

## **CAPITULO XV**

### **Niños, Adolescentes y las Enfermedades de Inmunodeficiencia Primarias**

*¡La mayoría de los niños y adolescentes con enfermedades de inmunodeficiencia primarias continúan jugando, asistiendo a la escuela y socializando de manera normal!*

#### **Niños, Adolescentes y Las Enfermedades de Inmunodeficiencia Primarias**

Si su hijo ha recibido el diagnóstico de un Trastorno de Inmunodeficiencia Primaria, es importante entender el papel que usted jugará en el futuro del niño. Sería agradable pensar que se podrá ajustar lentamente a este nuevo papel. Sin embargo, a menos que exista una historia familiar, usted se encuentra ante un número de nuevos retos con muy poca preparación. Uno de sus primeros retos es el de minimizar el impacto de una enfermedad crónica en la vida del niño sin comprometer su cuidado.

Una vez que se ha hecho el diagnóstico de una enfermedad de inmunodeficiencia primaria, los niños y adolescentes deben aprender cómo vivir con este diagnóstico día a día. Aunque para muchos pacientes el tener una enfermedad de inmunodeficiencia primaria es un trastorno crónico, los síntomas y su impacto en el niño o adolescente varían considerablemente. El diagnóstico de una enfermedad de inmunodeficiencia primaria no significa que el niño estará enfermo todos los días. La mayoría de los niños con enfermedades de inmunodeficiencia primarias continúan jugando, asistiendo a la escuela y socializando de manera normal. Entender el diagnóstico, utilizar medidas preventivas, y comunicarse con profesionales médicos le ayudará a usted, a su hijo, y a su familia a vivir con esta condición crónica de salud.

La familia como un todo es afectada por una enfermedad crónica y debe ser animada a participar en los eventos de toma de decisiones que afectan a la unidad familiar. El estrés familiar además de aquellos que se encuentran al tratar con enfermedades crónicas puede ser minimizado si se reconoce tempranamente y son dirigidos de inmediato. La comunicación con todas las partes es esencial. Tratar una enfermedad crónica en un niño puede ser muy emocional. El temor a lo desconocido puede ser una de las emociones prevalecientes, que puede controlarse fácilmente a través de la educación. Si usted quiere que su hijo crezca y pueda manejar su propio cuidado, debe dar el ejemplo. No se sienta avergonzado por buscar ayuda de profesionales médicos y otros en situaciones similares, y busque fuentes de información confiables.

#### **Coordinando el Cuidado de Su Hijo**

Cuándo se le diagnostica a su hijo una enfermedad de inmunodeficiencia primaria, usted se vuelve parte del equipo que administra la salud de su hijo y es su defensor principal. El papel de monitorear los síntomas y respuestas a tratamientos por parte de su hijo, así como de comunicar sus observaciones y preocupaciones, son vitales para la contribución del personal médico y para el tratamiento de su hijo. En muchos casos, más de un médico se encontrará involucrado en el cuidado de su hijo; por lo tanto, la coordinación de la comunicación y el mantener récords comprensibles y exactos del curso médico de su hijo son de gran ayuda. Muchos padres sugieren que un diario es una herramienta invaluable para documentar eventos que afecten el cuidado médico de su hijo.

Las recomendaciones de aspectos que deben ser escritos en el diario incluyen:

- Una breve historia que lleve al diagnóstico que pueda ser escrita por el padre o el médico.
- Copias de las evaluaciones de laboratorio que confirmen el diagnóstico
- Una lista actualizada de médicos que atiendan al niño con direcciones y números telefónicos
- Una cronología de eventos importantes, anotando específicamente tipos de tratamiento y terapias, cambios en terapias y respuestas subsecuentes a estas terapias
- Alergias a medicamentos
- Récord de inmunizaciones o la falta de éstas
- Información actual de seguros
- Récords que expliquen beneficios pueden ser llevados en el diario o de forma separada pero deben ser revisados periódicamente para que sean exactos.

Las preocupaciones acerca de los seguros se resuelven más fácilmente a través del uso de un diario. El diario también será de utilidad en caso de que el niño necesite ver a un nuevo médico, especialmente en caso de emergencia. Esta forma de llevar información precisa acorta las muchas veces largas sesiones en las que se toma el historial clínico del paciente cuando se visita a un nuevo médico, permitiendo así que exista más tiempo para enfocarse en el problema inmediato. Siempre es bueno que más de una persona en la familia esté consciente de la rutina médica del niño. Un diario bien documentado puede ser extremadamente útil en aquellas ocasiones en las que el niño se encuentra bajo el cuidado de alguien distinto a los padres. Además de llevar el diario a cada visita médica, aquí hay otras sugerencias para cuándo se visita al médico:

- Llevar una lista escrita de preguntas preparadas. Los doctores no pueden pasar tanto tiempo como quisieran con cada paciente, así que esté listo para preguntar cualquier duda.
- Recuerde tomar notas. Cuándo sea posible, lleve a otros miembros de la familia o amigos a la consulta. Siempre es útil que más de una persona esté familiarizada con la rutina médica del paciente. Esto le permitirá también visitar al médico usted solo si es necesario.
- Escoja una maleta especial sólo para las visitas al médico. La cual debe incluir:
  - Un par de juguetes o actividades apropiadas para la edad – puede no ser prudente compartir los juguetes en el consultorio del médico. Usted no quiere ir a casa con más gérmenes.
  - Libros preferidos o un nuevo libro que pueda ayudar a que su hijo se mantenga ocupado y tranquilo durante largos periodos de espera.
  - Una libreta para tomar notas.
  - Una lista de contactos con nombres y números telefónicos de familiares, amigos y personal de la escuela.

En algunas ocasiones usted y su hijo pasarán a las pruebas inmediatamente o la visita se prolongará por otras razones. Debe estar preparado para cambios de planes o visitas largas y para hacer cambios necesarios para sus otros hijos.

Aliente al profesional médico a comunicarse directamente con su hijo cuando esto sea posible. A pesar de que su hijo puede ser pequeño, siempre es apropiado que él o ella establezca una relación con las personas involucradas en el cuidado de su salud.

Pida instrucciones por escrito relativas a los medicamentos y tratamientos. Esto ayudará a evitar errores de todas las partes, y a tener instrucciones por escrito que puedan ser puestas en su diario médico.

### Normalizando La Vida de Su Hijo

Cuándo un niño tiene una condición crónica de salud, todos en la familia se ven afectados. Los padres pueden verse tentados a ser sobreprotectores, lo cual es una respuesta natural ya que refleja la preocupación de mantener al niño tan sano como sea posible. Es también común que los padres quieran compensar por los retos adicionales que un niño con una inmunodeficiencia primaria enfrenta.

Tales retos pueden incluir:

- hacer frente a síntomas que pueden ser incómodos u obstaculicen actividades cotidianas;
- tratamientos o medicamentos diarios;
- visitas a la oficina del médico;
- procedimientos incómodos.

Puede existir una inclinación normal a compensar los retos relajando las reglas y las expectativas o dando recompensas. Sin embargo, la relajación de reglas, o el dar recompensas adicionales, puede resultar en consecuencias indeseables. Por ejemplo, los niños pueden reconocer cuándo los padres cambian lo que se espera de ellos y preocuparse del porqué esto ha cambiado o qué es lo que significa el cambio (algunos niños incluso pueden pensar que esto significa que su enfermedad ha empeorado). Los cambios en las expectativas, o las expectativas que son diferentes a aquellas de los hermanos, pueden servir para confirmar las preocupaciones del niño acerca de ser diferente y puede percibir las diferencias de forma negativa. Por otra parte, los niños pueden esperar que este tratamiento especial continúe aún cuando los padres o cuidadores comiencen la transición hacia expectativas de comportamiento más típicas, creando así una causa potencia de fricción en la familia. Por último, los hermanos y hermanas pueden sentir también la diferencia en las expectativas de comportamiento y ponerse celosos y resentir la atención y recompensas que el niño con inmunodeficiencia primaria recibe.

Resulta de ayuda recordar que los niños necesitan límites; las expectativas consistentes y las respuestas al comportamiento pueden dar seguridad a los niños al volver al mundo predecible. Desarrollar y mantener expectativas, o “reglas familiares”, para todos los niños de la familia les ayuda a entender su papel en la familia y a qué esperar y qué se espera de ellos. Si su hijo con Inmunodeficiencia Primaria no puede realizar sus tareas, se deben evaluar de nuevo las expectativas y encontrar algo más que sí pueda hacer para contribuir con la familia. Si es capaz pero no desea hacerlo, o decide no cumplir con una expectativa, las consecuencias deben ser claramente establecidas, apropiadas para la edad, similares a las de los hermanos y llevadas a cabo. Este proceso de fijar límites y disciplina debe ser el mismo para todos los niños en la familia.

Al igual que los peligros de relajar las reglas familiares y expectativas, el dar al niño recompensas requiere de consideraciones cuidadosas. Tal como lo dijo un padre, “Ya que las visitas al consultorio son numerosas, queda claro que no se puede recompensar al niño cada vez que lo piquen con una aguja o le hagan una prueba”. Tales procedimientos o

tratamientos pueden de hecho ser un desafío para su hijo. Se deben planear y practicar formas de enfrentarlos que puedan ayudarlo a usted y a su hijo a manejar de mejor forma estos eventos. Para aquellas ocasiones en las que es apropiada una recompensa, presénteles a su hijo una serie de opciones que tengan relación con su vida diaria. Por ejemplo, en los días de tratamiento, permita que su hijo seleccione una actividad preferida o un platillo favorito para la cena.

#### Preparándose para la Escuela u Otros Cuidados fuera de Casa

Además de su papel con el personal de cuidado de salud, los padres actúan también como el punto de unión con otros cuidadores de sus hijos, tales como aquellos adultos que interactúan con, y supervisan a sus hijos en la escuela o centros de cuidado. La transición de infante a niños en edad escolar es particularmente desafiante. Muy comúnmente esta es la primera ocasión en la que se separa al niño del cuidador por periodos prolongados de tiempo. También, la adición de nuevos cuidadores puede provocar ansiedad tanto para el paciente como para los padres. Sin embargo, la oportunidad de crecimiento intelectual y emocional debe ser vista con entusiasmo ya que representa un evento significativo en la vida.

Los niños son muy perceptivos y comúnmente compartirán las emociones de los padres durante este cambio de vida. Un enfoque optimista que comience semanas, e incluso meses antes del primer día facilita la transición hacia la escuela o centro de cuidado fuera de la casa. Muchos padres recomiendan que cierto grado de preparación resulta de ayuda para sentirse más cómodo ante cualquier preocupación específica relacionada con las necesidades de cuidado del niño. La preparación incluye un curso para refrescar la enfermedad de inmunodeficiencia primaria particular del niño y su terapia actual. Al revisar el diario médico del niño con las autoridades de la escuela y el personal, les estará ayudando a educarlos acerca de la condición del niño y a facilitar potencialmente la predicción de patrones de enfermedad en este nuevo ambiente. Los tiempos y el aviso oportuno de señas de la enfermedad deben ser discutidos con personal clave (i.e. enfermeras escolares, maestras, consejeros y directores). También se le puede llamar al médico y a otros especialistas en el cuidado de la salud del niño para que respondan preguntas específicas. Otros puntos a considerar incluyen el transporte en días normales y días de enfermedad, así como una lista de números telefónicos a los que se pueda llamar en caso de enfermedad. Se deben obtener por adelantado cartas del médico en las que se especifiquen las limitaciones físicas, en caso de existir, los medicamentos que serán administrados en la escuela, y recomendaciones acerca de inmunizaciones para permitir resolver preocupaciones específicas antes de que empiece la escuela. Además, se debe planear por adelantado con los profesores de su hijo las necesidades específicas que puedan tener impacto en la rutina escolar. Pueden ser necesarios arreglos específicos para niños que necesiten alimentación frecuente o privilegios para ir al baño debido a una malabsorción intestinal, pases o visitas programadas a la enfermería para administrar medicamentos, y/o asignación de clases para minimizar los efectos de las ausencias debido a tratamientos regulares programados o visitas al médico. El revisar anualmente estos puntos debe permitir una transición suave y segura a lo largo de la experiencia escolar.

Algunos padres han reportado dos tipos de malos entendidos que pueden presentarse en otras personas con menor conocimiento de las Enfermedades de Inmunodeficiencia Primaria. Una es la percepción de que los padres de niños con Enfermedades de

Inmunodeficiencia Primaria son sobreprotectores. Muy seguido, un niño parece sano a otros, pero los padres del niño están conscientes de que un simple resfriado puede llevar a otras complicaciones. Dado el agudo conocimiento de los padres acerca de la historia del niño, muchas veces estos padres se encuentran en la oficina del médico antes de que los síntomas tengan tiempo de presentarse. Como padre, usted conoce mejor que nadie a su hijo y algunas veces notará las señas tempranas de un problema potencial. Otra situación con la que puede encontrarse como resultado del mal entendimiento de las Enfermedades de Inmunodeficiencia Primarias es el miedo de otros de que el niño con Enfermedades de Inmunodeficiencia Primarias le transmitirán la enfermedad a otros, cuando en realidad, la realidad es la contraria. De forma más específica, las familias de niños con Enfermedades de Inmunodeficiencia Primarias pueden tener miedo de ir a lugares públicos o dejar que su hijo atienda la escuela dado el riesgo que se percibe por la exposición a enfermedades. Se debe enfatizar que la mayoría de los niños con Enfermedades de Inmunodeficiencia Primaria son capaces de asistir a la escuela de forma segura. En algunos casos muy especiales la educación en casa, el confinamiento en casa e incluso opciones duales pueden ser alternativas viables. El médico de su hijo puede ayudar a tomar estas decisiones, pero por regla general, si su hijo no tiene restricciones para estar en espacios públicos (i.e. cines, centros comerciales, aviones), pueden asistir de forma segura a la escuela. Es importante prepararse y preparar a su hijo para manejar estos malentendidos. El planear qué decir en una situación en la que alguien exprese angustia de que su hijo transmitirá la enfermedad a otros, por ejemplo, puede ser benéfico y minimizar la tensión de la situación.

## Hospitalización

Todos los miembros de la familia se ven afectados cuando un niño es hospitalizado. Los padres se preocupan acerca del bienestar del niño en el hospital, quién cuidará a los niños en casa, e incluso se preocupan por faltar al trabajo. El niño hospitalizado probablemente experimentará estrés relacionado con los procedimientos, la separación de la familia y amigos, y/o frustración relacionada a perderse actividades regulares tales como visitas y otros eventos escolares.

Los hermanos y hermanas pueden preocuparse por el niño hospitalizado y por la forma en que sus vidas se verán afectadas. (ej., quién los cuidará mientras sus padres están en el hospital, cómo cambiarán sus vidas). Los hermanos pueden también sentirse celosos o resentidos por la atención que recibe el niño hospitalizado.

Existen algunas estrategias relativamente simples que pueden ayudar a minimizar el efecto de la hospitalización en el niño y en su familia:

Para el niño hospitalizado, lleve actividades y artículos predilectos, muñecos de peluche, una cobija especial, libros, videos, juguetes o juegos de casa, lo cual ayudará a que el ambiente hospitalario sea más familiar y cómodo. Si la hospitalización será por más de unos cuantos días, pregunte si se pueden pegar a las paredes fotos y tarjetas de recuperación. Familiarícese con los procedimientos que se llevarán a cabo y con los momentos en los que usted podrá estar con su hijo. Cuándo sea posible, prepare a su hijo de los procedimientos y eventos ayudándole a saber que esperar (diferentes partes de los procedimientos, cómo puede sentirse, escucharse y cómo se verá) y planeando como se enfrentará a estos (utilice médicos, enfermeras y otros técnicos especialistas en niños). Mantenga los límites y rutinas normales.

Para los hermanos, mantenga las rutinas tanto como sea posible. Haga que los hermanos se queden en casa si es posible, en lugar de mandarlos a otros lugares, traiga cuidadores alternos que puedan quedarse en casa con ellos. Comuníqueles de forma honesta y abierta la situación, y actualícelos de la forma que sea necesaria. Apoye la comunicación continua entre los niños en casa y el niño hospitalizado a través de llamadas telefónicas, notas o cartas, y de ser posible, visitas (determine las condiciones de las visitas con las enfermeras). Mantenga los límites regulares.

Para los padres, utilice la ayuda y recursos disponibles en su comunidad y en el hospital: Continúe cuidando de usted mismo, comiendo y durmiendo, por supuesto, pero incluso el tomar pequeños descansos para poder salir o por lo menos para estar fuera del cuarto le puede ayudar para ganar energía y perspectiva algunas veces.

### Comprensión de las enfermedades por parte de los niños

Aún los niños muy pequeños pueden parecer expertos en lo que se refiere a su enfermedad cuando repiten las palabras y explicaciones que han escuchado usar a los adultos. Sin embargo, la habilidad de repetir tales declaraciones no indica que el niño entienda de verdad el significado de las palabras que ha usado. El preguntar a un niño ¿Qué significa eso para ti? puede ayudar a evaluar su nivel individual de comprensión. En la medida en que los niños continúan creciendo y desarrollándose necesitarán revisar de nuevo las preguntas relacionadas con su Enfermedad de Inmunodeficiencia Primaria (ej., ¿qué es esta enfermedad? ; ¿ cómo es que yo la tengo? , ¿cómo la adquirí?, ¿para qué sirve esa medicina y para qué la necesito yo? Algunas veces los cambios en el comportamiento de su hijo pueden ser la clave para iniciar estas conversaciones (Por favor vea la siguiente sección Aprendiendo de Su Hijo)

### Niños en Edad Preescolar

El niño puede percibir el tratamiento, los procedimientos, o la hospitalización como un castigo dada su comprensión inmadura. Lo que estos niños necesitan saber es que ellos no provocaron la enfermedad, que los tratamientos no son un castigo – que es la mejor manera en la que los doctores y enfermeras pueden ayudarlo a estar bien o a reponerse. Si el procedimiento o tratamiento es particularmente desafiante, puede ayudar el decirle “Nos gustaría que hubiera una manera más fácil, pero esta es la mejor manera”

### Niños en Edad Escolar

El niño empieza a desarrollar una comprensión del cuerpo interior y de la enfermedad. Este grupo de edad se beneficia al usar su curiosidad natural para facilitar la comprensión acerca de los sistemas del cuerpo y sus síntomas específicos y tratamientos. Los libros y/o videos, tales como los libros de anatomía para niños, El Autobús Mágico: Dentro del Cuerpo Humano, o La Guerra de Pasteur contra los Microbios (recursos listados en el capítulo de Lista de Lecturas), e incluso “experimentos” científicos pueden motivar una discusión más avanzada y la comprensión.

### Adolescentes

El adolescente desarrolla una comprensión más madura de la enfermedad. Ellos también pueden desarrollar una comprensión de la unión cuerpo - mente (ej., el estrés puede influenciar los síntomas). Los adolescentes se pueden beneficiar de la oportunidad

de explorar o hablar acerca del significado de tener una condición de salud crónica, cómo pueden las elecciones del estilo de vida influenciar su salud, y como su salud puede influenciar su estilo de vida. De forma más importante esta es una edad en la que se comienza la transición a una mayor independencia y cuidado adulto.

#### Aprendiendo de su Hijo

Los niños son elásticos. Sin embargo, pueden haber momentos en los que usted no esté seguro de cómo estén lidiando sus niños con la enfermedad o puede que se haya usted dado cuenta de algunos cambios en el comportamiento que ocurren de forma más común que si fuera un día difícil que todos los niños tienen. Patrones continuos de:

- trastornos alimenticios o de sueño,
- cambios en el desempeño escolar,
- aparición o aumento de los temores,
- cambios en el comportamiento social,
- regresión en desarrollo de eventos significativos,

pueden alertarlo a usted de que el niño necesita apoyo adicional. En ocasiones, compartir sus preocupaciones con los padres y planear maneras de enfrentarlas en el futuro es todo lo que se necesita. Otras veces, los niños y sus padres pueden beneficiarse de apoyo adicional de familia y amigos y/o de personas preocupadas de la escuela y la comunidad (tales como consejeros, líderes de grupos religiosos de jóvenes, proveedores de salud mental).

En su libro “Cómo Ayudar a Un Niño a Pasar Por Una Enfermedad Seria de Un Padre”, Kathleen McCue da consejos indispensables para apoyar a niños que se enfrentan a la enfermedad de un padre. Su consejo práctico es de igual forma valioso cuando los niños se enfrentan con enfermedades propias, la enfermedad de algún hermano o cualquier familiar cercano. Aprender de sus hijos a través de observar sus comportamientos y sus juegos así como hablándoles le ayudará a usted a identificar y cambiar reacciones de estrés potencialmente problemáticas antes de que interfieran con las actividades normales de su hijo.

Cómo preguntarle a su hijo para que él comience a hablar:

Preguntas abiertas:

- “¿Qué tipo de preguntas tienes? “ es distinto a “¿Tienes alguna pregunta?”
- “¿Qué crees tú que pasará?”
- “¿Qué crees que es lo mejor (o lo peor) que puede pasar?”
- “¿En qué piensas?”

Cuando esté preocupado por una conducta específica:

- “Me he dado cuenta que no has comido mucho últimamente, y eso no es común en ti, ¿Hay algo en lo que estés pensando?”
- “Últimamente, te has enojado por cosas que en general no te molestan. ¿Porqué crees que será?”

Opción Múltiple:

- “He leído (o escuchado) que muchos niños que tienen a un hermano o hermana en el hospital se preocupan por.....” y después ofrezca varias posibilidades parecidas

(tales como, que esto les pueda suceder a ellos, que no puedan hacer cosas que hacen sus amigos como un viaje con la escuela). Pregunte “¿Cómo ha sido esto para ti?”.

### Jugando y aprendiendo de sus hijos

#### Juegos de pretender/Juegos dramáticos:

Al usar muñecas, animales, figuras de acción, e incluso coches y camiones, los niños juegan con sus experiencias. Los adultos pueden aprender que es lo que está en la mente de los niños al observarlos y participar. El juego con coches puede convertirse en un juego acerca del coche de mamá, del coche de papá, el coche del bebé, o el coche del hermano mayor. Para aprender lo más que se pueda de su hijo, guíe el juego de manera gentil - por ejemplo estableciendo los personajes (“tú eres el muñeco de papá y mamá y yo seré el muñeco del bebé y el hermano mayor”) y establezca la escena (“los muñecos de mamá y del bebé están en el hospital; ¿tú que crees que esté pasando ahí?”). Utilizar preguntas puede extender más el juego “¿qué dice él ahora?” “¿qué piensa/siente ahora?”. Por lo general los niños tomarán el juego y comenzarán a dirigir a los demás personajes. Si usted siente que su hijo esta renuente o quiere jugar algo diferente, debe darle la libertad y el control para seguir adelante.

#### Dibujar:

Los niños con frecuencia usan el dibujar y otras formas de arte como expresión emocional. Motivar a los niños a hablar de sus dibujos u obras de arte puede ayudar a los adultos a abrir los ojos. Preguntas abiertas (tales como, “¿qué está pasando en este dibujo; qué está pensando o sintiendo esta persona?” o “Cuéntame la historia de este dibujo”) pueden ayudarle a aprender acerca del mundo interno de su hijo.