RECOMENDAÇÕES PARA PESSOAS COM **SÍNDROME DE GUILLAIN BARRÉ**

Autores

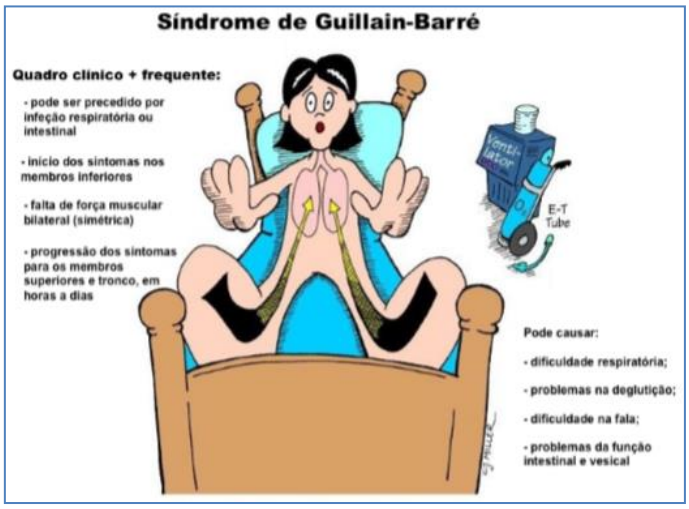
Bruno Mendes, Médico Fisiatra, Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro – Rovisco Pais, Tocha
Luís Gil Andrade, Médico Fisiatra, Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro – Rovisco Pais, Tocha

***Taskforce* Reabilitação Neurológica --- SPMFR**
Coordenação: Inês Campos, Renato Nunes

Introdução

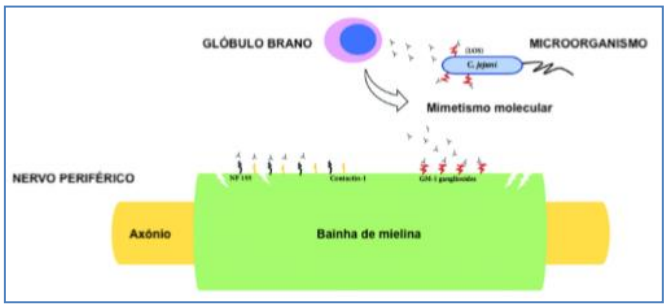
O que é a Síndrome de Guillain-Barré?

Síndrome de Guillain-Barré (SGB) é uma condição neurológica rara em que o sistema imunitário ataca, por engano, parte do próprio sistema nervoso periférico - a rede de nervos localizados fora do cérebro e da medula espinhal. A SGB pode variar entre casos ligeiros de fraqueza muscular de curta duração até paralisia grave, com potencial para deixar a pessoa incapaz de respirar autonomamente. Felizmente, a maioria das pessoas recupera e mesmo as formas mais graves podem recuperar, pelo menos, parcialmente. Após a recuperação, algumas pessoas podem manter algum grau de fraqueza muscular.
A SGB pode atingir qualquer pessoa, de qualquer idade (apesar de ser mais frequente em adultos e idosos) e de ambos os géneros. Estima-se que a SGB atinja 1 pessoa em cada 100000 por ano.



O que causa a Síndrome de Guillain-Barré?

A causa exata da SGB é desconhecida. Investigadores não sabem o motivo de afetar algumas pessoas e outras não. Não é uma condição contagiosa ou hereditária.
O que se sabe é que o sistema imunológico começa a atacar o próprio corpo. Pensa-se que, pelo menos em alguns casos, esse ataque imunológico seja iniciado para combater uma infeção e que partes dos agentes infecciosos (vírus, bactérias) sejam semelhantes a partes das células nervosas, que, por sua vez, se tornam também alvos do ataque. Como o próprio sistema imunológico causa as lesões, SGB é designada uma doença auto-imune ("auto" significa "eu"). Normalmente, o sistema imunológico utiliza anticorpos (moléculas produzidas numa resposta resposta imune) e glóbulos brancos para nos proteger, atacando os microorganismos infecciosos (bactérias e vírus). Na SGB, no entanto, sistema imunológico acaba por atacar por engano os nervos saudáveis.



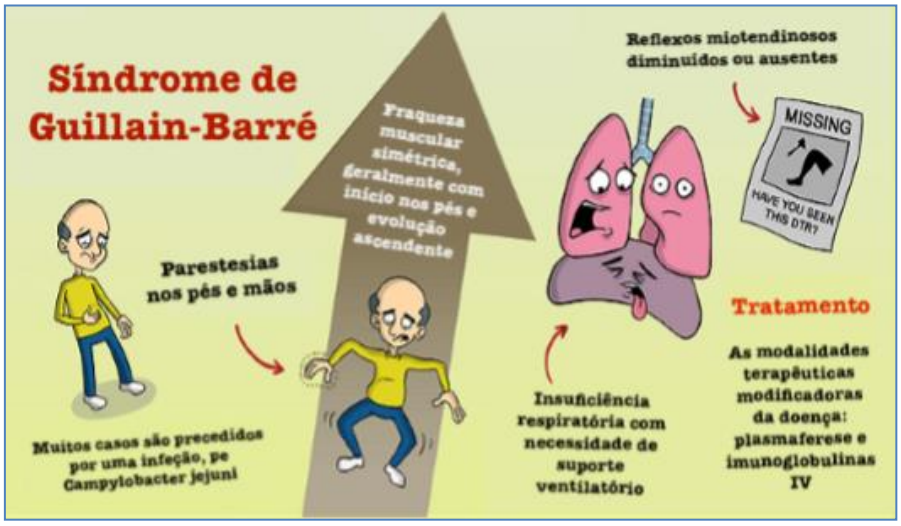
Quais são os sintomas de Síndrome de Guillain-Barré?

Os primeiros sintomas costumam ser alterações da sensibilidade inexplicáveis, como formigueiro, ou até dor, nos pés e nas mãos. Estas alterações tendem a desaparecer antes do início dos sintomas principais de longo prazo. A fraqueza muscular dos dois lados do corpo é o principal sintoma que leva a maioria das pessoas a procurar ajuda médica. A fraqueza muscular pode aparecer primeiro como dificuldade em subir escadas ou caminhar. Depois geralmente são afetadas as mãos e os braços. Quando são atingidos os músculos respiratórios e a face, isso significa uma lesão mais generalizada nos nervos. Ocasionalmente, ocorre o inverso, com o início dos sintomas na parte superior do corpo com progressão para as pernas e pés.

A maior parte das pessoas atinge o máximo ponto de fraqueza muscular nas primeiras duas semanas após o aparecimento dos sintomas; na terceira semana, 90% das pessoas afetadas encontram-se no estado de maior fraqueza muscular.

Além da fraqueza muscular os sintomas podem incluir:
• Fraqueza dos músculos oculares (movimentos dos olhos) e alterações da visão;
• Dificuldade em falar, mastigar e engolir (disfagia neurogénica);
• Sensações de picadas ou alfinetes e agulhas nas mãos e pés (alterações sensitivas);
• Dor, que pode ser intensa, principalmente à noite (dor neuropática);
• Problemas de coordenação motora e desequilíbrio;
• Alterações dos batimentos cardíacos (palpitações) ou da tensão arterial;
• Problemas com a digestão e/ou controlo da bexiga.

Os sintomas podem aumentar de intensidade por um período de horas, dias ou semanas, até que alguns grupos musculares deixam de responder normalmente e, quando grave, a pessoa pode ficar totalmente imobilizada. Nestes casos mais graves, a doença pode ser fatal, uma vez que pode interferir com os músculos da respiração e, ocasionalmente, na pressão sanguínea ou no batimento cardíaco.

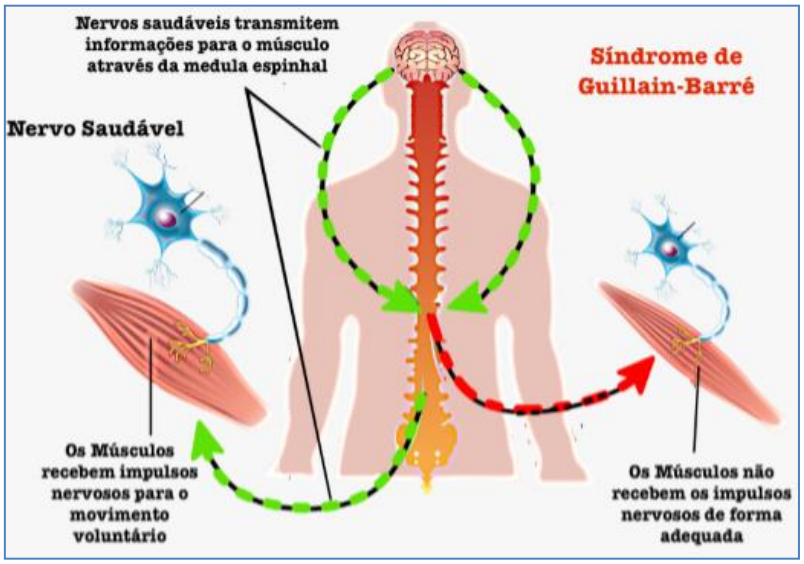


O que acontece na Síndrome de Guillain-Barré?

Os nervos do corpo humano podem ser comparados com fios de eletricidade. Existe um núcleo condutor nos nervos chamado axónio que transmite um impulso elétrico, que é coberto por uma camada protetora, isoladora, chamada mielina. A capa de mielina em redor do axónio acelera a transmissão de sinais nervosos e permite a transmissão de sinais a longa distância.

Fraqueza muscular:
Quando nos movemos, por exemplo, um sinal elétrico do cérebro viaja pela medular espinal para os nervos periféricos até aos músculos (estes neurónios destinados aos músculos são chamados nervos motores). Na maioria dos casos de SGB, o sistema imunológico danifica a bainha de mielina que circunda os axónios de muitos nervos periféricos. Como resultado, os nervos não podem transmitir sinais com eficiência e os músculos começam a perder a sua capacidade de responder a comandos do cérebro. É essa a causa da fraqueza muscular. A fraqueza observava na SGB geralmente ocorre rapidamente e agrava ao longo de horas ou dias. Os sintomas geralmente são iguais nos dois lados do corpo (chamados simétricos). Além dos membros, os músculos que controlam a respiração podem enfraquecer, a tal ponto que a pessoa tem de ser ligada a uma máquina para suportar a respiração (chamado suporte ventilatório).

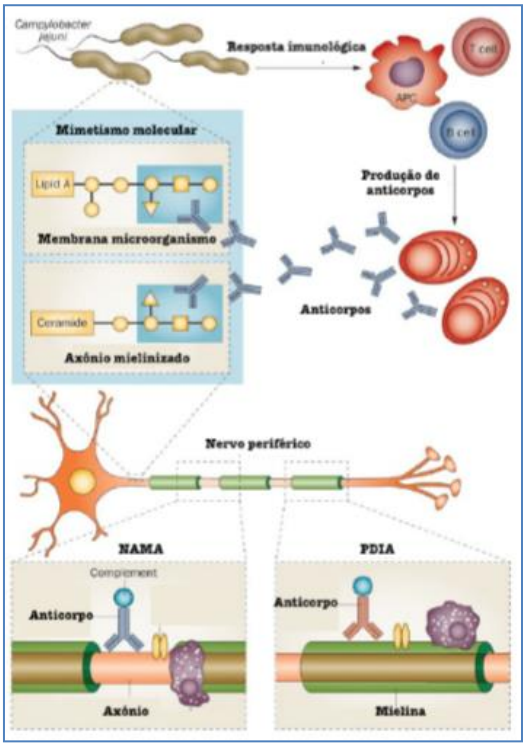
Alteração da sensibilidade
Como os nervos estão danificados, o cérebro pode receber sinais sensitivos anómalos do corpo. Isso pode resultar em sensações espontâneas e inexplicáveis, chamadas parestesias, que podem ser experimentadas como formigueiro, uma sensação de insetos a rastejar na pele e dor. Dor muscular profunda pode ser sentida nas costas e/ ou pernas.



Como ocorre a lesão nos nervos?

Várias teorias foram propostas para explicar como a SGB se desenvolve. Uma teoria é conhecida como a teoria do "mimetismo molecular". De acordo com esta explicação, as moléculas em alguns nervos são muito semelhantes ou imitam moléculas de alguns microorganismos. Quando esses microorganismos infetam alguém, o sistema imunológico ataca-os. Se o microorganismo e a mielina ("capa" dos nervos) parecerem semelhantes, o sistema imunológico comete um erro e ataca a mielina. Diferentes mecanismos podem explicar como o conceito de mimetismo molecular pode funcionar. Quando a SGB é precedida por uma infeção vírica ou bacteriana, é possível que o agente infeccioso possa ter alterado a estrutura química de alguns nervos. O sistema imunológico encara esses nervos como corpos estranhos e ataca-os por engano. Também é possível que os microorganismos tornem o sistema imunológico menos discriminador e não seja capaz de reconhecer os próprios nervos. Alguns elementos do sistema imunológico - glóbulos brancos especiais chamados linfócitos e macrófagos - interpretam a mielina como estranha e atacam-na. Os glóbulos brancos especializados chamados linfócitos T (provenientes do Timo) cooperam com os linfócitos B (originários da medula óssea) para produção de anticorpos contra a mielina da própria pessoa, com lesão da mesma.

Em algumas formas de SGB, os anticorpos produzidos pela pessoa para combater uma infeção bacteriana por *Campylobacter jejuni* atacam os axónios dos nervos motores. Isso causa neuropatia axonal motora aguda, que é uma variante da SGB que inclui paralisia aguda e perda dos reflexos, sem alterações da sensibilidade. As infeções por *Campylobacter* podem ser causadas pela ingestão de alimentos contaminados ou de outras exposições. O corpo da pessoa infetada produz anticorpos contra *Campylobacter*. Algumas moléculas de *Campylobacter* assemelham-se a moléculas nos axónios nervosos da pessoa, portanto, quando os anticorpos da pessoa combatem as bactérias *Campylobacter*, eles também atacam os axónios parecidos. Isso diminui a condução nervosa e causa paralisia. Os cientistas têm investigado os vários subtipos de SGB para tentar perceber o motivo pelo qual o sistema imunológico reage desta forma anómala nesta síndrome e noutras doenças autoimunes.



Que distúrbios estão relacionados com SGB?

A SGB é um dos vários distúrbios que envolvem fraqueza devido a danos nos nervos periféricos causados pelo próprio sistema imunológico da pessoa. Enquanto a GBS ocorre rapidamente de dias a semanas e a pessoa geralmente apresenta recuperação progressiva, outros distúrbios desenvolvem-se lentamente e podem persistir ou repetir.

O tipo mais comum de SGB é a polineuropatia desmielinizante inflamatória aguda (PDIA). Na PDIA, a resposta imunológica danifica o revestimento de mielina e interfere na transmissão dos sinais nervosos. Noutros tipos de SGB, neuropatia axonal motora aguda (NAMA) e neuropatia axonal sensitivo-motora aguda (NASMA), os próprios axónios são danificados pela resposta imunológica.

A síndrome de Miller-Fisher é uma variante rara da SGB. É caracterizada por descoordenação muscular, desequilíbrio e alterações da marcha, fraqueza ou paralisia dos músculos oculares e ausência de reflexos tendinosos. Como no SGB clássico, os sintomas podem seguir uma doença infecciosa. Sintomas adicionais incluem fraqueza muscular generalizada e insuficiência respiratória. A maioria dos indivíduos com síndrome de Miller

Fisher possui um anticorpo único que caracteriza o distúrbio.
Os distúrbios dos nervos periféricos relacionados com início lento e sintomas persistentes ou recorrentes incluem polineuropatia desmielinizante inflamatória crónica (PDIC) e neuropatia motora multifocal. Na PDIC os doentes apresentam agravamentos da fraqueza muscular que podem ocorrer repetidamente ao longo dos anos. A neuropatia motora multifocal afeta tipicamente muitos músculos diferentes numa parte de um membro ou membros. Geralmente os sintomas são mais graves num dos lados do corpo.

Formas de apresentação da Síndrome de Guillain-Barré	
Formas de apresentação	
Polirradiculoneuropatia inflamatória desmielinizante aguda	
Formas axonais	
Neuropatia axonal motora aguda	Neuropatia axonal sensitivo-motora aguda
Síndrome de Miller-Fisher	

Como é feito o diagnóstico de SGB?

Os sinais e sintomas iniciais da SGB são variados e existem vários distúrbios com sintomas semelhantes. Por isso, o diagnóstico pode ser difícil nos estágios iniciais da doença. Os médicos observam se os sintomas aparecem nos dois lados do corpo (o achado típico da SGB) e a velocidade com que os sintomas aparecem (noutros distúrbios, a fraqueza muscular pode progredir por meses, em vez de dias ou semanas).

Na SGB, os reflexos miotendinosos (o teste de bater com martelo nos joelho e calcanhares, cotovelos) geralmente são perdidos. Como os sinais que viajam ao longo do nervo são lentos, um teste de velocidade de condução nervosa (NCV, mede a capacidade do nervo de enviar um sinal) pode fornecer pistas para ajudar no diagnóstico. Há alterações no líquido cerebroespinhal (líquido que banha a medula espinhal e o cérebro) em pessoas com SGB. Esse líquido, frequentemente passa a conter mais proteínas do que o habitual e poucas células imunológicas (medidas pela contagem de glóbulos brancos). Portanto, um médico pode decidir realizar uma punção lombar para obter uma amostra de líquido cerebroespinhal para análise.Nesse procedimento, uma agulha é inserida na região lombar da pessoa e uma pequena quantidade de líquido cerebroespinhal é retirada da medula espinhal. Esse procedimento geralmente é seguro, com complicações raras.

Principais dados clínicos a favor do diagnóstico:
• Início recente, em dias a no máximo quatro semanas, de fraqueza simétrica (início dos sintomas geralmente nas pernas);
• Sensações anormais, como dor, dormência e formigueiro nos pés (acompanham ou ocorrem antes da fraqueza muscular);
• Reflexos miotendinosos ausentes ou diminuídos nos membros fracos;
• Proteína do líquido cerebroespinhal elevada, sem contagem celular elevada. Pode demorar até 10 dias a partir do início dos sintomas;
• Achados anormais da velocidade de condução nervosa (como condução lenta do sinal);
• Às vezes, uma infeção vírica ou diarreia recente.

Como é tratada a SGB?

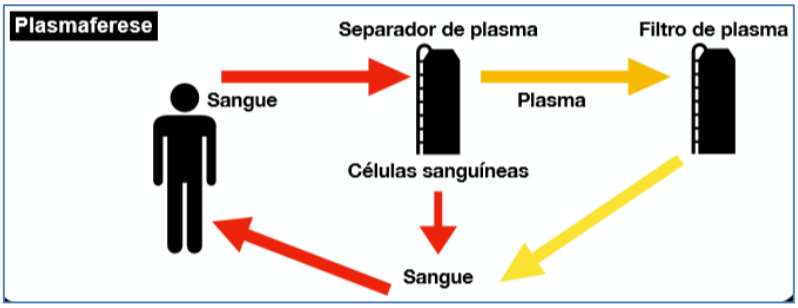
Não há cura conhecida para a SGB. No entanto, algumas terapias podem diminuir a gravidade da doença e diminuir o tempo de recuperação. Existem várias maneiras de tratar as complicações da doença.

Pelas potenciais complicações relacionadas com a fraqueza muscular (problemas que podem afetar qualquer pessoa paralisada como pneumonia ou úlceras de pressão) e a necessidade de equipamento médico especializado para suporte ventilatório, alguns doentes com SGB são admitidos e tratados em unidades cuidados intensivos.

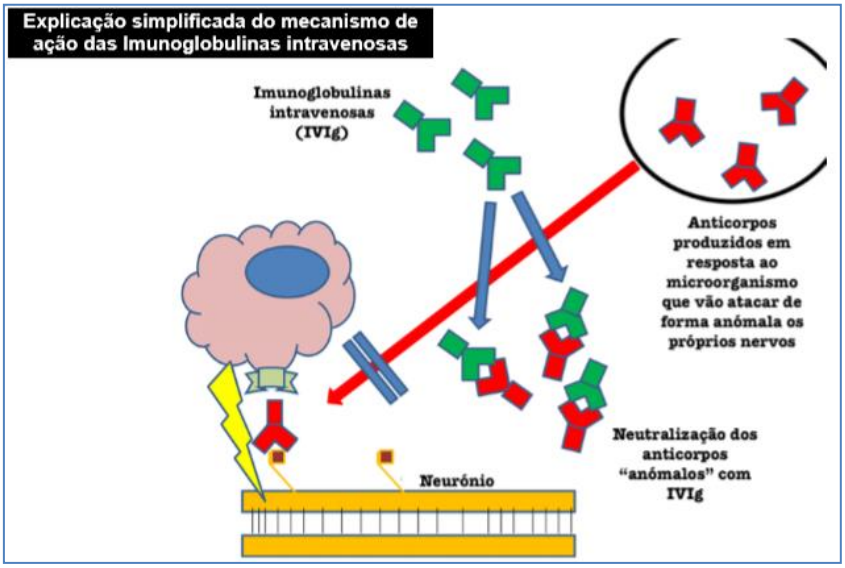
Tratamento na fase aguda

Existem, atualmente, dois tratamentos comumente usados para interromper os danos nos nervos causados pelo sistema imunológico: plasmaferese e terapia com imunoglobulina em altas doses (IVIg). Ambos os tratamentos são igualmente eficazes se iniciados dentro de duas semanas após o início dos sintomas de GBS, mas a imunoglobulina é mais fácil de administrar. Usar os dois tratamentos na mesma pessoa não tem benefício comprovado.

No processo de plasmaferese, um tubo plástico chamado catéter é inserido nas veias da pessoa, através das quais é removido um pouco de sangue. As células sanguíneas da parte líquida do sangue (plasma) são extraídas e devolvidas à pessoa. Essa técnica parece reduzir a gravidade e a duração do episódio de SGB. O plasma contém os anticorpos e o processo de plasmafere procura removê-los.



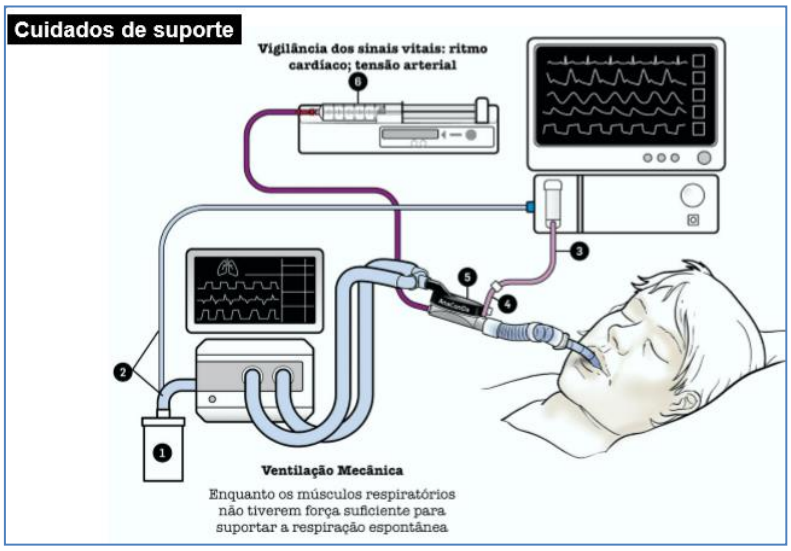
As imunoglobulinas são proteínas que o sistema imunológico produz naturalmente para atacar os organismos infecciosos. A terapia com IVIg envolve injeções intravenosas dessas imunoglobulinas. As imunoglobulinas são desenvolvidas a partir de um conjunto de milhares de doadores normais. Quando o IVIg é administrado a pessoas com SGB, o resultado pode ser uma diminuição do ataque imunológico ao sistema nervoso. O IVIg também pode reduzir o tempo de recuperação. Os investigadores pensam que esse tratamento reduz os níveis ou a eficácia dos anticorpos que atacam os nervos, "diluindo-os" com anticorpos inespecíficos e fornecendo anticorpos que se ligam aos anticorpos prejudiciais e os tiram de atuação.



O tratamento com corticosteróides também foi tentado para reduzir a gravidade da SGB. No entanto, ensaios clínicos controlados demonstraram que este tratamento não é eficaz.

Cuidados de suporte

Os cuidados de suporte são muito importantes para prevenir as muitas complicações da paralisia, à medida que o corpo se recupera e os nervos danificados começam a curar.
A insuficiência respiratória pode ocorrer na SGB, por isso a monitorização da respiração deve ser instituído precocemente. Por vezes é necessário um ventilador mecânico para suportar ou controlar a respiração.
O sistema nervoso autónomo (que regula as funções dos órgãos internos) também pode ser perturbado, causando alterações na frequência cardíaca, pressão sanguínea ou da sudorese. Por isso, também se deve vigiar a frequência cardíaca e tensão arterial. Ocasionalmente, lesões nos nervos podem levar à dificuldade de lidar com secreções na boca e na garganta. Isso pode causar o engasgamento / acumulação se saliva. Essas secreções têm o risco de cair nas vias aéreas e causar pneumonia.



Qual o prognóstico da SGB?

A SGB pode ser um distúrbio devastador por causa de seu início repentino, rápido e inesperado aparecimento de fraqueza muscular. Felizmente, 70% das pessoas com GBS apresentam recuperação total.

Com cuidados intensivos adequados, tratamento com sucesso da infecção inicial, controlo da disfunção autonómica e prevenção de outras complicações médicas, mesmo aqueles com insuficiência respiratória geralmente sobrevivem.

Normalmente, o ponto de maior fraqueza ocorre entre dias até um máximo de 4 semanas após a ocorrência dos primeiros sintomas. Os sintomas então estabilizam nesse nível por um período de dias, semanas ou, às vezes, meses. A recuperação, no entanto, pode ser lenta ou incompleta. O período de recuperação pode ser de poucas semanas a alguns anos. Algumas pessoas apresentam melhorias contínuas após 2 anos de evolução. Cerca de 30% das pessoas com SGB mantêm fraqueza residual após 3 anos. Cerca de 3% podem sofrer um agravamento da fraqueza muscular e sensações de formigueiro muitos anos após o ataque inicial. Cerca de 15% dos indivíduos vão manter fraqueza muscular a longo prazo; alguns podem necessitar de uso contínuo de auxiliares de marcha (andarilho, canadianas), cadeira de rodas ou suporte de tornozelo (ortóteses).

A fadiga, a dor e as alterações da sensibilidade podem ser problemáticas. A fadiga é melhor controlada por atividades realizadas por etapas e proporcionando tempo para descanso entre as etapas. Os doentes com SGB enfrentam não apenas dificuldades físicas, mas também períodos emocionalmente dolorosos. Muitas vezes, é extremamente difícil para os doentes ajustarem-se subitamente à nova condição e dependência de outros para obter ajuda nas atividades de vida diária. Por vezes, os doentes precisam de apoio psicológico para os ajudar na adaptação à nova condição. Grupos de apoio geralmente podem aliviar o stress emocional e fornecer informações valiosas.

O papel da reabilitação na SGB

Reabilitação

Quando os doentes começam a melhorar, geralmente são transferidos do hospital de tratamento agudo para um ambiente de reabilitação. Nesta fase, eles podem recuperar força muscular, realizar terapias para retomar as atividades da vida diária e preparar-se para regressar à sua vida pré-doença. As complicações da SGB podem afetar várias partes do corpo. Muitas vezes, mesmo antes do início da recuperação, os cuidadores podem usar vários métodos para prevenir ou tratar complicações. Por exemplo, uma pessoa pode ser instruída a mover e posicionar manualmente os membros da pessoa para ajudar a manter os músculos flexíveis e impedir o encurtamento muscular. As injeções de anticoagulantes podem ajudar a impedir a formação de coágulos sanguíneos nas veias das pernas. Esses métodos ajudam a impedir a estase sanguínea (acumulação de glóbulos vermelhos nas veias que pode levar à redução do fluxo sanguíneo) nas veias das pernas. A força muscular pode não retornar uniformemente; alguns músculos recuperam a força mais rapidamente e podem tender a assumir uma função que os músculos mais fracos normalmente desempenham - chamada substituição. Devem ser selecionados exercícios específicos para melhorar a força dos músculos mais fracos, para que sua função original possa ser recuperada.

A terapia ocupacional ajuda os indivíduos a aprender novas maneiras de lidar com as funções diárias, avalia a necessidade de produtos de apoio e de outros equipamentos e tecnologias adaptativas.

Como explicado previamente, o espectro de apresentação clínica da SGB pode variar entre formas graves com envolvimento de praticamente todos os músculos (tronco e membros) até formas menos graves com envolvimento exclusivo dos membros. Os cuidados de reabilitação necessários divergem conforme a gravidade da doença:

Objetivos do programa de reabilitação

• Prevenção de sequelas de imobilidade
• lesões tromboembólicas (como trombose venosa periférica/ tromboembolia pulmonar
• lesões de pressão
• sequelas neuromusculares (neuropatias compressivas),
• sequelas osteoarticulares (atrofia muscular, contraturas artrogénicas e/ou miogénicas), desmineralização óssea, descondicionamento central (cardiopulmonar);
• Prevenção de alterações secundárias respiratórias (se envolvimento axial e necessidade prévia de suporte ventilatório);
• Prevenção de sequelas psico-emocionais (ansiedade/depressão, disfunção sexual, alterações do sono);
• Controlo da dor
• Treino e estratégias adaptativas para as AVC
• Recondicionamento ao esforço

Recomendações para cuidados domiciliários

Estas recomendações destinam-se a todas as pessoas com limitações decorrentes de SGB, englobando um grande espectro de quadros clínicos, devendo ser lidas e consideradas tendo em conta cada caso em particular. Algumas recomendações podem não fazer sentido para si, mas farão para outras pessoas. Assim, pedimos que leia com atenção e retire daqui a informação que se adapta à sua condição clínica em concreto.

Não pretendemos ser exaustivos, mas sim que cada pessoa com síndrome de SGB possa aprender ou relembrar conceitos importantes e dar-lhe algumas dicas para facilitar o seu dia-a-dia, mantendo a sua melhor condição clínica e potenciando a sua recuperação.

<u>É importante que tenha a noção de que a reabilitação não acelera a recuperação neurológica, mas tem a importância de minimizar sequelas e aproveitar/ potenciar os ganhos neurológicos progressivos, permitindo compensar a forma de satisfazer as necessidades de vida diária de cada doente.</u>

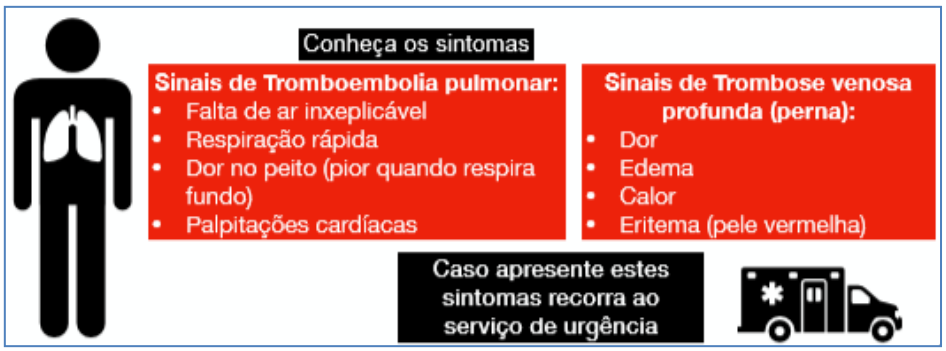
Prevenção de sequelas de imobilidade

<u>Lesões de pressão</u>
• Observe regularmente a sua pele para detetar precocemente feridas ou regiões de eritema ("vermelhas")
• Mude a sua posição a cada 2 horas quando está deitado
• Atenção na fricção durante a realização dos exercícios propostos neste folheto
• Verifique as superfícies onde se senta; evite irregularides
• Realize momentos em que se coloque de pé (sempre que possível) ou então que relaxe as zonas de pressão (se tempos prolongados sentado
• Mantenha a pele limpa e seca
• Assegure que mantém uma nutrição e hidratação adequadas
• Assegure que tem uma interface de suporte (colchão / almofada antiescara) adequados

<u>Eventos tromboembólicos</u>
A imobilidade pode condicionar a formação de trombos/coágulos de sangue no seu organismo que podem ter consequências muito nefastas para si.

Estratégias preventivas:
• Pessoas com limitação da mobilidade ativa (períodos prolongados confinados ao leito) -

poderá ser necessário instituir medicação anticoagulante. Se for este o seu caso, entre em contacto com o seu médico assistente ou fisiatra para melhor esclarecer e orientar esta situação.
• Pessoas com mobilidade ativa - A forma de diminuir a probabilidade destes eventos é manter-se fisicamente ativo, fazer exercício físico e em casos específicos utilizar meias de compressão.



Alterações autonómicas
Cerca de metade das pessoas com SGB podem apresentar alterações do sistema nervoso autónomo, sendo essencial reconhecê-las e identificar os doentes que as possuem. Tratam-se de alterações do ritmo cardíaco (podendo ser percebidas como palpitações), hipotensão ortostática (ou seja, diminuição da tensão arterial quando passa de deitado para sentado ou destas posições para de pé, com sensação de desmaio), flutuações importantes da tensão arterial, incapacidade em urinar ou defecar, edema das pernas, entre outras. Qualquer destas condições identificada "de novo" deve ser reportada ao seu médico assistente.

Sequelas neuromusculares e osteoarticulares
• Cuidados de posicionamento no leito adequados
• Realização regular de exercícios de flexibilidade / alongamentos. Caso o doente não tenha capacidade para a realização de alongamentos de forma autónoma, o cuidador deve realizar diariamente exercícios nesse contexto.
• Especial atenção para zonas de compressão (por exemplo grades da cama ou pedais da cadeira de rodas) - pequenos períodos de compressão podem traduzir-se em importantes sequelas para o doente;
• Uma questão importante está relacionada com a utilização de ortóteses (comumente chamadas de "talas"). Se o seu médico lhe deu indicação para a sua utilização, não facilite e utilize-as conforme foi orientado, mantendo sempre a atenção para eventuais zonas de compressão decorrentes do seu uso.

Proporcione ao doente alternância frequente de decúbitos (< 2 horas cada)

- Procure posicionar as diversas articulações em posições diferentes em cada posicionamento
- Procure proteger as proeminências ósseas com almofadas

Mobilização articular

- Procure mobilizar regularmente **todas** as articulações em todo o **arco** de movimento disponível
- Se o doente consegue completar todo o movimento, deve manter esse cuidado
- Se não consegue completar o movimento, deve pedir ajuda para completar o resto de movimento que falta

Exercícios respiratórios

A SGB pode condicionar o correto funcionamento de alguns músculos chave da respiração, como o diafragma. Se no seu caso houve compromisso desta componente, poderá haver benefício em adquirir um oxímetro portátil para monitorização da saturação de oxigénio no sangue (através de uma simples leitura no seu dedo).

Conheça os sintomas e sinais de dificuldade respiratória:

- "Falta da ar" (dispneia)
- Incapacidade de falar ou completar frases
- Respiração rápida e superficial (>20 ciclos por minuto)
- Utilização de músculos acessórios da respiração (do pescoço, intercostais)
- Pele azul-cinzentada (cianose) - sobretudo nas orelhas, lábios e pontas dos dedos
- Medição do oxímetro < 92% /SatO2% < 92%)

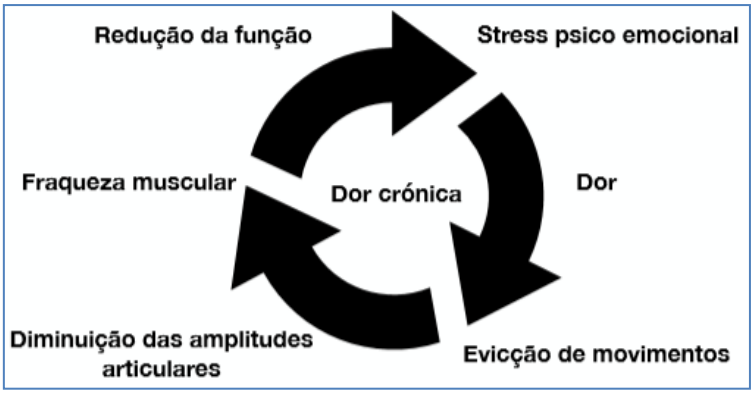
Exemplo de exercícios respiratórios domiciliários
1 - Num local confortável, sente-se ou deite-se com os pés ligeiramente afastados, coloque uma mão no abdómen (perto do umbigo) e a outra mão no peito (tórax);
2 - Inspire lentamente pelo nariz (conte mentalmente durante a inspiração até perfazer 4 segundos) relaxando e expandindo o abdómen (sinta a mão em cima do umbigo subir);
3 - Expire lentamente (conte mentalmente durante a expiração até perfazer 4 segundos), sentindo a contração do abdómen (mão do umbigo a descer);
4 - Repetir este processo 5 vezes
5 - À medida que evolui pode aumentar o tempo de inspiração e expiração, desde que se sinta sempre confortável e sem esforço.

6 - Repita estes exercícios durante 3-5 minutos, várias vezes ao dia.

Dor

É relativamente frequente existirem queixas de dor, com características diferentes, referidas como calor, frio, choque elétrico, comichão, formigueiro, entre outras descrições. Estas queixas são mais frequentes na fase inicial do quadro clínico, mas podem persistir durante muitos meses. A localização e intensidade são muito variáveis, sendo a dor na região lombar e das coxas a mais frequente no quadro inicial, muitas vezes confundida com "dor ciática". Outra sintomatologia frequente é a sensação de "pernas a tremer" enquanto o doente está deitado. Estas queixas são mais frequentes na fase mais inicial do quadro clínico, mas podem persistir durante muitos meses. Estas queixas podem variar ao longo da evolução da doença, sendo mais comuns nas mãos e pés. Posicionamentos correctos e manter-se fisicamente ativo, incluindo mobilizações ativas ou passivas de todos os segmentos do corpo, poder ajudar num melhor controlo da dor.

O seu médico assistente poderá ajudar. A terapêutica farmacológica é uma das estratégias possíveis. Caso esteja sob medicação para a dor, o acompanhamento regular pelo seu médico é essencial para monitorização do controlo da dor e adaptação dos esquemas medicamentosos.



Alterações psico-emocionais

A maior parte das pessoas com SGB eram previamente saudáveis e autónomas, pelo que esta doença se apresenta como um importante evento modificador da sua vida. Além das limitações para a total satisfação das necessidades do dia-a-dia, a incapacidade de marcha e a dificuldade na comunicação pode levar a sentimentos de isolamento, frustração e depressão. De reforçar que a grande maioria das pessoas com esta condição evoluem favoravelmente, conseguindo atingir a autonomia prévia - a resiliência e a confiança são fundamentais, não desespere! A motivação e colaboração no programa de reabilitação são determinantes. A família e amigos podem ter um papel de extrema importância, procure o seu apoio. Liberte as suas emoções sem medos ou vergonhas O seu médico poderá ajudar com aconselhamento, apoio e outras terapêuticas que considere úteis e viáveis.

Autonomia nas Atividades de Vida Diária (AVD)

Por AVD entende-se comer, vestir / despir, tomar banho, realizar a sua higiene pessoal, utilizar a sanita, controlar a sua bexiga e intestino, realizar transferências, caminhar e subir e descer escadas.

Estratégias globais para potenciação da autonomia nas AVD

- Priorize a realização das tarefas essenciais para o seu dia-a-dia;
- Procure realizá-las sempre que tenha capacidade para o fazer em segurança;
- Mesmo não conseguindo realizar a tarefa de forma autónoma na sua totalidade, procure

sempre colaborar com o seu cuidador.
• De acordo com a sua capacidade, deve realizar atividades do seu quotidiano, como seja pentear o cabelo, lavar os dentes, comer sozinho, vestir-se, treino de escrever à mão e no computador, etc.
• Caso seja necessário existe uma série de produtos de apoio (utensílios, objetos, auxiliares de marcha, entre outros) que lhe podem facilitar a realização destas tarefas de forma mais autónoma. Caso considere que poderá ter benefício com a atribuição de qualquer produto de apoio converse com o seu médico assistente.

Exercício físico

As pessoas com SGB, pelas limitações da mobilidade, têm maior risco do que a população geral de obesidade, doença cardiovascular, dislipidemia e diabetes. Benefícios conhecidos da atividade física regular: maior força muscular, aumento da flexibilidade, melhoria do humor, regularização do padrão de sono, controlo do peso corporal, redução da dor, controlo metabólico com redução do risco de doença cardiovascular. Recordamos que estes benefícios são transversais a todas as pessoas, tendo maior impacto na sua condição de saúde.

Segundo as recomendações internacionais, qualquer plano de exercício físico deverá ser realizado com regularidade (pelo menos 3 vezes por semana) e englobar três tipos de exercício físico: flexibilidade, resistência/fortalecimento e aeróbio. A fadiga é um problema comum nos doentes com SGB, sendo uma limitação que pode durar para além da recuperação neurológica.

<u>Considerações gerais</u>:
• Realizar exercícios de complexidade progressiva, sem atingir a fadiga, cumprindo períodos de descanso regulares. A fadiga pode ser prejudicial para o programa de reabilitação do doente. É mais benéfico realizar diferentes sessões de exercício de menor duração ao longo do dia, do que apenas uma que condicione um grande cansaço. • Vista roupa confortável para realizar exercício, que permita mexer-se livremente e de tecido respirável;
• Escolha um local amplo, preferencialmente arejado e de temperatura amena (não demasiado quente nem demasiado frio);
• Não se esqueça de se alimentar e hidratar. Faça uma refeição leve até 30 minutos antes de fazer exercício e beba água durante o exercício;
• A dor é um sinal de alerta! Caso sinta alguma dor durante o exercício, pare imediatamente. Caso a dor persista, contacte o seu médico. Caso a dor desapareça, da próxima vez que fizer o mesmo exercício, faça de forma mais lenta e mais ligeira, para que a dor não surja. Caso ela reapareça, não repita o exercício até falar com o seu médico.

• Optar por exercícios de complexidade progressiva, não atingir a fadiga, cumprindo períodos de descanso regulares

Dentro de cada tipo de exercício, serão apresentados alguns exemplos. Realize todos os que conseguir, de acordo com as indicações. Caso não consiga realizar todos os exercícios propostos, realize apenas os que conseguir. Embora o ideal seja cumprir todas as indicações, fazer apenas algum exercício é melhor do que não fazer nenhum.

Exercícios de flexibilidade

É o movimento que permite manter os músculos flexíveis e as articulações móveis, ajudando a prevenir contraturas, rigidez, dor ou úlceras de pressão. Se a pessoa com SGB não mantiver os seus músculos ativos e as articulações móveis, poderá perder parte da amplitude de movimento dos segmentos corporais. Isso tornará mais difícil a realização de atividades diárias, como por exemplo vestir-se ou transferir-se da sua cadeira de rodas para outro local. Os exercícios de flexibilidade ajudam a manter a amplitude de movimento das articulações e a prevenir encurtamentos musculares e por isso devem ser realizados todos os dias.

Instruções:

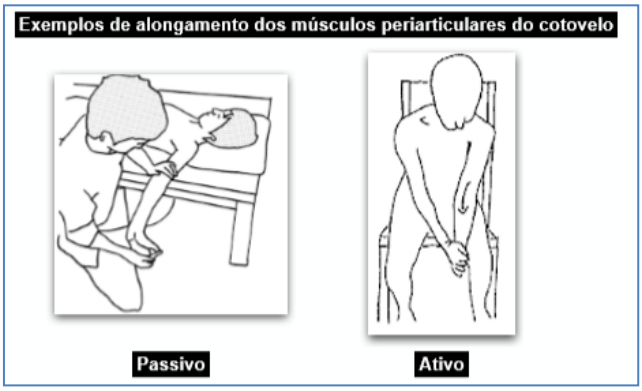
• Deve fazer estes exercícios todos os dias. Pode fazer os exercícios em qualquer altura do dia, que lhe seja mais conveniente.

• De acordo com a sua condição física, os exercícios poderão ser realizados sozinho (auto-alongamento) ou por alguém (alongamento passivo). Tente realizar de forma independente tudo o que lhe for possível (pois isso também o ajuda a manter-se mais ativo), deixando os exercícios de alongamento passivo para os músculos e articulações em que tiver mais dificuldade/impossibilidade. Basta realizar um exercício para cada músculo/articulação, por isso, tudo o que conseguir realizar de forma independente não precisa de ser repetido pelo seu familiar/cuidador. Mas tenha em atenção que os exercícios devem ser realizados todos os dias, seja por si ou por alguém.

• Tente manter a posição de cada alongamento durante 30 segundos. Repita cada exercício 2 vezes. Expire (deite o ar fora) antes de iniciar o alongamento e inspire (ponha o ar dentro) enquanto o mantém o alongamento. Expire (deite o ar fora) enquanto relaxa.

• Faça todos os alongamentos lentamente e com cuidado. Nunca force. Não empurre ou balance. Durante o exercício deve sentir uma sensação de "alongamento", mas não sentir dor, pois correrá o risco de causar alguma lesão. O exercício tem como função favorecer, e não prejudicar.

• Seja nos casos em que faz o exercício sozinho, ou acompanhado, verifique sempre se há algo sólido e rígido nas suas costas, que não se mova e de forma a que se possa encostar sem cair. Um exemplo é realizar os exercícios na cama, deitado ou contra a cabeceira da cama ou parede. Outra opção, é a cadeira de rodas, desde que bem travada e com uma superfície fixa atrás de si. Adapte a posição e o local aos exercícios e ao que for mais confortável e seguro para si.



Exercícios de fortalecimento

O objetivo dos exercícios de fortalecimento é preparar os seus músculos para os esforços do dia-a-dia como mobilidade na cadeira de rodas e nas transferências, assim como prevenção de quedas e lesões.

Instruções:
• Os exercícios de fortalecimento devem ser realizados pelo menos duas vezes por semana;
• Antes de começar a realizar os exercícios de fortalecimento, realize um aquecimento, durante 5 minutos, movimentando músculos e articulações de forma lenta e suave;
• Deverá repetir cada um dos exercícios entre 8 a 10 vezes (as que conseguir). Descansar cerca de um minuto e voltar a repetir o exercício 8 a 10 vezes. Descansa novamente e repete mais 8 a 10 vezes. Ou seja, deverá fazer 3 vezes, 8 a 10 repetições de cada exercício, descansando sempre entre cada série. Se não conseguir completar as três séries, por se sentir demasiado cansado, faça as que conseguir;
• Para saber qual a resistência / peso que deve usar em cada exercício, deve experimentar fazê-lo uma vez, de forma a perceber qual a resistência máxima que consegue utilizar para cumprir cada exercício 8 vezes seguidas (8 repetições do mesmo movimento, com o peso) chegando ao fim sem capacidade para fazer mais nenhuma repetição, mas conseguindo terminar o exercício de forma correta e segura.

Exercício aeróbio

O exercício aeróbio consiste em movimentos repetitivos dos grandes grupos musculares por tempo prolongado. Este tipo de exercício tem efeitos benéficos na saúde cardiovascular.

Instruções:
• Deve fazer exercício de intensidade moderada, ou seja, deve conseguir falar de modo a terminar uma frase completa enquanto faz o exercício, mas não conseguir cantar. Se conseguir cantar, quer dizer que está a fazer exercício demasiado ligeiro e deve aumentar o esforço. Se não conseguir terminar uma frase porque precisa de parar para respirar, quer dizer que está a realizar demasiado esforço. Deve abrandar até conseguir dizer uma frase completa sem sentir necessidade de parar para respirar.

• Tal como o exercício de fortalecimento, o exercício aeróbio deve incluir três fases:
• Aquecimento: antes de começar o exercício propriamente dito, aqueça durante 5 minutos, fazendo uma atividade física ligeira, como explicado na secção acima. Estes exercícios aumentam lentamente a sua frequência cardíaca e aquecem os seus músculos;
• Exercício: exercite-se com intensidade moderada (conseguir falar, mas não cantar) durante 20 a 30 minutos (ou o que conseguir);
• Arrefecimento: quando terminar o seu exercício, não pare de repente. Arrefeça fazendo uma atividade de intensidade ligeira, por exemplo o mesmo exercício que estava a fazer, mas reduzindo lentamente a velocidade e a resistência até parar, durante cerca de 5 minutos. Isto ajudará o seu coração e os seus vasos a adaptarem-se ao repouso.

Exemplo de exercício aeróbio:
Em casa, pode realizar exercício aeróbio utilizando uma pedaleira ou bicicleta estática de pés ou mãos (consoante o que tiver disponível e conseguir realizar - ver imagens).
• Coloque-se numa cadeira segura ou mantenha-se na sua cadeira de rodas, bem travada e de preferência encostada a uma superfície fixa.
• Fixe bem os seus pés ou mãos aos pedais (se não conseguir manter a posição sozinho, utilize uma ligadura ou tecido para fixar, mas sem que a pele fique arroxeada ou azulada).
• Durante 20 a 30 minutos (após o aquecimento de 5 minutos), pedale sem interrupções em intensidade moderada (de forma a conseguir falar sem precisar de parar para respirar, mas que não consiga cantar):
• Se o exercício estiver a ser demasiado fácil para si, aumente a resistência da pedaleira (habitualmente num manipulo circular perto da base) até que esteja na resistência adequada para cumprir os 20 a 30 minutos em esforço moderado.
• Caso a pedaleira esteja "muito pesada" para si e não conseguir cumprir pelo menos 20 minutos sem atingir o esforço vigoroso (ou seja, se durante o exercício não conseguir terminar uma frase sem precisar de parar para respirar), baixe a resistência da pedaleira (habitualmente num manipulo circular perto da base) até estar adequado ao seu esforço.
• Caso a resistência da pedaleira já esteja no mínimo e mesmo assim não consigo completar os 20min de exercício, faça apenas os que conseguir. Com o tempo, ganhará capacidade para fazer exercício durante mais tempo.

Em casa, caso não tenha nenhuma pedaleira ou prefira outro tipo de atividades, pode realizar as sessões de exercício que surgem nos vídeos seguintes:

Vídeo 1: https://www.youtube.com/watch?v=R6Nr-VaFcqM
Vídeo 2: https://www.youtube.com/watch?v=bML9D_I6Jes

Caso os exercícios exemplificados nos vídeos acima sejam demasiado fáceis para si (sinta que não atinge o esforço moderado), experimente realizá-los com pequenos pesos nas mãos, se não tiver nenhum halter disponível experimente com garrafas de água ou latas de comida. Ajuste os pesos à sua capacidade, não se esquecendo que o exercício deve ser feito em intensidade moderada (conseguir falar sem interrupções para respirar, mas não conseguir cantar)

Caso tenha um espaço exterior que o permita, pode fazer

• Treino de marcha com ou sem auxiliar de marcha (de acordo com a sua condição clínica), mantendo todas as condições de segurança, devendo realizar esse treino por um período superior a 30 minutos (caso tenha capacidade para o fazer em segurança);

• Treino de corrida em cadeira de rodas: conduza a sua cadeira de rodas a uma velocidade superior à normal, mas que seja segura para si, durante 20 a 30 minutos, num espaço amplo com piso regular/liso, de forma a realizar esforço moderado (conseguir falar, mas não cantar, durante o exercício).

Caso sinta que os exercícios explicados neste manual não se adequam à sua situação, ou se tiver alguma outra dúvida, contacte o seu médico. Em NENHUMA situação faça alguma atividade que ponha em risco a sua saúde ou segurança. Cuide de si.

Bibliografia

• https://www.gbs-cidp.org/mindful-breathing-exercises/
• https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-sheets/Guillain-Barré-Syndrome-Fact-Sheet#3139_1