

PSYCHICKÁ PODPORA

pacienta s chronickou plicní hypertenzí

Stručný průvodce pro pacienty
a jejich rodinné příslušníky

PhDr. Pavla Nôtová, PhD.



Předmluva

Vážení pacienti, příbuzní, přátelé,

pokud držíte v rukou tuto brožurku, pravděpodobně jste se ocitli v situaci, kdy Vám nebo někomu z Vašich blízkých lékaři diagnostikovali chronickou plicní hypertenzi. Jde o onemocnění, které si vyžádá mnohé změny ve Vašem dosavadním životě. K tomu, abyste toto těžké období spolu s Vašimi blízkými dokázali překonat co nejlépe, jsme pro Vás připravili příručku, která je věnovaná psychické podpoře pacientům s plicní hypertenzí. Není však určena pouze pro pacienty, ale také pro jejich okolí, rodinné příslušníky či přátele, které zpráva zastihla nepřipravené.



Po absolvování diagnostických vyšetření a potvrzení diagnózy Vám Vaši lékaři již poskytlí základní informace o daném typu plicní hypertenze a doporučili Vám léčebný postup, který je ve Vašem případě nejvhodnější. Léčba Vám bezpochyby přinese úlevu od symptomů onemocnění, které Vás již dlouhodobě trápily. Aby měla tato léčba co nejlepší účinek a abyste mohli dosáhnout co nejlepší kvality života navzdory své nemoci, je však stejně důležité zvládnout toto období i po psychické stránce. Tato brožurka by Vám měla poskytnout informace a poradit možnosti, jak se vypořádat s některými reakcemi Vašeho organismu a přizpůsobit se novým podmínkám.

Podpora okolí je pro každého v takových situacích neocenitelná. Ti, kteří ji dostávají, jsou schopni porozumět nemoci a změnám, které tato situace přináší, převzít spoluzodpovědnost za svou léčbu, lépe spolupracovat s lékaři, ale i více si užívat život i navzdory omezením, která nemoc přináší. Mají též lepší vyhlídky do budoucna. Nebraňte se proto podpoře ze strany Vašich blízkých – není to pro ně zátěž. Naopak, větší zátěží by byl pocit, že jejich podporu odmítáte.

Nelze však zapomínat na to, že psychickou podporu potřebují nejen pacienti, ale také jejich nejbližší. Právě Ti, od kterých se očekává, že budou těmi pomáhajícími-příbuzní, manželé, děti, rodiče nebo přátelé pacientů. Vážné onemocnění zasáhne všechny v blízkosti pacienta. Pokusili jsme se proto v této brožurce shrnout jednoduché návody (taktiky) pro všechny, jak některé situace lze zvládnout. Doufám, že Vám tato brožurka bude při zvládnání Vašeho onemocnění nápomocna.

PhDr. Pavla Nôtová, PhD.

Dovětek

Milí čtenáři!

Psychologická podpora by měla být nedílnou součástí komplexní léčby každého onemocnění s chronickým průběhem. Obtížně léčitelné choroby omezující svého nositele ve funkční zdatnosti s sebou většinou přinášejí i problémy psychické, které je třeba intervenovat stejně jako farmakologicky léčit onemocnění samotné. Psychoterapie má význam zejména u chorob s nepříznivou prognózou. Chronickou plicní hypertenzí zde myslíme zejména plicní arteriální hypertenzi (PAH) a chronickou tromboembolickou plicní hypertenzí (CTEPH), kterou není možné z nějakého důvodu léčit a vyléčit chirurgicky. Aktivní psychologická péče o pacienty je ve světě běžně zahrnována do komplexní léčby, v našich podmínkách však zdaleka není vždy rutinní součástí praxe. Tato příručka by měla představovat jakési psychologické minimum pro pacienty s chronickou plicní hypertenzí. Věřím, že se stane dobrým rádčem pacientům, jak se adaptovat na život s plicní hypertenzí (PH) a jejich blízkým, jak se přizpůsobit nové životní situaci. Autorkou věcně a srozumitelně koncipované brožury je paní doktorka Nôtová, psycholožka úzce spolupracující se slovenským sdružením pacientů s plicní hypertenzí, která se již také ochotně zapojila do několika českých projektů. Paní doktorce Nôtové velmi děkuji, že umožnila překlad brožury do češtiny a ovšem také za její veškerou dosavadní spolupráci s SPPH.

*MUDr. Regina Herčíková
členka rady SPPH*

Kvalita života

Každé onemocnění přináší určité změny, pocity nebo situace, které více nebo méně ovlivňují kvalitu Vašeho života. Jinak to není ani v případě PH. Pojem kvalita života zahrnuje to, jak vnímáte svůj:

- funkční stav (jak funguje Vaše tělo a psychika), jak jste s ním spokojený (když se porovnáte s okolím nebo se sebou před onemocněním nebo začátkem léčby)
- jak hodnotíte dopad onemocnění na svůj zdravotní stav a každodenní aktivity
- jaký dopad má léčba PH na Váš život (v širokém slova smyslu)
- jaké máte perspektivy (prognózu), jaké jsou Vaše vyhlídky, co Vás čeká
- jak se vyrovnáváte se změnami ve Vašem životě

Pro většinu pacientů je obvykle nejdůležitější, jestli jsou mobilní, soběstační (nebo nepotřebují pomoc okolí), nebo mohou vykonávat obvyklé činnosti, jaké mají pohodlí, co je omezuje, jaké mají bolesti, jestli pociťují strach a úzkost, nebo netrpí depresivními náladami, jaké pro ně má onemocnění finanční důsledky, jestli jim hrozí invalidizace.

Negativním důsledkem život ohrožujícího onemocnění jsou často i chudší mezilidské kontakty (vztahy s rodinou, přáteli, kolegy), což vede k sociální izolaci („odstříhnutí se“) pacienta. Onemocnění „prověří“

především osobní a rodinné vztahy a vazby. Když hovoříme o kvalitě života pacienta s PH, musíme brát v úvahu všechny tyto faktory. Každý pacient se na to dívá po svém, cítí to jinak, žije jiný život, je jiný.

Chronická plicní hypertenze významně ovlivňuje kromě intenzity Vašich tělesných obtíží i Vaši psychiku, především emotivitu (emoční, citové prožívání) a chování. Míra tohoto vlivu závisí i na Vašich osobnostních vlastnostech-povaze, na životní situaci, v jaké se nacházíte, ale i na Vašich „zkušenostech“ s jinými onemocněními a zdravotní péčí (buď své nebo Vašich blízkých).

„Zkušenost se zdravotní péčí“ zahrnuje veškeré informace, pocity, zážitky, které jste doteď nasbírali (jestli už jste byli v nemocnici hospitalizovaní, jaké tam bylo prostředí, jací byli zdravotníci, jestli Vám pomohli, jestli Vás chápali, jak se k Vám chovali, jaký máte vztah s Vaším lékařem doma). Jsou lidé, kterým například vadí pach nemocnice, bílé pláště a prostředí zdravotnických zařízení, nebo mají bezdůvodný strach, když jsou u lékaře. Jsou však i tací, kteří se cítí v nemocnici bezpečně.

Všechny tyto podmínky ovlivňují průběh a jednotlivá stádia vyrovnání se s nemocí.

Stádia vyrovnávání se s onemocněním

Je pro Vás užitečné mít základní informace o jednotlivých stádiích vyrovnávání se s onemocněním. Může Vám to pomoci zorientovat se v sobě, porozumět některým reakcím Vašeho organismu, chování svých blízkých, ale především překonat a zvládnout tyto projevy tak, aby neměly negativní vliv na průběh nemoci a Váš další život. Jak vnímáte tuto novou situaci, ale hlavně to, jak se s ní vyrovnáte Vy a Vaše blízké okolí, je důležitým faktorem pro další průběh diagnostiky a léčby PH.

Reakce pacientů po zjištění závažného onemocnění, mezi které patří také PAH anebo CTEPH, se dají shrnout do několika skupin, které nazýváme stádia

Šok

Dozvěděli jste se, že máte chronickou plicní hypertenzi. Jste překvapený, zaskočený. Nejprve celkem nerozumíte. Nevíte nic o tomto onemocnění, víte jen, že máte vážný problém. A že se necítíte dobře. To, že se cítíte zmatený, máte strach, cítíte úzkost či bezradnost, je úplně normální. Reagoval by tak skoro každý.

→ TAKTIKA: nechejte šok „odeznít“.

Co to znamená? Z pohledu pacienta je dobré, abyste nepodlehli „hysterii“. Počkejte na definitivní stano-

vyrovnávání se s onemocněním. Každé z těchto stádií vyžaduje jiný přístup a taktiku pacienta anebo jeho okolí na jeho překonání. Je potřeba však vědět, že každý pacient se s onemocněním vyrovnává po svém a ne každý prochází všemi stádii, která jsou popsána níže. Jednotlivá stádia také ne vždy probíhají v takovém pořadí, jak jsou uvedena. Liší se také délka setrvávání v jednotlivých stádiích. Důležité je vědět o nich, ať už z pohledu pacienta nebo z pohledu příbuzných nebo přátel, dokázat identifikovat základní příznaky a správnou taktiku na jejich překonání. Potom je větší šance pro lepší porozumění onemocnění, poskytnutí přiměřené rady a pomoci.

visko lékařů (stanovení diagnózy, stádium onemocnění, možnosti léčby), nechte si vysvětlit podstatu onemocnění Vaším lékařem (není vhodné shánět první informace například z internetu nebo od známých, abyste se vyhnuli zbytečným „šumům“ a nedorozuměním).

Příbuzní dokáží pacientovi poskytnout velkou podporu (projevte mu lásku a porozumění, buďte s ním, vyslechněte ho, projevte zájem o něj i o průběh onemocnění a pokud lze, rozptylte ho například návštěvou,

pozitivními vjemy, pohlazením, poskytněte mu to, co má rád). Netvařte se, že se „nic neděje“, není to pravda. Je dobré, když si zjistíte Vy (ne pacient) podstatné informace o nemoci, plánovaném postupu lékařů, případně prognóze onemocnění. Pokud byste to emočně nezvládali, obraťte se na někoho, kdo Vás vyslechne

Popírání a izolace

Běžnou reakcí na nepříjemnou zprávu je i její vědomé nebo podvědomé popírání-nevěříte tomu, že takové vzácné onemocnění postihlo zrovna Vás, nepřipouštíte si to, výsledky vyšetření považujete za omyl a věříte, že pročitnete ze zlého snu a všechno bude tak jako předtím. V přiměřené formě pomáhá popírání v prvních fázích nové situace šetřit energii pacienta a svým způsobem ho chrání-funguje jako nárazník, tlumič negativních vlivů. Pokud však takovéto popírání trvá dlouho, může mít nepříznivé následky na další léčbu a stav pacienta-například, když nedodrží léčebný program a doporučení lékařů, neuzivá léky, pokračuje hledáním jiných odpovědí na svůj problém. Někdy se v této fázi stáhne pacient do ústraní, izoluje se od okolí a odmítá pomoc-má pocit, že všichni jsou proti němu a on se staví proti všem.

→ TAKTIKA OKOLÍ: postupně dávkujte informace a vtahujte pacienta do normálního života.

Tato rada je vhodná jak pro pacienta, tak pro příbuzné. Dávkování znamená i přiměřenou míru zjišťování

a komu důvěřujete (psycholog, duchovní, přítel, další příbuzní, někdo, kdo trpí tímto nebo podobným onemocněním, patientská organizace). Nemusíte se osvětovat, je přirozené, že potřebujete o situaci s někým pohovořit a sami získat podporu a psychickou rovnováhu, abyste ji mohli potom přenést i na pacienta.

informací, která je však velmi individuální. Buďte proto opatrní, méně je někdy více. Často zapomínáme, že ne každý rozumí odborným medicínským výrazům, ne každý se zeptá lékařů na význam cizích slov, a ne každý chce vědět „všechno“. Nezapomínejte, že nic není neměnné, zdravotní stav se vyvíjí a mění. Každý pacient je jiný povahový typ. Některý nechtějí vědět o své chorobě ani perspektivách nic, důvěřují svému lékaři a příliš informací je jen vystraší a „zúzkostní“. Naopak je skupina pacientů, kteří chtějí všechny informace, jakmile by je nedostali, jsou nervózní, podráždění, nedůvěřiví. Individuální přístup k pacientovi (ze strany příbuzného) může pomoci k rozvinutí dobré spolupráce se zdravotníky, ke zvýšení důvěry, což je velmi důležité pro úspěšnost léčby. Zamyslete se nad tím, jaký jste typ Vy (pokud jste pacient), nebo jaký je Váš příbuzný, a zkuste respektovat jeho osobnost a osobitost. Snažte se nenásilně vtáhnout Vašeho příbuzného-pacienta do obvyklých činností, které zvládá a dělal je rád. Zkuste žít normální život v rámci možností a zdravotních omezení, která nemoc přináší.

Zlost a negativismus

Po zjištění, že jste ohrožený nebo trpíte PAH anebo neoperabilní CTEPH, můžete pocítovat pocity křivdy, nespravedlnosti - „proč právě já?“, hněv až útočnost na okolí. Někdy je tento hněv obrácený až přímo proti zdravotníkům nebo příbuzným, tedy těm, kteří jsou Vám v této situaci nejbližší. V této fázi se často stává, že pacient odmítá pomoc, ignoruje svoje onemocnění, nechce o něm ani slyšet, nechce o své situaci vůbec mluvit.

→ **TAKTIKA OKOLÍ: poskytněte pacientovi nepřímou pomoc, zkuste ho pochopit.**

Když pacient odmítá komunikovat-vyhýbá se příbuzným, nepřijde na kontrolu k lékaři, nereaguje na te-

Smlouvání

Je to období, kdy zlost obvykle poleví a pacient začíná hledat východisko. Nikdo nedokáže být nazlobený dlouho, je to velmi vyčerpávající. Proto je důležité, abyste byli jako příbuzní nablízku, projevíli trpělivost a byli k pacientovi tolerantní. V tomto období si pacient začíná klást otázky: „Co mi vlastně je a jak se to dá léčit?“ Možná vyhledá i netradiční a alternativní způsoby léčby. Věřící se obracejí k Bohu, chtějí si vymodlit zdraví nebo úlevu. Nastává ta správná chvíle, abyste se pohnuli z místa-pacient a s ním i Vy-jeho příbuzní.

lefonáty-můžete pomoci jiným způsobem. Například informujte jeho lékaře o vzniklé situaci, v jakém je pacient zdravotním a psychickém stavu, zjistěte si, co můžete udělat Vy a co může udělat jen sám pacient. Zapojte širší okolí (například přátele, kteří jsou pro pacienta důležití, blízké příbuzné...), případně mu zkuste pomoci praktickou službou jako je nákup, vyřízení administrativních záležitostí, návštěva úřadů, těžší domácí práce. Doprovázejte ho při návštěvě lékaře či vyzvedávání léků, pokud je to možné. Trpělivě vyčkejte, až hněv poleví a pacient začne přijímat fakt onemocnění a začne hledat cesty či řešení, jak se s ním vyrovnat.

→ **TAKTIKA OKOLÍ: nekritizujte, respektujte rozhodnutí pacienta.**

Tato rada se týká především blízké rodiny či přátel. Nekritizujte postoj, rozhodnutí a chování pacienta, ale zkuste ho chápat a podporovat. Uvědomte si, že se nemůžete vžít do jeho kůže a vnímat situaci tak, jak ji vnímá sám pacient. Je důležité vědět, že jakýkoli způsob vyrovnávání se s onemocněním, který pacient zvolí v tomto období, je dobrý. Buďte mu oporou i přesto, že máte jiný názor anebo byste

situaci řešili jinak. Je však dobré dohlížet na pacienta, aby i v této situaci v co největší míře dodržoval

Depresivní, smutná nálada

Deprese a smutek jsou běžnou reakcí na strach z ohrožení, možné ztráty, změny nebo nejasné perspektivy. V situaci ohrožení zdraví a života je nejpřirozenější, že se pacient stáhne do pozadí a nechá se ovládat svými myšlenkami nebo podlehně sebelítosti. Poskytuje mu to prostor na oddych, načerpání energie, zotavení se. Když však taková nálada trvá dlouho nebo pacienta úplně „zneschopňuje“, je dobré, aby příbuzní poznali příznaky deprese a měli informace, jak v takové situaci postupovat. Vzhledem k závažnosti problematiky jsme depresi věnovali samostatnou kapitolu v této knížce.

→ **TAKTIKA OKOLÍ: podpořte pacienta - svého příbuzného. I laická pomoc je lepší než žádná. Pokud je to potřeba, pomozte pacientovi vyhledat odbornou pomoc-ať už psychoterapii nebo lékařskou pomoc.**

Doporučte příbuznému, který trpí chronickou plicní hypertenzí a současně je depresivní, konzultaci psychologa nebo psychiatra. Je potřeba se připravit na to, že komunikace s pacientem na toto téma může být někdy poměrně náročná. Pacienti se často

doporučený léčebný režim a neztrácel kontakt se svým lékařem.

bouří, jsou uražení, zatrpklí z faktu, že je posíláte k odborníkovi „na hlavu“, když oni jsou vážně nemocní. Nechápu, jak mohou tito odborníci pomoci s jejich onemocněním. Takováto reakce vyplývá z ještě stále nepřekonaných a nesprávných postojů lidí-pacientů, ale i jejich příbuzných-vůči těmto odborníkům, ale někdy pramení i z pocitu, že jde o jejich osobní selhání, že nezvládám situaci, že jsem slabý, že jsem se „složil“ apod., z pocitu, že se s nastalou situací musí vypořádat sami. Není to však pravda. Jde o hraniční situaci, v které si málokdo dokáže poradit sám bez toho, aby měla negativní vliv na jeho další život. V případě pacientů s PAH se deprese vyskytuje poměrně často-pomoc hledá 30 - 40 % těchto pacientů. Pokud si myslíte, že takováto konzultace a pomoc jsou na místě a nevíte, jak o tomto tématu hovořit s pacientem, požádejte o podporu a pomoc jeho praktického nebo ošetřujícího lékaře. Od něho takové doporučení přijme pacient snáze, hlavně když mu lékař citlivě vysvětlí, jak deprese může souviset s jeho současným onemocněním.

Přijetí

Je období, kdy pacient i příbuzní postupně přijmou fakt onemocnění, změny zdravotního stavu a omezení, která onemocnění přináší. Jsou připraveni přijmout změny životního stylu a začít žít a chovat se podle nových pravidel. Někdy to právě okolí pacienta považuje za rezignaci, ale není to tak. Aby pacient přijal své onemocnění, potřebuje na to energii, odvahu a vnitřní sílu.

→ **TAKTIKA OKOLÍ: podpořte pacienta nebo příbuzného tím, že ho oceníte.**

Přijetí onemocnění pacientem je prvním předpokladem pro dosažení úlevy pacienta a jeho okolí a také umožňuje pacientovi vést dál co nejkvalitnější a plnohodnotný život v rámci možností jeho zdravotního stavu. Pokud mu v tom chcete pomoci, podpořte ho projevením úcty a oceňte ho za jeho sílu a odvahu.

Reorganizace

Je to fáze vyrovnávání se s onemocněním, která zahrnuje reorganizaci-někdy zásadní změnu života, priorit, hodnot, postojů, názorů. Když pacient dospěje do tohoto stádia, čekají ho následně malé i velké změny, nové životní situace. Onemocnění se může stát „výzvou“, bojem, zdrojem nových poznatků nebo životní filozofie.

→ **TAKTIKA OKOLÍ: poskytněte praktickou pomoc, které nikdy není dost. Hledejte rezervy.**

Poskytněte pacientovi konkrétní pomoc. Nehněvejte se na něj, pokud odmítne, a buďte připravení opět jakkoli pomoci.

Nejčastější psychické problémy u PH

Úzkost je aktuální nepříjemný emoční stav provázený pocitem nejasného nebezpečí, který pacient není schopen popsat. Podílí se na prožívání onemocnění

(co to může být?), především v období vzniku onemocnění, ale i po dobu následné léčby (pomůže mi tato léčba?, jsou to odborníci?, je to léčitelné?, co mě

čeká?...). Úzkostlivost je osobnostní, povahový rys, který souvisí se zvýšenou pohotovostí pacienta reagovat úzkostlivě. Někdy bývá tato vlastnost ovlivněná i výchovou nebo životní zkušeností člověka. Z pohledu zdravotníků zvýšená úzkost a úzkostlivost někdy komplikuje komunikaci a spolupráci s pacientem. Ani rehabilitace úzkostných pacientů není tak efektivní a zhoršuje se i celková kvalita života pacientů.

Pokud úzkost omezuje pacienta, nebo velmi ztěžuje spolupráci se zdravotníky (pokud se například vyhýbají nepříjemným vyšetřením, neumí se při vyšetření uvolnit a uklidnit nebo nedodržují termíny kontrol), je na místě uvažovat o tlumení anxiolyticky-léky na omezení úzkosti, nebo psychoterapii-psychologické léčbě úzkostných stavů.

V případě PH úzkost obvykle souvisí s předvídaním možných komplikací, s vedlejšími účinky léků, s nepředvídatelností průběhu onemocnění, s očekáváním výsledků vyšetření, nejasnou perspektivou. Nejčastěji však úzkost pociťují pacienti v souvislosti s „nedodýcháváním“, pocitem dušení a nedostatkem vzduchu.

→ **TAKTIKA: pomalu, soustředěně dýchejte a zároveň si povězte: „Dýchá mi to.“ Soustředte se na pravidelnost a rytmičnost Vašeho dechu. V případě úzkostného záchvatu jako reakce na zvýšený stres se více nadechněte a pomalu vydechněte-jako kdybyste chtěli sfouknout svíčku. Soustředte se hlavně na výdech.**

→ **PŘÍBUZNÍ: nepřesvědčujte pacienta, že se nemá čeho bát, rozptylte ho například rozhovorem, odvedte pozornost od zdroje strachu a úzkosti, pohladte ho, dotýkejte se ho. Hovořte pomalu a klidně.**

Hněv je aktuální emoční stav, hněvivost je rys osobnosti. Hněviví pacienti často obracejí svůj hněv dovnitř, potlačují ho, snaží se ho ovládat, což ale v konečném důsledku vede ke zvýšení napětí, podrážděnosti, popudlivosti nebo konfliktnímu jednání. Udržuje je to v neustálém napětí, což není dobré pro jejich zdravotní stav a nepomáhá to ani celkovému psychickému rozpoložení. Kvůli svému hněvivému nastavení jsou neustále v napětí, čímž v podstatě zvyšují svoji stresovou zátěž.

→ **TAKTIKA: zpomalte zrychlený dech a zároveň si řekněte: „Dýchej pomalu, klid.“ Snižte napětí v končetinách, pěstech, čelistech, šiji (napněte svaly v těchto částech těla a potom pomalu uvolněte). Přiměřeně situaci „odventilujte“ svůj hněv. Neduste ho v sobě. Pojmenujte, co Vás rozčiluje, povězte nahlas, co cítíte.**

→ **PŘÍBUZNÍ: nebojte se hovořit s pacientem o vážných věcech, nevyhýbejte se řešení konfliktních situací. Pomozte mu tím ventilovat hněv, negativní pocity a emoce.**

Bezmoc

Pokud člověk prožívá bolest, ztrátu funkčnosti, ztrátu zdraví, perspektivy nebo jakoukoli jinou ztrátu, a pokud tento stav trvá dlouho, spolu s depresivním nalaďením se může rozvinout syndrom bezmoci a beznaděje. Funguje to však i opačně: deprese podporuje beznaděj a beznaděj ústí do deprese, která spolu se závažným onemocněním zase směřuje k bezmoci. Je to začarovaný kruh, který můžete přetnout tím, že získáte alespoň částečnou kontrolu nad situací. Získáním informací o onemocnění a jeho léčbě (prostřednictvím internetu, z diskuzí na internetu, z příručky pro pacienty, přes Sdružení pacientů s plicní hypertenzí a vzdělávací aktivity, které organizuje)

Deprese

Depresi je potřeba odlišit od smutku. Smutek, smutná nálada se v životě každého člověka občas vyskytuje. Je často reakcí na nějakou ztrátu, zklamání, neúspěch. Důležité je, jaký význam této ztrátě připisuje samotný člověk. Okolí však smutek obvykle chápe, je srozumitelný. Naopak deprese je pro okolí často nepochopitelná, nesrozumitelná.

Deprese je závažné psychické onemocnění, které se vyskytuje u 5-10% obyvatelstva, přičemž ženy jsou ohrožené 2x častěji než muži. Často však deprese bývá přehlížená, nerozpoznána, a proto také neléčená.

máte šanci naučit se nové způsoby reakcí, změnit chování, přístup k životu, učit se od ostatních. Získáte podporu skupiny lidí, kteří se potýkají se stejnými problémy jako Vy, méně se izolujete a uzavíráte.

→ **TAKTIKA: povídejte si, kladte otázky, telefonujte, mailujte, chatujte, vyměňujte si zkušenosti, názory, potkávejte se. Zapojte do těchto aktivit blízkou rodinu, přátele. Je to cesta, jak porozumět, pochopit, učit se, a to nejen pro Vás, pacienty, ale i pro Vaše blízké. Čím více informací máte, tím více možností se před Vámi vynoří.**

Proč na ni upozorňujeme? Výskyt depresivních příznaků střední intenzity se u pacientů s PAH vyskytuje poměrně často (trpí jí 30%- 40% pacientů, což platí i pro populaci českých pacientů). Uvažuje se o více mechanismech vzniku deprese-od biologických mechanismů přes chování nebo zranitelnost jedince. Důležité však je, že přítomnost deprese je spojená s nižší kvalitou života, s kratším přežíváním, se zhoršeným efektem rehabilitace. Deprese pacienta komplikuje spolupráci se zdravotníky, častější je nedodržování doporučení lékařů, která se týkají léčebného režimu, stravy, pitného režimu, konzumace alkoholu, kouření, fyzické aktivi-

ty, návštěvy lékařských prohlídek apod. Deprese vede také k izolaci pacienta od okolí.

K příznakům deprese patří: depresivní nálada, ztráta zájmu, neschopnost prožívat radost, ztráta energie a únava, pocit viny a snížené sebevědomí, sebevražedné myšlenky, změny chuti k jídlu (následně významný úbytek nebo přírůstek hmotnosti), změny v rychlosti pohybu a řeči (útlum nebo zrychlenost), změny v myšlení (poruchy soustředění, ztížení rozhodování), poruchy spánku (nespavost nebo zvýšená potřeba spánku).

Pokud je člověk depresivní, neznamena to, že musí být přítomné všechny příznaky. Důležitá je intenzita příznaků a délka jejich trvání (nepřetržitě 2 týdny a déle). Čím déle trvají a čím silnější tyto příznaky jsou, tím vážnější je stupeň deprese.

Sebehodnotící dotazník PDZ8, který najdete na XXX straně této knížky, je určený k orientačnímu zjištění přítomnosti a míry depresivních příznaků u pacientů s PH.

Přečtěte si pozorně instrukce v levém rohu dotazníku. Spočítejte si celkové skóre a ohodnoťte se.

Sebehodnotící dotazník PDZ8

| | Jak často byly u Vás přítomné poslední 2 týdny některé z následujících problémů? | vůbec nic | častěji než obvykle | skoro polovinu dne | každý den |
|---|--|-----------|---------------------|--------------------|-----------|
| 1 | Malý zájem nebo potěšení z činnosti | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 2 | Špatná nálada, smutek nebo beznaděj | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 3 | Problém s usínáním nebo udržením spánku, nebo přílišné spaní | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 4 | Pocit únavy nebo bez energie | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 5 | Slabý apetit nebo zvýšená chuť k jídlu | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 6 | Cítit se zle nebo mít pocit selhání | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 7 | Problém se soustředěním při čtení novin nebo dívání na TV | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 8 | Pohyb a řeč je tak pomalá, že to okolí eviduje. Nebo opak - je neklidný, netrpělivý, rozrušený víc než obvykle | 0 | 1 | 2 | 3 |

CELKOVÝ SOUČET:

Hodnota nad 10 upozorňuje na přítomnost depresivních příznaků středně silné intenzity.

→ **TAKTIKA:** při přítomnosti depresivních příznaků střední a vyšší intenzity je potřebné vyhledat odbornou pomoc. Odborník Vám poskytne vhodný léčebný postup, který může spočívat v medikamentózní léčbě (léčba léky-antidepresivy), nebo psychoterapii, případně kombinaci obou přístupů. Obrátit se v případě problémů s depresí můžete na praktického lékaře, svého ošetřujícího lékaře, případně na internistu, kardiologa, psychiatra nebo neurologa. Všichni tito odborníci Vám mohou předepsat vhodné léky na potlačení deprese. V případě psychoterapie se můžete obrátit na psychologa a psychiatra. Ideální je navštívit lékaře, kterému důvěřujete a který zná Váš zdravotní stav.

→ **PŘÍBUZNÍ:** neříkejte pacientovi: „Nebud' smutný, vzhop se, bojuj!“ a podobně. Nemá na to energii. Je to jako byste člověku, kterého bolí zub, řekli: „Ať tě zub nebolí!“

Myslete na to, že onemocnění, jako je PAH nebo chirurgicky neřešitelná CTEPH, klade vysoké nároky na psychiku nejen pacienta, ale že se týká i Vás. I Vy můžete být vyčerpaný, unavený, emočně rozladěný, depresivní, VYHOŘELÝ. I Vy můžete potřebovat pomoc. Nestyďte se proto ani Vy obrátit se se žádostí o pomoc a podporu na odborníky nebo Sdružení pacientů s plicní hypertenzí, jehož členové mají se zvládním podobných stavů zkušenosti a umí Vám poskytnout podporu ve Vašem trápení.

JEN PSYCHICKY VYROVNANÍ A SILNÍ PŘÍBUZNÍ JSOU V PODPOŘE PACIENTA ÚČINNÍ!

Stres a jeho zvládání

Je známé, že určitá intenzita stresu není škodlivá. Stres je možné definovat jako reakci organismu na nadměrnou zátěž. Pokud se člověk musí dlouhodobě vyrovnávat a bojovat s onemocněním, životními změnami a následky onemocnění, je potřeba uvažovat o tom, jak dopad těchto závažných změn zmírnit.

Ideálním tlumičem nadměrného stresu je sociální

podpora ze strany Vaší rodiny, přátel, spolu-pacientů nebo patientských organizací-skupiny lidí se stejným osudem jako Vy. Velmi důležitá je i Vaše povaha, osobní vnímání okolního světa a postoje k němu-jestli vidíte jen negativa nebo jste schopni vidět i jinak, případně jste schopni vnímat negativa jen jako prohru, nebo i jako výzvu, ale i pocit kontroly nad situací-jestli umíte rozlišit, co můžete ovlivnit a co ne.

→ **TAKTIKA:** naučte se rozpoznat, které situace ve Vás vyvolávají nadměrnou stresovou odpověď-jak se to u Vás projevuje, jestli se umíte některým stresovým situacím vyhnout. Jestli umíte rozlišit, co můžete ovlivnit a co ne. Učte se novým způsobům a taktikám zvládnání nadměrných a silných emocí nepřiměřených situací. Konzultujte svoje pocity s odborníkem-lékařem nebo psychologem.

→ **PŘÍBUZNÍ:** nevytvářejte svým pacientům další stres tím, že je honíte nebo máte zpoždění (časový stres), tím, že zatajujete některé informace (nejistota), že pacienta litujete (depresivní nálada), že přeháníte „ochranu“ a soucit (snížení sebevědomí), že nerespektujete jeho osobnost (netolerance), že Vaše láska a starostlivost někdy „dusí“ a nedovolí pacientovi se realizovat. Podpořte pacienty v jejich úsilí „nezůstat sám a být sám sebou“.

Rodinná a sociální podpora

Rodinná a sociální podpora je síla, kterou člověku v závažné situaci, jakým chronické onemocnění je, poskytuje společenstvo blízkých lidí. Může to být rodina, přátelé, spolu-pacienti, ale i lékaři a zdravotníci, se kterými pacient přichází do styku. Tato podpora působí jako nárazník proti negativnímu vlivu stresu.

Důležité a hodnotné jsou pro pacienta, ale i pro příbuzného sounáležitost, porozumění, citová opora, útěcha, povzbuzení, poskytování přiměřeného množství informací, konkrétní pomoc, možnost ventilace pocitů nebo strachu, zabránění izolace, snížení úzkosti, deprese a osamělosti, výměna zkušeností s jinými, kteří podobnou situaci přežili nebo přežívají, naděje, obnova zájmových aktivit nebo pomoc a podpora při změně životního stylu.

→ **TAKTIKA:** komunikujte se spolu-pacienty, lékaři, angažujte se ve sdružení pacientů, v podpůrných skupinách. Pěstujte, rozvíjejte vhodné zájmové aktivity přiměřené Vašemu zdravotnímu stavu.

Desatero pacienta s chronickou plicní hypertenzí

1. Požádejte zdravotníky, aby vysvětlili Vaším blízkým, co můžete dělat a co ne.
2. Požádejte rodinu, přátele, aby si přečetli edukační materiál o PH, aby se zúčastnili setkání pacientů.
3. Povídejte si s nimi o svých pocitech (hněvu, strachu, depresi), popište jim, jak se cítíte, vyjádřete svoje emoce.
4. Připravte si plán příjemných aktivit, které můžete dělat a dělejte je co nejčastěji.
5. Ujasněte si, co můžete dělat Vy, co partner, jak zapojit děti, přátele, rodinu. Uvažujte o ošetřovateli.
6. Trénujte partnera a děti, co dělat, když se Vám zhorší stav, vedte je k soběstačnosti.
7. Připravte si síť lidí (kontakty), kteří Vám mohou pomoci v urgentní situaci, požádejte je o pomoc.
8. Získávejte nové informace o PH, učte se, ptejte se, buďte otevření, komunikujte.
9. Přijměte fakt, že něco nemůžete a nesmíte.
10. Soustředte se na to, co můžete a radujte se z toho.



© Copyright Merck Sharp & Dohme s.r.o., 2019. Všechna práva vyhrazena. Merck Sharp & Dohme s.r.o., Na Valentince 3336/4, 150 00 Praha 5, Česká republika
Tel.: +420 233 010 111, e-mail: dpoc_czechslovak@merck.com, www.msd.cz
CZ-ADE-00020 (1.0)
Tato brožura vznikla za podpory MSD.