

OPIEKA NAD CHORYM PO DIAGNOZIE



UŻYTE SKRÓTY

ALT	Aminotransferaza alaninowa
AST	Aminotransferaza asparaginianowa
BUN	Azot mocznikowy
CBC	Morfologia krwi obwodowej
CT	Tomografia komputerowa
GGT lub gamma GT	Gamma-glutamylotransferaza
IG	Immunoglobuliny (przeciwciała)
IVIG	Dożylnie preparaty immunoglobulin
MRI	Rezonans magnetyczny
PNO	Pierwotny niedobór odporności
SCIG	Podskórne preparaty immunoglobulin
UTI	Zakażenie dróg moczowych

Opieka nad chorym po diagnozie (wydanie pierwsze)

Grudzień 2014

© International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), 2014

Opublikowane przez IPOPI (www.ipopi.org)

This translation was created by an entity other than IPOPI. As such, while every effort is made to ensure the accuracy of the translation IPOPI does not warrant the accuracy, reliability, or timeliness of any information translated and shall not be liable for any losses caused by reliance on the accuracy, reliability, or timeliness of such information.

WSTĘP

Niniejsza ulotka ukazuje sposób, w jaki rutynowe badania medyczne umożliwiają lekarzowi dbanie o twój stan zdrowia, jeśli cierpisz na jeden z pierwotnych niedoborów odporności.

Pierwotne niedobory odporności (PNO) to rzadkie choroby, występujące, gdy poszczególne elementy układu odpornościowego nie funkcjonują poprawnie lub po prostu ich brak. Wyróżniamy ponad dwieście odmian tego schorzenia, w istotnym stopniu różniących się od siebie, jeśli chodzi o objawy kliniczne.

Jeśli stwierdzono u ciebie występowanie PNO, regularne konsultacje z twoim lekarzem i innymi specjalistami będą prawdopodobnie istotnym elementem procesu monitorowania zdrowia. Zapewne będziesz się widywać z lekarzami regularnie w okresach zdrowotnej stabilizacji i jeszcze częściej w przypadku pojawienia się jakichkolwiek komplikacji. Standardowo wykonywane będą rutynowe badania krwi, moczu i badania obrazowe, mogą też być zalecane inne badania, zależne od rodzaju schorzenia i stanu twojego zdrowia. Zasadne mogą się okazać regularne wizyty także u innych specjalistów, np. zajmujących się schorzeniami układu oddechowego, w celu oceny okoliczności mających wpływ na twoją chorobę i podjęcia decyzji o przeprowadzeniu bardziej szczegółowych badań.

JAKA JEST ZASADNOŚĆ WYKONYWANIA BADAŃ?

Wyniki rutynowych badań medycznych pomocne są przy:

- śledzeniu rozwoju choroby,
- podejmowaniu decyzji, co do rodzaju niezbędnego leczenia, np. terapii immunoglobulinami (przeciwciałami), przeszczepu szpiku kostnego, terapii genowej czy dodatkowej kuracji lekami,
- kontroli stanu funkcjonowania najważniejszych układów i narządów w organizmie, takich jak układ odpornościowy, krwionośny, nerki, wątroba, płuca,
- ocenie skutków ubocznych związanych z leczeniem.

Twój lekarz będzie sprawdzał, czy wyniki mieszczą się w przyjętych normach, otrzymane wyniki będą przydatne podczas podejmowania decyzji o rodzaju terapii oraz konieczności dodatkowych badań, niezbędnych do otrzymania pogłębionej informacji.

BADANIA KRWI

Badania krwi to analizy laboratoryjne powszechnie przeprowadzane podczas standardowych wizyt kontrolnych, wykonywanych w związku z wieloma schorzeniami. Są szybkie i łatwe do wykonania, zazwyczaj nie wymagają szczególnych przygotowań. Niewielka próbka krwi pobierana jest z żyły w ręce przy użyciu igły i probówki.

Próbki krwi są zazwyczaj badane i sprawdzane raczej w laboratorium, poza kliniką lekarską, co wydłuża często czas oczekiwania na wyniki. Próbka wykorzystywana jest do sprawdzenia poziomu krwinek oraz substancji znajdujących się w części płynnej krwi – w osoczu.

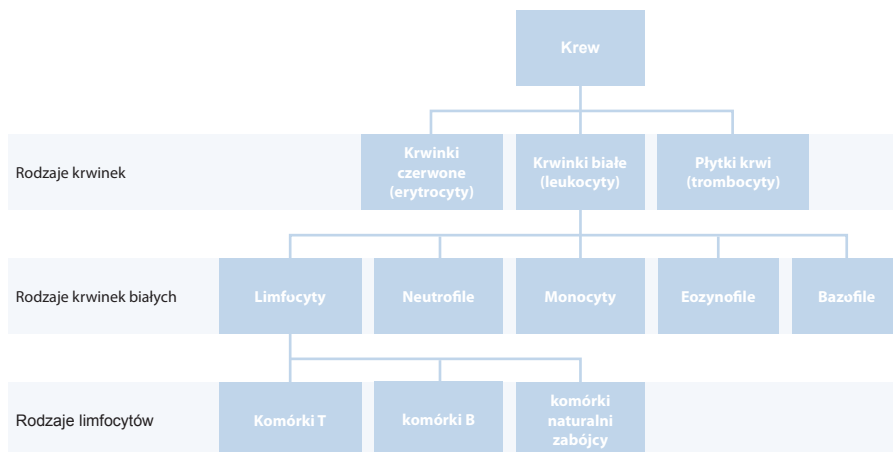
Jeżeli czujesz niepokój związany z badaniem krwi, powiedz o tym lekarzowi lub pielęgniarce. Podczas zabiegu pomocna może się okazać rozmowa z kimś, w celu odwrócenia uwagi.

SKŁADNIKI KRWI

Głównymi składnikami krwi są:

Krwinki czerwone (erytrocyty)	Przenoszą tlen z płuc po całym organizmie
Krwinki białe (leukocyty)	Tworzą część systemu odpornościowego, pomagają w obronie organizmu przed zakażeniem
Płytki krwi (trombocyty)	Wspomagają proces krzepnięcia krwi
Osocze	Płynna część krwi, stanowiąca mieszaninę wody i substancji chemicznych, takich jak białka, glukoza i sól

KLUCZOWE SKŁADNIKI KRWI



BADANIA KRWINEK

Najczęściej zlecanym przez lekarzy badaniem jest hemogram lub badanie morfologiczne krwi (CBC). Jego wyniki powiedzą nam o krwinkach w naszej krwi, wskazując poziomy występowania ich trzech głównych typów: krwinek czerwonych, białych i płytek krwi. Dla wielu pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności istotna jest liczba limfocytów, gdyż problemy z tym rodzajem białych krwinek mogą powodować chorobę.

BADANIA IMMUNOGLOBULIN (PRZECIWCIAŁ)

Lekarz może także zlecić badania mierzące poziom IG (przeciwciał) w surowicy krwi. Wyróżniamy pięć ich rodzajów: IgA, IgD, IgE, IgG oraz IgM. Wyniki pozwolą lekarzowi zdecydować o zasadności podjęcia terapii preparatami immunoglobulin, jeśli wcześniej nie została ona przepisana.

Jeżeli jesteś już w trakcie takiego leczenia, lekarz może czerpać informacje niezbędne do doboru odpowiedniej dawki na podstawie pomiaru minimalnego poziomu przeciwciał we krwi. Odbywa się to tuż przed kolejnym wlewem zgodnie z założeniami dożylną terapii IG. W przypadku terapii podskórnej może być on mierzony w dowolnym czasie pomiędzy wlewami.

BADANIA WĄTROBY

Próbka twojej krwi może być też użyta do sprawdzenia poprawności działania wątroby. Zdrowa wątroba wydziela do krwi różne substancje, których poziom może wzrosnąć w razie pojawienia się jakiegokolwiek schorzenia wątroby lub w okresie stosowania antybiotyków. Badania znane są pod nazwą badania funkcji wątroby i zazwyczaj obejmują pomiar:

- aminotransferazy alaninowej (ALT) - w razie uszkodzenia lub zapalenia wątroby, poziom tego enzymu zazwyczaj rośnie,
- aminotransferazy asparaginianowej (AST) - podwyższony poziom tego enzymu występuje w przypadku uszkodzeń wątroby, serca lub innych mięśni,
- gamma-glutamylotransferazy (GGT lub gamma GT) - wysokie poziomy mają związek ze spożywaniem większych ilości alkoholu lub problemów z wątrobą,
- bilirubiny - podwyższone poziomy wskazują na problemy z funkcjami wątroby lub dróg żółciowych.

BADANIA NEREK

W celu sprawdzenia stanu nerek, lekarz może zlecić badania kontrolujące poziom azotu mocznika (BUN) i kreatyniny:

- azot mocznika to produkt uboczny tworzony w wyniku trawienia białek. Jego wysoki poziom wskazuje, że nerki nie pracują poprawnie (może także sugerować po prostu odwodnienie),
- kreatynina jest również produktem ubocznym, tworzonym przez mięśnie, jej wysoki poziom może wskazywać na problemy z pracą nerek.

INNE BADANIA KRWI

Powyżej opisano badania rutynowo zlecane przez lekarzy dla pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności. Jednak wiele innych badań, które mogą zostać zlecone, może dostarczyć przydatnych szczegółowych informacji.



RODZAJ BADANIA	NORMY DLA DOROSŁEGO PACJENTA	CO OZNACZAJĄ?
Krwinki czerwone	Mężczyźni: 5-6 milionów komórek/ μ L Kobiety: 4-5 milionów komórek/ μ L	Krwinki czerwone przenoszą tlen z płuc po całym organizmie. Ich niski poziom powoduje anemię, może być wywołany krwawieniem, niedoborem witaminy B12, problemami ze szpikiem kostnym lub niedoborem żelaza
Białe krwinki	4,500-10,000 komórek/ μ L	Krwinki białe tworzą część układu odpornościowego, zwalczającego zakażenia i choroby. Poziom białych krwinek wykraczający poza granice normy może świadczyć o pojawieniu się zapalenia lub schorzeniu układu odpornościowego Badanie morfologiczne mierzy całkowitą liczbę białych krwinek. Szczegółowa analiza białych krwinek albo ocena tzw. rozmazu mierzą poziom różnych rodzajów białych krwinek
Płytki krwi	140,000-450,000 komórek/ μ L	Płytki krwi to fragmenty krwinek, tzw. megakariocytów, wspomagające proces krzepnięcia krwi, poprzez łączenie się w czop płytkowy, zamykający wszelkie uszkodzenia ścianek naczyń krwionośnych Ich niski poziom może być powodem krwawień wewnętrznych i sugerować zaburzenia krzepnięcia (niedostateczna krzepliwość). Wysokie poziomy mogą sugerować zaburzenie trombocytów (zbyt duża krzepliwość)
Przeciwciała	IgG: 767-1590 mg/dL IgA: 61-356 mg/dL IgM: 37-286 mg/dL	W normalnej surowicy występuje pięć rodzajów przeciwciał (IG), około 80% to IgG, na resztę składa się IgA (15%), IgM (5%), IgD (0.2%) oraz śladowe ilości IgE

Badania funkcji wątroby	ALT: 7-55 U/L AST: 8-48 U/L GGT lub gamma GT: 9-48 U/L Bilirubina: 0.1-1.0 mg/dL	Badania wątroby mierzą poziom pewnych enzymów i białek we krwi. Niektóre pokazują jak dobrze twoja wątroba wykonuje swoje normalne funkcje. Inne badania mierzą enzymy uwalniane przez komórki wątroby w stanie uszkodzenia lub choroby
Badania funkcji nerek	Azot mocznika: 7-20 mg/dL (2.5-7.1 mmol/L) Kreatynina: 0.6-1.3mg/dL (53-115 µmol/L)	Badania krwi poświęcone funkcjom nerek mierzą poziom azotu mocznika (BUN) i kreatyniny. Zarówno jedno jak i drugie są produktami ubocznymi odfiltrowywanymi przez nerki z ciała. Niemieszczące się w granicach normy poziomy azotu mocznika i kreatyniny mogą sugerować chorobę nerek lub inne zaburzenie

Uwaga: normy mogą różnić się w zależności od zakresu odwołań używanego przez laboratorium i wieku pacjenta (normalne zakresy u dzieci będą niższe). Niektóre laboratoria mogą przedstawiać wyniki przy użyciu innych jednostek. Zalecamy poproszenie lekarza o pomoc w interpretacji twoich wyników.



BADANIA MOCZU

Badanie moczu jest kolejnym rodzajem badania uwzględnianego w rutynowych ocenach stanu zdrowia. Mocz powstaje w nerkach i składa się z wody i produktów ubocznych, wymagających usunięcia z organizmu. Ma on wiele składników, których zawartość i poziom zależy między innymi od naszej diety, wysiłku fizycznego oraz sprawności nerek.

Standardowe badanie moczu może być wykonane w gabinecie lekarskim lub klinice. Możesz zostać poproszony o samodzielne pobranie próbki w domu i przyniesienie jej z sobą podczas najbliższej wizyty. Lekarz lub pielęgniarka zazwyczaj posługuje się testem paskowym w celu sprawdzenia próbki, wyniki tego badania są dostępne natychmiast. Pasek zmienia kolor reagując na próbkę; zmiany koloru pozwalają lekarzowi lub pielęgniarce stwierdzić jakiegokolwiek odchylenia od normy.

W przypadku pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności lekarze zazwyczaj sprawdzają poziom białych krwinek lub zawartość białka (białkomocz). Jeśli wyniki odbiegają od normy, próbka może zostać skierowana do laboratorium, by uzyskać na jej podstawie bardziej szczegółowe informacje.

RODZAJ BADANIA	NORMY (DLA DOROSŁYCH PACJENTÓW)	CO OZNACZAJĄ?
Krwinki białe	Zero	Normalnie białe krwinki nie występują w moczu. Ich obecność może sugerować zakażenie nerek lub dróg moczowych (UTI)
Białkomocz	Stosunek albuminy do kreatyniny >30 mg/mmol Stężenie albuminy: >200 mg/L	Zdrowy dorosły pacjent zazwyczaj wydalą 80-150 mg białek w moczu każdego dnia. Białkomocz może być pierwszym symptomem choroby nerek

Uwaga: normy mogą różnić się w zależności od zakresu odwołań używanego przez laboratorium i wieku pacjenta (normalne zakresy u dzieci będą niższe). Niektóre laboratoria mogą przedstawiać wyniki przy użyciu innych jednostek. Zalecamy poproszenie lekarza o pomoc w interpretacji twoich wyników.

BADANIA OBRAZOWE

Lekarz może zasugerować badania obrazowe, jako element rutynowej oceny stanu zdrowia. Ich cztery główne rodzaje to: ultrasonografia, badanie rentgenowskie, tomografia komputerowa (CT) oraz rezonans magnetyczny (MRI). Wszystkie służą tworzeniu obrazów narządów wewnętrznych, takich jak płuca, wątroba i jelita, trudnych do zbadania z zewnątrz. Pacjenci cierpiący na pierwotne niedobory odporności powinni poprosić o wykonanie badań z możliwie najmniejszą dawką promieniowania X (rentgenowskiego).

Ultrasonografia	Fale ultradźwiękowe używane są do tworzenia obrazów tkanek wewnętrznych. Sposób przeprowadzenia może być typowo zewnętrzny (w celu zbadania organów umieszczonych w jamie brzusznej), wewnętrzny (badanie pochwy i odbytu) lub endoskopowo (przez usta wprowadza się sondę do dróg oddechowych lub żołądka)
Badanie rentgenowskie	Promienie X są powszechnie stosowane do tworzenia obrazów wybranych tkanek wewnętrznych, zwłaszcza kości. Są też przydatne do ukazywania infekcji, np. zapalenia płuc, zwłaszcza u dzieci
Tomografia komputerowa	Czasem nazywane badaniem CT (lub TK), polega na użyciu promieni X oraz technologii komputerowej do szybkiego tworzenia bardziej szczegółowych obrazów niż te, które uzyskiwane są przy zastosowaniu zwykłych promieni X. Optymalne przy analizowaniu kości i organów wewnętrznych, szczególnie przydatne w przypadku leczenia dzieci
Obrazowanie metodą rezonansu magnetycznego	Do tworzenia obrazów używane są pola magnetyczne oraz fale radiowe. Choć trwa dłużej niż tomografia komputerowa, dawka promieniowania jest znacznie niższa, a obrazy tkanek miękkich są znacznie bardziej szczegółowe

Nie wszyscy pacjenci cierpiący na pierwotne niedobory odporności wymagają rutynowych badań obrazowych. U niektórych pacjentów mogą one być przydatne przy wychwytywaniu objawów we wczesnym stadium, przed pojawieniem się objawów choroby, w celu rozpoczęcia terapii.

Odwiedzając swojego lekarza, ważne jest, by mieć z sobą swój dziennik terapii, zawierający zebrane informacje o dotychczasowych zakażeniach, skutkach ubocznych terapii, okresach nieobecności w szkole lub pracy, dotychczasowych infuzjach, problemach z płucami, jelitami, skórą itp. Pomoże to w doborze niezbędnych badań..

POZOSTAŁE INFORMACJE I WSPARCIE

Ulotka wyprodukowana przez International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI). Dostępne także inne ulotki z tej serii. Więcej szczegółów na temat naszej funkcjonującej w pięćdziesięciu państwach organizacji znajdziesz na naszej stronie internetowej www.ipopi.org



Polska wersja broszury powstała z inicjatywy Stowarzyszenia na rzecz osób z niedoborami odporności „Immunoprotect”
e-mail: biuro@immunoprotect.pl

Wejdź na **www.immunoprotect.pl** i poznaj wszystkie nasze publikacje