



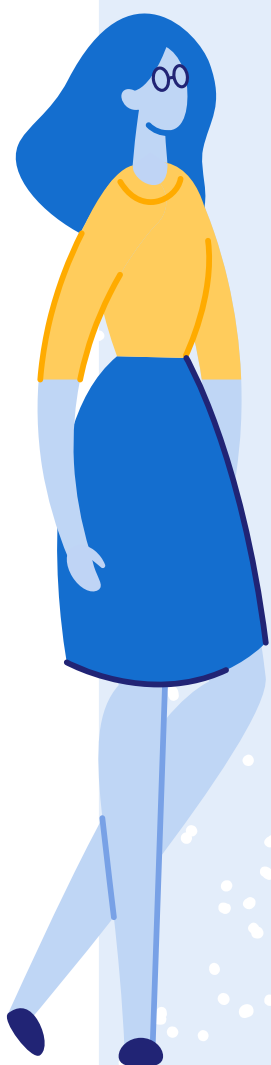
Življenje s pljučno arterijsko hipertenzijo: podpora pri obvladovanju in doseganju vaših ciljev



Informacije v tej brošuri je odobrilo združenje PHA Europe (Evropsko združenje bolnikov pljučne hipertenzije). Cilja združenja PHA Europe sta izboljšanje standarda oskrbe vseh oseb s pljučno hipertenzijo ter podpora njihovim prijateljem in družini.

O brošuri

- Namenjena je vsem, ki imajo pljučno arterijsko hipertenzijo (PAH) in druge vrste pljučne hipertenzije (PH).
- V njej boste našli številne koristne informacije, vključno z opisom bolezni, in praktične nasvete, s pomočjo katerih se boste lažje prilagodili življenju s PAH.
- Brošura ne nadomešča nasvetov vaših zdravnikov in izvajalcev zdravstvenih storitev v zvezi z boleznijo. Če imate kakršna koli vprašanja o PAH ali vašem splošnem zdravstvenem stanju, se posvetujte s svojim zdravnikom.
- Koristna bo tudi za vašo družino, negovalce ali prijatelje, ki si želijo vedeti več o PH. Z novim znanjem vam bodo v še večjo oporo.



“Ko sem izvedela, da imam PAH, so me preplavili občutki zaskrbljenosti glede prihodnosti. Ni mi bilo povsem jasno, kaj se bo zgodilo, in imela sem veliko vprašanj.”

Sandra

Ima 33 let. Nedavno so ji diagnosticirali PAH.

Vsi citati v tej brošuri so izmišljene izpovedi, ki temeljijo na resničnih izkušnjah ljudi s PAH.

Vsebina

Kaj je PH?

4

5

Kaj je PAH in kako se razlikuje od drugih vrst PH?

Izkušnje ljudi, ki živijo s PAH

6

7

Kako se počuti oseba, ki živi s PAH?

Beleženje počutja

8

11

Kako se s svojo zdravstveno ekipo odločiti, katero zdravljenje je najboljše?

Prilagajanje osebnega načrta zdravljenja za doseganje vaših ciljev

14

16

Praktični nasveti za življenje s PAH

Kako lahko kot negovalec pomagam nekomu, ki živi s PAH?

18

20

O društvu
Beležke

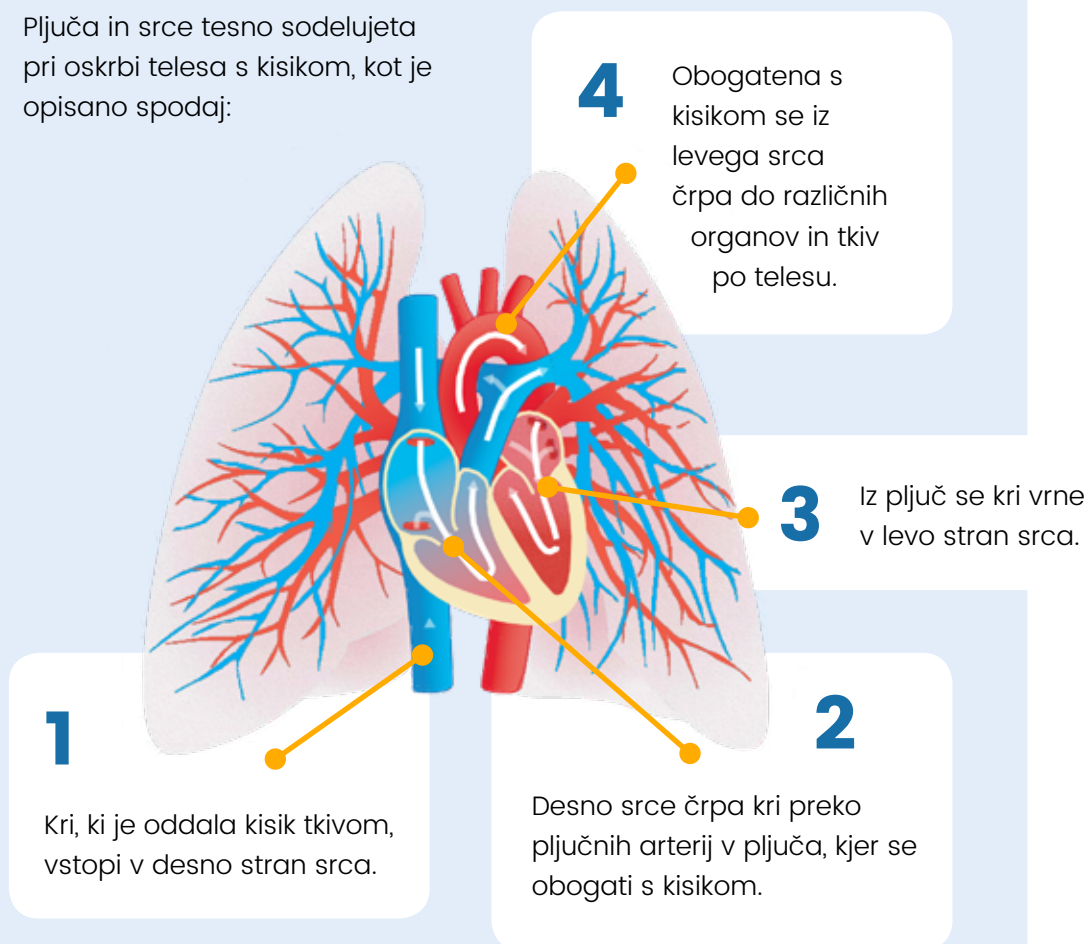
22

23

Več informacij
Reference

Kaj je PH?

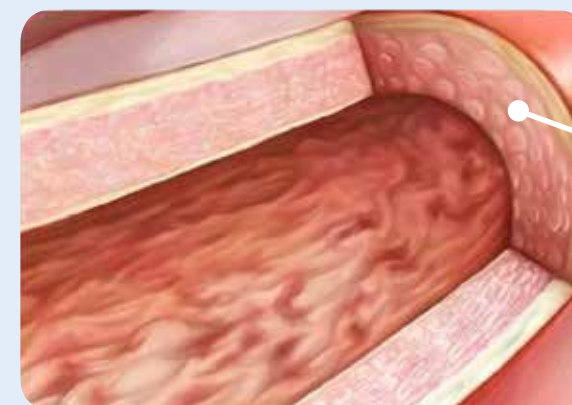
Pljuča in srce tesno sodelujeta pri oskrbi telesa s kisikom, kot je opisano spodaj:



- PH (pljučna hipertenzija) je bolezen pljuč in srca, pri kateri je krvni tlak v pljučnih arterijah višji od običajnih vrednosti.¹
- Povzročita jo lahko zoženje ali zamašitev pljučnih arterij.¹ Posledično upor v njih poraste, kar zviša krvni tlak, podobno kot se zviša hidrostatski tlak, ko stisnemo vrtno cev.
- Te spremembe obremenjujejo desno stran srca,¹ saj mora le-to med črpanjem krvi v pljuča delovati močnejše kot običajno.
 - Ker je izmenjava plinov zaradi zadebeljenih sten pljučnih arterij in zmanjšane dotoka krvi v pljuča otežena in ker srce črpa proti višjemu uporju kot običajno, se pojavi prekomerna zadihanost.

Kaj je PAH in kako se razlikuje od drugih vrst PH?

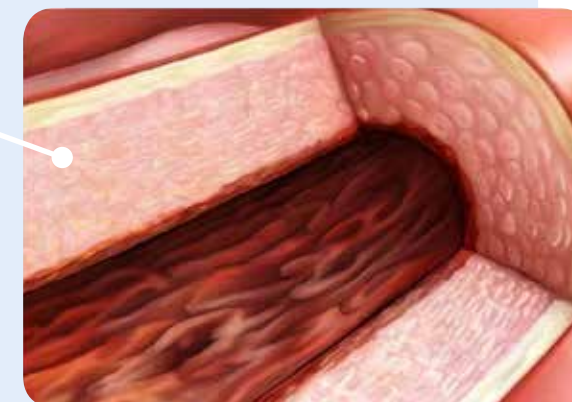
- Obstaja več oblik PH, ki se razlikujejo glede na vzrok, način diagnosticiranja in zdravljenja.^{1,2}
- PAH je ena od vrst PH, ki jo povzročajo spremembe v manjših vejah pljučnih arterij.¹
- Pri ljudeh s PAH je stena malih pljučnih arterij debelejša, svetlina arterij ožja in žilna stena bolj toga.^{1,3}



ZDRAVA KRVNA ŽILA

KRVNA ŽILA PRI OSEBI S PAH

Pri PAH se žilna stena v pljučnih arterijah zadebeli. To povzroči zoženje žilne svetline, kar posledično omejuje pretok krvi in povišuje upor.



Izkušnje ljudi, ki živijo s PAH

“Vsakodnevni opravki so bili zelo naporni. Pogosto sem bil zadihan med opravljanjem preprostih dejavnosti, kot sta kuhanje večerje in pospravljanje hiše.”

Jaka

Ima 61 let. Ko so mu pred leti diagnosticirali PAH je imel hude simptome, med drugim je težko opravljal številne gospodinjske dejavnosti.



“Skrbi me, ker ne morem dohajati svojih otrok, ne da bi se pri tem močno zadihala. Pogosto se moram ustaviti in spočiti, da lahko zadiham.”

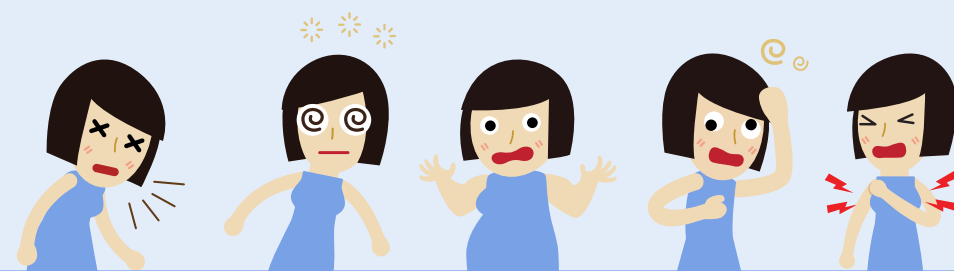
Sandra

Za obisk zdravnika se je odločila, ker ni več zmogla dohajati tempa svojih otrok.



Kako se počuti oseba, ki živi s PAH?

Oseba, ki živi s PAH, bo lahko opazila simptome, kot so pretirana zadihanost med enostavno telesno aktivnostjo, občutek utrujenosti, šibkosti ali omotičnosti, omedlevica, bolečine v prsih ter v napredovali fazi bolezni otekanje gležnjev, rok ali trebuha.⁴



Pretirana
zadihanost med
enostavno telesno
aktivnostjo

Občutek
utrujenosti,
šibkosti ali
omotičnosti

Otekanje
gležnjev, rok
ali trebuha

Omedlevica

Bolečina
v prsih

- Ti simptomi lahko sčasoma postanejo bolj opazni in se stopnjujejo tudi ob manjših naporih (kasneje v poteku bolezni se lahko pojavijo tudi v mirovanju in ponoči), kar otežuje opravljanje običajnih vsakodnevni dejavnosti ali opravkov.
- Če opazite podobne simptome, ki se stopnjujejo, se posvetujte s svojim zdravnikom.

“Ker sedaj svoje otroke težje dohajam, naši sprehodi niso več tako zabavni, kot so bili včasih.”

Sandra



Beleženje počutja

- Pomembno je, da hodite redno na preglede k svojemu zdravniku in se z njim pogovarjate o vašem zdravju.
- Zdravnika bo zanimalo vaše trenutno počutje in morebitne spremembe počutja v obdobju od vašega zadnjega obiska.
- Morda bo omenjal t. i. funkcionalne razrede. To je eden od načinov opisovanja resnosti simptomov, ki vplivajo na vaše vsakdanje življenje (na primer, sposobnost izvajanja telesne vadbe ali rednih gospodinjskih opravil).
 - Določitev funkcionalnega razreda bo vaši zdravstveni ekipi pomagala ovrednotiti stopnjo resnosti bolezni in oceniti, ali je zdravljenje ustrezno.

Funkcionalni razredi⁴

Brez simptomov
med telesno
dejavnostjo ali v
mirovanju.

Brez simptomov v mirovanju, a izvajanje običajnih dejavnosti, kot so hoja po stopnicah, nakupovanje ali pospravljanje postelje, povzroča nekaj nevšečnosti in zadihanost.

V mirovanju morda brez simptomov, vendar je bolnik zaradi zadihanosti in občutka utrujenosti zelo omejen pri opravljanju običajnih hišnih opravil.

Simptomi prisotni
tudi v mirovanju
in hudi simptomi
med aktivnostjo.

- Če menite, da so se vaši simptomi izboljšali, o tem obvestite svojega zdravnika!
- Če čutite, da se vaši simptomi stopnjujejo oziroma se ne izboljšujejo, je pomembno, da o tem prav tako obvestite svojega zdravnika. Vaše zdravljenje morda nima pričakovanega učinka, zato lahko poskusita skupaj najti najboljšo rešitev za nadaljevanje.

Beleženje počutja

Beleženje počutja

Spodaj je seznam nekaterih tematik, o katerih se boste želeli pri naslednjem pregledu pogovoriti s svojim zdravnikom. Nekaterim ljudem je lažje, če si stvari zapišejo, in ravno temu je namenjen ta sklop.

Glede na obdobje pred vašim zadnjim pregledom:



Kakšna je bila vaša splošna raven energije?



Ste opazili, da ste imeli večje težave pri izvajanju običajnih vsakodnevnih dejavnosti (na primer tuširanje, oblačenje ali premikanje po hiši)?



Ste opazili nove simptome?



Ste imeli občutek omotičnosti, šibkosti ali omedlevice?



Kolikšno razdaljo (ali koliko minut) lahko prehodite, brez ustavljanja, preden si morate vzeti premor?



Koliko stopnic (koliko nadstropij) lahko prehodite, preden postanete zadihani in se morate zaradi tega ustaviti?



V kolikšni meri menite, da PAH/PH vpliva na splošno kakovost vašega življenja?

Kako se s svojo zdravstveno ekipo odločiti, katero zdravljenje je najboljše?

PAH lahko zdravimo z zdravili, ki razširijo žile in izboljšajo pretok krvi v pljučnih arterijah.

- Ta zdravila običajno spadajo v štiri skupine in se lahko jemljejo v obliki tablet, inhalacij ali podkožnih/intravenskih infuzij.²

**Antagonisti
endotelinskih
receptorjev**
ERA (endothelin
receptor
antagonists)

**Spodbujevalci
topne gvanilat
ciklaze**
Spodbujevalci sGC
(soluble guanylate
cyclase)

**Zaviralci
fosfodiesteraze
tipa 5**
Zaviralci PDE5
(phosphodiesterase
type 5)

**Analogi
prostaciklina**
PCA
(prostacyclin
analogs)

**Čeprav zdravilo,
ki bi PAH ozdravilo,
ne obstaja, so
na voljo različna
specifična zdravila,
ki pomagajo olajšati
simptome ter
izboljšajo prognozo
in kvaliteto življenja.**



Pri nekaterih bolnikih s kronično trombembolično PH pride v poštev operativni poseg – pljučna endarterektomija. Dobrodošla novost pri tej obliki PH pa je širjenje s strdki zamašenih pljučnih arterij, t.i. balonska dilatacija. Če imate to vrsto PH, bo vaš zdravnik na podlagi preiskav presodil, ali pride takšno zdravljenje v poštev tudi pri vas, preden se bo odločil za uvedbo specifičnih zdravil.

Poleg specifičnih zdravil je pomembno tudi sočasno podporno zdravljenje desnostranskega srčnega popuščanja.

Če kljub vsem naštetim načinom zdravljenja bolezen še vedno ni obvladana, pride glede na vrsto PH v poštev tudi presaditev pljuč, redkeje srca ali še redkeje pljuč in srca. Seveda le, če ni pomembnih zadržkov, povezanih s prevelikim tveganjem za ta zahteven operativni poseg.

Kaj pričakovati od zdravljenja?

- Zdravljenje naj bi vam **pomagalo pri doseganju osebnih ciljev**, kot so na primer sprehod z otroki, zmožnost opravljanja rutinskih opravil brez zadihanosti ali nadaljnje uživanje v hobijih, kot je npr. ples.
- Pomagalo naj bi tudi **zmanjšati/omiliti vaše vsakodnevne simptome ter upočasni napredovanje bolezni in izboljšati preživetje**.
- **Vaš zdravnik bo glede na podvrsto PH in stopnjo resnosti bolezni po opravljeni obširni diagnostiki določil, katero zdravljenje je za vas najustreznejše.** Ustrezno zdravljenje bo ublažilo vaše simptome ter vam pomagalo doseči status z nizkim tveganjem za zgodnjo smrt, ob tem pa zadovoljilo tudi vaše osebne cilje zdravljenja.
 - Splošni cilj zdravljenja z zdravnikovega vidika je upočasnitev napredovanja bolezni (opisano kot doseganje in vzdrževanje 'statusa z nizkim tveganjem').²

Tako zdravniki kot bolniki imajo pomembno vlogo pri

- odločanju o zdravljenju, pri čemer želijo biti nekateri bolniki bolj vključeni kot drugi. Ne odlašajte in se s svojim zdravnikom pogovorite o možnostih zdravljenja ter se pozanimajte o morebitnih stranskih učinkih, ki bi se lahko pojavili zaradi jemanja določenih zdravil.

- Zdravnik vam bo svetoval ali je za vas najprimernejša uvedba specifičnih zdravil, uvedba podpornega zdravljenja srčnega popuščanja ali pa ste morda kandidat za katerega od invazivnih posegov (pljučna endarterektomija, balonska dilatacija pljučnih arterij, presaditev pljuč, srca ali pljuč in srca).
- Morda vam bo priporočil jemanje več zdravil hkrati (kombinirano zdravljenje), če pa je bolezen stabilna, in ste v skupini z nizkim tveganjem, pa boste dobili zgolj eno zdravilo (monoterapija).
- Svetoval vam bo tudi, kako jemati vaša ostala predpisana zdravila, saj se določenih ne sme jemati skupaj z zdravili za PH.
- K zdravniku specialistu za PH morate redno hoditi na preglede, da se lahko pogovorita o vaših simptomih in učinkovitosti zdravljenja (vključno s tem, ali čutite kakršne koli stranske učinke).
- Če menite, da so se vaši simptomi spremenili ali se niso izboljšali toliko, kot bi si želeli, se o tem posvetujte s svojim zdravnikom.



"Z nizkim tveganjem je mišljeno izpolnjevanje več kriterijev za stabilnost bolezni, vključno z doseganjem funkcionalnega razreda I ali II, ob čemer je prognoza najugodnejša."

Sandrin zdravnik

Sandra

bo morda začela z enim zdravilom ali kombinacijo dveh, da se izboljšajo njeni simptomi in doseže status z nizkim tveganjem.

Prilagajanje osebnega načrta zdravljenja za doseganje vaših ciljev

Po uvedbi novega zdravila za PH morate še bolj pozorno spremljati svoje počutje. Vaše mnenje glede učinkovitosti novega zdravila bo zdravniku v veliko pomoč pri odločanju o vaši nadaljnji terapiji.

- Če med izvajanjem vsakodnevnih dejavnosti čutite kakršne koli simptome ali se le-ti niso izboljšali kot bi si želeli, vprašajte svojega zdravnika o možnosti spremembe zdravljenja.
- Zdravljenje boste morda morali spremeniti tudi v primeru poslabšanja vaših simptomov, ali če trenutno zdravljenje povzroča kakršne koli stranske učinke.
- Zdravnik vam lahko k trenutnemu zdravljenju priporoči dodatek specifičnega zdravila ali zamenjavo obstoječih zdravil (npr. če je na voljo novejšo zdravilo).

Vaš specialist za PH bo presodil, ali je za vas najbolje, da:

Ostanete pri istem odmerku vašega trenutnega zdravila

Prilagodite/povišate odmere vašega trenutnega zdravila

Preidete na drugo zdravilo za PAH

Dodate še eno zdravilo za PAH



"Jakovi redni pregledi so pomemben del njegovega zdravljenja. Na podlagi teh obiskov smo ugotovili, da se Jakovi simptomi ne izboljšujejo, zato sem predlagal, da dodamo še eno zdravilo za PAH."

Jakov zdravnik



Čutil sem, da so se moji simptomi nekaj let po uvedbi zdravila začeli stopnjevati. Po pogovoru z zdravnikom sem poskusno dobil dodatno zdravilo za PAH in potem sem se počutil bolje. Pri kuhanju in pospravljanju nisem več tako zadihan oziroma se ne počutim neprijetno. ”

Jaka



"Ko je Jaka začel jemati drugo zdravilo za PAH, sem opazil, da so se njegovi simptomi izboljšali. Če se bodo Jakovi simptomi spet poslabšali, bom razmislil o drugih možnostih, kot sta prehod na drugo zdravilo ali začetek zdravljenja z analogi prostaciklinov."

Jakov zdravnik

Praktični nasveti za življenje s PAH



Dobro čustveno počutje

Vaše čustveno, duhovno in psihološko počutje je enako pomembno kot vaše splošno zdravje. Še posebej lahko potek osnovne bolezni poslabša psihični stres, zato se mu je treba čim bolj izogibati. Zdravnik vam lahko priporoči podporne skupine in druge strokovnjake, ki vam lahko pomagajo izboljšati čustveno počutje in zmanjšati stres.



Socialna podpora

Poleg podpore vaše družine in prijateljev vam lahko vaš zdravnik dodatno zagotovi informacije o lokalnih podpornih skupinah in društvu bolnikov, kjer se lahko pogovorite z drugimi osebami s PAH. Pomembno je govoriti o vašem počutju, zmanjšati stres in poskrbeti, da se ne počutite osamljene.



Delo

Razmisliti boste morali o spremembah vsakodnevnih službenih dejavnosti, zlasti če te vključujejo telesni ali psihični napor ter povzročajo zadihanost. Z zdravnikom se pogovorite in skupaj bosta našla rešitev, kakšne delovne obremenitve so za vas primerne in ne bodo povzročile poslabšanja osnovne bolezni.



Izobraževanje

Če ste vpisani v kakršen koli izobraževalni program, se je morda smiselno z nekom v izobraževalni instituciji pogovoriti o vplivu PAH na vaše šolske in zunajšolske dejavnosti. Spremembe urnika, podaljšan rok oddaje nalog, pisanja izpitov in druge prilagoditve so lahko koristne. Ob tem vam bo za nasvete in podporo vedno na voljo zdravnik specialist za PH.



Poročanje o stranskih učinkih

Pred začetkom zdravljenja je pomembno, da se s svojim zdravnikom posvetujete o pojavu morebitnih stranskih učinkov. Če menite, da ste po uporabi zdravila opazili pojav stranskega učinka, o tem obvestite svojega zdravnika, ki vam bo znal svetovati. V Evropski uniji lahko neželene učinke neposredno prijavite na različne načine (npr. s spletnimi obrazci za poročila bolnikov), ne da bi se morali za to obrniti na svojega zdravnika, vendar se posvet z zdravnikom vseeno priporoča.



Potovanja

Pazite, da se med potovanjem ali na dopustu ne boste preveč naprezali. Pozanimajte se, ali je v bližini kraja, kamor se odpravljate, kakšna bolnišnica, morda tudi klinika za PAH, ter s seboj vzemite informacije o svoji bolezni in zdravila, v primeru da bi potrebovali zdravniško pomoč. Priporočljivo je, da se izogibate visokim nadmorskim višinam (> 1500 metrov), razen če lahko s seboj vzamete dodatni kisik. Z zdravnikom se posvetujte tudi, kadar načrtujete polet z letalom saj nekateri bolniki prav tako potrebujejo dodatni kisik med letom.²



Dieta in vadba

Pomembno je jesti uravnoteženo mediteransko prehrano in ohranjati zdravo telesno težo. Svetujemo omejitev soli in pet dnevni obrokov, vsak glavni obrok naj vsebuje uravnoteženo razmerje ogljikovih hidratov, beljakovin in zdravih maščob. Izogibajte se procesirani, industrijsko pripravljeni hrani in jejte dovolj zelenjave in sadja. Pri bolnikih z desnostranskim srčnim popuščanjem svetujemo omejitev tekočin na 1500 ml dnevno skupaj s hrano (ob povečanem znojenju nekoliko več). Pomembno je, da se fizično ne preobremenjujete, a kljub temu vzdržujete telesno zmogljivost. Nikoli se ne obremenjujte pretirano, do občutka omotice, slabosti in omedlevice. Ob preobremenitvah lahko pride do izgube zavesti in nevarnih poškodb ter poslabšanja osnovne bolezni. V času prebolevanja okužb počivajte in se telesno ne udeležujte. Izogibajte se anaerobnim, eksplozivnim športom. Svetujemo vsakodnevne sprehode v naravi, pretežno po ravnem. Ob zadihanosti se ustavite, spočijte in nadihajte, nadaljujte naprej v počasnem tempu. Spodbujamo tudi dihalne in raztezne vaje. O oblikah in stopnjah telesne aktivnosti se posvetujte z zdravnikom za PH, saj je skrbno izbrana telesna dejavnost del učinkovite strategije zdravljenja PH.



Spolno zdravje in načrtovanje družine

Pogosto se zgodi, da se bo vaša spolna aktivnost zmanjšala, tako zaradi zmanjšane zmogljivosti kot skrbi v zvezi s prekomernim naporom. S partnerjem se odkrito pogovorite o svojih čustvih. Zdravnik vam bo svetoval in predpisal zdravila v primeru impotence. Nosečnost predstavlja veliko tveganje za ženske s PAH, saj dodatno obremeni srce in pljuča ter resno ogroža zdravje tako mame kot otroka. Priporočljiva je uporaba zanesljivih kontracepcijskih metod za preprečitev zanositve.²

Dodatne informacije in podporo lahko najdete na spletnih straneh, navedenih na strani 23 na koncu te brošure.

Kako lahko kot negovalec pomagam nekomu, ki živi s PAH?

Čustvena podpora je verjetno nekaj najpomembnejšega, kar lahko kot negovalec nudite, pomagajte pa lahko tudi z nekaj praktičnimi nasveti.

Spremljanje simptomov

Bodite pozorni na vse spremembe, ki ste jih opazili od zadnjega pregleda. Zelo pomembno je, da zdravstvena ekipa ve, kaj vsak dan preživlja in kako pri ciljih zdravljenja napreduje oseba, za katero skrbite.

Pomoč pri vsakodnevnih opravilih

Bolniki z napredovalo boleznijo potrebujejo pomoč pri osebni higieni, premikanju po stanovanju in pri vsakodnevnih opravkih zunaj stanovanja. Pogosto potrebujejo prevoz do vrat, prevoz z vozičkom in uporabo dvigala. Zaradi povečanega pritiska v prsnem košu se pogosto težko priklonijo in si zavežejo čevlje. Pri vseh teh opravilih je pomembna pomoč negovalca.

Pomoč pri pripravi in spremljanje na zdravniških pregledih

Če želite kar najbolje izkoristiti zdravniški pregled, ki je običajno časovno omejen, je pomembno, da se nanj predhodno pripravite. Pogovorite se z osebo, za katero skrbite, in jo prosite:

- naj dobro razmisli, o čem se želi pogovoriti na pregledu (glej stran 9),
- naj zapiše svoje skrbi in vprašanja,
- naj pripravi seznam zdravil, ki jih prejema ter seznam domačih meritev krvnega tlaka, srčne frekvenca in svoje telesne teže.

Poskrbite, da se bo oseba, za katero skrbite, počutila cenjeno in vključeno.

PAH bo verjetno vplivala na družabno življenje. Spodbujanje rednih obiskov prijateljev in družinskih članov lahko prepreči občutek osamljenosti, lahko pa bolnike vključimo tudi v vsakodnevne dejavnosti, seveda ob upoštevanju njihovih omejitev.



“ S Sandro se pred vsakim pregledom usedeva in si zapiševa vprašanja, ki jih želiva postaviti. Tako ne pozabiva ničesar pomembnega in lahko kar najbolje izkoristiva svoj čas z zdravnikom. ”

Sandrina mama

“ Jaka se včasih ne zaveda, da se njegovi simptomi postopoma spreminjajo. Jaz morda lažje opazim določene stvari, zato si zabeležim vse spremembe, ki jih zaznam. ”



Jakov negovalec

Kot negovalec morate poskrbeti tudi za ohranitev lastnega zdravja in dobrega počutja, kajti če poskrbite za lastne potrebe, bo od tega imela korist tudi oseba, za katero skrbite. Dodatne informacije o skrbi za nekoga s PAH najdete v brošuri za negovalce, ki jo lahko brezplačno prenesete na naslednji povezavi:

<http://www.pljucna-hipertenzija.si/dialoski-pripomocek-za-negovalce/>

O društvu



Društvo je bilo ustanovljeno 2. 2. 2011, nastalo pa je z namenom omogočanja pretoka informacij o bolezni, tako med člani znotraj društva kot tudi med širšo, laično in strokovno javnostjo. Zavzemamo se za zagotavljanje optimalnih terapij za slovenske bolnike, prav tako pa skušamo zagotoviti dostopnost do najsodobnejših zdravil in informacij, povezanih z zdravljenjem.

Vsako leto, v sklopu svetovnega dneva pljučne hipertenzije (5. maj), organiziramo svojo največjo športno prireditev, namenjeno ozaveščanju javnosti o tej redki bolezni. Letos smo bili ponovno prisotni v prelepem rekreativnem parku Mostec, kjer so odrasli udeleženci pretekli 5 km razdaljo v podporo vsem bolnikom s pljučno hipertenzijo. Sodelovali so tudi otroci, s tekom na 1 km razdalji. Prav tako so bili dobrodošli vsi bolniki, njihovi prijatelji in družinski člani, ki se teka niso bili zmožni ali se ga niso želeli udeležiti. Gre za dogodek z več kot 5-letno tradicijo.

Skozi leto organiziramo ali sodelujemo tudi na drugih športnih dogodkih. Posebej bi izpostavili istrski Ironman, kjer imamo skoraj vsako leto predstavnike, ki tečejo in kolesarijo v naših društvenih majicah, naši tekači pa so vedno prisotni tudi na Ljubljanskem maratonu.

Poleg samega ozaveščanja širše javnosti skrbimo tudi za svoje člane. Vsako leto spomladi organiziramo skupščino, ki jo poleg uradnega dela, kjer predstavimo dosežke društva in naredimo načrte za prihodnost, sestavlja tudi druženje. Poleg tega smo pred kratkim za svoje člane organizirali celodnevni izlet. Odpeljali smo se na prelepo štajersko, v vasico Olimlje. Preživeli smo čudovit dan v naravi, ki je ob prisotnosti zdravnic vseboval tudi izmenjavo mnenj, izkušenj o bolezni in predvsem nasvetov, kako živeti s pljučno hipertenzijo.

Letno se tudi udeležimo generalne skupščine evropske zveze za pljučno hipertenzijo Pulmonary hypertension association Europe (PHA Europe), kjer se izobražujemo o napredkih v zdravljenju pljučne hipertenzije, te informacije pa nato posredujemo svojim članom na naših srečanjih.

Če ste bolnik s pljučno hipertenzijo, družinski član ali prijatelj, vas vabimo, da se nam pridružite in z nami delite svoje izkušnje, nasvete in vprašanja v povezavi s to redko, neozdravljivo boleznijo.

Spremljate nas lahko na naši Facebook strani:
<https://www.facebook.com/PljucnaHipertenzija/>,
za vse informacije pa smo vam na voljo prek naše e-pošte:
dbph.slovenije@gmail.com



Beleške

Reference

Naslednje publikacije podpirajo smernice in nasvete v tej brošuri.

1. Hoeper MM, Bogaard HJ, Condliffe R, Frantz R, Khanna D, Kurzyna M, Langleben D, Manes A, Satoh T, Torres F, Wilkins MR, Badesch DB. Definitions and diagnosis of pulmonary hypertension. J Am Coll Cardiol 2013;62(Suppl):D42–D50.
2. Galiè N et al. 2015 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension: The Joint Task Force for the Diagnosis and Treatment of Pulmonary Hypertension of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Respiratory Society (ERS): Endorsed by: Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT). Eur Heart J 2016;37:67–119.
3. Galiè N, Channick RN, Frantz RP, Grünig E, Jing ZC, Moiseeva O, et. al. Risk stratification and medical therapy of pulmonary arterial hypertension. Eur Respir J. 2019 Jan; 53(1).
4. Delcroix M, Howard L. Pulmonary arterial hypertension: the burden of disease and impact on quality of life. Eur Respir Rev. 2015 Dec;24(138):621–9. doi: 10.1183/16000617.0063-2015.
5. Grünig E, Eichstaedt C, Barberà JA, Benjamin N, Blanco I, Bossone E, Cittadini A, Coghlan G, Corris P, D'Alto M, D'Andrea A, Delcroix M, de Man F, Gaine SO, Ghio SI, Gibbs S2, Gumbiene L, Howard LS, Johnson M, Jurevičienė E, Kiely DG, Kovacs G, MacKenzie A, Marra AM, McCaffrey N, McCaughey P, Naeije R, Olschewski H, Pepke-Zaba J, Reis A, Santos M, Saxer S, Tulloh RM, Ulrich S, Vonk Noordegraaf A, Peacock AJ. ERS statement on exercise training and rehabilitation in patients with severe chronic pulmonary hypertension. Eur Respir J. 2019 Feb 28;53(2). pii: 1800332. doi: 10.1183/13993003.00332-2018. Print 2019 Feb.
6. Grünig E, Lichtblau M, Ehlken N, Ghofrani HA, Reichenberger F, Staehler G et al. Safety and efficacy of exercise training in various forms of pulmonary hypertension. Eur Respir J 2012; 40: 84–92.
7. Sahni S, Capozzi B, Iftikhar A, Sgouras V, Ojrzanowski M, Talwar A. Pulmonary rehabilitation and exercise in pulmonary arterial hypertension: An underutilized intervention. J Exerc Rehabil 2015; 11: 74–9.

Več informacij

Naslednje spletne strani ponujajo dodatne informacije in podporo za ljudi, ki živijo s PAH, in njihove skrbnike:

Pulmonary Hypertension Association Europe (Evropsko združenje bolnikov pljučne hipertenzije)

www.phaeurope.org

Pulmonary Hypertension Association (Združenje bolnikov pljučne hipertenzije)

www.phassociation.org

V primeru strokovnih vprašanj se lahko obrnete tudi na zdravnike iz ambulante za pljučno hipertenzijo, pišite na: pulmo.amb@kcij.si





DRUŠTVO ZA PLJUČNO
HIPERTENZIJO SLOVENIJE

