

El Síndrome de Guillain Barré:

la experiencia desde el punto de vista de los afectados



Joan Saurí
Psicólogo clínico
Institut Guttmann

El propósito de este artículo es intentar captar e incidir en las vivencias de las personas que han padecido el Síndrome de Guillain Barré (SGB), como continuación del que publicamos en el número 75 de esta revista, donde se hacía una primera aproximación a la enfermedad. En muchos casos, las personas que sufren una situación como la que conlleva el SGB se sienten desorientadas, confusas y con un elevado sentimiento de incompreensión. Es por ello que la experiencia de las personas que han vivido esta situación puede aportar un valioso conocimiento para mejorar la atención de los pacientes con el SGB, al mismo tiempo que estas experiencias pueden transmitir elementos contemporizadores a aquellos, pacientes y familiares, que se encuentren en pleno proceso clínico.

A continuación se relata la experiencia de dos casos a través de una serie de enunciados y preguntas. Cada una de las experiencias se identificará como Caso 1 y Caso 2, respetando así el anonimato de estas personas que tan amablemente han participado de esta iniciativa y a las que agradecemos enormemente su valiosa aportación.

FASE INICIAL

¿Cómo describiría los primeros días previos al diagnóstico de SGB? ¿Cuáles fueron los primeros síntomas de la enfermedad? ¿Cuánto tiempo transcurrió hasta el ingreso?

Caso 1: *Quizás los peores. Toda la clase de pruebas a que fui sometido antes de acertar con el diagnóstico, dirigidas a buscar «cualquier cosa», hicieron de esta fase una de las más duras y difíciles de sobrellevar, tanto para mi familia como para mí. Sufría dolores nocturnos en las piernas. Transcurrió prácticamente un mes hasta el ingreso (del 07/04 al 04/05). Un cólico nefrítico enmascaró el proceso inicial. Tal como he indicado anteriormente, esta fue la verdadera fase de incertidumbre.*

Caso 2: *Dolor lumbar agudo, hormigueo y fallo motriz en extremidades inferiores y, posteriormente, en las extremidades superiores. Caídas a diario y dolor insoportable, de intensidad 9 sobre 10. Hasta el ingreso transcurrieron unos 15 días y 5 visitas a urgencias. En un inicio creían que era lumbalgia, más tarde, en la tercera visita a urgencias vieron que había una hernia discal en la L5-S1, pensaron que el dolor y el adormecimiento de extremidades era debido a esto. Al final, tenía ataxia (trastorno caracterizado por la disminución de la capacidad de coordinar los movimientos) y fue cuando me ingresaron directamente en UCI pensando en un posible SGB.*

¿Destacaría alguna incidencia? ¿Experimentó incertidumbre por el diagnóstico?

Caso 1: *Un familiar muy cercano médico decidió, sin visitarme, que era un problema psiquiátrico. Cuando me puso en una silla de ruedas exclamó: «Ya tiene lo que quería». Una incidencia aún sin superar. Yo nunca había oído hablar del Guillain-Barré. El diagnóstico —el hecho de tener uno—, significó un alivio inicial. El neurólogo tuvo el acierto de decirnos, a la vez que nos informaba del diagnóstico, que la enfermedad revertía y desaparecía. Esa «luz al final del túnel» y el convencimiento de que «saldríamos de esta» evitó una excesiva incertidumbre.*

Caso 2: *Había incertidumbre diagnóstica, hacían hipótesis sobre si se trataba de un lupus, tumores, histeria, etc.,...*

FASE AGUDA

¿Estuvo consciente en todo momento?

Caso 1: *Sí.*

Caso 2: *No estuve consciente en todo momento, era tratada con Propofol y Morfina, coma inducido, pero sí tenía momentos de con-*

ciencia aunque bastante desorientada y con un dolor estremecedor, es un dolor que parece preceder a la muerte.

Algunos pacientes describen una especie de sueños durante la fase aguda en la UCI que describen como muy reales e intensos aunque, por otro lado, se trate de experiencias muy surrealistas e, incluso, siniestras. Esto ha sido descrito como una de las consecuencias generadas por el tratamiento farmacológico. ¿Ha experimentado este tipo de sueños o alteraciones de la conciencia? En algunos casos los pacientes refieren miedo a conciliar el sueño por temor a no despertar, o bien por miedo a sufrir este tipo de experiencias.

Caso 1: Una vez soñé despierto (o me desperté delirando): le dí unas extrañas órdenes a mi mujer sobre cómo ordenar «no se qué». Tanto mi mujer como yo recordamos la escena, no el contenido.

En otro sueño, el dolor de piernas me impedía llegar al balón. Jugaba de portero de fútbol. Cuando, más adelante, ya en la Guttman, repetí el sueño, pero esta vez sí, llegando al balón, le dije a mi esposa: «Me curaré!»

Caso 2: La mayoría de sueños se parecen a la vida real, en lo que se refiere a ser vividos, y coincido en que son surrealistas y siniestros.

Dos años después, he terminado el tratamiento con hipnóticos; yo diría que el miedo a conciliar el sueño, en mi caso, es una de las secuelas. Actualmente, si tengo dificultades de conciliación tomo alprazolam. Aún así, me genera angustia. Una vez empiezas con más actividad, obviamente es más fácil conciliar el sueño.

¿Se sintió bien informado en todo momento? ¿Entendía lo que le estaba sucediendo? ¿Experimentó dolor?

Caso 1: Sí. Entendí que era una enfermedad autoinmune y que me estaba «desconectando» por la desaparición de la mielina de los nervios. No obstante, no entendía demasiado lo que me sucedía, puesto que el debilitamiento y la insensibilización hasta

la tetraplejía fue lenta y progresiva. El dolor es uno de los peores recuerdos. Dolores generales y, muy especialmente, en el sacro. Este último era tan fuerte que, en un momento determinado, en el hospital, le dije al médico que bastaba con que me quitara el dolor. No deseaba nada más.

Caso 2: No entendía lo que me estaba pasando, dado que, cuando ingresé, el neurólogo me comentó que estaría paralizada unos días y luego ya estaría perfecta. En la UCI sentía un dolor tan intenso, me sentía tan drogada, que llegué a pensar que me moría y que me lo querían ocultar inventándose una enfermedad llamada SGB, y que alimentaban también esta teoría debido al total desconocimiento de ésta.

Aún así, cuando entré en UCI, aún consciente, le pedí a un médico que me tuviera informada en todo momento de mi estado y así lo mantuvo hasta el final, y lo agradecí infinitamente. Por otro lado, pedí que solo pudiera visitarme la familia nuclear y mi pareja en ese momento y así también lo mantuvieron, cosa que también agradecí eternamente.

¿Como describiría la interacción con personal sanitario?

Caso 1: En general, normal. Nada destacable. Dos excepciones para bien: el neurólogo que me hizo el diagnóstico y una médica pediatra homeópata amiga, ambos de trato extraordinario. Una para mal: un enfermero de una de las clínicas en las que estuve (me sentí incluso maltratado por él, hasta el punto de presentar una queja formal por escrito cuando abandoné el centro).

Caso 2: Hay de todo, en mi caso la valoración es buena, pienso que se esfuerzan al máximo y lo dan todo. Aún así, pienso que hay carencias desde el punto de vista psicológico, para mí muy básicas. Pienso en enfermeras, auxiliares y médicos que hablan, te observan como si tú, tu alma, tu ser, no estuviera, mientras tú estas totalmente inmóvil y con una traqueo, sin poder hablar y muriéndote de dolor, en esos momentos experimentas la sensación de pérdida de miedo a la muerte. El gran aprendizaje ante

esta sensación de impotencia es la resiliencia, la tolerancia a la frustración, el valor de lo más básico... es extraño, pero sentir la muerte te hace sentir la vida.

¿Cree que hay alguna cosa en la cual podrían mejorar para dar una mayor tranquilidad al paciente en una situación tan estresante como esta?

Caso 1: Sí. Estoy convencido de que, si el personal sanitario y, sobre todo, los médicos se concienciaran de que tratan con enfermos y no con enfermedades, las cosas irían mejor.

Caso 2: Para tranquilizar al paciente se me ocurren muchas cosas, aunque sería bueno hacer un estudio para ver su efectividad. Prioritario, el entorno. Es inviable pensar que alguien se pueda sentir tranquilo en un box de cristal, en bolas, lleno de tubos y ruidos eléctricos insostenibles, sin color, sin ver si es de día o de noche, sin reloj, sin las noticias y con tan solo tres horas diarias de visita. También es verdad que, en mi caso, con 70 días de UCI, totalmente inmóvil, más todo lo otro, era un reto realmente maratónico hacer la estancia más placentera.

Si visitara a alguien que se encuentra en plena fase aguda (UCI), ¿qué elementos tranquilizadores le intentaría transmitir?

Caso 1: Presentarme como GB rehabilitado para confirmarle que es un proceso, duro sí, pero con entrada y salida... Aceptar las cosas como son, como vienen, y todas las posibilidades de recuperación final.

Caso 2: Si yo visitara a alguien en mi estado intentaría transmitir grandes dosis de optimismo, aunque no fuera real. En esos momentos sientes cómo luchas por tu vida y hay que tener energía para hacerlo, muchas ganas y, si ves tu entorno con fuerza, te la bebas como el agua en un oasis. Le diría también que recuerde que todo es temporal, que esta fase pasará, que coja aliento pensando que en un plazo de tiempo todo habrá pasado. Todo empieza y todo acaba, en esos momentos creo apropiado olvidarse del concepto eterno.

Añadiría algún comentario que le parezca relevante en relación a esta fase...

Caso 1: Solo hubo un instante, en la fase más aguda, en el que pensé que no lo aguantaría. Durante unos segundos, entendí el suicidio. En mi estado, no obstante, era imposible. El apoyo incondicional de mi esposa, amigos e hijos hizo que superara esta fase con, creo, cierta dignidad.

Tan solo añadir que, médicamente hablando, creo sinceramente que, en mi caso, el tratamiento homeopático recibido, paralelo a la medicina tradicional, ha sido decisivo en la superación de esta primera fase.

FASE SUBAGUDA: REHABILITACIÓN

¿Cómo describiría la experiencia de pasar por un proceso de rehabilitación y todo lo que implica (miedos, preocupaciones, expectativas)?

Caso 2: En mi caso, considero que el proceso era un reto difícil, ya que la mayoría de pacientes de mi institución eran parapléjicos o tetrapléjicos, y otra vez aparece el miedo a que te estén mintiendo, a que, en realidad, no podrás volver a andar, a correr y, en esos momentos, lo más malo no es esto (de lo cual sacas lo mejor de estos hospitales de rehabilitación, la fuerza y el coraje de estos pacientes, la esencia de vivir), sino que es pensar que no puedes hacer un buen duelo, porque nadie sabe.

¿Cómo valoraba la evolución?

Caso 1: Siempre positivamente. Tras nueve meses desde los primeros síntomas de la enfermedad, pude reemprender la vida normal.

Caso 2: La evolución es muy lenta, pero el aprendizaje de vida es tan brutal... lo mejor sería poder adquirirlo sin sufrir esto, pero cabe recordar que no hay rosa sin espinas.

¿Qué fue lo peor del proceso?

Caso 1: La rehabilitación delante del espejo. La primera vez que vi reflejada mi imagen, y se me hizo patente mi incapacidad para controlar manos y brazos, lloré.

Caso 2: Los médicos dicen eso de «hay que ver como evoluciona, esto es muy lento, puedes estar cinco años rehabilitándote, puede que andes en un mes o nunca más...». La ambigüedad para mí fue lo peor y, más aún, añadiendo lo ansiosa que soy de por sí.

¿Qué fue lo mejor?

Caso 1: La progresión constante, sin prisa pero sin pausa, hacia la «normalidad», y la actitud positiva, práctica y sin concesiones de mi esposa, y el apoyo incondicional de amigos e hijos.

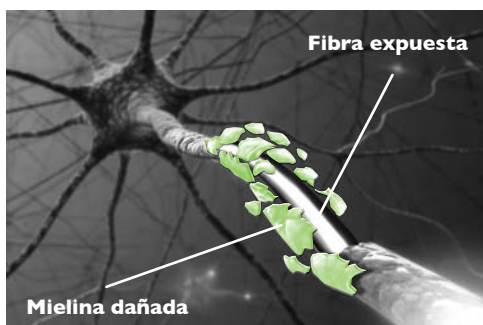


Ilustración que muestra los nervios y la vaina de mielina dañada. El Síndrome de Guillain-Barré destruye la cubierta protectora de los nervios periféricos (vaina de mielina), inhabilitando los nervios de la transmisión de señales a los músculos.

NEURORREHABILITACIÓN

¿Qué recomendaciones haría a otra persona que se encontrara en el inicio de esta fase?

Caso 1: Mucho trabajo, mucho convencimiento de que hay recuperación. De tanto oír las, llegas a odiar expresiones como «poco a poco» o «paso a paso», y la palabra «paciencia»... Pero ese es el camino.

Caso 2: A otras personas les diría que, a nivel psicológico, es una carrera de fondo, hay que guardar las fuerzas hasta el final, hay que reír y llorar, recordar y olvidar, perder y ganar, caer y levantarse; en fin, girar la tortilla por el lado bueno pero con cierta seriedad, sin bajar la guardia. Nunca victimizarse, al contrario, pensar en «porque yo lo valgo». Y, sobre todo, valorar la cantidad de cosas buenas que nos aporta este proceso.

¿Y al personal que le atendió?

Caso 1: El tratamiento recibido por el personal del centro de rehabilitación, tanto por mi parte como por parte de mi esposa, solo merece elogios. No me atrevería nunca a recomendarles nada. Tan solo que sigan igual.

Si algo tuviera que decir, que no es el caso, sería lo que he mencionado antes: mayor conciencia médica de que se trata a enfermos, no solo enfermedades.

Caso 2: Al personal que me atendió solo decirles que, si no amas lo que haces, hacerlo es un infierno y recibirlo también y, al revés, otros te dan el cielo.

FASE DE REINSERCIÓN SOCIOFAMILIAR

¿Cuáles fueron las principales dificultades que se encontró?

Caso 1: Las barreras arquitectónicas en edificio y vivienda principales. El hecho de tener alquilada una segunda vivienda en planta baja facilitó enormemente el tema. Tras el alta definitiva, nada destacable, salvo el hecho de que la gente decide que «ya estás bien» cuando, en realidad, sigues con ciertas limitaciones.

Caso 2: En mi caso, lo más difícil fue hacer entender a tu entorno más próximo que no quieres sentirte especial, que quieres llevar una vida normalizada, que quieres que no sufran porque estás bien. El SGB me dejó secuelas pero totalmente compatibles con mi vida, hago todo lo que me apetece, todavía no me he encontrado con la imposibilidad de hacer o sentir algo.

¿Qué aspectos le han ayudado o facilitado en esta etapa?

Caso 1: Las enseñanzas recibidas en el centro de rehabilitación para valerme por mi mismo en cada situación y circunstancia dada durante la rehabilitación. Las enseñanzas que la propia Guttman facilitó a mi esposa para convertirla en una «cuidadora» más que efectiva y eficaz. La actitud de apoyo incondicional de las amistades. Con las lógicas limitaciones propias de mi circunstancia, no dejé de hacer ninguna de las actividades «normales» de la gente «normal» (paseos, cine, teatro, cenas, playa, excursiones...). La voluntad y deseos de estar bien y el apoyo del entorno más cercano.

Caso 2: Para mí lo más facilitador fue centrarme en mí, qué quiero, qué siento, qué me gusta, qué no quiero, qué no me gusta, qué no siento.

¿Qué recomendaciones haría?

Caso 1: Atreverse –sin correr riesgos innecesarios– a «todo». Auto-exigirse. Esforzarse por estar bien. En esta fase, «mejor imposible» es una buena respuesta a la pregunta de «cómo estás». Acabas creyéndotelo... o casi.

Caso 2: Recomendaciones, mirar más allá de tu ombligo, normalizar tu vida y luchar para tener la que quieres.

PERSPECTIVA GLOBAL

Ahora que ha pasado cierto tiempo, ¿cómo valora la experiencia a nivel global?

Caso 1: Prueba superada. Sorpresa positiva por la manera, la fortaleza, como la he/hemos afrontado junto con mi esposa.

Caso 2: El SGB fue un antes y un después totalmente positivo en mi trayectoria vital.

¿Le pondría algún calificativo?

Caso 1: Evitable, no vale la pena pasar la experiencia.

Caso 2: Brutal. Aún así pienso que ha sido el primer hito, pero no el último, de la carretera.

¿Cree que el SGB le ha cambiado como persona?

Caso 1: De manera consciente, no. No obstante, puede que haya modificado de alguna forma mi escala de valores.

Caso 2: No creo haber cambiado como persona sino haber cambiado el objetivo de mi cámara, ahora es un gran angular.

¿Qué significado tiene en su trayectoria vital, si es que tiene alguno?

Caso 1: Toda una experiencia. Una cosa más que contar. El descubrimiento de lo que el amor, la estima y la amistad pueden hacer por uno. Sin este apoyo incondicional, no sé cómo habría afrontado la situación.

Caso 2: Las recomendaciones son: la fuerza está en ti y siempre positivo.

¿Qué recomendaciones haría en términos generales?

Caso 1: La enfermedad es imparable. Debe aceptarse y afrontarse por parte de todos –del enfermo y de la gente más cercana a él– y prepararse para posibles secuelas.

Una anécdota, mi esposa, ante la avalancha de llamadas telefónicas que le hacían imposible una vida «normal» dentro de la «anormalidad», instituyó un sistema de partes periódicos, vía mail, que le solucionaron en gran parte el tema. Hoy dispongo de un libro de unas 180 páginas repleto de deliciosas muestras de estima y solidaridad.