

CAPITULO XVI

LOS ADULTOS Y LAS ENFERMEDADES DE INMUNODEFICIENCIA PRIMARIAS

Los Adultos con inmunodeficiencia primaria viven en el mundo real. ¡Trabajan, juegan, se casan y tienen familias!

LOS ADULTOS Y LAS ENFERMEDADES DE INMUNODEFICIENCIA PRIMARIAS

INTRODUCCIÓN: Aún cuando las primeras enfermedades de inmunodeficiencia primarias fueron identificadas en niños, ha habido un aumento en la conciencia de que los adultos, también, pueden tener un número de enfermedades de inmunodeficiencia primarias. Dados los avances en la medicina, el diagnóstico temprano y el tratamiento de las enfermedades de inmunodeficiencia primarias se ha logrado que muchos pacientes que nacieron con inmunodeficiencias primarias lleguen a la edad adulta. En otros casos, muchos adultos que nacieron con sistemas inmunes aparentemente normales desarrollan una inmunodeficiencia primaria tarde en la adolescencia o incluso en la edad adulta. Las inmunodeficiencias que afectan más comúnmente a los adultos incluyen: las enfermedades de deficiencias de anticuerpos (Deficiencia Selectiva de IgA, Inmunodeficiencia Común Variable, Deficiencia de Inmunoglobulina Subclase G, y la Agammaglobulinemia ligada al X) y trastornos menos comunes de células fagocíticas (Enfermedad Crónica Granulomatosa) y afecciones del sistema complemento. Los detalles de estos trastornos de inmunodeficiencia específicos se tratan en otros capítulos del Manual. Existen varias características de las enfermedades de inmunodeficiencia de las cuales debe estar consciente un adulto al que se le acaba de diagnosticar. En la mayoría de los casos, un paciente bien informado, trabajando con un personal médico bien capacitado debe ser capaz de tener una carrera y vivir una vida plena. El siguiente capítulo revisa los tipos de problemas que los adultos con inmunodeficiencias primarias desarrollan, discute la forma en que usted y su médico pueden coordinar el cuidado, y da los lineamientos de algunos de los aspectos psico-sociales de vivir como adulto con estos trastornos.

SÍNTOMAS COMUNES

Las infecciones recurrentes son el problema más común que experimentan los pacientes con una inmunodeficiencia. De forma típica, los pacientes tendrán infecciones recurrentes en los senos paranasales (sinusitis) y en el pecho (i.e. bronquitis y neumonía). El reconocimiento temprano de enfermedades es importante para permitir tratamiento rápido antes de que las infecciones se tornen severas. Algunos síntomas tempranos pueden ser tan obvios como los cambios en el color o la consistencia de las secreciones nasales o cambios en el esputo que arroja la tos, o tan sutiles como fatigarse de forma más fácil o cambios en el temperamento. Además de infecciones respiratorias recurrentes, uno de los síntomas más comunes que los pacientes con deficiencia de anticuerpos pueden experimentar es diarrea. La diarrea puede ser causada por una variedad de infecciones o incluso por un mayor crecimiento de las “bacterias normales” que viven en el tracto gastrointestinal. Cualquiera de los eventos que se mencionan resultan en una absorción disminuida de nutrientes importantes requeridos para la función normal del cuerpo. La Giardia es una de las infecciones intestinales por protozoarios más común que puede provocar diarrea. Los pacientes con sistemas inmunes comprometidos son susceptibles de forma única a Giardia

que puede ser tratada fácilmente con medicamentos orales. Para terminar, no es inusual que los adultos inmunodeficientes tengan crónicamente ojos rojos, una condición conocida como “conjuntivitis”. En muchos pacientes, sí la inmunodeficiencia puede ser tratada con gammaglobulina, la conjuntivitis comúnmente mejora aunque algunas veces se necesitan antibióticos adicionales. Algunos pacientes experimentan también síntomas tipo artritis al igual que otros síntomas que se observan en pacientes con enfermedades llamadas “autoinmunes”. Estas condiciones son cubiertas en capítulos de este libro que tratan con trastornos específicos (véanse capítulos de Deficiencia Selectiva de IgA y Inmunodeficiencia Común Variable). Es importante que los pacientes se familiaricen con los síntomas comunes que acompañan su diagnóstico, para así buscar ayuda apropiada. La mayoría de los médicos que cuidan a pacientes con inmunodeficiencias saben que estos pacientes pueden requerir antibióticos frecuentes, y que los antibióticos comúnmente deben ser administrados más temprano en el curso de una enfermedad que en las personas con sistemas inmunes normales y por periodos más extensos.

CUIDADO GENERAL. Es importante para cualquier paciente con inmunodeficiencia entender tanto como pueda acerca del funcionamiento del sistema inmune, y que cuando se involucra el cuidado médico significa generalmente estar sano por más tiempo. Existen pocas cosas que los pacientes pueden hacer en su vida diaria para ayudar a mantener una buena salud. En particular, una buena nutrición es de gran importancia. Una dieta balanceada es esencial para el crecimiento normal, desarrollo, reparación y mantenimiento del cuerpo y especialmente importante para prevenir y combatir enfermedades. Los principios generales de buena higiene son también muy importantes. Cosas simples tales como lavarse las manos antes de comer y después de ir al baño son muy importantes para prevenir enfermedades y deben convertirse en hábitos de rutina. Muchos virus, incluyendo a aquellos responsables para la gripa común, se extienden por manos no lavadas. Cualquier cortada o rasguño en la piel debe limpiarse por completo y cualquier enrojecimiento o drenaje debe ser reportado al médico para que el tratamiento pueda ser iniciado de inmediato. La higiene dental y los chequeos dentales regulares son importantes ya que algunos pacientes son más propensos al deterioro dental y a enfermedades de encías. El ejercicio regular ayuda a mantener la función óptima del cuerpo y es también un buen método de aliviar el estrés mental. El tratamiento específico de la enfermedad de inmunodeficiencia debe ser coordinado entre el paciente y los miembros del personal del cuidado de la salud. Cada adulto debe hacer todo lo posible para propiciar una buena comunicación entre ellos y sus proveedores de salud. Muchas veces los pacientes pueden dar a sus médicos información muy importante ya que ellos han experimentado cuáles tratamientos han sido realmente benéficos y cuáles no. La gammaglobulina intravenosa y otros tratamientos pueden ser administrados en casa, ahorrando tanto dinero como tiempo y dándole al paciente mayor control sobre su salud.

CONVERTIRSE EN UN PACIENTE ADULTO. Crecer con una enfermedad a menudo acelera el desarrollo de una personalidad madura. La habilidad de entender, y volverse responsable de, cuidado médico complicado puede empezar en una edad temprana con ayuda y guía de los padres. Incluyendo hasta los niños más pequeños en las discusiones y decisiones respecto al tratamiento crea una actitud positiva hacia la buena salud en lugar de enojo por “tener que tomar la medicina”. Este sentido de la responsabilidad les servirá más tarde en la vida una vez que estén solos. El que los adultos jóvenes dejen la casa es difícil,

y a esto se agrega las necesidades adicionales que a veces acompañan cualquier enfermedad crónica. El saber que un adulto joven ha sido capaz de cuidar sus propios problemas médicos de forma gradual disminuye el temor de dejar la casa. Se debe esperar que no todo continuará de forma suave una vez que el adulto joven salga de casa. Una gran parte de convertirse en adulto requiere arriesgarse y aprender de sus propias experiencias. Como adultos maduros, los pacientes con inmunodeficiencia deben ser cautelosos para que estas nuevas experiencias no se conviertan en eventos que amenacen la vida. Sentirse “normal” es una parte importante para el adolescente y el adulto joven. Si se establece tempranamente un sentido de normalidad por parte de los padres, el paciente puede sentirse menos propenso a querer tener la experiencia de toda una vida en los primeros años lejos de casa. Los logros y la observancia del tratamiento deben ser reconocidos y recompensados, mientras que los problemas deben ser identificados, discutidos de forma positiva (para prevenir la recurrencia) y después desechados sin sentimientos de culpa o castigo. Esto crea una buena línea de comunicación entre los pacientes y sus padres. La presión excesiva puede, algunas veces, orillar a alguien a caer en situaciones no deseadas. Recuerde que cualquier persona digna de su amistad aceptará sus limitaciones y respetará su auto control. Los adultos maduros realizarán rápidamente que el tiempo y la atención requeridas para mantener una buena salud les permitirán eventualmente tener vidas y actividades sociales más normales y la libertad continua de poder vivir fuera de la casa de los padres. Otra parte integral de la preparación para los problemas de los adultos incluyen la construcción de un diario médico que incluya un resumen de su historial médico, una lista de problemas y medicamentos actuales, números telefónicos de médicos, información sobre seguros, e incluso los capítulos/diagramas/párrafos apropiados de este manual. Un diario conciso es útil cuando se cambiará de área o incluso para las vacaciones y viajes de fines de semana en caso de que se requiera cuidado inmediato. Muchos pacientes adultos y sus amigos han comentado acerca del creciente número de personas que creen que la medicina tradicional es innecesaria o mala. Frecuentemente piensan que si se “piensa positivo” o se “come de forma natural” se puede sobrellevar la enfermedad sin medicinas. La mayoría de estas personas saben muy poco acerca de medicina y aún menos acerca de los trastornos de inmunodeficiencia, pero son algunas veces muy persuasivos en sus ofertas de soluciones fáciles. Recuerde que muchas de estas personas están motivadas por ganancias y no por su buena salud. Discuta CUALQUIER variación de su tratamiento prescrito con su médico antes de iniciarlo.

EL PACIENTE ADULTO RECIÉN DIAGNOSTICADO

Algunas personas que han sido diagnosticadas recientemente se han sentido mal por años sin respuesta a sus enfermedades y problemas. En algunos casos, un diagnóstico puede ser actualmente un alivio al proveer finalmente una respuesta. Sin embargo, al mismo tiempo, un paciente adulto recién diagnosticado debe enfrentar preguntas y problemas que han sido ya enfrentadas por los niños que han crecido con estos trastornos. Los sentimientos de auto compasión y temor son muy normales. Algunas secciones de este capítulo, al igual que otros capítulos de este Manual le ayudarán a dirigir algunos de estos sentimientos. Sobretudo, es importante darse cuenta de que usted sigue siendo la misma persona, pero que debe ser consciente de su diagnóstico y tratamiento y vivir con ellos al vivir su vida.

EDUCACIÓN PROPIA

Esto es la llave para procurar por su propia salud. Mientras más entienda un individuo acerca de su trastorno de inmunodeficiencia primario; más cómodo se sentirá. De la misma forma que los padres de niños con trastornos de inmunodeficiencia primarios buscan tanta educación como sea posible, los pacientes por ellos mismos, ya sea que hayan crecido con la afección ó que hayan sido diagnosticados recientemente como adultos, deben preguntar, obtener materiales educativos y entender las realidades de su inmunodeficiencia. De forma más importante, los pacientes deben leer acerca de sus trastornos y estar informados, involucrándose así con su propio cuidado. Esto puede ayudar a producir un sentimiento de independencia y control sobre su propia vida. Una manera de comenzar con este proceso es buscar a profesionales del cuidado de la salud que se especialicen en estos trastornos. Los médicos que tienen poca interacción con pacientes con enfermedades de inmunodeficiencia primarias pueden ya sea sobrestimar las dificultades o subestimar la necesidad de una evaluación completa. Es importante hacer tantas preguntas como sea posible a un especialista. Ninguna pregunta acerca de su enfermedad es demasiado trivial. Nuevos métodos de investigación y tratamiento de estas enfermedades se desarrollan cada año, y es en el mejor interés del paciente, sin tomar en cuenta la edad, averiguar cuáles son. Otra forma de reunir conocimientos es a través de, o atendiendo a, un grupo de soporte local. Algunas veces el hablar con otros pacientes y familias es de gran ayuda, y cualquier sentimiento de aislamiento que usted pueda estar experimentando puede desaparecer.

EDUCACIÓN AVANZADA

Ya que la meta de los adultos es la de ser autosuficientes, la importancia de recibir educación es difícilmente sobrestimada. Es importante para las personas con alguna enfermedad crónica o afección médica obtener un trabajo con un buen seguro médico y una posición con suficiente flexibilidad como para permitir atención médica apropiada cuando sea necesario. El punto importante es que el entrenamiento y la educación avanzados proveen un mayor rango de opciones y flexibilidad para cualquiera, y en particular para una persona con una enfermedad de salud preexistente. Para el individuo que se va de casa a la universidad o para estar solo, la sección precedente acerca de convertirse en un paciente adulto sugiere problemas potenciales. Uno de estos es la tendencia de muchos adultos jóvenes a “menospreciar su enfermedad” o a no dar información acerca de su historial médico a la escuela. Es difícil para la enfermería de una universidad o escuela el cuidar apropiadamente a un estudiante que no ha informado a la escuela sobre su diagnóstico específico. Un individuo inmunodeficiente puede necesitar antibióticos de forma más común, o más temprano en una enfermedad, que otros estudiantes. Para un estudiante con una deficiencia más seria, las enfermerías escolares pueden no ser el lugar ideal para recibir cuidados. Una manera de manejar este problema es que el padre o el alumno investiguen por adelantado, cual médico en el área de la escuela ha tenido experiencia en el tratamiento de pacientes inmunodeficientes y transferir sus récords médicos antes que comience la escuela. De esta forma, si surgen problemas más complicados, se pueden hacer arreglos apropiados. Una referencia de su médico actual puede ayudar.

EMPLEO

Los pacientes adultos, al escoger una carrera o un empleo, deben pensar en términos de los que son adecuados para su afección. Dependiendo de la naturaleza de su trastorno, usted puede o puede no estar limitado físicamente. Sin embargo, pueden existir complicaciones

que necesiten ser consideradas totalmente. Los factores como el tiempo y el estrés, y el cómo interactúan con su enfermedad y tratamiento, no deben ser ignorados. Al buscar empleo, este consciente de que existen leyes contra la discriminación de solicitantes basada en una afección de salud crónica. Sin embargo, esto no significa que las leyes sean aplicables con facilidad. Usted puede querer familiarizarse con las leyes. Para muchos pacientes, la cobertura del seguro médico asociada con el empleo es lo más problemático. Los pequeños empleadores, por ejemplo, pueden no ser capaces de ofrecerle cobertura. Por lo que, las grandes corporaciones y empleos gubernamentales deben ser considerados cuando se piensa en la carrera.

CUIDADO EN EL HOGAR

Los pacientes adultos deben aprender a ajustar su tratamiento en la escuela y su vida laboral. Para la gammaglobulina intravenosa el uso de servicios de salud caseros le permite a usted ser tratado en el ambiente de su hogar. Esto es particularmente útil para evitar tiempo perdido en el trabajo. Usted puede querer discutir con su médico la posibilidad de que usted sea candidato para el cuidado de la salud en casa, y querrá también estar seguro que su seguro cubrirá este cuidado en casa. En muchos casos, su médico puede darle los nombres de agencias de cuidado de salud casero en su área. Muchos pacientes adultos que necesitan infusiones de gammaglobulina intravenosa pueden aprender a aplicar sus propias infusiones. Esto puede ser menos costoso y más conveniente para una persona trabajadora. En otros casos, una enfermera empleada por una compañía de cuidado de la salud casera puede administrar todo el cuidado en casa. Hable con su médico que opciones están disponibles para asegurar que reciba el tratamiento que ha sido prescrito para usted.

SEGUROS MÉDICOS

Los seguros médicos son un tema que todas las personas con inmunodeficiencias primarias deben enfrentar en las decisiones que toman acerca de la escuela o el empleo. Estos no pueden ser tomados a la ligera por nadie que tenga una enfermedad preexistente. Si usted permite que su seguro caduque o si no revisa las opciones existentes antes de dejar de ser cubierto por el seguro de sus padres, o de cambiar de trabajo, se puede poner en grave riesgo la capacidad de obtener el tratamiento que necesita. Se puede encontrar información adicional posteriormente en este libro.

NOVIAZGO, MATRIMONIO E HIJOS

Algunas personas pueden encontrar dificultad en discutir sus enfermedades con amigos, y en particular con la novia o el novio. En ocasiones depende de la personalidad propia de un individuo qué tanto quiera explicar y cuándo se siente bien al discutir su trastorno médico. Cuando usted platique con su novio o novia acerca de su trastorno, debe estar seguro de dejar claro que tiene una enfermedad de inmunodeficiencia primaria, y que esto no es contagioso. Frecuentemente cuando un paciente se involucra de forma seria con otra persona, puede ser útil que esta persona lo acompañe en sus visitas al inmunólogo para que así entienda mejor el trastorno. Cuando una pareja está considerando el matrimonio, es importante que ambos entiendan las implicaciones genéticas de la afección, y si esta puede ser transmitido a sus hijos o nietos. Esta es una cuestión en la que el inmunólogo y el consejero genético pueden guiar. Usted puede querer referirse al capítulo de Herencia en

este Manual. Es importante que una pareja comprometida o casada enfrente el tema de Seguros Médicos de forma realista, y entienda su importancia en las decisiones de carrera.

TENSIONES EMOCIONALES

Un adulto con una enfermedad de inmunodeficiencia primaria tiene todos los problemas médicos que tendría un niño, y además dada la definición de edad adulta, debe ser responsable de su vida, carrera, planeación financiera, y el futuro de sus hijos. Obviamente, esto puede traer varios grados de estrés a la familia. Para el adulto que acaba de ser diagnosticado, pueden existir sentimientos de confusión, autocompasión y, sobretodo, temor. Estos pensamientos y sentimientos son normales. El lado positivo de tener un diagnóstico es que se termina la incertidumbre y puede estar en camino a entender su enfermedad y las dificultades emocionales que puedan aparecer. El tener una enfermedad crónica es difícil, al igual que el ser susceptible de infecciones repetidas o recurrentes, y otros padecimientos. Una de las dificultades de las enfermedades de inmunodeficiencia primarias es que las manifestaciones, tales como las infecciones, no pueden predecirse. Esto por sí solo puede poner presión en uno mismo o en los amigos y familia. Además, la posibilidad de faltas no esperadas en el trabajo, los cambios de último minuto en las actividades sociales, e incluso las hospitalizaciones, pueden provocar tensión adicional. Es importante hablar con su médico estos aspectos de una enfermedad, de la misma forma que se discutiría un problema físico. Algunas veces el expresar sus temores puede tener un efecto terapéutico. Un problema en las familias en las que la inmunodeficiencia es determinada genéticamente son los sentimientos de culpa que pueden existir en el padre que ha transmitido el defecto al hijo. De nuevo, la mejor manera de tratar con estos sentimientos es platicarlos con su pareja, y también con su médico y consejero genético. Recuerde que está fuera de su control, y que usted ha transmitido también un número de cualidades extremadamente buenas. Los niños con un padre inmunodeficiente pueden sentir temor de enfermarse cuando sean mayores. En la mayoría de los casos este temor no tiene fundamentos y puede ser disipado con la información y pruebas pertinentes. Existen muchas formas de ayudar a minimizar sus frustraciones y ansiedades. Puede ser que simplemente requiera tiempo para discutir estos sentimientos con su pareja, amigo o profesional del cuidado de la salud. Muchas personas encuentran ayuda al reunirse con otras en sesiones de grupos de apoyo. Para muchos pacientes, el aprender tanto como sea posible acerca de una enfermedad es una forma muy específica de protegerse contra la confusión de la enfermedad en sí. Tal como se indica en la sección de Educación Propia, el entender la inmunodeficiencia propia puede llevarlo a tomar el control de su vida.

RESUMEN

Los adultos con una inmunodeficiencia primaria viven en el mundo real. Trabajan, juegan, se casan y tienen familia igual que otras personas. No hay razón por la que su inmunodeficiencia deba alterar esto. Sin embargo, deben estar conscientes de la afección y utilizar el sentido común para reconocer los síntomas y tratar las infecciones. Estos pacientes adultos deben asegurarse de tener acceso a especialistas entrenados que entiendan la enfermedad y conozcan los desarrollos más recientes en el tratamiento. Deben ser más cuidadosos que otras personas con una afección preexistente para obtener y mantener cobertura de seguros médicos y de las leyes y regulaciones que rigen al seguro. Dada su afección y los riesgos del seguro médico, algunas opciones de empleo pueden no ser las

óptimas. La educación y el conocimiento son claves para ayudar a los adultos con inmunodeficiencias a tomar decisiones de vida y a desarrollar su potencial. Recuerde siempre que usted no está solo y que la ayuda está tan cerca como una llamada telefónica.