

HVAD SKAL DU SPØRGE LÆGEN OM?

Nyttig information før, under og efter din konsultation
med din(e) læge(r)



INDHOLD

03

- FORBEREDELSE
- TIL KONSULTATIONEN

04

- VÆR IKKE BANGE FOR AT STILLE SPØRGSMÅL

05

- EFTER KONSULTATIONEN
- BESLUTNINGER

06

- GENERELLE SPØRGSMÅL

07

- OPERATION

08

- KEMOTERAPI

09

- STRÅLEBEHANDLING

10

- BIOLOGISK MEDICIN, MONOKLONALE ANTISTOFFER OG IMMUNTERAPI
- KLINISKE FORSØG

11

- DIÆT OG ERNÆRING

12

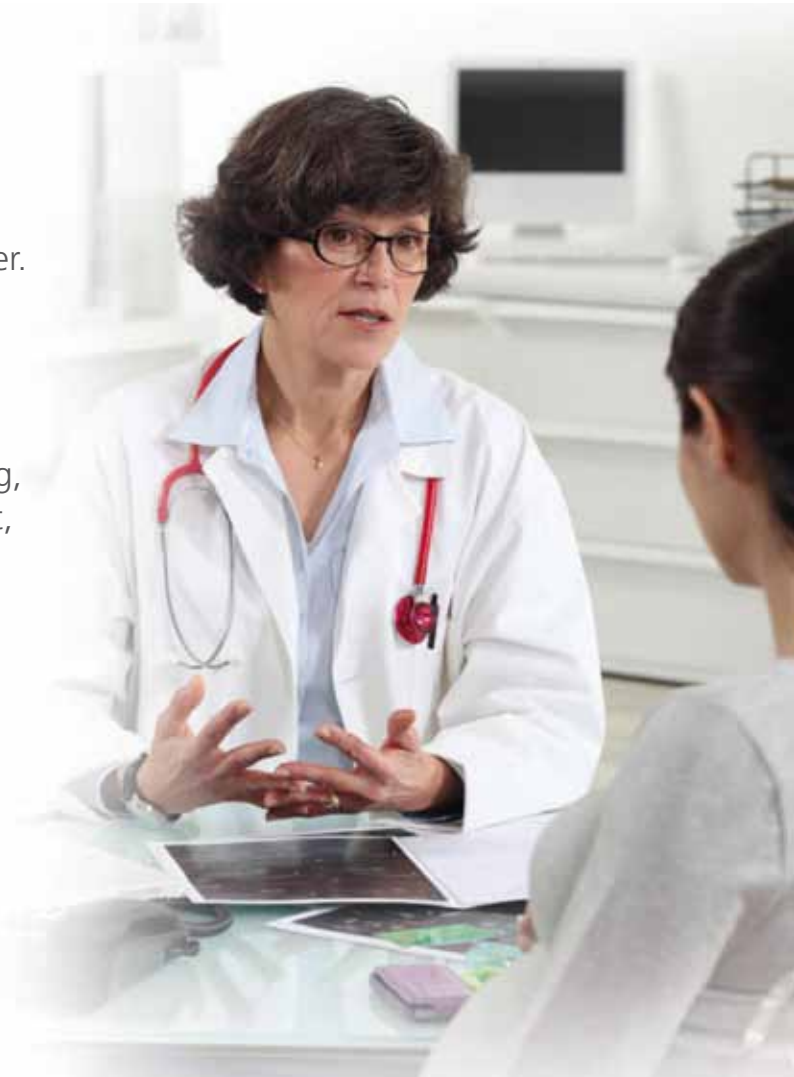
- KOSTTILSKUD/ORTHOMOLEKYLÆR MEDICIN
- SPØRGSMÅL TIL PSYKISK/MENTALT HELBRED

FORBEREDELSE

- ☐ Vær sikker på, at du kan forklare dine symptomer og din situation tydeligt (Hvordan har du det? Har du smerter? Hvor har du smerter?).
- ☐ Overvej dine spørgsmål på forhånd og skriv dem ned.

TIL KONSULTATIONEN

- ☐ Tag en ven, partner eller et familiemedlem med (to personer opfatter mere information end én).
- ☐ Tag noter under samtalen eller bed om tilladelse til at optage samtalen på din telefon.
- ☐ Fortæl om dine symptomer og smerter – gå ikke ud fra, at det, du føler, er "normalt".
- ☐ Gentag lægens ord med dine egne ord ("så hvis jeg forstår dig ret,..... "). Dette er den bedste måde at være sikker på, at du har forstået, hvad der er blevet talt om.
- ☐ Tal åbent og ærligt om dine bekymringer. Dine og dine kæres følelser er vigtige!
- ☐ Bed om ekstra tid til at tænke dig om, før du træffer vigtige beslutninger.
- ☐ Spørg, om der findes en patientforening, som kan hjælpe dig undervejs i forløbet, og find ud af, hvor du kan læse mere om din sygdom og behandlingen heraf.



VÆR IKKE BANGE FOR AT STILLE SPØRGSMÅL

Bed om en forklaring på det, du ikke forstår, f.eks. medicinske fagudtryk.

- ☐ Hvilke valg eller muligheder har jeg? Hvad er fordelene og ulemperne? Hvordan vil fordele og ulemper påvirke mig? Hvad med på lang sigt?
- ☐ Har jeg mulighed for at blive opereret?
- ☐ Hvad er de næste behandlingstrin?
- ☐ Hvad er risikoen ved behandlingen?
- ☐ Hvad sker der, hvis jeg vælger ikke at tage imod behandlingen?
- ☐ Har lægen drøftet/vil lægen drøfte mit tilfælde med fagfæller? Vil mit sygdomstilfælde blive drøftet på en MDT-konference*? Skal jeg deltage i en sådan? Hvis ikke, hvordan vil jeg så få information om de beslutninger, der træffes? Hvornår mødes teamet?
- ☐ Hvor ofte behandles denne type kræft?
- ☐ Hvad er konsekvenserne for min fremtid? (F.eks. vedrørende helbred, seksualliv, arbejde, sport, femininitet, fertilitet, livskvalitet..)
- ☐ Kan jeg få mere information/links/brochurer, så jeg kan læse mere derhjemme?
- ☐ Kan jeg få kopier af resultaterne af mine analyser, undersøgelser og scanninger? Evt. på Sundhed.dk?

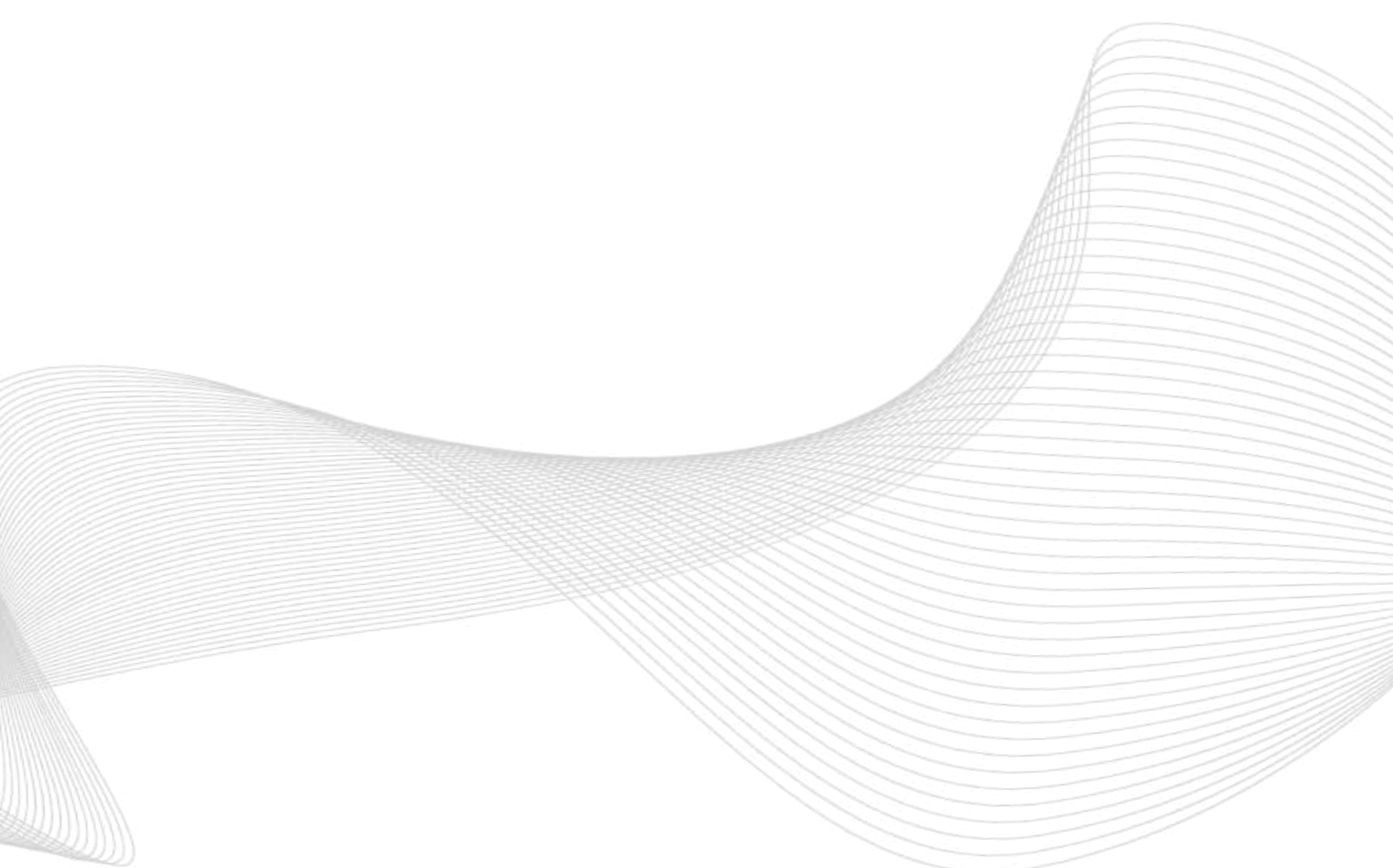
* MDT (multidisciplinært team) er en gruppe sundhedsprofessionelle fra forskellige områder, som diskuterer den enkelte patients behandlingsmuligheder for at planlægge og beslutte de bedste behandlinger. Et team kan bestå af f.eks. gynækologer, kirurger, onkologer (kræftlæger), radiologer (røntgenlæger), genetikere, patologer, kræftsygeplejersker, sygeplejekoordinatorer med flere.

EFTER KONSULTATIONEN

- ☐ Tal med din partner/forældre/venner/(voksne) børn om den information, du har fået. Giv dem læsestof; de har sikkert også spørgsmål.
- ☐ Hvis du har behov for en 'second opinion', så bed om en sådan.

BESLUTNINGER

- ☐ Lyt til din intuition. Træf aldrig en beslutning, som du ikke fuldt ud kan gå ind for.
- ☐ Du er den eneste, der kan træffe beslutninger om dit liv, og derfor er du den eneste, der kan træffe beslutninger om din behandling. Speciallægen vil kun træffe beslutninger for dig, hvis du beder om det.



GENERELLE SPØRGSMÅL

- ☐ Kan min kræft helbredes?
- ☐ Hvad er prognosen?
- ☐ Er sygdommen arvelig?
- ☐ Vil jeg komme mig oven på behandlingen?
- ☐ Hvornår vil jeg vide, om jeg er helbredt eller ej?
- ☐ Hvad sker der, hvis jeg får tilbagefald?
- ☐ Hvad er behandlingsmulighederne i tilfælde af tilbagefald?
- ☐ Hvordan vil min livskvalitet være? På kort og lang sigt?
- ☐ Kan jeg arbejde, træne, rejse eller besøge familien, medens jeg er i behandling?
- ☐ Hvordan er opfølgningsplanen?
- ☐ Vil der være et tværfagligt team inde over mit forløb?
- ☐ Hvem er min patientansvarlige læge?
- ☐ Skal jeg henvende mig til/henvises til en diætist med henblik på særlig rådgivning om ernæring?
- ☐ Er der en speciallæge, jeg kan rådføre mig med angående sygdommens arvelighed?
- ☐ Er der social/psykologisk hjælp til rådighed med hensyn til ekstra hjælp i forbindelse med de udfordringer, jeg står overfor (eller forventer at stå overfor)?
- ☐ Hvordan fortæller jeg mine børn om min sygdom?
- ☐ Kan jeg igen have samleje? Hvornår? Vil det være anderledes?
- ☐ Hvordan kan arvæv påvirke mine organer og min livskvalitet?
- ☐ Får alle patienter arvæv efter behandlingen?
- ☐ Hvad kan jeg gøre for at holde mig i form under behandlingen?
- ☐ Hvad kan jeg gøre for at få min fysiske form tilbage efter behandlingen?
- ☐ Hvad ved du om biologiske behandlinger?
- ☐ Hvad ved du om komplementær behandling?

OPERATION

- ☐ Er operation den eneste mulighed?
- ☐ Hvor ofte udfører hospitalet disse operationer?
- ☐ Vil det være dig, der opererer?
- ☐ Hvor ofte har du foretaget denne slags operation?
- ☐ Hvad er risici og fordele?
- ☐ Hvilke komplikationer kan der opstå? På kort sigt og på lang sigt?
- ☐ Hvor længe skal jeg være indlagt?
- ☐ Hvordan kan jeg forberede mig på operationen?
- ☐ Vil jeg få behov for ekstra hjælp i hjemmet?
- ☐ Hvor længe vil jeg være om at komme mig?
- ☐ Vil operationen påvirke min fertilitet/hormonelle status/mit seksualliv?

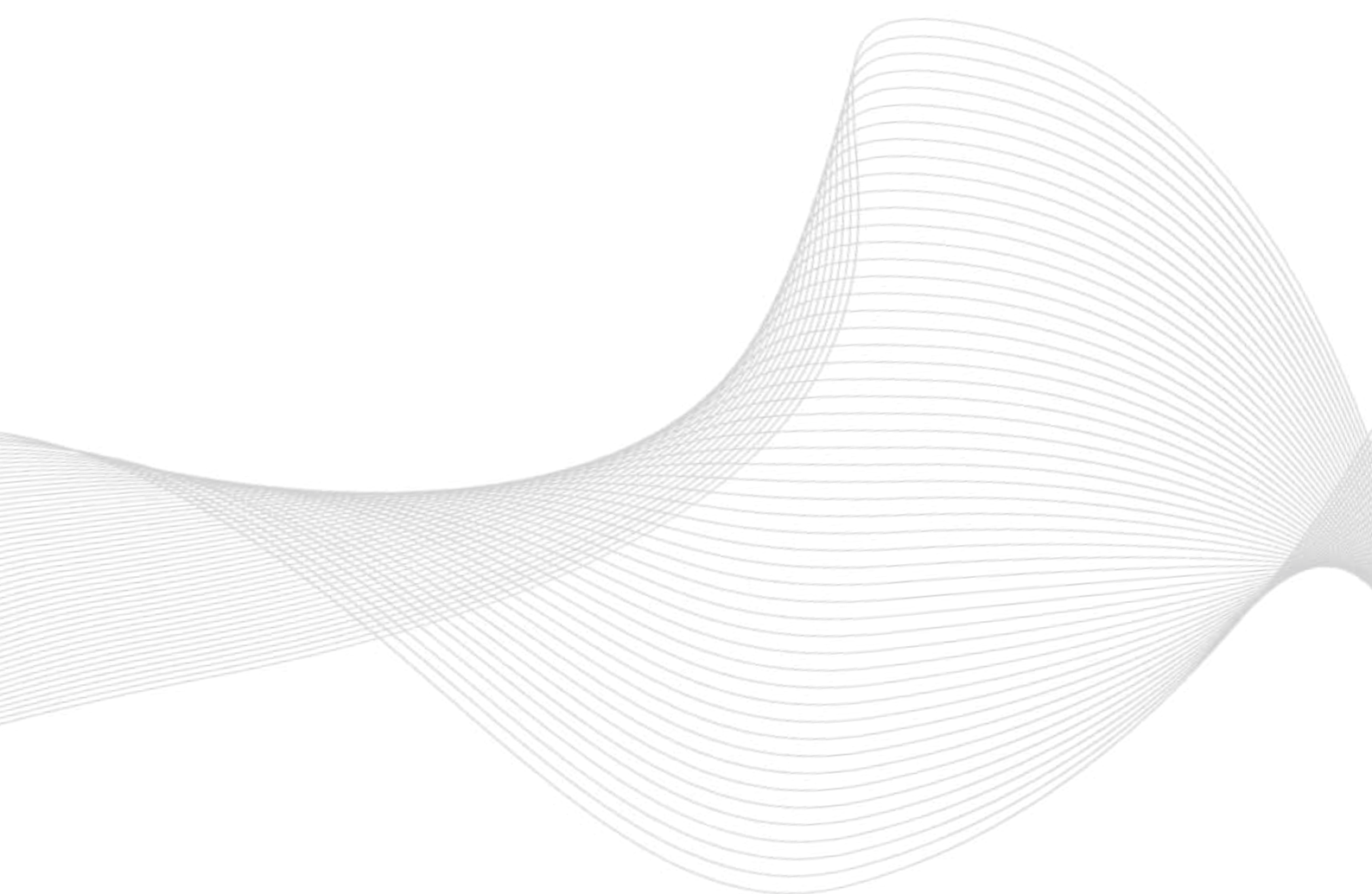


KEMOTERAPI

- ☐ Hvordan kan jeg forberede mig på kemoterapi?
- ☐ Hvorfor skal jeg have kemoterapi (før eller efter) operationen?
- ☐ Hvad er bivirkningerne? På kort sigt og på lang sigt?
- ☐ Vil jeg blive syg af kemoterapien?
- ☐ Vil jeg komme mig helt oven på kemoterapien?
- ☐ Vil den påvirke min fertilitet/hormonelle status/mit seksualliv?
- ☐ Kommer jeg til at tabe håret? Er der nogen måde at forhindre dette på?
- ☐ Skal jeg tage særlige forholdsregler under kemoterapien?
- ☐ Kan jeg fortsat tage mig af børnene/husholdningen?
- ☐ Kan jeg fortsætte med at arbejde?
- ☐ Er der andre alternativer?
- ☐ Er der forskellige slags kemoterapi? Hvad er der af fordele og ulemper?
- ☐ Vælger du en specifik kemoterapi, som er skræddersyet til min tumors genetiske profil?
- ☐ Har alle kvinder med samme type kræft som min behov for kemoterapi?
- ☐ Skal jeg gennemføre alle kemoterapibehandlinger, selv om de gør mig svagere?
- ☐ Hvad nu, hvis min krop ikke kan tåle denne type kemo?
- ☐ Kan jeg tage vitaminer eller andre kosttilskud inden og under behandlingen?

STRÅLEBEHANDLING

- ☐ Hvorfor skal jeg have stråler (før/efter operation?)
- ☐ Hvad er bivirkninger? På kort sigt og på lang sigt?
- ☐ Vil strålerne påvirke min fertilitet/hormonelle status/mit seksualliv?
- ☐ Hvordan kan jeg forberede mig på strålebehandling?
- ☐ Vil jeg blive helt rask?
- ☐ Gør det ondt?
- ☐ Hvad er forskellen på almindelig strålebehandling og indvendig strålebehandling?
- ☐ Hvordan og hvornår ved man, om behandlingen har haft effekt?
- ☐ Har alle kvinder med samme type kræft som min behov for strålebehandling?
- ☐ Kan jeg fortsat tage mig af børnene/husholdningen?
- ☐ Kan jeg fortsætte med at arbejde?



BIOLOGISK BEHANDLING, MONOKLONALE ANTISTOFFER OG IMMUNTERAPI

- ☐ Hvad er biologisk behandling?
- ☐ Hvad er forskellen på immunterapi og behandling med monoklonale antistoffer?
- ☐ Findes der en biologisk behandling, som er egnet til min type kræft?
- ☐ Hvilke bivirkninger kan jeg forvente på kort og lang sigt?
- ☐ Vil jeg blive helbredt?
- ☐ Vil jeg komme mig fuldstændigt efterfølgende?
- ☐ Vil behandlingen påvirke min fertilitet/hormonelle status/mit seksualliv?
- ☐ Er det bevist, at behandlingen er effektiv?
- ☐ Kan jeg fortsat tage mig af børnene/husholdningen?
- ☐ Kan jeg fortsætte med at arbejde?
- ☐ Hvilke risici er der ved behandlingen?
- ☐ Hvor ofte er denne behandling foretaget på dette hospital?
- ☐ Kan jeg tage vitaminer eller andre kosttilskud før og under behandlingen?

KLINISKE FORSØG

- ☐ Hvad er et klinisk forsøg?
- ☐ Er der kliniske forsøg til min sygdom?
- ☐ Er der et hospital, der deltager i et klinisk forsøg, som jeg kunne have gavn af?
- ☐ Kan du hjælpe mig med at finde et klinisk forsøg, som jeg kunne blive inkluderet i?
- ☐ Vil jeg kunne fortsætte med at tage forsøgsmedicinen, når forsøget er ovre?
- ☐ Vil jeg blive informeret om forsøgets resultater?
- ☐ Kan jeg beslutte at gå ud af forsøget på et hvilken som helst tidspunkt?
- ☐ Hvor risikabelt er det?

KOST OG ERNÆRING

- ☐ Kan jeg blive henvist til en diætist?
- ☐ Hvad skal jeg spise før og under behandling eller kemo-/strålebehandling?
- ☐ Skal jeg spise ekstra proteiner?
- ☐ Hvad bør jeg spise efter min behandling for at genvinde mine kræfter?
- ☐ Hvad bør jeg spise, når jeg er i remission for at forblive sund og rask?
- ☐ Er sukker/alkohol/(forarbejdet) kød dårligt for en kræftpatient?
- ☐ Bør jeg spise økologisk mad?



KOSTTILSKUD/ORTHOMOLEKYLÆR MEDICIN

- ☐ Hvad er din mening om kosttilskud/orthomolekylær medicin*?
- ☐ Bør jeg tale med en specialist på området?
- ☐ Kan jeg tage kosttilskud?
- ☐ Kan kosttilskud være en støtte til mit helbred/min behandling?

SPØRGSMÅL I RELATION TIL PSYKISK/MENTALT HELBRED

- ☐ Er der en patientforening, jeg kan henvende mig til?
- ☐ Kan jeg mødes med medpatienter?
- ☐ Kan jeg blive henvist til en psykolog?

* Orthomolekylær medicin er et område, som fokuserer på at behandle patienter med vitaminer, mineraler og sporstoffer.

Linda Snoep, ovarian cancer survivor, Olijf Netherland, ENGAGe member:

“Under min behandling for æggestokkræft (stadie 3C) ændrede jeg mig fra at være en patient – mere eller mindre lammet af frygt – som tænkte, at lægen altid vidste bedst, til en patient, som begyndte at forstå, at man har et valg, og at man skal tage styringen med egne beslutninger. Dette var ikke let, da ingen lærte mig, hvordan jeg skulle gøre det, men i sidste ende betød det, at jeg tog styringen af mit liv, at jeg blev en selvsikker patient med mindre frygt og meget mere accept af de udfordringer min sygdom gav mig.”

Kim Hulscher, cervical cancer survivor, Olijf Netherlands, ENGAGe member:

“Da jeg fik diagnosen livmoderhalskræft i 2013, havde jeg absolut ingen ide om, hvad jeg skulle forvente, eller overhovedet hvad jeg skulle spørge om ved mine lægekonsultationer. Jeg vidste ikke, at der var noget, der hed senfølger, og der var ingen, der fortalte mig om det. Så jeg fik en ubehagelig overraskelse efter mine behandlinger. Jeg ville virkelig have sat pris på, at dette redskab havde været til rådighed dengang. Så jeg kunne have stillet disse spørgsmål, f.eks. om mulige senfølger. Jeg er glad for, at vi kan hjælpe andre kvinder, som nu er i samme situation, som jeg var i dengang.”

Prof. Dr. Murat Gultekin,, gynaecological oncologist, onco-surgeon, Turkey, ESGO-ENGAGe Co-Chair:

“Denne brochure viste mig, hvor lidt information vi deler med vores patienter, når vi starter flere forskellige behandlinger. Jeg håber, at disse spørgsmål og svar rutinemæssigt vil blive evalueret af læger med deres patienter, før de starter en hvilken som helst behandling. Det er patientens ret at spørge og opnå viden, før de beslutter sig; det er vores ansvar at forklare og respektere deres bekymringer.”

Icó Tóth, cervical cancer survivor, Mallow Flower Foundation, Hungary, ESGO-ENGAGe Co-chair:

“Vi skal stille spørgsmål! Vi skal spørge af hensyn til vores liv. Sommetider skal vi være styrende i sygdommen, og al information er vigtig, fordi vi ikke ved, hvilken oplysning der kan sende os i den rigtige retning. Det er ikke nemt at stille spørgsmål, når vi er patienten. Nogle gange behøver vi hjælp til dette og ikke kun til at spørge, men til at forstå svarene. Hos ENGAGe håber vi, at denne brochure vil hjælpe dig med at stille spørgsmål og at fokusere på svarene! Vær aldrig bange for at spørge – der er ikke noget, der hedder dumme spørgsmål!”

ENGAGe vil gerne takke forfatterne, bidragsyderne og medlemmerne af ENGAGe Executive Group for deres tilgængelighed og arbejde med revision af denne brochure.

**ENGAGe ønsker også at takke forfatterne
Kim Hulscher (NL), Linda Snoep (NL) og Icó Tóth (HU)
samt Prof. dr. Murat Gultekin (TR) for den kliniske revision af brochuren.**

**ENGAGe ønsker ligeledes at takke KIU – patientforeningen Kræft
i underlivet for oversættelsen af dette faktaark til dansk
- foretaget af KIUs bestyrelsesmedlem og sekretær Marian Jørgensen
- og prof. Karina Dahl Steffensen for klinikerens gennemgang af samme
brochure på dansk.**

ENGAGe kontaktoplysninger:

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

E-mail: engage@esgo.org

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

ENGAGe anbefaler, at du kontakter din lokale patientforening!



