

КАК СЕ ЖИВЕЕ С ПУЛМОНАЛНА ХИПЕРТОНИЯ?

ДИАЛОГОВ ИНСТРУМЕНТ ЗА ЛИЦАТА,
ПОЛАГАЩИ ГРИЖИ

ПРЕДСТАВЯНЕ НА ДИАЛОГОВИЯ ИНСТРУМЕНТ ЗА ЛИЦАТА, ПОЛАГАЩИ ГРИЖИ

Резултатите от последното международно изследване предоставят информация за госта от всекидневните предизвикателства пред лицата, полагащи грижи (асистенти), за пациенти с пулмонална хипертония (ПХ). Констатациите от изследването осигуряват задълбочен поглед към пациентите, техните семейства и полагащите грижи лица, като необходимостта от подход с помощта на интердисциплинарен екип, при който професионалисти от различни специалности работят в тясно сътрудничество помежду си, за да установят от какво имат нужда пациентът и неговият асистент. Освен това осъзнахме, че лицата, които полагат грижи (твърде разнообразна група, включваща партньори, родители, по-големи деца, роднини и приятели), могат да се възползват от инструмент, който да им помогне да идентифицират проблемите или емоциите, причиняващи загриженост – от междуличностните отношения до социалните взаимодействия.

Диалоговият инструмент за лицата, полагащи грижи, е предназначен да ви помогне да запишете, изясните и се справите с грижите за пациентите с пулмонална хипертония и произтичащите от това въздействия върху вашите емоции, цялостно състояние и всекидневие. Инструментът ще ви предостави възможност да документирате своите мисли, чувства и тревоги по структуриран начин, за да насочвате последващите обсъждания с лекарите, семейството, приятелите и да получите емоционална подкрепа, за да се справите със своите отговорности.

Предоставяме ви и обобщените резултати от международното изследване, които стимулираха разработването на диалоговия инструмент за лицата-асистенти. То е проведено с пациенти, страдащи от пулмонална хипертония, и полагащи грижи за тях от Франция, Германия, Италия, Испания и Великобритания, подбрани от национални пациентски организации в тези страни. С пълните резултати можете да се запознаете на:

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

Диалоговият инструмент е предназначен за лицата, които се грижат за пациенти с потвърдена диагноза ПХ.

СЪДЪРЖАНИЕ

Признаване на грижите	5
Пулмонална хипертония	6
Въздействие на ПХ във всекидневния живот	7
Физическо и практическо въздействие на ПХ	8
Социално въздействие на ПХ	10
Емоционално въздействие на ПХ	12
Потребност от информираност	14
Диалогов инструмент. Инструкции	16
Диалогов инструмент. Въпроси	17
Въпрос 1. Въздействие на ПХ върху дейности/аспекти от вашия живот	17
Въпрос 2. Въздействие на ПХ върху работата ви	18
Въпрос 3. Въздействие на ПХ върху емоционалното ви състояние	19
Въпрос 4. Въздействие на ПХ върху сексуалните ви отношения	21
Въпрос 5. Промяна в степента на интимност поради ПХ	22
Въпрос 6. Усещане за изолация	23
Въпрос 7. Потребност от информираност	24
Бележки	25

ПРИЗНАВАНЕ НА ГРИЖИТЕ

Да се грижиш за пациент или любим човек с пулмонална хипертония е огромен ангажимент. Ще ви се наложи да изпълнявате много роли, като търсене на информация, координиране на грижите, както и внимание към останалите членове на семейството и вашия дом. Ако сте родител, а същевременно и асистент, можете да приемете тези роли за изключително предизвикателни. Ще установите, че физическите задачи и задължения, които изпълнявате, се отразяват върху физическото и емоционалното ви състояние.

Понастоящем се признава, че полагащите грижи изпитват по-голяма необходимост от емоционална и физическа подкрепа. Помощта е достъпна от различни източници, включително професионалисти в областта на здравеопазването и пациентски организации. Важното е да не забравяте, че няма как да знаете всички отговори.

В изследването се подчертава, че асистентите намират за полезна информацията за аспектите на пулмоналната хипертония. Те варират от въздействието на ПХ върху финансите на домакинството до търсенето на помощ за полагащия грижи или за пациента във връзка с емоционалните последици от заболяването. Тук отново не бива да се колебаете да потърсите помощ от професионалисти и да се поучите от опита, който предлагат пациентските сдружения.

Информация за прогнозите на заболяването и практически съвети, например здравословни упражнения за пациента, също ще са ви от полза. Ако полагате грижи за своя партньор, можете да поискате информация и при проблеми в сексуалните ви отношения.

ПУЛМОНАЛНА ХИПЕРТОНИЯ

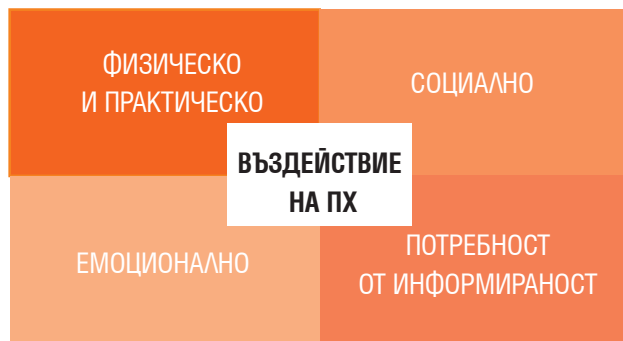
Пулмоналната хипертония (ПХ) е заболяване, протичащо с високо кръвно налягане в кръвоносните съдове на белите дробове, което може да доведе до сърдечна недостатъчност. При него артериите на белите дробове се стесняват и може да се стигне до запушвания, които затрудняват сърцето да изпомпва достатъчно кръв през дробовете и останалата част на тялото. Това обикновено предизвиква загъхване, умора, усещане за слабост и в някои случаи болки в гърдите, които могат да се засилят с напредване на заболяването. Терминът функционален клас (ФК) често се използва за описание доколко интензивно тези симптоми ограничават хората с ПХ. Функционален клас I предполага минимални ограничения и преминава към клас II, III и IV, като чрез всеки от тях се обозначават по-големите ограничения в жизнените функции на пациента.

Между 15 и 50 души на 1 млн. развиват пулмонална хипертония. Тя се среща по-често при пациенти със съпътстващи заболявания, например склеродермия, чернодробно заболяване, HIV инфекция или вродено сърдечно заболяване. В редки случаи ПХ може да е наследствена. През последните години е отбелязан значителен напредък в развитието на терапиите за управление на заболяването с цел подобряване на всекидневните жизненни функции на пациента и създаването на по-добро качество на живот. Съвременните методи на лечение позволяват на мнозина да живеят със задоволително качество на живот.

По-подробна информация за ПХ можете да намерите на следните сайтове:
www.phaeurope.org | www.phassociation.uk.com | www.phassociation.org

ВЪЗДЕЙСТВИЕ НА ПУЛМОНАЛНАТА ХИПЕРТОНИЯ ВЪВ ВСЕКИДНЕВНИЯ ЖИВОТ: РЕЗУЛТАТИ ОТ МЕЖДУНАРОДНОТО ИЗСЛЕДВАНЕ

Целта на проведеното през 2011 г. международно изследване е да се научи повече за въздействието на ПХ върху живота на пациентите и лицата, полагащи грижи за тях, професионалното им развитие в области, различни от физическите им симптоми. Изследването проучва четири основни области и формулира ключови изводи (фиг. 1).



Фиг. 1. Проучвани области

ФИЗИЧЕСКО И ПРАКТИЧЕСКО ВЪЗДЕЙСТВИЕ НА ПХ

Поех много домакински задължения. Мия прозорците, чистя с прахосмукачка и готвя, тъй като лицето, за което полагам грижи, вече не може да го прави.

Асистент

Полагането на грижи за пациент с ПХ може да доведе до физическа преумора, която е значително по-тежка при по-възрастните или ако самите вие сте със здравословни проблеми. Според резултатите от изследването половината от реципиентите изпитват „много значително“ въздействие в своето ежедневие (чувстват се преуморени по-често вследствие на допълнителните си отговорности). Близко половината от анкетираните имат увеличени отговорности (ангажирани в домакинството или изпълнение на различни задачи), с които преди се е справял самият пациент. Повечето асистенти споделят, че през цялото време им се налага да са много добре организирани (фиг. 2). Изследването сочи, че близо една трета от тях са спрели да работят или са променили работните си условия в резултат на грижите за пациент с ПХ. Това сериозно се отразява върху приходите им, като повече от една трета съобщават, че те са намалели.



Фиг. 2. Промени за асистента в резултат на ПХ

С пълните резултати можете да се запознаете на:

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

Физическото въздействие на ПХ се простира и до зубата на интимност. Близко три четвърти от партньорите на пациенти с ПХ съобщават за спад в сексуалните си контакти. Той се дължи главно на липсата на сексуален интерес от страна на пациента поради поставената диагноза или полагащото грижи лице се страхува да не влоши здравословното му състояние.

Въпроси 1, 2, 4 и 5 от диалоговия инструмент са предназначени да ви помогнат да си изясните евентуалните затруднения. Това от своя страна ще ви насочи да определите приоритетите си и какво да обсъждате със специалистите по здравно обслужване, членовете на семейството, пациентските организации и други засегнати страни (като социални услуги и местни съвети).

По-голямата информираност за това, как полагането на грижи за пациент с ПХ се отразява на всекидневния ви живот е важно, тъй като ще ви помогне да намерите най-подходящите източници, които да ви осигурят необходимата подкрепа.

СОЦИАЛНО ВЪЗДЕЙСТВИЕ НА ПХ

*Вече нямам хобита, тъй като е невъзможно да се съвместяват с ролята ми на полагащ грижи... Това ми отнема цялото време.
Да полагаш грижи за пациент отнема целия ти ден.*

Асистент

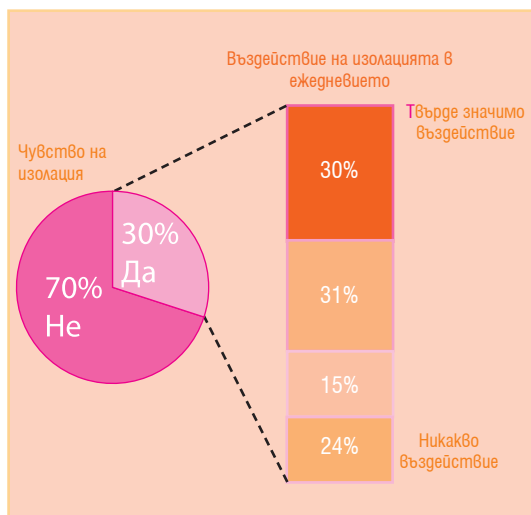
Понякога може да ви се струва, че светът ви се е „свил“ поради времето, което отделяте, за да се грижите за пациент с ПХ. Обратната връзка от изследването показва, че половината от всеки месец асистентите прекарват в грижи за лице с ПХ. В резултат една трета от тях се чувстват социално изолирани или изключени, а 61% смятат, че това се отразява значително на ежедневието им (фиг. 3). Усецането за изолiranост е по-силно сред лицата, които се грижат за пациенти с изиопатична ПХ, и сред онези, на които се е наложило да напуснат работа или да променят работните си условия.

Пулмоналната хипертония не е „видима“ (физически очевидна), затова семейството, приятелите и по-широк кръг познати често дори не подозират за предизвикателствата, които поднася. В редица случаи тази е и основната причина асистентите да се чувстват изолирани.

Признавайки подобни чувства, вече сте на път да решите доста проблеми. Не забравяйте, че не сте сами и има хора, които напълно разбират какво изпитвате и са на ваше разположение, за да ви помогнат и подкрепят.

Въпрос 6 от диалоговия инструмент ще ви помогне да разберете чувствате ли се социално изолирани вследствие на полагането на грижи за пациент с ПХ.

Фиг. 3. Въздействие на ПХ върху асистентите



С пълните резултати можете да се запознаете на: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

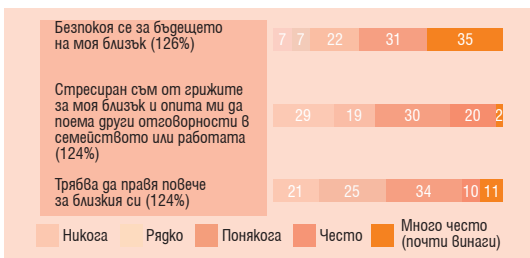
ЕМОЦИОНАЛНО ВЪЗДЕЙСТВИЕ НА ПХ

*Да живееш с човек с ПХ е като да живееш в неизвестност.
Не знаеш какво още те очаква.*

Асистент

В изследването са установени редица положителни аспекти от позицията на асистент, като 92% са на мнение, че допринасят за качеството на живот на пациента, а близо две трети смятат, че полагането на грижи ги е сближило като двойка или семейство. Изследването разкрива още, че за полагащите грижи лица приоритетни са емоциите на пациента. Две трети от асистентите се тревожат за своя близък често или много често, а почти една четвърт заявяват, че са стресирани от грижите за него и от изпълнението на своите отговорности (фиг. 4). Тези усещания се засилват с влошаването на функционалния клас на пациента (от 12% с ФК II до 29% за асистентите на пациенти с ФК IV).

Фиг. 4. Чувства на асистентите, грижещи се за пациент с ПХ



Въпрос 3 от диалоговия инструмент е предназначен да ви помогне да разпознавате чувствата си и да ви насърчи да ги споделяте със здравните специалисти, пациентските организации и своите близки.

Ако смятате, че пациентът, за когото се грижите, показва признаци на депресия, която здравните специалисти са в състояние да изследват или да ви насочат към друг професионалист, като полагащо грижи лице можете да предоставите задълбочена информация за това и да окуражите пациента да ги обсъди със своя здравен специалист.

Можете да изпитвате тези емоции, без напълно да ги осъзнавате. Важното е емоционалните аспекти да се адресират, за да сте в по-добра позиция да се грижите за пациент с ПХ.

ПОТРЕБНОСТ ОТ ИНФОРМИРАНОСТ

*Непрекъснато използвам интернет,
но внимателно пресявам информацията
от мрежата. Първо трябва да обмисля дали информацията, която ще
предам на жена ми,
е истина и дали се отнася за нея.*

Асистент

Като асистент вие разполагате с широк набор от възможности за информация, особено по отношение на емоционалните аспекти, посещенията при специалисти и финансовите последици от грижите за лица с ПХ. Обратната връзка от изследването показва, че асистентите проявяват по-висока активност от пациентите в търсенето на информация от различни източници и ако е подходяща, я споделят с тях. Като цяло се подчертава, че полагащите грижи лица с нетърпение очакват сведенията за състоянието на своя близък, лекарствата и самото заболяване. Информацията, която те изискват, е твърде подобна на търсената от пациентите, но асистентите се интересуват много повече от специалистите и лекарите, ангажирани в лечението на заболяването, за емоцио-

Важно е да продължите да сте активни и ви насърчаваме да търсите съвети от всички достъпни организации. Освен със здравни специалисти можете да установите контакти и с пациентски организации, които ще ви предоставят полезна информация по широк кръг теми.

налните последици от него, предстоящите посещения при специалисти (включително графичите и целта) и финансовата страна на лечението.

Значението на пациентските организации за асистентите е подчертано в изследването, като над две трети от тях са се присъединили към пациентска организация, а един от всеки четирима е активен член.

Като полагащо грижи лице ще установите, че овладяването на ПХ е продължителен и сложен процес. Това означава, че може непрекъснато да ви се налага да търсите информация.

Въпрос 7 от диалоговия инструмент включва теми, по които се нуждаете от информация. Като полагащо грижи лице не бива да се страхувате или притеснявате отново и отново да преглеждате списъка със здравни специалисти или пациентски организации.

Сега, когато разполагате с възможността да научите повече за въздействието на грижите за пациенти с ПХ върху живота и на други като вас, препоръчваме ви да използвате въпросите в диалоговия инструмент. Той ще ви помогне да изясните възникналите проблеми и емоции, в противен случай те могат допълнително да ви затруднят в основната ви дейност. Надяваме се диалоговият инструмент да ви насърчи да водите пълноценен живот, докато се грижите за своите близки.

ДИАЛОГОВ ИНСТРУМЕНТ

ИНСТРУКЦИИ

Предназначението на диалоговия инструмент е да ви помогне да съберете мислите и чувствата си, за да успеете да ги изложите, а впоследствие и да ги обсъдите с лекарите, други професионалисти, роднини, членове и персонал на пациентски организации и вероятно с лицето с ПХ, за което се грижите.

Няма правилни и грешни отговори и от вас не се изисква да сте компетентни по всички въпроси. Ако искате да си отдъхнете, докато попълвате диалоговия инструмент, направете го и когато сте готови, продължете.

Ако желаете, можете да вземете попълнения диалогов инструмент с вас при посещението си при медицинските сестри, лекарите или пациентската организация, за да ви помогнат в обсъжданията.

ОБМИСЛЕТЕ ПРОМЕНИТЕ ВЪВ ВСЕКИДНЕВНИЯ СИ ЖИВОТ СЛЕД ДИАГНОЗАТА ПХ НА ПАЦИЕНТА, ЗА КОГОТО СЕ ГРИЖИТЕ.

Отбележете с отметка полетата, които се отнасят за вас.

Тъй като преживяванията ви могат да се променят, препоръчваме ви да продължите да оценявате и записвате по какъв начин ПХ ви засяга (като използвате ново копие от диалоговия инструмент).

Дата на попълване: _____

Дейности/аспекти

от вашия живот	Никога	Рядко	Понякога	Често	Много често
Наложи ми се да внеса промени в ежедневието си	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ангажиран/а съм повече с домакински задължения/изпълнение на задачи	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ангажиран/а съм повече с грижите за детето/гецата (ако има такива)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
По-организиран/а съм. Поемам планирането на ежедневието на моя близък	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Участвам в задачите, които преди това ръководеше моят близък	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Организирам семейния ни живот около неговите/нейните потребности	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Чувствам се преуморен/а по-често (поради допълнителните отговорности)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Участвам в администрирането на лечението на ПХ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Друго	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(посочете).....					

Използвайте това място за допълнителни коментари

B1

Ако смятате, че ви се е наложило да направите промени във всекидневния си живот, с кого бихте ги обсъдили? Могат да се посочат няколко отговора. Моля включете всички, които смятате, че се отнасят за вас.

- Специалист по ПХ
- Други специалисти
- Семейен лекар/GP
- Консултант/ медицинска сестра
- Пациентска организация
- Други пациенти с ПХ
- Други важни партньори/ партньор в живота
- Семейство/приятели
- Други лица, полагащи грижи
- Други, Вкл.
-
-
- Не се изисква/не е необходимо

Ако не знаете дали имате достъп до предлаганата професионална помощ, попитайте семейния си или общопрактикуващ лекар кое може да е подходящото лице, с което да говорите.

B2

ЗАСЕГНАТА ЛИ Е НЕГАТИВНО СПОСОБНОСТТА ВИ ДА РАБОТИТЕ СЛЕД ПОСТАВЯНЕТО НА ДИАГНОЗАТА ПХ НА ЛИЦЕТО, ЗА КОЕТО СЕ ГРИЖИТЕ?

Тъй като преживяванията ви в тези отношения могат да се променят, отново ви препоръчваме да продължите да оценявате и записвате по какъв начин заболяването ви засяга (като използвате ново копие от диалоговия инструмент).

Ако отговорът е „да“, с кого бихте го обсъдили?

Могат да се приложат няколко отговора, затова включете всички, които смятате, че се отнасят за вас.

- Специалист по ПХ
- Други специалисти
- Семейен лекар/GP
- Консултант/медицинска сестра
- Пациентска организация
- Други ПХ пациенти
- Други важни партньори/партньор в живота
- Семейство/приятели
- Други лица, полагащи грижи
- Други, вкл.
-
-
- Не се изисква/не е необходимо

Дата на попълване: _____

Въздействие върху способността ви да работите	Отбележете, ако се отнася за вас
Да, напълно	<input type="checkbox"/>
Да, отчасти	<input type="checkbox"/>
Не, но работното ми състояние/професия се промени	<input type="checkbox"/>
Не	<input type="checkbox"/>
Не ме засяга, тъй като не работех, преди да бъде поставена диагноза ПХ на лицето, за което се грижи	<input type="checkbox"/>

Използвайте това място за допълнителни коментари

Ако не знаете дали имате достъп до предлаганата професионална помощ, попитайте семейния си или общопрактикуващ лекар кое може да е подходящото лице, с което да говорите.

ГРИЖЕЩИТЕ СЕ ЗА ДРУГИ ЧЕСТО ИЗПИТВАТ РАЗЛИЧНИ ЕМОЦИИ. ПРЕЗ ПОСЛЕДНИЯ МЕСЕЦ ИЗПИТВАЛИ ЛИ СТЕ НЯКОИ ОТ СЛЕДНИТЕ?

V3

Дата на попълване: _____

Емоции	Никога	Рядко	Понякога	Често	Много често
Чувствам се стресиран/а в грижите си за моя близък и като се опитвам да поемам други отговорности за семейството или работата	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Близкият ми иска помощ по-често, отколкото се нуждае	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Чувствам, че близкият ми зависи твърде много от мен	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Чувствам, че заради времето, което прекарвам с моя близък, нямам достатъчно време за себе си	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Чувствам, че съм ядосан/а, напрегнат/а, когато съм около моя близък	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Чувствам, че близкият ми умислено засяга отношенията ми с други членове на семейството или приятелите	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Чувствам, че полагането на грижи за моя близък ми коства отделянето на малко време за децата/внуците ми (ако има такива)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Чувствам, че се притеснявам за бъдещето на моя близък	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Чувствам, че здравето ми се влоши, тъй като се грижа за моя близък	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Чувствам, че нямам толкова лично пространство, колкото ми се иска, заради моя близък	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Чувствам, че няма да мога да се грижа за близкия ми още дълго време	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Чувствам, че губя контрол над живота си, откакто моят близък се разболя	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ако смятате, че ви се е наложило да направите промени във всекидневния си живот, с кого бихте ги обсъдили? Могат да се посочат няколко отговора. Моля включете всички, които смятате, че се отнасят за вас.

- Специалист по ПХ
- Други специалисти
- Семейен лекар/GP
- Консултант/ медицинска сестра
- Пациентска организация
- Други пациенти с ПХ
- Други важни партньори/ партньор в живота
- Семейство/приятел
- Други лица, полагащи грижи
- Други, вкл.
-
-
- Не се изисква/не е необходимо

[Продължава на следващата страница ►](#)

Ако не знаете дали имате достъп до предлаганата професионална помощ, попитайте семейния си или общопрактикуващ лекар кое може да е подходящото лице, с което да говорите.

ГРИЖЕЩИТЕ СЕ ЗА ДРУГИ ЧЕСТО ИЗПИТВАТ РАЗЛИЧНИ ЕМОЦИИ. ПРЕЗ ПОСЛЕДНИЯ МЕСЕЦ ИЗПИТВАЛИ ЛИ СТЕ НИКОИ ОТ СЛЕДНИТЕ?

Емоции	Никога	Рядко	Понякога	Често	Много често
Ще ми се просто да можех да прехвърля грижите за моя близък на някой друг Чувствам, че нямам избор и няма как да не се грижа за моя близък	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Чувствам несигурност за това, какъво да правя с моя близък Чувствам, че трябва да правя повече за моя близък	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Чувствам се виновен, че не правя повече за моя близък Чувствам, че бих могъл да се справям по-добре с грижите си за моя близък	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Използвайте това място за допълнителни коментари

Ако не знаете дали имате достъп до предлаганата професионална помощ, попитайте семейния си или общопрактикуващ лекар кое може да е подходящото лице, с което да говорите.

В ИМА ЛИ СПАД В СЕКСУАЛНИТЕ ОТНОШЕНИЯ С ВАШИЯ ПАРТНЬОР СЛЕД ПОСТАВЯНЕТО НА ДИАГНОЗАТА ПХ НА ЛИЦЕТО, ЗА КОЕТО СЕ ГРИЖИТЕ?

Дата на попълване: _____

Единствен отговор

Да	<input type="checkbox"/>	▶ Преминете към въпрос В . Можете да обсъдите това с вашия специалист по ПХ или с друг здравен специалист
Не	<input type="checkbox"/>	▶ Преминете към въпрос 5
Предпочитам да не отговарям на въпроса	<input type="checkbox"/>	▶ Преминете към въпрос 5

В КАКВИ СПОРЕД ВАС СА ПРИЧИНИТЕ ЗА ТОВА?

Възможни са няколко отговора. Изберете всички, които се отнасят до вас.

Дата на попълване: _____

Възможни причини	ДА	НЕ
Партньорът ми има ниско самочувствие/негативна представа за тялото си	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Боя се да не влоша здравословното състояние на партньора си	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Той/тя е физически неспособен поради ПХ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Изгубих интерес след поставяне на диагнозата ПХ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Партньорът ми загуби интерес след поставяне на диагнозата ПХ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Боя се от забременяване	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Наличие на едно или повече сериозни заболявания или състояния освен ПХ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Друго (посочете)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Използвайте това място за допълнителни коментари

Ако отговорът е „да“, с кого бихте го обсъдили?

Могат да се приложат няколко отговора, затова включете всички, които смятате, че се отнасят за вас.

- Специалист по ПХ
- Други специалисти
- Семейен лекар/GP
- Консултант/медицинска сестра
- Пациентска организация
- Други ПХ пациенти
- Други важни партньори/ партньор в живота
- Семейство/приятели
- Други лица, полагащи грижи
- Други, вкл.

Не се изисква/не е необходимо

Ако не знаете дали имате достъп до предлаганата професионална помощ, попитайте семейния си или общопрактикуващ лекар кое може да е подходящото лице, с което да говорите.

B5

ПОЧУВСТВАХТЕ ЛИ ПРОМЯНА В ИНТИМНОСТТА С ВАШИЯ ПАРТНЬОР СЛЕД ДИАГНОСТИЦИРАНЕТО НА ПХ?

Дата на попълване: _____

Ако отговорът е „да“, с кого бихте го обсъдили?

Могат да се приложат няколко отговора, затова включете всички, които смятате, че се отнасят за вас.

- Специалист по ПХ
- Други специалисти
- Семейен лекар/GP
- Консултант/медицинска сестра
- Пациентска организация
- Други ПХ пациенти
- Други важни партньори/партньор в живота
- Семейство/приятели
- Други лица, полагащи грижи
- Други, вкл.
-

Не се изисква/не е необходимо

ИНТИМНОСТ	ДА	НЕ
Чувствам се по-малко близък с моя партньор	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Опитвам се да покажа привързаността си по други начини	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Чувствам, че партньорът ми гледа на мен повече като на полагащо грижи лице, отколкото на любим човек	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Не съм притеснен от намаляването на сексуалните контакти между нас и сме го обсъждали	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Искам да намеря различни начини да покажа привързаността си (целувки, ласки и т.н.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Друго (посочете).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Използвайте това място за допълнителни коментари

Ако не знаете дали имате достъп до предлаганата професионална помощ, попитайте семейния си или общопрактикуващ лекар кое може да е подходящото лице, с което да говорите.

ЧУВСТВАТЕ ЛИ СЕ ИЗОЛИРАНИ, ДОКАТО СЕ ГРИЖИТЕ ЗА ЛИЦЕ С ДИАГНОЗА ПХ? АКО Е ТАКА, ТОЗИ РАЗДЕЛ ЩЕ ВИ ПОМОГНЕ ДА СЕ СЪСРЕДОТОЧИТЕ ВЪРХУ ПРИЧИНИТЕ.

Непрекъснатото проследяване на тези чувства може да ви помогне да ги контролирате.

Дата на попълване: _____

Причини

за чувството за изолираност

Никога	Рядко	Понякога	Често	Много често
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(посочете).....				

Използвайте това място за допълнителни коментари

B6

Ако отговорът е „га“, с кого бихте го обсъдили?

Могат да се приложат няколко отговора, затова включете всички, които смятате, че се отнасят за вас.

- Специалист по ПХ
- Други специалисти
- Семейен лекар/GP
- Консултант/медицинска сестра
- Пациентска организация
- Други ПХ пациенти
- Други важни партньори/партньор в живота
- Семейство/приятели
- Други лица, полагащи грижи
- Други, вкл.
-
- Не се изисква/не е необходимо

Ако не знаете дали имате достъп до предлаганата професионална помощ, попитайте семейния си или общопрактикуващ лекар кое може да е подходящото лице, с което да говорите.

B7

ПО КОИ ТЕМИ БИХТЕ ИСКАЛИ ДА ПОЛУЧИТЕ ПОВЕЧЕ ИНФОРМАЦИЯ?

Дата на попълване: _____

Ако отговорът е „да“, с кого бихте го обсъдили?

Могат да се приложат няколко отговорора, затова включете всички, които смятате, че се отнасят за вас.

- Специалист по ПХ
- Други специалисти
- Семейен лекар/GP
- Консултант/медицинска сестра
- Пациентска организация
- Други ПХ пациенти
- Други Важни партньори/ партньор в живота
- Семейство/приятели
- Други лица, полагащи грижи
- Други, вкл.
- Не се изисква/не е необходимо

Теми за информация	Да, сега	Да, на по-късен етап	Не
Заболяването (симптоми, прогноза)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Специалисти и лекари, участващи в грижи за пациенти с ПХ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Възможности за лечение/медикаменти, използвани за терапия на ПХ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Последващи мероприятия, включително техния график и цели	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Баланс между моята работа и ролята ми на полагащо грижи лице	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Финансови последици от заболяването	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Административни последици от заболяването (искове за нетрудоспособност, застрахователни покрития, безвъзмездни средства за пътни разходи при пътуване за час при лекар)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Смяна на ролите в семейството/гвойката	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Риск от депресия, тревожност и други емоционални последици	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Възможни последици за сексуалните отношения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Пътувания (съвети и тънкости как да направите пътуването възможно)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Свидетелства и истории на пациенти	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Данни за контакт с пациентски организации	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Друго	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(посочете).....			

Използвайте това място за допълнителни коментари

Ако не знаете дали имате достъп до предлаганата професионална помощ, попитайте семейния си или общопрактикуващ лекар кое може да е подходящото лице, с което да говорите.

БЕЛЕЖКИ

Използвайте този раздел, за да запишете своите чувства, въпроси или проблеми, които ви интересуват или засягат. Колкото по-конкретни сте, когато описвате своите преживявания или опасения, както и съпътстващите ги заболявания, толкова по-голяма е вероятността лекарите, асистентите, приятелите и семейството да успеят да ви помогнат.

Моля не забравяйте, че пациентската организация на лица с ПХ винаги ще е до вас, за да ви подпомага и подкрепя. Пулмоналната хипертония не е добре проучено заболяване и пациентите, както и полагащите грижи за тях се изправят пред редица предизвикателства, за които останалите дори не догозират. Затова бъдете настоятелни, когато искате да получите отговори на своите въпроси и по проблемите, които ви засягат. Бъдете активни в търсенето на помощ и решения.

Не забравяйте, че не сте сами и много хора водят пълноценен живот, докато полагат грижи за пациент с пулмонална хипертония. Вие също можете!

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

PHA EUROPE  *for the patients*
European pulmonary hypertension association

www.phaeurope.org



Българско общество
на пациентите
с пулмонална хипертония



www.actelion.com