



## Om HELBREDSbarometeret

**HELBREDSbarometeret er et spørgeskema om dit helbred, som skal følge dig gennem hele dit forløb på hospitalet. Skemaet giver lægen og sygeplejersken et overblik over dit helbred og din hverdag med kræft.**

Formålet med HELBREDSbarometeret er at tilrettelægge dit forløb efter dine ønsker og behov. Hvor aktiviteten af din sygdom vil blive fulgt ved hjælp af:

- (1) dine blodprøver
- (2) din besvarelse af HELBREDSbarometeret.

**HUSK AT FÅ TAGET EN BLODPRØVE, når du besvarer HELBREDSbarometeret.**

HELBREDSbarometeret besvares af mange mænd med prostatakræft:

- Mænd, der ingen behandling får, men hvor sygdommens udvikling overvåges
- Mænd, der opereres eller får strålebehandling
- Mænd, der får behandling, som påvirker kroppens testosteron-niveau.

Symptomer og bivirkninger kan derfor være meget forskellige – nogle mænd oplever slet ikke at have symptomer eller bivirkninger. Du skal derfor ikke blive bekymret, hvis der i skemaet spørges om symptomer eller bivirkninger, som du aldrig har oplevet at have.

Du skal til gengæld være opmærksom, hvis du oplever symptomer, som ikke tidligere har været til stede.

Mange af spørgsmålene i HELBREDSbarometeret drejer sig om symptomer, der kan være tegn på tilbagefald eller sygdomsudvikling. Symptomer kan også skyldes andet i din hverdag, som ikke er udtryk for sygdom eller bivirkninger til behandling. Kontakt din praktiserende læge, hvis du oplever symptomer, der gør dig bekymret.

Det er vigtigt for os at vide, hvordan dit helbred er, inden du går i gang med behandling. Vi beder dig derfor besvare skemaet inden du påbegynder (ny) behandling.

Du besvarer skemaet flere gange i dit forløb. Derved kan vi holde øje med, om behandlingen har påført dig gener, om dine symptomer ændrer sig over længere tid eller afhænger af den behandling, du får.

### DIT GENERELLE HELBRED OG LIVSKVALITET

Du besvarer HELBREDSbarometeret flere gange i forløbet. Derved kan vi holde øje med, om din vurdering af dit helbred og livskvalitet ændres, afhængig af den behandling du får. Samtidig ved vi dog, at der kan være andre grunde til, at man vurderer sit helbred som godt eller dårligt. Derfor spørger vi, om du har andre sygdomme, der også påvirker dit helbred.

Vi spørger, om der har været tilfælde af prostatakræft i din nærmeste familie. Årsagen er, at risikoen for, at en mand udvikler kræft i prostata, er mere end fordoblet, hvis to familiemedlemmer (f.eks. far eller bror) har sygdommen. Din familiehistorie kan derfor fortælle os noget om din genetiske disposition. Hvis du har brødre eller sønner, kan man desuden holde særligt øje med, om de skulle udvikle prostatakræft.

### DIN VANDLADNING

Prostata er beliggende rundt om urinrøret og placeret lige nedenfor urinblæren. Jo ældre man bliver, eller når man har prostatakræft, kan man derfor opleve problemer med at lade vandet. Da du besvarer HELBREDSbarometeret flere gange i dit forløb, kan vi følge med i, om dine eventuelle vandladningsproblemer bliver værre eller bedre over tid. Denne information er vigtig, da en markant ændring i dine symptomer kan antyde, om kræftknuden vokser eller skrumper. Vi spørger til,

om du har kateter, da du i så fald ikke skal besvare spørgsmålene om vandladning.

Som følge af behandling for prostatakræft kan nogle opleve utæthed, få besvær med at komme af med vandet eller besvær med at tømme blæren helt. Hvis du angiver at have problemer med vandladningen, vil vi hjælpe dig efter bedste evne. En god blærefunktion er vigtigt for din livskvalitet og for at undgå infektioner i urinvejene.

## DIT SEKSUALLIV OG REJSNING

Operation og strålebehandling kan ødelægge nerveforsyningen til penis og derfor give problemer med rejsningen. I nogle tilfælde kan man genvinde evnen til at få rejsning med hjælpemidler (tabletter, pumpe eller lignende). Ud fra din besvarelse kan vi vurdere, om du kan have gavn af at anvende hjælpemidler til at få rejsning.

Fjernelse af testiklerne og medicinsk behandling kan på grund af hormonelle ændringer nedsætte lysten og evnen til seksuelt samvær. Ofte kan problemet ikke afhjælpes, men du kan i din besvarelse angive, at den manglende lyst og evne til seksuelt samvær er et problem for dig. Hvis det er tilfældet, kan du tale med en af vores sygeplejersker, om hvordan du og eventuelt din partner kan få det bedste ud af situationen.

## DIN AFFØRING

Det er primært personer, der får strålebehandling, som kan opleve problemer med afføring. Strålerne kan beskadige området omkring endetarmen. De fleste oplever diarré, mavesmerter og smerter ved toiletbesøg under selve stråleforløbet. I nogle tilfælde kan man få vedvarende tarmproblemer i form af diarré eller blødninger fra tarmen. Ud fra din besvarelse kan vi vurdere, hvor alvorlige dine bivirkninger er, og følge med i, om dine bivirkninger bliver værre eller bedre.

## DIN ALMENE TILSTAND

Behandling ved hjælp af kirurgisk og medicinsk kastration kan på grund af hormonelle ændringer give de samme gener, som kvinder får i overgangsalderen. Det drejer sig specielt om hedeture og ømme eller hævede bryster.

Hedeturene aftager som regel med tiden, men vi kan ud fra din besvarelse vurdere, om hedeturene er så generende, at medicinsk behandling bør overvejes.

En kræftknode i prostata kan vokse ind i de nærmeste organer eller sprede sig til andre dele af kroppen via blod- og lymfekar. Hvis kræften spreder sig, vil man få symptomer derfra. Ved spredning bliver man ofte alment påvirket af sygdommen, dvs. det er især træthed, nedsat appetit, vægttab, kvalme og smerter, der begrænser hverdagen.

Hvis sygdommen har spredt sig til lymfebanerne, kan man opleve generende hævelse i et eller begge ben. Har sygdommen spredt sig til knoglerne, kan det give smerter i knoglerne typisk i ryggen, lænden, bækkenet eller hofterne. Føleforstyrrelser i hænder eller fødder, nedsat muskelkraft eller pludseligt opstået gangbesvær kan samtidig være tegn på, at kræften har spredt sig. Oplever du pludseligt opstået gangbesvær skal du kontakte ambulatoriet eller din egen læge/vagtlæge.

## DIN TRIVSEL

Det er almindeligt at være ked af det og modløs, når man får en alvorlig sygdom som kræft. Tunge følelser kan komme på alle tidspunkter af sygdomsforløbet f.eks. som reaktion på diagnosen, på behandlingen, på ventetiden, eller når behandlingen er afsluttet. Vi ved fra forskning, at patienter med alvorlig sygdom som kræft har øget risiko for at udvikle depression. Vi spørger derfor til din almene trivsel og til symptomer på depression, så du kan få den rette hjælp, hvis du skulle have behov for det. Depression kan eksempelvis behandles med psykologsamtaler og/eller medicin.

## MERE INFORMATION OG KONTAKT

På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside: [www.cancer.dk/prostatakraeft](http://www.cancer.dk/prostatakraeft) kan du finde mere information om prostatakræft. Kræftens Bekæmpelse har rådgivningscentre i hele landet, hvor man gratis kan komme ind og få hjælp og rådgivning.

Patientforeningen for prostatakræft, PROPA, tilbyder kurser og arrangementer i hele landet. Se mere på [www.PROPA.dk](http://www.PROPA.dk). På hjemmesiden kan du også læse mere om sygdommen.

# HYPPIGE SPØRGSMÅL TIL HELBREDSBAROMETERET

## JEG HAR IKKE NOGEN COMPUTER HJEMME. HVAD GØR JEG?

Hvis du ikke har en computer, som kan gå på internettet, kan du låne en computer (tablet) på hospitalet. Henvend dig i receptionen, hvor du kan låne computeren.

## ER DET FRIVILLIGT AT BESVARE HELBREDSBAROMETERET?

Ja, det er frivilligt at besvare HELBREDSbarometeret.

HELBREDSbarometeret er sat i verden for at hjælpe dig og din læge/sygeplejerske med at fokusere forløbet til dig og dine behov.

Vi håber derfor, at du kan se fordelene i at bruge besvare HELBREDSbarometeret i forbindelse med dine samtaler og kontakter til hospitalet.

## HVORDAN BESVARER JEG HELBREDSBAROMETERET, NÅR JEG SIDDER I VENDEVÆRELSET?

Du kan henvende dig i receptionen, hvor du kan låne en computer (tablet). Du besvarer HELBREDSbarometeret ved at trykke på skærmen. Du kan enten bruge din finger eller den pen, der følger med computeren.

Vær opmærksom på, at du kun skal bruge én finger, når du trykker på skærmen. Skærmen skal røres blidt. Hvis du trykker for hårdt eller holder fingeren på skærmen for længe, vil dit tryk ikke blive registreret.

Vær samtidig opmærksom på, at internetforbindelsen på visse hospitaler, kan være meget langsom. Det betyder, at der kan gå lidt tid fra du har trykket på skærmen, til dit tryk er registreret.

Vi anbefaler, at du så vidt muligt besvarer HELBREDSbarometeret, inden du ankommer til hospitalet.

## JEG HAR SPØRGSMÅL OG KOMMENTARER TIL HELBREDSBAROMETERET. HVAD GØR JEG?

Hvis du har spørgsmål eller kommentarer til HELBREDSbarometeret, kan du rette henvendelse til den afdeling, hvor du modtager behandling eller er i opfølgingsforløb.

Hvis du har spørgsmål vedrørende din sygdom, skal du som altid rette henvendelse til enten din praktiserende læge eller den afdeling, hvor du modtager behandling eller er i opfølgingsforløb.

## DE DATA JEG INDTASTER, HVOR KOMMER DE HEN?

Data kommer ind i IT-systemet, AmbuFlex, som er drives ved Hospitals Enheden Vest i Region Midtjylland. Data bliver lagret på servere fra Region Midtjylland IT. Alt data overførsel foregår over krypterede forbindelser.

## DE DATA JEG INDTASTER, HVORDAN OPBEVARES DE?

Alle personfølsomme data (CPR numre, navn, telefon og adresse mv.) bliver opbevaret i krypteret format. Disse data er koblet op på en anonymiseret deltagerkode, der ikke vil kunne kobles sammen med en person.

Enhver form for adgang til personfølsomme data bliver logget, så man altid vil kunne fremfinde, hvem der har haft adgang til disse data.

## HVORDAN SIKRES DATA MOD HACKERANGREB?

AmbuFlex-systemet følger de nødvendige sikkerhedsforanstaltninger for at sikre systemet bedst muligt imod hackerangreb.

Firewall fra Region Midtjylland IT bliver benyttet til at modvirke angreb ude fra.