

ŽIVETI SA PAH:  
UPUTSTVO ZA  
DIJALOG  
PACIJENATA

# INDEKS

<b>PREDSTAVLJANJE SPROVOĐENJA DIJALOGA ZA PACIJENTE.....</b>	<b>3</b>
<b>PLUĆNA ARTERIJSKA HIPERTENZIJA PAH.....</b>	<b>4</b>
<b>UTICAJ PAH NA SVAKODNEVNI ŽIVOT:</b>	
<b>REZULTATI INTERNACIONALNOG ISTRAŽIVANJA.....</b>	<b>5</b>
Fizički i praktični uticaj PAH.....	6
Društveni uticaj PAH.....	8
Emocionalni uticaj PAH.....	10
Potrebne informacije.....	12
<b>SPROVOĐENJE DIJALOGA ZA PACIJENTA: UPUTSTVA.....</b>	<b>14</b>
<b>SPROVOĐENJE DIJALOGA ZA PACIJENTA: PITANJA.....</b>	<b>15</b>
P1. Uticaj PAH na aktivnosti/aspekte vašeg života.....	15
P2. Uticaj PAH na vaš posao od uspostavljanja dijagnoze.....	16
P3. Osećanje izolovanosti.....	17
P4. Uticaj PAH na emotivno stanje.....	18
P5. Informacije koje su vam potrebne.....	19
<b>NAPOMENE.....</b>	<b>20</b>

# PREDSTAVLJANJE UPUTSTVA U SPROVOĐENJU DIJALOGA PACIJENTA

Rezultati nedavnog međunarodnog istraživanja su poboljšali naše razumevanje mnogih svakodnevnih izazova sa kojima se suočavaju ljudi oboleli od plućne arterijske hipertenzije (PAH). Rezultati daju korisne informacije za pacijente, njihove porodice i negovatelje, za udruženja pacijenata, kao što je potreba za interdisciplinarnim timskim pristupom, gde stručnjaci iz različitih specijalističkih oblasti zajedno rade na rešavanju svih potreba pacijenata – a ne samo na rešavanju fizičkih simptoma. Takođe smo shvatili da bi pacijenti imali koristi od uputstva koje će im pomoći da identifikuju sva pitanja ili emocije koje izazivaju zabrinutost, od međuljudskih odnosa i ličnih finansija, do socijalnih interakcija.

**Namena uputstva u sprovođenju dijaloga\*** je da vam pomogne da vodite evidenciju, razjasnite i nosite se sa PAH i njenim uticajem na vaše emocije, ukupno blagostanje i svakodnevni život. Uputstvo će vam omogućiti da dokumentujete svoje misli, osećanja i zabrinutost na organizovan način, koji onda može da pomogne u fokusiranju razgovora sa vašim lekarom, porodicom, prijateljima i negovateljima, gde ćete dobiti emotivnu podršku koja vam je potrebna da se izborite sa bolešću. Uputstvo za dijalog može se naći na stranicama 15-19.

Pored toga, zadovoljstvo nam je da vam pružimo pregled rezultata iz međunarodnog istraživanja, koje je dovelo do razvoja samog Uputstva za pacijente kroz dijalog. Istraživanje je sprovedeno sa PAH pacijentima i starateljima iz Francuske, Nemačke, Italije, Španije i Velike Britanije, koji su regrutovani iz nacionalnih organizacija pacijenata.

Rezultati kompletnih istraživanja su dostupni na: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

\*Ovo Uputstvo u sprovođenju dijaloga je namenjeno samo za pacijente kojima je potvrđena PH.

# PLUĆNA ARTERIJSKA HIPERTENZIJA PAH

PAH je bolest visokog krvnog pritiska u krvnim sudovima pluća koja može dovesti do srčane insuficijencije. Kod PAH arterije pluća postaju uske i može da dođe do začepjenja, što otežava vašem srcu da pumpa dovoljno krvi kroz pluća, i dalje do ostatka tela. Ovo obično dovodi do simptoma kao što su nedostatak daha, umor, osećanje slabosti ili vrtoglavice i, u nekim slučajevima, bolovi u grudima. Ovi simptomi mogu postati izraženiji kako bolest napreduje. Termin „funkcionalna klasa“ se često koristi da opiše u kom intenzitetu ovi simptomi ograničavaju ljude sa PAH. Funkcionalna klasa I sugerise minimalna ograničenja, a u nastavku, klase II, III i IV, označavaju sve veća ograničenja sposobnosti pacijenta da funkcioniše.

Učestalost javljanja PAH je između petnaest i pedeset ljudi na milion stanovnika. PAH je češća kod pojedinaca koji imaju određene osnovne bolesti, poput oboljenja vezivnog tkiva (npr. sistemska skleroza), bolesti jetre, HIV infekcije ili urođene bolesti srca. U veoma retkim slučajevima, PAH može biti nasleđena.

Značajan napredak postignut je u poslednjih nekoliko godina u razvoju terapije za upravljanje PAH, sa ciljem olakšavanja simptoma, poboljšanja svakodnevnog funkcionisanja pacijenta, i stvaranja boljeg kvaliteta života. Današnji tretmani omogućavaju mnogim PAH pacijentima da vode zadovoljavajuće živote.

Detaljnije informacije o PAH su dostupne na sledećim sajtovima :

**[www.phaeurope.org](http://www.phaeurope.org) | [www.phassociation.uk.com](http://www.phassociation.uk.com) | [www.phassociation.org](http://www.phassociation.org)**

# UTICAJ PAH NA SVAKODNEVNI ŽIVOT: REZULTATI MEĐUNARODNOG ISTRAŽIVANJA

Međunarodna istraživanja, sprovedena u 2011. godini su imala za cilj da dovedu do više saznanja o načinima na koje PAH utiče na živote pacijenata i njihovih staratelja, u oblastima izvan njihovih fizičkih simptoma. Kao što je prikazano na slici 1, istraživanje obuhvata četiri glavne oblasti, od kojih su ključni nalazi opisani na narednim stranicama.

**Slika 1 : Područja istražena u anketi**



# FIZIČKI I PRAKTIČNI UTICAJ PAH

*“Ja bih opisao PAH kao da se nalazite  
u automobilu koji neće da ide preko  
10 km na čas.”*

*Pacijent sa PAH*

Fizički i praktični uticaji PAH prilično variraju na dnevnom nivou, a obavljanje svakodnevnih zadataka može biti fizički izazov. Istraživanje je pokazalo da je 56% pacijenata osećalo da njihova PAH ima „veoma značajan“ uticaj na njihov svakodnevni život, a teškoće pri obavljanju svakodnevnih zadataka u kući, kao što su uobičajeni kućni poslovi i sve što se pod tim podrazumeva su često prijavljivane (slika 2). Pacijenti su prijavili poteškoće u penjanju stepenicama i došlo je do snažnog negativnog uticaja na sposobnosti pacijenata za rad, vežbe, druženje i putovanja (slika2) 2).

Što se tiče uticaja na rad i zapošljavanje, priličan broj ispitanika prijavio je smanjenje prihoda. Mnogi pacijenti beleže gubitak. Mnogi pacijenti su primetili gubitak intimnosti i smanjen broj seksualnih odnosa, koje uglavnom pripisuju niskom samopoštovanju i telesnom izgledu, osećaju da pacijent možda nije u stanju ili je fizički nesposoban za učestvovanje u takvim odnosima. Drugi su izjavili da osećaju strah od pogoršanja bolesti ili trudnoće.

**Pitanja 1 i 2** za uputstvo u sprovođenju dijaloga (str. 15/16) imaju za cilj da pomognu u identifikaciji takvih poteškoća, tako da ih možete usko obraditi u razgovoru sa vašim lekarom, medicinskom sestrom, porodicom/ negovateljem i organizacijom pacijenata.

*Povećanje svesti o tome kako PH utiče na vaše svakodnevne aktivnosti je važan korak napred i može vam pomoći da pronađete najpogodnije i najdostupnije izvore koji vam pružaju potrebnu podršku.*

Vaši odgovori takođe mogu da pomognu u razjašnjavanju pitanja koja su od značaja za vas.

**Slika 2. Pokazatelj sposobnosti pacijenta za obavljanje delatnosti nakon dijagnoze (što je prikazano u %)**

**Fizičke aktivnosti**

Sportska aktivnost / vežbanje	3	30	25	42
Penjanje uz stepenice	17	50	25	8
Zaposlenje / posao	15	29	8	48
Putovanje / odlazak na odmor	23	39	23	15

**Društvene prilike**

Slobodno vreme i kulturne aktivnosti	45	32	13	10
Igranje sa decom ili unucima	47	38	9	6

**Problemi u vezi**

Biti u potpunosti intiman sa svojim supružnikom / partnerom	37	40	12	11
Sposobnost da se bude u ulozi supružnika / partnera	42	38	11	9
Suočavanje sa radom u domaćinstvu / kućnim poslovima	17	41	29	13
Obavljanje svakodnevnih poslova npr. kupovina hrane	28	39	22	11

**Aktivnosti svakodnevnog života**

Tuširanje	61	26	10	3
Kuvanje	63	25	8	4

- JA MOGU UPRAVLJATI TIME BEZ TEŠKOĆA
- JA MOGU UPRAVLJATI TIME, ALI SA POTEŠKOĆAMA
- JA MOGU UPRAVLJATI TIME, ALI UZ DOSTA POTEŠKOĆA I POTREBNA MI JE POMOĆ
- POTREBNA MI JE POMOĆ I NE MOGU VIŠE BEZ PREKO POTREBNE POMOĆI

Potpuni rezultati istraživanja dostupni su na: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

# DRUŠTVENI UTICAJ PAH

*“Oni misle da smo samo lenji.  
Oni ne razumeju da ne mogu to da uradim,  
bez obzira koliko to želim.”*

*Pacijent sa PAH*

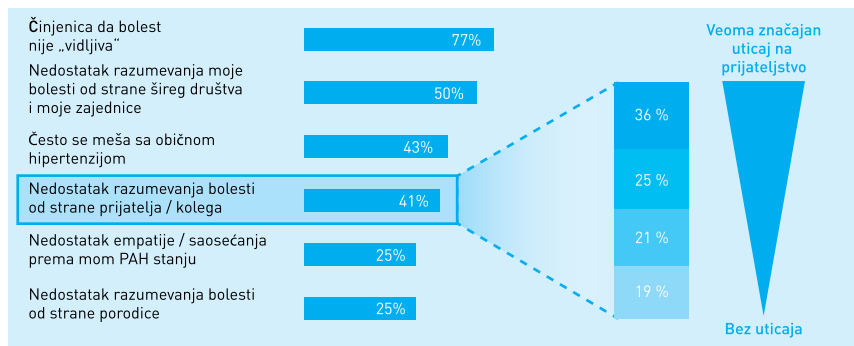


Razgovori sa nekim pacijentima su pokazali da je njihov svet ograničeniji, kao rezultat njihovog stanja, gde se često zahteva od pacijenta da smanji svoje aktivnosti van kuće. Za mnoge društvene uloge koje su nekada vršili, na primer, kao kolega, prijatelj, ili saigrač, promenile su se i ponekad su smanjene. PAH je uticala i na slobodne i kulturne aktivnosti, kao i na druženje sa prijateljima i rođacima. Ispitanici su izjavili da se osećaju izolovano, a za mnoge je to rezultat potrebe da PAH ne bude „vidljiva“, to jest, da spolja ne bude primećena (slika 3). Za druge koji su prijavili osećaj izolovanosti, nedostatak razumevanja među članovima porodice i prijateljima / kolegama bio je glavni faktor. Neki ispitanici su prijavili da su ova osećanja značajno uticala na njihove odnose.

**Pitanje 3.** Uputstva za dijalog, na strani 17, bavi se osećajem izolovanosti. Prepoznavanje takvih osećanja često pomaže kod rešavanja ovih pitanja.

*Ako vam je potrebna pomoć u rešavanju ovih i drugih emocija u vezi sa vašim stanjem, ne treba da oklevate da pristupite vašem udruženju pacijenata ili profesionalcima koji vam mogu pomoći. Kako se navodi u istraživanjima, pacijenti koji pate od emotivnog bola, a u vezi sa njihovim stanjem, nisu sami.*

**Slika 3. Uzroci osećanja izolovanosti kao rezultat PAH**



Puni rezultati istraživanja su dostupni na : <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

# EMOTIVNI UTICAJ PAH

*„To nije dobar osećaj – loše je biti zavisn od drugih.  
Teško je da pitate druge ljude da vam pomognu.  
Osećate se loše.  
Osećate se inferiorno – kao građanin drugog reda.“*  
*Pacijent sa PAH*

Fizičke, praktične i društvene promene koje prate PAH mogu rezultirati širokim rasponom negativnih emocija. Može doći do straha, krivice, brige i gubitka libida, kao i osećaja beskorisnosti, bezvrednosti, nelagodnosti i frustracije. Kao što je prikazano u rezultatima ankete, vi sigurno niste sami u doživljavanju takvih osećanja.

Frustracija i bes su najčešće emocije koje su prijavljene (Slika 4). Ova osećanja mogu biti povezana sa depresijom i, uprkos najvećem broju pacijenata koji u istraživanju sebe ne smatraju „depresivnim“, mnogo jasnih znakova upravo upućuje na to da su često povezani sa depresijom, kao što su osećanja izolacije i beznađa, nedostatak entuzijazma i osećanja da sve izgleda besmisleno. Važno je da pacijenti budu svesni znakova povezanih sa depresijom i da dobiju podršku koja im je potrebna.

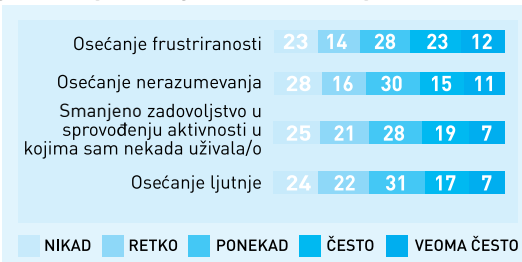
Emocionalna podrška (u nekim slučajevima pomoć psihologa ili psihijatra) je, dakle, veoma važna da se pomogne u prevazilaženju i ovih osećanja. U samom istraživanju, 42% pacijenata smatra da je najefikasnija emocionalna podrška dobijena od njihovih porodica, dok 29% pacijenata dobija podršku od svojih staratelja. Zdravstveni radnici i organizacije pacijenata, posebno grupe za podršku, identifikovani su kao pozitivni resursi kada se radi o emocionalnom stresu. U istraživanju, 30% pacijenata je reklo da im je organizacija pacijenata pružila emocionalnu podršku. Iako su fizički efekti PH vaš primarni problem, osećanjima „ispod površine“ takođe se mora baviti u potpunosti i na odgovarajući način. Znajući da niste sami u tome kako se osećate, čak i davanje na značaju

*PAH je kompleksna bolest. Važno je baviti se emocionalnim aspektima PAH, tako da ste u boljoj poziciji da se bavite svojom bolešću.*

osećanjima frustracije, stresa, beznađa, lošeg raspoloženja i nedostatka samopoštovanja su važni koraci ka dobijanju podrške koja vam je potrebna.

**Pitanje 4** Uputstvo za dijalog (str. 18) će vam pomoći da razmislite o takvim osećanjima i ohrabriće vas da razgovarate sa zdravstvenim radnicima, organizacijama pacijenata i onima koji su vam najbliži. Otvoreno raspravljanje o tome kako se osećate sa ljudima koji vas okružuju može vam pomoći u identifikaciji vrste podrške koja bi bila najbolja za vas. Pored emocionalne podrške od strane ljudi bliskih vama, savetovanje i, s vremena na vreme, medicinska terapija mogu da se koriste za prevazilaženje depresije i sličnih problema.

**Slika 4. Učestalost emocija prijavljenih od pacijenata u poslednjih mesec dana (prikazano u %)**



Kompletni rezultati istraživanja su dostupni na: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

# POTREBNE INFORMACIJE

*„Organizacije pacijenata vam pomažu  
da budete u toku sa stvarima  
i što je najvažnije – da znate da niste sami.“  
Pacijent sa PAH*

Pacijenti su prijavili potrebu da budu informisani o svom stanju na trajnoj osnovi. Najpotrebnije informacije prijavljene su i prikazane na slici 5 gde se treba fokusirati na bolest i njeno lečenje, što su teme za koje je većina pacijenata veoma zainteresovana da nauči nešto o njima u trenutku dijagnostikovanja.

Povratne informacije od anketiranih pacijenata su pokazale da postoji nedostatak informacija o emocionalnom uticaju bolesti, i da se ove informacije često daju usmeno u trenutku postavljanja dijagnoze kada su fizički aspekti bolesti glavni fokus. Shodno tome, emocionalni i drugi aspekti pacijenata koji žive sa PAH se često previde ili zaborave.

Više od trećine anketiranih pacijenata je tražilo informacije o depresiji i drugim mogućim emocionalnim posledicama vezanim za obolele od PAH. Sličan procenat je bio zainteresovan za upoznavanje sa iskustvima drugih pacijenata, a neki su hteli informacije o kontaktu sa udruženjima pacijenata. Anketa je pokazala značaj informacija koje se postepeno predstavljaju, tokom nekoliko poseta, tako da se pacijent ne oseća preopterećeno.

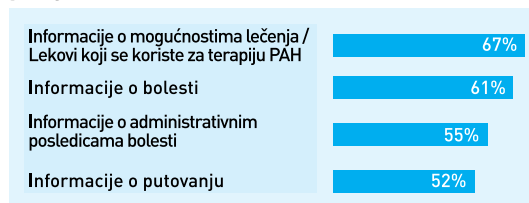
**Pitanje 5** u uputstvu za dijalog (strana 19) će pomoći da razmislite o oblastima o kojima biste želeli da dobijete više informacija, kada su potrebne određene informacije, kao i na koji način možete koristiti resurse koji su vam dostupni.

Sada kada ste imali priliku da saznate više o uticaju PAH na svakodnevni život drugih,

predložimo vam da čitate dalje i da koristite pitanja u uputstvu za dijalog koja će vam pomoći da razjasnite uticaj koji PAH ima na svakodnevni život. Imajte na umu da će većina pacijenata iskusiti neke od ovih izazova i osećanja, ali će se razlikovati načini na koje će se suočiti sa njima. Nadamo se da će vam ova pomoć u vidu uputstva za dijalog biti podsticajna da vodite puniji život, sa većim zadovoljstvom.

*Važno je da se ne osećate neprijatno ili uplašeno kada tražite da vam se obezbedi ili ponovi informacija koja vam je potrebna. Pored vašeg lekara i medicinske sesre, organizacije pacijenata predstavljaju izuzetno važan izvor informacija.*

### Slika 5. Glavne informacije potrebne pacijentima sa PAH



Kompletni rezultati istraživanja su dostupni na: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

# UPUTSTVO ZA DIJALOG SA PACIJENTIMA

## INSTRUKCIJE

Svrha Uputstva za dijalog je da vam pomogne da saberete svoje misli i osećanja, tako da možete da razmislite o njima, a zatim razgovarate sa svojim lekarom, drugim profesionalcima, vašim negovateljem, članovima porodice i članovima vaše organizacije pacijenata.

Ne postoje tačni i netačni odgovori i nije potrebno da odgovorite na sva pitanja. Ako je potrebno da napravite pauzu dok odgovarate na pitanja, ne oklevajte. Možete ponovo nastaviti kada ste spremni.

Možda ćete poželeti da ponesete sa sobom ovo Uputstvo za dijalog prilikom posete svojoj medicinskoj sestri, lekaru ili organizaciji pacijenata, da vam pomogne u razgovoru sa njima.

## DA LI JE PAH NEGATIVNO UTICALA NA SLEDEĆE AKTIVNOSTI / ASPEKTE TVOG ŽIVOTA ?

**Molimo vas da označite polja koji su relevantna za vas.**

*Pošto vaše iskustvo u ovim pitanjima može da se promeni, preporučujemo da nastavite procenu i zabeležite načine na koje bolest utiče na vas (koristeći novu kopiju Uputstva za dijalog).*

**POPUNJENO DATUMA :** \_\_\_\_\_

ASPEKTI VAŠEG ŽIVOTA	NIKADA	RETKO	PONEKAD	ČESTO	VEOMA ČESTO
Oblačenje/tuširanje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hodanje na kratke relacije/penjanje uz nekoliko stepenika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slobodne i kulturne aktivnosti poput odlaska u bioskop, muzej, itd.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Izlaženje na kraj sa poslovima u domaćinstvu/sređivanjem/kuvanjem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Posećivanje rođaka i prijatelja, druženje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Igranje sa decom/unucima i pomaganje oko domaćih zadataka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ispunjavanje uloge supružnika / partnera u vezi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Biti u potpunosti intiman sa partnerom / supružnikom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seksualne veze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(Ukoliko se odnosi na vas) Kod žena, strah od trudnoće	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Odlazanje u male kupovine poput nabavke hrane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Putovanje na odmor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vežbanje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sposobnost da se i dalje bavim svojim hobijima	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uključenost u moju uobičajenu religioznu / spiritualnu praksu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Koristite ovaj prostor za dodatne komentare:

Ako osećate da vaša PAH ima negativan uticaj, sa kim smatrate da bi trebalo da razgovarate? Nekoliko odgovora može biti primenjeno; molimo uključite sve one za koje osećate da su bitni \*

- PAH specijalista
  - Ostali specijalisti
  - Porodični doktor / lekar opšte prakse
  - Savetnik/Medicinska sestra
  - Organizacija pacijenta
  - Ostali PAH pacijenti
  - Životni partner
  - Porodica/prijatelji
  - Neko drugi:
- .....
- .....
- .....

- Nije potrebno/ neophodno

Ako osećate da vaša PAH ima negativan uticaj, sa kim smatrate da bi trebalo da razgovarate? Nekoliko odgovora može biti primenjeno; molimo uključite sve one za koje osećate da su bitni \*

# 2

## DA LI JE DIJAGNOSTIKOVANJE NEGATIVNO UTICALO NA VAŠU RADNU SPOSOBNOST?

*Sobzirom na to da se vaše iskustvo po ovoj osnovi može promeniti, preporučujemo vam da nastavite da istražujete i beležite načine na koje bolest utiče na vas (koristeći novu kopiju uputstva za Dijalog)*

**POPUNJENO DATUMA :** \_\_\_\_\_

Ako osećate da vaša PAH ima negativan uticaj, sa kim smatrate da bi trebalo da razgovarate? Nekoliko odgovora može biti primenjeno; molimo uključite sve one za koje osećate da su bitni \*

- PAH specijalista
- Ostali specijalisti
- Porodični doktor / lekar opšte prakse
- Savetnik/Medicinska sestra
- Organizacija pacijenta
- Ostali PAH pacijenti
- Životni partner
- Porodica/prijatelji
- Neko drugi:

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

- Nije potrebno/ neophodno

### UTICAJ NA VAŠU RADNU SPOSOBNOST

### MOLIMO ŠTIKLIRAJTE UKOLIKO JE BITNO

Da, u potpunosti

Da, delimično

Ne, ali moji radni uslovi/  
interesovanja su se promenili

Ne

Koristite ovaj prostor za dodatne komentare:



## DA LI STE SE OSEĆALI IZOLOVANO USLED POSLEDICA PAH? UKOLIKO JESTE, OVAJ ODELJAK BI TREBALO DA VAM POMOGNE DA SE BOLJE FOKUSIRATE NA RAZLOGE.

*Ponovo, kontinuirano praćenje ovih osećanja vam može pomoći da unapred sprečite njihovo pojavljivanje.*

# 3

POPUNJENO DATUMA : \_\_\_\_\_

OSEĆAJ IZOLACIJE	NIKADA	RETKO	PONEKAD	ČESTO	VEOMA ČESTO
<b>Nedostatak razumevanja od strane:</b>					
Prijatelja/kolega	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partnera/supružnika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Članova porodice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dece/unuka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Šireg društva/zajednice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nedostatak empatije/sosećanja vezano za moje PH stanje</b>					
Teško mi je da delim svoja iskustva sa drugim PH pacijentima	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Teško mi je da delim svoja iskustva sa PAH specijalistima i medicinskim osobljem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Teško mi je da se izrazim na efikasan način	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Činjenica da ova bolest nije "vidljiva"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Često biva pomešana sa običnom hipertenzijom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vežbanje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Drugo, molimo naznačite:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

.....  
Koristite ovaj prostor za dodatne komentare:

Ako osećate da vaša PAH ima negativan uticaj, sa kim smatrate da bi trebalo da razgovarate? Nekoliko odgovora može biti primenjeno; molimo uključite sve one za koje osećate da su bitni \*

- PAH specijalista
  - Ostali specijalisti
  - Porodični doktor / lekar opšte prakse
  - Savetnik/Medicinska sestra
  - Organizacija pacijenta
  - Ostali PAH pacijenti
  - Životni partner
  - Porodica/prijatelji
  - Neko drugi:
- .....

- .....
- Nije potrebno/ nepohtodno

Ako osećate da vaša PAH ima negativan uticaj, sa kim smatrate da bi trebalo da razgovarate? Nekoliko odgovora može biti primenjeno; molimo uključite sve one za koje osećate da su bitni \*

# 4

## U POSLEDNJIH MESEC DANA DA LI STE OSEĆALI BILO KOJU OD SLEDEĆIH EMOCIJA?

POPUNJENO DATUMA : \_\_\_\_\_

Ako osećate da vaša PAH ima negativan uticaj, sa kim smatrate da bi trebalo da razgovarate? Nekoliko odgovora može biti primenjeno; molimo uključite sve one za koje osećate da su bitni \*

- PAH specijalista
- Ostali specijalisti
- Porodični doktor / lekar opšte prakse
- Savetnik/Medicinska sestra
- Organizacija pacijenta
- Ostali PAH pacijenti
- Životni partner
- Porodica/prijatelj
- Neko drugi:

.....

.....

.....

- Nije potrebno/ neophodno

EMOCIJE	NIKADA	RETKO	PONEKAD	ČESTO	VEOMA ČESTO
Osećam se neraspoloženo/beskorisno/ Ne uživam u malim zadovoljstvima u kojima sam nekada uživao/la	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Osećam se uplašeno u svakom trenutku	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Osećam se ljutito/frustrirano/pogrešno shvaćeno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nisko samopouzdanje/vera u sebe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bojim se da napustim kuću Nemam želju za druženjem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Osećanje krivice/stida/beznađa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gubljenje libida i interesovanja za seks	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slab apetit u jelu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Poremećaj sna/poteškoće	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nedostatak koncentracije/ teškoće u pamćenju/ pričanje/razmišljanje koje je sporije no obično	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uznemiren/napet/pod stresom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Poteškoća da se osetim pozitivno ili dobro vezano za sebe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Koristite ovaj prostor za dodatne komentare:

Ako osećate da vaša PAH ima negativan uticaj, sa kim smatrate da bi trebalo da razgovarate? Nekoliko odgovora može biti primenjeno; molimo uključite sve one za koje osećate da su bitni \*

## DA LI STE SE OSEĆALI IZOLOVANO USLED POSLEDICA PAH? UKOLIKO JESTE, OVAJ ODELJAK BI TREBALO DA VAM POMOGNE DA SE BOLJE FOKUSIRATE NA RAZLOGE.

*Ponovo, kontinuirano praćenje ovih osećanja vam može pomoći da unapred sprečite njihovo pojavljivanje.*

# 5

POPUNJENO DATUMA : \_\_\_\_\_

INFORMACIJE NA TEME	DA, ALI U		
	DA, NE	KASNIJEM PERIODU	NE
Oboljenje (simptomi, prognoze)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Specijalisti i lekari uključeni u negu PH pacijenata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mogućnost lečenja/lekovi koji se koriste u PH terapiji	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Praćenje rasporeda i mogućnost zakazivanja sastanaka i njihova svrha	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Biti u radnom odnosu kao oboleli od PH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finansijske posledice bolesti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Administrativne posledice bolesti (utvrđivanje invaliditeta, osiguranje, troškovi putovanja za bolničke preglede i njihovo refundiranje)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menjanje uloga sa porodicom/partnerom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rizik od depresije, anksioznosti i ostalih emocionalnih posledica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Moguće posledice po seksualni život	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Putovanja (saveti kako učiniti putovanje mogućim, uključujući i pitanja u vezi sa osiguranjem)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Priče pacijenata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontakti sa organizacijama pacijenata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ostalo: molimo navedite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Koristite ovaj prostor za dodatne komentare:

Ako osećate da vaša PAH ima negativan uticaj, sa kim smatrate da bi trebalo da razgovarate? Nekoliko odgovora može biti primenjeno; molimo uključite sve one za koje osećate da su bitni \*

- PAH specijalista
- Ostali specijalisti
- Porodični doktor / lekar opšte prakse
- Savetnik/Medicinska sestra
- Organizacija pacijenta
- Ostali PAH pacijenti
- Životni partner
- Porodica/prijatelji
- Neko drugi:

Nije potrebno/  
neophodno

Ako osećate da vaša PAH ima negativan uticaj, sa kim smatrate da bi trebalo da razgovarate? Nekoliko odgovora može biti primenjeno; molimo uključite sve one za koje osećate da su bitni \*

# NAPOMENE

Molimo vas da koristite ovaj odeljak da zapišete osećanja, pitanja ili teme koje vas interesuju ili zabrinjavaju. Što detaljniji budete u vezi sa onim što vas brine, veće su šanse da će vaši doktori, negovatelj, prijatelji i porodica moći da vam pomognu.

**Imajte na umu da je vaše PH Udruženje pacijenata uvek tu da pomogne i podrži vas. PAH nije opštepoznata bolest pa pacijenti, a i ljudi sa kojima dele svoje živote, nailaze na brojne izazove kojih opšta populacija nije svesna. Zbog toga, budite uporni u dobijanju odgovora na pitanja koja se tiču vas. Budite aktivni u traženju pomoći i rešenja.**

**Zapamtite da niste sami i da postoje mnogi ljudi koji žive zadovoljavajući život sa PAH. Možete i vi!**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

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

**PHA EUROPE**  *for the patients*  
European pulmonary hypertension association  
[www.phaeurope.org](http://www.phaeurope.org)

  
**PHA SERBIA**  
PLUĆNA HIPERTENZIJJA SRBIJA  
[www.phserbia.rs](http://www.phserbia.rs)

  
**ACTELION**  
[www.actelion.com](http://www.actelion.com)

The International Patient and Carer Survey has been developed under the auspices of a Steering Committee, comprising of PAH experts and representatives of patient organizations. The development was sponsored by Actelion Pharmaceuticals Ltd, Switzerland.  
This Carer Dialogue Tool has been developed by PHA Europe and was sponsored by an unrestricted grant from Actelion Pharmaceuticals Ltd, Switzerland.