

REHABILITACIÓN Y CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS



DRA. BLANCA CASTRO QUIROZ

ENFERMEDAD CRÓNICA



- Es una condición de salud de duración extendida en el tiempo, mayor de 6 meses y a menudo de por vida, que implica algún grado de limitación en la vida cotidiana del individuo y puede conllevar discapacidad, con largos períodos de cuidado y supervisión, ya sea como consecuencia de su severidad y/o de los efectos del tratamiento (Yeo & Sawyer, 2005).

Problema de Enfermedades Crónicas será de las preocupaciones más relevantes de la Pediatría en los próximos años

- **Aumento del % de sobrevida de niños, prematuros, RN de bajo peso**
- **Aumento expectativa de vida al nacer**



- **Emergencia de otros problemas de salud infantil: anomalías congénitas, secuelas de prematuros con bajo peso al nacer, accidentes, cáncer, salud mental, malnutrición por exceso, enf. Metabòlicas, entre otros.**
- **Por lo que existe la Necesidad de establecer prioridades de intervenciòn en Enf. Crónicas**

Problemática

- Las Enfermedades Crónicas condicionan un deterioro de la calidad de vida del niño, adolescente
- Producen secuelas y limitaciones en su desarrollo biosicosocial, obstaculizan el acceso a una recreación apropiada y a una escolaridad normal



Representan una situación de **alto impacto social y económico** para los niños, sus familias y la sociedad en su conjunto.

• Por lo que se debe de **Disponer de información confiable respecto a magnitud del mismo y**

Dimensionar la población objetivo de intervenciones que requieren costearse y financiarse de acuerdo a definición de prioridades

DISCAPACIDAD EN ENFERMEDADES CRÓNICAS EN EL ADOLESCENTE

- El concepto de discapacidad puede variar en el niño según cual sea la edad de inicio y el tipo de lesión. Así se clasifica en:



- a) Congénita: Parálisis braquial obstétrica, la parálisis cerebral o la artrogriposis, Down,
- b) Adquirida: la artritis idiopática juvenil, asma bronquial, cáncer

En cuanto al tipo de lesión, se considera

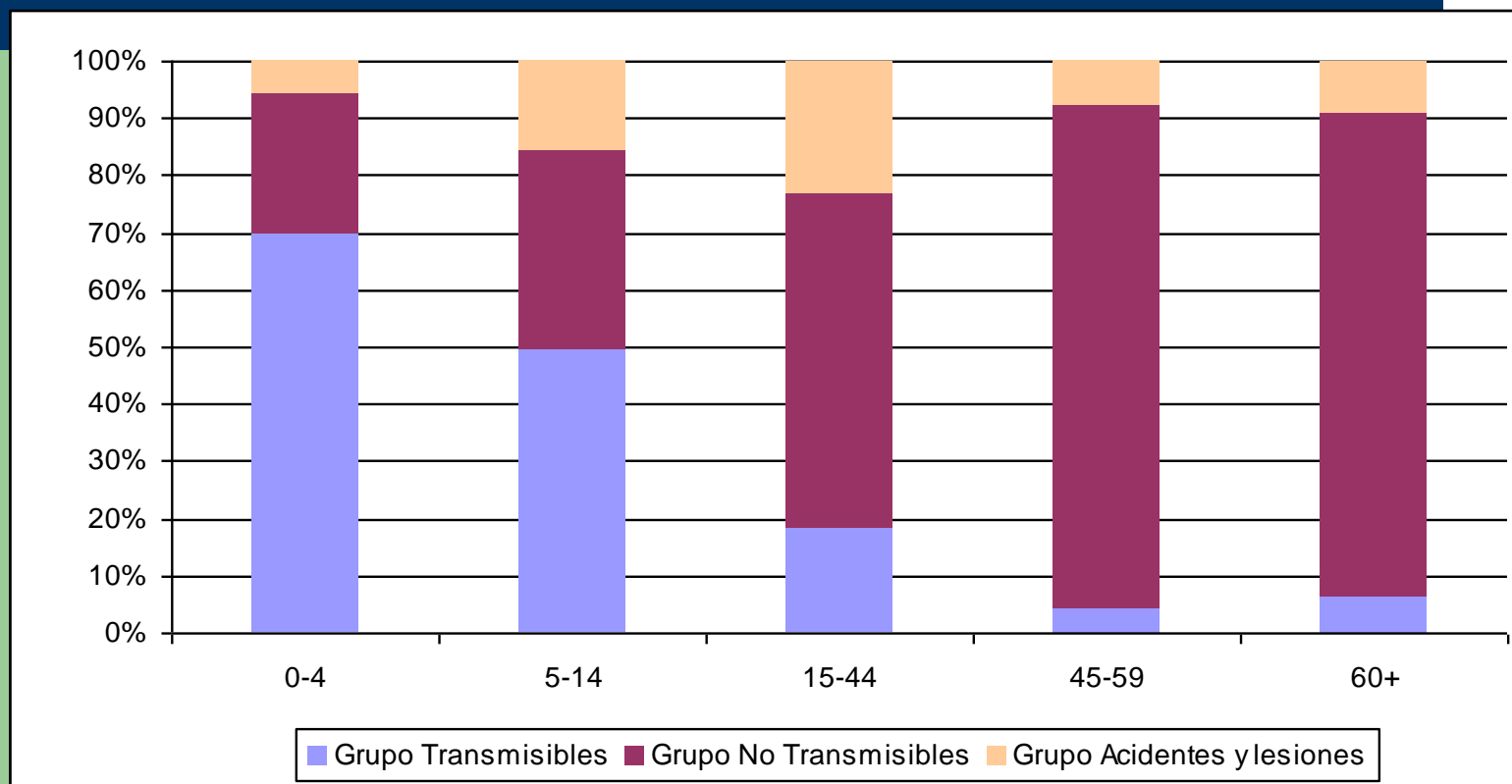
- a) Transitoria. Un ejemplo podría ser el síndrome de Guillain-Barré.
- b) La discapacidad permanente se refiere estrictamente al tipo de lesión y a la forma de producción de la misma. Sin embargo, pueden estar sujetas a cambios durante el crecimiento y por tanto pueden mejorar o empeorar, como en el mielomeningocele.
- c) La discapacidad progresiva o degenerativa, como en el caso de la distrofia muscular de Duchenne y otras enfermedades neuromusculares,.

AVISA= AVP+ años con discapacidad (AVD)



Estudio de Carga de Enfermedad PERU 2007

Razón de AVISA de los grupos de diagnóstico en cada grupo de edad



La enfermedad crónica en el aspecto social

- Desarrollo puberal
- Relaciones familiares
- Escuela
- Conductas de riesgo
- Consumo de drogas
- Conducta sexual
- Prevención



Conductas de riesgo



1- Consumo de drogas

- Tasas más elevadas de consumo de drogas.
- Estudios:
 - 50% de los diabéticos son fumadores y más si se inicia en la adolescencia (56%).
 - Una vez y media más de probabilidades de consumir alcohol en asmáticos. Imitación de las conductas de riesgo como parte del proceso normal de maduración.

2. Conducta sexual

- Muestran tasas significativamente más altas que los adolescentes sanos:
- - Relaciones antes de los 14, mayor tasa de embarazo, más ETS...

Terapia psicològica

España 2008, Vol. 26, N° 2, 165-172

Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas¹



Es necesario desarrollar un proceso de adaptación a la enfermedad crónica, el que tendrá como uno de sus resultados, una **determinada calidad de vida**,

Siendo factores importantes para este resultado el

- curso del tratamiento
- la limitación funcional,
- el estrés psicosocial asociado con la enfermedad,
- las características personales
- y del entorno socio-familiar (Livneh & Antonak, 2005).

Cada enfermedad crónica tiene sus propios síntomas, tratamiento y evolución.



La mayoría de las personas que padecen enfermedades crónicas no piensan en ellas mismas como en un "enfermo crónico", sino como en alguien que padece un trastorno específico — como el asma, la artritis, la diabetes, el lupus, la anemia falciforme, la hemofilia, la leucemia o la enfermedad concreta que tengan.

Si padeces una enfermedad crónica, es posible que no sólo te afecte físicamente, sino también emocional, social y a veces, incluso, económicamente.



Aceptar y adaptarse a la realidad de padecer una enfermedad crónica requiere tiempo, pero los jóvenes que están dispuestos a aprender cosas sobre su enfermedad, a buscar y aceptar el apoyo de los demás y a participar activamente en el cuidado de su salud generalmente superan con éxito el proceso de afrontamiento.

IMPACTO EN EL DESARROLLO DEL ADOLESCENTE



- Por ser la adolescencia un tiempo de rápido crecimiento y cambios fisiológicos, acompañados por importantes procesos de individuación y socialización, el manejo de una condición crónica durante este período constituye un importante desafío para el individuo, su familia y el equipo de salud (Suris, Michaud & Viner, 2004).
- Ello se debe a que la enfermedad crónica impacta las distintas esferas del desarrollo del adolescente, con efectos significativos en los aspectos físicos, emocionales, sociales, educativos y vocacionales, por lo cual se puede considerar que las personas jóvenes con condiciones crónicas encaran más dificultades en la resolución de las tareas de la adolescencia que sus pares saludables (Yeo & Sawyer, 2005).

CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA



- Calidad de vida puede definirse como la percepción subjetiva de bienestar general que resulta de la evaluación que hace el individuo de diversos dominios o áreas de su vida (Bishop, 2005).
- Se trata de un constructo multidimensional, que incorpora aspectos tales como la salud física de la persona, su estado psicológico, grado de independencia, relaciones sociales, factores ambientales y creencias personales.

SF-36 - Formato corto 8 (SF-8)

- Evalúa ocho dimensiones con una batería de preguntas por cada dimensión dando un total de 12 preguntas
 - **Función física** - Funcionamiento físico
 - **Rol físico**- Limitaciones en el desempeño de sus roles debido a problemas físicos de salud
 - **Dolor corporal**
 - **Función social** - Funcionamiento social
 - **Rol emocional**- Limitaciones en el desempeño de roles debido a problemas emocionales
 - **Vitalidad** -Vitalidad, energía o fatiga
 - **Salud general** - Percepciones de salud general.
 - **Salud mental**

¿QUE HACER PARA MINIMIZAR LOS EFECTOS BIOPSICOSOCIALES QUE PUEDE TENER LA ENFERMEDAD CRÓNICA ?



Para favorecer el desarrollo evolutivo normal del adolescente, se debe:

- Identificar aquellas características personales que promoverían el ajuste a la enfermedad y una mejor calidad de vida.
- Dentro de esas características estarían el
 - Sentido de autoeficacia
 - La percepción de apoyo social de parte de las personas significativas,
 - Además de la posible influencia que podrían tener algunos factores sociodemográficos tales como sexo y edad.

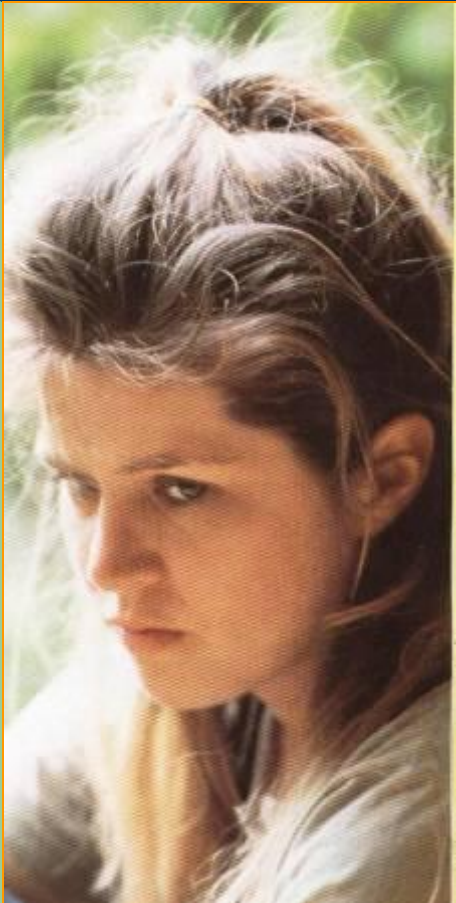
Principales recursos de información de eficacia



Son **la familia, los pares y la escuela**. Estos recursos van apareciendo uno tras otro en la vida de un individuo, contribuyendo al desarrollo de un adecuado o inadecuado sentido de auto-eficacia y permitiendo la evolución desde el **control externo hasta la autorregulación personal** (Pastorelli, Caprara, Barbaranelli, Rola, Rozsa & Bandura, 2001).

Según **como se desarrolle la auto-eficacia**, se definirá una determinada vulnerabilidad o **resistencia al estrés** y, por tanto, la **capacidad de adaptación** a las demandas que implican las transiciones evolutivas (Bandura, Pastorelli, Barbaranelli & Caprara, 1999), así como aquellas que impone la experiencia de vivir con una condición de enfermedad crónica.

Estudio de Malkowska y colaboradores (2004),



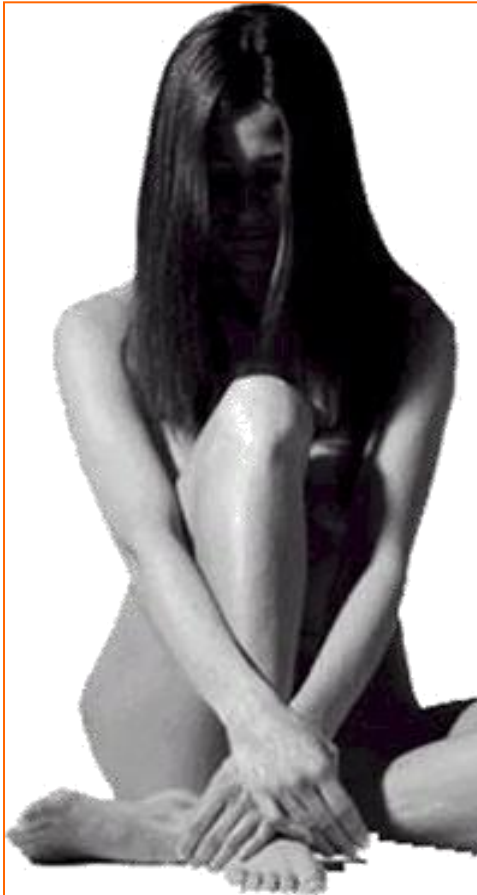
- Realizado con una muestra representativa de niños y adolescentes polacos de entre 8 y 18 años, se encontró que **el nivel de apoyo social percibido tenía una influencia significativa sobre la calidad de vida.**
- Los niños con menor apoyo social reportaron más baja calidad de vida en comparación con los que percibían mayor apoyo, especialmente en la dimensión de relaciones con los padres y vida en el hogar, por lo que se **concluye que el apoyo social que proveen los padres incrementa la calidad de vida en niños y adolescentes**

Intervenciones en adolescentes con enfermedades crónicas



- Debido a que las enfermedades crónicas pueden ser progresivas y a que los avances en diagnóstico y tratamiento se traducen en una cada vez mayor sobrevida, la atención de la enfermedad debería incluir, además del tratamiento físico:
 1. Intervenciones **psicoeducativas** con el objetivo de reforzar la autoeficacia de los pacientes y de esa manera incrementar su calidad de vida.
 2. Al respecto existen evidencias de que la implementación de programas de **automanejo** de la enfermedad crónica puede incrementar y reforzar la autoeficacia de los pacientes.

Problemas de imagen corporal



- Los adolescentes normalmente están concentrados en los cambios físicos de su cuerpo. La enfermedad crónica intensifica estas cuestiones con temores o distorsiones relacionadas con la enfermedad (por ejemplo, el temor a que una cicatriz quirúrgica interfiera con el atractivo físico o con la capacidad de vestir ciertas prendas).
 - Estimule a los adolescentes a compartir sus preocupaciones relacionadas con el cuerpo y con el modo en que éste se verá afectado por la enfermedad o el tratamiento.
 - Bríndeles información sobre los efectos físicos previstos de los medicamentos y el tratamiento. Fomente la discusión sobre las formas de reducir o de soportar los efectos.

Desarrollo de la independencia

- La enfermedad crónica frecuentemente interfiere con la comodidad que siente el adolescente para empezar a depender menos de sus padres.

- Los padres de los adolescentes que sufren enfermedades crónicas a menudo oponen más resistencia a los esfuerzos del adolescente por actuar de manera independiente.
- Algunas maneras de enfrentar el conflicto entre el desarrollo normal de la independencia sin desatender las necesidades de los cuidados de la enfermedad crónica son las siguientes:

- Haga que los adolescentes **participen en discusiones relacionadas con la salud** (es decir, preocupaciones actuales sobre su enfermedad, elecciones de tratamiento).
- Enséñeles **habilidades relacionadas con la enfermedad para que puedan cuidarse solos.**
- Estimule a los adolescentes para que **vigilen y controlen las necesidades de su**



Relaciones con los pares



- Las enfermedades crónicas y los tratamientos a menudo interfieren con el tiempo que el adolescente pasa con sus pares o en un ambiente escolar, que es su principal entorno social.
- Las cuestiones de autoestima relacionadas con la propia aceptación y con la aceptación de los otros se ven intensificadas por las enfermedades crónicas y las necesidades de tratamiento asociadas. Para atender a estas preocupaciones, tenga en cuenta lo siguiente:
 1. Fomente el tiempo compartido con amigos tanto como sea posible.
 2. Analice las preocupaciones sobre lo que se comparte con los amigos.
 3. Ayude a que los adolescentes descubran modos de responder a las burlas de sus pares.
 4. Fomente el buen humor.
 5. Estimule y ayude a los amigos a brindar apoyo.

Incumplimiento del tratamiento médico y adolescencia:

- Es común que intenten tomar sus propias decisiones acerca del control de su enfermedad. A menudo hay intentos de disminuir la medicación o de no tomarla sin consultar al médico.



Es importante que los [padres y los profesionales de la salud](#) que trabajan con pacientes adolescentes los ayuden a [desarrollar formas emocionalmente saludables de vivir con sus enfermedades crónicas](#) y con los requisitos de control. Pueden incluir las siguientes:

- Estimule a los adolescentes a que [compartan sus ideas y preocupaciones](#) con los profesionales de la salud.
- Enséñeles y fomente el uso de [habilidades para solucionar problemas](#) relacionados con la enfermedad.
- Recorra a los centros de salud mental cuando:
 - Un adolescente parezca estar [abrumado](#) por cuestiones emocionales relacionadas con el hecho de convivir con una enfermedad crónica.
 - Se mantenga un patrón de [incumplimiento](#).
 - El desarrollo del adolescente experimente un [retroceso](#), se mantenga un comportamiento demasiado dependiente o el adolescente se aleje o [deje de interesarse por actividades propias de la edad](#).

La importancia de la actividad física para llevar una vida sana



- Pese a esto, la enfermedad no era la barrera para practicar ejercicio que más citaban estos estudiantes, sino la **falta de tiempo o la preferencia de otras actividades**.
- En sus conclusiones, estos investigadores recuerdan **la importancia de la actividad física para llevar una vida sana** y remarcan que los "profesionales sanitarios que están en contacto con adolescentes con problemas crónicos **deberían animarles a realizar ejercicio a un nivel apropiado para su trastorno específico**".

Programa de Rehabilitación



- Un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud para la atención integral de Rehabilitación.
- Debe contar con la **colaboración de los padres**, y variará su eficacia según como sea esta colaboración, teniendo además una gran repercusión en su **entorno escolar y socio-familiar**.
- En el niño y adolescente, la enfermedad crónica en sí misma constituye un factor de riesgo para el desarrollo de **trastornos del comportamiento**, a la vez que genera importante alteración en el seno familiar

PROGRAMA DE REHABILITACIÓN



- El manejo de la discapacidad en el niño y adolescente requiere la **integración de diferentes aspectos** como:
 - El desarrollo **cognitivo, motor y sensorial**,
 - Diferentes situaciones como la **dependencia materna, el entorno familiar, la escuela y los amigos**.
 - Conceptos y **situaciones** en la práctica aislados, pero que se influyen mutuamente, por lo que debemos ser capaces de encajarlos entre sí y tratarlos en su globalidad dentro del programa de rehabilitación.

PERSPECTIVAS Y DESAFIOS ENFERMEDADES CRONICAS EN LA INFANCIA:



- *Avanzar en un mejor conocimiento de la magnitud del problema*
- *Priorizar los daños a intervenir de acuerdo a criterios de salud pública*
- *Adaptar la estructura de la red asistencial a las necesidades de atención de los niños portadores de enfermedades crónicas*
- *Implementar estrategias de promoción de la salud y de prevención primaria basadas en la evidencia*
- *Desarrollar protocolos y revisión de la evidencia de intervenciones costoefectivas para la prevención, tratamiento y rehabilitación de enfermedades crónicas*
- *Revisar los contenidos referidos a enfermedades crónicas a nivel de pre y post grado en la formación de recursos humanos en salud*

CAMPOS DE ACCIÓN

EDUCACIÓN
REGULAR: Pre - escolar y
básica primaria
ESPECIAL: Educación
especial personalizada



SALUD
Servicios de Salud y Rehabilitación Funcional
Rehabilitación Profesional
Taller Ortoprotésico
RBC

GRACIAS

