

ATT LEVA MED PAH: DIALOGVERKTYG FÖR ANHÖRIGVÅRDARE

INTRODUKTION AV DIALOGVERKTYGET FÖR ANHÖRIGVÅRDARE

Resultaten från en ny internationell undersökning har förbättrat vår förståelse för många av de dagliga utmaningar för den som vårdar patienter med pulmonell arteriell hypertension (PAH) står inför. Resultaten ger nyttiga insikter för patienter, deras familjer och vårdare, samt för patientföreningar, såsom kring behovet av ett tvärvetenskapligt lagarbete, där yrkesverksamma från olika discipliner arbetar nära tillsammans för att ta itu med patientens behov – inte bara de fysiska symptomen. Vi insåg också att vårdare kan dra nytta av ett verktyg som skulle hjälpa dem att identifiera eventuella problem eller känslor som orsakar oro, alltifrån relationer och privatekonomi till sociala interaktioner.

Dialogverktyget* för vårdare är avsedd att hjälpa dig notera, förtydliga och klara av att ta hand om den person i din närhet som har PAH, samt att ge stöd åt att förstå den inverkan din vårdinsats har på dina egna känslor, allmänt välbefinnande och ditt vardagsliv. Verktöget gör det möjligt för dig att dokumentera dina tankar, känslor och funderingar på ett strukturerat sätt, vilket kan underlätta diskussionerna med läkare, familj, vänner och andra, och få känslomässigt stöd så att du själv orkar. Dialogverktyget finner du på sidorna 16–24.

Dessutom är vi glada att kunna förse dig med en sammanfattning av resultaten från den internationella undersökningen, som ligger till grund för utvecklingen av dialogstödet. Undersökningen genomfördes med PAH-patienter och vårdare från Frankrike, Tyskland, Italien, Spanien och Storbritannien, som rekryterades från nationella patientorganisationer. De fullständiga undersökningsresultaten finns på: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>.

*Det här dialogverktyget är tänkt för patienter som fått diagnosen PAH.

INNEHÅLL

ERKÄNNANDE AV OMSORG	5
PULMONELL ARTERIELL HYPERTENSION (PAH)	6
HUR PAH PÅVERKAR VARDAGEN: RESULTAT FRÅN EN INTERNATIONELL UNDERSÖKNING	7
Fysiska och praktiska konsekvenser av PAH	8
Sociala konsekvenser av PAH	10
Känslomässiga konsekvenser av PAH	12
Informationsbehov kring PAH	14
DIALOGVERKTYG FÖR ANHÖRIGVÅRDARE: INSTRUKTIONER	16
DIALOGVERKTYG FÖR ANHÖRIGVÅRDARE: FRÅGOR	17
F1. Konsekvenser för aktiviteter/situationer i livet	17
F2. Konsekvenser för ditt arbete	18
F3. Konsekvenser för dina känslor/välbefinnande	19
F4. Konsekvenser för din sexuella relation	21
F5. Förändring i den intima relationen	22
F6. Känsla av isolering	23
F7. Ditt informationsbehov	24
EGNA NOTERINGAR	25

ERKÄNNANDE AV OMSORG

Att ta hand om en vän, make, maka, far, mor eller barn med PAH är ett enormt åtagande och kanske upptäcker du att du behöver spela många olika roller, t.ex. den som söker information, den som samordnar vården, samt den som sköter övriga familjemedlemmar och ditt hem. Du kan finna dessa roller särskilt utmanande om du samtidigt är både förälder och vårdare. Du kan känna att de fysiska arbetsuppgifter och sysslor du utför för patienten påverkar dig fysiskt och känslomässigt. Det är nu erkänt att anhängigvårdare har ett ökat behov av emotionellt och psykologiskt stöd. Support kan du få från en mängd olika källor, inklusive vårdpersonal och patientorganisationer. Det är viktigt att komma ihåg att du som vårdare inte alltid behöver ha alla svaren. Undersökningen betonar att anhängigvårdare skulle gynnas av information om många aspekter av PAH. Allt ifrån effekterna av PAH på hushållets ekonomiska situation, till att söka hjälp för dig själv eller patienten för de känslomässiga konsekvenserna av PAH. Inte heller här ska du tveka att söka professionell hjälp och lära av de erfarenheter som patientföreningar ofta har.

Information om prognosen för sjukdomen och praktiska råd, såsom övningar för patienten, kan också vara användbart för dig. Om du vårdar din partner kanske du behöver information om eventuella förändringar i sexuella relationer.

PULMONELL ARTERIELL HYPERTENSION (PAH)

PAH är en sjukdom med högt blodtryck i blodkärlen i lungorna som kan leda till hjärtsvikt. PAH innebär att artärerna i lungorna blir förträngda och kan ha blockeringar, vilket gör det svårare för hjärtat att pumpa tillräckligt med blod genom lungorna, och till resten av kroppen. Detta kan oftast leda till symtom som andfåddhet, trötthet, svimningskänsla och i vissa fall bröstsmärtor. Dessa kan bli mer uttalade allteftersom sjukdomen fortskrider.

Termen funktionsklass används ofta för att beskriva i hur stor utsträckning dessa symtom begränsar personer med PAH. Funktionsklass I tyder på små begränsningar och fortsätter till funktionsklass II, III och IV, som vardera betecknar större begränsningar i patientens förmåga att fungera.

Mellan femton och femtio personer per en miljon invånare kommer att utveckla PAH. PAH är vanligare hos personer som har vissa bakomliggande sjukdomar såsom bindvävssjukdom (t ex systemisk skleros), leversjukdom, HIV-infektion eller medfödd hjärtsjukdom. I mycket sällsynta fall kan PAH vara ärftlig.

Betydande framsteg har gjorts under senare år för att utveckla terapier för att hantera PAH med målet att förbättra symtom, förbättra patientens vardag och skapa en bättre livskvalitet. Dagens behandlingar gör det möjligt för många PAH-patienter att fortsätta leva ett tillfredsställande liv.

Mer detaljerad information om PAH finns på följande webbplatser:

www.pah-sverige.se | www.phaeurope.org
www.phassociation.uk.com | www.phassociation.org

HUR PAH PÅVERKAR VARDAGEN: RESULTAT FRÅN EN INTERNATIONELL UNDERSÖKNING

Den internationella undersökningen, som genomfördes under 2011, syftar till att lära oss mer om på vilket sätt PAH påverkar livet för patienterna och deras vårdare inom andra områden än deras fysiska symptom. Som visas i figur 1, studerades fyra huvudområden i undersökningen. De viktigaste resultaten beskrivs i denna broschyr.

Figur 1: Områden som utforskas i undersökningen



FYSISKA OCH PRAKTISKA KONSEKVENSER AV PAH

*"Jag har fått ta hand om en massa hushållssysslor.
Jag putsar fönster, dammsuger och lagar mat eftersom
den person jag bryr mig om inte kan göra detta längre."*

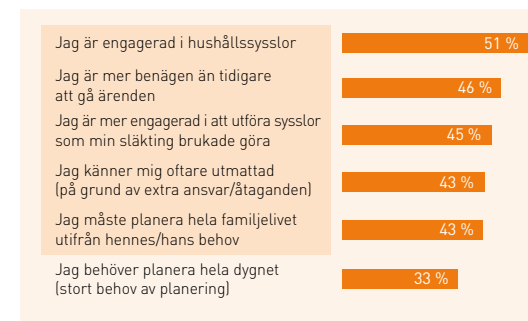
Anhörig

Att ta hand om en patient med PAH kan dränera dig rent fysiskt och detta kan bli ännu värre om du själv är äldre eller har egna hälsoproblem. Undersökningen visade att mer än hälften av vårdarna ansåg att vårda en patient med PAH hade en mycket stor inverkan på deras dagliga liv. Många kände sig till exempel ofta utmattade till följd av sina extra åtaganden som vårdare. Ungefär hälften av vårdarna hade ökat ansvar (till exempel hushållsarbete, eller gå ärenden) som tidigare utfördes av patienten. Många svarade att de behövde vara välorganiserade hela tiden (se figur 2). Undersökningen visade också att nästan en tredjedel av vårdarna slutat arbeta eller arbetade mindre som följd av vårdandet av patienten med PAH. Detta hade i sin tur en stor inverkan på vårdarens inkomster och mer än en

tredjedel angav att deras inkomster hade minskat. Den fysiska påverkan av PAH innebär också en förlust av intimitet, där nästan tre fjärdedelar av vårdarna som också är partner till PAH-patienter rapporterar minskade sexuella relationer. Detta beror främst på patientens bristande intresse för sex sedan diagnos och vårdarens rädsla för att göra patienten mer sjuk.

Frågorna 1, 2, 4 och 5* i dialogverktyget på sidorna 17–22 är avsedda att hjälpa dig att klargöra var du kan uppleva svårigheter. Detta kommer i sin tur att hjälpa dig att prioritera vad som är viktigt för dig och underlätta och vara ett stöd i dina diskussioner med vårdpersonal, familjemedlemmar, patientorganisationer och andra berörda parter (t.ex. socialtjänst och kommuner).

Figur 2 . Förändringar i vårdarens dagliga liv på grund av PAH



Ökad förståelse om hur din vardag påverkas av att ta hand om en som är sjuk i PAH är viktigt och kan skapa insikter om vilken hjälp och stöd du själv kan behöva.

Studien i sin helhet finner du på:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

* Mer om fråga 3 i dialogverktyget finner du på sidan 19. Frågorna 4 och 5 är endast avsedda för dem som även är partner med PAH-patienten de vårdar.

SOCIALA KONSEKVENSER AV PAH

"Jag har inte längre några hobbies eftersom det inte går ihop med rollen som vårdare. Det tar upp all min tid. Att vårda patienten är mer än en heltidssysselsättning"

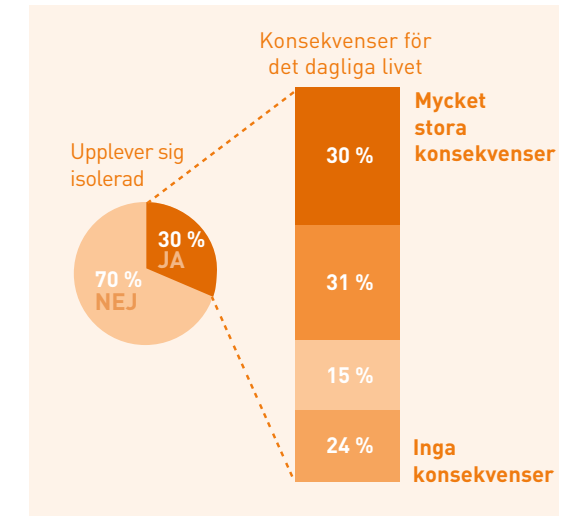
Anhörig

Som vårdare kan du känna att din värld har begränsats på grund av all den tid du spenderar på att ta hand om en anhörig med PAH. Feedback från enkäten visade att hälften av vårdarens tid går åt att ta hand om någon med PAH under en normal månad. En konsekvens av detta är att en tredjedel av vårdarna känner sig socialt isolerade eller uteslutna och av dessa, tyckte merparten (61%) att detta hade en betydande inverkan på deras liv. Känslan av isolering var störst bland vårdare till patienter med idiopatisk PAH och vårdare som tvingats sluta arbeta eller ändra sina arbetsförhållanden. Med tanke på att PAH sällan syns på utsidan, har familjen, vänner och samhället i stort ofta svårt att förstå de utmaningar som sjukdomen innebär. Detta visade sig också vara en viktig orsak till vårdarens känsla av isolering.

Genom att upptäcka och känna igen sådana känslor är du redan på god väg att lösa många problem. Kom ihåg att du inte är ensam och att det finns personer som förstår hur du känner och som finns till hands för att hjälpa och stödja dig.

Fråga 6 i dialogverktyget på sidan 23 kan hjälpa dig att upptäcka om du känner dig socialt isolerad till följd av att vårda en person med PAH.

Figur 3. Konsekvenser för vårdaren



Studien i sin helhet finner du på:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

KÄNSLOMÄSSIGA KONSEKVENSER AV PAH

"Att leva med någon med PAH är att inte veta vad som väntar. Jag vet inte hur det kommer att utvecklas."

Anhörig

Undersökningen identifierade många positiva aspekter med att vara en vårdare. Mer än 9 av 10 känner att de bidrar till patientens livskvalitet och nästan två tredjedelar känner att detta har fört dem närmare som ett par eller familj. Dock visade intervjuerna också att vårdare tenderar att prioritera patientens känslor framför sina egna. Två tredjedelar av vårdarna rapporterade att de ofta eller mycket ofta var oroande för den anhörig de vårdade och nästan en fjärdedel angav att de kände sig stressade av att ta hand om sin anhörig och samtidigt hantera sina övriga ansvarsområden (se figur 4). Denna oro och stress ökade i takt med försämringen av patientens funktionsklass (12 % i funktionsklass II till 29 % hos vårdarna för personer med funktionsklass IV).

Figur 4. Vårdarens känslor kring omhändertagandet av en patient med PAH (redovisas i %)



Studien i sin helhet finner du på:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

Fråga 3 i dialogverktyget på sidan 19 är till för att hjälpa dig att identifiera sådana känslor och kommer att uppmuntra och hjälpa dig att diskutera dessa frågor med vårdpersonal, patientorganisationer och de närmast dig.

Du kanske också upptäcker att patienten du vårdar visar tecken eller känslor som förknippas med depression. Om den du vårdar har visat tecken på depression kanske du har möjlighet att påtala detta och uppmuntra patienten att diskutera detta med sin läkare.

Det är viktigt att vara medveten om och ta itu med de känslomässiga aspekterna. Om du gör det är du i en bättre position för att ta hand om en patient med PAH

INFORMATIONSBEHOV KRING PAH

"Jag använder internet hela tiden, men jag måste filtrera mycket av informationen. Jag måste överväga om den information jag kommer att vidarebefordra till min fru är korrekt och relevant."

Anhörig

Som vårdare har du ett unikt informationsbehov som särskilt rör känslomässiga aspekter, uppföljningsbesök och de ekonomiska konsekvenser som uppstår när man vårdar någon med PAH. Feedback från enkäten visade att anhörigvårdare är mer proaktiva än patienter när det gäller att söka information. Många söker aktivt information från en rad olika källor, som sedan delas med patienten på lämpligt sätt. Undersökningen visade att vårdare var angelägna om att få regelbundna uppdateringar om patientens hälsotillstånd, detaljerad information om läkemedel och information om själva sjukdomen. Informationsbehovet var likartat hos vårdare och patient men vårdare var mer intresserade av att få information om vilka specialister och läkare som arbetar med PAH, de känslomässiga konsekvenserna av sjukdomen, uppföljning av behandling och de ekonomiska konsekvenserna.

Det är viktigt att du fortsätter att vara proaktiv. Sök råd från alla tillgängliga stödorganisationer. Förutom vårdpersonal, kanske du upptäcker att patientorganisationer kan förse dig med användbar information om sjukdomen.

Hur viktiga patientorganisationerna är för vårdare, framhölls i undersökningen. Fler än två tredjedelar av vårdarna är medlem i en patientorganisation, och en av fyra är aktiva medlemmar.

Som vårdare kommer du att upptäcka att det är en kontinuerlig och komplicerad process att hantera PAH som också innebär att du vid upprepade tillfällen har behov av skriftlig information.

Fråga 7 i dialogverktyget på sidan 24 innehåller en checklista över möjliga ämnen som du kanske vill få information om. Som vårdare, ska du inte vara bekymrad eller generad för att gå igenom denna lista med sjukvårdspersonalen, PAH-teamet eller någon hos patientföreningen så ofta du behöver. Nu när du haft möjlighet att lära mer om vad det innebär att vårda.

Nu när du haft möjlighet att lära mer om hur andra beskriver att deras liv påverkas av att vårda en person med PAH vill vi uppmuntra till att läsa mer och att använda frågorna i dialogverktyget. Verktyget kan hjälpa dig att sätta fingret på problem och känslor som om de inte tas omhand kan addera till svårigheterna att vårda en person med PAH. Vi hoppas att dialogverktyget kan hjälpa dig att leva ett gott liv samtidigt som du tar hand om en närstående med PAH.

DIALOGVERKTYG FÖR ANHÖRIGVÅRDARE

INSTRUKTIONER

Syftet med dialogverktyget är att hjälpa dig att samla dina tankar och känslor, så att du kan reflektera över dem och sedan diskutera dem med läkaren, annan vårdpersonal, släktingar, medlemmar och andra verksamma i din patientorganisation och sist men inte minst den person med PAH som du vårdar.

Det finns inget rätt eller fel och du behöver inte fylla i alla frågorna. Om du behöver ta en paus medan du svarar på frågorna, så gör det. Du kan fortsätta igen när du är redo.

Ta gärna med dig det ifyllda dialogverktyget när du besöker sköterskor, läkare eller patientorganisationen som ett stöd för dina diskussioner med dem.

REFLEKTERA ÖVER HUR DIN VARDAG HAR FÖRÄNDRATS EFTER DET ATT DEN PERSON DU VÅRDAR FICK DIAGNOSEN PAH?

Kryssa i rutorna som är relevanta för dig.

Eftersom din erfarenhet när det gäller dessa frågeställningar kan komma att ändras, rekommenderar vi att du fortsätter att bedöma och registrera hur sjukdomen påverkar dig (med hjälp av en ny kopia av dialogverktyget).

IFYLLT DEN (DATUM): _____

AKTIVITETER/SITUATIONER I LIVET	ALDRIG	SÄLLAN	IBLAND	OFTA	VÄLDIGT OFTA
Jag har behövt göra förändringar i mitt dagliga liv	☐	☐	☐	☐	☐
Jag är mer involverad i hushållssysslor/utföra ärenden	☐	☐	☐	☐	☐
Jag är mer involverad i i att ta hand om vårt/våra barn	☐	☐	☐	☐	☐
Jag är mer organiserad/tar på mig att planera hennes/hans vardag/engagerad i sysslor som min närstående brukade göra.	☐	☐	☐	☐	☐
Jag schemalägger vår familjs tid utifrån hennes/hans behov (patientens)	☐	☐	☐	☐	☐
Jag känner mig oftare utmattad (på grund av extra ansvar)	☐	☐	☐	☐	☐
Jag är involverad i hanteringen av PAH-medicinering (se till att patienten tar medicin/beställa medicin)	☐	☐	☐	☐	☐
Annat, vänligen specificera:	☐	☐	☐	☐	☐

Använd detta utrymme för ytterligare kommentarer

F1

Om du känner att du varit tvungen att göra förändringar i ditt vardagsliv, vem skulle du överväga att diskutera detta med? Ange ett eller flera alternativ*

- ☐ PAH-specialist
- ☐ Andra specialister
- ☐ Husläkare/allmänläkare
- ☐ Rådgivare/sjuksköterska
- ☐ Patientorganisation
- ☐ Andra PAH-patienter/vårdare
- ☐ Livspartner
- ☐ Familj/Vänner
- ☐ Andra såsom

.....
.....
.....
☐ Inget behov

* Om du inte vet om du har tillgång till några av de föreslagna alternativen till professionell hjälp, tala med din husläkare eller allmänläkare om vem som skulle kunna vara rätt person att tala med.

HAR DIN FÖRMÅGA ATT FÖRVÄRVSARBETA PÅVERKATS
NEGATIVT SEDAN PAH-DIAGNOSEN HOS DEN PERSON DU VÅRDAR?
Eftersom din erfarenhet när det gäller dessa frågeställningar kan komma att ändras,
rekommenderar vi att du fortsätter att bedöma och registrera hur sjukdomen påverkar
dig (med hjälp av en ny kopia av dialogstödet).

IFYLLT DEN (DATUM): _____

Om du svara ja på denna fråga vem skulle du överväga att diskutera detta med? Ange ett eller flera alternativ*

- ☐ PAH-specialist
- ☐ Andra specialister
- ☐ Husläkare/ allmänläkare
- ☐ Rådgivare/ sjuksköterska
- ☐ Patientorganisation
- ☐ Andra PAH-patienter/vårdare
- ☐ Livspartner
- ☐ Familj/Vänner
- ☐ Andra såsom

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

☐ Inget behov

PÅVERKAN PÅ DIN FÖRMÅGA ATT ARBETA	KRYSSA I RELEVANT
Ja, i stor utsträckning	☐
Ja, delvis	☐
Nej, men mina arbetsförhållanden/ sysselsättning har förändrats	☐
Nej, ingen förändring	☐
Inte relevant eftersom jag inte arbetade innan den person jag vårdar fick diagnosen PAH	☐
Använd detta utrymme för ytterligare kommentarer	

* Om du inte vet om du har tillgång till några av de föreslagna alternativen till professionell hjälp, tala med din husläkare eller allmänläkare om vem som skulle kunna vara rätt person att tala med.

PERSONER SOM TAR HAND OM EN ANNAN PERSON KONFRONTERAS
VANLIGEN MED OLIKA KÄNSLOR. HAR DU UNDER DEN SENASTE
MÅNADEN UPPLEVT NÅGON AV DESSA KÄNSLOR?

IFYLLT DEN (DATUM): _____

KÄNSLOR	ALDRIG	SÄLLAN	IBLAND	OFTA	VÄLDIGT OFTA
Jag känner mig stressad över att vårda min närstående och samtidigt klara av övriga åtaganden i livet (övrig familj, arbete)	☐	☐	☐	☐	☐
Jag känner att den jag vårdar ber om mer hjälp än han eller hon behöver/jag upplever att han/hon är onödigt beroende av mig.	☐	☐	☐	☐	☐
På grund av all tid som går åt till att hand om min närstående upplever jag att jag inte har tillräckligt med tid för mig själv	☐	☐	☐	☐	☐
Jag känner mig arg/spänd när jag är i närheten av personen jag vårdar	☐	☐	☐	☐	☐
Jag känner att den jag vårdar har negativ påverkan på min relation med andra familjemedlemmar eller vänner/ jag känner att jag har mindre tid att spendera med mina barn eller barnbarn	☐	☐	☐	☐	☐
Jag är rädd för vad som kommer att hända med den jag vårdar	☐	☐	☐	☐	☐
Jag känner att min hälsa har blivit sämre på grund av att jag vårdar min närstående	☐	☐	☐	☐	☐
Jag känner att jag inte har så mycket privatliv som jag skulle vilja på grund av den jag vårdar	☐	☐	☐	☐	☐

Fortsättning på nästa sida ►

* Om du inte vet om du har tillgång till några av de föreslagna alternativen till professionell hjälp, tala med din husläkare eller allmänläkare om vem som skulle kunna vara rätt person att tala med.

PERSONER SOM TAR HAND OM EN ANNAN PERSON KONFRONTERAS VANLIGEN MED OLIKA KÄNSLOR. HAR DU UNDER DEN SENASTE MÅNADEN UPPLEVT NÅGON AV DESSA KÄNSLOR?

IFYLLT DEN (DATUM): _____

KÄNSLOR	ALDRIG	SÄLLAN	IBLAND	OFTA	VÄLDIGT OFTA
Jag känner att jag inte kommer att kunna ta hand om den jag vårdar mycket längre	☐	☐	☐	☐	☐
Jag känner att jag har tappat kontrollen över mitt liv till följd av min anhöriges sjukdom	☐	☐	☐	☐	☐
Jag önskar att jag bara kunde överlåta vården av min anhörige till någon annan/ jag känner att jag inte har något annat val än att själv ta hand om min anhörige	☐	☐	☐	☐	☐
Jag känner mig osäker på vad jag ska göra för den jag vårdar	☐	☐	☐	☐	☐
Jag tycker att jag borde göra mer för den jag vårdar/ jag känner mig skyldig att jag borde göra mer för min anhörige/jag känner att jag skulle kunna göra ett bättre jobb med att ta hand om min släkting	☐	☐	☐	☐	☐

Använd detta utrymme för ytterligare kommentarer

* Om du inte vet om du har tillgång till några av de föreslagna alternativen till professionell hjälp, tala med din husläkare eller allmänläkare om vem som skulle kunna vara rätt person att tala med.

A HAR ER SEXUELLA RELATION PÅVERKATS NEGATIVT EFTER DET ATT DEN PERSON DU VÅRDAR FÅTT DIAGNOSEN PAH?

IFYLLT DEN (DATUM): _____

ENDAST ETT SVARSALTERNATIV		
Ja	☐	▶ Gå till fråga B . Du kanske vill diskutera detta med din PAH-specialist eller någon annan inom vården.
Nej	☐	▶ Gå till fråga 5
Jag vill inte svara på denna fråga	☐	▶ Gå till fråga 5

B VAD TROR DU ÄR ANLEDNINGEN TILL DETTA? Flera svarsalternativ är möjliga.

IFYLLT DEN (DATUM): _____

MÖJLIGA ORSAKER	JA	NEJ
Min partner har låg självkänsla/negativ kroppsuppfattning	☐	☐
Jag är rädd för att göra min partner sjukare	☐	☐
Han/hon kan inte rent fysiskt på grund av PAH	☐	☐
Jag har tappat intresset efter PAH-diagnosen	☐	☐
Min partner har tappat intresset efter PAH-diagnosen	☐	☐
Rädsla för graviditet	☐	☐
Förekomst av en eller flera allvarliga sjukdomar eller tillstånd utöver PAH	☐	☐
Annat, vänligen specificera:	☐	☐
.....		

Använd detta utrymme för ytterligare kommentarer

* Om du inte vet om du har tillgång till några av de föreslagna alternativen till professionell hjälp, tala med din husläkare eller allmänläkare om vem som skulle kunna vara rätt person att tala med.

Om du svarat ja på någon av dessa frågor, vem skulle du överväga att diskutera detta med? Ange ett eller flera alternativ*

- ☐ PAH-specialist
- ☐ Andra specialister
- ☐ Husläkare/ allmänläkare
- ☐ Rådgivare/ sjuksköterska
- ☐ Patientorganisation
- ☐ Andra PAH-patienter/vårdare
- ☐ Livspartner
- ☐ Familj/Vänner
- ☐ Andra såsom

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

☐ Inget behov

HAR DU UPPLEVT EN FÖRÄNDRING AV INTIMITETEN MED DIN PARTNER SEDAN HAN/HON DIAGNOSTISERADES FÖR PAH?

Eftersom din erfarenhet när det gäller dessa frågeställningar kan komma att ändras, rekommenderar vi att du fortsätter att bedöma och registrera hur sjukdomen påverkar dig (med hjälp av en ny kopia av dialogstödet).

IFYLLT DEN (DATUM): _____

Om du svarat ja på någon av dessa frågor,, vem skulle du överväga att diskutera detta med? Ange ett eller flera alternativ*

- ☐ PAH-specialist
- ☐ Andra specialister
- ☐ Husläkare/ allmänläkare
- ☐ Rådgivare/ sjuksköterska
- ☐ Patientorganisation
- ☐ Andra PAH-patienter/vårdare
- ☐ Livspartner
- ☐ Familj/Vänner
- ☐ Andra såsom

.....

.....

.....

☐ Inget behov

INTIMITET/NÄRHET	JA	NEJ
Jag känner mig inte längre så nära min partner	☐	☐
Jag kämpar för att visa min kärlek på andra sätt än fysisk närhet	☐	☐
Jag känner att min partner ser mig mer som en vårdare än en kärlekspartner	☐	☐
Det betyder inte så mycket för mig att det har skett en minskning i den sexuella relationen och vi har diskuterat detta	☐	☐
Jag skulle vilja hitta andra sätt att visa tillgivenhet (kyssar, kramar, etc.)	☐	☐
Annat, Vänligen specificera:	☐	☐

.....

Använd detta utrymme för ytterligare kommentarer

* Om du inte vet om du har tillgång till några av de föreslagna alternativen till professionell hjälp, tala med din husläkare eller allmänläkare om vem som skulle kunna vara rätt person att tala med.

HAR DU KÄNT DIG ISOLERAD UNDER DIN TID SOM VÅRDARE? OM SÅ ÄR FALLET, KOMMER DET HÄR AVSNITTET HJÄLPA DIG ATT FOKUSERA PÅ ORSAKERNA.

Återigen, att kontinuerligt vara uppmärksam på dessa känslor kan hindra att de tar över hand.

IFYLLT DEN (DATUM): _____

ORSAKER TILL KÄNSLAN AV ISOLERING	ALDRIG	SÄLLAN	IBLAND	OFTA	VÄLDIGT OFTA
Brist på sjukdomsinsikt hos personen med PAH som jag vårdar	☐	☐	☐	☐	☐
Brist på förståelse av sjukdomen hos mina/våra vänner/kollegor/familj/barn/barnbarn	☐	☐	☐	☐	☐
Brist på förståelse av sjukdomen generellt från samhället	☐	☐	☐	☐	☐
Min brist på empati/medkänsla gentemot den jag vårdar/anhörig på grund av hennes/hans sjukdom	☐	☐	☐	☐	☐
Jag har svårt att dela mina/våra erfarenheter med andra	☐	☐	☐	☐	☐
Jag har svårt att dela mina/vår erfarenhet med PAH-specialister/sjuksköterskor	☐	☐	☐	☐	☐
Jag har svårt att uttrycka mig om mina känslor	☐	☐	☐	☐	☐
Det faktum att denna sjukdom inte syns utanpå (dvs inte är fysiskt uppenbar för andra)	☐	☐	☐	☐	☐
Det förekommer ofta en förväxling med vanligt högt blodtryck	☐	☐	☐	☐	☐
Annat, Vänligen specificera:	☐	☐	☐	☐	☐

.....

Använd detta utrymme för ytterligare kommentarer

* Om du inte vet om du har tillgång till några av de föreslagna alternativen till professionell hjälp, tala med din husläkare eller allmänläkare om vem som skulle kunna vara rätt person att tala med.

Om du svarat ja på någon av dessa frågor, vem skulle du överväga att diskutera detta med? Ange ett eller flera alternativ*

- ☐ PAH-specialist
- ☐ Andra specialister
- ☐ Husläkare/ allmänläkare
- ☐ Rådgivare/ sjuksköterska
- ☐ Patientorganisation
- ☐ Andra PAH-patienter/vårdare
- ☐ Livspartner
- ☐ Familj/Vänner
- ☐ Andra såsom

.....

.....

.....

☐ Inget behov

VILKA OMRÅDEN SKULLE DU VILJA HA MER INFORMATION OM?

IFYLLT DEN (DATUM): _____

INFORMATIONSBEHOV	JA, NU	JA VID ETT SENARE TILLFÄLLE	INGEN
Sjukdomen (symtom, prognos)	☐	☐	☐
Specialister och läkare engagerade i PAH-vård	☐	☐	☐
Behandlingsalternativ/läkemedel som används vid PAH	☐	☐	☐
Uppföljning av behandling och planering för framtiden	☐	☐	☐
Finna balans mellan arbete och min roll som vårdare	☐	☐	☐
Ekonomiska konsekvenser av sjukdomen	☐	☐	☐
Administrativa konsekvenserna av sjukdomen (bidrag för funktionsanpassning, försäkringsskydd, resebidrag för sjukhusbesök)	☐	☐	☐
Rollförskjutning inom familjen/paret	☐	☐	☐
Depression, ängslan/ångest och andra känslomässiga konsekvenser.	☐	☐	☐
Möjliga konsekvenser av sexuella relationer	☐	☐	☐
Resor (tips och råd om hur man kan göra resandet möjligt)	☐	☐	☐
Patientberättelser	☐	☐	☐
Kontaktuppgifter till patientorganisationer	☐	☐	☐
Annat, <i>Vänligen specificera:</i>	☐	☐	☐

Använd detta utrymme för ytterligare kommentarer

* Om du inte vet om du har tillgång till några av de föreslagna alternativen till professionell hjälp, tala med din husläkare eller allmänläkare om vem som skulle kunna vara rätt person att tala med.

EGNA NOTERINGAR

Använd denna del för att skriva ner dina känslor, frågor eller funderingar som du är intresserad av eller som bekymrar dig. Ju mer exakt du kan vara angående upplevelser som oroar dig och omständigheterna runt omkring, ju större är möjligheten att en läkare, annan sjukvårdspersonal, vän eller familj kan vara till din hjälp.

Kom ihåg att Patientföreningen för PAH finns där för att hjälpa och stödja dig. PAH är en relativt okänd sjukdom och patienter, och de människor som de delar sina liv med, möter många utmaningar som allmänheten inte är medveten om. Var därför påstridig med att få svar på frågor och problem som berör dig. Var aktiv i att söka hjälp och finna lösningar.

Kom ihåg att du inte är ensam och det finns många människor som lever ett gott liv samtidigt som de vårdar en person med PAH. Det kan du också!

Mer information finns att hitta på <http://pah-sverige.se> där du också kan ladda ner och skriva ut en kopia av dialogverktyget.

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and extend 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



www.pah-sverige.se



www.actelion.com

Den Internationella Patient och Vårdarundersökningen har utvecklats inom ramen för en styrkommitté bestående av PAH-experter och representanter från Patientorganisationer och har Sponsrats av Actelion Pharmaceuticals Ltd, Schweiz. Dialogverktyget för anhörigvårdare har utvecklats av PHA Europe och sponsrats genom ett villkorslöst bidrag från Actelion Pharmaceutical Ltd, Schweiz. Den svenska omarbetningen har gjorts av PAH Sverige med ekonomiskt stöd av Actelion Sverige AB