

ŽIVOT S PLICNÍ
ARTERIÁLNÍ
HYPERTENZÍ:
PŘÍRUČKA
PRO PACIENTY

OBSAH

ÚVOD K PŘÍRUČCE PRO PACIENTY	3
PLICNÍ ARTERIÁLNÍ HYPERTENZE	4
VLIV PLICNÍ ARTERIÁLNÍ HYPERTENZE NA KAŽDODENNÍ ŽIVOT: VÝSLEDKY MEZINÁRODNÍHO PRŮZKUMU	5
Fyzické a praktické důsledky plicní arteriální hypertenze.....	6
Sociální důsledky plicní arteriální hypertenze	8
Emoční důsledky plicní arteriální hypertenze	10
Potřeba informací.....	12
PŘÍRUČKA PRO PACIENTY: INSTRUKCE	14
PŘÍRUČKA PRO PACIENTY: OTÁZKY	15
1. Důsledky plicní arteriální hypertenze pro aktivity/aspekty Vašeho života.....	15
2. Důsledky plicní arteriální hypertenze pro Vaše zaměstnání od stanovení diagnózy	16
3. Pocity izolace.....	17
4. Důsledky plicní arteriální hypertenze pro emoční pohodu.....	18
5. Vaše potřeby informací	19
POZNÁMKY	20

ÚVOD K PŘÍRUČCE PRO PACIENTY

Výsledky nedávno provedeného mezinárodního průzkumu pomohly lépe pochopit mnoho každodenních problémů, s nimiž se musejí pacienti s plicní arteriální hypertenzí potýkat. Z výsledků vyplývají užitečné výstupy pro pacienty, jejich rodiny i pečovatele a pro organizace pacientů, jako je potřeba mezioborového týmového přístupu s úzkou spoluprací odborníků různých specializací, aby byly pokryty **veškeré** potřeby pacienta, a ne jen fyzické symptomy. Současně jsme si uvědomili, že pro pacienty by mohly být užitečné pomůcky zaměřené na rozpoznávání problémů nebo problémových emocí v mezilidských vztazích i ve finančních a sociálních interakcích.

Příručka pro pacienty* je koncipována s cílem pomoci rozpoznat a objasnit plicní arteriální hypertenzi a její vliv na emoce, obecný pocit pohody a spokojenosti a každodenní život. Příručka Vám pomůže utříbit si myšlenky, pocity a problémy strukturovaným způsobem, což může být užitečné pro cílenou diskusi s lékařem, rodinou, přáteli i pečovateli, a může Vám poskytnout emoční podporu nezbytnou pro život s tímto onemocněním. Příručku naleznete na stranách 15–19.

Současně bychom Vám rádi poskytli souhrn výsledků mezinárodního průzkumu, které uspíšily 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 lze najít na internetové adrese: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>.

* Tato příručka je určena pacientům, u nichž byla diagnóza PAH potvrzena.

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 a slabost, 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 s PAH 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, jehož výsledky byly publikovány 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 na následujících stranách uvedeny klíčové závěry.

Obrázek 1. Oblasti, na které byl průzkum zaměřen



FYZICKÉ A PRAKTICKÉ DŮSLEDKY PLICNÍ ARTERIÁLNÍ HYPERTENZE

*„PAH bych popsal jako cestu autem,
které nejede rychleji než 10 km/h.“*

(pacient s PAH)

Fyzické i praktické důsledky PAH se mohou velmi lišit podle denního režimu; vykonávání každodenních činností může být fyzicky náročné. Z průzkumu vyplynulo, že 56 % pacientů vnímalo PAH jako „velmi významné“ omezení ve svém každodenním životě. Často uváděli, že měli potíže při vykonávání domácích prací, jako jsou úklid a pochůzky (obr. 2), nebo při stoupání do schodů. Byl také zaznamenán velmi negativní vliv na schopnost pacienta pracovat, sportovat, začleňovat se do společnosti a cestovat (viz obr. 2).

S ohledem na důsledky pro práci a zaměstnání uvedla významná skupina respondentů pokles příjmů. Mnoho pacientů zaznamenalo omezení v intimním životě se sníženým počtem sexuálních kontaktů, což bylo přičítáno především nízkému sebehodnocení a vnějšímu vzhledu, pocitu neschopnosti nebo fyzické nemožnosti účastnit se těchto kontaktů. Ostatní pacienti/-ky uváděli/-y obavy ze zhoršení zdravotního stavu nebo z otehotnění.

Otázky 1 a 2 Příručky pro pacienty (str. 15, 16) Vám mají pomoci rozpoznat uvedené obtíže, které

Věnování zvýšené pozornosti důsledkům PAH pro Váš každodenní život je důležitým posunem kupředu a může Vám pomoci nalézt vhodnější a přístupnější zdroje potřebné pomoci.

poté můžete cíleně probrat s lékařem, zdravotní sestrou, rodinou či pečovatelem a v organizaci pacientů. Vaše odpovědi Vám rovněž mohou pomoci ujasnit si Vaše priority.

Obrázek 2. Schopnost pacientů vykonávat různé činnosti po stanovení diagnózy (v %)

Fyzické aktivity

Sportování/cvičení	3	30	25	42
Vystoupání jednoho oddílu schodů	17	50	25	8
Zaměstnání/práce	15	29	8	48
Cestování/dovolená	23	39	23	15

Sociální možnosti

Aktivity volného času a kulturní činnosti	45	32	13	10
Trávení času s dětmi/vnučaty	47	38	9	6

Problémy ve vztazích

Sdílení intimního života s manželem/-kou nebo partnerem/-kou	37	40	12	11
Úloha manžela/-ky nebo partnera/-ky v páru	42	38	11	9
Vykonávání domácích prací/úklidu	17	41	29	13
Pochůzky, např. nákup potravin	28	39	22	11

Každodenní aktivity

Sprchování	61	26	10	3
Vaření	63	25	8	4

- ZVLÁDÁM TO BEZ POTÍŽÍ
- ZVLÁDÁM TO S JISTÝMI OBTÍŽEMI
- ZVLÁDÁM TO S VELKÝMI OBTÍŽEMI A OBČAS POTŘEBUJI POMOC
- JIŽ TO NEZVLÁDÁM A POTŘEBUJI POMOC

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

SOCIÁLNÍ DŮSLEDKY PLICNÍ ARTERIÁLNÍ HYPERTENZE

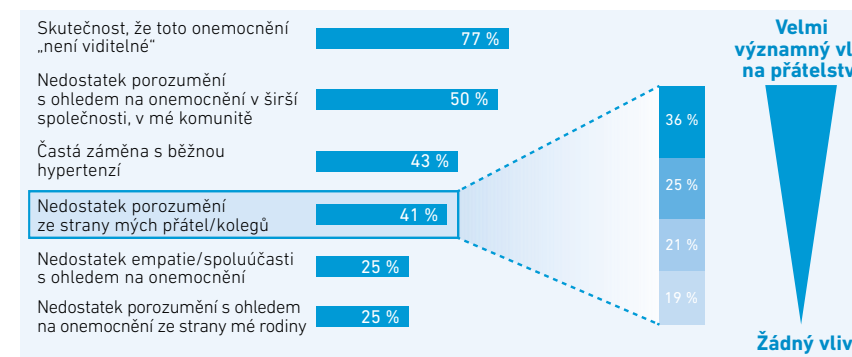
*„Domnívají se, že jsme líní.
Nechápou, že to prostě nezvládnou,
ať se snažím jakkoli.“
(pacient s PAH)*

Z pohovorů s některými pacienty vyplynulo, že v důsledku jejich zdravotního stavu, který často vyžaduje pobyt mimo domov, došlo k omezení jejich společenského života. U mnoha z nich došlo ke změně a někdy i k omezení sociálních úloh, které dříve zastávali, např. jako kolegové, přátelé nebo členové týmu. Onemocnění PAH ovlivnilo rovněž volnočasové a kulturní aktivity a trávení času s přáteli a příbuznými. Respondenti uváděli pocity izolovanosti a pro mnohé z nich se jednalo o příčinu, proč je PAH „neviditelnou“ nemocí čili nemocí ne zcela zjevnou pro ostatní (obr. 3). U ostatních, kteří udávali pocit izolovanosti, byl dalším hlavním faktorem nedostatek porozumění v rodině a u přátel/kolegů. Někteří z respondentů uvedli, že tyto pocity významně ovlivňovaly jejich vztahy.

Otázka 3 Příručky pro pacienty na str. 17 se věnuje pocitům izolace. Rozpoznání těchto pocitů často pomůže v řešení uvedených problémů.

Pokud potřebujete pomoci při řešení těchto a podobných emocí souvisejících s Vaším onemocněním, neváhejte a obraťte se na organizaci pacientů nebo odborníky, kteří Vám mohou pomoci. Jak vyplývá z průzkumu, pacienti trpící emočními problémy souvisejícími s onemocněním nejsou sami.

Obrázek 3. Příčiny pocitů izolovanosti v důsledku PAH



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

EMOČNÍ DŮSLEDKY PLICNÍ ARTERIÁLNÍ HYPERTENZE

*„Není to dobrý pocit – je špatné být závislý na ostatních.
Je špatné žádat druhé o pomoc. Cítíte se špatně.
Cítíte se poníženo – jako méněcenný občan.“
(pacient s PAH)*

Fyzické, praktické a sociální změny doprovázející PAH mohou vyústit v celou řadu negativních emocí. Můžete pociťovat strach, křivdu, lítost a ztrátu libida a rovněž pocity nepotřebnosti, bezcennosti, studu a frustrace. Jak vyplývá z výsledků průzkumu, při prožívání těchto pocitů určitě nejste sami.

Mezi nejčastěji udávané pocity patřila frustrace a zloba (obr. 4). Tyto pocity mohou souviset s depresí, a i když se většina pacientů zařazených do průzkumu necítila depresivně, mnozí z nich vykazovali známky, které často s depresí souvisejí, jako jsou pocity izolovanosti a beznaděje, nedostatek zájmu a pocit, že nic nemá smysl. Z tohoto důvodu je důležité věnovat se příznakům souvisejícím s depresí, popřípadě vyhledat pomoc.

Emoční podpora (a v některých případech pomoc psychologa či psychiatra) je z uvedených důvodů pro Vás při překonávání a vypořádávání se s těmito pocity mimořádně důležitá. V průzkumu 42 % pacientů uvedlo, že emoční podporu nejlépe zajišťovala jejich rodina, zatímco 29 % ji obdrželo od svého pečovatele. Při zvládnutí emočního stresu se též dobře osvědčili profesionální zdravotničtí pracovníci a organizace pacientů (zvláště svépomocné skupiny). V průzkumu 30 % pacientů uvedlo, že organizace pacientů jim poskytla emoční podporu.

Ačkoli Vaším hlavním problémem jsou fyzické důsledky PAH, je třeba se rovněž plně a adekvátně

PAH představuje komplexní onemocnění. Je důležité věnovat se emočním aspektům PAH, abyste měli lepší pozici při vyrovnávání se s Vaším onemocněním.

věnovat pocitům, jako byste byli „pod hladinou“. Důležitými kroky k získání podpory, kterou můžete potřebovat, jsou vědomí, že tyto pocity neprožíváte sami, a zmírnění pocitů frustrace a beznaděje, stresu, špatné nálady a nedostatku sebevědomí.

Otázka 4 Příručky pro pacienty (str. 18) Vám pomůže o těchto pocitech přemýšlet a povzbudí Vás k diskusi s lékařem-specialistkou, s organizací pacientů a s Vašimi nejbližšími. Při otevřené diskusi o Vašich pocitech mohou lidé kolem Vás lépe pochopit, jakou podporu nejvíce potřebujete. Je-li to nutné, je možné navíc k emoční podpoře od Vašich nejbližších použít farmakoterapii k překonání deprese a souvisejících problémů.

Obrázek 4. Četnost emocí uváděných pacienty v posledním měsíci (v %)

Pocit frustrace	23	14	28	23	12
Pocit nepochopení	28	16	30	15	11
Malé uspokojení při vykonávání činností, které mne dříve těšily	25	21	28	19	7
Pocit zloby	24	22	31	17	7

■ NIKDY ■ ZŘÍDKA ■ OBČAS ■ ČASTO ■ VELMI ČASTO

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

POTŘEBA INFORMACÍ

*„Organizace pacientů nám
poskytuje aktuální informace
a pocit, že nejsme s nemocí sami.“
(pacient s PAH)*

Pacienti udávali, že průběžně potřebovali informace o svém zdravotním stavu. Hlavní uváděné potřeby informací jsou shrnuty na obr. 5 a zaměřují se na onemocnění a jeho léčbu, což jsou témata, která pacienty nejvíce zajímají ve chvíli stanovení diagnózy.

Zpětná vazba od pacientů účastnících se průzkumu prokázala, že nemají dostatečné množství informací o emočních důsledcích onemocnění a že tyto informace jsou jim často předávány ústně při stanovení diagnózy, kdy se však pacient soustředí především na fyzické aspekty onemocnění. V důsledku toho se často přehlíží nebo opomíjejí emoční a další aspekty života s PAH.

Více než jedna třetina pacientů v průzkumu žádala informace o depresi a dalších možných emočních důsledcích onemocnění PAH. Obdobný počet pacientů se zajímal o pocity ostatních pacientů a někteří žádali kontaktní údaje organizací pacientů. Průzkum potvrdil význam postupného poskytování informací během několika návštěv, aby se pacient necítil přetížený.

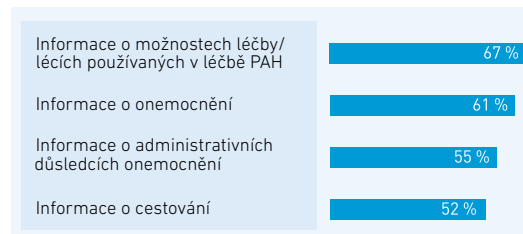
Otázka 5 Příručky pro pacienty (str. 19) Vám pomůže přemýšlet o oblastech, o kterých byste chtěli mít více informací, kdy potřebujete jisté informace a jak byste mohli využít Vám dostupné zdroje.

Nyní, když již víte více o důsledcích PAH pro každodenní život ostatních, Vám doporučujeme

pokračovat v četbě tohoto textu a zodpovědět otázky v Příručce pro pacienty, které Vám pomohou ujasnit si důsledky PAH pro Vaš každodenní život. Nezapomínejte, že většina pacientů čelí některým z uvedených problémů a pocitů, odlišují se však ve způsobu jejich řešení. Doufáme, že tato příručka Vám pomůže prožívat život s PAH plněji a radostněji.

Je důležité, abyste se nestyděli a nebáli se vyžadovat informace i opakovaně, kdykoli to potřebujete. Vaš lékař či sestra nebo organizace pacientů představují mimořádně důležitý zdroj informací.

Obrázek 5. Potřeba informací



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

PŘÍRUČKA PRO PACIENTY

INSTRUKCE

Cílem příručky je shrnout Vaše myšlenky a pocity, o kterých poté můžete přemýšlet a probrat je s Vaším lékařem, dalšími specialisty, Vaším pečovatelem, příbuznými a s členy Vaší organizace pacientů.

Neexistují správné ani špatné odpovědi a nemusíte vyplnit všechny otázky. Pokud během vyplňování dotazníku pocítíte potřebu přestávky, dopřejte si ji. Až si odpočínáte, můžete pokračovat.

Vyplněnou příručku si poté můžete vzít s sebou na návštěvu ke zdravotní sestře, k lékaři nebo do organizace pacientů jako pomůcku k diskusi.

PŘÍRUČKA PRO PACIENTY: OTÁZKY

OVLIVNILA PLICNÍ ARTERIÁLNÍ HYPERTENZE NEGATIVNÍM ZPŮSOBEM NÁSLEDUJÍCÍ AKTIVITY/ASPEKTY VAŠEHO ŽIVOTA?

Označte políčka, která jsou pro Vás důležitá.

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 pacienty).

DATUM VYHOTOVENÍ: _____

AKTIVITY/ASPEKTY VAŠEHO ŽIVOTA	NIKDY	ZŘÍDKA	OBČAS	ČASTO	VELMI ČASTO
Oblékání, sprchování	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chůze na krátkou vzdálenost, vyjítí jednoho oddílu schodů	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kulturní a volnočasové aktivity, jako návštěva kina, muzea apod.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zvládnání domácích prací/úklidu/vaření	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Návštěva příbuzných/přátel, společenský život	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hra s dětmi/vnoučaty, pomoc s jejich domácími úlohami	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Plnění úlohy manžela/-ky/ partnera/-ky v osobních vztazích	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Plně intimní vztah s manželem/-kou či partnerem/-kou	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexuální život	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obavy z otěhotnění (pokud se Vás to týká)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pochůzky, např. nákup potravin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cestování/dovolená	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cvičení	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pokračování v zálibách	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angažovanost v mých náboženských/ spirituálních zvyklostech	<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.

Pokud máte pocit, že Vás PAH negativně ovlivnila, 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

BYLY OD DOBY STANOVENÍ DIAGNÓZY NEGATIVNĚ OVLIVNĚNY VAŠE MOŽNOSTI ZAMĚŠTNÁNÍ?

Opět platí, že 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 pacienty).

DATUM VYHOTOVENÍ: _____

VLIV NA VAŠE ZAMĚŠTNÁNÍ	ZAŠKRTNĚTE VHODNOU ODPOVĚĎ
Ano, zcela	<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 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.

CÍTEL/-A JSTE SE NĚKDY V DŮSLEDKU PAH OSAMOCENĚ? POKUD ANO, TATO ČÁST VÁM POMŮŽE POCHOPIŤ DŮVODY.

Opět platí, že průběžné monitorování těchto pocitů může pomoci zabránit jejich nezvladatelnosti.

DATUM VYHOTOVENÍ: _____

POCITY IZOLACE	NIKDY	ZŘÍDKA	OBČAS	ČASTO	VELMI ČASTO
Nedostatek porozumění od:					
přátel/kolegů	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
partnera/manžela/-ky	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
členů rodiny	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dětí/vnoučat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
širší společnosti/komunity	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nedostatek empatie/spoluúčasti s ohledem na onemocnění PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mám problém sdílet své zkušenosti s ostatními pacienty	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mám problém sdílet své zkušenosti s odborníky na PAH a 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“	<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 měli pocit izolace, s kým byste rádi tento problém 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.

ZAZNAMENALI JSTE V POSLEDNÍM MĚSÍCI NĚKTERÝ Z NÁSLEDUJÍCÍCH POCITŮ?

DATUM VYHOTOVENÍ: _____

Pokud jste zaznamenali jakoukoli z uvedených emocí, s kým byste rádi tento problém 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

EMOCE	NIKDY	ZŘÍDKA	OBČAS	ČASTO	VELMI ČASTO
Pocit deprese/bezcennosti, malé uspokojení při vykonávání činností, které mne dříve těšily	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Strach/obavy kdykoli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pocit zloby/frustrace/neporozumění	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nízké sebehodnocení/sebedůvěra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Strach opustit domov, neochota začlenit se do společnosti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pocit provinění/studu/beznaděje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ztráta libida/sexuálního zájmu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nedostatek chuti k jídlu/přejídání	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Poruchy/obtíže se spánkem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Špatná koncentrace; poruchy paměti; pomalejší mluvení či myšlení než obvykle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nervozita, neklid, stres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obtíže s pozitivním sebehodnocením	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tento prostor použijte pro další poznámky:

- 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.

O KTERÝCH OBLASTECH BYSTE CHTĚLI MÍT VÍCE INFORMACÍ?

DATUM VYHOTOVENÍ: _____

POTŘEBA INFORMACÍ	ANO, NYNÍ	ANO, POZDĚJI	NE
Mé onemocnění (příznaky, prognóza)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Specialisté a lékaři věnující se PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Možnosti léčby PAH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lékařské kontroly, včetně přesného rozpisu a cíle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Být zaměstnán navzdory onemocnění PAH	<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 či 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, včetně otázek zdravotního pojištění)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zkušenosti a zážitky dalších pacientů	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontakty na organizace pacientů	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tento prostor použijte pro další poznámky:

Pokud jste odpověděli „ano“, s kým byste rádi tento problém 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.

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 jejich blízcí 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 s PAH vede uspokojivý život. A to můžete i Vy!

