

O CO POWINNAŚ ZAPYTAĆ LEKARZA?

Przydatne informacje przed, w trakcie i po wizycie
u swojego lekarza



Eurydyki



ZAWARTOŚĆ

03

- PRZYGOTOWANIE SIĘ
- NA WIZYCIE

04

- ODWAŻ SIĘ ZAPYTAĆ

05

- PO WIZYCIE
- PODEJMOWANIE DECYZJI

06

- PYTANIA OGÓLNE

07

- OPERACJA

08

- CHEMIOTERAPIA

09

- RADIOTERAPIA

10

- TERAPIE BIOLOGICZNE, PRZECIWCIAŁA MONOKLONALNE I IMMUNOTERAPIE
- BADANIA KLINICZNE

11

- DIETA I ODŻYWIANIE

12

- SUPLEMENTY DIETY
- PYTANIA DOTYCZĄCE ZDROWIA PSYCHICZNEGO

PRZYGOTOWANIE SIĘ

- Upewnij się, że potrafisz dobrze wyjaśnić swoje objawy i sytuację (Jak się czujesz? Czy odczuwasz ból? W którym miejscu cię boli?)
- Przeanalizuj swoje pytania z wyprzedzeniem i zapisz je.

NA WIZYCIE

- Przyjdź z przyjacielem, partnerem lub członkiem rodziny (dwie osoby zapamiętają więcej informacji niż jedna).
- Rób notatki podczas rozmowy lub zapytaj o zgodę na nagranie jej swoim telefonem.
- Mów o swoich symptomach i bólu – nie zakładaj, że to co czujesz jest „normalne”.
- Powtórz słowa lekarza swoimi słowami (np. „ jeśli dobrze rozumiem to ...”). To najlepszy sposób żeby się upewnić, że się dobrze zrozumiało informację.
- Mów otwarcie i szczerze o swoich obawach. Twoje uczucia i uczucia twoich bliskich mają znaczenie!
- Poproś o dodatkowy czas do namysłu przed podjęciem ważnych decyzji.
- Jeśli będę uważać, że potrzebuję drugiej opinii, czy istnieje możliwość wskazania innego miejsca lub specjalisty, z którym mogłabym porozmawiać po przeanalizowaniu wszystkich informacji?
- Zapytaj o organizację lub stowarzyszenie dla pacjentów, która mogłaby cię wspomóc i dowiedz się, gdzie możesz więcej przeczytać o chorobie i leczeniu.



ODWAŻ SIĘ ZAPYTAĆ

Poproś o wyjaśnienie wszystkiego, czego nie rozumiesz, na przykład terminów medycznych.

- Jakie mam opcje do wyboru? Jakie są plusy i minusy (za i przeciw)? Jaki wpływ wywrą one na mnie? Jak wpływają na organizm w dłuższej perspektywie czasowej?
- Czy mogę być operowana?
- Jakie będą kolejne kroki leczenia?
- Jakie jest ryzyko związane z leczeniem?
- Co się stanie jeśli zrezygnuję z leczenia?
- Czy lekarz omówił / omówi mój przypadek z innymi specjalistami? Czy będę miała zespół WZT*? Czy muszę w nim uczestniczyć osobiście? Jeśli nie, to w jaki sposób zostaną poinformowana o decyzji? Kiedy?
- Ile pacjentek w skali roku będących w sytuacji zbliżonej do mojej leczy się w tym szpitalu?
- Jakie mogą być konsekwencje leczenia w przyszłości? (Na przykład dotyczące: zdrowia, życia seksualnego, pracy, sportu, kobiecości, płodności, jakości życia ...)
- Czy mogę uzyskać więcej informacji / linków / broszur, aby móc poczytać więcej w domu?
- Czy mogę otrzymać kopie moich wyników laboratoryjnych / testów / skanów / innych wyników? Czy są dostępne online?

* Zespół WZT (Wielodyscyplinarny Zespół Terapeutyczny) to grupa pracowników służby zdrowia z różnych dziedzin, którzy omawiają przypadki pacjentów, aby zaplanować i określić najlepsze metody leczenia. Zespół może składać się na przykład z ginekologów, onkologów, chirurgów, radiologów, psychologów, genetyków, pielęgniarek onkologicznych, koordynatorów pielęgniarek i nie tylko.

PO WIZYCIE

- Porozmawiaj o otrzymanych informacjach ze swoim partnerem / rodzicami / znajomym / (dorosłymi) dziećmi. Daj im materiały do czytania; oni też będą mieli pytania.
- Jeśli uważasz, że potrzebujesz drugiej opinii, poproś o nią

PODEJMOWANIE DECYZJI

- Słuchaj swojej intuicji. Nigdy nie podejmuj decyzji, której w pełni nie wspierasz.
- Tylko Ty możesz decydować o swoim życiu, a więc tylko Ty możesz decydować o swoim leczeniu. Specjalista podejmie decyzję za Ciebie tylko wtedy, gdy o to poprosisz.

PYTANIA OGÓLNE

- Czy ten rodzaj raka jest uleczalny?
- Jakie są moje rokowania?
- Czy ten nowotwór jest dziedziczny?
- Czy wyzdrowię po leczeniu?
- Kiedy będę wiedzieć, czy jestem wyleczona czy nie?
- Co się stanie, jeśli lub gdy rak powróci?
- Jakie są opcje leczenia nawracającego raka?
- Jaka będzie jakość mojego życia? W perspektywie krótko- i długoterminowej?
- Czy podczas leczenia mogę pracować, ćwiczyć, podróżować lub odwiedzać rodzinę?
- Jaki jest plan działania?
- Czy będę konsultowana przez zespół specjalistów z różnych dziedzin?
- Kto będzie moim lekarzem prowadzącym?
- Czy powinnam zwrócić się do dietetyka po specjalne porady żywieniowe?
- Czy jest to objęte ubezpieczeniem zdrowotnym NFZ?
- Czy jest specjalista, którego można zapytać o sprawy dotyczące zagadnień dziedzicznych?
- Czy jest dostępna pomoc społeczna / psychologiczna w celu uzyskania dodatkowej pomocy dotyczącej problemów, z którymi się zmagam (lub spodziewam się, że będę je miała)?
- Czy jest to objęte ubezpieczeniem zdrowotnym NFZ?
- Jak mam powiedzieć swoim dzieciom o mojej chorobie?
- Czy w chwili obecnej mogę współżyć? Jeśli nie, to kiedy będę mogła? Czy będę odczuwała stosunek inaczej?
- W jaki sposób tkanka bliznowata może wpływać na moje narządy i jakość mojego życia?
- Czy wszyscy pacjenci mają blizny po zabiegu?
- Co mogę zrobić, aby zachować formę podczas leczenia?
- Co mogę zrobić, aby odzyskać kondycję fizyczną po zabiegu?
- Czy po operacji będzie potrzebne leczenie uzupełniające tj. chemio lub radioterapia? Czy w moim przypadku stosuje się terapie molekularne?

OPERACJA

- Czy operacja jest jedyną opcją?
- Jak często w skali roku są przeprowadzane takie operacje w tym szpitalu?
- Czy będzie Pan/-i mnie operować?
- Jak często przeprowadzał/-a Pan/-i tego typu operacje w przeszłości?
- Jakie są zagrożenia i korzyści?
- Jakie komplikacje mogą wystąpić? Krótkoterminowo i długoterminowo?
- Jak długo będę musiała pozostać w szpitalu?
- Jak powinnam przygotować się do operacji?
- Czy będę potrzebować dodatkowej pomocy w domu?
- Jak długo potrwa moja rekonwalescencja?
- Czy wpłynie to na moją płodność / stan hormonalny / życie seksualne?

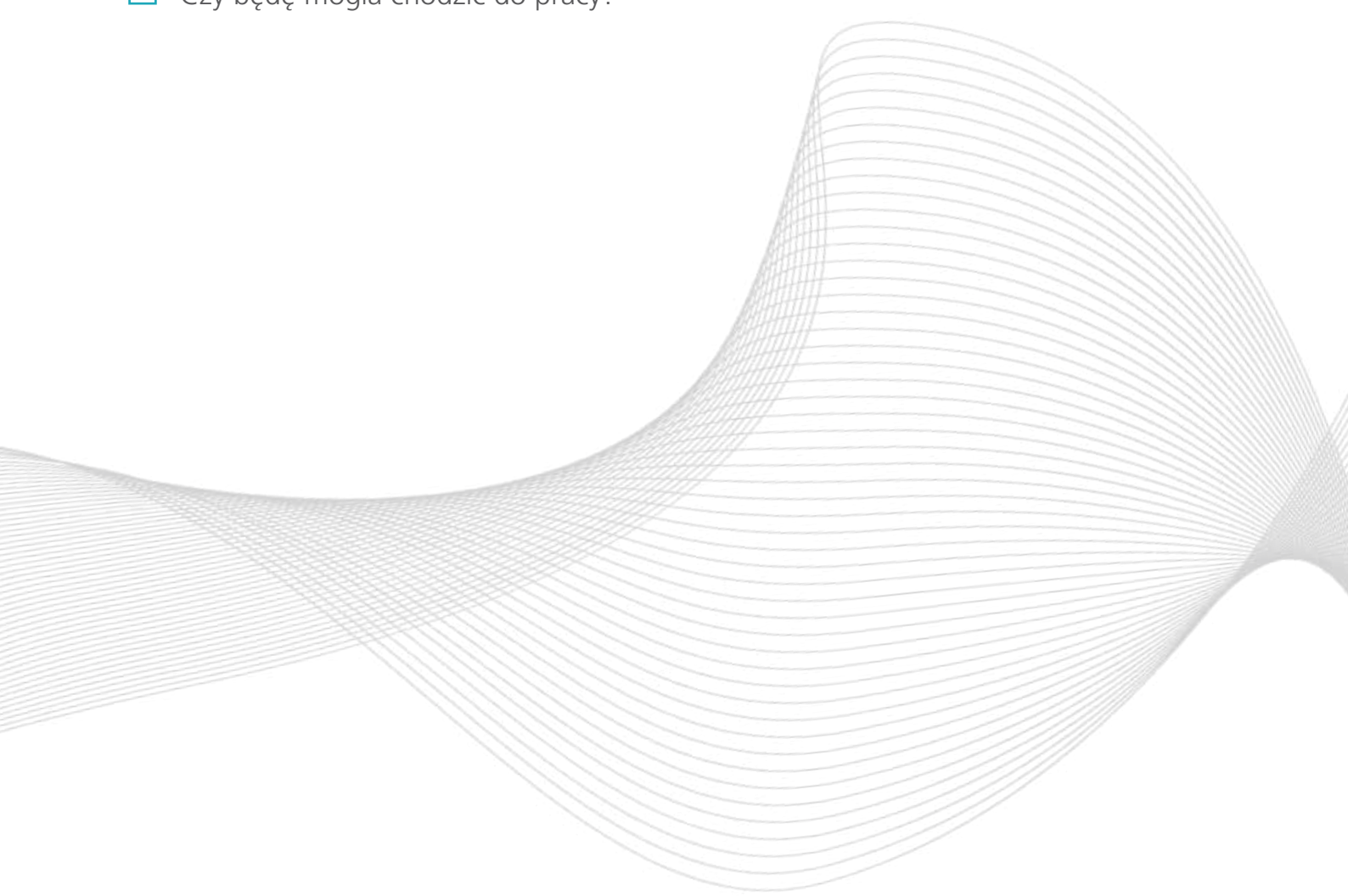


CHEMIOTERAPIA

- Jak mogę przygotować się do chemioterapii?
- Dlaczego potrzebuję chemioterapii (przed lub po) operacji?
- Jakie są skutki uboczne? Krótkoterminowe i długoterminowe?
- Czy poczuję się źle, niedobrze?
- Czy w pełni wyzdrowieję po chemioterapii?
- Czy wpłynie to na moją płodność / stan hormonalny / życie seksualne?
- Czy stracę włosy? Czy jest jakiś sposób, aby temu zapobiec?
- Czy powinnam zachować dodatkowe środki ostrożności podczas chemioterapii?
- Czy będę mogła nadal opiekować się dziećmi / domem?
- Czy będę mogła chodzić do pracy?
- Czy są jakieś inne opcje wyboru (alternatywy)?
- Czy istnieją różne rodzaje chemioterapii? Jakie są plusy i minusy?
- Czy jest dobierany konkretny lek chemiczny, który jest dostosowany do profilu genetycznego guza, który został u mnie zdiagnozowany?
- Czy wszystkie kobiety z podobnym jak u mnie typem raka wymagają chemioterapii?
- Czy muszę przejść przez wszystkie sesje chemioterapii, nawet jeśli to mnie osłabia?
- Co się stanie, jeśli mój organizm nie będzie radził sobie z tego typu chemią?
- Czy mogę lub powinnam przyjmować witaminy lub inne suplementy diety przed i w trakcie leczenia?

RADIOTERAPIA

- Dlaczego potrzebuję radioterapii (przed lub po operacji)?
- Jakie są skutki uboczne? Krótkoterminowe i długoterminowe?
- Czy wpłynie to na moją płodność / stan hormonalny / życie seksualne?
- Jak mogę się przygotować do radioterapii?
- Czy w pełni wyzdrowieję?
- Czy to boli?
- Jaka jest różnica między normalną radioterapią a brachyterapią?
- Skąd i kiedy dowiesz się, że terapia się powiodła?
- Czy wszystkie kobiety z takim samym typem raka co u mnie wymagają radioterapii?
- Czy będę mogła nadal opiekować się dziećmi / domem?
- Czy będę mogła chodzić do pracy?



TERAPIE BIOLOGICZNE, PRZECIWCIAŁA MONOKLONALNE I IMMUNOTERAPIE

- Co to jest terapia biologiczna?
- Jaka jest różnica między immunoterapią a terapią monoklonalną?
- Czy są jakieś terapie biologiczne odpowiednie dla mojego typu raka?
- Jakich skutków ubocznych mogę się spodziewać w krótkim i długim okresie?
- Czy to mnie wyleczy?
- Czy potem w pełni wyzdrowieję?
- Czy wpłynie to na moją płodność / stan hormonalny / życie seksualne?
- Czy została udowodniona skuteczność tego typu leczenia?
- Czy będę mogła nadal opiekować się dziećmi / domem?
- Czy będę mogła chodzić do pracy?
- Jakie są zagrożenia?
- Jak często jest wykonywana taka terapia w tym szpitalu?
- Czy mogę lub powinnam przyjmować witaminy lub inne suplementy diety przed i w trakcie leczenia?

BADANIA KLINICZNE

- Co to jest badanie kliniczne?
- Czy są jakieś badania kliniczne dotyczące mojej choroby?
- Czy ten szpital bierze udział w badaniu klinicznym, które by mi odpowiadało?
- Czy możesz mi pomóc znaleźć takie badanie kliniczne, do którego mogłabym być włączona?
- Czy po zakończeniu badania będę mogła kontynuować przyjmowanie leku?
- Czy zostanę poinformowana o wynikach badania klinicznego?
- Czy mogę zrezygnować z badania w dowolnym momencie?
- Jak bardzo jest to ryzykowne?

DIETA I ODŻYWIANIE

- Czy mogę dostać skierowanie do dietetyka?
- Czy jest to objęte ubezpieczeniem NFZ?
- Co powinnam jeść przed / w trakcie leczenia lub chemio / radioterapii?
- Czy powinnam jeść więcej produktów wysokobiałkowych (protein)?
- Co powinnam zjeść po zabiegu, aby odzyskać siły?
- Co powinnam jeść w okresie remisji, aby zachować zdrowie?
- Czy cukier / alkohol / (przetworzone) mięso jest szkodliwe dla pacjenta chorego na raka?



SUPLEMENTY DIETY / MEDYCYNA ORTOMOLEKULARNA

- Jaka jest Twoja opinia na temat suplementów diety?
- Czy powinnam zwrócić się do specjalisty zajmującego się suplementami diety?
- Czy mogę przyjmować suplementy diety?
- Czy suplementy diety mogą wspierać moje zdrowie / leczenie?

PYTANIA DOTYCZĄCE ZDROWIA PSYCHICZNEGO

- Czy istnieje jakaś organizacja dla pacjentów, z której członkami mogę porozmawiać?
- Jak mogę się spotkać z innymi pacjentami w podobnej do mojej sytuacji?
- Czy mogę zostać skierowana do psychologa?
- Czy wizyta u psychologa objęta jest ubezpieczeniem NFZ?

* *Orthomolecular medicine is a field that focuses on treating patients with vitamins, minerals and trace elements.*

Linda Snoep, pacjentka po leczeniu raka jajnika, Olifj Holandia, członek ENGAGe:

„Podczas leczenia raka jajnika (stadium 3C) zmieniłam się z pacjentki - mniej lub bardziej sparaliżowanej strachem - która uważała, że lekarz zawsze wie najlepiej, w pacjentkę, która zaczęła rozumieć, że ma wybór i że to ona powinna podejmować własne decyzje. Nie było to łatwe, ponieważ nikt mnie tego nie nauczył, ale ostatecznie bycie reżyserem własnego życia zmieniło mnie w pewną siebie pacjentkę z mniejszym strachem i dużo większą akceptacją wyzwań związanych z moją chorobą”.

Kim Hulscher, pacjentka z rakiem szyjki macicy, Olifj Holandia, członek ENGAGe:

„Kiedy w 2013 roku zdiagnozowano u mnie raka szyjki macicy, nie miałam pojęcia, czego się spodziewać, ani nawet o co pytać na wizytach u lekarza. Nie wiedziałem, że istnieje coś takiego jak późniejsze następstwa leczenia (skutki uboczne) i też mi o tym nie powiedziano. Skończyło się więc na niemiłej niespodziance po moich zabiegach. Byłabym naprawdę wdzięczna, gdyby tonarzędziebyłodlamniewtedy dostępne. Mogłabym więc zadać pytania, np. o możliwe późniejsze skutki leczenia. Cieszę się, że możemy teraz pomóc innym kobietom, które są w takiej samej sytuacji jak ja wtedy”.

Prof. Dr. Murat Gultekin, chirurg, ginekolog onkolog, Turcja, Współprzewodniczący ESGO-ENGAGe:

„Ta broszura pokazała mi, jak niewiele informacji przekazujemy naszym pacjentom, kiedy rozpoczynamy wiele terapii. Mam nadzieję, że te pytania i odpowiedzi będą rutynowo oceniane przez lekarzy, zanim rozpoczną jakiegokolwiek leczenie swoich pacjentów. Pacjent ma prawo zapytać i uczyć się, zanim podejmie decyzję; naszym obowiązkiem jest wyjaśnienie i uszanowanie ich obaw”.

Ic6 T6th, pacjentka po terapii raka szyjki macicy, Fundacja Kwiatu Malwy, Węgry, Współprzewodnicząca ESGO-ENGAGe:

„Musimy pytać! Musimy prosić o nasze życie. Czasami musimy być naszym własnym managerem w chorobie, a wszystkie informacje są kluczowe, ponieważ nie wiemy, która z nich może skierować nas we właściwym kierunku. Zadawanie pytań nie jest łatwe, gdy jesteśmy pacjentami. Czasami potrzebujemy w tym pomocy i nie tylko samego pytania, ale też zrozumienia odpowiedzi. Mamy nadzieję, że dzięki ENGAGe ta broszura pomoże Ci zadawać pytania, a także skupić się na odpowiedziach! Nigdy nie b6j się pytać - nie ma złego ani głupiego pytania!”

ENGAGe pragnie podziękować autorom, współpracownikom i członkom Grupy Wykonawczej ENGAGe za ich stałą dostępność i pracę nad aktualizacją tej broszury.

ENGAGe chciałoby wyrazić swoją wdzięczność autorom Kim Hulscher (NL), Linda Snoep (NL), Ico Toth (HU) oraz Prof. Murat Gultekin (TR) za konsultacje medyczne informacji zawartych w tej broszurze.

ENGAGe pragnie wyrazić swoją wdzięczność Stowarzyszeniu Eurydyki, a w szczególności Ewie Korzyńskiej, za przetłumaczenie niniejszej broszury na język polski oraz dr Kamilowi Zalewskiemu za konsultacje medyczne.

Dane kontaktowe ENGAGE

Strona internetowa: <https://engage.esgo.org/>

E-mail: Engage@esgo.org

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

Stowarzyszenie Eurydyki jest organizacją działającą od 2014 roku przy Uniwersyteckim Centrum Onkologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku zrzeszającą kobiety po operacjach ginekologiczno-onkologicznych. Jego głównym celem jest pomoc Paniom przed, w trakcie i po leczeniu nowotworów ginekologicznych oraz podnoszenie świadomości na temat tych nowotworów: ich symptomów, czynników ryzyka, profilaktyki i wczesnego wykrywania.

Dane kontaktowe:

Strona internetowa: www.eurydyki.pl

E-mail: Eurydyki.bialystok@wp.pl

Facebook: [fb/eurydyki](https://www.facebook.com/eurydyki)

ENGAGe zaleca skontaktowanie się z lokalnym stowarzyszeniem pacjentów!



