

ДНЕВНИК САМОНАБЛЮДЕНИЯ ПРИ ЛЕГОЧНОЙ АРТЕРИАЛЬНОЙ ГИПЕРТЕНЗИИ

Для оценки динамики состояния
на терапии и улучшения качества жизни



ЗНАКОМЬТЕСЬ, ЭТО ВАШ ДНЕВНИК САМОНАБЛЮДЕНИЯ

ИЗ-ЗА ТЯЖЕЛОЙ ХРОНИЧЕСКОЙ БОЛЕЗНИ ИНОГДА ЧУВСТВУЕШЬ СЕБЯ ОДИНОКО, НО ЭТО МОЖНО ПРЕОДОЛЕТЬ

Мне поставили диагноз, и стало казаться, будто я теперь отличаюсь от ровесников. Больше я не могла делать все то, чем обычно занимаются в 30 лет: планировать семью, путешествовать, заниматься спортом, строить карьеру и даже ходить на концерты. Из-за побочных эффектов лечения стало тяжело подолгу быть на ногах. Казалось, моя жизнь утратила смысл.

Принять все это оказалось совсем непросто. И тогда, чтобы научиться жить с болезнью, я стала искать группу поддержки пациентов. Так и познакомилась с людьми, которые понимают, что я чувствую. И стала частью этого небольшого сообщества. Я узнала, как справляться с болезнью, поняла свои физические возможности и ограничения, ведь у разных пациентов они разные. Оказалось, не все двери для меня закрыты. Я перестала чувствовать себя одинокой.

Благодаря группе поддержки у меня не только появились новые знакомые, но и в прежнем кругу общения все как-то наладилось. Я поняла, что не нужно сдаваться, что в каких-то случаях есть обходной путь. Это помогло мне вернуть вкус к жизни, встать на ноги и воплощать свои мечты.

С такими большими переменами, какие вносит в жизнь легочная гипертензия, каждый справляется по-своему. Я поняла, что держать проблему внутри себя — путь сложный, и ведет он, конечно, к полному одиночеству. Могу сказать из собственного опыта, что даже когда нет времени на общение и становится сложно установить контакт, все равно стоит искать поддержку, а не справляться в одиночку.

Даниэла Мориц, бывший член координационного совета молодежи

КАК ПОЛЬЗОВАТЬСЯ ДНЕВНИКОМ

ЭТО ВАШ ДНЕВНИК. В НЕМ МОЖНО:

- ✓ Делать заметки о своем здоровье
- ✓ Следить за ходом лечения
- ✓ Записывать изменения в самочувствии и возможные побочные эффекты лекарств
- ✓ Иметь под рукой контакты врачей и экстренных служб
- ✓ Отмечать даты и время приема у специалистов
- ✓ Записывать любые вопросы, чтобы позже задать их врачу

КОНТАКТЫ

ИМЯ ЛЕЧАЩЕГО ВРАЧА _____

БОЛЬНИЦА _____

ТЕЛЕФОН БОЛЬНИЦЫ _____

НОМЕР ДЛЯ ЭКСТРЕННОГО ВЫЗОВА В НЕРАБОЧЕЕ ВРЕМЯ _____

КОНТАКТЫ ПАЦИЕНТСКОЙ ОРГАНИЗАЦИИ _____

ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ КОНТАКТЫ _____

ИНСТРУКЦИЯ ДЛЯ ЗАПОЛНЕНИЯ

Этот дневник был специально разработан для поддержки пациентов с ЛАГ.

РЕГУЛЯРНОЕ ЗАПОЛНЕНИЕ ДНЕВНИКА ПОЗВОЛИТ:



фиксировать динамику состояния здоровья для обсуждения с лечащим врачом;



отслеживать любые неприятные ощущения и изменения состояния, которые могут возникнуть во время лечения



сохранить и улучшить качество жизни



Пожалуйста, заполняйте дневник в соответствии с рекомендуемой Вашим врачом частотой, например, 1 раз в неделю.



Каждому дню заполнения посвящено две страницы.



Регулярное заполнение дневника облегчит ваше обсуждение во время встречи с врачом и поможет ему точнее оценить, подходит ли текущее лечение или его необходимо скорректировать. Также дневник поможет сформировать список действий, которые помогут улучшить результаты лечения и качество жизни.



Не забывайте соблюдать частоту посещений, рекомендованную Вашим лечащим врачом.

ДАТА _____ ВЕС _____

УРОВЕНЬ САТУРАЦИИ _____ ПУЛЬС _____

АРТЕРИАЛЬНОЕ ДАВЛЕНИЕ* _____ ТЕМПЕРАТУРА* _____

*если необходимо

ВРЕМЯ СНА _____ ДОВОЛЕН ДНЕМ _____ РЕЖИМ ДНЯ: _____
_____ часов _____ Да _____ Нет _____ Обычный _____ Не удается соблюдать

ОПИШИТЕ ИЗМЕНЕНИЕ СОСТОЯНИЯ НА ФОНЕ ТЕРАПИИ:



КОММЕНТАРИИ:

Симптомы

Одышка _____

Головокружение _____

Отечность ног/лодыжек _____

Слабость _____



КОММЕНТАРИИ:

Самочувствие и активность

Аппетит _____

Оценка сна _____

Физические нагрузки _____

Настроение _____

Уровень энергии _____

Возможность сосредоточиться _____

Работоспособность _____

НАРУШЕНИЯ МЕНСТРУАЛЬНОГО ЦИКЛА _____ КАКОЙ ДЕНЬ ЦИКЛА _____

_____ Да _____ Нет

ПРИЛИВЫ

ГОЛОВНАЯ БОЛЬ

ТОШНОТА

ДИАРЕЯ

_____ Да _____ Нет

_____ Да _____ Нет

_____ Да _____ Нет

_____ Да _____ Нет

ПОКРАСНЕНИЕ ЛИЦА

КАШЕЛЬ

БОЛИ В СЕРДЦЕ

ОБМОРОКИ

_____ Да _____ Нет

_____ Да _____ Нет

_____ Да _____ Нет

_____ Да _____ Нет

УКАЖИТЕ ХАРАКТЕР БОЛИ, КОТОРУЮ ВЫ ИСПЫТЫВАЕТЕ СЕЙЧАС?

КАК ВЫ БЫ ОЦЕНИЛИ ИНТЕНСИВНОСТЬ БОЛИ, КОТОРУЮ ИСПЫТЫВАЕТЕ СЕЙЧАС, В НАСТОЯЩИЙ МОМЕНТ?

_____ Нет боли

_____ Допустимая боль, не препятствующая любой деятельности

_____ Допустимая боль, мешающая осуществлению некоторых видов деятельности

_____ Невыносимая боль, не препятствующая использованию телефона, просмотру телевизора, чтению

_____ Невыносимая боль, препятствующая использованию телефона, просмотру телевизора, чтению

_____ Невыносимая боль, препятствующая речевой коммуникации

АЛКОГОЛЬ

_____ Да _____ Нет

КУРЕНИЕ

_____ Да _____ Нет

КОЛИЧЕСТВО: _____

КОЛИЧЕСТВО: _____

ТЕРАПИЯ

ПРЕПАРАТ

№ 1.

Дозировка _____ Кратность _____

№ 2.

Дозировка _____ Кратность _____

№ 3.

Дозировка _____ Кратность _____

№ 4.

Дозировка _____ Кратность _____

№ 5.

Дозировка _____ Кратность _____

ПОМОГАЕТ ЛИ ТЕРАПИЯ?

_____ Да _____ Нет

ОПИШИТЕ ИЗМЕНЕНИЕ СОСТОЯНИЯ НА ФОНЕ ТЕРАПИИ

ДАТА _____ ВЕС _____

УРОВЕНЬ САТУРАЦИИ _____ ПУЛЬС _____

АРТЕРИАЛЬНОЕ ДАВЛЕНИЕ* _____ ТЕМПЕРАТУРА* _____

*если необходимо

ВРЕМЯ СНА _____ ДОВОЛЕН ДНЕМ _____ РЕЖИМ ДНЯ: _____
☐ часов ☐ Да ☐ Нет ☐ Обычный ☐ Не удается соблюдать

ОПИШИТЕ ИЗМЕНЕНИЕ СОСТОЯНИЯ НА ФОНЕ ТЕРАПИИ:



КОММЕНТАРИИ:

Симптомы

Одышка ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Головокружение ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Отечность ног/лодыжек ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Слабость ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐



КОММЕНТАРИИ:

Самочувствие и активность

Аппетит ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Оценка сна ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Физические нагрузки ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Настроение ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Уровень энергии ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Возможность сосредоточиться ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Работоспособность ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

НАРУШЕНИЯ МЕНСТРУАЛЬНОГО ЦИКЛА _____ КАКОЙ ДЕНЬ ЦИКЛА _____

☐ Да ☐ Нет

☐

ПРИЛИВЫ

☐ Да ☐ Нет

ГОЛОВНАЯ БОЛЬ

☐ Да ☐ Нет

ТОШНОТА

☐ Да ☐ Нет

ДИАРЕЯ

☐ Да ☐ Нет

ПОКРАСНЕНИЕ ЛИЦА

☐ Да ☐ Нет

КАШЕЛЬ

☐ Да ☐ Нет

БОЛИ В СЕРДЦЕ

☐ Да ☐ Нет

ОБМОРОКИ

☐ Да ☐ Нет

УКАЖИТЕ ХАРАКТЕР БОЛИ, КОТОРУЮ ВЫ ИСПЫТЫВАЕТЕ СЕЙЧАС?

КАК ВЫ БЫ ОЦЕНИЛИ ИНТЕНСИВНОСТЬ БОЛИ, КОТОРУЮ ИСПЫТЫВАЕТЕ СЕЙЧАС, В НАСТОЯЩИЙ МОМЕНТ?

☐ Нет боли

☐ Допустимая боль, не препятствующая любой деятельности

☐ Допустимая боль, мешающая осуществлению некоторых видов деятельности

☐ Невыносимая боль, не препятствующая использованию телефона, просмотру телевизора, чтению

☐ Невыносимая боль, препятствующая использованию телефона, просмотру телевизора, чтению

☐ Невыносимая боль, препятствующая речевой коммуникации

АЛКОГОЛЬ

☐ Да ☐ Нет

КУРЕНИЕ

☐ Да ☐ Нет

КОЛИЧЕСТВО: _____

КОЛИЧЕСТВО: _____

ТЕРАПИЯ

ПРЕПАРАТ

№ 1.

Дозировка _____ Кратность _____

№ 2.

Дозировка _____ Кратность _____

№ 3.

Дозировка _____ Кратность _____

№ 4.

Дозировка _____ Кратность _____

№ 5.

Дозировка _____ Кратность _____

ПОМОГАЕТ ЛИ ТЕРАПИЯ?

☐ Да ☐ Нет

ОПИШИТЕ ИЗМЕНЕНИЕ СОСТОЯНИЯ НА ФОНЕ ТЕРАПИИ

ДАТА _____ ВЕС _____

УРОВЕНЬ САТУРАЦИИ _____ ПУЛЬС _____

АРТЕРИАЛЬНОЕ ДАВЛЕНИЕ* _____ ТЕМПЕРАТУРА* _____

*если необходимо

ВРЕМЯ СНА _____ ДОВОЛЕН ДНЕМ _____ РЕЖИМ ДНЯ: _____
_____ часов _____ Да _____ Нет _____ Обычный _____ Не удается соблюдать

ОПИШИТЕ ИЗМЕНЕНИЕ СОСТОЯНИЯ НА ФОНЕ ТЕРАПИИ:



КОММЕНТАРИИ:

Симптомы

Одышка _____
Головокружение _____
Отечность ног/лодыжек _____
Слабость _____



КОММЕНТАРИИ:

Самочувствие и активность

Аппетит _____
Оценка сна _____
Физические нагрузки _____
Настроение _____
Уровень энергии _____
Возможность сосредоточиться _____
Работоспособность _____

НАРУШЕНИЯ МЕНСТРУАЛЬНОГО ЦИКЛА _____ КАКОЙ ДЕНЬ ЦИКЛА _____

_____ Да _____ Нет

ПРИЛИВЫ _____ ГОЛОВНАЯ БОЛЬ _____ ТОШНОТА _____ ДИАРЕЯ _____
_____ Да _____ Нет _____ Да _____ Нет _____ Да _____ Нет _____ Да _____ Нет
ПОКРАСНЕНИЕ ЛИЦА _____ КАШЕЛЬ _____ БОЛИ В СЕРДЦЕ _____ ОБМОРОКИ _____
_____ Да _____ Нет _____ Да _____ Нет _____ Да _____ Нет _____ Да _____ Нет

УКАЖИТЕ ХАРАКТЕР БОЛИ, КОТОРУЮ ВЫ ИСПЫТЫВАЕТЕ СЕЙЧАС?

КАК ВЫ БЫ ОЦЕНИЛИ ИНТЕНСИВНОСТЬ БОЛИ, КОТОРУЮ ИСПЫТЫВАЕТЕ СЕЙЧАС, В НАСТОЯЩИЙ МОМЕНТ?

_____ Нет боли
_____ Допустимая боль, не препятствующая любой деятельности
_____ Допустимая боль, мешающая осуществлению некоторых видов деятельности
_____ Невыносимая боль, не препятствующая использованию телефона, просмотру телевизора, чтению
_____ Невыносимая боль, препятствующая использованию телефона, просмотру телевизора, чтению
_____ Невыносимая боль, препятствующая речевой коммуникации

АЛКОГОЛЬ

_____ Да _____ Нет

КУРЕНИЕ

_____ Да _____ Нет

КОЛИЧЕСТВО: _____

КОЛИЧЕСТВО: _____

ТЕРАПИЯ

ПРЕПАРАТ

№ 1. _____
Дозировка _____ Кратность _____
№ 2. _____
Дозировка _____ Кратность _____
№ 3. _____
Дозировка _____ Кратность _____
№ 4. _____
Дозировка _____ Кратность _____
№ 5. _____
Дозировка _____ Кратность _____

ПОМОГАЕТ ЛИ ТЕРАПИЯ?

_____ Да _____ Нет

ОПИШИТЕ ИЗМЕНЕНИЕ СОСТОЯНИЯ НА ФОНЕ ТЕРАПИИ

ДАТА _____ ВЕС _____

УРОВЕНЬ САТУРАЦИИ _____ ПУЛЬС _____

АРТЕРИАЛЬНОЕ ДАВЛЕНИЕ* _____ ТЕМПЕРАТУРА* _____

*если необходимо

ВРЕМЯ СНА _____ ДОВОЛЕН ДНЕМ _____ РЕЖИМ ДНЯ: _____
☐ часов ☐ Да ☐ Нет ☐ Обычный ☐ Не удается соблюдать

ОПИШИТЕ ИЗМЕНЕНИЕ СОСТОЯНИЯ НА ФОНЕ ТЕРАПИИ:



КОММЕНТАРИИ:

Симптомы

Одышка	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____
Головокружение	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____
Отечность ног/лодыжек	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____
Слабость	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____



КОММЕНТАРИИ:

Самочувствие и активность

Аппетит	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____
Оценка сна	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____
Физические нагрузки	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____
Настроение	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____
Уровень энергии	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____
Возможность сосредоточиться	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____
Работоспособность	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____

НАРУШЕНИЯ МЕНСТРУАЛЬНОГО ЦИКЛА _____ КАКОЙ ДЕНЬ ЦИКЛА _____

☐ Да ☐ Нет

☐

ПРИЛИВЫ

☐ Да ☐ Нет

ГОЛОВНАЯ БОЛЬ

☐ Да ☐ Нет

ТОШНОТА

☐ Да ☐ Нет

ДИАРЕЯ

☐ Да ☐ Нет

ПОКРАСНЕНИЕ ЛИЦА

☐ Да ☐ Нет

КАШЕЛЬ

☐ Да ☐ Нет

БОЛИ В СЕРДЦЕ

☐ Да ☐ Нет

ОБМОРОКИ

☐ Да ☐ Нет

УКАЖИТЕ ХАРАКТЕР БОЛИ, КОТОРУЮ ВЫ ИСПЫТЫВАЕТЕ СЕЙЧАС?

КАК ВЫ БЫ ОЦЕНИЛИ ИНТЕНСИВНОСТЬ БОЛИ, КОТОРУЮ ИСПЫТЫВАЕТЕ СЕЙЧАС, В НАСТОЯЩИЙ МОМЕНТ?

☐ Нет боли

☐ Допустимая боль, не препятствующая любой деятельности

☐ Допустимая боль, мешающая осуществлению некоторых видов деятельности

☐ Невыносимая боль, не препятствующая использованию телефона, просмотру телевизора, чтению

☐ Невыносимая боль, препятствующая использованию телефона, просмотру телевизора, чтению

☐ Невыносимая боль, препятствующая речевой коммуникации

АЛКОГОЛЬ

☐ Да ☐ Нет

КУРЕНИЕ

☐ Да ☐ Нет

КОЛИЧЕСТВО: _____

КОЛИЧЕСТВО: _____

ТЕРАПИЯ

ПРЕПАРАТ

№ 1.

Дозировка _____ Кратность _____

№ 2.

Дозировка _____ Кратность _____

№ 3.

Дозировка _____ Кратность _____

№ 4.

Дозировка _____ Кратность _____

№ 5.

Дозировка _____ Кратность _____

ПОМОГАЕТ ЛИ ТЕРАПИЯ?

☐ Да ☐ Нет

ОПИШИТЕ ИЗМЕНЕНИЕ СОСТОЯНИЯ НА ФОНЕ ТЕРАПИИ

[illegible]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. At the bottom of the page, there is a decorative wavy pattern in a light gray color, resembling stylized hills or clouds. The overall appearance is clean and minimalist, typical of a notebook or a template for writing.

ПОЛЕЗНЫЕ РЕСУРСЫ



PHAWARE GLOBAL ASSOCIATION®

Организация, деятельность которой направлена на повышение осведомленности о легочной гипертензии во всем мире и создание инновационных технологий для исследований. Наша основная цель — привлекать пациентов с (не)диагностированной ЛГ, тех, кто ухаживает за больными и медицинских работников, предоставляет им образовательный цифровой контент с различными ресурсами и информацией. Мы используем технологии, чтобы решать проблемы пациентов с ЛГ и чтобы люди знали, что такие пациенты есть во всем мире.

WWW.PHAWARE.GLOBAL

phaware® подкаст:

WWW.PHAWAREPODCAST.LIBSYN.COM/SITE



PULMONARY HYPERTENSION ASSOCIATION

Основанная в 1991 году пациентами для самих же пациентов, Ассоциация по легочной гипертензии (Pulmonary Hypertension Association) — старейшая и крупнейшая некоммерческая ассоциация пациентов в мире, посвященная этой проблеме. ЛГ — редкое и опасное для жизни хроническое заболевание легких, лекарства от которого в настоящее время не существует. Цель этой ассоциации состоит в увеличении продолжительности жизни для людей с ЛГ и повышении ее качества. Для достижения этой цели мы привлекаем пациентов и тех, кто всегда рядом с ними: их семьи, медицинских работников и исследователей по всему миру. Они работают вместе, защищают интересы пациентов с ЛГ, оказывают поддержку пациентам и их близким, предлагают современное обучение и информацию о ЛГ, улучшают качество ухода за пациентами, финансируют и продвигают исследования.

WWW.PHAASSOCIATION.ORG



Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний

ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

Всероссийское общество орфанных (редких) заболеваний (ВООЗ) создано в 2012 году по инициативе пациентов, членов их семей и экспертов. На сегодняшний день ВООЗ объединяет более 800 пациентов из 53 регионов РФ с 63 редкими заболеваниями. Основная цель организации — помочь пациентам с редкими заболеваниями реализовать свое конституционное право на лечение, современную диагностику, реабилитацию и социальную поддержку.

WWW.RARE-DISEASES.RU

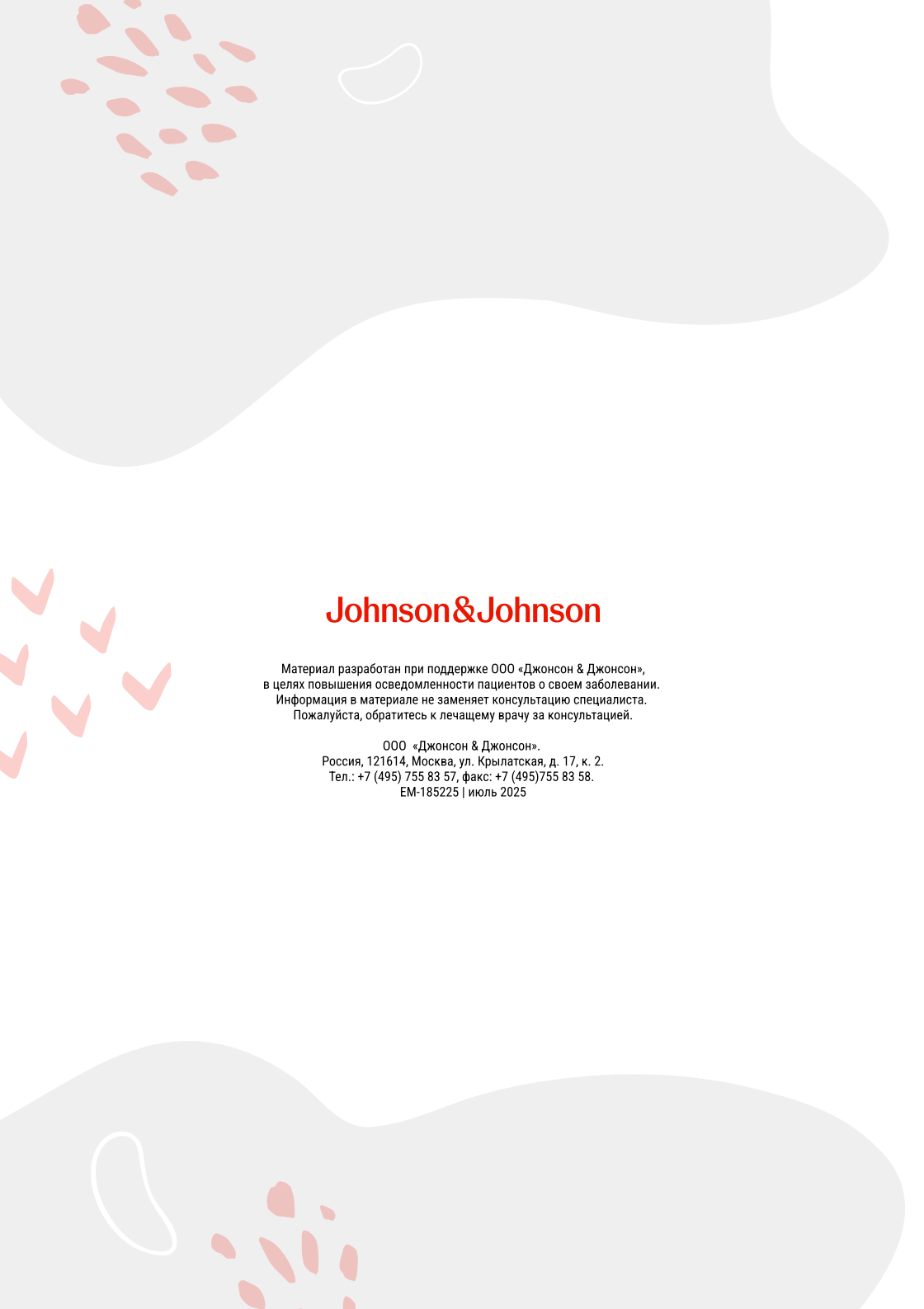


Центр экспертной помощи по вопросам,
связанным с редкими заболеваниями

ДОМ РЕДКИХ

Автономная некоммерческая организация «Центр экспертной помощи по вопросам, связанным с редкими заболеваниями», «Дом Редких» оказывает услуги экспертной помощи по вопросам, связанным с редкими заболеваниями. Главной целью АНО «Дом Редких» является улучшение и развитие социальных, образовательных, научных и законодательных основ в области редких заболеваний, в том числе в сфере медико-социальной помощи больным редкими заболеваниями, путем защиты прав, законных интересов врачей и пациентов.

WWW.DOMORPHANS.RU

The background features a light gray abstract shape at the top and bottom. In the top left, there is a cluster of red, teardrop-shaped patterns. In the middle left, there are several red, V-shaped patterns. In the bottom left, there is a white, bean-shaped outline and a cluster of red, teardrop-shaped patterns.

Johnson&Johnson

Материал разработан при поддержке ООО «Джонсон & Джонсон»,
в целях повышения осведомленности пациентов о своем заболевании.
Информация в материале не заменяет консультацию специалиста.
Пожалуйста, обратитесь к лечащему врачу за консультацией.

ООО «Джонсон & Джонсон».
Россия, 121614, Москва, ул. Крылатская, д. 17, к. 2.
Тел.: +7 (495) 755 83 57, факс: +7 (495) 755 83 58.
ЕМ-185225 | июль 2025