

# Hablemos Acerca De...

## La disautonomía

### ¿Qué es?

La disautonomía es una afección que puede presentarse si el cerebro de una persona sufre una lesión grave. También se la llama con otros nombres, como por ejemplo “tormenta autonómica”, “tormenta simpática” o “síndrome de disfunción autonómica”.

El cerebro controla muchas funciones automáticas de las cuales no somos conscientes, como la respiración, la frecuencia cardíaca, la presión arterial y la temperatura corporal. Luego de sufrir una lesión cerebral grave, la capacidad para controlar esas funciones automáticas podría resultar afectada. La persona podría exhibir reacciones exageradas e imprevistas ante estímulos normales como el movimiento, el contacto, los sonidos fuertes o el dolor. La disautonomía también puede surgir “de la nada”, sin que se conozca la causa. No se sabe con certeza por qué se presentan esas reacciones. Se piensa que, luego de una lesión cerebral, las diferentes partes del cerebro no funcionan correctamente unas con otras. Eso provoca una reacción exagerada en relación con la respuesta natural del cerebro ante el estrés. A eso también se le llama “descarga adrenérgica”.

### ¿Qué ocurre en el hospital?

Si su niño ha sufrido una lesión cerebral de gravedad, lo más probable es que necesite un alto nivel de atención médica y que sea ingresado en la unidad de cuidados intensivos. No hay modo de predecir cuánto tiempo deberá permanecer en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. En cuanto esté lo suficientemente estable, será transferido a un cuarto normal de hospital.

Los médicos de su niño podrían indicar que se realicen otros análisis de sangre o se tomen otras imágenes. Esas pruebas e imágenes ayudan a determinar la causa de los síntomas. Los síntomas de la disautonomía podrían parecerse a los de las

infecciones, las convulsiones y el retraimiento. No hay ningún análisis que indique a los médicos que su niño tiene disautonomía. El diagnóstico se basa en los síntomas y en el descarte de otras causas.

### ¿Cuáles son los síntomas de la disautonomía?

A menudo, los síntomas de la disautonomía no aparecen sino hasta después de que el niño sale del coma. Es posible que a su hijo se le administren sedantes debido a la lesión cerebral. Esos síntomas también podrían aparecer luego de que se le suspenda el medicamento. A medida que el niño está más alerta, se podrían observar algunos o todos los síntomas asociados con la disautonomía que se indican a continuación:

- Agitación.
- Aumento de la temperatura (hipertermia).
- Sudoración excesiva (diaforesis).
- Aumento de la frecuencia cardíaca (taquicardia).
- Aumento de la frecuencia respiratoria (taquipnea).
- Aumento del tono muscular, rigidez y arqueamiento (espasticidad).
- Pupilas dilatadas o grandes.
- Aumento de la presión arterial (hipertensión).
- Alteración de la postura. Se trata de la flexión o extensión anormal de los brazos y las piernas del niño.
- Distonía. Ocurre cuando se presentan espasmos musculares que hacen que el cuerpo se mueva de forma incorrecta.

Esas reacciones podrían ocurrir varias veces al día. Podría tratarse de episodios breves o prolongados, y podría o no haber un factor evidente que los desencadene.

## ¿Cómo se trata la disautonomía?

Hay una serie de acciones que podrían resultar útiles para tratar estos episodios. También hay algunos medicamentos que podrían ayudar.

### Objetivos del tratamiento de la disautonomía

- Disminuir la frecuencia.
- Disminuir la duración.
- Disminuir la gravedad de los episodios.

Para muchos padres, el tratamiento de la disautonomía resulta frustrante. No hay modo de detener el episodio por completo. Ver a su hijo tan agitado, podría ser un cuadro difícil de soportar. Durante ese rato, muchos familiares se sienten impotentes. **Recuerde que usted y otros familiares son integrantes valiosos del equipo.**

### A continuación, se brindan algunas medidas que usted y el equipo de atención médica de su hijo pueden tomar para ayudar.

Estas tareas sencillas se centran en disminuir la sobreestimulación, hacer que su hijo se sienta más cómodo y mantener al mínimo los posibles factores desencadenantes.

- Cree un ambiente tranquilo y de calma para su niño.
  - Hable en voz baja y tranquila, y utilice iluminación tenue.
  - Converse fuera de la habitación de su niño.
  - Si el niño lo tolera, ponga música suave y tranquila durante períodos breves.
- Permita que solo lo visiten unas pocas personas y durante períodos breves.
- Aliéntelo a descansar y dormir entre una actividad y otra.
- Vuelva a orientar a su hijo con frecuencia.
  - Dígale que se encuentra en el hospital.
  - Dígale qué hora es.

## El auxiliar de enfermería de su hijo hará lo siguiente por él:

- Se asegurará de que su niño reciba abundantes líquidos y nutrientes.
  - Es posible que se use una sonda de alimentación o una vía intravenosa para suministrarle los líquidos y nutrientes que necesita, y evitar la deshidratación.
  - Su hijo tendrá más necesidades de alimentación debido a la pérdida de líquido por la transpiración y al aumento de la actividad del organismo.
- Controlará el dolor y la incomodidad de su niño.
  - Lo cambiará de posición con frecuencia para que esté más cómodo y evitar que le aparezcan úlceras en la piel.
  - Administrará calmantes antes de las actividades que pudieran causarle incomodidad.
  - Procurará que su ropa no esté apretada ni retorcida, y que las sábanas no estén apiñadas.
  - Retirá las sábanas. Aplicará compresas o paños fríos para disminuir la temperatura corporal.
- Se encargará de sacar las heces y la orina.
  - Evitará el estreñimiento y procurará que mueva el intestino de forma periódica.
  - Le cambiará la ropa interior húmeda o sucia con frecuencia.
  - Se cerciorará de que su niño vacíe la vejiga.
- De ser posible, agrupará los cuidados hospitalarios que se le brindan a su niño.
  - Eso comprende tomar los signos vitales de su niño, realizar exámenes y otros tratamientos, y darle los medicamentos.

## ¿Qué tipo de medicamentos se le darán a mi niño?

Los medicamentos se utilizan para ayudar a reducir la frecuencia con la que su niño tiene episodios disautonómicos. También se administran medicamentos para reducir la gravedad de los episodios. Es posible que a su niño se le administren

varios medicamentos que ayuden a controlar algunos de los síntomas. No hay ningún medicamento que pueda “curar” esta afección. Esos medicamentos ayudan porque reducen la frecuencia cardíaca, la presión arterial, la temperatura, la agitación y la rigidez muscular de su niño. Se pueden usar otros medicamentos que ayuden a controlar el dolor, a dormir o a mover el intestino con regularidad.

El equipo médico que atiende a su niño se esfuerza por encontrar la combinación adecuada de medicamentos e intervenciones que pueda contribuir a controlar esos episodios.

### ¿Cuánto durarán los síntomas?

La disautonomía normalmente mejora con el tiempo, a medida que el cerebro se va curando. Esos síntomas podrían durar algunos días o semanas. Los efectos de las lesiones cerebrales varían de niño en niño. Es importante recordar que, si se les brinda tiempo, cuidado y esfuerzo, la mayoría de los niños mejora. Nuestro objetivo es minimizar la discapacidad y evitar complicaciones. También trataremos de que su niño pueda hacer la mayor cantidad de cosas durante su recuperación. La disautonomía es una etapa en el proceso de curación de su niño.

Le brindaremos más información acerca de las complicaciones y los efectos más duraderos que podrían presentarse debido a una lesión cerebral.

### ¿Quién más integra el equipo que se ocupa de mi niño?

Hay muchos especialistas que ayudan a su niño a curarse luego de una lesión cerebral. El hecho de que haya tantos profesionales de la salud involucrados podría parecer abrumador. Cada uno de los integrantes del equipo que atiende a su niño ayudará a determinar cuál es el mejor nivel de atención y tratamiento que se le puede brindar.

### Los siguientes son algunos de los diferentes servicios o profesionales sanitarios que podrían trabajar con su niño:

**El especialista en rehabilitación** es un médico que se especializa en lesiones cerebrales.

**El neurocirujano** es un tipo de cirujano que diagnostica y puede realizar cirugías en el cerebro de una persona.

**El neurólogo** es un tipo de médico que diagnostica y trata las lesiones y los trastornos cerebrales.

**El fisioterapeuta** está capacitado para evaluar y ayudar a su niño en relación con la motricidad gruesa, como por ejemplo bajar de la cama, pararse y caminar.

**El terapeuta ocupacional** está capacitado para evaluar y ayudar a su niño en relación con la motricidad fina, como por ejemplo tomar un lápiz o recoger objetos pequeños. También ayuda con las actividades cotidianas, como vestirse, asearse e higienizarse.

**El foniatra** está capacitado para evaluar y ayudar a su hijo en relación con el habla, la forma de hablar y las funciones cognitivas. También es posible que evalúe la capacidad de su niño para tragar alimentos y líquidos.

**El pediatra** es el médico responsable de la atención que se brinda a su niño.

**El Servicio de Traumatología** es un equipo médico multidisciplinario integrado por especialistas capacitados para evaluar, diagnosticar y tratar a los niños con lesiones graves.

### ¿Y si tengo más preguntas?

Haga al médico y al auxiliar de enfermería de su niño cualquier pregunta que tenga acerca de la afección de éste y la atención que se le brinda.