



DRUŠTVO ZA PLJUČNO
HIPERTENZIJO SLOVENIJE

DRUŠTVO ZA PLJUČNO HIPERTENZIJO SLOVENIJE

Slovenska cesta 29, 1000 Ljubljana

GSM: 041 959 084, dbph.slovenije@gmail.com, www.facebook.com/PljucnaHipertenzija

VEČ O PLJUČNI HIPERTENZIJI

Pljučna hipertenzija je bolezen, za katero je **značilen povišan krvni tlak v pljučnem ožilju**. O pljučni hipertenziji govorimo, ko je sistolični tlak v pljučni arteriji višji od 35 mmHg, povprečni tlak v pljučni arteriji pa enak ali višji od 25 mmHg. Posledično **mora srce črpati proti vedno večjemu pritisku in je vedno bolj obremenjeno**. Vzroki za nastanek pljučne hipertenzije so številni in pogosto neznani. Pogosteje obolevajo mlajše ženske in ljudje, ki že imajo kakšno osnovno bolezen. Bolezni vezivnega tkiva, jeter, prirojene bolezni srca in okužba z virusom HIV so nekateri dejavniki, ki lahko pripomorejo k nastanku pljučne hipertenzije. Bolezen je v redkih primerih lahko tudi dedna. Najpogostejša oblika bolezni se pojavlja pri tistih bolnikih, pri katerih se v globokih venah nog tvorijo krvni strdki. Ti strdki se odtrgajo in potujejo po ožilju do pljučnega žilja, kjer se zagostijo. Tako se lumen pljučnih žil začne postopoma ožiti.

Pljučno hipertenzijo delimo na primarno ali sekundarno. O sekundarni obliki govorimo, kadar poznamo vzrok zaradi katerega je prišlo do obolenja. Kadar vzrok nastanka bolezni ni poznan govorimo o idiopatski ali primarni obliki pljučne hipertenzije. Glede na vzrok nastanka bolezni Svetovna zdravstvena organizacija deli pljučno hipertenzijo na naslednje skupine:

- Pljučna arterijska hipertenzija
- Pljučna hipertenzija pri boleznih levega prekata
- Pljučna hipertenzija povezana s pljučnimi obolenji in/ali hipoksemijo
- Pljučna hipertenzija zaradi trombotične in/ali embolične bolezni
- Pljučna hipertenzija zaradi drugih vzrokov

Pljučna arterijska hipertenzija je le ena izmed mnogih bolezni, ki spadajo med **redke bolezni** (na 10.000 prebivalcev manj kot 5 obolelih), vendar je **ena izmed težjih oblik bolezni**, katere uvrščamo med to skupino bolezni, saj prizadene **ljudi vseh starosti, najpogosteje prizadene nosečnice in izredno hitro napreduje**. Pri pljučni arterijski hipertenziji se predvideva, da na milijon prebivalcev zboli 50-100 ljudi, za idiopatsko obliko arterijske pljučne hipertenzije pa 1-2 osebi na milijon prebivalcev. Žal v Sloveniji nimamo registra za pljučno hipertenzijo, tako da natančno število obolelih ni znano.

Za zdravljenje pljučne hipertenzije obstaja več zdravil, ki jih lahko razporedimo v štiri skupine:

- Zaviralci endotelinskih receptorjev
- Zaviralci fosodiesteraze tipa 5 – (PDE-5)
- Prostanoidi
- Zaviralci kalcijevih kanalčkov

Vsaka izmed teh skupin vpliva na različne dejavnike patogeneze pljučne hipertenzije. Bolniki lahko prejemajo kombinirano terapijo, saj lahko zdravila iz vsake skupine dodatno pomagajo določenemu bolniku. Zdravila, ki bi pozdravilo pljučno hipertenzijo, še ni. Kadar bolezen napreduje, je pomembno tudi podporno zdravljenje preobremenjenega desnega srca. **Ko je stanje bolnika že tako slabo, da zdravila več ne zadostujejo, je zadnja možna rešitev le še presaditev pljuč.**

Obstaja ena izjema, in sicer lahko nekaterim bolnikom, ki imajo v pljučih krvne strdke, te operativno odstranijo. Če operacija uspe, se stanje bolnika znatno izboljša. **Takšni operaciji pravimo pljučna endarterektomija (PEA).** Za preprečevanje ponovitve bolezni je pomembno, da se takšni bolniki doživljenjsko zdravijo z zdravili, ki preprečujejo nastajanje novih strdkov (antikoagulacijska zdravila). Antikoagulacijska zdravila pridejo v poštev tudi pri nekaterih drugih oblikah pljučne hipertenzije.

Zgodnja diagnoza je pri pljučni hipertenziji ključnega pomena. Le z zgodnjo diagnozo lahko bolniku omogočimo najboljšo kakovost življenja z zdravili, ki so trenutno na voljo. **Zdravniki pogosto niti ne pomislijo na pljučno hipertenzijo kot možno diagnozo,** saj so simptomi, ki so značilni za pljučno hipertenzijo, značilni tudi za mnoge druge bolezni, ki so bolj pogoste.

Simptomi, ki so značilni za pljučno hipertenzijo so **zadihanost, utrujenost, občutek omedlevice, ob fizičnem naporu pa lahko bolniki izgubijo zavest.** Pri bolnikih z bolj napredno obliko bolezni so prisotne tudi bolečine v prsih, modra barva ustnic, izkašljevanje krvavega izpljunka in otekle noge. Bolniki večkrat navajajo, da imajo težave pri hoji po stopnicah. Takšni bolniki se niso zmožni ukvarjati s športom.

Pljučna hipertenzija zraven vseh svojih negativnih vplivov na fizično zmogljivost bolnik vpliva tudi na psihološki in družbeni status bolnikov in njihovih negovalcev. Evropsko združenje za pljučno hipertenzijo PHA Europe je leta 2011 izvedlo raziskavo v kateri je sodelovalo 326 bolnikov s pljučno arterijsko hipertenzijo in 129 skrbnikov bolnikov s pljučno arterijsko hipertenzijo iz 5 različnih držav. Namen raziskave je bil ugotoviti vpliv pljučne arterijske hipertenzije na : fizični in praktični, družbeni ter čustveni vpliv na bolnike in negovalce ter njihove potrebe po informacijah. Ključne ugotovitve te mednarodne raziskave so:

PAH ima velik vpliv na vsakdanje življenje bolnikov in negovalcev.

- 56 % bolnikov je mnenja, da PAH zelo občutno vpliva na njihovo vsakdanje življenje, med drugim na njihove fizične dejavnosti, delo, potovanje, gospodinjska opravila in intimnost.
- 57 % negovalcev je mnenja, da PAH zelo občutno vpliva na njihovo vsakdanje življenje, saj jih dodatne naloge in obveznosti izčrpavajo.

PAH lahko predstavlja občutno finančno breme.

- 48 % bolnikov in 13 % negovalcev je poročalo o nezmožnosti opravljanja svojega dela zaradi PAH.
- 73 % bolnikov in 35 % negovalcev je poročalo o zmanjšanem gospodinjanskem dohodku; posledično imajo mnoge družine podpovprečne dohodke.

PAH obremenjuje čustveno počutje in družbeno življenje bolnikov in negovalcev.

- Bolniki s PAH so pogosto poročali o občutkih frustracije (35 %), jeze (24 %) in nizkega samospoštovanja (22 %), kot tudi o tem, da jih drugi napačno razumejo (26 %), nekateri pa se počutijo ničvredne (22 %).
- 26 % bolnikov je pogosto poročalo, da ne uživajo več v dejavnostih, ki so jih prej radi počeli, nekateri pa tako ponoči kot podnevi doživljajo občutek zaskrbljenosti.
- 40 % bolnikov se počuti izolirane. Od tega jih 77 % to pripisuje dejstvu, da bolezen iz zunanjega videza ni razvidna drugim.
- 30 % negovalcev se počuti izolirane oz. izključene. Od tega jih je 61 % navedlo, da je to v veliki meri vplivalo na njihovo vsakdanje življenje.

PAH ima velik vpliv na intimnost in razmerja.

- 44 % bolnikov je poročalo o izgubi libida oz. zanimanja za spolne odnose v preteklem mesecu.
- 72 % negovalcev, ki so partnerji bolnikov s PAH, je poročalo o manj aktivnem spolnem življenju, predvsem zaradi pomanjkanja bolnikovega zanimanja in strahu, da bo njihov partner še bolj zbolel.

Bolniki in negovalci potrebujejo več informacij o širšem učinku PAH.

- Bolnike najbolj zanimajo informacije o možnostih zdravljenja (67 %), bolezni sami (61 %) in drugih posledicah PAH (55 %).
- 36 % bolnikov želi izvedeti več o depresiji in drugih čustvenih posledicah PAH.

- 28 % bolnikov želi izvedeti več o družtvih bolnikov – mnogi so poročali, da jih njihov zdravnik o tem viru podpore ni obvestil.
- Informacije je treba razporediti na več kontrolnih pregledov, tako da bolniki in negovalci z njimi niso preobremenjeni.

Izjave treh naših članov:

IZJAVA (TADEJA RAVNIK)

S pljučno hipertenzijo sem se srečala v nosečnosti. Pri 33ih letih, ko je bila hčerka stara eno leto, so mi zdravniki povedali, da imam pljučno hipertenzijo zaradi pešanja srca. Ob napredovanju bolezni pa je edina rešitev transplantacija srca. Za enkrat sem s pomočjo ustreznih zdravil stabilna in poskušam živeti življenje čim bolj normalno. Kar ni lahko. Bolezen je precej spremenila tempo življenja cele družine. Na srečo imam oporo v njej ter v društvu, kjer poskušamo ozaveščati ljudi o tipičnih simptomih pljučne hipertenzije.

IZJAVA (NINA KOBLER)

Po drugem porodu se mi je zdelo, da nimam niti kančka kondicije in bolj ko sem se trudila izboljšati le to, slabše sem se počutila. Stanje se je hitro slabšalo, saj so že kratke stopnice predstavljale napor in nekajkrat tudi kolaps. Kar nekaj zdravnikov sem morala obiskati, da so po letu dni ugotovili, da imam idiopatsko pljučno hipertenzijo. Stara sem 30 let, eno leto sem na terapiji, ki mi pomaga, vendar omejitev telesnih naporov ostaja. Pomemben del zdravljenja je podpora, ki jo imam doma in v društvu.

IZJAVA (DARKA ROZMAN)

Bolezen (kronična trombotična pljučna arterijska hipertenzija, dedna sferocitoza) je bila pri meni ugotovljena v juliju 2009, pri starosti 52 let, ko sem se zdravila zaradi pljučnice. Težave pri dihanju so se pojavile že veliko prej – nekje pri starosti 40 let, ko sem pri hoji v hribe začutila manjše težave pri dihanju, sčasoma pa tudi pospešeno bitje srca. Drugih težav nisem imela. Na kakršnokoli bolezen nisem pomislila in ker sem bila kadilka, sem te težave smatrala kot posledico kajenja. Leta 2006 sem opravila obremenilne teste, UZ srca..., vendar kakšnih večjih težav ni bilo ugotovljeno, pač pa 3 leta kasneje, ko sem zbolela za pljučnico:

- Ugotovitve: levostranska pljučnica, pljučna hipertenzija in kronična respiracijska odpoved
Omenjena pljučnica pa je povzročila dodatne preiskave in s tem posledično tudi sprejem na AKH Dunaj in opravljena tromboendarerektomija. Trenutno je moje stanje stabilno, sem telesno aktivna do zadihanosti - včasih uporabljam tudi tekoči kisik.

Za vse informacije o društvu in naših aktivnostih smo dosegljivi na:

Društvo za pljučno hipertenzijo Slovenije

Slovenska 29, 1000 Ljubljana

www.pljucna-hipertenzija.si

E: dbph.slovenije@gmail.com

Tel. Predsednice društva Tadeje Ravnik: 041-959-084