



I Kongres Pacjentów z Niewydolnością Serca

**Wspólna droga,
wspólny cel, lepsze jutro**

PRZESŁANIE DLA PACJENTÓW Z NIEWYDOLNOŚCIĄ SERCA

**XXVI Międzynarodowa Konferencja
Kardiologiczna**

Zabrze, 5 czerwca 2019

III KATEDRA
I ODDZIAŁ KLINICZNY
KARDIOLOGII W ZABRZU



medycyna praktyczna

Szanowni Państwo,

Niewydolność serca stanowi dzisiaj jedno z największych wyzwań współczesnej medycyny. To schorzenie, w którym opieka nad pacjentem powinna mieć charakter kompleksowy, a choroby współistniejące stanowią dodatkowe wyzwanie.

Częste zaostrzenia choroby skutkują po wielokroć pobytami w szpitalu, znacznym pogorszeniem jakości życia i izolacją społeczną. Powoduje to, że razem z pacjentem „choruje” cała jego rodzina, stanowiąc niezwykle ważne ogniwo w opiece nad chorym.

Nasze dotychczasowe doświadczenia wskazują, że bez dobrej współpracy personelu medycznego z chorym i jego bliskimi, leczenie niewydolności serca jest o wiele trudniejsze. Mając to na względzie, postanowiliśmy zorganizować I Kongres Pacjentów z Niewydolnością Serca, decydując się na formułę debaty, w której to właśnie pacjenci i ich rodziny dzielili się swoją wiedzą i doświadczeniami związanymi z przeżywaniem choroby i problemami, z którymi spotykają się na co dzień. Kto, jak nie sam chory wie lepiej z jakimi realnymi problemami spotyka się „żyjąc” ze swoją chorobą. Z pewnością doświadczenie to jest bezcenne.

Pamiętajmy, że sposób, w jaki myślimy i interpretujemy zdarzenia oraz jakie jest nasze nastawienie do piętrzących się na naszej drodze problemów, mogą diametralnie zmienić nasze życie! Z tego powodu przedstawiamy Państwu najważniejsze naszym zdaniem przesłania I Kongresu Pacjentów z Niewydolnością Serca „*Wspólna droga, wspólny cel, lepsze jutro*”. Zapraszamy do zapoznania się z nimi mamy nadzieję, że staną się one dla Państwa inspiracją i podporą w trudnych chwilach.

Z życzeniami wszystkiego dobrego, w imieniu Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu,

prof. dr hab. n. med. Mariusz Gąsior
Przewodniczący Konferencji

prof. dr hab. n. med. Marian Zembala
Dyrektor Śląskiego Centrum Chorób Serca

Dziękujemy naszym drogim Pacjentom i ich Rodzinom za udział w Kongresie. Szczególne podziękowania kierujemy na ręce Pani dr Elżbiety Gaduli-Gacek, Pani Krystyny Czapli oraz Pani Lucyny Broji za wkład włożony w organizację Kongresu.



„Irytowanie się na moją niesprawność byłoby stratą czasu. Ludzie nie mają czasu dla kogoś, kto się zawsze złości lub narzeka. Trzeba iść ze swym życiem do przodu, i myśleć, że udawało mi się to nieźle.”

Stephen Hawking, wybitny astrofizyk

Niewydolność serca jest często konsekwencją innych chorób, takich jak: zawał serca, wady serca czy nadciśnienie tętnicze. Nierzadko zmiany powodują upośledzenie funkcji wielu narządów, co może prowadzić do postępującej niepełnosprawności, częściowej izolacji i na końcu pewnej formy wykluczenia społecznego. Nasi pacjenci mogą być przykładem, że uciążliwość wielu chorób może stać się wyzwaniem i stanowić siłę napędową motywującą do pokonywania kolejnych przeszkód, a doświadczenie w radzeniu sobie z przeciwnościami jest bezcenną wiedzą, którą należy dzielić się z innymi chorymi. **IDŹ DO PRZODU, DASZ RADE!**



„Jeżeli idziesz przez piekło, nie zatrzymuj się, idź dalej. Wszystko się kiedyś kończy” – pozytywnie.

Winston Churchill, polityk, premier Wielkiej Brytanii

Kiedy choroba nie daje się kontrolować mimo pełnego zaangażowania pacjenta i opiekującego się nim personelu, kiedy stan pogarsza się i konieczne są kolejne i kolejne pobyty w szpitalu, a samopoczucie jest bardzo złe, trudno zachować optymizm i wierzyć, że wszystko będzie dobrze. Chory z ciężką niewydolnością serca to przykład niesamowitej siły ducha, mocy charakteru i pozytywnego myślenia. I – jak pokazuje rzeczywistość – słusznie! To, że spokojne i pozytywne podejście do zaostrzeń choroby, nawet tych ciężkich, jest niezwykle ważne w leczeniu i odzyskiwaniu lepszego samopoczucia, potwierdzają nasi wspaniali Pacjenci. **BIERZ Z NICH PRZYKŁAD, NIE PODDAWAJ SIĘ!**



*„Wystarczy promyk nadziei, aby otworło się niebo”
przysłowie arabskie*

Zdarza się, że objawy choroby są nasilone, a trudno je wytłumaczyć. Pacjent może czuć się niezrozumiany, zwłaszcza jeśli wyniki badań dodatkowych nie wydają się niepokojące. Brak dobrej komunikacji z personelem medycznym buduje frustrację chorego i jego rodziny, powoduje uczucie wyobcowania, bezradności i beznadziei. Pamiętajmy, że nie wolno ustawać w poszukiwaniu precyzyjnej diagnozy i takiego sposobu leczenia, który okaże się skuteczny. **NIE TRAC NADZIEI, SZUKAJ, WALCZ!**

ZAWAŁ! TWOJE SERCE UMIERA Z KAŻDĄ MINUTĄ



Czujesz silny ból w klatce piersiowej?

Nie zwlekaj

Zadzwoń na pogotowie



czastozycie.pl

Honorowy patronat MAŁŻONKI PREZYDENTA RP AGATY KORNHAUSER-DUDY

Organizatorzy



Partnerzy naukowi



Partner strategiczny



Komitet honorowy MINISTER ZDROWIA PROF. ŁUKASZ SZUMOWSKI



*„W życiu nie chodzi o czekanie, aż burza minie.
Chodź o to, by nauczyć się tańczyć w deszczu.”
Vivian Green, piosenkarka*

U pacjentów z kardiowerterami-defibrylatorami mogą występować groźne zaburzenia rytmu serca, leczone licznymi wyładowaniami urządzenia („burza elektryczna”). Szczególnie u tych, którzy w tym czasie zachowali przytomność, pojawia się strach przed kolejnymi podobnymi zdarzeniami. Tego typu sytuacje są bardzo trudne do udźwignięcia przez pacjentów i ich rodziny. Podpowiedzi naszych chorych jak radzić sobie ze strachem, obawami, codziennością są niezwykle cenne i stanowią drogowskaz w tych trudnych momentach.

PAMIĘTAJ, PO BURZY ZAWSZE PRZYCHODZI SŁOŃCE!



*„Jest jedna miłość, która nie liczy na wzajemność,
nie szczędzi ofiar, płacze a przebacza, odepchnięta
wraca - to miłość macierzyńska.”
Józef Ignacy Kraszewski, poeta*

Chęć „posiadania” dzieci mimo ciężkiej choroby, a czasami przypadek sprawiają, że niewydolność serca jest również problemem. Czasem rozwija się ona w ciąży lub w okresie połogu. Bezpieczne, stabilne przeprowadzenie matki i dziecka przez ten okres jest nie lada wyzwaniem. Nasze wspaniałe pacjentki i ich dzieci są najlepszym przykładem na to, że dobre relacje i zaufanie między personelem a pacjentką, współpraca lekarzy różnych specjalności i wykorzystanie najnowszej wiedzy umożliwiają bezpieczne osiągnięcie celu. **NIE REZYGNUJ Z TEGO, CO DAJE NAM SIŁĘ I RADOŚĆ!**



*„Depresja oznacza, że każdy dzień rozpoczyna się
od aktu odwagi i nadziei. Czyli od wstania z łóżka.”
Autor anonimowy*

Moment, w którym człowiek dotychczas uważający się za zdrowego dowiaduje się, że jest ciężko chory jest niezwykle trudny do zaakceptowania. Szczególnie jeśli przebiega z załamaniem stanu zdrowia, bardzo złym samopoczuciem i wymaga długotrwałego pobytu w szpitalach. Etapów osvajania się z chorobą jest kilka, począwszy od zaprzeczenia, poprzez gniew, próby „zaczarowania” rzeczywistości i targowania się, zrezygnowanie, aż do zaakceptowania tego, z czym musimy się zmierzyć. Nie każdy chory jest w stanie samodzielnie osiągnąć etap akceptacji tak trudnego i różnego od planów i oczekiwań stanu rzeczy. Pamiętajmy więc, że istnieje grupa psychologów i psychiatrów, którzy chętnie wyciągną pomocną dłoń i pomogą przetrwać najtrudniejsze chwile. Szukanie przez pacjenta ich wsparcia świadczy raczej o jego dojrzałości i wysokiej świadomości, bowiem psychika jest najważniejszym czynnikiem w leczeniu chorób przewlekłych. **SIŁA DUCHA DA SIŁĘ TWEMU CIAŁU!**



*„Jeśli chcesz ulżyć swojemu sercu, zatańcz!”
Grek Zorba*

Większość pacjentów, którzy dowiadują się o tym, że chorują na niewydolność serca jest tak przerażona i zdezorientowana tą informacją, że porzucają swoje pasje, rozrywki, hobby i zaczynają prowadzić fotelo-wo-łóżkowy tryb życia. Coraz bardziej wycofują się z aktywności zawodowych, realizacji planów i ambicji, tj. tego, co do niedawna nadawało sens ich życiu, sprawiało, że czuli się wartościowi i potrzebni. W większości przypadków choroba, poza okresami zaostrzeń, nie stanowi przeciwwskazania do kontynuowania wcześniejszej aktywności. Wręcz przeciwnie, pasje, realizacja własnych potrzeb i bycie częścią czynnego zawodowo i pozazawodowo społeczeństwa jest niezbędne. **TANŃC WIĘC PRZEZ ŻYCIE, ZALEŻNIE OD MOŻLIWOŚCI – ROCK’N’ROLLA, WALCA LUB POLONEZA ☺**



*„Za dwadzieścia lat bardziej będziesz żałował tego,
czego nie zrobiłeś, niż tego, co zrobiłeś. Więc odwiąż
liny, opuść bezpieczną przystań. Złap w żagle
pomyślnie wiatry. Podróżuj, śnij, odkrywaj”
Mark Twain, pisarz*

Powszechnie uważa się, że rozpoznanie niewydolności serca wiąże się z ograniczeniem podróży, czy uprawiania ulubionych aktywności. Powoduje to dezorientację i lęk u osób, które są przekonane, że powinny unikać ruchu, nie ryzykować podróży i zmian klimatu. W rzeczywistości często jest odwrotnie – ruch, wysiłek dostosowany do możliwości, zmiana klimatu sprzyja lepszemu samopoczuciu, utrzymaniu sprawności mięśni, zapobiega otyłości i rozwojowi kolejnych schorzeń z nią związanych. Podróże, nawet samolotem, są również możliwe i mogą być bezpieczne, jeśli stosuje się odpowiednią profilaktykę i korzysta z udogodnień zapewnianych przez usługodawców transportu nazemnego i lotniczego. **ŻYJ PEŁNIĄ ŻYCIA!**



*„Zawsze jest później, niż ci się zdaje”
John Maxwell Coetzee, pisarz*

„Lepiej zapobiegać, niż leczyć”, o fragment przysięgi Hipokratesa. Te mądre słowa w dobie ogromnego postępu medycyny nie straciły na aktualności. Główną przyczyną niewydolności serca jest zawał serca. Jedną z najważniejszych przyczyn występowania powikłań – niewydolności serca i zgonu - jest zbyt długie zwlekanie z wezwaniem pomocy. Tymczasem czas w zawale jest kwestią kluczową: im szybsza pomoc, tym większe szanse na przeżycie □ i lepsze wyniki leczenia. Tylko szybka reakcja i bezzwłoczne rozpoczęcie odpowiedniego leczenia zwiększa szansę na przeżycie i dobrą jakość życia po zawale (uniknięcie niewydolności serca). **PAMIĘTAJ! CZUJESZ BÓL W KLATCE PIERSIOWEJ – ZADZWOŃ BEZZWŁOCZNIE NA NUMER 112 PO POGOTOWIE!**