

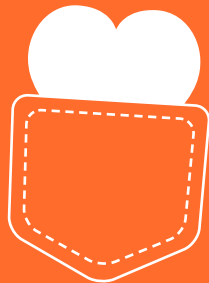
Mój duży przewodnik kieszonkowy Marvellous po niewydolności serca

Historie pacjentów



spisane przez pacjentów, takich jak Ty

POMOC LUDZIOM W LEPSZYM ŻYCIU Z NIEWYDOLNOŚCIĄ SERCA



WITAMY W PUMPING MARVELLOUS FOUNDATION



Często mówi się, że mniej znaczy więcej i uważamy, że to fenomenalny przykład.

Nasz przewodnik kieszonkowy zapewnia wsparcie i zawiera pewne wstępne informacje, odpowiedzi, i przykłady tego, jak można żyć z rozpoznaniem niewydolności serca. „Mój przewodnik kieszonkowy Marvellous” powstał jako wynik doświadczeń zdobytych przez nasz fenomenalny zespół pacjentów w Pumping Marvellous Foundation, który rozpoznali swoją drogę tak jak Ty, od rozpoznania niewydolności serca.

Zalecamy zapoznanie się z niektórymi tematami, które zostały poruszone w tym „przewodniku Marvellous” poprzez odwiedzenie naszej strony internetowej pod adresem www.pumpingmarvellous.org, gdzie można znaleźć inne „przewodniki Marvellous”, lub uzyskać bezcenne wsparcie ze strony innych pacjentów i opiekunów w naszej zamkniętej grupie wsparcia na Facebooku. Wystarczy dotknąć paska wyszukiwania na Facebooku i wpisać „**Help for Hearts**” i poprosić o dotarcie do grupy. Jeśli wolisz, zawsze możesz zadzwonić do zespołu pod numer: **01772 796542**.

Wszyscy nasi pacjenci i opiekunowie byli tam, gdzie jesteście Wy, na początku nowej drogi, ale nigdy nie zapominajcie, że nie jesteście sami.

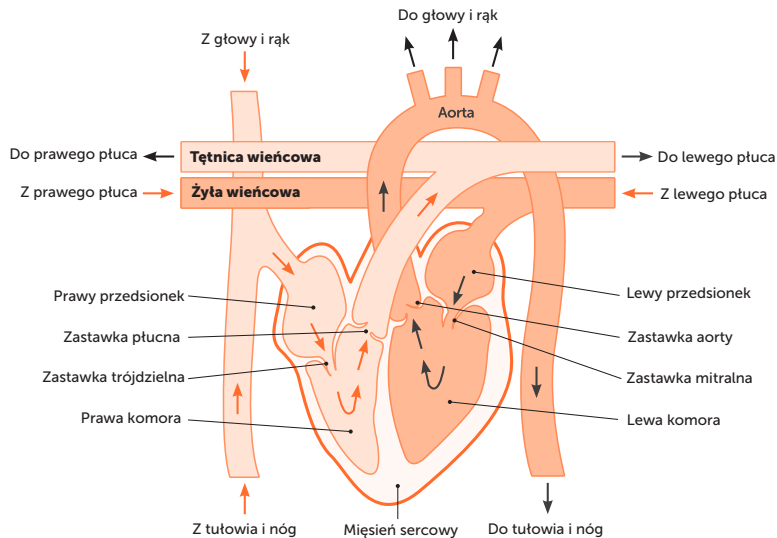
UWAGA: niniejsza broszura nie powinna zastępować lub stanowić zamiennika rozmowy z pracownikiem służby zdrowia i porad przez niego udzielanych. W razie jakichkolwiek wątpliwości dotyczących Twojego stanu zdrowia omów je z pracownikiem służby zdrowia przy najbliższej sposobności.

Co robi serce?

Serce to narząd, który działa jak pompa do wysyłania krwi do organizmu. Krew zawiera tlen i składniki odżywcze, które są potrzebne każdej części ciała do funkcjonowania. Jest rozmiaru mniej więcej dwóch zaciśniętych pięści. Umieszczone jest na środku klatki piersiowej i odchyła się w dół na lewą stronę. Ma różne warstwy (z których jedną tworzy mięsień), dzięki czemu serce może wyciskać krew. Tym, kiedy ma pompować, steruje nerw uruchamiający własny układ elektryczny serca.

Serce dostarcza krew przez tętnice, a następnie powraca ona przez żyły. Pomyśl o tym procesie jak o systemie autostradowym. Wykres przedstawia wnętrze serca. Składa się ono z czterech komór: po prawej stronie krew powraca po dostarczeniu tlenu do organizmu przez żyły (autostrada), serce następnie wysyła krew do płuc (stacja benzynowa), krew pobiera tlen i powraca do lewej strony serca, która następnie dostarcza ją do organizmu przez tętnice (inna autostrada). Zwróć uwagę, że przepływ krwi z jednej komory do drugiej umożliwiają małe „bramki”; nazywa się je zastawkami. Za każdym razem, gdy to następuje, nazywa się to uderzeniem.

Podobnie jak w przypadku samochodu, serce musi być zadbane, aby skutecznie wykonywać swoją pracę.



Dlaczego mam niewydolność serca?

Nikt nie lubi słowa „niewydolność”. Fundacja Pumping Marvellous Foundation została zapoczątkowana przy założeniu pozytywnego podejścia do niewydolności serca, więc zacznijmy od stwierdzenia, że nie jest tak, że nie dajesz rady. Jeśli poinformowano Cię o niewydolności Twojego serca, oznacza to, że nie pompuje ono krwi tak skutecznie, jak powinno, w celu dostarczania organizmowi tlenu i składników odżywczych, których on potrzebuje. Możesz czasem usłyszeć terminy techniczne opisujące ten stan jako niewydolność serca z obniżoną frakcją wyrzutową (heart failure with reduced ejection fraction, HFrEF). Istnieje inny, mniej powszechny rodzaj niewydolności serca, w którym serce nie rozluźnia się i skutecznie nie wypełnia, zwany niewydolnością serca z zachowaną frakcją wyrzutową (heart failure with preserved ejection fraction, HFpEF). Pytanie, które należy zadać lekarzowi lub pielęgniarce, brzmi: „Dlaczego moje serce nie działa wydajnie?”

Zasadniczo, istnieje pewien powód, dla którego serce nie pompuje prawidłowo. Najczęściej jest to uszkodzenie mięśnia sercowego przez słaby dopływ krwi, np. po zawale serca. Inne przyczyny obejmują:

- wysokie ciśnienie krwi;
- wirus, który wpływał na stan mięśnia serca;
- nieprawidłowy rytm serca, na przykład migotanie przedsionków;
- schorzenie genetyczne, które mogło mieć wpływ na stan mięśnia serca, jak w przypadku kardiomiopatii;
- nadmierne spożywanie alkoholu;
- uszkodzone zastawki serca;
- niektóre rodzaje chemioterapii;
- w rzadkich przypadkach może wystąpić pewna postać niewydolności serca w kobiet ciężą lub tuż po porodzie, zwana kardiomiopatią okotoporodową.

W bardzo rzadkich przypadkach po prostu nie jesteśmy pewni przyczyny, jednak klinicyści dotożą wszelkich starań, aby ją poznać. Leczenie będzie polegało na terapii służącej skorygowaniu lub zmodyfikowaniu podstawowych przyczyn niewydolności serca, a także poprawie wydajności serca.

Aby dowiedzieć się więcej o poszczególnych schorzeniach, odwiedź naszą akademię pacjentów w sekcji akademii na naszej stronie internetowej, gdzie możesz pobrać informacje.

Skąd lekarze wiedzą, że mam niewydolność serca?

Być może wystąpiły u Ciebie liczne objawy, które mogły być niepokojące. Niektórymi z nich mogą być:

- duszność, szczególnie podczas aktywności fizycznej lub leżenia, powodująca budzenie się w nocy z trudnościami w złapaniu oddechu;
- gromadzenie się płynu (obrzęk) w stopach, nogach lub brzuchu;
- kaszel, szczególnie w nocy;
- uczucie silnego zmęczenia i ospałość;
- zawroty głowy, oszotomienie i być może lekka dezorientacja.

Objawy te mogły być ciężkie i doprowadziły do Twojego przyjęcia do szpitala, w którym może właśnie czytasz ten przewodnik. Często objawy rozwijały się stopniowo lub pojawiały się u Ciebie nagle, powodując szybkie pogorszenie stanu zdrowia.

Na ile źle to wygląda?

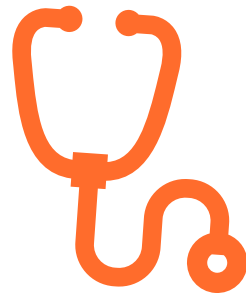
Zdajemy sobie sprawę, że niewydolność serca jest poważnym schorzeniem, jednak ważne jest, aby pamiętać, że obecnie dobrze ją rozumiemy i że dostępnych jest wiele opcji leczenia, od leków po urządzenia kardiologiczne, które pomagają sobie z nią poradzić. Podobnie jak w przypadku wielu innych schorzeń, na horyzoncie zawsze widać niekończące się wyzwanie, jakim jest odkrywanie nowych metod leczenia.



Jakie badania zostały u mnie wykonane lub będą musiały zostać wykonane?

Pomyśl o tym jak o łączeniu elementów układanki, dzięki któremu będzie można zyskać obraz tego, co się dzieje. Na tym etapie bardzo ważna jest pomoc lekarzowi w uzyskaniu pełnego wglądu. Możesz czuć się niekomfortowo, omawiając to, co się dzieje, jeśli czujesz się z tym źle. Z naszego doświadczenia wynika, że opowiedzenie o wszystkim doprowadzi do szybszego utworzenia takiego obrazu.

Jest to bardzo ważna część samodzielnego kontrolowania schorzenia – zdolność do prowadzenia otwartej i szczerzej rozmowy z lekarzem lub pielęgniarką, przed diagnozą, czy też przez cały czas leczenia, jest bardzo istotna. Jest to najcenniejsza informacja, jaką znajdziesz w „Moim przewodniku Marvellous”.



Jeśli chodzi o badania i testy, oto ich przykłady. Być może z niektórymi już się zetknąłeś/zetknęłaś:

- Lekarz zada Ci szereg pytań dotyczących tego, co działo się z Tobą teraz i w przeszłości.
- Lekarz przeprowadzi badanie fizykalne.
- Być może zostaniesz poddany / zostaniesz poddana wielu badaniom krwi w celu sprawdzenia, czy Twoje serce ma problemy, za pomocą pomiaru „peptydów natriuretycznych”. Są to białka uwalniane przez serce, gdy jest obciążone, czasami określane jako NT-proBNP lub BNP. W badaniu krwi można również sprawdzać, czy nerki lub wątroba funkcjonują prawidłowo, upewnić się, że nie występuje u Ciebie niedobór żelaza lub niedokrwistość i że tarczyca działa prawidłowo. Być może były one wykonywane już wiele razy i Twój zespół medyczny bez wątpienia będzie je powtarzać, aby upewnić się, że wszystko idzie dobrze.
- Wykonane zostanie badanie pracy serca – EKG. Badanie to może dać wiele informacji, może pokazać, czy Twoje serce pracuje zbyt szybko, czy zbyt wolno, czy pracuje w nietypowym rytmie i co działo się z nim sercem w przeszłości.
- Echo (echokardiogram) – jest to obrazowanie serca i jest ono niezbędne do ukazania, jak serce pompuje krew, czy w jakikolwiek sposób została zaburzona jego struktura i jak działają zastawki. Dzięki niemu można zmierzyć, ile krwi Twoje serce pompuje do reszty organizmu. Nazywa się to frakcją wyrzutową. Normalna frakcja wyrzutowa wynosi około 55%. Niewydolność serca z obniżoną frakcją wyrzutową (HFrEF) oznacza zazwyczaj, że frakcja wyrzutowa wynosi 40% i mniej. Liczy się to, jak się czujesz, a nie liczby.

W trakcie trwania badania mogą być prowadzone dalsze złożone testy. Więcej szczegółów można znaleźć na **stronie internetowej Pumping Marvellous**.

Czy lekarze potrafią wyleczyć występującą u mnie niewydolność serca? Jak będą mnie leczyć?

Jest to kwestia, którą należy omówić ze swoim lekarzem lub pielęgniarką specjalistyczną, ponieważ odpowiedź będzie zależała od przyczyn tego, że serce pompuje krew niewydajnie. Ważne jest, aby pamiętać, że istnieją różne metody leczenia wspomagające pracę serca, które mogą zapewnić udane życie. Masz w tym procesie dużą rolę do odegrania. W tym przewodniku znajdziesz wskazówki oraz niektóre z naszych sprawdzonych i przetestowanych narzędzi do samozarządzania, które zapewnią najlepsze wykorzystanie leczenia i najszybsze odnalezienie nowej normalności.

Tabletki, tabletki i jeszcze kilka tabletek!

Tak, zostaniesz poproszony/poproszona o przyjmowanie pewnej liczby tabletek. Służą one jednak temu, by zadziałać i odegrać pozytywną rolę w poprawie stanu Twojego zdrowia i samopoczucia.

Najważniejsze wskazówki – Twoja relacja z tabletkami!

- Przyzwyczajenie się do nich może zająć trochę czasu i możesz czuć się gorzej, zanim zaczniesz odczuwać korzyści z nich płynące. Przyjmuj je nadal i omawiaj wszelkie wątpliwości ze swoim zespołem medycznym.
- Wszystkie tabletki mają określone działanie, więc nie martw się, jeśli musisz wziąć ich wiele na raz – organizm poradzi sobie z tym.
- To Ty odpowiadasz za przyjmowanie tabletek – ustal rutynę, która będzie Ci odpowiadać. Zrozum, czym są i w jaki sposób Ci pomogą.
- Dawkowanie wielu tabletek zwiększa się stopniowo, a pomiędzy każdym takim zwiększeniem będzie wykonywane badanie ciśnienia krwi oraz badania krwi. Może to być żmudny proces. Jednak wytrwaj, a zobaczysz korzyści.
- Staraj się nie pomijać przyjmowania tabletek i nigdy ich nie odstawiaj. Pamiętaj, że między Tobą a Twoim lekarzem lub pielęgniarką istnieje partnerska relacja. Omawiaj ze swoim lekarzem lub pielęgniarką wszelkie problemy podczas wizyt, ale nie wahaj się także kontaktować z nimi w dowolnym momencie w razie jakichkolwiek wątpliwości.



Jakie tabletki będę przyjmować?

Różne osoby będą przyjmować różne tabletki w różnych dawkach. Poniżej wymieniono niektóre z najważniejszych leków, które prawdopodobnie będziesz przyjmować. Lista ta nie zawiera pełnego wykazu skutków ubocznych związanych z przyjmowaniem tabletek, ale służy jako ogólny przewodnik. W razie jakichkolwiek wątpliwości porozmawiaj ze swoim zespołem medycznym.

Beta-blokery – często kończą się na „-lol” – np. bisoprolol, karwedilol

Tabletki te sprawiają, że serce bije wolniej, ale silniej i ich podawanie rozpoczyna się od niskiej dawki, którą zwiększa się powoli do optymalnej dawki, lub takiej, przy której czujesz się komfortowo. Mogą one na początku powodować u Ciebie zmęczenie; czasami mogą one zbyt mocno spowolnić serce i wywołać u Ciebie uczucie oszołomienia.

Inhibitory ACE – często kończą się na „-pril” lub „-pryl” – np. ramipril, lizynopryl **lub leki ARB (często kończą się na „-sartan”)**

Tabletki te zmniejszają obciążenie serca, rozluźniając naczynia krwionośne w organizmie, co zmniejsza wysiłek dla serca. Od czasu do czasu mogą one na początku wywoływać suchy, drażniący kaszel, który często ustępuje, jednak jeśli się on utrzymuje, szczególnie w nocy, należy poinformować o tym lekarza lub pielęgniarkę. Tabletki te obniżają ciśnienie krwi, będzie więc ono sprawdzane w miarę zwiększania ich dawki, a także mogą wpływać na pracę nerek, przez co w miarę zwiększania ich dawki będzie również wykonywane badanie krwi.

Jeśli inhibitor ACE (angiotensin-converting enzyme inhibitor, inhibitor enzymu konwertującego angiotensynę) powoduje uporczywy kaszel, można przepisać alternatywny lek o nazwie ARB (angiotensin receptor blocker, bloker receptora angiotensyny), która często kończy się na „-sartan” – np. losartan, kandesartan. Działają one bardzo podobnie do inhibitorów ACE, ale nie powinny powodować suchego kaszlu.

Diuretyki (leki moczopędne)

- Receptor mineralokortykosteroidów – MRA (mineralocorticoid receptor antagonist, antagonist receptora mineralokortykoidowego), taki jak spironolakton/eplerenon. Ich działanie udowodniono naukowo i zazwyczaj dają mniejszy efekt moczopędny, ale mają inne skutki, które chronią serce.
- Diuretyki pętłowe, takie jak furosemid/bumetanid/torasemid. Diuretyki pętłowe są stosowane specjalnie w celu zatrzymywania płynów, często u osób z niewydolnością serca. Ich dawka będzie się różnić w zależności od objawów i masy ciała.

Tabletki te pomagają organizmowi pozbyć się wszelkich dodatkowych płynów, które mogły się nagromadzić (w płucach, stopach, nogach lub żołądku), co zapewni, że serce będzie miało mniej płynów, z którymi będzie musiało sobie poradzić. Możesz przyjmować jeden lub więcej różnych rodzajów leków moczopędnych, ponieważ działają one na różne sposoby na nerki, np. furosemid, bumetanid, spironolakton, eplerenon. Trudność polega na tym, że sprawią, że będziesz musiał/musiła oddawać więcej moczu, więc przygotuj się na częste wizyty w toalecie. Złagodzą one jednak występujące u Ciebie objawy. Jeśli zostaniesz przyjęty/przyjęta do szpitala z powodu dużej ilości płynu, który nagromadził się w organizmie, diuretyki otrzymasz za pomocą kroplówki. Mogą one spowodować suchość skóry i wptynąć na działanie nerek, dlatego należy się spodziewać częstych badań krwi.

Digoksyna

Digoksyna jest stosowana w niewydolności serca sporadycznie, jednak może być również stosowana do kontrolowania rytmu serca.

Iwabradyna (znana również jako Procoralan lub Corlanor)

Lek ten jest stosowany jako uzupełnienie beta-blokera lub zamiast niego, jeśli występuje u Ciebie prawidłowy rytm serca, ale częstość akcji serca jest większa, niż się oczekuje, gdy jesteś w spoczynku.

Sakubityryl/Walsartan (znany również jako Entresto)

W ramach publicznej służby zdrowia (National Health Service, NHS) w Anglii, Walii, Irlandii Północnej i Szkocji obowiązuje nieco inne podejście do przepisywania tego leku. Może być on przepisany jako lek zastępujący ACE lub ARB, który już przyjmujesz, jednak czasami można rozważyć jego zastosowanie bez poprzedniego przepisywania ACE lub ARB. Sakubityryl/Walsartan blokuje pewne enzymy, które mogą obciążać serce, i wzmacnia systemy ochronne, które je wspierają. Może obniżyć ciśnienie krwi i wptynąć na nerki, więc w miarę zwiększania dawki leku konieczne są częste kontrole ciśnienia krwi i badania krwi.

Inhibitory kotransportera glukozy-sodowego 2 (sodium-glucose co-transporter 2, SGLT2) stanowią ważny dodatek do standardowego leczenia objawowej przewlekłej niewydolności serca z obniżoną frakcją wyrzutową. Są one:

- dobrze tolerowane przez pacjentów;
- mogą zostać przepisane przez lekarza ogólnego lub specjalistę ds. niewydolności serca.

Inhibitory SGLT2 to grupa leków stosowanych w leczeniu niewystarczająco kontrolowanej cukrzycy typu 2, a obecnie objawowej przewlekłej niewydolności serca z obniżoną frakcją wyrzutową. Mogą być również nazywane po prostu „gliflozynami”.

Obecnie zatwierdzone do stosowania w objawowej przewlekłej niewydolności serca z obniżoną frakcją wyrzutową są dapagliflozyna i empagliflozyna, i mogą być stosowane niezależnie od tego, czy cierpisz na cukrzycę typu 2, czy nie.

Jak działają?

Wykazano korzyści działania inhibitorów SGLT2 dla pacjentów z niewydolnością serca spowodowaną problemem pompowania krwi przez serce (HFrEF – niewydolność serca z obniżoną frakcją wyrzutową). Jeżeli u danego pacjenta występują objawy niewydolności serca pomimo stosowania leczenia zoptymalizowanego, lekarz pierwszego kontaktu może, za poradą specjalisty ds. niewydolności serca, przepisać inhibitor SGLT2 jako lek dodatkowy do standardowego leczenia. Badania kliniczne nad działaniem inhibitorami SGLT2 wykazały, oprócz złagodzenia objawów, zmniejszenie prawdopodobieństwa konieczności przyjęcia do szpitala z powodu niewydolności serca, a także wydłużenie życia.

Inne powody przepisywania

W przypadku niewystarczająco kontrolowanej cukrzycy typu 2 inhibitory SGLT2 są przepisywane w celu obniżenia poziomu cukru we krwi, ale w badaniach klinicznych zmniejszyły również prawdopodobieństwo konieczności przyjęcia do szpitala z powodu niewydolności serca. Najnowsze badania wykazały, że ich stosowanie było także korzystne dla pacjentów z objawową przewlekłą niewydolnością serca z obniżoną frakcją wyrzutową, pomimo optymalizacji standardowego leku na niewydolność serca.

Jakie są najczęstsze skutki uboczne?

Inhibitory kotransportera glukozy-sodowego 2 (SGLT2) są dobrze tolerowane. ¹Częste skutki uboczne obejmują zawroty głowy, wysypkę, ból pleców i zwiększoną częstotliwość oddawania moczu. Jeśli pacjent cierpi na cukrzycę, może wystąpić grzybica (zakażenie narządów płciowych grzybami), zakażenie dróg moczowych i bardziej nietypowe działanie niepożądane znane jako kwasica ketonowa (diabetic ketoacidosis, DKA). ¹

<https://www.nice.org.uk/guidance/ta679> <https://www.nice.org.uk/guidance/ta773>

Pacjenci z DKA czują się źle i mogą odczuwać nadmierne pragnienie, mdłości, ból brzucha i słodki zapach własnego oddechu, a także zmęczenie lub dezorientację. W razie jakichkolwiek skutków ubocznych należy skonsultować się z zespołem zajmującym się niewydolnością serca lub lekarzem ogólnym.

Jak je przyjmować?

Może być konieczne przeprowadzenie badań krwi w celu monitorowania reakcji na lek, głównie w zakresie czynności nerek i poziomu cukru we krwi. Jeśli chorujesz już na cukrzycę, wymagane może być dostosowanie przyjmowanych przez Ciebie leków przeciwcukrzycowych w celu zapewnienia, że poziom cukru we krwi nie będzie zbyt niski. Na przykład dapagliflozyna i empagliflozyna są lekami podawanymi w formie jednej tabletki na dobę i można je przyjmować o dowolnej porze dnia, ale najlepiej jest przyjmować je o stałej porze każdego dnia. Dapagliflozyna i empagliflozyna mogą być częścią „Codziennych zasad S-I-C-K” („Sick Day Rules”). Omów tę kwestię z pracownikiem służby zdrowia.

Podziękowania – chcielibyśmy podziękować dr. Jimowi Moore’owi, lekarzowi ogólnemu ze specjalnością (General Practitioner with Special Interest, GPSI) pracującemu w Dziale Opieki nad Pacjentami z Niewydolności Serca Gloucestershire (Gloucestershire Heart Failure Service) i prezesowi Towarzystwa Kardiologicznego Podstawowej Opieki Zdrowotnej (Primary Care Cardiovascular Society) za weryfikację niniejszej części dotyczącej inhibitorów SGLT2.

Tabela leczenia

Nazwa leczenia	Może występować pod nazwą	Przepisywane przez	Jak działa
Beta-bloker o nazwie zakończonej na „-lol”	bisoprolol, karwedilol	lekarz ogólny lub specjalista ds. niewydolności serca	Sprawia, że Twoje serce bije wolniej i silniej.
Inhibitor ACE o nazwie zakończonej na „-pryl” lub ARB o nazwie zakończonej na „-sartan”	ramipryl, enalapryl, lizynopril, kandesartan, losartan	lekarz ogólny lub specjalista ds. niewydolności serca	Rozluźnia naczynia krwionośne, zmniejszając obciążenie serca.
Antagonista receptora mineralokortykoidowego – MRA	spironolakton, eplerenon	lekarz ogólny lub specjalista ds. niewydolności serca	Ogranicza gromadzenie się nadmiaru płynu.
Diuretyki pętlowe	furosemid, bemetanid, toremid	lekarz ogólny lub specjalista ds. niewydolności serca	Ogranicza gromadzenie się nadmiaru płynu.
Inhibitory SGLT2 (inhibitor kotransportera glukozy-sodowego 2) lub o nazwie kończącej się na „-gliflozyna”	dapagliflozyna empagliflozyna	lekarz ogólny lub specjalista ds. niewydolności serca	Łagodzi objawy i zmniejsza wchłanianie cukru w nerkach.
Antagonista receptora dla angiotensyny II i inhibitor neprylizyny (ARNI)	sakubitryl/walsartan (Entresto)	specjalista ds. niewydolności serca	Ulepsza systemy osłonowe, które chronią serce. Obniża ciśnienie krwi.
Blokery kanałów aktywowanych hiperpolaryzacją bramkowych przez cykliczne nukleotydy (HCN)	iwabradyna	specjalista ds. niewydolności serca	Zmniejsza częstość akcji serca, gdy ta jest większa niż oczekiwano w normalnym rytmie bicia.
Wszczepialny kardiowerter-defibrylator serca	ICD	specjalista ds. niewydolności serca	Patrz następna strona.
Terapia resynchronizująca serca	CRT-D lub CRT-P	specjalista ds. niewydolności serca	Patrz następna strona.

Powyższe występują najczęściej w postaci tabletek, które zostaną przepisane, jednak w zależności od powodu niewydolności serca mogą zostać przepisane inne tabletki. Dobrym miejscem dla pacjentów i ich rodzin, w którym można zapoznać się z lekami, jest strona NHS Choices.

Czy będę potrzebować operacji lub rozrusznika serca, które poprawiłyby stan występującej u mnie niewydolności serca?

Lekarz lub pielęgniarka omówią z Tobą, czy jesteś odpowiednim kandydatem/kandydatką do skorzystania z innych dostępnych dla Ciebie opcji, ale może być zalecane zastosowanie specjalistycznych rozruszników serca. Prawdopodobnie będą to:

Terapia resynchronizująca serca – Cardiac Resynchronisation Therapy, CRT

W zależności od wyników badania EKG, badania echokardiograficznego mięśnia sercowego i występujących u Ciebie objawów możesz być rekomendowany/rekomendowana do zastosowania tej formy urządzenia kardiologicznego, które jest rodzajem rozrusznika serca. W skórze wykonuje się niewielkie nacięcie, które powoduje powstanie „kieszeni” w tkance tłuszczowej pod skórą, zwykle powyżej lewej piersi, w której umieszczone będzie urządzenie. Będzie ono wysyłać niewielkie sygnały elektryczne do serca, aby pomóc mu uderzać w bardziej zsynchronizowany sposób, ostatecznie zapewniając, że serce pompuje krew wydajniej i, miejmy nadzieję, sprawiając, że poczujesz się lepiej i zmniejszy się występująca u Ciebie liczba objawów.

Wszczepialny defibrylator kardiologiczny – Implantable Cardiac Defibrillator, ICD

Serce nie tylko uderza – robi to także w określonym rytmie. Czasami serce może wejść w niebezpieczny, a nawet śmiertelny rytm, co wymaga od ICD dostarczenia do niego małego wyładowania elektrycznego, aby powróciło ono do bezpieczniejszego rytmu. ICD jest wszczepiany w taki sam sposób, jak urządzenie CRT. Czasami łączy się dwa różne urządzenia, co nazywa się wszczepialnym defibrylatorem do terapii resynchronizacji (cardiac resynchronization therapy, CRT-D).

Patrz „Mój przewodnik Marvellous w przypadku założonego urządzenia kardiologicznego”. Poproś członka swojego zespołu medycznego o kopię lub odwiedź naszą stronę internetową: pumpingmarvellous.org i przejdź do akademii pacjentów, gdzie możesz pobrać ten przewodnik za darmo.



Sztuka samzarządzania

Uwierz, wiemy, że to wiele informacji do przyswojenia, zwłaszcza gdy masz już tak wiele do zrobienia.

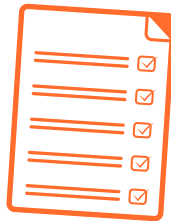
Przeczytane przez Ciebie treści to głównie informacje na temat tego, co inni muszą zrobić, aby Ci pomóc. W tej następnej części opisano, jak Ty sam/sama możesz sobie pomóc. Uważamy, że jest to najważniejsza część, ponieważ dzięki tym wskazówkom możesz poprawić swoje samopoczucie.

Chcielibyśmy mieć magiczną różdżkę, ale nie dysponujemy nią. Kluczem do samzarządzania jest obranie pozytywnego nastawienia na sukces poprzez determinację, postawę „mogę to zrobić” i odporność na to, co czasami wydaje się jazdą rollercoasterem, pełną wznoszeń i upadków.

W tej chwili możesz czuć się przytłoczony/przytłoczona – nasi pacjenci mówią nam o szeregu emocji, których doświadczają przy pierwszym rozpoznaniu, od poczucia osamotnienia po poczucie ulgi, że, mimo że od pewnego czasu czują się źle, teraz przynajmniej wiedzą, co im dolega i wszystko zaczyna się układać. Po pierwsze, nie jesteś sam/sama. Dowiedzenie się o niewydolności swojego serca może być bardzo przygnębiające i pewnie minie trochę czasu, zanim poczujesz, że godzisz się ze stanem rzeczy i będziesz w stanie podzielić się swoimi emocjami. Nie spiesz się, pozyskuj informacje w swoim tempie. Odwiedź naszą stronę internetową, na której znajdziesz dwa przewodniki, które mogą Ci pomóc: nasz przewodnik „**NADZIEJA**” oraz przewodnik po „**znalezieniu się na moim miejscu**”. Znajdziesz je w akademii, w sekcji akademii pacjentów na naszej stronie internetowej.

Jesteśmy przekonani, że zgodzisz się, iż trudno pogodzić się z rozpoznaniem niewydolności serca, jednak konieczność zdobycia wiedzy, jakiej opieki i wsparcia należy się spodziewać, to zupełnie nowy problem. Wierzymy, że nasza mapa zapewni Ci dobry ogląd tego, co może Cię czekać i odpowie na pytania, które mogą być dla Ciebie trudne.

Zobacz naszą „Mapę Marvellous niewydolności serca”. Poproś członka swojego zespołu medycznego o kopię lub odwiedź naszą stronę internetową: pumpingmarvellous.org i przejdź do akademii pacjentów, gdzie możesz pobrać ten przewodnik za darmo.



Czy jest coś, co mogę zrobić, by pomóc sobie w mojej sytuacji?

Tak, i w tym obszarze my w Pumping Marvellous lubimy obierać pozytywne nastawienie. Wierzymy w koncepcję samzarządzania. Chodzi w niej nie tylko o edukację na temat niewydolności serca i celów leczenia, ale także o sposób skutecznego monitorowania i kontrolowania objawów oraz radzenia sobie z psychologicznymi i społecznymi konsekwencjami choroby. Wiemy, że skuteczne samzarządzanie pomoże Ci kontrolować sytuację i osiągnąć odpowiednią jakość życia. Niewydolność serca jest poważnym schorzeniem, ale dostępna jest szeroka wiedza i wiele metod leczenia, które będą stanowić dla Ciebie wsparcie. Nastaw się więc pozytywnie, ruszamy do Nowego Jorku!

Cóż, nie do końca... Jednym z objawów, które odczuwają osoby z niewydolnością serca, jest brak energii. Pomyśl o tym jak o akumulatorze, który dostarcza Ci energii na cały dzień. Musisz mądrze z niego korzystać, aby przetrwać dzień. Ilość energii w akumulatorze jest oceniana w oparciu o **skalę Nowojorskiego Towarzystwa Kardiologicznego (New York Heart Association Scale)**, dzięki czemu możesz codziennie oceniać swoją pozycję w Nowym Jorku.

Gdzie więc jesteś w Nowym Jorku?

Być może jest to dziwne pytanie, ale pacjenci i pracownicy służby zdrowia często uważają **skalę klasyfikacji Nowojorskiego Towarzystwa Kardiologicznego (New York Heart Association (NYHA) Classification Scale)** za przydatną w ocenie tego schorzenia opartej o występujące u Ciebie objawy.

A więc gdzie jesteś teraz na tej skali? Powinniśmy poinformować Cię, że Twój stan może przesuwać się po skali wraz ze zmianą stanu schorzenia i leczenia.

Skala NYHA

Skala NYHA jest zazwyczaj wykorzystywana przez klinicystów do oceny Twojego zdrowia. Ponieważ jednak jesteś jedyną osobą, która wie, jak się czujesz, to wspaniałe narzędzie, które pomoże Ci wyjaśnić klinicystom, co się dzieje, gdy ich przy Tobie nie ma.

Klasa NYHA Objawy

Klasa 1

Brak ograniczenia aktywności fizycznej. Zwykła aktywność fizyczna nie powoduje nadmiernego zmęczenia, kołatania serca ani duszności.

Klasa 2

Niewielkie ograniczenie aktywności fizycznej. Poczucie komfortu w spoczynku, ale zwykła aktywność fizyczna powoduje zmęczenie, kołatanie serca lub duszność.

Klasa 3

Znaczne ograniczenie aktywności fizycznej. Poczucie komfortu w spoczynku, ale mniejsza niż zwykłe aktywność fizyczna powoduje zmęczenie, kołatanie serca lub duszność.

Klasa 4

Brak zdolności do wykonywania jakiegokolwiek aktywności fizycznej bez dyskomfortu i uczucia zmęczenia oraz duszności, nawet w spoczynku. W przypadku podjęcia jakiegokolwiek aktywności fizycznej dyskomfort rośnie.

KLASA 1

„Mogę wykonywać wszystkie czynności fizyczne bez duszności, zmęczenia lub kołatania serca”.

KLASA 2

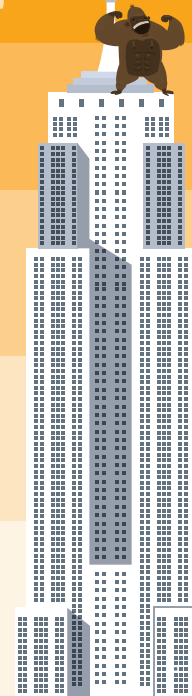
„Podczas wykonywania bardziej intensywnej aktywności fizycznej odczuwam duszność, zmęczenie lub kołatanie serca. Na przykład podczas wchodzenia po stromych podjazdach lub po kilku schodach”.

KLASA 3

„Dostaję duszności, męczę się i odczuwam kołatanie serca podczas wykonywania codziennych czynności (na przykład podczas chodzenia płaską ścieżką)”.

KLASA 4

„Czuję duszność w spoczynku i przez większość czasu nie mogę wyjść z domu. Nie mogę wykonywać żadnych czynności fizycznych bez ataku duszności, zmęczenia lub kołatania serca”.



Niewydolność serca w oparciu o sygnalizację świetlną

Kontroluj swoje objawy, korzystając z naszego systemu sygnalizacji świetlnej, aby wiedzieć, co robić w przypadku napotkania jakichkolwiek problemów.

Zaplanuj swoje działania w oparciu o poziom energii – chodzi tu o Twoją pracę, życie towarzyskie czy życie seksualne.

Nadaj nowe tempo swoim działaniom – wykonuj te same czynności, do których przywykłeś, ale w wolniejszym tempie. Z czasem poziom aktywności może wzrosnąć i pojawi się nowa normalność.

Twoja codzienna rutyna

Upewnij się, że **przyjmujesz przepisane tabletki na serce**.

Po wstaniu rano z łóżka **zważ się** po pierwszym pójściu do toalety. Zapisz wynik i **porównaj go z wczorajszym**. W przypadku zmiany **spójrz na wskazówki sygnalizacji świetlnej**.

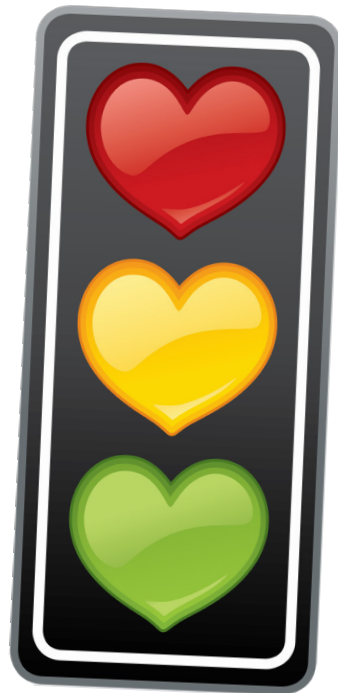
Stosuj zbilansowaną dietę i nie dodawaj soli. Nie używaj zamienników o niskiej zawartości soli.

Sprawdź, czy nie nastąpiło zmniejszenie lub nasilenie obrzęku stóp, kostek, nóg i brzucha.

Zadaj sobie pytanie, czy Twój **schemat oddechowy jest taki sam, jak normalnie**.

Równoważ ćwiczenia i odpoczynek; **poznaj swoje ograniczenia**.

„Kontroler objawów Marvellous” został stworzony przez Pumping Marvellous Foundation we współpracy z zespołami zajmującymi się niewydolnością serca NHS i pacjentami z Staffordshire.



JAK SIĘ MASZ?

Twoja masa ciała nie wzrosła lub wzrosła o 4 lb/2 kg w ciągu 3 dni, ale zgadzasz się z poniższymi stwierdzeniami:

1. Nie odczuwasz większej duszności niż zwykle.
2. Twoje kostki nie są bardziej spuchnięte niż zwykle.
3. Twoja aktywność i mobilność jest taka, jak zwykle.
4. Stan zdrowia Twojego głównego opiekuna pozostaje bez zmian.

CO NALEŻY ZROBIĆ?

Nie ma potrzeby weryfikacji przez zespół specjalistów ds. niewydolności serca / lekarza ogólnego / pielęgniarkę ogólną poza regularnymi wizytami. Twój stan zdrowia powinien być jednak sprawdzany co najmniej dwa razy w roku.

JAK SIĘ MASZ?

Twoja masa ciała wzrosła / wzrosła o 4 lb/2 kg w ciągu 3 dni i/lub jedno z poniższych stwierdzeń jest prawdziwe:

1. Dostajesz większej niż zwykle zadyszki.
2. Twoje nogi są bardziej spuchnięte niż wcześniej.
3. W nocy masz trudności z oddychaniem lub do zaśnięcia potrzebujesz większej ilości poduszek.
4. Nie możesz być tak aktywny/aktywna, jak zwykle / jesteś trochę bardziej zmęczony/zmęczona, niż zwykle.
5. Dowolne z występujących u Ciebie schorzeń pogłębia się.
6. Stan zdrowia Twojego głównego opiekuna jest coraz poważniejszy i nie jest on w stanie opiekować się Tobą tak samo, jak wcześniej.

CO NALEŻY ZROBIĆ?

Wypróbuj proste środki, aby złagodzić występujące u Ciebie objawy **i/lub** rozważ wcześniejsze spotkanie z zespołem specjalistów zajmujących się niewydolnością serca / lekarzem ogólnym / pielęgniarką ogólną, jeśli uznasz to za konieczne.

JAK SIĘ MASZ?

Jeśli w ciągu 3 dni objawy będą nadal się pogarszać **lub** jeśli wystąpią inne objawy wymienione poniżej, rozważ skontaktowanie się z lekarzem ogólnym lub skorzystanie z numerów kontaktowych pilnej pomocy podanych poniżej.

1. Występowanie biegunki lub wymiotów trwało ponad 24 godziny.
2. Opiekun poważnie choruje / został przyjęty do szpitala i nie jest w stanie się Tobą opiekować.
3. Nasila się występująca u Ciebie dławica piersiowa lub pojawiła się nowa.
4. Nasila się występująca u Ciebie duszność lub obrzęk nóg lub nie jesteś w stanie być tak aktywny/aktywna, jak zwykle.
5. Jeżeli dawka leku została zmniejszona, ale nie przez zespół zajmujący się niewydolnością serca.
6. Występują u Ciebie objawy zakażenia i/lub bardzo źle się czujesz.
7. Wszelkie inne występujące u Ciebie schorzenia nadal się pogłębiają.
8. Straciłeś/Straciłaś przytomność.
9. Jesteś zagubiony/zagubiona, jeśli chodzi o przyjmowanie leków.

CO NALEŻY ZROBIĆ?

W razie złego samopoczucia jak najszybciej skontaktuj się z zespołem zajmującym się niewydolnością serca lub lekarzem pierwszego kontaktu, lub rozważ kontakt telefoniczny z numerem 999 jeśli czujesz się bardzo źle.

Ogólne wskazówki i porady

- Postaraj się zachować aktywność, zapytaj swój zespół medyczny, czy w Twojej okolicy znajdują się zajęcia rehabilitacyjne dla osób z niewydolnością serca. Każdy mięsień dobrze reaguje na ćwiczenia, nie inaczej jest w przypadku mięśnia sercowego. Aktywność zapewni też, że Twoje ciało, ogólnie, będzie funkcjonowało wydajniej, co zmniejszy obciążenie serca. Chcielibyśmy dowiedzieć się od naszej społeczności pacjentów o korzyściach płynących z uczestnictwa w rehabilitacji kardiologicznej. Wyszukaj „Pumping Marvellous” w serwisie YouTube, gdzie znajdziesz film stworzony przez pacjentów, który Ci pomoże.
- Odżywiaj się zdrowo, i znów – zwracaj się o pomoc do swojego zespołu medycznego w razie wszelkich konkretnych potrzeb.
- Jeśli palisz, rzuć. Istnieje wiele informacji i elementów wsparcia. Na naszej stronie informacyjnej znajdziesz porady i pomoc.
- Jeśli niewydolność serca wynika z nadmiernego spożycia alkoholu, musisz go odstawić; odpowiednie informacje znajdziesz na końcu tego przewodnika. Ogólne zalecenia obejmują spożywanie alkoholu w zalecanych bezpiecznych granicach.
- Kontroluj spożycie soli, ponieważ przyjmowanie jej dużej ilości powoduje utrzymywanie się płynu w organizmie i podnosi ciśnienie krwi. Należy zwracać uwagę na etykiety dotyczące soli na produktach spożywczych i unikać produktów oznaczonych czerwoną etykietą.
- Lekarz lub pielęgniarka mogą udzielić Ci instrukcji dotyczących ograniczenia przyjmowania płynów – należy omówić z nimi tę kwestię.



Rozwijaj swój zespół

Wielu naszych pacjentów oraz ich opiekunów i członków rodziny mówi nam o wielkim wsparciu, jakie otrzymują za pośrednictwem naszej **grupy na Facebooku – Help for Hearts**.

Opiekun, którym może być partner, dziecko, rodzic, sąsiad lub przyjaciel będzie często najważniejszą osobą w zespole wsparcia. Pamiętaj, że będą oni również potrzebowali pomocy, aby pogodzić się z Twoją chorobą, dlatego specjalnie dla nich przygotowaliśmy fenomenalny przewodnik. Można go pobrać z sekcji akademii pacjentów na naszej stronie internetowej. Jest to tzw. „**Przewodnik Marvellous po opiece nad pacjentami z niewydolnością serca**”.



Fenomenalna pielęgniarka specjalistyczna w dziedzinie niewydolności serca

Być może skierowano Cię do pielęgniarki specjalistycznej w dziedzinie niewydolności serca. Nasi pacjenci i ich opiekunowie opowiadają nam o bezcennym wsparciu, jakie zapewniają im pielęgniarki. Wiele specjalistycznych pielęgniarek będzie mogło Cię badać, przepisywać Ci leki, zlecać i interpretować wyniki badań, wspierać Cię w rozwiązywaniu problemów związanych z Twoją chorobą i kierować Cię do wykonywania innych zabiegów, jakich możesz potrzebować.

Dobrze jest również nawiązać kontakt z lekarzem ogólnym.

Jeśli nie masz pielęgniarki specjalistycznej w dziedzinie niewydolności serca, zapytaj swojego lekarza ogólnego lub konsultanta, czy możesz otrzymać skierowanie do niej.

Rehabilitacja kardiologiczna

Rehabilitacja kardiologiczna jest bardzo ważnym elementem poprawiającym jakość życia pacjentów z niewydolnością serca. Dowody wskazują, że taka rehabilitacja może mieć znaczący wpływ na samopoczucie. Obejmuje ona takie obszary, jak bezpieczne ćwiczenia fizyczne, porady żywieniowe i techniki samozarządzania. Jest to ważny element opieki zgodnej z wytycznymi NICE/SIGN dla osób z niewydolnością serca żyjących w Wielkiej Brytanii. Nawiązaliśmy współpracę z zespołem ds. rehabilitacji kardiologicznej Szpitali Uniwersyteckich North Midlands (University Hospitals of North Midlands) NHS Trust w celu przeprowadzenia serii webinarium online.



Skieruj aparat tutaj, aby obejrzeć nasze filmy na YouTube

Farmaceuci

Farmaceuci odgrywają ważną rolę w postępowaniu w razie niewydolności serca. Pracują oni w szpitalach, gabinetach lekarza ogólnego i, oczywiście, prestiżowych aptekach. Są oni ogólnie bardziej dostępni niż Twój lekarz pierwszego kontaktu, a jeśli potrzebujesz pomocy w sprawie leków lub uważasz, że potrzebna jest weryfikacja obecnie przyjmowanych leków, możesz skorzystać z pomocy farmaceuty. Są oni również od razu dostępni w przypadku pytań dotyczących leków dostępnych bez recepty i tego, czy można je bezpiecznie przyjmować wraz z obecnie stosowanymi lekami.

Najlepsze wykorzystanie pomocy lekarza ogólnego i świadczeniodawców podstawowej opieki zdrowotnej

Znamy wielu pacjentów, którzy są gotowi wspierać zarówno naszą organizację charytatywną, jak i innych pacjentów. Nazywamy tych ekspertów Nauczycielami pacjentów. Jednym z nich jest Pierre; przeczytaj jego porady dotyczące nawiązywania dobrych relacji z lekarzem ogólnym.

„Sądzę, że w przypadku niewydolności serca kluczowe znaczenie ma posiadanie odpowiedniego lekarza ogólnego. Jest to niezwykle ważne, ponieważ jest to główna osoba do regularnego kontaktu dla każdego pacjenta z niewydolnością serca.

Nawiąż dobre relacje z recepcjonistami, ponieważ mogą oni zapewnić dużą pomoc w przypadku recept, wizyt itp.

Bądź dobrze poinformowanym pacjentem, tj. znaj swoje schorzenie i jego wpływ na Ciebie. Zapoznaj się ze swoimi lekami i ich działaniem służącym poprawie stanu Twojego zdrowia.

Nie obieraj postawy „nie ma nic, co mogliby mi powiedzieć o niewydolności serca”. Pamiętaj, że stanowią oni część Twojego zespołu i starają się Ci pomóc.

W ramach danej placówki wybierz odpowiedniego lekarza. Będzie to trochę przypominać proces rozmowy kwalifikacyjnej, ale dzięki temu poznasz, kto jest dobrym lekarzem, a kto – coś – niezbyt dobrym. Wybierz takiego lekarza, co do którego masz najlepsze przeczucia, nie takiego, którego znasz, czy takiego, którego możesz przekonać, by zgadzał się z tym, co mówisz, ale takiego, który dołoży wszelkich starań, aby utrzymać i poprawić Twój stan, a czasami też potrafi naciskać i zachęcać.

Jeśli masz szczęście być pod opieką pielęgniarki specjalistycznej w dziedzinie niewydolności serca, poinformuj o tym lekarza ogólnego czy świadczeniodawcę podstawowej opieki zdrowotnej, ponieważ lekarze nie będą wiedzieli wszystkiego o Twoim schorzeniu. Pomoże to lekarzowi, ponieważ będzie wiedział, że może liczyć na współpracę tej pielęgniarki. W przypadku jakichkolwiek problemów stanowi ona dobre źródło informacji i porad dostępnego do pacjenta. Oto przykład: czynność nerek była u mnie nieprawidłowo wysoka i lekarz powiedział, że zaleci odstawienie jednego z moich leków, spironolaktonu. Powiedziałem, że zadzwonię do mojej pielęgniarki specjalistycznej w dziedzinie niewydolności serca, aby poznać jej zdanie, do czego nie miał zastrzeżeń, ponieważ mógł być lepiej poinformowanym, i uznał uzyskanie cennej porady pielęgniarki specjalizującej się w niewydolności serca za świetny pomysł. Przekazałem informację zwrotną i nie przerwałem przyjmowania spironolaktonu. Lekarz był bardzo zadowolony, ponieważ uznał, że jako zespół podjęli decyzję właściwą dla pacjenta”.

Najważniejsze wskazówki Pierre'a

1. Wyjaśnij lekarzowi/świadczeniodawcy, że ze względu na swój stan chciałbyś/chciałabyś za każdym razem odwiedzać tego samego lekarza.
2. Może to być trudne w nagłych wypadkach, ale jeśli chodzi o nagły wypadek dla pacjenta z niewydolnością serca, lekarz ogólny nie byłby pierwszą osobą do kontaktu.
3. Omów z lekarzem występujące u Ciebie obecnie objawy i to, jak wspólnie z nim możesz pracować nad poprawą stanu swojego zdrowia. Omów kwestię dostępu do lekarzy, ponieważ wizyty u tego samego lekarza umożliwiają budowanie dobrych relacji. Jeśli uważasz, że musisz zgłosić się do swojego lekarza, zapytaj go, czy nie przeszkadzałoby mu, gdybyś zadzwonił/zadzwoniła, aby umówić się na wizytę telefoniczną. Szybki dostęp może mieć duży wpływ na przebieg niewydolności serca. Świadomość, że można skorzystać z takiej pomocy stanowi duże uspokojenie.
4. W przypadku niewydolności serca kluczowe znaczenie ma posiadanie odpowiedniego lekarza ogólnego, który pomaga w procesie samodzielnego zarządzania.
5. Współpracuj z lekarzem, jeśli ma on sugestie, np. dotyczące zdrowego stylu życia czy też różnych leków. Nie lekceważ tego, ponieważ może on zaproponować Ci dobre rozwiązanie, które pomoże poprawić Twój stan.
6. Pacjenci z niewydolnością serca to po prostu zwykli ludzie, którzy mają zwykłe problemy. Dobra relacja z lekarzem i świadczeniodawcą podstawowej opieki zdrowotnej bez wątpienia wyjdzie Ci na dobre.

A co z prawami i świadczeniami socjalnymi?

Rozumiemy, iż może to być trudna część kontroli nad własnym życiem w przyszłości. Dzięki własnym doświadczeniom wiemy, że możesz otrzymać to, na co zastępujesz, oraz że znajomość systemu jest bardzo pomocna.

Uświadomisz sobie także, że wachlarz świadczeń cały czas się zmienia, dlatego staramy się, aby ta strona zawierała jak najwięcej informacji, jednocześnie przekierowując Cię na odpowiednie strony internetowe.

Więcej informacji można znaleźć na rządowej stronie internetowej:

www.gov.uk/browse/benefits

Organizacja Doradcza dla Obywateli również może udzielić porady:

www.citizensadvice.org.uk/benefits/

Jeśli Ty lub Twój opiekun potrzebujecie dodatkowych informacji, wsparcia lub sprzętu w celu leczenia choroby, odwiedźcie następującą stronę internetową, na której zostaniecie przekierowani do lokalnych służb socjalnych w celu dokonania bezpłatnej oceny:

www.gov.uk/apply-needs-assessment-social-services

Podczas składania wniosku o jakiegokolwiek świadczenie ważne jest podanie jak największej ilości szczegółów na temat wpływu choroby/niepełnosprawności na codzienne życie. Obejmuje to pomoc i wsparcie potrzebne do wykonywania podstawowych codziennych zadań (nawet jeśli nie otrzymujesz takiej pomocy). Należy również podać przykłady, jeśli to możliwe; powinno to zapewnić, że osoba podejmująca decyzje będzie miała jasny obraz wpływu, jaki na co dzień wywiera choroba na stan Twojego zdrowia.

Jeden krok na raz

Mamy nadzieję, że nasz „Mój duży przewodnik kieszonkowy Marvellous” pobudził Cię do myślenia nad niektórymi kwestiami. Wiemy, że nie jest to stan, w którym ktoś chciałby się znaleźć, ale podejmowanie małych kroków jest czymś dobrym. Być może nigdy nie musisz / nie musiałaś radzić sobie z czymś takim, ale jeśli zechcesz, samodzielną radę może być Twoim kluczem do lepszego życia i może umożliwić Ci odnalezienie własnej normalności.

Może to być początek Twojej drogi, więc jeśli potrzebujesz pomocy, zasięgnij porady pracownika służby zdrowia lub odwiedź naszą stronę internetową www.pumpingmarvellous.org

Cuda w mediach społecznościowych

W Pumping Marvellous wiemy, jak ważne jest dla pacjentów uzyskanie wsparcia od innych osób z niewydolnością serca, dzielenie się doświadczeniami, wiedzą, uczuciami i emocjami, negatywnymi i pozytywnymi skutkami niewydolności serca. I tak, istnieją pozytywne skutki. Ludzie osiągają sukcesy w kontrolowaniu niewydolności serca, ucząc się radzić sobie z wyzwaniami związanymi z tym schorzeniem. W Pumping Marvellous przyjrzeliśmy się nowym i ekscytującym sposobom zapewnienia pacjentom wsparcia przez innych pacjentów. Wypróbujmy niektóre z nich! Wyszukaj „help for hearts” na Facebooku lub „Pumping Marvellous” na YouTube i odwiedź stronę internetową Pumping Marvellous. We wszystkim, co robimy, znajdziesz bogate pokłady wsparcia, które pomogą Ci lepiej radzić sobie z niewydolnością serca.

Powodzenia, dobrego zdrowia! Zachowaj pozytywne nastawienie!

Ważne dane do kontaktu Pumping Marvellous



Strona internetowa – www.pumpingmarvellous.org



Tel. do biura – 01772 796542



Spoleczność wsparcia Facebook – wyszukaj „Help for Hearts”



E-mail – hearts@pumpingmarvellous.org



Twitter – @pumpinghearts



YouTube – wyszukaj „Pumping Marvellous”

Przydatne dane do kontaktu – organizacje zrzeszające pacjentów i świadczące powiązane usługi

www.pumpingmarvellous.org

Brytyjska organizacja charytatywna zajmująca się problemem niewydolności serca, stanowiąca miejsce spotkań zarówno dla pacjentów z niewydolnością serca, jak i ich opiekunów.

www.cardiomyopathy.org

Strona internetowa służąca wsparciu pacjentów z chorobą mięśnia sercowego.

www.ageuk.org.uk

Strona internetowa zawierająca szereg informacji i danych o usługach dla osób starszych.

www.carersuk.org

Strona internetowa organizacji dla opiekunów.

www.macmillan.org.uk

Strona internetowa organizacji, która wspiera nie tylko osoby z nowotworami, ale także osoby wymagające pomocy w zakresie opieki paliatywnej.

www.citizensadvice.org.uk

Informacje o szerokim zakresie problemów i szczegóły dotyczące lokalnych oddziałów do celów umawiania wizyt.

www.gov.uk/apply-blue-badge

Szczegóły dotyczące ubiegania się o niebieski identyfikator umożliwiający darmowe parkowanie.

www.relate.org.uk

Organizacja świadcząca usługi informacyjne i doradcze dla par.

www.nhs.uk/Pages/HomePage.aspx

Łącze do stron z opisem różnych usług NHS.

www.nhs.uk/Service-Search/Care-providers-and-care-at-home/LocationSearch/11

Informacje dla opiekunów.

www.gov.uk/browse/benefits

Informacje dotyczące bieżących świadczeń informacyjnych.

www.acas.org.uk

Informacje dla pracodawców i pracowników dotyczące szkoleń i mediacji.

www.gov.uk/pensions-advisory-service

Doradztwo emerytalne, zarówno w zakresie emerytur państwowych, jak i prywatnych.

www.gov.uk/contact-jobcentre-plus

Doradztwo i możliwości w zakresie zatrudnienia.

www.samaritans.org

Agencja zapewniająca bezpośrednie wsparcie i zarządzanie sytuacją kryzysową.

www.moneyadvice.service.gov.uk/en

Jest to niezależny organ utworzony przez rząd w celu dostarczania informacji i zapewniania wsparcia w różnych kwestiach finansowych.

<https://www.gov.uk/guidance/cardiovascular-disorders-assessing-fitness-to-drive>

Informacje o prowadzeniu pojazdów z DVLA.

Przydatne dane do kontaktu – organizacje medyczne i dalsze informacje

www.bhf.org.uk

Strona internetowa dla osób cierpiących na szereg schorzeń związanych z chorobami serca.

www.bsh.org.uk

Organizacja lekarzy specjalizujących się w niewydolności serca.

www.nice.org.uk

NICE (National Institute for Health and Care Excellence, Narodowy Instytut Zdrowia i Doskonałości w Opiece)

Rolą NICE jest poprawa wyników dla osób korzystających z NHS (National Health Service, krajowej służby zdrowia) i innych usług publicznych. Robi to poprzez:

1. Tworzenie opartych na dowodach wytycznych i porad dla pracowników służby zdrowia i zdrowia publicznego oraz pracowników opieki społecznej.
2. Opracowywanie standardów jakości w zakresie zdrowia, zdrowia publicznego i opieki społecznej.
3. Świadczenie szeregu usług informacyjnych w zakresie zdrowia i zdrowia publicznego.

Wytyczne NICE dotyczące przewlekłej niewydolności serca (w trakcie przeglądu) – www.nice.org.uk/guidance/cg108

Wytyczne NICE dotyczące ostrej niewydolności serca – www.nice.org.uk/guidance/cg187

www.heartfailurematters.org

Strona internetowa Europejskiego Towarzystwa Kardiologicznego, organizacji dla klinicystów, ale zawiera również informacje dla pacjentów.

www.drinkaware.co.uk

Informacje dotyczące spożywania alkoholu.

www.alcoholics-anonymous.org.uk

Organizacja udzielająca wsparcia w kwestiach związanych z alkoholem.

www.nhs.uk/livewell/drugs/pages/drugtreatment.aspx

Organizacja udzielająca wsparcia w kwestiach związanych z narkotykami.

www.mind.org.uk

Organizacja charytatywna zajmująca się zdrowiem psychicznym.

www.england.nhs.uk

Organizacja zamawiająca usługi medyczne dla brytyjskiej krajowej służby zdrowia (NHS).

www.cqc.org.uk

Organ regulacyjny NHS.

Przydatne dane do kontaktu – inne organizacje charytatywne i grupy non-profit

W Pumping Marvellous z entuzjazmem współpracujemy z innymi organizacjami charytatywnymi, które, tak jak my, starają się pomagać pacjentom i ich opiekunom, dostarczając informacje i zapewniając wsparcie w zakresie kontroli nad ich zdrowiem i ogólnym samopoczuciem. Poniżej znajduje się lista takich organizacji:

**Atrial Fibrillation Association
(Stowarzyszenie ds. Migotania
Przedsiionków)**

www.atrialfibrillation.org.uk

**British Cardiovascular Society
(Brytyjskie Towarzystwo
Kardiologiczne)**

www.bcs.com

**British Heart Foundation (Brytyjska
Fundacja na rzecz Serca)**

www.bhf.org.uk

**British Heart Valve Society (Brytyjskie
Towarzystwo Zastawek Serca)**

www.bhvs.org.uk

**British Society for Heart Failure
(Brytyjskie Towarzystwo ds.
Niewydolności Serca)**

www.bsh.org.uk

Cardiomyopathy UK

www.cardiomyopathy.org

CRY

www.c-r-y.org.uk

Heart UK

heartuk.org.uk

**Heart Failure Matters (European
Society for Cardiology) (Europejskie
Towarzystwo Kardiologiczne)**

www.heartfailurematters.org

SADS

www.sads.org.uk

Inne przydatne dane do kontaktu

Władze

Opcje NHS

www.nhs.uk

NICE

www.nice.org.uk

Organizacje charytatywne ds. zdrowia psychicznego

Mind

www.mind.org.uk

Rethink

www.rethink.org

Informacje ogólne

Dla pacjentów

www.patient.info

Ubezpieczenie podróżne dla osób z niewydolnością serca

<https://pumpingmarvellous.org/what-we-do/heart-failure-travel-insurance/>

Prowadzenie pojazdu przez osoby chore

www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/491028/aagv1.pdf

Inne „przewodniki Marvellous” dostępne w serii:

NADZIEJA – Przewodnik dla pacjentów dotyczący przyjmowania wiadomości o rozpoznaniu niewydolności serca

Przeznaczony dla osób, u których niedawno zdiagnozowano niewydolność serca

Mój przewodnik Marvellous po opiece nad pacjentami z niewydolnością serca

Fenomenalny przewodnik pomagający osobom, które troszczą się o pacjentów z niewydolnością serca

Mój przewodnik Marvellous dla osób, zmuszonych do noszenia urządzenia kardiologicznego

Służy umożliwieniu pacjentom podjęcia świadomej decyzji dotyczącej posiadania urządzenia kardiologicznego.

Mój przewodnik Marvellous po echu serca

Wszystko, co musisz wiedzieć o badaniu echokardiograficznym serca

Mój przewodnik Marvellous po lekach na niewydolność serca

Nasz przewodnik wyjaśniający, jak działają różne leki, które prawdopodobnie zostaną Ci przepisane na niewydolność serca

Mój przewodnik Marvellous po kardiomiopatii okołoporodowej

Przeznaczony dla mam, u których rozpoznano kardiomiopatię okołoporodową

Mój przewodnik Marvellous dla podróżujących osób z niewydolnością serca

Idealny dla osób z niewydolnością serca, które potrzebują pomocy w wyjeździe na wakacje

Mój przewodnik Marvellous jak korzystać z nitrogliceryny

Prosty przewodnik jak przyjmować nitroglicerynę w aerozolu lub tabletkach

Mój przewodnik Marvellous po „znalezieniu się na moim miejscu”

Fenomenalny przewodnik dla osób chcących poinformować swoje rodziny o niewydolności serca

Mój kontroler objawów Marvellous

Świetne narzędzie, które pomoże Ci radzić sobie z objawami

Mój dzienniczek wizyt

Pomoc w radzeniu sobie z niewydolnością serca

Mapa Marvellous niewydolności serca

Mapa poruszania się po NHS dla pacjentów z niewydolnością serca

Wszystkie przewodniki napisali pacjenci i zostały one potwierdzone klinicznie pod kątem dokładności przez czołowych specjalistów w zakresie niewydolności serca w Wielkiej Brytanii. Aby uzyskać dostęp, kliknij tu łącznie: <http://pumpingmarvellous.org/heart-failure-patient-academy/heart-failure-toolkit>

Mój zespół:

Imię i nazwisko opiekuna:

Imię i nazwisko lekarza ogólnego:

Imię i nazwisko kardiologa:

Imię i nazwisko pielęgniarki specjalizującej się w niewydolności serca:

Imię i nazwisko pielęgniarki ogólnej:

Nazwa apteki:

Numer telefonu opiekuna:

Numer telefonu lekarza ogólnego:

Numer telefonu kardiologa:

Numer telefonu pielęgniarki specjalizującej się w niewydolności serca:

Numer telefonu pielęgniarki ogólnej:

Numer telefonu apteki:

Dane pozostałych członków zespołu:

CardioTrials

Zainteresowana z badaniami medycznymi nad niewydolnością serca – **CardioTrials**, innowacyjna platforma charytatywna, łączy Twoją osobę z badaniami medycznymi, które najlepiej odpowiadają Twoim potrzebom i wymaganiom.



CardioTrials.org



Zeskanuj kod lub odwiedź stronę www.cardiotrials.org.

W razie jakichkolwiek wątpliwości lub pytań skontaktuj się z
Pumping Marvellous Foundation.



*Kolejny minizestaw narzędzi od Pumping Marvellous Foundation.
Informacje pozyskane od RZECZYMIŚTYCH pacjentów.*

Podziękowania

profesor Mark Petrie kierownik Katedry Kardiologii Instytutu Nauk Sercowo-Naczyniowych i Medycznych Uniwersytetu w Glasgow oraz kardiolog w Szpitalu Narodowym Golden Jubilee w Clydebank w Wielkiej Brytanii i szpitalu Glasgow Royal Infirmary

Nick Hartshorne-Evans pacjent z niewydolnością serca, założyciel i dyrektor generalny Pumping Marvellous Foundation

Angela Graves przewodnicząca Pumping Marvellous Foundation

Skontaktuj się z nami



01772 796542



@pumpinghearts



www.pumpingmarvellous.org



heart failure aware



hearts@pumpingmarvellous.org



help for hearts (zamknięta grupa wsparcia)



Wyszukaj „Pumping Marvellous”



Czy możesz nam pomóc, przekazując darowizny lub zbierając fundusze?

Ten zasób został dostarczony bezpłatnie przez Pumping Marvellous Foundation. Składki pomagają nam świadczyć te ważne usługi. Dziękujemy!



Registered with
**FUNDRAISING
REGULATOR**

 **Pumping
Marvellous**
The heart failure charity

