

Psychosociale ondersteuning bij pulmonale hypertensie (PH)

Het krijgen van de diagnose Pulmonale Hypertensie is een behoorlijk ingrijpende gebeurtenis in iemands leven. Er komt veel op een patiënt af. Bijvoorbeeld de onzekerheid over de toekomst en omgaan met beperkte energie. Maar ook voor de omgeving van de patiënt verandert er veel. Hoe gaat u met dit alles om? Het PH team van het VUmc zal zo goed mogelijk proberen u hierin te begeleiden. Als blijkt dat u behoefte heeft aan extra ondersteuning kunt u worden doorverwezen naar een psycholoog of maatschappelijk werker.

Omgaan met pulmonale hypertensie, online modules met begeleiding door de PH-verpleegkundige

Uit onderzoek weten we dat de psychische belasting van PH behoorlijk groot is. Patiënten geven aan dat ze zich zorgen maken over hun ziekte, of over de gevolgen hiervan voor de omgeving. Het kan heel frustrerend zijn dat je ineens minder energie hebt en hele normale dingen niet meer kunt.

PH patiënten merken dat de omgeving niet altijd begripvol is: aan de buitenkant is vaak niet te zien dat je PH hebt. Dit alles kan gevoelens van somberheid, angst of machteloosheid geven, of leiden tot veel piekeren.

De afdeling Longziekten van Amsterdam UMC, locatie VUmc en GGz inGeest hebben in samenwerking met experts en patiënten een zestal zelfhulpmodules ontwikkeld die mensen kunnen helpen om minder last te hebben van de gevolgen van PH. De modules hebben elk een ander thema dat aansluit bij problemen die PH patiënten vaak ervaren:

- Minder piekeren
- Waardevol leven met PH
- Omgaan met emoties
- Uw energie in balans
- Mindfulness-leven in het hier en nu
- Assertief met PH

Deze modules staan op een beveiligd online platform (Karify.com). Uw PH-verpleegkundige kan u toegang geven tot de modules. In elke module vindt u informatie, filmpjes en opdrachten die u nieuwe inzichten geven over het omgaan met PH. U wordt in het doorlopen van de module begeleid door de PH-verpleegkundige, die hier speciaal voor getraind is. De verpleegkundige kan u ook helpen bij het maken van een keuze welke module voor u geschikt is. Iets voor u? Vraag ernaar bij uw arts of de PH-verpleegkundige.