



**Kako pridobiti čim več
koristnih informacij med
pogovorom z zdravnikom –**
knjižica za bolnike z napredovalim
rakom debelega črevesa in danke

Program
MojPogovor

Dobrodošli na straneh knjižice MojPogovor

MojPogovor je del projekta SHAPE (*Support Harmonized Advances for Better Patient Experiences*), ki omogoča podporo bolnikom z napredovalim rakom debelega črevesa in danke (RDČD). Pri nastanku knjižice so sodelovali bolniki z rakom, zagovorniki bolnikov in strokovnjaki s področja zdravljenja raka.

Včasih je lahko pogovor z zdravnikom težko razumljiv in vsebuje preveč novih informacij, ki jim je težko slediti. Morda o določenih vidikih svoje bolezni ne boste želeli govoriti. Včasih je težko razmišljati o prihodnosti ali se pogovarjati o načrtu zdravljenja.

MojPogovor vam s svojo vsebino poskuša olajšati takšne pogovore in vas spodbuditi k sodelovanju pri skupnem odločanju, ki bo vplivalo na vaše življenje in zdravje.

Vaš zdravnik ve, katero vrsto zdravljenja vam lahko ponudi, ter pozna tveganja in koristi posameznega zdravljenja. Vi najbolje poznate svoje telo. Prispevate lahko svoje osebne izkušnje, vrednote in

cilje. Veste, kaj bi radi od svojega življenja. Skozi pogovor z zdravnikom ali medicinsko sestro lahko sodelujete pri skupnem odločanju v takšni meri, kot to sami želite in zmorete.¹⁻⁴

Namen knjižice MojPogovor je, da vam z napotki, ki jih vsebuje, olajša pogovor z zdravnikom, tako da bo ta pri sprejemanju odločitev o vašem zdravljenju upošteval vaše želje, kolikor bo to mogoče in kolikor boste sami hoteli.

K nastanku knjižice so posebej prispevali:

- *Alberto Sobrero, specialist internistične onkologije, Italija*
- *Claire Taylor, specialistična onkološka medicinska sestra, Velika Britanija*
- *Barbara Moss, bolnica, ki je preživela raka debelega črevesa in danke, ter zagovornica bolnikov – Digestive Cancers Europe**
- *Mark Moss, predstavnik bolnikov, negovalec – Digestive Cancers Europe*
- *Maja Južnič Sotlar, zagovornica bolnikov – EuropaColon Slovenija*

* (Digestive Cancers Europe (DICE): Evropska krovna organizacija velike skupine nacionalnih članic, ki zastopajo bolnike z raki prebavil. Njeno poslanstvo je prispevati k zgodnjemu odkrivanju in zmanjšanju umrljivosti zaradi rakov prebavil ter povečati celokupno preživetje in kakovost življenja).

Vsebina knjižice MojPogovor

Skupno odločanje: Sodelujte z zdravnikom pri sprejemanju odločitev o vašem zdravljenju

- Kaj je skupno odločanje?
- Kako lahko soodločam o zdravljenju?

Priprava na pogovor z zdravnikom

- Kako naj pridobim čim več informacij med pogovorom z zdravnikom?
- Kako naj se pripravim na pregled?
- Kakšne so moje osebne izkušnje, cilji in vrednote?

Ocena načrta zdravljenja med dvema pregledoma

- Ali sem na zadnjem pregledu vprašal/-a vse, kar sem hotel/-a?
- Ali se mi zdi moj načrt zdravljenja uspešen?
- Kaj me čaka v prihodnje?

Slovarček medicinskih izrazov

NASVET

Nobeno vprašanje, ki ga postavite v zvezi z rakom, ni neumno – vprašate lahko karkoli.



Skupno odločanje: Sodelovanje z zdravnikom, da bosta sprejela za vas prave odločitve

Skupno odločanje je pogovor, ki poteka med vami in zdravnikom. Namen takšnega pogovora je, da skupaj sprejmeta odločitve glede vašega zdravljenja, pri čemer upoštevata:⁵

- vaše želje, osebne izkušnje, cilje in vrednote;
- zdravnikovo strokovno znanje o možnostih zdravljenja, ki so na voljo, ter možnih tveganjih in koristih zdravljenja – vedno obstaja več kot ena možnost.

Med dogovorjenim pregledom se boste morda želeli natančno pogovoriti in v celoti izkoristiti zdravnikovo strokovno znanje, hkrati pa se pogovoriti o svojih vprašanih ali pomislekih.⁶

Kot bolnik imate možnost sodelovati v procesu skupnega odločanja, če to želite. Nekateri bolniki se bodo morda odločili, da ne želijo aktivno sodelovati pri takšnem odločanju. Ne glede na to, katero možnost boste izbrali, bo pozitiven in odprt pogovor pripomogel, da boste sprejeli odločitve, ki bodo prave za vas.

NASVET

Morda boste želeli na pregled priti z nekom, ki vam bo v podporo.

Bolnik
Strokovnjak za svoje življenje

Poznam svoje telo in svoje osebne potrebe in cilje. Rad/-a bi razumel/-a, kakšen učinek bi lahko name imele različne možnosti zdravljenja.



Zdravnik
Strokovnjak na področju zdravljenja

Poznam možnosti zdravljenja, ki vam jih lahko predlagam, in rad bi vam pomagal razumeti tveganja in koristi vsake od njih.



Izmenjava:

Z zdravnikom si morata izmenjati znanje. Vi morate z njim deliti tisto, kar je pomembno za vas: svoje izkušnje, cilje in vrednote. Vaš zdravnik pa mora skupaj z vami raziskati možnosti zdravljenja ter morebitna tveganja in koristi vsake od njih.

Primeri vprašanj

- Katere možnosti zdravljenja so na razpolago?
- Kakšna so tveganja in koristi oziroma prednosti in slabosti posamezne oblike zdravljenja?
- Kaj pričakujem od svojega načrta zdravljenja?
- Kaj me najbolj skrbi?

Pogovor: Na podlagi razpoložljivih dokazov se bosta z zdravnikom pogovorila o morebitnem zdravljenju in oskrbi ter o vaših osebnih vrednotah in izbiri.

Primeri vprašanj

- Kako bodo različne možnosti zdravljenja vplivale na moje življenje?
- Kaj te možnosti zdravljenja pomenijo zame osebno?
- Kakšno je moje tveganje?
- Kakšni utegnejo biti stranski učinki?

Strinjanje: Z zdravnikom se bosta skupaj odločila glede najprimernejšega načrta zdravljenja in obravnave.

Priprava na pogovor z zdravnikom

Če se boste na srečanje z zdravnikom dobro pripravili, se boste z njim lažje natančno pogovorili o svojih možnostih zdravljenja in osebnih izkušnjah. To še posebej velja, če se pogosto počutite nemočni ali zmedeni.

Morda boste pogovor želeli začeti s svojimi vprašanji in pomisleki. Ti so lahko neposredno povezani z vašim načrtom zdravljenja ali pa se nanašajo na to, kako bo diagnoza rak debelega črevesa in danke vplivala na vaše življenje.

Moja diagnoza:

- Kaj diagnoza napreduje rak debelega črevesa in danke pomeni zame?
- Kakšne so moje možnosti?
- Kaj me čaka v prihodnje?
- Ali lahko dobim kakršne koli informacije v takšni obliki, da jih lahko vzamem s seboj?
- Ali lahko zaprosim za drugo mnenje?

Moje obveznosti:

- Ali lahko še naprej hodim v službo, če želim?
- Ali bosta moja diagnoza in zdravljenje vplivala na mojo družino?

- Ali bosta moja diagnoza in zdravljenje vplivala na moje hobije?

Moj podporni sistem:

- Ali boste vi moja glavna kontaktna oseba?
- Kdo še lahko odgovori na moja vprašanja?
- Je zame dostopna še katera druga oblika pomoči?
- Je zame in za mojo družino na voljo svetovanje?

Spremembe:

- Se bo moj videz spremenil?
- Se bo moj apetit spremenil?
- Bom doživel/-a še katere druge spremembe?

Vsak človek je drugačen in vaše izkušnje so edinstvene. Zgoraj so le predlogi vprašanj, ne pa točen seznam, ki bi se ga morali držati.

NASVET

Morda boste svoj pogovor z zdravnikom želeli posneti, da ga boste pozneje lahko znova poslušali. Vprašajte zdravnika, če se s tem strinja.



V spodnji prostor vpišite svoja glavna vprašanja in razmišljanja.

NASVET

Pri sebi imejte zvezek, v katerega si zapisujete vprašanja, ko se vam ta pojavijo. Zvezek vzemite s seboj na pregled.



Ocenite, kako uspešen je vaš načrt zdravljenja

Med enim in drugim obiskom zdravnika si boste morda hoteli vzeti čas, da boste lahko:

- razmislili, kako je potekal vaš zadnji pregled;
- glede na svoje želje, cilje in vrednote ocenili, kako uspešen je vaš načrt zdravljenja;
- predvideli in načrtovali svoj naslednji pregled.

Po pregledu:

- Ali sem vprašal/-a vse, kar sem hotel/-a?
- Ali česa ne razumem?
- Ali bi rad/-a prebral/-a, kaj pomenijo določeni medicinski izrazi? (Za začetek si pomagajte s slovarčkom, ki je na koncu te knjižice).

Moj dosedanji načrt zdravljenja:

- Ali razumem svoj načrt zdravljenja?
- Ali se načrt ujema z mojimi osebnimi cilji in željami?
- Ali je zdravljenje uspešno in želim z njim nadaljevati?
- Ali se mi pojavljajo kakršni koli neželeni učinki in ali jih znam obvladati?

Moj naslednji pregled:

- Kdaj in kje imam naslednji pregled?
- Ali lahko kar koli naredim, da se bom bolje pripravil/-a na svoj naslednji pregled (na primer spremljam simptome bolezni in neželene učinke zdravljenja)?
- Ali želim na naslednjem pregledu vprašati še kaj drugega?



Vsak človek je drugačen in vaše izkušnje so edinstvene. Zgoraj je navedenih le nekaj predlogov vprašanj.

NASVET

Prosimo zdravnika, da na koncu pogovora naredi kratek povzetek.



V spodnji prostor vpišite vsa druga vprašanja, ki vam pridejo na misel.

NASVET

Vedno lahko zaprosite za drugo mnenje, če se vam zdi to potrebno.



Slovarček izrazov

Slovarček vam bo v pomoč pri razumevanju nekaterih najpogosteje uporabljanih izrazov, ki so povezani z napredovalim rakom debelega črevesa in danke.

Slovarček vsebuje le nekaj izrazov; vaš zdravnik najverjetneje uporablja še številne druge.

- **Abdomen** – (trebuh) – del telesa, ki vključuje želodec, črevesje in druge organe
- **Adjuvanten** – snov, ki pomaga ali izboljša učinek določenega zdravljenja (npr. kemoterapija se lahko daje kot adjuvant operaciji)
- **Biopsija** – postopek, pri katerem se iz telesa odvzame košček tkiva oziroma vzorec celic za preiskavo. Na podlagi preiskave lahko zdravnik ugotovi prisotnost bolezni.
- **Preiskava krvi** – postopek, pri katerem se odvzame vzorec krvi. Običajno se opravi kot pomoč pri postavitvi diagnoze oziroma z namenom izvedeti več o bolezni.
- **Kemoterapija** – vrsta zdravljenja, ki se uporablja za ustavitev rasti rakavih celic, bodisi z uničevanjem celic ali s preprečevanjem njihove delitve
- **Kolon (debelo črevo)** – dolg, cevast organ v telesu - del prebavnega sistema, kjer se iz prebavljene hrane resorbirajo voda in hranilne snovi
- **Kolonoskopija** – postopek, pri katerem zdravnik v telo vstavi cevasto napravo, s katero pregleda notranjost debelega črevesa
- **Kolostomija** – kirurški poseg, s katerim preusmerijo del debelega črevesa skozi odprtino v trebušni steni, s čimer omogočijo izločanje blata
- **Endoskopija** – preiskava, pri kateri zdravnik v telo vstavi cevast instrument za pregled notranjosti telesnih votlin
- **Zdravljenje prve linije, zdravljenje druge linije** – zdravljenje prve linije je standardno, prednostno zdravljenje oziroma zdravljenje, ki ga zdravnik kot prvega predpiše za zdravljenje bolezni. Če to ni učinkovito, lahko zdravnik nato predlaga zdravljenje druge ali tretje linije.
- **Genetsko testiranje** – vrsta testiranja, ki omogoča informacije o posameznikovih genih – uporablja se kot pomoč pri diagnosticiranju nekaterih vrst raka
- **Ileostoma** – kirurški poseg, pri katerem del tankega črevesa, imenovanega ileum, povežejo z odprtino v trebušni steni, skozi katero je nato omogočeno izločanje blata
- **Ileus** – odsotnost normalne črevesne gibljivosti (peristaltike) v prebavnem traktu, zaradi česar pride do zaustavitve prehoda črevesne vsebine

NASVET

Če zdravnik ali medicinska sestra uporabi besedo, ki je ne razumete, ga oziroma jo prosite, naj vam jo razloži s preprostimi besedami



- **Napredovali rak** – rak, ki se je razširil s primarnega mesta na druge dele telesa
- **Paliativna oskrba** – celostna obravnava bolnikov. Njen namen je vzdrževati optimalno kakovost življenja bolnikov in njihovih družin, ki se srečujejo z neozdravljivo boleznijo
- **Peritonej** – mrena, ki pokriva stene trebušne votline in večino organov v njej
- **Polip v debelem črevesu** – majhna tvorba na sluznici debelega črevesa ali danke – večina od njih je nerakavih, vendar lahko nekatere vrste polipov postanejo rakave. Takšne polipe je zato treba odstraniti.
- **Radioterapija (obsevanje)** – vrsta zdravljenja, pri kateri se za uničevanje rakavih celic in preprečevanje njihove rasti in delitve uporabljajo ionizirajoči žarki.
- **Rektum (danka)** – zadnji del prebavnega trakta, ki se konča z anusom (zadnjikom)
- **Hemikolektomija** – kirurški poseg, pri katerem se odstrani del debelega črevesa
- **Skupno odločanje** – pogovor, ki poteka med bolnikom in zdravnikom. Namen takšnega pogovora je, da skupaj izbereta za bolnika najprimernejšo vrsto zdravljenja.
- **Stoma** – kirurško izoblikovana odprtina na trebušni steni, skozi katero črevo izloča svoje izločke. Stoma je posledica kolostomije ali ileostomije.
- **Terminalna nega** – nega, ki je namenjena kritično bolnim bolnikom v zadnjih dneh, tednih ali mesecih življenja

Kam se lahko obrnem po pomoč?

Pogovorite se s svojim lečečim zdravnikom.

Združenje EuropaColon Slovenija, združenje za boj proti raku debelega črevesa in danke

Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana; <http://www.europacolonsi/>
GSM: 031 577 449 ali 031 313 258

Organizacijski odbor SHAPE:

- **Predsedujoči:** Alberto Sobrero, specialist internistične onkologije, Italija
- Alexander Stein, specialist onkolog in hematolog, Nemčija
- Zorana Maravić, koordinatorica zagovornikov bolnikov v skupini DiCE, Srbija
- Sarah Dauchy, specialistka psihoonkologinja, Francija
- Claire Taylor, specializirana onkološka medicinska sestra, Velika Britanija
- Klaus Meier, specialist onkolog, bolnišnični farmacevt, Nemčija

Program MojPogovor je del projekta SHAPE (*Support Harmonized Advances for Better Patient Experiences*). To je program za bolnike, ki ga je finančno podprla farmacevtska družba Servier.

Za sodelovanje in pomoč pri pridobivanju stališč in mnenj bolnikov se zahvaljujemo svojemu partnerju, organizaciji *Digestive Cancers Europe (DiCE)* in njenim članicam.

Seznam knjižic v okviru programa SHAPE:

1. MojeGibanje – vključitev telesne aktivnosti v življenje bolnikov z rakom debelega črevesa in danke
2. MojePočutje – ohranjanje psihičnega zdravja pri bolnikih z rakom debelega črevesa in danke
3. **MojPogovor – napotki za pridobitev čim več koristnih informacij pri pogovoru z zdravnikom**
4. MojaPrehrana – prilagajanje prehrane pri bolnikih z raki prebavil (načrtovana)
5. MojeŽivljenjeZRakom – premagovanje ovir med zdravljenjem rakov prebavil (načrtovana)

Literatura:

1. NHS England. Shared decision-making. Dostop na: <https://www.england.nhs.uk/shared-decision-making/why-is-shared-decision-making/> (zadnjič dostopano: oktober 2019).
2. Coulter A, Haarter M, Moumjid-Ferdjauoi N, et al. European Experiences with Shared Decision-Making. *IJPCM*. 2015; 5(1): 9-14.
3. Sackett D, Rosenberg W, Muir Grey J, et al. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 1996; 312:71.
4. National Institute of Care and Health Excellence (NICE). Shared decision-making. Dostop na: <https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/nice-guidance/nice-guidelines/shared-decisionmaking> (zadnjič dostopano: oktober 2019).
5. The King's Fund. Making Shared Decision-Making a Reality. Dostop na: https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Making-shared-decision-making-a-reality-paper-Angela-Coulter-Alf-Collins-July-2011_0.pdf (zadnjič dostopano: oktober 2019).
6. The SHARE Approach—Essential Steps of Shared Decision-making: Quick Reference Guide. Dostop na: <https://www.ahrq.gov/health-literacy/curriculum-tools/shareddecisionmaking/tools/tool-1/index.html> (zadnjič dostopano: oktober 2019).

