

LE PARCOURS DIAGNOSTIQUE EST COMPLIQUÉ

Le long chemin qui mène au diagnostic représente l'un des plus grands défis pour la santé et le bien-être émotionnel des personnes atteintes d'une maladie rare et de leurs familles.

Ce parcours comprend :
CHOC : Paralysie initiale de la mauvaise nouvelle
DÉNI : Essayer d'éviter l'inévitable
COLÈRE : Question « Pourquoi moi ? »
DÉPRESSION : Frustration et déversement des émotions
ACCEPTATION : Réalisation finale de l'inévitable

Surtout, apprenez à pratiquer l'autocompassion et la pleine conscience.

VOS SENTIMENTS

Les sentiments et les émotions ont des répercussions sur les patients et leur famille

- La santé physique et la santé mentale sont étroitement liées
- Les problèmes de santé mentale peuvent aggraver la maladie physique d'une personne et contribuer à des maladies physiques qui n'étaient pas présentes auparavant

HUIT DIMENSIONS DU MIEUX-ÊTRE

Crée le bien-être général dans la vie d'une personne. Les difficultés rencontrées dans la dimension physique ont un effet d'entraînement et peuvent avoir un impact sur toutes les autres dimensions

- | | |
|----------------|-------------------|
| 1 Spirituel | 5 Environnemental |
| 2 Émotionnel | 6 Financier |
| 3 Travailleur | 7 Social |
| 4 Intellectuel | 8 Physique |

À la découverte du mieux-être

FAIRE FACE ET ACCEPTER LE PARCOURS DIAGNOSTIQUE D'UNE MALADIE RARE

CHANGER VOS SCHÉMAS DE PENSÉE

La pratique de l'acceptation calme vous permettra de traiter vos émotions et d'aller de l'avant

- Reconnaître les événements qui sont à l'origine des pensées difficiles
- Mettez en pause le train de pensées incontrôlables en pensant simplement « Stop »
- Comptez sur le moment présent et sur ce que vous êtes capable de gérer, et vos sentiments suivront
- Apprenez à observer vos sentiments lorsqu'ils vont et viennent, sans vous y attacher
- Soyez conscient des facteurs qui poussent vos pensées à prendre une mauvaise direction et traitez-les lorsqu'ils se présentent
- N'oubliez pas qu'il y a des choses que vous ne pouvez pas contrôler. Remplacez l'imprévisibilité par la certitude

TOLÉRANCE À LA DÉTRESSE

La capacité d'une personne à gérer la détresse émotionnelle réelle ou perçue. Il s'agit également d'être capable de traverser un incident émotionnel sans l'aggraver.

Voici quelques exemples de techniques de tolérance à la détresse :

LA DISTRACTION : Détourner l'attention de vos sentiments de détresse
AMÉLIORER LE MOMENT : Visualisez une scène relaxante, cherchez le bon côté des choses, faites une pause et faites quelque chose d'agréable
AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS : Pensez aux avantages et inconvénients potentiels de tolérer la détresse ou de ne pas la tolérer
AUTO-CALMANTE : Utilisez différentes expériences sensorielles qui impliquent la vue, le son, l'odeur, le goût ou le toucher
ACCEPTATION RADICALE : Plutôt que de vous concentrer sur des choses que vous ne pouvez pas changer ou qui sont hors de votre contrôle, acceptez les choses telles qu'elles sont

Un diagnostic de maladie rare peut déclencher une **réponse au stress**, qui peut évoluer au fil du temps et déclencher des problèmes comme la dépression et l'anxiété. **Pour faire face au stress, essayez :**

CROYANCE POSITIVE : Les personnes pensent qu'ils peuvent réussir à obtenir les conséquences souhaitées

COMPÉTENCES EN RÉOLUTION DE PROBLÈMES :

Acquérir des connaissances ou des capacités spécifiques liées à des problèmes spécifiques

COMPÉTENCES SOCIALES : Capacité à faire coopérer d'autres personnes

SOUTIEN SOCIAL : Sentiment d'être accepté et aimé par les autres

Connectez-vous avec des personnes ressources pour vous aider à vous guider dans ce voyage

1-833-PTC-HOPE
(1-833-782-4673)

En espagnol
1-833-PTC-VIDA
(1-833-782-8432)

patientengagement
@ptcbio.com



Insightful Moments

TM