

# LEVEN MET PAH: DIALOGOOG-TOOL VOOR VERZORGERS

# INLEIDING OP DE DIALOOG-TOOL VOOR VERZORGERS

De resultaten van een recent internationaal onderzoek hebben onze inzichten verbeterd in veel van de dagelijkse problemen waar verzorgers van patiënten met pulmonale arteriële hypertensie (PAH) mee te maken hebben. De bevindingen leveren zinvolle inzichten op voor patiënten, hun familie en verzorgers en patiëntenorganisaties. Een voorbeeld daarvan is de behoefte aan een benadering met een interdisciplinair team, waarin zorgverleners uit verschillende specialisaties nauw samenwerken om alle behoeften van de patiënt en de verzorger aan te pakken. We hebben ook bedacht dat verzorgers (een zeer diverse groep met partners, volwassen kinderen, broers, zussen en vrienden) baat kunnen hebben bij een tool die hen helpt bij het vaststellen van problemen of emoties die hen zorgen baren, variërend van interpersoonlijke relaties tot sociale interacties.

De **Dialoog-tool voor verzorgers\*** is bedoeld om u te helpen beter om te gaan met de verzorging van een patiënt met PAH. Door de impact van de aandoening op uw emoties, algemeen welzijn en dagelijks leven te noteren, kunt u alles eens op een rijtje zetten. Met behulp van de tool kunt u uw gedachten, gevoelens en zorgen op een gestructureerde manier ordenen. Dat kan u helpen bij gesprekken met artsen, familie, vrienden en anderen, zodat u de nodige emotionele ondersteuning krijgt om met de aandoening van de patiënt te kunnen omgaan. De Dialoog-tool is te vinden op pagina 17-24.

Daarnaast is het ons een genoegen u een samenvatting te kunnen aanbieden van de resultaten van het internationale onderzoek dat ons ertoe heeft aangezet deze Dialoog-tool voor verzorgers te ontwikkelen. Het onderzoek werd uitgevoerd bij PAH-patiënten en verzorgers uit Frankrijk, Duitsland, Italië, Spanje en het Verenigd Koninkrijk gerekruteerd via nationale patiëntenorganisaties. De volledige onderzoeksresultaten vindt u op:

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

\*Deze Dialoog-tool is bedoeld voor degenen die zorgen voor patiënten bij wie de diagnose PAH is bevestigd.



# INHOUD

|                                                              |           |
|--------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>ERKENNING VOOR DE VERZORGING</b>                          | <b>6</b>  |
| <b>PULMONALE ARTERIËLE HYPERTENSIE (PAH)</b>                 | <b>7</b>  |
| <b>DE IMPACT VAN PAH OP HET DAGELIJKS LEVEN:</b>             |           |
| <b>RESULTATEN VAN EEN INTERNATIONAAL ONDERZOEK</b>           | <b>8</b>  |
| Lichamelijke en praktische impact van PAH                    | 9         |
| Sociale impact van PAH                                       | 11        |
| Emotional impact of PAH                                      | 13        |
| Behoeftte aan informatie                                     | 15        |
| <b>DIALOOG-TOOL VOOR VERZORGERS: INSTRUCTIES</b>             | <b>17</b> |
| <b>DIALOOG-TOOL VOOR VERZORGERS: VRAGEN</b>                  | <b>18</b> |
| V1. De impact van PAH op activiteiten/aspecten van uw leven  | 18        |
| V2. De impact van PAH op uw werk                             | 19        |
| V3. De impact van PAH op het emotionele welzijn              | 20        |
| V4. De impact van PAH op uw seksleven                        | 22        |
| V5. Verandering in de mate van intimiteit als gevolg van PAH | 23        |
| V6. Gevoelens van isolatie                                   | 24        |
| V7. Uw behoefte aan informatie                               | 25        |
| <b>AANTEKENINGEN</b>                                         | <b>26</b> |

# ERKENNING VOOR DE VERZORGING

Zorgen voor een patiënt of geliefde met PAH is een enorme opgave. Waarschijnlijk ondervindt u dat u veel taken moet uitvoeren, zoals informatie zoeken, de zorg coördineren en daarnaast nog voor andere familieleden zorgen en uw huis onderhouden. Deze taken kunnen u vooral zwaar vallen als u zowel ouder als verzorger bent. Het is mogelijk dat de lichamelijke taken en de huishoudelijke karweitjes die u uitvoert voor de patiënt u lichamelijk en emotioneel belasten. Tegenwoordig wordt erkend dat verzorgers meer behoefte aan emotionele en psychologische steun hebben. Er is op verschillende manieren ondersteuning beschikbaar, zoals via zorgverleners en patiëntenorganisaties. Het is belangrijk om niet te vergeten dat u als verzorger niet altijd alle antwoorden hoeft te hebben. Uit het onderzoek is gebleken dat verzorgers baat zouden kunnen hebben bij informatie over de vele aspecten van PAH. Deze variëren van de impact van PAH op de financiële situatie van het gezin tot het zoeken van hulp voor uzelf of de patiënt en de emotionele gevolgen van PAH. Ook hiervoor moet u niet aarzelen om professionele hulp te zoeken en te leren van de ervaringen die patiëntenorganisaties te bieden hebben.

Informatie over de prognose van de aandoening en praktisch advies, zoals over gezonde lichaamsbeweging voor de patiënt, kan ook zinvol voor u zijn. Als u uw partner verzorgt, heeft u misschien ook behoefte aan informatie over mogelijke veranderingen in uw seksleven.

# PULMONALE ARTERIËLE HYPERTENSIE (PAH)

PAH is een aandoening waarbij sprake is van een hoge bloeddruk in de bloedvaten van de longen, die hartfalen tot gevolg kan hebben. Bij PAH raken de longslagaders vernauwd en soms verstopt, waardoor het moeilijker wordt voor uw hart om genoeg bloed door de longen en de rest van uw lichaam te pompen. Dat leidt gewoonlijk tot symptomen zoals kortademigheid, vermoeidheid, een zwak of slap gevoel, en in sommige gevallen pijn op de borst. Als de aandoening verergert, kunnen deze verschijnselen meer uitgesproken worden.

Vaak wordt de term 'functionele klasse' gebruikt om te beschrijven in welke mate deze symptomen voor personen met PAH beperkingen opleveren. Functionele klasse I betekent minimale beperkingen, en functionele klasse II, III en IV staan telkens voor grotere beperkingen in het functioneren van de patiënt.

Per miljoen mensen krijgen er tussen de vijftien en vijftig PAH. PAH komt vaker voor bij mensen die bepaalde onderliggende ziekten hebben, zoals bindweefselziekten (bv. systemische sclerose), leverziekten, een hiv-infectie of aangeboren hartaandoeningen. In zeer zeldzame gevallen kan PAH erfelijk zijn.

De afgelopen jaren is er aanzienlijke vooruitgang geboekt bij de ontwikkeling van behandelingen voor PAH die de symptomen verminderen en de dagelijkse functionering en de levenskwaliteit van de patiënt verbeteren. Met de huidige behandelingen kunnen veel patiënten met PAH een bevredigend leven leiden.

Meer informatie over PAH vindt u op de volgende websites:

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

# DE IMPACT VAN PAH OP HET DAGELIJKS LEVEN: RESULTATEN VAN EEN INTERNATIONAAL ONDERZOEK

In 2011 werd er een internationaal onderzoek uitgevoerd om meer te weten te komen over de manieren waarop PAH het leven van patiënten en hun verzorgers beïnvloedt op andere gebieden dan de lichamelijke symptomen. Afbeelding 1 toont de vier gebieden waarop het onderzoek focuste. De belangrijkste bevindingen staan hieronder beschreven.

Afbeelding 1: Bestudeerde gebieden in het onderzoek

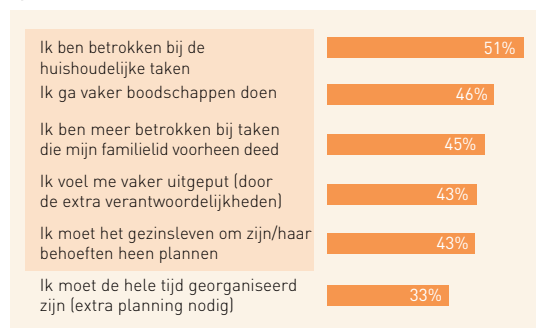


# LICHAAMELIJKE EN PRAKTISCHE IMPACT VAN PAH

*"Ik heb veel huishoudelijke taken op me genomen. Ik  
was de ramen, stofzuig en kook omdat degene voor  
wie ik zorg dat niet meer kan"*  
Verzorger

Zorgen voor een patiënt met PAH kan u lichamelijk heel veel energie kosten en dit kan nog aanzienlijk zwaarder wegen als u zelf al wat ouder bent of gezondheidsproblemen heeft. Het onderzoek heeft uitgewezen dat meer dan de helft van de verzorgers van mening was dat een patiënt met PAH verzorgen een 'zeer aanzienlijke' impact op hun dagelijks leven heeft: veel verzorgers voelden zich bijvoorbeeld vaker uitgeput als gevolg van de extra verantwoordelijkheden. Ongeveer de helft van de verzorgers had meer verantwoordelijkheden (bijvoorbeeld huishoudelijke taken of boodschappen doen) die voorheen werden gedaan door de patiënt; veel verzorgers antwoordden dat ze de hele tijd goed georganiseerd moesten zijn (afbeelding 2). Uit het onderzoek is ook naar voren gekomen dat bijna een derde van de verzorgers was gestopt met werken of dat ze hun werksituatie hadden veranderd omdat ze voor een patiënt met PAH zorgen. Dit had een grote invloed op het inkomen van de verzorgers: meer dan een derde van de verzorgers meldde een daling in hun inkomen.

Afbeelding 2. Veranderingen in het leven van verzorgers als gevolg van PAH



De volledige onderzoeksresultaten vindt u op:  
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

De lichamelijke impact van PAH strekte zich ook uit tot een verlies van intimiteit. Bijna driekwart van de verzorgers die partner van een patiënt met PAH zijn gaf aan dat hun seksleven op een lager pitje stond. Dit is vooral het gevolg van een gebrek aan interesse in seks bij de patiënt sinds de diagnose van PAH en de angst van de verzorger om de patiënt nog zieker te maken.

**Vraag 1, 2, 4 en 5\*** van de Dialoog-tool op pagina 17-22 zijn bedoeld om u te helpen bepalen waar u mogelijk moeilijkheden ondervindt. Dat zal u helpen om voorrang te geven aan wat voor u belangrijk is en uw gesprekken met zorgverleners, familieleden, patiëntenorganisaties en andere relevante partijen (zoals sociale diensten en lokale instanties) te focussen.

*U beter bewust zijn van wat voor effect een patiënt met PAH verzorgen op uw dagelijkse activiteiten heeft, is belangrijk omdat het u kan helpen om de meest geschikte hulpbronnen te vinden voor de steun die u nodig heeft.*

\*Vraag 3 van de Dialoog-tool is te vinden op pagina 19. Vraag 4 en 5 zijn alleen bedoeld voor verzorgers die de partner van een patiënt met PAH zijn.

# SOCIALE IMPACT VAN PAH

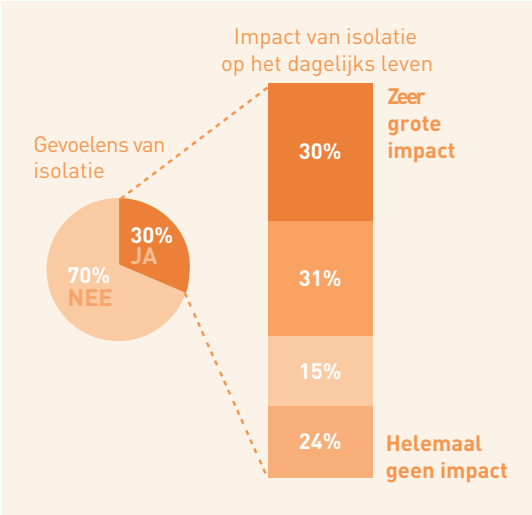
*"Ik heb geen hobby's meer, want dat is als verzorger  
gewoon niet haalbaar... Het slorpt al mijn tijd op. De  
patiënt verzorgen is een dagtaak"*  
Verzorger

Als verzorger kunt u het gevoel hebben dat uw wereld kleiner is geworden door de vele tijd die u nu besteedt aan de verzorging van iemand met PAH. Feedback uit het onderzoek geeft aan dat verzorgers in een normale maand de helft van hun tijd besteden aan de verzorging van iemand met PAH. Als gevolg daarvan voelt een derde van de verzorgers zich geïsoleerd of uitgesloten, en van deze verzorgers vond 61% dat dit een aanzienlijke invloed op hun dagelijks leven heeft (afbeelding 3). Zich geïsoleerd voelen was het ergst bij verzorgers met de zorg voor patiënten met idiopathische PAH en bij verzorgers die moesten stoppen met werken of hun werksituatie moesten veranderen. Aangezien PAH vaak niet duidelijk aan het uiterlijk van de patiënt is af te lezen, hebben familie, vrienden en de bredere maatschappij het vaak moeilijk om de problemen te begrijpen die de aandoening veroorzaakt. Dit werd ook gezien als de belangrijkste oorzaak van de gevoelens van isolatie bij de verzorgers.

*Door dergelijke gevoelens te herkennen, bent u al op weg om veel problemen op te lossen. Onthoud dat u niet alleen bent en dat er mensen zijn die helemaal begrijpen hoe u zich voelt en die voor u klaarstaan om u te helpen en te steunen.*

**Vraag 6** van de Dialoog-tool op pagina 23 kan u helpen te herkennen of u zich sociaal geïsoleerd voelt als gevolg van de zorg voor een patiënt met PAH.

Afbeelding 3. Gevoelens en impact van PAH op verzorgers

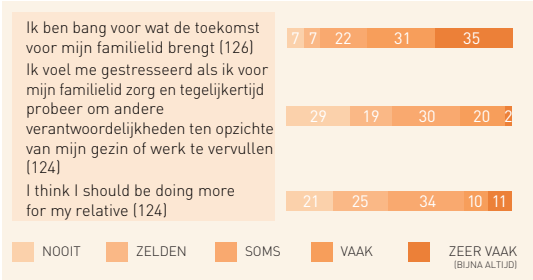


De volledige onderzoeksresultaten vindt u op:  
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>



Het onderzoek heeft uitgewezen dat er veel positieve aspecten zijn aan verzorger zijn: 92% van de verzorgers had het gevoel bij te dragen aan de levenskwaliteit van de patiënt en bijna twee derde had het gevoel dat de verzorging hen dichterbij elkaar heeft gebracht als koppel of gezin. Uit de interviews bleek echter ook dat de verzorgers de emoties van de patiënt boven die van zichzelf stellen. Twee derde van de verzorgers meldden dat ze zich vaak of heel vaak zorgen maken over hun familielid en bijna een kwart van de verzorgers zei dat ze zich gestresseerd voelen door de combinatie van voor hun familielid zorgen en proberen hun andere verantwoordelijkheden te vervullen (afbeelding 4). Deze gevoelens werden sterker naarmate de functionele klasse van de patiënt toenam (van 12% voor FK II tot 29% voor FK IV).

Afbeelding 4. Gevoelens van verzorgers bij de zorg voor een patiënt met PAH (weergegeven in %)



De volledige onderzoeksresultaten vindt u op:  
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

**Vraag 3** van de Dialoog-tool op pagina 19 is bedoeld om u te helpen dergelijke gevoelens te herkennen en u te stimuleren en ondersteunen bij het bespreken ervan met zorgverleners, patiëntenorganisaties en degenen die het dichtst bij u staan.

Misschien denkt u dat de patiënt voor wie u zorgt tekenen of gevoelens vertoont die wijzen op depressie: zorgverleners kunnen dit verder onderzoeken of de patiënt doorverwijzen voor andere professionele hulp. Als verzorger kunt u misschien inzicht in deze gevoelens verstrekken en bent u mogelijk in de positie om de patiënt te stimuleren ze met hun zorgverlener te bespreken.

*Het is mogelijk dat u deze emoties ervaart zonder u er echt bewust van te zijn. Het is belangrijk om de emotionele aspecten aan te pakken, zodat u beter in staat bent om voor de patiënt met PAH te zorgen.*



Als verzorger heeft u behoefte aan een heleboel informatie, vooral over de emotionele aspecten, afspraken en financiële gevolgen van de zorg voor iemand met PAH. Feedback uit het onderzoek geeft aan dat verzorgers proactiever informatie opzoeken dan patiënten. Verzoeken voeren veel actief zoekwerk uit naar aanvullende informatie uit verschillende bronnen, die dan waar nodig aan de patiënt wordt doorgegeven. Over het algemeen bleek uit het onderzoek dat verzorgers graag regelmatig updates over hun familielid, gedetailleerde informatie over geneesmiddelen en informatie over de aandoening zelf ontvangen. De informatie waar verzorgers om vragen lijkt veel op de informatie die patiënten willen, maar verzorgers waren meer geïnteresseerd in informatie over specialisten en artsen op het gebied van PAH-behandeling, de emotionele gevolgen van PAH, follow-ups (waaronder schema's en doel) en financiële gevolgen.

*Het is belangrijk dat u proactief blijft zoeken en wordt aangemoedigd om advies aan alle beschikbare hulporganisaties te vragen. Behalve zorgverleners kunnen patiëntenorganisaties voor PAH u voorzien van nuttige informatie over een breder scala aan onderwerpen.*

Het belang van patiëntenorganisaties voor verzorgers bleek duidelijk uit het onderzoek: meer dan twee derde van de verzorgers was lid geworden van een patiëntenorganisatie, en één op de vier is zelfs actief lid.

*Als verzorger merkt u dat de behandeling van PAH een continu en complex proces is, wat betekent dat u mogelijk herhaaldelijk om schriftelijke informatie moet vragen.*

**Vraag 7** van de Dialoog-tool op pagina 24 bevat een checklist van mogelijke onderwerpen waarover u misschien graag informatie wilt ontvangen. Als verzorger mag u niet bang of beschaamd zijn om deze lijst met de zorgverlener van de patiënt of de patiëntenorganisatie zo vaak opnieuw te bekijken als nodig is.

Nu u de kans heeft gekregen om meer te leren over de impact van het zorgen voor een patiënt met PAH op het dagelijks leven van andere verzorgers, moedigen we u aan om verder te lezen en de vragen in de Dialoog-tool te gebruiken. Deze tool zal u helpen bij het op een rijtje zetten van de problemen en emoties die, als er niets mee gedaan wordt, de moeilijkheden die zorgen voor een patiënt met PAH met zich meebrengt kunnen verergeren. We hopen dat deze Dialoog-tool u zal stimuleren om uw leven ten volle te leven en tegelijkertijd voor een geliefde met PAH te zorgen.

# DIALOOG-TOOL VOOR VERZORGERS INSTRUCTIES

## **INSTRUCTIES**

Het doel van de Dialoog-tool is u te helpen uw gedachten en gevoelens op een rijtje te zetten, zodat u erover na kunt denken en ze kunt bespreken met artsen, andere zorgverleners, familieleden, leden en personeel van uw patiëntenorganisatie en mogelijk ook met degene met PAH voor wie u zorgt.

Er zijn geen goede of foute antwoorden en er is geen verplichting om alle vragen af te werken. Als u tijdens het invullen van deze tool even een pauze nodig heeft, neem die dan gerust. U kunt weer verdergaan als u er weer klaar voor bent.

Misschien wilt u de ingevulde Dialoog-tool mee naar uw verpleegkundige, arts of patiëntenorganisatie nemen als ondersteuning bij uw gesprekken.

# STA EVEN STIL BIJ DE VERANDERINGEN IN UW DAGELIJKSE LEVEN NA DE DIAGNOSE VAN PAH BIJ DEGENE VOOR WIE U ZORGT.

Kruis de vakjes aan die voor u van toepassing zijn.

Aangezien uw ervaring bij deze zaken kan veranderen, raden we u aan om de manier waarop de aandoening u beïnvloedt steeds opnieuw te beoordelen en te noteren (op een nieuw exemplaar van de Dialoog-tool).

DATUM VAN INVULLEN: \_\_\_\_\_

| ACTIVITEITEN/<br>ASPECTEN VAN JE LEVEN                                                                                                        | NOOIT                    | ZELDEN                   | SOMS                     | VAAK                     | ZEER VAAK                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Ik heb veranderingen in mijn dagelijks leven moeten aanbrengen                                                                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik ben meer betrokken bij huishoudelijke karweitjes/ga boodschappen doen                                                                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik ben meer betrokken bij de verzorging van ons kind(eren) (indien van toepassing)                                                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik ben meer georganiseerd/neem de planning van zijn of haar leven op me/ ik ik ben meer betrokken bij taken die mijn familielid voorheen deed | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik plan ons gezinsleven om zijn/haar behoeften heen                                                                                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik voel me vaker uitgeput (door de extra verantwoordelijkheden)                                                                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik ben betrokken bij de toediening van de PAH-medicatie                                                                                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Andere reden, <i>namelijk</i>                                                                                                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| .....                                                                                                                                         |                          |                          |                          |                          |                          |
| Gebruik deze ruimte voor aanvullende opmerkingen                                                                                              |                          |                          |                          |                          |                          |
| .....                                                                                                                                         |                          |                          |                          |                          |                          |



Als u van mening bent dat u veranderingen in uw dagelijks leven heeft moeten aanbrengen, met wie zou u daar dan over willen praten?

**U mag meerdere antwoorden kiezen: kruis alles aan wat u zinvol vindt\***

- ☐ Specialist in PAH
- ☐ Andere specialisten
- ☐ Huisarts
- ☐ Gesprekstherapeut/ verpleegkundige
- ☐ Patiëntenorganisatie
- ☐ Andere patiënten met PAH
- ☐ Echtgeno(o)t(e)/ Levenspartner
- ☐ Familie/vrienden
- ☐ Andere verzorgers
- ☐ Iemand anders, zoals

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

☐ Niet nodig

\*Als u niet weet of u toegang heeft tot de voorgestelde professionele hulpverleners, spreek dan met uw huisarts over wie de geschikte persoon is om aan te spreken.

## IS UW ARBEIDSVERMOGEN NEGATIEF BEÏNVLOED SINDS DE DIAGNOSE VAN PAH BIJ DEGENE VOOR WIE U ZORGT?

Wij wijzen u er nogmaals op dat uw ervaring in deze aangelegenheden kan evolueren. We raden u dan ook aan om de manier waarop de aandoening u beïnvloedt steeds opnieuw te beoordelen en te noteren (op een nieuw exemplaar van de Dialoog-tool).

DATUM VAN INVULLEN: \_\_\_\_\_

Zo ja, met wie zou u daar dan over willen praten? *U mag meerdere antwoorden kiezen: kruis alles aan wat u zinvol vindt\**

- ☐ Specialist in PAH
- ☐ Andere specialisten
- ☐ Huisarts
- ☐ Gesprekstherapeut/verpleegkundige
- ☐ Patiëntenorganisatie
- ☐ Andere patiënten met PAH
- ☐ Echtgeno(o)t(e)/Levenspartner
- ☐ Familie/vrienden
- ☐ Andere verzorgers
- ☐ Iemand anders, zoals  
.....  
.....  
.....
- ☐ Niet nodig

| IMPACT OP UW ARBEIDSVERMOGEN                                                                            | AANKRUISEN INDIEN VAN TOEPASSING |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|
| Ja, volledig                                                                                            | <input type="checkbox"/>         |
| Ja, gedeeltelijk                                                                                        | <input type="checkbox"/>         |
| Nee, maar mijn werksituatie/beroep is veranderd                                                         | <input type="checkbox"/>         |
| Nee                                                                                                     | <input type="checkbox"/>         |
| Niet van toepassing, ik werkte niet voordat de diagnose PAH werd gesteld bij de degene voor wie ik zorg | <input type="checkbox"/>         |
| Gebruik deze ruimte voor aanvullende opmerkingen                                                        |                                  |

*\*Als u niet weet of u toegang heeft tot de voorgestelde professionele hulpverleners, spreek dan met uw huisarts over wie de geschikte persoon is om aan te spreken.*

## MENSEN DIE VOOR IEMAND ANDERS ZORGEN HEBBEN VAAK EEN AANTAL EMOTIES. HEEFT U IN DE AFGELOPEN MAAND EEN VAN DE VOLGENDE EMOTIES GEHAD?

DATUM VAN INVULLEN: \_\_\_\_\_

| EMOTIES                                                                                                                                                                                                                                                               | NOOIT                    | ZELDEN                   | SOMS                     | VAAK                     | ZEER VAAK                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Ik voel me gestresseerd als ik voor mijn familielid zorg en tegelijkertijd probeer om andere verantwoordelijkheden ten opzichte van mijn gezin of werk te vervullen                                                                                                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik heb het idee dat mijn familielid meer hulp vraagt dan hij of zij nodig heeft/<br>Ik vind dat mijn familielid te afhankelijk van mij is                                                                                                                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik heb dat gevoel omdat ik door de tijd die ik aan mijn familielid besteed, niet genoeg tijd voor mezelf heb                                                                                                                                                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik voel me boos/gespannen als ik bij mijn familielid ben                                                                                                                                                                                                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik vind dat mijn familielid een negatief effect heeft op mijn relatie met andere familieleden of vrienden/Ik denk dat ik door voor mijn familielid te zorgen, minder tijd heb om met mijn kinderen of kleinkinderen door te brengen<br><i>(indien van toepassing)</i> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik ben bang voor wat de toekomst voor mijn familielid brengt                                                                                                                                                                                                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik denk dat mijn gezondheid te lijden heeft onder de zorg voor mijn familielid                                                                                                                                                                                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik vind dat ik door mijn familielid niet zoveel privacy heb als ik zou willen                                                                                                                                                                                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Als u een van deze emoties heeft gehad, met wie zou u daar dan over willen praten?

**U mag meerdere antwoorden kiezen:**  
*kruis alles aan wat u zinvol vindt\**

- ☐ Specialist in PAH
- ☐ Andere specialisten
- ☐ Huisarts
- ☐ Gesprekstherapeut/verpleegkundige
- ☐ Patiëntenorganisatie
- ☐ Andere patiënten met PAH
- ☐ Echtgeno(o)t(e)/Levenspartner
- ☐ Familie/vrienden
- ☐ Andere verzorgers
- ☐ Iemand anders, zoals

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

☐ Niet nodig

Vervolg op de volgende pagina ►

*\*Als u niet weet of u toegang heeft tot de voorgestelde professionele hulpverleners, spreek dan met uw huisarts over wie de geschikte persoon is om aan te spreken.*

## MENSEN DIE VOOR IEMAND ANDERS ZORGEN HEBBEN VAAK EEN AANTAL EMOTIES. HEEFT U IN DE AFGELOPEN MAAND EEN VAN DE VOLGENDE EMOTIES GEHAD?

| EMOTIES                                                                                                                                                                                       | NOOIT                    | ZELDEN                   | SOMS                     | VAAK                     | ZEER VAAK                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Ik denk niet dat ik nog veel langer voor mijn familielid zal kunnen zorgen                                                                                                                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik vind dat ik de controle over mijn leven kwijt ben sinds de aandoening van mijn familielid                                                                                                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik wou dat ik de verzorging van mijn familielid aan iemand anders kon overlaten/ Ik heb het gevoel dat ik geen andere keus heb dan voor mijn familielid te zorgen                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik ben onzeker over wat ik voor mijn familielid moet doen                                                                                                                                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik denk dat ik meer zou moeten doen voor mijn familielid/ Ik voel me schuldig omdat ik meer voor mijn familielid zou moeten doen/ Ik denk dat ik beter voor mijn familielid zou kunnen zorgen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gebruik deze ruimte voor aanvullende opmerkingen                                                                                                                                              |                          |                          |                          |                          |                          |

## A STAAT UW SEKSLEVEN OVER HET ALGEMEEN OP EEN LAGER PITJE SINDS DE DIAGNOSE VAN PAH BIJ DEGENE VOOR WIE U ZORGT?

DATUM VAN INVULLEN: \_\_\_\_\_

### ÉÉN ANTWOORD

|                                      |                          |   |                                                                                                       |
|--------------------------------------|--------------------------|---|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ja                                   | <input type="checkbox"/> | ▶ | Ga naar <b>B</b> . Misschien wilt u hierover praten met de PAH-specialist of een andere zorgverlener. |
| Nee                                  | <input type="checkbox"/> | ▶ | Ga naar V5                                                                                            |
| Deze vraag beantwoord ik liever niet | <input type="checkbox"/> | ▶ | Ga naar V5                                                                                            |

## B WAT DENKT U DAT DE REDENEN HIERVOOR ZIJN?

*Er zijn meerdere antwoorden mogelijk. Kruis alle vakjes aan die van toepassing zijn.*

DATUM VAN INVULLEN: \_\_\_\_\_

| MOGELIJKE REDENEN                                                           | JA                       | NEE                      |
|-----------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Mijn partner heeft een laag gevoel van eigenwaarde/negatief lichaamsbeeld   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik ben bang dat ik mijn partner nog zieker maak                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hij/zij is er lichamelijk niet toe in staat door de PAH                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik heb mijn interesse verloren sinds de diagnose van PAH                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mijn partner heeft zijn/haar interesse verloren sinds hij/zij PAH heeft     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Bang voor een zwangerschap                                                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Aanwezigheid van een of meerdere ernstige ziektes of aandoeningen naast PAH | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Andere reden, <i>namelijk</i> :                                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| .....                                                                       |                          |                          |
| Gebruik deze ruimte voor aanvullende opmerkingen                            |                          |                          |
| .....                                                                       |                          |                          |
| .....                                                                       |                          |                          |

Zo ja, met wie zou u daar dan over willen praten? *U mag meerdere antwoorden kiezen: kruis alles aan wat u zinvol vindt\**

- ☐ Specialist in PAH
- ☐ Andere specialisten
- ☐ Huisarts
- ☐ Gesprekstherapeut/verpleegkundige
- ☐ Patiëntenorganisatie
- ☐ Andere patiënten met PAH
- ☐ Echtgeno(o)t(e)/Levenspartner
- ☐ Familie/vrienden
- ☐ Andere verzorgers
- ☐ Iemand anders, zoals

.....

.....

.....

☐ Niet nodig

*\*Als u niet weet of u toegang heeft tot de voorgestelde professionele hulpverleners, spreek dan met uw huisarts over wie de geschikte persoon is om aan te spreken*

## IS ER IETS VERANDERD IN DE MATE VAN INTIMITEIT MET UW PARTNER SINDS BIJ HEM/HAAR PAH IS VASTGESTELD?

DATUM VAN INVULLEN: \_\_\_\_\_

Zo ja, met wie zou u daar dan over willen praten? *U mag meerdere antwoorden kiezen: kruis alles aan wat u zinvol vindt\**

- ☐ Specialist in PAH
- ☐ Andere specialisten
- ☐ Huisarts
- ☐ Gesprekstherapeut/ verpleegkundige
- ☐ Patiëntenorganisatie
- ☐ Andere patiënten met PAH
- ☐ Echtgeno(o)t(e)/ Levenspartner
- ☐ Familie/vrienden
- ☐ Andere verzorgers
- ☐ Iemand anders, zoals

.....

.....

.....

- ☐ Niet nodig

| INTIMITEIT                                                                         | JA                       | NEE                      |
|------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Ik voel me minder hecht met mijn partner                                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik vind het moeilijk om mijn affectie op andere manieren te tonen                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik heb de indruk dat mijn partner me meer als verzorger dan als geliefde ziet      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik maak me geen zorgen over ons afgenomen seksleven en we hebben hierover gepraat  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik zou graag andere manieren vinden om affectie te tonen (kussen, knuffelen, enz.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Andere reden, <i>namelijk</i> :<br>.....                                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gebruik deze ruimte voor aanvullende opmerkingen                                   |                          |                          |

VOELT U ZICH GEÏSOLEERD DOORDAT U VOOR IEMAND MET DE DIAGNOSE PAH ZORGT? ZO JA, DAN HELPT DIT GEDEELTE DE REDENEN DAARVOOR TE ONTDEKKEN.

Nogmaals, het steeds opnieuw opvolgen van deze gevoelens kan helpen voorkomen dat ze uit de hand lopen.



DATUM VAN INVULLEN: \_\_\_\_\_

| REDENEN VOOR<br>GEOVOELENS VAN ISOLATIE                                                                        | NOOIT                    | ZELDEN                   | SOMS                     | VAAK                     | ZEER VAAK                |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Gebrek aan inzicht in de ziekte bij degene met PAH voor wie ik zorg                                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gebrek aan begrip voor de aandoening bij mijn of onze vrienden/collega's/familie/kinderen/kleinkinderen        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gebrek aan begrip voor de aandoening bij de bredere maatschappij/gemeenschap                                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mijn gebrek aan empathie/medeleven met de aandoening PAH van mijn familielid                                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik vind het moeilijk om mijn/onze ervaring met anderen te delen                                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik vind het moeilijk om mijn/onze ervaring met specialisten of verpleegkundigen op het gebied van PAH te delen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ik vind het moeilijk om me goed uit te drukken                                                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Het feit dat de ziekte niet "zichtbaar" is (d.w.z. uiterlijk zichtbaar voor anderen)                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Er is vaak sprake van verwarring met gewone hoge bloeddruk                                                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Andere reden, namelijk: _____                                                                                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gebruik deze ruimte voor aanvullende opmerkingen                                                               |                          |                          |                          |                          |                          |

Zo ja, met wie zou u daar dan over willen praten? *U mag meerdere antwoorden kiezen: kruis alles aan wat u zinvol vindt\**

- ☐ Specialist in PAH
- ☐ Andere specialisten
- ☐ Huisarts
- ☐ Gesprekstherapeut/verpleegkundige
- ☐ Patiëntenorganisatie
- ☐ Andere patiënten met PAH
- ☐ Echtgeno(o)t(e)/Levenspartner
- ☐ Familie/vrienden
- ☐ Andere verzorgers
- ☐ Iemand anders, zoals

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

☐ Niet nodig

\*Als u niet weet of u toegang heeft tot de voorgestelde professionele hulpverleners, spreek dan met uw huisarts over wie de geschikte persoon is om aan te spreken

## OVER WELKE ONDERWERPEN ZOU U GRAAG MEER INFORMATIE WILLEN ONTVANGEN?

DATUM VAN INVULLEN: \_\_\_\_\_

Zo ja, met wie zou u daar dan over willen praten? *U mag meerdere antwoorden kiezen: kruis alles aan wat u zinvol vindt\**

- ☐ Specialist in PAH
- ☐ Andere specialisten
- ☐ Huisarts
- ☐ Gesprekstherapeut/ verpleegkundige
- ☐ Patiëntenorganisatie
- ☐ Andere patiënten met PAH
- ☐ Echtgeno(o)t(e)/ Levenspartner
- ☐ Familie/vrienden
- ☐ Andere verzorgers
- ☐ Iemand anders, zoals
- .....
- .....
- .....
- ☐ Niet nodig

| INFORMATIEONDERWERPEN                                                                                                                                  | JA, NU                   | JA, LATER                | NEE                      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| De aandoening (symptomen, prognose)                                                                                                                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Specialisten en artsen voor zorg bij PAH                                                                                                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Behandel mogelijkheden/geneesmiddelen voor PAH                                                                                                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| De follow-ups, inclusief het schema en doel van deze afspraken                                                                                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Een evenwicht vinden tussen mijn werk en mijn rol als verzorger                                                                                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Financiële gevolgen van de aandoening                                                                                                                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Administratieve gevolgen van de aandoening (arbeidsongeschiktheid, dekking door de verzekering, reiskostenvergoeding voor afspraken in het ziekenhuis) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Veranderen van rol in het gezin/de relatie                                                                                                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Risico op depressie, angst en andere emotionele gevolgen                                                                                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mogelijke gevolgen voor het seksleven                                                                                                                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Reizen (tips om reizen mogelijk te maken)                                                                                                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Getuigenissen en verhalen van patiënten                                                                                                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Contactpersonen van patiëntenorganisaties                                                                                                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ander onderwerpen, <i>namelijk:</i>                                                                                                                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Gebruik deze ruimte voor aanvullende opmerkingen

# AANTEKENINGEN

Gebruik dit gedeelte om gevoelens, vragen of zaken op te schrijven die u interesseren of waarover u zich zorgen maakt. Hoe specifieker u kunt zijn over het moment waarop u iets zorgelijks ervaart en de omstandigheden waarin dat gebeurt, hoe meer kans dat uw artsen, verzorger, vrienden en familie u kunnen helpen.

**Onthoud goed dat uw patiëntenvereniging voor PAH altijd klaarstaat om u te helpen en te ondersteunen. PAH is geen alom bekende aandoening en de patiënten en hun verzorgers komen veel problemen tegen waarvan de algemene bevolking geen weet heeft. Kom daarom op voor uzelf om antwoorden te krijgen op vragen en problemen waar u mee zit. Ga actief op zoek naar hulp en oplossingen.**

**Onthoud dat u niet alleen bent en dat er veel mensen zijn die een bevredigend leven leiden terwijl ze voor een patiënt met PAH zorgen. Dat kunt u ook!**

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

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



[www.phaeurope.org](http://www.phaeurope.org)



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

Het internationale onderzoek onder patiënten en verzorgers werd opgezet onder auspiciën van een stuurcommissie die bestaat uit deskundigen op het gebied van PAH en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. De ontwikkeling werd gefinancierd door Actelion Pharmaceuticals Ltd, Zwitserland. Deze Dialoog-tool voor verzorgers is ontwikkeld door PHA Europe en werd gefinancierd met een onbeperkte toelage van Actelion Pharmaceuticals Ltd, Zwitserland.