

# EL Síndrome de la Postpolio

Dossier de soporte para los profesionales de la atención  
primaria de salud.

Marzo de 2009

Dr. Enric Portell i Soldevila  
Medico Rehabilitador

*Responsable del Programa de atención a las  
Personas afectadas  
de poliomieltitis i síndrome Postpolio*

# EL SÍNDROME POSTPÓLIO

La Poliomiелitis es una enfermedad que esta considerada como erradicada desde el año 2002 por “The European Regional Commission for the Certification of Poliomyelitis Eradication” de la WHO en la región Europea. La mayoría de los pacientes que han sufrido una poliomiелitis en España antes de la vacunación sistemática cerca de los años sesenta, tienen ahora entre 45 y 60 años. Estas personas han estado estables después de haber recuperado parte de sus funciones, y han continuado viviendo de acuerdo con esta recuperación muchas veces con una discapacidad.

En los últimos años se habla mucho del llamado síndrome postpolio (SPP), pero de hecho es una entidad clínica que ya fue descrita por Mulder (1972). No fue hasta 1987 y 1995 en que Halstead y Dalakas respectivamente definieron el conjunto de síntomas o manifestaciones que definen la entidad clínica. Jubelt en el 2000 amplió los criterios diagnosticos en valorar más la perdida de funcionalidad. El SPP no fue reconocido por la OMS hasta el año 2007.

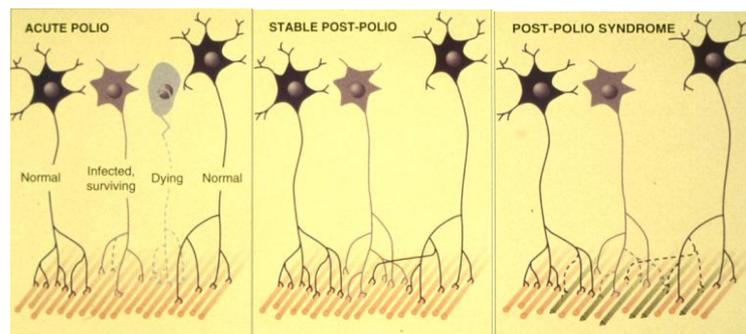
En Catalunya afecta a un grupo de personas que, según los datos disponibles, puede oscilar entre 1.500 y 5.800 personas con diferentes grados de afectación.

Hay mucho desconocimiento sobre la existencia del síndrome Postpolio y del reconocimiento de sus limitaciones a nivel de la población general, y de los propios afectados, así como muchos de los profesionales de la salud, y de otros profesionales que intervienen directa o indirectamente en la vida de estas personas.

Es importante que haya más sensibilidad y conocimiento del síndrome entre los profesionales de la salud sobre todo aquellos del equipo multidisciplinar que tiene más posibilidades de evaluar los problemas que son propios de (neurólogos, médicos rehabilitadores, traumatólogos, ortopedas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales ...) y de manera especial los médicos de APS.

## Que es el síndrome postpolio?

Actualmente se acepta que este es el término utilizado para describir un deterioramiento funcional progresivo que aparece varias décadas después de un episodio agudo de poliomiелitis con secuelas motores. Considerada en la literatura médica como un síndrome específico secundario a denervación, se caracteriza por un complejo sintomático consistente especialmente en: fatiga progresiva, debilidad muscular y dolor. Aunque con menos frecuencia, también se describen otros síntomas con la presencia de atrofia muscular, la dificultad para respirar y deglutir, los trastornos del sueño y la intolerancia al frío. En síntesis se trata de una patología crónica, caracterizada por un conjunto de síntomas sobretodo “pérdida de fuerza” que aparece en personas que habían sufrido hace 30 o 40 años, un ataque de poliomiелitis y se habían recuperado de forma parcial.



Existen tres entidades clínicas diferentes que se llaman SPP.

## Tipos de síndrome postpolio

### 1.- Musculoesquelético

Fatigabilidad y disminución resistencia al ejercicio físico  
Incremento de deformidades (escoliosis...) con deterioro funcional secundario  
Dolor por los problemas osteoarticulares (espalda, rodillas), deformidades, inestabilidad de rodillas sobretodo.

### 2.- Postpolio con Amiotrofia (PPMA)

Nueva pérdida de fuerza en músculos previamente afectados o enervados  
Nueva atrofia muscular  
Ocasionalmente dolor y fasciculaciones  
Afectación nueva del centro respiratorio, dificultad para dormir

### 3.- Combinación de musculoesquelético y PPMA

## Cuáles son los síntomas más frecuentes y su manejo?

Los síntomas de la SPP a veces son difíciles de objetivar. Cabe destacar:

- a. **Fatiga:** los enfermos la describen como generalizada y se presenta al final de la jornada. Mejora con el reposo y descanso nocturno. No existe ningún fármaco específico, pero bajo control se ha probado carnitina, amantadina, piridostigmina, modafinilo.
- b. **Debilidad muscular:** es el síntoma neurológico más importante y es el que definiría la variante de Postpolio con Amiotrofia (PPMA). Por su diagnóstico, estas personas, necesitan una exploración física con balance muscular previo, para confirmarlo. Hay que descartar por Electromiografía (EMG) otras causas que la justifiquen. En raras ocasiones (6%) se detecta denervación reciente añadida a la crónica de hace años. No existe tratamiento farmacológico y el sobre esfuerzo físico la puede empeorar.
- c. **Dolor:** tanto muscular como articular. Suele atribuirse al sobre esfuerzo muscular el primero, y a las degeneraciones articulares por sobre uso el segundo. Se trata con paracetamol o AINES, el menor tiempo posible y en ocasiones con amitriptilina.
- d. **Intolerancia al frío.**
- e. **Adormecimiento de las extremidades**
- f. **Disnea o insuficiencia respiratoria.** Puede estar asociado con deformidades torácicas por escoliosis, sobrepeso, vida sedentaria o propiamente a afectación bulbar.
- g. **Disfonía y disfagia:** esta descrito pero poco documentado. Se estudia o confirma con videofluoroscopia.
- h. **Trastornos cognitivos,** que explican tener dificultad de concentración y atención.

- i. **Alteraciones psicológicas:** ansiedad y trastorno del estado de ánimo, relacionadas con la pérdida de funcionalidad, en el estilo de vida y problemas para seguir realizando las tareas laborales. Es elevada la incidencia de síndromes de ansiedad y de depresión.
- j. **Complicaciones añadidas osteoarticulares** secundarias a las secuelas de la polio, y al proceso de envejecimiento y a la carga excesiva que han tenido que superar durante muchos años.

## El Diagnostico

El diagnostico del Síndrome Postpolio se basa en criterios clínicos y en la exclusión de otras causas.

El estudio neurofisiológico puede contribuir a descartar otras entidades clínicas que provoquen pérdida de fuerza.

No disponemos de exploraciones complementarias que nos puedan diferenciar un paciente afectado de secuelas de polio de otro con síndrome postpolio.

El diagnostico es clínico en comprobar que el paciente ha perdido fuerza en alguna extremidad respecto exploraciones anteriores, o ha perdido funcionalidad, perdiendo la capacidad para seguir realizando marcha.

Debido a que los criterios diagnósticos han variado según los autores y los años, no disponemos de datos de incidencia de la entidad y varía entre 22 y 80% de las personas que sufrieron la poliomielitis en la infancia.

Realizar el diagnostico requiere expertise del profesional.

Por lo que se refiere a la fisiopatología, hay diferentes hipótesis que implicarían factores amiotrofos, inmunológicos, ortopédicos, virales, etc. Se acepta de hipótesis, de un proceso multifactorial y que ha de ser abordado por equipos multidisciplinares.

## El abordaje del síndrome postpolio desde la atención primaria de salud

La información de que disponen los enfermos, es a veces alarmante y temen estar destinados irremisiblemente a un deterioramiento físico y a perder su nivel de independencia. Según los estudios realizados en el Instituto Guttmann, un 40% de las personas atendidas por problemas derivados de la poliomielitis, no desarrollan un síndrome postpolio y de los que lo presentan, un 6% tendrá la variante con amiotrofia. Por tanto es importante, en primer lugar, manifestar al afectado que se conoce la entidad clínica. Una de las quejas de los afectados, es el desconocimiento o la falta de reconocimiento de la misma por parte de los profesionales de la salud que la atienden.

En una primera visita por parte del equipo de atención primaria, hay que valorar los signos y síntomas y realizar un diagnostico diferencial, por lo que se recomienda:

- Realizar la exploración física
- Valorar el peso corporal: en muchas ocasiones un sobrepeso instaurado a los 50 años, puede ser el responsable de una pérdida de funcionalidad.

- Revisar el tratamiento farmacológico: se puede revisar si están tomando estatines (si es así, controlar las CPK) o si pueden tener un hipotiroidismo, entidad clínica que puede cursar con síntomas similares.
- Descartar otras causas, por ejemplo, si presentan un síndrome de túnel carpiano, que podría justificar una pérdida de fuerza en las manos y que sería atribuible al uso de muletas, bastones o silla de ruedas.
- Valorar la indicación de pruebas complementarias: analítica de sangre, electromiografía (EMG), TAC, RMN, Biopsia.
- Derivar al especialista, neurólogo, traumatólogo o medico rehabilitador:
  - si se considera que puede beneficiarse de una ortesi o una silla de ruedas, o si presenta sintomatología aguda como tendinitis, patología de la cofia de los rotadores, etc.
  - si los síntomas predominantes son la fatiga y el cansamiento, no existen fármacos específicos para esta entidad clínica, pero se han probado la carnitina, amantadita, piridostigmina y modafinilo, si bien son fármacos que aconsejamos sean indicados por el especialista en neurología o expertos en el manejo del síndrome postpolio.
- Asesorar en ayudas técnicas.
- Aconsejar ejercicio físico moderado (natación y activos libres) siempre que la sintomatología y estado físico lo permitan.
- Tranquilizar (angustia) al paciente.

## **El programa de atención a las Personas afectadas de poliomielitis y síndrome postpolio.**

Des de hace unos años el Instituto Guttmann está atendiendo a personas afectadas de secuelas de poliomielitis y en el año 2007 el Catalunya le encargo el desarrollo de un programa de atención a personas con la SPP con discapacidad severa.

El tratamiento es sintomático (farmacológico, rehabilitación funcional, cognitiva...) y requiere de un enfoque multidisciplinario experto en el manejo de la enfermedad y de sus complicaciones. El programa está orientado a garantizar al máximo la calidad de vida de estas personas, algunas de las cuales pueden perder la autonomía funcional para realizar las actividades de la vida diaria y ver cambiar sus condiciones de vida personal, laboral y social. Hay que dar un soporte psicoemocional, de información y facilitar orientación para la tramitación de la incapacidad permanente de los que lo necesiten.

El Instituto Guttmann dispone de un equipo multidisciplinario de atención (médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, psicólogos clínicos, técnicos ortopédicos...) para el abordaje integral de las enfermedades neurológicas que, liderados por el Dr. Enric Portell trabaja por procesos y con un alto grado de protocolización de sus procedimientos diagnósticos y terapéuticos ofreciendo:

- a. Diagnóstico, evaluación y diseño interdisciplinario del plan de atención. Exploración física exhaustiva para descartar otras enfermedades neurológicas sobrevenidas.
- b. Control y manejo de síntomas.
- c. Abordaje farmacológico.
- d. Rehabilitación funcional: programa de ejercicios de fisioterapia, hidroterapia, adecuación de nuevas ortesis de marcha y de terapia ocupacional para el mantenimiento de las actividades de la vida diaria y educación en técnicas de mantenimiento para realizar en el domicilio.
- e. Atención y soporte de psicología clínica y neuropsicología con terapias individuales y de grupo.
- f. Ortopedia técnica especializada.
- g. Atención y orientación profesional a la problemática laboral y social del paciente.
- h. Seguimiento y control especializado periódico.
- i. Consultoría experta a profesionales.
- j. Información a los pacientes, familiares y cuidadores.

Así mismo dispone de un sistema de información y registro de la historia clínica electrónica que le permite hacer un seguimiento global de todo el proceso y poder registrar y monitorizar los datos de las anamnesis, exploración física, pruebas diagnósticas y realizar estudios clínicos y epidemiológicos.

También el equipo del Instituto Guttmann desarrolla actividades docentes y de asesoramiento a otros profesionales.

Para visita en el programa se puede solicitar cita previa a [admissions@guttmann.com](mailto:admissions@guttmann.com).

Para solicitar soporte o segundas opiniones en el manejo de complicaciones concretas [eportell@guttmann.com](mailto:eportell@guttmann.com)

Para información [www.guttmann.com](http://www.guttmann.com)

## Bibliografía

1. Jubelt B, Agre JC. Characteristics and management of postpolio syndrome. JAMA 2000; 284: 412-4.
2. C.Bouza, J.M. Amate. Síndrome postpolio: revisión de sus características clínicas 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/2009/02/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>.