

RUTA CRÍTICA DE LOS ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS DESDE EL PRIMER AÑO DE VIDA







BASE DE DATOS

ATENCIÓN TOTAL PROMEDIO	ENFERMEDADES CRÓNICAS	DIAGNÓSTICOS ANTES DEL AÑO DE EDAD
2015/2016/2017	Total de casos con dos o más diagnósticos	
850	386 (45%)	183 21.5% Del total. 47% enfermedades crónicas.

Fuente: Base de datos Clínica de Adolescentes HNN.
Años 2015-2016-2017.

BASE DE DATOS

DIAGNÓSTICOS MÁS IMPORTANTES EN NÚMERO QUE SE DIAGNOSTICARON ANTES DEL AÑO DE EDAD	TOTAL DE CASOS
Neurológicas (Parálisis cerebral Infantil, Epilepsia, complicaciones de extrema prematuridad)	75
Síndromes genéticos(Batter, tunner)	50
Malformaciones congénitas(Malformaciones del sistema digestivo- MMC, Labio y paladar hendido)	21
Cardiopatías congénitas(Tetralogía de Fallot, Insuficiencia Aortica)	19
Renales(Nefropatias) Endocrinológicas (hipertrigliceridemia)	18

QUÉ SE HIZO

QUIÉNES PARTICIPARON



LA RUTA

Diagnósticos antes del año de edad	Tiempo de hospitalización	Diagnósticos posteriores	Cirugías e internamientos	Edades actuales
RECIÉN NACIDO DIMINUTO (4) menos de un kilo de peso al nacer	De 3 meses hasta 9 meses	3 en promedio	2 han sido internados	14, 16, 18 y 20 años
SINDROME DE BACTER (2)	De 4 meses a un año	3 en promedio	3 y 4 veces hasta los 6 años	15 y 16 años
MIELOMENINGOCELE (1)	De 4 meses a 8 meses	6 cada uno	5 cirugías y 6 internamientos	17 años
CRISIS CONVULSIVAS MENINGITIS (1)	3 meses	2 más	2 internamientos	
SINDROME DE TURNER (2)	2 meses	3 cada una	3 cirugías y 2 internamientos más	16 y 18 años
CARDIOPATIA (1)	Un mes	2 más	2 cirugías	16 años
FIBROSIS QUÍSTICA (2)	De 2 a 4 meses	2 más	Un internamiento por año en promedio	14 y 17 años
LABIO Y PALADAR HENDIDO (2)	1 mes 25 días	2 más	5 y 7 cirugías	16 y 19 años

Diagnósticos no relacionados con salud física

TDAH Y TDAI

MALA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO

DIF (LIMITES - VIOLENCIA - ABANDONO)

RETRASO PSICOMOTOR

TRASTORNO ANSIOSO

DIFICULTADES DE LENGUAJE

DISTIMIA BULLYING

DIFICULTADES DE APRENDIZAJE

DEPRESION CONDUCTAS DE RIESGO

SALUD FÍSICA

Adolescentes:

“Nunca he pasado más de un mes sin venir (al hospital)... Conozco a todos, ya me acostumbre a los dolores, a los procedimientos, a la gente”.

“Jaja la gente se asusta cuando les cuento de las operaciones...una vez me decían “¿Le duele ...le duele?” Y era una herida viejísima”.

“Vivo cada día. Ya ni pienso en cuánto voy a durar más”.

“Diay nunca se me pasa...es raro...es el enojo del ser raro”.

SALUD FÍSICA

Padres:

- “En el colegio jugaba futbol sin camisa para que le vieran las cicatrices y no le hicieran faltas...pero él sí metía pata”.
- “Siempre aguanta...nunca sé bien cuánto le duele y sufro”.
- “Si pudiera cambiarme con ella”.
- “Solo recuerdo lo pequeñito...sin mamá... tan frágil”.

ÁREA ACADÉMICA

Adolescentes:

“Los profes no le creen a uno, piensan que me hago”.

“Creen que por verme así soy menos inteligente o tonta y me tratan así”.

“Yo no quiero eso de adecuaciones. Tras de todo, todavía eso”.

“Nadie me cree que paso tanto aquí(en el hospital) creen que es vara...por eso las citas son un atraso”.

ÁREA ACADÉMICA

Padres:

- “Como mil veces se reúne uno y nada. Los profesores se hacen”.
- “Ella es vaga y todavía no quieren ayudar. Diay, que aprenda en al casa”.
- Yo siempre voy a estar ahí, el hermano o alguien. No veo tan, tan importante eso”.
- “Nunca me voy a cansar, ella tiene derechos y aunque aburra a los profesores, sigo ahí”.

ÁREA SOCIAL

Adolescentes:

- “En la casa bien, nada más. Solo por internet le hablo a unos compas”.
- “Eso es lo lindo del cole, los recreos jaja....no, que uno conoce gente. Yo tengo como mil amigos, nunca me molestan ni nada”.
- “En la casa es fácil pero la otra gente me da pereza hablarle”.
- Yo nunca he tenido problemas con las amigas, tengo varias. Con los muchachos, más o menos”.

ÁREA SOCIAL:

Padres:

- “Yo tengo miedo. Ella le da pelota a cualquiera por las ganas de tener novio. Hasta fotos raras mandó”,
- “Él es una cosa en la casa y otra en la calle, se transforma, saca las uñas con nosotros y es un ángel en la calle”.
- “Nunca habla con la gente, solo por celular. Ni con los primos, pasa encerrado”.
- “Todo mundo la quiere es muy popular, nunca le ha perjudicado la enfermedad”.

ÁREA FAMILIAR

Adolescentes:

- “Mi mamá es neeecia, nunca se calla, y mi papá no se mete”.
- “ Mis papás muy muy sobre protectores. Solo piensan en mi bebé, me sé las historia.....uuuu, pero los quiero y ellos a mí”.
- “Mami (abuela) es la única. Ella me crió, solo ella me importa, no hay nadie más”.
- “Yo le hablo a los jóvenes de sus familias y de lo importante de amar a sus padres. Los míos se enojan y dicen “Dé ejemplo y esfuércese”, nadie sabe lo que yo siento, menos ellos. No saben lo difícil que es ser yo”.

ÁREA FAMILIAR

Padres:

- “La cuidamos y no es una elección. Estamos juntos por ella nada mas”.
- “Es la luz de mis días. Me llena de alegría aunque moleste”.
- Debería agradecer más. No sabe los sacrificios... No, sí los sabe, pero no le importan”.
- “Es una adolescente normal, molesta y todo, pero es valiente y yo sé si está bien o mal”.
- “Me cuesta cada vez que me pide hacer algo, lo recuerdo muriéndose y no quiero separarme para nada”.

DIMENSIONES ENFERMEDAD

Factores psicológicos

- Pensamientos y creencias.
- Emociones, conductas.

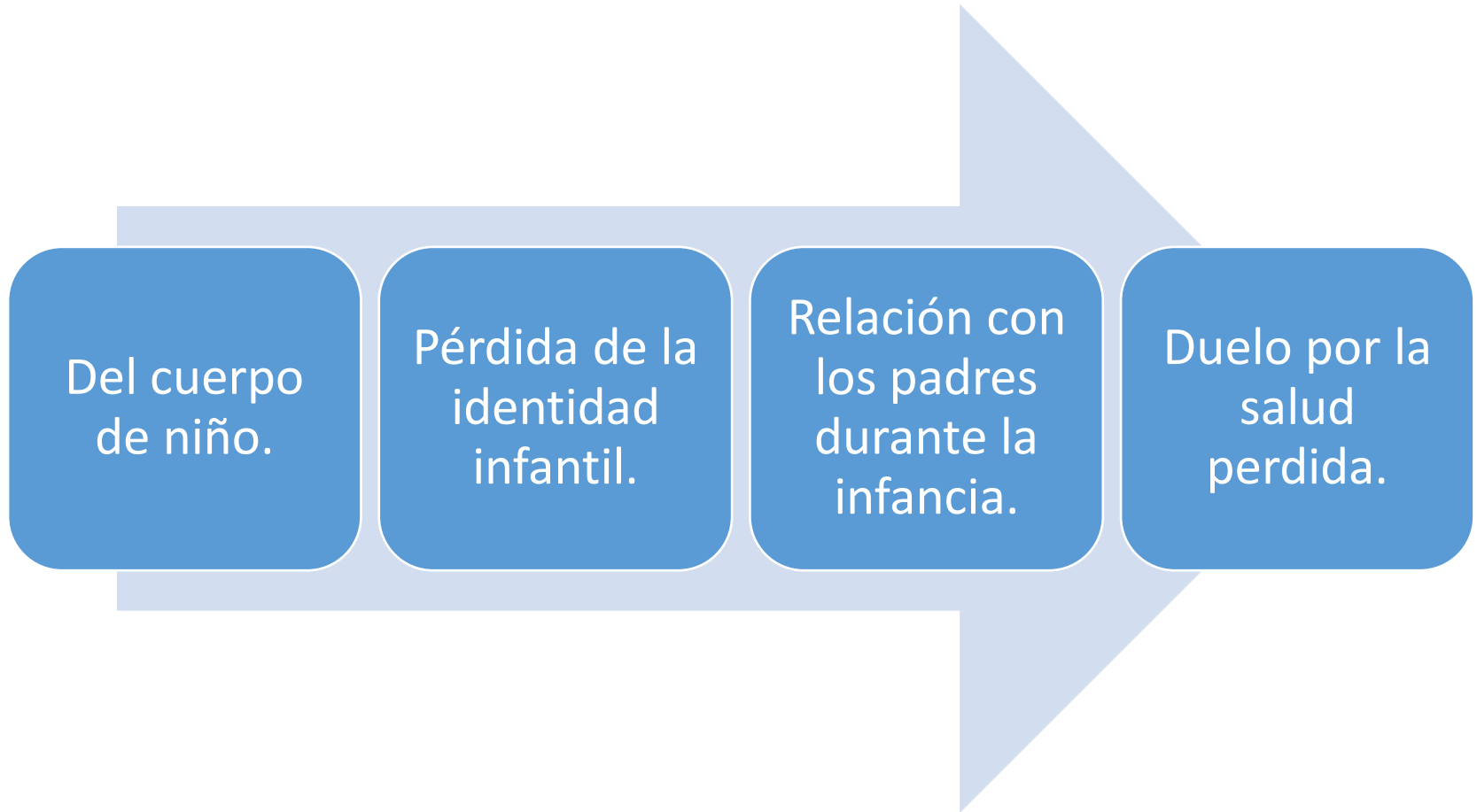
Factores biológicos

- Enfermedad.
- Cambios corporales

Factores sociales.

- Percepción social.
- Percepción familiar.

DUELOS EN LA ADOLESCENCIA



SOBRE INVOLUCRAMIENTO DEL PADRE

Reacción ante la “PÉRDIDA” del hijo debido a la adolescencia.

Lleva a sobreprotección.

Niñez crónica.

Beneficio secundario para los padres de evitar la pérdida.

Genera culpa – rechazo – mentira.

TEMOR AL FUTURO EN LA FAMILIA

Temor constante que se intensifica a la muerte.

En casos de adolescentes dependientes la demanda de cuidados crece con los años.

Enfrentamiento con la propia muerte.

RECHAZO ADOLESCENTE

Sensación de ser una carga.

Deseo de pertenecer.

Exigencia social y académica.

Genera frustración – dolor – rencor.

CONCLUSIONES

- Recursos en la primera infancia son muchos.
Recursos en la infancia tardía y adolescencia son muy pocos.
- Pocas instituciones que comprenden el problema en forma integral.
- Familias solas.

CONCLUSIONES

- Alto grado de abandono.
- Buena voluntad pero poca preparación.
- Son adolescentes PRIMERO.
- La ruta inicia con el nacimiento pero no tiene un destino igual para todos.