

LEVEN MET PAH: DIALOOG-TOOL VOOR PATIËNTEN

INHOUD

INLEIDING OP DE DIALOOG-TOOL VOOR PATIËNTEN	3
PULMONALE ARTERIËLE HYPERTENSIE (PAH)	5
DE IMPACT VAN PAH OP HET DAGELIJKS LEVEN: RESULTATEN VAN EEN INTERNATIONAAL ONDERZOEK	6
Lichamelijke en praktische impact van PAH	7
Sociale impact van PAH	9
Emotionele impact van PAH	11
Behoeftte aan informatie	13
DIALOOG-TOOL VOOR PATIËNTEN: INSTRUCTIES	15
DIALOOG-TOOL VOOR PATIËNTEN: VRAGEN	16
V1. De impact van PAH op activiteiten/aspecten van uw leven	16
V2. De impact van PAH op uw werk sinds de diagnose.....	17
V3. Gevoelens van isolatie	18
V4. De impact van PAH op het emotionele welzijn	19
V5. Uw behoefte aan informatie	20
AANTEKENINGEN	21

INLEIDING OP DE DIALOOG-TOOL VOOR PATIËNTEN

De resultaten van een recent internationaal onderzoek hebben onze inzichten verbeterd in veel van de dagelijkse problemen waar patiënten met pulmonale arteriële hypertensie (PAH) mee te maken hebben. De bevindingen leveren zinvolle inzichten op voor patiënten, hun familie en verzorgers, en voor patiëntenorganisaties. Een voorbeeld daarvan is de behoefte aan een benadering met een interdisciplinair team, waarin zorgverleners uit verschillende specialisaties nauw samenwerken om alle behoeften van de patiënt aan te pakken, en niet alleen de lichamelijke symptomen. We hebben ook bedacht dat patiënten baat kunnen hebben bij een tool die hen helpt bij het vaststellen van eventuele problemen of emoties die hen zorgen baren, variërend van interpersoonlijke relaties en persoonlijke financiën tot sociale interacties.

De **Dialoog-tool voor patiënten*** is bedoeld om u beter te kunnen laten omgaan met uw PAH. Door de impact van de aandoening op uw emoties, algemeen welzijn en dagelijks leven te noteren, kunt u alles eens op een rijtje zetten. Met behulp van de tool kunt u uw gedachten, gevoelens en zorgen op een gestructureerde manier ordenen. Dat kan u helpen bij gesprekken met uw arts, familie, vrienden en verzorgers, zodat u de nodige emotionele ondersteuning krijgt om met uw aandoening om te gaan. De Dialoog-tool is te vinden op pagina 15-19.

Daarnaast is het ons een genoegen u een samenvatting te kunnen aanbieden van de resultaten van het internationale onderzoek, dat ons ertoe heeft aangezet deze Dialoog-tool voor patiënten te ontwikkelen. Het onderzoek werd uitgevoerd bij PAH-patiënten en verzorgers uit Frankrijk, Duitsland, Italië, Spanje en het Verenigd Koninkrijk gerekruteerd via nationale patiëntenorganisaties. De volledige onderzoeksresultaten vindt u op:

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

*Deze Dialoog-tool is bedoeld voor patiënten bij wie de diagnose PAH is bevestigd.

PULMONALE ARTERIËLE HYPERTENSIE (PAH)

PAH is een aandoening waarbij sprake is van een hoge bloeddruk in de bloedvaten van de longen, die hartfalen tot gevolg kan hebben. Bij PAH raken de longslagaders vernauwd en soms verstopt, waardoor het moeilijker wordt voor uw hart om genoeg bloed door de longen en de rest van uw lichaam te pompen. Dat leidt gewoonlijk tot symptomen zoals kortademigheid, vermoeidheid, een zwak of slap gevoel, en in sommige gevallen pijn op de borst. Als de aandoening verergert, kunnen deze verschijnselen meer uitgesproken worden.

Vaak wordt de term 'functionele klasse' gebruikt om te beschrijven in welke mate deze symptomen voor personen met PAH beperkingen opleveren. Functionele klasse I betekent minimale beperkingen, en functionele klasse II, III en IV staan telkens voor grotere beperkingen in het functioneren van de patiënt.

Per miljoen mensen krijgen er tussen de vijftien en vijftig PAH. PAH komt vaker voor bij mensen die bepaalde onderliggende ziekten hebben, zoals bindweefselziekten (bv. systemische sclerose), leverziekten, een hiv-infectie of aangeboren hartaandoeningen. In zeer zeldzame gevallen kan PAH erfelijk zijn.

De afgelopen jaren is er aanzienlijke vooruitgang geboekt bij de ontwikkeling van behandelingen voor PAH die de symptomen verminderen en de dagelijkse functionering en de levenskwaliteit van de patiënt verbeteren. Met de huidige behandelingen kunnen veel patiënten met PAH een bevredigend leven leiden.

Meer informatie over PAH vindt u op de volgende websites:

www.phaeurope.org | www.phassociation.uk.com | www.phassociation.org

DE IMPACT VAN PAH OP HET DAGELIJKS LEVEN: RESULTATEN VAN EEN INTERNATIONAAL ONDERZOEK

In 2011 werd er een internationaal onderzoek uitgevoerd om meer te weten te komen over de manieren waarop PAH het leven van patiënten en hun verzorgers beïnvloedt op andere gebieden dan de lichamelijke symptomen. Afbeelding 1 toont de vier gebieden waarop het onderzoek focuste. De belangrijkste bevindingen staan beschreven op de volgende pagina's.

Afbeelding 1: Bestudeerde gebieden in het onderzoek



LICHAMELIJKE EN PRAKTISCHE IMPACT VAN PAH

*"Ik zou PAH beschrijven als in een auto zitten
die niet sneller dan 10 km/u gaat"*

Patiënt met PAH

De lichamelijke en praktische impact van PAH kan iedere dag behoorlijk variëren en het uitvoeren van dagelijkse taken kan lichamelijk grote problemen opleveren. Het onderzoek heeft uitgewezen dat 56% van de patiënten van mening is dat PAH een 'zeer aanzienlijke' impact op hun dagelijks leven heeft, en moeite met het uitvoeren van alledaagse taken zoals huishoudelijke karweitjes en boodschappen werd vaak gemeld (afbeelding 2). De patiënten melden moeite met trappenlopen en een grote negatieve impact op hun vermogen om te werken, aan lichaamsbeweging te doen, een sociaal leven te leiden en te reizen (afbeelding 2).

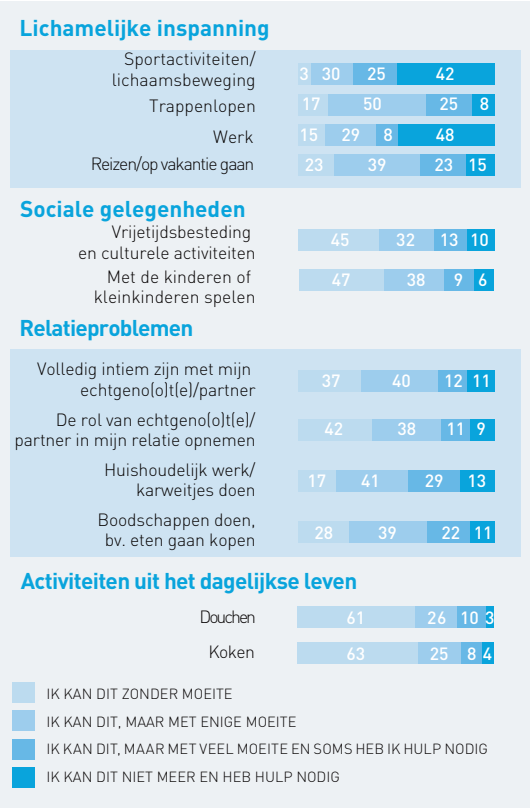
Wat de impact op het werk betrof, meldde een vrij groot aantal respondenten een daling in hun inkomen. Veel patiënten meldden een verlies van intimiteit en een afgenomen seksleven, wat hoofdzakelijk werd toegeschreven aan een laag gevoel van eigenwaarde, een negatief lichaamsbeeld en zich niet in staat voelen of lichamelijk niet in staat zijn om zich daarmee bezig te houden. Anderen gaven aan bang te zijn om nog zieker of zwanger te worden

Vraag 1 en 2 van de Dialoog-tool (pagina 15/16) zijn bedoeld om u te helpen dergelijke moeilijkheden te identificeren, zodat u ze gericht kunt bespreken met uw arts, verpleegkundige, familie/verzorger en patiëntenorganisatie.

Als u beter weet welk effect PAH op uw dagelijkse activiteiten heeft, is dat een grote stap vooruit en kan dat u helpen om de meest geschikte en toegankelijke hulpbronnen te vinden die u de ondersteuning geven die u nodig heeft.

Uw antwoorden kunnen ook helpen om duidelijkheid te krijgen over kwesties die belangrijk voor u zijn en om er de juiste prioriteit aan te geven.

Afbeelding 2. Patiënten geven aan in welke mate ze activiteiten kunnen uitvoeren na de diagnose *(weergegeven in %)*



SOCIALE IMPACT VAN PAH

*"Mensen denken dat we gewoon lui zijn. Ze begrijpen
niet dat ik het niet kan, hoe graag ik het ook wil"*

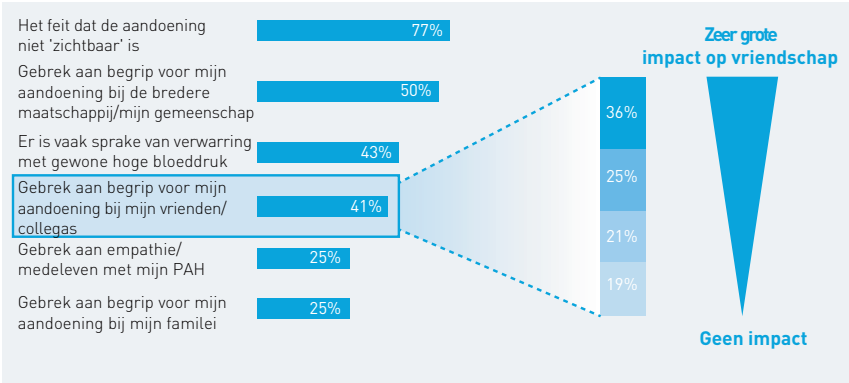
Patiënt met PAH

Uit gesprekken met een aantal patiënten is gebleken dat hun wereld als gevolg van hun aandoening kleiner is geworden. Daardoor moeten de patiënten hun buitenhuisactiviteiten vaak beperken. Voor velen zijn de sociale rollen die ze vroeger hadden, bijvoorbeeld als collega, vriend of teamgenoot, veranderd en soms ingeperkt. PAH had ook invloed op de vrijetijdsbesteding en culturele activiteiten, evenals op tijd doorbrengen met vrienden en familieleden. De respondenten gaven aan dat ze zich geïsoleerd voelden, en voor velen was dat het gevolg van het feit dat PAH niet 'zichtbaar' is, d.w.z. niet aan de buitenkant te zien voor anderen (afbeelding 3). Voor anderen die meldden zich geïsoleerd te voelen, was een gebrek aan begrip van familie en vrienden/collega's de grootste boosdoener. Sommige respondenten gaven aan dat deze gevoelens een grote negatieve invloed op hun relaties hadden.

Vraag 3 van de Dialoog-tool op pagina 17 gaat over gevoelens van isolatie. Het herkennen van dergelijke gevoelens helpt vaak om deze problemen op te lossen.

Als u hulp nodig heeft om iets te doen aan deze en andere emoties die met uw aandoening te maken hebben, aarzel dan niet om uw patiëntenvereniging te benaderen of professionele hulp te vragen om u te ondersteunen. Zoals uit het onderzoek blijkt, zijn patiënten met emotioneel leed als gevolg van hun aandoening niet alleen.

Afbeelding 3. Oorzaken van gevoelens van isolatie als gevolg van PAH



De volledige onderzoeksresultaten vindt u op:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

PAH is een complexe aandoening. Het is belangrijk om de emotionele aspecten van PAH aan te pakken, zodat u beter in staat bent om met uw aandoening om te gaan.

De lichamelijke, praktische en sociale veranderingen die gepaard gaan met PAH kunnen veel verschillende negatieve emoties met zich meebrengen. U kunt u angstig, schuldig of bezorgd voelen, uw libido verliezen en u nutteloos, waardeloos, beschaamd en gefrustreerd voelen. Zoals uit de onderzoeksresultaten blijkt, bent u zeker niet de enige met dergelijke gevoelens.

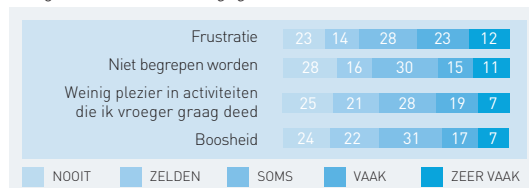
De vaakst gemelde emoties waren frustratie en boosheid (afbeelding 4). Deze gevoelens kunnen gepaard gaan met depressie, en ondanks het feit dat de meeste patiënten in het onderzoek zich niet noodzakelijkerwijs als 'depressief' beschouwden, hadden veel patiënten verschijnselen die vaak voorkomen bij depressies, zoals gevoelens van isolatie en hopeloosheid, gebrek aan enthousiasme en het gevoel dat alles zinloos lijkt. Daarom is het belangrijk dat u zich bewust bent van de tekenen die op depressie wijzen en dat u indien nodig steun krijgt.

Emotionele steun (en in sommige gevallen psychologische of psychiatrische ondersteuning) is daarom uiterst belangrijk om u te helpen deze emoties de baas te worden en ermee om te gaan. In het onderzoek was 42% van de patiënten van mening dat emotionele steun het meest effectief was als die van hun familie kwam, terwijl 29% die van hun verzorger kreeg. Zorgverleners en patiëntenorganisaties, en vooral steungroepen, werden ook aangeduid als positieve hulpbronnen bij het omgaan met emotionele stress. In het onderzoek zei 30% van de patiënten dat ze emotionele steun van patiëntenorganisaties kregen. Hoewel de lichamelijke effecten van PAH natuurlijk uw grootste zorg zijn, moet u ook goed kunnen omgaan met alle 'onderhuidse' gevoelens. Weten dat u niet alleen bent in hoe u zich voelt, en gevoelens van frustratie, stress, hopeloosheid, neerslachtigheid en een gebrek aan eigenwaarde kunnen uiten zijn belangrijke stappen vooruit om de steun te kri-

jgen die u misschien nodig heeft.

Vraag 4 van de Dialoog-tool (pagina 18) helpt u om na te denken over dergelijke gevoelens en spoort u aan ze te bespreken met zorgverleners, patiëntenorganisaties en degenen die het dichtst bij u staan. Door openlijk te spreken over hoe u zich voelt, kunnen de mensen om u heen u helpen bepalen aan welke soort ondersteuning u het meest heeft. Naast emotionele steun van uw naasten kunt u gebruikmaken van gesprekstherapie en soms van medische behandeling om een depressie en verwante problemen te overwinnen.

Afbeelding 4. Frequentie van emoties gemeld door patiënten in de voorgaande maand (weergegeven in %)



De volledige onderzoeksresultaten vindt u op:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

Patiënten meldden dat ze behoefte hadden om doorlopend over hun aandoening geïnformeerd te worden. De belangrijkste soorten informatie waaraan behoefte was staan weergegeven in afbeelding 5 en gaan over de aandoening en de behandeling ervan - onderwerpen waarover de meeste patiënten graag meer te weten willen komen bij de diagnose.

Uit feedback van de ondervraagde patiënten is gebleken dat er te weinig informatie over de emotionele impact van de aandoening werd gegeven, en dat deze informatie vaak mondeling werd gegeven op het moment van de diagnose, wanneer de lichamelijke aspecten van de aandoening op de voorgrond staan. Het gevolg is dat emotionele en andere facetten van leven met PAH vaak over het hoofd gezien of vergeten worden.

Meer specifiek wilde meer dan een derde van de ondervraagde patiënten informatie over depressie en andere mogelijke emotionele gevolgen van PAH. Evenveel patiënten waren geïnteresseerd om meer te weten te komen over ervaringen van andere patiënten en sommigen wilden informatie over contactpersonen van patiëntenverenigingen. Uit het onderzoek is ook gebleken dat het belangrijk is dat de informatie geleidelijk aan wordt gegeven, verspreid over meerdere bezoeken, zodat de patiënt er niet mee overspoeld wordt.

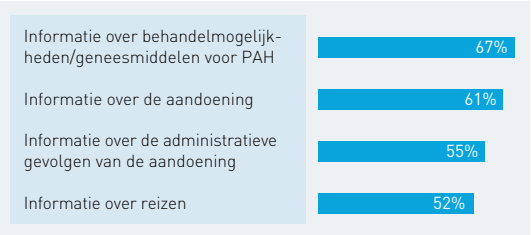
Vraag 5 van de Dialoog-tool (pagina 19) helpt u nadenken over de gebieden waarover u graag meer informatie wilt ontvangen, wanneer u bepaalde informatie nodig heeft, alsook hoe u de beschikbare hulpbronnen kunt gebruiken.

Nu u de kans heeft gekregen om meer te leren over de impact van PAH op het dagelijks leven van anderen, moedigen we u aan om verder te lezen en de vragen in de Dialoog-tool te gebruiken om u te helpen bepalen welke impact PAH op uw eigen dagelijkse leven

heeft. Onthoud dat de meeste patiënten wel te maken hebben met een aantal van deze moeilijkheden en gevoelens, maar dat de manier waarop ze ermee omgaan verschillend is. We hopen dat deze Dialoog-tool u als persoon met PAH aanmoedigt om meer uit uw leven te halen en een bevredigender leven te leiden.

Het is belangrijk dat u zich niet beschaamd of geïntimideerd voelt om (opnieuw) informatie te vragen als dat nodig is. Naast uw arts en verpleegkundige zijn patiëntenorganisaties een uiterst belangrijke bron van informatie.

Afbeelding 5. Belangrijkste informatie waar patiënten met PAH behoefte aan hebben



De volledige onderzoeksresultaten vindt u op: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

DIALOOG-TOOL VOOR PATIËNTEN

INSTRUCTIES

Het doel van de Dialoog-tool is u te helpen uw gedachten en gevoelens op een rijtje te zetten, zodat u erover na kunt denken en ze daarna kunt bespreken met uw arts, andere zorgverleners, uw verzorger, familieleden en leden of personeel van uw patiëntenorganisatie.

Er zijn geen goede of foute antwoorden en er is geen verplichting om alle vragen af te werken. Als u tijdens het beantwoorden van de vragen even een pauze nodig heeft, neem die dan gewoon. U kunt weer verdergaan als u er weer klaar voor bent.

Misschien wilt u de door u ingevulde Dialoog-tool mee naar uw verpleegkundige, arts of patiëntenorganisatie nemen, als ondersteuning bij uw gesprekken.

HEEFT PAH EEN NEGATIEVE IMPACT OP DE VOLGENDE ACTIVITEITEN/ASPECTEN VAN UW LEVEN?

Kruis de vakjes aan die voor u van toepassing zijn.

Aangezien uw ervaring bij deze zaken kan veranderen, raden we u aan om de manier waarop de aandoening u beïnvloedt steeds opnieuw te beoordelen en te noteren (op een nieuw exemplaar van de Dialoog-tool).

DATUM VAN INVULLEN: _____

ACTIVITEITEN/ ASPECTEN VAN UW LEVEN	NOOIT	ZELDEN	SOMS	VAAK	ZEER VAAK
Aankleden/douchen	☐	☐	☐	☐	☐
Een korte afstand stappen/ trappenlopen	☐	☐	☐	☐	☐
Vrijetijdsbesteding en culturele activiteiten zoals naar de film of naar een museum gaan, enz.	☐	☐	☐	☐	☐
Huishoudelijk werk/karweitjes/koken	☐	☐	☐	☐	☐
Familieleden/vrienden bezoeken, sociale contacten	☐	☐	☐	☐	☐
Met mijn kinderen of kleinkinderen spelen/ helpen bij hun huiswerk	☐	☐	☐	☐	☐
De rol van echtgeno(o)t(e)/partner in mijn relatie vervullen	☐	☐	☐	☐	☐
Volledig intiem zijn met mijn echtgeno(o)t(e)/partner	☐	☐	☐	☐	☐
Mijn seksleven	☐	☐	☐	☐	☐
(Indien van toepassing) Als vrouw maak ik me zorgen over zwanger worden	☐	☐	☐	☐	☐
Boodschappen doen, bv. eten gaan kopen	☐	☐	☐	☐	☐
Reizen/op vakantie gaan	☐	☐	☐	☐	☐
Lichaamsbeweging	☐	☐	☐	☐	☐
Mijn hobby's kunnen blijven doen	☐	☐	☐	☐	☐
Me bezighouden met mijn gebruikelijke religieuze/spirituele praktijken	☐	☐	☐	☐	☐

Gebruik deze ruimte voor aanvullende opmerkingen

Als u van mening bent dat uw PAH een negatieve impact heeft, met wie zou u daar dan over willen praten? *U mag meerdere antwoorden kiezen: kruis alles aan wat u zinvol vindt**

- ☐ Specialist in PAH
- ☐ Andere specialisten
- ☐ Huisarts
- ☐ Gebrekstherapeut/
verpleegkundige
- ☐ Patiëntenorganisatie
- ☐ Andere patiënten met PAH
- ☐ Echtgeno(o)t(e)/
levenspartner
- ☐ Familie/vrienden
- ☐ Iemand anders,
zoals

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

☐ Niet nodig

*Als u niet weet of u toegang heeft tot de voorgestelde professionele hulpverleners, spreek dan met uw huisarts over wie de geschikte persoon is om aan te spreken.

IS UW ARBEIDSVERMOGEN NEGATIEF BEÏNVLOED SINDS DE DIAGNOSE?

Wij wijzen u er nogmaals op dat uw ervaring in deze aangelegenheden kan evolueren. We raden u dan ook aan om de manier waarop de aandoening u beïnvloedt steeds opnieuw te beoordelen en te noteren (op een nieuw exemplaar van de Dialoog-tool).

DATUM VAN INVULLEN: _____

Zo ja, met wie zou u daar dan over willen praten? *U mag meerdere antwoorden kiezen: kruis alles aan wat u zinvol vindt**

- ☐ Specialist in PAH
- ☐ Andere specialisten
- ☐ Huisarts
- ☐ Gebrekstherapeut/verpleegkundige
- ☐ Patiëntenorganisatie
- ☐ Andere patiënten met PAH
- ☐ Echtgeno(o)t(e)/levenspartner
- ☐ Familie/vrienden
- ☐ Iemand anders, zoals

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

- ☐ Niet nodig

IMPACT OP UW ARBEIDSVERMOGEN

AANKRUISEN INDIEN VAN TOEPASSING

Ja, volledig	☐
Ja, gedeeltelijk	☐
Nee, maar mijn werkomstandigheden/ beroep zijn veranderd	☐
Nee	☐
Niet van toepassing, ik werkte niet voordat de diagnose PAH bij mij werd gesteld	☐

Gebruik deze ruimte voor aanvullende opmerkingen

VOELT U ZICH GEÏSOLEERD DOOR UW PAH? ZO JA,
DAN HELPT DIT GEDEELTE DE REDENEN DAARVOOR TE ONTDEKKEN.

Nogmaals, het steeds opnieuw opvolgen van deze gevoelens kan helpen voorkomen dat ze uit de hand lopen.

V3

DATUM VAN INVULLEN: _____

GEVOELEN VAN ISOLATIE	NOOIT	ZELDEN	SOMS	VAAK	ZEER VAAK
Gebrek aan begrip bij:					
Vrienden/collega's	☐	☐	☐	☐	☐
Partner/echtgeno(o)t(e)	☐	☐	☐	☐	☐
Familieleden	☐	☐	☐	☐	☐
Kinderen/kleinkinderen	☐	☐	☐	☐	☐
De bredere maatschappij/ gemeenschap	☐	☐	☐	☐	☐
Gebrek aan empathie/medeleven met mijn PAH	☐	☐	☐	☐	☐
Ik vind het moeilijk om mijn ervaring met andere patiënten te delen	☐	☐	☐	☐	☐
Ik vind het moeilijk om mijn ervaring met specialisten of verpleegkundigen op het gebied van PAH te delen	☐	☐	☐	☐	☐
Ik vind het moeilijk om me goed uit te drukken	☐	☐	☐	☐	☐
Het feit dat deze aandoening niet "zichtbaar" is	☐	☐	☐	☐	☐
Er is vaak sprake van verwarring met gewone hoge bloeddruk	☐	☐	☐	☐	☐
Andere reden, namelijk:	☐	☐	☐	☐	☐

Gebruik deze ruimte voor aanvullende opmerkingen

Als u zich geïsoleerd voelt, met wie zou u daar dan over willen praten? ***U mag meerdere antwoorden kiezen: kruis alles aan wat u zinvol vindt****

- ☐ Specialist in PAH
- ☐ Andere specialisten
- ☐ Huisarts
- ☐ Gebrekstherapeut/
verpleegkundige
- ☐ Patiëntenorganisatie
- ☐ Andere patiënten
met PAH
- ☐ Echtgeno(o)t(e)/
levenspartner
- ☐ Familie/vrienden
- ☐ Iemand anders,
zoals

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

☐ Niet nodig

**Als u niet weet of u toegang heeft tot de voorgestelde professionele hulpverleners, spreek dan met uw huisarts over wie de geschikte persoon is om aan te spreken.*

HEEFT U IN DE AFGELOPEN MAAND EEN VAN DE VOLGENDE EMOTIES GEHAD?

DATUM VAN INVULLEN: _____

Als u een van deze emoties heeft gehad, met wie zou u daar dan over willen praten?

*U mag meerdere antwoorden kiezen: kruis alles aan wat u zinvol vindt**

- ☐ Specialist in PAH
- ☐ Andere specialisten
- ☐ Huisdarts
- ☐ Gebrekstherapeut/ verpleegkundige
- ☐ Patiëntenorganisatie
- ☐ Andere patiënten met PAH
- ☐ Echtgeno(o)t(e)/ levenspartner
- ☐ Familie/vrienden
- ☐ Iemand anders, zoals

.....

.....

.....

☐ Niet nodig

EMOTIES	NOOIT	ZELDEN	SOMS	VAAK	ZEER VAAK
U neerslachtig of waardeloos voelen/ weinig plezier vinden in activiteiten die u vroeger graag deed	☐	☐	☐	☐	☐
U op enig moment angstig voelen	☐	☐	☐	☐	☐
U boos/gefrustreerd/ onbegrepen voelen	☐	☐	☐	☐	☐
Laag gevoel van eigenwaarde/ zelfvertrouwen	☐	☐	☐	☐	☐
Bang om van huis te gaan/ geen sociale contacten willen	☐	☐	☐	☐	☐
Schuldgevoelens/beschaamdheid/ hopeloosheid	☐	☐	☐	☐	☐
Verlies van libido/interesse in seks	☐	☐	☐	☐	☐
Slechte eetlust/overeten	☐	☐	☐	☐	☐
Slaapstoornissen/problemen	☐	☐	☐	☐	☐
Concentratieproblemen/ moeite met dingen onthouden/ langzamer praten of denken dan normaal	☐	☐	☐	☐	☐
Zenuwachtig/rusteloos/gestresseerd	☐	☐	☐	☐	☐
Moeite om me positief of goed over mezelf te voelen	☐	☐	☐	☐	☐

Gebruik deze ruimte voor aanvullende opmerkingen

OVER WELKE ONDERWERPEN ZOU U GRAAG MEER INFORMATIE WILLEN ONTVANGEN?

DATUM VAN INVULLEN: _____

INFORMATIEONDERWERPEN	JA, NU	JA, LATER	NEE
Mijn aandoening (symptomen, prognose)	☐	☐	☐
Specialisten en artsen voor zorg bij PAH	☐	☐	☐
Behandelmogelijkheden/geneesmiddelen voor PAH	☐	☐	☐
Afspraken voor opvolging/controle, inclusief het schema en doel van deze afspraken	☐	☐	☐
Werken met PAH	☐	☐	☐
Financiële gevolgen van de aandoening	☐	☐	☐
Administratieve gevolgen van de aandoening (arbeidsongeschiktheid, dekking door de verzekering, reiskostenvergoeding voor afspraken in het ziekenhuis)	☐	☐	☐
Veranderen van rol in het gezin/de relatie	☐	☐	☐
Risico op depressie, angst en andere emotionele gevolgen	☐	☐	☐
Mogelijke gevolgen voor het seksleven	☐	☐	☐
Reizen (tips om reizen mogelijk te maken inclusief reisverzekeringen)	☐	☐	☐
Getuigenissen en verhalen van patiënten	☐	☐	☐
Contactpersonen van patiëntenorganisaties	☐	☐	☐

Gebruik deze ruimte voor aanvullende opmerkingen

Zo ja, met wie zou u daar dan over willen praten? ***U mag meerdere antwoorden kiezen: kruis alles aan wat u zinvol vindt****

- ☐ Specialist in PAH
- ☐ Andere specialisten
- ☐ Huisdarts
- ☐ Gebrekstherapeut/verpleegkundige
- ☐ Patiëntenorganisatie
- ☐ Andere patiënten met PAH
- ☐ Echtgeno(o)t(e)/levenspartner
- ☐ Familie/vrienden
- ☐ Iemand anders, zoals

.....

☐ Niet nodig

*Als u niet weet of u toegang heeft tot de voorgestelde professionele hulpverleners, spreek dan met uw huisarts over wie de geschikte persoon is om aan te spreken.

AANTEKENINGEN

Gebruik dit gedeelte om gevoelens, vragen of zaken op te schrijven die u interesseren of waarover u zich zorgen maakt. Hoe specifieker u kunt zijn over het moment waarop u iets zorgelijks ervaart en de omstandigheden waarin dat gebeurt, hoe meer kans dat uw artsen, verzorger, vrienden en familie u kunnen helpen.

Onthoud goed dat uw patiëntenvereniging voor PAH altijd klaarstaat om u te helpen en te ondersteunen. PAH is geen alom bekende aandoening en de patiënten en degenen met wie ze hun leven delen komen veel problemen tegen waarvan de algemene bevolking geen weet heeft. Kom daarom op voor uzelf om antwoorden te krijgen op vragen en problemen waar u mee zit. Ga actief op zoek naar hulp en oplossingen.

Onthoud dat u niet alleen bent en dat er veel mensen zijn die een bevredigend leven met PAH leiden. Dat kunt u ook!

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

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



www.phaeurope.org



www.actelion.com

Het internationale onderzoek onder patiënten en verzorgers werd opgezet onder auspiciën van een stuurcommissie die bestaat uit deskundigen op het gebied van PAH en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. De ontwikkeling werd gefinancierd door Actelion Pharmaceuticals Ltd, Zwitserland. Deze Dialoog-tool voor verzorgers is ontwikkeld door PHA Europe en werd gefinancierd met een onbeperkte toelage van Actelion Pharmaceuticals Ltd, Zwitserland.