

ŻYCIE Z TĘTNICZYM NADCIŚNIENIEM PŁUCNYM (TNP)

PORADNIK DLA OPIEKUNA

WPROWADZENIE

Analiza wyników niedawno przeprowadzonej międzynarodowej ankiety umożliwiła nam lepsze poznanie wielu wyzwań stojących przed opiekunami osób chorych na tętnicze nadciśnienie płucne (TNP). Wyniki te dostarczają przydatnych informacji dla pacjentów, ich rodzin oraz opiekunów i organizacji zrzeszających chorych, takich jak potrzeba świadczenia opieki przez interdyscyplinarny zespół, gdzie specjaliści z różnych dziedzin działają wspólnie, aby zdefiniować wszystkie potrzeby pacjentów – a nie tylko objawy fizyczne. Uświadomiliśmy sobie również, że opiekunowie (stanowiący bardzo zróżnicowaną grupę, do której należą partnerzy osób chorych, rodzice, dorosłe dzieci, rodzeństwo, znajomi) mogą czerpać korzyści z osobistego poradnika, który pomoże im określić wszelkie problemy czy emocje wywołujące obawy, poczynawszy od relacji międzyludzkich i spraw finansowych, a skończywszy na relacjach społecznych.

Poradnik dla Opiekuna* ma za zadanie pomóc Ci zrozumieć i wyjaśnić wpływ TNP na stan Twoich emocji... codziennego życia oraz sposoby radzenia sobie z chorobą. 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 17 - 24.

W tekście przedstawiamy także wyniki międzynarodowej ankiety, które ułatwiły nam opracowanie Poradnika dla Opiekuna. Ankietę przeprowadzono wśród pacjentów i opiekunów z Francji, Niemiec, Włoch, Hiszpanii i Wielkiej Brytanii, którzy są członkami organizacji zrzeszających pacjentów w tych krajach. Pełne dane z badania dostępne są na stronie:

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

** Poradnik dla Opiekuna przeznaczony jest dla opiekunów osób u których potwierdzono rozpoznanie TNP*

SPIS TREŚCI:

Co oznacza bycie opiekunem chorego	5
Tętniczne nadciśnienie płucne (TNP)	6
Wpływ TNP na życie codzienne:	
Wyniki międzynarodowej ankiety	7
Wpływ TNP na aktywność fizyczną oraz codzienne czynności	8
Wpływ TNP na życie w aspekcie społecznym	10
Wpływ TNP na życie w aspekcie emocjonalnym	12
Potrzeby informacyjne	14
Jak posługiwać się Poradnikiem dla Opiekuna	16
Pytania w Poradniku dla Opiekuna:	17
P1. Wpływ TNP na Twoje codzienne życie	17
P2. Wpływ TNP na Twoją pracę	18
P3. Wpływ TNP na samopoczucie emocjonalne	20
P4. Wpływ TNP na relacje seksualne	21
P5. Zmiana poziomu intymności spowodowana TNP	22
P6. Poczucie odosobnienia	23
P7. Twoje potrzeby informacyjne	24
Uwagi i Komentarze:	25

CO OZNACZA BYCIE OPIEKUNEM CHOREGO

Opieka nad osobą cierpiącą na TNP stanowi ogromne wyzwanie, a opiekunowie zauważają, jak wiele funkcji muszą pełnić. Należą do nich: poszukiwanie informacji, koordynacja opieki, jak również zajmowanie się pozostałymi członkami rodziny i domem. Jeżeli jesteś zarówno rodzicem, jak i opiekunem, role te są szczególnie wymagające. Wówczas dostrzegasz, że zadania i obowiązki związane z opieką nad chorym wpływają na Ciebie pod względem zarówno fizycznym, jak i emocjonalnym. Dowiedziono, że to właśnie opiekunowie wymagają większego wsparcia o charakterze emocjonalnym i psychologicznym. Takie wsparcie można uzyskać z różnych źródeł, takich jak pracownicy służby zdrowia czy organizacje zrzeszające pacjentów. Istotne jest, aby pamiętać, że jako opiekun nie zawsze musisz znać wszystkie odpowiedzi. Badanie wykazało, że opiekunowie mogą czerpać korzyści z otrzymanej wiedzy na temat wielu aspektów TNP. Należy do nich wpływ TNP na sytuację finansową gospodarstwa domowego czy też poszukiwanie pomocy dla siebie czy chorego, aby móc poradzić sobie z emocjonalnymi konsekwencjami TNP. Szukaj pomocy ze strony specjalistów oraz organizacji zrzeszających pacjentów.

Informacje na temat rokowań oraz praktycznych porad, takich jak ćwiczenia dla chorego, mogą okazać się przydatne także dla Ciebie. Jeśli zajmujesz się swoim partnerem, być może potrzebujesz informacji na temat możliwych zmian w relacjach seksualnych.

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.

Do oceny stopnia zaawansowania choroby wykorzystywana jest skala WHO – zaadaptowana dla nadciśnienia płucnego, skala NYHA stosowana u chorych z niewydolnością serca. Pierwsza klasa oznacza brak 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. Celem tego leczenia stało się łagodzenie objawów, poprawa codziennego funkcjonowania u pacjentów oraz poprawa jakości życia pacjentów. Współczesne leczenie umożliwi 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 ŻYCIE CODZIENNE: 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

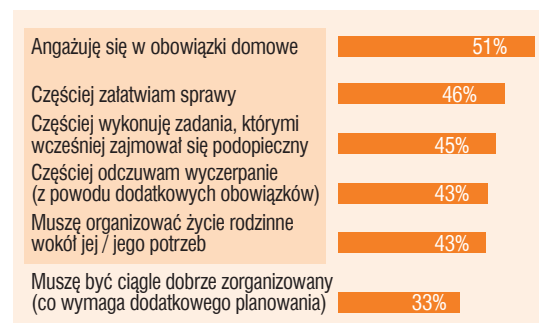


WPŁYW TNP NA AKTYWNOŚĆ FIZYCZNĄ ORAZ CODZIENNE CZYNNOŚCI

Wykonuję teraz dużo obowiązków domowych. Czyszczę okna, odkurzam i gotuję, ponieważ osoba, którą się zajmuję, nie jest w stanie dłużej wykonywać tych czynności (wypowiedź opiekuna).

Opieka nad chorym cierpiącym na TNP może doprowadzić do fizycznego wyczerpania, co może być szczególnie trudne, jeśli opiekun jest osobą starszą bądź gdy doskwierają mu problemy zdrowotne. Badanie wykazało, że ponad połowa opiekunów twierdziła, że opieka nad chorym z TNP ma 'bardzo istotny' wpływ na ich codzienne życie; na przykład wiele osób częściej odczuwało duże zmęczenie z powodu dodatkowych obowiązków. U około połowy ankietowanych opiekunów wzrosła liczba obowiązków (na przykład obowiązki domowe czy załatwianie różnych spraw), które wcześniej wykonywali chorzy; wielu opiekunów odpowiadało, że teraz przez cały czas muszą być dobrze zorganizowani (Ryc. 2). Ankieta wykazała również, że niemal jedna trzecia badanych opiekunów wspomniała o zaprzestaniu pracy zawodowej bądź zmianie warunków pracy na skutek opieki nad chorym na TNP. To miało znaczący wpływ na dochody opiekunów, gdzie ponad jedna trzecia z nich informowała o obniżeniu swoich dochodów. Wpływ fizyczny TNP przeniósł się również na utratę intymności, przy czym prawie trzy czwarte opiekunów uczestniczących w ankiecie donosi o osłabieniu relacji seksualnych.

Ryc. 2 Zmiany, jakie nastąpiły w życiu opiekunów osób chorych na TNP



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

Wynika to głównie z braku zainteresowania seksem ze strony chorego od momentu rozpoznania u niego TNP oraz obawy opiekuna przed pogorszeniem stanu zdrowia osoby chorej.

Pytania 1, 2, 4 i 5* w Poradniku dla Opiekuna na stronie 17-22 mają za zadanie pomóc Ci ustalić obszary, w których możesz napotkać trudności. To z kolei pomoże Ci uporządkować sprawy według priorytetów oraz określić tematy spotkań z pracownikami służby zdrowia, rodziną, organizacjami zrzeszającymi chorych i innymi osobami (np. z opieki społecznej czy lokalnych instytucji).

Wzrost świadomości na temat tego, w jaki sposób opieka nad chorym na TNP wpływa na twoje codzienne życie, jest ważny, ponieważ może Ci to pomóc w odnalezieniu najodpowiedniejszych źródeł wsparcia, jakiego potrzebujesz.

*Odwrotanie do pytania 3 w Poradniku dla Opiekuna znaleźć można na stronie 20. Pytania 4 i 5 skierowane są wyłącznie do opiekunów, będących partnerami osób chorych na TNP.

WPŁYW TNP W ASPEKTCIE SPOŁECZNYM

Obecnie nie mam czasu na swoje hobby,
bo w roli opiekuna jest to niewykonalne ...
Opieka pochłania cały mój czas. Zajmowanie się chorym
trwa cały dzień (wypowiedź opiekuna).

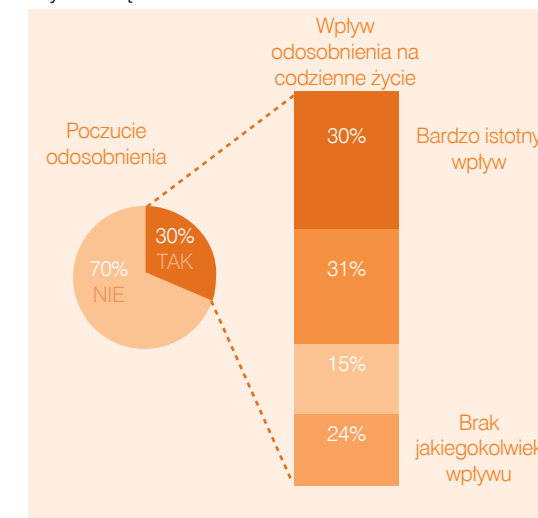
Jako opiekun możesz zauważyć, że Twój świat uległ pewnym ograniczeniom z powodu ilości czasu, jaki poświęcasz na opiekę nad chorym na TNP. Wyniki ankiety pokazały, że średnio w ciągu miesiąca opiekunowie poświęcają połowę swojego czasu na opiekę nad chorym na TNP. W konsekwencji jedna trzecia opiekunów odczuwała społeczne odosobnienie bądź wykluczenie, przy czym 61% stwierdziło, że ma to istotny wpływ na ich codzienne życie (Ryc. 3).

Poczucie odosobnienia występowało najczęściej u opiekunów mających do czynienia z pacjentem z idiopatycznym nadciśnieniem płucnym oraz u tych, którzy musieli zrezygnować z pracy zawodowej lub zmienić warunki pracy. Zważywszy na to, że TNP nie jest zwykle widoczne na zewnątrz, rodzina chorego, jego znajomi i szersze środowisko miewają często trudności ze zrozumieniem wyzwań stawianych przez tę chorobę. To właśnie okazało się główną przyczyną poczucia odosobnienia u opiekunów.

Kiedy już określisz swoje odczucia, znajdziesz się na dobrej drodze do rozwiązania wielu spraw. Pamiętaj, że nie jesteś sam i że są osoby, które w pełni rozumieją, jak się czujesz i które są po to, aby Ci pomóc i Cię wesprzeć.

Pytanie 6 w Poradniku dla Opiekuna na stronie 23 ma za zadanie pomóc ustalić, czy poczucie społecznego odosobnienia wynika z opieki nad chorym na TNP.

Ryc. 3 Wpływ TNP na opiekunów oraz uczucia z tym związane



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

WPŁYW TNP NA ŻYCIE W ASPEKCIE EMOCJONALNYM

Gdy żyjesz z osobą chorą na TNP,
nie wiesz, czego się można spodziewać.
Nie wiadomo jak się rozwinie
(wypowiedź opiekuna).

Badanie ankietowe określiło wiele pozytywnych stron bycia opiekunem osoby chorej, 92% opiekunów ma poczucie, że wpływają na jakość życia chorego i prawie 2/3 z nich uważa, że ta opieka zbliżyła ich do siebie, wzmacniając ich więzi jako pary czy członków rodziny. Jakkolwiek badanie wykazało również, że osoby opiekujące się chorymi przedkładały emocje pacjentów ponad swoje własne. 2/3 opiekunów donosi, że martwi się o swoją bliską osobę często lub bardzo często, a prawie 1/4 z nich stwierdziła, że byli zestresowani z powodu opieki nad bliską im osobą oraz wysiłkami, aby podjąć pozostałym obowiązkom (Ryc. 4). Te uczucia wzrastały wraz z pogorszeniem się klasy czynnościowej pacjenta (12% dla klasy II do 29% opiekunów osób z klasą IV).

Ryc. 4 Uczucia opiekunów związane z opieką nad osobą chorą na TNP (wyniki podane w %)



Pytanie 3 w Poradniku dla Opiekuna na stronie 20 ma za zadanie pomóc Ci określić uczucia oraz zachęcić do rozmowy na takie tematy z pracownikami służby zdrowia, organizacjami zrzeszającymi pacjentów jak i Twoimi najbliższymi.

Możesz także zauważyć, że Twój podopieczny może mieć oznaki depresji, które pracownicy służby zdrowia są w stanie zdiagnozować bądź mogą skierować chorego do specjalisty. Jako opiekun jesteś w stanie przeanalizować tego typu uczucia i zachęcić pacjenta do rozmowy na ten temat z odpowiednim specjalistą.

Możesz doświadczyć niektórych z wymienionych stanów emocjonalnych, nie zdając sobie z nich w pełni sprawy. Ważne jest, aby potrafić określić aspekty emocjonalne w celu zapewnienia lepszej opieki nad chorym na TNP.

TWOJE ZAPOTRZEBOWANIE NA INFORMACJE

Cały czas korzystam z Internetu, ale często muszę 'przefiltrowywać' informacje tam zawarte. Muszę brać pod uwagę to, czy informacje, które przekażę swojej żonie, są prawdziwe i odpowiednie (wypowiedź opiekuna).

Jako opiekun będziesz potrzebować odpowiednich informacji, szczególnie odnoszących się do aspektów emocjonalnych, wizyt oraz finansowych konsekwencji opieki nad osobą chorą na TNP. Wyniki ankiety wykazały, że to właśnie opiekunowie wykazują większą aktywność aniżeli sami chorzy, jeśli chodzi o poszukiwanie informacji, przy czym wiele osób szuka dodatkowych informacji z różnych źródeł, a następnie dzieli się odpowiednią wiedzą z podopiecznymi. Badanie dowiodło, że opiekunowie są skłonni otrzymywać aktualne informacje na temat swoich bliskich oraz szczegółowych informacji na temat leków oraz samej choroby. Wymagania opiekunów co do uzyskiwanych informacji były podobne do tych ze strony pacjentów, ale opiekunowie byli bardziej zainteresowani otrzymywaniem informacji na temat specjalistów i lekarzy zajmujących się TNP oraz emocjonalnych konsekwencji tej choroby, kolejnych wizyt (termin i cel wizyty), jak i skutków finansowych.

Ważne jest, aby nadal być aktywnym i chętnym do poszukiwania porady ze strony różnych dostępnych organizacji. Oprócz pracowników służby zdrowia przydatne mogą być również organizacje zrzeszające chorych na TNP, które dostarczą ci więcej informacji na interesujące cię tematy.

Badanie podkreśliło również znaczenie organizacji zrzeszających pacjentów, dwie trzecie ankietowanych opiekunów wstąpiło do tego typu organizacji, a co czwarty opiekun okazał się aktywnym jej działaczem.

Jako opiekun zobaczysz, że opieka nad chorym na TNP to trwały i złożony proces, w którym być może będziesz musiał kilkakrotnie prosić o dane informacje w formie pisemnej.

Pytanie 7 w Poradniku dla Opiekuna na stronie 24 zawiera listę tematów, na które być może będziesz chciał uzyskać informacje. Jako opiekun nie krępuj się korzystać z tej listy tak często, jak tego potrzebujesz wraz z lekarzem opiekującym się Twoim podopiecznym, jak i osobami z organizacji pacjentów.

Teraz, skoro dowiedziałeś się więcej na temat wpływu opieki nad chorym na TNP na życie codzienne innych opiekunów, zachęcamy do dalszej lektury oraz do wykorzystania pytań znajdujących się w Poradniku dla Opiekuna. To narzędzie pomoże Ci wyjaśnić kwestie i emocje, które, jeśli nie zostaną właściwie zdefiniowane, mogą spotęgować trudności związane z opieką nad osobą chorą na TNP. Mamy nadzieję, że to Poradnik dla Opiekuna zachęci Cię, by nadal żyć pełnią życia, zajmując się chorym na TNP.

JAK POSŁUGIWAĆ SIĘ PORADNIKIEM DLA OPIEKUNA

Poradnik dla Opiekuna ma za zadanie pomóc Ci zebrać Twoje przemyślenia i uczucia, aby móc je przeanalizować, a następnie omówić z lekarzem czy innymi specjalistami, rodziną oraz członkami i personelem organizacji zrzeszającej pacjentów z TNP, jak również z osobą, którą się opiekujesz.

Nie ma poprawnych 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.

Wypełniony Poradnik dla Opiekuna możesz zabrać na wizytę z pielęgniarką czy lekarzem bądź organizacją zrzeszającą pacjentów.

CO ZMIENIŁO SIĘ W TWOIM CODZIENNYM ŻYCIU OD MOMENTU ROZPOZNANIA TNP U OSOBY, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ?

Proszę zaznaczyć odpowiednie kratki.

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 Poradnika).

Data wypełnienia _____

Aktywności/ aspekty życia	Nigdy	rzadko	czasami	często	bardzo często
Musiałem dokonać zmian w życiu codziennym	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jestem bardziej zaangażowany w obowiązki domowe / załatwianie spraw	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jestem bardziej zaangażowany w opiekę nad naszym dzieckiem / dziećmi (jeśli dotyczy)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jestem bardziej zorganizowany / planuję jego/jej codzienne życie / zajmuję się sprawami, które kiedyś załatwiała moja bliska osoba	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zorganizowałem nasze rodzinne życie wokół jej/ jego potrzeb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Częściej czuję wyczerpanie (z powodu dodatkowych obowiązków)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zajmuje się podawaniem leków na TNP	<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"/>

Jeżeli uważasz, że musiałeś dokonać zmian w swoim codziennym życiu, 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 z TNP
- inne osoby chore na TNP
- inna bliska Ci osoba / partner życiowy
- rodzina / znajomi
- inni opiekunowie
- inne osoby
-
-
- nie potrzebuję / nie ma takiej konieczności.

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 TWOJA ZDOLNOŚĆ DO PRACY ULEGŁA NEGATYWNEJ ZMIANIE OD MOMENTU ROZPOZNANIA TNP U OSOBY, KTÓRĄ SIĘ OPIEKUJESZ?

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 Poradnika).

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 u mojego podopiecznego	<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
- inni opiekunowie
- 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.*

OSOBY ZAJMUJĄCE SIĘ CHORYMI CZĘSTO ODCZUWAJĄ RÓŻNEGO RODZAJU EMOCJE. CZY W CIĄGU OSTATNIEGO MIESIĄCA DOŚWIADCZYŁEŚ JAKICHKOLWIEK Z WYMIENIONYCH PONIŻEJ EMOCJI?

Data wypełnienia: _____

Emocje	nigdy	rzadko	czasami	często	bardzo często
Jestem zestresowany, opiekując się bliską mi osobą i próbując podolać pozostałym obowiązkom rodzinnym czy zawodowym	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uważam, że bliska mi osoba prosi o moją pomoc częściej niż tego potrzebuje. / Uważam, że bliska mi osoba jest za bardzo uzależniona od mojej pomocy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uważam, że z powodu opieki nad bliską mi osobą nie mam wystarczająco dużo czasu dla siebie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Odczuwam gniew bądź napięcie, zajmując się bliską mi osobą	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uważam, że bliska mi osoba ma negatywny wpływ na moje relacje z innymi członkami rodziny czy znajomymi / Uważam, że opieka nad bliską mi osobą odbiera mi czas, który mógłbym spędzić z dziećmi czy wnukami (jeśli dotyczy)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obawiam się o przyszłość mojego bliskiego	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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
- inni opiekunowie
- inne osoby
-
-
- nie potrzebuję / nie ma takiej konieczności.

Emocje	nigdy	rzadko	czasami	często	bardzo często
Uważam, że moje zdrowie ucierpiało z powodu opieki nad bliską mi osobą	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uważam, że z powodu zajmowania się bliską mi osobą nie mam tyle prywatności co chciałbym mieć	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uważam, że nie będę w stanie dłużej zajmować się bliską mi osobą	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uważam, że odkąd zaczęła się choroba mojego bliskiego, straciłem panowanie nad swoim życiem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Szkoda, że nie mogę powierzyć innej osobie opieki nad bliską mi osobą. / Uważam, że nie mam innego wyboru i muszę się zajmować moim bliskim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nie mam pewności, w jaki sposób pomóc mojemu bliskiemu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uważam, że powinienem robić więcej dla bliskiej mi osoby. / Czuję się winny z tego powodu, że powinienem zrobić więcej dla bliskiej mi osoby. / Uważam, że mógłbym lepiej zajmować się moim bliskim	<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.

A CZY W TWOICH KONTAKTACH SEKSUALNYCH NASTĄPIŁO OGÓLNE POGORSZENIE OD MOMENTU ROZPOZNANIA TNP U OSOBY, KTÓRĄ SIĘ ZAJMUJESZ?

Data wypełnienia: _____

Pojedyncza odpowiedź	
Tak	<input type="checkbox"/> ▶ Przejdź do pytania 4b. Być może zechcesz porozmawiać na ten temat ze specjalistą w dziedzinie TNP lub z innym pracownikiem służby zdrowia.
Nie	<input type="checkbox"/> ▶ Przejdź do pytania 5
Wolałbym nie odpowiadać na to pytanie	<input type="checkbox"/> ▶ Przejdź do pytania 5

B JAKIE TWOIM ZDANIEM SĄ POWODY TAKIE STANU? MOŻESZ Podać kilka odpowiedzi.

Wybierz wszystkie odpowiednie.

Data wypełnienia:

Możliwe przyczyny	Tak	Nie
Mój partner ma niską samoocenę/ nieatrakcyjny wizerunek własnego ciała	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Boję się, że przyczynię się do pogorszenia choroby	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Z powodu TNP partner nie jest fizycznie zdolny	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Straciłem zainteresowaniem seksem od momentu rozpoznania TNP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partner stracił zainteresowanie seksem od momentu rozpoznania TNP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obawa przed zajściem w ciążę	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obecność jednej lub więcej poważnych chorób, w dodatku do TNP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inne, podaj jakie:	<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.

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 zraszająca pacjentów
- inne osoby chore na TNP
- inna bliska Ci osoba / partner życiowy
- rodzina / znajomi
- inni opiekunowie
- inne osoby
-
-
- nie potrzebuję / nie ma takiej konieczności.

CZY ZASZŁY JAKIEŚ ZMIANY W INTYMNYCH RELACJACH Z PARTNEREM OD MOMENTU ROZPOZNANIA U NIEGO TNP?

Data wypełnienia: _____

Sfera intymna	Tak	Nie
Czuję, że nie jestem już tak blisko ze swoim partnerem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bardzo staram się okazywać swoje uczucia w inny sposób	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wydaje mi się, że partner widzi we mnie bardziej opiekuna niż kochanka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nie martwię się tym, że nasze relacje seksualne są ograniczone, rozmawialiśmy już na ten temat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chciałbym znaleźć inne sposoby okazywania uczuć (całowanie, przytulanie etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inne, podaj jakie:	<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
- inni opiekunowie
- 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 OPIEKI NAD CHORYM Z ROZPOZNANYM TNP?

Jeśli tak, ta część pomoże Ci skoncentrować się na powodach takiego stanu. Ciągła obserwacja tego typu emocji może pomóc ci je kontrolować.

Data wypełnienia _____

Powody uczucia odośobnienia	nigdy	rzadko	czasami	często	bardzo często
Brak zrozumienia choroby ze strony osoby chorej na TNP którą się zajmuję	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Brak zrozumienia choroby ze strony moich/naszych znajomych/kolegów z pracy/rodziny/dzieci/wnuków	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Brak zrozumienia choroby ze strony szerszego kręgu społeczeństwa / Twojego środowiska	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mój brak empatii/współczucia wobec stanu zdrowia związanego z TNP mojego bliskiego	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jest mi trudno podzielić się własnym doświadczeniem z innymi	<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 odczucia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fakt, że ta choroba jest 'niewidoczna' (tj. fizycznie nie widać jej objawów)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Choroba ta jest często mylona ze zwykłym nadciśnieniem	<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 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
- inni opiekunowie
- 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
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 wraz z harmonogramem spotkań oraz podaniem celu wizyty	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skoordynowanie obowiązków zawodowych z obowiązkami wynikającymi z roli opiekuna	<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"/>
Inne, podaj jakie:	<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.

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, 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 ich opiekunowi 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 zajmujących się chorym 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.