



GBS | CIDP
Foundation International

**Síndrome de Guillain-Barré, PDIC
y sus variantes**

**Pautas para la fisioterapia
y la terapia ocupacional**

Publicación de la
GBS/CIDP
Foundation International

**Pautas para la
fisioterapia y la terapia
ocupacional**

Publicación de la
GBS/CIDP Foundation International
Fecha de reimpresión: abril de 2012

GBS/CIDP Foundation International
The Holly Building
104 1/2 Forrest Avenue
Narberth, PA 19072
EE.UU.
Teléfono: 610.667.0131
Llamada gratuita: 866.224.3301
Fax: 610.667.7036
info@gsb-cidp.org
www.gsb-cidp.org

Estimado terapeuta/auxiliar terapeuta:

Le damos las gracias por tomarse un momento para informarse más acerca de lo que su paciente con el síndrome de Guillain-Barré (SGB), neuropatía desmielinizante inflamatoria crónica (PDIC) o una de sus variantes ha estado sintiendo y la manera en que usted puede ayudarlo mejor a lo largo de su recuperación. Quizá el paciente ya esté bastante adelantado en este sentido o recién empezando, pero su experiencia a estas alturas se ha caracterizado por *temor* y *estrés*. Algunos de los temores principales del paciente con respecto a la terapia son que el terapeuta no sepa qué hacer con él y/o que no entienda sus limitaciones, o que la terapia será tan dolorosa y/o difícil que no podrá moverse al día siguiente.

Sabemos que los terapeutas y sus asistentes cuentan con una base sólida de conocimientos académicos y clínicos que emplearán, pero muchos de ellos no han tenido experiencia directamente con el SGB o la PDIC durante sus carreras. Por ende, la GBS/CIDP Foundation International (la “Fundación”) ha publicado este folleto y recomienda a los pacientes que lo compartan con sus fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales. Independientemente de cuán familiarizado esté usted con el SGB o la PDIC, darse un tiempo para revisar esta información ofrecerá al paciente sosiego al saber que usted está interesado en su atención y es sensible a los problemas particulares a su afección.

¿Qué son el SGB, la PDIC y los trastornos afines?

El SGB y la PDIC son trastornos inflamatorios adquiridos, mediados por el sistema inmunológico, del sistema nervioso periférico. No se entiende su etiología plenamente y ninguno de los dos trastornos es contagioso.

La mayoría de los casos del SGB parecen ser producto de una enfermedad infecciosa o gastrointestinal con diarrea. En los EE.UU. y Europa, entre el 60 y el 80 por ciento de los casos del SGB se producen al cabo de cuatro semanas de haberse presentado una infección. Por alguna razón, que se desconoce hasta el momento, la respuesta del organismo a la infección marcha mal y el sistema inmunológico ataca la mielina y, en

ocasiones, los axones de los nervios periféricos. Como consecuencia, las señales neurológicas pierden velocidad, se alteran o se obstruyen por completo lo cual se traduce en parestesias (p.ej. adormecimiento, hormigueo, “gusanos en la piel”), la pérdida de sensación y de los reflejos tendinosos profundos, debilitamiento progresivo de los músculos, a menudo fatiga general, en ocasiones dolor y posibles y diversas complicaciones secundarias. El padecimiento sensitivo-motor es simétrico en los músculos próximos y distales, afectándolos progresivamente de forma ascendente, siendo las extremidades inferiores las primeras en ser afectadas. En los casos graves, también puede producirse disfunción del nervio autónomo, cuya presencia es sugerida por mareos ortostáticos, complicaciones de la función vesical e intestinal y/o síntomas cardiacos.

A diferencia de la esclerosis múltiple y la esclerosis lateral amiotrófica (también conocida como enfermedad de Lou Gehrig), el SGB y la PDIC no suelen causar daños al sistema nervioso central, si bien los pacientes del SGB tienen problemas con la deglución (disfagia), parálisis facial y otros déficits de los nervios craneales inferiores. Ninguno de los dos padecimientos afecta la cognición.

Síndrome de Guillain-Barré

El síndrome de Guillain-Barré, denominado también polineuropatía desmielinizante inflamatoria aguda (PDIA), afecta anualmente de una a dos personas nuevas por cada 100 000. Puede presentarse sin aviso y afectar a cualquiera, independientemente de su sexo, edad o grupo étnico. Alrededor del 50 por ciento de los pacientes desarrollan inicialmente sensaciones anormales como hormigueo en los dedos de las manos y los pies; el veinticinco por ciento desarrolla inicialmente debilidad muscular (p.ej. dificultad para subir y bajar escaleras, levantarse de una silla y/o calambres, y el 25 por ciento empieza con una combinación de sensaciones anormales de debilidad. El dolor es también un síntoma común, el cual a veces se siente como un dolor profundo o calambres en los glúteos, los muslos y entre los hombros.

La discapacidad provocada por el SGB suele avanzar a lo largo de unos cuantos días a cuatro semanas; el debilitamiento empieza distalmente y en forma ascendente en cuestión de horas a días. Al llegar al punto máximo de avance de la afección, muchos pacientes presentan

parálisis flácida en casi todos los músculos del esqueleto, viéndose afectadas frecuentemente el habla, la deglución y la respiración. El setenta por ciento de los pacientes pierde cierto grado de fuerza en los músculos respiratorios, lo cual puede traducirse en falta de aire; un tercio de los pacientes necesita intubación y un ventilador de forma temporal. Por consiguiente, a los pacientes diagnosticados más recientemente se les coloca en la unidad de cuidados intensivos para su monitoreo. El intercambio plasmático (IP) o la infusión intravenosa de inmunoglobulina en dosis altas (IGIV) suele agilizar la recuperación. Los corticosteroides no surten efecto en el SGB, pero se utilizan con frecuencia para la PDIC.

Por fortuna, el SGB suele auto limitarse y la mejoría empieza espontáneamente al poco tiempo de haberse alcanzado el punto máximo de debilitamiento. La tasa de mortalidad es del tres por ciento aproximadamente y menos del cinco por ciento recae. La mayoría de los pacientes llegan a recuperarse por completo o casi por completo. Muchos pacientes caminarán sin ayuda a los tres meses y presentarán síntomas residuales menores al cabo del primer año de haberse manifestado la enfermedad. Sin embargo, la recuperación puede ser sumamente lenta (con una duración de seis meses a dos años o más) y entre el cinco y el veinticinco de los pacientes presentan síntomas residuales significativos que se traducen en una discapacidad prolongada y que impiden que vuelvan a sus estilos de vida u ocupaciones anteriores.

Neuropatía axonal motora aguda

Esta variante del SGB fue reconocida inicialmente por el occidente al estudiarse epidemias estivales anuales de parálisis en niños de zonas rurales de China del Norte. Se le llamó en un principio síndrome de parálisis china. Suele manifestarse tras presentarse diarrea provocada por *Campylobacter jejuni*, en ocasiones se observa en el occidente, pero, a diferencia del SGB clásico, no afecta los nervios sensitivos y, a menudo, suele avanzar lo suficiente para requerirse el apoyo de un ventilador.

Su gestión médica y los métodos de terapia ocupacional y fisioterapia (véase más abajo) son los mismos del SGB.

Síndrome de Miller Fisher

El síndrome de Miller Fisher (MFS), recibe su nombre del Dr. C.

Miller Fisher, quien describió el trastorno como una variante poco común del SGB. Consiste de una triada de arreflexia, oftalmoplejía externa, es decir, debilidad de los músculos oculares que causa diplopía, y ataxia. Tanto la visión doble como la ataxia del caminar pueden afectar el logro de las actividades cotidianas. Las manifestaciones clínicas del MFS suelen acompañar el SGB. Los principios de atención para el SGB son también aplicables al MFS.

Polineuropatía desmielinizante inflamatoria crónica

La PDIC es la versión crónica del síndrome de Guillain-Barré y se caracteriza también por el debilitamiento asimétrico y cambios sensitivos. Los casos nuevos del trastorno son poco comunes en comparación con el SGB —de 1,5 a 3,6 pacientes nuevos por cada 1 000 000 de personas al año—, pero debido a que la PDIC puede durar años, se calcula que hay hasta ocho casos por cada 100 000 personas, o de cinco a nueve mil personas en los EE.UU. se ven afectadas a la vez. A diferencia del SGB, la PDIC se desarrolla lentamente, a lo largo de dos meses o más tiempo. Puede manifestarse en diversos tipos de pacientes; no obstante, el más común es una serie de recaídas y remisiones recurrentes de debilitamiento ascendente a lo largo de varios años. En ocasiones, el deterioro que produce la enfermedad avanza lentamente y no se observan mejoras.

En vista de su avance típicamente lento, la PDIC puede presentar síntomas durante meses o más tiempo antes de que las actividades de la vida cotidiana se vean afectadas o se diagnostique el trastorno. Una vez que se determina que el paciente tiene PDIC, las opciones de tratamiento inicial son los corticosteroides, la plasmaféresis (intercambio plasmático) o la inmunoglobulina intravenosa (IGIV). A diferencia del SGB, la respiración, la deglución y el habla se ven raramente afectados, aunque sigue siendo importante establecer un diagnóstico y un curso de tratamiento lo antes posible. Si no se trata la PDIC o si su tratamiento se retrasa considerablemente, puede resultar en daños graves a los nervios y su recuperación podría no ser total. De hecho, las tasas de reinervación y de discapacidad prolongada son peores en pacientes con la PDIC que en los que padecen del SGB, siendo la probabilidad de avances y recaídas mucho mayor.

Neuropatía motora multifocal

La neuropatía motora multifocal (NMM) es una neuropatía inflamatoria crónica poco común que se caracteriza por episodios de debilidad

asimétrica (lado derecho y/o izquierdo) distal de las extremidades superiores más que las inferiores. Por tanto, el debilitamiento de la muñeca, los dedos de las manos y/o los tobillos es indicación de inflamación en los nervios motores y una velocidad de conducción reducida. El trastorno puede durar hasta 20 años o más. Las pruebas de conducción nerviosa con cartografía (“mapping”) de ciertos nervios ayudan a diagnosticar la enfermedad. En vista de su presentación lenta y variable, la NMM podría no reconocerse de inmediato. Con el tiempo, el debilitamiento continuo puede traducirse en atrofia muscular. Podrían producirse fasciculaciones. El tratamiento con IGIV suele ser beneficioso, pero no el IP ni los corticosteroides. Se han probado diversos fármacos inmunosupresores y sus beneficios son variados.

Los principios de la atención de la TO y FT para el SGB y la PDIC, según se describe a continuación, se aplican a la NMM. El plan de atención debe adaptarse al nivel de discapacidad de cada paciente. Podrían indicarse dispositivos ortóticos para compensar la debilidad distal.

¿Qué siente su paciente?

Para lograr el efecto máximo del plan de atención en el pronóstico de su paciente, es importante entender que, con frecuencia, sus emociones pueden anteponerse a la razón. La primera vez que se conozcan, es probable que el paciente esté pensando: “¿Volveré a caminar?” Y “¿Cuándo volveré a normalidad? ¿Y si me quedo así?” Incluso cuando se llega al momento de discontinuarse los servicios, es probable que se pregunten si lo mismo les volverá a suceder. *El terapeuta debe ser siempre alentador y tener fe que el paciente se recuperará, pero no hacer promesas respecto al grado ni al tiempo de recuperación.* Sin embargo, puede decirse, a ciencia cierta, que la gran mayoría de los pacientes recobran cierto grado de independencia. A continuación, presentamos una lista de inquietudes que usted, como terapeuta, debe tener presente al trabajar con el paciente:

Temor y ansiedad El paciente pasó de ser completamente independiente a tener que depender, en cierto grado, de otras personas sin motivo aparente en un periodo corto. Si está todavía en la etapa aguda de la afección, el paciente y sus cuidadores buscan respuestas con desesperación y podrían creer lo peor. Una vez que el paciente se estabilice,

probablemente seguirá sintiéndose ansioso cuando esté solo o durante el tratamiento. Debido a que el SGB y la PDIC son afecciones poco comunes, a menudo su diagnóstico no es inmediato, y sus causas no son claras, los pacientes y los cuidadores suelen preguntarse si empeorarán.

Dolor El dolor puede ser considerable en el SGB; ocurre con menos frecuencia en la PDIC y contribuye significativamente a la ansiedad del paciente. Conforme los nervios sensitivos empiezan a sanar y a regenerarse, los axones sensitivos generan impulsivamente señales que pueden exacerbarse al tener que soportar peso y hacer ejercicios. Las sensaciones anormales, que suelen ocurrir distalmente en manos y pies, pueden ser difíciles de describir para los pacientes, pero a menudo interfieren con las actividades cotidianas. Muchos sobrevivientes del SGB han reportado una mayor sensibilidad al tacto leve. No es raro oír comentarios como: “Puedo sentir mis huellas dactilares”, o “Las arrugas en la sábana son insoportables”. Los pacientes de PDIC pueden sentir “rayos” de dolor que les corren de las extremidades inferiores a las superiores. *Siempre* pídale al paciente permiso para tocarlo y piense cómo su plan de atención puede afectar su sistema sensitivo.

Depresión y culpa Los pacientes casi siempre se preguntan si volverán a contribuir física y económicamente a sus familias, amigos y comunidad. Las facturas médicas se acumulan mientras los ingresos y las prestaciones disminuyen.

Muchos pacientes también muestran, por lo menos por un tiempo, falta de motivación para participar en su plan de atención (sobre todo en los programas a domicilio) al darse cuenta de que su recuperación no siempre se relaciona directamente con su esfuerzo personal. Este entendimiento es desalentador y puede conducir a la apatía y/o depresión.

El mejor instrumento para el terapeuta es la participación activa del paciente en su plan de atención. A menos que el paciente logre superar sus sentimientos de temor, ansiedad y culpa, será muy difícil avanzar. La mejor manera de ayudarlo a vencer estas dificultades es haciéndole saber que no está solo.

La GBS/CIDP Foundation cuenta con numerosos grupos de apoyo: grupos para pacientes de la PDIC, menores, mujeres embarazadas con el SGB, etc., con quien las personas pueden compartir sus experiencias y aprender entre sí. (Los pacientes pueden comunicarse con la Fundación para solicitar información.)

Evaluación

Debido a que las características clínicas del SGB o la PDIC pueden diferir en gran medida de una persona a otra, es imperativo que se realice una evaluación a fondo de fisioterapia (FT) o terapia ocupacional (TO) para entender las necesidades particulares de cada paciente. La evaluación variará ligeramente en base al entorno en el que se encuentre el paciente, así como a su condición patológica actual. Con frecuencia, los pacientes del SGB empiezan su atención en la unidad de cuidados intensivos del hospital y pasan seguidamente a un entorno de atención sub aguda en el departamento de rehabilitación o fuera del centro de enfermería o rehabilitación y, con el tiempo, a la terapia a domicilio o ambulatoria. Sin embargo, los pacientes con la PDIC suelen empezar con terapia ambulatoria o a domicilio y sólo visitan el hospital o el departamento de rehabilitación si presentan síntomas fuertes relacionados con una recaída o si necesitan atención de largo plazo como dependientes.

No es raro que el TO trate principalmente la mitad superior del cuerpo y las actividades de la vida cotidiana (p.ej. vestirse, acicalarse y comer) mientras que el FT se concentre en la mitad inferior del cuerpo y la movilidad. No obstante, esto no siempre sucede y puede depender de las políticas del centro y de las leyes de prácticas específicas de cada estado (en EE.UU.). Independientemente de quién sea responsable de cada uno de los aspectos de una evaluación inicial, los terapeutas deben asegurarse de incluir los siguientes componentes en su evaluación:

Entrevista del paciente y de su cuidador La parte más importante de cualquier evaluación es la entrevista del paciente. Sólo el paciente puede decirle lo que siente, lo que ha vivido y lo que desea lograr después de la terapia. Sea consciente y respetuoso de sus emociones. La entrevista es también una buena oportunidad para evaluar al cuidador y el apoyo del entorno que el paciente tiene en su casa y cuáles serán sus necesidades después de dársele de alta.

Evaluación sensitiva Pregúntele al paciente si es sensible al tacto y, de ser así, en qué parte y qué tipo de tacto es molesto o doloroso, *antes* de ponerle un dedo encima. No hay una manera más rápida de perder la confianza del paciente y establecer un precedente negativo para la evaluación y el tratamiento futuro que empezar causándole dolor. De las pruebas más usadas para evaluar la sensación, el tacto y la localización de presión y tacto son las más importantes durante la evaluación inicial (úse un estuche de prueba con filamento u otros medios aceptables según se toleren). La sensación debe evaluarse con frecuencia para seguir el progreso de la reinervación, monitorear el dolor muscular y evitar causar dolor innecesariamente durante la terapia.

Inspección de la piel Después de pedir consentimiento al paciente y explicarle lo que usted hará, revísele la piel para ver si tiene heridas o escaras. La piel sobre las prominencias óseas (p.ej. talones, sacro y caderas) es particularmente susceptible a abrirse. Si el paciente puede desplazarse por sí solo, está lo suficientemente consciente y se ha estado inspeccionándose la piel, su reporte podría bastar.

Amplitud de movimiento de las articulaciones Preste atención especial a los tobillos, las rodillas y las caderas, sobre todo si el paciente ha pasado mucho tiempo sentado o confinado a una silla de ruedas. La caída de las muñecas y de los pies es algo bastante común y podría requerirse el uso de muñequeras o tobilleras o de férulas para evitar contracturas. Si se sospecha contractura articular, mídase la amplitud pasiva de movimiento con un goniómetro para guiar los ejercicios de estiramiento.

Pruebas musculares Usualmente se utilizan valores de cero a cinco en la prueba muscular manual (PMM) para evaluar la fuerza de los músculos (según se tolere). Si el paciente no puede mover cierta parte del cuerpo de forma independiente contra la gravedad (valor 3/5), pueden emplearse posiciones con una gravedad disminuida o nula. Si el paciente muestra por lo menos un valor de 3/5, el terapeuta puede aplicar resistencia para determinar valores mayores. Considérese evaluar la fuerza de agarre y de pinza a través de un dinamómetro o un dinamómetro de pinza, respectivamente, o a través de una prueba funcional.

Prueba funcional Según los resultados de las mediciones anteriores, la movilidad en la colchoneta, los traslados, las tareas de cuidado personal (p.ej. acicalarse, comer y vestirse) y otras tareas funcionales relacionadas con el trabajo y/o las actividades de ocio del paciente pueden evaluarse durante la evaluación inicial.

Movilidad Si el paciente puede desplazarse funcionalmente, puede realizarse una evaluación/observación breve de su marcha y/o silla de ruedas; sin embargo, asegúrese de que el paciente no esté ya exhausto debido a actividades previas. Si es así, la evaluación de la movilidad puede posponerse hasta el inicio de la siguiente sesión.

Otros Además de las evaluaciones ya mencionadas y según la condición actual del paciente, también pueden evaluarse las áreas siguientes:

- o **Respiración** Mídase con un monitor de mano o espirómetro. La capacidad vital y la fuerza de inspiración son mediciones de la fuerza del diafragma que se utilizan con frecuencia para medir el nivel de respiración del paciente del SGB.
- o **Trombosis venosa profunda (TVP)** Una pantorrilla firme, adolorida, tibia al tacto o hinchada es motivo para sospechar la presencia de la TVP. Empléese la historia del paciente o un estudio de ultrasonido venoso dúplex para guiar el diagnóstico diferencial de la TVP.
- o **Disfunción autónoma** Si el paciente presenta mareos, considérese tomarle la presión y el ritmo cardíaco en decúbito dorsal y luego de pie para identificar hipotensión ortostática.
- o **Aguante** No se debe administrar pruebas al paciente al punto de agotarlo ya que la recuperación de la fatiga puede tomar cierto tiempo y ello retrasará la rehabilitación. Fíjese si el paciente empieza a mostrar señales de fatiga durante la evaluación y modifique o descontinúe la actividad como corresponda.

Tratamiento

Las metas principales de la terapia son:

- Ayudar al paciente a lograr el uso muscular óptimo a un nivel de dolor tolerable a medida que se regenere el nervio y
- Emplear equipos de apoyo y otras adaptaciones funcionales para ayudar al paciente con impedimentos residuales a reanudar un nivel de actividad que se asemeje a su estilo de vida anterior en la medida de lo posible.

La terapia no facilita la reparación de los nervios; sin embargo ayuda al paciente convaleciente a aprender el uso óptimo de sus músculos a medida que sanan los nervios y mejora la inervación. Cada persona con el SGB, la PDIC o una de sus variantes responde de manera distinta a la manifestación física de su afección, así como a las intervenciones farmacológicas y terapéuticas/de rehabilitación. Por tanto, es esencial tener presente que el organismo hará únicamente lo que es físicamente capaz de hacer, independiente de las expectativas del paciente o de los terapeutas. Empléese el concepto de que “la seguridad es lo primero”, enseñándole al paciente a realizar las actividades sin exponerlo a riesgos.

Etapa aguda

Durante la etapa aguda del SGB o de exacerbación de la PDIC, el paciente podría no tolerar o ser incapaz de participar en movimientos activos. Si bien la afección podría seguir empeorando a estas alturas y la atención ser más de índole médica que rehabilitadora, la fisioterapia y la terapia ocupacional desempeñan un papel importante. Al principio, el plan de atención quizá consista principalmente en asesoramiento y la participación del paciente sea mayormente pasiva durante el tratamiento. Inclúyase lo siguiente en el asesoramiento:

- Instruya y capacite al paciente y a su cuidador para evitar las contracturas, la TVP y las escaras. Asimismo, enséñeles la manera correcta de posicionar el cuerpo y el curso esperado de la rehabilitación en el futuro. Para este fin, recomiende al paciente y a sus cuidadores lo siguiente:
 - o Evitar la flexión prolongada de caderas y rodillas;

- o Cambiar de posición en la cama cada dos horas como mínimo y aliviar la presión con regularidad cuando el paciente esté sentado y
 - o Soportar las extremidades superiores débiles con descansos para los brazos, una bandeja para la silla de ruedas y/o almohadas para evitar que se estiren los músculos de los hombros y el tejido articular.
- Infórmese sobre la vida casera del paciente, su trabajo, sus intereses recreativos y sistema de apoyo para poder adaptar el plan de atención a sus necesidades.
 - Anticipe la necesidad de dispositivos de apoyo y otros equipos o tecnologías adaptativas y esté listo para capacitar al paciente y a sus cuidadores sobre el uso de éstos.
 - Emplee la amplitud de movimiento pasiva y suave para disminuir el riesgo de contracturas y de TVP.
 - Enséñele ejercicios de respiración y tos para conservar un buen intercambio de las vías respiratorias.
 - Tenga una buena comunicación con el paciente antes y durante cualquier tipo de interacción física.

Recuperación

A medida que el paciente empiece a recuperar la sensación y el control motor, pueden implementarse ejercicios de amplitud de movimiento progresivos, de pasivos a activos y con ayuda. Al principio, el movimiento activo debe ser realizado con pocas repeticiones y poca resistencia y con descansos frecuentes. Una patineta terapéutica (una superficie lisa diseñada para permitir que se deslice la extremidad de forma activa pero con poca gravedad), cabestrillos e incluso la hidroterapia, haciéndose los ejercicios en una piscina (alberca) o en una bañera grande (según sea lo adecuado), pueden facilitar el movimiento activo de los grupos musculares que todavía no pueden moverse independientemente contra la gravedad. Es fundamental que el paciente se mueva por sí solo lo antes posible, sin permitir que se fatigue con los ejercicios, para ayudar a disminuir el avance de la atrofia por falta de uso y otras complicaciones. No deberá aplicarse la filosofía “sin dolor no hay gloria”. El ejercicio al punto de agotamiento retrasará la recuperación sin beneficiar al paciente.

Más bien, impleméntese el plan de atención de la manera siguiente:

- Amplíe las actividades paulatinamente.
- Aumente el número de repeticiones antes de la resistencia a modo de evitar lesiones a los músculos, tendones y articulaciones. *Las técnicas de facilitación neuromuscular propioceptiva (FNP) podrían ser beneficiosas.*
- Enséñele al paciente a conservar energías (p.ej. desacelerar las actividades y descomponerlas en pasos).
- Capacite a los cuidadores sobre la mecánica adecuada del cuerpo para fines de traslados, posicionamiento, etc. para disminuir así el riesgo de lesiones a sí mismos y al paciente.

Una vez que el paciente haya recuperado suficiente movimiento activo, las sesiones terapéuticas se concentrarán en su capacidad para desempeñar actividades de la vida cotidiana. Cuando sea posible, las actividades que se practiquen serán parte de la rutina verdadera. El trabajo con conos y tableros de clavijas con un TO no se asemeja a las exigencias realistas del paciente que tiene que llevarse una cuchara a la boca sin chorrear ni repetir 10 veces la extensión de rodillas con el FT tampoco representa la capacidad del paciente para levantarse de una silla. Entre las posibilidades para diversas actividades funcionales se hallan: movilidad en la cama, traslados, movilidad andando o en silla de ruedas, sentarse y ponerse de pie y mantenerse de pie, mantener el equilibrio mientras se trata de alcanzar algo, vestirse, comer, asearse, usar el inodoro, escribir a mano o a máquina, realizar actividades recreativas y/o reincorporación al trabajo. Debe tenerse presente que el dolor puede ser un factor prominente durante el curso completo de la recuperación. La mayoría de los problemas relacionados con la sensación se resuelve con el tiempo; sin embargo, el dolor que persiste podría requerir de un tratamiento a través de diversas modalidades terapéuticas (p.ej. estimulación eléctrica subcutánea o TENS, compresas calientes y húmedas o técnicas para desensibilizar los nervios sensitivos). Es importante notar que lo que un paciente considere cómodo, podría causar incomodidad o dolor en otro. En vista de eso el terapeuta debe:

- Adaptar los ejercicios para fortalecer los músculos débiles y estar al pendiente de la sustitución muscular. Por ejemplo, el paciente podría presentar marcha antálgica o una marcha con circunducción de cadera a manera de compensar por flexores débiles en la cadera.

- Planificar varios descansos durante la terapia si el paciente se fatiga. El ejercicio al punto de agotamiento requerirá tiempo de recuperación, lo cual podría retrasar la reanudación de la terapia. Si las quejas de fatiga pronunciada duran más de 12 a 24 horas, es indicación de que el paciente probablemente se haya extralimitado.
- Establecer un programa de ejercicios caseros que se ajuste al nivel actual de actividad del paciente en cuanto éste o sus cuidadores hayan demostrado un buen entendimiento de los ejercicios. El terapeuta debe asegurarse de que sepan que existe un mayor peligro de caída debido a la disminución de la fuerza.
- Proporcionar una variedad de actividades adicionales que estimulen las habilidades motoras finas y pronunciadas y/o de desensibilización fuera de la terapia. Considere añadir entrenamiento aeróbico, a una tasa de percepción de esfuerzo moderada (escala de Borg), en cuanto el médico del paciente indique que puede hacerse sin riesgo alguno.
- Proporcionar al paciente estrategias y equipos adaptativos o compensatorios según los necesite.
- Continuar con las evaluaciones de seguimiento para que el plan de atención se modifique y refleje las habilidades nuevas.

En conclusión

La fisioterapia y la terapia ocupacional son parte integral de la recuperación y gestión del SGB, la PDIC y sus variantes. Su utilización correcta puede ayudar a disminuir al mínimo el dolor del paciente, aumentar su fuerza y aguante y prevenir complicaciones secundarias debido al uso exagerado de los músculos y las articulaciones, mejorando al mismo tiempo el equilibrio y la movilidad y restaurando la actividad funcional en el hogar, el trabajo y la recreación. Si usted o el paciente tienen más preguntas acerca del SGB, la PDIC o sus variantes, comuníquese con la Fundación directamente o visite nuestro sitio Web, ubicado en www.gbs-cidp.org. A menudo, uno de nuestros contactos locales está disponible para visitar personalmente al paciente y brindarle apoyo a él y a sus cuidadores.

Nuevamente, ¡muchas gracias por ayudarnos con nuestra labor de intercesión!

Matthew Hansen, Dr. en Fisioterapia;
Santo García, MOTR/L

Para la:

GBS/CIDP Foundation International
The Holly Building
104 1/2 Forrest Avenue
Narberth, PA 19072
EE.UU.

Tel: 610-667-0131; Fax: 610-667-7036

Llamada gratuita: 1-866-224-3301

Correo electrónico: info@gbs-cidp.org

Acerca de los autores: El Dr. Hansen es fisioterapeuta en ejercicio, Presidente de SOMA Healthcare Staffing & Consulting y escritor contribuyente para la revista *I.G.Living*, así como para el boletín informativo de la GBS/ CIDP Foundation International, *Communicator*. Santo García, tiene una maestría en terapia ocupacional y presta servicios de TO a domicilio. En calidad de profesor adjunto, da cátedras a profesionales sanitarios en Hodges University School of Allied Health, así como a través de sus programas educativos en EE.UU. Su experiencia personal con la PDIC brinda conocimientos adicionales.

Patrocinado por una beca educativa de
CSL Behring

Para obtener más información, comuníquese con:

GBS/CIDP Foundation International

The Holly Building
104 1/2 Forrest Avenue
Narberth, PA 19072
EE.UU.

610.667.0131 tel. 866.224.3301
tel. 610.667.7036
fax info@gbs-cidp.org
www.gbs-cidp.org

501(c)(3) sin fines de lucro