



Hellenic
Pulmonary
Hypertension



Ο ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΤΗΣ ΠΝΕΥΜΟΝΙΚΗΣ ΑΡΤΗΡΙΑΚΗΣ ΥΠΕΡΤΑΣΗΣ (Π.Α.Υ.) ΣΤΗ ΖΩΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Αποτελέσματα Παγκόσμιας Έρευνας

The International PAH Patient and Carer Survey has been developed under the auspices of a Steering Committee of PAH experts and representatives of patient associations supported by Actelion Pharmaceuticals

ΣΚΟΠΟΣ ΈΡΕΥΝΑΣ

- Περιορισμένα στοιχεία για το συνολικό αντίκτυπο της Π.Α.Υ. πέρα από το σωματικό
- Ευρεία παγκόσμια έρευνα σχετικά με τους Ασθενείς και τους Φροντιστές Π.Α.Υ. διενεργήθηκε, προκειμένου να :
 - Κατανοήσουμε καλύτερα το γενικότερο αντίκτυπο της Π.Α.Υ. στους Ασθενείς ΚΑΙ στους Φροντιστές
 - Ενημερώσουμε την επιστημονική κοινότητα για το συνολικό αντίκτυπο της Π.Α.Υ.
 - Επισημάνουμε την ανάγκη για εκτενέστερη φροντίδα



ΤΕΣΣΕΡΙΣ ΑΛΛΗΛΕΝΔΕΤΟΙ ΤΟΜΕΙΣ ΔΙΕΡΕΥΝΗΘΗΚΑΝ



**ΕΝΣΩΜΑΤΩΝΟΝΤΑΣ ΤΗΝ ΑΝΑΓΚΗ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ
ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ**

Studer & Migliore. Quality of Life in Pulmonary Arterial Hypertension: Qualitative Insights from Patients & Caregivers. *Advances in Pulmonary Hypertension* 2012; Winter

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΈΡΕΥΝΑΣ

- Δύο φάσεις σε 5 κράτη-μέλη της Ε.Ε.:
 - Γαλλία, Γερμανία, Ιταλία, Ισπανία, Η.Β.

1^η Συνάντηση της
Οργανωτικής Επιτροπής

ΦΑΣΗ 1

- Ποιοτική έρευνα
- Κατ' άτομο συνεντεύξεις
- Για να αποφασιστούν τα θέματα για τη Φάση 2
- Ασθενείς: *αρ.* = 25
- Φροντιστές: *αρ.* = 15

2^η Συνάντηση της
Οργανωτικής Επιτροπής

ΦΑΣΗ 2

- Ποιοτική έρευνα
- Ερωτηματολόγιο απόψεων (διαδικτυακά, ταχυδρομικά)
- Για την αξιολόγηση του αντίκτυπου της Π.Α.Υ. στους Ασθενείς και στους Φροντιστές
- Ασθενείς: *αρ.* = 326
- Φροντιστές: *αρ.* = 129

3^η Συνάντηση της
Οργανωτικής Επιτροπής

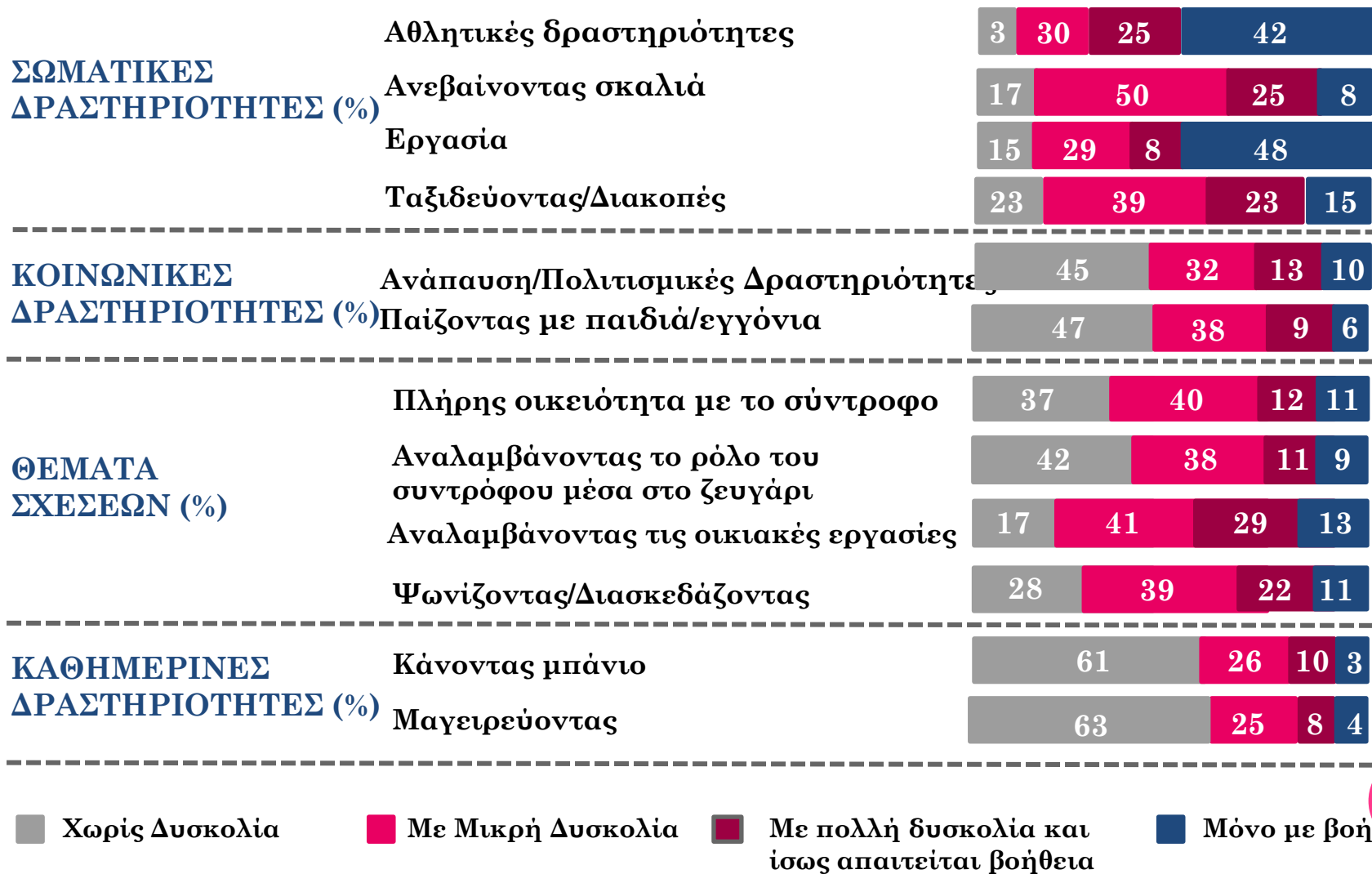


ΣΩΜΑΤΙΚΟΣ & ΠΡΑΚΤΙΚΟΣ ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΤΗΣ Π.Α.Υ.

«Έχω αναλάβει πάρα πολλές δουλειές του νοικοκυριού. Καθαρίζω παράθυρα, σκουπίζω και μαγειρεύω, γιατί το άτομο που φροντίζω δεν είναι σε θέση να τα κάνει πλέον»
Φροντιστής

«Θα περιέγραφα την Π.Α.Υ. σαν να ήμουν σε ένα αυτοκίνητο που δεν μπορεί να πάει με πάνω από 10χλμ./ώρα»
Ασθενής με Π.Α.Υ.

Η Π.Α.Υ. Έχει Μεγάλο Αντίκτυπο στην Καθημερινή Ζωή των Ασθενών



Η Π.Α.Υ. Έχει Μεγάλο Αντίκτυπο στην Καθημερινή Ζωή των Φροντιστών

Αλλαγές στη ζωή των Φροντιστών λόγω της Π.Α.Υ.

Ασχολούμαι με τις εργασίες του σπιτιού

51%

Είναι πιο πιθανό να φτάσω στα όριά μου

46%

Ασχολούμαι με θέματα που συνήθως έκανε ο σύντροφός μου

45%

Αισθάνομαι εξαντλημένος πιο συχνά (λόγω περισσότερων ευθυνών)

43%

Προγραμματίζω το πρόγραμμα της οικογένειας βάση των αναγκών του/της
Χρειάζεται να είμαι πιο οργανωμένος όλη την ώρα

43%

33%

Πολλές αλλαγές στη ζωή των Φροντιστών που οδηγούν σε εξάντληση



ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΙΚΟΎ ΚΑΙ ΠΡΑΚΤΙΚΟΎ ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΥ ΤΗΣ Π.Α.Υ.

Ασθενείς:

- Όλο και μικρότερη ικανότητα εργασίας, άσκησης και πραγματοποίησης διακοπών καθώς μειώνεται η Λ. Κ.
- Η πλειοψηφία των ασθενών έχει υποστεί μείωση του οικογενειακού τους εισοδήματος
- Αρνητικός αντίκτυπος στην ερωτική ζωή (χειροτερεύει με τη μείωση της Λ. Κ.)

Φροντιστές:

- Ανάγκη για περισσότερη βοήθεια στις δουλειές του σπιτιού
- Νιώθουν εξάντληση
- Μειωμένη ικανότητα εργασίας καθώς μειώνεται η Λ. Κ. του ασθενή
- Αρνητικός αντίκτυπος στην ερωτική ζωή (χειροτερεύει με τη μείωση της Λ. Κ. του ασθενή)



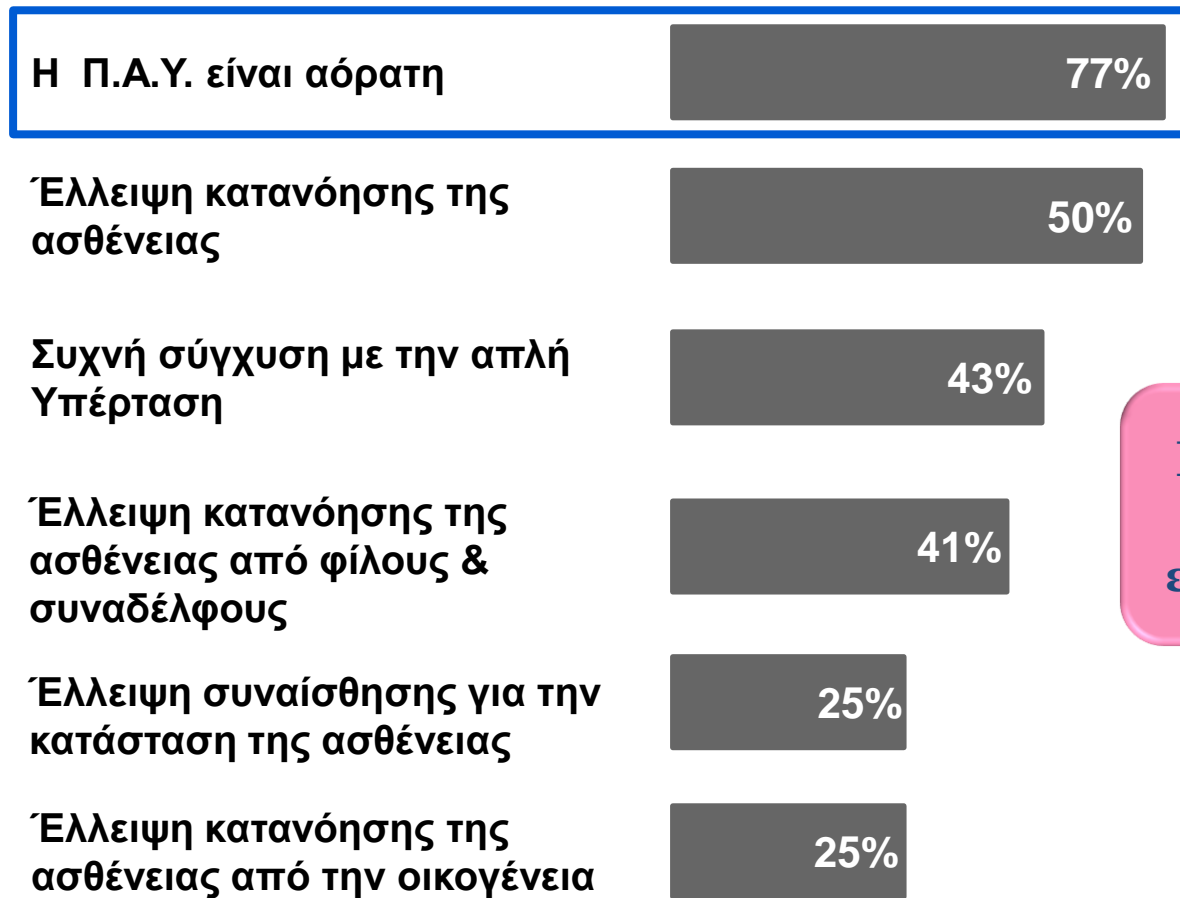
ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΤΗΣ Π. Α. Υ.

*«Δεν έχω πλέον χόμπι, γιατί δεν είναι πια εφικτό όντας Φροντιστής, αφού χρειάζεται να φροντίζω όλη μέρα τον ασθενή»
Φροντιστής*

*«Πιστεύουν ότι είμαστε τεμπέληδες. Δεν καταλαβαίνουν ότι δεν μπορώ να το κάνω όσο κι αν το θέλω» "
Ασθενής με Π.Α.Υ.*

Η Π.Α.Υ. ΔΗΜΙΟΥΡΓΕΙ ΑΪΣΘΗΜΑ ΑΠΟΜΟΝΩΣΗΣ ΣΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ

Αίτια αισθήματος απομόνωσης



Βασικός λόγος επειδή η Π.Α.Υ. δεν είναι εμφανής στους άλλους



ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΎ ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΥ ΤΗΣ Π.Α.Υ.

Ασθενείς:

- Περιορίστηκε ο κόσμος των ασθενών λόγω της Π.Α.Υ.— συχνά αναγκάζοντάς τους να περιορίσουν τις δραστηριότητές τους εκτός σπιτιού
- Το ότι η Π.Α.Υ. δεν είναι ορατή και η έλλειψη κατανόησης από τους φίλους, την οικογένεια και το πλήθος οδηγεί στο αίσθημα απομόνωσης

Φροντιστές:

- Η κοινωνική ζωή επηρεάζεται λόγω του ότι αυξάνεται ο χρόνος φροντίδας του ασθενή με Π.Α.Υ.
- Έλλειψη κατανόησης οδηγούν στο αίσθημα απομόνωσης

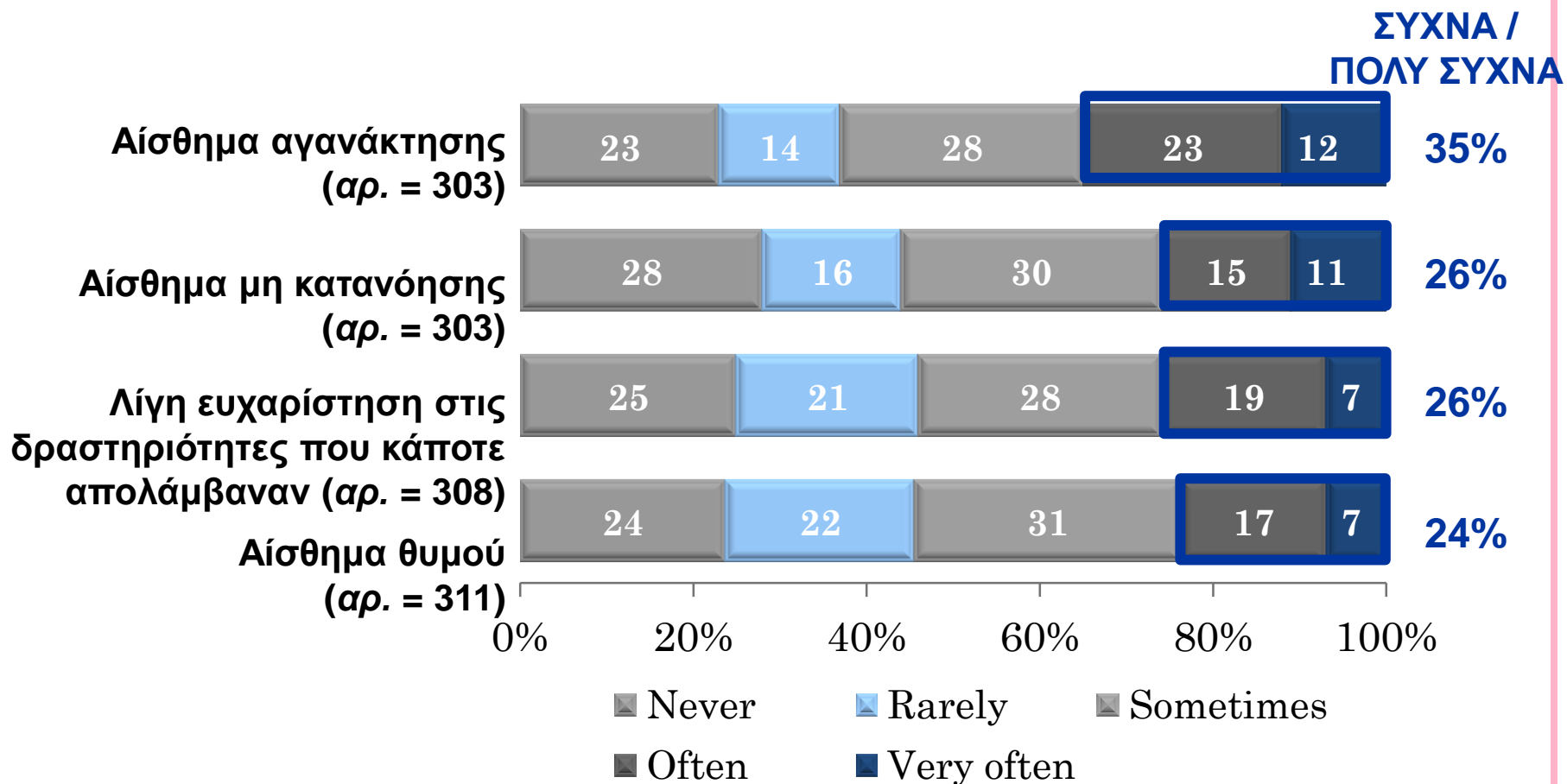


ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟΣ ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΤΗΣ Π.Α.Υ.

*«Η ζωή με έναν ασθενή με Π.Α.Υ. δεν ξέρεις τι θα σου φέρει. Δεν ξέρω πώς θα εξελιχθεί»
Φροντιστής*

*«Δεν είναι ωραίο συναίσθημα – είναι άσχημο να εξαρτάσαι από τους άλλους, να ζητάς βοήθεια. Νιώθεις κατώτερος –πολίτης δεύτερης κατηγορίας»
Ασθενής με Π.Α.Υ.*

ΒΑΣΙΚΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ



➔ Ένα σημαντικό ποσοστό ανέφερε επίσης αισθήματα που συνδέονται με κατάθλιψη, όπως απομόνωση και απελπισία

ΒΑΣΙΚΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ Π.Α.Υ.

ΣΥΧΝΑ /
ΠΟΛΥ ΣΥΧΝΑ

Φόβο για το μέλλον του συγγενή
του (αρ. = 126)



Άγχος για το πώς θα φέρει εις πέρας
το ρόλο του φροντιστή μαζί με τις
άλλες υποχρεώσεις (αρ. = 124)



Αίσθημα ότι θα πρέπει να κάνει
περισσότερα για το συγγενή (αρ. =
124)



Αίσθημα ότι δεν έχει άλλη
επιλογή από το να φροντίσει το
συγγενή (αρ. = 121)



Αίσθημα ότι θα μπορούσε να
φροντίζει καλύτερα το συγγενή
(αρ. = 122)



0% 20% 40% 60% 80% 100%

Never Rarely Sometimes Often Very often

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΤΟΥ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟΎ ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΥ ΤΗΣ Π.Α.Υ.

Ασθενείς:

- Νιώθουν πολλά κρυφά αισθήματα, εκ των οποίων κάποια σχετίζονται με κατάθλιψη
- Η οικογένεια του ασθενή είναι η πιο αποτελεσματική πηγή συναισθηματικής υποστήριξης
- Θα ήθελαν οι ειδικοί να τους παραπέμπουν σε Ενώσεις Ασθενών

Φροντιστές:

- Δίνουν προτεραιότητα στα αισθήματα των ασθενών
- Νιώθουν άγχος, αναστάτωση, φόβο για το μέλλον



ΑΝΑΓΚΗ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ

*«Χρησιμοποιώ το Διαδίκτυο συνεχώς,
αλλά χρειάζεται να φιλτράρω τις
πληροφορίες. Πρέπει να λαμβάνω
υπόψη εάν αυτές που θα μεταφέρω στη
γυναίκα μου είναι ακριβείς και
σχετικές»
Φροντιστής*

*«Οι Ενώσεις Ασθενών σε κρατάνε
ενήμερο και δεν είσαι μόνος σου»
Ασθενής με Π.Α.Υ.*

ΑΝΑΓΚΗ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Ασθενείς:

- Περισσότερη ενημέρωση κατά τη διάγνωση αναφορικά με την Π.Α.Υ., όπως για τις θεραπευτικές δυνατότητες, διοικητικές επιπτώσεις και την κοινωνική ζωή
- Περαιτέρω πληροφορίες θα πρέπει να δίνονται σταδιακά
- Οι Ενώσεις Ασθενών είναι μία σημαντική πηγή πληροφόρησης, αλλά θα πρέπει οι ειδικοί να παραπέμπουν τους ασθενείς εκεί

Φροντιστές:

- Συχνή ενημέρωση για την εξέλιξη της κατάστασης των ασθενών
- Ανάγκη ίδιας ενημέρωσης με τους ασθενείς, αν και θα ήθελαν να γνωρίζουν περισσότερα για
 - Όσους παρέχουν βοήθεια σε ασθενείς με Π.Α.Υ.
 - Κοινωνική φροντίδα
 - Οικονομική υποστήριξη
 - Συναισθηματικές επιπτώσεις της Π.Α.Υ.
- Ψάχνουν πληροφορίες σε διάφορες πηγές, και στη συνέχεια φιλτράρουν ποιες και πώς τις μεταφέρουν στον ασθενή
- 68% είναι μέλη κάποιας Ένωσης Ασθενών (στην Ευρώπη)



ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΈΡΕΥΝΑΣ: ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ ΓΙΑ ΔΡΑΣΗ

- Τα αποτελέσματα της έρευνας τόνισαν την ανάγκη για:
 - Διεπιστημονική προσέγγιση και φροντίδα από ολόκληρη την θεραπευτική κοινότητα που να εστιάζει στο γενικότερο αντίκτυπο της Π.Α.Υ.
 - Έγκαιρη ενημέρωση των Ασθενών και των Φροντιστών, μεταξύ άλλων και για το συναισθηματικό και οικονομικό αντίκτυπο. Στόχος η απομάκρυνση συναισθημάτων, όπως απομόνωσης, αγανάκτησης, θυμού, άγχους και μειωμένης αυτοεκτίμησης.
 - Οι Ενώσεις Ασθενών είναι σημαντική πηγή ενημέρωσης, αλλά θα πρέπει οι ειδικοί να τους παραπέμπουν εκεί . Μεγαλύτερη συνεργασία με τις Ενώσεις Ασθενών από όλους τους εμπλεκόμενους φορείς.



ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

- Στους Ασθενείς με Π.Α.Υ. και στους Φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα σε όλες τις χώρες διεξαγωγής.
- Στις Ενώσεις Ασθενών που βοήθησαν σημαντικά για την πραγματοποίηση της εν λόγω έρευνας.
- Στην Οργανωτική Επιτροπή που καθοδήγησε την οργάνωση και πραγματοποίηση της έρευνας αυτής.
- Στην PH Europe που μας το παρέδωσε να μεταφραστεί και στην γλώσσα μας.
- Στο Αττικό νοσοκομείο για την φιλοξενία του.
- Στους Καθηγητές, κο Αρμαγανίδη και κο Ορφανό για την άμεση σύμπραξη τους για την γεφύρωση Ιατρικής κοινότητας με τον Ελλαδικό σύλλογο ασθενών.
- Σε όλη την ιατρική κοινότητα που έχει ήδη προαναγγείλει την υποστήριξη του εν λόγω εγχειρήματος.
- Σε όλους εσάς που βρεθήκατε σήμερα κοντά μας.

