

pereliikmetele, töökaaslastele, õpetajatele)?

Kas testi tulemused mõjutavad minu tervise-kindlustust?

Kas Te annate mulle kirjaliku informatsiooni, kust võib lugeda selle kohta, mida me oleme rääkinud? (Te võiksite seda küsida, kui see ei ole standard-protseduur).

Kes räägib testi tulemustest minu lapsele ja/või sugulastele?

Kas on olemas kirjalikku informatsiooni, mis võiks aidata mind lapsele ja/või sugulastele tulemustest rääkimisel?

Kas on olemas tugirühmi või patsientide organisatsioone, kellega ma võiksin ühendust võtta?

Missuguste teiste arstide poole peaksin ma pöörduma?

Kui ma sooviksin veel midagi küsida, kas ma võin Teiega uuesti ühendust võtta? Kui jah, siis kuidas?

See brošüür töötati välja koostöös üle Euroopa elavate patsientidega ja perekondadega, kelle lähedasel on geneetiline haigus. Me oleme tohutult tänulikud nende abile selles töös ning nende pingutuste eest Eurogentest projekti töös.

November 2007

Seda tööd on toetanud EuroGentest, Euroopa Ühendus FP6, mida on toetanud Network of Excellence, kontaktnumber 512148.

Tõlkinud Helen Puusepp, Tartu Ülikool, Eesti

Illustreerinud: Rebecca J Kent
www.rebeccajkent.com
rebecca@rebeccajkent.com



Sagedamini Esitatavad Küsimused



Informatsioon Patsientidele ja Nende Perekondadele

Sagedamini Esitatavad Küsimused

Teil on lähiajal plaanis rääkida geneetikuga geneetilistest analüüsides. Kuid mis on just Teie jaoks oluline? Järgnevalt mõned küsimused, mis võiksid olla abiks Teie jaoks oluliste küsimuste formuleerimisel. Need on välja töötatud koostöös samasuguse kogemusega patsientide ja nende perekondadega. Vaatamata sellele, et küsimused on üsna tavalised, on siiski oluline meeles pidada, et iga situatsioon on eriline ning et kõik küsimused ei pruugi olla olulised Teie olukorras. Lisaks võib Teil olla küsimusi, mida selles nimekirjas ei ole, kuid mida Te sooviksite küsida. Kui arvate, et võite oma küsimused unustada, kirjutage need üles ning võtke vastuvõtule kaasa.

Pidage meeles, et keegi ei sunni Teid geneetilist testi tegema, see on Teie enda valik. Te peaksite seda tegema ainult siis, kui Te olete kindel, et see on vajalik Teile ja teie perekonnale.

A. Informatsioon haiguse kohta

Miks mina või minu laps on saadetud geneetiku vastuvõtule?

Miks minul või minu lapsel on see haigus?

Kas Te oskate mulle rääkida sellest haigusest, mida minul ja/või minu lapsel testitakse?

Kui sageli see haigus esineb?

Mis tähendab selle haigusega elamine?

Kas seda haigust on võimalik ravida?

Kui jah, siis kas see on kallis ja kas mina pean selle eest maksma?

Kas kõigil selle haigusega inimestel on samad haigustunnused?

Kuidas see haigus pärandub?

Kui mul sünnib järgmine laps, siis milline on risk, et ka temal on see haigus?

Kust ma saan veel informatsiooni selle haiguse kohta?

B. Informatsioon testi kohta

Missugune on protseduur, kui minul või minu lapsel tehakse see test?

Kas teisi pereliikmeid tuleb ka selle haiguse suhtes testida?

Mida selle testi tulemus mulle annab?

Kas esineb mingeid riske testi teostamisel?

Kas see on valus?

Kui täpne on testi tulemus?

Kas mulle antakse kindlasti teada testi tulemused?

Kui kaua tuleb oodata testi tulemusi?

Kuidas ma saan teada testi tulemused?

Kas testi tegemine maksab mulle midagi?

Kas mina või minu laps peame tegema geneetilist uuringut või leidub mõni muu võimalus, kuidas saada seda informatsiooni?

Kellele testi tulemustest teada antakse?

C. Muud asjad, millele mõelda

Kas testi tulemused mõjutavad teisi perekonnaliikmeid? Kui jah, siis kas ma peaksin testi tegemist nendega arutama?

Kuidas võivad testi tulemused mõjutada mind ja minu perekonda emotsionaalselt?

Kellele ma peaksin rääkima testi tulemustest (näiteks