

ŽIVOT S PLICNÍ
ARTERIÁLNÍ
HYPERTENZÍ:
PŘÍRUČKA
PRO PEČOVATELE

ÚVODNÍ SLOVO O PŘÍRUČCE PRO PEČOVATELE

Výsledky nedávno provedeného mezinárodního průzkumu vedly k lepšímu porozumění mnoha každodenních problémů, kterým čelí pečovatelé o pacienty s plicní arteriální hypertenzí. Z výsledků vyplývají užitečné souvislosti pro pacienty, jejich rodiny a pečovatele a pro organizace pacientů, jako je potřeba mezioborového týmového přístupu, kdy odborníci různých specializací úzce spolupracují, aby pokryli **veškeré** potřeby pacientů a jejich pečovatelů. Současně jsme si uvědomili, že pro pečovatele (což je velmi různorodá skupina zahrnující partnery, rodiče, dospělé děti, sourozence a přátele) by mohly být užitečné pomůcky zaměřené na rozpoznávání problémů nebo problémových emocí v mezilidských vztazích i v sociálních interakcích.

Příručka pro pečovatele* je koncipována s cílem pomoci rozpoznat a objasnit plicní arteriální hypertenzi a její vliv na emoce, obecný pocit pohody a spokojenosti a každodenní život a pomoci v péči o jedince s tímto onemocněním. Příručka Vám pomůže utříbit si myšlenky, pocity a problémy strukturovaným způsobem, což může být užitečné pro cílenou diskusi s lékaři, rodinou, přáteli i dalšími lidmi, a může Vám poskytnout emoční podporu nezbytnou během péče o jedince s tímto onemocněním. Příručku naleznete na str. 16–24.

Současně bychom Vám rádi poskytli souhrn výsledků mezinárodního průzkumu, které urychlily zpracování této příručky. Průzkumu se zúčastnili pacienti s plicní arteriální hypertenzí a jejich pečovatelé ve Francii, Německu, Itálii, Španělsku a ve Velké Británii, kteří byli do průzkumu zařazeni z registrů národních organizací pacientů. Úplné výsledky průzkumu najdete na internetové adrese: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>.

* Tato příručka je určena pro pečovatele pacientů s prokázanou PAH.

OBSAH

ZÁKLADNÍ CHARAKTERISTIKY PÉČE	5
PLICNÍ ARTERIÁLNÍ HYPERTENZE	6
VLIV PAH NA KAŽDODENNÍ ŽIVOT: VÝSLEDKY MEZINÁRODNÍHO PRŮZKUMU	7
Fyzické a praktické důsledky plicní arteriální hypertenze.....	8
Sociální důsledky plicní arteriální hypertenze	10
Emoční důsledky plicní arteriální hypertenze	12
Potřeba informací.....	14
PŘÍRUČKA PRO PEČOVATELE: INSTRUKCE	16
PŘÍRUČKA PRO PEČOVATELE: OTÁZKY	17
1. Vliv plicní arteriální hypertenze na aktivity/aspekty života.....	17
2. Vliv plicní arteriální hypertenze na zaměstnání	18
3. Vliv plicní arteriální hypertenze na emoční pohodu	19
4. Vliv plicní arteriální hypertenze na sexuální vztahy	21
5. Vliv plicní arteriální hypertenze na intimitu	22
6. Pocity izolace.....	23
7. Potřeba informací pro pacienty	24
POZNÁMKY	25

ZÁKLADNÍ CHARAKTERISTIKY PÉČE

Péče o pacienta nebo blízkou osobu s PAH je mimořádně náročná a možná zjistíte, že musíte zastávat mnoho úloh, jako je např. vyhledávání informací, koordinace péče, ale i obstarávání dalších členů rodiny a domácnosti. Jako zvláště náročné Vám mohou tyto úlohy připadat, pokud jste současně příbuzný/-á i pečovatel/-ka. Může se stát, že pocítíte, že Vás fyzické nároky a úkoly, které musíte zvládat v péči o pacienta, ovlivňují fyzicky i emocionálně. V současnosti je prokázáno, že pečovatelé mají zvýšenou potřebu emocionální a psychologické podpory. Tuto podporu mohou čerpat z různých zdrojů, a to i od profesionálních zdravotnických pracovníků a od organizací pacientů. Je důležité upozornit, že jako pečovatel nemusíte vždy dostat odpověď na každou ze svých otázek. Z průzkumu vyplynulo, že pečovatelé by uvítali informace o četných aspektech PAH. Tyto aspekty sahají od vlivu PAH na domácí finanční situaci až po hledání pomoci pro řešení emočních důsledků PAH u sebe nebo u pacienta. Ani v těchto případech byste neměli váhat s vyhledáním pomoci u profesionálů a čerpat ze zkušeností poskytovaných organizacemi pacientů.

Možná uvítáte i informace o prognóze onemocnění a praktické rady, jako jsou zdravotní cvičení pro pacienta. Pečujete-li o svého partnera, budete zřejmě potřebovat informace o možných změnách v sexuální sféře.

PLICNÍ ARTERIÁLNÍ HYPERTENZE

Plicní arteriální hypertenze (PAH) je onemocnění definované jako zvýšený krevní tlak v plicních cévách, který může způsobit srdeční selhání. V případě PAH dochází k zužování plicních tepen s následnou možnou poruchou krevního průtoku a s přetížením srdeční pumpy při zajišťování krevního průtoku v plicích a v celém organismu. To zpravidla vede k takovým příznakům, jako jsou dušnost, únava, pocit závratí a v některých případech i bolesti na hrudi. Bolesti na hrudi mohou být výraznější se zhoršováním onemocnění. U jedinců s PAH se k popisu rozsahu omezení způsobených uvedenými symptomy často používá pojem „funkční třída“. U I. funkční třídy je omezení minimální, zatímco u II., III. a IV. třídy se popisují stále významnější omezení výkonu pacienta.

Z jednoho milionu osob onemocní PAH 15–50 jedinců. PAH se častěji vyskytuje u osob s některými přidruženými onemocněními, jako jsou onemocnění pojivové tkáně (např. progresivní systémová skleróza), onemocnění jater, infekce HIV nebo vrozená onemocnění srdce. Ve velmi vzácných případech je PAH vrozená.

V posledních letech byl v rozvoji léčebných metod PAH zaznamenán významný pokrok, jehož cílem je zmírnění příznaků, zvýšení každodenní výkonnosti pacientů a zajištění vyšší kvality jejich života. Současné léčebné postupy umožňují mnoha pacientům vést uspokojivý život.

Více podrobných informací o PAH najdete na následujících internetových adresách:

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

VLIV PLICNÍ ARTERIÁLNÍ HYPERTENZE NA KAŽDODENNÍ ŽIVOT: VÝSLEDKY MEZINÁRODNÍHO PRŮZKUMU

Mezinárodní průzkum publikovaný v roce 2011 si kladl za cíl lépe pochopit mechanismy, jimiž PAH ovlivňuje život pacientů a jejich pečovatelů mimo okruh fyzických symptomů. Jak je znázorněno na obr. 1, byly zkoumány čtyři hlavní oblasti a ke každé z nich jsou v následujícím textu uvedeny klíčové závěry.

Obrázek 1. Oblasti, na které byl průzkum zaměřen



FYZICKÉ A PRAKTICKÉ DŮSLEDKY PLICNÍ ARTERIÁLNÍ HYPERTENZE

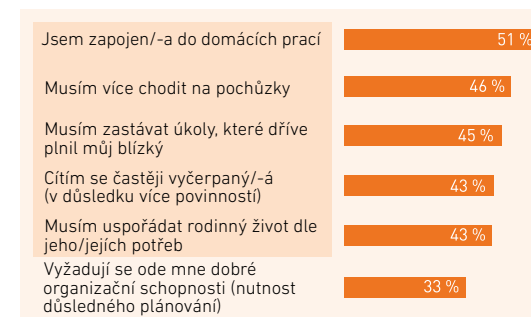
„Musím vykonávat mnoho domácích činností. Myji okna, vysávám a vařím, neboť osoba, o kterou pečuji, již tyto úkoly nezvládne.“
(pečovatel)

Péče o pacienta s PAH Vás může fyzicky vyčerpávat, což se může závažněji projevit v případě, že jste pokročilejšího věku nebo jste sami nemocní. Z průzkumu vyplynulo, že více než polovina pečovatelů vnímalo péči o pacienta s PAH jako „velmi významné“ ovlivnění každodenního života; např. mnoho z nich se častěji cítilo vyčerpaných vlivem zvláštních povinností. Přibližně polovina z pečovatelů měla zvýšenou zátěž (např. domácí práce, pochůzky) vyplývající z činností, které dříve zastával sám pacient; mnozí z nich uvedli, že péče o pacienta od nich neustále vyžadovala dobré organizační schopnosti (obr. 2). V průzkumu téměř jedna třetina pečovatelů uvedla, že přestali pracovat nebo že se změnila jejich pracovní podmínky v důsledku péče o pacienta s PAH. To se zásadním způsobem

projevilo v příjmech těchto osob, z nichž více než jedna třetina uvedla, že měly nižší příjem. Fyzický vliv PAH se též projevil výraznějším omezením v intimní sféře – téměř tři čtvrtiny partnerů-pečovatelů uvedly omezení sexuálních kontaktů. To je zapříčiněno především sníženým sexuálním zájmem pacientů po stanovení diagnózy PAH a z obav pečovatelů, aby se pacientovi ještě více nepřitížilo.

Otázky 1, 2, 4 a 5* v Příručce pro pečovatele na str. 17–22 Vám mají pomoci ujasnit si problémové oblasti. Následně budete umět snáze volit priority, které jsou pro Vás důležité, a budete moci lépe zaměřit své rozhovory se zdravotníky, členy rodiny, organizacemi pacientů a s ostatními relevantními stranami (např. se sociální službou a s místními úřady).

Obrázek 2. Vliv PAH na život pečovatelů



Úplné výsledky průzkumu najdete na internetové adrese:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

Je důležité více si všímat, do jaké míry ovlivňuje péče o pacienta s PAH Vaš každodenní život, neboť tak můžete najít nejvhodnější zdroje pomoci, kterou potřebujete.

* Otázku 3 najdete na str. 19 Příručky. Otázky 4 a 5 jsou určeny jen těm pečovatelům, kteří jsou partnery pacientů s PAH.

SOCIÁLNÍ DŮSLEDKY PLICNÍ ARTERIÁLNÍ HYPERTENZE

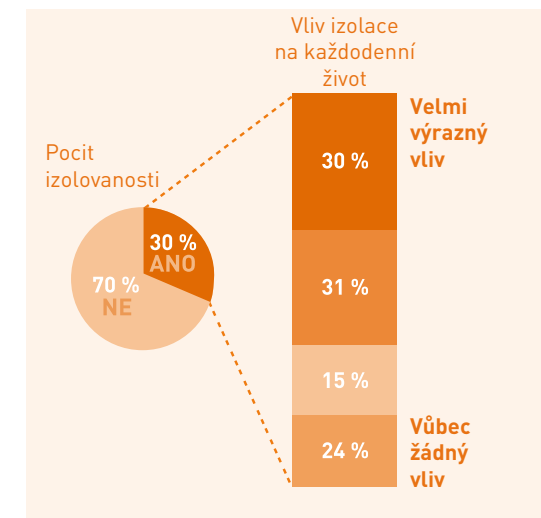
*„Již se nevěnuji žádným zálibám, neboť to při ošetřování
pacienta není možné... Zabírá to příliš mnoho času.
Péče o takového pacienta zabere celý den.“
(pečovatel)*

V pozici pečovatele můžete mít pocit, že v důsledku trávení velkého množství času péčí o jedince s PAH se zúžily Vaše obzory. Zpětná vazba z průzkumu prokázala, že pečovatelé věnují péči o jedince s PAH polovinu času běžného měsíce. V důsledku toho se až jedna třetina pečovatelů cítila sociálně izolovaná či vyloučená a 61 % z nich vnímalo výrazné ovlivnění každodenního života (obr. 3). Pocit izolovanosti byl nejvýznamnější u osob ošetřujících pacienty s idiopatickou PAH a u pečovatelů, kteří opustili nebo změnili své zaměstnání. Vzhledem k tomu, že onemocnění PAH často není na nemocném zjevné, je pro rodinné příslušníky, přátele a širší komunitu často obtížné porozumět nárokům vyplývajícím z tohoto onemocnění. Bylo prokázáno, že toto představuje hlavní příčinu pocitu izolovanosti pečovatelů.

Při rozpoznání těchto pocitů již začínáte řešit spoustu problémů. Připomeňte si, že nejste sami a že máte v okolí lidi, kteří plně rozumí Vašim pocitům a kteří Vám mohou pomoci a podpořit Vás.

Otázka 6 v Příručce pro pečovatele na str. 23 Vám pomůže rozpoznat pocit sociální izolovanosti v důsledku péče o pacienta s PAH.

Obrázek 3. Pocity pečovatelů a důsledky PAH, které se jich dotýkají



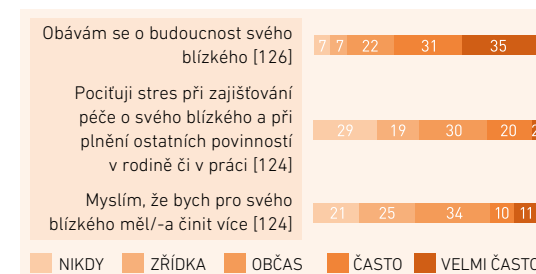
Úplné výsledky průzkumu najdete na internetové adrese:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

EMOČNÍ DŮSLEDKY PLICNÍ ARTERIÁLNÍ HYPERTENZE

*„Život s jedincem s PAH je trvalá nejistota.
Nevím, jak se situace bude vyvíjet.“
(pečovatel)*

Průzkum odhalil mnoho pozitivních aspektů úlohy pečovatelů, z nichž až 92 % vnímalo, že přispívají ke kvalitnímu životu pacienta, a téměř dvě třetiny udávaly, že péče je sblížila v partnerském vztahu či v rodině. Nicméně z rozhovorů rovněž vyplynulo, že pečovatelé mají tendenci upřednostňovat emoce pacienta před svými vlastními. Dvě třetiny pečovatelů uvedly, že se často nebo velmi často obávají o svého příbuzného, a téměř jedna čtvrtina pečovatelů udávala, že při péči o příbuzné a při plnění ostatních povinností pociťovali stres (obr. 4). Tyto pocity byly intenzivnější s poklesem funkční zdatnosti pacienta (při II. funkční třídě 12 % a při IV. funkční třídě až 29 %).

Obrázek 4. Pocity pečovatelů při péči o pacienta s PAH (v %)



Úplné výsledky průzkumu najdete na internetové adrese:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

Otázka 3 v Příručce pro pečovatele na str. 19 je koncipována ve snaze pomoci Vám rozpoznat tyto pocity a podpořit Vás a pomoci Vám diskutovat o těchto problémech se zdravotníky, s organizacemi pacientů i s Vašimi nejbližšími.

Může se stát, že jako pečovatel zaznamenáte u pacienta známky nebo pocity spojené s depresí, které by měl blíže prozkoumat profesionální zdravotník nebo by měl zajistit vyšetření či odeslání k jinému odborníkovi. Jako pečovatel můžete tyto pocity rozpoznat a povzbudit pacienta, aby je projednal se svými lékaři.

Tyto pocity můžete vnímat, aniž byste si je plně uvědomovali. Je důležité zmínit emoční aspekty, abyste měli lepší pozici v péči o pacienta s PAH.

POTŘEBA INFORMACÍ

*„Průběžně používám internet, musím však velmi filtrovat informace zde získané. Musím zvažovat, zda jsou informace, které poskytnu své ženě, pravdivé a důležité.“
(pečovatel)*

V pozici pečovatele budete mít potřebu speciálních informací, především v souvislosti s emočními aspekty, předpisy i s finančními důsledky péče o jedince s PAH. Zpětná vazba z průzkumu prokázala, že pečovatelé jsou ve vyhledávání informací často aktivnější než samotní pacienti a že mnozí z nich vyhledávají doplňující informace z různých zdrojů a následně je vhodnou cestou sdílejí s pacientem. Obecně z průzkumu vyplynulo, že pečovatelé vítají pravidelné aktivity o svých příbuzných, podrobné informace o léčivých prostředcích a informace o samotné nemoci. Pečovatelé vyžadovali obdobné informace jako pacienti, preferovali však podávání informací od specialistů a lékařů zaměřených na PAH, informace o emočních důsledcích onemocnění, pravidelných kontrolách (včetně rozpisu a jejich smyslu) a finančních důsledcích.

Je důležité, abyste neplýtvali svou aktivitou, doporučujeme Vám čerpat rady od všech dostupných pomocných organizací. Organizace pacientů s PAH Vám může poskytnout užitečné informace o širším spektru témat než zdravotnický personál.

Význam organizací pacientů pro pečovatele rovněž vyplynul z průzkumu, kde dvě třetiny pečovatelů se obrátily na organizaci pacientů a každý čtvrtý se stal jejím aktivním členem.

V pozici pečovatele poznáte, že léčba PAH je setrvalý a komplexní proces, což může znamenat, že budete opakovaně potřebovat písemné informace.

Otázka 7 v Příručce na str. 24 obsahuje přehled možných užitečných témat. Jako pečovatelé byste se neměli obávat ani stydět probrat tento seznam se zdravotníky pečujícími o pacienta nebo s organizací pacienta, kdykoli to budete potřebovat.

Nyní, když jste se blíže seznámili s vlivem péče o pacienta s PAH na každodenní život pečovatelů, Vám doporučujeme pokračovat v četbě tohoto textu a zodpovědět otázky v Příručce pro pečovatele. Tato pomůcka Vám pomůže ujasnit si problémy a pocity, které v případě zanedbání mohou způsobit problémy v péči o pacienta s PAH. Doufáme, že tato příručka Vám pomůže žít naplno i při pečování o blízkou osobu s PAH.

PŘÍRUČKA PRO PEČOVATELE

INSTRUKCE

Cílem Příručky pro pečovatele je pomoci Vám uspořádat si myšlenky a pocity, abyste si je mohli uvědomit a probrat s lékaři, odborníky jiných profesí, příbuznými, členy a představiteli Vaší organizace pacientů a eventuálně i s osobou nemocnou PAH, o kterou se staráte.

Neexistují správné ani špatné odpovědi a nemusíte odpovědět na všechny otázky. Pokud budete při vyplňování této pomůcky potřebovat přestávku, učiňte tak a pokračujte až ve chvíli, kdy si odpočínáte.

Vyplněnou příručku můžete vzít s sebou k diskusím se zdravotními sestrami, lékaři a s Vaší organizací pacientů.

PŘÍRUČKA PRO PEČOVATELE: OTÁZKY

ZAMYSLTE SE NAD ZMĚNAMI SVÉHO KAŽDODENNÍHO ŽIVOTA V DŮSLEDKU STANOVENÍ DIAGNÓZY PAH U JEDINCE, O NĚHOŽ PEČUJETE. ZAŠKRTNĚTE POLÍČKA, KTERÁ SE VÁS TÝKAJÍ.

Vzhledem k tomu, že se Vaše zkušenosti v této oblasti mohou měnit, doporučujeme Vám pokračovat ve vyhodnocování a zaznamenávat způsoby, jakými Vás nemoc ovlivňuje (pomocí dalšího výtisku Příručky pro pečovatele).

DATUM VYHOTOVENÍ: _____

AKTIVITY/ASPEKTY VAŠEHO ŽIVOTA	NIKDY	ZŘÍDKA	OBČAS	ČASTO	VELMI ČASTO
Musel/-a jsem změnit svůj každodenní život	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jsem více zapojen/-a do domácích prací/pochůzek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jsem více zapojen/-a do péče o dítě/děti (pokud jsou)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Musím více organizovat; plánuji svůj každodenní život; musím plnit úkoly, které dříve vykonával můj blízký	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Náš rodinný život podřizují jeho/jejím potřebám	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Častěji se cítím vyčerpaný/-á (v důsledku více povinností)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jiné (upřesněte)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

.....
Tento prostor použijte pro další poznámky:

1

V případech, že máte pocit, že jste museli změnit svůj každodenní život, s kým byste si o tom rádi pohovořili?
Je možné označit několik odpovědí; označte všechny, které považujete za důležité.

- odborník na PAH
 - jiný odborník
 - praktický lékař
 - poradce/zdravotní sestra
 - organizace pacientů
 - ostatní pacienti s PAH
 - někdo z blízkých, životní partner
 - rodina/přátelé
 - ostatní včetně
-
.....
.....

nemám tuto potřebu, není to nutné

* V případě, že nevíte, zda můžete využít některých z navrhovaných druhů profesionální pomoci, požádejte praktického lékaře, aby Vám doporučil vhodnou osobu, na kterou se můžete obrátit.

VEDLO STANOVENÍ DIAGNÓZY PAH U OSOBY, O KTEROU PEČUJETE, K NEGATIVNÍMU OVLIVNĚNÍ VAŠÍ SCHOPNOSTI PRACOVAT?

Opět platí, že vzhledem k tomu, že se Vaše zkušenosti v této oblasti mohou měnit, doporučujeme pokračovat ve vyhodnocování a zaznamenávat způsoby, jakými Vás nemoc ovlivňuje (pomocí dalšího výtisku Příručky pro pečovatele).

DATUM VYHOTOVENÍ: _____

OVLIVNĚNÍ VAŠICH MOŽNOSTÍ PRACOVAT	ZAŠKRTNĚTE VHODNOU ODPOVĚĎ
Ano, naprosto	<input type="checkbox"/>
Ano, částečně	<input type="checkbox"/>
Ne, avšak změnil se podmínky v mé práci/zaměstnání	<input type="checkbox"/>
Ne	<input type="checkbox"/>
Otázka se mne netýká, neboť v době před stanovením diagnózy PAH u osoby, o kterou pečuji, jsem nepracoval	<input type="checkbox"/>

Tento prostor použijte pro další poznámky:

- odborník na PAH
- jiný odborník
- praktický lékař
- poradce/zdravotní sestra
- organizace pacientů
- ostatní pacienti s PAH
- někdo z blízkých, životní partner
- rodina/přátelé
- ostatní včetně

- nemám tuto potřebu, není to nutné

* V případě, že nevíte, zda můžete využít některých z navrhovaných druhů profesionální pomoci, požádejte praktického lékaře, aby Vám doporučil vhodnou osobu, na kterou se můžete obrátit.

LIDÉ, KTERÍ O NĚKOGO PEČUJÍ, JSOU ČASTO VYSTAVENI ZNAČNĚ PSYCHICKÉ ZÁTĚŽI.

POCÍTL/-A JSTE V POSLEDNÍM MĚSÍCI NĚKTEROU Z NÍŽE UVEDENÝCH EMOCÍ?

DATUM VYHOTOVENÍ: _____

EMOCE	NIKDY	ZŘÍDKA	OBČAS	ČASTO	VELMI ČASTO
Péče o mého blízkého a plnění ostatních povinností v rodině či v práci mi způsobují stres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mám pocit, že můj blízký vyžaduje více pomoci, než vskutku potřebuje; mám pocit, že je na mně příliš závislý	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mám pocit, že v důsledku péče o příbuzného nemám dost času na sebe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V přítomnosti osoby, o kterou pečuji, jsem podrážděný/-a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mám pocit, že můj příbuzný negativně ovlivňuje mé vztahy s ostatními členy rodiny nebo s přáteli; mám pocit, že vlivem péče o něj trávím méně společného času se svými dětmi/vnoučaty (pokud jsou)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mám strach z toho, co bude s mým příbuzným v budoucnosti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mám pocit, že v důsledku péče o příbuzného se zhoršil můj zdravotní stav	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mám pocit, že v důsledku péče o příbuzného mám méně soukromí, než bych chtěl/-a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mám pocit, že se již příliš dlouho nevydržím starat o svého blízkého	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mám pocit, že jsem od doby, kdy můj blízký onemocněl, ztratil/-a kontrolu nad svým životem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pokud jste odpověděli „ano“, s kým byste rádi problém rádi probrali? Je možné označit několik odpovědí; označte všechny, které považujete za důležité.

- odborník na PAH
- jiný odborník
- praktický lékař
- poradce/zdravotní sestra
- organizace pacientů
- ostatní pacienti s PAH
- někdo z blízkých, životní partner
- rodina/přátelé
- ostatní pečovatelé
- ostatní včetně

- nemám tuto potřebu, není to nutné

Pokračování další straně ►

* V případě, že nevíte, zda můžete využít některých z navrhovaných druhů profesionální pomoci, požádejte praktického lékaře, aby Vám doporučil vhodnou osobu, na kterou se můžete obrátit.

LIDÉ, KTERÍ O NĚKOHU PEČUJÍ, JSOU ČASTO VYSTAVENI ZNAČNÉ PSYCHICKÉ ZÁTĚŽI. POCÍTIL/-A JSTE V POSLEDNÍM MĚSÍCI NĚKTEROU Z NÍŽE UVEDENÝCH EMOCÍ?

EMOCE	NIKDY	ZŘÍDKA	OBČAS	ČASTO	VELMI ČASTO
Přeji si, abych mohl/-a předat péči o svého blízkého někomu jinému; mám pocit, že mi ale nezbývá nic jiného, než se o něj/ní starat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nejsem si jist/-a, co mohu pro svého příbuzného učinit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Myslím, že bych pro svého příbuzného měl/-a dělat více; mám pocit, že bych péči o něj/ní měl/-a zvládat lépe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tento prostor použijte pro další poznámky:

* V případě, že nevíte, zda můžete využít některých z navrhovaných druhů profesionální pomoci, požádejte praktického lékaře, aby Vám doporučil vhodnou osobu, na kterou se můžete obrátit.

A DOŠLO OD DOBY STANOVENÍ DIAGNÓZY PAH U VAŠEHO PARTNERA, O NĚHOŽ PEČUJETE, KE ZHORŠENÍ VAŠEHO SEXUÁLNÍHO VZTAHU?

DATUM VYHOTOVENÍ: _____

JEDINÁ ODPOVĚĎ		
Ano	<input type="checkbox"/>	▶ Přejděte k otázce B . Můžete se obrátit na odborníka na PAH nebo na jiného zdravotníka
Ne	<input type="checkbox"/>	▶ Přejděte k otázce 5
Na tuto otázku nechci odpovídat	<input type="checkbox"/>	▶ Přejděte k otázce 5

B JAKÉ JSOU DLE VAŠEHO NÁZORU PŘÍČINY SOUČASNÉ SITUACE

Je možných několik odpovědí. Zaškrtněte všechny, které se Vás týkají.

DATUM VYHOTOVENÍ: _____

MOŽNÉ PŘÍČINY	ANO	NE
Můj partner není spokojen se svým tělesným stavem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obávám se, že se mému partneru přitíží	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Není to fyzicky možné z důvodu onemocnění PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Od doby stanovení diagnózy PAH nemám zájem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Můj partner ztratil zájem od doby stanovení diagnózy PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obava z těhotenství	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Přítomnost jednoho či více dalších závažných onemocnění nebo stavů, než je PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jiné (upřesněte)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tento prostor použijte pro další poznámky:

* V případě, že nevíte, zda můžete využít některých z navrhovaných druhů profesionální pomoci, požádejte praktického lékaře, aby Vám doporučil vhodnou osobu, na kterou se můžete obrátit.

Pokud jste odpověděli „ano“, s kým byste tento problém rádi probrali? Je možné označit několik odpovědí; označte všechny, které považujete za důležité.

- odborník na PAH
- jiný odborník
- praktický lékař
- poradce/zdravotní sestra
- organizace pacientů
- ostatní pacienti s PAH
- někdo z blízkých, životní partner
- rodina/přátelé
- ostatní včetně

- nemám tuto potřebu, není to nutné

ZAZNAMENALI JSTE OD DOBY STANOVENÍ DIAGNÓZY PAH ZMĚNU V INTIMNÍCH VZTAŽÍCH SE SVÝM PARTNEREM/KOU?

DATUM VYHOTOVENÍ: _____

Pokud jste odpověděli „ano“, s kým byste tento problém rádi probrali? *Je možné označit několik odpovědí; označte všechny, které považujete za důležité.*

- odborník na PAH
- jiný odborník
- praktický lékař
- poradce/zdravotní sestra
- organizace pacientů
- ostatní pacienti s PAH
- někdo z blízkých, životní partner
- rodina/přátelé
- ostatní pečovatelé
- ostatní včetně

nemám tuto potřebu, není to nutné

INTIMITA	ANO	NE
Mám pocit odcizení od svého partnera/ky	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mám problém projevat své city jinými způsoby	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mám pocit, že mne můj partner vnímá spíše jako pečovatele/-ku než jako milující osobu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nevadí mi, že došlo k omezení našich sexuálních kontaktů, společně jsme to probrali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rád/-a bych našel/-la další způsoby projevu citů (polibky, mazlení apod.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jiné (upřesněte)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tento prostor použijte pro další poznámky:

* V případě, že nevíte, zda můžete využít některých z navrhovaných druhů profesionální pomoci, požádejte praktického lékaře, aby Vám doporučil vhodnou osobu, na kterou se můžete obrátit.

MĚL/-A JSTE POCIT IZOLOVANOSTI V DOBĚ PEČOVÁNÍ O OSOBU S DIAGNOSTIKOVANOU PAH? POKUD ANO, NÁSLEDUJÍCÍ TEXT VÁM POMŮŽE POCHOPIŤ PŘÍČINY.

Opět platí, že pravidelné sledování těchto pocitů může pomoci zabránit jejich dalšímu nekontrolovanému vývoji.

DATUM VYHOTOVENÍ: _____

PŘÍČINY POCITU IZOLOVANOSTI	NIKDY	ZŘÍDKA	OBČAS	ČASTO	VELMI ČASTO
Osoba nemocná PAH, o kterou pečují, nemá dostatečný náhled na svou nemoc	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Moji/naši přátelé/kolegové/rodiny/děti/vnoučata nemají dostatečný náhled na nemoc	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Širší společnost/komunita nemá dostatečný náhled na nemoc	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nemám dostatek empatie/porozumění pro blízkou osobu s PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mám problém sdílet mé/naše zkušenosti s ostatními	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mám problém sdílet mé/naše zkušenosti s odborníky na PAH, se zdravotními sestrami	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mám problém správně se vyjádřit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skutečnost, že tato nemoc „není viditelná“ (tzn. fyzicky zjevná pro ostatní)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tato nemoc se často zaměňuje za hypertenzi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jiné (upřesněte)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tento prostor použijte pro další poznámky:

Pokud jste odpověděli „ano“, s kým byste tento problém rádi probrali? *Je možné označit několik odpovědí; označte všechny, které považujete za důležité.*

- odborník na PAH
- jiný odborník
- praktický lékař
- poradce/zdravotní sestra
- organizace pacientů
- ostatní pacienti s PAH
- někdo z blízkých, životní partner
- rodina/přátelé
- ostatní včetně

nemám tuto potřebu, není to nutné

* V případě, že nevíte, zda můžete využít některých z navrhovaných druhů profesionální pomoci, požádejte praktického lékaře, aby Vám doporučil vhodnou osobu, na kterou se můžete obrátit.

7

O KTERÝCH TÉMATECH BYSTE RÁD/-A OBDRŽEL/-A VÍCE INFORMACÍ?

DATUM VYHOTOVENÍ: _____

Pokud jste odpověděli „ano“, s kým byste tento problém rádi probrali? Je možné označit několik odpovědí; označte všechny, které považujete za důležité.

- odborník na PAH
- jiný odborník
- praktický lékař
- poradce/zdravotní sestra
- organizace pacientů
- ostatní pacienti s PAH
- někdo z blízkých, životní partner
- rodina/přátelé
- ostatní pečovatelé
- ostatní včetně

TÉMA	ANO, NYNÍ	ANO, POZDĚJI	NE
Samotné onemocnění (příznaky, prognóza)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Odborníci a lékaři zaměřeni na PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Možnosti léčby, léky používané v léčbě PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lékařské kontroly, včetně rozpisu a cíle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jak zvládat současně práci a úlohu pečovatele	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finanční důsledky onemocnění	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Administrativní důsledky onemocnění (pracovní neschopnost, zdravotní pojištění, úhrada cestovních výdajů při návštěvách nemocnice)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Změna úloh v rodině/partnerství	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Riziko deprese/úzkosti a další emoční důsledky	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Možné důsledky pro sexuální život	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cestování (nápady a rady)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zkušenosti a zážitky pacientů	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontakty na organizace pacientů	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jiné (upřesněte)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tento prostor použijte pro další poznámky:

- nemám tuto potřebu, není to nutné

POZNÁMKY

Tento prostor použijte k vyjádření dalších pocitů, otázek či problémů, které Vás zajímají nebo trápí. Čím přesněji popíšete své zkušenosti nebo problémy a další okolnosti s nimi související, tím spíše Vám budou moci Vaši lékaři, přátelé i rodinní příslušníci pomoci.

Nezapomínejte, že organizace pacientů s PAH je vždy připravena Vám pomoci a podpořit Vás. PAH není příliš známé onemocnění a pacienti a jejich pečovatelé čelí mnoha problémům, o kterých běžná populace ani neví. Z tohoto důvodu se neobávejte hledat odpovědi na otázky a problémy, které se Vás dotýkají. Snažte se aktivně hledat pomoc a řešení.

Nezapomínejte, že nejste sami a že mnoho lidí vede kvalitní život i při péčování o pacienta s PAH. A to můžete i Vy!

* V případě, že nevíte, zda můžete využít některých z navrhovaných druhů profesionální pomoci, požádejte praktického lékaře, aby Vám doporučil vhodnou osobu, na kterou se můžete obrátit.

