

**AT LEVE MED PAH**  
ET DIALOGVÆRKTØJ  
FOR PÅRØRENDE

# INDHOLDSFORTEGNELSE

<b>ERKENDELSE AF DET AT PLEJE</b> . . . . .	<b>4</b>
<b>PULMONAL ARTERIEL HYPERTENSION (PAH)</b> . . . . .	<b>6</b>
<b>VIRKNINGEN AF PAH PÅ DET DAGLIGE LIV</b>	
<b>RESULTATER FRA EN INTERNATIONAL UNDERSØGELSE</b> . . . . .	<b>7</b>
Fysisk og praktisk virkning af PAH . . . . .	8
Social virkning af PAH . . . . .	10
Emotionel virkning af PAH . . . . .	12
Informationsbehov . . . . .	14
<b>DIALOGVÆRKTØJ FOR PÅRØRENDE: INSTRUKTIONER</b> . . . . .	<b>16</b>
<b>DIALOGVÆRKTØJ FOR PÅRØRENDE: SPØRGSMÅL</b>	
1. Virkning af PAH på aktiviteter/aspekter af dit liv . . . . .	17
2. Virkning af PAH på dit arbejde . . . . .	18
3. Virkning af PAH på det emotionelle velbefindende . . . . .	19
4. Virkning af PAH på dine seksuelle relationer . . . . .	20
5. Ændring i dit intimitetsniveau som følge af PAH . . . . .	21
6. Isolationsfølelser . . . . .	22
7. Dine informationsbehov . . . . .	23
<b>NOTER</b> . . . . .	<b>24</b>

# INTRODUKTION AF DIALOGVÆRKTØJET FOR PLEJERE

Resultaterne af en nylig gennemført international undersøgelse har forbedret vores forståelse for mange af de daglige udfordringer, som pårørende af patienter med pulmonal arteriel hypertension (PAH) står over for. Resultaterne giver værdifuld indsigt for patienterne, deres familier, pårørende og for patientorganisationerne i eksempelvis behovet for en tværfaglig teamtilgang, hvor professionelle fra forskellige specialer arbejder tæt sammen for at håndtere alle patienters og pårørendes behov. Vi har også indset, at pårørende (en meget forskelligartet gruppe, som inkluderer partnere, forældre, voksne børn, søskende og venner) kan drage nytte af et værktøj, som kan hjælpe dem med at identificere problemstillinger eller følelser, som forårsager bekymring, lige fra interpersonelle relationer til sociale interaktioner. Dialogværktøjet for Pårørende\* er tænkt som en hjælp til at registrere, klarlægge og overkomme plejen af en patient med PAH og virkningen af denne på dine følelser, generelle velbefindende og daglige liv. Værktøjet vil sætte dig i stand til struktureret at dokumentere dine tanker, følelser og bekymringer, hvilket kan hjælpe dig med at stille skarpt på drøftelser med læger, familie, venner og andre, og med at få den nødvendige støtte til at håndtere patientens sygdom. Dialogværktøjet kan findes på siderne 17-23. Vi er desuden glade for af kunne levere et sammendrag af den internationale undersøgelse, som foranledigede udviklingen af Dialogværktøjet for Pårørende. Undersøgelsen blev gennemført med PAH-patienter fra Frankrig, Tyskland, Italien, Spanien og Storbritannien, som blev rekrutteret fra nationale patientorganisationer i disse lande. De komplette undersøgelsesresultater findes på: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>.

\*Dette Dialogværktøj er tiltænkt dem, som plejer patienter med en bekræftet PAH-diagnose.

# ERKENDELSE AF DET AT PLEJE

At pleje en patient eller elsket pårørende med PAH er en stor opgave, og du kan opleve, at der er mange roller, du er nødt til at spille, såsom at søge information, koordinere plejen og samtidig tage dig af dine andre familiemedlemmer og dit hjem.

Du kan opleve disse roller som særdeles udfordrende, hvis du både er forælder og plejer.

Du kan føle, at de fysiske opgaver og pligter, du udfører for patienten, påvirker dig fysisk og emotionelt.

Det er nu anerkendt, at pårørende har et øget behov for emotionel og psykologisk støtte. Støtten er til rådighed fra flere forskellige kilder, herunder professionelle sundhedsleverandører og patientorganisationer. Det er vigtigt at huske, at du som pårørende ikke altid behøver at have alle svarene. Undersøgelsen fremhævede, at pårørende kan drage nytte af informationer om mange aspekter af PAH. Disse spænder fra virkningen af PAH på husstandens økonomiske situation til at søge hjælp til dig selv eller patienten vedrørende de emotionelle konsekvenser af PAH. Her skal du heller ikke tøve med at søge hjælp fra professionelle og lære af de erfaringer, som patientorganisationer leverer. Information om sygdommens prognose og praktisk rådgivning, såsom sundhedsøvelser for patienten, kan også være nyttig for dig. Hvis du plejer din partner, kan du også have behov for information om mulige ændringer i de seksuelle relationer.



# PULMONAL ARTERIEL HYPERTENSION (PAH)

PAH er en sygdom, som skyldes for højt blodtryk i lungernes blodkar, som kan føre til hjertefejl. Med PAH indsnævres lungernes blodkar, og blokeringer kan opstå, hvilket gør det sværere for dit hjerte at pumpe nok blod gennem lungerne og til resten af din krop. Dette kan typisk føre til symptomer som åndenød, træthed, mathedsfølelse og i nogle tilfælde brystmerter. Disse kan blive mere udtalte i takt med sygdommens progression.

Termen »funktionsklasse« bruges ofte til at beskrive, i hvor høj grad disse symptomer virker begrænsende for mennesker med PAH. Funktionsklasse I angiver minimale begrænsninger og fortsætter til funktionsklasse II, III og IV, som hver indebærer stigende begrænsninger i patientens evne til at fungere.

Mellem femten og halvtreds mennesker per million vil udvikle PAH. PAH er mere almindelig hos mennesker, som har visse underliggende sygdomme, såsom CTD (bindevævssygdom, eksempelvis systemisk sklerodermi), leversygdom, HIV-infektion eller medfødt hjertefejl. I meget sjældne tilfælde kan PAH være arvelig.

Der er de senere år gjort betydelige fremskridt i udviklingen af behandlingsmetoder, som kan håndtere PAH med det mål at mindske symptomerne, forbedre patientens daglige funktion og skabe en bedre livskvalitet. Nutidens behandlingsmetoder gør mange PAH-patienter i stand til at leve et tilfredsstillende liv. Mere detaljeret information om PAH findes på de følgende websteder:

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

# VIRKNINGEN AF PAH PÅ DET DAGLIGE LIV: RESULTATER FRA EN INTERNATIONAL UNDERSØGELSE

Den internationale undersøgelse, udført i 2011, var rettet mod at lære mere om de måder, hvorpå PAH indvirker på patienters og pårørendes liv på andre område end de fysiske symptomer. Som vist i Figur 1 udforskede undersøgelsen fire primære områder, hvis nøgleresultater er beskrevet på de følgende sider.

*Figur 1: Områder udforsket i undersøgelsen*



# FYSISK OG PRAKTISK VIRKNING AF PAH

*"Jeg har påtaget mig en masse huslige pligter.  
Jeg pudser vinduer, støvsuger og laver mad,  
fordi den person, jeg plejer, ikke længere  
er i stand til at gøre det"*

*Plejer*



At pleje en patient med PAH kan dræne dig fysisk, og dette kan være betydeligt hårdere, hvis du er ældre og selv har problemer med helbredet. Undersøgelsen viste, at mere end halvdelen af de pårørende, som plejer en patient med PAH, havde en »meget betydelig« påvirkning i deres daglige liv; for eksempel følte mange sig oftere udmattede på grund af deres ekstra forpligtelser. Omtrent halvdelen af de pårørende havde forøgede forpligtelser (for eksempel huslige opgaver eller byærinder), som tidligere blev udført af patienten; mange pårørende svarede, at de hele tiden var nødt til at være velorganiserede (Figur 2).

Undersøgelsen afslørede også, at næsten en tredjedel af de pårørende oplyste, at de havde været nødt til at stoppe på arbejdet eller at ændre deres arbejdsbetingelser som resultat af plejen af en PAH-patient.

*Figur 2:  
Forandringer i plejeres liv som resultat af PAH*

Jeg er involveret i husholdningsopgaver	51%
Det er mere sandsynligt, jeg køber ind	46%
Jeg er mere involveret i opgaver, min pårørende tidligere klarede.	45%
Jeg føler mig oftere udkørt (på grund af ekstra forpligtelser)	43%
Jeg må planlægge familielivet efter hans/hendes behov	43%
Jeg må hele tiden være velorganiseret (ekstra planlægningsbehov)	33%

Dette har haft stor virkning på de pårørendes indkomster – mere end en tredjedel de pårørende oplyste, at deres indkomst var blevet reduceret. Den fysiske virkning af PAH udstrækker sig også til tab af intimitet – næsten tre fjerdedele af de pårørende, som er partnere til PAH-patienter, rapporterede en nedgang i de seksuelle relationer. Dette skyldes primært patientens mangel på interesse for sex efter at være blevet diagnosticeret med PAH, og den pårørendes frygt for at gøre patienten mere syg.

**Spørgsmålene 1, 2, 4 og 5\* i Dialogværktøjet på siderne 17–21** er tænkt som en hjælp til dig for at klarlægge, hvor du kan opleve vanskeligheder. Dette vil til gengæld hjælpe dig med at prioritere, hvad der er vigtigt for dig, og vil hjælpe dig med at stille skarpt under drøftelser med sundhedsleverandører, familiemedlemmer, patientorganisationer og andre relevante parter (såsom socialforvaltninger og lokale råd).

*Øget opmærksomhed i forhold til, hvordan pleje af en PAH-patient påvirker dine daglige aktiviteter, er vigtigt, da det kan hjælpe dig med at finde de mest egnede ressourcer til at få den støtte, du har behov for.*

\*Reference til spørgsmål 3 i Dialogværktøjet kan findes på side 19. Spørgsmålene 4 og 5 er kun tiltænkt plejere, som er partnere til patienter med PAH.

# SOCIAL VIRKNING AF PAH

*"Jeg har ikke længere nogen hobbyer, da det ikke er muligt som pårørende... Det tager al min tid. Det fylder hele dagen at pleje patienten"*  
*Pårørende*

Som pårørende kan du føle, at din verden er indsnævret som følge af den tid, du nu bruger på at pleje én med PAH. Feedback fra undersøgelsen afslørede, at halvdelen af de pårørendes tid bruges på at pleje én med PAH i en normal måned.

Som resultat føler en tredjedel af de pårørende sig socialt isolerede eller ekskluderede, og af disse oplevede 61%, at dette havde en betydelig indvirkning på deres daglige liv (Figur 3).

Følelsen af isolation var størst blandt pårørende, som så efter patienter med idiopatisk PAH, og blandt pårørende, som havde været nødt til at stoppe med at arbejde eller at ændre deres arbejdsbetingelser.

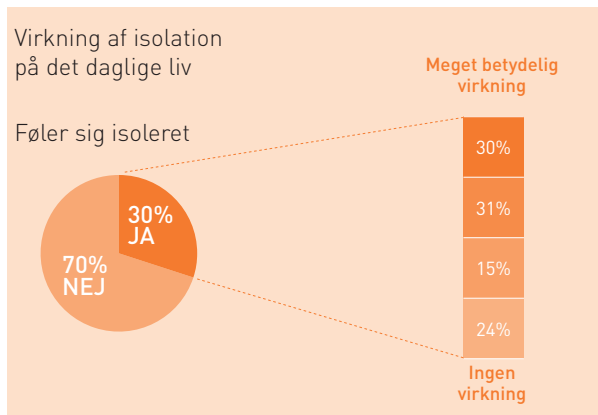
Da PAH ofte ikke fremgår tydeligt af patientens udseende, har familie, venner og det brede fællesskab ofte svært ved at forstå de udfordringer, som sygdommen udgør.

Dette blev også oplevet som en hovedårsag til de pårørende følelse af isolation.

**Spørgsmål 6 i Dialogværktøjet på side 22** kan hjælpe dig med at nå frem til en erkendelse, hvis du føler dig socialt isoleret som resultat af pleje af en patient med PAH.

*Ved at erkende sådanne følelser er du allerede på vej til at løse mange problemstillinger. Husk på, at du ikke er alene, og at der er mennesker til rådighed, som fuldt ud forstår dine følelser, og som er der for at hjælpe og støtte dig.*

Figur 3. Følelser og virkning af PAH på pårørende



De komplette undersøgelsesresultater findes på:  
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

# EMOTIONEL VIRKNING AF PAH

*"At leve med én med PAH er som ikke  
at vide, hvad man kan forvente.  
Jeg ved ikke, hvordan det vil udvikle sig"*  
*Pårørende*

Undersøgelsen identificerede mange positive aspekter ved at være pårørende – 92% af de pårørende følte, at de bidrager til patientens livskvalitet, og næsten to tredjedele følte, at plejen har bragt dem tættere sammen som par eller familie.

Interviewene afslørede imidlertid også, at pårørende har en tendens til at prioritere patientens følelser over deres egne.

To tredjedele af de pårørende meddelte, at de ofte eller meget ofte var bekymrede for patienten, og næsten en fjerdedel af de pårørende sagde, at de følte sig stressede over at pleje deres pårørende og samtidig forsøge at leve op til deres andre pligter (Figur 4).

Disse følelser forøgedes med faldet i patientens funktionsklasse (fra 12% for FK II til 29% for plejere af mennesker med FK IV).

**Spørgsmål 3 i Dialogværktøjet på side 19** er tænkt som en hjælp til dig til at identificere sådanne følelser og vil opmuntre og støtte dig, når du skal drøfte sådanne spørgsmål med professionelle sundhedsleverandører, patientorganisationer og dem, som står dig nærmest. Du kan også erfare, at den patient, du plejer, kan have tegn på eller følelser associeret til depression, som professionelle sundhedsleverandører kan undersøge eller foranledige en henvisning til den anden professionel. Som de pårørende kan du være i stand til at levere indsigt i sådanne følelser og være i en position, hvor du kan tilskynde patienten til at drøfte disse med deres professionelle sundhedsleverandør.

*Du kan opleve disse følelser uden at være helt bevidst om dem. Det er vigtigt at håndtere de emotionelle aspekter, så du bedre er i stand til at pleje en patient med PAH.*

Figur 4.  
Plejerers følelser, når de plejer en patient med PAH (vist i %)

Jeg er bange for, hvad fremtiden bringer til min pårørende (126)	7%	7%	22%	31%	35%
Jeg føler mig stresset af at pleje min pårørende og samtidig forsøge at klare mine andre forpligtelser i forhold til min familie eller arbejde (124)	29%	19%	30%	20%	2%
Jeg synes, jeg burde gøre mere for min pårørende (124)	21%	25%	34%	10%	11%
	aldrig	næsten aldrig	sommetider	ofte	meget ofte

De komplette undersøgelsesresultater findes på: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>.

# INFORMATIONSBEHOV

*"Jeg bruger internettet konstant, men jeg er i høj grad nødt til at filtrere internetinformationerne. Jeg må overveje, om de informationer, jeg leverer videre til min kone, er sande og relevante"*

*Pårørende*

Som pårørende har du et særligt informationsbehov, i særdeleshed i relation til emotionelle aspekter, aftaler og de økonomiske konsekvenser af det at pleje én med PAH.

Feedback fra undersøgelsen afslørede, at pårørende er mere proaktive end patienter, når det gælder informationssøgning. Mange pårørende søger aktivt yderligere informationer fra flere forskellige kilder, som så deles med patienten, hvor det er passende.

Overordnet fremhævede undersøgelsen, at pårørende er glade for at modtage regelmæssige informationer, detaljerede medicinoplysninger og informationer om selve sygdommen.

De informationer, som efterspurgtes af pårørende, var meget lig dem, som ønskedes af patienter, men pårørende var mere interesserede i at modtage informationer om specialister og læger, som er involveret i PAH-plejen, de emotionelle konsekvenser af at have sygdommen, opfølgninger (herunder planer og formål) og økonomiske konsekvenser.

*Det er vigtigt, at du fortsætter med at være proaktiv, og at du tilskyndes til at søge rådgivning fra alle tilgængelige støtteorganisationer.*

*Udover professionelle sundhedsleverandører kan du opdage, at PAH-patientorganisationer kan forsyne dig med nyttige informationer om et bredere emnefelt.*

I undersøgelsen fremhævede de pårørende vigtigheden af en stærk patient-organisation. Mere end to tredjedele af de pårørende har meldt sig ind i en patientorganisation, og én ud af fire er aktive medlemmer.

*Som pårørende vil du opleve, at håndtering af PAH er en kontinuerlig og kompliceret proces, hvilket betyder, at du kan være nødt til igen og igen at anmode om skriftlige informationer.*

### **Spørgsmål 7 i Dialogværktøjet på side 23**

inkluderer en tjekliste med mulige emner, som du måske ønsker at modtage information om.

Som pårørende skal du ikke være bange for eller pinligt berørt over at vende tilbage denne liste sammen med professionelle sundhedsleverandører eller patientorganisationer så ofte, som du nu har behov for det.

Nu, hvor du har haft en mulighed for at lære mere om, hvordan andre pårørendes daglige liv er påvirket af det at pleje en patient med PAH, vil vi opfordre dig til at læse videre og bruge spørgsmålene i Dialogværktøjet.

Dette værktøj vil hjælpe dig med at klarlægge spørgsmål og følelser, som - hvis de ikke håndteres - kan føje yderligere til de vanskeligheder, som pleje af en patient med PAH indebærer.

Vi håber, at dette Dialogværktøj vil give dig mod på at leve et fuldt liv, mens du plejer din kære med PAH.

# DIALOGVÆRKTØJET FOR PÅRØRENDE

## INSTRUKTIONER

Formålet med Dialogværktøjet er at hjælpe dig med at samle dine tanker og følelser, så du kan reflektere og derefter drøfte dem med dine læger, andre professionelle, pårørende, personalet i din patientorganisation og muligvis med personen med PAH, som du plejer.

Der er ingen rigtige eller forkerte svar, og du behøver ikke at udfylde alle spørgsmålene. Hvis du har brug for en pause under udfyldelsen af dette værktøj, så tag den, og fortsæt igen, når du er klar.

Du ønsker måske at tage det udfyldte Dialogværktøj med dig, når du besøger sygeplejersker, læger og din patientorganisation som hjælp til dine drøftelser.



# OVERVEJ VENLIGST ÆNDRINGERNE I DIT DAGLIGE LIV EFTER PAH-DIAGNOSEN AF DEN PERSON, DU PLEJER.

# 1

## Afkryds venligst de felter, som er relevante for dig.

Eftersom din erfaring vedrørende disse forhold kan ændre sig, anbefaler vi, at du fortsætter med at vurdere og registrere de måder, sygdommen påvirker dig på (ved brug af en ny kopi af Dialogværktøjet).

Dato: \_\_\_\_\_

AKTIVITETER/ASPEKTER AF DIT LIV	ALDRIG	NÆSTEN ALDRIG	SOMMETIDER	OFTE	MEGET OFTE
Jeg har måttet foretage ændringer i mit daglige liv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er mere involveret i huslige pligter/går ærinder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er mere involveret i at tage mig af vores barn/børn (hvis nogen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er mere organiseret/udfører planlægning af hans eller hendes daglige liv/involveret i opgaver, min pårørende tidligere udførte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg planlægger vores familieliv efter hendes/hans behov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg føler mig oftere udkørt (på grund af ekstra forpligtelser)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er involveret i administrationen af PAH-medicineringen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andet, uddyb venligst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Yderligere kommentarer

Hvis du føler, at du har måttet foretage ændringer i dit daglige liv, hvem vil du overveje at drøfte dette med?

Der kan være flere svar, som gælder; medtag venligst alle dem, som du føler er relevante\*

- PAH-specialist
- Andre specialister
- Familielæge/Praktiserende læge
- Vejleder/Sygeplejerske
- Patientorganisation
- Andre PAH-patienter
- Vigtig anden/Livspartner
- Familie/venner
- Andre, inklusive

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Ikke påkrævet/hødvendig

\*Hvis du ikke ved, om du har adgang til den foreslåede professionelle hjælp, tal med din familielæge eller din praktiserende læge om, hvem du rettelig bør tale med.

# 2

## ER DIN EVNE TIL AT ARBEJDE BLEVET NEGATIVT PÅVIRKET EFTER PAH-DIAGNOSEN AF DEN PERSON, DU PLEJER?

Igen, eftersom din erfaring vedrørende disse forhold kan ændre sig, anbefaler vi, at du fortsætter med at vurdere og registrere de måder, sygdommen påvirker dig på (ved brug af en ny kopi af Dialogværktøjet)

Dato: \_\_\_\_\_

Hvis Ja, hvem vil du overveje at drøfte dette med?

Der kan være flere svar, som gælder; medtag venligst alle dem, som du føler er relevante\*

- PAH-specialist
- Andre specialister
- Familielæge/Praktiserende læge
- Vejleder/Sygeplejerske
- Patientorganisation
- Andre PAH-patienter
- Vigtig anden/Livspartner
- Familie /venner
- Andre, inklusive

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Ikke påkrævet/hødvendigt

### PÅVIRKNING AF DIN EVNE TIL AT ARBEJDE – AFKRYDS VENLIGST RELEVANTE FELTER

ALDRIG

Ja, fuldstændigt

Ja, delvis

Nej, men mine arbejdsforhold/beskæftigelse er ændret

Nej

Nej, Ikke relevant, da jeg ikke arbejdede, før den person, jeg plejer, blev diagnosticeret med PAH

Yderligere kommentarer

## MENNESKER, SOM PLEJER EN ANDEN PERSON, HAR OFTE EN RÆKKE FØLELSER. HAR DU DEN SIDSTE MÅNED OPLEVET NOGEN AF DE FØLGENDE FØLELSER?

# 3

Dato: \_\_\_\_\_

FØLELSER	ALDRIG	NÆSTEN ALDRIG	SOMMETIDER	OFTE	MEGET OFTE
Jeg føler mig stresset af at pleje min pårørende og samtidig forsøge at klare andre forpligtelser over for min familie eller arbejde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg føler, at min pårørende beder om mere hjælp, end han/hun behøver / Jeg føler, pårørende er alt for afhængig af mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg føler, at jeg på grund af den tid, jeg tilbringer med min pårørende, ikke har nok tid til mig selv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg føler mig vred/anspændt, når jeg er nær min pårørende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg føler, at min pårørende negativt påvirker mit forhold til familie eller venner / Jeg føler, at plejen af min pårørende giver mig mindre tid at bruge sammen med mine børn eller børnebørn (hvis nogen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er bange for, hvad fremtiden bringer til min pårørende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg føler, mit helbred har taget skade, fordi jeg plejer min pårørende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg føler, at jeg ikke har så meget privatliv som jeg gerne ville have på grund af min pårørende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg føler, at jeg ikke vil kunne pleje min pårørende ret meget længere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg føler, at jeg har mistet kontrollen over mit liv, siden min pårørendes sygdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg ville ønske, jeg bare kunne overlade plejen af min pårørende til en anden/ Jeg føler, at jeg intet andet valg har end at pleje min pårørende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg føler mig usikker på, hvad jeg skal gøre for min pårørende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes, jeg burde gøre mere for min pårørende/ Jeg føler mig skyldig overdetto / Jeg føler, at jeg kunne gøre mere i plejen af min pårørende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Yderligere kommentarer

Hvis du har oplevet nogen af disse følelser, hvem vil du overveje at drøfte dette med?

Der kan være flere svar, som gælder; medtæg venligst alle dem, som du føler er relevante\*

- PAH-specialist
- Andre specialister
- Familielæge/Praktiserende læge
- Vejleder/Sygeplejerske
- Patientorganisation
- Andre PAH-patienter
- Vigtig anden/Livspartner
- Familie / venner
- Andre, inklusive

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Ikke påkrævet/hødvendig

\*Hvis du ikke ved, om du har adgang til den foreståede professionelle hjælp, tal med din familielæge eller din praktiserende læge om, hvem du retteligt bør tale med.

# ER DER SKET EN OVERORDNET REDUKTION I DINE SEKSUELLE RELATIONER, SIDEN PERSONEN, DU PLEJER, BLEV DIAGNOSTICERET MED PAH?

Dato: \_\_\_\_\_

## INFORMATIONSEMNER

## ÉT SVAR

Ja

Gå til **B** Måske ønsker du at drøfte dette med din PAH-specialist eller anden professionel sundhedsleverandør.

Nej

Gå til spørgsmål 5

Jeg vil helst ikke svare på dette spørgsmål

Gå til spørgsmål 5

Hvis Ja, hvem vil du overveje at drøfte dette med?

Der kan være flere svar, som gælder; medtag venligst alle dem, som du føler er relevante\*

- PAH-specialist
- Andre specialister
- Familielæge/Praktiserende læge
- Vejleder/Sygeplejerske
- Patientorganisation
- Andre PAH-patienter
- Vigtig anden/Livspartner
- Familie/venner
- Andre, inklusive

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Ikke påkrævet/hødvendigt

## **B** HVAD MENER DU ER ÅRSAGERNE TIL DETTE?

*Flere svar er mulige.*

Dato: \_\_\_\_\_

## MULIGE ÅRSAGER

JA

NEJ

Min partner har lav selvfølelse/negativt kropsbillede

Jeg er bange for at gøre min partner mere syg

Han/hun er fysisk ikke i stand til det på grund af PAH

Jeg har mistet interessen siden PAH-diagnosen

Min partner har mistet interessen efter at have fået PAH

Bange for graviditet

Tilstedeværelse af en eller flere alvorlige sygdomme eller lidelser oven i PAH

Andet, uddyb venligst:

Yderligere kommentarer

\*Hvis du ikke ved, om du har adgang til den foreståede professionelle hjælp, tal med din familielæge eller din praktiserende læge om, hvem du rettelig bør tale med.

## HAR DU OPLEVET EN FORANDRING I DIT INTIMITETSNIVEAU MED DIN PARTNER, SIDEN HAN/HUN BLEV DIAGNOSTICERET MED PAH?

# 5

Dato: \_\_\_\_\_

INTIMITET	JA	NEJ
Jeg føler mig mindre tæt på min partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg kæmper for at vise min kærlighed på andre måder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg føler, min partner ser mig mere som plejer end som elsker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er ikke bekymret over, at der er sket et fald i de seksuelle relationer, og vi har drøftet dette	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg ville gerne finde andre måder at vise min kærlighed (kys, kram, osv.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andet, uddyb venligst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Yderligere kommentarer

Hvis Ja, hvem vil du overveje at drøfte dette med?

Der kan være flere svar, som gælder: medtag venligst alle dem, som du føler er relevante\*

- PAH-specialist
- Andre specialister
- Familielæge/Praktiserende læge
- Vejleder/Sygeplejerske
- Patientorganisation
- Andre PAH-patienter
- Vigtig anden/Livspartner
- Familie/venner
- Andre, inklusive

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Ikke påkrævet/hødvendigt

\*Hvis du ikke ved, om du har adgang til den foreslåede professionelle hjælp, tal med din familielæge eller din praktiserende læge om, hvem du rettelig bør tale med.

# 6

## HAR DU FØLT DIG ISOLERET UNDER DIN PLEJE AF EN ANDEN PERSON DIAGNOSTICERET MED PAH?

*Igen, ved hele tiden at overvåge disse følelser kan det undgås, at de kommer ud af kontrol.*

Dato: \_\_\_\_\_

Hvis Ja, hvem vil du overveje at drøfte dette med?

Der kan være flere svar, som gælder; medtag venligst alle dem, som du føler er relevante\*

- PAH-specialist
- Andre specialister
- Familielæge/Praktiserende læge
- Vejleder/Sygeplejerske
- Patientorganisation
- Andre PAH-patienter
- Vigtig anden/Livspartner
- Familie/venner
- Andre, inklusive

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

- Ikke påkrævet/hødvendigt

ÅRSAGER TIL ISOLATIONSFØLELSER	ALDRIG	NÆSTEN ALDRIG	SOMMETIDER	OFTE	MEGET OFTE
Mangel på forståelse for sygdommen fra personen, jeg plejer, som har PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mangel på forståelse for sygdommen fra mig/vores ven/kollegaer/familie/børn/børnebørn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mangel på forståelse for sygdommen fra det bredere samfund/fællesskab	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Min mangel på empati/medfølelse med min pårørendes PAH-tilstand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg finder det svært at dele mine/vores erfaringer med andre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg finder det svært at dele mine/vores erfaringer med PAH-specialister/sygeplejersker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg finder det svært at udtrykke mig selv effektivt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kendsgerningen, at denne sygdom ikke er »synlig« (dvs. fysisk åbenlys for andre)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Der sker ofte en forveksling med simpel hypertension	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andet, uddyb venligst:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Yderligere kommentarer

\*Hvis du ikke ved, om du har adgang til den foreståede professionelle hjælp, tal med din familielæge eller din praktiserende læge om, hvem der rettelig bør tale med.

## HVILKE EMNER VILLE DU GERNE MODTAGE FLERE INFORMATIONER OM?

# 7

Dato: \_\_\_\_\_

INFORMATIONSEMNER	JA, NU	PÅ ET SENERE TIDSPUNKT	NEJ
Sygdommen (symptomer, prognose)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Specialister & læger involveret i PAH-plejen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Behandlingsmuligheder/anvendt medicinering til PAH-behandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opfølgning/helbredsundersøgelser, inklusive tidsplaner og formål med disse undersøgelser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
At afbalancere arbejde og min rolle som pårørende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Økonomiske konsekvenser af sygdommen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Administrative konsekvenser af sygdommen (erstatning for tab af erhvervssevne, forsikringsdækning, rejsetilskud til hospitalskonsultationer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rolleskift indenfor familien/parret	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depression, risiko for angst og andre emotionelle konsekvenser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mulige konsekvenser af seksuelle relationer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rejser (tips og tricks om at gøre rejser mulige herunder spørgsmål vedrørende rejseforsikring)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anbefalinger og patientfortællinger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patientorganisation kontakter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Yderligere kommentarer

Hvis Ja, hvem vil du overveje at drøfte dette med?

Der kan være flere svar, som gælder: medtag venligst alle dem, som du føler er relevante\*

- PAH-specialist
- Andre specialister
- Familielæge/Praktiserende læge
- Vejleder/Sygeplejerske
- Patientorganisation
- Andre PAH-patienter
- Vigtig anden/Livspartner
- Familie/venner
- Andre, inklusive

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Ikke påkrævet/hødvendigt

\*Hvis du ikke ved, om du har adgang til den foreslåede professionelle hjælp, tal med din familielæge eller din praktiserende læge om, hvem du rettelig bør tale med.

# NOTER

Brug venligst dette afsnit til at nedskrive eventuelle følelser, spørgsmål eller problemstillinger, som interesserer eller bekymrer dig.

Jo mere specifik du er, når du oplever noget bekymrende og de ledsagende omstændigheder, jo bedre er chancen for, at dine læger, pårørende, venner og familier vil kunne hjælpe.

*Husk venligst på, at PAH Patientforeningen altid er der for at hjælpe og støtte dig. PAH er ikke en velkendt sygdom, og patienterne og de mennesker, som deler deres liv, støder ind i mange udfordringer, som den almene befolkning ikke er klar over. Vær derfor kategorisk med hensyn til at få svar på spørgsmål og problemstillinger, som optager dig. Vær aktiv med at søge hjælp og løsninger. Husk, at du ikke er alene, og der er mange mennesker, som lever et tilfredsstillende liv med PAH. Det kan du også!*



---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



[www.pah.dk](http://www.pah.dk)



Den internationale Patient og Pårørende Undersøgelse er udviklet under auspiciene af en styrekomité bestående af PAH-eksperter og repræsentanter for patientorganisationerne. Dette Dialogværktøj for Patienter er udviklet af PHA Europa.