

ŽIVLJENJE S PAH:
DIALOŠKI
PRIPOMOČEK
ZA BOLNIKE

KAZALO

PREDSTAVITEV DIALOŠKEGA PRIPOMOČKA ZA BOLNIKE	3
PLJUČNA ARTERIJSKA HIPERTENZIJA (PAH)	4
VPLIV PAH NA VSAKDANJE ŽIVLJENJE - REZULTATI MEDNARODNE RAZISKAVE ...	5
Fizičen in praktičen učinek PAH	6
Družben vpliv PAH	8
Čustven vpliv PAH	10
Potrebe po informacijah	12
DIALOŠKI PRIPOMOČEK ZA BOLNIKE: NAVODILA	14
PRIPOMOČEK ZA DIALOG	15
1. Vpliv PAH na dejavnosti / Vidike v vašem življenju	15
2. Vpliv PAH na vaše delo od postavitve diagnoze	16
3. Občutek izolacije	17
4. Vpliv PAH na vaše čustveno počutje	18
5. Vaše čustvene potrebe	19
OPOMBE	20

*Ta dialoški pripomoček je namenjen bolnikom s potrjeno diagnozo PAH.

PREDSTAVITEV DIALOŠKEGA PRIPOMOČKA ZA BOLNIKE

Rezultati nedavne mednarodne raziskave so izboljšali naše razumevanje številnih vsakodnevnih izzivov, s katerimi se soočajo bolniki s pljučno arterijsko hipertenzijo (PAH). Ugotovitve bolnikom, njihovim družinam, negovalcem ter društvom bolnikov omogočajo koristen vpogled v trenutno stanje. Na primer, izkazalo se je, da obstaja potreba po interdisciplinarnem ekipnem pristopu strokovnjakov iz različnih specializiranih področij, ki bi tesno sodelovali pri obravnavi vseh potreb bolnikov. Prav tako smo spoznali, da bi bolnikom lahko koristil pripomoček, ki bi jim pomagal prepoznati težave ali čustva, ki vzbujajo skrb tako na področju medosebnih odnosov in osebnih financ kot tudi socialnih interakcij.

Namen dialoškega pripomočka za bolnike* je, da vam pomaga beležiti, pojasnjevati in se soočiti s PAH ter vplivu te bolezni na vaša čustva, splošno dobro počutje in vsakdanje življenje. Pripomoček vam bo omogočil, da svoje misli, čustva in skrbi zapišete na strukturiran način, kar vam lahko pomaga pravilno usmeriti pogovore z vašimi zdravniki, sorodniki, prijatelji in negovalci, prav tako pa boste tako dobili čustveno podporo, ki jo potrebujete za spopadanje z boleznijo. Dialoški pripomoček lahko najdete na straneh 15-19.

**Ta dialoški pripomoček je namenjen bolnikom s potrjeno diagnozo PAH.*

Poleg tega smo vam z veseljem pripravili povzetek rezultatov mednarodne raziskave, ki je spodbudila razvoj dialoškega pripomočka za bolnike. Raziskava je bila izvedena z bolniki s PAH ter skrbniki iz Francije, Nemčije, Italije, Španije in Velike Britanije, ki so vključeni v državna društva bolnikov omenjenih držav. Celotni rezultati raziskave so na voljo na spletni strani:

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

PLJUČNA ARTERIJSKA HIPERTENZIJA (PAH)

Pljučna arterijska hipertenzija je bolezen povišanega krvnega tlaka v pljučnih krvnih žilah, ki lahko vodi do odpovedi srca. Pri PAH se pljučne arterije zožijo in se lahko zamašijo, zato srce težje črpa dovolj krvi skozi pljuča in v druge dele telesa. To lahko običajno povzroči simptome kot so zadihanost, utrujenost, občutek omedlevice, v nekaterih primerih pa tudi bolečine v prsih. Ti simptomi lahko postanejo še bolj izraziti, ko bolezen napreduje.

Izraz "funkcijski razred" je pogosto v rabi za opisovanje, v kolikšni meri simptomi omejujejo ljudi s PAH. Funkcionalni razred I pomeni le minimalne omejitve, temu pa sledijo funkcijski razredi II, III in IV, ki predstavljajo vedno večje omejitve v bolnikovi sposobnosti delovanja.

Za PAH zbolijo 15–50 ljudi na milijon prebivalcev. Pogostejša je pri osebah, ki že imajo določeno osnovno bolezen, kot so bolezen vezivnega tkiva (npr. sistemska skleroza), bolezen jeter, okužba z virusom HIV ali prirojene bolezni srca. V zelo redkih primerih je pljučna arterijska hipertenzija lahko dedna.

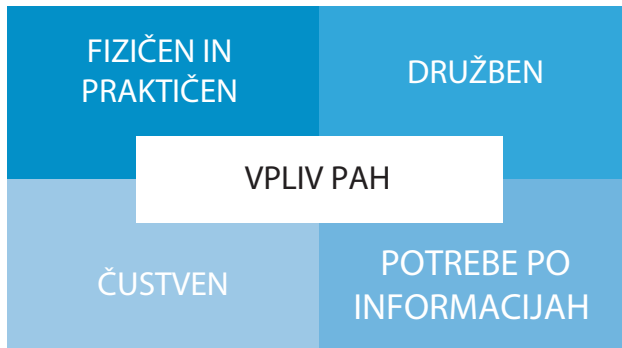
V zadnjih letih je prišlo do znatnega napredka na področju razvoja terapij za obvladovanje PAH, s ciljem izboljšati simptome, okrepiti dnevno delovanje bolnika ter ustvariti boljše kakovost življenja. Današnja zdravljenja mnogim bolnikom omogočajo zadovoljno življenje.

Podrobnejše informacije o PAH so na voljo na naslednjih spletnih straneh:
www.phaeurope.org | www.phassociation.uk.com | www.Phassociation.org

VPLIV PAH NA VSAKDANJE ŽIVLJENJE – REZULTATI MEDNARODNE RAZISKAVE

Mednarodna raziskava, izvedena v letu 2011, je bila namenjena temu, da bi več izvedeli o vplivih PAH na življenja bolnikov in njihovih negovalcev, pri tem pa osrednji predmet raziskave niso bili fizični simptomi. Kot je prikazano na Sliki 1, je raziskava zajemala štiri glavna področja, njene najpomembnejše ugotovitve pa so opisane spodaj.

Slika 1. Področja raziskave



FIZIČEN IN PRAKTIČEN UČINEK PAH

*PAH lahko primerjam s sedenjem v avtomobilu, ki
ne bo šel hitreje kot 10 kilometrov na uro*

Bolnik

Fizičen in praktičen vpliv PAH se lahko spreminja iz dneva v dan, izvajanje vsakodnevnih opravil pa je lahko fizično naporno. Raziskava je pokazala, da 56 % bolnikov meni, da PAH "zelo občutno" vpliva na njihovo vsakdanje življenje, prav tako so pogosto poročali, da imajo težave pri izvajanju vsakodnevnih gospodinjskih in drugih opravil (Slika 2). Bolniki so še poročali o težavah pri hoji po stopnicah, bolezen pa ima tudi močan negativen vpliv na bolnikovo sposobnost opravljanja svojega dela, vadbe, druženja in potovanja (Slika 2).

V zvezi z vplivom na delo in zaposlitev je precejšnje število anketiranih poročalo o manjšem dohodku. Mnogi bolniki so izpostavili izgubo intimnosti in manjšo spolno aktivnost, kar je predvsem posledica nizke samozavesti in negativne samopodobe, ter občutka, da so nezmožni oziroma fizično nesposobni izvajati te aktivnosti. Drugi so kot vzrok navedli občutek strahu, da se bo njihovo stanje poslabšalo ter strah pred zanositvijo.

Prvo in drugo vprašanje dialoškega pripomočka na straneh 15-16 sta namenjeni temu, da vam pomagata prepoznati takšne težave, tako da se boste lahko o njih pogovorili z vašim zdravnikom, medicinsko sestro, družino oz. negovalcem in društvom bolnikov. Vaši odgovori lahko prav tako pomagajo pojasniti in določiti, katera vprašanja so za vas najbolj pomembna.

Z večjim zavedanjem o tem, kako PAH vpliva na vaše vsakdanje aktivnosti, boste storili pomemben korak naprej, to pa vam lahko pomaga pri iskanju najbolj primernih in dostopnih virov, ki vam bodo nudili podporo, ki jo potrebujete.

Pogovori z nekaterimi bolniki so pokazali, da je njihov svet zaradi bolezni postal bolj omejen, saj od bolnikov pogosto zahteva, da zmanjšajo število svojih dejavnosti izven doma.

Slika 2. Prikaz zmožnosti bolnikov za izvajanje dejavnosti po diagnozi (prikazano v %)

Fizične dejavnosti

Športne dejavnosti/vadba	3	30	25	42
Hoja po stopnicah	17	50	25	8
Zaposlitev/delo	15	29	8	48
Potovanja	23	39	23	15

Družabne priložnosti

Prosti čas in kulturne dejavnosti	45	32	13	10
Igranje z otroki oz. vnuki	47	38	9	6

Težave v razmerju

Intimnost z mojo/-im (zakonsko/-im) partnerko/-jem	37	40	12	11
Vloga (zakonske/-ga) partnerke/-ja v osebnem razmerju	42	38	11	9
Izvajanje gospodinjskih in drugih hišnih opravil	17	41	29	13
Različni opravki, npr. nakupovanje hrane	28	39	22	11

Vsakodnevne dejavnosti

Tuširanje	61	26	10	3
Kuhanje	63	25	8	4

- OPRAVLJAM JIH LAHKO BREZ TEŽAV
- OPRAVLJAM JIH LAHKO, VENDAR IMAM PRI TEM NEKAJ TEŽAV
- OPRAVLJAM JIH LAHKO, VENDAR IMAM PRI TEM VELIKO TEŽAV IN VČASIH POTREBUJEM POMOČ
- NE MOREM JIH VEČ OPRAVLJATI IN POTREBUJEM POMOČ

Celotni rezultati raziskave so na voljo na: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

DRUŽBEN VPLIV PAH

*Ljudje mislijo, da smo leni. Ne razumejo, da nečesa
ne morem storiti, ne glede na to, kako si to želim.*

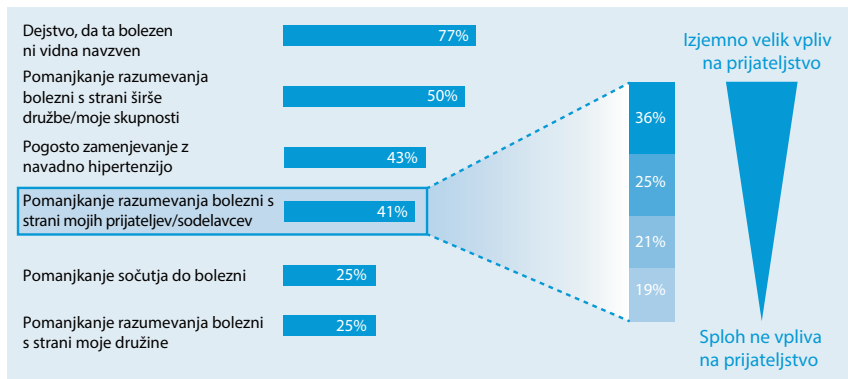
Bolnik

Za mnoge so se družbene vloge, ki so jih nekoč imeli (npr. vloga sodelavca, prijatelja ali člana ekipe), spremenile in včasih oslabele. Pljučna arterijska hipertenzija je prav tako imela velik učinek na dejavnosti v prostem času in kulturne dejavnosti kot tudi na preživljanje časa s prijatelji in sorodniki. Anketiranci so poročali o občutku izolacije, večina pa to pripisuje dejstvu, da PAH ni »očitna«, tj. ni razvidna iz zunanjega videza (Slika 3). Ostali bolniki, ki so poročali o občutku izolacije, so kot glavni dejavnik navedli pomanjkanje razumevanja med družinskimi člani in prijatelji oz. sodelavci. Nekaj anketirancev je poročalo, da so ti občutki bistveno vplivali na njihove odnose.

Tretje vprašanje dialoškega pripomočka na strani 17 obravnava občutek izolacije. Prepoznavanje takšnih občutkov pogosto pomaga pri reševanju teh težav.

Če potrebujete pomoč pri spopadanju s temi in drugimi čustvi, povezanimi z vašim stanjem, brez oklevanja stopite v stik z vašim društvom bolnikov ali strokovnjaki, ki vam lahko nudijo podporo. Raziskava namreč kaže, da bolniki, ki trpijo zaradi čustvene stiske, povezane z njihovim stanjem, niso sami.

Slika 3. Vzroki za občutek izolacije zaradi PAH



Celotni rezultati raziskave so na voljo na: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

ČUSTVEN VPLIV PAH

Biti odvisen od drugih ljudi ni dober občutek. Težko je prositi druge ljudi, naj ti pomagajo. Počutiš se neprijetno. Počutiš se manjvredno – kot drugorazredni državljan.

Bolnik

Fizične, praktične in družbene spremembe, ki spremljajo PAH, so lahko vzrok za številna negativna čustva. Pojavi se lahko občutek strahu, krivde, skrbi in izguba libida, kot tudi občutek nekoristnosti, ničvrednosti, zadrege in frustracije. Kot je razvidno iz rezultatov raziskave, zagotovo niste edini, ki doživljate takšne občutke.

Bolniki so navedli, da najpogosteje doživljajo razočaranje in jezo (Slika 4). Ti občutki so lahko povezani z depresijo in čeprav večina bolnikov v raziskavi sebe ne vidi kot depresivne, so se mnogi soočali z znaki, ki so pogosto povezani z depresijo, npr. z občutkom osamljenosti in brezupa, pomanjkanjem navdušenja in občutkom nesmisla. Bistveno je, da se zato zavedate znakov, povezanih z depresijo, in poiščete podporo, če je to potrebno.

Čustvena podpora (in v nekaterih primerih psihološka ali psihiatrična pomoč) je zelo pomembna, saj vam bo pomagala premagati ta čustva in se soočiti z njimi. V raziskavi je 42 % bolnikov bilo mnenja, da jim najboljšo čustveno podporo nudi njihova družina, 29 % pa jih je menilo, da jim največ podpore nudijo njihovi negovalci. Zdravstveni delavci in društva bolnikov, zlasti podporne skupine, so prav tako bili navedeni kot pozitivni viri za spopadanje s čustvenim stresom. V anketi je 30 % bolnikov dejalo, da jim društva bolnikov zagotavljajo čustveno podporo.

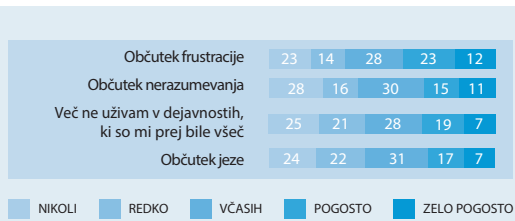
Čeprav so fizične posledice PAH vaša glavna skrb, se je tudi s prikritimi čustvi potrebno spoprijeti v celoti in na ustrezen način. Z zavedanjem, da niste edini, ki se tako počutite, in prepoznavanjem občutkov frustracije, stresa, brezupa, slabega razpoloženja in pomanjkanja samospoštovanja boste naredili pomemben korak naprej pri dobivanju podpore, ki jo morda potrebujete.

Četrto vprašanje dialoškega pripomočka na strani 18 vam bo pomagalo, da razmislite o teh čustvih in vas bo spodbudilo k temu, da se boste o njih pogovorili z zdravstvenimi delavci, društvu bolnikov in vašimi najbližjimi.

PAH je zapletena bolezen. Pomembno je, da se posvetite čustvenim vidikom PAH, tako da se boste lahko lažje spopadali z vašo boleznijo.

Če boste odprto govorili o tem, kako se počutite, vam bodo ljudje okoli vas lahko pomagali ugotoviti, kakšna podpora je za vas najbolj ustrezna. Poleg čustvene podpore s strani vaših najbližjih vam lahko pri premaganju depresije in s tem povezanih težav pomagata tudi psiho- ter včasih tudi medicinska terapija.

Slika 4. Vzroki za občutek izolacije zaradi PAH (prikazano v %)



Celotni rezultati raziskave so na voljo na: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

Bolniki v raziskavi so izrazili potrebo po stalnem obveščanju o njihovi bolezni. Informacije, ki bolnike najbolj zanimajo, so prikazane na Sliki 5, v ospredju pa so podatki o bolezni in zdravljenju le-te. To so tudi teme, ki večino bolnikov najbolj zanimajo ob diagnozi.

Povratne informacije anketiranih bolnikov so pokazale, da ne obstaja dovolj informacij o čustvenem vplivu te bolezni in da so te informacije pogosto ustno posredovane ob diagnozi, ko bolnike bolj zanimajo fizični vidiki bolezni. Posledično so čustvene in druge plati življenja s PAH pogosto spregledane ali pozabljene.

Natančneje, več kot tretjina anketiranih bolnikov je želela pridobiti informacije o depresiji in drugih morebitnih čustvenih posledicah PAH. Podoben delež bolnikov so zanimale tudi izkušnje drugih bolnikov, nekatere pa podatki o stikih z društvi bolnikov. Raziskava kaže, kako pomembno je, da se podatke predstavi postopoma, torej, da se jih porazdeli na več obiskov pri zdravniku, tako da bolnik ni preobremenjen.

Pomembno je, da vam ni nerodno oziroma vas ni strah ponovno prositi za že podane informacije, ko jih potrebujete. Poleg zdravnikov in medicinskih sester so lahko tudi društva bolnikov izjemno pomemben vir informacij.

Peto vprašanje dialoškega pripomočka na strani 19 vam bo pomagalo razmisliti o temah, o katerih želite prejeti več informacij, o tem, kdaj potrebujete določene informacije ter o uporabi virov, ki so vam na razpolago.

Zdaj ko ste imeli priložnost, da izveste več o vplivu PAH na vsakdanje življenje drugih, vam priporočamo, da berete dalje in rešite vprašanja dialoškega pripomočka, ki vam bodo pomagala pojasniti, kakšen vpliv ima PAH na vaše vsakdanje življenje. Prosimo, da upošteвате, da se bo večina bolnikov soočila z nekate-

rimi od teh izzivov in čustev, ampak od vsakega posameznika je odvisno, kako se bo z njimi spopadel. Upamo, da vas bo kot nekoga s PAH ta dialoški pripomoček spodbudil, da boste vaše življenje živeli bolj polno in z večjim zadovoljstvom.

Pomembno je, da vam ni nerodno oziroma vas ni strah ponovno prositi za že podane informacije, ko jih potrebujete. Poleg zdravnikov in medicinskih sester so lahko tudi društva bolnikov izjemno pomemben vir informacij.

Slika 5. Potrebe po informacijah



Celotni rezultati raziskave so na voljo na: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

DIALOŠKI PRIPOMOČEK ZA BOLNIKE

NAVODILA

Namen dialoškega pripomočka je, da vam pomaga zbrati vaše misli in občutke, tako da lahko o njih razmislite ter se nato o tem pogovorite z zdravniki, drugimi strokovnjaki, vašim negovalcem, sorodniki, člani in uslužbenci vašega društva bolnikov.

Pravilnih oziroma napačnih odgovorov ni, prav tako vam ni treba odgovoriti na vsa vprašanja. Če si morate med reševanjem vzeti odmor, lahko to storite in nadaljujete, ko boste pripravljeni.

Če želite, lahko izpolnjen vprašalnik kot pomoč pri pogovoru nesete s sabo, ko boste obiskali medicinsko sestro, zdravnika ali svoje društvo bolnikov.

ALI JE PLJUČNA ARTERIJSKA HIPERTENZIJA IMELA NEGATIVEN VPLIV NA NASLEDNJE AKTIVNOSTI / VIDIKE V VAŠEM ŽIVLJENJU?

Označite trditev, ki za vas drži. Ker se vaše izkušnje na tem področju lahko spremenijo, vam svetujemo, da tudi v prihodnje nadaljujete z ocenjevanjem in beleženjem načinov, kako bolezen vpliva na vas (za to uporabite nov izvod pripomočka za dialog).

DATUM IZPOLNJEVANJA: _____

AKTIVNOSTI/ VIDIKI V VAŠEM ŽIVLJENJU	NIKOLI	REDKO	VČASIH	POGOSTO	ZELO POGOSTO
Oblačenje, tuširanje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kratka hoja, hoja po stopnicah	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aktivnosti v prostem času ter kulturne aktivnosti, npr. obisk kina ali muzeja itd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gospodinjska in druga hišna opravila/ kuhanje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obiskovanje sorodnikov oz. prijateljev, druženje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Igranje z otroki oz. vnuki/pomoč pri domači nalogi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vloga (zakonske/-ga) partnerke/ -ja v osebnem razmerju	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Intimnost z mojim/-o (zakonskim/-o) partnerjem/-ko	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spolna razmerja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(Če to za vas velja) Kot žensko me je strah, da bom zanosila	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Različni opravki, npr. nakupovanje hrane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Potovanje oz. počitnice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Telovadba	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ohranjanje mojih hobijev	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ukvarjanje z običajnimi verskimi oz. duhovnimi običaji	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V to okence lahko zapišete dodatne opombe:

Če ste mnenja, da je bolezen imela negativen vpliv, s kom bi se o tem bili pripravljene pogovoriti?

*Možnih je več odgovorov, označite vse, ki se vam zdijo ustrezni**

- Specialist za PAH
- Drugi specialisti
- Družinski oziroma osebni zdravnik/
Splošni zdravnik
- Psihoterapevt/
Medicinska sestra
- Združenje bolnikov
- Drugi bolniki s PAH
- Partner/-ka
- Družina oz. prijatelji
- Drugi

Ni potrebno/nujno

*Če ne veste, ali vam je predlagana zdravstvena pomoč na voljo, prosite vašega družinskega ali splošnega zdravnika, naj vam svetuje, s kom bi se o tem lahko pogovorili.

2

VPLIV PAH NA VAŠE DELO OD POSTAVITVE DIAGNOZE

Ali je diagnoza imela negativne posledice na opravljanje vašega dela? Ker se vaše izkušnje na tem področju lahko spremenijo, vam ponovno svetujemo, da tudi v prihodnje nadaljujete z ocenjevanjem in beleženjem načinov, kako bolezen vpliva na vas (za to uporabite nov izvod pripomočka za dialog).

Datum izpolnjevanja: _____

Če ste odgovorili pritrdilno, s kom bi se o tem bili pripravljeni pogovoriti?

*Možnih je več odgovorov, označite vse, ki se vam zdijo ustrezni**

- Specialist za PAH
- Drugi specialisti
- Družinski oziroma osebni zdravnik/Splošni zdravnik
- Psihoterapevt/Medicinska sestra
- Združenje bolnikov
- Drugi bolniki s PAH
- Partner/-ka
- Družina oz. prijatelji
- Drugi
-
-
-
- Ni potrebno/nujno

VPLIV NA SPOSOBNOST ZA OPRAVLJANJE VAŠEGA DELA

OZNAČITE USTREZNO TRDITEV

Da, zelo	<input type="checkbox"/>
Da, delno	<input type="checkbox"/>
Ne, vendar so se spremenili moji delovni pogoji oziroma sem zamenjal/-a poklic	<input type="checkbox"/>
Ne	<input type="checkbox"/>
Ni relevantno, saj nisem bil/-a zaposlen/-a, preden sem bil/-a diagnosticiran/-a s PAH	<input type="checkbox"/>

V to okence lahko zapišete dodatne opombe:

OBČUTEK IZOLACIJE

Ste se zaradi PAH počutili izolirane? Če je vaš odgovor pritrديلen, boste v tem odseku poskušali najti razloge za to. Ponovno vas opozarjamo, da vam bo stalno opazovanje teh čustev pomagalo, da nad njimi ne boste izgubili nadzora.

Datum izpolnjevanja: _____

OBČUTEK IZOLACIJE	NIKOLI	REDKO	VČASIH	POGOSTO	ZELO POGOSTO
Pomanjkanje razumevanja s strani: Prijatelj ev oz. sodelavcev	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Članov družine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otrok oz. vnukov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Širše družbe oz. skupnosti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pomanjkanje sočutja do bolezn i (PAH)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svoje izkušnje težko delim z drugimi bolniki	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svoje izkušnje težko delim s specialisti za PAH ali medicinskimi sestrami	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Imam težave, ko se želim jasno izraziti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dejstvo, da ta bolezen ni »očitna« (tj. ni razvidna iz zunanjega videza)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ljudje to bolezen pogosto zamenjujejo z navadno hipertenzijo (visokim krvnim tlakom)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Drugo (izrecno navedite):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V to okence lahko zapišete dodatne opombe:

Če ste se počutili izolirano, s kom bi se o tem bili pripravljeni pogovoriti?

*Možnih je več odgovorov, označite vse, ki se vam zdijo ustrezni**

- Specialist za PAH
- Drugi specialisti
- Družinski oziroma osebni zdravnik/Splošni zdravnik
- Psihoterapevt/Medicinska sestra
- Združenje bolnikov
- Drugi bolniki s PAH
- Partner/-ka
- Družina oz. prijatelji
- Drugi

Ni potrebno/nujno

*Če ne veste, ali vam je predlagana zdravstvena pomoč na voljo, prosite vašega družinskega ali splošnega zdravnika, naj vam svetuje, s kom bi se o tem lahko pogovorili.

4

VPLIV PAH NA VAŠE ČUSTVENO POČUTJE

Ali ste v preteklem VAŠEM mesecu doživeli katere od naslednjih čustev oziroma občutkov?

Datum izpolnjevanja: _____

Če ste doživljali katere od teh čustev oziroma občutkov, s kom bi se o tem bili pripravljeni pogovoriti?

*Možnih je več odgovorov; označite vse, ki se vam zdijo ustrezni**

- Specialist za PAH
- Drugi specialisti
- Družinski oziroma osebni zdravnik/Splošni zdravnik
- Psihoterapevt/Medicinska sestra
- Združenje bolnikov
- Drugi bolniki s PAH
- Partner/-ka
- Družina oz. prijatelji
- Drugi
-
-
-
- Ni potrebno/nujno

ČUSTVA	NIKOLI	REDKO	VČASIH	POGOSTO	ZELO POGOSTO
Slabo razpoloženje/občutek ničvrednosti/ ne uživam več v aktivnostih, ki sem jih včasih rad/-a počel/-a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Več čas me je strah	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Občutek jeze/frustracije/nerazumevanja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nizka samozavest	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Strah me je iti od doma/ nimam želje po druženju	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Občutek krivde/sramu/brezupa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Izguba libida/zanimanja za spolne odnose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Izguba teka/prenajedanje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Motnje spanja/težave s spancem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pomanjkanje koncentracije ali težave pri pomnjenju/počasnejše govorjenje oz. razmišljanje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Živčnost/nemir/stres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
O sebi nimam pozitivnega oziroma dobrega mišljenja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V to okence lahko zapišete dodatne opombe:

*Če ne veste, ali vam je predlagana zdravstvena pomoč na voljo, prosite vašega družinskega ali splošnega zdravnika, naj vam svetuje, s kom bi se o tem lahko pogovorili.

VAŠE ČUSTVENE POTREBE

O katerih temah bi želeli pridobiti več informacij?

5

Datum izpolnjevanja: _____

INFORMACIJE	DA, ZDAJ	DA, KASNEJE	NE
Bolezen (simptomi, prognoza)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Specialisti in zdravniki, ki se ukvarjajo z zdravljenjem PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Možnosti zdravljenja/zdravila za PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontrolni pregledi, vključno z razporedom terminov in namenom le-teh	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vpliv PAH na delo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finančne posledice bolezni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Administrativne posledice bolezni (subvencija za invalidnost, zavarovanje, potni stroški za obiske v bolnišnici)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spreminjanje vlog znotraj družine/v paru	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depresija, tesnoba in druge čustvene posledice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Možne posledice v spolnem razmerju	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Potovanja (nasveti o tem, kako organizirati potovanje, vključno z zavarovanjem)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Priporočila in zgodbe bolnikov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontakti društva bolnikov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V to okence lahko zapišete dodatne opombe:

Če ste odgovorili pritrdilno, s kom bi se o tem bili pripravljene pogovoriti?

*Možnih je več odgovorov, označite vse, ki se vam zdijo ustrezni**

- Specialist za PAH
- Drugi specialisti
- Družinski oziroma osebni zdravnik/Splošni zdravnik
- Psihoterapevt/Medicinska sestra
- Združenje bolnikov
- Drugi bolniki s PAH
- Partner/-ka
- Družina oz. prijatelji
- Drugi

Ni potrebno/nujno

*Če ne veste, ali vam je predlagana zdravstvena pomoč na voljo, prosite vašega družinskega ali splošnega zdravnika, naj vam svetuje, s kom bi se o tem lahko pogovorili.

OPOMBE

V ta okvirček lahko zapišete vse občutke, vprašanja ali težave, ki vas zanimajo ali skrbijo. Bolj podrobni kot ste pri opisovanju tega, kar vas skrbi, in stanju, ki to spremlja, večja je verjetnost, da vam bodo zdravniki, negovalci, prijatelji in družina lahko pomagali.

Ne pozabite, da vam vaše Združenje bolnikov s pljučno hipertenzijo (Društvo za pljučno hipertenzijo Slovenije) vedno nudi pomoč in podporo. PAH ni znana bolezen, kar pomeni, da se bolniki in njihovi najbližji soočajo s številnimi izzivi, ki jih večina ljudi ne pozna, zato bodite odločni pri pridobivanju odgovorov na vprašanja in težave, ki vas zanimajo. Bodite aktivni pri iskanju pomoči in rešitev.

Ne pozabite, da niste sami in da obstaja veliko ljudi s PAH, ki imajo zadovoljno življenje. Tudi vam lahko uspe!



www.phaeurope.org



<https://www.facebook.com/PljucnaHipertenzija>



www.actelion.com

Mednarodni anketi za bolnike in negovalce sta bila razvita pod okriljem usmerjevalnega odbora, katerega sestavljajo PAH strokovnjaki in predstavniki društev bolnikov. Razvoj je bil sponzoriran s strani Pharmaceuticals LTD, Švica.

Dialoški pripomočki za bolnike je bil razvit s strani PHA Europe in sponzoriran z neomejenimi nepovratnimi sredstvi podjetja Actelion Pharmaceuticals Ltd, Švica.