

NA CO BYSTE SE MĚLI ZEPTAT SVÉHO LÉKAŘE?

Užitečné informace před, během a po návštěvě lékaře



OBSAH

03

- JAK SE PŘIPRAVIT
- NA NÁVŠTĚVĚ

04

- NEBOJTE SE ZEPTAT

05

- PO NÁVŠTĚVĚ
- ROZHODOVÁNÍ

06

- VŠEOBECNÉ OTÁZKY

07

- OPERACE

08

- CHEMOTERAPIE

09

- RADIOTERAPIE

10

- BIOLOGICKÁ A MONOKLONÁLNÍ LÉČBA,
PROTILÁTKY A IMUNOTERAPIE
- KLINICKÉ HODNOCENÍ

11

- STRAVA A VÝŽIVA

12

- DOPLŇKY STRAVY / ORTOMOLEKULÁRNÍ
MEDICÍNA
- OTÁZKY TÝKAJÍCÍ SE PSYCHICKÉHO ZDRAVÍ

JAK SE PŘIPRAVIT

- ☐ Ujistěte se, že dokážete svoje příznaky a situaci dobře popsat.
(Jak se cítíte? Bolí Vás něco? Kde Vás to bolí?)
- ☐ Přemýšlejte nad svými otázkami dopředu a napište si je.

NA NÁVŠTĚVĚ

- ☐ Vezměte s sebou přítele / přítelkyni, partnera nebo člena své rodiny (dva lidé mohou vstřebat více informací než jeden).
- ☐ Během konverzace si pište poznámky nebo požádejte o svolení konverzaci nahrát na svůj mobil. Mluvte o svých příznacích a bolesti - nepředpokládejte, že to, co cítíte je 'normální'.
- ☐ Zopakujte slova Vašeho lékaře vlastními slovy ("takže, jestli tomu rozumím správně...").
Tímto způsobem si nejlépe ověříte, jestli vše správně chápete.
- ☐ Mluvte otevřeně a upřímně o svých obavách.
Záleží na Vašich pocitech a pocitech Vašich milovaných.
- ☐ Požádejte o více času na přemýšlení než uděláte jakékoli důležité rozhodnutí.
- ☐ Zeptejte se na patientské organizace, které Vám cestu životem pacienta usnadní a zjistěte, kde se můžete dočíst více o Vaší nemoci a možných způsobech léčby.



NEBOJTE SE ZEPTAT

Požádejte o vysvětlení čehokoliv, co nechápete, například lékařské termíny.

- ☐ Co mám na výběr a jaké mám možnosti? Jaké jsou klady a zápory? Jak mě tyto PRO a PROTI ovlivní? Jak je to z dlouhodobého hlediska?
- ☐ Mám možnost operace?
- ☐ Jaké jsou další kroky léčby?
- ☐ Jaká jsou rizika této léčby?
- ☐ Co se stane, když si tuhle léčbu nevyberu?
- ☐ Prodiskutoval / prodiskutuje lékař můj případ s kolegy? Budu mít multidisciplinární tým*? Budu se ho účastnit? Jestli ne, jak mě budou informovat o rozhodnutí? Kdy to bude?
- ☐ Jak často léčíte tento typ rakoviny?
- ☐ Jak léčba ovlivní mou budoucnost? (Týkající se například: zdraví, sexuálního života, práce, sportu, ženskosti, plodnosti, kvality života...)
- ☐ Mohu získat více informací / linků / brožur, abych si mohla přečíst víc doma? Mohu dostat kopie výsledků mých laboratorních testů / testů / skenů? Jak je to s online přístupem?

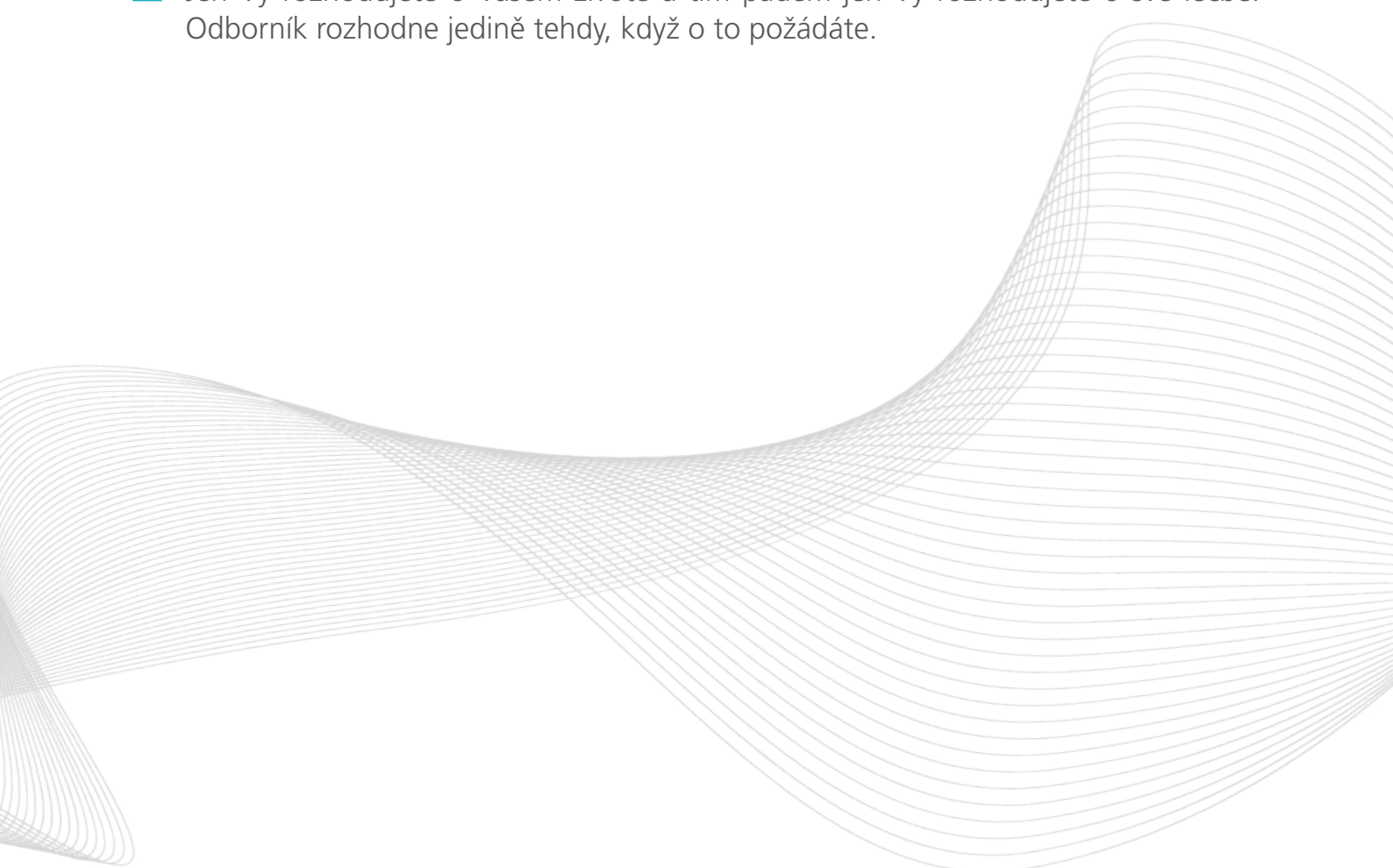
* Multidisciplinární onkologický tým je skupina zdravotních profesionálů z různých oborů, kteří diskutují o jednotlivých případech pacientů, plánují a určují tu nejlepší léčbu. Tým se může skládat například z gynekologů, onkologů, chirurgů, radiologů, psychologů, genetiků, onkologických sester, koordinátorů zdravotních sester a dalších.

PO NÁVŠTĚVĚ LÉKAŘE

- ☐ Proberte informace, které jste se dozvěděli se svým partnerem / rodiči / kamarádem / (dospělými) dětmi. Dejte jim materiály ke čtení; také budou mít otázky.
- ☐ Pokud si myslíte, že potřebujete druhý názor lékaře, řekněte si o něj. Na druhý názor máte právo, informace o jeho poskytování lze většinou najít na webu vybraného zdravotního zařízení.

ROZHODOVÁNÍ

- ☐ Poslouchejte svou intuici. Nikdy se nerozhodujte, pokud si Vaším rozhodnutím nejste plně jisti.
- ☐ Jen Vy rozhodujete o Vašem životě a tím pádem jen Vy rozhodujete o své léčbě. Odborník rozhodne jedině tehdy, když o to požádáte.



VŠEOBECNÉ OTÁZKY

- ☐ Je moje rakovina léčitelná?
- ☐ Jaká je má prognóza?
- ☐ Je to dědičné?
- ☐ Zotavím se po téhle léčbě?
- ☐ Kdy budu vědět, jestli jsem vyléčená nebo ne?
- ☐ Co se stane, jestli se mi rakovina vrátí?
- ☐ Jaká je léčba při návratu rakoviny?
- ☐ Jaká bude kvalita mého života? Krátkodobě i v delším horizontu? Budu moct během léčby pracovat, cvičit, cestovat nebo navštěvovat svou rodinu?
- ☐ Jaký je následný plán?
- ☐ Budu se účastnit multidisciplinárního týmu?
- ☐ Kdo bude můj odborný lékař?
- ☐ Mám se obrátit na výživového poradce pro speciální výživové rady?
- ☐ Je to hrazeno ze zdravotního pojištění?
- ☐ Existuje specialista, kterého bych se mohla zeptat na otázky týkající se dědičných problémů / genetiky?
- ☐ Je k dispozici sociální / psychologická asistence, která by mi pomohla vypořádat se s problémy, kterým jsem nyní vystavena (nebo očekává se, že jim budu vystavena)?
- ☐ Je toto hrazeno ze zdravotního pojištění?
- ☐ Jak mám říct dětem o své nemoci?
- ☐ Mohu mít zase pohlavní styk? Kdy? Bude to jiné? Ovlivní poničená tkáň moje orgány a kvalitu života?
- ☐ Mají všichni pacienti po léčbě poničenou tkáň?
- ☐ Co můžu udělat pro to, abych se udržela během léčby v dobré kondici?
- ☐ Co můžu udělat, abych získala po léčbě zpět svou fyzickou kondici? Co víte o biologické / doplňkové léčbě?

OPERACE

- ☐ Je operace mojí jedinou možností?
- ☐ Jak často tahle nemocnice provádí tyto zákroky?
- ☐ Budete operovat Vy?
- ☐ Kolikrát jste už tento zákrok prováděl?
- ☐ Jaká jsou rizika a výhody?
- ☐ Jaké komplikace mohou nastat? Krátkodobě nebo dlouhodobě? Jak dlouho budu muset zůstat v nemocnici?
- ☐ Jak se můžu na operaci připravit?
- ☐ Budu doma potřebovat další pomoc?
- ☐ Za jak dlouho se zotavím?
- ☐ Ovlivní to moji plodnost / hormonální stav / sexuální život?



CHEMOTERAPIE

- ☐ Jak se mohu na chemoterapii připravit?
- ☐ Proč potřebuji chemoterapii (před nebo po) operaci?
- ☐ Jaké jsou nežádoucí účinky? Jsou krátkodobé a dlouhodobé?
- ☐ Bude mi špatně?
- ☐ Zotavím se po chemoterapii zcela?
- ☐ Ovlivní to moji plodnost / hormonální stav / sexuální život?
- ☐ Vypadají mi vlasy? Existuje nějaká cesta, jak tomu předejít?
- ☐ Mám počítat s nějakými dalšími opatřeními při podstupování chemoterapie?
- ☐ Mohu se stále starat o své děti / domácnost?
- ☐ Mohu stále pracovat?
- ☐ Existují nějaké alternativy?
- ☐ Jsou různé typy chemoterapií? Jaké mají klady a zápory?
- ☐ Vyberete specifickou chemoterapii přesně na míru genetického profilu mého nádoru?
- ☐ Potřebují všechny ženy s mým typem rakoviny chemoterapii?
- ☐ Musím dokončit celou léčbu chemoterapií i přes to, že mě to oslabí? Co se stane, když moje tělo nezvládne tento typ chemoterapie?
- ☐ Můžu užívat vitamíny nebo jiné doplňky stravy před a během léčby?

RADIOTERAPIE

- ☐ Proč potřebuji radioterapii (před / po operaci)?
- ☐ Jaké jsou vedlejší účinky? Krátkodobé nebo dlouhodobé?
- ☐ Ovlivní to moji plodnost / hormonální stav / sexuální život?
- ☐ Jak se můžu na radioterapii připravit?
- ☐ Dokážu se plně zotavit?
- ☐ Bolí to?
- ☐ Jaký je rozdíl mezi normální radioterapií a brachyterapií?
- ☐ Jak a kdy se dozvím, jestli byla terapie úspěšná?
- ☐ Potřebuji všechny ženy s mým typem rakoviny radioterapii?
- ☐ Mohu se stále starat o své děti / domácnost?
- ☐ Mohu stále pracovat?

BIOLOGICKÁ LÉČBA, MONOKLONÁLNÍ PROTILÁTKY A IMUNOTERAPIE

- ☐ Co je biologická léčba?
- ☐ Jaký je rozdíl mezi imunoterapií a monoklonální terapií?
- ☐ Jsou nějaké biologické terapie vhodně pro můj typ rakoviny?
- ☐ Jaké vedlejší účinky bych měla očekávat krátkodobě a dlouhodobě?
- ☐ Vyléčí mě to?
- ☐ Dokážu se následně plně zotavit?
- ☐ Ovlivní to moji plodnost / hormonální stav / sexuální život?
- ☐ Je potvrzeno, že je tahle léčba efektivní?
- ☐ Mohu se stále starat o své děti / domácnost?
- ☐ Mohu stále pracovat?
- ☐ Jaká jsou rizika této léčby?
- ☐ Kolikrát jste prováděl tuto terapii v téhle nemocnici?
- ☐ Mohu užívat vitamíny nebo jiné doplňky stravy před a během léčby?

KLINICKÉ HODNOCENÍ / STUDIE

- ☐ Co je to klinické hodnocení / klinická studie?
- ☐ Existují nějaké klinické studie pro moji nemoc?
- ☐ Je tato nemocnice zapojena do klinické studie, která je pro mne vhodná?
- ☐ Pomůžete mi najít klinickou studii, který se mě týká?
- ☐ Je možné, že bych užívala předepsané léky i po skončení studie?
- ☐ Budu informována o výsledcích studie?
- ☐ Mohu se rozhodnout, že opustím studii, kdykoli budu chtít?
- ☐ Jak moc riskantní to je?

STRAVA A VÝŽIVA

- ☐ Může mi být doporučen výživový poradce?
- ☐ Je tato pomoc hrazena ze zdravotního pojištění? Co bych měla jíst před / během léčby nebo chemoterapie / radioterapie? Potřebuju proteiny navíc?
- ☐ Co bych měla jíst po skončení léčby, abych získala zpět sílu?
- ☐ Co bych měla jíst v remisi, abych se udržela zdravá?
- ☐ Jsou cukr / alkohol / (zpracované) maso špatné pro pacienta s rakovinou?
- ☐ Měla bych jíst organickou stravu?



DOPLŇKY STRAVY / ORTOMOLEKULÁRNÍ MEDICÍNA

- ☐ Jaký je váš názor na doplňky stravy / ortomolekulární medicínu*? Doporučíte mi ortomolekulárního specialistu?
- ☐ Mohu užívat doplňky stravy?
- ☐ Mohou doplňky stravy podpořit mé zdraví / léčbu?
- ☐ Je to hrazeno ze zdravotního pojištění?

OTÁZKY TÝKAJÍCÍ SE PSYCHICKÉHO / MENTÁLNÍHO ZDRAVÍ

- ☐ Existuje patientská organizace, se kterou bych mohla mluvit?
- ☐ Mohu se nějak setkat s dalšími pacientkami?
- ☐ Můžete mne doporučit psychologii?
- ☐ Je návštěva psychologa hrazena zdravotním pojištěním?

* Ortomolekulární medicína je obor zabývající se na léčbou pacientů vitamíny, minerály a stopovými prvky.

Linda Snoep, pacientka, která prodělala rakovinu vaječníků, Oljif Holandsko, členka ENGAGE:

“Při své léčbě rakoviny vaječníků (stádium 3C) jsem se změnila z pacientky - víceméně paralyzované strachem - která si myslela, že lékař vždy ví vše nejlépe, na pacientku, která začínala chápat, že má na výběr a že ona sama by měla být zodpovědná za svá rozhodnutí. Tohle nebylo lehké, protože mi nikdo neřekl, jak to udělat. Ale nakonec mne to, že jsem se stala režisérkou svého života, změnilo v sebevědomou pacientku s menším strachem a mnohem větším přijetím výzev mé nemoci.”

Kim Hulscher, pacientka, která prodělala rakovinu děložního čípku, Oljif Holandsko, členka ENGAGE:

“Když jsem byla v roce 2013 diagnostikovaná s rakovinou děložního čípku, neměla jsem ponětí co očekávat nebo na co se ptát na kontrolách u svého lékaře. Nevěděla jsem, že existuje něco jako pozdní nežádoucí účinky a taky mi o tom nikdo nic neřekl. Takže mne na konci léčby čekalo nepříjemné překvapení. Ocenila bych, kdyby tahle brožura byla tenkrát dostupná. Abych se mohla zeptat např. na možné pozdní nežádoucí účinky léčby. Jsem ráda, že můžeme pomáhat dalším ženám, které jsou ve stejné situaci jako jsem byla tenkrát já.”

Prof. Dr. Murat Gultekin, onkogynekolog, onkochirurg, Turecko, ESGO-ENGAGE Past Co-Chair:

“Tato brožura mi ukázala, jak málo informací sdílíme se svými pacientkami, když začínáme léčbu. Doufám, že tyto otázky a odpovědi prodiskutují lékaři se svými pacientkami před začátkem jakékoli léčby. Je právo pacientky, aby se zeptala a poučila předtím než se rozhodne; a naší povinností je vysvětlit a respektovat její obavy.”

Icó Tóth, pacientka, která prodělala rakovinu děložního čípku, Nadace Mallow Flower, Maďarsko, ESGO-ENGAGE Past Co-Chair:

“Musíme se ptát! Musíme se ptát kvůli svým životům. Někdy musíme být svým vlastním manažerem nemoci a všechny informace jsou zásadní, protože nevíme, jaká část nás může odkázat na správnou cestu. Ptát se není jednoduché, když jste pacientkou. Někdy potřebujeme pomoc, a to nejen s dotazem, ale také porozuměním odpovědi. Společně s ENGAGE doufáme, že tato brožura vám pomůže ptát se na otázky a pomůže Vám soustředit se na odpovědi! Nikdy se nebojte zeptat - neexistuje špatná nebo hloupá otázka!”

*ENGAGe by chtělo poděkovat autorům, dárcům a členům
Výkonného týmu ENGAGe za jejich neustálou dostupnost
a práci na aktualizaci této brožury.*

*ENGAGe by chtělo poděkovat autorům Kim Hulscher (NL),
Lindě Snoep (NL) a Icó Tóth (HU)
a také prof. dr. Muratu Gultekinovi (TR)
za klinickou kontrolu této brožury.
Poděkování patří také Anice Adámkové za překlad do češtiny.*

Kontaktní informace ENGAGe

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

Email: engage@esgo.org

Facebook: <https://www.facebook.com/engage.esgo>

*ENGAGe doporučuje kontaktovat pacientské organizace
v České republice:*

ONKO Unie, o.p.s., www.onko-unie.cz

VERONICA, z.ú., www.pacientska-organizace.cz



