

Rozmowa z zespołem opieki zdrowotnej

Przewodnik dla osób z akromegalią

Chociaż każdy z nas
doświadcza akromegalii
na swój własny, wyjątkowy
sposób...



...prawdopodobnie Ty też przeżywasz wiele wzlotów i upadków – podobnie jak w przypadku innych wizyt u lekarza – zarówno przed diagnozą, jak i po jej otrzymaniu¹.

Możesz czuć się przyzwyczajony do rozmów z pracownikami służby zdrowia, ale równie dobrze mogą zdarzyć się sytuacje, że wyjdiesz z wizyty, zastanawiając się, co się właśnie stało²⁻⁴.

Spis treści

Przygotowanie do wizyt

Niniejsza broszura zawiera kilka wartych rozważenia propozycji, które pomogą Ci uzyskać jak najwięcej korzyści z nadchodzących wizyt u lekarza.

Przed wizytą	3
Podczas wizyty	4
Dalsze działania	6

Przykładowe pytania

Znajdziesz tu również kilka przykładowych pytań, których zadanie warto rozważyć, pogrupowanych według etapu, na którym znajduje się Twoje leczenie akromegalii (nie musisz pytać o wszystko naraz!).

Przed każdą wizytą	7
Nowo zdiagnozowani – wizyty wstępne i badania obrazowe	8
Ustalona diagnoza i leczenie – dalsze postępowanie – wizyty kontrolne	13

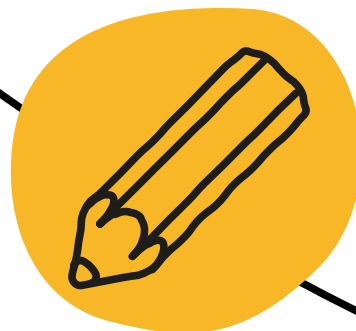
Przed wizytą

Monitoruj swoje wizyty i objawy⁵

Przy tak wielu różnych wizytach i specjalistach, z którymi trzeba się spotkać, łatwo stracić rachubę lub zapomnieć, do którego członka personelu medycznego chciałeś się zwrócić z danym pytaniem. Zapisywanie wszystkich wizyt w zeszycie lub pliku może pomóc Ci w organizacji.

Przygotuj listę pytań⁴

Gdy przed wizytą pojawiają się w Twojej głowie pytania, możesz zapisywać je w telefonie lub w notatniku. Możesz też przeznaczyć trochę czasu na zastanowienie się, co chciałbyś wiedzieć lub omówić – to pomoże Ci się otworzyć podczas samej wizyty. **Patrz strony 7-16** z przykładowymi pytaniami dotyczącymi różnych rodzajów wizyt, w których możesz uczestniczyć.



Rób własne notatki²

Nie bój się poprosić o więcej czasu podczas wizyty, aby móc zanotować rzeczy, które wyjaśnia Ci lekarz.

Podczas wizyty

Bądź szczery w kwestii swoich objawów^{5,6}

Akromegalia to ciężki stan. Nie musisz mówić, że jest lepiej niż w rzeczywistości. Jeśli to dla Ciebie istotne, porozmawiaj z opiekującymi się Tobą lekarzami o tym, jak się czujesz (emocjonalnie i fizycznie), poinformuj o wszelkich obawach oraz niepokojach albo że czujesz się skrępowany, by o nich mówić. Członkowie personelu medycznego Cię uspokoją – mają duże doświadczenie w leczeniu osób z różnego rodzaju schorzeniami i objawami. Nawet jeśli sami nie będą mogli udzielić Ci wsparcia, na pewno znają kogoś, kto będzie w stanie to zrobić, i pomogą Ci uzyskać skierowanie do tej osoby.

Podczas wizyty

Pomyśl o zadaniu spisanych pytań

Być może jest coś, o czym chciałbyś porozmawiać, ale nie jesteś pewien, jak podejść do tematu, albo czujesz się zbyt skrępowany, by go zacząć. Spróbuj zapisać pytania na kartce i wręczyć je lekarzowi, informując go, że opowiadanie o tym jest dla Ciebie trudne lub wstydliwe – w ten sposób to on będzie mówić.

Używaj własnego języka⁶

Twój zespół opieki zdrowotnej może używać terminów medycznych, ale Ty nie musisz. Posługiwanie się językiem, który jest dla Ciebie najbardziej komfortowy, może pomóc zespołowi medycznemu w wyjaśnieniu Ci pewnych kwestii w sposób dla Ciebie zrozumiały. Możesz również spróbować powtórzyć to, co zostało właśnie powiedziane, ale swoimi słowami – dzięki temu upewnisz się, jak wiele rozumiałeś.

Poproś o wyjaśnienie⁶

Jesteś ekspertem od samego siebie i być może czytałeś wiele o akromegalii. Nadal jednak mogą istnieć pewne terminy medyczne, których nie rozumiesz w pełni, lub sytuacje, w których po prostu chciałbyś uzyskać więcej informacji na jakiś temat. Nie bój się prosić o dodatkowe wyjaśnienia – być może zespół opieki zdrowotnej mógłby spróbować przedstawić Ci dany temat w inny sposób lub narysować schemat.



Dalsze działania

Dowiedz się, jak możesz zadawać pytania po zakończeniu wizyty⁶

Zanim wizyta dobiegnie końca, spróbuj dowiedzieć się, w jaki sposób możesz zadać pytania, które nasuną Ci się po niej, lub gdzie szukać dalszych informacji. Być może różni specjaliści opiekujący się Tobą będą mogli otrzymać zadane przez Ciebie pytania.

ZRÓB PODSUMOWANIE



Pod koniec wizyty możesz poprosić opiekujących się Tobą lekarzy o pomoc w podsumowaniu tego, co zostało omówione. Upewnij się, że odpowiednio zinterpretowałeś kluczowe punkty i kolejne kroki.

Dobrze jest rozmawiać więcej o możliwościach leczenia lub prosić o dalszą profesjonalną pomoc^{7,8}

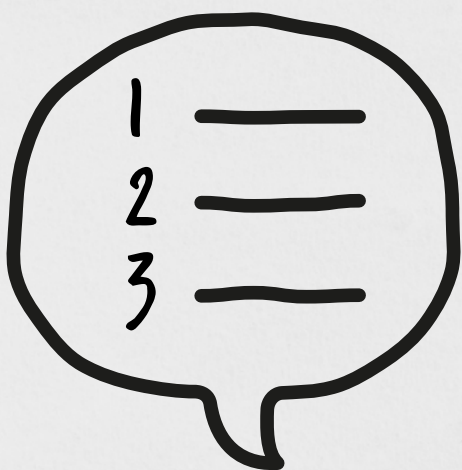
Ponieważ akromegalia jest rzadkim schorzeniem, wiedza na jej temat i sposoby leczenia mogą się różnić w zależności od lekarza. Jeśli nie jesteś pewien czegoś, co powiedział Ci opiekujący się Tobą lekarz, lub masz trudności z podjęciem decyzji w sprawie konkretnego zalecanego leczenia, pomocne może być uzyskanie dalszych informacji. W razie potrzeby możesz zwrócić się do lokalnej grupy wsparcia dla pacjentów z akromegalią.



Przykładowe pytania do zadania^{4,7-10}

Przed każdą wizytą

- ▶ Jak długo będzie trwała wizyta?
- ▶ Mam wiele pytań dotyczących mojej akromegalii – czy mogę umówić się na dłuższą wizytę?
- ▶ Czy pracownik służby zdrowia czułby się komfortowo, gdybym robił notatki z wizyty?



Ważne, aby pamiętać, że to tylko przykłady – niektóre z nich mogą być dla Ciebie bardziej istotne od innych. Miejmy nadzieję, że pomoże Ci to zastanowić się nad dalszymi pytaniami, które mógłbyś zadać.

Staraj się również nie wywierać na sobie zbyt dużej presji, aby zadać wszystkie pytania za jednym razem – pamiętaj, że zawsze możesz sprawdzić, w jaki sposób zadać dalsze pytania na następnej wizycie.

Nowo zdiagnozowani

Pytania dotyczące wizyt wstępnych i badań obrazowych

Do endokrynologa

- ▶ Co może mi Pan(i) Doktor powiedzieć o akromegalii?
- ▶ Czy może mi Pan(i) Doktor przekazać jakieś pisemne informacje lub polecić inne źródło informacji?
- ▶ Proszę o wyjaśnienie, jakie są moje możliwości leczenia.
- ▶ Czy istnieje możliwość wyboru miejsca leczenia, np. czy mogę wybrać neurochirurga, do którego się udam?
- ▶ Gdyby to ktoś z rodziny Pani Doktor/Pana Doktora miał akromegalię, co by mu Pan(i) Doktor polecił(a), aby zrobić w mojej sytuacji?
- ▶ Czy może mi Pan(i) Doktor wyjaśnić możliwe długoterminowe konsekwencje akromegalii (np. czy może ona wpłynąć na moją płodność lub mobilność i czy może powodować inne schorzenia)?

Nowo zdiagnozowani

Pytania dotyczące wizyt wstępnych i badań obrazowych



Podczas badania rezonansem/TK

Większość rzeczy, o których musisz wiedzieć, takich jak to, czy/kiedy przestać jeść i pić przed badaniem oraz jak się ubrać, zostanie omówiona w informacjach przesłanych przed badaniem. Oto kilka pytań, które warto zadać tuż przed badaniem, jeśli masz wątpliwości:

- ▶ Co obejmuje badanie i jak długo trwa?
- ▶ Czy są jakieś zalecenia, jak najlepiej się zrelaksować?
- ▶ Mam klaustrofobię – czy mają Państwo jakieś sugestie, jak najlepiej sobie z tym poradzić?
- ▶ Czy mogę potrzebować środka kontrastowego?
(Środek kontrastowy jest zwykle wstrzykiwany do żyły w dłoni lub ramieniu. Dzięki niemu różne części lub funkcje ciała są lepiej widoczne na obrazach).
- ▶ Kiedy wyniki będą gotowe i kto będzie je ze mną omawiał?

Do neurochirurga

- ▶ Ile operacji przeprowadził(a) Pan(i) Doktor na gruczolakach przysadki?
- ▶ Jakie są moje szanse na pomyślny wynik?
- ▶ W jaki sposób wykonują Państwo zabieg? Proszę o pokazanie na modelu/narysowanie schematu.
- ▶ Czy podczas rekonwalescencji woda może się dostać do nosa (np. podczas kąpieli lub prysznic)?
- ▶ Jak szybko po operacji mogę pływać, latać samolotem lub uprawiać sport i podejmować inne aktywności?
- ▶ Jakie są możliwe krótko- i długoterminowe powikłania oraz jak można sobie z nimi poradzić?

Radzenie sobie z badaniami obrazowymi i neurochirurgią

Jeśli obawiasz się, jak poradysz sobie z którymś z tych zabiegów, poinformuj o tym opiekujących się Tobą lekarzy – mogą oni zarekomendować dalsze wsparcie, udzielić porady i/lub wskazać materiały źródłowe.

Dobrym pomysłem jest również zwrócenie się do innych osób, które miały podobne doświadczenia – skontaktuj się z lokalną grupą wsparcia społeczności chorych na akromegalię i sprawdź, czy mogą Ci kogoś polecić.

Kilka przydatnych wskazówek na temat korzystania z technik relaksacyjnych i uważności, które pomogą przejść przez te procedury, można też znaleźć w poradniku **Dobre samopoczucie**.

Nowo zdiagnozowani

Pytania dotyczące wizyt wstępnych i badań obrazowych

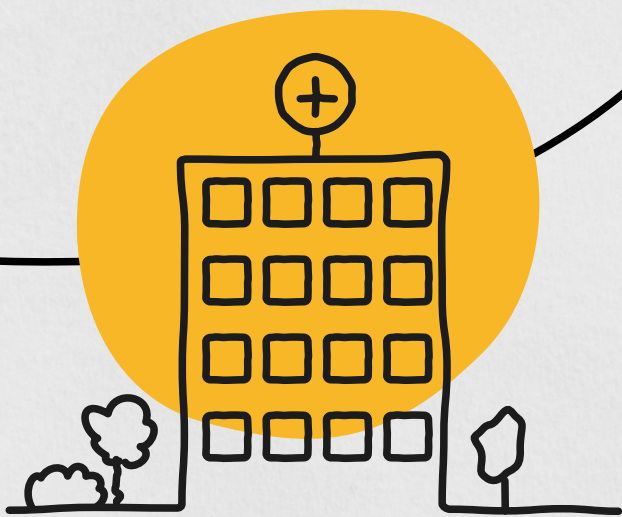
Do radiochirurga

- ▶ Jakie ma Pan(i) Doktor doświadczenie w leczeniu akromegalii?
- ▶ Na czym polega radioterapia? Proszę o pokazanie na modelu/narysowanie mi schematu.
- ▶ Mam klaustrofobię – czy sobie poradzę?
- ▶ Czy będę w stanie samodzielnie prowadzić samochód do i ze szpitala?
- ▶ Czy będę w stanie pracować/opiekować się dziećmi wkrótce po zabiegu?
- ▶ Jakie są moje szanse na pomyślny wynik?
- ▶ Jakie są potencjalne powikłania i jak można sobie z nimi poradzić?
- ▶ Jak długo potrwa leczenie, zanim osiągnie swój pełny efekt?



Do lekarza POZ

- ▶ Właśnie zdiagnozowano u mnie akromegalię – nie mam pewności, czy mój obecny problem zdrowotny jest związany z chorobą. Może mi Pan(i) Doktor pomóc?
- ▶ Jak często powinienem się z Panią Doktor/Panem Doktorem spotykać?
- ▶ Czuję, że moje zdrowie psychiczne pogorszyło się przez diagnozę akromegalii – czy może mnie Pan(i) Doktor skierować do lekarza psychiatry lub zalecić wizytę u psychologa?



Ustalona diagnoza i leczenie

Pytania dotyczące wizyt kontrolnych

Do endokrynologa

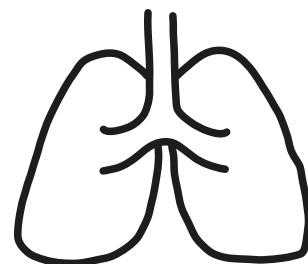
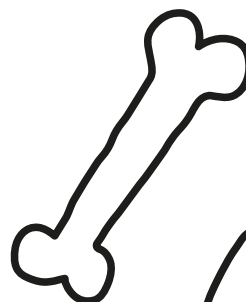
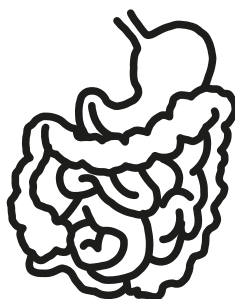
- ▶ Jakie mam opcje leczenia, jeśli objawy nie są w pełni opanowane?
- ▶ W jaki sposób mogę wybrać pomiędzy tymi zabiegami?
- ▶ Czy wybrana opcja leczenia jest najlepszym sposobem radzenia sobie z objawami lub problemami, które są dla mnie w tej chwili najważniejsze?
- ▶ Jak długo mogę czekać na poprawę objawów?
- ▶ Jakie są możliwe skutki uboczne i jak można sobie z nimi poradzić?
- ▶ Co zrobić, jeśli czuję, że moje objawy się nasilają, i jak długo czekać, zanim coś zrobię?
- ▶ Czy są jakieś specjalistyczne usługi wsparcia dostępne dla mnie/mojej rodziny?
- ▶ Czy mogę zacząć ćwiczyć lub stosować nową dietę?
- ▶ Chcę założyć lub powiększyć rodzinę – czy plan leczenia może mieć wpływ na moją płodność, a jeśli tak, co można z tym zrobić?
- ▶ Czy możemy porozmawiać o potencjalnym wpływie moich objawów stawowych na mobilność w dłuższej perspektywie?

Do lekarza POZ – regularne badania kontrolne

- ▶ Jakie są Pani Doktor/Pana Doktora doświadczenia z akromegalią?
- ▶ Jak często mam się z Panią Doktor/Panem Doktorem spotykać?
- ▶ Mój poziom IGF-I mieści się w normie – ale nadal doświadczam uciążliwych objawów. Co by mi Pan(i) Doktor polecił(a)?
- ▶ Co jeszcze mogę zrobić, aby poprawić swój stan zdrowia?
- ▶ Czuję, że akromegalia lub jej leczenie ma negatywny wpływ na moje zdrowie psychiczne – czy może mnie Pan(i) Doktor skierować do lekarza psychiatry lub zalecić wizytę u psychologa?

Ustalona diagnoza i leczenie

Pytania dotyczące wizyt kontrolnych



Do reumatologa/kardiologa/ pulmonologa/gastroenterologa/okulisty

- ▶ Jakie badania będzie Pan(i) Doktor przeprowadzać i czego Pan(i) Doktor szuka?
- ▶ W jakim stopniu moje obecne leczenie akromegalii może wpłynąć na powiązane schorzenia?
- ▶ Jakie inne opcje leczenia są dostępne?
- ▶ Jak często muszę się zgłaszać na powtórne badania?



Do psychiatri/psychologa/ terapeuty

- ▶ Czy mogę zdecydować, czy chcę poddać się leczeniu zalecanemu w celu wsparcia swojego zdrowia psychicznego?
- ▶ Kiedy poczuję, że lepiej radzę sobie z codziennym życiem?
- ▶ Czy poleci mi Pan(i) jakieś inne materiały, które mogą mi pomóc w postępach pomiędzy wizytami (np. arkusze ćwiczeń, aplikacje lub książki samopomocy)?
- ▶ Czy mogę zrobić coś jeszcze, aby poprawić swoje samopoczucie?
- ▶ Jakie inne wsparcie jest dostępne i z kim mogę się skontaktować w przypadku kryzysu?
- ▶ Ile sesji mogę odbyć?
- ▶ Co mogę zrobić, jeśli czuję, że potrzebuję więcej sesji?

Notatki

Notatki

Referencje

1. *About us. Acromegaly Community.* Dostępne na: <https://www.acromegalycommunity.org/> [Data dostępu: listopad 2021].
2. Brown W. *Alone in my universe: struggling with an orphan disease in an unsympathetic world.* iUniverse, Bloomington 2011: 84.
3. Brown W. *Alone in my universe: struggling with an orphan disease in an unsympathetic world.* iUniverse, Bloomington 2011: 205.
4. *Coping emotionally.* The Pituitary Foundation. Dostępne na: <https://www.pituitary.org.uk/information/living-with-a-pituitary-condition/coping-emotionally/> [Data dostępu: listopad 2021].
5. *Be your own advocate.* Acromegaly Community. Dostępne na: <https://www.acromegalycommunity.org/resources/advocate> [Data dostępu: listopad 2021].
6. *Talking to your healthcare team.* Macmillan cancer support. Dostępne na: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/diagnosis/talking-to-your-healthcare-team> [Data dostępu: listopad 2021].
7. *Questions to ask your healthcare team.* Macmillan cancer support. Dostępne na: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/treatment/your-treatment-options/questions-to-ask-your-healthcare-team> [Data dostępu: listopad 2021].
8. *Chronic condition? Here are 10 things you should be asking your doctor.* Avera. Dostępne na: <https://www.avera.org/balance/primary-care/chronic-condition-here-are-10-things-you-should-be-asking/> [Data dostępu: listopad 2021].
9. Plunkett C et al. *The care continuum in acromegaly: how patients, nurses, and physicians can collaborate for successful treatment experiences.* „Patient Prefer Adherence” 2015; 9; 1093-1099.
10. *10 questions to ask a psychiatrist or therapist.* Dummies. Dostępne na: <https://www.dummies.com/health/mental-health/10-questions-to-ask-a-psychiatrist-or-therapist/> [Data dostępu: listopad 2021].

Seria poradników i narzędzi wsparcia zaprojektowanych, aby pomóc Ci zapanować nad swoim życiem i cieszyć się nim mimo akromegalii, została stworzona we współpracy z międzynarodowym panelem osób cierpiących na akromegalię, grup wsparcia dla chorych na akromegalię oraz psychologów zdrowia.

Powiązane tytuły obejmują:

- ▶ Przewodnik po leczeniu
- ▶ Dobre samopoczucie
- ▶ Akromegalia a zdrowie



Firma Pfizer wsparła powstanie tego materiału we współpracy z WAPO

