



rostat**ahistoria**

NOTATNIK PACJENTA Z RAKIEM PROSTATY



ORGANIZACJA
POŻYTKU
PUBLICZNEGO
KRS 0000504682



Organizator kampanii:



Patronat honorowy:



Rzecznik Praw Pacjenta

Patroni kampanii:



Projekt wspierają:



PRZEDMOWA

Wielu mężczyzn każdego roku słyszy diagnozę raka gruczołu krokowego. W pierwszych momentach przychodzi szok, niedowierzenie i inne trudne emocje związane z procesem akceptacji diagnozy. Po tym najtrudniejszym do przejścia etapie przychodzi jednak moment na podjęcie leczenia. Postawa zadaniowa okazuje się najskuteczniejszym sposobem w oswojaniu raka, dlatego zaczynając i kontynuując proces leczenia, warto zaopatrzyć się w narzędzia, które wspomagają pacjentów. Jednym z takich narzędzi jest to, które trzymasz właśnie w dłoni – **„Notatnik leczenia dla pacjentów z rakiem gruczołu krokowego”**. Stworzyliśmy ten notatnik po to, aby w jednym miejscu uporządkować wszystkie najważniejsze zadania i informacje potrzebne na ścieżce leczenia onkologicznego. To tutaj znajdziecie miejsce na notatki związane z leczeniem, przypomnienia dotyczące wyznaczonych wizyt, najczęstsze pytania do lekarza, a także odpowiedzi na nie. Mamy nadzieję, że notatnik ten będzie dla Was bezpieczną przestrzenią i zbiorem informacji dotyczących przebiegu leczenia, które potem możecie pokazać swojemu lekarzowi na kolejnych wizytach kontrolnych.

ORGANIZACJA
POŻYTKU
PUBLICZNEGO
KRS 0000504682



Każde z działań fundacji możemy prowadzić dzięki wsparciu Darczyńców. Wpłać darowiznę. Pomóż nam pomagać.

KILKA SŁÓW O AUTORKACH:



Adrianna Sobol – psychoonkolog i wykładowca Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego w Zakładzie Profilaktyki Onkologicznej. Pracuje w Szpitalu Onkologicznym LuxMed Onkologia w Warszawie. Jest członkiem Zarządu **Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej**, psychoterapeutką i założycielką Centrum Wsparcia Psychologicznego Ineo. Stworzyła platformę szkoleniową online Zdrowie zaczyna się w głowie. Autorka licznych publikacji z dziedziny psychoonkologii i psychologii zdrowia. Współautorka książki „**Oswoić raka. Inspirujące historie i przewodnik po emocjach**” (Znak, 2020). Występuje jako ekspertka w programach telewizyjnych, współtworzy akcje i kampanie społeczne. Prowadzi liczne szkolenia i warsztaty z zakresu psychologii i rozwoju osobistego.



Anna Kupiecka – w 2010 roku zachorowała na nowotwór piersi, a w 2012 roku na Facebooku założyła grupę wzajemnego wsparcia pod nazwą „**Fakraczki**”, na której osoby dotknięte chorobą nowotworową dzielą się swoimi doświadczeniami zdobytymi w procesie leczenia. Fundatorka i pomysłodawczyni utworzenia **Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej** w 2014 roku. Obecnie jako Prezes Fundacji stawia sobie za cel pomoc pacjentom oraz ich rodzinom w oswojaniu lęku zwłaszcza na początku choroby, czyli tuż po diagnozie jak również w trakcie i po zakończonym leczeniu onkologicznym. Organizuje spotkania oraz warsztaty edukacyjne dla pacjentów, udziela wsparcia psychologicznego pacjentom i ich bliskim, organizuje kampanie społeczne z zakresu przeciwdziałania nowotworom, zdrowego stylu życia oraz wsparcia pacjentów onkologicznych mające na celu zmianę postrzegania choroby nowotworowej w społeczeństwie czego wyrazem są kampanie „**BreastFit. Kobieci Biust. Męska Sprawa**” czy „**Prosta ta Historia**”.

ZBUDUJ PARTNERSKĄ RELACJĘ Z LEKARZEM

JAK PACJENT Z RAKIEM PROSTATY POWINIEN PRZYGOTOWAĆ SIĘ NA WIZYTĘ LEKARSKĄ?

Aby budować relację partnerską z lekarzem, warto skupić się na kilku kluczowych zasadach, które pomogą pacjentowi przygotować się do wizyty lekarskiej w sposób przekrojowy. Każda wizyta lekarska jest pełna trudnych emocji, dlatego warto zadbać o poniższe elementy, które pozwolą zredukować stres i lęk.

- Nie bój się zadawać pytań, które wydają Ci się głupie lub nieodpowiednie. Masz prawo pytać o wszystko, co pomoże Ci w procesie leczenia. Spisanie pytań umożliwi również usystematyzowanie całej rozmowy.
- Zabierz ze sobą kogoś bliskiego – może to być członek rodziny, znajomy. Trudne emocje zakłócają proces zapamiętywania informacji, dlatego tak ważne jest, aby jeszcze jedna osoba była przy Tobie i uważnie słuchała informacji przekazywanych przez lekarza. Co dwie głowy, to nie jedna. ;)
- Dowiedz się od swojego lekarza prowadzącego, na jaki podtyp raka prostaty chorujesz, jaki jest stopień zaawansowania choroby a także jaki jest proponowany plan leczenia.
- Zapytaj lekarza o wszystkie dostępne formy leczenia, również te nierefundowane.
- Nigdy nie bój się prosić o wyjaśnienie medycznej nomenklatury. To naturalne, że nie znasz pojęć stosowanych na co dzień przez medyków, którzy być może z przyzwyczajenia do ich używania nie zdają sobie sprawy, że potrzebujesz wytłumaczenia.

WARTO WIEDZIEĆ!

Pamiętaj, aby regularnie kontrolować wynik badań PSA:

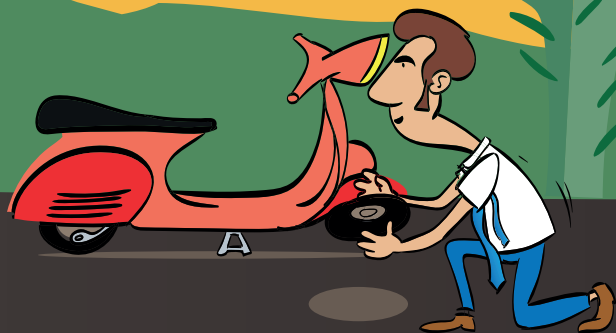
Na jego podstawie wylicza się wskaźnik czasu podwojenia stężenia PSA (PSADT), który wskazuje na ryzyko wystąpienia przerzutów, czy też progresji choroby po leczeniu radykalnym.

Europejskie Towarzystwo Urologiczne zaleca, aby badanie PSA po leczeniu radykalnym wykonywać:

W 1 roku: po 3, 6 i 12 miesiącach

W 2-5 roku: co 6 miesięcy przez 3 lata

Dalsza obserwacja: co roku



MOJE WIZYTY LEKARSKIE:

DATA WIZYTY:

.....

LEKARZ:

.....

JAKIE PYTANIA CHCĘ ZADAĆ LEKARZOWI?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

OBJAWY:

.....

.....

.....

WNIOSKI PO WIZYCIE:

.....

.....

.....

WSKAZANIA LEKARSKIE:

.....

.....

.....

.....

MOJE WIZYTY LEKARSKIE:

DATA WIZYTY:

.....

LEKARZ:

.....

JAKIE PYTANIA CHCĘ ZADAĆ LEKARZOWI?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

OBJAWY:

.....

.....

.....

WNIOSKI PO WIZYCIE:

.....

.....

.....

WSKAZANIA LEKARSKIE:

.....

.....

.....

.....

MOJE WIZYTY LEKARSKIE:

DATA WIZYTY:

.....

LEKARZ:

.....

JAKIE PYTANIA CHCĘ ZADAĆ LEKARZOWI?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

OBJAWY:

.....

.....

.....

WNIOSKI PO WIZYCIE:

.....

.....

.....

WSKAZANIA LEKARSKIE:

.....

.....

.....

.....

MOJE WIZYTY LEKARSKIE:

DATA WIZYTY:

.....

LEKARZ:

.....

JAKIE PYTANIA CHCĘ ZADAĆ LEKARZOWI?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

OBJAWY:

.....

.....

.....

WNIOSKI PO WIZYCIE:

.....

.....

.....

WSKAZANIA LEKARSKIE:

.....

.....

.....

.....

MOJE WIZYTY LEKARSKIE:

DATA WIZYTY:

.....

LEKARZ:

.....

JAKIE PYTANIA CHCĘ ZADAĆ LEKARZOWI?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

OBJAWY:

.....

.....

.....

WNIOSKI PO WIZYCIE:

.....

.....

.....

WSKAZANIA LEKARSKIE:

.....

.....

.....

.....

MOJE WIZYTY LEKARSKIE:

DATA WIZYTY:

.....

LEKARZ:

.....

JAKIE PYTANIA CHCĘ ZADAĆ LEKARZOWI?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

OBJAWY:

.....

.....

.....

WNIOSKI PO WIZYCIE:

.....

.....

.....

WSKAZANIA LEKARSKIE:

.....

.....

.....

.....

ZADBAJ O SWOJE ZDROWIE PSYCHICZNE!

- Zrób coś, co lubisz i uczyn z tego swój rytuał – dzienny/tygodniowy/miesięczny, tak abyś zawsze miał kawałek przestrzeni dla samego siebie.
- Nigdy nie udawaj, że sytuacja, w której się znaleźliście jest dla Ciebie łatwa, jeśli tak nie jest. Pozwól rodzinie zaangażować się w pomoc.
- Korzystaj ze wsparcia emocjonalnego bliskich. Musisz mieć miejsce, żeby się wygadać, odreagować.
- Skorzystaj z profesjonalnej pomocy psychoonkologa i/lub zapisz się do grupy wsparcia organizowanej np. przez fundacje czy stowarzyszenia. Taka forma pomocy pozwoli na zapoznanie się z historiami innych osób i lepsze zrozumienie emocji towarzyszących chorobie.

Będąc pacjentem, pamiętaj o kilku kluczowych zasadach, które poprzez podejście zadaniowe do choroby zredukują Twój lęk i pozwolą Ci odzyskać siły:

1. Szukaj wsparcia w organizacjach pacjenckich, które specjalizują się w obszarze leczenia onkologicznego, które dla Ciebie jest czymś nowym i nieznanym.
2. Nie bój się zadawać pytań! Jeśli tylko jakiegokolwiek pytanie przyjdzie Ci do głowy, zapytaj najpierw lekarza prowadzącego/specjalistę zdrowia psychicznego/przedstawiciela organizacji pacjenckiej. W każdym przypadku musi to być specjalista z zakresu danego obszaru wiedzy. Anonimowe wypowiedzi w internecie, niepoparte faktami, mogą obniżyć Twój dobrostan psychiczny.
3. Daj sobie czas na zaakceptowanie sytuacji – to normalne, że w tym czasie pojawiać się będą różne trudne emocje, ale z czasem na pewno uda się je zminimalizować.
4. W miarę możliwości staraj się realizować swoje dotychczasowe plany, w tym również zawodowe. Jeśli masz zgodę lekarza na kontynuowanie aktywności zawodowej i czujesz się na siłach, aby to robić, nie rezygnuj z możliwości kontaktu z ludźmi.

5. Pamiętaj, że choroba wiele zabiera, ale może też wiele dać – staraj się przewartościować dotychczasowe problemy, zmienić perspektywę, która pomoże Ci podjąć zmiany, o których marzyłeś od dawna, ale bałeś się popełnić błąd.
6. Nie unikaj kontaktu z ludźmi – wręcz przeciwnie! Radość, dobre relacje międzyludzkie, wsparcie potrafią działać cuda i na pewno wspierają również Twój organizm w trakcie leczenia.

JAK SKUTECZNIE RADZIĆ SOBIE Z ZABURZENIAMI ZDROWIA SEKSUALNEGO W TRAKCIE I PO LECZENIU RAKA PROSTATY?

- Nie zapominaj o tym, że bliskość może być wyrażana na różne sposoby. Pozwól sobie na kreatywność i otwórz się na zmiany.
- Stawiaj na otwartą komunikację z partnerką i nie bój się wyrażać swoich potrzeb. Pokaż partnerce, jak powinna Cię dotykać, abyś mógł odczuwać przyjemność.
- Na każdym etapie leczenia raka prostaty porozmawiaj ze swoim lekarzem prowadzącym o możliwych skutkach ubocznych leczenia i ich wpływie na aktywność seksualną.
- Nie zapominaj, że męskość ma wiele wymiarów. Nie kończy się i nie zaczyna na seksie. Najlepszym sposobem do poprawy samopoczucia i akceptacji własnego ciała jest skoncentrowania się na swoich mocnych stronach.
- Jeśli odczuwasz przewlekłe obniżenie nastroju i/lub obniżenie satysfakcji z życia seksualnego, zastanów się nad formami profesjonalnej pomocy. Czasami pomoc psychoonkologa/psychoterapeuty/seksuologa może zmienić naprawdę wiele i uwolnić Cię od lęków.

OTO KILKA RAD, KTÓRYCH ZASTOSOWANIE MOŻE USPRAWNIĆ PROCESY KOMUNIKACYJNE POMIĘDZY PACJENTEM A PARTNERKĄ, PROWADZĄC DO LÉPSZEGO ZROZUMIENIA I WZAJEMNEGO WSPARCIA:

- Pamiętaj, że masz prawo do swoich emocji – choć teraz wiesz, że musisz zachować spokój, daj sobie szansę na wyrażenie tego, co czujesz. Tłumienie emocji nigdy nie prowadzi do niczego dobrego.
- Staraj się nie wyręczać pacjenta w codziennych czynnościach, o ile nie otrzymasz od niego bezpośredniej prośby. Również wskazanie lekarskie jest bezpośrednim wskazaniem na to, aby tej pomocy udzielić, ale w innych przypadkach staraj się zachowywać tak jak dotychczas, aby pacjent mógł przystosować się do zmian związanych z chorobą bez konieczności porzucania elementów rutynowych.
- Nie bój się prosić o wsparcie specjalistyczne – ono nie jest przeznaczone tylko dla pacjenta, ale wszystkich tych, którzy są zaangażowani w proces leczenia.
- Jeśli pacjent wyraża na to zgodę, uczestnicz wspólnie z nim w wizytach lekarskich. To pomoże Ci być na bieżąco z wszelkimi zaleceniami lekarskimi, a jednocześnie pokaże, że jesteś obok nawet w najbardziej wymagających emocjonalnie momentach.
- Pamiętaj, aby rozmawiać wprost również o innych dziedzinach życia. Nie pozwól, by choroba była tematem przewodnim każdej rozmowy. Pamiętajcie o swoim życiu zawodowym, rodzinnym, miłosnym, seksualnym. Niezależnie od choroby wszystkie tematy, również te prozaiczne, powinny pozostać ważne i obecne w codziennych konwersacjach.

WARTO WIEDZIEĆ!

Męskość ma wiele wymiarów. Nie kończy się i nie zaczyna na seksie! Kluczem do poprawy samopoczucia i akceptacji własnego ciała jest skoncentrowanie się na swoich mocnych stronach.



NOTATKI

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

NOTATKI

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

NOTATKI

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

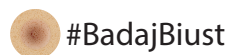
O FUNDACJI ONKOCAFE - RAZEM LEPIEJ

Założycielką fundacji „OnkoCafe – Razem Lepiej” jest Anna Kupiecka, która w 2010 roku zachorowała na raka piersi, a w 2012 roku na portalu społecznościowym Facebook założyła grupę wsparcia pod nazwą „Fakraczki”, gdzie osoby dotknięte chorobą nowotworową dzielą się swoimi doświadczeniami z procesu leczenia. Od 2014 roku fundacja rozpoczęła działalność pod obecną nazwą. OnkoCafe tworzą aktywni wolontariusze i specjaliści, którzy z oddaniem wspierają zmagających się z rakiem pacjentów, jak i ich bliskich. Dla chorych w trakcie i po zakończonej terapii, fundacja organizuje warsztaty edukacyjne i terapie zajęciowe, spotkania edukacyjne z ekspertami, grupy terapeutyczne i warsztatowo-artystyczne. Fundacja od lat angażuje się w działania zwiększające dostępność opieki psychoonkologicznej dla pacjentów i ich bliskich. Współpracuje z uznanymi psychoonkologami, pomaga też w kształceniu nowych kadr specjalistów.

Fundacja „OnkoCafe – Razem Lepiej” organizuje kampanie społeczne na temat przeciwdziałania nowotworom, zdrowego stylu życia oraz wsparcia pacjentów onkologicznych i osób towarzyszących pacjentowi w leczeniu. Celem tych inicjatyw jest zmiana postrzegania choroby nowotworowej w społeczeństwie.

Odwiedź nasze witryny:

- onkocafe.pl
- breastfit.onkocafe.pl
- prostatahistoria.pl
- mundurniezbroya.pl
- badajbiust.pl





Fundacja OnkoCafe – Razem Lepiej

ul. Madalińskiego 50/52 lok. U30

02-581 Warszawa

tel. 537 888 789

biuro@onkocafe.pl

numer KRS 0000504682 | NIP 5213669451 | regon 147181772

Numer konta Fundacji

PKO BP 59 1020 1068 0000 1002 0253 2166



ORGANIZACJA
POŻYTKU
PUBLICZNEGO
KRS 0000504682



Każde z działań fundacji możemy prowadzić dzięki wsparciu Darczyńców. Wpłać darowiznę. Pomóż nam pomagać.