



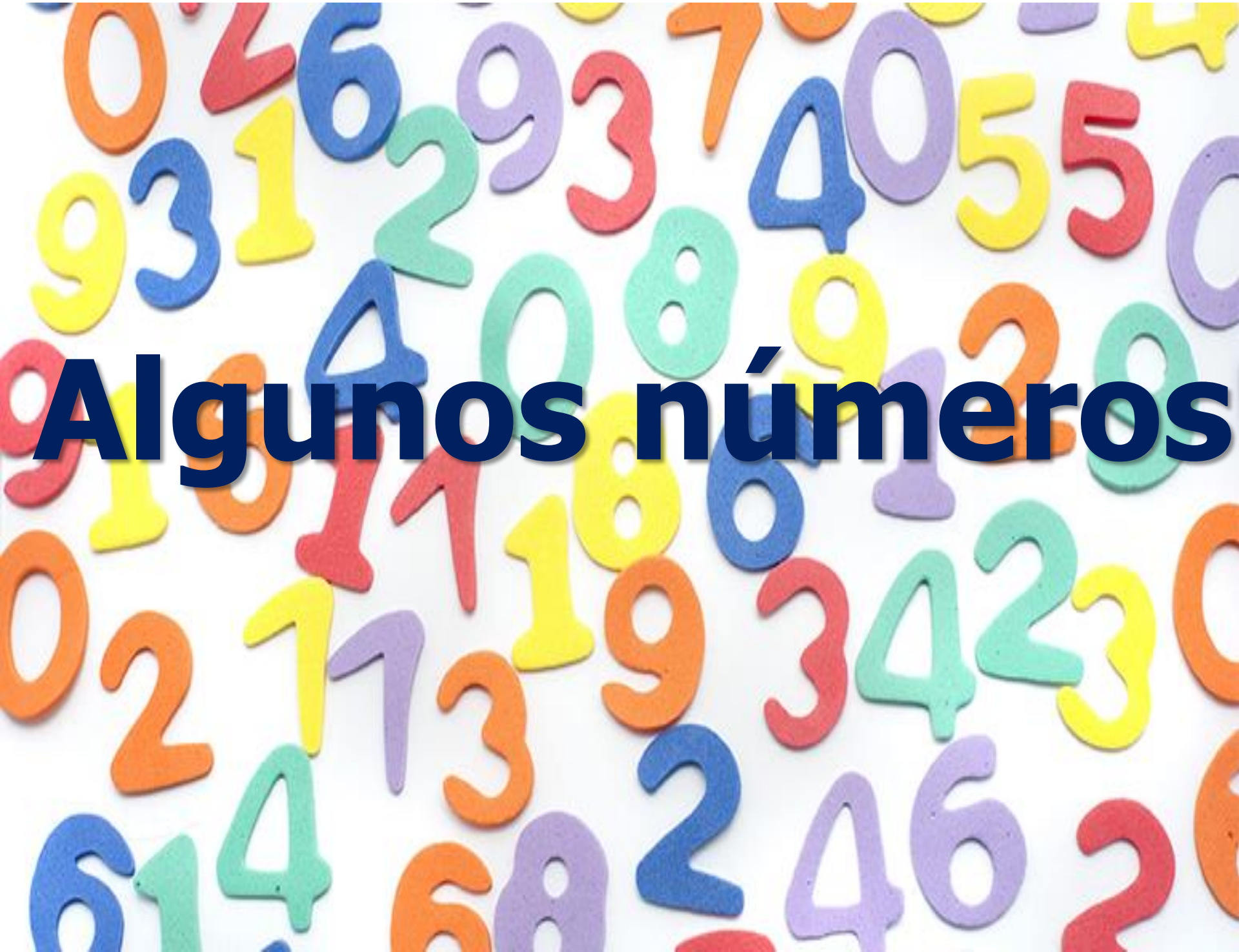
PROYECTOS DE ASISTENCIA AL JOVEN CON ENFERMEDAD CRÓNICA REFLEXIÓN SOBRE EL PAPEL DEL MÉDICO ENTRE TÉCNICA, CORAZÓN Y ALMA

U.O.C. di Pediatria

***U.O.C. di Ematoneclogia Pediatrica**

G. Raiola, M.C. Galati*,





Algunos números

PIRAMIDE DELLA POPOLAZIONE RESIDENTE PER SESSO E CITTADINANZA

Popolazione al 1° gennaio 2014, valori percentuali



Edad	Total hombres	Total mujeres
10	295734	279578
11	293373	276852
12	291089	275257
13	294257	277250
14	299617	281118
15	293550	276887
16	295050	276597
17	294871	276088
18	297208	277181
Total	2654749	2496808

→ **M** 2.654749

→ **F** 2.496808

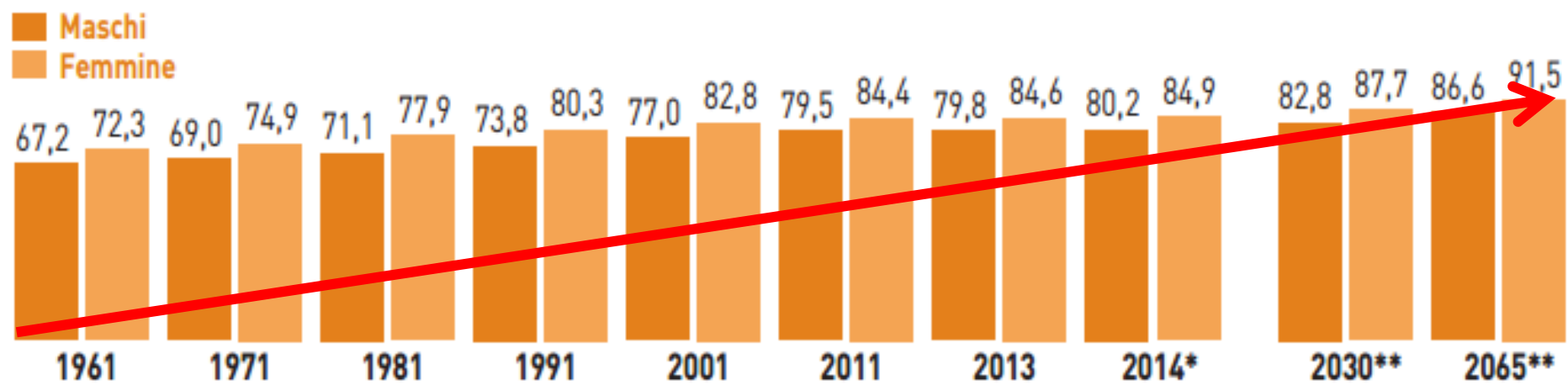
Población juvenil residente

POPOLAZIONE RESIDENTE E MOVIMENTO ANAGRAFICO PER AREA GEOGRAFICA

Popolazione al 1° gennaio 2015 e saldi nell'anno 2014

	Población residente	Saldo natural	saldo entre inscritos y cancelados
Norte	27.799.803	-48.541	63.133
Centro	12.090.637	-24.321	44.116
Sur	20.905.172	-22.906	1.463
Italia	60.795.612	-95.768	108.712

Esperanza de vida natal por sexo ha aumentado
a lo largo de los años (y aumentará)
Años 1961-2065

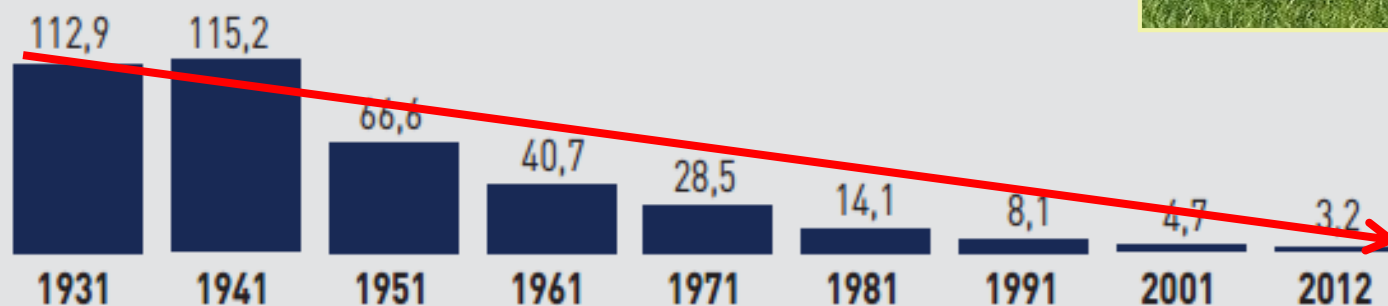


*Estimación ** Previsión

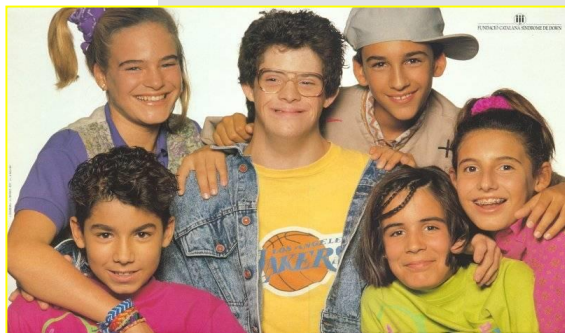
En el contexto se ha observado una clara reducción de la mortalidad infantil



Mortalidad infantil por cada 1000 nacidos vivos



Mortalidad infantil = comprende los muertos en el primer año de vida , es decir, los nacidos vivos fallecidos antes de cumplir el primer cumpleaños, incluidos aquellos fallecimientos antes de la registración del nacimiento.



Sujetos afectados de enfermedad crónica



0-14 años 10,7% hombres – 8,3% mujeres

en el grupo de edad

15-17 años 14,4% hombres – 17,2% mujeres padecen una enfermedad crónica

El 2% resulta afectado por 2 o más enfermedades crónicas (consecuencia de la mejora de las posibilidades de curación para patologías hasta hace poco tiempo consideradas fatales)



Adolescencia
O.M.S.



Periodo de la vida del individuo cuyo inicio coincide con la aparición de los primeros cambios físicos y/o psicológicos de la pubertad y cuyo termine supera la conclusión de lo que normalmente se define

EDAD ADULTA

En su conjunto estos procesos están finalizados a alcanzar:

·Fertilidad

·Integración del joven en la sociedad de los adultos

Condiciones médicas o psicosociales que alteran el fisiológico decurso de la adolescencia pueden tener repercusiones negativas no solo en esta edad sino para toda la vida sucesiva.



Patologías crónicas

Causadas por condiciones congénitas o adquiridas que limitan por un largo período de tiempo o incluso permanentemente, las funciones físicas e/o las funciones mentales de quien es afectado.

Principales patologías crónicas en la adolescencia

Asma u otras manifestaciones de alergias respiratorias

Eccema y alergias cutáneas



Enfermedades genéticas multisistemáticas (fibrosis cística, etc..)

Enfermedades del aparato gastrointestinal (CU. Enfermedad Crohn, enfermedad celiaca)



Artritis reumática, LES u otras patologías relacionadas



Diabetes mellitus insulina - dependiente

Patologías del aparato cardiovascular



Epilepsia



Talasemia



Endocrinopatias

Además.....

Hipoacusia

Déficit visuales

Alteración del lenguaje

Obstáculos motorios , etc

Enfermedad neoplásica en los adolescentes

Casi el 50% de los pacientes que han sobrevivido (Casi el 60% de los afectados) presentará , incluso tarde, secuelas más o menos graves, además de la necesidad de Follow-up prolongado.

HIV/SIDA



La pandemia del SIDA sigue pesando en la comunidad internacional y crea dificultades, sobre todo, en las zonas con limitados recursos.

La prevalencia de la enfermedad permanece más alta en aquellas áreas del planeta expuestas, más a menudo, a condiciones de carencias alimentarias y consiguiente malnutrición, poca higiene, epidemias.

Los adolescentes representan el 25-30% de los pacientes con infecciones nota en todo el mundo

(Dato que refleja 9/10 millones de adolescentes/ jóvenes adultos con infección de HIV).

De estos, el 63% vive en África subsahariana
(el 76% de estos son mujeres) el 21% vive en Asia

El acercamiento a este grupo de pacientes es complicado por la diversidad entre ellos y por la complejidad de esta fase crítica en el desarrollo humano.

El impacto de la enfermedad crónica en los jóvenes varía según

La naturaleza de la enfermedad misma

De su gravedad

De la visualidad

Del pronóstico

De la edad de la diagnosis

**El joven paciente con patología crónica
tiene que afrontar:**

Dolor físico

Miedo, ansia (dolor psíquico)

Visitas médicas

Ingresos hospitalarios

Procedimientos de diagnóstico (a veces dolorosos)

Tratamientos (con eventuales efectos colaterales)

**Las costumbres de vida de los pacientes con
patología crónica cambian:**

**en el caso de las enfermedades iniciadas desde los
primeros años de vida,
estos chicos nunca han tenido una vida
“normal”.**

entonces.....
ausencia de una vida "normal"

Renuncias

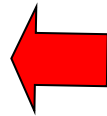
**Dificultades en la escuela por causa
de las ausencias**

**Pérdida del trabajo e/o ausencia
de ofertas de trabajo**

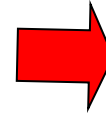
Condición física



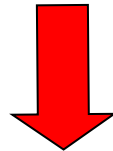
**bienestar
psicológico**



**Enfermedad
crónica influye en**



**bienestar
intelectual**



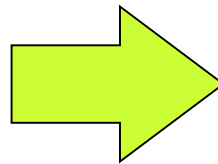
**bienestar
social**

Otro problema es.....

"Aceptación de la propia imagen"

En un periodo de la vida en el cual.....

El cuerpo = Espejo del proceso de evolución



Principal elemento de relación con el ambiente

**Cambios físicos debidos a la enfermedad
o a los tratamientos y a la
mayor dependencia de la familia,
en un periodo de vida caracterizado
por grandes cambios**

Físicos

Psicológicos

Sociales

La edad en la que aparece por primera vez la enfermedad desarrolla un papel muy importante sobre cómo la enfermedad crónica la vive el adolescente

Si la enfermedad se presenta desde el nacimiento o
desde los primeros años de vida
(hay una reducción de las expectativas
del paciente y familia).

Si la enfermedad inicia durante la adolescencia
(preocupación por : la imagen, la independencia,
las relaciones, el desarrollo sexual, además de
la escasa compliance)

Si empieza en la última fase de la adolescencia
(tienen preocupaciones relacionadas con la escuela,
el trabajo y el matrimonio)

**En el periodo de la adolescencia
se presenta el desarrollo
del orientamiento y del
comportamiento sexual.**

¡ Los chicos tienen su propia sexualidad !

**Frente a esta enfermedad
el adolescente puede actuar
mecanismos de reacción y
de adaptación**

**Positivos
y
Negativos**

Positivos

Aceptación de la enfermedad

Compensación

(cuando el adolescente modifica sus actividades en relación a los límites impuestos por la enfermedad)

Intelectualización

(cuando se interesa en los aspectos teóricos y prácticos de la patología, buscando de esta manera una separación entre la realidad de la enfermedad y el impacto emocional).

Negativos

Negación de la enfermedad

(comportamiento de rebeldía a los controles y a los tratamientos)

La regresión

(comportamientos infantiles y mayor dependencia de la familia)

Proyección hacia otras personas

(padres, médicos..)

Sentimientos de rabia o frustración

Depresión

(que en casos extremos puede llevar al suicidio).

el concepto de Compliance

Es el grado de correspondencia entre el comportamiento del paciente en relación con la asunción de medicinas, con el respeto de las reglas dietéticas o de la forma de vida y las prescripciones de los médicos.

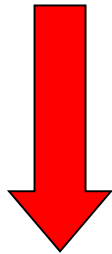
Compliance en edad infantil

Refleja, principalmente,
el comportamiento,
aptitud de la familia.

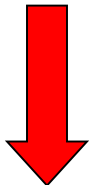
**Compliance en la edad de
la adolescencia**

**Está determinada por
el mismo chico**

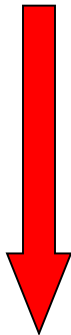
Las consecuencias de la falta de compliance varían según



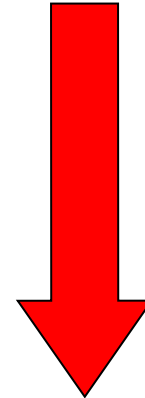
Patología



De su gravedad

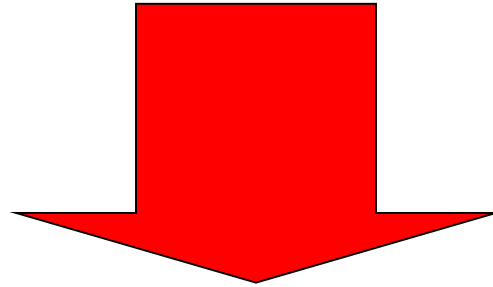


De su evolución



Eficacia de los tratamientos

**Consecuencias de la falta de Compliance
en relación también con**



**la duración del periodo en que el
paciente no se ha atendido a
las prescripciones médicas**

**Las consecuencias más importantes
por la falta de Compliance se
verifican en caso de:**

Homeopatías malignas

Talasemia

Enfermedad de Wilson

Epilepsia

Diabetes Mellitus
insulina-dependiente

Asma

Factores capaces de modificar el grado de "Compliance" del adolescente afectado por enfermedad crónica son:

Factores personales

Factores familiares

Tipos de patología

Régimen terapéutico

" Calidad de la relación médico- paciente"

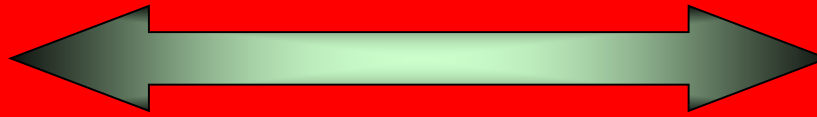
No parece tener importancia

**Condiciones socio-económicas
de la familia**

Sexo de los adolescentes

Relación

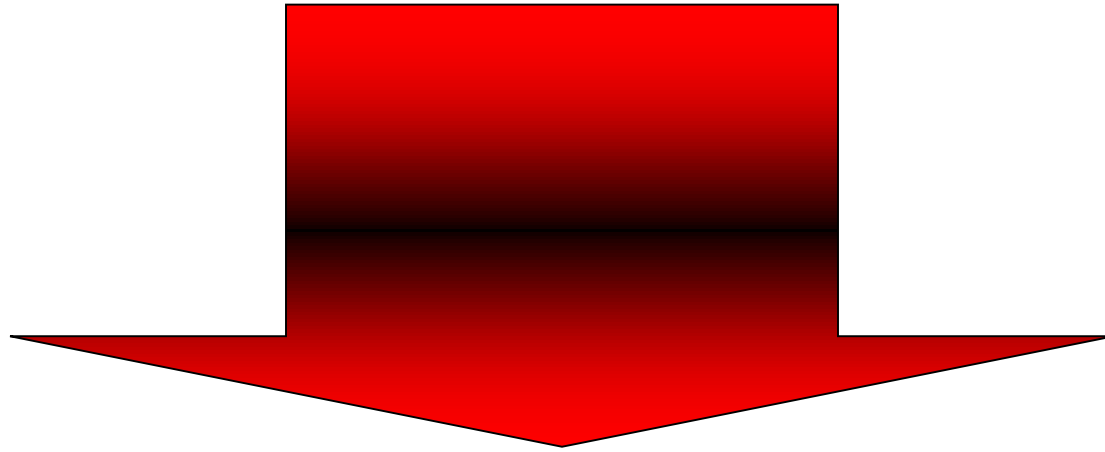
Médico



Paciente

Es importante recordar que por su formación profesional
y su sensibilidad el

Pediatra



ADOLESCENTE

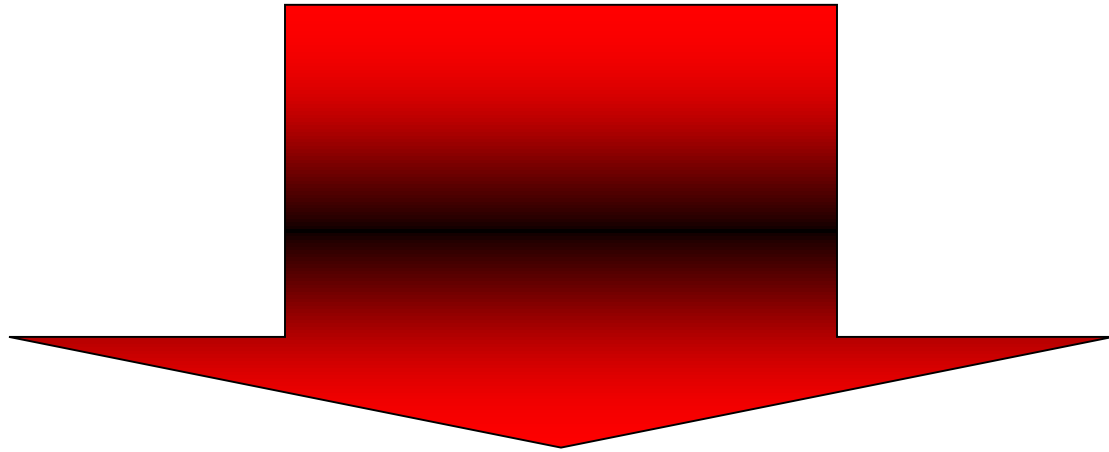
En grado de dar “curas totales”

formada por competencia profesional, solidaridad pero
sobre todo de sincera amistad

*i lo que para los demás es INDISPENSABLE
para nosotros es SUPERFLUO !*

*Conservar siempre la esperanza y ser curado
por quien pueda dar un sentido de esperanza.*

Porque cada
PACIENTE ES



"SER ÚNICO"



JUNTOS POR ELLOS JUNTO A ELLOS

21/09/2001 – 28/09/2001, - Catanzaro- Disneyland París

La A.C.S.A. & S.T.E. onlus ha decidido repetir esta experiencia motivada, sobre todo, por el entusiasmo demostrado por los niños y por los resultados obtenidos en la realización de este sugestivo sueño. El objetivo de la edición 2001 del proyecto “Juntos por ellos....junto a ellos” es el de consentir a un número todavía mayor de pequeños pacientes.....

En este proyecto setenta pacientes con enfermedades crónicas, incluidas las neoplasias, asistidos por sus médicos y enfermeras han dejado el hospital y por siete días se han trasladado a París y a Eurodisney.



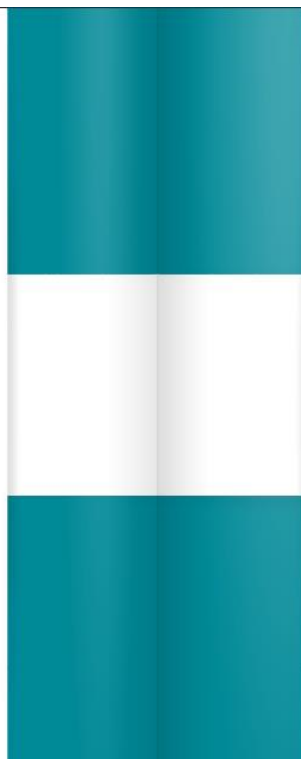
En Babylandia se ha creado un camino para educar en la legalidad y en la prevención





Laboratorio para chicos discapacitados





Juntos a baloncesto



JUNTOS A BALONCESTO

Insieme a
CANESTRO





START >> 08/09/2014



A.C.S.A. & S.T.E.
O.N.L.U.S.



JUNTOS A BALONCESTO 2014
INICIO >> 08/09/2014









ACSA & STE Onlus ha aggiunto 20 nuove foto — con Silvia Raiola.

Pubblicato da Silvia Raiola [?] · 27 min ·

Le cose belle della vita? Passare del tempo con voi vi voglio bene campioni vostra Silvia e tutto lo staff allenatori



22 persone raggiunte

Metti in evidenza il post

Mi piace · Commenta · Condividi



Piace a Maria Paone e Sonia Libico.



Scrivi un commento...

















IL PROGETTO IN NUMERI

CINQUE anni di attività

CINQUE edizioni del progetto

Da 22 RAGAZZI a oltre 40 con il coinvolgimento delle FAMIGLIE

Oltre DIECI ASSOCIAZIONI Coinvolte con cui ci confrontiamo ogni giorno

Un CLUB SERVICE che per la quinta edizione ha donato ai nostri ragazzi la gioia di una divisa da "professionisti"

PRESENTATO in 4 PAESI inclusa l'Italia

UN RICONOSCIMENTO NAZIONALE per l'impegno profuso e per gli obiettivi raggiunti

Da tre mesi di durata a 8 MESI di durata ad edizione

DUE i maggiori sostenitori dell'A.C.S.A.&S.T.E. Onlus

Doveroso è il ringraziamento a questi due sostenitori



El proyecto en números
Seis años de actividades.
Seis ediciones del proyecto.
De 22 chicos a más de 40 con la participación de las familias.
Más de diez asociaciones implicadas con las cuales nos confrontamos cada día.
Un Club Service que por la quinta edición ha donado a nuestros chicos un uniforme de
“profesionales”.
Presentado en cuatro países, incluida Italia.
Reconocimiento nacional por el empeño dedicado y por los objetivos alcanzados.
De tres meses de duración a ocho meses de duración por edición.
Dos de los mayores patrocinadores del A.C.S.A. & S.T.E. onlus.
Obligado es el agradecimiento a estos dos patrocinadores
LION'S HOST CATANZARO CALABRIA ETICA FUNDACIÓN

Entre los objetivos cumplidos con estos proyectos se ha logrado:

La intensificación de un diálogo recíprocamente satisfactorio entre los chicos y sus acompañantes en un fluir ininterrumpido de acciones y reacciones con el objetivo de crear una sólida relación de colaboración en el tiempo.

Aquí tenemos algunas experiencias.....

.....por primera vez en mi vida encontrarnos, conocernos, fuera de aquellas cuatro paredes, fuera de aquellos lugares fríos, ricos de hipocresía y de indiferencia.

Los he mirado a todos mientras se divertían, mientras trabajaban y, en sus ojos, no he visto a un señalado con el dedo talasemico, sino la felicidad, la despreocupación y las ganas de vivir y de empeñarse.....

Todo esto nos ha dado energías y nos ha unido, nos ha dado la fuerza de luchar también por nuestros derechos nunca reconocidos.....

Luigina

Después de esta experiencia uno no se ve ya como antes. Se ha producido en nosotros un gran cambio. Hemos decidido aumentar estas formas de contacto.... Esta experiencia nos ha permitido romper el hielo con este y con aquel, también con los mismos médicos: nos ha acercado más los unos a los otros.

Ha sido una experiencia que nos ha enseñado a cultivar la alegría, el equilibrio espiritual, el amor sin esquivar el sufrimiento sino combatirlo para que nuestro futuro no sea de desolación sino de construcción y de esperanza.

***Cada uno tenemos un proyecto personal pero todos tenemos
uno colectivo:***

***una identidad que hay que asumir durante una vida difícil y
llena de sacrificios.***

***Queremos caminar uno junto al otro para no rendirnos a los
límites que nacen del prejuicio y que se añaden a aquellos ya
enormes de la enfermedad.***

***Nosotros no hemos elegido esta vida pero la hemos aceptado
y querríamos que también los demás hicieran lo mismo***

Letizia

también se ha obtenido.....

Haber permitido a las relaciones jóvenes-adultos salir de la rutina, de las interacciones y de la monotonía de los ambientes, desordenando positivamente las estereotipías de los comportamientos.

Por último, la posibilidad para los chicos de compartir el juego, la sorpresa, la risa y , en conclusión, un clima sereno a menudo difícil de crear y defender en las situaciones de ansia de diaria dificultad.

AIRE DE ESTAR BIEN

Disneyland.....hemos llegado, con nuestras maletas llenas de salud. Aire de estar bien en nuestros corazones y, por fin, los doctores fuera.

Goterros de alegría en nuestras venas, ni jeringuillas ni terapias sino tanta alegría.

Paseos por el parque, barbacoas con los vaqueros y..... todo lo que quieras.

¡Qué aventura tan bonita! Aunque con un poco de miedo. Amistades sinceras, doctores vestidos de calle preparados con sus manos abiertas.

El sueño se ha terminado pero ha sido una bonita realidad. Por fin en casa con mamá y papá.

Maria Giovanna

Si dice che quando si nasce si

*Se dice que cuando se nace se elige la vida que
ve nuestra alma, caminar junto a otras almas
queridas para ser ayudados y ayudar.*

*Para cumplir nuestro destino y para ayudar a
los otros a hacer lo mismo.*

Gracias por haber elegido esta vida. Un beso.

Raffaella

Michela 19 años, enferma oncológica terminal

Soy una estudiante de enfermería. Estoy muriéndome.

Vosotros camináis a hurtadillas dentro y fuera de mi habitación solo para darme medicinas y tomarme la tensión .

¿Es porque soy una estudiante de enfermería, yo misma, o simplemente un cuerpo humano que advierto vuestro terror?

¡ Soy yo la que está muriéndose!

Lo sé, os sentís inseguros, no sabéis qué decir, no sabéis qué hacer . Pero, os ruego, creedme, si os preocupáis por nosotros no podéis cometer errores. Garantizadnos solo que cuidaréis de nosotros.

Que en realidad es lo que pretendemos.

Nosotros os podremos preguntar el porqué y el cómo pero, en realidad, no nos esperamos una respuesta.

No huyáis , esperad, todo lo que quiero saber es si habrá alguien que me tenga la mano cuando lo necesite.

Lo siento. La muerte puede ser rutina para vosotros, pero es nueva para mí. No me miréis como si fuera un caso único, no me he muerto nunca antes.

Gracias por su atención



“ A veces no tienes necesidad de alguien que te levante del suelo, sino de alguien que se tumbe a tu lado hasta cuando no seas capaz de levantarte o quedarte dormido ”