

„LIST W SPRAWIE POST-POLIO”

Podstawowe uwagi na temat zespołu chorobowego PPS dla lekarzy, rodzin
oraz przyjaciół
wszystkich tych, którzy przeżyli chorobę poliomyelitis.

(„THE POST-POLIO LETTER” - **źródło:** <http://www.inglewoodhospital.com/medservices.cfm?pageid=198>)



Dr Richard L. Bruno

- Przewodniczący
Organizacji: International
Post Polio Task Force,
- Dyrektor Instytutu
Post-Polio (The
International Centre for
Post Polio Education and
Research - Englewood
(NJ) Hospital and Medical
Center, USA)

CZYM JEST ZESPÓŁ POST-POLIO?

Objawy charakterystyczne dla późnych następstw choroby poliomyelitis (Zespołu Post Polio – PPS) występują w postaci niespodziewanych i upośledzających funkcjonowanie pacjenta dolegliwości, takich jak:

- przemożne uczucie zmęczenia,
- osłabienie siły mięśni,
- bóle mięśniowe i stawowe,
- zaburzenia snu,
- wyjątkowo zwiększona nietolerancja na leki znieczulające,
- obniżona tolerancja na ból i zimno,
- trudności z połykaniem i oddychaniem.

Objawy te występują u około 75% osób, które przebyły postać porażenną poliomyelitis i u 40% z postacią nieporażenną – po około 35 latach od zachorowania.

Obecnie możemy stwierdzić, że w Ameryce Północnej żyje około 2 milionów ludzi dotkniętych skutkami choroby poliomyelitis, a na całym świecie – około 20 milionów osób. Istnienie zespołu PPS zostało udowodnione w wielu artykułach medycznych, zamieszczonych m.in. w *Journal of the American Medical Association*, *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* oraz w *The New England Journal of Medicine*.

CO POWODUJE ZESPÓŁ PPS ?

Ten zespół chorobowy wywołany jest poprzez trwające przez dziesięciolecia ponadprzeciętne obciążenie układu neuromięśniowego. Wirus polio z reguły uszkodził około 95% neuronów ruchowych w pniu mózgu oraz w rdzeniu kręgowym, a około 50% z nich zniszczył nieodwracalnie. Praktycznie nie ma mięśnia niedotkniętego atakiem tego wirusa w sposób mniejszy lub większy; okazuje się, że dotyczy to też neuronów aktywujących centralny układ nerwowy, utrzymujących go w stanie aktywności i czuwania oraz odpowiedzialnych za koncentrację uwagi. Pomimo, że uszkodzone – neurony, które przeżyły podjęły dodatkową pracę, wypuszczając "kiełki", jak dodatkowe linie telefoniczne, aby uaktywnić mięśnie osierocone przez obumarłe neurony ruchowe. Te przerośnięte, uszkodzone przez wirusa poliomyelitis neurony, teraz szwankują i giną z przeciążenia, powodując osłabienie siły mięśniowej i zmęczenie. Nadmierne – w tym momencie – wykorzystywanie potencjału osłabionych mięśni powoduje powstanie objawów w postaci bólów mięśniowych i stawowych, a czasem trudności w oddychaniu i połykaniu.

JAK MOŻNA ROZPOZNAĆ ZESPÓŁ PPS ?

Nie istnieje żaden charakterystyczny i swoisty test na rozpoznawanie zespołu PPS – nie jest nim również elektromiografia (EMG). PPS rozpoznawany jest w drodze wykluczenia istnienia innych schorzeń dających podobne objawy (w tym zaburzenia oddechowe i skurcze mięśni zakłócające sen), niedoczynności tarczycy, anemii. Inne schorzenia neuromięśniowe prawie nigdy nie są odpowiedzialne za pojawienie się objawów PPS.

CZY PPS STANOWI ZAGROŻENIE ŻYCIA ?

Nie. Jednakże – z powodu uszkodzenia neuronów centralnego układu nerwowego – osoby po polio są szczególnie wrażliwe na dożylnie lub wziewne anestetyki oraz na leki uspokajające; potrzebują więc mniejszych dawek tych środków. Osoby po przebytych polio mogą mieć trudności z wybudzeniem się z narkozy i mogą mieć problemy z oddychaniem i połykaniem nawet przy lokalnych znieczuleniach stomatologicznych.

CZY PPS JEST CHOROBA POSTĘPUJĄCA ?

PPS nie jest ani postępujące, ani nie jest chorobą. PPS jest spowodowane zmęczeniem organizmu wywołanym przez zbyt duże przeciążenia zbyt małej liczby neuronów – przerośniętych i uszkodzonych przez wirus poliomyelitis. Jednakże stwierdzono, że u osób po przebytych polio, z nieleczonym osłabieniem mięśni, każdego roku ginie około 7% funkcjonujących, przeciążonych neuronów ruchowych.

CZY PPS MOŻNA LECZYĆ ?

Tak. Osoby po przebytych polio muszą "oszczędzać się, by się ocalić", to znaczy: oszczędzać energię i zaprzestać nadmiernego wykorzystywania ruchowego swego ciała, aby zachować sprawność. Osoby te powinny mniej chodzić, używać wszystkich dostępnych im pomocy ortopedycznych: ortezy, kul, lasek, wózków, a przede wszystkim: planować okresy wypoczynku oraz zaprzestawać wysiłku zanim wystąpią objawy PPS. Ponieważ wiele osób po przebytych polio ma tendencję do niedocukrzeń, powinni oni – w celu zmniejszenia osłabienia mięśniowego – jeść wysokobiałkowe śniadania i

spożywać często w ciągu dnia niewielkie posiłki wysokobiałkowe i niskotłuszczowe.

CZY ĆWICZENIA SĄ JEDYNYM SPOSOBEM, BY WZMOCNIĆ MIĘŚNIE?

Nie. Ćwiczenia obciążające układ mięśniowy zwiększają jego wyczerpanie. A więc „siódme poty” i „palenie gumi” doprowadzą jedynie do "wypalenia" ocalałych neuronów ruchowych. Osoby po przebytych polio zazwyczaj nie mogą wykonywać forsownych ćwiczeń aby poprawiać kondycję układu krążenia. Pomocne natomiast mogą być ćwiczenia rozciągające. Ale jakakolwiek terapia nie może wywoływać lub nasilać objawów PPS.

CZY LECZENIE PPS DAJE JAKIEŚ EFEKTY?


Tak. W najgorszym przypadku objawy zespołu PPS przechodzą do fazy *plateau*, czyli dotychczasowej, stałej – gdy osoba po przebytych polio nie będzie zbyt często nadmiernie przeciążać mięśni. Większość tych osób – gdy zacznie dbać o stosowanie oszczędzającego trybu życia i o prawidłowy odpoczynek, w tym sens – odczuwa znaczne zmniejszenie zmęczenia, osłabienia i bólu. Jednakże – z uwagi na bolesne przeżycia emocjonalne z przeszłości, związane z niepełnosprawnością – wielu osobom po przebytych polio z wielką trudnością przychodzi dbanie o siebie, zwolnienie rytmu życia, a szczególnie korzystanie z pomocy innych osób lub sprzętu ortopedycznego, co kojarzy im się z "piętnem niepełnosprawności".

CO MOGĄ UCZYNIĆ LEKARZE, RODZINA I PRZYJACIELE, ABY POMÓC?

Osoby po przebytych polio przeżyły swoje życie próbując działać i wyglądać "normalnie". Ponowne używanie np. aparatu, który musieli nosić w dzieciństwie, jak również zredukowanie ilości zadań składających się na wypełniony po brzegi rozkład dnia – jest dla nich przerażające i trudne. Dlatego tak ważna jest rola rodziny i przyjaciół w udzieleniu wsparcia przy zmianie stylu życia osób z PPS, przystosowania się przez nich do fizycznych ograniczeń i do używania nowych pomocy ortopedycznych. Co najważniejsze, rodzina i przyjaciele muszą być gotowi wziąć na siebie wiele ciężkich pod względem fizycznym prac, które osoby po polio być może są zdolne wykonać, ale nie powinny tego czynić. Lekarze, przyjaciele i rodzina powinni znać przyczyny powstania PPS, mieć odpowiednią wiedzę na temat jego leczenia, powinni umieć słuchać, gdy osoba po polio będzie potrzebowała porozmawiać o swoim samopoczuciu i zmianach w stylu życia. Ale przyjaciele i rodzina nie mogą przejąć kontroli nad życiem osoby z PPS. Ani łagodne napomnienia, ani nieustanne zrzędenie nie zmuszą tej osoby do zjedzenia śniadania, używania kuli lub laski czy odpowiedniego wypoczynku. Same osoby po polio powinny być odpowiedzialne za troskę o swoje ciało i umieć prosić o pomoc, kiedy jej potrzebują.

Bez względu na to, czy przebyliście polio, czy też nie – skopiujcie ten list i przekażcie go znanym Wam lekarzom! Z Waszą bowiem pomocą każdy lekarz dowie się o przyczynach i leczeniu PPS, a co za tym idzie będzie mógł zapewnić nam fachową pomoc i opiekę medyczną, których tak bardzo potrzebujemy.

Dziękujemy !!!



Mia Farrow, po przebytych polio

Thaddeus Farrow, po przebytych polio

Szefowie **KAMPANII „LIST W SPRAWIE POST-POLIO”**