



IPOPI

INTERNATIONAL
PATIENT ORGANISATION
FOR PRIMARY IMMUNODEFICIENCIES

INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS Y MANEJO PSICOLÓGICO



ABREVIATURAS

CVID Inmunodeficiencia común variable

IPOPI Organización Internacional de Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias

IDP Inmunodeficiencia primaria

Inmunodeficiencias primarias y manejo psicológico (1a edición).

© International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), 2017

Publicado por IPOPI: www.ipopi.org

INTRODUCCIÓN

Este folleto contempla los efectos psicológicos que los pacientes con inmunodeficiencias primarias (IDPs), padres, cuidadores o familiares pueden tener y sugiere vías de ayuda para todas las personas involucradas.

Las inmunodeficiencias primarias (IDPs) son enfermedades minoritarias o poco frecuentes, crónicas y heredadas que ocurren cuando algunos componentes del sistema inmune o bien no están presentes o no funcionan correctamente. Cuando esto se produce, las IDPs incrementan la susceptibilidad de las personas a las infecciones. Hay muchos tipos diferentes de IDPs, desde las formas más leves a las que ponen en riesgo la vida. Algunas IDPs incrementan el riesgo de cáncer, mientras que otras pueden causar enfermedades autoinmunes en las que el sistema inmune ataca a partes del propio cuerpo del paciente (por ejemplo, las articulaciones causando artritis).

El pronóstico de las IDPs ha mejorado mucho con el uso de los tratamientos substitutivos con inmunoglobulinas y otras terapias modernas. Sin embargo, las IDPs tienen un impacto en el cuerpo, pero también en la salud psicosocial de los pacientes, su calidad de vida y su salud mental, y pueden generar estrés, ansiedad y depresión. Este impacto se extiende a los padres, parejas y otros familiares, que juegan un papel esencial en el cuidado y apoyo de los pacientes con IDPs.

Las IDPs afectan a las personas de muchas maneras diferentes. Los episodios de crisis severos pueden ser muy angustiosos, mientras que a largo plazo los efectos impredecibles de una IDP pueden generar incerteza y miedo a lo largo de la vida. Las personas con IDPs pueden sentir a veces una falta de control sobre sus vidas y esto pueden provocarles sentimientos de desesperación y angustia. Las IDPs son enfermedades crónicas y poco frecuentes y los pacientes pueden sentir que la gente de su alrededor no comprende sus miedos y, como resultado, pueden sentirse aislados y sin falta de apoyos. El cuidado médico que estos pacientes necesitan puede, por sí mismo, tener efectos psicológicos, por ejemplo: a través de la alteración y la ansiedad causadas por las visitas a las clínicas, los exámenes médicos y los ingresos hospitalarios (por ejemplo, por infecciones) y las preocupaciones por los efectos secundarios de los tratamientos a largo plazo.

Este folleto estudia con detalle el impacto psicológico que las IDPs pueden tener, especialmente en los niños y sus padres, en adolescentes y pacientes adultos. También se sugieren varios ejemplos de lo que pacientes y cualquier persona afectada por una IDP pueden hacer para gestionar el impacto psicológico y subraya varias fuentes de apoyo.

NIÑOS Y PADRES

CUESTIONES ESPECÍFICAS A NIÑOS

Las IDPs pueden afectar el desarrollo psicosocial y social de los niños de diversas formas. Los niños pueden tener problemas para entender su enfermedad y las razones de porqué la tienen. También pueden tener miedo de lo que les pueda ocurrir, o de las revisiones, procedimientos médicos y los tratamientos que puedan necesitar. En efecto, los niños pueden ser reacios o mostrarse indispuestos a recibir medicación regular, lo que puede causar conflictos en la familia. Por su parte, los padres pueden encontrar difícil hablar a un niño sobre su IDP y explicar las pruebas y tratamientos necesarios.

Las ausencias a la escuela debido a la enfermedad pueden interferir en la educación de los niños con IDPs. Una IDP también puede limitar las interacciones sociales de los niños con otros niños y su participación en las actividades del colegio (tales como algunos deportes) y actividades de ocio (como por ejemplo aquellas que entrañen riesgos de infección). Los niños pueden sentirse angustiados o enfadados si se ven obligados a faltar a alguna de estas actividades. También pueden sentirse solos y avergonzados debido a sentimientos que les hacen sentirse diferentes de sus iguales, y pueden que se les margine o sufran acoso escolar (“bullying”). Es importante reconocer que estos niños, al igual que los adultos, pueden sufrir depresión y ansiedad.

Los hermanos de los niños con IDPs también pueden verse afectados de diversas maneras por la enfermedad de su hermano/hermana. Los hermanos pueden sentirse tristes, ansiosos o confundidos acerca de la salud de su hermano / hermana. También pueden sentirse excluidos o celosos con la atención que su hermano / hermana recibe a causa de su IDP.

PADRES

El diagnóstico de una IDP puede afectar a los padres de muchas maneras. Las complicaciones de las IDPs severas, tales como las infecciones que ponen en riesgo la vida, pueden ser una fuente de mucha ansiedad. A largo plazo, los padres pueden sentir a veces tristeza, desesperanza y desesperación a la hora de afrontar la enfermedad de su hijo / hija. En algunos casos, los padres pueden tener dificultades en hacer frente a la realidad de la enfermedad de su hijo / hija. En algunas partes del mundo, pueden sentirse agobiados y desesperados por la falta de cobertura sanitaria o los fondos suficientes, para poder afrontar el tratamiento. Debido a que las IDPs se heredan y son enfermedades genéticas, los padres a menudo experimentan sentimientos de culpa y pueden incluso padecer la animosidad de otros miembros de la familia o resentimiento por parte de los niños enfermos. Estos desafíos pueden verse agudizados por el estrés causado por las dificultades financieras que pueden darse si un padre o madre necesita ausentarse del trabajo o incluso decidir dejar su trabajo para poder cuidar del niño / niña con IDP.

¿QUÉ SE PUEDE HACER PARA AYUDAR?

El diagnóstico de una IDP en un niño/niña afecta al resto de la familia y las medidas para gestionar su impacto deben incluir a todos.

Los padres deberían intentar facilitar una vida lo más normal posible al niño/niña con IDP y al resto de la familia. La medida en que esto sea posible y la manera de lograrlo dependerá de cada familia y de sus circunstancias. En general, pensar en positivo y de manera creativa son maneras de posibilitar de una manera realista el desarrollo de una vida familiar, escolar y social con una IDP. Las organizaciones de pacientes con IDPs pueden proporcionar ayuda, ejemplos y apoyo de otros padres que han pasado por situaciones similares.

TESTIMONIOS

- “Creo que es muy importante compartir experiencias y sé, por conversaciones que he mantenido con otros miembros de la organización de IDPs, que es muy importante conocernos y hacer contactos puesto que en tu grupo social habitual no hay más pacientes con IDPs. Los miembros de la asociación pueden intercambiar cuestiones que les preocupan del día a día, como qué hacer en la guardería, cuál es la mejor manera de mandar al niño a la escuela, etc. – ¡todas esas cuestiones que no puede responder un doctor!” Kersti, madre de un paciente con agammaglobulinemia y miembro de la organización alemana de IDPs, DSAI.
- “Las IDPs siempre tienen un impacto en la vida de los pacientes, pero es necesario reducir al máximo dicho impacto. En el caso de mi hijo, hemos intentado hacer este impacto lo menor posible. Hacemos todos los esfuerzos para que tenga una vida lo más normal posible con sus estudios y estamos muy contentos. Es una tarea que comienza en el nacimiento y que requiere de esfuerzo continuo. Cuanto mayor cuidado se tenga, menor será el impacto en la vida cotidiana”. Carlos, padre de un paciente con IDP en España

Más testimonios de padres pueden ser encontrados en www.tv.ipopi.org.

Medidas prácticas para ayudar a toda la familia a gestionar una IDP incluyen:

Comunicación entre los miembros de la familia: padres y cuidadores deben asegurarse de obtener información actualizada y contrastada sobre la IDP de su hijo. Existen y están disponible recursos y apoyo para ayudar a los padres a hablar con su hijo (y sus hermanos) sobre la IDP, de manera a dar una información clara, realista y adecuada para la edad y poder responder a las preguntas. Es importante que los padres se comuniquen entre ellos y con el resto de la familia.

Escuela: la mayoría de los niños con IDPs pueden ir a la guardería, al colegio y a los viajes escolares normalmente. Un folleto informativo de IPOPI (“*Inmunodeficiencias primarias: una guía para las escuelas*”) detalla como la escuela puede apoyar a los estudiantes con IDPs. Se recomienda a los padres que busquen información sobre los derechos y los procedimientos locales para obtener el mejor apoyo y proporcionar las mejores oportunidades para sus hijos con IDPs y poder conversar la situación y las necesidades de sus hijos con el personal de la escuela.

Actividades: la mayoría de los pacientes con IDPs pueden participar en la mayoría de las actividades, incluyendo deportes. El ejercicio es tan importante desde un punto de vista mental y físico para los niños con IDPs como para el resto. Cuando haya algunas limitaciones, los padres podrían hablar con las escuelas y clubes para encontrar una manera de ayudar a los niños con IDPs a participar e integrarse.

Tratamiento: una organización cuidadosa de las citas médicas puede ayudar a reducir el impacto del tratamiento en la vida escolar y familiar. En algunas circunstancias, la terapia de inmunoglobulinas puede ser administrada en casa, lo que puede ser más conveniente para los pacientes, las familias y los cuidadores. El folleto informativo de IPOPI "*Inmunodeficiencias primarias: la misma inmunoglobulina no sirve para todos*" contiene más información sobre la terapia en casa.

Asesoramiento psicológico: algunos padres e hijos pueden necesitar de asesoramiento psicológico o de gestión del estrés para ayudarles a convivir con la enfermedad. Es importante que los padres expliquen los efectos emocionales que tiene la enfermedad de su hijo con el médico o la enfermera y se hable de los apoyos disponibles. Niños con IDPs también deberían hablar de estos temas. Los padres que pierdan a un hijo por culpa de una IDP pueden necesitar terapia para tratar el duelo.

ADOLESCENTES CON IDPs

Los cambios hormonales y emocionales que ocurren en la adolescencia suponen un desafío adicional para los jóvenes con IDPs. Los adolescentes pueden sentir dificultades emocionales asociadas con las relaciones, la vida en casa y presiones sobre su educación y trabajo, las cuales pueden agravar el impacto ocasionado por la IDP. Los adolescentes también se verán confrontados a la necesidad de tomar mayor responsabilidad sobre su cuidado personal y sobre la transición de los servicios médicos pediátricos a los servicios de adultos, en aquellos sistemas en los que haya una separación de estos. Algunos pacientes adolescentes pueden encontrar dificultades en asumir esos roles, mientras que algunos padres pueden tener problemas a la hora de dejar esas responsabilidades a sus hijos.

En este punto de la vida, las IDPs pueden exacerbar los sentimientos de abandono y poca estima en el adolescente. También pueden aparecer sentimientos como el resentimiento por haber heredado una IDP. Algunos adolescentes pueden sentirse decepcionados o incluso enfadados por las limitaciones que la IDP impone en sus condiciones laborales, de aprendizaje, de estudio, de viaje o de cualquier otra actividad.

¿QUÉ SE PUEDE HACER PARA AYUDAR?

La mayoría de las medidas detalladas en la página 5 son también importantes para adolescentes, pero necesitan de ser adaptadas a las situaciones a las que se enfrenta este grupo de edad. Animamos a los jóvenes, y las personas de su entorno, a que disfruten de todas las fuentes de información disponibles y que puedan servir de apoyo para equilibrar las oportunidades del adolescente con las restricciones que puedan ir asociadas a la IDP.

Comunicación y motivación: Es muy importante que los adolescentes puedan expresar sus sentimientos con las personas de su entorno. El contacto con sus semejantes y con aquellas que les sirven de modelo y que también tengan una IDP puede resultar de gran ayuda a la hora de proporcionarles apoyo emocional, consejo y motivación. La terapia psicológica puede ser de ayuda en algunas situaciones. Los jóvenes deben ser alentados en la búsqueda de dicho apoyo sin temer la estigmatización.

Educación sobre el cuidado personal: Los adolescentes necesitan tener acceso a una educación sobre su cuidado personal que sea clara, precisa y actualizada. De esta manera, el adolescente podrá adquirir un mayor papel en el cuidado personal diario y una mayor implicación en la toma de decisiones sobre su tratamiento. Los jóvenes con IDPs necesitan entender los síntomas de las infecciones y otras complicaciones que puedan necesitar de atención médica, y aprender cómo procurarse la atención médica que puedan necesitar. La información sobre salud sexual y las relaciones sexuales son de especial importancia

Tratamiento recibido en casa: Muchas personas que usan inmunoglobulinas se pueden tratar ellas mismas en casa. Esto puede ser más conveniente y menos intrusivo que la terapia recibida en el hospital o clínica. Sin embargo, esto precisa de que los pacientes aprendan los métodos adecuados y no está indicada para todos los pacientes (consultar el folleto informativo de IPOPI “*Inmunodeficiencias primarias: la misma inmunoglobulina no sirve para todos*”).

Planear los cuidados de transición: Una planificación cuidada e individualizada de la transición puede minimizar la disrupción que puede ocurrir cuando los adolescentes cambian de los servicios de pediatría a los servicios para adultos. El folleto informativo “*La atención del paso del niño al adulto*” explica con más detalle este tema.

Educación y consejo sobre salidas profesionales: Tener una IDP no imposibilita que la mayoría de los pacientes pueda recibir una educación plena y ejerzan el trabajo que les guste. Puede resultar de ayuda consultar con el personal de apoyo del colegio, instituto o universidad cualquier duda o necesidad. Los servicios de apoyo al empleo pueden ayudar a los pacientes a entender y explorar las oportunidades que existen de formación y empleo.

TESTIMONIOS

- *“Empecé con inmunoglobulina por vía intravenosa a la edad de 13 años en Hong Kong. Con 17 me mudé al Reino Unido a estudiar y mi médico me recomendó la inmunoglobulina subcutánea. Mi salud mejoró. Cuando terminé el colegio y volví a Hong Kong para continuar mis estudios en la universidad, volví a recibir inmunoglobulina por vía intravenosa.”* Geoff, un paciente con IDP de Hong Kong.
- *“Mi enfermedad me afectó socialmente mucho más en el pasado que en la actualidad. Me aislé mucho, no dejaba que la gente se me acercara y yo no me acercaba a ellos. ¡Me escondía tras los libros! Cuando cumplí los 15 años, me resultó más fácil socializar. Las personas de mi alrededor eran más empáticas y demostraban interés en saber cómo estaba. Yo me abrí a mi entorno y las personas de mi entorno a mí. Hablar de mi IDP me hizo sentirme mucho mejor conmigo misma”.* Rita, paciente con una inmunodeficiencia común variable (CVID).
- *“Creo que la transición a los servicios de adulto debe comenzar muy pronto. Nosotros creíamos que la misión más importante que teníamos como padres era darle a nuestro hijo las herramientas necesarias para que pudiera vivir una vida independiente. Ya a la edad de 6 años, cuando estábamos en el hospital, empezó a reunirse con su médico un rato a solas. Con 13 años, empezó a ir a las citas en el hospital él sólo. Paso a paso, aprendía sobre su enfermedad y cómo gestionarla”.* Anneli, madre de un paciente con una IDP en Suecia.

ADULTOS CON IDPs

TEMAS ESPECÍFICOS

Las personas con IDPs viven más tiempo que nunca debido a las mejoras en los tratamientos. Esto implica que más personas tienen que aprender a gestionar los efectos psicológicos a largo plazo por tener una enfermedad crónica. Muchas personas pueden tener miedo de hablar sobre este tipo de problemas debido a los estigmas asociados a los problemas de salud mental.

Las IDPs pueden causar un estrés particular en los pacientes y las familias debido a una posible incapacidad para trabajar o debido a frecuentes faltas laborales (por ejemplo, debido a infecciones o a citas médicas), lo cual puede resultar en problemas financieros. A veces, los pacientes con IDPs pueden continuar trabajando a pesar de sentirse enfermos, lo cual puede afectar a su salud, así como a su productividad en el trabajo. Otros pacientes pueden incluso tener que jubilarse antes de tiempo debido a su enfermedad.

Los adultos con IDPs también pueden tener que tomar decisiones difíciles asociadas con la planificación familiar, debido al componente genético. Estas consideraciones pueden abarcar desde tener un hijo, el uso o no de tests genéticos para considerar el riesgo del embrión o feto de tener una IDP, o sobre si usar un donante de espermia o óvulos a través de técnicas de fecundación in vitro.



A medida que una mayor cantidad de personas con IDPs llegan a una edad avanzada, se encuentran con el estrés de una movilidad limitada y una independencia reducida. También pueden estar preocupadas por las complicaciones derivadas de su edad avanzada asociadas a su IDP (como puede ser el cáncer para algunas IDPs) y con la aparición de problemas de salud asociados con la edad. Las personas mayores pueden sentirse aisladas, lo que puede llevar a sentimientos de soledad y de depresión.

¿QUÉ SE PUEDE HACER PARA AYUDAR?

El apoyo de amigos y de la familia es muy importante para las personas con IDPs de todas las edades. A medida que crece la comunidad de adultos y personas ancianas con IDPs, las personas pueden esperar encontrarse con más personas dispuestas a ofrecer su consejo y apoyo, por ejemplo, a través de las organizaciones de pacientes con IDPs. Los pacientes también se pueden beneficiar del contacto con comunidades de pacientes con otro tipo de enfermedades crónicas y genéticas que pueden verse confrontados a los mismos problemas, o con grupos de apoyo de salud mental.

Es importante continuar a explorar las posibilidades de mantener una buena salud física y mental, y mantener el sentido de control a lo largo de la vida. Por ejemplo, se recomienda a los adultos que encuentren oportunidades de ejercitarse y mantenerse activos independientemente de su edad. El tratamiento que se puede administrar en casa, cuando está indicado, puede mejorar el bienestar de los pacientes ayudándoles a ser más independientes y a poder viajar. Se recomienda a los pacientes a que se mantengan al día de las diferentes posibilidades de tratamiento y a que las analicen con su médico.

Se recomienda también a los pacientes a que busquen y se apoyen en los grupos locales o nacionales de apoyo y ayuda que puedan existir. Estos pueden incluir, por ejemplo:

- Servicios de planificación familiar y de asesoramiento genético, para examinar las implicaciones de la IDP y de la disponibilidad, beneficios y riesgos de los diferentes tests y opciones.
- Los servicios de salud ocupacionales que ayuden a los pacientes a mantener su capacidad de trabajo.
- Servicios de asesoramiento laboral, en relación con los derechos laborales y las posibilidades de cambiar de carrera.
- Servicios de apoyo, consejo y bienestar social, para ayudar a los pacientes a comprender y navegar a través de los servicios disponibles localmente.
- Algunos pacientes pueden beneficiarse del asesoramiento o incluso de terapia psicológica para problemas mentales y se recomienda que traten la necesidad de este tipo de terapias con su médico sin miedo al estigma.

TESTIMONIO

“Tenía 45 años cuando me diagnosticaron. Recibir el diagnóstico fue muy importante para mí. Antes de recibirlo, mi calidad de vida era bastante mala. Tuve un montón de ausencias del colegio y, después, en el trabajo corrí el riesgo de perderlo. Con la terapia de inmunoglobulinas por vía subcutánea mis ausencias del trabajo han disminuido y mi calidad de vida ha aumentado. Esto representa una diferencia significativa. Quisiera agradecerse a todos aquellos que han hecho posible que mi vida sea lo que es ahora.” Lutz, paciente con una inmunodeficiencia combinada variable en Alemania

¿A QUIÉN PUEDO PEDIR AYUDA?

REDES DE APOYO Y ORGANIZACIONES DE PACIENTES

Las IDPs afectan a la familia y a la red de apoyo de los pacientes, además de a los pacientes. Los familiares, amigos, colegios, institutos, lugares de trabajo pueden tener, junto con los profesionales de los servicios de salud y apoyo, un resultar determinantes para que los pacientes sepan gestionar su IDP.

A pesar de que a veces los pacientes y sus familias puedan sentirse aislados, nunca se encuentran del todo solos. Hay muchas personas ahí fuera que entienden los problemas causados por las IDPs y que pueden ayudar ofreciendo su apoyo, guía y un sentimiento de comunidad. Numerosos grupos y redes de pacientes proporcionan información, foros de intercambio de opiniones e información a través de redes sociales o páginas web o eventos. Contacta por favor con IPOPI para ponerte en contacto con el grupo de pacientes más cercano. La propia página web de IPOPI contiene numerosos testimonios de pacientes y de familiares (consulta www.tv.ipopi.org), así como información, novedades o información sobre eventos.

AYUDA PROFESIONAL

Hay veces que los pacientes, familiares o cuidadores necesitan de la ayuda de un profesional de la salud, como un terapeuta o psicólogo. Los signos que denotan de la necesidad de ayuda profesional son: una moral baja o tristeza continuadas, sentimientos de desesperanza, ansiedad o sentirse superados, problemas para conciliar el sueño o dificultades para trabajar o en el ámbito del hogar, familiar o laboral. Los pacientes, cuidadores o familiares afectados por este tipo de problemas deberán contactar con su médico para hablar de cómo gestionar estos sentimientos y de los servicios de apoyo disponibles, tales como un psicólogo, un consejero o profesional de la gestión del estrés. Otra opción posible es que los pacientes, familiares o cuidadores accedan a estos servicios de manera privada.

MAS INFORMACIÓN Y AYUDA

Este folleto informativo ha sido producido por la Organización Internacional de Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias (IPOPI por sus siglas en inglés). Otros folletos están disponibles dentro de esta serie. Para más información y detalles sobre las organizaciones de pacientes con IDPs en 63 países, visita la página: www.ipopi.org.



Financiado por una beca de formación de Shire.