

LEBEN MIT PAH:  
EIN DIALOG-TOOL  
FÜR PATIENTEN

# INHALT

<b>EINFÜHRUNG IN DAS DIALOG-TOOL FÜR PATIENTEN</b> .....	<b>3</b>
<b>DIE PULMONAL ARTERIELLE HYPERTONIE (PAH)</b> .....	<b>4</b>
<b>DIE AUSWIRKUNGEN DER PAH AUF DEN ALLTAG – ERGEBNISSE EINER INTERNATIONALEN UMFRAGE</b> .....	<b>5</b>
Körperliche und praktische Auswirkungen der PAH .....	6
Soziale Auswirkungen der PAH .....	8
Emotionale Auswirkungen der PAH .....	10
Informationsbedarf .....	12
<b>DAS DIALOG-TOOL FÜR PATIENTEN: ANLEITUNG</b> .....	<b>14</b>
<b>DAS DIALOG-TOOL FÜR PATIENTEN: FRAGE</b> .....	<b>15</b>
F1. Die Auswirkungen der PAH auf Aktivitäten/Aspekte Ihres Lebens .....	15
F2. Die Auswirkungen der PAH auf Ihre Arbeit seit der Diagnose .....	16
F3. Gefühl der Isolation .....	17
F4. Die Auswirkungen der PAH auf Ihr emotionales Gleichgewicht .....	18
F5. Ihr Informationsbedarf .....	19
<b>ANMERKUNGEN</b> .....	<b>20</b>

# DAS DIALOG-TOOL FÜR PATIENTEN

## Einführung

Die Ergebnisse einer kürzlich durchgeführten internationalen Umfrage haben unser Verständnis für die vielen alltäglichen Herausforderungen verbessert, denen sich 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 – nicht nur auf die physischen Symptome – eingehen zu können. Wir haben darüber hinaus festgestellt, dass Patienten von einem Tool profitieren könnten, das ihnen dabei hilft, Probleme oder Emotionen zu erkennen, die zu Sorgen führen, die zwischenmenschliche Beziehungen und soziale Interaktionen belasten können.

Das **Dialog-Tool für Patienten\*** soll Ihnen dabei helfen, Probleme mit der PAH und ihren 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 Ihnen dann dabei helfen, Gespräche mit Ärzten, Angehörigen, Freunden und Pflegenden zielgerichtet zu führen und den emotionalen Rückhalt zu bekommen, den Sie brauchen, um mit der Krankheit umgehen zu können. Das Dialog-Tool findet sich auf den Seiten 15–19.

Darüber hinaus freuen wir uns, Ihnen eine Zusammenfassung der Ergebnisse der internationalen Umfrage präsentieren zu können, die der Auslöser für die Entwicklung des Dialog-Tools für Patienten war. Diese Umfrage wurde bei Patienten mit PAH und Pflegenden in Frankreich, Deutschland, Italien, Spanien und im Vereinigten Königreich durchgeführt, die von nationalen Patientenorganisationen 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 Patienten konzipiert, deren PAH-Diagnose bestätigt wurde.

# 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.

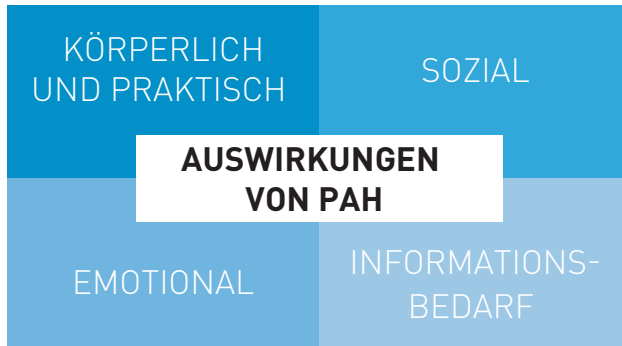
In den letzten Jahren wurden wesentliche Fortschritte bei der Entwicklung von Therapien zur Behandlung von PAH gemacht, wobei das Ziel die Linderung der Symptome, die Verbesserung der aktiven Teilnahme des Patienten am alltäglichen Leben und die Steigerung der Lebensqualität des Patienten war. Die heutzutage 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](http://www.phaeurope.org) | [www.phassociation.uk.com](http://www.phassociation.uk.com) | [www.phassociation.org](http://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



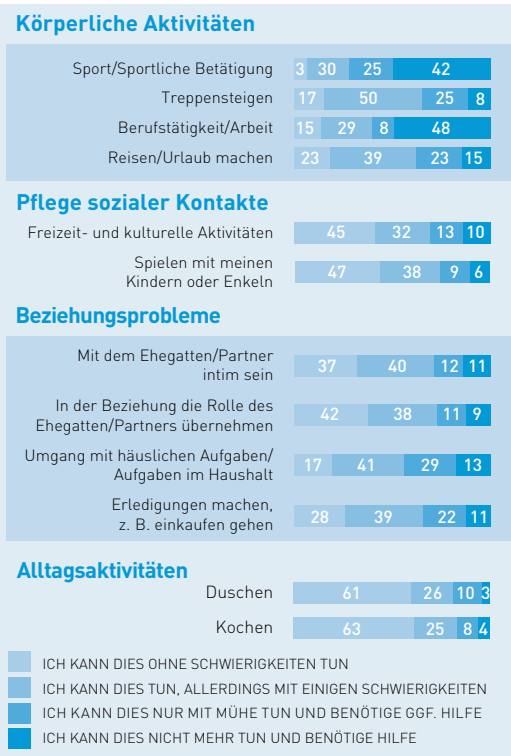
# KÖRPERLICHE UND PRAKTISCHE AUSWIRKUNGEN DER PAH

*„Ich würde PAH so beschreiben – es ist,  
wie in einem Auto zu sitzen, das nicht  
schneller als 10 Stundenkilometer fährt.“  
(Patient)*

Die körperlichen und praktischen Auswirkungen der PAH können je nach Tagesform schwanken, und alltägliche Aufgaben können eine echte körperliche Herausforderung darstellen. Die Umfrage ergab, dass 56 % der Patienten das Gefühl hatten, dass ihre PAH „sehr starke“ Auswirkungen auf Ihren Alltag habe, und Schwierigkeiten bei alltäglichen Aufgaben wie bspw. Tätigkeiten im Haushalt und Erledigungen wurden häufig genannt (Abb. 2). Die Patienten nannten Schwierigkeiten beim Treppensteigen und besonders negative Auswirkungen auf ihre Fähigkeit, zu arbeiten, Sport zu treiben, auf ihr Sozialleben und auf ihre Fähigkeit, zu reisen (Abb. 2). Hinsichtlich der Auswirkungen auf die Berufstätigkeit und die Beschäftigung gab eine beträchtliche Anzahl von Befragten eine Verringerung des Einkommens an. Viele Patienten berichteten von einem Verlust an Intimität und einer Veränderung des Sexuallebens (Häufigkeit des Geschlechtsverkehrs), die vor allem auf das geringe Selbstwertgefühl und das negative Körperbild sowie auf die emotionale und körperliche Unfähigkeit zurückgeführt wurde, sexuelle Beziehungen zu pflegen. Andere Patienten berichteten auch davon, dass Sie Angst davor hätten, noch kränker oder schwanger zu werden. **Die Fragen 1 und 2** des Dialog-Tools (Seite 15/16) sollen Ihnen dabei helfen, solche Probleme zu erkennen, sodass Sie sie zielgerichtet mit Ihrem Arzt, Ihrer Pflegekraft, Ihrer Familie/Ihrem Pflegenden

und Ihrer Patientenvereinigung besprechen können. Ihre Antworten können Ihnen auch dabei helfen, Probleme zu klären, die für Sie von Bedeutung sind, und entsprechende Prioritäten zu setzen.

Abb. 2: Angaben des Patienten zur Fähigkeit nach der Diagnose, Aktivitäten auszuführen (dargestellt in %)



*Ihr Bewusstsein da zu schärfen, wie die PAH Ihren Alltag beeinflusst, ist ein wichtiger Schritt nach vorne und kann Ihnen dabei helfen, die geeignetsten und zugänglichsten Quellen zu finden, die Ihnen den benötigten Rückhalt bieten.*

# SOZIALE AUSWIRKUNGEN DER PAH

*„Sie denken, wir sind einfach faul.  
Sie verstehen nicht, dass ich es nicht tun  
kann, egal, wie sehr ich es auch möchte.“  
(Patient)*



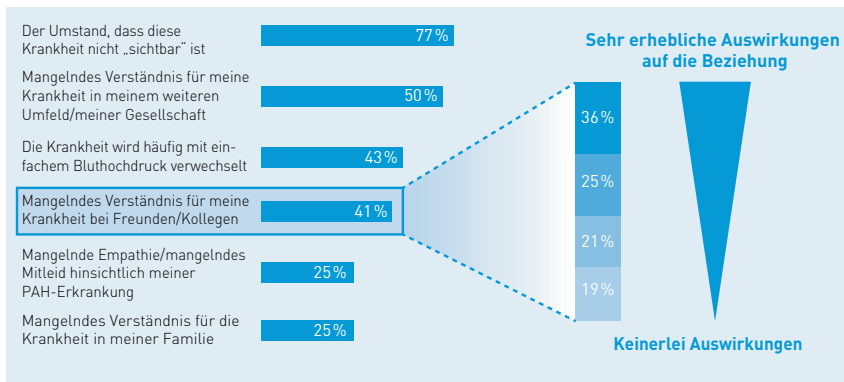
Interviews mit einigen Patienten ergaben, dass sich ihr Lebensbereich aufgrund ihrer Krankheit eingeschränkt hat, die sie häufig dazu zwingt, ihre Aktivitäten außer Haus zu verkürzen. Bei vielen Patienten hat sich die soziale Rolle als Kollege, Freund, Mannschaftsmitglied, die sie einmal innehatten, verändert und manchmal auch reduziert. Die PAH hatte darüber hinaus auch einen Einfluss auf Freizeit- und kulturelle Aktivitäten sowie auf die Zeit, die mit Freunden und Verwandten verbracht werden konnte. Die Befragten gaben an, dass sie sich isoliert fühlten, und für viele lag dies daran, dass die PAH nicht „sichtbar“, d.h. für andere nicht äußerlich zu erkennen sei (Abbildung 3). Für andere, die angaben, sich isoliert zu fühlen, war das mangelnde Verständnis der Familie und der Freunde/Kollegen hierfür der Hauptfaktor. Einige der Befragten

berichteten, dass diese Gefühle einen wesentlichen Einfluss auf ihre Beziehungen hätten.

**Die Frage 3** des Dialog-Tools auf Seite 17 bezieht sich auf Gefühle der Isolation. Sich solche Gefühle einzugestehen, hilft häufig dabei, solche Probleme zu lösen.

*Wenn Sie Hilfe dafür benötigen, um mit diesen oder anderen Emotionen hinsichtlich Ihrer Krankheit umzugehen, sollten Sie sich nicht scheuen, sich an Ihre Patientenvereinigung oder Fachleute zu wenden, die Sie unterstützen können. Wie die Umfrage zeigt, sind Patienten, die unter der emotionalen Belastung durch ihre Krankheit leiden, nicht alleine.*

Abbildung 3: Gründe für das Gefühl der Isolation als Folge der PAH



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

# EMOTIONALE AUSWIRKUNGEN DER PAH

*„Es ist kein gutes Gefühl – es fühlt sich schlecht an,  
auf andere angewiesen zu sein. Es fühlt sich schlecht an,  
andere um Hilfe bitten zu müssen. Du fühlst dich schlecht.  
Du fühlst dich minderwertig – wie ein Bürger zweiter Klasse.“  
(Patient)*

*Die PAH ist eine komplexe Krankheit. Es ist wichtig, auch auf die emotionalen Aspekte der PAH einzugehen, sodass Sie besser in der Lage sind, mit Ihrer Krankheit umzugehen.*

Die körperlichen, praktischen und sozialen Veränderungen, die mit der PAH einhergehen, können zu einer Vielzahl an negativen Emotionen führen. Sie als Patient können unter Angst, Schuldgefühlen, Sorgen und einem Verlust der Libido sowie unter einem Gefühl der Nutzlosigkeit, Wertlosigkeit, Scham und Frustration leiden. Wie die Ergebnisse der Umfrage zeigen, sind Sie hiermit sicherlich nicht alleine.

Frustration und Wut gehörten zu den Emotionen, die am häufigsten genannt wurden (Abbildung 4). Diese Gefühle können mit einer Depression einhergehen, und, obwohl die meisten Patienten sich nicht selbst als „depressiv“ einstufen, erlebten viele von ihnen Anzeichen, die häufig mit einer Depression in Verbindung gebracht werden, bspw. ein Isolationsgefühl, ein Gefühl der Hoffnungslosigkeit, einen Mangel an Enthusiasmus und das Gefühl, dass alles bedeutungslos sei. Es ist daher sehr wichtig, sich der Anzeichen einer Depression bewusst zu sein und ggf. Hilfe zu bekommen.

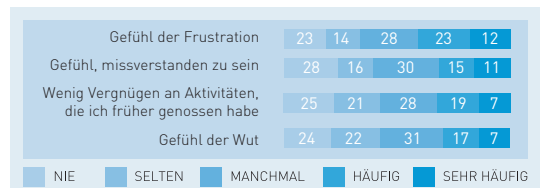
Emotionaler Rückhalt (und in einigen Fällen eine psychologische oder psychiatrische Betreuung) ist daher besonders wichtig, um diese Emotionen zu überwinden und mit ihnen umgehen zu können. In der Umfrage gaben 42% der Patienten an, dass der emotionale Rückhalt Ihrer Familie am wirksamsten sei, wohingegen 29% diesen von ihrem Pflgenden erhielten. Ärzte und Patientenvereinigungen, insbesondere Selbsthilfegruppen, wurden beim Umgang mit einer emotionalen Belastung ebenfalls positiv bewertet. In der Umfrage gaben 30% der Patienten an, dass die Patientenvereinigung ihnen emotionalen Rückhalt gebe.

Obwohl die körperlichen Auswirkungen der PAH Ihr primäres Anliegen sind, muss mit den Gefühlen „unter der Oberfläche“ vollkommen und richtig umgegangen werden. Zu wissen, dass Sie mit Ihren Gefühlen nicht

alleine sind, Ihrem Gefühl der Frustration, des Stresses, der Hoffnungslosigkeit, der Niedergeschlagenheit und dem Mangel an Selbstwertgefühl Ausdruck zu verleihen, ist ein wichtiger Schritt hin zu der Unterstützung, die Sie eventuell benötigen.

**Die Frage 4** des Dialog-Tools (Seite 18) 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. Reden Sie offen über Ihre Gefühle. Die Menschen in Ihrer Umgebung können Ihnen dabei helfen, die Art von Unterstützung zu finden, die für Sie am besten ist. Neben dem emotionalen Rückhalt von nahestehenden Personen können auch eine psychologische Betreuung und manchmal auch eine medizinische Behandlung dazu dienen, eine Depression und entsprechende Probleme zu überwinden.

Abbildung 4: Häufigkeit der von Patienten im vergangenen Monat berichteten Emotionen (dargestellt in %)



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



Patienten berichteten, dass sie ein großes Bedürfnis hätten, regelmäßig über ihre Krankheit informiert zu werden. Der wichtigste Informationsbedarf, der genannt wurde, ist in Abbildung 5 aufgeführt und bezieht sich im Wesentlichen auf die Krankheit und ihre Behandlung – Themen, über die die meisten Patienten bei der Diagnose mehr erfahren möchten.

Die Antworten der befragten Patienten zeigten, dass ein Mangel an Informationen bezüglich der emotionalen Auswirkungen der Krankheit besteht und dass diese Informationen meist mündlich zum Zeitpunkt der Diagnose gegeben werden, während die körperlichen Aspekte der Krankheit noch eindeutig im Vordergrund stehen. Daher werden die emotionalen und andere Facetten des Lebens mit PAH meist übergangen oder vergessen. Genauer gesagt, ein Drittel der befragten Patienten wollten Informationen zu Depressionen und anderen möglichen emotionalen Folgen einer PAH-Erkrankung. Ein ähnlicher Prozentsatz hatte ein Interesse daran, mehr über die Erfahrungen anderer Patienten zu wissen, und einige wünschten sich Informationen zu den Kontaktadressen von Patientenvereinigungen. Die Umfrage zeigte deutlich, wie wichtig es ist, dass die Informationen schrittweise, über mehrere Besuche hinweg, gegeben werden, sodass der Patient sich nicht überfordert fühlt.

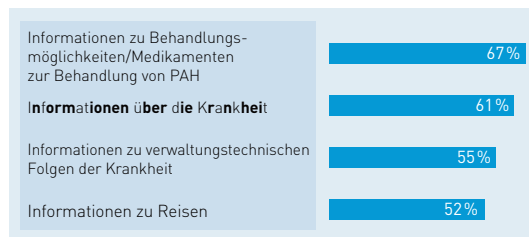
**Frage 5** des Dialog-Tools (Seite 19) wird Ihnen dabei helfen, an Bereiche zu denken, in denen Sie vielleicht mehr Informationen möchten, oder Quellen kennenzulernen, aus denen Sie bestimmte Kenntnisse beziehen können.

Jetzt, da Sie die Möglichkeit hatten, mehr über die Auswirkungen der PAH auf den Alltag anderer zu erfahren, möchten wir Sie darum bitten, weiterzulesen, und die Fragen des Dialog-Tools dazu zu nutzen, sich

die Auswirkungen der PAH auf Ihren Alltag vor Augen zu führen. Bitte denken Sie daran, dass sich die meisten Patienten einigen dieser Herausforderungen und Gefühlen gegenübergestellt sehen, dass jedoch die Art, wie sie mit diesen umgehen, unterschiedlich ist. Wir hoffen, dass dieses Dialog-Tool Sie als Patienten mit PAH dazu ermutigt, Ihr Leben bewusster und zufriedener zu leben.

*Es ist sehr wichtig, dass es Ihnen nicht peinlich ist und dass Sie sich nicht scheuen, um Informationen zu bitten oder darum zu bitten, dass Informationen mehrmals gegeben werden, wenn Sie dies wünschen. Neben Ihrem Arzt und Ihrer Pflegekraft stellen auch Patientenvereinigungen eine wichtige Informationsquelle dar.*

Abbildung 5: Informationsbedarf bei Patienten mit PAH



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

# DAS DIALOG-TOOL FÜR PATIENTEN

## **ANLEITUNG**

Dieses Dialog-Tool soll dazu dienen, Ihre Gedanken zu sammeln und sich Ihrer Gefühle klar zu werden, sodass Sie darüber nachdenken können und Sie anschließend mit Ihrem Arzt oder anderen Fachleuten, Ihrem Pflegenden, ihren Angehörigen und mit Mitgliedern und Mitarbeitern Ihrer Patientenvereinigung über sie sprechen können.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Sie müssen auch nicht sämtliche Fragen beantworten. Wenn Sie während des Antwortens auf die Fragen das Gefühl haben, dass Sie eine Pause benötigen, dann machen Sie eine Pause. Sie können mit dem Fragebogen weitermachen, wenn Sie dazu bereit sind.

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

## HATTE DIE PAH NEGATIVE AUSWIRKUNGEN AUF DIE NACHSTEHENDEN AKTIVITÄTEN/ASPEKTE IHRES LEBENS?

Kreuzen Sie die Felder an, die auf Sie zutreffen.

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).

# F1

AUSFÜLLDATUM: \_\_\_\_\_

AKTIVITÄTEN/ ASPEKTE IHRES LEBENS	NIE	SELTEN	MANCHMAL	HÄUFIG	SEHR HÄUFIG
Anziehen, Duschen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einen kurzen Weg zu Fuß gehen, Treppensteigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Freizeit- und kulturelle Aktivitäten wie Kinogänge, Museumsbesuche usw.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Umgang mit häuslichen Aufgaben Aufgaben im Haushalt, Kochen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verwandte/Freunde besuchen, Pflege sozialer Kontakte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit den Kindern/Enkeln spielen, ihnen bei den Hausaufgaben helfen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Rolle als Ehegatte/Partner in der Partnerbeziehung erfüllen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit dem Ehegatten/Partner intim sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexualleben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(Sofern zutreffend:) Als Frau habe ich Angst davor, schwanger zu werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erledigungen machen, bspw. Einkäufe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reisen/Urlaub machen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sport treiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Hobbys pflegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meine gewohnten religiösen/ spirituellen Praktiken ausüben	<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, dass Ihre PAH-Erkrankung negative Auswirkungen hat, wen würden Sie als Gesprächspartner hierfür 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, 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 , SEIT SIE IHNEN BEKANNT IST, 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, 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

Nicht zutreffend, da ich vor der  
Diagnose der PAH nicht berufstätig war

Hier können Sie zusätzliche Anmerkungen eintragen.



# HABEN SIE SICH AUFGRUND DER PAH 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.

# F3

AUSFÜLLDATUM: \_\_\_\_\_

GEFÜHL DER ISOLATION	NIE	SELTEN	MANCHMAL	HÄUFIG	SEHR HÄUFIG
Mangelndes Verständnis bei:					
Freunden/Kollegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partner/Ehegatte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meinen Familienmitgliedern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kindern/Enkeln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dem weiteren Gesellschaftsumfeld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mangelnde Empathie/ mangelndes Mitgefühl hinsichtlich meiner PAH-Erkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich finde es schwierig, meine Erfahrungen mit anderen Patienten zu teilen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich finde es schwierig, meine 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	<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.

Wenn Sie Gefühle der Isolation erlebt haben, 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, 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.

# F4

## WELCHE DER NACHSTEHENDEN EMOTIONEN HABEN SIE IM VERGANGENEN MONAT ERLEBT?

AUSFÜLLDATUM: \_\_\_\_\_

Wenn Sie eine dieser Emotionen erlebt haben, 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, z. B. \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- Kein Bedarf/ nicht erforderlich

EMOTIONEN	NIE	SELTEN	MANCHMAL	HÄUFIG	SEHR HÄUFIG
Niedergeschlagenheit/das Gefühl der Nutzlosigkeit/mir bereiten Aktivitäten, die ich früher genossen habe, nur noch wenig Vergnügen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Immer ängstlich/angsterfüllt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin wütend/frustriert/ fühle mich missverstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geringes Selbstwertgefühl/ Selbstvertrauen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Angst, aus dem Haus zu gehen/ich habe keine Lust, soziale Kontakte zu pflegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gefühl der Schuld/Scham/ Hoffnungslosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verlust der Libido/des Interesses an Sex	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mangelnder Appetit/Zwangessen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlafstörungen/-schwierigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mangelnde Konzentrationsfähigkeit/ Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern/langsameres Sprechen/ Denken als sonst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nervös/unruhig/gestresst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Schwierigkeiten damit, mich gut zu fühlen oder mit mir im Reinen zu sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hier können Sie zusätzliche Anmerkungen eintragen.

## ZU WELCHEN THEMEN WÜNSCHEN SIE SICH MEHR INFORMATIONEN?

AUSFÜLLDATUM: \_\_\_\_\_

INFORMATIONSTHEMEN	JA, JETZ	JA, ZU EINEM SPÄTEREN ZEITPUNKT	NEIN
Meine 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"/>
Nachuntersuchungs-/Kontrolltermine, einschließlich ihrer terminlichen Abfolge und dem Zweck dieser Termine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Berufstätig zu sein, während man an PAH leidet	<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, einschließlich Fragen zur Reiseversicherung)	<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"/>

Hier können Sie zusätzliche Anmerkungen eintragen.

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, 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.*

# 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 Ihre Ärzte und Pflegenden, Ihre Freunde und Familien 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 die Menschen, die mit ihnen zusammenleben, können sich vielen Herausforderung 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 auch mit PAH ein erfülltes Leben leben. 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](http://www.phaeurope.org)



**pulmonale hypertonie e.v.**  
Rheinaustraße 94, D-76287 Rheinstetten  
[www.phev.de](http://www.phev.de) • [info@phev.de](mailto:info@phev.de)

Frühe Diagnose • Beste Therapie • Lebensqualität • Heilung

# INITIATIVE LUNGENHOCHDRUCK *for the patients*

**Patientenvereinigung Lungenhochdruck**  
Wilhelmstraße 19, A-1120 Wien  
[www.lungenhochdruck.at](http://www.lungenhochdruck.at)



[www.lungenhochdruck.ch](http://www.lungenhochdruck.ch) • [www.sphv.ch](http://www.sphv.ch)  
[info@lungenhochdruck.ch](mailto:info@lungenhochdruck.ch)



[www.actelion.com](http://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 Patienten wurde von der PHA Europe entwickelt und durch eine unabhängige Förderung der Actelion Pharmaceuticals Ltd, Schweiz, finanziell unterstützt.