

WAS SIE IHREN ARZT FRAGEN SOLLTEN!

Nützliche Informationen vor, während und nach
Ihrem Arztgespräch



Verein Eierstockkrebs Deutschland e.V.



Städtisches
KRANKENHAUS KIEL



INHALTE

03

- SICH VORBEREITEN!
- WÄHREND DES GESPRÄCHES

04

- FRAGEN WAGEN!

05

- NACH DEM ARZTGESPRÄCH
- ENTSCHEIDUNGEN TREFFEN

06

- ALLGEMEINE FRAGEN

07

- FRAGEN ZUR OPERATION

08

- FRAGEN ZUR CHEMOTHERAPIE

09

- FRAGEN ZUR STRAHLENTHERAPIE

10

- BIOLOGISCHE THERAPIEN, MONOKLONALE ANTIKÖRPER UND IMMUNOTHERAPIEN
- KLINISCHE STUDIEN

11

- ERNÄHRUNG UND ERNÄHRUNGS-ERGÄNZUNGEN

12

- FRAGEN ZUR PSYCHOLOGISCHEN / MENTALEN GESUNDHEIT

SICH VORBEREITEN!

- Stellen Sie sicher, dass Sie Ihre Symptome und Ihre Situation gut erklären können (Wie fühlen Sie sich? Haben Sie Schmerzen? Wo fühlen Sie Ihre Schmerzen?).
- Überlegen Sie sich Ihre Fragen im Voraus und schreiben Sie sie genau auf.

BEIM ARZT

- Nehmen Sie einen Freund, Partner oder ein Familienmitglied zu dem Gespräch mit! (zwei Personen nehmen mehr Informationen auf als eine).
- Notieren Sie sich während des Gesprächs die Inhalte oder bitten Sie um Erlaubnis, diese mit Ihrem Telefon aufzunehmen zu dürfen... Sprechen Sie über Ihre Symptome und Schmerzen - auch, wenn Sie denken, dass das, keine wirklichen Symthome sind....
- Wiederholen Sie die Worte des Arztes - in Ihren eigenen Worten („Also, wenn ich Sie richtig verstehe ...“). Dies ist der beste Weg, um sicherzustellen, dass Sie die Informationen richtig verstanden haben.
- Sprechen Sie offen und ehrlich über Ihre Bedenken und Gefühle. Ihre Gefühle und die Ihrer Lieben sind wichtig!
- Nehmen Sie sich Zeit zum Nachdenken, bevor Sie wichtige Entscheidungen treffen.
- Fragen Sie nach einer Patientenorganisation, die Ihnen bei Ihrer Entscheidung oder Ihren Gedanken dazu helfen kann, und finden Sie heraus, wo Sie mehr über die Krankheit und die Behandlungen dazu lesen können.



FRAGEN WAGEN!

Fragen Sie alles, was Sie nicht verstehen, z. B. zu medizinischen Begriffen oder auch zu Inhalten, Nebenwirkungen und Sachverhalten!

- Welche Möglichkeiten habe ich? Was sind Vor- und Nachteile? Wie wirken sich die Vor- und Nachteile auf mich aus? Was ist auf lange Sicht wichtig?
- Habe ich die Möglichkeit zu einer Operation?
- Was sind jetzt die nächsten Behandlungsschritte?
- Was sind die Behandlungsrisiken?
- Was passiert, wenn ich mich gegen diese Behandlung entscheide?
- Hat der Arzt meinen Fall mit Kollegen besprochen / wird er ihn besprechen? Werde ich ein Onco-Team* haben?
- Wie werde ich über Entscheidungen informiert? Wann ist es?
- Wie oft behandeln/operieren Sie diese Art von Krebs?
- Was sind die Konsequenzen für meine Zukunft? (Zum Beispiel in Bezug auf: Gesundheit, Sexualleben, Arbeit, Sport, Weiblichkeit, Fruchtbarkeit, Lebensqualität ..)
- Wo bekomme ich mehr Informationen / Links / Broschüren, damit ich sie zu Hause in Ruhe lesen kann?
- Wann kann ich Kopien meiner Laborwerte / Tests / Scans / meiner Ergebnisse haben? Gibt es einen mit Online-Zugang?

* Das Onco-Team (Onkologenteam) ist eine Gruppe von Spezialisten aus den Gesundheitsberufen aus vielen verschiedenen Bereichen, die Patientenfälle diskutieren, um die besten Behandlungen für Patienten zu planen und festzulegen. Ein Team kann beispielsweise aus Gynäkologen, Onkologen, Chirurgen, Radiologen, Psychologen, Genetikern, Onkologie-Krankenschwestern, Krankenschwesterkoordinatoren und anderen Personen bestehen.

NACH DEM ARZTGESPRÄCH

- Sprechen Sie mit Ihrem Partner / Ihren Eltern / Freunden / (erwachsenen) Kindern über die Informationen, die Sie erhalten haben. Tauschen Sie sich dazu aus! Geben Sie das Lesematerial weiter; denn Ihre Angehörigen werden auch Fragen haben.
- Wenn Sie der Meinung sind, dass Sie eine zweite ärztliche Meinung benötigen, recherchieren Sie genau wo ein Kompetenzzentrum zu Ihrer Erkrankung ist. Erkundigen Sie sich auch bei Ihrer Krankenversicherung und bei der Patientenvertretung.

ENTSCHEIDUNGEN TREFFEN

- Hören Sie auf Ihre Intuition und Ihre Gefühle!
- Treffen Sie niemals eine Entscheidung, von der Sie nicht vollständig überzeugt sind. Nur Sie können über Ihr Leben entscheiden und nur Sie können über Ihren Behandlungsweg bestimmen. Ihr Spezialist wird nur dann eine Entscheidung für Sie treffen, wenn Sie dies wünschen und auch deutlich äußern!

ALLGEMEINE FRAGEN

- Ist mein Krebs heilbar?
- Wie ist meine Prognose?
- Ist es erblich?
- Werde ich mich gut von dieser Behandlung erholen?
- Wann werde ich wissen, ob ich geheilt bin oder nicht?
- Was passiert, wenn der Krebs zurückkommt?
- Was sind die Behandlungsmöglichkeiten für wiederkehrenden Krebs?
- Wie wird meine Lebensqualität sein?
- Kurz- und langfristig?
- Kann ich während der Behandlung arbeiten, trainieren, reisen oder meine Familie besuchen?
- Was ist der Nachsorge-Plan?
- Werde ich von einem multidisziplinären Team behandelt?
- Wer wird mein Spezialist und Ansprechpartner sein?
- Sollte ich mich an einen Ernährungsberater wenden, um spezielle Ernährungsempfehlungen zu erhalten?
- Gibt es hier einen Spezialisten, dem ich Fragen zu Vererbungsproblemen stellen könnte?
- Gibt es soziale / psychologische Unterstützung und zusätzliche Hilfe in Bezug auf Probleme, mit denen ich konfrontiert bin (oder die ich zu erwarten habe)?
- Wie erzähle ich meinen Kindern von meiner Krankheit?
- Kann ich wieder Geschlechtsverkehr haben? Wann? Wird es anders sein?
- Wie kann Narbengewebe meine Organe und meine Lebensqualität beeinflussen?
- Haben alle Patienten nach der Behandlung Narbengewebe?
- Was kann ich tun, um während der Behandlung in Form zu bleiben?
- Was kann ich tun, um meine körperliche Verfassung nach der Behandlung wiederherzustellen?
- Was wissen Sie über komplementäre /ergänzende Behandlungen?

FRAGEN ZUR OPERATION

- Ist eine Operation die einzige Option?
- Wie oft führt dieses Krankenhaus diese Operationen durch?
- Wer wird der Chirurg sein?
- Wie oft haben Sie selbst diese Operation schon durchgeführt?
- Was sind die Risiken und Vorteile?
- Welche Komplikationen können auftreten? Kurz- und langfristige?
- Wie lange muss ich im Krankenhaus bleiben?
- Wie kann ich mich auf die Operation vorbereiten?
- Benötige ich zusätzliche Hilfe in meinem Haushalt?
- Wie lange dauert meine Genesung?
- Wird es meine Fruchtbarkeit / meinen Hormonstatus / mein Sexualleben beeinflussen?



FRAGEN ZUR CHEMOTHERAPIE

- Wie kann ich mich auf eine Chemotherapie vorbereiten?
- Warum brauche ich eine Chemotherapie (vor oder nach) der Operation?
- Was sind die Nebenwirkungen? Kurzfristig und langfristig?
- Werde ich mich vollständig von der Chemotherapie erholen?
- Wird es meine Fruchtbarkeit / meinen Hormonstatus / mein Sexualleben beeinflussen?
- Werde ich meine Haare verlieren? Gibt es eine Möglichkeit, dies zu verhindern?
- Sollte ich während einer Chemotherapie zusätzliche Maßnahmen treffen?
- Kann ich weiterhin auf meine Kinder / meinen Haushalt aufpassen?
- Kann ich weiter arbeiten?
- Gibt es Alternativen?
- Gibt es verschiedene Arten von Chemotherapien? Was sind die Vor- und Nachteile?
- Wählen Sie ein bestimmtes Chemopräparat, das auf mein genetisches Tumorprofil zugeschnitten ist?
- Brauchen alle Frauen mit meiner Krebsart eine Chemotherapie? Muss ich alle Chemotherapie-Sitzungen beenden, auch wenn es mich schwächt? Was ist, wenn mein Körper mit dieser Art von Chemotherapie nicht umgehen kann?
- Kann ich vor und während der Behandlung Vitamine oder andere Nahrungsergänzungsmittel/komplementäre Hilfen einnehmen?

FRAGEN ZUR STRAHLENTHERAPIE

- Warum brauche ich eine Strahlentherapie (vor / nach der Operation)?
- Was sind die Nebenwirkungen?
- Kurzfristig oder langfristig?
- Wird es meine Fruchtbarkeit / meinen Hormonstatus / mein Sexualleben beeinflussen?
- Wie kann ich mich auf eine Strahlentherapie vorbereiten?
- Werde ich mich vollständig erholen?
- Tut diese Therapie weh?
- Was ist der Unterschied zwischen normaler Strahlentherapie und einer Brachytherapie?
- Woher und wann wissen Sie, dass die Therapie erfolgreich war?
- Brauchen alle Frauen mit meiner Krebsart eine Strahlentherapie?
- Kann ich weiterhin auf meine Kinder / meinen Haushalt aufpassen?
- Kann ich weiter arbeiten?

BIOLOGISCHE THERAPIEN, MONOKLONALE ANTIKÖRPER UND IMMUNOTHERAPIEN

- Was ist eine biologische Therapie?
- Was ist der Unterschied zwischen Immuntherapie und monoklonaler Therapie?
- Sind biologische Therapien für meinen Krebstyp geeignet?
- Welche Nebenwirkungen sollte ich kurzfristig und langfristig erwarten?
- Wird es mich heilen?
- Werde ich mich danach vollständig erholen?
- Wird es meine Fruchtbarkeit / meinen Hormonstatus / mein Sexualleben beeinflussen?
- Bei wem hat sich diese Behandlung als wirksam erwiesen?
- Kann ich weiterhin auf meine Kinder / meinen Haushalt aufpassen?
- Kann ich weiter arbeiten?
- Was sind die Risiken?
- Wie oft haben Sie diese Therapie in diesem Krankenhaus durchgeführt?
- Kann ich vor und während der Behandlung Vitamine oder andere Nahrungsergänzungsmittel einnehmen?

KLINISCHE STUDIEN

- Was ist eine klinische Studie?
- Gibt es klinische Studien für meine Krankheit?
- Nimmt dieses Krankenhaus an einer klinischen Studie teil, die zu mir passt?
- Können Sie mir helfen, eine klinische Studie zu finden, die mich einschließt?
- Kann ich das Arzneimittel nach Abschluss der Studie weiter einnehmen?
- Werde ich über die Ergebnisse der Studie informiert?

ERNÄHRUNG UND ERNÄHRUNGSERGÄNZUNGEN

- Kann ich an einen Ernährungsberater konsultieren?
- Was soll ich vor / während der Behandlung oder Chemotherapie / Strahlentherapie essen/trinken?
- Muss ich zusätzliches Protein essen?
- Was soll ich nach meiner Behandlung essen, um wieder zu Kräften zu kommen?
- Was soll ich essen, um gesund zu bleiben? Ist Zucker / Alkohol / (verarbeitetes) Fleisch schlecht für einen Krebspatienten?
- Soll ich Bio essen?



- Was ist Ihre Meinung zu Nahrungsergänzungsmitteln / orthomolekularer Medizin* zu sagen?
- Sollte ich mich an einen orthomolekularen Spezialisten wenden?
- Kann ich Nahrungsergänzungsmittel einnehmen?
- Können Nahrungsergänzungsmittel meine Gesundheit / Behandlung unterstützen oder schädigen?

FRAGEN ZUR PSYCHOLOGISCHEN / MENTALEN GESUNDHEIT

- Gibt es eine Patientenorganisation, mit der ich sprechen kann?
- Kann ich mich mit Mitpatienten treffen oder/und austauschen?
- Kann ich an einen Psychologen überwiesen werden?

* Die orthomolekulare Medizin ist ein Bereich in der Medizin, der sich auf die Behandlung von Patienten durch Vitaminen, Mineralien und Spurenelementen konzentriert.

Linda Snoep, Überlebende von Eierstockkrebs, Olif Netherland, ENGAGe-Mitglied:

„Während meiner Behandlung mit Eierstockkrebs (Stadium 3C) veränderte ich mich von einer mehr oder weniger durch Angst gelähmten Patientin, die glaubte, der Arzt wisse es immer am besten, zu einer Patientin, die zu verstehen begann, dass sie eine Wahlmöglichkeit hat und in der sie selbst Verantwortung für ihre eigenen Entscheidungen übernehmen sollte. Das war nicht einfach, weil mir niemand beigebracht hat, wie man das macht, aber am Ende hat es mich zu einem selbstbewussten Patienten gemacht, der weniger Angst hat und die Herausforderungen dieser Krankheit viel mehr akzeptiert.“

Kim Hulscher, Überlebender von Gebärmutterhalskrebs, Olif Niederlande, ENGAGe-Mitglied:

„Als bei mir 2013 Gebärmutterhalskrebs diagnostiziert wurde, hatte ich absolut keine Ahnung, was mich bei den Terminen meines Arztes erwartet oder was ich fragen sollte. Ich wusste nicht, dass es so etwas wie Spätfolgen gibt, und mir wurde auch nichts darüber erzählt. So kam es nach meinen Behandlungen zu vielen unangenehmen Überraschungen. Ich hätte mich sehr gefreut, wenn dieses Hilfsangebot damals für mich verfügbar gewesen wäre. Ich hätte diese Fragen stellen können, z. B. zu möglichen Spätfolgen. Ich bin froh, dass wir jetzt anderen Frauen helfen können, die sich in der gleichen Situation wie ich damals, befinden.“

Prof. Dr. Murat Gultekin, gynäkologischer Onkologe, Onko-Chirurg, Türkei, ESGO-ENGAGe Co-Vorsitzender:

„Diese Broschüre hat mir gezeigt, wie wenig Informationen wir mit unseren Patienten teilen, wenn wir mit Therapien beginnen. Ich hoffe, dass diese Fragen und Antworten-Listen von Ärzten routinemäßig ausgewertet werden, bevor sie mit ihren Patienten irgendeine Behandlung beginnen. Es ist das Recht von Patienten, zu fragen, bevor er sich entscheidet. Es liegt in unserer ärztlichen Verantwortung, ihre Fragen und Bedenken zu erklären und zu respektieren.“

Ic6 T6th, Überlebender von Gebärmutterhalskrebs, Mallow Flower Foundation, Ungarn, ESGO-ENGAGe Co-Vorsitzender:

„Wir müssen fragen! Wir müssen um unser Leben fragen. Manchmal müssen wir unser eigener Manager für die Krankheit sein, denn alle Informationen sind entscheidend, da wir nicht wissen, welches Teil der Antworten uns in die richtige Richtung sendet. Fragen ist nicht einfach, wenn wir der Patient sind. Manchmal brauchen wir dafür Hilfe, nicht nur um zu fragen, sondern auch um die Antworten zu verstehen. Mit ENGAGe möchten wir, dass diese Broschüre Ihnen hilft, Fragen zu stellen und sich auch auf die Antworten zu konzentrieren ! Hab niemals Angst zu fragen - es gibt keine schlechten oder dummen Fragen!“

ENGAGE bedankt sich bei den Autoren, Mitwirkenden und Mitgliedern der ENGAGE Executive Group für ihre Mitarbeit und der Aktualisierung dieses Factsheets.

ENGAGE bedankt sich herzlich bei den Autoren Kim Hulscher (NL), Linda Snoep (NL) und Icó Tóth (HU) sowie bei Prof. Dr. Murat Gultekin (TR) für die klinische Überprüfung dieses Factsheets.

Kontaktinformationen von ENGAGE

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

Email: engag@esgo.org

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

ENGAGE und Eierstockkrebs Deutschland e.V. empfehlen, sich immer auch an Ihre örtliche Patientenvertretung zu wenden!

Übersetzung: Andrea Krull / Eierstockkrebs Deutschland e.V.



