

K3./ AZOKBAN AZ EMBEREKBEN, AKIK MÁSOKAT GONDOZNAK, SZÁMOS ÉRZELEM KAVAROG. AZ ELMÚLT HÓNAPBAN TAPASZTALTA-E AZ ALÁBBI ÉRZÉSEKET?

KITÖLTÉS DÁTUMA: _____

ÉRZELMEK	SOHA	RITKÁN	NÉHA	GYAKRAN	NAGYON GYAKRAN
Bárcsak másra hagyhatnám hozzátartozóm gondozását / Úgy érzem nincs más választásom, mint hozzátartozómat gondozni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bizonytalan vagyok abban, hogy mit kell megtennem a hozzátartozómért	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Úgy érzem, többet kellene tennem a hozzátartozómért / Bűnösnek érzem magam amiatt, hogy nem teszek többet a hozzátartozómért / Úgy érzem, hogy jobban is gondozhatnám hozzátartozómat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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 PAH beteg gondozása fizikailag kimerítő, ami megterhelőbb, ha a gondozó idős, vagy egészségügyi problémákkal küzd. A felmérés megmutatta, hogy a gondozók több mint fele úgy éreztte, hogy a PAH beteg gondozása "nagyon jelentős" hatással van mindennapi életükre; például sokan gyakrabban érezték magukat kimerültnek a további feladatok/felelősség miatt. Megközelítőleg a gondozók felének több feladatot kellett ellátnia (pl: háztartási feladatok, ügyek intézése), amelyeket korábban a beteg látott el; számos gondozó válaszolta azt, hogy teljesen be van táblázva (2. ábra) A felmérés azt is feltárta, hogy a gondozók közel harmada megszüntette munkaviszonyát vagy változtatott munkakörülményein amiatt, hogy PAH beteget lát el A fentiek jelentős hatással vannak a gondozók jövedelmére; több mint a gondozók harmada jövedelme csökkenéséről számolt be. A PAH fizikai hatásai szintén hozzájárultak

2. ábra / A PAH hatása a gondozók életére



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

az intimitás elvesztéséhez; azon gondozók közel háromnegyede, akiknek a társa a PAH beteg, jelezték a szexuális aktivitásuk csökkenését. Fentiek főként annak tudhatóak be, hogy a beteg libidója a diagnózissal csökken, a társa (gondozó) pedig attól fél, hogy az intim együttlét rontja a PAH beteg állapotát.

A segédlet **1, 2, 4 és 5* kérdései** a 17-22. oldalon segítséget nyújtanak a nehézséget okozó területek tisztázásában. Ezeket a kérdések segítenek rangsorolni a fontos dolgokat, továbbá segítenek irányítani az egészségügyi szolgáltatókkal, családtagokkal, betegszervezetekkel és egyéb érdekeltekkel (például szociális szolgálat, helyi önkormányzat) az egyeztetéseket.

Fontos minnél inkább tisztában lenni azzal, hogy egy PAH beteg gondozása hogyan befolyásolja a gondozó mindennapi feladatait, mivel segíthet megtalálni azokat a forrásokat, amelyek szükség esetén segítséget nyújthatnak.

*A kommunikációs segédlet a 3. kérdésére a hivatkozás a 19. oldalon található. A 4. és 5. kérdés kizárólag azon gondozóknak szól akik partnerei a PAH betegnek.