

KOMMUNIKÁCIÓS SEGÉDLET BETEGEK RÉSZÉRE

HASZNÁLATI ÚTMUTATÓ

A segédlet célja hozzájárulni gondolatai és érzései összegyűjtéséhez azért, hogy kérdéseire választ tudjon adni és megvitatni azokat orvosokkal, más szakemberekkel, a gondozójával, rokonaival és a betegszervezet tagjaival, munkatársaival.

Nincsenek jó vagy rossz válaszok, és nem szükséges valamennyi kérdést megválaszolni. Ha időre van szüksége ahhoz, hogy egy kérdést megválaszoljon, tartson szünetet. Akkor folytassa, ha úgy érzi, hogy készen áll rá.

Ha szükségesnek érzi, vigye a kitöltött Kommunikációs segédletet magával, hogy segítséget nyújtson, ha ápolóval, orvossal találkozik vagy betegszervezeti találkozóra készül.

A PAH-hal együtt járó fizikai, mindennapi és szociális változások negatív érzések széles körét eredményezi. Jelentkezhet félelem, bűntudat, aggodalom, a libidó elvesztése, továbbá feleslegesség, értéktelenség, szégyen és zavarodottság érzése. Amint azt a felmérés eredményei mutatják, nem Ön az egyetlen beteg, aki ilyen érzéseket átél.

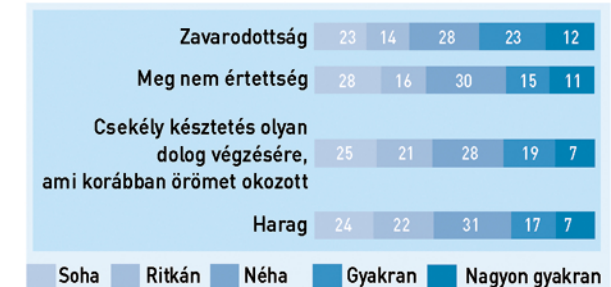
A leggyakrabban jelzett érzések a zavarodottság és harag volt. (4. ábra) Ezek az érzések a depresszióhoz köthetők és annak ellenére, hogy a betegek nem tartották magukat levertnek, még is sokan élték meg az elszigeteltség és reménytelenség érzését, a lelkesedés hiányát és azt az érzést, hogy semminek nincs jelentősége - amely érzések a depresszióhoz köthetők. Emiatt fontos tisztába lenni ezekkel a depresszióval kapcsolatos jelekkel és szükség esetén segítséget kell kérni.

Az érzelmi támogatás (és egyes esetekben a pszichológiai és pszichiátriai segítség) ezért kifejezetten fontos, mert segít ezeken az érzéseken felülemelkedni és azokat kezelni. A felmérésben a betegek 42%-a úgy érezte, hogy a leghatékonyabb érzelmi támogatást a családjuktól kapták, míg 29%-a ezt a gondozójától kapta. Az egészségügyi szakembereket és betegszervezeteket, különösen a támogató csoportokat szintén megemlézték, mint akik sokat segítenek az érzelmi stressz oldásában. A felmérésben a betegek 30%-a mondta, hogy a betegszervezetek érzelmi támogatást nyújtottak számukra. Jóllehet az Ön számára a fő problémát a PAH fizikai állapotára gyakorolt hatásai jelentik, a "felszín alatti lét" érzését is megfelelően és teljes körűen szükséges kezelni.

A PAH komplex betegség. Fontos foglalkozni a PAH érzelmi hatásaival, ami segít a betegséggel szembeni küzdelemben.

Ha tudja, hogy ezen érzésekkel nincs egyedül és jelzi környezete számára az Önben levő fustrációt, feszültséget, reménytelenséget, levert hangulatot, önbizalomhiányt, akkor ez fontos lépés ahhoz, hogy megkapja a szükséges támogatást. A segédlet 4. kérdése (18. oldal) segíteni fog abban, hogy átgondolja ezeket az érzéseket és arra ösztönöz, hogy ezeket megbeszélje egészségügyi szakemberekkel, betegszervezetekkel és az Önhöz leginkább közel állóakkal. Azáltal, hogy érzéseiről nyíltan beszél, a környezete segíthet meghatározni, hogy milyen jellegű támogatás lenne a legmegfelelőbb az Ön számára. Az Önhöz közel állóktól kapott érzelmi támogatáson túl a tanácsadás és időnként az orvosi kezelés segíthet abban, hogy felülemelkedjen a levertségen és azzal kapcsolatos problémákon.

A 4. ábra / Érzések gyakorisága a betegek elmúlt havi beszámolója alapján (százalékban)



A felmérés összes eredménye az alábbi honlapon érhető el:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>