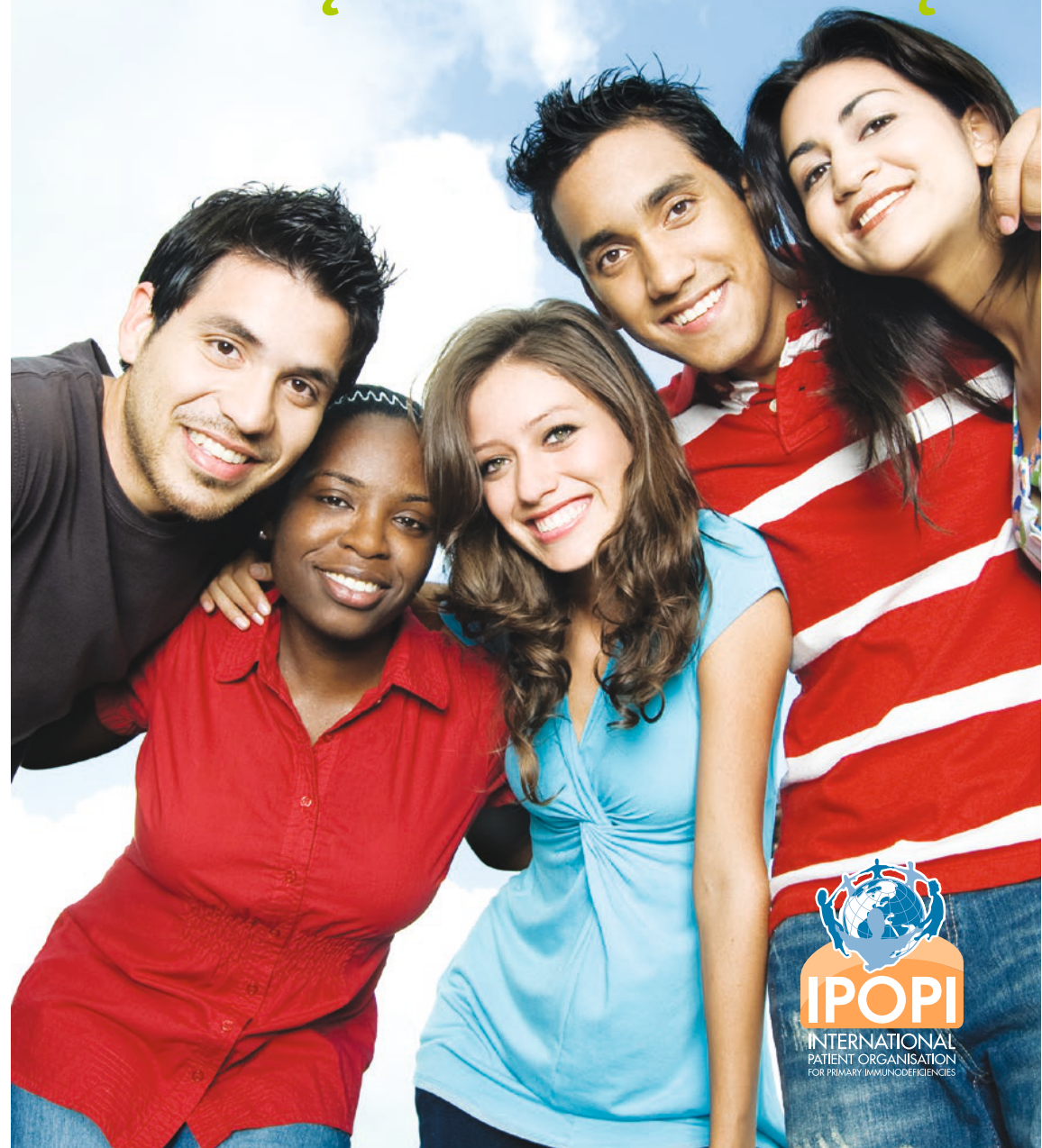


Pierwotne niedobory odporności

PRZEJŚCIE Z OPIEKI DZIECIĘCEJ NA DOROSŁĄ



Pierwotne niedobory odporności - przejście z opieki dziecięcej na dorosłą (wydanie pierwsze). Grudzień 2012

IPOPI pragnie podziękować Andrew Symesowi, specjalście z zakresu pielęgniarstwa klinicznego z immunologii w Royal Free Hampstead NHS Trust, Londyn, Wielka Brytania, za życzliwe wsparcie w przygotowaniu tej broszury.

© International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), 2012

Publikacja IPOPI: www.ipopi.org

Wprowadzenie

Niniejsza broszura wyjaśnia problemy, z jakimi młodzi ludzie cierpiący na pierwotne niedobory odporności (PNO) muszą się zmierzyć w okresie dojrzewania.

PNO to duża grupa różnych zaburzeń spowodowanych nieprawidłowo działającymi elementami układu odpornościowego (głównie komórek i białek). Pacjenci z PNO są bardziej podatni na infekcje niż inni. PNO mogą również powodować choroby autoimmunologiczne, objawiające się bólem i obrzękiem stawów (zapalenie stawów), wysypką skórną, utratą czerwonych krwinek (anemią) i różnymi innymi problemami.

Jeśli jesteś młodą osobą z PNO, możesz być pod opieką lekarza specjalisty w dziedzinie immunologii klinicznej (immunologa) lub specjalisty w leczeniu dzieci (pediatra), oraz pielęgniarek i innego personelu medycznego. Rodzaje oferowanych terapii zależą od tego, jaki rodzaj PNO masz, jakie terapie są dostępne w miejscu twojego zamieszkania oraz innych czynników. Niektóre terapie są stosowane w szpitalu lub klinice, a inne można stosować w domu.

Nowoczesne metody leczenia mogą pomóc większości osób cierpiących na PNO żyć normalnie. Pacjenci i ludzie wokół nich, zwłaszcza ich rodziny, również odgrywają w procesie leczenia istotną rolę. Dzieci są oczywiście pod opieką rodziców lub opiekunów. Ta sytuacja zaczyna ulegać zmianie w okresie dojrzewania.

Okres dojrzewania jest ważnym okresem w życiu każdej osoby. W tym czasie ciało człowieka się zmienia i mogą pojawiać się problemy emocjonalne i hormonalne. Mogą również wystąpić zakłócenia spowodowane na przykład zmianą szkoły, rozpoczęciem studiów lub podjęciem pracy. Młodzi ludzie stają się bardziej niezależni w tym czasie i w pewnym momencie opuszczają dom. Zaczynają przejmować kontrolę nad wieloma aspektami swojego życia, w tym także nad zdrowiem.

Jeśli jesteś młodą osobą z PNO, będziesz musiał wziąć na siebie większą odpowiedzialność za zrozumienie swojego stanu zdrowia, opiekę nad sobą i zarządzanie swoim leczeniem. Przejmiesz niektóre z tych ról od swoich rodziców lub opiekunów, którzy troszczyli się o twój stan zdrowia do tej pory. Może to być trudny czas dla wszystkich, a niniejsza broszura ma ci w tym pomóc.

Przejsie z opieki dziecięcej na dorosłą

Opieka nad pacjentami z PNO różni się na całym świecie. W niektórych krajach jest niewielu immunologów, a ci, którzy istnieją, leczą zarówno dzieci, jak i dorosłych. W placówkach medycznych, w których brakuje immunologa większy udział w sprawowaniu opieki nad pacjentami z PNO przypada lekarzowi pierwszego kontaktu.

W pewnych krajach istnieją osobne ośrodki immunologiczne dla dzieci i dorosłych, a w niektórych przypadkach istnieją specjalne rozwiązania, które pomagają młodemu ludziom przejść z ośrodka dziecięcego do ośrodka dla dorosłych. Ten proces jest czasem nazywany „opieką przejściową”. W innych krajach pacjenci i ich rodziny muszą samodzielnie znaleźć immunologa lub z pomocą immunologa dziecięcego. Jeśli tak jest w przypadku twojego miejsca zamieszkania, twoja krajowa organizacja pacjentów PNO może ci w tym pomóc (odwiedź stronę www.ipopi.org).

Jeśli mieszkasz w miejscu, w którym przejście z opieki dziecięcej na dorosłą jest dobrze zorganizowane, możesz zaplanować je wcześniej (w wieku 14-16 lat), aby mieć czas na przygotowanie się do tego kroku. Czas ten zależy jednak od indywidualnych okoliczności, takich jak dostępność immunologa, który leczy dorosłych, ogólny stan zdrowia, świadomość twojego PNO i twojej niezależności, wsparcie ze strony rodziny. Przejście może być opóźnione, jeśli jesteś chory lub twoje osobiste okoliczności nie są ustabilizowane. Jeśli masz brata lub siostrę z PNO i jesteś najstarszy, przejście do ośrodka dla dorosłych może być opóźnione specjalnie dla ciebie, żebyście mogli dokonać tego kroku razem.

Być może denerwujesz się zmianą kliniki czy szpitala oraz wzięciem coraz większej odpowiedzialności za umawianie wizyt w szpitalu, uczestnictwo w nich na czas i nadzorowanie innych aspektów związanych z opieką zdrowotną. Aby ci w tym pomóc, pracownicy ośrodka dla dorosłych mogą uczestniczyć w ostatnim spotkaniu w klinice dziecięcej w celu zapoznania cię z niezbędnymi informacjami. Personel z kliniki dziecięcej może wziąć udział w pierwszej wizycie w klinice dla dorosłych, a wyznaczona pielęgniarka może zostać twoim pierwszym punktem kontaktu w klinice dla dorosłych. Jeśli nie jest to możliwe, należy dokonać ustaleń dotyczących transferu danych i zapewnienia komunikacji między specjalistami pediatrycznymi i dorosłymi.

Bez względu na to, w jakim szpitalu lub klinice się znajdujesz, to ty z udziałem personelu medycznego najlepiej rozpoznasz swoje potrzeby i zaplanujesz działania w celu ich zapewnienia. Wraz z wiekiem będziesz mieć większą rolę w podejmowaniu tych decyzji. Aby to zrobić, musisz być świadomy swojego PNO, rozumieć swoją chorobę i jej leczenie.

Zarządzanie twoją terapią PNO

Terapia substytucyjna immunoglobulinami

Terapia substytucyjna immunoglobulinami jest główną metodą leczenia większości osób z PNO. Ta terapia pomaga chronić przed infekcjami i zmniejsza niektóre objawy autoimmunologiczne. Z uwagi na to, że ma tylko tymczasowy efekt, musi być podawana regularnie. W większości przypadków terapia substytucyjna musi trwać przez całe życie.

Ważne jest, aby nie przegapić żadnych dawek immunoglobulin, ponieważ jeśli to zrobisz, nie będziesz już miał wystarczającej ochrony przed infekcjami. Wraz z wiekiem będziesz musiał wziąć na siebie większą odpowiedzialność za upewnienie się, że otrzymujesz wszystkie dawki. W miarę wzrostu i przybierania na wadze zwiększa się ilość potrzebnej immunoglobuliny. Będziesz także odpowiedzialny za umawianie terminów wizyt w klinice i przestrzeganie ich w celu otrzymania immunoglobulin. Możliwe, że otrzymasz dawkę immunoglobulin do domu, a być może nawet sam będziesz podawał immunoglobuliny podskórnie. Aby to zrobić, musisz nauczyć się nowych umiejętności i zachować dokładne zapisy prowadzonej terapii. Jeśli w wszystko wydaje ci się dość trudne na początku, nie przejmuj się - wszelkie zmiany w twoim leczeniu powinny następować stopniowo i tylko wtedy, gdy jesteś na nie gotowy.

Ty i twoja rodzina powinniście być zapewnieni, że otrzymacie wszystkie potrzebne informacje ze szpitala lub kliniki bądź od organizacji pacjenckiej PNO. Nie bój się zadawać pytań!

Inne leczenie

Możesz również korzystać z takiego rodzaju terapii, która może odbywać się wyłącznie w szpitalu lub klinice. Możesz także potrzebować leków do leczenia infekcji lub zapobiegania infekcjom wywołanym przez bakterie (antybiotyki), grzyby (leki przeciwgrzybicze, np. przeciwko grzybom, drożdżom) i wirusy (leki przeciwwirusowe, np. przeciwko ospie wietrznej). Powinieneś dokładnie wiedzieć, jakich leków potrzebujesz, i upewnić się, że bierzesz je zgodnie z ich stosowaniem. Możesz zostać poproszony o stworzenie rejestru leków, które przyjmujesz i kiedy. Te zapisy mogą pomóc tobie i personelowi medycznemu w monitorowaniu twojego stanu zdrowia. Są one również przydatne w przypadku zmiany kliniki spowodowanego, np. przeprowadzką do innego miasta.

Powinieneś się dowiedzieć, czy twoja klinika oferuje specjalną pomoc dla młodych ludzi. Niektóre ośrodki dysponują klinikami dostępnymi poza godzinami pracy, aby pomóc w dopasowaniu wizyt w szkole, na uczelni lub w pracy. Istnieje tam także możliwość skorzystania z usług specjalnych klinik dla młodych ludzi, tzw. „klinik self-care” czy konsultacji „bez rodziców”.

Ubezpieczenie zdrowotne

W wielu krajach pacjenci płacą za opiekę zdrowotną zgodnie z ich planami ubezpieczeń zdrowotnych. Jeśli plany ubezpieczeń funkcjonują także w twoim miejscu zamieszkania, ty i twoja rodzina musicie sprawdzić swój plan na wypadek jakichkolwiek problemów związanych ze zmianą usług opieki zdrowotnej dla dzieci na dorosłe. Bardzo ważne jest, aby nigdy nie dopuścić do utraty ubezpieczenia zdrowotnego.

Pozostań zdrowym

Wraz z wiekiem będziesz robić coraz więcej rzeczy samodzielnie. Dotyczy to także podjęcia pewnych środków ostrożności, aby zachować zdrowie. Czasami może to być trudne, zwłaszcza jeśli chodzi o bycie nastolatkiem, ale jest to ważne.

Higiena

Higiena osobista jest szczególnie ważna dla osób z PNO, aby pomóc zmniejszyć ryzyko infekcji. Od Ciebie zależy regularne mycie rąk (szczególnie po skorzystaniu z toalety, zabawie ze zwierzętami lub aktywnościach fizycznych na świeżym powietrzu) i myciu zębów. Jeśli się zatniesz lub zadrapiesz, musisz wyczyścić ranę, i zabezpieczyć ją lub poprosić kogoś o pomoc w zaopatrzeniu rany, jeśli zajdzie taka potrzeba.

Ważne jest również, aby nauczyć się zauważać oznaki infekcji, ponieważ będą one wymagały szybkiego rozpoczęcia leczenia. Powinieneś także dowiedzieć się, z kim się skontaktować, jeśli uważasz, że masz infekcję i na wypadek nagłego przypadku.

Jeśli masz PNO, bardzo ważne jest, abyś nie palił, ponieważ może to spowodować infekcje i prowadzić do choroby płuc. Jeśli to możliwe, poproś bliskich z twojego otoczenia o niepalenie.

Aktywność sportowa

Większość młodych ludzi z PNO może cieszyć się sportem, tak jak wszyscy inni. Oczywiście jest to dobry sposób na uwolnienie energii i stresu, utrzymanie w zdrowiu i budowanie relacji międzyludzkich. Jednak osoby z pewnymi rodzajami PNO muszą unikać pewnych czynności, więc powinieneś zapytać swojego immunologa, czy są jakieś aktywności, które są przeciwwskazane dla Ciebie.

Dieta i sen

Innymi sposobami w celu zachowania zdrowia są: po pierwsze odpowiednie odżywianie (nie zapominaj o żadnych posiłkach) i po drugie wystarczająca ilość snu. Jedzenie i odpoczynek są istotne i pomagają zachować dobry stan zdrowia.

Zdrowie seksualne

PNO nie są powiązane z AIDS („zespół nabytego braku odporności”), który jest spowodowany infekcją wirusową (ludzki wirus niedoboru odporności lub „HIV”). PNO nie mogą być przenoszone z jednej osoby na drugą przez stosunek seksualny lub inny rodzaj kontaktu. Jednakże, jeśli uprawiasz seks, bardzo ważne jest, abyś uprawiał bezpieczny seks, aby zmniejszyć ryzyko infekcji przenoszonych drogą płciową.

Wsparcie emocjonalne

Wielu nastolatków stara sprostać się emocjonalnym problemom związanym z relacjami międzyludzkimi, życiem rodzinnym i presją edukacji lub pracy. PNO mogą stawiać szczególnie wymagania pacjentom i ich rodzinom w latach dorastania. Niektórzy pacjenci odczuwają strach, depresję, a nawet gniew z powodu swojego stanu zdrowia. Mogą też czuć się samotni w wyniku poczucia „odmienności”.

Jeśli masz PNO, ważne jest, abyś nie czuł się samotny lub opuszczony. Powinieneś spróbować skorzystać ze wszystkich źródeł pomocy i wsparcia, takich jak członkowie rodziny, przyjaciele i nauczyciele. Twoja klinika może być w stanie zorganizować wizytę u psychologa, który również może pomóc ci poradzić sobie z problemami i obawami. Podczas wizyty mogą być obecni inni pacjenci w podobnym wieku i tej samej płci. Porozmawiaj z nimi, to może również pomóc. Możesz także porozmawiać z innymi pacjentami z PNO, kontaktując się z organizacjami pacjentów PNO w twoim kraju.

Pamiętaj, że twój PNO wpływa również na twoją rodzinę i każdego, kto się tobą opiekuje. Z pewnością twoi bliscy martwią się o stan twojego zdrowia i trudno im jest przekazać w „twoje ręce” odpowiedzialność dotyczącą twojego leczenia. Może to powodować stres i konflikt. Możesz również poczuć, że chcesz mieć więcej niezależności w miarę dorastania. Ponownie, ważne jest, aby omówić te kwestie otwarcie, w razie potrzeby z kimś, kto może pomóc rozwiązać wszelkie tego typu problemy.

Edukacja i praca

PNO niekoniecznie musi uniemożliwić ci zdobycie pełnego wykształcenia lub wykonywanie pracy, którą chciałbyś wykonywać. Istotne jest, abyś wspólnie z swoją rodziną odkrył swoje możliwości i dostępne wsparcie, aby upewnić się, że PNO ma jak najmniejszy wpływ na twoją edukację lub pracę. Możesz uzyskać poradę od terapeuty zajęciowego (kogoś, kto pomaga w podejmowaniu wielu czynności także tych związanych z edukacją lub pracą) lub pracownika socjalnego, jeśli są dostępni w twoim miejscu zamieszkania. Możesz również skorzystać z pomocy doradcy zawodowego w twojej szkole .



Pierwotne niedobory odporności

Dalsze informacje i wsparcie

Ta broszura została wyprodukowana przez Międzynarodową Organizację Pacjentów ds. Pierwotnych Niedoborów Immunologicznych (IPOPPI). Inne broszury są dostępne w tej serii. Więcej informacji i szczegółowe informacje na temat organizacji pacjentów z PNO w 43 krajach na świecie można znaleźć na stronie www.ipopi.org.

immunoprotect

Stowarzyszenie na rzecz osób z niedoborami odporności

Polska wersja publikacji powstała z inicjatywy Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niedoborami Odporności „Immunoprotect”
e-mail: biuro@immunoprotect.pl

Wejdź na stronę www.immunoprotect.pl i poznaj nasze publikacje

Shire

Polska wersja została sfinansowana z grantu edukacyjnego firmy Shire

octapharma

Publikacja finansowana jako projekt edukacyjny przez firmę octapharma