

ŽIVOT S PLŮCNOU
HYPERTENZIOU:
DIALÓG AKO
NÁSTROJ PRE
PACIENTOV

OBSAH

PREDSTAVENIE DIALÓGU AKO NÁSTROJA PRE PACIENTOV	4
PLÚCNA ARTÉRIOVÁ HYPERTENZIA (PAH)	5
VPLYV PLÚCNEJ HYPERTENZIE NA KAŽDODENNÝ ŽIVOT:	
VÝSLEDKY MEDZINÁRODNÉHO PRIESKUMU	6
FYZICKÝ VPLYV PAH	7
SOCIÁLNY VPLYV PAH	9
EMOCIONÁLNY VPLYV PAH	11
INFORMAČNÉ POTREBY	13
DIALÓG AKO NÁSTROJ PRE PACIENTOV: INŠTRUKCIE	15
DIALÓG AKO NÁSTROJ PRE PACIENTOV: OTÁZKY	16
01. VPLYV PAH NA AKTIVITY PACIENTOV V ICH ŽIVOTE	16
02. VPLYV PAH NA PRACOVNÚ STRÁNKU ŽIVOTA PACIENTOV	17
03. POCITY IZOLÁCIE	18
04. VPLYV PAH NA PSYCHICKÚ POHODU PACIENTA	19
05. EMOCIONÁLNE POTREBY PACIENTOV	20
POZNÁMKY	21

PREDSTAVENIE DIALÓGU AKO NÁSTROJA PRE PACIENTOV

Výsledky nedávneho medzinárodného prieskumu zlepšili naše chápanie každodenných ťažkostí, ktorým čelí pacient s pľúcnou hypertenziou. Výsledky nám priniesli užitočný náhľad do života pacientov, ich rodín, ošetrovateľov a patientskych združení. Získali sme informácie o potrebe interdisciplinárneho prístupu, kde odborníci z rôznych odborov úzko spolupracujú a spoločne riešia všetky potreby pacientov, nielen fyzické komplikácie. Taktiež sme si uvedomili, že pacienti by mohli získať mnoho od nástroja, ktorý by im pomohol identifikovať ich problémy a emócie, ktoré im sťažujú život v oblasti od medziludských vzťahov až po finančné problémy a sociálnu interakciu.

Dialóg ako nástroj pre pacientov je určený na pomoc s objasnením, akceptovaním a vyrovnaním sa s PH a s jej vplyvom na emócie, celkovú pohodu a každodenný život. Tento nástroj umožní pacientovi zaznamenať svoje myšlienky, pocity obavy v štruktúrovanej forme, ktorá mu pomôže zlepšiť diskusiu s lekármi, rodinami, priateľmi a ošetrovateľmi a získať tak emocionálnu podporu potrebnú v boji s chorobou. Dialóg ako nástroj pre pacientov je bližšie popísaný na stranách 10 a 11.

Okrem toho, sme radi, že vám môžeme poskytnúť súhrn výsledkov medzinárodného prieskumu, ktorý podnietil vývoj dialógu ako patientskeho nástroja. Prieskum bol realizovaný v spolupráci s pacientmi s PH a ich opatrovateľmi z Francúzska, Nemecka, Talianska, Španielska a Veľkej Británie, ktorých sme získali z národných patientskych organizácií. Komplexné výsledky prieskumu sú k dispozícii na adrese: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>.

Dialóg ako nástroj je určený výhradne pre pacientov, ktorým už bola diagnóza stanovená.

PLŮCNA ARTÉRIOVÁ HYPERTENZIA (PAH)

PAH je ochorenie spojené s vysokým krvným tlakom v pľúcnych cievach, ktoré môže viesť k srdcovému zlyhaniu. Pri PAH sa tepny v pľúcach zužujú až do takej miery, že sa upchávajú, čo sťažuje srdcu pumpovať dostatočné množstvo krvi do celého tela. To môže zvyčajne viesť k príznakom, ako je dýchavičnosť, únava, pocity omdletia alebo slabosti a v niektorých prípadoch aj bolesti hrudníka. Čím je choroba v pokročilejšom štádiu tým sú jej príznaky výraznejšie.

Pojem „funkčná trieda“ sa často používa na opísanie toho, ako intenzívne príznaky choroby obmedzujú pacienta s PH. Funkčná trieda I naznačuje minimálne obmedzenia a prechádza časom do funkčných tried II, III a IV, pričom každá z nich predstavuje stále väčšie obmedzenia v plnohodnotnom živote pacienta.

PAH sa vyskytuje v priemere u 15-50 ľudí na jeden milión obyvateľov. PAH je častejšia u jedincov, ktorí majú určité ochorenia. Ide o ochorenia spojivového tkaniva (napr. systémová skleróza), ochorenia pečene, HIV infekcie alebo vrodenú srdcovú chorobu. Vo veľmi zriedkavých prípadoch môže byť PAH dedičná.

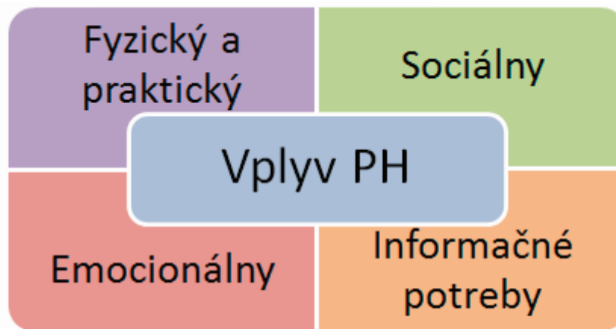
V posledných rokoch sme zaznamenali významný pokrok vo vývoji liečby PAH, ktorej cieľom je zlepšenie symptómov a zabezpečenie lepšej kvality života pre pacienta s PH. Dnešná liečba umožňuje mnohým pacientom spokojne žiť ich každodenný život s PH.

Viac informácií o PAH získate na nasledujúcich stránkach:
www.phaslovakia.org | www.phaeurope.org | www.phassociation.org
phassociation.uk.com | **www.phassociation.org**

VPLYV PAH NA KAŽDO-DENNÝ ŽIVOT: VÝSLEDKY MEDZINÁRODNÉHO PRIESKUMU

Medzinárodný prieskum sa uskutočnil v roku 2011 a bol zameraný na identifikáciu vplyvov PAH na životy pacientov a ich opatrovateľov. Jeho cieľom bolo rozpoznať problémy v iných ako len fyzických aspektoch choroby. Ako je vidieť na obrázku 1, prieskum sa zameriaval na 4 hlavné oblasti, pričom jeho závery v jednotlivých oblastiach budú rozpísané v nasledujúcich častiach dokumentu.

Obrázok 1: Oblasti zamerania prieskumu



FYZICKÝ A PRAKTICKÝ VPLYV PAH

“PAH by som opísal ako cestovanie v aute,
ktoré nejde rýchlejšie ako 10km/h.” (pacient)

Vykonávanie bežných aktivít môže byť fyzicky veľmi náročné. Prieskum ukázal, že až 56% pacientov pociťovalo výrazne negatívny vplyv PAH na ich každodenný život. Najčastejšie uvádzali v prieskume činnosti ako sú: vykonávanie domácich prác alebo prechádzky (obr. 2). Pacienti tiež označili veľké ťažkosti pri chodení po schodoch a negatívny dopad na schopnosť pracovať, cvičiť, schopnosť socializácie a cestovania (obr. 2).

Značný počet respondentov uviedlo, že PAH má výrazný vplyv na prácu a zamestnanie, zníženie rodinných príjmov. Mnoho pacientov si všimlo zhoršenie intímnej stránky života a sexuálnych vzťahov. Toto zhoršenie bolo prisudzované hlavne nízkemu sebavedomiu alebo fyzickej neschopnosti zapojiť sa do týchto vzťahov. Ostatní pacienti vyjadrili neustále obavy zo zhoršenia zdravotného stavu alebo z tehotenstva.

Otázky 1 a 2 Dialógu ako nástroja (strana 16 a 17) sú cieľené na identifikáciu ťažkostí, o ktorých môžete neskôr diskutovať s vaším lekárom, sestričkou, rodinným príslušníkom/ošetrovateľom alebo patientskym združením. Vaše odpovede môžu tiež pomôcť pri objasňovaní a

Zvýšenie povedomia o PAH má vplyv aj na váš každodenný život. Ide o významný krok, ktorý vám prináša dostupné zdroje potrebnej podpory.

uprednostňovaní problémov, ktoré sú pre vás dôležité.

Obr. 2: Schopnosť pacientov s diagnostikovanou PAH vykonávať nasledujúce činnosti (v %)



SOCIÁLNY VPLYV PAH

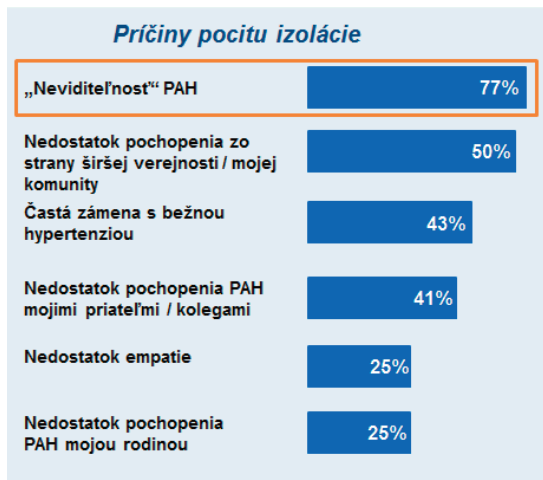
“Myslia si, že sme jednoducho leniví. Nechápu, že
aj keď sa snažím akokoľvek, proste to nedokážem,
nevládzem vykonať” (pacient).

Rozhovory s niektorými pacientmi preukázali, že ich svet sa v dôsledku ochorenia zúžil. Ich zdravotný stav výrazne obmedzuje ich aktivity mimo domova. Pre mnohých je ich sociálna rola, ktorú kedysi zastávali ako priateľ, kolega alebo spoluhráč úplne oslabená až priam zničená. PAH vplýva jednak na voľnočasové a kultúrne aktivity, ako aj na čas trávený s priateľmi a príbuznými. Respondenti odpovedali, že pocit izolácie bol pre mnohých výsledkom PAH. Tento pocit často nie je jasne navonok viditeľný, preto sa stretávajú s nepochopením ostatných (Obr. 3). Mnohí označili, že pocity nedostatočného pochopenia zo strany rodiny a priateľov sú hlavným faktorom vplývajúcim na ich medziľudské vzťahy.

Otázka 3 Dialógu ako nástroja na strane 18 je zameraná na pocity izolácie. Rozpoznanie týchto pocitov často vedie k jednoduchšiemu riešeniu citových problémov.

Ak máte pocit, že potrebujete pomoc s riešením emocionálnych problémov spojených s vašou chorobou, neváhajte kontaktovať patientske združenie alebo odborníka, ktorí vám radi pomôžu a poradia. Ako ukázali výsledky prieskumu, pacienti trpia emocionálnou úzkosťou, ktorá je spôsobená ich zdravotným stavom.

Obr. č. 3: Príčiny pocitov izolácie



Výsledky prieskumu sú dostupné na:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

EMOCIONÁLNY VPLYV PAH

“Nie je to dobrý pocit – byť závislým na ostatných.
Neustále žiadať ostatných o pomoc je nepríjemné.
Cítite sa zle, ako druhotriedny občan. ”

Pacient s PAH

Fyzické, praktické a sociálne zmeny, ktoré spre-
vádzajú PAH môžu viesť k celému radu negatívnych
emócií. Pacienti často zažívajú strach, pocit viny,
stratu libida, rovnako ako pocity zbytočnosti, bezcen-
nosti, rozpaky a sklamanie. Ako vyplýva z výsledkov
prieskumu, určite nie ste sám kto zažíva takéto po-
city.

Frustrácia a hnev boli najčastejšie uvádzanými
emóciami (Obr. 4). Tieto pocity môžu byť spojené s
depresiou a hoci väčšina pacientov v prieskume
neuviedla, že pociťujú depresiu, avšak mnoho z nich
zažíva pocity izolácie, beznádeje a pocit, že život
stráca zmysel. Je preto potrebné poznať príznaky
spojené s depresiou a získať tak v prípade potreby
nevyhnutnú podporu.

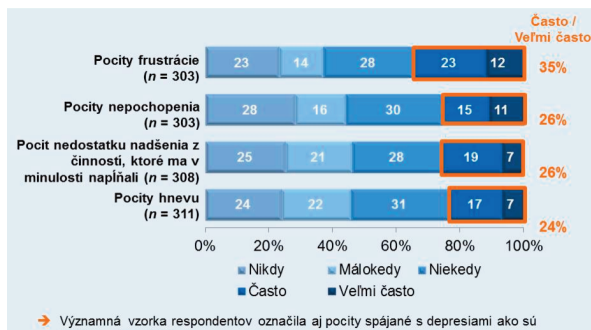
Emocionálna podpora (v niektorých prípadoch i
psychologická alebo aj psychiatrická podpora) je
preto veľmi dôležitá pri prekonávaní a vysporiadaní
sa s týmito pocitmi. 42% pacientov v prieskume
uviedlo, že emocionálna podpora bola najefektív-
nejšie poskytovaná zo strany ich rodiny, zatiaľ čo
29% pacientov uviedlo svojich opatrovateľov. Posky-
tovatelia zdravotnej starostlivosti a patientske
združenia zohrávajú významnú úlohu ako podporné
skupiny. 30% pacientov v prieskume uviedlo, že
združenie pacientov im poskytlo emocionálnu pod-
poru.

Hoci fyzické dopady PAH sú vašou hlavnou
starosťou, pocity nie sú druhoradé. S vedomím, že
v tom nie ste sami, nedávate priestor negatívnym
pocitom ako sú frustrácia, stres, beznádej, zlá

PAH je komplexné ochorenie. Je dôležité, aby
sa prihliadalo aj na emocionálne aspekty
ochorenia, nakoľko psychická pohoda je nevyh-
nutná pre zefektívnenie liečby.

nálada a nedostatok sebavedomia. Otázka 4 Di-
alógu ako nástroja pre pacienta (str. 19) vám
pomôže premýšľať o svojich pocitoch a povzbudzuje
vás, aby ste o nich diskutovali so zdravotníkmi, pa-
cientskym združením a s vašimi najbližšími. Otvore-
nou diskusiou o svojich pocitoch s ľuďmi okolo vás
docielite to, že vás budú lepšie chápať a silnejšie
podporovať. Emocionálna podpora vašich
najbližších, poradenstvo a z času na čas lekárska
terapia vám môžu úspešne pomôcť prekonať depre-
siu a s ňou súvisiace problémy.

Obr. č. 4: Frekvencia pociťovaných emócií uvedená
pacientmi za obdobie posledného mesiaca (v %)



INFORMAČNÉ POTREBY

„Pacientske združenia sú neustále v kontakte s pacientmi a pravidelne ich informujú o novinkách v oblasti liečby.“ (pacient)

Pacienti v prieskume uviedli, že chcú byť priebežne informovaní o stave svojho ochorenia. Hlavné informačné potreby sú uvedené na obrázku 5 a sú zamerané na chorobu a jej liečbu. Ide totiž o témy, o ktoré sa väčšina pacientov pri stanovení diagnózy zaujíma.

Pacientsky prieskum poukázal na nedostatočnú informovanosť emočného vplyvu choroby na pacientov, keďže informácie sú podávané v čase zistenia diagnózy a vtedy sa hlavný dôraz kladie na fyzický aspekt ochorenia. V dôsledku toho je emocionálna stránka vplyvu ochorenia často prehlíadaná.

Presnejšie povedané, vyše tretina zúčastnených pacientov v prieskume odpovedala, že si vyžadujú viac informácií o emocionálnych dôsledkoch PH. Približne rovnaký podiel pacientov by sa rád dozvedel o skúsenostiach iných pacientov, pričom niektorí chceli informácie o patientskom združení. Prieskum ukázal dôležitosť informácií. Vhodné je však poskytovať informácie postupne na viacerých stretnutiach, aby sa pacient necítil zavalený množstvom informácií.

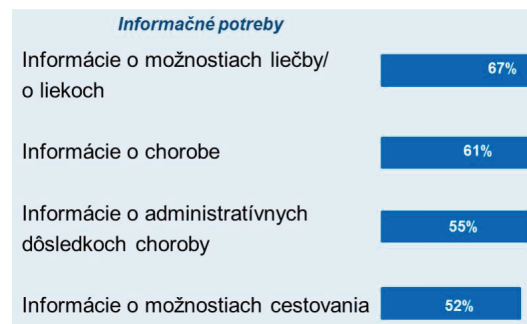
Otázka číslo 5 v Dialógu ako nástroja pre pacienta (strana 20) vám pomôže premyslieť si oblasti, v ktorých by ste chceli vylepšiť vašu informovanosť.

Teraz, keď ste sa dozvedeli viac o vplyve PAH na každodenný život druhých, odporúčame vám, aby ste pokračovali ďalej a zodpovedali si otázky v Dialógu ako nástroja pre pacientov. Tieto otázky vám pomôžu pochopiť vplyv PAH na váš každodenný

život. Majte prosím na pamäti, že väčšina pacientov bude zažívať určité problémy a pocity, avšak každý ich bude riešiť iným spôsobom. Dúfame, že Dialóg ako nástroj pre pacienta vám pomôže zlepšiť život s PH.

Je dôležité, aby ste sa nehanbili a žiadali si informácie, ktoré vás zaujímajú. Nielen lekári a sestričky, ale aj patientske združenia predstavujú veľmi dôležitý zdroj informácií.

Obr. č. 5: Hlavné informačné potreby pacientov s PAH



DIALÓG AKO NÁSTROJ PRE PACIENTA

INŠTRUKCIE

Úlohou Dialógu ako nástroja pre pacienta je pomôcť vám zozbierať a usporiadať svoje myšlienky a pocity tak, aby ste boli schopní sa pohoťovo a rozhodne poradiť so svojím lekárom, inými odborníkmi, opatrovateľmi, príbuznými alebo s vašim združením pacientov.

Neexistujú tu žiadne správne alebo nesprávne odpovede. Nevyžaduje sa od vás vyplňať všetky otázky. Ak potrebujete pauzu pri odpovediach na otázky, neváhajte. Pokračujte ďalej keď budete pripravení.

Ak si to želáte, môžete si vyplnený dotazník priniesť so sebou k svojmu lekárovi, sestre alebo združeniu pacientov, aby vám pomohli v diskusii.

OTÁZKA Č. 1: MALA PH NEGATÍVNY VPLYV NA NASLEDUJÚCE AKTIVITY/ASPEKTY VÁŠHO ŽIVOTA?

Prosím označte v tabuľke aktivity, ktoré boli vo vašom prípade ovplyvnené PH.

Vaše skúsenosti sa v tejto oblasti môžu meniť, preto vám odporúčame, aby ste si sledovali a zaznamenávali jednotlivé vplyvy PH (použitím novej kópie dialógu ako nástroja pre pacienta).

Dátum vyplnenia: _____

ASPEKTY/AKTIVITY	NIKDY	MÁLOKEDY	NIEKEDY	ČASTO	VELMI ČASTO
Obliekanie sa, sprchovanie	☐	☐	☐	☐	☐
Krátke prechádzky/ výstup po schodoch	☐	☐	☐	☐	☐
Voľnočasové a kultúrne činnosti (napr. návšteva kina, múzea atď.)	☐	☐	☐	☐	☐
Domáce práce/ varenie	☐	☐	☐	☐	☐
Návštevy príbuzných/ priateľov	☐	☐	☐	☐	☐
Hra so svojimi deťmi/vnúčatami/ výpomoc s ich domácimi úlohami	☐	☐	☐	☐	☐
Plnenie úlohy manžela/manželky/partnera v osobnom vzťahu	☐	☐	☐	☐	☐
Schopnosť plnohodnotnej intimity	☐	☐	☐	☐	☐
Sexuálne vzťahy	☐	☐	☐	☐	☐
[(Ak sa vás to týka) Ako žena sa obávam, že otehotniem	☐	☐	☐	☐	☐
Bežné nákupy jedla v obchode	☐	☐	☐	☐	☐
Cestovanie/dovolenka	☐	☐	☐	☐	☐
Cvičenie	☐	☐	☐	☐	☐
Schopnosť udržiavať si svoje koníčky	☐	☐	☐	☐	☐
Zapájanie sa do obvyklých náboženských zvyklostí	☐	☐	☐	☐	☐

Tento priestor využite na komentáre

01

Ak máte pocit, že PAH má na vás negatívny vplyv, s kým by ste sa o tom rozprávali? Môžete označiť viacero možností.

- ☐ Odborník na PAH
- ☐ Iní odborníci
- ☐ Rodinný lekár/obvodný lekár
- ☐ Poradca/sestrička
- ☐ Združenie pacientov
- ☐ Iní pacienti s PAH
- ☐ Životný partner
- ☐ Rodinní príslušníci/priatelia
- ☐ Iní (bližšie uviesť)

☐ Nie je to nevyhnutné/potrebné

*V prípade, že nemáte k dispozícii žiadnu profesionálnu pomoc, porozprávajte sa s vaším rodinným lekárom alebo obvodným lekárom, aby vám poradili koho by ste mali navštíviť.

OTÁZKA Č. 2: ZHORŠILA SA VAŠA SCHOPNOSŤ PRACOVAŤ, ODKEDY VÁM BOLA DIAGNOSTIKOVANÁ PAH?

Vaše skúsenosti sa v tejto oblasti môžu meniť, preto vám odporúčame, aby ste si sledovali a zaznamenávali jednotlivé vplyvy PH (použitím novej kópie dialógu ako nástroja pre pacienta).

Dátum vyplnenia: _____

Ak máte pocit, že PAH má vplyv na vašu schopnosť pracovať, s kým by ste sa o tom rozprávali? Môžete označiť viacero možností.

- ☐ Odborník na PAH
- ☐ Iní odborníci
- ☐ Rodinný lekár/obvodný lekár
- ☐ Poradca/sestrička
- ☐ Združenie pacientov
- ☐ Iní pacienti s PAH
- ☐ Životný partner
- ☐ Rodinní príslušníci/priatelia
- ☐ Iní (bližšie uviesť)

.....

.....

.....

- ☐ Nie je to nevyhnutné/potrebné

MÁ PAH VPLYV NA VAŠU SCHOPNOSŤ PRACOVAŤ PROSÍM OZNAČTE PRÍSLUŠNÚ ODPOVEĎ

Áno	☐
Čiastočne áno	☐
Nie, avšak zmenili sa moje pracovné podmienky/zamestnanie	☐
Nie	☐
Otázka sa ma netýka, nakoľko som pred stanovením diagnózy ešte nepracoval	☐

Tento priestor využite na komentáre

OTÁZKA Č. 3: ZAŽILI STE NIEKEDY POCITY IZOLÁCIE V DÔSLEDKU PAH?
AK ÁNO, TÁTO ČASŤ VÁM POMÔŽE ZAMERAŤ SA NA DÔVODY ICH VZNIKU.

Opäť, postupné monitorovanie týchto pocitov môže zabrániť ich vymknutiu sa spod kontroly.

03

Dátum vyplnenia: _____

POCITY IZOLÁCIE	NIKDY	MÁLOKEDY	NIEKEDY	ČASTO	VEĽMI ČASTO
Nedostatok pochopenia zo strany:					
Priateľov/kolegov	☐	☐	☐	☐	☐
Partnera/manžela/manželky	☐	☐	☐	☐	☐
Členov rodiny	☐	☐	☐	☐	☐
Detí/vnúčat	☐	☐	☐	☐	☐
Širšej spoločnosti	☐	☐	☐	☐	☐
Nedostatok empatie	☐	☐	☐	☐	☐
Pripadá mi to veľmi ťažké deliť sa o svoje skúsenosti s inými pacientmi	☐	☐	☐	☐	☐
Pripadá mi to veľmi ťažké deliť sa o svoje skúsenosti s odborníkmi na PH/sestričkami	☐	☐	☐	☐	☐
Pripadá mi to veľmi ťažké vyjadriť efektívne svoje pocity	☐	☐	☐	☐	☐
Táto choroba je v skutočnosti "neviditeľná"	☐	☐	☐	☐	☐
Často sa stretávam so zamieňaním PH s bežnou hypertenziou	☐	☐	☐	☐	☐
Ostatné:	☐	☐	☐	☐	☐

Tento priestor využite na komentáre

Ak by ste zažili pocity izolácie, s kým by ste sa o tom najradšej rozprávali? Môžete označiť viacero možností.

- ☐ Odborník na PAH
- ☐ Iní odborníci
- ☐ Rodinný lekár/obvodný lekár
- ☐ Poradca/sestrička
- ☐ Združenie pacientov
- ☐ Iní pacienti s PAH
- ☐ Životný partner
- ☐ Rodinní príslušníci/priatelia
- ☐ Iní (bližšie uviesť)

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

☐ Nie je to nevyhnutné/potrebné

*V prípade, že nemáte k dispozícii žiadnu profesionálnu pomoc, porozprávajte sa s vaším rodinným lekárom alebo obvodným lekárom, aby vám poradili koho by ste mali navštíviť.

OTÁZKA Č. 4: ZAŽILI STE V POSLEDNÝCH MESIACHOCH NASLEDUJÚCE POCITY?

Dátum vyplnenia: _____

V prípade, že by ste zažili tieto pocity, s kým by ste sa o tom najradšej rozprávali? Môžete označiť viacero možností.

- ☐ Odborník na PAH
☐ Iní odborníci
☐ Rodinný lekár/obvodný lekár
☐ Poradca/sestrička
☐ Združenie pacientov
☐ Iní pacienti s PAH
☐ Životný partner
☐ Rodinní príslušníci/priatelia
☐ Iní (bližšie uviesť)

.....

- ☐ Nie je to nevyhnutné/potrebné

POCITY	NIKDY	MÁLOKEDY	NIEKEDY	ČASTO	VELMI ČASTO
Pocit smútku/bezcennosti/ nepociťujem nadšenie z vecí, ktoré robím	☐	☐	☐	☐	☐
Pocit strachu	☐	☐	☐	☐	☐
Pocit hnevu/frustrácie nepochopenia	☐	☐	☐	☐	☐
Pocit nízkeho sebavedomia	☐	☐	☐	☐	☐
Strach z opustenia domova/porucha socializácie	☐	☐	☐	☐	☐
Pocit viny/zahanbenia/ neznádeje	☐	☐	☐	☐	☐
Strata libida/zájmu o sex	☐	☐	☐	☐	☐
Pocit nechutenstva/prejedanie	☐	☐	☐	☐	☐
Poruchy spánku	☐	☐	☐	☐	☐
Strata koncentrácie/zhoršená schopnosť zapamätávania si vecí/ Rozprávanie/myslenie je pomalšie než zvyčajne	☐	☐	☐	☐	☐
Pocity únavy/stresu	☐	☐	☐	☐	☐
Strata schopnosti myslieť o sebe v pozitívnom svetle	☐	☐	☐	☐	☐

Tento priestor využite na komentáre

OTÁZKA Č. 5: O AKÝCH TÉMACH BY STE NAJRADŠEJ ZÍSKALI VIAC INFORMÁCIÍ?

Dátum vyplnenia: _____

INFORMAČNÉ TÉMY	ÁNO, TERAZ	NESKÔR ÁNO	NIE
Moje ochorenie (symptómy, prognózy)	☐	☐	☐
Odborníci a lekári špecializujúci sa v oblasti liečby PAH	☐	☐	☐
Možnosti liečby/lieky	☐	☐	☐
Výšetrenia/kontroly - harmonogram nasledujúcich stretnutí a ich význam	☐	☐	☐
Byť zamestnaný napriek tomu, že trpím PAH	☐	☐	☐
Finančné dôsledky ochorenia	☐	☐	☐
Administratívne dôsledky ochorenia (Invalidné dávky, krytie liečby poisťovňami príspevky na cestovanie do nemocnice)	☐	☐	☐
Presun povinností v rámci rodiny/vzťahu	☐	☐	☐
Depresia, úzkosť a ďalšie emocionálne následky	☐	☐	☐
Možné následky v oblasti sexuálnych vzťahov	☐	☐	☐
Schopnosť cestovania (tipy a triky v oblasti cestovania zahŕňajúc informácie o cestovnom poistení)	☐	☐	☐
Pacientske príbehy	☐	☐	☐
Kontakt na pacientske združenia	☐	☐	☐

Tento priestor využite na komentáre

Ak áno, od koho by ste sa ich najradšej dozvedali? Môžete označiť viacero možností.

- ☐ Odborník na PAH
- ☐ Iní odborníci
- ☐ Rodinný lekár/obvodný lekár
- ☐ Poradca/sestrička
- ☐ Združenie pacientov
- ☐ Iní pacienti s PAH
- ☐ Životný partner
- ☐ Rodinní príslušníci/priatelia
- ☐ Iní (bližšie uviesť)

.....

.....

.....

- ☐ Nie je to nevyhnutné/potrebné

POZNÁMKY

Prosím použite túto časť na spísanie všetkých pocitov, otázok alebo problémov, ktoré vás trápia alebo sa vás týkajú. Čím konkrétnejší budete, tým je väčšia šanca, že vám lekári, ošetrovatelia, priatelia alebo rodinní príslušníci dokážu poradiť a pomôcť.

Majte prosím na pamäti, že združenia pacientov sú tu vždy len pre vás. Ich úlohou je vás podporiť a pomôcť vám. PAH nie je príliš známou chorobou a jej pacienti sa stretávajú každodenne s veľkým množstvom problémov, o ktorých väčšina zdravých ľudí ani netuší. Preto buďte asertívni v hľadaní odpovedí na otázky, ktoré vás zaujímajú. Buďte aktívni v hľadaní pomoci a riešení.

Pamätajte si, že nie ste sami a existuje mnoho pacientov s PAH, ktorí žijú šťastný život. Tiež to môžete dosiahnuť!

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 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.

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



www.phaeurope.org



www.actelion.com

Medzinárodný patientsky a ošetrovateľský prieskum bol vykonaný pod dohľadom riadiaceho výboru, skladajúceho sa z PAH odborníkov a zástupcov patientskych organizácií.

Vývoj bol sponzorovaný Actelion Pharmaceuticals Ltd, Švajčiarsko.

Dialóg ako nástroj pre pacienta bol vyvinutý PHA Európe a bol sponzorovaný grantom od spoločnosti Actelion Pharmaceuticals Ltd, Švajčiarsko