

UNA CARTA SOBRE LA POST-POLIO

Información básica sobre la PPS de interés para doctores, familiares y amigos de supervivientes de la polio.

Dr. Richard L. Bruno

Presidente del grupo de trabajo internacional sobre la Post-Polio

Director del instituto Post-Polio

Centro internacional para la educación y la investigación acerca de la Post-Polio

Hospital y centro médico de Englewood, NJ, EE.UU.

¿QUÉ SON LAS SECUELAS POST-POLIO?

Las secuelas Post-Polio (PPS, el síndrome Post-Polio, los efectos tardíos de la poliomielitis) son los síntomas inesperados y a menudo discapacitadores, entre los que se incluyen fatiga abrumadora, debilidad muscular, dolor muscular y en las articulaciones, trastornos del sueño, sensibilidad exacerbada a la anestesia, el dolor y el frío, así como dificultades respiratorias y en la deglución, que se presentan alrededor de 35 años después del ataque del virus de la polio en el 75% de los supervivientes de la polio "paralítica" y el 40% de los supervivientes de la variedad "no paralítica". En Norteamérica hay unos 2 millones de supervivientes de la polio, cifra que se eleva a 20 millones de supervivientes en todo el mundo. La existencia de la PPS ha sido corroborada por numerosos artículos en revistas médicas como The Journal of the American Medical Association, The American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation y The New England Journal of Medicine.

¿QUÉ CAUSA LA PPS? La PPS es consecuencia de décadas de "abuso por sobreuso". El virus de la polio dañó el 95% de las neuronas cerebrales y motoras medulares, matando al menos el 50%. Virtualmente todos los músculos del cuerpo se han visto afectados por la polio, como también lo han sido las neuronas que mantienen el cerebro despierto y la atención enfocada. Aunque dañadas, las neuronas restantes compensaron la pérdida extendiendo "retoños", a modo de líneas telefónicas adicionales, para activar los músculos que quedaron huérfanos cuando sus neuronas murieron. Estas neuronas sobrestiradas y dañadas por el virus están comenzando ahora a fallar y morir de exceso de uso, ocasionando debilidad muscular y fatiga. El sobreuso de los músculos debilitados produce dolores musculares y en las articulaciones así como dificultades respiratorias y en la deglución.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA PPS? No hay pruebas que permitan diagnosticar la PPS, ni siquiera la electromiografía (EMG). La PPS se diagnostica por exclusión de todas las demás causas posibles de los nuevos síntomas, entre los que se incluyen la respiración anormal y los espasmos musculares que habitualmente perturban el sueño de los supervivientes de la polio, una tiroides lenta y anemia. Los síntomas de la PPS casi nunca son producidos por otras enfermedades neurológicas o musculares.

¿ES MORTAL LA PPS? No. Pero, debido a los daños en las neuronas que activan el cerebro, los supervivientes de la polio son extremadamente sensibles a, y requieren bajas dosis de, medicación sedante y anestesia gaseosa o intravenosa. Los supervivientes de la polio pueden tener dificultades para despertar de la anestesia y pueden experimentar problemas respiratorios y de deglución tras la administración de incluso una anestesia local dental.

¿ES LA PPS UNA ENFERMEDAD PROGRESIVA? La PPS, ni es progresiva ni tampoco una enfermedad. La PPS es la consecuencia de un organismo que se ha cansado de hacer demasiado trabajo con demasiado pocas neuronas sobrestiradas y dañadas por el virus de la polio. No obstante, se ha visto que los supervivientes de la polio con debilidad muscular sin tratar pierden aproximadamente otro 7% de sus sobrecargadas neuronas motoras restantes cada año.

¿EXISTE TRATAMIENTO PARA LA PPS? Sí. Los supervivientes de la polio necesitan "conservar para preservar": conservar energías y dejar de usar en exceso y abusar de su organismo para preservar sus capacidades. Los supervivientes de la polio deben andar menos, utilizar las ayudas técnicas que necesiten (abrazaderas, bastones, muletas, sillas de ruedas), programar períodos de descanso a lo largo del día y detener sus actividades antes de que comiencen los síntomas. Asimismo, puesto que muchos supervivientes de la polio son hipoglucémicos, la fatiga y la debilidad muscular disminuyen cuando ingieren proteínas en el desayuno y realizan varias comidas, pequeñas pero más frecuentes, bajas en grasas y ricas en proteínas durante el día.

¿NO ES EL EJERCICIO EL ÚNICO MODO DE FORTALECER LOS MÚSCULOS ? No. Los

ejercicios de fortalecimiento muscular contribuyen al sobreuso. Levantando pesas no sólo se queman calorías sino que también se queman las neuronas ya dañadas por la polio. En general, los supervivientes de la polio no pueden realizar ejercicios aeróbicos para acondicionar el corazón. Los estiramientos pueden ser útiles pero, sea cual sea la terapia, no debe desencadenar o empeorar los síntomas de la PPS.

¿ES EFECTIVO EL TRATAMIENTO DE LA PPS? Sí. En el peor de los casos, los síntomas de la PPS se estancan una vez que los supervivientes de la polio dejan de abusar de su organismo. La mayoría, experimentan descensos importantes en los niveles de fatiga, debilidad y dolor cuando comienzan a cuidarse y se tratan los trastornos del sueño. No obstante, debido a experiencias pasadas emocionalmente dolorosas relacionadas con el hecho de padecer una discapacidad, muchos supervivientes de la polio encuentran realmente difícil cuidar de sí mismos, reducir el ritmo y, sobre todo, "parecer discapacitados" al pedir ayuda o utilizar asistencia técnica.

¿CÓMO PUEDEN AYUDAR LOS DOCTORES, FAMILIARES Y AMIGOS? Los supervivientes de la polio se han pasado la vida tratando de parecer y actuar como personas "normales". Volver a usar las abrazaderas que abandonaron en la infancia y reducir una agenda con frecuencia demasiado apretada puede resultar amedrentador y difícil. Así pues, los familiares y amigos deben apoyar esos cambios en el estilo de vida, aceptar las limitaciones físicas de los supervivientes y cualquier ayuda técnica que precisen. Y, lo más importante, los familiares y amigos tienen que estar dispuestos a realizar esfuerzos físicos que, aun cuando puedan ser capaces de realizarlos por sí mismos, los supervivientes de la polio no deberían realizar. Los doctores, familiares y amigos necesitan conocer las causas y el tratamiento de la PSS y escuchar a los supervivientes cuando éstos necesiten hablar acerca de cómo se sienten con respecto a la PPS y los cambios que trae a sus vidas. Pero los familiares y amigos no deberían tratar de tomar las riendas de las vidas de los supervivientes; ni los amables recordatorios ni las regañinas bien intencionadas van a hacer que desayunen, usen un bastón o descansen entre actividades. Los supervivientes de la polio necesitan responsabilizarse del cuidado de sus propios organismos y solicitar ayuda cuando la necesiten.

Tanto si usted ha tenido polio como si no, por favor, COPIE y ENVÍE esta carta a sus doctores. Con su ayuda, haremos que todos los doctores aprendan acerca de la causa y el tratamiento de la PPS y puedan ofrecer a los supervivientes de la polio los cuidados que tan desesperadamente necesitan. Muchas gracias.

Mia Farrow, superviviente de la polio **Thaddeus Farrow**, superviviente de la polio
Co-presidentes de la campaña Una carta sobre la POST-POLIO

<http://www.postpolioinfo.com> por mas información