Ministerstwo Zdrowia

Narodowy Program Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej

Fundacja SCCS

DZIENNICZEK INFORMACYJNO – EDUKACYJNY DLA PACJENTÓW

W oczekiwaniu na przeszczep serca

Zabrze 2013

Autorzy:
Bogumiła Król
Joanna Zembala-John

Nadzór merytoryczny:
Prof. dr hab. n. med. Marian Zembala
Katedra i Oddział Kliniczny Kardiochirurgii i Transplantologii SUM
Śląskie Centrum Chorób Serca w Zabrzu

Wydawca:
Drukarnia „HEDOM"
ul. Kletówki 54a, 38-480 Krosno

Fundacja Śląskiego Centrum Chorób Serca
ul. Wolności 182 lok. 42, 41-800 Zabrze
www.fundacjasccs.pl

Projekt okładki:
Bogumiła Król

Zdjęcie: Internet

ISBN 978-83-63784-07-2

Ministerstwo Zdrowia

Narodowy Program Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej

Sfinansowano ze środków Ministerstwa Zdrowia w ramach Programu Wieloletniego na lata 2011-2020 Narodowy Program Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej

DANE OSOBY ZAKWALFIKOWANEJ DO PRZESZCZEPU SERCA:

.....

Imię i nazwisko:

.....

.....

Adres:

.....

Data kwalifikacji:

DANE KONTAKTOWE DO OŚRODKA TRANSPLANTACYJNEGO:
Biuro Koordynacji Transplantacji
Śląskie Centrum Chorób Serca
ul. M. Skłodowskiej – Curie 9, 41-800 Zabrze
Tel./ faks: +48 32 37 33 722
Tel.: +48 32 37 33 694, +48 32 37 33 857
E-mail: b.krol@sccs.pl
www.sccs.pl

Drogi Pacjencie,

jeśli czytasz ten tekst, oznacza to prawdopodobnie, że zostałeś zakwalifikowany do transplantacji serca. Być może czujesz niepokój, lęk, masz wiele pytań – to naturalne reakcje w takiej sytuacji. Będziemy starali się, także przy pomocy tej książeczki, odpowiedzieć na wszystkie Twoje wątpliwości, aby zapewnić Ci jak największy komfort psychiczny i wspomóc w odpowiednim, świadomym przygotowaniu Cię do operacji.

Jedną z najważniejszych zasad, o których chcielibyśmy abyś pamiętał to ta, że od tej chwili razem czuwamy nad Twoim stanem zdrowia – dlatego tak ważne jest, abyś był z nami w stałym kontakcie, informował nas o swoim samopoczuciu, aktualnym stanie zdrowia, ewentualnych niepokojących Cię objawach a także o wszelkich zmianach teleadresowych.

Niniejszy dzienniczek samokontroli został przygotowany specjalnie z myślą o Tobie. Mamy nadzieję, że ułatwi Ci on codzienne, świadome dbanie o siebie, przypomni o najważniejszych zasadach w procesie oczekiwania na przeszczep i pomoże na bieżąco samodzielnie kontrolować swój stan zdrowia.

Zachęcamy Cię serdecznie do skorzystania z tej książeczki. Wierzymy, że dzięki niej możesz jeszcze lepiej przygotować się do transplantacji serca.

Pamiętaj, Ty także masz duży wpływ na swoje samopoczucie i aktualne wyniki badań. Włącz się aktywnie do naszej walki o Twoje zdrowie!

10 NAJWAŻNIEJSZYCH ZASAD O KTÓRYCH WARTO PAMIĘTAĆ

1. **Regularnie mierz ciśnienie tętnicze i tętno.**
2. **Kontroluj swoją wagę.**
   Waż się codziennie rano, na czczo.
3. **Rzuć lub ogranicz palenie; nie pij alkoholu.**
   Podpowiemy Ci, jak zerwać z nałogiem – pamiętaj, nie jesteś sam! Wystarczy tylko chcieć.
4. **Zdrowo się odżywiaj!**
   Stosuj dietę lekkostrawną, bogatą w białko; ogranicz spożycie soli kuchennej; jedz dużo warzyw i owoców.
5. **Pij minimum 2-2,5 litra płynów w ciągu doby.**
6. **Bądź aktywny fizycznie!**
   W porozumieniu z lekarzem, ustal, jaka forma aktywności fizycznej jest dla Ciebie najodpowiedniejsza – ważne, aby była dla Ciebie bezpieczna, sprawiała Ci przyjemność, a także aby była wykonywana systematycznie.
7. **Wykonuj regularnie badania.**
   Mierz wskaźnik INR raz w miesiącu w poradni rejonowej w miejscu zamieszkania – utrzymuj go w przedziale 2-3! Kontroluj okresowo poziom glikemii i poziom cholesterolu we krwi (zwłaszcza, jeśli występuje u Ciebie podejrzenie lub zdiagnozowano cukrzycę).
8. **Systematycznie przyjmuj zalecone przez lekarza leki.**
   To warunek utrzymania optymalnego stanu Twojego zdrowia do momentu transplantacji serca.
9. **Współpracuj ze swoim lekarzem prowadzącym.**
   Wspólnie z nim wprowadzaj prozdrowotne zmiany w swoim codziennym życiu. Razem możecie zdziałać więcej!
10. **Prowadź dzienniczek samokontroli i okazuj go przy każdej wizycie u lekarza.**
    Jeśli masz jakiekolwiek pytania czy wątpliwości – zanotuj je na ostatniej stronie niniejszej książeczki; zadasz je lekarzowi przy okazji następnego spotkania.

DBAJ O SIEBIE!

- **Strzeż się infekcji!**

Osłabienie układu odpornościowego na skutek zażywania leków zwiększa wrażliwość na zakażenia, dlatego unikaj miejsc będących potencjalnym źródłem infekcji, w tym dużych skupisk ludzkich.

- **Reaguj!**

Jeśli zauważyłeś u siebie poniższe objawy, niezwłocznie poinformuj o tym lekarza prowadzącego lub zgłoś je koordynatorowi transplantacyjnemu:

□ spłycony oddech podczas snu,
□ nocny kaszel,
□ zmęczenie po wykonaniu małego wysiłku,
□ uczucie ociężałości po posiłku, nietypowe uczucie ociężałości po posiłku,
□ obrzęk w okolicy kostek i podudzi,
□ przyrost wagi o 2-3 kg w ciągu 1-3 dni,
□ zmniejszona ilość wydalonego moczu (diurezy).

POZWÓL NAM ZADBAĆ O CIEBIE!

- **Skontaktuj się z ośrodkiem transplantacyjnym w przypadku:**

□ wystąpienia objawów mogących sugerować zaostrzenie choroby serca lub pojawienie się innego schorzenia sercowo-naczyniowego, takich jak: osłabienie, obrzęki obwodowe, zmniejszenie tolerancji wysiłku, zaburzenia rytmu serca, stany gorączkowe niezwiązane z infekcją;

□ wystąpienia innych niepokojących objawów chorobowych, niereagujących na leczenie zastosowane po konsultacji z lekarzem rodzinnym w miejscu zamieszkania.

- **Informuj nas o każdej hospitalizacji!**

Jeśli z jakiegoś powodu trafisz nagle do szpitala (niekoniecznie z przyczyn sercowo-naczyniowych) pamiętaj, aby ZAWSZE powiadomić o tym naszego koordynatora ds. transplantacji Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu (t: 32 / 37 33 694).

Chcemy wiedzieć, co się z Tobą dzieje, jak się czujesz, jak Ci pomóc.

- **Zmiany w leczeniu konsultuj zawsze w lekarzem kardiologiem**

Każdą zmianę w dotychczasowym leczeniu, potrzebę wprowadzenia nowego leku konsultuj z prowadzącym Cię lekarzem kardiologiem. W przypadkach pilnych, jeśli nie masz takiej możliwości, poradź się lekarza w miejscu zamieszkania lub zadzwoń do ośrodka transplantacyjnego.

- **Informuj nas o każdej zmianie w sposobie leczenia**

Przekaż nam informacje o wszelkich zmianach w sposobie leczenia i ewentualnych nowych zaleceniach lekarskich, tak, abyśmy na bieżąco wiedzieli, jakie leczenie stosujesz.

ZGŁOSZENIE DAWCY – PRZYGOTOWANIE DO TRANSPLANTACJI

BĄDŹ GOTOWY!
Pamiętaj, że w każdej chwili, w dzień lub w nocy, może nastąpić zgłoszenie dawcy – dlatego bądź zawsze przygotowany; pozwoli Ci to uniknąć dodatkowego, niepotrzebnego stresu.

Koordynator transplantacji może zadzwonić do Ciebie w każdej chwili z informacją, że jest dla Ciebie dawca.
Zapyta cię:
- □ o samopoczucie,
- □ o aktualną wagę,
- □ o wskaźnik INR (jeśli masz zlecony lek przeciwkrzepliwe),
- □ czy nie masz cech infekcji.

Pamiętaj: każde zaczerwienienie skóry, wysypka, katar, kaszel infekcyjny czy miesiączka jest czasową dyskwalifikacją od wykonania przeszczepu serca.

Od momentu rozmowy z koordynatorem do przyjazdu do Zabrza masz około 60 minut. Przygotuj się: spakuj najpotrzebniejsze rzeczy, niezbędne podczas pobytu w szpitalu (wykaz najbardziej niezbędnych rzeczy znajdziesz na stronie następnej). W ciągu godziny przyjedzie po Ciebie karetka, która zawiezie Cię do Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu. Zostaną wykonane ostatnie sprawdzające badania – jeśli nie będzie żadnych nowych przeciwwskazań, zostaniesz przewieziony na blok operacyjny, celem wykonania transplantacji serca.

PAMIĘTAJ: WYBÓR BIORCY NASTĘPUJE NA PODSTAWIE ZGODNOŚCI GRUPY KRWI, WAGI I WZROSTU z PARAMETRAMI DAWCY!

WYKAZ NIEZBĘDNYCH RZECZY DO ZABRANIA NA CZAS HOSPITALIZACJI:

Dokumenty:

- ☐ dowód osobisty lub inny aktualny dokument tożsamości
- ☐ dokument potwierdzający ubezpieczenie
- ☐ dokumentacja medyczna

Inne rzeczy:

- ☐ pidżama lub koszula nocna - koniecznie rozpinana z przodu (min. 2 komplety)
- ☐ szlafrok
- ☐ kapcie lub klapki
- ☐ ręcznik (2 sztuki)
- ☐ przybory toaletowe
- ☐ sztućce i kubek
- ☐ przyjmowane aktualnie leki

Kalendarium wizyt w poradni/ hospitalizacji (wypełnia Pacjent)

Wizyta w poradni lub hospitalizacja	Ośrodek	Data

Kalendarium wizyt w poradni/ hospitalizacji (wypełnia Pacjent)

Wizyta w poradni lub hospitalizacja	Ośrodek	Data

Kalendarium wizyt w poradni/ hospitalizacji (wypełnia Pacjent)

Wizyta w poradni lub hospitalizacja	Ośrodek	Data

Kalendarium wizyt w poradni/ hospitalizacji (wypełnia Pacjent)

Wizyta w poradni lub hospitalizacja	Ośrodek	Data

Kalendarium wizyt w poradni/ hospitalizacji (wypełnia Pacjent)

Wizyta w poradni lub hospitalizacja	Ośrodek	Data

Kalendarium wizyt w poradni/ hospitalizacji (wypełnia Pacjent)

Wizyta w poradni lub hospitalizacja	Ośrodek	Data

Kalendarium wizyt w poradni/ hospitalizacji (wypełnia Pacjent)

Wizyta w poradni lub hospitalizacja	Ośrodek	Data

Kalendarium wizyt w poradni/ hospitalizacji (wypełnia Pacjent)

Wizyta w poradni lub hospitalizacja	Ośrodek	Data

Kalendarium wizyt w poradni/ hospitalizacji (wypełnia Pacjent)

Wizyta w poradni lub hospitalizacja	Ośrodek	Data

Kalendarium wizyt w poradni/ hospitalizacji (wypełnia Pacjent)

Wizyta w poradni lub hospitalizacja	Ośrodek	Data

Kalendarium wizyt w poradni/ hospitalizacji (wypełnia Pacjent)

Wizyta w poradni lub hospitalizacja	Ośrodek	Data

MOJE WAŻNE PYTANIA I UWAGI – DO WSPÓLNEGO PRZEANALIZOWANIA Z LEKARZEM PODCZAS NASTĘPNEJ WIZYTY

MOJE WAŻNE PYTANIA I UWAGI – DO WSPÓLNEGO PRZEANALIZOWANIA Z LEKARZEM PODCZAS NASTĘPNEJ WIZYTY

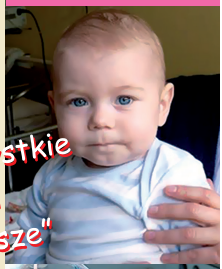
Fundacja
Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu

Status organizacji pożytku publicznego
www.fundacjasccs.pl
KRS 0000219230

1%

organizacja pożytku publicznego opp

Nasz adres:
Zabrze, ul. Wolności 182,
I piętro, lok. 42, 43, 44, 45



Pomóż - warto pomagać
- może kiedyś i Ty zostaniesz pacjentem

Fundacja Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu
od 2004 roku wspiera działalność Śląskiego Centrum Chorób Serca w podnoszeniu jakości i unowocześnianiu metod diagnostyki i leczenia chorób u osób dorosłych i dzieci poprzez:

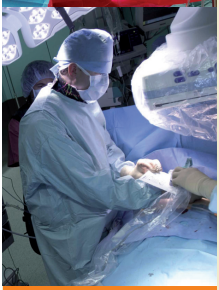
- finansowanie zakupu sprzętu i aparatury medycznej ratujących życie pacjentów
- propagowanie wiedzy na temat transplantacji narządów, w tym serca i płuc, które wykonywane są od ponad 25 lat w naszym szpitalu - akcja „Tak dla Transplantacji"
- wsparcie budowy modułu 'C' SCCS z Centrum Leczenia Mukowiscydozy i Transplantacji Płuc
- promocja zdrowia i zdrowego, higienicznego trybu życia wśród lokalnej społeczności
- prowadzenie akcji „Wszystkie dzieci są nasze" na rzecz najmłodszych pacjentów kardiochirurgicznych – Poduszka dla Maluszka, wizyta Mikołaja w oddziałach, wyjazdy rehabilitacyjne.

Tak dla transplantacji

Pomagając szpitalowi upewnimy się, że doświadczeni przez choroby pacjenci nie pozostaną bez profesjonalnie świadczonej pomocy.
Wszyscy, którym nie jest obojętny los innych, ciężko pokrzywdzonych przez życie, mogą wspomóc Fundację darując 1% swojego podatku dochodowego lub wesprzeć cele statutowe w dowolnym zakresie, przekazując środki pieniężne, w ramach darowizny lub sponsoringu, na konto bankowe Fundacji:

Bank Zachodni WBK S.A.
I Oddział w Zabrzu nr konta:
08 1090 2037 0000 0001 0321 0905

Poduszka dla Maluszka



SCCS
ZABRZE

Śląskie Centrum Chorób Serca

Nasz adres:
Zabrze, ul. M. Curie- Skłodowskiej 9

Jesteśmy, aby ratować, leczyć, dawać nadzieję...

Ośrodek referencyjny Ministerstwa Zdrowia, Kardiologia, Kardiochirurgia, Transplantacja serca i płuc