

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

# INDHOLDSFORTEGNELSE

<b>INTRODUKTION AF DIALOGVÆRKTØJET FOR PATIENTER . . . . .</b>	<b>3</b>
<b>PULMONAL ARTERIEL HYPERTENSION (PAH) . . . . .</b>	<b>4</b>
<b>VIRKNINGEN AF PAH PÅ DET DAGLIGE LIV:</b>	
<b>RESULTATER FRA EN INTERNATIONAL UNDERSØGELSE . . . . .</b>	<b>5</b>
Fysisk og praktisk virkning af PAH . . . . .	6
Social virkning af PAH . . . . .	8
Emotionel virkning af PAH . . . . .	10
Informationsbehov . . . . .	12
<b>DIALOGVÆRKTØJ FOR PATIENTER INSTRUKTIONER . . . . .</b>	<b>14</b>
<b>DIALOGVÆRKTØJ FOR PATIENTER SPØRGSMÅL</b>	
1. Virkning af PAH på aktiviteter/aspekter af dit liv . . . . .	15
2. Virkning af PAH på dit arbejde siden diagnosen . . . . .	16
3. Isolationsfølelser . . . . .	17
4. Virkning af PAH på det emotionelle velbefindende . . . . .	18
5. Dine informationsbehov . . . . .	19
<b>NOTER . . . . .</b>	<b>20</b>

# INTRODUKTION AF DIALOGVÆRKTØJET FOR PATIENTER

Resultaterne af en nylig gennemført international undersøgelse har forbedret vores forståelse for mange af de daglige udfordringer, som Patienter med pulmonal arteriel hypertension (PAH) står over for. Resultaterne giver værdifuld indsigt for patienterne, deres familier og plejere og for patientorganisationerne i eksempelvis behovet for en tværfaglig teamtilgang, hvor professionelle fra forskellige specialer arbejder tæt sammen for at håndtere alle patientbehov - ikke kun de fysiske symptomer. Vi har også indset, at patienter kan drage nytte af et værktøj, som kan hjælpe dem med at identificere problemstillinger og følelser, som vækker bekymring, lige fra interpersonelle relationer og personlig økonomi til sociale interaktioner.

**Dialogværktøjet for Patienter\*** er tænkt som en hjælp til at registrere, klarlægge og håndtere 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 din læge, familie, venner og pårørende, og med at få den nødvendige emotionelle støtte til at håndtere sygdommen. Dialogværktøjet kan findes på siderne 15-19.

Vi er desuden glade for at kunne levere et sammendrag af resultaterne fra den internationale undersøgelse, som foranledigede udviklingen af Dialogværktøjet for Patienter. Undersøgelsen blev gennemført med PAH-patienter og plejere fra Frankrig, Tyskland, Italien, Spanien og Storbritannien, som blev rekrutteret fra nationale patientorganisationer. De komplette undersøgelsesresultater findes på:  
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>.

\*Dette Dialogværktøj er tiltænkt patienter, hvis PAH-diagnose er bekræftet.

# 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, mæthedfølelse 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 vil beskrive PAH som at sidde i en bil,  
som ikke kan køre mere end 10 km i timen"*

*Patient med PAH*

Den fysiske og praktiske virkning af PAH kan variere meget fra dag til dag, og det at udføre daglige opgaver kan være fysisk udfordrende. Undersøgelsen viste, at 56% af patienterne følte, at deres PAH havde en »meget betydelig« virkning på deres daglige liv, og det blev ofte rapporteret, at det var svært at udføre hjemlige opgaver, såsom huslige pligter og det at gå ærinder (Figur 2). Patienter rapporterede om vanskeligheder ved at gå op af trapper, og der var en stærk negativ virkning på patienters evne til at arbejde, træne, omgås andre og rejse (Figur 2).

Hvad angår virkningen på arbejde og beskæftigelse, rapporterede et betydeligt antal af svarpersoner om nedgang i indkomsten. Mange patienter noterede et tab i intimitet og formidskede seksuelle relationer, hvilket primært skyldtes lavt selvværd og kropsbillede, hvor de følte sig fysisk ude af stand til at engagere sig i sådanne relationer. Andre rapporterede om frygt for at blive syge eller gravide.

**Spørgsmålene 1 og 2 i Dialogværktøjet** (Side 15/16) retter sig mod at hjælpe dig med at identificere sådanne vanskeligheder, så du fokuseret kan drøfte dem med din læge/sygeplejerske, familie/pårørende og patientorganisation. Dine svar kan også hjælpe til med at klarlægge og prioritere vigtige problemstillinger for dig.

*At øge din bevidsthed om, hvordan PAH påvirker dine daglige aktiviteter er et vigtigt skridt fremad og kan hjælpe dig med at finde de mest relevante og tilgængelige ressourcer, som kan give dig den støtte, du har brug for.*

Figur 2. Patienters angivelse af evne til at udføre aktiviteter efter diagnosen (vist i %)

Fysiske aktiviteter				
Sportsaktivitet/lave øvelser	3%	30%	25%	42%
Gå op af trapper	17%	50%	25%	8%
Beskæftigelse/arbejde	15%	29%	8%	48%
Rejse/holde ferie	23%	39%	23%	15%
Sociale muligheder				
Fritid og kulturelle aktiviteter	45%	32%	13%	10%
Leg med mine børn eller børnebørn	47%	38%	9%	6%
Relationsspørgsmål				
Være helt intim med min ægtefælle/partner	37%	40%	12%	11%
Påtage sig rollen som ægtefælle/partner i mit forhold.	42%	38%	11%	9%
Klare hjemligt arbejde/huslige pligter	17%	41%	29%	13%
Gå ærinder, f.eks. købe mad ind	28%	39%	22%	11%
Aktiviteter i det daglige liv				
Gå i bad	61%	26%	10%	3%
Madlavning	63%	25%	8%	4%

- Jeg kan klare det uden besvær
- Jeg kan klare det men med noget besvær
- Jeg kan klare det men med en masse besvær og kan have brug for hjælp
- Jeg kan ikke gøre det længere og har brug for hjælp

# SOCIAL VIRKNING AF PAH

*"De tror, at vi bare er dovne.  
De forstår ikke, at jeg ikke kan gøre det,  
uanset hvor meget jeg ønsker at gøre det"*  
*Patient med PAH*



Interview med nogle patienter viste, at deres liv blev indsnævret som resultat af deres tilstand, som ofte begrænser patienter i at have aktiviteter udenfor hjemmet. For mange har de sociale roller, som de engang havde, eksempelvis som kollega, ven eller holdkammerat, ændret sig og er sommetider blevet reduceret. PAH har også indvirket på fritids- og kulturelle aktiviteter samt den tid, der tilbringes sammen med venner og pårørende. Svarpersonerne rapporterede om en følelse af isolation, og for mange var det resultatet af, at PAH ikke er »synlig«, dvs. ikke tydelig for andre udadtil (Figur 3).

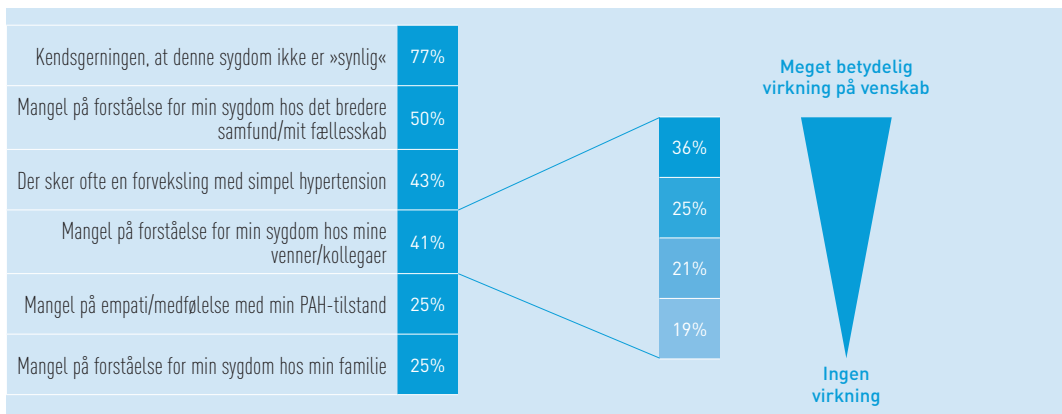
For andre, som rapporterede om at føle sig isoleret, var manglen på forståelse hos familie og venner/kollegaer den primære medvirkende

faktor. Nogle af svarpersonerne rapporterede, at disse følelser i høj grad påvirkede deres relationer.

**Spørgsmål 3 i Dialogværktøjet på side 17** er rettet mod følelserne af isolation. At erkende sådanne følelser hjælper ofte til med at løse sådanne problemstillinger.

*Hvis du har brug for hjælp til at håndtere disse og andre følelser relateret til din tilstand, så tøv ikke med at henvende dig til din patientorganisation eller professionelle, som kan støtte dig. Som undersøgelsen viser, er patienter, som har emotionelle bekymringer relateret til deres tilstand, ikke alene.*

Figur 3. Årsager til isolationsfølelse som resultat af PAH



# EMOTIONEL VIRKNING AF PAH

*”Det er ikke en god følelse - det er skidt at være afhængig af andre. Det er skidt at bede andre mennesker om at hjælpe sig. Du har det dårligt. Du føler dig underlegen - som en andenrangs borger”*

*Patient med PAH*

*PAH er en kompleks sygdom. Det er vigtigt at håndtere de emotionelle aspekter af PAH, så du bedre er i stand til at klare din sygdom.*

De fysiske, praktiske og sociale ændringer, som ledsager PAH, kan resultere i en bred vifte af negative følelser.

Du kan opleve angst, frygt, bekymring og tab af libido og ligeledes følelser af ubrugelighed, værdiløshed, forlegenhed og frustration.

Som undersøgelsen viser, er du ikke alene, når det gælder om at opleve sådanne følelser.

Frustration og vrede var blandt de hyppigste følelser, som blev rapporteret (Figur 4).

Disse følelser kan sættes i forbindelse med depression, og - på trods af at de fleste patienter i undersøgelsen ikke anså sig for at være »depressive« - oplevede mange tegn, som ofte kan forbindes med depression, såsom følelser af isolation og håbløshed, mangel på entusiasme og en følelse af, at alt virker meningsløst.

Det er derfor vigtigt at være opmærksom på disse tegn, som kan forbindes med depression, og om nødvendigt få støtte.

Emotionel støtte (og i nogle tilfælde psykologisk og psykiatrisk støtte) er derfor ekstremt vigtig for at hjælpe dig med at overvinde og klare disse følelser. I undersøgelsen følte 42% af patienterne, at den emotionelle støtte blev mest effektivt ydet af deres familie, mens 29% modtog denne fra deres pårørende.

Sundhedsleverandører og patientorganisationer, særlig støttegrupper, blev også identificeret som positive ressourcer i forhold til emotionel stress. I undersøgelsen sagde 30% af patienterne, at

patientorganisationer ydede dem emotionel støtte. Selvom de fysiske virkninger af PAH er din primære bekymring, skal følelserne »under overfladen« også håndteres fuldt ud og hensigtsmæssigt. Det at vide, at du ikke er alene med dine følelser, at du giver stemme til følelser af frustration, stress, håbløshed, dårligt humør og mangel på selvværd er vigtige skridt hen mod at opnå den støtte, du måske har behov for.

**Spørgsmål 4 i Dialogværktøjet (side 18)** vil hjælpe dig med at tænke på sådanne følelser og vil opmuntre dig til at drøfte dem med professionelle sundhedsleverandører, patientorganisationer og dem, som står dig nærmest. Ved åbent at drøfte, hvordan du har det, kan dem omkring dig hjælpe med at identificere den form for støtte, som er bedst for dig. I tillæg til emotionel støtte fra mennesker tæt på dig kan rådgivning og til tider medicinsk behandling bruges til at overvinde depression og relaterede problemer.

*Figur 4. Hyppighed af følelser rapporteret af patienter i den sidste måned (vist i %)*

Føler sig frustrerede	23%	14%	28%	23%	12%
Føler sig misforståede	28%	16%	30%	15%	11%
Lille glæde ved at foretage aktiviteter, jeg førhen nød	25%	21%	28%	19%	7%
Føler sig vrede	24%	22%	31%	17%	7%
	■ aldrig	■ næsten aldrig	■ sommetider	■ ofte	■ meget ofte

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

# INFORMATIONSBEHOV

*"Patientorganisationer holder dig opdateret med tingene, og du er ikke alene"*

*Patient med PAH*

Patienter rapporterede om behovet for at blive informeret løbende om deres tilstand. De vigtigste informationsbehov, som blev rapporteret, er fremlagt i Figur 5 og fokuserer på sygdommen og dens behandling - emner, som de fleste patienter er ivrige efter at lære om ved diagnosen.

Feedback fra patienter i undersøgelsen viste, at der er mangel på information om de emotionelle aspekter af sygdommen, og at denne information ofte gives mundtligt på diagnostidspunktet, hvor de fysiske aspekter af sygdommen er hovedfokus. Derfor bliver emotionelle og andre facetter af det at leve med PAH ofte overset eller glemt.

Mere specifikt ønskede mere end en tredjedel af patienterne i undersøgelsen information om depression og andre potentielle konsekvenser af at være syg med PAH. En tilsvarende del var interesseret i at lære om andre patienters oplevelser, og nogle ønskede information om kontakter til patientorganisationer. Undersøgelsen viste vigtigheden af, at information gives gradvist, fordelt over flere besøg, så patienten ikke føler sig overvældet.

**Spørgsmål 5 i Dialogværktøjet (side 19)** vil hjælpe dig med at tænke over de områder, hvor du gerne ville have mere information, når du har brug for bestemte oplysninger, og ligeledes hjælpe dig med, hvordan du kan bruge ressourcer, som er tilgængelige for dig.

Nu, hvor du har haft en mulighed for at lære mere om virkningen af PAH, vil vi opfordre dig til at læse videre og bruge spørgsmålene i Dialogværktøjet til at hjælpe dig med at klarlægge den virkning, PAH har på dit daglige liv. Husk venligst, at de fleste patienter vil opleve nogle af disse udfordringer og følelser, men det er forskelligt, hvordan de vælger at tackle dem.

Vi håber, at dette Dialogværktøj vil opmuntre dig til som én med PAH at leve mere helt og med større tilfredshed.

*Det er vigtigt, at du ikke føler dig pinligt berørt eller afskrækket ved at bede om, at informationen leveres eller gentages, når du behøver det. I tillæg til din læge og sygeplejerske udgør patientorganisationer en ekstremt vigtig kilde til informationer.*

Figur 5. Primære informationsbehov for patienter med PAH

Information om behandling/medicin brugt til PAH-behandling	67%
Information om sygdommen	61%
Information om de administrative konsekvenser af sygdommen	55%
Information om at rejse	52%

# DIALOGVÆRKTØJET FOR PATIENTER

## INSTRUKTIONER

Formålet med Dialogværktøjet er at hjælpe dig med at samle dine tanker og følelser, så du kan reflektere og derefter drøfte dem med din læge, andre professionelle, pårørende og medlemmer og personale i din patientorganisation.

Der er ingen rigtige eller forkerte svar, og du behøver ikke at udfylde alle spørgsmålene.

Hvis du har brug for at tage en pause, mens du besvarer spørgsmålene, så tøv ikke. Du kan fortsætte, når du er klar.

Du ønsker måske at tage dette udfyldte Dialogværktøj med dig, når du besøger din sygeplejerske, din læge eller din patientorganisation som hjælp til dine drøftelser.

# HAR PAH HAFT EN NEGATIV VIRKNING PÅ DE FØLGENDE AKTIVITETER/ASPEKTER I DIT LIV?



## 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
Klæde sig på / tage bad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gå en kort distance/ gå op af trapper	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fritid og kulturelle aktiviteter såsom gå i biografen, på museum osv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Klare hjemligt arbejde/ huslige pligter / madlavning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Besøge pårørende / venner, omgås andre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lege med mine børn/børnebørn/ hjælpe dem med lektie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Udfylde rollen som ægtefælle/partner i mit personlige forhold	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Være helt intim med min ægtefælle/partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mine seksuelle relationer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(Hvis relevant) Som kvinde er jeg bekymret for at blive gravid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gå ærinder, f.eks. madindkøb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rejse / tage på ferie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Træne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fastholde mine hobbyer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Engagere mig i mine sædvanlige religiøse/åndelige praksisser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hvis du føler, at din PAH har haft en negativ virkning, 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

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 retteligt bør tale med.

# 2

## ER DIN EVNE TIL AT ARBEJDE BLEVET NEGATIVT PÅVIRKET SIDEN DIAGNOSEN?

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: \_\_\_\_\_

### 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 jeg blev diagnosticeret med PAH

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



# HAR DU FØLT DIG ISOLERET SOM RESULTAT AF PAH? HVIS JA, VIL DETTE AFSNIT HJÆLPE DIG MED AT FOKUSERE PÅ ÅRSAGERNE.

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

# 3

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

ISOLATIONSFØLELSER	ALDRIG	NÆSTEN ALDRIG	SOMMETIDER	OFTE	MEGET OFTE
Mangel på forståelse hos:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Venner/kolleger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partner/ægtefælle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medlemmer af min familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Børn/børnebørn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det bredere samfund/fællesskab	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mangel på empati/medfølelse med min PAH-tilstand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg finder det svært at dele min erfaring med andre patienter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg finder det svært at dele min erfaring med PAH-specialister eller 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«	<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 ventligst:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Yderligere kommentarer

Hvis du har oplevet isolationsfølelser, 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 foreståede professionelle hjælp, tal med din familielæge eller din praktiserende læge om, hvem du rettelig bør tale med.

# 4

## HAR DU DEN SIDSTE MÅNED OPLEVET NOGEN AF DE FØLGENDE FØLELSER?

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

Hvis du har oplevet nogen af disse følelser, 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

FØLELSER	ALDRIG	NÆSTEN ALDRIG	SOMMETIDER	OFTE	MEGET OFTE
Føler mig nedtrykt /føler mig værdiløs/lille glæde ved at foretage aktiviteter, jeg førhen nød	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ængstelig / hele tiden bange	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Føler mig vred / frustreret/misforstået	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lavt selvværd/lav selvtillid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bange for at forlade hjemmet/intet ønske om at omgås andre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Følelser af skyld / forlegenhed / håbløshed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tab af libido / interesse for sex	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dårlig appetit / overspiser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Søvnforstyrrelser /problemer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mangel på koncentration / svært ved at huske ting/ taler /tænker langsommere end normalt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Urolig / rastløs / stresset	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svært ved at føle noget positivt eller godt om mig selv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Yderligere kommentarer

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

# 5

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 være ansat og lide af PAH	<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 erhvervsøve, 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/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.

# 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, plejer, 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. Udviklingen blev sponsoreret af Actelion Pharmaceuticals Ltd, Schweiz. Dette Dialogværktøj for Patienter er udviklet af PHA Europa og er sponsoreret af en ubegrænset bevilling fra Actelion Pharmaceuticals Ltd, Schweiz.