

پ . چیزهای دیگری که باید به آنها فکر کنید .

آیا نتیجه آزمایش روی افراد دیگر خانواده ام تاثیر میگذارد ؟ اگر بله ، آیا باید ابتدا با آنها مشورت کنم ؟

نتیجه آزمایش چه تاثیری روی احساسات من و خانواده ام دارد ؟
نتیجه آزمایش را باید به چه کسی بگویم ؟ (اعضای خانواده ، پزشک خانوادگی ، همکار و ...)

آیا نتیجه آزمایش روی زندگی و بیمه سلامتی من تاثیر دارد ؟
آیا شما نتیجه جلسه مشاوره را بصورت کتبی به من میدهید ؟ (وقتی روش استانداردی وجود ندارد ، شاید بخواهید این سوال را پرسید .)
چه کسی نتیجه را برای فرزند یا خانواده ام توضیح خواهد داد ؟
آیا اطلاعاتی به صورت مکتوب برای تشریح نتیجه برای خانواده ام به من میدهید ؟

آیا موسسه ای برای پشتیبانی بیماران وجود دارد که بتوانم با آن تماس بگیرم ؟

با چه پزشکان متخصص دیگری باید تماس بگیرم ؟
اگر سوال دیگری داشتم ، باز هم میتوانم با شما تماس بگیرم ؟ اگر بله ، چگونه میتوانم ؟

این اطلاعات از سر تا سر اروپا با کمک بیماران و خانواده هایی تهیه شده اند که همه آنها تجربه زندگی با اختلال ژنتیکی را داشته اند . از همکاری آنها بی نهایت سپاسگذاریم .

June 2008

ترجمه شده توسط : زهرا خزاعلی
دانشجوی دانشکده اطلاع رسانی و کتابداری پزشکی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان

Illustrations by Rebecca J Kent
www.rebeccajkent.com
rebecca@rebeccajkent.com

EuroGentest  Genetic Interest Group

سوالاتی که اغلب در مورد آزمایش ژنتیک پرسیده میشوند .



اطلاعاتی برای بیماران

سوالاتی که اغلب در مورد آزمایش ژنتیک پرسیده میشوند .

شما میخواهید نزد پزشک بروید تا با او در مورد آزمایش ژنتیک صحبت کنید . چه چیزهایی نیاز است بدانید ؟ در این نوشتار لیستی از سوالاتی که ممکن است به شما کمک کنند تا جوابهای مورد نیاز خود را بگیرید ، آمده اند . این سوالات با کمک بیماران و خانواده هایی که در تجربه شبیه شما شرکت داشته اند تهیه شده اند . این سوالات کاملاً عمومی هستند و باید به یاد داشته باشید که هر شرایطی ممکن است خاص باشد و این سوالات مربوط به آن نباشند . بعلاوه ممکن است شما سوالاتی داشته باشید که در این لیست نیستند . آنها را بنویسید و با خود به قرار ملاقاتتان با پزشک ببرید .

به یاد داشته باشید که مجبور نیستید آزمایش ژنتیک بدهید . این به انتخاب شما بستگی دارد . فقط وقتی این کار را بکنید که فکر میکنید این تصمیم برای شما و خانواده تان درست است .

الف . اطلاعاتی در مورد اختلال

چرا من یا فرزندم به متخصص ژنتیک ارجاع داده شده ایم ؟
چرا من یا فرزندم این اختلال را داریم ؟
میتوانید در مورد اختلالی که من یا فرزندم برای آن آزمایش شده ایم توضیح بدهید ؟
این اختلال چقدر شایع است ؟
چطور میتوان با این اختلال زندگی کرد ؟

آیا درمانی برای آن وجود دارد ؟

اگر وجود دارد آیا هزینه آن بالاست و آیا من باید همه هزینه آن را پرداخت کنم ؟

آیا کسی هست که به همین شکل به این اختلال دچار شده باشد ؟
این اختلال چگونه به ارث میرسد ؟
احتمال اینکه فرزند دیگری با همین اختلال داشته باشم چقدر است ؟
کجا میتوانم اطلاعات بیشتری راجع به این اختلال پیدا کنم ؟

ب . اطلاعاتی در مورد آزمایش

وقتی من یا فرزندم آزمایش میشویم چه اتفاقی می افتد ؟
آیا بقیه اعضای خانواده باید آزمایش شوند ؟
نتیجه آزمایش چه چیزی را نشان میدهد ؟
آیا خطری در انجام آزمایش وجود دارد ؟
آیا صدمه ای میزند ؟
نتیجه آزمایش چقدر دقیق است ؟
آیا آزمایش قطعاً جواب دارد ؟
چقدر طول میکشد تا جواب آزمایش را بدهند ؟
من چطور جواب آزمایش را میگیرم ؟
آیا انجام آزمایش هزینه ای برای من دارد ؟
آیا من یا فرزندم باید آزمایش ژنتیک بدهیم تا اطلاعاتی را که میخواهم بدست بیاورم یا راه دیگری وجود دارد ؟
نتیجه آزمایش را به چه کسی میدهند ؟