

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

Πνευμονική Υπέρταση Ελλάδα - HPH  
Δερβενακίων 11β 14572 Δροσιά Αττικής, Τηλ. 215 5305523  
[www.hellenicpulmonaryhypertension.gr](http://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](http://www.phaeurope.org)



Hellenic  
Pulmonary  
Hypertension

**ACTELION**

[www.actelion.com](http://www.actelion.com)

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

Ένα Εργαλείο Διαλόγου για τους Ασθενείς



# Π α ρ ο υ σ ί α σ η τ ο υ Ε ρ γ α λ ε ί ο υ Δ ι α λ ό γ ο υ τ ο υ Α σ θ ε ν ή

Τα αποτελέσματα μίας πρόσφατης παγκόσμιας έρευνας οδήγησαν σε καλύτερη κατανόηση πολλών από τις καθημερινές προκλήσεις που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι ασθενείς 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 όχι μόνο των σωματικών. Επίσης, μέσω της έρευνας, συνειδητοποιήσαμε ότι οι ασθενείς 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 και τα οικονομικά έως τις κοινωνικές επαφές.

Το Εργαλείο Διαλόγου του Ασθενή έχει ως στόχο να σας βοηθήσει να καταγράψετε, να αποσαφηνίσετε, αλλά και να διαχειριστείτε την 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 φροντιστές να είναι εστιασμένες εκεί που θέλετε, και να λάβετε τη συναισθηματική στήριξη που χρειάζεστε για να αντιμετωπίσετε την ασθένεια. Το Εργαλείο Διαλόγου βρίσκεται στις σελίδες 15-19.

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/>.

# 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, πόνο στο στήθος, τα οποία πιθανότατα να γίνουν ακόμα 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 μια ικανοποιητική ζωή.

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

[www.phaeurope.org](http://www.phaeurope.org) | [www.phassociation.uk.com](http://www.phassociation.uk.com) | [www.phassociation.org](http://www.phassociation.org) | [www.hellenicpulmonaryhypertension.gr](http://www.hellenicpulmonaryhypertension.gr)

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ

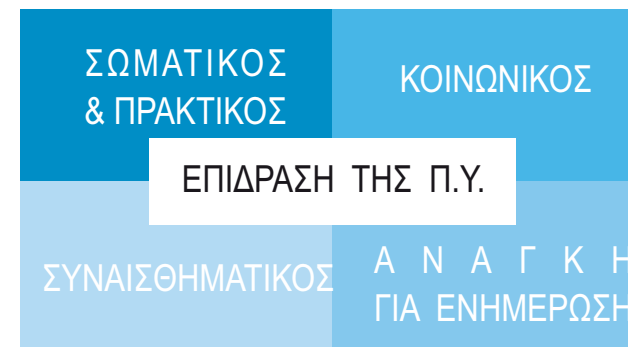
Παρακαλείστε να αναφέρετε στο κενό που ακολουθεί ό,τι συναισθήματα, ερωτήσεις ή θέματα σας ενδιαφέρουν ή σας απασχολούν. Όσο πιο συγκεκριμένοι είστε σχετικά με το πότε νιώθετε μία ανησυχία και τι την ακολουθεί, τόσο καλύτερα θα μπορέσουν οι γιατροί, ο φροντιστής και η οικογένειά σας να σας βοηθήσουν.

**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 εσείς οι ασθενείς, όσο και εκείνοι που μοιράζονται τη ζωή τους μαζί σας, αντιμετωπίζουν πολλές 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 νοσούν από Π.Α.Υ. και απολαμβάνουν μία ικανοποιητική ζωή. Μπορείτε κι εσείς!**

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

Η παγκόσμια έρευνα, που πραγματοποιήθηκε το 2011, είχε στόχο να μάθουμε με ποιους τρόπους η Π.Α.Υ. επηρεάζει τη ζωή των ασθενών και των φροντιστών πέρα από τα σωματικά συμπτώματα. Όπως φαίνεται και στο Σχήμα 1, η έρευνα διερεύνησε τέσσερις κύριους τομείς, τα βασικά αποτελέσματα των οποίων παραγράφονται στις παρακάτω σελίδες.

Σχήμα 1: Τομείς που εξετάστηκαν στην έρευνα



# Σωματικός και Πρακτικός Αντίκτυπος της Π.Α.Υ.

Περιγράφοντας την Π.Υ. είναι να είσαι σε ένα αυτοκίνητο,  
το οποίο δεν πάει με πάνω από 10 Km την ώρα.  
Ασθενής με Π.Υ.

# Q5

Ερ. 5. Γύρω από ποια θέματα θα θέλατε να ενημερώνεστε περισσότερο;

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ: \_\_\_\_\_

Θέματα ενημέρωσης	Ναι, τώρα	Ναι, αλλά πιά μετά	Όχι
Η ασθένεια (συμπτώματα, πρόγνωση)			
Ειδικό 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 απασκοπούν			
Εργασία παράλληλα με την ασθένεια			
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, καθώς και θέματα ταξιδιωτικής ασφάλειας)			
Μαρτυρίες και ιστορίες ασθενών			
Επικοινωνία με Ενώσεις Ασθενών			

Χρησιμοποιήστε 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 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.

# Q4

## Ερ. 4. Τον τελευταίο μήνα, νιώσατε κάποιο από τα ακόλουθα συναισθήματα;

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

- 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

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ: \_\_\_\_\_

Συναισθήματα	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Πολύ συχνά
Αποκαρδιωμένος/Άχρηστος/ Χωρίς ευχαρίστηση για τις δραστηριότητες που έκανα πρώτα					
Φοβισμένος/ τρομαγμένος οποιαδήποτε στιγμή					
Θυμωμένος/ Απογοητευμένος/ Παρεξηγημένος					
Χωρίς αυτοπεποίθηση					
Φοβισμένος να βγω από το σπίτι/ χωρίς διάθεση για κοινωνικές επαφές					
Ενοχή/Ντροπή/Απόγνωση					
Απώλεια της λίμπιντο/ σεξουαλικής επιθυμίας					
Μειωμένη / Αυξημένη όρεξη					
Προβλήματα ύπνου					
Απώλεια συγκέντρωσης/προβλήματα μνήμης/δυσκολίες ομιλίας-σκέψης σε σχέση με πρώτα					
Νευρικός/Ανήσυχος/Αγχωμένος					
Δυσκολία να είμαι αισιόδοξος ή να σκέφτομαι θετικά για μένα					

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.

Ο σωματικός και πρακτικός αντίκτυπος της Πνευμονικής Αρτηριακής Υπέρτασης μπορεί να μεταβάλλεται σε καθημερινή βάση, γι' αυτό και η εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων αποτελεί μία σωματική πρόκληση. Η έρευνα κατέδειξε ότι το 56% των ασθενών ένιωθε πως η Πνευμονική Αρτηριακή Υπέρταση είχε "πολύ σημαντικό" αντίκτυπο στην καθημερινή του ζωή, ενώ διατυπώθηκε συχνά ή δυσκολία εκτέλεσης των καθημερινών δραστηριοτήτων, όπως το νοικοκυριό, ή άλλων υποχρεώσεων (Σχέδιο 2). Οι ασθενείς εξέφρασαν δυσκολία να ανέβουν τα σκαλιά, καθώς και να εργαστούν, να γυμναστούν, να κοινωνικοποιηθούν και να ταξιδέψουν (Σχέδιο 2). Σε ό,τι αφορά τώρα στον αντίκτυπο στην εργασία, ένας σημαντικός αριθμός ασθενών ανέφερε μείωση στο εισόδημά του. Επίσης, πολλοί ασθενείς παρατήρησαν μείωση στη συχνότητα των ερωτικών τους συνευρέσεων και μειωμένη ερωτική επιθυμία, κάτι που οφειλόταν κατά κύριο λόγο σε χαμηλή αυτοεκτίμηση και στην αρνητική εικόνα που είχαν οι ασθενείς για το σώμα τους, ή επειδή ένιωθαν ανίκανοι ή δεν μπορούσαν σωματικά να διατηρήσουν τέτοιες σχέσεις. Άλλοι ανέφεραν πως φοβόντουσαν μήπως επιβαρύνουν την υγεία τους ή μήπως υπάρξει εγκυμοσύνη.

**Οι ερωτήσεις 1 και 2** του Εργαλείου Διαλόγου (σελίδες 15, 16) στοχεύουν στο να σας βοηθήσουν να ξεκαθαρίσετε πού ακριβώς αντιμετωπίζετε δυσκολίες, έτσι ώστε να εστιάσετε στα σημεία που

Η όλο και περισσότερη ενημέρωσή σας γύρω από το πώς η 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.

θέλετε να επικεντρωθούν οι συζητήσεις σας με το γιατρό, τη νοσηλεύτρια, την οικογένεια/φροντιστή και τις ενώσεις ασθενών. Επιπλέον, οι απαντήσεις σας θα βοηθήσουν να ξεκαθαρίσετε τα θέματα που σας είναι σημαντικά και να βάλλετε προτεραιότητες.

Σχήμα 2. Ικανότητα των ασθενών να πραγματοποιούν δραστηριότητες μετά την διάγνωση (%)

### Σωματικές δραστηριότητες

Αθλητικές δραστηριότητες	3	30	25	42
Ανεβαίνοντας σκαλιά	17	50	25	8
Εργασία	15	29	8	48
Ταξιδεύοντας - Διακοπές	23	39	23	15

### Κοινωνικές δραστηριότητες

Ανάπαυση & Πολιτισμικές δραστηριότητες	45	32	13	10
Παίζοντας με παιδιά & εγγόνια	47	38	9	6

### Θέματα σχέσεων

Πλήρης οικιότητα με τον σύντροφό	37	40	12	11
Παίρνοντας τον ρόλο του συντρόφου μέσα στο ζευγάρι	42	38	11	9
Αντιμετωπίζοντας τις οικιακές εργασίες	17	41	29	13
Ψυνίζοντας - Διασκεδάζοντας	28	39	22	11

### Καθημερινές δραστηριότητες

Κάνοντας μπάνιο	61	26	103
Μαγειρεύοντας	63	25	84

- ΧΩΡΙΣ ΔΥΣΚΟΛΙΑ
- ΜΕ ΜΙΚΡΗ ΔΥΣΚΟΛΙΑ
- ΜΕ ΠΟΛΗ ΔΥΣΚΟΛΙΑ & ΠΙΘΑΝΩΣ ΒΟΗΘΕΙΑ
- ΜΟΝΟ ΜΕ ΒΟΗΘΕΙΑ

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

# Κοινωνικός Αντίκτυπος της Π.Α.Υ.

Πιστεύουν ότι είμαστε απλά τεμπέληδες. Δεν καταλαβαίνουν ότι δεν μπορούμε να το κάνουμε, όσο κι' αν το θέλουμε.  
Ασθενής με Π.Υ.

## Ερ. 3. Έχετε νιώσει απομονωμένοι εξαιτίας της 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.

# Q3

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ: \_\_\_\_\_

Συναισθήματα απομόνωσης	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Πολύ συχνά
Έλλειψη κατανόησης από: Φίλους/Συναδέλφους					
Σύντροφος/Σύζυγο					
Μέλη οικογένειας					
Παιδιά/Εγγόνια					
Ευρύτερη κοινωνία/ κοινότητα					
Έλλειψη ενσυναίσθησης/συμπόνιας προς την κατάσταση μου					
Βρίσκω δύσκολο να μοιραστώ με άλλους ασθενείς την εμπειρία μου					
Βρίσκω δύσκολο να μοιραστώ την εμπειρία μου με τους ειδικούς για την Π.Α.Υ. ή τις νοσηλεύτριες					
Βρίσκω δύσκολο να εκφραστώ αποτελεσματικά					
Το ότι αυτή η ασθένεια δεν είναι "εμφανής"					
Υπάρχει συχνή σύγχυση με την απλή υπέρταση					
Άλλα (παρακαλείστε να διευκρινίσετε):					

Χρησιμοποιήστε αυτό το κενό για επιπλέον σχόλια

Εάν έχετε νιώσει συναισθήματα απομόνωσης, με ποιον θα θέλατε να το συζητήσετε; 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.



# Q2

## Ερ. 2. Η ικανότητά σας για εργασία έχει επηρεαστεί αρνητικά από τότε που διαγνωστήκατε;

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

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ: \_\_\_\_\_

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 διαγνωσθώ με Π.Α.Υ.

Χρησιμοποιήστε 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 Άλλοι ειδικοί  
Ο Οικογενειακός γιατρός/Παθολόγος

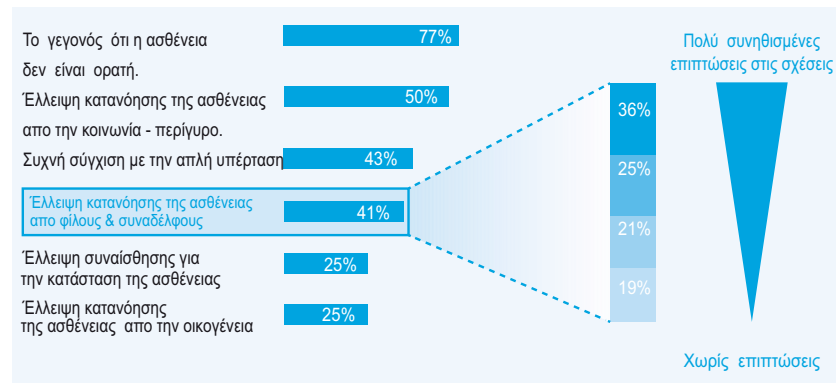
Μέσω των ερωτήσεων που τέθηκαν σε ορισμένους ασθενείς, προέκυψε ότι ο κόσμος τους περιορίζεται εξαιτίας της ασθένειας, αναγκάζοντάς τους έτσι να περιορίσουν πολλήs φορές τις δραστηριότητες που είχαν εκτός σπιτιού.

Για πολλούς, οι ρόλοι που κάποτε κατείχαν μέσα στην κοινωνία, για παράδειγμα αυτός του συνεργάτη, του φίλου ή του συμπαίκτη, είτε είχαν αλλάξει είτε, κάποιες φορές, είχαν περιοριστεί. Η Π.Α.Υ. είχε επίσης αντίκτυπο στα χόμπι και στις πολιτιστικές δραστηριότητες, καθώς και στο χρόνο που πενούσαν με φίλους και συγγενείς. Οι ασθενείς εξέφρασαν το αίσθημα απομόνωσης, και για πολλούς αυτό ήταν αποτέλεσμα του ότι η Π.Α.Υ. δεν είναι εμφανής, για παράδειγμα όχι εμφανισιακά, στους άλλους (Σχέδιο 3). Άλλοι πάλι που δήλωσαν απομονωμένοι είπαν πως αυτό οφειλόταν στο ότι η οικογένεια και οι φίλοι/συνεργάτες δεν τους καταλάβαιναν. Μερικοί ανέφεραν ότι αυτά τα αισθήματα επηρέαζαν σημαντικά τις σχέσεις τους.

**Η ερώτηση 3** στο Εργαλείο Διαλόγου, στη σελίδα 17, παρουσιάζει αισθήματα απομόνωσης. Η αναγνώρισή τους καμιά φορά βοηθάει στην επίλυση τέτοιων προβλημάτων.

Εάν χρειάζεστε βοήθεια στην αντιμετώπιση τέτοιων ή άλλων συναισθημάτων που σχετίζονται με την ασθένειά σας, μη διστάσετε να έρθετε σε επαφή με την ένωση ασθενών ή με επαγγελματίες υγείας οι οποίοι είναι σε θέση να σας στηρίξουν. Όπως δείχνει και η μελέτη, οι ασθενείς που υποφέρουν από συναισθηματικές διαταραχές λόγω της νόσου τους δεν είναι μόνοι.

Σχήμα 3. Απίες αίσθησης απομόνωσης ως αποτέλεσμα της Π.Υ.



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

\*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.

# Συναισθηματικό Αντίκτυπος της Π.Α.Υ.

Δεν είναι καλό συναίσθημα - είναι άσχημο να εξαρτάσαι από άλλους  
και να τους ζητάς συνέχεια να σε βοηθήσουν.  
Αισθάνεσαι κατώτερος - σαν πολίτης δεύτερης κατηγορίας.  
Άσθενής με Π.Υ.

## Εργαλείο Διαλόγου

**Ερ. 1. Η Π.Α.Υ. είχε αρνητικό αντίκτυπο στις ακόλουθες δραστηριότητες/πτυχές της ζωής σας;**  
Παρακαλείσθε να βάλετε ένα σημάδι στις απαντήσεις που σας εκφράζουν. Δεδομένου ότι η εμπειρία σας σε αυτά τα θέματα ενδέχεται να αλλάξει, σας συστήνουμε να συνεχίσετε να αξιολογείτε και να καταγράφετε πώς η ασθένεια σας επηρεάζει (χρησιμοποιώντας ένα νέο αντίτυπο του Εργαλείου Διαλόγου).

# Q1

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ: \_\_\_\_\_

Δραστηριότητες/Πτυχές της ζωής σας	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Πολύ συχνά
Να ντύνομαι/Να κάνω μπάνιο					
Να περπατάω μικρή απόσταση, να ανεβαίνω σκάλες					
Ψυχαγωγικές και πολιτιστικές δραστηριότητες, όπως να πηγαίνω σινεμά, μουσείο, κ.λπ.					
Ενασχόληση με τις οικιακές εργασίες/ μαγείρεμα					
Να επισκέπτομαι συγγενείς/φίλους, κοινωνικές συναναστροφές					
Να παίζω με τα παιδιά μου/εγγόνια μου να τα βοηθώ με τα μαθήματά τους					
Να είμαι σύζυγος/σύντροφος στην προσωπική μου ζωή όπως οφείλω					
Να έχω προσωπική επαφή με το/τη σύζυγο/σύντροφο					
Με τις ερωτικές μου σχέσεις					
(Ανάλογα) Ως γυναίκα, ανησυχώ με την πιθανότητα εγκυμοσύνης					
Να κάνω θελήματα, π.χ. να βγαίνω για ψώνια					
Να ταξιδεύω/να πηγαίνω διακοπές					
Να κάνω γυμναστική					
Να συνεχίζω τα χόμπι μου					
Να ασχολούμαι με τις συνηθισμένες θρησκευτικές/πνευματικές πρακτικές μου					
Χρησιμοποιείστε αυτό το κενό για επιπλέον σχόλια					

Εάν νιώθετε ότι η Π.Α.Υ. είχε αρνητικό αντίκτυπο πάνω σας, με ποιον θα θέλατε να το συζητήσετε;  
Μπορείτε να δώσετε περισσότερες από μία απαντήσεις. Παρακαλείσθε 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 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, το φροντιστή σας, συγγενείς, μέλη και προσωπικό της ένωσης ασθενών όπου συμμετέχετε.

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 νοσηλεύτριες, τους γιατρούς ή την ένωση ασθενών, προκειμένου να σας βοηθήσει στις συζητήσεις που θα κάνετε μαζί τους.

Οι σωματικές, πρακτικές και κοινωνικές αλλαγές που συνοδεύουν την Π.Α.Υ. μπορεί να οδηγήσουν σε ένα ευρύ φάσμα αρνητικών συναισθημάτων. Ενδεχομένως να νιώσετε φόβο, ενοχή, ανησυχία, μειωμένη ερωτική επιθυμία, καθώς και αισθήματα ανικανότητας, αναξιότητας, ντροπής και απογοήτευσης.

Όπως προκύπτει από τα αποτελέσματα της έρευνας, σίγουρα δεν είστε οι μόνοι που διακατέχετε από τέτοια συναισθήματα. Απογοήτευση και θυμός ήταν μεταξύ των πιο συχνών συναισθημάτων που αναφέρθηκαν (Σχήμα 4). Αυτά τα συναισθήματα μπορεί να συσχετιστούν με κατάθλιψη και, παρά το ότι οι περισσότεροι ασθενείς στην έρευνα δεν θεωρούσαν πως οι ίδιοι πέρασαν "κατάθλιψη", πολλοί έφεραν σημάδια που συνδέονται συχνά με αυτήν, όπως το συναίσθημα της απομόνωσης και της απόγνωσης, η έλλειψη ενθουσιασμού και το αίσθημα ότι τίποτε δεν έχει νόημα. Γι' αυτό και είναι πολύ σημαντικό να γνωρίζετε κανείς τα σημάδια που συνδέονται με την κατάθλιψη και να λαμβάνει την ανάλογη στήριξη.

Συνεπώς, η συναισθηματική υποστήριξη (και σε μερικές περιπτώσεις ψυχολογική και ψυχιατρική υποστήριξη) είναι πάρα πολύ σημαντική για να σας βοηθήσει να ξεπεράσετε, αλλιώς και να διαχειριστείτε τα εν λόγω συναισθήματα.

Στην έρευνα, το 42% των ασθενών δήλωσε πως η συναισθηματική στήριξη δίνεται καλύτερα από την οικογένεια, ενώ το 29% ανέφερε πως την έλαβε από το φροντιστή του. Οι επαγγελματίες υγείας και οι σύλλογοι ασθενών, ιδιαίτερα οι ομάδες στήριξης, αναγνωρίστηκαν επίσης ως σημαντικές πηγές βοήθειας για τη διαχείριση του συναισθηματικού άγχους. Στη μελέτη, το 30% των ασθενών δήλωσε ότι οι οργανώσεις ασθενών τους παρείχε συναισθηματική υποστήριξη.

Αν και οι σωματικές επιπτώσεις της Π.Α.Υ. είναι η πρώτη σας έγνοια, τα συναισθήματα που

Η Π.Α.Υ. είναι μία σύνθετη ασθένεια. Είναι σημαντικό να τεθούν οι συναισθηματικές επιπτώσεις της, έτσι ώστε να είστε σε καλύτερη θέση να αντιμετωπίσετε τη νόσο.

υποβόσκουν θα πρέπει επίσης να τα διαχειρίζεστε κατά τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Το να γνωρίζετε πως δεν είστε οι μόνοι που νιώθετε έτσι και το να εκφράζετε τα συναισθήματα απογοήτευσης, άγχους, απόγνωσης, κακοδιαθεσίας και χαμηλής αυτοεκτίμησης είναι πολύ βασικά βήματα για να λάβετε την υποστήριξη που ενδεχομένως να χρειάζεστε. **Η Ερώτηση 4** στο Εργαλείο Διαλόγου (σελ. 18) θα σας βοηθήσει να σκεφτείτε αυτού του είδους τα συναισθήματα και θα σας ενθαρρύνει να τα συζητήσετε με τους επαγγελματίες υγείας, τις ενώσεις ασθενών και τους δικούς σας ανθρώπους. Με το να συζητάτε ανοιχτά για όσα νιώθετε, όσοι βρίσκονται στο πλευρό σας θα μπορέσουν να αναγνωρίσουν τι είδος βοήθειας χρειάζεστε. Επιπλέον, πέρα από τη συναισθηματική στήριξη των δικών σας ανθρώπων, η συμβουλευτική και, κάποιες φορές, η ψυχοθεραπεία μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την αντιμετώπιση της κατάθλιψης και των προβλημάτων που σχετίζονται με αυτήν.

Σχήμα 4. Συχνότητα συναισθημάτων που καταγράφονται σε ασθενείς τον τελευταίο μήνα (%)

Καταβεβλημένοι	23	14	28	23	12
Μπερδεμένοι	28	16	30	15	11
Μικρή ευχαρίστηση από δραστηριότητες	25	21	28	19	7
Θυμωμένοι	24	22	31	17	7

ΠΟΤΕ ΣΠΑΝΙΑ ΚΑΜΙΑ ΦΟΡΑ ΣΥΧΝΑ ΠΟΛΥ ΣΥΧΝΑ

# Ανάγκη ενημέρωσης

Οι οργανισμοί ασθενών  
σε κρατάνε ενημερωμένο,  
και ξέρεις ότι δεν είσαι μόνος.  
Δοσθηνής με Π.Υ.

Οι ασθενείς ανέφεραν την ανάγκη για συνεχή ενημέρωση γύρω από την κατάστασή τους. Τα βασικά θέματα για τα οποία θέλουν να ενημερώνονται παρουσιάζονται στο Σχήμα 5 και επικεντρώνονται στην ασθένεια και στη θεραπεία της.

Θέματα για τα οποία οι περισσότεροι ασθενείς θέλουν να μαθαίνουν κατά τη διάγνωση.

Τα στοιχεία της έρευνας έδειξαν ότι υπάρχει έλλειψη πληροφόρησης για το συναισθηματικό αντίκτυπο της ασθένειας, και ότι αυτή η ενημέρωση συνήθως δίνεται προφορικά τη στιγμή της διάγνωσης, όταν ο σωματικός αντίκτυπος είναι αυτό που απασχολεί και ενδιαφέρει περισσότερο. Συνεπώς, ο συναισθηματικός αντίκτυπος, καθώς και άλλες πτυχές της ζωής που επηρεάζονται από την Π.Α.Υ. συχνά παραμελούνται ή ξεχνιούνται. Ειδικότερα, πάνω από το ένα τρίτο των ασθενών που απάντησαν στην έρευνα δήλωσαν πως θέλουν ενημέρωση για την κατάθλιψη, καθώς και για άλλες συναισθηματικές επιπτώσεις της Π.Α.Υ. Ένα παρόμοιο ποσοστό ανέφερε πως θα ήθελε να γνωρίζει για την εμπειρία άλλων ασθενών, ενώ κάποιοι είπαν πως θα ήθελαν πληροφόρηση για τις ενώσεις ασθενών και για το πώς να έρθουν σε επικοινωνία με αυτές. Η μελέτη κατέδειξε τη σημασία για μία ενημέρωση που θα δίνεται σταδιακά, σε πολλαπλές επισκέψεις, έτσι ώστε ο ασθενής να μπορεί να διαχειριστεί σιγά-σιγά τα νέα δεδομένα.

**Η Ερώτηση 5** του Εργαλείου Διαλόγου (σελ 19) θα σας βοηθήσει να σκεφτείτε γύρω από ποιους τομείς θα θέλατε να λάβετε περισσότερη ενημέρωση, πότε τη χρειάζεστε, καθώς και πώς θα χρησιμοποιούσατε τις πηγές που έχετε στη διάθεσή σας.

Τώρα που είχατε την ευκαιρία να μάθετε περισσότερα σχετικά με τον αντίκτυπο της Π.Α.Υ. στην καθημερινή ζωή των άλλων, σας παροτρύνουμε να διαβάσετε παρακάτω και να χρησιμοποιήσετε τις ερωτήσεις του Εργαλείου Διαλόγου, προκειμένου να αποσαφηνίσετε τον αντίκτυπο της Π.Α.Υ. στη δική σας καθημερινή ζωή. Να θυμάστε ότι οι περισσότεροι ασθενείς θα νιώσουν κάποιες από αυτές τις προκλήσεις και τα συναισθήματα, ωστόσο ο τρόπος με τον οποίον τα διαχειρίζεται ο καθένας διαφέρει. Ελπίζουμε ότι το Εργαλείο Διαλόγου θα σας ενθαρρύνει να ζήσετε μία πλήρη και ικανοποιητική ζωή.

Είναι σημαντικό να μην ντρέπεστε και να μη φοβάστε να ζητάτε τις πληροφορίες που θέλετε ή να απαιτείτε να σας τις επαναλαμβάνουν όποτε νιώθετε πως το χρειάζεστε. Πέρα από το γιατρό και τη νοσηλεύτριά σας, οι σύλλογοι ασθενών είναι μία πολύ σημαντική πηγή ενημέρωσης.

Σχήμα 5. κύριες ανάγκες πληροφόρησης για ασθενείς με Π.Υ.

