



Quality of life in patients with Guillain-Barre syndrome in a third-level institution

Calidad de vida en paciente con Síndrome de Guillain-Barré en una institución de tercer nivel

Crisely Bravo Corral¹,  Esminda Terán Zúñiga²,  Guisety López Cantera³ 

Abstract

Introduction: From the discipline of nursing, this article analyzes the association between health-related quality of life (HRQOL) and emotional state, focusing on the case of patients with Guillain-Barré syndrome (GBS). Health is a constitutive factor of quality of life (QOL), from which it could be assessed as good or bad. Therefore, diseases are not only limited to physical involvement, but also to psychological, social and familiar, on which it has an even higher incidence if the etiology is uncommon. By knowing the experience that GBS patients have of these aspects, it is possible to determine which are the altered functional patterns according to the Marjory Gordon model.

Objective: To evaluate the QOL in patients with GBS in a third-level institution.

Material and Methods: A quantitative analytical methodology was used with an observational, prospective and longitudinal design. Longitudinal studies of HRQOL in patients with GBS are still scarce. Therefore, HRQOL was studied in patients with GBS in a third-level institution, specifically on day 28 and the third month from the onset of the disease, considering the neurological disorder progression phase and the recovery phase. After review and acceptance of the research committee and the research ethics committee protocol, the investigation was carried out for eleven months, from September 2021 to July 2022. Thirty adult patients participated through a convenience non-probability sampling, fulfilling the inclusion criteria and prior informed consent. HRQOL was studied by means of the World Health Organization Quality of Life questionnaire, brief version (WHOQOL-BREF), translated into Spanish, designed and validated by the WHO. The normality distribution of the data was determined with the Shapiro Wilk test. In order to carry out statistical analysis, descriptions of median, dispersion statistics, and chi-square test were made with the SPSS statics V.25 program.

Results: Regarding QOL measurements, the perception of patients at day 28 was “regular”, with a medium of 60.13 and a standard deviation of 7.26. In the third month there was not meaningful

Citación: Bravo Corral C., Terán Zúñiga E., López Cantera G. Calidad de vida en pacientes con síndrome de Guillain-Barré en una institución de tercer nivel. Rev Enferm Neurol.2022;21(2):pp. 109-118

Correspondencia: Crisely Bravo Corral
Email: cr1bracor_1998@hotmail.com

¹⁻³Instituto Nacional de Neurología y
Neurocirugía Manuel Velasco Suárez

Recibido: 21 abril 2022

Aceptado: 24 agosto 2022



improvement, since their perception was “normal”, showing a medium of 76.66 and a deviation of 11.21.

Conclusions: During the eleven-month follow up of GBS patients, a gradual recovery in QOL was observed. The objectives set were achieved. Our study confirms that GBS does intervene in the QOL of patients.

Keywords: health-related quality of life, emotions, Guillain-Barré syndrome, functional patterns.

Resumen

Introducción: Desde la disciplina de enfermería, este artículo analiza las relaciones entre calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y el estado emocional, enfocándose en los casos de pacientes con síndrome de Guillain-Barré (SGB). La salud es un factor constitutivo de la calidad de vida (CV), a partir del cual se la puede considerar buena o mala. Por lo tanto, la enfermedad no sólo se limita a la afectación física, sino también a la psicológica, social y familiar, sobre las que tiene incluso mayor incidencia si la etiología es poco común. Al conocer la experiencia que los pacientes con SGB tienen de estos aspectos, se puede determinar cuáles son los patrones funcionales alterados según el modelo de Marjory Gordon.

Objetivo: Evaluar la CV de pacientes con SGB en una institución de tercer nivel.

Material y Métodos: Se utilizó una metodología cuantitativa de tipo analítica con un diseño observacional, prospectivo y longitudinal. Los estudios longitudinales de la CVRS en pacientes con SGB aún son escasos. Por lo tanto, se investigó la CVRS en pacientes con SGB en una institución de tercer nivel, específicamente el día 28 y el tercer mes desde el inicio de la enfermedad, tomando en cuenta la fase de progresión del trastorno neurológico y la fase de recuperación. El estudio se realizó durante once meses, desde septiembre de 2021 hasta julio de 2022, previa revisión y aceptación del protocolo del comité de investigación (CI) y del comité de ética en investigación (CEI). Participaron treinta pacientes adultos bajo un muestreo no probabilístico por conveniencia, cumpliendo con los criterios de inclusión y previo consentimiento informado. La CVRS se indagó mediante el cuestionario World Health Organization Quality of Life, versión breve (WHOQOL-BREF), traducido al español y diseñado y validado por la OMS. Se determinó la distribución de normalidad de los datos con la prueba Shapiro Wilk. Para el análisis estadístico se hicieron descripciones de medias, estadísticos de dispersión y la prueba de chi-cuadrado con el programa SPSS statics V.25

Resultados: En las medidas de CV, la percepción de los sujetos con SGB en el día 28 fue “regular”, con una media de 60.13 y una desviación típica de 7.26. En el tercer mes no hubo una mejoría significativa, pues la percepción de los participantes fue “normal”, mostrando una media de 76.66 y una desviación de 11.21.

Conclusiones: Durante el seguimiento de once meses a los pacientes con SGB se observó una recuperación en la CV gradual. Se lograron los objetivos planteados. Nuestro estudio confirma que el SGB sí interviene en la CV de los pacientes.

Palabras claves: calidad de vida relacionada con la salud, emociones, síndrome de Guillain-Barré, patrones funcionales.

Introducción

La calidad de vida (CV) se entiende como un concepto amplio, influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como por el vínculo con los elementos esenciales de su entorno.^{1,2} A partir de su estrecha relación con las condiciones de salud de las personas y de sus experiencias subjetivas, se describe el componente calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).¹ La CVRS refleja las percepciones y expectativas subjetivas a nivel tanto individual como grupal, en función de cómo las enfermedades y sus tratamiento afectan los dominios físico, psicológico y social.²

El síndrome de Guillain-Barré (SGB) es una patología neurológica catastrófica³ caracterizada por debilidad simétrica de las extremidades con rapidez progresiva, de comienzo distal y avance proximal.⁴ Su aparición se debe a la afectación de nervios periféricos y raíces nerviosas de la médula espinal,⁵ y la progresión de los síntomas abarca desde algunos días hasta cuatro semanas.⁶ La enfermedad se desarrolla en tres fases:⁷

1. *Fase de progresión:* comprendida entre el inicio de las manifestaciones clínicas y su acmé. Dura desde algunos días hasta aproximadamente cuatro semanas.
2. *Fase de estabilización:* comprendida entre el final de la progresión y el inicio de la recuperación clínica. Esta etapa puede estar ausente o ser muy breve.
3. *Fase de recuperación/regresión:* comprendida entre el inicio de la recuperación y su final. A partir de entonces, los defectos neurológicos que persistan pueden considerarse secuelas. Tiene una duración aproximada de un mes, pero este tiempo varía de un individuo a otro dependiendo de la gravedad y extensión del daño neurológico.⁷

A pesar de tener una baja probabilidad de adquirirlo (1 por cada 1000 sujetos),⁸ el SGB representa un gran impacto para la persona que lo padece, pues siempre es consciente de su deterioro debido a que nunca se pierde el estado de alerta, además de que produce una discapacidad prolongada y algunos pacientes padecen de un daño nervioso permanente.

La incidencia mundial del SGB se encuentra de 0.6 a 4 casos por 100,000 habitantes al año, se ha registrado en diversos países y afecta a todas las razas, edades y nacionalidades, si bien su frecuencia aumenta en pacientes mayores de 75 años. Según el metaanálisis multicéntrico realizado por Domínguez-Moreno y su grupo en 2018, la incidencia del SGB en México es de 0.89 a 1.89 por 100,000 personas al año, mientras que la mortalidad se aproxima a 0.16 por 100,000 personas al año, cifras similares a las encontradas en la bibliografía internacional.⁶ El SGB constituye la primera causa de parálisis flácida aguda en los hospitales de primer y segundo nivel de atención en México; sin embargo, el tercer nivel no ha sido la excepción.⁶

La magnitud de la debilidad es variada, desde leve hasta la completa cuadriplejía flácida, con compromiso de los músculos de la respiración hasta en 30% de los casos.³ El SGB tiene un curso monofásico, estudios previos han demostrado que la recuperación funcional ocurre de los primeros seis a doce meses después del inicio del SGB, e incluso posterior a tres años desde el episodio agudo. A pesar del tratamiento, son comunes las quejas residuales y los déficits que afectan el funcionamiento diario y la CV.⁹ El 60% de los pacientes informan de la presencia de síntomas sensoriales y el 30% tienen discapacidad funcional. La quinta parte de los pacientes con SGB gravemente enfermos no les resulta posible caminar de manera independiente seis meses

después del inicio de la enfermedad.⁹

Un tercio de los pacientes tiene dolor persistente de uno a dos años después de que se presentara la enfermedad, y hasta casi la mitad de los pacientes informan fatiga severa después de uno a veinte años de período de seguimiento. Alrededor del 30% de los pacientes cambian de trabajo, hábitos o actividades sociales después de la fase aguda de la enfermedad.¹⁰ La CV de los pacientes con SGB puede verse afectada negativamente debido a todos estos factores, e incluso los pacientes que están recuperados físicamente por completo o que tienen síntomas residuales mínimos pueden presentar un funcionamiento psicosocial deteriorado.⁹

Es importante reconocer que el SGB exige la atención sanitaria de un equipo interdisciplinario, con profesionales capaces de brindar apoyo en aspectos tanto fisiológicos como mentales.¹¹ Marjory Gordon define los patrones como una configuración de comportamientos más o menos comunes a todas las personas y que contribuyen a su salud, a su CV y al logro de su potencial humano, aspectos que se presentan secuencialmente a lo largo del tiempo y proporcionan un marco para la valoración con independencia de la edad, el nivel de cuidados o la patología.¹²

Durante la revisión de literatura, se encontró que las publicaciones sobre la CVRS en pacientes con SGB eran escasas. La información del presente trabajo servirá para fortalecer el conocimiento sobre el SGB y sobre la misma CVRS de los pacientes durante y después de su padecimiento. De esta manera, el personal de enfermería no solo podrá enfocarse en los cuidados de aparatos y sistemas, sino también en los aspectos emocionales que permitan mejorar la CVRS de los pacientes.

Objetivos específicos:

- Describir cómo los pacientes con SGB en una institución de tercer nivel perciben su CV.

- Analizar cómo repercute la CV en el estado emocional del paciente con SGB.
- Describir las alteraciones de los patrones funcionales del modelo de enfermería de Marjory Gordon en la CV del paciente con SGB.

Hipótesis

H0: El SGB no influye en la CV de los pacientes.

HA: El SGB influye altamente en la CV de los pacientes.

Material y métodos

Se utilizó una metodología cuantitativa de tipo analítica con un diseño observacional, prospectivo y longitudinal. Los estudios longitudinales de la CVRS en pacientes con SGB aún son escasos. Por lo tanto, se investigó la CVRS en pacientes de una institución de tercer nivel con dicho diagnóstico, tomando en cuenta, por un lado, la fase de progresión del trastorno neurológico, comprendida desde el inicio de las manifestaciones clínicas hasta cuatro semanas después (28 días aproximadamente), y por el otro, la fase de regresión considerada desde el inicio de la recuperación hasta su final, cuya duración puede variar de un paciente a otro entre uno y tres meses.⁷ El estudio se realizó durante once meses, desde septiembre de 2021 hasta julio de 2022. Con previa revisión y aceptación del protocolo de investigación del CI y CEI, participaron 30 pacientes adultos diagnosticados con SGB en una institución de tercer nivel, de acuerdo con un muestreo no probabilístico por conveniencia en el que se tomaron en cuenta los criterios de inclusión y exclusión, previo consentimiento informado. La CVRS se analizó mediante el cuestionario World Health Organization Quality of Life,

versión breve (WHOQOL-BREF), traducido al español y diseñado y validado por la OMS. El cuestionario consta de 26 reactivos agrupados en cuatro dimensiones destinadas a conocer el perfil de la CVRS: la salud física, la salud psicológica, las relaciones sociales y el ambiente del paciente. Su revalidación fue realizada por López-Huerta et al. en 2017,¹³ en una muestra de 678 adultos mexicanos, obteniendo valores en el coeficiente alpha de Cronbach de $\alpha=0.70$ para todas las dimensiones y un $\alpha=.895$ global.

Para un análisis comparativo de la CVRS en las distintas fases del SGB, las pruebas se realizaron a los participantes en el día 28 y en el tercer mes desde el inicio de la enfermedad. A partir de la valoración de los patrones funcionales del modelo de Marjory Gordon, se obtuvieron datos relevantes de los pacientes de una manera ordenada que facilitó su análisis. Se determinó que los datos estadísticos no tienen un nivel de distribución de normal mediante la prueba Shapiro Wilk, pues se obtuvo una significancia igual a .000 con un $p<0.05$. Para el análisis estadístico se hicieron descripciones de medias y estadísticos de dispersión, y se usó la prueba de chi-cuadrado.

Resultados

Descripción de las medidas de CV

Cada uno de los dominios que, como se mencionó anteriormente, componen el cuestionario WHOQOL-BREF, está integrado por las siguientes facetas a valorar:

Dominio de salud física: dolor físico, adherencia al tratamiento médico, energía para la vida diaria, movilidad, sueño, actividades de la vida diaria, capacidad de trabajo.

Dominio de salud psicológica: sentimientos positivos, concentración, imagen corporal,

autoestima, sentimientos negativos.

Dominio de relaciones sociales: relaciones personales, actividad sexual, apoyo social.

Dominio del ambiente: seguridad, ambiente físico, recursos económicos, oportunidad de información, actividades de ocio, hogar, atención sanitaria, servicio de transporte.

Para la valoración de la escala WHOQOL-BREF que proporciona un perfil de CV, cada dominio fue dividido en puntos de corte, desde el puntaje mínimo hasta el máximo que se esperaba, siguiendo una escala tipo Likert de 5 puntos.

El primer análisis realizado se orientó a una descripción de las medidas de CV de una muestra de 30 pacientes con SGB de una institución de tercer nivel, obtenidas a partir de medias y estadísticos de dispersión el día 28 y el tercer mes desde el inicio de la enfermedad, a fin de comparar en ambas etapas los cuatro dominios mencionados.

En el presente estudio, la percepción de los pacientes con SGB el día 28 en cuanto al dominio de salud física, se representó con una media de 14.40 y una desviación típica de 1.83, clasificándose según el punto de corte como una salud física “*muy mala*”. Por su parte, en el tercer mes la media fue de 17.83 con una desviación típica de 2.97, lo cual significa que, en comparación con el día 28, la percepción de la salud física de los pacientes en este punto de su recuperación es “*regular*”, siendo la puntuación más baja 7 y la más alta 35. Lo anterior se puede apreciar en los Cuadros 1 y 2.

En cuanto al dominio de salud psicológica, la percepción de los pacientes en el día 28 se estableció por una media de 14.90 y una desviación típica de 2.44, clasificándola como “*muy mala*”. Respecto al tercer mes, su percepción de salud psicológica fue “*normal*”, con una media de 21.63 y una desviación típica de 3.57, siendo el punto de corte inferior 7 y el punto de corte alto

35 (ver Cuadros 1 y 2).

Asimismo, en los Cuadros 1 y 2 también se muestra que, en el dominio de las relaciones sociales, la percepción de los sujetos con SGB en el día 28 estuvo representada con una media de 11.93 y una desviación típica de 2.67, obteniendo como resultado relaciones sociales “normales”. Éstas mejoraron a “bastante buenas” en el tercer mes, con una media de 13.43 y una desviación típica de 2.32, siendo el puntaje más bajo de 4 y el más alto de 20.

Cuadro 1. Puntos de corte de las medidas de CV de los pacientes con diagnóstico de SGB de una institución de tercer nivel.

| Calidad de vida | Puntaje Mínimo | Puntos de corte | | | | | Puntaje Máximo |
|------------------------|----------------|-----------------|----------|----------|----------------|-----------|----------------|
| | | Muy mala | Regular | Normal | Bastante buena | Muy buena | |
| Salud física | 7 | 15.99 | 16-20.99 | 21-25.99 | 26-30.99 | 31-35 | 35 |
| Salud psicológica | 7 | 15.99 | 16-20.99 | 21-25.99 | 26-30.99 | 31-35 | 35 |
| Relaciones sociales | 4 | 4.99 | 5-8.99 | 9-12.99 | 13-16.99 | 17-20 | 20 |
| Ambiente | 7 | 15.99 | 16-20.99 | 21-25.99 | 26-30.99 | 31-35 | 35 |
| Total de medidas de CV | 25 | 35.99 | 36-65.99 | 66-85.99 | 86-115.99 | 116-125 | 125 |

Cuadro 2. Medias y estadísticos de dispersión de las medidas de cv de los pacientes con diagnóstico de SGB de una institución de tercer nivel, en el día 28 y tercer mes.

| Medidas de cv a los 28 días | Salud física | Salud psicológica | Relaciones personales | Ambiente | Total |
|--------------------------------------|--------------|-------------------|-----------------------|----------|--------|
| Media | 14.40 | 14.90 | 11.93 | 18.90 | 60.13 |
| Mediana | 14.00 | 15.00 | 12.50 | 18.00 | 60.00 |
| Desv. Desviación | 1.83 | 2.44 | 2.67 | 4.17 | 7.266 |
| Varianza | 3.35 | 5.95 | 7.168 | 17.40 | 52.80 |
| Medidas de cv al 3 ^{er} mes | Salud física | Salud psicológica | Relaciones personales | Ambiente | Total |
| Media | 17.83 | 21.63 | 13.43 | 23.77 | 76.66 |
| Mediana | 18.00 | 22.00 | 14.00 | 25.00 | 75.00 |
| Desv. Desviación | 2.97 | 3.57 | 2.32 | 4.56 | 11.21 |
| Varianza | 8.83 | 12.79 | 5.42 | 20.80 | 125.81 |

Respecto al dominio del ambiente, la percepción de los individuos con SGB en el día 28 se representó con una media de 18.90 y una desviación típica de 4.17, clasificándose así en un ambiente “regular”. En cuanto al tercer mes, la media fue de 23.77 y su desviación típica fue de 4.56, ubicando el ambiente de los pacientes como “normal”, en el que el puntaje más bajo fue 7 y el más alto 35.

En el total de los dominios de CV, la percepción de los sujetos con SGB en el día 28 es “regular” con una media de 60.13 y una desviación típica de 7.26, mientras que en el tercer mes la percepción de los participantes fue “normal”, mostrando una media de 76.66 y una desviación de 11.21. Como se observa en los Cuadros 1 y 2, dicha comparación

no arroja una mejoría significativa.

Prueba de chi-cuadrado

Debido a que los datos no tienen una distribución normal, se empleó la prueba no paramétrica en la comparación de datos independientes.

Los resultados muestran la significancia estadística, al aplicar la prueba de chi-cuadrado con un valor de $X^2 = 28.782a$ con $gl=4$ y una significancia con un $p<0.001$. Por lo tanto, se trata de una certeza del 99%, lo que da paso a la hipótesis alternante y rechaza la hipótesis nula. Se afirma entonces que la variable CV se asocia a la variable independiente SGB (ver Cuadro 3).

Cuadro 3 Diferencia de la variable cv, con la variable independiente SGB.

| CV | SGB | | |
|------------------------------|--------------------|----|--------------------------------------|
| | Valor | gl | Significación asintótica (bilateral) |
| Chi-cuadrado de Pearson | 28.782a | 4 | .000 |
| Razón de verosimilitud | 37.100 | 4 | .000 |
| Asociación lineal por lineal | 24.59 ² | 1 | .000 |
| No. de casos válidos | 30 | | |

Discusiones

En esta investigación, a partir de las medidas de los dominios de salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente, la percepción de CV que tuvieron los pacientes con SGB fue “regular” en el día 28, mientras que pasó a ser “normal” en el tercer mes.

Según el estudio de Bitencourt, García y Della Barba, “*Qualidade de vida das pessoas com deficiência: revisão sistemática no âmbito de trabalhos*

brasileiros publicados em bases de dados” (“Calidad de vida para personas con discapacidad: revisión sistemática en el ámbito de trabajos brasileños publicados en bases de datos”),¹⁴ el SGB tiene un impacto directo en la CV de los pacientes que lo padecen, dado que significa el nivel de satisfacción personal en relación con las necesidades diarias en la vida familiar, laboral, psicológica, social y ambiental.

Por su parte, en la investigación “*Qualidade de vida de pacientes com Guillain-Barré: uma revisão*” (“Calidad de vida de los pacientes con Guillain-Barré:

una revisión”), Freitas et al.¹⁵ indicaron que *“el Síndrome de Guillain-Barré tiene varias consecuencias negativas según la gravedad de sus síntomas, que interfieren directamente en la CV de los individuos. Haciendo que con el tiempo se reduzca por las limitaciones provocadas por la patología. Sin embargo, durante el curso de la enfermedad, el tratamiento alivia y reduce los síntomas. Lo cual se predispone a mejorar la CV en pacientes con SGB”*.

Valoración-Modelo de enfermería de Marjory Gordon

Patrón 1: Percepción de la salud

En el primer patrón funcional que Marjory Gordon define como *“percepción de la salud”*, para el dominio de *“salud física”* se tomaron en cuenta las variables de dolor físico, adherencia al tratamiento médico, movilidad, y energía de la vida diaria. Los resultados evidenciaron una alteración manifiesta en los pacientes con SGB el día 28, quienes mostraron una percepción *“muy mala”* en este dominio, mientras que, en el tercer mes de su enfermedad la calificaron como regular. Esto demuestra una ligera diferencia en la percepción de la *“salud física”* durante dicho intervalo de tiempo.

En el estudio *“Evaluación de la calidad de vida mediante la herramienta Peds-QL™, en pacientes de 2 a 18 años que padecieron síndrome de Guillain-Barré, y que fueron tratados con inmunoglobulina intravenosa”*, Astudillo-Mariño y Jurado-Melo¹⁶ obtuvieron resultados del 60% en la percepción de la *“salud física”* como *“mala”*, lo cual está relacionado con estudios anteriores en los que se demuestra que la CV puede estar comprometida muchos años después del inicio de la enfermedad, pues entre el 25% y 85% de los pacientes continúan con signos residuales de neuropatía. Referente al dominio de *“ambiente”*, la percepción de los participantes con

SGB en el día 28 es *“regular”*, mientras que en el tercer mes prospera a *“normal”*.

En su tesis de fin de grado titulada *“Revisión sistemática sobre la efectividad de la hipoterapia en la calidad de vida, movilidad, equilibrio y fatiga en personas adultas con ictus, esclerosis múltiple o lesión medular incompleta”*, Aznar Manso y Domínguez Oliván¹⁷ comentan que *“la mejora de la movilidad y la disminución de la fatiga, entendidos como consecuencias directas de la actividad y unido al entorno agradable pueden ser la causa de un aumento en la CV del paciente”*. Es decir, la mejora física y el ambiente saludable determinan la mejora de la CV.

Alterado: Gestión ineficaz de la salud.

Patrón 6: Autopercepción y autoconcepto

En cuanto al sexto patrón funcional de Marjory Gordon, *“autopercepción y autoconcepto”*, en el dominio de *“salud psicológica”* se incluyeron variables como: sentimientos positivos, concentración, imagen corporal, autoestima, sentimientos negativos. El día 28 se obtuvieron resultados bajos, pues los pacientes con SGB calificaron la percepción de su estado emocional como *“muy mala”*, mientras que el tercer mes mejoró a *“normal”*.

En el artículo *“Síndrome de Guillain-Barré: Aprendiendo a vivir con una discapacidad residual”*, los autores Villarreal Cantillo et al.¹¹ mencionan que el SGB, como enfermedad crónica *“puede producir múltiples cambios en el estilo de vida del paciente, potencialmente estresantes, como por ejemplo, renunciar a actividades que solía disfrutar o adaptarse a nuevas limitaciones físicas y necesidades especiales, lo que predispone a la persona a experimentar ansiedad, depresión u otro tipo de afección psicológica.”*

Alterado: Riesgo de baja autoestima situacional.

Patrón 7: Rol y relaciones

De acuerdo con el séptimo patrón funcional de Marjory Gordon, “*rol y relaciones*”, en el dominio de las “*relaciones sociales*” la percepción de los individuos con SGB en el día 28 es “*normal*”, mientras que en el tercer mes progresó a “*bastante buena*”.

Por su parte, Villarreal Cantillo et al.¹¹ encontraron que los pacientes con SGB tienen una buena relación con su familia, pues cuentan con su cariño y apoyo desde el inicio de la enfermedad, como se manifiesta en la visitas al hospital, la atención de su tratamiento y de su proceso de recuperación posterior.

Alterado: Disposición para mejorar los procesos familiares.

Conclusiones

Se concluye que la percepción de la CV en los pacientes con SGB, tanto en el día 28 como en el tercer mes, no alcanza niveles lo suficientemente altos para calificarla como una buena CV, con excepción del dominio de las relaciones sociales. Los participantes tuvieron una percepción que en promedio se puede considerar aceptable, pues hay una pequeña diferencia entre el día 28 y el último del tercer mes que alcanza parámetros de normalidad; sin embargo, esta percepción se mantiene lejos de los valores altos que manifiestan una buena CV.

El SGB no es sólo una enfermedad de afección aguda y autolimitada, sino que también produce en los diferentes pacientes alteraciones neurológicas y psicológicas que afectan su estado emocional, las cuales persisten en el tiempo de su recuperación y repercuten en su CV.

Los datos obtenidos en el presente estudio

corroboran que el SGB repercute en el estado emocional del paciente, pues cuando la percepción de su CV es mala se manifiesta frecuentemente en sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad y depresión, cuya periodicidad aumenta cuando existe limitación de las actividades diarias, falta de movilidad y rechazo de la apariencia física. En cambio, conforme mejora la CV disminuye la frecuencia de estos sentimientos negativos.

Se lograron cumplir los objetivos planteados. Los patrones funcionales del modelo de Marjory Gordon que más se vieron afectados fueron: el patrón 1, “*percepción de la salud*”; el patrón 6, “*auto percepción y autoconcepto*”; y el patrón 7, “*rol y relaciones*”. Según la literatura encontrada, a medida que el tratamiento multidisciplinario, integrado por medicación (inmunoterapia y plasmaféresis), soporte nutricional y fisioterapia, es exitoso, se apunta a un menor tiempo de recuperación y retorno a las actividades de la vida diaria del paciente, lo que mejora la alteración de los patrones funcionales, así como la confianza en sí mismo y en su CV.

Referencias

1. López Catalán M, Quesada Molina JF, López Catalán Ó. Calidad de vida relacionada con la salud y determinantes sociodemográficos en adultos de Cuenca, Ecuador. *Revista Economía y Política* [Internet]. 2019; 29 :67–86. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.25097/rep.n29.2019.04>
2. Rivera-Rojas F, Ceballos-Vásquez P, Vilchez-Barboza V. Calidad de Vida Relacionada con Salud y Riesgos Psicosociales: conceptos relevantes para abordar desde la Enfermería. *Index Enferm* [Internet]. 2017; 26 (1–2): 58–61. Disponible en: <https://cutt.ly/hOVtssv>
3. Silva MA, Palacios E, Castillo GA, Monsalve JA, Leal Castaño LF. Secuelas neurológicas del síndrome de Guillain-Barré en pacientes

- adultos. *Repert Med Cir.* 2020 [Internet]; 29 (3):185–91. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.31260/RepertMedCir.01217273.972>
4. Marrero Santana NT, Sánchez Savignón M, Pérez Pérez N, Gil Agüero EL. Terapia ocupacional en paciente con síndrome de Guillain-Barré. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación* [Internet]. 2020; 12 (2). Disponible en: <https://bit.ly/3qt0rFD>
 5. Vera-Carrasco O. Síndrome de Guillain Barré. *Cuad-Hosp Clín* [Internet]. 2019; 60 (2): 59-64. Disponible en: <https://bit.ly/3eBsDDG>
 6. Rebolledo-García D, González Vargas PO, Salgado Calderón I. Síndrome de Guillain-Barré: viejos y nuevos conceptos. *Med Interna Méx.* 2018; 34 (1): 72-81. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.24245/mim.v34i1.1922>
 7. Arenas Vargas V. Cuidados de enfermería al paciente con Síndrome de Guillain Barre hospitalizado en UCI, Hr. Cusco 2017. Tesis de Segunda Especialidad en Enfermería, Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa [Internet]. 2018. Disponible en: <https://bit.ly/3NgJVDg>
 8. Phillips Morales Ó. Actualización en el Síndrome de Guillain-Barré. *Rev Méd Sinerg* [Internet]. 2019; 4 (11). Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.31434/rms.v4i11.290>
 9. Berisavac I, Arsenijevic M, Bozovic I, Mladenovic B, Kacar A, Stojiljkovic Tamas O, et al. Disability and quality of life in Guillain-Barré syndrome – Longitudinal study [Internet]. *J Clin Neurosci.* 2020; 78: 185-8. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jocn.2020.04.076>
 10. Djordjevic G, Stojanov A, Bozovic I, Berisavac I, Arsenijevic M, Lukic Rajic S, et al. Six-month prospective study of quality of life in Guillain-Barre syndrome. *Acta Neurol Scand* [Internet]. 2020; 141 (3): 236–41. Disponible en: DOI: [10.1111/ane.13195](https://doi.org/10.1111/ane.13195)
 11. Villarreal Cantillo E, Castro Ravelo M, Dangond Sierra MC, Palacio Carpio LJ, Pereira Gutiérrez RP. Síndrome de Guillain-Barré: Aprendiendo a vivir con una discapacidad residual. *Salud Uninorte* [Internet]. 2017; 32 (2): 350-362. Disponible en: <https://bit.ly/3Q4CAaF>
 12. Rivas Cilleros E, López Alonso JC, Fernández Rodríguez Á, Rodríguez Fernández P. Valoración por Patrones Funcionales en alumnado con Necesidades Educativas Especiales por motivos de salud. *Index Enferm* [Internet]. 2021; 30 (3): 239-43. Disponible en: <http://bitly.ws/vV6c>
 13. López Huerta JA, González Romo RA, Tejada Tayabas JM. Propiedades Psicométricas de la Versión en Español de la Escala de Calidad de Vida WHO QoL BREF en una Muestra de Adultos Mexicanos. *Rev Iberoam Diagn Ev* [Internet]. 2017; 2 (44): 105–15. Disponible en: <https://doi.org/10.21865/RIDEP44.2.09>
 14. Bitencourt Santos D, Garcia Garcia M, Della Barba P. Qualidade de vida das pessoas com deficiência: revisão sistemática no âmbito de trabalhos brasileiros publicados em bases de dados. *Rev Bras Qual Vida* [Internet]. 2017; 9 (1): 45-62. DOI: [10.3895/rbqv.v9n1.4655](https://doi.org/10.3895/rbqv.v9n1.4655)
 15. Freitas M, Melo R, Santos S, Santos A, Almeida L, Freitas M, et al. Qualidade de vida de pacientes com Guillain-Barré: uma revisão [Quality of Life of Guillain-Barré Patients: a Review]. *Psicol Saúde Doença* [Internet]. 2019; 20 (2): 319–27. Disponible en: DOI: <https://dx.doi.org/10.15309/19psd200204>
 16. Astudillo Mariño N, Jurado Melo P. Evaluación de la calidad de vida mediante la herramienta Peds-QL™, en pacientes de 2 a 18 años que padecieron síndrome de Guillain-Barré, y que fueron tratados con inmunoglobulina intravenosa. *Rev Fac Cien Med* [Internet]. 2017; 39 (1): 53-9. Disponible en: <http://bitly.ws/vV77>
 17. Aznar Manso R, Domínguez Oliván MP. Revisión sistemática sobre la efectividad de la hipoterapia en la calidad de vida, movilidad, equilibrio y fatiga en personas adultas con ictus, esclerosis múltiple o lesión medular incompleta. Trabajo de fin de grado en Fisioterapia, Universidad Zaragoza [Internet]; 2018. Disponible en: <http://bitly.ws/vV8d>