

Razones por las que falla el tratamiento de la Disautonomía, el que bien hecho es muy eficaz.

(en lenguaje para pacientes)

- **Por temor a aumentar el consumo de sal.** Existe la creencia, fomentada por los médicos y la prensa, de que la sal es mala, lo que es erróneo. La sal es indispensable para la buena salud. Este tratamiento no causa daño al riñón y no produce hipertensión arterial (HTA), solo normaliza la presión. Según el Dr. Bravo y la mayoría de los expertos en el tema.

La sal solamente es dañina para los hipertensos, pero no para las personas con presión arterial normal o baja. El aumentar la sal es esencial para subir la presión arterial (PA) en el tratamiento de la Disautonomía. Se recomienda agregar 6 gr. de sal (medidos; 2 cucharaditas de té rasas) al día, además de lo que ya traen los alimentos. Un tratamiento eficaz permite recuperar una buena calidad de vida.

- **Por temor a aumentar la ingesta de líquidos.** Esto aumenta el volumen sanguíneo y por consiguiente sube la PA, llevándola a niveles normales. El aumentar los líquidos no produce edema de las piernas, ni aumenta el peso, ni da celulitis y no afecta a los riñones, a menos de que exista una falla renal. Otro efecto beneficioso de los líquidos es evitar los cálculos renales.
- **La falsa idea de que el tratamiento le hará:** engordar, le dará celulitis, producirá edema de las piernas, le dará tendencia a la HTA o le dañará el riñón.
- **El no uso de las medias de compresión** (hasta las rodillas o/y panties elasticadas). Por su precio y la incomodidad para ponérselas. Si hace mucho calor es difícil usarlas. Se usan sólo de día y deben usarse todos los días. El no comprender que esta es la parte más importante del tratamiento, ya que corrige la causa de la presión arterial baja, la que se debe a insuficiencia de las venas de las piernas, debido a la falla del colágeno.
- **Por temor a los esteroides.** Ahora usamos el **Florinef**, (Fluodrocortisona), que no es un glucocorticoide (cortisona, Prednisona, Medrol, etc.), a los que la gente le tiene miedo y con razón. El Florinef es un mineralocorticoide, un tipo distinto de corticoide, cuyo efecto es solamente retener sal, que es lo que necesitamos para subir la PA y mejorar la Disautonomía. En vez de Florinef se puede usar el **Gutrón**, que no es un corticoide, sino es un vasoconstrictor, por lo que sube la PA, pero como su efecto sólo dura 4 horas, hay que tomarlo 3 veces al día. Un horario recomendable es tomarlo a las 7, 12 y 17 horas. El efecto del Florinef dura más de 24 horas.
- **Por el alto precio de los remedios.** El Florinef es caro en Chile, sin embargo, en Argentina (Lonikan) y España (Astonin) es mucho más barato, lo mismo ocurre con el

Gutrón. El que haya que mantenerlo en el refrigerador es una exageración, ya que en otros países esto no se hace y en caso de viaje no es necesario llevarlo en hielo.

- **Por temor a tratamientos “por toda la vida”.** La HTA se trata por toda la vida, la Disautonomía no. Con los años la PA va subiendo y los síntomas de la Disautonomía disminuyen y finalmente la Disautonomía desaparece, en la mayoría de ellos.
- **Por creer que no necesitan tratamiento, “porque yo siempre he sido así”.** Algunos enfermos creen que, porque siempre han sido friolentos, decaídos, sin ánimo, con fatiga crónica, con mareos y casi desmayos o desmayos, no necesitan mejorarse y tener una vida plena. No se dan cuenta de que esto los hace rendir menos tanto en el estudio, trabajo y vida social, como en la interacción con los seres queridos (pareja, padres, etc.). Es frecuente ver esta situación, en las madres de las jóvenes con Disautonomía.
- **Por no saber que un tratamiento bien hecho les mejorará:** La memoria, la concentración, la orientación, les disminuirá la sensación de cansancio, frío y somnolencia. A los escolares les mejora las notas y las relaciones sociales. Les evita bloquearse al dar pruebas o exámenes, como la PSU, y les permite sacar mejores puntajes.
- **Por no saber que con el tratamiento dejan de ser:** apáticos, poco sociables, fomes y en caso de tener déficit atencional, este se podría revertir. El sentirse mejor y saber la causa de sus problemas e ineptitudes que hace disminuir la ansiedad y la depresión y que mejore la autoestima, la que es baja por lo general en los enfermos con Disautonomía, quienes se sienten como desadaptados a la realidad.
- **Por no entender que el problema se debe a que llega poco oxígeno al cerebro, lo que no deja de ser importante.** Debido a la PA baja, la sangre se queda en las extremidades inferiores y en el abdomen, y llega menos cantidad que la habitual al cerebro. Si esto es importante en caso de suceder por unos pocos minutos, hay que imaginarse el daño que puede producir al estar sucediendo por años. En general los médicos creen que la PA baja es normal, van más allá y piensan que es beneficiosa, lo que es un error, ya que la hipotensión (aunque leve) produce dolor de cabeza, mareos y casi desmayos. Para mí, PA baja es ya 12/8 o menos en la consulta. Recordar que en la sala del médico, la mayoría de los enfermos tienen la PA más alta que en la casa, debido al que se ponen nerviosos en la sala de consulta.
- **Por inactividad.** El estar sin moverse aumenta la sensación de frío, da rigidez muscular y articular, y baja la PA. Al tener actividad los músculos hacen que la sangre circule mejor. El sedentarismo es una de las causas más importantes de la falla del tratamiento en los escolares.

Por vivir en altura. La falta de oxígeno en la altura (más de 1.500 metros) agrava los síntomas de la Disautonomía.

- **Por existencia de ansiedad o depresión.** En caso de existir ansiedad se agregará un ansiolítico, como el Alprazolam u otro. En caso de depresión usamos generalmente Sertralina. Es frecuente que cuando el enfermo conoce su diagnóstico y ve que el tratamiento es efectivo, se le reduce la ansiedad y la pseudo-depresión.
- **Por Apnea del Sueño.** Esta condición, al igual que la Anemia, produce una disminución en la oxigenación cerebral, por lo que agrava la Disautonomía. En caso de sospecha, sugiero realizar un Polisomnograma, para lo cual actualmente no se requiere estar una noche en el hospital. De estar positivo debe consultar con un especialista. La apnea del sueño tiene un buen tratamiento (C-PAP).
- **Por anemia.** En caso de existir Anemia, ésta agrava la falta de oxígeno cerebral, la cual ya existe en la Disautonomía. En enfermos bien tratados en que no hay una respuesta adecuada, hay que sospechar la presencia de Anemia o de Apnea del Sueño. Éstas agravan la falta de oxígeno cerebral, con lo que los síntomas se agravan. Recordar que los veganos, vegetarianos y las mujeres con menstruaciones abundantes pueden tener anemia. Incluso sin franca anemia, pero con un hematocrito (glóbulos rojos) bajo hay el mismo efecto. Hemos visto casos en que al corregir la anemia no ha sido necesario seguir con el Florinef. Esta comprobado que el no tratar la Disautonomía puede llevar al Déficit de Atención del adulto. Es posible sospechar que una falta de oxigenación cerebral continuada podría eventualmente llevar en la vejez a una demencia senil o/y Alzheimer.
- **Por irregularidad en continuar el tratamiento.** No resulta agregar un poco de sal, usar las medias compresivas sólo de vez en cuando, ni aumentar un poco los líquidos, ni tomar el remedio “sólo cuando lo necesito”. Todo el tratamiento debe ser bien hecho y diariamente, en forma permanente y debe transformarse en un hábito de vida.
- **Por no volver a los controles médicos.** Hemos constatado que frecuentemente los enfermos no vuelven a control, y siguen el tratamiento por su cuenta, lo que es peligroso. Para comenzar bien el tratamiento, y además descartar otros problemas de salud, es necesario realizar un estudio de laboratorio con exámenes de sangre de rutina. Posteriormente, es necesario ir a control médico cada 3 meses y chequearse los electrolitos y las funciones del hígado y riñón con exámenes periódicos.

En resumen: El tratamiento puede fallar por:

Deshidratación

Calor excesivo (verano, exceso de ropas, baños calientes, saunas, etc.).

Uso de diuréticos

Inactividad

Vivir en altura, a más de 1.500 metros sobre el nivel del mar.

Existencia de ansiedad o depresión.

Anemia o Apnea del Sueño.

Comidas abundantes, exceso de hidratos de carbono y de alcohol.

No consumir la suficiente cantidad de líquidos y de sal.

No tomar la Fluodrocortisona (Florinef) o la Midodrina (Gutrón) en las dosis indicadas.

No usar todos los días las medias compresivas hasta la rodilla o las panties elasticadas.

Falta de interés en mejorarse.

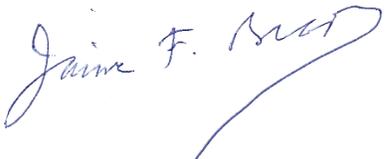
No comprender la importancia y gravedad del problema.

No percatarse que pueden mejorar grandemente su calidad de vida.

Inconstancia en el tratamiento.

Falta de controles médicos y de laboratorio (idealmente cada 3 meses).

Para mayor información ver www.reumatologia-dr-bravo.cl

A handwritten signature in blue ink that reads "Jaime F. Bravo". The signature is written in a cursive style with a long, sweeping underline.

Dr. Jaime Bravo Silva

Reumatólogo del Servicio de Reumatología. Hospital San Juan de Dios, Santiago. Chile
Especialista en Ehlers-Danlos

Profesor clínico de la Facultad de Medicina. Universidad de Chile.

Ex - Profesor Clínico, University of Colorado Health Sciences Center. Denver. Colorado.
USA

5 de Septiembre del 2019