

Poliomielitis y síndrome postpoliomielítico



La poliomielitis (parálisis infantil) ha sido erradicada de casi todos los países del mundo desde la aprobación de las vacunas Salk (1955) y Sabin (1962).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que hay 12 millones de personas en todo el mundo que tienen algún grado de discapacidad provocada por la poliomielitis. El Centro Nacional de Estadísticas de la Salud estima que hay alrededor de un millón de

personas que han sobrevivientes de la poliomielitis en los Estados Unidos. Unas 433,000 de esas personas informaron alguna forma de deterioro como resultado de la parálisis.

Durante años, la mayoría de estas personas sobrevivientes a la polio han llevado vidas activas. Hace mucho que se han olvidado de la enfermedad y su estado de salud es estable. A finales de la década de 1970, los sobrevivientes de la polio observaron nuevos problemas de fatiga, dolor, problemas para respirar o para tragar y debilidad adicional; los profesionales médicos llamaron a esto el síndrome pospoliomielítico (SPP).

Algunas personas sienten fatiga relacionada con el SPP como un agotamiento semejante al que provoca la gripe que empeora a medida que avanza el día. Este tipo de fatiga también puede aumentar durante la actividad física y puede causar dificultades de concentración y de memoria. Otras personas sienten fatiga muscular, una forma de debilidad muscular que aumenta con el ejercicio y mejora con el descanso.

Las investigaciones actuales indican que tanto el tiempo que una persona ha vivido con los remanentes de la polio como la edad cronológica son factores de riesgo. Parece asimismo que las personas que tuvieron las parálisis originales más graves con la mayor recuperación funcional tienen más problemas ahora que otros que originalmente tuvieron un compromiso menos grave.

El consenso actual de opiniones que explican los síntomas del síndrome pospoliomielítico se centra en las células nerviosas y sus correspondientes fibras musculares. En los casos en que el virus de la polio destruyó o lesionó las neuronas motoras, las fibras musculares quedaron huérfanas y se produjo parálisis. Los sobrevivientes de la polio que recuperaron movimientos lo consiguieron porque las células nerviosas se recuperaron hasta cierto punto. Una recuperación adicional se atribuye a la capacidad de las células nerviosas vecinas no afectadas para "hacer un brote regenerativo" y reconectarse con los músculos huérfanos.

Los sobrevivientes que han vivido durante años con este sistema neuromuscular reestructurado ahora sienten las consecuencias como el uso excesivo de las neuronas sobrevivientes, los músculos y las coyunturas, junto a los efectos del avance de edad. Mientras continúa la búsqueda de una causa viral, no hay una prueba concluyente que apoye el concepto de que el SPP es una nueva infección del virus de la polio.

Los sobrevivientes de la polio deben cuidar de su salud haciendo consultas médicas periódicas, prestando atención a su nutrición, evitando el aumento de peso excesivo y dejando de fumar o de consumir alcohol en exceso.

Los sobrevivientes deben escuchar a sus cuerpos. Evite las actividades que causan dolor: esa es una señal de advertencia. Evite el uso ilimitado de analgésicos, en especial los narcóticos. No use en exceso los músculos, pero sí continúe con la actividad que no empeora los síntomas. En particular, no se ejercite en exceso ni continúe el ejercicio con dolor. Evite la actividad que le causa una fatiga que dura más de diez minutos. Conserve la energía evitando las tareas que no son esenciales.

El SPP no es por lo general una afección que ponga en peligro la vida, pero puede causar molestia e incapacidad significativas. La discapacidad más frecuente que provocada el SPP es el deterioro de la movilidad. Las personas con SPP también pueden tener dificultad para realizar actividades cotidianas como cocinar, limpiar, ir de compras o conducir un auto. Algunas personas pueden necesitar aparatos de asistencia como bastones, muletas, andadores, sillas de ruedas manuales o eléctricas. Si los síntomas son sumamente intensos, es posible que esas personas deban cambiar de ocupación o dejar de trabajar por completo.

Muchas personas tienen dificultades para adaptarse a las nuevas discapacidades. Para algunas personas con el síndrome postpoliomielítico, revivir las experiencias de la polio de la infancia puede constituir una experiencia traumática e incluso aterradora. Por suerte, la comunidad médica le está prestando cada vez más atención al SPP y cada vez hay más profesionales de la salud que entienden el SPP y pueden proporcionar ayuda médica y psicológica adecuada. Además, existen grupos de apoyo para SPP, boletines de noticias y redes educativas que proporcionan información actualizada sobre el SPP y les hacen saber a las personas que no están solas en su lucha.

Fuentes: International Polio Network, Montreal Neurological Hospital Post-Polio Clinic

Páginas web (en español)

Asociación Afectados de Polio y Síndrome Post-Polio: Recomendaciones/ Ejercicios

<http://www.postpolioinfor.org/recomendaciones/>

Esta página ofrece sugerencias para la actividad física con el síndrome de post- polio.

CDC: La vacuna (inyectable) contra la poliomielitis

<https://www.cdc.gov/vaccines/parents/diseases/polio-sp.html>

Hoja informativa de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades para informar a los padres sobre la poliomielitis.

Clínica Mayo: Síndrome postpoliomielítico

<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/post-polio-syndrome/symptoms-causes/syc-20355669>

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS): Página informativa sobre el síndrome de la postpoliomielitis

<https://espanol.ninds.nih.gov/es/trastornos/sindrome-postpoliomielitis>

Esta página tiene información sobre el tratamiento, pronóstico e investigaciones.

Medline Plus: Polio y síndrome de post-polio

<https://medlineplus.gov/spanish/polioandpostpoliosyndrome.html>

Esta página ofrece información sobre la poliomielitis y el síndrome de post- polio, incluyendo información sobre los síntomas, tratamientos y recursos.

Organización Mundial de la Salud: Poliomielitis

https://www.who.int/es/health-topics/poliomyelitis#tab=tab_3

Polio Place

<http://www.polioplace.org>

(Haga clic en “Select Language” en la parte izquierda para español)

Este servicio de Post-Polio Health International contiene mucha información sobre la historia de la enfermedad y relatos de sobrevivientes.

Post-Polio Health International (antes GINI)

<https://post-polio.org/education/informacion-acerca-de-los-efectos-tardios-de-la-polio/>

50 Crestwood Executive Center #440

Saint Louis, MO 63126-1916

Teléfono: 314-534-0475

Correo electrónico: info@post-polio.org

El PHI ofrece información para sobrevivientes a la polio y promueve la conexión en red entre la comunidad con síndrome post- polio. Ofrece una lista de organizaciones de post-polio en varios países hispanohablantes.

Quantum: Viviendo con Síndrome Post- Polio

<https://www.quantumrehab.com/es/satisfaciendo-tus-necesidades/viviendo-con-sindrome-post-polio.asp>

WNYA: Una cara nueva para un viejo enemigo: síndrome post- polio

<https://www.wnyurology.com/content.aspx?chunkiid=121454>

Artículo sobre el desarrollo del síndrome post- polio y recomendaciones para la vida con el mismo.

Páginas web (en inglés)

International Ventilator Users Network: Resource Directory for Ventilator-Assisted Living

Red Internacional de Usuarios de Respiradores: Directorio de Recursos para la Vida con Respiradores

<https://www.ventnews.org/>

Este directorio enumera recursos para equipos, cuidados de la salud, cuidados a largo plazo, conexiones en red, etc.

Polio Quebec Association

<http://www.polioquebec.org>

3500, Decarie Boulevard

Bureau 219A

Montreal, Quebec H4A 3J5

Canadá

Teléfono: 514-489-1143, 877-765-4672 (línea gratuita)

Correo electrónico: association@polioquebec.org

La Asociación de Polio en Quebec ofrece información y servicios a personas afectadas por la polio y por el síndrome post- polio.

Global Polio Eradication Initiative **Iniciativa para la Erradicación Mundial de la Polio**

<http://www.polioeradication.org/>

La Iniciativa para la Erradicación Mundial de la Polio es una asociación pública-privada dirigida por los gobiernos nacionales y encabezada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), Rotary International, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de EE. UU. y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF, por sus siglas en inglés). Tienen el objetivo de erradicar la polio en todo el mundo.

World-Wide Fellowship of Polio Warriors

www.poliowarriors.org

11 Windmill Court
East Wittering, Chichester
West Sussex
RU PO20 8RJ

Una organización benéfica sin fines de lucro registrada en Inglaterra y Gales que ofrece vínculos directos a recursos útiles, incluso mapas mundiales de la ubicación de sobrevivientes a la polio, grupos de apoyo y profesionales médicos con experiencia en el síndrome pospolio.

La información en este mensaje es presentada con el propósito de educarle e informarle sobre la parálisis y sus efectos. Nada mencionado en este mensaje debe ser tomado como un diagnóstico o tratamiento médico. No debe reemplazar las instrucciones de su doctor o proveedor de salud. Si tiene preguntas sobre su salud por favor llame o visite a su doctor o proveedor de salud calificado inmediatamente. Siempre consulte con su doctor o proveedor de salud antes de comenzar un nuevo tratamiento, dieta o programa de bienestar. Nunca reemplace los consejos de su doctor o deje de buscar atención médica por algo mencionado en este mensaje.

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de los Estados, como parte de un premio de asistencia financiera por un total de 10 000 000 dólares, financiado en un 100 por ciento por la ACL/HHS. El contenido es de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de la ACL/HHS o del Gobierno de los Estados Unidos, ni su respaldo.