

Columnistas de PHI ponderan sobre la vida futura con el sobreviviente de la Poliomielitis

La siguiente pregunta ha llegado a Post-Polio Health International varias veces por teléfono, correo electrónico y carta. Le preguntamos a nuestros columnistas de Post-Polio Health: Frederick M. Maynard, Médico; Rhoda Olkin, Doctorado en Psicología; Y Stephanie Machell, Doctorado en Psiquiatría, para comentar sobre ello para nuestros lectores.

Pregunta: Estoy saliendo con una mujer que tuvo Poliomielitis, pero si no lo sabías de antemano, no lo notas. Estamos a finales de nuestros 20s y estoy muy interesado en ella. He oído hablar del Síndrome Post-Polio y me pregunto qué puedo esperar en nuestros años futuros si me caso con ella.

Respuesta del Dr. Maynard: Las personas con antecedentes de Poliomielitis en la infancia que "pasan" como normales y sanos en sus 20 años corren el riesgo de desarrollar nuevos problemas de salud durante su edad media y posterior. Estos problemas se conocen como efectos tardíos de la Poliomielitis e incluyen el Síndrome Post-Polio (SPP), que es un debilitamiento lento de los músculos afectados muchos años después de la infección y recuperación de la Poliomielitis.

Otros problemas comunes son fatiga excesiva y problemas de dolor musculoesquelético. La probabilidad de desarrollar síntomas y su gravedad están relacionadas con la medida y la gravedad de la Poliomielitis parálisis inicial y con las conductas personales de un estilo de vida y salud.

En general, los efectos tardíos de la Poliomielitis no acortan significativamente la vida esperada de una persona, ni deben hacer que uno evite un compromiso a largo plazo con alguien a quien aman debido al temor a una discapacidad excesiva en el futuro. Se ha escrito mucho acerca de los efectos tardíos de la Poliomielitis y al aprender sobre ellos uno puede a menudo posponer, prevenir o minimizar su aparición y puede hacer adaptaciones oportunas de estilo de vida a fin de evitar su interferencia significativa con una alta calidad de vida.

Por favor lea acerca de los efectos tardíos de la Poliomielitis y discuta con su amiga. Al tener una actitud honesta y de apoyo sobre su historia de Poliomielitis, obtendrá una intimidad especial y estará en una gran posición para ayudarla a mantener una salud y una función óptimas en sus años de más edad.

Respuesta del Dr. Olkin: ¡Bien por usted al ser honesto acerca de sus preocupaciones! Nadie puede decirle cuál será el futuro para ella, si desarrollará algún síntoma Post-Polio (dolor, fatiga, nueva debilidad) o no. Por supuesto, casarse con alguien trae la posibilidad de que la persona desarrolle debilidades futuras, lo cual es el porqué del "para bien o para mal, en la enfermedad o en la salud" parte de los votos.

Lo que es posible para la mujer con que está saliendo es que tuvo un caso leve con pocos efectos secundarios. Puede haber alguna debilidad que no es muy aparente, lo que podría ser más evidente con la edad, ya que los axones nerviosos naturalmente mueren. Pero dado que ella está comenzando de un lugar de relativa fuerza, puede no ser eso perceptible. Puede que se sienta un poco más fatigada que sus compañeros sin Poliomielitis, pero de nuevo no será demasiado intrusiva en las actividades de la vida diaria.

Pero predecir lo que sucederá no es la pregunta correcta, ya que el futuro con cualquier pareja trae riesgos desconocidos. Por lo tanto, usted tiene que preguntarse: "Si en veinte o treinta años... ¿todavía querré casarme con ella?" Lo que va en los puntos faltantes podrían ser:

- Ella desarrolla suficiente debilidad en la pierna que usa un bastón, o muletas, o una scooter o una silla de ruedas.
- Su fatiga significa que toma una siesta todos los días.
- Ella es incapaz de trabajar y cuidar a los niños debido a la fatiga, por lo que usted toma decisiones difíciles sobre los niveles de ingresos, o el número de niños que tienen, o el uso de los ingresos para contratar ayuda.
- Pierde el equilibrio y se cae más fácilmente, y se rompe los huesos, y usted tiene que cuidar de ella intensamente durante un par de meses.
- Usted tiene que modificar su casa por miles de dólares para poner rampas y barras de agarre por dentro y puertas más anchas y mostradores más bajos.

- Desarrolla un círculo de amigos con discapacidades, y usted se da cuenta que los temas sobre discapacidad se convierten en un tema importante en su hogar.
- Se convierte en una activista en derechos de las personas con discapacidad.
- Ella necesita, pero se niega a usar la tecnología de ayuda, como una scooter, y por lo tanto ya no va a los museos o grandes tiendas o centros comerciales o paseos juntos.

¿Alguno de estos es probable? Nadie sabe. Pero si no es capaz de pensar en un futuro en el que pueda manejar cualquiera de estos escenarios, entonces no se comprometa. Usted estaría haciéndole a ambos un favor siendo honesto consigo mismo.

Respuesta del Dr. Machell: Todo lo que puede saber con certeza es que después de haber tenido Poliomiélitis ella es elegible para desarrollar Síndrome Post-Polio. He conocido a sobrevivientes de Poliomiélitis cuya Poliomiélitis era casi invisible pasados sus 20s quienes desarrollaron SPP severo. He conocido a otros que siempre fueron más visiblemente discapacitados, pero cuyo SPP fue relativamente suave.

Algunos sobrevivientes de Poliomiélitis que he conocido desarrollaron el SPP relativamente temprano. Algunos lo desarrollaron más tarde. Algunos nunca lo desarrollaron en absoluto. Y algunos desarrollaron otra condición incapacitante o crónica además de o en lugar de SPP.

Y algunos esposos de los sobrevivientes de la Poliomiélitis se enferman crónicamente o se vuelven discapacitados. O mueren jóvenes.

En cualquier momento de cualquier día de nuestras vidas, todos nosotros, incluido usted o cualquier mujer con la que pueda casarse, somos elegibles para desarrollar una discapacidad o una enfermedad crónica. Independientemente de que si nos volvemos o no discapacitados, todos nosotros envejeceremos. A medida que lo hacemos, nuestra apariencia seguramente cambiará, junto con algunas o todas nuestras habilidades físicas y cognitivas.

Algunos de nosotros envejeceremos bien. Algunos de nosotros no. Algunos de nosotros no viviremos el tiempo suficiente para averiguarlo.

El matrimonio es un salto de fe hacia algo grande desconocido. Sin embargo feliz, bien emparejado, y / o enamorado que usted pueda estar, todos los matrimonios hacen frente a desafíos. La discapacidad de un cónyuge es un reto importante para cualquier matrimonio. Algunos matrimonios, a menudo pero no siempre los que ya están

emproblemados, terminan como resultado. Algunos, a menudo pero no siempre los que ya son fuertes, logran salir más fuertes de la crisis. Y algunos, a menudo pero no siempre los que no son ni grandes ni temibles, continúan como siempre lo han hecho.

No importa cuánto sepa acerca de las posibilidades, el futuro es incierto. Y no importa a quién usted elija para casarse, usted puede lamentar su elección. Para tomar la mejor decisión posible ayuda el ser consciente de sus propios sentimientos, valores y creencias.

¿Sabiendo que esta mujer en particular podría algún día desarrollar SPP eclipsaría sus sentimientos actuales sobre ella y la vida que podrían tener juntos? Por un momento, imagine su futuro si desarrolla SPP. Imagine vivir con una esposa que tiene menos energía y más dolor, una que necesita usar un aparato ortopédico, o muletas, o una silla de ruedas o scooter. Imagínese que puede hacer menos en el hogar, que ya no puede trabajar, que es menos capaz de participar en actividades de ocio activo. Que ya no puede aparentar ser temporalmente normal.

¿Sigue interesado en ella? Si no, mejor que lo sepa ahora, cuando ambos tienen la oportunidad de tomar diferentes decisiones. Si es así, es posible que se haya dado cuenta de que no importa lo que depare su futuro, no puede imaginarse el suyo sin ella en él, que es la mejor razón para casarse con alguien.

Lo que usted decida, le deseo a usted, ya ella, todo lo mejor. ■

© *Post-Polio Health International*