



Disautonomía o Síndrome Neurocardiogénico: Su impacto en las A.V.D.

Por Cristian Fuentes
4º año de Terapia Ocupacional
Universidad Bolivariana
Los Ángeles
Chile

toub_2004@yahoo.es - tubbyllero5@hotmail.com

Resumen

El síndrome neurocardiogénico o disautonomía, es una enfermedad de muy poco conocimiento y que aun no se ha podido dar con una cura definitiva al caso. Este trastorno tiene un gran impacto en las AVD (actividades de la vida diaria) debido a la sintomatología que presenta y otro tipo de atenuantes anexas de igual importancia. Existen dos tipos de tratamiento para esta patología, uno es el farmacológico y el otro el de tipo pasivo, solo este ultimo tiene mayores posibilidades de controlar las crisis sufridas por el cliente y tiene menos efectos secundarios. En el presente artículo se dará a conocer este innovador tratamiento y que pretende darle a futuro una mejor calidad de vida al cliente y una posible solución definitiva al caso.

Palabras Claves

Disautonomía – S.N.A - SHA - Crisis

Abstract

The neurocardiogenic syndrome or disautonomy is a disease of very few knowledge and yet it has not even been possible to give with a definitive cure to the case. This disorder has a great impact in ADL's (activities of daily living) due to the symptomatology that it presents and to other type of annexed extenuating circumstances of the same importance. Two types of treatment for this pathology exist, one is the pharmacologic and the other one –of passive type- only the last one has greater possibilities to control the crises undergone by the client and has less secondary effects. In the present article will occur to know this innovating treatment and that it tries to give to future one better quality of life to the client and a possible definitive solution to the case.

Keywords

Disautonomy – A.N.S - JHS- Crises

DEFINICIONES Y ANTECEDENTES

La disautonomía es una afección psicobiológica que causa malestares frecuentes y recurrentes, mala calidad de vida y muchas veces constituye un problema de difícil diagnóstico.

Los primeros casos conocidos de disautonomía comenzaron aproximadamente diez años atrás (1997) en ciudad de Medellín Colombia, llegando a la cantidad de casi 2000 pacientes que presentaban síntomas similares y que posteriormente detonarían en un síndrome neurocardiogenico (disautonomía). A partir de esta fecha se comenzaron a realizar estudios con respecto a este mal y se descubrió que muchas de las personas que presentaban este trastorno, tenían como patología de base el Síndrome De Hiperlaxitud Articular y que además su gran mayoría eran de sexo femenino. El **SDHA** actualmente es uno de los síndromes más comunes en nuestro país y se estima que en unos pocos años más aumentaría la cantidad de portadores del gen debido a que es una patología hereditaria.

Los casos reconocidos de disautonomía en nuestro país son muy pocos y por lo mismo no se le a dado el grado de importancia que requiere, teniendo en cuenta los datos estadísticos que hablan de un desarrollo próximo de la enfermedad en un par de años, actualmente los pacientes que padecen de esto, solo tienden a controlarse 2 a 3 veces al año, por lo mismo se hace imposible para el profesional tratante, dar con una respuesta al trastorno.

UNA AFECCIÓN PSICOBIOLOGICA

En la actualidad existen dos tipos de causas ratificadas que provocan el trastorno y a su vez posteriormente, lo que llamamos una crisis (manifestación biológica-liberación del S.N.A).

¿Que es una liberación del SNA y posterior crisis?

Llamamos a esto a las sensaciones involuntarias que sufre el paciente durante tres minutos en las primeras crisis, estas sensaciones son las de; vomitar, defecar y orinar, en unos pocos segundos el paciente pierde el control de esfínter, diaforesis, sed excesiva y posterior confusión.

CAUSA 1: TIPO BIOLÓGICA

El sistema nervioso autónomo (SNA) consta de una serie de vías neurológicas eferentes, que en forma inconsciente regulan importantes funciones del organismo, las que permiten regular los signos vitales, mantener la temperatura corporal, la frecuencia cardíaca, respiratoria, etc. Estas vías eferentes se clasifican en dos grupos: el sistema simpático adrenal y el sistema nervioso parasimpático. Un buen balance entre estos sistemas mantiene la homeostasis interna y permiten al organismo adaptarse a cambios ambientales. Los órganos viscerales y los diferentes tejidos están inervados por ambos sistemas.

Al ser la disautonomía una alteración del Sistema Nervioso Autónomo aparece sin una acción consciente del enfermo. Ahora ¿Qué es lo que ocurre? Para provocar un desbalance en el S.N.A y detonar en una crisis. Inimaginablemente lo que provoca esto es nada más y nada menos, que las AVD, aun las más sencillas, debido a que como mencionábamos anteriormente, las personas con disautonomía, en su gran mayoría padecen de hiperlaxitud articular u otra patología por el cual el principal daño que poseen, se encuentra a nivel interno, esto quiere decir que hay una distonía vaso vagal y posteriormente a la falla de la pared de los capilares venosos. El simple hecho de que la persona camine con lentitud o este estacionado en un lugar caluroso como por ejemplo en un supermercado o una farmacia o comprando el pan, sin ventilación y de poco movimiento, hará que provoque una disminución del retorno venoso, desde las extremidades inferiores, con la consiguiente hipotensión arterial y anoxia cerebral. Al asumir la posición de pie súbitamente, debido a la gravedad unos 300 a 800 ml de sangre se van hacia el abdomen y extremidades inferiores, hecho que sucede en segundos después del cambio de posición. Debido a una respuesta cardiovascular inadecuada al aumento de la circulación esplácnica, también puede aparecer en estos enfermos una hipotensión postprandial. Si la persona tiene disautonomía, el organismo no es capaz de compensar estas situaciones completamente y aparecen los síntomas detonantes de la crisis.

Síntomas:

- Sensación de debilidad
- Diaforesis
- Visión borrosa
- Perder el conocimiento en algunos casos
- fatiga.
- Desfallecer
- Palidez
- Sudoroso
- Hinchazón de manos y pies
- Mala regulación térmica
- Sensación de diarrea
- Sensación de vomito
- Sensación de orina
- Temblor postcrisis
- Bloqueo cognitivo

Lo más terrible para el paciente, es que “todos” estos síntomas se manifiestan al mismo tiempo alrededor de 3 minutos las primeras veces hasta bajar a un minuto y medio una vez de que se tenga mayor control (esto gracias al tratamiento).

“Cada vez que me ocurren estas crisis, siento que voy a explotar, dan ganas de morirse en ese mismo instante, que ganas de desaparecer del mundo....”

(N.A.F.M 45 años, casado)

He sido testigo fiel de estas crisis, he estado ahí con el paciente “codo a codo” al momento de desfallecer, es realmente impactante ver lo que sufre esta persona al momento de la crisis.

Otro dato que no es menor, es que la mayoría de los pacientes con disautonomía se espera que al momento de la crisis ocurra un síncope, esto es solo beneficioso para evitar el estar conciente y sufrir de una manera espantosa, pero que ocurre cuando este paciente no desmaya y es totalmente conciente de lo que está ocurriendo, esto es lo que le ocurre al varón y provoca una alteración postraumática, las sensaciones de miedo se vuelven interminables, estas intranquilo, la recuperación se torna lenta, queda inhabilitado para realizar los tres pilares fundamentales de terapia ocupacional, **AVD, productividad y tiempo libre.**

CAUSA 2: PSICOEMOCIONAL

Esta causa es de escaso estudio pero no es menor a la hora de hacer un diagnóstico. Se dice que estaría muy relacionado con el Sistema Límbico agente fundamental dentro de nuestro sistema nervioso para el control de emociones, al estar en frecuente contacto con el cliente se podría decir que un 60 % de las crisis, fueron provocadas por esta causa.

Los síntomas son similares al del factor biológico, lo que varía es lo que provoca la crisis, revisemos los factores de riesgo.

- Stress laboral
- Carga mental excesiva
- Duelos
- Tragedias
- Psicopatología de base (Obsesivo Compulsivo en este caso)
- Asimilación de problemas externos

Datos muy curiosos que pude observar, es que el hecho de ver noticiarios y asimilar los problemas de otros, ya era una atenuante para una futura crisis, esto fue y es todavía muy difícil de controlar.

El cliente era consciente de que estaba pasando por un stress laboral y aun así tenia que terminar o volver al trabajo, además de quedarse si es que era necesario para terminar con la tarea.

DATOS DE LA INVESTIGACION

A continuación revisaremos los factores de riesgo los cuales son detonantes para una crisis, esto fueron observados durante un largo tiempo durante la investigación, actualmente muchos de estos factores han sido controlados.

FACTORES DE RIESGO EN GENERAL

- Caminar con lentitud
- Caminar pausado
- Permanecer estacionado
- Permanecer en lugares cerrados
- El estar de pie prolongadamente
- Viajes largos
- Siestas prolongadas
- Comida abundante
- Consumo excesivo de alcohol
- Uso de ropa ajustada
- Ingesta excesiva de antigripales
- Duchas con agua caliente
- Alimentos calientes
- Atochamientos
- Disgustos

Estos fueron solo algunos de los factores de riesgo, Ahora el principal agente de cambio se encuentra en el tiempo que toma realizar la actividad u ocupación, hay esta la clave y la solución al problema.

INTERVENCION TERAPIA OCUPACIONAL

Marco De Referencia:

Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional

MOHO (solo en algunos conceptos)

El diseño de este tratamiento pasivo de carácter preventivo y rehabilitador fue construido en base a fundamentos del Modelo de la Ocupación Humana y específicamente en el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional, este marco se basa en una perspectiva centrada en el cliente viendo a la

persona como un ser espiritual, agentes activos con un gran potencial volicional. Protagonismo de la persona en su proceso de recuperación, hacer un uso consiente del self. Los valores y creencias sobre la ocupación en este marco hablan de que la persona da un significado a la vida. Es una determinante de salud y bienestar. Organiza el comportamiento y cambia a través del transcurso de la vida.

Sobre la práctica centrada en el cliente, algo principal en este marco, es que las personas poseen conocimiento sobre sus ocupaciones, son compañeros activos en el proceso terapéutico, la toma de riesgos es necesaria para el cambio positivo, se centra en capacitar y facilitar la ocupación. La ocupación es utilizada principalmente, como fuente de equilibrio y satisfacción, como forma de organizar el tiempo y como medio terapéutico. Algunas características de esta práctica centrada en el cliente son que es un enfoque de colaboración y alianza, desarrollado en la capacitación de la ocupación con los clientes, mucho respeto, involucrar en toma de dediciones, abogar con y por las necesidades del cliente, reconocer las experiencias y los conocimientos de los clientes.

En síntesis una buena guía centrada en el cliente es basar la practica en los valores, significados y elección de la persona lo máximo posible, escuchar las visiones del cliente, facilitar el proceso de las personas de ver lo que puede ser posible, apoyar para conseguir el éxito, incluso tomando riesgos sin temor a equivocarse, examinar en conjunto con la persona los riesgos y dificultades, respetar el estilo de la persona de afrontar el cambio, guiar al cliente en la determinación de sus propias necesidades, facilitar la elección de objetivos que son propositivos, animar y facilitar, suministrar información, Establecer una comunicación clara y concisa, invitar a la persona a desarrollar sus recursos personales y comunitarios.

Este trabajo fue un proceso largo de observación de casi 1 año y 6 meses de observación absoluta, fui testigo presencial de las crisis sufridas por el cliente, el desarrollo que a tenido hasta ahora y el como a podido evolucionar satisfactoriamente.

El diseño de este tratamiento pasivo de carácter preventivo y rehabilitador fue construido en base a este modelo. El trabajo fue hecho en conjunto con el cliente y centrado en sus necesidades, juntos construimos las rutinas de trabajo, la familia fue participe de esta intervención. Otro punto importante y fundamental en la recuperación, fue la fe y la creencia en este ser supremo llamado Dios, la espiritualidad, como es mencionado en el Modelo Canadiense.

OBJETIVOS GENERALES

- Prevenir o aliviar el trastorno
- Mejorar y lograr el autocontrol
- Aumentar su independencia en áreas de AVD afectadas
- Educación familiar
- Educación laboral

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Disminuir el máximo de atenuantes que provoquen la crisis.
- Disminuir el máximo de tiempo la crisis.
- Promover y estimular la actividad física
- Reestructurar la rutina diaria. (clave)

Como se puede deducir nuestro principal objetivo es prevenir las crisis y disminuir el tiempo que tome esta con el fin de aliviar al cliente, la reestructuración de la rutina será un punto fundamental en la futura y actual calidad de vida de la persona.

EVALUACION

En conjunto con el médico tratante (neurólogo y cardiólogo) a través del cliente se revisara la historia clínica y el estado de salud actual de la persona, esto con el objeto de ver si se puede aplicar algún tipo de actividad de carácter física (fundamental en la recuperación) y una dieta balanceada, específicamente en el aumentar el consumo de sal en las comidas. Evaluar en profundidad lugar de trabajo y partes del hogar, revisar que exista un buen nivel de tipo ergonómico en beneficio del cliente (carga física y carga mental).

Va a ser de gran ayuda el contexto en que se desenvuelva el cliente, si es un lugar amplio, evitaremos las estaciones y caminatas pausadas, si es un lugar con buena ventilación, evitaremos el alza de temperatura y una descompensación futura.

El estudiar la ruta de la casa al trabajo es un dato fundamental, esto me ayudo en lo personal a mejorarle el nivel de stress con el que llega al trabajo, ya que evitamos atochamientos, tacos, largas esperas en los semáforos, y beneficiamos en gran manera su estado anímico.

REESTRUCTURACION DE LA RUTINA DIARIA

El intervenir la rutina en beneficio del cliente es la clave para tratar la patología, en este caso nuestro mejor aliado va a hacer el concepto de tiempo-ocupación hay es donde esta el punto importante, el solo hecho de calcular de manera precisa los tiempos que requiere una ocupación como por ejemplo: el estar 1 hora en el supermercado y comprar a paso lento, va a hacer perjudicial, pero que pasa si calculamos un tiempo especifico y un buen ritmo de marcha dentro del lugar, 40 minutos como máximo, “bingo” algo tan sencillo como readaptarse a esta actividad en menor cantidad de tiempo ,pero igualmente satisfactorio para el cliente, tenemos solucionado un primer problema. Lo mismo ocurre en actividades de higiene, no puedes tomar una ducha con agua caliente por temor a la reacción, que hacemos en este caso, algo tan importante como el sentirse limpio y aseado, sencillo, disminuyo la cantidad de tiempo con agua caliente, el cliente enciende el radio, coloca su disco favorito, y mientras escucha la música , va al ritmo de ella haciendo movimientos pasivos de manos y pies, y ya con esto conseguimos: estimulación del retorno venoso a través del movimiento, mejoramos su estado anímico, pudo realizar la actividad con éxito.

Ahora, el factor mas influyente en la recuperación, va a hacer la inclusión de actividad física a la rutina diaria, ya sea a través del juego, deporte o como lo estime el cliente. También será clave el tiempo que se le dedique a esta actividad durante el día, se estima que casi un 60% de la prevención de crisis es responsable la actividad física y la disminución del sedentarismo.

Rutina diaria

- Despertar y mantenerse por unos segundos sobre la cama
- Ducha no mas de 5 minutos en agua caliente (medible)
- Salir con anticipación del hogar para evitar tacos y atochamientos
- No mas de 40 minutos abordando algún medio de transporte en dirección al trabajo
- Alternar tiempos sentado y de pie mientras se trabaja
- Tomar descansos de por lo menos 5 minutos cada 40 minutos trabajados
- A media jornada matutina tomar un descanso de 15 minutos
- Después de almorzar tenderse por lo menos 15 minutos
- Evitar siestas
- Repetir el procedimiento por la tarde
- Durante 3 días a la semana incluir actividades físicas, trotes de al menos 20 minutos o mas si se es deportista

- Realizar actividades lúdicas que comprendan principalmente la actividad física. (mejora el retorno venoso)
- Estas actividades la usamos como activación y relajación
- Dormir no mas de 8 hrs. mantener cabeza sobre almohada a una altura requerida.
- Permanecer no más de 40 minutos en el supermercado, mall o tienda en general, hacer una lista de lo que se va a comprar previamente.
- Si se quiere ir al cine, habrá que adquirir una tolerancia mínima al lugar y manejar las posturas de prevención.

Anexos

En caso de celebraciones, tener cuidado con la ingesta excesiva de comidas y a su vez también con el alcohol (no todas las bebidas alcohólicas son recomendables)

Puntos clave durante el día

- Reposar extendido completamente después de almuerzo
- Evitar la deshidratación, para ello es conveniente tomar 2 a 3 litros de líquidos al día
- Usar medias o calcetines elásticos
- Aumentar el volumen intra vascular aumentando la sal en las comidas, en caso de no existir hipertensión arterial o problemas renales.
- Evitar ingesta de alcohol excesiva.

POSTURAS DE PREVENCION

Estas posturas están diseñadas para poder permanecer de pie, sentado o sin movimiento en caso de que su ocupación laboral o alguna emergencia lo requiera. Principalmente se utilizan para poder realizar viajes largos dentro de un bus, avión, barco u otro medio de transporte y así evitar crisis en estos lugares, que además son concurridos por mucha gente, y que el afectado siente mucha vergüenza el presentar los síntomas en medio de estas.

- Empinarse y soltar repetidamente
- Poner un pie delante del otro y después cambiar de pie
- Agacharse como para abrocharse los zapatos
- Posicionarse en cuclillas o poner la pierna estirada sobre una silla.
- Mover los pies y rodillas con frecuencia
- Adoptar la posición en hiperflexión de pecho a rodilla y/o cabeza entre las rodillas.

Esta última es la postura apropiada para realizar viajes largos.

EVALUACION FINAL Y SEGUIMIENTO

Actualmente se cumplen casi 10 meses de intervención a cabalidad con lo mencionado, hemos llegado a casi cuatro meses en forma consecutiva, sin presentar crisis, algo verdaderamente satisfactorio y de gran alivio para el cliente. El punto más complejo para el tratamiento, es la parte emocional del cliente, en cuanto a ser capaz de controlar o evitar las fases de duelo o tragedias de algún familiar cercano, o el asimilar problemas de personas externas al grupo familiar. Hasta el momento hemos logrado disminuir los tiempos de crisis provocados por esta causa, pero lo ideal sería evitarlo por completo. Para lograr el resultado que se espera, se debe trabajar esta parte con un profesional en la materia (psicólogo, psiquiatra) e ir en beneficio y cubrir las necesidades en esta causa.

Destacamos estos cuatro puntos importantes del desarrollo del plan:

- HUBO UN 70% EFECTIVIDAD
- ÉXITO QUE LLEGO A 4 MESES SEGUIDOS SIN MANIFESTACIONES
- NO HUBO CONTROL EMOCIONAL LO CUAL FUE DETONANTE EN VARIAS OPORTUNIDADES DURANTE EL PROCESO.
- MOMENTOS MUY DIFICILES Y DE MUCHO SACRIFICIO PARA EL PACIENTE.

CONCLUSIONES

En lo personal fue un trabajo muy arduo, de mucha observación y cautela, actuar con mucha empatía y respeto por el cliente, se que fue duro para el cliente todo este proceso de cambio rutinario, pero con el gran poder de la ocupación, resiliencia y fe se puede esto y mucho más. Ustedes se preguntaran como pude obtener toda esta información, o como pude estar ahí todo el tiempo, bueno esto por que uno de los portadores de esta patología es mi padre y gracias a el pude dar con esto y a la vez poder aplicarlo ya que en mi condición de estudiante no estoy acreditado para intervenir de manera profesional y si no hubiera tenido esta oportunidad de vivir con ello, quizás no hubiera podido dar con estos resultados sino hasta muchos años posteriores. Ojala este artículo vaya en beneficio de estas personas que sufren día a día con este mal, y a su vez también con las que vendrán mas adelante. Amigos “Quien tiene un porque vivir, soportara un cualquier como”

REFERENCIAS

- Gazit Y, Nahir AM, Grahame R, et al. Dysautonomia in the joint hypermobility syndrome. *Am J med* 2003;115(1):33-40.
- Ward CR, Gray JC, Gilroy JJ, et al. Midodrine: A role in the management of neurocardiogenic syncope. *Heart* 1998;79:45-9.
- Modelo Ocupación Humana (Gary Kielhoffner)
- Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional
- www.ndrf.org