

ŽIVLJENJE S PAH:  
DIALOŠKI  
PRIPOMOČEK  
ZA NEGOVALCE

# KAZALO

<b>PREDSTAVITEV DIALOŠKEGA PRIPOMOČKA ZA NEGOVALCE</b> .....	<b>3</b>
<b>PREPOZNAVA POMEMBNOСТИ OSKRBE</b> .....	<b>5</b>
<b>PLJUČNA ARTERIJSKA HIPERTENZIJA (PAH)</b> .....	<b>6</b>
<b>VPLIV PAH NA VSAKDANJE ŽIVLJENJE - REZULTATI MEDNARODNE RAZISKAVE</b> .....	<b>7</b>
Fizične in praktičen vpliv PAH .....	8
Družben vpliv PAH .....	10
Čustven vpliv PAH .....	12
Potrebe po informacijah .....	14
<b>DIALOŠKI PRIPOMOČEK ZA NEGOVALCE: NAVODILA</b> .....	<b>16</b>
<b>PRIPOMOČEK ZA DIALOG</b> .....	<b>17</b>
1. Vpliv PAH na dejavnosti/vidike v vašem življenju .....	17
2. Vpliv PAH na vaše delo .....	18
3. Vpliv PAH na čustveno počutje .....	19
4. Vpliv PAH na vaše spolno življenje .....	21
5. Sprememba v stopnji intimnosti zaradi PAH .....	22
6. Občutek izolacije .....	23
7. Vaše potrebe po informacijah .....	24
<b>OPOMBE</b> .....	<b>25</b>

# PREDSTAVITEV DIALOŠKEGA PRIPOMOČKA ZA NEGOVALCE

Rezultati nedavne mednarodne raziskave so izboljšali naše razumevanje številnih vsakodnevnih izzivov, s katerimi se soočajo negovalci bolnikov s pljučno arterijsko hipertenzijo (PAH). Ugotovitve bolnikom, njihovim družinam, negovalcem ter društvom bolnikov omogočajo koristen vpogled v trenutno stanje. Na primer, izkazalo se je, da obstaja potreba po interdisciplinarnem ekipnem pristopu strokovnjakov iz različnih specializiranih področij, ki bi tesno sodelovali pri obravnavi vseh potreb bolnikov in negovalcev. Prav tako smo ugotovili, da bi negovalcem (zelo raznolika skupina, ki vključuje partnerje, starše, odrasle otroke, brate in sestre ter prijatelje) lahko koristil pripomoček, ki bi jim pomagal prepoznati težave ali čustva, ki vzbujajo skrb tako v medosebnih odnosih kot tudi socialnih interakcijah.

Namen **dialoškega pripomočka za negovalce\*** je, da vam pomaga beležiti, pojasnjevati in se soočiti z oskrbo bolnika s PAH ter vplivu le-tega na vaša čustva, splošno dobro počutje in vsakdanje življenje. Pripomoček vam bo omogočil, da boste svoje misli, čustva in skrbi zapisali na strukturiran način, kar vam lahko pomaga pravilno usmeriti pogovore z vašimi zdravniki, sorodniki, prijatelji in drugimi, prav tako pa boste tako dobili čustveno podporo, ki jo potrebujete za spopadanje z bolnikovo boleznijo. Dialoški pripomoček lahko najdete na straneh 17-24 .

Poleg tega smo vam z veseljem pripravili povzetek rezultatov mednarodne raziskave, ki je spodbudila razvoj dialoškega pripomočka za negovalce. Raziskava je bila izvedena z bolniki s PAH ter negovalci iz Francije, Nemčije, Italije, Španije in Velike Britanije, ki so vključeni v državna društva bolnikov omenjenih držav. Celotni rezultati raziskave so na voljo na spletni strani:

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

*\*Ta dialoški pripomoček je namenjen tistim, ki skrbijo za bolnike s potrjeno diagnozo PAH.*



# PREPOZNAVANJE POMEMBNOSTI OSKRBE

Skrb za bolnika ali ljubljeno osebo s PAH je velik podvig in morda ugotavljate, da morate v okviru tega prevzemati veliko različnih nalog, kot so iskanje informacij, uskladičev oskrbe ter skrb za druge družinske člane in vaš dom. Te naloge lahko za vas predstavljajo še večji izziv, če ste hkrati starš in negovalec. Morda se vam zdi, da fizične naloge in opravila, ki jih opravljate za bolnika, na vas vplivajo tako fizično kot tudi čustveno. Zdaj se zavedamo, da imajo negovalci večjo potrebo po čustveni in psihološki podpori, to pa vam lahko nudijo različni viri, vključno z zdravstvenimi delavci in društvi bolnikov. Pomembno si je zapomniti, da vam kot negovalcu ni vedno treba imeti vseh odgovorov. Raziskava je izpostavila, da bi negovalcem koristile informacije o mnogih vidikih PAH. Ti vključujejo vse od vpliva PAH na finančno stanje v gospodinjstvu do iskanja pomoči za vas ali bolnika zaradi čustvenih posledic PAH. Tudi v tem primeru brez oklevanja poiščite pomoč pri strokovnjakih in se učite iz izkušenj, ki jih nudijo društva bolnikov.

Prav tako vam lahko koristijo podatki o prognozi bolezni in praktični nasveti, na primer o zdravju koristnih vajah za bolnika. Če skrbite za svojega partnerja, boste morda potrebovali tudi informacije o možnih spremembah v spolnem življenju.

# PLJUČNA ARTERIJSKA HIPERTENZIJA (PAH)

Pljučna arterijska hipertenzija je bolezen povišanega krvnega tlaka v pljučnih krvnih žilah, ki lahko vodi do odpovedi srca. Pri PAH se pljučne arterije zožijo in se lahko zamašijo, zato srce težje črpa dovolj krvi skozi pljuča in v druge dele telesa. To lahko običajno povzroči simptome kot so zadihanost, utrujenost, občutek omedlevice, v nekaterih primerih pa tudi bolečine v prsih. Ti simptomi lahko postanejo še bolj izraziti, ko bolezen napreduje. Izraz "funkcijski razred" je pogosto v rabi za opisovanje, v kolikšni meri simptomi omejujejo ljudi s PAH. Funkcionalni razred I pomeni le minimalne omejitve, temu pa sledijo funkcijski razredi II, III in IV, ki predstavljajo vedno večje omejitve v bolnikovi sposobnosti delovanja.

Med 15 in 50 ljudi na milijon prebivalcev zbolijo za PAH. Pljučna arterijska hipertenzija je pogostejša pri osebah, ki že imajo določeno osnovno bolezen, kot so bolezen vezivnega tkiva (npr. sistemska skleroza), bolezen jeter, okužba z virusom HIV ali prirojene bolezni srca. V zelo redkih primerih je pljučna arterijska hipertenzija lahko dedna.

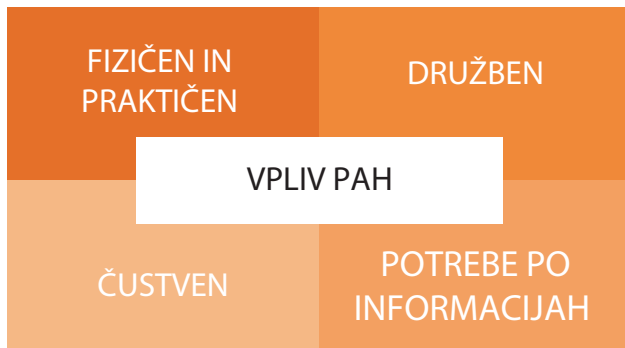
V zadnjih letih je prišlo do znatnega napredka na področju razvoja terapij za obvladovanje PAH, s ciljem izboljšati simptome, okrepiti dnevno delovanje bolnika ter ustvariti boljše kakovost življenja. Današnja zdravljenja mnogim bolnikom omogočajo zadovoljno življenje.

Podrobnejše informacije o PAH so na voljo na naslednjih spletnih straneh:  
[www.phaeurope.org](http://www.phaeurope.org) | [www.phassociation.uk.com](http://www.phassociation.uk.com) | [www.Phassociation.org](http://www.Phassociation.org)

# VPLIV PAH NA VSAKDANJE ŽIVLJENJE - REZULTATI MEDNARODNE RAZISKAVE

Mednarodna raziskava, izvedena v letu 2011, je bila namenjena temu, da bi več izvedeli o vplivih PAH na življenja bolnikov in njihovih negovalcev, pri tem pa osrednji predmet raziskave niso bili fizični simptomi. Kot je prikazano na Sliki 1, je raziskava zajemala štiri glavna področja, njene najpomembnejše ugotovitve pa so opisane spodaj.

Slika 1. Področja raziskave



# FIZIČNE IN PRAKTIČEN VPLIV PAH

*Prevzel sem veliko gospodinjskih opravil.  
Čistim okna, sesam in kuham, saj oseba,  
za katero skrbim, tega več ne more početi.*

*Negovalec*



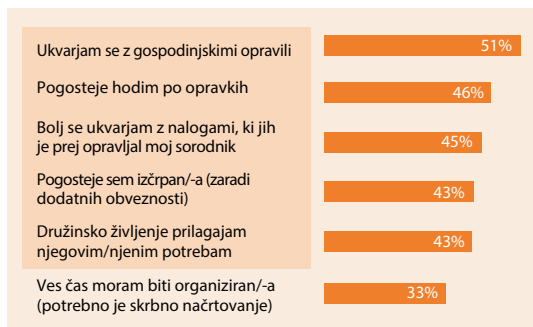
Skrb za bolnika s PAH vas lahko fizično izčrpa, to pa je lahko še občutno slabše, če ste starejši ali imate tudi sami zdravstvene težave. Raziskava je pokazala, da več kot polovica negovalcev meni, da skrb za bolnika s pljučno arterijsko hipertenzijo “zelo občutno” vpliva na njihovo vsakdanje življenje. Na primer, mnogi skrbniki so zaradi svojih dodatnih obveznosti pogosteje izmučeni. Približno polovica negovalcev ima sedaj več nalog (na primer gospodinjstva opravila ali drugi opravki), za katere je prej bil zadolžen bolnik, zato so mnogi negovalci dejali, da si morajo svoj čas dobro organizirati (Slika 2). Raziskava je razkrila tudi to, da je skoraj ena tretjina negovalcev prenehala z delom oziroma so se spremenili njihovi delovni pogoji, in sicer zaradi oskrbe bolnika s PAH. To je imelo velik vpliv na dohodeke negovalcev - več kot ena tretjina negovalcev je namreč poročala, da je se njihov

dohodek zmanjšal. Fizični vpliv PAH vključuje tudi nižjo stopnjo intimnosti, saj so skoraj tri četrtine negovalcev, ki so partnerji bolnikov s PAH, poročale o zmanjšanem številu spolnih odnosov.

Glavna razloga za to sta, da bolniki od postavitve diagnoze dalje ne kažejo več zanimanja za spolne odnose ter da se negovalci bojijo, da bi se bolnikovo stanje poslabšalo.

Prvo, drugo, četrto in peto vprašanje dialoškega pripomočka na straneh 17-18 in 21-22 vam bodo pomagala pojasniti, kje imate morebitne težave. Pomagala vam bodo določiti, kaj je za vas najbolj pomembno ter pravilno usmeriti vaše pogovore z zdravstvenimi delavci, družinskimi člani, društvu bolnikov in drugimi (npr. socialnimi delavci in lokalnimi odbori).

Slika 2. Spremembe v življenju negovalcev zaradi PAH



Celotni rezultati raziskave so na voljo na:

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

*Večja zavest o tem, kako skrb za bolnika s PAH vpliva na vaše vsakdanje aktivnosti, je pomembna, saj vam lahko pomaga poiskati najbolj ustrezne vire, ki vam lahko nudijo podporo, ki jo potrebujete.*

\*Tretje vprašanje dialoškega pripomočka za negovalce lahko najdete na strani 19. Četrto in peto vprašanje sta namenjeni samo negovalcem, ki so partnerji bolnikov s PAH.

# DRUŽBEN VPLIV PAH

*Če si negovalec, je nemogoče imeti hobije...  
Za skrb za bolnika porabim ves dan.  
Temu namenim ves svoj čas.*

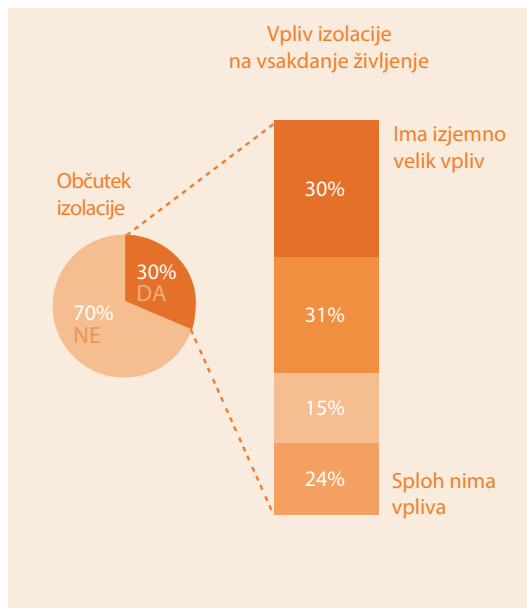
*Negovalec*

Kot negovalec imate morda občutek, da je vaš svet bolj omejen zaradi količine časa, ki ga sedaj namenite oskrbi osebe s PAH. Povratne informacije v raziskavi so pokazale, da negovalci v povprečnem mesecu polovico svojega časa namenijo oskrbi osebe s PAH. Posledično se ena tretjina negovalcev počuti družbeno izolirane ali izključene, od tega pa jih 61% meni, da je to znatno vplivalo na njihovo vsakdanje življenje (Slika 3). Občutek izolacije je najizrazitejši pri tistih negovalcih, ki skrbijo za bolnike z idiopatsko pljučno arterijsko hipertenzijo, ter pri negovalcih, ki so morali pustiti službo ali spremeniti svoje delovne pogoje. Glede na to, da pljučna arterijska hipertenzija iz bolnikovega zunanega videza pogosto ni razvidna, bolnikova družina, prijatelji in širša skupnost pogosto težje razumejo izzive, ki jih ta bolezen prinaša s sabo. Tudi to je eden izmed poglavitnih vzrokov, zakaj se negovalci počutijo izolirane.

**Šesto vprašanje dialoškega pripomočka** za negovalce na strani 23 vam lahko pomaga prepoznati, ali se zaradi oskrbe za bolnika s PAH počutite družbeno izolirani.

*Če takšne občutke prepoznate, ste že na dobri poti k reševanju mnogih težav. Ne pozabite, da niste sami in da so vam na voljo ljudje, ki popolnoma razumejo, kako se počutite ter vam lahko pomagajo in vas podpirajo.*

Slika 3. Čustven učinek PAH na negovalce



Celotni rezultati raziskave so na voljo na: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

# ČUSTVEN VPLIV PAH

*Če živiš z nekom, ki ima pljučno arterijsko hipertenzijo,  
nikoli ne veš, kaj lahko pričakuješ.  
Ne vem, kako se bo bolezen razvijala.*

*Negovalec*

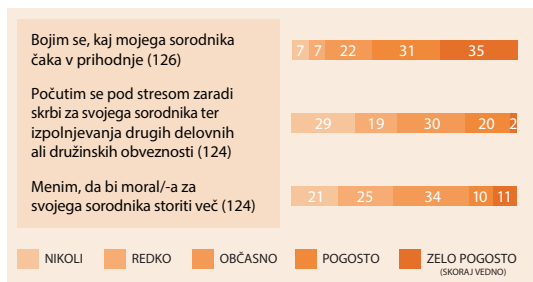
Raziskava je pokazala številne pozitivne vidike oskrbe drugih ljudi. 92 % negovalcev meni, da prispevajo h kakovosti bolnikovega življenja, skoraj dve tretjini pa menita, da jih je skrb zbližala kot par ali družino. Po drugi strani je iz anket razvidno tudi to, da negovalci pogosto dajejo prednost bolnikovim čustvom pred svojimi. Dve tretjini negovalcev sta za svojega sorodnika zaskrbljeni pogosto ali zelo pogosto, skoraj četrtina negovalcev pa je dejala, da se zaradi skrbi za svojega sorodnika ter zaradi izpolnjevanja drugih obveznosti počuti obremenjeno (Slika 4). Višji kot je bolnikov funkcijski razred, bolj ti občutki naraščajo (12 % za funkcijski razred II; 29 % za funkcijski razred IV).

**Tretje vprašanje dialoškega pripomočka** na strani 19-20 je namenjeno temu, da vam pomaga prepoznati te občutke in vas spodbudi ter vam pomaga pri pogovoru o teh težavah z zdravstvenimi delavci, društvu bolnikov in vašimi najbližjimi.

Prav tako boste morda opazili, da bolnik, za katerega skrbite, kaže znake ali občutke, povezane z depresijo, kar bodo zdravstveni delavci raziskali ali pa bolnika napotili k drugemu strokovnjaku. Kot negovalec boste bolniku lahko ponudili vaše razumevanje teh občutkov in bolnika spodbudili, da se o njih pogovori z zdravnikom.

*Ta čustva morda doživljate, ne da bi se jih v celoti zavedali. Pomembno je, da se tem čustvenim vidikom posvetite, saj boste tako lahko bolje skrbeli za bolnika s PAH.*

Slika 4. Čustva negovalcev zaradi oskrbe bolnika s PAH (prikazano v %)



Celotni rezultati raziskave so na voljo na:

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



Kot negovalec boste imeli edinstven nabor zahtev po informacijah, zlasti takih v povezavi s čustvenimi vidiki, pregledi in finančnimi posledicami oskrbe osebe s PAH. Povratne informacije v raziskavi so pokazale, da so skrbniki bolj aktivni pri iskanju informacij kot bolniki, saj mnogi aktivno iščejo dodatne informacije pri različnih virih, ki jih nato delijo z bolniki, če se jim zdijo primerne. Na splošno je raziskava izpostavila, da so bili skrbniki navdušeni nad rednim prejetjem svežih informacij o njihovih sorodnikih, podrobnih informacij o zdravlilih ter informacij o bolezni sami. Podatki, ki so jih želeli vedeti negovalci, so bili zelo podobni tistim, ki so jih želeli bolniki, ampak negovalce so bolj zanimale informacije o strokovnjakih in zdravnikih, ki sodelujejo pri zdravljenju PAH, čustvenih posledicah te bolezni, kontrolnih pregledih (vključno s termini in namenom) ter finančnimi posledicami.

*Pomembno je, da ostanete dejavni. Svetujemo vam, da nasvete iščete pri vseh razpoložljivih podpornih organizacijah. Morda boste ugotovili, da vam lahko poleg zdravstvenih delavcev koristne informacije o raznovrstnih temah posredujejo tudi društva bolnikov s PAH.*

Negovalci so v raziskavi poudarili pomembnost društev bolnikov, saj sta se več kot dve tretjini negovalcev pridružili društvu bolnikov, vsak četrti pa je postal aktivni član.

*Kot negovalec boste ugotovili, da je spopadanje s PAH stalen in zapleten proces, kar pomeni, da boste morda morali večkrat zaprositi za pisne informacije.*

**Sedmo vprašanje dialoškega pripomočka** na strani 24 vključuje seznam možnih tem, o katerih bi morda želeli prejemati informacije. Kot negovalca naj vas ne bo strah ali sram ponovno preučiti tega seznama z bolnikovim zdravnikom ali društvom bolnikov tako pogosto, kot to želite.

Zdaj ko ste imeli priložnost, da izveste več o vplivu oskrbe bolnika s PAH na vsakdanje življenje drugih negovalcev, vam priporočamo, da berete dalje in rešite vprašanja dialoškega pripomočka. Ta pripomoček vam bo pomagal pojasniti težave in čustva, ki jih skrb za bolnika s PAH prinaša s sabo in ki vas lahko dodatno obremenijo, če se jim ne boste posvetili. Upamo, da vas bo ta dialoški pripomoček spodbudil, da boste živeli polno življenje in hkrati skrbeli za ljubljeno osebo s PAH.

# DIALOŠKI PRIPOMOČEK ZA NEGOVALCE

## NAVODILA

Namen dialoškega pripomočka je, da vam pomaga zbrati vaše misli in občutke, tako da lahko o njih razmislite ter se o tem nato pogovorite z zdravniki, drugimi strokovnjaki, sorodniki, člani in uslužbenci vašega društva bolnikov, morda tudi z osebo s PAH, za katero skrbite.

Pravilnih oziroma napačnih odgovorov ni, prav tako vam ni treba odgovoriti na vsa vprašanja. Če si morate med reševanjem vzeti odmor, lahko to storite in nadaljujete, ko boste pripravljeni.

Če želite, lahko izpolnjen vprašalnik kot pomoč pri pogovoru nesete s sabo, ko boste obiskali medicinsko sestro, zdravnika ali svoje društvo bolnikov.



## VPLIV PAH NA DEJAVNOSTI/VIDIKE V VAŠEM ŽIVLJENJU

Razmislite, kaj se je v vašem vsakdanjem življenju spremenilo, potem ko je oseba, za katero skrbite, bila diagnosticirana s PAH. Označite trditev, ki za vas drži. Ker se vaše izkušnje na tem področju lahko spremenijo, vam svetujemo, da tudi v prihodnje nadaljujete z ocenjevanjem in beleženjem načinov, kako bolezen vpliva na vas (za to uporabite nov izvod pripomočka za dialog).

DATUM IZPOLNJEVANJA: \_\_\_\_\_

AKTIVNOSTI/ VIDIKI V VAŠEM ŽIVLJENJU	NIKOLI	REDKO	VČASIH	POGOSTO	ZELO POGOSTO
V vsakdanjem življenju sem moral/-a narediti spremembe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Več se ukvarjam z gospodinjskimi opravili/hodim po opravkih	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bolj sem zaposlen/-a s skrbjo za najine/-ga otroka oz. otroke (če jih imate)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bolj sem organiziran/-a / prevzemam načrtovanje njegovega oz. njenega vsakdanjega življenja / se ukvarjam z nalogami, ki jih je prej opravljal moj sorodnik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Naše družinsko življenje prilagajam njenim oz. njegovim potrebam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bolj pogosto sem izčrpan/-a (zaradi dodatnih obveznosti)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sodelujem pri odmerjanju zdravil za PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Drugo (izrecno navedite):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V to okence lahko zapišete dodatne opombe:

Če menite, da ste morali narediti spremembe v vašem vsakdanjem življenju, s kom bi se o tem bili pripravljene pogovoriti?

*Možnih je več odgovorov, označite vse, ki se vam zdijo ustrezni\**

- Specialist za PAH
  - Drugi specialisti
  - Družinski oziroma osebni zdravnik/ Splošni zdravnik
  - Psihoterapevt/ Medicinska sestra
  - Združenje bolnikov
  - Drugi bolniki s PAH
  - Partner/-ka
  - Družina oz. prijatelji
  - Drugi
- .....
- .....
- Ni potrebno/nujno

\*Če ne veste, ali vam je predlagana zdravstvena pomoč na voljo, prosite vašega družinskega ali splošnega zdravnika, naj vam svetuje, s kom bi se o tem lahko pogovorili.

# 2

## VPLIV PAH NA VAŠE DELO

**Ali je diagnoza s PAH osebe, za katero skrbite, imela negativne posledice na opravljanje vašega dela?** Ker se vaše izkušnje na tem področju lahko spremenijo, vam ponovno svetujemo, da tudi v prihodnje nadaljujete z ocenjevanjem in beleženjem načinov, kako bolezen vpliva na vas (za to uporabite nov izvod pripomočka za dialog).

DATUM IZPOLNJEVANJA: \_\_\_\_\_

Če ste odgovorili pritrdilno, s kom bi se o tem bili pripravljeni pogovoriti?

*Možnih je več odgovorov, označite vse, ki se vam zdijo ustrezni\**

- Specialist za PAH
- Drugi specialisti
- Družinski oziroma osebni zdravnik/Splošni zdravnik
- Psihoterapevt/Medicinska sestra
- Združenje bolnikov
- Drugi bolniki s PAH
- Partner/-ka
- Družina oz. prijatelji
- Drugi

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

- Ni potrebno/nujno

### VPLIV NA SPOSOBNOST OPRAVLJANJA VAŠEGA DELA      OZNAČITE USTREZNO TRDITEV

Da, zelo	<input type="checkbox"/>
Da, delno	<input type="checkbox"/>
Ne, vendar so se spremenili moji delovni pogoji oziroma sem zamenjal/-a delovno mesto	<input type="checkbox"/>
Ne	<input type="checkbox"/>
Ni relevantno, saj nisem bil/-a zaposlen/-a, preden je oseba, za katero skrbim, bila diagnosticirana s PAH	<input type="checkbox"/>

V to okence lahko zapišete dodatne opombe:

## VPLIV PAH NA ČUSTVENO POČUTJE

Ljudje, ki skrbijo za druge osebe, se pogosto srečujejo z različnimi čustvi in občutki. Ali ste v preteklem mesecu doživeli katere od naštetih čustev oziroma občutkov?

DATUM IZPOLNJEVANJA: \_\_\_\_\_

ČUSTVA	NIKOLI	REDKO	VČASIH	POGOSTO	ZELO POGOSTO
Počutim se pod stresom zaradi skrbi za svojega sorodnika ter izpolnjevanja drugih delovnih ali družinskih obveznosti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menim, da moj sorodnik želi več pomoči, kot je potrebuje. / Menim, da je moj sorodnik preveč odvisen od mene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menim, da zaradi preživljanja časa s svojim sorodnikom nimam dovolj časa zase	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ko sem v družbi svojega sorodnika, sem jezen/-a ali pod stresom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menim, da moj sorodnik negativno vpliva na moj odnos z drugimi družinskimi člani ali prijatelji. / Menim, da imam zaradi skrbi za svojega sorodnika manj časa za druženje s svojimi otroki ali vnuki ( <i>če jih imate</i> )	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bojim se, kaj mojega sorodnika čaka v prihodnosti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menim, da moje zdravje trpi zaradi skrbi za mojega sorodnika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menim, da zaradi svojega sorodnika nimam več toliko zasebnosti, kot bi si je želel/-a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menim, da ne bom več dolgo zmožen/-a skrbeti za svojega sorodnika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menim, da sem izgubil/-a nadzor nad svojim življenjem, odkar je moj sorodnik zbolel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Če ste doživeli katere od teh čustev oziroma občutkov, s kom bi se o tem bili pripravljene pogovoriti?

*Možnih je več odgovorov; označite vse, ki se vam zdijo ustrezni\**

- Specialist za PAH
- Drugi specialisti
- Družinski oziroma osebni zdravnik/Splošni zdravnik
- Psihoterapevt/Medicinska sestra
- Združenje bolnikov
- Drugi bolniki s PAH
- Partner/-ka
- Družina oz. prijatelji
- Drugi
- .....
- .....
- .....
- Ni potrebno/nujno

Nadaljevanje na naslednji strani ►

\*Če ne veste, ali vam je predlagana zdravstvena pomoč na voljo, prosite vašega družinskega ali splošnega zdravnika, naj vam svetuje, s kom bi se o tem lahko pogovorili.

# 3

## VPLIV PAH NA ČUSTVENO POČUTJE

Ljudje, ki skrbijo za druge osebe, se pogosto srečujejo z različnimi čustvi in občutki. Ali ste v preteklem mesecu doživeli katere od naštetih čustev oziroma občutkov?

ČUSTVA	NIKOLI	REDKO	VČASIH	POGOSTO	ZELO POGOSTO
Želim si, da bi skrb za svojega sorodnika lahko prepustil/-a nekemu drugemu. / Menim, da nimam druge izbire, kot da skrbim za svojega sorodnika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nisem prepričan/-a, kaj naj storim za svojega sorodnika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menim, da bi moral/-a za svojega sorodnika storiti več. / Počutim se krivo/-ega, ker bi moral/-a za svojega sorodnika storiti več. / Menim, da bi za svojega sorodnika lahko bolje skrbel/-a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V to okence lahko zapišete dodatne opombe:

## A VPLIV PAH NA VAŠE SPOLNO ŽIVLJENJE

Ali je prišlo do splošnega zmanjšanja vaše spolne aktivnosti, odkar je oseba, za katero skrbite, bila diagnosticirana s PAH?

DATUM IZPOLNJEVANJA: \_\_\_\_\_

OZNAČITE LE EN ODGOVOR

Da	<input type="checkbox"/>	▶	Pojdite na vprašanje <b>B</b> . O tem se lahko pogovorite z vašim specialistom za PAH ali drugimi zdravstvenimi delavci
Ne	<input type="checkbox"/>	▶	Pojdite na vprašanje 5
Na to vprašanje ne želim odgovoriti	<input type="checkbox"/>	▶	Pojdite na vprašanje 5

## B KAJ MENITE, DA JE RAZLOG ZA TO?

*Možnih je več odgovorov; označite vse, ki se vam zdijo ustrezni\**

DATUM IZPOLNJEVANJA: \_\_\_\_\_

MOŽNI RAZLOGI	DA	NE
Moj/-a partner/-ka je nesamozavesten/-a / ima negativno samopodobo o svojem telesu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bojim se, da se bo stanje moje/-ga partnerke/-ja poslabšalo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oseba fizično ni zmožna zaradi PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Od diagnoze s PAH sem izgubil/-a zanimanje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Moj/-a partner/-ka je izgubil/-a zanimanje, odkar je zbolel/-a za PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Strah pred zanositvijo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prisotnost ene ali več resnejših bolezni poleg PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Drugo ( <i>izrecno navedite</i> ):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V to okence lahko zapišete dodatne opombe:

*\*Če ne veste, ali vam je predlagana zdravstvena pomoč na voljo, prosite vašega družinskega ali splošnega zdravnika, naj vam svetuje, s kom bi se o tem lahko pogovorili.*

Če ste odgovorili pritrdilno, s kom bi se o tem bili pripravljeni pogovoriti?

*Možnih je več odgovorov, označite vse, ki se vam zdijo ustrezni\**

- Specialist za PAH
- Drugi specialisti
- Družinski oziroma osebni zdravnik/ Splošni zdravnik
- Psihoterapevt/ Medicinska sestra
- Združenje bolnikov
- Drugi bolniki s PAH
- Partner/-ka
- Družina oz. prijatelji
- Drugi

Ni potrebno/nujno

# 5

## SPREMEMBA V STOPNJI INTIMNOSTI ZARADI PAH

Ali ste z vašim/-o partnerjem/-ko manj intimni, odkar je bil/-a diagnosticiran/-a s PAH?

DATUM IZPOLNJEVANJA: \_\_\_\_\_

Če ste odgovorili pritrdilno, s kom bi se o tem bili pripravljeni pogovoriti?

*Možnih je več odgovorov, označite vse, ki se vam zdijo ustrezni\**

- Specialist za PAH
- Drugi specialisti
- Družinski oziroma osebni zdravnik/Splošni zdravnik
- Psihoterapevt/Medicinska sestra
- Združenje bolnikov
- Drugi bolniki s PAH
- Partner/-ka
- Družina oz. prijatelji
- Drugi
- .....
- .....
- .....
- Ni potrebno/nujno

INTIMNOST	DA	NE
S partnerjem/-ko si nisva več tako blizu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svojo naklonjenost težko izrazim na druge načine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menim, da me moj/-a partner/-ka bolj vidi kot negovalca in ne kot ljubimca/-ko	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ne skrbi me, da je prišlo do zmanjšanja spolne aktivnosti, o tem sva se tudi pogovorila	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svojo naklonjenost bi rad/-a pokazal/-a na druge načine (poljubljanje, crkljanje itd.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Drugo ( <i>izrecno navedite</i> ): .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V to okence lahko zapišete dodatne opombe:

## OBČUTEK IZOLACIJE

Ali se počutite izolirani, medtem ko skrbite za drugo osebo, ki je zbolela za PAH? Če je vaš odgovor pritrdilen, boste v tem odseku poskušali najti razloge za to.

Ponovno vas opozarjamo, da vam bo stalno opazovanje teh čustev pomagalo, da nad njimi ne boste izgubili nadzora.

DATUM IZPOLNJEVANJA: \_\_\_\_\_

RAZLOGI ZA OBČUTEK IZOLACIJE	NIKOLI	REDKO	VČASIH	POGOSTO	ZELO POGOSTO
Pomanjkanje razumevanja o boleznih s strani osebe s PAH, za katero skrbim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pomanjkanje razumevanja o boleznih s strani mojih oz. najinih prijateljev / sodelavcev / družine / otrok / vnukov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pomanjkanje razumevanja o boleznih s strani širše družbe / skupnosti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pomanjkanje mojega sočutja do boleznih (PAH) mojega sorodnika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svoje oz. najine izkušnje težko delim z drugimi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svoje oz. najine izkušnje težko delim s specialisti za PAH / medicinskimi sestrami	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Imam težave, ko se želim jasno izraziti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dejstvo, da ta bolezen ni »očitna« (tj. ni razvidna iz zunanjega videza)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ljudje to bolezen pogosto zamenjujejo z navadno hipertenzijo (visokim krvnim tlakom)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Drugo ( <i>izrecno navedite</i> ):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V to okence lahko zapišete dodatne opombe:

Če ste odgovorili pritrdilno, s kom bi se o tem bili pripravljeni pogovoriti?

*Možnih je več odgovorov, označite vse, ki se vam zdijo ustrezni\**

- Specialist za PAH
- Drugi specialisti
- Družinski oziroma osebni zdravnik/ Splošni zdravnik
- Psihoterapevt/ Medicinska sestra
- Združenje bolnikov
- Drugi bolniki s PAH
- Partner/-ka
- Družina oz. prijatelji
- Drugi

Ni potrebno/nujno

\*Če ne veste, ali vam je predlagana zdravstvena pomoč na voljo, prosite vašega družinskega ali splošnega zdravnika, naj vam svetuje, s kom bi se o tem lahko pogovorili.

# 7

## VAŠE POTREBE PO INFORMACIJAH O katerih temah bi želeli pridobiti več informacij?

DATUM IZPOLNJEVANJA: \_\_\_\_\_

Če ste odgovorili pritrdilno, s kom bi se o tem bili pripravljeni pogovoriti?

*Možnih je več odgovorov, označite vse, ki se vam zdijo ustrezni\**

- Specialist za PAH
- Drugi specialisti
- Družinski oziroma osebni zdravnik/ Splošni zdravnik
- Psihoterapevt/ Medicinska sestra
- Združenje bolnikov
- Drugi bolniki s PAH
- Partner/-ka
- Družina oz. prijatelji
- Drugi

.....

.....

.....

- Ni potrebno/nujno

INFORMACIJE	DA, ZDAJ	DA, KASNEJE	NE
Bolezen (simptomi, prognoza)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Specialisti in zdravniki, ki se ukvarjajo s PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Možnosti zdravljenja / zdravila za PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontrolni pregledi, vključno z razporedom terminov in namenom le-teh	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Usklajevanje dela in oskrbe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finančne posledice bolezni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Administrativne posledice bolezni (subvencija za invalidnost, zavarovanje, potni stroški za obiske v bolnišnici)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spreminjanje vlog znotraj družine / v paru	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depresija, tesnoba in druge čustvene posledice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Možne posledice v spolnem življenju	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Potovanja (nasveti o tem, kako organizirati potovanje)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Priporočila in zgodbe bolnikov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontakt društva bolnikov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Drugo ( <i>izrecno navedite</i> ):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V to okence lahko zapišete dodatne opombe:



# OPOMBE

V ta okvirček lahko zapišete vse občutke, vprašanja ali težave, ki vas zanimajo ali skrbijo. Bolj podrobni kot ste pri opisovanju tega, kar vas skrbi, in stanju, ki to spremlja, večja je verjetnost, da vam bodo zdravniki, prijatelji in družina lahko pomagali.

**Ne pozabite, da vam vaše Združenje bolnikov s pljučno hipertenzijo (Društvo za pljučno hipertenzijo Slovenije) vedno nudi pomoč in podporo. PAH ni znana bolezen, kar pomeni, da se bolniki in njihovi negovalci soočajo s številnimi izzivi, ki jih večina ljudi ne pozna, zato bodite odločni pri pridobivanju odgovorov na vprašanja, ki vas zanimajo. Bodite aktivni pri iskanju pomoči in rešitev.**

**Ne pozabite, da niste sami in da obstaja veliko ljudi, ki imajo zadovoljno življenje in hkrati skrbijo za bolnika s PAH. Tudi vam lahko uspe!**







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



<https://www.facebook.com/PljucnaHipertenzija>



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

Mednarodni anketi za bolnike in negovalce sta bila razvita pod okriljem usmerjevalnega odbora, katerega sestavljajo PAH strokovnjaki in predstavniki društev bolnikov. Razvoj je bil sponzoriran s strani Pharmaceuticals LTD, Švica.  
Dialoški pripomočki za bolnike je bil razvit s strani PHA Europe in sponzoriran z neomejenimi nepovratnimi sredstvi podjetja Actelion Pharmaceuticals Ltd, Švica.