

Anexa 6. Ghidul pacientului cu vasculitele ANCA asociate

Vasculitele ANCA asociate la adult (ghid pentru pacienți)

Cuprins

Asistența medicală de care trebuie să beneficia

Vasculitele sistemice

Diagnosticarea vasculitelor sistemice

Tratamentul vasculitelor sistemice

Introducere

Acest ghid descrie asistența medicală și tratamentul persoanelor cu vasculitele ANCA asociate în cadrul serviciului de sănătate din Republica Moldova. Aici se explică indicațiile adresate atât persoanelor cu vasculitele ANCA asociate, cât și membrilor familiei acestora sau celor ce doresc să afle mai multe despre această boală.

Ghidul vă va ajuta să înțelegeți mai bine opțiunile de îngrijire și tratament care trebuie să fie disponibile în Serviciul de Sănătate. Nu sunt descrise în detalii maladia în sine sau analizele și tratamentul necesar. Aceste aspecte le puteți discuta cu cadrele medicale: medicul de familie, asistentă medicală. În ghid veți găsi exemple de întrebări pe care le puteți adresa pentru a obține mai multe explicații. Sunt prezentate, de asemenea, unele surse suplimentare de informații și sprijin.

Indicațiile din ghidul pentru pacienți acoperă:

- Modul în care medicii trebuie să stabilească dacă o persoană are vasculite ANCA asociate
- Modul în care factorii stilului de viață și a mediului înconjurător pot să influențeze evoluția vasculitelor ANCA asociate
- Prescrierea medicamentelor pentru tratarea vasculitelor ANCA asociate
- Modul în care trebuie să fie supravegheat un pacient cu vasculite ANCA asociate.

Asistența medicală de care trebuie să beneficiați

Tratamentul și asistența medicală de care beneficiați trebuie să ia în considerație necesitățile și preferințele Dvs. personale și aveți dreptul să fiți informați pe deplin și să luați decizii împreună cu cadrele medicale care vă tratează. În acest scop, cadrele medicale trebuie să vă ofere informații pe care să le înțelegeți și care să fie relevante pentru starea Dvs. Toate cadrele medicale trebuie să vă trateze cu respect, sensibilitate și înțelegere și să vă explice simplu și clar ce este vasculită sistemică și care este tratamentul cel mai potrivit pentru Dvs.

Informația pe care o primiți de la cadrele medicale trebuie să includă detalii despre posibilele avantaje și riscuri ale diferitor tratamente. Tratamentul și asistența medicală de care beneficiați, precum și informațiile pe care le primiți despre acestea, trebuie să ia în considerație toate necesitățile religioase, etnice sau culturale pe care le puteți avea. Trebuie să se ia în considerație și alți factori suplimentari, cum sunt dezabilitățile fizice sau de citire, problemele de vedere sau auz sau dificultățile de citire sau vorbire.

Vasculitele sistemice

Vasculita este un termen general care se referă la inflamarea vaselor de sânge. Când vasele de sânge devin inflamate, fie pereții acestora se subțiază, fie vasele de sânge se îngroașă ori se îngustează. Vasculita poate afecta persoane de orice vîrstă, dar există anumite tipuri de vasculita prezente mai des în cazul unor categorii de persoane. Vasculitele ANCA asociate afectează persoane de vîrstă medie, dar și pe cei tineri și vîrstnici. Cel mai des întâlnite forme de vasculite se pot limita doar la anumite organe. Exemplele includ vasculita care afectează pielea, ochiul, creierul sau anumite organe interne. Vasculitele ANCA asociate preferențial afectează plămîinii și rinichii.

În general, cauzele vasculitelor rămîn necunoscute. Există, totuși, presupuneri că cauzele își pot avea originea în unele infecții recente sau în curs, cum ar fi cele provocate de anumite virusuri.

Ocazional, o reacție alergică la un anumit medicament poate declanșa vasculita. De asemenea, uneori, poate fi legată de alte boli ale sistemului imunitar pe care pacientul le-a avut în ultimele luni ori chiar în ultimii ani. De exemplu, ar putea fi o complicație a artritei reumatoide, a lupusului sau a sindromului Sjogren.

Vasculita poate fi, uneori, o afecțiune foarte gravă. Peretele vasului de sânge poate deveni atât de slab încât să se rupă, ceea ce provoacă sîngerari. Dacă un vas de sânge se inflamează, alimentarea cu sânge a zonei din corp pe care o deservește poate fi blocată parțial sau chiar complet. Deoarece vasculita poate apărea în orice parte a corpului, orice țesut sau organ poate fi afectat.

Simptomele posibile diferă extrem de mult, deoarece pot fi afectate organe foarte diferite ale corpului. De exemplu, dacă este implicată pielea, poate exista o erupție. Dacă pierderea vascularizației se produce la nivelul sistemului nervos, poate apărea o senzație de pierdere a simțurilor, iar apoi una de slăbiciune musculară. Vasculita în creier poate provoca un accident vascular cerebral, iar în cazul vasculitei la inimă se poate ajunge la un atac de cord. Inflamația vaselor de sânge din rinichi ar putea duce la anomalii, ce pot fi depistate doar cu ajutorul testelor de urină. Se poate ajunge, progresiv, pînă la insuficiența renală. Alteleori, simptomele pot fi la fel de generale ca la multe alte afecțiuni – febra, pierderea poftelor de mîncare, scădere în greutate, lipsa energiei.

Măsuri de caracter general care previn apariția complicațiilor bolii:

- Evitarea expunerii la frig și raze ultraviolete
- Protecție împotriva stresului emoțional
- Încetarea fumatului, alcoolului.

Instruire și echipament

Medicii de familie și asistentele medicale trebuie să fie instruiți cum să examineze un pacient cu vasculită sistemică.

Diagnosticarea vasculitelor sistemice

Medicul de familie sau reumatologul va stabili diagnosticul de vasculită sistemică și va aprecia severitatea bolii în baza rezultatelor examenului clinic și a rezultatelor testelor de laborator pe care le va indica obligator tuturor pacienților.

Testele și analizele obligatorii

Analizele trebuie să includă analize de sânge (generală, biochimică și imunologică), de urină. Radiografia cutiei toracice la fel va fi o parte componentă în stabilirea diagnosticului. Medicul va decide și necesitatea efectuării tomografiei computerizate și a lavajului bronhoalveolar. Mai este necesar efectuarea electrocardiografiei, ecocardiografiei, ultrasonografiei organelor interne, uneori cercetării radiologice a intestinului.

După obținerea rezultatelor testelor și analizelor medicul de familie sau reumatologul trebuie să discute datele obținute și să vă comunice modalitățile de tratament.

Tratamentul medicamentos

Tratamentul vasculitei depinde în întregime de diagnostic și de organele afectate. Tratamentul constă, în general, în medicamente cu corticosteroizi. Se folosește și alte imunosupresoare (ciclofosfamida, metotrexat etc.). Scopul acestui tip de terapie este de a suprima răspunsul imun anormal care a dus la deteriorarea vaselor de sânge. Succesul tratamentului este însă strict legat de promptitudinea diagnosticului, dar și de monitorizarea atentă a eventualelor efecte secundare nedorite de la medicamente.

Informație despre boala Dumneavoastră puteți obține și pe site-urile următoare:

- www.apaa.ro/ - Asociația pacienților cu boli autoimune
- www.niams.nih.gov - National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases
- www.rheumatology.org-American College of Rheumatology
- www.medguru.ro- portal medical