

Μετάφραση από το φυλλάδιο IPOPI

Πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες - Η μετάβαση από την παιδιατρική στην ενήλικη φροντίδα (1η έκδοση). Δεκέμβριος 2012

Εισαγωγή

Αυτό το φυλλάδιο διευκρινίζει τα θέματα που αντιμετωπίζουν οι νέοι με πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες (ΠΑΑ) στη διαχείριση της κατάστασής τους κατά τη διάρκεια της εφηβείας, που είναι η περίοδος της μετάβασης από την παιδική ηλικία στην ενηλικίωση.

Οι ΠΑΑ είναι μια μεγάλη ομάδα διαφορετικών διαταραχών που προκαλούνται όταν κάποιες συνιστώσες του ανοσιακού συστήματος (κυρίως κύτταρα και πρωτεΐνες) δεν λειτουργούν αποτελεσματικά. Οι άνθρωποι με ΠΑΑ είναι πιο επιρρεπείς από τους άλλους ανθρώπους σε λοιμώξεις. Στις ΠΑΑ μπορεί επίσης το σώμα να προσβληθεί από τα “ίδια του κύτταρα” αυτό που καλείται αυτοανοσία. Αυτό μπορεί να προκαλέσει πόνο και οίδημα στο αρθρώσεις («αρθρίτιδα), δερματικά εξανθήματα, ελάττωση του αριθμού των ερυθρών αιμοσφαιρίων (αναιμία) και διάφορα άλλα προβλήματα.

Αν είστε ένα νεαρό άτομο με μία ΠΑΑ, μπορεί να αναλάβει την φροντίδα σας ένας γιατρός ο οποίος ειδικεύεται στο ανοσιακό σύστημα (ανοσολόγος) ή ένας ειδικός στη θεραπεία παιδιών (παιδιάτρος), μαζί με νοσηλευτές και λοιπό προσωπικό υγειονομικής περίθαλψης.

Το είδος θεραπείας που σας δίδεται εξαρτάται από το ποια ακριβώς ΠΑΑ έχετε, ποιές θεραπείες είναι διαθέσιμες στη χώρα όπου ζείτε, και από άλλους παράγοντες. Μερικές θεραπείες πρέπει να χορηγούνται σε νοσοκομείο ή εξωτερικά ιατρεία, ενώ άλλες μπορεί μερικές φορές να χορηγούνται στο σπίτι.

Οι σύγχρονες θεραπείες μπορεί να βοηθήσουν τους περισσότερους ανθρώπους με ΠΑΑ να ζήσουν όσο είναι δυνατόν κανονική ζωή. Οι ασθενείς και οι άνθρωποι που τους περιβάλλουν, ιδιαίτερα οι οικογένειές τους, επίσης διαδραματίζουν ένα πολύ σημαντικό ρόλο σε αυτό. Τα παιδιά, βέβαια, τα φροντίζουν οι γονείς τους ή άλλοι φροντιστές. Αυτό αρχίζει να αλλάζει κατά τη διάρκεια της εφηβείας, την περίοδο κατά την οποία το παιδί μεγαλώνει και οδεύει προς την ενηλικίωση.

Η εφηβεία είναι μια σημαντική περίοδος στη ζωή του κάθε ατόμου. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου το σώμα υφίσταται αλλαγές και μπορεί να υπάρξουν συναισθηματικά και ορμονικά προβλήματα. Μπορεί επίσης να υπάρχουν διαταραχές που προκαλούνται, για παράδειγμα, με την αλλαγή των σχολείων, την μετάβαση στο κολέγιο ή την έναρξη εργασίας. Οι νέοι γίνονται πιο ανεξάρτητοι κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, και κάποια στιγμή μπορεί να φύγουν από το σπίτι. Αρχίζουν τότε να αναλαμβάνουν τον έλεγχο πολλών πτυχών της ζωής τους, συμπεριλαμβανομένης και της υγείας τους.

Αν είστε ένα νεαρό άτομο με ΠΑΑ θα πρέπει να αναλάβετε μεγαλύτερη ευευθυνότητα για την κατανόηση της κατάστασής σας, για να φροντίσετε τον εαυτό σας και για να διαχειριστείτε τη θεραπεία σας

Θα πρέπει να αναλάβετε κάποιους από αυτούς τους ρόλους από τους γονείς σας, ή από όποιον άλλο σας φροντίζει. Αυτό μπορεί να είναι μια δύσκολη στιγμή για όλους, και αυτό το φυλλάδιο έχει σχεδιαστεί για να σας βοηθήσει.

Η μετάβαση από την παιδιατρική στην ενήλικη φροντίδα

Ο τρόπος που οι άνθρωποι με ΠΑΑ φροντίζονται διαφέρει σε όλο τον κόσμο. Σε ορισμένες χώρες υπάρχουν ελάχιστοι ανοσολόγοι και ελάχιστοι αυτοί που θεραπεύουν και παιδιά και ενήλικες. Σε περίπτωση που δεν υπάρχει ανοσολόγος, ο οικογενειακός ιατρός (γνωστός ως “γενικός ιατρός”) θα έχει ένα μεγαλύτερο ρόλο.

Σε άλλες χώρες υπάρχουν ανοσολογικές υπηρεσίες για τα παιδιά και ξεχωριστές για τους ενήλικες και, σε ορισμένες περιπτώσεις, υπάρχουν ειδικές ρυθμίσεις για να βοηθήσουν τους νέους να μετακινηθούν από τη μία φροντίδα στην άλλη. Αυτή η διαδικασία είναι μερικές φορές γνωστή ως «μεταβατική φροντίδα». Σε άλλες χώρες οι ασθενείς και οι οικογένειές τους μπορούν να βρουν έναν ενήλικα ανοσολόγο από μόνοι τους, ή με τη βοήθεια του παιδίατρου ανοσολόγου των παιδιών τους.

Αν αυτή είναι η περίπτωση όπου ζείτε, η εθνική σας οργάνωση ΠΑΑ μπορεί να είναι σε θέση να σας βοηθήσει (επισκεφθείτε www.ipopi.org).

Εάν ζείτε κάπου όπου η μετάβαση από την παιδιατρική φροντίδα σε αυτή των ενηλίκων είναι καλά οργανωμένη, μπορεί να προγραμματιστεί νωρίς (όταν είστε 14 έως 16 ετών) για να δώσει σε σας και την οικογένειά σας χρόνο για να προετοιμαστείτε. Ωστόσο, αυτό το χρονοδιάγραμμα εξαρτάται από ειδικές συνθήκες, όπως η διαθεσιμότητα ενός ανοσολόγου που αντιμετωπίζει ενήλικες, η γενική κατάσταση της υγείας σας, η κατανόηση της ΠΑΑ σας, η ανεξαρτητοποίησή σας, και η οικογένειά σας. Η μετάβαση μπορεί να καθυστερήσει εάν είστε άρρωστος ή αν η προσωπική σας κατάσταση δεν έχει διευθετηθεί. Εάν έχετε έναν αδελφό ή αδελφή με ΠΑΑ, η μετάβαση για όποιον είναι μεγαλύτερος ενδέχεται να καθυστερήσει ώστε να μπορείτε να μεταβείτε μαζί στη φροντίδα ενηλίκων.

Ίσως να είστε ανήσυχοι με την ιδέα της μετακίνησης σας σε εξωτερικά ιατρεία ή σε νοσοκομείο ενηλίκων και της ανάληψης της ευθύνης για το κλείσιμο των ραντεβού και της έγκαιρης προσέλευσης στο ραντεβού καθώς και της ανάληψης ευθύνης και για άλλες πτυχές της υγείας σας. Για να σας βοηθήσουν σε αυτό, το προσωπικό του κέντρου ενηλίκων θα πρέπει να παρίσταται στην τελευταία σας επίσκεψη στην παιδιατρική κλινική και το προσωπικό της παιδιατρικής κλινικής να παρίσταται στην πρώτη επίσκεψή σας στην κλινική ενηλίκων.

Ενας εξειδικευμένος από το νοσηλευτικό προσωπικό μπορεί να ορισθεί ως το πρώτο σημείο επαφής στο κέντρο ενηλίκων.

Εάν αυτό δεν είναι εφικτό, θα πρέπει το παιδιατρικό ιστορικό να μεταφερθεί στην κλινική ενηλίκων και να διασφαλιστεί η επικοινωνία μεταξύ των ειδικών ιατρών για τα παιδιά και τους ενήλικες.

Όποιο νοσοκομείο ή εξωτερικό ιατρείο θα παρακολουθήσετε, ιδανικό θα ήταν για σας και το προσωπικό να προσδιορίσουν τις ανάγκες σας και να κάνουν σχέδια για την αντιμετώπισή τους. Καθώς ενηλικιώνεστε θα έχετε ένα μεγαλύτερο ρόλο σε αυτές τις αποφάσεις. Για να το κάνετε αυτό, θα πρέπει να κατανοήσετε την ΠΑΑ σας και τη θεραπεία της ΠΑΑ.

Διαχείριση της θεραπείας της ΠΑΑ σας

Υποκατάσταση ανοσοσφαιρίνης

Η θεραπεία υποκατάστασης ανοσοσφαιρίνης είναι η κύρια θεραπεία για τα περισσότερα άτομα με ΠΑΑ. Η υποκατάσταση ανοσοσφαιρίνης βοηθά στην προστασία έναντι των λοιμώξεων και μειώνει ορισμένα αυτοάνοσα συμπτώματα. Επειδή έχει μόνο προσωρινό αποτέλεσμα θα πρέπει να χορηγείτε τακτικά. Στις περισσότερες περιπτώσεις, η υποκατάσταση αιμοσφαιρίνης πρέπει να είναι δια βίου. Είναι σημαντικό να μην χάσετε καμία δόση της ανοσοσφαιρίνης, γιατί αν το κάνετε δεν θα έχετε πλέον επαρκή προστασία από λοιμώξεις. Καθώς μεγαλώνετε θα πρέπει να έχετε εσείς την ευθύνη να λάβετε όλες τις δόσεις σας. Καθώς μεγαλώνετε και αυξάνει το σωματικό σας βάρος, η ποσότητα της ανοσοσφαιρίνης που χρειάζεστε θα πρέπει να αυξηθεί.

Εάν η ανοσοσφαιρίνη σας χορηγείτε σε εξωτερικά ιατρεία, θα χρειαστεί τελικά να ορίσετε εσείς το ραντεβού σας - και φυσικά να το τηρήσετε! Μπορεί επίσης να λαμβάνετε την ανοσοσφαιρίνη στο σπίτι σας και να χρειασθεί να την χορηγήσετε στον εαυτό σας μόνος σας. Για να γίνει αυτό θα πρέπει να μάθετε νέες δεξιότητες και να τηρήσετε επακριβώς το πρωτόκολλο. Αν όλα αυτά ακούγονται δύσκολα, μην ανησυχείτε - οποιεσδήποτε αλλαγές στη θεραπεία σας θα πρέπει να λάβουν χώρα στο δικό σας ρυθμό και μόνο αν είστε πρόθυμοι και ικανοί να κάνετε ό, τι χρειάζεται. Εσείς και η οικογένειά σας θα πρέπει να διασφαλίσει ότι θα έχετε όλες τις πληροφορίες που χρειάζεστε από το νοσοκομείο ή τα εξωτερικά ιατρεία, είτε από την οργάνωση ασθενών με ΠΑΑ. Μην φοβάστε να κάνετε ερωτήσεις!

Άλλες θεραπείες

Μπορείτε επίσης να λάβετε άλλες θεραπείες για την ΠΑΑ σας, μερικές από τις οποίες μπορεί να χρειαστεί να χορηγηθούν στο νοσοκομείο ή στα εξωτερικά ιατρεία. Μπορεί επίσης να χρειαστείτε φάρμακα για τη θεραπεία ή την πρόληψη λοιμώξεων που προκαλούνται από βακτήρια (αντιβιοτικά), μύκητες (αντιμυκητιακά, για παράδειγμα κατά της κάντιντα) και ιούς (αντικά, για παράδειγμα κατά της ανεμευλογιάς). Θα πρέπει να μάθετε ακριβώς τι φάρμακα χρειάζεστε, και βεβαιωθείτε ότι έχετε λάβει αυτά, σύμφωνα με τις οδηγίες. Μπορεί να σας ζητηθεί να τηρήσετε αρχείο για το τι φάρμακα λαμβάνετε και πότε. Αυτό το αρχείο μπορεί να βοηθήσει εσάς και το προσωπικό υγειονομικής περίθαλψης να παρακολουθεί την υγεία σας.

Επίσης, το αρχείο είναι χρήσιμο, αν έχετε να αλλάξετε μεταξύ διαφόρων υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης, ή εάν μετακινηθείτε σε άλλη περιοχή.

Θα πρέπει να μάθετε αν το κέντρο σας ΠΑΑ προσφέρει ειδική βοήθεια για τους νέους.

Για παράδειγμα, ορισμένα κέντρα συνεχίζουν εκτός ωραρίου εξωτερικών ιατρείων για να σας βοηθήσει να έχετε ραντεβού γύρω από το σχολείο, κολέγιο ή την εργασία. Μπορούν επίσης να προσφέρουν ειδικά εξωτερικά ιατρεία για τους νέους, κλινικές αυτοθεραπείας και παροχή συμβουλών « άνευ γονέα ».

Ασφάλεια υγείας

Σε πολλές χώρες, οι άνθρωποι πληρώνουν για υγειονομική περίθαλψη μέσω προγραμμάτων ασφάλισης υγείας. Εάν αυτό συμβαίνει όπου ζείτε, εσείς και η οικογένειά σας μπορεί να χρειαστεί να ελέγξετε το σχέδιό σας σε περίπτωση που υπάρχουν θέματα που σχετίζονται με την αλλαγή σας από παιδιατρική υπηρεσία υγείας σε αυτή των ενηλίκων.

Είναι πολύ σημαντικό να μην αφήσετε ποτέ την ασφάλιση υγείας να ακυρώσει την κάλυψη σας.

Η φροντίδα της υγείας

Καθώς μεγαλώνετε, θα πρέπει να κάνετε όλο και περισσότερα πράγματα για τον εαυτό σας. Αυτά περιλαμβάνουν και τη λήψη προφυλάξεων για να κρατήσετε τον εαυτό σας υγιή. Αυτό μπορεί να είναι δύσκολο μερικές φορές, ειδικά κατά την εφηβική ηλικία, αλλά είναι σημαντικό.

Υγιεινή

Η προσωπική υγιεινή είναι ιδιαίτερα σημαντική για τα άτομα με ΠΑΑ, προκειμένου να μειωθεί ο κίνδυνος λοιμώξεων. Για παράδειγμα, εξαρτάται από εσάς να πλένετε τακτικά τα χέρια σας (ειδικά μετά τη χρήση της τουαλέτας, όταν παίζετε με τα κατοικίδια ζώα ή όταν κάνετε εργασίες σε εξωτερικούς χώρους) και να βουρτσίζετε τα δόντια σας. Εάν κοπεείτε ή έχετε κνισμό, θα πρέπει να καθαρίστε και να καλύψετε την περιοχή ή να ζητήσετε κάποια βοήθεια εάν είναι απαραίτητο.

Είναι επίσης ζωτικής σημασίας να μάθετε να εντοπίζετε τα σημεία των λοιμώξεων, καθώς αυτές θα πρέπει να αντιμετωπίζονται γρήγορα. Θα πρέπει επίσης να μάθετε σε ποιον να απευθυνθείτε, αν νομίζετε ότι έχετε μια λοίμωξη και σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης.

Εάν έχετε μια ΠΑΑ είναι πολύ σημαντικό να μην καπνίζετε, καθώς αυτό μπορεί να προκαλέσει λοιμώξεις και να οδηγήσει σε πνευμονική νόσο. Εάν είναι δυνατόν, προσπαθήστε να ζητήσετε από τους ανθρώπους του περιβάλλοντός σας να μην καπνίζουν.

Αθλήματα και δραστηριότητες

Οι περισσότεροι νέοι με ΠΑΑ μπορούν να ασχοληθούν με τα αθλήματα, ακριβώς όπως όλοι οι άλλοι.

Φυσικά, αυτά είναι ένας καλός τρόπος για να αφήσουν εκτός την ενέργεια και το στρες, και να κρατήσουν το σώμα υγιές και να οικοδομήσουν φιλίες. Ωστόσο, τα άτομα με ορισμένα είδη ΠΑΑ πρέπει να αποφύγουν ορισμένες δραστηριότητες, έτσι θα πρέπει να ρωτήσουν στο νοσοκομείο ή στα εξωτερικά ιατρεία, εάν υπάρχουν τυχόν δραστηριότητες που θα πρέπει να αποφύγουν.

Διατροφή και ύπνος

Άλλοι τρόποι που μπορείτε να βοηθήσετε τον εαυτό σας να μείνετε υγιείς είναι η φροντίδα σας να τρώτε καλά (για παράδειγμα, κάνοντας βέβαιο ότι δεν θα χάσετε κανένα γεύμα) και να κοιμάσθε αρκετά. Η τροφή και η ανάπαυση είναι σημαντικά στο να σας βοηθήσουν να μείνετε υγιείς όσο είναι δυνατόν.

Σεξουαλική υγεία

Οι ΠΑΑ δεν σχετίζονται με το AIDS (σύνδρομο επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας »), το οποίο προκαλείται από μια ιογενή λοίμωξη (ιός ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας, ή «HIV»). Οι ΠΑΑ δεν μεταδίδονται από το ένα άτομο στο άλλο μέσω της σεξουαλικής επαφής ή οποιοδήποτε άλλο είδος επαφής. Ωστόσο, αν κάνετε σεξ είναι πολύ σημαντικό να ασκήσετε το ασφαλές σεξ για να μειωθεί ο κίνδυνος των σεξουαλικά μεταδιδόμενων νοσημάτων.

Συναισθηματική υποστήριξη

Πολλοί έφηβοι αντιμετωπίζουν συναισθηματικές διαταραχές που σχετίζονται με θέματα όπως οι σχέσεις, η οικογένεια, η διάρκεια ζωής και οι πιέσεις της εκπαίδευσης και της εργασίας. Στις ΠΑΑ μπορεί να τεθούν ιδιαίτερες απαιτήσεις για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους κατά τα χρόνια της εφηβείας. Μερικοί ασθενείς έχουν το συναίσθημα του φόβου, της κατάθλιψης ή ακόμα και του θυμού λόγω της κατάστασής τους. Μπορούν επίσης να αισθάνονται απομονωμένοι και μόνοι, ως αποτέλεσμα του αισθήματος της «διαφορετικότητας».

Εάν έχετε μία ΠΑΑ, είναι σημαντικό να μην αισθάνεστε απομονωμένοι. Θα πρέπει να προσπαθήσετε να επωφεληθείτε από όλες τις πηγές βοήθειας και υποστήριξης, όπως τα μέλη της οικογένειάς σας, τους φίλους και τους δασκάλους του σχολείου. Η κλινική σας μπορεί να είναι σε θέση να μεριμνήσει για να δείτε μια ψυχολόγο ή έναν σύμβουλο που μπορεί να σας βοηθήσει να αντιμετωπίσετε τα προβλήματά και τους φόβους σας. Μπορείτε επίσης αν είναι δυνατό να ζητήσετε να είστε με τους ασθενείς της ίδιας ηλικίας και του φύλου κατά τη διάρκεια του ραντεβού σας. Μιλώντας με άλλους ανθρώπους με ΠΑΑ μπορεί να βοηθηθείτε, και αυτό μπορεί να γίνει σε επαφή με οργανώσεις ασθενών με ΠΑΑ στην χώρα σας.

Να θυμάστε ότι η ΠΑΑ σας επηρεάζει επίσης την οικογένειά σας και οποιοσδήποτε άλλος σας φροντίζει. Είναι πιθανό να ανησυχούν για την υγεία σας και δυσκολεύονται να αναλάβουν την ευθύνη της δικής σας φροντίδας. Αυτό μπορεί να προκαλέσει άγχος και συγκρούσεις. Εσείς μπορεί επίσης να αισθάνεστε ότι θέλετε περισσότερη προστασία της ιδιωτικής σας ζωής, όπως μεγαλώνετε. Και πάλι, είναι σημαντικό να συζητήσετε τα θέματα αυτά ανοιχτά, αν είναι απαραίτητο με κάποιον που μπορεί να βοηθήσει στην επίλυση τυχόν προβλημάτων.

Εκπαίδευση και εργασία

Η ΠΑΑ που έχετε δεν είναι απαραίτητο να σας αποτρέψει από το να έχετε μια ολοκληρωμένη εκπαίδευση ή να κάνετε το είδος της εργασίας που θα θέλατε να κάνετε. Είναι σημαντικό ότι εσείς και η οικογένειά σας μπορείτε να βρείτε

περισσότερες ευκαιρίες για να διασφαλίσετε ότι η ΠΑΑ σας έχει μικρή επίδραση στο σχολείο ή στις σπουδές του κολεγίου, ή στην εργασία σας.

Μπορεί να πάρετε συμβουλές από έναν εργοθεραπευτή (είναι κάποιος που βοηθά τους ανθρώπους να κάνουν διάφορες δραστηριότητες, συμπεριλαμβανομένης της εργασίας και των σπουδών) ή έναν σύμβουλο επαγγελματικού προσανατολισμού, εφόσον αυτοί είναι διαθέσιμοι σε τοπικό επίπεδο. Προσωπικό από το σχολείο ή το κολέγιο σας μπορεί επίσης να είναι σε θέση να σας βοηθήσει, για παράδειγμα, αν υπάρχει ένας σύμβουλος επαγγελματικού προσανατολισμού.