

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

Un manual para los cuidadores
Una guía para parientes y amigos

Publicación de la
GBS/CIDP
Foundation International

Acerca del autor

Helen Rummelsburg, esposa del finado Arnold Rummelsburg quien falleció recientemente a raíz de una enfermedad no relacionada con el SGB, es pianista y maestra de piano. Arnold fue ingeniero civil y fue la suerte del destino ser paciente del SGB. La experiencia de Helen como cuidadora de una persona con el SGB llevó a la creación de este manual con la esperanza de que otros cuidadores y pacientes se beneficien de las experiencias vividas por Helen y por otras personas en situaciones similares.

Helen Rummelsburg vive en Bakersfield, California, tiene cuatro hijos ya mayores y (según el último recuento) cuatro nietos.

Queremos dar las gracias a los integrantes del grupo de apoyo del SGB del grupo afiliado de California Central por sus sugerencias, a los miembros del personal de enfermería y terapia ocupacional/fisioterapia del Hospital de Rehabilitación Bakersfield Healthsouth, a los pacientes y cuidadores que nos escribieron con sus ideas y, muy en especial, a la neuróloga Antonia Chalmers, por sus valiosos comentarios y sugerencias profesionales.

Un agradecimiento especial a Robert y Estelle Benson por su incansable dedicación a esta lucha contra el SGB.

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

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

Un manual para los cuidadores

Síndrome de Guillain-Barré

El síndrome de Guillain-Barré es una enfermedad extraña y atemorizante. Sin embargo, a pesar del trauma que lo acompaña, los pacientes y sus familiares deben tener presente el hecho de que casi todos se recuperan de ella. La pérdida de control que viven los pacientes, si bien aterradora, es temporal. Es necesario que los pacientes y sus cuidadores vean, a lo largo de la duración del síndrome, la probabilidad de recuperación eventual y que los cuidadores brinden un apoyo continuo al paciente durante su avance.

Todas las enfermedades interrumpen la vida; el SGB es una interrupción fuerte y, a menudo, larga. De alguna manera, el cuidador debe encargarse de gestionar las familias, los trabajos y las actividades de la vida cotidiana proporcionando al mismo tiempo apoyo al paciente durante el transcurso de la enfermedad y la recuperación. Los cuidadores deben procurar aliviar la carga que tienen dejando ciertas actividades de lado y delegando ciertas responsabilidades a otras personas. Por lo general, los familiares y amigos ayudarán con gusto en lo que pueden.

Inicio del SGB e ingreso a un hospital de atención aguda

Esta etapa del SGB podría parecer un torbellino de trauma. Es importante que usted, como el cuidador principal, se familiarice lo más posible con la enfermedad. Se recomienda enfáticamente el excelente folleto titulado *SGB, Panorama general para la persona sin conocimientos médicos*, publicado por la GBS/CIDP Foundation International de Narberth, Pensilvania, (610) 667-0131.

Puede enviarse a las familias un paquete con información práctica sobre recursos relacionados con el SGB y la PDIC. Enviense las solicitudes a la GBS/CIDP Foundation International. El SGB es poco común y no es raro toparse con profesionales médicos que no están familiarizados con él.

La forma más común del SGB que se observa es la parálisis que empieza por las extremidades (dedos de los pies y/o de las manos) y avanza hacia el torso. Podría afectar solo hasta las rodillas o las caderas o convertirse en una parálisis total del cuerpo. También varía el tiempo que el paciente permanece paralizado; un caso leve podría durar unas cuantas semanas o unos cuantos meses, pero los casos más graves pueden durar mucho más tiempo.

El SGB es un trastorno del sistema de nervios periféricos, los cuales controlan la función de movimiento de todo el cuerpo. (El sistema nervioso central [el cerebro y la columna vertebral] no se ven afectados.) La parálisis es causada por un ataque del sistema inmunológico del organismo contra la vaina de mielina del sistema nervioso periférico. El médico principal a cargo de tratar la enfermedad será un neurólogo, quien supervisará el caso y se comunicará con los médicos que se especializan en otras áreas de presentarse tal necesidad.

Es recomendable que usted, como cuidador, se comunique con el grupo local de la GBS Foundation de la zona de hospitalización y/o de la zona en que vive. Pida a alguien del grupo de apoyo que un ex paciente del SGB visite al paciente en el hospital. Es sumamente reconfortante para el paciente enfermo poder comunicarse con alguien que ha sufrido la enfermedad en carne propia. La GBS/CIDP Foundation International puede proporcionar información sobre la ubicación de los grupos de apoyo.

El apoyo por parte de los seres queridos es muy importante, sobre todo durante la etapa aguda o inicial. Usted, como cuidador, debe permanecer con el paciente lo más posible. La pérdida de control de uno mismo es una experiencia atemorizante y una fuente de aliento y apoyo beneficiará al paciente en gran medida. Puede llevar consigo cosas que hacer: materiales para escribir cartas, tarjetas de navidad, pagar cuentas, etc. Su sola presencia será reconfortante para el paciente.

Mientras esté en el hospital, puede ayudar con las necesidades personales del paciente (acicalamiento, etc.). Por lo general, las enfermeras y auxiliares reciben gustosamente este tipo de ayuda.

Elabore un registro diario de las actividades relativas al paciente: anote las visitas de los médicos, los procedimientos que se practiquen, el nombre de las enfermeras y sus turnos, cambios en la condición del paciente, etc. Este tipo de registro podría ser invaluable después y definitivamente ofrecerá una perspectiva de la enfermedad. Puede

emplear un diario para el registro o simplemente un cuaderno.
Consérvelo en la habitación del paciente.

Los fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales deben darle terapia al paciente ciñéndose a un horario fijo basado en las indicaciones del médico. Estas terapias son sumamente importantes; conservarán la flexibilidad de las articulaciones y los tejidos y harán que la recuperación sea más fácil y más completa. Deben iniciarse en las primeras etapas de la enfermedad y continuarse durante el tiempo de recuperación.

Usted, como cuidador, debe preguntarles a los terapeutas qué puede hacer para ayudar al paciente con sus actividades y ejercicios durante las visitas de terapia. Los terapeutas pueden mostrarle los ejercicios que usted puede hacer con el paciente sin lastimarse o excederse. Por lo general, se tratará de ejercicios de amplitud de movimiento (para que los músculos se mantengan estirados y evitar entumecimiento y atrofia por falta de uso) y no tanto de fortalecimiento.

4

Si el paciente está conectado a un ventilador, no podrá hablar ni expresar lo que necesita. Las tarjetas de letras pueden serle útiles para deletrear sus deseos. Ciertos hospitales cuentan con estas tarjetas, pero, si se prefiere, pueden elaborarse en casa. La GBS Foundation tiene un conjunto de “Tarjetas de comunicación” que fueron diseñadas por un paciente o médico del SGB. Pueden ser de gran ayuda en la comunicación.

Si el paciente no puede apretar el botón para llamar a la enfermera, usted puede solicitar un sensor especial de llamada que puede activarse con el movimiento de la cabeza, o, de no disponerse de él, un sensor en forma de cojín diminuto que se activa con un toque ligero.

Es importante que el paciente inmovilizado sea volteado con frecuencia en la cama. Esto suele ser incómodo para el paciente. Si no hay suficiente personal para realizar el cambio de posición, los brazos o las piernas pueden atascarse en el barandal de la cama. El cuidador puede ser de ayuda en estos casos.

Muchos hospitales tienen camas de aire computarizadas que pueden inflarse y desinflarse de lado a lado, volteando así al paciente de forma continua. Si un paciente gravemente enfermo no recibe este tipo de cama, solicítela. (Por lo general, este tipo de cama no funciona a la perfección, pero beneficia al paciente.)

3

Lleve consigo artículos del periódico u otras noticias que sean de interés para el paciente para mantenerlo conectado al mundo al que se reincorporará.

Los familiares y amigos tienden a preocuparse. Anímelos a que visiten si así lo desean, pero pídale que sus visitas sean cortas ya que las visitas largas pueden cansar mucho al paciente. Las cartas y las tarjetas dan gran ánimo al paciente y pueden colocarse en un pizarrón de anuncios, en el alféizar de la ventana o la pared. Tenga presente que para ciertos amigos, a pesar de su verdadera devoción, las visitas al paciente conectado a un ventilador puede causar trauma emocional y podrían no saber cómo abordar la situación. Anime a estos amigos a que envíen cartas o tarjetas.

Los niños pueden reaccionar de formas diversas a la enfermedad de un padre. Debe permitirles expresar sus temores.

En caso de que a usted, como cuidador, le resulte difícil sobrellevar la situación, el personal del Departamento de Servicios Sociales del hospital podría ayudarle. Los trabajadores sociales suelen ser personas comprensivas y están capacitadas para ayudar con traumas familiares. Asimismo, puede recibirse ayuda personal de amigos, familiares, clérigos, grupos religiosos, etc. El SGB representa una etapa difícil. Usted debe esforzarse por aceptar la situación y seguir adelante. Su labor es muy importante.

Manténgase en contacto con familiares y amigos. Puede enviar boletines sobre la evolución del paciente e indicar la dirección del hospital a la que puedan enviarse tarjetas y cartas.

Puede llevar fotos de amigos y familiares a la habitación del paciente y lucirlas. Las fotos significativas para el paciente (su lugar preferido para ir de vacaciones, su casa, la familia, etc.) pueden ampliarse al tamaño de un cartel y pegarse a las paredes de la habitación.

De ser posible, consiga un reproductor de DVD y mire con el paciente películas bobas, para escapar del momento, o videos caseros significativos, partidos o programas de televisión. Puede dejarse un reproductor de CD en la habitación del paciente y tocarse CD de libros en audio, programas radiales antiguos, música predilecta, etc. para el paciente.

Algunos pacientes del SGB sienten mucho dolor; otros, nada de dolor. Si no se nota dolor, el contacto físico, como los masajes, pueden ser muy reconfortantes para el paciente.

Complicaciones y atención al paciente

En casos severos del SGB, el médico podría optar por ingresar al paciente a la UCI (Unidad de Cuidados Intensivos) o a la UOD (Unidad de Observación Directa) del hospital. En tales unidades, los pacientes son monitoreados muy de cerca por enfermeros y médicos. Dele al médico a cargo sus teléfonos para que pueda comunicarse con usted en cualquier momento. Asimismo, pídale a la enfermera que incluya esta información en el expediente clínico, en un lugar donde pueda verse fácilmente.

En los casos graves del SGB, pueden surgir complicaciones como el avance de la parálisis a otras partes del cuerpo. Los pulmones (sistema pulmonar) pueden paralizarse y requerir de un ventilador, pueden desarrollarse infecciones resistentes a los antibióticos, por lo general en los pulmones, pero también en las vías urinarias o la sangre. Los pacientes del SGB son los blancos principales de infecciones dado que la parálisis del SGB puede disminuir las defensas naturales del organismo contra las infecciones.

El paciente con una infección resistente a los antibióticos podría tener que permanecer en aislamiento en el hospital, en una unidad a puerta cerrada, en la que los médicos y los visitantes deben ponerse batas, mascarillas y guantes protectores para no infectar a los otros pacientes del hospital. (Si esto sucede cuando el paciente se encuentra en la UCI o la UOD en la que está siendo monitoreado, sería aconsejable que el cuidador permanezca continuamente con el paciente, sobre todo si la parálisis lo limita considerablemente).

Entre las complicaciones que podrían surgir se hallan coágulos sanguíneos, pudiendo ser producto de la falta de movimiento; pueden ser peligrosos si no se les trata. Se emplean medicamentos anticoagulantes (heparina, Coumadin) para prevenir y tratar los coágulos.

La falta de movilidad puede producir contracturas (rigidez) musculares. Pueden emplearse medicamentos para ayudar a relajar los músculos. Los fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales ayudarán a evitar las contracturas.

La confusión mental es común. El cuidador puede tranquilizar al paciente que atiende. Puede presentarse al personal del hospital y explicarse sus funciones. La compasión y la paciencia son imperativas.

Con frecuencia, se observa ira y depresión. La rabia que acompaña un sentimiento de impotencia y la aparente falta de atención por parte de médicos atizan este tipo de sentimiento común en los pacientes. Es importante que se prepare para ello y que ofrezca todo su amor y apoyo. Superar la depresión será una labor difícil y prolongada para el paciente. Por lo general, los hospitales cuentan con psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales y clérigos que pueden ayudar. Asimismo, los familiares, amigos y el personal eclesiástico pueden ser de ayuda. Podría ser útil para el paciente que usted demuestre que entiende su forma de sentir y que lo exprese verbalmente. “Sé que estás furioso con esta situación. No te culpo. ¡Yo también me sentiría igual!”

Otras complicaciones posibles: ritmo cardíaco anormal, parálisis del tubo digestivo o de los intestinos, hipertensión, fluctuaciones de la tensión arterial o alteraciones de la vista.

Podrían surgir ciertas dificultades relacionadas con reacciones a los medicamentos.

Si surgen complicaciones, no se desespere. Es importante que recuerde que serán tratadas por los médicos (generalmente por los especialistas que trabajan en equipo). El SGB es un trastorno difícil, pero suele curarse con tratamiento.

Sepa el nombre de los doctores del equipo médico y sus especialidades.

Es importante que cuide de su persona. Coma bien y duerma lo suficiente. Reconozca que se trata de una situación estresante para usted y sea fuerte. Si se siente agobiado por la situación, busque una ayuda y asesórese por personas empáticas como buenos amigos y clérigos. No se agote al punto de convertirse también en paciente.

Durante la etapa de hospitalización aguda, sobre todo en los casos severos del SGB, el cuidador debe tornarse en el “guardián” e intercesor del paciente.

El paciente permanecerá indefenso temporalmente y no podrá cuidar de sí ni dedicarse a lo suyo, de modo que el cuidador lo hará por él. Manténgase en contacto con los médicos, sobre todo con el médico principal con quien se comunican todos los especialistas. Sepa qué medicamentos y tratamientos se están empleando, para lo que son y los posibles efectos secundarios. Haga todo tipo de preguntas. Ocasionalmente, pida copias de las hojas de medicamentos (las listas de medicamentos diarios que emplean las enfermeras) y observe la continuidad de los fármacos. Cuando se traslade al paciente a otro hospital (rehabilitación, etc.), lleve consigo las hojas de medicamentos para asegurar la continuidad de los fármacos durante el traslado.

Algunos tratamientos y medicamentos que se emplean comúnmente para el tratamiento de pacientes con el SGB

Tratamientos

Plasmaféresis (Intercambio plasmático) - Procedimiento de filtrado de la sangre que se realiza en el hospital, en una clínica ambulatoria o consultorio médico. Se extra la sangre de las venas del paciente, se pasa por una centrífuga para separar los glóbulos rojos y blancos del plasma o porción líquida, después de lo cual se suspenden los glóbulos en una solución de sal y albúmina y vuelven a introducirse en el paciente. El líquido o plasma que se desecha contiene agentes que contribuyen a la inflamación en pacientes con neuropatías inflamatorias.

IGIV (inmunoglobulina intravenosa) – Preparación altamente concentrada de proteínas (anticuerpos, inmunoglobulinas) purificadas provenientes del plasma de personas adultas normales sanas. Estas proteínas protectoras se administran por vía IV al paciente para modular las neuropatías inflamatorias.

Medicamentos

Inmunosupresores

Se emplean esteroides (prednisona, corticosteroides) en el tratamiento de algunas neuropatías inflamatorias crónicas para contrarrestar la inflamación que se produce en los nervios periféricos. Los esteroides deben discontinuarse paulatinamente a lo largo de bastante tiempo. La discontinuación abrupta de una dosis de esteroides alta puede empeorar la neuropatía inflamatoria

y causar un mayor debilitamiento y parálisis. A menudo, se utilizan esteroides conjuntamente con Fosamax.

Imuran® (azatioprina) suprime el sistema auto inmunológico. También se emplean otros fármacos como ciclosporina, ciclofosfamida, mofetil micofenolato y Rituximab®.

Fármacos para las complicaciones de la neuropatía inflamatoria

Baclofen® (dantroleno) relaja los músculos, alivia los espasmos musculares y se usa ocasionalmente para el dolor.

Fosamax® (alendronato) fortalece los huesos que se han adelgazado debido a la falta de movimiento o al uso prolongado de esteroides. Existen otros fármacos como Evista, Boniva, Reclast, etc. y deben tratarse con el médico.

Coumadin®, heparina. Anticoagulantes para evitar la formación de coágulos en la sangre durante la hospitalización aguda. Otros son heparina de bajo peso molecular y aspirina.

Suplementos dietéticos: vitaminas y minerales, vitamina D, calcio, potasio

Antibióticos, según las indicaciones médicas, para tratar las infecciones bacterianas que puedan presentarse en los pulmones o riñones.

Analgésicos, Tegretol® (carbamazepina), Dilantin® (fenitoína o difenilhidantoína), Neurontin® (gabapentina)

Hospitalización de rehabilitación

En cuanto se estabilice el trastorno y el paciente del SGB ya no dependa de un sistema de soporte vital, debe ser trasladado a un hospital de rehabilitación en el que su recuperación sea guiada por un fisiatra (médico especializado en medicina rehabilitadora), fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, además del personal médico.

¡El traslado a un programa de recuperación es motivo de celebración! Significa que el paciente está mejorando. Los hospitales de rehabilitación son, por lo general, lugares con mucho apoyo. El personal está acostumbrado a ayudar a las personas a retomar sus

vidas y el entorno es mucho más alegre que en un hospital de atención aguda. Asimismo, los pacientes están expuestos a menos gérmenes peligrosos.

Durante la rehabilitación, la terapia de amplitud de movimiento se sustituye paulatinamente por ejercicios de fortalecimiento, pero con sumo cuidado, ya que la parálisis puede volver a ocurrir si el ejercicio es excesivo. Los terapeutas son capacitados para equilibrar la terapia y los ejercicios cuidadosamente en el tratamiento de los pacientes del SGB.

Los hospitales de rehabilitación tienen sus propios programas y actividades. Muchos ofrecen artes manuales, oportunidades de canto, programas, eventos especiales, barbacoas, etc. Cuentan con Directores de Actividades Programadas o Recreativas quienes hacen una excelente labor en ayudar al paciente a volver a interesarse por la vida. Conozca bien el sistema de rehabilitación, aprovéchelo y disfrútelo con el paciente.

Sigue siendo importante observar la continuidad de los medicamentos, sobre todo porque se trata de un nuevo equipo médico. Los hospitales de rehabilitación tienen sus propios médicos, enfermeros, auxiliares, además de terapeutas. Los médicos de atención aguda que trataron al paciente durante la etapa aguda del SGB podrían seguir viendo al paciente según se necesite, pero cada vez menos, a medida que el paciente vaya mejorando.

En algunos hospitales de rehabilitación, los únicos médicos de planta son fisiatras, cuya especialidad es la terapia de rehabilitación y no la atención aguda o la salud en general. De ser éste el caso, es recomendable solicitar que el médico del paciente siga viéndolo periódicamente o según sea necesario. Puede llamarlo si considera que es necesario.

Los hospitales de rehabilitación tienen mucho movimiento. Los pacientes asisten a las sesiones de terapia de su programa de rehabilitación según lo permita su vigor. Suelen estar ocupados hasta las 3:00 o 4:00 de la tarde.

Muchos centros de rehabilitación tienen DVD y permiten que los pacientes vean videos.

Las recaídas son poco comunes. De suceder, no se alarme. Las recaídas deben tratarse (podría emplearse la plasmaféresis o IGIV), y, a menudo, están acompañadas de depresión. El paciente podría tener que volver temporalmente al hospital de atención aguda. Aférrese a la noción de que el paciente lo superará y reanudará su rehabilitación. Tras controlarse la recaída, se continuará con la rehabilitación.

Regreso a casa

El regreso a casa significa que el paciente ha evolucionado al punto de no tener que vivir en un hospital de rehabilitación y que puede continuar con su terapia de forma ambulatoria. Sus funciones seguirán mejorando, a menudo durante años, mientras el paciente reanuda sus actividades acostumbradas.

La preparación para volver a casa debe ser guiada por el fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional. Es muy útil que estos terapeutas visiten la vivienda a la que volverá el paciente para sugerir ciertas adaptaciones.

Algunas adaptaciones comunes

Baño

- Asiento del inodoro elevado
- Barras de apoyo a ambos lados del inodoro
- Barras de apoyo en la ducha
- Instalar una cabeza de ducha de mano
- Obtener una silla para ducha

Reemplazar la puerta de vidrio de la ducha con una cortina, improvisar ganchos de ser necesario (pasar trozos cortos de alambre por las argollas de la cortina y alrededor de la parte superior de las cabinas de ducha de vidrio).

Sillas

Eleve las sillas tapizadas colocando mantas dobladas debajo de los cojines. También pueden utilizarse colchones elaborados con cajas de cartón de huevos desechadas; córtense con una tijera y colóquense dentro de una funda de almohada.

Escalones

Si el paciente utilizará una silla de ruedas, puede construirse una rampa empleando un pie (30,5 cm) de largo por cada pulgada (2,54 cm) de alto.

Cocina

Pueden adquirirse platos con bordes altos y utensilios de mango grueso (que son más fáciles de asir para la persona discapacitada) en tiendas de suministros médicos o a través de catálogos de pedidos a domicilio.

Los fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales tienen usualmente acceso a tales catálogos.

Accesibilidad para sillas de ruedas

Si no es posible que un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional visiten la vivienda antes de que el paciente vuelva a ella, procure prestarse una silla de ruedas para probar y ver si cabe por las puertas y pasadizos y determinar si es necesario mover muebles.

El paciente necesitará mucha ayuda mientras se acostumbra a su nueva vida casera. Es hora de tener paciencia y ser comprensivo y de tener siempre presente que la mejoría de sus funciones será constante y fácil de notar.

Si el paciente todavía toma muchos medicamentos, consiga varios pastilleros grandes con divisiones (los alargados con diferentes secciones para cada día de la semana son excelentes); utilice un pastillero completo para cada día y etiquete las secciones siguiendo el programa de toma de medicamentos. Llene todos los pastilleros a la vez; así se ahorra tiempo y se permite que paciente tome sus propios medicamentos cuando esté en capacidad de hacerlo.

El jabón puede ser resbaladizo y difícil de manipular. Considere utilizar jabón líquido para el cuerpo en frasco con tapa válvula dispensadora.

Si las vestimentas ya no le quedan al paciente como antes de enfermarse (lo cual puede ser algo temporal), puede emplearse Velcro (pega pega) y la imaginación para ayudar a que le vuelvan a quedar.

Los cierres (cremalleras o “zippers”) pueden ser difíciles de usar porque es difícil jalarlos cuando los dedos no funcionan debidamente. Puede introducirse la argolla pequeña de un llavero en el agujerito del tirador

para que pueda jalarse más fácilmente, o bien, puede elaborarse un gancho con asa empleando un colgador de ropa. El gancho encajará en el agujerito del tirador.

Los pacientes que han estado conectados a un ventilador podrían notar que el cuello se les ha engrosado (por lo general esto es temporal, pero podría durar un buen tiempo). Pueden adquirirse extensores de botones para camisas de vestir de caballero.

Es importante hacer ejercicios con regularidad, según las indicaciones de los terapeutas. Los ejercicios en casa pueden resultar más interesantes si el cuidador los hace con el paciente.

Los alimentos podrían no saberle bien al paciente por algún tiempo, así que prepárele alimentos apetecibles que le gusten. Las vitaminas pueden complementar los déficits alimentarios. Consulte con el médico.

Tenga cuidado con la caídas. Recuerde que los músculos que no se han utilizado por mucho tiempo no son fuertes, el equilibrio no es seguro y los huesos se debilitan temporalmente debido a la falta de movimiento (y los esteroides, si se utilizaron).

Las rasuradoras eléctricas son más fáciles de usar que las normales y la probabilidad de cortarse es menor.

Si bien los cepillos de dientes sónicos son costosos, son una excelente manera de cuidar de la dentadura y las encías y, sobre todo, muy prácticos si el control de las manos no es bueno. Un cepillo de dientes eléctrico bastará si no se consigue uno sónico.

En general, la persona de apoyo debe actuar como “facilitador” ayudando al paciente a retomar sus actividades cotidianas a medida que pueda hacerlo. El cuidador debe ayudar al paciente según sea necesario e ir restringiendo delicadamente su ayuda a medida que el paciente pueda hacer más por sí solo.

La gestión financiera de un caso del SGB por parte del cuidador

A principios del caso, familiarícese con todos los aspectos de su seguro médico. Si puede, comuníquese con alguno de los trabajadores sociales de la compañía de seguros a quien pueda remitir todas las reclamaciones (o solicitudes de siniestro).

No se retrase en enviar las facturas médicas y del hospital a la compañía de seguros. Si se deniegan sus reclamaciones y usted considera que el seguro debe pagarlas, presente una apelación por escrito. Comuníquese con la compañía de seguros para averiguar el procedimiento correcto para presentar una apelación por escrito por impago. Retrase el pago de las facturas si considera que son responsabilidad de la compañía de seguros. Una apelación presentada por el paciente o por su cuidador a su nombre tiene peso. ¡Recuerde que usted es el cliente!

Quizá sea necesario que se comunique con la oficina de facturación del médico para aclarar los procedimientos de facturación. A veces, los códigos del diagnóstico o del procedimiento están equivocados, en cuyo caso la compañía de seguros no pagará. En este caso, es muy útil poder tramitar todas las reclamaciones a través de una sola persona de la compañía de seguros. También es muy útil, si necesitase documentar o explicar una factura, que pueda consultar el registro diario que elaboró.

Las facturas hospitalarias, sobre todo en los casos graves del SGB, son exorbitantes. Tenga presente que casi siempre son descontadas fuertemente por las compañías de seguros que por lo general tienen tarifas preestablecidas con los hospitales para ciertos tipos de atención y procedimientos. Los hospitales pagarán dichas tarifas, salvo el monto que le corresponda pagar al asegurado. El cuidador debe saber lo que cubrirá el seguro y lo que le corresponderá pagar al paciente.

Desafortunadamente, el tratamiento, incluida la estadía en el hospital, suele ser dictado por la cobertura del seguro. Por lo general, la cobertura del seguro es mejor para los hospitales de atención aguda que para los de rehabilitación. Ambos tipos de hospitales cuentan con un personal de facturación que está familiarizado con los diferentes tipos de planes de seguro médico y que trabaja con el supervisor del caso y el médico principal para coordinar la mejor atención para el paciente, en base a lo que cubra el plan del seguro. Ocasionalmente, el médico no estará de acuerdo con el representante del seguro sobre la aptitud del paciente para ser dado de alta. Su contacto directo, como cuidador, con la compañía de seguros podría ayudar al médico a brindarle al paciente la mejor atención. Las compañías de seguros no quieren clientes descontentos.

Pensamientos de ex pacientes del SGB

Al día siguiente de haber internado a mi esposo V en el hospital con el SGB, empecé a tomarle fotos. Primero, cuando estaba paralizado, luego mientras recibía sus tratamientos de plasmaféresis y en cada hito a lo largo de su recuperación. Puse copias de cada foto en dos álbumes explicando cada una de ellas en una oración. A los dos meses más o menos, le mandé uno de los álbumes a nuestra hija que vive en Colorado. Le pedí que, una vez que acabase con él, se lo enviase a nuestros parientes en Nueva York. Las fotos tranquilizaron a nuestros parientes al ver que V estaba realmente mejorando. Hicimos circular el otro álbum entre amigos, aquí en nuestra zona, y luego lo conservamos en el centro de rehabilitación para que las visitas de V pudiesen ver su mejoría.

V trataba de ponerse pantalones y pantalones cortos, pero no tenía la fuerza suficiente para abotonárselos o jalar el cierre. Por otra parte, el tiro le quedaba muy subido o muy apretado para hacer sus necesidades. Así que le hice varios pantalones con telas muy llamativas con un tiro que le quedaba unos 7 cm más abajo y usé Velcro a modo de sujetadores. También use sujetadores de Velcro en sus pijamas y en la pretina de su ropa interior que corté en dos. Le eran cómodos y prácticos.

Cuando V empezó a usar la silla de ruedas, hice un estuche de vinilo para su Walkman con una cinta al cuello y un estuche de vinilo para que pudiese colgarse una botella de agua al cuello. Así podía usar ambas manos para avanzar en la silla de ruedas por todo el centro y tener consigo el radio o agua cuando los necesitase.

Después de empezar a caminar con sus ortosis tobillo-pie ultra modernas, le comenzaron a salir marcas en las piernas debido a la fricción. Le hice entonces calcetines sin pies de algodón con elásticos en la parte superior. Se pone los "calcetines", luego las ortosis y dobla el "calcetín" con elástico sobre la parte superior de las ortosis. Los "calcetines" le protegen bien las piernas.

J. W., Torrance, California

...de un ex paciente que, a los 82 años de edad, estuvo conectado a un ventilador:

Pensé en deletrear mis preocupaciones escribiendo cada letra con un dedo activo sobre una sábana lisa, pausando al final de cada palabra y luego, con un movimiento lateral, indicando el final de mi pensamiento.

J.C., Rochester, Nueva York

Tuve el SGB el año pasado. Estuve conectado a un respirador cinco semanas. Cuando pude mover la mano, una enfermera imprimió el abecedario en un cartón y yo use un aspirador como puntero y pude comunicarme al fin.

A.T., Dunedin, Florida

Cosas agradables en la UCI

Flores de seda ya que las naturales no están permitidas.

Un perrito de peluche. Como estaba tan encariñada con mi perro que no podía visitarme, mis hijos me trajeron un perrito de peluche parecido a él que coloqué sobre mi cama para que me sirviera de compañía.

Correspondencia – las tarjetas son maravillosas.

Dibujos – mis nietos me hicieron dibujos y la enfermera los colgó para que yo pudiera verlos.

Acicalamiento – obviamente con el ventilador en la garganta y un sinnúmero de sondas, ¡la apariencia del paciente no es de lo mejor! Una de mis hijas me hizo la manicure y cuando salí de la UCI mis uñas lucían como nunca.

Otra de mis hijas me hizo batas para el hospital con motivos alegres y mucho más atractivas que las acostumbradas. Tenían Velcro en los hombros...

Después de volver a casa con el SGB

Los amigos deben visitar, pero no quedarse mucho tiempo.

Las llamadas telefónicas largas cansan.

Es importante dejar que el paciente haga en la casa lo que es capaz de hacer. ¡La primera vez que me senté a doblar la ropa fue una verdadera proeza!

Una bicicleta estacionaria ayuda a recuperar la fuerza en las piernas.

Han pasado más de seis meses y todavía tengo algo de dolor en las piernas. Sin embargo, he notado que las pantimedias con soporte me ayudan. No las gruesas, sino algo como Just Leggs o NoNonsense o algo similar.

Creo que lo más importante es entender que el paciente del SGB convaleciente puede deprimirse, sentirse desanimado o desesperado y presentar una gran agitación emocional. ¡Uno está cansado a más no poder!

Conduzca cuando pueda; al principio, haga que lo acompañe otra persona y de una cuantas vueltas cortas por el vecindario.

Uno se siente mejor, si luce mejor. Pídale a alguien que la lleve a hacerse la manicure o a que lo peinen y ¡vaya de compras!

S.M.

...como paciente, lo que más ayudó fue:

El apoyo de mi familia – mi esposa me visitó todos los días.

Oraciones y tarjetas de mejoría – Me llegaban 10 tarjetas a la semana en promedio.

Lo más importante para mí es mi propia determinación de recuperarme. He decidido que voy a caminar...

L.A., Boonton, Nueva Jersey

