



Médula anclada: ¿vida liberada?

Ateneo Central
Servicio de Adolescencia

Historia clínica

BELEN → llega a Adolescencia en junio 2014 acompañada de su padre, derivada de kinesiología (Lic Ledesma).

•Edad: 17 años y 11 meses

•ANT PERSONALES: RNT/ PAEG

Mielomeningocele

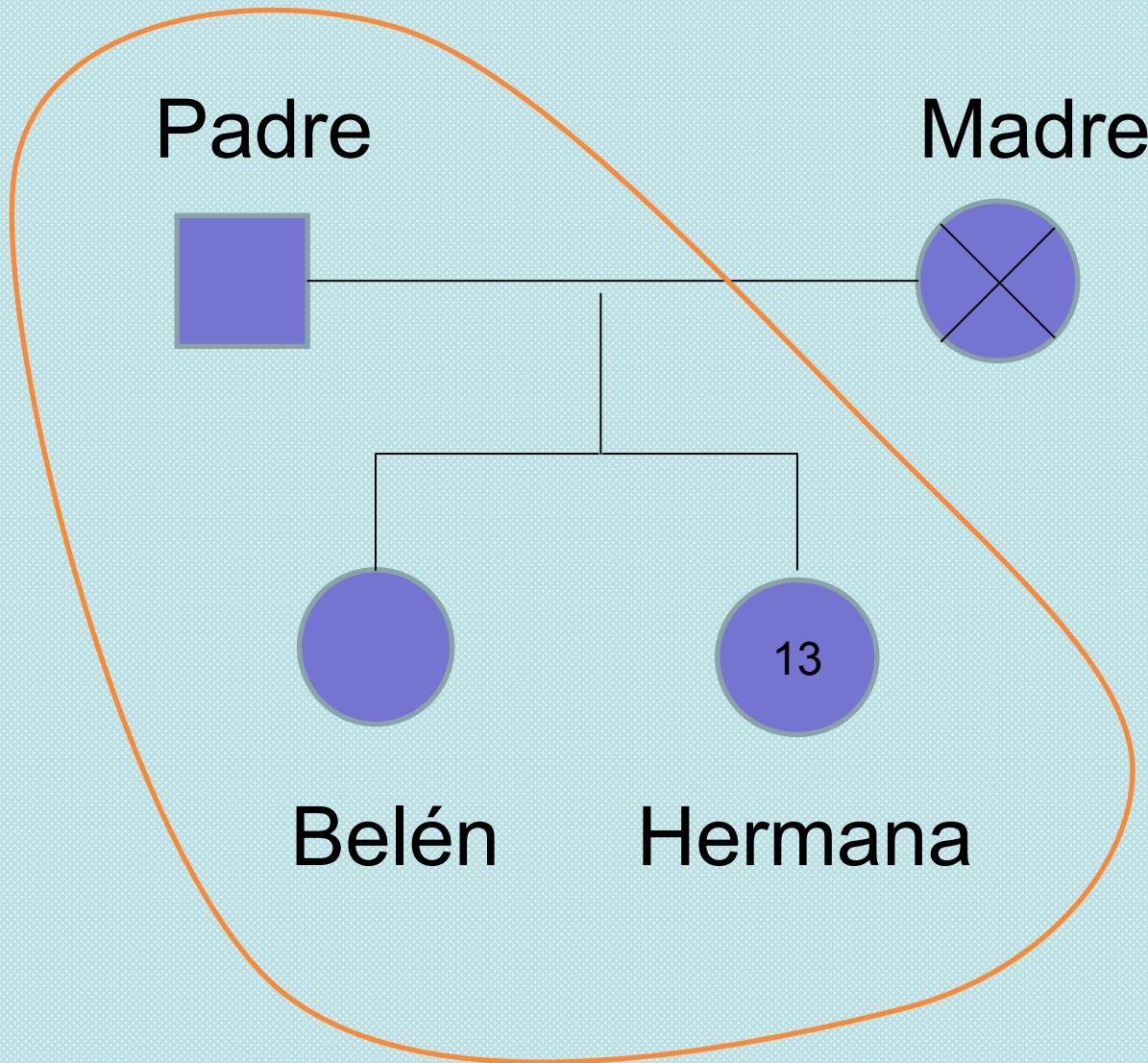
VDVP

1 cirugía por MMC

Varicela

•ANT FAMILIARES: madre fallecida en 2008 por Ca de Mama.

Familigrama



Consulta con el padre

- Escolaridad: 6to año, buen rendimiento
- Amigos : sí
- Sueño: conservado
- Alimentación: refiere adecuada, hace todas las comidas.

Consulta a solas

- Menarca: 10 a, ciclos regulares
- Amigos: **sí, pero no salía con ellos, el padre no la dejaba. La llevaba y traía de la escuela.**
- Pareja: no
- IRS: no
- Tóxicos: no.

Examen físico

- Muy adelgazada, estrías en abdomen, brazos, piernas y dorso. Colgajos
- P 58 kg (75), T 154,5 cm (10-25)
- IMC 24,3 (75-85)
- Tanner VP 5 M5
- Usaba pañales, no se sondaba.
- Falta de higiene.
- Pediculosis
- Déficit en deambulación.

Alimentación

- Dieta libre de proteínas desde el 2008 sin control
- Refería que 2 años atrás pesaba 91 kg
- Ambos padres eran obesos

Cierre de consulta

- Devolución/ intercambio tenso
- Conducta: se solicitan laboratorios de control y se recita a la paciente con resultados.

-



Seguimiento

- Neurocirugía
- Kinesiología
- Psicología
- Urología
- Adolescencia




Neurocirugía

- Nace en maternidad Sardá
- Dg MMC/Hidrocefalia
- VDVP + corrección

Buen pronóstico de marcha
(independiente en ambientes comunitarios)

Neurocirugía

SEGUIMIENTO IRREGULAR

- Preadolescente: > lordosis lumbar
< fuerza muscular

Médula anclada
- Pubertad: agravación motora
exceso de peso
escaras

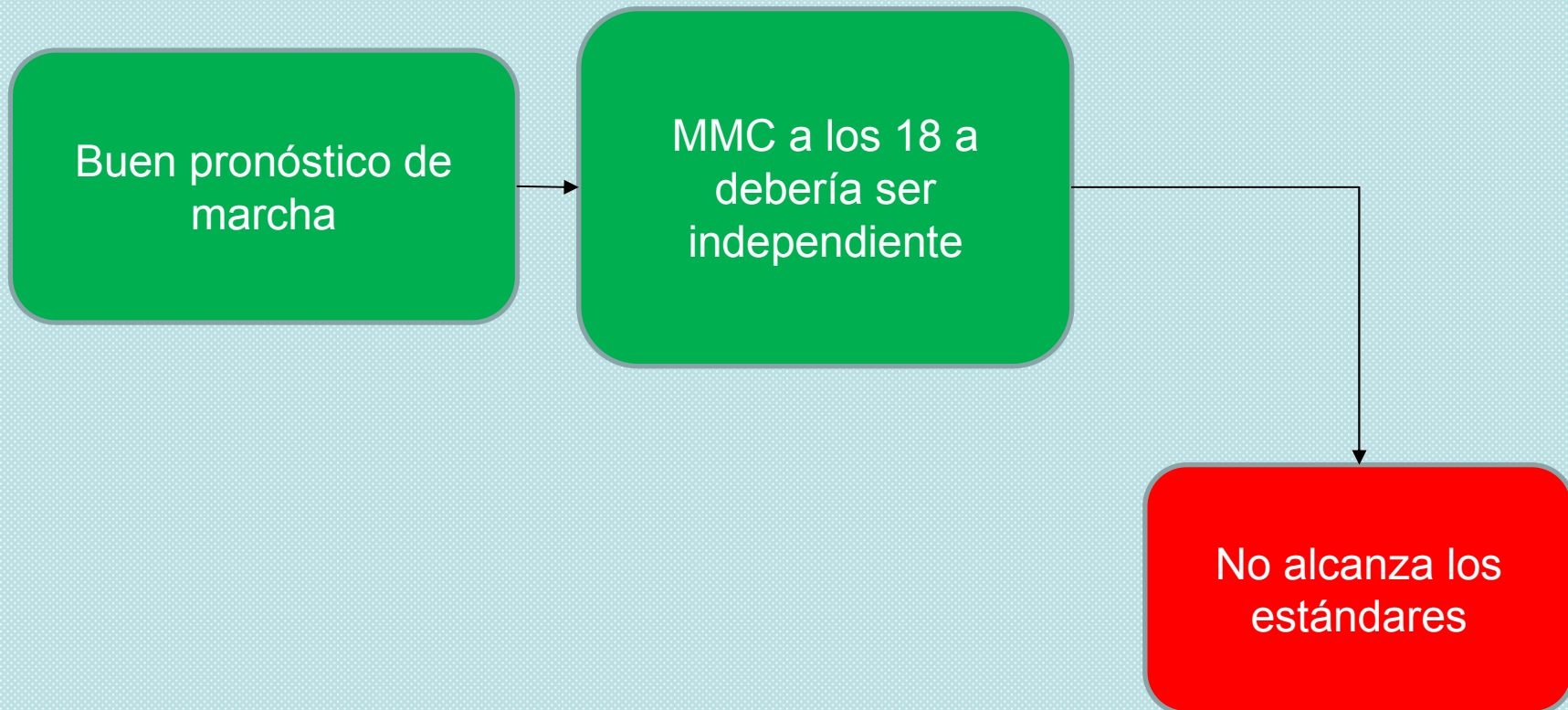
Kinesiología

- Inicia abril 2013, con 16 a
- Caminó sola a los 2 a
- Recomendación: bastones canadienses + ortesis
- Trabajo: fortalecer tren superior y tronco para mantener el balance y deambular sola

Psicología

- Comenzó psicoterapia con Lic Mazzitelli, con buena transferencia
- Continuó el tto en forma particular
- **Discontinúo por decisión paterna**

Belén no concurre a los controles ni responde a los llamados del equipo





**KEEP
CALM
AND
ESPERA
SENTADO**

Internación en CEM 7

- Junio 2015.
- Edad: **19** años
- Motivo: corrección de Médula anclada

BELEN REFIERE MALESTAR, ANGUSTIA Y DESEOS DE
ABANDONAR SU CASA



Desesperación

Aislamiento

Abandono

Bloqueo económico

Represión

Violencia

Actitud del padre:

- Esquivo
- Controlador
- Represor
- Manipulador
- Inaccesible

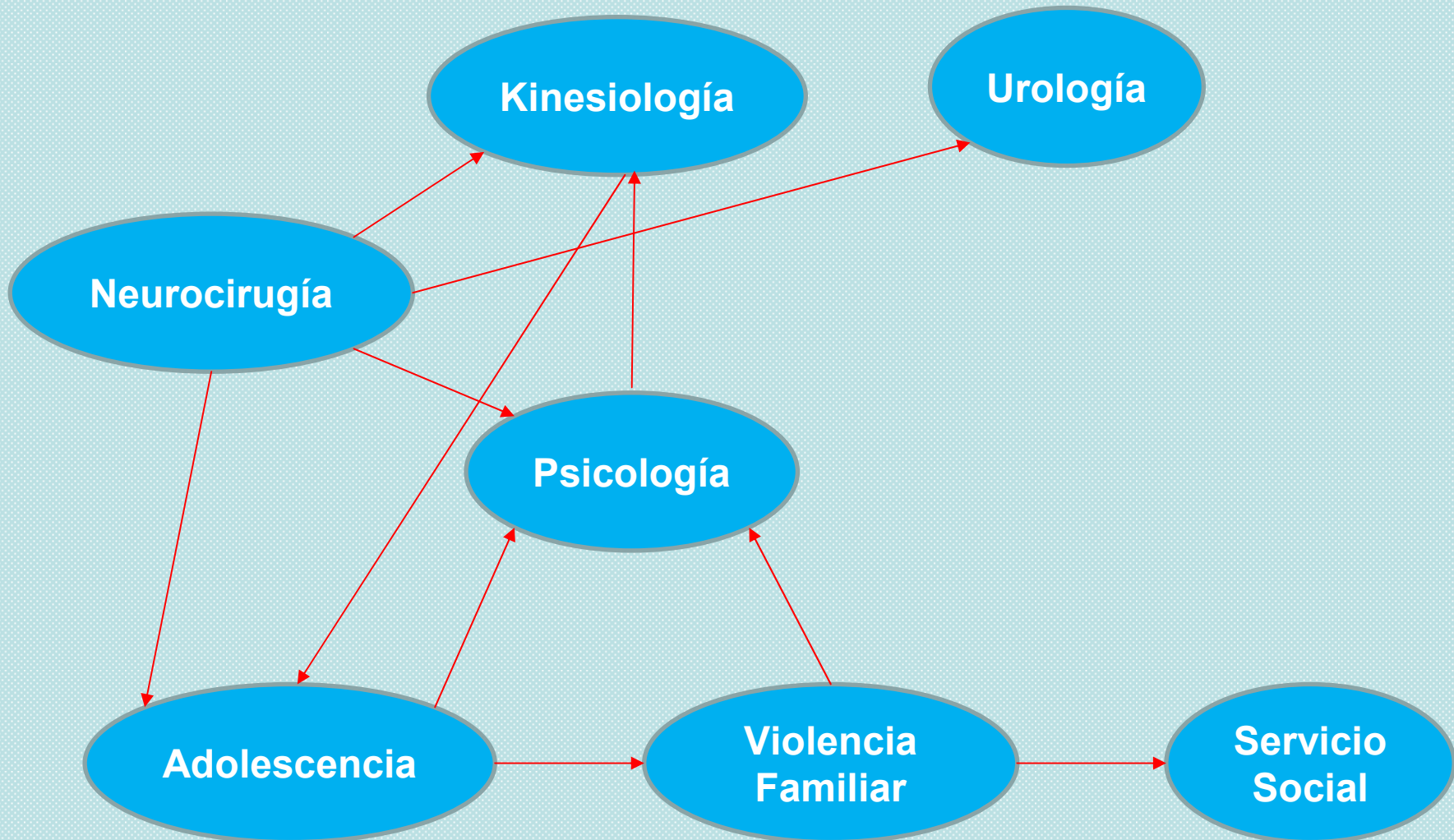


Paciente adulta atendida por especialistas para niños.



Sin autonomía, sin posibilidad de tomar decisiones ni elecciones de ningún tipo.
Sin haber podido aprender a relacionarse ni desenvolverse sola. Sin certificado de discapacidad.

Cadena de favores





Se prolonga la internación...

Estrategia

- Crear y sostener vínculo de confianza con la paciente desde los profesionales intervinientes
- Empoderar para que pueda oponerse y manejar su miedo frente al poder de su padre, para con ella y otros miembros de su familia.
- Crear red de contención familiar al momento del alta

Derecho a la autonomía

- El artículo 19 de la Constitución Nacional recoge el **derecho a la intimidad** en primer lugar y luego el **derecho a la libertad**, del cual se desprende el **derecho a la autonomía**.
- La autonomía significa tomar propias decisiones sin injerencias de los demás.
- Los niños pueden reconocer sus necesidades y progresivamente poner a prueba sus posibilidades de satisfacerlas.
- Se reconoce un marco de libre decisión sobre la propia vida y el propio cuerpo, que impide al Estado –y a otros sujetos- interferir negativamente con sus decisiones y acciones adoptadas libremente.

Autonomía progresiva

- La Convención de los Derechos del Niño: principio rector “el interés superior del niño” y reconoce su autonomía progresiva.
- Los niños son sujetos plenos de derechos y van adquiriendo cada vez mayor capacidad para el ejercicio de los mismos.
- Las facultades de representación otorgadas a los padres son dadas en función del deber de brindarles las herramientas que permitan el ejercicio pleno de sus derechos reconocidos.
- **A mayor autonomía, disminuye la representación de los progenitores en el ejercicio de los derechos de los hijos.**

Existen límites a la autonomía personal en caso de los niños y adolescentes?

- Limitar la autonomía personal debe ser una situación excepcional, sólo ante un riesgo cierto del paciente.
- Art. 9, Ley 26529 prevé 2 casos en que puede prescindirse del consentimiento informado de la persona:
 - Cuando mediare grave peligro para la salud pública.
 - Cuando mediare una situación de emergencia, con grave peligro para la salud o la vida del paciente, y no pudiera dar el consentimiento por sí o a través de sus representantes legales.

Ejercicio de los derechos por la persona menor de edad

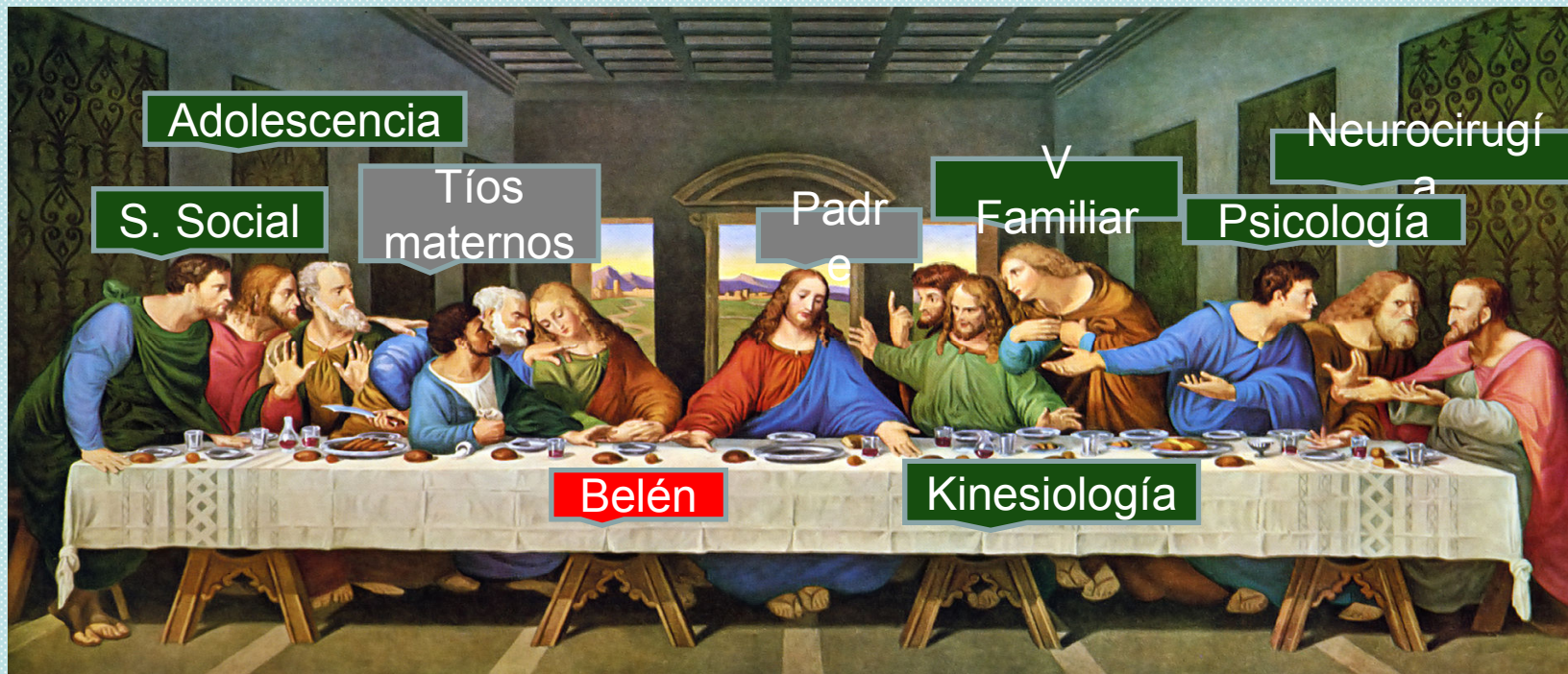
- El art. 26 del Nuevo Código Civil :
 - “La persona menor de edad ejerce sus derechos a través de sus representantes legales. **No obstante, la que cuenta con edad y grado de madurez suficiente puede ejercer por sí los actos que le son permitidos por el ordenamiento jurídico**”.
 - “Se presume que el adolescente **entre 13 y 16 años tiene aptitud para decidir por sí respecto de aquellos ttos que no resultan invasivos, ni comprometen su estado de salud o provocan un riesgo grave para su vida o integridad física**”.
- **“A partir de los 16 años el adolescente es considerado como un adulto para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo”.**

13 a 16 años, se presume autonomía (actos no invasivos)	13 a 16 años, consentimiento adolescente y asentimiento de uno de los representantes	Adolescente 16 a 18 años, sólo su consentimiento
Extracción de sangre y estudios no invasivos (ecografía, Rx, etc).	Operación qx (tto oncológico, operación riesgosa)	Actos no invasivo e invasivos de cuidado del propio cuerpo
Testeo VIH sida	Tatuaje/piercing	Tatuaje/piercing
Preservativos y anticonceptivos	Cirugía estética reparadora	Donación de sangre
Sutura	Interrupción del embarazo	Interrupción del embarazo
Colocación de yeso o bota de esguince o fractura	Criopreservar material genético	Criopreservar material genético*
Vacunación	Colocación de DIU	Ser parte de investigaciones médicas*
	Negativa a someterse a transfusión (testigos de jehová) o a intervenciones que NO ponen en riesgo la vida.	Negativa a someterse a transfusión (testigos de jehová) o a intervenciones que NO ponen en riesgo la vida.
	Tratamiento psicofarmacológico (cualquier edad)	

* Y asentimiento de uno de los representantes legales

Resolución

- Se buscaron adultos referentes de confianza
➔ Tíos maternos.
- Reunión de confrontación con el padre, previo empoderamiento de Belén.



- Belén decidió irse con uno de los tíos.

Transición adolescente

El adulto es una persona que ha finalizado un período de transformaciones, en un tramo de su vida caracterizado por:

cambios hormonales,
crecimiento del cuerpo,
modificación en los rasgos faciales, desarrollo emocional
con capacidad de pensamiento abstracto,
identificación e identidad
y la independencia del adulto.

Transición Adolescente

- No es un evento, sino un proceso
- El adolescente y su familia deben estar involucrados en la decisión de la transición
- Los médicos y la familia deben prepararse para “dejar ir al adolescente”
- Es esencial la coordinación entre los servicios y los profesionales de la salud

85% de los pacientes con MMC llega a la vida adulta

Metas más difíciles de lograr si se está afectado por una enfermedad crónica.

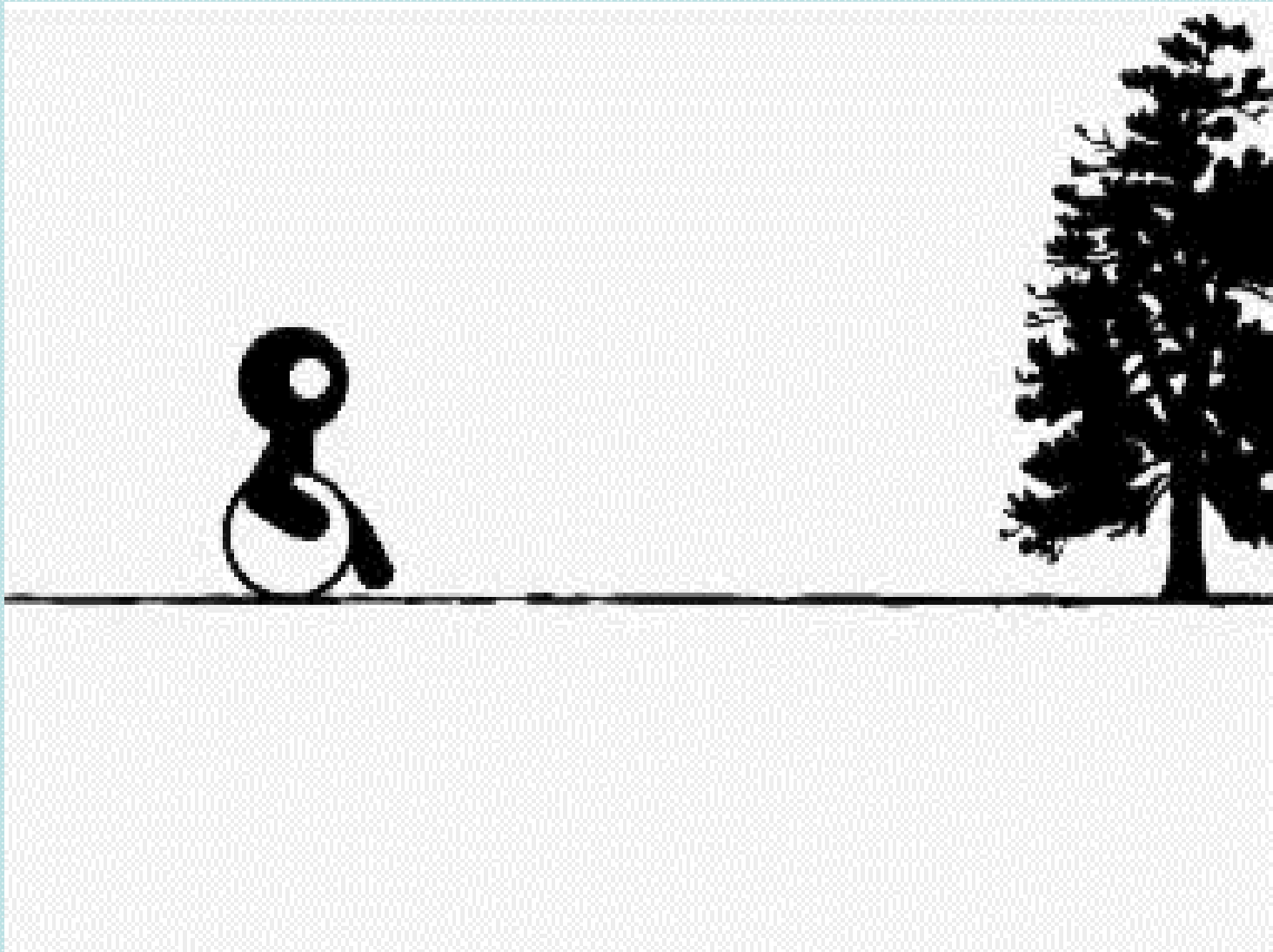
Estas son:

- Consolidar la identidad
- Establecer relaciones interpersonales fuera del ámbito familiar
- Alcanzar la autonomía
- Encontrar una vocación

Pacientes con enf crónicas presentan retraso en la adquisición de pautas psicosociales (vocacionales, emocionales, etc.), como también en el desarrollo sexual.

Seguimiento de Belén

- Vive con sus tíos
- Realiza psicoterapia semanal.
- Realiza kinesiología semanal. Utiliza bastones para deambular
- Se está sondando sola
- Tiene la pensión por discapacidad, la cual cobra en una cuenta propia
- Estudia veterinaria
- Viaja en transporte público sola



Muchas Gracias!

