

Η Πνευμονική Υπέρταση Ελλάδας
ευχαριστεί την PH EUROPE
για την συνδρομή της
στην δημιουργία αυτού του εργαλείου

Πνευμονική Υπέρταση Ελλάδας - HPH
Δερβενακίων 11β 14572 Δροσιά Αττικής, Τηλ. 215 5305523
www.hellenicpulmonaryhypertension.gr

Ζώντας με Πνευμονική Αρτηριακή Υπέρταση

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

PHA EUROPE *for the patients*
European pulmonary hypertension association

www.phaeurope.org



Hellenic
Pulmonary
Hypertension

ACTELION

www.actelion.com

Τα παγκόσμια εργαλεία ασθενών & φροντιστών δημιουργήθηκαν υπο την αιγίδα της STEERING COMMITTEE, περιλαμβάνοντας ειδικούς της ΠΑΥ και απεσταλμένους οργανισμών ασθενών. Η ανάπτυξή τους υποστηρίχθηκε από την ACTELION PHARMACEUTICALS LTD.SWITZERLAND. Το εργαλείο ασθενών αναπτύχθηκε από την PHA EUROPE και υποστηρίχθηκε απεριόριστα από την ACTELION PHARMACEUTICALS LTD.SWITZERLAND.

Ένα Εργαλείο Διαλόγου για τους Φροντιστές*

*Τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με Π.Υ.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are approximately 20 lines visible. The paper has a slight shadow on its right side, suggesting it's resting on a surface.

Π α ρ ο υ σ ί α σ η του Εργαλείου Διαλόγου του Φροντιστή

Τα αποτελέσματα μίας πρόσφατης παγκόσμιας έρευνας οδήγησαν σε καλύτερη κατανόηση πολλών από τις καθημερινές προκλήσεις που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι φροντιστές των ασθενών με Πνευμονική Αρτηριακή Υπέρταση (Π.Α.Υ). Τα ευρήματά της παρέχουν χρήσιμες πληροφορίες για τους ασθενείς, τις οικογένειές τους, τους φροντιστές, καθώς και για τις ενώσεις ασθενών, όπως, για παράδειγμα, για την ανάγκη που υπάρχει για μία διεπιστημονική προσέγγιση της ασθένειας, προκειμένου επαγγελματίες διαφορετικών ειδικοτήτων να συνεργάζονται στενά για την αντιμετώπιση όλων των αναγκών των ασθενών και των φροντιστών. Επίσης, μέσω της έρευνας, συνειδητοποιήσαμε ότι οι φροντιστές (οι οποίοι μπορεί να είναι σύντροφοι, γονείς, ενήλικα παιδιά, αδέρφια και φίλοι) θα μπορούσαν να ωφεληθούν από ένα εργαλείο το οποίο θα τους βοηθούσε να προσδιορίσουν εκείνα τα ζητήματα ή τα συναισθήματα που τους προκαλούν ανησυχία, και τα οποία μπορεί να σχετίζονται με τις διαπροσωπικές σχέσεις έως και τις κοινωνικές επαφές.

Το Εργαλείο Διαλόγου του Φροντιστή έχει ως στόχο να σας βοηθήσει να καταγράψετε, να αποσαφηνίσετε, αλλά και να διαχειριστείτε τη φροντίδα ενός ασθενή με Πνευμονική Αρτηριακή Υπέρταση, καθώς και τις επιπτώσεις που προκύπτουν από αυτήν σε ό,τι αφορά στα συναισθήματά σας, στη γενικότερη ευημερία σας και στην καθημερινή σας ζωή. Το εργαλείο θα σας επιτρέψει να καταγράψετε τις σκέψεις, τα συναισθήματα και τις ανησυχίες σας με ένα δομημένο τρόπο, έτσι ώστε οι συζητήσεις που θα έχετε με τους γιατρούς, την οικογένεια, τους φίλους και τους υπόλοιπους να είναι εστιασμένες εκεί που θέλετε, και να λάβετε τη συναισθηματική στήριξη που χρειάζεστε για να αντιμετωπίσετε την ασθένεια του προσώπου που φροντίζετε. Το Εργαλείο Διαλόγου βρίσκεται στις σελίδες 17-24.

Επιπλέον, είμαστε στην ευχάριστη θέση να σας παράσχουμε μία περίληψη των αποτελεσμάτων της παγκόσμιας έρευνας, τα οποία οδήγησαν στην ανάπτυξη του Εργαλείου Διαλόγου του Φροντιστή. Η έρευνα διεξήχθη σε ασθενείς με Π.Α.Υ. και σε φροντιστές από τη Γαλλία, τη Γερμανία, την Ιταλία, την Ισπανία και το Ηνωμένο Βασίλειο, οι οποίοι επιλέχθηκαν από τις Εθνικές Οργανώσεις Ασθενών στις συγκεκριμένες χώρες. Τα πλήρη αποτελέσματα της έρευνας είναι διαθέσιμα στην ηλεκτρονική διεύθυνση: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Αναγνώριση της φροντίδας.....	5
Πνευμονική Αρτηριακή Υπέρταση (Π.Α.Υ.).....	6
Ο αντίκτυπος της Π.Α.Υ. στην καθημερινή ζωή: Αποτελέσματα παγκόσμιας έρευνας.....	7
Σωματικός και πρακτικός αντίκτυπος της Π.Α.Υ.....	8
Κοινωνικός αντίκτυπος της Π.Α.Υ.....	10
Συναισθηματικός Αντίκτυπος της Π.Α.Υ.....	12
Ανάγκη για Ενημέρωση.....	14
Εργαλείο Διαλόγου του Φροντιστή: Οδηγίες	16
Εργαλείο Διαλόγου του Φροντιστή: Ερωτήσεις	17
Ερ. 1. Αντίκτυπος της Π.Α.Υ. στις δραστηριότητες/σε διάφορες πτυχές της ζωής σας	17
Ερ. 2. Αντίκτυπος της Π.Α.Υ. στην εργασία σας	18
Ερ. 3. Αντίκτυπος της Π.Α.Υ. στη συναισθηματική σας ευημερία	19
Ερ. 4. Αντίκτυπος της Π.Α.Υ. στις ερωτικές σας σχέσεις	21
Ερ. 5. Αλλαγές στην προσωπική σας ζωή λόγω της Π.Α.Υ.....	22
Ερ. 6. Αισθήματα απομόνωσης.....	23
Ερ. 7. Ανάγκη για ενημέρωση.....	24
Σημειώσεις	25

ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ

Παρακαλείστε να αναφέρετε στο κενό που ακολουθεί ό,τι συναισθήματα, ερωτήσεις ή θέματα σας ενδιαφέρουν ή σας απασχολούν. Όσο πιο συγκεκριμένοι είστε σχετικά με το πότε νιώθετε μία ανησυχία και τι την ακολουθεί, τόσο καλύτερα θα μπορέσουν οι γιατροί, οι φίλοι και η οικογένειά σας να σας βοηθήσουν.

Να θυμάστε ότι το Σωματείο Ασθενών με Π.Υ. είναι πάντα εκεί για να σας βοηθήσει και να σας στηρίξει. Η Π.Α.Υ. δεν είναι μία γνωστή ασθένεια, και τόσο οι ασθενείς, όσο και οι φροντιστές τους αντιμετωπίζουν πολλή προκλήσεις που ο γενικός πληθυσμός αγνοεί. Ως εκ τούτου, να είστε κατηγορηματικοί στο να παίρνετε απαντήσεις στις ερωτήσεις και στα θέματα που σας απασχολούν. Να αναζητάτε όσο το δυνατόν περισσότερο βοήθεια και λύσεις. Και να θυμάστε πως δεν είστε μόνοι και πως υπάρχουν πολλοί άνθρωποι που απολαμβάνουν μία ικανοποιητική ζωή φροντίζοντας ταυτόχρονα έναν ασθενή με Π.Α.Υ. Μπορείτε κι εσείς!

Ερ. 7. Γύρω από ποια θέματα θα θέλατε να ενημερώνεστε περισσότερο;

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ: _____

Εάν Ναι, με ποιον θα θέλατε να το συζητήσετε; Μπορείτε να δώσετε περισσότερες από μία απαντήσεις. Παρακαλείστε να συμπεριλάβετε όλες εκείνες που σας
 0 Ειδικός για την Π.Α.Υ.
 0 Άλλοι ειδικοί
 0 Οικογενειακός γιατρός/Παθολόγος
 0 Σύμβουλος /Νοσοκόμα
 0 Ένωση Ασθενών
 0 Άλλοι ασθενείς με Π.Α.Υ.
 0 Έτερον ήμισυ/Σύντροφος
 0 Οικογένεια/Φίλοι
 0 Άλλοι φροντιστές
 0 Άλλοι, μεταξύ αυτών.....

 0 Δεν χρειάζεται/Δεν

Θέματα ενημέρωσης	Ναι τώρα	Ναι, αλλά πιό μετά	Όχι
Η ασθένεια (συμπτώματα, πρόγνωση)			
Ειδικοί και ιατροί που ασχολούνται με τη θεραπεία της Π.Α.Υ.			
Θεραπευτικές επιλογές/φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία της Π.Α.Υ.			
Επαναληπτικές εξετάσεις (για πότε έχουν προγραμματιστεί και σε τι αποσκοπούν)			
Ίσορροπία ανάμεσα στην εργασία και στο ρόλο του φροντιστή			
Οικονομικές συνέπειες της ασθένειας			
Διοικητικές συνέπειες της ασθένειας (επιδόματα αναπηρίας, ασφαλιστική κάλυψη, καταβολή οικονομικής βοήθειας για τη μεταφορά στο νοσοκομείο όπου πραγματοποιούνται τα ραντεβού)			
Εναλλαγή ρόλων μέσα στην οικογένεια/ζευγάρι			
Κατάθλιψη, άγχος και άλλες συναισθηματικές συνέπειες			
Πιθανές συνέπειες στην ερωτική ζωή			
Ταξίδια (συμβουλές και κόλπα για το πώς μπορεί να είναι εφικτό ένα ταξίδι)			
Μαρτυρίες και ιστορίες ασθενών			
Στοιχεία επαφής με Ενώσεις Ασθενών			
Άλλα (παρακαλείστε να διευκρινίσετε):			

Χρησιμοποιήστε αυτό το κενό για επιπλέον σχόλια

*Σε περίπτωση που δεν γνωρίζετε εάν έχετε πρόσβαση σε κάποια από τις προτεινόμενες επαγγελματικές βοήθειες, ρωτήστε τον οικογενειακό σας γιατρό ή τον παθολόγο με ποιον θα ήταν προτιμότερο να συζητήσετε.

Αναγνώριση της φροντίδας

Η φροντίδα ενός ασθενή ή ενός αγαπημένου προσώπου με Π.Α.Υ. είναι ένα μεγάλο εγχείρημα, και ίσως να διαπιστώσετε πως θα πρέπει να αναλάβετε πολλές ευθύνες, όπως η αναζήτηση πληροφοριών, ο συντονισμός της φροντίδας, καθώς και η φροντίδα άλλων μελών της οικογένειας αλλά και του νοικοκυριού. Ενδεχομένως να βρείτε αυτούς τους παράλληλους ρόλους ιδιαίτερα δύσκολους αν είστε γονείς και ταυτόχρονα φροντιστές. Πιθανότατα να νιώσετε πως τα φυσικά καθήκοντα και οι δουλειές που αναλαμβάνετε για τον ασθενή σας επηρεάζουν σωματικά και συναισθηματικά. Γι' αυτό και πλέον αναγνωρίζεται η αυξημένη ανάγκη των φροντιστών για συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη. Υποστήριξη παρέχεται από διάφορες πηγές, μεταξύ αυτών οι επαγγελματίες υγείας και οι ενώσεις ασθενών. Είναι σημαντικό να θυμάστε ότι, ως φροντιστής, δεν χρειάζεται να έχετε πάντα όλες τις απαντήσεις. Η έρευνα τόνισε ότι οι φροντιστές θα ωφελούνταν ιδιαίτερω από περαιτέρω ενημέρωση για διάφορες πτυχές της Π.Α.Υ. Π από τις οικονομικές επιπτώσεις της Π.Α.Υ. στο εισόδημα ενός νοικοκυριού έως τις δυνατότητες αναζήτησης βοήθειας για τον εαυτό σας ή τον ασθενή, για την αντιμετώπιση των συναισθηματικών επιπτώσεων της Π.Α.Υ. Και εδώ οφείλουμε να σημειώσουμε πως δεν θα πρέπει να διστάσετε να ζητάτε βοήθεια από τους επαγγελματίες υγείας και να μαθαίνετε από την πείρα που έχουν αποκομήσει οι ενώσεις ασθενών.

Πληροφορίες σχετικά με την πρόγνωση της νόσου και πρακτικές συμβουλές, όπως ασκήσεις για τον ασθενή, ίσως να είναι και για εσάς χρήσιμες. Εάν φροντίζετε το σύντροφό σας, ενδεχομένως να χρειαστείτε επιπλέον πληροφορίες για πιθανές αλληλαγές στις ερωτικές σας σχέσεις.

Πνευμονική Αρτηριακή Υπέρταση (Π.Α.Υ.)

Η Π.Α.Υ. είναι μία ασθένεια κατά την οποία αυξάνεται η πίεση του αίματος στις πνευμονικές αρτηρίες και μπορεί να οδηγήσει σε καρδιακή ανεπάρκεια. Στην Π.Α.Υ., οι αρτηρίες των πνευμόνων στενεύουν ή φράζουν εντελώς, με αποτέλεσμα η δεξιά πλευρά της καρδιάς, η οποία αντλεί αίμα προς τους πνεύμονες, να καταπονείται όλο και περισσότερο.

Αυτό συνήθως οδηγεί σε συμπτώματα όπως δύσπνοια, κόπωση, αίσθημα λιποθυμίας και, σε ορισμένες περιπτώσεις, πόνος στο στήθος, τα οποία πιθανότατα να γίνονται όλο και πιο έντονα καθώς η νόσος θα εξελίσσεται. Ο όρος "Λειτουργική Κατάσταση" χρησιμοποιείται συχνά για να περιγράψει σε τι βαθμό αυτά τα συμπτώματα περιορίζουν τα άτομα με Π.Α.Υ. Η Λειτουργική Κατάσταση I υποδηλώνει ελάχιστους περιορισμούς, και έπονται η Λειτουργική Κατάσταση II, III και IV, με κάθε μία να φανερώνει όλο και περισσότερους περιορισμούς στη λειτουργική ικανότητα του ασθενή. Η συχνότητα της Π.Α.Υ. υπολογίζεται στα 15 έως 50 περιστατικά ανά εκατομμύριο πληθυσμού. Η ασθένεια είναι πιο συχνή σε άτομα που νοσούν ήδη από άλλες ασθένειες, όπως νοσήματα του συνδετικού ιστού (π.χ. συστηματική σκλήρυνση), νόσος του ήπατος, HIV ή συγγενείς καρδιοπάθειες. Σε πολύ σπάνιες περιπτώσεις, η Π.Α.Υ. μπορεί να είναι κληρονομική.

Σημαντική πρόοδος έχει σημειωθεί τα τελευταία χρόνια στην ανάπτυξη θεραπειών για τη διαχείριση της Π.Α.Υ., με στόχο τη βελτίωση των συμπτωμάτων, την ενίσχυση της καθημερινής λειτουργικότητας του ασθενούς και τη δημιουργία μιας καλύτερης ποιότητας ζωής. Οι σημερινές θεραπείες επιτρέπουν σε πολλούς πάσχοντες να ζήσουν μία ικανοποιητική ζωή.

Πιο λεπτομερής ενημέρωση σχετικά με την Π.Α.Υ. θα βρείτε στις ακόλουθες ιστοσελίδες:

WWW.PHAEUROPE.ORG | WWW.PHASSOCIATION.UK.COM | WWW.HELLENICPULMONARYHYPERTENSION.GR | WWW.PHASSOCIATION.ORG

Ερ. 6. Έχετε νιώσει απομονωμένοι όσο φροντίζετε ένα άτομο με Π.Α.Υ.;

Εάν ναι, αυτό το κομμάτι θα σας βοηθήσει να εστιάσετε στους λόγους. Και πάλι, μία συνεχής αξιολόγηση αυτών των συναισθημάτων μπορεί να σας βοηθήσει να μη χάσετε τον έλεγχο.

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ: _____

Λόγοι για αισθήματα απομόνωσης	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Πολύ	Συχνά
Ελλιπής κατανόηση της ασθένειας από το άτομο που φροντίζω και πάσχει από Π.Α.Υ.						
Ελλιπής κατανόηση της ασθένειας από τους φίλους/ συναδέλφους/οικογένεια/ παιδιά/εγγόνια μου/μας						
Ελλιπής κατανόηση της ασθένειας από την ευρύτερη κοινωνία/κοινότητα						
Η δική μου ελλιπής κατανόηση/ συμπτώματα για την κατάσταση του συγγενή μου που νοσεί από Π.Α.Υ.						
Βρίσκω δύσκολο να μοιραστώ τις εμπειρίες μου/μας με τους άλλους						
Βρίσκω δύσκολο να μοιραστώ τις δυσκολίες μου/μας με έναν ειδικό για την Π.Α.Υ./νοσοκόμα						
Βρίσκω δύσκολο να εκφραστώ αποτελεσματικά						
Το ότι αυτή η ασθένεια δεν είναι "εμφανής" (δεν έχει εμφανή συμπτώματα στους άλλους)						
Υπάρχει συχνή σύγχυση με την απλή υπέρταση						
Άλλα (παρακαλείστε να διευκρινίσετε):						

Χρησιμοποιείστε αυτό το κενό για επιπλέον σχόλια

Εάν Ναι, με ποιον θα θέλατε να το συζητήσετε; Μπορείτε να δώσετε περισσότερες από μία απαντήσεις. Παρακαλείστε να συμπεριλάβετε όλες εκείνες που σας
 Ο Ειδικός για την Π.Α.Υ.
 Ο Άλλοι ειδικοί
 Ο Οικογενειακός γιατρός/
 Παθολόγος
 Ο Σύμβουλος /Νοσοκόμα
 Ο Ένωση Ασθενών
 Ο Άλλοι ασθενείς με
 Π.Α.Υ.
 Ο Έτερον ήμισυ/
 Σύντροφος
 Ο Οικογένεια/
 Φίλοι
 Ο Άλλοι φροντιστές
 Ο Άλλοι, μεταξύ
 αυτών.....

 Ο Δεν χρειάζεται/
 Δεν είναι απαραίτητο

*Σε περίπτωση που δεν γνωρίζετε εάν έχετε πρόσβαση σε κάποια από τις προτεινόμενες επαγγελματικές βοήθειες, ρωτήστε τον οικογενειακό σας γιατρό ή τον παθολόγο με ποιον θα ήταν προτιμότερο να συζητήσετε.

Q5

Ερ. 5. Έχει υπάρξει κάποια αλλαγή στην ερωτική σας ζωή με το/τη σύντροφό σας από τότε που διαγνώστηκε με Π.Α.Υ.;

Εάν Ναι, με ποιον θα θέλατε να το συζητήσετε; Μπορείτε να δώσετε περισσότερες από μία απαντήσεις.
Παρακαλείστε να συμπεριλάβετε όλες εκείνες
Ο Ειδικός για την Π.Α.Υ.
Ο Άλλοι ειδικοί
Ο Οικογενειακός γιατρός/Παθολόγος
Ο/Η ΨΑ/Νοσοκόμα
Ο Ένωση Ασθενών
Ο Άλλοι ασθενείς με Π.Α.Υ.
Ο Έτερον ήμισυ/Σύντροφος
Ο Οικογένεια/Φίλοι
Ο Άλλοι φροντιστές
Ο Άλλοι, μεταξύ αυτών.....
.....
Ο Δεν χρειάζεται/
Δεν είναι απαραίτητο

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ: _____

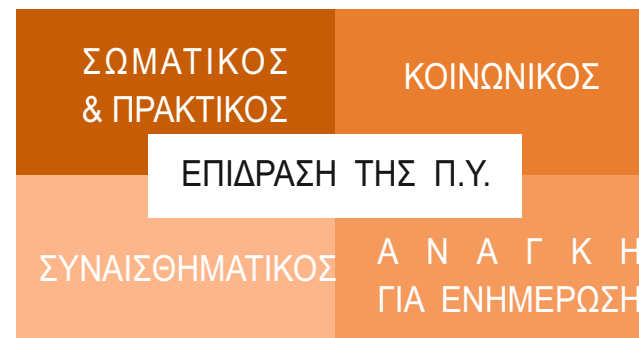
Ερωτική Ζωή	Ναι	Όχι
Νιώθω απομακρυσμένος από το/τη σύντροφό μου		
Προσπαθώ να δείχνω το ενδιαφέρον μου με άλλους τρόπους		
Νιώθω ότι ο/η σύντροφός μου με βλέπει περισσότερο σαν φροντιστή απ' ό,τι σαν ερωτικό/ή σύντροφο		
Δεν με απασχολεί που έχει περιοριστεί η συχνότητα των σεξουαλικών μας επαφών, και το έχουμε συζητήσει		
Θα ήθελα να βρω άλλους τρόπους για να δείχνω το ενδιαφέρον μου (φιλία, χάδια, κ.τ.λ.)		
Άλλα (παρακαλείστε να διευκρινίσετε):		

Χρησιμοποιείτε αυτό το κενό για επιπλέον σχόλια

Ο αντίκτυπος της Π.Α.Υ. στην καθημερινή ζωή - Αποτελέσματα παγκόσμιας έρευνας

Η παγκόσμια έρευνα, η οποία πραγματοποιήθηκε το 2011, είχε ως στόχο την καλύτερη κατανόηση των ευρύτερων επιπτώσεων της Π.Α.Υ. στη ζωή των ασθενών και των φροντιστών, πέρα των συμπτωμάτων. Όπως φαίνεται και στο Σχήμα 1, η μελέτη εξέτασε τέσσερις κύριους τομείς, τα βασικά αποτελέσματα των οποίων περιγράφονται παρακάτω.

Σχήμα 1: Τομείς που εξετάστηκαν στην έρευνα



A Ερ. 4α. Έχει υπάρξει μία συνολική μείωση της συχνότητας των σεξουαλικών σας επαφών από τότε που διαγνώστηκε με Π.Α.Υ. το άτομο που φροντίζετε;

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ: _____

Μια απάντηση	
Ναι	▶ Πηγαίνετε στην B Ίσως να θέλετε να τη συζητήσετε με έναν ειδικό για την Π.Α.Υ. ή με κάποιον άλλον επαγγελματία υγείας που σας εκφράζουν.
Όχι	▶ Πηγαίνετε στην Ερ. 5.
Θα προτιμούσα να μην απαντήσω	▶ Πηγαίνετε στην Ερ. 5.

B Ερ. 4β. Ποιοι θεωρείτε ότι είναι οι λόγοι που οδήγησαν σε αυτό; Μπορείτε να δώσετε περισσότερες από μία απαντήσεις. Παρακαλείστε να συμπεριλάβετε όλες εκείνες που σας εκφράζουν.

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ: _____

Πιθανοί λόγοι	Ναι	Όχι
Ο/Η σύντροφός μου έχει χαμηλή αυτοεκτίμηση/αρνητική εικόνα για το σώμα του/της		
Φοβάμαι μήπως επιβαρύνω την υγεία του/της		
Δεν μπορεί σωματικά λόγω της Π.Α.Υ.		
Έχω χάσει το ενδιαφέρον μου μετά τη διάγνωση της Π.Α.Υ.		
Ο/Η σύντροφός μου έχει χάσει το ενδιαφέρον του/της μετά τη διάγνωση της Π.Α.Υ.		
Υπάρχει ο φόβος για μια πιθανή εγκυμοσύνη		
Παρουσία μίας ή περισσότερων σοβαρών νόσων πέρα από την Π.Α.Υ.		
Άλλα (παρακαλείστε να διευκρινίσετε):		

Χρησιμοποιείτε αυτό το κενό για επιπλέον σχόλια		

*Σε περίπτωση που δεν γνωρίζετε εάν έχετε πρόσβαση σε κάποια από τις προτεινόμενες επαγγελματικές βοήθειες, ρωτήστε τον οικογενειακό σας γιατρό ή τον παθολόγο με ποιον θα ήταν προτιμότερο να συζητήσετε.

Εάν Ναι, με ποιον θα θέλατε να το συζητήσετε; Μπορείτε να δώσετε περισσότερες από μία απαντήσεις. Παρακαλείστε να συμπεριλάβετε όλες εκείνες

Ο Ειδικός για την Π.Α.Υ.
Ο Άλλοι ειδικοί
Ο Οικογενειακός
γιατρός/Παθολόγος
Ο Σύμβουλος/Νοσοκόμα
Ο Ένωση Ασθενών
Ο Άλλοι ασθενείς με
Π.Α.Υ.

Ο Έτερον
ήμισυ/Σύντροφος
Ο Οικογένεια/Φίλοι
Ο Άλλοι φροντιστές
Ο Άλλοι, μεταξύ
αυτών.....
.....
Ο Δεν χρειάζεται/Δεν είναι
απαραίτητο

Ερ. 3. Τα άτομα που φροντίζουν ένα άλλο πρόσωπο συνήθως διακατέχονται από διάφορα συναισθήματα. Τον τελευταίο μήνα, νιώσατε κάποιο από τα ακόλουθα;

Συναισθήματα	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Πολύ Συχνά
Μακάρι να μπορούσα να αφήσω τη φροντίδα του συγγενή μου σε κάποιον άλλον/Νιώθω ότι δεν έχω άλλη επιλογή από το να φροντίσω το συγγενή μου					
Νιώθω αβεβαιότητα σχετικά με το τι πρέπει να κάνω για το συγγενή μου					
Πιστεύω πως θα έπρεπε να κάνω περισσότερα για το συγγενή μου/ Νιώθω άσχημα, γιατί αισθάνομαι πως θα έπρεπε να κάνω περισσότερα για το συγγενή μου/Νιώθω πως θα μπορούσα να φροντίζω καλύτερα το συγγενή μου					

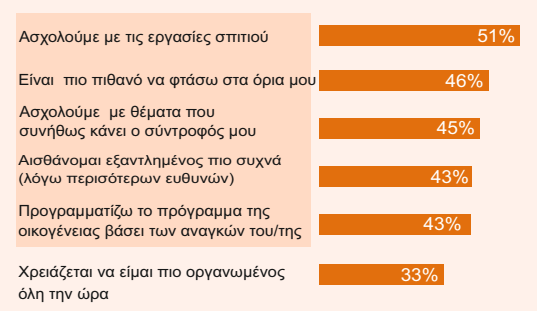
Χρησιμοποιείστε αυτό το κενό για επιπλέον σχόλια

*Σε περίπτωση που δεν γνωρίζετε εάν έχετε πρόσβαση σε κάποια από τις προτεινόμενες επαγγελματικές βοήθειες, ρωτήστε τον οικογενειακό σας γιατρό ή τον παθολόγο με ποιον θα ήταν προτιμότερο να συζητήσετε.

Ο αντίκτυπος της Π.Α.Υ. στην καθημερινή ζωή - Αποτελέσματα παγκόσμιας έρευνας

Η φροντίδα ενός ασθενή με Π.Α.Υ. ενδεχομένως να σας εξαντλήσει σωματικά, ιδιαιτέρως, μάλιστα, εάν είστε ηλικιωμένοι ή αντιμετωπίζετε κάποιο πρόβλημα υγείας. Η έρευνα κατέδειξε ότι περισσότεροι από τους μισούς φροντιστές ένιωθαν πως η φροντίδα ενός ατόμου με Π.Α.Υ. είχε "πολύ σημαντικό" αντίκτυπο στην καθημερινή τους ζωή. Για παράδειγμα, πολλοί δήλωσαν πως αισθάνονταν συχνότερα εξαντλημένοι λόγω των επιπλέον υποχρεώσεών τους. Μάλιστα, σχεδόν οι μισοί είπαν πως είχαν αναλάβει περισσότερες ευθύνες (για παράδειγμα, το νοικοκυριό ή άλλα θελήματα), τις οποίες μέχρι πρότινος τις διεκπεραίωναν οι ασθενείς. Πολλοί φροντιστές ανέφεραν, επίσης, ότι χρειάζονται συνεχή καλή οργάνωση (Σχήμα 2). Η έρευνα ανέδειξε, ακόμα, ότι σχεδόν το ένα τρίτο των φροντιστών εγκατέλειψε την εργασία του ή άλλαξε τις συνθήκες εργασίας λόγω του ότι ανέλαβε τη φροντίδα ενός ατόμου με Π.Α.Υ. Αυτό είχε σημαντικό αντίκτυπο στα έσοδα του φροντιστή, με το ένα τρίτο αυτών να δηλώνει πως υπήρξε μείωση στα έσοδά

Σχήμα 2.Αλλαγές στη ζωή των φροντιστών ως αποτέλεσμα της ΠΑΥ



ΟΛΑ ΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΕΙΝΑΙ ΔΙΑΘΕΣΙΜΑ ΣΤΟ : <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

του. Αλλά και ο σωματικός αντίκτυπος της Π.Α.Υ. υπήρξε αρνητικός σε ό,τι αφορά στην προσωπική τους ζωή, όπου σχεδόν τα τρία τέταρτα των φροντιστών που είναι σύντροφοι ατόμων με Π.Α.Υ. ανέφεραν μείωση της συχνότητας των ερωτικών επαφών. Αυτό οφείλεται κυρίως στην έλλειψη ερωτικού ενδιαφέροντος του ασθενή από τότε που διαγνώστηκε με Π.Α.Υ. και στο φόβο του φροντιστή μήπως επιβαρύνει την υγεία του ασθενή.

Οι ερωτήσεις 1, 2, 4 και 5* του Εργαλείου Διαλόγου στις σελίδες 17-22 στοχεύουν στο να σας βοηθήσουν να ξεκαθαρίσετε πού ακριβώς αντιμετωπίζετε δυσκολίες. Έτσι, θα μπορείτε να θέσετε τις προτεραιότητές σας, ενώ θα σας βοηθήσει να εστιάσετε στα σημεία που θέλτε να επικεντρωθούν οι συζητήσεις σας με τους επαγγελματίες υγείας, τα μέλη της οικογένειάς σας, τους οργανισμούς ασθενών, καθώς και με άλλα σχετικά μέρη (όπως κοινωνικές υπηρεσίες και τοπικά συμβούλια).

Η όλη και περισσότερη ενημέρωσή σας γύρω από το πώς η φροντίδα ενός ασθενή με Π.Α.Υ. μπορεί να επηρεάσει την καθημερινή σας ζωή είναι σημαντική, διότι ενδέχεται να σας βοηθήσει να βρείτε τις πιο κατάλληλες πηγές βοήθειας που χρειάζεστε.

Τα αποτελέσματα απο τη ερώτηση 3 θα τα βρείτε στη σελίδα 19. Οι ερωτήσεις 4 & 5 προορίζονται για φροντιστές που είναι σύντροφοι των ασθενών με ΠΥ

Κοινωνικός αντίκτυπος της Π.Α.Υ.

“ Δεν έχω πλέον χόμπι γιατί δεν είναι πλέον εφικτό
φροντίζοντας ένα ασθενή ο οποίος χρειάζεται όλη μου την προσοχή.
Δεν μου φτάνει ολόκληρη η μέρα για τη φροντίδα του ”

Φροντιστής

Ερ. 3. Τα άτομα που φροντίζουν ένα άλλο πρόσωπο συνήθως
διακατέχονται από διάφορα συναισθήματα. Τον τελευταίο μήνα,
νιώσατε κάποιο από τα ακόλουθα;

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ: _____

Συναισθήματα	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Πολύ	Συχνά
Νιώθω άγχος που φροντίζω το συγγενή μου και ταυτόχρονα προσπαθώ να αντεπεξέλθω σε άλλες οικογενειακές και επαγγελματικές υποχρεώσεις						
Νιώθω ότι ο συγγενής μου ζητάει παραπάνω βοήθεια από αυτήν που χρειάζεται/Νιώθω ότι ο συγγενής μου εξαρτάται από μένα						
Νιώθω πως λόγω του χρόνου που αφιερώνω στο συγγενή μου, δεν έχω αρκετό χρόνο για μένα						
Νιώθω θυμό/πίσηση όταν είμαι με το συγγενή μου						
Νιώθω ότι ο συγγενής μου επηρεάζει αρνητικά τη σχέση μου με τα άλλα μέλη της οικογένειας ή με τους φίλους μου/ Νιώθω ότι φροντίζοντας το συγγενή μου αφιερώνω λιγότερο χρόνο στα παιδιά/ εγγόνια μου (εάν υπάρχουν)						
Φοβάμαι για το τι επιφυλάσσει το μέλλον για το συγγενή μου						
Νιώθω πως η υγεία μου έχει επηρεαστεί επειδή φροντίζω το συγγενή μου						
Νιώθω πως δεν έχω όση προσωπική ζωή θα ήθελα εξαιτίας του συγγενή μου						
Νιώθω ότι δεν θα μπορέσω να φροντίσω το συγγενή μου για πολύ ακόμη						
Νιώθω πως έχω χάσει τον έλεγχο της ζωής μου από τότε που αρρώστησε ο συγγενής μου						

Εάν έχετε νιώσει κάποιο από
αυτά τα συναισθήματα, με
ποιον θα θέλατε να το
συζητήσετε; Μπορείτε να
δώσετε περισσότερες από
μία απαντήσεις.
Παρακαλείστε να
συμπεριλάβετε όλες εκείνες
Ο Ειδικός για την Π.Α.Υ.
Ο Άλλοι ειδικοί
Ο Οικογενειακός γιατρός/
Παθολόγος
Ο Σύμβουλος/
Νοσοκόμα
Ο Ένωση Ασθενών
Ο Άλλοι ασθενείς με Π.Α.Υ.
Ο Έτερον ήμισυ/
Σύντροφος
Ο Οικογένεια/
Φίλοι
Ο Άλλοι φροντιστές
Ο Άλλοι, μεταξύ
αυτών.....
.....
Ο Δεν χρειάζεται/
Δεν είναι απαραίτητο

Συνέχεια στην επόμενη σελίδα ►

*Σε περίπτωση που δεν γνωρίζετε εάν έχετε πρόσβαση σε κάποια από τις προτεινόμενες επαγγελματικές βοήθειες,
ρωτήστε τον οικογενειακό σας γιατρό ή τον παθολόγο με ποιον θα ήταν προτιμότερο να συζητήσετε.

Q2

Ερ. 2. Η ικανότητά σας για εργασία έχει επηρεαστεί αρνητικά από τότε που διαγνώστηκε με Π.Α.Υ. το άτομο που φροντίζετε;

Και πάλι, δεδομένου ότι η εμπειρία σας σε αυτά τα θέματα ενδέχεται να αλλιάξει, σας συστήνουμε να συνεχίσετε να αξιολογείτε και να καταγράφετε πώς η ασθένεια σας επηρεάζει (χρησιμοποιώντας ένα νέο αντίτυπο του Εργαλείου Διαλόγου).

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ: _____

Εάν Ναι, με ποιον θα θέλατε να το συζητήσετε; Μπορείτε να δώσετε περισσότερες από μία απαντήσεις. Παρακαλείστε να συμπεριλάβετε όλες εκείνες

- ☐ Ειδικός για την Π.Α.Υ.
- ☐ Άλλοι ειδικοί
- ☐ Οικογενειακός γιατρός/Παθολόγος
- ☐ Σύμβουλος/Νοσοκόμα
- ☐ Ένωση Ασθενών
- ☐ Άλλοι ασθενείς με Π.Α.Υ.
- ☐ Έτερον
- ☐ ήμισυ/Σύντροφος
- ☐ Οικογένεια/Φίλοι
- ☐ Άλλοι φροντιστές
- ☐ Άλλοι, μεταξύ αυτών.....
- ☐ Δεν χρειάζεται/ Δεν είναι απαραίτητο

Αντίκτυπος στην ικανότητά σας να εργαστείτε	Παρακαλείστε να βάλετε ένα σημάδι στις απαντήσεις που σας εκφράζουν
Ναι, απόλυτα	
Ναι, εν μέρει	
Όχι, αλλά οι συνθήκες εργασίας μου/ενασχόλησής μου έχουν αλλάξει	
Όχι	
Όχι, μιας και δεν εργαζόμουν πριν διαγνωστεί το άτομο που φροντίζω με Π.Α.Υ.	

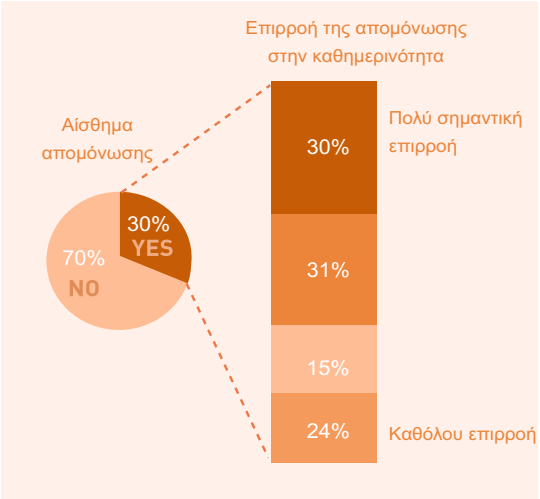
Χρησιμοποιείστε αυτό το κενό για επιπλέον σχόλια

Ως φροντιστής, ενδεχομένως να νιώθετε πως ο κόσμος σας έχει περιοριστεί λόγω του χρόνου που αφιερώνετε στη φροντίδα ενός ατόμου με Π.Α.Υ. Τα στοιχεία της έρευνας έδειξαν πως, σε ένα φυσιολογικό μήνα, ο μισός χρόνος των φροντιστών αφιερώνεται στη φροντίδα του ασθενή. Συνεπώς, το ένα τρίτο των φροντιστών δήλωσε πως νιώθει κοινωνικά απομονωμένος ή αποκλεισμένος, και, εξ αυτών, το 61 % ότι αυτό έχει σημαντικό αντίκτυπο στην καθημερινή του ζωή (Σχήμα 3). Το αίσθημα απομόνωσης ήταν σημαντικότερο ανάμεσα στους φροντιστές ασθενών με ιδιοπαθή Π.Α.Υ. και στους φροντιστές που αναγκάστηκαν να εγκαταλείψουν την εργασία τους ή να αλλιάξουν τις συνθήκες εργασίας. Δεδομένου, μάλιστα, ότι η Π.Α.Υ. συχνά δεν είναι ευδιάκριτη στην εμφάνιση του ασθενή, η οικογένεια, οι φίλοι και η ευρύτερη κοινότητα συχνά δυσκολεύονται να αντιληφθούν τις προκλήσεις που προκύπτουν από τη νόσο. Κάτι που απεδείχθη ένας ακόμα βασικός λόγος για το αίσθημα απομόνωσης

Με την αναγνώριση τέτοιων συναισθημάτων, βρίσκεστε ήδη στο σωστό δρόμο για την επίλυση πολλών θεμάτων. Να θυμάστε πως δεν είστε μόνοι και πως υπάρχουν άτομα στη διάθεσή σας, τα οποία κατανοούν πλήρως πώς νιώθετε και είναι εκεί για να σας βοηθήσουν και να σας στηρίξουν.

των φροντιστών. **Η Ερώτηση 6** του Εργαλείου Διαλόγου στη σελίδα 23 μπορεί να σας βοηθήσει να αναγνωρίσετε εάν νιώθετε κοινωνικά απομονωμένοι εξαιτίας της φροντίδας ενός ασθενή με Π.Α.Υ.

Σχήμα 3. Αίσθημα & επιρροή της ΠΑΥ στους φροντιστές



ΟΛΑ ΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΕΙΝΑΙ ΔΙΑΘΕΣΙΜΑ ΣΤΟ : <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

Συναισθηματικός αντίκτυπος της Π.Α.Υ.

ο>>>>>>>>>>” Ζώντας με έναν ασθενή με Π.Υ δεν ξέρεις τι να περιμένεις.
Δεν ξέρω πως θα τα εξελιχθεί ”
Φροντιστής

Ερ. 1. Παρακαλείστε να αξιολογήσετε τις αλλαγές στην καθημερινή σας ζωή λόγω της διάγνωσης Π.Α.Υ. στο άτομο που φροντίζετε. Παρακαλείστε να βάλετε ένα σημάδι στις απαντήσεις που σας εκφράζουν.

Δεδομένου ότι η εμπειρία σας σε αυτά τα θέματα ενδέχεται να αλλιάξει, σας συστήνουμε να συνεχίσετε να αξιολογείτε και να καταγράφετε πώς η ασθένεια σας επηρεάζει (χρησιμοποιώντας ένα νέο αντίτυπο του Εργαλείου Διαλόγου).

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ: _____

Δραστηριότητες/Πτυχές της ζωής σας	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Πολύ συχνά
Χρειάστηκε να κάνω αλλαγές στην καθημερινή μου ζωή					
Ασχολούμαι περισσότερο με το νοικοκυριό/ θελήματα					
Ασχολούμαι περισσότερο με τη φροντίδα του παιδιού/παιδιών (εάν υπάρχουν)					
Είμαι πιο οργανωμένος/ προγραμματίζω την καθημερινή του/της ζωή/ασχολούμαι με δραστηριότητες με τις οποίες ο/η σύντροφός μου συνήθιζε να ασχολείται					
Προγραμματίζω την οικογενειακή μας ζωή ανάλογα τις ανάγκες του/της					
Νιώθω συχνότερα εξαντλημένος/η (λόγω επιπλέον ευθυνών)					
Ασχολούμαι με τη χορήγηση των φαρμάκων για την Π.Α.Υ.					
Άλλα (παρακαλείστε να διευκρινίσετε):					

Χρησιμοποιείστε αυτό το κενό για επιπλέον σχόλια

Εάν νιώθετε πως χρειάστηκε να κάνετε αλλαγές στην καθημερινή σας ζωή, με ποιον θα θέλατε να συζητήσετε για αυτές; Μπορείτε να δώσετε περισσότερες από μία απαντήσεις. Παρακαλείστε να συμπεριλάβετε όλες εκείνες που σας εκφράζουν.

Ο Ειδικός για την Π.Α.Υ.
Ο Άλλοι ειδικοί
Ο Οικογενειακός γιατρός/
Παθολόγος
Ο Σύμβουλος/
Νοσοκόμα
Ο Ένωση Ασθενών
Ο Άλλοι ασθενείς με Π.Α.Υ.
Ο Έτερον ήμισυ/
Σύντροφος
Ο Οικογένεια/
Φίλοι
Ο Άλλοι φροντιστές
Ο Άλλοι, μεταξύ αυτών.....
.....
Ο Δεν χρειάζεται/
Δεν είναι απαραίτητο

*Σε περίπτωση που δεν γνωρίζετε εάν έχετε πρόσβαση σε κάποια από τις προτεινόμενες επαγγελματικές βοήθειες, ρωτήστε τον οικογενειακό σας γιατρό ή τον παθολόγο με ποιον θα ήταν προτιμότερο να συζητήσετε.

Εργαλείο Διαλόγου Φροντιστή

Οδηγίες

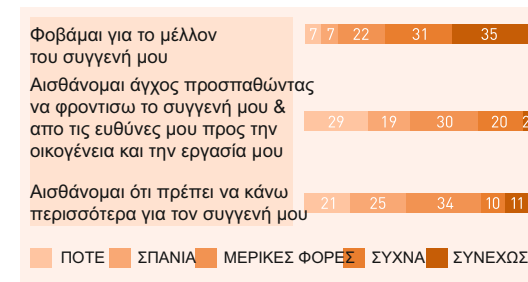
Στόχος του Εργαλείου Διαλόγου του Φροντιστή είναι να σας βοηθήσει να συγκεντρώσετε τις σκέψεις και τα συναισθήματά σας, έτσι ώστε να μπορείτε να τα εκφράσετε, και μετά να τα συζητήσετε με τους γιατρούς, άλλους επαγγελματίες υγείας, συγγενείς, μέλη και προσωπικό της ένωσης ασθενών όπου συμμετέχετε, και ενδεχομένως με το άτομο που πάσχει από Π.Α.Υ. και το οποίο φροντίζετε.

Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις, και δεν είστε υποχρεωμένοι να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις. Εάν χρειαστεί να κάνετε ένα διάλειμμα ενόσω συμπληρώνετε το εργαλείο, παρακαλείστε να το κάνετε, και να συνεχίσετε αργότερα, μόλις νιώσετε έτοιμοι.

Ενδεχομένως να θελήσετε να πάρετε μαζί σας το συμπληρωμένο Εργαλείο Διαλόγου όταν επισκεφθείτε τις νοσοκόμες, τους γιατρούς ή την ένωση ασθενών, προκειμένου να σας βοηθήσουν στις συζητήσεις που θα κάνετε μαζί τους.

Η έρευνα κατέγραψε, επίσης, πολλά θετικά στοιχεία στο να είναι κανείς φροντιστής, με το 92% αυτών να αισθάνονται πως συνεισφέρουν στην ποιότητα ζωής του ασθενούς, και σχεδόν με τα δύο τρίτα να δηλώνουν πως η φροντίδα τους έφερε πιο κοντά σαν ζευγάρι ή σαν οικογένεια. Ωστόσο, απεδείχθη ότι οι φροντιστές τείνουν να δίνουν προτεραιότητα στα συναισθήματα των ασθενών έναντι των δικών τους. Τα δύο τρίτα δήλωσαν πως ενδιαφέρονται συχνά ή αρκετά συχνά για το συγγενή τους, ενώ σχεδόν το ένα τέταρτο των φροντιστών ανέφερε πως νιώθει άγχος λόγω της φροντίδας του συγγενή τους και της ταυτόχρονης προσπάθειάς τους να φέρουν εις πέρας και τις άλλες υποχρεώσεις τους (Σχήμα 4). Αυτά τα αισθήματα έγιναν εντονότερα με τον περιορισμό της λειτουργικής κατάστασης του ασθενή (από 12% για τη Λ.Κ. II έως 29% για τους φροντιστές ασθενών με Λ.Κ. IV)

Σχήμα 4. Αισθήματα φροντιστών για το ασθενή με ΠΑΥ (%)



Η Ερώτηση 3 στο Εργαλείο Διαλόγου στη σελίδα 19 στοχεύει στο να σας βοηθήσει να αναγνωρίσετε τέτοια αισθήματα, και να σας εμψυχώσει και να σας στηρίξει στο να συζητήσετε όμοια θέματα με τους επαγγελματίες υγείας, με τις ενώσεις ασθενών και με όσους βρίσκονται κοντά σας.

Επίσης, ίσως να διαπιστώσετε πως το άτομο που φροντίζετε παρουσιάζει σημάδια ή συναισθήματα που συνδέονται με κατάθλιψη, τα οποία οι επαγγελματίες υγείας πιθανότατα να εξετάσουν ή να σας προωθήσουν σε κάποιον άλλον ειδικό. Ως φροντιστές, ενδεχομένως να μπορείτε να δώσετε πληροφορίες για αυτά τα συναισθήματα και να είστε σε θέση να εμψυχώσετε τον ασθενή ώστε να τα συζητήσει με έναν επαγγελματία υγείας.

Ενδεχομένως να διακατέχετε από αυτά τα αισθήματα δίχως να το συνειδητοποιείτε πλήρως. Είναι σημαντικό να αναγνωρίσετε και να δηλώσετε αυτές τις συναισθηματικές πιέσεις, έτσι ώστε να είστε σε καλύτερη θέση να φροντίσετε ένα άτομο με Π.Α.Υ.

Ανάγκη ενημέρωσης

“ Χρησιμοποιώ το διαδίκτυο συνεχώς, αλλά πρέπει να φιλτράρω τις πληροφορίες. Πρέπει να λάβω υπόψη μου εάν οι πληροφορίες που θα μεταφέρω στην γυναίκα μου είναι αληθινές ή σχετικές ”

Φροντιστής

Ως φροντιστής, θα χρειάζεστε ιδιαίτερες πληροφορίες, ειδικά σε ό,τι αφορά στα συναισθήματα, στα ραντεβού και στις οικονομικές συνέπειες που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός ατόμου με Π.Α.Υ. Τα στοιχεία της έρευνας ανέδειξαν πως οι φροντιστές αναζητούν περισσότερο από ό,τι οι ασθενείς πληροφορίες, με πολλούς εξ αυτών να ψάχνουν ενεργά επιπλέον πληροφορίες από διάφορες πηγές, τις οποίες αργότερα τις μοιράζονται με τον ασθενή αναλόγως. Συνολικά, η έρευνα έδειξε πως οι φροντιστές ήταν υπέρ του να λαμβάνουν συχνές ενημερώσεις σχετικά με την κατάσταση του συγγενή τους, αλλά και λεπτομερείς πληροφορίες για τα φάρμακα, καθώς και για την ίδια την ασθένεια. Οι πληροφορίες που ζητούσαν οι φροντιστές συχνά ήταν παρόμοιες με εκείνες που ήθελαν οι ασθενείς, αν και οι φροντιστές ενδιαφέρονταν περισσότερο να ενημερώνονται σχετικά με ειδικούς και γιατρούς που ασχολούνται με τη θεραπεία της Π.Α.Υ., τις συναισθηματικές συνέπειες της νόσου, τις επαναληπτικές εξετάσεις (για το πότε είναι προγραμματισμένες και σε τι αποσκοπούν) και τις οικονομικές συνέπειες.

Είναι σημαντικό να είστε διορατικοί, ενώ καλείστε να αναζητάτε συμβουλές από όλους τους διαθέσιμους οργανισμούς βοήθειας. Πέρα από τους επαγγελματίες υγείας, ενδεχομένως να ανακαλύψετε πως οι ενώσεις ασθενών με Π.Α.Υ. μπορούν να σας παρέχουν χρήσιμες πληροφορίες γύρω από ένα ευρύ φάσμα θεμάτων.

Η αξία των ενώσεων ασθενών για τους φροντιστές αναδείχθηκε στην έρευνα, με πάνω από τα δύο τρίτα αυτών να συμμετέχουν σε κάποιο σύλλογο ασθενών, και με έναν στους τέσσερις να είναι ενεργό μέλος.

Ως φροντιστής, θα δείτε πως η διαχείριση της Π.Α.Υ. είναι μία συνεχή και σύνθετη διαδικασία, κάτι που σημαίνει πως πιθανότατα να χρειάζεται να ζητάτε επανειλημμένα γραπτή ενημέρωση.

Η Ερώτηση 7 του Εργαλείου Διαλόγου στη σελίδα 24 περιλαμβάνει μία λίστα από πιθανά θέματα γύρω από τα οποία θα θέλατε να λαμβάνετε ενημέρωση. Ως φροντιστής, δεν θα πρέπει να φοβάστε ή να ντρέπεστε να επανεξετάσετε αυτήν τη λίστα με τους ειδικούς ή με την ένωση ασθενών όσο συχνά το χρειάζεστε.

Τώρα που είχατε την ευκαιρία να μάθετε περισσότερα για τον αντίκτυπο της φροντίδας ενός ατόμου με Π.Α.Υ. στην καθημερινή ζωή άλλων φροντιστών, σας προτρέπει να διαβάσετε περαιτέρω και να χρησιμοποιήσετε τις ερωτήσεις του Εργαλείου Διαλόγου. Το εν λόγω εργαλείο θα σας βοηθήσει να ξεκαθαρίσετε θέματα και συναισθήματα τα οποία, εάν παραβληθούν, μπορεί να προσθέσουν επιπλέον δυσκολίες σε αυτές που ήδη καλείστε να αντιμετωπίσετε όταν φροντίζετε ένα άτομο με Π.Α.Υ. Ελπίζουμε ότι αυτό το Εργαλείο Διαλόγου θα σας προτρέψει να ζήσετε μία πλήρη ζωή ενώσω φροντίζετε ένα αγαπημένο πρόσωπο με Π.Α.Υ.