

REDSKAB TIL BESLUTNING
OM FORSKNINGS-
FORSØGET DAHANCA 35

Information og støtte til din beslutning

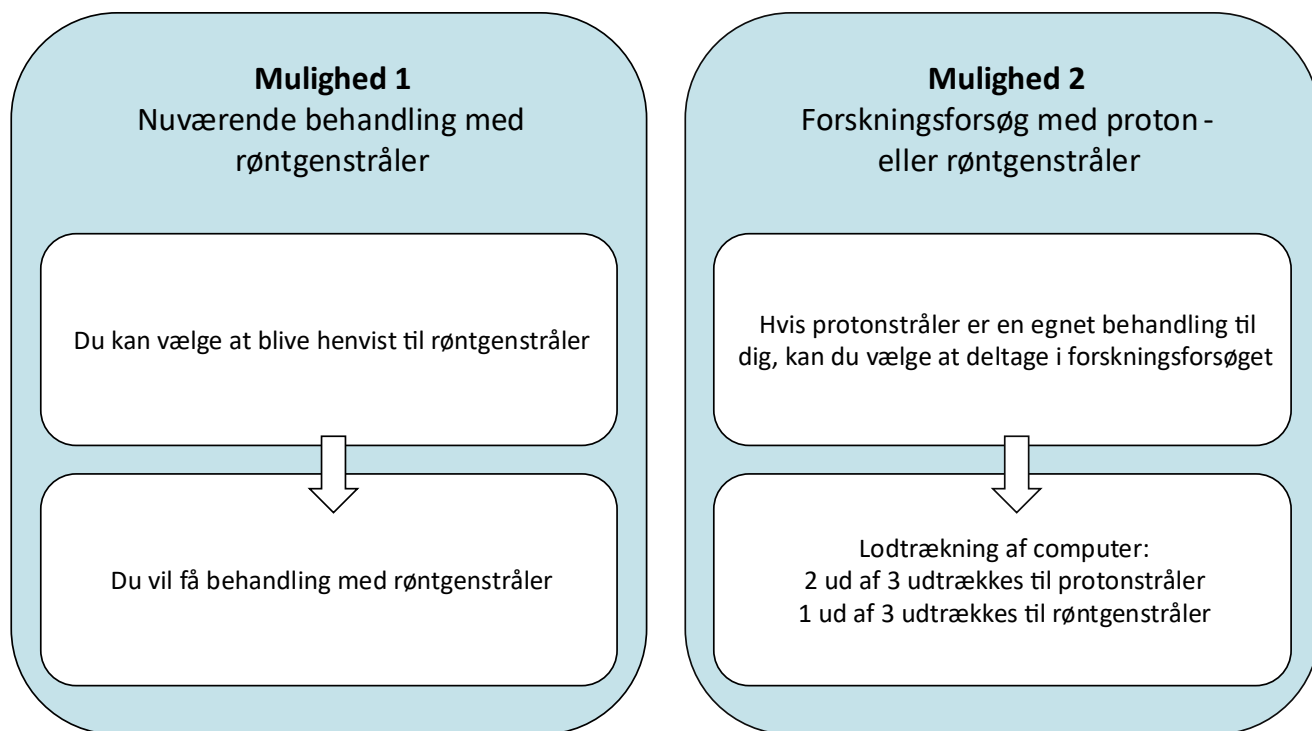
Der skal træffes en beslutning om din strålebehandling

Hvis det viser sig, at strålebehandling med protoner er en egnet behandling for dig, kan du blive tilbudt at deltage i et forskningsforsøg, der hedder DAHANCA 35.

I forskningsforsøget sammenlignes strålebehandling med røntgenstråler og protonstråler. Det undersøges, om protonstråler muligvis giver færre bivirkninger i livet efter behandlingen.

Ønsker du ikke at deltage i forskningsforsøget, kan du få strålebehandling med røntgenstråler, som er den nuværende behandlingsform for din type kræft.

Du kan vælge mellem disse to muligheder



Brug denne folder

Ved at gennemgå denne folder kan du få viden om de to muligheder, før du træffer din beslutning.

I folderen kan du se billeder og tabeller samt få redskaber, der kan støtte dig i at træffe den bedste beslutning for dig.

Viden om strålebehandling og bivirkninger

Din sygdom kan strålebehandles, og de fleste bliver raske.

Stråler ødelægger kræft, men påvirker også det sunde væv, der rammes.

Man ønsker at ramme så lidt sundt væv som muligt rundt om kræften, fordi skade på væv kan give bivirkninger. Bivirkningerne ved din behandling kan være tør mund og besvær med at synke.

Tør mund og besvær med at synke kan blive til varige bivirkninger, og påvirke:

- Hvilken mad du kan spise. Fx om du kan spise rugbrød eller kun blødere kost
- Din lyst til at spise sammen med andre eller gå på restaurant
- Din livskvalitet

Røntgenstråler og protonstråler er lige gode til at behandle kræft.

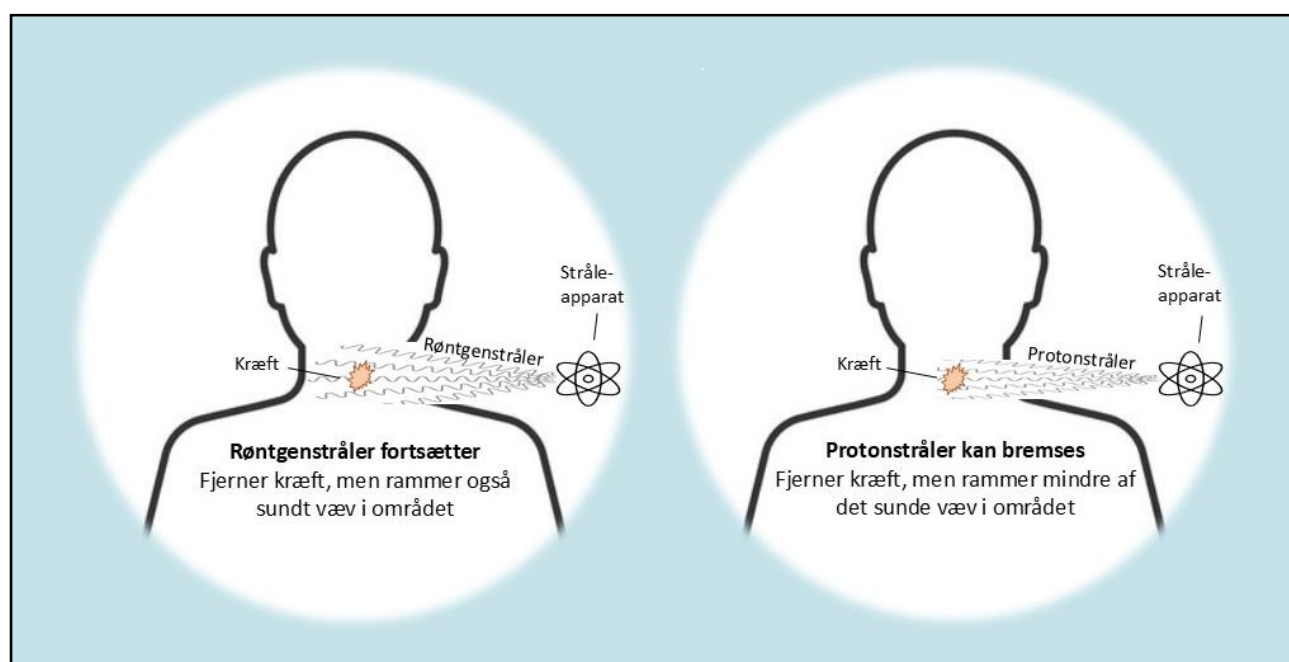
Ved begge slags stråler skal du have 33 eller 34 behandlinger i løbet af ca. seks uger.

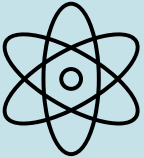
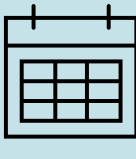
Der er ikke forskel på den øvrige behandling, fx kemoterapi, som du måske skal have sammen med strålerne.

Forskellen på de to slags stråler er, at de opfører sig forskelligt, når de rammer kroppens væv.

Røntgenstråler fortsætter igennem vævet, mens protoner kan stoppes.

I forskningsforsøget undersøges det, om protonstråler skader mindre af det sunde væv omkring kræftknuden sammenlignet med røntgenstråler. Hvis det er tilfældet, kan det muligvis føre til bedre beskyttelse af spytkirtler og synkemuskler, hvilket forventes at kunne resultere i mindre tørhed i munden og færre problemer med at synke på lang sigt efter behandlingen.

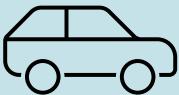
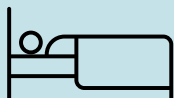


Sammenligning af de to muligheder for strålebehandling	Mulighed 1 Nuværende behandlingsform med røntgenstråler	Mulighed 2 Forskningsforsøg med (1) Protonstråler (2) Røntgenstråler
 Hvilken type strålebehandling vil jeg få?	Alle behandles med røntgenstråler	(1) 2 ud af 3 udtrækkes til protonstråler (2) 1 ud af 3 udtrækkes til røntgenstråler
 Hvor lang tid tager behandlingen pr. gang?	Røntgenstråler tager ca. 15 minutter	(1) Protonstråler tager ca. 35 minutter (2) Røntgenstråler tager ca. 15 minutter
 Hvem giver mig behandling og pleje?	Læger, sygeplejersker og stråleterapeuter	Begge behandlinger varetages af læger, sygeplejersker og stråleterapeuter
 Hvornår starter behandlingen?	Op til 11 dage efter henvisning til strålebehandling	(1) Op til 17 dage efter henvisning ved protonstråler (2) Op til 11 dage efter henvisning ved røntgenstråler
 Hvad skal der foregå udover strålebehandling?	• Du får lavet behandlingsmaske og skanninger til røntgenstråler • Samtaler og undersøgelser tilbydes efter nuværende praksis	(1) Ved protonstråler får du lavet maske og skanninger til begge slags stråler (2) Ved røntgenstråler får du lavet maske og skanninger hertil Gældende for begge: • Samtaler og undersøgelser tilbydes efter nuværende praksis • Du bliver bedt om at udfylde spørgeskemaer, og vil få lavet spyttest
 Hvor gives behandlingen?	Røntgenstråler gives på Kræftafdelingen i din region	(1) Protonstråler gives på Aarhus Universitetshospital (2) Røntgenstråler gives på Kræftafdelingen i din region

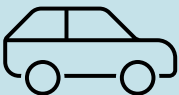
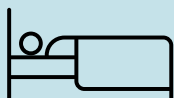
Behandlingssted og praktisk planlægning

Hvis du har lang transport til strålebehandling, kan du få mulighed for at bo på et patienthotel. Dit behov for at bo på patienthotel vurderes sammen med en læge. Ophold på patienthotel arrangeres af hospitalet og betales af din region. Hvis du skal bo på patienthotel, kan du som regel tage hjem i weekenden.

Der kan være fordele og ulemper ved både transport og ophold på patienthotel. Alle har forskellige behov og livssituationer, så fordelene og ulemperne i tabellen behøver ikke at gælde for dig. Måske kan de alligevel hjælpe dig med at overveje, hvad der vil være bedst i din situation.

	Fordele	Ulemper
 Daglig transport	Du kan komme hjem hver dag og opretholde så almindelig en hverdag som muligt	Du kan mangle overskud til gøremål i hjemmet, fordi behandling og transport tager lang tid
 Patienthotel	Du kan fokusere på behandlingen og dine egne behov	Du kan savne familie, venner, kæledyr og hjemlige omgivelser

Du kan bruge tabellen til at overveje dine fordele og ulemper vedrørende transport eller ophold.

	Fordele	Ulemper
 Daglig transport		
 Patienthotel		

Hvordan kan du træffe beslutningen

Den rigtige beslutning er den, der passer bedst til dine behov.

Tal med lægen og sygeplejersken om beslutningen, og bliv ved med at stille spørgsmål, til du har den nødvendige viden til at kunne træffe beslutningen.

Det er også en god idé at tale med din familie eller andre pårørende, før du beslutter dig.

Tænk beslutningen godt igennem

Brug tabellen til at undersøge, hvilke fordele og ulemper ved de to muligheder der betyder mest for dig.



Viden

Skriv fordelene og ulemperne ved begge muligheder.



Bedøm

Bedøm dine fordele og ulemper med 1-5 stjerner.



Betydning

Vælg den mulighed med de fordele, der betyder mest for dig.

	Fordele ved denne mulighed	Hvor meget betyder det for dig: 1 ★ ikke noget 5 ★ rigtig meget	Ulemper ved denne mulighed	Hvor meget betyder det for dig: 1 ★ ikke noget 5 ★ rigtig meget
Mulighed 1 Nuværende behandling med røntgenstråler				
Mulighed 2 Forskningsforsøg, der sammenligner røntgenstråler og protonstråler				

Beslutningen skal træffes

Brug spørgeskemaet til at undersøge, om du har behov for mere information eller støtte i forbindelse med din beslutning om strålebehandling med røntgenstråler eller forskningsforsøg, der sammenligner røntgen- og protonstråler.

Sæt kun ét kryds ved ja eller nej, ved hvert spørgsmål	Ja	Nej
Kender du til fordele og ulemper ved hver mulighed?		
Er du klar over, hvilke fordele og ulemper der betyder mest for dig?		
Får du nok støtte og rådgivning til at kunne træffe en beslutning?		
Føler du dig sikker på, hvad der er den bedste beslutning for dig?		



Skriv dine spørgsmål, eller hvad du har behov for at tale om, i forbindelse med beslutningen:

Kontaktinformation

Hvis du har spørgsmål til en sundhedsprofessionel vedrørende denne beslutning, kan du kontakte:

Navn: _____

Telefonnummer: _____

Medbring folderen ved dit næste besøg i Kræftafdelingen

Dette beslutningsstøtteredskab er udviklet i forbindelse med et Ph.d.-projekt udført af Anne Wilhøft Kristensen, der er klinisk specialist ved Dansk Center for Partikelterapi.

Beslutningsstøtteredskabet er baseret på data indsamlet i forbindelse med Ph.d.-projektet og er desuden udviklet i samarbejde med The Danish Head and Neck cancer Study Group (DAHANCA), sundhedsprofessionelle, patienter samt projektets vejledergruppe, bestående af:

- Hilary Bekker, professor i fælles beslutningstagning ved University of Leeds i England
- Jeppe Friberg, cheflæge og forsker i strålebehandlingsafsnittet på Rigshospitalet
- Kenneth Jensen, overlæge og forsker ved Dansk Center for Partikelterapi
- Annesofie Lunde Jensen, klinisk specialist og forsker ved Steno Diabetescenter, Aarhus
- Susanne Dalton, professor og forskningsleder af Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft ved Sjællands Universitetshospital og Kræftens Bekæmpelse
- Cai Grau, professor og forskningsleder ved Dansk Center for Partikelterapi

Ph.d.-projektet er finansieret af Novo Nordisk Fonden og Danish Comprehensive Cancer Centre. De har ikke været involveret i udviklingen af beslutningsstøtteredskabet.

Beslutningsstøtteredskabet er godkendt af Videnskabsetisk Komité.

Spørgsmål eller ønske om yderligere information om beslutningsstøtteredskabet kan rettes til Anne Wilhøft Kristensen på annkrs@rm.dk

Sidst revideret den 3. september 2024