

ДА СЕ ЖИВЕЕ СО ПАХ:
АЛАТКА ЗА ДИЈАЛОГ
ЗА НЕГУВАТЕЛИ

ПРЕТСТАВУВАЊЕ НА АЛАТКАТА ЗА ДИЈАЛОГ ЗА НЕГУВАТЕЛИ

Резултатите од едно неодамнешно меѓународно истражување го подобрија нашето разбирање за многу од секојдневните предизвици со кои се соочуваат негувателите на пациенти со пулмонална артериска хипертензија (ПАХ). Сознанијата даваат корисни совети за пациентите, нивните семејства и негуватели, како и за здруженијата на пациенти, како што е потребата за интердисциплинарен тимски пристап при што професионалци од различни специјалности работат заедно на решавање на сите потреби на пациентите и негувателите. Ние, исто така, заклучивме дека негувателите (многу разновидна група која ги вклучува партнерите, родителите, возрасните деца, браќата и сестрите и пријателите) би можеле да имаат корист од една таква алатка која ќе им помогне во идентификацијата на проблемите или емоциите кои предизвикуваат загриженост, почнувајќи од меѓучовечките односи па се до општествените интеракции.

Алатката за развивање дијалог за негуватели* е наменета за да ви помогне во евидентирањето, појаснувањето и справувањето со грижата за пациентите со ПАХ и влијанието на грижата врз вашите емоции, целокупната благосостојба и секојдневниот живот. Алатката ќе ви овозможи да ги документирате своите мисли, чувства и грижи на структуриран начин, што понатаму може да помогне да се фокусираат дискусиите со лекарите, семејството, пријателите и останатите, како и да ја добиете емоционалната поддршка потребна за да се справите со болеста на пациентот. Алатката за развивање дијалог ќе ја најдете на страница 17 и 24.

Понатаму, на наше големо задоволство, обезбедивме резиме на резултатите од меѓународната анкета која го поттикна развојот на алатката за развивање дијалог за негуватели. Анкетата беше спроведена на пациенти со ПАХ и негуватели од Франција, Германија, Италија, Шпанија и Велика Британија, кои беа регрутирани од националните организации на пациенти во овие земји. Комплетните резултати од истражувањето се достапни на: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>.

*Оваа алатка за дијалог е наменета за оние кои се грижат за пациенти со потврдена дијагноза на ПАХ.

СОДРЖИНА

ПРЕПОЗНАВАЊЕ НА ГРИЖАТА.....	5
ПУЛМОНАЛНА АРТЕРИСКА ХИПЕРТЕНЗИЈА (ПАХ).....	6
ВЛИЈАНИЕТО НА ПАХ ВРЗ СЕКОЈДНЕВНИОТ ЖИВОТ:	
РЕЗУЛТАТИ ОД МЕЃУНАРОДНОТО АНКЕТНО ИСТРАЖУВАЊЕ	7
Физичко и практично влијание на ПАХ	8
Социјално влијание на ПАХ	10
Емоционално влијание на ПАХ	12
Потреба за информации	14
АЛАТКА ЗА РАЗВИВАЊЕ ДИЈАЛОГ ЗА НЕГУВАТЕЛИ: ИНСТРУКЦИИ	16
АЛАТКА ЗА РАЗВИВАЊЕ ДИЈАЛОГ ЗА НЕГУВАТЕЛИ: ПРАШАЊА	17
П1. Влијание на ПАХ на активностите/аспектите од вашиот живот	17
П2. Влијание на ПАХ врз вашата работа	18
П3. Влијание на ПАХ на емоционалната добросостојба	19
П4. Влијанието на ПАХ врз вашиот сексуален живот	21
П5. Промени во вашето ниво на интимност поради ПАХ	22
П6. Чувства на изолација	23
П7. Вашата потреба за информации	24
БЕЛЕШКИ.....	25

ПРЕПОЗНАВАЊЕ НА ГРИЖАТА

Грижата за пациент или некој близок што боледува од ПАХ претставува огромен зафат и притоа може да откриете дека постојат многу улоги што треба да ги играте, како што е барањето информации, координирање на негата, како и посветување внимание на другите членови од семејството и на вашиот дом. Овие улоги може да бидат особено предизвикувачки ако сте родител и негувател истовремено. Може да чувствувате дека физичките активности и задолженија што ги извршувате за пациентот ви влијаат физички и емотивно. Во поново време е познато и признато дека негувателите имаат зголемена потреба од емоционална и психолошка поддршка. Поддршката е достапна и доаѓа од повеќе различни извори, вклучувајќи ги и специјализираните здравствени работници, како и организациите на пациенти. Важно е да се запамети дека, како негувател вие не секогаш треба да ги имате сите одговори. Анкетното истражување укажа на фактот дека негувателите би имале корист од добивањето информации во многу различни аспекти на ПАХ. Овие аспекти се движат од влијанието на ПАХ врз финансиската состојба на домаќинствата до барањето помош за себе или за пациентот во врска со емоционалните последици од ПАХ. Овде исто така, треба да се спомне и тоа дека не треба да се двоумите да побарате помош од професионалци и да учите од искуствата што здруженијата на пациенти ги имаат насобрано.

Информации за прогнозата во врска со болеста и практични совети како што се вежби за подобрување на здравјето на пациентот, исто така може да бидат корисни за вас. Ако се грижите за вашиот партнер, тогаш можете да побарате информации за можните промени во сексуалните односи.

ПУЛМОНАЛНА АРТЕРИСКА ХИПЕРТЕНЗИЈА (ПАХ)

ПАХ е заболување кое се карактеризира со висок крвен притисок во крвните садови кои се наоѓаат во белите дробови и може да резултира со престанок на работата на срцето. Кај луѓето болни од ПАХ, артериите на белите дробови стануваат се потесни, дури на места се формираат и блокади, поради што за срцето е се потешко да пумпа доволно крв низ белите дробови како и низ остатокот од телото. Најчестите симптоми кои се јавуваат се: недостаток на воздух, замор, чувство на слабост и болки во градите. Како болеста напредува така симптомите стануваат се поизразени. Терминот „функционална класа“ често се користи за да се опише до кој степен овие симптоми ги ограничуваат луѓето со ПАХ. Функционална класа I ги означува луѓето со минимални ограничувања и ограничувањата се зголемуваат како што се зголемува бројката на функционална класа II, III и IV, при што секоја наредна означува поголеми ограничувања во способноста на пациентот да самостојно да функционира.

Помеѓу 15 и 50 на еден милион луѓе се болни од Пулмонарна Хипертензија. ПАХ се јавува почесто кај лица кои склони кон други заболувања, како што се болести на сврзното ткиво (на пример, системска склероза), заболувања на црниот дроб, ХИВ или имаат вродени срцеви заболувања. Во многу ретки случаи, ПАХ може и да се наследи.

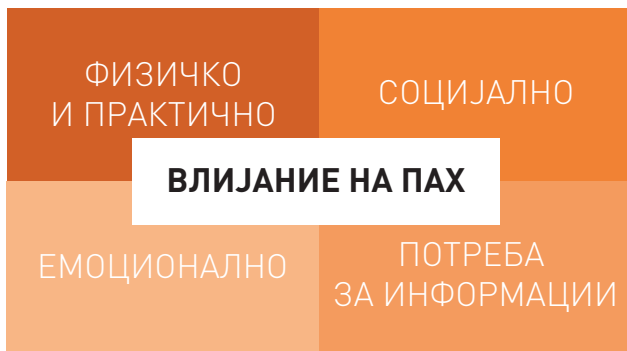
Во последниве неколку години е направен значителен напредок во развивањето на нови терапии за справување со ПАХ со цел да се ублажат симптомите, да се подобри секојдневното функционирање на пациентот и да се создаде подобар квалитет на живот. Денешните терапии им овозможуваат на повеќето пациенти да живеат поквалитетен живот.

Подетални информации за ПАХ се достапни на следните веб страници:
www.phaeurope.org | www.phassociation.uk.com | www.phassociation.org

ВЛИЈАНИЕТО НА ПАХ НА СЕКОЈДНЕВНИОТ ЖИВОТ: РЕЗУЛТАТИ ОД МЕЃУНАРОДНОТО АНКЕТНО ИСТРАЖУВАЊЕ

Меѓународната анкета спроведена во 2011 година, имаше за цел да открие повеќе за начините на кои ПАХ влијае врз животите на пациентите и нивните негуватели, во области различни од физичките симптоми на пациентите. Како што е прикажано на Слика 1, анкетата опфати четири главни области, а клучните наоди од истите се опишани подолу.

Слика 1: Области опфатени во анкетата



ФИЗИЧКО И ПРАКТИЧНО ВЛИЈАНИЕ НА ПАХ

*„Јас преземав многу од задолженијата во
домаќинството. Јас ги бришам прозорците,
чистам со правосмукалка и готвам, бидејќи
лицето за кое се грижам повеќе не е во
можност да ги извршува овие задолженија “*

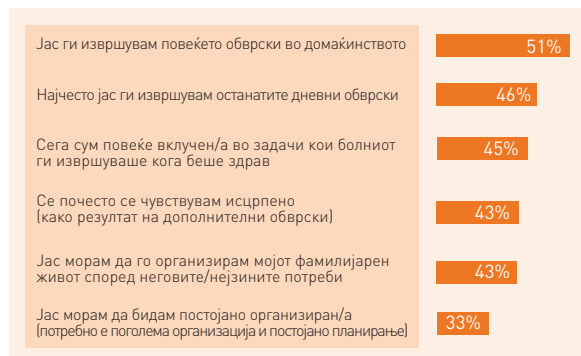
Негувател

Грижата за пациент кој боледува од ПАХ може да доведе до физичка истрошеност, притоа ваквата истрошеност може да биде значително поголема ако сте во поодминати години или ако и вие самите имате здравствени проблеми. Анкетното истражување покажа дека повеќе од половината од негувателите чувствуваат дека грижата за пациент кој боледува од ПАХ има „многу значајно“ влијание врз нивниот секојдневен живот; на пример, многу од негувателите се чувствуваат исцрпени се почесто како резултат на нивната дополнителна одговорност. Приближно една половина од негувателите имаа зголемени одговорности (на пример, задолженија во домаќинството, или одење по различни нарачки), кои претходно биле спроведувани од страна на пациентот; многумина од негувателите одговорија дека им е потребно да бидат добро организирани цело време во текот на денот (Слика 2). Анкетното истражување исто така покажа дека речиси една третина од негувателите пријавиле запирање на работата или менување на нивните работни услови како резултат на грижата за пациент со ПАХ. Ова има големо влијание врз

приходите на негувателите, притоа повеќе од една третина од негувателите известуваат дека дошло до намалување на нивните приходи. Физичкото влијание на ПАХ исто така се проширува и доведува до губење на интимните односи, со речиси три четвртини од негувателите, што за партнер имаат пациент болен од ПАХ, кои пријавиле намалување на сексуалните односи. Ова е главно поради недостатокот на интерес за секс кај пациентот бидејќи е дијагностициран со ПАХ и страв кај негувателот да не ја влоши дополнително состојбата на пациентот.

Прашањата **број 1, 2, 4 и 5** од алатката за дијалог на страница 17-22 се наменети да ви помогнат во разјаснувањето на ситуациите во кои би можеле да искористите потешкотии. Ова за возврат ќе ви помогне да му дадете приоритет на она што е важно за вас и ќе ви помогне да ги насочите правилно вашите дискусии со давателите на здравствени услуги, членовите на семејството, организациите на пациенти и другите релевантни субјекти (како што се социјалните служби и локалните советувајќишта).

Слика 2. Животни промени на негувателите како резултат на ПАХ



Зголемувањето на вашата свест за тоа како грижата за пациентот кој боледува од ПАХ влијае на вашите секојдневни активности е важно бидејќи може да ви помогне да ги пронајдете најсоодветните ресурси за да си ја обезбедите поддршката што ви е потребна.

* Упатување на прашањето 3 од алатката за дијалог може да се најде на страница 19. Прашања 4 и 5 се наменети само за негуватели кои се партнери на пациенти кои беледуваат од ПАХ.

СОЦИЈАЛНО ВЛИЈАНИЕ НА ПАХ

*„Јас повеќе немам никакво хоби бидејќи тоа практично не
е изводливо додека сте негувател ... Негувателството ми го
зема сето мое време. целиот ден ви поминува грижејќи за
пациентот.“*

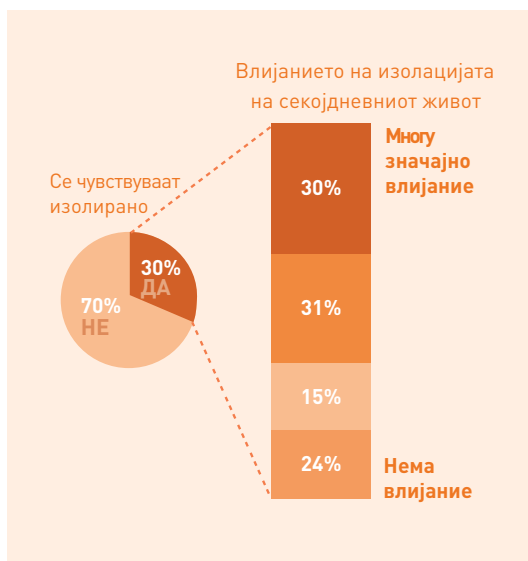
Негувател

Како негувател, може да почувствувате дека вашиот свет се намалил како резултат на големиот број часови што сега ги поминувате грижејќи се за некој што боледува од ПАХ. Повратните информации од анкетното истражување откриваат дека негувателите половина од своето време го трошат грижејќи се за лице кое боледува од ПАХ, во текот на еден нормален месец. Како резултат на тоа, една третина од негувателите чувствуваат дека се социјално изолирани или исклучени а, 61% од овие негуватели сметаат дека ваквата состојба има значително влијание врз нивниот секојдневен живот (Слика 3). Чувството на изолираност е најизразено кај негувателите кои се грижат за пациенти со идиопатска ПАХ и кај негуватели кои морале да престанат да работат или да ги променат сопствените работни услови. Со оглед на тоа што ПАХ најчесто не е очигледна судејќи по изгледот на пациентот, семејството, пријателите и пошироката заедница често имаат потешкотии при напорите да ги разберат предизвиците што болеста ги поставува. Ваквата ситуација исто така беше идентификувана како главна причина за појава на чувства на изолатија кај негувателите.

Со препознавање на таквите чувства, веќе сте на патот кон решавање на многу прашања. Запомнете дека вие не сте сами и дека постојат луѓе кои ви стојат на располагање и целосно ве разбираат вас и вашите чувства и кои се тука за да ви помогнат и да ве поддржат.

Прашањето број 6 од алатката за дијалог на страница 23 може да ви помогне да препознаете дали се чувствувате социјално изолирани како резултат на вашата грижа за пациент кој боледува од ПАХ.

Слика 3. Чувствата и влијанието на ПАХ врз негувателите



Целосните резултати од анкетното истражување се достапни на: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-and-carer-survey/>

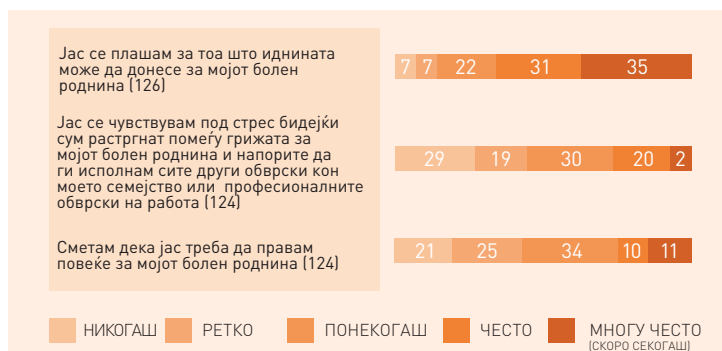
ЕМОЦИОНАЛНО ВЛИЈАНИЕ НА ПАХ

„Да се живее во заедница со некој кој боледува од ПАХ е како да не знаете што да очекувате. Јас неznam како ќе се развива болеста.“

Негувател

Анкетното истражување идентификува многу позитивни аспекти на улогата на негувател, при што 92 % од негувателите чувствуваат дека тие придонесуваат за подобрување на квалитетот на животот на пациентот, а речиси две третини чувствуваат дека грижата ги зближила како брачни партнери или како семејство. Сепак, интервјуата исто така откриваат дека негувателите имаат тенденција да им даваат приоритет на емоциите на пациентот пред сопствените. Две третини од негувателите изјавуваат дека често или многу често се загрижени за нивните болни роднини, а речиси една четвртина од негувателите изјавија дека се чувствуваат под стрес грижејќи се за болниот член на семејството и обидувајќи се да ги исполнат преостанатите сопствени одговорности (Слика 4). Овие чувства се зголемуваат со намалување на функционална класа на пациентот (12% за функционална класа II до 29 % за негуватели на лица со функционална класа IV).

Слика 4. Чувствата на негувателите кога се грижат за пациент кој боледува од ПАХ (покажани во %)



Прашањето број 3 од алатката за дијалог на страница 19 е наменето да ви помогне да ги идентификувате таквите чувства, а притоа ќе ве поттикне и ќе ви помогне во дискутирањето на ваквите прашања со здравствените професионалци, организациите на пациенти како и со оние кои ви се вам најблиски.

Исто така може да откриете дека пациентот за кој се грижите покажува знаци или чувства кои се поврзани со депресија, што може да се испита од страна на здравствените работници со кои најчесто соработувате, или да иницира упатување на друг професионалец. Како негувател, вие би можеле да отстварите увид во овие чувства на уникатен начин и да се најдете во позиција да го охрабрите пациентот да разговара за овие чувства со својот лекар или друг соодветен здравствен работник.

Вие може да ги доживувате овие емоции без да бидете целосно свесни за истите. Во секој случај, важно е да се разгледаат емотивните аспекти за да се доведете себе си во подобра позиција како би можеле да му понудите соодветна нега на пациентот кој боледува од ПАХ.

ПОТРЕБА ЗА ИНФОРМАЦИИ

„Јас користам интернет постојано, но морам да филтрирам многу од информациите достапни на интернет. Јас треба да одлучам дали информациите да ги пренесам на мојата сопруга т.е. дали се истите точни и релевантни.“

Негувател

Како негувател вие имате потреба од уникатен сет на информации, особено во врска со емоционалните аспекти, закажаните прегледи и финансиските последици од грижата за некој кој боледува од ПАХ. Повратните информации од анкетното истражување откриваат дека негувателите се многу повеќе проактивни од пациентите во барањето информации, при што многу од нив активно бараат дополнителни информации од различни извори, кои потоа се споделуваат со пациентот на соодветен начин. Во својата севкупност анкетното истражување го истакна фактот дека негувателите сакаат да добиваат редовно ажурирање на состојбата на нивниот болен роднина, детални информации за лекарствата и информации за самата болест. Информациите побарани од негувателите се многу слични на оние што ги бараат пациентите, но негувателите беа многу повеќе заинтересирани за добивање на информации за специјалисти и доктори вклучени во системот за грижа и лекување на ПАХ, емоционалните последици кои настануваат како резултат на болеста, како и ажурирани информации (вклучувајќи распоред и цел на прегледите и финансиски последици.

Важно е да продолжите да бидете проактивен и да се охрабрите да побарате совет од сите достапни организации за поддршка. Покрај улогата на здравствените работници, може да откриете дека организациите на пациенти со ПАХ можат да ви обезбедат корисни информации за поширок спектар на теми поврзани со различни аспекти на болеста.

Важноста на организациите на пациенти за негувателите беше истакната во анкетното истражување, притоа над две третини од негувателите се имаат приклучено кон одредена организација на пациенти, а еден од четворица се активни членови.

Како негувател ќе утврдите дека менаџирањето со ПАХ е континуиран и комплексен процес, што значи дека можеби ќе треба постојано да барате писмени информации.

Прашањето број 7 од алатката за дијалог на страница 24 вклучува листа на различни теми за кои можеби би сакале да добивате информации. Како негувател вие не треба да се плашите или да се срамите да се наврќате на оваа листа, толку често колку што е потребно заедно со здравствениот работник кој е одговорен за пациентот или со организацијата на пациенти. Сега, кога веќе имавте можност да научите повеќе за влијанието на грижењето за пациент со ПАХ врз секојдневниот живот на други негуватели, ние ве охрабруваме да продолжите да читате и понатаму и да ги искористите прашањата од алатката за дијалог. Оваа алатка ќе ви помогне да разјасните одредени прашања и емоции кои кога се игнорираат можат да придонесат кон дополнително комплицирање на потешкотиите кои се очекувани при давање нега на пациент кој боледува од ПАХ. Се надеваме дека оваа алатка за дијалог ќе ве охрабри да живеете исполнет живот додека се грижите за некој ваш близок и сакан кој боледува од ПАХ.

АЛАТКА ЗА ДИЈАЛОГ ЗА НЕГУВАТЕЛИ

ИНСТРУКЦИИ

Целта на алатката за дијалог е да ви помогне да ги евендитирате своите мисли и чувства на начин кој ќе ви овозможи да се навраќате на истите во ретроспектива и потоа да можете да ги дискутирате со лекарите, со други професионалци, роднини, членови на персоналот на вашата организација на пациенти и можеби, со лицето кое боледува од ПАХ за кого вие се грижите.

Нема точни или погрешни одговори и од вас не се бара да ги одговорите сите прашања. Ако ви треба пауза во текот на одговарањето на прашалникот, тогаш слободно искористете ја и продолжете повторно кога ќе се чувствувате подготвени.

Можеби ќе сакате да ја понесете со себе комплетираната алатка за дијалог кога сте во посета на патронажни сестри, доктори или на вашата организација на пациенти, за да ви помогне со вашите дискусии.

П1. ВНИМАВАЈ НА ПРОМЕНЕТЕ ВО СОПСТВЕНИОТ СЕКОЈДНЕВЕН ЖИВОТ ШТО ЌЕ НАСТАНАТ ПО ВОСПОСТАВУВАЊЕТО НА ДИЈАГНОЗАТА НА ПАХ ЗА ЛИЦЕТО ЗА КОЕ ВИЕ СЕ ГРИЖИТЕ.

Ве молиме означете ги квадратчињата кои се релевантни за вас.

Бидејќи вашето искуство во овие работи може да се промени, ние ви препорачуваме да продолжите со оценување и евидентирање на начините на кои болеста влијае на вас (со користење на нова копија од алатката за дијалог).

ДАТУМ НА КОМПЛЕТИРАЊЕ: _____

АКТИВНОСТИ / АСПЕКТИ НА ВАШИОТ ЖИВОТ	НИКОГАШ	РЕТКО	ПОНЕКОГАШ	ЧЕСТО	МНОГУ ЧЕСТО
Имам потреба да направам промени во мојот секојдневен живот	☐	☐	☐	☐	☐
Јас сум повеќе вклучен во извршување на задолженијата во домаќинството / одам по нарачки и набавка на нимирици	☐	☐	☐	☐	☐
Јас сум повеќе вклучен во грижата за нашето дете / деца (доколку ги има)	☐	☐	☐	☐	☐
Јас сум повеќе организиран / го превземам планирањето на неговиот или нејзиниот секојдневен живот / вклучен сум во задачи што мојот роднина претходно ги извршуваше самостојно	☐	☐	☐	☐	☐
Го планирам нашиот семеен живот околу неговите / нејзините потреби	☐	☐	☐	☐	☐
Се чувствувам исцрпен се почесто (поради извршувањето на дополнителни одговорности)	☐	☐	☐	☐	☐
Јас сум вклучен во администрацијата на лекови за ПАХ	☐	☐	☐	☐	☐
Друго, ве молиме наведете поконкретно:	☐	☐	☐	☐	☐

Користете го овој простор за дополнителни коментари

Доколку сметате дека сте направиле промени во вашиот секојдневен живот, со кого сметате дека би сакале да разговарате за ова?
Неколку одговори може да се применат; ве молиме вклучете ги сите оние што сметате дека се релевантни

ПАХ специјалист
Други специјалисти
Семеен лекар / СЛ
Советник /
Медицинска сестра
Организација на пациенти
Други пациенти со ПАХ
Ваши блиски /
Животен партнер
Семејството /
Пријателите
Други негуватели
Други вклучувајќи :

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

не е потребно /
неопходно

* Ако не знаете дали имате пристап до некои од предложените професионална помош, зборувајте со вашиот семеен лекар или општ лекар (ОЛ) за тоа кој може да биде соодветно лице да разговарате.

P2

P2. ДАЛИ ВАШАТА СПОСОБНОСТ ЗА РАБОТА ТРПИ НЕГАТИВНО ВЛИЈАНИЕ ОД МОМЕНТОТ КОГА МУ БЕШЕ ВОСПОСТАВЕНА ДИЈАГНОЗАТА ЗА ПАХ НА ЛИЦЕТО ЗА КОЕ СЕ ГРИЖИТЕ?

Повторно, бидејќи вашето искуство во овие работи може да се промени, ние ви препорачуваме да продолжите со оценување и евидентирање на начините на кои болеста влијае на вас (со користење на нова копија од алатката за дијалог).

ДАТУМ НА КОМПЛЕТИРАЊЕ: _____

Доколку одговорот е да, со кого сметате дека би сакале да разговарате за ова?
Неколку одговори може да се применат; ве молиме вклучете ги сите оние што сметате дека се релевантни

- ПАХ специјалист
- Други специјалисти
- Семеен лекар / СЛ
- Советник /
- Медицинска сестра
- Организација на пациенти
- Други пациенти со ПАХ
- Ваши блиски /
- Животен партнер
- Семејството /
- Пријателите
- Други негуватели
- Други вклучувајќи :

.....

.....

не е потребно /
неопходно

ВЛИЈАНИЕ ВРЗ ВАШАТА СПОСОБНОСТ ЗА РАБОТА	ВЕ МОЛИМЕ ОЗНАЧЕТЕ ГИ ОНИ ПОЛИЊА ШТО СМЕТАТЕ ДЕКА СЕ РЕЛЕВАНТНИ
Да, целосно	☐
Да, делумно	☐
Не, но моите услови за работа / работата се променија	☐
Не	☐
Не е релевантно бидејќи јас не работев пред лицето за кое се грижам да биде дијагностицирано со ПАХ	☐
Користете го овој простор за дополнителни коментари	

* Ако не знаете дали имате пристап до некои од предложените професионална помош, зборувајте со вашиот семеен лекар или општ лекар (ОЛ) за тоа кој може да биде соодветно лице да разговарате.

ПЗ. ЛУЃЕТО КОИ СЕ ГРИЖАТ ЗА ДРУГО ЛИЦЕ ЧЕСТО ЧУВСТВУВААТ ГОЛЕМ БРОЈ НА ЕМОЦИИ. ВО ПОСЛЕДНИОТ МЕСЕЦ, ДАЛИ ИСКУСИВТЕ НЕКОЈА ОД СЛЕДНИВЕ ЕМОЦИИ?

ДАТУМ НА КОМПЛЕТИРАЊЕ: _____

ЕМОЦИИ	НИКОГАШ	РЕТКО	ПОНЕКОГАШ	ЧЕСТО	МНОГУ ЧЕСТО	
Се чувствувам под стрес бидејќи сум растргнат помеѓу грижата за мојот болен роднина и напорите да ги исполнам сите други обврски кон моето семејство или професионалните обврски на работа	☐	☐	☐	☐	☐	Доколку сте искусиле некоја од овие емоции, со кого сметате дека би сакале да разговарате за ова? <i>Неколку одговори може да се применат; ве молиме вклучете ги сите оние што сметате дека се релевантни</i>
Чувствувам дека мојот роднина бара повеќе помош отколку што нему или нејзе му/и е потребна / Јас чувствувам дека мојот роднина е премногу зависен од мене	☐	☐	☐	☐	☐	
Се чувствувам така бидејќи поради времето кое го минувам со мојот роднина, јас немам доволно време за себе	☐	☐	☐	☐	☐	ПАХ специјалист Други специјалисти Семеен лекар / СЛ Советник / Медицинска сестра Организација на пациенти
Се чувствуваат лут / напнат кога сум околу мојот роднина	☐	☐	☐	☐	☐	Други пациенти со ПАХ Ваши блиски / Животен партнер Семејството / Пријателите Други негуватели Други вклучувајќи :
Чувствувам дека мојот роднина негативно влијае на мојот однос со другите членови на семејството или пријателите / Чувствувам дека грижата за мојот роднина ми остава помалку време што можам да го поминам со моите деца или внуци (доколку имате деца или внуци)	☐	☐	☐	☐	☐	
Се плашам за тоа што иднината носи за мојот роднина	☐	☐	☐	☐	☐	 не е потребно / неопходно
чувствувам дека моето здравје трпи негативни последици поради грижењето за мојот роднина	☐	☐	☐	☐	☐	

* Ако не знаете дали имате пристап до некои од предложените професионална помош, зборувајте со вашиот семеен лекар или општ лекар (ОЛ) за тоа кој може да биде соодветно лице да разговарате.

ЕМОЦИИ	НИКОГАШ	РЕТКО	ПОНЕКОГАШ	ЧЕСТО	МНОГУ ЧЕСТО
Чувствувам дека јас немам онолку приватност колку што би сакал, поради мојот роднина	☐	☐	☐	☐	☐
Чувствувам дека нема да можам да се грижам за мојот роднина уште многу долго	☐	☐	☐	☐	☐
Чувствувам дека ја загубив контролата над мојот живот од моментот кога беше откриена болеста кај мојот роднина	☐	☐	☐	☐	☐
Би сакал едноставно да можам да му ја препуштам грижата за мојот роднина на некој друг / Чувствувам дека немам друг избор освен да се грижам за мојот роднина	☐	☐	☐	☐	☐
Се чувствувам несигурен за тоа што треба да направам за мојот роднина	☐	☐	☐	☐	☐
Мислам дека треба да правам повеќе за мојот роднина / Се чувствувам виновен бидејќи треба да правам повеќе за мојот роднина / Чувствувам дека би можел да направам повеќе во грижата за мојот роднина	☐	☐	☐	☐	☐

Користете го овој простор за дополнителни коментари

А НАСТАНА ЛИ СЕВКУПНО НАМАЛУВАЊЕ НА ВАШИТЕ СЕКСУАЛНИ ОДНОСИ, ОТКОГА МУ БЕШЕ ВОСПОСТАВЕНА ДИЈАГНОЗАТА ЗА ПАХ НА ЛИЦЕТО КОЕ СЕ ГРИЖИТЕ?

ДАТУМ НА КОМПЛЕТИРАЊЕ: _____

ЕДЕН ОДГОВОР		
Да	☐	▶ Одете на прашање број 46 – П46. Можеби ќе сакате да разговарате за ова со вашиот специјалист за ПАХ или друг медицински професионалец.
Не	☐	▶ Одете на прашање број 5 – П5.
Претпочитам да не го одговорам ова прашање	☐	▶ Одете на прашање број 5 – П5.

Б ШТО МИСЛИТЕ ДЕКА СЕ ПРИЧИНИТЕ ЗА ОВА?

Повеќе одговори се можни. Ве молиме изберете сите кои сметате дека се релевантни.

ДАТУМ НА КОМПЛЕТИРАЊЕ: _____

МОЖНИ ПРИЧИНИ	ДА	НЕ
Мојот партнер има ниска самопочит / негативна слика за своето тело	☐	☐
Се плашам дека ќе го разболам повеќе мојот партнер	☐	☐
Тој / таа физички не е во можност поради ПАХ	☐	☐
Загубив интерес од моментот на поставување на дијагнозата за ПАХ	☐	☐
Мојот партнер изгуби интерес од моментот кога дозна дека има ПАХ	☐	☐
Се плашам од бременост	☐	☐
Присуство на едно или повеќе сериозни заболувања или состојби покрај ПАХ	☐	☐
Друго, ве молиме наведете поконкретно: _____		
Користете го овој простор за дополнителни коментари _____		

Доколку одговорот е да, со кого сметате дека би сакале да разговарате за ова? *Неколку одговори може да се применат; ве молиме вклучете ги сите оние што сметате дека се релевантни*

ПАХ специјалист
 Други специјалисти
 Семеен лекар / СЛ
 Советник /
 Медицинска сестра
 Организација на пациенти
 Други пациенти со ПАХ
 Ваши блиски /
 Животен партнер
 Семејството /
 Пријателите
 Други негуватели
 Други вклучувајќи :

 не е потребно /
 неопходно

* Ако не знаете дали имате пристап до некои од предложените професионална помош, зборувајте со вашиот семеен лекар или општ лекар (ОЛ) за тоа кој може да биде соодветно лице да разговарате.

P5

P5. ДАЛИ СТЕ ДОЖИВЕАЛЕ ПРОМЕНА ВО НИВОТО НА ИНТИМНОСТ СО ВАШИОТ ПАРТНЕР, ОД МОМЕНТОТ КОГА ТОЈ БЕШЕ ДИЈАГНОСТИЦИРАН СО ПАХ?

ДАТУМ НА КОМПЛЕТИРАЊЕ: _____

Доколку одговорот е да, со кого сметате дека би сакале да разговарате за ова?
Неколку одговори може да се применат; ве молиме вклучете ги сите оние што сметате дека се релевантни

- ПАХ специјалист
- Други специјалисти
- Семеен лекар / СЛ
- Советник /
- Медицинска сестра
- Организација на пациенти
- Други пациенти со ПАХ
- Ваши блиски /
- Животен партнер
- Семејството /
- Пријателите
- Други негуватели
- Други вклучувајќи :
-
-
-

не е потребно /
неопходно

ИНТИМНОСТ	ДА	НЕ
Се чувствувам помалку близок со мојот партнер	☐	☐
Се обидувам да ја покажам мојата љубов и на други начини	☐	☐
Се чувствувам како мојот партнер да ме гледа повеќе како негувател отколку како љубовник	☐	☐
Не сум загрижен за намалувањето на сексуалните односи и имаме разговарано на оваа тема	☐	☐
Јас би сакал да се најдат различни начини за покажување љубов (бакнување, милување, итн)	☐	☐
Друго, ве молиме наведете поконкретно:		
Користете го овој простор за дополнителни коментари		

* Ако не знаете дали имате пристап до некои од предложените професионална помош, зборувајте со вашиот семеен лекар или општ лекар (ОЛ) за тоа кој може да биде соодветно лице да разговарате.

П6. ДАЛИ СТЕ СЕ ПОЧУВСТВУВАЛЕ ИЗОЛИРАНИ ВО ТЕКОТ НА ГРИЖАТА ЗА ЛИЦЕ ДИЈАГНОСТИЦИРАНО СО РАН? АКО Е ТАКА, ОВОЈ ДЕЛ ЌЕ ВИ ПОМОГНЕ ДА СЕ ФОКУСИРАТЕ НА ПРИЧИНИТЕ.

Да повториме, постојаното следење на овие чувства може да помогне во спречувањето истите да илезат надвор од ваша контрола.

ДАТУМ НА КОМПЛЕТИРАЊЕ: _____

ПРИЧИНИ ЗА ПОЈАВА НА ЧУВСТВА НА ИЗОЛИРАНОСТ	НИКОГАШ	РЕТКО	ПОНЕКОГАШ	ЧЕСТО	МНОГУ ЧЕСТО	
Недостаток на разбирање на болеста од страна на лицето за кое се грижам и кое има ПАХ	☐	☐	☐	☐	☐	Доколку одговорот е да, со кого сметате дека би сакале да разговарате за ова? Неколку одговори може да се применат; ве молиме вклучете ги сите оние што сметате дека се релевантни
Недостаток на разбирање на болеста од страна на моите / нашиот пријатели / колеги / семејство / деца / внуци	☐	☐	☐	☐	☐	
Недостаток на разбирање на болеста од страна на поширокото општество / заедницата во која живеам	☐	☐	☐	☐	☐	
недостаток на емпатија / сочувство од моја страна за состојбата на ПАХ присутна кај мојот роднина	☐	☐	☐	☐	☐	ПАХ специјалист Други специјалисти Семеен лекар / СЛ Советник / Медицинска сестра Организација на пациенти
За мене е тешко да го споделам моето / нашето искуство со други	☐	☐	☐	☐	☐	Други пациенти со ПАХ
За мене е тешко да го споделам моето / нашето искуство со специјалисти за ПАХ / медицински сестри	☐	☐	☐	☐	☐	Ваши блиски / Животен партнер Семејството / Пријателите Други негуватели Други вклучувајќи :
За мене е тешко да се изразам ефикасно и на правилен начин	☐	☐	☐	☐	☐	
Фактот што оваа болест не е "видлива" (односно, физички забележлива за другите)	☐	☐	☐	☐	☐	
Болеста често се помешува со едноставна хипертензија	☐	☐	☐	☐	☐	
Друго, ве молиме наведете поконкретно:						не е потребно / неопходно

* Ако не знаете дали имате пристап до некои од предложените професионална помош, зборувајте со вашиот семеен лекар или општ лекар (ОЛ) за тоа кој може да биде соодветно лице да разговарате.

П7. ЗА КОИ ТЕМИ БИ САКАЛЕ ДА ДОБИЕТЕ ПОВЕЌЕ ИНФОРМАЦИИ?

ДАТУМ НА КОМПЛЕТИРАЊЕ: _____

Доколку одговорот е да, со кого сметате дека би сакале да разговарате за ова? *Неколку одговори може да се применат; ве молиме вклучете ги сите оние што сметате дека се релевантни*

- ПАХ специјалист
- Други специјалисти
- Семеен лекар / СЛ
- Советник /
- Медицинска сестра
- Организација на пациенти
- Други пациенти со ПАХ
- Ваши блиски /
- Животен партнер
- Семејството /
- Пријателите
- Други негуватели
- Други вклучувајќи :

.....

.....

.....

не е потребно /
неопходно

ТЕМИ ЗА КОИ СЕ ПРИБАВУВААТ ДОПОЛНИТЕЛНИ ИНФОРМАЦИИ	ДА, СЕГА	ДА, ВО ПОДОСНЕЖЕН ПЕРИОД	НЕ
Болеста (симптоми, прогноза)	☐	☐	☐
Специјалисти и доктори кои се вклучени во грижата во врска со ПАХ	☐	☐	☐
Опции за третмани / лекови кои се користат за терапија на ПАХ	☐	☐	☐
Пост-терапевтски консултации, вклучително и нивниот распоред и целта на истите	☐	☐	☐
Балансирање на работата и мојата улога како негувател	☐	☐	☐
Финансиски последици од болеста	☐	☐	☐
Административни последиците од болеста (побарувања за инвалидитет, осигурување, грантови за патувања на закажани болнички прегледи)	☐	☐	☐
Менување на улогите во рамките на семејството / помеѓу партнерите	☐	☐	☐
Депресија, ризик од анксиозност и други емотивни последици.	☐	☐	☐
Можни последици од сексуални односи	☐	☐	☐
Патувања (практични совети како да се направи патувањето возможно)	☐	☐	☐
Сведоштва и приказни на пациентот	☐	☐	☐
Контакт на Организацијата на Пациенти	☐	☐	☐
Друго, ве молиме наведете поконкретно:			

Користете го овој простор за дополнителни коментари

* Ако не знаете дали имате пристап до некои од предложените професионална помош, зборувајте со вашиот семеен лекар или општ лекар (ОЛ) за тоа кој може да биде соодветно лице да разговарате.

БЕЛЕШКИ

Ве молиме користете го овој дел за да ги запишете сите чувства, прашања или теми што ве интересираат или загрижуваат. Колку поспецифични ќе бидете за деталите околу определен настан од интерес за болеста и условите кои го придружуваат, толку поголема е веројатноста дека лекарите, пријателите и семејството ќе бидат во подобра позиција да ви помогнат.

Ве молиме запомнете дека вашата асоцијација на пациенти со ПХ е секогаш достапна за да ви помогне и да ви даде поддршка. ПАХ не е добро позната болест и затоа пациентите и нивните негуватели се судираат со многу предизвици за кои општата популација не е свесна. Затоа, бидете настојчиви во барањето на одговори на прашањата и темите кои те засегаат. Бидете активни во барањето помош и решенија.

Запомнете дека вие не сте сами и постојат многу луѓе кои живеат задоволувачки животи додека се грижат за пациент со ПАХ. И вие го можете истото!

This image shows a full page of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, providing a template for handwriting practice. There are no margins, text, or other markings on the page.

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

PHA EUROPE *for the patients*
European pulmonary hypertension association

www.phaeurope.org

 **ACTELION**

www.actelion.com



Меѓународната Анкета за за пациенти и негуватели е развиена под надлежност на Управниот Одбор, составен од експерти од областа на ПАХ и претставници на организации на пациенти болни од ПАХ. Изработката е спонзорирана од Актелион Фармацевтикалс Лтд, Швајцарија.

Оваа алатка за дијалог на негуватели е создадена од ПАХ Европа и е спонзорирана од неограничен грант од Актелион Фармацевтикалс Лтд, Швајцарија.