

Verbreitete Irrtümer zum Post-Polio-Syndrom

Informationen für die Ärzteschaft

Über 99% der Ärzte in Deutschland verfügen derzeit nicht über das für eine Behandlung von Polio-Überlebenden notwendige Wissen zur Polio-Encephalo-Myelitis und zum Post-Polio-Syndrom (PPS). Bei einer Zahl von etwa 340 000 berufstätigen Ärzten gibt es gemäss Schätzungen diesbezüglich nur zwischen 5 und 50 mehr oder weniger sachkundige Mediziner. Sie sind also die Ausnahme von der Regel. Der allgemeine Kenntnisstand ist unzureichend und fehlerhaft, obwohl die landläufig Poliomyelitis oder auch Kinderlähmung genannte Viruserkrankung eine der weltweit am besten erforschten Infektionen ist. Wissenschaftlicher Erkenntnisstand und professioneller Kenntnisstand differieren inakzeptabel. Das aber geht eindeutig zu Lasten der betroffenen Patienten, die mehrheitlich fehldiagnostiziert und in der Folge fehlbehandelt werden, sowohl medizinisch als auch sozialmedizinisch.

Bei über einer Million PPS-Patienten in Deutschland muss von einer Rate an Fehldiagnosen von mehr als 99 Prozent ausgegangen werden, wobei in dieser Zahl die asymptomatischen und abortiven Infektionsverläufe mit ihren Spätfolgen enthalten sind, die der Diagnostik und Erfassung als Poliomyelitis entgangen und somit als solche nicht bekannt sowie erkennbar sind. Selbst unter ausschliesslicher Berücksichtigung der paralytischen Verläufe, also

der registrierten Erkrankungsfälle, ist immer noch von etwa bis zu 100 000 Polio-Überlebenden mit ungefähr der gleichen Grössenordnung von Fehldiagnosen auszugehen.

Die Erkrankung Post-Polio-Syndrom übersteigt mit wenigen Ausnahmen das Vorstellungsvermögen der nicht davon Betroffenen bis zur völligen Verständnislosigkeit. Diese Verständnislosigkeit reicht von den Familienangehörigen über Freunde, Bekannte, Arbeitskollegen, Ärzte, Krankenkassen, Sanitätsdienste, Physiotherapeuten, Gesundheits- und Sozialbehörden, Gutachterdienste bis zu den Sozialgerichten. Überall muss sich der Betroffene erklären, stösst dabei auf Unglauben sowie arrogante Ignoranz und wird der Besserwisserei bezichtigt, wenn er denn einschlägig informiert ist, nicht selten auch als Psychosomatiker bis zur Depression oder als Simulant diskreditiert.

Allein wenige Irrtümer, Meinungen, die als Tatsachen offeriert werden, verhindern in der alltäglichen Praxis immer wieder eine adäquate PPS-Diagnose. Auf sie soll im Folgenden hingewiesen werden.

Die Poliomyelitis ist eine Erkrankung der Vorderhörner des Rückenmarkes

Diese Aussage besteht aus mehreren Halbwahrheiten.

1. Die Poliomyelitis ist nicht nur eine Erkrankung, sondern bereits als Infektion krankheitswertig, da sie als solche bleibende Schäden im Zentralnervensystem (ZNS) hinterlässt, worunter Rückenmark und Gehirn zu verstehen sind.
2. Von der Infektion ist das Rückenmark meistens, das Gehirn stets betroffen. Es handelt sich also genau genommen um eine Polio-Encephalo-Myelitis.
3. Infektion wie Erkrankung führen zu Schäden im ZNS. Im Rückenmark kommt es meistens, im Gehirn immer zu Folgeschäden. Streng genommen wird das Gehirn «bevorzugt» befallen, das heisst, es wird schon in der Inkubationsphase auf dem Blutweg mehrfach am schnellsten und massivsten von den Polio-Viren erreicht.
4. Nicht nur die Vorderhörner des Rückenmarkes, sondern auch die Seitenhörner und Hinterhörner können betroffen sein, ebenso die Spinalganglien.

Die «Polio-Myelitis» ist eine Erkrankung des Alpha-Motoneurons

Diese Aussage ist unvollkommen.

1. Es handelt sich genau genommen um eine Polio-Encephalo-Myelitis (siehe oben).
2. Betroffen sein können nicht nur Alpha-Motoneurone, also Nervenzellen, welche die Muskelfasern der Willkürmotorik innervieren, sondern so gut wie alle neuroregulativen Hirnbereiche wie die Hirnaktivierung, die Motorik, die Schmerz-, Temperatur-, Atem-, Stress-, Herz-Kreislauf-, Hormon- und Emotionsregulation.

Der Polio-Erkrankung folgt nach der Genesung eine stabile Phase

Diese Aussage ist unvollkommen.

Es handelt sich nicht um eine echte stabile Phase, sondern um eine klinisch stabile Phase mit einem subklinisch instabilen Hintergrund. Die Ausfälle zerstörter Nervenzellen werden durch vorgeschädigte und/oder gesunde Nervenzellen ausgeglichen. Der funktionelle und strukturelle Ausgleichsvorgang unterliegt einem ständigen Auf- und Abbau mit einer auf Dauer begrenzten Grössenordnung. Erst ab einem Verlust von etwa 50% der Nervenzellen in einem Funktionsbereich wird dieser durch Funktionseinschränkung oder Funktionsausfall klinisch sichtbar. Bereits vor Überschreiten dieser Grenze kann ein subklinisches PPS vorliegen.

Die stabile Phase dauert mindestens 10, 15 oder gar 20 Jahre

Diese Aussage ist unrichtig.

Die Polio-Spätfolge PPS ist eine Verschleisserkrankung der überlasteten ausgleichenden Nervenzellen in Gehirn und Rückenmark. Ausgleichsvorgänge in der Muskulatur sind davon ebenfalls betroffen. Der Zeitraum bis zu deren Überlastungsversagen ist von der Grösse der Vorschäden sowie der Dauer und dem Umfang der relativen bzw. absoluten Belastung/Überlastung abhängig. Er kann von einigen wenigen Jahren bis zu einigen Jahrzehnten ohne obere zeitliche Begrenzung dauern.

Für eine PPS-Diagnose muss eine Polio-Erkrankung bekannt sein

Diese Aussage ist unrichtig.

98% der Polio-Infektionen verlaufen unbemerkt ohne Erkrankung oder uncharakteristisch, haben aber gleichfalls ein PPS-Risiko. Auch klinisch und/oder epidemiologisch wahrscheinliche Infektionen sind bei der Diagnosestellung mindestens im Sinne einer postviralen Spätfolge in Betracht zu ziehen.

Ein PPS nach einer aparytischen Polio ist nicht glaubhaft nachgewiesen

Diese Aussage ist unrichtig.

Ein PPS ist sowohl für den aparytischen, den abortiven als auch den inapparenten (asymptomatischen) Infektionsverlauf zu erwarten. Ein glaubhafter Nachweis kommt einem Beweisanspruch gleich, den es auch für den paralytischen Infektionsverlauf nicht gibt. Klinische wie paraklinische Befunde sind beim PPS in der Regel unspezifisch oder aber mehrheitlich sogar unauffällig. Entscheidend ist eine obligatorisch gründliche Anamnese. Das gilt für alle Infektionsverläufe der Polio-Encephalo-Myelitis. Polio-bedingte Schäden sind bei allen Infektionen von den asymptomatischen über die abortiven, aparytischen bis zu den paralytischen Verläufen nachgewiesen. Daraus aber resultiert in jedem Fall das Risiko für ein späteres PPS.

Für eine PPS-Diagnose müssen Erkrankungsfolgen vorliegen

Diese Aussage ist unrichtig.

Sichtbare Folgezustände wie Muskellähmungen und Muskelschwund müssen nicht vorhanden sein. 99% der Polio-Infektionen verlaufen ohne Lähmungen und deren Folgen wie Muskelschwund, jedoch nicht ohne PPS-Risiko. Auch können Lähmungen sich in der Erholungsphase nach der Erkrankung zurückgebildet haben.

Für eine PPS-Diagnose ist eine erhaltene Sensibilität erforderlich

Diese Aussage ist unrichtig.

Während der Polio-Infektion können Sensibilitätsbereiche wie zum Beispiel Spinalganglien ebenfalls geschädigt werden und später zu PPS-Symptomen führen.

Für eine PPS-Diagnose müssen mindestens zwei oder mehr charakteristische Symptome vorhanden sein

Diese Aussage ist unrichtig.

Die Forderung nach mindestens zwei oder mehr vorhandenen Symptomen ist schlechthin medizinischer Unfug. Jedes hinweisende Symptom aus über 100 möglichen kann, muss aber nicht vorhanden sein. Der Virus-Befall der Nervenzellen ist nach Ort und Umfang unregelmässig, demzufolge auch die Spätfolgen. Ausserdem werden schwach ausgeprägte Symptome häufig nicht wahrgenommen oder nicht als krankheitswertig registriert. Ein zumeist anfänglich einziges hinweisendes Symptom reicht für die Verdachtsdiagnose. Beweisende Symptome gibt es nicht. Alle möglichen hinweisenden Symptome können einzeln oder in unterschiedlicher Kombination vorkommen. Sie können, müssen aber nicht ständig vorhanden sein. Ihr Auftreten kann zeitlich, örtlich und nach Stärke schwanken.

Für eine PPS-Diagnose müssen die Symptome mindestens ein Jahr andauert haben

Diese Aussage ist unrichtig.

Das PPS beginnt in der Regel zunächst unmerklich schleichend, kann jedoch auch merkbar plötzlich einsetzen. Sein Beginn ist diagnosepflichtig. Die Wahrscheinlichkeit einer anderen für die Symptome ursächlichen beziehungsweise zusätzlich ursächlichen Erkrankung ist zu jedem Zeitpunkt gegeben, schliesst bei hinweisenden Symptomen das PPS aber niemals als Parallelerkrankung aus. Demzufolge ist die Diagnose PPS an keine zeitliche Begrenzung im Sinne einer Mindestdauer seiner Symptome gebunden. Sie ist auch bei wechselnder Symptomatik als dauerhaft zu führen.

Für eine PPS-Diagnose müssen andere Erkrankungen ausgeschlossen werden

Diese Aussage ist unrichtig.

Der Ausschluss anderer Erkrankungen dient der Vorsorge, deren Behandlung nicht zu versäumen, und nicht einer PPS-Bestätigung. Ihr Vorliegen schliesst das PPS nicht aus, denn eine Ausschlussdiagnose ist als solche nicht ausschliessbar. Parallelerkrankungen sind möglich. Jede Therapie hat bei Vorliegen der entsprechenden Symptome das PPS unabhängig von anderen Erkrankungen in Betracht zu ziehen. Die Verdachtsdiagnose bleibt also bestehen.

Für eine PPS-Diagnose muss eine neue zunehmende Muskelschwäche vorliegen

Diese Aussage ist unrichtig.

Neue zunehmende Muskelschwächen finden sich zwar häufig, sind jedoch für eine PPS-Diagnose keine Bedingung. Überwiegend erstes, häufigstes und Hauptsymptom sind Erschöpfungszustände, die bei langsamem Einsetzen und Fortschreiten oft sehr spät als krankheitswertig registriert werden. Neben einer Erschöpfung können beispielsweise auch Schmerzen oder andere als hinweisende Symptome ohne Vorliegen erkennbarer Muskelschwächen auftreten.

Klinisch krankhafte Zustände bei Polio-Überlebenden sollen nicht automatisch ein PPS vermuten lassen

Diese Aussage ist irreführend.

Neben Erkrankungen anderer Art ist bei Polio-Überlebenden ohne Ausnahme immer an ein PPS zu denken, also automatisch.

Die Ursachen des PPS sind noch unbekannt

Diese Aussage ist unrichtig.

Das PPS ist das Ergebnis einer chronischen relativen wie absoluten Überlastung der durch eine Polio-Infektion mit oder ohne Erkrankung vorgeschädigten und der verminderten gesunden Nervenzellen, die in Abhängigkeit von

Stärke und Dauer und infolge der Überlastung nach einem mehr oder weniger langen Zeitraum absterben. Es handelt sich folglich um eine in der Sportmedizin auch als Übertrainingssyndrom bekannte Erscheinung. Lediglich die molekularen Abläufe dieses Prozesses sind bisher nicht genau geklärt, was für die Diagnosestellung und die erforderliche symptomatische Behandlung allerdings keine Rolle spielt.

Das Post-Polio-Syndrom ist ganz selten

Diese Aussage ist unrichtig.

Wenn nur 1% bis 1‰ der Polio-Infektionen mit Lähmungen verlaufen, aber alle Infektionsverläufe mit dem Risiko des späteren PPS behaftet sind, müssen die gemeldeten Lähmungsfälle mit 100 bis 1000 Mal genommen werden, um auf die Zahl der Polio-Infizierten zu kommen. Daraus ergeben sich entsprechend dem Risikoprofil derzeit für Deutschland über 1 Million PPS-Patienten. Als seltene Erkrankung gilt ein Vorkommen von weniger als einem Patienten auf 2000 Einwohner. Das wären für Deutschland weniger als 40 000 Betroffene. Allein die Zahl der PPS-Fälle nach offensichtlicher Erkrankung mit Lähmung beläuft sich gegenwärtig jedoch schon auf etwa 100 000. Folglich handelt es sich nicht um eine seltene Erkrankung. Diese Feststellung ist epidemiologisch allgemeingültig.

Beim Post-Polio-Syndrom handelt es sich nicht um eine Krankheit

Diese Aussage ist unrichtig.

Mit dem Begriff Syndrom wird «...das gleichzeitige Vorliegen verschiedener Krankheitszeichen, sogenannter Symptome» (Wikipedia) bei bekannter Ursache und unbekannter Entwicklung bezeichnet. Erst bei bekannter Ursache und bekannter Entwicklung wird die Bezeichnung Syndrom in der Regel vermieden und von einem Krankheitsbild gesprochen. Insofern ist der Konsens, die Polio-Spätfolge «Post-Polio-Syndrom» zu nennen, eine unglückliche Wahl, handelt es sich hierbei doch um eine Krankheit, deren Ursache und Entwicklung – mit Ausnahme molekularbiologischer Prozesse – bekannt sind. Andererseits weist dieser Begriff auf die charakteristische Vielzahl möglicher Symptome und die Komplexität des Krankheitsbildes hin, was für das primär diagnostische Verständnis durchaus ein Vorteil ist. Dem ist auch die WHO in ihrer Klassifikation der Krankheiten ICD 10 mit dem Code G 14 Post-Polio-Syndrom als Bezeichnung für ein eigenständiges Krankheitsbild gefolgt.

Das Post-Polio-Syndrom ist eine immunologische Erkrankung

Diese Aussage ist unrichtig.

Beim PPS sterben Nervenzellen infolge chronischer Überlastung ab. Der zelluläre Zersetzungsprozess führt zur Freisetzung von Zellbestandteilen, von denen bestimmte Eiweissmoleküle das Immunsystem aktivieren. Das hat eine örtliche Entzündungsreaktion im Rahmen der Zelltrümmerbeseitigung zur Folge. Damit können auch Polio-Virusbruchstücke freigesetzt werden, die zu dieser unspezifischen Reaktion führen. Freiwerdendes Virus-Erbmaterial (RNA) kann gleichfalls direkt eine Immunantwort auslösen. Damit handelt es sich um einen sekundären für das PPS nicht ursächlichen Immunprozess. Immunologisch entzündliche Prozesse können auch ohne primär strukturell degenerative Prozesse durch chronischen Stress ausgelöst werden. Chronischer Stress ist eine der Hauptursachen für das Post-Polio-Syndrom.

Solange die Polio-Encephalo-Myelitis nur als «Polio-Myelitis» mit fast ausschliesslicher Beschränkung der Krankheitsfolgen auf die Körpermotorik in Form Mitleid erregender Lähmungen und Skelettverformungen angesehen wird und weitere Infektionsfolgen im Rückenmark und vor allem im Gehirn nicht berücksichtigt werden, kann sie mit ihren Auswirkungen bis hin zu der Spätfolge Post-Polio-Syndrom nicht verstanden und damit letzteres auch nicht richtig diagnostiziert sowie behandelt werden, und, solange immer wieder beweisende klinische wie paraklinische Symptome beziehungsweise Befunde für eine Diagnose gefordert und gesucht werden, wo es bei jeglicher Ausschlussdiagnose so auch bei dieser naturgemäss nur hinweisende gibt, die eine solche Erkrankung und Parallelerkrankungen nicht von vornherein ausschliessen, sind Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen vorprogrammiert.

Basis für die Feststellung eines Post-Polio-Syndroms ist die Anamnese.

Keine Diagnose beim Post-Polio-Syndrom, das ist bereits eine Fehldiagnose!

◇ Dr. med. Peter Brauer

Veröffentlicht in «Supplement zu Aspekten des Post-Polio-Syndroms»
S. 22-27 durch die Polio Initiative Europa e. V. (Herausgabe 2016)
Stand: März 2024.