



**Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud**

Grado en Terapia Ocupacional

Curso Académico 2015 / 2016

TRABAJO FIN DE GRADO

**PROGRAMA DE INTERVENCIÓN DESDE TERAPIA OCUPACIONAL
DIRIGIDO A PERSONAS ADULTAS CON EL SÍNDROME DE
GUILLAIN-BARRÉ EN FASE CRÓNICA.**

Occupational therapy intervention program for adults with Guillain-Barré syndrome in chronic phase.

Autora: Amaia Jorajuria Calvo

Directora: Ana Alejandra Laborda Soriano

ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
INTRODUCCIÓN	4
OBJETIVOS DEL PROGRAMA	7
General	7
Específicos	7
METODOLOGÍA	7
DESARROLLO	9
Etapas 1, 2 y 3	9
Etapa 4	12
Etapa 5	12
Etapa 6	20
Etapa 7	20
CONCLUSIONES	23
BIBLIOGRAFÍA	24
ANEXO I	28
ANEXO II	29

RESUMEN

Introducción: el síndrome de Guillain-Barré (SGB) es una enfermedad autoinmune de origen desconocido que afecta a los nervios periféricos. Los principales síntomas son debilidad o parálisis muscular simétrica y ascendente, acompañada o no de déficits sensoriales. Aunque la mayoría de las personas se recuperan por completo, entre el 5-25% van a presentar una discapacidad prolongada.

Objetivo: realizar un programa de intervención desde terapia ocupacional dirigido a personas adultas con el SGB en fase crónica, para lograr un desempeño ocupacional satisfactorio y mejorar su calidad de vida.

Metodología: a partir del proceso que propone el modelo Canadiense se elabora el proceso a seguir en el programa, y se complementa con el proceso propuesto por el Marco de Trabajo de la AOTA. Además, se aplica el modelo biomecánico.

Desarrollo: se proponen un plan de evaluación; un plan de intervención, con propuestas de un programa de entrenamiento de ABVD, de preinscripción de ayudas técnicas y ortesis, de utilización de la Wii, de ejercicios para miembro superior, de reeducación sensorial, de adaptación del entorno, y de técnicas de ahorro de energía; y de un plan de evaluación de la intervención. También ofrece una manera de medir los resultados deseados, así como un sistema de medición o indicadores que permite conocer la eficacia en el proceso y en los resultados.

Conclusiones: es un programa novedoso, ofrece una variedad de programas de intervención, y se espera que se ajuste a todos los clientes.

Palabras clave: terapia ocupacional, Síndrome de Guillain-Barré, fase crónica, desempeño ocupacional, calidad de vida.

ABSTRACT

Introduction: Guillain-Barré syndrome (GBS) is an immune-based illness that affects peripheral nerves. The main symptoms are symmetrical ascending paralysis or muscular weakness, with or without sensory deficits. Although most of the people are going to recover completely, between 5-25% can present long-term disability.

Objective: the aim of this work is to design an occupational therapy intervention program for adults with Guillain-Barré syndrome in chronic phase, to achieve a satisfactory occupational performance and improve their quality of life.

Methods: using the process proposed in the Canadian model it is elaborated the process that is going to be followed in the program. It is complemented with the process proposed in the framework of the AOTA and it is also applied the biomechanical model.

Development: it proposes an evaluation plan; an intervention plan, with proposals of ADL training program, of prescription of adaptive equipment and orthosis, of program using the Wii, of exercise for upper extremity, of sensory reeducation, of environment adaptation, and energy saving techniques; and an evaluation of the intervention plan. It also provides a way to measure the results that were expected, as well as a measurement system or indicators that allows to know the effectiveness of the process and results.

Conclusions: it is an innovative program, it offers a variety of interventions programs, and it is expected to suit all the clients.

Key words: occupational therapy, Guillain-Barré syndrome, chronic phase, occupational performance, quality of life.

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Guillain-Barré (SGB), es una enfermedad autoinmune de origen desconocido. Existe una afectación de la vaina de mielina (cubierta del nervio) de los nervios periféricos, y como consecuencia las señales neurológicas se alteran, pierden velocidad o se obstruyen por completo. Este síndrome, por lo tanto, no afecta al sistema nervioso central (SNC), es decir, ni al encéfalo ni a la médula espinal (1), (2), (3).

Puede presentarse a cualquier edad, aunque es más común entre los 30 y 50 años, y afecta a ambos sexos por igual. Este síndrome aflige a 1 persona por cada 100.000 habitantes (1), (3), (4).

Los principales síntomas son una debilidad o parálisis muscular que aparece de manera simétrica y ascendente, es decir, comienza en los pies y piernas, continúa por el tronco hasta los miembros superiores. Puede estar o no acompañado de déficits sensoriales. El dolor también es un síntoma común, el cual puede sentirse como un dolor profundo o calambres en los glúteos, los muslos y entre los hombros (1), (2), (5).

Se observan tres fases evolutivas bien definidas: fase de progresión, fase de estabilización y, fase de recuperación (6).

Entre la segunda y tercera semana tras la aparición de los síntomas el 90% de las personas presenta el mayor grado de debilidad muscular, que suele ser una parálisis flácida de casi todos los músculos, que conlleva la afectación del habla, la deglución y la respiración. El 70% va a perder cierto grado de fuerza en los músculos respiratorios; y un tercio de los clientes va a necesitar intubación y un ventilador temporal (2), (4).

Los síntomas suelen aparecer varios días o semanas después de que el cliente¹ haya sufrido una infección viral respiratoria o gastrointestinal (4). Esta enfermedad va a tener comienzos diferentes, alrededor del 50% presenta

¹ El Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional utiliza el término cliente para hacer referencia a persona o personas (incluyendo aquellos que forman parte del cuidado del cliente), grupo (colectivo de individuos, por ejemplo; familia, trabajadores, estudiantes o miembros de una comunidad), o población (colectivo de grupos o personas que viven en un lugar similar, -por ejemplo, ciudad o país- o compartiendo las mismas o similares preocupaciones).

sensaciones anormales como hormigueos en los dedos de las extremidades, tanto inferiores como superiores; el 25% desarrolla debilidad muscular sobre todo en los miembros inferiores que le dificultan, por ejemplo, la subida y bajada de las escaleras o levantarse de una silla, así como pueden presentar calambres; y otro 25% empieza con una combinación de sensaciones anormales de debilidad. Al poco tiempo de haberse alcanzado el punto máximo de debilitamiento muscular, empieza a haber una mejoría de manera espontánea aunque un 3% va a fallecer y menos del 5% va a recaer (2).

Aunque la mayoría de los clientes llega a recuperarse por completo o casi por completo, entre el 5-25% de las personas con el SGB van a presentar síntomas residuales significativos que les va a impedir realizar las ocupaciones que tenían anteriormente y mantener el estilo de vida pasado, es decir, van a tener una discapacidad prolongada (2), (3).

Este programa de intervención se va a centrar cuando el cliente no se recupera por completo y presenta síntomas residuales, que suelen ser problemas a nivel motor y sensitivo de los miembros superiores e inferiores, así como fatiga (7).

La Terapia Ocupacional es, según la definición de World Federation of Occupational Therapists (WFOT), *a client-centred health profession concerned with promoting health and well being through occupation. The primary goal of occupational therapy is to enable people to participate in the activities of everyday life. Occupational therapists achieve this outcome by working with people and communities to enhance their ability to engage in the occupations they want to, need to, or are expected to do, or by modifying the occupation or the environment to better support their occupational engagement*² (8).

El impacto que tienen los síntomas residuales de este síndrome en las actividades de la vida diaria (AVD), en el trabajo, en las relaciones sociales y en

² Es una profesión sanitaria centrada en el cliente que se centra en la promoción de salud y el bienestar a través de la ocupación. El objetivo principal de la terapia ocupacional es capacitar a los individuos para participar en las actividades de la vida diaria. Los terapeutas ocupacionales logran este resultado trabajando con los individuos y comunidades para mejorar sus capacidades de participación en las ocupaciones que quieren, necesitan, o esperan realizar, o mediante la modificación de la ocupación o del ambiente para apoyar mejor su participación ocupacional (Traducción propia).

la calidad de vida de aquellos que lo padecen va a ser significativo (7), (9), por lo que la terapia ocupacional es una disciplina apropiada para la intervención de las personas con este síndrome.

Para la estructuración y desarrollo de este trabajo se va a utilizar el Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional: dominio y proceso de la "American Occupational Therapy Association (AOTA)" 3^a edición 2014 (10). Este marco proporciona el proceso a seguir en la realización de la intervención de nuestra profesión.

Respecto a los modelos a utilizar, el modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional va a proporcionar información sobre las motivaciones y fuerzas de vida que tiene el cliente para así poder realizar un adecuado plan de intervención, utilizando aquellas ocupaciones que sean significativas para cada cliente. Es decir, es una práctica centrada en el cliente en el que él toma las decisiones y sus prioridades durante la intervención (11).

Se utiliza también el modelo biomecánico. La realización de todas las ocupaciones precisa de una estabilización y movimiento del cuerpo. La capacidad de movimiento se explica por medio de la movilidad de la amplitud articular, de la fuerza y de la resistencia, que están afectadas en el SGB. El objetivo de este modelo en terapia ocupacional es mejorar el desempeño ocupacional cuando hay afectación de estos aspectos (12).

Este programa de intervención se puede llevar a cabo en asociaciones y en centros de rehabilitación.

OBJETIVOS

Objetivo general del programa

“El objetivo de este trabajo es realizar un programa de intervención desde terapia ocupacional dirigido a personas adultas con el SGB en fase crónica, para lograr un desempeño ocupacional satisfactorio y mejorar su calidad de vida.”

Objetivos específicos del programa

“Desarrollar un plan de evaluación para valorar las limitaciones³ en el desempeño ocupacional de los clientes con el SGB en fase crónica.”

“Desarrollar un plan de intervención para personas con el SGB en la fase crónica.”

“Desarrollar un plan de evaluación de la intervención.”

“Desarrollar un plan de evaluación para comprobar la eficacia del programa.”

METODOLOGÍA

Para la búsqueda de artículos se han utilizado las bases de datos Dialnet, Scopus, Pubmed, y OTseeker; la Revista Española de Terapia Ocupacional (la TOG), la Revista Americana de Terapia Ocupacional (AJOT); la Revista Española de Neurología; así como libros de terapia ocupacional de la biblioteca Unizar.

La búsqueda de los artículos se ha llevado a cabo introduciendo descriptores en inglés y en castellano: “activity of daily living”, “occupational therapy”, “Guillain-Barré syndrome”, “assessment”, “síndrome de Guillain-Barré”, “Physical Rehabilitation”, “virtual reality”, “realidad virtual”, “rehabilitación física”, y “wii”.

Además, se ha contactado con la GBS/CIDP Foundation International vía email con el fin de aclarar alguna duda surgida a cerca de este síndrome.

³ Este programa se centra en las limitaciones físicas y sensoriales, y no en las emocionales.



Las etapas de este programa, de elaboración propia teniendo como guía el modelo Canadiense, van a ser las siguientes:

Etapa 1	Detectar problemas en las áreas ocupacionales.
Etapa 2	Evaluación de las limitaciones y de cómo afectan en el desempeño ocupacional.
Etapa 3	Valoración del entorno y detectar facilitadores/barreras.
Etapa 4	Proponer objetivos junto con el cliente.
Etapa 5	Desarrollo e implementación del plan de intervención.
Etapa 6	Evaluación de la intervención.
Etapa 7	Resultados.

Tabla 1

El modelo Canadiense presenta su proceso para la práctica de la terapia ocupacional, al igual que lo realiza el marco de trabajo de la AOTA. En este programa se ha realizado una elaboración propia a partir del proceso del modelo canadiense (tabla 1) y se va a complementar con el proceso del marco de trabajo de la AOTA, a continuación en la tabla 2.

MARCO DE TRABAJO AOTA		ETAPAS DEL PROGRAMA
EVALUACIÓN	Perfil ocupacional	Etapas 1, 2, y 3
	Análisis del desempeño ocupacional	
INTERVENCIÓN	Plan de intervención	Etapas 4, 5 y 6
	Aplicación de la intervención	
	Revisión de la intervención	
RESULTADOS	Resultados	Etapa 7

Tabla 2

DESARROLLO

Etapas 1, 2 y 3 (Detectar problemas en las áreas ocupacionales, evaluación de las limitaciones y de cómo afectan en el desempeño ocupacional, y valoración del entorno y detectar facilitadores/barreras)

A través de una entrevista al cliente y/o familiares se obtendrá la información para la realización del perfil ocupacional.

Este programa de intervención va dirigido a personas en fase crónica del SGB, es decir, aquellas personas que no se recuperan por completo y presentan limitaciones significativas que les impide tener una calidad de vida y una autonomía e independencia adecuada.

El entorno físico y el virtual van a limitar en alguna ocasión el desempeño ocupacional de esta población.

Además, pueden presentar problemas en la realización de sus actividades de la vida diaria pero varían de sujeto en sujeto, por lo que cada individuo tendrá preocupaciones diferentes referentes a su desempeño ocupacional.

Este grupo de personas tiene disfunción en las áreas ocupacionales de la productividad o trabajo, ocio y en el autocuidado (13), por presentar pérdida de fuerza y debilidad muscular, fatiga, alteraciones sensoriales y psicológicas.

Se ha observado que existen clientes que cambian de puesto de trabajo cuando el nivel de exigencia física es elevado. Las limitaciones en el área ocupacional del ocio se observan ya que no pueden realizar las actividades practicadas previamente en las mismas condiciones. El nivel de exigencia de dichas actividades de ocio ha disminuido, por ejemplo, en vez de realizar algún deporte realizar paseos en bicicleta (7).

Las prioridades de estos clientes es la de tener una buena calidad de vida y ser independiente en las actividades de la vida diaria, así como poder volver a tener la vida que tenían antes.

Para obtener la información necesaria con el fin de detectar los problemas que tiene la persona se utilizará la herramienta de evaluación que propone el Modelo



Canadiense, la C.O.P.M (14). Con ella se obtiene información sobre la evolución de la autopercepción que tiene la persona sobre su rendimiento y satisfacción ocupacional, así como qué áreas ocupacionales son problemáticas (15).

Por otra parte, se recoge información del cliente sobre su desempeño ocupacional, facilitadores/barreras del entorno y las limitaciones que tiene a través de una entrevista con el cliente y/o familiares, a través de la observación del desempeño ocupacional y del entorno, y mediante el uso de herramientas de evaluación estandarizadas o no estandarizadas, propuestas a continuación (12), (16):

Balance articular (BA).	En pasivo y activo con la utilización del goniómetro.
Método de Daniels y cols. (17).	Para la evaluación de la fuerza muscular (BM).
Valoración de la resistencia.	Determinando la duración o la cantidad de repeticiones que realiza el cliente antes de presentar fatiga.
Escala de Tinetti (18).	Para la evaluación del equilibrio.
Valoración de la sensibilidad.	Se realizará una valoración de la capacidad de sentir un toque ligero; del dolor: de la capacidad de discriminar variaciones en la temperatura; de la capacidad para distinguir dos estímulos cuando son presentados a la vez y de la misma manera; de la capacidad de reconocer diferentes objetos mediante el tacto en ausencia de la vista (estereognosia); de la capacidad de identificar en qué posición se encuentra cada parte del cuerpo en el espacio en ausencia de visión (propiocepción); y de la capacidad de percibir la sensación de movimiento (cinestesia) (16), (19), (20).



Valoración del entorno y virtual.	Valoración del entorno físico mediante la observación en el domicilio y lugar de trabajo, y del entorno virtual.
Índice de Barthel (21).	Es una escala funcional para la valoración de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).
Escala de Lawton y Brody (22).	Es una escala para valorar las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).
Cuestionario SF-36 (23).	Para la valoración de la percepción de la calidad de vida.

Se establecerán las metas de la intervención junto con el cliente para lograr los resultados deseados dependiendo de la información que se obtenga en cada caso.

En cuanto a los tipos de intervención, se utilizarán el uso terapéutico de las ocupaciones, y el proceso de formación o educación.

Para llevar a cabo la intervención se utilizarán el enfoque restaurador, el enfoque modificador y el enfoque de prevención.

Para ello, en cuanto al enfoque restaurador, se propondrán actividades dirigidas a recuperar las habilidades y destrezas que se han deteriorado debido al síndrome, para que los clientes recuperen aquellas actividades significativas que realizaban antes de tener el SGB y que actualmente no pueden realizar.

El programa de intervención se basará en el enfoque modificador mediante acciones encaminadas a modificar la manera de realizar las actividades o adaptando el entorno (físico y virtual).

Por último, la intervención se basará en un enfoque preventivo para evitar que la debilidad y la falta de sensibilidad aumenten y que haya mayor limitación en el desempeño ocupacional del cliente.

Etapa 4 (Proponer objetivos junto con el cliente)

Una vez obtenida la información relevante sobre cada cliente el primer paso para realizar la intervención es desarrollar los objetivos, para ello, se tendrán en cuenta las preferencias del cliente.

Etapa 5 (Desarrollo e implementación del plan de intervención)

A continuación, programas de intervención propuestos:

- **Entrenamiento en ABVD o autocuidado**

Definición: este programa consiste en entrenar aquellas ABVDs (actividades básicas de la vida diaria) problemáticas en cada caso dotando al cliente de las estrategias necesarias para su óptima realización de manera autónoma.

Se realizará un entrenamiento de las siguientes actividades: ducharse/bañarse, vestirse, alimentación, movilidad funcional, higiene y arreglo personal.

Para ello, se realizará el entrenamiento de dichas actividades en el entorno real de la persona, es decir, en su domicilio.

Objetivos:

- Objetivo general: aumentar la autonomía del cliente en su autocuidado así como la calidad de vida.

Metodología:

Por orden de prioridad del cliente se comenzará el entrenamiento en las ABVDs y se realizará de manera individual 2 días a la semana hasta que se considere que es autónomo en la realización de la misma.

Recursos: será necesario que la terapeuta ocupacional se desplace al domicilio del cliente.

Evaluación: anexo I.



Registro: se hará un registro en cada sesión siguiendo la siguiente herramienta (elaboración propia):

0	Realiza la actividad de manera independiente.
1	Realiza la actividad de manera independiente con ayudas técnicas u ortesis.
2	Necesita ayuda física parcial de otra persona para la realización de la actividad.
3	Es dependiente para la realización de la actividad.

- **Programa de preinscripción de ayudas técnicas y ortesis**

Definición: este programa consiste en detectar si el cliente precisa de la utilización de ayudas técnicas u ortesis para la realización de las actividades de autocuidado, ocio y productividad, y de precisarlo, en enseñar el uso correcto de las mismas.

Objetivos:

- **Objetivo general:** proporcionar ayudas técnicas u ortesis necesarias para la realización de las actividades de cuidado personal, productividad y ocio, en el caso de ser preciso.

Metodología:

- Realizar una evaluación inicial mediante observación y a través de una valoración funcional para detectar si precisa de ayudas técnicas y/o ortesis (24).
- Si el cliente precisa de ortesis se realizará la adecuada en cada caso.
- Si el cliente precisa de ayudas técnicas se le informará sobre las diferentes opciones que existen.

- Una vez establecidas las ayudas técnicas necesarias se le enseñará en el correcto uso de ellas.
- Algunos de los ejemplos de las ayudas técnicas son: manteles antideslizantes para favorecer la alimentación de manera autónoma, andadores, ratones adaptados, tablas de transferencias, engrosadores en los cubiertos, etc.
- Hay que tener en cuenta la actitud del cliente hacia el uso de las ayudas técnicas u ortesis.

Evaluación: anexo I.

- **Programa mediante la utilización de la Wii**

Definición: este programa consiste en utilizar la Wii como ayuda en la rehabilitación. La Wii nos permite trabajar, entre otros, el equilibrio, la fuerza y la movilidad articular.

Objetivos:

- **Objetivo general:** trabajar y mejorar el equilibrio, la fuerza y la movilidad articular.

Metodología:

En la Wii existen diferentes juegos que se utilizarán dependiendo de los objetivos específicos propuestas para cada cliente. A continuación recomendaciones para trabajar los diferentes problemas (25):

- Para trabajar la movilidad articular utilizaremos ejercicios que requieran el uso de grandes movimientos. Ejemplo jugar al tenis.
- Para trabajar la fuerza ejercicios que requieran mantener el miembro superior en elevación, y se podrían poner pesos en las muñecas para que el ejercicio fuese más completo.
- Y por último, para trabajar el equilibrio utilizaremos la tabla de equilibrio de la Wii para realizar los juegos. Ejemplo el de esquí.

Recursos: para la realización de este programa será necesario tener la Wii y una TV así como disponer de un lugar amplio para poder realizar los ejercicios sin tener riesgo de golpearse con algún material de la sala.

Registro: cada juego en la Wii tiene diferentes niveles que se van guardando de manera automática para cada usuario, por lo que se quedará registrado en la Wii los avances de cada cliente.

Se recomienda realizar un registro de cada sesión/juego (elaboración propia):

0	Realiza la actividad/juego de manera independiente.
1	Realiza la actividad/juego pero necesita ayuda física parcial en algunos movimientos.
2	No realiza la actividad/juego.

- **Programa de ejercicios del miembro superior**

Definición: este programa consiste en entrenar mediante la realización de actividades en la sala de terapia ocupacional la destreza manipulativa, la fuerza y el rango articular de los miembros superiores de los clientes.

Objetivos:

- **Objetivo principal:** entrenar y mejorar la destreza manipulativa, aumentar la fuerza y el rango articular de las extremidades superiores.

Metodología:

Se realizarán ejercicios que impliquen el uso manipulativo de los dedos, y el uso de los miembros superiores.

Para trabajar la propiocepción añadiremos peso a las muñecas en la realización de las actividades.

Se tendrán en cuenta la calidad de las contracciones explicadas por el modelo biomecánico (26):

- Se utilizará contracciones isométricas si se quiere conseguir mejorar la resistencia a la fatigabilidad, es decir, que el músculo pueda trabajar más tiempo sin fatigarse.
- Se utilizarán contracciones isométricas en el tope de la limitación articular para aumentar el rango articular.
- Se utilizarán contracciones isotónicas concéntricas para mejorar la potencia o fuerza neuromuscular.
- Se utilizarán contracciones isotónicas excéntricas para mejorar la elasticidad.
- Se potenciarán los agonistas y antagonistas para potenciar la estabilidad de la articulación.

Es importante que haya un equilibrio entre el tiempo de esfuerzo y el de reposo.

Recursos: los materiales para la realización de estas actividades son diversos, como por ejemplo, la masilla terapéutica, canicas, solitario chino, pesos, vasos, conos, etc.

Evaluación: anexo I.

Registro: se realizará un registro en cada sesión (elaboración propia):

0	Ha realizado las actividades propuestas de manera satisfactoria.
1	Ha tenido dificultad en la realización de al menos 2 actividades debido a la debilidad muscular.
2	Necesita ayuda parcial para la realización de las mismas.
3	No ha realizado ninguna de las actividades propuestas por falta de fuerza.

- **Programa de reeducación sensorial**

Definición: la reeducación sensorial es definida como “un método o combinación de técnicas que ayudan al paciente con deterioro sensitivo a aprender a reinterpretar el perfil alterado de los impulsos neurales alcanzando su nivel consciente”. (Dellon, 1988) (27).

Objetivos:

- Objetivo general: mejorar o aumentar la sensación de los estímulos

Metodología (19):

Se realizarán actividades con el uso de la mano del usuario, la repetición, la práctica y un uso estructurado de los estímulos.

Es importante que al inicio el cliente sepa compensar la falta de sensibilidad protectora (de temperatura y presión) a través de la visión y mediante la estimulación de la capacidad sensitiva que tenga.

Una vez realizada esta medida de seguridad, se llevará a cabo un programa de estimulación sensitiva graduada y la integración de las partes del cuerpo en las AVDs. Se recomienda la realización de estimulación sensitiva entre 10 y 15 minutos. Callahan sugiere la siguiente secuencia:

1. Iniciar la localización táctil de movimientos. El terapeuta tocará la mano del cliente con su dedo. Primero el cliente está con los ojos abiertos, y luego al cerrarlos se concentra en recordar las imágenes sensoriales y visuales de la aplicación del estímulo y señala con su dedo el área de la mano que la terapeuta le ha tocado.
2. Progresar hasta la localización del tacto constante.
3. Entrenar el tacto discriminatorio, inicialmente mediante el uso de objetos y texturas muy diferentes, y posteriormente muy similares.
4. Por último, se trabajará la esterognosia.

Recursos: los materiales para la realización de este programa son diversos, texturas parecidas a la goma, diferentes objetos de la vida cotidiana, etc.

Registro: se llevará a cabo en cada sesión el registro de las actividades realizadas señalando en cuál de las secuencias se encuentra el cliente y qué dificultades ha tenido en cada caso.

- **Programa de adaptación del entorno:**

Definición: este programa consiste en la realización de adaptaciones necesarias en el entorno de la persona.

Objetivos:

- Objetivo general: proporcionar adaptaciones en el entorno necesarias para un adecuado desempeño ocupacional del cliente.

Metodología:

Se realizará una evaluación del entorno físico y virtual del cliente mediante la observación para detectar posibles barreras.

Si el entorno de la persona presenta barreras, dependiendo de las mismas, se deberán de tomar las medidas necesarias para que ese entorno no limite el desempeño de la persona.

Recursos: será necesario que el terapeuta ocupacional se desplace al domicilio y al lugar de trabajo de la persona para poder realizar la observación.

Evaluación: anexo I.

- **Programa de educación de técnicas de ahorro de energía**

Definición: este programa consiste en ofrecer al cliente estrategias de ahorro de energía para que pueda realizar las AVDs con la menor fatiga posible o intentar prevenir que aparezca.

Objetivos:

- Objetivo general: disminuir la fatiga que puedan presentan los clientes en la realización de las AVDs.

Metodología:

De manera individual se le proporcionarán estrategias para el ahorro de energía. A continuación, algunas de las estrategias (28):

- Las actividades que se puedan realizar sentadas, realizarlas en esta posición en vez de en bipedestación.
- Evitar realizar tareas innecesarias.
- Realizar pausas durante las actividades.
- Realizar las actividades en el ritmo necesario para no presentar fatiga.
- Utilizar ambos miembros superiores siempre que se pueda.

Se realizarán 2-3 sesiones donde el terapeuta proporciona las estrategias al cliente, y en las posteriores sesiones el cliente comenta si en alguna AVD sigue presentando demasiada fatiga para poder proporcionarle una estrategia concreta para esa actividad.

Registro: al finalizar cada sesión se le preguntará al cliente si cree que las estrategias aprendidas las puede generalizar en la realización de sus AVDs.

A continuación se propone un horario para llevar a cabo los programas, teniendo en cuenta que el cliente acudirá a servicios de otros profesionales:

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
9.00-9.15	Programa de reeducación sensorial	Programa de reeducación sensorial	Programa de reeducación sensorial	Programa de reeducación sensorial	Programa de reeducación sensorial
9.15-10.00	Programa de ejercicios de miembro superior	Programa de utilización de la Wii	Programa de ejercicios de miembro superior	Programa de utilización de la Wii	Programa de ejercicios de miembro superior
10.00-10.30					
10.30-11.30		Programa de técnicas de ahorro de energía		Programa de preinscripción de ayudas técnicas	
11.30-12.00					
12.00-14.00	Salidas a domicilio y puesto de trabajo. Programa de entrenamiento en AVDs, y adaptación del entorno.				

Etapa 6 (Evaluación de la intervención)

Se realizará la evaluación de la intervención teniendo en cuenta la satisfacción de los clientes, para ello, al finalizar cada sesión el cliente deberá de realizar una valoración de su satisfacción con la sesión recibida (anexo II). Además, se tendrán en cuenta los registros diarios realizados.

Etapa 7 (Resultados)

Los resultados que se pretenden alcanzar con la realización de este programa son mejorar el desempeño ocupacional y la calidad de vida de las personas con el SGB en fase crónica.

Según el Marco de trabajo de la AOTA el desempeño ocupacional es poder realizar una actividad u ocupación elegida por el cliente, y para ello, es necesario que el cliente con el SGB mejore sus habilidades y patrones en el desempeño.

Para comprobar si se ha alcanzado este resultado se volverá a realizar la COPM, para comparar los resultados obtenidos en el comienzo y al cabo del año.

Según el Marco de trabajo de la AOTA la calidad de vida es la percepción que tiene el cliente sobre el progreso hacia sus metas, la percepción que tiene sobre su salud y su desempeño.

Para ello, se le volverá a realizará la escala de valoración de la percepción de calidad de vida (cuestionario SF-36) para comparar los resultados. Por otro lado, se fijará en las escalas de satisfacción realizadas diariamente con el objetivo de que la media sea entre 4 y 5 (anexo II).

EVALUACIÓN DE RESULTADOS

Para valorar el programa es necesario establecer un sistema de medición o indicadores (29) que nos permita conocer tanto la eficacia en el proceso como el resultado del programa anualmente. A continuación se describen dichos indicadores:

- Indicadores del proceso: se espera que el 100% de los clientes en fase crónica que acuden a terapia ocupacional sean evaluados e intervenidos. Para ello, se realizan los siguientes registros:

- Nº de usuarios atendidos.
- Nº de evaluaciones realizadas.
- Nº de sesiones realizadas de cada programa (entrenamiento de AVDs, utilización de la Wii, destreza manipulativa, reeducación sensorial, adaptación del entorno, y técnicas de ahorro de energía).
- Nº de evaluaciones por sesión realizadas (tablas).
- Nº de preinscripciones de ayudas técnicas y/o ortesis realizadas.

- Indicadores del resultado:

- Conseguir que el 85% de los clientes del programa aumenten en 2-3 puntos la percepción de su desempeño ocupacional y satisfacción en referencia a los resultados obtenidos al inicio del programa.
- Conseguir que el 80% de los clientes del programa mejoren su percepción sobre su calidad de vida aumentando en 8-10 puntos su percepción de calidad de vida en referencia a los resultados obtenidos al inicio del programa.

Estos indicadores se deberán cumplir en el primer año, en caso de que exista una gran discordancia con la realidad, será necesaria una reevaluación exhaustiva del programa (revisar los objetivos, evaluaciones y programas).

CONCLUSIONES

Se espera que con la puesta en práctica de este programa las personas con el SGB en fase crónica mejoren su desempeño ocupacional y percepción sobre su calidad de vida.

Por otra parte, se espera que las propuestas de herramientas de evaluación se ajusten a todo los clientes y que sean eficaces para lograr los resultados propuestos.

Además, la variedad de programas de intervención propuestas permite que el cliente opte según sus prioridades, afianzando así la permanencia en el tratamiento.

Es un programa novedoso en cuanto a que hay un escaso número de publicaciones sobre la intervención y evaluación desde terapia ocupacional en personas con el SGB, y sobre todo en fase crónica.

La aplicación del modelo canadiense en este programa facilita la intervención centrada en la persona, permitiendo actuar sobre las preferencias y necesidades reales en las ocupaciones diarias del cliente. De esta manera, se aumenta su satisfacción.

La figura del terapeuta ocupacional en las asociaciones y centros de rehabilitación donde acuden las personas con el SGB es importante ya que permite que estas participen en sus ocupaciones significativas, mejorando así su desempeño ocupacional y calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA

1. MedlinePlus [Internet]. A.D.A.M [Actualizado 6 de enero 2015; citado 9 de enero de 2016]: Disponible en: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000684.htm>
2. GBS/CIDP Foundation International. Pautas para la fisioterapia y terapia ocupacional [Internet]. Pensilvania; 2012. [citado 1 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.gbs-cidp.org/get-support/resources/publications/#international>
3. GBS/CIDP Foundation International. An Overview for the layperson [Internet]. Pensilvania; 2010. [citado 10 de mayo de 2016]. Disponible en: <http://www.gbs-cidp.org/get-support/resources/publications/#international>
4. NIH [Internet]. NIH. 2007 [actualizado 18 de diciembre de 2009; citado 10 de enero de 2016]. Disponible en: http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/el_sindrome_de_guillain_barre.htm
5. GBS/CIDP Foundation International [Internet]. Pensilvania: GBS/CIDP Foundation International; [citado 1 de febrero de 2016]. All about GBS [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <http://www.gbs-cidp.org/gbs/all-about-gbs/>
6. Lestayo Z, Hernández JL. Análisis del comportamiento del Síndrome de Guillain Barre. Consensos y discrepancias. REV NEUROL 2008; 46 (4): 230-237.
7. Bernsen RA, de Jager AE, Schmitz PI, van der Meché FG. Long-term impact on work and private life after Guillain-Barré syndrome. J Neurol Sci. 2002; 201(1-2):13-17.
8. World Federation of Occupational Therapists (WFOT). Definitions of occupational therapy of member organisations [Internet]. [Revisado octubre de 2013; citado 4 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.wfot.org/ResourceCentre.aspx>

9. Khan F, Pallant JF, Amatya B, NG L, Gorelik A, Brand C. Outcomes of high- and low-intensity rehabilitation programme for persons in chronic phase after Guillain-Barré syndrome: A randomized controlled trial. *J Rehabil Med* 2011; 43 (7): 638-646.
10. American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy practice framework: Domain and process (3rd ed.). *Am J Occup Ther*. 2014; 68 (1), S1-S48.
11. Simó S, Urbanowski R. El modelo canadiense del desempeño ocupacional I. *Revista TOG*. 2006; (3), 1-27.
12. Kielhofner G. Modelo biomecánico. Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional. 3^a ed. Buenos Aires; Editorial médica panamericana; 2006. 79-93.
13. Khan F, Ng L, Amatya B, Brand C, Turner-Stokes L. Multidisciplinary care for Guillain-Barré syndrome. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2011 Dec;47(4):607-12.
14. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatjko H, Pollock N. Canadian Occupational Performance Measure. 4th ed. Ottawa: CAOT publications ACE; 2005
15. Simó S, Urbanowski R. El modelo canadiense del proceso del desempeño ocupacional. *Revista TOG*. 2006; (3), 1-18.
16. Rincón E, Sánchez-Ortiz M, Ramos Santos R. Intervención a nivel físico. Terapia ocupacional. Intervención en distintas patologías. Jaén: Formación Alcalá; 2007. 145-225
17. Daniels L, Worthingham C. Muscle testing: Techniques of manual examination, 5^a ed. Philadelphia: Saunders. 1985.
18. Tinetti, ME. Performance oriented assesment of mobility problems in elderly patients. *J Am Geriatr Soc*. 1986; 34 (2): 119-126.

19. Sánchez-Cabeza A. Principios de evaluación y tratamiento de los problemas perceptivo-sensoriales. En: Polonio López B. Terapia ocupacional en disfunciones físicas: teoría y práctica. 2^a ed. Madrid: Médica Panamericana, D.L; 2015. 147-161.
20. Bernsen RAJAM, De Jager AEJ, Schmitz PIM, Van der Meché FGA. Long term sensory deficit after Guillain-Barré syndrome. *J Neurol.* 2001; 248:483-486.
21. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal;* 1965. 14: 56-61.
22. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining, and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969; 9: 179-86.
23. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-483
24. Portal de la adaptación de puestos para personas con discapacidad y ajustes razonables [Internet]. [citado 20 de marzo de 2016]. Disponible en: <http://adaptyar.ibv.org/index.php/otros-metodos/metodos-de-valoracion-funcional>
25. Halton J. Rehabilitation with the Nintendo Wii: Experiences at a rehabilitation hospital. *Occupational therapy now.* 2010; 12 (3). 11-14.
26. Gómez J. Modelos de enfoque organicista. Fundamentos metodológicos de la terapia ocupacional. Zaragoza: Mira editores, S.A; 1997. 63-105.
27. Blogspot.com [Internet]. Geraldine Ewens. 2010 [Actualizado 28 de agosto de 2010; citado 19 de mayo de 2016]. Disponible en: <http://ewensto.blogspot.com.es/2010/08/reeducacion-sensorial.html>

28. CRE enfermedades raras [Internet]. Burgos; Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso). 2013 [Actualizado 17 de abril de 2013; citado 20 mayo 2016]. Disponible en: http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/boletindigitalcreer/newsletter_2013/news_marzo/editorial_abr/index.htm
29. Instituto Aragonés de Servicios Sociales. La gestión de calidad, manual de procesos e indicadores de evaluación. Vol. 2. Zaragoza: IASS; 2010

ANEXO I:

<p>Programa de entrenamiento de ABVDS o autocuidado</p>	<p>Una vez detectadas las ABVD problemáticas se realizará una evaluación inicial mediante observación y escalas de valoración funcional, como por ejemplo el Índice de Barthel.</p> <p>Cada 2 meses se volverá a realizar la evaluación mediante el Índice de Barthel para ver si hay mejorías y de no ser así poder poner soluciones. Además, el cliente nos comentará en donde ve que tiene más dificultad o donde le gustaría mejorar para poder trabajar esos aspectos.</p>
<p>Programa de preinscripción de ayudas técnicas</p>	<p>Se llevará un seguimiento de cada ayuda técnica y/u ortesis a través de la observación directa en la sala de terapia ocupacional y a través de una entrevista con el cliente para comprobar que dicha ayuda técnica y/ u ortesis está siendo efectiva.</p>
<p>Programa de ejercicios del miembro superior</p>	<p>Se realizará una evaluación inicial mediante el balance muscular y articular así como de la fuerza muscular a través del método de Daniels y Cols. Pasado un tiempo se le volverá a administrar las evaluaciones para comprobar los resultados y diferencias.</p>
<p>Programa de adaptación del entorno</p>	<p>Se realizará la evaluación inicial y después de haber realizado las adaptaciones necesarias se volverá a realizar la evaluación para verificar que el entorno no supone una barrera para la persona.</p>



ANEXO II:

1. Indique su grado de satisfacción con la sesión recibida.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Poco satisfecho 1 5 → Muy satisfecho

2. ¿Cree que esta sesión le sirve para conseguir los objetivos propuestos?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

No, en absoluto 1 5 → Si, por supuesto