

## 10 męskich pytań o prostatę

Czy problemy z prostatą to dla mężczyzn krępujący temat? Zdaniem pacjentów z rakiem gruczołu krokowego tylko wtedy, kiedy samemu się go za taki uzna. Fundacja OnkoCafe w ramach nowej odsłony kampanii ProstaTa Historia przygotowała cykl wywiadów, w którym 10 pacjentów opowiedziało psychologowi na 10 intymnych pytań. Mężczyźni mówią, jak choroba nowotworowa wpłynęła na jakość ich życia i relacje z bliskimi, czy bali się przerzutów i co by zrobili, gdyby mieli do wykorzystania dodatkowe dwa lata. Relacje pacjentów mogą zmienić światopogląd – przyznają przedstawiciele OnkoCafe.

### Męskie rozmowy

Zainicjowany przez Fundację OnkoCafe - Razem Lepiej Projekt „10/10”, realizowany w ramach kampanii edukacyjnej „ProstaTa Historia”, ma ukazać społeczeństwu prawdziwe oblicze raka prostaty; widziane i opowiedziane z perspektywy pacjentów.

– *Prostata to wciąż społeczne tabu. Podobnie sprawa ma się z nowotworami gruczołu krokowego. Wiele osób nie chce lub nie umie o nich otwarcie rozmawiać. Postanowiliśmy to zmienić. Zaprosiliśmy do rozmowy pacjentów, aby opowiedzieli nam o swoich doświadczeniach z chorobą. Zależało nam na relacjach „z pierwszej ręki”; na perspektywie pacjentów, a nie lekarzy. Jak się okazało, realizacja projektu przyniosła wiele zaskakujących zwrotów akcji... – mówi Anna Kupiecka, prezes Fundacji OnkoCafe - Razem Lepiej.*

Jak przyznają przedstawicielki Fundacji OnkoCafe, wyzwaniem był już sam proces rekrutacji ambasadorów projektu.

– *Zaproszenie pacjentów z rakiem gruczołu krokowego do szczerej, niereżyserowanej rozmowy, wydawało nam się najbardziej naturalną formą relacji. Zadbaliśmy, by z pacjentami rozmawiał inny mężczyzna - młody psycholog, w towarzystwie którego mężczyźni mogliby poczuć się bardziej komfortowo. Okazało się, że odsłonięcie się i opowiedzenie o swoich doświadczeniach onkologicznych nie dla każdego jest proste. Jeden z mężczyzn, zajmujący eksponowane stanowisko, wycofał się z wywiadu z obawy przed oceną swoich współpracowników. Jednak byli i tacy panowie, którzy bez problemu mówili o swoich najbardziej intymnych doświadczeniach. Nie mamy wątpliwości, że swoimi relacjami pomogą wielu mężczyznom (zdrowym i pacjentom onkologicznym), ale także kobietom, które towarzyszą swoim partnerom w procesie terapii – mówi Adrianna Sobol, psychoonkolog i członkini Zarządu Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej.*

## **Jak za nastolatka!**

Po kilku odmowach pacjentów przedstawiciele Fundacji OnkoCafe spodziewali się, że relacje mężczyzn, którzy mimo wszystko zgodzili się na wywiad, będą ostrożne i zachowawcze. Okazało się jednak inaczej. W kampanii wzięli udział mężczyźni z rakiem prostaty z różnych regionów Polski, część z nich jest związana ze Stowarzyszeniem Osób z Nietrzymaniem MoczUroConti.

*– Z zaskoczeniem, ale także ogromnym szacunkiem i podziwem przyjęliśmy wywiady z 10 mężczyznami, w których panowie otwarcie opowiedzieli o prawdziwym życiu z chorobą nowotworową. O powikłaniach raka prostaty, z którym przyszło im się zmierzyć; utraconym życiu seksualnym i nietrzymaniu moczu. Szokiem była dla nas postawa mężczyzn. Spodziewaliśmy się, że będzie to dla nich trauma, tymczasem wszyscy zwracali uwagę nie na problemy, a na to, jak bardzo choroba pozwoliła im docenić życie – mówi Anna Kupiecka.*

To, jak wygląda życie po leczeniu, zdaniem Pana Michała w dużej mierze zależy od postawy samego pacjenta. *– Można uznać, że po terapii to już nie to samo i zrezygnować z wszelkiej aktywności. Można jednak, tak jak ja, zdecydować się żyć możliwie tak, jak przed chorobą. Chodzę po górach, jeżdżę na rowerze, podróżuję służbowo i prywatnie – nawet na kempingi i pod namiot. Jeśli konieczne są wkładki absorpcyjne z powodu wysiłkowego nietrzymania moczu, po prostu pakuję je do plecaka i ruszam w drogę!* – zaznacza pacjent.

*– Diagnoza była dużym stresem dla mojej rodziny, ale będąc razem, daliśmy radę. Ważne, by samemu poukładać się w życiu na nowo z chorobą. Pogodzić z tym, że zawodowo i towarzysko będzie się przez jakiś czas mniej dostępnym. Wiedzieć, że ma się do tego pełne prawo, tak samo jak do gorszych dni i trudnych emocji – mówi Pan Jarosław.*

*– Mimo, że z powodu raka prostaty 70 proc. moczu oddaję dziś do pieluch, nie przeszkadza mi to żyć pełnią życia. Nie uważam, że mam gorszą jakość życia. Kocham żonę, kocham dzieci, prowadzę firmę, chodzę na spotkania biznesowe i z innymi pacjentami. Muszę po prostu regularnie zmieniać pieluchy. I tyle – mówi pan Aleksander.*

*– Po tym, kiedy z mojej grupy rehabilitacyjnej ubywali kolejni uczestnicy, zastanowiłem się nad swoim życiem i przewartościowałem je. Zapewniam, że po 65-tym roku życia można wciąż czuć się młodym. Warto też tak żyć - pełną parą, jak za nastolatka!* – zachęca pan Michał.

## **Prawdziwe problemy**

Najtrudniejsze emocje zdaniem pacjentów związane są nie bezpośrednio z chorobą nowotworową, ale z bezradnością wynikającą z niedofinansowania sektora ochrony zdrowia, które przekłada się na gorszą dostępność świadczeń.

*– To, do czego nie mam dystansu i co powoduje u mnie wściekłość, to sytuacje, w których słyszę o zbiórkach na leczenie. Dlaczego w ogóle są sytuacje, że ktoś nie ma dostępu do*

styczeń 2020 r.

*leczenia zgodnego z aktualną wiedzą medyczną?! Jak w ogóle może tak być?! Nie jestem w stanie tego zrozumieć. Są skuteczne rozwiązania, ale znajdują się poza zasięgiem finansowym wielu chorych. Brak słów... – denerwuje się pan Tomasz.*

*– Kiedy zapytałem mojego lekarza rodzinnego, dlaczego nigdy nie skierował mnie na badanie PSA, usłyszałem, że wielu pacjentów w wieku okołoemerytalnym nie chce go wykonywać, bo wiąże się ono z dopłatą. Pomyślałem wtedy, że kilkanaście czy kilkadziesiąt złotych dołożone nawet ze skromnej emerytury jest niczym w porównaniu z ceną życia... – mówi pan Stanisław i dodaje: – Pieniądze to w kontekście raka prostaty szczególnie ważny temat. Wiele nowoczesnych opcji terapeutycznych jest w Polsce nierefundowanych, podczas gdy na przykład w dużo mniejszych Czechach te same terapie stosowane są powszechnie. Podobnie, brakuje u nas właściwej rehabilitacji. Jeśli jest nawet taka możliwość, to prywatnie. Ale nie każdego na to stać. Taka sytuacja budzi smutek i rozczarowanie...*

*– Pojawienie się przerzutów nadaje chorobie nowy wymiar. Wtedy rozpoczyna się prawdziwa zażarta walka o siebie. Gdyby jednak można było zyskać kilka lat, to zmienia perspektywę. Warto być na bieżąco z nowoczesnymi możliwościami terapii i omawiać je z lekarzami, bo one mogą dać szansę na dłuższe i lepszej jakości życie. Warto przynajmniej o nich wiedzieć, to zawsze pierwszy krok – uważa Pan Stanisław.*

Zdaniem Anny Kupieckiej relacje mężczyzn, którzy muszą oczekiwać na progresję choroby po to, by uzyskać dostęp do nowoczesnych form terapeutycznych, mogą i powinny zmienić punkt widzenia na strategię refundacyjną.

*– Pacjenci z rakiem gruczołu krokowego są dzielni, waleczni i bardzo wyrozumiali. Podkreślają, że warto ufać fachowości lekarzy i postępowi medycyny. Nie są jednak w stanie zrozumieć, dlaczego są opracowane medycznie skuteczne rozwiązania terapeutyczne, które mogą wydłużyć ich życie, poprawić jego jakość i odsunąć dramatyczną perspektywę przerzutów, ale nie są w praktyce dostępne. Jako organizacje pacjentów staramy się przedstawiać Ministerstwu Zdrowia perspektywę pacjentów i uświadamiać, że każda dostępna opcja terapeutyczna to dla wielu ludzi dosłownie sprawa na wagę życia – mówi Anna Kupiecka.*

Historie pacjentów są dostępne na stronie kampanii ProstaTa Historia: <http://prostatahistoria.pl/10-pytan/>.

Patronami kampanii ProstaTa Historia są: Centrum Wsparcia Psychologicznego INEO, Fundacja Onkologiczna Alivia, Fundacja Po Zdrowie, Głos Seniora oraz Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.