

El Adolescente com Dolencia Crónica: Dos casos, dos vivencias.

Autores:

Ana Beatriz Bozzini*, Carla Lucato*, Giovana* Chekin, Filipa Furtado**, Sara Pessoa**, Isabel Afonso***, Filipa Santos***, Maria José Sant'Anna****, Maria do Carmo Pinto*****.

*Pediatra, Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, Brasil.

**Interna en Pediatría del Hospital Dona Estefania, Lisboa, Portugal.

***Gastroenterólogo pediátrico. Médico Adjunto del Hospital Dona Estefania, Lisboa, Portugal.

****Pediatra, especialista en Medicina del Adolescente. Jefe de la Unidad de Adolescentes-Hospital Dona Estefania, Lisboa, Portugal.

*****Pediátrica, especialista en Medicina del Adolescente. Jefe de la Clínica de la Adolescencia del Departamento de Pediatría de la Santa Casa de São Paulo, São Paulo, Brasil.

Servicio: Unidad de Adolescentes del Hospital Dona Estefania, Lisboa, Portugal.
Adolescente Unidad del Hospital Dona Estefania, Lisboa, Portugal.

I. RESUMEN:

El período de la adolescencia implica vulnerabilidad, la experiencia atemporal, actitudes reivindicativas que pueden alterar la calidad de vida de los jóvenes con enfermedades crónicas. Se presentan dos casos de adolescentes con enfermedad intestinal inflamatoria crónica en el Hospital Dona Estefania en Lisboa, Portugal, en julio de 2013, con el análisis de los aspectos importantes de la gestión de los adolescentes con enfermedades crónicas y sus familias, incluyendo: el momento del diagnóstico, la importancia y el papel de la familia, la autonomía y la capacidad de recuperación. Los resultados se obtuvieron a través de cuestionarios con preguntas abiertas y analizadas cualitativamente, mostrando la importancia de la autonomía, la resistencia, el papel de la familia y la salud profesional.
Palabras clave: adolescencia, dolencia crónica

I. INTRODUCCIÓN

Adolescencia trae caracteres como experiencia temporal peculiar, actitud social reivindicativa, además de ser el momento para acercarse al grupo de amigos con la progresiva separación de los padres, lo que puede dificultar la adaptación de la familia y de jóvenes frente a un diagnóstico de enfermedad crónica. En estos casos, los adolescentes tienen su rutina modificada, a menudo, con limitaciones de comportamiento o física debido a los signos y síntomas de la enfermedad y se puede someter a pruebas y hospitalizaciones para el tratamiento a medida que progresa la enfermedad. Por lo tanto, la hospitalización impregna sus procesos de crecimiento y desarrollo, modificando, en mayor o menor grado, la rutina del paciente, que los separa de la escuela de socialización, amigos y familiares.¹

De alta prevalencia de enfermedades crónicas en los caucásicos , una enfermedad intestinal inflamatoria crónica afecta principalmente a la población joven y se estima que la incidencia en los niños y adolescentes se incrementó entre 10 a 15 veces en los países industrializados durante los últimos 50 años.²

La enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa son los más comunes y se caracterizan por la inflamación crónica del tracto digestivo , la etiología no está definitivamente aclarado . Representar un problema grave de salud , ya que afecta preferentemente a personas jóvenes se producen con recaídas frecuentes , que afectan la calidad de vida de estos pacientes ³ . Podemos decir que hay distintas fases de la historia de las enfermedades crónicas : una fase de crisis , que se caracteriza por períodos de síntomas hasta el inicio del tratamiento, causando una interrupción en la vida tanto de la familia como un adolescente, y la fase crónica , caracterizada por la coherencia, progresión y remisión marco de los signos y síntomas , cuando el adolescente y su familia para buscar la autonomía y la reestructuración de su vidas.⁴ En este estudio, se discuten las características de dos casos de adolescentes con la enfermedad inflamatoria intestinal crónica que están en diferentes etapas de la enfermedad y la experiencia de diferentes maneras . Presentamos el caso de los adolescentes y varones A y B , admitió en julio de 2013 en la Unidad de Adolescentes del Hospital Dona Estefania en Lisboa, Portugal. A, 12 años diagnosticados recientemente con la colitis ulcerosa . B, 15 con enfermedad de Crohn, diagnosticado hace 3 años. Nos centraremos en la experiencia de la enfermedad crónica y analizar los aspectos cualitativos, como la autonomía, la capacidad de recuperación, dificultades de adaptación y cómo cada joven y cada familia ante el diagnóstico , demostrando la importancia de estos aspectos en los adolescentes que viven con enfermedades crónicas y progresión de la enfermedad .

II.MATERIAISy MÉTODOS:

Presentación de un caso de dos adolescentes hospitalizados en el servicio debido a la exacerbación de la enfermedad inflamatoria intestinal crónica en diferentes momentos de la experiencia de la enfermedad crónica. Es descriptivo y exploratorio, con aplicación de los temas pendientes para las madres y los adolescentes, tan reservada y confidencial, después de firmar un consentimiento informado para el adolescente y la responsable. Las respuestas se analizaron de manera comparativa, vinculándolas al desarrollo de casos y aspectos importantes en los adolescentes con enfermedades crónicas, tales como: tiempo de diagnóstico, la importancia y el papel de la familia, la resiliencia y la autonomía. Este estudio está libre de cualquier conflicto de intereses.

Reporte de caso

Paciente A: A; M.L.L, 12 años, sin antecedentes personales ni familiares de interés, ingresados en el Hospital de Vila Franca de Xira, desde el día 17/06/2013 por deposiciones diarreas con sangre de color rojo brillante, astenia y palidez hace 1 semana a partir de la entrada. Entonces fue hospitalizado para medidas de control y de investigación. Cultivo de heces negativo para bacterias y virus. El ultrasonido abdominal con signos de colitis y proctitis y signos

de engrosamiento difuso de la submucosa en todo el colon descendente y el recto. Dos días después de la colonoscopia, que lleva a cabo visualizó edematosas y friable mucosa con mucosa y exudado dispersado ascendente hasta el recto. Biopsia tras endoscopia confirmó el diagnóstico de la colitis ulcerosa. Inició mesalazina oral. El paciente tenía pérdida de sangre, se desarrolló con el nuevo hemoglobina caída importante, desarrolló fiebre, teniendo grandes pérdidas, fatiga, palidez, pérdida de peso o incluso tener diarrea después de un episodio de síncope, y optó por trasladar al Hospital Dona Estefania Lisboa. Evaluado por el personal de gastroenterología el 21/06/2013. Deterioro clínico del paciente después de comenzar mesalazina se interpretó como una reacción a este medicamento y optó por introducción de suspensión de los corticosteroides por vía intravenosa. También se inició con antibióticos cefotaxima, gentamicina, metronidazol durante 10 días servidos, más dieta polimérica. Paciente requiere transfusiones de sangre y la sustitución de hierro. Permaneció hospitalizado para el control de la imagen y la adaptación a la enfermedad. Durante la hospitalización, la madre de la adolescente describió en un cuaderno el momento de evacuaciones, cantidades y formas de medicamentos, calambres, con un estricto control de todo lo que pasó en una base diaria. Mostró la ansiedad y la preocupación por el niño, a veces responder a las preguntas dirigidas al paciente.

En el décimo día de hospitalización en el Hospital Dona Estefania, intento de introducción de la dieta, pero el paciente empeoró los calambres, diciendo que estaba "esperando" a la novedad y por lo tanto optó por el polímero de dieta reintroducción. Después de 21 días de hospitalización en el servicio, mostraron una mejoría progresiva de la diarrea. Dado de alta, de laboratorio y clínicamente estable, con la hemoglobina de 9,67 g/dl, leucocitos 9.800 (N46%), plaquetas 451.000, y la función renal normal en elograma, PCR 0,9 mg/dl, la prednisona, omeprazol y la dieta determinada por nutricionista.

Paciente B: TFC 15 años, con diagnóstico de enfermedad de Crohn desde julio de 2010 (a los 12 años). Él comenzó con episodios de diarrea que dura de 1 mes y medio. Buscó dos veces las urgencias, la última se realizó ecografía abdominal sugestiva de enfermedad intestinal inflamatoria crónica, y luego hizo una endoscopia con biopsia que confirmó el diagnóstico de la enfermedad de Crohn. Establecido desde noviembre de 2012. Hay 2 días de hospitalización en la Unidad de Adolescentes del Hospital Dona Estefania, desarrolló anorexia, astenia, dolor abdominal difuso e intermitente, acompañado de náuseas, fiebre y dolor de garganta.

En el examen físico, según enmendado lesiones ulcerosas blancas en colonoscopia. Postuló mucositis y fluconazol hongo y comenzó a pasar una sonda nasogástrica. Ya estaba recibiendo metronidazol para la diarrea, además de mesalazina y azatioprina para uso rutinario. Elegido no empezar esteroides debido a la posibilidad de infección por hongos antibiótico terpiay mantenido durante 7 días. Realizada EDA con biopsia y la búsqueda de elevaduras y PCR para el virus CMV, ambos con resultados negativos. Endoscopia reveló la presencia de inflamación en la mucosa esofágica y duodenal compatible con la enfermedad de Crohn. El paciente tenía lesiones orales y del esófago, la mejora del dolor

y diarrea, aumento de peso, y fue dado de alta en una semana. Durante la hospitalización, fue, al igual que su madre, poco preocupado por el alto.

III. RESULTADOS:

Durante la hospitalización de los adolescentes con diagnóstico de enfermedad inflamatoria intestinal crónica observamos algunas diferencias en los siguientes aspectos, que se pueden ver en las respuestas a los cuestionarios:

1. Manejo que la familia se veía y se organizó con la enfermedad : Para la madre de A, el impacto del diagnóstico era muy grande, pero después de un mes , comenzó a adaptar y ella dice que cree que la dinámica de la casa no va a cambiar. Para la madre de B, el impacto inicial fue menos dramático que la de la madre de la paciente A, porque hay casos en la familia de la enfermedad inflamatoria del intestino. Dice que la familia se ha adaptado para una alimentación adecuada. B dice: "Antes , en casa, beber casi nada de agua . Hoy en día , gracias a mí , todo acostumbrado a beber mucha agua " . Hoy , después de tres años , se puede decir que son muy adecuados .

2. Quién administrará medicamentos en casa

A: madre administrar medicamentos en casa: "Yo, sin duda, " - dice ella

B: Desde que me diagnosticaron que administra la medicación son los propios adolescentes. " Hoy en día ni siquiera necesidad de comprobar , ya que toma la misma " , dice la madre de B.

3. Cómo el adolescente ante la enfermedad

A: " Al principio fue extraño, ahora creo que estoy más acostumbrado a ver, porque creo que puedo tener una vida normal, comer de todo , cuando usted es mejor "

B: "Cuando escuché el diagnóstico lloré porque estaba sano. Recuerdo que ese día me fui con mi madre a dar un paseo , y me olvidó ... " " Entonces empecé a asimilar bien . Sin embargo, la primera noche fue un poco difícil de perder las vacaciones con la familia en el momento , era difícil "

4. Cómo madres piensan que sus hijos enfrentan la enfermedad

A: "Estaba muy asustada de la hemorragia. " No era extraño , era miedo " sobrevalorar las palabras del hijo .

B: " Se enfrenta a una forma tranquila "

5. El más uncomfortable al adolescente a vivir con la enfermedad

R: " Ahora , no puedo comer "

B: Sabiendo que no se puede beber cuando se va a fiestas con amigos. Pero incluso cuando todo el grupo de amigos bebiendo, no se sienten excluidos del grupo. "Sin embargo, no me siento un poco excluido , tomo igual y buscar otras maneras de divertirse también. "

IV. DISCUSSÃO

No se puede negar la importancia de la participación de la familia en la vida de los adolescentes con enfermedades crónicas. Demasiada atención puede generar ansiedad y la pérdida de autonomía del adolescente. Por otra parte , la falta de ella , puede causar descompensación frecuente y dificultades de adaptación . Por lo tanto , un cambio en la dinámica familiar se hace, sí, muy necesario

El caso del paciente A, muestra que la madre, muy celosa , hizo que el adolescente a las altas expectativas o cualquier cambio en la dirección del proceso . Se sentía insegura , sin posibilidad de alta temprana y parecía miedo de cambiar medicamentos, progresiones en el desarrollo de las actuaciones . La propia introducción de la energía que genera la ansiedad. Incluso afirmó que se sentía calambres después de comer (la comida) porque cree que es "un poco nervioso con la noticia. " La madre , al tiempo que se preguntaba si sentía dolor , observando las idas adolescentes al baño y, a menudo respondiendo a las preguntas dirigidas a los adolescentes , se retiró un poco de autonomía de la que será imprescindible para aprender a vivir con la enfermedad que le acompañará el resto de la vida. Desde B mostró menores expectativas con respecto al tiempo de alta . Su madre estaba presente todo el tiempo, pero no hay tiempo para responder preguntas a la adolescente. Autonomía determinará tanto la adherencia al tratamiento (como medicamentos que se toman) como la noción de la responsabilidad de su propio comportamiento. Tenga en cuenta que el paciente B tiene una mayor autonomía y control de la enfermedad que tanto el momento del diagnóstico , así como la edad y la estructura familiar . Esta autonomía es fundamental en la salud adolescente y con aún mayor en los adolescentes con enfermedades crónicas. Ella va a permitir que una relación sana con la enfermedad del paciente . Decimos que el adolescente debe " ordenar a la enfermedad " y no es una enfermedad que se debe dar a las reglas del juego. Por lo tanto , tomar medicamentos todos los días ayuda a los adolescentes a comprender que él está " cuidando " de la enfermedad y el desprecio por el resto de la atención (por ejemplo, alimentos) que puede y debe ser hecha por él mismo. La familia, que se preocupa más , debe dar espacio a los adolescentes a desarrollar su autonomía. La forma en que la madre tocaba la forma en que se enfrentó a su diagnóstico, muestra una sobrevaloración de la situación por el lado materno .El dijo que era "raro ", pero su madre le dice a pensar que no era "raro " , sino que " da miedo " , tal vez poniendo una carga que ni siquiera el joven había puesto en su enfermedad. Esta sobreestimación puede interrumpir el adolescente en el proceso de "conseguir la orden" de la enfermedad

Por el contrario, la madre de la paciente B dice que se enfrentó en una " tranquila " , que ayuda en el contacto diario con la patología , como lo demuestra la baja tasa de hospitalizaciones y buena adherencia al tratamiento de la muestra B de pacientes. Ser más o menos resiliente medios que tienen mayor o menor capacidad de adaptación y el crecimiento en comparación con una situación traumática.⁶ El diagnóstico de una enfermedad crónica , independientemente de la gravedad es una tensión , un trauma . Por lo tanto , se convierte en muy importante para promover la resiliencia en los adolescentes, que por su propia etapa de desarrollo se encuentran en un período de vulnerabilidad , y todavía no han comenzado a ganar mayor competencia y el comportamiento de adaptación debido al estrés constante en su vida , que es enfermedad crónica . Es esencial para desarrollar recursos de afrontamiento puntos que molestan a vivir con la enfermedad. B parece ofrecer mucho más desarrollada queA: " Sin embargo, yo no me siento un poco excluido , tomo igual y buscar otras maneras de divertirse también. "

Por último , los dos adolescentes se encuentran en diferentes momentos de la

enfermedad . Una nueva fase de la crisis , en el que todo es por el momento no estructurada . B ya está en la fase crónica , con autonomía y de reestructuración establecido . Por tanto, es esencial que el paciente puede trabajar con el fin de adquirir mayor autonomía , capacidad de recuperación y la familia desarrollan mecanismos de contenedores que entran en la fase crónica, el paciente B , con la estabilidad y constancia. Por lo tanto , es sumamente importante en los adolescentes con enfermedades crónicas reconocer el papel de la familia , que debe proporcionar mecanismos de contenedores y de protección, resistencia y fomentar la autonomía en estos pacientes, lo que ayudará en la convivencia con la enfermedad y la preparación para la vida adulta . Es por el apoyo profesional de la salud , sino también estimular y cargar los adolescentes y la familia todos estos aspectos que resultan importantes en los casos de enfermedad crónica.

V.AGRADECIMENTOS

Damos las gracias a la Junta del Hospital Dona Estefania , Lisboa , Portugal, por la oportunidad de informar de los dos casos.

VI.REFERÊNCIAS:

- 1.Vieira, M.A; Lima, R.A,G-Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto , v. 10, n. 4, July 2002.
2. Bentley D, Lifschitz C, Lawson M. .Inflammatory Bowel DiseasePediatric Gastroenterology and Clinical Nutrition.2001.
3. Souza, M.M; Belasco, AGS; Nasimento, J.E.A. Perfil epidemiológico dos pacientes portadores de doença inflamatória intestinal do estado de Mato Grosso, Rev bras. colo-proctol. vol.28 no.3 Rio de Janeiro Julho /Setembro. 2008
4. Crianças e Adolescentes com Doença Crônica: Convivendo com mudanças. Vieira, M.A; Lima, R.A.G. Revista Latino Americana de Enfermagem, 2002. Julho /agosto; 10(4):552-60.
- 5.Sant'Anna et als. Abordagem integral do adolescente com diabetes- Revista Adolescencia&Saude, vol7, n1. Jan/ mar 2010.
- 6.Truffino, J.C. Resilience: An approach to the concept. Revista de Psiquiatria y Salud Mental. 1 setembro 2010.3(4): 145-151.