

# Guillain-Barré

## Dos palabras que deben conocerse

“Patricia Vit” Apiterapia y Bioactividad (APIBA),  
Departamento Ciencia de los Alimentos,  
Facultad de Farmacia y Bioanálisis,  
Universidad de Los Andes, Mérida, Venezuela.

**F**inalmente el diagnóstico: “Es un Guillain-Barré, tiene tratamiento”. Es una polineuropatía bilateral, el interrogatorio médico (anamnesis) no puede ser sustituido por la tecnología, para detectar este síndrome idiopático que ocurre por igual en hombres y mujeres, a cualquier edad, suele manifestarse luego de una virosis, una cirugía o una extracción de muelas. Así nos habló el neurólogo el 30.01.08.

Un mes antes la paciente ingresó a la emergencia por obstrucción de vías aéreas superiores, luego se formularon diversas hipótesis sobre el origen y la evolución de su delicado estado de salud (aneurisma, linfoma, carcinoma maligno, líquido en los pulmones, deficiencia cardíaca, depresión). Todo empañado por el sobrepeso, con las biopsias y las imágenes de rigor para ir despejando el camino, hasta los signos contundentes que se manifestaron con disciplina implacable y en franco ascenso.

Es tan difícil comunicarse. El cuello no es tan grueso, se inflamó de repente con un volumen subcutáneo como una salchicha que circunda el tope del cuello. Pero ella es gorda. Sí, pero su cuello no es así. Hasta que las imágenes del día antes, durante su cumpleaños, permitieron que los médicos creyeran. Luego, las cosas triviales sobre si comió o no, si evacuó o no. Qué difícil es no perder tiempo en el proceso de credibilidad.

Cómo demostrar que no o que sí. Ella no es floja, al contrario, es demasiado activa, si no camina y no hace sus ejercicios de rehabilitación es porque no puede. Siente una gran fatiga. Su saturación de oxígeno es alta, pero ella no se desconecta de su bigote, a veces pide la mascarilla para respirar mejor. Si camina un poco por la mañana, se queda postrada en la cama por la tarde. No tiene fuerza ni siquiera para sentarse. A veces no puede recibir la estimulación del fisioterapeuta ni siquiera en la cama.

Dos semanas antes los pies comenzaron a enfriarse, pidió una manta eléctrica. Luego, aparecieron los dolores de cabeza. No se calmaban con dos pastillas cada ocho horas. Los pies no responden. La tensión arterial comenzó a fluctuar. Aparecieron dolores intensos en la espalda y en la cintura, inconsolables en cualquier posición. Almohadas arriba, abajo, a la derecha, a la izquierda. ¿Te duele? No sé ¿Te sientes mejor? No sé. Las piernas tampoco responden. Hay hormigueo en las manos. Sensación de agujas y cuchillos en la espalda y la cintura. La temperatura bajó a menos de 35°C. El apetito se fue. También hay hormigueo en los pies y siente un tronco debajo de las piernas. El sudor helado acompañó toda la noche. La respiración se tornó corta y sin profundidad. No puedo respirar. Ahora todos los signos y síntomas están sobre el tapete. Se espera un largo día de UCI. Al día siguiente, habló el neurólogo.

Es momento de conocer de qué se trata. ¿Cuál es el pronóstico? ¿Cómo podemos ayudar? La paciencia. Tiene su curso. El deterioro continúa hasta un valle profundo que luego comenzará a remontar. El tratamiento permite acelerar la evolución y la recuperación. Plasmaféresis e inmunoglobulina son las dos palabras claves. Enfermedad autoinmune. No hay mucho que decidir. Es importante comenzar ya la terapia. ¿Habrá alguna otra enfermedad autoinmune? El SGB puede presentarse en pacientes con lupus y con esclerosis múltiple.

El Prof. Alirio Meléndez de la Universidad de Singapur, es médico e investigador en inmunología. Sus palabras reconfortan: "Como debes saber el SGW es muy raro lo bueno es que la mayoría de la gente se recupera rápidamente, pero para ser honesto aunque la parte aguda dure poco tiempo es bastante fuerte y debilitante. Los dos tratamientos, de plasmaféresis y de inmunoglobulina, son los usados y los dos tienen ventajas muy parecidas. De verdad cuál de los dos es el más indicado, debe ir de acuerdo con la experiencia de la clínica donde sea administrado el tratamiento, y por supuesto cuál de los dos es más accesible.

Mi preferencia personal sería el de inmunoglobulina, pero como dije arriba si el clínico que la está viendo tiene su preferencia es mejor ir con la de él/ella. En todo caso los dos tratamientos son efectivos. Hasta el momento no hay otros tratamientos nuevos. La recuperación puede ser bastante rápida y total, en muchos casos nunca reaparece, pero en algunos casos sí recurre pero menos severa."

#### DESCRIPCIÓN DEL SÍNDROME GUILLAIN-BARRÉ (SGB)

En la literatura se consiguen otros dos autores asociados con el SGB. Landry y Strohl. Jean Baptiste Octave Landry la describió por primera vez en Francia en el año 1859. Sin embargo, esta parálisis

aguda (arreflexia y ataxia) que se recupera fue descrita en el año 1916 por los neurólogos Georges Guillain, Jean-Alexander Barré y André Strohl, en casos de soldados. Cuando aparece además la oftalmoplejía, el SGB se conoce como síndrome de Miller Fisher, quien lo describió en el año 1956 (Pozos López y col., s/a).

#### ¿POR QUÉ ES UN SÍNDROME Y NO UNA ENFERMEDAD?

Aún no se conoce el mecanismo que inicia esta patología. Se recogen los signos observados y los síntomas informados por el paciente y sus familiares. Se sabe que ocurre una excesiva producción de anticuerpos que por mimetismo molecular atacan la mielina de los nervios periféricos. La acción desmielinizante alcanza su máxima expresión antes de iniciar la remielinización y consecuente recuperación de la parálisis y del tacto.

#### DETONADORES

El SGB ha aparecido luego de eventos de diferente naturaleza: cirugías, extracciones de muelas, picadas de insectos e infecciones.

Las infecciones más frecuentes son respiratorias o gastrointestinales, causadas por virus (citomegalovirus, Epstein-Barr o varicela zoster) o bacterias (*Campylobacter jejuni* o *Mycoplasma pneumoniae*).

#### DESARROLLO DEL SÍNDROME

No se ha descifrado el mecanismo molecular, pero una aproximación permite sugerir que en la respuesta inmunológica ocurre una reacción cruzada con epítomos del sistema nervioso periférico, reconocidos por los anticuerpos producidos para atacar epítomos bacterianos o virales. En SGBS y en el Fisher-Miller, hay más evidencia serológica sobre anticuerpos antigangliósido. En el AIDP hay más evidencia de anticuerpos antiglicolípido.

## CATEGORÍAS DEL SGB

Este síndrome puede ocurrir con estados de gravedad diferentes, al igual que su duración. Por ello se divide en grandes categorías. Se utilizan los acrónimos en inglés indicados en la tabla, AIDP (acute inflammatory polyneuropathy), AMSAN (acute motor sensitive axonal neuropathy), A MAN (acute motor axonal neuropathy), ASN (acute sensory neuropathy) y MFS (Miller Fisher syndrome).

Acrónimo	Nombre	Grado
AIDP	Polineuropatía desmielinizante inflamatoria aguda	1
AMAN	Polineuropatía axonal motora aguda	2
AMSAN	Polineuropatía axonal sensitiva motora aguda	3
MFS	Disautonomías agudas (orofaríngeo, Miller Fisher)	4

### ¿QUÉ SE CONOCE?

1. Esta polineuropatía es la mayor causa de parálisis flácida en los humanos, ocasionada antes por la poliomielititis.
2. Es bilateral y ascendente, desde los pies.
3. Si bien el SGB es raro, su incidencia es de 4 casos por 100,000 personas.
4. La recuperación puede ser rápida o lenta. Cerca del 20% de los pacientes requieren ventilación artificial, 20% no vuelven a caminar y 5% mueren (James y col., 2005).
5. Se afectan nervios sensores de calor, frío, suave, áspero, etc; y del sistema neuromuscular utilizados para hablar, escuchar, ingerir, respirar, sonreír, caminar, levantarse de una silla, subir y bajar escaleras.
6. Hay pérdida de reflejos.
7. Se perciben sensaciones de hormigueo, adormecimiento, agujas, cuchillos y vibraciones subcutáneas, electricidad, presión por volúmenes ficticios.
8. Es una deficiencia orgánica debilitante que ocasiona fatiga, y por ello se puede confundir con depresión emocional.

9. Puede ser aguda o crónica.

10. Es postinfecciosa.

11. Aumenta la concentración de proteínas en la punción lumbar.

### ¿CÓMO PERCIBE EL PACIENTE SU PÉRDIDA DE SALUD?

Los pacientes de SGB están conscientes en todo momento, experimentan una parálisis súbita, ven sus cuerpos con repentinas conexiones a vías intravenosas, sonda para la orina, escuchan pitos de monitoreo cardíaco y asistencia respiratoria. Es una situación inverosímil, como la interfase entre un accidente y la sensación de estar inmovilizado dentro de una urna invisible e intangible. Hay muchas dudas sobre la supervivencia y la recuperación. Cualquier actitud negativa (incredulidad, frustración, castigo, hechicería, etc.) es perfectamente entendible, pero la aceptación será mejor consejera (estar vivo, esperanza de recuperar los movimientos y las sensaciones, paciencia). Igual, para sus familiares, quienes deben transmitir el optimismo necesario para sanar.

El ingreso temprano al hospital puede ser de vital importancia para resolver cualquier emergencia y comenzar las terapias de rigor.

En la red (3) se encontró una escala hedónica funcional, modificada de van der Merché y van Doorn (1995), para clasificar las etapas del SGB: 0. Sano. 1. Síntomas y signos leves, puede andar, correr aún con dificultad, vestirse, comer y asearse. 2. Puede caminar más de 10 m sin ayuda ni apoyo, pero no puede saltar y tampoco realiza actividades para su aseo personal. 3. Requiere ayuda y/o apoyo para caminar más de 10 m. 4. No puede levantarse de la cama. 5. Requiere ventilación asistida.

#### ...EN TERAPIA INTENSIVA

1. Es importante tener un medio de comunicación cuando se está intubado y no se puede hablar. Una pizarra acrílica con marcadores requiere menos esfuerzo que lápices y bolígrafos sobre papel. Si hay familiaridad con el teclado, también es útil. La mímica es de gran ayuda.
2. El médico tratante es el director de orquesta para dirigir el tratamiento con los especialistas requeridos y para comunicar los progresos y el plan terapéutico a sus familiares. El internista, el neurólogo y el intensivista son los especialistas médicos de esta etapa.
3. El contacto con el personal de enfermería, los terapeutas de respiración y los fisioterapeutas, también es muy útil para compartir las rutinas de cuidado diario y los ejercicios.
4. Las visitas de los familiares y amigos proporcionan apoyo emocional y el cuidado personalizado para atender las necesidades de comunicación y los asuntos requeridos por el personal de enfermería.
5. Las cosas sencillas son muy apreciadas (masajes, peinado, perfume, cremas y labiales humectantes, fotos, pasatiempos, medias, manta eléctrica, almohadas, cojines de semillas, objetos sagrados, amuletos), al igual que la actualización de las noticias familiares y de los amigos.
6. Generalmente las unidades de cuidado intensivo (UCI) no tienen ventanas para percibir la hora del día; por ello es muy útil tener un reloj visible. Un radio o un televisor podrían ser apreciados.
7. El horario de visitas es muy estricto. Hay numerosas interrupciones de visitas (cambios de guardia, revista médica, baño, ingreso o egreso de pacientes, terapias y exámenes, etc.) y es necesario tener paciencia hasta el momento de la visita.
8. Cuidar los objetos personales porque se pueden extraviar debido a la cantidad de personas que atienden a los pacientes en las UCI.
9. Turnarse para comer y descansar, porque los días son largos. Distribuirse las actividades de cuidado.
10. Llevar un diario sobre las observaciones diarias, el deterioro triste y el anhelado progreso luego de la terapia. Mantener las notas sobre los informes verbales de los médicos.
11. Tener disponibles los teléfonos de los médicos, de la UCI y de la sala de espera.
12. Los familiares de pacientes en UCI suelen relacionarse entre sí en las largas horas de espera. Son personas desconocidas que se escuchan, ofrecen apoyo mutuo, y comparten sus historias.

#### TRATAMIENTOS

Hay dos opciones para acortar el período de recuperación: Plasmaféresis e inmunoglobulina intravenosa.

La plasmaféresis, al igual que la hemodiálisis, utiliza la técnica de separación por membranas, para lograr un rápido y continuo recambio selectivo de plasma. Esto permite remover anticuerpos plasmáticos y finalmente se reemplaza por plasma congelado, albúmina o un sustituto de plasma congelado.

Más de 40 enfermedades hematológicas, reumatológicas y neurológicas han sido tratadas con aféresis (del griego apairesos, sacar a la fuerza) del plasma (Benítez y col., 2005). Brettle trató exitosamente por primera vez un caso de SGB con plasmaféresis en el año 1978 (1).

En una revisión se encontró que en el SGB leve, dos sesiones de plasmaféresis son superiores a ninguna. En el SGB moderado, cuatro sesiones son superiores a dos. En el SGB severo, seis sesiones no son superiores a cuatro (Raphaël y col., 2007). En otros trabajos, se mencionan tratamientos entre 2 y 15 sesiones. Cada neurólogo sigue el ritmo y el número de plasmaféresis que considere adecuado, hasta alcanzar el recambio de unos 9 volúmenes de plasma.

La inmunoglobulina se obtiene de unos cien donantes y su aplicación intravenosa se realiza en 4-5 sesiones. Consiste en la administración de 0.4 g Ig IV/kg peso corporal durante 5 días. Este tratamiento es 10-20 veces más costoso que la plasmaféresis en los países latinos; sin embargo, el costo es similar en otros países.

En general, la combinación de ambas terapias en un mismo paciente no ha generado mejores resultados (2). En un estudio comparativo entre jóvenes y ancianos, se confirmó que ambos grupos responden al tratamiento inmunomodulador (Melano Carranza, 2004).

## REHABILITACIÓN

Luego del diagnóstico y del tratamiento, se inicia una larga etapa de recuperación de los movimientos para lograr la independencia y mejorar la calidad de vida. El ácido fólico y la vitamina B son complementos recomendados. Existen grupos especializados de fisioterapia, la cual debe ser diaria, a veces dos y tres sesiones muy suaves. Se realizan muchas repeticiones. La remielinización puede ser dolorosa y debe evitarse el agotamiento

para prevenir dolores adicionales al fortalecer la musculatura.



*El síndrome Guillain-Barré es muy común en personas entre los 30 a 50 años*

El programa de rehabilitación es diseñado por un equipo interdisciplinario que puede ser muy sencillo o puede contar con neurólogo, neumonólogo, fisiatra, internista, fisioterapeuta, enfermera, terapeuta ocupacional, nutricionista, psicólogo, psiquiatra, entrenador recreacional, etc. El inicio de la rehabilitación suele ser en la clínica durante la hospitalización y luego se contrata una enfermera y un fisioterapeuta para continuar en la casa. El centro de rehabilitación puede ser visitado cuando se adquiera más movimiento, como paciente ambulatorio. Es una buena ocasión para memorizar los nombres de los músculos, y conocer mejor el propio cuerpo.

Simultáneamente se realizan ejercicios de respiración. Los esquemas de fisioterapia incluyen combinaciones de extremidades superiores e inferiores. El efecto terapéutico se observa paulatinamente. La continuidad de los ejercicios con la intensidad adecuada permite disminuir el cansancio y aumentar la fuerza muscular. Poco a poco desaparecen las posturas de transición y otras secuelas visibles. Pueden quedar residuos de sensaciones anormales, dolor muscular, hormigueo, respiración y otros indicadores de cansancio, que señalan el momento para disminuir cualquier actividad y descansar (The GBS Association, s/f). Si bien las recaídas son esporádicas, los ancianos tienen más recaídas que los jóvenes (Melano Carranza, 2004).

## INVESTIGACIÓN

El modelo animal es la neuritis alérgica experimental (NAE) inducida con antígenos mielínicos. Actualmente se estudia la predisposición genética, los mecanismos de acción, el control del dolor

y el desarrollo de nuevas terapias para tratar las neuropatías inflamatorias. La comprensión de los factores neurotrópicos y neuropáticos es fundamental. Parece utópico lograr un diagnóstico pre-sintomático, pero permitiría diseñar terapias para prevenir la desmielinización. También se piensa en la terapia de reemplazo de genes para disminuir el deterioro neuronal acumulativo (3).

#### LO MÁS APRECIADO PARA MEJORAR EL ESTADO DE SALUD

Un neurólogo competente, el diagnóstico temprano, la experiencia previa, el equipo médico y la fe. La coordinación médica en un centro de atención que pueda brindar el tratamiento seleccionado, junto con el cuidado intensivo, las terapias respiratorias y la fisioterapia. El apoyo familiar y de los amigos, provee sustento emocional e informaciones de casos previos que se recuperaron. Si bien el SGB es raro, aparece un grupo de conocidos desde la sala de espera hasta las amistades que también pasaron por esto, por no mencionar la anciana tía del fisioterapeuta y el mejor amigo del taxista joven. Entonces, el SGB ya no es tan raro. Es una parálisis repentina de extensión e intensidad variable, reversible. Paciencia y suavidad son dos palabras claves. El neumonólogo observa los pulmones y junto con el intensivista deciden la ventilación mecánica en los casos más graves. El médico internista que todo lo observa, marca el ritmo de la sanación. Por supuesto, la voluntad y la disciplina de la persona afectada por el SGB, permiten recuperar su salud.

La calidad humana de los profesionales de la salud es una valiosa medicina para avanzar en el proceso de sanación, con información profesional sin expectativas falsas para ir tomando las decisiones que se requieren en cada etapa.

*Gracias a la competencia profesional y humana del Dr. Krikor Postalian y su equipo, Centro Médico de Caracas*

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Benítez CG, Andresen M, Farías GG, Carmen Castillo CS, Henríquez MV, Pereira J. 2005. Uso de plasmaféresis en unidades de pacientes críticos. *Rev Méd Chile* 133:1441-1448.
- Berciano J. 2002. Patología axonal en el síndrome de Guillain-Barre: una fisiopatología compleja. Conferencia Barraquer.
- James R. 2005. Recent developments in Miller Fisher syndrome and related disorders. *Current Opinion y Neurology* 18:562-566.
- Melano Carranza E, Carrillo Maravilla E, Gulías Herrero A. 2004. Síndrome de Guillain-Barré en el anciano: un estudio retrospectivo. *Archivos de Neurociencias* 9(2):76-79.
- Pozos López J, Contreras Cabrera J, Venzor Castellanos JP, Alatorre Fernández P. Año. Síndrome de Guillain-Barre-Strohl.
- Raphaël JC, Chevret S, Hughes RAC, Annane D. Tratamiento con plasmaféresis para el síndrome de Guillain-Barré (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, número 4, 2007. Oxford, Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2007 Issue 4. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd
- The GBS Association (s/f) What is GBS?. Support Group, PO Box 572, Epping NSW 1710. pp. 1-13.
- Van der Merché, Van Doom PA. 1995. Guillain-Barré and chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy. Immune mechanism and on current therapies. *Ann. Neurol.* 37(s):S14-S31.
- (1) Plasmaféresis: una amplia perspectiva <http://telesalud.ucaldas.edu.co/rmc/articulos/v4e3a3.htm> (Recuperado el 03.02.08).
  - (2) Pascual Pascual SI. Síndrome de Guillain-Barré. *Archivos de Neurociencias* 128-132. <http://www.aeped.es/protocolos/neurologia/12-guillain.pdf>. (Recuperado el 07.02.08).
  - (3) Neuropatía periférica [http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/neuropatia\\_periferica.htm#Qu%C3%A9](http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/neuropatia_periferica.htm#Qu%C3%A9) (Recuperado el 05.02.08).