



IMUNODEFICIENȚELE PRIMARE

TRECEREA ÎNGRIJIRII PACIENTULUI DE LA COPIL LA ADULT



Imunodeficiențe primare - Trecerea îngrijirii pacientului de la copil la adult (Ediția 1-a),
Decembrie 2012

IPOPI adresează mulțumiri lui Andrew Symes, asistent clinician specialist în imunologie la
Royal Free Hampstead NHS Trust, Londra, Marea Britanie pentru sprijinul acordat la elaborar-
ea acestei broșuri

© Organizația Internațională a Pacienților cu Imunodeficiențe Primare (IPOPI), 2012

Publicat de IPOPI: **www.ipopi.org**

INTRODUCERE

Această broșură abordează problemele cu care se confruntă tinerii cu imunodeficiențe primare din punct de vedere al bolii lor în adolescență, perioada de trecere de la copilărie la vârsta adultă.

Imunodeficiențele primare (IDP) reprezintă un grup mare de diferite boli cauzate de funcționarea anormală a unor componente ale sistemului imun (în principal celule și proteine). Pacienții cu IDP au o susceptibilitate mai mare la infecții decât alte persoane. De asemenea în IDP sistemul imun poate să atace propriul organism –acest fenomen numindu-se “autoimunitate”. Aceasta poate cauza durere și tumefacție articulară (artrită), erupții cutanate, pierderea de globule roșii (anemie) și alte diverse probleme.

Dacă ești un tânăr cu IDP, poți fi tratat de un medic specialist în imunologie (imunolog) sau de un pediatru, împreună cu asistente și alte categorii de personal medical. Tratamentul care îți este administrat depinde de tipul de IDP pe care îl ai, de tratamentul disponibil în regiunea unde locuiești și de alți factori. Unele tratamente sunt administrate în spital sau clinică, în timp ce altele pot fi administrate acasă.

Tratamentele moderne pot ajuta majoritatea persoanelor cu IDP să aibă o viață cât mai normală. Pacienții și persoanele din jurul acestora, în special familiile lor, au de asemenea un rol important în acest fapt. Copiii sunt supravegheați de către părinții lor sau de alți îngrijitori. Acest lucru începe să se schimbe în timpul adolescenței, când copilul se maturizează, trecând spre viața de adult.

Adolescența este o perioadă importantă în viața oricărei persoane. De-a lungul acestei perioade organismul suferă modificări și pot apărea probleme emoționale și hormonale. De asemenea pot apărea probleme cauzate, de exemplu de schimbarea școlii, admiterea la facultate sau includerea în câmpul muncii. Tinerii devin mai independenți în această perioadă iar în anumite situații pot pleca de acasă. Ei încep să-și controleze multe aspecte ale de vieții lor, inclusiv pe cele legate de sănătate.

Dacă ești un tânăr cu IDP va trebui să-ți asumi o mai mare responsabilitate pentru înțelegerea bolii tale, pentru seriozitatea pe care i-o acorzi și pentru tratamentul pe care trebuie să-l urmezi. Vei prelua treptat toate aceste responsabilități de la părinți sau de la oricine a avut grijă de tine. Această perioadă poate fi dificilă pentru toată lumea, iar această broșura s-a realizat pentru a te ajuta.

TRECEREA ÎNGRIJIRII PACIENTULUI DE LA COPIL LA ADULT

Modalitățile de îngrijire a persoanelor cu IDP diferă în lume. În unele țări sunt doar câțiva imunologi iar aceștia tratează atât copiii cât și adulții. Acolo unde nu sunt imunologi, medicul de familie va avea un rol foarte important.

În alte țări există departamente de imunologie separate pentru copii și adulți și, în unele cazuri, există servicii speciale pentru a ajuta tinerii să treacă la asistența pentru adulți. Acest proces este cunoscut și ca "îngrijire de tranziție". În alte țări pacienții și familiile acestora trebuie să-și găsească un imunolog pentru adulți, singuri sau cu ajutorul imunologului pediatru. Dacă această modalitate este valabilă în țara unde locuiești, organizația națională de pacienți cu IDP te poate ajuta (vizitează www.ipopi.org).

Dacă locuiești undeva unde tranziția îngrijirii de la copil la adult este bine organizată, aceasta poate fi planificată mai devreme, (când ai între 14 și 16 ani) pentru a avea timp de pregătire atât tu cât și familia ta. Acest fapt depinde de circumstanțe individuale, cum ar fi disponibilitatea unui imunolog care tratează adulți, starea ta de sănătate, cât de bine îți cunoști boala, independența ta și a familiei tale, posibilitățile de susținere. Tranziția poate fi amânată dacă ești bolnav sau situația ta personală nu este stabilă. Dacă ai un frate sau o soră cu IDP, tranziția celui mai vârstnic poate fi amânată pentru a intra împreună în serviciul de îngrijire pentru adulți.

Ideea de mutare într-un spital sau o clinică pentru adulți și asumarea responsabilității în ceea ce privește programarea consultațiilor, respectarea acestora și supravegherea altor aspecte legate de sănătatea ta poate fi foarte stresantă. Pentru a te ajuta, o echipă de la centrul de asistență al adulților poate fi prezentă la ultima ta vizită la clinica pentru copii, astfel încât să-i poți cunoaște acolo. De asemenea echipa clinicii de copii te poate însoți la prima consultație la clinica pentru adulți. O anume asistentă poate fi desemnată ca persoană de contact în clinica pentru adulți. Dacă acest lucru nu este posibil, programarea trebuie făcută în așa fel încât datele tale să fie transferate și să te asiguri că specialistul pentru adulți este în contact cu cel pediatru.

Indiferent de spitalul sau clinica la care ești în evidență, ideal este ca tu și echipa medicală să identificați nevoile tale și să vă planificați îndeplinirea acestora. Pe măsura creșterii tale, vei avea un rol din ce în ce mai mare în luarea acestor decizii. Însă pentru a face acest fapt posibil tu trebuie să-ți înțelegi boala și tratamentul său.

GESTIONAREA TERAPIEI ÎN IDP

SUBSTITUȚIA CU IMUNOGLOBULINĂ

Terapia substitutivă cu imunoglobulină este tratamentul principal pentru cei mai mulți pacienți cu IDP. Substituția cu imunoglobulină oferă protecție împotriva infecțiilor și reduce unele manifestări autoimune. Deoarece are efect doar temporar, imunoglobulina trebuie administrată regulat. În cele mai multe cazuri, substituția cu imunoglobulină trebuie efectuată toată viața.

Este crucial ca tu să nu omiți nici o doză de imunoglobulină deoarece, în această situație, nu vei mai avea suficientă protecție împotriva infecțiilor. Odată ce crești va trebui să-ți asumi o responsabilitate mai mare în asigurarea administrării dozei necesare. Pe măsură ce câștigi în greutate, cantitatea de imunoglobulină de care ai nevoie va crește. Dacă imunoglobulina se administrează la clinică, vei avea nevoie de o programare pe care va trebui să o respecti! Este posibil să primești imunoglobulina acasă și chiar să-ți administrezi singur dozele. Pentru acest lucru va fi nevoie să înveți tehnica administrării și să-ți înregistrezi datele corect. Dacă toate acestea ți se par dificile, nu te îngrijora, orice schimbare în tratamentul tău poate surveni doar dacă ești dispus și capabil să faci ceea ce este necesar.

Tu și familia ta trebuie să vă asigurați că primiți toate informațiile de care aveți nevoie de la spital, clinică sau de la organizațiile de pacienți cu IDP. Nu-ți fie teamă să pui întrebări!

ALTE TRATAMENTE

De asemenea poți să primești și alte tratamente pentru IDP, dintre care unele se administrează în spital sau clinică. Se poate să ai nevoie de medicamente pentru a trata sau preveni infecțiile cauzate de bacterii (antibiotice), fungi (antifungice, de exemplu împotriva candidozei bucale) și virusuri (antivirale, de exemplu împotriva varicelei). Trebuie să înveți exact ce medicamente ai nevoie, și să te asiguri că le iei conform recomandărilor. Ți se poate cere să ții evidența medicamentelor pe care le iei și când le iei. Această evidență te poate ajuta pe tine și personalul medical în monitorizarea stării tale de sănătate. Aceste evidențe sunt de asemenea de ajutor dacă ești nevoit să schimbi diferite servicii de îngrijire sau dacă te muți în altă zonă. Trebuie să afli dacă centrul tău pentru IDP acordă ajutor special tinerilor. De exemplu, unele centre te pot ajuta să obții o programare aproape de școală, colegiu sau locul de muncă. Ele pot de asemenea să te îndrume spre clinici speciale pentru tineri, clinici pentru îngrijire personală și consultații "fără părinți".

ASIGURAREA DE SĂNĂTATE

În multe țări oamenii plătesc pentru îngrijire medicală prin asigurările de sănătate. Dacă acesta este cazul tău, tu și familia ta trebuie să verificați dacă pentru asigurarea pe care o ai pot exista eventuale probleme legate de trecerea de la serviciile de îngrijire pediatrică la cele de adulți. Este foarte important ca asigurarea de sănătate să furnizeze serviciile medicale necesare.

MENȚINE-TE SĂNĂTOS

Pe măsură ce crești este de așteptat să ai tot mai multe responsabilități. Aceasta include și luarea măsurilor de precauție pentru a te menține sănătos. Uneori dificil de realizat, în special datorită distragerii atenției caracteristică adolescenței, acest lucru este totuși foarte important.

IGIENA

Igiena personală are o importanță deosebită pentru pacienții cu IDP prin reducerea riscului de apariție a infecțiilor. De exemplu, depinde de tine să te speli pe mâini în mod regulat (în special după ce ai mers la toaletă, te-ai jucat cu animale sau ai avut alte activități afară) și să te speli pe dinți. Dacă te tai sau te rănești, trebuie să cureți și să bandajezi plaga sau să ceri ajutor dacă e necesar.

Dacă ai o IDP este foarte important să nu fumezi, deoarece acest lucru poate cauza infecții și boli ale plămânilor. Dacă este posibil, cere-le celor din jurul tău să nu fumeze!

Este de asemenea vital să înveți să recunoști semnele de infecție, deoarece acestea vor trebui tratate rapid. De asemenea trebuie să știi pe cine poți contacta dacă consideri că ai o infecție sau în caz de urgență.

SPORTUL ȘI ALTE ACTIVITĂȚI

Majoritatea tinerilor cu IDP se pot bucura de sport, la fel ca oricine altcineva. Desigur, acesta este un mijloc de a scăpa de stres și de a consuma energia, de menținere a sănătății și de a lega prietenii. Însă pacienții cu anumite tipuri de IDP trebuie să evite unele activități, deci trebuie să întrebi la spital sau clinică dacă sunt anumite activități pe care trebuie să le eviți.

DIETA ȘI SOMNUL

Alte căi prin care poți să rămâi sănătos includ o alimentație sănătoasă (de ex. să nu ratezi nici o masă) și să te odihnești suficient. Alimentația și somnul sunt importante în menținerea, pe cât posibil, a stării tale de sănătate.

SĂNĂTATEA SEXUALĂ

IDP nu au nici o legătură cu SIDA (sindromul imunodeficienței dobândite), care este cauzat de un virus (HIV). IDP nu se pot transmite de la o persoană la alta prin contact sexual sau orice alt tip de contact. Oricum, dacă ai activitate sexuală este foarte important să te protejezi pentru a reduce riscul infecțiilor transmise pe cale sexuală.

SUPPORTUL EMOȚIONAL

Mulți adolescenți se confruntă cu probleme emoționale legate de stabilirea relațiilor, viața acasă, stresul cauzat de educație și muncă. Pe perioada adolescenței IDP pot ridica nevoi particulare pacienților și familiilor acestora. Unii pacienți au sentimente de frică, depresie sau chiar furie datorită bolii lor. Ei se pot de asemenea simți izolați și singuri, ca rezultat al sentimentului că sunt “diferiți”.

Dacă ai o IDP, este important să nu te simți abandonat. Trebuie să profiți de toate sursele de suport și ajutor, cum ar fi membrii familiei, prietenii și profesorii de la școală. Clinica ta îți poate găsi un psiholog sau consilier care te poate ajuta să-ți înfrunți problemele și temerile tale. Este de asemenea posibil, ca pe parcursul consilierii, să soliciți întâlnirea cu pacienți de aceeași vârstă și sex. Discuțiile cu alte persoane cu IDP pot fi de ajutor, acest fapt fiind adesea posibil contactând organizațiile de pacienți cu IDP din țara ta.

Amintește-ți că boala ta îți afectează, de asemenea, familia și pe oricine are grijă de tine. Ei sunt îndreptățiți să fie îngrijorați de sănătatea ta și găsesc dificil faptul că trebuie să-ți predea responsabilitatea pentru propria îngrijire. Acest lucru poate cauza stres și conflicte. Odată cu creșterea poți simți nevoia de mai multă intimitate. Este foarte important să discuți deschis aceste aspecte, dacă este posibil cu cineva care te poate ajuta să rezolvi orice problemă.

EDUCAȚIA ȘI MUNCA

A avea o IDP nu înseamnă că vei fi exclus dintr-un program de educație completă sau că nu poți avea serviciul pe care ți-l dorești. Este important ca tu și familia ta să identificați oportunitățile de care dispuneți și suportul pentru a vă asigura că boala ta are un efect minim asupra educației la școală sau colegiu sau asupra obținerii unui loc de muncă. Poți primi consiliere de la un terapeut ocupațional (cineva care ajută oamenii să efectueze diverse activități, inclusiv munca și studiul) sau de la un asistent social, dacă aceștia sunt disponibili la nivel local. Și personalul de la școală sau colegiu poate fi de ajutor, de exemplu dacă acolo există un consilier în probleme legate de carieră.



INFORMAȚII SUPLIMENTARE ȘI SUPORT

Această broșură a fost elaborată de Organizația Internațională a Pacienților cu Imunodeficiențe Primare (IPOPI). Sunt disponibile și alte broșuri din această serie.

Pentru mai multe informații și detalii despre organizațiile de pacienți din 43 de țări din întreaga lume, vă rugăm vizitați www.ipopi.org



octapharma

Realizat cu sprijinul Octapharma