

UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN  
CARRERA DE PSICOLOGÍA

*Susana Aramayo*  
P. tutora.  
*S. Aramayo*



*Prof. Wilbert Pinto Velasco*  
*W. Velasco*  
*tribunal*

*Armando*

*Guillermo*  
*DRIBUOR44*

**TESIS DE GRADO**

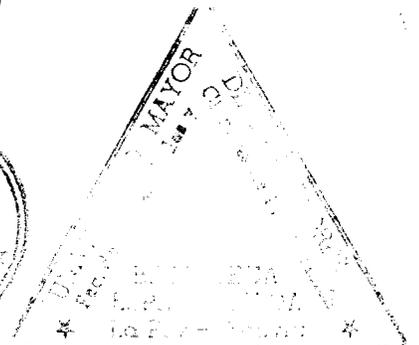
REHABILITACIÓN PSICO-SOCIAL EN PERSONAS  
CON EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ

POSTULANTE: UNIV. WILBERT PINTO VELASCO  
TUTORA: LIC. SUSANA ARAMAYO SALINAS

LA PAZ - BOLIVIA

2.004

01308



## *DEDICATORIA.*

*A nuestro creador supremo, a mis papis Luis Pinto Nuñez y Nela Velasco de Pinto por su comprensión, paciencia, y su apoyo constante, a mi hermana Ysela por su preocupación y apoyo, a Carola Ballesteros Quiroga por su apoyo constante y a toda mi entrañable familia.*

*A mis grandes amigos en quienes conocí la verdadera amistad: Luis, Juanita, Gustavo, Alvaro, Freddy, Fernando, Erick, Sonia, Lyzeth, Wendy, Libusé, Narda, Nataly y a mi chiti amiguito Dieguito.*

### *In memoriam:*

*José Antenor Velasco Bozo.*

*Coraly Villa Bellido.*

*Por el cariño, enseñanzas y el ejemplo recibido, mi eterno agradecimiento.*

## AGRADECIMIENTOS

*A Dios que hizo posible tan anhelada investigación:*

- ✓ *A la Lic. Susana Aramayo Salinas por la tutoría de la Tesis de Grado, por su apoyo con su experiencia idónea en el área de la psicología comunitaria y por su amistad incondicional.*
- ✓ *Al Lic. Luis Calvo Cortez y su distinguida esposa por su apoyo y su amistad invaluable.*
- ✓ *Al Dr. Edmundo Miranda Monrroy. Director de! Instituto Boliviano de Rehabilitación C.N. S.- Hospital Obrero*
- ✓ *Al Lic. Jorge A. Deheza Justiniano. Fisioterapeuta. 1. B. R. C. N. S.*
- ✓ *A La Lic. Isabel Vera Carrasco. Fisioterapeuta I. B. R. — C. N. S.*
- ✓ *Al Dr. Menacho. Neurólogo del Hospital Obrero.*
- ✓ *A La Srta. Libertad. Fisioterapeuta del Hospital Obrero.*
- ✓ *Al Lic. Freddy Santillan Gonzales. Fisioterapeuta del Hospital Obrero.*
- ✓ *Al Dr. Ramiro Cisneros. Director Médico del Hospital San Gabriel.*
- *Y a todos los docentes de la prestigiosa Universidad Mayor de San Andrés de la Carrera de Psicología, por impartir sus conocimientos y formar profesionales para contribuir a la sociedad.*

# INDICE

	Pag.
Introducción.....	1
<b>CAPITULO I</b>	
Planteamiento del problema .....	3
<b>CAPITULO II</b>	
Objetivos .....	7
Objetivo General.. ....	
Objetivos Específicos.....	7
<b>CAPITULO III</b>	
Justificación.....	8
<b>CAPITULO IV</b>	
Marco Teórico .....	10
1. Psicología Comunitaria una nueva manera de hacer intervención .....	10
1.1. Introducción psicología comunitaria.....	10
1.2. La psicología comunitaria como psicología del cambio social.....	11
1.3. Fuentes teóricas de la psicología comunitaria.....	11
1.4. Principios fundamentales de la psicología comunitaria .....	13
1.5. Psicología comunitaria, desarrollo comunal y comunidad .....	13
1.6. Objetivo .....	14
2. Optimización en las redes de apoyo social.....	15
2.1. ¿Qué es el apoyo social .....	15
2.2. ¿Para que sirve el apoyo social? .....	17
2.3. ¿Cómo actúan los grupos de apoyo social? ...	19

2.4. Desarrollo de competencias y mejorar la calidad de vida.....	20
3. Rehabilitación psico-social.....	22
3.1. ¿Qué significa rehabilitación psico-social? .....	22
4. Reseña histórica del síndrome de Guillain - Barré.....	24
4.1. ¿Qué es el síndrome de Guillain-Barré?.....	24
4.2. ¿Qué ocasiona el síndrome de Guillain-Barré? .....	25
4.3. ¿Cómo se diagnostica el síndrome de Guillain-Barré? .....	27
4.4. ¿Cómo se trata el síndrome de Guillain-Barré? .....	27
4.5. ¿Cuál es la perspectiva a largo plazo para quienes tienen el síndrome de Guillain-Barré?.....	29
4.6. ¿Qué investigación sé esta realizando?.....	30
5. Circunstancias generales.....	30
5.1. Introducción y terminología básica.....	31
5.2. Clasificación anatómica de las neuropatías.....	33
6. Polineuropatía inflamatoria.....	35
6.1. Definición .....	35
6.2. Anatomía patológica patógena y factores predisponentes.....	35
6.2.1. Hallazgos clínicos....	36
6.2.2. Curso y pronóstico.....	38
6.2.3. Tratamiento.....	39
6.3. Neuropatías diabéticas.....	40
6.3.1. Forma clásica .....	41
6.3.2. Modo de instalación del síndrome neurológico.....	41
6.3.3. Periodo de estado.....	41
6.3.3.1. Trastornos motores.....	42
6.3.3.2. Trastornos sensitivos.....	43
6.3.3.3. Trastornos de los reflejos.....	43

6.3.3.4. Otros trastornos.....	43
6.4. Examen de líquido cefalorraquídeo.....	44
6.4.1. Electromiografía.....	45
6.4.2. Evolución.....	45
6.4.3. Pronóstico, complicaciones y secuelas.....	46
6.4.4. Complicaciones .....	46
6.4.5. Secuelas.....	46
6.4.6. Formas clínicas.....	47
6.5. Polirradículo neuritis inflamatorias con sintomatología anormal.....	47
6.5.1. Diagnóstico del síndrome de Guillain-Barré.....	48
6.5.2. Anatomía patológica.....	49
6.5.3. Fisiopatología.....	49
6.6. Meningorradiculitis inflamatorias agudas.....	49
6.6.1. Tratamiento de las polirradículo- neuritis inflamatorias agudas.....	50
7. El enfermo y sus relaciones con la enfermedad.....	50
7.1. Las motivaciones de la resistencia.....	51
7.2. Aspectos de la resistencia.....	52
7.3. La recepción de la enfermedad.....	53
7.4. El rol del médico en la definición de la enfermedad.....	54
7.5. La reacción del enfermo cuando la enfermedad es definida.....	54
7.6. El comportamiento en la enfermedad.....	55
7.7. La dependencia en la enfermedad.....	55
<b>CAPITULO y</b>	
Metodología de la investigación.....	56
1. Características de la I.A.P.....	57
2. Intervención cualitativa investigación-acción participativa 1. A. P. en la psicología - medicina.....	58

2.1. Metodologías orientadas a la transformación y al cambio del factor humano.....	59
2.2.. El interaccionismo simbólico.....	59
2. 3. Investigación fenomenológica.....	60
2.4. Investigación colaborativa.....	61
2.5. Investigación acción crítica.. .. .	62
2.6. Investigación – acción.....	63
<i>Participantes</i> .....	67
<i>Personas</i> .....	67
<i>Instrumentos</i> .....	68
<i>Ambiente</i> .....	69
Procedimiento.....	70
<i>Módulo 1 Diagnóstico</i> .....	70
<i>Módulo 2 Contacto y Exploración</i> .....	71
<i>módulo 3 Planificación y Diseño</i> .....	74
<i>módulo 4 Ejecución</i> .....	75
Evaluación por objetivos.....	80
<b>CAPITULO VI</b>	
Resultados .....	81
<b>CAPITULO VII</b>	
Conclusiones .....	100
<b>CAPITULO VIII</b>	
Recomendaciones.....	104
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	106

➤ ANEXO 1 - Diario de actividades

ANEXO 2 - Entrevistas abiertas y semidirigidas (Teórico).

ANEXO 3 - Mapas conceptuales sobre los talleres.

ANEXO 4 - Solicitud al Hospital San Gabriel y al

Instituto Boliviano de Rehabilitación C.N.S.

➤ ANEXO 5 - Solicitud de apoyo al primer encuentro informativo de familiares con el síndrome de Guillain – Barré.

ANEXO 6 - Diario de actividades del primer encuentro informativo de familiares con el síndrome de Guillain – Barré.

- ANEXO 7 - Mapas conceptuales primer encuentro informativo.
- ANEXO 8 - Cronograma de actividades de la investigación.
- ANEXO 9.- Fotografías de Guillain y Barré.

## INTRODUCCIÓN

En la inquietud por la posibilidad de trascender el entorno del sistema formal de presentación de investigación científica, el presente trabajo presenta una manera nueva de hacer investigación enmarcada en el orden cualitativa, sostenido en el paradigma interventivo comunitario de la investigación- acción- participativa.

La presente investigación titulada " REHABILITACION PSICO-SOCIAL EN PERSONAS CON EL SINDROME DE GUILLAIN-BARRÉ", se basa en una experiencia realizada por el autor, por lo cual se puede afirmar que tiene una amplia experiencia en cuanto al tema abordado.

Es así como objetivo general se ha planteado el "Desarrollar competencias en las personas con el Síndrome de Guillain-Barré para la rehabilitación psico-social en el afrontamiento de situaciones médicas adversas y mejorar la calidad de vida en su recuperación hospitalaria y familiar". Sobre la base de este objetivo se ha desarrollado la investigación bajo la guía de tres objetivos específicos, cuales son: Explorar, planificar he informar a las personas con el síndrome y a sus familiares sobre la enfermedad de Guillain-Barré (Poliradiculoneuritis Inflammatorias Agudas); desarrollar las habilidades de comunicación he información para la reintegración a la vida social en las personas con el síndrome de Guillain-Barré y sus familiares y; fortalecer los nexos de comunicación familiar "positiva" de las personas con el síndrome de Guillain-Barré, a través del desarrollo de habilidades de comunicación he información.

Para desarrollar el trabajo se ha estructurado un marco teórico referencial, en donde se ha detallado las categorías y conceptos teóricos relacionados con el tema para permitir el análisis en el módulo de diagnóstico y aplicar los mismos en el módulo de ejecución.

Entre las conclusiones más importantes se puede citar las siguientes: El módulo de contacto y exploración permitió un clima de confianza y seguridad para facilitar el trabajo, se notó una marcada apertura al dialogo en la comunidad participante, se logró conseguir material bibliográfico también desde el punto de vista Médico, psicológico y

social para fortalecer el módulo de planificación y diseño y todo aquello de las expectativas he inquietudes de la comunidad, se logró fortalecer y promover los conocimientos del síndrome basados en talleres, dinámicas y frases de cierre, haciendo hincapié en el apoyo familiar y social a este tipo de caso, reintegrando al núcleo familiar y social.

Una vez que se logró la rehabilitación psico-social, y adquirir pensamientos positivos, situación que permitió aportes, como se percibe en toda la familia participante, en valores, la aceptación y el desarrollo. Y a su vez es importante hacer hincapié en la iniciativa de la comunidad participante por realizar un encuentro informativo con otros familiares de personas con el síndrome de Guillain-Barré, que alcanzó su pleno desarrollo con resultados favorables.

La energía se dedicó al crecimiento, al apoyo y aunque sus hijos estén con limitaciones temporales y dificultades, llevan consigo, un especial sentido de valía, confianza y merecimiento "Tu puedes", "Va a funcionar", "Te apoyamos", " Nos apoyamos" "Estamos juntos en esto" y "La vida tiene sentido", fueron parte de su pensamiento logrado en el trabajo hacia sus hijos, para que logren alcanzar el desarrollo en el núcleo familiar y social.

Por tanto, la productividad en un resultado equilibrado en las distintas áreas de la vida humana, consecuencia de reconocer y utilizar los dones y talentos de manera positiva, iniciativa, perseverancia, capacidad de relacionarse, al entrar en funcionamiento la obtención de aquello que deseamos y tan necesario como la reintegración psico-social.

El autor espera que este esfuerzo se vea compensado con el interés que otros investigadores pongan en un área aún no atendida debidamente.

## **CAPITULO I**

### **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El síndrome de Guillain-Barré o "Polirradiculoneuritis inflamatorias agudas", en la jerga médica son casi desconocidas en el contexto nacional, por lo que hablar de esto parece más que un problema médico, parecería ser un trabalenguas; pero nada más lejano de nuestra realidad cotidiana, porque el conocer el síndrome del Guillain Barré y más aún vivir con este síndrome, en todo el proceso de recuperación es más auspicioso de tener en algún momento la oportunidad de ser escrito por alguien acreditado para esto, como pueden ser los psicólogos, médicos y/o comunitarios.

El Síndrome de Guillain-Barré, es una enfermedad bastante rara que deja a la persona en total dependencia de su contexto familiar — social; mientras se espera su recuperación, es imprescindible un abordaje psicológico y de la comunidad que hasta nuestros días no se la brinda, sabiendo la importancia del problema cuando se lo conoce.

El síndrome de Guillain-Barré consiste en un trastorno donde el sistema inmunológico del cuerpo ataca a parte del sistema nervioso periférico. Los primeros síntomas de esta enfermedad incluyen distintos grados de debilidad o sensaciones de cosquilleo en las piernas. En muchos casos, la debilidad y las sensaciones anormales se propagan a los brazos y al torso. Estos síntomas pueden aumentar en intensidad hasta que los músculos no pueden utilizarse en absoluto y la persona con el síndrome queda casi totalmente paralizado. En estos casos, el trastorno pone en peligro la vida, potencialmente interfiriendo con la respiración, a veces, con la presión sanguínea y el ritmo cardíaco considerándola una emergencia médica.

La persona es colocada a menudo en un respirador para ayudarle a respirar y se le observa de cerca para detectar la aparición de problemas, tales como ritmo cardíaco anormal, infecciones, coágulos sanguíneos y alta o baja presión sanguínea. La mayoría de las personas se recuperan, incluyendo a los casos más severos del síndrome de Guillain-Barré, aunque algunos continúan teniendo un cierto grado de debilidad.

El síndrome de Guillain-Barré puede afectar a cualquier persona. Puede atacar a la persona en cualquier edad y ambos sexos son igualmente propensos al trastorno.

Existe una variedad de problemas de salud, que involucran a los seres humanos, pero hay otros que son muy pocos conocidos como el caso del Síndrome del Guillain-Barré (polirradiculoneuritis Inflammatorias Agudas), que se presenta entre 1-2 casos de cada 100.000 personas como máximo.

Generalmente, el síndrome de Guillain-Barré ocurre unos cuantos días o una semana después de que el paciente ha tenido síntomas de una infección viral respiratoria o gastrointestinal. Ocasionalmente, una cirugía o una vacuna pueden desencadenar el síndrome. El trastorno puede aparecer en el curso de varias horas o varios días o puede requerir hasta 3 ó 4 semanas. La mayoría de las personas llegan a la etapa de mayor debilidad dentro de las 2 primeras semanas de la aparición de los síntomas y, para la tercera semana de la enfermedad, un 90 por ciento de los pacientes están en su punto de mayor debilidad.

En estas circunstancias se necesita una mayor organización de la comunidad, que tenga que ver con la rehabilitación integral de las personas con el síndrome, encargados de favorecer una mejor calidad de vida, teniendo en cuenta las características propias de cada individuo puesto que cada uno de ellos es un mundo completamente diferente.

La asistencia social tiene que prever, coordinando los recursos tanto humanos, económicos y materiales para brindar una mejor calidad de vida a la persona y a su familia testigos de dicho síndrome.

Desde el punto de vista psicológico, se hace importante su participación, en este tipo de síndrome, en tanto genera en la persona, una dependencia hacia los demás en un tiempo corto, mediano, o a largo plazo; que de hecho hace que la persona con el síndrome de Guillain-Barré presente actitudes, comportamientos y procesos mentales negativos, en ocasiones catastróficos, o simplemente de obnubilación.

La parte psicológica de este síndrome no está en lo absoluto descrito, por lo que la importancia del estudio está en este detalle.

La investigación es psicológica porque se habla, actúa, he investiga a personas que obviamente no viven solas o aisladas de un entorno social, por lo que se haría social en el hecho de que este síndrome no es sólo problema médico, sino que influye en todas las familias cercanas a la persona que contrajo el Guillain-Barré.

Considerando este fenómeno es necesario promover redes de apoyo social, que coadyuven a la lenta rehabilitación del familiar enfermo.

Al momento de abordar un problema, el trabajo profesional puede potenciarse, si es realizado coordinadamente, desde un equipo que posea objetivos relacionados, con aporte de nuevos elementos ideas y conceptos, además ayuda a la educación, rehabilitación integral y normalizante de cada persona que participa en él, de un desarrollo total dentro del grupo social al cual pertenece, partiendo de su desarrollo físico, social y psicológico.

Bajo estas circunstancias, es necesario llevar a cabo un momento de análisis sobre la participación de la psicología en intervenciones de carácter médico, esto define un rol en la profesión de la psicología, mas en aquellos que proponen a la Psicología Comunitaria, como alternativa de intervención cualitativa en pro de obtener mayor calidad de vida.

Los Médicos como los Fisioterapeutas saben que el síndrome se manifiesta con un déficit en la motricidad, es una pérdida de fuerza en las extremidades inferiores y superiores, lo característico pero no siempre es la conservación de la sensibilidad y con reflejos muy apáticos completamente abolidos o francamente disminuidos, la evolución general es benigna, pero puede terminar en un curso no esperable y la persona con dicho síndrome puede fallecer.

La recuperación se puede esperar entre las formas benignas, a corto plazo, después de iniciado el tramo, aunque en las formas complicadas puede durar hasta

meses e incluso años, con una rehabilitación en ambos casos de hasta tres años como mínimo.

Es por eso que la investigación, acción, participativa (I.A.P.) es importante en el campo psicológico y social, por que contribuye a mejorar la calidad de vida en la comunidad.

## **CAPITULO II**

### **OBJETIVOS**

#### **OBJETIVO GENERAL**

- ✓ Desarrollar competencias en las personas con el Síndrome de Guillain-Barré para la rehabilitación psico-social en el afrontamiento de situaciones médicas adversas y mejorar la calidad de vida en su recuperación hospitalaria y familiar.

#### **OBJETIVOS ESPECIFICOS**

- ✓ Explorar, planificar e informar a las personas con el síndrome y a sus familiares sobre la enfermedad de Guillain-Barré (Poliradiculoneuritis Inflamatorias Agudas).
- Desarrollar las habilidades de comunicación e información para la reintegración a la vida social en las personas con el síndrome de Guillain-Barré y sus familiares.
- <sup>1</sup> Fortalecer los nexos de comunicación familiar "positiva" de las personas con el síndrome de Guillain-Barré, a través del desarrollo de habilidades de comunicación e información.

## **CAPITULO III**

### **JUSTIFICACIÓN**

En la mayoría de las personas que son hospitalizadas por una enfermedad o por un accidente, pierden las nociones básicas de la cotidianidad como interferentes que no les permiten aceptar, evaluar, afrontar, ni seguir todo el proceso que implica este tipo de situaciones.

Desde la aparición de la raza humana aparecieron también con ellos las enfermedades, las mismas que no les son ajenas a nuestra especie "animal". Entre muchas de estas enfermedades curables y no curables, intermitentes y duraderas, están las enfermedades que tienen que ver con implicaciones neurológicas entre las más comunes hoy en la actualidad, entendiéndose "supersticiosamente", que son producto de la contaminación ambiental, o la mala alimentación e inclusive se llega a pensar que es un castigo de Dios, entre muchos otros comentarios.

El síndrome de Guillain-Barré influye en el entorno familiar, en el ámbito personal, a escala médico el síndrome es raro y aflige sólo a una persona de cada 100.000. generalmente, en el ámbito psicológico se considera un proceso negativo y a nivel social induce a problemas y dificultades entre otros.

El síndrome de Guillain-Barré, es bastante desconocido, deja a la persona en un estado casi vegetal (cuando esta muy avanzado el problema) y en muchos casos puede llevar hasta la muerte; es verdad que la recuperación se puede dar, pero es a largo plazo, mínimo hasta tres años para que la persona recupere su independencia absoluta.

Durante este tiempo de extensa recuperación de la persona con el síndrome, se considera de mucha importancia, que exista un apoyo médico especializado, un constante proceso de recuperación fisioterapéutico y también la participación de la psicología desde su enfoque comunitario, para coadyuvar en el fortalecimiento y adecuado manejo de ello frente a las diversas situaciones que les toca afrontar.

Por tanto el concepto de rehabilitación esta inmerso en todo el sistema de cuidado de la salud y esta a su vez tiene que ver con la integridad de la persona y el síndrome.

La Psicología Comunitaria se encarga de atender a estas personas con el Guillain-Barré, para promover su bienestar, su rehabilitación integral; considerando como ser humano integral con necesidades físicas, sociales y espirituales entre otras como la rehabilitación a la familia.

Este tipo de trabajo tiene como base a la Psicología Comunitaria en los elementos constitutivos de la Investigación — Acción — Participativa (I.A.P.), que implica conocer, intervenir y participar con la misma gente involucrada en el trabajo, para lograr la reintegración de la persona "paciente" a la sociedad con el necesario apoyo familiar.

En nuestro medio no existe evidencia de estudios realizados de personas que sufrieron de dicho Síndrome, razón de la importancia de llevar la presente investigación como aporte sustancial a la recuperación integral de este tipo de participantes, así como de beneficio a los médicos, paramédicos, familiares y psicólogos.

Existe una inquietud por conocer y detectar el conjunto del acontecer racional, sentimientos y expectativas de las personas con el síndrome de Guillain-Barré y su capacidad de reacción ante la propia enfermedad.

Pese a las características de los síntomas, aún la persona con el síndrome sigue pensando, sintiendo y tratando de entender lo que le pasa, y no por el hecho de su inmovilidad no se mueven sus neuronas.

## CAPITULO IV

### MARCO TEÓRICO

## 1. PSICOLOGÍA COMUNITARIA, UNA NUEVA MANERA DE HACER INTERVENCIÓN

### 1.1. INTRODUCCIÓN, PSICOLOGÍA COMUNITARIA

La psicología social comunitaria o psicología comunitaria es una de las ramas más recientes de la psicología y tiene una base psico-social en cuanto a sus procedimientos, técnicas, instrumentos y métodos.

La primera vez que aparece el término psicología comunitaria es en 1966, con la obra de Bennet y cols. Generada en la conferencia Swampscott. Sin embargo, en América Latina se estaba dando, desde fines de los 50, movimientos aislados de desarrollos comunitarios interdisciplinarios, que corresponden más fielmente a la idea de psicología comunitaria que se maneja en la actualidad.

En la primera etapa de este movimiento (años 50 y 60), se constituye solamente por un interés en el desarrollo comunitario, la participación y la autogestión, en forma de estrategia con aportes psico-sociales vagos.

**Mann** (1978) considera que dentro de la psicología comunitaria se dan tres áreas fundamentales que constituyen su objeto: el análisis de procesos sociales, el estudio de las interacciones en un sistema social específico y el diseño de intervenciones sociales.

Se puede describir que esta rama de la psicología tiene el objeto de estudiar ***"los factores psico-sociales que permiten desarrollar, fomentar y mantener el control y poder que los individuos pueden ejercer sobre su ambiente individual y social, para solucionar problemas que los aquejan y lograr cambios en esos ambientes y en la estructura social"***, donde se destaca el énfasis del control de la comunidad y no del interventor. De este modo, la psicología comunitaria se plantea como una psicología para

el desarrollo del individuo, su hábitat y las relaciones individuo-grupo-sociedad, para generar cambios cuantitativos y cualitativos sobre éstas, como por ejemplo:

## 1.2. LA PSICOLOGÍA COMUNITARIA COMO PSICOLOGÍA DEL CAMBIO SOCIAL

La psicología comunitaria, en los términos que ha sido planteada anteriormente, surge de los esfuerzos de psicólogos latinoamericanos (además de otros profesionales) por enfrentar los problemas del subdesarrollo.

Es conveniente aclarar que el movimiento de "Psicología Comunitaria" de Estados Unidos, estaba orientado predominantemente a la salud mental comunitaria, como una rama de la psicología clínica: planteaban responder a los problemas que tuvieran efectos limitantes, degradantes y automantenedores de problemáticas, lo que suponía una función diagnóstica en consideración a la globalidad.

**Fals Borda** (1959) denominó *investigación activa* al intercambio entre conceptos y hechos, observaciones y acciones pertinentes para determinar la validez de lo observado y producir conceptos o planteamientos, con los cuales se puede reiniciar el proceso de investigación indefinidamente. Él redefinió el rol del psicólogo en la comunidad, generando nuevas vías de estudio, medición e intervención, cuestionando y sometiendo a prueba teorías como la siguiente:

## 1.3. FUENTES TEÓRICAS DE LA PSICOLOGÍA COMUNITARIA

La psicología comunitaria se nutre de otras teorías, como por ejemplo, las teorías de la tensión social, complementadas con elementos provenientes del interaccionismo simbólico y la Psicología Ecológica Transaccional, paradigmas explicativos de la conducta (locus de control, desamparo aprendido, bienestar máximo), explicaciones neopsicoanalistas (teoría de la personalidad autoritaria), teorías de la alienación y de la dependencia.

1. *La noción de tensión social.* El concepto central es el de tensión, desde el punto de vista de "vida que genera tensión", con tres efectos: crecimiento psicológico en madurez, ningún cambio psicológico visible o una reacción disfuncional. En esta última área, la psicología comunitaria debe planificar estrategias para reducir la tasa de psicopatología en la comunidad a través de intervenciones en crisis, entrenamiento en habilidades individuales, socialización y educación general, desarrollo de agencias de ayuda social y acciones políticas en los grupos de status desventajoso.

Por influencia de la psicología ecológica Transaccional, se da orientación a las instituciones locales en la comunidad, se crean programas educativos y se abren centros clínicos, procurando que sus usuarios se involucren en los planes desarrollados. Esta línea de acción se denomina intervención en la investigación, debido a que la intervención está destinada a producir un cambio no sólo en la comunidad, si no en el interventor.

Se entiende el cambio como alteración en la función (sin alterar los valores del grupo) o en la forma (afectando la ideología). El primero fortalece la estructura y el segundo puede llevar a cambiarla.

2. La segunda fuente teórica nace de la noción de control sobre los refuerzos ante contingencias de la vida cotidiana, basada en:

- a. La noción que la formación de un Yo eficaz depende de la frecuencia con que se hayan tenido experiencias positivas de control sobre el ambiente, durante el crecimiento.
- b. La sistematización de la noción de control y de poder, que ha hecho Seligman.
- c. La noción de locus de control, interno o externo.

3. La psicología comunitaria considera la apatía, desmotivación y falta de iniciativa como síntomas, acudiendo al concepto de alienación para lograr una explicación integradora. Según esto, los individuos se crean expectativas en las que sus conductas no pueden determinar los resultados deseados, pudiendo llegar a la

creencia que la única vía de alcanzarlos es la ejecución de conductas reprobadas socialmente. La pérdida de realidad, de objeto y del sentido de los propios actos, conduce a los individuos de grandes sectores de la humanidad a una inversión de valores, expectativas negativas de éxito, disminución de la iniciativa y minusvalía. Para ello, la psicología comunitaria se presenta como una vía de interacción para lograr la autogestión y control sobre los cambios, que tiene como finalidad lograr un cambio en los patrones de relación entre la población a la hora de enfrentar sus necesidades.

#### **1.4. PRINCIPIOS FUNDAMENTALES DE LA PSICOLOGÍA COMUNITARIA**

1. Autogestión de los sujetos que constituyen su área de estudio, lo que significa que toda transformación repercute sobre todos los individuos involucrados en la relación.
2. El centro de poder recae sobre la comunidad, oponiéndose a cualquier forma de paternalismo-autoritarismo-intervencionismo.
3. La unión entre teoría y práctica para lograr una explicación integradora y comprensión verdadera de la situación.

#### **1.5. PSICOLOGÍA COMUNITARIA, DESARROLLO COMUNAL Y COMUNIDAD**

Una comunidad es un grupo en constante evolución, que es preexistente al observador. Por desarrollo comunal se entiende el producto de la acción comunal, organizada para resolver sus problemas y utilizando todos los recursos.

En la psicología comunitaria, los investigadores y sujetos están del mismo lado en la relación de estudio, pues ambos forman parte de la misma situación y evolucionan en conjunto en la intervención.

El proceso de optimización de la calidad de vida resolviendo los problemas de orden psico-social que tienen las sociedades, es mediante un proceso de participación activa de todos los sectores comprometidos en el quehacer comunitario, implicando como argumenta Rappaport (1978) el *Desarrollo de Recursos Humanos* bajo el modelo de desarrollo de competencias de Albee y Costa y López (1983) que tiene varios componentes o contenidos básicos de la Psicología Comunitaria.

En referencia a lo mencionado además que es muy importante para esta investigación, se puede argumentar que el desarrollo de recursos humanos, es el desarrollo que va más allá de la mera prestación de servicios y que los recursos contribuyen al bienestar de los individuos *necesitados*<sup>1</sup>, implicando también su entrenamiento, supervisión práctica y su contribución cualitativa y cuantitativa a las comunidades locales, así como la prevención de problemas y necesidades a través del cambio y las modificaciones sociales en los sistemas que los determinan la ejecución de estos programas ha llevado a la Psicología en general y a la Psicología Comunitaria en especial a replantear algunos de sus preceptos de intervención, más aquellos que tiene que ver con la participación profesional.

Algunas de esas características son rescatadas a criterio de esta investigación por ser un proceso franco de optimización de los sistemas de apoyo social, más si estos sistemas de apoyo son aplicados o por lo menos tomados en cuenta en el proceso de investigación, donde se generan los criterios sociales que promueven luego las inclinaciones sociales de los pueblos.

## **1.6. OBJETIVO**

El objetivo de la Psicología Comunitaria corresponde a la intervención social o psico-social, que permiten explicar los problemas sobre los cuales se interviene, entender el contexto comunitario en que se dan y servir de guía operativa para la intervención.

Por tanto es un movimiento de reforma social, trabaja en la dirección de incrementar el sentido de comunidad y la integración social, creando salud mental

---

<sup>1</sup> Concepto de Rappaport; extraído de Costa y López; *Psicología Comunitaria* / 1986 / p. 91

positiva, brindando una mejor calidad de vida y el crecimiento a través de la acción y dominio del entorno, frente a la autorrealización y a la afiliación social.

## 2. OPTIMIZACIÓN EN LAS REDES DE APOYO SOCIAL

A través de estas redes sociales de apoyo o auto-ayuda, la gente satisface sus necesidades puesto que incrementan el acceso del individuo a la información, recursos y apoyo social. Con estas redes el individuo social se "nutre socialmente", puede ser mediante: el *primero* las *redes de apoyo "natural"*, que son aquellas donde la gente establece de un modo natural a lo largo de su vida: la familia, compañeros de trabajo, de estudio, amigos, vecinos, etcétera. Sin embargo el estilo de vida que la sociedad de libre mercado impone esta vulnerando estos apreciados recursos y *segundo* las *redes de apoyo "organizados"* también llamados grupos de auto—ayuda es un tipo especial de redes de apoyo. "Estos espacios por una parte vulneran el monopolio del conocimiento y por otra parte entra en contradicción con los valores y criterios de una práctica profesional (Durlack 1979)"

### 2.1. ¿Qué es el apoyo social?

El apoyo social es un concepto relativamente nuevo en cuanto relacionado con el estrés y la salud en general y con el estrés y la salud laboral en particular. El interés por este tema proviene de que el apoyo social mejora la salud integral de las personas y amortigua o modera el impacto de cualquier tipo de percance en la vida del ser humano.

El tema de apoyo social y las redes de apoyo, es el que esta emergiendo con más fuerza en la ultima década dentro de los confines conceptuales de la psicología comunitaria, aún cuando su uso práctico en la intervención comunitaria sin reconocimiento del concepto teórico implícito en los grupos de auto ayuda, es mucho más antiguo.

El apoyo social resulta, por otro lado, cercano al concepto mismo de la comunidad y a su componente psicológico (Sentido psicológico de comunidad) en especial. En estas

definiciones se pone de manifiesto el hecho de que en el apoyo social hay tres niveles de análisis.

- Nivel macro o comunitario: El apoyo social proporciona un sentido de pertenencia y de integración en la estructura social, en la comunidad total, su relación con instituciones, asociaciones, etc.
- o Nivel medio o de redes sociales: Da un mayor sentido de unión con los demás, aunque sea de forma indirecta se refiere al entramado formado por las relaciones humanas, el apoyo obtenido como resultado de las interacciones sociales dentro de un agregado social.
- o Apoyo social informal: Es el obtenido de los vínculos más estrechos, en el sentido de que se espera intercambios recíprocos y mutuos y se comparte una responsabilidad por el bienestar de los otros. Es al apoyo social que proviene de aquellas relaciones que emergen del contexto de forma natural: Amigos, familia, etc.

Los tres niveles son importantes, aunque difieren entre sí en cuanto a su impacto sobre el bienestar. Del comunitario tiene como efecto la derivación de las redes de apoyo, proporcionan el marco en que el apoyo social podría estar disponible a la persona (ya que la existencia de relaciones no implica la provisión de apoyo), de ellas emergen las redes informales, las cuales son de considerable efecto sobre el bienestar.

En cuanto a las redes de apoyo, sean caracterizado (Y analizado) dimensiones en tres categorías:

- a) Estructura
- b) Contenido
- c) Función.

La estructura comprende factores como tamaño y densidad adyacente "El número de lazos didácticos posibles para un tamaño dado"; el contenido se refiere a la naturaleza de las relaciones entorno a las que se forman los lazos de la red: Familiares, económicos políticos, etc.; la función se refiere a la naturaleza de las interacciones o transacciones

que se dan en la red(Similares a las dimensiones del apoyo ya mentados): Apoyo emocional, información, etc.

## **2.2. ¿Para que sirve el apoyo social?**

El apoyo social es comparable al modelo de una familia ideal, en la mayoría de los casos están centrados para ayudarse mutuamente, para cubrir una necesidad común, solucionar un problema que altera el funcionamiento normal en la vida y conseguir el deseado cambio social y/o personal; por tanto se identifican seis funciones de los grupos de apoyo social.

- 1) Los grupos de apoyo promueven el sentimiento psicológico de comunidad. Reunir agente que se enfrenta a un problema común disminuye las autoevaluaciones negativas y las percepciones de fracaso, de ser anormal, ser víctima desventurada de las fuerzas del destino precisamente por los procesos de comparación social que emergen. Descubrir que otros experimentan el mismo problema y los mismos sentimientos ayuda a convertir la crisis personal en experiencia social. Los miembros no se sienten aislados y el grupo proporciona un programa para solucionar los aspectos importantes del problema.
- 2) Proporciona una ideología que da significado a las circunstancias particulares de la vida diaria de las personas que no se ajustan a la norma ideal. Posibilitan un sentido de identidad personal al definir lo que un sujeto cree y esto reduce la ambigüedad e incertidumbre sobre el mundo y proporciona las bases sobre las que realizar las elecciones en la vida diaria. La ideología del grupo y las creencias sobre el problema se plasman en planes de acción concretos. En algunos grupos, dichas creencias y planes de acción está claramente especificados, incluso por escrito. Otros grupos carecen de estos escritos formalizados aunque es fácil identificar la ideología subyacente.
- 3) Proporciona una oportunidad para la auto revelación y critica mutua. Al compartir los miembros sus sentimientos y experiencias se desarrolla un sentido de solidaridad grupal. Se anima a los miembros a hablar de sus fracaso y problemas ya que estas experiencias se asocian a una disminución de la

autoestima y sentimientos de culpa. El grupo a su vez enseña técnicas o métodos de resolución del problema. Durante la experiencia de compartir vivencias se fomenta que los sujetos lleven a la práctica lo aprendido.

- 4) Proporciona modelos de conducta. No todo el repertorio conductual de los sujetos está deteriorado de ahí que las conductas positivas de un sujeto sirvan de modelo a los demás miembros de grupo. En los grupos se escenifican diferentes situaciones y los sujetos ejecutan diversos papeles. Aquellos que se esfuerzan en cumplir las enseñanzas del grupo y han tenido más éxito en ello se convierten en modelos para los otros. Como no hay distinciones formales entre los miembros, un miembro nuevo puede identificarse fácilmente con un miembro más experimentado "Si él puede solucionar este problema yo también". A veces, algo que haber sido motivo de vergüenza es transformado en una experiencia de gran valor para otro miembro del grupo.
- 5) Enseña estrategias efectivas de afrontamiento con los problemas diarios al compartir las experiencias diarias los miembros descubren y comparten estrategias de afrontamiento eficaces y adecuadas. Como los sujetos están en situaciones estandarizadas, sus problemas generalmente se repiten y las soluciones de un sujeto ofrece a los otros son pertinentes para sus circunstancias respectivas. Por otra parte, el marco del grupo estimula a experimentar nuevas soluciones apoya a los miembros ante cualquier fracaso y se alegra incluso de los pequeños éxitos.
- 6) Proporciona una red de relaciones sociales. Los miembros constituyen una red de amigos y relaciones sociales que no son fácilmente asequibles de otra forma para la persona que se encuentra en una crisis vital, difícil de comprender por aquellos que no comparten el problema. Algunos grupos van más allá y ofrecen ayuda concreta entre ellos. Así por ejemplo si algún miembro del REACH (Grupo de apoyo de familiares de pacientes mentales patrocinado por el Instituto Nacional de Salud Mental de USA) desea irse unos días de vacaciones puede pedir a otro miembro de su familiar enfermo mental.

Para cumplir estos objetivos, las cualidades ideales que debe reunir un grupo de apoyo son las siguientes: Atmósfera no clínica, mutuo y estímulo, estructura de pares

igualitaria, sentido de pertenencia no centrado en el tiempo, énfasis de la interacción cara a cara espíritu de grupo, congruencia entre la filosofía del miembro y la orientación del plan de acción del grupo, intervención personal en el proceso de toma de decisiones. Los grupos de apoyo presentan ventajas sobre las intervenciones individuales y grupales

### **2.3. ¿Cómo actúan los grupos de apoyo social?**

Existen dos factores fundamentales que explican la eficacia de estos grupos de apoyo social:

- 1) Su incidencia en la relación. Esta dimensión se manifiesta en los amplios criterios de admisión existentes en la mayoría de los grupos de apoyo, lo que reduce el aislamiento de la persona e incrementa el sentimiento psicológico de comunidad entre los miembros. Así mismo aporta al individuo una fuerte red de amistades que incluye roles reversibles, apadrinamiento y otras actividades fuera de las reuniones formales.
- 2) Fomenta el desarrollo de la personalidad personal para la solución del problema, es decir, facilita la atribución interna para solventar las dificultades con las que se enfrenta la persona. En los grupos de apoyo social, esto se consigue, entre otros métodos, a través de la implicación en la tarea de dirigir el grupo, delegación de liderazgo, etc. Todo ello se encamina a que el individuo adopte un papel activo en la resolución de su problema.

Según el apoyo social ofrece claro una red igualitaria de relaciones de pares que reduce el aislamiento y ayuda a mitigar la ambigüedad e incertidumbre impuesta por el mundo real. Los miembros de un grupo de apoyo también proporcionan estima positiva al sujeto desde un punto de vista normativo.

En términos generales pertenecer a un grupo de apoyo proporciona nuevos roles importantes para una persona etiquetada como desviada. Esos roles esquivan los aspectos negativos de la condición vulnerable de la persona además ofrece oportunidades para asumir responsabilidad y liderazgo sin límites prefijados en los grados de compromiso que requieren.

## 2.4. DESARROLLO DE COMPETENCIAS y MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA.

Si la idea del "bien vivir" se queda en una vivencia interna y no comunicada. La idea de "estar bien", entonces, significa "estar por encima de un determinado punto, evaluable, por debajo del cual se está mal.

La calidad se refiere a la relación entre una realidad y unos propósitos llámense objetivos, situaciones ideales, o niveles óptimos deseables. El concepto científico de calidad de vida toma fuerza con la consolidación de los llamados valores "post — materiales". Es por ello que, a diferencia de otros conceptos utilizados con relación a "ir las cosas socialmente bien", es el único que integra plenamente los aspectos psicológicos de la vida personal y colectiva, intentando integrar evaluaciones de la misma.

*"La calidad es entonces el grado en que las condiciones de una sociedad permiten a sus miembros realizarse de acuerdo con los valores ideológicos establecidos, proporcionándoles una experiencia subjetiva satisfactoria de su existencia".*

Pero la calidad individual, pasando luego a la social tiene que considerarse además la relación entre calidad de vida y el bienestar social; para Moix (1980) *el bienestar social se refiere al orden social para promover la satisfacción de las necesidades individuales que son compartidos, así como a las necesidades pluripersonales*. El bienestar social tiene varias características que de manera sintética son:

- a) Las condiciones y circunstancias objetivas de una realidad social, englobadas en el concepto de *objetividad*.
- b) El ser apreciable por los demás, lleva al hecho de ser una realidad externa.

---

<sup>2</sup> Terceras Jornadas de Psicología de la intervención social /1986/ Vol. 2 p 651

c) El hecho de partir de unos mínimos, es decir, de los que se considere indispensable.

Si se considera el bienestar social e individual, como elementos que hacen a las actitudes de las personas dentro una comunidad, no se deben descuidar el conocer las características del bienestar psicológico y el bienestar en la educación de los participantes. Por lo tanto el bienestar psicológico es un puente entre los niveles personales o individuales con los sociales, por lo que el entorno sobre la base de la determinación de ámbitos sociales o de calidad de vida se acostumbran a circunscribirse a sí mismos, bajo el concepto de *buena vida*, que según Lawton (1983) tiene las siguientes características:

- 1) La capacidad para actuar comprometidos con los tiempos y compromisos que estos suponen en espacios sociales, *competencia social*.
- 2) La congruencia entre los objetivos deseados y alcanzados con la cualidad e los afectos (positivos - negativos), felicidad y otros.
- 3) La satisfacción consigo mismo, con la familia amigos, compañeros, trabajo, comunidad y otros espacios de interacción, *calidad de vida percibida*.
- 4) El espacio físico, personal, el grupo, lo social constituirán el medio ambiente objetivo fundamental de interacción social.

Estos son los espacios dinámicos psicosociales en los cuales se fundamenta el bienestar social de las personas; un espacio psico-social importante es la integración, donde lleva a las personas a ser parte de un concepto hasta ahora poco trabajado, tal es, que el promover la satisfacción de necesidades de los estamentos componentes de una calidad de vida lleva necesariamente a la utilización de recursos humanos especializados, los mismos que deben tener una preparación específica para poder cumplir con la satisfacción de resolver las necesidades y/o preocupaciones temáticas que tengan los de la comunidad, en bien de promover un mejor nivel en la calidad de vida, procurando un bienestar psicológico y social.

Evidente es la importancia de reconocer los elementos del bienestar social y humano, por la razón suficiente de ser estas piezas fundamentales del rompecabezas social.

Si bien es importante el reconocimiento de éstas, no deja de ser de la misma cualidad el reconocer que todas estas consignas de la calidad de vida propugnan en su esencia la implementación de la actitud positiva.

Como arma fundamental de cualquier transformación social e individual, promoviendo a las personas ser agentes activos en busca de mejorar la calidad de vida de su sociedad

### **3. REHABILITACIÓN PSICO — SOCIAL**

#### **3.1. ¿Qué significa Rehabilitación Psico - Social?**

El hombre, desde el principio de su existencia, se ha esforzado en reincorporarse a sus actividades después de sufrir un proceso que ha disminuido su capacidad funcional. Durante siglos, el individuo tuvo que realizar este esfuerzo por sí mismo.

La **rehabilitación** trata de conseguir para las personas la mayor recuperación de su capacidad física, mental, emocional, social, vocacional y económica que sean capaces de adquirir; la **rehabilitación está dirigida a mejorar la totalidad del individuo.**

**Rehabilitación**, en el sentido amplio de restauración a un estado previo, es una palabra de uso antiguo, aunque en general tenía una implicancia moral o legal, más que la restauración al estado anterior de bienestar físico y eficiencia. El uso del término rehabilitación con esta última acepción comenzó a notarse particularmente en publicaciones norteamericanas hacia el final de la guerra de 1914 — 1918, aunque los términos "reconstrucción", "reeducación" y "restauración" se han usado frecuentemente en la literatura mundial y muchas veces parecen ser sinónimos.

La Rehabilitación Psico — Social es mucho más que un conjunto de técnicas con un determinado fin. Es una manera de considerar los problemas psicológicos y sociales de las personas con enfermedad de cualquier índole que vaya en contra de la salud en las personas, donde la dimensión socio — ambiental tiene tanta importancia como la biológica

y en la que el tratamiento de las enfermedad consecuente con estar enfermo esta importante como el control de síntomas.

La rehabilitación psico — social se ocupa de aquellos factores que tienen que ver con la adaptación social del individuo además de su propia psicopatología. Esta distinción entre síntomas y funcionamiento es importante para la comprensión de la naturaleza de la rehabilitación.

Por tanto conllevaría entonces la utilización de manera consciente y planificadas de los recursos encaminados al tratamiento de los problemas e inadaptaciones.

Los recursos humanos, son aquellos que a través de los cuales se provocan modificaciones en la personalidad, comportamientos y síntomas de la persona mediante el control.

Durante la experiencia generada de un problema que aflige a la salud también como recurso para la evaluación, en el síndrome de Guillain—Barré desencadenan una serie de apreciaciones como ser: El temor la incertidumbre, la desesperación, la falta de información entre otros, induce a un cambio radical en la vida de la persona que por supuesto conlleva a la intromisión del núcleo familiar y social.

La rehabilitación es un trabajo de equipo. La historia del cuidado y rehabilitación de las personas ha sido en realidad la historia de la cirugía Ortopédica. Propugnaban medidas en escala nacional para la prevención, curación y restauración al mejor estado posible de estos pacientes.

De hecho, todo individuo con una afección patológica, aspira a su rehabilitación, siendo el tratamiento rehabilitador el que apunta a recuperar las invalideces residuales y persistentes.

## 4. RESEÑA HISTÓRICA DEL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ<sup>3</sup>

En 1916 Guillain, Barré y Strohl, describieron un síndrome nuevo de polirradiculoneuritis generalizada, acompañada de una disociación albúmino citología del líquido cefalorraquídeo, considerada hasta ese entonces como característica de la compresión medular, que tiene una evolución aguda o subaguda espontáneamente favorable, que termina en una curación sin secuelas a largo plazo.

Actualmente, en razón de las consideraciones fisiopatológicas, se ha llegado a un acuerdo sobre la identidad del síndrome de Guillain-Barré, considerado como el que agrupa las P.R.N. inflamatorias agudas con disociación albúmino-citológica del líquido cefalorraquídeo.

### 4.1. ¿Qué es el Síndrome de Guillain-Barré?

El Síndrome de Guillain-Barré es un trastorno en el que el sistema inmunológico del cuerpo ataca a parte del sistema nervioso periférico. Los primeros síntomas de esta enfermedad incluyen distintos grados de debilidad o sensaciones de cosquilleo en las piernas. En muchos casos, la debilidad y las sensaciones anormales se propagan a los brazos y al torso.

Estos síntomas pueden aumentar en intensidad hasta que los músculos no pueden utilizarse en absoluto y el paciente queda casi totalmente paralizado. En estos casos, el trastorno pone en peligro la vida - potencialmente interfiriendo con la respiración y, a veces, con la presión sanguínea y el ritmo cardíaco - y se le considera una emergencia médica.

El paciente es colocado a menudo en un respirador para ayudarlo a respirar y se le observa de cerca para detectar la aparición de problemas, tales como ritmo cardíaco anormal, infecciones, coágulos sanguíneos y alta o baja presión sanguínea. La mayoría

---

El Síndrome de Guillain-Barré National Institute of Neurological Disorders and Stroke Accessible version.

de los pacientes se recuperan, incluyendo a los casos más severos del Síndrome de Guillain-Barré, aunque algunos continúan teniendo un cierto grado de debilidad.

El Síndrome de Guillain-Barré puede afectar a cualquier persona. Puede atacar a la persona en cualquier edad y ambos sexos son igualmente propensos al trastorno. El síndrome es raro y aflige sólo a una persona de cada 100,000. Generalmente, el Síndrome de Guillain-Barré ocurre unos cuantos días o una semana después de que el paciente ha tenido síntomas de una infección viral respiratoria o gastrointestinal.

Ocasionalmente, una cirugía o una vacuna pueden desencadenar el síndrome. El trastorno puede aparecer en el curso de varias horas o varios días o puede requerir hasta 3 ó 4 semanas. La mayoría de las personas llegan a la etapa de mayor debilidad dentro de las 2 primeras semanas de la aparición de los síntomas y, para la tercera semana de la enfermedad, un 90 por ciento de los pacientes están en su punto de mayor debilidad.

## **4.2. ¿Qué ocasiona el Síndrome de Guillain-Barré?**

Nadie conoce aún por qué el Síndrome de Guillain-Barré ataca a algunas personas y a otras no. Ni nadie sabe qué exactamente desencadena la enfermedad.

Lo que los científicos sí saben es que el sistema inmunológico del cuerpo comienza a atacar al propio cuerpo, lo que se conoce como una enfermedad autoinmunitológica.

Comúnmente, las células del sistema inmunológico atacan sólo a material extraño y a organismos invasores. En el Síndrome de Guillain-Barré, no obstante, el sistema inmunológico comienza a destruir la cobertura de mielina que rodea a los axones de muchos nervios periféricos, o incluso a los propios axones (los axones son extensiones

delgadas y largas de las células nerviosas que transmiten las señales nerviosas). El recubrimiento de mielina que rodea al axón acelera la transmisión de las señales nerviosas y permite la transmisión de señales a través de largas distancias.

En enfermedades en las que los recubrimientos de mielina de los nervios periféricos son lesionados o quedan afectados, los nervios no pueden transmitir señales con eficiencia. A ello se debe el que los músculos comiencen a perder su capacidad de responder a los mandatos del cerebro, mandatos que han de transportarse a través de la red nerviosa. El cerebro también recibe menos señales sensoriales del resto del cuerpo, resultando en una incapacidad de sentir las texturas, el calor, el dolor y otras sensaciones.

Como alternativa, el cerebro puede recibir señales inapropiadas que resultan en cosquilleo de la piel o en sensaciones dolorosas. Debido a que las señales que van hacia y vienen desde los brazos y las piernas han de recorrer largas distancias, son las más vulnerables a interrupción. Por tanto, las debilidades musculares y las sensaciones de cosquilleo aparecen inicialmente en las manos y en los pies y progresan hacia arriba.

Cuando el Síndrome de Guillain-Barré va precedido de una infección viral, es posible que el virus haya cambiado la naturaleza de las células en el sistema nervioso por lo que el sistema inmunológico las trata como células extrañas. También es posible que el virus haga que el propio sistema inmunológico sea menos discriminador acerca de qué células reconoce como propias, permitiendo a algunas de las células inmunológicas, tales como ciertas clases de linfocitos, atacar la mielina. Los científicos están investigando éstas y otras posibilidades para determinar por qué el sistema inmunológico funciona mal o es perturbado en el Síndrome de Guillain-Barré y otras enfermedades inmunológicas.

La causa y la trayectoria del Síndrome de Guillain-Barré es un área activa de investigación neurológica e incorpora los esfuerzos de colaboración de los científicos neurológicos, inmunológicos y virólogos.

### **4.3. ¿Cómo se diagnostica el Síndrome de Guillain-Barré?**

El Síndrome de Guillain-Barré se denomina síndrome más que enfermedad porque no está claro el que entre en juego un agente patógeno concreto. Un síndrome es una condición médica caracterizada por un cúmulo de síntomas (lo que siente el paciente) y signos (lo que el médico puede observar o medir). Los signos y síntomas del síndrome pueden ser bastante variados, por lo que los médicos pueden, en raras ocasiones, encontrar difícil diagnosticar el Síndrome de Guillain-Barré en sus primeras etapas.

Varios desórdenes tienen síntomas similares a los que se encuentran en el Síndrome de Guillain-Barré, por lo que los médicos examinan e interrogan a los pacientes cuidadosamente antes de hacer un diagnóstico.

Colectivamente, los signos y síntomas forman un cierto patrón que ayuda a los médicos a diferenciar el Síndrome de Guillain-Barré de otros desórdenes. Por ejemplo, los médicos observarán si los síntomas aparecen en ambos lados del cuerpo (lo más común en el síndrome de Guillain-Barré) y la velocidad con la que aparecen los síntomas (en otros desórdenes, la debilidad muscular puede progresar a través de meses en vez de días o semanas). En Guillain-Barré los reflejos, tales como la reacción de la rodilla al golpearla, usualmente desaparecen. Debido a que las señales que viajan a través del nervio son más lentas, una prueba de velocidad de la conducción nerviosa (NCV) puede ayudar al médico en el diagnóstico. En los pacientes del Síndrome de Guillain-Barré, el líquido cerebroespinal que baña la médula espinal y el cerebro contiene más proteína de lo normal. Por lo tanto, un médico puede decidir hacer una punción lumbar, un procedimiento en el que el médico inserta una aguja en la parte inferior de la espalda del paciente para sacar líquido cerebroespinal de la columna espinal.

### **4.4. ¿Cómo se trata el Síndrome de Guillain-Barré?**

No hay una cura conocida para el Síndrome de Guillain-Barré. Sin embargo, hay terapias que reducen la gravedad de la enfermedad y aceleran la recuperación en la

mayoría de los pacientes. Hay también cierto número de formas de tratar las complicaciones de la enfermedad.

Por lo general, la plasmaféresis y la terapia de inmunoglobulina de alta dosis son los remedios utilizados. Ambos son igualmente eficaces, pero la inmunoglobulina es más fácil de administrar. La plasmaféresis es un método mediante el cual se saca sangre entera del cuerpo y se procesa de forma que los glóbulos blancos y rojos se separen del plasma o la porción líquida de la sangre. Las células de la sangre se devuelven luego al paciente sin el plasma, el cual el cuerpo sustituye rápidamente. Los científicos no conocen todavía exactamente por qué funciona la plasmaféresis pero la técnica parece reducir la gravedad y duración del episodio de **Guillain-Barré**. Esto quizás se deba a que la porción del plasma de la sangre contiene elementos del sistema inmunológico y puede ser tóxico para la mielina.

En la terapia de inmunoglobulina de alta dosis, los médicos administran inyecciones intravenosas de proteína que, en cantidades pequeñas, el sistema inmunológico utiliza naturalmente para atacar a los organismos invasores. Los investigadores han descubierto que la administración de altas dosis de estas inmunoglobulinas, derivadas de un conjunto de miles de donantes normales, a pacientes de Guillain-Barré puede reducir el ataque inmunológico sobre el sistema nervioso. Los investigadores no conocen por qué o cómo funciona esto, aunque se han propuesto varias hipótesis.

También se ha probado el uso de hormonas esteroides como forma de reducir la gravedad de Guillain-Barré, pero los estudios clínicos controlados han demostrado que este tratamiento no sólo no es eficaz, sino que puede incluso tener un efecto perjudicial sobre la enfermedad.

La parte más crítica del tratamiento de este síndrome consiste en mantener el cuerpo del paciente funcionando durante la recuperación del sistema nervioso. Esto puede requerir a veces colocar al paciente en un respirador, un monitor del ritmo cardíaco u otras máquinas que ayudan a la función corporal. La necesidad de esta maquinaria compleja es

una de las razones por la que los pacientes del Síndrome de Guillain-Barré son tratados usualmente en los hospitales, a menudo en la sala de cuidados intensivos. En el hospital, los médicos también pueden tratar de detectar y tratar muchos problemas que pueden surgir en cualquier paciente paralizado - complicaciones tales como la pulmonía o lesiones producidas por postración prolongada en cama.

A menudo, incluso antes de que comience la recuperación, se les dan instrucciones a las personas que cuidan a estos pacientes para que muevan manualmente las extremidades de los pacientes para ayudar a mantener flexibles y fuertes los músculos. Posteriormente, a medida que el paciente comienza a recuperar el control de las extremidades, comienza la terapia física. Ensayos clínicos cuidadosamente planificados de terapias nuevas y experimentales son la clave para mejorar el tratamiento de los pacientes con el Síndrome de Guillain-Barré. Dichos ensayos clínicos comienzan con la investigación básica y clínica, durante la cual los científicos trabajan en colaboración con profesionales clínicos, identificando nuevos enfoques para tratar a los pacientes con esta condición.

#### **4.5. ¿Cuál es la perspectiva a largo plazo para quienes tienen el Síndrome de Guillain-Barré?**

El Síndrome de Guillain-Barré puede ser una condición médica devastadora debido a la rapidez y a la inesperada aparición. Además, la recuperación no es necesariamente rápida. Tal como se advirtió anteriormente, los pacientes usualmente llegan al punto de mayor debilidad o parálisis días o semanas después de ocurrir los primeros síntomas. Los síntomas se estabilizan luego a este nivel por un periodo de días, semanas o, a veces, meses. El periodo de recuperación puede ser tan corto como unas cuantas semanas o tan largo como unos cuantos años. Un 30 por ciento aproximadamente de quienes tienen Guillain-Barré aún sufren una debilidad residual después de 3 años de la enfermedad. Un 3 por ciento puede sufrir una recaída de la debilidad muscular o sensaciones de cosquilleo muchos años después del ataque inicial.

Los pacientes que desarrollan el Síndrome de Guillain-Barré afrontan no sólo dificultades físicas sino también periodos dolorosos emocionalmente.

A menudo, es sumamente difícil para los pacientes ajustarse a una parálisis repentina y a la dependencia de otros para ayuda con actividades diarias rutinarias. Los pacientes a veces necesitan asesoramiento psicológico para ayudarles a adaptarse a las limitaciones que les presenta esta condición.

#### **4.6. ¿Qué investigación se está realizando?**

Los científicos se están concentrando en buscar nuevos tratamientos y en perfeccionar tratamientos existentes. Los científicos también examinan el funcionamiento del sistema inmunológico para determinar qué células son responsables de iniciar y emprender el ataque contra el sistema nervioso.

El hecho de que tantos casos de Guillain-Barré comiencen después de una infección viral indica que ciertas características de esos virus pueden activar al sistema inmunológico de forma inapropiada. Los investigadores están examinando esas características. Tal como se indicó anteriormente, los científicos neurológicos, los inmunólogos, los virólogos y los farmacólogos están trabajando todos en colaboración para aprender a prevenir este trastorno y tener mejores terapias disponibles cuando se presenta.

### **5. CIRCUNSTANCIAS GENERALES**

La etiología del síndrome del Guillain-Barré es desconocida. Sobreviene en las circunstancias más variables, con exclusión de cualquier epidemia.

Ataca a los individuos de ambos sexos, en igual medida, sin distinción ni de raza ni de edad, en uno de cada dos casos, el síndrome del Guillain-Barré sobreviene sin fenómeno patológico promonitorio, particularmente infeccioso. Pero en el cincuenta por

cien de los casos, con el interrogatorio se puede encontrar un comienzo de aspecto infeccioso (estado gripal, angina) mal definido y discreto.

Esta discreción contrasta con el comienzo altamente infeccioso, febril, con síndrome meníngeo " dramático ", habitual en la poliomielitis anterior aguda. En algunos casos el síndrome del Guillain-Barré aparece a continuación de una afección definida. La lista de estas afecciones se alarga cada vez más; pero para cada una de ellas, solo hay unas pocas observaciones. Citemos las fiebres eruptivas (sarampión, rubéola, varicela).

Algunas enfermedades vírales, a virus neurótrofo: paperas, mononucleosis infecciosa, hepatitis viral, zona gripe, ornitosis, fiebre Q, virus ECHO, neumopatías a *Mycoplasma pneumoniae*, vacunaciones y seroterapias.

En conclusión junto a las P.R.N. inflamatorias agudas, aparentemente primitivas, que son las más numerosas, hay P.R.N. secundarias a enfermedades infecciosas diversas. Vemos aquí que actualmente es poco posible que el síndrome de Guillain-Barré sea una entidad nosológica debida a un agente etiológico específico.

## 5.1. INTRODUCCIÓN Y TERMINOLOGÍA BÁSICA

La estructura y función del sistema nervioso periférico (P.N.S.), son aparentemente sencillas cuando se comparan como las del sistema nervioso central (S.N.C.), sin embargo, de hecho, las enfermedades del P.N.S. presentan una mezcla confusa de trastornos cuyo único denominador común parece ser la disfunción de dicho sistema. De esta manera, en tanto es fácil establecer el diagnóstico anatómico de neuropatía periférica en casi el 100% de los casos por los síntomas y signos presentes, la causa del mismo se identifica en menos de la mitad de los casos con excepción de lo observado en algunos pocos centros especializados.

Estudios clínicos y experimentales recientes surgen una simple clasificación anatómica de la mayor parte de las alteraciones del PNS, que permite reconocer con facilidad las neuropatías periféricas comunes. A pesar de ello, debido a que

padecimientos muy frecuentes (diabetes o enfermedades malignas) producen más de un tipo de reacción anatómica del PNS y la mayoría de los médicos proceden de acuerdo a " diagnósticos etiológicos ", este capítulo se organizó tomando en cuenta las enfermedades de manera individual y enfatizando, siempre que fue posible tanto los hallazgos anatómicos como fisiopatológicos.

Por su frecuente empleo, ciertos términos relacionados con los padecimientos de los nervios periféricos poseen un significado ya establecido, entre ellos se encuentran:

**Neuropatía** (neuropatía periférica). Es el término usual para cualquier enfermedad de los nervios periféricos y reemplaza al término de *neuritis periférica*.

**Polineuripatía** (polineuropatía simétrica). Así se designa a los trastornos generalizados debidos a efectos simétricos y diseminados del sistema nervioso periférico.

**Neuropatía focal o multifocal** (*mononeuropatía, mononeuropatía múltiple*). Este término indica afección local de uno o más nervios periféricos considerados en forma individual.

**Disestesia** Síntoma que, como las parestesias, esta poco definido; en general se usa para describir una sensación molesta producida por un estímulo casi siempre no doloroso.

**Parestesia** Este término indica una sensación anómala espontanea en forma de piquetes u hormigueo.

**Hiperestesia** Situación en la cual se observa respuesta excesiva a los estímulos sensitivos, incluso a pesar de que el umbral se encuentre alto.

## 5.2. CLASIFICACIÓN ANATÓMICA DE LAS NEUROPATÍAS

( Polineuropatía). Axonopatía **distal** (neuropatía retrógrada) Es la relación morfológica más frecuente del sistema nervioso periférico (PNS) a las toxinas y quizás explica muchas neuropatías metabólicas y hereditarias.

Los hallazgos patológicos comprenden degeneración de los segmentos distales de los cilindros largos y las vainas de mielina se desorganizan al mismo tiempo, sobreviene la desintegración axonal, se observa que la degeneración axón avanza con mucha lentitud en sentido proximal hacia el cuerpo de la célula, las células de Schwann y los tubos de tejido conectivo permanecen en el segmento **distal** del nervio, lo cual facilita la regeneración periférica.

Muchos fenómenos clínicos importantes tienen estrecha relación con los cambios morfológicos. El inicio gradual del cuadro refleja alteraciones metabólicas crónicas o intoxicación prolongada; la pérdida sensitiva distal en " guante-caletín" señala degeneración distal de los cilindros en nervios largos (ciático, cibal); la normalidad de las proteínas del líquido cefalorraquídeo significa exclusión de la raíz nerviosa **proximal** en el cuadro patológico y la recuperación lenta corresponde a la escasa velocidad de reparación del cilindro.

**MIELINOPATÍA** El término mielinopatía, cuando se habla del PNS, se refiere a trastornos en los cuales la lesión afecta principalmente la mielina o las células mielinizadas (células de Schwann).

El síndrome del Guillain-Barré, es la única enfermedad frecuente que afecta sobretodo la mielina del PNS. Es probable que la desmielinización de las raíces espinales y los nervios se deban a un ataque sobre la mielina mediado por el sistema inmunitario.

Los hallazgos patológicos, comprenden la destrucción primaria de las vainas de mielina, lo cual deja casi siempre intacto al cilindro.

La desmielinización, afecta primero muchos lugares del nervio periférico; a continuación las células de Schwann se dividen y con rapidez vuelven a mielinizar los axones para restablecer su función.

Muchos hallazgos clínicos prominentes tienen relación estrecha con los cambios morfológicos. El inicio y la recuperación son rápidos, lo que refleja la velocidad de demielinización y remielinización, los primeros cambios pueden ser distales o proximales y afectar también a los nervios craneales.

La debilidad generalizada y la arreflexia son manifestaciones relevantes que reflejan la vulnerabilidad de las fibras mielinizadas largas; por lo regular aumentan las proteínas del líquido cefalorraquídeo, por inflamación de las raíces espinales que da lugar al paso de proteínas al espacio subaracnoideo vecino.

**NEURONOPATÍA** Este término describe trastornos en los que los cambios morfológicos o bioquímicos iniciales aparecen en el cuerpo de la célula nerviosa.

Cuando los cambios son importantes la neurona afectada muere, lo que trae como consecuencia disfunción motora o sensitiva permanente y total en el segmento afectado.

Las neuronopatías son un grupo de trastornos heterogéneos mal conocidos, las cuales en términos generales incluyen muchas alteraciones de las neuronas motoras sensitivas y autónomas. Entre las neuropatías infecciosas, se encuentran padecimientos bien conocidos como la **poliomielitis**(neuropatía motora) y la ganglionitis por herpes zoster (neuropatía sensitiva). Algunas neuropatías hereditarias y tóxicas talvez se comprenderían mejor como neuropatias. En general en padecimiento difuso del nervio periférico exclusivamente motor o sensitivo, caracterizado por mínima o nula recuperación, debe sugerir la posibilidad de enfermedad neuronal primaria.

## 6. POLINEUROPATÍA INFLAMATORIA

(síndrome de Guillain-Barré y padecimientos afines).

### 6.1. DEFINICIÓN

Las polirradiculoneuropatías desmielinizantes inflamatorias, son un grupo de enfermedades agudas y crónicas, que quizás tienen bases patológicas parecidas, pero que pueden diferir en los sitios anatómicos que afectan y en su tiempo de evolución. La neuropatía **desmielinizante** inflamatoria más común es el *Síndrome del Guillain-Barré* (polineuropatía posinfecciosa aguda), enfermedad parálitica de rápida evolución y de causa desconocida.

El hallazgo anatómico sobresaliente es un proceso diseminado de desmielinización inflamatoria del sistema nervioso periférico (PNS), tal vez secundario a reacción de hipersensibilidad. Otras formas menos comunes de neuropatía inflamatoria son la polineuropatía inflamatoria crónica (cip), la polineuropatía inflamatoria recurrente crónica (crip), neuropatía sensitiva aguda y pandisautonomía aguda.

Debido a que el síndrome del Guillain-Barré es la enfermedad parálitica aguda más frecuente *en* adultos jóvenes y la única variedad de polineuropatía inflamatoria encontrada en la práctica general.

### 6.2. ANATOMÍA PATOLÓGICA, PATÓGENEA Y FACTORES PREDISPONENTES

El aspecto característico del síndrome del Guillain-Barré, es la infiltración inflamatoria (linfocitos y células plasmáticas) seguida de desmielinización segmentaria. Los axones son respetados de manera relativa y los vasos sanguíneos esta normales.

Estas reacciones son más pronunciadas en las raíces espinales, plexos proximales de las extremidades y la parte **proximal** de los troncos nerviosos, aunque

también están presentes cambios menos intensos en los nervios dístales y los ganglios del sistema nervioso autónomo. Prácticamente no hay cambios inflamatorios de sistema nervioso central (CNS). Entre dos y tres semanas después del inicio de la desmielinización aguda principia la proliferación de las células de Schwann como introducción a la remielinización y recuperación.

Por lo general se acepta que el síndrome de **Guillain-Barré** es un trastorno autoinmunitario por hipersensibilidad tardía, talves análoga a la neuritis alérgica experimental que es una neuropatía **desmielinizante** inflamatoria producida de manera experimental en animales por la inyección de mielina periférica o proteína básica. Se deduce que la desmielinización de la enfermedad experimental se debe a **la** transformación de los linfocitos como respuesta al antígeno inyectado.

Se han implicado muchos factores predisponentes en el síndrome de Guillain-Barré, pero hasta la fecha no se ha identificado ningún antígeno común y los estudios sobre HLA tampoco han señalado ningún patrón de predisposición. El 60 % de los casos tienen antecedentes de infección respiratoria alta o enfermedad gastrointestinal dentro del mes precedente al inicio del cuadro; se han implicado un grupo de infecciones vírales comunes además de mononucleosis infecciosa, hepatitis y el virus de **Epstein-Barré**.

Otros supuestos predisponentes comprenden vacunación contra la rabia y la influenza porcina, cirugía, embarazo y enfermedades malignas (en especial linfoma).

### **6.2.1. HALLAZGOS CLÍNICOS**

Es una enfermedad de distribución mundial que se presenta todo el año. Tiene distribución **bimodal** por lo que a la edad se refiere, observándose la mayor parte de los casos en adultos jóvenes y en proporción un poco menor entre los 45 y 64 años de edad.

El síndrome de Guillain-Barré es una neuropatía predominante motora que avanza con gran rapidez es bastante reversible. Los hallazgos clínicos fundamentales consisten en debilidad muscular por lo general simétrica y progresiva, combinada con hiporeflexia.

Esta debilidad suele empezar en los segmentos dístales de los miembros inferiores y propagarse hacia arriba (parálisis ascendente); sin embargo, este patrón no es absoluto y los enfermos pueden cursar con debilidad en la parte próximal de las extremidades superiores o la cara. La mayoría de los enfermos con debilidad muscular no parecen estar enfermos de gravedad y común la falta de síntomas generales como fiebre, escalofríos y pérdida de peso.

Es muy variable la magnitud de la parálisis, desde el ocasional enfermo cuya parálisis no avanza más allá de debilidad en los pies, hasta la observada en otros casos con debilidad extrema de las cuatro extremidades y la cara. La afección grave puede conducir a **cuadriplejia** flácida con incapacidad para respirar, deglutir, hablar o mover los ojos. La debilidad de los miembros suele ser simétrica y es rara la atrofia muscular de inicio temprano. Casi siempre están ausentes los reflejos tendinosos.

La presencia de apraxia facial ayuda a distinguir el síndrome de Guillain-Barré de casi todas las otras neuropatías, con excepción de las relacionadas a la sarcoidosis. En raras ocasiones puede haber ataxia en las extremidades, parálisis de los movimientos oculares e hiporeflexia difusa como manifestaciones únicas (síndrome de Miller Fisher).

La afección del sistema nervioso central no forma parte del cuadro. En raras ocasiones se desarrolla aumento de la presión intracraneal y papiledema en etapas avanzadas.

En la mayor parte de los casos se presentan síntomas sensitivos, casi siempre en forma de pariestesias dístales, que a diferencia de lo observado con la debilidad muscular, no persisten ni avanzan; por lo general no se acompañan de signos de gran pérdida de la sensibilidad.

Con frecuencia se observa ligera disminución de la sensibilidad postular y vibratoria, así como cierta analgesia en los dedos de los pies.

En muchos de los casos hay disfunción del sistema autónomo, hecho que talves refleja la afección de las fibras preganglionares mielinizadas y de los ganglios. Es

frecuente la hipotensión ortostática y la hipertensión que pueden deberse a hipersensibilidad por desnervación; estas manifestaciones son difíciles de tratar y pueden complicar el tratamiento del enfermo que tiene trastorno respiratorio. Hay enfermos que en apariencia están estables y pueden morir de manera repentina después de fluctuaciones inexplicables de la presión arterial o el desarrollo de disrritmias cardíacas.

Ayuda al diagnóstico los estudios del líquido cefalorraquídeo (csf) y los de tipo electrodiagnóstico, por lo regular las proteínas del CSF están normales durante los tres primeros días del padecimiento, para luego elevarse de manera sostenida y alcanzar niveles hasta de 500 mg/dl, las proteínas del CSF pueden permanecer altas durante muchos meses incluso después que el paciente se ha recuperado. Por lo regular se encuentran menos de 10 células mononucleares por milímetro hasta en la mitad de los casos.

La conducción ~~distal~~ de los nervios motores puede ser normal al principio de la enfermedad. Es probable, que en tales casos el padecimiento quede confinado a las raíces espinales y los nervios proximales. Cuando la desmielinización afecta la parte distal de los nervios aparece importante lentitud de la conducción nerviosa, dato característico de **desmielinización** segmentaria, el análisis de la respuesta F que es una mediación de la conducción motora proximal puede ser útil en enfermos con sospecha de síndrome de Guillain-Barré y que cursan con tiempo de conducción distal motor normal.

El diagnóstico diferencial no es difícil, sobre todo después de haber erradicado en Norteamérica la poliomiелitis y la difteria. Es posible diferenciar con oportunidad la presencia de hipopotasemia, parálisis por garrapata, botulismo, miелitis aguda y fractura de columna cervical.

### **6.2.2. CURSO Y PRONÓSTICO**

La rápida progresión de la debilidad es característica del síndrome de **Guillain-Barré**. La parálisis alcanza su máximo desarrollo al cabo de una semana en más de la

mitad de los casos, de tres semanas en el 80 % y del 90% en un mes, en el restante 10 %, la debilidad puede avanzar a intervalos variables hasta de ocho semanas.

La recuperación suele empezar entre dos a cuatro semanas después de la estabilización del cuadro. Su patrón es variable, aunque por lo regular lo hace de manera continua. Al cabo de seis meses, 85 % de los pacientes pueden caminar. Raras veces el enfermo tiene recuperación más rápida, con capacidad para regresar al trabajo al cabo de dos meses de haber estado cuatriparético. En pocos casos se presenta mínima o nula mejoría.

Aunque con el tiempo casi todos los enfermos recuperan sus funciones de manera completa, la enfermedad no es benigna. La mortalidad global es de 5% y más del 50 % de todos los enfermos quedan con alguna secuela de daño en su sistema nervioso periférico. El 16 % permanece bastante incapacitado por debilidad muscular. Hay pocos datos de la enfermedad en su etapa inicial, motivo por el cual es difícil predecir la posible evolución. En general, la mejor evolución suele observarse en pacientes que tienen solo leve debilidad muscular **distal** y mejoran pocas semanas de haber aparecido el primer signo de enfermedad.

### **6.2.3. TRATAMIENTO**

Los pacientes con sospecha de síndrome de **Guillain-Barré** deben atenderse en el Hospital aunque el cuadro parezca muy leve, debido a que la neuropatía puede evolucionar con rapidez y de manera no predecible. Por lo regular conviene que esos enfermos ingresen a una unidad que cuente con asistencia respiratoria y permanecer en ella hasta que su cuadro se estabilice o mejore. Es necesario valorar con frecuencia el volumen respiratorio, saturación de oxígeno, capacidad vital, presión arterial y capacidad para toser y deglutir, puesto que pueden cambiar sin ningún indicio previo.

Debe instituirse la ventilación asistida, sin esperar que aparezca algún signo de descompensación, siempre que se anticipe su posible necesidad (por el grado del esfuerzo respiratorio, la capacidad vital y los gases sanguíneos).

La disfunción del sistema autónomo puede dar lugar a alteraciones pupilares, trastornos neuroendocrinos, estancamiento periférico de la sangre, mal retorno venoso, arritmia cardíaca y disminución del gasto cardíaco. Las variaciones entre un latido y otro durante la respiración normal y profunda es un índice confiable. Es peligrosa la manipulación farmacológica de la presión arterial en los enfermos con síndrome de Guillain-Barré, por lo que debe evitarse a menos que sea absolutamente necesario.

Algunos enfermos son incapaces de deglutir y no tienen reflejo nauseoso. La alimentación debe hacerse a través de una pequeña sonda nasogástrica; el enfermo debe estar sentado en tanto se le alimenta, y permanecer así treinta a sesenta minutos después para evitar el riesgo de aspiración.

Si los pacientes con síndrome de Guillain-Barré pueden pasar la fase aguda de parálisis progresiva (por lo general de dos a tres semanas), es de esperarse la recuperación gradual de la fuerza muscular. Si consideramos que la mayoría de los enfermos pueden recuperarse en forma satisfactoria después de haber tenido debilidad durante meses, conviene insistir en la enorme importancia que tiene el pesado tratamiento de apoyo durante la fase aguda del padecimiento. No están indicados los glucocorticoides ni la plasmaféresis.

### **6.3. NEUROPATÍAS DIABÉTICAS**

Pueden presentarse diversos tipos de trastornos en los nervios periféricos a consecuencia de la diabetes sacarina, lo cual pone de manifiesto la existencia de múltiples causas de la degeneración nerviosa. Las neuropatías diabéticas puede clasificarse como mononeuropatías o polineuropatías simétricas y aunque la neuropatía es frecuente en los diabéticos con frecuencia se observan síndromes mixtos. Por ejemplo, un paciente con polineuropatía sensitiva simétrica puede presentar parálisis del motor ocular externo (que es una mononeuropatía).

### **6.3.1 FORMA CLÁSICA**

La forma habitual, bastante estereotipada, se presenta como un síndrome neurológico sensitivo motor deficitario, constantemente extensivo y con arreflexia tendinosa. La asociación de una afección extendida de las raíces raquídeas y de algunos nervios craneales, particularmente el VII, que da una parálisis facial periférica y lateral, es ampliamente evocadora.

### **6.3.2. MODO DE INSTALACIÓN DEL SÍNDROME NEUROLÓGICO**

La afección es rápidamente progresiva, sin tener jamás el comienzo fulminante de la poliomielitis. El comienzo puede ser sensitivo, motor o sensitivo motor.

El enfermo que se queja de parestesias (hormigueos en las extremidades sobre todo y a veces de la región peribucal), de dolores difusos (cefaleas raquialgias, mialgias), de debilidad muscular (dificultad en la marcha, disminución de la fuerza muscular de los miembros superiores).

La mayoría de las veces, hay asociación de trastornos sensitivos subjetivos y de invalidez motora.

La duración de la fase de instalación variable, de 6 a 10 días en las formas rápidas y de 3 semanas la más frecuente, supera excepcionalmente 4 semanas. La evolución del síndrome es por lo tanto, subaguda, bastante rápida.

### **6.3.3. PERIODO DE ESTADO**

El diagnóstico clínico del síndrome de Guillain-Barré es fácil en presencia de un déficit sensitivo motor extendido a los cuatro miembros, de instalación progresiva, sin síntomas infecciosos importantes, y que muy a menudo presenta una lesión de los nervios craneales también bilateral.

### 6.3.3.1. TRASTORNOS MOTORES

Se trata de una cuadriplejia flácida que por regla general, predomina en los miembros inferiores: no hay fasciculaciones.

La miotrofia es discreta contrastando con la atrofia muscular precoz e importante de la poliomielitis. La parálisis de los músculos del abdomen y del tórax acompañan constantemente la parálisis de los cuatro miembros su importancia es proporcional a la de la cuadriplejia. Debe buscarse cuidadosamente por el interrogatorio y por el examen objetivo.

Por su intensidad puede constituir un peligro respiratorio, que agrava considerablemente el pronóstico y necesita una terapéutica de urgencia.

A nivel de los nervios craneales la parálisis facial periférica (diplejia facial) es frecuentísima en el curso del síndrome del **Guillain-Barré** (el 40 por 100 de los casos). La coexistencia de una cuadriplejia sensitivo motora flácida y de una diplejia fácil periférica confirma casi con certeza el diagnóstico de síndrome de **Guillain-Barré**.

La parálisis de la fonación y de la deglución existen el 30 por 100 de los casos. Hay que buscar los signos cuidadosamente. Pueden ser sutiles; pero, si se acentúan, pueden volver dramática la situación respiratoria con gran rapidez. Por ello ante su existencia aún discreta, es necesaria la transferencia de estos enfermos a un servicio de reanimación.

La parálisis de los otros nervios craneales es mucho menos frecuente. La lesión del trigémino a menudo desconocida, se manifiesta por parestesias faciales.

Las parálisis oculomotoras, se observan entre el 10 y 15 por 100 de los casos.

### **6.3.3.2. TRASTORNOS SENSITIVOS**

Los trastornos sensitivos subjetivos son constantes. Se trata de parestecias a menudo inaugurales (hormigueo, picazón, entumecimiento, más marcados en las extremidades).

El síndrome doloroso (Mialgias profundas espontaneas) debe ser provocado por la elongación de los troncos nerviosos: un signo de Lasegue bilateral muy frecuente, por no decir constante, prueba en efecto el daño radicular confirmando, pues, el diagnóstico P. R. N.

### **6.3.3.3. TRASTORNOS DE LOS REFLEJOS**

Por regla general comprobamos una arreflexia tendinosa relativamente precoz, al comienzo en los miembros inferiores que son los primeros atacados y a continuación generalizar. Los reflejos cutáneos son normales, no hay signos de Babinski.

### **6.3.3.4. OTROS TRASTORNOS**

Los trastornos esfinterianos son menores. Sin embargo, en la fase aguda existe con frecuencia retención de orina o dificultad para orinar, discreta y transitoria.

Por el contrario, los trastornos vegetativos tienen una gran importancia para el pronóstico y la terapéutica. Las manifestaciones del desequilibrio vago simpático son variadas. Los trastornos circulatorios se manifiestan frecuentemente, por una taquicardia sinusal, variable, entrecortada a veces, por episodios de Bradicardia paroxística, de pronóstico desfavorable.

La presión arterial puede ser inestable, a veces hipertensión arterial prolongada (24 casos de 172) en sujetos jóvenes y con frecuencia hipotensión arterial ortostática.

En el E. C. G. Pueden existir alteraciones. Desde el punto de vista digestivo, se señalan hemorragias, dilatación aguda del estómago e ileo paralítico.

Por último, encontramos a menudo rubores faciales **paroxísticos**, sudoración profusa, hipersecreción salival y bronquial e hipertermia de las extremidades que están húmedas y edematizadas.

Del punto de vista biológico, se debe señalar la elevación transitoria de la glucemia y sobre todo la hiponatremia. Esta última puede ser suficientemente importante como para haber sido individualizada como una forma clinicobiológica particular. Esta hiponatremia se acompaña de **natriuresis** elevada, de disminución de eliminación del agua libre, de falta de insuficiencia renal y suprarrenal. Este síndrome de "Antidiuresis inapropiada" aparece siempre asociado a los desórdenes vegetativos en plena fase de evolución del síndrome de **Guillain – Barré**.

#### **6.4. EXÁMEN DE LÍQUIDO CEFALORRAQUÍDEO**

La punción lumbar es necesaria por qué, por definición, el síndrome de Guillain-Barré comprende una disociación albumino-citológica del L. C. R., es decir una **hiperalbuminorraquia** por lo menos superior a 0.50 g/l, sin hipercitosis (menos de 10 células por mm<sup>3</sup>).

La hiperproteínorraquia es por lo común francamente patológica (1.37 g / l por término medio, estadística de Castaigne).

Aparece a partir de la primera semana, pero puede estar retrasada, y, cuando el diagnóstico clínico es altamente probable, es preferible no practicar la punción lumbar hasta después de 15 o 20 días de evolución.

No existe una fórmula característica de hiperproteínorraquia en el síndrome de Guillain –Barré. Se observa la elevación de las gamaglobulinas en el 88 por 100 de casos.

Hay aumento de las I g G, de las I g A, y de las I g M. Estos resultados indican que existe una síntesis de las inmunoglobulinas en el sistema nervioso central.

La falta de reacción celular del L. C. R. Y la disociación albumino-citológica constituyen un elemento fundamental para la definición del síndrome de Guillain-Barré. Este principio debe ser rigurosamente mantenido.

### 6.4.1. ELECTRO MIOGRAFÍA

El electromiograma puede ser prácticamente normal. En las tres cuartas partes los casos, la reacción de degeneración permanece parcial en la mayor parte de los músculos. Aunque se pueden observar potenciales de fibrilación y potenciales lentos de deservación con bastante frecuencia, por otro lado es posible poner en evidencia actividades de unidades motoras donde los trazados permanecen, en general, de tipo intermedio.

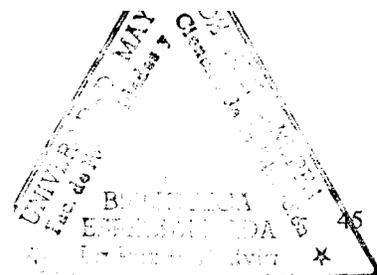
Por el contrario en el resto (1/4) de los casos numerosos músculos presentan una reacción de degeneración global con desaparición de toda actividad de unidad motora en los intentos de movimientos voluntarios. Los trazados simples son frecuentes.

### 6.4.2. EVOLUCIÓN

El ciclo evolutivo esquemático del síndrome de Guillain-Barré comprende tres fases: una fase de comienzo y de extensión progresiva de las lesiones, que como hemos visto es habitualmente muy variable, de tres días a tres semanas; un periodo de estado de acné estable, de 10 a 30 días aproximadamente; y por último un periodo de recuperación, por regla general sin secuelas apreciables, que dura de uno a seis meses.

La duración total de la afección es por lo tanto muy variable, dado que puede ser desde menos de un mes hasta mas de un año.

01638



### **6.4.3. PRONÓSTICO, COMPLICACIONES Y SECUELAS**

El pronóstico de duración y de gravedad eventual de la afección es, pues, difícil de establecer.

#### **¿De que elementos pronósticos dispone el médico?**

En primer lugar, debe evaluar la importancia de la cuadriplejia. Por regla general, una parálisis total desaparece mas lentamente que un simple déficit motor de los músculos de los miembros inferiores. Por el contrario, la existencia de una parálisis facial periférica, bilateral, de gran importancia diagnóstica, no tiene ningún valor pronóstico.

Contrariamente, la parálisis de la musculatura toracoabdominal, las parálisis de la fonación y de la deglución, los trastornos respiratorios y los desórdenes neurovegetativos entorpecen la terapéutica y agravan considerablemente el pronóstico. Por último acabamos de ver que con el E. M. G. Se puede presagiar la duración de la enfermedad.

### **6.4.4. COMPLICACIONES**

Estos accidentes representados por la aparición de embolias pulmonares de pronóstico grave, deben ser tratados preventivamente.

### **6.4.5. SECUELAS**

Por Regla general la mayoría de los enfermos curan sin secuelas, entre seis meses y dos años después del comienzo de la enfermedad, solo se encuentran fenómenos menores en particular una arreflexia tendinosa.

Más molestos son los déficits menores, en particular de los músculos extensores de las piernas y sobre todo los trastornos sensitivos duraderos en forma de parestesias distales de los miembros.

### 6.4.6. FORMAS CLÍNICAS

Como la definición del síndrome de **Guillain-Barré** es rigurosa, pocas formas clínicas pueden separarse, y las mismas se conciben fácilmente. Enumeremos tan solo:

- ✓ Las formas poco extensivas en las cuales el déficit sensitivo motor permanece limitado.
- ✓ Las formas pseudomiopáticas en las que el déficit motor predominan en la raíz de los miembros (el diagnóstico diferencial con un proceso miopático esta echo por el modo de instalación subagudo, los trastornos sensitivos, el trazado E. M. G. Neurógeno y por último la evolución regresiva).
- ✓ Las formas motoras puras, poco frecuente.
- ✓ Las formas sensitivas puras, excepcionales.
- ✓ Por último, las formas ataxicas debidas a la preponderancia de trastornos de la sensibilidad profunda.

### 6.5. POLIRADICULO NEURITIS INFLAMATORIAS CON SINTOMATOLOGÍA ANORMAL

A diferencia de las variantes clínicas anteriores, estas P. R. N. Difieren demasiado del esquema clásico del síndrome de Guillain- Barré por lo que deben ser individualizadas, ya que pueden plantear problemas nosológicos y fisiopatológicos.

Hemos visto la frecuencia de la parálisis facial bilateral en el curso del síndrome de Guillain — Barré. En la forma **mesencefálica** de la enfermedad, Esta displejia facial se acompaña de parálisis oculomotora que no siempre son bilaterales y simétricas. La lesión de los pares craneales IX y X determina la aparición de complicaciones respiratorias por trastornos de la deglución. La falta o la discreción del daño de los nervios raquídeos puede inducir a errar el diagnóstico y pensar en una poliomielitis aguda. De cualquier modo la conducta terapéutica es la misma en los dos casos.

Por el contrario, las P. R. N. De evolución prolongada y crónica son muy diferentes de la forma clásica. Los trastornos neurológicos se instalan a menudo lentamente, por crisis.

El período de plena extensión de la cuadriplejía es de una duración muy anormal. Durante varios meses (de 2 a 6 por término medio), no se observa ninguna tendencia regresiva. Luego la regresión se opera lentamente, durante 2º tres años.

Más allá de tres años de evolución, no puede esperarse ninguna recuperación, y el síndrome pasa a la cronicidad. El balance definitivo de las secuelas muestra, además de déficit motor grave, una **amiotrofia** frecuentemente importante y trastornos tróficos. Con ningún elemento semiológico o anamnésico se puede prever tal evolución.

Solo la disociación albumino- citológica del L. C. R. Aproxima estas formas al síndrome agudo de **Guillain-Barré**.

### **6.5.1. DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ**

El Diagnóstico positivo del síndrome de Guillain—Barré no sufriría ninguna dificultad si el médico dispusiera siempre de las informaciones anamnésticas (comienzo progresivo en pocos días, sin prodromos infecciosos mayores) y estuviera en presencia de una parálisis difusa, progresiva y simétrica, extendida a los cuatro miembros, con déficit sensitivo concomitante, la abolición de los reflejos tendinosos, amiotrofia menor, disociación albumino-citológica del L. C. R. Importante y eventualmente parálisis facial periférica bilateral.

### **EN CONCLUSIÓN**

En presencia de un síndrome típico de Guillain —Barré, P. R. N. Aguda curable con disociación albumino- **citológica** del L. C. R., el diagnóstico es fácil. El descubrimiento de una etiología infecciosa precisa (por ejemplo, fiebre eruptiva) solo tiene interés del punto de vista del mecanismo fisiopatológico del síndrome particularmente las de

evolución prolongada, recidivantes y crónicas, deben poner en duda sistemáticamente su carácter primitivo y movernos a buscar una etiología específica.

### **6.5.2 ANATOMÍA PATOLÓGICA**

Las lesiones del síndrome de Guillain — Barré solo son conocidas a partir de casos mortales evidentemente, y que son los menos frecuentes las lesiones principales se sitúan en la parte proximal del nervio periférico en la zona radicular, situada inmediatamente por encima de los ganglios de las raíces posteriores. Por tanto, la "fórmula histopatológica" del síndrome de Guillain — Barré asocia lesiones inflamatorias sin especificidad y lesiones degenerativas mielínicas y axónicas de importancia variable.

El síndrome de Guillain — Barré es sobre todo una afección desmielinizante.

### **6.5.3. FISIOPATOLOGÍA**

Estas comprobaciones anatomopatológicas son importantes para considerar el mecanismo de la enfermedad: la carencia de etiología específica y la identidad de las lesiones con las de la polirradiculoneuritis experimental, debida aun mecanismo inmunoalérgico de hipersensibilidad celular retardada, sugiere la hipótesis de una patógena inmunológica de las P.R. N. Inflamatorias agudas

## **6.6. MENINGORRADICULITIS INFLAMATORIAS AGUDAS**

Estas meningorradiculitis han sido descritas en el curso de la segunda guerra mundial por autores rusos y más tarde, de 1952 a 1966, por autores alemanes, estas afecciones primero observadas en Grimea, luego en Austria, Checoslovaquia y Alemania, parecen ganar actualmente el este de Francia.

Esquemáticamente, se trata de un proceso de P. R. N. Que evoluciona en tres etapas. La primera esta representada por una picadura de una garrapata, de la cual el enfermo no siempre se acuerda. Algunos días después, a partir de la picadura aparece un

eritema migratorio crónico. A continuación empieza la tercera etapa neurológica, en la que encontraremos dolores vivos, al comienzo locales, luego dolores lumbares y finalmente un síndrome neurológico deficitario a menudo asimétrico, contrariamente a lo que ocurre en el síndrome de Guillain-Barré clásico.

### **6.6.1. TRATAMIENTO DE LAS POLIRRADICULONEURITIS INFLAMATORIAS AGUDAS**

No existe tratamiento etiológico de las P. R. N. Agudas, cualquiera sea su tipo. El tratamiento antiinflamatorio (principalmente corticoides) del síndrome de Guillain—Barré clásico ha sido abandonado. Contrariamente dicho tratamiento puede ser utilizado en las formas atípicas de evolución prolongada crónicas del (tipo de nattrass), o con secuelas, con el riesgo de corticodependencia que puede resultar de la necesidad de hacer un tratamiento prolongado.

Por ello, el tratamiento de estas P. R. N. Inflamatorias agudas es puramente sintomático. Esto es de primera importancia dado que existen formas graves y mortales.

Debemos recordar que los sujetos de P. R. N. Aguda son enfermos frágiles, siempre amenazados de una agravación imprevista de los trastornos y de la aparición brusca de complicaciones respiratorias y neurovegetativas, que ponen la vida de los mismos en peligro. Por estas razones deben ser hospitalizados en servicios de reanimación.

## **7. EL ENFERMO Y SUS RELACIONES CON LA ENFERMEDAD**

### ***a) La entrada a la enfermedad***

La enfermedad que puede definirse de tres maneras diferentes: como un estado corporal, como una interpretación de parte del médico, un estado de conciencia del enfermo. Desde un ángulo puramente psicológico, la enfermedad es percibida como un estado negativo.

Así como la conciencia de su salud experimenta fenómenos, lógicamente como un sentimiento de seguridad, la enfermedad esta hecha de una parte de sufrimiento y de otra parte de un sentimiento de debilidad.

Lo que es esencial en este estado, es la ansiedad que sigue al momento presente, la posibilidad de complicaciones y la presencia de nuevas amenazas y sufrimientos y tal vez la destrucción

### ***b) Resistencia a la enfermedad***

Dejando a un lado el caso particular de las enfermedades mentales donde justamente la inconsciencia del estado mórbido, constituye un síntoma de su afición veremos aquel relativamente frecuente, del sujeto que se "resiste" a la enfermedad, sea que frente a una indisposición se niega a consultar a un médico, o bien que interrumpa el tratamiento en curso.

## **7.1. Las motivaciones de la resistencia:**

( Pueden ser analizadas sobre tres aspectos diferentes)

### ***a) La resistencia de su propia debilidad***

La aceptación de su enfermedad, es desde el punto de vista el camino fácil, resistirse a la enfermedad es mostrarse a sí mismo su propia fuerza. La importancia de este mecanismo depende del sistema de valores del medio al que pertenece el sujeto.

En los medios rurales la resistencia a la enfermedad esta considerada en el mismo plano que la resistencia a la fatiga.

Por otra parte mas alto es el estatus social de una persona, es decir mas responsabilidades tiene, mas es la resistencia a la enfermedad.

### ***b) El optimismo***

Ciertos sujetos rechazan actuar la enfermedad porque subestiman la posibilidad de sanar rápidamente.

Se piensa que esta actitud es un mecanismo de defensa del yo concentra la angustia, esto es normal en las personas jóvenes y niños, pero cuando es patente en los adultos, tiene un carácter regresivo y el mecanismo es negativo.

### ***c) El miedo al diagnóstico y al tratamiento***

La aceptación de la enfermedad comprende la autoridad del médico y el tratamiento que se impondrá. El paciente siente miedo de todo aquello que pueda representar de amenazante y desconocido. Estas distintas motivaciones están más o menos combinadas.

En otros casos, no excepcionales en la que los sujetos pertenecen a ciertas religiones (puritanos), la resistencia a la enfermedad es muy marcada ya que la enfermedad es considerada como consecuencia del pecado, otro factor importante de resistencia son los factores de orden económicos.

## **7. 2. Aspectos de la resistencia**

La forma más típica de resistencia a la enfermedad es el rechazo a consultar al médico, cuando el sujeto siente una indisposición.

Existe una verdadera gradiente de forma de rechazo que se traduce en una serie de medidas que permiten al sujeto establecer un compromiso entre su deseo de recuperar su salud y el miedo a la enfermedad.

Así muchos sujetos que sienten un dolor, tomando determinadas medidas contra este, desde tomar medicamentos por cuenta propia hasta consultar con un farmacéutico.

Pero la resistencia a la enfermedad se puede presentar incluso después de haber consultado al médico, que este haya establecido un diagnóstico y puesto en marcha el tratamiento. Estas formas pueden tener un carácter sea consciente o bien inconsciente.

### **7.3. LA RECEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD**

Cuando el sujeto finalmente acepta la posibilidad, de la enfermedad consulta al médico. El enfermo espera del médico que le de seguridad y que le alivie, esta doble función pertenece tanto al diagnóstico como al tratamiento de hecho, un sufrimiento diagnosticado es mas soportable que un sufrimiento no diagnosticado o en el que se ignora la causa, por otra parte, el tratamiento además de su acción real le asegura la propia existencia del mal.

#### **Lo que ofrece el enfermo**

Es importante considerar que es lo que un enfermo puede dar de si en una primera entrevista, existe de hecho casos simples en los que la simple exposición de síntomas favorece la instauración de un diagnóstico, o bien que un simple examen con los medios corrientes que dispone un médico le permite hacerlo.

Sin embargo no siempre es así, ya que muchas veces los síntomas descritos por el enfermo tiene características conocidas, lo que no permite al médico establecer un diagnóstico.

Un médico puede ver un buen número de pacientes que se encuentren en las primeras fases de su enfermedad, que aún no hayan fijado su sintomatología, en estos casos, la sintomatología puede corresponder a cualquier tipo de enfermedad, ya que se trata de síntomas muy generales y poco precisos y en este plan continua ofreciendo otros

síntomas, hasta que surge entre el paciente y el médico un acuerdo en cuanto a los términos y su significación funcional que permite la definición de la enfermedad. En otras ocasiones esta desorganización de la enfermedad dura poco y el enfermo rápidamente organiza su enfermedad.

#### **7.4. El rol del médico en la definición de la enfermedad**

El problema cuando en el plan psicológico, solo cuando la sintomatología presentada por el paciente es insuficiente para establecer un diagnóstico; es aquí que el rol del médico consistirá en definir la enfermedad si se quiere aceptar el término en "Organizar ", la enfermedad.

El diagnóstico debe siempre preceder en el paciente a la proposición de un tratamiento si el médico propone un tratamiento sin dar un diagnóstico, el paciente se sentirá defraudado y más de una vez irritado. Si el médico declara al paciente que no encuentra los síntomas de ninguna enfermedad, el mal entendido será mayor.

El enfermo que siente un sufrimiento físico, creerá que el médico no ha sido capaz de descubrir su enfermedad, y las proposiciones que el médico le haga serán interpretadas como una prohibición a seguir quejándose. Ahora si se consulta además a un especialista, y este no descubre ninguna enfermedad, el problema se agrava más, ya que entonces, su lucha no solo será contra el si no además contra todo el cuerpo médico, a objeto de hacer reconocer su enfermedad.

#### **7.5. La reacción del enfermo cuando la enfermedad es definida**

Existen muy pocos datos objetivos sobre la frecuencia de reacciones de los enfermos cuando se les anuncia el diagnóstico. En efecto los modos de reacción dependerán de varios factores, por un lado la naturaleza del diagnóstico, o más exactamente la representación que se hace de la enfermedad y del peligro que conlleva y por otro lado las características psicológicas individuales (No es lo mismo un diagnóstico de cáncer que de bronquitis).

## **7.6. El comportamiento en la enfermedad**

La enfermedad se caracteriza psicológicamente en el enfermo por tres elementos: El retraimiento de su universo, el egocentrismo y una actitud hecha a la vez de tiranía y dependencia. En resumen podríamos decir que se trata de un comportamiento regresivo.

Los elementos del comportamiento del enfermo podrían ser discutidos sobre tres aspectos, la dependencia, la evasión, la exaltación del yo.

## **7.7. La dependencia en la enfermedad**

El enfermo es débil y son los otros los que deben preocuparse de él, y es del médico de quien el enfermo espera el máximo de ayuda. Así el enfermo se encuentra en una situación de dependencia, esta dependencia les produce el inmenso placer ya que así se evaden de todo tipo de responsabilidad, en estos casos el rol del médico se hace difícil, el médico se ve impedido a empujar al paciente hacia un estado de regresión y de dependencia y en estos casos el médico toma más responsabilidades que las que le pertenecen y son aconsejables.

Pero la actitud del médico no es fácil de regular. Algunos pacientes aceptan muy rápidamente esta dependencia, sobre todo aquellos que tienen y sufren inconscientemente culpabilidad y que tienen tendencias de tipo masoquistas, ellos están dispuestos a aceptar toda suerte de regímenes o reglas estrictas ya que el sufrimiento significa un distanciamiento con su culpabilidad.

En otros casos el peligro es inverso. El médico debe permanecer en guardia ya que toda privación impuesta al paciente por su enfermedad puede ser sentida como proveniente del médico. Muchos pacientes desearían que su médico fuera un poco más gentil con ellos y les permitiera beber en forma moderada cuando no lo beben hacer, o comer determinadas comidas, o fumar mas o menos.

## **CAPITULO V**

### **METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN**

Esta investigación es de carácter cualitativo sostenida en el paradigma interventivo comunitario de la Investigación - acción - **participativa**. La intervención cualitativa de la IAP, necesita un tiempo prudente para generar transformación social en la comunidad donde interviene. Arango (1993) afirma que para llegar a una definición de la IAP es mejor operacionalizarla y describir los tres elementos que articulan esta metodología.

#### **Investigación**

Porque constituye un conjunto de procedimientos operacionales y técnicos para adquirir un conocimiento más profundo y sistemático de un aspecto de la realidad social. Porque se define también a las estrategias de entrenamiento y supervisión de paraprofesionales del área de psicología como el *desarrollo de recursos humanos*, en bien de transformar la calidad interventiva de manejo de aula en situaciones de actuación de paraprofesionales en procesos de charlas de prevención, desde las mismas necesidades de la comunidad

#### **Acción**

Por el modo de hacer el estudio es ya acción, acción de organización, movilización, sensibilización y concientización; además permite a la comunidad intervenida a reconocer de mejor manera su realidad cotidiana y sepa ser crítico de sus propios problemas y necesidades

#### **Participación**

Porque es una actividad en cuyo proceso están involucrados tanto los investigadores (o equipo técnico) como la misma gente destinataria de la comunidad

educativa, que ya no son considerados como simples objetos de investigación, sino como sujetos activos que contribuyen a conocer y transformar la realidad en la que están implicados.

En resumidas cuentas, y siguiendo las palabras andantes de Ezequiel Ander-Egg (1990): "la IAP supone la simultaneidad del proceso de conocer y de intervenir, e implica la participación de la misma gente involucrada en el programa de estudio y de acción".

Para la comprensión correcta de la IAP y sus particularidades, se expone un necesario paso teórico por:

## **1. CARACTERÍSTICAS DE LA IAP**

La IAP, en cuanto promueve la participación de la gente y crea condiciones para el fortalecimiento de las organizaciones de base, presupone un proyecto político y un modelo de sociedad que, en términos generales, podríamos denominar como democrática y participativa. Por tanto, habría que hablar de la sociedad autogestionaria como el objetivo estratégico al que se desea llegar (Sánchez Alonso, 1990). A continuación se señala algunas características de la IAP según Ander - Egg (1990).

- 1) El objetivo de estudio (en cuanto a determinar lo que se va a estudiar) se decide a partir de lo que interesa a un grupo de personas o a una comunidad. Esto significa, que la IAP sólo se aplica en situaciones o problemas de la vida real, no a juegos simulados ni a situaciones de laboratorio.
- 2) La finalidad última del estudio es la transformación de la situación-problema que afecta a la gente involucrada.
- 3) Existe una estrecha interacción y combinación entre investigación y práctica. Ambas, iluminadas por la teoría y realizadas con la participación de quienes están involucrados, ya sean como investigadores, asesores o paraprofesionales y como beneficiarios de un programa.
- 4) La IAP es una herramienta científica social al servicio de la gente, y se fundamenta en que la propia comunidad es el principal agente de cambio social y que éste

será más viable si la gente tiene mejor conocimiento de su situación, de sus posibilidades de cambiarla y de las responsabilidades compartidas.

- 5) Motiva a nuevas y claras formas de comunicación entre iguales que establecen una serie de relaciones con el propósito de realizar un trabajo en común.
- 6) Fortalece el compromiso efectivo y declarado del investigador (es) con la gente involucrada en el proceso de acción; que participa en el estudio y transformación de su realidad. Este **involucramiento** no se deriva básicamente de razones ideológicas, filosóficas o éticas (válidas éstas en el ámbito personal), sino por razones metodológicas dada la particularidad misma de la IAP.
- 7) Toda acción se hace para algo, es decir, se liga con el ejercicio de un acto encaminado al logro de determinados fines objetivos. Esta intencionalidad es la dimensión política de la acción, en cuanto apunta a construir un tipo de sociedad con mejor calidad de vida, objetivo fundamental del modelo acogido por la utopía social.

La IAP es una nueva propuesta metodológica entre otras; aunque no pretende ser la "propuesta" metodológica por excelencia, pero si busca ser una utopía viable de intervención cualitativamente efectiva de transformación. Por lo tanto no se puede enmarcar dentro los tipos de investigación teórica, fundamental, pura o básica sino dentro las investigaciones de tipo práctica, aplicada o tecnológica<sup>4</sup>, por lo que definir las variables están enmarcadas como un proceso explicativo y no así sustancialmente metodológico

## **2. INTERVENCIÓN CUALITATIVA INVESTIGACIÓN ACCIÓN PARTICIPATIVA I. A. P. EN LA PSICOLOGÍA - MEDICINA**

Existen varias y diversas metodologías y estrategias de intervención comunitaria en la investigación, entre las diversas metodologías, interpretativo - integradoras aún no mencionadas cabe destacar el interaccionismo simbólico, la investigación fenomenológica y el estudio de casos.

---

<sup>4</sup> SANDOVAL, Raúl; Metodología y técnicas de investigación/ segunda edición 1998/p 35/Cita de Garza M. Ario Pág. 4

## **2.1. METODOLOGÍAS ORIENTADAS A LA TRANSFORMACIÓN Y AL CAMBIO DEL FACTOR HUMANO**

La corriente filosófica socio crítica que subyace bajo la mayoría de los enfoques metodológicos se orienta a generar el cambio social con una mayor o menor radicalidad.

La investigación que de ella se deriva, supone una indagación comprometida con el cambio y la transformación de la realidad social. Se trata de construir una teoría que, desde la reflexión en la acción, desde la praxis como encuentro crítico, trate de orientar la acción.

El desarrollo de la tradición crítica en la investigación educativa suele vincularse al desarrollo de la investigación - acción por el giro que supuso en su momento el concebir la investigación como una actividad dirigida a la transformación de las prácticas educativas, y porque la investigación - acción ponía énfasis en la necesidad de concebir una investigación sujeta a los ideales democráticos

Sin embargo, considerar que toda investigación - acción responde a la tradición crítica supondría una simplificación. De hecho, sus orígenes más remotos y algunas de sus modalidades se apoyan en la tradición empírico - analítica, como es el caso de la línea que ha seguido el Teachers College de la Universidad de Columbia. Sin embargo, las modalidades que aquí se comentan sí se sitúan fundamentalmente en el marco crítico.

## **2.2. EL INTERACCIONISMO SIMBÓLICO**

Esta corriente surge como enfoque alternativo a los estudios sociológicos de las décadas de 1940 y 1950 de corte conductista. Sus orígenes pueden situarse en los trabajos de R. J. Mead en 1938 y de los estudios de la Escuela de Chicago (1986) Su foco de interés es en como los seres humanos usan, interpretan y construyen la vida social.

Sus principios se basan en el supuesto de que la experiencia humana esté mediada por la interpretación. El ser humano orienta sus actos hacia las cosas en función

de lo que éstas significan; por lo tanto, los interaccionistas simbólicos se interesan por describir los procesos de interpretación como instrumento de comprensión de los significados de las acciones humanas.

### **2.3. INVESTIGACIÓN FENOMENOLÓGICA**

En términos generales, se entiende por fenomenología la escuela de pensamiento o movimiento filosófico creado en la primera mitad del siglo xx por E. Husserl (1859-1938). La fenomenología es la investigación sistemática de la subjetividad; su meta es el estudio del mundo tal como se presenta en la conciencia y a través de ella. El enfoque fenomenológico se centra en cómo las personas comprenden los significados de los eventos.

Entre las características básicas de la investigación fenomenológica cabe destacar:

1. La primacía que otorga a la experiencia subjetiva inmediata como base del conocimiento.
2. El estudio de los fenómenos desde la perspectiva de los sujetos, teniendo en cuenta su marco **referencial**.
3. El interés por conocer cómo experimentan e interpretan las personas el mundo social que construyen en interacción.
4. Su finalidad es el estudio de las experiencias humanas intersubjetivas a través de la descripción de la esencia de la experiencia subjetiva. En otros términos, en el proceso fenomenológico el análisis de datos se inicia tan pronto como se obtiene la información.

El investigador aclara sus propias preconcepciones de los fenómenos en estudio, lo cual supone suspender tanto como sea posible los significados propios, para entrar en el mundo único de los sujetos investigados.

## 2.4. INVESTIGACIÓN COLABORATIVA

Constituye una tradición de investigación - acción desarrollada en el marco de los trabajos de B. A. Ward y W. J. Tikunoff, y los de S. H. Oja y G. J. Pine. Este enfoque surgió en Estados Unidos para designar un tipo de investigación cuyo rasgo característico sería "investigar en colaboración" (Co - **investigar**) en situaciones o problemas compartidos

Cabe indicar que la investigación colaborativa pone, mucho más énfasis que las anteriores en la necesidad de colaboración entre investigadores y prácticos: los problemas son definidos conjuntamente por investigadores y prácticos, aunque siempre tendrá por finalidad la resolución de los problemas que se planteen estos últimos. A la vez, se produce un enriquecimiento mutuo en el sentido de que los prácticos (los docentes) aumentan sus competencias en el campo de la investigación, mientras que los investigadores (normalmente vinculados a una facultad universitaria) se forman en los temas que preocupan a los docentes. La colaboración, como concepto de aprendizaje e investigación, describe una forma peculiar de implicación participativa en los proyectos de investigación.

Uno de los desarrollos de la investigación desde esta perspectiva puede encontrarse también en los movimientos de renovación personal, como movimientos que propugnan un nuevo modelo de educación vinculado principalmente a un proceso de democratización de la sociedad. A modo de ilustración, se puede citar el grupo Rapsodie que, en Suiza, se preocupó por el estudio de las diferencias individuales y su incidencia en el desarrollo, para comprender mejor la génesis de las desigualdades de éxito en la vida privada, especialmente por haber ignorado previamente dichas diferencias.

El proyecto fue llevado a cabo juntamente con J. Cardinet y Ph. Perrenoud en 1979; este movimiento partía de la base de la dificultad de llevar a la práctica los cambios en la concepción de niveles de programas, de estructuras, de métodos y de evaluación sin la colaboración previa de los maestros. El grupo implicó en el proceso a los investigadores, los prácticos, los padres y otros agentes. En este sentido, se considera un buen ejemplo de la acción colaborativa.

## 2.5. INVESTIGACIÓN ACCIÓN CRÍTICA

Es especialmente significativa la corriente de la investigación — acción que se originó en Australia, de la mano de S. Kemmis y R. Mc Taggart, de la Universidad de Deakin, que desarrolló la teoría crítica aplicada a la enseñanza, basados en las aportaciones filosóficas de la Escuela de Frankfurt, especialmente a partir de la teoría crítica de J. Habermas.

Su concreción se produjo a partir de la concreción de la obra de W Carr y S. Kemmis: *teoría crítica de la enseñanza (1953)* En ella se plantea una propuesta alternativa a la tradicional para construir una ciencia educativa a partir de un enfoque socio crítico.

Según dicha corriente, la finalidad básica de la investigación es la transformación, que se desarrolla en un proceso permanente de acción y reflexión. Busca vincular el conocimiento con la acción para obtener conocimientos para la práctica desde la propia práctica, a partir de un análisis reflexivo y en el que el investigador es, al mismo tiempo sujeto y objeto de la investigación.

Conectada especialmente a partir de la segunda mitad de la década de 1980, con la escuela australiana, cabe citar por sus aportaciones a la corriente británica, que apareció en 1973 y 1976 con el trabajo dirigido por J. Elliott y C. Adelman, denominado Ford teaching Project, centrado en la mejora del curriculum y basado en el aprendizaje por medio del descubrimiento.

Como plataforma del movimiento, se creó en el instituto de Cambridge el Classroom Action Research Network (CARN) En 1984, L. Stenhouse llevó a cabo su Humanities Curriculum Project. La idea del investigador subyace en todas sus investigaciones, J. Elliott y sus colaboradores entienden que la investigación-acción debe dirigirse a estudiar una situación social y educativa en un contexto determinado, con el fin de mejorar la calidad de la acción dentro de este contexto. La validez de las teorías que

se generen depende de su utilidad como medio para ayudar a la gente en general en la mejora de sus prácticas.

A partir de la segunda mitad de la década de 1980, J. Elliott se centro en la espiral del cambio para descubrir el proceso de investigación, acercándose claramente a la corriente australiana representada por W. Carr y S. Kemmis.

## **2.6. INVESTIGACIÓN - ACCIÓN**

Bajo el término investigación - acción se engloba un conjunto de corrientes, cuya diversidad dificulta considerablemente su conceptualización unívoca. Tanto es así que, en la actualidad, se considera más, como un metaconcepto, y tal es más un objetivo que un proceso concreto. J. Dewey está considerado el precursor directo de este conjunto de corrientes, aunque la mayoría de las corrientes coinciden en señalar a K. Lewin como el padre de la investigación — acción. Fue K. Lewin quién acuñó el término específico *actino - Research* en 1946

Sin embargo, a pesar de las conexiones entre la investigación - acción y el movimiento social, las corrientes iniciales que de él se derivaron estaban aún muy alejadas de toda tradición crítica. Este primer movimiento a cabo a fines de la década de 1950. Fue en la década siguiente cuando emergió nuevamente la investigación — acción, aunque en esta ocasión lo hizo sobre bases epistemológicas muy distintas de las de la herencia de J. Dewey y K. Lewin.

Según el momento histórico en que se produjo su aparición, se desarrollaron tendencias distintas con características muy distintas diferenciadas.

En la generación posterior a la de Dewey y Lewin, y de acuerdo con su mayor y menos vinculación a los planteamientos críticos, se pueden establecer tres amplias modalidades de investigación — acción:

- 1) La técnica, que pretende hacer más eficaz la práctica educativa y en perfeccionamiento, en programas de trabajo diseñados por un experto o un equipo, en la que aparecen preestablecidos los propósitos y el desarrollo metodológico que se debe seguir.
- 2) La práctica, que confiere un protagonismo activo y autónomo a los investigadores, siendo estos quienes seleccionan los problemas de investigación y llevan el control de proyecto, aunque pueden solicitar la asistencia de un investigador externo, de otro colega, o de otro colaborador.
- 3) La crítica, va a intentar a profundizar (sus propiedades, rutinas y creencias) en la investigación a la vez se trata de vincular su acción a las coordenadas socio contextual en las que se desenvuelve, así como ampliación del cambio a ámbitos sociales.

Sin embargo por su actualidad, vigencia y difusión en el marco de la praxis investigadora, se puede centrar en la exposición de tres modalidades de investigación — acción: investigación participativa, la investigación - acción crítica y la investigación - acción colaborativa.

Atendiendo fundamentalmente a dichos modelos, que son los que gozan de mayor implantación, se puede conceptualizar la investigación como un proceso reflexivo - activo que precisa para su realización de la implicación individual y colectiva de los profesionales que la desarrollan y que vincula dinámicamente la investigación, la acción y la formación.

Según M. Bartolomé, la propia definición implica las siguientes características básicas:

- a) El objeto de la investigación es la transformación y el cambio social. La dimensión social es la que ofrece el marco de referencia valorativo que debe orientar el cambio.
- b) La investigación deberá proyectarse en su transformación, incidiendo fundamentalmente en el cambio de actitudes de las personas y grupos.
- c) La dinámica del cambio se sustenta sobre el triángulo formado por la investigación, la acción y la formación. La reflexión debe acompañar necesariamente a la acción, y ambas vertebrar los procesos de formación

permanente de los sujetos. Sólo a partir de la combinación entre investigación, acción y formación es posible concebir el cambio como un proceso continuo que exige implicación y compromiso por parte de todos.

- d) La realidad o su conocimiento se produce mediante la vinculación necesaria entre el conocimiento y la transformación. La mejor forma de conocer con detenimiento, comprender o construir la realidad es a partir de la interacción, transformadora entre los sujetos y ella.

### **Proceso general de la investigación – acción**

Tal como se ha dicho, coexisten diferentes concreciones de la investigación - acción, cada una de ellas con sus peculiaridades. Sin embargo, pueden establecerse las fases fundamentales del proceso. En primer lugar, hay que recordar que, aunque se presenten secuenciadas linealmente, el proceso de la investigación - acción se produce, por su propia esencia, en una forma espiral. Las fases aludidas son las siguientes:

#### **Identificación de situaciones problemáticas**

De la reflexión del grupo o bien mediante otro tipo de actividad, generalmente en la praxis, surge la conciencia de alguna necesidad. Convendrá entonces priorizarla y seleccionarla entre las que adquieran significación por su relevancia, porque son resolubles o porque de su solución se puede derivar algún tipo de cambio. Una vez elegido el problema, hay que profundizar en su conocimiento y ver cuál es el significado real que tiene para el grupo; es preciso recopilar información, analizarlo, reconceptualizarlo y centrarlo, a la vez que se detectan todos los posibles prejuicios, contradicciones o creencias.

#### **Diagnosis**

En esta fase se trata de encontrar explicación al problema para tratar de resolverlo. Por lo general, esto implica su contextualización, la recogida de evidencias para comprobar la bondad del diagnóstico, su análisis, la reflexión en grupo y el

establecimiento de los elementos, sujetos o estructuras que han de cambiar, si en realidad se desea una mejora. Los investigadores sumergidos en la dinámica de esta fase han de formarse necesariamente en el tema que se investiga, tanto metodológicamente como en los contenidos implícitos.

## **Planificación del cambio**

La fase diagnóstica conduce al grupo a la planificación realista del cambio, J. Elliott señala *el cambio desde la investigación - acción* (1993) que éste implica:

- a) Enunciar de nuevo la idea general que orienta la investigación, una vez analizada y revisada.
- b) Enumerar los factores que se pretenden cambiar o modificar y las acciones que se emprenderán en esa dirección.
- c) Enunciar las negociaciones realizadas o que necesariamente habrá que efectuar antes de empezar la acción prevista.
- d) Efectuar el recuento de los recursos que serán necesarios para comprender las acciones previstas.

## **Informes**

Después de cada reunión del grupo, será conveniente resumir por escrito u oralmente algún tipo de informe en el que consten "mismamente" los elementos positivos que genera el proceso y las principales dificultades que se van encontrando.

Al finalizar cada una de las fases, es muy conveniente escribir un breve informe. Al término del proceso hay que dejar constancia por escrito de cuáles han sido los cambios propuestos, un análisis de su implantación, principales dificultades y avances más significativos, así como una evaluación global del proceso y de los resultados obtenidos, por último, se presentarán nuevas propuestas.

## **Evaluación del cambio**

Muchos de los expertos - prácticos de la investigación - acción aseguran que un cambio no se puede considerar consolidado hasta que no se incorpora a las rutinas de la institución en la que se ha llevado a cabo. Es evidente que al finalizar el proceso, el grupo deberá reflexionar críticamente y establecer un análisis valorativo de lo sucedido. Los elementos por él aportados no sólo son fundamentales para la continuidad del propio cambio, sino también como elementos de reflexión para nuevas experiencias.

## ***Participantes***

Muchos investigadores como el caso de Tuckman, que han estudiado los equipos han encontrado que el mejor tamaño es de **10 a 15** miembros. Éste no es un rango absoluto, pero cuando los equipos son más grandes, se vuelve más difícil que los miembros puedan interactuar de manera eficiente. Si un equipo tiene 30 o más miembros, por ejemplo, puede ser complicado para todos el participar plenamente en reuniones. Si un proceso exige que muchas personas participen en su realización, lo mejor es romper el proceso en dos partes y contar con dos equipos, cuyos miembros trabajen estrechamente. Los líderes de equipo entonces asumen la responsabilidad de coordinar la interacción entre los equipos. Bruce Tuckman “Desarrollo secuencial de grupos pequeños”.

Por lo tanto la viabilidad del estudio, esta garantizado en la participación, control y evaluación del grupo.

## ***Personas***

Las personas que fueron consideradas para esta investigación pertenecen a los Hospitales Obrero y San Gabriel de la ciudad de La Paz. Son 5 personas con el síndrome de Guillain-Barré y 10 familiares.

Existe una gran demanda de parte de las personas que se encuentran en recuperación portadores del síndrome de **Guillain-Barré** y por parte de sus familiares para su rehabilitación y re inserción a la sociedad.

### ***Instrumentos***

Los instrumentos que se utilizan en esta investigación están expresadas en orden de presentación definidos en módulos y sesiones:

### ***MÓDULO 1 DIAGNÓSTICO***

1. Documento bibliográfico médico
2. Documento bibliográfico psicológico
3. Documento bibliográfico social

### ***MÓDULO 2 CONTACTO Y EXPLORACIÓN***

#### **Primera sesión**

1. Dinámica de presentación
2. Frase de cierre.

#### **Segunda sesión**

1. Entrevistas Abiertas y Semidirigidas (teórico).
2. Frase de cierre.

#### **Tercera sesión**

1. Dinámica **grupal**
2. Frase de cierre.

### ***MÓDULO 3 PLANIFICACIÓN Y DISEÑO***

1. Programa educativo de Rehabilitación Psico-Social mediante Talleres
2. I.A.P.

## **MÓDULO 4 EJECUCIÓN**

### **Primera sesión**

1. Mapas conceptuales
2. Dinámica grupal
3. Frase de cierre

### **Segunda sesión**

1. Mapas conceptuales
2. Dinámica grupal
3. Frase de cierre

### **Tercera sesión**

1. Mapas conceptuales
2. Dinámica grupal
3. Frase de cierre

### **Cuarta sesión**

1. Mapas conceptuales
2. Dinámica grupal
4. Frase de cierre.

## **EVALUACIÓN POR OBJETIVOS**

Corresponde a los resultados obtenidos de los cuatro módulos, basándose en el Diario de Actividades.

### ***Ambiente***

*Las características de los ambientes donde se trabaja son las siguientes:*

- ✓ Domicilios particulares para realizar las entrevistas personales.
- ✓ Un salón de reuniones para la información del síndrome.

- ✓ Sillas individuales para las dinámicas grupales.
- ✓ Material bibliográfico de Psicología Comunitaria.
- ✓ Un salón para el estudio de casos reales.
- ✓ Un ambiente adecuado para el dialogo y/o intervenciones sobre el tema del síndrome del Guillain-Barré.
- ✓ Material bibliográfico de intervención cualitativa (Investigación, acción, participativa).

## PROCEDIMIENTO

La presente investigación de carácter cualitativo tiene cuatro módulos de ruta crítica, generadas a necesidad metodológica, de la Investigación — acción — participativa “IAP”, sustento metodológico que hace a la esencia de la investigación. Las mismas están definidas en el siguiente orden: , Contacto y exploración, diagnóstico, planificación y diseño y de ejecución.

La investigación tiene cuatro módulos de intervención cualitativa bajo la metodología de la Investigación - acción — participativa, con el siguiente orden:

- a) *Diagnóstico*
- b) *Contacto y exploración*
- c) *Planificación y diseño*
- d) *Ejecución.*

## **MÓDULO 1 DIAGNÓSTICO**

El módulo *de* diagnóstico se trabaja individualmente con el objetivo de la interiorización específica a cerca del síndrome de **Guillain-Barré**, por medio de documentos y/o material bibliográfico desde el punto de vista Psicológico, social y médico, este último corresponde a una entrevista abierta que solo tiene como pregunta general ¿Qué es el síndrome de Guillain-Barré en su contexto general ?. Y también utilizando como referencia las entrevistas realizadas y toda información extractada de las necesidades y expectativas de la comunidad participante.

## **MÓDULO 2 CONTACTO Y EXPLORACIÓN**

El ciclo de Contacto y exploración tiene como objetivo la inserción del investigador dentro del núcleo participante, obtener información de la comunidad participe, previa información del tipo de investigación que se realiza. Explorando las expectativas y necesidades personales entre otros para posteriormente arribar a un diagnóstico.

Comprende tres sesiones de ejecución:

### **Primera sesión**

Esta sesión consiste en la presentación del investigador mediante la dinámica "yo soy" y posteriormente la presentación de los participantes a nivel personal (cinco personas con el síndrome y dos familiares por enfermo). Mediante la dinámica mencionada, tiene por objetivo fundamental (rompe hielos) conocer al grupo con el que se trabaja y obtener un nivel positivo de "empatía".

#### DINAMICA DE PRESENTACION: YO SOY

1. OBJETIVO:

Presentación, animación.

2. DESARROLLO:

El coordinador da la indicación de que nos vamos a presentar individualmente y que debe haber un determinado tipo de información que es de interés para todos por ejemplo: el nombre, el interés que tiene por la investigación, sus expectativas, información sobre su que hacer cotidiano, su procedencia y algún otro dato personal.

TIEMPO. La duración de esta dinámica va a depender del tipo de presentación que realice cada participante, por lo general se da un máximo de 3 minutos para la presentación en plenario.

### 3. RECOMENDACIONES:

Se recomienda dar instrucciones claras y ejemplos.

Siendo una técnica de presentación y animación el participante debe mencionar todo lo referente a su vida personal y otros que tengan relación en sí.

Es muy importante que el coordinador este atento para animar y agilizar la presentación.

### 4. CUANDO SE UTILIZA:

Su utilización es específica para el inicio de una investigación, taller o jornada educativa.

Y luego se explica sobre la problemática de la enfermedad que se trata, explorando las expectativas y necesidades personales para posteriormente como objetivo arribar a un diagnóstico cualitativo y finalmente la sesión culmina con la frase de cierre "es la voluntad, la que hace al hombre grande o pequeño". JOHANN SCHILLER.

## **Segunda sesión**

La segunda fase consiste en la toma de entrevistas Abiertas y semidirigidas (teórico) a las personas que se encuentran en recuperación con el síndrome de Guillain-Barré que son cinco y a los diez familiares, realizadas individualmente en sus domicilios (ver detalle en el diario de actividades) se exploran las expectativas, deseos, inquietudes del momento en el que se encuentran y posteriormente la sesión termina con una frase "no es el valor de tener la vida y despreciarla sino hacer frente a las grandes desgracias y no tumbarse en el suelo ni volver el pie atrás". LUCIO SENECA.

## **Tercera sesión**

Se realiza la determinación de la información a cerca del síndrome y el refuerzo de la integración grupal mediante la dinámica "cadena de asociaciones", con el objetivo

fundamental de compartir y reforzar la intervención de los participantes, mediante la dinámica mencionada.

### DINAMICA: CADENA DE ASOCIACIONES

#### 1.- OBJETIVO:

Es un ejercicio de abstracción y asociación de conceptos.

Permite analizar las diferentes interpretaciones que hay sobre un término a partir de las expresiones concretas de la gente.

#### 2.- DESARROLLO:

- a) Se escogen unas cuantas palabras claves de interés para el grupo. Es aconsejable usar conceptos como ley o democracia por ejemplo.
- b) En plenario se le pide a los compañeros que la asocien con otras palabras que para ellos tiene algún tipo de relación, en orden uno por uno va diciendo con que la relaciona.
- c) El que coordina va anotando las diferentes relaciones que los participantes han dado y luego a partir de ella se discute porque hemos relacionado esa palabra con la otra.

Al final se hace una síntesis de lo que el grupo entiende por esa palabra.

TIEMPO. El tiempo es ilimitado, pero se aconseja que sea prudente para evitar el cansancio o aburrimiento.

#### 3.- RECOMENDACIONES:

Es importante dar claramente las instrucciones, para evitar algún error posterior.

#### 4.- CUANDO SE UTILIZA:

Es conveniente utilizarla al inicio de una jornada de capacitación para ver que es lo que el grupo entiende por determinada palabra.

También al finalizar la jornada de capacitación para sintetizar o sacar conclusiones sobre un concepto estudiado.

Posteriormente se culmina esta sesión con la frase de cierre "si quieres ganar, superar, vencer, vuelve a comenzar por que en este mundo hay que hacerlo todo dos o más veces". FRANCOIS MARIE AROUET VOLTAIRE.

### ***MÓDULO 3 PLANIFICACIÓN Y DISEÑO***

El módulo de planificación y diseño tiene por objetivo realizar un programa de rehabilitación psico-social, mediante talleres de investigación acción participativa, para optimizar la intervención social, con el siguiente detalle:

#### Tabla de Contenido de los Talleres

- Taller 1 ¿Qué es el Síndrome de Guillain-Barré?
- Taller 2 ¿Qué ocasiona el Síndrome de Guillain-Barré?
- Taller 3 ¿Cuál es la perspectiva a largo plazo para quienes tienen el Síndrome de Guillain - Barré?
- Taller 4 Estudio de casos reales.

Los talleres son desarrollados mediante mapas conceptuales, animados por medio de dinámicas grupales, que va dirigido a los familiares y a las personas con el síndrome de Guillain-Barré, con los siguientes detalles:

- 1) Objetivos.
- 2) Desarrollo de las dinámicas.
- 3) Límites y alcances de las dinámicas.
- 4) Disposición de recursos humanos.

5) Tiempo de realización.

Una vez concluido los talleres, se cierra con frases de "cierre".

- Taller 1 "Debemos ser capaces de mantenernos en condiciones de ser nunca vulnerables al escepticismo y la amargura", JOSE M. ARGUEDAS.
- Taller 2 "El que se muestra impaciente y apurado muestra debilidad y pobreza de recursos", EMILE BOTTACH.
- Taller 3 "Todo hombre debe proponerse hacer solamente lo que sintió útil así mismo, lo sea también a todos los hombres". CICERON.
- Taller 4 "Los consejos reposados son los mejores, los precipitados van siempre seguidos de arrepentimientos", LUCIANO DE SAMOSATA.

## **MÓDULO 4 EJECUCIÓN**

El modulo de ejecución esta basado en cuatro talleres, tiene por objetivo fortalecer y promover los conocimientos sobre el síndrome de Guillain-Barré y fortalecer la reintegración psico-social en la comunidad participante.

### **Taller 1**

El primer taller tiene por objetivo brindar información a cerca de los antecedentes del síndrome de Guillain-Barré, por medio de mapas conceptuales, las cuales se las dirigirán a las cinco personas con el síndrome y a los diez familiares en un ambiente adecuado y confortable.

Posteriormente se realizara la dinámica "cola de vaca", (De intervención verbal) para animar el taller e integrar mas al grupo.

### DINAMICA: COLA DE VACA

#### 1.- OBJETIVO:

Animación

#### 2.- DESARROLLO:

Sentados en círculo el coordinador se queda en el centro y empieza a hacer preguntas a cualquiera de los participantes, la respuesta debe ser siempre "La cola de vaca", todo el grupo puede reírse, menos el que esta respondiendo, si se ríe da una prenda o cumple una penitencia.

Si el participante "Coordinador" que está al centro se tarda mucho en preguntar da una prenda, cumple una penitencia.

TIEMPO. Tiempo ilimitado pero debe ser controlado de acuerdo al momento.

#### 3.- RECOMENDACIONES:

El grupo puede variar la respuesta "Cola de vaca" por cualquier cosa que sea más identificada con el grupo o el lugar

#### 4.- CUANDO SE UTILIZA:

Se utiliza como su nombre lo dice para animar a un grupo, sea pequeño o grande.

Y para su culminación se utiliza la frase de cierre "debemos ser capaces de mantenernos en condiciones de ser nunca vulnerables al escepticismo y la amargura",  
JOSE M. ARGUEDAS.

## Taller 2

Este taller responde a la pregunta: ¿ **Que ocasiona el síndrome de Guillain-Barré?**, tiene por objetivo la mención en cuanto al daño integral de la persona y familiar, en sí todas las consecuencias que se pueden presentar, se informa mediante mapas conceptuales, permitiendo que puedan dialogar directamente y positivamente en cuanto a su rehabilitación social para mejorar la calidad de vida.

Posteriormente se realiza la dinámica "un hombre de principios", para animar al grupo y dinamizar el taller.

### DINAMICA: UN HOMBRE DE PRINCIPIOS

#### 1.- OBJETIVO:

Animación

#### 2.- DESARROLLO:

Todos los participantes se sientan en círculo. El coordinador en el centro, inicia el juego narrando cualquier historia donde todo debe empezar con una letra determinada.

El que se equivoca o tarda más de cuatro segundos en responder da una prenda. Después de un rato se varía la letra. Deben hacerse las preguntas rápidamente.

TIEMPO. Se da a cada participante cuatro segundos para dar la palabra.

#### 3.- RECOMENDACIONES:

Es importante dar claramente las instrucciones

#### 4.- CUANDO SE UTILIZA:

Se utiliza para algún tipo de trabajo.

Para la culminación del taller se utiliza la frase de cierre "el que se muestra impaciente y apurado muestra debilidad y pobreza de recursos", EMILE BOTTACH.

### Taller 3

Tiene como objetivo argumentar sobre las **perspectivas a largo plazo para quienes tienen el síndrome Guillain-Barré**, lo que se espera de la enfermedad en cuanto a la cura, secuelas, la rehabilitación medicamentosa, física y la psicológica, se los darán a conocer mediante mapas conceptuales, posteriormente se recurre a la dinámica "conversando con números" para brindar un espacio de animación y esparcimiento a los participantes.

#### DINAMICA: CONVERSANDO CON NUMEROS

##### 1.- OBJETIVO:

Animación

##### 2.- DESARROLLO:

Sentados todos en círculo un participante le dice al de su derecha cualquier número pero con una entonación particular (Temor, risa, sorpresa, etc.). Este debe responderle con cualquier número pero con la misma entonación y gestos. Luego se vuelve donde el compañero que le sigue y cambiando la entonación le dice otro número y así sucesivamente.

Si un participante no hace bien la entonación, reacciona de manera diferente o pasan tres segundos sin que responda pierde, sale del juego o da una prenda.

Debe hacerse de forma rápida y utilizando gestos, expresión de la cara y entonación para darle vida a la conversación con números.

TIEMPO. Se da un tiempo de acuerdo a las circunstancias.

##### 3.- RECOMENDACIONES:

Es importante dar claramente las instrucciones.

#### 4.- CUANDO SE UTILIZA:

Cuando un grupo debe salir de algo monótono.

Y cerrando con la frase "todo hombre debe proponerse hacer solamente lo que siento útil a sí mismo, lo sea también a todos los hombres". CICERON.

### **Taller 4**

A través de este taller de participación acción se realiza el estudio de casos reales de Guillain-Barré mediante mapas conceptuales (en grupo), un análisis del ámbito comunitario, familiar y personal de la problemática detectada, con el objetivo de reconocer las características de estos espacios en la incidencia hacia la preocupación temática, emergente de la comunidad participante.

Así mismo se les pide a los participantes realizar la dinámica "yo lo miro así", para que nuevamente se brinde un espacio de expansión y de confianza en el grupo.

#### DINAMICA: YO LO MIRO ASI

##### 1.- OBJETIVO:

Analizar el elemento subjetivo de la comunicación.

Ejercitar la descripción.

Analizar las consecuencias de la comunicación parcelada.

##### 2.- DESARROLLO:

Se pide tres voluntarios que salen del sitio donde están reunidos.

Se les pide que hagan una descripción objetiva de un libro. Cada uno va a describir al plenario solo una parte sin ponerse de acuerdo entre ellos de cómo lo van a describir.

Para tal desarrollo se necesita un libro u otro objeto que reúna características semejantes para el desarrollo del ejercicio.

TIEMPO. No menos de 30 minutos.

### 3.- RECOMENDACIONES:

Al plenario se le dice que debe adivinar que objeto se están refiriendo los compañeros.

Deben explicar que cosas los hizo pensar en el objeto que dijeron.

### 4.- CUANDO SE UTILIZA:

Para poder conocer descripciones y observaciones sobre alguna cosa.

Una vez concluido el taller se hará uso de la frase de cierre "los consejos reposados son los mejores, los precipitados van siempre seguidos de arrepentimientos".  
LUCIANO DE SAMOSATA.

## **EVALUACIÓN POR OBJETIVOS**

Se describen los resultados obtenidos (Ver capítulo VI) de todas las actividades logradas en la investigación, de los cuatro módulos, el objetivo principal es determinar la rehabilitación psico-social para mejorar la calidad de vida fortaleciendo actitudes y relaciones de las personas con el síndrome de Guillain-Barré y su núcleo familiar.

Todo este proceso de evaluación se realiza sobre la base del Diario de Actividades, que contiene todos los detalles pertinentes que atraviesan con relación a las interpretaciones personales, familiares y su interacción social, lo cual permite afirmar el alcance y las deficiencias respecto a la organización del procedimiento a seguir.

## **CAPITULO VI**

### **RESULTADOS**

La cualidad de la investigación — acción - participativa es la de investigar y actuar al mismo tiempo, es así que los resultados se dan desde el momento mismo de la concepción de la investigación, basado en el diario de actividades; con esta previa introducción los resultados sé dieron de esta manera:

#### **1. MÓDULO 1 DIAGNÓSTICO**

El módulo de diagnóstico se trabajo individualmente, con el objetivo de conocer e interiorizarse sobre la problemática del síndrome.

La información desde el punto de vista psicológico y social solo se lo pudo obtener en lugares de información bibliográfica ya que no es conocido dicho síndrome en estas áreas y aún así pese a la búsqueda del material solo se pudo obtener conceptos que están inclinados a la enfermedad como tal.

Para este cometido hubo la participación y satisfacción de apoyar desde el punto de vista médico a la investigación, refiriendo, "Este síndrome como ya sabes es bastante raro en nuestro medio, y lo mejor que se podría haber hecho es trabajarlo, deseo éxitos en tu trabajo investigativo, cuenta con mi respaldo, lo hago porque se que mucha gente saldrá beneficiada con todo lo que harás", por tanto es muy alentador saber que existen muchas personas que apoyan iniciativas nuevas y más aún sabiendo que el aporte es para las personas que realmente lo necesitan y así poder brindar una mejor calidad de vida en su contexto familiar y social, (Ver anexo 1).

A la emisión de la investigación se consolida un total de 15 personas participantes, entre familiares y personas con el síndrome de Guillain-Barré, de quienes se conoce las necesidades y expectativas.

Por lo tanto tenemos a nivel:

1. Médico.

2. Psicológico.
3. Social.
4. Información extractada de las necesidades y expectativas de la comunidad.

**CUATRO ITEMS: AMPLIADOS = ASIMILADOS = APRENDIDOS = AFIRMADOS**

## **2. MÓDULO 2 CONTACTO Y EXPLORACIÓN**

El módulo de contacto y exploración tiene tres sesiones donde los resultados son:

### **2.1. PRIMERA SESIÓN**

La primera sesión del módulo de contacto y exploración se llevo a cabo mediante una dinámica de presentación "Yo soy", de orden verbal, para la cohesión de grupo participante, con los siguientes resultados:

#### **2.1.1. DINÁMICA INICIAL "Yo soy".**

A cada uno de los participantes se les pide que se presenten individualmente, se crea un clima de confianza y seguridad para facilitar el trabajo, se les pide a cada uno de los participantes dirigirse entre sí por el nombre, se pudo notar que al principio no se sintieron muy accesibles, pero al pasar el tiempo se notó una marcada apertura al diálogo y surgieron preguntas como: ¿Será posible utilizar algunos sobrenombres que tenemos?, ¿Debemos estar serios?. Entre otras, como no se dejó esperar el apoyo de algunos, se **animaron** a decir: "primera vez que hago algo así y me gusta", "me siento bien al saber que no soy el único con esta enfermedad, lo digo porque se que saldremos juntos adelante", es así como se pudo conocer algunas inquietudes, antes de la culminación se vuelve a reiterar el objetivo de la investigación, existen comentarios de parte de los participantes bastante positivos y nuevamente reafirman su apoyo hasta la culminación de la investigación, (Ver anexo 1).

Por lo tanto, en la dinámica inicial se obtiene los siguientes resultados:

1. Abrió las puertas de la comunicación del grupo, haciendo que las personas se dirijan entre sí, creando un clima de confianza y seguridad para facilitar el trabajo.
2. La empatía como proceso de cohesión y compromiso intergrupalo.
3. El liderazgo que es un factor importante del trabajo en equipo.

**TRES ITEMS: RECONOCIDOS = ASIMILADOS = APLICADOS**

### **2.1.2. PRIMER MOMENTO TEÓRICO**

En el primer momento teórico se explicó el tipo de investigación que se realiza, donde se pudo conocer:

1. Conformidad de grupo.
2. Apoyo intragrupo.
3. Inquietudes que permite:
  - 3.1. Identificar un adecuado abordaje.
  - 3.2. Establecer enlaces de comunicación horizontales y verticales. entre los componentes del grupo con canales fluidos y reales.
  - 3.3. La acción interventiva es la traducción de los objetivos en tareas concretas.

**SEIS ITEMS: RECONOCIDOS = ASIMILADOS = APLICADOS**

### **2.1.3. FRASE DE CIERRE**

Llegando al final de la primera sesión, se menciona la frase de cierre " Es la voluntad, la que hace al hombre grande o pequeño", JOHANN SCHILLER, que es de agrado en los participantes, quienes argumentan: "Es verdad que cuando uno tiene voluntad podría lograr muchas cosas", "Es bien interesante esta frase, me hace recuerdo a un profesor que dijo lo mismo, y nos dijo que todos deberíamos ser voluntariosos en nuestras metas", entre otros comentarios mencionados, se da por concluido la primera sesión.

Queda evidente que los resultados expresados en la sesión, expresan sentimientos y necesidades que comprometen y cohesionan con el grupo de participantes, (Ver anexo 1).

La frase de cierre tiene los siguientes resultados:

1. La importancia de la voluntad, para lograr muchas cosas.
2. Ser voluntariosos en nuestras metas.
3. Poner toda la voluntad para ser espiritualmente grandes.

**TRES ITEMS: RECONOCIDOS = ASIMILADOS = APRENDIDOS = AFIRMADOS**

## 2.2 SEGUNDA SESIÓN

La segunda sesión del módulo de contacto y exploración, se llevó a cabo con una explicación sobre la problemática que se trata y logrando conseguir el acceso a las entrevistas abiertas y semidirigidas, (Ver anexo 1). Con el siguiente orden:

- Entrevista 1 Persona con el Síndrome (Sábado).
- Entrevista 1 Familiares (Tutores). (Sábado).
  
- Entrevista 2 Persona con el Síndrome (Sábado).
- Entrevista 2 Familiares (Tutores). (Sábado).
  
- Entrevista 3 Persona con el Síndrome (Sábado).
- Entrevista 3 Familiares (Tutores). (Sábado).
  
- Entrevista 4 Persona con el Síndrome (Sábado).
- Entrevista 4 Familiares (Tutores). (Sábado).
  
- Entrevista 5 Persona con el Síndrome (Sábado).
- Entrevista 5 Familiares (Tutores). (Sábado).

Una vez concluido, se reconoce que las entrevistas a las personas con el síndrome abarcó un tiempo aproximado de cuarenta minutos y con los tutores un tiempo aproximado a una hora. Con información bastante aportadora en su contenido, (Ver anexo 2).

con el siguiente resultado:

1. Entrevistas a las personas con el síndrome
2. Entrevistas a los familiares (Tutores)

**DOS ITEMS: APLICADOS = EVALUADOS**

### 2.2.1. FRASE DE CIERRE

Luego se culmina la sesión con la frase de cierre, "No es el valor de tener la vida y depreciarla sino hacer frente a las grandes desgracias y no tumbarse en el suelo ni volver el pie atrás". LUCIO SENECA, de agrado para los participantes que indicaron: "Es importante aprender de todo lo que nos pasa y así poder valorarla", "A veces hay momentos donde uno se derrumba, y piensa que todo esta perdido y me parece que nosotros tenemos que tratar de salir adelante", son algunas de las intervenciones, (Ver anexo 1).

Así concluye la segunda sesión, de manera que se denota una necesidad de vínculos de comunicación, cohesionándose a sí mismos.

Con la siguiente apreciación:

1. Importante aprender de todo lo que nos pasa y así poder valorarla.
2. Debemos tratar de salir adelante.
3. Lo último que se pierde es la esperanza.

**TRES ITEMS: RECONOCIDOS = ASIMILADOS = APRENDIDOS = AFIRMADOS**

### 2.3. TERCERA SESIÓN

La tercera sesión del módulo de contacto y exploración tuvo un carácter de compartir, conocer e informar sobre el problema, se inició con la dinámica "Cadena de asociaciones". con los siguientes resultados:

#### 2.3.1. DINÁMICA FINAL "Cadena de asociaciones".

Tuvo bastante inquietud y aceptación, porque se logra reforzar la intervención de los participantes, se notó mucho entusiasmo, risa, preguntas, la palabra que se utilizó es "amistad" se les pide a los participantes que la asocien con otras palabras que para ellos tiene algún tipo de relación, en orden uno por uno va diciendo con que la relaciona, las respuestas son: "Amigo", "Confianza", "Compañero", "Apoyo", "Lealtad", entre otros, posteriormente se utiliza la palabra "Ley", con respuestas: "Orden", "Justicia", "Abogado", "Decreto", "Preceptos", "Democracia", entre otros. Fue muy divertido, y sobre todo se notó un momento diferente al cotidiano que les tocó vivir. No fue necesario hacer una pausa y posteriormente sé continuo hablando sobre el problema del síndrome por medio de experiencias personales, (Ver anexo 1).

En la dinámica final se obtiene los siguientes resultados:

1. Entrenamiento de la actitud positiva, es la estrategia fundamental de intervención cualitativa en el grupo.
2. Otorgar un papel importante a la posición de cada participante en sus opiniones.
3. La importancia de definir objetivos claros, concretos y comunes dentro de la posición en equipo.

**TRES ITEMS: RECONOCIDOS = ASIMILADOS = APLICADOS**

#### 2.3.2. PRIMER MOMENTO TEÓRICO

En el primer momento teórico, la comunidad participante realizó su intervención, dando a conocer sus experiencias personales en cuanto al síndrome de Guillain — Barré, queda evidente que los resultados expresados de la experiencias, expresan sentimientos y necesidades que comprometen un abordaje psico-social, desde la perspectiva comunitaria.

Tenemos las siguientes impresiones:

1. Vivo la enfermedad y me reconforta saber que se recupera.
2. Es importante ayudarnos a fortalecer nuestra vida.
3. Conocí enfermedades que no se curan.
4. Es importante un tiempo prudente para superarlo.
5. A veces parece eterno esta enfermedad.
6. Me quedé impresionado de todo esto que acarrea la enfermedad.

**SEIS ITEMS: AMPLIADOS = ASIMILADOS = APRENDIDOS = AFIRMADOS**

### 2.3.3. FRASE DE CIERRE

Se culminó con la frase de cierre "Si quieres ganar, superar, vencer, vuelve a comenzar porque en este mundo hay que hacerlo todo dos o más veces". FRANCOIS MARIE AROUET VOLTAIRE, que fue de agrado de los participantes quienes indicaron: "es verdad que en la vida a veces hay que comenzar de nuevo para superar muchas cosas", "nosotros debemos empezar a superar este problema de la enfermedad para lograr que hayan cambios, claro que no es fácil es importante el apoyo de la persona entendida en el caso", entre otros.

Posterior a los comentarios se dijo a los participantes que se tiene programado una serie de talleres, para interiorizar, fortalecer y promover los conocimientos del síndrome de Guillain-Barré, todos los participantes confirmaron su asistencia, (Ver anexo 1).

La frase de cierre tiene los siguientes resultados:

1. Importante comenzar de nuevo para superar muchas cosas.
2. Empezar a superar este problema de la enfermedad para lograr.  
Que hayan cambios.
3. Es bueno asimilar y tomar en cuenta en nuestras vidas.

**TRES ITEMS: RECONOCIDOS = ASIMILADOS = APRENDIDOS = AFIRMADOS**

### **3. MÓDULO 3 PLANIFICACIÓN Y DISEÑO**

Una vez concluido el módulo de contacto y exploración, se procedió a trabajar en la planificación y diseño.

Es evidente que el módulo de planificación y diseño, fue realizado por medio de las expectativas y necesidades que se pudo conocer de la comunidad participante. (Ver anexo 1).

Con el siguiente resultado:

1. Realización de un programa educativo de rehabilitación psico-social.

Mediante cuatro talleres.

- Taller 1 ¿Qué es el Síndrome de Guillain-Barré?
  
  - Taller 2 ¿Qué ocasiona el Síndrome de Guillain-Barré?
  
  - Taller 3 ¿Cuál es la perspectiva a largo plazo para quienes tienen el Síndrome de Guillain - Barré?
  
  - Taller 4 Estudio de casos reales.
2. Investigación, acción, participativa para optimizar la intervención en Redes de apoyo social.
3. Dinámicas de participación grupal.
- Taller 1 "Cola de vaca".
  
  - Taller 2 "Un hombre de principios".
  
  - Taller 3 "Conversando con números".
  
  - Taller 4 "Yo lo miro así".

## 4. Frases de cierre.

- Taller 1 "Debemos ser capaces de mantenernos en condiciones de ser nunca vulnerables al escepticismo y la amargura", JOSE M. ARGUEDAS.
- Taller 2 "El que se muestra impaciente y apurado muestra debilidad y pobreza de recursos", EMILE BOTTACH.
- Taller 3 "Todo hombre debe proponerse hacer solamente lo que sintió útil así mismo, lo sea también a todos los hombres". CICERON.
- Taller 4 "Los consejos reposados son los mejores, los precipitados van siempre seguidos de arrepentimientos", LUCIANO DE SAMOSATA.

**CUATRO ITEMS: AMPLIADOS = ASIMILADOS = APRENDIDOS = APLICADOS**

**4. MÓDULO 4 EJECUCIÓN**

El módulo de ejecución, se procedió por medio de los cuatro talleres sobre el síndrome de Guillain–Barré, fortaleciendo, promoviendo los conocimientos y fortaleciendo la reintegración psico-social en la comunidad participante.

Los resultados son:

**4.1. TALLER 1** ¿Qué es el síndrome de Guillain - Barré?.

¿Qué es el síndrome de Guillain - Barré?.	Porcentaje	Personas
Infección viral	67%	10
Problema del sistema nervioso	20%	3
Debilidad ascendente	13%	2
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>15</b>

De manera general se denota el conocimiento sobre el síndrome en la comunidad, fundamentada por una infección viral, donde participaron 10 personas el 67 %, aspecto que nos muestra nítidamente que las personas poseen un conocimiento sobre el síndrome en el ámbito general.

Otra de las opiniones con un porcentaje de 20%, que corresponde a 3 personas, son los que indican que el síndrome de Guillain—Barré es un problema del sistema nervioso, lo que nos muestra otro tipo de conocimiento.

Luego tenemos un promedio de 13%, con la participación de 2 personas, los que indican que el síndrome es una debilidad muscular. Lo cual conlleva a su mejor comprensión de los participantes.

Por tanto los aspectos de conocimiento sobre el síndrome es bastante determinante.

Posteriormente se explica la importancia del apoyo familiar y social desde el punto de vista de la psicología comunitaria, en el momento que la persona contrae el síndrome, mas aún sabiendo que es una enfermedad bastante rara en nuestro medio.

#### **4.1.1. TALLER 1** Dinámica "Cola de vaca".

Los resultados son:

Funcionalidad de la dinámica	Porcentaje	Personas
Sí funcionó	87%	13
No funcionó	13%	2
Total	100%	15

Un aspecto psico-social que se debe tomar en cuenta, es que existe un porcentaje de 87% con 13 personas que hicieron que la dinámica funcione como tal.

Existe un porcentaje de 13% y la participación de 2 personas, aunque de manera regular e inconstante lograron incorporarse a la dinámica, (Ver anexo 1).

#### 4.1.2. TALLER 1 Frase de cierre.

"Debemos ser capaces de mantenernos en condiciones de ser nunca vulnerables al escepticismo y la amargura". JOSE M. ARGUEDAS.

Los resultados son:

Frase de cierre	Porcentaje	Personas
Aceptable	100%	15
Inaceptable	0%	
Total	100%	15

Tenemos entonces un porcentaje de 100%, donde 15 personas percibieron positivamente el mensaje de la frase de cierre, lo que permitió pensar la predisposición de los participantes hacia lo programado en los posteriores talleres (Ver anexo 1).

#### 4.2. TALLER 2 ¿Qué ocasiona el síndrome de Guillain - Barré?.

¿Qué ocasiona el síndrome de Guillain - Barré?.	Porcentaje	Personas
Debilidad del sistema muscular	47%	7
Incapacidad de ser independientes	27%	4
Perdida de reflejos	13%	2
Problemas de alimentación	13%	2
Total	100%	15

Son diversos los motivos y las causas por las que atribuyen el concepto de lo que ocasiona el síndrome. Entonces tenemos el más alto porcentaje por debilidad del sistema

muscular, donde participaron 7 personas del 47%, aspecto que nos muestra nítidamente que las personas tienen un conocimiento básico.

Otro de los conceptos corresponde a incapacidad de ser independientes, con un porcentaje de 27% indicado por 4 personas, lo que nos muestra otro punto de vista de lo que ocasiona el síndrome.

El concepto de pérdida de reflejos alcanza a un 13% con la participación de 2 personas, donde se determina un diferente punto de vista.

También se observa que el aspecto problemas de alimentación alcanza aún 13%, con la participación de 2 personas, donde se conoce otro tipo de concepto sobre lo que ocasiona el síndrome de Guillain—Barré.

Nuevamente como se lo hizo en el anterior taller se explica la importancia del apoyo familiar y social, de la persona que contrae el síndrome.

#### 4.2.1. TALLER 2 Dinámica "Un hombre de principios".

Los resultados son:

Funcionalidad de la dinámica	Porcentaje	Personas
Sí funcionó	93%	14
No funcionó	7%	1
Total	100%	15

Los aspectos psicosociales de la dinámica en las personas participantes, son determinantes, denotándose que un 93%, con la participación de 14 personas hicieron que la dinámica de buenos resultados.

Entre tanto un 7%, realizada por una persona, logró poco a poco incorporarse a la dinámica, (Ver anexo 1).

**4.2.2. TALLER 2** Frase de cierre.

"El que se muestra impaciente y apurado muestra debilidad y pobreza de recursos". EMILE BOTTACH.

Los resultados son:

Frase de cierre	Porcentaje	Personas
Aceptable	100%	15
Inaceptable	0%	
Total	100%	15

15 personas percibieron positivamente la frase de cierre con un porcentaje de 100%, fortaleciendo y construyendo un buen concepto del mensaje y promoviendo una actitud positiva.

Sé presentarán comentarios, donde nuevamente se creó un clima de confianza y seguridad que facilitó el trabajo, (Ver anexo 1).

**4.3. TALLER 3** ¿Cuál es la perspectiva a largo plazo para quienes tienen el síndrome de Guillain - Barré?.

¿Cuál es la perspectiva a largo plazo para quienes tienen el síndrome de Guillain -- Barré	Porcentaje	Personas
Recuperación medicamentosa	53%	8
Recuperación fisioterapéutica	47%	7
Total	100%	15

Tenemos entonces un porcentaje de 53%, donde 8 personas demuestran su opinión, indicando que la perspectiva a largo plazo es la recuperación medicamentosa.

Por otro lado se conoció que la recuperación fisioterapéutica es una de las más efectivas también, donde 7 personas hacen a un porcentaje de 47%.

No obstante ambos porcentajes demuestran la efectividad de los medios de rehabilitación.

Se informó sobre la terapia fisioterapéutica, sobre los medicamentos que suministran los médicos, la importancia del respirador artificial, sobre el monitor de ritmo cardiaco, sobre la importancia de la hospitalización, sobre las instrucciones que se da cuando la recuperación esta avanzada, las causas en algunos casos devastadoras debido a la rapidez y la inesperada aparición del síndrome y como los científicos trabajan para mejorar el tratamiento entre otros.

Nuevamente se refuerza y explica la importancia del apoyo familiar y social, de la persona que contrae el síndrome de **Guillain-Barré**, donde la calidad de vida, actitud positiva y participación son los pilares fundamentales de un proceso de intervención cualitativa en la comunidad.

#### **4.3.1. TALLER 3** Dinámica "Conversando con números".

Los resultados son:

Funcionalidad de la dinámica	Porcentaje	Personas
Sí funcionó	100%	15
No funcionó	0%	
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>15</b>

Existe un porcentaje alentador de 100%, que corresponde a la participación de 15 personas, que lograron por su constancia hacer de la dinámica lo más divertida posible y con la confianza adquirida entre la comunidad participante, (Ver anexo 1).

**4.3.2. TALLER 3** Frase de cierre.

"Todo hombre debe proponerse hacer solamente lo que siento útil, así mismo lo sea también a todos los hombres". CICERON.

Los resultados son:

Frase de cierre	Porcentaje	Personas
Aceptable	100%	15
Inaceptable	0%	
Total	100%	15

Tenemos un porcentaje de 100%, con 15 personas que demostraron agrado por la frase, e hicieron comentarios algunas personas participantes, (Ver anexo 1). Logrando una promoción hacia la calidad de vida, (Ver anexo 1).

**4.4. TALLER 4** "Estudio de casos reales".

"Estudio de casos reales"	Porcentaje	Personas
Refuerzo positivo	100%	15
Refuerzo negativo	0%	
Total	100%	15

El porcentaje alcanzado en cuanto a refuerzo positivo es de 100%, porcentaje muy alto que demuestra que el taller de estudio de casos reales, son aspectos delimitantes para la concepción de que no son los únicos que conocen del síndrome, si no hay una población mayor en otro país, como sentido de aliciente y conformidad en las 15 personas participantes.

Sé prioriza y explica la importancia del apoyo familiar y social en este tipo de caso, para que todo aquello que se considera conflictivo y difícil de resolver sea accesible, con

el apoyo del núcleo familiar y social, desarrollando las habilidades, actitudes y relaciones positivas en el núcleo familiar y social para la reintegración a la vida social.

La psicología comunitaria aseguró un entorno de vida social seguro y saludable, en tanto proporcionar a la comunidad la posibilidad de ser ellos mismos factores de cambio, influyendo claro esta en la transformación de la comunidad en bien de procurar la mejor calidad de vida.

#### 4.4.1. TALLER 4 Dinámica "Yo lo miro así".

Los resultados son:

Funcionalidad de la dinámica	Porcentaje	Personas
Sí funcionó	100%	15
No funcionó	0%	
Total	100%	15

La comunidad participante llegó a un clima bastante positivo, lo cual permitió que la dinámica funcionara al 100%, con la participación absoluta de las 15 personas.

En la comunidad participante se presentarán varias intervenciones, emitiendo comentarios y sugerencias, como se había mencionado anteriormente la participación de la comunidad favoreció en su plenitud, (Ver anexo 1).

Siendo la dinámica y por ende la dinamización de la misma, que se logró, que la interacción y relaciones interpersonales entre los participantes lleguen a estados óptimos.

**4.4.2. TALLER 4** Frase de cierre.

"Los consejos reposados son los mejores, los precipitados van siempre seguidos de arrepentimientos". LUCIANO DE SAMOSATA.

Los resultados son:

Frase de cierre	Porcentaje	Personas
Aceptable	100%	15
Inaceptable	0%	
Total	100%	15

Finalmente se tiene un porcentaje de 100%, porcentaje muy alto que demuestra que los 15 participantes demostraron interés y aceptación por la frase de cierre.

Que permite conocer la constancia, que les induce a tener expectativas de calidad de vida más alta, (Ver anexo 1).

A continuación de los talleres y respetando el cronograma de actividades, se realiza una evaluación; este esta presentado en los siguientes párrafos:

## EVALUACIÓN

### CONSIDERACIONES GENERALES

La aplicación de los talleres, ha permitido un incremento significativo en la reintegración **psico-social** al interior del núcleo familiar y grupal, ha determinado modificaciones también significativas respecto a las ideas o pensamientos sobre el síndrome.

Concluído el programa y el primer encuentro para la investigación, se alcanzó los objetivos planeados, al reintegrar al núcleo familiar, a las personas con el síndrome además que los tutores han logrado una modificación importante positiva respecto al

concepto, aprecio y respeto hacia la y su persona. Adoptando decisiones positivas hacia sus hijos promoviendo el desarrollo de la independencia en algunas de las necesidades básicas.

Es importante aclarar que al principio las personas con el síndrome asistieron en silla de ruedas pero al pasar el tiempo se notó una marcada recuperación al asistir con muletas. Lo cual permite afirmar que la comunidad participante que han sido sometidos al programa de la investigación han presentado cambios considerables respecto a la modificación del concepto de la enfermedad y la reintegración familiar.

***Y por último es importante hacer hincapié en la iniciativa adoptada de los familiares de personas con el síndrome de Guillain-Barré, por ser pioneros en realizar un primer encuentro con otros familiares que también tuvieron la experiencia de conocer el síndrome y a su vez motivar a ser agentes de participación activa, siendo multiplicadores sociales de información, dando a conocer a la comunidad científica la efectividad de las redes de apoyo social, fundamentados en la psicología comunitaria (P.C.), (Ver anexo 6); posteriormente se mencionará a manera de "Resultado de un proyecto".***

## RESULTADO DE UN PROYECTO

### PRIMER ENCUETRO INFORMATIVO DE FAMILIARES DE ENFERMOS CON EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ, "FERNANDO BALLESTEROS QUIROGA".

El Primer encuentro, presentó tres módulos de participación, generadas a necesidad metodológica del primer encuentro. Las mismas están definidas en el siguiente orden: , MÓDULO I ¿Qué es el síndrome de Guillain-Barré?, sus antecedentes históricos y contemporáneos. MÓDULO II ¿Qué ocasiona el síndrome de Guillain-Barré?, la afección en la persona desde que la padece, y el MÓDULO III ¿Cómo se trata el síndrome de Guillain-Barré?, su rehabilitación medicamentosa y fisioterapeuta.

Los familiares expusieron los temas citados de los módulos en tres días, o sea un módulo por día, que correspondió a Viernes de horas 19:00 21:00 , Sábado y Domingo de horas 16:00 a 18:00 del año en curso, en un ambiente adecuado.

Los tres módulos del primer encuentro informativo han sido llevados a cabo con seis familiares de personas con el síndrome de Guillain—Barré, a cargo de los tutores que estuvieron inmersos en la investigación realizada por el autor. Es importante aclarar que solo seis personas asistieron de un total de ocho por motivos personales de último momento.

Lo más importante fué y hay que destacarlo la capacidad de tomar la decisión en realizar un encuentro con fines informativos entre otros. Se llevó a cabo con la absoluta normalidad de acuerdo a lo programado. (Detalles pertinentes, ver anexo 6).

## CAPITULO VII

### CONCLUSIONES

La presente investigación, ha tenido lugar con las cinco personas con el síndrome de Guillain-Barré de los Hospitales Obrero y San Gabriel de la ciudad de La Paz y sus familiares.

Las conclusiones son presentadas de la siguiente manera:

1. Conclusiones por objetivos de investigación.
2. Conclusiones por metodología de investigación.
3. Conclusiones por objetivos de la intervención cualitativa en la comunidad participante.
4. Conclusiones por objetivos del Primer encuentro informativo de familiares con el síndrome de Guillain-Barré.

#### POR OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

Objetivo General:

- ✓ Desarrollar competencias en las personas con el Síndrome de Guillain-Barré para la rehabilitación psico-social en el afrontamiento de situaciones médicas adversas y mejorar la calidad de vida en su recuperación hospitalaria y familiar.

**OBJETIVO = ALCANZADO = ADQUIRIDO**

Por que logran hacer un primer encuentro, y además, obtienen la información pertinente sobre el síndrome, siendo multiplicadores sociales de información y demostrando la efectividad de las redes de apoyo social, fundamentados en la psicología comunitaria.

Objetivos específicos:

- ✓ Explorar, planificar e informar a las personas con el síndrome y a sus familiares sobre la enfermedad de **Guillain-Barré** (Poliradiculoneuritis Inflammatorias Agudas).
- ✓ Desarrollar las habilidades de comunicación e información para la reintegración a la vida social en las personas con el síndrome de **Guillain-Barré** y sus familiares.
- ✓ Fortalecer los nexos de comunicación familiar "positiva" de las personas con el síndrome de **Guillain-Barré**, a través del desarrollo de habilidades de comunicación e información.

<b>OBJETIVOS = ALCANZADO = ADQUIRIDO</b>
--

#### POR METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

1. La Investigación — acción — participativa "IAP", es una propuesta que promueve la participación activa de la población involucrada en la ejecución de la intervención, democratizando y socializando el saber con la comunidad participante produciendo la transferencia de conocimientos sociales, motivando a la solución de los problemas de la comunidad a partir de la participación de estos en el proceso, logrando el desarrollo y la transformación de la misma.
2. La IAP como metodología es un instrumento de orden social importante en los intentos de cambio social en los problemas de orden social y/o **psico-social** como el caso del síndrome de Guillain-Barré. Esta cualidad hace que la Psicología comunitaria "PC" en general y la investigación — acción — **participativa "IAP"** en particular sean paradigmas eficientes en la solución de problemas y necesidades que tienen los participantes de la comunidad.
3. Es importante la formulación de estrategias significativas, como también de tomar decisiones sobre programas y sobre los planes elaborados, de escaso valor si éstas no son dadas a conocer a todos los participantes de la comunidad, para

aplicarlos, la comunicación necesariamente debe ser clara para el receptor y así lograr lo planificado.

<b>OBJETIVO = ALCANZADO</b>
-----------------------------

<b>ADQUIRIDO</b>
------------------

POR OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN CUALITATIVA EN LA COMUNIDAD PARTICIPANTE.

1. Se ha elaborado una serie de talleres para interiorizar, fortalecer y promover los conocimientos del síndrome de Guillain-Barré, Los talleres fueron programado mediante mapas conceptuales, animados por medio de dinámicas grupales (Verbales), y una vez concluido los talleres se utilizaron las frases de cierre correspondientes, para la comunidad participante.
2. Facilitar la comunicación efectiva y positiva en el ámbito familiar y social.
3. Fortalecer las redes de apoyo social en el ámbito comunitario efectivizando acciones sociales de información, capacitación y prevención en el problema del síndrome de Guillain-Barré.
4. La psicología comunitaria tiene como objetivo fundamental procurar mejorar la calidad de vida de las personas , mejorar en el sentido de establecer en la sociedad una postura positiva de las cosas, en bien de lograr metas y objetivos que ayuden a la autorrealización social e individual.
5. El desarrollo activo de las habilidades humanas, proporcionando oportunidad de crecimiento de la comunidad da razón a la fortificación de actitudes positivas conlleva a una mejor calidad de vida.

<b>OBJETIVOS = ALCANZADOS</b>
-------------------------------

<b>ADQUIRIDOS</b>
-------------------

POR OBJETIVOS DEL PRIMER ENCUENTRO INFORMATIVO DE FAMILIARES CON EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ "FERNANDO BALLESTEROS QUIROGA".

- ✓ Informar a los participantes a cerca de lo que se conoce sobre el síndrome de Guillain-Barré.

- ✓ Crear en los participantes una actitud "positiva", en función de conseguir una mejor calidad de vida con relación al síndrome de Guillain-Barré.
- ✓ Motivar a los participantes a ser agentes de participación activa, siendo multiplicadores sociales de información.

El desarrollo del primer encuentro, es el primer paso fundamental, que impulse a otras personas y/o investigadores a continuar con encuentros que sirven para apoyar, informar, instruir y hacer de ello una herramienta para quienes lo necesiten.

**OBJETIVO = ALCANZADO**

**ADQUIRIDO**

## **CAPITULO VIII**

### **RECOMENDACIONES**

Siendo que la marginalidad y el escaso conocimiento sobre el síndrome de Guillain-Barré de los tutores y las personas con el síndrome han sido factores psicológicos de mayor influencia en el núcleo familiar y social.

La intervención cualitativa en las personas con el síndrome y su núcleo familiar y social, es una alternativa entre muchas otras, por tanto está abierta la invitación a diseminar esta experiencia en otros síndromes, existiendo a la vez una infinidad de aplicaciones del modelo cualitativo de la investigación no solo mediante la IAP, sino mediante otros paradigmas como la investigación — acción, la investigación colaborativa, la investigación acción crítica, entre otros.

1 Es importante que los centros de atención médica existentes en el país y particularmente en los Hospitales que atienden a este tipo de casos, brinden información psicológica sobre el síndrome de Guillain - Barré, implementen de manera permanente programas dirigidos a los tutores y/o responsables para complementar la rehabilitación de sus hijos con síndrome.

Los programas sociales de apoyo social pueden enseñar a la familia y la comunidad técnicas que ayuden a comunicarse mejor, a aceptar el momento presente, a mantener mejor la disciplina y la consecuencia de mejorar la calidad de vida.

2. Los tutores y/o responsables deben promover una conciencia social y psicológica de la importancia de que sus hijos adquieran apoyo familiar y social, pese a los problemas del síndrome que presentan tienen derecho a crecer, desarrollar y contar con su núcleo familiar al que pertenecen y con la sociedad, como cualquier otro ser humano.

3. Es muy importante hacer mención a un mensaje positivo que es propicio en el tema, aún sabiendo el estado de inmovilidad parcial o total de las personas que contraen síndromes u otro tipo de enfermedad.

4. Por último, para los posteriores encuentros que se realicen sobre el síndrome de Guillain-Barré los familiares deben estar consientes de la importancia de difundir información y mejorar la calidad de vida en la comunidad participante y considerar la participación de profesionales entendidos en la materia.

## BIBLIOGRAFÍA

De acuerdo a la investigación cualitativa de ANDER EGG E. sugiere que se presente en orden alfabético la bibliografía, por las características cualitativas de la investigación I.A.P.

- > ANDER — EGG, EZEQUIEL; Repensado la Investigación — acción — participativa / Primera edición / 1990 / Balboa — España / Editorial Servicio central de publicaciones del gobierno vasco / pp. 15 — 85.
- > ARGANDOÑA, Mario; Lecciones de Semiología, Psiquiatría y Psicopatología/ Cochabamba 1986/ Editorial El buitre/ P. 357.
- > BEAUCHAMP, A; Graveline, R. y otros; Como animar un grupo (tr. García Valencia) segunda edición / 1985 (1976 — 1) / Santander — España / Editorial Salterrau / pp 24 — 111.
- > BERNE; E.; Sobre "Juegucitos": Juegos en que participamos, Ed. Diana, México.
- > BLANCO, Amalio; Psicología Comunitaria, ¿una nueva utopía para el final del siglo XX? / s/ed. / s/Ed. / Pp. 11 — 30.
- > BRANDES, D.; PHILLIPS, FI.: Sobre Juegos para Adultos en general: The new games book, Headlands Press, New York. / Gamesters' Handbook, Hutchinson, London.
- > CASAS, Ferran, II Jornadas de la Psicología de la Intervención Social / s/ed / 1991 / Madrid — España / Editorial Inerjo Vol. 2 / p. 649 — 672.
- > CASTAÑÓN, J. Ricardo; Emoción y Estrés/ 1991 Editado por Instituto Europeo de Neurociencias-Roma.

- > COSTA Y LOPEZ, Miguel; Psicología Comunitaria: El modelo alternativo de competencia / s/ed / 1989 / Barcelona — España / Editorial Martínez / pp. 82 — 146.
- > DE LA QUINTANA, Marcelo; Psicología Medica/ Texto de clases. 1998.
- > FRASIER, Debra; Recupera tu autoestima s/ ed. / Editorial Obelisco / pp 49 -70.
- GARCIA FUSTER, Enrique; El Apoyo social en la intervención comunitaria / s/ed / 1997 / Barcelona — España / Editorial Paidós / pp. 19 — 51.
- > GONZALES, Martín y Otros: Psicología Comunitaria / s/ed / 1993 / Madrid — España / Editorial Visor / pp. 199 — 255.
- > HERNÁNDEZ, Sampieri; Roberto y otros; Metodología de la investigación / Cuarta edición / México D. F. — México / editorial McGraw Hill.
- HOLAHAN, Charles; Psicología Ambiental / s/ed / 1995 / México D. F. — México 7 Editorial Limusa / pp 148 — 182.
- > INSTITUTO CULTURAL taller de expresión s/ed / 1998 / Lima — Perú S/ Ed. / pp — 22.
- KEMMIS, Stephen y McTaggart, Robín; Como planificar la investigación — acción / s/ed. / Editorial Alertes / pp. 9 — 37.
- > MERANI, Alberto; Diccionario de psicología / segunda edición / 1976 1975 1)/ México D. F. — México / Editorial Grijalbo.
- > MOLINA, Humberto; Guías de Diagnóstico y Tratamiento en NEUROPSICOLOGÍA y NEUROCIROLOGÍA/ Diciembre de 2.001/ Editorial Eureka/ PP. 165 — 166.
- > MUSITO, Guillermo; y otros: Psicología Comunitaria / s/ed / 1990 / Valencia - España / Editorial Nuevos libros.

OFFICE OF COMMUNICATIONS AND PUBLIC LIAISON

NIH Neurological Institute

P.O. Box 5801

Bethesda, MD 20824

(301) 496-5751

1-(800) 352-9424

La página de NINDS en el Internet también contiene información adicional sobre el Síndrome de Guillain-Barré y sobre otros desórdenes neurológicos:

([www.ninds.nih.gov](http://www.ninds.nih.gov)).

➤ LA ORGANIZACIÓN DE SALUD QUE APARECE A CONTINUACIÓN OFRECE MATERIAL IMPRESO

Guillain-Barré Syndrome Foundation International

P.O. Box 262

Wynnewood, PA 19096

(610) 667-0131.

➤ Página en Internet: [www.webmast.com/gbs](http://www.webmast.com/gbs)

Preparado por:

Office of Communications and Public Liaison

National Institute of Neurological

Disorders and Stroke (NINDS)

National Institutes of Health

Bethesda, Maryland 20892-2540

Publicación de NIH No. 00-2902

Febrero de 2000

Reviewed July 1, 2001.

> SANDOVAL, Ramiro; Metodología y técnicas de investigación / Tercera edición / 1993.

- STEPHEN, Hemmis; Robin, Mctaggart / Como planificar la IAP / s/ed / 1989 / Madrid — España / Editorial Alertes.

- STEVEN, Antonio; Psicología de la adolescencia / primera edición / 2000 / La Paz – Bolivia / Editorial Bruño / pp 34 – 99.
  
- > STEWENS Sobre Juegos Conscientes:, El darse cuenta, Ed. Diana, México / P. O'Donnell / El juego, Ed. Gedisa, Barcelona.
  
- > TAMERLAN, Sobre frases celebres y refranes, Ed. Américas, Cochabamba / pp 11 – 29.

# **ANEXO 1**

DIARIO DE ACTIVIDADES

# DIARIO DE ACTIVIDADES

La búsqueda de las personas con el síndrome de Guillain-Barré fue bastante dificultosa, por el hecho de que este síndrome no es muy conocido, mas al contrario es una enfermedad bastante rara en nuestro medio, con solo saber que afecta de 1 a 2 personas de cada 100.000 ya es un parámetro suficiente para considerar su incidencia y más aún detectar a las personas con este síndrome.

Una vez que se llegó a encontrar a las personas con el síndrome de Guillain-Barré, encontrándose los mismos en plena rehabilitación, se habló con ellos para explicarles el tipo de investigación que se realiza, claro que hubo muchas inquietudes por saber en su totalidad el cometido, hubo preguntas como: ¿Cuánto tiempo estaremos inmersos en la investigación?, ¿Para que sirve la investigación?, ¿Será que se pueda integrar a la familia?, ¿Será todos los días las charlas?, ¿Me gusta mucho la idea, será que puedo ser tu brazo derecho?. Entre otras.

Posteriormente se habló con los tutores de cada persona que tienen el síndrome, indicándoles el tipo de investigación que se realiza y más aún haciendo hincapié en esta enfermedad desconocida y en el apoyo de rehabilitación en el núcleo familiar, por las huellas negativas dejadas a causa de este problema de salud.

Fue muy alentador al saber que toda la comunidad en la cual se había logrado acceder brinda su apoyo incondicional refiriéndose con buen agrado argumentando que: " este tipo de trabajo no lo hizo nadie y que es muy beneficioso estar en esto, para saber mucho más de esta enfermedad y más aún saber como apoyarlos en la familia y entre las personas mismas que padecen de esta enfermedad", "que bien que alguien se preocupe por esta parte de la sociedad que necesita apoyo", "como es una enfermedad desconocida me parece que debe salir a la luz para que se nos brinde apoyo y nosotros estamos para eso para apoyar a quienes desean integrarnos como personas, no solo nuestro hijo esta inmerso en esta enfermedad si no también la familia", entre otros.

Una vez que se consolidó el apoyo de todos la comunidad participante, se quedó en un día exclusivo para las sesiones y las horas respectivas.

Se inicio el trabajo de inmediato para aprovechar el tiempo y su predisposición y así evitar de alguna manera que hubiese algún cambio en la decisión.

## SESIONES DE 2 HORAS POR SEMANA (SÁBADOS)

Las sesiones han sido llevadas a cabo con los 10 responsables y/o tutores de familia y las 5 personas con el síndrome de Guillain-Barré que se encuentran en recuperación y asisten en silla de ruedas.

Es importante aclarar que las sesiones en la mayoría de los casos no cumple con las horas establecidas, se pudo abarcar alrededor de una hora y media por algunas actividades imprevistas de parte del núcleo familiar.

Se presentan preguntas en la comunidad participante durante el proceso del trabajo como: ¿En algunos casos será que debemos estar mas tiempo de lo debido por decirle?, ¿Nuestros nombres se manejaran confidencialmente?, ¿Si tenemos, bueno al menos nosotros algún contratiempo se podrá realizar la reunión otro día?, ¿Será demasiado largo todo lo que debemos hacer?, entre otras, posteriormente no se presentó contratiempo alguno más de lo imaginado.

# MÓDULO 1

## SESIÓN 1

En este módulo de diagnóstico se trabajó con el objetivo de conocer la problemática a cerca del síndrome de Guillain-Barré (Polirradiculoneuritis inflamatorias agudas), con la finalidad de interiorizarse mucho más en el síndrome, por medio de material bibliográfico desde el punto vista psicológico y social, y posteriormente por entrevistas abiertas realizadas al área médica para fines de apoyo en la investigación.

La información desde el punto de vista psicológico y social solo se lo pudo obtener en lugares de información bibliográfica ya que no es conocido dicho síndrome en estas áreas y aún así pese a la búsqueda del material solo se pudo obtener conceptos que están inclinados a la enfermedad como tal, esta sesión se la realizó durante tres semanas en horarios indistintos.

Para la parte médica se realizó una entrevista abierta, que solo tuvo una pregunta general ¿Qué es el síndrome de Guillain-Barré en su contexto general?.

Para este cometido hubo la participación y satisfacción de apoyar desde el punto de vista médico a la investigación, refiriendo, "Que bien, me parece que eres la única persona que se preocupa por esta área, desde el punto de vista psicológico, y cualquier consulta desde el punto de vista médico solo dímelo y te apoyaré", "Este síndrome como ya sabes es bastante raro en nuestro medio, y lo mejor que se podría haber hecho es trabajarlo, deseo éxitos en tu trabajo investigativo, cuenta con mi respaldo, lo hago porque se que mucha gente saldrá beneficiada con todo lo que harás", por tanto es muy alentador saber que existen muchas personas que apoyan iniciativas nuevas y más aún sabiendo que el aporte es para las personas que realmente lo necesitan y así poder brindar una mejor calidad de vida en su contexto familiar y social. La información conseguida es la siguiente:

# PUNTOS DE VISTA MÉDICO

**Dr. Antonio Menacho León Neurólogo.**

(Textual), El Guillain-Barré, es una enfermedad auto inmune que afecta a las raíces anteriores motoras, las partes anteriores a nivel de la medula espinal, aunque hay variedades que son excepcionales pero posibles de ver ocasionalmente, que tiene una variedad ascendente hacia el tronco cerebral pero una forma octamopléjica que va con octamopléjia, apraxia y arreflexia.

Es una enfermedad muy limitante, habitualmente tiene un curso de enigma, pero en muchos casos puede tener un pronóstico muy largo y esto esta en relación a la afectación de los músculos respiratorios, la necesidad de apoyo con ventiladores mecánicos, y una mortalidad se acentúa por las complicaciones afeciosas, sobre todo pulmonares ecepsis, escaras y secuelas que deja un paciente postrado en cama por mucho tiempo.

Clínicamente se manifiesta con un déficit en la motricidad, es una pérdida de fuerza en las extremidades inferiores y superiores, lo característico es pero no siempre la conservación de la sensibilidad y con reflejos muy apáticos, completamente disminuidos, la evolución habitualmente como dije es benigna pero puede tener un curso no esperable y funesto para el paciente. La recuperación se suele esperar en las formas benignas entre diez a quince días después de iniciado el tramo, aunque en las formas complicadas puede durar hasta meses.

En cuanto a las secuelas que puede dejar son variables, esta relacionada con la severa atrofia muscular que sé a provocada, el tratamiento esta básicamente en terapia de sostén el uso de plasmaféresis y la hemoglobulina que se lo usa ocasionalmente, aunque esos dos aspectos han probado ser muy efectivos como terapia dirigida al problema.

En los aspectos psicológicos que puedan influir en los pacientes con Guillain-Barré son graves como todo, por que es una enfermedad grave. Principalmente los cuadros

depresivos tipo reactivo son factibles de observarse, la limitación funcional y la pérdida de auto suficiencia en el manejo de su propio cuerpo, hace que haya una pérdida también de autoestima, la falta de apoyo del entorno social y familiar muchas veces puede crear cuadros depresivos muy importantes, el manejo psicológico es muy importante a estos aspectos inherentes, al tipo de personalidad del sujeto en cuestión.

### **Libertad (F. H. O.)**

(Textual), El Guillain-Barré es una enfermedad desmielinizante, que afecta a la mielina. Sus secuelas es que va afectar a nivel distal a toda la musculatura a nivel de manos y pies, y después también va ha afectar a los músculos respiratorios por lo que son complicados y dados de muerte.

Son raros los casos que se dan, casi no se ve mucho.

Las secuelas que se dan son al nivel de mano, con una mano caída y a nivel de pie con el pie equino, que limitan para que desarrollen sus actividades de la vida diaria.

También en algunos casos ayuda la familia y aveces no y siempre el paciente se ve desvalorizado y tiene la pérdida de la autoestima. En algunos casos las personas fallecen, porque la parálisis que va ha afectar es de forma ascendente, entonces se complica mucho el área respiratorio.

### **Freddy Santillan González ( F. H. O.)**

(Textual) El Síndrome del Guillain-Barré es una enfermedad no determinada exactamente, porque situaciones o porque tipo de virus o bacterias puede ser el que ingrese en el organismo, solo de que conocemos que el Guillain-Barré es una enfermedad progresiva, que en una primera instancia presenta una debilidad generalizada comienza en los miembros inferiores, y va subiendo en forma progresiva hacia la rodilla, posteriormente pasa a la cadera hasta llegar a la altura de la región cervical, obviamente este síndrome presenta una parálisis de la musculatura que produce obviamente un deterioro especialmente en los músculos de la respiración, nosotros hemos visto aquí en el Hospital Obrero, que la mayoría de los pacientes han salido bien recuperados,

obviamente por la terapia medicamentosa y la terapia física que se da a los pacientes en forma progresiva.

Nosotros consideramos que un paciente que tiene esta enfermedad y llega al punto culminante de la enfermedad como es la parálisis de los músculos de la respiración, tanto los accesorios de la ventilación como son los ínter costales, los escalenos, si este paciente no es colocado a un ventilador automático o un pulmón automático, bueno el paciente lamentablemente llega a fallecer.

Pero nosotros hemos considerado y hemos visto que aquí en el Hospital Obrero, los pacientes son tratados con la prontitud que el caso recomienda, entonces se trata a los pacientes con una terapia medicamentosa y posteriormente el apoyo de rehabilitación y fisioterapia para que el paciente vaya recuperando, nosotros una vez que el paciente es retirado de la traqueotomía realizada y colocado al pulmón artificial la enfermedad va en regresión y obviamente ahí entramos a trabajar nosotros, con un reforzamiento muscular, previamente a la valoración que se realiza dentro del servicio.

Con relación a las causas que producen esta enfermedad, revisando alguna bibliografía, no se ha llegado a determinar ni a detectar cual es exactamente la causa o el virus que producen esta enfermedad, solamente se sabe de que viene conjuntamente con un resfrío, añadido un resfrío mal curado, bueno mucha gente indica algunos profesionales de que es la ingesta de alimentos en descomposición puede ser otra de las causas y también algunos profesionales dedicados a esta investigación indican de que hay una parte de la genética de cada familia, de cada forma, de la formación de los cromosomas que determina que esta enfermedad llegue exactamente a algún ser determinado,. Obviamente la incidencia de la enfermedad, se ha revisado bibliográficamente e indican que es una en cada 10.000 personas que tienen esta afección.

Nosotros desde el punto de vista de rehabilitación enfocamos al Síndrome del Guillain-Barré, como una enfermedad que deteriora la fuerza muscular, entonces nosotros enfocamos desde ese punto de vista. Obviamente sin descuidar la parte afectiva la parte psicológica del paciente.

Nosotros aplicamos una serie de tratamientos los más indicados y los que realmente han dado resultado positivo, nosotros aplicamos rayos infrarrojos para estimular la musculatura, realizamos ejercicios isométricos en una primera instancia, para posteriormente- realizar ejercicios resistidos, para recobrar la fuerza muscular que es el objetivo final en la rehabilitación.

También podemos aplicar hidroterapia que es lo mas indicado en estos casos, por que la hidroterapia es una terapia que realmente ha dado resultados óptimos en este tipo de síndromes.

Ahora en cuanto al paciente, en una primera instancia cuando el paciente pierde la movilidad entra en un estado de depresión y es lógico porque el paciente de ser una persona activa pasa a ser una persona dependiente, entonces eso impacta mucho al ser humano.

Nosotros consideramos que hay que trabajar en un grupo de profesionales, apoyando psicológicamente, en la terapia medicamentosa y obviamente la terapia de rehabilitación que es lo que realmente lleva adelante al paciente.

En los casos que hemos podido ver aquí en el Hospital Obrero los pacientes sienten que la vida ya no tiene sentido, se sienten completamente perdidos, porque obviamente están postrados y por más voluntad que ellos tengan para poder recuperarse no pueden porque obviamente la enfermedad ha producido un deterioro excesivo en algunos casos de la fuerza muscular, entonces nosotros consideramos de que el apoyo psicológico es muy importante en este tipo de pacientes.

He podido percibir que sienten rechazo a la sociedad, obviamente porque han tenido una enfermedad que los ha postrado en cama, o sea obviamente sin tener ellos antecedentes de que puedan haber sido enfermos anteriormente o que puedan haber tenido algún accidente. De pronto verse en esas condiciones en cama, postrado siendo dependientes, obviamente ellos tienen un rechazo hacia la sociedad, por eso yo considero que es muy importante el apoyo psicológico para este tipo de pacientes.

En este contexto se expresan opiniones de gran valor para el complemento del objetivo en el área médica.

## PUNTO DE VISTA PSICOLÓGICO

Desde un ángulo puramente psicológico, la enfermedad es percibida como un estado negativo. Así como la conciencia de su salud experimenta fenómenos, lógicamente como un sentimiento de seguridad, la enfermedad esta hecha de una parte de sufrimiento y de otra parte de un sentimiento de debilidad.

Lo que es esencial en este estado, es la ansiedad que sigue al momento presente, la posibilidad de complicaciones y la presencia de nuevas amenazas y sufrimientos y tal vez la destrucción.

Revisando una de las bibliografías encontradas, la Dra. Velasco (2003) refiere:

"Que la enfermedad se puede definir como una patología que afecta al organismo del ser humano, las enfermedades son de diversas patologías pueden afectar a distintos órganos en el ser humano ya sea animal o ya sea hombre entonces mucho depende ahora las consecuencias que puede traer dicha enfermedad.

En el ser humano depende bastante del tipo de enfermedad que tenga porque hay enfermedades que pueden dejar secuelas, después de haber llegado a un tratamiento final, pero hay enfermedades que se pueden tratar y no dejan ninguna secuela, las enfermedades que dejan secuelas en un ser humano puede influir en su vida cotidiana, en su vida normal de distintas maneras, puede influir con la gente de quien esta rodeado en su entorno, en el tipo de trabajo que realizaba antes de haber tenido una enfermedad que le ha dejado secuelas etc.

Pero la persona que tuvo o que tiene una secuela después de haber tenido o cursado una patología grave tiene que seguir adelante y tiene que saber adaptarse al nuevo ritmo de vida que tiene que llevar de hoy en adelante o desde el momento que ha salido de esa patología, de ese cuadro y si lastimosamente dicha patología dejo alguna

secuela en el mismo entonces es muy importante que la persona sepa sobrellevarlo durante las distintas etapas de la vida que pueda afrontar".

De acuerdo a otras bibliografías encontradas se puede aseverar que el conocimiento de las enfermedad tiene conceptos que tienen mucha similitud de parte del pensamiento del ser humano hacia dicho problema.

La enfermedad puede definirse de tres maneras diferentes según el Dr. De La Quintana (1998):

- Como un estado corporal.
- Como una interpretación del médico.
- Un estado de conciencia del enfermo.

"Los cuales suponen según la solución de este conflicto, que el enfermo aceptará o rechazará entrar en la enfermedad es decir asumiendo con bastante realidad todo aquello que puede representar amenazante y desconocido.

Sobre un plan general podríamos indicar que la enfermedad se caracteriza psicológicamente en el enfermo por tres elementos: El retraimiento de su universo, el egocentrismo y una actitud hecha a la vez de tiranía y dependencia. En resumen podríamos decir que se trata de un comportamiento regresivo".

Es evidente que todo concepto sobre los problemas que acarrear nuestra vida en especial la enfermedad, pertenece a una desorganización en la persona que la padece en su contexto familiar y social, sin embargo toda ayuda y/o apoyo a quien la padece no debe ser confundido con pena o lastima, sabiendo el peligro que conlleva las características psicológicas individuales en la persona durante esa etapa que le toco vivir.

Los conocimientos encontrados no son relacionados hacia el síndrome, por lo cual solo se pudo obtener información sobre los que significa la enfermedad en el sentido propio de la palabra, no se puede denegar que es de valor en su concepto como conocimiento general.

## PUNTO DE VISTA SOCIAL

Desde el punto de vista social, solo se pudo conocer los conceptos emitidos por parte de las personas con el síndrome de Guillain-Barré y de los familiares, porque el Guillain-Barré no es muy conocido en la sociedad, a excepción de las personas que la tratan como son los médicos neurólogos y fisioterapeutas, por lo que significa para muchas personas algo extraño o raro.

Pero muchos de los comentarios de lo que significa una enfermedad desconocida no es bien concebida por el daño que ocasiona en su integridad a la persona, en algunos casos dejando afectada e imposibilitada de independizar su vida cotidiana.

Se había mencionado anteriormente que las personas vinculadas a esta enfermedad tienen un conocimiento escaso sobre el síndrome, mencionando que:

"Es verdad que este caso de enfermedad se da muy rara vez, le digo esto porque cuando le hicieron la revisión médica los médicos comentaron que son pocos los casos de este tipo de enfermedad y que generalmente ocurre a cualquier edad".

"También se nos informó por medio del médico que esta enfermedad se da por algún problema de debilidad o por comer alimentos en mal estado, o entrar del calor al frío inmediatamente o sea el cambio de temperatura brusco, o talvez por comer en platos de aluminio, nos dijo también que las causas son múltiples"

Estos son algunos de los comentarios extraídos de las entrevistas realizadas a los participantes, que son de aporte por el conocimiento que tienen de la enfermedad; hacemos hincapié en todas las personas que no lo comunican como ellos quisieran, pero se puede denotar en su experiencia dolorosa.

# MÓDULO 2

## SESIÓN 1

En primera instancia se reúne a toda la comunidad participante en un ambiente adecuado, es importante aclarar que las personas con el síndrome de Guillain-Barré asisten en silla de ruedas.

Se inicia la primera sesión a horas 14:30, con la Dinámica de presentación "Yo soy" (De orden verbal), a cada uno de los participantes se les pide que se presenten individualmente, se crea un clima de confianza y seguridad para facilitar el trabajo, se les pide a cada uno de los participantes dirigirse entre sí por el nombre, se pudo notar que al principio no se sintieron muy accesibles, pero al pasar el tiempo se notó una marcada apertura al diálogo y surgieron preguntas como: ¿Será posible utilizar algunos sobrenombres que tenemos?, ¿Debemos estar serios?, ¿Es conveniente hablar mucho o es su caso poco?, Entre las más notables, como no se dejó esperar el apoyo de algunos, se animaron a decir: "primera vez que hago algo así y me gusta", "me siento bien al saber que no soy el único con esta enfermedad, lo digo porque se que saldremos juntos adelante", "Ahora estoy tranquila por que se que tendremos más información y apoyo en la familia", es así como se pudo conocer las inquietudes, antes de la culminación se vuelve a reiterar el objetivo de la investigación, existen comentarios de parte de los participantes bastante positivos y nuevamente reafirman su apoyo hasta la culminación de la investigación.

Llegando al final de la primera sesión, se menciona la frase de cierre " Es la voluntad, la que hace al hombre grande o pequeño", JOHANN SCHILLER, que es de agrado en los participantes, quienes argumentan: "Es verdad que cuando uno tiene voluntad podría lograr muchas cosas", "Es bien interesante esta frase, me hace recuerdo a un profesor que dijo lo mismo, y nos dijo que todos deberíamos ser voluntariosos en nuestras metas", "Me parece que nosotros saldremos airosos de todo esto, como dice la frase, pondremos toda la voluntad para ser espiritualmente grandes". Dicho algunos de los comentarios mencionados se da por concluído la primera sesión a horas 16:25 posteriormente los participantes se retiran a sus actividades cotidianas.

Queda evidente que los resultados expresados en la sesión, expresan sentimientos y necesidades que comprometen y cohesionan con el grupo de participantes.

# MÓDULO 2

## SESIÓN 2

Esta sesión se inicia a las 14:35, en el mismo ambiente adecuado, esta dedicada a las 5 personas con el Síndrome de Guillain-Barré, que asisten en silla de ruedas y a sus familiares, se explica particularmente sobre la problemática que se trata, encontrando conformidad y accesibilidad de los participantes.

Se les pide puedan acceder a las entrevistas abiertas y semidirigidas personales en sus domicilios, dicha propuesta es aceptada en comunidad participante (Ver anexo 1), pero hay preguntas como: ¿Cuánto tiempo durará la entrevista?, ¿Debemos estar todos presentes en algún momento necesario?, ¿Hay que responder si o no a las preguntas?, ¿Debemos leer algo?, ¿En algún momento debe estar presente toda la familia?, ¿Si por alguna razón sé nos presenta algún contratiempo será posible que la entrevista se corta?, entre otras preguntas que tienen relación a las mencionadas.

Se explica la modalidad de las entrevistas domiciliarias con el siguiente detalle: Primero en una sesión a la persona con el síndrome y en otra sesión a sus tutores y así sucesivamente con todos los participantes, como en el siguiente orden:

- Entrevista 1 Persona con el Síndrome (Sábado).
- Entrevista 1 Familiares (Tutores). (Sábado).
  
- Entrevista 2 Persona con el Síndrome (Sábado).
- Entrevista 2 Familiares (Tutores). (Sábado).
  
- Entrevista 3 Persona con el Síndrome (Sábado).
- Entrevista 3 Familiares (Tutores). (Sábado).
  
- Entrevista 4 Persona con el Síndrome (Sábado).
- Entrevista 4 Familiares (Tutores). (Sábado).
  
- Entrevista 5 Personas con el Síndrome (Sábado).

- Entrevista 5 Familiares (Tutores). (Sábado).

Dicha Información es aceptada y solo preguntaron: ¿No importa si nuestra casa es humilde?, ¿Yo vivo un poco lejos, no importa?, ¿Solo me queda decir que por favor toda Información es manejada confidencialmente en cuanto a algunos detalles particulares de familia?.

Luego se culmina la sesión con la frase de cierre, "No es el valor de tener la vida y deprecirla sine hacer frente a las grandes desgracias y no tumbarse en el suelo ni volver el pie atrás". LUCIO SENECA, de agrado para los participantes que indicaron: "Es importante aprender de todo lo que nos pasa y así poder valorarla", "A veces hay momentos donde uno se derrumba, y piensa que todo esta perdido y me parece que nosotros tenemos que tratar de salir adelante", "Esta frase nos cae bien como un pequeño consejo y entre la familia debemos avanzar, no sé como lograremos pero lo último que se pierde es la esperanza, como dijo algún autor", son algunas de las intervenciones y no se presentó comentario alguno posteriormente.

Así concluye la segunda sesión a horas 16:30, todos los participantes se retiran, demostrando conformidad por lo acontecido. Evidenciando una vez más en esta sesión el apoyo al trabajo de investigación, de manera que se denota una necesidad de vínculos de comunicación cohesionandose a sí mismos.

# MÓDULO 2

## SESIÓN 3

Esta última sesión del módulo de contacto y exploración, tiene un carácter de logros obtenidos en cuanto a la confianza, seguridad y por las entrevistas realizadas.

Nuevamente la reunión se lleva a cabo a las 14:35, con las personas con el síndrome que están en silla de ruedas y sus dos familiares, se realiza la dinámica "Cadena de asociaciones" (Verbal) que tuvo bastante inquietud y aceptación, porque se logra reforzar la intervención de los participantes, se notó mucho entusiasmo, risa, preguntas, la palabra que se utilizó es "amistad" se les pide a los participantes que la asocien con otras palabras que para ellos tiene algún tipo de relación, en orden uno por uno va diciendo con que la relaciona, las respuestas son: "Amigo", "Confianza", "Compañero", "Apoyo", "Lealtad", entre otros, posteriormente se utiliza la palabra "Ley", con respuestas: "Orden", "Justicia", "Abogado", "Decreto", "Preceptos", "Democracia", entre otros. Fue muy divertido, y sobre todo se notó un momento diferente al cotidiano que les tocó vivir.

No fue necesario hacer una pausa y posteriormente se continuó hablando sobre el problema del síndrome por medio de experiencias personales como: "a mí me tocó vivir también esta enfermedad y me reconforta saber que se supera", "es muy lindo trabajar en equipo, y ayudarnos a fortalecer nuestra vida", "Yo conocí muchas enfermedades que causan parálisis entre ellas la polio, que por causas de la enfermedad ya no tiene cura", "la información que pudimos tener de los médicos es muy mínima, casi nada, solo escuché varias veces de que esta enfermedad tiene cura y que se necesita de un tiempo prudente para superarlo", "A mí me gustaría mucho que se nos de mucha información para estar interiorizados y esclarecer la duda, porque a veces parece que fuera eterno esta enfermedad", "yo como padre de familia la verdad que me quedé impresionado de todo esto que acarrea la enfermedad y como dijo mi antecesor me gustaría que se nos informe sobre esta enfermedad", "me parece que todas las mamás están de acuerdo con poder asimilar con más criterio esta enfermedad, que daña no solo a la persona que la padece sino también a la familia en su integridad, e incluso repercute en las amistades".

Que por cierto las pude conocer en las entrevistas ya realizadas y en un tiempo prudente se culminó con la frase de cierre "Si quieres ganar, superar, vencer, vuelve a comenzar porque en este mundo hay que hacerlo todo dos o más veces". FRANCOIS MARIE AROUET VOLTAIRE, que fue de agrado de los participantes quienes indicaron: "es verdad que en la vida a veces hay que comenzar de nuevo para superar muchas cosas", "nosotros debemos empezar a superar este problema de la enfermedad para lograr que hayan cambios, claro que no es fácil es importante el apoyo de la persona entendida en el caso", " muchas veces las frase nos dicen la verdad de la vida, es muy bueno asimilarlo y tomarlo en cuenta en nuestras vidas".

Posterior a los comentarios se dijo a los participantes que se tiene programado una serie de talleres, para interiorizar, fortalecer y promover los conocimientos del síndrome de Guillain-Barré, todos los participantes confirmaron su asistencia refiriendo: "que bien que se profundice este tema y más aún en grupo", "cuenta con nuestro apoyo", "gracias por tu dedicación y esmero hacia nosotros ya que somos una parte me parece muy desconocida en la sociedad y mucho menos apoyada", es alentador este tipo de motivación para seguir adelante y poder mejorar la calidad de vida de los participantes.

Un elemento que resalta entre los demás esta la realización personal, implicando que los miembros del grupo tienen la motivación de participar en todo el proceso de la investigación, por este principal motivo que lleva a la mejor consecución.

Culmina la última sesión de este módulo a horas 16:30, encontrando conformidad por todo lo acontecido y los participantes se retiran del lugar.

# MÓDULO 3

## SESIÓN I

El módulo de planificación y diseño tiene por objetivo realizar un programa de rehabilitación psico-social mediante talleres de investigación — acción - participativa, para optimizar la intervención social.

Los talleres propuestos vienen de las necesidades conocidas a través de las entrevistas realizadas a la comunidad participante, y justificadas por las demás sesiones desarrolladas, este módulo de planificación y diseño se elabora durante un tiempo no mayor a dos semanas, para brindar información pertinente acerca del síndrome, mediante el siguiente detalle:

### **Tabla de Contenido de los Talleres**

- Taller 1 ¿Qué es el Síndrome de Guillain-Barré?
- Taller 2 ¿Qué ocasiona el Síndrome de Guillain-Barré?
- Taller 3 ¿Cuál es la perspectiva a largo plazo para quienes tienen el Síndrome de Guillain - Barré?
- Taller 4 Estudio de casos reales.

La duración de cada Taller corresponde a dos horas, el ambiente donde se realiza los talleres es adecuado y confortable. Todos los talleres tienen la prioridad de ser desarrollados mediante mapas conceptuales, animados por medio de dinámicas grupales de investigación, acción participativa que va dirigido a los familiares y a las personas con el síndrome de Guillain-Barré, con los siguientes detalles:

- 1) Objetivos.
- 2) Desarrollo de las dinámicas.
- 3) Límites y alcances de las dinámicas.
- 4) Disposición de recursos humanos.
- 5) Tiempo de realización.

Una vez concluido los talleres, se procede al cierre de los mismos con las diferentes frases programadas, las cuales son:

- Taller 1 "Debemos ser capaces de mantenernos en condiciones de ser nunca vulnerables al escepticismo y la amargura", JOSE M. ARGUEDAS.
- Taller 2 "El que se muestra impaciente y apurado muestra debilidad y pobreza de recursos", EMILE BOTTACH.
- Taller 3 "Todo hombre debe proponerse hacer solamente lo que sintió útil así mismo, lo sea también a todos los hombres". CICERON.
- Taller 4 "Los consejos reposados son los mejores, los precipitados van siempre seguidos de arrepentimientos", LUCIANO DE SAMOSATA.

La consolidación de este programa de planificación y diseño, dio lugar a la ejecución, donde se entiende que el reto difícil es donde tienen que demostrar que pueden trabajar como equipo y que las circunstancias les comprometen a buscar objetivos claros con metas comunes.

# MÓDULO 4

## EJECUCIÓN

En este módulo se da información pertinente por medio de Talleres, a las cinco personas con el síndrome de Guillain-Barré y a los diez familiares a cerca de los antecedentes, las causas, perspectivas a largo plazo del síndrome de Guillain-Barré y casos reales registrados, a través de mapas conceptuales adecuados y todos los detalles indicados en el procedimiento en cuanto a planificación y diseño, para el módulo de ejecución. Se presenta el siguiente orden de los talleres programados:

### *El Síndrome de Guillain-Barré*

#### Contenido de los Talleres del módulo de ejecución

- Taller 1 ¿Qué es el Síndrome de Guillain-Barré?
- Taller 2 ¿Qué ocasiona el Síndrome de Guillain-Barré?
- Taller 3 ¿Cuál es la perspectiva a largo plazo para quienes tienen el Síndrome de Guillain - Barré?
- Taller 4 Estudio de casos reales.

Los resultados cualitativos expresados previa referencia y consolidación de cada taller son los siguientes:

# MÓDULO 4

## TALLER 1

### **¿Qué es el Síndrome de Guillain-Barré?**

El Síndrome de Guillain-Barré es un trastorno en el que el sistema inmunológico del cuerpo ataca a parte del sistema nervioso periférico. Los primeros síntomas de esta enfermedad incluyen distintos grados de debilidad o sensaciones de cosquilleo en las piernas.

En muchos casos, la debilidad y las sensaciones anormales se propagan a los brazos y al torso. Estos síntomas pueden aumentar en intensidad hasta que los músculos no pueden utilizarse en absoluto y la persona con el Síndrome queda casi totalmente paralizada. En estos casos, el trastorno pone en peligro la vida - potencialmente interfiriendo con la respiración y, a veces, con la presión sanguínea y el ritmo cardíaco - y se le considera una emergencia médica.

La persona con el Síndrome es colocada a menudo en un respirador para ayudarle a respirar y se le observa de cerca para detectar la aparición de problemas, tales como ritmo cardíaco anormal, infecciones, coágulos sanguíneos y alta o baja presión sanguínea. La mayoría de las personas se recuperan, incluyendo a los casos más severos del Síndrome de Guillain-Barré, aunque algunos continúan teniendo un cierto grado de debilidad.

La etiología del Síndrome del Guillain-Barré es desconocida. Sobreviene en las circunstancias más variables, con exclusión de cualquier epidemia.

Ataca a los individuos de ambos sexos, en igual medida, sin distinción ni de raza ni de edad, el Síndrome de Guillain-Barré puede afectar a cualquier persona, son igualmente propensos al trastorno. El síndrome es raro y aflige sólo a una o dos personas de cada 100,000.

Generalmente, el Síndrome de Guillain-Barré ocurre unos cuantos días o una semana después de que el paciente ha tenido síntomas de una infección viral respiratoria o gastrointestinal. Ocasionalmente, una cirugía o una vacuna pueden desencadenar el Síndrome. El trastorno puede aparecer en el curso de varias horas o varios días o puede requerir hasta 3 ó 4 semanas. La mayoría de las personas llegan a la etapa de mayor debilidad dentro de las 2 primeras semanas de la aparición de los síntomas y, para la tercera semana de la enfermedad, un 90 por ciento de los pacientes están en su punto de mayor debilidad.

## RESULTADOS TALLER 1

Se inicia el primer taller a horas 14:30 en un ambiente adecuado y confortable para optimizar la calidad del mismo, cabe aclarar que algunas personas con el síndrome de Guillain-Barré asiste con muletas y una persona en silla de ruedas, cada uno acompañado de sus tutores, a las cinco personas con el síndrome y a los diez familiares se explica acerca de los antecedentes de síndrome de Guillain-Barré, con mapas conceptuales.

Se informa sobre los síntomas, la debilidad que acarrea al sistema muscular, sobre el peligro que conlleva a la vida de quien la padece, algunos efectos colaterales, sobre cuando es considerada una emergencia médica, sobre la recuperación, la permanencia de la debilidad, sobre la etiología, la edad y el sexo a los que aflige y su incidencia entre otros.

Posteriormente se explica la importancia del apoyo familiar y social desde el punto de vista de la psicología comunitaria, en el momento que la persona contrae el síndrome, mas aún sabiendo que es una enfermedad bastante rara en nuestro medio.

Sobre la base de lo explicado anteriormente surgieron preguntas como: ¿Por qué el síndrome no es difundido para poder evitar de alguna manera contraerlo?. Una vez iniciada la primera intervención del participante, también se presenta otras preguntas: ¿Algunas personas con el Guillain-Barré será que pueden fallecer?, ¿La debilidad muscular hace, que pueda acarrear una parálisis por siempre en alguno de los casos?,

¿Será que muy pronto se pueda conocer la etiología concreta del síndrome?, es así como los participantes demostraron su inquietud.

El taller inicial disipa las interrogantes que se plantearon los participantes, encontrando conformidad a lo expuesto. Y también se aclara que la comunidad participante una vez de la primera intervención personal se dirigió entre sí, donde se creó un clima de confianza y seguridad que facilita el trabajo, sobre la base de lo mencionado se conoce mucho más el interés de los participantes para continuar con la serie de talleres posteriores.

Como parte del taller se realiza la dinámica "Cola de vaca", (Es de intervención verbal) que anima al grupo de trabajo, se hace preguntas y todos los participantes necesariamente responden "La cola de vaca". Una vez iniciada la dinámica el grupo en cada intervención no pudo aguantar la risa e incluso la persona que responde a la clave no pudo estar serio. Todos los participantes que se rieron sabiendo que no deberían hacerlo se les dio una penitencia con respuestas verbales.

La penitencia corresponde a: "Debes cantar una canción la que te guste más", "Debes recitar lo que tu desees", "Debes declamar lo que desees ", justamente por el tipo de síndrome no se puede delegar otro tipo de penitencias, solo todas aquellas que tengan intervenciones verbales.

Para concluir el taller se menciona nuevamente la importancia del apoyo familiar y social a todas las personas que están inmersas en este problema de la enfermedad, haciendo hincapié en la falta de información, aceptación y dejadez de algunos miembros de la familia, por efecto de la mala comunicación que influyen en sus comportamientos dentro y fuera de su núcleo familiar y social.

Posteriormente se utiliza la frase de cierre "Debemos ser capaces de mantenernos en condiciones de ser nunca vulnerables al escepticismo y la amargura". JOSE M. ARGUEDAS.

Algunos participantes indicaron sobre la frase de cierre lo siguiente: "Es verdad lo que dice la frase porque a veces somos vulnerables en muchas cosas y lo mejor es no

serlo", "Me gusta esa frase que da culmino al taller, porque de alguna manera nos apoya a seguir adelante", esas fueron las intervenciones, culminando a horas 16:30, sin antes recordarles la próxima reunión para el taller programado.

Es una experiencia inolvidable no solo por el desarrollo del taller sino por la amistad y la confianza conseguida en la comunidad participante.

## MÓDULO 4

### TALLER 2

## **¿Qué Ocasiona el Síndrome de Guillain-Barré?**

Nadie conoce aún por qué el Síndrome de Guillain-Barré ataca a algunas personas y a otras no. Ni nadie sabe qué exactamente desencadena la enfermedad.

Lo que los científicos sí saben es que el sistema inmunológico del cuerpo comienza a atacar al propio cuerpo, lo que se conoce como una enfermedad autoinmunitaria. Comúnmente, las células del sistema inmunológico atacan sólo al material extraño y a organismos invasores. En el Síndrome de Guillain-Barré, no obstante, el sistema inmunológico comienza a destruir la cobertura de mielina que rodea a los axones de muchos nervios periféricos, o incluso a los propios axones (los axones son extensiones delgadas y largas de las células nerviosas que transmiten las señales nerviosas). El recubrimiento de mielina que rodea al axón acelera la transmisión de las señales nerviosas y permite la transmisión de señales a través de largas distancias.

En enfermedades en las que los recubrimientos de mielina de los nervios periféricos son lesionados o quedan afectados, los nervios no pueden transmitir señales con eficiencia. A ello se debe el que los músculos comiencen a perder su capacidad de responder a los mandatos del cerebro, mandatos que han de transportarse a través de la red nerviosa. El cerebro también recibe menos señales sensoriales del resto del cuerpo, resultando en una incapacidad de sentir las texturas, el calor, el dolor y otras sensaciones.

Como alternativa, el cerebro puede recibir señales inapropiadas que resultan en cosquilleo de la piel o en sensaciones dolorosas. Debido a que las señales que van hacia y vienen desde los brazos y las piernas han de recorrer largas distancias, son las más vulnerables a interrupción. Por tanto, las debilidades musculares y las sensaciones de cosquilleo aparecen inicialmente en las manos y en los pies y progresan hacia arriba.

Cuando el Síndrome de Guillain-Barré va precedido de una infección viral, es posible que el virus haya cambiado la naturaleza de las células en el sistema nervioso por lo que el sistema inmunológico las trata como células extrañas. También es posible que el virus haga que el propio sistema inmunológico sea menos discriminador acerca de qué células reconoce como propias, permitiendo a algunas de las células inmunológicas, tales como ciertas clases de linfocitos, atacar la mielina. Los científicos están investigando éstas y otras posibilidades para determinar por qué el sistema inmunológico funciona mal o es perturbado en el Síndrome de Guillain-Barré y otras enfermedades inmunológicas. La causa y la trayectoria del Síndrome de Guillain-Barré es un área activa de investigación neurológica e incorpora los esfuerzos de colaboración de los científicos neurológicos, inmunológicos y virólogos.

La enfermedad puede definirse de tres maneras diferentes: como un estado corporal, como una interpretación de parte del médico, un estado de conciencia del enfermo.

El Síndrome de Guillain-Barré se denomina síndrome más que enfermedad porque no está claro el que entre en juego un agente patógeno concreto. Un síndrome es una condición médica caracterizada por un cúmulo de síntomas (lo que siente el paciente) y signos (lo que el médico puede observar o medir). Los signos y síntomas del síndrome pueden ser bastante variados, por lo que los médicos pueden, en raras ocasiones, encontrar difícil diagnosticar el Síndrome de Guillain-Barré en sus primeras etapas.

Varios desórdenes tienen síntomas similares a los que se encuentran en el Síndrome de Guillain-Barré, por lo que los médicos examinan e interrogan a los pacientes cuidadosamente antes de hacer un diagnóstico. Colectivamente, los signos y síntomas forman un cierto patrón que ayuda a los médicos a diferenciar el Síndrome de Guillain-Barré de otros desórdenes. Por ejemplo, los médicos observarán si los síntomas aparecen en ambos lados del cuerpo (lo más común en el síndrome de Guillain-Barré) y la velocidad con la que aparecen los síntomas (en otros desórdenes, la debilidad muscular puede progresar a través de meses en vez de días o semanas). En el Guillain-Barré los reflejos, tales como la reacción de la rodilla al golpearla, usualmente desaparecen. Debido a que las señales que viajan a través del nervio son más lentas, una prueba de velocidad de la conducción nerviosa puede ayudar al médico en el diagnóstico.

En las personas con el Síndrome de Guillain-Barré, el líquido cerebroespinal que baña la médula espinal y el cerebro contiene más proteína de lo normal. Por lo tanto, un médico puede decidir hacer una punción lumbar, un procedimiento en el que el médico inserta una aguja en la parte inferior de la espalda del paciente para sacar líquido cerebroespinal de la columna espinal.

## RESULTADOS TALLER 2

Se inicia el segundo taller a horas 14:30 en el mismo ambiente adecuado y confortable para optimizar la calidad del mismo, nuevamente algunas de las personas con el síndrome de Guillain-Barré asiste con muletas y una persona en silla de ruedas, cada uno acompañado de sus tutores, a las cinco personas con el síndrome y a los diez familiares se explica acerca de lo que ocasiona el síndrome de Guillain-Barre, con mapas conceptuales.

Se informa sobre el sistema inmunológico del cuerpo que ataca al propio cuerpo, sobre la transmisión de señales, sobre el líquido cefalorraquídeo, sobre el seguimiento médico y fisioterapeuta para restablecer el sistema muscular entre otros.

Nuevamente como se lo hizo en el anterior taller se explica la importancia del apoyo familiar y social, de la persona que contrae el síndrome.

En este taller surgieron preguntas como: ¿Cuándo nos resfriamos será que todo el organismo se debilita exponiéndose a todo?, ¿Los músculos cuando están débiles por mas de que se haga un esfuerzo por medio del cerebro como es el sistema motor no se los pueden mover por ningún motivo?, ¿Qué son las proteínas?, ¿Existe algún medicamento que pueda ayudar a la recuperación con mas eficacia?, es así como los participantes demostraron su inquietud.

Se logra disipar las interrogantes planteadas por los participantes. El taller expuesto satisfizo los deseos de los participantes, encontrando conformidad a lo expuesto. Todos los participantes se dirigieron entre sí, donde nuevamente se creó un clima de confianza y seguridad que facilita el trabajo.

Como parte del taller se realiza la dinámica "Un hombre de principios", (Es de intervención verbal) que anima al grupo de trabajo, a todos los participantes se les hace formar un círculo, todos deben estar sentados, se inicia narrando cualquier historia donde todo empieza con una letra determinada. Una vez iniciada la dinámica se dice lo siguiente "Tengo un tío que es un hombre de principios muy sólidos, para el todo debe empezar con la letra P " y así todos dieron la respuesta y en algunos casos tardaron y en otros se inventaron, todo esto causo risa e incluso algunos contaron sus anécdotas . A todos los participantes que fallaron se les dio una penitencia con respuestas verbales.

La penitencia corresponde a: "Debes contar un chiste", "Debes construir un refrán", "Debes cantar una canción mexicana la que te guste ", justamente por el tipo de síndrome no se puede delegar otro tipo de penitencias, solo todas aquellas que tengan intervenciones verbales.

Para concluir el taller se menciona la importancia del apoyo familiar y social a todas las personas que están inmersas en este problema de la enfermedad, logrando el reconocimiento y aceptación del problema de salud de sus hijos, mejorando el sentido de establecer en la sociedad participante una postura positiva, en bien de conseguir metas y objetivos que ayuden a la auto realización social e individual.

Posteriormente se utiliza la frase de cierre "El que se muestra impaciente y apurado muestra debilidad y pobreza de recursos". EMILE BOTTACH.

Algunos participantes demostraron inquietud por la frase y dijeron lo siguiente: "La frase dice que no debemos estar apurados para conseguir algo, es mejor tener paciencia y eso esta bien porque a veces cuando nos apuramos cometemos errores", "Muchas veces estamos apurados y en cuanto a la enfermedad creo que tiene su proceso de recuperación", "Es bien interesante la frase nos dice muchas cosas y a la vez pocas, pero el mensaje esta ahí, nos indica que no nos precipitemos a nada para llegar a nuestras metas" esas fueron las intervenciones, sin antes recordarles la próxima reunión para el taller programado, se dio por finalizado el taller a horas 16:30, todos los participantes se retiraron a sus deberes.

Nuevamente se transmitió en una experiencia inolvidable por todas las expectativas logradas.

## MÓDULO 4

### TALLER 3

## **¿Cuál es la perspectiva a largo plazo para quienes tienen el Síndrome de Guillain-Barré?**

No hay una cura conocida para el Síndrome de Guillain-Barré. Sin embargo, hay terapias que reducen la gravedad de la enfermedad y aceleran la recuperación en la mayoría de los pacientes. Hay también cierto número de formas de tratar las complicaciones de la enfermedad y/o Síndrome.

Por lo general, la plasmaféresis y la terapia de inmunoglobulina de alta dosis son los remedios utilizados. Ambos son igualmente eficaces, pero la inmunoglobulina es más fácil de administrar. La plasmaféresis es un método mediante el cual se saca sangre entera del cuerpo y se procesa de forma que los glóbulos blancos y rojos se separen del plasma o la porción líquida de la sangre. Las células de la sangre se devuelven luego al paciente sin el plasma, el cual el cuerpo sustituye rápidamente. Los científicos no conocen todavía exactamente por qué funciona la plasmaféresis pero la técnica parece reducir la gravedad y duración del episodio de Guillain-Barré. Esto quizás se deba a que la porción del plasma de la sangre contiene elementos del sistema inmunológico y puede ser tóxico para la mielina.

En la terapia de inmunoglobulinas de alta dosis, los médicos administran inyecciones intravenosas de proteína que, en cantidades pequeñas, el sistema inmunológico utiliza naturalmente para atacar a los organismos invasores. Los investigadores han descubierto que la administración de altas dosis de estas inmunoglobulinas, derivadas de un conjunto de miles de donantes normales, a pacientes de Guillain-Barré puede reducir el ataque inmunológico sobre el sistema nervioso. Los investigadores no conocen por qué o cómo funciona esto, aunque se han propuesto varias hipótesis.

También se ha probado el uso de hormonas esteroides como forma de reducir la gravedad de Guillain-Barré, pero los estudios clínicos controlados han demostrado que este tratamiento no sólo no es eficaz, sino que puede incluso tener un efecto perjudicial sobre la enfermedad.

La parte más crítica del tratamiento de este síndrome consiste en mantener el cuerpo del paciente funcionando durante la recuperación del sistema nervioso. Esto puede requerir a veces colocar a la persona en un respirador, un monitor del ritmo cardíaco u otras máquinas que ayudan a la función corporal. La necesidad de esta maquinaria compleja es una de las razones por la que las personas con el Síndrome de Guillain-Barré son tratadas usualmente en los hospitales, a menudo en la sala de cuidados intensivos.

En el hospital, los médicos también pueden tratar de detectar y tratar muchos problemas que pueden surgir en cualquier paciente paralizado - complicaciones tales como la pulmonía o lesiones producidas por postración prolongada en cama.

A menudo, incluso antes de que comience la recuperación, se les dan instrucciones a los paramédicos para que muevan manualmente las extremidades de las personas con el Síndrome y ayudar a mantener flexibles y fuertes los músculos. Posteriormente, a medida que la persona comienza a recuperar el control de las extremidades, comienza la terapia física.

Ensayos clínicos cuidadosamente planificados de terapias nuevas y experimentales son la clave para mejorar el tratamiento de las personas con el Síndrome de Guillain-Barré. Dichos ensayos clínicos comienzan con la investigación básica y clínica, durante la cual los científicos trabajan en colaboración con profesionales clínicos, identificando nuevos enfoques para tratar a los pacientes con esta condición.

El Síndrome de Guillain-Barré puede ser una condición médica devastadora debido a la rapidez y a la inesperada aparición. Además, la recuperación no es necesariamente rápida. Tal como se advirtió anteriormente, las personas usualmente llegan al punto de mayor debilidad o parálisis días o semanas después de ocurrir los primeros síntomas. Los síntomas se estabilizan luego a este nivel por un periodo de días,

semanas o, a veces, meses. El periodo de recuperación puede ser tan corto como unas cuantas semanas o tan largo como unos cuantos años. Un Treinta por ciento aproximadamente de quienes tienen Guillain-Barré aún sufren una debilidad residual después de 3 años de la enfermedad. Un Tres por ciento puede sufrir una recaída de la debilidad muscular o sensaciones de cosquilleo muchos años después del ataque inicial.

Las personas que desarrollan el Síndrome de Guillain-Barré afrontan no sólo dificultades físicas sino también periodos dolorosos emocionalmente. A menudo, es sumamente difícil para las personas ajustarse a una parálisis repentina y a la dependencia de otros para ayuda con actividades diarias rutinarias. Las personas con el Síndrome a veces necesitan asesoramiento psicológico para ayudarles a adaptarse a las limitaciones que les presenta esta condición.

### RESULTADOS TALLER 3

Se inicia el tercer taller a horas 14:30 en el mismo ambiente adecuado y confortable, nuevamente algunas personas con el síndrome asisten con muletas y una persona en silla de ruedas, cada uno acompañado de sus tutores, a las cinco personas con el síndrome y a los diez familiares se explica acerca de la perspectiva a largo plazo para quienes tienen el síndrome de Guillain-Barré, con mapas conceptuales.

Se informa sobre la terapia fisioterapéutica, sobre los medicamentos que suministran los médicos, la importancia del respirador artificial, sobre el monitor de ritmo cardiaco, sobre la importancia de la hospitalización, sobre las instrucciones que se da cuando la recuperación esta avanzada, las causas en algunos casos devastadoras debido a la rapidez y la inesperada aparición del síndrome y como los científicos trabajan para mejorar el tratamiento entre otros.

Nuevamente se refuerza y explica la importancia del apoyo familiar y social, de la persona que contrae el síndrome de Guillain-Barré, donde la calidad de vida, actitud positiva y participación son los pilares fundamentales de un proceso de intervención cualitativa en la comunidad.

En el taller surgieron preguntas como: ¿Generalmente cuantos tipos de terapia física existen?, ¿En que casos aceleran la recuperación del paciente con el síndrome?, ¿Muchas persona especialmente los que no tienen recursos económicos adecuados para apoyar en la recuperación, podrá tener al enfermo en su domicilio?, ¿Hasta cuando más o menos será que los científicos encuentren medicamentos más efectivos para recuperar rápidamente al enfermo?. Así los participantes demostraron su inquietud.

Se logra satisfacer las expectativas planteadas por los participantes, encontrando conformidad a lo expuesto. Todos los participantes se comunicaron entre sí, donde el clima de confianza y seguridad apoya al trabajo.

Correspondiente al taller programado se realiza la dinámica "Conversando con números", que sirve para animar al grupo de trabajo, sentados todos en un círculo un participante le dice al de su derecha cualquier número, en la dinámica se utiliza el número diez con una entonación particular (Temor, risa, sorpresa. Etc.) se opta primero por el "temor" a, este responde con cualquier número pero con la misma entonación y gestos. Luego se vuelve donde el participante que le sigue y cambiando la entonación le dice otro número y así sucesivamente se realiza. Así todos participaron, todo esto causó risa por el tipo de entonación que se da a la dinámica, a los participantes que fallaron se les dio una penitencia con respuestas verbales.

La penitencia corresponde a: "cuenta un chiste", "Debe contar una anécdota chistosa ", "Debes cantar una canción de niños la que te guste ", por el tipo de síndrome no se puede delegar otro tipo de penitencias, solo todas aquellas que tengan intervenciones verbales.

Para concluir el taller se menciona nuevamente la importancia del apoyo familiar y social a todas las personas que están inmersas en el síndrome. Surgieron comentarios como: "Se nos a indicado en los anteriores talleres que es muy importante el apoyo a la persona con el síndrome y también entre la familia y sociedad, me parece vastamente adecuado que se mencione muchas veces para que sepamos como ahora que realmente es importante este apoyo en el núcleo familiar y social", "En muchos casos me di cuenta que en la familia no todos apoyan como debe ser, pero con el apoyo e información que nos brindas estamos aprendiendo la verdad a ser unidos y aceptar entre todos que juntos

saldremos adelante, gracias", "A mi también me pasó eso, que siempre en la familia hay alguien que no quiere aceptar lo que pasa y se hace a un lado, digo sinceramente porque me parece que no es malo por que son cosas muy difíciles de asimilar, pero ahora nos estamos integrando entre sí y estamos apoyándonos para lograr salir de todo esto, y me parece que todos comparten mi opinión".

Y posterior a los comentarios se utiliza la frase de cierre "Todo hombre debe proponerse hacer solamente lo que sienta útil a sí mismo, lo sea también a todos los hombres". CICERON.

Donde también hay repercusiones como: "Cuando dice que el hombre debe proponerse hacer solo lo que siento útil a sí mismo, es importante, por que todo esfuerzo es solo para uno y todos los que le apoyan", "Cuando se propone la persona lograr objetivos también da satisfacción a su familia, todo lo útil sirve y no hay que menospreciarlo", solo se presenta las dos únicas intervenciones. Nuevamente sin antes recordarles la próxima reunión para el taller programado, se dio por finalizado el taller a horas 16:30, todos los participantes se retiraron asegurando su presencia.

# MÓDULO 4

## TALLER 4

### Estudio de casos reales

#### Síndrome de Guillain-Barré.

#### Experiencia en un hospital de tercer nivel

##### RESUMEN

##### **Introducción:**

El síndrome de Guillain-Barré es la causa más común de parálisis generalizada aguda. La enfermedad usualmente es benigna y tiende a autolimitarse, pero en casos severos puede causar la muerte por insuficiencia respiratoria.

##### **Objetivo:**

Describir la experiencia obtenida en un centro de referencia, Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, para pacientes con síndrome de Guillain-Barré (SGB).

##### **Material y métodos:**

Se realizó un análisis retrospectivo de 28 pacientes con el diagnóstico de G-B.

##### **Resultados:**

Se analizaron 28 pacientes durante un período de 10 años. La edad promedio del grupo fue 37.6 años  $\pm$  17.2. Trece pacientes eran del sexo masculino (46%) y 15 (54%) eran mujeres. Nueve pacientes (32%) tuvieron una infección de vías respiratorias superiores y 5 (18%) tuvieron un cuadro de gastroenteritis previo a los síntomas y 14 (50%) no tuvieron un factor precipitante. El tiempo de evolución tuvo una mediana de 7 días (2-15). Veintiséis pacientes (93%) tuvieron una presentación clínica típica con una

debilidad ascendente de extremidades y 18 (64%) tuvieron disestesias o parestesias. Dieciocho pacientes (64%) correspondieron a la variante clínica clásica PDIA (polirradiculopatía desmielinizante inflamatoria aguda), 5 (18%) correspondieron a la variante NASMA (neuropatía axonal sensitivo-motora aguda), 3 (11%) NAMA (neuropatía axonal motora aguda), y 2 (7%) presentaron el síndrome de Fisher-Miller. Veinticuatro pacientes (86%) tuvieron hiperproteínoorraquia en el líquido cefalorraquídeo. Quince pacientes (54%) requirieron ventilación mecánica. Veinte pacientes (71%) tuvieron recuperación total, 6 (21%) tuvieron recuperación parcial y 2 (7%) pacientes no tuvieron ninguna respuesta.

### **Discusión:**

Aunque la enfermedad tiende a autolimitarse en la mayoría de los casos, los cuadros más severos son frecuentes en las unidades de tercer nivel como se muestra en nuestro estudio donde 54% requirieron ventilación mecánica, sin embargo, la mayoría de estos casos tuvieron una buena respuesta (71%).

### **Palabras clave:**

Síndrome de Guillain-Barré, ventilación mecánica, enfermedad desmielinizante, síndrome de Fisher-Miller, parálisis aguda.

Posteriormente se menciona los antecedentes obtenidos en el módulo de diagnóstico, desde el punto de vista médico, psicológico y social, como aporte al taller de casos reales.

## **RESULTADOS TALLER 4**

Este último taller (Cuarto) se inicia a horas 14:30 en el mismo ambiente adecuado y confortable, todos los participantes con el síndrome asisten con muletas, uno de ellos que asistía en silla de ruedas paso a utilizar las muletas, cada uno acompañado de sus tutores, a las cinco personas con el síndrome y a los diez familiares se explica sobre el estudio de casos reales de síndrome de Guillain-Barré, con mapas conceptuales.

Se informa sobre la parálisis generalizada aguda, sobre los casos severos, el índice de casos tratados y la edad promedio de los casos, también sobre las infecciones de vías respiratorias en cuanto al primer mapa conceptual. Luego se explica sobre la evolución, sobre la incidencia de personas con el síndrome que tuvieron una debilidad ascendente de extremidades, sobre las personas que requirieron ventilación mecánica, el índice de personas que tuvieron recuperación parcial y total, entre otros en el segundo mapa conceptual, y finalmente se explica sobre la discusión de los casos, sobre la enfermedad auto limitante, los casos severos, la ventilación mecánica y sobre la respuesta de las personas con el síndrome en su evolución.

Se prioriza y explica la importancia del apoyo familiar y social en este tipo de caso, para que todo aquello que se considera conflictivo y difícil de resolver sea accesible, con el apoyo del núcleo familiar y social, desarrollando las habilidades, actitudes y relaciones positivas en el núcleo familiar y social para la reintegración a la vida social. La psicología comunitaria asegura un entorno de vida social seguro y saludable en tanto proporcionar a la comunidad la posibilidad de ser ellos mismos factores de cambio, influyendo claro está en la transformación de la comunidad en bien de procurar la mejor calidad de vida.

En el taller surgió preguntas como: ¿En Bolivia se conoce casos del síndrome explicados como la información que se dio?, ¿La incidencia de los casos reales tendrá alguna similitud con otro tipo de enfermedad en cuanto a su incidencia?, ¿Tengo entendido que con este taller acabaríamos todo lo programado, posteriormente si se conoce más del Guillain-Barré se nos brindará la información del momento?, ¿El tipo de ventilación que se da al paciente haciéndole la traqueotomía, presenta tal vez algún efecto colateral justamente por la abertura que se le da al paciente?, ¿De acuerdo a los datos que se brindó en el último mapa conceptual, en Bolivia también se conocen casos de Guillain-Barré, en hospitales considerados de tercer nivel?. Es así como se conoce la inquietud de la comunidad participante, corroborando la importancia de transmitir información precisa para crear un adecuado clima familiar y social y su reintegración que parte de la misma con este tipo de síndrome que por cierto se encaminaba de mal en peor en la sociedad, que hoy en día aún no tiene el espacio correspondiente.

Se logra satisfacer nuevamente las expectativas planteadas por los participantes, encontrando conformidad y entusiasmo a lo expuesto. Todos los participantes se comunicaron entre sí, donde el clima de confianza y seguridad, ya marca un hito en la comunidad participe (Todos se dieron direcciones, números telefónicos para continuar con la amistad lograda).

Correspondiente al taller programado se realiza la dinámica de orden verbal "Yo lo miró así", con el objetivo de animar y analizar la comunicación de grupo, Se pide a tres voluntarios que salgan del sitio donde están reunidos (Todas las personas con el síndrome mostraron mejoría en el transcurso del tiempo y se aprovecha que pueden movilizarse con muletas) se les pide que tengan una descripción objetiva de un libro, cada uno va a describir al grupo solo una parte, sin ponerse de acuerdo entre ellos de cómo van a describir, el primer participante dice: "Es de cuarenta centímetros de largo por dos de ancho, de color blanco", el segundo participante menciona: "Es de treinta y cinco centímetros de largo, de ancho tiene dos centímetros con letras y un dibujo animado", el último participante emite: "Tiene un ancho de dos centímetros por treinta y cinco centímetros de largo, con letras que dice ¿Qué es lo que piensa?". Posterior a las descripciones, al grupo se le ha dicho que debe "Adivinar", a que objeto se están refiriendo los tres voluntarios (Salieron dos persona con el síndrome y una tutora), deben explicar que cosas les hizo pensar en el objeto que dijeron.

Uno de los participantes dijo "Creo que es un papel" otro "Se que es, es una cartera", otro "A mí me dio la impresión de que es una caja de cigarrillos de los grandes", "Para mí es un cuadro que tiene figuras bonitas", "Yo sé que es también, es una caja plana de chocolates", "Ha ya sé solo son líneas rectas unidas entre ambas", entre otras intervenciones, así surgieron las respuestas, luego se explica que en la vida cotidiana como ser: Noticias, comentarios, "Chismes, opiniones, etc. se maneja todo tipo de información en muchos casos no son los adecuados y que es muy importante la comunicación objetiva y subjetiva para evitar malos entendidos, las cuales podrían crear conflictos en la familia y sociedad, lo importante es que haya la unidad y el apoyo entre sí y así lograr un bien común.

Las personas que participaron en la descripción objetiva se sintieron muy animados y el grupo en sí pasó un momento diferente y ameno, se escuchó: "Bonita la

dinámica, "Primera vez que hago algo así", "Me gustaría que hagamos otra dinámica también, es lo que me gustaría". Como se nota el clima familiar se resume en la amistad, la confianza y la pérdida de la timidez en algunos casos. Y un último comentario que se escuchó "Estamos unidos y lo mejor que nos conocemos y estoy segura que seguiremos apoyándonos, ya el temor paso y debemos seguir siempre adelante".

Y posterior a los comentarios se utiliza la frase de cierre "Los consejos reposados son los mejores, los precipitados van siempre seguidos de arrepentimientos". LUCIANO DE SAMOSATA

Existen repercusiones como: "Cuando nos precipitamos en algo a veces nos arrepentimos, yo concuerdo con el autor", "Es como la persona cuando reposa al día siguiente puede cumplir mejor sus actividades, el cansancio siempre debilita y causa problemas de salud ", solo se presenta las dos intervenciones ya que por la emoción algunas solo se las queda en el recuerdo. Y se da por concluido el proceso del trabajo, agradeciendo a toda la comunidad participante por su valioso e incondicional apoyo y haciendo hincapié en la reintegración social que conlleva a la rehabilitación de la misma, algunos de los participantes dijeron: ¿Sería lindo que volvamos a reunirnos es que ya nos acostumbramos?, ¿Gracias a nombre del grupo por el apoyo con todo lo realizado, estamos satisfechos por haber conocido y participado en el grupo?. El tiempo paso demasiado rápido y muchos ya debían retirarse, por lo tanto se concluyó el taller a horas 17:05.

## **MÓDULO 4**

### **EVALUACIÓN POR OBJETIVOS:**

En la evaluación por objetivos se describe los resultados obtenidos de todas las actividades logradas en la investigación, de los cuatro módulos, el objetivo principal es determinar la rehabilitación psico-social para mejorar la calidad de vida fortaleciendo actitudes y relaciones de las personas con el síndrome de Guillain-Barré y su núcleo familiar.

Todo este proceso de evaluación se realiza sobre la base del Diario de Actividades e indicados en los resultados (Ver capítulo VI), que contiene todos los detalles pertinentes que atraviesan con relación a las interpretaciones personales, familiares y su interacción social, lo cual permite afirmar el alcance y las deficiencias respecto a la organización del procedimiento a seguir.

Los módulos, las sesiones y los talleres correspondientes han sido llevados a cabo con las cinco personas con el síndrome de Guillain-Barré y los diez familiares de los mismos.

# **ANEXO 2**

ENTREVISTAS ABIERTAS Y SEMIDIRIGIDAS  
(Teórico).

ENTREVISTA ABIERTA N° 1  
PERSONA CON EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ

**(TEXTUAL)**

Durante el tiempo de mi vida, es decir no imagine que iba a pasar por este tipo de enfermedad, sé que puede darse por muchos factores pero no sé por que exactamente, muchas veces en la vida uno se pone a pensar de diferente manera cuando tiene algún problema de este tipo, antes me gustaba ir de día de campo disfrutar de muchas cosas, como por ejemplo de la naturaleza y el clima que por cierto estaba muy bueno como se dice y hacer muchas cosas pero hoy me siento limitado, como si me faltara algo especial, pero a la vez me siento tranquilo porque sé que puedo recuperar, no lo voy a negar pero me parece eterno mi recuperación, en mi casa mis papás me apoyan mucho y talvez de alguna manera tratan de comprender lo que me paso, claro que hasta ahora no encuentran la respuesta adecuada del por qué lo que pasó.

Me acuerdo que en la escuela yo era callado no hablaba mucho con nadie, pero ya en el colegio fue una etapa muy linda para mí obviamente diferente con los amigos, quisiera volver a ser como era entonces, yo era sociable, jugaba fútbol todos me conocían yo era feliz entonces se podría decir.

Tengo muchos amigos y también familiares y ellos dan todo de sí para poderme apoyar, este apoyo va inclinado a la animación y a lo económico porque he notado que se paga mucho dinero por los medicamentos, y no es solo un medicamento son varios los que se utilizan para colocarme claro que ya estoy por superar todo esto, solo espero recuperar lo más pronto posible y poder hacer lo que siempre hacía como un ser normal se podría decir y sin preocuparse de nada, bueno solo eso se podría decir, solo por ahora me parece que la rutina se apodera de mí por que debo estar en constantes ejercicios de todo tipo, ó sea son varios los ejercicios que hago, y los médicos se portan bien conmigo me hacen el tratamiento respectivo y su seguimiento, tengo una buena alimentación

pero aveces exagero en comer y me hace daño es que dicen que si como muy bien y en harta proporción recuperaré más rápido por las vitaminas y otros, gracias por la entrevista no sé que más te puedo decir solo se me qcurrió lo que te dije que generalmente es todo y me parece que la rutina por este tiempo se dará solo así hasta estar completamente restablecido, bueno tengo que retirarme chau.

ENTREVISTA ABIERTA N° 1

A LOS FAMILIARES (Tutores) DE LA PERSONA CON EL SÍNDROME

**Respuesta del tutor (textual)**

Me parece bastante extraño este tipo de enfermedad, pero en fin que se puede hacer ya se dio, lo importante ahora es ayudar a la persona a que recupere lo mas antes posible y a sí pueda volver a su vida cotidiana.

Eso es importante que existe cura para este problema y de alguna manera tranquiliza a la familia, como le decía esta enfermedad es bastante rara, e incluso hay otras que son así me imagino.

Esto parece a una parálisis, que se da por factores de nacimiento o quizás porque los padres seguramente se dedicaron a hacer cosas que no están bien y así traer al mundo hijos o hijos que estén mal de salud.

Pero en nuestro caso ninguno de nosotros cometió ningún error para que aparezca este problema y dañe la salud de nuestro integrante de la familia, talvez en algunos casos por familia se presentaron problemas de salud, pero ninguno como la enfermedad del síndrome, talvez hubiera sido lo mas adecuado que se hubiera presentado por un accidente, bueno obviamente es un decir, pero no fue así, de la noche a la mañana le sucedió esta enfermedad.

**Respuesta de la tutora (textual)**

Al principio sentía mucho miedo por que no sabía que se trataba o que era esta enfermedad, de pronto verlo inmóvil sin poder hacer sus cosas, sin poder moverse, y sin saber que hacer para ayudarlo.

El siempre era bien activo le gustaba jugar con sus amigos, a sido una impresión bien grande nunca pensé que nos iba a pasar eso, gracias a

Dios hay una solución y se va a recuperar aunque no sabemos en cuanto tiempo y es lo que más esperamos.

Con mi esposo habíamos imaginado que este problema se dio por algún accidente que hubiera tenido, pero lo descartamos, porque siempre en casa nos cuenta que hacía durante el día, si hubiera sido por algún golpe fortuito nos hubiera hecho saber, pero ya estamos nomás informados sobre el síndrome, pero como le decía existe una recuperación y eso es lo importante.

Es verdad que este caso de enfermedad se da muy rara vez, le digo esto por que cuando le hicieron la revisión medica los médicos comentaron que son pocos los casos de este tipo de enfermedad y que generalmente ocurre a cualquier edad.

ENTREVISTA ABIERTA N° 2  
PERSONA CON EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ

(TEXTUAL)

Hola me gustaría poder reproducir todo lo que siento ahora pero muchas veces se me hace como un nudo en la garganta porque me siento raro, no me imagino hasta ahora el perder mi independencia absoluta, claro que me enteré que la recuperación se puede dar de aquí a mucho tiempo, al menos eso dicen los médicos, y los fisioterapeutas me dicen que este problema es básicamente rehabilitable que se presentan casos no será con frecuencia pero cuando los hay son curables, se que algún día llegará esa solución a mi problema pero esperar se me hace eterno como podrás imaginar claro que el tiempo pasa rápido.

Nosotros muchas veces en la vida subestimamos a las personas paralíticas que están en silla de ruedas o en muletas ahora me doy cuenta que uno no puede estar lejos de aquello y solo en esta lección me toca valorar a las personas inválidas y poderles brindar todo mi apoyo como amigo que es lo único que tengo claro estaré esperando la recuperación y así podré lograr todo lo que me gustaría hacer en la vida y ayudar a las personas que tengan esta enfermedad claro que espero que nadie se enferme con el Guillain-Barré, yo no deseo a nadie que pase por este problema porque estoy seguro de que le afectará en gran medida en todo sentido como ser en la vida social y otros que va vinculados al que hacer cotidiano.

Para mi recuperación me dan medicamentos y me dan también la atención de fisioterapia, esta asistencia a la fisioterapia es de día por medio en las mañanas me meten a la Hidroterapia, se trata de una especie de piscina donde hay movimiento como si se provocara oleadas y es muy bonito, agradable, especialmente no sabía que existía algo confortable, te digo esto por que se siente bien estando ahí adentro uno sale relajado, pero aveces se siente medio raro como pez en agua al menos que yo no sé nadar peor, claro que no sé nada además no creo que lo pueda intentar.

Toda mi familia me ayuda para que este mejor día tras día y así poder estar tranquilo, te digo tranquilo porque siempre uno esta pendiente de cómo saldrá todo, ha! y no te comente que para mi recuperación incluso utilizan alcohol alcanforado dicen las fisioterapeutas que es para que no se dañe la piel porque saldría una especie de escaras que podría ser otro problema aparte.

En otros casos utilizan la vaselina líquida entre otros, que sirve para ayudar en la fisioterapia y poder mantener bien el músculo y activo, eta vaselina ayuda en mucho facilita los masajes en el sistema muscular, lo importante es que pueda salir y olvidarme de todo esto a veces pienso que me estoy acostumbrando a estar así, pero se que es una idea errónea por que lo mejor es estar bien sin ningún problema.

ENTREVISTA ABIERTA N° 2

A LOS FAMILIARES (Tutores) DE LA PERSONA CON EL SÍNDROME

**Respuesta del tutor (textual)**

Esta enfermedad que no es muy conocida, que rara vez se da es tan difícil de aceptar al principio, porque vemos como un ser querido se encuentra imposibilitado de hacer cosas que antes hacía y uno se siente igual al no poder hacer nada para que él vuelva a estar como antes.

También me pregunto por qué existe esta enfermedad y por qué nos ha pasado a nosotros, por qué a nuestro hijo no sé que más podría decir porque es tan raro y tengo muy poco conocimiento del caso, y lo peor es que no sé como reaccionar.

En la familia también existe preocupación porque no se sabe si esto traerá alguna consecuencia posteriormente en mi hijo, a veces son preguntas que a uno se le presenta, ocurre muchos pensamientos sobre el tema, la cabeza esta llena de interrogantes y muchas otras cosas mas, que a veces es muy difícil explicarlo y es por eso que muchas veces trato de no recordar y de esa manera estar tranquilo y menos preocupado.

Pero ya se ve los resultados de la recuperación, me imagino que unos meses más y estará como nuevo como se dice.

**Respuesta de la tutora (textual)**

Me da mucha pena saber que gente joven esta en este tipo de problema, a veces o sea, sé que es malo comparar pero uno se pone a pensar y dice hay gente que esta en los basureros hurga todo y no le pasa nada y otras personas que se cuidan resultan enfermos de cualquier cosa como es el caso del Guillain-Barré.

La esperanza nunca muere y es lo único que queda, así que seguiremos en la lucha para apoyarlo y no dejarlo, pero ya está pasando la peor etapa de la enfermedad con mi esposo tenemos muy poco conocimiento de esta enfermedad, pero ya nos vamos a informar me imagino, más, porque los médicos dan poca Información, solo dicen que recuperará, claro que es lo más importante.

Me gusta mucho la idea de que nosotros podamos participar de la recuperación moral de nuestro hijo, porque eso ayudará mucho en su recuperación, que más te puedo decir solo esperar que pronto se restablezca y olvidar más que todo lo ocurrido para así no pensar más en esto, hay muchas cosas detalles que se pueden hablar con respecto a esto, pero todo eso a veces causa confusión y no deja desarrollarse personalmente eso es lo que siento.

Y si hay casos frecuentes de esta enfermedad lo mejor será ayudar me imagino, porque no es fácil en primera instancia aceptar este problema de enfermedad y mucho menos ver a la persona de frente, a veces el llanto se quiere presentar, pero a veces es importante demostrar o fingir fuerza de voluntad para ayudar en todo.

En el trabajo a veces uno se siente de lo peor pero que se puede hacer si no trabajamos como lo vamos a ayudar a recuperar, hoy en día el bienestar en dinero es muy importante y para todo, estamos en épocas difíciles.

Pese al costo de vida debemos seguir adelante, puesto que nos quedaríamos sino en la calle sin apoyo, al menos que yo soy orgullosa lo reconozco peor todavía, bueno son las cosas que pasan, que se le puede hacer, me imagino que lo mejor será nomás hacer de cuenta que todo ya esta solucionándose.

ENTREVISTA ABIERTA N° 3  
PERSONA CON EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ

**(TEXTUAL)**

No sé, no se como te diría me siento mal, siempre he sido independiente y no me gusta que todos estén haciendo las cosas para mí, me gustaría levantarme y hacer las cosas que hacía antes sola, que se pase esto para salir, pasear y poder bailar después, quisiera saber cuanto tiempo voy a estar así porque la verdad incomóda al menos que a mí me gustaba tener una vida muy activa peor todavía.

Extraño estar con mis amigos mis primos pero ellos siempre están conmigo en todo momento, por suerte en mi familia o mejor dicho mi familia me ayuda, hacen las cosas que yo no puedo hacer también recibo la visita de mis amigos pero sé que no es como antes por supuesto, me gustaría volver a mis clases en la Universidad y también salir a pasear por todo lado como si nunca lo hubiera hecho pienso a veces, y sé que pronto voy a estar bien, esta enfermedad es para recuperar eso es el aliciente porque pensando de otra manera si esta enfermedad no sería para recuperar no sé que haría, talvez me moriría de la preocupación, porque estar en un solo lugar me caería muy mal, pero que digo me caería "remal".

Sé que estoy recuperando, pero muy lentamente como el pronóstico anunciado y creo que todos con este problema saben que se puede recuperar, no sé cuantos enfermos seremos pero hasta donde sé, hay muy pocos casos, no se me ocurre nada más solo sería lo que te he dicho, no hay mucho que contar solo el momento que se vive y lo demás ya está, porque durante todo el tiempo que pude hacer cosas las mantengo y están ahí talvez congelados por un tiempo para después retomarlas.

ENTREVISTA ABIERTA N° 3

A LOS FAMILIARES (Tutores) DE LA PERSONA CON EL SÍNDROME

**Respuesta del tutor (textual)**

Mi hija es única, no tiene hermanos solo cuenta con sus primos y primas, que ahora le apoyan al saber que esta pasando por una etapa muy dura, sobre todo porque con ellos hacia muchas cosas, por ejemplo salir a pasear a todo lado, después ir al cine, ir a bailar a las fiestas y estar en su habitación viendo videos especialmente ríen de la grabación de la fiesta bufa que hicieron, hay muchas cosas para poderlas recordar, no te miento pero a veces me pongo a llorar, encima que soy muy sentimental lo reconozco.

Que más te puedo decir yo creo que es lo mejor dar tiempo al tiempo.

Como te decía mi hija era muy activa espero que pronto vuelva a la misma rutina, nosotros en casa estamos bien nomás pasándola como se pueda, también nosotros, poder recuperar la misma monotonía en las actividades y creo no dejarse llevar por todo esto que esta pasando.

No es fácil me parece que lo mejor que se podría dar es la ayuda de un profesional entendido, para que nosotros como familia podamos tratar de aceptar esto que es difícil, sé que muy pronto estaremos todos en casa bien y sin más que preocuparse seguir con nuestras actividades y llegar a logros ansiados.

Por supuesto que todos estos logros serán con la familia unida, y hacer que nuestra hija alcance sus metas propuestas antes de que enfermará, y sí nomás.

## Respuesta de la tutora (textual)

Para mí ha sido un golpe muy fuerte cuando mi hijita sé ha enfermado yo no sabía que hacer cuando la veía en su cama sin moverse me ponía tan triste, que lo único que hacía era llorar y yo no sabía si se iba a curar o se iba a quedar así.

Por suerte gracias a Dios ella sé esta reponiendo poco a poco gracias también a los doctores y los fisioterapeutas que están haciendo todo lo posible por curarla, ellos me dicen que muy pronto ella va ha volver a su vida de antes y eso también es lo que yo espero.

No sé que más te puedo decir no es muy fácil expresar todo, en ese sentido soy muy positiva sé que todo tiene solución.

Sea a mucho tiempo pero me parece que lo mejor es esperar y el tiempo lo dirá, como te digo soy bastante positiva en todo, claro está que muchas veces también como soy ser humano me pongo triste, la vida hay que sobre llevarla y ese granito de arena significa mucho incluso si se demuestra positivismo se barrerán con las piedras en el camino.

Hoy en día no hay alguna persona que este feliz en todo o con todo siempre hay malos entendidos, problemas, enfermedades, peleas y de todo, lo importante es darle una solución en todo, pase lo que pase siempre tratar de sobrellevarlo, no es fácil pero abría que intentarlo y esa fuerza da Cada uno como lo es en mi hija se pronunciará para su total restablecimiento.

Mi marido piensa de otra manera en algunas cosas, es quizás más sentimental, pero nos apoyamos en todo, y mucho mas aún en la toma de decisiones, para tratar de hacer bien todo lo que se pueda.

ENTREVISTA ABIERTA N° 4  
PERSONA CON EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ

(TEXTUAL)

A veces cuando todo sale bien, no podemos decir muchas cosas o relacionarlas, como dice una canción católica en una parte que recuerdo, "No es tan fácil decir señor cuando todo nos va muy bien " pero hasta la fecha se puede deducir muchas cosas, entre ellas la extrañeza de estar en una posición diferente que amerita su preocupación como si fuera lo único que existiera, y solo pensarlo en todo y relacionarlo en todo. No sé pero yo me siento bastante incómodo pese a la mejoría que demostré, sé que falta todavía.

En el Hospital dicen que es una infección viral, que es más o menos como el resfrío que le puede agarrar a cualquier persona que se encuentra débil orgánicamente.

Y además dicen que no soy la primera persona que esta con esto, dicen que hubieron algunos casos anteriormente y que esos casos salieron recuperados, y que yo saldré también así y que no me desesperé que todo tiene que seguir su curso poco a poco, para que después este bien de salud.

En mi caso hubo la susceptibilidad de que les pueda contagiar o que sea algo contagioso como por ejemplo la Viruela o el Sarampión algo así, una vez que él médico habló con mis papás se enteraron de que no es una enfermedad contagiosa mas al contrario es una infección que viene con el viento que lo denominan viral y se puede recuperar al paciente con este problema.

Solo me quedaría esperar y aportar con mi forma de ser para lograr si vale el término mi mejoría, como lo hago en el gimnasio de rehabilitación con personas que tienen también el mismo problema, claro que no somos muchos porque da a muy pocas persona, e incluso hay personas que son

afectados mínimamente a veces, yo conocí en el transcurso de mi recuperación a dos personas uno de ellos tenía como cuarenta años y una chica de veinte años mas o menos a uno de ellos le dio levemente la enfermedad y a la otra persona igual que a mí, pero se la llevaron dice al exterior para su tratamiento eso es lo que me enteré.

Ojalá no haya este problema porque no es lindo estar así es incómodo y se puede decir perjudicial, porque cada uno quiere hacer de todo para estar bien con uno mismo, me imagino que todo el mundo tiene problemas de cualquier tipo a mí me tocó este detalle y la verdad me enseñó a valorar muchas cosas aunque a veces no lo crea yo mismo, pero es así.

ENTREVISTA ABIERTA N° 4

A LOS FAMILIARES (Tutores) DE LA PERSONA CON EL SÍNDROME

**Respuesta del tutor (textual)**

Esta enfermedad nos impactó mucho cuando nos enteramos que existía, al principio pensábamos que era contagiosa, y que alguno de nosotros llegaría a enfermarse también pero al enterarnos por medio de los doctores lo que significaba esta enfermedad nos tranquilizamos un poco, solo por el hecho de que no era contagioso, ni que mi hijo se había contagiado.

Es que esta enfermedad es tan rara que el doctor nos indicó, que le da a una o dos persona de cada cien mil, y de tanta gente pensar que nos a llegado a nosotros, es una pena pero nos consuela el que mi hijo se esta recuperando y que pronto va ha dejar atrás este problema.

También se nos informó por medio del médico que esta enfermedad, se da por algún problema de debilidad, o por comer alimentos en, mal estado, o entrar del calor al frío inmediatamente o sea el cambio de temperatura brusco, o talvez por comer en platos de aluminio, nos dijo también que las causas son múltiples.

También nos informamos que no existe una vacuna o precaución inmediata solo que lo importante es cuidarse y tratar de no hacer actos indebidos que puedan atentar contra la salud de la persona.

Desde otro punto de vista uno llega a enterarse de tantas enfermedades, que a veces uno piensa y dice que precauciones mas debo tomar para no enfermarme, pero creo que cuando uno mas se cuida mas se puede enfermar.

Espero no hayan mas enfermedades porque pelagra la salud de las personas y más que todo por los jóvenes, que están empezando a tener experiencias y una enfermedad como esta llegaría a frustrar deseos, expectativas y mucho más me imagino.

Su abuelita que lo quiere mucho quedo impresionada porque nunca había visto algo igual, pero es así todos al principio no sabíamos que iba a pasar pero ya pasara.

### **Respuesta de la tutora (textual)**

Son pruebas que se presentan, no creo que ocurra algo así, seguramente pese a la preocupación como madre siento que todo esto va a salir bien, no sé en que pensar parece que esto me dejo media "Shokeada" y aún siento que no recupero de esto, pese a la ayuda de mis familiares y amigos de la familia. Tal vez se nos vino la preocupación de que fue contagioso.

Es algo tan duro de soportarlo esperando se me quite el peso de encima, mi hermana dice que una vez pasó algo similar con uno de sus amigos y que logró recuperar, sé que es diferente pero no se pierde la esperanza, siento como si estuviera atontada de todo esto muchas veces no logro aceptar, solo tengo la esperanza de que al día siguiente lo veré bien como si nada hubiera pasado, en cuanto al gasto para la recuperación es bastante caro, pese a que se encuentra con medio seguro, la rebaja que nos hacen es significativa, porque esto durará por lo menos unos cuantos meses mas me imagino.

Pero mi esposo insistía una temporada de que podría haber sido por algún contagio, o algo así parecido, pero al final se conoció de que se puede presentar por varios factores, como el cambio de temperatura violento, entrando del calor al frío inmediatamente, me parece que no soy la indicada para poder mencionar lo que estaba pasando digo así por que su tratamiento va bien.

Que más se puede imaginar si bien ocurrió se deberá hacer solamente lo que él médico diga y seguir adelante además los días pasan volando y el tiempo pasará como si nada, y se recordará como una pesadilla más.

ENTREVISTA ABIERTA N° 5  
PERSONA CON EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ

(TEXTUAL)

Bueno, Bueno ya estoy en una etapa de recuperación y me siento feliz porque se puede salir de esta enfermedad, a veces no, pero lo estoy logrando, la etapa más dura es cuando está todo el problema encima de uno y tiene que pedir ayuda a la fuerza de todos como la familia los parientes los amigos, a los médicos, a los fisioterapeutas y todos quienes están en la sala de recuperación para de alguna manera ayudarse, no temiendo pero da vergüenza pedir favores, generalmente yo hacía todo, me valía por mi mismo trabajaba y estudiaba.

Pero ahora deseo volver a la normalidad, sé que no va hacer fácil porque pasé una temporada casi aislado de todo el mundo y retomar todo eso me parece grave, muchas veces me siento desmotivado por temor a cometer errores y no salir de ello y conflictuar a mi familia, ya que ellos hacen el mejor esfuerzo para que yo salga de una vez de todo esto.

Como ya te dije ya estoy recuperando solo me queda esperar y seguir tratando de superar todo, generalmente veo videos charlo con mis amigos y de esa manera me distraigo, estoy a punto de caminar con muletas, claro que ya lo he intentado y lo estoy logrando, mis médicos dicen que falta poco para mi rehabilitación eso me pone a veces mejor.

Sé que no soy el único y tal vez eso me anima a seguir recuperándome, para la tranquilidad de mi familia y todos a quienes les agrado.

Y así es algo muy extraño lo que se vive pero en fin como yo digo no hay mal que dure cien años y cuerpo que lo resista, dando a entender que de alguna manera especialmente teniendo fe en Dios todo saldrá bien, o sea Dios mediante todo.

Y no te miento dado esta enfermedad me interesó mucho conocer mas acerca de esta enfermedad que le llaman los médicos el síndrome de Guillain-Barré, para saber mejor porque siempre quedan interrogantes y cuando se consulta solo son breves y no dan mucha información, aparte de que utilizan términos médicos que yo ni idea tengo de todo lo médico.

Sé que la duda que tengo lo voy a averiguar y salir de mi curiosidad, sirve para también informar sobre la desesperación y más que todo la incomodidad de sentirlo y vivirlo.

ENTREVISTA ABIERTA N° 5

A LOS FAMILIARES (Tutores) DE LA PERSONA CON EL SÍNDROME

**Respuesta del tutor (textual)**

Me siento muy pero muy triste, ni modo, pero el gran alivio que tenemos es que ya esta empezando a caminar con muletas y eso me parece un gran avance, al final este problema medico se lo esta llevando correctamente y eso nos agrada, además que pude notar el esfuerzo de nuestro hijo y me parece que eso hace mucho por que apoya al restablecimiento, y la salud general.

Obviamente es duro al principio más que todo aceptar lo que estaba pasando, ya no quiero, o sea, prefiero no recordar y solo pensar en lo bien que esta saliendo todo, al margen de no querer recordar, hay el temor de que se pueda repetir, espero que no, porque algunos médicos dijeron que a veces se repite el problema, claro que si no esta bien atendido, esto generalmente ocurre después del problema, es decir de iniciado la enfermedad a los tres meses, es y todo lo que me entere.

Las fisioterapeutas dicen lo propio, que a veces se puede dar la recaída en unos días, pero que lo importante es que la persona ya pueda valerse por sí mismo y sea independiente.

Al menos no me quejo de la atención que le dan a mi hijo son muy atentos, cuando preguntamos algo, siempre nos dan la respuesta para que así estemos enterados del tratamiento.

Cuando se inició la enfermedad, le trasladaron al Instituto de Rehabilitación Física, donde le hacían masajes, le daban calor a sus músculos con un equipo especial y también nos brindaron transporte que dejaba en el lugar.

Conocí a una persona era una chica que tenía un problema similar, y me dijo que ella asistía mucho más tiempo que mi hijo y que al menos vio un par de casos más y también me ha dicho de que esta enfermedad es bien rara, y que esos casos salieron bien nomás, caminando y que después solo venían a consultas externas, por que ellos tenían que hacer ejercicios en su casa nomás para ayudar en la recuperación, era una chica bastante atenta y la verdad me dio pena al verla así, pero ya debe estar mejor, ya no la he visto.

En ese lugar había habido muchos casos desde embolia incluso hay niños de muy corta edad que están en rehabilitación.

### **Respuesta de la tutora (textual)**

Ver de pronto a mi hijo que era tan independiente, le gustaba mucho estudiar y también trabajaba, de pronto verlo postrado en una cama fue algo muy doloroso, pero ahora que él ya esta restableciéndose, casi no recuerdo ni quiero recordar lo que vivimos el tiempo que estuvo muy mal y que teníamos que ayudarlo a hacer muchas cosas que el no podía.

El ahora esta casi recuperándose hasta ya esta a punto de caminar con muletas para mí eso es como si mi hijo hubiera vuelto a nacer y estuviera aprendiendo a caminar, es una doble alegría, por que veo que mi hijo se recupera y que pronto volviera a ser como era antes, eso es lo que espero.

Tuve la oportunidad de entrar al Instituto Bolivianos de Rehabilitación, al igual que mi esposo y pudimos apreciar hartos casos de niños hasta mayores, parece ahí adentro otro mundo, y me parece que incluso hay muy poca gente que conoce el lugar, afortunadamente digo yo,

Ahora había habido tanto material para ayudar en la recuperación de los pacientes, antes no había, era diferente, pero como todo avanza yo creo que van a mejorar más aún, en otros países cuando tuve la

oportunidad de leer muestran mediante fotos avances increíbles en cuanto a los equipos de rehabilitación, aquí hay equipos que ayudan muchos a las personas sin quitarle el mérito pero sería bueno que se pueda apoyar a este tipo de dinámica, con aportes voluntarios para la compra de más equipos, mientras más haya mejor.

Pero ya me siento mejor con el avance de su recuperación de mi hijo, sin embargo nosotros también le ayudamos en la recuperación en casa, haciéndole hacer ejercicios, a veces se aburre pero ni modo le obligamos porque es para su propio bien.

Hemos recibido buena atención no nos quejamos de nadie, a veces nosotros nos portamos medio caprichosos, todo por saber todo ya no mas, entendemos que no es así pero a veces la desesperación hace a que nosotros nos portemos así, al menos ante semejante enfermedad.

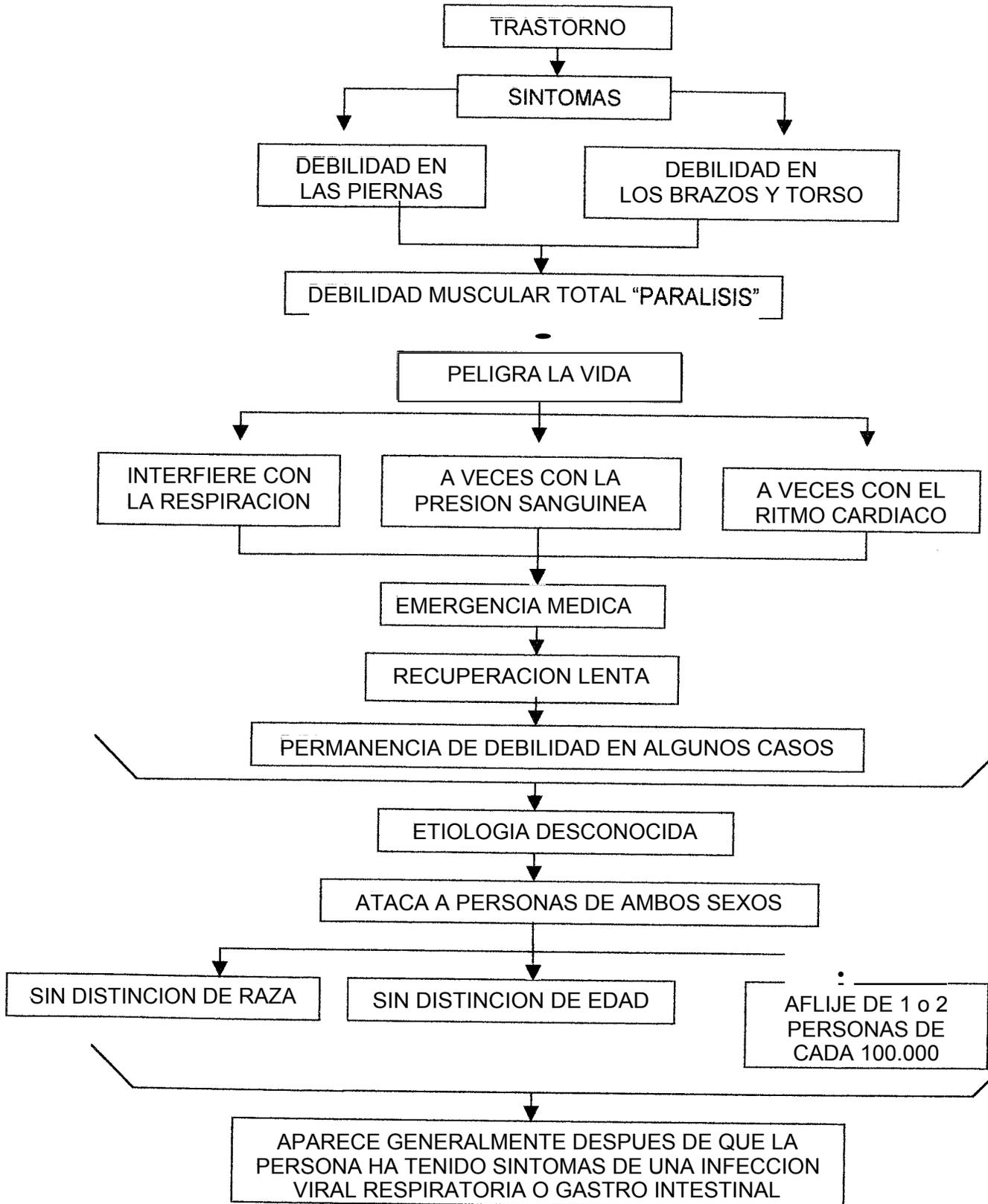
Espero que no le dé a nadie esta enfermedad, no se lo deseo ni a mi peor enemigo como se dice, además para todo esto hay que tener carácter, si no, uno se puede desvanecer y quedar ahí, afectaría a todo.

Solo eso te puedo comentar, como tu verás no es pan comido como se dice siempre embarga preocupación, por más débil por llamar así la enfermedad, ahora más aún, será que debemos tener mas cuidado en todo y tratar de que no ocurran este tipo de enfermedades y vivir bien.

# **ANEXO 3**

MAPAS CONCEPTUALES SOBRE LOS TALLERES

MAPA CONCEPTUAL  
TALLER 1 ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ?



MAPA CONCEPTUAL  
TALLER 2 ¿QUÉ OCASIONA EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ?

EL SISTEMA INMUNOLOGICO DEL CUERPO ATACA AL PROPIO CUERPO

EL SISTEMA INMUNOLOGICO DESTRUYE LA COBERTURA DE LA MIELINA

NO TRANSMITEN SEÑALES CON EFICIENCIA

LOS MUSCULOS PIERDEN SU CAPACIDAD DE RESPONDER A LOS  
MANDATOS DEL CEREBRO

EL CEREBRO RECIBE MENOS SEÑALES SENSORIALES DEL RESTO DEL  
CUERPO

RESULTADO: INCAPACIDAD DE SENTIR TEXTURAS, CALOR, DOLOR Y  
OTRAS SENSACIONES

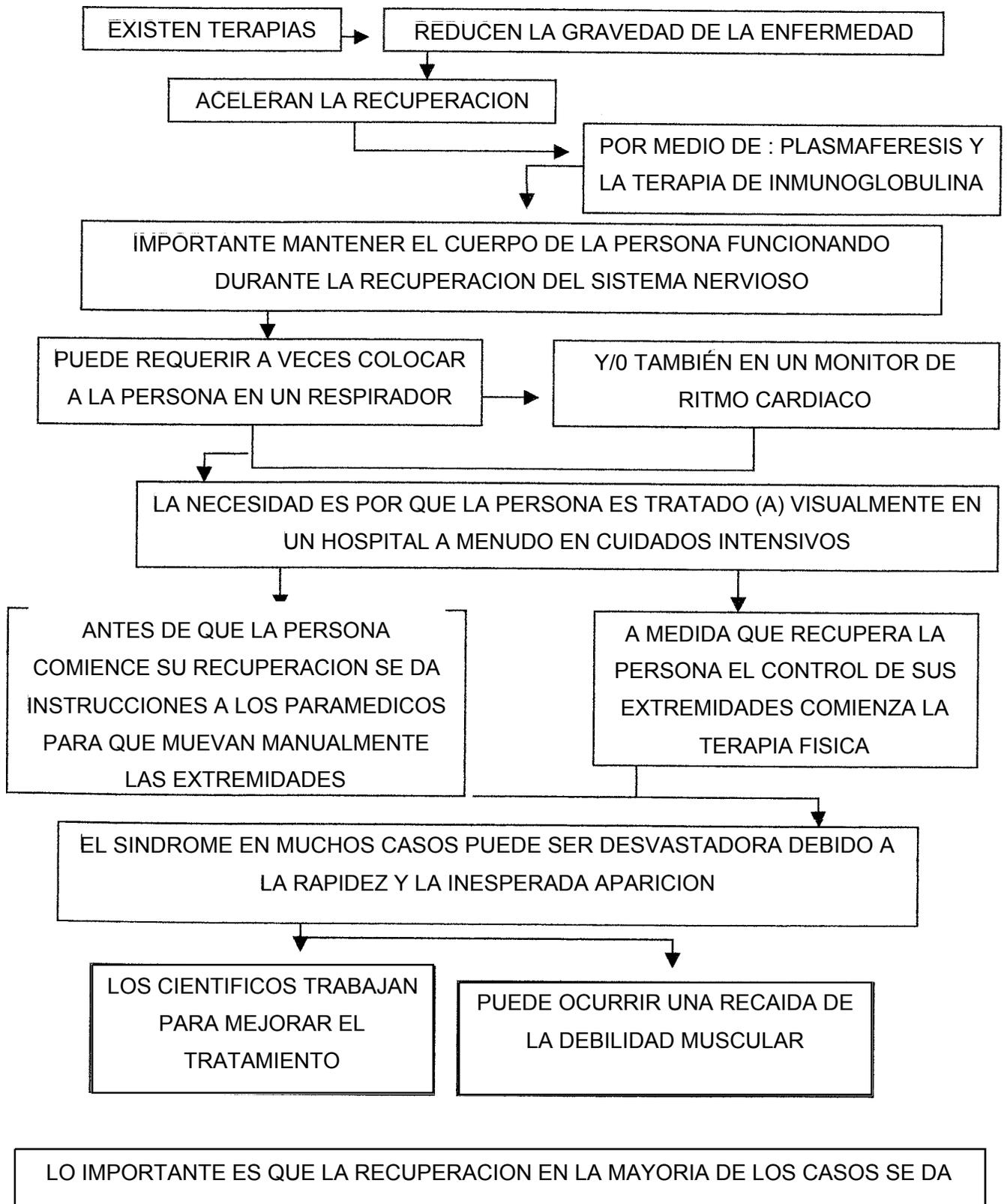
COMO ALTERNATIVA EL CEREBRO PUEDE RECIBIR SEÑALES  
INAPROPIADAS COMO COSQUILLEO DE LA PIEL O EN SENSACIONES

EL LIQUIDO CEFALO RAQUIDEO CONTIENE MAYOR CANTIDAD DE PROTEINAS

IMPORTANTE SACAR LIQUIDO CEREBRO ESPINAL (DE LA COLUMNA  
ESPINAL POR MEDIO DE UNA PUNCION LUMBAR)

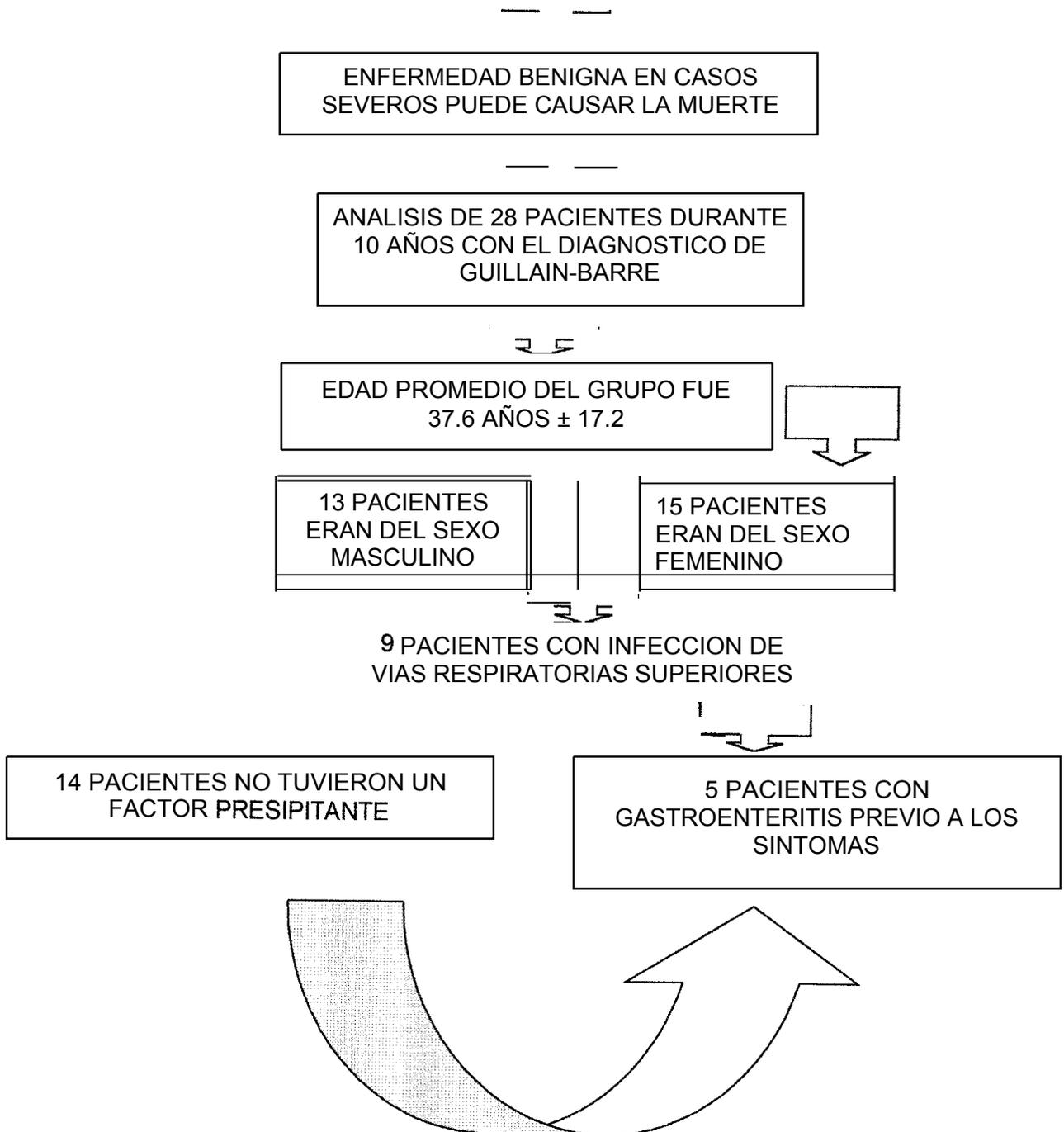
IMPORTANTE SEGUIMIENTO MEDICO Y FISIO TERAPEUTA PARA REESTABLECER EL  
SISTEMA MUSCULAR DE LOS MIEMBROS INFERIORES Y SUPERIORES

MAPA CONCEPTUAL  
TALLER 3 ¿CUÁL ES LA PERSPECTIVA A LARGO PLAZO PARA QUIENES TIENEN EL  
SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ?

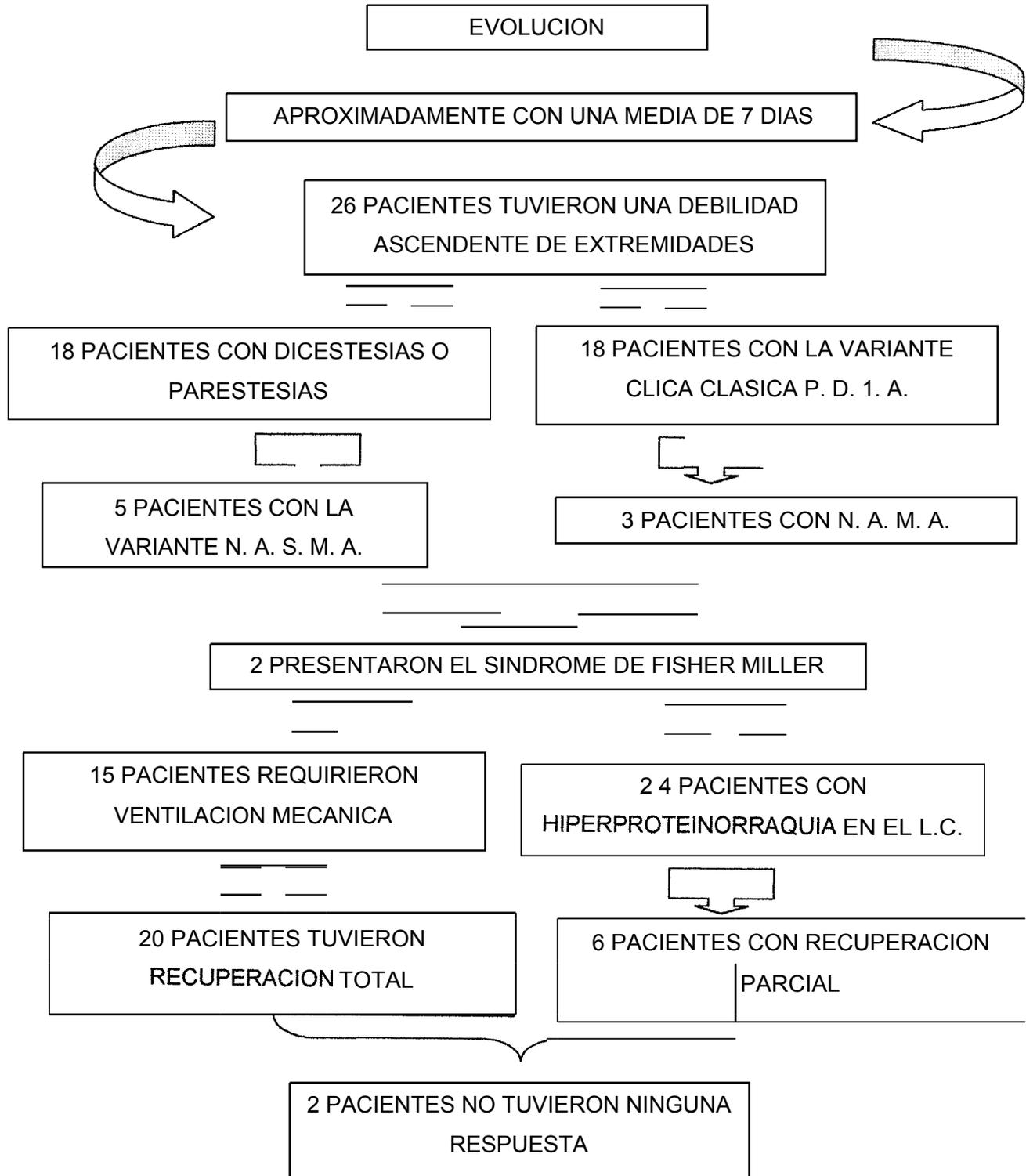


MAPA CONCEPTUAL 1  
TALLER 4 ESTUDIO DE CASOS REALES  
EXPERIENCIA EN UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL  
(Artículo en inglés)

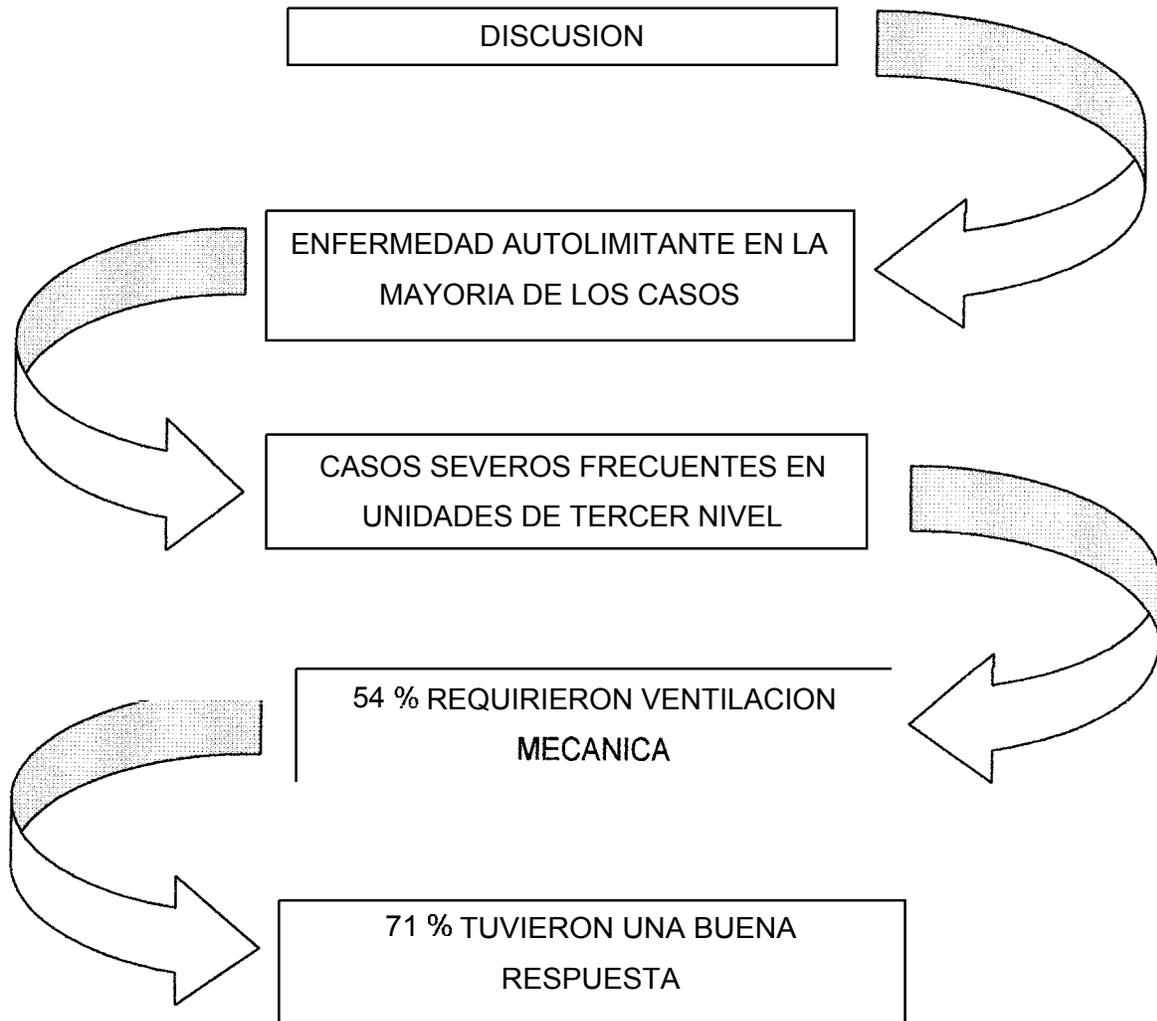
PARALISIS GENERALIZADA AGUDA



MAPA CONCEPTUAL 2  
TALLER 4 ESTUDIO DE CASOS REALES  
EXPERIENCIA EN UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL  
(Articulo en ingles)



MAPA CONCEPTUAL 3  
TALLER 4 ESTUDIO DE CASOS REALES  
EXPERIENCIA EN UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL  
(Artículo en inglés)



# **ANEXO 4**

SOLICITUD AL HOSPITAL SAN GABRIEL Y AL  
INSTITUTO BOLIVIANO DE REHABILITACION C.N.S

F  
SAN GASRIEL  
IBIDO  
Fecha: ...  
Hora. 

La. Paz, Febrero de 2003

Señor  
Dr. Ramiro Cisneros  
DIRECTOR MEDICO DEL HOSPITAL SAN GABRIEL

Presente.-

Ref. Solicita obtener Informacion acerca del Síndrome del Guillain — Barre.

Señor Director:

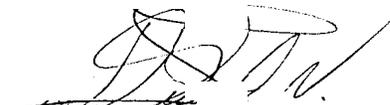
Wilbert Pinto Velasco Egresado de la carrera de Psicología de la Universidad Mayor de San Andrés, ante usted respetuosamente me presento y expongo.

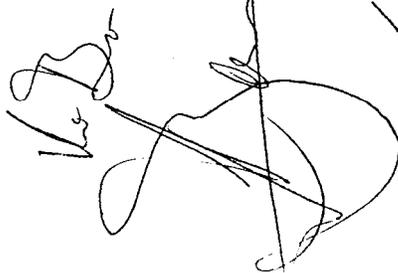
Que siendo de mi imperiosa necesidad realizar la Tesis de Grado para obtener la Licenciatura en Psicología, solicito a su autoridad me permita obtener Informacion acerca del Síndrome de Guillain — Barre, a partir del año 2001 hasta la fecha en los registros de Estadística, solo me limitare a obtener datos en cuanto al numero de casos, sexo, edad, lugar de nacimiento y posibles secuelas, manteniendo en confidencia los nombres completos de las personas infectadas con dicho síndrome.

Aprovecho la oportunidad de hacerle conocer que fui paciente con Guillain — Barre en su prestigioso Hospital, para entonces me atendió el Dr. Edgar Arene.

Pido a usted acepte y acceda mi petición, autorizando a quien corresponda me brinde la Informacion, durante el tiempo de dos semanas. Con el compromiso de hacerle conocer el Estudio correspondiente.

A tiempo de hacerle conocer mis consideraciones y sin otro tema en particular, me despido atentamente :

  
Univ. Wilbert Pinto Velasco  
C.I. 4281849 L.P.

  
  
#estadística  
06-02



La Paz 22 de Abril de 2.003

**Señorita**

**Isabel Vera Carrasco**

**FISIOTERAPEUTA DEL INSTITUTO BOLIVIANO DE REHABILITACION C.N.S**

**Presente.-**

**Roe Solicitud de Informacion acerca del Síndrome de Guillain — Barre.**

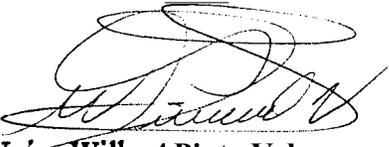
**Distinguida Señorita:**

**Wilbert Pinto Velasco Egresado de la carrera de Psicología de la Universidad Mayor de San Andrés, ante usted respetuosamente me presento y expongo.**

**Que siendo de mi imperiosa necesidad realizar la Tesis de Grado para obtener la Licenciatura en Psicología, solicito a su persona me brinde Informacion correspondiente acerca del síndrome de Guillain — Barre, para poder utilizar la misma en el estudio y/o investigación que realizo.**

**Aprovecho la oportunidad de hacerle conocer que fui paciente con Guillain — Barre en el Instituto Boliviano de Rehabilitación, para entonces fui atendido gentilmente por su distinguida persona.**

**Pido a usted acepte y acceda mi petición, a tiempo de hacerle conocer mis consideraciones y sin otro tema en particular, me despido atentamente:**

  
**Univ. Wilbert Pinto Velasco**  
**C.I. 4281849 L.P.**

*Isabel Vera Carrasco  
FISIOTERAPEUTA  
22.04.03  
RECEBIDO*

# **ANEXO**

SOLICITUD DE APOYO AL PRIMER ENCUENTRO  
INFORMATIVO

L.P 21 de Noviembre de 2003

Señor  
Wilbert Pinto Velasco  
Presente.-

Ref. Solicitamos que nos colabore con el Primer encuentro informativo de familiares de enfermos con el síndrome de Guillain-Barre. "Fernando Ballesteros Quiroga".

Distinguido señor:

Debemos informarle que los familiares de las personas con el síndrome de Guillain-Barre, una vez concluido el trabajo de investigación que realizamos con usted para su mencionada Tesis de Grado en Psicología. Vimos de vital importancia crear un Primer encuentro informativo de familiares de enfermos con el síndrome de Guillain-Barre, que nace como iniciativa del grupo de trabajo ya mencionado.

Para tal cometido solicitamos a su persona, que nos colabore con todo lo necesario por la experiencia que ya tiene para llevar acabo el encuentro, aclarando que todo lo necesario correrá por nuestra cuenta, ya sea el lugar y otros gastos. También deseamos hacerle saber que pudimos contactamos con ocho personas que también son familiares que conocen sobre el síndrome y aceptaron asistir a nuestro cometido. El nombre del encuentro refiere a una de las primeras personas que paso por dicha enfermedad y nos es grato llevar el nombre de dicha persona.

Dicho encuentro se levantara acabo los días 28,29 y 30 del mes de Noviembre del año en curso.

Esperando una favorable respuesta de su parte, le hacemos conocer nuestras consideraciones.

Atentamente:



Aldo L. Bozo del Carmen  
CI .445654 L.P.

Representante de familiares sobre el síndrome de G-B.

# **ANEXO**

DIARIO DE ACTIVIDADES PRIMER ENCUENTRO  
INFORMATIVO

# DIARIO DE ACTIVIDADES PRIMER ENCUENTRO

## INFORME

### PRIMER ENCUENTRO INFORMATIVO DE FAMILIARES DE ENFERMOS CON EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ "FERNANDO BALLESTEROS QUIROGA"

Tomando en cuenta los resultados originados durante la investigación, y posterior a ella, la comunidad participante me hizo llegar una solicitud refiriendo que los colabore en el "Primer encuentro de familiares de enfermos con el síndrome de Guillain-Barre", que lo planearon.

Así mismo atribuyendo que fueron ellos quienes por sus medios lograron ubicar e invitar a otros familiares que también tuvieron la experiencia de conocer el síndrome, los familiares que lograron invitar son ocho y así mismo se organizaron y consiguieron el lugar y la fecha para el encuentro informativo - participativo.

El nombre del primer encuentro "Fernando Ballesteros Quiroga", corresponde a una de las primeras personas en nuestro medio que vivió en carne propia la experiencia del síndrome de Guillain-Barré.

Recordemos que dicho síndrome no es conocido en nuestro medio, a excepción de aquellas personas que la pudieron vivir y sus familiares entre otros. Donde la pérdida del tono muscular a nivel corporal es inminente; en la mayoría de los casos existe la recuperación, generalmente a largo plazo, donde la persona experimenta cambios no solo físicos sino también psicológicos, los cuales influyen en su percepción de sí mismo, su familia, sus amigos y de la vida.

## PRIMER ENCUENTRO INFORMATIVO DE FAMILIARES DE ENFERMOS CON EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ "FERNANDO BALLESTEROS QUIROGA"

### JUSTIFICACIÓN

Los familiares de las personas con el síndrome de Guillain-Barré, se plantearon realizar un encuentro con otros familiares que también tuvieron la experiencia de conocer el síndrome, ofrecieron la oportunidad de transmitir la información que sirve como ambiente importante, para lograr una expansión de reuniones y/o encuentros posteriores.

De acuerdo a este encuentro, se debe considerar la importancia de transmitir información sobre el síndrome ya que muchos de los participantes, se nutrieron de dicha información que por supuesto conlleva a un mejor conocimiento.

Cabría también reflexionar sobre como la sociedad que conoce este síndrome, demuestra interés por indagar más y sobre todo aceptar lo superado cuando para entonces estaban con la experiencia viva del síndrome .

A esto habría que agregar, que este encuentro informativo abre las puertas de participación comunitaria, generando interés, y logrando culminar con el encuentro de acuerdo a lo programado.

Por último vale la pena concluir argumentando, que existen otros factores que deben ser tomados en cuenta, para un buen trabajo de información, y capacitación pero es importante empezar colocando la primera piedra.

## PRIMER ENCUENTRO INFORMATIVO DE FAMILIARES DE ENFERMOS CON EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ "FERNANDO BALLESTEROS QUIROGA"

### OBJETIVOS

- > Informar a los participantes acerca de lo que se conoce sobre el síndrome de Guillain-Barré.
- > Crear en los participantes una actitud positiva, en función de conseguir una mejor calidad de vida con relación al síndrome de Guillain-Barré.
- Motivar a los participantes a ser agentes de participación activa, siendo multiplicadores sociales de información.

## CONTENIDOS

Los contenidos del primer encuentro son los siguientes:

### MÓDULO I

1. ¿Qué es el síndrome de Guillain-Barré?, sus antecedentes históricos y contemporáneos Dictado por el señor Raúl y la señora Dora.

### MÓDULO II

1. ¿Qué ocasiona el síndrome de Guillain-Barré?, la afección en la persona desde que la padece. Dictado por el señor Ricardo y la señora Paola.

### MÓDULO III

1. ¿Cómo se trata el síndrome de Guillain-Barré?, su rehabilitación medicamentosa y fisioterapeuta. Dictado por el señor Luis y la señora Betty.

## INSTRUMENTOS

- ✓ Dinámica- grupales
- ✓ Cuadros didácticos
- ✓ Mapas conceptuales

## MATERIALES

- ✓ Proyectora
- ✓ Papelógrafos - marcadores
- ✓ Sillas
- ✓ Tríptico informativo

## PARTICIPANTES

- ✓ 8 familiares de las personas con el síndrome de Guillain-Barré, que comprometieron su participación.

## AMBIENTE

*Las características de los ambientes donde se trabaja son los siguientes:*

- ✓ Un salón de reuniones para la información del síndrome.
- ✓ Sillas individuales para las personas asistentes.
- ✓ Sillas individuales para las dinámicas grupales.

## PROCEDIMIENTO

El Primer encuentro, presenta tres módulos de participación, generadas a necesidad metodológica del primer encuentro. Las mismas están definidas en el siguiente orden: , MÓDULO I ¿Qué es el síndrome de Guillain-Barré?, sus antecedentes históricos y contemporáneos. MÓDULO II ¿Qué ocasiona el síndrome de Guillain-Barré?, la afección en la- persona desde que la padece, y el MÓDULO III ¿Cómo se trata el síndrome de Guillain-Barré?, su rehabilitación medicamentosa y fisioterapeuta.

Se expondrá los temas citados de los módulos en tres días, o sea un módulo por día, que corresponden al día Viernes de horas 19:00 a 21:00, Sábado y Domingo de horas 16:00 a 18:00 del año en curso, en un ambiente adecuado.

## MÓDULO I

Dictado por el señor Raúl y la señora Dora.

¿Qué es el síndrome de Guillain-Barré?  
Sus antecedentes históricos y contemporáneos.

### OBJETIVOS

- ✓ Informar sobre lo que se conoce a cerca del síndrome de Guillain-Barré, a los participantes.
- ✓ Comprender mejor el tipo de síndrome de Guillain-Barré.

### ACTIVIDAD

1. Dinámica de presentación.
  - ✓ Presentación por parejas.
2. Exposición.
  - ✓ Antecedentes históricos y contemporáneos del síndrome de Guillain-Barré.

### ACTIVIDAD FINAL

- ✓ Plenaria.
- ✓ CONCLUSIONES

## MÓDULO II

Dictado por el señor Ricardo y la señora Paola.

¿Qué ocasiona el síndrome de Guillain-Barré?  
la afección en la persona desde que la padece .

### OBJETIVOS

- ✓ Comprender mejor cuales son las afecciones que ocasiona el síndrome de Guillain-Barré, en la persona que la contrae.

- ✓ Identificar los principales impedimentos en las que esta sometido la persona con el síndrome.

#### ACTIVIDAD

##### 1. Exposición.

- ✓ Sobre la afección y/o que ocasiona el síndrome en la persona que la padece.

#### ACTIVIDAD FINAL

- ✓ Plenaria.

- ✓ CONCLUSIONES

#### MÓDULO III

Dictado por el señor Luis y la señora Betty.

¿Cómo se trata el síndrome de Guillain-Barré?  
su rehabilitación medicamentosa y fisioterapéutica.

#### OBJETIVOS

- ✓ Informar sobre los recursos necesarios que se deben contar para la rehabilitación de la persona con el síndrome.
- ✓ Desarrollar un mayor conocimiento sobre la rehabilitación de la mayoría de los casos de Guillain-Barré que se presentan.

#### ACTIVIDAD

##### 1. Exposición.

- ✓ Sobre la rehabilitación medicamentosa y fisioterapeuta del síndrome.

#### ACTIVIDAD FINAL

- ✓ Plenaria.

- ✓ CONCLUSIONES

## PRIMER ENCUENTRO INFORMATIVO DE FAMILIARES DE ENFERMOS CON EL SÍNDROME DE GUILLAIN — BARRÉ "FERNANDO BALLESTEROS QUIROGA"

Los tres módulos del primer encuentro informativo han sido llevados a cabo con seis familiares de personas con el síndrome de Guillain—Barré, a cargo de los tutores que estuvieron inmersos en la investigación realizada por el autor. Es importante aclarar que solo seis personas asistieron de un total de ocho por motivos personales de último momento, los detalles pertinentes se dieron de la siguiente manera:

### MÓDULO 1

El módulo I comenzó con la presentación de los participantes, con la dinámica de "Presentación" por parejas, el coordinador fue el señor Aldo L. B.C. Quien dijo, nos vamos a presentar por parejas y que estas deben intercambiar determinado tipo de información que es de interés para todos, como por ejemplo el nombre, la ocupación y sobre el interés de la reunión.

Así se dio inicio al módulo, los participantes se presentaron por parejas indicaron su nombre su ocupación y resaltaron el interés sobre la reunión, mencionaron los siguiente "Es una iniciativa muy buena, ya que nosotros como familiares de nuestros hijos con el síndrome a pesar de no tener una adecuada información, siempre pensamos que este problema tenía solución, pero a la vez también nos pusimos muy susceptibles por el momento y la falta de información, ya de hecho especialmente mi persona se compromete a continuar difundiendo la información para aquellas personas que la necesiten, pese a que el síndrome no es conocido", "Yo estoy de acuerdo con la persona que me antecedió, es muy pero muy importante apoyar este tipo de iniciativas, porque nadie se ha preocupado hasta ahora por dar información y hacer que como personas seamos apoyados y también seremos capaces de contar nuestras experiencias, pese a que pasó mucho tiempo en nuestro caso, pero eso no significa que debemos portarnos reacios a este tipo de manifestación y gracias por la invitación", "Este síndrome hasta ahora no se lo conoce, al menos en mi experiencia no he escuchado nada con referencia a ello, pero yo

creo que se puede aportar con un granito de arena para, como se dice apoyar a las personas que quieran informarse, tal vez el interés no es de todos, me refiero a otras personas que prefieren pasar por alto pero al menos lo importante es dar una puntada inicial, la verdad que me gusta que se nos informe y a la vez seamos participes de esto, y gracias", esas fueron algunas intervenciones al inicio del módulo.

Posteriormente se dio curso a la exposición donde se brindó información sobre los antecedentes históricos y contemporáneos sobre el síndrome, en cuanto al tipo de trastorno, los síntomas, la debilidad muscular, haciendo hincapié en la etiología y la incidencia del mismo entre otros, por medio de mapas conceptuales, cuadros didácticos y un tríptico informativo.

Los participantes argumentaron su experiencia propia: "Yo sabía que el síndrome hasta la fecha no es conocido claro esta a excepción de nosotros que lo pudimos conocer, además también pude conocer como había indicado que incide en una debilidad muscular progresiva, al principio cuando vi a mi hijo con falta de fuerza muscular pensé que era una parálisis sin ninguna recuperación, pero con el tiempo note que poco a poco se restablecía el tono muscular yo creo que a todos les pasó algo similar verdad", "Con respecto a lo mencionado pase por la misma experiencia, también en este caso mi hija fue perdiendo la fuerza y el tono muscular como se dice, me quedé aterrorizada y más aún nadie me daba información, solo me decían que se va a recuperar, pero en ese momento quería saber más y solo me quedé esperando la buena voluntad de algunos médicos para que me informaran con más detalle, en fin es una experiencia no muy grata, pese a que mi hija tiene una secuela en el pie, pero puede caminar sin ningún problema", "Siento como si fuera ayer lo que pasé con este síndrome, no sé pero a veces prefiero olvidar y a veces deseo saber más, hasta ahora como usted indica no se sabe concretamente a que se debe el síndrome, como sabemos se nos indicó que puede ser por curar un resfrío mal o por una mala alimentación entre otras que no recuerdo, pero me parece que deberíamos recurrir a algunos otros medios para saber sino me equivoco un poco más, me parece."

Se dio lugar el día viernes a horas 19:00 y culminó a horas 21:10.

La información difundida por los expositores, fue de agrado de los participantes, quienes realizaron algunas preguntas y dieron su punto de vista que amenizó el encuentro, posteriormente ya culminando la exposición los participantes comprometieron su asistencia a los demás módulos.

Los expositores demostraron su conformidad y su perseverancia para llegar a la última instancia de lo programado.

## MÓDULO II

Este módulo se inició a horas 19:10 y culminó a horas 21:00, asistieron las seis personas que anteriormente lo hicieron, de inmediato se dio inicio a la exposición a cargo del señor Ricardo y la señora Paola, con el tema ¿Qué ocasiona el síndrome de Guillain-Barré?, dando a conocer las afecciones en la persona que lo contrae, utilizaron como material didáctico mapas conceptuales y cuadros didácticos, que fueron elaborados para su buena comprensión.

Surgieron preguntas y también se notó la participación de todos con bastante interés e incluso contaron anécdotas personales, con relación al primer punto los participantes refirieron: ¿Con respecto a los músculos en su debilidad me parece que generalmente el tono muscular, se debilita rápidamente e increíblemente admirable, pero si sabemos que tarda mucho en el restablecimiento y será que si no se trata a tiempo quedarán muchas más secuelas?, ¿Por qué el seguimiento fisioterapéutico requiere necesariamente de una estimulación con aparatos eléctricos? de esta manera se dio curso a las preguntas, pero lo que se pudo notar mucho más es el comentario por la experiencia vivida como por ejemplo refirieron: "Cuando vi que la pérdida de fuerza era cada vez más amplia en mi hijo, ví que ya no respondía a los reflejos, mas al contrario solo se quedó en forma de un tronco o palo que no tenía ninguna función, y fue muy desesperante, pero pude notar que aún mantenía la sensación y sentía el calor, el frío, fue bastante alentador saber que esto iba a rehabilitarse, pero no lo niego fue muy desesperante", "En la experiencia mía también note que la pérdida de fuerza fue muy progresiva y también note que mantenía la sensación de los cambios de temperatura, se

quedó pero tan flácido el músculo que parecía un fenómeno muy raro, sé que todos también han podido notar todo ello y ustedes no me van a dejar mentir en ese momento es algo muy diferente y uno se imagina hasta lo peor, eso sería mi inquietud", "Si es así como dijo la señora esto ocasiona una sensación bastante rara, prácticamente la persona queda como un muñeco, pero esas son las experiencias que se nos viene a la mente imagínense después de tanto tiempo, pero yo creo que ya hemos aceptado porque nuestro ser querido ya se, restableció, ojo que siempre me parece que quedan algunas secuelas" .Con lo mencionado se dio curso a la finalización previo agradecimiento de los organizadores, el módulo cumplió con sus expectativas de comprender mejor las afecciones e identificar los principales impedimentos.

Finalmente ratificaron su presencia al último módulo.

### MÓDULO III

El último módulo programado se inició a horas 19:05 culminó a horas 21:50, asistieron nuevamente las seis personas, la exposición fue emitida por el señor Luis y la señora Betty el tema para este módulo correspondió al abordaje medicamentoso y fisioterapeuta en las personas con el síndrome de **Guillain-Barré**, que fue mencionado con mapas conceptuales y cuadros didácticos.

Para este último módulo los organizadores ofrecieron un refrigerio de entrada, posteriormente realizaron la exposición, indicaron la importancia de la terapia física y del consumo de los medicamentos.

Las preguntas no se dejaron esperar, pero mucho más fueron las intervenciones en cuanto a su experiencia, refirieron: "Los medicamentos que le daban a mí hijo fueron muchos, la mayor parte del tiempo solo estaba con suero y por medio de ello le proporcionaban los medicamentos", "Acotando a lo mencionado, en mi experiencia noté que mi hijo no podía hacer "baño" y le dieron un laxante pero de igual manera fue difícil que lo hiciera al margen de los medicamentos tradicionales, el organismo entra en una dependencia pasajera, al menos yo recuerdo que no solo una vez le dieron laxante,

fueron varias veces", "Recuerdo que la terapia física no solo lo hacían las personas encargadas si no también nosotros colaborábamos, nos animamos porque un poquito por la desesperación y sacarle rápido de ese problema, me parece que también nosotros debemos apoyar, ahora mi hijo no salió totalmente de eso tiene algunas secuelas en la dorsiflexión de los tobillos pero puede realizar sus actividades, creo que talvez alguno de ustedes tiene esa experiencia, gracias". Alrededor de las experiencias se fue terminado con el último módulo.

Los agradecimientos finales hacia todos fue muy emocionante, cumpliendo el módulo con su objetivo de informar sobre el abordaje medicamentoso y fisioterapéutico, pero como se dijo se dio curso mucho más a las experiencias personales.

Nuevamente los expositores agradecieron la asistencia de los familiares por su interés y apoyo incondicional, que dio margen al compromiso de continuar reuniéndose, y ser agentes de participación activa, siendo multiplicadores sociales de información. Es así como se cumplió con todo lo planificado, simplemente hacer hincapié en algunos detalles de la organización que tuvo contratiempos pero al final se cumplió con todo lo establecido.

Al finalizar ya para la despedida muchos se dieron referencias de domicilios y teléfonos creando un grupo de amistad y apoyo.

Lo más importante fue y hay que destacarlo la capacidad de tomar la decisión en realizar un encuentro con fines informativos entre otros.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES DEL PRIMER ENCUETRO INFORMATIVO  
DE FAMILIARES DE ENFERMOS CON EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ  
"FERNANDO BALLESTEROS QUIROGA"

El primer encuentro se llevó acabo con la absoluta normalidad de acuerdo a lo programado, solo se notó la ausencia de dos familiares que no pudieron asistir por compromisos personales de último momento, por tanto se llevó acabo con solo seis personas, que demostraron su conformidad y apoyo.

Las Conclusiones son presentadas de la siguiente manera:

1. Conclusiones por objetivos del primer encuentro informativo de familiares de enfermos con el síndrome de Guillain-Barré.

Las conclusiones se presentan en el cuadro siguiente.

00NO SION SYR OO MNO OON (1) O P NO W O FO N H O O F O NF RN  
 COME S INOME (3) LAY BAR EN 2)  
 ENMO ONAS TER OSQ U MOA "

O	LINDO	ÓN	M
<p>1) In tes a los p ar q e in Barré.</p>	<p>do. a nz Alca *</p>	<p>pu o.</p>	<p>El primer incu tr in or- rativo que se p us n o, u o lcuras defien a e speo- 'o a la organizac )</p>
<p>Crear en los participantes una actitud positiva, en función de conseguir una mejor</p>	<p>* Alcanzado.</p>	<p>* Adq ido.</p>	<p>Es oprir con con el apo o de qos rtici antes, y pos rnorm on e lu jr r de reunir fue oa m do q Or Otro.</p> <p>Des los dase nto mencio- nado enter o m nte ei com tico cumpl sus expectativ .</p>
<p>Motivar a los partici- pantes a ser agentes de participación activa</p>			<p>Lo c al permite a ma que a organizaci Or es muy i m portar e pa a io erio es encu tros adm s m' cont r cor p'os ña s ent dido</p>

## CONCLUSIONES GENERALES

De manera general la gran conclusión que expresa el primer encuentro es la utilización de la teoría comunitaria, de la psicología a partir de la aplicación de la acción — participativa como modelo metodológico, para motivar una nueva manera de proporcionar información.

- 1) Es preciso considerar esta manera de encuentros para poder llegar a la comunidad, otorgándoles la posibilidad de información y poder enmarcar las soluciones precisas en el entorno familiar y social.
- 2) Los resultados obtenidos en el primer encuentro, son favorables, pero es preciso que en una próxima oportunidad no solo sean partícipes los familiares, sino también el núcleo familiar y las amistades, para crear un conocimiento en la sociedad ya sea por medios televisivos, prensa entre otros.
- 3) Por último, no debemos pasar por alto este tipo de iniciativas, además de brindar información, otorga la posibilidad de un cambio para una mejor calidad de vida.

## RECOMENDACIONES GENERALES

El desarrollo del primer encuentro, es el primer paso fundamental, que impulse a otras personas y/o investigadores a continuar con encuentros que sirven para apoyar, informar, instruir y hacer de ello una herramienta para quienes lo necesiten.

Por último se recomienda que el próximo encuentro sea a manera de seminario contando con profesionales entendidos en la materia y con una adecuada organización para la conformidad de la comunidad participante.

MÓDULO I  
DINÁMICA Nro. I  
Presentación por parejas

MATERIAL

- > No se necesita material

OBJETIVO

- > Presentación y animación

DESCRIPCIÓN

- > Los coordinadores dan la indicación de que nos vamos a presentar por parejas y que estas deben intercambiar determinado tipo de información que es de interés para todos, por ejemplo: El nombre, el interés que tiene por el encuentro, sus expectativas, información sobre su trabajo, su procedencia y algún otro dato personal.

La duración de esta dinámica va a depender del número de participantes, por lo general se da un máximo de tres minutos por pareja

UTILIZACIÓN

- > Su utilización es específica para el inicio de un taller o jornada educativa entre otros.

RECOMENDACIONES

- > Siendo una técnica de presentación y animación debe intercambiarse aspectos personales como por ejemplo: Algo que al compañero le gusta, si tiene hijos, etc.
- > La información que se recoge de cada compañero, se expresa en plenario de forma general, sencilla y breve.
- > El coordinador debe estar atento para animar y agilizar la presentación.

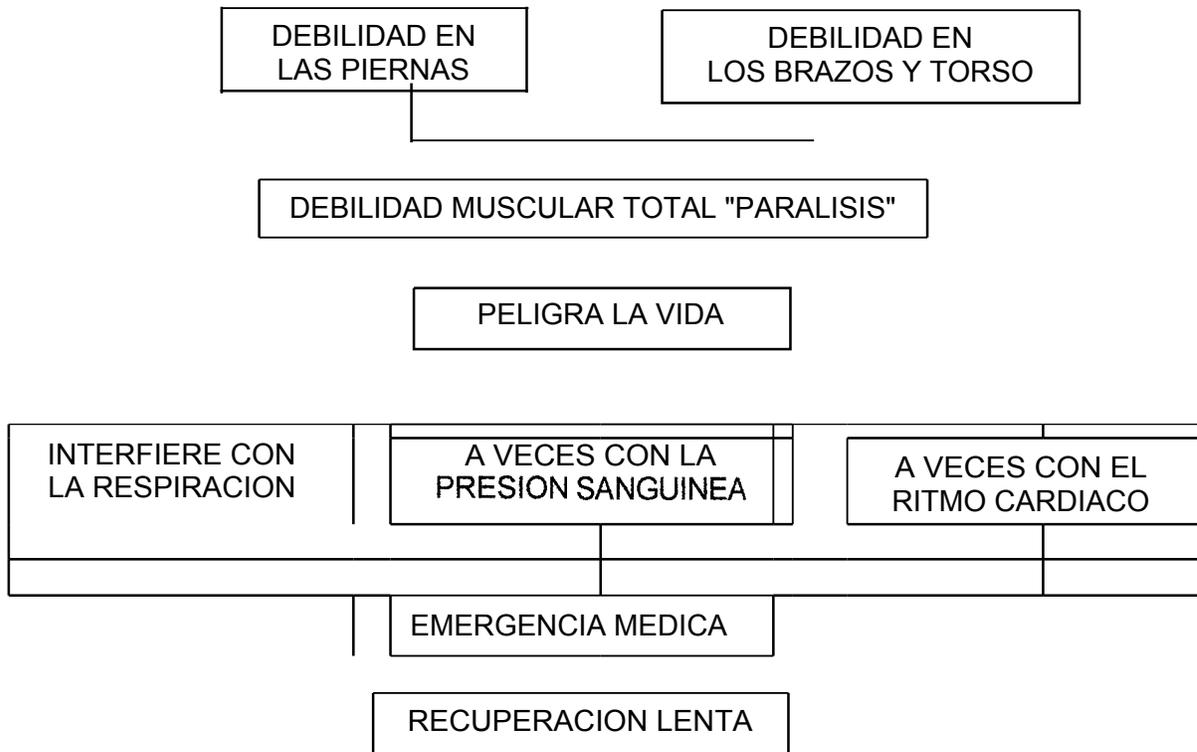
# **ANEXO 7**

MAPAS CONCEPTUALES PRIMER ENCUENTRO  
INFORMATIVO

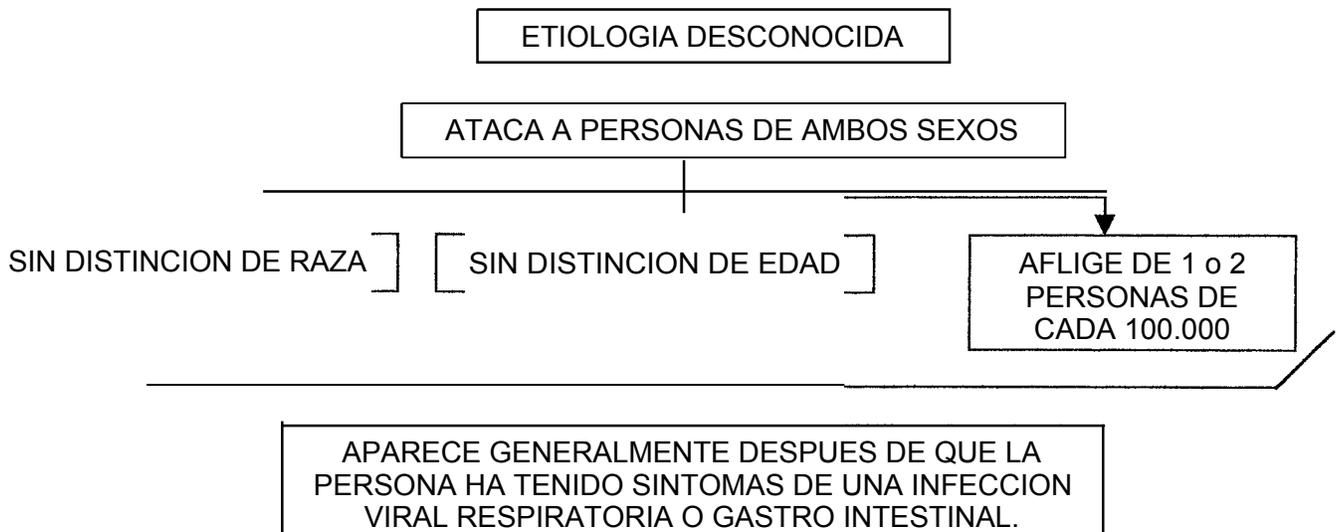
MAPA CONCEPTUAL  
MÓDULO 1 ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ?

TRASTORNO

SINTOMAS



PERMANENCIA DE DEBILIDAD EN ALGUNOS CASOS



MAPA CONCEPTUAL  
MÓDULO 2 ¿QUÉ OCACIONA EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ?

EL SISTEMA INMUNOLOGICO DEL CUERPO ATACA AL PROPIO CUERPO

EL SISTEMA INMUNOLOGICO DESTRUYE LA COBERTURA DE LA MIELINA

NO TRANSMITEN SEÑALES CON EFICIENCIA

LOS MUSCULOS PIERDEN SU CAPACIDAD DE RESPONDER A LOS  
MANDATOS DEL CEREBRO

EL CEREBRO RECIBE MENOS SEÑALES SENSORIALES DEL RESTO DEL  
CUERPO

1

RESULTADO: INCAPACIDAD DE SENTIR TEXTURAS, CALOR, DOLOR Y  
OTRAS SENSACIONES

COMO ALTERNATIVA EL CEREBRO PUEDE RECIBIR SEÑALES  
INAPROPIADAS COMO COSQUILLO DE LA PIEL O EN SENSACIONES  
DOLOROSAS

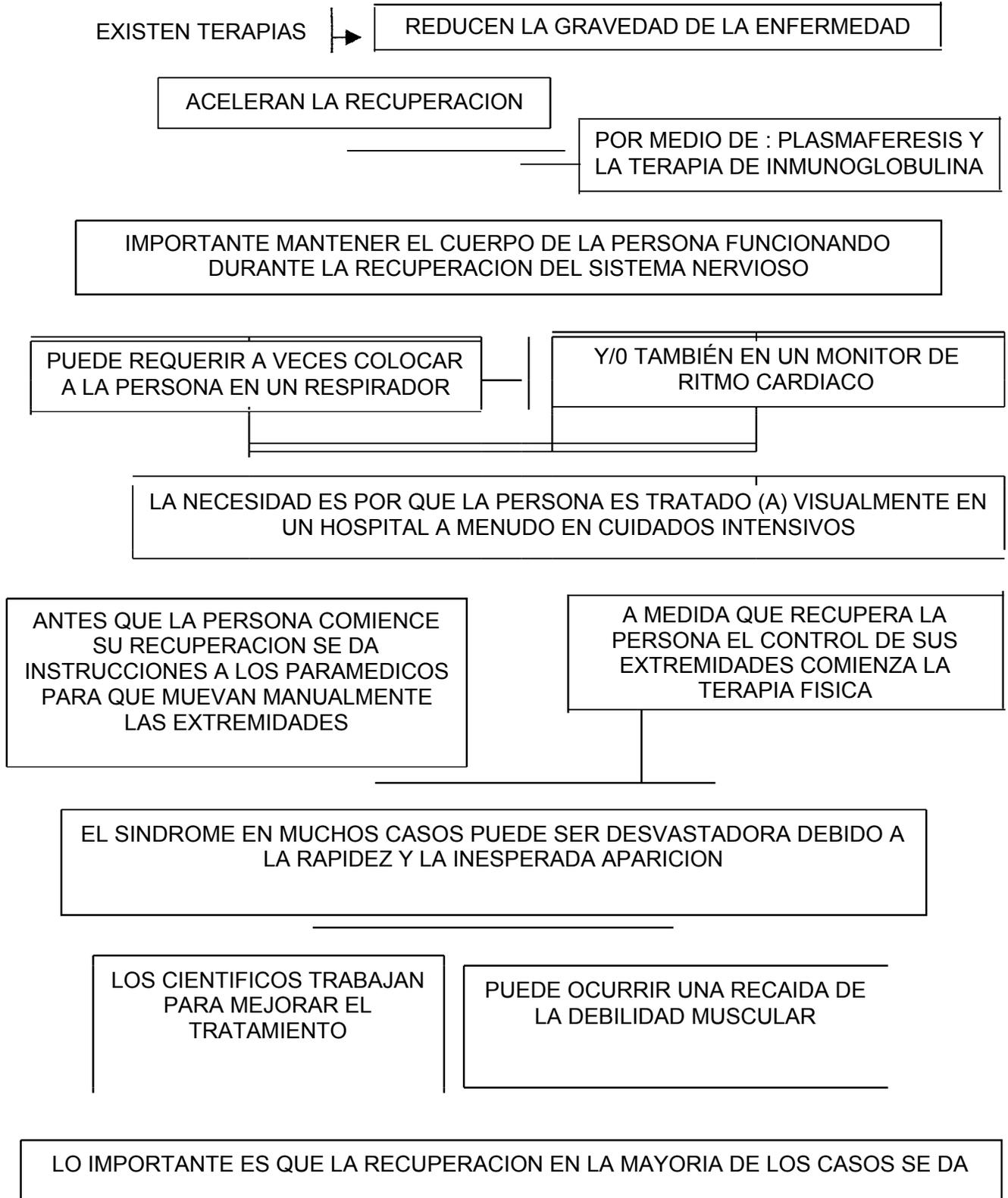
EL LIQUIDO CEFALO RAQUIDEO CONTIENE MAYOR CANTIDAD DE PROTEINAS

IMPORTANTE SACAR LIQUIDO CEREBRO ESPINAL (DE LA COLUMNA  
ESPINALPOR MEDIO DE UNA PUNCION LUMBAR)

IMPORTANTE SEGUIMIENTO MEDICO Y FISIOTERAPEUTA PARA REESTABLECER EL  
SISTEMA MUSCULAR DE LOS MIEMBROS INFERIORES Y SUPERIORES

MAPA CONCEPTUAL

MÓDULO 3 ¿CÓMO SE TRATA EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ?



# **ANEXO 8**

**CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES DE LA  
INVESTIGACION**

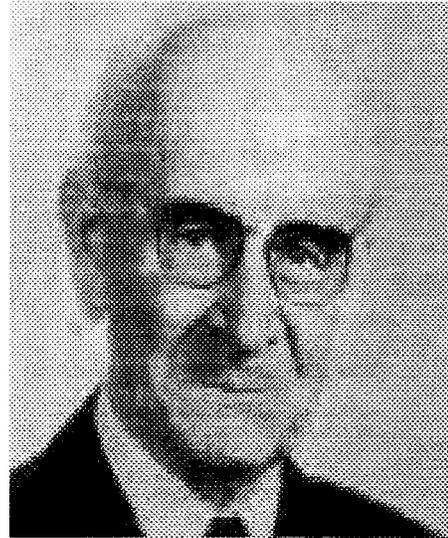
**C O G D D D**

DIAGNÓSTICO	Primera Sesión	Segunda Sesión	Tercera Sesión	PLANIFICACIÓN Y DISEÑO	EJECUCIÓN				EVALUACIÓN
<p>Conocer la problemática del síndrome desde el punto de vista Médico, psicológico y social</p> <p>60 días</p>	<p>Presentación de la comunidad participante mediante una dinámica en un ambiente adecuado A explicación del trabajo que se realiza, uso de cierre</p>	<p>Explicación sobre la problemática que se trata entrevistas abiertas A semidirigidas de acuerdo a un orden establecido (Sábados), frase de cierre.</p>	<p>Informar, compartir por medio de una dinámica, conocer experiencias personales de los participantes, frase de cierre.</p>	<p>Diseño del programa de rehabilitación psico-social, mediante talleres, dinámicas y frases de cierre, de acuerdo a la I.A.P.</p>	<p>Taller 1</p> <p>Explicación sobre ¿Qué es el síndrome de Guillain-Barre? Dinámica y frase de cierre</p>	<p>Taller 2</p> <p>Explicación sobre ¿Qué ocasiona el síndrome de Guillain-Barre? Dinámica y uso de cierre</p>	<p>Taller 3</p> <p>Explicación sobre ¿Cuál es la perspectiva a largo plazo para quienes padece el síndrome de Guillain-Barre? Dinámica y frase de cierre.</p>	<p>Taller 4</p> <p>Explicación sobre: Estudio de casos reales Dinámica y uso de cierre.</p>	<p>Trabajo Individual</p> <p>Corresponde a la evaluación de los resultados obtenidos en los módulos, sobre la guía de actividades</p> <p>25 días</p>
	1 día	0 días	1 día	20 días	1 día	1 día	1 día	1 día	SEXTO MES
	TERCER Y CUARTO MES			QUINTO MES	SEXTO MES				SÉPTIMO Y OCTAVO MES

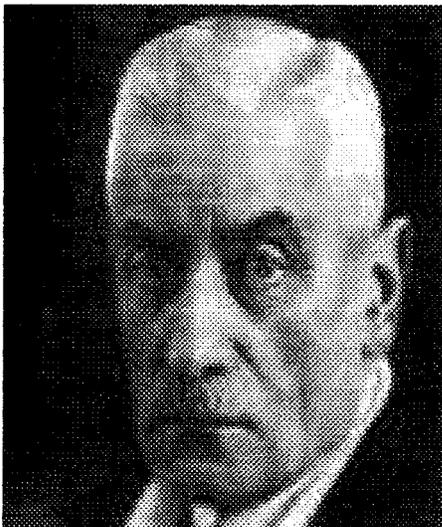
# **ANEXO**

FOTOGRAFIAS DE GUILLAN Y BARRÉ

# El Síndrome de Guillain-Barré



**Jean Alexandre Barré**  
*(1880-1967)*



**Georges Charles Guillain**  
*(1876-1961)*

