

INFORMÁCIÓS SZÜKSÉGLETEK

“Folyamatosan az internetet használom,
azonban sokszor szűrni kell az ottani információt.
Figyelnem kell, hogy feleséggel csak igaz
és releváns információt osszak meg.”
(egy gondozó)

Gondozóként speciális információra lesz szüksége, különösen a PAH érzelmi hatásairól, a különböző egyeztetésekről és a PAH beteg gondozásának pénzügyi következményeiről. A felmérés eredményei felszínre hozták, hogy a gondozók sokkal proaktívabbak a betegekkel, ha információ keresésről van szó; sokan aktívak és különböző forrásokat használva további információ után kutatnak, amely információt kellő módon megosztanak a beteggel. Összességében a felmérés kimutatta, hogy a gondozók kifejezetten igénylik, hogy naprakészek legyenek: információt kapjanak szerettükről, részletes információt a gyógyszerekről és a betegségről magáról. A gondozók által igényelt információ nagyon hasonló ahhoz, amit betegek igényelnek, azonban a gondozók nagyobb érdeklődést mutattak specialistákkal, PAH-hal foglalkozó orvosokkal, a betegség érzelmi követelményeivel, utókövetéssel (ideértve annak időbeni ütemezését és a céljait) és a pénzügyi következményekkel kapcsolatos információ iránt.

Fontos, hogy továbbra is aktív legyen és biztatjuk arra, hogy kutasson tanácsok után valamennyi elérhető támogató csoportnál. Az egészségügyi szakembereken kívül elképzelhető, hogy a PAH betegszervezetek is hasznos információval szolgálhatnak a PAH hatásának szélesebb területét illetően.

A felmérés kimutatta, hogy a betegszervezetek fontosak a gondozók számára: több, mint kétharmada belépett valamely betegszervezetbe és negyedük aktív tag.

Gondozóként úgy láthatja, hogy a PAH egy folytonos és komplex folyamat, ami azt jelenti, hogy ismételt írásbeli információra lesz szüksége.

A segédlet **7. kérdése** a 24. oldalon tartalmaz egy ellenőrző kérdéssort azokról a lehetséges területekről, amelyekről információra lehet szüksége. Gondozóként nem szabad félnie vagy zavarba jönnie amiatt, hogy ezt a listát - ismételt és olyan gyakorisággal, amilyen gyakran igényli - a beteget ellátó egészségügyi szakemberrel vagy betegszervezettel átnézzék.

Most, hogy némi betekintést kapott más gondozók mindennapjaiba, arra kérjük, hogy olvasson tovább, és válaszoljon a kommunikációs segédlet kérdéseire. Ez a segédlet hasznára válik azon kérdések és érzések tisztázásában, amelyeket ha figyelmen kívül hagy, hozzáadódhatnak azokhoz a nehézségekhez, amelyekkel egyébként egy PAH beteg gondozása együtt jár. Remélhetőleg a Kommunikációs segédlet arra ösztönzi Önt, hogy teljes életet éljen amellet, hogy egy PAH beteg szerettének gondját viseli.