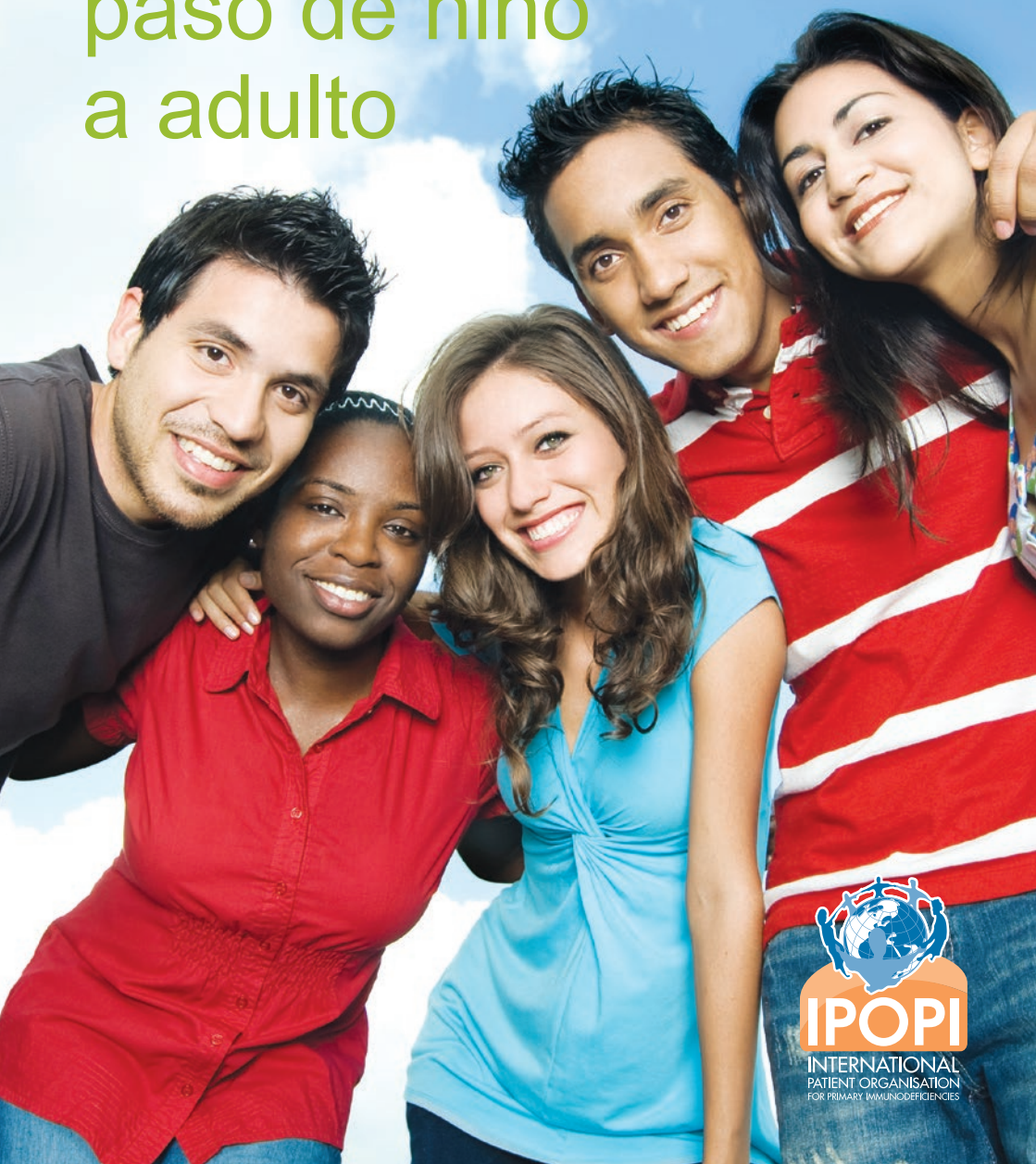


Inmunodeficiencias primarias

La atención del paso de niño a adulto



Inmunodeficiencias primarias – La atención del paso de niño a adulto (1ª edición).
Diciembre 2012

IPOPI desea agradecer a Andrew Symes, Especialista en Enfermería Clínica en Inmunología del Royal Free Hampstead NHS Trust, Londres, Reino Unido, por su amable apoyo en la preparación de este folleto.

© Organización Internacional de Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias (IPOPI), 2012

Publicado por IPOPI: www.ipopi.org.

Introducción

Este folleto explica los problemas que los jóvenes con inmunodeficiencias primarias (IDP) se enfrentan en el manejo de su enfermedad durante la adolescencia, periodo del paso de la niñez a la edad adulta.

Las IDPs las integran un grupo numeroso de diferentes trastornos causados cuando algunos componentes del sistema inmunitario (principalmente las células y proteínas), no funcionan correctamente. Las personas con IDPs son más propensas a contraer infecciones que otras personas. Las IDPs también pueden causar el ataque del sistema inmunológico al propio cuerpo - esto se llama "auto-inmunidad". Esto puede provocar diversos síntomas, como dolor e inflamación en las articulaciones ("artritis"), erupciones cutáneas, pérdida de glóbulos rojos (anemia) y otros problemas.

Si eres una persona joven con una IDP, puedes ser atendida por un médico especializado en el sistema inmunológico (inmunólogo), o un especialista en niños (pediatra), junto con enfermeros y el personal de la salud. Los tipos de tratamientos que se administren dependerán de acuerdo a la IDP que presentes, los tratamientos que se encuentran disponibles donde residas, y otros factores. Algunos tratamientos deben ser administrados en un hospital o clínica, mientras que otras veces pueden administrarse en el hogar.

Los tratamientos modernos pueden ayudar a la mayoría de los pacientes con IDPs a vivir una vida tan normal como les sea posible. Los pacientes y las personas que los rodean, especialmente sus familias, también juegan un papel muy importante en esto. Los niños están, por supuesto, al cuidado de sus padres u otros cuidadores. Esto comienza a cambiar en la adolescencia, período en el que el niño crece hacia la edad adulta.

La adolescencia es un período importante en la vida de cualquier persona. Durante este tiempo el cuerpo sufre cambios y puede haber problemas emocionales y hormonales. También pueden producirse trastornos, por ejemplo, por el cambio de escuela, ingreso a la universidad o comienzo de un trabajo. Los jóvenes se vuelven más independientes durante este período, y en algún momento pueden salir de casa. Empiezan a tomar el control de muchos aspectos de sus vidas, incluyendo su salud.

Si eres una persona joven con una IDP, deberás tener una mayor responsabilidad para la comprensión de tu enfermedad, el cuidado de ti mismo y la administración, seguimiento de tu tratamiento. Debes hacerte cargo de algunas de estas funciones que realizaban tus padres, o de quien más ha estado cuidando de ti. Este puede ser un momento difícil para todos, y este folleto ha sido diseñado para ayudarte.

La atención del paso de niño a adulto

La forma en que los pacientes con IDPs son atendidos difiere en todo el mundo. En algunos países existen pocos inmunólogos y los que existen, atienden los tratamientos de niños y adultos. Cuando no hay inmunólogo disponible, el médico de familia (también conocido como “médico de cabecera”), tendrá un papel muy importante.

En otros países, los servicios de inmunología para niños y adultos están separados y, en algunos casos, existen protocolos o gestiones especiales para ayudar a los jóvenes a pasar o cambiar de uno a otro. Este proceso a veces es conocido como “cuidado de transición”. En otros países, los pacientes y sus familiares pueden encontrar, por sí mismos, a un inmunólogo de adultos o con la ayuda del inmunólogo de sus hijos. Si este es el caso en el que te encuentras, tu organización nacional de pacientes con IDP puede brindarte esa ayuda (visita www.ipopi.org).

Si vives en un lugar donde la transición entre el cuidado de niños y adultos está bien organizada, esta puede ser planificada con anticipación (cuando tienes entre 14 y 16 años), para dar el tiempo necesario para prepararte a ti y a tu familia. Sin embargo, este tiempo depende de las circunstancias individuales, tales como la disponibilidad de un inmunólogo que trate adultos, tu salud general, la comprensión de tu IDP, tu independencia y tu situación familiar o de contención. La transición puede retrasarse si estás enfermo o en circunstancias personales que no se solucionan por esta vía. Si tienes un hermano o hermana con una IDP, la transición para el mayor podría retrasarse para que puedan moverse juntos a la atención de adultos.

Podrías estar nervioso por la idea de trasladarte a una clínica u hospital para adultos y asumir la responsabilidad para concertar citas, supervisándote el tiempo, y otros aspectos de tu salud. Para que recibas ayuda sobre esto, el personal del centro para adultos puede asistir a tu última visita en el centro de niños para que puedas reunirte con ellos. El personal de la clínica de niños puede asistir a tu primera visita en el centro de adultos. Puede nombrarse una enfermera particular como tu primer punto de contacto en el centro de adultos. Si esto no es posible, se deben hacer cambios para transferir tus registros y asegurar de que existe comunicación entre tus especialistas pediátricos y de adultos.

Cualquiera que sea el hospital o clínica que asistas, el personal y tú podrán identificar muy bien las necesidades que puedas presentar y realizar planes para hacerle frente a éstas. A medida que pasan los años vas a tener un rol muy importante en estas decisiones. Para esto, tendrás que entender acerca de tu IDP y su tratamiento.

Gestión del tratamiento de la IDP

El tratamiento substitutivo con inmunoglobulinas

La terapia de reemplazo de inmunoglobulina es el tratamiento principal para la mayoría de las personas con IDPs. El reemplazo de inmunoglobulina ayuda a proteger contra infecciones y reduce algunos síntomas autoinmunes. Como sólo tiene un efecto temporal debe ser administrado con regularidad. En la mayoría de los casos, la sustitución de inmunoglobulina debe durar toda la vida.

Es muy importante que no interrumpas ninguna de las dosis de inmunoglobulina, porque si lo haces, ya no tendrás suficiente protección contra las infecciones. A medida que pasan los años, tendrás que asumir una mayor responsabilidad para asegurarte de que recibes todas tus dosis. A medida que creces y ganas peso, la cantidad de inmunoglobulina que necesitas aumentará. Si recibes inmunoglobulina en una clínica o hospital, en algún momento, tendrás que hacer tus propias citas - ¡y por supuesto mantenerlas! Es posible que puedas recibir tus dosis de inmunoglobulina en el hogar, y tal vez, incluso, administrártelas. Para hacer esto, deberás aprender nuevas habilidades y mantener los registros precisos. Si todo esto parece difícil, no te preocupes - cualquier cambio en el tratamiento debe realizarse a tu propio ritmo y sólo si estás dispuesto y ser capaz de hacer lo que sea necesario.

¡No tengas miedo de hacer preguntas!

Otros tratamientos

También puedes recibir otros tratamientos para tu IDP, algunos de los cuales necesitan administrarse en el hospital o en la clínica. Además, puedes requerir medicamentos para tratar o prevenir las infecciones causadas por bacterias (antibióticos), hongos (anti-fúngicos, por ejemplo, contra las aftas) y virus (antivirales, por ejemplo, contra la varicela). Es posible que se te pida llevar un registro de los medicamentos que estás tomando y cuándo. Estos registros pueden ayudarte a ti y al personal de salud para controlar tu salud y son útiles si te mudas para otra área.

Debes averiguar si el centro de IDP ofrece ayuda especial para jóvenes. Por ejemplo, algunos centros funcionan fuera del horario de las clínicas para ayudar a la adaptación de las citas en torno a la escuela, la universidad o el trabajo. Ellos también pueden ofrecer clínicas especiales para jóvenes, clínicas de cuidado personal y consultas "libres de padres".

Seguro de salud

En muchos países, las personas pagan la asistencia sanitaria a través de los planes del seguro de salud. Si este es verdadero, donde vives podrás necesitar al igual que tu familia de revisar tu plan, en el caso de que existan problemas con respecto al cambio de los servicios de salud de niños a los servicios de salud de adultos. Es muy importante que nunca dejes que la cobertura de tu seguro de salud caduque.

Mantenerse sano

A medida que pasan los años, será necesario que hagas cada vez más cosas por ti mismo. Esto incluye tomar precauciones para mantenerte saludable. A veces por ser un adolescente te resultará difícil, especialmente por las distracciones, pero es importante.

Higiene

La higiene personal es especialmente importante para los pacientes con IDPs, con el fin de ayudar a reducir el riesgo de infecciones. Por ejemplo, será necesario lavarse regularmente las manos (especialmente después de ir al baño, jugar con animales domésticos o hacer ejercicios al aire libre) y de cepillarse los dientes. Si recibes un corte o una raspadura tendrás que limpiarla y cubrirla o buscar ayuda, si es necesario.

También es vital que aprendas a reconocer los signos de las infecciones, ya que deberá ser tratada rápidamente. También debes aprender a conocer a quién contactar si crees que tienes una infección y en caso de urgencia.

Si tienes una IDP es muy importante que no fumes, ya que puede causar infecciones y enfermedades pulmonares. Si es posible, trata de pedir a las personas cercanas a ti que no fumen.

Deportes y actividades

La mayoría de los jóvenes con IDPs pueden practicar deportes, al igual que todos los demás. Por supuesto, se trata de una buena manera de dejar escapar energías y el estrés, para mantener el cuerpo sano y crear amistades. Sin embargo, las personas con ciertos tipos de IDP necesitan evitar algunas actividades, por lo que debes preguntar a tu hospital o clínica si existe alguna actividad que debes evitar.

La Dieta y el sueño

Otras maneras de ayudarte a ti mismo para mantenerte saludable, incluye asegurarte de que comes bien (por ejemplo, asegurándote de que no faltes a ninguna de las comidas) y consiguiendo dormir lo suficiente. La alimentación y el descanso son importantes para ayudarte a mantenerte lo más saludable posible.

Salud sexual

Las IDPs no están relacionadas con el SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida), que se produce por una infección viral (virus de inmunodeficiencia humana, o "VIH"). Las IDPs no se pueden transmitir de una persona a otra a través del sexo o cualquier otro tipo de contacto. Sin embargo, si tienes relaciones sexuales, es muy importante que practiques relaciones sexuales seguras para reducir el riesgo de infecciones de transmisión sexual.

Apoyo emocional

Muchos adolescentes se enfrentan a dificultades emocionales como las relacionadas con el hogar, la vida y las presiones de la educación o del trabajo. Las IDPs pueden imponer exigencias particulares en los pacientes y en sus familiares durante los años de la adolescencia. Algunos pacientes presentan sentimientos de miedo, depresión, e incluso ira, debido a su enfermedad. También pueden sentirse aislados y solos como resultado de considerarse “diferente”.

Si tienes una IDP, es importante que no te sientas abandonado. Debes tratar de aprovechar todas las fuentes posibles de ayuda y apoyo, como los miembros de la familia, amigos y maestros de la escuela. Tu hospital o clínica debe ser capaz de disponer para que puedas visitar a un psicólogo o consejero que también puedan ayudarte a sobrellevar tus problemas y temores. También es posible que puedas solicitar estar con pacientes de tu misma edad y sexo durante la cita. Hablar con otras personas con IDPs también puede ayudarte, y esto es posible poniéndose en contacto con las organizaciones de pacientes con IDP en tu país.

Recuerda que la IDP también afecta a la familia y a cualquier otra persona que se ocupe de ti. Es probable que se preocupen por tu salud y les resulta difícil entregarte la responsabilidad de tu propio cuidado. Esto puede causar estrés y conflictos. Además, con la edad puedes sentir que deseas más privacidad. Una vez más, es importante discutir estas cuestiones abiertamente con alguien que pueda ayudarte a resolver cualquier problema.

Educación y trabajo

Tener una IDP no te impide necesariamente recibir una educación completa o realizar el tipo de trabajo que te gustaría hacer. Es importante que junto a tu familia, encuentren la información necesaria sobre tus oportunidades y el apoyo disponible para ayudarte a asegurar que tu IDP tenga el menor efecto posible en tu escuela o estudios universitarios, o en tus aplicaciones para el trabajo. Es posible que puedas obtener el asesoramiento de un terapeuta ocupacional (alguien que ayude a las personas a realizar varias actividades, incluyendo el trabajo y el estudio), o el trabajador social, si éstos se encuentran disponibles a nivel local. El personal de la escuela o la universidad también pueden servirte de ayuda, por ejemplo, si existe un asesor de carreras

Inmunodeficiencias primarias

Información adicional y ayuda

Este folleto ha sido elaborado por la Organización Internacional de Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias (IPOPI). Otros folletos están disponibles en esta serie. Para más información y detalles sobre las organizaciones de pacientes con IDP en 43 países en todo el mundo, por favor visite www.ipopi.org.



octapharma

Con el apoyo de una subvención educativa de Octapharma.