

ДА СЕ ЖИВЕЕ СО ПАХ:
АЛАТКА ЗА ДИЈАЛОГ
ЗА ПАЦИЕНТИ

СОДРЖИНА

ВОВЕДУВАЊЕ НА АЛАТКА ЗА РАЗВИВАЊЕ ДИЈАЛОГ ЗА ПАЦИЕНТИ.....	3
ПУЛМОНАЛНА АРТЕРИСКА ХИПЕРТЕНЗИЈА (ПАХ).....	4
ВЛИЈАНИЕТО НА ПАХ ВРЗ СЕКОЈДНЕВНИОТ ЖИВОТ:	
РЕЗУЛТАТИ ОД МЕЃУНАРОДНОТО АНКЕТНО ИСТРАЖУВАЊЕ	5
Физичко и практично влијание на ПАХ	6
Социјално влијание на ПАХ	8
Емоционално влијание на ПАХ	10
Потреба за информации	12
АЛАТКА ЗА РАЗВИВАЊЕ ДИЈАЛОГ ЗА ПАЦИЕНТИ: ИНСТРУКЦИИ.....	14
АЛАТКА ЗА РАЗВИВАЊЕ ДИЈАЛОГ ЗА ПАЦИЕНТИ: ПРАШАЊА.....	15
П1. Влијание на ПАХ на активностите/аспектите од вашиот живот	15
П2. Влијание на ПАХ врз вашата работа, по дијагностицирањето.....	16
П3. Чувството на изолираност.....	17
П4. Влијание на ПАХ на емоционалната добросостојба	18
П5. Вашите емоционални потреби.....	19
БЕЛЕШКИ.....	20

ПРЕТСТАВУВАЊЕ НА АЛАТКАТА ЗА ДИЈАЛОГ ЗА ПАЦИЕНТИ

Резултатите од едно неодамнешно меѓународно истражување го подобрија нашето разбирање за многу од секојдневните предизвици со кои се соочуваат негувателите на пациенти со пулмонална артериска хипертензија (ПАХ). Сознанијата даваат корисни совети за пациентите, нивните семејства и негуватели, како и за здруженијата на пациенти, како што е потребата за интердисциплинарен тимски пристап при што професионалци од различни специјалности работат заедно на решавање на сите потреби на пациентите и негувателите. Ние, исто така, заклучивме дека негувателите (многу разновидна група која ги вклучува партнерите, родителите, возрасните деца, браќата и сестрите и пријателите) би можеле да имаат корист од една таква алатка која ќе им помогне во идентификацијата на проблемите или емоциите кои предизвикуваат загриженост, почнувајќи од меѓучовечките односи па се до општествените интеракции.

Алатката за развивање дијалог за негуватели* е наменета за да ви помогне во евидентирањето, појаснувањето и справувањето со грижата за пациентите со ПАХ и влијанието на грижата врз вашите емоции, целокупната благосостојба и секојдневниот живот. Алатката ќе ви овозможи да ги документирате своите мисли, чувства и грижи на структуриран начин, што понатаму може да помогне да се фокусираат дискусиите со лекарите, семејството, пријателите и останатите, како и да ја добиете емоционалната поддршка потребна за да се справите со болеста на пациентот. Алатката за развивање дијалог ќе ја најдете на страница 17 и 24.

Понатаму, на наше големо задоволство, обезбедивме резиме на резултатите од меѓународната анкета која го поттикна развојот на алатката за развивање дијалог за негуватели. Анкетата беше спроведена на пациенти со ПАХ и негуватели од Франција, Германија, Италија, Шпанија и Велика Британија, кои беа регрутирани од националните организации на пациенти во овие земји. Комплетните резултати од истражувањето се достапни на: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>.

*Оваа алатка за дијалог е наменета за оние кои се грижат за пациенти со потврдена дијагноза на ПАХ.

ПРЕПОЗНАВАЊЕ НА ГРИЖАТА

Грижата за пациент или некој близок што боледува од ПАХ претставува огромен зафат и притоа може да откриете дека постојат многу улоги што треба да ги играте, како што е барањето информации, координирање на негата, како и посветување внимание на другите членови од семејството и на вашиот дом. Овие улоги може да бидат особено предизвикувачки ако сте родител и негувател истовремено. Може да чувствувате дека физичките активности и задолженија што ги извршувате за пациентот ви влијаат физички и емотивно. Во поново време е познато и признато дека негувателите имаат зголемена потреба од емоционална и психолошка поддршка. Поддршката е достапна и доаѓа од повеќе различни извори, вклучувајќи ги и специјализираните здравствени работници, како и организациите на пациенти. Важно е да се запамети дека, како негувател вие не секогаш треба да ги имате сите одговори. Анкетното истражување укажа на фактот дека негувателите би имале корист од добивањето информации во многу различни аспекти на ПАХ. Овие аспекти се движат од влијанието на ПАХ врз финансиската состојба на домаќинствата до барањето помош за себе или за пациентот во врска со емоционалните последици од ПАХ. Овде исто така, треба да се спомне и тоа дека не треба да се двоумите да побарате помош од професионалци и да учите од искуствата што здруженијата на пациенти ги имаат насобрано.

Информации за прогнозата во врска со болеста и практични совети како што се вежби за подобрување на здравјето на пациентот, исто така може да бидат корисни за вас. Ако се грижите за вашиот партнер, тогаш можете да побарате информации за можните промени во сексуалните односи.

ВЛИЈАНИЕТО НА ПАХ НА СЕКОЈДНЕВНИОТ ЖИВОТ: РЕЗУЛТАТИ ОД МЕЃУНАРОДНОТО АНКЕТНО ИСТРАЖУВАЊЕ

Меѓународната анкета спроведена во 2011 година, имаше за цел да открие повеќе за начините на кои ПАХ влијае врз животите на пациентите и нивните негуватели, во области различни од физичките симптоми на пациентите. Како што е прикажано на Слика 1, анкетата опфати четири главни области, а клучните наоди од истите се опишани подолу.

Слика 1: Области опфатени во анкетата



ФИЗИЧКО И ПРАКТИЧНО ВЛИЈАНИЕ НА ПАХ

*„Јас би го опишала ПАХ како да се наоѓате во
автомобил што не може да се движи со брзина
поголема од 10 км/час “*

Пациент

Физичкото и практичното влијание на ПАХ може многу да се менува во текот на денот, а извршувањето на вообичаените дневни активности може да претставува сериозна тешкотија. Анкетното истражување покажа дека 56% од пациентите сметаат дека ПАХ има „многу значајно“ влијание врз нивниот секојдневен живот, и тие чувствуваат тешкотии при извршувањето на секојдневните обврски како, на пример, задолженија во домаќинството или одење по различни нарачки (слика 2).

Пациентите навеле дека чувствуваат тешкотии при качување по скалила и како и нагласено негативно влијание врз способноста на пациентите да работат, да вежбаат, да се дружат и да патуваат. Имајќи го предвид влијанието врз работата и вработувањето, голем број од испитаниците навеле намалување на приходите. Многу пациенти забележале губење на блискоста и намалување на сексуалните односи, што главно се припишува на намалување на самовербата и лоша слика за сопственото тело, чувствувајќи се неспособни за одржување на таков вид односи. Други имаат наведено дека се плашат од напредување на болеста или забременување.

Прашањата 1 и 2 од Алатката за дијалог (страница XX) имаат за цел да ви помогнат да ги препознаете тешкотиите за да можете да разговарате за нив на прецизен начин со вашиот лекар, болничарка, семејство/ негувател или организации на пациенти.

Зголемување на свесноста како ПАХ влијае на секојдневните активности е важен чекор напред и може да ви помогне да го најдете најсоодветниот и најпристапниот извор којшто ќе ви ја даде поддршката која што ви е потребна.

Вашите одговори може исто така да помогнат за да разјасните определени ситуации и да ги определите приоритетите кои се важни за вас.

Слика 2. Индикации на пациентите за можноста да извршуваат активности по дијагностицирањето (прикажано во %)

Физички активности

Спортски активности/вежби	3	30	25	42
Искачување по скалила	17	50	25	8
Вработување/работа	15	29	8	48
Патувања/одење на одмор	23	39	23	15

Социјални можности

Слободно време и културни активности	45	32	13	10
Играње со сопствените деца или внуци	47	38	9	6

Проблеми во односите со други

Да се биде целосно интимен со партнерот	37	40	12	11
Да се превземе улогата на партнер како дел од партот	42	38	11	9
Да се справува со обврските во домаќинството	17	41	29	13
Одење по нарачки т.е. набавка на прехранбени продукти	28	39	22	11

Дневни активности

Туширање	61	26	10	3
Готвење	63	25	8	4

- МОЖАМ ДА СЕ СПРАВАМ БЕЗ ПОТЕШКОТИИ
- МОЖАМ ДА СЕ СПРАВАМ СО МАЛКУ ПОТЕШКОТИИ
- МОЖАМ ДА СЕ СПРАВАМ, НО СО МНОГУ ПОТЕШКОТИИ И МИ Е ПОТРЕБНА ПОМОШ
- НЕ МОЖАМ ВЕЌЕ ДА СЕ СПРАВАМ И МИ Е ПОТРЕБНА ПОМОШ

* Упатување на прашањето 3 од алатката за дијалог може да се најде на страница 19. Прашања 4 и 5 се наменети само за негуватели кои се партнери на пациенти кои беледуваат од ПАХ.

СОЦИЈАЛНО ВЛИЈАНИЕ НА ПАХ

„Тие мислат дека едноставно сме мрзеливи. Не разбираат дека јас не можам да го направам тоа, без оглед на тоа колку голема желба постои кај мене.“

Пациент на ПАХ

Разговорите со некои пациенти покажаа дека светот во којшто живеат се стеснува како резултат на нивната болест, затоа што пациентите често мораат да ги намалат нивните активности надвор од домот.

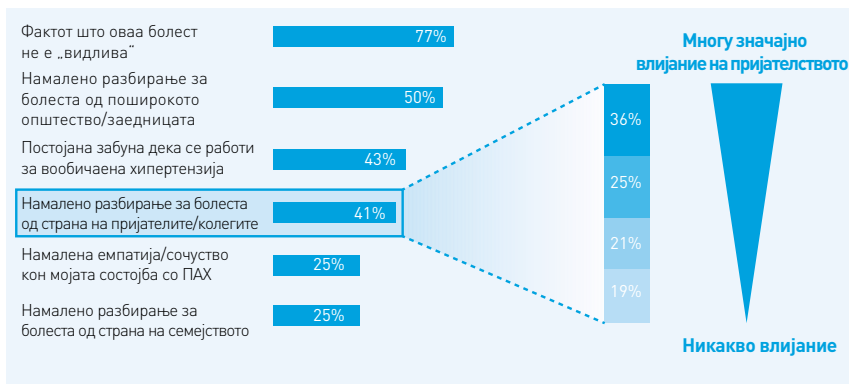
За многумина, улогите што некогаш ги имале во општеството, на пример, како колега, пријател или дел од екипа, се променети, а често пати и намалени. ПАХ има влијание и врз слободното време и културните активности, како на пример, минување на времето со пријатели и роднини. Испитаниците навеле дека се чувствуваат изолирани, а за многумина причина е тоа што ПАХ е „невидлива“, т.е. недоволно очигледна за останатите (Слика 3). За други кои навеле дека се чувствуваат изолирани, главен фактор претставува недоволното разбирање од страна на семејството и пријателите/колегите. Некои

од испитаниците одговориле дека овие чувства забележително влијаеле на нивните односи со останатите.

Прашањето број 3 од анкетата, на страница XX, се однесува на чувството на изолираност. Препознавањето на ваквите чувства често помага за решавање на овие проблеми.

Ако ви е потребна помош за справување со овие и со други емоции кои се појавуваат во текот на вашата болест не би требало да се колебате да се обратите до вашето здружение на пациенти или професионалци кои би можеле да ви помогнат. Како што покажува анкетата, има многу пациенти кои страдаат од емоционални проблеми поради нивната болест.

Слика 3. Причини за чувствување изолација како резултат на ПАХ



Целосните резултати од анкетното истражување се достапни на: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-and-carer-survey/>

Физичките, практичните и социјалните промени што ја придружуваат ПАХ може да доведат до голем спектар од негативни емоции. Може да чувствувате страв, вина, загриженост, како и губење на либидото или чувство на бескорисност, безвредност, збунетост и фрустрираност. Како што покажуваат резултатите од анкетата, вие не сте осамени во ваквите чувства.

Фрустрираноста и лутината се најчесто споменувани емоции (Слика 4). Овие чувства може да бидат проследени и со депресивност и, покрај тоа што повеќето пациенти во анкетата не се сметаат себе си за „депресивни“, постојат многу знаци кои често се поврзуваат со депресивноста, како чувството на изилораност или безнадежност, недостаток од ентузијазам и чувство дека се изгледа безначајно. Поради тоа, важно е да бидеме свесни за знаците поврзани со депресивноста и да се даде потребната поддршка.

Токму затоа, емоционалната поддршка (и во некои случаи психолошка или психијатриска помош) е многу значајна за да ви помогне да ги надминете или да се справите со овие емоции. Во анкетата, 42% од пациентите чувствуваат дека емоционалната поддршка е најделотворна кога доаѓа од нивното семејство, додека 29% ја добиваат оваа поддршка од нивните негуватели. Негувателите и организациите на пациенти, особено групите за поддршка, се исто така наведени како позитивни извори за справување со емоционалниот стрес. Во анкетата, 30% од пациентите навеле дека организациите на пациенти им дале емоционална поддршка.

Иако физичките ефекти од ПАХ се ваш примарен проблем, целосно и соодветно мора да се справите и со чувствата кои „се наоѓаат под површината“. Ако знаете дека не сте сами во она што

ПАХ е комплексна болест. Важно е да се земат предвид емоционалните аспекти на ПАХ за да се справите со вашата болест на најдобар можен начин.

го чувствувате, и ако ги искажувате чувства-та на фрустрираност, стрес, безнадежност, нерасположение и недостаток од самоверба, тоа претставува важен чекор кон добивањето поддршка што може да ви биде потребна. Прашањето 4 од Анкетното истражување (страница XX) ќе ви помогне да размислите околу таквите чувства и ќе ве охрабри да разговарате за нив со професионалци од здравството, со организаци-ции на пациенти и вашите најблиски.

Ако разговарате отворено како се чувствувате, оние околу вас можат да ви помогнат да идентификувате каков вид поддршка би била најдобра за вас. Како дополнение на емоционалната поддршка од луѓето блиски до вас, може да се применат совети и, истовремено, медицинска терапија за да се надмине депресијата и проблемите кои произлегуваат од неа.

Слика 4. Што и колку често чувствувале пациентите во рок од месец дена (изразено во %)



Целосните резултати од анкетното истражување се достапни на: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-and-carer-survey/>

Пациентите пријавиле потреба да бидат секојдневно во тек со информации околу нивната болест. Најбитните потреби од информации се претставени на Слика 5 и се однесуваат на болеста и начините за нејзино лекување – теми за кои повеќето пациенти сакаат да добијат информации по дијагностицирањето на болеста.

Одговорите од анкетираниите пациенти покажуваат дека нема доволно информации за емоционалното влијание на болеста, и дека овие информации често се даваат по устен пат кога се дијагностицира болеста и кога главното внимание е насочено кон физичките аспекти на болеста. Како последица на тоа, емоционалните и другите аспекти на живеење со ПАХ се често занемарени или заборавени.

Поконкретно, повеќе од една третина од анкетираниите пациенти бараа информации околу депресијата и други потенцијални емоционални последици при заболеност со ПАХ. Приближно ист процент беше заинтересиран да ги дознае искуствата на други пациенти, а некои бараа информации за контакт со здруженија на пациенти. Анкетата ја истакна важноста на постепено изнесување на информациите, презентирани во тек на повеќе посети, со цел пациентот да не се чувствува преоптоварен со информации.

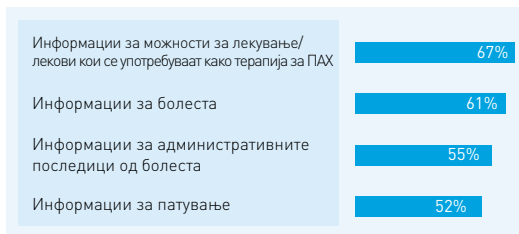
Прашањето 5 од Анкетата (страница 19) ќе ви помогне да размислите околу областите во кои би сакале да добиете повеќе информации, кога ви се потребни некои информации и како може да ги искористите изворите кои се корисни за вас.

Сега кога имавте можност да научите повеќе околу влијанието на ПАХ врз секојдневниот живот на другите, ве охрабруваме да читате понатаму

и да ги искористите прашањата во Анкетата кои ќе ви помогнат да го разјасните влијанието на ПАХ врз вашиот секојдневен живот. Ве молиме да запомнете дека поголемиот број пациенти ќе почувствуваат некои од овие предизвици и чувства, но ќе постојат разлики во начинот што ќе го одберат за да се справат со нив. Се надеваме дека оваа Анкета ќе ве охрабри како лице кое има ПАХ да живеете поквалитетно и со поголемо задоволство.

Важно е да не се чувствуваш збунет или засрамен кога прашуваш за информации што ти се потребни или треба да ти ги повторат кога го бараш тоа. Освен твојот лекар и болничарка, организациите на пациенти претставуваат многу важен извор на информации.

Слика 5. Главна потреба за информации за пациенти на ПАХ (изразено во %)



Целосните резултати од анкетното истражување се достапни на: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-and-carer-survey/>

АЛАТКА ЗА РАЗВИВАЊЕ ДИЈАЛОГ ЗА ПАЦИЕНТИ

ИНСТРУКЦИИ

Целта на алатката за дијалог е да ви помогне да ги евендитирате своите мисли и чувства на начин кој ќе ви овозможи да ги искажете отворено и потоа да разговарате за нив со вашиот лекар, со други професионалци, со вашиот негувател, со роднините, како и со членови и организатори од вашата организација на пациенти.

Нема точни или погрешни одговори и од вас не се бара да ги одговорите сите прашања. Ако ви треба пауза во текот на одговарањето на прашалникот, тогаш слободно искористете ја и продолжете повторно кога ќе се чувствувате подготвени.

Можеби ќе сакате да ја понесете со себе комплетираната алатка за дијалог кога сте во посета на вашата патронажна сестра, лекар или на вашата организација на пациенти, за да ви помогне со вашите дискусии.

П1. ДАЛИ ПАХ ИМАЛО НЕГАТИВНО ВЛИЈАНИЕ НА СЛЕДНИВЕ АКТИВНОСТИ/ АСПЕКТИ ОД ВАШИОТ ЖИВОТ?

П1

Ве молиме означете ги квадратчињата кои се релевантни за вас.

Бидејќи вашето искуство во овие работи може да се промени, ние ви препорачуваме да продолжите со оценување и евидентирање на начините на кои болеста влијае на вас (со користење на нова копија од алатката за дијалог).

ДАТУМ НА КОМПЛЕТИРАЊЕ: _____

АКТИВНОСТИ / АСПЕКТИ НА ВАШИОТ ЖИВОТ	НИКОГАШ	РЕТКО	ПОНЕКОГАШ	ЧЕСТО	МНОГУ ЧЕСТО
Облекување/ туширање	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Пешачење на кратки растојанија/ качување по скалила	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Слободно време и културни активности како одење во кино, во музеј, итн.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Справување со работа во домаќинството/ домашни обврски/ готвење	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Посета на роднини/пријатели, дружење	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Играње со моите деца/внуци/помагање да ги направат домашните задачи	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Исполнување на улогата на сопруг(а)/ партнер во лични релации	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Комплетна блискост со мојот сопруг(а)/ партнер	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Сексуални односи	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(Ако е важно) Како жена, се плашам да не останам бремена	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Одење по набавки т.е. купување храна	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Патување/одење на одмор	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Вежбање	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Способност да се продолжи со определено хоби	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ангажман во религиозни/духовни активности	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Доколку сметате дека сте направиле промени во вашиот секојдневен живот, со кого сметате дека би сакале да разговарате за ова? *Неколку одговори може да се применат; ве молиме вклучете ги сите оние што сметате дека се релевантни*

ПАХ специјалист
Други специјалисти
Семеен лекар / СЛ
Советник /
Медицинска сестра
Организација на пациенти
Други пациенти со ПАХ
Ваши блиски /
Животен партнер
Семејството /
Пријателите
Други вклучувајќи :
.....
.....
.....
не е потребно /
неопходно

Користете го овој простор за дополнителни коментари

* Ако не знаете дали имате пристап до некои од предложените професионална помош, зборувајте со вашиот семеен лекар или општ лекар (ОЛ) за тоа кој може да биде соодветно лице да разговарате.

П2

П2. ДАЛИ ВАШАТА СПОСОБНОСТ ЗА РАБОТА ТРПИ НЕГАТИВНО ВЛИЈАНИЕ ОД МОМЕНТОТ КОГА ВИ Е ПОСТАВЕНА ДИЈАГНОЗАТА?

Повторно, бидејќи вашето искуство во овие работи може да се промени, ние ви препорачуваме да продолжите со оценување и евидентирање на начините на кои болеста влијае на вас (со користење на нова копија од алатката за дијалог).

ДАТУМ НА КОМПЛЕТИРАЊЕ: _____

Доколку одговорот е да, со кого сметате дека би сакале да разговарате за ова? Неколку одговори може да се применат; ве молиме вклучете ги сите оние што сметате дека се релевантни

- ПАХ специјалист
- Други специјалисти
- Семеен лекар / СЛ
- Советник /
- Медицинска сестра
- Организација на пациенти
- Други пациенти со ПАХ
- Ваши блиски /
- Животен партнер
- Семејството /
- Пријателите
- Други вклучувајќи :
.....
.....
.....
- не е потребно /
- неопходно

ВЛИЈАНИЕ ВРЗ ВАШАТА СПОСОБНОСТ ЗА РАБОТА	ВЕ МОЛИМЕ ОЗНАЧЕТЕ ГИ ОНИ ПОЛИЊА ШТО СМЕТАТЕ ДЕКА СЕ РЕЛЕВАНТНИ
Да, целосно	<input type="checkbox"/>
Да, делумно	<input type="checkbox"/>
Не, но моите услови за работа / работата се променија	<input type="checkbox"/>
Не	<input type="checkbox"/>
Не е релевантно бидејќи јас не работев пред да ми биде поставена дијагноза за ПАХ	<input type="checkbox"/>
Користете го овој простор за дополнителни коментари	

* Ако не знаете дали имате пристап до некои од предложените професионална помош, зборувајте со вашиот семеен лекар или општ лекар (ОЛ) за тоа кој може да биде соодветно лице да разговарате.

ПЗ. ДАЛИ СТЕ СЕ ЧУВСТВУВАЛЕ ИЗОЛИРАНИ КАКО РЕЗУЛТАТ НА ПАХ? АКО Е ТАКА, ОВОЈ ДЕЛ ЌЕ ВИ ПОМОГНЕ ДА СЕ КОНЦЕНТРИРАТЕ НА ПРИЧИНИТЕ.

Повторно, постојаното набљудување на овие чувства може да помогне тие да бидат под контрола.

ДАТУМ НА КОМПЛЕТИРАЊЕ: _____

ЧУВСТВО НА ИЗОЛИРАНост	НИКОГАШ	РЕТКО	ПОНЕКОГАШ	ЧЕСТО	МНОГУ ЧЕСТО
Недостаток на разбирање од страна на:					
Пријатели/колеги	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Партнер/сопруг[а]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Членови на моето семејство	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Деца/внуци	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Поширока околина/заедница	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Намалено сочувствување со мене поради болеста ПАХ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Сметам дека е тешко да го споделам моето искуство со други пациенти	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Сметам дека е тешко да го споделам моето искуство со специјалисти за ПАХ или болничари	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Сметам дека е тешко ефективно да го искажам моето мислење	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Факт е дека болеста не е „видлива“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Постојана забуна дека се работи за вообичаена хипертензија	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Друго, ве молиме наведете поконкретно:					
Користете го овој простор за дополнителни коментари					

Доколку сте искусиле некоја од овие емоции, со кого сметате дека би сакале да разговарате за ова?

Неколку одговори може да се применат; ве молиме вклучете ги сите оние што сметате дека се релевантни

ПАХ специјалист
 Други специјалисти
 Семеен лекар / СЛ
 Советник /
 Медицинска сестра
 Организација на пациенти
 Други пациенти со ПАХ
 Ваши блиски /
 Животен партнер
 Семејството /
 Пријателите
 Други вклучувајќи :

 не е потребно /
 неопходно

* Ако не знаете дали имате пристап до некои од предложените професионална помош, зборувајте со вашиот семеен лекар или општ лекар (ОЛ) за тоа кој може да биде соодветно лице да разговарате.

П4

П4. ВО ПОСЛЕДНИОВ МЕСЕЦ, ДАЛИ СТЕ ПОЧУВСТВУВАЛЕ НЕКОЈА ОД СЛЕДНИВЕ ЕМОЦИИ?

ДАТУМ НА КОМПЛЕТИРАЊЕ: _____

Доколку одговорот е да, со кого сметате дека би сакале да разговарате за ова?
Неколку одговори може да се применат; ве молиме вклучете ги сите оние што сметате дека се релевантни

ПАХ специјалист
Други специјалисти
Семеен лекар / СЛ
Советник /
Медицинска сестра
Организација на пациенти
Други пациенти со ПАХ
Ваши блиски /
Животен партнер
Семејството /
Пријателите
Други вклучувајќи :
.....
.....
.....
не е потребно /
неопходно

ЕМОЦИИ	НИКОГАШ	РЕТКО	ПОНЕКОГАШ	ЧЕСТО	МНОГУ ЧЕСТО
Се чувствувам лошо/ безвредно/ незадоволно кога правам работи во кои порано уживав	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Заплашен/постојано исплашен	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Се чувствувам лут/фрустриран/ неразбран	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Намалена самоверба/доверба	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Се плашам да излезам од дома/ без желба за социјализирање	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Чувство на вина/ засраменост/ безнадежност	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Губење на либидото/интерес за секс	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Слаб апетит/зголемен апетит	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Проблеми со спиењето/тешкотии	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Недостаток од концентрација/ проблеми со помнењето/ Зборување/мислење поспоро од вообичаено	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Вознемиреност/немир/стрес	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Тешко ми е да се чувствувам позитивно или добро	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Користете го овој простор за дополнителни коментари

П5. ЗА КОИ ТЕМИ БИ САКАЛЕ ДА ДОБИЕТЕ ПОВЕЌЕ ИНФОРМАЦИИ?

ДАТУМ НА КОМПЛЕТИРАЊЕ: _____

ТЕМИ ЗА КОИ СЕ ПРИБАВУВААТ ДОПОЛНИТЕЛНИ ИНФОРМАЦИИ	ДА, СЕГА	ДА, ВО ПОДОЦНЕЖЕН ПЕРИОД	НЕ
Болеста (симптоми, прогноза)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Специјалисти и доктори кои се вклучени во грижата во врска со ПАХ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Опции за третмани / лекови кои се користат за терапија на ПАХ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Редовна контрола/повремена контрола која го вклучува и нивниот распоред и целта на истите	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Вработен сум додека сум болен од ПАХ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Финансиски последици од болеста	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Административни последици од болеста (побарувања за инвалидитет, осигурување, грантови за патувања на закажани болнички прегледи)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Менување на улогите во рамките на семејството / помеѓу партнерите	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Депресија, ризик од анксиозност и други емотивни последици	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Можни последици од сексуални односи	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Патувања (практични совети како да се направи патувањето возможно)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Сведоштва и приказни на пациентот	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Контакти со организации на пациенти	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Користете го овој простор за дополнителни коментари

Доколку сте искусиле некоја од овие емоции, со кого сметате дека би сакале да разговарате за ова?

Неколку одговори може да се применат; ве молиме вклучете ги сите оние што сметате дека се релевантни

ПАХ специјалист
 Други специјалисти
 Семеен лекар / СЛ
 Советник /
 Медицинска сестра
 Организација на пациенти
 Други пациенти со ПАХ
 Ваши блиски /
 Животен партнер
 Семејството /
 Пријателите
 Други вклучувајќи :

.....

не е потребно /
 неопходно

* Ако не знаете дали имате пристап до некои од предложените професионална помош, зборувајте со вашиот семеен лекар или општ лекар (ОЛ) за тоа кој може да биде соодветно лице да разговарате.

БЕЛЕШКИ

Ве молиме користете го овој дел за да ги запишете сите чувства, прашања или теми што ве интересираат или загрижуваат. Колку поспецифични ќе бидете за деталите околу определен настан од интерес за болеста и условите кои го придружуваат, толку поголема е веројатноста дека лекарите, пријателите и семејството ќе бидат во подобра позиција да ви помогнат.

Ве молиме да запомнете дека вашето здружение на пациенти со ПАХ е секогаш достапно за да ви помогне и да ви даде поддршка. ПАХ не е добро позната болест и затоа пациентите, како и луѓето што ги делат нивните животи, се судираат со многу предизвици за кои општата популација не е свесна. Затоа, бидете настојчиви во барањето на одговори на прашањата и темите кои те засегаат. Бидете активни во барањето помош и решенија.

Запомнете дека вие не сте сами и постојат многу луѓе кои живеат задоволувачки животи додека се грижат за пациент со ПАХ. И вие го можете истото!

early diagnosis • best treatment • better quality of life • finding a cure

PHA EUROPE *for the patients*
European pulmonary hypertension association

www.phaeurope.org

 **ACTELION**

www.actelion.com



Меѓународната Анкета за за пациенти и негуватели е развиена под надлежност на Управниот Одбор, составен од експерти од областа на ПАХ и претставници на организации на пациенти болни од ПАХ. Изработката е спонзорирана од Актелион Фармацеутикалс Лтд, Швајцарија. Оваа алатка за дијалог на негуватели е создадена од ПАХ Европа и е спонзорирана од неограничен грант од Актелион Фармацеутикалс Лтд, Швајцарија.