

VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA

Všeobecné ošetrovatelství

KVALITA ŽIVOTA PACIENTA S PLICNÍ HYPERTENZÍ

Bakalářská práce

Autor práce: Ladislav Luňáček

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Kosaková

Jihlava 2025

Vysoká škola polytechnická Jihlava

Tolstého 16, 586 01 Jihlava

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Autor práce:	Ladislav Luňáček
Studijní program:	Všeobecné ošetřovatelství
Garant studijního programu:	doc. PhDr. Lada Cetlová, PhD.
Název práce:	Kvalita života pacienta s onemocněním plicní hypertenze
Vedoucí práce:	Mgr. Zuzana Kosaková
Cíl práce:	Zjistit, jak plicní hypertenze ovlivňuje pacienty v běžných činnostech a jaká je jejich kvalita života po zjištění diagnózy.

Abstrakt

Bakalářská práce je zaměřená na problematiku plicní arteriální hypertenze, její příznaky, diagnostiku a léčbu. Práce se věnuje také kvalitě života těchto pacientů. Nedílnou součástí práce je stručný popis anatomie a fyziologie srdce a plic. Tato bakalářská práce má přiblížit kvalitu života pacientů, kteří onemocněli plicní hypertenzí, zjistit jejich postoj k nemoci a blíže se seznámit s tímto onemocněním. Výzkumná část je zpracována formou polostrukturovaného kvalitativního výzkumu formou rozhovoru, který se zaměřuje pouze na respondenty, kteří onemocněli plicní hypertenzí.

Klíčová slova

Anatomie a fyziologie srdce, anatomie a fyziologie plic, kvalita života, plicní arteriální hypertenze

Abstract

The bachelor thesis is focused on the issue of pulmonary arterial hypertension, its symptoms, diagnosis and treatment. The thesis also deals with the quality of life of these patients. An integral part of the thesis is a brief description of the anatomy and physiology of the heart and lungs. This bachelor thesis should describe the quality of life of patients who have suffered from pulmonary hypertension, to find out their attitude to the disease and familiarize them with the disease. The research part is processed in the form of a semi-structured qualitative interview, which focused only on respondents who have suffered from pulmonary hypertension.

Keywords

Anatomy and physiology of the heart, Anatomy and physiology of the lungs, quality of life, pulmonary arterial hypertension

Prohlašuji, že předložená Zvolte položku. práce je původní a zpracoval/a jsem ji samostatně. Prohlašuji, že citace použitých pramenů je úplná, že jsem v práci neporušil/a autorská práva (ve smyslu zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů, v platném znění, dále též „AZ“).

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že na mou Zvolte položku. práci se plně vztahuje **AZ**, zejména § 60 (školní dílo).

Podle § 47b zákona o vysokých školách souhlasím se zveřejněním své práce podle Směrnice pro vedení, vypracování a zveřejňování závěrečných prací na VŠPJ, a to bez ohledu na výsledek obhajoby.

Beru na vědomí, že VŠPJ má právo na uzavření licenční smlouvy o užití mé Zvolte položku. práce a prohlašuji, že **s o u h l a s í m** s případným užitím mé Zvolte položku. práce (prodej, zapůjčení apod.).

Jsem si vědom/a toho, že užít své Zvolte položku. práce či poskytnout licenci k jejímu využití mohu jen se souhlasem VŠPJ, která má právo ode mě požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, vynaložených vysokou školou na vytvoření díla (až do její skutečné výše), z výdělku dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence.

V Jihlavě dne Klikněte nebo klepněte sem a zadejte datum.

.....

Podpis studenta/ky

Poděkování

Touto cestou bych velmi rád poděkoval Mgr. Zuzaně Kosakové za odborné vedení a cenné rady při plnění této bakalářské práce. Také děkuji všem respondentům za poskytnutí rozhovoru, a především paní doktorce Kaftanové ze Sdružení pacientů s plicní hypertenzí, která mi pomohla s výběrem respondentů. V neposlední řadě také děkuji své rodině za trpělivost při studiu vysoké školy.

Obsah

Seznam obrázků.....	7
Seznam tabulek	8
Seznam zkratk.....	9
Úvod	10
1 Současný stav problematiky.....	12
1.1 Anatomie a fyziologie	12
1.1.1 Anatomie srdce	12
1.1.2 Fyziologie srdce	12
1.1.3 Anatomie plic	13
1.1.4 Fyziologie plic	13
1.2 Plicní hypertenze	14
1.2.1 Klasifikace plicní hypertenze	14
1.2.2 Příčiny vzniku plicní hypertenze	15
1.2.3 Klinický obraz a prognóza plicní hypertenze	15
1.2.4 Diagnostika	16
1.2.5 Léčba	17
1.3 Kvalita života.....	18
1.3.1 Koncept Health – Related Quality of Life	19
1.3.2 Generické nástroje pro hodnocení kvality života.....	19
1.3.3 Uspokojování potřeb nemocných pacientů	20
1.3.4 Sdružení pacientů v ČR.....	21
2 Výzkumná část	22
2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky	22
2.2 Metodika výzkumu	22
2.3 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí	22
2.4 Průběh průzkumu	23
2.5 Zpracování získaných dat.....	23
2.6 Výsledky výzkumu.....	24
3 Diskuse	36
4 Návrhy a doporučení pro praxi.....	40
Závěr	41
Seznam použitých zdrojů.....	43
Přílohy.....	46
Obrázky	62

Seznam obrázků

Obrázek 1 - Klinická klasifikace plicní hypertenze.....	62
Obrázek 2 - Otázky na polostrukturovaný rozhovor	63

Seznam tabulek

Tabulka 1 - Zdravotní stav před nemocí.....	24
Tabulka 2 - Kdy a kde byla nemoc zjištěna.....	25
Tabulka 3 - Nejčastější příznaky plicní hypertenze	26
Tabulka 4 - Reakce rodiny na diagnózu.....	27
Tabulka 5 - Reakce při sdělení diagnózy	28
Tabulka 6 - Zvládání denních činností.....	29
Tabulka 7 - Pomoc při vyrovnání se s nemocí.....	30
Tabulka 8 - Informace o plicní hypertenzi.....	31
Tabulka 9 - Život po zjištění diagnózy	32
Tabulka 10 - Strach o jiné členy rodiny	33
Tabulka 11 - Doporučení pacientům s plicní hypertenzí.....	34
Tabulka 12 - Priority po zjištění nemoci.....	35

Seznam zkratk

BNP	Natriuretický peptid B
CT	Výpočetní tomografie
ČAVO	Česká asociace pro vzácná onemocnění
ČR	Česká republika
EKG	Elektrokardiograf
EmPHasis-10	Emphysema and Pulmonary Hypertension Symptom scale – 10
ERV	Expirační rezervní objem
HIV	Virus lidské imunodeficiency
HRQoL	Health Related Quality of Life
IKEM	Institut klinické a experimentální medicíny
IRV	Inspirační rezervní objem
m.n.m.	Metrů nad mořem
mm Hg	Milimetr rtuťového sloupce
NYHA	New York Heart Association
PAH	Plicní arteriální hypertenze
PH	Plicní hypertenze
RTG	Rentgen
RV	Reziduální objem
SEIQoL	The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life
SF-36	36 – Item Short Form Health Survey
SPPH	Sdružení pacientů s plicní hypertenzí
VT	Dechový objem
WHO	World Health Organization
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life
WU	Woodovy jednotky

Úvod

Plicní arteriální hypertenze je nemoc, kdy dochází ke zvýšení krevního tlaku v plicních cévách na 25 mm Hg a více. Dochází ke změnám v cévní stěně, ztlustění cévní stěny a zúžení průsvitu. Tlak krve v cévním řečišti je udáván v mm Hg, tedy v milimetrech rtuťového sloupce. Nemocní se častokrát setkávají s příznaky spojenými s dušností, bolestmi na hrudi, chronickou únavou nebo velmi často mívají závratě a mdloby. Plicní hypertenze patří mezi vzácné a nevyléčitelné onemocnění, které může vznikat z neznámé příčiny, dědičně nebo sekundárně jako důsledek onemocnění srdce, plic nebo vzniká v souvislosti s HIV infekcí či při užívání návykových látek nebo anorektik.

Vzhledem k plíživému nástupu onemocnění je brzký začátek léčby zásadním předpokladem pro příznivější prognózu onemocnění. Dle vědeckých studií se odhaduje, že v průměru uplynou od začátku onemocnění do stanovení diagnózy jeden až dva roky, proto je řada pacientů léčena již v pokročilém stádiu nemoci. Pro určení správné léčby je důležitá pečlivá diagnostika začínající anamnézou, fyzikálním vyšetřením a je doplněna o další přístrojové metody, do kterých řadíme EKG, CT, RTG hrudníku, krevní testy nebo specifitější vyšetření k potvrzení konečné diagnózy. Tímto vyšetřením se rozumí srdeční katetrizace. Velmi rozšířeným a snadno opakovatelným testem je také šestiminutový test chůzí.

Léčba plicní hypertenze neovlivňuje příčinu, ale následek. Současné léčebné postupy mohou zpomalit nepříznivé dopady plicní hypertenze, ale nemoc jako takovou nikdy nevyléčí. Možnosti léčby jsou farmakologické a nefarmakologické. Medikamentózní léčba se dělí na konvenční a specifickou léčbu. Konvenční léčba využívá diuretika, oxygenoterapii a antikoagulanci. Zatímco léčba specifická představuje finančně nákladné medikamenty, které jsou podávány ve formě tablet nebo roztoků k nitrožilnímu podávání. Specifická léčba je většinou hrazena z veřejného zdravotního pojištění, ale je určena většinou pro pacienty v pokročilejším stádiu nemoci. Léčba nefarmakologická zahrnuje atriální septoskopii, jež si klade za cíl odlehčit přetížené pravostranné srdeční oddíly. Při konečných stádiích plicní hypertenze se volí transplantace plic přinášející pacientům možnost dlouhodobého přežití a lepší celkovou kvalitu života. K zajištění komplexní léčby patří i režimová opatření, která mají nezastupitelný význam.

Teoretická část zahrnuje také téma spojené s kvalitou života, protože každé onemocnění přináší určité změny. Kvalita života zahrnuje celkem 11 oblastí, které nám spolehlivě poslouží k celkovému hodnocení kvality života u daného člověka. Toto onemocnění významně ovlivňuje kromě tělesných obtíží také psychiku, především emotivní stránku člověka, jako je emoční a citové prožívání, které závisí na povaze člověka a životních zkušenostech s jinými nemocemi a zdravotní péčí. Reakce pacientů po zjištění špatné zprávy studie shrnuly do několika skupin. Každé stádium trvá různě dlouhou dobu, mohou se střídat, a ne každý si všemi stádii projde. V případě, že se pacient dozví negativní zprávu, prochází si prvotně fází šoku, posléze přichází na řadu popírání, poté zlost a negativismus, nadále smlouvání, přijetí a poté fáze reorganizace, kdy je pacient vyrovnán s nemocí a někdy učiní i zásadní změnu života. Pacienty trpící plicní hypertenzí mohou trápit úzkosti, bezmoc a deprese, často bývá ale přehlížena, i když postihuje dle lékařky Notové (2020) až 40 % pacientů.

Motivace

Téma plicní hypertenze jsem zvolil z toho důvodu, že je mi velice blízké, neboť se moje maminka s onemocněním také potýkala. S problematikou onemocnění jsem plně obeznámen a vím, jak nemoc probíhá a jaké mohou být dopady na celou rodinu. Téma jsem si vybral také z důvodu, že bych rád zjistil, jak se s nemocí vyrovnali ostatní pacienti a jejich rodiny. Pomocí osobního setkání byl veden polostrukturovaný rozhovor, díky kterému jsem měl možnost potkat pacienty a poznat jejich příběh.

Cíl práce

Zjistit, jak plicní hypertenze ovlivňuje pacienty v běžných činnostech a jaká je jejich kvalita života po zjištění diagnózy.

1 Současný stav problematiky

Plicní hypertenze vzniká jako důsledek onemocnění srdce a plic. Je to syndrom, který se vyznačuje zvýšeným tlakem v plicnici. Toto onemocnění postihuje až 1 % dospělé populace (Táborský a spol., 2021).

V následující práci je onemocnění představeno. V teoretické části je věnována pozornost anatomii a fyziologii srdce a plic, nadále plicní hypertenzi, její klasifikaci, příznakům, diagnostice a léčbě. Práce se nadále zabývá kvalitou života lidí, kteří onemocněli určitým stupněm plicní hypertenze. Pozornost je také věnována generickým nástrojům pro hodnocení zdravotního stavu pacientů a v poslední řadě sdružením, které v České republice poskytují pomoc.

1.1 Anatomie a fyziologie

Plicní hypertenze primárně postihuje srdce a plíce, proto důležitou součástí této práce je stručný popis anatomie a fyziologie těchto orgánů (Jansa a spol., 2017).

1.1.1 Anatomie srdce

Srdce je dutý svalový orgán, který funguje jako čerpací pumpa umístěná pod hrudní kostí v mediastinu. Je rozděleno na dvě síně a dvě komory a jeho hlavní funkcí je pohánět krev v oběhovém systému pomocí systoly (stah srdce) a diastoly (ochabnutí srdce). Srdeční chlopně umožňují, aby krev během systoly proudila do tepen a brání zpětnému toku krve během diastoly. Krev vstupuje do pravé předsíně přes dolní a horní dutou žílu, pak se dostává do pravé komory, odkud je vypuzena do plicní tepny a plic. Z plic se vrací do levé předsíně a následně do levé komory, odkud je pumpována do aorty. Srdce je obklopeno perikardem, který má fibrózní a serózní vrstvy a obsahuje tekutinu, jež usnadňuje jeho pohyb. Vnitřní výstelku tvoří endokard, střední vrstvu myokard a vnější obal epikard, který chrání srdce a jeho tkáň (Jansa a spol., 2017; Lukáš a spol., 2022; Rokyta a spol., 2016; Dylevský, 2019).

1.1.2 Fyziologie srdce

Pro správnou cirkulaci krve v cévách je důležitá správná funkce srdce. Na této funkci se podílí pravá i levá polovina srdce, která pracuje jako pumpa a vypuzuje krev do malého a velkého krevního oběhu. Mechanickou činnost srdce nám navodí činnost převodního systému srdečního, kdy hlavním zdrojem pro tuto činnost je glukóza a mastné kyseliny. Tvorba vzruchů a jejich převod v srdci je základní funkcí tohoto systému.

Tento systém je tvořen srdeční svalovinou, skládající se z mnoha částí. Prvním úsekem je sinusový uzel, nacházející se v místě ústí horní duté žíly do pravé síně, kde dochází k nejrychlejší tvorbě vzruchů. Dále uzel síňokomorový uložený na rozhraní pravé předsíně a komory. Následující Hisův svazek začíná v síňokomorovém uzlu a dělí se na dvě Tawarova raménka vedoucí vzruch do pravého a levého srdce. Posledním větvením jsou Purkyňova vlákna, která vedou vzruchy celou svalovinou komor (Čihák a spol., 2015, Rokyta a spol., 2016).

1.1.3 Anatomie plic

Plíce, jinak pulmo nebo v množném čísle pulmones, jsou párový orgán podílející se na výměně dýchacích plynů. Plíce se nacházejí v hrudní dutině, kterou z větší části vyplňují celou. Baze plic (basis pulmonis) naléhá na bránici a hrot plic (apex pulmonis) vybíhá až nad klíční kost. Rozlišujeme pravou a levou plíci, oddělenou mezihrudím, kde je uloženo srdce. Z anatomického hlediska jsou plíce rozdílné: pravá plíce (pulmo dexter) obsahuje 3 laloky plic – horní, střední a dolní (lobus superior, medius a inferior), následně se dělí na plicní segmenty. Tyto segmenty odpovídají větvení průdušek odstupujících od průdušnice. Levá plíce (pulmo sinister) je tvořena dvěma plicními laloky – horní a dolní (lobus superior et inferior). I ty se dělí na plicní segmenty. Levá plíce je menší z důvodu uložení srdce. Každý segment je dále členěn na jednotlivé plicní lalůčky, z čehož poté vzniká bronchiální strom (Orel, 2019).

Plíce jsou na povrchu pokryty poplicnicí a v místě plicních stopek přechází v pohrudnici, díky níž dochází k výstelce celé hrudní dutiny. Plicní stopky jsou svazky bronchů, cév a nervů vstupujících do plic. Mezi těmito blanami je úzká štěrbiná vyplněna tekutinou usnadňující tření při dýchání. Tlak ve štěrbině musí být nižší než tlak atmosférický, což napomáhá rozepjetí plic. V případě poranění se tlak zvyšuje a plíce kolabuje, tento stav je pak označen termínem pneumotorax (Jansa a spol., 2017, Dylevský, 2019).

1.1.4 Fyziologie plic

Proces dýchání

Z funkčního hlediska je dýchání složeno ze tří na sebe navazujících dějů: zevního dýchání, rozvodu dýchacích plynů a vnitřního dýchání. Zevní dýchání (ventilace) je první fáze, kdy dochází k výměně plynů mezi atmosférou a krví. Fáze se děje výhradně v plicích a je umožněno dýchacími pohyby hrudníku, které způsobují nasátí vzduchu – nadechnutí (inspirium). Jedná se o aktivní děj a vypuzení vzduchu – vydechnutí (expirium) je pasivní děj, při němž dochází k ochabnutí svalů. Rozvod dýchacích plynů zajišťuje krev. Poslední fáze je vnitřní (tkáňové) dýchání, které se děje v periférii. Tato fáze zajišťuje výměnu plynů mezi krví a tkáňovými buňkami. Vdech a výdech tvoří dechový cyklus u dospělého člověka opakující se 12–16 x za minutu. Též nazýváno jako fyziologické dýchání neboli eupnoe (Dylevský, 2019).

Plicní objemy

Plicní objemy popisují množství vzduchu v různých fázích dýchání. Rozdíl mezi vdechem a výdechem označujeme jako CT neboli dechový (klidový respirační) objem a tvoří přibližně 500 ml vzduchu. Obsahuje i takzvaný mrtvý dýchací prostor, který představuje část vdechnutého vzduchu, jež se neúčastní výměny plynů v plicních sklípcích. Jeho objem je přibližně 150–200 ml.

Množství vzduchu, který lze ještě vydechnout po klidovém výdechu je asi 1,5 litru. V plicích vždy po maximálním nádechu zůstává reziduální objem (RV), což je rovněž asi 1,5 litru vzduchu bránící kolapsu plic. Tyto objemy se však u jednotlivců mohou lišit v závislosti na věku, pohlaví, zdravotním stavu či kondici osob. Chceme-li zjistit celkovou plicní kapacitu, provedeme součet všech plicních objemů a určí nám to, kolik litrů vzduchu jsme schopni vydechnout po maximálním nádechu. Plicní objemy se nejčastěji měří za pomoci spirometrie, což se řadí mezi základní vyšetření ke zkoumání funkce plic (Čihák a spol., 2015, Rokyta a spol., 2016).

1.2 Plicní hypertenze

Mnoho autorů označuje plicní hypertenzi neboli plicní arteriální hypertenzi (PAH), za primární onemocnění plicních arteriol, které je charakterizováno vzestupem středního tlaku v plicnici nad 25 mm Hg v klidu a při zátěži nad 30 mm Hg (Hutyra, 2018). Zjednodušeně plicní hypertenze znamená vysoký krevní tlak v plicních cévách.

Dle Jansy z roku 2017 je plicní arteriální hypertenze klinický stav charakterizovaný přítomností prekapilární plicní hypertenze a zvýšenou plicní vaskulární rezistencí nad 3 Woodovy jednotky (WU). PAH vzniká buď z neznámé příčiny nebo je vznik vyvolán známou příčinou, například jaterním onemocněním, vrozenou srdeční vadou, HIV infekcí a abusu anorektik nebo systémovým onemocněním pojiva (Jansa a spol., 2017). Onemocnění postihuje jakoukoli věkovou skupinu osob a řadí se mezi vzácné onemocnění, protože jen v České republice připadá pět případů na 10 000 obyvatel (Herčíková, 2020, Hoeper, 2017).

1.2.1 Klasifikace plicní hypertenze

V roce 1973 se v Ženevě konalo první světové Sympozium věnované PH, kde byla představena její klasifikace, jež tvořila pouze dvě základní skupiny. První skupina byla primární plicní hypertenze, kam byly zařazeny všechny stavy plicní hypertenze bez udání jasné příčiny. Druhou skupinu tvořily známé onemocnění, které přispěly k rozvoji plicní hypertenze. Tato klasifikace byla používána až do roku 1998, než se uskutečnilo druhé Světové sympozium ve Francii. Na tomto sympoziu došlo k představení nové klasifikace, která obsahuje pět základních skupin. Každých pět let se konají sympozia, kde dochází k drobným úpravám této klasifikace na základě nových poznatků. Podle vzniku mechanismu dělíme PH na prekapilární – zvýšený střední tlak v plicnici a normální tlak v zaklínění a postkapilární – zvýšený tlak v plicnici i v zaklínění (Jansa a spol., 2017, Vítovec a spol., 2020, Špinar, 2020).

Závažnost plicní hypertenze nelze jednotně stupňovat, ale lékaři definují nemoc v závislosti na středním nebo systolickém tlaku v plicnici. Klasifikace závažnosti se dělí na lehkou, středně těžkou a těžkou. Lehká PAH má střední tlak v plicnici 25-35 mm Hg a systolický tlak v plicnici je 36-45 mm Hg. V této fázi pociťuje velké množství pacientů první příznaky, avšak u některých z nich k příznakům nedochází, i když jsou hodnoty o mnoho vyšší. Středně těžká plicní hypertenze má hodnoty středního tlaku v plicnici 36-45 mm Hg a systolický tlak v plicnici je 46–60 mm Hg. Těžká plicní hypertenze má hodnoty vyšší než 45 mm Hg pro střední tlak v plicnici a systolický tlak v plicnici je 60 mm Hg a více.

U každého jedince se projeví příznaky různě a jejich závažnost závisí především na schopnosti lidského srdce a oběhovém systému (Herčíková, 2020).

Lékař může pacienta klasifikovat také dle funkční stupnice NYHA (New York Heart Association) pro srdeční selhání. Tato stupnice má 4 funkční třídy, označenými římskými číslicemi, do kterých lékař pacienta zařadí dle závažnosti symptomů. Pacienti, jenž nemají žádné obtíže ani v klidu či během fyzické aktivity, patří do třídy I. V případě, že se u pacientů objeví dušnost, limitující je v provádění fyzických aktivit, či mají pacienti mírné bolesti na hrudi, jsou zařazeni do třídy II. Třída III představuje soubor pacientů, kteří ještě nemají příznaky plicní hypertenze v klidu, ale jsou velmi limitováni dušností a bolestí na hrudi, doprovázené únavou či poruchami vědomí při jakékoliv fyzické aktivitě. Poslední IV třída zahrnuje pacienty obvykle dušné a unavené i v klidu (Herčíková, 2020, Jansa a spol., 2017, Bulava, 2017). Obrázek 1 označený v příloze představuje klinickou klasifikaci chronické plicní hypertenze z roku 2017.

1.2.2 Příčiny vzniku plicní hypertenze

Plicní hypertenze má celou řadu možných příčin (více než 30). Správná identifikace etiologie je klíčová pro efektivní léčbu a zlepšení prognózy pacientů. Z kardiologického hlediska jde zejména o plicní arteriální hypertenzi postihující plicní nekapilární arteriální cévní systém.

Plicní hypertenze je komplexní stav s mnoha možnými příčinami. PAH může vzniknout v důsledku různých onemocnění a stavů, které postihují srdce a plíce. Rozvoj arteriální hypertenze je dán nejspíše kombinací genetických a zevních faktorů. Zhruba 60 % případů je příčina familiární, u 25 % případů idiopatická a u 10 % nemocných je vznik v souvislosti s mutací genu pro receptor BMPR2, či užívání některých anorektik. V současné době autoři nemohou vysvětlit patofyziologii PAH, ale snaží se najít dílčí mechanismy, které nám umožňují paliativní terapeutickou intervenci, například úspěšná léčba analogy prostacyklinu nebo antagonisty endotelových receptorů. Obecně se dá říci, že vyvolávající faktor u familiární a idiopatické hypertenze není znám, ale v ostatních případech je faktorem vaskulitida, virové infekce, abúzus anorektik nebo hyperkinetická cirkulace (Aschermann a spol., 2004).

1.2.3 Klinický obraz a prognóza plicní hypertenze

Klinický obraz bývá z počátku nenápadný a nespecifický, což vede k pozdnímu odhalení správné diagnózy. Příznaky se obvykle zhoršují postupem času, kdy již dochází ke zvýšení tlaku v plicnici. Nejčastějším symptomem je chronická únava, vyčerpanost a dušnost, zpočátku objevující se při fyzické námaze, v pokročilých stádiích a později i v klidu. Dušnost pacienty omezuje často při chůzi do schodů. Důsledkem ischemie pravé komory se objevují bolesti na hrudi, které může nemocný vnímat v podobě bodání či píchání. Při nedostatečném prokrvení mozku se objevují závratě a mdloby a mezi vzácnější projevy nemoci řadíme chrapot, kašel a hemoptýzu. Přítomnost otoků, především na dolních končetinách, nárůst objemu břicha a cyanóza jsou známkou pokročilého onemocnění (Jansa a spol., 2017 Aschermann a spol., 2004).

Dle amerického registru NIH, je medián přežití 2,8 roků. Faktory ovlivňující onemocnění závisí na typu plicní hypertenze, závažnosti a typu onemocnění, rychlosti progresu příznaků, odpovědi na léčbu a přítomnosti komorbidit. Ukazatelem závažné prognózy je nízký srdeční index, nízká saturace, vysoký tlak v pravé síni, funkční NYHA III a IV určující stupeň dušnosti a nízká funkční zdatnost, která se hodnotí šestiminutovým testem chůze.

Závažnější prognóza je rovněž u pacientů s vyšší hodnotou biomarkerů – troponin, vyšší BNP nebo NT-proBNP. Obecně se dá říct, že včasná a přesná diagnóza s pravidelným sledováním a úpravou léčby na základě aktuálního stavu pacientů může výrazně zlepšit kvalitu života a prodloužit přežití pacientů (Jansa a spol., 2017).

1.2.4 Diagnostika

Cílem vyšetřovacích metod je potvrdit nebo vyloučit plicní hypertenzi. Nemocného s podezřením na PH je nutné vyšetřit komplexně za využití níže uvedených vyšetřovacích metod, které nám umožňují stanovit přesnou diagnózu a následně plánování léčby. Bohužel je onemocnění v mnohých případech odhaleno pozdě, protože pacientů s plicní hypertenzí je pouze zlomek a praktičtí lékaři na nemoc zřídka kdy myslí. Dalším stěžejním bodem v diagnostice je slabé povědomí o nemoci a v neposlední řadě nenápadnost příznaků nastupujících plíživě.

Základní vyšetřovací metodou je pečlivé získání anamnézy, kdy se lékař ptá na základní příznaky, které nemocný na sobě pozoruje. Při rozhovoru s pacientem se nesmí opomenout na rodinnou anamnézu a přítomnost rizikových faktorů. Další neinvazivní metodou je fyzikální vyšetření, při němž lékař poslechne srdce a plíce, u většiny pacientů je zvětšená náplň krčních žil a při pokročilosti onemocnění i otok dolních končetin a cyanóza (Jansa a spol., 2017).

Prvním přístrojovým vyšetřením je EKG, které snímá elektrické potenciály vznikající při srdeční činnosti. Na EKG jdou vidět známky zvětšení a ztlustění stěn srdce. Klíčovým testem pro zhodnocení velikosti, tvaru a funkce pravé komory je echokardiografie. Echokardiografický screening je u nemocných s onemocněním pojivové tkáně neboli sklerodermií, indikován každý rok, u ostatních onemocnění pojiva je interval tohoto vyšetření 3-5 let. Proto je echo využíváno nejen k diagnostice, ale i k hodnocení vývoje onemocnění. Ke zjištění rozšíření centrálních kmenů plicnice a zúžení využíváme rentgenový snímek hrudníku. Snímek může být zcela normální anebo může být viditelný srdeční stín, který vytvoří pravá komora (Jansa a spol., 2017).

Zlatým standardem v diagnostice je pravostranná katetrizace, která prokáže zvýšený tlak v plicních cévkách. Hodnoty tlaku byly popsány v úvodu kapitoly (Lukáš, 2022). Pravostranná srdeční katetrizace se používá k exaktnímu měření tíže plicní hypertenze, ke stanovení krevních plynů v jednotlivých srdečních oddílech, k monitoraci léčby srdečního selhání a další. Vyšetření se provádí přes vena jugularis interna (vnitřní hrdelní žíla) nebo vena subclavia (podklíčková žíla). Součástí první katetrizace je i takzvaný vasodilatační test, kdy se za pomoci léčiv sleduje schopnost rozšíření cév. (Bulva, 2017, Herčíková, 2020).

Za levný a snadno opakovatelný zátěžový test, který hodnotí funkční kapacity, sleduje účinky léčby a odhaluje prognózy, je takzvaný test šestiminutovou chůzí. Sleduje se vzdálenost, jakou nemocný dokáže ujít, monitoruje se tepová frekvence, krevní tlak a saturace. Hlavním úkolem pacienta je co nejrychleji chodit po rovné chodbě po dobu 6 minut. Zdravý člověk by měl ujít přibližně 500 m, zatímco nemocný pacient se středně těžkou hypertenzí pouze 300–400 m. Výsledek může být zkreslen momentální fyzickou kondicí, hmotností, věkem nebo psychickým stavem. K vyšetření plic dále slouží spirometrie, která pomáhá vyloučit jiné plicní choroby a je schopna efektivně zhodnotit, jak fungují plíce (Herčíková, 2020).

Mezi další vyšetřovací metody můžeme zařadit polysomnografii, zjednodušeně spánkové vyšetření, a to především u pacientů s podezřením na syndrom obstrukční spánkové apnoe. Zcela výjimečně bývá indikován odběr malého množství plic v místním znecitlivěním k vyloučení zánětu krevních cév nebo intersticiálního plicního procesu. Doplňujícím vyšetřením indikovaným k odhalení krevních sraženin ve velkých plicních tepnách je CT. Při laboratorním vyšetření odebíráme především autoprotilátky a takzvané biomarkery, což jsou srdeční troponiny a dále kyselinu močovou. Při podezření na hereditární formu PAH může být indikováno genetické testování (Jansa a spol., 2017).

1.2.5 Léčba

Plicní arteriální hypertenze je nevyléčitelné onemocnění, u kterého lze zmírnit příznaky nemoci pomocí podpůrné léčby. Léčba vyžaduje pravidelné sledování a úpravu stylu léčby podle aktuálního stavu nemocného. Obecně doporučuje vyloučení větší námahy pro rychle rostoucí tlak v plicnici, což může vést k mdlobám. Léčba plicní hypertenze závisí na příčině, stupni postižení a celkovém stavu nemocného. Primárním cílem léčby je snížit tlak v plicních cévách, zlepšit funkci srdce a zlepšit kvalitu života. Léčbu můžeme rozdělit na konvenční, nekonvenční, léčbu novými přípravky, léčbu nefarmakologickou a podpůrná opatření (Herčíková, 2020).

Konvenční léčba zahrnuje blokátory kalciových kanálů, které zajišťují zlepšení hemodynamiky a funkci pravé komory. Při této léčbě se doporučuje dávat maximálně tolerované dávky léčiv, i když je dávkování velmi individuální u každého jedince. Léčba je indikována jen tehdy, pokud je pozitivní vasodilatační test. Test funguje za pomoci speciálních léků, které se pacientovi podají a na základě toho se vyhodnocuje rozšíření cév, které určí, zda se bude pacientům podávat prostacyklinová terapie nebo výše zmíněné kalciové blokátory. Konvenční léčba je doplněna o léčbu antikoagulanci, diuretiky, léčba digoxinem a oxygenoterapií. Antikoagulační léčba je doporučena všem nemocným, především je indikována u těch, kterým byla nalezena trombóza nebo je tlak v plicnici nad 30 mm Hg. Terapie pomocí diuretik zlepšuje symptomy při srdečním selhání, digoxin napomáhá zlepšit funkci přetížené pravé komory a v neposlední řadě velmi důležitá oxygenoterapie trvající 15–16 hodin denně. Podávání kyslíku je bezpečné, u nemocných nehrozí hyperkapnie, což je stav, kdy se zvýší hladina oxidu uhličitého v krvi (Hutyra, 2018, Herčíková 2020).

Nekonvenční léčba je kontinuální intravenózní léčba analogem prostacyklinu (epoprostenol). K této formě léčby je potřeba implantace tunelizovaného centrálního žilního katetru a přes malou infuzní pumpu je přesně léčivo dávkováno. Dle různých studií epoprostenol zlepšuje funkční kapacitu, kvalitu života a prognózu pacienta. Nežádoucími vedlejšími účinky této léčby jsou bolesti hlavy, čelisti, nauzea, hypertenze, tachykardie nebo bolesti na hrudi (Hutyra, 2018, Herčíková 2020).

Mezi jednu z nefarmakologických metod patří perkutánní balónková atriální septostomie, kdy je invazivně vytvořen pravolevý zkrat mezi síňového septa. Cílem této léčby je okamžité zvýšení srdečního výdeje, snížení žilního městnání a snad i několikaměsíční zlepšení prognózy. Hlavní indikací této metody jsou stále a častěji se opakující synkopy při maximální farmakoterapii. Septostomie může být považována za přechodné řešení před transplantací, avšak výkon nese poměrně vysoké riziko úmrtnosti.

Dalším invazivním zákrokem je balónková plicní angioplastika, což je malý invazivní katetrizační zákrok zlepšující průtok krve a sníží tlak v plicích (Herčíková, 2020, Hutyra, 2018, Tóth, 2024).

Jako poslední možnost léčby plicní hypertenze je transplantace plic, která přichází na řadu jako poslední a zvažuje se u pacientů v terminálním stádiu nemoci. Dle Vítovce z roku 2020 dochází k transplantaci již po 3 měsících, a to v případě, že nedojde ke zlepšení stavu. Na listinu jsou zařazeni pacienti začínající léčbu prostacyklinem. Navzdory pokroku ve farmakoterapii zůstává léčba PAH stále částečně paliativní, i když některé terapeutické metody prodlužují přežití pacientů. Dle klinických studií provedených v posledních třech letech je účinnost léčby prodloužena pouze o tři měsíce života. Jansa udává, že nejdůležitější je důkladně sledovat vývoj nemoci, všechny symptomy a možné nežádoucí účinky a ihned je nahlásit lékaři a řešit. Celosvětovým cílem nadále zůstává včasná diagnostika PAH a přesunutí léčby do specializovaných pracovišť (Jansa a spol., 2017, Vítovec a spol., 2020, Jansa, 2022, Souček a spol., 2019).

Nedílnou součástí každé léčby jsou také *režimová opatření*, které je vhodné dodržovat u každého onemocnění. U pacientů s tímto typem onemocnění je zvláště důležitý klidový režim a minimální fyzická zátěž, aby nedocházelo k přepínání. Dále není dle odborníků vhodné navštěvovat místa s vyšší nadmořskou výškou než 2000 m.n.m., proto i cestování letadlem by neměl nemocný absolvovat bez kyslíkového přístroje a souhlasu svého lékaře. Doporučuje se také očkovat proti chřipce a pneumokokovi a u žen zvažování vhodné a účinné antikoncepce, protože těhotenství není doporučováno. V neposlední řadě při blížícím se chirurgickém zákroku je důležité ze stran lékařů myslet na to, že operace by neměla trvat déle než 3 hodiny (Hutyrá, 2018, Herčíková, 2020).

1.3 Kvalita života

Dle WHO je kvalita života subjektivní vnímání vlastní životní situace. Lze říct, že kvalitu života můžeme chápat jako stav, kdy je člověk samostatně schopen fungovat tělesně, společensky, ale i emočně a duševně (Notová, 2020). Kvalitu lidského života ovlivňuje jakékoli onemocnění a není tomu jinak ani u plicní hypertenze. Kvalitu života ovlivňuje mnoho faktorů a jde o to, jak je pacient vnímá. Soběstačnost, pohodlí, bolesti, strach, úzkost, deprese a finanční náročnost léčby jsou faktory ovlivňující kvalitu života nemocných. Negativním důsledkem jsou i špatné mezilidské vztahy (s rodinou, kolegy, přáteli). Může také u nemocných vzniknout sociální izolace. Při léčbě musíme brát zřetel na všechny výše uvedené faktory, jelikož každý pacient na ně nahlíží jinak a podle svého. Pacienta s chronickou plicní hypertenzí neovlivňují jen fyzické potíže, ale i potíže psychické, především emoční a citové prožívání.

Nemocný projde různými stádii, než se vyrovná s onemocněním. Dle Kübler-Rossově máme 5 fází, které pomáhají pacientům vyrovnat se s život ohrožujícím a nevyléčitelným onemocněním. Je to dlouhý proces, jehož vývoj a jeho průběh je individuální. Důležité je, aby všechna stadia pacienti a jejich okolí znali a uměli rozpoznat, protože díky tomu je větší šance nemoci porozumět a poskytnout určité rady a pomoci. Fáze pomáhají lékařům lépe pochopit, jak se pacienti cítí. Ve většině případů přijde jako první na řadu šok. Pacienti jsou překvapení, zaskočení a úplně nerozumí situaci, jak se do ní dostali. Je důležité stádium šoku nechat odeznít a všechno vstřebat. Další fází je popření, funguje jako obranný mechanismus, který pomáhá člověku se psychicky vyrovnat s diagnózou. Často se střídá s popíráním.

Třetí fáze je fáze vzteku a negativismu. Ve třetí fázi často pacienti hledají příčiny v minulosti, mohou být velmi často útoční a svou nemoc mohou vyčítat svému okolí, lékařům, či rodině. Po této fázi přichází vyjednávání neboli zpracování onemocnění. Pacienti jsou ochotni udělat vše, aby se uzdravili, obchodují s Bohem, lékařem či jiným božstvem. Jsou ochotni se změnit. Nakonec přichází období vyrovnávání. Je to náročná fáze, kdy nemocný přijme onemocnění jako novou životní situaci. Je ochotný se bavit o reálných možnostech s lékařem, spolupracuje s ním, popřípadě se připravuje na konec. Každou fázi může provázet depresivní období, které může pacienta opakovaně vrátit do předchozích fází, kterými již prošel. Fáze mohou postihnout nejen nemocného, ale také blízkou rodinu. Mohou se různě střídat a trvají u každého rozdílnou dobu (Bednařík, 2020).

1.3.1 Koncept Health – Related Quality of Life

Kvalita života související se zdravím je doslovný překlad tohoto konceptu. Tento koncept je užitečný ukazatel celkového zdraví, protože zachycuje informace o duševním a fyzickém stavu jednotlivců a jejich celkové kvalitě života. Centrum pro kontrolu a prevenci nemocí vytvořilo pro hodnocení čtyři základní otázky, které prokázaly dobrou spolehlivost a validitu. Otázky byly využity i do jiných národních průzkumů a do jiných chronických onemocnění. Koncept se ale nezabývá jen délkou života, která se hodnotí podle jeho psychické, fyzické a sociální pohody. Koncept bere v úvahu různé aspekty zdraví, jako jsou symptomy nemoci, vedlejší účinky léčby nebo omezení v každodenní činnosti ovlivňující schopnost člověka žít plnohodnotný a spokojený život. HRQoL se často hodnotí pomocí dotazníků zkoumající různé odvětví života. Měření je důležité pro klinickou praxi, jelikož napovídá zdravotníkům o tom, jak léčba působí na pacienty z jejich vlastního pohledu. Koncept se využívá stále častěji při výzkumu, jelikož pomáhá hodnotit účinnost léčby z hlediska zlepšení kvality života (Shaoman a kol., 2016).

1.3.2 Generické nástroje pro hodnocení kvality života

Používají se k posouzení života napříč populacemi a zdravotními stavy. Ke zjištění kvality života se používají univerzální dotazníky, které jsou koncipovány tak, aby co nejvíce odrážely aktuální zdravotní stav respondenta. Nadále se využívají polostrukturované rozhovory. Kvalitu života hodnotí velká řada oborů, především sociologie, psychologie, antropologie a medicína. Na hodnocení kvality života je vytvořeno asi 100 instrumentů, z nichž nejpoužívanější a nejznámější je SF-36, SEIQOL a WHOQOL. Každý dotazník má vždy svoji zkratku, plný název, autora, účel, cílovou skupinu, počet položek a další (Dragomirecká a spol., 2006).

Metoda SEIQOL (The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life), která se rozumí jako program hodnocení individuálně chápané kvality života, je vedena buď formou polostrukturovaného rozhovoru omezeného prioritně na nejdůležitější aspekty kvality života. Ojedinele i formou dotazníkového šetření (Zeman, 2008).

Dalším generickým nástrojem k hodnocení je metoda zvaná SF-36 (Short Form-36 Health Survey). Tento dotazník se zaměřuje na kvalitu života pacientů užívající farmakologické medikamenty (Zeman, 2008).

Specifických celosvětově používaným dotazníkem zaměřeným na kvalitu pacientů s plicní hypertenzí je EmPHasis-10 jenž byl vyvinut s cílem lépe zachytit dopad plicní hypertenze na život pacienta. Obsahuje 10 otázek hodnotící fyzickou, sociální a emoční stránku života, kdy se celkové skóre pohybuje na stupnici od 0 do 50, přičemž vyšší hodnota znamená větší dopad PH na kvalitu života (Dragomirecká a spol., 2006). Vhodným nástrojem pro hodnocení kvality života je také sledování kvality života Světové zdravotnické organizace BREF, tedy WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of life BREF). Dotazník sestavený zástupci z výzkumných center z celého světa obsahuje 24 položek sdružených do čtyř domén a do dvou samostatných položek, které hodnotí kvalitu života a zdravotní stav respondenta. Pro Českou republiku byl na základě tohoto dotazníku vytvořen stopoložkový dotazník, obsahující šest domén a 24 aspektů života. Doménami je fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy, prostředí, spiritualita, úroveň nezávislosti a celkovou kvalitu života (Dragomirecká a spol., 2006).

1.3.3 Uspokojování potřeb nemocných pacientů

Lidská potřeba je dle autorů vyjádřena jako stav nedostatku nebo nadbytku čehokoliv, co se odchyluje od optima. Potřeby jsou pro člověka to, co mu přináší uspokojení. Pokud nejsou uspokojeny, cítí se člověk špatně. Potřeby jsou vždy individuální a mohou se také lišit v závislosti na tom, v jaké žijeme kultuře a společnosti. K orientaci v potřebách člověka slouží Maslowova pyramida potřeb. Pyramida potřeb byla poprvé představena v roce 1943, kdy Abraham Maslow uspořádal potřeby od nižších neboli základních potřeb až po potřeby vyšší, označovány jako potřeby spojené s psychologickými potřebami. Hierarchie potřeb je znázorněna v pyramidě skládající se z pěti úrovní. Základní koncept spočívá v tom, že nejprve musejí být uspokojeny základní potřeby, jako je vyprazdňování, spánek, potřeba obživy. Jakmile dojde k uspokojení základních potřeb, dostávají se do popředí ostatní oblasti, do kterých je zařazena potřeba bezpečí, sociální potřeby, potřeba být respektován či potřeba uznání od okolí. Základní potřeby jsou u všech lidí stejné, jen se liší míra uspokojení (Bednařík, 2020). Jistý Clayton Paul Alderfer hierarchii později rozšířil do své ERG teorie, která je doplněna o existenci, sociální potřeby a růst. Do kategorie existence zařadil potřeby fyziologické a potřebu bezpečí. Do příbuznosti zařadil Maslowovy mezilidské potřeby lásky a úcty a do kategorie růstu zahrnul potřeby seberealizace a sebeúcty (Psychoterapie, 2025).

Priority potřeb, ať už jde o potřeby biologické, psychologické, sociální či spirituální, se mohou u těžce nemocných lidí v průběhu onemocnění měnit. Fyziologické potřeby jsou základní potřeby, a proto musí být uspokojovány na prvním místě, ať už pro blaho pacienta nebo pro jeho blízké či ošetřovatele. V závěru života pacienta se potřeby často mění a fyziologické ustupují do pozadí a do popředí se dostávají potřeby sociální a spirituální (Plevová a kol., 2019).

1.3.4 Sdružení pacientů v ČR

V Praze, roku 2005 vzniklo v České republice sdružení pacientů s plicní hypertenzí (SPPH), které má nyní 120 členů. Sdružení nabízí podporu ke zkvalitnění života pacientů a jejich blízkých. SSPH je členem Evropské asociace pro plicní hypertenzi a zároveň je členem i České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO). Sdružení funguje za pomoci prostředků získaných formou dotace, členských příspěvků nebo darů. Členem může kdokoliv starší 18 let bez rozdílu pohlaví, národnosti či vyznání. V případě nedosažené plnoletosti je pacient zastoupen zákonným zástupcem. Sdružení pořádá různé akce pro pacienty, jako jsou ozdravné pobyty, neformální setkání nebo vzdělávací workshopy. Na akcích mohou pacienti sdílet svoje zkušenosti, dozvědět se o nových výzkumech, možnostech léčby či se setkat i se zahraničními pacienty. Na 5. květen připadá Světový den plicní hypertenze, který každoročně uskutečňuje online kampaň s názvem „Daruj dech“ (Kaftanová, 2024).

2 Výzkumná část

Výzkumná část bakalářské práce je založena na kvalitativním výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru, který byl vytvořen autorem práce. V části této práci popisují metodiku výzkumu, popis výzkumu a nadále výsledky získaných dat.

2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cíl výzkumu: Cílem práce je zjistit, jak plicní hypertenze ovlivňuje člověka v každodenních činnostech a jak se změnila jejich kvalita života po zjištění diagnózy.

Výzkumná otázka č. 1: Jaké příznaky pacienta nejvíce omezují v každodenních činnostech?

Výzkumná otázka č. 2: Jak nemoc ovlivnila kvalitu života pacienta po zjištění diagnózy?

Výzkumná otázka č. 3: Jaké životní hodnoty jsou pro pacienty v životě důležité?

2.2 Metodika výzkumu

Ve výzkumné části bakalářské práce bylo využito kvalitativní šetření formou polostrukturovaného rozhovoru, byl předem připraven autorem práce. „Kvalitativní výzkum je soubor postupů, které směřují k porozumění sociálnímu světu účastníků výzkumu z jejich vlastního pohledu. Cílem je pochopit, jak lidé vnímají svět, jaké mu přisuzují významy a jak se v něm orientují. Data mají povahu textu a získávají se zejména rozhovorem, pozorováním a analýzou dokumentů“ (Hendl, 2016, s. 54-55). Technikou pro sběr dat byl využit polostrukturovaný rozhovor, jehož výhodou je možnost pokládat doplňující otázky, měnit jejich pořadí, umožňuje nám hlubší pochopení tématu a je zaměřený na individuální zkušenosti. Polostrukturovaný rozhovor s sebou však nese i nevýhody, které výzkumníkovi stíží zpracování. Velkou nevýhodou je obtížné srovnání odpovědí respondentů, časová náročnost a možnost subjektivního zkreslení ze strany tazatele i respondenta (Hendl, 2016).

2.3 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí

Respondenty byli pacienti s prokázanou plicní arteriální hypertenzí a tím splňovali podmínky výzkumu. Celkem bylo osloveno 9 respondentů. Jeden z respondentů byl však z výzkumu vyloučen, neboť během rozhovoru byl přemožen emocemi a musel ho uprostřed ukončit. Do výběru byli zahrnuti ženy i muži starší 18 let, kteří se s nemocí potýkají. Vzhledem k malému počtu pacientů potýkající se s touto nemocí bylo velmi obtížné uskutečnit rozhovory osobně, a to i z důvodu, že respondenti jsou z různých částí republiky, proto bylo využito online schůzek prostřednictvím sociálních sítí (Messenger). Respondenti vyjádřili ústně souhlas s rozhovorem a s nahráváním na diktafon. Před každým rozhovorem byl respondent ujištěn o naprosté anonymitě a nahrávky slouží pouze pro studijní účely. Při rozhovorech byla využita kamera, která umožnila tazateli i respondentovi udělat příjemnější prostředí a tazatel tak mohl hodnotit i emoce daného respondenta.

2.4 Průběh průzkumu

Výzkum probíhal od ledna do začátku dubna roku 2025. Některá doporučení jsem získal od předsedkyně sdružení pacientů s plicní hypertenzí a zbytek respondentů jsem oslovil na Facebookové skupině pacientů s plicní hypertenzí, kteří mi poskytli rozhovor na začátku dubna 2025.

Rozhovor byl vytvořen na základě standardizovaného dotazníku, který vychází z dotazníku EmPhasis-10 zaměřeného na hodnocení kvality života pacientů s plicní hypertenzí. Pro tento typ výzkumu byly připraveny otázky týkající se oblastí zahrnující onemocnění a kvalitu života. Jednotlivé otázky byly kladeny postupně a v případě potřeby doplněny dalšími otázkami, jež umožnily tazateli lépe pochopit danou situaci. První část rozhovoru byla zaměřena na seznámení respondenta s výzkumníkem, představení tématu, získání identifikačních znaků a udělení souhlasu o rozhovor. Druhá část rozhovoru byla zaměřena na pokládání jednotlivých otázek, obsažených v dotazníku (viz Obrázek 2).

Výzkumné šetření probíhalo zejména za pomoci Sdružení pacientů s plicní hypertenzí a Facebookové skupiny pacientů s plicní hypertenzí, kteří mi umožnili s nimi udělat rozhovor a podělit se o jejich příběh. V získání respondentů měla klíčovou roli předsedkyně sdružení, když mi doporučila respondenty pro daný výzkum.

2.5 Zpracování získaných dat

Ke zpracování získaných dat byl použit Microsoft Office Word a Microsoft Office Excel, kde byly vytvořeny tabulky, do kterých byly přepsány výsledky výzkumu. Níže uvedené rozhovory jsou od osmi respondentů, očíslování 1–8. Jedná se o hodnocení jednotlivých otázek, vytvoření jejich kódů a přepis do tabulek se slovním zhodnocením.

2.6 Výsledky výzkumu

Rozhovory byly postupně zpracovány a na základě kódování byla získaná data vložena do přehledných tabulek doplněných slovním komentářem.

1. Jaký byl Váš zdravotní stav před zjištěním onemocnění plicní hypertenze?

Respondent 1: Můj zdravotní stav byl v pořádku.

Respondent 2: Byla jsem zdravá, ale pomalu se začala objevovat dušnost.

Respondent 3: Neměla jsem žádné významné potíže, ale s prvním těhotenstvím jsem měla opakované trombózy, které zapříčinily plicní hypertenzi.

Respondent 4: Byla jsem zdravá, nic mě netrápilo.

Respondent 5: Byla jsem zdravá, neměla jsem žádné problémy.

Respondent 6: Neměla jsem žádné výrazné potíže.

Respondent 7: Můj zdravotní stav byl zhoršený.

Respondent 8: Měla jsem výrazné potíže, byla jsem unavená a dušná.

Kódy: **Obtíže, bez obtíží**

Tabulka 1 - Zdravotní stav před nemocí

	Obtíže	Bez obtíží
Respondent 1		x
Respondent 2	x	
Respondent 3	x	
Respondent 4		x
Respondent 5		x
Respondent 6		x
Respondent 7	x	
Respondent 8	x	

(Zdroj: autor)

Polovina respondentů měla obtíže, které je limitovaly a u poloviny respondentů byl zdravotní stav v pořádku.

2. Kdy a kde Vám byla plicní hypertenze diagnostikována?

Respondent 1: u specialisty v roce 2019 (Praha).

Respondent 2: u specialisty v roce 2010 (Praha).

Respondent 3: u specialisty v roce 2016 (Praha).

Respondent 4: u specialisty v roce 2022 (Praha).

Respondent 5: u specialisty koncem roku 2023 (Praha).

Respondent 6: u specialisty v roce 2023 (Liberec).

Respondent 7: u specialisty v roce 2022 (Praha).

Respondent 8: u specialisty v roce 2021 (Brno).

Kódy: U specialisty před 5 lety a více, u specialisty před méně než 5 lety

Tabulka 2 - Kdy a kde byla nemoc zjištěna

	U specialisty před 5 lety a více	U specialisty před méně než 5 lety
Respondent 1	x	
Respondent 2	x	
Respondent 3	x	
Respondent 4		x
Respondent 5		x
Respondent 6		x
Respondent 7		x
Respondent 8		x

(Zdroj: autor)

U více než poloviny respondentů byla dušnost zjištěna u specialisty před méně než 5 lety.

U méně, než poloviny respondentů byla nemoc zjištěna před více než 5 lety.

3. Jaké příznaky se objevily jako první?

Respondent 1: Měla jsem projevy dušnosti, motání hlavy, rychlý tep a bušení srdce.

Respondent 2: Prvními příznaky byla dušnost, únava, námaha.

Respondent 3: Nejvíce mě trápila dušnost, křeče, dušnost, nespavost.

Respondent 4: Prvními příznaky byla dušnost, únava a vyčerpanost.

Respondent 5: Hlavním příznakem u mě byla dušnost, únava, bolesti hlavy a vykašlávání krve.

Respondent 6: Primárně se u mě objevila únava a zadýchávání se při větší námaze.

Respondent 7: Primárně jsem měla bolesti na hrudi, bušení srdce, otoky dolních končetin a dušnost.

Respondent 8: Příznaky se mi objevovaly postupně, ale hlavním příznakem byl nedostatek vzduchu. a dušnost.

Kódy: Únava, vyčerpanost, dušnost

Tabulka 3 - Nejčastější příznaky plicní hypertenze

	Únava	Vyčerpanost	Dušnost
Respondent 1			x
Respondent 2	x		x
Respondent 3	x		x
Respondent 4	x	x	x
Respondent 5	x		x
Respondent 6	x		x
Respondent 7			x
Respondent 8			x

(Zdroj: autor)

U všech respondentů se objevila dušnost. Únavu pocítilo více než polovina respondentů a vyčerpanost udává pouze jedna osmina z nich.

4. Jak na onemocnění reagovala Vaše rodina?

Respondent 1: Rodina reagovala nevěřičně, vyděšeně.

Respondent 2: Rodina diagnózu přijala, neboť se již léčím se srdcem.

Respondent 3: V rodině byla nervozita, podrážděnost, suplování domácích činností, rozpad manželství.

Respondent 4: Zprvu rodina reagovala v klidu, později však měli strach a byli vyděšení.

Respondent 5: Šok, zděšení, strach o rodinu.

Respondent 6: Rodina to vzala statečně, ihned mě podpořili.

Respondent 7: Šok, onemocnění nikdo v rodině neznal.

Respondent 8: Rodina nechápala, nevěřili mi, že by příznaky byly tak vážné.

Kódy: **Pozitivní reakce, negativní reakce**

Tabulka 4 - Reakce rodiny na diagnózu

	Pozitivní	Negativní
Respondent 1		x
Respondent 2	x	
Respondent 3		x
Respondent 4		x
Respondent 5		x
Respondent 6	x	
Respondent 7		x
Respondent 8		x

(Zdroj: autor)

U více než tří čtvrtin respondentů byla reakce rodiny negativní. Pozitivní reakce byla pouze u jedné čtvrtiny respondentů.

5. Jaké byly Vaše první myšlenky, když Vám byla diagnóza sdělena?

Respondent 1: Reagovala jsem vyděšeně a nevěřícně

Respondent 2: Počáteční šok, ale musím bojovat dál.

Respondent 3: Pocit úlevy, že vím, co se s tělem děje.

Respondent 4: Reagovala jsem zděšeně, bylo to hodně informací najednou.

Respondent 5: Měla jsem pocit strachu o rodinu.

Respondent 6: Neznala jsem onemocnění a byla jsem vyděšená a zmatená.

Respondent 7: Na jednu stranu úleva, na druhou stranu mám strach z budoucnosti.

Respondent 8: Nechtěla jsem tomu věřit, trvalo mi dlouhou dobu, než jsem diagnózu začala brát vážně.

Kódy: Šok, úleva

Tabulka 5 - Reakce při sdělení diagnózy

	Šok	Úleva
Respondent 1	x	
Respondent 2	x	
Respondent 3		x
Respondent 4	x	
Respondent 5	x	
Respondent 6	x	
Respondent 7		x
Respondent 8	x	

(Zdroj: autor)

U více než tří čtvrtin respondentů byl reakcí šok, u čtvrtiny respondentů přišla úleva.

6. Jak moc Vás omezuje nemoc v každodenních činnostech?

Respondent 1: Nevládám to, co dříve, ale spoustu věcí zvládám dělat sama.

Respondent 2: Činnosti vykonávám vždy dle aktuálního stavu.

Respondent 3: Nemoc zvládá, dobře, pracuji dále na plný úvazek, ale nemůžu tolik sportovat.

Respondent 4: Jsem hodně limitována, nemůžu dělat skoro nic.

Respondent 5: Nemůžu chodit na procházky, musela jsem ukončit pracovní poměr, nemůžu ani na dovolenou.

Respondent 6: Nemoc mě omezuje hodně fyzicky, nevládám to, co dříve, dělají mi problém i domácí činnosti.

Respondent 7: Všechno dělám pomaleji, některé činnosti zvládám s dopomocí.

Respondent 8: Snažím se být aktivní, ale nejsem schopna dělat co dříve, musím žádat i o pomoc.

Kódy: **Zvládá, zvládá s pomocí, nevládá**

Tabulka 6 - Zvládání denních činností

	Zvládá	Zvládá s dopomocí	Nevládá
Respondent 1		x	
Respondent 2		x	
Respondent 3	x		
Respondent 4			x
Respondent 5			x
Respondent 6			x
Respondent 7		x	
Respondent 8		x	

(Zdroj: autor)

Denní činnosti zvládá osmina respondentů, polovina zvládá s dopomocí a méně, než polovina respondentů nevládá denní činnosti vůbec.

7. Co Vám nejvíce pomohlo vyrovnat se s nemocí?

Respondent 1: Píši blog, snažím se myslet pozitivně, jsem ve skupině s ostatními pacienty a důležitá je i moje dcera.

Respondent 2: Pomoc lékařů a podpora rodiny.

Respondent 3: Pomoc lékařů a ostatních pacientů.

Respondent 4: Nejvíce podpory bylo od rodiny, především od manžela a podporou byl i pejsek.

Respondent 5: Nejdůležitější pro mě byla podpora rodiny a ostatní pacienti.

Respondent 6: Podpora rodiny a vědomí, že na nemoc nejsem sama.

Respondent 7: Pomoc ze stran psychologické konzultace a smíření se s diagnózou.

Respondent 8: Neztratit pozitivní přístup, změnit životní styl a poslouchat své tělo.

Kódy: Rodina, ostatní pacienti, jiné

Tabulka 7 - Pomoc při vyrovnání se s nemocí

	Rodina	Ostatní pacienti	Jiné
Respondent 1	x	x	x
Respondent 2	x		x
Respondent 3		x	x
Respondent 4	x		x
Respondent 5	x	x	
Respondent 6	x		
Respondent 7			x
Respondent 8			x

(Zdroj: autor)

Více jak polovině respondentů pomohla rodina vyrovnat se s onemocněním, zároveň většina uvedla jinou pomoc, méně, než polovina respondentů uvedla pomoc ostatních pacientů.

8. Přijdou Vám informace o plicní hypertenzi dostatečné?

Respondent 1: Informace jsou nedostačující.

Respondent 2: Informace jsou dostačující, lékaři skvěle informují pacienty.

Respondent 3: V současné době se informovanost zlepšuje.

Respondent 4: Informace jsou dostatečné, informovaná jsem ze stran sociálních sítí a lékaře.

Respondent 5: Jsem dostatečně informována, mám pravidelné schůzky s lékařem.

Respondent 6: Informace mi chyběly, musela jsem hodně věcí dohledávat a zjišťovat.

Respondent 7: Díky týmu lékařů byly informace dostatečné, vždy mi vše vysvětlili.

Respondent 8: Měla jsem pouze základní přehled, ale chyběly mi konkrétní rady do života.

Kódy: Dostatečné, nedostatečné

Tabulka 8 - Informace o plicní hypertenzi

	Dostatečné	Nedostatečné
Respondent 1		x
Respondent 2	x	
Respondent 3	x	
Respondent 4	x	
Respondent 5	x	
Respondent 6		x
Respondent 7	x	
Respondent 8		x

(Zdroj: autor)

Více jak polovině respondentů přijdou informace o plicní hypertenzi dostatečné, méně, než polovině přijdou informace nedostatečné.

9. Zkusil/a byste popsat, jak plicní hypertenze ovlivnila celkově Váš život?

Respondent 1: Život se mi obrátil naruby, musela jsem podstupovat nespočet vyšetření.

Respondent 2: Nemůžu sportovat jako dříve, nezvládám procházky, různá cvičení, mám omezenou také pracovní činnost.

Respondent 3: Musela jsem přehodnotit žebříček hodnot, začala jsem objevovat jiné koníčky, které zvládnu.

Respondent 4: Ovlivněna jsem byla hodně, musela jsem během krátké chvíle otočit život naruby, snažím se ale s nemocí smířit a dělám to, co zvládám, co mi zdravotní stav dovolí.

Respondent 5: Nemoc mi ovlivnila život výrazně, nedošlo ke smíření se s nemocí, protože mám malé děti, nemůžu chodit na procházky, cestovat ani se naplno věnovat rodině.

Respondent 6: Musela jsem změnit životní rytmus, plánuji dopředu, musím se přizpůsobit tělu co zvládne, nejsem už tak aktivní.

Respondent 7: Ovlivněna jsem byla jak psychicky, tak fyzicky, nemohla jsem trávit dostatek času s přáteli a věnovat se aktivitám jako dříve.

Respondent 8: Bylo těžké se s nemocí naučit žít, ale díky tomu si více vážím maličností, které jsem brala jako samozřejmost.

Kódy: **Psychicky ovlivněn, fyzicky ovlivněn**

Tabulka 9 - Život po zjištění diagnózy

	Psychicky ovlivněn	Fyzicky ovlivněn
Respondent 1	x	x
Respondent 2	x	x
Respondent 3	x	x
Respondent 4	x	x
Respondent 5	x	x
Respondent 6	x	x
Respondent 7	x	x
Respondent 8	x	x

(Zdroj: autor)

Všichni respondenti byli ovlivněni psychicky i fyzicky.

10. Máte strach, že se plicní hypertenze objeví i u jiného člena rodiny?

Respondent 1: Mám zmutovaný gen, který je prokazatelně dědičný.

Respondent 2: Strach nemám, byť mám tři děti, ale především dceru jsem nechala testovat a výsledky má negativní.

Respondent 3: I přes negativní výsledky testů u synů mám strach, že se nemoc může kdykoliv projevit.

Respondent 4: Dosavadní testy byly u synů negativní, ale přesto mám respondent strach.

Respondent 5: Snažím se tuto variantu nepřipouštět, ale strach mám především o své malé syny.

Respondent 6: Mám strach, přemýšlím o prevenci.

Respondent 7: Strach nemám, rodina chodí pravidelně na preventivní prohlídky.

Respondent 8: Snažím se nad tím nepřemýšlet, ale obavy mám.

Kódy: Ano, ne

Tabulka 10 - Strach o jiné členy rodiny

	Ano	Ne
Respondent 1	x	
Respondent 2		x
Respondent 3	x	
Respondent 4	x	
Respondent 5	x	
Respondent 6	x	
Respondent 7		x
Respondent 8	x	

(Zdroj: autor)

Třičtvrtě respondentů uvedly obavy o propuknutí nemoci u jiných členů rodiny a čtvrtina nemá strach.

11. Co byste doporučil/a jiným pacientům u kterých je nově zjištěna plicní hypertenze?

Respondent 1: Radím ostatním pacientům nepanikařit, vyhledat i jiné pacienty, zajímat se u lékařů.

Respondent 2: Nepodléhat strachu, přijmout nemoc.

Respondent 3: Důležité je neposlouchat a nečíst komentáře na sociálních sítích a dbát na rady lékařů.

Respondent 4: Radím myslet pozitivně a najít si nové věci, ze kterých bude mít dotyčný radost.

Respondent 5: Pro pozitivní myšlení je dobré setkat se i s jinými pacienty s plicní hypertenzí.

Respondent 6: Vyhledat si spolehlivé informace, ptát se lékařů a nebýt na nemoc sám.

Respondent 7: Řídit se radami lékařů, naslouchat svému tělu a znát své limity.

Respondent 8: Zůstat pozitivní, nebát se říct si o pomoc a vyhledat patientskou organizaci.

Kódy: Přijetí nemoci, vyhledat jiné pacienty s PH, konzultovat stav s lékaři, pozitivně myslet a nepodlehout nemoci

Tabulka 11 - Doporučení pacientům s plicní hypertenzí

	Přijetí nemoci	Vyhledat jiné pacienty s PH	Konzultovat stav s lékaři	Pozitivně myslet a nepodlehout nemoci
Respondent 1		x	x	x
Respondent 2	x			x
Respondent 3			x	
Respondent 4				x
Respondent 5		x		
Respondent 6			x	
Respondent 7	x		x	
Respondent 8		x		x

(Zdroj: autor)

Polovina respondentů doporučila ostatním pacientům konzultovat svůj stav s lékaři, pozitivně myslet a nepodlehout nemoci. Čtvrtina respondentů doporučuje přijmout nemoc a méně než polovina respondentů doporučuje vyhledat jiné pacienty s plicní hypertenzí.

12. Co je pro Vás v životě nejdůležitější?

Respondent 1: Důležitá je rodina a předávání informací o nemoci dále.

Respondent 2: Mít okolo rodinu a být zdraví.

Respondent 3: Spokojený život.

Respondent 4: Rodina a spokojený život.

Respondent 5: Zdravá rodina a neztrácet naději.

Respondent 6: Rodina, společný čas strávený s nejbližšími.

Respondent 7: Zdraví, možnost fungovat samostatně co nejdéle.

Respondent 8: Vážím si každého dne, maličkostí a klidu.

Kódy: Zdraví, rodina, jiné

Tabulka 12 - Priority po zjištění nemoci

	Zdraví	Rodina	Jiné
Respondent 1		x	
Respondent 2	x	x	
Respondent 3			x
Respondent 4		x	x
Respondent 5		x	
Respondent 6		x	
Respondent 7	x		
Respondent 8			x

(Zdroj: autor)

Více jak polovina respondentů uvádí rodinu jako nejvyšší prioritu, čtvrtina uvádí zdraví a méně, než polovina respondentů uvádí jiné priority.

3 Diskuse

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jak plicní hypertenze ovlivňuje pacienty v běžných činnostech a jaká je jejich kvalita života po zjištění diagnózy. Všechny informace k výzkumu jsou získány pomocí kvalitativního polostrukturovaného rozhovoru, díky kterému se autor práce snažil získat potřebné informace k získání těchto cílů. Výzkumu se zúčastnilo celkem 9 respondentů, ale jeden z nich musel být z výzkumu vyřazen, jelikož nesplňoval požadavky.

Výzkumná otázka č. 1: Jaké příznaky pacienta nejvíce omezují v každodenních činnostech?

Mezi typické příznaky plicní hypertenze patří dle mnoha autorů dušnost, únava a vyčerpanost. Dalšími příznaky, které se mohou u tohoto onemocnění projevit je cyanóza, bolesti na hrudi, slabost, závratě nebo chrapot. Příznaky se odvíjí také dle toho, jak pokročilé onemocnění je. Nemoc však postihuje také psychický stav, neboť je onemocnění nevyléčitelné a dle amerického registru NIH je medián přežití 2,8 let (Jansa a spol., 2017). Dle Rawlingse (2022) je však velký pokrok v oblasti lékařské péče a díky tomu není tak vysoká morbidita a pacienti mohou žít i poměrně kvalitní život. Dle Aschermann (2004) se plicní hypertenze plíží pomalu s nespecifickými příznaky a odhalení diagnózy může být potvrzeno pozdě.

K výzkumné otázce č. 1 se vztahují otázky z rozhovoru číslo – 1, 2, 3

Před tím, než nemoc propukla, většina respondentů neměla žádné zdravotní potíže, které by je omezovaly. Tři respondenti však uvedli, že v době, než jim byla nemoc potvrzena, určité potíže už měli. Omezovala je především nízká fyzická výdrž, opakované trombózy, oteklé dolní končetiny nebo pálení žáhy.

Více než polovině respondentů byla plicní hypertenze diagnostikována u specialistů, a to před méně než 5 lety. U zbylých byla PAH diagnostikována před více než 5 lety. Tímto by se dalo říci, že respondenti se dožili více, než medián přežití uvádí. Více než polovině respondentů byla plicní hypertenze diagnostikována v roce 2021-2023. Téměř u všech došlo k potvrzení diagnózy v Praze, ve Fakultní nemocnici, kde se nachází centrum pro plicní hypertenzi. Mezi další pracoviště, kde se plicní hypertenzí zabývají patří Olomouc a nemocnice IKEM v Praze, kde sídlí ambulance plicní hypertenze.

Jak již bylo zmíněno, mezi nejčastější příznaky plicní hypertenze patří dušnost, únava a vyčerpanost. V tomto výzkumu se autorovi potvrdilo, že všichni respondenti dušností trpěli. Nadále respondenty omezovala únava a mezi další příznaky patřily křeče, bolesti hlavy, bolesti na hrudi, otoky dolních končetin a vykašlávání krve. V bakalářské práci s názvem Život s plicní hypertenzí provedený v IKEM v Praze od Michaely Klopotové z roku 2009 rovněž potvrzuje, že u 28 respondentů nejvíce z nich trpí únavou (38 %) a dušností (29 %).

Výzkumná otázka č. 2: Jak nemoc ovlivnila kvalitu života pacienta po zjištění diagnózy?

K této výzkumné otázce se pojí otázky z dotazníku číslo 4, 5, 6, 7, 9, 10.

U většiny pacientů je sdělení diagnózy zdoluhavý proces, během kterého pacienti mohou pociťovat hněv, strach nebo frustraci. Po sdělení diagnózy se u pacientů mohou dostavit pocity úlevy, strachu, šoku, zmatenosti nebo úzkosti a smutku, například kvůli prognóze nemoci.

Sdělení diagnózy může mít na člověka dopady také ze sociálního hlediska, protože pacientům nemusí nikdo nemoc věřit, neboť většina z nich je limitována dušností, únavou nebo vyčerpaností, které mohou být příčinami i jiných onemocnění. Nejčastější reakcí v průzkumu při sdělení diagnózy byl u šok.

Každý však reaguje na sdělení diagnózy jinak, a tak tomu bylo u respondenta č. 3 a 7, pro které bylo sdělení diagnózy úlevou. U každého živého tvora probíhá dle Kübler-Rossově 5 fází vyrovnání se s nemocí a u každého je doba přijetí nemoci individuální a fáze se mohou různě střídat nebo vracet. Šok nastává i v případě, když se pacient dozví, že je onemocnění dědičné a dle mnoha autorů postihuje primárně ženy, proto strach respondentů je na místě, neboť všechny ženy tohoto výzkumu mají děti a závčas myslí na prevenci a potomky nechaly otestovat. Sdělení diagnózy rodině je rovněž náročná situace, která si žádá příjemné prostředí a dostatek informací před sdělením diagnózy. U tříčtvrtě respondentů se mísily negativní reakce v rodině, kdy převažoval strach o nemocného, nervozita z toho, co se bude dít dál, a dokonce u jednoho respondenta onemocnění způsobilo rozpad manželství. Jeden z respondentů se již se srdcem dlouhodobě léčil, proto bylo pro rodinu snazší toto onemocnění přijmout a vyrovnat se s tím. Osobně si ale myslím, že dojde-li k nemoci u jednoho člena rodiny, je rodina nemocná celá.

Adaptace na život s plicní hypertenzí je dlouhodobý proces a u každého trvá smíření s nemocí různě dlouhou dobu a každý se s tím vyrovnává jinak. Dle lékařky Notové, jež v roce 2020 napsala brožuru pro nemocné pacienty tvrdí, že největší síla je vždy v rodině a blízkých přátelích. Nedílnou součástí podpory rodiny je přijetí nemoci, porozumění, citová podpora a povzbuzení v těžkých chvílích. Důležité je myslet i na to, že psychickou podporu potřebuje také rodina, která je v roli pečujícího rovněž vystavena velkému napětí a stresu. Rovněž naši respondenti nejvíce udávají, že podpora rodiny, jim pomohla nemoc přijmout. Většina respondentů vyhledává podporu u pacientů trpících stejným typem onemocnění, například na Facebookových skupinách nebo ve Sdružení pacientů trpících plicní hypertenzí. Respondent z výzkumu Martiny Černé (2015) v bakalářské práci uvádí, že pro něj byla podpora rodiny velkým darem, ale bohužel velmi brzy skončil, neboť ho nemoc limituje a je odkázaný na domácí oxygenoterapii. Respondent potvrzuje, že bez rodiny se cítí velmi opuštěný, sám a jeho blízcí přátelé nerozumí, jak moc ho nemoc omezuje. Je velmi rád, že se přidal ke sdružení a našel díky tomu pochopení u jiných lidí a znovu se cítí, že má jeho život smysl. Nedílnou součástí, jak s nemocí bojovat, jsou také dle respondentů i ostatní zájmy, jako je třeba psaní blogu a díky tomu šíření osvěty o této nemoci, psychologické konzultace, domácí mazlíčci, pomoc lékařů a přijmout tělo takové, jaké je.

Pacienti jsou většinou odkázáni kvůli vážným příznakům a závažnosti onemocnění na pomoc ostatních členů rodiny, zdravotnických pracovníků nebo jiných osob. U každého pacienta je zvládání běžných denních činností individuální, většinou záleží na věku, komorbiditách nemocného nebo pokročilosti onemocnění. V mém výzkumu jsou respondenty ženy, které primárně zastávají starost o domácnost. Pro čtvrtinu z nich je zvládání běžných denních činností téměř nemožné a jsou odkázáni na pomoc ostatních. Polovina zvládá běžné činnosti s dopomocí a jeden respondent zvládá vše sám. Většina respondentů uvedla, že již nezvládají dlouhé procházky ani plnohodnotné aktivity jako dříve, a proto se zaměřují spíše na méně náročné činnosti, které odpovídají jejich možnostem. V bakalářské práci Martiny Černé (2015) respondent uvádí, že i přesto, že musel omezit mnohé aktivity, postupně se učí a hledá nové koníčky, u kterých není potřeba chodit, sportovat nebo jakkoliv se fyzicky namáhat.

Souhrnně se dá říci, že nemoc ovlivňuje každého pacienta jak negativně, tak pozitivně. Výjimkou nejsou ani respondenti mého výzkumu, jejichž život se v důsledku onemocnění zásadně změnil. Každý z pacientů si projde velkou škálou vyšetření, lékařských zákroků, náročnou léčbou a řadu z nich nemoc připravila také o jejich zájmy nebo zaměstnání. Na druhou stranu si někteří z nich začali více vážit maličkostí a neberou vše jako samozřejmost. Výzkum Braley Kirstenové (2023), se zaměřil na Pohledy pacientů na plicní hypertenzi ve Spojených státech: Zátěže, očekávání a cíle v roce 2023 uspořádala konferenční hovor a všech 5 pacientů požádala, aby se podělili o své zkušenosti se sdružením pacientů, o svých cílech do budoucna, ale také celkově o tom, jaký byl jejich život před a po zjištění diagnózy. Pacienti tohoto výzkumu uvádějí, že i přes fyzické omezení, které jim nemoc přináší, je pro ně duševní zdraví a psychická pohoda zásadní. Tato pohoda je, stejně jako u respondentů mého výzkumu, významně ovlivněna jejich aktuálním zdravotním stavem. Dle účastníků výzkumu Braley Kirstenové je důležitým krokem o nemoci více mluvit, nejlépe za pomoci vzdělávacích materiálů o PH pro zdravotníky, pečovatele a laickou veřejnost a dát najevo nejen to, jak je nemoc vyčerpává fyzicky, ale také ze strany duševního zdraví, které lékaři často podceňují. Mnohdy mají pocity a stavy úzkosti, osamělosti, izolace nebo je pacientům řečeno, že nevypadají nemocně a mohou být tímto označeny za hypochondry. Často těmto pacientům chybí porozumění, a tím se cítí bezradní a ostatními lidmi nepochopeni. Mezi mnohé návrhy, jež výše uvedená autorka navrhuje na základě rozhovoru s účastníky jejího výzkumu je snaha o zlepšení psychického zdraví za pomoci psychologického screeningu či skupinových sezení s ostatními pacienty, díky čemuž by mohlo dojít ke zlepšení psychického zdraví u jedinců trpících touto nemocí.

Výzkumná otázka č. 3: Jaké životní hodnoty jsou pro pacienty v životě důležité?

K této výzkumné otázce se pojí otázky číslo 11, 12.

Otázka č. 11 byla k této výzkumné otázce zařazena proto, že pacienti trpící nemocí, dokáží naslouchat, poradit a pochopit daného člověka ze všech nejlíp a díky nim se každý jedinec dokáže lépe s nemocí smířit. Plicní hypertenze je vážné onemocnění s vysokou morbiditou, ale díky pokroku lékařské péče žijí lidé déle. Nemoc je pro pacienty náročná po fyzické, ale také psychické stránce a řada z nich může propadat strachu nebo úzkostem. V roce 2022 byl vytvořen ve Velké Británii výzkum s názvem Styly zvládání spojené s depresí, zdravotní úzkostí a kvalitou života související se zdravím u plicní hypertenze, snažící se toto tvrzení potvrdit. K výzkumu bylo využito 121 účastníků, kteří jsou členy Asociace plicní hypertenze ve Velké Británii. Celkově 43 % účastníků splnilo kritérium pro potencionální depresi. Data z tohoto výzkumu tak naznačují, že každý lékař by měl brát v úvahu důležitost posouzení psychického stavu pacienta a nabídnou na základě toho psychologickou pomoc. V tomto výzkumu se také můžeme dočíst, že radě účastníků pomáhá nejen psychologická pomoc, ale také pomoc z řad pečovatelů, kterými jsou primárně rodinní příslušníci, s nimiž tráví nejvíce času.

Plicní arteriální hypertenze může ovlivnit mnoho oblastí v lidském životě. Patří mezi ně fyzické, sociální a emoční důsledky a potřeba informací. Mezinárodní průzkum publikovaný v roce 2011 s názvem Vliv plicní hypertenze na každodenní život si kladl za cíl zjistit, jak PAH ovlivňuje život pacientů a jejich pečovatelů. Péče o pacienta je velmi psychicky i fyzicky náročná, a to hlavně v případě pokročilosti onemocnění nebo věku nemocného. Dle průzkumu je pečovatel zapojen do domácích prací, musí více chodit na pochůzky, celkově zastává úkoly, které dříve plnila nemocná osoba a očekávají se od pečovatele dobré organizační schopnosti

Téměř třetina pečovatelů v tomto mezinárodním průzkumu uvedla, že na základě těchto povinností musela odejít ze zaměstnání a naplno se věnovat péči. Tímto jsem chtěl poukázat na to, proč i respondenti mého výzkumu uvádějí, že nejdůležitější prioritou jejich života je rodina.

4 Návrhy a doporučení pro praxi

Plicní hypertenze je závažné onemocnění, které postihuje především ženy, je dědičné a diagnostika a potvrzení diagnózy může trvat i několik měsíců. Příznaky mají plíživý začátek, proto nemusí být na tuto diagnózu brán zřetel a je odhalena většinou v pozdějších stádiích.

Ze získaných odpovědí od respondentů z rozhovoru by bylo vhodné o nemoci více mluvit, edukovat praktické lékaře, a především širokou veřejnost. Rodiny, ve kterých nějaký člen nemoc prodělal nebo u něj nemoc propukla je důležité řádně o nemoci informovat a nabídnout mu nejen léčebný postup, ale zajistit i psychickou pohodu. Dle respondentů z výzkumu jsou důležitou součástí jejich života ostatní pacienti, kteří se s nemocí potýkají, proto by specialista měl vědět, kam pacienta nasměrovat, aby na nemoc nebyl sám. V současné době existuje Sdružení pro pacienty s plicní hypertenzí nebo Facebookové skupiny, kde noví pacienti naleznou nejen psychickou a sociální podporu, ale také pomohou s tím, jak nemoc lépe zvládat, poskytují důvěryhodné informace o PH, nabízejí informace o centrech péče, odborném poradenství nebo pořádají různé webináře nebo přednášky s odborníky.

Vzhledem k tomu, že mám osobní zkušenost s touto nemocí, která se vyskytla u mé maminky, tak vím, jak je těžké dělat jakékoliv činnosti nebo chodit do práce. Důležitým krokem k zajištění pohody nemocného je objevení nových zájmů nebo jiných společenských aktivit, aby u nich nedocházelo k pocitu osamělosti a izolace od okolí. Pro udržení pacientů ve společnosti je potřeba pacientům nabídnout jiné, alternativní možnosti, jak pracovat, aniž by docházelo k fyzické námaze.

Podpora dalších výzkumů a rozšíření povědomí o plicní hypertenzi by napomohlo k lepšímu pochopení pacientů s touto nemocí, usnadnil by se vývoj dalších léčebných metod a zkvalitnila by se péče o pacienty. Důležité je edukovat nejen pacienty, ale také zdravotnické pracovníky, kteří s pacienty pracují.

Závěr

Bakalářská práce na téma *Kvalita života pacienta s plicní hypertenzí* se snažila popsat a přiblížit problematiku tohoto onemocnění, jako jsou příznaky, diagnostika nebo léčba a nadále se věnuje kvalitě života a generickým nástrojům hodnotících kvalitu života.

Plicní hypertenze je charakterizována zvýšeným krevním tlakem v plicních tepnách, kdy tento stav vede k přetížení srdce, zejména pravé srdeční komory a může dojít až k úplnému selhání srdce. Plicní hypertenze má svoji klasifikaci obsahující pět skupin rozdělených dle příčiny. Nejčastějším typem plicní hypertenze je plicní hypertenze idiopatická, dědičná nebo systémová. Dalšími typy může být PH v důsledku plicních onemocnění, levostranného srdečního onemocnění, chronická tromboembolická plicní hypertenze a PH z jiných příčin, například nádory nebo hematologická onemocnění. Nemoc je nenápadná, má pozvolný nástup příznaků, mezi které primárně řadíme dušnost, únavu a vyčerpanost, ale mohou se objevovat i bolesti na hrudi, otoky dolních končetin, cyanóza nebo mdloby. Diagnostika PAH vyžaduje kombinaci klinických, zobrazovacích a funkčních vyšetření, které si kladou za cíl potvrdit zvýšený tlak v plicnici, odhalit příčinu a nastavit vhodnou formu léčby. Vyšetření jsou komplexní, ale stěžejním vyšetřením je echokardiografie, pravostranná katetrizace a zobrazovací metody. Včasná diagnostika umožňuje brzké zahájení léčby a zlepšuje prognózu pacientů. Léčba se odvíjí podle celkového stavu pacienta, stupni postižení a příčině. Zásadní v léčbě plicní hypertenze je snížit tlak v plicních tepnách, zvýšit kvalitu života a zlepšit funkci srdce. V současné době neexistuje žádná léčba, jež by dokázala plicní hypertenzi zcela vyléčit, máme ale jiné možnosti, které dokáží prognózu pacienta výrazně prodloužit. Základním lékem v boji proti PAH je specifická léčba, kam například řadíme prostacyklinová analoga s vasodilatační účinky. Možností léčby je více, odvíjí se ale dle toho, jaká příčina plicní hypertenzi způsobila. Při levostranném srdečním selhání podáváme diuretika, při plicních chorobách se doporučuje dlouhodobá oxygenoterapie a u chronické tromboembolické plicní hypertenze antikoagulancia. Nejčastěji je využívána kombinovaná léčba doplněna chirurgickými zákroky, jako je balónková plicní angioplastika zlepšující průtok krve a sníží tlak v plicním oběhu a poslední možností léčby je transplantace plic.

Pacienti s plicní hypertenzí mají nižší kvalitu života, a to kvůli dušnosti, únavě a omezené fyzické aktivitě. Může u nich docházet k psychickému stresu, izolaci a fyzickému vyčerpání. Pro hodnocení kvality života se využívají zejména dotazníky, například SF-36 hodnotící kvalitu života v oblasti fyzické, sociální a psychické u pacientů s chronickými onemocněními, včetně plicní hypertenze. Dotazník zaměřený na kvalitu života pacientů s plicní hypertenzí je EmPHasis-10, který na rozdíl od jiných, například výše uvedeného dotazníku je lepší v zachycení dopadu PH na život nemocného. Tento dotazník sloužil také jako předloha pro dotazník použitý v této bakalářské práci.

První výzkumná otázka byla zaměřena na příznaky, které jednotlivé respondenty nejvíce omezují.

Druhá se zaměřovala na to, jak nemoc ovlivnila kvalitu pacienta po zjištění diagnózy a poslední výzkumná otázka se zajímala o to, jaké životní hodnoty jsou pro pacienty v životě důležité.

Ze získaných výsledků lze potvrdit, že většina respondentů nepociťovala žádné výrazné příznaky, jež by je omezovaly a které by předcházely samotnému onemocnění. Postupem času se však u všech primárně objevila dušnost a únava. Limitovala je ve sportovních aktivitách, v domácnosti nebo v práci. U všech respondentů byla kvalita života výrazně ovlivněna, neboť všichni museli otočit život naruby, nalézt nové zájmy a možnosti, jak být užiteční, aby nebyli izolováni od okolního života. Pro většinu z nich je klíčová podpora rodiny, přijetí nemoci, žít spokojený život a možnost setkávat se s jinými pacienty trpící stejnou nemocí, a kteří jim poskytují podporu prostřednictvím různých internetových skupin, setkání nebo sdružení. Dle respondentů je také velmi důležité pravidelně konzultovat zdravotní stav i s lékaři.

Tento výzkum byl zaměřen jak na muže, tak ženy, ale vzhledem k tomu, že nemoc primárně postihuje ženy, podařilo se mi získat rozhovory pouze s nimi. Žádný muž se mi ze sdružení ani na Facebookové skupině pacientů s plicní hypertenzí neozval.

V rámci tohoto výzkumu by bylo vhodné oslovit ještě více respondentů a více rozvinout výzkumné otázky. Pro mě by však velmi zajímavým tématem bylo zjistit, jak náročná je při tomto onemocnění role pečovatele, a to především u pacientů v pokročilém stádiu nemoci. Výzkum by mohl být opět formou polostrukturovaného rozhovoru nebo formou kazuistik, která by mohla být osobnější a možná i více přínosná.

Cíl práce považuji za splněný.

Seznam použitých zdrojů

- ASCHERMANN, Michael; WIDIMSKÝ, Petr; VESELKA, Josef; LINHART, Aleš a KRUPÍČKA, Jiří. *Kardiologie*. 1. díl. Praha: Galén, 2004. ISBN 80-7262-290-0.
- BEDNAŘÍK, Aleš a ANDRÁŠIOVÁ, Mária. *Komunikace s nemocným: sdělování nepříznivých informací*. Praha: Grada Publishing, 2020. ISBN 9788027122882.
- BRALEY, Kirsten; RICHARDSON, Kathleen; WHITLEY, Lenise; Werner, Katie; APPLEBY, Linda. *Patient perspectives on pulmonary hypertension in the United States: Burdens, expectations, and goals*. [online]. 2023. [cit. 2025-04-18]. Dostupné z: [Patient perspectives on pulmonary hypertension in the United States: Burdens, expectations, and goals – PMC](#)
- BULAVA, Alan. *Kardiologie pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-271-0468-0.
- ČERNÁ, Martina. *Kvalita života pacienta s plicní hypertenzí*. [online]. Plzeň, 2015. [cit. 2025-04-01]. Dostupné z: [Sablona bakalarske prace FZS](#). Bakalářská práce. Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce Mgr. Zuzana Šafránková
- ČIHÁK, Radomír, GRIM, Miloš a FEJFAR, Oldřich (ed.). *Anatomie*. 1. Třetí, upravené a doplněné vydání, dotisk. Praha: Grada, 2015. ISBN 9788024738178.
- DRAGOMIRECKÁ, Eva. Dotazník kvality života Světové zdravotnické organizace WHOQOL-BREF. *Psychometrické vlastnosti a první zkušenosti s Českou verzí* [online]. Praha, 2006 [cit. 2025-04-01]. Dostupné z: [DOTAZNÍK KVALITY ŽIVOTA SVĚTOVÉ ZDRAVOTNICKÉ ORGANIZACE WHOQOL-BREF. PSYCHOMETRICKÉ VLASTNOSTI A PRVNÍ ZKUŠENOSTI S ĚESKOU VERZÍ. - PDF Free Download](#)
- DYLEVSKÝ, Ivan. *Somatologie: pro předmět Základy anatomie a fyziologie člověka*, 3., přepracované a doplněné vydání. Grada, 2019. ISBN 978-80-271-2673-6.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
- HERČÍKOVÁ, Regina. *Co je plicní hypertenze* [online]. Praha, 2020. [cit. 2025-04-01]. Dostupné z: [CZMSD241G-BH_educacni-brozura_210x210_02.indd](#)
- HOEPER, Marius M; a kol. *Respite: switching to riociguat in pulmonary arterial hypertension patients with inadequate response to phosphodiesterase-5 inhibitors* [online]. European Respiratory Journal, 2017 2006 [cit. 2025-04-01]. Dostupné z: [RESPITE: switching to riociguat in pulmonary arterial hypertension patients with inadequate response to phosphodiesterase-5 inhibitors | European Respiratory Society](#)
- HUTYRA, Martin. *Plicní arteriální hypertenze a těhotenství* [online]. Olomouc, 2018 [cit. 2025-04-01]. Dostupné z: [Plicní arteriální hyp... | Kardiologická revue – Interní medicína](#)
- JANSA, Pavel a ASCHERMANN, Michael. *Chronická plicní hypertenze*. Jessenius. Praha: Maxdorf, [2017]. ISBN 978-80-7345-525-5.
- JANSA, Pavel. *Moderní možnosti v léčbě plicní hypertenze* [online]. Praha, 2022 [cit. 2025-04-01]. Dostupné z: [Moderní možnosti v léčbě plicní hypertenze | proLékaře.cz](#)

- JANSA, Pavel; POPELOVÁ, Jana; HIKMET, Al-Hiti; LINDNER, Jaroslav; LINHART, Aleš. *Chronická plicní hypertenze* [online]. Praha, 2017 [cit. 2025-04-01]. Dostupné z: [Jansa DP pro lecbu chronicke PH1.pdf](#)
- KAFTANOVÁ, Milena. *Sdružení pacientů s plicní hypertenzí z.s* [online]. Praha, 2024 [cit. 2025-04-01]. Dostupné z: [Vyrocni-zprava-za-rok-2024.pdf](#)
- KLOPOTOVÁ, Michaela. *Život s plicní hypertenzí sledovaný v IKEM Praha*. [online]. České Budějovice, 2009. [cit. 2025-04-01]. Dostupné z: [downloadPraceContent_adipIdno_13404](#). Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Vedoucí práce doc. MUDr. Věra Adámková, CSc.
- LUKÁŠ, Karel; HOCH, Jiří a KAUTZNER, Josef. *Bolest na hrudi*. Grada, 2022. ISBN 978-80-271-4834-9.
- NOTOVÁ, Pavla. *Psychická podpora pacienta s chronickou plicní hypertenzí* [online]. Praha, 2020. [cit. 2025-04-01]. Dostupné z: [BROZ-PSYCHO-PODPORA-PAC-S-CPH.pdf](#)
- OREL, Miroslav. *Anatomie a fyziologie lidského těla: pro humanitní obory*. Psyché. Praha: Grada, 2019. ISBN 978-80-271-0531-1.
- PLEVOVÁ, Ilona. *Ošetřovatelství II: 2., přepracované a doplněné vydání*. Grada, 2019. ISBN 978-80-271-2863-1.
- PSYCHOTERAPIE. *Maslowova hierarchie potřeb* [online]. Copyright, 2025 [cit. 2025-04-01]. Dostupné z: [Maslowova hierarchie potřeb – Dobrá psychoterapie](#)
- PSYCHOTERAPIE. *Potřeby* [online]. Copyright, 2025 [cit. 2025-04-01]. Dostupné z: [Potřeby – Dobrá psychoterapie](#)
- RAWLINGS, Gregg Harry; THOMPSON, Andrew R; ARMSTRONG, Lain; NOVAKOVA, Barbora; BEAIL, Nigel. *Coping styles associated with depression, health anxiety and health – related quality of life in pulmonary hypertension: cross-sectional analysis*. [online]. 2022. [cit. 2025-04-18]. Dostupné z: [Coping styles associated with depression, health anxiety and health-related quality of life in pulmonary hypertension: cross-sectional analysis | BMJ Open](#)
- ROKYTA, Richard. *Fyziologie*. Třetí, přepracované vydání. Praha: Galén, 2016. ISBN 978-80-7492-238-1.
- SHAOMAN, Yin; RASHID, Njai; LAWRENCE, Barker; PAUL Z, Siegel; YOULIAN, Liao. *Summarizing health-related quality of life (HRQOL): development and testing of a one-factor model* [online]. 2016. [cit. 2025-04-01]. Dostupné z: [Summarizing health-related quality of life \(HRQOL\): development and testing of a one-factor model – PMC](#)
- SSPH. *Život s plicní arteriální hypertenzí: příručka pro pečovatele*. [online]. Praha, 2011 [cit. 2025-04-01]. Dostupné z: [cz-zivot-s-plicni-arterialni-hypertenzi-prirucka-pro-pecovatele.pdf](#)
- ŠPINAR, Jindřich; VÍTOVEC, Jiří; LUDKA, Ondřej a ŠPINAROVÁ, Lenka. *Léčba kardiovaskulárních onemocnění: 2., aktualizované a doplněné vydání*. Grada, 2020. ISBN 978-80-271-1864-9.
- TÁBORSKÝ, Miloš; KAUTZNER, Josef; LINHART, Aleš; HATALA, Robert; HLIVÁK, Peter et al. *Kardiologie: Svazek I-V*. Grada, 2021. ISBN 978-80-271-4072-5.

TÓTH, Lukáš. *Léčba plicní hypertenze: Léky a chirurgické postupy* [online]. Slovensko, 2025 [cit. 2025-04-01]. Dostupné z: Léčba plicní hypertenze: Léky a chirurgické postupy - MedicSpark.cz

VÍTOVEC, Jiří; ŠPINAR, Jindřich; ŠPINAROVÁ, Lenka a LUDKA, Ondřej. *Léčba kardiovaskulárních onemocnění. 2.*, aktualizované a doplněné vydání.

ZEMAN, Marek. *Koncept SEIQoL jako nástroj pro hodnocení kvality života* [online]. České Budějovice, 2008. [cit. 2025-04-01]. Dostupné z: The concept of SEIQoL as a tool for the assesment of the quality of life

Přílohy

Rozhovory s respondenty

Respondent č. 1 – žena, 39 let

Jaký byl Vás zdravotní stav před zjištěním onemocnění plicní hypertenze?

„Můj zdravotní stav byl v pořádku. Nepocítovala jsem žádné příznaky, které bych musela nějak řešit. Samozřejmě, občas jsem byla unavená, ale to jsem většinou přisuzovala tomu, že jsem moc nespala nebo byla unavená z dětí, z práce, čehokoliv“

Kdy a kde Vám byla plicní hypertenze diagnostikována?

„V červenci roku 2019 v IKEMu. Potvrdilo se to však až po několika desítkách vyšetření a trvalo to poměrně dlouho, než to lékaři potvrdili. Lékaři si mysleli, zda nemám CHOPN nebo plicní fibrózu“

Jaké příznaky se objevily jako první?

„Dušnost, motání hlavy, velmi rychlý tep a bušení srdce, víceméně toto je nejvíce omezující. Doufám, že jiné příznaky už se však neobjeví“

Jak na onemocnění reagovala Vaše rodina?

„Vyděšeně, nevěřícně. Opravdu to byl šok, protože po tom, když mi řekli, že to může být CHOPN, plicní fibróza a kdesi cosi, nenapadlo mě, že to může být mnohem vážnější“

Jaké byly Vaše první myšlenky, když Vám byla diagnóza sdělena?

„Že nemůžu umřít, mám malé dítě. V době, kdy mi nemoc potvrdily mi bylo 33 a měla jsem pětileté dítě, na které jsem byla víceméně sama, protože manžel jezdil s kamionem. Musel kvůli tomu dát v práci výpověď“

Jak moc Vás omezuje nemoc v každodenních činnostech?

„S aktuální léčbou mě nemoc tolik neomezuje, ale nemohu chodit do kopců, schodů, sportovat, tak, jako dříve. Naštěstí mi pomáhá manžel, maminka a teď mě v určitých činnostech zastane i dcera“

Co Vám nejvíce pomohlo vyrovnat se s nemocí?

„Píšu o nemoci blog, jsem hodně otevřená vůči ostatním, jsem velmi pozitivní člověk, mám pozitivní naladění, nadále mi pomáhá skupina patientská na Facebooku a v neposlední řadě a nejdůležitější je moje dcera“

Přijdou Vám informace o plicní hypertenzi dostatečné?

„Ne“

Zkusil/a byste popsat, jak plicní hypertenze ovlivnila celkově Váš život?

„Obrátila ho zcela naruby. Od fyzických potíží, po extrémní množství léků, kterých беру až 22 denně, neustálé kontroly u lékařů a poskytování mého těla lékařům, se snažím najít jiný smysl života. V mém případě právě zmiňovaný blog“

Máte strach, že se plicní hypertenze projeví i u jiného člena rodiny?

„Ano, mám zmutovaný gen, který je prokazatelně dědičný. Nyní čekáme na výsledky rodičů a snažím se vybojovat testování dcery, ale to ještě nevím, zda dopadne. Manžela testovat nechci, u něj je minimální šance, že by nemoc mohl mít také. Ale je pravda, že v rodině jsem byla první, u koho se nemoc kdy objevila“

Co byste doporučil/a jiným pacientům u kterých je nově zjištěna plicní hypertenze?

„Nepanikařit, nečíst odborné staré články, které naleznou na Googlu, nejsou už v této době všechny relevantní. Spojit se na sociálních sítích se skupinou pacientů a nechat si poradit a vše si řádně zjišťovat a zajímat se u lékařů“

Co je pro Vás nyní v životě nejdůležitější?

„Moje dcera. Chci se udržet v této formě co možná nejdéle to půjde. Nadále chci předávat informace o této nemoci dál a dát ho více do povědomí, protože například můj praktický lékař sice nemoc znal, ale prý by si ani neuvědomil, že by to mohla být právě tato nemoc“

Respondent č. 2 – žena, 57 let

Jaký byl Vás zdravotní stav před zjištěním onemocnění plicní hypertenze?

„Byla jsem v pořádku, ale postupem času se začala objevovat dušnost a zvýšená únava. Nadále mi otékaly nohy, ale úplně hrozně, měla jsem problém, dát nohy do bot“

Kdy a kde Vám byla plicní hypertenze diagnostikována?

„Ve všeobecné fakultní nemocnici v Praze na Karlově náměstí před 15 lety. Pamatuji, že jsem tam seděla s manželem a pan doktor přišel se slovy, že nás asi nepotěší, že se mi potvrdila vážná nemoc, která v současné době nemá žádnou léčbu, která by nemoc úplně vyléčila. Dával mi pár měsíců života, ale podívejte, nemoc mám 15 let a sice mě nemoc omezuje hodně, stále tu mohu být.“

Jaké příznaky se objevily jako první?

„Chůze do schodů, dušnost, námaha a únava. Nejvíce omezující je právě ta dušnost a únava, proto nemůžu pořádně chodit na procházky nebo na zahradu a pěstovat si jakoukoliv zeleninu nebo rostliny“

Jak na onemocnění reagovala Vaše rodina?

„Mám vrozenou srdeční vadu, rodina diagnózu přijala a je ráda za léčbu ve fakultní nemocnici v Praze. Ale jak říkám, mám potvrzenou plicní hypertenzi 15 let a už teď beru všechno jinak, než dříve“

Jaké byly Vaše první myšlenky, když Vám byla diagnóza sdělena?

„Byl to šok, ale řekla jsem si, že musím bojovat dál, už jen kvůli tomu, že máme s manželem tři děti. Sice jsou dospělí, ale moc jsem si přála vidět je s jejich budoucími rodinami“

Jak moc Vás omezuje nemoc v každodenních činnostech?

„Nemoc mě omezuje hodně, především když mám chodit do schodů, ale pracuji podle toho, jak to aktuálně lze. Domácí práce u nás máme rozdělené podle toho, co a jak mohu dělat. Když mám vařit, je to na dlouho, ale musím říct, že manžel, ale i děti se zapojili hodně do chodu domácnosti, i když už nyní mají každý svou rodinu“

Co Vám nejvíce pomohlo vyrovnat se s nemocí?

„Přijetí mých blízkých a přístup lékařů v Praze, opravdu to bylo to, co mě drželo nad hladinou“

Přijdou Vám informace o plicní hypertenzi dostatečné?

„Ano. Jsem členkou Sdružení pacientů s plicní hypertenzí a díky tomu jsme skvěle informováni lékaři a komunikujeme s pacienty, a to i ve skupině na Facebooku. Do skupiny mě přidala dcera, protože před pár lety, se mi nemoc zhoršila a byla jsem na tom psychicky opravdu zle, proto jsem byla ráda za někoho, kdo ví, jak nemoc může člověka zničit. Psychická podpora ze stran jiných pacientů je úplně jiná, než ta od rodiny“

Zkusil/a byste popsat, jak plicní hypertenze ovlivnila celkově Váš život?

„Musela jsem se smířit s omezením výkonnosti, hlavně sportovní. Nevládám už tolik vycházky d o horských oblastí, cvičení a omezila jsem výrazně i pracovní činnost. Začala jsem cvičit jógu, to mě hodně naučilo vnímat své tělo a moc mě to baví“

Máte strach, že se plicní hypertenze projeví i u jiného člena rodiny?

„Nemám. Mám sice dva syny a dceru, která má nejvyšší šanci onemocnět, ale dle dosavadních testů je zdravá. Ano, nemoc se může objevit kdykoliv, ale na to ani nechci myslet“

Co byste doporučil/a jiným pacientům u kterých je nově zjištěna plicní hypertenze?

„Nepodléhání strachu, přijetí nemoci, pravidelné informování u lékařů a nelebení nového koníčku, který budou zvládat a bude je naplňovat“

Co je pro Vás nyní v životě nejdůležitější?

„Určitě zdraví, štěstí, mít okolo sebe spoustu blízkých přátel“

Respondent č. 3 – žena, 59 let

Jaký byl Vás zdravotní stav před zjištěním onemocnění plicní hypertenze?

„Neměla jsem žádné významné zdravotní problémy. S prvním těhotenstvím se mi objevila první trombóza. Dalších cca 25 let jsem měla opakované trombózy a embolie“

Kdy a kde Vám byla plicní hypertenze diagnostikována?

„V létě 2015 po dokončení vysoké školy jsem se cítila hodně unavená, ale přičítala jsem to vysokému pracovnímu a psychickému tempu během studia. Obtíže se nelepšily, naopak zhoršovaly a přibývaly nové. Byla jsem na hodně vyšetřeních, byla jsem u mnoha lékařů a více jak po roce mi byla koncem roku 2016 ve Fakultní nemocnici v Praze plicní hypertenze diagnostikována“

Jaké příznaky se objevily jako první?

„Jak jsem již zmínila, byla jsem hodně unavená, potýkala jsem se s výraznou dušností, nespavost, teploty a křeče byly jedny z hlavních příznaků, které se u mě objevily. Z počátku se však lékařům nedařilo příznaky přirovnat k příčině. Až když mi byla provedena katetrizace, tak se diagnóza potvrdila. Mám plicní hypertenzi, a to tromboembolického původu.“

Jak na onemocnění reagovala Vaše rodina?

Nervozita, podrážděnost, bohužel nastalo suplování domácích povinností, což zapříčinilo i rozpad manželství. Byla to zátěž pro celou rodinu, jak psychická, tak fyzická. S manželem jsme to ani jeden nezvládli, a to mi moc v tu dobu také nepomohlo“

Jaké byly Vaše první myšlenky, když Vám byla diagnóza sdělena?

„Popravdě? Byla to úleva, protože jsem konečně věděla, co se mnou je. Ono se to vyšetřování vlekle opravdu dlouhou dobu a když člověka neví na jaké vyšetření už by poslali, jen aby zjistili, co mi teda bylo, bylo fakt náročné“

Jak moc Vás omezuje nemoc v každodenních činnostech?

„Mám přiznanou invaliditu II. Stupně, ale pracuji na plný úvazek, mám další aktivity pro SPPH, jsem členkou Poradního orgánu Orphany. Mimo sportovní aktivity, režimová opatření při cestování na delší vzdálenosti žiji celkem spokojený život. Zvládám spoustu věcí, ale to možná i kvůli tomu, že mi byla provedena endarterektomie plicnice, což je operace, která mi odstranila fibrotizovaný trombus, který jsem měla ve stěně plicnice“

Co Vám nejvíce pomohlo vyrovnat se s nemocí?

„Věřila jsem lékařům, jiná cesta nebyla. Pomáhá mi i hodně sdružení pacientů s plicní hypertenzí, kde se setkáváme s pacienty a různými odborníky. Jsme jejich členkou, snažím se hodně pomáhat, organizuji různá setkání, a to je právě to, co mě pohání.“

Přijdou Vám informace o plicní hypertenzi dostatečné?

„V současné době se to zlepšuje. Snažíme se zvýšit povědomí mezi širokou veřejností, ale i mezi lékaři. Mám osobní zkušenost, že praktický lékař informace žádné neměl, ale to stejné se mi stalo i u pár jiných odborníků, kteří o nemoci moc informování také nebyli“

Zkusil/a byste popsat, jak plicní hypertenze ovlivnila celkově Váš život?

„Přehodnotila jsem žebříček hodnot. Začala jsem uvažovat jinak. Začala jsem dělat to, co mohu a ne to, co nemohu a co mě vyčerpává. Opravdu nevěším hlavu a snažím se neustále hledat nové a nové koníčky. Patří mezi ně například šití, háčkování nebo malba obrazů“

Máte strach, že se plicní hypertenze projeví i u jiného člena rodiny?

„Synové byli vyšetřeni a znají historii mého onemocnění. Myslím, že bychom včas reagovali, ale onemocnět mohou kdykoliv“

Co byste doporučil/a jiným pacientům u kterých je nově zjištěna plicní hypertenze?

„Dbát na rady lékařů a nečíst a neposlouchat komentáře na sociálních sítích“

Co je pro Vás nyní v životě nejdůležitější?

„Spokojený život, to je pro mě to, co teď chci “

Respondent č. 4 – žena, 64 let

Jaký byl Vás zdravotní stav před zjištěním onemocnění plicní hypertenze?

„Byla jsem zdravá. Víím, že mám takový věk, u kterého byste si Láďo řekl, že bych se s něčím potýkat mohla, ale mě opravdu nic netrápilo. Byla jsem poměrně aktivní důchodce a celý život jsem se snažila o své tělo starat“

Kdy a kde Vám byla plicní hypertenze diagnostikována?

„Byla mi diagnostikována po mnoha vyšetřeních, a to asi před třemi lety, koncem roku 2022 ve Fakultní nemocnici v Praze. Ale než mi byl verdikt sdělen, prošla jsme si tolika vyšetřeními, že na to už nechci ani vzpomínat.“

Jaké příznaky se objevily jako první?

„Veliká únava, dušnost, a především celková vyčerpanost. Dělal mi problém vyjít i pět schodů“

Jak na onemocnění reagovala Vaše rodina?

„Rodina prvně reagovala v klidu, jelikož si neuměli představit, co onemocnění obnáší, ale později jsem z nich cítila nervozitu a strach. Největší strach jsem ale měla z toho, co na to řeknou synové, kteří už mají své rodiny“

Jaké byly Vaše první myšlenky, když Vám byla diagnóza sdělena?

„Zděšení. Bylo těch informací tolik, že jsem nevěděla, co si ze sezení s lékařem odnést. Navíc jsem tam byla sama, takže si umíte představit, že jakmile lékař řekl, co mi je, přestala jsem poslouchat. Od té doby se mnou všude chodí manžel, protože si říkám, že čím více uší, tím líp, každý si odnese něco a doma to dáváme dohromady“

Jak moc Vás omezuje nemoc v každodenních činnostech?

„Limituje mě opravdu hodně. Jelikož mi byla diagnostikována poměrně pozdě, nemůžu dělat skoro nic. Měla jsem ráda dlouhé procházky s pejskem, na které mi teď nestačí dech. Nemohu ani s manželem a rodinnými známými cestovat tolik jako dříve, protože ani teplo mi nedělá dobře. I spoustu domácích prací musí zastávat manžel“

Co Vám nejvíce pomohlo vyrovnat se s nemocí?

„Rodina a velká podpora mého manžela a můj pejsek. Synové, byť mají každý svoji rodinu k nám každou chvíli jezdí a pomáhají mi. Dělá mi dobře i to, když můžu vidět vnoučata“

Přijdou Vám informace o plicní hypertenzi dostatečné?

„Ano. Spoustu věcí jsem si hledala na internetu a v knihách a když mi něco nebylo jasné, můj lékař mi ihned informace doplnil a vysvětlil“

Zkusil/a byste popsat, jak plicní hypertenze ovlivnila celkově Váš život?

„Přehodnotila jsem úplně všechno. Zaměřila jsem se na to, co zvládám, ale přiznám se, opravdu dlouho mi trvalo se smířit s tím, že během jednoho roku se mi otočil život naruby. Nyní žiji s plicní hypertenzí 3 roky a přijde mi, že od doby, co jsem změnila žebříček hodnot, tak se cítím lépe jak fyzicky, tak psychicky“

Máte strach, že se plicní hypertenze projeví i u jiného člena rodiny?

„Ano, mám. Mám 2 dospělé syny, kteří mají své rodiny, ale i přesto, že dosavadní testy a vyšetření jsou negativní, tak mám strach, že se to může i tak za pár let projevit“

Co byste doporučil/a jiným pacientům u kterých je nově zjištěna plicní hypertenze?

„Aby si každý řekl, že i přesto, že spoustu věcí dělat nemůže, tak se vždy najde spousta jiných věcí, které člověka dokážou udělat šťastným“

Co je pro Vás nyní v životě nejdůležitější?

„Rodina a spokojený život. Až když člověk onemocní, začne si vážit úplně jiných věcí. Já mám to štěstí, jakou mám rodinu, protože kdybych jí neměla, tak si neumím představit, jak bych teď žila“

Respondent č. 5 – žena, 34 let

Jaký byl Váš zdravotní stav před zjištěním onemocnění plicní hypertenze?

„Neměla jsem žádné problémy. Jediný, co jsem řešila, tak bylo to, že mě neustále páčila záha, ale to i lékař mi vyvrátil, že by mělo spojitost s touto nemocí“

Kdy a kde Vám byla plicní hypertenze diagnostikována?

„Jsem přesně rok a půl po zjištění diagnózy, kterou mi sdělil lékař ve Fakultní nemocnici v Olomouci a poté mi to bylo ještě potvrzeno v centru pro plicní hypertenzi v Praze, kam mě právě lékař doporučil, jelikož tam mají větší zkušenosti“

Jaké příznaky se objevily jako první?

„Únava, dušnost, bolesti hlavy, občas také bolesti na hrudi a co mě vyděsilo nejvíce bylo to, když jsem vykašlávala krev. To byl důvod, proč jsem zašla k lékaři, ale to jsem ještě nevěděla, co z toho bude“

Jak na onemocnění reagovala Vaše rodina?

„Poprvé jsem to řekla manželovi, poté zbytku rodiny. Všichni byli vyděšení, protože máme dvě malé děti, platíme hypotéku a nikdo neměl o onemocnění informace. Když se mi začali potíže zhoršovat, vím, že moje maminka byla opravdu psychicky rozladěná, ale všichni se mi snažili pomáhat“

Jaké byly Vaše první myšlenky, když Vám byla diagnóza sdělena?

„Začala jsem brečet, a to hlavně kvůli tomu, že jsem měla strach, co se bude dít a co bude poté s mojí rodinou. V životě by mě nenapadlo, že ve svém věku budu řešit tohle. Místo toho, abych tu byla pro své děti, tak často ležím v nemocnicích, protože mi dělají ještě další a další vyšetření, která by mi ulevila“

Jak moc Vás omezuje nemoc v každodenních činnostech?

„Nemůžu chodit na procházky s dětmi, musela jsem ukončit doufám že jen dočasně pracovní poměr a nemůžeme ani na dovolenou do zahraničí. Čeká mě ještě operace koncem května, tak doufám, že se mi uleví a budu moc fungovat jako předtím“

Co Vám nejvíce pomohlo vyrovnat se s nemocí?

„Rodina a ostatní pacienti, kteří mají vytvořenou skupinu na Facebooku. Z pár z nich jsem se viděla i osobně a moc mi to pomáhá se s nemocí vyrovnat, protože vím, že v současnosti není moc možností léčby. Díky ostatním pacientům jsem na tom psychicky líp“

Přijdou Vám informace o plicní hypertenzi dostatečné?

„Přijde mi, že ano. Hlavně můj lékař se mnou měl spoustu schůzek, kam jsem chodila s manželem a vždy nám poskytne cenné rady“

Zkusil/a byste popsat, jak plicní hypertenze ovlivnila celkově Váš život?

„Život se mi otočil o 100 stupňů. Asi na mě sám vidíte, že nejsem ještě pořádně s nemocí smířená. Opravdu je to těžké, a to hlavně kvůli dětem a manželovi. Neumím si představit, že tady pro ně už nebudu. Mrzí mně i to, že se jim nemohu věnovat tolik, jako dříve“

Máte strach, že se plicní hypertenze projeví i u jiného člena rodiny?

„Nechci na to ani myslet, ale strach mám. Podle lékařů sice trpí onemocněním spíš ženy, ale nikdy nevíte. A navíc je to dědičné, proto kdyby to šlo, chtěla bych, aby i děti byli vyšetřeni a sledováni“

Co byste doporučil/a jiným pacientům u kterých je nově zjištěna plicní hypertenze?

„Sama za sebe můžu říct, že mi hodně pomáhají ostatní pacienti, kteří ví, jaké to je a snaží se Vás rozveselit a uklidnit“

Co je pro Vás nyní v životě nejdůležitější?

„Zdravá rodina a neztrácet naději. Nic jiného si teď nepřeji, aby moje rodina byla zdravá“

Respondent č. 6 – žena, 51 let

Jaký byl Váš zdravotní stav před zjištěním onemocnění plicní hypertenze?

„Před zjištěním plicní hypertenze jsem se cítila celkově zdravá. Neměla jsem žádné větší zdravotní potíže, jen občasnou únavu nebo zadýchávání při větší námaze, které jsem přisuzovala nedostatku kondice“

Kdy a kde Vám byla plicní hypertenze diagnostikována?

„Plicní hypertenze mi byla diagnostikována v roce 2023 na plicním oddělení Krajské nemocnice v Liberci. Po několika měsících přetrvávající dušnosti a únavy mě tam odeslal praktický lékař na podrobnější vyšetření“

Jaké příznaky se objevily jako první a které Vás nejvíce omezují?

„Jako první jsem si začala všimnout, že se rychleji unavím, i když jsem dělala úplně běžné věci – třeba vystoupat pár schodů mi najednou dalo zabrat. Pak se přidala dušnost, hlavně při chůzi do kopce. V současnosti mě nejvíce omezuje právě ta dušnost a únava, kvůli které musím často odpočívat“

Jak na onemocnění reagovala Vaše rodina?

„Moje rodina to vzala statečně, i když to pro ně nebylo jednoduché. Hned od začátku mě podporovali. Díky nim jsem se necítila sama a měla jsem sílu jít dál. Myslím si, že nás to paradoxně víc stmelilo“

Jaké byly Vaše první myšlenky, když Vám byla diagnóza sdělena?

„Upřímně, v tu chvíli jsem ani nevěděla, co to vlastně znamená. Plicní hypertenze – nikdy jsem o tom neslyšela. První myšlenka byla, jestli je to něco vážného, jestli se s tím dá žít. Byla jsem vyděšená a zmatená“

Jak moc Vás omezuje nemoc v každodenních činnostech?

„Nemoc mě omezuje hodně, hlavně fyzicky. Dřív jsem byl zvyklý být pořád v pohybu – práce na zahradě, procházky, výlety. Teď se zadýchávám i při domácích pracích jako je vysávání nebo vaření. Musím si vše pečlivě naplánovat abych se nepřetížil“

Co Vám nejvíce pomohlo vyrovnat se s nemocí?

„Nejvíce mi pomohla podpora mé rodiny. Vědomí že na to nejsem sama, že mám někoho, kdo mě vyslechně, pomůže mi a stojí při mně“

Přijdou Vám informace o plicní hypertenzi dostatečné?

„Na začátku mi informace chyběly. Všechno jsem si musel hledat sám a bylo těžké najít něco srozumitelného“

Zkusil/zkusila byste popsat, jak plicní hypertenze ovlivnila celkově Váš život?

„Nemoc mi úplně změnila životní rytmus. Musím všechno plánovat dopředu, šetřit síly a přizpůsobit se svému tělu. Dřív jsem byla aktivní, teď mám omezené možnosti a často potřebuji pomoc“

Máte strach, že se plicní hypertenze projeví také u jiného člena rodiny?

„Ano, ten strach tam je. Často přemýšlíme o preventivních vyšetřeních“

Co byste doporučil/doporučila jiným pacientům u kterých je nově zjištěna plicní hypertenze?

„Doporučila bych hlavně nepanikařit. Najít spolehlivé informace, ptát se lékařů a nebát se mluvit o svých pocitech. Člověk by na to neměl být sám“

Co je pro Vás nyní v životě nejdůležitější?

„Nejdůležitější je pro mě teď rodina. Uvědomila jsem si, jak moc pro mě znamenají blízcí lidé a společně strávený čas“

Respondent č. 7 – žena, 47 let

Jaký byl Váš zdravotní stav před zjištěním onemocnění plicní hypertenze?

„Před diagnózou jsem měla již určité zdravotní potíže. Bývala jsem častěji zadýchaná a měla jsem omezenou fyzickou výdrž, ale příznaky se postupně zhoršovaly, což vedlo k dalším vyšetřením“

Kdy a kde Vám byla plicní hypertenze diagnostikována?

„Diagnóza plicní hypertenze mi byla stanovena v roce 2022 v Centru pro plicní hypertenzi při Všeobecné fakultní nemoci v Praze. Bylo to po sérii vyšetření, včetně pravostranné srdeční katetrizace“

Jaké příznaky se objevily jako první a které Vás nejvíce omezují?

„U mě to přišlo docela rychle, Nejdřív jsem měl pocit tlaku na hrudi a občasné bušení srdce, myslela jsem si, že je to stres. Pak se mi začaly hodně zdržovat otoky v nohách a najednou jsem měla problém vyjít ani ne patro. Nejvíc mě teď trápí ta dušnost při každé větší námaze a pocit že nemůžu pořádně popadnout dech“

Jak na onemocnění reagovala Vaše rodina?

„Byl to pro všechny velký šok. Nikdo z nás do té doby o plicní hypertenzi neslyšel. Rodina měla hlavně strach z toho, co mě čeká do budoucna“

Jaké byly Vaše první myšlenky, když Vám byla diagnóza sdělena?

„Na jednu stranu se mi ulevilo, že se konečně přišlo na to, co mi je. Ale zároveň jsem měla strach, co to znamená do budoucna a jak moc mi to změní život“

Jak moc Vás omezuje nemoc v každodenních činnostech?

„Není to tak, že bych nezvládala nic, ale musela jsem hodně změnit tempo. Všechno dělám pomaleji a některé činnosti, které pro mě byly dříve samozřejmostí, teď zvládnou jen s pomocí“

Co Vám nejvíce pomohlo vyrovnat se s nemocí?

„Hodně mi pomohlo, když jsem začala chodit na psychologické konzultace. Potřebovala jsem si to srovnat v hlavě, přijmout tu diagnózu a naučit se s ní žít“

Přijdou Vám informace o plicní hypertenzi dostatečné?

„Měla jsem štěstí na skvělý tým lékařů, kteří mi všechno vysvětlili. Díky nim jsem neměla pocit, že bych byla ztracená nebo zmatená. Když jsem něco nechápala, vždycky mi to ochotně vysvětlili“

Zkusil/zkusila byste popsat, jak plicní hypertenze ovlivnila celkově Váš život?

„Změnilo se toho hodně – nejen fyzicky ale i psychicky. Mám méně kontaktu s přáteli, některým aktivitám se nemohu věnovat“

Máte strach, že se plicní hypertenze projeví také u jiného člena rodiny?

„Ne nemám. Moji blízcí chodí na preventivní prohlídky a nemoc by se zachytila včas“

Co byste doporučil/doporučila jiným pacientům u kterých je nově zjištěna plicní hypertenze?

„Určitě bych poradil, aby se řídili doporučením lékařů, ale zároveň naslouchali svému tělu. Každý reaguje jinak a je důležité znát své limity“

Co je pro Vás nyní v životě nejdůležitější?

„Teď je pro mě nejdůležitější zdraví. Udržet si co nejdéle zdravotní stav. Dělán všechno pro to, abych nemoc zvládla a mohla fungovat co nejdéle samostatně“

Respondent č. 8 – žena, 46 let

Jaký byl Váš zdravotní stav před zjištěním onemocnění plicní hypertenze?

„Můj zdravotní stav se zpočátku nezdál výrazně zhoršený, ale postupně jsem si začala, všímat, že se rychleji unavím, mám bušení srdce a jsem často dušná i pře běžné činnosti“

Kdy a kde Vám byla plicní hypertenze diagnostikována?

„První podezření na plicní hypertenzi padlo v roce 2021 při hospitalizaci ve FN Brno, kde jsem byla vyšetřována kvůli výrazné dušnosti. Potvrzena byla až o pár měsíců později po specializovaných testech na kardiologii v téže nemocnici“

Jaké příznaky se objevily jako první a které Vás nejvíce omezují?

„Příznaky se objevovaly postupně – dlouho jsem měl jen pocit, že nejsem ve formě, špatně se mi spalo a budil jsem se s pocitem nedostatku vzduchu. Dnes mě nejvíc omezuje dušnost. Zvládnou jen velmi omezené množství fyzické aktivity, a musím si pečlivě plánovat, co během dne zvládnou. Je to dost náročné i psychicky“

Jak na onemocnění reagovala Vaše rodina?

„Popravdě, reakce nebyla úplně taková, jakou bych si přála. Někteří členové rodiny to moc nechápali – říkali, že přece vypadám normálně, tak co mi vlastně je. Měl jsem pocit, že mi nevěří, jak moc mě to omezuje“

Jaké byly Vaše první myšlenky, když Vám byla diagnóza sdělena?

„První myšlenka byla: To nemůže být pravda. Nechtěla jsem tomu věřit. Trvalo mi nějakou dobu, než jsem diagnózu přijal a začal jí brát vážně“

Jak moc Vás omezuje nemoc v každodenních činnostech?

„Snažím se být co nejvíc aktivní, i když samozřejmě musím brát nemoc v potaz. Nejsem schopná dělat všechno jako dřív, ale s určitými úpravami se dá spoustu věcí zvládnout. Někdy to znamená víc odpočinku během dne, jindy musím požádat o pomoc“

Co Vám nejvíce pomohlo vyrovnat se s nemocí?

„Pomohlo mi, že jsem se snažil neztratit pozitivní přístup. Začal jsem víc poslouchat svoje tělo, upravila jsem si denní režim a přijal fakt, že některé věci musím dělat jinak. Ta změna životního stylu mi paradoxně přinesla i víc klidu“

Přijdou Vám informace o plicní hypertenzi dostatečné?

„Základní přehled jsem měla, ale chyběly mi konkrétní rady do každodenního života s nemocí“

Zkusil/zkusila byste popsat, jak plicní hypertenze ovlivnila celkově Váš život?

„Ze začátku to bylo těžké, ale časem jsem se s nemocí naučila žít. Přehodnotila jsem priority, víc si vážím maličkostí. I když mě nemoc v mnohém omezuje, snažím se mít kvalitní život v rámci možností“

Máte strach, že se plicní hypertenze projeví také u jiného člena rodiny?

„Těžko říct, snažím se nad tím moc nepřemýšlet. Ale když nad tím přemýšlím, tak mám samozřejmě obavy. Doufám, že to nikoho z mé rodiny nepostihne“

Co byste doporučil/doporučila jiným pacientům u kterých je nově zjištěna plicní hypertenze?

„Hodně pomáhá zůstat pozitivní a nebát se požádat o pomoc – ať už rodinu, přátele nebo třeba patientskou organizaci. Psychická podpora dělá strašně moc“

Co je pro Vás nyní v životě nejdůležitější?

„S nemocí jsem se naučila zpomalit. Nejvíc si vážím klidu, každého dne, kdy se cítím trochu líp, a drobných radostí, které jsem dřív brala jako samozřejmost“

Obrázky

Obrázek 1

-
- 1 Plicní arteriální hypertenze
 - 1.1 Idiopatická
 - 1.2 Hereditární (při mutaci v genu pro BMPR2, ALK1, endoglin s hereditární hemoragickou hemangiopatií nebo bez ní)
 - 1.3 Indukovaná abúzem drog a toxických látek
 - 1.4 Asociovaná
 - se systémovými onemocněními pojiva
 - s HIV infekcí
 - s portální hypertenzí
 - s vrozenými srdečními vadami
 - se schistosomiázou
 - s chronickými hemolýzami
 - 1' Plicní venookluzivní nemoc anebo plicní kapilární hemangiomatóza
 - 2 Plicní hypertenze při postižení levého srdce
 - 2.1 Systolická dysfunkce
 - 2.2 Diastolická dysfunkce
 - 2.3 Postižení chlopní
 - 3 Plicní hypertenze při plicních onemocněních anebo při hypoxemii
 - 3.1 Chronická obstrukční plicní nemoc
 - 3.2 Intersticiální plicní procesy
 - 3.3 Plicní onemocnění s kombinovanou ventilační poruchou
 - 3.4 Obstrukční spánková apnoe
 - 3.5 Chronická alveolární hypoventilace
 - 3.6 Chronická výšková hypoxie
 - 3.7 Vývojové abnormality
 - 4 Chronická tromboembolická plicní hypertenze
 - 5 Plicní hypertenze z neznámých příčin anebo s multifaktoriálním mechanismem vzniku
 - 5.1 Hematologická onemocnění: myeloproliferativní onemocnění, splenektomie
 - 5.2 Systémová onemocnění: sarkoidóza, histiocytóza X, lymfangioleiomyomatóza, neurofibromatóza, vaskulitidy
 - 5.3 Metabolické choroby: glykogenózy, Gaucherova choroba, tyreopatie
 - 5.4 Ostatní: nádorová obstrukce, fibrotizující mediastinitida, chronické renální selhání

Obrázek 1 - Klinická klasifikace plicní hypertenze

(Zdroj: Jansa a spol., 2017)

Obrázek 2

1. Jaký byl Váš zdravotní stav před zjištěním onemocnění plicní hypertenze?
2. Kdy a kde Vám byla plicní hypertenze diagnostikována?
3. Jaké příznaky se objevily jako první a které Vás nejvíce omezují?
4. Jak na onemocnění reagovala Vaše rodina?
5. Jaké byly Vaše první myšlenky, když Vám byla diagnóza sdělena?
6. Jak moc Vás omezuje nemoc v každodenních činnostech?
7. Co Vám nejvíce pomohlo vyrovnat se s nemocí?
8. Přijdou Vám informace o plicní hypertenzi dostatečné?
9. Zkusil/zkusila byste popsat, jak plicní hypertenze ovlivnila celkově Váš život?
10. Máte strach, že se plicní hypertenze projeví také u jiného člena rodiny?
11. Co byste doporučil/doporučila jiným pacientům u kterých je nově zjištěna plicní hypertenze?
12. Co je pro Vás nyní v životě nejdůležitější?

Obrázek 2 - Otázky na polostrukturovaný rozhovor
(Zdroj: vlastní, 2024)