

UPOZORNĚNÍ: Každý pacient je jiný. U každého nemoc probíhá jinak. Zde uvádíme pouze nejběžnější průběh.

Co se děje?

Dlouhodobě se projevují příznaky AVV, které PL nerozpozná. PL často posílá k orgánovému specialistovi, až když je něco opravdu špatně. Léčba probíhá u několika různých odborníků, dokud jeden z nich nestanoví správnou diagnózu.

Pravděpodobná diagnóza ANCA vaskulitidy: okamžité zahájení podávání vysoké dávky prednisolonu.
Finální diagnóza ANCA vaskulitidy.
Určení klinického typu: GPA, MPA nebo EGPA.
Určení typu ANCA: MPO, PR3 nebo negativní.
Zhodnocení průběhu nemoci:
Mírný: nehrozí poškození orgánů, např. plic, ledvin atd.
Těžký: poškození orgánů hrozí nebo existuje.
Kritický: např. masivní hemoptýza nebo selhání ledvin.

Podávání vysoké dávky prednisolonu po dobu 3–6 měsíců a dle závažnosti průběhu nemoci rituximab, cyklofosfamid nebo methotrexát.

Po stabilizaci imunitního systému se zahájí 2–3letá udržovací léčba. Dávka prednisolonu se pomalu snižuje a silné imunosupresory jsou nahrazovány o něco slabšími. Omezení podávání léků po 2 až 3 letech, ale zřídka zcela bez příznaků. Často se projevují různé příznaky. V průběhu času je těžké rozlišit, co je způsobeno nemocí, léky či věkem.

Celoživotní sledování. Alespoň jednou ročně. V 50 % případů dojde v průběhu času ke zhoršení. To znamená návrat do 3. nebo 4. fáze.



Jaké to ve mně vyvolává pocity?

Nikdo neví, co se doopravdy děje. Někdy se setkávám s reakcí, že „se mi to jen zdá“. Pacient se cítí stále hůř a jeho důvěra v lékaře klesá.

Pobyt v nemocnici, fyzická i psychická vyčerpanost. Nespočet testů a vyšetření. Psychický šok, závažné chronické onemocnění a silné léky, ale také úleva, protože známe diagnózu.

„Takže nakonec se mi to všechno jen nezdá.“

Pomalou si začínáte uvědomovat, co se děje. Život už nikdy nebude jako dřív. Pacient i jeho rodina jsou v šoku.

Pacient se po četných změnách v sociální oblasti pomalu staví na nohy a hledá v životě novou rovnováhu. Osobní kontakty, zaměstnání a příjem jsou vystaveny značnému tlaku. Kvalita života je nyní do značné míry určena smířením se s novou situací.

Smíření se. Ano, mám chronickou nemoc, pořád cítím únavu a na spoustu věcí už nestačím. Ale život mi má stále co nabídnout a mám štěstí. Jsem naživu.

Na vzniku publikace se podílela farmaceutická společnost **CSL Vifor**

Průměrná doba trvání
3 měsíce–3 roky

Průměrná doba trvání
1–2 týdny

Průměrná doba trvání
3–6 měsíců

Průměrná doba trvání
2–3 roky

Po zbytek
života