilfebewegung innerorganisatorisch sowie interorganisatorisch als Effektivitätsbremse und Effizienzbremse.

8. PPS-Herausforderung

Überwiegende Konsumhaltung der Mitglieder Mehrheit in den Selbsthilfeorganisationen.

9. PPS-Herausforderung

Psychologische Auswirkungen bei Polio/Postpolio reaktiv

Chronische Erkrankung prägt als Belastung Persönlichkeitsentwicklung

Sie kann, muss sich aber nicht auf die psychische Gesundheit auswirken

„Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Emotionalität bei PPS“

BECK und FROMMELT

(Workshop auf dem Internationalen Poliokongress in Jena 1998)

Ergebnisse:

Schlechtere körperliche Verfassung als normal oder anders chronisch krank

Gleichwertig aktiv wie normal und aktiver als andere chronisch Kranke

Emotionale Belastung zeigt sich wie bei Normalgruppe

Lebensqualität körperlich erheblich eingeschränkt, psychisch nicht

Kein Zusammenhang zwischen Depression und Polio nach Schwere und Ausmaß der Folgen

Reaktiv depressive Symptome als Zeichen des PPS

Aktuell zentrale Herausforderung

Fortbildung der Mediziner zum PPS (Ärzte und andere Heilberufe)

I. Minimal-Information für alle Diagnostiker

II. Spezial-Information für alle Spezial-Diagnostiker, Therapeuten und Gutachter

(siehe auch Prof. HÜLSER)

Lösungsweg

Information für alle Ärzte und Heilberufler mit möglichem PPS-Patienten-Kontakt

Brauer, P.: Diagnose Post-Polio-Syndrom.

Hamburger Ärzteblatt 2014 Nr. 12

Basis-Literatur für Ärzte zum Post-Polio-Syndrom, die Post-Polio-Patienten diagnostizieren, behandeln und begutachten

Bodian, D.: Pathogenesis of Poliomyelitis.

Am. J. Public. Health Nations Health. 1952; 42(11): 1388-1402.

Bodian, D.: Histopathological basis of clinical findings in poliomyelitis.

Am. J. Med. 1949; 6: 563-578.

Brauer, P.: Aspekte des Post-Polio-Syndroms.

Polio Selbsthilfe e.V. 2. Auflage 2011.

Brauer, P.: Supplement zu Aspekte des Post-Polio-Syndroms.

Polio Initiative Europa e.V. 1. Auflage 2016

- Bruno, R.L.: The Polio Paradox.
Warner Books New York/Boston 2003.
- Lehmann, Th. Chr.: Poliomyelitis – die Spätfolgen: das Postpoliosyndrom.
Version für Ärzte 2016.
Schweizerische Interessengemeinschaft für Polio-Spätfolgen (SIPS).
- Sawitzki, B.: Psychologische Aspekte von körperlicher Behinderung. Dargestellt am
Beispiel der Poliomyelitis.
Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Jugend- und Eheberatung e.V. 1995,
Materialien zur Weiterbildung Nr. 2