

КАК СЕ ЖИВЕЕ С ПУЛМОНАЛНА ХИПЕРТОНИЯ?

ДИАЛОГОВ ИНСТРУМЕНТ
ЗА ПАЦИЕНТИ

СЪДЪРЖАНИЕ

Представяне на диалоговия инструмент за пациенти	3
Пулмонална хипертония	4
Въздействие на ПХ във всекидневния живот. Резултати от международното изследване	5
Физическо и практическо въздействие на ПХ	6
Социално въздействие на ПХ	8
Емоционално въздействие на ПХ	10
Потребност от информираност	12
Диалогов инструмент. Инструкции	14
Въпрос 1. Въздействие на ПХ върху дейности/аспекти от вашия живот	15
Въпрос 2. Въздействие на ПХ върху работата ви	16
Въпрос 3. Усещане за изолация	17
Въпрос 4. Въздействие на ПХ върху емоционалното ви състояние	18
Въпрос 5. Потребност от информираност	19
Бележки	21

ПРЕДСТАВЯНЕ НА ДИАЛОГОВИЯ ИНСТРУМЕНТ ЗА ПАЦИЕНТИ

Резултатите от последното международно изследване предоставят информация за госта от всекидневните предизвикателства пред пациентите с пулмонална хипертония (ПХ). Констатациите от изследването осигуряват полезен задълбочен поглед към тях, техните семейства и полагащите грижи лица, като необходимостта от подход с помощта на интердисциплинарен екип, при който професионалисти от различни специалности работят в тясно сътрудничество помежду си, за да установят от какво има нужда пациентът, а не само физическите симптоми на заболяването. Освен това осъзнахме, че пациентите могат да се възползват от инструмент, който да им помогне да идентифицират своите проблеми или емоциите, причиняващи загриженост – от междуличностните отношения и личното финансово състояние до социалните взаимодействия.

Диалоговият инструмент за пациенти е предназначен да ви помогне да запишете, изясните и се справите с пулмоналната хипертония и нейните въздействия върху вашите емоции, цялостно състояние и всекидневие. Инструментът ще ви предостави възможност да документирате своите мисли, чувства и тревоги по структуриран начин, за да насочвате последващите обсъждания с вашия лекар, семейството, приятелите и лицата, полагащи грижи, и да получите емоционална подкрепа, за да се справите с проблемите.

Предоставяме ви и обобщените резултати от международното изследване, които стимулираха разработването на диалоговия инструмент за лицата-асистенти. То е проведено с пациенти, страдащи от пулмонална хипертония, и полагащите грижи за тях от Франция, Германия, Италия, Испания и Великобритания, погбрани от национални пациентски организации в тези страни. С пълните резултати можете да се запознаете на:

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

Диалоговият инструмент е предназначен за пациенти с потвърдена ПХ.

ПУЛМОНАЛНА ХИПЕРТОНИЯ

Пулмоналната хипертония (ПХ) е заболяване, протичащо с високо кръвно налягане в кръвоносните съдове на белите дробове, което може да доведе до сърдечна недостатъчност. При него артериите на белите дробове се стесняват и може да се стигне до запушвания, които затрудняват сърцето да изпомпва достатъчно кръв през дробовете и останалата част на тялото. Това обикновено предизвиква загъхване, умора, усещане за слабост и в някои случаи болки в гърдите, които могат да се засилят с напредване на заболяването.

Терминът функционален клас (ФК) често се използва за описване доколко интензивно тези симптоми ограничават хората с ПХ. Функционален клас I предполага минимални ограничения и преминава към клас II, III и IV, като чрез всеки от тях се обозначават по-големите ограничения в жизнените функции на пациента.

Между 15 и 50 души на 1 млн. развиват пулмонална хипертония. Тя се среща по-често при пациенти със съпътстващи заболявания, например склеродермия, чернодробно заболяване, HIV инфекция или вродено сърдечно заболяване. В редки случаи ПХ може да е наследствена.

През последните години е отбелязан значителен напредък в развитието на терапии за управление на заболяването с цел подобряване на всекидневните жизнени функции на пациента и създаването на по-добро качество на живот. Съвременните методи на лечение позволяват на мнозина да живеят със задоволително качество на живот.

По-подробна информация за ПХ можете да намерите на следните сайтове:

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

ВЪЗДЕЙСТВИЕ НА ПУЛМОНАЛНАТА ХИПЕРТОНИЯ ВЪВ ВСЕКИДНЕВНИЯ ЖИВОТ: РЕЗУЛТАТИ ОТ МЕЖДУНАРОДНОТО ИЗСЛЕДВАНЕ

Целта на проведеното през 2011 г. международно изследване е да се научи повече за въздействието на ПХ върху живота на пациентите и лицата, полагащи грижи за тях, професионалното им развитие в области, различни от физическите им симптоми. Изследването проучва четири основни области и формулира ключови изводи (фиг. 1).

Фиг. 1. Проучвани области



ФИЗИЧЕСКО И ПРАКТИЧЕСКО ВЪЗДЕЙСТВИЕ НА ПХ

*Бих описал ПХ като кола,
която не може да се движи
с повече от 10 км/ч.*

Пациент

Физическото и практическото въздействие на ПХ могат да варират значително всеки ден и справянето с всекидневните задачи да се окаже физическо предизвикателство. Изследването показва, че 56% от пациентите чувстват, че пулмоналната хипертония оказва „много важно“ въздействие върху всекидневния им живот и често съобщават за затруднения в изпълнението на домакинските си задължения и други задачи. Те споделят, че последствията от изкачването по стълби предизвикват отрицателно въздействие върху способността им да работят, да извършват физически упражнения, да се социализират и пътуват (фиг. 2).

По отношение на въздействието върху работата и наемането им на работа значителен брой респонденти съобщават за спадане на приходите. Мнозина отбелязват намаляване и на интимните им контакти и спад в сексуалните отношения вследствие на ниско самочувствие и представата за идеално тяло, като се чувстват неспособни да се ангажират с такива отношения. Други споделят, че се страхуват да не се разболеят повече или да забременеят.

Въпрос 1 и 2 от диалоговия инструмент са предназначени да ви помогнат да идентифицирате своите затруд-

Увеличаването на информираността за това, как ПХ засяга всекидневните ви дейности е важна стъпка напред и може да ви помогне да намерите най-подходящите и достъпни източници, които да ви осигуряват необходимата подкрепа.

С пълните резултати можете да се запознаете на:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey>.

нения, за да ги обсъдите целенасочено със своя лекар, медицинска сестра, семейство, полагащо грижи лице или пациентска организация. Отговорите ще ви помогнат да изясните и степенувате по приоритет проблемите, които са особено важни за вас.

Фиг. 2. Способност за различни дейности на пациентите с ПХ (%)



СОЦИАЛНО ВЪЗДЕЙСТВИЕ НА ПХ

*Те смятат, че сме мързеливи.
Те не разбират, че не мога да го направя,
независимо колко го искам.*

Пациент

Интервютата с някои пациенти показват, че светът сякаш се „стеснява“ в резултат на състоянието им, което често налага да ограничават дейностите си извън дома. За мнозина предишните им социални роли (на колега, приятел или съекипник) са променени и понякога ограничени.

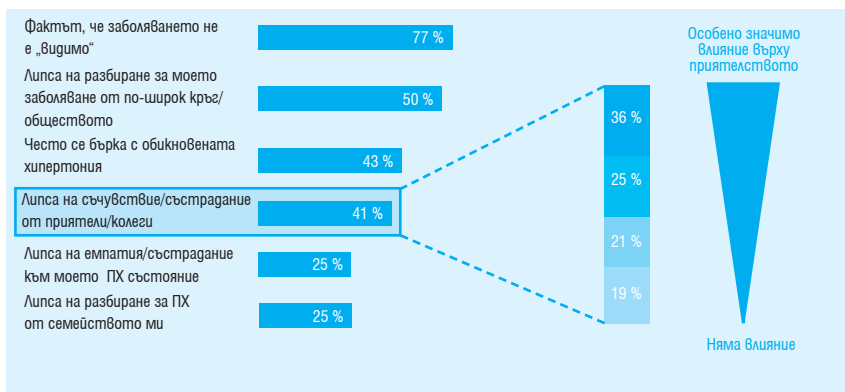
Пулмоналната хипертония влияе и върху свободното време и културните дейности, както и на контактите с приятели и близки. Анкетираните се чувстват изолирани и за повечето от тях това се дължи на факта, че заболяването им не е „видимо“ за останалите (фиг. 3). За онези, които се чувстват изолирани, липсата на разбиране сред семейството и приятелите/колегите е основният допринасящ фактор. Някои от респонденти-

те съобщават, че тези чувства засягат в значителна степен техните взаимоотношения.

Въпрос 3 от диалоговия инструмент отразява чувството на изолация. Разпознаването на подобни чувства често помага за отстраняването на проблема.

Ако ви е необходима помощ при справянето с тези и други емоции, свързани с вашето състояние, не бива да се колебаете да се свържете с вашата пациентска организация или с професионалисти, които могат да ви помогнат. Както показва изследването, страдащите от емоционален стрес пациенти, свързан със състоянието им, не са сами.

Фиг. 3. Причини за чувството на изоланост вследствие на ПХ



С пълните резултати можете да се запознаете на:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey>.

ЕМОЦИОНАЛНО ВЪЗДЕЙСТВИЕ НА ПХ

*Чувството не е приятно – лошо е да си зависим от другите.
Лошо е да молиш за помощ. Чувстваш се зле.
Чувстваш се по-нисш – като човек втора ръка.*

Пациент

Пулмоналната хипертония е комплексно заболяване. Важно е да се вземат мерки и за емоционалните ѝ аспекти, за да сте в по-добра позиция за справяне със заболяването.

Физическите, практическите и социалните промени, които съпътстват ПХ, са способни да причинят широка гама негативни емоции. Можете да изпитате страх, вина, тревога и загуба на либидо, както и чувство на безполезност, неудобство и фрустрация. Според резултатите от изследването със сигурност не сте единствените с подобни чувства.

Фрустрацията и раздразнението са сред най-често отчитаните емоции (фиг. 4). Те се свързват с депресията и макар повечето участващи в изследването пациенти да не се смятат за „депресирани“, гостта от тях показват признаци, често свързани с това състояние, например чувството на изолiranост и безнадеждност, липсата на ентузиазъм и че всичко е безсмислено. Затова информираността за признаците, свързани с депресията, е важна, за да се получи съответната помощ.

Поради това емоционалната подкрепа (в някои случаи психологическа или психиатрична) е изключително важна, за да преодолеете и се справите с тези чувства. В изследването 42% от пациентите споделят, че емоционалната подкрепа е най-ефективна, когато се предоставя от семейството, докато 29% я получават от лицата, които полагат грижи за тях. Заетите в здравното обслужване и пациентските организации, особено групите за подкрепа, също са посочени като положителни източници за справяне с емоционалния стрес. В изследването 30% от анкетираните твърдят, че пациентските организации им предоставят емоционална подкрепа.

Независимо че физическото въздействие на ПХ

е от първостепенно значение, с чувствата „пог повърхността“ също трябва да се справите изцяло и по правилния начин. Знайте, че не сте сами и не се притеснявайте да говорите за чувствата си на фрустрация, стрес, безнадеждност, лошо настроение и липса на самочувствие. Това са важни стъпки към получаването на подкрепата, от която се нуждаете.

Въпрос 4 от диалоговия инструмент ще ви помогне да разберете тези свои чувства и ще ви насърчи да ги обсъдите със здравните специалисти, пациентските организации и с хора от най-близкото ви обкръжение. По този начин те ще ви помогнат да установите най-добрия вид подкрепа за себе си. Понякога може да се ползва и медицинска терапия за преодоляване на депресията и свързаните с нея проблеми.

Фиг. 4. Честота на емоциите на пациентите през последния месец (%)

Фрустрация	23	14	28	23	12
Чувство на неразбиране	28	16	30	15	11
Незначително удоволствие от дейностите, на които преди се наслаждавах	25	21	28	19	7
Раздразнителност	24	22	31	17	7
	НИКОГА	РЯДКО	ПОНЯКОГА	ЧЕСТО	МНОГО ЧЕСТО

С пълните резултати можете да се запознаете на:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

ПОТРЕБНОСТ ОТ ИНФОРМИРАННОСТ

*Пациентските организации ви информират
за нещата и за това, че не сте сами.*

Пациент

Пациентите отчитат необходимостта да бъдат периодично информирани за своето състояние. Най-важните потребности от информация са представени на фигура 5 и се съсредоточават върху заболяването и неговото лечение – теми, по които повечето пациенти горещо желаят да получат информация.

Обратната връзка от изследванията на пациенти показва, че липсва информация за емоционалното въздействие на заболяването или че тя често се дава устно, по време на диагностицирането, когато физическите характеристики на заболяването са основният акцент. Впоследствие емоционалните и други аспекти в живота на пациентите често се пренебрегват или забравят.

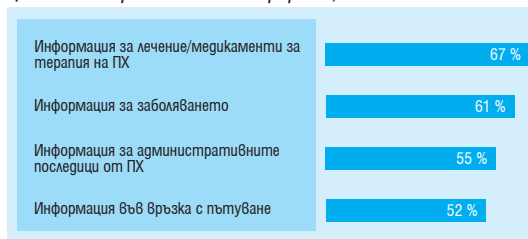
Над една трета от изследваните пациенти се нуждаят от повече информация за депресията и други емоционални последици от факта, че са болни от пулмонална хипертония. Почти толкова се интересуват и от опита на други пациенти, а някои търсят информация за връзка с пациентски организации. Изследването показва, че информацията следва да се предоставя постепенно, разпределена в няколко посещения, за да не се натоварва пациентът.

Въпрос 5 от диалоговия инструмент ще ви помогне да осмислите аспектите, за които ви е необходима повече информация, а също и как да използвате достъпните ви източници.

Сега, когато разполагате с възможността да научите повече за въздействието на ПХ в ежедневието и на други пациенти, ви насърчаваме да прочетете и използвате въпросите в диалоговия инструмент, за да си изясните въздействието на ПХ. Не забравяйте, че мнозина ще изпитат някои от описаните чувства, но могат да изберат и други начини да се справят с тях. Надяваме се диалоговият инструмент да ви насърчи да водите по-пълноценен живот като всички останали с диагноза ПХ.

Важно е да не изпитвате неудобство, да не се притеснявате да поискате информация или тя да ви бъде повторена при необходимост. Освен вашите лекар и медицинска сестра пациентските организации са изключително важен източник на информация.

Фиг. 5. Потребност от информация



С пълните резултати можете да се запознаете на:

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

ДИАЛОГОВ ИНСТРУМЕНТ

ИНСТРУКЦИИ

Предназначението на диалоговия инструмент е да ви помогне да съберете мислите и чувствата си, за да успеете да ги изложите, а впоследствие и да ги обсъдите с вашия лекар, други професионалисти, с полагащите грижи лица, роднини, членове и персонал на вашата пациентска организация.

Няма правилни и грешни отговори и от вас не се изисква да сте компетентни по всички въпроси. Ако искате да си отгъхнете, докато попълвате диалоговия инструмент, направете го и когато сте готови, продължете.

Ако желаете, можете да покажете попълнения диалогов инструмент на вашите лекар, медицинска сестра или пациентска организация, за да ви помогнат в обсъжданията.

ПУЛМОНАЛНАТА ХИПЕРТОНИЯ ОКАЗВА ЛИ ОТРИЦАТЕЛНО ВЪЗДЕЙСТВИЕ ВЪРХУ СЛЕДНИТЕ ДЕЙНОСТИ/АСПЕКТИ ОТ ВАШИЯ ЖИВОТ?

Отбележете с отметка полетата, които се отнасят за вас.

Тъй като преживяванията ви могат да се променят, препоръчваме ви да продължите да оценявате и записвате начините, по които заболяването ви въздейства, като използвате ново копие от диалоговия инструмент.

Дата на попълване: _____

Дейности/аспекти

от Вашия живот	Никога	Рядко	Понякога	Често	Много често
Обличане, вземане на душ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Кратка разходка, изкачване на стълбище	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Свободно време и културни дейности (кино, музеи и т.н.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Справяне с домашна работа/ домакинство/готвене	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Посещения при роднини/приятели, общуване	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Игра с децата/внуците помощ да си напишат домашните	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Изпълняване ролята на съпруг/партньор в личните отношения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Пълна интимност със съпруга/партньора	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Моите сексуални отношения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Като жена се притеснявам да не забременея	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Изпълнение по задачи, например пазаруване	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Пътуване/почивка	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Упражнения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Успявам да поддържам хобитата си	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ангажираност с обичайните религиозни/духовни практики	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Друго	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(посочете).....					

Използвайте това място за допълнителни коментари

Ако не знаете дали имате достъп до предлаганата професионална помощ, попитайте семейния си или общопрактикуващ лекар кое може да е подходящото лице, с което да говорите.

B1

Ако смятате, че ГХ ви въздейства негативно, с кого бихте го обсъдили?

Могат да се посочат няколко отговора. Моля включете всички, които смятате, че се отнасят за вас.

- Специалист по ГХ
- Други специалисти
- Семейен лекар/GP
- Консултант/ медицинска сестра
- Пациентска организация
- Други пациенти с ГХ
- Други важни партньори/ партньор в живота
- Семейство/приятели
- Други лица, полагащи грижи
- Други, вкл.

Не се изисква/не е необходимо

B2

СЛЕД ПОСТАВЯНЕ НА ДИАГНОЗАТА ПХ ЗАСЕГНАТА ЛИ Е НЕГАТИВНО СПОСОБНОСТТА ВИ ДА РАБОТИТЕ?

Тъй като преживяванията ви в тези отношения могат да се променят, отново ви препоръчваме да продължите да оценявате и записвате по какъв начин заболяването ви засяга (като използвате ново копие от диалоговия инструмент).

Дата на попълване: _____

Ако отговорът е „га“, с кого бихте го обсъдили?

Могат да се приложат няколко отговора, затова включете всички, които смятате, че се отнасят за вас.

- Специалист по ПХ
- Други специалисти
- Семейен лекар/GP
- Консултант/медицинска сестра
- Пациентска организация
- Други ПХ пациенти
- Други важни партньори/партньор в живота
- Семейство/приятели
- Други лица, полагащи грижи
- Други, вкл.
-
-
- Не се изисква/не е необходимо

Въздействие върху способността ви да работите	Отбележете, ако се отнася за вас
Да, напълно	<input type="checkbox"/>
Да, отчасти	<input type="checkbox"/>
Не, но работното ми състояние/професия се промени	<input type="checkbox"/>
Не	<input type="checkbox"/>
Не ме засяга, тъй като не работех, преди да ми бъде поставена диагноза ПХ	<input type="checkbox"/>

Използвайте това място за допълнителни коментари

Ако не знаете дали имате достъп до предлаганата професионална помощ, попитайте семейния си или общопрактикуващ лекар кое може да е подходящото лице, с което да говорите.

ЧУВСТВАТЕ ЛИ СЕ ИЗОЛИРАНИ В РЕЗУЛТАТ НА ПХ? АКО Е ТАКА, ТОЗИ РАЗДЕЛ ЩЕ ВИ ПОМОГНЕ ДА СЕ СЪСРЕДОТОЧИТЕ ВЪРХУ ПРИЧИНИТЕ.

Непрекъснатото проследяване на тези чувства може да ви помогне да ги контролирате.

Дата на попълване: _____

V3

Усещане за изолация	Никога	Рядко	Понякога	Често	Много често
Липса на разбиране от страна на:					
Приятел/колеги	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Партньор/съпруг	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Членове на семейството	<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"/>
По-широк кръг/обществото	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Липса на съчувствие/състрадание към състоянието ми					
Трудно ми е да споделям опит с други пациенти	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Трудно ми е да споделям опит със специалисти или медицински сестри по ПХ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Трудно ми е да се изразя точно	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Фактът, че заболяването ми не е „видимо“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Често се бърка с обикновената хипертония	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Друго	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(посочете).....					

Използвайте това място за допълнителни коментари

Ако смятате, че ПХ ви въздейства негативно, с кого бихте го обсъдили?

Могат да се посочат няколко отговора. Моля включете всички, които смятате, че се отнасят за вас.

- Специалист по ПХ
- Други специалисти
- Семейен лекар/GP
- Консултант/ медицинска сестра
- Пациентска организация
- Други пациенти с ПХ
- Други важни партньори/ партньор в живота
- Семейство/приятели
- Други лица, полагащи грижи
- Други, вкл.
-
-
-
- Не се изисква/не е необходимо

Ако не знаете дали имате достъп до предлаганата професионална помощ, попитайте семейния си или общопрактикуващ лекар кое може да е подходящото лице, с което да говорите.

B4

ПРЕЗ ПОСЛЕДНИЯ МЕСЕЦ ИЗПИТВАЛИ ЛИ СТЕ НЯКОИ ОТ СЛЕДНИТЕ ЕМОЦИИ?

Дата на попълване: _____

Ако смятате, че ПХ Ви
въздейства негативно, с кого
бихте го обсъдили?

Могат да се посочат няколко
отговора. Моля включете
всички, които смятате, че се
отнасят за вас.

- Специалист по ПХ
- Други специалисти
- Семейен лекар/GP
- Консултант/ медицинска сестра
- Пациентска организация
- Други пациенти с ПХ
- Други важни партньори/ партньор в живота
- Семейство/приятели
- Други лица, полагащи грижи
- Други, вкл.
-
-
-
- Не се изисква/не е необходимо

Емоции	Никога	Рядко	Понякога	Често	Много често
Ниско самочувствие/ усещане за безполезност/ слаба уловителност от нещата, на които преди се наслаждавах	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Страх/упаха по всяко време	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Разгрозителност/фрустрация/неразбиране	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ниска степен на самоуважение или на увереност	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Страх от напускане на дома/липса на желание за социализиране	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Усещания за вина/неудобство/безнадеждност	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Зауба на либидо/интерес към секса	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Липса на апетит/прекалено обилно хранене	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Нарушения/затруднения със съня	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Липса на концентрация/затруднения при запомняне/забавен говор/мислене	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Нервност/безпокойство/стрес	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Затруднения да сте позитивни или да мислите хубави неща за себе си	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Използвайте това място за допълнителни коментари

Ако не знаете дали имате достъп до предлаганата професионална помощ, попитайте семейния си или общопрактикуващ лекар кое може да е подходящото лице, с което да говорите.

ПО КОИ ТЕМИ БИХТЕ ИСКАЛИ ДА ПОЛУЧИТЕ ПОВЕЧЕ ИНФОРМАЦИЯ?

B5

Дата на попълване: _____

Теми за информация	Да, сега	Да, на по-късен етап	Не
Моето заболяване (симптоми, прогноза)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Специалисти и лекари, участващи в грижи за пациенти с ПХ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Възможности за лечение/медикаменти, използвани за терапия на ПХ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Проследяване/прегледи, включително техния график и цели	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Наемане на работа със заболяване ПХ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Финансови последици от заболяването	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Административни последици от заболяването (искове за нетрудоспособност, застрахователни покрития, безвъзмездни средства за покриване на пътни разходи при лекарски преглед)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Смяна на ролите в семейството/гвойката	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Риск от депресия, тревожност и други емоционални последици	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Възможни последици за сексуалните отношения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Пътувания (съвети и тънкости как да направите пътуването възможно, включително застрахователни въпроси)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Свидетелства и истории на пациенти	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Данни за контакт с пациентски организации	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Друго	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(посочете).....			

Използвайте това място за допълнителни коментари

Ако отговорът е „га“, с кого бихте го обсъдили?

Могат да се приложат няколко отговора, затова включете всички, които смятате, че се отнасят за вас.

- Специалист по ПХ
- Други специалисти
- Семейен лекар/GP
- Консултант/медицинска сестра
- Пациентска организация
- Други ПХ пациенти
- Други важни партньори/партньор в живота
- Семейство/приятели
- Други лица, полагащи грижи
- Други, вкл.
-
-
- Не се изисква/не е необходимо

Ако не знаете дали имате достъп до предлаганата професионална помощ, попитайте семейния си или общопрактикуващ лекар кое може да е подходящото лице, с което да говорите.

БЕЛЕЖКИ

Използвайте този раздел, за да отразите своите чувства, както и въпросите или проблемите, които ви вълнуват. Колкото по-конкретно описвате преживяванията или опасенията си, както и съпътстващите ги заболявания, толкова по-голям е шансът лекарите, полагащите грижи лица, вашите приятели и семейства да успеят да ви помогнат.

Не забравяйте, че пациентската организация на лица с ПХ винаги ще е до вас, за да ви подпомага и подкрепя. Пулмоналната хипертония не е добре проучено заболяване и пациентите, както и хората, които споделят живота си с тях, се изправят пред редица предизвикателства, за които останалите дори не подозират. Затова бъдете настоятелни, когато искате да получите отговори на своите въпроси и по проблемите, които ви засягат. Бъдете активни в търсенето на помощ и решения.

Не забравяйте, че не сте сами и много хора с пулмонална хипертония водят пълноценен живот. Вие също можете!

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

PHA EUROPE  *for the patients*
European pulmonary hypertension association

www.phaeurope.org



Българско общество
на пациентите
с пулмонална хипертония

 **ACTELION**

www.actelion.com