

A PulmonAlis Artériás Hipertónia (PAH) hatása a betegek és gondozók életére. Vezetői összefoglaló: Egy nemzetközi felmérés eredményei

BEVEZETŐ ÉS HÁTTÉR

A PAH Europe örömmel osztja meg 2011. negyedik negyedévében, Európa öt országában végzett, betegekre és gondozókra is kiterjedő nagymérvű felmérésnek eredményeit. A felmérés célja az volt, hogy újfajta, - a betegség fizikai terheinek klinikai meghatározásán túlmutató - betekintést nyújtson a PAH-nak a betegekre és gondozókra gyakorolt széleskörű hatásáról. A felmérésben összesen 455-en - 326 PAH beteg és 129 gondozó - vett részt. A felmérés négy fő területet tárt fel: a fizikai, a betegség mindennapi feladatokra gyakorolt hatását, ezenfelül a szociális és érzelmi hatást a betegekre és gondozókra, valamint az információs szükségletekre. A felmérés célja az volt, hogy a PAH közösség jobban megértse, összességében milyen a PAH betegséggel együtt élni és ezt megossza a betegekkel, gondozókkal, az orvosokkal, egészségügyi szakértőkkel (HCP) és az egészségügygel kapcsolatos politikai döntéshozókkal; további cél információt szolgáltatni a kutatás-fejlesztésnek, továbbá felhívni a figyelmet egy jövőbeni átfogó kezelés szükségességére.

A PAH BETEGEK ÉS GONDOZÓIK KÖRÉBEN VÉGZETT NEMZETKÖZI FELMÉRÉS FŐ MEGÁLLAPÍTÁSAI

A PAH jelentős hatással van a betegek és gondozók mindennapjaira

- A betegek 56% úgy érezte, hogy a PAH "nagyon jelentős" hatást gyakorol a mindennapi életükre, befolyásolja fizikai aktivitásukat, utazásukat, otthoni teendőiket és az intimitáshoz való hozzáállásukat.
- A gondozók 57%-a úgy érezte, hogy a PAH "nagyon jelentős" hatást gyakorol a mindennapi életükre, külön feladatokkal és felelősséggel jár, amely a gondozók esetében kimerültséghez vezet.
- A funkcionális osztályok (FC; a betegség súlyosságának osztályozása) súlyosbodása számos területen komolyabb hatással társult, ideértve az általános közérzetet, kapcsolatokat és a munkára - és szocializációra való képességet.

A PAH jelentős pénzügyi megterheléssel jár

- A betegek 85%-a és a gondozók 29%-a mondta azt, hogy a munkájukat / állásukat a PAH befolyásolta.
- A betegek 48%-a és a gondozók 13%-a jelölte meg a PAH-t, mint munkaképtelenségének okát.
- A betegek 73%-a és a gondozók 35%-a jelezte a háztartási jövedelmek csökkenését, ami azt eredményezte, hogy a családok jövedelme átlag alatti.

A PAH nagy megterhelést jelent a betegek és gondozóik érzelmi életére és szociális helyzetére

- A PAH betegek gyakran jelezték a frusztráció érzését (35%), haragot (24%) és alacsony önértékelést (22%), valamint a meg nem értettség (26%) és az értéktelenség érzését (22%).
- A betegek 26%-a jelezte, hogy kevés élvezetet talál azon tevékenységekben, amelyeket korábban örömmel végzett; néhányan éjjel-nappal félelmet éreztek.
- A gondozók 66%-a arról számolt be, hogy fél a jövőtől a hozzátartozója miatt és 22%-a érzett gyakran / nagyon gyakran feszültséget a hozzátartozója gondozása és egyéb feladatok ellátása miatt.
- A betegek 40%-a elszigeteltnek érzi magát - 77%-a ezt annak tulajdonítja, hogy a betegség külső szemlélők számára nem észlelhető.
- A gondozók 30%-a elszigeteltnek / kirekesztettnek érzi magát - 61%-a állította, hogy ez különösen jelentős hatással van a mindennapi életére.

A PAH jelentős hatással van az intimitásra és a kapcsolatokra

- A betegek 44%-a arról számolt be, hogy gyakran vagy nagyon gyakran csökkent a libidója / a szex iránti érdeklődése a megelőző hónapban.
- A gondozók 72%-a (PAH betegek partnerei) jelezte a szexuális érdeklődés csökkenését, amelynek oka jellemzően a beteg érdeklődésének csökkenése és félelem attól, hogy a nemi érintkezés a beteg állapotát tovább rontja.

A betegeknek és gondozóiknak több információra van szükségük a PAH szélesebb körű hatásairól

- A betegek a leginkább az alábbi területeken szeretnék további információhoz jutni: kezelési lehetőségek (67%), a betegség lényege (61%), valamint a PAH-hal járó adminisztrációs feladatok (55%).
- A betegek 28%-a szeretne információt a betegségekről - sokan jelezték, hogy a támogatás ezen formájához nem irányította őket egy HCP sem.
- A szükséges információnak néhány látogatás során jutottak birtokába, így sem a betegek, sem a gondozóik nem voltak megfelelő módon információval ellátva.

KÖVETKEZTETÉSEK ÉS TOVÁBBI LÉPÉSEK

A felmérés eredménye egyértelműen rávilágít arra, hogy lépéseket kell tenni és aláhúzza annak szükségességét, hogy a gondozókat, mint a betegek segítőit, el kell ismerni. Az eredmények megkérdőjelezhetetlen érvek mellett, hogy mind a betegek, mind a gondozóik átfogóbb kezelése elkerülhetetlen. Az optimális PAH kezeléshez több tudományágat átölelő megközelítés lehetővé tesz egy jobb állapotfelmérést, javítja a betegek érzelmi és szociális állapotát és nem utolsósorban a betegek klinikai tüneteit is enyhíti. A felmérés alátámasztotta, hogy a betegségekről fontos szerepet játszanak a betegek és gondozóik tájékoztatásában és azt is, hogy egy HCP által korai fázisban ajánlott betegségekről kedvező hatású.

FELHÍVÁS AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK (HCP) FELÉ

Az átfogó kezelés alapvető fontosságú a PAH betegek és gondozóik mindennapi életének, fizikai, érzelmi, szociális állapotának jobbá tételéhez. HCP-knek - a betegség klinikai úton meghatározott tüneteinek felül - fejleszteniük és optimálisabbá kellene tenniük az állapotfelméréseket és kezeléseket.

1/ A HCP-knek fel kellene mérnie a PAH klinikai úton meghatározható hatásain túl, a PAH -nak a mindennapi életre, fizikai-, érzelmi- és szociális állapotra gyakorolt hatásait.

- Fontos hangsúlyozni, hogy a PAH okozta nehézségek (mindennapi, fizikai, érzelmi és szociális) jelentősen terhesebbé válnak a funkcionális osztály (FC) súlyosbodásával.
- A kezelési irányelveket naprakésszé kell tenni, hogy még átfogóbb - a betegség klinikai úton meghatározott tüneteinek kezelésén túlmutató - ellátás legyen biztosítható a betegek és gondozók részére, továbbá ki kellene egészíteni praktikus, érzelmi és szociális szempontokkal.
- Értékelni kell az FC súlyosbodásnak hatását a betegek életminőségére* és ezzel számolni kellene a kezelés megtervezésekor.
- HCP-knek a PAH széleskörűhatását jobban meg kellene érteniük, különös tekintettel annak a betegre és gondozóikra gyakorolt pénzügyi hatásaira.

2/ A betegek és gondozók optimális PAH kezeléséhez több tudományágat átfogó megközelítés szükséges

- Több tudományágat felölelő. HCP-k és egyéb specialisták (ideértve az orvosokat, ápolókat, szociális munkásokat és betegszervezeteket) által alkotott csoportnak átfogó, koordinált tanácsot szükséges a betegnek és gondozóiknak adni.
- A betegek klinikai kezelését egyedileg kell kialakítani, figyelembe véve a fizikai és érzelmi szükségleteit.
- A gondozók szükségletei jelenleg alulértékeltek és gyakran figyelmen kívül hagyják őket; a gondozók szükségleteit a beteg több tudományágat felölelő kezelésének részeként kell figyelembe venni.

3/ A HCP-knek az információt mindig időben kell megadniuk a betegek és gondozóik részére, ami azok ismételt átadását is jelentheti

- A betegnek és gondozóiknak a kezdeti diagnózist követő egyes fázisokban más és más információra van szükség. Az információt a betegnek és gondozóiknak abban a fázisban kell megadni, amikor szükségük van rá; a PAH-ra és kezelésére vonatkozó információkat mint a betegség gyakorlati, érzelmi, szociális és anyagi vonatkozásaira vonatkozó tájékoztatást különböző időpontokban szükséges megadni.

4/ A kapcsolatok erősítése szükséges a HCP-k és a betegszervezetek között

- A speciális kezelés alatt álló betegeket és gondozókat betegszervezetekhez kellene irányítani további támogatás miatt és azért, hogy a PAH-közösséggel kapcsolatot tudjanak teremteni.
- A HCP-knek és a betegszervezeteknek szorosabb kapcsolódási pontokat kell kiépíteniük annak érdekében, hogy a PAH-hal kapcsolatos, annak fizikai hatásán túlmutató számos területről az információ (ideértve a beteg / gondozó információforrásait a PAH -nak a pénzügyi, érzelmi, szociális és pszichológiai hatásairól, az ismeretterjesztő kampányokat, az időben-figyellel a betegség előrehaladására - megadott beteg ajánlásokat a megfelelő betegtámogató csoportokba) napra kész legyen és megfelelő időben kerüljön átadásra.

* Az életminőség fogalma nem az ún. "A beteg (betegségének) megélésén alapuló egészség kutatás" (" Patient Reported Outcomes") által használt fogalom alapul.

FELHÍVÁS A BETEGSZERVEZETEK FELÉ

Megállapításra került, hogy a betegszervezetek szervesen hozzátartoznak a PAH hatékony kezeléséhez. A betegszervezeteknek biztosítaniuk kellene, hogy a PAH felmérése és kezelése túlmutasson a betegség klinikai tüneteinek; a kezelést magas szinten nyújtsák, beleértve az információ átadást és az érzelmi támogatást, melyek kiegészítik és javítják a PAH kezelést.

1/ Erősíteni szükséges a kapcsolatot a HCP-k és a betegszervezetek között

- A HCP-knek és a betegszervezeteknek lehetőséget kell találniuk, hogy javítsák együttműködésüket és a párbeszédet egymás között. A betegeket és gondozókat, a rutin ellátás részeként, betegszervezetekhez kellene irányítani.
- A betegszervezeteknek támogatniuk kellene a betegeket és gondozókat, hogy magabiztosabban számoljanak be a PAH jelentette nehézségekről - ideértve annak tágabb szempontjait, úgy mint érzelmi, szociális és pénzügyi hatásokat - és szükség esetén segítséget kérjenek.

2/ A gondozók magasabb szintű elismerése a tagság keretein belül

- A betegszervezeteknek biztosítaniuk kell, hogy beteg társuk gondozójának támogatására is legyenek megfelelő eszközeik.

3/ A PAH fizikai állapoton túli hatásaira vonatkozó ismeretek növelése

- A betegszervezeteknek kampányolniuk kellene a betegek nagyobb támogatásáért, ideértve a pénzügyi támogatást, érzelmi támogatást és a munkában történő visszatérés támogatását.
- Továbbképzéseket és tájékoztató eseményeket kellene szervezniük, amelyek segítenek a tagoknak abban, hogy a PAH-ot és annak hatásait (amelyet nem csak a abeteget, hanem a családot és a barátokat is érinti) jobban megértsék.

FELHÍVÁS A BETEGEK FELÉ

Nehéz az élet a PAH-hal és az életminőséget messzemenőig befolyásolja. Szükséges a beteg tájékoztatása és annak tudatosítása, hogy a PAH hatásai a klinikai úton meghatározott tüneteken túlmutatnak és jelentőséggel bírnak a mindennapi életben, az élet érzelmi és pénzügyi területein.

1/ A betegeknek gondot kell fordítaniuk arra, hogy a helyes információkhoz a megfelelő időben hozzájárulhassanak, ami segítik őket abban, hogy a PAH-hal együtt éljenek.

- A pontos és könnyen érthető információknak - a diagnózist követően is, hosszú ideig - elérhetőnek kellene lennie a speciális PAH kórházakban / klinikákon.
- A betegeket támogatni kellene, ami túlmutat a jelenlegi klinikai gyakorlaton: segíteni a betegeket abban, hogy jobban el tudják magyarázni a betegségüket és annak másokra gyakorolt hatását.

2/ A betegeknek igényelniük kellene, hogy olyan kezeléshez is hozzáférhessenek, amelyek a PAH nem fizikai hatásainak magasabb szintű ismeretével rendelkező HCP-k nyújtanak.

- A betegeknek magabiztosabbnak kellene lenniük ahhoz, hogy a HCP-ktől tanácsot és támogatást kérjenek olyan kérdésekben, amelyek túlmutatnak a fizikai kezelés szükségletén (ideértve a szociális, érzelmi és pénzügyi szempontokat).
- A HCP-knek az FC-ktől és az FC-knek az életminőségre gyakorolt hatásáról további információkat kellene a betegek részére nyújtaniuk; biztosítani, hogy a betegek teljesen tudatában legyenek és tájékozottak legyenek az FC-k, a tágabb és szűkebb értelemben vett életminőség és a klinikai kezelés közötti kapcsolatáról.
- Az FC súlyosbodásának az életminőségre* gyakorolt hatását mindig értékelni kellene és számításba venni a beteg felülvizsgálata és a kezelés tervezése során.

* Az életminőség fogalma nem az ún. "A beteg (betegségének) megélésén alapuló egészség kutatás" (" Patient Reported Outcomes") által használt fogalom alapul.

FELHÍVÁS A GONDOZÓK FELÉ

Egy PAH beteg vagy szerettünk gondozása nagy kötelezettségvállalás, ami befolyásolja a fizikai, mindennapi, szociális, érzelmi és pénzügyi területeit. Ezért szükséges, hogy a gondozók teljes mértékben megértsék ezeket a hatásokat, támogatást és irányítást kapjanak, ami biztosítja, hogy a gondozói minőségük következtében a saját és a beteg életminősége a lehető legkisebb mértékben sérüljön.

1/ A gondozóknak kapcsolatban kell lenniük olyan HCP-vel és betegszervezetekkel, amelyek tudják, hogy a gondozók fontos szerepet játszanak a betegek életében és ismerik azt a terhet, amit gyakran a gondozók viselnek.

- A PAH beteg ellátása nagy hatással van a gondozóra és ezt valamennyi klinikai ellátásban résztvevőnek el kellene ismernie
- A betegekhez képest a gondozók szükségletei kevésbé láthatóak, ezért gyakran figyelmen kívül hagyják azokat.
- A PAH okozta pénzügyi teher szükségessé teszi a gondozók nagyobb támogatását, mivel gyakran a betegség adminisztratív teendőiért (is) felelősek.

2/ A gondozók információs szükségletei gyakran különböznek a betegektől, azokat sürgősen szükséges kielégíteni.

- A gondozók személyre szabot információt (ideértve a szociális, gazdasági és pénzügyi szempontokat) igényelnek, amely segíti őket abban, hogy egy PAH beteget ellássanak; a gondozóknak szánt információknak kifejezetten a gondozók igényeire kell igazodnia.
- A gondozót biztatni kell arra, hogy proaktív legyenek akkor, amikor több támogatást kérnek a betegszervezetektől, HCP-ktől, PAH támogató hálózatoktól.