

MITÄ SINUN PITÄISI KYSYÄ LÄÄKÄRILTÄSI?

Hyödyllistä tietoa ennen syöpälääkärin tapaamista,
tapaamisen aikana ja sen jälkeen.



SISÄLLYSLUETTELO

03

- VALMISTAUTUMINEN
- VASTAANOTOLLA

04

- USKALLA KYSYÄ

05

- TAPAAMISEN JÄLKEEN
- PÄÄTÖKSENTEKO

06

- YLEISET KYSYMYKSET

07

- LEIKKAUSHOITO

08

- SYTOSTAATTIHOITO

09

- SÄDEHOITO

10

- KOHDENNETUT HOIDOT
- LÄÄKETUTKIMUKSET
JA KOKEELLISET HOIDOT

11

- RUOKAVALIO
JA RAVITSEMUS

12

- RAVINTOLISÄT JA LUONTAISHOIDOT
- PSYYKKISEEN JAKSAMISEEN LIITTYVÄT
KYSYMYKSET

VALMISTAUTUMINEN

- Varmista, että pystyt selittämään oireesi ja tilanteen hyvin. (Miten voit? Onko sinulla kipuja? Missä tunnet kipua?)
- Mieti kysymyksiäsi etukäteen ja kirjoita ne muistiin.

VASTAANOTOLLA

- Ota ystävä, kumppani tai perheenjäsen mukaasi (kaksi ihmistä omaksuu enemmän tietoa kuin yksi).
- Kirjoita muistiinpanoja keskustelun aikana
- Puhu oireistasi ja kivuistasi - älä oleta, että oireesi ovat „normaaleja“.
- Toista lääkärin sanat omilla sanoillasi (“ymmärsinkö oikein, että ...”). Tämä on paras tapa varmistaa, että ymmärrät.
- Puhu avoimesti ja rehellisesti huolestasi. Sinun ja läheistesi tunteilla on merkitystä!
- Pyydä lisääaikaa miettimiseen ennen tärkeiden päätösten tekemistä.
- Kysy hoitajalta potilasjärjestöä, josta voit saada lisää tietoa sairaudestasi ja sen hoidoista.



USKALLA KYSYÄ

Pyydä selitys kaikesta, mitä et ymmärrä, esimerkiksi lääketieteellisistä termeistä.

- Mitä valintoja tai vaihtoehtoja minulla on? Mitkä ovat niiden edut ja haitat? Miten edut ja haitat painottuvat minun kohdallani? Millaisia vaikutuksia niillä on pitkällä aikavälillä?
- Milloin hoidot aloitetaan?
- Mitkä ovat seuraavat hoitovaiheet?
- Mitä tapahtuu, jos en halua ottaa vastaan tätä hoitoa?
- Onko lääkäri keskustellut / keskusteleeko lääkäri sairaudestani kollegoidensa kanssa? Millainen tiimi minua hoitaa? Pitääkö minun osallistua siihen? Miten minulle ilmoitetaan päätöksistä?
- Mitkä ovat hoitojen pitkäaikaisvaikutukset (Esimerkiksi terveyteen, seksuaalielämään, työhön, urheiluun, naiseuteen, hedelmällisyyteen ja elämänlaatuun liittyen).
- Voinko saada lisätietoja / linkkejä / esitteitä, jotta voin lukea lisää kotona?
- Voinko saada kopioita laboratoriokokeiden ja kuvausten tuloksista?

* *Moniammatillinen tiimi on ryhmä eri terveydenhuollon alojen ammattilaisia, jotka keskustelevat potilaan sairaudesta parhaan hoidon suunnittelemiseksi ja määrittämiseksi. Ryhmä voi koostua esimerkiksi gynekologeista, onkologeista, kirurgeista, radiologeista, psykologeista, geneetikoista ja sairaanhoitajista.*

VASTAANOTON JÄLKEEN

- Keskustele kumppanisi / vanhempiesi / ystäväsi / (aikuisten) lasten kanssa saamastasi tiedosta.
- Anna heille materiaalia luettavaksi; myös heillä voi olla kysymyksiä.
- Jos luulet tarvitsevan toisen lausunnon, kysy sitä. Muista tarkistaa ensin sairausvakuutuksesi kattavuus.

PÄÄTÖKSENTEKO

- Kuuntele intuitiotasi. Älä koskaan tee päätöstä, jonka takana et täysin seiso.
- Vain sinä voit päättää elämästäsi, ja vain sinä voit päättää hoidostasi. Asiantuntija tekee päätöksen puolestasi vain, jos pyydät sitä.

YLEISIÄ KYSYMYKSIÄ

- Onko syöpäni parannettavissa?
- Minkälainen ennuste syövälläni on?
- Onko syöpäni perinnöllinen?
- Toivunko saamastani hoidosta?
- Milloin tiedän, olenko parantunut vai en?
- Mitä tapahtuu, jos tai kun syöpäni uusiutuu?
- Mitkä ovat uusiutuneen syövän hoitovaihtoehdot?
- Millainen elämänlaatuni tulee olemaan? Lyhyellä ja pitkällä aikavälillä?
- Voinko / saanko mennä töihin, harrastaa liikuntaa, matkustella tai tavata sukulaisia, kun saan hoitoja?
- Millainen on syövän seurantasuunnitelma?
- Olenko mukana sairaalan moniammatillisessa hoitotiimissä?
- Kuka sairaalan lääkäri vastaa hoidostani?
- Pitäisikö minun käydä ravitsemusterapeutilla saamassa erityisiä ravitsemusneuvoja?
- Millaisia kustannuksia minulle tulee sairaalahoidosta?
- Onko asiantuntijaa, jolta voisin kysyä enemmän syövän perinnöllisyydestä?
- Onko sosiaalista / psykologista apua saatavilla?
- Millaista tukea voin saada? Entä perheeni / läheiseni?
- Mitä minulla on edessäni (tai voi olla edessä)?
- Miten kerron syövästäni lapsilleni?
- Milloin voin olla taas yhdynnässä? Tuleeko se olemaan erilaista?
- Vaikuttaako (leikkauksen/sädehoidon) arpikudos elimiini ja elämänlaatuun?
- Tuleeko kaikille potilaille arpikudosta hoitojen / sädehoitojen jälkeen?
- Mitä voin tehdä pysyäkseni fyysisesti kunnossa hoitojen aikana?
- Mitä voin tehdä saadakseni fyysisen kuntoni takaisin hoidon jälkeen?
- Onko sairauteeni hyötyä / täydentävistä hoidoista?
- Voinko hakeutua vaihtoehtohoitoihin?
- Jos en ole hoitojen jälkeen kykenevä palaamaan töihin, kehen minun tulisi olla yhteydessä?
- Jos en pysty työskentelemään kokoaikaisesti (hoitojen aikana tai niiden jälkeen), mitkä ovat vaihtoehtoni?
- Voiko minulle antaa rokotuksia? Onko joitain rokotuksia, jotka minun olisi syytä ottaa?
- Millaista kuntoutusta voin saada (fysioterapia, ravitsemusterapia, toimintaterapia, psykososiaalinen tuki)?
- Voinko käydä hierojalla?

LEIKKAUS

- Onko leikkaus ainoa vaihtoehto?
- Miten usein tässä sairaalassa tehdään tällaisia leikkauksia?
- Ketkä ovat leikkaavia lääkäreitäni?
- Mitkä ovat syöpäleikkauksen riskit ja hyödyt?
- Mitkä komplikaatioita syöpäleikkauksesta voi tulla? Lyhyellä ja pitkällä aikavälillä?
- Miten kauan minun on oltava sairaalassa leikkauksen jälkeen?
- Miten voin itse valmistautua leikkaukseen?
- Tarvitsenko lisää apua kotiuduttuani?
- Miten kauan toipuminen kestää?
- Tuleeko leikkaus vaikuttamaan hedelmällisyyteeni / hormonitoimintaani/ seksuaalielämäni? Miten?
- Onko raskaaksi tuleminen leikkauksen jälkeen vielä mahdollista.
Onko minulta mahdollista kerätä munasoluja ennen leikkausta ja hoitoja?



SYTOSTAATTIHOITO

- Miten voin valmistautua sytostaattihoitoon?
- Miksi tarvitsen sytostaattihoitoa leikkausta ennen tai leikkauksen jälkeen?
- Mitkä ovat sytostaattihoitojen sivuvaikutukset / haittavaikutukset? Lyhyellä ja pitkällä aikavälillä?
- Tekevätkö sytostaatit minut huonovointiseksi?
- Palaudunko täysin sytostaattihoidoista?
- Tulevatko sytostaatit vaikuttamaan hedelmällisyyteeni / hormonitoimintaani / seksuaalielämäni? Miten?
- Menetätkö hiukseni? Onko mitään keinoa estää tämä?
- Pitäisikö minun olla erityisen varovainen sytostaattihoitojen aikana?
- Voinko jatkaa lapsieni hoitamista, vaikka saan sytostaattihoitoa?
- Voinko jatkaa töissä?
- Onko mitään muita hoitovaihtoehtoja?
- Onko sytostaattihoitoja olemassa erityyppisiä? Mitkä ovat niiden hyödyt ja haitat?
- Tarvitsevatko kaikki naiset, jolla on samankaltainen syöpä kuin minulla, sytostaattihoitoa?
- Pitääkö minun käydä läpi kaikki sytostaattihoitokerrat, vaikka ne heikentäisivät vointiani?
- Mitä tapahtuu, jos kehoni ei pysty ottamaan vastaan näitä sytostaatteja?
- Voinko ottaa vitamiineja tai muita ravintolisäaineita ennen sytostaattihoitoa ja sytostaattihoidon aikana?
- Pitäisikö minun käydä hammaslääkärissä ennen sytostaattien aloittamista?
- Miten saan peruukin ja mahdollisesti tarvitsemani tukilääkkeet. Korvataanko ne.

SÄDEHOITO

- Miksi tarvitsen sädehoitoa (ennen/jälkeen leikkauksen)?
- Millaisia sivuvaikutuksia sädehoidolla on? Lyhyellä ja pitkällä aikavälillä?
- Vaikuttaako se lisääntymiskykyyni / hormonitoimintaani / seksuaalielämääni?
- Miten voin valmistautua sädehoitoon?
- Toivunko täysin?
- Sattuuko se?
- Mikä ero on tavallisella sädehoidolla ja brakyhoidolla?
- Miten ja milloin tietää, että sädehoito on onnistunut?
- Tarvitsevatko kaikki naiset, joilla on samantyyppinen syöpä, sädehoitoa?
- Voinko jatkaa lapsistani ja kotitaloudesta huolehtimista?
- Voinko jatkaa töissä?

KOHDENNETUT HOIDOT

- Mitä ovat kohdennetut hoidot?
- Ovatko nämä hoidot sopivia minun syöpätyypilleni?
- Millaisia sivuvaikutuksia on odotettavissa lyhyellä ja pitkällä aikavälillä?
- Parantaako se minut?
- Toivunko täysin hoitojen jälkeen?
- Vaikuttaako se lisääntymiskykyyn / hormonitoimintaan / seksielämään?
- Onko tämä hoito todettu tehokkaaksi?
- Voinko jatkaa lapsistani ja kotitaloudesta huolehtimista?
- Voinko jatkaa töissä?
- Millaisia riskejä hoitoon liittyy?
- Kuinka usein tätä hoitoa on annettu tässä sairaalassa?
- Voinko käyttää vitamiineja tai muita luontaistuotteita ennen hoitoja tai niiden aikana?

LÄÄKETUTKIMUS JA KOKEELLISET HOIDOT

- Mitä on lääketutkimus ja kokeellinen hoito?
- Onko minun sairauteeni olemassa lääketutkimuksia?
- Osallistuuko tämä sairaala lääketutkimukseen, joka soveltuisi minulle?
- Voitko auttaa minua löytämään kokeellisia hoitoja, jotka sopisivat minulle?
- Voinko jatkaa lääkkeen ottamista tutkimuksen päätyttyä?
- Informoidaanko minua tutkimuksen tuloksista?
- Voinko lähteä tutkimuksesta milloin tahansa haluan?
- Kuinka suuria riskejä tutkimukseen liittyy?

RUOKAVALIO JA RAVITSEMUS

- Voidaanko minut ohjata ravitsemusterapeutille?
- Mitä minun pitäisi syödä ennen sytostaatti- tai sädehoitoa ja niiden jälkeen?
- Pitääkö minun syödä lisäproteiinia?
- Mitä minun pitäisi syödä hoitojen jälkeen kerätäkseni voimia?
- Mitä minun pitäisi syödä sairauden ollessa remissiossa pitääkseni itseni terveenä?
- Onko sokeri / alkoholi / (prosessoitu) liha pahaksi syöpäpotilaalle?
- Pitäisikö minun syödä luomuruokaa?



LISÄRAVINTEET / LUONTAISHOIDOT

- Mikä on sinun mielipiteesi lisäravinteista / luontaishoidoista?*
- Pitäisikö minun tavata luontaishoitojen ammattilainen?
- Voinko käyttää lisäravinteita?
- Voivatko lisäravinteet tukea terveyttäni / hoitoja?
- Saako niihin Kela-korvausta?

KYSYMYKSIÄ PSYKKISESTÄ JAKSAMISESTA JA MIELENTERVEYDESTÄ

- Onko olemassa jokin potilasjärjestö, johon voin olla yhteydessä?
- Onko jotakin vertaistukiryhmää?
- Voidaanko minut ohjata psykologille?

* Luontaishoidoilla tarkoitetaan potilaan hoitamista vitamiineilla, mineraaleilla ja hivenaineilla.

Linda Snoep, munasarjasyöpäselviytyjä, Alankomaat, ENGAGen jäsen:

”Hoitojeni aikana (munasarjasyöpä, levinneisyysluokka 3C) muutuin potilaasta – joka enemmän tai vähemmän oli halvaantunut pelosta – joka ajatteli lääkärin aina tietävän parhaiten, potilaaksi, joka alkoi ymmärtää, että hänellä on vaihtoehto ja että hänen pitäisi olla vastuussa omista päätöksistään. Tämä ei ollut helppoa, koska kukaan ei opettanut minua kuinka se tehdään, mutta lopulta oman elämänsä johtajana oleminen muutti minut itsevarmaksi potilaaksi, joka pelkäsi vähemmän ja hyväksyi paremmin sairauteen liittyvät haasteet.”

Kim Hulscher, kohdunkaulansyöpäselviytyjä, Alankomaat, ENGAGen jäsen:

”Kun minulla diagnosoitiin kohdunkaulansyöpä vuonna 2013, minulla ei ollut mitään tietoa siitä, mitä odottaa tai edes mitä kysyä lääkärin vastaanotolla. En tiennyt, että hoidoilla on myöhäisvaikutuksia, eikä niistä minulle myöskään kerrottu. Niinpä ne yllättivät minut epämiellyttävästi hoitojen jälkeen. Olisin todella arvostanut sitä, jos tämä ”Mitä kysyä lääkäriltä”-checklist olisi ollut saatavilla silloin. Olisin voinut kysyä nämä kysymykset, mukaan lukien mahdolliset myöhäisvaikutukset. Olen iloinen, että voimme auttaa muita naisia, jotka ovat nyt samassa tilanteessa, jossa itse olin silloin.”

Professori Murat Gultekin, gynekologinen onkologia, onkokiirurgi, Turkki, ESGO-ENGAGen varapuheenjohtaja:

”Tämä lehtinen osoitti minulle, kuinka vähän me jaamme tietoa potilaillemme, kun me aloitamme useita hoitoja. Toivon, että nämä kysymykset ja vastaukset käytäisiin lääkärin toimesta potilaan kanssa läpi ennen minkäänlaisen hoidon aloittamista. Potilaalla on oikeus kysyä ja saada lisää tietoa ennen päätöstä; on meidän vastuullamme selittää ja kuunnella heidän huoliaan.”

Ic6 T6th, kohdunkaulasyöpäselviytyjä, Unkari, ESGO-ENGAGen varapuheenjohtaja:

”Meidän täytyy kysyä! Joskus meidän täytyy olla omia edunvalvojiamme tässä sairauudessa, ja kaikki tieto on elintärkeää, koska emme tiedä mikä tiedonmurunen voi auttaa meidät oikeaan suuntaan. Potilaana ei ole helppoa kysyä. Joskus tarvitsemme apua tähän, eikä vain kysymiseen, mutta myös vastausten ymmärtämiseen. Toivomme, että tämä ENGAGen kanssa tuotettu lehtinen auttaa sinua kysymään kysymyksiä ja myös keskittymään vastauksiin. Älä koskaan pelkää kysyä – ei ole olemassa huonoja tai tyhmiä kysymyksiä!”

ENGAGE haluaa kiittää kirjoittajia, avustajia ja ENGAGE-johtoryhmän jäseniä tämän infolehtisen päivittämisestä.

ENGAGE haluaa osoittaa vilpittömän kiitoksen kirjoittajille Kim Hulscher (Alankomaat), Linda Snoep (Alankomaat) and Icó Tóth (Unkari). Kiitos myös professori tohtori Murat Gultekinille (Turkki) tekstin lääketieteellisten tietojen tarkastuksesta.

Yhteistiedot ENGAGE

Kotisivu: <https://engage.esgo.org/>

Sähköposti: engage@esgo.org

Facebook: <https://www.facebook.com/groups/155472521534076/about/>

ENGAGE suosittelee olemaan yhteydessä oman maan potilasyhdistykseen.

Tämän infolehtinen on käännetty englannista suomeksi seuraavien henkilöiden avulla:

**Taru Salovaara, Marjo Sorsa ja Eva-Maria Strömsholm.
Professori Ulla Puistola on asiantuntijana tarkastanut tekstin.**

**Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry
– Gynekologiska Cancerpatienterna i Finland rf**

Sähköposti: info@gysy.fi

Kotisivu: www.gysy.fi

Facebook: www.facebook.com/gynekologisetsyopapotilaat/

Instagram: www.instagram.com/gysy.ry/

Twitter: twitter.com/gysysuomi



