

K4./ AZ ELMÚLT HÓNAPBAN ÁTÉLT-E AZ ALÁBBIK KÖZÜL BÁRMELYIK ÉRZÉST?

KITÖLTÉS DÁTUMA: _____

Ha felsorolt érzések közül bármelyiket átélte, kit tart megfelelő személynek arra, hogy ezt megbeszélje vele? Több válasz is lehetséges, kérjük jelölje be az összeset, amit megfelelőnek tart*

- ☐ PAH specialista
- ☐ Más szakember
- ☐ Házi orvos
- ☐ Tanácsadó/ápoló
- ☐ Betegszervezet
- ☐ Más PAH beteg
- ☐ Más jelentős személy/élettárs
- ☐ Család/Barátok
- ☐ Más gondozó
- ☐ Egyéb.....
- ☐ Nem igénylem/nem szükséges

ÉRZELMEK	SOHA	RITKÁN	NÉHA	GYAKRAN	NAGYON GYAKRAN
Levertség / értéktelenség érzése / hiányérzet azokban a tevékenységekben, amelyeket korábban élvezettel végzett	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Félelem / rettegés érzése a nap bármely szakaszában	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Düh / összezavarodottság / meg nem értettség érzése	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Önbecsülés / magabiztosság hiánya	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Félelem az otthon elhagyása miatt / a társaság kerülése	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bűntudat / szégyen / reménytelenség érzése	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nemi vágy hiánya / nemi élet iránti érdeklődés elvesztése	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Étvágytalanság / kényszeres evés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alvászavarok / alvási nehézségek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Koncentráció képesség hiánya / nehézségek visszaemlékezéskor / a szokásosnál lassabb beszéd / gondolkodás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Idegesség / nyugtalanság / feszültség érzése	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nehezen tudok magamról kedvezőt vagy jót gondolni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Egyéb megjegyzések:					

* Amennyiben nem tudja, hogy hozzáférhető-e Ön számára javasolt szakmai segítség, vegye fel a kapcsolatot háziorvosával és kérdezze meg, hogy ki lehet a megfelelő személy, akivel ezt megbeszélheti.

A PAH fizikai és mindennapokra gyakorolt hatása akár nap napután is igen változatos lehet. A mindennapi feladatok elvégzése fizikailag is nagy kihívást jelenthet. A felmérés szerint a betegek 56%-a azt érezte, hogy a PAH "nagyon jelentős" hatással van a mindennap életére. A betegek gyakran jelezték, hogy a mindennapi feladatok, így a házimunka és az ügyek intézése nehézséget jelent számunkra (2. ábra) A betegek beszámoltak arról, hogy egy emeletnyi lépcső megmászása is nehézséget jelent és azokról az erős negatív hatásokról, amelyek a betegek munkaképességét, testmozgását, szocializációját és utazási képességeit érintik. (2. ábra)

A PAH-nak a munkaviszonyra és foglalkoztatottságra gyakorolt hatásával kapcsolatos kérdésekre adott válaszokból kiderült, hogy sokaknak csökkent a jövedelme. Sok beteg említette az intimitás elvesztését és a lecsökkent szexuális aktivitást, amely az alacsony önértékelésnek és testükről alkotott negatív képek, a nemi életre való képesség és alkalmatlanság érzésének tulajdonították. Mások félelmükről számoltak be attól, attól hogy még betegébbé válnak vagy terhesek lesznek.

A segédlet 1. és 2. kérdéseinek célja, hogy segítsenek azonosítani ezeket a nehézségeket,

Azáltal, hogy többet tud arról, hogy a PAH hogyan befolyásolja mindennapi életét, fontos lépést tesz abba az irányba, hogy megtalálja azokat a rendelkezésre álló és legmegfelelőbb forrásokat, amelyek a szükséges támogatást megadják.

így meg tud vitatni orvosával, ápolójával, családjával/ gondozóival és betegszervezetével. A válaszok segíthetnek az Ön számára fontos problémák tisztázásában és rangsorolásában.

2. ábra / A diagnosztizált betegek beszámolója egyes tevékenységek ellátásának képességéről (százalékban)



A felmérés összes eredménye az alábbi honlapon érhető el:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>