

ŽIVETI SA PAH:
PRIRUČNIK
NAMENJEN
NEGOVATELJIMA

PREDSTAVLJANJE PRIRUČNIKA NAMENJENOG NEGOVATELJIMA

Rezultati nedavnog međunarodnog istraživanja su poboljšali naše razumevanje mnogih svakodnevnih izazova sa kojima se suočavaju negovatelji pacijenata sa plućnom arterijskom hipertenzijom (PAH). Rezultati daju koristan uvid u ovu bolest pacijentima, njihovim porodicama, negovateljima i udruženjima pacijenata, kroz potreban interdisciplinarni timski pristup, gde stručnjaci različitih specijalnosti zajedno rade na rešavanju svih potreba i pacijenata i negovatelja. Takođe smo svesni da negovatelji (veoma raznolika grupa, uključujući partnere, roditelje, odraslu decu, braću, sestre i prijatelje) mogu imati koristi od ovog priručnika čiji je cilj da im pomogne pri identifikovanju pitanja ili emocija koje izazivaju zabrinutost, od međuljudskih odnosa do socijalnih interakcija.

Priručnik za negovatelje* je namenjen da pomogne upravo samim negovateljima da zabeleže, razjasne i da savladaju brigu o pacijentima sa PAH kao i uticaj same bolesti na njihove emocije, ukupno blagostanje i svakodnevni život. Priručnik će vam omogućiti da bolje organizujete svoje misli, osećanja i zabrinutost na strukturan način, koji može da pomogne kod same diskusije sa doktorima, porodicom, prijateljima i drugima, kao i da dobijete emotivnu podršku koja je potrebna da biste se nosili sa samom bolešću pacijenta. Priručnik možete naći na stranicama 17-24.

Pored toga, zadovoljstvo nam je da obezbedimo rezime rezultata međunarodnog istraživanja, koje je dovelo do razvoja Priručnika za negovatelje sa ciljem poboljšanja. Istraživanje je sprovedeno sa pacijentima obolelim od PAH i njihovim negovateljima iz Francuske, Nemačke, Italije, Španije i Velike Britanije, koji su regrutovani iz nacionalnih organizacija pacijenata u tim zemljama.

Rezultati kompletnih istraživanja dostupni su na:

<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>.

*** Ovaj priručnik je namenjen onima koji brinu o pacijentima sa potvrđenom dijagnozom PAH.**

INDEKS

| | |
|--|-----------|
| PREPOZNAVANJE BRIGE I NEGE..... | 5 |
| PLUĆNA ARTERIJSKA HIPERTENZIJA PAH..... | 6 |
| UTICAJ PAH NA SVAKODNEVNI ŽIVOT: | |
| REZULTATI INTERNACIONALNOG ISTRAŽIVANJA..... | 7 |
| Fizički i praktični uticaj PAH..... | 8 |
| Društveni uticaj PAH..... | 10 |
| Emocionalni uticaj PAH..... | 12 |
| Potrebne informacije..... | 14 |
| PRIRUČNIK NAMENJEN NEGOVATELJIMA: UPUTSTVO..... | 16 |
| PRIRUČNIK NAMENJEN NEGOVATELJIMA: PITANJA..... | 17 |
| P1. Uticaj PAH na aktivnosti/aspekte vašeg života..... | 17 |
| P2. Uticaj PAH na vaš rad/ posao..... | 18 |
| P3. Uticaj PAH na emocionalno blagostanje..... | 19 |
| P4. Uticaj PAH na vaše seksualne odnose..... | 21 |
| P5. Promena u vašem nivou intimnosti zbog PAH..... | 22 |
| P6. Osećanja izolacije..... | 23 |
| P7. Vama potrebne informacije..... | 24 |
| NAPOMENE..... | 25 |

PREPOZNAVANJE BRIGE I NEGE

Briga za pacijenta ili voljenu osobu sa PAH je ogroman poduhvat i može se desiti da postoje mnoge uloge koje morate da igrate, kao što su traženje informacija, koordinacija zdravstvene zaštite, kao i zadovoljavanje potreba drugih članova porodice u svom domu. Ove uloge možete shvatiti kao poseban izazov ukoliko ste roditelj, koji je takođe i negovatelj. Možete osetiti da fizički poslovi i poslovi koje radite za pacijenta utiču na vas fizički i emotivno. Negovatelji takođe mogu imati povećanu potrebu za emocionalnom i psihološkom podrškom. Podrška je dostupna iz različitih izvora, uključujući zdravstvene radnike i organizacije pacijenata. Važno je zapamtiti da, kao negovatelj, ne morate uvek da imate sve odgovore. Istraživanje je istaklo da negovatelji imaju višestruku korist od informacija o mnogim aspektima PAH. Oni se kreću od uticaja PAH na finansijsku situaciju samog domaćinstva, do traženja pomoći za sebe ili pacijenta koji se nosi sa emocionalnim posledicama koje su rezultat PAH. I ovde takođe, ne biste trebali da oklevate i potražite pomoć stručnjaka kao i da učite iz iskustva koja pružaju udruženja pacijenata.

Informacije o prognozi bolesti i praktični saveti, kao što su zdrave vežbe za pacijenta, mogu biti od koristi. Ako se vi starate o vašem partneru, možete takođe zahtevati informacije o mogućim promenama u seksualnim odnosima.

PLUĆNA ARTERIJSKA HIPERTENZIJA-PAH

PAH je bolest visokog krvnog pritiska u krvnim sudovima pluća koji mogu dovesti do srčane insuficijencije. Kod PAH, arterije pluća postaju sužene i mogu imati začepjenja, što otežava srcu da pumpa dovoljno krvi kroz pluća i do ostatka tela. Ovo obično dovodi do simptoma kao što su gubljenje daha, umor, osećaj slabosti, i u nekim slučajevima bolovi u grudima. Ovo može postati izraženije kako bolest napreduje.

Termin "funkcionalna klasa" se često koristi kako bi se opisala intenzivnost ovih simptoma koji ograničavaju ljude sa PAH. Funkcionalna klasa I nagoveštava minimalna ograničenja i prelazi u funkcionalnu klasu II, III i IV, gde svaka označava veća ograničenja sposobnosti pacijenta da funkcioniše.

Između petnaest i pedeset ljudi na million će dobiti PAH. PAH je češća kod pojedinaca koji imaju određene osnovne bolesti, poput oboljenja vezivnog tkiva (npr. sistemska skleroza), bolesti jetre, infekciju HIV-om ili urođenu bolest srca. U veoma retkim slučajevima PAH se može naslediti.

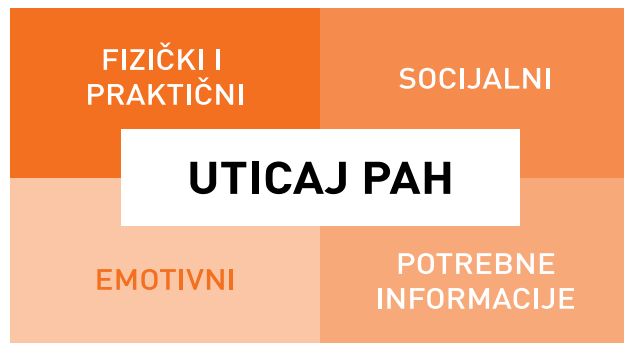
Značajan napredak postignut je poslednjih nekoliko godina u razvoju terapije za upravljanje PAH sa ciljem poboljšanja simptoma, poboljšanje dnevnog funkcionisanja pacijenta, i stvaranja boljeg kvaliteta života. Današnji tretmani omogućavaju PAH pacijentima da žive jedan sasvim zadovoljavajući život

Detaljnije informacije o PAH su dostupne na sledećim sajtovima:
www.phaeurope.org | www.phassociation.uk.com | www.phassociation.org

UTICAJ PAH NA SVAKODNEVNI ŽIVOT: REZULTATI MEĐUNARODNOG ISTRAŽIVANJA

Međunarodno istraživanje, sprovedeno 2011. godine, imalo je za cilj da omogući više informacija o načinima na koje PAH utiče na živote pacijenata i njihovih negovatelja, u oblastima života izvan njihovih fizičkih simptoma. Kao što je prikazano na slici 1, istraživane su četiri glavne oblasti, od kojih su ključni nalazi opisani u nastavku.

Slika 1 : Područja istražena u anketi



FIZIČKI I PRAKTIČNI UTICAJ PAH

*“Preuzeo sam na sebe mnogo kućnih poslova.
Brišem prozore, usisavam i kuvam,
jer osoba do koje mi je stalo nije u stanju
da više išta od ovoga radi”*

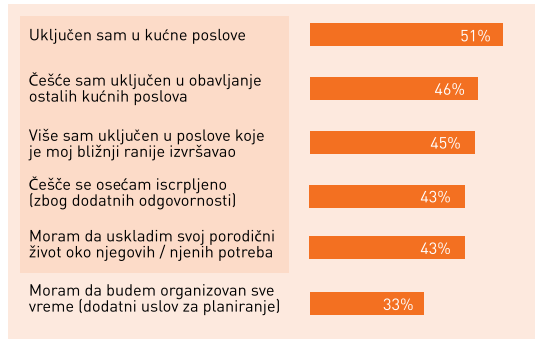
Negovatelj

Briga o pacijentu sa PAH može vas fizički iscrpeti, a to može biti znatno gore ako ste stariji, ili i sami imate zdravstvene probleme. Istraživanje je pokazalo da više od polovine njegovatelja smatra da briga za pacijenta sa PAH ima "veoma značajan uticaj" na njihov svakodnevni život. Na primer, mnogi se češće osećaju iscrpljeno zbog svojih dodatnih obaveza. Od prilike polovina negovatelja smatra da im je porasla odgovornost (na primer, u kućnim poslovima, ili u izvršavanju ostalih obaveza oko vođenja domaćinstva) koje je ranije izvršavao pacijent; mnogi negovatelji su odgovorili da je potrebno da budu dobro organizovani sve vreme (slika 2). Istraživanje je takođe otkrilo da je skoro jedna trećina njegovatelja prijavila da je prestala da radi ili promenila radne uslove kao rezultat brige o pacijentu sa PAH. Ovo je imalo veliki uticaj na prihode negovatelja. Dok je više od jedne trećine negovatelja izjavilo da je došlo

do smanjenja njihovih primanja. Fizički uticaj PAH obuhvata i gubitak intimnosti, gde je skoro tri četvrtine negovatelja, koji su partneri pacijenata sa PAH, izjavilo da je došlo do smanjenja seksualnih odnosa. To je uglavnom usled nedostatka interesa za seks kod samih pacijenta pošto im je dijagnostikovana PAH, ali i zbog straha negovatelja da ne doprinese pogoršanju stanja samog pacijenta.

Pitanja 1, 2, 4 i 5 * iz priručnika su na stranicama 17-22 i imaju za cilj da vam pomognu da razjasnite potencijalne nedoumice i poteškoće. To će vam zauzvrat pomoći da shvatite šta je ono što je zaista važno za vas i pomoći će vam da se fokusirate na razgovore sa onima koji omogućavaju zdravstvene usluge i lečenje, na razgovore sa članovima porodice, organizacijama pacijenata i drugim relevantnim stranama (kao što su socijalne ustanove i veća).

Slika 2. Uzroci osećanja izolovanosti kao rezultat PAH



Povećanje svesti o tome kako briga za pacijenta sa PAH utiče na vaše svakodnevne aktivnosti je važna, jer može pomoći da pronađete najviše odgovarajućih sredstava sa ciljem da pruže podršku koja vam je potrebna.

* Odnosi se na pitanje 3 koje možete naći na stranici 19. Pitanja 4 i 5 namenjena su samo za negovatelje koji su partneri pacijenata sa PAH.

SOCIJALNI UTICAJ PAH

"Nemam više hobije što i nije moguće kada ste negovatelj ...

To zahteva sve vaše vreme.

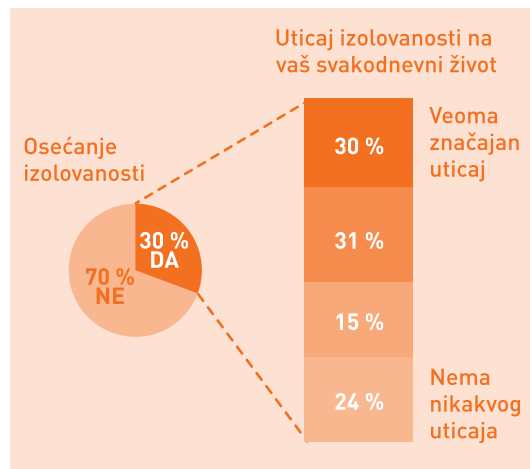
Ceo vaš dan je potreban za brigu oko pacijenta."

Negovatelj

Kao negovatelj, možda ćete osetiti da imate manje vremena za sebe zato što ga sada provodite brinući o nekome sa PAH. Istraživanje je pokazalo da negovatelj potroši polovinu vremena u normalnom opsegu od mesec dana ukoliko brine o nekome sa PAH. Kao rezultat toga jedna trećina negovatelja se osetilo društveno izolovano ili isključeno a 61 % njih smatra da je ovo imalo značajan uticaj na njihov svakodnevni život (slika 3). Osećaj izolovanosti je najveći među negovateljima koji se staraju o pacijenatima sa idiopatskom PAH i negovateljima koji su morali da prestanu da rade ili menjaju uslove rada. S obzirom na to da PAH često nije očigledna i vidljiva na samom pacijentu, porodica, prijatelji i šira zajednica često imaju poteškoća prilikom shvatanja izazova koje nosi ova bolest. Ovo je takođe ustanovljeno i kao glavni uzrok osećanja izolacije kod negovatelja.

Pitanje 6. Materijal na strani 23 može vam pomoći da prepoznate osećanje socijalne izolovanosti negovatelja koja je rezultat brige o PAH pacijentu.

Slika 3. Osećanja i uticaj PAH na samog staratelja



Kompletni rezultati istraživanja su dostupni na: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

Prepoznavanjem takvih osećanja, lakše ćete pronaći odgovore na brojna pitanja. Upamtite da niste sami i da postoje ljudi koji su vam na raspolaganju, koji u potpunosti razumeju kako se osećate i koji su tu da vam pomognu i da vas podrže.

UTICAJ PAH NA EMOCIJE

*“Živeti sa nekim ko ima PAH je
kao kada ne znate šta da očekujete.
Ne znate kako će se sve razvijati.”*

Negovatelj

Biti negovatelj ima mnogo pozitivnih aspekata, na šta je istraživanje i ukazalo. 92 % negovatelja se osećaju kao da doprinose boljem kvalitetu života pacijenta i skoro dve trećine osećaju briznost koja ih približava kao par ili porodicu. Međutim, anketa je takođe otkrila da negovatelji imaju tendenciju da daju prioritet pacijentovim emocijama u odnosu na svoje. Dve trećine negovatelja su izjavili da su bili zabrinuti za svog bližnjeg često ili vrlo često, a gotovo jedna četvrtina negovatelja je rekla da se osećala pod stresom brinući o svom bližnjem i pokušavajući da ispuni i ostale odgovornosti (slika 4). Ova osećanja su se povećala sa smanjenjem funkcionalne klase pacijenata (12 % za F.K. II do 29 % za negovatelj pacijenata sa F.K. IV).

Slika 4. Osećanja negovatelja kada se brinu za pacijenta sa PAH (prikazano u %)



Kompletni rezultati istraživanja su dostupni na: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

Pitanje 3 u priručniku na strani 19 je namenjeno da pomogne prilikom same identifikacije navedenih osećanja, ono će vas podstaći i pomoći u razgovoru o ovim problemima sa zdravstvenim radnicima, organizacijama pacijenata i onima koji su vam najbliži.

Možete takođe videti da pacijent koga negujete i do koga vam je stalo pokazuje znake depresije ili depresivna osećanja, koje zdravstveni radnici mogu dalje istraživati, ili pak možete pokrenuti zahtev za drugo stručno profesionalno mišljenje. Kao negovatelj, možda ćete moći da pružite bolji uvid u ova osećanja samog pacijenta i biti u poziciji da ga podstaknete da razgovara o svemu ovome sa svojim lekarom.

Možda ćete i sami imati takva osećanja, a da ih niste potpuno svesni. Važno je da znate na šta se odnose ti emocionalni aspekti i na taj način budete u mnogo boljoj poziciji da brinete o pacijentu sa PAH.

POTREBNE INFORMACIJE

*“Ja stalno koristim internet, ali moram puno da filtriram informacije.
Moram da razmotrim da li je informacija
koju ću proslediti mojoj ženi istinita i zaista relevantna.”*

Negovatelj

Kao negovatelj, imaćete jedinstvenu potrebu za informisanošću, posebno u vezi sa emocionalnim aspektima, terminima kao i finansijskim posledicama zbog vaše brige za nekoga sa PAH. Istraživanje je pokazalo da su negovatelji aktivniji nego pacijenti u traženju informacija, te da mnogi aktivno traže dodatne informacije iz različitih izvora, koji se potom dele sa pacijentom ukoliko su adekvatni. Sve u svemu, istraživanje je istaklo da su negovatelji želeli da redovno dobijaju najnovije i detaljne informacije o lekovima kao i informacije o samoj bolesti. Informacije koje traže negovatelji su veoma slične onima koje traži i sam pacijent, ali staratelji su mnogo više zainteresovani za dobijanje informacija o lekarima i specijalistima koji se bave PAH, emocionalnim posledicama koje nosi ova bolest, svim ostalim informacijama koje mogu da prate ovo stanje (uključujući rasporede i svrhu), kao informacije o samim finansijskim posledicama.

Važno je da nastavite da budete aktivni i ohrabreni da tražite savet od svih raspoloživih organizacija za podršku. Pored zdravstvenih radnika, može se desiti da organizacije pacijenata obolelih od PAH mogu da vam pruže jako korisne informacije koje se tiču raznih tema.

U istraživanju je naglašeno koliko sama organizacija pacijenata znači negovateljima, gde se preko dve trećine negovatelja pridružilo organizaciji pacijenata, a jedan od četiri su aktivni članovi.

Kao negovatelj, videćete da upravljanje PAH predstavlja kontinuiran i složen proces, što znači da je potrebno da u više navrata zatražite informacije u pisanoj formi.

Pitanje 7 u priručniku na strani 24 sadrži spisak mogućih tema o kojima možda želite da se informišete. Kao negovatelj, ne bi trebalo da se plašite ili stidite da ponovo pogledate ovaj spisak lekara specijalista ili organizacija pacijenata, upravo onoliko često koliko je to potrebno.

Sada kada ste imali priliku da saznate više o samom uticaju na svakodnevni život brige o pacijentu sa PH predlažemo vam da nastavite sa čitanjem dalje i da koristite pitanja u Priručniku. Ovaj Priručnik će vam pomoći da razjasnite pitanja i emocije koje kada ostanu nerazjašnjene, mogu samo predstavljati dodatni teret u teškoćama koje sama briga o pacijentu sa PAH podrazumeva. Nadamo se da će vas ovaj Priručnik motivisati da živite život punim kapacitetom dok brinete za voljene osobe obolele od PAH.

PRIRUČNIK ZA NEGOVATELJE

UPUTSTVA

Svrha ovog Priručnika je pomaganje sebi da saberete svoje misli i osećanja, tako da možete da ih izrazite a potom i porazgovarate sa svojim lekarima, drugim profesionalcima, rođacima, članovima pomoćnog osoblja organizacije pacijenata, i ako je moguće sa samom osobom koja boluje od PAH, a o kojoj se upravo vi brinete.

Ne postoje ispravni i pogrešni odgovori i niste u obavezi da odgovorite na sva pitanja. Ukoliko vam je potrebno da napravite pauzu dok popunjavate ovaj upitnik, molimo vas učinite tako, i nastavite kada za to budete ponovo spremni.

Možda ćete želeći da ponesete kompletni Priručnik sa vama kada posećujete medicinsko osoblje, lekare ili organizaciju vašeg pacijenta ne bi li vam pomogao u vašem daljem razgovoru.

MOLIMO VAS DA RAZMOTRITE PROMENE U VAŠEM SVAKODNEVNOM ŽIVOTU KOJE SLEDE NAKON DIJAGNOSTIKOVANJA PH KOD OSOBE O KOJOJ VODITE RAČUNA. Molimo Vas da označite polja koja su relevantna za vas.

Pošto se vaše iskustvo može promeniti, preporučujemo da nastavite da procenjujete i beležite načine na koje bolest utiče na vas (koristeći novu kopiju priručnika).

Q1

POPUNJENO DATUMA : _____

| ASPEKTI VAŠEG ŽIVOTA | NIKADA | RETKO | PONEKAD | ČESTO | VEOMA ČESTO |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Morao sam da napravim izmene u svom svakodnevnom životu | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Više sam uključen/a u kućne poslove/ Obavljanje i izvršavanje niza kućnih obaveza | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Više sam uključen/a u vođenje brige o našem detetu/deci (ukoliko ih imate) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Organizovaniji/a sam / planiram njen/njegov dnevni život/uključen/a sam u zadatke koje je nekada moj bližnji/a obavljao/la | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Organizujem naš porodični život u zavisnosti od njegovih/njenih potreba | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Češće se osećam iscrpljeno (zbog dodatnih obaveza) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Uključen/a sam u vođenje računa o PH lekovima | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ostalo molimo navedite: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Koristite ovaj prostor za dodatne komentare

Ako osećate da ste morali da unesete promene u svakodnevni život, sa kim vi smatrate da bi trebalo da porazgovarate?

Nekoliko odgovora se može primeniti; molimo uključite sve one za koje smatrate da su bitni *

- PAH specijalista
- Ostali specijalisti
- Kućni lekar / Lekar opšte prakse
- Savetnik/Sestra
- Organizacija pacijenta
- Ostali PAH pacijenti
- Značajan drug/ životni partner
- Porodica/prijatelji
- Neko drugi:
- Porodica / Prijatelji

.....

- Nije potrebno/ neophodno

Ako osećate da vaša PAH ima negativan uticaj, sa kim smatrate da bi trebalo da razgovarate? Nekoliko odgovora može biti primenjeno; molimo uključite sve one za koje osećate da su bitni *

Q2

DA LI JE NA VAŠU SPOSOBNOST ZA RAD NEGATIVNO UTICALA DIJAGNOZA PH LICA DO KOG VAM JE STALO?

Opet, kako vaše iskustvo može da se promeni, preporučujemo vam da i dalje nastavite da procenjujete i beležite načine na koje bolest utiče na vas (koristeći novu kopiju Priručnika).

POPUNJENO DATUMA : _____

Ako osećate da ste morali da unesete promene u svakodnevni život, sa kim vi smatrate da bi trebalo da razgovarate?

Nekoliko odgovora se može primeniti; molimo uključite sve one za koje smatrate da su bitni *

- PAH specijalista
- Ostali specijalisti
- Kućni lekar / Lekar opšte prakse
- Savetnik/Sestra
- Organizacija pacijenta
- Ostali PAH pacijenti
- Značajan drug/ Životni partner
- Porodica/prijatelji
- Neko drugi:
- Porodica / Prijatelji

.....

.....

.....

- Nije potrebno/ neophodno

| UTICAJ NA VAŠU RADNU SPOSOBNOST | MOLIMO OZNAČITE UKOLIKO JE BITNO |
|--|----------------------------------|
| Da, u potpunosti | <input type="checkbox"/> |
| Da, delimično | <input type="checkbox"/> |
| Ne ali moji radni uslovi/obaveze su se izmenili | <input type="checkbox"/> |
| Ne | <input type="checkbox"/> |
| Nije relevantno obzirom da nisam radio/la pre nego što sam počeo/la da brinem o osobi kojoj je dijagnostikovana PH | <input type="checkbox"/> |

Koristite ovaj prostor za dodatne komentare

Ako osećate da vaša PAH ima negativan uticaj, sa kim smatrate da bi trebalo da razgovarate? Nekoliko odgovora može biti primenjeno; molimo uključite sve one za koje osećate da su bitni *

LJUDI KOJI NEGUJUĆI DRUGO LICE ČESTO OSEĆAJU BROJNE EMOCIJE. U POSLEDNJIH MESEC DANA DA LI STE OSETLI BILO KOJU OD SLEDEĆIH EMOCIJA?

POPUNJENO DATUMA : _____

| EMOCIJE | NIKADA | RETKO | PONEKAD | ČESTO | VEOMA ČESTO |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Osećam se pod stresom dok vodim računa o mom bližnjem i istovremeno pokušavam da ispunim ostale odgovornosti vezane za moju porodicu i posao | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Osećam da moj bližnji traži više pomoći nego što mu je potrebno/osećam kao da moj bližnji zavisi od mene | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Osećam da zbog vremena koje provodim sa svojim bližnjim nemam dovoljno vremena za sebe | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Osećam se besno/ napeto kada sam u blizini mog bližnjeg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Osećam da moj bližnji negativno utiče na moju vezu sa ostalim članovima porodice ili prijateljima/Osećam da zbog vođenja računa o svom bližnjem imam manje vremena za svoju decu ili unučiće (ukoliko ih imate) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Bojim se šta budućnost nosi za mog bližnjeg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Osećam da neću moći još dugo da vodim računa o svom bližnjem | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Osećam se kao da sam izgubio/la kontrolu nad sopstvenim životom zbog bolesti mog bližnjeg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Koristite ovaj prostor za dodatne komentare

Ako ste osetili bilo koju od ovih emocija, razmislite sa kime biste o ovome razgovarali?

Nekoliko odgovora možete primeniti i označiti; molimo uključite sve one za koje smatrate da su bitni *

- PAH specijalista
- Ostali specijalisti
- Kućni lekar / Lekar opšte prakse
- Savetnik/Sestra
- Organizacija pacijenta
- Ostali PAH pacijenti
- Značajan drug/ životni partner
- Porodica/prijatelji
- Neko drugi:
- Porodica / Prijatelji

.....

.....

.....

Nije potrebno/ neophodno

Ako osećate da vaša PAH ima negativan uticaj, sa kim smatrate da bi trebalo da razgovarate? Nekoliko odgovora može biti primenjeno; molimo uključite sve one za koje osećate da su bitni *

Nastavak na sledećoj strani >

Q3

LJUDI KOJI VODE RAČUNA O DRUGOM LICU ČESTO OSEĆAJU BROJNE EMOCIJE. U POSLEDNJIH MESEC DANA, DA LI STE OSETILI NEKU OD SLEDEĆIH EMOCIJA?

POPUNJENO DATUMA : _____

| EMOCIJE | NIKADA | RETKO | PONEKAD | ČESTO | VEOMA ČESTO |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Voleo/la bih kada bih mogao/la da prepustim brigu o svom bližnjem nekom drugom/imam osećaj da nemam izbora nego da brinem o svom bližnjem | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Osećam se nesigurno vezano za to šta da radim sa svojim bližnjim | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mislim da bi trebalo više da činim za svog bližnjeg/osećam krivicu zato što bi trebalo da učinim više za svog bližnjeg/osećam da bih mogao/mogla bolje da brinem za svog bližnjeg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Koristite ovaj prostor za dodatne komentare

Ako osećate da vaša PAH ima negativan uticaj, sa kim smatrate da bi trebalo da razgovarate? Nekoliko odgovora može biti primenjeno; molimo uključite sve one za koje osećate da su bitni *

A DA LI JE DOŠLO DO UKUPNOG SMANJENJA KVALITETA VAŠIH SEKSUALNIH ODNOSA OD KADA JE PH DIJAGNOSTIKOVANA OSOBI O KOJOJ SE STARATE?

POPUNJENO DATUMA : _____

POJEDINAČNI ODGOVOR

| | | | |
|---------------------------------------|--------------------------|---|--|
| Da | <input type="checkbox"/> | ▶ | Idite na B Možda bi ste želeli da porazgovarate o ovome sa vašim specijalistom ili drugim specijalistom |
| Ne | <input type="checkbox"/> | ▶ | Idite na Upitnik 5 |
| Radije ne bih odgovorio/la na pitanje | <input type="checkbox"/> | ▶ | Idite na Upitnik 5 |

Ako osećate da ste morali da unesete promene u svakodnevni život, sa kim vi smatrate da bi trebalo da porazgovarate? Nekoliko odgovora se može primeniti; molimo uključite sve one za koje smatrate da su bitni *

- PAH specijalista
- Ostali specijalisti
- Kućni lekar / Lekar opšte prakse
- Savetnik/Sestra
- Organizacija pacijenta
- Ostali PAH pacijenti
- Značajan drug/ životni partner
- Porodica/prijatelji
- Neko drugi:
- Porodica / Prijatelji

B ŠTA VERUJETE DA SU RAZLOZI ZA OVO?

Moguće je nekoliko odgovora.

Molimo vas odaberite sve koji se odnose na datu temu.

POPUNJENO DATUMA : _____

| MOGUĆI RAZLOZI | DA | NE |
|--|--------------------------|--------------------------|
| Nisko samopouzdanje mog partnera/ negativna predstava o telu | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Bojim se da ne učinim da se moj partner više razboli | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| On/Ona nije fizički sposoban/na zbog PH | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Izgubio/la sam interesovanje od kada mu/joj je dijagnostikovana PH | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Moj partner je izgubio interesovanje od kada ima PH | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Bojim se trudnoće | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Prisustvo još jedne ozbiljne bolesti pored PH | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ostalo–molimo navedite | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | | |
| | | |
| | | |
| Koristite ovaj prostor za dodatne komentare | | |

-
-
-
- Nije potrebno/ neophodno

Ako osećate da vaša PAH ima negativan uticaj, sa kim smatrate da bi trebalo da razgovarate? Nekoliko odgovora može biti primenjeno; molimo uključite sve one za koje osećate da su bitni *

Q5

DA LI STE ISKUSILI PROMENU U VAŠEM NIVOU INTIMNOSTI SA PARTNEROM OD KADA MU JE/ JOJ JE DIJAGNOSTIKOVANA PH?

POPUNJENO DATUMA : _____

| INTIMNOST | DA | NE |
|--|--------------------------|--------------------------|
| Osećam se manje bliskim sa svojim partnerom | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Borim se da pokažem kako mi je stalo na druge načine | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mislim da me partner više posmatra kao negovatelja nego kao ljubavnika | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Nisam siguran/na da je opao intenzitet naše seksualne veze i mi smo razgovarali o tome | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Voleo/la bih da pronađem različite načine da iskažem privlačnost (poljupci, maženje, itd.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ostalo-molimo navedite | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

.....
Koristite ovaj prostor za dodatne komentare

Ako osećate da ste morali da unesete promene u svakodnevni život, sa kim vi smatrate da bi trebalo da porazgovarate?

Nekoliko odgovora se može primeniti; molimo uključite sve one za koje smatrate da su bitni *

- PAH specijalista
- Ostali specijalisti
- Kućni lekar / Lekar opšte prakse
- Savetnik/Sestra
- Organizacija pacijenta
- Ostali PAH pacijenti
- Značajan drug/ životni partner
- Porodica/prijatelji
- Neko drugi:
- Porodica / Prijatelji

.....
.....
.....

- Nije potrebno/ neophodno

Ako osećate da vaša PAH ima negativan uticaj, sa kim smatrate da bi trebalo da razgovarate? Nekoliko odgovora može biti primenjeno; molimo uključite sve one za koje osećate da su bitni *

DA LI STE SE OSEĆALI IZOLOVANO DOK STE SE BRINULI O DRUGOJ OSOBI KOJOJ JE DIJAGNOSTIKOVANA PH? UKOLIKO JESTE, OVAJ ODELJAK ĆE VAM POMOĆI DA SE FOKUSIRATE NA RAZLOGE.

Q6

Ponovo, kontinuirano praćenje ovih osećanja može pomoći pri prevenciji i izmicanju kontroli.

POPUNJENO DATUMA : _____

| OSEĆANJE IZOLACIJE I RAZLOZI | NIKADA | RETKO | PONEKAD | ČESTO | VEOMA ČESTO |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Nedostatak razumevanja za bolest od strane osobe o kojoj se brinem i koja ima PH | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Nedostatak razumevanja za bolest od strane mojih/naših prijatelja/kolega/porodice/dece/unuka | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Nedostatak razumevanja za bolest od strane šireg okruženja/zajednice | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Moj nedostatak empatije/saosećanja u odnosu na mog bližnjeg sa PH | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Teško mi je da delim moje/naše iskustvo sa drugima | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Teško mi je da delim moje/naše iskustvo sa specijalistima za PH/medicinskim osobljem | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Teško mi je da se efektno izrazim | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Činjenica da ova bolest nije fizički vidljiva (npr. fizički očigledna drugima) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Postoji česta zamena sa običnom hipertenzijom | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ostalo - molimo navedite | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

.....
Koristite ovaj prostor za dodatne komentare

Ako osećate da ste morali da unesete promene u svakodnevni život, sa kim vi smatrate da bi trebalo da porazgovarate?

Nekoliko odgovora se može primeniti; molimo uključite sve one za koje smatrate da su bitni *

- PAH specijalista
- Ostali specijalisti
- Kućni lekar / Lekar opšte prakse
- Savetnik/Sestra
- Organizacija pacijenta
- Ostali PAH pacijenti
- Značajan drug/životni partner
- Porodica/prijatelji
- Neko drugi:
- Porodica / Prijatelji

.....
.....
.....
 Nije potrebno/ neophodno

Ako osećate da vaša PAH ima negativan uticaj, sa kim smatrate da bi trebalo da razgovarate? Nekoliko odgovora može biti primenjeno; molimo uključite sve one za koje osećate da su bitni *

Q7

NA KOJE TEME BISTE VOLELI DA DOBIJETE VIŠE INFORMACIJA

POPUNJENO DATUMA : _____

Ako osećate da ste morali da unesete promene u svakodnevni život, sa kim vi smatrate da bi trebalo da porazgovarate?

Nekoliko odgovora se može primeniti; molimo uključite sve one za koje smatrate da su bitni *

- PAH specijalista
- Ostali specijalisti
- Kućni lekar / Lekar opšte prakse
- Savetnik/Sestra
- Organizacija pacijenta
- Ostali PAH pacijenti
- Značajan drug/ životni partner
- Porodica/prijatelji
- Neko drugi:
- Porodica / Prijatelji

.....

.....

.....

- Nije potrebno/ neophodno

| INFORMACIJE NA TEME | DA | NE |
|--|--------------------------|--------------------------|
| Oboljenje, simptomi, prognoza | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Specijalisti i lekari uključeni u negu pacijenata sa PH | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mogućnost lečenja/lekovi koji se koriste u terapiji PH | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sve što sledi, uključujući njihove rasporede i svrhu ovoga | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Balansiranje posla i moje uloge kao negovatelja | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Finansijske posledice bolesti | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Administrativne posledice bolesti (utvđivanje invaliditeta, osiguranje, novčana pomoć za putovanja za bolničke preglede) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Menjanje uloga sa porodicom/parom | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Rizik od depresije, anksioznosti i ostalih emocionalnih posledica | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Moguće posledice seksualnog života u vezama | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Putovanja (saveti i trikovi kako učiniti putovanje mogućim) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Svedočenja i priče pacijenata | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Kontakti organizacije pacijenata | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ostalo-molimo navedite | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Koristite ovaj prostor za dodatne komentare

Ako osećate da vaša PAH ima negativan uticaj, sa kim smatrate da bi trebalo da razgovarate? Nekoliko odgovora može biti primenjeno; molimo uključite sve one za koje osećate da su bitni *

BELEŠKE

Molimo vas koristite ovaj deo da napišete bilo koja osećanja, pitanja ili probleme koji vas interesuju ili brinu. Veće su šanse da vam porodica, lekari i prijatelji mogu pomoći ukoliko budete određeniji kada se radi o vašim iskustvima.

Molimo zapamtite da je vaša Organizacija Pacijenata sa PH uvek tu da vam pomogne i da vas podrži. PH nije naširoko poznata bolest te se pacijenti, kao i njihovi staratelji susreću sa mnogim izazovima kojih društvo generalno nije ni svesno. S toga, budite ubedljivi i uporni u traženju i dobijanju odgovora na sva pitanja koja vas zabrinjavaju. Budite aktivini pri traženju pomoći i rešenja.

Zapamtite da niste sami i da postoji puno ljudi koji žive zadovoljavajuće živote pri tom vodeći brigu o pacijentu sa PH. I vi možete takođe!

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

PHA EUROPE  *for the patients*
European pulmonary hypertension association
www.phaeurope.org


PHA SERBIA
PLUĆNA HIPERTENZIJA SRBIJA
www.phserbia.rs


ACTELION
www.actelion.com

The International Patient and Carer Survey has been developed under the auspices of a Steering Committee, comprising of PAH experts and representatives of patient organizations. The development was sponsored by Actelion Pharmaceuticals Ltd, Switzerland.
This Carer Dialogue Tool has been developed by PHA Europe and was sponsored by an unrestricted grant from Actelion Pharmaceuticals Ltd, Switzerland.