

Manejo Integral de las Inmunodeficiencias Primarias de Anticuerpos en Adultos: Una Tarea Pendiente

Los adultos con inmunodeficiencias primarias de anticuerpos pueden estudiar, trabajar, tener hijos.

He tenido recientemente la oportunidad de hacer dos sesiones de formación dirigidas a pacientes de inmunodeficiencias primarias (IDP) organizadas por AEDIP. Mientras las preparaba y más al escuchar las distintas preguntas que surgieron durante la presentación, he podido tomar conciencia una vez más de que el enfoque integral del manejo de las inmunodeficiencias tiene muchas facetas pendientes.

Alrededor del 60% de pacientes con IDP tienen una inmunodeficiencia en la que predomina una deficiente formación de anticuerpos (inmunoglobulinas). Gracias a los avances en el diagnóstico y el tratamiento de las inmunodeficiencias, los niños que nacen con inmunodeficiencias de anticuerpos llegan a la edad adulta. Por otro lado, algunos adultos que nacieron con un sistema inmunológico supuestamente normal, pueden desarrollar una inmunodeficiencia de anticuerpos en la adolescencia o en la edad adulta. Los dos tipos que tienen más repercusión clínica son la Agammaglobulinemia de Bruton y la Inmunodeficiencia Variable Común. Se trata de procesos crónicos y que requieren una cobertura terapéutica de por vida.

La Organización Mundial de la Salud definió salud como un completo estado de bienestar biológico, psicológico y social y no sólo la ausencia de enfermedad. Si aceptamos esa definición, el manejo integral de una inmunodeficiencia debiera tener como objetivo el conseguir que el paciente tenga una vida normal en todos los aspectos de la vida diaria incluyendo la salud física y mental, educación y trabajo entre otros.

En este artículo hacemos una breve revisión de 20 aspectos importantes del manejo de las inmunodeficiencias primarias de anticuerpos en pacientes adultos. Además de los especialistas médicos, otros profesionales como trabajadores sociales, enfermeras, psicólogos, farmacéuticos deben participar en el manejo de estos pacientes.

1. Participación en todos los aspectos de la enfermedad. Es muy importante que el primer nivel de atención de la inmunodeficiencia tenga como protagonistas activos al propio paciente, su familia y entorno social más cercano. Para ello es necesaria la educación del paciente y su entorno incluyendo conocimientos de lo que son las inmunodeficiencias, sus síntomas y complicaciones, la necesidad de recibir tratamientos, qué tratamientos, etc. La habilidad de entender y enfrentar la enfermedad y de volverse responsable del tratamiento debe desarrollarse desde que se hace el diagnóstico. El desarrollo del sentido de responsabilidad es muy importante para enfrentar la vida adulta con la inmunodeficiencia siendo un aspecto importante que puede influir en la calidad de vida del paciente. Todos debiéramos contribuir al desarrollo temprano de un sentido de normalidad hasta donde ello sea posible.

2. Diagnóstico precoz. Este es un punto importante ya que puede permitir la detección de pacientes antes de que se produzcan daños irreparables.

3. Prevenir infecciones posteriores. Para ello es importante no exponerse innecesariamente al riesgo de infecciones. Es conveniente también llevar un registro de infecciones donde anotemos la fecha de los episodios, síntomas, necesidad de baja laboral o pérdida de escolaridad. La detección de focos infecciosos (odontológicos, senos paranasales, conjuntiva, intestino) es fundamental. Los pacientes que tienen bronquiectasias requieren una evaluación y tratamiento que incluya cuidados especializados en neumología.

4. Tratamiento con inmunoglobulinas. Esta parte del tratamiento permite sustituir el principal defecto inmunológico que tienen los pacientes con deficiencia primaria de anticuerpos. Existen preparados que se administran por vía intravenosa y otros por vía subcutánea. El desarrollo de programas de auto administración puede contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes que reúnan los requisitos para ello.

5. Antibióticos. Es necesaria una adecuada indicación de antibióticos cuando surjan infecciones. Aquellos pacientes que mantienen niveles normales de inmunoglobulinas y siguen con infecciones (como sinusitis crónica, bronquiectasias, conjuntivitis) pueden requerir la administración de antibióticos profilácticamente.

6. Vacunas. Están contraindicadas las vacunas de virus vivos. Las inmunoglobulinas intravenosas proveen pasivamente anticuerpos protectores frente a muchas enfermedades

infecciosas. Se debe consultar al médico que trata al paciente sobre la indicación de vacunas.

7. Nutrición. En general una dieta balanceada es esencial para el mantenimiento del cuerpo e importante para el control de infecciones. Serán necesarios cuidados especiales de nutrición en pacientes que asocian enfermedad inflamatoria o infecciosa intestinal o con síndrome de mala absorción.

8. Cuidado de los dientes. La higiene dental y el control odontológico son importantes ya que algunos pacientes son más propensos al deterioro dental y de las encías.

9. Higiene personal. Medidas simples tales como lavarse las manos antes de comer y después de ir al baño son muy importantes para prevenir infecciones.

10. Sexualidad. Es conveniente recordar que las inmunodeficiencias primarias de anticuerpos no son enfermedades contagiosas y que tampoco causan directamente disfunción sexual.

11. Embarazo y consejo genético. Es importante entender que ciertas inmunodeficiencias se transmiten a la descendencia y otras no. Por ello es importante solicitar consejo genético para la valoración individual de cada enfermedad.

12. Educación. Se debería tratar de que las limitaciones sean las mínimas. Puede solicitarse una adecuación del programa educativo del paciente que requiere atenciones muy continuadas en el hospital.

13. Trabajo. Muchos pacientes que no tienen secuelas importantes pueden hacer jornadas completas y sin mayores restricciones. Dependiendo del grado de complicación o limitación que se tenga, puede ser necesario que la elección y desarrollo del trabajo se adecuen a la afección del paciente.

14. Gestión de minusvalía. Debe buscarse asesoramiento sobre el grado de minusvalía que puede corresponder por la presencia de una enfermedad crónica sobretodo en aquellos casos que asocian complicaciones o secuelas importantes.

15. Deportes y pasatiempos. Muy importantes porque pueden contribuir a que el paciente alcance un mayor estado de normalidad. Se pueden tener mascotas en casa siempre y cuando el paciente no tenga alergias a epitelios de animales. Los pacientes con infecciones recurrentes de oídos deben prestar especial atención a las condiciones de higiene de las piscinas que utiliza.

16. Viajes al extranjero y vacaciones. Con una adecuada planificación y coordinación con su equipo médico es posible desplazarse fuera de su lugar habitual de tratamiento durante semanas o meses garantizando la continuidad del tratamiento, sobre todo de la terapia sustitutiva con inmunoglobulinas. Se debe consultar sobre la indicación de algunas vacunas que se solicitan para viajar a algunos destinos, sin olvidar que no se deben administrar vacunas de virus vivos.

17. Apoyo psicológico. Puede ser necesario para enfrentar sentimientos de confusión, autocompasión o de ansiedad que pueden asociarse al diagnóstico, al curso crónico o a complicaciones de la enfermedad. Es importante establecer un dialogo permanente en el entorno familiar, con sus médicos, enfermeras o en grupos de apoyo. A veces es necesaria la asistencia a consultas especializadas.

18. Hábitos tóxicos. Los pacientes que fuman o sus familiares deben hacer el máximo esfuerzo por evitar este hábito. El consumo de otro tipo de drogas puede suponer un factor añadido de mala evolución.

19. Enfermedades autoinmunes y neoplasias. En los casos en que coexista alguna de estas complicaciones con la inmunodeficiencia de anticuerpos se deben aplicar protocolos especiales para la prevención de infecciones mientras se utilizan tratamientos inmunosupresores.

20. Trasplantes. Los avances en materia de inmunosupresión y terapia anti-infecciosa hacen posible cada vez con mayor seguridad y éxito la realización de trasplantes de órgano sólido (hígado, corazón, riñón, pulmón) en pacientes con inmunodeficiencias primarias de anticuerpos.



Javier Carbone. Especialista en Inmunología Clínica. E-mail: carbone@teleline.es