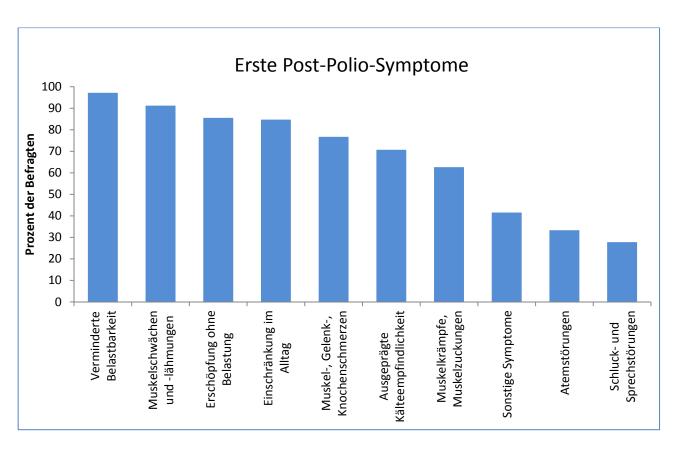


### Ergebnisse der Befragung zu Spätfolgen nach der Erkrankung an Poliomyelitis – zum Post-Polio-Syndrom



April 2020

In Kooperation mit dem Bundesverband Poliomyelitis e. V. – Landesverband Baden-Württemberg



### Ergebnisse der Befragung zu Spätfolgen nach der Erkrankung an Poliomyelitis – zum Post-Polio-Syndrom

April 2020

In Kooperation mit dem Bundesverband Poliomyelitis e. V. – Landesverband Baden-Württemberg

Wir danken allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern an der Befragung zum Post-Polio-Syndrom für Ihre Bereitschaft, diese Untersuchung zu unterstützen. Ein besonderer Dank gebührt Siegfried Spliesgart (†), Lore Bohner, Margrit Marte, Gudrun Kemter, Gisela Ebert und Christel Grundler für die Unterstützung bei der Konzeption des Fragebogens. Für die wissenschaftliche Beratung dazu sind wir Prof. Dr. Kai Paschen (†) zu großem Dank verpflichtet, der leider vor Durchführung der Untersuchung verstorben ist und die Befragung nicht mehr miterleben konnte. Wir widmen diesen Bericht ihm und Siegfried Spliesgart und hoffen damit, in ihrem Sinne dazu beizutragen, dass die Informationen aus dieser Untersuchung einem größeren Kreis von Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen zur Verfügung gestellt werden können. Das große Engagement von Siegfried Spliesgart und Kai Paschen ist für alle an dieser Studie Beteiligten unvergesslich und Ansporn für die weitere Arbeit zur Aufklärung über das Post-Polio-Syndrom.

#### Impressum

Landesgesundheitsamt Baden-Württemberg · Nordbahnhofstr. 135 · 70191 Stuttgart Tel. 0711 904-35000 · Fax 0711 904-35010 · abteilung9@rps.bwl.de · www.gesundheitsamt-bw.de

Ansprechpartnerin:

Prof. Dr. Iris Zöllner

Tel. 0711 904-39511 iris.zoellner@rps.bwl.de

April 2020



Bearbeiter im Landesgesundheitsamt: Iris Zöllner, Rahel Bauer, Rainer Brosch

mit Unterstützung von Siegfried Spliesgart, Kai Paschen, Lore Bohner, Margrit Marte, Gudrun Kemter, Christel Grundler, Gisela Ebert

Landesgesundheitsamt Baden-Württemberg Sachgebiet Epidemiologie und bevölkerungsmedizinische Untersuchungen

In Kooperation mit dem

Bundesverband Poliomyelitis e. V. – Landesverband Baden-Württemberg

### Inhaltsverzeichnis

1	Einführung und Hintergrund der Untersuchung	4
	<ul> <li>Historische Daten zur Kinderlähmung (Poliomyelitis) in Deutschland in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts</li> <li>Spätfolgen der Poliomyelitis</li> <li>Post-Polio-Syndrom</li> <li>Aktuelle Situation</li> <li>Befragung zum Post-Polio-Syndrom in Baden-Württemberg 2017</li> </ul>	4 6 7
2	Untersuchungsplan und Methodik	9
	2-1 Ziele der Untersuchung	9 10
3	Ergebnisse	11
	<ul> <li>Beschreibung des befragten Studienkollektivs nach Geschlecht, Alter, Wohnsituation, Berufstätigkeit und Alter bei Erkrankung an Kinderlähmung (Polio)</li> <li>Angaben zur Polioerkrankung im Kindesalter: Alter bei Erkrankung an Kinderlähmung (Polio), Lähmungen, Krankenhausaufenthalte</li></ul>	14 18 19
	3-3-5 Diagnosen bei Arztbesuchen zur Abklärung der Beschwerden	25
	3-4 Angaben zu Folgen des Post-Polio-Syndroms im täglichen Leben	31
4	Zusammenfassung und Ausblick	35
	I-1 Zusammenfassung der Ergebnisse I-2 Ergebnisse zur Erkrankung an Poliomyelitis	35 35
5	Literatur	40
6	Anhang	43

#### 1 Einführung und Hintergrund der Untersuchung

### 1-1 Historische Daten zur Kinderlähmung (Poliomyelitis) in Deutschland in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts

In Deutschland gab es noch im Jahr 1952 eine große Poliomyelitis-Epidemie mit über 10.000 Betroffenen. Etwa 9.500 Personen waren danach gelähmt und 745 Menschen starben bei dieser Epidemie. Weitere Poliomyelitis-Epidemien ereigneten sich in den Jahren 1956 und 1960/61 (s. [1]).

Nach Einführung der Impfung gegen Poliomyelitis gingen die Erkrankungen an Kinderlähmung deutlich zurück. Heute gilt Deutschland als frei von Poliomyelitis, und das Krankheitsbild der Kinderlähmung ist nur noch wenigen bekannt.

In den Abbildungen 1 und 2 sind die Sterblichkeit (Mortalität) durch Poliomyelitis und die gemeldeten Neuerkrankungszahlen an Poliomyelitis pro 100.000 Einwohner auf dem Gebiet der Bundesrepublik Deutschland im Zeitraum 1948-1989 dargestellt.

Das Phänomen später Folgeerscheinungen nach Poliomyelitis war bereits vor über hundert Jahren bekannt. Die ersten Erklärungsversuche zu möglichen Ursachen wurden 1875 veröffentlicht [2]. Diese späten Folgen der Erkrankung an Poliomyelitis wurden bisher jedoch kaum erforscht. Man sah Poliomyelitis früher vor allem als eine akute virale Infektionserkrankung an. Die wissenschaftliche Forschung konzentrierte sich hauptsächlich auf die Bewältigung und die Vermeidung der Krankheit. Die Langzeitfolgen standen dabei weniger im Fokus, möglicherweise auch, weil die mittlere Lebenserwartung früher in dem Altersbereich lag, in dem die Symptome des Post-Polio-Syndroms üblicherweise erst auftreten.

#### 1-2 Spätfolgen der Poliomyelitis

Als "Spätfolgen" der Poliomyelitis werden die spezifischen chronischen Schädigungen durch paralytische Poliomyelitis (mit Lähmungserscheinungen) bezeichnet. Ursachen sind z. B. ständig wiederholte Belastungen, etwa der Handgelenke beim Stock- und Unterarmstützengebrauch oder bei Nutzung handbetriebener Rollstühle mit der Folge "Karpaltunnelsyndrom". Kompensatorische und anomale Bewegungsabläufe können eine Fehlstellung bis zur Verschiebung im Gelenk bewirken und mit der Zeit zu massiven Knorpelschäden mit degenerativer Arthrose führen. Häufig kommen Sehnenscheiden- sowie Schleimbeutelentzündungen, schmerzhafte Muskelverspannungen und andere Beschwerden hinzu.

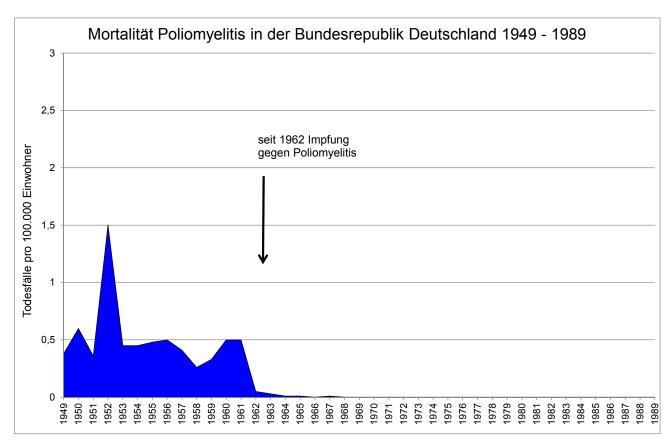


Abbildung 1: Poliomyelitis-Mortalität pro 100.000 Einwohner, Gebiet der Bundesrepublik Deutschland 1949-1989

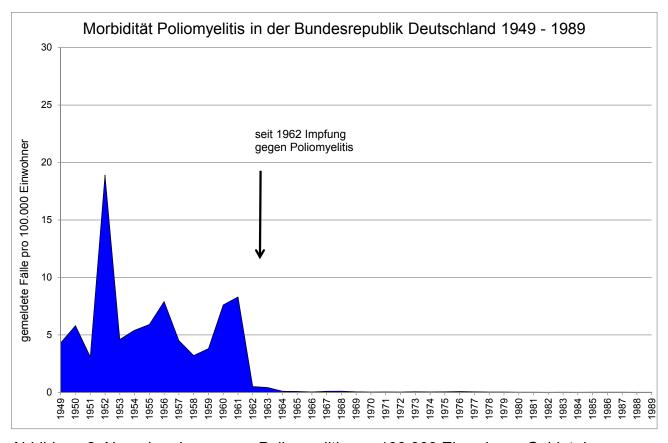


Abbildung 2: Neuerkrankungen an Poliomyelitis pro 100.000 Einwohner, Gebiet der Bundesrepublik Deutschland 1949-1989

#### 1-3 Post-Polio-Syndrom

Nach derzeitigem Stand des Wissens wird das Post-Polio-Syndrom (PPS) als eine degenerative Zweiterkrankung von durch eine Poliomyelitis-Infektion vorgeschädigten Alpha-Motoneuronen gesehen, die Jahrzehnte nach der Polio-Infektion auftreten kann. Zu den Symptomen gehören unter anderem zunehmende Muskel- und Gelenkschmerzen, Muskelschwächen und Müdigkeit. Das Absterben von motorischen Nervenzellen scheint die Ursache dafür zu sein, dass Patienten Jahrzehnte nach überstandener Kinderlähmung über Muskelschwäche klagen.

Die Definition des "Post-Polio-Syndroms" als neuartige und eigenständige Erkrankung und die Aufnahme in die Internationale Klassifikation der Krankheiten (ICD-10: G14) erfolgte in Abgrenzung einerseits gegen "reine" Spätfolgen nach Poliomyelitis (ICD-10: B91) und andererseits gegen andere Vorderhornerkrankungen wie die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS).

Die Definition des Post-Polio-Syndroms stützt sich auf folgende Hauptkriterien: eine akute Poliomyelitis mit Lähmungen in der Vorgeschichte, danach zumindest teilweise eine funktionelle Besserung und nach einer langen stabilen Periode, die meist länger als 15 Jahre anhält, die Entwicklung einer neuen Störung mit Schwäche, Abnahme der Muskelmasse, Schmerzen, Ermüdbarkeit oder vermehrter muskulärer Erschöpfbarkeit, Atem- und Schluckstörungen, Kälteempfindlichkeit und zunehmend Aufwachprobleme aus der Vollnarkose, wenn die durchgemachte Poliomyelitis bei Wahl und Dosierung des Narkosemittels nicht berücksichtigt wurde.

Wenige Jahre nach der akuten Erkrankung an Poliomyelitis (Kinderlähmung) nach Rekonvaleszenz und immer wieder hartem Training galt der Zustand der Betroffenen als stabil. Viele konnten auf Stöcke und Orthesen, manche sogar auf Rollstuhl und Beatmungsgerät verzichten. Nach 15-20 Jahren jedoch, vielleicht auch erst nach mehr als 30 Jahren, traten dann wieder gesundheitliche Probleme und Symptome auf. Bei derartigen gesundheitlichen Verschlechterungen sollte eine komplette körperliche Untersuchung erfolgen. Der neurologische und orthopädische Status in der Untersuchung von Post-Polio-Patienten dient der differentialdiagnostischen Abgrenzung zu anderen Erkrankungen [3].

Die Diagnose des Post-Polio-Syndroms erfolgt unter Ausschluss anderer Erkrankungen wie ALS, Polyneuropathien, Myasthenie, Polymyositis oder Muskeldystrophien. Müdigkeit kann auch durch andere Allgemeinerkrankungen (Hypothyreose, Anämie, Herzinsuffizienz, Diabetes mellitus) bedingt sein. Die meisten Patienten dürften deshalb in neurologischer, orthopädischer oder internistischer Behandlung sein, ohne dass ein PPS in Betracht gezogen wird. Die Diagnose ist mitunter sehr schwierig [4], weil auch Personen betroffen sein können, die früher eine asymptomatische Poliomyelitis-Infektion hatten.

Eine kausale (ursächliche) Therapie des Post-Polio-Syndroms ist bisher nicht bekannt. Auch eine spezifische, insbesondere medikamentöse Therapie gibt es nicht [4]. Die Behandlungsansätze zielen vor allem auf die Linderung der Symptome, wobei regelmäßige individuelle physiotherapeutische Maßnahmen (langsam aufbauende, nicht ermüdende Muskelübungen, Massagen, Wärmeanwendungen u. a.) eine wesentliche Rolle spielen.

Die Unterstützung der Betroffenen bei der Bewältigung des Alltags erfolgt z. B. durch kraftsparende Hilfsmittel wie moderne Leichtbau-Orthesen und Elektrorollstühle. Für viele Betroffene sind auch individuell gefertigte orthopädische Schuhe wichtig.

Bei Schmerzbehandlungen und Narkosen ist es erforderlich, das Post-Polio-Syndrom bei der Medikation zu berücksichtigen, da Post-Polio-Patienten eine Reihe von Medikamenten schlecht vertragen. Diese Medikamente sollten bei Post-Polio-Patienten sehr viel vorsichtiger und gegebenenfalls niedriger dosiert werden, als sonst üblich.

Der Begriff "Post-Polio-Syndrom" wurde etwa in der Mitte der 1980er Jahre geprägt im Zusammenhang mit der ersten Internationale Post-Polio-Konferenz in Warm Springs, Georgia, die im Mai 1984 stattfand.

#### 1-4 Aktuelle Situation

Aufgrund der erfolgreichen Prävention durch Impfungen konnte die Weltgesundheitsorganisation (WHO) Europa im Jahr 2002 für poliofrei erklären. In der Bevölkerung ist daher nur noch sehr wenig über die Kinderlähmung (Poliomyelitis) und noch weniger über das Post-Polio-Syndrom bzw. über Spätkomplikationen nach Poliomyelitis bekannt. Auch bei Berufsgruppen im Gesundheitswesen sind Informationen über das Post-Polio-Syndrom nahezu unbekannt, was zu Fehldiagnosen und Ratlosigkeit beim Auftreten der Symptome führen kann.

Es handelt sich, wie bereits oben erwähnt, um Folgeerscheinungen nach einer früheren Poliomyelitis-Infektion, die erst mehrere Jahrzehnte nach der Erkrankung auftreten. Zu den Symptomen gehören zunehmende Müdigkeit, Muskel- und Gelenkschmerzen, Atemwegsstörungen sowie Muskelschwächen, die nicht durch andere Ursachen erklärt werden können.

Da die Symptome wie Ermüdungserscheinungen, Gelenk- und Muskelschmerzen und neu auftretende Muskelschwächen sowie damit verbundene Schwierigkeiten auch im Zusammenhang mit anderen Erkrankungen auftreten können, wird das Post-Polio-Syndrom und der Zusammenhang mit einer fünfzehn bis fünfzig Jahre zurückliegenden Poliomyelitis-Infektion häufig erst sehr spät – wenn überhaupt – erkannt. R. Meyer schrieb 2000 im Ärzteblatt: "Das PPS wäre vielleicht niemals erkannt worden, wenn sich unter den Betroffenen nicht auch Ärzte befunden hätten, etwa der Rehabilitationsmediziner Lauro Halstedt vom

National Rehabilitation Hospital in Washington, der das PPS-Konzept mit etabliert hat. Halstedt war 30 Jahre nach seiner Kinderlähmung erneut an einer zunehmenden Schwäche der Beinmuskulatur erkrankt, die ihn schließlich wieder an den Rollstuhl fesselte." [5]

Der geringe Bekanntheitsgrad des Post-Polio-Syndroms ist heute besonders folgenreich, wenn Betroffene im täglichen Leben oder in Arztpraxen auf Unverständnis stoßen oder z. B. Mitarbeiterinnen oder Mitarbeiter von Krankenkassen diese Diagnose überhaupt nicht einordnen können.

In den vergangenen Jahren nahm das Interesse an der Forschung zum Post-Polio-Syndrom zu, was zu einer genaueren Definition und einem besseren Verständnis von möglichen Ursachen führte. Vieles ist jedoch noch ungeklärt, vor allem Fragen zur Behandlung von Post-Polio-Patienten sind nach wie vor offen [6], [4].

Auch die Diagnosestellung des Post-Polio-Syndroms ist nach wie vor äußerst schwierig. Spezifische Testverfahren, die das Vorliegen eines Post-Polio-Syndroms nachweisen oder ausschließen können, gibt es bisher nicht [4]. Symptome wie Schmerzen und Müdigkeit sind recht allgemein und unspezifisch. Das Post-Polio-Syndrom ist daher in erster Linie eine Ausschlussdiagnose. Auch für sehr erfahrene klinisch tätige Ärztinnen und Ärzte kann die Entscheidung, welche Symptome durch das Post-Polio-Syndrom bedingt sind und welche Beschwerden durch andere Störungen verursacht werden, sehr schwierig werden. Dazu kommt, dass es mitunter kaum möglich ist, eine früher durchgemachte Kinderlähmung eindeutig zu sichern.

#### 1-5 Befragung zum Post-Polio-Syndrom in Baden-Württemberg 2017

Um einen Überblick über die Situation von Post-Polio-Betroffenen in Baden-Württemberg zu erhalten, wurde vom Landesgesundheitsamt Baden-Württemberg gemeinsam mit dem Bundesverband Poliomyelitis e. V. – Landesverband Baden-Württemberg ein Fragebogen entwickelt und im Jahr 2017 eine Befragung zum Post-Polio-Syndrom bei Mitgliedern des Landesverbands Baden-Württemberg durchgeführt.

Die Ergebnisse der Befragung werden in diesem Berichtsband vorgestellt.

#### 2 Untersuchungsplan und Methodik

#### 2-1 Ziele der Untersuchung 2018

Ein Hauptziel der Befragung von Post-Polio-Betroffenen war die Erhebung von Daten zum Post-Polio-Syndrom selbst, den damit verbunden Symptomen, dem Alter bei Diagnose, den damit verbundenen Schwierigkeiten im Alltag und zur medizinischen Versorgung von Betroffenen.

Mit der Erhebung und Beschreibung der Ergebnisse soll darüber hinaus die Möglichkeit geschaffen werden, für Betroffene, Angehörige und Entscheidungsträger im Gesundheitswesen und die Öffentlichkeit Informationen über die Situation von Post-Polio-Betroffenen zur Verfügung stellen zu können. Bisher sind in Deutschland kaum Informationen zum Post-Polio-Syndrom verfügbar.

Zielgrößen der Untersuchung waren hauptsächlich Angaben zur früheren Erkrankung an Poliomyelitis (Kinderlähmung), Angaben zum Post-Polio-Syndrom, darunter das Alter beim Auftreten der ersten Symptome, Dauer bis zur Diagnose, aktuelle Beschwerden, Auswirkungen auf den Alltag, benötigte Hilfe und Hilfsmittel, genutzte Therapien, beantragte und bewilligte Pflegeunterstützung, Rehabilitationsmaßnahmen sowie Angaben zur Selbsteinschätzung des Gesundheitszustandes zum Zeitpunkt der Befragung, zur Wohnsituation und zur Berufstätigkeit.

#### 2-2 Untersuchungsdesign

Die Befragung zum Post-Polio-Syndrom war hauptsächlich als Erhebung bei Post-Polio-Betroffenen im Bundesverband Poliomyelitis e. V. – Landesverband Baden-Württemberg konzipiert, um möglichst viele Betroffene in Baden-Württemberg zu erreichen. Der Landesverband Baden-Württemberg hatte zum Zeitpunkt der Untersuchung etwa 400 Mitglieder, die per Post über die Befragung informiert und um ihre Teilnahme gebeten wurden. Darüber hinaus wurden 175 Fragebögen an betroffene Personen versandt, die von der Befragung aus den Medien oder bei Beratungsgesprächen erfahren hatten oder Mitglied der Polio Initiative Europa waren.

#### 2-3 Studienpopulation und Ablauf der Untersuchung

Die Zielgruppe der Befragung waren Personen, die vom Post-Polio-Syndrom betroffen und Mitglieder im Bundesverband Poliomyelitis e. V. – Landesverband Baden-Württemberg waren oder über Medienaufrufe und Kontakte zum Bundesverband Poliomyelitis e. V. – Landesverband Baden-Württemberg auf die Befragung aufmerksam wurden und freiwillig an dieser teilnahmen. Im Jahr 2017 wurden deshalb die Mitglieder des Bundesverbandes Poliomyelitis e. V. – Landesverband Baden-Württemberg und 175 weitere Post-Polio-Betroffene mit einem per Post zugesandten Schreiben über die Durchführung einer Befragung zum Post-Polio-Syndrom informiert und um die Teilnahme an der Untersuchung durch Ausfüllen eines Fragebogens gebeten. Die Teilnahme war freiwillig. Der Fragebogen sollte anonym, d. h. ohne Namens- und Absenderangaben an das Landesgesundheitsamt Baden-Württemberg in Stuttgart geschickt werden. Insgesamt wurden 575 Fragebögen an Post-Polio-Betroffene verschickt.

Im Landesgesundheitsamt wurden die ausgefüllten Fragebögen maschinell eingelesen und die Angaben, soweit möglich, validiert, d. h. auf Plausibilität geprüft. Danach wurden die Daten mit dem Statistikprogrammpaket SAS (SAS Institute, Cary, North Carolina) ausgewertet.

#### 2-4 Zielgrößen der Untersuchung

Hauptzielgrößen der Untersuchung waren folgende Angaben aus dem Fragebogen:

- Angaben zur früheren Erkrankung an Poliomyelitis (Kinderlähmung)
   Alter bei Erkrankung an Poliomyelitis
   Krankenhausaufenthalte
   Lähmungssymptome
- Angaben zum Post-Polio-Syndrom
   Alter beim Auftreten der ersten Symptome
   Arztbesuche und Dauer bis zur Diagnose
   erhaltene Diagnosen
   aktuelle Beschwerden
   Auswirkungen auf den Alltag
   benötigte Hilfe und Hilfsmittel
   genutzte Therapien
   Rehabilitationsmaßnahmen

 Angaben zur Selbsteinschätzung des Gesundheitszustandes (Zeitpunkt der Befragung)
 Angaben zur Wohnsituation
 Angaben zur Berufstätigkeit

Der in dieser Untersuchung verwendete Fragebogen ist im Anhang 6-3 wiedergegeben.

#### 2-5 Statistische Auswertung

Ziel der statistischen Auswertung war die Deskription der Antwortverteilungen zu den einzelnen Fragen im verwendeten Fragebogen, der von den Teilnehmenden selbst auszufüllen war. Die Verteilungen der Zielgrößen werden im Folgenden durch Tabellen und Graphiken beschrieben, wenn die Fallzahlen in den einzelnen Antwortkategorien ausreichend groß waren. Im Falle von sehr kleinen Anzahlen bei einzelnen Antwortkategorien wurden mehrere Antwortkategorien zusammengefasst oder auf eine Darstellung verzichtet, um datenschutzrechtlichen Anforderungen zu genügen.

#### 3 Ergebnisse

Das Landesgesundheitsamt hat die Fragebögen maschinell erfasst, die eingelesenen Daten auf Plausibilität durchgesehen und bei Unklarheiten soweit wie möglich anhand der Originalfragebögen validiert. Danach wurden die Angaben zu den einzelnen Fragen aus dem Fragebogen (siehe Anhang 6-3) ausgewertet, in Häufigkeitstabellen zusammengefasst und graphisch aufbereitet. Die im Folgenden dargestellten Tabellen und Graphiken geben die Ergebnisse der Auswertung wieder.

3-1 Beschreibung des befragten Studienkollektivs nach Geschlecht, Alter, Wohnsituation, Berufstätigkeit und Alter bei Erkrankung an Kinderlähmung (Polio)

An der Befragung zum Post-Polio-Syndrom haben insgesamt 379 Personen teilgenommen. Davon waren 229 (60 %) Frauen und 145 (38 %) Männer. Fünf der befragten Personen hatten im Fragebogen keine Angabe zum Geschlecht angekreuzt. Die Altersverteilung der Befragten ist in Tabelle 1 und in Abbildung 3 dargestellt. Das Alter der meisten Studienteilnehmer lag zwischen 60 und 79 Jahren.

Tabelle 1: Verteilung der Teilnehmer nach Alter zum Zeitpunkt der Befragung

Alter	Anzahl	Prozent
	n	(%)
< 50 Jahre	4	1,1
50-59 Jahre	36	9,5
60-69 Jahre	134	35,4
70-79 Jahre	144	38,0
80+ Jahre	58	15,3
keine Angabe	3	0,8

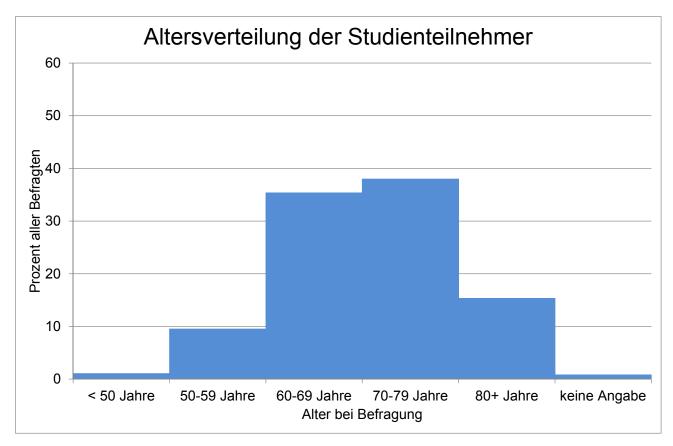


Abbildung 3: Altersverteilung der Studienteilnehmer zum Zeitpunkt der Befragung im Jahr 2017

Zur Wohnsituation der Befragten waren folgende Angaben (auch mehrere) möglich:

Leben Sie		
als Single	ja □	nein 🗆
in einer Familie	ja □	nein 🗆
in einer betreuten Wohnform	ja □	nein 🗆
in einem Pflegeheim	ja □	nein 🗆

Die meisten Befragten (61 %) lebten zum Zeitpunkt der Untersuchung in einer Familie, 33 % lebten als Single. Insgesamt 5 % der Befragten lebten in einer betreuten Wohnform, davon 2 % als Single und 1 % als Familie. In Tabelle 2 sind die detaillierten Ergebnisse zu dieser Frage aufgelistet (Mehrfachangaben waren möglich.)

Tabelle 2: Angaben zur Wohnsituation der Befragten

Wohnsituation	Anzahl n	Prozent (%)
in einer Familie	229	60,4
in einer Familie in betreuter Wohnform	4	1,1
als Single	111	29,3
als Single in betreuter Wohnform	9	2,4
als Single in einer Familie	6	1,6
in einer betreuten Wohnfo	rm 6	1,6
keine Angabe	14	3,7

Von den Befragten waren zum Zeitpunkt der Untersuchung noch 16 % berufstätig, davon 8 % in Vollzeit, 7 % in Teilzeit und 1 % in anderer Form. Der größte Teil (85 %) der Befragten war in Rente.

Tabelle 3: Angaben zur Berufstätigkeit und Rente

Berufstätigkeit	Anzahl n	Prozent (%)
ja, in Vollzeit	29	7,7
ja, in Teilzeit	27	7,1
ja, in anderer Form	5	1,3
nein	315	83,1
keine Angabe	3	0,8
in Rente	317	83,6

# 3-2 Angaben zur Polioerkrankung im Kindesalter: Alter bei Erkrankung an Kinderlähmung (Polio), Lähmungen, Krankenhausaufenthalte

Die Befragten wurden gebeten, folgende Fragen zu beantworten, um das Alter bei Erkrankung an Poliomyelitis zu bestimmen: "In welchem Jahr sind Sie geboren?" und "In welchem Jahr sind Sie an Polio erkrankt?" Die Abbildung 4 und Tabelle 4 geben die aus diesen Angaben ermittelte Verteilung des Alters der Befragten bei Erkrankung an Poliomyelitis (Kinderlähmung) wieder.

Die meisten Befragten waren im Alter von ein bis zwei Jahren an Poliomyelitis erkrankt, aber es gab auch einige Erkrankungen im Jugendalter.

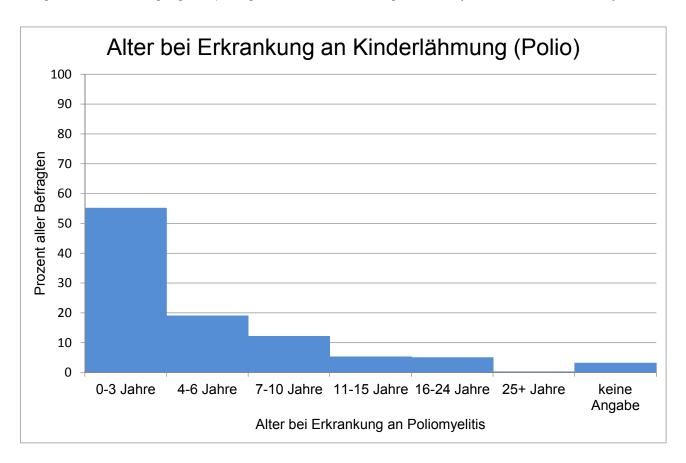


Abbildung 4: Verteilung des Alters bei Erkrankung an Poliomyelitis (Kinderlähmung)

Tabelle 4: Verteilung des Alters bei Erkrankung an Poliomyelitis (Kinderlähmung) nach Angaben der Befragten

Alter bei Erkrankung	Anzahl	Prozent
an Poliomyelitis	n	(%)
0-3 Jahre	209	55,1
4-6 Jahre	72	19,0
7-10 Jahre	46	12,1
11-15 Jahre	20	5,3
16-24 Jahre	19	5,0
25+ Jahre	1	0,3
keine Angabe	12	3,2

Weitere Fragen in dem von den an der Befragung Teilnehmenden selbst auszufüllenden Fragebogen betrafen Lähmungssymptome in der akuten Phase der Erkrankung an Poliomyelitis (Kinderlähmung):

Traten in der akuten Phase Lähmungssympto	ome auf?	ja □	nein □
Wenn ja, wo traten diese auf?			
Rechter Arm	ja □	nein 🗆	weiß nicht 🗆
Linker Arm	ja □	nein 🗆	weiß nicht 🗆
Rechtes Bein	ja □	nein 🗆	weiß nicht □
Linkes Bein	ja □	nein 🗆	weiß nicht □
Rumpf ohne Atmungsbeeinflussung	ja □	nein 🗆	weiß nicht □
Rumpf mit Atmungsbeeinflussung	ja □	nein 🗆	weiß nicht □
Schluck-/Sprechschwierigkeiten	ja □	nein 🗆	weiß nicht 🗆

Die Mehrzahl der Befragten gab an, bei der Erkrankung an Poliomyelitis im Kindesalter Lähmungen an den Beinen und am Rumpf (mit oder ohne Atmungsbeeinflussung) gehabt zu haben. Etwa jeder dritte Befragte hatte auch Lähmungen in den Armen (vgl. Abbildung 5). Jeder zehnte Befragte hatte Schluck- bzw. Sprechschwierigkeiten durch die Erkrankung an Poliomyelitis.

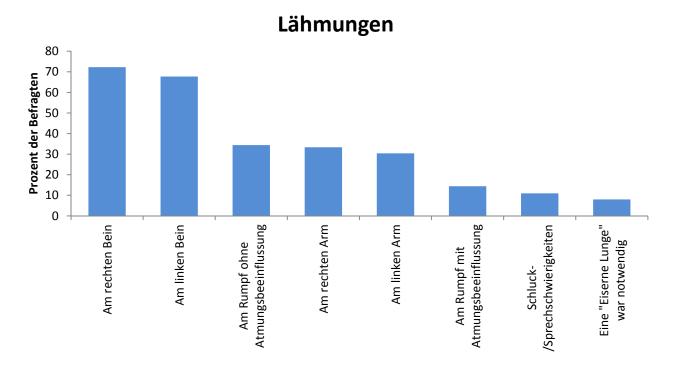


Abbildung 5: Lähmungserscheinungen bei Erkrankung an Poliomyelitis (Kinderlähmung) im Kindes-/Jugendalter

Eine Beatmung durch eine "Eiserne Lunge" war bei 8 % der Befragten erforderlich. Die Frage zur "Eisernen Lunge" beantworteten 15 % der Befragten mit "Weiß nicht" oder gar nicht (fehlende Angabe), sodass der tatsächliche Anteil der Befragten, die eine künstliche Beatmung benötigten, auch höher als 8 % gewesen sein könnte.

Eine weitere Frage zur Erkrankung an Poliomyelitis lautete:

"Waren Sie aufgrund der Erkrankung im Krankenhaus?"

Diese Frage wurde von 336 (89 %) aller Befragten bejaht und von 36 (9 %) mit "nein" beantwortet. Von 8 Befragten (2 %) lag zu dieser Frage keine Angabe vor.

Die Dauer der Krankenhausaufenthalte verteilte sich wie in Abbildung 6 dargestellt. Die meisten Betroffenen waren mehrere Monate bis zu einem Jahr im Krankenhaus. Die längsten Krankenhausaufenthalte dauerten mehrere Jahre (Maximum: vier Jahre).

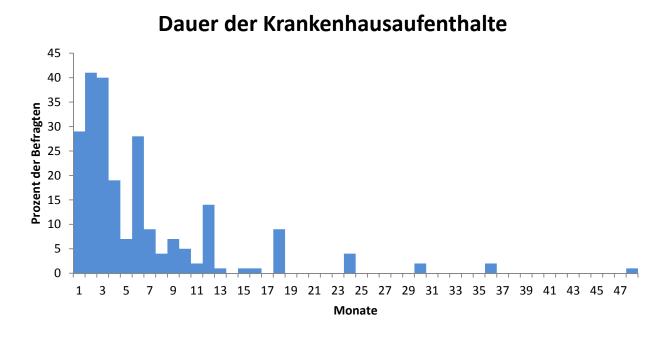


Abbildung 6: Dauer der Krankenhausaufenthalte wegen Poliomyelitis (Kinderlähmung) im Kindes-/Jugendalter

### 3-3 Ergebnisse zum Post-Polio-Syndrom und damit verbundenen Symptomen und Beschwerden

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Befragung zum Post-Polio-Syndrom, d. h. zu Spätfolgen der Erkrankung an Poliomyelitis dargestellt.

#### 3-3-1 Alter beim Auftreten der ersten Post-Polio-Symptome

Aus den Angaben zur Frage "In welchem Jahr etwa traten die ersten Post-Polio-Symptome auf?" und dem Geburtsjahr wurde das Alter bei Auftreten der ersten Post-Polio-Symptome bestimmt. Es ist nicht auszuschließen, dass es bei der Beantwortung der oben genannten Frage in einigen Fällen Missverständnisse bzw. Verwechslungen gab (Polio-Symptome statt Post-Polio-Symptome), denn in einigen Fällen lag das errechnete Alter bei Auftreten der ersten Post-Polio-Symptome unter 20 Jahren. Wenn es Hinweise auf Verwechslungen mit der Polioerkrankung gab, z. B. bei Jahresangaben, die nur wenige Jahre nach dem Geburtsdatum lagen, wurde diese (unplausiblen) Jahresangaben bei der Auswertung nicht berücksichtigt. Insgesamt gab es 69 fehlende oder unplausible Angaben bei dieser Auswertung, davon waren 29 fehlende Angaben zum Alter beim Auftreten der ersten Post-Polio-Symptome und drei fehlende Angaben beim Geburtsjahr.

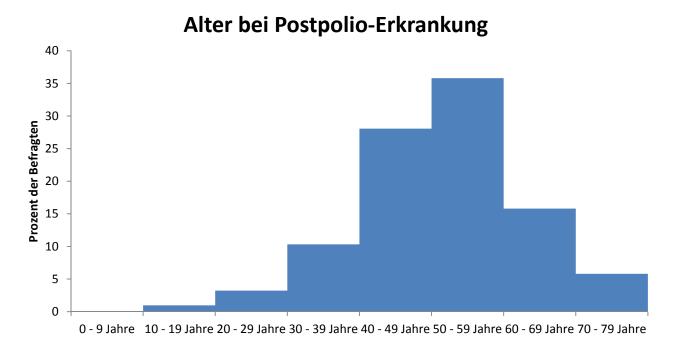


Abbildung 7: Alter bei Auftreten der ersten Post-Polio-Symptome (bestimmt aus den Angaben zum Geburtsjahr und zur Frage "In welchem Jahr etwa traten die ersten Post-Polio-Symptome auf?")

Beim größten Teil der Befragten traten die ersten Post-Polio-Symptome im Alter zwischen 40 und 60 Jahren auf (vgl. Abbildung 7).

Tabelle 5: Verteilung des Alters beim Auftreten der ersten Post-Polio-Symptome

Alter bei Auftreten der ersten Post-Polio-Symptome	Anzahl n	Prozent (%)
unter 20 Jahren	3	0,8
20-29 Jahre	10	2,6
30-39 Jahre	32	8,4
40-49 Jahre	87	23,0
50-59 Jahre	111	29,3
60-69 Jahre	49	12,9
70-79 Jahre	18	4,7
fehlende* Jahresangabe(n) * oder unplausible	69	18,2

#### 3-3-2 Erste Post-Polio-Symptome

Bei den meisten Betroffenen (82 %) traten die ersten Symptome schleichend auf, bei 13 % gab es ein akutes (plötzliches) Auftreten der ersten Post-Polio-Symptome.

Zu den ersten Symptomen gehörten bei 91 % der Befragten eine verminderte Belastbarkeit und bei 82 % Muskelschwächen und -lähmungen. Bei drei Viertel der Befragten waren es auch Einschränkungen der Tätigkeiten des täglichen Lebens wie Laufen, Treppensteigen, Anziehen, Körperpflege etc., bei 72 % gab es Erschöpfungszustände, die nicht immer mit Belastungen erklärt werden konnten, und zwei Drittel aller Befragten hatten Muskel-, Gelenk- oder Knochenschmerzen. Erste Symptome waren auch ausgeprägte Kälteempfindlichkeit (60 %), Muskelkrämpfe, Muskelzuckungen (52 %), Atemstörungen (27 %) sowie Schluck- und Sprechstörungen (22 %).

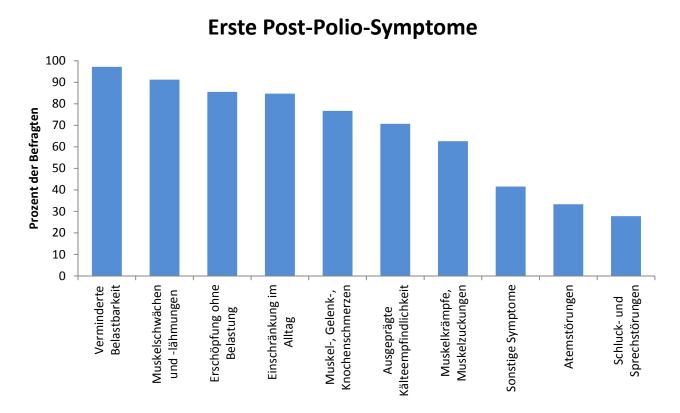


Abbildung 8: Häufigkeit der Angaben zu den ersten Post-Polio-Symptomen auf die Frage "Was waren die ersten Symptome? (Mehrfachnennungen möglich)"

### 3-3-3 Dauer vom Auftreten der ersten Post-Polio-Symptome bis zur Diagnose des Post-Polio-Syndroms

Bei der Frage "Wie lange dauerte es etwa vom Auftreten der ersten Symptome bis zur endgültigen Diagnose des "Post-Polio-Syndroms"? gaben 49 % der Befragten einen Zeitraum von 0-9 Jahren an. Bei 17 % der Befragten dauerte es 10-19 Jahre bis zur Diagnose, 4 % erhielten die Diagnose nach 20-29 Jahren und 5 % der Befragten mussten sogar mehr als 30 Jahre warten, bis die Diagnose Post-Polio-Syndrom gestellt wurde. Ein Viertel der Befragten hatte zu dieser Frage keine Angabe eingetragen.

Berechnet man in diesem Fall die entsprechenden Prozentsätze ohne Berücksichtigung der fehlenden Angaben, ergibt sich folgende Verteilung der Antworten:

Von den Personen, die Angaben zur Dauer vom Auftreten der ersten Symptome bis zur endgültigen Diagnose des "Post-Polio-Syndroms" gemacht haben, hatten 65 % die Diagnose in einem Zeitraum von 0-9 Jahren erhalten. Bei 23 % dieser Befragten dauerte es 10-19 Jahre bis zur Diagnose, 6 % erhielten die Diagnose nach 20-29 Jahren, und 6 % dieser Befragten bekamen die Diagnose "Post-Polio-Syndrom" erst nach mehr als 30 Jahren gestellt.

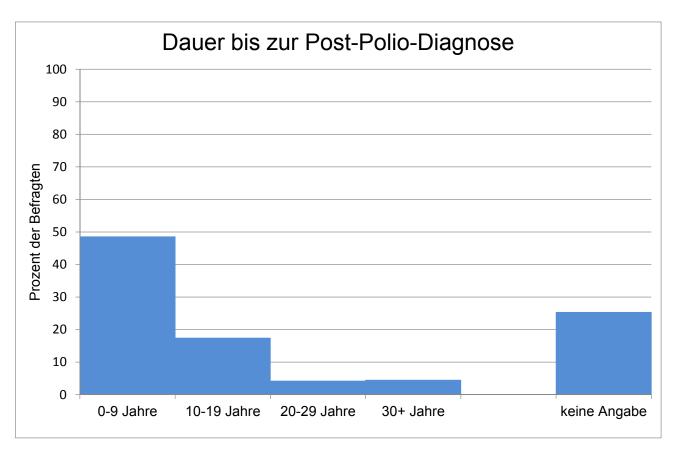


Abbildung 9: Dauer vom Auftreten der ersten Symptome bis zur Diagnose des Post-Polio-Syndroms

Tabelle 6: Dauer vom Auftreten erster Symptome bis zur Diagnose Post-Polio-Syndrom

Dauer vom Auftreten erster Symptome bis zur Diagnose	Anzahl n	Prozent (%)
0-9 Jahre	184	48,5
10-19 Jahre	66	17,4
20-29 Jahre	16	4,2
über 30 Jahre	17	4,5
keine Angabe	96	25,3

# 3-3-4 Anzahl der Arztbesuche vom Auftreten der ersten Post-Polio-Symptome bis zur Diagnose des Post-Polio-Syndroms

Die an der Befragung Teilnehmenden wurden weiterhin gefragt, wieviele Ärzte sie vom Auftreten der ersten Symptome bis zur Diagnose des Post-Polio-Syndroms aufgesucht hatten. Zwei Drittel der Befragten hatten vom Auftreten der ersten Post-Polio-Symptome bis zur Diagnose des Post-Polio-Syndroms bis zu vier Ärzte aufgesucht. Etwa 5 % der Betroffenen hatte fünf bis zehn Ärzte aufgesucht, bis die Post-Polio-Diagnose gestellt wurde. Jeder dreizehnte Betroffene hatte sogar mehr als zehn Ärzte aufgesucht bis die Diagnose Post-Polio-Syndrom gestellt wurde.



Abbildung 10: Anzahl der vom Auftreten der ersten Symptome bis zur Diagnose des Post-Polio-Syndroms aufgesuchten Ärzte zur Abklärung der aufgetretenen Beschwerden

Tabelle 7: Verteilung der Antworten auf die Frage "Wie viele Ärzte haben Sie während dieser Zeit\*\* zur Abklärung der aufgetretenen Beschwerden aufgesucht?" (\*\*Dauer vom Auftreten erster Symptome bis zur Diagnose Post-Polio-Syndrom)

Anzahl der aufgesuchten Ärzte bis zur Diagnose	Anzahl n	Prozent (%)
0-4 Ärzte	255	67,3
5-10 Ärzte	18	4,7
mehr als 10 Ärzte	22	5,8
keine Angabe	29	7,7

#### 3-3-5 Diagnosen bei Arztbesuchen zur Abklärung der Beschwerden

Die Frage "Welche Diagnosen haben Sie bei den Arztbesuchen für Ihre Beschwerden erhalten?" haben 262 der Befragten beantwortet. Die Angaben im Freitext enthielten insgesamt 472 Diagnosen o. ä., die in Tabelle 8 kategorisiert aufgelistet sind. In dieser Tabelle sind neben den Prozentangaben bezogen auf alle Befragten auch die Prozentangaben bezogen auf die 262 Befragten, die Angaben zu der Frage gemacht hatten, aufgeführt, wobei Mehrfachangaben möglich waren. Im ICD-Diagnoseschlüssel findet man die Codes G14 für das Post-Polio-Syndrom und B91 für Spätfolgen nach Poliomyelitis, deshalb sind diese beiden Kategorien in der Tabelle getrennt aufgeführt.

Die häufigsten Diagnosen (o. ä.) waren nach Angaben der Befragten:

Post-Polio-Syndrom (davon etwa in jedem dritten Fall "verspätet" diagnostiziert), Simulant oder Hypochonder, Erkrankung im rheumatischen Formenkreis, Überlastung bzw. Fehlbelastung, Alterserscheinung, keine Diagnose, "Arzt ratlos", Nervenerkrankungen, Knochenerkrankungen, Polio(myelitis), Spätfolgen nach Poliomyelitis (ICD-Code: B91), Erkrankungen am Knie/an der Wirbelsäule, allgemeine Schwäche, Unterbelastung und Entzündungen wie z. B. Ostitis oder (Poly-)Myositis. Darüber hinaus wurden Diagnosegruppen wie diese gestellt: Lähmung von Körperteilen, Versteifungen, Herz-/Kreislaufprobleme, Fibromyalgie, Nerveneinklemmungen, Atemstörungen/Schlafapnoe, Lungenerkrankungen oder Folge von Stürzen. Seltener waren Krebsdiagnosen, HIV/AIDS oder auch Diabetes als erhaltene Diagnosen angegeben (vgl. "sonstige Diagnosen" in Tabelle 8).

Von den 472 angegebenen Diagnosen o. ä. betrafen demnach 72 das Post-Polio-Syndrom oder Spätfolgen nach Poliomyelitis. Das entspricht etwa 15 % aller Angaben zu Diagnosen bei Betroffenen, bei denen inzwischen die Diagnose Post-Polio-Syndrom gestellt wurde. Dass in 18 Fällen über "Polio" als Diagnose berichtet wurde, deutet darauf hin, dass es sich hier auch um Verwechslungen bei der ICD-Kodierung in den Arztpraxen oder Kliniken gehandelt haben könnte.

Da die ersten Post-Polio-Symptome meist nicht sehr spezifisch sind und es sich bei der Diagnose "Post-Polio-Syndrom" (G14) eher um eine Ausschlussdiagnose handelt, ist angesichts der in den Tabellen 6 und 8 dargestellten Ergebnisse anzunehmen, dass es noch eine ganze Reihe von Post-Polio-Betroffenen geben könnte, die ähnliche Diagnosen wie in Tabelle 8 erhalten haben – ohne Kenntnis darüber, dass Sie eventuell auch vom Post-Polio-Syndrom betroffen sind.

Tabelle 8: Erhaltene Diagnosen (kategorisiert nach Freitextangaben zur Frage "Welche Diagnosen haben Sie bei den Arztbesuchen für Ihre Beschwerden erhalten?")

Erhaltene	Anzahl	% aller Befragten	% der Antwortenden
Diagnosen (u. ä.)	n	(N1=379)	(N2=262)
Post-Polio-Syndrom	55	14,5	21,0
Spätfolgen nach Poliomyelitis	17	4,5	6,5
Simulant/Hypochonder	52	13,7	19,8
Rheumatischer Formenkreis	41	10,8	15,6
Überlastung/Fehlbelastung	41	10,8	15,6
Alterserscheinung	36	9,5	13,7
Keine Diagnose	34	9,0	13,0
Arzt ratios	29	7,7	11,1
Nervenerkrankung	22	5,8	8,4
Knochenerkrankung	19	5,0	7,3
Polio	18	4,7	6,9
Erkrankungen an Knie/Wirbelsäule	18	4,7	6,9
Schwäche (allgemein)	13	3,4	5,0
Unterbelastung	13	3,4	5,0
Entzündungen/Ostitis/(Poly-)myositis	9	2,4	3,4
Lähmung von Körperteilen/Versteifung	jen 8	2,1	3,1
Herz-/Kreislaufproblem	8	2,1	3,1
Kein Zusammenhang mit Poliomyelit	is 7	1,8	2,7
Schlafapnoe/Atemstörung/			
Lungenerkrankungen	6	1,6	2,3
Fibromyalgie	5	1,3	1,9
Nerveneinklemmungen	5	1,3	1,9
Folge von Stürzen	4	1,1	1,5
Sonstige Diagnosen (Krebs, AIDS, Diabetes,)	12	3,2	4,6

#### 3-3-6 Situation zum Zeitpunkt der Befragung

Die an der Befragung Teilnehmenden wurden auch zu Ihrer aktuellen Situation und zum Auftreten von Symptomen wie Muskelschwäche, Muskel- und Gelenkschmerzen, Nervenschmerzen und Atmungsproblemen befragt (vgl. Fragebogen im Anhang 6).

In den Tabellen 9a bis 9e sind die Häufigkeiten der im Fragebogen angekreuzten Symptome jeweils bezogen auf alle 379 Befragten wiedergegeben.

Tabelle 9a: Auftreten von Symptomen zum Zeitpunkt der Befragung: Muskelschwäche

Auftreten von Symptomen	Anzahl n	Prozent (%)
Muskelschwäche		
im rechten Bein	284	74,9
im linken Bein	293	77,3
im rechten Arm	170	44,9
im linken Arm	161	42,5
Rumpf mit Atmungsbeeinflussung	142	37,5
Rumpf ohne Atmungsbeeinflussung	93	24,5
Schluck-/Sprechschwierigkeiten	88	23,2
Atemgerät notwendig	31	8,2

Die meisten Befragten gaben Muskelschwäche im linken Bein (77 %) und im rechten Bein (75 %) an. Über Muskelschwäche im rechten Arm berichteten 45 % aller Befragten, im linken Arm 43 %. Muskelschwäche im Rumpf gaben 62 % aller Befragten an, davon 38 % mit Atmungsbeeinflussung. Fast jeder vierte Befragte (23 %) hatte Schwierigkeiten beim Schlucken und/oder Sprechen. Ein Atemgerät benötigten 8 % aller Befragten.

Muskelschmerzen nach Anstrengung hatten 82 % der Befragten, fast die Hälfte (49 %) hatte solche Schmerzen auch in Ruhe. Diese Schmerzen traten vorwiegend in den Beinen, im Schulter- und Nackenbereich und am Rumpf auf. Über Muskelschmerzen in den Armen berichteten 45 % der Befragten (im rechten Arm) bzw. 43 % (im linken Arm).

Tabelle 9b: Auftreten von Symptomen zum Zeitpunkt der Befragung: Muskelschmerzen

Auftreten von Symptomen	Anzahl n	Prozent (%)
Muskelschmerzen		
in Ruhe	185	48,8
nach Anstrengung	309	81,5
Muskelschmerzen		
im rechten Bein	244	64,4
im linken Bein	239	63,1
im rechten Arm	151	39,8
im linken Arm	151	39,8
Rumpf	183	48,3
Schulter/Nacken	236	62,3
andere Körperteile	4	1,0

Tabelle 9c: Auftreten von Symptomen zum Zeitpunkt der Befragung: Gelenkschmerzen

Auftreten von Symptomen	Anzahl n	Prozent (%)
Gelenkschmerzen		
in Ruhe	159	42,0
nach Anstrengung	270	71,2

Tabelle 9d: Auftreten von Symptomen zum Zeitpunkt der Befragung: Nervenschmerzen

Auftreten von Symptomen	Anzahl n	Prozent (%)
Nervenschmerzen		
in Ruhe	148	39,1
nach Anstrengung	197	52,0

Tabelle 9e: Auftreten von Symptomen zum Zeitpunkt der Befragung: Atmungsprobleme

Auftreten von Symptomen	Anzahl n	Prozent (%)
Atmungsprobleme		
in Ruhe	54	14,2
nach Anstrengung	155	40,9

Gelenkschmerzen nach Anstrengung hatten 71 % der Befragten, bei 42 % traten diese auch in Ruhe auf. Nervenschmerzen (in Ruhe) hatten 39 % aller Befragten, nach Anstrengung erhöht sich dieser Anteil auf 52 %.

Über Probleme bei der Atmung in Ruhe berichteten 14 % aller Befragten. Atmungsprobleme nach Anstrengung gaben 41 % aller Befragten an.

Auf die Frage "Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?" antworteten 2 % mit "derzeit viel besser als vor einem Jahr", 3 % mit "derzeit etwas besser als vor einem Jahr", 19 % mit "etwa so wie vor einem Jahr", 53 % mit "derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr" und 21 % mit "derzeit viel schlechter als vor einem Jahr".

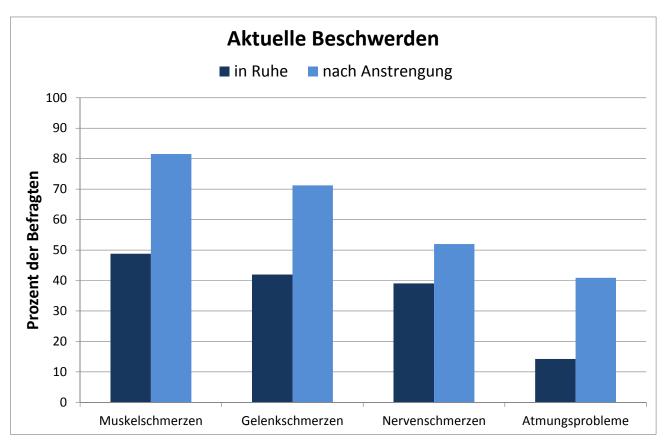


Abbildung 11: Aktuelle Beschwerden: Häufigkeit von Muskel-, Gelenk- und Nervenschmerzen sowie Atmungsproblemen in Ruhe und nach Anstrengung

Tabelle 10: Gesundheitszustand im Vergleich zum Vorjahr (eigene Einschätzung der Befragten)

Gesundheitszustand	Anzahl	Prozent
im Vergleich zum Vorjahr	n	(%)
derzeit viel besser als vor einem Jahr	8	2,1
derzeit etwas besser als vor einem Jahr	13	3,4
derzeit etwa so wie vor einem Jahr	71	18,7
derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr	199	52,5
derzeit viel schlechter als vor einem Jahr	81	21,4
keine Angabe	7	1,8

#### 3-4 Angaben zu Folgen des Post-Polio-Syndroms im täglichen Leben

Zu den möglichen Folgen des Post-Polio-Syndroms gehören häufig auch Schwierigkeiten beim Gehen. Auf die Frage "Haben Sie Gehschwierigkeiten auf ebenem Gelände?" antworteten 283 der Befragten (75 %) mit "ja", 72 (19 %) mit nein und 24 Personen (6 %) machten zu dieser Frage keine Angabe.

Bei der Frage "Wie lang ist die momentane Gehstrecke (ohne Pause)?" lagen die Angaben der Befragten bei 28 % zwischen 0 und 99 Metern, bei 25 % zwischen 100 und 499 Metern, bei 13 % zwischen 500 und 999 Metern und 19 % der Befragten hatten Gehstrecken von über 1.000 Metern bis zu mehr als 10.000 Metern angegeben.

Tabelle 11: Bei der Frage "Wie lang ist die momentane Gehstrecke (ohne Pause)?" angegebene Gehstrecken

Gehstrecke Anzahl (ohne Pause) n  0-99 Meter 105	Prozent (%)
0-99 Meter 105	
	27,7
100-499 Meter 93	24,5
500-999 Meter 49	12,9
1.000-10.000+ Meter 72	19,0
keine Angabe 60	15,8

Weitere Fragen betrafen Schwierigkeiten beim Treppensteigen, plötzlich einsetzende Erschöpfungszustände (*Fatigue*), Kälteempfindlichkeit und andere Probleme im Alltag.

Die Ergebnisse sind in Tabelle 12 aufgelistet. Die Mehrzahl der Befragten (84 %) berichteten über Schwierigkeiten beim Treppensteigen. Zwei von drei Befragten (67 %) gaben Kälteempfindlichkeit als im Alltag auftretendes Symptom an, ähnlich hoch war der Anteil der Befragten, der angab, im Alltag plötzlich einsetzende Erschöpfungszustände zu erleben.

Tabelle 12: Auswirkungen des Post-Polio-Syndroms im Alltag

Auswirkungen im Alltag	Anzahl n	Prozent (%)
Schwierigkeiten beim Treppensteigen	318	83,9
Kälteempfindlichkeit	254	67,0
Erschöpfungszustände	248	65,4
Probleme mit der Blase	121	31,9
Probleme mit dem Darm	118	31,1

Bei der Frage "Brauchen Sie aufgrund der neuen Erkrankung (Post-Polio-Syndrom) Hilfe?" waren mehrere Angaben möglich. Dort gaben 61 % der Befragten an, Hilfe im Haushalt zu benötigen. Jede vierte befragte Person (25 %) brauchte Hilfe bei der Körperpflege. Sowohl Hilfe im Haushalt als auch bei der Körperpflege benötigten 23 % aller Befragten.

Etwa die Hälfte (51 %) erhielt Hilfe von Familienangehörigen. Eine von acht befragten Personen (13 %) benötigte die Hilfe eines Pflegedienstes. Etwa 9 % der Befragten erhielten Hilfe von einem Pflegedienst und von Familienangehörigen.

Tabelle 13: Hilfe im Alltag (Mehrfachangaben möglich)

Anzahl	Prozent
n	(%)
232	61,2
93	24,5
192	50,7
50	13,2
	232 93 192

Da aus mehreren Berichten Betroffener bekannt war, dass es bei Narkosen und bei zahnärztlichen Behandlungen zu Problemen für vom Post-Polio-Syndrom betroffene Patientinnen und Patienten kommen kann, wurden im Fragebogen auch diese beiden Fragen gestellt:

"Hatten Sie schon einmal Probleme im Zusammenhang mit einer Narkose (z. B. beim Aufwachen)?"

"Hatten Sie schon einmal Probleme im Zusammenhang mit einer Zahnarztbehandlung (z. B. Lokalanästhesie oder durch die Position bei der Behandlung)?"

Bei 114 der 379 Befragten (30 %) kam es bereits mindestens einmal zu Problemen mit einer Narkose und 50 Befragte (13 %) hatten schon Probleme bei zahnärztlichen Behandlungen erlebt.

Tabelle 14: Probleme bei Narkosen oder zahnärztlichen Behandlungen

Probleme bei Narkosen/ u. a. Behandlungen	Anzahl n	Prozent (%)
Problem bei Narkose	114	30,1
Problem bei Zahnarztbehandlung	93	13,2

#### 3-5 Therapien und Reha-Maßnahmen

Der Fragebogen enthielt weiterhin die Frage "Welche Therapien nutzen Sie derzeit?", wobei folgende Antwortmöglichkeiten aufgeführt waren:

Krankengymnastik (regelmäßig: ja/nein), Schwimmen (regelmäßig: ja/nein),

Ergotherapie (regelmäßig: ja/nein), psychologische Betreuung (regelmäßig: ja/nein) und Entspannungstherapien wie z. B. Yoga oder Qigong (regelmäßig: ja/nein).

Darüber hinaus waren im Fragebogen Freitextangaben zu anderen Therapien möglich.

Die Ergebnisse der Auswertung zu dieser Frage sind in Tabelle 15 detailliert aufgeführt. Die meisten Befragten nutzten Krankengymnastik, an zweiter Stelle lag Schwimmen.

Tabelle 15: Häufigkeit der Nutzung von Krankengymnastik, Schwimmen, Ergotherapie, psychologischer Betreuung, Entspannungs- und anderen Therapien

Nutzung von	Anzahl	Prozent
Therapien	n	(%)
Krankengymnastik	317	83,6
davon: regelmäßig	294	77,6
Schwimmen	166	43,8
davon: regelmäßig	134	35,4
Ergotherapie	47	12,4
davon: regelmäßig	37	9,8
Psychologische Betreuung davon: regelmäßig	33 25	8,7 6,6
Entspannungstherapien davon: regelmäßig	68 50	17,9 13,2
andere Therapien	79	20,8
davon: regelmäßig	49	12,9

### **Genutzte Therapien**

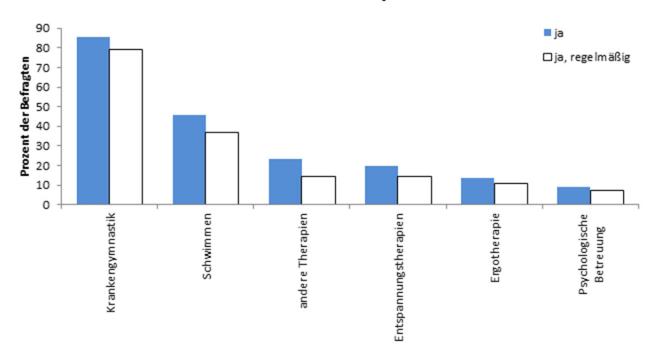


Abbildung 12: Von den Befragten nach eigenen Angaben genutzte Therapien (blaue Balken: ☐ insgesamt; weiße Balken: ☐ davon regelmäßig)

Die Frage "Hatten Sie bisher einen (oder mehrere) Reha-Aufenthalt zur Verhinderung einer frühzeitigen Pflegebedürftigkeit?" wurde von 260 (69 %) der Befragten bejaht. In den meisten Fällen handelte es sich um stationäre Aufenthalte (66 %). Etwa 7 % der Befragten hatten eine ambulante Reha-Maßnahme bekommen.

Tabelle 16: Häufigkeit von Reha-Aufenthalten/-Maßnahmen

Reha-Aufenthalte/ Maßnahmen	Anzahl n	Prozent (%)
insgesamt	260	68,6
stationärer Aufenthalt	251	66,2
ambulante Maßnahmen	26	6,9

Auf die Frage "Hatten Sie Probleme, einen Reha-Aufenthalt in einer zertifizierten Post-Polio-Klinik zu bekommen?" antworteten 109 (29 %) der Befragten mit "ja". Das heißt, fast ein Drittel der Befragten berichtete über Probleme, einen Reha-Aufenthalt in einer Klinik zu bekommen, die für die spezielle Behandlung von Post-Polio-Patienten ausgewiesen ist.

#### 3-6 Im Alltag verwendete Hilfsmittel

Eine weitere Frage zielte auf die von den Befragten im Alltag verwendeten Hilfsmittel. Sie lautete "Welche Hilfsmittel benutzen Sie?", wobei als Antwortkategorien folgende Hilfsmittel ankreuzbar waren: Handstock, Unterarmstützen, Rollator, Orthesen, Korsett, orthopädisches Schuhwerk, mechanischer Rollstuhl, Rollstuhl mit Zusatzantrieb, Elektrorollstuhl Umbauten im Auto, bauliche Änderungen (Wohnbereich), weitere Hilfsmittel (z. B. Greifzange) und sonstige Hilfsmittel.

In Tabelle 16a und Abbildung 13 sind die von den Befragten nach eigenen Angaben benutzten Hilfsmittel aufgelistet und nach Häufigkeit dargestellt.

Tabelle 16a: Von den Befragten bei der Frage "Welche Hilfsmittel benutzen Sie?" angekreuzte Hilfsmittel

Hilfsmittel	Anzahl n	% aller Befragten (N=379)
Handstock	136	35,9
Unterarmstützen	98	25,9
Rollator	104	27,4
Orthesen	155	40,9
Korsett	20	5,3
orthopädisches Schuhwerk	197	52,0
mechanischer Rollstuhl	94	24,8
Rollstuhl mit Zusatzantrieb	45	11,9
Elektrorollstuhl	85	5,8
Umbauten im Auto	98	25,9
bauliche Änderungen (Wohnbereich)	151	39,8
weitere Hilfsmittel (z. B. Greifzange)	128	33,8

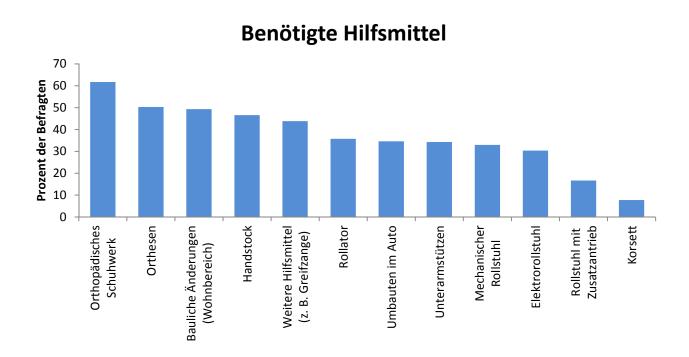


Abbildung 13: Von den Befragten nach eigenen Angaben benutzte Hilfsmittel (nach Häufigkeit geordnet)

Zu den am häufigsten benutzten Hilfsmitteln im Alltag gehörten Rollstühle, orthopädisches Schuhwerk, Orthesen, bauliche Änderungen im Wohnbereich, Handstock, Rollator und Umbauten im Auto.

# 4 Zusammenfassung und Ausblick

# 4-1 Zusammenfassung der Ergebnisse

An der Befragung zum Post-Polio-Syndrom haben insgesamt 379 Personen teilgenommen. Das Alter der meisten Studienteilnehmer lag im Zeitraum der Befragung zwischen 60 und 79 Jahren.

Die meisten Befragten lebten zum Zeitpunkt der Untersuchung in einer Familie. Ein Drittel der Befragten lebte als Single und jeder 20. Befragte in einer betreuten Wohnform. Zum Zeitpunkt der Untersuchung war noch ein Sechstel der Befragten berufstätig, die Hälfte davon in Vollzeit. Der überwiegende Teil der Befragten war in Rente.

## 4-2 Ergebnisse zur Erkrankung an Poliomyelitis

Die meisten Befragten waren im Alter von ein bis zwei Jahren an Poliomyelitis erkrankt. Die Mehrzahl gab an, bei der Erkrankung an Poliomyelitis im Kindesalter Lähmungen an den Beinen und am Rumpf (mit oder ohne Atmungsbeeinflussung) gehabt zu haben. Etwa jeder dritte Befragte hatte auch Lähmungen in den Armen. Jeder zehnte Befragte hatte Schluck- bzw. Sprechschwierigkeiten durch die Erkrankung an Poliomyelitis.

Eine Beatmung durch eine "Eiserne Lunge" war bei jedem dreizehnten Befragten erforderlich. Der tatsächliche Anteil derjenigen könnte jedoch auch höher gelegen haben, da die Frage zur "Eisernen Lunge" von relativ vielen Personen mit "weiß nicht" oder gar nicht beantwortet wurde.

Einen Krankenhausaufenthalt aufgrund der Erkrankung an Kinderlähmung hatten fast alle Befragten erlebt. Die meisten Betroffenen waren mehrere Monate bis zu einem Jahr im Krankenhaus. Die längsten Krankenhausaufenthalte dauerten mehrere Jahre.

# 4-3 Ergebnisse zum Post-Polio-Syndrom

Die ersten Symptome des Post-Polio-Syndroms traten beim größten Teil der Befragten im Alter zwischen 40 und 60 Jahren auf. Beim größten Teil der Befragten entwickelten sich die ersten Symptome schleichend. Dagegen erlebte jeder achte Betroffenen ein plötzliches Auftreten der ersten Post-Polio-Symptome.

Zu den ersten Symptomen gehörten bei fast allen Befragten eine verminderte Belastbarkeit und Muskelschwächen und -lähmungen. Bei drei Viertel der Befragten waren es auch Einschränkungen der Tätigkeiten des täglichen Lebens wie Laufen, Treppensteigen, Anzie-

hen, Körperpflege etc. sowie Erschöpfungszustände, die nicht immer mit Belastungen erklärt werden konnten. Rund zwei Drittel aller Befragten hatten Muskel-, Gelenk- oder Knochenschmerzen. Erste Symptome waren häufig auch ausgeprägte Kälteempfindlichkeit, Muskelkrämpfe und Muskelzuckungen. Jeder vierte Befragte erlebte Atemstörungen unter den ersten Symptomen und bei jedem fünften Betroffenen traten anfangs unter anderem Schluck- und Sprechstörungen auf.

Vom Auftreten der ersten Symptome bis zur endgültigen Diagnose des "Post-Polio-Syndroms" vergingen häufig mehrere Jahre. Etwa die Hälfte der Befragten gab einen Zeitraum von 0-9 Jahren an. Bei jedem sechsten Befragten dauerte es 10-19 Jahre bis zur Diagnose und bei fast jedem zehnten Befragten vergingen sogar mehr als 20 Jahre, bis die Diagnose Post-Polio-Syndrom festgestellt wurde.

Zwei Drittel der Befragten hatten vom Auftreten der ersten Post-Polio-Symptome bis zur Diagnose des Post-Polio-Syndroms bis zu vier Ärzte aufgesucht. Etwa fünf Prozent der Betroffenen hatte fünf bis zehn Ärzte aufgesucht, bevor die Post-Polio-Diagnose gestellt wurde. Jeder dreizehnte Betroffene hatte sogar mehr als zehn Ärzte aufgesucht, bis die Diagnose Post-Polio-Syndrom gestellt wurde.

Die nach Freitextangaben der Befragten am häufigsten gestellten Diagnosen (o.ä.) waren: Post-Polio-Syndrom (davon etwa in jedem dritten Fall "spät" diagnostiziert), "Simulant" oder "Hypochonder", Erkrankung im rheumatischen Formenkreis, Überlastung bzw. Fehlbelastung, Alterserscheinung, keine Diagnose / "Arzt ratlos", Nervenerkrankungen, Knochenerkrankungen, Polio(myelitis), Spätfolgen nach Poliomyelitis (ICD-Code: B91), Erkrankungen am Knie/an der Wirbelsäule, allgemeine Schwäche, Unterbelastung und Entzündungen wie z. B. Ostitis oder (Poly-)Myositis. Darüber hinaus wurden weitere Diagnosegruppen gestellt wie z. B. Lähmung von Körperteilen, Versteifungen, Herz-/Kreislaufprobleme, Fibromyalgie, Nerveneinklemmungen, Atemstörungen/Schlafapnoe, Lungenerkrankungen oder Folge von Stürzen. Seltener waren Krebsdiagnosen, HIV/AIDS oder auch Diabetes angegeben. Da die ersten Post-Polio-Symptome meist nicht sehr spezifisch sind und es sich bei der Diagnose "Post-Polio-Syndrom" (G14) eher um eine Ausschlussdiagnose handelt, ist angesichts der in den Tabellen 6 und 8 dargestellten Ergebnisse anzunehmen, dass es noch eine ganze Reihe von Post-Polio-Betroffenen geben könnte, die ähnliche Diagnosen wie in Tabelle 8 erhalten haben – ohne Kenntnis darüber, dass Sie eventuell auch vom Post-Polio-Syndrom betroffen sind.

Befragt nach ihrer gesundheitlichen Situation zum Zeitpunkt der Befragungen, gaben die meisten Befragten Muskelschwäche in den Beinen und Armen an. Auch Muskelschwäche im Rumpf gaben fast zwei Drittel aller Befragten an, die Mehrheit davon mit Atmungsbeein-

flussung. Fast jede(r) vierte Befragte hatte Schwierigkeiten beim Schlucken und/oder Sprechen. Ein Atemgerät benötigten fast ein Zehntel aller Befragten.

Muskelschmerzen nach Anstrengung hatten die meisten Befragten, fast die Hälfte hatte solche Schmerzen auch in Ruhe. Diese Schmerzen traten vorwiegend in den Beinen, im Schulter- und Nackenbereich und am Rumpf auf. Über Muskelschmerzen in den Armen berichtete ebenfalls fast die Hälfte der Befragten.

Gelenkschmerzen nach Anstrengung hatten fast drei Viertel der Befragten, bei vielen traten diese auch in Ruhe auf. Nervenschmerzen nach Anstrengung hatte jeder Zweite, wobei diese Schmerzen bei den meisten Betroffenen auch in Ruhe auftraten.

Atmungsprobleme nach Anstrengung gaben vier von zehn Befragten an. Über Probleme bei der Atmung auch in Ruhe berichtete ein Siebtel aller Befragten.

Auf die Frage: "Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?" antwortete ein Viertel der Befragten mit "derzeit viel besser als vor einem Jahr", mit "derzeit etwas besser als vor einem Jahr" oder mit "etwa so wie vor einem Jahr". Drei Viertel der Befragten ging es zum Zeitpunkt der Befragung etwas schlechter oder viel schlechter als vor einem Jahr.

Zu den möglichen Folgen des Post-Polio-Syndroms gehören häufig auch Schwierigkeiten beim Gehen. Über Gehschwierigkeiten auf ebenem Gelände berichteten drei Viertel der Befragten. Die ohne Pause zu bewältigende Gehstrecke lag für fast jeden dritten Befragten unter 100 Metern. Etwa jeder fünfte Befragte konnte noch mehr als 1000 Meter ohne Pause gehen.

Die Mehrzahl der Befragten berichtete über Schwierigkeiten beim Treppensteigen. Zwei von drei Befragten gaben Kälteempfindlichkeit als im Alltag auftretendes Symptom an. Ähnlich hoch war der Anteil der Befragten, der angab, im Alltag plötzlich einsetzende Erschöpfungszustände zu erleben.

Sechs von zehn Befragten gaben an, Hilfe im Haushalt zu benötigen. Jede vierte befragte Person brauchte Hilfe bei der Körperpflege. Sowohl Hilfe im Haushalt als auch bei der Körperpflege benötigten jeder vierte Befragte. Etwa die Hälfte erhielt Hilfe von Familienangehörigen. Eine von acht befragten Personen benötigte die Hilfe eines Pflegedienstes. Fast ein Zehntel der Befragten erhielten Hilfe von einem Pflegedienst und von Familienangehörigen.

Bei 114 der 379 Befragten kam es bereits mindestens einmal zu Problemen mit einer Narkose und 50 Befragte hatten schon Probleme bei zahnärztlichen Behandlungen erlebt. Die am häufigsten genutzten Therapien bzw. Maßnahmen war Krankengymnastik und Schwimmen. Reha-Aufenthalt(e) zur Verhinderung einer frühzeitigen Pflegebedürftigkeit hatten etwa zwei Drittel der Befragten bekommen. In den meisten Fällen handelte es sich um stationäre Aufenthalte. Einige der Befragten hatten eine ambulante Reha-Maßnahme erhalten.

Zu den im Alltag von vielen Betroffenen benutzten Hilfsmitteln gehörten Rollstühle, orthopädisches Schuhwerk, Orthesen, bauliche Änderungen im Wohnbereich, Handstock, Rollator und Umbauten im Auto.

#### 4-4 Ausblick

Mit den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung zur Situation Post-Polio-Betroffener soll zur Information der Öffentlichkeit und der im Gesundheitswesen Tätigen über das Post-Polio-Syndrom beigetragen werden, da derzeit nur sehr wenig über die Symptome und Besonderheiten der Folgen einer früheren Erkrankung an Poliomyelitis (Kinderlähmung) in der Bevölkerung bekannt ist. Die "Kinderkrankheit" Poliomyelitis ist dank der möglichen Impfung heute nur noch selten und tritt nur noch in wenigen Ländern auf. Das Wissen darüber ist zum Teil verlorengegangen. Noch weniger ist selbst Akteuren im Gesundheitswesen bekannt, dass Jahrzehnte nach einer Poliomyelitis-Infektion Symptome auftreten können, die als Post-Polio-Syndrom bezeichnet werden. Fehldiagnosen und Verwechslungen mit anderen chronischen Erkrankungen können im Rahmen der Behandlung der Betroffenen gravierende Folgen haben und ihnen im schlimmsten Fall sogar schaden. Deswegen ist es wichtig, dass Ärzte und andere Akteure im Gesundheitswesen über das Post-Polio-Syndrom informiert sind.

Aus bisher vorliegenden Ergebnissen zum Post-Polio-Syndrom lässt sich weiterer Forschungsbedarf zu den Ursachen, möglichen Einflussfaktoren und Behandlungsmöglichkeiten des Post-Polio-Syndroms ableiten.

In einem Beitrag zum Thema "Post-Polio-Syndrom: Eine häufig übersehene Entität" schrieb Rüdiger Meyer im Deutschen Ärzteblatt (2000): "Die Angaben zur Häufigkeit des Post-Polio-Syndroms (PPS) schwanken zwischen 20 und 80 Prozent aller Patienten nach spinaler Kinderlähmung. Danach müsste es in Deutschland zwischen 10.000 und 50.000 PPS-Patienten geben. Die Diagnose wird jedoch aus drei Gründen nur selten gestellt: Erstens ist bei vielen Patienten heute nicht mehr sicher, ob sie wirklich an einer Poliomyelitis erkrankt waren. … Die meisten Patienten dürften deshalb in neurologischer, orthopädischer oder internistischer Behandlung sein, ohne dass ein Post-Polio-Syndrom in Betracht gezogen wird. Natürlich würden die Patienten von der richtigen Diagnose profitieren, auch

wenn es zurzeit keine gesicherten Erkenntnisse über spezifische Behandlungsmöglichkeiten gibt."

Nach wie vor fehlen sowohl kontrollierte Studien für mögliche Behandlungsansätze als auch Langzeituntersuchungen z. B. zur Wirksamkeit physikalischer Therapien wie z. B. einer schonenden, der individuellen Leistungsfähigkeit angepassten Krankengymnastik (vgl. Rüdiger Meyer, Dtsch. Ärztebl. 2000, 97(7) A 357-358 /B 301 / C 281).

Zur Zeit wird eine internationale kontrollierte Studie zur Behandlung des Post-Polio-Syndroms mit intravenösen Immunglobulinen (FORCE) durchgeführt, an der auch vier deutsche Studienzentren in Hannover, Jena, Koblenz und Münster beteiligt sind. Die Teilnehmerrekrutierung ist noch nicht abgeschlossen, sodass sich Interessenten für eine Teilnahme bei diesen Studienzentren melden können:

- Medizinische Hochschule Hannover, Spezialambulanz für Neuromuskuläre Erkrankungen Leitung: Prof. Dr. med. Susanne Petri
- Universitätsklinikum Jena, Klinik für Neurologie, PD Dr. med. Julian Grosskreutz
- Klinik für Konservative Orthopädie & Poliozentrum Koblenz, Dr. med. Axel Ruetz
- Universitätsklinikum Münster, Neurologie, PD Dr. med. Matthias Boentert

Weitere Informationen zur Studie findet man unter: <a href="https://www.polio-initiative-europa.de/forschung/studien">https://www.polio-initiative-europa.de/forschung/studien</a>).

In Gesprächen mit Post-Polio-Betroffenen wurde immer wieder klar, dass sie großen Wert darauf legen, jüngere Generationen über die Poliomyelitis als Krankheit zu informieren und auf die nicht zu unterschätzende Bedeutung der Poliomyelitis-Impfung für die Gesundheit der Bevölkerung hinzuweisen.

In diesem Sinne ist es ein Anliegen dieses Berichtes, sowohl Entscheidungsträger(innen) im Gesundheitswesen und in der Politik als auch die Öffentlichkeit über das Post-Polio-Syndrom zu informieren und auf den Handlungs- und Forschungsbedarf zu diesem Thema aufmerksam zu machen.

#### 5 Literatur

## [1] Pöhn HP, Rasch G (1994):

Statistik meldepflichtiger Krankheiten – vom Beginn der Aufzeichnungen bis heute (Stand 31. Dezember 1989).

BGA-Schriften 93,5, MMV Medizin-Verlag München.

#### [2] Charcot J, Raymond M (1875):

Paralysie essentielle de l'enfance: atrophie musculaire consécutive.

Gaz Med (Paris) 1875; 4: 225-226.

#### [3] Lo JK, Robinson LR (2018):

Postpolio syndrome and the late effects of poliomyelitis. Part 1. pathogenesis, biomechanical considerations, diagnosis, and investigations.

Muscle Nerve. 2018 Dec;58(6):751-759.

doi: 10.1002/mus.26168. Epub 2018 Aug 22.

### [4] Li Hi Shing S, Chipika RH, Finegan E, Murray D, Hardiman O, Bede P (2019):

Post-polio Syndrome: More Than Just a Lower Motor Neuron Disease.

Front Neurol. 2019;10:773. doi: 10.3389/fneur.2019.00773. eCollection 2019.

#### [5] Meyer R (2000):

Post-Polio-Syndrom: Eine häufig übersehene Entität.

Dtsch Arztebl 2000; 97(7): A-357/B-301/C-281.

https://www.aerzteblatt.de/archiv/21207/Post-Polio-Syndrom-Eine-haeufig-uebersehene-Entitaet

#### [6] Lo JK, Robinson LR:

Post-polio syndrome and the late effects of poliomyelitis: Part 2. treatment, management, and prognosis.

Muscle Nerve. 2018 Dec;58(6):760-769.

doi: 10.1002/mus.26167. Epub 2018 Aug 23.

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29752826

#### [7] Dalakas MC, Bartfeld H, Kurland LT Hrsg. (1995):

The post-polio syndrome.

Annals of the New York Academy of Science, Vol. 753. 1995, ISBN 0-89766-918-5.

#### [8] Halstead LS, Grimby G (1996):

Das Post-Polio-Syndrom.

G. Fischer, Jena 1996, ISBN 3-437-31036-4.

#### [9] Halstead LS (2002):

Die Behandlung des Post-Polio-Syndroms. Ein Leitfaden für den Umgang mit den Spätfolgen nach Poliomyelitis.

Bundesverband Poliomyelitis e. V. 2002, ISBN 3-9804519-3-3.

#### [10] Lahiri DK Hrsg. (2004):

Protective Strategies for Neurodegenerative Diseases.

Annals of the New York Academy of Science, Vol. 1035, 2004, ISBN 1-57331-530-3.

#### [11] Weber MA, Schönknecht P, Pilz J, Storch-Hagenlocher B (2004):

Postpolio-Syndrom. Neurologische und psychiatrische Aspekte.

Nervenarzt, 2004; 75, S. 347-354.

[12] Oluwasanmi OJ, Mckenzie DA, Adewole IO, Aluka CO, Iyasse J, Olunu E, Fakoya AO:

Postpolio Syndrome: A Review of Lived Experiences of Patients.

Int J Appl Basic Med Res. 2019 Jul-Sep;9(3):129-134.

doi: 10.4103/ijabmr.IJABMR\_333\_18.

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31392174

[13] Li Hi Shing S, Chipika RH, Finegan E, Murray D, Hardiman O, Bede P (2019):

Post-polio Syndrome: More Than Just a Lower Motor Neuron Disease.

Front Neurol. 2019 Jul 16;10:773.

doi: 10.3389/fneur.2019.00773. eCollection 2019. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31379723

[14] Kay L, Nielsen NM, Wanscher B, Jennum P (2018):

Neurological Symptoms in Danes with a History of Poliomyelitis: Lifelong Follow-Up of Late Symptoms, their Association with Initial Symptoms of Polio, and Presence of Postpolio Syndrome.

Eur Neurol. 2018; 80(5-6):295-303.

doi: 10.1159/000497483. Epub 2019 Mar 5.

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30836354

[15] Nolvi M, Brogårdh C, Jacobsson L, Lexell J (2018):

Sense of Coherence in persons with late effects of polio.

NeuroRehabilitation. 2018;42(1):103-111.

doi: 10.3233/NRE-172198.

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29400675

[16] Shoseyov D, Cohen-Kaufman T, Schwartz I, Portnoy S (2017):

Comparison of activity and fatigue of the respiratory muscles and pulmonary characteristics between post-polio patients and controls: A pilot study.

PLoS One. 2017 Jul 27;12(7):e0182036.

doi: 10.1371/journal.pone.0182036. eCollection 2017.

[17] Koopman FS, Brehm MA, Beelen A, Voet N, Bleijenberg G, Geurts A, Nollet F (2017):

Cognitive behavioural therapy for reducing fatigue in post-polio syndrome and in facioscapulo-humeral dystrophy: A comparison.

J Rehabil Med. 2017 Jul 7;49(7):585-590. doi: 10.2340/16501977-2247.

[18] Pereira RD, Silva TM, Quadros AA, Orsini M, Schmidt B, Silva HC, Oliveira AS (2017):

Assessment of energy expenditure in individuals with post-poliomyelitis syndrome.

Arg Neuropsiguiatr. 2017 Mar;75(3):147-152. doi: 10.1590/0004-282X20170013.

[19] Geneen LJ, Moore RA, Clarke C, Martin D, Colvin LA, Smith BH (2017):

Physical activity and exercise for chronic pain in adults: an overview of Cochrane Reviews.

Cochrane Database Syst Rev. 2017 Jan 14;1:CD011279.

doi: 10.1002/14651858.CD011279.pub2. Review.

Update in: Cochrane Database Syst Rev. 2017 Apr 24;4:CD011279.

PMID: 28436583.

[20] Battalio SL, Silverman AM, Ehde DM, Amtmann D, Edwards KA, Jensen MP (2017):

Resilience and Function in Adults With Physical Disabilities: An Observational Study.

Arch Phys Med Rehabil. 2017 Jun;98(6):1158-1164.

doi: 10.1016/j.apmr.2016.11.012. Epub 2016 Dec 18.

[21] Sjödahl Hammarlund C, Lexell J, Brogårdh C (2017):

Perceived consequences of ageing with late effects of polio and strategies for managing daily life: a qualitative study.

BMC Geriatr. 2017 Aug 9;17(1):179. doi: 10.1186/s12877-017-0563-8.

PMID:28793865.

[22] Oluwasanmi OJ, Mckenzie DA, Adewole IO, Aluka CO, Iyasse J, Olunu E Fakoya AO (2019): Postpolio Syndrome: A Review of Lived Experiences of Patients. Int J Appl Basic Med Res. 2019;9(3):129-134. doi: 10.4103/ijabmr.IJABMR\_333\_18.

[23] Li Hi Shing S, Chipika RH, Finegan E, Murray D, Hardiman O, Bede P (2019): Post-polio Syndrome: More Than Just a Lower Motor Neuron Disease. Front Neurol. 2019;10:773. doi: 10.3389/fneur.2019.00773. eCollection 2019.

[24] Da Silva CP, Szot CL, deSa N (2019): Whole body vibration on people with sequelae of polio. Physiother Theory Pract. 2019;35(6):554-564. doi:10.1080/09593985.2018.1454559.

Ergebnisse der Befragung zu Spätfolgen nach der Erkrankung an Poliomyelitis – zum Post-Polio-Syndrom

# 6 Anhang

Anhang 6-1:

Abbildungsverzeichnis

Anhang 6-2:

Tabellenverzeichnis

Anhang 6-3:

Fragebogen zu Spätfolgen nach der Erkrankung an Poliomyelitis, dem Post-Polio-Syndrom

# Anhang 6-1: Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Poliomyelitis-Mortalität pro 100.000 Einwohner, Gebiet der Bundesrepublik Deutschland 1949-1989

Abbildung 2: Neuerkrankungen an Poliomyelitis pro 100.000 Einwohner, Gebiet der Bundesrepublik Deutschland 1949-1989

Abbildung 3: Altersverteilung der Studienteilnehmer zum Zeitpunkt der Befragung im Jahr 2017.

Abbildung 4: Verteilung des Alters bei Erkrankung an Poliomyelitis (Kinderlähmung)

Abbildung 5: Lähmungserscheinungen bei Erkrankung an Poliomyelitis (Kinderlähmung) im Kindes-/Jugendalter.

Abbildung 6: Dauer der Krankenhausaufenthalte wegen Poliomyelitis (Kinderlähmung) im Kindes-/Jugendalter.

Abbildung 7: Alter bei Auftreten der ersten Post-Polio-Symptome (bestimmt aus den Angaben zum Geburtsjahr und zur Frage "In welchem Jahr etwa traten die ersten Post-Polio-Symptome auf?").

Abbildung 8: Häufigkeit der Angaben zu den ersten Post-Polio-Symptomen auf die Frage "Was waren die ersten Symptome? (Mehrfachnennungen möglich)".

Abbildung 9: Dauer vom Auftreten der ersten Symptome bis zur Diagnose des Post-Polio-Syndroms

Abbildung 10: Anzahl der vom Auftreten der ersten Symptome bis zur Diagnose des Post-Polio-Syndroms aufgesuchten Ärzte zur Abklärung der aufgetretenen Beschwerden

Abbildung 11: Aktuelle Beschwerden: Häufigkeit von Muskel-, Gelenk- und Nervenschmerzen sowie Atmungs-problemen in Ruhe und nach Anstrengung

Abbildung 12: Von den Befragten nach eigenen Angaben genutzte Therapien

Abbildung 13: Von den Befragten nach eigenen Angaben benutzte Hilfsmittel (nach Häufigkeit geordnet)

# Anhang 6-2: Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Verteilung der Teilnehmer nach Alter zum Zeitpunkt der Befragung

Tabelle 2: Angaben zur Wohnsituation der Befragten

Tabelle 3: Angaben zur Berufstätigkeit und Rente

Tabelle 4: Verteilung des Alters bei Erkrankung an Poliomyelitis (Kinderlähmung) nach Angaben der Befragten

Tabelle 5: Verteilung des Alters beim Auftreten der ersten Post-Polio-Symptome

Tabelle 6: Dauer vom Auftreten erster Symptome bis zur Diagnose Post-Polio-Syndrom

Tabelle 7: Verteilung der Antworten auf die Frage "Wie viele Ärzte haben Sie während dieser Zeit\*\* zur Abklärung der aufgetretenen Beschwerden aufgesucht?" (\*\*Dauer vom Auftreten erster Symptome bis zur Diagnose Post-Polio-Syndrom)

Tabelle 8: Erhaltene Diagnosen (kategorisiert nach Freitextangaben zur Frage "Welche Diagnosen haben Sie bei den Arztbesuchen für Ihre Beschwerden erhalten?")

Tabelle 9a: Auftreten von Symptomen zum Zeitpunkt der Befragung: Muskelschwäche

Tabelle 9b: Auftreten von Symptomen zum Zeitpunkt der Befragung: Muskelschmerzen

Tabelle 9c: Auftreten von Symptomen zum Zeitpunkt der Befragung: Gelenkschmerzen

Tabelle 9d: Auftreten von Symptomen zum Zeitpunkt der Befragung: Nervenschmerzen

Tabelle 9e: Auftreten von Symptomen zum Zeitpunkt der Befragung: Atmungsprobleme

Tabelle 10: Gesundheitszustand im Vergleich zum Vorjahr (eigene Einschätzung der Befragten)

Tabelle 11: Bei der Frage "Wie lang ist die momentane Gehstrecke (ohne Pause)?" angegebene Gehstrecken

Tabelle 12: Auswirkungen des Post-Polio-Syndroms im Alltag

Ergebnisse der Befragung zu Spätfolgen nach der Erkrankung an Poliomyelitis – zum Post-Polio-Syndrom

Tabelle 13: Hilfe im Alltag (Mehrfachangaben möglich)

Tabelle 14: Probleme bei Narkosen oder zahnärztlichen Behandlungen

Tabelle 15: Häufigkeit der Nutzung von Krankengymnastik, Schwimmen, Ergotherapie, psychologischer Betreuung, Entspannungs- und anderen Therapien

Tabelle 16: Häufigkeit von Reha-Aufenthalten/-Maßnahmen

Tabelle 16a: Von den Befragten bei der Frage "Welche Hilfsmittel benutzen Sie?" angekreuzte Hilfsmittel

Anhang 6-3: Fragebogen zu Spätfolgen nach der Erkrankung an Poliomyelitis, dem Post-Polio-Syndrom

Anmerkung zum Fragebogen nach Durchsicht der vorliegenden Daten aus der Befragung:

In dem in der Untersuchung verwendeten Fragebogen waren die Angaben zu den meisten Fragen gut auswertbar. Bei Fragen zu erhaltenen Impfungen gegen Poliomyelitis gab es jedoch offensichtlich Missverständnisse bei der Beantwortung, sodass die Angaben in einer Reihe von Fragebögen wegen fehlender Zusatzinformationen und widersprüchlicher Zeitangaben nicht auswertbar und auch bei Betrachtung einzelner Daten schwierig zu interpretieren waren. Bei einer zukünftigen Befragung sollten deshalb die Fragen zu Impfungen überarbeitet und gegebenenfalls durch zusätzliche Fragen erweitert werden.

# Fragebogen zu Spätfolgen nach der Erkrankung an Poliomyelitis, dem Post-Polio-Syndrom

Sehr geehrte Damen und Herren,

wie Sie vielleicht schon selbst einmal erlebt haben, sind Informationen über das Post-Polio-Syndrom und die Situation der davon Betroffenen in der Öffentlichkeit kaum oder nur unzureichend bekannt. Der Landesverband Baden-Württemberg des Bundesverbandes Poliomyelitis e. V. hat deshalb in Zusammenarbeit mit dem Landesgesundheitsamt einen Fragebogen erarbeitet, der helfen soll, Informationen über die Bedürfnisse, die Beschwerden und Behandlungsmethoden zu erheben, um die aktuelle Situation von Betroffenen zu beschreiben und dazu beizutragen, in Zukunft eine Verbesserung in der Behandlung und Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln zu ermöglichen.

Wir senden Ihnen heute diesen Fragebogen mit einem adressierten und frankierten Rückumschlag zu und bitten Sie sehr darum, sich die Zeit zu nehmen, um ihn auszufüllen und dann in dem Rückumschlag (bitte ohne Namens- oder Adressangaben) an das Landesgesundheitsamt zu senden. Ihre Angaben im Fragebogen werden dort anonymisiert und unter Einhaltung datenschutzrechtlicher Bestimmungen ausgewertet. Die zusammengefassten Ergebnisse der Befragung werden Ihnen zugesandt.

Die Teilnahme an der Befragung ist freiwillig, und es entstehen Ihnen keine Nachteile, wenn Sie nicht daran teilnehmen. Sie können uns mit Ihren Angaben jedoch helfen, bei Leistungsträgern im Gesundheitswesen Gehör zu finden und die Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln zu verbessern. Für eventuelle Fragen stehe ich Ihnen gern unter dieser Telefonnummer: 07402 92 90 30 oder E-Mail polio.rottweil@t-online.de zur Verfügung.

Wir danken Ihnen für Ihre Teilnahme schon im Voraus und verbleiben

mit besten Wünschen und herzlichen Grüßen

Ihre

Margrit Marte Sprecherin Landesverband Baden-Württemberg des Bundesverbandes Poliomyelitis e. V. **Hinweise zum Ausfüllen:** Der Fragebogen wird maschinell erfasst, deshalb bitte mit dunklem Stift Kreuze deutlich anbringen. Handschriftliches bitte gut lesbar schreiben. Bitte kein Durchstreichen von nicht beantworteten Fragen.

In welchem Jahr sind Sie an Polio erk	rankt? 1	9	
Angaben zur Erkrankung an Polio	myelitis		
Waren Sie aufgrund der Erkrankung i	m Krankenh	naus? ja [	nein
Wenn ja, wie lange waren Sie im Kra	nkenhaus?		
Traten in der akuten Phase Lähmung Wenn ja, wo traten diese auf?	ssymptome	auf? ja [	□ nein □
Rechter Arm	ја 🛚	nein 🗆	weiß nicht 🗆
Linker Arm	ja □	nein 🗆	weiß nicht 🗆
Rechtes Bein	ja □	nein 🗆	weiß nicht 🗆
Linkes Bein	ja □	nein 🗆	weiß nicht 🗆
Rumpf ohne Atmungsbeeinflussung	ja □	nein 🗆	weiß nicht 🗆
Rumpf mit Atmungsbeeinflussung	ja □	nein 🗆	weiß nicht 🗆
Schluck-/Sprechschwierigkeiten	ја 🛚	nein 🗆	weiß nicht 🗆
War eine "Eiserne Lunge" notwend	ig? ja □	nein 🗆	weiß nicht □
Hatten Sie vor dem Ausbruch der Pol myelitis erhalten?	io-Erkrankuı	ng eine Impfu	ng gegen Polio-
nein □ ja, eine Impfung □	ja, zwei Imp	ofungen 🗆	weiß nicht □
Sind Sie nach Ihrer Polio-Erkrankung myelitis geimpft worden?	noch einma	l oder mehrm	nals gegen Polio
myends gempre worden:	ja □	nein 🗆	
Wenn ja, um was für eine Impfung h (mehrere Angaben möglich)	nandelte es s	sich?	
Schluckimpfung   Injektio	n mit einer s	Spritze □	
Auffrischimpfung vor einer Fernreise:	ia □	nein □	weiß nicht □

# Angaben zum Post-Polio-Syndrom

In weichem Jahr etwa	i traten die ersten Po	OSL-PO	iio-Sympt	ome	aui?		
Wie begannen sie?	schleichend [		akut □				
Was waren die erster	ı Symptome? (Mehrfa	achnei	nnungen r	nögli	ch)		
Muskelschwächen un	d -lähmungen			ja		nein	
Einschränkungen der (Laufen, Treppenstei	_			ja		nein	
Verminderte Belastba	ırkeit (Muskelstärke,	Ausda	nuer)	ja		nein	
Erschöpfungszuständ	e, die nicht immer m	nit Bela	astungen (	erklä	rt werde	en kör	nnen
				ja		nein	
Muskel-, Gelenk-, Kn	ochenschmerzen			ja		nein	
Muskelkrämpfe, Musk	kelzuckungen			ja		nein	
Ausgeprägte Kälteem	pfindlichkeit			ja		nein	
Atemstörungen				ja		nein	
Schluck- und Sprechs	störungen			ja		nein	
Sonstige Symptome				ja		nein	
Wenn ja, welche:							
Wie lange dauerte es tigen Diagnose des "F				pton	ne bis z	ur end	lgül-
Wie viele Ärzte haber Beschwerden aufgest		Zeit z	ur Abklärı	ung d	der aufg	etrete	enen
weniger als 5 □	5 bis 10 □	11	und mehr	П			

Welche Diagnosen haben Sie bei den Arztb ten?	esuchen für Ihr	e Beschwerden erhal
Angaben zur derzeitigen Situation		
Die nächsten Fragen beziehen sich auf kreuzen Sie an, welche der Symptome fachangaben möglich).		
Aktuelle Muskelschwäche:		
Rechter Arm	ja □	nein 🗆
Linker Arm	ja □	nein □
Rechtes Bein	ja □	nein □
Linkes Bein	ја 🗆	nein 🗆
Rumpf ohne Atmungsbeeinflussung	ја 🗆	nein 🗆
Rumpf mit Atmungsbeeinflussung	ја 🛚	nein 🗆
Schluck-/Sprechschwierigkeiten	ја 🛚	nein 🗆
Ist ein Atemhilfsgerät notwendig?	ja □	nein 🗆
Muskelschmerzen:		
in Ruhe	ja □	nein 🗆
nach Anstrengung	ja □	nein 🗆
In welchen Körperteilen?		
Rechter Arm	ја 🗆	nein 🗆
Linker Arm Rechtes Bein	ja □ ia □	nein □ nein □

Linkes Bein	ja		nein 🗆	
Rumpf	ja		nein 🗆	
Schulter/Nacken	ja		nein 🗆	
andere				_
Gelenkschmerzen:				
in Ruhe	ja		nein 🗆	
nach Anstrengung	ja		nein 🛚	
in welchen Gelenken?				
Nervenschmerzen:				-
in Ruhe	ia		nein 🗆	
nach Anstrengung	_		nein 🗆	
Atmungsprobleme:				
in Ruhe	ja		nein 🗆	
nach Anstrengung	ja		nein 🗆	
Im Vergleich zum vergangenen Jahr, w Gesundheitszustand beschreiben?	rie würde	n Sie I	hren de	erzeitigen
derzeit viel besser als vor einem Jahr				
derzeit etwas besser als vor einem Jahr				
etwa so wie vor einem Jahr				
derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr				
derzeit viel schlechter als vor einem Jahr				
Hatten Sie schon einmal Probleme im Zusar (z. B. beim Aufwachen)?	mmenhang	g mit ei	ner Nar	kose
ja □ nein □ weiß nich	t 🗆			

Hatten Sie schor handlung (z. B.			_		
ја 🗆	nein 🗆	weiß nich	nt 🗆		
Angaben zu Fo	lgen des Post	-Polio-Syn	droms im tägl	lichen Lel	ben
Haben Sie Gehse	chwierigkeiten a	uf ebenem	Gelände?	ja □	nein 🗆
Wie lang ist die	momentane Gel	hstrecke (ol	hne Pause)?		Meter
Haben Sie Schw	ierigkeiten beim	n Treppenst	eigen?	ja □	nein 🗆
Haben Sie plötzl zustände (Fatigu		Erschöpfur	ngs-	ja □	nein 🗆
Haben Sie eine a	ausgeprägte Käl	teempfindli	chkeit?	ja 🗆	nein 🗆
Haben Sie Proble	eme mit dem D	arm (z. B. \	/erstopfung)?	ja 🗆	nein 🗆
Haben Sie Probleme mit der Blase?					nein 🗆
Brauchen Sie au	fgrund der neue	en Erkranku	ıng (Post-Polio-	Syndrom)	Hilfe?
im Haushalt?		ja □	nein 🗆		
bei der Körpe	rpflege?	ja □	nein 🗆		
durch Familie	nangehörige?	ја 🗆	nein 🗆		
durch einen P	flegedienst?	ja 🛚	nein 🗆		
Bei welchen and Hilfe?	eren Tätigkeite	n im Wohnb	pereich oder unt	terwegs bı	rauchen Sie
Haben Sie einen	Antrag auf Pfle	gegeld gest	tellt?		
		ja □	nein 🗆		
Wenn ja, in weld	chem Jahr war o	las?			
Wurde der Antra	ıg anerkannt un	d Pflegegel	d bewilligt?		
		ja □	nein 🗆		
Wenn ja, in weld	chem Jahr war d	las?			

#### Welche Hilfsmittel benutzen Sie? Handstock ja ┌ nein □ Unterarmstützen ja □ nein 🗆 Rollator nein 🗆 ja □ Orthesen ja □ nein 🗆 Korsett ja □ nein 🗆 Orthopädisches Schuhwerk ja □ nein 🗆 Mechanischer Rollstuhl ja □ nein 🗆 Rollstuhl mit Zusatzantrieb ja □ nein 🗆 Elektrorollstuhl nein 🗆 ja □ Umbauten im Auto ja □ nein 🗆 Bauliche Änderungen (Wohnbereich) ja □ nein 🗆 Weitere Hilfsmittel (z. B. Greifzange) ja □ nein 🗆 Sonstige Hilfsmittel: Angaben zu Ihren derzeitigen Therapien Welche Therapien nutzen Sie derzeit? Krankengymnastik ja □ nein 🗆 regelmäßig ja □ nein 🗆 Wie oft? Mal pro Monat Schwimmen ja □ nein $\square$ regelmäßig ja □ nein 🗆 Wie oft? Mal pro Monat Ergotherapie ja □ nein 🗆 regelmäßig nein 🗆 ja □ Wie oft? Mal pro Monat

Psychologische Betreuung	ja □	] nein 🗆
regelmäßig	ja 🗀	] nein 🗆
Wie oft?		Mal pro Monat
Entspannungstherapien (z. B. Yoga, Qigong o. a.)	ja 🗆	] nein 🗆
regelmäßig	ja □	] nein 🗆
Wie oft?		Mal pro Monat
Wenden Sie andere Therapi	en an? ja 🗆	] nein 🗆
regelmäßig	ja □	] nein □
Wie oft?		Mal pro Monat
Welche sonstigen Therapier	n wenden Sie a	in?
Hatten Sie bisher einen (od frühzeitigen Pflegebedürftig	•	eha-Aufenthalt zur Verhinderung einer
Wenn ja, handelte es sich u	ım	
einen stationären Reha-Auf	enthalt □	eine ambulante Reha-Maßnahme? □
	Reha-Aufenth	alt in einer zertifizierten Post-Polio-
Klinik zu bekommen?	ја 🗆	nein □

# Angaben zu Ihrer Person

Sind Sie	männlich 🗆	oder	weiblich □ ?	
In welchem Jahr s	ind Sie geboren?	1 9		
Leben Sie				
als Single		ja □	nein 🗆	
in einer Familie		ja 🗆	nein □	
in einer betreuten	Wohnform	ja 🗆	nein □	
in einem Pflegehei	im	ja 🗆	nein □	
oder:				
Sind Sie berufstät	ig?	ja 🗆	nein □	
Wenn ja: in <sup>-</sup>	Teilzeit □ in	Vollzeit □	in anderer Form 🛚	
Sind Sie In Rente?	?	ja 🗆	nein 🗆	
Welche Fragen oder Probleme im Zusammenhang mit der Erkrankung (Post-Polio-Syndrom) wären aus Ihrer Sicht noch wichtig?				

Vielen Dank für Ihre Teilnahme und die Unterstützung dieser Untersuchung!