

KOMMUNIKÁCIÓS SEGÉDLET BEMUTATÁSA

A legújabb nemzetközi felmérés eredményei alapján ma már sokkal jobban ismerjük azokat a kihívásokat, amelyekkel a Pulmonalis Artériás Hipertóniában (PAH) szenvedő 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 csoportmegközelítés, amikor különböző speciális területek szakértői szorosan együttműködnek, hogy a beteg és gondozója valamennyi, fizikai tünetek kezelésén kívüli szükségletét kielégítsék. Azt is felismerték, hogy a gondozók (nagyon heterogén csoport, ideértve partnereket, szülőket, felnőtt gyerekeket, felnőtteket és barátokat) számára hasznos lehet egy olyan segédlet, amely hozzájárul azon kérdések és érzések felismeréséhez, amelyek számukra gondot okoznak, kezdve a személyközi kapcsolatokról a pénzügyi problémákon át a szociális interakciókig.

A **Kommunikációs segédlet*gondozók részére** célja, hogy segítsen felismerni, tisztán látni és megbírkózni egy PAH beteg gondozásával és annak a gondozók 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 célirányosan tudjon beszélni az orvosával, családjával, barátaival és másokkal. Hozzájárul továbbá ahhoz, hogy megkapja azt az érzelmi támogatást, ami a PAH betegek betegségével való küzdelméhez szükséges. A kérdéseket tartalmazó segédlet a 17-24 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 készült, ahol a résztvevőket a nemzeti betegszervezetek toborozták. A felmérés eredményei teljes egészükben az alábbi honlapon érhetőek el:

<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>.

* Ez a segédlet azok számára készült, akik olyan betegeket gondoznak akik PAH diagnózisa már megerősítésre került.