

A betegek arról számoltak be, hogy folyamatosan szükségük van az állapotukra vonatkozó információra. Az 5. ábra azokat a legfontosabb kérdéseket mutatja, amelyek magukra a betegségekre és annak kezelésére összpontosítanak - ezek azok a területek, amelyekről a betegek a diagnózisok során a leginkább szeretnék választ kapni.

A felmérésben résztvevő betegek visszaigazolásai azt mutatták, hogy nem kapnak elég tájékoztatást a betegség érzelmi hatásairól és ha kapnak is, az is gyakran csak szóban, a diagnózis felállításakor hangzik el - akkor, amikor a középpontban a betegség fizikai szempontjai állnak. A fentiekből következik, hogy a PAH érzelmi és egyéb vonatkozásain gyakran átsiklanak vagy elfelejtik azokat.

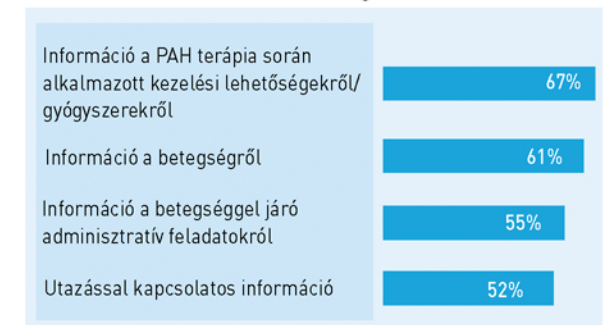
A megkérdezett betegek több mint harmada több információt szeretett volna kapni a depresszióról és a PAH egyéb lehetséges érzelmi hatásairól. A betegek hasonló aránya érdeklődött volna más betegek tapasztalatai iránt és néhányan a betegszervezetek elérhetőségéről szerettek volna információt kapni. A felmérés rámutatott annak fontosságára, hogy az információt egyenletesen, több alkalomra elosztva kell átadni azért, hogy a beteg ne érezze magát túlterheltnak.

A segédlet **5. kérdése** (19. oldal) segít abban, hogy átgondolja, mely területekről szeretne több információt kapni, mikor van szükség egy adott információra és hogyan használja a rendelkezésre álló erőforrásokat.

Most, hogy némi betekintést kapott más PAH betegek mindennapjaiba, arra kérjük, hogy olvasson tovább és válaszoljon a Kommunikációs segédlet kérdéseire. Ez a segédlet hasznos lesz a PAH-nak élete mindennapjaira gyakorolt hatásainak tisztázásában. Ne feledje: a legtöbb beteg hasonló kihívásokat él meg és érzéseket él át, azonban az különbözhet, hogy ezt milyen módon kezelik. Remélhetőleg a Kommunikációs segédlet arra ösztönzi Önt, hogy teljesebb és elégedettebb életet éljen.

Fontos, hogy ne érezzen zavart, vagy ne féljen amiatt, ha információt kér vagy szükség esetén ismételten elmagyaráztatja a korábban hallottakat. Az orvosokon és ápolókon túl a betegszervezetek is különösen fontos információ forrásként szolgálnak.

5. ábra / Információs szükségletek



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