

Het postpoliosyndroom: een zware chronische aandoening

Dr. Peter Brauer

Elke kinderverlamming heeft chronische schade in de hersenen en het ruggenmerg tot gevolg, waarvan de consequenties van buitenaf niet altijd even goed zichtbaar zijn, omdat tot 50% van de verloren zenuwcellen door de overgebleven zenuwcellen wordt gecompenseerd. Het gevoel, de geestelijke vaardigheden en de zintuiglijke waarnemingen worden niet aangetast. De overgebleven zenuwcellen en spieren presteren zo onder normale omstandigheden vaak tien keer zoveel.

Ongeveer 75% van alle ziektegevallen met verlamming als gevolg leidt gemiddeld 35 jaar later tot het postpoliosyndroom (PPS). PPS is een op zichzelf staande zware chronische aandoening. Deze ontstaat wanneer gezonde en reeds aangetaste zenuwcellen voortdurend afsterven als gevolg van chronische relatieve overbelasting.

In de meeste gevallen is een normale belasting hierbij al een overbelasting. Aangezien het om een structurele beschadiging van het zenuwstelsel gaat, kan de ziekte niet worden genezen. Dit betekent dat meer overbelasting moet worden vermeden en aangepaste fysiotherapie een centrale rol moet spelen in de therapeutische aanpak.

Het postpoliosyndroom tast het zenuw-spierstelsel aan met vermoeidheid en verlammingen en zorgt voor spieratrofie op plaatsen die ogenschijnlijk niet door de kinderverlamming zijn aangetast. Hierbij horen ook de ademhaling, het zenuw- en spierstelsel en het centrale zenuwstelsel, met ongekend zware vermoeidheidstoestanden en stoornissen van de ademregulatie als gevolg. Andere symptomen zijn apneu, regulatiestoornissen van het cardiovasculaire systeem, regulatiestoornissen van de lichaamstemperatuur, gewrichts- en/of spierpijn en stoornissen van de pijnregulatie.

Dit betekent voor de patiënt een groeiend functieverlies, met als gevolg een aanzienlijke achteruitgang van de levenskwaliteit. Een belangrijk therapiedoel is het zoveel mogelijk behouden van deze functies door vertraging van het PPS. Helaas komt het vaak voor dat foutieve therapieën worden toegepast bij PPS-patiënten, wat in veel gevallen tot een ernstige verslechtering van het ziekteverloop leidt.

Het ziekteverloop kan alleen worden vertraagd als op grote schaal ambulante therapieën worden toegepast door aangewezen en in het ziektebeeld gespecialiseerde instellingen. Dit moet bovendien in combinatie met therapieën op lokatie in specialistische instellingen of revalidatieklinieken gebeuren. De sociaal-medische experts van de verzekeringsmaatschappijen valt hierbij de zware verantwoordelijkheid toe een wetenschappelijk gefundeerde oordeelkundige evaluatie uit te voeren als basis voor verrichtingsbeslissingen.

Een internistisch orthopedische evaluatie en een beoordeling op basis van het dossier van een PPS-patiënt zijn hiervoor niet voldoende. Een orthopedische prioriteitsevaluatie zou eveneens de verkeerde stap zijn. Uit de ervaringen van specialistische poliklinieken voor PPS-patiënten, neurologische specialistische klinieken en revalidatie-instellingen blijkt dat gewoonlijk in het belang van de patiënt de voorkeur dient te worden gegeven aan een lokale behandeling in een specialistische instelling met de vereiste geneeskundige en fysiotherapeutische competenties, in plaats van aan een poliklinische therapie.

Nadelen van laatstgenoemde optie zijn vaak de hieraan verbonden extra inspanningen (het op en neer reizen) en de incompetentie van de desbetreffende instellingen. De ontwikkeling van de ziekte en de problemen die hierdoor ontstaan voor de patiënt vereisen vaak een jaarlijkse revalidatie. Bij PPS-patiënten moet deze behandeling ten minste vier weken lang duren. In het geval van PPS-patiënten wordt bij herhaling van het ziektebeeld aanbevolen om, ongeacht de afzonderlijke evaluaties van de geneeskundige diensten van verzekeringsmaatschappijen, de aanvraag- en vergunningsprocedures te vereenvoudigen.

De mate waarin PPS-patiënten van genees- en hulpmiddelen worden voorzien, is in zeer veel gevallen onvoldoende. Het progressieve falen van zenuwen en spieren wordt door chronische overbelasting bevorderd. Daarom moeten patiënten op tijd worden voorzien van individueel aangepaste orthesen en bewegings- en/of mobiliteitshulpmiddelen. Voor mobiliteit buiten de eigen woning zijn dit met name (elektrische) rolstoelen en voor gehandicapten voldoende aangepaste

personenauto's.

Een tijdige verlaging van de belasting zorgt ervoor dat patiënten weer grip krijgen op hun eigen leven en aan het maatschappelijke leven kunnen deelnemen. Bovendien kan hierdoor de onafwendbare langdurige zorgbehoefte langer worden uitgesteld.

Dr. Peter Brauer

Lid van de geneeskundig-wetenschappelijke adviesraad van de Duitse federale bond Poliomyelitis e.V.

