

ŻYCIE
Z TĘTNICZYM
NADCIŚNIENIEM
PŁUCNYM (TNP)

PORADNIK DLA PACJENTA

SPIS TREŚCI:

Wprowadzenie Do czego służy Poradnik dla Pacjenta	3
Tętnicze nadciśnienie płucne (TNP)	4
Wpływ TNP na życie codzienne: wyniki międzynarodowej ankiety	5
Wpływ TNP na aktywność fizyczną oraz codzienne czynności	6
Wpływ TNP na życie w aspekcie społecznym	8
Wpływ TNP na życie w aspekcie emocjonalnym	10
Potrzeby informacyjne	12
Poradnik dla Pacjenta – Instrukcja	14
Poradnik dla Pacjenta – Pytania	15
P1. Wpływ TNP na Twoje codzienne życie	15
P2. Wpływ TNP na Twoją pracę od momentu rozpoznania choroby	17
P3. Poczucie odosobnienia	18
P4. Wpływ TNP na Twoje samopoczucie emocjonalne	19
P5. Twoje potrzeby informacyjne	20
Uwagi i Komentarze:	22

WPROWADZENIE

Analiza wyników niedawno przeprowadzonej międzynarodowej ankiety umożliwiła nam lepsze poznanie codziennych wyzwań stojących przed pacjentami cierpiącymi na tętnicze nadciśnienie płucne (TNP). Wyniki te dostarczają dla pacjentów, ich rodzin, opiekunów oraz organizacji zrzeszających chorych przydatnych informacji, takich jak potrzeba świadczenia opieki przez interdyscyplinarny zespół, w ramach którego różni specjaliści będą współpracować, aby zająć się wszystkimi potrzebami pacjentów, a nie tylko fizycznymi objawami choroby. Uświadomiliśmy sobie również, że opracowanie to może ułatwić pacjentom określenie problemów i emocji towarzyszących chorobie, począwszy od relacji interpersonalnych poprzez finanse osobiste po interakcje społeczne.

Poradnik dla Pacjenta* ma za zadanie pomóc Ci zrozumieć, wyjaśnić oraz poradzić sobie z wpływem TNP na stan Twoich emocji, ogólnego samopoczucia oraz życia codziennego. Poradnik pozwoli Ci poukładać Twoje przemyślenia, uczucia oraz obawy związane z chorobą, co pomoże Ci w rozmowie z lekarzem, rodziną, znajomymi czy opiekunami oraz umożliwi uzyskanie wsparcia emocjonalnego z ich strony. Pomocne pytania znajdziesz na stronach 15-20.

Dodatkowo przedstawiamy podsumowanie wyników międzynarodowej ankiety, które pomogło nam w opracowaniu tego Poradnika. Ankietę przeprowadzono wśród pacjentów i opiekunów z Francji, Niemiec, Włoch, Hiszpanii i Wielkiej Brytanii, którzy są członkami organizacji zrzeszających pacjentów. Pełne dane z badania dostępne są na stronie:

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

**Poradnik dla Pacjenta jest dedykowany pacjentom z potwierdzonym zdiagnozowanym TNP (tętniczym nadciśnieniem płucnym)*

TĘTNICZE NADCIŚNIENIE PŁUCNE (TNP)

Tętnicze nadciśnienie płucne (TNP) jest chorobą charakteryzującą się wysokim ciśnieniem w naczyniach krwionośnych płuc, co może doprowadzić do niewydolności serca. W przypadku TNP tętniczki płucne zwężają się, co utrudnia pracę serca podczas pompowania krwi do płuc oraz do reszty Twojego organizmu. Typowe objawy to: duszność, zawroty głowy i omdlenia, zmęczenie i w niektórych wypadkach ból w klatce piersiowej. Wraz z progresją choroby objawy te mogą stać się coraz bardziej nasilone.

Do oceny jak bardzo objawy te ograniczają aktywność osób z TNP stosowane jest pojęcie „klasy czynnościowej”. Pierwsza klasa oznacza minimalne ograniczenia aktywności fizycznej, następnie przechodzi w klasę II, III i IV, przy czym każda z nich oznacza większe ograniczenia aktywności fizycznej pacjenta.

Przyjmuje się, że piętnaście do pięćdziesięciu osób na milion zachoruje na TNP. Choroba ta częściej występuje u osób cierpiących na określone choroby zasadnicze, takie jak choroba tkanki łącznej (np. twardzina układowa), choroby wątroby, zakażenie wirusem HIV, bądź wrodzone wady serca. W bardzo rzadkich przypadkach TNP może być dziedziczne. Gdy nie można znaleźć uchwytnej przyczyny choroby, wówczas mówimy o idiopatycznym TNP. W ostatnich latach poczyniono znaczne postępy w leczeniu TNP, którego celem stało się łagodzenie objawów, poprawa codziennego funkcjonowania pacjentów oraz poprawa jakości ich życia. Współczesne leczenie umożliwia wielu pacjentom z TNP prowadzenie satysfakcjonującego życia. Dlatego tak bardzo ważna jest wczesna diagnoza i włączenie leczenia.

W Polsce obecnie funkcjonuje program lekowy „Leczenie tętniczego nadciśnienia płucnego”, który w całości jest refundowany przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Niestety, skorzystać z niego mogą jedynie pacjenci w III i IV klasie czynnościowej, czyli osoby w zaawansowanym stadium choroby, ze znacznie ograniczoną aktywnością fizyczną. Oznacza to, że osoby w początkowej fazie choroby nie mają możliwości refundacji leczenia.

Więcej informacji na temat TNP dostępnych jest na stronach:

- www.phapolska.org
- www.phaeurope.org
- www.phassociation.uk.com
- www.phassociation.org

WPŁYW TNP NA CODZIENNE ŻYCIE: WYNIKI MIĘDZYNARODOWEJ ANKIETY

Międzynarodowa ankieta została przeprowadzona w 2011 roku i miała na celu poszerzenie wiedzy na temat wpływu TNP na życie pacjentów i ich opiekunów, w obszarach innych niż fizyczne objawy choroby. Jak pokazano na Ryc. 1, badanie ankietowe analizuje cztery podstawowe obszary, z których kluczowe wyniki zostały przedstawione na kolejnych stronach Poradnika.

Ryc. 1: Obszary analizowane w ankiecie



WPŁYW TNP NA AKTYWNOŚĆ FIZYCZNĄ ORAZ CODZIENNE CZYNNOŚCI

Porównałbym TNP do jazdy samochodem,
który nie pojedzie szybciej niż 10 km/h.
(wypowiedź pacjenta)

Wpływ TNP na aktywność fizyczną oraz codzienne czynności może być bardzo zróżnicowany, a wykonywanie codziennych obowiązków może stanowić fizyczne wyzwanie dla pacjentów. Badanie pokazało, że 56% pacjentów uważało, iż TNP ma „bardzo istotny” wpływ na ich codzienne życie, przy czym często zgłaszano trudności w wykonywaniu codziennych czynności, takich jak obowiązki domowe czy załatwianie codziennych spraw (Ryc. 2). Pacjenci zgłaszali trudności z wchodzeniem po schodach, wykonywaniem pracy zawodowej, wykonywaniem ćwiczeń, prowadzeniem życia towarzyskiego oraz podróżowaniem (Ryc. 2).

Jeżeli chodzi o wpływ na pracę i zatrudnienie, spora liczba respondentów wspominała o zmniejszeniu dochodów. Wielu pacjentów zwróciło również uwagę na utratę czy brak intymności oraz ograniczone relacje seksualne, co głównie przypisywano niskiej samoocenie oraz wizerunkowi ciała, poczucia niemożności czy przekonania, że fizycznie nie jest się w stanie zaangażować w takie relacje. Inni respondenci z kolei donosili o obawach przed pogorszeniem choroby lub zajściem w ciążę.

Pytania 1 i 2 w Poradniku dla Pacjenta (strona 15-17) mają za zadanie pomóc w ustaleniu takich trudności, abyś mógł porozmawiać o nich ze swoim lekarzem, pielęgniarką, krewnym / opiekunem czy członkiem organizacji zrzeszającej pacjentów. Twoje odpowiedzi mogą również pomóc w wyjaśnieniu i uporządkowaniu według priorytetów istotnych dla ciebie kwestii.

Większa świadomość na temat tego, w jaki sposób TNP wpływa na Twoje życie codzienne, stanowi ważny krok naprzód i może pomóc Ci znaleźć odpowiedniejsze i bardziej dostępne środki, które dostarczą Ci wsparcia, jakiego potrzebujesz.

Ryc. 2 Wskazania pacjentów na temat możliwości wykonywania czynności po rozpoznaniu choroby (przedstawiono w %)

Aktywność fizyczna

Aktywność sportowa / wykonywanie ćwiczeń	3	30	25	42
Wchodzenie po schodach	17	50	25	8
Zatrudnienie / praca	15	29	8	48
Podróżowanie / wyjazdy na wakacje	23	39	23	15

Uczestniczenie w życiu towarzyskim

Czas wolny i zajęcia kulturalne	45	32	13	10
Zabawy w dziecięciu czy wnukami	47	38	9	6

Wzajemne relacje

Pełna intymność z małżonkiem / partnerem	37	40	12	11
Podejmowanie roli małżonka / partnera w związku	42	38	11	9
Radzenie sobie z pracami domowymi / obowiązkami w gospodarstwie domowym	17	41	29	13
Załatwianie codziennych spraw np. robienie zakupów	28	39	22	11

Codziennie zajęcia

Branie prysznic	61	26	10	3
Gotowanie	63	25	8	4

- RADZĘ SOBIE Z TYM BEZ TRUDNOŚCI
- RADZĘ SOBIE Z TYM Z PEWNYM WYSIŁKIEM
- RADZĘ SOBIE Z TYM, ALE Z DUŻĄ TRUDNOŚCIĄ, CZASEM POTRZEBUJĘ POMOCY
- SAMODZIELNIE NIE POTRAFIĘ TEGO WYKONAĆ, POTRZEBUJĘ POMOCY

Pełne dane dotyczące wyników przeprowadzonej ankiety dostępne są na: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/TNP-patient-and-carer-survey/>

WPŁYW TNP – ASPEKT SPOŁECZNY

Ludzie uważają, że jesteśmy po prostu leniwi.
Nie rozumieją, że nie mogę wykonać danej rzeczy
bez względu na to, jak bardzo bym tego chciał.
(wypowiedź pacjenta)

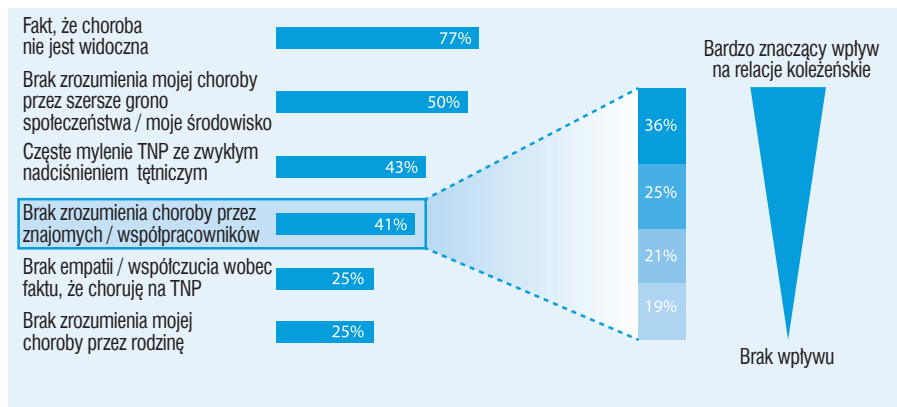
Wywiady z niektórymi pacjentami dowiodły, że świat chorych uległ zawężeniu na skutek ich stanu zdrowia, który często wymaga od pacjentów ograniczenia czynności wykonywanych poza domem.

Dla wielu osób role, które kiedyś odgrywali w społeczeństwie, na przykład jako współpracownik, znajomy czy kolega z zespołu, uległy zmianie, a nawet znacznemu ograniczeniu. TNP wpłynęło również na sferę czynności wykonywanych w wolnym czasie czy zajęć kulturalnych, jak również spędzanie czasu ze znajomymi czy rodziną. Respondenci zgłaszali poczucie odosobnienia, a dla wielu wynikało to z tego, że TNP nie jest widoczne tzn. osoby z otoczenia nie widzą żadnych objawów tej choroby (Ryc. 3). Dla innych głównymi czynnikami izolacji były: poczucie odosobnienia, brak zrozumienia ze strony rodziny i znajomych / współpracowników. Niektórzy z ankietowanych twierdzili, że właśnie te uczucia znacząco wpłynęły na ich relacje z innymi.

Pytanie 3 w Poradniku dla Pacjenta, na str. 18, dotyczy poczucia odosobnienia. Rozpoznanie takich odczuć często pomaga w rozwiązaniu tego typu problemów.

Jeżeli potrzebujesz pomocy, aby poradzić sobie z emocjami spowodowanymi stanem Twojego zdrowia, nie wahaj się skontaktować z lokalną organizacją zrzeszającą pacjentów bądź specjalistą, który w sposób profesjonalny udzieli Ci wsparcia. Jak wykazało badanie, chorzy mający problemy emocjonalne związane ze stanem ich zdrowia nie pozostają sami.

Ryc. 3 Przyczyny poczucia odosobnienia z powodu TNP



Pełne dane dotyczące wyników przeprowadzonej ankiety dostępne są na: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/TNP-patient-and-carer-survey/>

Fizyczne, praktyczne i społeczne zmiany towarzyszące TNP mogą prowadzić do wystąpienia wielu negatywnych emocji. Uczucia, jakich możesz doświadczyć, to strach, poczucie winy, zmartwienie, utrata libido, a także bezużyteczność, zażenowanie oraz frustracja. Jak pokazały wyniki ankiety, z pewnością nie jesteś odosobniony w tego typu stanach emocjonalnych.

TNP to choroba złożona. Ważne jest, aby określić skutki emocjonalne tej choroby tak, aby ułatwić Ci radzenie sobie z nią.

Frustracja i gniew stanowiły najczęściej wymieniane przez ankietowanych emocje (Ryc. 4). Większość chorych biorących udział w badaniu nie uważała siebie za osoby przygnębione, to jednak wielu miało objawy, związane z depresją (poczucie odosobnienia i braku nadziei, brak entuzjazmu oraz poczucie, że wszystko jest bez znaczenia). Dlatego właśnie istotne jest, aby być świadomym tego typu oznak związanych z depresją, jak również otrzymać potrzebne wsparcie.

Wsparcie emocjonalne (a w niektórych przypadkach wsparcie psychologa czy psychiatry) jest zatem niezmiernie ważne, by pomóc przezwyciężyć takie emocje i umieć sobie z nimi radzić. W przeprowadzonej ankiecie 42% pacjentów uważało, że najlepsze wsparcie emocjonalne otrzymali od najbliższych, a 29% ankietowanych otrzymało takie wsparcie od swoich opiekunów. Pracownicy służby zdrowia oraz organizacje zrzeszające chorych, w szczególności grupy wsparcia byli również wymieniani jako źródło wsparcia przy radzeniu sobie ze stresem emocjonalnym. Badanie wykazało, że zdaniem 30% pacjentów to właśnie organizacje zrzeszające chorych udzieliły im emocjonalnego wsparcia.

Chociaż fizyczne skutki TNP stanowią główne źródło zmartwień, to jednak nie można zapominać o innych sferach życia chorego i nimi również należy się zająć. Aby otrzymać potrzebne wsparcie, należy uświadomić sobie, że nie Ty jeden borykasz się z tego typu doświadczeniami, oraz dawać wyraz uczuciom, takim jak frustracja, stres, brak nadziei, kiepski nastrój czy brak poczucia własnej wartości.

Pytanie 4 w Poradniku dla Pacjenta (strona 19) ma za zadanie pomóc przeanalizować tego typu uczucia i zachęcić do rozmowy na ich temat ze specjalistami z opieki zdrowotnej, organizacjami zrzeszającymi chorych oraz Twoimi bliskimi. Szczerza rozmowa na temat Twojego samopoczucia, może pomóc osobom z Twojego otoczenia w określeniu najbardziej potrzebnego Ci wsparcia. Poza wsparciem emocjonalnym ze strony bliskich również poradnictwo czy nawet terapia medyczna mogą posłużyć w przezwyciężeniu depresji i problemów z nią związanych.

Ryc. 4 Częstotliwość występowania emocji u chorych w ciągu ostatniego miesiąca (wyniki podane w %)



Pełne dane dotyczące wyników przeprowadzonej ankiety dostępne są na: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/TNP-patient-and-carer-survey/>

POTRZEBY INFORMACYJNE

Organizacje zrzeszające pacjentów
informują Cię na bieżąco,
więc nie zostajesz sam ze swoją chorobą.
(wypowiedź pacjenta)

Pacjenci zgłaszali potrzebę bycia informowanym na bieżąco na temat stanu zdrowia. Najważniejsze potrzeby w tym zakresie zostały pokazane na Ryc. 5 i skupiają się wokół samej choroby oraz jej leczenia – tematy, które chorzy chcą najbardziej poznać na etapie rozpoznania.

Według opinii ankietowanych pacjentów brakuje informacji na temat wpływu choroby na sferę emocjonalną a informacje te są często podawane ustnie w momencie rozpoznania, kiedy to najszybciej jest fizyczna strona choroby. W rezultacie aspekt emocjonalny i inne życia z TNP są często pomijane i zapominane.

Ponad jedna trzecia ankietowanych pacjentów potrzebowała informacji na temat depresji i innych potencjalnych skutków w sferze emocjonalnej w przypadku chorowania na TNP. Podobna grupa chorych była zainteresowana doświadczeniami innych osób chorych na TNP, a niektórzy chcieli otrzymać kontakt do organizacji zrzeszających pacjentów z TNP. Badanie dowiodło ważności stopniowego informowania, rozkładania wiedzy na poszczególne wizyty tak, aby pacjent nie czuł się przytłoczony przekazanymi mu informacjami.

Ryc. 5 Jakich informacji oczekują chorzy



Pytanie 5 w Poradniku dla Pacjenta (strona 20) ma za zadanie pomóc Ci zastanowić się, jakie informacje chcesz uzyskać oraz w jaki sposób możesz do tego wykorzystać dostępne źródła informacji.

Teraz, gdy miałeś już okazję dowiedzieć się na temat wpływu TNP na codzienne życie innych osób, zachęcamy do dalszej lektury oraz do wykorzystania pytań wskazanych w Poradniku dla Pacjenta, by pomóc Ci wyjaśnić wpływ TNP na Twoje codzienne życie. Należy pamiętać, że większość pacjentów doświadczy niektórych wyzwań i stanów emocjonalnych, jednak sposób radzenia sobie z nimi będzie się różnił. Mamy nadzieję, że Poradnik dla Pacjenta zachęci Cię jako osobę chorą na TNP, aby żyć pełniej i czerpać z życia większą satysfakcję.

Ważne jest, abyś nie krępował się czy też nie bał zapytać o informacje czy prosić o ich powtórzenie, gdy zajdzie taka potrzeba. Poza lekarzami i pielęgniarkami również organizacje zrzeszające chorych stanowią niezwykle ważne źródło informacji.

Pełne dane dotyczące wyników przeprowadzonej ankiety dostępne są na: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/TNP-patient-and-carer-survey>

JAK POSŁUGIWAĆ SIĘ PORADNIKIEM DLA PACJENTA

Poradnik dla Pacjenta ma za zadanie pomóc Ci zebrać Twoje przemyślenia i uczucia, aby móc je przeanalizować, a następnie omówić z lekarzem czy innymi specjalistami, opiekunem, rodziną oraz członkami i personelem organizacji zrzeszających pacjentów z TNP.

Nie ma prawidłowych czy złych odpowiedzi i nie ma też konieczności odpowiadania na wszystkie pytania. Jeżeli potrzebujesz przerwy w udzielaniu odpowiedzi, to po prostu zatrzymaj się. Możesz powrócić do zadania, kiedy będziesz na to gotowy.

Aby ułatwić rozmowę, możesz również wziąć ze sobą Poradnik dla Pacjenta na wizytę z pielęgniarką czy lekarzem bądź organizacją zrzeszającą pacjentów.

CZY TNP WPŁYNIĘŁO NEGATYWNIE NA NIŻEJ WYMIENIONE AKTYWNOŚCI / ASPEKTY ŻYCIA?

Proszę zaznaczyć odpowiednie pola. Jako że doświadczenie w tym zakresie może ulegać zmianie, zalecamy, aby stale oceniać i notować sposób, w jaki choroba wpływa na Twoje życie (przy użyciu nowego egzemplarza Poradnik dla Pacjenta).

Data wypełnienia: _____

Aktywności / aspekty życia	nigdy	rzadko	czasami	często	bardzo często
Ubieranie się, kąpiel, prysznic	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spacer na krótką odległość, wchodzenie po schodach	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zajęcia w wolnym czasie oraz zajęcia kulturalne, takie jak chodzenie do kina, muzeum itp.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Radzenie sobie z pracą w domu / zajęciami w gospodarstwie domowym / gotowaniem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Odwiedzanie krewnych / znajomych, prowadzenie życia towarzyskiego	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zabawa z dziećmi / wnuczkami / pomaganie im w odrabianiu lekcji	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spełnianie roli małżonka / partnera w związkach	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pełna intymność z małżonkiem / partnerem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relacje seksualne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(jeżeli dotyczy) Jako kobieta boję się zajść w ciążę	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Jeżeli uważasz, że TNP ma negatywny wpływ na Twoje życie, z kim ewentualnie porozmawiałbyś na ten temat? Można podać kilka odpowiedzi; należy podać wszystkie, które Ciebie dotyczą:

- specjalista w zakresie leczenia TNP
- inni specjaliści
- lekarz rodzinny / lekarz pierwszego kontaktu
- doradca/ pielęgniarka
- organizacja zraszająca pacjentów
- inne osoby chore na TNP
- inna bliska Ci osoba / partner życiowy
- rodzina / znajomi
- inne osoby
-
-
- nie potrzebuję / nie ma takiej konieczności.

Aktywności / aspekty życia	nigdy	rzadko	czasami	często	bardzo często
Załatwianie spraw, np. chodzenie na zakupy po jedzenie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Podróżowanie / wyjazdy na urlop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wykonywanie ćwiczeń	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Możliwość realizowania swojego hobby	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angażowanie się w powszechne praktyki religijne / duchowe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Komentarz					

**Jeżeli nie wiesz, czy posiadasz dostęp do sugerowanych źródeł pomocy specjalistycznej, zapytaj swojego lekarza rodzinnego lub lekarza pierwszego kontaktu o to, kto może być odpowiednią osobą, do której można się zwrócić.*

CZY OD MOMENTU ROZPOZNANIA CHOROBA WPŁYNĘŁA NEGATYWNIE NA TWOJĄ ZDOLNOŚĆ DO PRACY?

Jako że doświadczenie w tym zakresie może ulegać zmianie, zalecamy, aby stale oceniać i notować sposób, w jaki choroba ma na Ciebie wpływ (przy użyciu nowego egzemplarza Poradnik dla Pacjenta).



Data wypełnienia: _____

Wpływ na Twoją zdolność do pracy	Proszę zaznaczyć właściwe
Tak, całkowicie	<input type="checkbox"/>
Tak, częściowo	<input type="checkbox"/>
Nie, ale warunki pracy / zatrudnienia uległy zmianie	<input type="checkbox"/>
Nie	<input type="checkbox"/>
Nie dotyczy, ponieważ nie pracowałem/-łam przed rozpoznaniem TNP	<input type="checkbox"/>
Komentarz	

Jeżeli tak, z kim ewentualnie porozmawiałbyś na ten temat? Można podać kilka odpowiedzi; należy podać wszystkie, które Ciebie dotyczą:

- specjalista w zakresie leczenia TNP
- inni specjaliści
- lekarz rodzinny / lekarz pierwszego kontaktu
- doradca /pielęgniarka
- organizacja zrzeszająca pacjentów
- inne osoby chore na TNP
- inna bliska ci osoba / partner życiowy
- rodzina / znajomi
- inne osoby
-
-
- nie potrzebuję / nie ma takiej konieczności.

Jeżeli nie wiesz, czy posiadasz dostęp do sugerowanych źródeł pomocy specjalistycznej, zapytaj swojego lekarza rodzinnego lub lekarza pierwszego kontaktu o to, kto może być odpowiednią osobą, do której można się zwrócić.

CZY ODCZUWAŁEŚ ODOŚOBNIENIE NA SKUTEK TNP? JEŚLI TAK, TA CZĘŚĆ POMOŻE CI SKONCENTROWAĆ SIĘ NA POWODACH TAKIEGO STANU.

Ciągła obserwacja tego typu emocji może pomóc Ci mieć kontrolę nad nimi.

Data wypełnienia: _____

Jeżeli czułeś się odośobniony, z kim ewentualnie porozmawiałyś na ten temat? Można podać kilka odpowiedzi; należy podać wszystkie, które Ciebie dotyczą:

- specjalista w zakresie leczenia TNP
- inni specjaliści
- lekarz rodzinny / lekarz pierwszego kontaktu
- doradca / pielęgniarka
- organizacja zrzeszająca pacjentów
- inne osoby chore na TNP
- inna bliska ci osoba/ partner życiowy
- rodzina /znajomi
- inne osoby
- nie potrzebuję / nie ma takiej konieczności.

Uczucia odośobnienia	nigdy	rzadko	czasami	często	bardzo często
Brak zrozumienia ze strony:					
Znajomych / współpracowników	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partnera / małżonka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Członków rodziny	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dzieci / wnuków	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Szerszego kręgu społeczeństwa / Twojego środowiska	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Brak empatii / współczucia wobec mojego stanu zdrowia związanego z TNP					
Jest mi trudno podzielić się własnym doświadczeniem z innymi chorymi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jest mi trudno podzielić się własnym doświadczeniem ze specjalistami, pielęgniarkami zajmującymi się TNP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jest mi trudno skutecznie wyrazić swoje uczucia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fakt, że moja choroba jest niewidoczna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Częste mylenie TNP ze zwykłym nadciśnieniem tętniczym	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inne, podaj jakie:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Komentarz					

**Jeżeli nie wiesz, czy posiadasz dostęp do sugerowanych źródeł pomocy specjalistycznej, zapytaj swojego lekarza rodzinnego lub lekarza pierwszego kontaktu o to, kto może być odpowiednią osobą, do której można się zwrócić.*

CZY W CIĄGU OSTATNIEGO MIESIĄCA DOŚWIADCZYŁEŚ JAKIKH KOLWIEK Z WYMIENIONYCH PONIŻEJ EMOCJI?

Data wypełnienia: _____

Emocje	nigdy	rzadko	czasami	często	bardzo często
Uczucie przygnębienia / brak poczucia własnej wartości / niewielka przyjemność z zajęć, które wcześniej lubiłem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ciągłe uczucie strachu / lęku	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gniew / frustracja / poczucie braku zrozumienia ze strony otoczenia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Niska samoocena/ Brak pewności siebie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Strach przed wyjściem z domu / brak chęci spotkania się z ludźmi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Poczucie winy / zażenowanie / brak nadziei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utrata libido / brak zainteresowania seksem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Słaby apetyt / nadmierne jedzenie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zaburzenia snu / trudności ze spaniem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Brak koncentracji / trudności z zapamiętywaniem / wolniejsze niż zazwyczaj tempo mówienia / myślenia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uczucie nerwowości / niepokoju / zestresowania	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trudności z odczuwaniem pozytywnych, dobrych uczuć wobec własnej osoby	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Komentarz

Jeżeli doświadczyłeś jakichkolwiek z wymienionych tu emocji, z kim ewentualnie porozmawiałbyś na ten temat? Można podać kilka odpowiedzi; należy podać wszystkie, które Ciebie dotyczą:

- specjalista w zakresie leczenia TNP
- inni specjaliści
- lekarz rodzinny / lekarz pierwszego kontaktu
- doradca / pielęgniarka
- organizacja zraszająca pacjentów
- inne osoby chore na TNP
- inna bliska ci osoba / partner życiowy
- rodzina / znajomi
- inne osoby
-
-
- nie potrzebuję / nie ma takiej konieczności.

**Jeżeli nie wiesz, czy posiadasz dostęp do sugerowanych źródeł pomocy specjalistycznej, zapytaj swojego lekarza rodzinnego lub lekarza pierwszego kontaktu o to, kto może być odpowiednią osobą, do której można się zwrócić.*

NA JAKIE TEMATY CHCIAŁBYŚ UZYSKAĆ WIĘCEJ INFORMACJI?

Data wypełnienia: _____

Tematy	Tak, teraz	Tak, w późniejszym czasie	Nie
Moja choroba (objawy, rokowania)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Specjaliści i lekarze zajmujący się TNP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opcje leczenia/leki stosowane w leczeniu TNP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kolejne wizyty / badania kontrolne, wraz z harmonogramem spotkań oraz podaniem celu wizyty	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zatrudnienie, gdy jest się chorym na TNP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finansowe skutki choroby	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Administracyjne konsekwencje choroby (roszczenia z tytułu niezdolności do pracy, zakres ubezpieczenia, zniżki na przejazd do szpitala)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zamiana ról w rodzinie / związku	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depresja, niepokój i inne konsekwencje o podłożu emocjonalnym	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Możliwe konsekwencje pod względem relacji seksualnych	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Podróże (wskazówki i sposoby dot. podróżowania, w tym kwestie związane z ubezpieczeniem w podróży)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opinie i historie pacjentów	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontakty do organizacji zrzeszających chorych	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Komentarz			

Jeżeli tak, z kim ewentualnie porozmawiałbyś na ten temat? Można podać kilka odpowiedzi; należy podać wszystkie, które Ciebie dotyczą:

- specjalista w zakresie leczenia TNP
- inni specjaliści
- lekarz rodzinny / lekarz pierwszego kontaktu
- doradca / pielęgniarka
- organizacja zrzeszająca pacjentów
- inne osoby chore na TNP
- inna bliska ci osoba / partner życiowy
- rodzina / znajomi
- inne osoby
-
-
- nie potrzebuję / nie ma takiej konieczności.

* Jeżeli nie wiesz, czy posiadasz dostęp do sugerowanych źródeł pomocy specjalistycznej, zapytaj swojego lekarza rodzinnego lub lekarza pierwszego kontaktu o to, kto może być odpowiednią osobą, do której można się zwrócić.

UWAGI I KOMENTARZE:

Prosimy wykorzystać to miejsce do zapisania jakichkolwiek uczuć, pytań czy spraw, które Cię interesują bądź martwią. Im dokładniej określisz to, co Cię martwi oraz okoliczności, jakie temu towarzyszą, wówczas większe będą szanse na uzyskanie pomocy ze strony lekarzy, opiekuna, znajomych czy rodziny.

Proszę pamiętać, że organizacja zrzeszająca chorych na TNP, do której należysz, jest zawsze gotowa udzielić Ci pomocy i wsparcia. TNP nie jest dobrze znaną chorobą, a chorzy i osoby im towarzyszące napotykają wiele wyzwań, których przeciętni ludzie nie są świadomi. Stąd też bądź asertywny w uzyskiwaniu odpowiedzi na pytania oraz sprawy, które Cię interesują. Bądź aktywny, szukając pomocy i rozwiązań.

Pamiętaj, że nie jesteś sam i że jest wiele osób chorych na TNP wiodących satysfakcjonujące życie. Ty też tak możesz!

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



www.phaeurope.org

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.

