

ORIGINAL

Recibido: 9 de agosto de 2017
Aceptado: 10 de diciembre de 2017
Publicado: 25 de junio de 2018

POLIO Y POSTPOLIO. VISIÓN DE PACIENTES Y PROFESIONALES EN ATENCIÓN PRIMARIA (*)

Francisca Muñoz Cobos (1), María Luisa Morales Sutil (1), María Carmen Faz García (1), Marta Ariza González (1), José Andrés Salazar Agulló (1) y María Luz Burgos Varo (1).

(1) Centro de Salud El Palo. Málaga. España.

(*)Financiación: Este proyecto ha recibido financiación en la convocatoria de ayudas a la investigación del Distrito Sanitario Málaga Guadalhorce 2014.

RESUMEN

Fundamentos: La polio afecta a la calidad de vida de las personas que la han padecido y ocasiona problemas de salud entre los que se encuentra el síndrome postpolio. Los objetivos de este estudio fueron conocer la perspectiva de pacientes sobre cómo les ha afectado la enfermedad y describir el conocimiento sobre el síndrome postpolio de pacientes y profesionales de atención primaria.

Métodos: Investigación cualitativa interpretativa basada en la Teoría Fundamentada, realizada en dos centros de salud de la ciudad de Málaga, uno de ellos con consultorios rurales. Se realizaron cuatro grupos focales con participación de trece pacientes y dos grupos focales con veintiséis profesionales participantes. Muestreo intencional hasta saturación. El análisis siguió una estrategia inductiva con ayuda del programa Atlas Ti 5.2.

Resultados: Los pacientes relataron una historia personal de sufrimiento, contrarrestada por un fuerte apoyo familiar y afrontamiento activo (categoría central), marcado por el sobreesfuerzo, la superación y una alta resiliencia. Realizaron una valoración positiva de sus vidas, minimizando las limitaciones. Presentaron síntomas compatibles con el síndrome postpolio, no identificado por el gran desconocimiento de pacientes y profesionales. La atención sanitaria fue considerada deficitaria (falta de implicación y problemas de comunicación).

Conclusiones: La vivencia de la polio está centrada en la superación personal, con gran relevancia del apoyo familiar, las difíciles relaciones con el sistema sanitario y el desconocimiento del síndrome postpolio.

Palabras clave: Síndrome postpolio, Poliomyelitis, Calidad de vida, Apoyo social, Atención primaria.

ABSTRACT

Polio and post-polio syndrome, viewed by patients and health professionals in primary care

Background: Polio affects the quality of life of those who have suffered from it and causes health problems including the post-polio syndrome. The main goals of this work were to know the patients perspective of how they have been affected by the disease and establish the knowledge of post-polio syndrome among patients and primary health care professionals.

Methods: Interpretive qualitative research based on the Grounded Theory carried out in two health-care centers in the city of Malaga, one of them with care-rural clinics. Four focal groups were established with the participation of thirteen patients and two focus groups with twenty-six professional participants. Intentional sampling is performed until saturation. The analysis follows an inductive strategy using the Atlas Ti5.2 software.

Results: The people affected by polio reports their personal histories of suffering counteracted by strong family support and an active coping attitude, marked by great effort exertion, willpower and endurance. These people made a positive assessment of their lives minimizing the limitations. They presented compatible symptoms with post-polio syndrome, which remain unidentified due to the lack of knowledge of it among patients and health-care professionals. The health care provided was considered deficient due to several causes as for instance lack of involvement, communication problems.

Conclusions: The day-to-day polio experience is focused on personal overcoming with major roles played by family support, difficult relationships with the health-care system and lack of knowledge of the post-polio syndrome.

Key words: Post-polio syndrome, Poliomyelitis, Quality of life, Social support, Primary Health Care.

INTRODUCCIÓN

Entre los años 1945-1963 se produjeron en España varios brotes epidémicos de poliomielitis con aproximadamente 20.000 personas afectadas⁽¹⁾. Tras la introducción de la vacuna oral de Sabin (VPO), hasta el año 1982 no se llega a una cobertura vacunal correcta (mínimo de 3 dosis) superior al 50%. Actualmente el calendario vacunal recomienda un total de 4 dosis⁽²⁾ y la cobertura llega al 95%. Tras la infección inicial el paciente presenta un periodo de aproximadamente un año de recuperación funcional hasta un nivel que se suponía estable durante toda la vida. No obstante, en los últimos 15-20 años se han puesto de manifiesto efectos tardíos de la enfermedad (fatiga, debilidad muscular, artromialgias, calambres, intolerancia al frío, insomnio) que constituyen el Síndrome Postpolio (SPP)⁽³⁾, con una nueva e incrementada debilidad muscular progresiva en territorios no afectados⁽⁴⁾ que aparece entre 15 y 40 años después de la infección. El mecanismo etiopatogénico es desconocido así como su prevalencia, estimada entre el 20 al 85% de personas afectadas⁽⁵⁾. El SPP afecta severamente a la calidad de vida de las personas^(6,7,8), existiendo un importante infra-diagnóstico debido al desconocimiento de pacientes y profesionales^(9,10), a la necesidad del diagnóstico diferencial con otras enfermedades y a la carencia de protocolos específicos, que llevan a lo que se ha denominado “odisea diagnóstica”⁽¹¹⁾, con un alto impacto emocional en pacientes y familiares.

El estudio de las enfermedades pasa a ser objeto de interés también en ciencias sociales, desde la comprensión de la enfermedad como experiencia vital que permite estudiar la complejidad de éstas y su relación con procesos sociales más amplios⁽¹²⁾. En el caso de la polio, se trata de una enfermedad “cuyo ciclo aún no se ha cerrado”⁽¹³⁾, aunque haya dejado de despertar interés para la política sanitaria y para la investigación, vista como una entidad del pasado y ubicada entre las enfermedades raras o de muy baja prevalencia. Pero

la aparición del SPP supone la reaparición de la incertidumbre médica que ya se dio en el inicio de la enfermedad, vuelve a actualizar la crudeza de los síntomas entre los afectados y los enfrenta de nuevo a la necesidad de afrontar nuevas incapacidades, y esto en presencia de secuelas físicas y con una elevada edad. La falta de conocimiento y reconocimiento del SPP a nivel clínico y social suponen nuevas formas de invisibilización de los sobrevivientes de la polio⁽¹¹⁾.

Esta investigación se realizó en el ámbito de atención primaria donde se presta atención a estos pacientes por cualquiera de sus problemas de salud y a lo largo de sus vidas, por lo que se aporta una visión desde la integralidad y la continuidad asistencial. Conocer la visión de estos pacientes avanza en el campo del reconocimiento y la reparación⁽¹³⁾. Incluir la perspectiva de los profesionales amplía el enfoque del sistema sanitario hacia el fenómeno de estudio, así como la propia investigación puede tener un efecto positivo sobre el conocimiento, la identificación y el abordaje del síndrome postpolio. La necesidad de utilizar metodología cualitativa se justifica en las ventajas que ofrece para la comprensión de fenómenos complejos desde la historia de las personas y su encuadre en la realidad social en la que se desarrollan.

Los objetivos de este estudio fueron conocer la perspectiva de pacientes con antecedentes de polio atendidos en centros de salud sobre cómo ha afectado la enfermedad a sus vidas y describir el conocimiento sobre el SPP de pacientes y profesionales en el ámbito de atención primaria.

SUJETOS Y MÉTODOS

El diseño correspondió a una investigación cualitativa, exploratoria e interpretativa⁽¹⁴⁾, siguiendo la Teoría Fundamentada. El uso de este diseño se basó en la metodología inductiva necesaria para el acercamiento, un fenómeno de estudio consistente en la vivencia de la una enfermedad que afectó a las personas desde la primera infancia.

Se situaría en el marco de la historiografía de las enfermedades, considerando la polio desde la experiencia existencial de las personas que la padecieron.

El estudio se realizó en dos centros de salud de Málaga (El Palo y Miraflores), seleccionados por el interés de profesionales (alguno afectado por la enfermedad) y pacientes (miembros activos de la asociación de afectados) de ambos centros en el fenómeno de estudio, el primero con dos consultorios rurales (Totalán y Olías). Para la selección de los participantes, se extrajo el listado de personas con diagnóstico de poliomielitis (Código CIE180) en su historia clínica informatizada. Se utilizó un muestreo intencional (selección de los informantes por criterios de accesibilidad y factibilidad) hasta saturación^(15,16) con ampliación de la muestra de informantes (volviendo a citar a los no presentados inicialmente) hasta obtenerla. Se llamó a participar en el estudio a todos los pacientes del listado mediante llamada telefónica o de forma oral por parte de los investigadores, algunos de ellos con responsabilidad directa en la atención sanitaria a algunos participantes, lo que pudo favorecer la participación aunque condicionase el discurso. El principal motivo de rechazo a la participación fue la incapacidad física de acudir al centro. Respecto a los profesionales, se invitó a participar a todo el equipo de los dos centros de salud mediante convocatoria de reunión específica en horario laboral correspondiente a la hora de formación continuada. Se incluyeron inicialmente todos los pacientes y profesionales que acudieron a los grupos. Tras el primer y segundo grupo de pacientes se añadieron dos grupos más, puesto que no se alcanzó la saturación y seguían emergiendo categorías (muestreo teórico). No fue necesario ampliar el grupo de profesionales.

La técnica de recogida de información fue el grupo focal con pacientes y profesionales por separado^(17,18,19,20) realizada entre los meses de noviembre y diciembre de 2015, en el

centro de salud de referencia de los participantes. Se realizaron cuatro grupos focales en los que participaron 13 pacientes, y dos grupos con profesionales con asistencia de 18 médicos, 3 enfermeros, 4 profesionales MIR y 1 trabajadora social. Se seleccionó esta técnica porque permite la recogida de información individual añadiendo la interacción y el intercambio, importante en una enfermedad con poca presencia en el sistema sanitario.

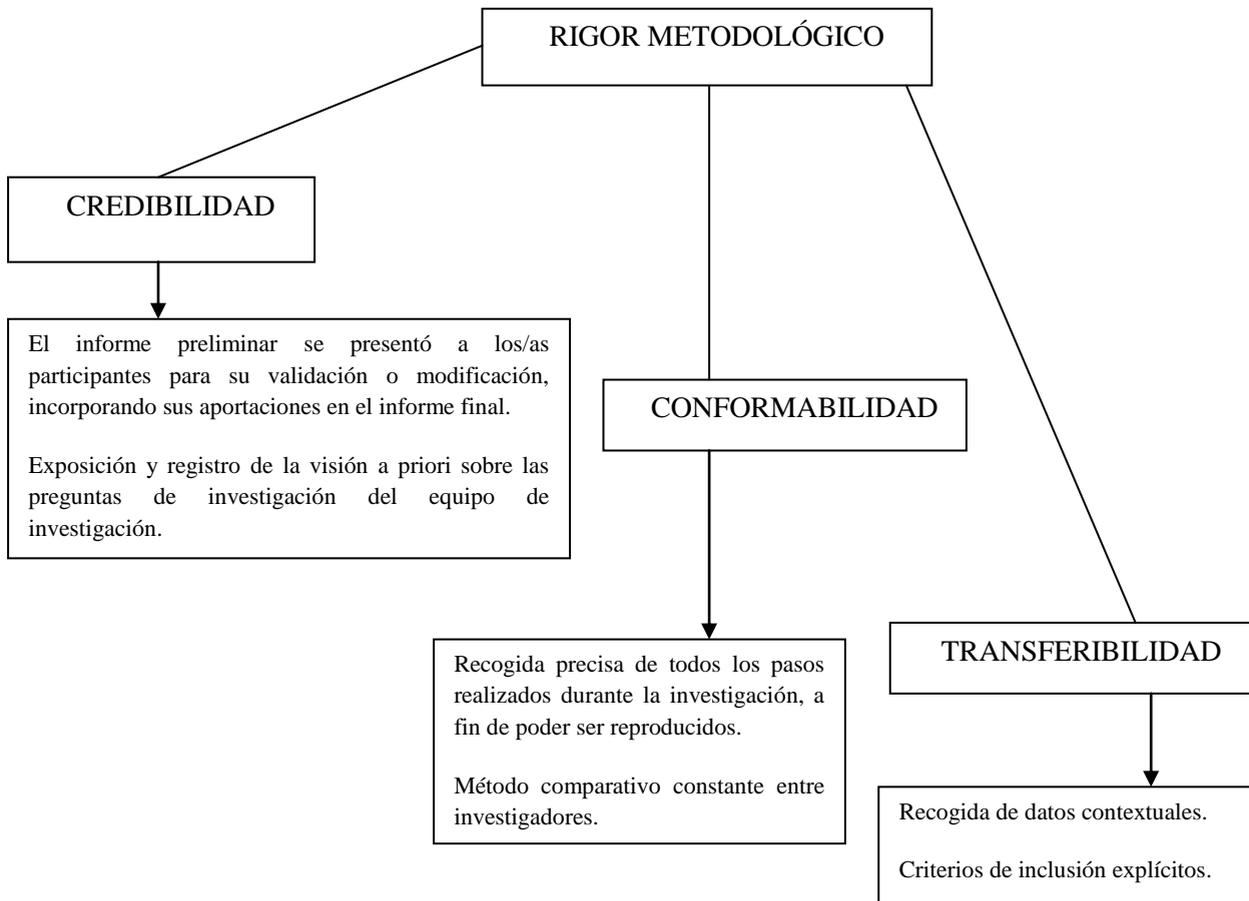
Se realizó un guion siguiendo los objetivos de investigación (**Anexo 1**), que permitió estructurar las sesiones pero sin formularse directamente ni limitar el carácter abierto del grupo. Este guion fue equiparable en pacientes y profesionales y se modificó tras el primer grupo focal para incluir temas emergentes manifestados por los participantes (perspectiva de género, repercusiones psicológicas y sociofamiliares). Hubo moderadores diferentes para los grupos focales. Las sesiones fueron audio-grabadas y transcritas literalmente, previo consentimiento informado, según criterios de Jefferson⁽²¹⁾.

Se utilizó la estrategia de análisis inductiva, según la Teoría Fundamentada de Glaser y Strauss^(22,23) (triangulación, método comparativo constante, muestreo teórico), utilizando el programa Atlas Ti 5.2. El análisis del texto se realizó por dos miembros del equipo investigador, de forma sucesiva en el nivel textual y de forma simultánea en el nivel conceptual. Se realizó una primera etapa textual con segmentación del texto en citas a las que se asignaron códigos de forma inicialmente abierta, que concluyó con la saturación al no encontrarse nuevos códigos (todos los códigos eran "by list" por Atlas Ti) después de ampliar el número de grupos focales, para proceder posteriormente a su revisión y unificación mediante una codificación focalizada. Los códigos fueron agrupados en familias, según los temas propuestos por el guion más otros emergentes durante la codificación (relaciones con el

sistema sanitario). La segunda etapa (nivel conceptual) se inició con el análisis de las redes en sus nodos y relaciones o links, determinando las categorías y su estructura jerárquica (categorías centrales y subcategorías). Se aplicó la saturación analítica cuando no emergieron más categorías y/o relaciones distintas. En la última fase del análisis se realizó la recuperación de citas (booleana y semántica) que permitió la circularidad al volver a los datos, para confirmar o desmentir el modelo provisional de categorías. Finalmente, una vez alcanzada la saturación, se procedió a la elaboración

de la teoría, la integración de la información analítica contenida en las categorías en un informe preliminar revisado por los participantes, incluyéndose sus aportaciones en el informe final. Durante el análisis se fue modificando el proyecto inicial en: inclusión de más grupos focales hasta alcanzar la saturación, ampliación del guion de los grupos e inclusión de familias emergentes (relaciones con el sistema sanitario). Para garantizar el rigor metodológico⁽²⁴⁾ se utilizaron los métodos reflejados en la figura 1. Respecto a la credibilidad, se realizó antes de ninguna recogida de información sobre

Figura 1
Métodos para garantizar el rigor metodológico



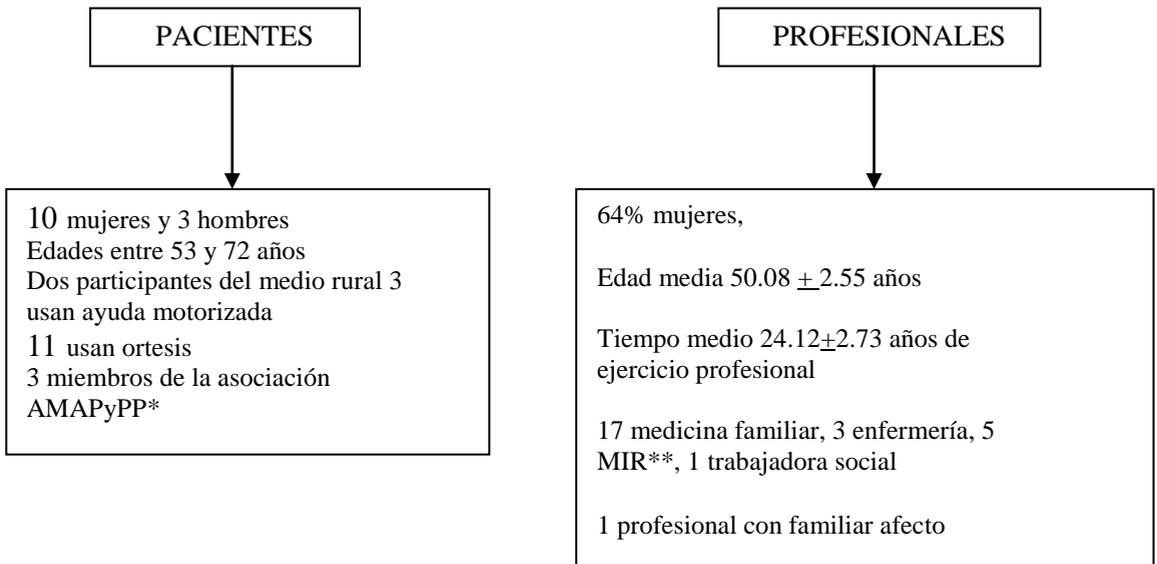
los participantes, una sesión audiograbada donde los miembros del equipo investigador expresaron su propia opinión sobre los objetivos de la investigación a fin de comprobar futuras interferencias con los resultados del análisis. El posicionamiento inicial del equipo investigador se centró en una vivencia vital negativa y en el desconocimiento del síndrome postpolio. También se realizó la devolución del informe inicial a los participantes para su modificación. La conformabilidad se planteó mediante recogida de los pasos dados en la investigación, para favorecer su reproducción en futuros estudios, así como se aplicó el método comparativo-constante entre investigadores. La transferibilidad se favoreció mediante la caracterización de los participantes.

Respecto a los aspectos éticos, los participantes firmaron un consentimiento informado. La confidencialidad de los datos se garantizó mediante la asignación de códigos a los participantes tanto en el material escrito como en las grabaciones y la custodia rigurosa de todos los documentos. Esta investigación contó con la aprobación del Comité de Ética de la Investigación Provincial de Málaga, con fecha 28 noviembre de 2014.

RESULTADOS

Las características de los informantes se recogen en la **figura 2**. El análisis identificó las siguientes categorías que se muestran en la **figura 3**:

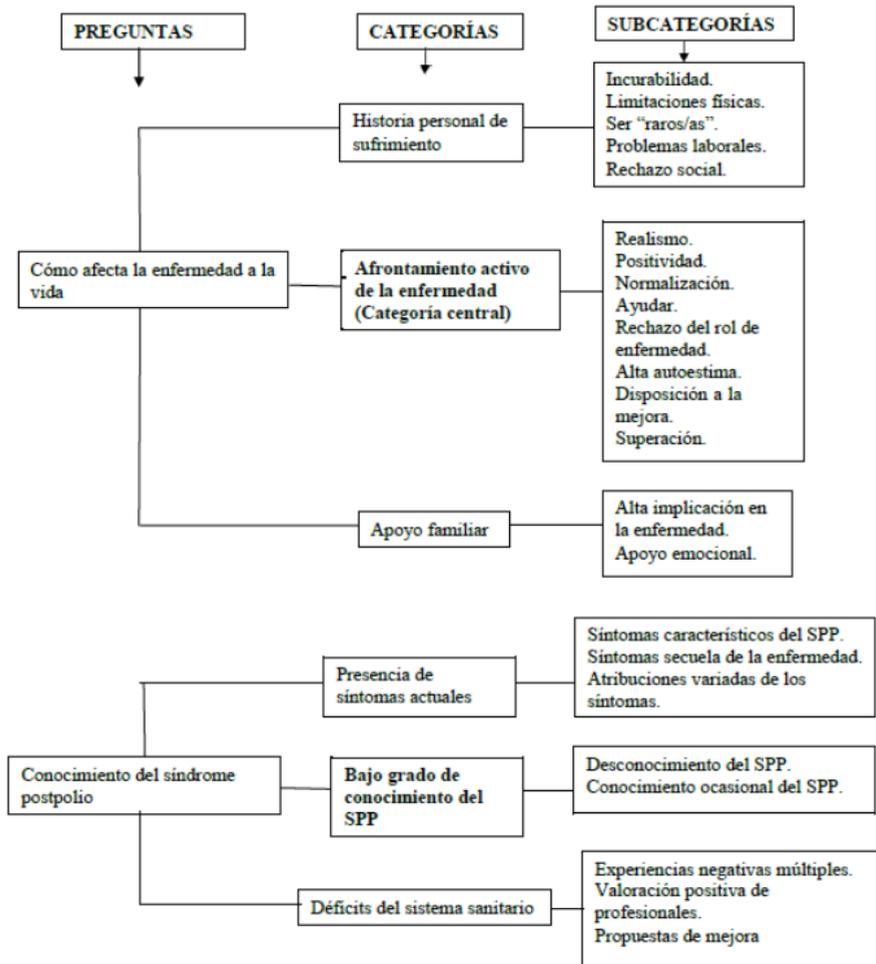
Figura 2
Características de los informantes



*Asociación Malagueña de Afectados de la Polio y PostPolio.

**Médico Interno Residente.

Figura 3
Categorías y subcategorías identificadas para las preguntas de investigación



1. Cómo la polio ha afectado y afecta a la vida:

a) Categoría “historia personal de sufrimiento”. Los pacientes expusieron haber

padecido de forma importante: P2.8 *...yo lloraba y lloraba y yo he pasado MUCHO*; P4.2 *He sufrido muchísimo, sufrimiento*; también reconocido por los profesionales: P3 *El paciente empieza a correr cierto calvario*.

- Historia de la enfermedad. La historia de los participantes reflejó síntomas iniciales graves (fiebre y parálisis), retraso diagnóstico y confusión con otras patologías febriles. Se la identificó como enfermedad incurable y progresiva, para la que “no hay nada que hacer”: P2.2 *Me dijeron que la enfermedad que yo tenía era una enfermedad que no se veía, que era progresiva y que no tenía cura en Madrid, Barcelona ni en el fin del mundo, que era una enfermedad para siempre.* De las limitaciones iniciales, destacó la dificultad para andar, fundamental para la independencia. En su relato de la enfermedad en la infancia destacaron las múltiples intervenciones quirúrgicas, complejas y dolorosas, con ingresos y reingresos, inmovilidad prolongada y aislamiento del entorno.

- Problemas físicos. Afectaban a la movilidad y capacidad funcional, ocasionaban dolor y fueron fuente de sufrimiento: P 4.1 *Unos dolores tremendos, que eso no se lo deseo a nadie. He sufrido muchísimo.* Los pacientes destacaron las limitaciones que les hicieron sentirse diferentes y les ocasionaron malestar por “no ser capaces”: P1.1 *No pude jugar al fútbol,...., no me bañaba en un río,...., no podía bailar,....,siendo un niño diferente.* Resaltaron también la necesidad del uso de material ortoprotésico durante toda la vida. Los problemas físicos fueron reconocidos por los profesionales: P7 *Las secuelas físicas cada vez les cuestan más trabajo,...., físicamente normalmente están destrozados, y eso es lo que más les afecta a otros niveles, claro.*

- Problemas psicosociales y del entorno. Los problemas físicos se relacionaron con una valoración negativa de la imagen corporal: P4.2 *Yo decía de mí “qué van a querer con este cuerpo y estos andares”; y con tener que ser ayudados por otras personas: P4.2 A mí me cogía el cobrador...le decía “¿cobrador me puede ayudar?”, entonces había cobrador atrás y me cogía del brazo y me subía... estaba delgadita, pues claro en un momento*

me subía. Describieron dificultades en las relaciones sociales, con un fuerte sentimiento de sentirse “raros”: P1.1 *Te sentías raro al lado de los demás;* P4.2 *En ese sentido me siento un bicho raro de la sociedad.* Relataron cómo la actitud de sobreprotección los marginaba y señalaba sus diferencias: P4.2 *Pues yo me quedaba en la clase y por detrás de los cristales viéndolo....Y a mí aquello me hizo mucho daño.* Especialmente rechazaron la compasión o “lástima” de los demás: P2.4 *Socialmente que somos las pobreticas angélicos vamos a dejarlas.* Los problemas en el medio laboral, incluyeron la desconfianza de los empleadores en su resistencia, aunque reconocieron su capacitación: P2.4 *Tengo que poner a otro...vale menos que tú, tiene menos capacidad que tú...pero creo que me puede aguantar todo el año...pero tú seguramente no...Eso marca...eso marca, ESO MARCA.* Los profesionales destacaron la falta de adaptación física del entorno laboral, con mayor riesgo de accidentes: P7 *A nivel laboral pues ha tenido varios accidentes dentro del trabajo porque había desniveles en el suelo que se han ido arreglando poquito a poco pero que eso también les provocó problemas laborales.* Encontraron también rechazo social abierto, en forma de insultos y/o desprecio: P4.2 *Porque vosotros los inútiles...y eso se te queda impactado.* Los pacientes fueron considerados “oficialmente” subnormales e incluidos en un censo de “peligrosidad”:P3: *SUBNORMAL, mi madre era SUBNORMAL, mi madre no era minusválida,...SUBNORMAL(...).* Fueron relevantes también los problemas derivados de la presencia de barreras arquitectónicas que dificultaban la movilidad y los desplazamientos. En el medio rural aparecieron diferencias, algunas favorables (mayor apoyo social) y otras negativas (lejanía de actividades y servicios). Respecto al género, se reconocieron desventajas para las mujeres con polio: P1.1 *Las mujeres yo creo que es más grave todavía porque ellas cuidan a sus mayores, a sus familias, a la gente que está enferma (...) soportan una carga que los varones no (...) muchas veces desconocemos.*

P7 Aún más que sea mujer en el pueblo y con polio.

b) Categoría central: Afrontamiento activo de la enfermedad. Los pacientes con polio se enfrentaron al problema buscando soluciones

Tabla 1
Análisis de la categoría central “Afrontamiento activo de la enfermedad”, subcategorías y ejemplos

SUBCATEGORIAS	COMPONENTES
Realismo	Conciencia de la enfermedad: P1.1 <i>He sido muy consciente de mi problema desde siempre.</i>
	Conciencia de irreversibilidad: P1.1 <i>Eso como no tiene cura.</i>
	Aceptación de la enfermedad: P4.2 <i>...eso era lo mío y eso era lo mío y se ha terminado.</i>
Positividad	Balance positivo de la vida: P3.4: <i>No me ha afectado en mi vida personal.</i> P2.8: <i>...examinarme del coche con un médico, he sido funcionaria del estado, me he divertido la tira y sigo divirtiéndome.</i>
Normalización	Vida normal: P 1.2 <i>Yo he hecho mi vida normal, tengo 5 hijos (.), los he llevado estupendamente;</i> P 1.5 <i>...desarrollé mi vida, la cual fue totalmente normalizada y sigue siendo;</i> P4.2 <i>...y yo hacía como todo el mundo.</i>
	Percepción positiva de las capacidades: P1.1 <i>...no me he encontrado limitada casi para nada;</i> P4.2 <i>...cuando yo estaba en la universidad en el equipo de atletismo que estuve en un campeonato de España (...) yo no tenía ningún problema.</i>
	Ausencia de afectación psicológica: P3.4 <i>¿Anímicamente? Tampoco me ha afectado, no me ha importado tener lo que sea.</i>
	Ausencia de afectación social: P4.2 <i>...muy bien, vamos que en ese sentido la verdad es que yo estupendamente (.) muy integrada;</i> P3.4 <i>...pero yo...en mi vida tuve la suerte que me coloqué en oficina (...) con compañeros maravillosos (...).</i>
Ayudar, no ser ayudado	Rechazo del rol de enfermo: P2.8 <i>Lucho todos los días para que no me digan inútil.</i>
	Rechazo de la necesidad de ayuda: P2.8 <i>...claro que sí pero yo no quiero ser un cargo para nadie.</i>
	Cuidadoras de otras personas: P1.1 <i>Yo he estado 5 años con mi padre que se me ha complido con una enfermedad muy larga.</i>
Adaptación	Adaptación a las limitaciones: P1.1 <i>Fui buscando mis alternativas.;</i> P2.8 <i>Mi cabeza dice que si me cuesta trabajo hacer algo de una forma pues lo hago de otra y listo.</i>
Autoestima	Autoimagen positiva: P1.1 <i>...soy una persona muy activa.;</i> P3.4 <i>...a nivel psicológico, yo soy una persona muy optimista.</i>
Disposición a la mejora	Percepción positiva del resultado de las intervenciones: P1.1 <i>...he conseguido llegar hasta ahora.;</i> P4.2 <i>...después de las operaciones, yo sin bastones ando.</i>
	Conciencia de recuperación: P3.4 <i>...recuperé bastante.;</i> P4.2 <i>Yo voy haciendo cosas todos los días (...) todos los días (...) todos los días (.) he hecho una mejoría impresionante.</i>
	Cuidar la reserva funcional: P4.2 <i>Hay que frenar (...) hay que frenar (...) y la rehabilitación que se hace y otra serie de cosas (...) con mucha cabeza;</i> P4.2 <i>... cuidar los brazos y entonces ¿andar qué?. “Búscate una silla de motor y que los brazos te duren más tiempo”...y así estamos.</i>
	Disposición a recibir tratamientos: P1.1 <i>...con mi rehabilitación y lo que me tenga que hacer;</i> P4.2 <i>... yo aquí (golpea la mesa) que empiecen conmigo.</i>
Superación	Superación: P4.2 <i>... me he tenido que superar muchísimo;</i> P2.8 <i>yo he luchado mucho cada día por superarme más;</i> P2.1 <i>...cómo toda persona que hemos tenido polio creo que somos unos jabatos impresionantes porque no es normal lo que hacemos para defendernos en la vida;</i> P3.4 <i>...es un agotamiento constante, eso sí es muy duro, porque tienes que hacer tu trabajo, tu casa adelante, tienes que hacer un montón de cosas, y demostrar que estás como todo el mundo, ¿vamos a quedar?, vamos a quedar, muriéndote, pero tú vas.</i>
	Esfuerzo: P2.1 <i>La gente que tenemos la polio somos muy cabezones y hemos hecho lo mismo que los demás con el doble de esfuerzo.</i>
	Hiperactividad: P2.8 <i>...limpio, friego, plancho, leo, hago punto de cruz... cuando no tengo nada que hacer me busco algo.</i>

y tratando de mejorar sus condiciones de vida con la enfermedad (tabla 1).

- Realismo. Mostraron tener una visión realista de la enfermedad y sus consecuencias así como de su irreversibilidad, pero, aun así, mantuvieron la capacidad de intervenir positivamente: P1.1 *He tenido suerte y la he podido de alguna manera contener aunque no del todo curar*. Manifestaron aceptar la enfermedad tal cual es, no con resignación sino con determinación: P2.2 *“Lo siento, te ha tocado, tienes que aguantarte con eso” y yo le dije “bueno, pues vale hasta aquí hemos llegado ¿qué puedo hacer?”*.

- Positividad. Los participantes hicieron una valoración positiva de sus vidas, a pesar de su historia personal: P2.8 *La vida me ha ido muy bien*. Su objetivo fue reducir al mínimo la interferencia en la vida cotidiana y realizar al máximo sus proyectos personales.

- Normalización. Reconocieron haber llevado una vida normal, minimizando los impedimentos causados por la enfermedad: P1.1 *Yo he estado totalmente normal; P1.1 No he notado que tuviera polio*. Se comparaban con los demás, a cuyo nivel “casi” llegaban: P3.4 *Corría, no como los demás muchachos pero hacia el apaño (...) corría, montaba a bicicleta, iba de cacería, hacía deporte (...) Casi a nivel de los demás*. No mostraron percibir consecuencias psicológicas o sociales: P3.4 *Esto a mí no me ha afectado a nivel psicológico; P3.4 A nivel social a mí la polio no me ha afectado EN ABSOLUTO*.

- Ayudar, no ser ayudado. Los pacientes se mostraron siempre reacios a recibir ayuda: P1.2 *Yo no necesito que nadie me haga nunca nada, todavía lo voy haciendo, y rechazaron el rol de enfermo; P1.4 La palabra enfermo no la quiero, me da mucho miedo, no me quiero sentir de esa manera*. En lugar de ser cuidados, manifestaron una clara actitud de cuidar; P2.8 *Mi hermana tuvo tres niños que los he criado yo (...) he lavado niños, les he dado los biberones, les he cambiado los pañales*.

- Adaptación. Expresaron gran capacidad de adaptarse a las limitaciones, buscando soluciones activas y creativas, para “que no se notasen” las dificultades y mantenerse independientes: P3.4 *Por ejemplo una cosa tan sencilla como sentarse en el retrete ¿no? Yo solo tengo un brazo bueno, pues cuando no podía, he puesto una barra de toalla enfrente con una cuerda y estoy como un cochero sentado así y cuando me voy a levantar me agarro, o sea, me busco los trucos para que no me ayude nadie, entonces agudizamos el ingenio para que no se note las dificultades que tenemos y valernos por nosotros mismos*.

- Autoestima. Los pacientes mostraron buena imagen de sí mismos, definiéndose como personas con cualidades positivas.

- Disposición a la mejora. Expresaron gran disposición a mejorar su situación, estando dispuestos a realizar activamente cualquier intervención que pudiera ayudarles: P1.1 *“Que esto no puede conmigo, yo sigo para delante, por supuesto, con mi rehabilitación y lo que me tenga que hacer, y (...) yo voy donde sea y a participar en ensayos de nuevos tratamientos”*; P4.2 *...si eso fuera así (...) conejo de experimentación*. Se propusieron cuidar su reserva funcional, sin agotarla: P4.2 *Cuidar los brazos y entonces ¿andar qué? Búscate una silla de motor y que los brazos te duren más tiempo y así estamos*. La necesidad de “no forzar” fue manifestada también por los profesionales: P3 *Sobre todo no forzar su límite, porque te tiras toda la vida forzando su límite, si te duele sigue...*

- Superación. Característica fundamental a lo largo de la vida de los pacientes: P2.8 *He luchado mucho y he intentado e intento superarme todos los días, se manifestaba en adquirir habilidades a fuerza de repetidos intentos: P3.4 Hasta que aprendí (...) hasta que aprendí. Me pegaba unos leñazos que me enganchara con el aparato que veras, pero yo saltaba (Sonríe mientras habla); afrontar síntomas y limitaciones, haciendo “como todo el mundo” y más; intento de realizar actividades: P3.4 La verdad es que hay muchos momentos en los*

que como te sientes muy mal, muy mal pues te afecta muchísimo, te crea mucha ansiedad, porque no eres capaz de hacer todo lo que tú quieres hacer; evitar utilizar la enfermedad “a su favor”, incluso en situaciones de gran exigencia (como el servicio militar): P3.4 Yo cuando fui a la mili (...) yo podía haber alegado la dificultad que tenía (...) Claro yo no podría haber hecho nada porque yo no podía subir el brazo para arriba (...) pero yo no alegué nada(...) yo hubiera ido a los servicios oficiales o a lo que sea(...) por no alegar, que yo era un minusválido. Me libré por hijo de viuda, pero hubiera ido a la mili, y(...) en las demás cosas(...) a nivel de los demás SIEMPRE; alto nivel de auto-exigencia: P 3.3 Yo hacía más cosa que los demás(...) buceaba más que los demás, me tiraba más alto que los demás(...) e iba en bicicleta donde iban los demás(...). Siempre ha sido un RETO. Hacía cosas que los demás no tenían necesidad de hacerlas (...), yo siempre tenía necesidad de mostrar que yo iba más lejos. Esta actitud de superación se presentó asociada a un enorme y permanente sobreesfuerzo, que conlleva un desgaste, asumido desde el afán la autonomía y la voluntad de cuidar: P2.2 Yo intento hacerlo todo sola aunque me cueste y me siento feliz de hacerlo aunque puede que dentro de unos años me arrepienta porque esté más dolorida, pero quiero seguir siendo autosuficiente para hacerme lo mío y para ayudar a mi familia porque me necesitan.

c. Categoría: Importancia del entorno familiar (tabla 2). El papel de la familia fue muy importante en todo el proceso de la enfermedad y sus consecuencias.

- Alta implicación en la enfermedad. La familia afrontó activamente la enfermedad, buscando soluciones frente a la resignación: acudir a otras ciudades para consultar a médicos con posibles soluciones: P 4.2 *Y conmigo a todas partes a ver dónde me daban un futuro; implicación directa en aplicar tratamientos, en la rehabilitación, y en todo tipo de intervenciones recomendadas, incluso construyendo el material de ortopedia.*

- Apoyo emocional. En la mayoría de ocasiones, la familia colaboró en la normalización, evitando hacerlos diferentes, aunque si ejerció un papel excesivamente protector limitando las capacidades del enfermo de relacionarse con normalidad. Los pacientes se sintieron a veces incomprendidos por la familia, en su dificultad ante determinadas actividades, acostumbrados a su alto rendimiento. Hubo algún caso de rechazo familiar específico por el padecimiento de la polio.

2. En cuanto al grado de conocimiento sobre el SPP:

a) Categoría: Presencia de síntomas actuales. Los pacientes reconocieron padecer síntomas cuando éstos producen interferencias relevantes: P4.2 *Total, que ya empezó a afectarme bastante a mi vida diaria. P3.4 A partir de las escaleras, yo ya las limitaciones más son tremendas.*

- Presencia de síntomas compatibles con SPP. Aunque los pacientes no lo identificaron como tal, sus síntomas en el momento de la investigación, coincidían con los característicos del SPP(2): cansancio intenso y permanente; falta de fuerza que dificulta realizar actividades y con empeoramiento progresivo a partir de un momento: P2.4 *Y ya llegó un momento en que yo seguía perdiendo fuerza (...) ya se me quedaron las manos dormidas; dolor global, intenso y persistente: P1.1 De un tiempo a esta parte a mí me duelen hasta las pestañas; sensación de frío, sin relación a la temperatura; problemas para tragar y para comer, con riesgo de atragantamiento; dificultad para mantenerse hablando y somnolencia continua. Como es característico del SPP, tras un periodo de estabilidad del estado de salud, se producía un deterioro relevante, señalado temporalmente: P2.8 No noto nada durante muchos años pero ahora ya empiezo a notar algo; P1.1 De dos o tres años para acá yo no puedo con mi cuerpo; P4.2 Yo empecé que hace nueve o diez meses que el pie se vuelve otra a caer (...) y mi padre dice “estas igual que cuando eras pequeño se te cae el pie igual”.*

Tabla 2
Categoría “Apoyo familiar”, subcategorías y componentes. Ejemplos de citas

SUBCATEGORIAS	COMPONENTES
<p>Alta implicación en la enfermedad</p>	<p>Búsqueda de soluciones: P4.2... <i>dijo que no(...) que no había nada que hacer (...) que lo que Dios quisiera (...) que no había nada que hacer humanamente (...) Pero mi madre decía que aquello cómo iba a ser.</i></p>
	<p>Afrontar problemas económicos: P4.2 <i>Me mandaron unas inyecciones (...) que mi madre no podía pagar porque valía dinero; P4.2 Mi madre (...) le llevó un reloj que le había regalado mi padre hacía muchos años (...) y dice (...)te dejo el reloj en seña y me das las medicinas para mi hija.</i></p>
	<p>Consultar a profesionales en otras ciudades: P1.1 <i>Mis padres se enteraron de que había un médico que venía de Madrid (...) hacia Palma de Mallorca(...) Mis padres me llevaron; P4.2...un médico aquí de Málaga le dijo que no había nada que hacer (...) que lo que Dios quisiera... me llevaron a uno que tenía muy buen nombre en Granada y lo mismo (...) que no había nada que hacer (...) que lo que Dios quisiera...Y conmigo a todas partes a ver dónde me daban un futuro; P4.2 Llegaron sin un duro y los primeros días tenían que dormir a la intemperie fue una época que no hacía mucho frío (...) y los echaron para atrás por mendigos (...) por nada los meten en la cárcel.</i></p>
	<p>Aplicación de rehabilitación y tratamientos: P2.8... <i>me llevaba todos los días a las ocho de la mañana a darme la rehabilitación en el pabellón infantil; P4.2 Mi madre era de las que aprendía (...)y era todos los días había que hacerlo todo; P4.2... una hora tenía que estar nadando y una hora que me tenía allí mi madre nadando; P4.2... una cosa que me venía muy bien (...) era bueno para el diafragma (...) era reírme (...) y entonces para que me riera mi madre me hacía cosquillas (...).después me daba un hipo que me moría y mis hermanos mayores cogieron la cosilla de la risa y no veas (...) me inflaban a cosquillas y terminaba hecha candela.; P1.1... poniéndome los paños poliomiélticos las 24 horas</i></p>
	<p>Material de ortopedia hecho por los padres: P1.1 <i>...un corsé que me lo hizo ella; P4.2 Mi padre que era muy manitas me diseñaba unos bastoncillos (...) de más chiquita me los hacía con tubos de la antena de televisión que eran de aluminio y no pesaban y una muletillas.</i></p>
<p>Positividad</p>	<p>Sobreprotección: P2.8 <i>...mi padre no quería que me fuera a hablar con ningún muchacho y me decía “tú no porque se vayan a cachondear de ti”; P2.8... mi padre me tenía entre algodones.</i></p>
	<p>Normalización: P4.2 <i>...mi madre me decía no quería que me acomplejara con más cosas; P4.2 Mis hermanos me han tratado siempre igual; P4.2 Y luego a mi madre le dijeron que me tratara con la máxima normalidad posible (...)para que yo no fuera la niña angelito (...).sino que yo fuera una como las demás.</i></p>
	<p>Protección: P3.4 <i>Yo creo que(...) el entorno hace mucho en el entorno que tú te críes, yo no me he sentido nada diferente(...) el entorno ayuda mucho(...) yo con la gente que jugaba de los niños de mi clase que vivíamos en la misma calle, yo no he sentido nada diferente.</i></p>
	<p>Incomprensión familiar: P1.1 <i>... mi familia que me dice que ande que ande, pero es que a veces no puedo, y se creen que es por floja; P3 Que yo no soy floja, que yo no soy vaga (...) entonces es una incomprensión; P2.8 ...mi sobrina me dice que me canso porque quiero, porque me lo busco porque hago de todo.</i></p>
	<p>Rechazo familiar: P2.4... <i>lo peor es que tu madre no te quiera (...)No quería una persona así en la casa.</i></p>

- Secuelas de la enfermedad. Las principales secuelas señaladas por los participantes incluyeron: problemas de movilidad, con desarrollo de adaptaciones; P3.4 *Desde hace tiempo las cuestas arriba y las escaleras las tengo que subir agachado, y temiendo no poder llevar una vida “normal”;* P3.4 *Pero*

ya la espalda, el cuello, la pérdida de fuerza en la pierna, un MONTÓN de consecuencias, que sí que te impide realmente llevar una vida normal como todo el mundo; caídas frecuentes, con poca capacidad de recuperar el equilibrio o compensar/amortiguar la caída, reconocidas por los profesionales: P7

Aumenta la osteoporosis y el riesgo de caídas porque caminan más inestable y tienen mayor riesgo, sobre todo con la edad, de fracturas de cadera e insuficiencia respiratoria restrictiva por las deformidades del tórax.

- Atribuciones de los síntomas. Pacientes y profesionales no encontraron explicación a los síntomas y al empeoramiento actuales: P3 *A veces no se piensa que los dolores se deban a lo que pasó hace tantos años ¿no?.* Lo habitual fue atribuirlos a secuelas de la polio, lo que hizo menos probable indagar en otras posibilidades; P3 *Los profesionales no tienen sensación de enfermedad cuando viene una persona que ha tenido polio, sino que como tuvo la polio, tiene su déficit motor...* Otras atribuciones fueron el efecto de la edad y el desgaste.

b) Categoría central: Bajo grado de conocimiento del SPP (tabla 3).

- Desconocimiento del SPP. Se evidenció un gran desconocimiento del SPP en pacientes y profesionales. Entre las causas de desconocimiento, los profesionales destacaron el bajo número de pacientes con la enfermedad: P3 *Solo hay un caso entre los que yo llevo;* P7 *no he visto ningún paciente con polio;* y mostraron disposición a informarse: P6 *Claro, formarnos sobre qué le debemos aconsejar al paciente, o donde lo podemos dirigir, si hay alguna asociación (...)* Como no tengo información...

- Conocimiento del SPP. Los pacientes que conocieron en el grupo focal al SPP, manifestaron claro temor a padecerlo, entendiéndolo como una reaparición de la enfermedad: P2.8 *Espero que no me vuelva a repetir más porque si no...;* P2.8 *No me digas eso que me pongo mala.* Los pacientes conocían el SPP por la asociación de afectados (AMAPyP). Las fuentes de información de los profesionales fueron el presente estudio y los propios pacientes.

c) Categoría: Déficits en el sistema sanitario. Este aspecto no estaba inicialmente incluido

en los objetivos de estudio pero fue un tema emergente en los grupos focales que se incorporó durante el análisis.

- Experiencias negativas múltiples. Entre las experiencias en el sistema sanitario, destacaron lo sufrido en la infancia: P2.8 *Me tenían que quitar una escayola y estaba llorando el hombre que me la tenía que quitar me troteó la cara para que no llorara y en el hospital civil lo pasé MUY MAL.* En el momento de la investigación, los pacientes encontraban indiferencia y distancia en la relación con los médicos que les atendían. Se sentían poco escuchados en sus quejas y llamados a la resignación: P4.2 *Esto es normal (...) esto es de la polio (...) que vienes siempre (...) eso no hay nada que hacer (...) es así (...) ellos no se han mojado nunca. Es que nadie se ha preocupado de que haya un programa para las personas como nosotros.* En sus testimonios criticaron una despreocupación general por la polio, como enfermedad “olvidada”: P1.1 *El médico se preocupa actualmente de las enfermedades como el cáncer despreocupándose de otras como la polio que la tiene olvidada. De acuerdo que la polio ya está olvidada y superada, pero uno que es un ser humano y que el médico está endiosado en su pantalla, en sus conocimientos, y en su actitud.* Los aspectos más valorados en las relaciones con el sistema sanitario fueron la escucha, el buen trato, la comunicación médico-paciente y la atención personalizada: P1.1 *“Oiga que me duele aquí”, si le insistes, al final te escucha, y eso es lo que uno como persona humana le revela.* Rechazaron expresamente el modo de atención técnica, centrada en el material ortoprotésico en lugar de en la persona: P 6.1 *Una cita de la persona, no una revisión del zapato.* Reclamaron una atención ajustada a sus necesidades: P1.1 *Y que no nos tenemos que quedar ahí y que necesitamos una asistencia diferente y una rehabilitación algunos creo con más con más con más continuidad. No un tiempo y fuera.* Los médicos de familia también refirieron problemas en la atención a estos pacientes: P7 *Me llegó diciéndome que le dolía esto, que le*

Tabla 3
Subcategorías y componentes de la categoría “Bajo grado de conocimiento del SPP”.
Citas ejemplo.

SUBCATEGORIAS	COMPONENTES
Desconocimiento	<p>Desconocimiento por parte de pacientes: P3.4... <i>yo no lo había escuchado, es la primera vez que lo oigo.</i></p> <p>Desconocimiento por parte de profesionales: P3... <i>por ti (...) a partir del estudio, hasta entonces todo esto me sonaba chino; P7 La primera vez que lo escucho aquí contigo hoy, pero secuelas de polio siempre pero síndrome como SPP no, como secuelas de la polio nada más.</i></p> <p>Consecuencias:</p> <p>1) Falta de diagnóstico: P3.4... <i>no te lo diagnostica NADIE.; P4.2 Yo ahora que conozco el SPP (...) pues si veo que los médicos de cabecera en ese sentido están a cero (...) a mí nunca me han hablado de un neurólogo (...) ni que me viera (...) y los brazos siempre a un traumatólogo y me han mandado al traumatólogo (...) siempre (...) pero claro si el problema no está aquí (se señala los brazos y las piernas) que está en la médula (...) vamos pues habría que atacar a la raíz.</i></p> <p>2) Consejo médico inadecuado: P3... <i>puede modificarse desde el punto y hora que siempre se ha dicho a la gente con polio, muévase usted mucho para que no se atrofie esa pierna en la que tiene problema etc., etc....el planteamiento que me ha dicho el neurólogo es no puedes hacer ejercicio en este momento, páralo totalmente, vamos a hacerlo cíclicamente, hasta que esa fuerza vuelva si es que vuelve. Si la fuerza vuelve iremos haciendo cíclicamente para no sobrepasar (...)</i>Desde el punto de vista pronóstico <i>¿Es bueno conocerlo? Si, porque el mensaje se le cambia al paciente (...) en lugar de decirle “MUEVASE USTED, ANDE ANDE” (da palmadas) ya no, se dice ande en función de... El neurólogo mediante EMG, ENG va valorando cuantas neuronas van quedando para meterle más o menos caña.</i></p> <p>3) Emociones negativas: P3.4 <i>Igual tienen esa ignorancia, que no te digo que no, y piensan que como es algo que va degenerando, porque tú evolucionas degenerando, te van a dar por saco. Pero es muy triste.</i></p>
Conocimiento	<p>Concepto del SPP: P4.2... <i>estamos hablando de entre un 20 y un 60%, hay gente que a lo mejor no lo tiene ¿qué es lo que ocurre? Se piensa que por un agotamiento de las células que nosotros tuvimos afectadas. Que se cansan (...) y eso dicen que ocurre a los 40 años después (...) en muchos casos dependiendo de lo que hayamos ido haciendo.</i></p> <p>Conocimiento por la asociación: P3.4... <i>yo lo he escuchado en la asociación, la del mercado de Bailén, de un compañero que está allí. A raíz de esto me he empezado a interesar también porque algunas de las cosas que yo tenía..., claro cuando yo lo oía decía esto es lo que me pasa a mí completamente; P2.8... a través de la asociación que nos dan charlas.</i></p> <p>Conocimiento por el estudio: P3... <i>yo he sabido del tema a raíz del estudio.</i></p> <p>Conocimiento por personas afectadas: P7 <i>Yo no he leído nada. Yo me enteré por mi propio enfermo que me dijo que había ido y le habían dicho que tenía un SPP. Y digo ¿y eso qué es? (sonríe) porque yo no lo sé.; P1.1 Yo ahora a los médicos les digo y les hablo de la polio y de la postpolio y se me quedan (pone cara de sorpresa) porque no tienen ni idea, y se lo digo y se lo explico(...) en la consulta (...) a los especialistas (no comprensible) y se interesen por el tema (...) y si usted quiere yo le doy los papeles de AMAPYP donde viene todo y se lo digo y así para que se interesen por eso y hay este evento y el otro, porque como médico tiene que hacerlo, para que nos puedan tratar en ello, DIGO YO.</i></p>

dolía lo otro, y digo mira pues lo mejor es que te mande a rehabilitación porque tú cada cierto tiempo necesitas ir a rehabilitación y bueno, ha vuelto y allí le han dicho que allí por qué va. Digo bueno pues si allí no le hacen nada ¿Yo qué le voy a hacer? (sonríe).

- Valoración positiva de los profesionales. También aparecieron muestras de satisfacción con los profesionales: P1.1 *Yo a los del centro no les pido nada(...) porque...son TODOS EXCELENTES. También los médicos de urgencias, y los especialistas SON MARAVILLOSOS.*

- Propuestas de mejora. Los pacientes reclamaron profesionales preparados, servicios multidisciplinares de referencia y protocolos de actuación específicos. Los profesionales propusieron un servicio concreto de referencia: P7 *Yo creo que lo que podemos hacer es derivarlos todos a la consulta de rehabilitación.*

DISCUSIÓN

La categoría central explicativa de la vivencia de la polio es el afrontamiento activo. El afrontamiento es un esfuerzo cognitivo y conductual orientado a manejar las demandas externas e internas que generan estrés⁽²⁵⁾.

Las estrategias de afrontamiento pueden clasificarse en activas y pasivas⁽²⁶⁾. El afrontamiento activo supone valorar la enfermedad más como reto que como amenaza o pérdida, reconociendo la capacidad de intervenir⁽²⁷⁾ para mantener la autonomía personal. Incluye una visión realista de la enfermedad: reconocer la situación es necesario para tomar una actitud ante ella. Tener conciencia de la enfermedad, no es incompatible con rechazar el rol de enfermos: los pacientes ven la enfermedad como “algo que les pasa” no como “algo que son”. El afrontamiento activo en nuestros participantes, les hace priorizar la funcionalidad: el objetivo es que la enfermedad no afecte a la vida. La familia también muestra una actitud activa ante la polio: la irrupción de la enfermedad y sus connotaciones (gravedad, limitaciones, progresión, ausencia de tratamientos...) la obliga a recomponerse y buscar nuevos equilibrios⁽²⁸⁾. El afrontamiento activo no siempre resulta adaptativo⁽²⁹⁾: el esfuerzo de superación continuo, el rechazo de ayuda y la dedicación a otros, aumenta el desgaste, favoreciendo el deterioro. La hiperactividad y el sobreesfuerzo consumen reservas funcionales, provocando la necesidad de más esfuerzo para mantener la independencia, estableciendo un círculo vicioso que puede llevar al agotamiento. Los pacientes relatan una historia personal de sufrimiento que parece contradecir su visión positiva en el balance global de sus vidas. La explicación puede estar en el

efecto catalizador de la resiliencia⁽³⁰⁾, ya que las características de las personas resilientes coinciden con las de nuestros participantes⁽³¹⁾: autoestima elevada, reconocimiento y desarrollo de las propias capacidades, disposición de apoyo social, alto grado de disciplina, tolerancia a la adversidad, análisis realista de las capacidades y creatividad en las soluciones. La resiliencia aumenta la resiliencia y, dado que la situación adversa está presente desde el inicio de la infancia, los pacientes hacen un largo recorrido desplegando sus capacidades.

El desconocimiento del SPP, a pesar de la presencia síntomas actuales compatibles⁽⁶⁾, tiene consecuencias negativas para los pacientes, por la ausencia de explicación y abordaje adecuado. Es relevante el beneficio de las asociaciones de afectados en la divulgación del SPP y en la mejora de la atención integral a la enfermedad. Los profesionales conocedores del SPP, no lo hacen a través de fuentes de información científica habituales, poniendo de manifiesto cierto “olvido” científico hacia esta patología.

El desencuentro de los pacientes con sus médicos se produce por la diferente actitud de ambos ante la enfermedad: resignación frente a superación. Los síntomas presentes en nuestros participantes coinciden con los de otros estudios, con especial relevancia del dolor, la fatiga y la debilidad muscular⁽³²⁾.

Este estudio también reflexiona sobre la invisibilidad de esta enfermedad debido a su erradicación de Europa, el bajo número de pacientes y que los pacientes llevan vidas normales, exitosas y “saludables”. La visión de la dura experiencia personal pasada manifestada por nuestros participantes se asemeja a lo recogido en el trabajo de Ed Elvis⁽¹¹⁾, que plantea la memoria como una estrategia para validar la atención al SPP.

Otros estudios cualitativos⁽¹³⁾ en los que se incluyen personas con discapacidad motriz adquirida, ponen de manifiesto las necesidades sentidas de este colectivo entre las que destacan la necesidad de reconocimiento. En

nuestros pacientes se muestra este reclamo en sus propuestas de mejora de la asistencia sanitaria, pasando de la queja a la aportación de soluciones como una muestra más de su afrontamiento activo. También se encuentran en otros estudios el esfuerzo de superación de la enfermedad (“no existe el no puedo sino el no quiero”), y el alcance del éxito social que lograron de adultos, pudiendo desarrollar sus proyectos personales, desde el propósito de la “normalidad”⁽³³⁾. Edelvis⁽¹¹⁾ se refiere a la polio como una condición existencial que implica el desafío de superar barreras de todo tipo y que por ello les confiere a cada uno de ellos una fortaleza adicional que los hace “imparables/una locomotora”. La importancia de las experiencias vividas en la infancia que resaltan nuestros participantes y que contribuyeron a la formación de fuertes personalidades, han sido aportadas por algunos autores⁽³⁴⁾.

Las principales limitaciones de nuestro estudio son tres: en primer lugar se trata de una muestra local, poco amplia, que limita la exploración de una mayor diversidad de vivencias, así como la exclusión de personas inmovilizadas cuya perspectiva pudiera ser diferente al presentar mayores limitaciones funcionales; en segundo lugar tiene limitaciones propias del grupo focal, que incluye diferentes grados de participación de los sujetos, riesgo de “groupthink” o respuestas socialmente aceptadas⁽³⁵⁾ y por último hay que tener en cuenta la subjetividad inherente a la investigación cualitativa.

Como cuestiones a responder en líneas futuras de investigación estarían la inclusión de mayor número de participantes, diversificando las características de éstos e incluyendo en el análisis la segmentación según algunas de las diferencias emergentes durante el estudio (género, ruralidad). Dada la relevancia de la historia personal, podría utilizarse la historia de vida como método de recogida de información en estudios futuros. También sería de interés explorar la perspectiva de los familiares y otros miembros

del contexto social de los pacientes. Como aplicación práctica, sería interesante conocer las vivencias de los pacientes respecto a la enfermedad, lo que podría permitir mejorar su atención así como favorecer su visibilización y reconocimiento. El conocimiento del SPP por pacientes y profesionales facilitaría un diagnóstico precoz y el abordaje correcto de los síntomas. La actitud activa de los pacientes permitiría establecer estrategias de autocuidado y cooperación entre pacientes y familias de afectados (pacientes expertos, escuela de pacientes⁽³⁶⁾). Además nuestros pacientes manifiestan una decidida motivación intrínseca a participar en ensayos o investigaciones sobre el SPP, lo que es de gran importancia al realizar estudios sobre intervenciones sobre esta enfermedad⁽³⁷⁾. Las propuestas de mejora planteadas por los participantes, como la creación de una unidad de referencia, deben considerarse en la planificación de su asistencia, manifestando que el SPP necesita respuestas de la ciencia médica y de la planificación sanitaria.

Las conclusiones principales de nuestro estudio son que los pacientes con polio han tenido una historia personal marcada por problemas físicos, económicos, psicosociales, laborales y asistenciales, que han afrontado con una actitud activa, de superación constante, bajo el objetivo de evitar ser dependientes y mantener una vida normal y que existe un gran desconocimiento en pacientes y profesionales sobre el SPP que puede identificarse en sus síntomas actuales.

BIBLIOGRAFÍA

1. Uriarte X. El comportamiento de la poliomiелitis en España durante el periodo 1945-1995. *Natura Mediatix* 1999, 55, 8-15.
2. Vacunaciónlibre.org, Informe de la polio en España 2014 [sede Web]. Vacunaciónlibre.org; 2014 – [actualizado el 30 junio 2014; acceso el 12 de enero de 2016]. Disponible en: <http://www.vacunacionlibre.org/nova/al-dia/documentos-de-interes/informe-de-la-polio-en-espana-2014/>
3. Esteban J. Poliomiелitis paralítica. Nuevos problemas. *Síndrome postpolio*. *Rev Esp Salud Pública* 2013; 87:517-522.

4. Macías-Jiménez AI, Águila-Maturana AM, Cano-de la Cuerda R, Miangolarra-Page JC. Influencia de las escuelas de la poliomiélitis y síntomas del síndrome postpolio en las actividades de la vida diaria y en la calidad de vida relacionada con la salud. *Rehabilitación (Madr)* 2006; 40(4):201-208.
5. McNalley TE, Yorkston KM, Jensen MP, Truitt AR, Schomer KG, Baylor C et al. Review of Secondary Health Conditions in Postpolio Syndrome: Prevalence and Effects of aging. *Am J Phys Med Rehabil* 2015; 94 (2): 139-145.
6. Werhagen L, Borg K. Impact of pain on quality of life in patients with post-polio syndrome. *J Rehabil Med* 2013; 45(2):161-163.
7. Abdulraheem IS, Saka MJ, Saka AO. Postpolio syndrome: Epidemiology, pathogenesis and management. *J Infect Dis Immu* 2011; 3(15):247-257.
8. Burger H, Marinček C: The influence of post-polio syndrome on independence and life satisfaction. *Disabil Rehabil* 2000; 22: 318-322.
9. Jubelt B, Agre JC: Characteristics and management of postpolio syndrome. *Jama* 2000; 284: 412-414.
10. Rekand T, Albrektsen G, Langeland N, Aarli JA: Risk of symptoms related to late effects of poliomyelitis. *Acta Neurol Scand* 2000; 101: 153-158.
11. Edelvis D. El Síndrome Pos-Polio y sus anudamientos en el pasado. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. 2014;8(1):233-48.
12. Armuz D. Qué historia de la salud y la enfermedad. *Revista Salud Colectiva*. 2010;6(1):5-10.
13. Ferrante C. Cuerpo, discapacidad y menosprecio social. Ajustes y resistencias a las tiranías de la perfección. En: Del Águila LM (ed). *Discapacidad, justicia y estado. Discriminación, estereotipos y toma de conciencia*. Boletín nº 2. Buenos Aires: Infojus. 2013: 99-122.
14. Metodología de la investigación. [wordpress.com, investigación cualitativa \[sede Web\]. Metodología de la investigación. wordpress.com; 2008- \[actualizado el 29 de febrero de 2008; acceso 8 de febrero de 2016\]. Disponible en: <https://metodoinvestigacion.wordpress.com/2008/02/29/investigacion-cualitativa/>](http://www.wordpress.com/investigacion-cualitativa)
15. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa. *Principios básicos y algunas controversias*. *Ciênc Saúde Colet* 2012; 17(3): 613-619.
16. Salamanca Castro AB, Martínez-Crespo C. El muestreo en la investigación cualitativa. *NURE Inv* 2007; 27.
17. Hamui-Sutton A, Varela-Ruiz M. La técnica de los grupos focales. *Inv Ed Med* 2013; 2(5): 55-60.
18. Osses Bustingorry S, Sánchez Tapia I, Ibáñez Mansilla FM. Investigación cualitativa en educación: hacia la generación de teoría a través del proceso analítico. *Estud pedag (Valdivia)* 2006; 32 (1): 119- 133.
19. Guix J. Analizando los “porqués”: los grupos focales. *Rev Calidad Asistencial* 2003;18(7):598-602.
20. García Calvente MM, Mateo Rodríguez I. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Atención Primaria* 2000; 25(3): 181-187.
21. Jefferson G. An exercise in the transcription and analysis of laughter. En: Van Dijk TA. *Handbook of discourse analysis*. Vol. 3. London: Academic Press, 1985: 25-34.
22. Glasser BG. *Basics of Grounded Theory*. Mill Valley CA: The Sociology Press, 1992.
23. Strauss A, Corbin J. *Bases de la Investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada*. 2 ed Bogotá (Colombia): CONTUS-Editorial Universidad e Antioquia, 2002.
24. Beck CT. Qualitative Research: the evaluation of its credibility, fittingness, and auditability. *West J Nurs Res* 1993; 15: 263-266.
25. Castaño E, León del Barco B. Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. *Inter J Psychol Psychol Ther* 2010;10:245-257.
26. Livneh, H. y Wilson, L.M. Coping strategies as predictors and mediators of disability-related variables and psychosocial adaptation: An exploratory investigation. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 2003; 46(4), 194-208.
27. Lazarus RS. Cognition and motivation in emotion. *American Psychologist* 1991;46:352-367.
28. Vergeles-Blanca JM. La enfermedad crónica ¿la familia ayuda?. *AMF* 2013;9(9):495-500.
29. Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK. Assessing coping strategies. *J Pers Soc Psychol* 1989;54:267- 283.
30. Becoña E. Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* 2006; 11(3): 125-146.
31. Richardson GE, Níger BL, Jensen S, Kumpfer KF. The resilience model. 1990. *Health Education* 1990; 21:33-39.
32. Yelnik AP, Andriantsifanetra C, Bradai N, Sportouch P, Beaudreuil J, Dizien O. Poliomyelitis sequels in France and the clinical and social needs of survivors: A retrospective study of 200 patients *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2013;56:542-50.

33. Angelino A, Rosato A (coords). Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit- Buenos Aires: Noveduc.2009.
34. Yelnik A, Laffont I. The psychological aspects of polio survivors through their life experience. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2010;53:60-7.
35. Green J, Thorogood N, Qalitative methods for health research. 3rd ed. London: Sage; 2014.
36. Stanford School of Medicine [sede Web]. Palo Alto: Patient Education Research Center. Chronic Disease Self-Management Program (Better Choices, Better Health Workshop). 2013. [acceso el 04 de junio de 2016]. Recuperado a partir de: <http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>
37. Bakker M, Schipper K, Koopman FS, Nollet F, Abma TA. Experiences and perspectives of patients with post-polio síndrome and therapists with exercise and cognitive behavioural therapy. *BMC Neurology*. 2016;16:23.

Anexo1
Modelo de guion utilizado en el grupos focales

GUIÓN PARA PACIENTES	GUIÓN PARA PROFESIONALES
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo repercute en vuestra salud actual el antecedente de haber padecido polio? - ¿Qué problemas de salud os parecen relacionados con la polio? <ul style="list-style-type: none"> o ¿Y a nivel psicológico? o ¿Y familiar? o ¿Y social? o ¿Y laboral? o Y dirigidas a las mujeres: - ¿Se han sentido especialmente afectadas por el hecho de padecer polio y ser mujer? - ¿Cómo ha afectado a su imagen corporal? - ¿Con respecto al hecho de ser madres como ha afectado al embarazo, parto, puerperio, rol de madre? - ¿Cómo ha afectado en el rol asignado de cuidadoras? - ¿Sabéis qué es el síndrome postpolio? - Si lo conocéis, ¿cómo os ha llegado la información? - ¿Pensáis que se presta atención suficiente a vuestro problema? - ¿Qué propondrías? 	<ul style="list-style-type: none"> - Cómo pensamos que repercute el antecedente de polio en las personas que lo han padecido: <ul style="list-style-type: none"> o En el estado de salud actual o ¿Existen problemas de salud que os parecen relacionados con la polio? o ¿Y a nivel psicológico? o ¿Y familiar? o ¿Y social? o ¿Y laboral? o ¿Y repercusiones especiales en las mujeres? ¿En relación a la maternidad, imagen corporal, rol de cuidadoras? o ¿Sabéis qué es el síndrome postpolio? o Si lo conocéis, ¿cómo os ha llegado la información? o ¿Existen problemas en la atención sanitaria a estos pacientes? o ¿Qué propondrías para mejorar la atención a los pacientes afectados?