



Публикувано от Организация на Таласемиците в България
По материали на The Cooley's Anemia Foundation

Превод и редакция:

д-р Мирела Рангелова

Мария Кънчева

© 2009 Организация на Таласемиците в България

Всички права запазени.

Никоя част от тази брошура не може да бъде копирана, фотокопирана, възпроизвеждана, запаметявана на всякакъв вид електронни или машинно четими форми и носители без писменото разрешение на ОТБ, The Cooley's Anemia Foundation и автора.

Отпечатано в София, България.

1172—София, България

жк. Дианабад, бл.4, ап. 56

<http://www.otbulgaria.com>

otb@dir.bg

Хепатит и чернодробни увреждания при Таласемия

от Jennifer Braunstein, MSN, PNP и Craig Butler



Много хора с таласемия получават усложнения свързани с черния дроб (наричани още чернодробни увреждания), които могат да се превърнат в проблем, ако останат недиагностицирани и без лечение. Да се знае кои са стъпките, които трябва да се предприемат за да се предпази черния дроб от увреждане и да се знае какво трябва да се направи за да се подобри здравето, ако вече са настъпили такива, е много важно за хората с таласемия. Разбирането и лечението на чернодробните усложнение се е подобрило много през годините, така че пациентите днес се справят с тези проблеми по положителен начин. Пациенти, за които се грижат екип от специалисти с особен опит в таласемията, са в отлична позиция да получат тази грижа, която може да сведе до минимум проблемите свързани с чернодробни увреждания и да усетят оптимално положителните резултати.

Защо хората с таласемия имат понякога проблеми с черния дроб?

Хората с таласемия страдат от свръхнатрупване на желязо, тъй като част от тяхното тяло се опитва да се бори с анемията, произвеждайки повече червени кръвни клетки, които съдържат желязо, а така също им се преливат червени кръвни клетки, които пациентите получават за лечение на анемията. Докато не се отстрани чрез хелатиране, това излишно желязо не може да напусне тялото. То остава в кръвта или се натрупва в органите, например в сърцето и в черния дроб.

Една от функциите на черния дроб е да съхранява резерви от желязо, така че при необходимост от него те са „добре дошли“; но общото количество, което натрупва пациент, който не провежда адекватна хелатираща терапия, е много повече от това, с което организъмът му може да се справи. Ако твърде

много желязо се натрупа в черния дроб, то го обременява и довежда до състояние познато като фиброза, която му пречи да функционира правилно. Ако черният дроб е по-сериозно увреден състоянието преминава в цироза, която е едно сериозно усложнение.

В допълнение, някои пациенти получават чернодробни усложнения, защото се заразяват с вируси, като тези причиняващи хепатит А, В или С. Хепатитите В и С могат да причинят фиброза и цироза. Хепатит А сам рядко причинява тежки усложнения, но може да влоши усложненията причинени от хепатит С. Един от начините на заразяване с всеки от тези три вируса е при преливането на кръв от заразени дарители.

Но преливанията на кръв са част от терапията при Таласемия майор.

Как мога да бъда в безопасност?

Има ваксини за хепатит А и В, въпреки че в някои случаи човек все пак може да развие заболяването дори след ваксинация. До този момент няма ефективна ваксина за хепатит С.

Във всички нормативни документи определящи кръводаряването и кръвопреливането са взети много предпазни мерки, за да се повиши безопасността на дарената кръв.

През 1994год. са въведени задължителни скриниращи тестове, които намаляват значително риска в дарената кръв да се съдържат вируси причиняващи хепатит.

Не всеки, който бъде заразен с вирус причиняващ хепатит развива заболяването; от което е ясно, че ползите от кръвопреливането за човек с таласемия далеч надвишават рисковете.

Кои симптоми са свързани с чернодробните усложнения?

Често човек може да бъде заразен с вирус причиняващ хепатит и да няма никакви симптоми; в такива случаи, хепатит В или С може да остане недиагностициран в продължение на много години. (Симптомите на хепатит А обикновено се проявяват до втория месец.)

Когато вече има симптоми на хепатит, те най-често включват:

от екип от специалисти запознати с таласемията и с чернодробните усложнения, са решаващи за пациенти, които са с хронично чернодробно увреждане.

За повече информация за таласемията и за чернодробните увреждания, или за другите въпроси свързани с лечението на таласемия, говорете с вашите медицински специалисти.

Информацията в тази публикация е само с образователна цел и не претендира, че замества медицинската консултация. Не трябва да използвате тази информация за диагностициране или лечение на заболяване без да се консултирате с квалифициран медицински представител. Организация на Таласемията в България ви препоръчва да се консултирате с вашите лекари за всички въпроси свързани с вашето състояние.

Една от най-ефективните терапии при всички хора е комбинацията на Peginterferon Alfa и Ribavirin. Въпреки първоначални опасения, че това лечение може да доведе до по-чести кръвопреливания, скорошни проучвания показаха, че много пациенти значително се подобряват с тази комбинация на лечение, дори когато се налага временно увеличение броя на кръвопреливанията. Текущи и бъдещи проучвания ще предоставят повече информация за подходящата употреба на тази комбинация при хора с таласемия.

Трудно е да се постигне обратимост при фиброза и цироза. В повечето случаи курсът на лечение е насочен към предотвратяване влошаването на усложненията. В допълнение, освен промяна на желязо—хелатиращата терапия, лечението включва напълно спиране приема на алкохол, доколкото е възможно елиминирание или ограничаване на някои лекарства, витамини и добавки, които могат да засегнат черния дроб. (Никакви промени в терапията не трябва да се предприемат без първо да са обсъдени с всички лекари на пациента.)

Ако цирозата прогресира, тя може да причини редица усложнения, включително събиране на течност в корема, кървене от стомашно-чревния тракт и промени в менталната функция. Тези усложнения изискват лечение, което може да варира от промени в диетата, употреба на лекарства (включително диуретици, бета блокери и антибиотици) до хирургична интервенция за спиране на вътрешното кървене.

Цирозата също така може да доведе до рак на черния дроб, поради което е много важно да се прави редовно наблюдение на състоянието на пациента. Тестовите за измерване нивата на AFP (alpha - fetoprotein), които могат да покажат евентуалното наличие на рак на черния дроб, както и използването на ехограф за коремни органи са важни за определяне съществуването на този риск.

Важно е да се помни, че има много възможности, които трябва да се използват, за да се предотвратят чернодробните усложнения при таласемия.

Бъдете сигурни, че провеждането на пълен ежегоден преглед, както и правенето на тримесечни (или ежемесечни при необходимост) изследвания на чернодробната функция, е съществено за поддържане на здрав черен дроб.

След като черният дроб е започнал вече да се уврежда, важно е да се направи всичко възможно за да се предотвратят по-нататъшни усложнения. Редовните изследвания и наблюдение

Лек фебрилитет

Главоболие

Умора

Гадене / повръщане

Диария

Загуба на апетит

Стомашни болки (най-често в дясната страна, малко под гръдния кош) и подуване

Мускулни болки

Болки в ставите

Сърбежи по кожата

Потъмняване на урината

Бледи (сивкави) изпражнения

Жълтеница (пожълтяване на кожата и/или склерите на очите)

Промяна в настроението

Нощно изпотяване

Симптомите на цирозата може да включват :

Зачервяване на дланите на ръцете

Червен, наподобяващ паяк обрив на гръдния кош, раменете или лицето

Загуба на мускулна маса

Загуба на тегло

Чести инфекции

Умора

Тенденция за лесно нараняване

Сърбежи

Често кървене от носа

Кръв в изпражненията или урината

Объркване или проблеми с паметта

Жълтеница



Как се диагностицират чернодробните усложнения?

Има много тестове, които се правят, за да се оцени състоянието на черния дроб, и които могат да предоставят информация за настъпили усложнения. На всеки три месеца трябва да се прави изследване на чернодробните ензими (AST/SGOT, ALT/SGPT). Това изследване може да послужи като „система за рано предупреждаване“ и да предупреди вашия доктор за някакви възможни проблеми. Ако нивата на ALT са по-високи отколкото би трябвало да бъдат, вашият лекар би трябвало да обмисли повтарянето на тези тестове всеки месец. Ако нивата на ALT са били постоянно високи за период от шест или повече месеца трябва да се обмисли предприемането на чернодробна биопсия.

Има редица други чернодробни тестове, които трябва да бъдат част от задължителният пълен годишен преглед за оценяване на цялостното състояние на пациент с таласемия.

Дали пациентът преминава ежегодно през всяко едно от тези изследвания зависи от определени фактори, но пълният списък включва :

Изследване за антитела срещу хепатит С

Изследване за хепатит С вирус—RNA

Диагностичен панел за хепатит В

Диагностичен панел за хепатит А

Тест за СПИН

Серумен AFP и ехография на коремни органи

Натрупване на желязо в черния дроб чрез биопсия или чрез MRI (R2 измерване или Ferriscan)

Какво представляват тези тестове?

Повечето от тези тестове представляват кръвни изследвания. Ехографията на коремни органи е изследване на вътрешните органи с не - инвазивно външно устройство, което създава изображение на черния дроб чрез ултразвук.

Биопсията на черния дроб е процедура, при която се взема малка част от черния дроб и се изследва за свръхтовар желязо или други увреждания. Типичният начин да се направи биопсия е чрез игла вкарана през гръдния кош или под него и вземането чрез нея на тъкан от черния дроб използвайки ултразвуков контрол. Обикновено при тази процедура се използва

пълна или местна упойка. За деца под шестгодишна възраст се препоръчва пълна упойка.

MRI (Ядрено Магнитен Резонанс) е не - инвазивна процедура за измерване на желязно натрупване наречена R2 или Ferriscan. Пациентът лежи на маса, която влиза в MRI апаратура. Апаратурата прави „снимки“ на органа. Това е неболезнена процедура. Пациентът трябва да лежи неподвижно и да задържи дъха си докато се прави всяка „снимка“. Ако пациентът не е достатъчно възрастен, за да го направи, се използва пълна упойка по време на скенирането. Въпреки че има MRI апаратури в много болници, днес изследване за натрупване на желязо може да се направи само в специализирани центрове за лечение на таласемия, които имат необходимия софтуер.

Какво мога да направя, за да помогна за предотвратяване на усложненията на черния дроб?

Двете най-важни неща, които човек с таласемия може да прави за превенция на чернодробните увреждания са да провежда адекватна за него хелатираща терапия и да прави ежегодни изследвания за установяването на ранни предупредителни белези на възможни усложнения. Освен това има няколко други стъпки, които могат да се предприемат. Да се ограничи приема на алкохол е важно, тъй като прекалено многото алкохол уврежда черния дроб.

Ако човек с хепатит С използва алкохол, има риск от тежко чернодробно увреждане. Пиенето на достатъчни количества вода също е много полезно за здравето на черния дроб, както и поддържането на здравословна диета. Дискусия с вашия хематолог и/или диетолог, който е наясно със специфичните изисквания към диетата на човек с таласемия, е полезна за определянето на такъв хранителен режим, който да бъде подходящ за вас.

Как се лекуват усложненията на черния дроб?

В много случаи е необходимо да се промени хелатиращата терапията. Извличането на възможно най-голямо количество желязо от черния дроб е много важно за да се предотврати влошаването на усложненията. Специфичният курс на лечение се индивидуализира за всеки различен човек. Хепатит А обикновено протича леко и не продължава дълго, поради което обикновено не се провежда специфично лечение освен промяна в диетата и включване на хранителни добавки при диария.

И хепатит В и хепатит С често се лекуват със специфични противовирусни лекарства.