

ΧΑΡΤΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΝΕΥΜΟΝΙΚΗ ΑΡΤΗΡΙΑΚΗ ΥΠΕΡΤΑΣΗ



Η πνευμονική αρτηριακή υπέρταση (Π.Α.Υ.) ταξινομείται ως ένας τύπος πνευμονικής υπέρτασης (Π.Υ.). Η Π.Υ. είναι ένας ευρύτερος όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει την παρουσία υψηλής αρτηριακής πίεσης στους πνεύμονες λόγω οποιασδήποτε αιτίας. Η Π.Α.Υ. προκαλείται όταν τα τοιχώματα των αρτηριών στους πνεύμονες γίνονται πιο στενά και σκληρά.¹

Η Χάρτα Ασθενών με Π.Α.Υ. βασίζεται στις πιο πρόσφατες (2022) κατευθυντήριες οδηγίες της Ευρωπαϊκής Καρδιολογικής Εταιρείας και Ευρωπαϊκής Πνευμονολογικής Εταιρείας (ESC/ERS)², οι οποίες χρησιμοποιούνται διεθνώς, και δημιουργήθηκε από τα αποτελέσματα της συνάντησης που πραγματοποιήθηκε στο Βερολίνο της Γερμανίας, τον Μάρτιο του 2019. Οι συμμετέχοντες στη συνάντηση ήταν ασθενείς, εκπρόσωποι ομάδων ασθενών και επαγγελματίες υγείας από την παγκόσμια κοινότητα της Π.Α.Υ. Το περιεχόμενο της Χάρτας ενημερώθηκε εξ ολοκλήρου από τις συζητήσεις, ανταναικλώντας τις απόψεις και τις προοπτικές τους σχετικά με το καλύτερο πλάνο βέλτιστης φροντίδας για άτομα με Π.Α.Υ.

ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΚΑΙ ΕΚΠΡΟΣΩΠΟΙ ΟΜΑΔΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

- Daniela Moritz, Germany
- David Lim, PH Singapore
- Hall Skåra, PHA Europe
- Ioanna Alissandratos, Hellenic PH Association
- Michael Knaapen, Pulmonary Hypertension Association (US)
- Migdalia Denis, Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar (Latin America)

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

- Alessandra Manes, Bologna University, Italy
- Henrik Ryfstenius, Karolinska University Hospital, Sweden
- Nick Kim, University of California San Diego, US
- Paul Clift, University Hospital of Birmingham, UK
- Wendy Gin-Sing, Hammersmith Hospital, London, UK

ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΕΣ

- Marie Mascia-Rand, phaware global association®

Η Χάρτα ασθενών με Π.Α.Υ. ξεκίνησε και χρηματοδοτήθηκε από την Actelion Pharmaceuticals Ltd, της Janssen Pharmaceutical Company του ομίλου Johnson & Johnson. Μια συντονιστική επιτροπή που απαρτίζεται από τους προαναφερθέντες εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας και εκπροσώπους των ομάδων ασθενών, συμμετείχε στη συν-δημιουργία και ανάπτυξη της Χάρτας. Ως μέρος της χρηματοδότησης της Χάρτας, η Actelion Pharmaceuticals Ltd έχει πληρώσει - ή δωρίσει πληρωμή σε οργανώσεις ασθενών για λογαριασμό - των συμμετεχόντων για το χρόνο και τα έξοδά τους, που σχετίζονται με τη συμμετοχή τους στη συνάντηση και την επακόλουθη ανάπτυξη αυτής της Χάρτας ασθενών με Π.Α.Υ.

Τη μετάφραση στα ελληνικά επιμελήθηκε ο Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών & Φροντιστών με Πνευμονική Υπέρταση.

ΤΙ ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΠΕΡΙΜΕΝΕΤΕ ΩΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΠΕΡΙΜΕΝΕΤΕ ΝΑ ΛΑΒΕΤΕ ΑΜΕΣΗ ΚΑΙ ΣΑΦΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣΕΛ. 5

ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΠΕΡΙΜΕΝΕΤΕ ΟΙ ΕΠΑΓΓΕΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ ΝΑ ΑΚΟΥΝΕ ΤΙΣ ΠΡΟΤΙΜΗΣΕΙΣ ΣΑΣ ΚΑΙ ΝΑ ΣΑΣ ΣΥΜΠΕΡΙΛΑΜΒΑΝΟΥΝ ΣΤΙΣ ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΣΑΣΣΕΛ. 6

Η ΥΓΕΙΑ ΣΑΣ ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΕΚΤΙΜΑΤΑΙ ΤΑΚΤΙΚΑ ΚΑΙ ΝΑ ΠΛΗΡΟΦΟΡΕΙΣΤΕ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΟΛΟ ΤΟ ΕΥΡΟΣ ΤΩΝ ΔΙΑΘΕΣΙΜΩΝ, ΒΑΣΙΣΜΕΝΩΝ ΣΕ ΑΠΟΔΕΙΞΕΙΣ ΘΕΡΑΠΕΙΩΝ.....ΣΕΛ. 7

ΚΑΛΟ ΘΑ ΗΤΑΝ ΝΑ ΕΧΕΤΕ ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΕ ΟΛΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣΕΛ. 8



Τα γραφικά της συγκεκριμένης χάρτας σχεδιάστηκαν κατά τη διάρκεια της συνάντησης της διευθύνουσας επιτροπής, όπου συζητήθηκε το περιεχόμενό της. Κάθε σκίτσο σχετίζεται με μέρη των συζητήσεων αυτών, αλλά ίσως να μην συνδέεται με το θέμα της σελίδας στην οποία βρίσκεται.

ΠΩΣ ΝΑ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΣΕΤΕ ΤΗΝ ΧΑΡΤΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ Π.Α.Υ.

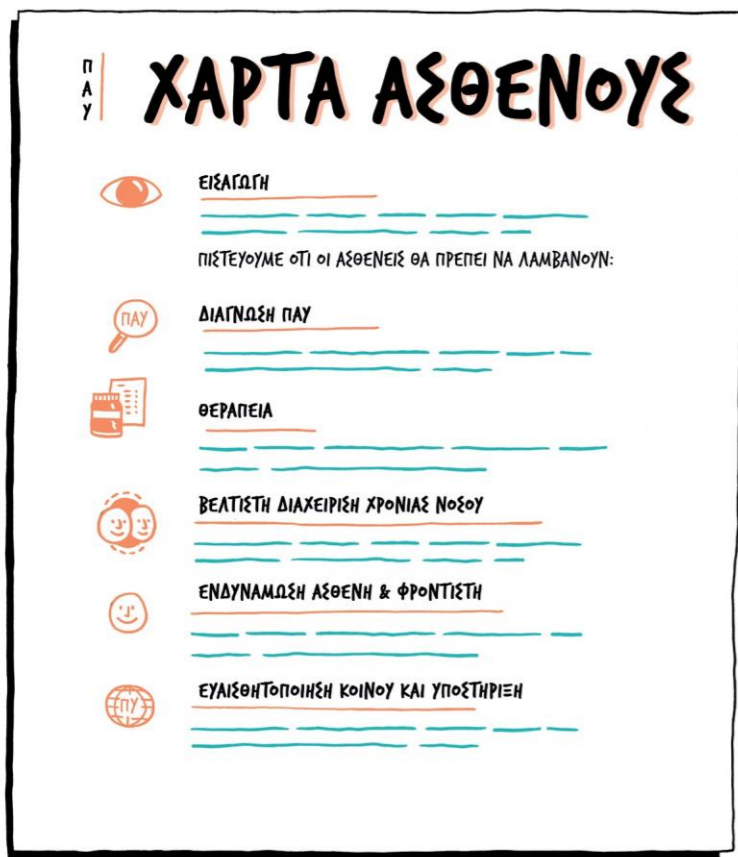
Η Χάρτα ασθενών με Π.Α.Υ. περιγράφει τα πρότυπα της βέλτιστης φροντίδας που πιστεύουμε ότι πρέπει να λαμβάνουν όσοι πάσχουν από Π.Α.Υ.

Βασίζεται στις κατευθυντήριες οδηγίες ESC/ ERS (2022)² για τη διάγνωση και τη θεραπεία της Π.Α.Υ. και έχει αναπτυχθεί από μια διεθνή ομάδα ασθενών, εκπροσώπους ομάδων ασθενών και επαγγελματίες υγείας.

Ελπίζουμε ότι οι πληροφορίες που αναγράφονται στην Χάρτα θα βοηθήσουν εσάς, τους επαγγελματίες υγείας και τους φροντιστές σας να:

- Επικοινωνήσετε αποτελεσματικά μεταξύ σας
- Να πάρετε αποφάσεις μαζί
- Να συμφωνήσετε σε ένα πλάνο φροντίδας κατάλληλο για εσάς

Αν νομίζετε ότι δεν λαμβάνετε το είδος της φροντίδας που περιγράφεται στη Χάρτα, υπάρχουν ομάδες υποστήριξης ασθενών ή όπως αλλιώς αναφέρονται σύλλογοι/ οργανισμοί ασθενών σε πολλές χώρες που μπορούν να σας βοηθήσουν. Ο Σύλλογος Πνευμονικής Υπέρτασης (ΗΠΑ) παρέχει έναν κατάλογο 90 περίπου συλλόγων Π.Υ παγκοσμίως.³ Οι ομάδες υποστήριξης ασθενών μπορούν να σας παρέχουν τη δυνατότητα αλληλεπίδρασης με άλλους ασθενείς με Π.Α.Υ. Για παράδειγμα, για ένα νεοδιαγνωσμένο ασθενής ίσως να είναι πολύ βοηθητικό να μιλήσει, να συμβουλευτεί και να υποστηριχθεί από κάποιον που ζει με Π.Α.Υ. για πολύ καιρό. Οι ομάδες υποστήριξης ασθενών μπορούν να σας παρέχουν καθοδήγηση σχετικά με τον τύπο φροντίδας και τις διαθέσιμες κοινωνικές παροχές της χώρας σας. Οι σύλλογοι ασθενών μπορούν, επίσης, να σας παρέχουν πληροφορίες και καθοδήγηση σχετικά με το σύστημα υγείας της χώρας σας με βάση τη δική τους εμπειρία.



ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΠΕΡΙΜΕΝΕΤΕ ΝΑ ΛΑΒΕΤΕ ΜΙΑ ΕΓΚΑΙΡΗ ΚΑΙ ΣΑΦΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η Π.Α.Υ. είναι μία σπάνια νόσος με σχετικά χαμηλή αναγνώριση στο κοινό & τους επαγγελματίες υγείας.

Καθώς τα συμπτώματά της μπορεί να είναι παρόμοια με εκείνα των πιο κοινών νόσων, όπως το άσθμα και η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ), σε χώρες με ανεπτυγμένα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, μπορεί να χρειαστούν κατά μέσο όρο δύο χρόνια από την έναρξη των συμπτωμάτων έως τη διάγνωση της Π.Α.Υ.⁴ Αυτό σημαίνει ότι τα άτομα με Π.Α.Υ. συχνά αξιολογούνται από αρκετούς γιατρούς, συμπεριλαμβανομένου του καρδιολόγου και του πνευμονολόγου, πριν λάβουν διάγνωση.

Αν και δεν είναι πάντα ρεαλιστικό να περιμένουμε ταχεία διάγνωση μετά την εμφάνιση συμπτωμάτων, σε χώρες με ανεπτυγμένα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, μια εφικτή «έγκαιρη» διάγνωση θα πρέπει να γίνεται σε σημαντικά μικρότερο χρόνο από τον διετή μέσο όρο.

Εάν σας έχει πει ο γιατρός σας ότι υποψιάζεται πως μπορεί να έχετε Π.Α.Υ. λόγω των συμπτωμάτων σας, θα πρέπει να περιμένετε να σας δοθούν εξετάσεις σύμφωνα με τις ισχύουσες διαγνωστικές οδηγίες για να επιβεβαιωθεί αν πάσχετε από τη νόσο. Τέσσερις σημαντικές εξετάσεις που χρησιμοποιούνται για την διάγνωση της Π.Α.Υ. είναι:^{5,6}

- Ένα ηχοκαρδιογράφημα (triplex): μια εξέταση υπερήχων καρδιάς που δείχνει πόσο καλά λειτουργεί η καρδιά σας και τα κοντινά αιμοφόρα αγγεία
- Σπινθηρογράφημα αερισμού-αιμάτωσης (V/Q): σάρωση που μετρά την κατανομή αέρα και αίματος στους πνεύμονές σας. Αυτή η εξέταση μπορεί να αποκλείσει μορφές Π.Υ λόγω θρόμβων ή ουλών από θρόμβους. Αυτός ο τύπος Π.Υ ονομάζεται χρόνια θρομβοεμβολική πνευμονική υπέρταση (ΧΘΠΥ)
- Πνευμονική αγγειογραφία: μια επεμβατική εξέταση των πνευμονικών αρτηριών, που επιτρέπει στον γιατρό σας να εντοπίσει τυχόν αποφράξεις στα αγγεία. Μερικοί ειδικοί το χρησιμοποιούν ως εναλλακτική λύση της V/Q σάρωσης, αν και οι σαρώσεις V/Q παραμένουν η προτιμώμενη εξέταση.

- Ένας δεξιός καθετηριασμός καρδιάς: μια διαδικασία για να αναδειχθεί πόσο καλά αντλεί αίμα η καρδιά σας και για να μετρηθεί η αρτηριακή πίεση στην καρδιά και τα αιμοφόρα αγγεία που οδηγούν στους πνεύμονές σας. Αυτό θεωρείται το χρυσό πρότυπο στη διάγνωση της Π.Α.Υ. και απαιτείται πάντα για την επιβεβαίωση της διάγνωσης.

Πρέπει να περιμένετε από το γιατρό σας να σας εξηγήσει τι περιλαμβάνουν οι διαγνωστικές εξετάσεις που σας προσφέρονται. Μόλις πραγματοποιήσετε τις εξετάσεις, θα πρέπει ο γιατρός σας να σας εξηγήσει τι σημαίνουν τα αποτελέσματα και ποια πιστεύει ότι πρέπει να είναι τα επόμενα βήματα που θα ακολουθήσετε.

Εάν οι εξετάσεις δείχνουν ότι έχετε Π.Α.Υ., θα πρέπει ο γιατρός σας να σας εξηγήσει τη διάγνωση και να σας δώσει την ευκαιρία να κάνετε ερωτήσεις. Θα πρέπει να μπορείτε, αν το επιθυμείτε, να έχετε μαζί σας ένα μέλος της οικογένειας ή έναν φίλο.

Άτομα που βοηθούν ασθενείς με Π.Α.Υ. σε διαφορετικές πτυχές της φροντίδας τους, όπως η καθημερινή ρουτίνα θεραπείας τους, χαρακτηρίζονται είτε ως φροντιστές ή συνεργάτες φροντίδας. Ενδεχομένως να διατίθενται πόροι γι' αυτά τα άτομα από το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, τον σύλλογο ασθενών, τον οργανισμό φροντίδας ή τις κυβερνητικές υπηρεσίες.

Εάν οι εξετάσεις δεν διεξήχθησαν σε ένα εξειδικευμένο κέντρο θεραπείας Π.Α.Υ., ενώ τέτοια κέντρα υπάρχουν στη χώρα σας, θα πρέπει να παραπεμφθείτε σε ειδικά κέντρα. Τα ειδικά κέντρα Π.Α.Υ. δεν είναι διαθέσιμα παντού, αλλά ο σύλλογος ασθενών με Π.Α.Υ. το προσωπικό του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης ή άλλη αρχή, ενδέχεται να είναι σε θέση να σας ενημερώσουν για την ύπαρξή τους. Δεδομένου ότι είναι μια σπάνια κατάσταση, μόνο επιλεγμένοι επαγγελματίες υγείας θα έχουν σε βάθος γνώση σχετικά με την Π.Α.Υ. και τη θεραπεία της. Ως εκ τούτου, θα πρέπει να περιμένετε από έναν ειδικό για Π.Α.Υ. να επιβλέπει τη θεραπεία σας.

Αν στην φροντίδα της υγείας σας εμπλέκονται διάφοροι επαγγελματίες υγείας, θα πρέπει να έχουν αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ τους και μαζί σας.

ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΠΕΡΙΜΕΝΕΤΕ ΟΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΝΑ ΑΚΟΥΝ ΤΙΣ ΠΡΟΤΙΜΗΣΕΙΣ ΣΑΣ ΚΑΙ ΝΑ ΣΑΣ ΣΥΜΠΕΡΙΛΑΜΒΑΝΟΥΝ ΣΤΙΣ ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗ ΔΙΚΗ ΣΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Αυτό σημαίνει ότι θα πρέπει να περιμένετε από τον γιατρό σας να σας ρωτάει τι είναι σημαντικό για εσάς και τι θέλετε να πετύχετε με την φροντίδα και την θεραπεία σας.



Η ΧΑΡΤΑ ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΕΧΕΙ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ ΣΤΟ ΕΠΙΚΕΝΤΡΟ, ΑΛΛΑ ΝΑ ΑΝΑΓΝΩΡΙΖΕΙ ΟΤΙ ΤΟ ΠΙΟ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ ΣΗΜΕΙΟ ΕΙΝΑΙ Η ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΟΛΩΝ ΤΩΝ ΕΜΠΛΕΚΟΜΕΝΩΝ

Θα πρέπει να σας μιλήσουν για τα διάφορα είδη φροντίδας και θεραπείας που είναι διαθέσιμα και κατάλληλα βάσει των κατευθυντήριων οδηγιών, έτσι ώστε να μπορείτε να λάβετε μαζί μια ενημερωμένη απόφαση για το καταλληλότερο σχέδιο φροντίδας για εσάς. Αυτό σημαίνει συνομιλίες σε διακλινικό επίπεδο διασφαλίζοντας την πολύπλευρη διαχείριση ενός συμπτώματος και την ολιστική ή ανακουφιστική φροντίδα για εσάς ή τους αγαπημένους σας.

Θα πρέπει να περιμένετε από τον γιατρό σας, να σας ρωτήσει για το πως ανταπεξέρχεστε στο σχέδιο φροντίδας στο οποίο συμφωνήσατε. Είναι σημαντικό να θυμάστε ότι μόνο εσείς γνωρίζετε πως νιώθετε. Να αναμένετε παραπομπές σε επαγγελματίες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, εάν αυτές είναι διαθέσιμες στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης.

Εάν οι επαγγελματίες υγείας προτείνουν οποιοσδήποτε αλλαγές στο σχέδιο φροντίδας σας, θα πρέπει να εξηγήσουν ποιες είναι αυτές, τον λόγο που τις προτείνουν και το όφελος που αναμένεται από αυτές. Θα πρέπει επίσης να κοινοποιούν τις αλλαγές στα άλλα μέλη της ομάδας φροντίδας, όπως σε κοινωνικούς λειτουργούς, φαρμακοποιούς, άλλους γιατρούς και συνεργάτες φροντίδας.

Η ΥΓΕΙΑ ΣΑΣ ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΕΚΤΙΜΑΤΑΙ ΤΑΚΤΙΚΑ ΚΙ ΕΣΕΙΣ ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΕΝΗΜΕΡΩΝΕΣΤΕ ΓΙΑ ΟΛΕΣ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ, ΤΕΚΜΗΡΙΩΜΕΝΕΣ ΕΠΙΛΟΓΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Θα πρέπει να αναμένετε από τους επαγγελματίες υγείας να διενεργήσουν μια αξιολόγηση κινδύνου η οποία θα τους βοηθήσει να ορίσουν το καταλληλότερο ολιστικό σχέδιο φροντίδας για εσάς. Μια εκτίμηση κινδύνου θα περιλαμβάνει ορισμένες εξετάσεις κι εργαστηριακά τεστ για την αξιολόγηση της λειτουργικότητάς σας και για τη μέτρηση του πόσο καλά λειτουργεί η καρδιά και οι πνευμόνες σας. Δεδομένου ότι η Π.Α.Υ. είναι μια εξελισσόμενη ασθένεια, θα πρέπει να περιμένετε από την ομάδα υγειονομικής περίθαλψής σας να διενεργεί αξιολόγηση κινδύνου σε κάθε επίσκεψη, περίπου κάθε τρεις έως έξι μήνες (για τους περισσότερους ασθενείς), προκειμένου να αξιολογήσει το τρέχον σχέδιο φροντίδας σας.²

Μετά την αξιολόγηση κινδύνου, θα πρέπει να ενημερωθείτε από τους επαγγελματίες υγείας για τα αποτελέσματα της αξιολόγησής σας και για το πλήρες φάσμα των διαθέσιμων, τεκμηριωμένων επιλογών θεραπείας.

Υπάρχει ένας μεγάλος αριθμός εγκεκριμένων φαρμάκων που συνιστώνται για τη θεραπεία της Π.Α.Υ., αν και ενδέχεται να μην είναι όλα διαθέσιμα στη χώρα σας.

Θα πρέπει να περιμένετε από τους επαγγελματίες υγείας να εξηγήσουν γιατί συστήνουν το κάθε φάρμακο που συνταγογραφούν καθώς και τα οφέλη και τους κινδύνους που μπορεί να έχουν. Για παράδειγμα, θα πρέπει να εξηγήσουν τις συνήθειες ανεπιθύμητες δράσεις και πώς το φάρμακο μπορεί να σας κάνει να νιώσετε. Εάν είχατε στο παρελθόν πραγματοποιήσει αξιολόγηση κινδύνου, θα πρέπει να αναμένετε από τους επαγγελματίες υγείας να εξηγήσουν εάν η υγεία σας έχει αλλάξει από τότε.

ΣΥΝΟΨΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Υπάρχουν 4 τύποι ειδικής θεραπείας για την Π.Α.Υ., γνωστοί ως:²

- Ανταγωνιστές υποδοχέων ενδοθελίνης (ERAs)
- Φάρμακα που δρουν στο μονοπάτι της Προστακυκλίνης
- Αναστολείς της φωσφοδιεστεράσης 5 (PDE-5)
- Διεγέρτες της διαλυτής γουανυλικής κυκλάσης (sGCS)

Αυτά τα φάρμακα χαλαρώνουν και διαστέλλουν τα αιμοφόρα αγγεία στους πνεύμονες, καθώς ταυτόχρονα μειώνουν και αποτρέπουν τον πολλαπλασιασμό των κυττάρων στα τοιχώματα των αγγείων, καθιστώντας

ευκολότερο για την καρδιά να αντλεί αίμα μέσω των πνευμόνων.⁷

Για έναν πολύ μικρό αριθμό ασθενών που εμφανίζουν συγκεκριμένη και θετική απόκριση στο τεστ αγγειοδραστικότητας κατά την διενέργεια του δεξιού καρδιακού καθετηριασμού, βραχυπρόθεσμα μπορεί να προταθούν αναστολείς διαύλων ασβεστίου (CCBs) ως αρχική θεραπεία.^{2,8} Τα φάρμακα αυτά αποτελούν μια ομάδα φαρμάκων - που δεν αφορούν ειδικά την Π.Α.Υ. - και λειτουργούν έτσι ώστε να συμβάλλουν επίσης στη χαλάρωση και διαστολή των αιμοφόρων αγγείων.⁸

Υπάρχουν πολλές άλλες θεραπείες που μπορούν να ληφθούν υπόψη με σκοπό να βοηθήσουν στην πρόληψη συγκεκριμένων συνεπειών ή στην ανακούφιση των συμπτωμάτων της Π.Α.Υ., όπως:²

- Αραιωτικά αίματος για την πρόληψη θρόμβων (π.χ. βαρφαρίνη)
- Διουρητικά για να μειώσουν το οίδημα (πρήξιμο)
- Συμπληρωματικό οξυγόνο για να διασφαλιστεί ότι το σώμα έχει αρκετό

Η διαθεσιμότητα των θεραπειών της Π.Α.Υ. ποικίλλει ανά χώρα.

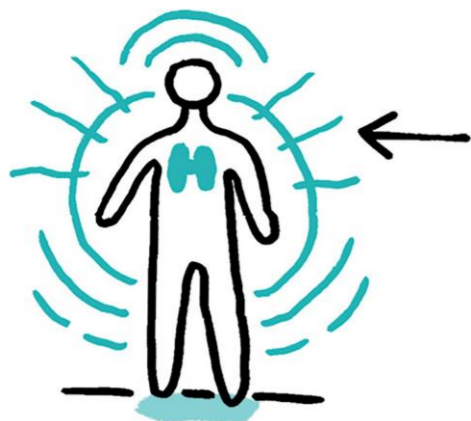
ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΕΧΕΤΕ ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΕ ΟΛΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

Θα πρέπει να αναμένετε από τους επαγγελματίες υγείας να σας κατευθύνουν σε πληροφορίες και υπηρεσίες υποστήριξης που θα βοηθήσουν εσάς και την οικογένειά σας για να ζήσετε καλά με την Π.Α.Υ.

Για παράδειγμα, κάτι τέτοιο μπορεί να περιλαμβάνει πληροφορίες και υποστήριξη για την ψυχική σας υγεία και την συναισθηματική σας ευεξία, καθώς και συμβουλές πάνω σε ένα ευρύ φάσμα θεμάτων όπως τα ταξίδια, τη διατροφή, τον οικογενειακό προγραμματισμό, τη φυσική δραστηριότητα, τις επιλογές καριέρας, τον οικονομικό σχεδιασμό και την πρόσβαση στην ψυχολογική υποστήριξη.

Αν εμπλέκονται κι άλλοι στην φροντίδα σας, θα πρέπει να αναμένετε να τους προσφερθούν πληροφορίες και υποστήριξη, που θα τους βοηθήσει στον ρόλο τους ως φροντιστές.

Θα πρέπει να περιμένετε από τους επαγγελματίες υγείας, να σας παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τον σύλλογο ασθενών με Π.Α.Υ. στη χώρα σας ή κάποια άλλη σχετική ομάδα υποστήριξης ασθενών. Ένας σύλλογος ασθενών μπορεί να έχει τη δυνατότητα να σας φέρει σε επαφή με άλλα άτομα που ζουν με Π.Α.Υ., καθώς και να σας παρέχει πληροφορίες και υποστήριξη. Επίσης, θα πρέπει να είναι ικανός να σας συμβουλέψει σχετικά με τις κοινωνικές παροχές που μπορείτε να λάβετε από τη χώρα ή την πολιτεία σας, συμπεριλαμβανομένης της διεκδίκησης επιδόματος αναπηρίας.



ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΥΠΑΡΧΕΙ ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΕ ΟΛΙΣΤΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

ΩΡΑ ΓΙΑ ΔΡΑΣΗ

Ελπίζουμε ότι αυτή η Χάρτα Ασθενών με Π.Α.Υ. θα βοηθήσει εσάς και τους επαγγελματίες υγείας, να επικοινωνήσετε αποτελεσματικά μεταξύ σας να πάρετε αποφάσεις μαζί και να συμφωνήσετε σε ένα σχέδιο φροντίδας κατάλληλο για σας.

Οι ομάδες υποστήριξης ασθενών που υποστηρίζουν την Χάρτα, εργάζονται επίσης για να διασφαλίσουν ότι όσοι πάσχουν από Π.Α.Υ. θα λαμβάνουν την ίδια ολιστική φροντίδα που περιγράφεται στην Χάρτα αυτή. Καλούμε τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης να:

ΔΙΑΓΙΓΝΩΣΚΟΥΝ ΤΗΝ Π.Α.Υ. ΕΓΚΑΙΡΑ

- Παρέχουν ευκαιρίες στους επαγγελματίες υγείας με σκοπό να μαθαίνουν για την Π.Α.Υ., από τις ιατρικές σχολές έως την συνεχιζόμενη ιατρική εκπαίδευση, βοηθώντας τους έτσι να αναγνωρίσουν τα σημάδια και τα συμπτώματα της νόσου έγκαιρα.
- Εκπαιδεύσουν και να ενθαρρύνουν τους επαγγελματίες υγείας, να εξετάζουν ενδελεχώς και τις δεξιές κοιλότητες της καρδιάς σε περιπτώσεις ανεξήγητης δύσπνοιας
- Εισάγουν σαφή πρωτόκολλα για τη διάγνωση της Π.Α.Υ., όπως περιγράφονται στις κατευθυντήριες οδηγίες ESC/ ERS (2015)²
- Βεβαιωθούν ότι υπάρχουν εξειδικευμένα κέντρα Π.Α.Υ. και ότι διαθέτουν τους πόρους και την ικανότητα που χρειάζονται για την έγκαιρη διάγνωση της Π.Α.Υ.
- Συλλέγουν και να αναφέρουν δεδομένα, σχετικά με το χρονικό διάστημα που απαιτείται για τα άτομα με Π.Α.Υ. να λάβουν διάγνωση, μετά από την πρώτη επίσκεψή τους σε επαγγελματία υγείας

ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΥΝ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ Π.Α.Υ. ΓΙΑ ΝΑ ΕΧΟΥΝ ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΚΑΤΑΛΛΗΛΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

- Ενθαρρύνουν την κοινή λήψη αποφάσεων μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών υγείας στο πλαίσιο των διεπιστημονικών/διακλινικών ομάδων
- Δίνουν στους ασθενείς τις πληροφορίες που χρειάζονται για να συμμετάσχουν σε ενημερωμένη, κοινή λήψη αποφάσεων
- Βεβαιωθούν ότι οι ασθενείς δέχονται τακτικές αξιολογήσεις κινδύνου και ενημερώνονται από τους επαγγελματίες υγείας τους για το πλήρες φάσμα των διαθέσιμων, τεκμηριωμένων επιλογών θεραπείας

ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΥΝ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ Π.Α.Υ. ΓΙΑ ΝΑ ΖΗΣΟΥΝ ΟΣΟ ΤΟ ΔΥΝΑΤΟΝ ΚΑΛΥΤΕΡΑ

- Βεβαιώνονται ότι οι ασθενείς έχουν πρόσβαση σε προγράμματα αυτοδιαχείρισης για να τους βοηθήσουν να γίνουν καλά ενημερωμένοι ασθενείς
- Παρέχουν υποστήριξη για τους φροντιστές
- Υποστηρίζουν μια ολιστική προσέγγιση στη φροντίδα, που περιλαμβάνει ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη
- Παρέχουν στους ασθενείς και τους φροντιστές πληροφορίες για άλλα σχετικά ζητήματα, όπως οικονομική υποστήριξη και δικαιώματα αναπηρίας

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΔΙΕΥΘΥΝΣΗΣ

early diagnosis • best treatment • better quality of life • finding a cure

PHA EUROPE *for the patients*
European pulmonary hypertension association

PHA Europe,
Europe

E: info@phaeurope.org
W: www.phaeurope.org



Pulmonary Hypertension Association (PHA),
US

E: PHA@PHAssociation.org
W: www.phassociation.org



phaware global association*,
US

E: info@phaware.global
W: www.phaware.global



SOCIEDAD LATINA DE
HIPERTENSION
PULMONAR

Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar,
Latin America

E: info@sociedadlatinahp.org
W: www.sociedadlatinahp.org



pulmonale hypertonie e.v.

pulmonale hypertonie e.v.,
Germany

E: info@phev.de
W: www.phev.de



Hellenic Pulmonary Hypertension,
Greece

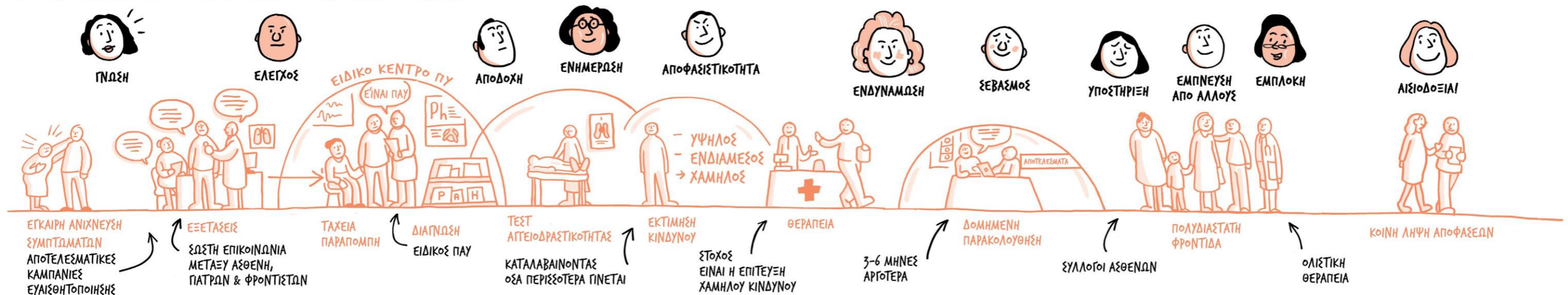
E: info@hellenicph.org
W: www.hellenicph.org



PH Singapore,
Singapore

E: admin@phsingapore.org
W: www.phsingapore.org

ΤΟ ΒΕΛΤΙΣΤΟ ΤΑΞΙΔΙ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ:



ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

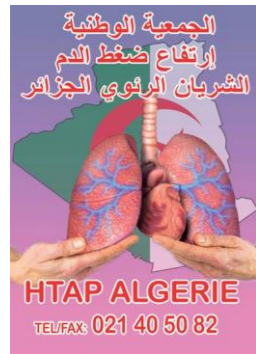
ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ



Hellenic Pulmonary Hypertension,
Greece

E: info@hellenicph.org
W: www.hellenicph.org

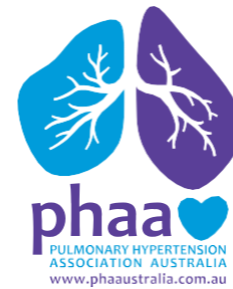
ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΣΕ ΟΛΟ ΤΟΝ ΚΟΣΜΟ



Association d'Hypertension Artérielle
Pulmonaire d'Algérie, Algeria
E: htap.algerie@gmail.com
W: www.htapalgerie.wixsite.com/htap



Lung Foundation
Australia
E: enquiries@lungfoundation.com.au
W: www.lungfoundation.com.au



Pulmonary Hypertension Association
Australia (PHAA)
E: admin@phaaaustralia.com.au
W: www.phaaaustralia.com.au



scleroderma
australia

Scleroderma Australia
E: hello@sclerodermaaustralia.com.au
W: www.sclerodermaaustralia.com.au



Patientföreningen PAH Sverige, Sweden
W: www.pah-sverige.se



Riksförbundet HjärtLung, Sweden
E: info@hjärt-lung.se
W: www.hjärt-lung.se

Βιβλιογραφία

1. Pulmonary Hypertension Association. 2019. PH vs PAH: What's the Difference? Available at: [<https://phassociation.org/patients/aboutph/types-of-ph/>]. Last accessed March 2024.
2. Humbert M., et al.; ESC/ERS Scientific Document Group. 2022 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension. Eur Heart J. 2022 Oct 11;43(38):3618-3731. doi: 10.1093/eurheartj/ehac237. Erratum in: Eur Heart J. 2023 Apr 17;44(15):1312. PMID: 36017548.
3. Pulmonary Hypertension Association. 2019. Pulmonary Hypertension Associations Around the World. Available at: [<https://phassociation.org/international/>]. Last accessed March 2024.
4. Prins KW, et al. Cardiol Clin 2016; 34(3): 363-74.
5. Vachiéry J-L and Gaine S. Eur Respir Rev 2012; 126: 313-320.
6. Kim N, et al. JACC 2013; 62(25): D92-D99.
7. O'Callaghan DS, et al. Nat Rev Cardiol 2011; 1-13.
8. Medarov B and Judson M. Respir Med. 2015; 109(5): 557-564.

Όλες οι εικόνες που περιλαμβάνονται σε αυτό το έγγραφο δημιουργήθηκαν από τη Scriberia Ltd. UK

EM-153020/PAH/0324/001