

ATT LEVA MED PAH: DIALOGVERKTYG FÖR PATIENTER

INNEHÅLL

INTRODUKTION AV DIALOGVERKTYGET FÖR PATIENTER	3
PULMONELL ARTERIELL HYPERTENSION (PAH)	4
HUR PAH PÅVERKAR VARDAGEN: RESULTAT FRÅN EN INTERNATIONELL UNDERSÖKNING	5
Fysiska och praktiska konsekvenser av PAH	6
Sociala konsekvenser av PAH	8
Känslomässiga konsekvenserna av PAH	10
Informationsbehovet kring PAH	12
DIALOGVERKTYG FÖR PATIENTER: INSTRUKTIONER	14
DIALOGVERKTYG FÖR PATIENTER: FRÅGOR	15
F1. Konsekvenser för aktiviteter/situationer i livet på grund av PAH	15
F2. Konsekvenser för ditt arbete efter diagnosen PAH	16
F3. Konsekvenser för dina känslor/välbefinnande på grund av PAH	17
F4. Känsla av isolering	18
F5 Ditt informationsbehov	19
EGNA NOTERINGAR	20

INTRODUKTION AV DIALOGVERKTYGET FÖR PATIENTER MED PAH

Resultaten från en ny internationell undersökning har förbättrat vår förståelse för många av de dagliga utmaningar som patienter med pulmonell arteriell hypertension (PAH) står inför. Resultaten ger nyttiga insikter för patienter, deras familjer och vårdare, samt för patientföreningar, såsom behovet av ett tvärvetenskapligt lagarbete, där yrkesverksamma från olika discipliner arbetar nära tillsammans för att ta itu med patientens behov – inte bara de fysiska symptomen. Vi insåg också att patienter kan dra nytta av ett verktyg som skulle hjälpa dem att identifiera eventuella problem eller känslor som orsakar oro, alltifrån relationer och privatekonomi till sociala interaktioner.

Dialogverktyget* gör det möjligt för dig att dokumentera dina tankar, känslor och funderingar på ett strukturerat sätt, vilket kan underlätta diskussionerna med din läkare, familj, vänner och vårdare och få känslomässigt stöd som behövs för att hantera sjukdomen.

Dessutom är vi glada att kunna förse dig med en sammanfattning av resultaten från den internationella undersökningen, som ligger till grund för utvecklingen av dialogverktyget. Undersökningen genomfördes med PAH-patienter och vårdare från Frankrike, Tyskland, Italien, Spanien och Storbritannien, som rekryterades från nationella patientorganisationer. De fullständiga undersökningsresultaten finns på: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>.

*Det här dialog-
verktyget är tänkt
för patienter som
fått diagnosen PAH.

PULMONELL ARTERIELL HYPERTENSION (PAH)

PAH är en sjukdom med högt blodtryck i blodkärlen i lungorna som kan leda till hjärtsvikt. PAH innebär att artärerna i lungorna blir förträngda och kan ha blockeringar, vilket gör det svårare för hjärtat att pumpa tillräckligt med blod genom lungorna, och till resten av kroppen. Detta kan oftast leda till symtom som andfåddhet, trötthet, svimningskänsla eller kraftlöshet, och i vissa fall, bröstsmärtor. Dessa kan bli mer uttalade allteftersom sjukdomen fortskrider.

Termen funktionsklass används ofta för att beskriva i hur stor utsträckning dessa symtom begränsar personer med PAH. Funktionsklass I tyder på små begränsningar och fortsätter till funktionsklass II, III och IV, som vardera betecknar större begränsningar i patientens förmåga att fungera.

Mellan femton och femtio personer per en miljon invånare kommer att utveckla PAH. PAH är vanligare hos personer som har vissa bakomliggande sjukdomar såsom bindvävssjukdom (t ex systemisk skleros), leversjukdom, HIV-infektion eller medfödd hjärtsjukdom. I mycket sällsynta fall kan PAH vara ärftlig.

Betydande framsteg har gjorts under senare år för att utveckla terapier för att hantera PAH med målet att förbättra symtom, förbättra patientens vardag och skapa en bättre livskvalitet. Dagens behandlingar gör det möjligt för många PAH-patienter att fortsätta leva ett tillfredsställande liv.

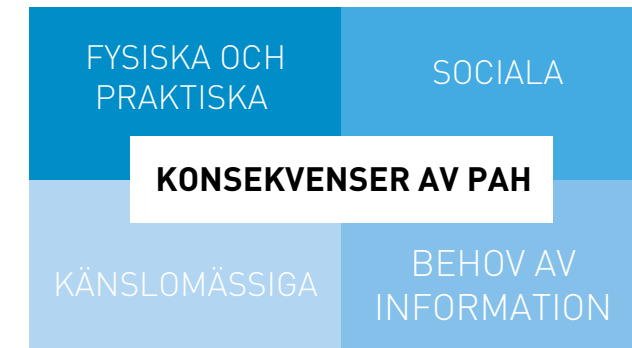
Mer detaljerad information om PAH finns på följande webbplatser:

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

HUR PAH PÅVERKAR VARDAGEN: RESULTAT FRÅN EN INTERNATIONELL UNDERSÖKNING

Den internationella undersökningen, som genomfördes under 2011, syftar till att lära oss mer om på vilket sätt PAH påverkar livet för patienterna och deras vårdare inom andra områden än deras fysiska symptom. Som visas i figur 1, studerades fyra huvudområden i undersökningen. De viktigaste resultaten beskrivs i denna broschyr.

Figur 1 Områden som kartlades i studien



FYSISKA OCH PRAKTISKA KONSEKVENSER AV PAH

*"Jag skulle beskriva PAH precis som att köra
en bil som inte kan gå fortare än 10 km/h"*

Patient med PAH

De fysiska och praktiska konsekvenserna av PAH kan variera mycket från dag till dag, och att utföra vardags-
sysslor kan vara fysiskt krävande. Undersökningen
visade att 56 % av patienterna upplevde att deras
PAH hade en påtaglig inverkan på deras dagliga liv.
Svårigheter att utföra vardagliga hushållssysslor och
ärenden var vanligt förekommande. Patienterna rap-
porterade svårigheter att gå i trappor och det fanns
en starkt negativ inverkan på patienternas förmåga
att arbeta, träna, umgås och resa (se figur 2).

När det gäller påverkan på arbete och syssel-
sättning, rapporterade ett stort antal av deltagarna
i studien att de fått sänkt inkomst. Många patienter
noterade en förlust av intimitet och begränsade sexu-
ella relationer, vilket främst tillskrevs låg självkänsla
och kroppsuppfattning, en känsla av otillräcklighet
eller att fysiskt inte klara av den typen av relation.
Andra rapporterade rädsla för att försämrats i sin
sjukdom eller att bli gravid.

Frågorna 1 och 2 i dialogverktyget syftar till att hjälpa
dig att identifiera svårigheter så att du kan diskutera
dem på ett fokuserat sätt med din läkare, sjuk-

*Ökad kunskap och förståelse om hur PAH
påverkar dina dagliga aktiviteter är ett viktigt steg
framåt och kan hjälpa dig att hitta resurser som
ger dig det stöd som du behöver.*

sköterska, familj/vårdare och patientorganisation.
Dina svar kan också bidra till att klargöra och priori-
tera vilka frågor som är viktiga för dig.

Figur 2 . Patientens förmåga att utföra aktiviteter
efter diagnostisering (redovisas i %)

Fysiska aktiviteter

Idrottsaktiviteter/motionera	3	30	25	42
Gå i trappor	17	50	25	8
Sysslesättning/arbete	15	29	8	48
Att resa /åka på semester	23	39	23	15

Sociala tillfällen

Fritids- och kulturella aktiviteter	45	32	13	10
Leka med mina barn eller barnbarn	47	38	9	6

Relationsfrågor

Vara intim med min make/maka/partner	37	40	12	11
Ta på sig rollen som make/ maka/partner i mitt förhållande	42	38	11	9
Utföra vardags- och hushållssysslor	17	41	29	13
Gå ärenden, som att handla mat	28	39	22	11

Vardagsaktiviteter/sysslor

Duscha	61	26	10	3
Laga mat	63	25	8	4

KLARAR AV UTAN PROBLEM	
KLARAR MED VISSA PROBLEM	
ÄR SVÅRT OCH JAG BEHÖVER KANSKE HJÄLP FÖR ATT KLARA AV	
DETTA KLARAR JAG INTE LÄNGRE UTAN BEHÖVER HJÄLP	

SOCIALA KONSEKVENSER AV PAH

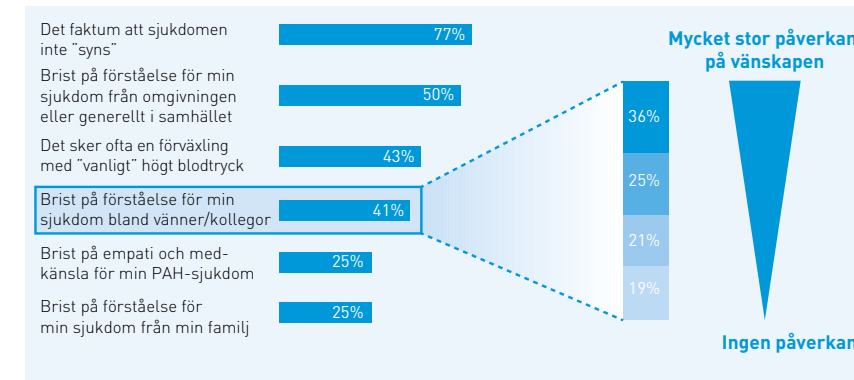
*De tycker vi är lata. De förstår inte att jag inte
kan göra det, hur mycket jag än försöker*
Patient med PAH

Intervjuer med några av patienterna visade att deras värld begränsats som en följd av deras tillstånd, vilket ofta leder till självisolering i hemmet. För många förändras den sociala roll de tidigare haft som kollega, vän eller lagkamrat för att ibland nästan upphöra helt. PAH påverkade också fritids- och kulturella aktiviteter, samt umgänget med vänner och släktingar. Respondenterna känner sig isolerade, och för många var detta ett resultat av att PAH inte syns utanpå och därför inte är uppenbar för andra (se figur 3). För andra som uppgav att kände sig isolerade, var brist på förståelse bland familj, vänner och kollegor den främst bidragande orsaken. Några av de som svarade uppgav att dessa känslor påverkade deras relationer i hög utsträckning.

Fråga 3 i dialogverktyget på sidan 17, behandlar känsla av isolering. Att vara uppmärksam på sådana känslor är ofta en bra hjälp för att finna lösningar på problemen.

Om du behöver hjälp med att hantera dessa och andra känslor relaterade till ditt tillstånd, tveka inte att vända dig till din patientförening eller någon i ditt PAH-team som kan stötta dig. Som undersökningen visar är den patient som upplever känslomässigt lidande på grund av sin sjukdom inte ensam om det

Figur 3 Anledningar till känsla av isolering på grund av PAH



KÄNSLOMÄSSIGA KONSEKVENSER AV PAH

”Det är ingen skön känsla – det är jobbigt att vara beroende av andra. Det är jobbigt att be andra människor att hjälpa dig. Du känner dig jobbig. Du känner dig underlägsen – som en andra klassens medborgare”

Patient med PAH

De fysiska, praktiska och sociala förändringar som är följden av PAH kan resultera i ett brett spektrum av negativa känslor. Du kan uppleva rädsla, skuld, oro, och förlust av libido, liksom känslor av värdelöshet, skam och frustration. Som framgår av undersökningen, är du verkligen inte ensam om att uppleva sådana känslor.

Frustration och ilska var de mest förekommande känslor som rapporterades (se figur 4). Dessa känslor kan vara associerade med depression och trots att de flesta patienterna i undersökningen inte ansåg sig vara deprimerade upplevde många av dem tecken som ofta förknippas med depression, såsom känsla av isolering och hopplöshet, brist på entusiasm och en upplevelse av att allt verkar meningslöst. Det är därför viktigt att vara uppmärksam på dessa tecken och att söka stöd vid behov.

Känslomässigt stöd (och i vissa fall psykologiskt eller psykiatriskt stöd) är viktigt för att hjälpa dig att övervinna och hantera dessa känslor. I undersökningen ansåg 42% av patienterna att den egna familjen var de som bäst kunde erbjuda emotionellt stöd, medan 29 % fick detta från sina vårdare. Vårdgivare och patientorganisationer, särskilt stödgrupper, identifierades också som positiva resurser när det gäller att ta hand om känslomässig stress. I undersökningen sade 30 % av patienterna att patientorganisationer gav dem känslomässigt stöd.

Även om de fysiska effekterna av PAH är ditt primära bekymmer, måste de känslomässiga konsekvenserna av sjukdomen tas på allvar. Att veta att du

PAH är en komplex sjukdom. Det är viktigt att ta itu med de emotionella aspekterna av PAH, så att du bättre kan hantera din sjukdom.

inte är ensam i hur du mår, och att ge uttryck för känslor som frustration, stress, hopplöshet, nedstämdhet och brist på självkänsla är viktiga steg mot att få det stöd som du kan behöva.

Fråga 4 i dialogverktyget kommer att hjälpa dig att tänka på sådana känslor och kommer att uppmuntra dig att diskutera dem med vårdpersonal, patientorganisationer och anhöriga. Genom att öppet diskutera hur du mår, kan din omgivning hjälpa till att identifiera den typ av stöd som skulle vara bäst för dig. Förutom känslomässigt stöd från människor som du litar på, kan rådgivning och vid behov, medicinsk behandling användas för att övervinna depression och andra relaterade problem.

Figur 4 Hur ofta patienten upplevt en viss känsla den senaste månaden (anges i %)



Studien i sin helhet finner du på:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

INFORMATIONSBEHOV KRING PAH

*“Patientorganisationer håller dig uppdaterad om
utvecklingen och du upptäcker att du inte är ensam”
Patient med PAH*

Patienterna poängterade behovet av att löpande få information om deras tillstånd. Det främsta informationsbehoven presenteras i figur 5 och handlar främst om information om sjukdomen och dess behandling – områden som de flesta patienter är angelägna att lära sig mer om.

Återkoppling från de tillfrågade patienterna visade att det saknas information om de känslomässiga effekterna av sjukdomen. Denna information ges ofta muntligen vid tidpunkten för diagnos när de fysiska aspekterna av sjukdomen är i fokus. Följden är att emotionella och andra aspekter av att leva med PAH ofta förbises eller glöms bort.

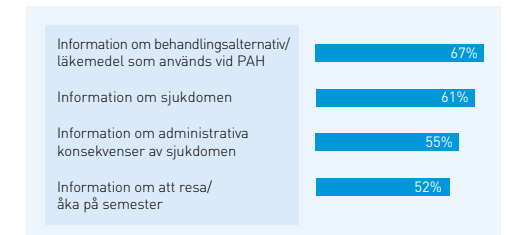
Mer specifikt, mer än en tredjedel av de tillfrågade patienterna ville ha information om depression och andra potentiella känslomässiga konsekvenser av att vara sjuk med PAH. En lika stor andel var intresserad av att lära mer om andra patienters erfarenheter och några ville ha kontaktuppgifter till patientföreningen. Undersökningen visar vikten av att information bör ges successivt över flera besök, så att patienten inte känner sig överhopad av all information.

Fråga 5 i dialogstödet kommer att hjälpa dig att identifiera vilka områden du vill få mer information om.

Nu när du fått chansen att förstå vilka effekter andra upplever att PAH får i deras dagliga liv, uppmanar vi dig att söka mer information, och använda frågorna i dialogverktyget för att hjälpa dig förstå vilken effekt PAH har på ditt liv. Kom ihåg att de flesta patienter kommer att uppleva några av dessa utmaningar och känslor, men hur de väljer att hantera dessa kommer att variera. Vi hoppas att dialogverktyget kommer att uppmuntra dig som har PAH att leva mer fullt ut och med större tillfredsställelse.

*Det är viktigt att du inte känner dig generad eller
skäms över att be om information på nytt, när du
känner att du behöver det. Utöver din läkare och
sjuksköterska är patientorganisationen en viktig
informationskälla.*

Figur 5 Huvudsakligt informationsbehov bland patienter med PAH



Studien i sin helhet finner du på:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

DIALOGVERKTYG

INSTRUKTIONER

Syftet med dialogverktöget är att hjälpa dig att samla dina tankar och känslor, så att du kan reflektera över dem och sedan diskutera dem med din läkare, personal inom vården, din vårdare, släktingar och din patientorganisation.

Det finns inget rätt eller fel, och du behöver inte fylla i alla frågorna. Om du behöver ta en paus medan du svarar på frågorna, så gör det. Du kan fortsätta igen när du är redo.

Du kan ta med dig det ifyllda dialogverktöget när du besöker din sköterska, läkare eller patientorganisation som en hjälp för att underlätta diskussionen kring hur du mår och vilket behov av stöd du har.

HAR PAH EN NEGATIV INVERKAN PÅ FÖLJANDE AKTIVITETER/ASPEKTER AV DITT LIV?

Kryssa i rutorna som är relevanta för dig.

Eftersom din erfarenhet när det gäller dessa frågeställningar kan komma att ändras, rekommenderar vi att du fortsätter att bedöma och registrera hur sjukdomen påverkar dig (med hjälp av en ny kopia av dialogverktöget).

IFYLLT DEN (DATUM): _____

AKTIVITETER/ SITUATIONER I LIVET	ALDRIG	SÄLLAN	IBLAND	OFTA	VÄLDIGT OFTA
Klä på sig, ta en dusch	☐	☐	☐	☐	☐
Gå en kort sträcka, gå uppför en trappa	☐	☐	☐	☐	☐
Fritids- och kulturella aktiviteter som att gå på bio, museum, etc.	☐	☐	☐	☐	☐
Hushållsarbete/ matlagning	☐	☐	☐	☐	☐
Besöka släkt/vänner, umgås	☐	☐	☐	☐	☐
Leka med mina barn/barnbarn/	☐	☐	☐	☐	☐
Hjälpa dem göra sina läxor	☐	☐	☐	☐	☐
Att uppfylla rollen som maka/partner i min personliga relation	☐	☐	☐	☐	☐
Att vara fullt intim med min make/partner	☐	☐	☐	☐	☐
Mina sexuella relationer	☐	☐	☐	☐	☐
(Om relevant) Som kvinna oroar jag för att bli gravid	☐	☐	☐	☐	☐
Att göra ärenden t.ex. handla mat	☐	☐	☐	☐	☐
Resa/åka på semester	☐	☐	☐	☐	☐
Motionera/träna	☐	☐	☐	☐	☐
Förmåga att ägna mig åt mina hobbies/ fritidsaktiviteter	☐	☐	☐	☐	☐

Använd detta utrymme för ytterligare kommentarer

Om du känner att din PAH har haft en negativ inverkan, vem skulle du överväga att diskutera detta med? Ange ett eller flera alternativ*

- ☐ PAH-specialist
- ☐ Andra specialister
- ☐ Husläkare/ allmänläkare
- ☐ Rådgivare/ sjuksköterska
- ☐ Patientorganisation
- ☐ Andra PAH-patienter/vårdare
- ☐ Livspartner
- ☐ Familj/Vänner
- ☐ Andra såsom

☐ Inget behov

* Om du inte vet om du har tillgång till några av de föreslagna alternativen till professionell hjälp, tala med din husläkare eller allmänläkare om vem som skulle kunna vara rätt person att tala med.

HAR DIN FÖRMÅGA ATT ARBETA
PÅVERKATS NEGATIVT SEDAN DIAGNOS?

Återigen, eftersom din erfarenhet när det gäller dessa frågorställningar kan komma att ändras, rekommenderar vi att du fortsätter att bedöma och registrera hur sjukdomen påverkar dig (med hjälp av en ny kopia av dialogverktyget).

IFYLLT DEN (DATUM): _____

INVERKAN PÅ DIN FÖRMÅGA ATT ARBETA	PLEASE TICK AS RELEVANT
Ja, fullständigt	☐
Ja, delvis	☐
Nej, men mina arbetsförhållanden/ sysselsättning har förändrats	☐
Ingen	☐
Inte relevant eftersom jag inte arbetade innan jag diagnostiseras med PAH	☐
Använd detta utrymme för ytterligare kommentarer	

Om ja, vem skulle du överväga att diskutera detta med? Ange ett eller flera alternativ*

- ☐ PAH-specialist
- ☐ Andra specialister
- ☐ Husläkare/ allmänläkare
- ☐ Rådgivare/ sjuksköterska
- ☐ Patientorganisation
- ☐ Andra PAH-patienter/vårdare
- ☐ Livspartner
- ☐ Familj/Vänner
- ☐ Andra såsom

.....

.....

.....

☐ Inget behov

* Om du inte vet om du har tillgång till några av de föreslagna alternativen till professionell hjälp, tala med din husläkare eller allmänläkare om vem som skulle kunna vara rätt person att tala med.

HAR DU KÄNT DIG ISOLERAD PÅ GRUND AV PAH? OM SÅ ÄR FALLET
KOMMER DET HÄR AVSNITTET HJÄLPA DIG ATT FOKUSERA PÅ ORSAKERNA

Återigen, genom att vara uppmärksam på och följa dessa känslor kan du hindra dem från att ta över.

IFYLLT DEN (DATUM): _____

KÄNSLA AV ISOLERING	ALDRIG	SÄLLAN	IBLAND	OFTA	VÄLDIGT OFTA
Brist på förståelse från:					
Vänner/kollegor	☐	☐	☐	☐	☐
Partner/make	☐	☐	☐	☐	☐
Medlemmar av min familj	☐	☐	☐	☐	☐
Barn/barnbarn	☐	☐	☐	☐	☐
Samhället i stort	☐	☐	☐	☐	☐
Brist på empati/medkänsla för mitt sjukdomstillstånd	☐	☐	☐	☐	☐
Jag har svårt för att dela mina erfarenheter med andra patienter	☐	☐	☐	☐	☐
Jag har svårt för att dela mina erfarenheter med PAH-specialister eller sjuksköterskor	☐	☐	☐	☐	☐
Jag har svårt för att uttrycka mig tydligt	☐	☐	☐	☐	☐
Det faktum att denna sjukdom inte syns utanpå	☐	☐	☐	☐	☐
Det förekommer ofta förväxling med "vanligt" högt blodtryck	☐	☐	☐	☐	☐
Annat såsom	☐	☐	☐	☐	☐

.....

Använd detta utrymme för ytterligare kommentarer

* Om du inte vet om du har tillgång till några av de föreslagna alternativen till professionell hjälp, tala med din husläkare eller allmänläkare om vem som skulle kunna vara rätt person att tala med.

HAR DU UPPLEVT NÅGON AV FÖLJANDE KÄNSLOR UNDER DEN SENASTE MÅNADEN?

IFYLLT DEN (DATUM): _____

Om du har upplevt någon av dessa känslor, vem skulle du överväga att diskutera detta med? Ange ett eller flera alternativ*

- ☐ PAH-specialist
- ☐ Andra specialister
- ☐ Husläkare/ allmänläkare
- ☐ Rådgivare/ sjuksköterska
- ☐ Patientorganisation
- ☐ Andra PAH-patienter/vårdare
- ☐ Livspartner
- ☐ Familj/Vänner
- ☐ Andra såsom

.....

.....

.....

☐ Inget behov

KÄNSLOR	ALDRIG	SÄLLAN	IBLAND	OFTA	VÄLDIGT OFTA
Känna sig nere/känsla av att vara värdelös/inte finna glädje i aktiviteter jag brukade uppskatta.	☐	☐	☐	☐	☐
Rädsla/ängslan vid något tillfälle	☐	☐	☐	☐	☐
Ilkska/frustration/missförstådd	☐	☐	☐	☐	☐
Låg självkänsla/självförtroende	☐	☐	☐	☐	☐
Rädd för att lämna hemmet/ingen lust att umgås med andra	☐	☐	☐	☐	☐
Känslor av skuld/pinsamhet/hopplöshet	☐	☐	☐	☐	☐
Förlust av libido/intresse för sex	☐	☐	☐	☐	☐
Dålig aptit/tröstätande	☐	☐	☐	☐	☐
Sömnstörningar/sömnsvårigheter	☐	☐	☐	☐	☐
Sänkt koncentrationsförmåga/svårt att komma ihåg saker/svårt att tala/tänker långsammare än vanligt	☐	☐	☐	☐	☐
Rastlös/orolig/stressad	☐	☐	☐	☐	☐
Svårigheter att känna mig positiv eller tycka bra om mig själv	☐	☐	☐	☐	☐

Använd detta utrymme för ytterligare kommentarer

* Om du inte vet om du har tillgång till några av de föreslagna alternativen till professionell hjälp, tala med din husläkare eller allmänläkare om vem som skulle kunna vara rätt person att tala med.

VILKA OMRÅDEN SKULLE DU VILJA HA MER INFORMATION OM?

IFYLLT DEN (DATUM): _____

INFORMATIONSMÅL:	JA, NU	JA, VID ETT SENARE TILLFÄLLE	INGET BEHOV
Min sjukdom (symtom, prognos)	☐	☐	☐
Specialister och läkare engagerade i PAH-vård	☐	☐	☐
Behandlingsalternativ/mediciner som används vid PAH	☐	☐	☐
Uppföljning av behandling och planering för framtiden	☐	☐	☐
Att vara anställd och samtidigt lida av PAH	☐	☐	☐
Ekonomiska konsekvenser av sjukdomen	☐	☐	☐
Administrativa konsekvenser av sjukdomen (funktionshinder, försäkringsskydd, resebidrag för sjukhusbesök)	☐	☐	☐
Rollförskjutning inom familjen/paret	☐	☐	☐
Depression, ångslan/ångest och andra känslomässiga konsekvenser	☐	☐	☐
Möjliga konsekvenser av sexuella relationer	☐	☐	☐
Resor (tips och råd om hur man kan göra resande möjligt inklusive frågor kring reseförsäkring)	☐	☐	☐
Patientberättelser	☐	☐	☐
Kontaktuppgifter till patientorganisationer	☐	☐	☐

Använd detta utrymme för ytterligare kommentarer

Om ja, vem skulle du överväga att diskutera detta med? Ange ett eller flera alternativ

- ☐ PAH-specialist
- ☐ Andra specialister
- ☐ Husläkare/ allmänläkare
- ☐ Rådgivare/ sjuksköterska
- ☐ Patientorganisation
- ☐ Andra PAH-patienter/vårdare
- ☐ Livspartner
- ☐ Familj/Vänner
- ☐ Andra såsom

.....

.....

.....

☐ Inget behov

* Om du inte vet om du har tillgång till några av de föreslagna alternativen till professionell hjälp, tala med din husläkare eller allmänläkare om vem som skulle kunna vara rätt person att tala med.

EGNA NOTERINGAR

Använd denna del för att skriva ner dina känslor, frågor eller funderingar som du är intresserad av eller som bekymrar dig. Ju mer exakt du kan vara angående upplevelser som oroar dig och omständigheterna runt omkring, ju större är möjligheten att din doktor, vårdare, vän eller familj kan vara till din hjälp.

Kom ihåg att Patientföreningen för PAH finns där för att hjälpa och stödja dig. PAH är en relativt okänd sjukdom och patienter och de personer som de delar sina liv med, möter många utmaningar som allmänheten inte är medveten om. Var därför påstridig med att få svar på frågor och problem som berör dig. Var aktiv i att söka hjälp och finna lösningar.

Kom ihåg att du inte är ensam och att det finns många människor som lever ett gott liv trots PAH. Det kan du också!

Mer information finns att hitta på www.pah-sverige.se där du också kan ladda ner och skriva ut en kopia av dialogverktyget.

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

This image shows a single page of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, leaving small margins at the top and bottom. There is no handwriting or other markings on the paper.This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are approximately 20 lines visible. The paper has a slight shadow on the right side, suggesting it's resting on a surface.

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



www.phaeurope.org



www.pah-sverige.se



www.actelion.com

Den Internationella Patient och Vårdarundersökningen har utvecklats inom ramen för en styrkommitté bestående av PAH-expert och representanter från Patientorganisationer och har Sponsrats av Actelion Pharmaceuticals Ltd, Schweiz. Dialogverktyget för anhörigvårdare har utvecklats av PHA Europe och sponsrats genom ett villkorslöst bidrag från Actelion Pharmaceutical Ltd, Schweiz. Den svenska omarbetningen har gjorts av PAH Sverige med ekonomiskt stöd av Actelion Sverige AB