

EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES Y ELABORACIÓN DE UN DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA PACIENTES CON SARCOIDOSIS.

La sarcoidosis es una enfermedad compleja que en algunos casos tiende a la cronicidad y por lo tanto requiere una implicación activa de los pacientes en el manejo de los síntomas. En otros casos se resuelve sin complicaciones o permanece estable, pero aun en estos casos no se puede perder de vista la importante repercusión que tiene en los pacientes y la incertidumbre que puede generar su diagnóstico. Debido a ello, los documentos de información pueden ser útiles para favorecer el autocuidado, aprender a convivir con la enfermedad, mejorar la comunicación con los profesionales y promover la toma de decisiones. Sin embargo no existen muchos documentos disponibles elaborados de forma rigurosa y tampoco se conoce con exactitud cuáles son las necesidades de información de los pacientes. Por ello, el objetivo de este trabajo fue elaborar un documento de información para pacientes y familiares que pueda contestar a las principales dudas sobre la sarcoidosis y su atención sanitaria y ayudar a entender mejor la enfermedad.

Este proyecto se ha desarrollado con una importante implicación de profesionales con experiencia en la elaboración de materiales de información para pacientes, profesionales sanitarios con experiencia en la sarcoidosis y por pacientes. La participación de la Asociación Nacional de Enfermos con Sarcoidosis (ANES) ha sido crucial y ha permitido perfilar cuáles eran las principales dudas y/o los temas relacionados con la sarcoidosis de más interés.

DOCUMENTOS RELACIONADOS

Evaluación de las necesidades y elaboración de un documento de información para pacientes con Sarcoidosis

Sarcoidosis.
Información para pacientes y familiares

Sarcoidosis.
Díptico

LINKS RELACIONADOS

Resumen