

K2. KEDVEZŐTLENÜL VÁLTOZOTT-E MUNKAKÉPESSÉGE AZÓTA, HOGY AZ ÖN ÁLTAL GONDOZOTTNÁL A PAH-OT DIAGNOSZTIZÁLTÁK?

Ne feledje, mivel ezeken a területeken tapasztalatai változhatnak, javasoljuk, hogy új Kommunikációs kitöltésével értékelje újra és tartsa nyilván azon területeket, amelyeket a betegség befolyásol.

KITÖLTÉS DÁTUMA: _____

	HATÁS A MUNKAKÉPESSÉGRE	KÉRJÜK JELÖLJE BE A MEGFELELŐ VÁLSZT
Ha igen, kit tart a megfelelőbb személynek arra, hogy ezt megbeszélje vele? Több válasz is lehetséges; kérjük, jelölje be az összeset, amit megfelelőnek tart.	Igen, teljes mértékben	<input type="checkbox"/>
	Igen, részben	<input type="checkbox"/>
	Nem, de a munkakörülményeim/foglalkozásom megváltozott	<input type="checkbox"/>
	Nem	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> PAH specialista <input type="checkbox"/> Más szakember <input type="checkbox"/> Háziorvos <input type="checkbox"/> Tanácsadó/ápoló <input type="checkbox"/> Betegszervezet <input type="checkbox"/> Más PAH beteg <input type="checkbox"/> Más jelentős személy/ élettárs <input type="checkbox"/> Család/Barátok <input type="checkbox"/> Más gondozó <input type="checkbox"/> Egyéb..... <input type="checkbox"/> Nem igénylem/nem szükséges	Lényegtelen/nem fontos, mert nem dolgoztam a PAH diagnózis előtt	<input type="checkbox"/>
	Egyéb megjegyzések:	

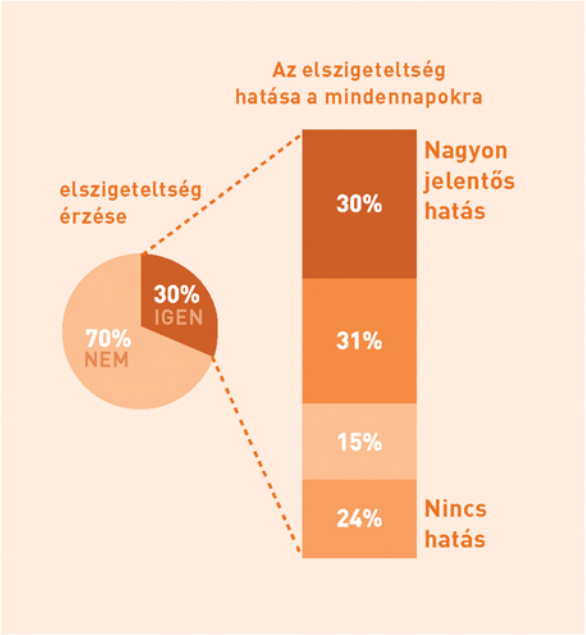
* Amennyiben nem tudja, hogy hozzáférhető-e Ön számára javasolt szakmai segítség, vegye fel a kapcsolatot háziorvosával/kérdezze meg, hogy ki lehet a megfelelő személy, akivel ezt megbeszélheti.

Gondozóként azt érezheti, hogy a világ leszűkült a PAH beteg gondozására fordított idő miatt. A felmérés visszajelzései fényt derítettek arra, hogy egy átlagos hónapban a gondozók idejük felét a PAH beteg segítségével töltik. Ennek eredménye, hogy a gondozók harmada szociálisan elszigeteltnek vagy kirekesztettnek érzi magát; akik így érznek, azok 61%-a úgy találta, hogy ez jelentős hatással van az életére (3. ábra) Az elszigeteltség érzése azon gondozók körébe volt a legnagyobb, akik idiopatikusan PAH beteget segítenek és azoknál, akik a gondozás miatt munkahelyüket otthagyták vagy munkakörülményeiken módosítottak. Tekintettel arra, hogy a PAH gyakran nem jár külsőleg látható tünetekkel, a családnak, a barátoknak és a szélesebb közösségnek gyakran nehéz az az időszak, míg megérti azokat a kihívásokat, amellyekkel a betegség jár. A gondozók elszigeteltségi érzésének is ez volt az egyik legfőbb kiváltó oka.

Az, hogy felismeri ezeket az érzéseket, az első lépés ahhoz, hogy problémáit meg tudja oldani. Ne feledje, hogy nincs egyedül és sok olyan ember elérhető, akik teljesen megértik érzéseit és ott vannak, hogy segítsék és támogassák.

A segédlet 6. kérdése a 23. oldalon segít annak felismerésében, hogy a PAH beteg gondozása mennyiben eredményezi a szociális elszigeteltség érzését.

3. ábra / A PAH- nak a gondozók érzelmi állapotára és életére gyakorolt hatása



A felmérés összes eredménye az alábbi honlapon érhető el:
<http://www.pheurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>