Liečba imunoglobulínom

ZDRUŽENIE PACIENTOV S PRIMÁRNOU IMUNODEFICIENCIOU

www. imunodeficit.sk

O SUBSTITUČNEJ LIEČBE

Imunoglobulíny sú protilátky, vytvárané bunkami imunitného systému. Protilátky pomáhajú telu napádať a zabíjať cudzorodé látky. Pri väčšine primárnych imunodeficiencií organizmus vytvára príliš málo imunoglobulínov alebo dokonca nevytvára žiadne. Pacientovi je preto potrebné tieto imunoglobulíny dodať „zvonku“, nahradiť. Substitučná imunoglobulínová liečba je najbežnejšou možnosťou liečby primárnych imunodeficiencií. Podaním imunoglobulínu organizmu dodávame protilátky, ktoré sám nevytvára, resp. ich nevytvára v dostatočnom množstve. Liek poskytuje imunitnému systému dočasnú podporu a pomôže znížiť riziko infekcie. Liečba nevedie k vyliečeniu, preto musí byť imunoglobulín pacientovi podávaný opakovane.

SPÔSOBY PODÁVANIA IMUNOGLOBULÍNU

Imunoglobulín má tekutú formu a podáva sa ako infúzia. Táto infúzia môže byť pacientom s primárnou imunodeficienciou podávaná tromi rôznymi spôsobmi. Všetky sú účinné, každý z nich má svoje výhody a nevýhody.

Intravenóznou (IV) infúziou sa imunoglobulín dostáva žilou priamo do krvného obehu. Podanie infúzie trvá 2-4 hodiny. Najväčšou výhodou IV infúzie je, že umožňuje podanie vysokých dávok imunoglobulínu, v dôsledku čoho ju stačí absolvovať raz za 3 až 4 týždne. Nevýhodou je, že kvôli infúzii je potrebné navštíviť ambulanciu lekára alebo nemocnicu, pretože ju dokáže podať iba zdravotnícky pracovník. Niektorým pacientom býva zle počas alebo po IV infúzii.

Podkožnou alebo subkutánnou infúziou sa imunoglobulín aplikuje pod kožu na nohe, bruchu alebo ruke pomocou ihly alebo prenosnej pumpy. Subkutáne infúzie trvajú iba 1-2 hodiny, zvyčajne je však nutné ich opakovať raz alebo aj viac krát týždenne. Subkutánne infúzie si môžu podávať doma sami pacienti alebo ich príbuzní. Musia byť zaškolení, ochotní a musia presne dodržiavať dávkovanie a viesť si záznamník liečby, do ktorého zaznamenávajú kedy bol imunoglobulín podaný a v akej dávke.

Uľahčenou subkutánnou infúziou sa imunoglobulín tiež aplikuje do podkožného tkaniva. Uľahčenie pri tejto forme aplikácie spočíva v tom, že umožňuje podávanie veľkých objemov IG naraz, preto infúziu stačí podať raz za 3 až 4 týždne. Je to možné vďaka tomu, že do infúzie je pridaná tzv. hyaluronidáza, čo je enzým, ktorý pomáha prietoku imunoglobulínu do tukového tkaniva a jeho vstrebaniu do krvi. Hyaluronidáza umožňuje, aby do miesta zavedenia infúzie mohli byť aplikované veľké objemy IG naraz, takže je obvykle potrebná iba jedna ihla a jedno miesto vpichu. Pri aplikácii sa najprv podá roztok obsahujúci hyaluronidázu a potom sa infúziou na rovnaké miesto podáva roztok s imunoglobulínom. Podanie infúzie (oboch roztokov spolu) trvá približne 2 hodiny. Aj tieto subkutánne infúzie si môže zaškolený pacient alebo jeho príbuzný aplikovať sám v domácom prostredí.

AKO SPOZNÁM, KTORÝ SPÔSOB PODÁVANIA MI NAJVIAC VYHOVUJE?

Nasledujúce otázky vám pomôžu spoznať vaše preferencie ohľadom podávania imunoglobulínu. Odpovedajte podľa toho, čo by vám najviac vyhovovalo.

Frekvencia podávania infúzie			
2x týždenne	1x týždenne	2x mesačne	1x mesačne
Miesto podávania infúzie			
Doma		V zdravotníckom zariadení	
Podávajúca osoba			
Zdravotná sestra, lekár	príbuzný	Sám, bez pomoci sestry alebo lekára	
Trvanie jednej infúzie			
1-2 hodiny	2 hodiny	Viac ako tri hodiny	
Čo by ste chceli zmenit' na svojej súčasnej liečbe?			
Počet podaní	Počet vpichov	Trvanie jedného podania	Miesto, kde sa infúzia podáva (doma, v nemocnici)
Vedeli by ste si po zaškolení podat' infúziu sám?			
Áno	Nie	Neviem	
Vedel by Vám po zaškolení podat' infúziu príbuzný?			
Áno	Nie	Neviem	
Vyhovovalo by Vám podanie infúzie zdravotnou sestrou u Vás doma?			
Áno	Nie	Neviem	

	Intravenózne podávanie	Podkožné (subkutánne) podávanie	Uľahčené podkožné (subkutánne) podávanie
Infúzia do žily	✓		
Infúzia do podkožia		✓	✓
Obvykle 1 infúzia týždenne		✓	
1 infúzia každé 3-4 týždne	✓		✓
Obvykle niekoľko miest vpichu		✓	
Obvykle jedno miesto vpichu	✓		✓
Infúzia podávaná v zdravotníckom zariadení	✓		
Infúzia podávaná doma		✓	✓

AKO SA PODÁVA IMUNOGLOBULÍN V DOMÁCOM PROSTREDÍ?

Tento stručný popis krokov podávania imunoglobulínu doma slúži na vytvorenie základnej predstavy o podkožnej aplikácii imunoglobulínu a nenahrádza zaškolenie pacienta alebo jeho príbuzného zdravotníckym pracovníkom.

Podkožná (subkutánna) aplikácia

Pripravíte sa

Skontrolujete liekovky, pripravíte si pomôcky a umyjete si ruky.

Pripravíte imunoglobulín

Natiahnete imunoglobulín do striekačky, napojíte a naplníte infúznu súpravu.

Podáte liek

Vpichnete a zaistíte ihlu, podáte imunoglobulín.

Vytiahnete ihlu a zaznamenáte podanie infúzie

Uľahčená podkožná (subkutánna) aplikácia

Pripravíte sa

Skontrolujete liekovky, pripravíte si pomôcky a umyjete si ruky.

Pripravíte hyaluronidázu

Natiahnete hyaluronidázu do striekačky, napojíte a naplníte infúznu súpravu.

Pripravíte imunoglobulín

Natiahnete imunoglobulín do striekačky.

Podáte liek

Vpichnete a zaistíte ihlu, podáte hyaluronidázu a následne podáte imunoglobulín.

Vytiahnete ihlu a zaznamenáte podanie infúzie

KTO ROZHODUJE O TOM, AKO SI BUDEM IMUNOGLOBULÍN PODÁVAŤ?

Rozhodnutie o liečbe má byť výsledkom komunikácie medzi pacientom a lekárom, vyjadrením súhlasného stanoviska, ku ktorému lekár a pacient dospeli. Tak ako pacient nemôže lekára prinútiť, aby mu predpísal liek, ktorý lekár nepovažuje za vhodný, tak aj lekár by mal vždy zohľadňovať želania pacienta.

Úlohou ošetrujúceho lekára je pacientovi poskytnúť všetky informácie o ochorení a liečbe, ako aj jednotlivých spôsoboch jej podávania.

Lekár pacienta informuje najmä o:

- stanovenej diagnóze – akým ochorením pacient trpí, aké sú jeho príznaky, aký priebeh ochorenia možno očakávať,
- jednotlivých možnostiach liečby ochorenia, prínose jednotlivých druhov liečby, ich vedľajších účinkoch a ako sú tieto vedľajšie účinky zvládnuteľné,
- o rizikách "neliečenia sa" v prípade, že pacient určitú liečbu odmieta.

Na základe týchto informácií pacient udeľuje svoj informovaný súhlas s liečbou. Informovaným súhlasom dávate ako pacient najavo, že ste na základe dôkladného poučenia a vašej chorobe a všetkých možnostiach jej liečby, vy sami a slobodne dospeli k rozhodnutiu liečiť sa určitým spôsobom.

Pri diskusii o jednotlivých možnostiach substitučnej imunoglobulínovej liečby by lekár mal brať do úvahy aj to, aký spôsob podávania lieku pacientovi vyhovuje. Lekár však musí zohľadňovať aj ďalšie vlastnosti lieku. Lieky s obsahom imunoglobulínu vyrába viacero výrobcov pod rôznymi obchodnými názvami. Hoci všetky tieto prípravky obsahujú účinnú látku imunoglobulín, nie sú vzájomne zameniteľné.

V Slovenskej republike má pacient právo zvoliť si lekára, ktorý ho bude liečiť. Pre úspech vašej liečby je dôležité, aby vás váš ošetrujúci lekár vnímal ako partnera, ktorý má právo na to, aby jeho otázky boli zodpovedané. Ide o váš život a vaše zdravie. Obavy z toho, aby ste lekára neobťažovali alebo nepôsobili hašterivo či nevďačne, nie sú na mieste. Bez ohľadu na pracovné vyťaženie lekára a počet ďalších pacientov čakajúcich na vyšetrenie, máte právo na všetky informácie, ktoré potrebujete, aby ste sa mohli liečiť.

Združenie pacientov s primárnou imunodeficienciou

ZDRUŽENIE PACIENTOV S PRIMÁRNOU IMUNODEFICIENCIOU

Ak potrebujete pomoc, podporu či radu môžete sa obrátiť na Združenie pacientov s primárnou imunodeficienciu. Sme občianske združenie, ktorého cieľom je zvyšovať informovanosť o primárnych imunodeficienciách, presadzovať ich včasnú diagnostiku a všestranne pomáhať pacientom a ich blízkym vyrovnať sa s ochorením a zmierniť jeho finančné a sociálne dopady. Pacientom a ich blízkym poskytujeme bezplatné právne poradenstvo.

imunodeficit

www. imunodeficit.sk

emailom: info@imunodeficit.sk

poštou: Združenie pacientov s primárnou imunodeficienciou, Nezábudková 52, 821 01 Bratislava

telefón: 0902 832 948