

KOMMUNIKÁCIÓS SEGÉDLET BEMUTATÁSA

A legújabb nemzetközi felmérés eredményei alapján ma már sokkal jobban ismerjük azokat a kihívásokat, amelyekkel a Pulmonalis Artériás Hipertóniában (PAH) szedő betegek naponta szembesülnek. A megállapítások hasznos betekintést nyújtottak a betegek, családjaik és gondozóik, valamint a betegszervezetek részére; ez az információ épp úgy szükséges, mint a több tudományágat felölelő csoport-megközelítés, amikor különböző speciális területek szakértői szorosan együttműködnek, hogy a beteg valamennyi, a fizikaitünetek kezelésén túlmutató szükségleteket is kielégítsék. Azt is felismerték, hogy a betegek számára hasznos lehet egy olyan segédlet, amely hozzájárul azon kérdések és érzések felismeréséhez, amelyek számukra gondot okoznak, kezdve a személyközi kapcsolatoktól a pénzügyi problémákon át a szociális interakciókig.

A KOMMUNIKÁCIÓS SEGÉDLET* betegek részére célja, hogy segítsen felismerni, tisztán látni, valamint megbírkózni a PAH-val és annak érzelmeire, általános jó közérzetére és mindennapi életére gyakorolt hatásaival. A segédlet lehetővé teszi, hogy rendszerezett módon dokumentálja gondolatait, érzéseit és aggodalmait, ami hozzájárulhat ahhoz, hogy célirányos tudjon beszélni az orvosával, családjával, barátaival és gondozóival. Hozzájárul továbbá ahhoz, hogy megkapja azt az érzelmi támogatást, ami a betegséggel való küzdelemhez szükséges. A segédlet a 15-19. oldalakon található.

Fentiekén kívül örömmel osztjuk meg a nemzetközi felmérés eredményeinek összefoglalóját, amely a jelen Kommunikációs segédlet összeállításához is vezetett. A felmérés Franciaországból, Németországból, Olaszországból, Spanyolországból és az Egyesült Királyságból származó betegek és gondozók bevonásával zajlott le, ahol a résztvevőket a nemzeti betegszervezetek toborozták. A felmérés eredményei teljes egészükben az alábbi weboldalon érhetőek el:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>.

* Ez a segédlet azon betegek részére készült, akik PAH diagnózisa már megerősítésre került.