SCHWEIZERISCHE
INTERESSENGEMEINSCHAFT
FÜR POLIO-SPÄTFOLGEN (SIPS)

Zentralsekretariat ASPr/SVG
Fach 9 – Rue de Locarno 3 – 1701 Freiburg
Tel. 026 322 94 33 – Fax 026 323 27 00
www.polio.ch

Das Bild der Polio-Spätfolgen

Von Dr. med. Thomas Lehmann

Die Anzahl Poliomyelitis-Spätfolgenbetroffener müsste in der Schweiz um 100 000 sein, in der Annahme, dass 70% der bis heute überlebenden ehemals gelähmten Poliomyelitiker (um 10 000) und 20% der überlebenden ehemals nicht gelähmten Poliomyelitiker (um 450 000) an Poliospätfolgen erkranken. – Von 100 000 an Polio Erkrankte haben 99 000 keine Lähmung.

Die Poliopersönlichkeit

– Das Erreichen der aussergewöhnlich guten sozialen und beruflichen Stellung war nicht ausgeschlossen möglich wegen der vielfach bei Poliomyelitikern anzutreffenden (A-Typ-) Persönlichkeit z.T. selbstverleugnend, perfektionistisch, vorbeugend, mehr auf Wünsche anderer achtend als auf eigenes Wohlbefinden, ohne sich in den Bemühungen akzeptiert zu fühlen. Zu dieser Persönlichkeit haben sich die Betroffenen entwickelt, mit Unabhängigkeit, Zielstrebigkeit, Kreativität, Eifer, Entbehrung und Missachtung von Grenzen. Diese Situation liess und lässt Poliomyelitiker vielfach sich bei verhältnismässig überfordernden Tätigkeiten überanstrengen, Raubbau an den verminderten Kräften treiben. Ein «Burn-out» (Ausgebranntsein/-werden) ist nicht überraschend.

Poliomyelitisfolgen

– Begleitend ist bei Poliomyelitis auch eine Myocarditis (Herzmuskelentzündung) wechselnder Ausprägung/Folgen möglich.
– Bei Hirnentzündung bei Poliomyelitis und entzündlicher Narbenbildung kann es zu Epilepsie kommen.
– Wie in der Akutphase kann bei Poliomyelitis auch später Spastizität, eine allgemeine übermässige Spannung der Muskulatur auftreten.
– Eine Dickdarmerweiterung kann verbleiben, meist zusammen mit einer Bauchdeckenschwäche.
– Haut(-temperatur)-Veränderungen sind auf fehlende Stimulation, verlangsamten Blutfluss in den Venen, Gewebeschwund zurückzuführen, aber auch auf Störungen der Sympathikus-Innervation (fehlende Kontrolle hemmenden übergeordneter Zentren) mit Überaktivität (schnelles Zusammenziehen der Gefässe bei Kälte, verlangsamte Gefässerweiterung bei Wärme), später auch mit fehlender Schweissproduktion und (sekundär) fehlender «Gänsehaut» (als Wärmezurückhaltung).
– Hin und wieder beklagen Betroffene ein stetiges Ohrenklingen/-sausen in Abhängigkeit von (Dauer-) Stress.

Bedrohte Unabhängigkeit

– Die erkämpfte Unabhängigkeit wird durch die Spätfolgen nach Poliomyelitis beängstigend bedroht. Die bio-psycho-soziale Auseinandersetzung («coping») mit dem Schwächerwerden, mit den neuen Schmerzen, mit dem Verlust der Arbeitsfähigkeit und der Einschränkung der

persönlichen und sozialen Freizeitgestaltung, z.B. der ausserberuflichen Aktivitäten, Reisen, kulturellen Anlässe, ist für die Betroffenen ein sehr grosses Problem, eine Stresssituation, vor allem, wenn sie in der Familie (Betroffene in der «Sandwich» -Generation zwischen Kindern und alternden Eltern), am Arbeitsplatz, beim Arzt, bei Bekannten, in der Gesellschaft und in der Familie auf Unverständnis stossen, verlassen werden und zusätzlich psychisch verletzt werden («losing friends» – «Verlust von Freunden»). Die Veränderungen, Verschlechterungen, Leistungs- und Kraftabnahme treten gelegentlich auch schubweise auf.

Fragen und Vermutungen

- Es hat sich gezeigt, dass – zusätzlich zu der Annahme, dass Poliomyelitis-Spätfolgen nur nach Poliomyelitis mit Lähmungen auftreten – es bei Erkrankung ohne Lähmung und z.B. bei gleichzeitiger (Lähmungs-)Poliomyelitis von Geschwistern auch zu Spätfolgen kommen kann.
- Neuerdings wird der Verdacht geäussert, dass der Polio-Impfstoff mit abgeschwächten Viren nicht nur Auslöser einer sichtbaren (Impf-)Poliomyelitis mit Lähmungen, sondern auch einer nicht sichtbaren (Impf-)Poliomyelitis ohne Lähmungen sein kann und/oder Vorbedingung oder Grund für das Auftreten von Poliomyelitis-Spätfolgen, auch «ohne durchgemachte Polio». Es sollte auch deshalb Impfstoff mit inaktivierten Viren (gespritzt) geimpft werden.
- Hinsichtlich verschiedener Parallelitäten können die Krankheitszeichen der Poliospätfolgen auch dem Chronischen Müdigkeits Syndrom (Chronic fatigue syndrome», CFS), dem «Postviral fatigue syndrome» (PVFS), der Multiple chemische Überempfindlichkeit (unerklärliche Umwelt(schad)stoff-Unverträglichkeit), der Fibromyalgie, der Benignen myalgische Encephalomyelitis (ME) zugeordnet werden.
- Eine Reaktivierung oder ein Verbleiben einer Poliovirusinfektion v.a. Typ I wurde in neueren Untersuchungen als erwiesen erachtet, vor allem bei Immungeschwächten, in anderen Arbeiten aber wird der Nachweis einer Reaktivierung der Poliomyelitis und das Verbleiben von Polioviren hinterfragt.
- Eine chronische Entzündung, verursacht durch körperliche und seelische Verletzungen, können auch Auslöser/Ursache des Gesundheitsverlaufes bei Poliomyelitikern im Sinne des Post-Polio Syndroms sein.
- In meinen persönlichen Beobachtungen ist vor allem der Leistungseinbruch, körperlich und neuropsychologisch/psychosozial früher manifest; der sichtbare Alterungsprozess von Körper und Aussehen aber eher verzögert. (Postpolios sehen eher jünger aus!).
- Die mehrsprossenden Muskelnerven (im Rahmen der Erholung von den Lähmungen durch Poliomyelitis) haben ein Mehrfaches (5–7 Mal, selten auch 20 Mal) an Muskelfasern zu innervieren.

Häufigste Beschwerden

Am häufigsten genannte Beschwerden bei Post-Polio-Syndrom ist allgemeine Müdigkeit (91%), gefolgt von neuer Muskelschwäche, Schmerzen, vegetative (Kreislauf-) und Temperaturregulationsstörung und Atemfunktionsstörung.
In der Beobachtung anderer Autoren treten der Alterungsprozess und medizinische Probleme wie Erkrankung des Verdauungssystems, Herz-/Kreislauf-Erkrankungen, hoher Blutdruck, Diabetes/Zuckerkrankheit und Gefühlsstörungen, Übergewicht, erhöhte Blutfette, Knochenschwund, Lungenprobleme, Blasenfunktions- und Erektionsstörungen bei Polio(spät)folgenbetroffenen auch ohne Lähmungen vermehrt und früher ein.
Die Langzeitsterblichkeit bei Poliobetroffenen ist leicht erhöht, v.a. bei jüngeren Schwerst- und Atemgelähmten bedingt durch Krankheiten und (erneuter) Fehlfunktion der Atmung und Atemwege, im Verdauungstrakt , angeblich auch durch Brustkrebs. Untersuchungen zur spezifischen Diagnostik gibt es nicht, auch seit über 20 Jahren Forschung.
Eine genannte, subjektive Muskelschwäche kann teilweise nachgewiesen werden mittels MRI, Elektromyographie (Muskelreaktionsmessung), Stoffwechseluntersuchung, ist aber auch mit messbarer, nur begrenzter Kraftentwicklung, verminderter Ausdauer und mit Kraftverlust verbunden, auch wegen gestörten Kräfthaushaltes, nicht zuletzt wegen begleitender Schmerzen.

———

Redaktion: Ernst P. Gerber

COMMUNAUTÉ
SUISSE D'INTÉRÊTS
DES SUITES TARDIVES
DE LA POLIO (CISP)

Secrétariat central ASPr
Case 9 – Rue de Locarno 3 – 1701 Fribourg
Tél. 026 322 94 33 – Fax 026 323 27 00
www.polio.ch

Un portrait des suites tardives de la polio

Dr Thomas Lehmann

Partant du principe que 70 % des survivants de la poliomyélite ayant souffert de paralysies (env. 10 000) et 20 % des survivants non paralysés (env. 450 000) sont confrontés aux suites tardives de la maladie, on estime le nombre de Suisses touchés par les suites tardives de la polio à environ 100 000. Il faut cependant noter que sur 100 000 personnes touchées par la polio, 99 000 ne sont pas paralysées.

La «personnalité polio»

On constate souvent que les personnes atteintes par la polio effectuent une ascension socioprofessionnelle exceptionnelle. En effet, un grand nombre de patients ont une personnalité dite «de type A»: altruistes, perfectionnistes, prévoyants, plus attentifs aux besoins des autres qu'à leur propre bien-être, ils se sentent toutefois rarement reconnus dans leurs efforts. Ces caractéristiques se développent sur une personnalité de base mêlant indépendance, détermination, créativité, zèle, déni de soi et de ses limites, ce qui amène ces personnes à entreprendre des tâches qui surpassent leurs capacités déjà diminuées, c'est-à-dire à se surmener. Il n'est donc pas surprenant que les patients polio souffrent souvent de burnout (syndrome d'épuisement).

Les séquelles de la poliomyélite

La poliomyélite s'accompagne souvent d'une myocardite (inflammation du muscle cardiaque) de gravité variable, avec séquelles possibles.
Après une encéphalite survenue dans le cadre de la poliomyélite, la formation de cicatrices au niveau de l'encéphale peut provoquer des crises épileptiques.
Comme pendant la phase aiguë, on peut observer tardivement une spasticité ainsi qu'une tension musculaire excessive de l'ensemble de la musculature.
Une dilatation du côlon peut persister, souvent en association avec une faiblesse de la paroi abdominale.
Les modifications cutanées (de la température de la peau) sont causées non seulement par un défaut de stimulation, un ralentissement de la circulation veineuse et une atrophie des tissus, mais aussi par des troubles de l'innervation sympathique (qui contrôle les ganglions végétatifs inhibiteurs) résultant en une hyperréactivité généralisée (p. ex. rapide constriction des vaisseaux au contact du froid et lente dilatation au contact de la chaleur), et plus tard en une suppression de la sudation et (de manière secondaire) de la «chair de poule» (rétention de la chaleur corporelle).
Il arrive que les patients se plaignent de sifflements d'oreille ou d'acouphènes en situation de stress ou de manière permanente.

La menace de la dépendance

L'indépendance pour laquelle se sont battues les personnes touchées par la polio est menacée par l'apparition des suites tardives, ce qui constitue une source d'angoisse chez ces patients.
L'adaptation bio-psycho-sociale (coping) à la faiblesse grandissante, à la réapparition de la douleur, à la perte de la capacité de travail et à la limitation des activités individuelles et sociales

– loisirs, voyages, manifestations culturelles, etc. – représente un problème de taille pour le patient, d'autant plus si celui-ci est confronté à l'incompréhension au sein de sa famille (il se trouve parfois pris en «sandwich» entre la génération des parents et celle des enfants), sur son lieu de travail, chez le médecin ou dans la société en général. Il se sent abandonné, blessé psychiquement (losing friends – perte des amis). Là aussi, les changements, détériorations ainsi que la perte des forces et des capacités, se manifestent par poussées successives.

Questions et doutes

Bien qu'il soit généralement admis que les suites tardives n'apparaissent qu'après une poliomyélite accompagnée de paralysies, il a été démontré qu'elles peuvent tout à fait survenir en l'absence de paralysies en phase aiguë, p. ex. lorsque les frères et sœurs du patient ont contracté une poliomyélite paralytique.
Récemment, des voix se sont élevées à l'encontre du vaccin vivant atténué (oral) contre la polio, qui pourrait provoquer non seulement une poliomyélite paralytique manifeste, mais également une poliomyélite silencieuse sans paralysies et/ou représenter l'une des causes de l'apparition de suites tardives, même sans avoir contracté la polio. C'est pourquoi il est à présent recommandé de recourir systématiquement au vaccin inactivé (injectable).
Il est possible d'établir un parallèle entre les symptômes des suites tardives de la polio et ceux du syndrome de fatigue chronique (SFC, chronic fatigue syndrome), du syndrome de fatigue post-virale (SFPV), de l'hypersensibilité chimique multiple (intolérance inexpliquée aux agents chimiques présents dans l'environnement), de la fibromyalgie ainsi que de l'encéphalite myalgique (EM).
La réactivation ou la persistance de certaines infections à poliovirus, essentiellement des virus de type 1, a été démontrée dans de récentes études, principalement chez les personnes immunodéprimées, tandis que d'autres travaux mettent en doute la probabilité de la réactivation de la poliomyélite et de la persistance du virus dans l'organisme.
Une inflammation chronique due à des blessures physiques ou psychiques pourrait également être un facteur causal/déclencheur du syndrome post-polio et de son évolution.
Selon mes propres observations, le syndrome post-polio se manifeste d'abord par un déclin de la performance au niveau physique, neuropsychologique et psychosocial, tandis que le vieillissement de l'organisme et de l'apparence extérieure apparaît généralement de façon tardive. (Les patients post-polio font souvent moins que leur âge !)
Les terminaisons nerveuses motrices forment des bourgeonnements dans le cadre du processus de réparation des paralysies dues à la poliomyélite. Par conséquent, celles-ci sont responsables de l'innervation d'un plus grand nombre (5–7 fois, parfois même 20 fois plus) de fibres musculaires.

Plaintes caractéristiques

Les plaintes les plus souvent exprimées par les patients post-polio sont une fatigue généralisée (91 %) suivie d'une faiblesse musculaire jusque là inconnue, de douleurs ainsi que de troubles végétatifs touchant la circulation sanguine, la régulation thermique et/ou la fonction respiratoire.
D'autres auteurs associent en outre divers problèmes médicaux au syndrome post-polio, même en l'absence de paralysies : troubles du système digestif ou cardiovasculaire, hypertension artérielle, diabète, troubles de la sensibilité, surpoids, hyperlipidémie, ostéoporose, maladies pulmonaires, troubles de la fonction urinaire et de l'érection, ou encore un vieillissement accéléré.
La mortalité à long terme des personnes touchées par la polio est légèrement supérieure à la moyenne, particulièrement chez les patients jeunes souffrant de paralysies graves et/ou touchant la musculature respiratoire.
Ceux-ci décèdent généralement dysfonctions de l'appareil respiratoire ou du contrôle de la respiration, de maladies digestives, apparemment aussi de cancer du sein. Même après vingt ans de recherche dans ce domaine, il n'existe pas d'études portant sur le diagnostic spécifique de ces maladies chez les patients post-polio.
Une faiblesse musculaire subjective peut éventuellement faire l'objet d'un diagnostic objectif au moyen de l'IRM, de l'électromyographie (mesure de la réaction musculaire) ou d'un examen du métabolisme. Cependant, il est aussi possible d'objectiviser la diminution de la force musculaire et la baisse de la résistance liées à une dysfonction des mécanismes de régulation des forces ainsi qu'aux douleurs associées.

Rédaction: Ernst P. Gerber