

QUALI DOMANDE FARE AL MEDICO?

Informazioni utili prima, durante e dopo il tuo colloquio
con il medico(i)



INDICE

03

- PREPARATI
- DURANTE LA VISITA

04

- COSA DEVI CHIEDERE

05

- DOPO LA VISITA
- IL MOMENTO DI DECIDERE

06

- DOMANDE GENERALI

07

- CHIRURGIA

08

- CHEMIOTERAPIA

09

- RADIOTERAPIA

10

- TERAPIE BIOLOGICHE, ANTICORPI MONOCLONALI E IMMUNOTERAPIE
- TRIAL CLINICI

11

- DIETA E ALIMENTAZIONE

12

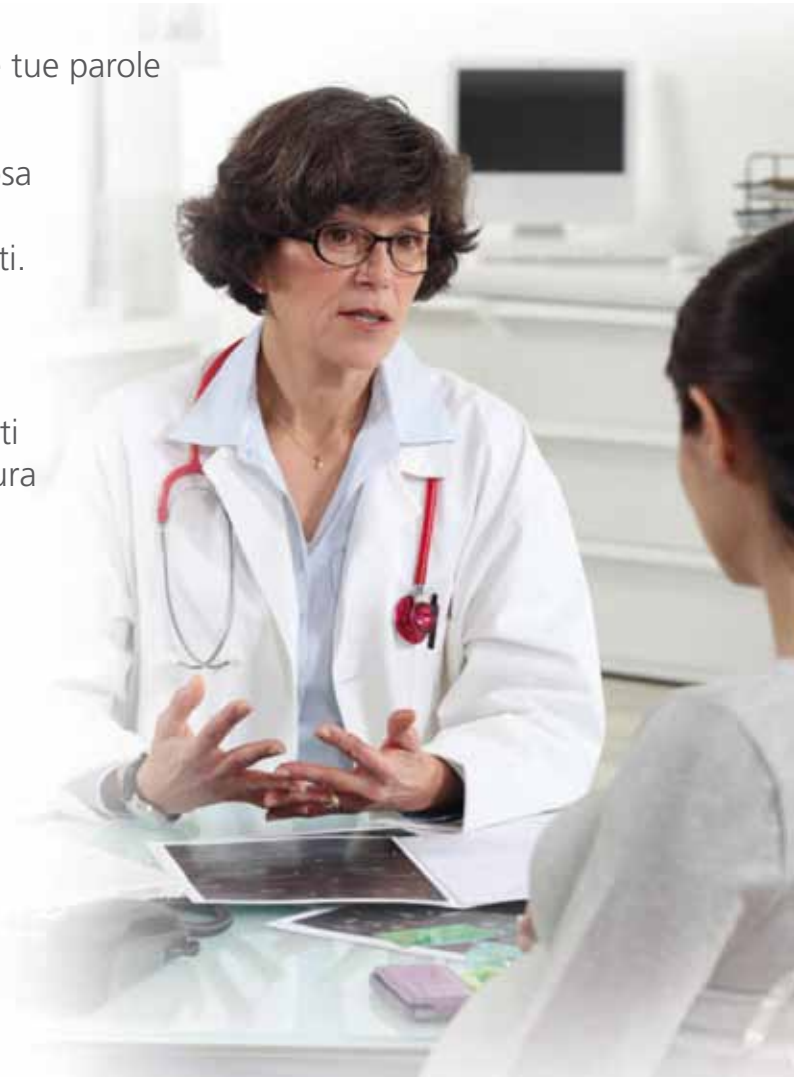
- INTEGRATORI ALIMENTARI/MEDICINA ORTOMOLECOLARE
- COSA CHIEDERE ALLO PSICOLOGO

PREPARATI

- ☐ Fa in modo di spiegare bene i sintomi e lo stato fisico generale (Come ti senti? Hai dolore? Dove è localizzato?)
- ☐ Prepara bene e scrivi le tue domande in anticipo

DURANTE LA VISITA

- ☐ Porta con te un'amica, il partner o un tuo familiare (due persone assimileranno più informazioni di una sola)
- ☐ Prendi appunti durante la conversazione o chiedi il permesso di registrare la conversazione con il tuo telefono
- ☐ Parla dei sintomi e dei dolori che senti, non dare per scontato che quello che provi sia "normale"
- ☐ Ripeti quello che ti dice il medico con le tue parole (... "se ho capito bene, ...")
- ☐ Parla apertamente e sinceramente di cosa ti preoccupa. I tuoi sentimenti e quelli delle persone a te vicine sono importanti.
- ☐ Chiedi più tempo prima di prendere una decisione importante.
- ☐ Chiedi se esiste un'associazione pazienti che ti può aiutare nel tuo percorso di cura e cerca le fonti che ti possano dare informazioni complete sulla malattia e sulle terapie.



COSA DEVI CHIEDERE

Chiedi di spiegarti qualunque cosa tu non capisca, ad esempio i termini medici.

- ☐ Quali opzioni o scelte ho? Quali sono i pro e i contro? Che riflesso avranno su di me? E cosa succederà nel lungo termine?
- ☐ Posso essere operata?
- ☐ Quali sono i prossimi passi della terapia?
- ☐ Quali sono i rischi di questa terapia?
- ☐ Che cosa succede se non voglio sottopormi a questa terapia?
- ☐ Il medico ha discusso o discuterà il mio caso clinico con i colleghi?
- ☐ Sarò seguita da un team oncologico? (*) Devo prendervi parte? Se no, come mi verrà comunicata la decisione del team? Quando sarà?
- ☐ Con quale frequenza curate questo tipo di cancro?
- ☐ Quali saranno in futuro le conseguenze per me? (Ad esempio, rispetto a: salute, vita sessuale, lavoro, sport, femminilità, fertilità, qualità di vita)
- ☐ Posso avere più informazioni, link a siti, opuscoli così che possa informarmi meglio a casa?

* Il team oncologico è un gruppo multidisciplinare di professionisti sanitari che discutono i casi dei singoli pazienti per pianificare e stabilire le cure migliori. A titolo esemplificativo, un team può essere composto da ginecologi, oncologi, chirurghi, radiologi, psicologi, genetisti, infermiere di oncologia, infermiere di ricerca, ecc.

DOPO IL COLLOQUIO

- ☐ Condividi le informazioni che hai ricevuto con partner, genitori, amici, figli (adulti). Dà loro del materiale da leggere, anch'essi hanno domande da fare.
- ☐ Se pensi di aver bisogno di una seconda opinione, chiedi. Ma prima verifica se viene coperta dall'assicurazione o dal Servizio Sanitario Nazionale.

DECIDERE

- ☐ Ascolta il tuo istinto. Non prendere decisioni di cui non sei pienamente convinta.
- ☐ Solo tu puoi decidere della tua vita e quindi solo tu puoi decidere circa la tua terapia. Lo specialista può decidere al tuo posto solo se gli lo chiedi espressamente.



DOMANDE GENERALI

- ☐ Si può guarire dal mio cancro? Quale è la prognosi? È ereditario?
Mi riprenderò da questa terapia?
- ☐ Quando saprò se sono guarita o no? Cosa succede se o quando il cancro si ripresenta?
- ☐ Quali sono le opzioni terapeutiche per il cancro recidivante?
- ☐ Come sarà la qualità della mia vita? A breve e a lungo termine?
- ☐ Posso lavorare, fare attività fisica, viaggiare, andare a trovare la mia famiglia durante la terapia?
- ☐ Come è il programma di follow-up?
- ☐ Sono seguita da un team multidisciplinare? Quale sarà il mio specialista coordinatore?
- ☐ Devo andare da un dietologo per avere una consulenza nutrizionale specifica? E' coperta dal SSN o da una assicurazione privata?
- ☐ C'è uno specialista che posso interpellare circa il problema della ereditarietà?
- ☐ Ho la possibilità di accedere a una assistenza sociale o psicologica per un aiuto extra sui problemi che sto affrontando o che dovrò affrontare?
E' coperto da assicurazione o dal Servizio Sanitario Nazionale?
- ☐ Come posso parlare ai miei figli della mia malattia?
- ☐ Potrò avere ancora una vita sessuale? Quando? Sarà diversa da prima?
- ☐ I tessuti cicatriziali avranno un effetto sui miei organi e sulla qualità di vita?
- ☐ Tutti i pazienti hanno tessuti cicatriziali dopo le cure?
- ☐ Cosa posso fare per mantenere una buona forma fisica durante le cure?
- ☐ E cosa posso fare per tornare in forma dopo le cure?
- ☐ Cosa mi sa dire delle terapie biologiche e di quelle complementari?

CHIRURGIA

- ☐ L'intervento chirurgico è la sola opzione?
- ☐ In questo ospedale quante operazioni di questo tipo si fanno?
- ☐ Sarà lei ad operarmi?
- ☐ Quanti interventi di questo tipo ha eseguito?
- ☐ Quali sono i rischi e i benefici?
- ☐ Quali complicanze possono presentarsi? A breve e a lungo termine?
- ☐ Per quanto tempo devo restare in ospedale?
- ☐ Come mi devo preparare per l'intervento?
- ☐ Avrò bisogno di aiuto a casa?
- ☐ Quanto impiegherò a riprendermi?
- ☐ L'intervento avrà conseguenze sulla mia fertilità o il mio livello ormonale e sulla mia vita sessuale?

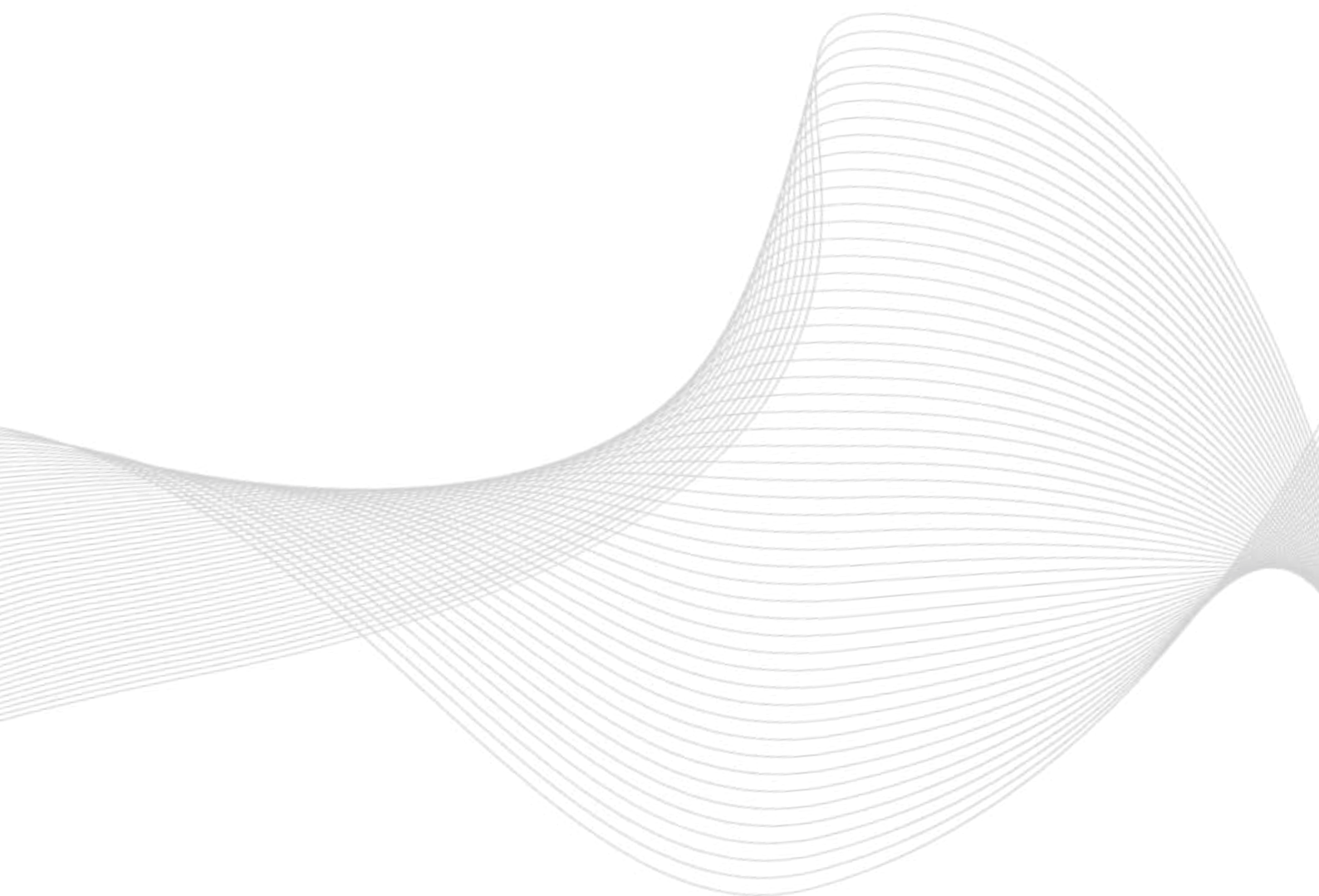


CHEMIOTERAPIA

- ☐ Come posso prepararmi per la chemioterapia? Perché devo sottopormi alla chemioterapia prima o dopo l'intervento chirurgico?
- ☐ Quali sono gli effetti collaterali? A breve a lungo termine? Mi farà stare male? Mi ristabilirò pienamente dalla chemioterapia? Avrà riflessi sulla mia fertilità, sul mio livello ormonale e sulla vita sessuale?
- ☐ Perderò i capelli? C'è un modo di impedirlo? Devo avere speciali precauzioni durante il ciclo di chemioterapia?
- ☐ Posso continuare ad occuparmi dei miei bambini/della casa? Posso continuare a lavorare? Ci sono alternative? Ci sono tipi differenti di chemioterapie? Quali sono i pro e i contro?
- ☐ Utilizzerete un chemioterapico specifico adatto al profilo genetico del mio tumore?
- ☐ Tutte le donne con il mio stesso cancro devono sottoporsi a chemioterapia? Devo terminare tutte le sessioni di chemioterapia anche se mi indebolisce? Cosa succede se il mio fisico non sopporta questo tipo di chemioterapia? Posso prendere vitamine o altri integratori alimentari prima e durante la terapia?

RADIOTERAPIA

- ☐ Perché devo sottopormi a radioterapia prima o dopo l'intervento chirurgico?
- ☐ Quali sono gli effetti collaterali a breve o a lungo termine?
- ☐ Avrà un impatto sulla mia fertilità, sul livello ormonale o sulla mia vita sessuale?
- ☐ Come posso prepararmi alla radioterapia? Mi riprenderò completamente?
- ☐ Fa male?
- ☐ Quale è la differenza tra la radioterapia normale e la brachiterapia?
Come e quando saprete se la radioterapia ha avuto successo?
- ☐ Tutte le donne con il mio tipo di tumore hanno bisogno di radioterapia?
- ☐ Posso continuare ad occuparmi dei miei figli e della casa?
- ☐ Posso continuare a lavorare?



TERAPIE BIOLOGICHE, ANTICORPI MONOCLONALI E IMMUNOTERAPIA

- ☐ Che cos'è la terapia biologica?
- ☐ Quale è la differenza tra l'immunoterapia e la terapia con anticorpi monoclonali?
- ☐ Ci sono terapie biologiche appropriate per il mio tipo di cancro?
- ☐ Quali effetti collaterali posso aspettarmi a breve e a lungo termine?
- ☐ Questa terapia mi guarirà?
- ☐ In seguito, mi riprenderò completamente?
- ☐ Avrò conseguenze sulla mia fertilità, sul mio livello ormonale e sulla vita sessuale?
- ☐ E' stato dimostrato che questo trattamento è di provata efficacia?
- ☐ Potrò prendermi cura dei miei bambini e della casa?
- ☐ Potrò lavorare?
- ☐ Quali sono i rischi?
- ☐ Con quale frequenza avete applicato questa terapia in questo ospedale?
- ☐ Posso prendere vitamine o altri integratori alimentari prima e durante il trattamento?

STUDI CLINICI

- ☐ Che cos'è uno studio clinico?
- ☐ Ci sono in corso studi clinici per la mia malattia?
- ☐ Questo ospedale prende parte a uno studio clinico adatto a me?
- ☐ Può aiutarmi a trovare uno studio clinico nel quale arruolarmi?
- ☐ Potrò continuare a prendere il farmaco una volta che lo studio è terminato?
- ☐ Mi verranno comunicati i risultati dello studio?
- ☐ Posso decidere di abbandonare lo studio clinico quando voglio?
- ☐ Cosa rischio?

DIETA E ALIMENTAZIONE

- ☐ Posso fare una visita con un dietologo? E' coperto dalla assicurazione o dal Servizio Sanitario Nazionale?
- ☐ Cosa dovrei mangiare prima/durante la chemioterapia/radioterapia?
- ☐ Devo mangiare una maggiore quantità di proteine?
- ☐ Cosa devo mangiare dopo la terapia per recuperare forza?
- ☐ Cosa devo mangiare nel periodo di remissione per mantenermi in salute?
- ☐ Per una paziente oncologica sono sconsigliati zucchero, alcohol e carne conservata?
- ☐ Dovrei nutrirmi con cibo bio?



INTEGRATORI ALIMENTARI/ MEDICINA ORTOMOLECOLAREE

- ☐ Che cosa pensa degli integratori alimentari e della medicina ortomolecolare?*
- ☐ Devo rivolgermi a uno specialista ortomolecolare?
- ☐ Posso assumere integratori alimentari?
- ☐ Gli integratori alimentari sono compatibili con la mia salute/la mia terapia?
- ☐ Sono coperti da assicurazione sanitaria o dal servizio sanitario Nazionale?

DOMANDE LEGATE AL BENESSERE PSICOLOGICO

- ☐ Esiste un'associazione pazienti alla quale posso rivolgermi?
- ☐ C'è la possibilità di incontrare altre pazienti?
- ☐ Posso avere una consulenza psicologica?
- ☐ La visita psicologica è coperta da assicurazione sanitaria o dal Servizio Sanitario Nazionale?

* La medicina ortomolecolare è una specializzazione che cura i pazienti con vitamine, sali minerali e oligoelementi.

**Linda Snoep, lungo-sopravvivate, cancro dell'ovaio, Olijf – Paesi Bassi,
membro di ENGAGe:**

“Durante le cure per il tumore ovarico (stadio 3) sono passata dall'essere una paziente – più o meno paralizzata dalla paura – che pensava che i medici conoscono sempre cosa sia meglio, a essere una paziente che ha iniziato a capire di avere una scelta e il diritto di prendere le proprie decisioni. Non è stato facile, perché nessuno mi ha insegnato come farlo, ma alla fine, prendermi la responsabilità della mia vita mi ha trasformata in una paziente sicura di se stessa con meno paura e una maggiore accettazione delle sfide che la mia malattia mi poneva.”

**Kim Hulscher, lungo-sopravvivate, cancro della cervice, Olijf – Paesi Bassi,
membro ENGAGe:**

“Quando nel 2013 mi è stato diagnosticato un cancro della cervice uterina, non avevo assolutamente idea di cosa aspettarmi e neanche di cosa chiedere al medico durante le visite. Non sapevo che esistessero gli effetti a lungo termine e nessuno me lo aveva spiegato. Così ho avuto una brutta sorpresa dopo le terapie. Avrei voluto avere questo opuscolo al momento della diagnosi, così avrei potuto fare la domanda sugli effetti a lungo termine, ad esempio. Sono felice di poter aiutare altre donne che si trovano ora nella situazione che io avevo vissuto allora.”

**Prof. Dr. Murat Gultekin, ginecologo oncologo, chirurgo oncologo, Turchia,
Co-Presidente ESGO-ENGAGe:**

“Questo opuscolo mi ha insegnato quanto sono scarse le informazioni che diamo alle nostre pazienti quando iniziano molte terapie. Spero che queste domande e risposte entrino nella routine dei medici prima che inizino qualunque tipo di trattamento delle pazienti. E' un diritto della paziente di fare domande e avere risposte prima di decidere; noi abbiamo la responsabilità di spiegare e rispettare le loro preoccupazioni.”

**Ic6 T6th, lungo-sopravvivate, cancro della cervice, Fondazione Mallow Flower,
Ungheria, Co-Presidente ESGO-ENGAGe:**

“Dobbiamo fare domande! Dobbiamo fare domande per la nostra vita. A volte dobbiamo auto-gestirci durante la malattia, e ogni informazione è fondamentale perché non sappiamo quale informazione ci fa prendere la strada giusta. Non è facile fare domande quando si è pazienti. A volte abbiamo bisogno di aiuto per farlo, non solo per fare domande ma per capire le risposte. Con ENGAGe, speriamo che questo opuscolo aiuti a fare le domande e a focalizzarci sulle risposte! Non abbiate mai paura di chiedere, non esistono domande sbagliate o stupide!”

Engage ringrazia gli autori e i collaboratori e i membri del Comitato Esecutivo di Engage per la loro continua disponibilità e il tempo dedicato ad aggiornare questo opuscolo.

Engage è grata agli autori (NL), Linda Snoepp (Paesi NL) e Icò Tóth (HU) e al Prof.Dr. Murat Gultekin (TR) per la revisione clinica di questo opuscolo

***Traduzione italiana a cura di Elisabetta Ricotti,
Acto – Alleanza contro il Tumore Ovarico, Italy
Revisione Dr.ssa Emanuella De Palma (I)***

Contatti ENGAGE

Sito web: <https://engage.esgo.org/>

Email: engage@esgo.org

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

ENGAGE ti consiglia di contattare l'associazione pazienti del tuo Paese!



