ŽIVOT S PAH: DIALÓG AKO NÁSTROJ PRE OPATROVATEĽOV

PREDSTAVUJEME DIALÓG AKO NÁSTROJ PRE OPATROVATEĽOV

Výsledky nedávneho medzinárodného prieskumu umožnili lepšie pochopiť každodenné problémy, ktorým musia opatrovatelia a pacienti s pľúcnou artériovou hypertenziou (PAH) čeliť. Zistenia poskytujú užitočné náhľady pre pacientov, ich rodiny a opatrovateľov a pacientske organizácie, ako je napríklad potreba interdisciplinárneho tímového prístupu, kde profesionáli z rôznych odborov pracujú spoločne, aby sa zamerali na všetky potreby pacientov a opatrovateľov. Tiež sme si uvedomili, že opatrovatelia (veľmi rôznorodá skupina, do ktorej spadajú partneri, rodičia, dospelé deti, súrodenci a priatelia) by mohli mať prospech z nástroja, ktorý by im pomohol identifikovať problémy alebo pocity spôsobujúce znepokojenie, od medziľudských vzťahov po sociálne interakcie.

Dialóg ako nástroj je určený len pre opatrovateľov takých pacientov, ktorí už majú diagnostikovanú PAH.

Dialóg ako nástroj pre opatrovateľov* je zameraný na to, aby vám pomohol zaznamenať, vysvetliť a vyrovnať sa so starostlivosťou o pacienta s PAH a dopadom na vaše pocity, všeobecné blaho a každodenný život. Tento nástroj vám poskytne možnosť zdokumentovať vaše myšlienky, pocity a starosti v štruktúrovanej podobe, čo dopomôže pri diskusiách s lekármi, rodinou, priateľmi a ďalšími a získaní emocionálnej podpory potrebnej pre vysporiadanie sa s pacientovou chorobou. Dialóg ako nástroj pre opatrovateľov môžete nájsť na stranách 17-24.

Navyše radi poskytneme zhrnutie výsledkov z medzinárodného prieskumu, ktorý podnietil vznik Dialógu ako nástroja pre opatrovateľov. Prieskum bol vykonaný u pacientov s PAH a opatrovateľov z Francúzska, Nemecka, Talianska, Španielska a Veľkej Británie, ktorých sme získali z národných pacientskych organizácií v týchto krajinách. Komplexné výsledky prieskumu sú prístupné na internetovej adrese: http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/.

OBSAH

UZNANIE STAROSTLIVOSTI **5**

PĽÚCNA ARTÉRIOVÁ HYPERTENZIA (PAH) **6**

DOPAD PAH NA KAŽDODENNÝ ŽIVOT: VÝSLEDKY Z MEDZINÁRODNÉHO PRIESKUMU **7**

Fyzický a praktický dopad PAH 8

Sociálny dopad PAH 10

Emocionálny dopad PAH 12

Informačné potreby 14

DIALÓG AKO NÁSTROJ PRE OPATROVATEĽA: INŠTRUKCIE **16**

DIALÓG AKO NÁSTROJ PRE OPATROVATEĽA: OTÁZKY **17**

01. Dopad PAH na aktivity/aspekty vášho života 17

02. Dopad PAH na vašu prácu 18

03. Dopad PAH na emocionálne blaho 19

04. Dopad PAH na vaše sexuálne vzťahy 21

05. Zmena vo vašej úrovni intimity v dôsledku PAH 22

06. Pocity izolácie 23

07. Vaše informačné potreby 24

POZNÁMKY **25**

UZNANIE STAROSTLIVOSTI

Starostlivosť o pacienta alebo milovanej osoby s PAH je obrovskou zodpovednosťou a zistíte, že je veľa úloh, ktoré musíte vykonávať, ako napríklad vyhľadávanie informácií, koordinácia liečby, tak ako aj venovanie pozornosti ostatným členom rodiny a domácnosti. Môže sa stať, že tieto úlohy budú pre vás zvlášť náročné v prípade, ak ste súčasne rodičom aj opatrovateľom. Je pravdepodobné, že budete mať pocit, že fyzické úlohy, ktoré budete vykonávať pre pacienta, vás ovplyvňujú fyzicky a emocionálne. V súčasnoti je známe, že opatrovatelia potrebujú zvýšenú emocionálnu a psychologickú podporu. Podpora je poskytovaná rôznymi zdrojmi, medzi ktoré patria odborníci na zdravotnú starostlivosť a pacientske organizácie. Je dôležité si pamätať, že vy ako opatrovateľ nie vždy potrebujete vedieť odpoveď na všetko. Prieskum ukázal, že opatrovatelia by mali prospech z informácií o mnohých aspektoch PAH. Tieto sa pohybujú od dopadu PAH na finančnú situáciu domácnosti po emocionálne následky PAH na vás a pacienta. Nemali by ste váhať vyhľadať pomoc odborníkov a učiť sa zo skúseností, ktoré poskytujú pacientske organizácie.

Informácie o prognóze choroby a praktické rady, ako napríklad cvičenia pre pacienta, pre vás môžu byť taktiež veľmi užitočné. Ak sa navyše staráte o svojho partnera, tiež môžete potrebovať informácie o možných zmenách v sexuálnom živote.

PĽÚCNA ARTÉRIOVÁ HYPERTENZIA (PAH)

PAH predstavuje zvýšený tlak v pľúcnych cievach, ktorý môže viesť k zlyhaniu srdca. Pri PAH sa zužujú alebo aj upchávajú cievy v pľúcach, čo spôsobuje, že srdce musí ťažšie pretláčať krv cez pľúcne riečisko do celého tela. Toto zvyčajne vedie k príznakom, akými sú dýchavičnosť, únava, pocit na odpadnutie a v niektorých prípadoch bolesť v hrudi. Tieto sa môžu ďalej prehlbovať s postupujúcim ochorením. Výraz "funkčná trieda" sa často používa na popis toho, ako výrazne tieto príznaky obmedzujú ľudí s PAH. Funkčná trieda I znamená minimálne obmedzenia a postupuje do funkčných tried II, III a IV, z ktorých každá predstavuje väčšie obmedzenie pacientovej schopnosti fungovať.

Počet ľudí, u ktorých sa PAH prejaví sa pohybuje medzi pätnástimi až päťdesiatimi na milión. PAH sa často vyskytuje u jednotlivcov, ktorí majú niektoré základné ochorenia ako napríklad chorobu spojivového tkaniva (napr. systémová skleróza), chorobu pečene, infekciu HIV alebo vrodenú chorobu srdca. Vo veľmi zriedkavých prípadoch môže byť PAH zdedená.

V posledných rokoch došlo k značnému pokroku vo vývoji liečby pre zvládanie PAH, s cieľom zlepšenia príznakov a pacientovho každodenného života a vytvorenia lepšej kvality života. Súčasné metódy liečby umožňujú pacientom žiť plnohodnotný život.

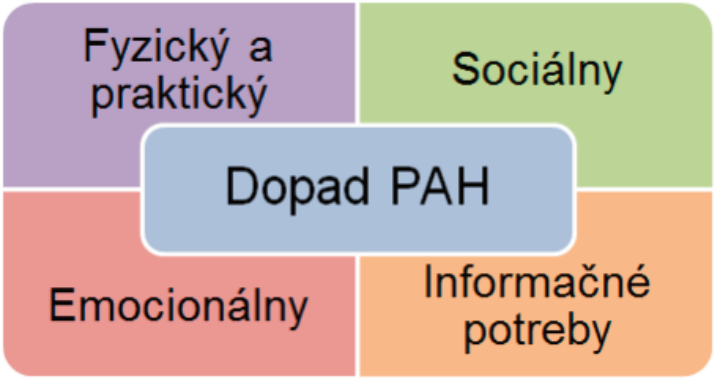
Detailnejšie informácie o PAH sú dostupné na nasledujúcich internetových stránkach:

www.phaeurope.org | **www.phassociation.uk.com** | **www.phassociation.org**

DOPAD PAH NA KAŽDODENNÝ ŽIVOT – VÝSLEDKY MEDZINÁRODNÉHO PRIESKUMU

Medzinárodný prieskum, ktorý prebehol v roku 2011, bol zameraný na získanie väčšieho množstva informácií o spôsoboch, akými PAH ovplyvňuje životy pacientov a ich opatrovateľov v oblastiach mimo fyzických príznakov. Ako môžeme vidieť na Obrázku 1, prieskum sa zameral na štyri hlavné oblasti, z ktorých kľúčové výsledky sú popísané nižšie.

Obr. č. 1: Oblasti, na ktoré bol prieskum zameraný



FYZICKÝ A PRAKTICKÝ DOPAD PAH

“Vzal som si na starosti veľa domácich prác. Čistím okná, vysávam a varím, pretože človek, o ktorého sa starám to už nie je schopný robiť.”
(Opatrovateľ)

Starostlivosť o pacienta vás môže fyzicky vyčerpávať, čo môže byť ešte horšie, ak ste vo vyššom veku alebo máte vlastné zdravotné problémy. Prieskum ukázal, že viac ako polovica opatrovateľov pociťovala v dôsledku starostlivosti o pacienta 'veľmi významný' negatívny dopad na ich každodenný život; napríklad mnohí sa častejšie cítili vyčerpaní z dôvodu väčšieho množstva povinností. Približne polovica opatrovateľov mala väčšie množstvo povinností (napr. domáce práce alebo potrebu niečo zabezpečiť), ktoré boli predtým vykonávané pacientom; mnoho opatrovateľov odpovedalo, že boli nútení svoj čas si lepšie zorganizovať (Obrázok 2). Prieskum tiež odhalil, že takmer tretina opatrovateľov musela v dôsledku starostlivosti o pacienta s PAH skončiť s prácou alebo zmeniť pracovné podmienky. Toto malo značný dopad na opatrovateľov príjem, pričom viac ako tretina ohlásila zníženie príjmu. Fyzický dopad PAH taktiež zasahoval aj do straty intimity, pričom takmer tri štvrtiny opatrovateľov, ktorí sú partnermi pacientov s PAH povedali, že sa zhoršili ich sexuálne vzťahy. Toto má na svedomí hlavne pacientov nedostatočný záujem o sex od diagnostikovania PAH a opatrovateľov strach, že by mohol pacientovi chorobu zhoršiť.

Obr. č. 2: Zmeny v živote opatrovateľa ako dôsledok vplyvuPAH

Výsledky prieskumu môžete nájsť na:
http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/

Otázky 1, 2, 4 a 5* v Dialógu ako nástroja pre opatrovateľov na strane 17-22 slúžia na to, aby vám pomohli vysvetliť, kde sa môžete stretnúť s ťažkosťami. Toto vám pomôže uprednostniť to, čo je pre vás dôležitejšie a tiež pri komunikácii so zdravotníkmi, rodinnými príslušníkmi, pacientskymi organizáciami a ďalšími relevantnými skupinami ako sú sociálne služby a obecné rady.

Zlepšenie prehľadu o tom ako starostlivosť o pacienta s PAH ovplyvňuje vaše každodenné činnosti je dôležitý, pretože vám môže pomôcť nájsť najvhodnejšie zdroje podpory, ktorú potrebujete.

*Odkaz ku otázke č. 3 Dialógu ako nástroja môžete nájsť na strane 19. Otázky 4 a 5 sú určené len pre opatrovateľov, ktorí sú zároveň aj partnermi pacienta.

SOCIÁLNY VPLYV PAH

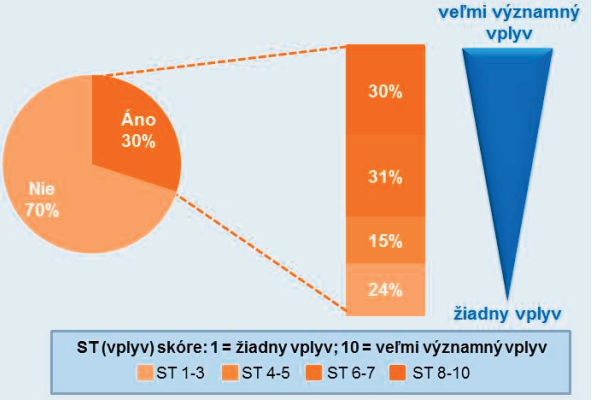
“Už nemám žiadne koníčky, keďže to už nie je možné… Zapĺňa mi to všetok čas. Starostlivosť o pacienta vám zaberie celý deň.” (Opatrovateľ)

Ako opatrovateľ môžete mať pocit, že váš svet sa v dôsledku času, ktorý strávite staraním sa o niekoho s PAH, zúžil. Prieskum zistil, že opatrovatelia strávia polovicu času starostlivosťou o niekoho s PAH. V dôsledku tohoto sa tretina opatrovateľov cítila sociálne izolovaná alebo vyčlenená a z tejto skupiny, to 61% pociťovalo ako výrazný dopad na ich každodenný život (Obrázok 3). Pocit izolovanosti sa najviac prejavoval medzi opatrovateľmi, ktorí sa starali o pacientov s idiopatickou PAH a u opatrovateľov, ktorí boli nútení prácu ukončiť alebo zmeniť pracovné podmienky. Berúc do úvahy, že PAH často nie je na pacientovi viditeľná, rodina, priatelia a širšia komunita majú často problémy pochopiť ťažkosti, ktoré táto choroba spôsobuje. Práve toto sa ukázalo ako hlavná príčina pocitov izolovanosti u opatrovateľov.

Už len rozoznaním takýchto pocitov ste na ceste k riešeniu mnohých problémov. Pamätajte, že nie ste sami a že je veľa ľudí schopných plne porozumieť vašim pocitom, pomôcť vám a podporiť vás.

Otázka 6 Dialógu ako nástroja pre opatrovateľov na strane 23 vám pomôže rozoznať, či sa cítite sociálne izolovaný v dôsledku starostlivosti o pacienta s PAH.

Obr. č. 3: Vplyv PAH na pocity izolácie opatrovateľov



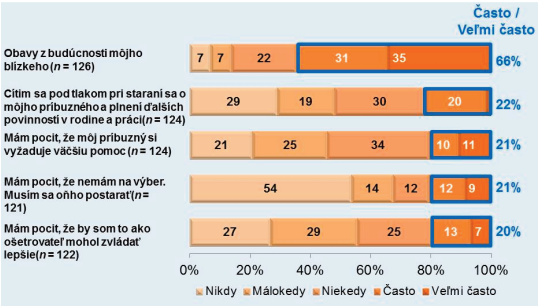
Výsledky prieskumu môžete nájsť na:
http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/

EMOCIONÁLNY DOPAD PAH

“Keď žijete s niekým, kto trpí PAH, nikdy neviete, čo očakávať. Netuším, ako sa to vyvinie.” (Opatrovateľ)

Prieskum našiel aj mnohé pozitívne stránky starostlivosti o pacienta, kde až 92% opatrovateľov pociťuje, že prispievajú k pacientovej kvalite života a takmer dve tretiny majú pocit, že ich starostlivosť zblížila s pacientom ako pár alebo rodinu. Tiež sa zistilo, že opatrovatelia zvykli klásť pocity pacientov pred svoje vlastné. Dve tretiny opatrovateľov odpovedali, že boli často alebo veľmi často ustarostení kvôli svojim blízkym a takmer štvrtina opatrovateľov povedala, že sa cítili byť pod stresom pri starostlivosti o ich príbuzných a snahe plniť si svoje ďalšie povinnosti (Obrázok 4). Tieto pocity sa posilnili s poklesom pacientovej funkčnej triedy (12% pre FT II a až 29% pre opatrovateľov ľudí s FT IV).

Obr. č. 4: Pocity opatrovateľov pacientov s PAH *(v %)*



Výsledky prieskumu môžete nájsť na:
http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/

Otázka 3 Dialógu ako nástroja pre opatrovateľov na strane 19 je zameraná na to, aby vám pomohla rozpoznať tieto pocity a stane sa vašou podporou pri diskusii o týchto problémoch so zdravotníkmi, pacientskymi organizáciami a vašimi najbližšími.

Taktiež sa môže stať, že pacient, o ktorého sa staráte prejavuje známky alebo pocity spojené s depresiou, ktoré môžu zdravotníci overiť a odkázať pacienta k inému odborníkovi. Ako opatrovateľ možno budete vedieť vyjadriť váš názor na tieto pocity a podporiť pacienta pri komunikácii o nich so zdravotníkom.

Je možné, že budete tieto pocity zažívať aj vy, bez toho, aby ste si toho boli plne vedomí. Je dôležité venovať sa emocionálnym aspektom, aby ste boli lepší v starostlivosti o pacienta s PAH.

INFORMAČNÉ POTREBY

“Internet používam často, ale musím takto získané informácie dosť filtrovať. Musím sa rozhodovať, či sú informácie, ktoré podávam manželke pravdivé.” (Opatrovateľ)

Ako opatrovateľ budete mať jedinečný zoznam požadovaných informácií, ktoré sa väčšinou budú týkať emocionálnej stránky a finančných dôsledkov starostlivosti o niekoho s PAH. Prieskum ukázal, že opatrovatelia sú v porovnaní s pacientmi aktívnejší vo vyhľadávaní podrobnejších informácií z rôznych zdrojov, ktoré nasledovne vhodne zdieľajú s pacientom. Celkovo prieskum ukázal, že opatrovatelia sa snažili pravidelne získavať čo najviac detailných informácií o liekoch a chorobe samotnej. Informácie požadované opatrovateľmi boli veľmi podobné tým, ktoré sa snažili získať pacienti, avšak opatrovatelia boli viac zainteresovaní získavaním informácií o odborníkoch a lekároch, ktorí boli súčasťou liečby PAH, o emocionálnych dôsledkoch ochorenia a finančných dopadoch.

Je dôležité, aby ste boli aj naďalej aktívni a snažili sa hľadať pomoc zo všetkých dostupných podporujúcich organizácií. Môžete zistiť, že okrem zdravotníkov vám práve pacientske organizácie vedia poskytnúť užitočné informácie v rôznych témach.

V prieskume sa potvrdila dôležitosť pacientskych organizácií pre opatrovateľov, keďže vyše dve tretiny z nich sa do nejakej pridali a každý štvrtý je aktívnym členom.

Ako opatrovateľ zistíte, že zvládanie PAH je pretrvávajúci a zložitý proces, čo znamená, že by ste mali opakovane žiadať písomné informácie.

Otázka 7 Dialógu ako nástroja pre opatrovateľov na strane 24 obsahuje zoznam možných tém, o ktoré by ste mohli prejavovať záujem. Ako opatrovateľ by ste sa nemali báť alebo cítiť rozpačito, ak potrebujete tento zoznam opakovane prejsť so zdravotníkom alebo pacientskou organizáciou.

Teraz, keď máte možnosť zistiť viac o starostlivosti o pacienta s PAH a dôsledkoch každodenného života opatrovateľov, odporúčame vám čítať ďalej a odpovedať na otázky v Dialógu ako nástroja pre opatrovateľov. Tento nástroj vám pomôže vysvetliť problémy a pocity, ktoré môžu spôsobiť ťažkosti v starostlivosti o pacienta s PAH, ak sa nimi nebudete dostatočne zaoberať. Dúfame, že tento Dialóg ako nástroj pre opatrovateľov vám umožní žiť plnohodnotný život popri starostlivosti o milovanú osobu s PAH.

DIALÓG AKO NÁSTROJ PRE OPATROVATEĽOV

INŠTRUKCIE

Účelom Dialógu ako nástroja pre opatrovateľov je pomôcť vám zhromaždiť vaše myšlienky a pocity a nasledovne ich konzultovať s lekármi, odborníkmi, príbuznými, členmi rodiny a predstaviteľmi vašej pacientskej organizácie a možno aj s osobou s PAH, o ktorú sa staráte.

Žiadna z odpovedí nie je ani správna, ani nesprávna a nie je potrebné vyplniť všetky z nich. Ak si počas vypĺňania tohto nástroja budete chciet odpočinúť, pokojne tak urobte a pokračujte, keď sa na to budete cítiť.

Keď navštívite zdravotných odborníkov, lekárov alebo vašu pacientsku organizáciu, bolo by dobré, aby ste si tento vyplnený Dialóg ako nástroj pre opatrovateľov zobrali so sebou.

OTÁZKA Č. 1: POUVAŽUJE PROSÍM O ZMENÁCH VO VAŠOM KAŽDODENNOM ŽIVOTE PO DIAGNOSTIKOVANÍ PAH OSOBE, O KTORÚ SA STARÁTE.

01

Zaznačte prosím rámčeky, podľa vášho uváženia.

Keďže je možné, že vaše skúsenosti sa v tomto ohľade môžu meniť, odporúčame preto, aby ste v takom prípade vyplnili nový Dialógový nástroj.

Dátum vyplnenia: _____

ČINNOSTI/ASPEKTY VÁŠHO ŽIVOTA	NIKDY	MÁLOKEDY	NIEKEDY	ČASTO	VEĽMI ČASTO
Musel/a som urobiť zmeny vo svojom každodennom živote	☐	☐	☐	☐	☐
Musím sa viac venovať domácim prácam	☐	☐	☐	☐	☐
Viac sa starám o naše dieťa/deti (v prípade, že nejaké máte)	☐	☐	☐	☐	☐
Viac sa zapájam do plánovania/ organizovania bežných činností, ktoré predtým vykonával/a môj/moja príbuzný/á	☐	☐	☐	☐	☐
Náš rodinný rozvrh plánujem viac podľa jeho/jej potrieb	☐	☐	☐	☐	☐
Pociťujem častejšie únavu (kvôli väčšiemu množstvu povinností)	☐	☐	☐	☐	☐
Zapájam sa do spravovania liekov na PAH	☐	☐	☐	☐	☐
Iné – uveďte prosím	☐	☐	☐	☐	☐

Tento priestor použite na dodatočné poznámky

S kým by ste sa o tejto téme najradšej porozprávali?

Môžete označiť viacero možností.

- ☐ Odborník na PAH
- ☐ Iní odborníci
- ☐ Rodinný lekár/obvodný lekár
- ☐ Poradca/sestrička
- ☐ Združenie pacientov
- ☐ Iní pacienti s PAH
- ☐ Životný partner
- ☐ Rodinní príslušníci/priatelia
- ☐ Iní opatrovatelia
- ☐ Ďalšia/iná osoba

.....

.....

.....

☐ Nie je to nevyhnutne/potrebné

**V prípade, že nemáte k dispozícii žiadnu profesionálnu pomoc, porozprávajte sa s vašim rodinným lekárom alebo obvodným lekárom, aby vám poradili koho by ste mali navštíviť.*

02

OTÁZKA Č. 2: BOLA VAŠA SCHOPNOSŤ PRACOVAŤ NEGATÍVNE OVPLYVNENÁ OD DIAGNOSTIKOVANIA PAH PACIENTOVI, O KTORÉHO SA STARÁTE?

Aj tu platí, že je možné, aby sa vaše skúsenosti v tomto ohľade časom zmenili, odporúčame preto, aby ste v takom prípade vyplnili nový Dialóg ako nástroj pre opatrovateľov.

Dátum vyplnenia: _____

S kým by ste sa o tejte téme najradšej porozprávali?

Môžete označiť viacero možností.

- ☐ Odborník na PAH
- ☐ Iní odborníci
- ☐ Rodinný lekár/obvodný lekár
- ☐ Poradca/sestrička
- ☐ Združenie pacientov
- ☐ Iní pacienti s PAH
- ☐ Životný partner
- ☐ Rodinní príslušníci/priatelia
- ☐ Iní opatrovatelia
- ☐ Ďalšia/iná osoba

.....

.....

.....

☐ Nie je to nevyhnutne/potrebné

VPLYV NA VAŠU SCHOPNOSŤ PRACOVAŤ	OZNAČTE VAŠU ODPOVEĎ
Áno, úplne	☐
Áno, čiastočne	☐
Nie, ale moje pracovné miesto/ podmienky sa zmenili	☐
Nie	☐
Otázka sa ma netýka, keďže som nepracoval/a ani pred diagnostikovaním PAH u pacienta, o ktorého sa starám	☐

Tento priestor použite na dodatočné poznámky

**V prípade, že nemáte k dispozícii žiadnu profesionálnu pomoc, porozprávajte sa s vašim rodinným lekárom alebo obvodným lekárom, aby vám poradili koho by ste mali navštíviť.*

OTÁZKA Č. 3: ĽUDIA STARAJÚCI SA O NEJAKÚ OSOBU ČASTO PREŽÍVAJÚ MNOŽSTVO POCITOV. STALO SA VÁM, ŽE STE POCIŤOVALI V POSLEDNOM MESIACI NIEKTORÝ Z NASLEDOVNÝCH POCITOV?

03

Dátum vyplnenia: _____

POCITY	NIKDY	MÁLOKEDY	NIEKEDY	ČASTO	VEĽMI ČASTO
Cítim sa pod tlakom pri staraní sa o môjho príbuzného a spĺňaní ďalších povinností v rodine a práci	☐	☐	☐	☐	☐
Mám pocit, že môj príbuzný si vyžaduje väčšiu pomoc ako v skutočnosti potrebuje/mám pocit, že je na mne prehnane závislý	☐	☐	☐	☐	☐
Mám pocit, že kvôli času, ktorý venujem príbuznému, nemám čas pre seba	☐	☐	☐	☐	☐
Cítim sa nahnevane/napäto, keď sa starám o svojho príbuzného	☐	☐	☐	☐	☐
Mám pocit, že kvôli môjmu príbuznému zanedbávam ostatných členov rodiny/deti/vnúčatá	☐	☐	☐	☐	☐
Obávam sa, čo bude s mojim príbuzným v budúcnosti	☐	☐	☐	☐	☐
Mám pocit, že moje zdravie kvôli starostlivosti o príbuzného trpí	☐	☐	☐	☐	☐
Mám pocit, že nemám dostatok súkromia, kvôli starostlivosti o príbuzného	☐	☐	☐	☐	☐
Mám pocit, že sa o svojho príbuzného už čoskoro nebudem vedieť postarať	☐	☐	☐	☐	☐
Mám pocit, že som stratil/a kontrolu nad svojim životom odkedy sa starám o príbuzného	☐	☐	☐	☐	☐

S kým by ste sa o tejte téme najradšej porozprávali?

Môžete označiť viacero možností.

- ☐ Odborník na PAH
- ☐ Iní odborníci
- ☐ Rodinný lekár/obvodný lekár
- ☐ Poradca/sestrička
- ☐ Združenie pacientov
- ☐ Iní pacienti s PAH
- ☐ Životný partner
- ☐ Rodinní príslušníci/priatelia
- ☐ Iní opatrovatelia
- ☐ Ďalšia/iná osoba

.....

.....

.....

☐ Nie je to nevyhnutne/potrebné

Pokračovanie na ďalšej strane ▶

**V prípade, že nemáte k dispozícii žiadnu profesionálnu pomoc, porozprávajte sa s vašim rodinným lekárom alebo obvodným lekárom, aby vám poradili koho by ste mali navštíviť.*

03

ĽUDIA STARAJÚCI SA O NEJAKÚ OSOBU ČASTO PREŽÍVAJÚ MNOŽSTVO POCITOV. STALO SA VÁM, ŽE STE POCIŤOVALI V POSLEDNOM MESIACI NIEKTORÝ Z NASLEDOVNÝCH POCITOV?

S kým by ste sa o tejte téme najradšej porozprávali?

Môžete označiť viacero možností.

- ☐ Odborník na PAH
- ☐ Iní odborníci
- ☐ Rodinný lekár/obvodný lekár
- ☐ Poradca/sestrička
- ☐ Združenie pacientov
- ☐ Iní pacienti s PAH
- ☐ Životný partner
- ☐ Rodinní príslušníci/priatelia
- ☐ Iní opatrovatelia
- ☐ Ďalšia/iná osoba

.....

.....

.....

☐ Nie je to nevyhnutne/potrebné

POCITY	NIKDY	MÁLOKEDY	NIEKEDY	ČASTO	VEĽMI ČASTO
Želám si, aby sa o môjho príbuzného staral niekto iný/mám pocit, že som bol/a do toho donútený/á	☐	☐	☐	☐	☐
Neviem, čo mám pre svojho príbuzného robiť	☐	☐	☐	☐	☐
Mám pocit, že sa o svojho príbuzného nestarám dostatočne dobre/cítim sa previnilo/myslím si, že by som to mohol/mohla robiť lepšie ako teraz	☐	☐	☐	☐	☐

Tento priestor použite na dodatočné poznámky

**V prípade, že nemáte k dispozícii žiadnu profesionálnu pomoc, porozprávajte sa s vašim rodinným lekárom alebo obvodným lekárom, aby vám poradili koho by ste mali navštíviť.*

A OTÁZKA Č. 4A: DOŠLO K CELKOVÉMU ZNÍŽENIU VÁŠHO SEXUÁLNEHO VZŤAHU OD DIAGNOSTIKOVANIA PAH OSOBE, O KTORÚ SA STARÁTE?

Dátum vyplnenia: _____

VYBERTE JEDNU ODPOVEĎ			
Áno	☐	▶	Pokračujte otázkou **B**. O tejto téme sa môžte poradiť s vaším odborníkom na PAH alebo iným zdravotníkom.
Nie	☐	▶	Pokračujte otázkou č. 5.
Na túto otázku si neželám odpovedať	☐	▶	Pokračujte otázkou č. 5.

B OTÁZKA Č. 4B: ČOMU TÚTO ZMENU PRIPISUJETE?

Viaceré odpovede môžu byť pravdivé súčasne. Vyplňte prosím všetky, ktoré platia.

Dátum vyplnenia: _____

MOŽNÉ PRÍČINY	ÁNO	NIE
Môj partner má nízke sebavedomie/negatívny telesný vzhľad	☐	☐
Obávam sa, že môžem môjmu partnerovi zhoršiť stav	☐	☐
Fyzicky toho nie je z dôvodu PAH schopný/á	☐	☐
Stratil/a som záujem od diagnostikovania PAH	☐	☐
Môj partner stratil záujem od diagnostikovania PAH	☐	☐
Strach z tehotenstva	☐	☐
Prítomnosť nejakej inej choroby/chorôb okrem PAH	☐	☐
Iné – uveďte prosím:	☐	☐

Tento priestor použite na dodatočné poznámky

S kým by ste sa o tejte téme najradšej porozprávali?

Môžete označiť viacero možností.

- ☐ Odborník na PAH
- ☐ Iní odborníci
- ☐ Rodinný lekár/obvodný lekár
- ☐ Poradca/sestrička
- ☐ Združenie pacientov
- ☐ Iní pacienti s PAH
- ☐ Životný partner
- ☐ Rodinní príslušníci/priatelia
- ☐ Iní opatrovatelia
- ☐ Ďalšia/iná osoba

.....

.....

.....

☐ Nie je to nevyhnutne/potrebné

**V prípade, že nemáte k dispozícii žiadnu profesionálnu pomoc, porozprávajte sa s vaším rodinným lekárom alebo obvodným lekárom, aby vám poradili koho by ste mali navštíviť.*

05

OTÁZKA Č. 5: POCÍTILI SME ZMENU V INTÍMNOM VZŤAHU S VAŠIM PARTNEROM ODKEDY BOL DIAGNOSTIKOVANÝ S PAH?

Dátum vyplnenia: _____

S kým by ste sa o tejte téme najradšej porozprávali?

Môžete označiť viacero možností.

- ☐ Odborník na PAH
- ☐ Iní odborníci
- ☐ Rodinný lekár/obvodný lekár
- ☐ Poradca/sestrička
- ☐ Združenie pacientov
- ☐ Iní pacienti s PAH
- ☐ Životný partner
- ☐ Rodinní príslušníci/priatelia
- ☐ Iní opatrovatelia
- ☐ Ďalšia/iná osoba

.....

.....

.....

☐ Nie je to nevyhnutne/potrebné

VÁŠ INTÍMNY VZŤAH	ÁNO	NIE
Cítim, že náš vzťah je menej blízky	☐	☐
Mám problém vyjadriť svoje pocity	☐	☐
Mám pocit, že môj partner vo mne vidí opatrovateľa viac ako partnera	☐	☐
Nevadí mi, že došlo k zníženiu našej interakcie a na túto tému sme sa už s partnerom rozprávali	☐	☐
Chcel/a by som prejavovať náklonnosť iným spôsobom (bozkávanie, túlenie, atď.)	☐	☐
Iné – uveďte prosím:	☐	☐

Tento priestor použite na dodatočné poznámky

**V prípade, že nemáte k dispozícii žiadnu profesionálnu pomoc, porozprávajte sa s vašim rodinným lekárom alebo obvodným lekárom, aby vám poradili koho by ste mali navštíviť.*

OTÁZKA Č. 6: CÍTILI STE SA IZOLOVANE POČAS STAROSTLIVOSTI O OSOBU DIAGNOSTIKOVANÚ S PAH? AK ÁNO, TÁTO ČASŤ VÁM POMÔŽE ZAMERAŤ SA NA PRÍČINY TAKÝCHTO POCITOV.

06

Opäť platí, že opakované monitorovanie týchto pocitov môže pomôcť predísť ich vymknutiu sa spod kontroly.

Dátum vyplnenia: _____

PRÍČINY PRE POCIT IZOLOVANOSTI	NIKDY	MÁLOKEDY	NIEKEDY	ČASTO	VEĽMI ČASTO
Nedostatok pochopenia ochorenia osobou s PAH, o ktorú sa starám	☐	☐	☐	☐	☐
Nedostatok pochopenia ochorenia našimi priateľmi/kolegami/rodinou/deťmi/vnúčatami	☐	☐	☐	☐	☐
Nedostatok pochopenia ochorenia širšou spoločnosťou/komunitou	☐	☐	☐	☐	☐
Môj nedostatok empatie/súcitu voči stavu môjho príbuzného s PAH	☐	☐	☐	☐	☐
Je pre mňa zložité podeliť sa s mojimi/našimi pocitmi s ostatnými	☐	☐	☐	☐	☐
Je pre mňa zložité podeliť sa s mojimi/našimi pocitmi s odborníkmi na PAH/zdravotníkmi	☐	☐	☐	☐	☐
Je pre mňa zložité prejaviť svoje pocity	☐	☐	☐	☐	☐
Fakt, že toto ochorenie nie je "viditeľné" (voľne pozorovateľné pre ostatných)	☐	☐	☐	☐	☐
Často sa stretávam so zamieňaním PAH s bežnou hypertenziou	☐	☐	☐	☐	☐
Iné – uveďte prosím:	☐	☐	☐	☐	☐

Tento priestor použite na dodatočné poznámky

S kým by ste sa o tejte téme najradšej porozprávali?

Môžete označiť viacero možností.

- ☐ Odborník na PAH
- ☐ Iní odborníci
- ☐ Rodinný lekár/obvodný lekár
- ☐ Poradca/sestrička
- ☐ Združenie pacientov
- ☐ Iní pacienti s PAH
- ☐ Životný partner
- ☐ Rodinní príslušníci/priatelia
- ☐ Iní opatrovatelia
- ☐ Ďalšia/iná osoba

.....

.....

.....

☐ Nie je to nevyhnutne/potrebné

**V prípade, že nemáte k dispozícii žiadnu profesionálnu pomoc, porozprávajte sa s vašim rodinným lekárom alebo obvodným lekárom, aby vám poradili koho by ste mali navštíviť.*

07

OTÁZKA Č. 7: O KTORÝCH TÉMACH BY STE CHCELI ZÍSKAVAŤ VIAC PODROBNEJŠÍCH INFORMÁCIÍ?

Dátum vyplnenia: _____

S kým by ste sa o tejte téme najradšej porozprávali?

Môžete označiť viacero možností.

- ☐ Odborník na PAH
- ☐ Iní odborníci
- ☐ Rodinný lekár/obvodný lekár
- ☐ Poradca/sestrička
- ☐ Združenie pacientov
- ☐ Iní pacienti s PAH
- ☐ Životný partner
- ☐ Rodinní príslušníci/priatelia
- ☐ Iní opatrovatelia
- ☐ Ďalšia/iná osoba

.....

.....

.....

☐ Nie je to nevyhnutne/potrebné

INFORMÁCIE O TÉME	ÁNO, TERAZ	ÁNO, ALE NESKÔR	NIE
Ochorenie (príznaky, prognózy)	☐	☐	☐
Odborníci a lekári zapojení do liečby PAH	☐	☐	☐
Možnosti liečby/lieky určené na liečbu PAH	☐	☐	☐
Ich vedľajšie účinky, kedy ich príjmať a na čo presne sú určené	☐	☐	☐
Ako si naplánovať čas na prácu a úlohu opatrovateľa	☐	☐	☐
Finančné dôsledky ochorenia	☐	☐	☐
Administratívne dôsledky ochorenia (Invalidné nároky, poistné krytie, preplatenie cestovného pri dochádzaní do nemocnice)	☐	☐	☐
Zmena úlohy v rodine/vzťahu	☐	☐	☐
Nebezpečenstvo depresie a iné emocionálne následky	☐	☐	☐
Možné zmeny v intímnom vzťahu	☐	☐	☐
Cestovanie (Tipy ako umožniť cestovanie)	☐	☐	☐
Ohlasy a príbehy pacientov	☐	☐	☐
Kontakt na pacientske organizácie	☐	☐	☐
Iné – uveďte prosím:	☐	☐	☐

.....

Tento priestor použite na dodatočné poznámky

**V prípade, že nemáte k dispozícii žiadnu profesionálnu pomoc, porozprávajte sa s vašim rodinným lekárom alebo obvodným lekárom, aby vám poradili koho by ste mali navštíviť.*

POZNÁMKY

Použite prosím túto časť na spísanie akýchkoľvek pocitov, otázok alebo problémov, ktoré sa vás týkajú. Čím presnejšie popíšete vaše pocity, ktoré zažívate a stavy, ktoré ich sprevádzajú, tým je vyššia šanca, že vám lekári, priatelia a rodina budú vedieť pomôcť.

Pamätajte prosím, že vaše pacientske združenie je tu vždy pre vás, aby vám pomohlo a podporilo vás. PAH nie je všeobecne známou chorobou a pacienti a ich opatrovatelia sa s tretávajú s mnohými ťažkostami, o ktorých väčšina ľudí ani netuší. Preto je potrebné byť neodbytný pri získavaní odpovedí na otázky a riešení problémov, ktoré vás trápia. Buďte aktívni pri vyhľadávaní pomoci.

Pamätajte, že nie ste sami a že je veľa ľudí, ktorí žijú plnohodnotné životy, zatiaľ čo sa starajú o pacienta s PAH. Vy môžte žiť tiež!

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

PHA EUROPE for the patients

European pulmonary hypertension association

www.phaeurope.org

ACTELION

www.actelion.com

Medzinárodný pacientsky a ošetrovateľský prieskum bol vykonaný pod dohľadom riadiaceho výboru, skladajúceho sa z pah odborníkov a zástupcov pacientskych organizácií.
Vývoj bol sponzorovaný actelion pharmaceuticals ltd, Švajčiarsko.
Dialóg ako nástroj pre pacienta bol vyvinutý pha európe a bol sponzorovaný grantom od spoločnosti actelion pharmaceuticals ltd, Švajčiarsko