

Beta-Talasemia Mayor y Sexualidad

TRATAMIENTO DE LA TALASEMIA MAYOR

Para poder hablar sobre cualquier tema relacionado con una “enfermedad rara” como se considera a la Talasemia Mayor en nuestro país, se debe comprender de que modo afecta a una persona en su vida diaria y para ello debemos conocer cual es el tratamiento al que se somete, sus ventajas y desventajas.

FUNDATAL
fundación argentina de talasemia

TRATAMIENTO COMBINADO P/TALASEMIA MAYOR

REGIMEN TRANSFUSIONAL

↕

TRATAMIENTO QUELANTE

- crecimiento normal
- actividad física normal
- minimiza el riesgo de complicaciones
- mejora la calidad de vida
- prolonga la vida de estas personas

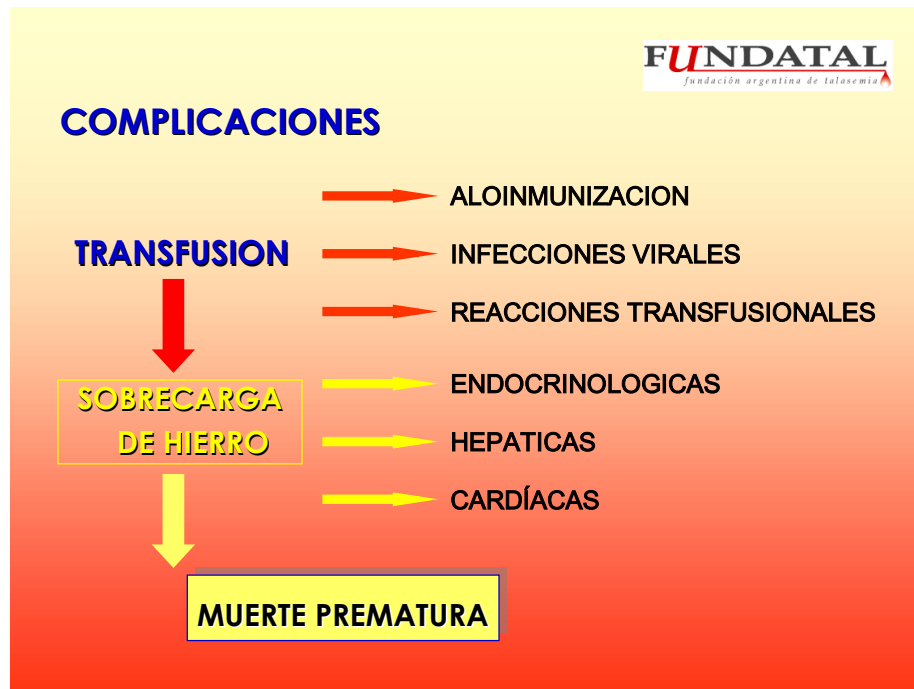
La Talasemia Mayor es una enfermedad crónica

El tratamiento correcto de la Talasemia Mayor está compuesto por transfusiones de sangre (glóbulos rojos), cada 2 a 4 semanas, durante toda la vida. Pero esto tiene como consecuencia la acumulación de hierro (tóxico para el organismo), que de no ser eliminado, adecuadamente, causa la muerte antes de los 20 años por insuficiencia cardíaca y/o hepática.

Para la eliminación del hierro se necesita la utilización de un agente quelante de hierro, que se inyecta en forma subcutánea por medio de una bomba de infusión portátil durante 10 a 12 horas diarias. En la actualidad se están investigando otras drogas quelantes, que puedan ser utilizadas en forma oral.

Con esta forma de tratamiento la Talasemia Mayor *ha dejado de ser una enfermedad de la infancia, transformándose en una enfermedad crónica.*

RIESGOS Y COMPLICACIONES



A pesar de las muchas precauciones que se toman actualmente, sabemos que las transfusiones son riesgosas, pero la mayor complicación es la sobrecarga de hierro. Si el tratamiento quelante de hierro no se realiza o bien no se cumple correctamente, las expectativas de vida no superan la 2^o década. Este tratamiento es el más difícil de cumplir, y por ello el enfoque clínico más importante debe ser ayudar al paciente para conseguir una buena adherencia al mismo.

Como puede apreciarse, el tratamiento combinado, sobre todo el quelante son impactantes.



A nivel físico queda claro; a nivel social se debe considerar que la importancia de esta enfermedad en nuestro país es poco significativa, así se llega al aislamiento. La falta de información o bien la información incorrecta que tiene la comunidad, conduce a la discriminación. En cuanto al nivel psicológico, se debe destacar el tratamiento de sostén, ya que dicho tratamiento no cura, y puede ser considerado “un parche para otro parche”. Por último, a nivel económico el tratamiento quelante es muy costoso, y no todos los pacientes pueden acceder, lo cual produce una carga psicológica adicional.

CAUSAS QUE PUEDEN AFECTAR LA SEXUALIDAD

Es importante saber que no hay estudios específicos publicados que determinen las diferencias entre una persona físicamente sana y una persona con Talasemia mayor.

De todos modos con lo visto hasta aquí, podemos dividir las causas que pueden afectar la sexualidad de estas personas en causas físicas y causas psicológicas, aunque en algunos aspectos se superponen.



La anemia crónica -entre las físicas-, existe como tal si el nivel de hemoglobina se mantiene muy bajo, en este caso cualquier actividad que se quiera desarrollar se dificulta y hasta se anula. Las deficiencias hormonales y el desarrollo puberal retardado pueden ser tratadas. En cuanto a las enfermedades virales, pueden ser un problema en sí mismas o pueden producir el temor a transmitir las. Ser portador de una enfermedad viral dificulta el comportamiento sexual.

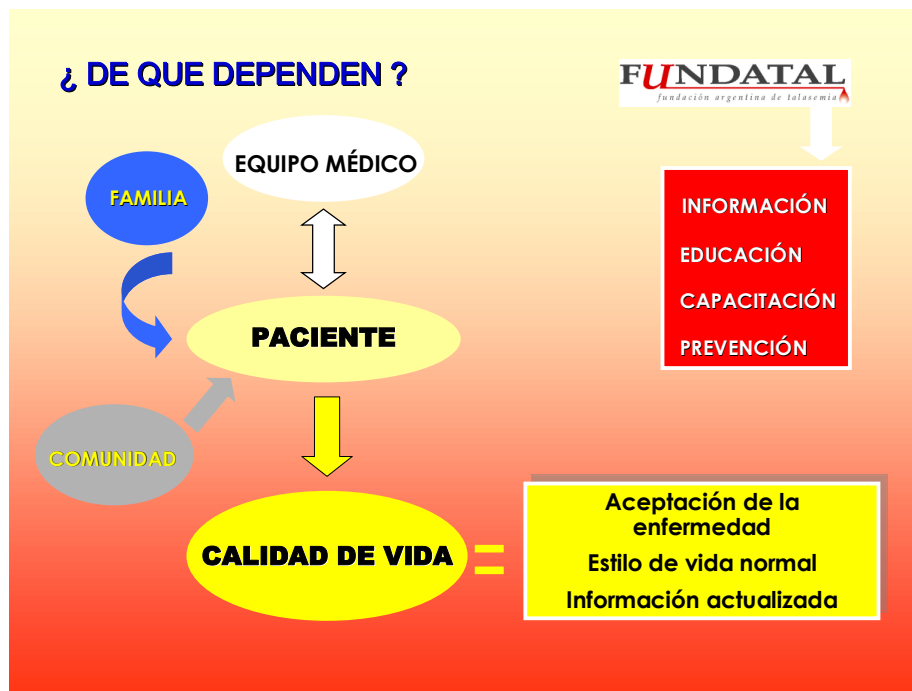
Entre las causas psicológicas, la diferencia con sus pares: talla más baja, distinto color de piel o alguna deformación ósea -entre otros-, pueden afectar la confianza en sí mismos.

El otro punto es: cómo transmitirán a sus hijos su propia enfermedad. Partamos de la base de saber que siempre que su pareja no sea portadora de talasemia u otra hemoglobina anormal, todos sus hijos serán portadores, ninguno padecerá de Talasemia mayor.

Actualmente es posible que las personas con Talasemia mayor tengan hijos, ya sea espontáneamente o por inducción del embarazo. La actitud de los pacientes hacia la paternidad puede variar desde innecesarios sentimientos de incapacidad psicofísica hasta la subestimación de los riesgos y dificultades implicados.

En nuestro país el tema resulta difícil –sobre todo para las mujeres- ya que no contamos con especialistas para adultos con la suficiente experiencia con la enfermedad.

Realmente, **la única diferencia que podemos encontrar es que la sexualidad de quienes padecen de Talasemia Mayor, esta ligada directamente con su calidad de vida**, que dependerá de:



- En primera instancia del equipo médico, porque la relación médico-paciente es fundamental para la comprensión y cumplimiento del tratamiento, que es responsable directo de la calidad de vida.
- La forma en que la familia acepte la enfermedad y su tratamiento tienen un efecto crítico sobre la supervivencia del paciente. Sin un entendimiento y una aceptación de la enfermedad y sus implicancias no podrán enfrentarse a las dificultades y riesgos de las transfusiones de por vida y al tratamiento quelante.
- La comunidad debe recibir información correcta para poder comprender la enfermedad y así ayudarlos en su inserción social.

- Por último, FUNDATAL se encarga de difundir información actualizada, educar y apoyar a padres y pacientes, capacitar a profesionales y a dar los primeros pasos tendientes a la prevención de la talasemia.

Si se logra un equilibrio entre la enfermedad y su tratamiento, un individuo con Talasemia mayor puede disfrutar de un estilo de vida normal y tener un desarrollo regular de la niñez a la edad adulta, tanto en el aspecto físico, como en el emocional.

La Dra. Eugenia Georganda, reconocida psicóloga que padece de Talasemia mayor dice: **“No permitas que la Talasemia domine tu vida. Tu vida es demasiado importante para eso”**.

Autor/Disertante: Arq. Adriana Feldman de Justo

Institución: Fundación Argentina de Talasemia “FUNDATAL”

Cargo: Presidente

E-mail: info@fundatal.org.ar