

"Adolescer" com prognóstico reservado"

Teresa Oliveira e Castro¹; Sónia Antunes¹; Maria José Galo²; Carla Cruz³; Margarida Almeida⁴; Helder Gonçalves⁵

1- Interna do Serviço de Pediatria do Hospital do Espírito Santo de Évora, EPE

2- Assistente Hospitalar Eventual de Pediatria do Hospital do Espírito Santo de Évora

3- Assistente Hospitalar Graduada de Pediatria do Hospital do Espírito Santo de Évora

4- Assistente Hospitalar Graduada de Pediatria, Serviço de Nefrologia Pediátrica, Departamento da Criança e da Família do Hospital de Santa Maria

5- Director de Serviço de Pediatria do Hospital do Espírito Santo de Évora

Resumo: Durante o período da adolescência, tempo de mudança, na procura de uma identidade e individualidade próprias, a criança com doença crónica enfrenta um desafio adicional, não só pelas limitações que a própria doença impõe mas também pelas hospitalizações a que é sujeita, vendo frequentemente o seu quotidiano modificado.

Relata-se o caso de uma adolescente de 16 anos, saudável até aos 9 anos, altura em que tem um primeiro internamento por Púrpura Trombocitopénica Idiopática, seguido de 2 recaídas. Após um período de 2 anos de não comparência às consultas programadas no nosso Hospital, em que alegadamente cumpriu 7 meses de corticoterapia, regressa aos 11 anos por quadro de múltiplas lesões muco-cutâneas. Foi então pedido estudo de doenças auto-imunes, que não realizou, com novo abandono da consulta. Em consulta particular de Reumatologia foi confirmado o diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistémico por positividade de ANA e anti-DNA séricos, iniciando terapêutica imunossupressora. No período subsequente registaram-se diversos episódios de agravamento e remissão das lesões cutâneas, tendo efectuado aos 14 anos biópsia cutânea que revelou Dermatose a IgA linear, iniciando Dapsona com boa resposta.

Aos 14 anos, por anemia persistente e hiporregenerativa, sem trombocitopénia, realizou biópsia óssea que revelou uma medula normocelular. Cerca de um ano depois (Dezembro 2008) foi submetida a biópsia renal por agravamento clínico e laboratorial, com aumento da proteinúria e aparecimento de hematúria, tendo esta revelado Glomerulonefrite Lúpica proliferativa global, difusa e membranosa. Foi aumentada a dose diária de corticóide e começou terapêutica com Micofenolato de mofetil. Em Setembro de 2009 (16 anos) iniciou esquema com pulsos de Ciclofosfamida e Rituximab. Actualmente mantém difícil controlo da doença, apresentando síndrome nefrótica com edema grave generalizado, insuficiência renal crónica progressiva, HTA medicada com vários anti-hipertensores e anemia crónica.

Dada a imunossupressão a que tem estado sujeita e à progressão da doença, tem tido múltiplos internamentos, frequentando de forma muito irregular a escola.

Desde o início da doença verifica-se grande instabilidade familiar, irregular adesão terapêutica, abandono de consultas com interrupção no seguimento e uma atitude de revolta por parte da adolescente, dificultando a intervenção da equipa multidisciplinar de saúde.

Palavras Chave: Adolescência, doença crónica, lúpus eritematoso sistémico