



La Síndrome de la Postpolio

Dossier de suport pels professionals de l'atenció primària de salut.

Març de 2009

LA SÍNDROME POSTPÒLIO

La Poliomielitis és una malaltia que està considerada com erradicada des de l'any 2002 per "The European Regional Commission for the Certification of Poliomyelitis Eradication" de la WHO. a la regió Europea. La majoria dels pacients que van patir una poliomielitis en Espanya abans de la vacunació sistemàtica al voltant dels anys seixanta, tenen ara entre 45 i 60 anys. Aquestes persones han estat estables després de haver recuperat part de les seves funcions, i han fet la seva vida d'acord amb aquesta recuperació però moltes vegades amb una discapacitat .

En els darrers anys es parla molt de l'anomenat síndrome postpolio (SPP), però de fet es una entitat clínica que ja va ser descrita per Mulder (1972). No va ser fins 1987 i 1995 en que Halstead i Dalakas respectivament varen definir el conjunt de símptomes o manifestacions que definien la entitat clínica. Jubelt en el 2000 va ampliar els criteris diagnòstics en valorar més la pèrdua de funcionalitat. El SPP no va ser reconegut per la OMS fins el any 2007.

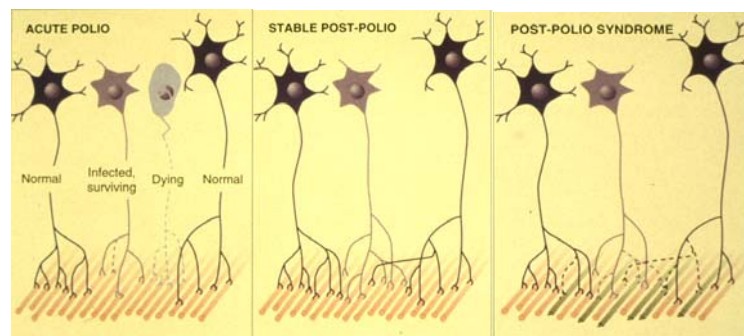
A Catalunya afecta a un grup de persones que, segons les dades disponibles, pot oscil·lar entre 1.500 i 5.800 persones amb diferents graus d'afectació.

Hi ha molt desconeixement sobre la existència de la síndrome Postpolio i del reconeixement de les seves limitacions a nivell de la població general, i dels propis afectats, així com de molts professionals de la salut, i altres professionals que intervenen directa o indirectament en la vida d'aquestes persones.

És important que hi hagi més sensibilitat i coneixement de la síndrome entre els professionals de la salut sobretot aquells de l'equip multidisciplinar que té més possibilitat d'avaluar els problemes que són propis (neuròlegs, metges rehabilitadors, traumatòlegs, ortopedes, fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, treballadors socials, ...) i de manera especial els metges d'APS.

Què és la síndrome postpolio ?

Actualment s'accepta que aquest és el terme més emprat per descriure un deteriorament funcional progressiu que apareix vàries dècades després d'un episodi agut de poliomielitis amb seqüeles motores. Considerada en la literatura mèdica com una síndrome específica secundària a denervació, es caracteritza per un complex simptomàtic consistent especialment en: fatiga progressiva, debilitat muscular i dolor. Encara que amb menys freqüència, també es descriuen altres símptomes com la presència d'atròfia muscular, la dificultat per respirar i deglutir, els trastorns del son i la intolerància al fred. En síntesis es tracta d'una patologia crònica, caracteritzada per un conjunt de símptomes sobretot "pèrdua de força" que apareix en persones que havien sofert fa 30 o 40 anys, un atac de poliomielitis i s'havien recuperat de forma parcial.



Existissin tres entitats clíniques diferents que s'anomenen SPP.

Tipus de síndrome postpolio

1.- Musculoesqueletic

Fatigabilitat i disminució resistència a l'exercici físic
Increment de deformitats (escoliosis...) amb deteriorament funcional secundari
Dolor pels problemes osteoarticulars (espatlles, genolls) , deformitats, inestabilitat de genolls sobre tot.

2.- Postpolio amb Amiotròfia (PPMA)

Nova pèrdua de força en músculs prèviament afectats o renervats
Nova atrofia muscular
Ocasionalment dolor i fasciculacions
Afectació de nou del centre respiratori ,dificultat per dormir

3.- Combinació de musculoesqueletic i PPMA

Quins son els símptomes mes freqüents i el seu maneig ?

Els símptomes de la SPP a vegades són difícils d'objectivar. Cal destacar:

- a. **Fatiga** : els malalts la descriuen com generalitzada i es presenta al final de la jornada. Millora amb el repòs i descans nocturn. No existeix cap fàrmac específic, però sota control s'ha assajat carnitina, amantadina, piridostigmina, modafinilo.
- b. **Debilitat muscular**: es el símptoma neurològic mes important i es el que definiria la variant de Postpolio amb Amiotròfia (PPMA). Pel seu diagnòstic, aquestes persones, necessitem una exploració física amb balanç muscular prèvia, per confirmar-ho. Cal descartar per Electromiografia (EMG) altres causes que la justifiquin. En rares ocasions (6%) es detecta denervació recent afegida a la crònica de fa anys. No existeix tractament farmacològic i el sobre esforç físic la pot empitjorar
- c. **Dolor**: tant muscular com articular. Sol atribuir-se al sobre esforç muscular el primer, i a les degeneracions articulars per sobre ús el segon. Es tracta amb paracetamol o AINES, el menor temps possible i en ocasions amb amitriptilina.
- d. **Intolerància al fred**.
- e. **Adormiment de les extremitats**
- f. **Disnea o insuficiència respiratòria**. Pot estar associat amb deformitats toràciques per escoliosi, sobrepès, vida sedentària o pròpiament a afectació bulbar.
- g. **Disfonia i disfagia**: esta descrit però poc documentat. S'estudia o confirma amb videofluoroscopia .
- h. **Trastorns cognitius**, que expliquen com dificultat de concentració i atenció.

- i. **Alteracions psicològiques** : ansietat i trastorn de l'estat d'ànim, relacionades amb la pèrdua de funcionalitat, en l'estil de vida i problemes per seguir desenvolupant les tasques laborals. Es elevada la incidència de síndromes d'ansietat i de depressió.
- j. **Complicacions afegides osteoarticulars** secundàries a les seqüeles de la polio, i al procés d'envelliment, i a la càrrega excessiva que han tingut de superar durant molts anys .

El Diagnòstic

El diagnòstic de la Síndrome Postpolio es basa en criteris clínics i en l'exclusió d'altres causes.

L'estudi neurofisiològic pot contribuir a descartar altres entitats clíniques que provoquin pèrdua de força.

No disposem d'exploracions complementaries que ens puguin diferenciar un pacient afectat de seqüeles de polio d'un altre amb síndrome postpolio.

El diagnòstic es clínic en comprovar que el pacient ha perdut força en alguna extremitat respecte exploracions prèvies, o ha perdut funcionalitat, perdent la capacitat per seguir fent marxa .

Ates que els criteris diagnòstics han variat segons els autors i els anys, no disposem de dades de incidència de l'entitat, i varia entre 22 i 80% de les persones que varen patir la poliomièlitis en la infància.

Fer el diagnòstic requereix expertesa del professional.

Pel que fa a la fisiopatologia, hi ha diferents hipòtesis que implicarien factors amiotròfics, immunològics, ortopèdics, virals, etc. S'accepta de hipòtesi d'un procés multifactorial i que cal ser abordat per equips multidisciplinaris.

L'abordatge de la síndrome postpolio des de l'atenció primària de salut

La informació de que disposen els malalts, es a vegades alarmant i temen estar abocats irremissiblement a un deteriorament físic i a perdre el seu nivell d'independència. Segons els estudis realitzats al Institut Guttmann, un 40% de les persones ateses per problemes derivats de la poliomièlitis, no desenvolupen un síndrome postpolio i dels que el presenten, un 6% tindrà la variant amb amiotròfia. Per tant és important, en primer lloc, manifestar al afectat que es coneix l'entitat clínica. Una de les queixes dels afectats es el desconeixement o manca de reconeixement de la mateixa per part dels professionals de la salut que l'atenen.

En una primera visita per part de l'equip d'atenció primària, cal valorar els signes i símptomes i fer un diagnòstic diferencial, per la qual cosa es recomana:

- Fer l'exploració física
- Valorar el pes corporal: en moltes ocasions un sobrepès instaurat als 50 anys , pot ser el responsable de una pèrdua de funcionalitat.
- Revisar el tractament farmacològic: es pot revisar si estan prenent estatines (si es així, controlar les CPK) o si poden tenir un hipotiroïdisme, entitat clínica que pot cursar amb símptomes similars .

- Descartar altres causes, per exemple, si presenten un síndrome de túnel carpià, que podria justificar una pèrdua de força en les mans i que seria atribuïble al us de crosses, bastons o cadira de rodes
- Valorar la indicació de proves complementàries: analítica de sang, electromiografia (EMG), TAC, RMN, Biòpsia.
- Derivar al especialista , neuròleg, traumatòleg o metge rehabilitador:
 - si es considera que pot beneficiar- se d'una ortesi o cadira de rodes, o si presenta simptomatologia aguda com tendinitis, patologia de la còfia dels rotadors, etc.
 - si els símptomes predominants son la fatiga i el cansament, no existeixen fàrmacs específics per aquesta entitat clínica, però s'han assajat la carnitina, amantadita, piridostigmina i modafinilo, si be son fàrmacs que aconsellem siguin indicats per l'especialista en neurologia o experts en el maneig del síndrome postpolio.
- Assessorar en ajuts tècnics.
- Aconsellar exercici físic moderat (natació i actius lliures) sempre que la simptomatologia i estat físic ho permetin.
- Desangoixar al pacient.

El programa d'atenció a les Persones afectades de poliomielitis i síndrome postpolio.

A Catalunya el Catsalut va encarregar a la Fundació Institut Guttmann el desenvolupament d'un programa d'atenció a persones amb la SPP amb discapacitat severa.

El tractament és simptomàtic (farmacològic, rehabilitació funcional, cognitiva,...) i requereix d'un enfocament multidisciplinari expert en el maneig de la malaltia i les seves complicacions. El programa s'orienta a garantir al màxim la qualitat de vida d'aquestes persones, algunes de les quals poden perdre l'autonomia funcional per realitzar les activitats de la vida diària i veure canviar les seves condicions de vida personal, laboral i social. Cal fer un suport psicoemocional, d'informació i facilitar orientació per la tramitació de la incapacitat permanent dels que ho necessitin.

El Institut Guttmann disposa d'un equip multidisciplinari d'atenció (metges rehabilitadors, fisioterapeutes, psicòlegs clínics, tècnics ortopèdics...) per a l'abordatge integral de les malalties neurològiques, que treballa per processos i amb un alt grau de protocol·lització dels seus procediments diagnòstics i terapèutics oferint:

- a. Diagnòstic, avaluació i disseny interdisciplinari del pla d'atenció. Exploració física exhaustiva per descartar altres malalties neurològiques sobrevingudes.
- b. Control i maneig de símptomes.
- c. Abordatge farmacològic.
- d. Rehabilitació funcional: programa d'exercicis de fisioteràpia, hidroteràpia, adequació de noves ortesis de marxa i de teràpia ocupacional per al manteniment de les activitats de la vida diària i educació en tècniques de manteniment per realitzar en el domicili.
- e. Atenció i suport de psicologia clínica i neuropsicologia amb teràpies individuals i de grup.
- f. Ortopèdia tècnica especialitzada.
- g. Atenció i orientació professional a la problemàtica laboral i social del pacient.

- h. Seguiment i control especialitzat periòdic.
- i. Consultoria experta a professionals.
- j. Informació als pacients, familiars i cuidadors.

Així mateix disposa d'un sistema d'informació i registre de la historia clínica electrònica que li permet fer un seguiment global de tot el procés i poder registrar i monitoritzar les dades de l'anamnesi, exploració física, proves diagnòstiques i realitzar estudis clínics i epidemiològics.

També l'equip de l'Institut Guttmann desenvolupen activitats docents i d'assessorament a altres professionals.

Bibliografia

1. Jubelt B, Agre JC. Characteristics and mananegemt of postpolio syndrome. JAMA 2000; 284: 412-4.
2. C.Bouza, J.M. Amate. Síndrome postpolio: revisión de sus caracteriwsticas clinicas y tratamiento. Rev neurol 2006; (5): 295-301
3. C.Bouza, A Muñoz, J.M.Amate.Postpolio syndrome: a challenge to the health-care system. Health Policy 71 (2005) 97-106
4. Consejo de la Unión Europea, Síndrome Post-polio. Bruselas, 8 de noviembre de 2001.
<http://polioyspp.blogspot.com/2099/02/consejo-de-la-union-europea-sindrome.html>
5. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Instituto de Salud "Carlos III". Informe de situación sobre el síndrome post-polio: revisión de la literatura, situación en España y posibles líneas de actuación; 2002.
6. Direcció General de Salut Pública. Pla de Salut de Catalunya a l'horitzó 2010. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2009. Disponible en:
<http://www20.gencat.cat/portal/site/pla-salut>.