

DZĪVE AR PAH:  
PACIENTA  
DIALOGA RĪKS

# SATURS

<b>IEPAZĪŠANĀS AR DIALOGA RĪKU</b> .....	<b>3</b>
<b>PULMONĀLĀ ARTERIĀLĀ HIPERTENSIJA (PAH)</b> .....	<b>4</b>
<b>PAH IETEKME UZ IKDIENU: STARPTAUTISKA PĒTĪJUMA REZULTĀTI</b> .....	<b>5</b>
PAH ietekme uz fizisko stāvokli un praktiskajām spējām .....	6
PAH sociālā ietekme .....	8
PAH ietekme uz jūtu dzīvi .....	10
Vajadzība pēc informācijas .....	12
<b>DIALOGA RĪKA NORĀDES</b> .....	<b>14</b>
<b>PACIENTA DIALOGA RĪKS: JAUTĀJUMI</b> .....	<b>15</b>
1. PAH ietekme uz dažādām dzīves aktivitātēm .....	15
2. PAH ietekme uz darba iespējām, kopš diagnozes uzstādīšanas .....	16
3. Vientulības izjūta .....	17
4. Ietekme uz emocionālo pašsajūtu .....	18
5. Jūsu emocionālās vajadzības .....	19
<b>PIEZĪMES</b> .....	<b>20</b>

# IEPAZĪŠANĀS AR PACIENTA DIALOGA RĪKU

Nesen veiktā starptautiskā pētījumā ir noskaidrots ar kādām neskaitāmām grūtībām ikdienā sastopas pulmonālās arteriālās hipertensijas (PAH) slimnieki. Šajā bukletā ir apkopota informācija, kas noderīga pacientiem, viņu ģimenēm, aprūpētājiem un pacientu organizācijām, lai nodrošinātu starpdisciplināru pieeju ārstēšanā un apmierinātu visas slimnieka vajadzības – pievēršot uzmanību ne tikai fiziskajiem simptomiem. Pacientiem šis būs lietderīgs rīks, kas palīdzēs atpazīt problēmas un emocijas, kas sagādā grūtības ģimenes attiecībās un saskarsmē ar apkārtējiem.

**Pacienta dialoga rīks\*** ir radīts, lai palīdzētu apzināties, izprast un sadzīvot ar PAH un tās ietekmi uz Jūsu emocijām, vispārējo labsajūtu un ikdienas dzīvi. Šis rīks dos iespēju pierakstīt savas domas, izjūtas un grūtības, kas vēlāk palīdzēs sarunās ar ārstiem, ģimeni, draugiem, aprūpētāju un citiem, kas Jums sniegs nepieciešamo emocionālo atbalstu, lai sadzīvotu ar slimību. Dialoga rīks atrodas 14.–23. lpp.

Pielikumā pievienots starptautiska pētījuma rezultātu kopsavilkums, balstoties uz kura tika izstrādāts šis palīg līdzeklis. Pētījumā piedalījās Francijas, Vācijas, Itālijas, Spānijas un Lielbritānijas PAH pacienti un viņu tuvinieki, kurus iesaistīja šo valstu nacionālās pacientu organizācijas.

Visi pētījuma rezultāti pieejami tiešsaistē:

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

\* Šis dialoga rīks paredzēts cilvēkiem, kuriem diagnosticēta PAH

# PULMONĀLĀ ARTERIĀLĀ HIPERTENSIJA (PAH)

PAH ir slimība, kas saistīta ar paaugstinātu asinsspiedienu plaušu asinsvados un var novest pie sirdsdarbības traucējumiem. PAH gadījumā plaušu artērijas sašaurinās un var nosprostoties, līdz ar to apgrūtinot sirds darbu, lai ķermenim piegādātu pietiekamā daudzumā ar skābekli bagātinātas asinis. Tas izraisa tādus tipiskus simptomus kā elpas trūkumu, nogurumu, reiboņus un atsevišķos gadījumos sāpes krūtīs. Tie var kļūt izteiktāki, slimībai progresējot. Termins "funkcionālās klases" bieži tiek lietots, lai aprakstītu, kāds ir ierobežojošo simptomu līmenis cilvēkiem, kurus skārusi PAH. Pirmā funkcionālā klase nozīmē minimālus ierobežojumus, bet katra nākamā – otrā un trešā funkcionālā klase līdz pat ceturtajai – nozīmē arvien ierobežotākas fiziskās spējas.

PAH attīstās no piecpadsmit līdz piecdesmit cilvēkiem no viena miljona. Biežāk tā ir sastopama cilvēkiem ar tādām blakus slimībām kā saistaudu slimības, piemēram, sistēmas sklerodermija, aknu slimības, HIV infekcija vai iedzimtas sirdskaītes. Ļoti retos gadījumos PAH var tikt pārmantota.

Pēdējos gados ir sasniegts ievērojams progress terapijā, kuras mērķis ir mazināt simptomus, uzlabot dzīves kvalitāti un pacienta spējas veikt ikdienas aktivitātes. Šodienas ārstniecības metodes sniedz iespēju daudziem slimniekiem dzīvot apmierinošu dzīvi.

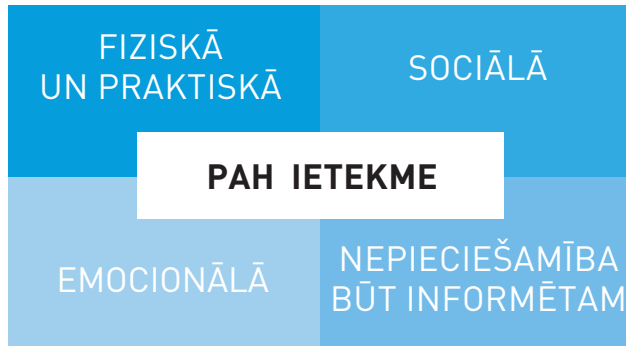
Detalizētāka informācija par PAH pieejama mājaslapās:

- [www.phaeurope.org](http://www.phaeurope.org)
- [www.phassociation.org](http://www.phassociation.org)
- [www.phlatvia.lv](http://www.phlatvia.lv)

# PAH IETEKME UZ IKDIENU: STARPTAUTISKA PĒTĪJUMA REZULTĀTI

2011. gadā veiktā pētījuma mērķis bija noskaidrot, kā PAH ietekmē pacientus un viņu aprūpētājus jomās, kas neattiecas uz fiziskajiem simptomiem. 1. attēlā redzams, ka pētījums aptvēra četras galvenās jomas.

1. attēls. Pētījuma jomas



# PAH IETEKME UZ FIZISKO STĀVOKLI UN PRAKTISKAJĀM SPĒJĀM

*Es salīdzinātu PAH ar atrašanos  
automašīnā, kas nespēj kustēties ātrāk  
par 10 kilometriem stundā.*

*(Pacients)*

PAH var ietekmēt Jūsu fizisko stāvokli un praktiskās spējas dažādi, un viena diena nav līdzīga citai – ikdienišķu darbību veikšana var sagādāt fiziskas grūtības. Pētījumā atklājās, ka 56% pacientu izjuta "ļoti lielu" PAH ietekmi ikdienas dzīvē un izjuta grūtības tikt galā ar ikdienišķiem pienākumiem. Bieži tika minēti sīki mājas darbi vai nepieciešamo lietu sagāde māsaimniecībai. Slimnieki minēja grūtības, pārvietojoties pa kāpnēm un ļoti negatīvu ietekmi uz darba spējām, vingrošanas iespējām, izešanu ārpus mājas un ceļošanu (sk. 2. attēlu).

Tā iemesla dēļ, ka samazinās darba spējas un iespējas dabūt piemērotu darbu, ievērojams skaits respondentu norādīja uz ienākumu samazināšanos. Daudzi saslīmušie atzina, ka ir zudusi tuvība ar partneri un seksuālo attiecību aktivitāte ir samazinājusies, kas galvenokārt ir saistīts ar zemu pašapziņu un nepatiku pret savu ķermeni, nevarības izjūtu vai arī ar to, ka saslimušais vairs fiziski nevar veidot šādas attiecības. Daži pacienti atzinās, ka baidās no veselības stāvokļa pasliktināšanās vai grūtniecības iestāšanās.

Dialoga rīka **1. un 2. jautājuma** (15. un 16. lpp.) mērķis ir palīdzēt Jums atpazīt ikdienas grūtības, lai

*Izpratne par to, kā PAH ietekmē Jūsu ikdienas, var palīdzēt rast Jums vispiemērotāko nepieciešamo atbalstu.*

varētu veidot produktīvu sarunu ar savu ārstu, medicīnas personālu, ģimeni un tuvinieku, kurš Jūs aprūpē, un pacientu organizāciju. Atbildes var Jums palīdzēt noskaidrot būtiskākās problēmas un saprast to nozīmīguma pakāpi.

2. attēls. Pacientu aktivitāšu veikšanas spēja pēc diagnozes uzstādīšanas (%)

### Fiziskās aktivitātes

Sports / vingrojumi	3	30	25	42
Kāpšana augšup pa kāpnēm	17	50	25	8
Nodarbinātība / darbs	15	29	8	48
Ceļošana / došanās brīvdienās	23	39	23	15

### Sociālās iespējas

Intereses un kultūras aktivitātes	45	32	13	10
Rotaļas ar bērniem un mazbērniem	47	38	9	6

### Attiecības

Tuvība ar dzīvesbiedru / partneri	37	40	12	11
Pildīt dzīvesbiedra / partnera lomu pāra attiecībās	42	38	11	9
Piedalīties mājas darbos / saimniecības uzturēšanā	17	41	29	13
Iziet ārpus mājas, t.i. pārtikas iegādei u.c.	28	39	22	11

### Ikdienas aktivitātes

Mazgāšanās	61	26	10	3
Ēdiena gatavošana	63	25	8	4

- SPĒJU VEIKT BEZ GRŪTĪBĀM
- SPĒJU VEIKT, BET AR GRŪTĪBĀM
- SPĒJU VEIKT AR LIELĀM GRŪTĪBĀM UN MAN VAJADZĒTU PALĪDZĪBU
- ES VAIRS NESPĒJU TO IZDARĪT UN MAN IR NEPIECIEŠAMA PALĪDZĪBA

# PAH SOCIĀLĀ IETEKME

*Citi domā, ka mēs vienkārši esam slinki.  
Viņi nesaprot, ka es nevaru to izdarīt,  
lai cik ļoti arī vēlētos.*

*(Pacients)*

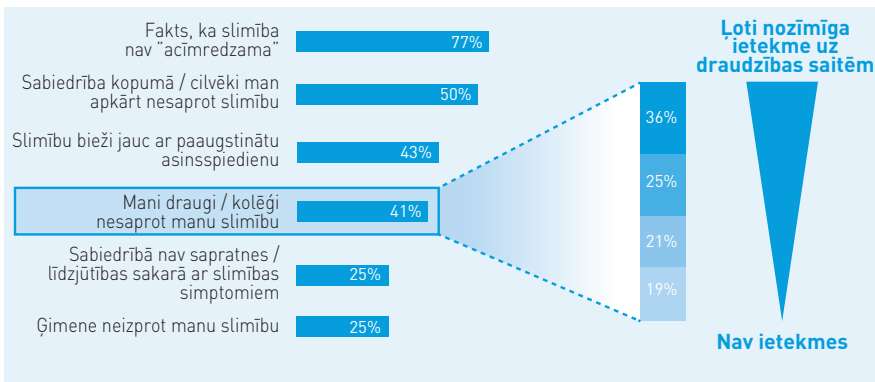


Daudzu saslimušo cilvēku iepriekšējās sociālās lomas, piemēram, kolēģis, draugs vai komandas biedrs, mainījās un dažkārt pat vājinājās. PAH ietekmēja arī brīvā laika pavadīšanu, kultūras aktivitātes un saskarsmi ar draugiem un tuviniekiem. Aptaujas dalībnieki atzina, ka izjūt atstumtību, un lielākoties tas notika tādēļ, ka PAH nav "acīmredzama" kaite, t.i. citi to uzreiz nepamana (sk. 3. attēlu). Izolētības izjūtas galvenais iemesls bija izpratnes trūkums par slimību ģimenes un draugu vai kolēģu vidū. Daži respondenti atzīmēja, ka tas jūtami ietekmējis attiecības ar līdzcilvēkiem.

Dialoga rīka **3. jautājums** 17. lappusē paredzēts atstumtības (vientulības) izjūtas atpazīšanai. Tas bieži vien sekmē problēmu risinājumu.

*Ja Jums ir nepieciešama palīdzība ar šīm vai citām veselības stāvokļa radītajām izjūtām, Jums vajadzētu nekavējoties vērsties pacientu biedrībā vai pie profesionāļiem, kuri sniegs Jums atbalstu. Kā pierādījās pētījuma gaitā, slimnieki, kas pārdzīvo emocionālas grūtības sava veselības stāvokļa dēļ, nav pamesti novārtā.*

### 3. attēls. Izolētības izjūtas iemesli PAH rezultātā



Visi pētījuma rezultāti pieejami tiešsaistē:  
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

# PAH IETEKME UZ JŪTU DZĪVI

*Tas nav nekas iepriecinošs – justies slikti, jo esi atkarīgs no citiem. Tu jūties slikti, jo jālūdz palīdzība, un tu jūties kā otrās šķiras pilsonis.*

*(Pacients)*

*PAH ir sarežģīta slimība. Un ir svarīgi pievērst uzmanību PAH emocionālajai pu-  
sei, jo tādā veidā Jūs esat labāk sagatavots  
sadzīvošanai ar slimību.*

Fizisko, praktisko un sociālo izmaiņu dēļ, kas rodas PAH rezultātā, var attīstīties plašs negatīvo emociju spektrs. Jūs varbūt pārdzīvojat bailes, vainu, raizes un libido zaudējumu. Jūs var pārņemt izjūtu, ka esat nevajadzīgs vai bezvērtīgs, kauna un trauksmes izjūtas. Kā redzams pētījumā, šādu izjūtu pār- dzīvošana ir kopīga PAH slimniekiem, un Jūs nesat viens. Neapmierinātība un dusmas ir vienas no visbiežāk norādītajām izjūtām (sk. 4. attēlu).

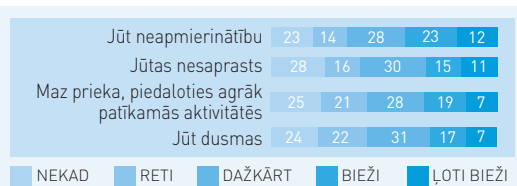
Šīs izjūtas var būt saistītas ar depresiju. Lai gan vairums pacientu, kuri piedalījās pētījumā, neuzskatīja, ka ir "nomākti", daudzi ir izjūtuši tādas depresijas pazīmes, kā piemēram, vientulības un bezcerības izjūtu, intereses trūkumu un izjūtu, ka nekam vairs nav nozīmes. Tāpēc ir svarīgi atpazīt tās pazīmes, kas liecina par depresiju, un rast nepieciešamo atbalstu.

Emocionālais atbalsts – un dažos gadījumos arī psiholoģiska vai psihiatriska palīdzība – ir ārkārtīgi svarīga, lai palīdzētu pārvarēt šīs izjūtas un sadzīvot ar tām. 42% pētījumā iesaistīto pacientu atzina, ka visefektīvāko emocionālo atbalstu viņi saņēma no ģimenes, bet 29% to saņēma no sava aprūpētāja. Medicīniskās aprūpes sniedzēji un pacientu organizācijas, īpaši pacientu pašatbalsta grupas, arī tika atzītas par pozitīva atbalsta avotiem cīņā ar stresu. 30% pētījuma dalībnieku teica, ka emocionālu palīdzību viņiem sniedz pacientu organizācijas.

Lai arī vislielākās raizes Jums sagādā fiziskie simptomi, kas ir Jūsu primārās rūpes, ir jāpievērš

uzmanība un atbilstoši jārikojas arī ar emocionālajiem "zemūdens akmeņiem". Apziņa, ka neesat vienīgais, kas izjūt ko tamlīdzīgu, un trauksmes, stresa, bezcerības, nomākta garastāvokļa vai zema pašvērtējuma nosaukšana vārdā ir nozīmīgi soļi atbalsta gūšanā. Dialoga rīka **4. jautājums** (18. lpp.) palīdzēs apsvērt šīs izjūtas un iedrošinās runāt par tām ar veselības aprūpes profesionāļiem, pacientu biedrībām un saviem vistuvākajiem cilvēkiem. Ja būsiet atklāts pret apkārtējiem un runāsiet par to, kā jūtaties, tas palīdzēs viņiem saprast, kā vislabāk Jūs atbalstīt. Līdztekus atbalstam no saviem vistuvākajiem cilvēkiem, konsultēšanās pie speciālistiem un medicīniska terapija dažkārt var noderēt depresijas un līdzīgu problēmu pārvarēšanā.

4. attēls. Emociju biežums, kuras pacienti pārdzīvojuši viena mēneša laikā (%)



Visi pētījuma rezultāti pieejami tiešsaistē:  
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

# VAJADZĪBA PĒC INFORMĀCIJAS

*Pacientu organizācijas iepazīstina Jūs ar aktuālāko informāciju, un Jūs neesat viens.*

*(Pacients)*

Saslimušie atzina, ka viņi izjūt pastāvīgu nepieciešamību būt informētiem par savu veselības stāvokli. Galvenās informācijas vajadzības ir dotas 5. attēlā un balstās uz informāciju par slimību un tās ārstēšanu – tēmas, kas lielākajai pacientu daļai ir ļoti svarīgas diagnozes noteikšanas brīdī. Pacientu aptaujā saņemtās atbildes atklāja, ka saslimušajiem trūkst informācijas par kaites emocionālajiem aspektiem un visbiežāk tā tiek sniegta mutiski diagnozes paziņošanas brīdī, kad cilvēka uzmanību galvenokārt saista slimības fiziskie aspekti. Tā rezultātā emocionālie un citi jautājumi bieži vien tiek pārvirši izprasti vai aizmirsti.

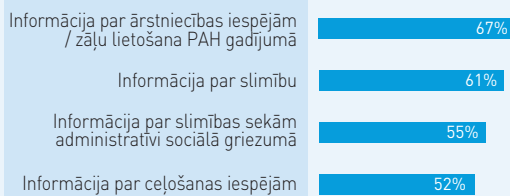
Jāatzīmē, ka vairāk nekā trešdaļa aptaujāto izteica vēlmi iegūt informāciju par depresiju un citām potenciālajām emocionālajām sekām, ko var radīt saslimšana ar PAH. Aptuveni tāds pats skaits cilvēku vēlējās uzzināt vairāk par citu pacientu pārdzīvojumiem un daļa no viņiem vēlējās iegūt pacientu biedrību kontaktinformāciju. Pētījums parādīja, ka nozīme ir informācijas sniegšanas pakāpeniskumam – tā jāsniedz nevis uzreiz, bet vairākās apmeklējumu reizēs, lai saslimušais nejustos pārslogots.

Dialoga rīka **5. jautājums** (19. lpp.) palīdzēs rast jomas, kurās Jūs labprāt saņemtu vairāk informācijas, apsvērt laiku, kad konkrētā informācija ir vajadzīga, kā arī to, kā var izmantot sev pieejamos avotus.

Tā kā esat iepazinušies ar PAH ietekmi, balstoties uz citu saslimušo ikdienas pieredzi, aicinām Jūs iepazīt un likt lietā Dialoga rīka jautājumus, lai noskaidrotu, kā PAH ietekmē Jūsu dzīvi. Atcerieties, ka vairums pacientu saskaras ar šiem izaicinājumiem un grūtībām, bet tas, kā viņi izvēlas tās pārvarēt, var atšķirties. Ceram, ka Dialoga rīks iedrošinās Jūs kā PAH slimnieku dzīvot pilnvērtīgu dzīvi, gūstot no tās vairāk apmierinājuma.

*Būtiski, lai Jūs nekautrētos un nebaidītos lūgt, lai informācija tiek sniegta vai atkārtota tad, kad Jums tā ir nepieciešama. Līdztekus ārstiem un medicīnas personālam, arī pacientu organizācijas ir ārkārtīgi nozīmīgs informācijas avots.*

## 5. attēls. Vajadzība pēc informācijas



# DIALOGA RĪKS

## DIALOGA RĪKA NORĀDES

Dialoga rīka uzdevums ir palīdzēt Jums apkopot domas un izjūtas, lai varētu tās apzināties un apspriest ar ārstiem, citiem profesionāļiem, savu aprūpētāju, radniekiem, pacientu organizācijas biedriem un darbiniekiem.

Nav pareizu vai nepareizu atbilžu, un Jums nevajag obligāti atbildēt uz visiem jautājumiem. Ja nepieciešams pārtraukums, aizpildot ailes, izmantojiet to un turpiniet, tiklīdz esat tam gatavs.

Ja vēlaties, ņemiet aizpildīto Dialoga rīku vizītēs pie medmāsām, ārstiem vai pacientu organizācijas, lai Jums būtu vieglāk sarunāties par šiem jautājumiem.

## VAI PAH IR NEGATĪVI IETEKMĒJUSI SEKOJOŠUS JŪSU DZĪVES ASPEKTUS / AKTIVITĀTES?

### Lūdzu, atzīmējiet atbilstošos laukus!

Ņemot vērā, ka pārdzīvojumi un pieredze ir mainīgas dabas, iesakām arī turpmāk izvērtēt un pierakstīt, kā slimība ietekmē Jūs (izmantojot jaunu Dialoga rīka kopiju).

AIZPILDĪŠANAS DATUMS: .....

AKTIVITĀTE/ DZĪVES SFĒRA	NEKAD	RETI	DAŽKĀRT	BIEŽI	ĻOTI BIEŽI
Apģērbšanās, mazgāšanās	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nelielu attālumu veikšana kājām, kāpšana pa kāpnēm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Brīvā laika pavadīšana un kultūras aktivitātes (kino, muzeju apmeklējums utml.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mājas darbu veikšana / uzkopšana / ēdiena gatavošana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Radu / draugu apciemošana, iziešana ārpus mājas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spēlēšanās ar bērniem / mazbērniem / palīdzēšana skolas uzdevumu pildīšanā	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Laulātā / partnera lomas pildīšana personiskajās attiecībās	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tuvība ar dzīvesbiedru / partneri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manas seksuālās attiecības	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bailes no grūtniecības iestāšanās (ja esat sievietē)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mājsaimniecībai nepieciešamo lietu sagāde utml.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ceļošana / došanās atvaļinājumā	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vingrošana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spēja nodoties vaļaspriekiem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Līdzšinējo reliģisko / garīgo prakšu pildīšana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kas cits, lūdzu precizējiet!	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Izmantojiet šo lauku papildu komentāriem!

Ja esat izjutis negatīvu PAH ietekmi, ar ko Jūs varat apspriesties par to? *Iespējamas vairākas atbildes, lūdzu, atzīmējiet visas, kas šķiet atbilstošas.\**

- PAH speciālistu
- Citu speciālistu
- Ģimenes ārstu
- Konsultantu/medmāsu
- Pacientu organizāciju
- Citiem PAH pacientiem
- Partneri/dzīvesbiedru
- Ģimēni/draugiem
- Kādu citu (atzīmējiet!)

- .....
- .....
- .....
- Tas nav nepieciešams /nevēlos apspriesties

\* Ja nezināt, vai Jums pieejams kāds no ieteiktajiem profesionālās palīdzības veidiem, konsultējieties ar savu ģimenes ārstu par to, kurš speciālists varētu būt piemērotākais, pie kura vērsties.

## VAI KOPŠ DIAGNOZES UZSTĀDĪŠANAS JŪSU DARBA SPĒJAS IR PASLIKTINĀJUŠĀS?

Ņemot vērā, ka pārdzīvojumi un pieredze ir mainīgas dabas, iesakām arī turpmāk izvērtēt un pierakstīt, kā slimība ietekmē Jūs (izmantojot jaunu Dialoga rīka kopiju).

**AIZPILDĪŠANAS DATUMS:** .....

Ja esat atbildējis apstiprinoši, ar ko Jūs varat apspriesties par to?

*Iespējamās vairākas atbildes, lūdzu, atzīmējiet visas, kas šķiet atbilstošas.\**

- PAH speciālistu
- Citu speciālistu
- Ģimenes ārstu
- Konsultantu/medmāsu
- Pacientu organizāciju
- Citiem PAH pacientiem
- Partneri/dzīvesbiedru
- Ģimeni/draugiem
- Kādu citu (atzīmējiet!)

.....  
 .....  
 .....

- Tas nav nepieciešams /nevēlos apspriesties

IETEKME UZ ALGOTA DARBA IESPĒJĀM	LŪDZU, ATZĪMĒJIET ATBILSTOŠO
Jā, pilnībā	<input type="checkbox"/>
Jā, daļēji	<input type="checkbox"/>
Nē, bet mani darba nosacījumi / nodarbošanās ir mainījusies	<input type="checkbox"/>
Nē	<input type="checkbox"/>
Uz mani tas neattiecas, jo pirms PAH diagnosticēšanas es nestrādāju algotu darbu	<input type="checkbox"/>

*Izmantojiet šo lauku papildu komentāriem!*

\* Ja nezināt, vai Jums pieejams kāds no ieteiktajiem profesionālās palīdzības veidiem, konsultējieties ar savu ģimenes ārstu par to, kurš speciālists varētu būt piemērotākais, pie kura vērsties.



## VAI PAH REZULTĀTĀ ESAT JUTIES VIENTUĻŠ VAI ATSTUMTS?

Ja tā ir noticis, šī sadaļa palīdzēs koncentrēties uz šīs izjūtas iemesliem. Ilgstošāka izjūtu novērošana var palīdzēt izvairīties no kontroles zaudēšanas pār tām.

### AIZPILDĪŠANAS DATUMS: .....

VIENTUĻĪBAS (ATSTUMTĪBAS) IZJŪTAS	NEKAD	RETI	DAŽKĀRT	BIEŽI	ĻOTI BIEŽI
Izpratnes trūkums no					
Draugiem / kolēģiem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partnera / laulātā drauga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ģimenes locekļiem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bērniem / mazbērniem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sabiedrības kopumā	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Empātijas / līdzjūtības trūkums saistībā ar PAH radīto veselības stāvokli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Man ir grūti dalīties savā pieredzē ar citiem pacientiem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Man ir grūti dalīties savās izjūtās ar PAH speciālistiem vai medicīnas personālu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Man ir grūtības saprotamā veidā paust savas domas un emocijas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fakts, ka šī slimība nav "acīmredzama"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slimību bieži uzskata vienkārši par paaugstinātu asinsspiedienu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Citas izjūtas, <i>atzīmējiet, lūdzu!</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Izmantojiet šo lauku papildu komentāriem!

Ja esat izjūts vientuļības un atstumtības izjūtas, ar ko varat par to aprunāties?

*Iespējamās vairākas atbildes, lūdzu, atzīmējiet visas, kas šķiet atbilstošas.\**

- PAH speciālistu
- Citu speciālistu
- Ģimenes ārstu
- Konsultantu/medmāsu
- Pacientu organizāciju
- Citiem PAH pacientiem
- Partneri/dzīvesbiedru
- Ģimeni/draugiem
- Kādu citu (atzīmējiet!)

- .....
- .....
- .....
- Tas nav nepieciešams /nēvēlos apspriesties

\* Ja nezināt, vai Jums pieejams kāds no ieteiktajiem profesionālās palīdzības veidiem, konsultējieties ar savu ģimenes ārstu par to, kurš speciālists varētu būt piemērotākais, pie kura vērsties.

## VAI ESAT PĀRDZĪVOJIS KĀDU NO ŠĪM EMOCIJĀM PĒDĒJĀ MĒNEŠĀ LAIKĀ?

AIZPILDĪŠANAS DATUMS: .....

Ja esat izjutis kādu no šīm emocijām, ar ko varat par to aprunāties?

*Iespējamās vairākas atbildes, lūdzu, atzīmējiet visas, kas šķiet atbilstošas.\**

- PAH speciālistu
- Citu speciālistu
- Ģimenes ārstu
- Konsultantu/medmāsu
- Pacientu organizāciju
- Citiem PAH pacientiem
- Partneri/dzīvesbiedru
- Ģimeni/draugiem
- Kādu citu (atzīmējiet!)

.....

.....

.....

- Tas nav nepieciešams /nevēlos apspriesties

EMOCIJAS	NEKAD	RETI	DAŽKĀRT	BIEŽI	ĻOTI BIEŽI
Zems pašvērtējums, izjūta, ka esmu bezvērtīgs / Maz prieka no aktivitātēm, kurām agrāk pievērsos ar baudu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Visu laiku nobēdājies / nobijies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dusmu / neapmierinātības izjūtas / izjūta, ka mani nesaprot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zema pašapziņa / pašpārliecinātības trūkums	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bailes iziet ārpus mājas / Nevēlēšanās tikties ar citiem cilvēkiem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Baīļu / kauna / bezpalīdzības izjūta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Libido trūkums / intereses par seksu zudums	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slikta apetīte / sāta sajūtas zudums	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Miega traucējumi / grūtības iemigt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Koncentrēšanās spēju zudums / grūtības ar atmiņu / nespēja domāt tik ātri kā agrāk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nemiers / satraukums / stress	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grūtības domāt par sevi pozitīvi vai justies apmierinātam ar sevi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Izmantojiet šo lauku papildu komentāriem!*

## PAR KĀDĀM TĒMĀM JŪS LABPRĀT SAŅEMTU VAIRĀK INFORMĀCIJAS?

AIZPILDĪŠANAS DATUMS: .....

TĒMAS	JĀ, TAGAD	JĀ, VĒLĀK	NĒ
Mana slimība, simptomi, prognozes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ārsti un citi speciālisti, kas iesaistīti PAH slimnieku aprūpē	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ārstēšanas iespējas / zāles, ko izmanto PAH terapijai	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Turpmākie izmeklējumi, ieskaitot to plānošanu un mērķus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nodarbinātības jautājumi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slimības finansiālās sekas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Administratīvās saistības sakarā ar slimību (tiesības uz invaliditātes statusu, veselības apdrošināšanas nosacījumi, sociālie pabalsti, zāļu un ārstēšanas kompensācija)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Izmaiņas ģimenes / pāra pienākumu sadalījumā	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depresija, trauksmes riski un to emocionālās sekas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seksuālo attiecību iespējamās sekas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ceļojumi (padomi un pieredze, kā ceļot)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Citu pacientu stāsti un ieteikumi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pacientu organizācijas kontakti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cita tēma, lūdzu, norādiet!	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....			

Izmantojiet šo lauku papildu komentāriem!

Ja atbildējāt *Jā*, ar ko varat par to aprunāties?

*Iespējamās vairākas atbildes, lūdzu, atzīmējiet visas, kas šķiet atbilstošas.\**

- PAH speciālistu
- Citu speciālistu
- Ģimenes ārstu
- Konsultantu/medmāsu
- Pacientu organizāciju
- Citiem PAH pacientiem
- Partneri/dzīvesbiedru
- Ģimeni/draugiem
- Kādu citu (atzīmējiet!)

- Tas nav nepieciešams /nevēlos atbildēt

\* Ja nezināt, vai Jums pieejams kāds no ieteiktajiem profesionālās palīdzības veidiem, konsultējieties ar savu ģimenes ārstu par to, kurš speciālists varētu būt piemērotākais, pie kura vērsties.

# PIEZĪMES

Lūdzu, izmantojiet šo lauku, lai pierakstītu jebkuras izjūtas, jautājumus vai problēmas, kas Jūs interesē vai satrauc! Jo precīzāk spēsiet izteikt pārdzīvojumus, kas dara Jums raizes, un precīzāk aprakstīsiet to apstākļus, jo iespēja, ka ārsti, draugi un ģimene spēs Jums palīdzēt, ir lielāka.

**Atcerieties – Jūsu PH pacientu organizācija vienmēr ir gatava palīdzēt un atbalstīt Jūs! PAH nav labi zināma slimība, un pacientiem un viņu tuviniekiem jāsaprotas ar daudziem izaicinājumiem, par kuriem vairums cilvēku pat nenojauš. Tāpēc esiet uzstājīgs, vaicājot atbildes un risinājumus visiem jautājumiem vai problēmām, kas satrauc. Esiet aktīvs, meklējot palīdzību un izeju no sarežģījumiem!**

**Atcerieties, ka neesat viens – ir daudz cilvēku ar PAH, kuri atraduši labāko veidu, kā dzīvot, lai būtu apmierināti. Arī Jūs to varat!**







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)

Starptautiskais pacientu un viņu aprūpes sniedzēju pētījums tika izstrādāts PAH ekspertu un pacientu organizāciju pārstāvju izveidotas komisijas vadībā.  
Pētījuma atbalstītājs – *Actelion Pharmaceuticals Ltd*, Šveice.  
Pacienta dialoga rīku izstrādājusi *PHA Europe*, un tas izdots ar *Actelion Pharmaceuticals Ltd*, Šveice, atbalstu.

 **ACTELION**

[www.actelion.com](http://www.actelion.com)