



IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS

DO CUIDADO INFANTIL PARA O CUIDADO ADULTO



Imunodeficiências Primárias: Do cuidado infantil para o cuidado do adulto (1ª edição).

© Organização Internacional de Pacientes de Imunodeficiências Primárias (IPOPI), 2012
Dezembro de 2012

Publicado pela IPOPI: www.ipopi.org

INTRODUÇÃO

Este folheto explica os problemas que os jovens com imunodeficiências Primárias (IDPs) enfrentam na gestão da sua doença durante a adolescência, o período de transição da infância para a idade adulta.

As IDPs são um grande grupo de diferentes doenças que ocorrem quando alguns componentes do sistema imunitário (sobretudo células e proteínas) não funcionam corretamente. As pessoas com IDPs são mais propensas a contrair infecções do que as outras pessoas. As IDPs também podem provocar o ataque do organismo a si mesmo - é o que se chama de 'auto-imunidade'. Isto pode causar dor e inchaço nas articulações (artrite), erupções cutâneas, perda de glóbulos vermelhos no sangue (anemia) e vários outros problemas.

Se és um jovem com IDP, podes ser tratado por um médico especializado no sistema imunitário (imunologista) ou um especialista no tratamento de crianças (pediatra), juntamente com enfermeiros e outro pessoal de saúde. O tipo de tratamento que será administrado depende exatamente do tipo de IDP que tens, quais são os tratamentos disponíveis onde vives e de outros fatores. Alguns tratamentos têm de ser administrados num hospital ou clínica, enquanto outros, por vezes, podem ser administrados em casa.

Os tratamentos modernos podem ajudar a maioria das pessoas com IDP a viver uma vida tão normal quanto possível. Os pacientes e as pessoas à sua volta, especialmente as suas famílias, também desempenham um papel muito importante neste processo. As crianças são cuidadas pelos pais ou outros responsáveis, mas este aspecto começa a mudar durante a adolescência, o período durante o qual a criança começa a transição para a idade adulta.

A adolescência é um período importante na vida de qualquer pessoa. Durante este período o corpo muda e pode haver problemas emocionais e hormonais. Também podem ocorrer interferências causadas, por exemplo, pela mudança de escola, pela ida para a faculdade ou pela entrada no mercado de trabalho. Os jovens tornam-se mais independentes durante este período e, a certa altura, podem sair de casa. Começam então a ter controlo sobre muitos aspetos das suas vidas, incluindo a sua saúde.

Se és um jovem com IDP, precisas de ter uma maior responsabilidade para compreender a tua doença, cuidar de ti próprio e gerir o teu tratamento. Irás herdar alguns destes papéis dos teus pais ou quem quer que seja que tenha tomado conta de ti. Este pode ser um período difícil para todos e este folheto destina-se a ajudar-te.

TRANSIÇÃO DO CUIDADO INFANTIL PARA O CUIDADO ADULTO

O modo como as pessoas com IDP são tratadas é diferente de país para país. Nalguns países há poucos imunologistas e os que existem tratam tanto crianças como adultos. Onde não existe nenhum imunologista disponível, o médico de família (também conhecido por clínico geral) terá um papel maior.

Noutros países, existem serviços de imunologia separados para crianças e adultos e, nalguns casos, existem protocolos especiais para ajudar os jovens na transição de um especialista para o outro. Este processo é conhecido como 'cuidados de transição'. Noutros países, os pacientes e as suas famílias poderão ter de procurar um imunologista de adultos por sua conta ou com a ajuda do pediatra imunologista. Se este for o caso onde vives, a tua organização nacional de pacientes com IDP pode ser capaz de ajudar (visita www.ipopi.org).

Se vives num local onde a transição entre cuidados infantis e adultos está bem organizada, a mesma pode ser planeada cedo (entre os 14 e os 16 anos de idade), para te dar a ti e à tua família tempo para se prepararem. No entanto, este momento depende de circunstâncias particulares, tais como a disponibilidade de um imunologista de adultos, o teu estado de saúde, a tua compreensão acerca da tua IDP, a tua independência e a tua situação familiar ou de apoio. A transição pode ser adiada se estiveres doente ou se a tua vida pessoal não estiver estabilizada. Se tiveres um irmão ou irmã com IDP, a transição do mais velho pode ser atrasada de modo a que a possam fazer a transição juntos.

Podes sentir-te nervoso/a com a ideia de mudar para uma clínica ou hospital de adultos e assumir a responsabilidade de marcar as consultas, chegar às mesmas a horas e supervisionar outros aspetos da tua saúde. Para te ajudar nisto, os médicos ou enfermeiros do serviço de cuidados de adultos poderão assistir à tua última consulta na pediatria para que os possas conhecer. Os médicos ou enfermeiros da pediatria também poderão participar no teu primeiro contacto com o serviço de adultos. Se isto não for possível, devem ser tomadas medidas para que os teus registos médicos sejam transferidos e para garantir que o teu pediatra e especialista de adultos comuniquem entre si.

Seja qual for o hospital ou clínica que frequentes, idealmente e em conjunto com os profissionais de saúde, irás identificar as tuas necessidades e fazer planos para lidar com as mesmas. À medida que fores crescendo, o teu papel nestas decisões será mais importante. Para isso será necessário que compreendas a tua IDP e o seu tratamento.

GERIR O TRATAMENTO DA TUA IDP

TERAPEUTICA DE SUBSTITUIÇÃO DE IMUNOGLOBULINA

A terapêutica de substituição de imunoglobulina é o tratamento principal para a maioria das pessoas com IDP. A substituição de imunoglobulina ajuda a proteger contra infeções e reduz alguns sintomas de auto-imunidade. Por ter um efeito apenas temporário deve ser administrada regularmente e, na maioria dos casos, tem de ser feita ao longo da vida.

É crucial que não faltes a nenhum dos tratamentos com imunoglobulina porque, caso contrário, não terás proteção suficiente contra as infeções. Conforme fores crescendo, terás uma maior responsabilidade para te assegurares que recebes todas as tuas doses. À medida que fores crescendo e aumentando de peso, a quantidade de imunoglobulina que precisas vai aumentar. Se fizeres os tratamentos num hospital, eventualmente terás de fazer tu as marcações – e, claro, mantê-las! Poderá haver a possibilidade de receberes as doses de imunoglobulina em casa e, talvez, de até seres tu próprio/a a administrá-las. Para isso, terás de aprender novas competências e manter registos precisos. Se tudo isto parece complicado, não te preocupes - quaisquer alterações ao teu tratamento vão ocorrer ao teu próprio ritmo e somente se estiveres disposto/a e capacitado/a para fazer o que é necessário.

Tu e a tua família devem assegurar-se de que obtêm todas as informações necessárias no hospital ou clínica, ou de organizações de pacientes com IDP. Não tenhas medo de fazer perguntas!

OUTROS TRATAMENTOS

Poderás também receber outros tratamentos para a tua IDP, alguns dos quais podem ter de ser administrados no hospital ou clínica. Podes também necessitar de medicamentos para tratar ou prevenir infeções causadas por bactérias (antibióticos), fungos (antifúngicos, por exemplo contra “sapinhos”) e vírus (antivirais, por exemplo contra a varicela). Deves aprender exatamente de que medicamentos precisas e assegurar-te de que os tomas de acordo com as indicações. Poderá ser-te pedido que mantenhas um registo do que tomas e quando. Estes registos podem ajudar-te e aos profissionais de saúde a monitorizar a tua saúde. São também úteis se tiveres de mudar entre diferentes serviços de saúde ou se mudares de residência.

Deves procurar saber se o teu centro de IDP oferece ajuda especial para os jovens. Por exemplo, alguns centros oferecem consultas em horário pós-laboral para ajudar a conciliar as consultas com os horários da escola, faculdade ou trabalho. Também podem oferecer consultas especializadas para jovens, com ensinamentos focalizados no auto-cuidado e consultas sem a presença dos pais.

SEGUROS DE SAÚDE

Em muitos países, as pessoas pagam pelos cuidados de saúde através de um plano de seguros de saúde. Se assim for onde vives, tu e a tua família deverão verificar o teu plano no caso de existirem quaisquer problemas relacionados com a mudança dos cuidados pediátricos para os cuidados de adultos. É muito importante que nunca deixes passar a validade da cobertura do teu seguro de saúde.

MANTERES-TE SAUDÁVEL

À medida que fores crescendo espera-se que vás fazendo mais e mais coisas por ti próprio/a. Isto inclui tomar precauções para te manteres saudável. Pode ser por vezes difícil, especialmente com as distrações de ser um adolescente, mas é importante.

HIGIENE

A higiene pessoal é especialmente importante para as pessoas com IDP, de forma a reduzir o risco de infeções. Por exemplo, será da tua responsabilidade lavar regularmente as mãos (especialmente depois de ir à casa-de-banho, depois de brincar com animais de estimação ou de fazer actividades ao ar livre) e escovar os dentes. Se fizeres um corte ou arranhão, deverás limpá-lo e colocar um penso, ou pedir ajuda se necessário.

É também vital que aprendas a detectar os sinais de infeção, uma vez que estas devem ser tratadas precocemente. Deverás também saber quem debes contactar, se achares que tens uma infeção ou em caso de emergência.

Se tens uma IDP, é muito importante que não fumes, uma vez que o tabaco pode causar infeções e pode levar a doenças pulmonares. Se possível, tenta pedir às pessoas à tua volta para não fumarem.

DESPORTOS E ACTIVIDADES

A maioria das pessoas com IDP pode praticar desporto, tal como todas as outras. Estes são uma boa maneira de libertar energia e stress, manter o corpo saudável e construir amizades. Contudo, pessoas com determinados tipos de IDP têm de evitar algumas atividades. Por isso, deverás perguntar no teu hospital ou clínica se há alguma atividade que devas evitar.

ALIMENTAÇÃO E SONO

Outras maneiras que tens de te ajudar a ti mesmo/a a manteres-te saudável incluem certificares-te de que comes bem (por exemplo, certificando-te que não saltas nenhuma refeição) e que dormes o suficiente. A alimentação e o descanso são importantes para te ajudar a manteres-te o mais saudável possível.

SAÚDE SEXUAL

As IDPs não estão relacionadas com a SIDA (síndrome de imunodeficiência adquirida), que é causada por uma infeção viral (vírus da imunodeficiência humana ou VIH). As IDPs não podem ser transmitidas de uma pessoa para outra através da atividade sexual ou de qualquer outro tipo de contacto. No entanto, se tiveres relações sexuais, é muito importante que o faças em segurança para reduzir o risco de infeções sexualmente transmissíveis.

APOIO EMOCIONAL

Muitos adolescentes enfrentam dificuldades emocionais relacionadas com os relacionamentos, a vida familiar e as pressões educacionais ou laborais. As IDPs podem colocar exigências particulares aos pacientes e às suas famílias durante os anos da adolescência. Alguns pacientes têm sentimentos de medo, depressão ou até mesmo raiva por causa da sua doença. Também se podem sentir isolados e sozinhos por se sentirem 'diferentes'.

Se tens uma IDP, é importante que não te sintas abandonado. Deves tentar tirar vantagem de todas as fontes de ajuda e apoio, tais como familiares, amigos e professores. A tua clínica ou hospital pode pôr-te em contacto com um psicólogo ou conselheiro, que pode ajudar-te a lidar com os teus problemas e medos. É também possível pedires para estar com pacientes da mesma idade e género durante os tratamentos. Falar com outras pessoas com IDPs também pode ajudar e isto pode ser feito frequentemente através do contacto com associações de pacientes no teu país.

Lembra-te de que a tua IDP também afeta a tua família e quem quer que seja que tome conta de ti. Eles preocupam-se com a tua saúde e podem ter dificuldade em entregar-te a responsabilidade de cuidares de ti próprio. Isto pode causar ansiedade e conflitos. Também poderás sentir que queres mais privacidade à medida que fores crescendo. Novamente, é importante falar abertamente sobre estes assuntos, se necessário com alguém que possa ajudar a resolver quaisquer problemas.

EDUCAÇÃO E TRABALHO

Ter uma IDP não te impede de ter uma educação completa ou fazer o tipo de trabalho que gostarias de fazer. É importante que tu e a tua família saibam quais são as tuas oportunidades e qual o apoio disponível para garantir que a tua IDP tem o mínimo impacto possível nos teus estudos ou nas tuas candidaturas de emprego. Podes receber os conselhos de um terapeuta ocupacional (alguém que ajuda as pessoas a fazer várias atividades, incluindo trabalhar e estudar) ou um assistente social, se estes estiverem disponíveis localmente. Os funcionários da tua escola ou faculdade também podem ser capazes de ajudar, por exemplo, se houver um psicólogo escolar que te oriente na escolha de uma carreira.

PARA MAIS INFORMAÇÃO E APOIO

Este folheto foi produzida pela Organização Internacional de Doentes com Imunodeficiência Primária (IPOPI). Estão disponíveis outros folhetos nesta série. Para mais informação e detalhes de organizações de doentes de IDP em 43 países em todo o mundo, por favor visite www.ipopi.org

octapharma

Apoiado por um fundo educativo da Octapharma.