

K7./ MELY TERÜLETRŐL SZERETNE TÖBB INFORMÁCIÓT KAPNI?

KITÖLTÉS DÁTUMA: _____

Ha igen, kit tart megfelelő személynek arra, hogy ezt megbeszélje vele? Több válasz is lehetséges, kérjük jelölje be az összeset, amit megfelelőnek tart*

- ☐ PAH specialista
- ☐ Más szakember
- ☐ Háziorvos
- ☐ Tanácsadó/ápoló
- ☐ Betegszervezet
- ☐ Más PAH beteg
- ☐ Más jelentős személy/élettárs
- ☐ Család/Barátok
- ☐ Más gondozó
- ☐ Egyéb.....
- ☐ Nem igénylem/nem szükséges

INFORMÁCIÓS TERÜLET	IGEN, MOST	IGEN, EGY KÉSŐBBI IDŐPONTBAN	NEM
Betegségről (tünetek, kilátások)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A PAH kezelésével foglalkozó szakértőkről és orvosokról	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A PAH terápia során alkalmazott kezelési lehetőségekről / gyógyszerekről	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utóellenőrzésekről / kivizsgálásokról, ideértve azok időzítését és célját is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Az egyensúlyról a munkám és gondozói szerepem között	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A betegség pénzügyi következményeiről	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A betegség adminisztratív következményeiről (rokkantsági kérelem, biztosítási fedezettség, utazási támogatás korházi kezelésekhöz)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Szerepek megváltozásáról a családban / párkapcsolatban	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depresszióról, szorongásról és más érzelmi következményekről	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nemi életre gyakorolt lehetséges következményekről	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utazásokról (tippek és ötletek arról, hogy hogyan lehet utazni, ideértve az utazási biztosítás megkötését is)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tanúságtételekről és beteg történetekről	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Betegszervezetek elérhetőségéről	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Egyéb:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Egyéb megjegyzések:

* Amennyiben nem tudja, hogy hozzáférhető-e Ön számára javasolt szakmai segítség, vegye fel a kapcsolatot háziorvosával és kérdezze meg, hogy ki lehet a megfelelő személy, akivel ezt megbeszélheti.

A GONDOZÁS FONTOSSÁGÁNAK ELISMERÉSE

Egy PAH-ban szenvedő szerettünk vagy bárki más PAH beteg gondozása hatalmas kötelezettségvállalás és a gondozó úgy érzi, hogy számos területen, úgy mint információ-keresőként, koordinátorként, családtagi kapcsolattartóként, valamint háztartást vezető személyként is helyt kell állni. Ezeknek a szerepeknek a betöltése kifejezetten kihívás lehet, ha valaki szülő és gondozó egyben. Azt érezheti, hogy a fizikai feladatok és tennivalók, amelyeket a betegért megtesz, befolyásolja mind érzelmileg, mind fizikailag. A felmérés rámutatott, hogy a gondozóknak megnövekedett szükségletük van érzelmi és pszichológiai támogatásra, amely különböző forrásokból érhető el, így egészségügyi szakemberektől és betegszervezetektől. Nem szabad elfelejteni, hogy gondozóként nem kell mindenre válasszal rendelkeznie. A felmérés feltárta, hogy a gondozók számára hasznos azon információ, amely a PAH többféle vonatkozását bemutatja. Ezen információk köre a PAH-nak a háztartás pénzügyi helyzetére gyakorolt hatásától kezdve a PAH érzelmi hatásainak kezelésével kapcsolatos - a gondozó vagy a beteg javára történő - segítség kereséséig terjed. Ezen a ponton nem szabad habozni és szakembert kell felkeresni, vagy tanulni kell betegszervezetek által összegyűjtött tapasztalatokból.

Szintén hasznosak lehetnek a betegség előrehaladtával kapcsolatos információk és olyan praktikus tanácsok, mint egészségmegőrző gyakorlatok betegek részére. Amennyiben társát gondozza, információra lehet szüksége a szexuális aktivitás lehetséges változásairól is.