



GŁOS

PACJENTA

ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych

Wolontariat onkologiczny 24/7



Jacek Gugulski, prezes PKOPO.

Wielkim projektem na 2012 rok i lata następne jest rozszerzenie formuły Koalicji o stworzenie profesjonalnego wolontariatu onkologicznego, który działałby 24h na dobę przez 7 dni w tygodniu. Staramy się pozyskać fundusze na realizację tego celu.

Chcąc przybliżyć naszym czytelnikom temat wolontariatu, drugi numer „Głosu Pacjenta Onkologicznego” dedykujemy temu szczególnemu pomaganiu, gdy miśję wolontariusza onkologicznego podejmuje osoba chora, która najtrudniejszy okres zmagania się z nowotworem ma już za sobą. Pisze o tym psycholog dr Małgorzata Adamczak w artykule „Wolontariat pacjentów”.

Nieprzypadkowo większość artykułów w tym numerze poświęconych jest wolontariatowi Amazonek, które od lat tworzą najskuteczniej działający w Polsce system wolontariatu pacjentów na rzecz chorych. 1200 Ochotniczek od ponad 20 lat niesie chorym kobietom przesłanie nadziei i niezłomnej woli życia. Robią to w szpitalach w całym kraju, na oddziałach onkologicznych. O genezie tego wielkiego ruchu, jego historii, dniu dzisiejszym i przyszłości polemizują w dwugłosie o polskich Amazonkach Anna Mazurkiewicz i Edyta Zierkiewicz.

Ale do pomagania wkradła się też nowoczesność i dzięki Internetowi dzisiaj można być wolontariuszem bez wychodzenia z domu. Polecam materiał Marty Baranowskiej, rzecznika prasowego PKOPO o e-wolontariacie na przykładzie portalu Amazonki.net.

Nie zawsze wystarcza wirtualny wolontariat. Zwłaszcza na pierwszym etapie – leczenia szpitalnego szczególnie ważne jest osobiste wsparcie, bliskość drugiego człowieka, który rozumie Twój ból, bo przeszedł tę samą drogę i wie jak pomóc. Nic nie jest w stanie zastąpić pomocnej dłoni ochotniczki czy wolontariusza, takich jak Ania i Paweł. „Pomagając sobie – pomagasz innym” pisze Ania pracująca z chorymi na nowotwór piersi kobietami. „Jesteśmy potrzebni” twierdzi Paweł wspierający pacjentów stomijnych. Przeczytajcie ich historie. Może praca wolontariusza, która daje im tak wiele satysfakcji zainspiruje Was do działania.



Krystyna Wechmann, wiceprezes PKOPO.

Przeczytajcie też krótką informację prezesa Jacka Gugulskiego, o tym, co ostatnio wydarzyło się w Koalicji.

W tym numerze „Głosu Pacjenta Onkologicznego” otwieramy Kącik porad. Warto do niego zajrzeć, bo fachowych od-

powiedzi na ważne dla wszystkich chorych na nowotwory pytania udzielają specjaliści od lat zajmujący się problematyką onkologiczną: dr Hanna Tchórzewska-Korba, kierownik Zakładu Rehabilitacji Centrum Onkologii, psycholog – dr Małgorzata Adamczak, konsultant Federacji Stowarzyszenia Amazonek i prawnik – dr Dorota Karkowska specjalista ds. prawa pacjenta. Cieszymy się, że udało się nam pozyskać do współpracy tak znakomite specjalistki i zachęcamy czytelników do przysyłania pytań.

Wszystkim pacjentom onkologicznym, ich rodzinom i przyjaciółom na nadchodzące lato życzę dobrego wypoczynku i nabrania sił, które pomogą Wam z uśmiechem pokonywać każdy dzień i jego wyzwania. Tym z nas, którzy wygrali walkę z chorobą życzę, aby letni zapas sił zainspirował do wielu nowych projektów, a może odnajdziecie w sobie chęci, by podjąć wyzwanie wolontariatu?

Co nowego w polskiej onkologii

Ostatnie miesiące obfitowały w wiele pozytywnych, i niestety również negatywnych, wydarzeń w polskiej onkologii. Na początku roku, po protestach lekarzy, apelowaliśmy do Ministra Zdrowia Bartosza Arłukowicza o poprawę sytuacji pacjentów, którzy po nowelizacji ustawy refundacyjnej spotykali się z utrudnionym dostępem do leczenia onkologicznego. Niestety nie przyniosło to spodziewanych skutków, a w kwietniu i maju kolejni pacjenci zmagali się z brakiem cytostatyków – niezbędnych leków onkologicznych stosowanych w chemioterapii. Dążymy do tego, by nasze wielokrotne wizyty w Ministerstwie Zdrowia i apele składane na ręce ministra, organizowane konferencje, a także aktywność w mediach spowodowały wysunięcie kwestii poprawy sytuacji w opiece onkologicz-

nej na pierwsze miejsce wśród zadań polskiej służby zdrowia. Tym bardziej, że podobnie myśli zdecydowana większość Polaków.

Zlecone przez naszą organizację badania opinii publicznej wykonane przez IPSOS pt. „Rak – publiczny priorytet?” jednoznacznie i dobitnie wskazują na **wielkie znaczenie przywiązywane przez Polaków do leczenia chorób nowotworowych. To przede wszystkim rak, a nie choroby serca czy cukrzyca powinien być przedmiotem troski systemu ochrony zdrowia. Tak uważa 68% respondentów.** Mamy fatalną opinię o skuteczności i standardzie systemu opieki zdrowotnej – na „bardzo dobrze” ocenia system tylko 1% respondentów.

Co roku notuje się ok. 159.000 nowych zachorowań i 93.000 zgonów z powodu chorób onkologicznych. Choroby nowotworowe już stają się pierwszą przyczyną zgonów w Europie, w Polsce są pierwszym powodem przedwczesnej śmierci przed 65. rokiem życia. Liczba zachorowań rośnie w tempie ok. 2% rocznie.

Istnieją rażące dysproporcje pomiędzy polskim dochodem narodowym, a kwotami wydawanymi na ochronę zdrowia: 7,4% PKB jest wydawane na ochronę zdrowia ze środków prywatnych i publicznych razem, przy średniej europejskiej 9,5%. Tylko 5,8% PKB jest wydawane na ochronę zdrowia ze środków publicznych. Jeszcze gorzej sytuacja wygląda z wydatkami na leczenie onkologiczne. Polski system opieki zdrowotnej wydaje na leczenie chorych na raka tylko 41 euro/mieszkańca przy średniej europejskiej 148 euro/mieszkańca. Tutaj dysproporcje są jeszcze bardziej rażące: przy dochodzie narodowym równym 64% średniej europejskiej, wydatki na onkologię sięgają tylko 28% średniej europejskiej.

Dramatycznie zmieniła się też wielkość prognozy opłacalności leczenia onkologicznego (QALY), którego maksymalny roczny koszt według nowych przepisów i decyzji na rok 2012 wynosi 99 543 zł. W 2009 roku Prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych mówił o kwocie równej 51 000 USD, czyli około 146 370 zł. Jest to znaczne ograniczenie kwoty limitu, co oznacza dla chorych na raka brak dostępu do nowych, innowacyjnych leków onkologicznych!

To tylko kilka punktów krytycznych polskiej onkologii. Więcej na naszej stronie www.pkopo.pl w sprawozdaniu z Forum. Nasze postulaty przedstawiliśmy podczas Forum Organizacji Pacjentów Onkologicznych „RAK – PUBLICZNY PRIORYTET?” oraz przesłaliśmy do Ministra Zdrowia, Komisji Zdrowia sejmowej i senackiej, a także do Prezydenta RP.

Powstanie specjalna grupa parlamentarna dedykowana polskiej onkologii?

By zdopingować decydentów do szybkiego wprowadzania koniecznych zmian i reform, prezes Jacek Gugulski wyszedł z inicjatywą powołania specjalnego zespołu parlamentarzystów odpowiedzialnych za pilotowanie i wdrażanie dobrych zmian w polskiej onkologii.

Bądźcie na bieżąco z tym, co dzieje się w polskiej onkologii i zapiszcie się na nasz newsletter na stronie www.pkopo.pl. Możecie tu też „odpalić” Radio Pozytyw tworzone przez pacjentów – dla pacjentów onkologicznych, obejrzeć filmy z naszych warsztatów. Zapraszamy Was do kontaktu z nami – piszcie na info@pkopo.pl

Krystyna Wechmann, wiceprezes PKOPO

O ostatnich wydarzeniach w Koalicji informuje prezes PKOPO Jacek Gugulski

W pierwszym numerze „Głosu” podsumowaliśmy dwuletnie działania Koalicji, od tego czasu wiele się wydarzyło.

- Zyskaliśmy status Organizacji Pożytku Publicznego. Zachęcamy wszystkich do przekazywania 1% podatku na naszą rzecz.
- Dołączyła do nas 18. organizacja – Stowarzyszenie na Rzecz

Walki z chorobami Nowotworowym SANITAS.

- 16 marca 2011 r. na posiedzeniu Rady i Zarządu PKOPO powołano na kolejną, 3. letnią kadencję Zarząd w składzie: prezes – Jacek Gugulski (jednocześnie prezes Stowarzyszenia PBS) wiceprezes – Krystyna Wechmann (jednocześnie prezes Federacji Stowarzyszeń Amazonki) wiceprezes – Szymon Chrostowski (jednocześnie prezes Fundacji „Wygrajmy Zdrowie”)
- Krystyna Wechmann została uhonorowana Nagrodą Specjalną św. Kamila.
- Ponieśliśmy ogromną stratę – 27 stycznia tego roku, zmarł Stanisław Kulisz, jeden z założycieli Koalicji, członek Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST.
- Zorganizowaliśmy kolejną edycję Akademii Dobrych Praktyk dla liderów organizacji zrzeszonych w PKOPO.
- Braliśmy udział w drugiej edycji kampanii Polskiej Unii Onkologii „Rozmowy o czasie” mającej na celu zwrócenie uwagi społeczeństwa na standardy leczenia w Polsce osób starszych chorych na nowotwory.
- Utworzyliśmy internetowe Radio Pozytyw skierowane do pacjentów onkologicznych. Unowocześniliśmy witrynę internetową (www.pkopo.pl) i założyliśmy profil publiczny na Facebooku.
- PKOPO uczestniczyła w 6. Forum Liderów Organizacji Pacjentów z Ministrem Zdrowia zorganizowanym, przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Pytania w imieniu pacjentów onkologicznych Ministrowi Zdrowia zadała Krystyna Wechmann.
- W konferencji „Ocena technologii medycznych 2012” zorganizowanej przez Health Project Management, PKOPO reprezentował Jacek Gugulski, prezes Koalicji.
- Najważniejszym zrealizowanym przez nas projektem w tym roku było Forum Organizacji Pacjentów Onkologicznych „Rak – publiczny priorytet?”, zorganizowane pod patronatem Instytutu Spraw Publicznych 26 kwietnia 2012 r.

Wśród wyzwań, przed którymi stoi Koalicja jest zadbanie o to, by pacjenci onkologiczni nie odczuli negatywnie, zapowiedzianego na lipiec 2012 r. zniknięcia programów terapeutycznych.

Więcej na www.pkopo.pl

Z życia Stowarzyszenia PBS

W dniach 23-25 kwietnia 2012 r. w Mikołajkach odbyło się spotkanie edukacyjne chorych na przewlekłą białaczkę szpikową i inne nowotwory krwi. Głównymi tematami wykładów było nowoczesne leczenie w pbsz, prawa pacjenta oraz aspekty psychologiczne terapii: jak radzić sobie z chorobą nowotworową, jak rozmawiać z lekarzem.

Podczas spotkania wybrano też Zarząd i Komisję Rewizyjną Stowarzyszenia PBS. Prezesem Zarządu został Jacek Gugulski, a wiceprezesami: Krzysztof Żbikowski, Mirosław Marszał, Jan Salamonik, Euzebiusz Jan Dziwiński. W skład Komisji Rewizyjnej weszli: przewodniczący – Piotr Błaszkiwicz oraz członkowie: Danuta Kowalska, Lucyna Zaczek.

W spotkaniu uczestniczyło około 120 osób z całej Polski, m. in. z regionów, w których powołano w 2011 roku nowe koła regionalne (Gdańsk, Rzeszów, Zielona Góra).

25-27 maja 2012 r. Stowarzyszenie PBS wraz z Fundacją Carita zorganizowało w Warszawie wspólne warsztaty dla chorych z białaczką i szpiczakiem. Na spotkaniu przedstawiono wiele ciekawych tematów związanych z leczeniem tych chorób, ale głównym celem była integracja środowiska chorych na szpiczaka i białaczkę, wzajemna pomoc i wsparcie.

13 maja 2011 r. wiceprezes Stowarzyszenia PBS Euzebiusz Jan Dziwiński, jednocześnie członek zarządu międzynarodowej organizacji pomagającej chorym na pbsz, brał udział w spotkaniu chorych na pbsz z całego świata, dzięki czemu mógł przekazać polskim pacjentom najnowsze wiadomości dotyczące leczenia pbsz.

Wolontariat pacjentów

dr Małgorzata Adamczak, psycholog, od lat współpracuje z Amazonkami.

Autorka poradnika psychologicznego dla Amazonek „Nie jesteś sama”.

Prowadzi szkolenia dla Ochotniczek.

Termin wolontariat pochodzi od łacińskiego słowa *volontarius*, czyli dobrowolny i oznacza bezpłatne świadczenie pracy na rzecz innych osób, czy grup społecznych. Wolontariusz świadczy pracę na rzecz osób, z którymi nie pozostaje w związkach rodzinnych, koleżeńskich czy przyjacielskich.

Od czerwca 2003 roku obowiązuje w Polsce „Ustawa o działalności pożytku publicznego i wolontariacie”, (Dz.U. z 2003 r. nr 96), która reguluje podstawowe warunki wykonywania świadczeń przez wolontariuszy oraz zasady korzystania z tych świadczeń. Określając zakres obowiązków dla wolontariusza oraz dla osób, organizacji i instytucji korzystających z jego pracy nie wspomina się o najważniejszym – o darze serca, który przekazywany innym wzbogaca darczyńcę wartościami znacząco wykraczającymi poza uregulowania ustawowe, artykuły i paragrafy.

Nieodpłatna praca nie powinna być utożsamiana z całkowitą bezinteresownością i brakiem jakichkolwiek gratyfikacji. **„Wynagrodzenie” odbierane przez wolontariuszy ma charakter niematerialny, często symboliczny. Wykonując podjęte zadanie wolontariusz ma szansę na zaspokojenie ważnych potrzeb psychicznych.** Doświadcza też radości, która niejednokrotnie przewyższa to, czego dokonał. W takim sensie otrzymuje podobny rodzaj gratyfikacji moralnych, jak każda osoba pomagająca profesjonalnie lub nieprofesjonalnie, dla której niewątpliwą niematerialną korzyścią jest zadowolenie z siebie, poczucie sensu, poczucie własnej wartości, czy doświadczenie uznania ze strony innych, co w żadnej mierze nie obniża znaczenia i wartości udzielanej pomocy.

Angażowanie się w pomoc osobom słabszym i chorym nie jest niczym nowym i odwołuje się do wielowiekowej tradycji dobroczynności świadczonej zarówno przez osoby duchowne, jak i świeckie. W Polsce przemiany ustrojowe przyczyniły się do upowszechnienia zjawiska spontanicznego łączenia się w grupy ludzi, którzy pragną pomagać innym oraz nieść pomoc sobie wzajemnie.

W każdym przypadku świadczenia wolontariatu spotykamy się z wykraczaniem poza własną wygodę, egoizm, ciasne pojmowanie spraw osobistych. W opiniach

i refleksjach wyrażanych przez wolontariuszy dominuje zadowolenie, poczucie „uskrzydlenia”, przekonanie o nadaniu nowego sensu własnemu życiu.

Nawet gdy świadczenie takiej pomocy nie do końca i nie w pełni jest bezinteresowne, oznacza rezygnację z organizowania życia wokół własnej osoby jako centralnej postaci i wymaga choćby elementarnej życzliwości wobec innych, a w praktyce zastąpienia motywów egocentrycznych allocentrycznymi czy prospołecznymi.

Wśród wolontariuszy na szczególną uwagę zasługuje wolontariat pacjentów podejmowany przez osoby chore, które najtrudniejszy okres zmagania się z chorobą mają za sobą, na rzecz innych pacjentów, zwykle z takim samym schorzeniem.

Popularyzacja i promowanie aktywnego i bardziej odpowiedzialnego podejścia do zdrowia stworzyła sprzyjające warunki do zwiększenia udziału nieprofesjonalistów zarówno w profilaktyce pierwotnej, jak i w szeroko rozumianej rehabilitacji po zakończeniu leczenia. **Nawet najlepiej zorganizowany system ochrony zdrowia, bez względu na posiadane możliwości techniczne i finansowe, nie może konkurować z tym, co ludzie są w stanie zrobić wzajemnie dla siebie w dziedzinie wsparcia w chorobie.** Samopomoc pacjentów oraz zaangażowanie wolontariuszy w najmniejszym choćby zakresie nie dąży do zastąpienia instytucji ochrony zdrowia i zatrudnionych w nich merytorycznych pracowników, a pojawia się jako wyraz sprzeciwu wobec depersonalizacji pacjenta korzystającego ze świadczeń zdrowotnych.

Często podnoszoną przez wolontariuszy kwestią jest realizacja zasady: pomagając innym – pomagam sobie. Jest to szczególnie aktualne w wolontariacie świadczonym przez pacjentów na rzecz chorych osób. Gdy uwzględnimy rozróżnienie wprowadzone przez ustawę o działalności pożytku publicznego i wolontariacie, wówczas okazuje się, że osoba, która świadczy nieodpłatnie pracę na rzecz innych podobnych do siebie osób, np. pacjent po leczeniu danej choroby na rzecz innych pacjentów z takim samym rozpoznaniem, wówczas okazuje się, że takie świadczenie jest służbą ochotniczą, a działania wolontaryjne odnoszą się do sytuacji świadczenia

bezpłatnej pracy na rzecz osób spoza własnej grupy, czy stowarzyszenia, do którego świadczący pracę należy. Bez wątpienia wolontariat polegający w głównej mierze na udzielaniu wsparcia psychicznego wynikającego z osobistych doświadczeń życiowych umożliwia własny rozwój oraz poszerza umiejętności świadomego kierowania własnymi działaniami, umożliwia nabywanie i doskonalenie nowych kompetencji społecznych, a tym samym zmniejsza nastawienie na zaspokajanie własnych potrzeb.

Wolontariat osób chorych czy niepełnosprawnych wobec innych chorych i niepełnosprawnych oznacza podjęcie i pełnienie wzajemnie przenikających się ról – roli dawcy i roli biorcy pomocy, co sprawia, że z nawiązania takiej relacji obie strony odnoszą korzyści.

Równoważność relacji pomiędzy pacjentem-wolontariuszem a adresatem i odbiorcą pomocy sprzyja osłabieniu oporu przed przyjęciem wsparcia z obawy przed ujawnieniem własnej słabości, gdyż jak mało która relacja społeczna akcentuje ona wzajemność i równy status obu stron transakcji. Dla adresata pomocy dodatkowy komfort wiąże się z tym, że pomagający sam wcześniej znajdował się w podobnej sytuacji i według wszelkiego prawdopodobieństwa otrzymał wtedy pomoc ze strony innej osoby. Ponadto, osoba wspomagana ma możliwość identyfikacji z wolontariuszem i wzorowania się na nim przy podejmowaniu pierwszych kroków w kierunku rozwiązania swojego problemu. Ta personalna identyfikacja prowadzi także do spostrzegania własnej siły, możliwości czy kompetencji, a tym samym siebie jako potencjalnego dawcy pomocy osobom potrzebującym.

Analiza psychologicznych i społecznych czynników kształtujących przebieg procesu zmagania się i radzenia sobie z chorobą przewlekłą, nawracającą czy nieuleczalną wskazuje na znaczenie otrzymywanego i dostrzeganego wsparcia społecznego. Silne włączenie w relacje społeczne dostarcza pozytywnych doświadczeń, a w przedłużającej się chorobie czy w przypadku wystąpienia niepełnosprawności stabilizuje nastrój oraz ułatwia odzyskiwanie poczucia sprawowania kontroli nad zdarzeniami i własnym życiem.

Wśród pacjentów - wolontariuszy dominują osoby przewlekle chore lub ze schorzeniami nawracającymi oraz zagrażającymi życiu, w tym głównie chorzy na nowotwory złośliwe. Coraz częściej w polskich szpitalach onkologicznych do zagubionego pacjenta dociera wolontariusz – osoba, która ochotniczo, bezinteresownie gotowa jest podzielić się osobistym doświadczeniem z czasu zmagania się z chorobą, poczuciem zagrożenia, czy utratą nadziei, jak również podać sprawdzone osobiście sposoby porażenia sobie z przeżywanymi trudnościami. W szczególności wyróżnione są kobiety leczone z powodu raka piersi, ponieważ Ochotniczki rekrutujące się właśnie spośród kobiet po mastektomii stanowią obecnie najliczniejsze grono pacjentek - wolontariuszek.

nej pomocy psychologicznej udzieli lekarz prowadzący terapię, gdyż ten koncentruje się głównie na biologii choroby i leczenia. Rodzina i przyjaciele chorego przeżywają własne trudności i dylematy związane z obecnością problemu nowotworowego w ich życiu, co sprawia, że w niewystarczającym stopniu są w stanie sprostać oczekiwaniom chorego. Nie w każdej placówce onkologicznej chory może liczyć na pomoc psychologa, a bywa, że nie chce lub nie potrafi z tej formy pomocy skorzystać. Wycofanie z pełnienia niektórych ról społecznych sprawia, że choremu brakuje poczucia bezpieczeństwa, wynikającego z aktywnej obecności w sieci społecznej – naturalnego źródła wsparcia.²

Amazonki-Ochotniczki do swojej pracy wolontaryjnej przygotowywane są zgodnie

gnięcie mentalnej dojrzałości do wolontariatu, jak również poznanie celu, ram i podstawowych zasad nieprofesjonalnego pomagania podejmowanego przez pacjentkę-wolontariuszkę. Zakres przygotowania praktycznego obejmuje wypracowanie, na przynajmniej podstawowym poziomie, umiejętności, na których opiera się specyfika wolontariatu tej grupy pacjentów, uwzględniająca zasady dzielenia się osobistym doświadczeniem związanym z zmaganiem się z chorobą w sposób prawdziwy, a jednocześnie konstruktywny dla odbiorcy, z uwzględnieniem jego potrzeb i możliwości percepcyjnych.

Wolontariusz nieprzygotowany nie tylko gorzej zrealizuje swoje zadanie, ale sam narażony jest na wypalanie się w pełnionej roli. Dobrze się dzieje, gdy z wolontariusza-



Szkolenie Ochotniczek.

W ostatnich latach na terenie całej Polski stał się widoczny wolontariat podejmowany przez kobiety po leczeniu raka piersi, które zorganizowane w stowarzyszeniach „Amazonki”, po odpowiednim przygotowaniu trafiają do pacjentek leczonych na oddziałach chirurgii onkologicznej lub ogólnej, niosąc im wsparcie psychiczne, zarówno informacyjne jak i emocjonalne.

Obecność pacjenta - wolontariusza przy łóżku osoby chorej na raka ma dla obu stron niezwykle istotne znaczenie. Dzieje się tak, ponieważ pacjent z rozpoznaniem nowotworu złośliwego zarówno podczas terapii, jak i po jej zakończeniu znajduje się w sytuacji psychicznie trudnej i obciążającej oraz zmagają się z wieloma problemami.¹ Nie zawsze może liczyć na to, że potrzeb-

z programem Reach to Recovery, organizacji o zasięgu międzynarodowym, do której należy Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”, skupiająca stowarzyszenia działające na terenie całej Polski. Program ten zakłada teoretyczne i praktyczne przygotowanie kandydatek, które poznają zasady nieprofesjonalnego pomagania i ćwiczą umiejętności niezbędne podczas udzielania wsparcia psychicznego.

Pacjent wolontariusz powinien zostać teoretycznie i warsztatowo przygotowany do podjęcia roli osoby nieprofesjonalnie pomagającej. Jest to istotne zarówno dla niego samego, jak i dla każdej osoby, która będzie korzystała z jego pomocy.

Przygotowanie teoretyczne oznacza w tym przypadku przede wszystkim osią-

mi, których praca polega głównie na udzielaniu wsparcia psychicznego pracuje psycholog, a zespół pomagających regularnie spotyka się z nim w celu wymiany doświadczeń i „przepracowania” pojawiających się trudności.

Osoby pomagające nieprofesjonalnie są bardziej niż profesjonaliści narażeni na wypalanie się w pełnionej roli. Sytuacja wspomaganym często przypomina im czas własnego zmagania się i radzenia sobie z chorobą i towarzyszącymi jej przeżyciami, co stanowi źródło obciążenia psychicznego. Dzieje się tak, ponieważ wsparcie, którego udzielają bazuje na identyfikacji ze wspomaganym w miejsce empatii, którą posługują się osoby pomagające zawodowo.

Naturalnym i niezbędnym zapleczem dla pacjentów-wolontariuszy są stowarzyszenia samopomocowe zakładane przez chorych, którzy osobiste doświadczenia z okresu zmagania się z chorobą wykorzystują dla wzajemnego wspierania się i wzajemnej pomocy.

Pojęcie *samopomocy*, stosowane zamiennie z terminem *wzajemnej pomocy* ma szeroki i nieostry zakres. Stosowane jest zarówno na określenie profesjonalnie prowadzonych grup psychoterapeutycznych, jak i grup edukacyjnych opartych na doradztwie oraz stowarzyszeń samopomocowych, tworzonych z inicjatywy pacjentów i przez nich prowadzonych. W węższym znaczeniu, zgodnie z klasyczną definicją Katza i Bendera, o samopomocy można mówić wyłącznie w odniesieniu do grup inicjowanych i prowadzonych przez nieprofesjonalistów o podobnym statusie (np. zdrowotnym), którzy pragną współpracować przy rozwiązywaniu problemu życiowego lub dążyć do wprowadzenia zmian w sobie, bądź w społeczeństwie oraz zaspokajając istotne potrzeby.³

Definicja podkreśla pragmatyczny charakter grup i stowarzyszeń samopomocowych, które nie podejmują dążenia do zmiany obiektywnych warunków, lecz zmierzają do tworzenia oparcia i wzajemnego zrozumienia wśród podobnie doświadczonych osób.

Stowarzyszenia samopomocowe skupiające ludzi chorych działają niezależnie od służb medycznych, a istotnym bodźcem do ich powstania są odczuwane przez chorych niedostatki w zakresie opieki, zrozumienia czy oparcia psychicznego ze strony pracowników ochrony zdrowia. Samopomocowe stowarzyszenia pacjentów w sposób oczywisty nie stanowią alternatywy dla profesjonalnej pomocy psychologicznej, a jedynie uzupełniają dość powszechnie występujące braki w tym zakresie. Ponadto prawidłowo rozumiana samopomoc pozostaje w ścisłym związku z fachową pomocą.

Gdy spojrzymy na grupy samopomocy jak na zjawisko społeczne, wówczas uzasadnienie dla ich tworzenia i rozwoju wobec wzrastającej koncentracji społecznej na własnych sprawach i przejawów egoizmu w relacjach międzyludzkich, staje się w pełni oczywiste.

Proponują one bowiem swoim członkom wspólne pokonywanie trudności i rozwiązywanie problemów, co stanowi o szczególnie dużej sile wsparcia, a wzajemna identyfikacja podczas konfrontowania osobistych przeżyć ma zdecydowanie większą wspierającą moc od profesjonalnej empatii. To sprawia, że rozwija się i umacnia wewnętrzna spójność grupy oraz towarzyszące jej poczucie panowania nad trudnymi

doświadczeniami i przeżyciami oraz, co jest nie mniej ważne, wzrasta poczucie sprawowania kontroli nad własnym życiem.⁴

Dla chorych na nowotwory złośliwe, którzy często czują się naznaczeni chorobą, czy dyskryminowani w nie rozumiejącym problemu środowisku, grupa samopomocowa stwarza możliwość spotkania z podobnymi do siebie osobami. Daje też szansę wywierania wpływu na zmniejszenie destygmatyzacji osób z problemem onkologicznym poprzez kierowanie rzetelnymi i często osobistymi informacjami do szerszych kręgów społecznych.

Jak wskazują dane zgromadzone w raporcie opracowanym przez amerykański Narodowy Instytut Raka (NCI), wśród chorych na nowotwory złośliwe zyskują na popularności grupy wsparcia i wzajemnej pomocy, stawiające przed sobą cel w postaci edukacji zdrowotnej adresowanej do własnej grupy oraz szerszych kręgów społecznych oraz dążące do udzielania wsparcia emocjonalnego osobom borykającym się z rozpoznaniem nowotworu oraz trudnym i długotrwałym leczeniem specjalistycznym.⁵

Osoby, których nieprofesjonalne pomaganie polega na udzielaniu wsparcia psychicznego opierają swoje relacje z innymi na wzajemności, a stosowana nieuchronnie identyfikacja z przeżyciami innych skutkuje odczuwanym przez wspomaganych autentycznym zrozumieniem, a wolontariuszowi dostarcza satysfakcji, wzruszenia i poczucia zjednoczenia z innymi w głębokim poczuciu bliskości i jedności.⁶

Wolontariusze narażeni są również na obciążenie stresem, z którym nie zawsze potrafią sobie poradzić, co może skutkować wypaleniem się w pełnionej roli. Zagrożenie syndromem burn-out u wolontariuszy jest często większe niż w przypadku osób zajmujących się zawodowo pomaganiem opartym na osobistym zaangażowaniu. Dzieje się tak przede wszystkim dlatego, że wolontariusze mają tendencję do identyfikowania się ze wspieranymi osobami, podczas gdy osoby pomagające profesjonalnie posługują się przede wszystkim empatią. Identyfikacja z osobami przeżywającymi trudności podobne do wcześniej doświadczonych utrudnia również zachowanie zdrowej granicy pomiędzy udzielającym wsparcia i wspieranym. Istotne więc staje się zapewnienie stałej pomocy psychologicznej, w celu zapobiegania wypalaniu się oraz podnoszenia umiejętności radzenia sobie przez wolontariuszy z obciążeniem w sposób nie stanowiący dla nich ryzyka.⁷

Wśród pacjentów-wolontariuszy wyjątkowe miejsce zajmują liderzy grup samopomocowych, którzy często są ich założycielami i którzy najsilniej włączają

się w działania wspierające innych, sami także doświadczając wsparcia społecznego i przeżywając identyfikację z tworzoną wspólnotą. Tym samym dla pacjentów-wolontariuszy grupa samopomocowa – naturalne zaplecze i oparcie, staje się punktem odniesienia i źródłem naturalnych porównań społecznych.⁸

Wolontariusze z grup samopomocowych dzięki współpracy z profesjonalistami oraz innymi lokalnymi organizacjami pozarządowymi mają szansę na znaczący wkład w podnoszenie poziomu psychoedukacji i edukacji prozdrowotnej w społeczeństwie oraz przyczynić się do wprowadzania zmian w podejściu do zdrowia i jego ochrony oraz profesjonalnej opieki zdrowotnej.

Wolontariat świadczony w dowolnej formie jest czynnikiem humanizującym relacje międzyosobowe. Sprzyja rozszerzeniu solidarności i wrażliwości na potrzeby drugiego człowieka, z poszanowaniem jego godności w każdych okolicznościach życia. Jego służebny charakter jest jednak najbardziej widoczny w pracy pacjentów-wolontariuszy, dla których choroba, słabość oraz towarzyszące im trudne przeżycia stały się podstawą mocy i siły przekazywanej w postaci wsparcia psychicznego, pomocy w budowaniu nadziei i chęci życia innych chorych, a tym samym stanowią wyraz twórczej obecności w życiu społecznym.

Małgorzata Adamczak

Bibliografia

1. Edgar L., Rosenberg Z., Nowlic D., *Coping with cancer during the first year after diagnosis*, „Cancer” 1999, nr 69, s. 817-828.
2. Lambley P., *Psychologia raka*, KiW, Warszawa 1995.
3. Widlak W., *Grupy samopomocy w społeczeństwie zachodnim wg A.H. Katza i E.J. Bendera*, w: Widlak W., *Pomoc nieprofesjonalna i grupy wzajemnej pomocy*, Studium Pomocy Psychologicznej P.T.P., Warszawa 1987, s. 34-52.
4. Jacobs M.K., Goodman G., *Psychologia a grupy samopomocy*, „Nowiny Psychologiczne” 1990, nr 1-2, s. 92-116.
5. Prosberg B., Lavenson J.L., *A survey of cancer support by National Cancer Institute Clinical and Comprehensive Centre*, „Psychooncology” 1993, nr 2, s. 215-217.
6. Richardson M.A., Post-White J., Grimm E.A., Moye L.A., Sinletary S.E., Justice B., *Coping, life attitudes and immune to imagery and support after breast cancer treatment*, „Altern. The Health Med.” 1997, nr 3(5), s. 62-70.
7. Weitzner M.A., *Funkcjonowanie psychospołeczne i jakość życia chorych na nowotwory gruczołu piersiowego*, w: Meyza J., *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Centrum Onkologii, Warszawa 1997, s. 225-274.
8. Stevens M.J., Duttlinger J.E., *Correlates of participation in breast cancer support group*, „Journal Psychosom. Res.” 1998, nr 45(3), s. 263-275.

POLSKIE AMAZONKI - DWUGŁOS

Amazonki najstarsza organizacja pacjentów onkologicznych w Polsce, posiadająca długą i bogatą historię nie jest tworem skostniałym, przechodzi ciągle zmiany, podążając z duchem czasów. Ruch powstały z inicjatywy polskich lekarzy na wzór amerykańskiej organizacji Reach-to-Recovery i początkowo działający pod opiekuńczymi skrzydłami placówek medycznych, wyemancypował się i stworzył własne struktury, posiadające osobowość prawną, szukające własnych źródeł finansowania. Jego dzieje i dokonania stały się tematem badań naukowych, twórczej polemiki dotyczącej przeszłości i aktualnych zadań stojących przed Amazonkami w nowej rzeczywistości.

Przedstawiamy dwa stanowiska: dr Anny Mazurkiewicz i dr Edyty Zierkiewicz, od lat blisko związanych z Amazonkami, wspierających ich działania pogłębioną refleksją, pozwalającą Organizacji rozpoznać i kształtować własne oblicze.

Wolontariat amazoński – amerykańska idea w polskich warunkach

Tradycja samoorganizowania się „wyleczonych pacjentów” w ruchy społeczne jest w Polsce dość krótka, zaledwie trzydziesto-kilkuletnia. Za początek tego rodzaju inicjatyw można przyjąć rok 1974. Wówczas to w Poznaniu zawiązała się pierwsza grupa Anonimowych Alkoholików. Ta idea, podobnie jak – młodszy o niecałą dekadę – pomysł na tworzenie klubów kobiet po leczeniu raka piersi zostały „przywiezione” ze Stanów Zjednoczonych.

Pierwsza, nieformalna, grupa Amazonek założona została w Warszawie, przy Centrum Onkologii w 1983 r. Niezwykle istotny – dla natury ruchu, który wyewoluował z tej niewielkiej grupki kobiet – był fakt, iż idea samopomocy amazońskiej narodziła się nie w głowach byłych pacjentek, ale aktywnych zawodowo lekarzy (ściślej mówiąc, lekarza i rehabilitantki: Zbigniewa Wronkowskiego i Krystyny Miki). To właśnie profesjonaliści podjęli próbę przeszczepienia na grunt polski pomysłu zaangażowania wyleczonych pacjen-

tek w procesy wspierania innych chorych – czekających w szpitalu na operację lub tuż po jej przebyciu.

Amazonki nie korzystały z doświadczeń Anonimowych Alkoholików, którzy – tak jak i one – starali się dopasować założenia i wartości leżące u podstaw amerykańskiego „przedsięwzięcia” do potrzeb i możliwości Polaków. Do dziś oba rodzaje działalności wydają się całkowicie odmienne, mimo że współtworzą szersze zjawisko: wzajemnego wsparcia osób cierpiących na tę samą dolegliwość czy z powodu podobnych zaburzeń.

Amazonki oparły się przede wszystkim na sugestiach, radach i informacjach pochodzących od specjalistów. Na samym początku, tj. do 1983 r., większość z klubów zakładali lekarze, a prowadziły im pielęgniarki. Zresztą do dziś wiele klubów działa przy szpitalach. (Jednym z pierwszych stowarzyszeń założonych z inicjatywy samych pacjentek był utworzony w 1991 roku klub poznański.)



Fot. Anna Nogajczyk-Jarząb

Anna Mazurkiewicz, dziennikarka, autorka książek i artykułów opartych na własnym doświadczeniu choroby. Zamieszczony tekst stanowi fragment obronionej w tym roku pracy doktorskiej „Kobiety po mastektomii w Polsce. Sfera prywatna, sfera publiczna”, napisanej pod kierunkiem prof. dr hab. Antoniny Ostrowskiej (IFIS PAN).

W tej publikacji chcę krótko odwołać się do początków działania pierwszej organizacji pacjentek – stowarzyszenia Amazonek. Historia stowarzyszenia kobiet po mastektomii w Polsce wiąże się ze zmianą w podejściu do rehabilitacji fizycznej, która

Od rehabilitacji do silnej organizacji

nastąpiła w PRL pod koniec lat 60. XX w. W 1969 r. ówczesne Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej wprowadziło program rozwoju rehabilitacji leczniczej, redefiniując w ten sposób jej znaczenie dla powrotu do zdrowia. Jak dowiedziałam się od prof. Andrzeja Kułakowskiego w 1972 r. jako zastępca dyrektora Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie, rozpoczął organizację pierwszej w Polsce komórki rehabilitacyjnej dla kobiet po mastektomii. W latach 1972-1980 program rehabilitacji kobiet po okaleczającej mastektomii metodą Halsteda opierał się na wynikach działania w ramach umowy polsko-amerykańskiej, którą podpisał Instytut Onkologii na lata 1972-1976. W 1980 r. został opracowany wniosek wdrożeniowy ustalający algorytm postępowania rehabilitacyjnego po mastektomii i przeznaczony dla wszystkich ośrodków w kraju przeprowadzających tego rodzaju operacje. Działania te stworzyły sprzyjającą atmosferę do powołania wspólnoty pacjentek. Pierwszy w Polsce Klub Kobiet po Mastektomii powstał w 1987 r. z inicjatywy dr Krystyny Miki. Jego pierwszym i zasadniczym wówczas założeniem była rehabilitacja, a nie wzajemne wsparcie ani opieka psychologiczna. Krystyna

Mika jest autorką pierwszej polskiej rozprawy doktorskiej na temat rehabilitacji kobiet po mastektomii. Celem pracy było dokonanie oceny wpływu postępowania rehabilitacyjnego na zmniejszenie upośledzenia kończyny powstałego w wyniku amputacji sutka.

Niektórzy badacze, np. Edyta Zierkiewicz, pisząc o Amazonkach z perspektywy paradygmatu feministycznego, są zdania, że ruch Amazonek w Polsce został zainspirowany przez przedstawicieli medycyny i jest przykładem, w jaki sposób przejawia się władza biomedycyny w tym zakresie: łatwiej w ten sposób kontrolować i monitorować zachowania pacjentek. Teza ta wymaga szerszego komentarza. Nie można analizować ruchu Amazonek w oderwaniu od kontekstu polityczno-historycznego. Istotnie, pierwsze kluby powstawały z inspiracji pracowników służby zdrowia i pod opieką odpowiednich placówek, jak np. Polski Komitet Zwalczenia Raka. System polityczny Polski w tym czasie uniemożliwiał artykulację interesów odmiennych od oficjalnych, dlatego też nie było możliwe korzystanie z jakichkolwiek wzorów w sposób inny niż przekazywanie sobie zasłyszanych informacji, tym

Być może, jak twierdzą niektórzy lekarze, nie mogło być inaczej. Z jednej strony bowiem na Zachód wyjeżdżały bardzo nieliczne osoby, więc „siłą rzeczy” możliwość zapoznawania się z nowoczesnymi rozwiązaniami w zakresie samopomocy pacjentom (oraz z doniesieniami o pacjenckiej samopomocy) miała zaledwie garstka specjalistów. A po drugie, do przełomu politycznego w Polsce żadna oddolna działalność nie była akceptowana przez decydentów politycznych. Dlatego właśnie można powiedzieć, że to lekarze (i pokrewni im profesjonaliści) w latach 80. „aktywizowali” pacjentki. Ale zachęcali je w zasadzie tylko do udziału w zajęciach rehabilitacyjnych (które dopracowywali w trakcie ćwiczeń z pacjentkami). Inne działania, wynikające z „zaimportowanej” do Polski idei, były w mniejszym stopniu aprobowane (tu: wolontariat na oddziałach) czy uznawane za wartościowe (tu: udzielanie sobie wzajemnego wsparcia, przyjaźnienie się pacjentek ze sobą). Niemniej Amazonki coraz bardziej świadome „powinności” wynikających z przyjętej idei, dążyły do ich realizacji – raczej negocjując zakres swojej działalności i powoli przekonując do siebie lekarzy, niż walcząc z nimi. Te próby wypracowania kompromisu trwały kilka lat. Dziś Amazonkom nikt już nie

odmawia wstępu na oddział onkologiczny, nie zabrania rozmów z pacjentkami, ani też nie lekceważy więzi, jakie członkinie stowarzyszeń nawiązują między sobą. Teraz niektóre ochotniczki wręcz skarżą się na sytuację odwrotną: na przeciążenie funkcją społeczną. Personel medyczny czasami bowiem zamiast przekazać chorym informacje na temat funkcjonowania po leczeniu, kieruje je do wolontariuszek lub odsyła do klubów. Środowisko medyczne rozpoznało też inny „potencjał” zorganizowanych Amazonek: do podnoszenia świadomości raka piersi w społeczeństwie oraz do zachęcania zdrowych kobiet do poddawania się badaniom w kierunku wczesnego wykrywania raka piersi.

Po dwudziestu pięciu latach, tzn. od czasu sformalizowania pierwszej grupki kobiet po mastektomii (1987 r.), sytuacja diametralnie się zmieniła. Można by powiedzieć, że Amazonki osiągnęły już swój cel, teraz więc powinny jedynie umacniać swoją pozycję. Sądzę jednak, że jest inaczej. Świadczy o tym choćby powołanie do życia, dwa lata temu, Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Polskie Amazonki – i podobne im ruchy pacjenckie – stoją przed wielkim problemem, ale nie posiadają zbyt dużej świadomości jego istnienia. Ten problem

bardziej niemożliwe było powstawanie „niezależnych i samorządnych” stowarzyszeń pacjenckich. Jedyną grupą zawodową związaną z onkologią, która miała szansę obserwowania, jak funkcjonuje służba zdrowia na świecie, byli lekarze. Historia rehabilitacji kobiet po mastektomii w Polsce pokazuje procedury, dzięki którym było możliwe wprowadzenie tej formy usprawniania w oficjalne struktury. Po stanie wojennym nie było również możliwe pojawienie się „oddolnych” stowarzyszeń. Taka możliwość powstała dopiero w drugiej połowie lat 80., w fazie powolnej erozji systemu politycznego, grupa musiała mieć jednak gdzie swoje umocowanie, stąd „patronat” oficjalnej służby zdrowia. Ta polska specyfika zakładania stowarzyszeń niejako pod okiem pracowników służby zdrowia po prostu ułatwiała kobietom z rakiem piersi podjęcie działalności, chociażby ze względu na nieodpłatne udostępnianie lokalu, telefonów itp, a nie miała na celu przejęcia kontroli nad pacjentkami. Dwa kluby w całej Polsce nadal pracują pod szyldem szpitala, są to: Stowarzyszenie Amazonek w Wejherowie przy Szpitalu F. Ceynowy, Klub Amazonek – Przychodnia Onkologiczna w Skarżysku Kamiennej. Inne kluby, w ostatnich dwóch latach zmieniły nazwy, np. Klub Kobiet

po Mastektomii Amazonki przy Podkarpackim Ośrodku Onkologicznym w Brzozowie na Stowarzyszenie Klub Kobiet po Mastektomii Amazonki; Gdańskie Stowarzyszenie Kobiet Amazonki przy Klinice Chirurgii Onkologicznej AM na Gdańskie Stowarzyszenie Kobiet Amazonki; Stowarzyszenie Gdyńskich Kobiet po Mastektomii przy Oddziale Onkologicznym Szpitala Morskiego na Stowarzyszenie Gdyńskich Kobiet po Mastektomii Amazonki; Świętokrzyski Klub Amazonki przy Świętokrzyskim Centrum Onkologii w Kielcach na Świętokrzyski Klub Amazonki, Klub Amazonka przy Opolskim Centrum Onkologii na Klub Amazonka. Oczywiście, niektóre stowarzyszenia, jak warszawskie Amazonki, mają swoje siedziby przy centrach onkologii. Niektóre stowarzyszenia starają się funkcjonować przy placówkach służby zdrowia, które udostępniają im nieodpłatnie lokal, salę rehabilitacyjną, czy też jak w przypadku Koła Feniks Warszawa Targówek, dyrektor ZOZu „daje wszystko, łącznie z miejscem w *Kwartalniku Pacjenta*, bo my nie mamy nic” lub stowarzyszenia w Międzyrzeczu, gdzie „dyrektor wszystko udostępnia nam bezpłatnie”.

Klub warszawskich Amazonek działał początkowo pod patronatem (był też przezeń finansowany) i opieką merytoryczną



Edyta Zierkiewicz – adiunkt w Instytucie Pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego. Redaktorka i współredaktorka książek poświęconych problematyce kobiecej, m.in. „Kobiety, feminizm i media” (z Izabelą Kowalczyk, Wrocław, 2005), „Trzeci wiek drugiej płci”. (z Aliną Łysak, Wrocław, 2006). Autorka monografii „Rozmowy o raku piersi” (Wrocław, 2010). Od 2009 r. współpracuje z Federacją Stowarzyszeń Amazonek, m.in. przy redagowaniu czasopisma „Nasze Życie”.

Obywatelskiego (dziś: Polskiego) Komitetu Zwalczenia Raka z wielkim zwolennikiem tego ruchu samopomocowego – Zbigniewem Wronkowskim. Jak wspomina „pierwszy sekretarz” utworzonej 16 lutego 1993 r. Federacji Stowarzyszeń Wiesława Dąbrowska-Kielek w „Gazecie Amazonki”: *i klub warszawski, i Federacja przez szereg lat nie miały osobowości prawnej. Działalność toczyła się pod patronatem PKZR. To nie był przypadek, ale przemyślana, wypracowana idea – słuszną i dobrą na tamtym etapie. (...) Naszym głównym księgowym była księgowa PKZR. W 1997 r. klub uzyskał osobowość prawną, został zarejestrowany w Krajowym Rejestrze Sądowym. W roku 2004 stowarzyszenie uzyskało status organizacji pożytku publicznego i jednocześnie zmieniło nazwę organizacji na Stowarzyszenie Amazonki Warszawa-Centrum, chcąc uniknąć w nazwie słowa „mastektomia”, ograniczającego dostęp tym kobietom z rakiem piersi, które przeszły operacje oszczędzające.*

Kolejno zaczęły się pojawiać kluby w całej Polsce; w 1993 r. doszło do powstania Polskiej Federacji Klubów Kobiet po Mastektomii, której siedziba początkowo mieściła się w warszawskim Centrum Onkologii, obecnie – w Poznaniu. W 2000 r. Federacja uzyskała osobowość prawną

wiąże się z kontekstem społeczno-kulturowym i, ogólnie, z „przeszczepianiem” idei ruchów samopomocowych. Zresztą nie tylko Amazonki go nie dostrzegają, a raczej – z braku odpowiednich „narzędzi” – nie potrafią go rozpoznać. Wyraźnie zdałam sobie z tego sprawę, gdy, kilka tygodni temu, próbowałam dowiedzieć się, czy któraś z instytucji publicznych (m.in. wydział zdrowia urzędu miasta) organizuje konkursy na przekłady książek. Bardzo intensywnie zabiegałam o wydanie książki Gayle Sulik zatytułowanej „Blues różowej wstążki. O tym jak kultura raka piersi lekceważy zdrowie kobiet” („Pink ribbon blues. How breast cancer culture undermines women’s health”). Zewsząd otrzymywałam odmowne odpowiedzi. Jedna z urzędniczek w rozmowie telefonicznej autorytatywnie stwierdziła wręcz, że nie ma potrzeby wydania książki Sulik, bo książek o raku piersi jest już w Polsce bardzo dużo. Starłam się jej wyjaśnić, że się myli, że szeroko dostępne są tylko publikacje medyczne i psychologiczne (zwłaszcza poradniki), a takie jak książka Sulik (krytycznych wobec kontekstu społeczno-kulturowego i polityczno-ekonomicznego) po polsku jeszcze nie powstały. Urzędniczka zajmująca się zdrowiem publicznym w ogóle nie rozumiała moich argumentów. Jej zdaniem dostępne

po polsku publikacje wyczerpują temat – nic więcej o raku piersi nie da się powiedzieć. Podejście, jakie reprezentowała ta urzędniczka, niestety, jest typowe. **Brak socjologicznej i antropologicznej refleksji nad chorobą „unieważnia”** bowiem w dyskursie publicznym i indywidualnym rozpoznaniu wszystkie inne – poza medycznymi i psychologicznymi – zagadnienia. W rzeczywistości jest odwrotnie: to „polityka raka piersi” (jak pisała o tym m.in. Roberta Altman) i „kultura raka piersi” (jak pisze Gayle Sulik) stanowią główne pole, na którym „rozgrywa się” zjawisko choroby. To właśnie te siły (a raczej różni potężni aktorzy: politycy, środowisko medyczne, firmy farmaceutyczne, media itd.) wpływają na kształt ram, w obrębie których jednostki przeżywają swoją chorobę, a także w obrębie których wymyślane i upowszechniane (lub odrzucane) są metody wykrywania i leczenia raka (pisał o tym m.in. Barron Lerner). Niestety, tak długo jak w polskim społeczeństwie upowszechniane będą przede wszystkim te idee, które są zgodne z interesem różnego rodzaju decydentów, a lekceważone lub zupełnie ignorowane będą krytyczne analizy zjawisk społecznych i procesów politycznych (tzn. takie, które pozwalają ludziom uświadomić sobie kulturowe uwarunko-

wania ich sytuacji), tak długo nie będziemy w stanie identyfikować rzeczywistych problemów: trudności, z którymi zmagają się pacjentki (zarówno jako grupa, i jako osoby indywidualne), słabości służby zdrowia, luk w stanie wiedzy medycznej itp.

Odnosząc się do wolontariatu amazońskiego warto zaznaczyć, że w Polsce wyróżnił się on jakby z niebytu. W Stanach Zjednoczonych natomiast wyrastał z takich ruchów społecznych jak feminizm, ruch zdrowia kobiet, ruch konsumentów zdrowia. Polki – odwołując się do idei Reach-to-Recovery (R-t-R) – przyswajały (na tyle, na ile pozwalały im warunki społeczne i polityczne) system wartości, który w ogóle nie rezonował z kontekstem kulturowym, w którym one funkcjonowały. Dziś, gdy media upowszechniają zglobalizowany przekaz, wiele kwestii stało się bardziej zrozumiałych, a może raczej: bardziej powszechnych. W Polsce idea amazońska zaproponowana została pacjentkom przez osoby posiadające pewien zakres władzy instytucjonalnej, w Stanach idea formowana była oddolnie – zresztą nie tylko formowana, ale i przetwarzana, rozczłonkowany na itp. W Polsce wśród kobiet po leczeniu raka piersi promowana jest wyłącznie idea R-t-R, w Stanach Zjednoczonych naliczyć można co najmniej kilkadziesiąt

i od 2005 r. nosi oficjalną nazwę Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”.

Misja Amazonek zawiera się w hasło: „Pomagając innym, pomagasz sobie”. Cel stowarzyszenia nieco różni się od działań grup samopomocowych w Stanach Zjednoczonych, gdzie generalnie wspiera się kobiety w szpitalach tuż po zabiegach chirurgicznych. Nawiązując do tekstu Edyty Zierkiewicz chce odnieść się do twierdzenia o wpływie amerykańskiego ruchu Reach to Recovery na powstanie pierwszego stowarzyszenia Amazonek w Polsce. Andrzej Kułakowski uczestnicząc od połowy lat 60. w pracach American Cancer Society, zetknął się tam oczywiście zarówno z rehabilitacją kobiet po mastektomii, jak i działaniami ruchu „Reach to Recovery”. Jednak ówczesne kontakty i relacje interpersonalne z amerykańskimi kobietami po mastektomii siłą rzeczy ze względu na kontekst polityczny były znikome i sprowadziły się wyłącznie do podjęcia zasadniczej idei powołania samopomocowej grupy wsparcia. W ciągu kolejnych lat istnienia ruchu Amazonek po transformacji ustrojowej, istotnie, związki z programem Reach to Recovery stały się coraz silniejsze. (Pierwsza wizyta Przewodniczącej Reach to Recovery w Centrum Onkologii miała miejsce w 1992 r.)

Od lat 90. Federacja Stowarzyszeń Amazonki przyjęła misję Reach to Recovery, szkoli swoje ochotniczki według algorytmów przyjętych przez tę organizację, bierze udział w konferencjach tej organizacji, a w roku 1998 w Lublanie Krystynę Mikę uhonorowano medalem dla profesjonalisty szerzącego ideę Reach to Recovery. Nie mamy tu jednak, jak się wydaje, do czynienia z dyfuzją relacyjną, a raczej zapośredniczeniem w rozumieniu Douga McAdama i Sidneya Tarrowa („Protesty ponadnarodowe. Zmiana skali”, przeł. D. Łucka, K. Gorchach, [w:] „Dynamika życia społecznego”). Hanna Tchórzewska, obecnie kierownik Zakładu Rehabilitacji Centrum Onkologii w Warszawie, która w Centrum Onkologii pracuje od 1986 r., podsumowała w rozmowie ze mną po latach, że wtedy była przeciwna tworzeniu się takiej grupy. (*Bałam się, że gdy koleżanki Amazonek będą odchodziły, reszta zacznie się załamywać*). Trudno było także oferować pomoc psychologiczną, ponieważ w powszechnym rozumieniu w tamtym czasie profesje psychologa i psychiatry sytuowały się niebezpiecznie blisko i kojarzyły się z leczeniem dewiacji. Podkreśliła, że amerykańskie kobiety działające w Reach to Recovery skupiają się wyłącznie na odwiedzaniu kobiet z rakiem piersi

w szpitalach tuż po operacji i oferowaniu przede wszystkim wsparcia psychicznego, nie mają natomiast kontaktu z pacjentkami w czasie leczenia pooperacyjnego – są to istotne różnice w funkcjonowaniu obu ruchów. Zupełnie inaczej przedstawiały się losy amerykańskiego ruchu samopomocowego kobiet z rakiem piersi.

Amazonki powstały jako grupa wsparcia i w znacznej mierze tak właśnie funkcjonują w świadomości społecznej. Grupy wsparcia to jedna z form pomocy psychologicznej. Skupiają one osoby znajdujące się w takiej samej sytuacji życiowej, to jedna z goffmanowskich strategii radzenia sobie z piętnem: przebywanie z tymi, którzy noszą to samo piętno. Możliwości są nieograniczone – grupy wsparcia mogą obejmować ludzi chorych na tę samą chorobę, ofiary przemocy domowej, dorosłe dzieci alkoholików (DDA), ofiary kataklizmów itd. Można porównać początki rodzenia się ruchu Amazonek z początkami ruchu Anonimowych Alkoholików w Polsce. Pierwsze grupy powstały w Stanach Zjednoczonych w 1935 r., do Polski informacje o AA dotarły już w 1957 r., pierwsza grupa AA powstała w 1974 roku w Poznaniu. Pierwszy ogólnokrajowy Zjazd AA z udziałem przedstawicieli 34 grup AA



Krystyna Wechmann, międzynarodowa konferencja Amazonek na Tajwanie, 2011 r.

„odmian” głównej myśli przewodniej (i warto nadmienić, że tam idea wywodzona z aktywności Teresy Lasser uważana jest za jedną z bardziej konserwatywnych, zachowawczych, a więc niezbyt korzystnych dla kobiet z rakiem piersi).

Wolontariat amazoński już się w Polsce sprawdził. Ta idea – „w polskiej wersji językowej” – okazała się bardzo płodna. Ruch Amazonek rozwinął się nad wyraz intensywnie, powstają coraz to nowe kluby (obecnie jest już ich ok. 200). Wydaje się, że nadeszła też pora na pogłębioną

analizę zjawiska raka piersi. W tym przypadku amerykańskie lektury (takie jak np. książka Gayle Sulik) na pewno okażą się niezwykle przydatne. Udowodniła już to w swoim doktoracie Anna Mazurkiewicz, zainspirowana inną książką amerykańskiej socjolożki na temat amerykańskiego ruchu amazońskiego (Maureen Casamayou, „The politics of breast cancer”).

Oprócz podejmowania kwestii kulturowych, społecznych i politycznych polski ruch Amazonek powinien, moim zdaniem, podjąć refleksję nad zagadnieniami

ekologicznymi (in. nad środowiskowym uwarunkowaniem raka piersi). Inspiracji polskie Amazonki mogą szukać na przykład w książkach Audre Lorde, Rose Kushner, Sharon Batt, Maren Klawiter czy Zillah Eisenstein. Te autorki dowodzą, że nie trzeba być specjalistą z zakresu medycyny, by dostrzegać istotne powiązania między własną chorobą i środowiskiem, w jakim się żyje – i w ten sposób wpływać na dokonywanie znaczących zmian w swoim życiu i otoczeniu. Sądzę, że warto, by polskie Amazonki bardziej świadomie zaczęły podchodzić do takich zagadnień jak pochodzenie społeczne, pochodzenie etniczne, wiek, wykształcenie, ale też „nierówności zdrowotne” czy orientacja psychoseksualna, i by zaczęły organizować się w grupy o określonym profilu. W ten sposób nie tylko uświadomią sobie wagę tych spraw (w tym: ich wpływ na ich sytuację zdrowotną), ale też będą mogły – tak jak Amerykanki – bardziej celowo formułować swoje roszczenia i określać charakter swoich działań. Pewnym krokiem naprzód na pewno jest powołanie Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych, ale takich stowarzyszeń powinno być więcej i powinny być bardziej zróżnicowane.

Edyta Zierkiewicz

odbył się dopiero w październiku 1984 roku w Poznaniu. Jak wspomina Bohdan Woronowicz, w 1980 r. użyczył pierwszej w Warszawie grupie AA lokalu w swoim oddziale w Instytucie Psychiatrii i Neurologii. (B.T. Woronowicz, „Wyznanie lekarza”, [w:] „Anonimowi Alkoholicy”). Taką grupą wsparcia są właśnie stowarzyszenia kobiet z rakiem piersi, działające na całym świecie. Wystukując w wyszukiwarce Google hasło „Breast Friends Support USA”, można znaleźć ok. 89 200 000 odpowiedzi. Według raportu amerykańskiego Narodowego Instytutu Raka (NCI) stowarzyszenia kobiet z rakiem piersi stanowią tam 33 proc. wszystkich grup wsparcia skupiających chorych na choroby nowotworowe.

Działania wymagają jednak dużych nakładów finansowych. Odkąd kluby uzyskały osobowość prawną i wraz z wprowadzeniem gospodarki rynkowej przestały być finansowane przez Polski Komitet Zwalczenia Raka, ich majątek stanowią składki członkowskie, darowizny, spadki, zapisy, wpływy z własnej działalności, wpływy z ofiarności publicznej, wpływy z imprez organizowanych przez Klub.

Jak wynika jednak z zestawienia akcji i kampanii podejmowanych przez Amazonki, większość z nich musi być prowa-

dzona wspólnie ze sponsorem. Są nimi – oprócz m.in. Avonu, Samsunga itd. – z reguły firmy farmaceutyczne. Na całym świecie toczą się na ten temat dyskusje – w jakim stopniu organizacje pacjentki mogą pozwolić sobie na branie pieniędzy od firm farmaceutycznych. Barbara Mintzes w artykule „Czy grupy pacjentki powinny akceptować pieniądze pochodzące od firm farmaceutycznych?” przytacza badania przeprowadzone wśród 69. grup pacjentek w USA, gdzie 80 proc. stowarzyszeń jest sponsorowanych przez przemysł farmaceutyczny. *Stowarzyszenie pacjentki musi być pryncypialne, ale musi też być pragmatyczne*, uważa współautor, adwersarz cytowanego tekstu, Alastair Kent.

Jak wielka grupa kobiet jest skupiona w 194. stowarzyszeniach Amazonek?

Jak wynika z przeprowadzonych przeze mnie badań zgodnie z danymi podanymi przez przedstawicielki wszystkich stowarzyszeń liczbę polskich Amazonek, które płacą składki członkowskie, można oszacować na 10 757. Część ankietowanych wahała się, jaką liczbę podać: Amazonek, które złożyły deklarację wstąpienia do stowarzyszenia, tych, które płacą składki, tych, które aktywnie biorą udział w spotkaniach, wszystkich kobiet z rakiem piersi – zrzeszo-

nych i niezrzeszonych, które pojawiają się na spotkaniach. Za najbardziej wiarygodną uznałam liczbę płacących składki.

Jak kształtuje się wiek polskich Amazonek? W badaniach prosiłam o podanie przedziału wieku: najmłodszej i najstarszej Amazonki w stowarzyszeniu. Uzyskano następujące dane: najmłodsza (lat 18) jest Amazonka z Olsztyna; w 20 klubach najmłodsze kobiety mają od 22 do 28 lat; w 78 – są w wieku 30 a 39 lat; w 75 – między 40 a 49 lat; w 8 – między 50 a 59 rokiem życia; w jednym najmłodsza ma więcej niż 60 lat. W jednym stowarzyszeniu najmłodsza z najstarszych Amazonek jest w wieku 57 lat, w 13 stowarzyszeniach najstarsze kobiety mają powyżej 60 lat, w 71 znajdują się w przedziale 70-79 lat, w 93 – powyżej osiemdziesięciu lat; w ośmiu przekroczyły 90. Najstarsze Amazonki, w wieku 93 lat, w czasie przeprowadzania badania mieszkały w Ostrołęce i w Wałcu.

Z powyższych badań wynika, jak bardzo obniżył się wiek kobiet, które zachorowują na raka piersi. Jednocześnie okazało się, że te najmłodsze Amazonki jednak zapisują się do stowarzyszenia.

Anna Mazurkiewicz

e-wolontariat

czyli jak znaleźć wsparcie w walce z chorobą, nie wychodząc z domu

„Nie martw się, to tylko rak. To się leczy. Nie jesteś sama” – pisze Basia_75 na forum Amazonki.net. Możecie ją tam spotkać codziennie, bo jak sama mówi „właściwie to ja mieszkam na Forum”.



E-wolontariat to stosunkowo młoda forma bezinteresownego pomagania innym, która odbywa się za pośrednictwem Internetu. W ostatnich latach powstało sporo tego rodzaju inicjatyw. Według portalu e-Wolontariat.pl wolontariusze w Polsce wspierają projekty i inicjatywy z bardzo wielu dziedzin, jak: pomoc społeczna i charytatywna, edukacja, rozwój społeczeństwa obywatelskiego, wsparcie NGO i inicjatyw nieformalnych, zdrowie, kultura, działalność na rzecz dzieci i młodzieży, badania i rozwój czy przestrzeń miejska.

Chcemy przedstawić wyjątkowe miejsce dla chorych na raka piersi, ich rodzin i przyjaciół. To portal społecznościowy Amazonki.net. Portal ma ponad 3600 zarejestrowanych użytkowników Forum i przeszło 11 milionów odsłon. O wyjątkowej roli Forum w życiu kobiet z doświadczeniem raka piersi opowiedzą najlepiej i najciekawiej jego stałe użytkowniczki.

Basia_75, 36 l.: Zachorowałam ponad rok temu. Pierwszy raz weszłam na forum Amazonki.net w dniu powrotu ze szpitala po operacji. I już zostałam na stałe. Forum bardzo mi pomogło w tych najcięższych chwilach, w trakcie chemioterapii, ale także i po zakończeniu leczenia. Stało się moim drugim domem. Czerpię radość z czytania i pisania, ale także z udzielania rad „świeżyńkom”, czyli kobietom na początku tej trudnej drogi zaraz po diagnozie. Nie pracuję zawodowo, więc czasu mam raczej pod dostatkiem i w większości spędzam go właśnie na forum. To tam rano witam się z kawą, po obiedzie zaglądam i sprawdzam nowe posty, wieczorami słucham w naszym radio [Radio Pozytyw] ulubionych audycji muzycznych. Łatwiej mi powiedzieć, że mieszkam na forum:) Jasne, że zawiązałam trwałe przyjaźnie. Większość dziewczyn poznałam we wrześniu na zjeździe forumowiczek w Ciechocinku, kilka pozostałych na spotkaniach regionalnych. Z kilkoma z najbliższych mieszkających (buziak dla Jolci) spotykamy się często na zakupach i kawie na mieście. Pomaganie w sieci, na naszym forum, daje ogromną satysfakcję, poczucie, że spełniam dobry uczynek. Bo gdzieś tam ktoś czeka na moje dobre słowo, radę, pocieszenie. Na zwykły serdeczny uśmiech i słowa „Nie martw się, to tylko rak. To się leczy. Nie jesteś sama.”

Magda, 43 l.: Zachorowałam 5 lat temu, właśnie 15 maja będzie rocznica. Na forum trafiłam już po leczeniu, a wielka szkoda, bo myślę, że strach miałby mniejsze oczy. Czasami uda mi się pomóc

świeżyńkom (to forumowa nazwa tych, którzy dopiero co usłyszeli diagnozę i są na początku walki z chorobą – przypis MB). Czy często bywam na forum? Codziennie, to już nałóg. Zawiązałam tu przyjaźnie, które sobie bardzo cenię. Myślę, że nikt nas tak nie zrozumie jak my same borykające się z problemem chorobowym, bo jak wiadomo choroba nowotworowa jest chorobą przewlekłą... Jestem z klubu Amazonek w Jastrzębiu Zdroju. Od 2010 r. działam jako ochotniczka - niosę pomoc psychologiczną i informacyjną kobietom, które stoją na początku walki z chorobą. **KOCHAM ŻYCIE!**

anija63, 49 l.: 2 lata od operacji, od roku na forum. Wpadam tu na forum prawie codziennie, nieraz na chwilę, aby zobaczyć, co u dziewczyn słychać. **Pochodzę z niewielkiej miejscowości i zastanawiam się nad założeniem klubu lub stowarzyszenia Amazonek w mojej gminie. W okolicy jest sporo kobiet po mastektomii. Wiem z własnego doświadczenia, że takie spotkania są bardzo potrzebne. Chociaż na chwilę zapomina się o chorobie i można w miłym towarzystwie spędzić czas.**

lulu, 57 l.: 4 lata i 3 miesiące od diagnozy. Po zarejestrowaniu się, a nie byłam pewna czy dobrze to zrobiłam, weszłam na chat. Tam spotkałam kilka dziewczyn, ale najbardziej zapadła mi w pamięci Jaggoda0, którą później poznałam osobiście. To były moje początki na forum i początki pooperacyjne, byłam ponad miesiąc po operacji. (...). Także dziś forum jest mi pomocne. Jeśli pojawi się jakiś nowy problem, to bez pomocy forumowiczek, byłby gotów urosnąć do niebotycznych rozmiarów. One potrafią w oparciu o swoje doświadczenie i zdobytą wiedzę wyjaśnić i uspokoić zestresowaną „pacjentkę”.

Bezcenne też są też „Porady eksperta”, tu już w oparciu o profesjonalistów można uzyskać fachowe odpowiedzi na bardzo trudne pytania.

Bycie na forum to już prawie jak uzależnienie. Żyjemy naszymi sprawami, tymi związanymi z chorobą, ale też całkiem osobistymi. Zawiązała się ogromna zażyłość między nami. Prawie każdy problem możemy tu przedstawić i uzyskać pomoc, albo chociaż dobrą radę i co ważne, mamy przedstawione spojrzenie wielu osób.

Niestety, wciąż przybywają nowe osoby, które dotknęła ta choroba. Teraz po zdobyciu doświadczenia, potrafię też czasem udzielić rady. Po prostu uważam, że w ten sposób „splacam dług”. Kiedyś mi pomagano, teraz nadszedł czas oddać to, co

się brało... i może „zarobić” na przyszłość. Nie liczyłam godzin spędzanych na forum. Dziennie waha się to od kilku do kilkunastu godzin, w zależności od wolnego czasu. Udało mi się założyć klub Amazonek, działamy od lipca 2010 r.

Pomaganie w sieci to całkiem nowa forma wspierania. Technicznie jest bardzo prosta, wystarczy mieć internet, trochę czasu i chęci. Może nie zawsze właściwie to robimy, może czasem powodujemy u naszych odbiorców niepotrzebne złe emocje. Trudno jest nam amatorom, poprowadzić prawidłowo takie wsparcie, ale pewne jest jedno, robimy to z własnej nieprzymuszonej woli. Opieramy się na naszym doświadczeniu i chcemy, aby nowe osoby, które stanęły przed tym problemem, nie ulegały strachowi. Chcemy dodać im wiary, nadziei, i przekonać, że można z tą chorobą wygrać, że nie wolno się poddawać.

Haniap, 51 l.: Zachorowałam sześć lat temu. Na forum pojawiłam się w marcu 2010 roku. Byłam już wtedy zdrowa i bardzo szczęśliwa, że mogę powiedzieć o tym wszystkim tym kobietom, które paraliżował strach tuż przed operacją lub chemią. Po kilku miesiącach stwierdzono u mnie przerzuty do płuc i do dzisiaj jestem na kolejnych chemiach. Ale nadal się cieszę, że tu jestem, bo teraz mam w każdej chwili dostęp do „kciuków” i wsparcia od dziewczyn. Nadal odpowiadam też na wątpliwości „świeżynek” i włączam się w dyskusje na forum.

Bycie na forum daje mi pewność, że nie jestem sama i radość z bycia potrzebną. Kiedy mogę odpisać na pytanie na priv i widzę odpowiedź po kilku dniach, że pomogłam, że dobrze poradziłam, cieszę się. Kiedy zachorowałam, nie wiedziałam o forum, byłam mniej „internetowa” i pewnie dlatego teraz nadrabiam. Poświęcam forum ok. 40 godzin tygodniowo. Jestem w Klubie Amazonek w Poznaniu, Ochotniczką nie zdążyłam zostać, bo zachorowałam. Włączyłam się w działalność Radia Pozytyw i tam też staram się poruszać w moich audycjach różne tematy, które mogą dać do myślenia, mogą pomóc odpowiedzieć na różne życiowe pytania. Mam nadzieję, że moje słowa są komuś potrzebne... **Pomaganie w sieci jest równie ważne, jak rozmowa w cztery oczy. Czasami przez internet jesteśmy bardziej otwarci. Z większą szczerością pytamy i odpowiadamy, pokazujemy swoją prawdziwą empatyczność, swoje uczucia i dlatego osoby nieśmiałe łatwiej mogą się znaleźć w sieci. Prościej jest napisać komuś coś milego, siedząc w swoim fotelu, gdy nie trzeba nigdzie iść.**

Bovalino, 52 l.: Zachorowałam rok temu. Miesiąc później weszłam na forum, które pomogło i pomaga mi też dziś, już nie wyobrażam sobie życia bez zaglądania tutaj. Przede wszystkim pomaga w walce z chorobą, w jej zrozumieniu, w zrozumieniu swoich reakcji, tego, co się ze mną dzieje, a także w pokonywaniu depresji i ciężkich chwil w trakcie leczenia. Znajduję tu ogromne wsparcie i pomoc we wszystkim, co dotyczy mojego obecnego życia.

Wymieniamy się doświadczeniami, poradami, o które trudno gdzie indziej. Wchodzę na forum kilka razy dziennie. Są tu dziewczyny, które bardzo mi pomogły, zwłaszcza na początku, gdy byłam przerażona po diagnozie „rak”. Nadal wspieramy się w trudnych chwilach, piszemy do siebie, dzwoniemy. Najbliższy klub Amazonek jest daleko od mojego miejsca zamieszkania, dlatego dla mnie jest to jedyna forma kontaktu z osobami w takiej sytuacji, jak ja. **Mieszkam na wsi, jestem tu jedyną osobą z tą chorobą i tylko dzięki forum mogłam zebrać potrzebne mi informacje.** Dziewczyny z forum pomogły mi pozbierać się i rozpocząć walkę z chorobą, pomagały pokonać strach przed operacją, kalectwem, chemioterapią. Piszemy do siebie także o zwykłych sprawach, żartujemy (z choroby też), pomagamy

sobie w sprawach związanych z leczeniem i rekonstrukcją piersi. Dla mnie jest to jedyna dostępna forma kontaktu i pomocy dla chorych na raka piersi.

Pyrunia, 45 l.: Zachorowałam w wieku 39. lat. Na Forum jestem od stycznia 2007, po raz pierwszy weszłam w niecały miesiąc po diagnozie. Szukałam pomocy. W rodzinie nie mogłam, bo nie było przypadków zachorowań na raka. Był to temat zupełnie nieznan. Byłam w trakcie chemioterapii i przed operacją.

Forum daje poczucie, że nie jestem sama w zmaganiach. W każdej chwili mogę zapytać o cokolwiek i zawsze otrzymam zarówno odpowiedź stricte medyczną, jak i słowa otuchy od osób, które przeszły to samo, co ja. **Warto być na forum – to daje zastrzyk nadziei i sensu w tym, co nas spotkało.**

Na forum znajdują się różne wątki na różne tematy. Oprócz spraw medycznych znajdujemy m.in. wątki smakosza, hobbyistyczne (fotografia, robotki ręczne), codzienne pogawędki na różne tematy...

Spotykamy się również poza forum. Czasami ktoś jest przejazdem w danym mieście i wtedy zwołujemy się ad hoc, są też planowane spotkania. Potrzebne są takie wesole pogaduchy przy kawie i niejednokrotnie przy kolacji.

mag_dag, 49 l.: Zachorowałam 12 lat temu. Na forum jestem od samego początku, od 2005 roku. **Jestem już tyle lat po chorobie, że informacji czy wsparcia w czasie leczenia nie potrzebuję, ale na forum poznałam wiele ciekawych kobiet. Zobaczyłam, że jest nas wiele, każda inna. Zobaczyłam jak wielka jest siła przeżywania wspólnie trudnych chwil, dzielenia się swoim doświadczeniem. Jak wiele daje samo przebywanie w gronie osób związanych chorobą.** „Pomagając innym – pomagamy sobie” – to chyba tego uczucia doświadczam, mając możliwość dzielenia się swoim doświadczeniem i wiedzą na temat raka piersi. Kobiety, które tu zaglądają robią ciekawe rzeczy, intensywnie żyją – każda taka znajomość to jak prezent i jednocześnie zdziwienie, że nigdy bym ich nie poznała, gdyby nie rak piersi. Na forum nie rozmawia się przecież tylko o chorobie, dzielimy się radościami naszego życia, wrażeniami z podróży, z ciekawych lektur, wyjść do kina. Kącik kulinarny i z dowcipami też jest rozwinięty. A osoby, które przychodzą do nas tuż po usłyszeniu diagnozy, oprócz wsparcia emocjonalnego i rad dotyczących tego, jak radzić sobie z uciążliwościami leczenia, mogą liczyć na pomoc w interpretacji wyniku, doczytać w co zaopatrzyć się na pobyt w szpitalu, gdzie kupić protezy i peruki, gdzie złożyć dokumenty o orzeczenie o niepełnosprawności czy pobyt w sanatorium. Ile godzin spędzam na forum? Za dużo. Kilka godzin **DZIENNIE.** Jestem Ochotniczką w swoim miejskim Klubie, ale najpierw „działałam” tylko w sieci, dopiero, gdy na forum poznałam Kryske (Krystyna Wechmann – prezeska Federacji Stowarzyszeń AMAZONEK) zapisałam się do klubu i zostałam ochotniczką. Uważam, że osoby postronne często nie doceniają sieci jako miejsca, gdzie ludzie szukają wiadomości na temat chorób i leczenia, a co ważniejsze - szukają pomocy. **Często właśnie tutaj można pomóc osobom, które nie mają tyle odwagi, by poszukać pomocy w grupie wsparcia działającej w realnym świecie.** Poza tym nie wszyscy potrzebujący mają dostęp do takich grup w swoich miejscowościach. Spotkanie w sieci jest anonimowe, co być może pomaga przelamać barierę

Radio
Pozytyw

strachu, a co za tym idzie odosobnienia. **Otwarte fora, jakim jest portal amazonki.net, pozwalają spotkać w sieci osoby dotknięte tym samym problemem, zobaczyć jak one sobie radzą i czerpać siłę z ich doświadczeń - nawet nie uczestnicząc w rozmowach.**

Amor, 53 l.: Zachorowałam 6 lat temu w styczniu, później miałam wznowę. Na forum od 6 lat. Forum było dla mnie objawieniem, szczęściem, spotkaniem z siostrami od piersi. Dało mi nowe siły, przywróciło pewność siebie, otworzyło na innych i zdopingowało do pomocy bardziej przeżywającym, załamany. Pozwalało zapomnieć o sobie i być wsparciem dla swoich nowych przyjaciółek. Dawało radość, uśmiech, pozwalało uwierzyć w nowe jutro, w przyszłość, w pełne wyzdrowienie. Mimo kolejnego ciosu, jakim była wznowa, dzięki ogromnej podporze, jakim były moje „siostry w chorobie” szybko się uporałam z atakiem „gada” i uwierzyłam, że mogę być całkowicie zdrowa. Zaczęłam też „nieść dobrą nowinę”, być przykładem dla innych, których los nie tylko raz doświadczył. Mając poczucie humoru, starałam się zarażać nim innych. Pokazywałam często swoim koleżankom, że sens ma tylko życie w optymizmie. Co ma być i tak będzie, a po co psuć jakoś i tak już ciężkiego życia. „Carpe diem” było bardzo często cytowane na forum!

To, że jestem potrzebna i kochana na forum, odegrało na pewno rolę leczniczą w moim życiu i dawało cel na przyszłość. To był i jest mój drugi dom.

Nasze spotkania w Ciechocinku, organizowane od 6 lat przez naszą Mankę, to wulkan radości, energii, poweru do życia, na który czekamy co roku w maju i wrześniu. Co roku od 5 lat zapraszam około 20. koleżanek do mojego domu w górach, gdzie przez tydzień szalejemy - gimnastykujemy się, gramy w scrable, chodzimy po górach, śmiejemy się i śpiewamy. To bardzo nas zbliża.

Polecam wszystkim Amazonkom korzystanie z naszego forum, gdyż z nami choroba nie będzie niczym strasznym! Nie będzie przerażającym przejść przez chemię i radio, gdy zagrzewamy do walki, pomagamy, wysłuchamy w razie załamki i doradzimy jak bez większych problemów zakończyć to bolesne doświadczenie. Doradzimy jak się ubrać, zadbać o siebie, jak nie stracić kobiecości, uwierzyć w siebie i jeszcze się rozwinąć. Jak skorzystać na tej chorobie i zminimalizować straty! Dajemy siłę!

andia73, 39 l.: Zachorowałam 2 lata temu. Na forum jestem od września 2010 roku. Byłam wtedy po operacji oszczędzającej, a przed mastektomią. Zostałam bardzo miło przyjęta. To forum to jakaś niesamowita magia, która mnie przyciąga do dnia dzisiejszego. To niesamowite ile daje wsparcie wirtualnych osób. Ale one dzieliły i dzielą się swoimi doświadczeniami. Dzięki forum wspianiale zniosłam chemioterapię.

Bycie na forum dało mi ogromną wiedzę na temat mojego leczenia. Pewność, że leczona jestem odpowiednio. No i chyba najważniejsze - przeszłam całe leczenie z największym wsparciem, o jakim można sobie tylko pomarzyć. Dawanie rad nowym koleżankom daje satysfakcję i radość, że można było pomóc, uspokoić. Na Forum spędzam około 35 godzin tygodniowo. Zawiązałam bardzo dużo znajomości i trwale przyjaźnie. Jest to wspianiale inicjatywa i warto rozpowszechnić możliwość korzystania z internetowego wolontariatu.

Wypowiedzi zebrała Marta Baranowska
Rzecznik prasowy

Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych
marta.baranowska@pkopo.pl

MOJA HISTORIA

Dwie historie: Ani Ochotniczki pomagającej Amazonkom i Pawła wolontariusza stomijnego, poruszyły nas najbardziej.

Ania spotkała na swej drodze Ochotniczkę, która była dla niej wzorem jak radzić sobie w chorobie i pokierowała jej procesem zdrowienia, ale co najważniejsze przyniosła nadzieję. Jej historia jest klasycznym przykładem jak „pomagając innym – pomagasz sobie”, jak z chorej potrzebującej pomocy, stajesz świadomą pacjentką, Amazonką działającą w stowarzyszeniu, a w końcu Ochotniczką.

Paweł nie zetknął się w szpitalu z wolontariuszem, ale dobre słowo, pomoc współtowarzysza w chorobie, uświadomiły mu jak ważne jest wsparcie kogoś, kto ma takie same doświadczenie. Podjął pracę wolontariusza instynktownie, kierując się odruchem serca. Dopiero później przeszedł szkolenie, uzupełnił fachową wiedzę, ale wolontariat miał niejako zakodowany w sobie. Choroba stała się kluczem do otworzenia się na potrzeby innych, na dzielenie się swoim doświadczeniem.

„Pomagając innym – pomagasz sobie”

Ania, 52 lata, 9 lat po leczeniu raka piersi,
Ochotniczka.



Ania (z lewej strony) z koleżanką Amazonką, Spartakiada Amazonek, Poznań 2009.

Ochotniczki to Amazonki, wolontariuszki, które niosą nadzieję. Same mają za sobą zwycięską walkę z rakiem piersi, którą stoczyły kilka lub kilkanaście lat temu. Choroba, paradoksalnie, doda-

ła im sił do pomagania innym. Ale zanim zaczęły tę misję, długo szkoliły się z pomagania podczas warsztatów z psychologiem: jak rozmawiać z pacjentką, co wolno powiedzieć chorej, czego nigdy nie poruszać. Po ukończeniu specjalnych szkoleń otrzymały certyfikaty. Miesiąc w miesiąc 1200 Ochotniczek zakłada białe fartuszki, wchodzi na oddziały onkologiczne w całej Polsce i rozmawiają z kobietami, które są tuż przed lub tuż po operacji. Ordynatorzy, lekarze, pielęgniarki bardzo je szanują, bo kto jak nie pacjentka pacjentce może udzielić największego wsparcia i zagrać do walki z chorobą?

Przeczytajcie opowieść jednej z Ochotniczek. Wciąża, wzrusza i bardzo podbudowuje...

Było listopadowe południe, za oknem deszczowo i wietrznie. Tego dnia leżałam w szpitalnej Sali i wydawało mi się, że cały dotychczasowy świat się zawalił. Byłam po amputacji piersi i nie wiedziałam, co się ze mną stanie i jak będzie wyglądało dalsze życie. W drzwiach stanęła nieznamna mi osoba i przedstawiła się „Jestem ochotniczką z klubu Amazonek”. Żał po utraconej piersi, kobiecości i – jak wydawało mi się – dalszym życiu, sprawiły, że nie chciałam z nią rozmawiać. Tylko jej takt, życzliwość oraz cierpliwość sprawiły, iż powoli nawiązałyśmy rozmowę. To od niej dowiedziałam się, co mnie czeka, jakie dalsze etapy leczenia mogę przechodzić, jak mam się bronić przed zwątpieniem oraz co dalej robić, aby odzyskać sprawność fizyczną. To ona wprowadziła mnie w świat kobiet – Amazonek.

Po zakończonym leczeniu chemioterapią zgłosiłam się do klubu Amazonek. Od razu wiedziałam, że trafiłam we właściwe miejsce, gdzie bez skrępowania mogłam poddać się rehabilitacji ruchowej i psychologicznej. Mogłam spotkać się z koleżankami, które przeszły to samo, co ja. Jednak nie opuszczało mnie poczucie, iż powinnam spłacić swój dług wdzięczności także wobec innych osób. Po dwóch latach zaproponowano mi udział w kursie przygotowawczym dla ochotniczek-wolontariuszek. Nie wahałam się ani przez chwilę i podjęłam to wyzwanie.

Wreszcie przyszedł pierwszy dzień pracy i udałam się do tego samego szpitala, w którym przeszłam operację oraz leczenie. Teraz ja miałam pomagać innym. Nie opuszczały mnie jednak wątpliwości, czy w profesjonalny sposób przekazać wszystkie informacje. Nawet nie wiem, jak i kiedy minął mój pierwszy dzień pracy wolontariuszki. Zostawiłam na tym oddziale całą swoją dobrą energię.

Od tego dnia minęło siedem lat, ale każda wizyta w szpitalu jest dla mnie tak samo ważna, do każdej przygotowuję się tak samo psychicznie i duchowo. Staram się nieść kobietom po operacji piersi wszystkie niezbędne informacje o rehabilitacji psychofizycznej, ale przede wszystkim nadzieję. Swoją postawą chcę przekazać, że chorobę nowotworową można pokonać i żyć pięknie.

Praca w myśl hasła Ochotniczek: „Pomagając innym – pomagasz sobie”, sprawia mi wiele satysfakcji, zapłatą jest każdy uśmiech wracającej do zdrowia kobiety, budzą się w niej chęć do walki z chorobą.

Jesteśmy potrzebni



Paweł, 37 lat, od 8 lat zmagają się z chorobą. Wolontariusz w Centrum Onkologii. Członek Polskiego Towarzystwa Stomijnego.

Wszyscy stronią od szpitali, a ja nie mogłem się doczekać następnych wizyt. Pytałem znajomego psychiatrę, czy wszystko ze mną w porządku, powiedział, że moja postawa jest prawidłowa, gdyż tam uratowano mi życie. Wcześniej raczej niechętnie chodziłem do szpitali, by odwiedzić znajomą czy bliską osobę. Zawsze myślałem: „o czym to ja z chorym mogę porozmawiać, jak mam się zachować w obecności osób które cierpią?” Moje podejście zmieniło się.

Po operacji budziłem się i znowu zasypiałem. W chwilach przytomności rozmawiał ze mną jeden z pacjentów. Młody chłopak, dwudziestokilkuletni, który przyjechał na chemioterapię. Słuchałem go, bo bardzo ciekawie opowiadał o sobie, zaskoczony też byłem podobieństwem jego doświadczeń do moich. Kiedy zasypiałem jego słowa odbijały się jak echo w mojej głowie: „Nie martw się, od teraz już wszystko będzie dobrze”. Tych słów oraz troskliwej opieki personelu szpitala nie da się zapomnieć. Ta otwarta postawa oraz słowa Pana Jezusa z Ewangelii Św. Mateusza „Byłem chory, a odwiedziliście mnie” zachęciły mnie do odwiedzania pacjentów.

Prawie rok zmagalem się, by pójść i poprosić dyrektora oddziału o zgodę na odwiedzanie pacjentów. Wcześniej przy każdej wizycie w przychodni przyszpitalnej udawałem się na piętro(oddział), by przywitać się z personelem, no i tak niechętny, zagadywałem pacjentów. Zauważyłem, że w Centrum Onkologii działa wolontariat fundacji „Dobrze że Jesteś” robią oni dobrą robotę, pomagając nie zgubić się pacjentom w tak wielkim obiekcie. Mnie jednak interesowało „moje piętro”, na którym spędziłem tyle miłych chwil. Podczas jednej z wizyt zobaczyłem Pana Profesora i pomyślałem: „Idę porozmawiać o moim wolontariacie, pewnie mnie nie przyjmie, bo jest zajęty, ale może umówię się na rozmowę.” Byłem mile zaskoczony, gdy usłyszałem: „Ja wszystko wiem i mój personel bardzo pana chwali, zapraszam porozmawiamy, ktoś taki jest nam tutaj potrzebny.” Przeszedłem jeszcze rozmowę z Szefową pielęgniarek, Panią psycholog i wtedy mogłem już swobodnie przychodzić do pacjentów. Wiedzę uzupełniłem zaliczając kurs wolontariusza stomijnego zorganizowany przez Polskie Towarzystwo Stomijne, którego jestem członkiem. Wolontariat wymaga systematyczności, niestety moja niepełnosprawność nie zawsze mi na to pozwala. Chciałbym mieć współpracownika, który mógłby mnie zastępować.

Co mnie najbardziej motywuje? Oprócz niebiańskiej nagrody – cha! cha! cha! – świadomość, iż jestem potrzebny innym. Ich radość i nadzieja jest jak zapłata. Wielu pacjentów jest samotnych, rzadko kto ich odwiedza. Bardzo potrzebują relacji z innymi. Wolontariat daje możliwość poznania ciekawych osób, można oderwać się od swoich codziennych problemów, pozostawiając je przed szpitalną furtką. Zachęcam wszystkich do zaangażowania się w wolontariat. Szczególnie te osoby, które tak jak ja, doświadczone były chorobą. Jesteśmy potrzebni.

Chcesz zostać Ochotniczką?

Napisz do nas, odpowiemy na wszystkie pytania

Federacja Stowarzyszeń AMAZONKI

Łucja Werblińska

amazonki@amazonki.poznan.pl

Czytaj więcej na www.amazonkifederacja.pl

oraz na Facebooku

Fizjoterapeuta, specjalista rehabilitacji ruchowej

dr Hanna Tchórzewska-Korba

Orzecznictwo poza rentowe – w zespołach ds. orzekania o niepełnosprawności.

W Polsce – osobą niepełnosprawną, jest osoba, która uzyskała odpowiednie orzeczenie lub orzeczenia wydane przez właściwy organ o:

- stopniu niepełnosprawności
- niezdolności do pracy/grupa inwalidzka

Ustawa o rehabilitacji dotyczy osób niepełnosprawnych zaliczanych do jednego ze stopni niepełnosprawności, posiadających odpowiednie orzeczenie. Orzeczenia takie są niezbędne, aby pacjenci mogli korzystać z różnych ulg i uprawnień, np.: skrócony czas pracy, dopłaty do turnusów rehabilitacyjnych, odliczenia rehabilitacyjne, dodatkowy urlop, programy PFRON, bezpłatne przejazdy środkami lokomocji.

Podstawa prawna:

- ustawa z dn. 26 czerwca 1974 r. Kodeks pracy (Dz. U. z 1998 r., Nr 21, poz. 94 z późn. zm.),

- ustawa z dn. 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2008 r., Nr 14, poz. 92).

Do **znacznego stopnia niepełnosprawności** zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagającą, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji.

Do **umiarkowanego stopnia niepełnosprawności** zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagającą czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych.

Do **lekkiego stopnia niepełnosprawności** zalicza się osobę o naruszonej sprawności organizmu, powodującej w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną, lub mającą ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne.

Orzeczenie wydaje powiatowy (miejski) zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności, a w drugiej instancji (czyli jeśli jesteśmy niezadowoleni z orzeczenia i składamy odwołanie) wojewódzki zespół. W orzeczeniu powinny być zawarte wskazania dotyczące m.in.: odpowiedniego zatrudnienia (np. w zakładzie aktywności zawodowej), szkoleń, uczestnictwa w terapii zajęciowej, uprawnień drogowych niepełnosprawnego kierowcy.

Wydanie orzeczenia nie wyklucza możliwości wykonywania pracy, ale o tym napiszę w następnym numerze „Głosu Pacjenta Onkologicznego”

Psychoonkolog

dr Małgorzata Adamczak

Mam diagnozę raka.

Jak rozmawiać z rodziną?

Rozpoznanie choroby nowotworowej zdarza się osobom znajdującym się w bardzo różnych sytuacjach życiowych.

Optymalną sytuację mają osoby, które nie potrzebują zastanawiać się nad tym, co i w jaki sposób powiedzieć swoim bliskim.

Komfort związany z zachowaniem spontanicznym, podyktowanym własnymi potrzebami trudno porównać z czymkolwiek. Oznacza to, że własnymi myślami i uczuciami można dzielić się bez obawy przed niezrozumieniem i bez konieczności ich cenzurowania. Każdy chory zasługuje na taką sytuację, ale nie każdy może na nią liczyć.

Gdy najbliższe osoby z powodu wieku, stanu zdrowia czy istnienia innych okoliczności wymagają ochrony, powstaje pytanie co można im powiedzieć, i w jaki sposób to zrobić.

Podstawową zasadą staje się przekazanie informacji w sposób progresywny – mówimy, wyjaśniamy, dodajemy kolejne szczegóły, zachęcamy do zadawania pytań i w miarę własnych sił i możliwości dopowiadamy dalsze niezbędne treści.

Sytuacja taka zakłada wzajemną bliskość i serdeczność, i pozwala liczyć na zrozumienie, gdy trudne informacje nie wzbudzą zbyt silnego lęku u bliskich osób.

Gdy z bliskimi osobami łączą chorego konfliktowe relacje i istnieje uzasadniona lub wyobrażona obawa, że informacja o chorobie spotka się z obojętnością lub zostanie wykorzystane przeciwko choremu, wtedy warto chronić samego siebie, swoją wrażliwość, nasiloną podatność na zranienie. Wówczas przekazanie informacji najlepiej i najbezpieczniej jest „ubrać” w formę komunikatu, pozbawionego oczekiwania na reakcję. Być może, że uchroni to przed dodatkową traumą czy zranieniem, a może przywróci lepsze relacje. Zawsze może zdarzyć się cud przemiany.

Skorzystaj z porad naszych specjalistów.

Wyślij pytanie pod adres:

Polska Koalicja Organizacji
Pacjentów Onkologicznych
ul. Piastowska 38
61-556 Poznań

lub maila pod adres redakcji
aleksandria@zigzag.pl



Prawnik

dr Dorota Karkowska

Obowiązek przekazania pacjentowi przystępnej informacji a formularze zgody. Czy pacjent musi podpisać formularz zgody i jakie są konsekwencje jego nie podpisania?

Odpowiedź

Pacjent może podpisać formularz zgody jeżeli wie, co podpisuje. W przeciwnym razie, np. lekarzowi może postawić zarzut podjęcia czynności bez zgody pacjenta.

Uzasadnienie

Pacjent ma prawo, aby informacje przekazywane mu przez lekarza były „przystępne” (art. 9 ust. 1 i 8 ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, Dz. U. z 2009 r. Nr 52, poz. 417 z późn. zm. dalej: u.p.p.). Jest to niezwykle ważna kwestia, wielokrotnie wcześniej podnoszona w doktrynie prawa i orzecznictwie sądowym. Zobowiązanie do udzielenia przystępnej informacji wynika również z art. 31 ust. 1 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry (tekst jedn.: Dz. U. z 2008 r. Nr 136, poz. 857 z późn. zm. dalej: u.z.l.) i art. 13 ust. 2 Kodeksu Etyki Lekarskiej, które nakazują, aby informacja udzielona pacjentowi była sformułowana w sposób dla niego „rozumiały”. Pacjent ma prawo otrzymywać informacje przy użyciu słów, określeń i nazw, które będą dla niego zrozumiałe. Wymaga to uwzględnienia wielu aspektów konkretnej sytuacji i wiedzy pacjenta, jak dojrzałość psychofizyczna, stan świadomości, wiek, wykształcenie itp. Należy unikać hermetycznego języka zawodowego, opierającego się na różnych fachowych terminach. **Skutkiem niewłaściwego przekazywania informacji może być sytuacja zgody nieobjaśnionej. Oznacza to, że zgoda wyrażona po uzyskaniu informacji przekazanej w sposób niezrozumiały i niedostosowany do właściwości intelektualnych pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego jest nieskuteczna, co pozbawia ją znaczenia prawnego.**

Żaden przepis polskiego prawa medycznego nie mówi czy pacjent ma otrzymać informacje w formie pisemnej czy ustnej. W praktyce życia codziennego część placówek leczniczych wprowadziła „formularze zgody” zawierające informacje mniej lub bardziej precyzyjne o czynnościach, które mają być wykonane względem pacjenta. Prawo medyczne pomija obecnie kwestie dopuszczalności stosowania formularzy dla wyrażania zgody, a z drugiej strony, co do zasady nie zabrania posługiwania się formularzami zgody. **W doktrynie prawa**

istnieje zgoda, że przy obecnym stanie prawnym formularze mogą być wykorzystywane wyłącznie w charakterze pomocniczej formy wyrażania zgody w procesie uzyskiwania zgody poinformowanej. Teoretycznie wyróżnia się różne postacie formularzy. **Formularze zgody ogólnej** przewidują zgodę pacjenta na niesprecyzowaną czynność medyczną albo na wszelkie czynności medyczne zaproponowane pacjentowi w trakcie pobytu np. w szpitalu. Jest to rodzaj zgody ogólnej niewystarczający do zrealizowania przez podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych obowiązku uzyskania od pacjenta zgody poinformowanej. **Formularze zgody szczegółowej** obejmują zgodę na określony typ czynności medycznej. Zwraca się uwagę, że ten typ formularzy pojawia się w dwóch postaciach, po pierwsze z odesłaniem do informacji udzielonej ustnie i po drugie z zamieszczeniem informacji dotyczącej konkretnego zabiegu. Ten typ formularza może istotnie przybliżyć pacjentowi informację o konkretnej czynności medycznej, ale może być stosowany jedynie jako forma pomocnicza np. przygotowania pacjenta do osobistej rozmowy z lekarzem, natomiast nie może być uznany za realizację obowiązku udzielenia pacjentowi przystępnej i wyczerpującej informacji jako kluczowej przesłanki świadomego uczestnictwa w procesie udzielania świadczeń medycznych. Przeciwno ograniczeniu się do udzielania pacjentowi informacji tylko na podstawie formularza przemawia standaryzacja informacji w oderwaniu od sylwetki pacjenta, trudne do oceny jego przygotowanie psychiczne i intelektualne do odbioru przekazywanych w ten sposób informacji czy względy techniczne, jak np. „użycie drobnego druku, którego pacjent nie dostrzega lub nie może dostrzec bez okularów, (...) albo też przedkładanie formularza w sytuacji zaburzonej percepcji, np. tuż przed operacją lub podczas ataku bólu”. **Za niedopuszczalne natomiast należy uznać formularze, w których pacjent, przed zabiegiem operacyjnym, oprócz wyrażenia zgody na sam zabieg zgadza się na rozszerzenie jego zakresu, gdyby pojawiła się taka konieczność.** Praktykę podsuwania takiego formularza należy uznać za wyrażanie zgody blankietowej, niedopuszczalnej w polskim prawie medycznym. Możliwość poszerzania pola zabiegu operacyjnego albo

czynności leczniczej lub diagnostycznej już w trakcie ich wykonywania regulują przepisy ustawy lekarskiej w art. 35 i decyzję w tej sprawie podejmuje lekarz przeprowadzający daną czynność medyczną, o ile to możliwe po zasięgnięciu opinii drugiego lekarza, w miarę możliwości tej samej specjalności. W moim przekonaniu to na lekarzu spoczywa wówczas obowiązek udowodnienia, że poszerzenie zakresu danej czynności było niezbędne i zachodziły przesłanki z art. 35 u.z.l.

Ustawowy obowiązek przekazania pacjentowi przystępnej informacji jest niespełniony w sytuacji ograniczenia się do „podsuwania” pacjentom wyłącznie pisemnych informacji o proponowanych czynnościach medycznych. To, że pacjent po przeczytaniu wskazanego materiału nie ma pytań, nie oznacza, że wszystko rozumie. A może wcale ich nie przeczytał. **Przystępność informacji wymaga osobistej i bezpośredniej rozmowy pacjenta z lekarzem. Materiały pisemne służą jedynie przygotowaniu pacjenta do rozmowy. Zawód lekarza to zawód zaufania publicznego, które odróżnia od innych zawodów specjalny rodzaj powierzonych jego przedstawicielom interesów, czyli dóbr osobistych ściśle związanych z życiem i zdrowiem drugiego człowieka. Usługi świadczone pacjentowi mają charakter adresowy, indywidualny, nie mogą być rutynowe, co wiąże się ze stosunkiem szczególnego zaufania łączącego lekarza a pacjenta.**

Reasumując, rutynowe traktowania każdego pacjenta, polegające na ograniczeniu się do wzięcia podpisu pod pisemnymi informacjami o proponowanych czynnościach medycznych z zaznaczeniem, że pacjent zapoznał się z nimi, bez rozmowy z lekarzem i bez upewnienia się, czy wszystko jest dla pacjenta zrozumiałe, jest naruszeniem wzajemnego zaufania i jednocześnie naruszeniem zasad ostrożności, jakie rozsądny lekarz powinien zachować, aby pacjentowi nie wyrządzić szkody, a tym samym nie narazić się na odpowiedzialność cywilną. **Podpisanie formularza którego się de facto nie rozumiem, jest jak jego niepodpisanie. Tylko rzetelne poinformowanie pacjenta stanowi spełnienie ustawowego wymogu uzyskania zgody poinformowanej i tylko wówczas, pacjent bierze na siebie ryzyko zabiegu.**

Dlatego pacjent ma prawo podnieć argument, że nie widział, co podpisał, innymi słowy nie wiedział, na co się zgodził. Przeprowadzenie czynności medycznej bez zgody pacjenta – jest niezgodne z prawem. Pacjent może wystąpić z powództwem cywilnym, a ponadto postaje odpowiedzialność karna po stronie np. lekarza, który dokonuje zabiegu bez zgody pacjenta.

JEŚLI POTRZUBUJESZ POMOCY WOLONTARIUSZA WEJDŹ NA STRONĘ:



www.wolontariat.org.pl

To witryna organizacji wolontariackich w Polsce, na której znajdziesz dane kontaktowe regionalnych centrów wolontariatu i wiele informacji potrzebnych pacjentom. Dowiesz się także jak zostać wolontariuszem i w jaki sposób możesz pomagać chorym.

Jeśli nie masz dostępu do Internetu skorzystaj z bezpłatnej infolinii:

800 300 594

Bezpłatna infolinia onkologiczna na Pomorzu - 800 08 01 64

Telefonując pod bezpłatny numer 800 08 01 64, można uzyskać odpowiedzi na wiele pytań dotyczących choroby nowotworowej, które wahać się zadać w rozmowie z lekarzem w cztery oczy. Wolontariusze, obsługujący pierwszą tego typu infolinię onkologiczną w regionie, nie tylko podtrzymują na duchu, ale też udzielają wielu praktycznych informacji o profilaktyce nowotworowej, miejscach wykonywania badań czy możliwościach uzyskania pomocy psychologa.

Infolinia, której jednym z organizatorów jest samorząd województwa pomorskiego, funkcjonuje w Wojewódzkim Centrum Onkologii w Gdańsku, pod patronatem Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego. Na przeszkolenie wolontariuszy (głównie studentów wydziału lekarskiego GUM-ed, studentów psychologii, członków stowarzyszeń) oraz wyposażenie Urząd Marszałkowski Województwa Pomorskiego przeznaczył 33 000 zł. Infolinia pełni rolę źródła wiedzy oraz wsparcia dla pacjentów i ich rodzin. Wzmacnia działania prozdrowotne, realizowane od lat w województwie pomorskim w ramach założeń strategicznych programu „Zdrowie dla Pomorzan 2005-2013”, oraz programy zdrowotne prowadzone przez samorządy lokalne i placówki lecznicze.

Twórcom infolinii zależy na zaoferowaniu skutecznej pomocy pacjentom, którzy zostali doświadczeni chorobą nowotworową. Trzeba pamiętać, że jej skutki chorzy odczuwają nie tylko w wymiarze fizycznym, ale też psychicznym. Nowa usługa służy wskazaniu, że szybko zastosowana diagnostyka i terapia mogą przynieść znaczną poprawę stanu zdrowia, a nawet całkowite wyleczenie. Szybko podjęta interwencja ma wymiar także społeczno-ekono-

miczny poprzez zmniejszenie nakładów na zasiłki chorobowe, renty inwalidzkie i pomoc społeczną.

Infolinia jest pomocna przy likwidacji lęku przed chorobą u pacjentów z podejrzeniem nowotworu i przy zwalczaniu fobii nowotworowej. Jest też także dobrym narzędziem wspierającym efektywne korzystanie z prowadzonych w regionie i całym kraju akcji profilaktycznych.

Infolinia jest czynna codziennie, 24 godziny na dobę. Wolontariusze dyżurują w Wojewódzkim Centrum Onkologii i w Centrum Interwencji Kryzysowej w Gdańsku.

Zakres usług i porad oferowanych przez infolinię onkologiczną:

- informacje o chorobie i profilaktyce zdrowotnej,
- informacje o możliwościach wykonania badań diagnostycznych (miejsce i czas oczekiwania, wykaz placówek wykonujących badania USG, MRI, TK, mammografii – z zaznaczeniem, które z nich posiadają certyfikowany sprzęt),
- informacje o leczeniu (formy, skutki uboczne, miejsce i czas oczekiwania, wykaz poradni onkologicznych, przeciwbólowych, medycyny paliatywnej, hospicjów i rehabilitacji),
- informacje o pomocy psychologicznej i psychoonkologicznej,
- wykaz sklepów medycznych (worki stomijne, peruki, protezy itp.),
- informacje o organizacjach pozarządowych pacjentów i innych formach wsparcia.

Akcję wspierają Amazonki Gdańskie oraz Centrum Interwencji Kryzysowej Polskiego Czerwonego Krzyża w Gdańsku.

Małgorzata Pisarewicz,
rzecznik prasowy Urzędu Marszałkowskiego w Gdańsku,

W następnym numerze „Głosu Pacjenta Onkologicznego”

Tematem kolejnego numeru będzie pomoc psychologiczna w chorobie nowotworowej. Czekamy na Twoją historię.

Napisz o swoich doświadczeniach z kontaktu z psychologiem, o udziale w terapii. Czy spełniły Twoje oczekiwania, pomogły w walce z chorobą. Najciekawsze wypowiedzi zamieścimy na naszych łamach i nagrodzimy USB. Autorom zapewniamy anonimowość.

Otwieramy też nowy dział WYDARZENIA, w którym informować będziemy o najważniejszych wydarzeniach w życiu organizacji członkowskich i współpracujących z Koalicją. Prosimy o przysłanie krótkich, pół stronicowych tekstów i 2 zdjęć do 15 września 2012 r.

pod adres: Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych, ul. Piastowska 38, 61-556 Poznań

lub maila pod adres redakcji aleksandria@zigzag.pl



Polska Koalicja
Organizacji
Pacjentów
Onkologicznych

Adres do korespondencji

Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych
ul. Piastowska 38, 61-556 Poznań

info@pkopo.pl

tel./faks: (61) 833 36 65

Kontakt dla mediów: marta.baranowska@pkopo.pl

www.pkopo.pl