

LEBEN MIT PAH:
EIN DIALOG-TOOL
FÜR PFLEGENDE

DAS DIALOG-TOOL FÜR PFLEGENDE

Einführung

Die Ergebnisse einer kürzlich durchgeführten internationalen Umfrage haben unser Verständnis für die vielen alltäglichen Herausforderungen verbessert, denen sich Pflegende von Patienten mit pulmonal arterieller Hypertonie (PAH) gegenübergestellt sehen. Die Resultate bieten wichtige Hinweise für Patienten, Angehörige, Pflegende und Patientenvereinigungen wie die Notwendigkeit eines interdisziplinären gemeinsamen Ansatzes, bei dem Fachleute verschiedener Disziplinen eng zusammenarbeiten, um auf sämtliche Bedürfnisse der Patienten und der Pflegenden gleichermaßen eingehen zu können. Wir haben darüber hinaus festgestellt, dass Pflegende (eine sehr inhomogene Gruppe, die auch Partner, Eltern, erwachsene Kinder, Geschwister und Freunde umfasst) von einem Tool profitieren könnten, das ihnen dabei hilft, Probleme oder Emotionen zu erkennen, die zu Sorgen führen, von zwischenmenschlichen Beziehungen bis hin zu sozialen Interaktionen.

Das **Dialog-Tool für Pflegende*** soll Ihnen dabei helfen, die Situation der Pflege eines Patienten mit PAH und ihre Auswirkungen auf Ihre Emotionen, Ihr Wohlbefinden und Ihren Alltag für sich zu klären und damit umgehen zu können. Das Tool wird Sie in die Lage versetzen, Ihre Gedanken, Gefühle und Sorgen in einer strukturierten Form aufzuzeichnen. Dies kann dabei helfen, Gespräche mit Ärzten, Angehörigen, Freunden und anderen Personen zielgerichtet zu führen und den emotionalen Rückhalt zu bekommen, den man braucht, um mit der Krankheit des Patienten umgehen zu können. Das Dialog-Tool findet sich auf den Seiten 17–24.

Darüber hinaus freuen wir uns, eine Zusammenfassung der Ergebnisse der internationalen Umfrage präsentieren zu können, die der Auslöser für die Entwicklung des Dialog-Tools für Pflegende war. Diese Umfrage wurde bei Patienten mit PAH und Pflegenden in Frankreich, Deutschland, Italien, Spanien und im Vereinigten Königreich durchgeführt, die von nationalen Patientenorganisationen in diesen Ländern zur Teilnahme eingeladen wurden.

Die vollständigen Umfrageergebnisse finden sich unter:

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

*Dieses Dialog-Tool ist für Pflegende konzipiert, die Patienten mit einer bestätigten Diagnose von PAH betreuen.

INHALT

ANERKENNUNG DER BELASTUNGEN DURCH DIE PFLEGE	5
DIE PULMONAL ARTERIELLE HYPERTONIE (PAH)	6
AUSWIRKUNGEN DER PAH AUF DEN ALLTAG – ERGEBNISSE EINER INTERNATIONALEN UMFRAGE	7
Körperliche und praktische Auswirkungen der PAH	8
Soziale Auswirkungen der PAH	10
Emotionale Auswirkungen der PAH	12
Informationsbedarf	14
DAS DIALOG-TOOL FÜR PFLEGENDE: ANLEITUNG	16
DAS DIALOG-TOOL FÜR PFLEGENDE: FRAGEN	17
F1. Die Auswirkungen der PAH auf Aktivitäten/Aspekte Ihres Lebens	17
F2. Die Auswirkungen der PAH auf Ihre Arbeit	18
F3. Die Auswirkungen der PAH auf Ihr emotionales Gleichgewicht	19
F4. Die Auswirkungen der PAH auf Ihr Sexualleben	21
F5. Die Änderungen auf den Grad an Intimität aufgrund der PAH	22
F6. Gefühl der Isolation	23
F7. Ihr Informationsbedarf	24
ANMERKUNGEN	25

ANERKENNUNG DER BELASTUNGEN DURCH DIE PFLEGE

Einen Patienten oder einen Angehörigen mit PAH zu pflegen, ist eine große Aufgabe. Sie werden feststellen, dass es viele Rollen gibt, die Sie übernehmen müssen, wie bspw. die Suche nach Informationen und die Koordinierung der Betreuung. Und dabei müssen Sie sich ggf. noch um weitere Familienmitglieder und Ihren Haushalt kümmern. Eventuell stellen diese Rollen Sie vor besondere Herausforderungen, wenn Sie sowohl ein Elternteil als auch für die Pflege zuständig sind. Es kann dann sein, dass die mit Körpereinsatz verbundenen Aufgaben für den Patienten Sie physisch und emotional beeinflussen. Heutzutage wird allgemein anerkannt, dass Pflegende mehr emotionalen und psychologischen Rückhalt benötigen. Hierfür gibt es eine Vielzahl von Hilfsangeboten, u. a. von medizinischer Seite als auch von Patientenvereinigungen. Denken Sie stets daran, dass Sie als Pflegender nicht sämtliche Antworten haben müssen. Die Umfrage ergab insbesondere, dass Pflegende von Informationen zu vielen Aspekten von PAH profitieren könnten. Diese reichen von den Auswirkungen der PAH auf die finanzielle Lage des Haushalts bis hin zur Suche nach Hilfe zu den emotionalen Folgen von PAH – für Sie selbst ebenso wie für den Patienten. Auch in diesem Fall sollten Sie nicht zögern, die Hilfe von Fachleuten in Anspruch zu nehmen und aus den Erfahrungen zu lernen, die von Patientenvereinigungen angeboten werden.

Informationen zur Krankheitsprognose und praktische Ratschläge wie gesundheitsfördernde Übungen für den Patienten können auch für Sie von Nutzen sein. Wenn Sie Ihren Partner pflegen, suchen Sie ggf. auch Informationen zu möglichen Veränderungen in Ihrem Sexualleben.

DIE PULMONAL ARTERIELLE HYPERTONIE (PAH)

Bei der PAH handelt es sich um eine Krankheit, bei der der Blutdruck in den Lungenblutgefäßen so hoch werden kann, dass er zu Herzversagen führt. Bei der PAH verengen sich die Lungenarterien und können auch blockiert sein, wodurch es für das Herz schwieriger wird, ausreichend Blut durch die Lungen und in den übrigen Körper zu pumpen. Dies kann normalerweise zu Symptomen wie Kurzatmigkeit, Müdigkeit, Abgeschlagenheit und in einigen zu Fällen zu Schmerzen in der Brust führen. Diese Symptome gewinnen bei Fortschreiten der Erkrankung noch an Intensität. Der Terminus „funktionelle Klasse“ wird häufig dazu verwendet, den Umfang der gesundheitlichen Einschränkungen durch die PAH zu beschreiben. Die funktionelle Klasse I steht für minimale Einschränkungen. Auf diese folgen die funktionellen Klassen II, III und IV, die jeweils mit größeren Einschränkungen des Patienten verbunden sind, am normalen Leben teilzunehmen. Zwischen 15 und 50 Personen pro eine Million Menschen entwickeln eine PAH. Die PAH tritt häufiger bei Personen auf, die bereits unter bestimmten Grunderkrankungen wie bspw. einer Bindegewebserkrankung (z. B. systemische Sklerodermie), einer Leberkrankheit, einer HIV-Infektion oder einer kongenitalen Herzerkrankung leiden. In sehr seltenen Fällen kann die PAH auch vererbt sein.

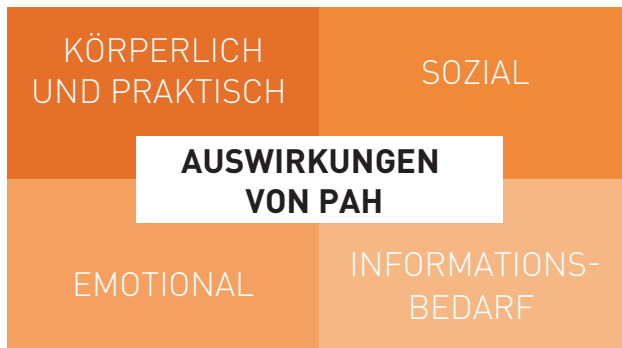
In den letzten Jahren wurden wesentliche Fortschritte bei der Entwicklung von Therapien zur Behandlung von PAH gemacht, wobei das Ziel die Linderung der Symptome, die Verbesserung der aktiven Teilnahme des Patienten am alltäglichen Leben und die Steigerung der Lebensqualität des Patienten war. Die heutzutage zur Verfügung stehenden Behandlungsmöglichkeiten ermöglichen es vielen Patienten, ein zufriedenstellendes Leben zu führen.

Detailliertere Informationen zur PAH finden Sie auf den folgenden Internetseiten:
www.phaeurope.org | www.phassociation.uk.com | www.phassociation.org

AUSWIRKUNGEN DER PAH AUF DEN ALLTAG – ERGEBNISSE EINER INTERNATIONALEN UMFRAGE

Die 2011 durchgeführte internationale Umfrage hatte zum Ziel, mehr über die Auswirkungen der PAH auf das Leben der Patienten und ihrer Pflegenden in anderen Bereichen als dem ihrer körperlichen Symptome in Erfahrung zu bringen. Wie in Abbildung 1 dargestellt, hatte die Umfrage vier Hauptbereiche zum Gegenstand, deren wesentliche Ergebnisse nachstehend erläutert sind.

Abbildung 1: In der Umfrage untersuchte Bereiche



KÖRPERLICHE UND PRAKTISCHE AUSWIRKUNGEN DER PAH

*„Ich habe viele der Aufgaben im Haushalt
übernommen. Ich putze die Fenster, staubsauge
und koche, da die Person, die ich pflege,
nicht mehr in der Lage ist, dies zu tun.“
(Pfleger)*

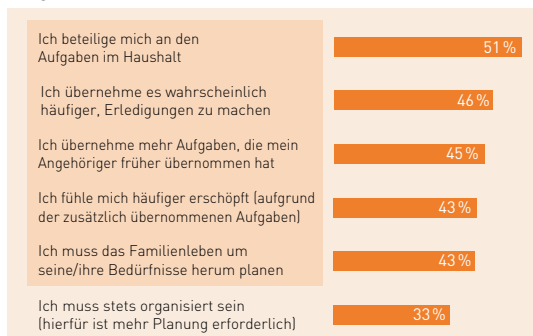
Die Pflege eines Patienten mit PAH kann dazu führen, dass Sie sich körperlich ausgelaugt fühlen, und dieses Gefühl kann noch stärker sein, wenn Sie älter sind oder selbst unter gesundheitlichen Beschwerden leiden. Die Umfrage ergab, dass mehr als die Hälfte der Pflegenden das Gefühl hatte, dass die Pflege eines Patienten mit PAH „sehr starke“ Auswirkungen auf ihren Alltag habe. So fühlten sich viele aufgrund der zusätzlichen Aufgaben häufiger erschöpft. Ungefähr die Hälfte der Pflegenden hatte mehr Aufgaben (bspw. Aufgaben im Haushalt oder Erledigungen), die zuvor vom Patienten übernommen worden waren. Viele Pflegenden gaben an, dass sie stets gut organisiert sein müssten (Abbildung 2). Fast ein Drittel der Pflegenden gab an, dass aufgrund der Pflege eines Patienten mit PAH ihre berufliche Tätigkeit aufgeben oder ihre Arbeitsbedingungen ändern hätten müssen. Dies hatte wesentliche Auswirkungen auf das Einkommen der Pflegenden: Mehr als ein Drittel gab an, dass sich

ihr Einkommen verringert habe. Die körperlichen Auswirkungen der PAH erstreckten sich auch auf einen Verlust an Intimität. Fast drei Viertel der Pflegenden, die Partner eines Patienten mit PAH sind, gaben an, dass sie sexuell weniger aktiv seien.

Dies wird im Wesentlichen auf ein geringeres sexuelles Interesse des Patienten nach der Diagnose von PAH und die Angst des Pflegenden zurückzuführen sein, den Patienten hierdurch noch kränker zu machen.

Die Fragen 1, 2, 4 und 5* des Dialog-Tools auf den Seiten 17–22 dienen dazu, Ihnen bewusst zu machen, wo sich für Sie möglicherweise Probleme auftun. Dies wiederum hilft Ihnen dabei, eine Prioritätenliste dazu zu erstellen, was für Sie von Bedeutung ist, und Ihre Gespräche mit Ärzten, Familienangehörigen, Patientenvereinigungen und anderen entsprechenden Dritten (wie Sozialdiensten und Gemeinderäten) zielgerichtet zu führen.

Abbildung 2: Veränderungen im Leben der Pflegenden aufgrund der PAH



Die vollständigen Ergebnisse der Umfrage finden sich unter: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

Ihr Bewusstsein dafür zu schärfen, wie die Pflege eines Patienten mit PAH Ihr tägliches Leben beeinflusst, ist von sehr großer Bedeutung, da es Ihnen dabei helfen kann, die für Sie am ehesten geeignete Unterstützung zu finden.

*Der Verweis auf Frage 3 des Dialog-Tools findet sich auf Seite 19. Die Fragen 4 und 5 richten sich nur an Pflegenden, die Partner von Patienten mit PAH sind.

SOZIALE AUSWIRKUNGEN DER PAH

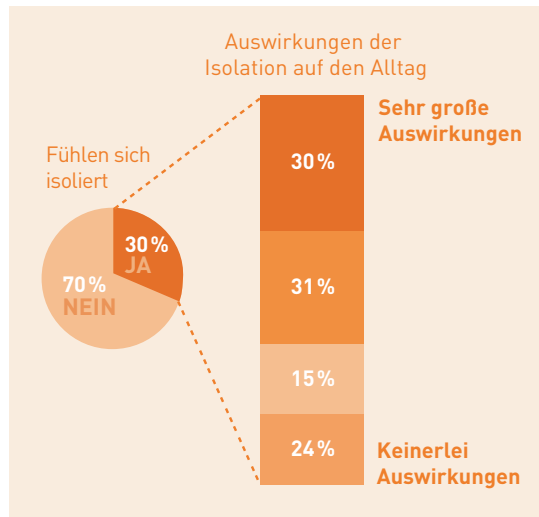
*„Ich habe keine Hobbys mehr, da sich das
mit der Pflgetätigkeit nicht vereinbaren lässt ...
Diese nimmt meine ganze Zeit in Anspruch.“
(Pfleger)*

Als Pfleger fühlen Sie sich aufgrund der Zeit, die Sie mit der Pflege eines Patienten mit PAH verbringen, vielleicht persönlich eingeengt. Die Antworten hierzu in der Umfrage ergaben, dass in einem normalen Monat die Hälfte der Zeit des Pflegenden für den Patienten mit PAH aufgewendet wird. Daher fühlte sich ein Drittel der Pflegenden sozial isoliert oder vom Leben ausgeschlossen. 61 % dieser Pflegenden fanden, dass dies einen wesentlichen Einfluss auf ihren Alltag habe (Abbildung 3). Das Gefühl der Isolation war bei den Pflegenden am größten, die Patienten mit idiopathischer PAH betreuten, und bei denen, die ihre berufliche Tätigkeit aufgeben oder zumindest ihre Arbeitsbedingungen ändern mussten. Da die PAH im Erscheinungsbild des Patienten häufig nicht zu erkennen ist, haben Familie, Freunde und das größere Umfeld häufiger Schwierigkeiten damit, die sich durch die Krankheit ergebenden Herausforderungen zu verstehen. Dies war auch einer der wesentlichen Gründe für das Isolationsgefühl der Pflegenden.

Durch das Eingestehen solcher Gefühle sind Sie bereits auf dem besten Weg dahin, viele Probleme zu lösen. Denken Sie daran, dass Sie nicht alleine sind und dass es Menschen gibt, die vollkommen verstehen, wie Sie sich fühlen, und die da sind, um Ihnen zu helfen und Sie zu unterstützen.

Die Frage 6 des Dialog-Tools auf Seite 23 kann Ihnen dabei helfen, zu erkennen, ob Sie sich aufgrund der Pflege eines Patienten mit PAH sozial isoliert fühlen.

Abbildung 3: Gefühle und Auswirkungen der PAH auf Pflegende



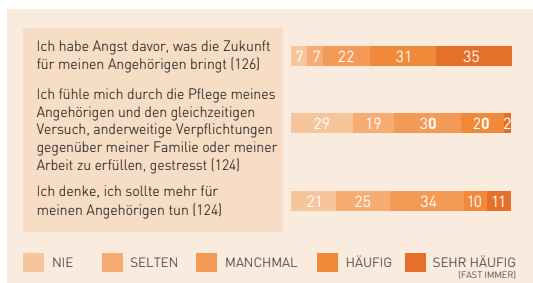
Die vollständigen Ergebnisse der Umfrage finden sich unter:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

EMOTIONALE AUSWIRKUNGEN DER PAH

*„Mit jemandem zusammenzuleben, der PAH hat,
bedeutet, dass man nicht weiß, was kommt.
Ich habe keine Ahnung, wie das weitergehen wird.“
(Pfleger)*

In der Umfrage wurden viele positive Aspekte der Pflege genannt. So gaben 92% der Pflegenden an, ihrem Gefühl nach zur Lebensqualität des Patienten beizutragen, und fast zwei Drittel hatten das Gefühl, die Pflege habe sie als Paar oder Familie enger zusammengeschweißt. Die Interviews ergaben jedoch auch, dass die Pflegenden dazu neigten, die Emotionen des Patienten über ihre eigenen zu stellen. Zwei Drittel der Pflegenden gaben an, dass sie sich häufig oder sehr häufig um ihren Angehörigen sorgten, und fast ein Drittel der Pflegenden sagte, dass sie die Pflege ihres Angehörigen und der gleichzeitige Versuch, ihre anderweitigen Verpflichtungen zu erfüllen, stressten (Abbildung 4). Diese Gefühle verstärkten sich mit dem Anstieg der funktionellen Klasse des Patienten noch weiter (12% bei FK II bis 29% der Pflegenden von Patienten mit FK IV).

Abbildung 4: Die Emotionen der Pflegenden bei der Pflege eines Patienten mit PAH (angegeben in %)



Die vollständigen Ergebnisse der Umfrage finden sich unter:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

Die Frage 3 des Dialog-Tools auf Seite 19 soll Ihnen dabei helfen, solche Gefühle zu erkennen, und Sie dazu ermutigen solche Probleme mit Ärzten, Patientenvereinigungen und Personen, die Ihnen besonders nahestehen, zu besprechen.

Darüber hinaus stellen Sie möglicherweise fest, dass der Patient, den Sie pflegen, Anzeichen für eine Depression zeigt. In einem solchen Fall kann eine Untersuchung durch den behandelnden Arzt oder eine Überweisung an einen anderen Facharzt angeraten sein. Als Pflegender können Sie den Arzt auf solche Anzeichen hinweisen und befinden sich in einer Position, in der Sie den Patienten dazu ermutigen können, diese Gefühle mit seinem behandelnden Arzt zu besprechen.

Es kann sein, dass auch Sie solche Emotionen haben, ohne dass Sie sich dessen wirklich bewusst sind. Es ist wichtig, dass Sie sich den emotionalen Aspekten stellen. So sind Sie besser in der Lage, sich um einen Patienten mit PAH zu kümmern.

Als Pflegender haben Sie ein ganz besonderes Informationsbedürfnis, insbesondere hinsichtlich der emotionalen Aspekte, der Verpflichtungen und finanziellen Folgen der Pflege eines Patienten mit PAH. Die Umfrage ergab, dass Pflegende bei der Suche nach Informationen proaktiver als die Patienten selbst sind. Viele Pflegende suchen unermüdlich nach weiteren Informationen aus unterschiedlichen Quellen, die sie dann je nach Situation an den Patienten weitergeben. Insgesamt hob die Umfrage hervor, dass es für Pflegende sehr wichtig war, regelmäßige und aktuelle Informationen zum Zustand Ihres Angehörigen und detaillierte Informationen zu Medikamenten und Informationen zur Krankheit an sich zu erhalten. Das Informationsbedürfnis der Pflegenden ähnelte sehr stark dem der Patienten; die Pflegenden waren jedoch stärker daran interessiert, Informationen zu Ärzten zu erhalten, zu deren Fachgebieten die PAH gehörte, sowie daran Informationen zu den emotionalen Folgen der Krankheit, zu Nachuntersuchungen (einschließlich der Termine und deren Zweck) und zu den finanziellen Konsequenzen zu bekommen.

Es ist wichtig, dass Sie auch weiterhin proaktiv sind. Suchen Sie auch künftig Rat bei allen zur Verfügung stehenden Hilfsorganisationen. Neben Ärzten können Ihnen auch PAH-Patientenvereinigungen wichtige Informationen zu einer größeren Bandbreite an Themen bieten.

Die Bedeutung von Patientenvereinigungen für Pflegende wurde in der Umfrage besonders betont. Über zwei Drittel der Pflegenden sind Mitglied einer Patientenvereinigung; bei einem von vier Pflegenden handelt es sich sogar um ein aktives Mitglied.

Als Pflegender werden Sie feststellen, dass es sich bei der Behandlung von PAH um einen kontinuierlichen und komplexen Prozess handelt, der bedeutet, dass Sie ggf. wiederholt schriftliche Informationen benötigen.

Die Frage 7 des Dialog-Tools auf Seite 24 umfasst eine Prüfliste möglicher Themen, zu denen Sie eventuell Informationen wünschen. Als Pflegender sollten Sie sich nicht scheuen oder schämen, diese Liste wiederholt durchzugehen, so häufig wie es für Sie erforderlich ist, zusammen mit dem Arzt des Patienten oder der Patientenvereinigung.

Nun, da Sie die Möglichkeit dazu hatten, mehr über die Auswirkungen der Pflege eines Patienten mit PAH auf Ihren Alltag zu erfahren, möchten wir Sie darum bitten, weiterzulesen und die Fragen des Dialog-Tools zu beantworten. Dieses Tool wird Ihnen dabei helfen, sich Ihren Problemen und Emotionen zu stellen, die die Schwierigkeiten, die sich aus der Pflege eines Patienten mit PAH ergeben, noch vergrößern, wenn auf sie nicht eingegangen wird. Wir hoffen, dass dieses Dialog-Tool Ihnen dabei hilft, ein erfülltes Leben zu führen, während Sie einen Angehörigen mit PAH pflegen.

DAS DIALOG-TOOL FÜR PFLEGENDE

ANLEITUNG

Dieses Dialog-Tool soll Ihnen dabei helfen, Ihre Gedanken zu sammeln und sich Ihrer Gefühle bewusst zu werden, sodass Sie über sie nachzudenken und sie anschließend mit Ärzten oder anderen Fachleuten, Angehörigen, Mitgliedern und Mitarbeitern Ihrer Patientenvereinigung, eventuell auch mit dem Patienten, den Sie pflegen, zu besprechen.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Sie müssen auch nicht sämtliche Fragen beantworten. Wenn Sie beim Ausfüllen der Fragen dieses Tools eine Pause machen möchten, tun Sie das, und machen Sie dann damit weiter, wenn Sie wieder dazu bereit sind.

Eventuell möchten Sie dieses ausgefüllte Dialog-Tool zu den Terminen bei Pflegekräften, Ärzten oder Ihrer Patientenvereinigung als Grundlage und Stütze bei Ihren Gesprächen mitnehmen.

BITTE DENKEN SIE AN DIE VERÄNDERUNGEN, DIE SICH FÜR IHREN ALLTAG NACH DER DIAGNOSE VON PAH BEI DEM PATIENTEN, DEN SIE PFLEGEN, ERGEBEN HABEN. Kreuzen Sie die Felder an, die auf Sie zutreffen.

Da sich Ihre Erfahrungen mit der Zeit ändern können, empfehlen wir Ihnen, dass Sie die Art, in der Sie die Krankheit beeinflusst, auch in Zukunft immer wieder bewerten und dokumentieren (mithilfe eines neuen Exemplars des Dialog-Tools).

F1

AUSFÜLLDATUM: _____

AKTIVITÄTEN/ ASPEKTE IHRES LEBENS	NIE	SELTEN	MANCHMAL	HÄUFIG	SEHR HÄUFIG
Ich musste meinen Alltag ändern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin stärker an Aufgaben im Haushalt beteiligt/mache häufiger Erledigungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kümmere mich mehr um unser Kind/unsere Kinder (sofern vorhanden)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin organisierter/plane seinen oder ihren Tagesablauf/übernehme Aufgaben, um die sich früher mein Angehöriger gekümmert hat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich plane unser Familienleben um seine/ihre Bedürfnisse herum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich häufiger erschöpft (aufgrund der zusätzlichen Verpflichtungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin u. a. auch für die Verabreichung der PAH-Medikamente zuständig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere, <i>bitte erläutern:</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

.....
Hier können Sie zusätzliche Anmerkungen eintragen.

Wenn Sie das Gefühl haben, Sie mussten Ihren Alltag ändern, wen würden Sie für ein Gespräch hierüber in Betracht ziehen? *Mehrere Antworten sind möglich. Bitte kreuzen Sie sämtliche Antworten an, die Sie als wichtig betrachten.**

- Facharzt für PAH
- Andere Fachärzte
- Hausarzt/
Allgemeinmediziner
- Berater/Pflegekraft
- Patientenvereinigung
- Andere PAH-Patienten
- Ehegatte/
Lebenspartner
- Familie/Freunde
- Andere Pflegende
- Andere, z. B.

-
.....
.....
- Kein Bedarf/
nicht erforderlich

**Wenn Sie nicht wissen, ob Sie die Möglichkeit haben, sich einige der empfohlenen professionellen Hilfen zu holen, sprechen Sie mit Ihrem Hausarzt oder Allgemeinmediziner darüber, wer hierfür ein geeigneter Ansprechpartner wäre.*

F2

HAT DIE DIAGNOSE VON PAH BEI DER PERSON, DIE SIE PFLEGEN, SEIT DER DIAGNOSESTELLUNG DIE MÖGLICHKEIT EINER BERUFLICHEN TÄTIGKEIT NACHZUGEHEN, NEGATIV BEEINFLUSST?

Auch hier gilt wieder: Da sich Ihre Erfahrungen diesbezüglich ändern können, empfehlen wir Ihnen, dass Sie die Art, in der Sie die Krankheit beeinflusst, auch in Zukunft immer wieder bewerten und dokumentieren (mithilfe eines neuen Exemplars des Dialog-Tools).

AUSFÜLLDATUM: _____

Wenn ja, wen würden Sie für ein Gespräch hierüber in Betracht ziehen? *Mehrere Antworten sind möglich. Bitte kreuzen Sie sämtliche Antworten an, die Sie als wichtig betrachten.**

- Facharzt für PAH
- Andere Fachärzte
- Hausarzt/
Allgemeinmediziner
- Berater/Pflegekraft
- Patientenvereinigung
- Andere PAH-
Patienten
- Ehegatte/
Lebenspartner
- Familie/Freunde
- Andere Pflegende
- Andere, z. B.

.....

.....

.....

- Kein Bedarf/
nicht erforderlich

AUSWIRKUNGEN AUF DIE MÖGLICHKEIT, EINER BERUFLICHEN TÄTIGKEIT NACHZUGEHEN

BITTE ENTSPRECHENDE ANTWORT ANKREUZEN

Ja, vollkommen

Ja, teilweise

Nein, aber meine Arbeitsbedingungen/
meine Tätigkeit hat sich verändert

Nein

Trifft nicht zu, da ich vor der Diagnosestellung bei der Person mit PAH, die ich pflege, nicht berufstätig war

Hier können Sie zusätzliche Anmerkungen eintragen.

DIE EMOTIONALE BELASTUNG IST BEI PERSONEN, DIE EINE ANDERE PERSON PFLEGEN, HÄUFIG SEHR STARK. WELCHE DER NACHSTEHENDEN EMOTIONEN HABEN SIE IM VERGANGENEN MONAT ERLEBT?

F3

AUSFÜLLDATUM: _____

EMOTIONEN	NIE	SELTEN	MANCHMAL	HÄUFIG	SEHR HÄUFIG
Ich fühle mich durch die Pflege meines Angehörigen und den gleichzeitigen Versuch, meine anderweitigen Verpflichtungen gegenüber meiner Familie oder meiner Arbeit zu erfüllen, gestresst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, dass mein Angehöriger mehr Hilfe fordert, als er oder sie tatsächlich braucht/ich habe das Gefühl, dass mein Angehöriger zu sehr von mir abhängig ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, dass ich aufgrund der Zeit, die ich mit meinem Angehörigen verbringe, zu wenig Zeit für mich selbst habe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin in Gegenwart meines Angehörigen genervt/angespannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, dass mein Angehöriger meine Beziehung zu anderen Familienmitgliedern oder Freunden negativ beeinflusst/ich habe das Gefühl, dass die Pflege meines Angehörigen dazu führt, dass ich weniger Zeit mit meinen Kindern oder Enkeln verbringen kann (sofern vorhanden)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Angst davor, was die Zukunft für meinen Angehörigen bringt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Sie eine dieser Emotionen erlebt haben, wen würden Sie für ein Gespräch hierüber in Betracht ziehen? Bitte kreuzen Sie sämtliche Antworten an, die Sie als wichtig betrachten.*

- Facharzt für PAH
- Andere Fachärzte
- Hausarzt/
Allgemeinmediziner
- Berater/Pflegekraft
- Patientenvereinigung
- Andere PAH-
Patienten
- Ehegatte/
Lebenspartner
- Familie/Freunde
- Andere Pflegendе
- Andere, z. B.

-
-
-
- Kein Bedarf/
nicht erforderlich

Fortsetzung nächste Seite ►

*Wenn Sie nicht wissen, ob Sie die Möglichkeit haben, sich einige der empfohlenen professionellen Hilfen zu holen, sprechen Sie mit Ihrem Hausarzt oder Allgemeinmediziner darüber, wer hierfür ein geeigneter Ansprechpartner wäre.

F3

DIE EMOTIONALE BELASTUNG IST BEI PERSONEN, DIE EINE ANDERE PERSON PFLEGEN, HÄUFIG SEHR STARK. WELCHE DER NACHSTEHENDEN EMOTIONEN HABEN SIE IM VERGANGENEN MONAT ERLEBT?

EMOTIONEN	NIE	SELTEN	MANCHMAL	HÄUFIG	SEHR HÄUFIG
Ich merke, dass meine Gesundheit unter der Pflege meines Angehörigen gelitten hat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, dass ich wegen meines Angehörigen nicht mehr so viel Privatsphäre habe, wie ich gerne hätte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, dass ich mich nicht länger um die Pflege meines Angehörigen kümmern kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, dass ich seit der Erkrankung meines Angehörigen mein Leben nicht mehr selbst in der Hand habe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich wünschte, ich könnte die Pflege meines Angehörigen einfach jemand anderem überlassen/ich habe das Gefühl, ich habe keine andere Wahl, als mich um meinen Angehörigen zu kümmern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mir nicht sicher, was ich für meinen Angehörigen machen soll	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich denke, ich sollte mehr für meinen Angehörigen tun/ich habe Schuldgefühle, weil ich mehr für meinen Angehörigen tun sollte/ich habe das Gefühl, ich könnte meinen Angehörigen besser pflegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hier können Sie zusätzliche Anmerkungen eintragen.

A KAM ES SEIT DER DIAGNOSE DER PAH BEI DER PERSON, DIE SIE PFLEGEN, ZU EINER VERÄNDERUNG IHRES SEXUALLEBENS (HÄUFIGKEIT INSGESAMT)?

AUSSTELLDATUM: _____

NUR EINE ANTWORT MÖGLICH

Ja	<input type="checkbox"/>	▶	Fahren Sie mit B fort. Eventuell sollten Sie dies mit Ihrem PAH-Facharzt oder einem anderen Arzt besprechen
Nein	<input type="checkbox"/>	▶	Fahren Sie mit F5 fort
Ich möchte diese Frage lieber nicht beantworten	<input type="checkbox"/>	▶	Fahren Sie mit F5 fort

B WORAN KÖNNTE DIES IHRER ANSICHT NACH LIEGEN?

Mehrere Antworten sind möglich. Bitte kreuzen Sie sämtliche zutreffenden Antworten an.

AUSSTELLDATUM: _____

MÖGLICHE GRÜNDE	JA	NEIN
Mein Partner hat ein geringes Selbstwertgefühl/negatives Körperbild	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Angst, meinen Partner noch kränker zu machen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er/sie ist aufgrund der PAH nicht dazu in der Lage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe seit der PAH-Diagnose das Interesse verloren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Partner hat, seitdem er/sie unter PAH leidet, das Interesse daran verloren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angst vor einer Schwangerschaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neben der PAH leidet der Patient noch unter einer oder mehreren schwerwiegenden Krankheiten oder Beschwerden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere <i>bitte erläutern</i> :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hier können Sie zusätzliche Anmerkungen eintragen.

Zu **B**

Wenn ja, wen würden Sie für ein Gespräch hierüber in Betracht ziehen? *Mehrere Antworten sind möglich. Bitte kreuzen Sie sämtliche Antworten an, die Sie als wichtig betrachten.**

- Facharzt für PAH
- Andere Fachärzte
- Hausarzt/ Allgemeinmediziner
- Berater/Pflegekraft
- Patientenvereinigung
- Andere PAH-Patienten
- Ehegatte/ Lebenspartner
- Familie/Freunde
- Andere Pflegenden
- Andere, z. B.

-

 Kein Bedarf/ nicht erforderlich

**Wenn Sie nicht wissen, ob Sie die Möglichkeit haben, sich einige der empfohlenen professionellen Hilfen zu holen, sprechen Sie mit Ihrem Hausarzt oder Allgemeinmediziner darüber, wer hierfür ein geeigneter Ansprechpartner wäre.*

F5

HABEN SIE EINE VERÄNDERUNG IN IHREM GRAD AN INTIMITÄT MIT IHREM PARTNER FESTGESTELLT, SEIT BEI DIESEM PAH DIAGNOSTIZIERT WURDE?

AUSFÜLLDATUM: _____

Wenn ja, wen würden Sie für ein Gespräch hierüber in Betracht ziehen? *Mehrere Antworten sind möglich. Bitte kreuzen Sie sämtliche Antworten an, die Sie als wichtig betrachten.**

- Facharzt für PAH
- Andere Fachärzte
- Hausarzt/
Allgemeinmediziner
- Berater/Pflegekraft
- Patientenvereinigung
- Andere PAH-
Patienten
- Ehegatte/
Lebenspartner
- Familie/Freunde
- Andere Pflegende
- Andere, z. B.

.....

.....

.....

- Kein Bedarf/
nicht erforderlich

INTIMITÄT	JA	NEIN
Ich fühle mich meinem Partner nicht mehr so nah	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich versuche mit allen Mitteln, meine Liebe auf andere Art und Weise zu zeigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, mein Partner sieht mich mehr als Pflegekraft denn als Geliebte/-n	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mir macht es nichts aus, dass sich unser Sexualleben verändert hat, und wir haben auch darüber gesprochen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich würde gerne andere Möglichkeiten finden, um ihm/ihr meine Liebe zu zeigen (Küssen, Kuscheln usw.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere <i>bitte erläutern:</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hier können Sie zusätzliche Anmerkungen eintragen.

HABEN SIE SICH BEI DER PFLEGE EINER PERSON, BEI DER PAH DIAGNOSTIZIERT WURDE, ISOLIERT GEFÜHLT? WENN DIES DER FALL SEIN SOLLTE, HILFT IHNEN DIESER ABSCHNITT DABEI, DIE GRÜNDE HIERFÜR ZU ERFORSCHEN.

Auch hier gilt wieder: Diese Gefühle kontinuierlich zu dokumentieren, kann verhindern, dass diese überhandnehmen.

AUSFÜLLDATUM: _____

GRÜNDE FÜR DAS ISOLATIONSGEFÜHL	NIE	SELTEN	MANCHMAL	HÄUFIG	SEHR HÄUFIG
Mangelndes Verständnis für die Krankheit bei der Person, die ich pflege und die unter PAH leidet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mangelndes Verständnis für die Krankheit bei Freunden/Kollegen/Familie/Kindern/Enkeln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mangelndes Verständnis für die Krankheit in der Allgemeinheit/Gesellschaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meine mangelnde Empathie/mein mangelndes Mitgefühl hinsichtlich der PAH-Erkrankung meines Angehörigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich finde es schwierig, meine/unsere Erfahrungen mit anderen zu teilen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich finde es schwierig, meine/unsere Erfahrungen mit Fachärzten für PAH/Pflegekräften zu teilen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mir fällt es schwer, mich richtig auszudrücken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Der Umstand, dass diese Krankheit nicht „sichtbar“ ist (d. h. nicht für andere körperlich klar erkennbar ist)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Krankheit wird häufig mit einfachem Bluthochdruck verwechselt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere, bitte erläutern:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hier können Sie zusätzliche Anmerkungen eintragen.

F6

Wenn ja, wen würden Sie für ein Gespräch hierüber in Betracht ziehen? *Mehrere Antworten sind möglich. Bitte kreuzen Sie sämtliche Antworten an, die Sie als wichtig betrachten.**

- Facharzt für PAH
- Andere Fachärzte
- Hausarzt/Allgemeinmediziner
- Berater/Pflegekraft
- Patientenvereinigung
- Andere PAH-Patienten
- Ehegatte/Lebenspartner
- Familie/Freunde
- Andere Pflegenden
- Andere, z. B.

-

 Kein Bedarf/nicht erforderlich

**Wenn Sie nicht wissen, ob Sie die Möglichkeit haben, sich einige der empfohlenen professionellen Hilfen zu holen, sprechen Sie mit Ihrem Hausarzt oder Allgemeinmediziner darüber, wer hierfür ein geeigneter Ansprechpartner wäre.*

ZU WELCHEN THEMEN WÜNSCHEN SIE SICH MEHR INFORMATIONEN?

Ausfülldatum: _____

Wenn ja, wen würden Sie für ein Gespräch hierüber in Betracht ziehen? Mehrere Antworten sind möglich. Bitte kreuzen Sie sämtliche Antworten an, die Sie als wichtig betrachten.*

- Facharzt für PAH
- Andere Fachärzte
- Hausarzt/
Allgemeinmediziner
- Berater/Pflegekraft
- Patientenvereinigung
- Andere PAH-
Patienten
- Ehegatte/
Lebenspartner
- Familie/Freunde
- Andere Pflegenden
- Andere, z. B.

.....

.....

.....

- Kein Bedarf/
nicht erforderlich

INFORMATIONSTHEMEN	JA, ZU EINEM SPÄTEREN ZEITPUNKT		
	JA, JETZT	JA, ZU EINEM SPÄTEREN ZEITPUNKT	NEIN
Die Krankheit (Symptome, Prognose)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fachärzte und Ärzte, die PAH-Patienten behandeln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Behandlungsmöglichkeiten/Bei der Behandlung von PAH eingesetzte Medikamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Nachuntersuchungen, einschließlich der Termine und ihres Zwecks	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vereinbarkeit von Arbeit und meiner Rolle als Pflegender	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finanzielle Folgen der Krankheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verwaltungstechnische Folgen der Krankheit (Anträge auf Schwerbehinderung, Versicherungsschutz, Fahrtkostenzuschüsse für die Termine im Krankenhaus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Änderung der Rollenverteilung innerhalb der Familie/der Partnerschaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depression, Risiko der Entwicklung von Ängsten und andere emotionale Folgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mögliche Folgen für das Sexualleben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reisen (Tipps und Hinweise, wie Reisen möglich sind)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erfahrungsberichte und Geschichten von Patienten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontaktadressen von Patientenvereinigungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere, bitte erläutern:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

.....
Hier können Sie zusätzliche Anmerkungen eintragen.

ANMERKUNGEN

Bitte verwenden Sie diesen Abschnitt dazu, sämtliche Gefühle, Fragen oder Probleme niederzuschreiben, die Sie interessieren oder betreffen. Je klarer Sie darlegen können, was Sie bewegt und was dies bei Ihnen auslöst, desto besser können Ihnen Ärzte, Freunde und Familie helfen.

Bitte denken Sie daran, dass Ihre Vereinigung für Patienten mit PAH stets für Sie da ist, um Ihnen zu helfen und Sie zu unterstützen. PAH ist keine bekannte Krankheit, und Patienten und ihre Pflegenden können sich vielen Herausforderungen gegenübergestellt sehen, deren sich die Allgemeinheit gar nicht bewusst ist. Bestehen Sie daher darauf, die Antworten auf Fragen und Probleme zu erhalten, die Sie betreffen. Suchen Sie aktiv Hilfe und Lösungen.

Denken Sie daran, dass Sie nicht alleine sind und dass es viele Menschen gibt, die ein erfülltes Leben leben, während sie einen Patienten mit PAH pflegen. Das können Sie auch!

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

PHA EUROPE *for the patients*
European pulmonary hypertension association

www.phaeurope.org



ACTELION
www.actelion.com

Die internationale PAH-Patienten- und Pflegenden-Umfrage wurde unter der Schirmherrschaft eines aus Fachleuten für PAH und Vertretern von Patientenvereinigungen bestehenden Lenkungsausschusses entwickelt. Ihre Entwicklung wurde von der Actelion Pharmaceuticals Ltd, Schweiz, finanziell unterstützt. Dieses Dialog-Tool für Pflegende wurde von der PHA Europe entwickelt und durch eine unabhängige Förderung der Actelion Pharmaceuticals Ltd, Schweiz, finanziell unterstützt.