



ROK 2006 OGŁOSIŁYŚMY ROKIEM AMAZONEK

AMAZONKI NADZIEJĄ CHORYCH NA RAKA

Zawsze i wszędzie, w każdej społeczności i przy każdej pracy,

przychodzi taki moment, kiedy masz wszystkiego dość.

Wydaje ci się, że dłużej już tego nie wytrzymasz.

Praca, która na początku napawała cię takim zapałem, staje się męcząca.

Ludzie, z którymi zaczynałaś pełna podziwu wobec nich,

okazują się niemożliwymi do zniesienia.

Jeżeli ulegniesz tym nastrojom,

staniesz się dla innych człowiekiem bez wartości.

Niezdarnym do niczego.

Szczęście i sukcesy będziesz miała dopiero wtedy, gdy nauczysz się, że trzeba wytrwać!

Za dużo mówi się dziś o sile pieniądza,

a zbyt mało o sile woli, o sile, by wytrwać.

Wytrwać.

To tajemnica wszystkich zwycięstw.

Za rok o tej porze będziemy obchodzić 20-lecie naszej działalności. Jest to dobra pora na chwilę refleksji. Rok 2006 ogłoszony przez nas Rokiem Amazonek, daje okazję do głębszej analizy i rozmowy o nas, o nas samych – Amazonkach, kim jesteśmy i czy naprawdę jesteśmy lub możemy być wzorem dla innych chorych. Jest to dobry moment do zastanowienia się nad istotą Ruchu Amazonek w Polsce.

Nie ma podobnej organizacji, która zrzeszałaby tysiące pacjentów, mających chęć pomagać sobie nawzajem, wspierać się w potrzebie, jak również dawać nadzieję innym ludziom. A jeszcze do tego prowadzić zakrojoną na szeroką skalę działalność na rzecz profilaktyki.

Aby misja nasza mogła być rzetelnie wypełniana, powinniśmy dążyć do stałego rozwoju. Toteż Amazonki przywiązują wielką wagę do edukacji. Nieustannie podnoszą wiedzę z dziedziny psychologii, jak pomagać sobie i innym, z dziedziny rehabilitacji ruchowej, no i oczywiście odczuwają wielką potrzebę stałego poszerzania wiedzy na temat chorób nowotworowych. Dzięki ciągłej i konsekwentnej edukacji, nieźle radzą sobie w obliczu groźnej choroby, jaką jest rak piersi. Starają się uczynić swoje życie pożytecznym w myśl zasady „Pomagając innym pomagasz

sobie”. Zasada ta stanowi podwaliny idei Ruchu Amazonek.

Dzięki takiemu pojmowaniu i nastawieniu do choroby, Amazonki postrzegane są, jako kobiety odważne, mające wpływ na własne zdrowie i na własne życie. Wiele lat temu, budując misję i program organizacji, twórczynie Ruchu Amazonek zdawały sobie sprawę, że wiedza o chorobie i jej zrozumienie, powinny stanowić fundament dalszych działań.

W niedługim czasie mogliśmy się przekonać, że pacjentka świadoma swoich ograniczeń, rozumiejąca metody i skutki leczenia, zdająca sobie sprawę z rokowań i aktualnego stanu swego zdrowia, będąca współpartnerem lekarza, stwarza większą szansę na pokonanie „słabości”.

W takim sposobie podchodzenia do choroby, upatrując siłę Amazonek.

Jak to osiągnęliśmy?

Twórczyni Ruchu Amazonek w Polsce dr Krystyna Mika, Założycielka Zakładu Rehabilitacji przy Centrum Onkologii w Warszawie, wiedziała co jest najbardziej potrzebne kobiecie po leczeniu raka piersi. Inspirując powołanie pierwszego Klubu Amazonek w Polsce, stworzyła miejsce i warunki do prowadzenia profesjonalnej rehabilitacji ruchowej i psychicznej kobiet po odjęciu piersi. To z kolei, dało podstawę do zbudowania misji organizacji. Był to strzał w dziesiątkę, okazało się, że ta forma pomocy jest niesłychanie skuteczna i potrzebna. Kobiety, szybko dostrzegły walory tej formy terapii i z pełną determinacją stanęły do wspólnych działań na terenie Polski.

Zaobserwowałyśmy, że osoby przychodzące do Klubu, na początku przestraszone swoim stanem zdrowia, zestresowane, często samotne, odzyskują w niedługim czasie formę fizyczną i psychiczną. Stają się kobietami zadowolonymi z życia, silnymi i odczuwają potrzebę pomocy innym. Wiele kobiet przed chorobą, nigdy nie korzystało z żadnych form ruchu i w Klubie przez pół – do roku nabierają takiej kondycji i sprawności, jakiej nigdy wcześniej nie miały. Niewątpliwą wartością jest możliwość bycia razem. Samotne osoby odzyskują poczucie wspólnoty i odczuwają radość z bycia w grupie.

Jest to dowód na to, że misja naszej organizacji jest powszechnie akceptowana i rozumiana dla swoich członków, a kobiety w niej zrzeszone, posiadają determinację, zaszczyt i przyjemność w jej realizacji. To właśnie świadczy o sile i fenomenie naszej organizacji. A motto działań „Pomagając innym pomagasz sobie” nie jest pustym fra-

zesem, lecz autentyczną wartością i istotą Naszego Ruchu.

Tą drogą, dążymy już prawie 20 lat, stale rozwijamy i doskonalimy formy działania. Między innymi „Gazeta Amazonki” służy temu celowi i spełnia rolę edukacyjno-integracyjną w naszym środowisku.

Poświęcamy wiele artykułów mówiących o różnych aspektach związanych z chorobą nowotworową, mających na celu poszerzanie wiedzy o raku. Wiele mówimy o nowoczesnych metodach leczenia, nowych terapiach, formach rehabilitacji, sposobach radzenia sobie ze stresem itd. Często mówimy po prostu jak żyć z rakiem piersi.

Podejmujemy trudne tematy takie, jak skutki chemio- i radioterapii, jak nawroty choroby, jak przerzuty do kości. Stoimy na stanowisku, że rzetelna informacja i pogłębiona wiedza, są sprzymierzeńcami chorej w dochodzeniu do zdrowia.

Nowym tematem, któremu pragniemy poświęcić więcej uwagi to niedokrwistość w chorobie nowotworowej. Niedokrwistość jest ważnym, chociaż często niedocenianym, problemem w onkologii. Może być wynikiem samej choroby nowotworowej, jak i skutkiem prowadzonego leczenia. Na ten, inne tematy związane z leczeniem, piszemy na dalszych stronach naszej gazety.

Pełne zrozumienia podejście do choroby, jak również świadome przeciwdziałanie jej skutkom, niewątpliwie stanowią największy atut i fenomen Ruchu Amazonek w Polsce.

Nie jest gołosłownym stwierdzeniem, powiedzenie, że Amazonki to nadzieja chorych na raka, bo:

Amazonki to misja i siła

Amazonki to wsparcie w najtrudniejszym momencie życia

Amazonki to „Spotkanie Najtrudniejszego Doświadczenia z Najgłębszą Nadzieją”

Amazonki to marka i logo

Ogłaszając Rok 2006 Rokiem Amazonek, pragniemy dać nadzieję i przykład innym chorym na raka. Wielu chorych ludzi zazdrości nam, naszej organizacji. Ludzką rzeczą jest oczekiwać na zrozumienie, pomoc i wsparcie w trudnych chwilach. I takiego wsparcia mogą udzielić ludzie, którzy przeszli tę samą drogę. Wiemy, że aktualnie w Polsce powstaje szereg pacjenckich organizacji, życzymy im z całego serca stałego rozwoju dla dobra chorych na raka.

Nadzieja i wytrwałość, to tajemnica wszystkich zwycięstw.

Pomóż bo możesz. Zróbmy to wspólnie. Przekaż 1% swojego podatku dla Amazonek
na rozbudowę
Zakładu Rehabilitacji Centrum Onkologii.
Rehabilitacja daje nadzieję
powrotu do zdrowia chorym na raka
Nasze konto:
83 1020 1055 0000 9402 0016 6280
AMAZONKI WARSZAWA - CENTRUM
tel 546 25 86




Sukces z podatku

W dniu 09.12.2005 r. Jury Ogólnopolskiego Konkursu na najlepsze kampanie i działania promocyjne organizacji pozarządowych, zachęcające do przekazywania 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na organizacje pożytku publicznego przyznało nam I MIEJSCE W KATEGORII KAMPANII OGÓLNOPOLSKICH za kampanię pod tytułem „ZRÓBMY TO WSPÓLNIE”.

Z kampanią promocyjną wystartowałyśmy w trakcie tradycyjnego spotkania opłatkowego 14. 12. 2004, na które zwyczajowo przychodzą pacjenci, lekarze, rodziny, przyjaciele, zapraszani goście – przedstawiciele firm, które nas wspierają. W okresie styczeń – kwiecień, 2005 na wszystkich spotkaniach mówiliśmy dużo o akcji 1%, a były to konferencje, sympozja i seminaria.

Kampanię promocyjną przygotował Zarząd Stowarzyszenia, opracował teksty, które następnie zostały wydrukowane i kolportowane przez członkinie Klubu i zaprzyjaźnione firmy na ich stronach internetowych jako „Apel Amazonek”. We wszystkich informacyjnych materiałach pisałyśmy po co zbieramy pieniądze. Ważną rolę w tej kampanii odegrała nasza „Gazeta Amazonki” oraz nasza strona internetowa, jak również dziennikarze głównie z pism prozdrowotnych.

I właśnie prawie rok po ogłoszeniu przez nas kampanii na rzecz budowy Centrum Edukacyjno-Terapeutycznego, Ela Kozik odebrała z rąk przewodniczącego jury pana Sławomira Nowotnego dyplom i została zaproszona, jako laureatka konkursu, do wzięcia udziału w dyskusji panelowej

na temat skutecznych kampanii promocyjnych. Jak zwykle wspaniale, ze spokojem i profesjonalnie zaprezentowała działalność naszego stowarzyszenia oraz przedstawiła plany na przyszłość. Mówiła o tym, że zgromadzone środki przeznaczamy na fundusz rozbudowy Zakładu Rehabilitacji Centrum Onkologii w Warszawie, na który to cel zbieramy pieniądze nie tylko z akcji 1%. Zdecydowałyśmy bowiem, że w roku 2006 obiekt powinien zostać zbudowany. Będzie to Centrum Edukacyjno – Terapeutyczne przy Zakładzie Rehabilitacji Centrum Onkologii w Warszawie.

Musimy to zrobić. Bo jeśli nie my, to kto? Pacjenci czekają.

Ewa Grabiec-Raczak

DEKLARACJA WARSZAWSKA

W pięć lat po przyjęciu Karty Paryskiej sytuacja w zakresie chorób nowotworowych w krajach Europy Środkowo-Wschodniej nadal jest dramatyczna.

Zważywszy, że

- W krajach Europy Środkowo-Wschodniej całkowite wydatki na ochronę zdrowia wyrażone w procencie PKB są niższe niż w krajach Unii Europejskiej.
- Współczynniki przeżycia i wykrywalności zachorowań są w przypadku każdego rodzaju choroby nowotworowej niższe niż w pozostałych krajach Europy.
- Niezadowalające środki w zakresie profilaktyki zdrowotnej, w tym doraźne wykonywanie badań przesiewowych oraz opóźnienia w stawianiu wczesnego rozpoznania, stosowaniu innowacyjnego leczenia i zapewnianiu najwyższych standardów opieki, są przyczyną niskiego stopnia opanowania chorób nowotworowych w krajach Europy Środkowo-Wschodniej.
- Świadomość społeczna chorób nowotworowych i ich profilaktyki jest niska, wiedza na temat tych schorzeń i ich zapobiegania – niewielka i fragmentaryczna, prężne kampanie antynikotynowe – nieliczne, a promocja zdrowego stylu życia niewystarczająca.
- Według przewidywań WHO, wskutek starzenia się społeczeństw całej Europy, w tym również krajów Europy Środkowo-Wschodniej i nowych państw członkowskich UE, zachorowalność na choroby nowotworowe wkrótce osiągnie rozmiary epidemii.

Zalecenia

- Ponieważ nic nie jest dla człowieka ważniejsze niż dobry stan jego zdrowia;
- Ponieważ rządy wszystkich państw realizują wspólny cel, jakim jest ochrona i poprawa zdrowia oraz dobrobytu obywateli;
- Ponieważ prawo do ochrony zdrowia jest zagwarantowane na mocy zawartych traktatów europejskich.

My, niżej podpisane osoby i organizacje, występujemy do osób odpowiedzialnych za kształt polityki, polityków oraz przedstawicieli głównych zainteresowanych stron z gorącym apelem o:

1. Opracowanie i przyjęcie narodowych programów zwalczania chorób nowotworowych, które określą priorytetowe zadania i sposób alokacji środków, z myślą o poprawie skuteczności zwalczania tych schorzeń i prowadzeniu badań nad nimi we wszystkich krajach Europy Środkowo-Wschodniej; udział organizacji pacjentów w monitorowaniu realizacji narodowych programów zwalczania chorób nowotworowych;
2. Podjęcie działań na rzecz zapobiegania chorobom nowotworowym poprzez wspieranie kampanii w obszarze świadomości, informacji i edukacji na temat czynników ryzyka chorób nowotworowych w oparciu o Europejski Kodeks Zapobiegania Chorobom Nowotworowym;

3. Przeznaczenie środków finansowych na krajowe programy badań przesiewowych, zgodnie z zaleceniami Unii Europejskiej, a także wprowadzenie w życie wysokich standardów UE na rzecz wczesnego rozpoznawania chorób;
4. Zapewnienie wszystkim Europejczykom chorym na nowotwory dostępu do wysokiej jakości metod kompleksowej diagnostyki, leczenia i całościowej opieki, łącznie z rehabilitacją psychofizyczną i opieką paliatywną, zgodnie z postępem i aktualną wiedzą medyczną;
5. Wspieranie i gwarantowanie udziału pacjentów w procesie podejmowania decyzji dotyczących polityki oraz opieki zdrowotnej w zakresie chorób nowotworowych;
6. Nadanie staraniom na rzecz walki z chorobami nowotworowymi statusu działań priorytetowych, tam gdzie jest to nieodzowne, w celu uzyskania dostępu do dotacji z funduszy strukturalnych UE;
7. Przeciwdziałanie się dyskryminacji ze względu na wiek, kolor skóry, płeć, miejsce zamieszkania i status ekonomiczny w odniesieniu do stosowania najnowszych metod leczenia chorób nowotworowych;
8. Opracowanie i przyjęcie narodowych Kart Praw Pacjenta zgodnych z europejskimi wytycznymi.

Warszawa, 27 listopada 2005 r.

Oceńmy pracę Ochothiczek

Zbliża się 20-ta rocznica powstania naszego klubu. Klubu, który zapoczątkował Ruch Amazonek w Polsce.

Taka rocznica, to powód do refleksji, do zastanowienia i zadumy. Powód do spojrzenia wstecz i oceny przebytej drogi. Porównanie osiągnięć z planami i zamierzeniami. Ale to także okazja do sięgnięcia myślą w przyszłość i zarysowanie perspektyw dalszej pracy.

Klub nasz w założeniu powstał jako grupa samopomocowa dla osób po mastektomii.

Jednak, bardzo szybko pojawiła się myśl, aby dotrzeć również do kobiet, które dotknął ten sam los, ale wstępujących dopiero na drogę walki z rakiem i pomóc im przeżyć ten najtrudniejszy okres.

Spośród członkiń klubu wyłoniła się niewielka, 3 osobowa grupa, która jeszcze bez specjalistycznego przygotowania, korzystając jedynie ze wskazówek naszej animatorki, dr Krystyny Miki oraz z własnych doświadczeń zaczęła odwiedzać pacjentki, po operacjach raka piersi w szpitalach, przecierając szlaki dla obecnie pracujących w całej Polsce Ochothiczek. Mija czas, płyną kolejne lata. Zmieniają się realia, metody leczenia i diagnozowania, inny jest otaczający nas świat. Ale złowieszcze słowo „rak” brzmi tak samo groźnie, wywołuje taką samą traumę, powoduje taki sam strach, popłoch i bezradność, jak kiedyś. I mimo bezsprzecznie wyższej świadomości, większej wiedzy o raku piersi – wyraz oczu kobiety słyszącej taki wyrok z ust lekarza jest tak samo tragiczny jak kiedyś, tak samo mobilizuje nas do pomocy i wsparcia.

Czy potrafimy sprostać temu wyzwaniu?

Czy współczesne Ochothiczki, profesjonalnie wyszkolone, starannie przygotowane, świadomie zmotywowane do swo-

jej misji – istotnie spełniają oczekiwania?

I tego właśnie nie wiemy!

Dlatego zwracamy się do wszystkich, którzy w jakikolwiek sposób, w jakichkolwiek okolicznościach i w jakimkolwiek czasie – zetknęli się z pracą Ochothiczek, aby zechcieli napisać do nas o tym swoim doświadczeniu, dać świadectwo o ich pracy.

Interesuje nas każda informacja zwrotna o skuteczności, celowości, poziomie i ogólnie – o jakości działalności Ochothiczek.

Ciekawi nas opinia kobiet, które w czasie swojej choroby czy rehabilitacji zetknęły się z Ochothiczkami. Czy kontakt, rozmowa z Ochothiczką w jakiś sposób pomogła im w tym okresie życia. Czy, może przeciwnie – pomoc była niezręczna, nietrafna, nie fachowa, może świadczona nie w porę?

Prosimy też o opinię osoby związane z kobietami, które dotknął rak piersi: mężów, dzieci, rodziców, przyjaciół. Jak oceniają skutki rozmów z Ochothiczką? Czy widziały jakiś pozytywny wpływ udzielonej pomocy? A może było odwrotnie? A może mieliście sami sposobność rozmowy z Ochothiczką? Czy pomogła wam unieść ciężar choroby bliskiej osoby? Czy umiała Wam pomóc?

Czy macie jakieś krytyczne uwagi na temat jakości i poziomu takiego wsparcia?

Interesuje nas także opinia na temat Telefonu Zaufania. Czy taka forma pomocy jest potrzebna? Może należałoby coś zmienić, ulepszyć? Jakie macie doświadczenia z tą formą wsparcia?

A może macie Państwo jakieś nowe propozycje, może widzicie jakieś obszary, białe plamy, gdzie Ochothiczka powinna się znaleźć, gdzie mogłaby pomóc, zaradzić, udzielić informacji – napiszcie o tym.

Ciekawi nas również opinia o poziomie materiałów edukacyjno – informacyjnych, którymi dysponują Ochothiczki: czy spełniają oczekiwania zainteresowanych kobiet i ich najbliższych? Może i tu należałoby coś zmienić i ulepszyć.

Wreszcie, może odezwą się same Ochothiczki – obecnie pełniące tę misję, czy w przeszłości bliższej lub dalszej działające w tym charakterze. Opiszcie swoje doświadczenia, odczucia. Swoje trudności, emocje i przeżycia związane z pracą Ochothiczki, jaką wykonywałyście. Czy łatwo podjąć taką decyzję i wytrwać w niej mimo przeciwności czy tragedii, które spotykają nas, osobiście?

Bardzo prosimy o listy. Zwracamy się z gorącym apelem do wszystkich z całej Polski, do których dotrze ta gazeta, którzy mają jakiegokolwiek doświadczenie kontaktów z Ochothiczkami, którzy mają jakieś przemyślenia, krytyczne uwagi pozytywne lub negatywne, konstruktywne wnioski na temat ich pracy, aby podzielili się nimi.

Wszystkie listy będą uważnie i wnikliwie przeczytane i przeanalizowane. Planujemy – w miarę swoich umiejętności i możliwości – opracowanie zawartych w nich informacji, a może uda się nam wydać ich analizę drukiem na 20-lecie Amazonek w Polsce.

Ochothiczki to grupa Amazonek nadająca sens i znaczenie całemu Naszemu Ruchowi. A więc poziom, jakość i celowość ich pracy – leży nam bardzo na sercu i w czasie zbliżającej się okrągłej rocznicy powstania tego Ruchu wymaga szczególnie wnikliwej i krytycznej oceny. Pomóżcie nam jej dokonać!!

Zofia Michalska

100 lat. W oczekiwaniu na piękny Jubileusz.



Polski Komitet Zwalczenia Raka obchodzić będzie w roku bieżącym 100-lecie swego istnienia.

Warto przypomnieć, że nasz Klub – pierwszy w Polsce – od zarania swego istnienia, od 1987 roku, a następnie Federacja Polskich Klubów Kobiet po Mastektomii „Amazonki” powstała w roku 1993, ukształtowały się pod patronatem PKZR, pod jego opieką merytorycz-

ną i finansową. Dr Krystyna A. Mika – założycielka i animatorka oraz wieloletnia opiekunka „Amazonek” przez wiele lat sprawowała funkcję wiceprezesa PKZR. Nasz „Ojciec Chrzestny” (patrz Gazeta nr 5) p. prof. dr hab. med. Zbigniew Wronkowski jest od wielu lat Prezesem Komitetu, naszym opiekunem i serdecznym przyjacielem.

Sam Komitet powstał z inicjatywy światłych umysłów i gorących serc lekarzy społeczników w 1906 r. i od razu został desygnowany „dla wszystkich ziem polskich”. Trzeba pamiętać, że Polska

wówczas nie istniała na mapie Europy – rozdarta między trzech zaborców.

Tak więc nie mieliśmy wówczas państwowości, ale mieliśmy wszechpolską organizację, ponad podziałami zaborców, o charakterze paramedycznym. Te szczytne tradycje medyczne, społeczne i patriotyczne stawiają PKZR w rzędzie najszcowniejszych organizacji XX w. w Europie.

Szczycimy się naszymi koneksjami z Polskim Komitetem Zwalczenia Raka, którego jesteśmy członkiniami od wielu lat. Więcej na ten temat w następnej Gazecie.

*„Ten, kto odstawia siebie,
przychodzi sobie z pomocą”*

Platon

Filozofia Amazonek

Dr Barbara Czerska

Porządek myślenia

Myślenie o człowieku przenika zawsze aura wartości. Intuicja koncentruje naszą myśl wokół ludzkiej godności czy wolności i każe szukać ludzkiego „miejsca zadowolenia” – czyli ethosu. Dotyczy to zwłaszcza sytuacji związanych z utratą tego miejsca, takich jak na przykład choroba. Choroba i okaleczenie to są sprawy cielesne. W ludzkim doświadczeniu zmieniają się one jednak. Cierpienie ciała przeistacza się w różnorodne uczucia. Przemiany uczuć wpływają na stosunek człowieka do samego siebie i do innych.

Na moje myślenie o człowieku wielki wpływ miało spotkanie Amazonek. Nie jestem jedną z nich. Nie łączy mnie z nimi – na razie – wspólnota doświadczonego cierpienia. A jednak spotkanie z nimi i wieloletnie doświadczanie ich ethosu osadziło moje myślenie o człowieku w przestrzeni nadziei i wspólnoty. Jest to przestrzeń nieczęsto spotykana. Duchem i ciałem służą sobie wzajemnie. Jakby powiedział ksiądz profesor Tischner: „Pielgrzymują według nadziei”. To pielgrzymowanie oznacza wybór: podjęcie swojej teraźniejszości wbrew lękom moim i Twoim.

Widziałam wiele kobiet, które po raz pierwszy wchodziły do tego pokoju. Zrozpaczone, zapłakane, z zadyszką. Z twarzami jak zastygłe maski. Z pospiesznym lękiem, który wstydi się samego siebie. Wchodziły tu, bo dowiedziały się, że mają raka piersi i nie wiedziały dokąd teraz iść.

Porządek spotkania

Nie ma niczego, co może mnie uratować, oprócz twarzy drugiego człowieka. Ich twarze mają szczególny wyraz – one znają prawdę mojego przeżycia. Moja prawda jest w nich odwzorowana. Aż do czasu tego spotkania inni ludzie byli absolutnie inni. Z nimi spotykam się jakbym zajmowała swoje miejsce w ciągu liczb.

To pierwszy akt: nasze przed – rozumienie.

Rozmaicie wygląda rzeczywistość cierpiących ludzi. Kiedy moje ciało staje się źródłem cierpienia i lęku mogę tracić wiarę w sens całego otaczającego mnie świata. Bo przecież to ja nadaję otoczeniu sens i znaczenie, to ja je porządkuję, dzielę, nazywam. A co mnie nadaje sens? Kiedy tonę w bólu, paraliżuje mnie lęk, zły los odstrasza ode mnie innych?

One mówią o sobie, a ja czuję, że mówią o mnie. Każda z twarzy w tym pokoju nie znaczy niczego i niczego nie narzuca. Ale każda z nich jest otwartą drogą do drugiego człowieka, a może nawet dużo, dużo dalej. Kiedy już wiem jak kruche jest „nie zabijaj”, najważniejsze staje się „nie kłam”. I od tego zaczyna się nasza rozmowa: ona żyje. Była chora, cierpiała. Żyje. To jest jej prawda dla mnie. Na początku rozmowy podarowała mi świat. Z powrotem mogę być w świecie. Jej twarz jest tak otwarta, że i ja mogę pokazać swoją.

Czuję, że poprzez chorobę znalazłam swoje nowe miejsce. Znalazłam się w przestrzeni nadziei.

Porządek wspólnoty

Spotkanie, które zaczyna się w ciasnym pokoju przenosi się w coraz większą przestrzeń przyjaźni z tymi, które znają się już osobiście.

Potem dochodzi wspólnota z wieloma nieznanymi, a jednak bliskimi.

Na początku jest to wspólnota wartości w warstwie biologicznej. Prawo do zachowania własnego życia, a potem troska o życie innych – takich jak ja.

Bardzo szybko pojawia się emocjonalna warstwa wartości: jestem rozumiana i rozumiem. Jestem akceptowana i lubiana, więc lubię i akceptuję. Znajduję swoje miejsce: mogę być liderem, mogę mieć swoje zadania, mogę kogoś bardziej lubić, a kogoś nie lubić wcale.

Nawet tam, gdzie pojawiają się negatywne emocje wspólnota się nie rozpada, bo istnieje wspólnota celu i poczucie wspólne-

go losu. Stanowią one jakby ogniska, wokół których organizują się uczucia wspólnoty. Dlatego dominuje tu nastawienie „do” a nie „od”. Emocjonalna warstwa wartości konstytuujących wspólnotę jest bardzo ważna, ponieważ zależy od mojej i twojej indywidualności, od mojego i twojego doświadczenia. Dzięki temu we wspólnocie pozostajemy sobą.

Dochodzi też trzecia warstwa, najbardziej kolektywna: wartości społeczno – kulturowe. To wyobrażenia o celach i o aspiracjach, planowanie siebie w przyszłości. W tej warstwie systemu wartości kumuluje się wysiłek wkładany w to, by dorównać ideałom i własnemu wyobrażeniu dobra. W tej warstwie najbardziej liczą się opinie wybranej wspólnoty. Tak rozumiana struktura wartości nie jest hierarchiczna. Warstwy wartości są równoległe. Dla zrozumienia wspólnoty Amazonek ważne jest pojęcie ich szczególnego nastawienia na wartości. Najbardziej indywidualna i intymna zarazem wartość życia znajdzie swoje rozwinięcie w zbiorowym demonstrowaniu emocji – przywiązania do wartości związanych z życiem, ale także w zbiorowej modlitwie czy pielgrzymce. Amazonki mają dwa rodzaje znaków: naturalne, którym przypisują swoiste treści (wiosenny żonkil – symbol nadziei) i wypracowane symbole takie jak różowa wstążka czy łuczniczka (symbolizujące wspólnotę nadziei i wzajemnej pomocy w obliczu choroby).

Kiedy patrzy się na korowód wesołych, zadowolonych kobiet maszerujących ulicami miasta, to nie odnosi się wrażenia, że łączą je choroba, lęk i cierpienie.

Co je zatem w istocie tak mocno łączy? One same mówią, że zostały wybrane. One czynią się wybrankami, ponieważ potrafią ze swojej choroby uczynić dar dla tych, którzy go najbardziej potrzebują – dar nadziei dla chorych na raka. Dzięki temu stają się wolne i zarażają tą wolnością innych.

*Amazonki to „Spotkanie Najtrudniejszego
Doświadczenia z Najgłębszą Nadzieją”*

Ogłoszenie wyników konkursu Rzecznik Chorych na Raka

W dniu 14.12.2005 r., o godzinie 16.00 w Zakładzie Rehabilitacji w Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie przy ul. Roentgena 5 w Warszawie odbyło się wigilijne spotkanie Amazonek, podczas którego zostały ogłoszone wyniki konkursu o tytuł Rzecznik Chorych na Raka. Nad całością imprezy czuwała p. Elżbieta Kozik – Przewodnicząca Klubu Amazonek Warszawa – Centrum, która rozpoczęła spotkanie witając bardzo serdecznie wszystkich zgromadzonych gości: lekarzy Centrum Onkologii, pacjentów, dziennikarzy i przedstawicieli sponsorów.

Pani Elżbieta opowiedziała o dotychczasowej działalności i sukcesach Klubu, a także o planach na przyszłość do których należy między innymi rozpoczęcie budowy Centrum Edukacyjno-Terapeutycznego. W związku z grudniowym Dniem Wolontariusza podziękowano za poświęcenie i oddanie pracującym na rzecz innych chorych na raka Amazonkom. Wreszcie zostały ogłoszone wyniki konkursu o tytuł Rzecznik Chorych na Raka. Pomysłodawczyni konkursu dr Barbara Czerna zaprezentowała 15 osobową Kapitułę Tytułu RZECZNIK CHORYCH NA RAKA. Jej członkowie licznie przybyli na uroczyste wręczenie dyplomów i nagród. Między innymi obecni byli: prof. Marek Nowacki – dyrektor warszawskiego Centrum Onkologii, doc Tadeusz Pieńkowski – kierownik Kliniki Piersi z Centrum Onkologii, pan Paweł Moszumański – przedstawiciel Stowarzyszenia Pacjentów „Sowie Oczy”, red. Magdalena Bajer – przewodnicząca Rady Etyki Mediów, red. Anna Pietraszek, red. Małgorzata Kandfer – przewodnicząca Komisji Etyki Radia, Zofia Michalska – nestorka Amazonek, red. Małgorzata Kownacka i inni.

Jurorzy z wielkim wzruszeniem mówili o narodzinach idei konkursu podczas seminarium na temat etycznego przesłania informacji dla chorych na raka. Seminarium Amazonek i Rady Etyki Mediów pracowało od sierpnia i było miejscem spotkań dziennikarzy, pacjentów i lekarzy. Te wielogodzinne spotkania owocowały apelami, koncepcjami nowych form medialnej komunikacji i właśnie tu powstał pomysł ogólnopolskiego konkursu pozwalającego wyróżnić najwybitniejsze dziennikarskie dokonania na rzecz ludzi chorujących na raka.

Red. Magdalena Bajer z Rady Etyki Mediów, podkreśliła, iż nadesłane prace prezentują bardzo wysoki poziom dziennikarskiego rzemiosła, są zaangażowane i wybór był w związku z tym

bardzo trudny. Ostatecznie Kapituła pod wodzą p. Elżbiety Kozik podjęła takie oto decyzje:



Red. Paweł Walewski i p. Ela Kozik

I nagrodę i tytuł w kategorii – publikacji prasowych – przyznano red. **Pawłowi Walewskiemu** z „POLITYKI” za lekarską wiedzę i społeczną wrażliwość,

I nagrodę i tytuł w kategorii – publikacji telewizyjnych – otrzymała red. **Izabela Pieczara** z Telewizji Kraków za popularyzację wiedzy o chorobach nowotworowych.



Red. Krystyna Knypl i red. Izabela Pieczara

I nagrodę i tytuł w kategorii – programów radiowych – otrzymała red. **Ewa Podolska** z radia TOKFM za wybitne walory humanistyczne.



Red. Ewa Podolska i red. Magdalena Bajer

Trzy pierwsze nagrody ufundowała firma Roche. Jest to pobyt Laureatów w laboratoriach badawczych firmy w Bazylei, czyli: spotkanie z onkologią przyszłości.

Zostały również przyznane nagrody specjalne:

Nagrody Towarzystwa do Badań nad Rakiem Piersi i Amazonek ufundowane przez firmę Sanofi – Aventis:

– p. **Pawłowi Ciećkiewiczowi** z radia Wrocław za reportaż – nagroda Amazonek

– red. **Magdalenie Winiarczyk** z pierwszego programu Polskiego Radia w Warszawie za konsekwentne interwencje w sprawie niedoboru leków dla chorych na raka w 2005 roku – nagroda Towarzystwa do Badań nad Rakiem

– p. **Pauli Jakubowskiej i Grażynie Pieczurze** z telewizji Wrocław za serial telewizyjny „To nie jest koniec świata” emitowany w drugim programie Telewizji Polskiej za obalenie mitu – nagroda Amazonek

– Nagrodę Towarzystwa do Badań nad Rakiem Piersi ufundowaną przez firmę Amgen otrzymała dr **Barbara Brzeska** z Centrum Onkologii w Warszawie za krzepiącą popularyzację wiedzy o leczeniu wspomagającym.

– Przyznane zostały również wyróżnienia, które otrzymało 11 dziennikarzy z całej Polski:

WYRÓŻNIENIE I DYPLOMY OTRZYMALI:

PRASA:

Pani **Krystyna Knypl** – „Menadżer Zdrowia”, Warszawa

Pani **Anna Twardowska** – „Gazeta Wyborcza”, Bydgoszcz

Pani **Anna Jarosz** – „Zdrowie”, Warszawa

Pani **Hanna Sowińska** – „Gazeta Pomorska”

Pani **Joanna Grzegorzewska** – „Gazeta Pomorska”

Pani **Iwona Konarska** – „Wprost”, Warszawa

TELEWIZJA:

Pani **Monika Wojtkowska**, Białystok

Pani **Ewa Kochstańska**, Szczecin

Pani **Anna Sukmanowska**, Warszawa

RADIO:

Pani **Anna Koprowicz**, Szczecin

Pan **Janusz Wachowicz**, Szczecin

Składając gratulacje wszystkim nagrodzonym i wyróżnionym dziennikarzom prof. Marek Nowacki – Dyrektor Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie wygłosił poruszające przesłanie.

Oto lekarze i pacjenci stają w ostatnich czasach często w obliczu bezdusznej biurokracji. Pomoc dziennikarzy to niejednokrotnie jedyna szansa, by ich głos został usłyszany i potraktowany poważnie.

Odwaga i kompetentna interwencja mediów to głos chorych na raka.

Wspólne kolędowanie zakończyło tę wzniosłą uroczystość.

POSTACI RUCHU AMAZONEK

Życie to raj, do którego klucze są w naszych rękach

Fiodor Dostojewski

Z Elżbietą Kozik - Prezesem Stowarzyszenia „Amazonki” Warszawa - Centrum rozmawiają Zofia Michalska i Wiesława Dąbrowska-Kielek



na stanowisko ekonomisty Federacji. Posypały się kolejne funkcje centralne: vice przewodniczącej Klubu Warszawskiego, potem przez okres przekształceń – Prezesa Federacji. To Ona „załatwiła” dla Federacji osobowość prawną – chociaż nie wszyscy byli przekonani, że jest to niezbędne. Przyszłość pokazała jednak, że miała rację. Zaczęła się nowa era w życiu Amazonek w Polsce. Ela Kozik stanęła w pierwszym szeregu. W wyborach do władz Federacji w roku 2001 została wiceprzewodniczącą, a po kolejnych 4 latach – nadal pozostała członkiem Zarządu odpowiedzialnym

W. D. Przyszły do nas we trzy: Elżbieta Kozik, Teresa Koch i Hania Kamińska. Od razu nam się spodobały. Dr Krystyna A. Mika zwróciła na Nie uwagę i chętnie wdawała się z Nimi w dyskusję. Nie miałyśmy czasu, żeby zanadto je rozpieszczać, bo był koniec 1996 roku i właśnie przygotowujemy dziesiątą rocznicę założenia Klubu w Warszawie, a zatem X-lecie Ruchu Amazonek w Polsce – święto Amazonek w całym kraju. Doradzały nam w drobiazgach bardzo celnie, o meritum wiedziały jeszcze niewiele, ale szybko wciągały się w naszą pracę. W dniu 16 lutego, 1997 roku były na sali obrad tak samo podniecone, jak my wszystkie.

E. K. To był dla mnie decydujący moment. Atmosfera tego spotkania – Duch Amazonek – porwał mnie wówczas, wiedziałam, że zostanę z Wami.

Z. M. A był to okres bardzo ważny i bardzo trudny. Reformy w Służbie Zdrowia zdeorganizowały całkowicie naszą pracę. Załamały się finanse nie tylko klubowe, ale dla Federacji Polskich Klubów Kobiet po Mastektomii „Amazonki” także – słowem dla wszystkich istniejących wówczas Klubów. Rynek kapitałystyczny egzekwował swoje prawa, zmieniała się rola i miejsce organizacji społecznych, nazwanych – pozarządowymi. I tu wiedza i fachowość Elżbiety okazała się bezcenna. Bardzo szybko została powołana przez Polski Komitet Zwalczania Raka – naszego Patrona –

za „wizerunek” polskich Amazonek. Bo dodać tu trzeba, że oprócz talentów menadżerskich (finanse, gospodarka, organizacja) bardzo szybko stała się również osobą medialną reprezentującą Amazonki. Dzisiaj także szanujące się pisma czy stacje telewizyjne zabiegają o wywiad z Panią Prezes Klubu Warszawa – Centrum.

W. D. Odnotujmy jeszcze kilka wielkich projektów, których była mózgiem, sercem i duszą. Wieloletnia współpraca z AVON Cosmetics Polska jest Jej dziełem. To osoba Elżbiety Kozik zachęciła kierownictwo tego potężnego koncernu do trwałej, wieloletniej współpracy z Amazonkami. Przypomnijmy tylko niektóre z nich.

- Szkolenie pielęgniarek w zakresie badania palpacyjnego piersi przeprowadzone przez kanadyjskie Stowarzyszenie Amber Heart.
- Dni Różowej Wstążki – marsze, koncerty, festyny i inne imprezy organizowane na terenie całego kraju.
- Opracowanie i realizacja programu „Różowa Wstążeczka” przeznaczonego dla dziewcząt szkół ponad gimnazjalnych na terenie całej Polski, we współpracy z Kancelarią Prezydenta, Ministerstwem Oświaty, Ministerstwem Zdrowia, Stacjami Sanitaro-Epidemiologicznymi i innymi.
- Realizacja programu „Twoje pierwsze USG piersi” kierowanego do kobiet w wieku 20–45 lat przynoszącego wymierne korzy-

ści w postaci popularyzowania wiedzy o raku piersi, o konieczności wykonywania kontrolnych badań profilaktycznych jak również w postaci wykrytego we wczesnym stadium raka piersi u wielu młodych kobiet.

Przyczyniła się też walcnie do rozszerzenia współpracy z zagranicą, harmonijnej współpracy z wieloma organizacjami i poważnymi firmami, ale nie tylko – aktualnie jest współtwórczynią ruchu organizacji pacjenckich w Polsce.

Z. M. Najnowszym pomysłem Twoim, Elżbieto, jest rozbudowa Zakładu Rehabilitacji Centrum Onkologii w Warszawie przez budowę Centrum Terapeutyczno-Edukacyjnego. Powiedz nam, jak widzisz swoje najnowsze dzieło?

E. K. Zakład Rehabilitacji ma ponad 20 lat. Wraz ze wzrostem zachorowań na raka rośnie liczba pacjentów korzystających z pomocy tego nieocenionego miejsca. Rosnące zapotrzebowanie na różne formy terapii jest wprost proporcjonalne do wzrostu pacjentów, to co 20 lat temu było wystarczające, dziś niekoniecznie. Potrzeby w tym zakresie są stale rosnące. Fakt ten dostrzegaliśmy i rezultatem tego jest podjęcie się nie lada wyzwania, jakim jest rozbudowa Zakładu Rehabilitacji. To decyzja na miarę 20-letniej działalności Klubu. Pragniemy stworzyć poszerzoną bazę terapeutyczną, z której mogli korzystać wszyscy pacjenci onkologiczni a nie tylko kobiety po leczeniu raka piersi. Dla mnie osobiście to wysoka poprzeczka, którą pragnę pokonać wraz z Koleżankami i naszymi wypróbowanymi Partnerami. O sukcesie będziemy mogli rozmawiać jak obiekt stanie i zostanie oddany do użytku wszystkim pacjentom Centrum Onkologii.

W. D. To wszystko układa się w piękny łańcuch wyzwań, dużej pracy i sukcesów. A co byś zmieniła w organizacji Amazonek w Polsce?

E. K. Ilość Klubów zrzeszonych w Federację rośnie z miesiąca na miesiąc. A im organizacja jest większa, tym drożej i trudniej sprawnie nią zarządzać. Zapewne pamiętacie, że 11 grudnia, 1999 roku na posiedzeniu Rady Federacji podjęliśmy uchwałę o celowości tworzenia na terenie Polski Unii Wojewódzkich Amazonek. Już wtedy zdawałyśmy sobie sprawę, że jest to ten kierunek. W wyniku zmian legislacyjnych, temat ten został jak gdyby zapomniany. Dziś widzę po-

trzebę wrócenia do tej idei. Ramy i projekt regulaminu były już wtedy nakreślone, dziś po odpowiedniej nowelizacji, dostosowaniu do aktualnych potrzeb, uchwałę tę można by zacząć wdrażać w życie. W tej formie działania, upatruję ożywienie Naszego Ruchu, pobudzenie do aktywności wielu Klubów, a co za tym idzie uaktywnienie wielu ich członków. Nowa struktura będzie również sprzyjać ograniczeniu kosztów organizacyjnych, co pozwoli zaoszczędzone środki skierować na przykład: na poszerzenie bazy szkoleniowej czy na pomoc w pierwszym okresie startującym Uniom Amazonek. Zapewne nowa strategia działania, wyzwoli wiele nowych inicjatyw, których tak bardzo na tym etapie rozwoju Ruchu Amazonek nam potrzeba.

Z. M. Co porywa Cię w tej pracy?

E. K. Ciągłe się nad tym zastanawiam. Czy aby nie trudności? Sama jestem zaskoczona swoją mobilnością. Dziesięć lat temu, stawiając pierwsze kroki w naszej organizacji nie myślałam, że potrafię znaleźć w sobie tyle sił, inwencji i chęci działania. Myślę, że to Wy – moje Przyjaciółki wyzwoliłyście we mnie skrywane możliwości, które z biegiem kolejnych lat zaczęły się ujawniać. Do dziś wiele zrealizowanych projektów, programów i akcji budzi we mnie zadowolenie z dobrze spełnionego obowiązku. Najważniejsze w tym wszystkim jest to, że dałam radę, że nie jednokrotnie pokonałam samą siebie, a rezultaty pracy dostrzegalne są w codziennym naszym życiu. Świadomość, że jestem akceptowana i nieustannie potrzebna wyzwala we mnie siłę i jest motorem moich wszystkich działań.

Z. M. Co robisz, żeby się nie wypalić?

E. K. Często o tym myślę. Czy przypadkiem nie mam już dość. Najczęściej w takim momencie, przychodzi, nowe zupełnie inne niż dotychczas wyzwania, jest to pobudzające, choć na początku podchodzi jak do jeża. Ale następny krok, to pełna gotowość i mobilizacja, ciekawość i chęć sprawdzenia się kolejny raz. Ta różnorodność działań jest niepowtarzalna, wspaniała, i jakże ożywcza. Mam pełną satysfakcję z podejmowania nowych wyzwań. To jest ten napęd. To magia naszej misji. I to jest chyba odpowiedź na Twoje pytanie.

Dziękujemy Ci za wszystko i prosimy o jeszcze.

Niedokrwistość w chorobie nowotworowej

Lek. med. Dariusz M. Kowalski

Centrum Onkologii-Instytutu Marii Skłodowskiej-Curie

Niedokrwistość jest jednym z objawów towarzyszących chorobie nowotworowej. Częstość jej występowania oceniana jest na około 20 – 60% w zależności od rodzaju rozpoznanego nowotworu, czasu trwania choroby, stopnia zaawansowania klinicznego oraz rodzaju zastosowanego leczenia.

Etiologia niedokrwistości w przebiegu choroby nowotworowej jest bardzo złożona. Samo istnienie nowotworu indukuje mechanizmy jej wystąpienia. Nakładają się na to skutki (toksyczność) prowadzonej terapii (radioterapia, chemioterapia), oraz inne czynniki zależne od chorego (stan odżywienia, przyswajanie żelaza, witamin itp.)

Można wyróżnić trzy podstawowe zagadnienia dotyczące niedokrwistości. Po pierwsze jej wpływ na jakość życia chorego, po drugie wpływ na realizację zaplanowanego leczenia i po trzecie metody jej leczenia.

W raku piersi częstość występowania niedokrwistości oceniana jest na około 10-20%. Jest ona bezpośrednią przyczyną pogorszenia jakości życia chorych wyrażającą się wystąpieniem, a następnie stopniowym nasilaniem takich objawów jak: męczliwość, znużenie, wyczerpanie, apatia, przygnębienie, a nawet ból, niepokój, zawroty głowy czy zaburzenia hormonalne. Stopień nasilenia tych dolegliwości jest ściśle skorelowany ze stopniem niedokrwisto-

ści (ocenianych według zdefiniowanej skali WHO lub NCI). Ocena ta odbywa się na podstawie wyników stężenia poziomu hemoglobiny. Jak łatwo można się domyślić im niższy poziom hemoglobiny tym dolegliwości powodowane tym stanem będą silniej wyrażone.

Pomimo tak dużego odsetka występowania, niedokrwistość jest nadal objawem bądź pomijanym bądź zbyt mało docenianym. Oczywiście nie dotyczy to niedokrwistości głębokiej wymagającej natychmiastowej interwencji lekarskiej (przetoczenie masy erytrocytarnej). Dotyczy raczej takiego obniżenia poziomu hemoglobiny, który klinicznie nie jest bardzo istotny, a powoduje wystąpienie wymienionych powyżej objawów. Kolejnym aspektem zagadnienia jest diametralnie różne postępowanie objawów niedokrwistości przez lekarzy i przez chorych. W jednym z przeprowadzonych badań wykazano, że dla chorego największym problemem, zmuszającym czasami do przerwania lub nawet zaniechania leczenia była męczliwość i narastające osłabienie. Z kolei w opinii lekarzy takim objawem był ból. Wynika to z tego, że nadal nie uświadamiamy sobie do końca ważności jakości życia chorego w trakcie leczenia. Oczywiście ogromnie ważne jest uzyskanie założonego efektu terapeutycznego (wyleczenie, przedłużenie życia), ale również poprawa stanu ogólnego chorego.

Kolejnym bardzo istotnym elementem jest wpływ niedokrwistości na realizację planu leczenia. W wielu badaniach klinicznych wykazano, że istotnym czynnikiem mającym wpływ na odległe wyniki (czas przeżycia, czas do progresji choroby) jest przeprowadzenie terapii w ściśle zaplanowanym czasie. Dotyczy to zarówno radioterapii jak i chemioterapii. Przerwy w leczeniu napromienianiem, szczególnie te pod koniec leczenia mogą zmniejszać szanse chorego na trwałe wyleczenie. Analogiczna sytuacja dotyczy chemioterapii. Najważniejsze jest podanie zaplanowanych dawek cytostatyków w określonym przewidzianym czasie (zachowanie tak zwanej gęstości dawki chemioterapii). W ostatnio opublikowanych badaniach dotyczących raka piersi wykazano, że obniżenie całkowitej dawki cytostatyku poniżej 85% zaplanowanej dawki, może powodować zmniejszenie szans na trwałe wyleczenie. Najczęściej przerwy w leczeniu, lub redukcja dawek leków powodowana jest neutropenią (obniżenie poziomu neutrocytów). Należy zwracać szczególną uwagę, czy przerwy takie nie są również powodowane nasileniem objawów niedokrwistości.

W ubiegłych latach jedyną metodą leczenia niedokrwistości było stosowanie przetoczeń masy erytrocytarnej zgodnej grupowo. Postępowanie takie naraża chorego na szereg działań niepożądanych takich jak: immu-

nizacja chorego, zwiększone ryzyko infekcji wirusem HBS, HBC, HIV, CMV, niewydolność krążenia. W chwili obecnej jedynymi wskazaniami do zastosowania przetoczeń masy erytrocytarnej jest wstrząs hypowolemiczny, lub tak nasilone objawy niedokrwistości (bardzo niski poziom hemoglobiny), że wymagają one natychmiastowej korekcji poziomu hemoglobiny.

Alternatywą jest zastosowanie preparatów stymulujących erytropoezę (powstawanie czerwonych krwinek w organizmie). Nie są to nowe preparaty, ale jak dotychczas stosowane były u chorych wymagających dializ. To, co różni sposób ich stosowania w chorobie nowotworowej, to dawka leku. Jest ona kilkanaście razy większa niż stosowana u chorych z niewydolnością nerek. Dotychczas dostępne były preparaty klasycznej erytropoetyny do stosowania trzy razy w tygodniu. Aktualnie pojawił się nowy preparat stymulujący erytropoezę o przedłużonym działaniu – darbepoetyna alfa, który można stosować raz na trzy tygodnie.

Podsumowując należy pamiętać, że wystąpienie objawów nadmiernej zmęczenia i nużliwości może być pierwszym objawem niedokrwistości. Należy pamiętać, że tego typu objawy należy bezwzględnie zgłaszać lekarzowi leczącemu, oraz w przypadku stwierdzenia niedokrwistości przeprowadzić rozmowę na temat możliwości jej leczenia.

Bonefos – nadzieja dla kobiet z rakiem piersi

Lek. med. Grażyna Dziekan

Jedną z najczęstszych lokalizacji przerzutów raka piersi – są kości. Jak pokazują statystyki, spośród wszystkich kobiet dotkniętych tą chorobą 70% musi liczyć się z wystąpieniem przerzutów do kości. W Polsce leczenie tego schorzenia zgodnie z aktualnym stanem wiedzy medycznej prowadzone jest tylko u około 7 tysięcy chorych.

Przy zastosowaniu nowoczesnych leków, jakimi są bifosfoniany (np. Bonefos), można zahamować destrukcję tkanki kostnej, złagodzić ból towarzyszący chorobie oraz zmniejszyć o około 25-30% liczbę złamań. Co więcej, te leki ograniczają również samo powstawanie przerzutów do kości, a także wydłużają czas do progresji choroby.

Skuteczność klodronianu (Bonefos) w tym zakresie sprawdzana była długoletnimi, światowymi badaniami klinicznymi, których wyniki wyraźnie pokazują, że lek znacznie redukuje ilość powikłań kostnych,

w tym także nowych przerzutów. Ryzyko złamań kości, epizody hiperkalcemii (zwiększony poziom wapnia w surowicy), konieczność napromieniania przerzutów, jak i operacyjnego leczenia, były mniejsze u chorych otrzymujących klodronian w porównaniu z grupą kontrolną.

Wobec faktu, że osoby z przerzutami wyłącznie do kości stanowią grupę znamiennej statystycznie, zastosowanie klodronianu w leczeniu i prewencji tego typu powikłań nabiera dodatkowego znaczenia. Daje on bowiem w tej grupie szansę na dłuższe życie (u 20% takich pacjentek, jeśli są leczone klodronianem, przeżywalność wzrasta średnio o 3 lata).

Klodronian (Bonefos) jest dostępny w postaci doustnej, co pozwala na terapię w warunkach domowych. Dzięki temu pacjentka może uniknąć tzw. traumy szpitalnej i ryzyka zakażeń, a także oszczędzić żyły, państwo zaś – wydać mniejsze pieniądze.

Apel Amazonek

W 2004 roku Bonefos został zarejestrowany w Polsce we wskazaniu: zapobieganie przerzutom do kości w przebiegu raka piersi. Niestety, obecnie refundacja leczenia obejmuje jedynie te pacjentki, u których już wykryto przerzut. A przecież niedopuszczenie do nawrotu choroby to wartość nie do przecenienia. Wie to każdy człowiek chory na raka, wiedzą też ekonomiści, skrupulatnie liczący każdą wydawaną na leczenie złotówkę – taniej jest przecież zapobiegać niż leczyć. Powstrzymanie rozwoju choroby jest nie tylko oszczędnością ludzkiego cierpienia, lecz również wymierną korzyścią dla systemu opieki zdrowotnej.

W czerwcu 2005 roku w centrali NFZ złożony został wniosek o włączenie terapii klodronianem do programów lekowych. Nadal

pozostaje on bez odpowiedzi. Tymczasem każdy dzień to dla wielu chorych szansa na życie: szansa wykorzystana lub stracona.

Przez cały miniony rok prowadziłyśmy ogólnopolską akcję „Walcz Amazonko”. Nasza walka o dostęp do terapii decydujących o życiu i jego jakości trwa. Zwracamy się z apelem do wszystkich, których głos w tej kwestii jest znaczący o umożliwienie korzystania z dobrodziejstw postępu nauki osobom, które już niejednokrotnie dowiodły determinacji w walce z chorobą nowotworową. My chcemy tę batalię wygrać, wiemy, że jest to możliwe, ale tylko z Waszą pomocą. Liczymy na nią, przypominając, że czas dla chorych na raka biegnie bardzo, bardzo szybko.

Amazonki Warszawa – Centrum

Jestem szczęściarą

„Zdążyć przed rakiem” – do niedawna było to dla mnie puste hasło, ale nieoczekiwanie musiałam wprowadzić je w życie. Zdążyłam.

Przerwane białko w spirali DNA

Zdecydowałam się zbadać swoje geny, po tym jak otrzymałam informację o chorobie kuzynki – rak piersi. To już kolejna osoba w mojej bliskiej rodzinie: mama chorowała na raka jajnika, jej siostra na raka piersi i raka jajnika, a teraz kuzynka. Nie ma co chować głowy w piasek, trzeba się zbadać. Zgłaszam się do poradni genetycznej.

Po kilku miesiącach wyniki są gotowe do odbioru. Przed podaniem informacji lekarz pyta, czy na pewno chcę wiedzieć jaki jest rezultat badań. Tak chcę. Niestety wynik dodatni. Wykryto u mnie mutację w genie BRCA1, tak więc jak przypuszczałam choroby w mojej rodzinie nie są kwestią przypadku.

Od lekarza otrzymuję konkretne informacje. Statystyki zwalają z nóg. BRCA to skrót od angielskiego Breast Cancer, co oznacza rak piersi. Z mutacją w genie BRCA1 mam „szansę” w swoim życiu na zachorowanie na raka w wysokości 80%, w tym ~ 80% na raka piersi, a 40% na raka jajnika. Suma dwóch ostatnich danych statystycznych nie daje 80%, ponieważ niektóre nosicielki mutacji chorują zarówno na raka piersi jak i jajnika.

Co dalej, co zrobić z wiedzą, która mnie przyniata?

Na kartce, z wynikiem badania otrzymuję zalecenia co do dalszej profilaktyki. Poza okresowymi badaniami, na które byłam przygotowana, jest niespodziewana propozycja profilaktyki. Zalecenie jest drastyczne „do rozważenia profilaktyczne usunięcie jajników”.

Usuwać zdrowe narządy? Przecież w ten sposób zafunduje sobie operacyjną menopauzę. Czy nie wystarczy robić USG i badać poziom markerów CA125, który wskazuje na ewentualne zmiany chorobowe?

Lekarz przedstawia kolejne statystyki. Rak jajnika jest trudny do zdiagnozowania. W 75% przypadkach wykrywany w III stadium choroby, co oznacza że są już przerzuty, a więc szanse na wyleczenie są niewielkie. Ponadto wzrost komórek nowotworowych w przypadku nosicielek mutacji jest bardzo szybki. Jednego dnia raka się nie wykrywa, a po krótkim okresie już jest stadium zaawansowane. Metody badań przesiewowych nie dają pełnego obrazu. Badaniem USG narządu rodno oraz określając poziom markera Ca 125 tylko w ok. 10 % przypadków można wcześniej wykryć raka jajnika u nosicielek mutacji BRCA1.

Wychodzę z gabinetu roztrzęsiona.

Jedna z pierwszych moich myśli, to co z córkami? Każda z nich ma 50% ryzyko odziedziczenia po mnie tego „świństwa”. Kiedy należy je badać? Czy dziewczynki w wieku szkolnym obejmuje już jakaś profilaktyka?

Usuwać zdrowe organy?

Następne dni spędzam szperając w Internecie. Ściągam artykuły dotyczące raka piersi, raka jajnika i mutacji w genach BRCA1. Literatura w języku polskim skąpa. Zagląbam się w artykuły z „Journal of Clinical Oncology” i „Hereditary Cancer in Clinical Practice”. Genetyka to młoda dziedzina, prawie codziennie odnotowuje się nowe odkrycia. Geny BRCA1 i BRCA2 zostały zbadane dokładnie zaledwie 10 lat temu. Ograniczam zatem lekturę do publikacji nie starszych niż sprzed dwóch lat.

W publikacjach medycznych autorzy zgodnie twierdzą, że nosicielki zmutowanych genów BRCA1, które nie planują rodzić więcej dzieci i osiągnęły wiek 35 lat należy zachęcać do profilaktycznego usuwania przydatków (jajniki + jajowody). Niejasne są natomiast zalecenia co do późniejszego postępowania, a konkretnie wskazania, czy też przeciwwskazania do stosowania hormonalnej terapii zastępczej

Z artykułów dowiaduję się, że podjęcie decyzji zajmuje kobietom średnio 9 miesięcy i że 90% kobiet, które urodziły już dzieci decyduje się na tak radykalną profilaktykę. Zbieram dane statystyczne: profilaktyczna adneksektomia czyli usunięcie przydatków przeprowadza się w Polsce od kilku lat. W tym czasie w Warszawie operacji poddało się 20 kobiet, w Poznaniu 60, w Szczecinie około 200.

Rozpaczam konsultacje z ginekologami. Chcę znać opinię innych lekarzy. W przychodni rejonowej poradzono mi bym „zajęła się wychowywaniem dzieci a nie wyszukiwaniem chorób”. Ginekolog, który zna mnie od 13 lat ze zdziwieniem zapytał „a kto panią do tego namawia?”

Może rzeczywiście niepotrzebnie panikuję, przecież jestem zdrowa. Dlaczego nie myśleć pozytywnie i przyjąć, że jestem w tych 20% nosicielek, które nie zachorują. Jednostka przecież nie podlega statystyce. Zaczynam mieć wątpliwości. Na wszelki wypadek robię USG narządów rodnych. Lekarz wykonujący badanie utrzymuje, że jest w stanie wykryć raka jajnika w I stadium, ale potwierdza zalecenia genetyków. Nie owija w bawełnę, stwierdza „że jeśli się spieszę na cmentarz, to mogę nie poddawać się operacji”.

Trudno podjąć decyzję, tym bardziej że opinie lekarzy są tak różne. Ponadto najbliższa rodzina nie jest przekonana do konieczności zabiegu. Nie wiem, co robić.

Dodatkowo mam świadomość, że informacją o mutacji w genach nie można podzielić się z każdym. To sprawy poufne. Lęk przed rakiem w społeczeństwie jest ogromny, często to temat tabu. Choroba, cierpienie i śmierć – od tych tematów w rozmowach wiele osób stroni, lepiej o tym nie mówić i nie myśleć. Temat badań genetycznych to jest jeszcze bardziej skomplikowany. Poza bliskimi rozmawiam na ten temat z przyjaciółmi. Dobrze, że mam wo-

kół siebie parę osób którym można zaufać, zwierzyć się i poradzić.

Korzystając ze zdobytej wiedzy „internetowej” i tego co usłyszałam od lekarzy robię zestawienie „plusów” i „minusów”.

Zapisuję argumenty przemawiające za wykonaniem operacji:

- Obniżenie ryzyka raka jajnika o 95% – niestety wycięcie przydatków nie eliminuje zagrożenia w 100% ponieważ istnieje około 5% możliwość powstania raka jajnika na otrzewnej.

- Obniżenie ryzyka raka piersi o 50% – według aktualnej wiedzy medycznej, jeżeli zabieg wykona się, gdy nosicielka ma około 40 lat to, czyli mniej więcej tyle ile mam, to „szansa” na zachorowanie spada o połowę a więc zmniejszy się z 80% do 40%, to bardzo dużo.

- Obniżenie poziomu stresu związanego z zagrożeniem zachorowania???? – zapisuje ten punkt z wieloma znakami zapytania.. Boję się. Bardzo się boję raka jajnika. Wiem dokładnie jak wygląda przebieg tej choroby. Mama walczyła ponad trzy lata, niestety chorobę wykryto zbyt późno. Może jeśli usunę jajniki lęk przed chorobą nowotworową zniknie. Raka piersi się nie obawiam tak bardzo. Mam świadomość, że wcześniej zdiagnozowany jest wyleczalny.

- Brak konieczności antykoncepcji:) – ten argument jest może mało istotny, ale staram się jak w każdej sytuacji znaleźć plusy.

- Statystyki są jednoznaczne – 80 nosicielek zmutowanego genu BRCA1 na 100 choruje na raka

Teraz kolej na rozważenie skutków ubocznych:

- Wcześniejsza menopauza z objawami (możliwość osteoporozy, uderzenia ciepła, bezsenność, rozdrażnienie, depresja, zmniejszenie satysfakcji z życia seksualnego) – z takimi reakcjami organizmu należy się liczyć jeżeli nie zastosuje się Hormonalnej Terapii Zastępczej – HTZ po zabiegu. Według zaleceń otrzymanych wraz z wynikiem badań genetycznych stosowanie HTZ jest niewskazane ze względu na zwiększenie ryzyka na zachorowanie na raka piersi.

- Nieprzewidywalny wpływ na relacje rodzinne i postrzeganie własnej seksualności

Podsumowując: poddając się operacji z jednej strony ryzyko zachorowania na raka znacznie się zmniejszy, z drugiej zaś prawdopodobnie obniży się moja jakość życia. Postanawiam, że nie mogę ryzykować, kobiety z mojej rodziny, które mają stwierdzoną mutację chorują na raka. Przecież muszę wychować dzieci, więcej mieć nie planuję, a bez jajników można żyć.

Wizyty w Szczecinie

W Internecie znalazłam kontakt do profesora Lubińskiego, genetyka z Pomorskiej Akademii Medycznej, który jako pierwszy w Polsce na szeroką skalę rozpoczął badania związane z problemem dziedziczenia

predyspozycji do zachorowania na raka. Udaje mi się umówić na wizytę. Jadę do Szczecina. Zabieram ze sobą męża, który nie ma zaufania do oficjalnej medycyny. Wobec problemu, jakiemu stawiam czoła chciałabym mieć go „po swojej stronie”. Mam nadzieję, że Profesor jako największy autorytet przekona go do słuszności decyzji jaką podjęłam.

Wizyta okazuje się bardzo cenna. Mąż zostaje przekonany, a ja utwierdzona w przekonaniu, że zabieg powinienem zrobić jak najszybciej. Ponadto dowiaduję się o nowoczesnych badaniach wykrywania raka. Okazuje się że najczulszym badaniem jest rezonans magnetyczny piersi, choć pokazuje czasem zmiany, które nie są chorobowymi, dlatego trzeba włączyć od razu sprawdzać wykonując biopsję. Dość proponowano mi tylko wykonanie mammografii lub USG, później zdaje sobie sprawę, że wynikało to z kosztów. Badanie MR jest kilka razy droższe od wspomnianych wcześniej i nie wszystkie placówki służby zdrowia na nie stać.

Profesor włącza mnie do badań klinicznych związanych z uzupełnianiem diety selenem. Badania wstępne tzw. pilotażowe są bardzo obiecujące. Zachorowalność na raka wśród nosicielek BRCA1, które przyjmują selen jest około pięciokrotnie mniejsza. Zgadza się być jedną z anonimowych pacjentek, które zażywają codziennie 20 kropeł roztworu, w którym znajduje się 400 ug selenu lub placebo.

Zostaję również uspokojona w kwestii Hormonalnej Terapii Zastępczej. Według ostatnich badań po usunięciu przydatków powinienam wręcz stosować hormony, nawet do 50 roku życia. Cenne są również wskazówki, co do postępowania z córkami. Każda z nich ma statystyczne zagrożenie odziedziczenia po mnie zmutowanego genu, dlatego na wszelki wypadek należy podjąć profilaktykę. Jeśli dziewczynka jeszcze nie miesiączkowała warto „zaaplikować” dużą ilość sportu. Wyśięk fizyczny opóźnia dojrzewanie. Do 30 roku życia nie powinno się stosować doustnych środków antykoncepcyjnych, w wieku późniejszym są natomiast zalecane. Kobieta obciążona genetycznie BRCA, powinna urodzić dzieci wcześniej. Pytanie, kiedy przekazać tę wiedzę moim dziewczynom, muszę zadać sobie.

Podczas wizyty dowiaduję się również, że niedługo odbędzie się w Szczecinie konferencja naukowa dotycząca nowotworów dziedzicznych. Postanawiam odwiedzić Szczecin jeszcze raz.

Na Konferencji omawiano wiele mutacji w genach i związanych z nimi zachorowaniami na nowotwory. Wiem teraz, że mutacji w genie BRCA1 jest kilka. W poradniach genetycznych określa się najczęściej trzy najbardziej typowe dla polskiej populacji. Badania genetyków idą coraz głębiej. Próbuje się ustalić, która mutacja BRCA1 jest odpowiedzial-

na w większym stopniu za dany rodzaj raka i w jakim wieku zachorowanie najczęściej występuje. Podczas obrad wyrażono opinię, że wszystkie kobiety, które zachorowały na raka piersi powinny wykonać badania genetyczne, a w przypadku stwierdzenia nosicielstwa BRCA1 powinny one poddać się operacji usunięcia przydatków. No cóż „po pierwsze nie mamy armat”, tak wynikało z kolejnych wypowiedzi uczestników konferencji. W roku 2006 w budżecie są pieniądze tylko dla 10% kobiet po 50 roku życia na profilaktyczne badania

mammograficzne. Podobnie jest z innymi badaniami profilaktycznymi. **Mimo iż jeden z referatów wykazał na konkretnych liczbach, że badania genetyczne i profilaktyka są samo finansujące, że taniej jest zapobiegać niż leczyć, to pieniądze na takie działania kolejny rząd nie znajduje** (np. w województwie lubelskim profilaktyczna adnektomia nie jest refundowana NFZ).

Uczestnictwo w Konferencji dało mi jednak nadzieję. Nie jestem lekarzem, ale z referatów zrozumiałam przede wszystkim, to że **genetyka**

rozwija się bardzo, bardzo szybko. Pokolenie mojej mamy w walce z rakiem było stracone, mojemu genetyka stworzyła już szansę, jestem pewna, że kiedy dorosną moje córki sposoby leczenia i zapobiegania chorobie będą nowocześniejsze i skuteczniejsze. Po raz drugi ze Szczecina wyjeżdżam w optymistycznym nastroju.

Niestety mój dobry nastrój trwa krótko. Po powrocie do domu zastałam informację, że kuzynka chorująca na raka piersi, ma przerzuty na jajniki. Podała się profilaktycznej opera-

cji wycięcia przydatków, w trakcie operacji okazało się, że jeden z jajników był już zaatakowany przez raka. Czeka ją kolejna chemioterapia.

Traktuję tę informację jak „ostrzeżenie”, choć daleka jestem od postrzegania w ten sposób świata. Nie ma co dalej zwlekać. Dzwonię do instytutu onkologii i umawiam się na termin zabiegu.

Już po... Jestem szczęściarą. Złapałam raka zanim mnie dopadł.

Nosicielka zmutowanego genu
BRCA1

Kapecytabina (Xeloda) jako przykład doustnej chemioterapii uogólnionego raka piersi.

Lek. med. Iwona Głogowska

Klinika Nowotworów Piersi i Chirurgii Rekonstrukcyjnej

Centrum Onkologii w Warszawie

Rak piersi należy do nowotworów wrażliwych na wiele cytostatyków. Odsetek obiektywnych odpowiedzi uzyskiwany po zastosowaniu poszczególnych leków u chorych uprzednio nie leczonych chemicznie waha się od 20% do ponad 70%. Nadal za cytostatyki o największej aktywności uważa się antracykliny. Doksorubicyna umożliwia uzyskanie remisji u około 30-50% chorych. Zastosowanie programów wielolekowych zawierających leki z tej grupy w I rzucie leczenia uogólnionego raka piersi pozwala uzyskać remisję u 60-85% leczonych o medianie czasu trwania odpowiedzi wynoszącej 12 miesięcy.

Dużą skutecznością charakteryzują się programy złożone z doksorubicyny i taksanów. Odsetek odpowiedzi wynosi średnio 70-80%.

Po niepowodzeniu leczenia antracyklinami, u chorych Her2 „ujemnych”, można zastosować programy zawierające taksany, o ile nie wykorzystano ich w leczeniu I linii, zarówno w monoterapii, jak i w skojarzeniu z innymi cytostatykami np. winorelbina czy cisplatyna. Pacjentki z uogólnionym rakiem piersi i potwierdzoną nadekspresją receptora Her2, po przebytym leczeniu antracyklinami, powinny być kwalifikowane do leczenia trastuzumabem z cytostatykiem.

Cytostatykiem o udowodnionej skuteczności w leczeniu raka piersi jest 5-fluorouracyl, lek z grupy analogów fluoropirymidyn. Leczenie 5-FU pozwala na uzyskanie remisji u około 30% chorych. Lek ten ma krótki okres półtrwania w surowicy krwi i dlatego stosuje się różne metody zwiększenia jego aktywności. Jednym ze sposobów jest podawanie długotrwałych wlewów dożylnych. Z tym z kolei wiąże się konieczność założenia wkłucia do dużych naczyń np. portów naczyniowych, stosowania pomp do wlewów, hospitalizacji.

Należy pamiętać, że głównym celem leczenia chorych na uogólnionego raka piersi jest łagodzenie objawów choroby nowotworowej. Leczenie powinno być więc tak zaplanowane, aby jego toksyczności i przebieg nie spowodowały pogorszenia jakości życia pacjentów.

Dlatego od dawna próbowano zsyntetyzować lek doustny, możliwy do długiego łatwego podawania. Doustne postaci 5-FU I-szej i II-giej generacji cechowały się nierówną biodostępnością związaną z enzymatyczną inaktywacją leku w przewodzie pokarmowym. Kapecytabina (Xeloda) jest doustną pochodną fluoropirymidyny III generacji, cechującą się wybiórczą aktywnością w guzie nowotworowym. Przemiana kapecytabiny jest dwuetapowa: początkowo, po wchłonięciu z jelita jest metabolizowana w wątrobie do nieaktywnych pochodnych, które w ostatecznej reakcji przekształcane są do 5-fluorouracylu przez enzym fosforylaza tymidynową. Fosforylaza tymidynowa wykazuje większą aktywność w komórkach raka, w tym raka piersi, niż w prawidłowych tkankach. Rezultatem tego jest wyższe stężenie 5-FU w guzie nowotworowym niż w zdrowych tkankach, a co za tym idzie, potencjalnie niska, ogólnoustrojowa ekspozycja na lek przy wysokiej aktywności przeciwnowotworowej.

W monoterapii lek podawany jest doustnie w dawce 2500 mg/m²/dobę, w dwóch porcjach dziennych, rano i wieczorem, w ciągu 30 minut po posiłku. Lek stosuje się w cyklach 14-dniowych z 7-dniową przerwą. U uprzednio leczonych chorych, po niepowodzeniu leczenia antracyklinami i taksanami, można uzyskać odpowiedź terapeutyczną w 20-30% przypadków. Mediana czasu trwania odpowiedzi wynosi około 8 miesięcy, a przeżycia około 12 miesięcy. Wyniki te potwierdzają aktywność kapecytabiny u chorych

opornych na taksany. Najważniejszymi działaniami niepożądanymi związanymi z leczeniem kapecytabiną są: zespół ręka-stopa (56%), biegunka (54%), nudności (52%), wymioty (37%), zapalenie błon śluzowych jamy ustnej (stopień? u 2,5%), bezobjawowa bilirubinemia (stopień? -5%). Toksyczność hematologiczna nie jest duża – neutropenia w 4 stopniu występuje u ok. 2% chorych. Najbardziej charakterystycznym objawem ubocznym jest zespół ręka – stopa (erytodezja dłoniowo-podeszwowa), objawiający się drętwieniem, zaburzeniami czucia (przeculicą, mrowieniem), obrzękiem, zaczerwienieniem, łuszczeniem, a w bardziej zaawansowanych przypadkach występowaniem pęcherzy i ostrym bólem. Powtarzające się w kolejnych cyklach objawy niepożądane mogą być, w zależności od ich nasilenia, wskazaniem do redukcji dawki Xelody. Objawami wpływającymi najczęściej na modyfikację dawkowania leku są: zespół ręka – stopa oraz objawy żołądkowo-jelitowe takie jak: biegunka, nudności, zapalenie jamy ustnej. Bardzo ważne jest, aby nie dopuścić, w miarę możliwości, do poważnych powikłań i dlatego konieczna jest ścisła współpraca pacjenta z lekarzem i personelem średnim. Każdy przypadek wystąpienia działania niepożądanego powinien być niezwłocznie zgłoszony do lekarza prowadzącego, który w razie potrzeby zaleca czasowe przerwanie terapii lub zmniejszenie dawki kapecytabiny, co pozwala na skrócenie czasu występowania i zmniejszenia stopnia nasilenia objawów. Trzeba również pamiętać o tym, że niektóre leki przeciwwirusowe, przeciwwkrzepliwie, przeciwpadaczkowe, zubożniające, kwas folinowy, allopurinol mogą wpływać na metabolizm Xelody.

Xeloda, jako terapia doustna, przyjmowana w domu, ocenia-

na jest przez większość pacjentów lepiej niż podawanie leku dożylnie. Jest wygodna, wiąże się ze zmniejszeniem lęku, depresji i poprawą jakości życia.

Prowadzonych jest wiele badań klinicznych oceniających leczenie kapecytabiną w skojarzeniu z innymi lekami. Opublikowano wyniki jednego z nich, gdzie porównywano tolerancję i skuteczność leczenia kapecytabiną w dawce 2500mg/m²/d podawaną przez 14 dni z 7-dniową przerwą w skojarzeniu z docetakselem w dawce 75mg/m²d podawanym co 21 dni z monoterapią docetakselem w dawce 100mg/m²/d podawanym co 21 dni. Leczenie skojarzone kapecytabiną /docetaksel w porównaniu z monoterapią docetakselem wykazało: zwiększenie odsetka odpowiedzi 42% vs 30%, wydłużenie czasu do progresji choroby odpowiednio 6,1 miesiąca i 4,2 miesiąca, wydłużenie mediany przeżycia całkowitego: 14,5miesiąca vs 11,5miesiąca. Objawy niepożądane 4 stopnia występowały rzadziej u chorych poddanych leczeniu skojarzonemu w porównaniu z monoterapią (25% vs 31%), co było związane z częstszym występowaniem gorączki neutropenicznej w ramieniu monoterapii.

W marcu 2002 Xeloda została zarejestrowana w Unii Europejskiej do leczenia uogólnionego raka piersi w następujących wskazaniach:

1. monoterapii po niepowodzeniu leczenia antracyklinami i taksanami lub w przypadkach przeciwwskazań do zastosowania antracyklin
2. w skojarzeniu z docetakselem po niepowodzeniu leczenia antracyklinami.

W Polsce refundacja obejmuje leczenie kapecytabiną w ramach programu terapeutycznego, zgodnie ze wskazaniem rejestracyjnym ujętym w punkcie pierwszym.

Miejsce trastuzumabu (Herceptyny) w leczeniu raka piersi

Lek. med. Iwona Głogowska

Klinika Nowotworów Piersi i Chirurgii Rekonstrukcyjnej

Centrum Onkologii w Warszawie

Cz. I

Trastuzumab (Herceptyna) jest przykładem humanizowanego przeciwciała monoklonalnego skierowanego przeciwko zewnątrzkomórkowej części receptora Her-2.

Receptor Her-2 jest produktem genu Her-2/neu (c-erbB-2). W około 20-30% przypadków raka piersi stwierdza się amplifikację (zwiększoną ilość kopii) genu c-erbB-2, czego efektem jest nadmierna ilość białka receptorowego Her-2, co określa się mianem nadekspresji receptora Her-2.

Z nadekspresją tego receptora wiąże się zwiększona proliferacja komórki nowotworowej, a co za tym idzie większa potencjalna agresja nowotworu.

Stan Her-2 można określić oceniając liczbę kopii genu Her-2 lub ekspresję białka (receptora) zlokalizowanego w błonie komórkowej. Możliwa jest również ocena uwolnionego białka receptorowego w surowicy krwi. Podstawowymi metodami stosowanymi w praktyce codziennej są: metoda immunohistochemiczna (IHC) oceniająca ilość białka Her-2 na powierzchni błony komórkowej na podstawie stopnia nasilenia reakcji barwnej oraz metoda FISH (fluorescencyjnej hybrydyzacji in situ), polegająca na określeniu liczby kopii genów Her-2 w komórce nowotworowej. Oznaczenie stanu Her-2 powinno dokonywać się w materiale tkankowym z usuniętego guza, po utrwaleniu i zatopieniu w parafinie. Możliwe jest także wykonanie oznaczenia z materiału pobranego podczas biopsji gruboigłowej. Metodą IHC otrzymujemy wynik w czterostopniowej skali: 0, 1+, 2+, 3+. Za wynik dodatni, potwierdzający nadekspresję receptora Her-2, uznajemy 3+. Wyniki: 0 i 1+ uznawane są za ujemne, natomiast w przypadku 2+ wynik jest niepewny i wymaga wykonania dodatkowego badania metodą FISH. Na jakość wyniku metodą IHC mogą mieć wpływ zarówno sposób, jak i czas przechowywania materiału patologicznego. Metoda FISH stosowana jest w celu określenia liczby kopii genu, jest bardzo wiarygodna i może być stosowana z wykorzystaniem bloków parafinowych niezależnie od sposobu i czasu ich przechowywania. Metodą tą uzyskujemy wynik pozytywny – obecność amplifikacji genu Her-2 lub negatywny – brak amplifikacji.

Podstawowym wskazaniem do oznaczenia stanu receptora Her-2 jest kwalifikacja chorych do leczenia trastuzumabem, chociaż stan re-

ceptora Her-2 może mieć też wpływ na dobór rodzaju chemioterapii np. uzupełniającej czy hormonalnej.

Trastuzumab (Herceptyna), po połączeniu się z receptorem HER-2 powoduje zablokowanie sygnałów nasilających proliferację komórki nowotworowej. Lek może być stosowany zarówno w monoterapii, jak i w skojarzeniu z chemioterapią.

Podawanie leku w monoterapii pozwala na uzyskanie remisji u około 10% -34% chorych. Lepsze efekty uzyskuje się stosując Herceptynę w skojarzeniu z cytostatykami.

Trastuzumab wykazuje efekt synergistyczny (wzmacniający działanie Herceptyny i cytostatyku) lub addytywny (sumujący efekty działania) z wieloma różnymi cytostatykami. Oddziaływanie pomiędzy trastuzumabem i niektórymi cytostatykami przedstawia poniższa tabela:

zacja polegała na włączeniu do grupy z trastuzumabem lub bez tego leku. Po okresie obserwacji, którego mediana wynosiła 35 miesięcy wykazano, że dodanie do chemioterapii trastuzumabu u chorych z nadmierną ekspresją receptora HER2 ocenioną na (3+) powoduje wydłużenie czasu do progresji (7,8 miesiąca vs 4,6 miesięcy), zwiększenie odsetka obiektywnych odpowiedzi (55% vs 31%) i wydłużenie czasu przeżycia całkowitego (29 miesięcy vs 20 miesięcy). U pacjentek leczonych programem z antracyklinami i trastuzumabem wystąpiły objawy kardiotoksyczne: u 27% z nich wystąpiły objawy niewydolności lewokomorowej serca, u 16% chorych z tej grupy pojawiły się objawy niewydolności krążenia. W grupie leczonej paklitakselem i trastuzumabem objawy niewydolności krążenia wystąpiły u 2% chorych. Ze względu

toryjnych synergizmu pomiędzy cisplatyną a trastuzumabem przeprowadzono badania kliniczne, w których oceniono programy zawierające sole platyny i trastuzumab, potwierdzając skuteczność takich połączeń. Pewnym zaskoczeniem było wykazanie aktywności programu złożonego z kapecytabiny i trastuzumabu. Przypuszczano, że istnieje antagonizm pomiędzy tymi lekami. W niewielkiej, 13 osobowej grupie chorych, uprzednio leczonych z powodu przerzutów z wykorzystaniem antracyklin i taksanów, leczenie tym programem pozwoliło uzyskać odpowiedź terapeutyczną u 47% chorych.

W 2005 ogłoszono wczesne wyniki badań randomizowanych w leczeniu uzupełniającym kobiet na raka piersi z nadekspresją receptora Her2. W badaniu HERA u chorych na raka piersi, po przeprowadzeniu miejscowego leczenia rady-

Lek	Sposób reakcji
Cisplatyna/Karboplatyna	Synergizm
Docetaksel	Synergizm
Winorelbina	Synergizm
Etopozyd	Synergizm
Dokсорubicyna	Efekt addytywny
Winblastyna	Efekt addytywny
Paklitaksel	Efekt addytywny
Metotreksat	Efekt addytywny

Przeprowadzono liczne badania kliniczne, w których oceniono skuteczność i tolerancję leczenia trastuzumabem w uogólnionym raku piersi. Do jednego z pierwszych, randomizowanych triali, włączono chore uprzednio nie leczone z powodu rozsiewu raka, u których stwierdzono występowanie nadmiernej ekspresji receptora HER-2. Chore, które w leczeniu uzupełniającym otrzymywały program zawierający antracykliny leczone były paklitakselem lub paklitakselem i trastuzumabem. U chorych, u których nie stosowano uzupełniająco antracyklin, podawano program AC/EC lub jego skojarzenie z trastuzumabem. Do badania zakwalifikowano 469 pacjentek. Randomi-

na zbyt duży, nieakceptowalny odsetek toksyczności kardiologicznej Herceptyny w skojarzeniu z antracyklinami, nie stosuje się w praktyce codziennej tego połączenia!

W kolejnych badaniach klinicznych oceniano skuteczność trastuzumabu w skojarzeniu z innymi cytostatykami. Podając docetaksel w dawce 75mg/m² co 21 dni i trastuzumab w rytmie co 7 dni, remisję uzyskano w 55% przypadków. Przy stosowaniu winorelbiny i trastuzumabu w pierwszym rzucie leczenia obiektywną odpowiedź na leczenie uzyskano u 84%, przy stosowaniu tego schematu w kolejnym rzucie remisja wystąpiła u 75% chorych. Na podstawie stwierdzonego w badaniach labora-

kalnego, w tym radioterapii i systemowego leczenia uzupełniającego, dokonano randomizacji do jednego z trzech ramion: podawanie trastuzumabu przez 1 rok, przez 2 lata lub do ramienia, w którym nie podawano trastuzumabu. Trastuzumab u tych chorych podawano w dawce nasycającej 8mg/kg, a następnie 6mg/kg, co trzy tygodnie. **Dotychczas ogłoszono wyniki leczenia prowadzonego przez 1 rok i porównano je do wyników uzyskanych w ramieniu obserwacyjnym. W grupie chorych leczonych trastuzumabem w porównaniu do grupy chorych w ramieniu obserwacyjnym wystąpił 46% spadek ryzyka nawrotu raka.**

„Przyznawanie się” do raka

Prasa o nowotworach



Pani Anna Mazurkiewicz

Dziennikarka i pisarka przez wiele lat związana z „Filipinką”, gdzie poznała wszystkie stopnie wtajemniczenia aż do redaktor naczelnej.

Dziewięć lat temu przeszła leczenie raka piersi. Od tego czasu napisała 2 książki: „Jak uszczyplnie będzie znak” oraz „To tylko facet...”.

Zbudowała dom, zmieniła pracę. Obecnie pełni funkcję dyrektora Wyższej Szkoły Komunikowania i Mediów Społecznych im. J.Giedroycia w Warszawie.

Chętnie współpracuje z nami. Korzystamy z Jej wiedzy podziwiając aktywność, zaangażowanie, życzliwość i ciepło, którym obdarza ludzi. Szczycimy się współpracą z Nią.

I
Moja wypowiedź będzie bardzo osobista i z pewnością nienaukowa, chociaż swego czasu skończyłam polonistykę pisząc pracę magisterską z socjolingwistyki. Zabieram głos jako „trzy w jednym”. Jestem chora na raka, czyli jestem pacjentką, jestem dziennikarką, która w dodatku przez wiele lat zajmowała się zdrowiem – prowadziłam rubryki zdrowotne w młodzieżowych pismach – „Filipince” i „Jestem”. Wielokrotnie pisałam także o raku. Kiedy po zachorowaniu zajrzałam do swojego archiwum ze zdumieniem spostrzegłam, że ja o tym wszystkim pisałam, ale zawsze z poczuciem – to mnie nie dotyczy! Teraz także przekazuję młodym ludziom tę wiedzę, którą zdobywałam przez 25 lat praktyki dziennikarskiej – prowadzę specjalizację dziennikarską w Wyższej Szkole Komunikowania i Mediów Społecznych im. Jerzego Giedroycia.

Powiedziałam – jestem chora na raka, ale właściwie tak o sobie nie myślę. „Pacjentka”. „Chora”. „Osoba z rakiem”. Jakiego określenia używam na własny użytek? „Pacjentka”, gdy mówię np: „jestem pacjentką dr. X”. „Chora”? Chorowanie kojarzy nam się z obłożnością, leżeniem w łóżku, niemożnością wykonywania różnych czynności. No i oczywiście z cierpieniem. Natomiast człowiek, który – a tak było w moim przypadku – dowiaduje się, że ma raka w dość wczesnej fazie do szpitala idzie na własnych nogach, w pełni sił. Przecież czuje się świetnie i poza okresami pooperacyjnymi o obłożności nie ma mowy. Zatem kiedy myślę o sobie, albo kiedy mówię o sobie, używam określenia: „mam raka”.

Kiedy 9 lat temu znalazłam w sobie to „coś”, co nie było na pewno mną – mówienie o swoim własnym raku nie było czymś tak oczywistym jak dziś. Raka miało się w tajemnicy. Tak się akurat złożyło, że w tym samym czasie, gdy ja stanę-

łam na swojej ścieżce zdrowia o tym, że ma guz mózgu dowiedziała się współpracująca z „Filipinką” Danuta Wawiłow, poetka, której wiersze można znaleźć w podręcznikach podstawówek. To jej zawdzięczam wszystko, co działo się ze mną potem. To Danką Wawilow pierwsza „przyznała się” do nowotworu, pisząc wstrząsający felieton, zaczynający się od słów: „Drogie czytelniczki, mam guza mózgu!”. I jeszcze dalej: „Pan Bóg daje każdemu do udźwignięcia tylko tyle ziarenek piasku, ile da radę podźwignąć. Ani jednego więcej.” Wtedy zrozumiałam, że tak trzeba. Trzeba „przyznawać się” do chorowania na raka, bo to pomaga innym, tak jak pomogło mnie.

Już samo słowo „przyznawać się” budzi opór. Przyznajemy się do grzechu, winy, błędu, a tymczasem wszyscy dziennikarze zadają nam to samo pytanie wstępne: „Pani przyznała się do raka?”

II
Tydzień temu po zakończeniu kolejnego programu o raku – wszak mamy październik – odbierałam przez godzinę telefony w telewizyjnej Dwójce. I właściwie pomyślałam, że zamiast tego wystąpienia powinnam po prostu odtworzyć nagranie. Wszystkie bowiem telefony wskazywały na to, że komunikacji lekarz – pacjent nie ma w ogóle! Były to telefony od kobiet w różnym wieku, albo tych, które mają raka piersi, albo córek, matek czy siostr chorych na raka. Wszystkie czytały mi wyniki swoich badań i wszystkie prosiły o interpretację. Wszystkie pytały, czy bliskie im kobiety są dobrze leczone, skoro nie miały chemii ani naświetleń i chciały wiedzieć, czy może znam jakąś alternatywną metodę leczenia – a pewnie znam, skoro żyję. Na moje pytania, czy rozmawiały o tym wszystkim z lekarzami, odpowiadały ze zdumieniem, że

nie. Publiczne, telewizyjne „przyznawanie się” do raka sprawia, że inni pacjenci mają większe zaufanie do nas niż do swoich własnych lekarzy. Żadnej z telefonujących kobiet lekarz nie wyjaśnił, co oznaczają tajemnicze liczby i cyfry, nie wytłumaczył, dlaczego nie zastosowano u nich chemii ani naświetlań – nie z oszczędności i braku pieniędzy, nie dlatego, że nie są Kamilem Durczokiem, ale dlatego, że nie było takiej potrzeby. Tak naprawdę mnie również nie wyjaśniono, co oznacza G II na moim wyniku, zakładając poniekąd słusznie, że i tak się dowiem. Lekarz często traktuje pacjenta jak dziecko. Po pierwsze nie rozmawia z nim, tylko z kimś z rodziny, a po drugie – jak dziecku odpowiada wyłącznie na zadane pytania, nie wychodząc z wyjaśnieniami poza tak zakreślone ramy. A my pacjenci jesteśmy często tak otumanieni diagnozą: rak, że nie umiemy nawet sformułować pytania. Są zresztą takie pytania, których pacjent nigdy nie zada lekarzowi, a zada komuś kto „przyznał się”, że ma raka. Nie można na przykład przed operacją zapytać lekarza, jak to będzie, gdy obudzę się bez piersi. To nie jest pytanie z relacji pacjent – lekarz. Ani on tego nie wie, ani nam takie pytanie nie przejdzie przez gardło. Dlatego ja ze swoim „przyznawaniem się” i po ukazaniu się książki do dzisiaj funkcjonuję jako swobodnie pogotowie onkologiczne, odpowiadając na wszelkie możliwe pytania.

W moim przypadku „przyznawanie się” do raka zaowocowało czymś jeszcze. Studentki specjalizacji dziennikarskiej, które miały w swoim otoczeniu kogoś bliskiego, kto umarł na raka, chcą się zmierzyć z tym tematem, uporządkować go w sobie, na przykład przez napisanie pracy dyplomowej. Jedną z takich prac jest już obroniona – nosi tytuł „Już mi łatwiej spojrzeć w oczy śmierci. Nowotwo-

ry – przełamane tabu”, a napisała ją dziewczyna, której ojciec przez dziewięć lat nie przyznał się rodzinie, że żyje z diagnozą raka płuc i się nie leczy. Drugą pracę pisze studentka, której chłopak umarł na białaczkę.

Mówiąc o komunikacji lekarz – pacjent nie sposób pominąć jeszcze jednej ważnej sprawy. W jaki sposób lekarz ma poinformować pacjenta, że ma raka? Ja oczekuję, że powie mi od razu całą prawdę. Ale trzeba to zrobić umiejętnie, nie uzewnętrzniając przy tym własnych emocji. Nie zapominajmy, że istnieje mowa ciała, na którą pacjent jak mało kto jest wyczulony. Ja nauczyłam się odczytywać moje wyniki po zachowaniu lekarzy, i co ciekawe, nigdy się nie pomyliłam.

III
Skoro jestem tu jako „trzy w jednym” nie mogę pominąć relacji językowej chorej – prasa. Odkąd po ukazaniu się mojej książki o chorowaniu na raka zdecydowałam się udzielać wywiadów, zaczęłam też zwracać baczniejszą uwagę na to, co prasa pisze o raku. I skoro mówimy tu tyle o „mitologii” raka we współczesnym języku, nie sposób nie omówić języka, jakim posługują się media, pisząc i mówiąc o nowotworach.

Przed wszystkim najlepiej, żeby raka miał ktoś znany. Można wtedy zrobić listę zatytułowaną „Oni wygrali walkę z chorobą” i zamieścić zdjęcia. Ten zabieg ma jak zwykle dwie strony. Z jednej – łatwiej chorować, gdy się wie, że ci z górnej półki też zapadają na raka, z drugiej – pojawia się niepokój – oni mają lepiej, ich leczy się inaczej. Jeżeli chora jest Kowalska, też dobrze, żeby nie była całkiem typowa. Niedawno jednemu tytułowi poleciłam bratanicę mojej koleżanki. Świetnie się nadawała – ma 24 lata, jest po mastektomii i właśnie urodziła dziecko. Występowanie we wszystkich tytułach w roli tej, która „wy-

grała z rakiem” doprowadziło Irenę Santor do stwierdzenia w ostatnim numerze „Wysokich obcasów”: „Ostatni raz udzielałam wywiadu na temat mojego raka, bo ten rozdział chcę uważać za zamknięty”.

Przeglądając artykuły na temat raka znajdujemy tytuły: „Mój przyjaciel rak”, „Kobięcość nie do wycięcia”, „Rak nie wyrok”, „Działać i już”, „Wygrałem! Ty też pokonasz chorobę”. Tytuły są aktywne, krępujące i optymistyczne. Tylko co bę-

dzie, jeżeli ja tej choroby nie pokonam? Dlaczego Durczok wygrał, a Pawłowski przegrał? Dlaczego Danka Wawilow dostała więcej ziarenek do dźwigania – i nie udźwignęła? Czy jeżeli mam wznowę lub przerzuty, to znaczy, że źle walczyłem? Rak może nie jest już tematem tabu, ale umieranie na raka ciągle tak. Zresztą kto by chciał czytać o „przegranych”!

Z ulgą jednak stwierdzam, że sensacje bulwarowe typu – szczepion-

ka na raka, cudowny lek glivec, wcześniej wykryty rak jest w 100 procentach uleczalny zdarzają się coraz rzadziej, a teksty są wyważone i padają w nich bardzo ważne stwierdzenia. Że ci znani i lubiani z listy rankingowej chorych na raka wierząc bezgranicznie lekarzom, odrzucając bioenergoterapię i wiarę w ziółka, że rak nie boi się noża i że po prostu trzeba się badać.

Żeby jednak nie pozbawiać Państwa tej szczególnej atmosfery tek-

stów o raku, na koniec próbka swistej, charakterystycznej dla tego typu artykułów metaforyki: „ogłuszony lekiem czai się w zakamarkach naszego ciała. I czeka – niczym dziki zwierz w klatce” „zrywa pęta”, „atakuję”, „uda się wygrywać poszczególne etapy tego morderczego wyścigu z nowotworem”.

Wiem, że lęk i strach świetnie się sprzedają, ale musimy zrobić wszystko, żeby dobrze sprzedawała się wiara i nadzieja.

Chcemy być bliżej Was

www.amoena.pl **Bezpłatna infolinia 0 800 20 66 74**

Strona internetowa Amoena działa od początku 2003 roku. Miesięcznie strona jest odwiedzana przez ponad 2500 internautek. Pod adresem www.amoena.pl znajdują się informacje o firmie i produktach. Oprócz wielu użytecznych wskazówek dla Amazonek, znajdziecie tam adresy sklepów z niezbędnymi produktami – protezami, bielizną i strojami kąpielowymi. Przy adresach sklepów podajemy ich aktualny stan zaopatrzenia w poszczególne produkty. Jeszcze w marcu na stronie zamierzamy opublikować nową kolekcję strojów kąpielowych. Na życzenie naszych klientek, na stronie internetowej obok opisu produktów podajemy ich ceny.

Od lipca ubiegłego roku działa też forum dyskusyjne Amoena. Można tam wymieniać doświadczenia, poznać nowe koleżanki.

Również nasze pismo „AMOENA Life” umieściliśmy w sieci. Zapra-

szamy! Jak zawsze z niecierpliwością czekamy na Waszą korespondencję – chcemy, żeby nasza strona była szerokim forum dyskusji dla kobiet po mastektomii.

Dla Pań, które nie mogą korzystać z internetu uruchomiliśmy bezpłatną infolinię 0 800 20 66 74, która działa od poniedziałku do piątku w godzinach od 9,00 do 16,00. W tym czasie nasze konsultantki udzielają informacji o naszych produktach, nowych promocjach i programach wspierających Amazonki w trudnej drodze powrotu do zdrowia.

Kontaktujcie się z nami, chcemy być bliżej Was, pomagać w rozwiązywaniu Waszych problemów.

Chcemy być firmą, która nie tylko oferuje produkty najwyższej jakości, ale przede wszystkim udziela empatycznego wsparcia, abyście mogły powiedzieć:

**Z DNIA NA DZIEŃ
CZUJĘ SIĘ PEWNIJĘ**



R E C E N Z J E

„Pokonać raka”

Nakładem wydawnictwa „Charaktery” ukazała się niezmiernie interesująca praca zbiorowa p. t.: „Siły, które pokonają raka – wiara, nadzieja, zdrowie” pod redakcją Doroty Krzemionka-Brózda, Katarzyny Miariańczyk i Lidii Świeboda-Toborek.

Czytelnik znajdzie tu wypowiedzi wybitnych specjalistów z zakresu medycyny, psychologii i psychoterapii. Z prac tych można dowiedzieć się, że warto poznać siły, które człowiek ma w sobie i które pozwalają pokonać chorobę i wrócić do zdrowia. Sporo miejsca zajmują wskazówki, jak zdrowo żyć i jak pomóc pacjentowi i jego bliskim w walce z rakiem. Obecność i pomoc rodziny jest ważnym czynnikiem w leczeniu nowotworów, samo

działanie lekarskie nie wystarcza. Rodzina z lektury tej książki dowiedzieć się może jak najlepiej pomagać choremu. Najważniejsza w leczeniu nowotworów jest nadzieja i przekonanie, że cuda zdarzają się i właśnie naszemu podopiecznemu się przydarzą. Głównym przesłaniem książki jest myśl, że każdy może wyzdrowieć, niezależnie od tego, jak ciężko jest chory.

W książce tej znajdzie czytelnik wiele użytecznych informacji o instytucjach wspierających chorych i ich rodziny. Są adresy i telefony fundacji, stowarzyszeń i organizacji, także ośrodków leczenia onkologicznego w trzydziestu polskich miastach.

Bożenna Sabińo

„Podwyższona echogeniczność”

Nakładem krakowskiej „Oficyny Konfraterni Poetów” ukazał się tom poezji Elżbiety Tabakowskiej pod tytułem „Podwyższona echogeniczność”.

Strofy swe autorka dedykuje „tym co pomagają”. Poetka w wierszach zamyka swe przeżycia związane z chorobą nowotworową piersi przed i po operacji.

Strofy zilustrował grafiką komputerową Łukasz Tabakowski. Ilustracje przypominają zdjęcia radiologiczne różnych organów człowieka.

Oto kilka wierszy z tego tomu:

„Erotyk I”

*Na nieobecnej piersi
niemiłosny dotyk:
ultra – sonograficzny erotyk.*

„Jak żegnać?”

*Bo jak żegnać część siebie?
na to trzeba by słów, które już
zużyłam – żegnając głupio
niespełnione plany,
nierozstrzygnięte spory,
niezgojone rany,
drzazgi ambicji i odpryski wiary.
I nie znam proporcji.
Więc milczę.*

„Grupa wsparcia”

*Miny dzielne
Stroje niedzielne
A czasem odwrotnie.
Zaczyna się capstrzyk.
Marysi nie ma
dziś już nie będzie.
Krystynie nie odrasta
a Hance ubywa.
I w amazkach szybciej krąży
chłonka
zastępczymi drogami.*

Różowa wstążka

Październik został ogłoszony miesiącem walki z rakiem piersi, tak więc kolor różowy pojawia się w nim w różnych miejscach i w różnej formie nie tylko w Polsce, ale na całym świecie. Organizowane są imprezy kulturalno-edukacyjne, propagujące walkę z tą chorobą.

W roku 2005 w ramach „Wielkiej Kampanii Życia”, (projektu społecznego prowadzonego przez firmę Avon), spod pomnika Kopernika wyruszył Korowód Różowej Wstążki, kierując się do parku Agrykola. Otwierały go jadące na specjalnych platformach historyczne i mityczne postaci kobiet: Kleopatra, Helena Trojańska i Joanna d'Arc. Trzy bohaterki – znane ze swej odwagi i silnej woli – symbolizowały walkę, jaką o swoje zdrowie toczą kobiety dotknięte rakiem. W parku Agrykola, znajdował się nasz pawilon, w którym koleżanki udzielały potrzebnych wskazówek i informacji, dotyczących zarówno powrotu do sprawnego i aktywnego życia po leczeniu raka piersi, jak i zachęcały kobiety do wczesnego samobadania. Istniała także możliwość skorzystania z konsultacji i badań lekarskich prowadzonych w ramach akcji „Twoje pierwsze USG piersi.”.

Warszawskie Amazonki zbierały pieniądze na rozbudowę centrum terapeutycznego przy Zakładzie Rehabilitacji dla pacjentek Centrum Onkologii w Warszawie. Była to pierwsza tego typu dobroczynna akcja. Koleżanki były nieustraszone i mimo panującego upału dzielnie zachęcały spacerowiczów do składania datków, wiedziały bowiem, iż są one dla Amazonek na wagę złota. Ela Kozik udzielała niezliczonej ilości wywiadów, z wielką swadą i zaangażowaniem mówiła także o naszym ruchu. Wywiadów udzielały Grażyna Pawlak i Ela Wojciechowska, a także kapelan „Centrum Onkologii” – ksiądz Mieczysław. Obecni byli zaprzyjaźnieni z Amazonkami lekarze: doc. dr hab. n. med. Tadeusz Pieńkowski oraz dr n. med. Wiktor Chmielarczyk.



Jak zwykle niezrównany okazał się Janusz Józefowicz, który wyreżyserował wspaniałe widowisko, w którym występował cyrk Ocelot, orkiestra dęta, były pokazy walk rycerskich, mnóstwo zabaw i konkursów. Podczas trwania Korowodu sprzedawane były produkty z Różową Wstążką.

Kulminacyjnymi i niezwykle uroczystym momentem całego wydarzenia było zawiązanie na Zamku Ujazdowskim różowej wstążki – symbolu walki z rakiem piersi oraz przekazanie drugiej wstążki, symbolizującej ogólnoswiatowy cykl imprez mający uczcić 50-lecie działalności filantropijnej Fundacji Avonu na świecie. Wstążka została przekazana przez Mariangelę Bottinelli – Amazonkę z Włoch – Ewie Grabiec-Raczak – polskiej Amazonce, która wzięła udział w podobnej imprezie w Madrycie w dniach 15 – 16 października.

Różowa wstążka stała się symbolem kobiecej siły i determinacji w walce z chorobą nowotworową.

Ewa Grabiec-Raczak



Jesienna szkoła Onkologii

W dniach 21-23 października 2005 r. w imieniu Polskiej Unii Onkologii, Stowarzyszenia „Gdańskiej Onkologii” oraz Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego zorganizowana została I Jesienna Szkoła Onkologii dla przedstawicieli organizacji pacjentów chorych na nowotwory.

Nasz Klub reprezentowany był przez dość liczną grupę – 29 osoby.

Celem niniejszej konferencji była wszechstronna edukacja w zakresie problematyki chorób nowotworowych, jej aspektów medycznych, ze szczególnym zwróceniem uwagi na rolę pacjenta w procesie terapeutycznym oraz tematykę psychoonkologiczną. Podczas dwudniowego spotkania mieliśmy okazję uczestniczyć w wykładach poświęconych najnowszym metodom diagnostyki i leczenia w onkologii, a także formom psychicznego wsparcia dla pacjen-

tów z chorobami nowotworowymi. Wykłady prowadzili wybitni specjaliści z różnych dziedzin onkologii. Szczególnie owocne i ciekawe były



dyskusje na sesjach przeznaczonych na pytania i odpowiedzi.

Jesienna Szkoła Onkologii była

okazją do twórczej konfrontacji pomiędzy środowiskiem lekarzy i pacjentów, pomogła w zdobyciu wiedzy, która posłuży kształtowaniu po-

stawy świadomego i aktywnego radzenia sobie z chorobą nowotworową, a nawiązane kontakty i nowe do-

świadczenia będą użyteczne w działalności naszego Klubu.

Jesienna Szkoła Onkologii jest pierwszym tego rodzaju przedsięwzięciem w Polsce i byliśmy zaszczyceni, że mogliśmy tak licznie brać w niej udział.

Uczestnictwo w tej Konferencji było dla nas wartościowym i niezapomnianym doświadczeniem.

Oprócz edukacji Organizatorzy Szkoły zadbali również o część rozrywkową. W pierwszym dniu Konferencji zorganizowano uroczystą kolację w Sielskiej Osadzie FIRLEJE pod Warszawą z programem artystycznym.

Konferencja była zorganizowana w Ośrodku Szkoleniowym w Falentach pod Warszawą, gdzie na miejscu uczestnicy Szkoły mogli skorzystać z basenu, jacuzzi bądź też pospacerować po pięknej okolicy.

Alicja Kolasa

„To tylko facet...”

Nowa książka Anny Mazurkiewicz

28.11.2005 r. byliśmy na spotkaniu autorskim ze znaną dziennikarką i pisarką Anią Mazurkiewicz, która całe zawodowe życie dziennikarskie spędziła w „Filipince”. Obecnie jest dyrektorem Wyższej Szkoły Komunikowania i Mediów Społecznych im. Jerzego Giedroycia w Warszawie. Ania Mazurkiewicz jest autorką książek dla dziewcząt, laureatką I nagrody konkursu Polskiego Radia na słuchowisko dla dzieci „Zegarek Taty”; jak również literackich konkursów Radia Zet: „Sto twarzy Krystyny Jandy, „Hanka Bielicka – śladami Stasia i Nel” oraz „Bogusław Linda prezentuje”.

W 2003 r. wydała książkę „Jak uszczyplnie będzie znak”, w której w sposób ciepły, nie dramatyzując, opisała swoje zmagania z chorobą nowotworową – rakiem piersi. Pisała o tym, jak mimo cierpienia i depresji nie załamać się, jak zdobyć się na dystans, a nawet poczucie humoru. O tym, że jest parę takich chwil, kiedy czujemy się szczęśliwi i cała reszta dni, kiedy trzeba wypełniać zwykłe obowiązki.

Warto przedstawić wypowiedź samej Ani Mazurkiewicz. Słowa te świetnie oddają styl i przesłanie nowej książki:

„To tylko facet – mówi jedna z bohaterki książki. Ile razy każda z nas wypowiedziała te słowa? Z czułością, z bezradną złością, a czasem z rozpaczą. Bo przecież mężczyźni są dla nas bardzo ważni nawet wtedy, gdy wymarzone wspólne życie okazuje się nieporozumieniem. Być razem czy tylko trwać w związku? Bo przecież zawsze można powiedzieć sobie z rezygnacją – to tylko facet.”

Sięgnijcie do niej koniecznie, tę książkę czyta się jednym tchem.



Anna Mazurkiewicz podpisuje nową książkę

Ewa Grabiec-Raczak

Konferencja w Budapeszcie

W dniach 06-09 października cztery nasze koleżanki Wiesia Kunicka, Grażyna Haber, Rita Pietkiewicz i Lena Strzałkowska, były na Międzynarodowej Konferencji Pacjentów Chorych na Raka Piersi, zorganizowanej przez Węgierskie Narodowe Stowarzyszenie Chorych na Raka. Po miłym powitaniu przez Panią Ilonę Toth (Amazonkę) i zameldowaniu w hotelu Charles w centrum Budapesztu, odbyliśmy dwugodzinny spacer po Budapeszcie. Było przepięknie, 27 stopni.

Po południu wraz z innymi uczestnikami konferencji pojechaliśmy zwiedzić nowy bardzo nowo-

czesny Instytut Naukowo-Badawczo-Diagnostyczny PET/CT POZITRON. W instytucie tym wytwarzane są izotopy, które następnie służą do badań, między innymi do wczesnego wykrywania nowotworów. Przeprowadzane badanie PET/CT polega na wprowadzeniu izotopów do organizmu pacjenta, by następnie skanerem odczytać wewnętrzny obraz zachodzących zmian nowotworowych. Jest to klinika prywatna, zbudowana i utrzymywana przez bogatego biznesmena węgierskiego.

Następnego dnia odbyła się konferencja poświęcona walce z rakiem

piersi, jego leczeniu i zapobieganiu. Tematem konferencji była również sytuacja pacjentów z chorobami nowotworowymi na Węgrzech i w Europie Wschodniej.

Prezentowali swoje programy znani węgierscy lekarze onkologowie, psychoonkologowie, węgierski minister Zdrowia oraz członek Parlamentu Europejskiego. Przedstawiciele europejskich organizacji pacjentów takich jak Europa Donna, mówili o swojej działalności i celach. Przedstawicielki klubów i organizacji z Rumunii, Serbii, Słowenii, Austrii i również my, miały swoje prezentacje. Odbył się po-

kaz mody kostiumów kąpielowych i bielizny firmy „Amoena” i „Anna” w wykonaniu węgierskich Amazonek.

Wieczorem na wspólnej kolacji kontynuowane były rozmowy i wymiana doświadczeń.

W ostatnim dniu pobytu zwiedziłyśmy gmach Parlamentu Węgierskiego. Zorganizowano nam również zwiedzanie Budapesztu autokarem. Spotkanie budapeszteńskie z pewnością zaowocowało nowymi kontaktami i wymianą doświadczeń.

Grażyna Haber

WARTOŚCIOWE INFORMACJE I PLOTKI

Terapia śmiechem

Każdy z nas na pewno zna powiedzenie, że śmiech to zdrowie. Jednak większość osób nawet nie podejrzewa, jak wiele jest w nim prawdy.

Śmiech oddziałuje na wiele narządów naszego ciała i usprawnia ich funkcjonowanie.

Weźmy np. układ oddechowy. Przeciętny człowiek oddycha bardzo płytko. Tylko górna część płuc. Jest to oczywiście sposób nieprawidłowy. Takie oddychanie powoduje, iż wdychamy niewielką ilość powietrza. I przez to nasz organizm zostaje słabo dotleniony. Ponadto po płytkim wdechu następuje płytki wydech. To z kolei oznacza, iż zalegające w głębi płuc dwutlenek węgla i toksyny nie są z nich usuwane.

Co się dzieje, jeśli osoba oddychająca tak płytko zaczyna się śmiać? Wtedy, zamiast średnio pół litra powietrza, wdycha go półtora litra. Dzięki temu nasz organizm, w tym i mózg, zostaje lepiej dotleniony. I wtedy mózg lepiej pracuje, poprawia nam się koncentracja, sprawność i refleks.

Podczas śmiania się szybciej bije nasze serce, co nie tylko wpływa pozytywnie na pracę samego serca, ale również na cały organizm, gdyż krew wtedy szybciej krąży, i dostarcza większej ilości tlenu do organizmu.

Gdy się śmiejemy wprawiamy w ruch mięśnie klatki piersiowej, w tym m. in. mięśnie żebrowe i brzucha. Praca tych mięśni powoduje, iż z jamy brzusznej krew przetacza się w kierunku serca, w ten sposób wspomagając krwiotok.

Oczywiście podczas śmiechu w ruch zostają wprawione mięśnie twarzy. Jest to dla nich świetny masaż. Dzięki niemu nasza skóra staje się jędrniejsza.

Podczas śmiechu w organizmie zwiększa się wydzielanie endorfin, określanych jako hormony szczęścia. Łagodzą one takie dolegliwości jak bóle zębów, głowy czy mięśni.

Dzięki śmiechowi lepiej też funkcjonuje nasz system odpornościowy. Śmiech działa relaksująco na nasz organizm i redukuje stres. Śmiech redukuje także chrapanie, gdyż oddziałuje bardzo dobrze na mięśnie podniebienia i gardła.

Jak widać, śmiech może mieć naprawdę duży wpływ na nasze zdrowie, dlatego zainteresowali się nim lekarze i powstała koncepcja terapii śmiechem, określaną jako gelotologia.

Terapia śmiechem stosowana jest w wielu krajach na oddziałach szpitalnych. W Polsce terapię śmiechem stosuje fundacja „doktora Clowna”.

W fundacji tej pracują psychologowie, pedagodzy i lekarze. Fundacja prowadzi terapię śmiechem w dziecięcych szpitalach. Pracownicy tej fundacji chodzą do szpitali, przebrani za klaunów, gdzie bawią i rozśmieszają dzieci.

Z kolei dla dorosłych są przeznaczone grupowe sesje terapii śmiechem. Jedną z form grupowych sesji terapii śmiechem stworzył indyjski doktor Madan Kataria, który w połowie lat dziewięćdziesiątych zaczął organizować w Indiach Kluby Śmiechu.

Członkowie takich klubów codziennie rano przed pracą spotykają się, najczęściej w parkach i wspólnie śmieją się. Podczas takich sesji wykonują oni różnego rodzaju ćwiczenia oddechowe i rozciągające oraz śmieją się na różne sposoby.

Takie grupowe sesje śmiechem dają wiele korzyści:

- pozytywnie kształtują umysł i stopniowo czynią z uczestników osoby pozytywnie myślące,
- pomagają w zwalczaniu stresu,
- są formą aktywnej i łatwej medytacji,
- wzmacniają system immunologiczny,
- są świetnym ćwiczeniem aerobiku,
- pomagają w walce z depresją, lękami, i psychosomatycznymi dolegliwościami,
- wpływają pozytywnie na wysokie ciśnienie krwi i choroby serca,
- śmiech jest naturalnym „uśmierzaczem” bólu,

- wewnętrzny jogging,
- dobre dla aktorów i piosenkarzy,
- wygląda się młodziej,
- poprawiają się stosunki interpersonalne,
- zwiększa się pewność siebie.

Obecnie w samych Indiach istnieje przynajmniej kilkaset Klubów Śmiechu. Również w innych krajach zaczęły powstawać takie kluby. W Polsce Kluby Śmiechu są jeszcze praktycznie nieznanymi. Są już jednak podejmowane pierwsze próby promowania w naszym kraju grupowych sesji terapii śmiechem (na razie w Warszawie).

Wśród innych sposobów wykorzystywania śmiechu wymienić można m. in. łąskotanie. Pacjent kładzie się np. na łóżku i jest następnie łąskotany po całym ciele.

Jeszcze inną odmianą terapii śmiechem jest po prostu oglądanie śmiesznych komedii lub programów, które mogą nas rozbawić.

Na koniec warto podkreślić, iż niewątpliwym atutem terapii śmiechem jest to, iż jest to holistyczna metoda lecznicza, która wpływa zarówno na ciało jak i umysł.

A więc niech śmiech będzie z wami:-)

Aleksander Łamek

Artykuł pochodzi z serwisu Śmiechoterapia – www.smiech.org
Autor prowadzi grupowe sesje terapii śmiechem

Wola walki w chorobie nowotworowej

Każdy pacjent, stający wobec wyzwania, jakim jest choroba nowotworowa doświadcza wielorakich uczuć. Jako pierwsze pojawia się oszołomienie, po nim przychodzi obezwładniający lęk, niedowierzanie, bunt. W chwilę później – jak tonący brzytwy – chwyta się ostatniej nadziei, może w diagnozie jest błąd? Przecież to nie może być prawda, a jeśli jest, to na pewno nie dotyczy właśnie jego. Zazwyczaj, wychodząc z gabinetu lekarza, niewiele więcej jest w stanie zapamiętać. Tuż za progiem pojawia się pytanie, jak przekazać to rodzinie, przyjacielom, znajomym? W tle ciągle kołaczę się myśli „dlaczego właśnie ja?” i „ile pozostało mi jeszcze czasu?”

Jeśli w tej pierwszej fazie uda się pacjentowi odnaleźć, ustanowić właściwą hierarchię wartości jest nadzieja, że sobie poradzi. Niezwykle ważną rolę na tym etapie pełni wsparcie rodziny, przyjaciół. To bardzo ważne WSPARCIE, a nie ucieczka od tematu. Często rodziny mimo zapewne dobrej woli, nie potrafią go okazać. Boją się, chcą chronić chorego uważają, że najlepiej będzie nie powracać do tematu, bo i tak nic nie można zrobić. I tu zaczyna się zakłęte koło milczenia, które tak trudno przerwać. Odbiera ono choremu siłę, pozostawia go tak naprawdę samemu sobie, wydaje na pastwę czarnych myśli bądź swoistej „gieldy” jaka rozgrywa się przed gabinetem lekarza. Tu z pewnością znajdzie się ktoś, kto nie oszczędzi żadnych, nawet najgorszych, szczegółów przebiegu choroby. Słaby pacjent jest jak wyschnięta gąbka, nie mogąc porozmawiać o tym wśród najbliższych, zdany jest na przypadkowe kontakty. Czerpie wiedzę ze źródeł – wedle jego mniemania „najlepiej poinformowanych” – ma przecież przed sobą naczynych świadków. Dowie się także zapewne jak powinien się leczyć paramedykami, z całą pewnością usłyszy o niezwyklej mocy wszelakich ziół czy całej gamie usług świadczonych przez „cudownych uzdrowicieli” zarówno rodzimych, jak i tych z Dalekiego Wschodu.

W tym szumie informacyjnym, jaki go otacza i głębokiej samotności,

która stała się jego udziałem, niewiele znajdzie się miejsca na uważne słuchanie poleceń lekarza. Najczęściej sparaliżowany lękiem, nie będzie już chciał pytać o cokolwiek. Czasami nawet nie potrafi. Niestety lekarze nie ułatwiają zadania w tej mierze. Wynika to zapewne po części ze zbyt małej liczby specjalistów, szczególnie lekarzy onkologów. Są oni – przynajmniej w warszawskim Centrum Onkologii – zobligowani do przyjmowania zbyt dużej liczby pacjentów. Nie są więc w stanie poświęcić choremu dostatecznie dużo uwagi. Drugim, kto wie czy nie ważniejszym, powodem jest niedostateczne przygotowanie lekarza w zakresie właściwej komunikacji z pacjentem. Jest to szczególnie ważne, gdy chodzi o relacje z pacjentem dotkniętym chorobą nowotworową.

W tej chorobie niezwykle ważnym jest, aby pacjent miał przekonanie, iż staje się współuczestnikiem walki z chorobą. Lekarz może mu zaoferować swoją wiedzę, umiejętności, zaproponować sposób leczenia. Niestety na drogę zmagania z własną słabością musi już wejść sam. Nikt tego za niego nie zrobi i zrobić nie może. Tylko on sam zdecyduje, czy będzie poddać się leczeniu, czy będzie przestrzegał zaleceń. Tylko od niego zależy jak aktywnie będzie współpracował z lekarzem. Poprzez pytania, zaangażowanie, przekonanie o słuszności podjętego działania, może uruchomić w sobie energię, by walczyć z chorobą. To niezwykle jak wiele chory może ofiarować samemu sobie. Gra toczy się o najwyższą stawkę „być albo nie być” i toczy się ona na poziomie egzystencjalnym.

Ciało nasze zostało wystawione na próbę i tylko my możemy dopomóc mu w przejściu tej próby. Możemy podjąć walkę i możemy ją także wygrać. Jeśli tego nie zrobimy, nigdy nie dowiemy się czy mieliśmy szansę. Zaslужujemy na to, by dać sobie jeszcze jedną szansę, szczególnie jeśli ktoś chce nam w tym pomóc. Z całą pewnością lekarze chcą to robić, uratowany pacjent to także sukces lekarza. Człowiek potrzebuje sukcesu, a lekarz i pacjent potrzebu-

je go w dwójnasób. Warto więc uruchomić w sobie siły, których istnienia nawet nie podejrzewamy, wówczas możemy być z siebie dumni. Nawet jeśli nie zawsze się udaje, należy podjąć wyzwanie. Zachowamy nadzieję, a tylko z nią warto wybierać się w każdą podróż, nawet jeśli miałyby to być podróże w jedną stronę.

Smutne, że tak wielu pacjentów poddaje się na starcie. Lęk, samotność, ból, niewiara we własne siły nie pozwala im stawić czoła wyzwaniu. Ogromne znaczenie ma także zła sława jaką przypisano rakowi. Do utrwalenia negatywnego obrazu choroby przyczyniła się także literatura. Dotknięty tą chorobą bohater nie tylko musiał umrzeć, jego śmierć była w pewnym sensie karą za popełnione czyny. W potocznym mniemaniu rak uchodzi za chorobę śmiertelną. Otoczony jest swoistym tabu: nie należy go wywoływać, nie lubi światła, noża itp. Bardzo trudno walczyć z tak głęboko zakorzenionymi przekonaniami. Jeszcze trudniej uwierzyć, że – w Polsce – na progu XXI wieku takie mity nie są całkiem odosobnione.

Można się tylko domyślać jak wiele sił i samozaparcia potrzeba, by w tym samym czasie mierzyć się z samą chorobą i jej złą sławą. Ciągłe jeszcze nazbyt wielu pacjentom nie udaje się wyjść z tej konfrontacji zwycięsko. Czasami stają się bierni, przyjmując całkowicie defetystyczne postawy, niekiedy próbują walczyć z samym sobą. Nie przyjmują do wiadomości własnej słabości i ograniczeń z niej płynących. Poddają się leczeniu, czyniąc niejako uprzejmość lekarzowi i zadość naciskom rodziny. Sami zaś nie chcą niczego zmieniać w dotychczasowym życiu. Wbrew oczywistym faktom narażają własny organizm na wysiłek, jakiego on w czasie choroby nie jest w stanie podołać. Odrzucają ją tak dalece, że popadają w konflikt z samym sobą. Tak głęboka dysharmonia umysłu i ciała w sposób zasadniczy utrudnia walkę z chorobą, może i często sprzyja przegranej.

Z wieloma podobnymi postawami spotykają się na szpitalnych oddzia-

łach Amazonki wolontariuszki. Starają się pomóc pacjentkom przejść przez najtrudniejsze chwile. Odpowiadają na pytania, rozwiewają wątpliwości, uświadamiają potrzebę aktywnej współpracy z lekarzem. Nade wszystko są „żywym dowodem” na to, iż z chorobą można i należy walczyć. Od pozytywnej postawy wobec choroby, partnerskiej współpracy z lekarzem prowadzącym, uważnego słuchania jego poleceń, w decydującej mierze zależy wynik leczenia. Wszyscy wiemy, że nie ma nic za darmo, że każdy sukces musi być okupiony wzmocnionym wysiłkiem. Mimo tej – dość powszechnej jak się wydaje – świadomości, w przypadku choroby uciekamy w magiczne myślenie. Może to nieprawda, spróbuję jeszcze metod babuni, pójdę do uzdrowiciela. Niestety czas nieubłagany ucieka, a to jedyny oręż, jaki nam jeszcze pozostał. Nie pozwólmy go trwonić, rak nie znosi słowa CZEKAM.

Obecnie chorzy na nowotwory w Polsce i na świecie szukają wzajemnego wsparcia. Powstaje szereg stowarzyszeń skupiających osoby dotknięte tą chorobą. Ich podstawowym celem jest edukacja pacjentów zarówno w zakresie przysługujących im praw, jak również potrzeby przejęcia współodpowiedzialności za stan własnego zdrowia. Stąd zachęta do badań profilaktycznych, propagowanie zachowań prozdrowotnych, zwracanie uwagi na zagrożenia cywilizacyjne.

Nowi członkowie Unii Europejskiej i ich organizacje pacjenckie mają wiele do zrobienia w tym zakresie. Jak wiele pokazał to ostatni raport Karolinska Institutet zatytułowany „Nie wszyscy chorzy na raka mają taki sam dostęp do leczenia” i przedstawiony na forum Parlamentu Europejskiego 6 października 2005 roku w Brukseli. Ze względu na żenująco niski poziom zaopatrzenia w leki chorych na nowotwory w Polsce, kraj nasz nazwany został „ekonomicznym wyrzutem sumienia Europy”. Oby nigdy więcej.

Grażyna Pawlak

Jak to było

Zawsze byłam estetką. Lubiłam harmonię kolorów, kształtów, proporcje. Mój świat zburzony został 9 lat temu. Przebiecie operacji nie budziło we mnie tak do końca lęku o życie. Dziś wiem, że chodziło o jakość mojego życia i o wartości, które są dla mnie tak bardzo ważne.

Pewnego dnia zadzwoniła do mnie koleżanka, też po „przejsiach”. Chyba domyślała się, w czym tkwi mój problem. Po operacji rekonstrukcji, zaraz po powrocie do domu przez

telefon oznajmiła mi, że są tak wspierające możliwości, a my „ciemne kobiety” tkwimy w swoim „ciemnogrodzie”. Co? Jak? Że niby ja też jestem z „ciemnogrodu”? No nie, tego było za wiele. Nie przebijając się, wsiałam do samochodu pędząc kilka ulic dalej. Bardzo spieszyłam się. Wchodząc do jej mieszkania już od progu wołałam, pokaż mi, co tobie zrobił dr Krajewski? W myślach dialog wewnętrzny – no niech sprawdzę czy to możliwe, by rekon-

strukcja mogła mi się podobać? Wiedziałam fotografie w książce dr Miki, nie były rewelacyjne, ktoś tu przesadza. Przy moich wymogach dotyczących estetyki niemożliwe! Poza tym znowu cierpieć, goić rany, wszystko od początku? Z niedowierzaniem słuchałam wyznań koleżanki, że to nie boli, że to zupełnie coś innego. Inne uczucie no i fakt, że coś czego brakowało pojawiło się. Nie tyle, ile by się chciało od razu, ale stopniowo, stopniowo...

Blizna czerwona – no cóż, po tygodniu nie może być biała. Zaskakująco sprawne manewry ręką. Przyglądałam się uważnie, czy nie ma na twarzy choćby śladu grymasu bólu. Nic!

Wróciłam do domu. Zupełnie nie wiedziałam, co o tym sądzić. Do tej pory głosiłam hasło – „walcz o życie, nie o urodę”. Głosiłam i wydawało mi się, że brzmiało to mądrze i dojrzałe. Nie wierzyłam, że coś może poprawić moje samopoczucie.

Zacząłam czytać ulotki na temat rekonstrukcji. Właściwie mogłabym o tym zacząć myśleć. Koleżanki, które wcześniej miały ustalony termin spotkania w Gryficach chętnie przystały na to, że uzgodnią również konsultację dla mnie. Dr Krajewski popatrzył i stwierdził, że fałd brzuszny owszem byłby przydatny, ale cięcie po wyrostku dyskwalifikuje go. Nie miałam chemii i radioterapii więc można zastosować ekspander. Konsultacja trwała 4 – 5 min. Więcej czasu zajęło mi rozbieranie i ubieranie się. Wracając z ustalonym terminem mojej operacji na 23 sierpnia 2005 nie byłam jeszcze zdecydowana na zabieg. W domu również bagatelizowałam znaczenie ustalonego terminu, tłumacząc mężowi, że to tak na wszelki wypadek, gdyż okres oczekiwania jest długi. Przybywa kobiet, które decydują się na rekonstrukcję. Mąż przytaczał moje hasło, że zdrowie jest ważniejsze niż uroda, że mnie i tak kocha niezmiennie i niezmiernie, więc po co to? We mnie był jednak taki chochlik, który szeptał do ucha. Może będzie ci lepiej, będziesz symetryczna, nie będziesz złościć się w upały, proteza nie będzie „dyndać”, gdy się nachylisz, może jakiś dekolt w bluzeczce będzie mógł być trochę większy? Ale ten chochlik mi zamącił!

Dalej sprawdzałam samopoczucie i przebieg rekonwalescencji koleżanki. Było coraz lepiej no i podobało mi się!

Nadszedł termin. Mąż 23.08 zawiózł mnie i koleżankę do szpitala w Gryficach.

Dwie sale, 8 pań Amazoнок w tym 4 ze Szczecinka. Czułam się jak

na turnusie rehabilitacyjnym. Miałam jednak do uzgodnienia metodę rekonstrukcji. Koleżanki miały ekspandery, ja chciałam espadero-protezę umożliwiającą przeprowadzenie operacji jednoetapowo. Byłam dociekliwa i wyczytałam, że są też espadero-protezy profilowane. Uzgodniłam dopłatę różnicy w cenie, gdyż NFZ finansuje tylko standardowe. Wieczorem anestezjolog przeprowadził wywiad, ustalił godziny operacji i pełna mieszanych uczuć położyłam się do łóżka. W pokoju byłam z koleżanką – prekursorką, która również następnego dnia miała operację drugiej piersi. Studiowałam ulotkę, z której dowiedziałam się, że jest taka espadero – proteza, która ma wypełnienie częściowo silikonem. Następnego dnia zamiast wziąć przed operacją tabletkę próbowałam doktorowi Krajewskiemu wyjaśnić jaką chcę protezę. Najważniejsze, że profilowana (anatomiczna), którą NFZ już refunduje, ale z silikonem nie udało mi się zdobyć. Za 10 min. miała rozpocząć się operacja więc zeszłam do swojej sali, w której czekały zniecierpliwione pielęgniarki. Potem filmowa twarz anestezjolożki... i pobudka. Ciemno, chce mi się spać, ktoś mnie szarpie, bym nie spała. Nie mogę oddychać, jakaś maska na twarzy. Gdy „doszłam do siebie” pielęgniarka wyjaśniła, że dostaję tlen. To, że było mi trudniej oddychać w masce niż bez niej, zupełnie nie miało dla nikogo znaczenia, prócz jednej miłutkiej siostry. Potem przez dwa dni denerwowałam się z powodu ciągnącego się za mną drenu, chyba 1,5 m. Co ja tu robię? Po co mi to by-

ło? Prześroczysty wężyk wypełniony czerwono-bordowym płynem po operacyjnym budził we mnie taki wstręt, że z trudem przełykałam posiłki. Po dwóch dniach zdystansowałam się. Poszłam na spacer z koleżanką w pola, podwiązując dren w pasie pod bluzką. Była przepiękna pogoda, ciepło, zapach łąki i lasu sosnowego. No i po prawej stronie w wiadomym miejscu małe „co nieco”. W 5-tym dniu oddziałowa zaproponowała nam gorsety, pomagające prawidłowo formować i utrzymywać kształt piersi. Są drogie, ale to raz na całe życie. Warto inwestować, gdy dotyczy nas i naszego komfortu. Potem padła od oddziałowej propozycja, że można by przy okazji skoro tu jestem, powiększyć drugą pierś. Oczywiście jak stare 5-ciozłotówki. Stwierdziłam, że co prawda biust mi urósł dopiero po trzydziestce, ale pod sześćdziesiątkę, to już nie będę robić się na Lolobrygdę. Od 9-ciu lat moim problemem była asymetria a nie rozmiar. Podniosłam bluzkę i spytałam, czy tak nie mogłoby zostać? Oddziałowa popatrzyła i potwierdziła, że tak. Po chwili zapytała – a może zrobilibyśmy „smutaski”? Chodziło o to, by wypełnić opadające kąci ust żelem. Jest to trwały zabieg, nie wymaga powtórzeń jak w przypadku botosu. Po ustaleniu ile to kosztuje wyraziłam entuzjazm. To taka sama kwota jaką miałam wydać na profilowany ekspander. Skoro planowałam wydać, to wydam, ale będę miała szerszy zakres odnowy! Nie powiedziałam, że wcześniej zaproponowałam doktorowi Krajewskiemu, żeby na odtworzenie brodawki wy-

korzystał moje opadające powieki. Nie lubię, gdy coś się marnuje. Przy pierwszej konsultacji skwitował – nie, za jasne. Ale z oddziałową uzgodniłam, że pasują, co odnotowała w kalendarzu na styczeń 2006.

Na tym nie koniec! Dwa dni wcześniej młoda dziewczyna zgłosiła się na rekonstrukcję brodawki. Powiedziałam jej, że widziałam jak jednej z koleżanek zrobiono rekonstrukcję w taki sposób, iż miała (ja to nazwałam) guziczek. Na godz. przed operacją pobiegła do dr Krajewskiego. Szybko wróciła z niezadowoloną miną, bo doktor powiedział, że to jakaś bzdura. Nie dało mi to spokoju, bo przecież widziałam. Nawet nitki, które były wszyte wokół „guziczka”. Przy pierwszej okazji tj. gdy lekarz był przy zmianie mojego opatrunku powiedziałam, że jakkolwiek nie znam się na chirurgii plastycznej, to mogę opisać jeszcze raz, co widziałam. No i dowiedziałam się, że można również zrobić rekonstrukcję słupka, bo tak to fachowo się nazywa. Wszywa się silikonowy słupek pod skórę i jest OK!

Tak więc dochodząc do tego, co dla mnie jest ważne odzyskuję powoli poczucie harmonii i spokoju. Dlaczego dla mnie to było ważne? Jestem osobą, u której najsilniejsze bodźce odbierane są kanałem wzrokowym. Dlatego przez 9 lat przeżywałam codzienne żal za utraconą symetrią. Teraz z zadowoleniem patrzę w lustro masując pierś. Jest to uciążliwe, pracochłonne ale w styczniu końcowa „rozprawa” – powieczki, smutaski, słupek itd.

Regina Imiołek

Pałuckie spotkania

W dniach 9-19 września 2005 r. odbyła się w Wągrowcu szkoleniowa sesja Amazoнок z całej Polski. Motywem przewodnim spotkania było: „Wyrównanie szans” i „Prowadzenie rozmów na trudne tematy”. Przez tydzień byliśmy gośćmi Ośrodka Rehabilitacyjno-Wypoczynkowego „Wielspin”. Położony w lesie, na skarpie pięknego jeziora Durowskiego, kompleks wypoczynkowy stwarzał doskonałe warunki, by w skupieniu i ciszy zastanowić się nad istotą podjętego zagadnienia. Podzielone na kilkunastoosobowe grupy, Amazonki miały okazję w trakcie prowadzonych przez dr Małgorzatę Adamczak warsztatów, omówić problemy nurtujące ich społeczność. Najcenniejsze okazały się rozmowy na tematy związane z progresją choroby i odchodzeniem naszych Koleżanek. W trakcie dyskusji przekonałyśmy się, jak często nie potrafimy rozmawiać wprost, jak trudno jest wyrazić własne uczucia wobec innych. Unikamy spraw ostatecznych, nie potrafimy mówić o śmierci. Szukamy eufemizmów, często nie umiemy rzeczy właściwie nazywać. To wielkie wyzwanie i chyba czas, abyśmy wypracowały własne narzędzia. Jednym z etapów dojrzewania wszelkiego typu stowarzyszeń jest wypracowanie

odrębnego języka. To zadanie, z którym dzisiaj przychodzi nam się zmierzyć i, mam nadzieję, wyjdziemy z niego z ugruntowaną tożsamością.

Cały czas towarzyszyła nam prawdziwie polska złota jesień. Miałyśmy, więc okazję zwiedzić miasto i okolice. Ze zdumieniem odkryłyśmy, że jest tu jedno, zaledwie ośmiu, miejsc na świecie, gdzie zachodzi niezwykle rzadkie zjawisko bifurkacji, czyli krzyżowania się rzek pod kątem prostym bez zakłócania ich nurtu. W Wągrowcu temu zjawisku podlegają rzeki: Nielba i Wełna. W tym niewielkim miasteczku znajduje się także jedyny w Polsce pomnik Jakuba Wujka – najwybitniejszego tłumacza Biblii. Odkryłyśmy także, iż uczniem wągrowieckiego gimnazjum, obok Jakuba Wujka, był „demon młodopolskiej bohemy” – Stanisław Przybyszewski. Jakże dziwnie płaczą się ludzkie losy.

Usłyszałyśmy frapującą opowieść o wybitnym wągrowiczaninie, rotmistrzu wojsk polskich formacji kawalerskiej z czasów napoleońskich – Franciszku Łakińskim. Na owe czasy był to człowiek niezwykle światły. Na miejsce swego pochówku wybrał piramidę, zbudowaną według przygotowanych przez niego szkiców, opartych

na najnowszych odkryciach prowadzonych w Egipcie. Jako ostatni przedstawiciel rodu swoje fundusze rozdysponował tak, że dzięki nim – do 1939 roku – najbardziej szym dzieciom z Wągrowca kupowano na zimę obuwie. Zgodnie z jego wolą nowożeńcy, biorący ślub w dzień jego imienia otrzymywali specjalne wiano. Były nim pieniądze na zakup działki pod budowę domu.

Widziałyśmy także, zrekonstruowany po wojnie, piękny kościół oo. Cystersów z niezwykle surowym, skromnym, ale jakże szlachetnym wnętrzem.

Tylko w murach tej świątyni można zrozumieć, jaki naprawdę sens ma formuła „ora et labora”, którą kierowali się w życiu zakonnym cystersi. W korytarzach, czy właściwie podcieniach kościoła mogłyśmy podziwiać wspaniałą galerię rzeźb wędrujących mnichów. Pierwotnie czasowa wystawa, młodej poznańskiej rzeźbiarki, znalazła doskonałe miejsce na stałą ekspozycję. Do usytuowanej na dziedzińcu kościoła, średniowiecznej Studni Życzeń, posłałyśmy swoje życzenia. Nie sposób pominąć wyprawy do leżącego w odległości kilku zaledwie kilometrów od Wągrowca – Tarnowa Pałuckiego. Tuż przy drodze z Bydgoszczy do Poznania

na niewielkim wzniesieniu stoi drewniana świątynia pod wezwaniem Św. Mikołaja. We wszystkich przewodnikach opisana jako zabytek sztuki XVII wieku. Po dokładnych badaniach odkryto, że jest to najstarszy drewniany kościółek z oryginalnymi polichromiami w Polsce. Pochodzi prawdopodobnie z przełomu XIV-XV wieku. Przepiękne wnętrza z bajecznie opowiedzianą historią losu ludzkiego na drewnianych deskach, pozostawiają niezatarte wrażenie. Pałuki kryją zapewne jeszcze wiele tajemnic, które warto zgłębiać i dla których powinniśmy tam wracać.

Pożegnaliśmy gościnny Wągrowiec, pozostawiając w nim wpis do księgi pamiątkowej Ośrodka „Wielspin” takiej oto treści:

*Za błękit nieba i lazur wody,
Za szum prastarych drzew,
Za piękno serca skryte głęboko,
I magię miejsca tak nam miłego.*

*„Bo nie pieniądze me miłe
Panie,
Dają nam w życiu szczęścia
doznanie.”*

Od wszystkich polskich Amazoнок najpiękniejsze DZIĘKI

Grażyna Pawlak

Samarytanki pośród nas

Miłosiernym Samarytaninem jest każdy człowiek,

który zatrzymuje się przy cierpieniu drugiego człowieka,

jakiegokolwiek by ono nie było.

Owo zatrzymanie się nie oznacza ciekawości, ale gotowość.

... Miłosiernym Samarytaninem jest więc ostatecznie ten, kto świadczy

pomoc w cierpieniu, jakiegokolwiek byłoby ono natury. Pomoc, o ile możliwości, skuteczną.

Można powiedzieć, że daje siebie, swoje własne „ja” otwierając to „ja” dla drugiego.

... Samarytanin – to człowiek zdolny do takiego właśnie daru z siebie samego.

(List Apostolski Ojca Świętego Jana Pawła II o chrześcijańskim sensie cierpienia – SLAVIFICI DOLORIS)

Od wielu lat patrzę na pracę Pań ze Stowarzyszenia „Amazonki” Warszawa-Centrum. W Klubie realizowana jest praca przez 5 problemowych sekcji. Wśród nich jest sekcja Ochotniczek i im chciałbym poświęcić kilka myśli.

Spotykam je blisko chorej przy łóżku, tej po zabiegu i przed zabiegiem. Patrząc na siebie rozmawiają poufnie o ćwiczeniach, masażach, o adresach... Pacjentki zadają liczne pytania – a Panie Amazonki słuchają i odpowiadają. Odpowiadają nawet na te pytania, które się jeszcze nie pojawiły, bo wynikają z doświadczenia chwili. Panie Amazonki te etapy życia przed operacją, samej operacji i po niej mają już za sobą. Dziś jedynie chcą i pragną nieść pomoc innym, być dla nich świadkiem, naocznym świadkiem poniesionej przez siebie choroby.

Patrząc na ich obecność wśród pacjentek – smutnych, przygnębionych, pełnych złych obaw, dostrzegam Miłosiernego Samarytanina i Cyrenejczyka, który pomaga dźwigać krzyż Jezusowi. Pracę ich postrzegam jako podobną do pracy psychologa, a nawet powiedziałbym do świadectwa danego o sobie. Dziś Kościół woła o nowe wymiary miłosierdzia, to należy wziąć pod uwagę, że dziś jest to nowy wymiar stawiania się świadkiem wśród cierpienia.

Panie Amazonki spotykają się z chorymi z potrzeby serca. Wystarczy jedna dobra rada, pociecha, uśmiech, odkrycie tajemnicy: „ja też to przeżyłam” – i już można iść dalej, by dojść do mety przekroczenia granicy, uwierzenia, że inni pokonali etap po eta-

pie w chorobie, a dziś dają tego świadectwo. Najważniejsze jest to, że wysłuchują historii chorych, które chcą opowiadać o przebiegu swej choroby. O tym, co robić dalej, krok po kroku, Panie Amazonki mówią z taktem i miłością.

Praca wśród chorych i dla chorych wymaga poświęcenia swego czasu, osoby, serca, wymaga miłości, cierpliwości, pokoju, zaangażowania. Zaangażowanie to, jest niejednokrotnie poprzedzone modlitwą, zjednoczeniem z Bogiem, by mogło przynieść jak najlepszy owoc spotkania.

Ojciec Święty Jan Paweł II często mówił: „Chcecie zobaczyć człowieka cierpiącego, patrzcie na mnie.” Papież cierpiąc odkrywał tajemnicę cierpienia.

Chylę czoło przed tymi Ochotniczkami, które chcą dać swój czas i siebie bezinteresownie dla tych, którzy idą ich „śladem” w chorobie. Całemu Stowarzyszeniu „Amazonki” Warszawa-Centrum gratuluję tej pięknej i wszechstronnej działalności oraz życzę dalszej owocnej i skutecznej posługi dla drugiego człowieka.

„Zaprawdę powiadam Wam: wszystko, co uczyniliście jednemu z tych braci moich najmniejszych, Mnieście uczynili” (Mt 25,40)

Szczęść Boże
Ks. Mieczysław Zakrzyński SDB
Kapelan Centrum Onkologii-Instytutu
im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie

Wznowa a rytm poezji Bolesława Leśmiana



Dramat wznowy procesu nowotworowego znajomych pań Amazonek przeżywałem wielokrotnie. To, czego bały się podświadomie i czego chciały uniknąć za wszelką cenę, nadchodziło w najmniej oczekiwanym momencie. Przyznawały potem, że dla nich czas po operacji był czekaniem na wznowę. Musiały znów uzbroić się w cierpliwość i stać się kobietami wojowniczkami-amazonek. Aby wygrać, aby pokazać rodzinie i najbliższemu, że nie wolno nigdy rezygnować. Wreszcie, aby dać przykład innym chorym i... lekarzom. Taka walka o życie często staje się odkrywaniem w sobie pełni człowieczeństwa, odkrywaniem wymiarów, które przekraczają nas samych. Takie nieustanne poszukiwanie tego, co doskonalsze w na pozór „szarej rzeczywistości” stanowi głęboki sens przekazu poezji Bolesława Leśmiana (1878-1937).

W jego poezji jest pełno zaskakujących sprzeczności i kontrastów, zaskoczenia i nieprzewidywanych rozwiązań. Świat poety jest jednocześnie realny i nierealny. Pozwala na znalezienie wyjścia z każdej sytuacji. Na pewno na tę swoistą filozofię miał wpływ przebieg życia Bolesława Leśmiana.

Edukowany w Kijowie, Paryżu, Wiedniu i Monachium, pracujący w Warszawie i w Łodzi znalazł się w Ilży (jego przedwcześnie zmarła matka Emma

z Suderlandów była w XIX wieku właścicielką fabryki fajansu w Ilży), gdzie zakochał się na amen w lekarce Pani Dorze Lebental. Z Ilży Bolesław Leśmian powrócił do Warszawy, gdzie w 1933 roku został wybrany do Polskiej Akademii Literatury. Było to ukoronowanie jego twórczości, dające mu jednocześnie dostęp do pism stołecznych.

Świat poezji Bolesława Leśmiana jest światem wielowymiarowym. Znika w nim liniowe pojęcie czasu. Jest natomiast rytm życia. Wielowymiarowy dynamizm świata warunkuje podstawowa zasada jego istnienia, którą Bolesław Leśmian nazwał natura naturans (natura stwarzająca). Dzięki tej zasadzie zdarzyć się może wszystko, wbrew logice i zimnym kalkulacjom. Dzięki mocy zasady natura naturans odkrytej przez poetę, życie i śmierć, to co zmienne i to co niezienne, mienia się tysiącem barw i dźwięków wzajemnie się przenikając znikają i powstają w nowych słowach.

Bolesław Leśmian jest artystą słowa. Poeta przy pomocy słów wykreślił swoją wizję świata. Jest to świat, którego trwanie jest zbiorem przeżyć bez ujmowania ich w bezwzględne klamry liniowej strzałki czasu. W kontekście tych refleksji przeprowadziłem kilka rozmów na temat odczuwania upływu czasu przez panie Amazonki, które były operowane wiele lat temu i nie miały wznowy.

Osobowości trzech pań, z którymi rozmawiałem różniły się pod wieloma względami, ale w ich stosunku do pojęcia czasu stwierdziłem wyraźne podobieństwo. Przed zabiegiem ich życiem kierował „czas zewnętrzny”. Spiętrzenie w myślach tego, co trzeba zrobić jutro bez kontemplacji dzisiaj. Nieustanna gonitwa za przyszłością, która dzięki zapobiegliwości jest przewidywalna. Ciągły pośpiech i lęk, że się nie zdąży.

Po zabiegu mastektomii nastąpiło odkrycie „czasu wewnętrznego”. Zaczęło się degustowanie dnia dzisiejszego, a właściwie jego celebrowanie. Te trzy panie Amazonki odczuwają czas, jako „czyste trwanie”.

Dla nich czas jest subtelnym przepływem w chwili terażniejszej, jest to chwila spędzana z przyjaciółmi lub kiedy swoim działaniem spłacają poczucie długu „za ocalenie”. Dzięki dramatycznemu spotkaniu z mastectomią odkryły podstawowy subiektywny charakter poczucia czasu, który ma moc ustawicznego tworzenia.

Moc czasu wewnętrznego odkryta w dialogu z samym sobą pozwala przetwarzać potencjał dobra (leśmianowska natura naturans) w konkretne działania. Intuicja „czasu wewnętrznego” czasu naszego trwania, który przekracza „czas zewnętrzny” jest odkrywaniem w nas wymiaru duchowego o zupełnie innej perspektywie nadziei. Wewnętrzny dialog pomiędzy wymiarem duchowym a cielesnym w mistrzowski sposób uchwycił Bolesław Leśmian w wierszu „Rozmowa”, którego fragment pozwałam sobie zacytować na zakończenie.

*Gdzie płoną piersi i wargi i kły chciwe strawy,
Gdzie róża krwią nabiegła lilię białą kąsa
I gdzie jeszcze brzmi w słońcu zielony wrzask
trawy.
Nie tłum owego wrzasku! Nie nęć mnie w mrok
głuszy!
Nie gardź mną i nie opuszczaj – Porzuć swe za-
światy
Dla wspólnych zabaw ze mną!
Tak ciało do duszy
Mówi, a dusza nikła i płochliwa mara
Słucha jego poszeptów i przez tży się stara
Kochać te same kwiaty i rwać te same kwiaty*

Bolesław Leśmian
„Zwiedzanie wszechświata”
„Świat Książki”, Warszawa 1996

Dr Wiktor Chmielarczyk
Centrum Onkologii-Instytutu
Warszawa

Refleksje po uroczystości opłatkowej...



Od lewej: Cezary Brzozowski Dyrektor Coloplast Polska, dr Hanna Tchórzewska Kierownik Zakładu Rehabilitacji Centrum Onkologii, Jacek Dziekoński Dyrektor Avon Cosmetics Polska, Paweł Kruś redaktor naczelny „Managera Apteki” Włodzimierz Pytkowski autor rzeźby „Wenus Amazonek”

Drogi Amazonki Wasze istnienie wśród pacjentek i dla nich jest mi bardzo bliskie. Pracuję w polskiej firmie farmaceutycznej, która z uwagi na swój profil działania szczegółowo śledzi dane epidemiologiczne, dotyczące raka piersi w Polsce. Jeśli chodzi o statystyki mamy przed sobą niezbyt optymistyczne dane. Można mieć nadzieję, że uruchomiony Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych pozwoli, aby z obecnych 20% zgłaszających się we wczesnym stadium choroby nowotworowej zwiększyć tę liczbę do około 80% – tak jak to ma miejsce w USA, Kanadzie i niektórych krajach Europy Zachodniej. Na szczęście wśród organizacji dla pacjentów mamy Was – wspólnie Klub Kobiet po Mastektomii „Amazonki” i stąd zagadnienie raka piersi w Polsce staje się coraz bardziej otwarte. Dzięki Waszej działalności jest dużo programów profilaktycznych, poczynając od akcji edukacyjnych w szkołach średnich, po „Moje pierwsze USG piersi”, badania mammograficzne, program „Różowa Wstążeczka”.

Warto jednak wyodrębnić rok 2005, który rozpoczął w Waszej działalności nowy etap: etap rozbudowy Zakładu Rehabilitacji Centrum Onkologii w Warszawie i w tym obszarze pomoc chorym na raka piersi. Geneza pomysłu powstania Centrum Edukacyjno-Terapeutycznego przy Zakładzie Rehabilitacji bierze się z coraz większego każdego roku zapotrzebowania na rehabilitację pacjentów onkologicznych.

Wszyscy przyjaciele Amazonek zostali zaproszeni na spotkanie opłatkowe 14 grudnia 2005 (Warszawa ul. Roentgena 5), gdzie Pani Prezes Stowarzyszenia Elżbieta Kozik przedstawiła etapy zaawansowania projektu rozbudowy Zakładu Rehabilitacji.

Będąc świadkiem uroczystej chwili przecięcia wstęgi, symbolizującej położenie kamienia węgielnego pod budowę Centrum Edukacyjno-Terapeutycznego, przypominało mi się krok po kroku tworzenie pomysłu budowy – marzenia Amazonek od wielu lat. Duże znaczenie wspierające miała tu Gala

Laureatów Nagrody Zaufania „Złoty Otis 2004”, która miała miejsce 10 maja 2005. Motto Gali Laureatów „Pomóż, bo możesz. Zróbmy to wspólnie” zachęcało wszystkich zgromadzonych do wzięcia udziału w aukcji rzeźby „Wenus Amazonek 2005”, która stała się patronką rozbudowy. (Rzeźbę, przedstawioną na plakatach można podziwiać w Centrum Onkologii).

Środki zgromadzone z aukcji pozwoliły Amazonkom na rozpoczęcie prac związanych z projektem rozbudowy Zakładu Rehabilitacji Centrum Onkologii w Warszawie. W wyniku tej rozbudowy powstanie Ośrodek Edukacyjno-Terapeutyczny dla pacjentów onkologicznych, gdzie również Amazonki znajdą miejsce dla swoich działań. Wizualizacja tego projektu widoczna jest na stronie internetowej Klubu. Przy opisie projektu można się dowiedzieć, że wszystkie firmy oraz osoby, które zechcą wesprzeć budowę mogą nawiązać bezpośredni kontakt z Klubem. W nowo powstałym obiekcie zostanie wmurowana tablica darczyńców.

Uroczystość opłatkowa była wspa-

nie przygotowana przez członkinie Klubu. Z okazji Międzynarodowego Dnia Wolontariusza „Ochotniczek” otrzymały podziękowanie za pracę w 2005 roku. Zostały też ogłoszone wyniki Wielkiego Konkursu Medialnego „Rzecznik Chorych na Raka”. Na zakończenie spotkania opłatkowego Ks. M. Zakrzyński kapelan Centrum Onkologii życzył Amazonkom jak najszybszego zakończenia trudnego przedsięwzięcia i zachęcał wszystkich do pomocy finansowej w rozbudowie Zakładu Rehabilitacji.

Rehabilitacja stanowi część leczenia onkologicznego, dając chorym nadzieję i szansę na powrót do normalnego życia. Rozbudowując bazę rehabilitacyjną zwiększamy tę szansę.

Życzę, aby Ośrodek Edukacyjno-Terapeutyczny stał się dostępny dla pacjentów onkologicznych jak najszybciej. Od nas wszystkich zależy czy będzie to już w 2006 roku.

Dr n. farm. Agnieszka
Szelejewska-Woźniakowska
Firma Vipfarm S. A.

Ilustrowane Kalendarium

Ważniejsze wydarzenia z okresu od 1 września 2005 r. do 28 lutego 2006 r.

- 02.09.2005 r.** – piątek. Śniadanie prasowe Polskiej Unii Onkologii w Pałacu Sobańskich. Obecna kol. Elżbieta Kozik.
- 07.09.2005 r.** – środa. Comiesięczne zebranie Klubu informacyjno-integracyjne.
- 10-11.09.2005 r.** – sobota – niedziela. Kol. Elżbieta Kozik i Elżbieta Wojciechowska uczestniczyły w Miedzeszynie w kolejnym warsztacie organizacji pacjenckich. Ważne forum wymiany myśli organizacji pozarządowych.
- 16.09.2005 r.** – piątek. Grupa 20-tu Amerykanek odwiedza Zakład Rehabilitacji, które żywo interesując się naszą działalnością.
- 19.09.2005 r.** – poniedziałek. Kol. M. Bramson i E. Wojciechowska uczestniczyły w konferencji pt.: „Niedokrwiłość w chorobach nowotworowych, jako jeden z ważniejszych czynników, wpływających na jakość życia oraz funkcjonowania kobiety w życiu codziennym”. Prowadziła dr Ewa Woydyłło – psycholog z Instytutu Psychiatrii i Neurologii.
- 27.09.2005 r.** – wtorek. Seminarium dla dziennikarzy Telewizyjnych. Prowadząca: dr Barbara Czerska. Obecne kol. Wiesława Dąbrowska, Elżbieta Kozik, Zofia Michalska, Elżbieta Wojciechowska.
- 01.10.2005 r.** – sobota. Ogólnopolska Pielgrzymka Amazonek do Częstochowy. Pojechały 2 autokary.



- 01.10.2005 r.** – sobota. Audycja w Radio TOK FM. Prowadząca red. Ewa Podolska. Z Klubu: kol. Wiesława Dąbrowska-Kiełek, Grażyna Haber.
- 05-06.10.2005 r.** – środa – czwartek. Konferencja PTOK w hotelu Vestin. Liczny udział naszych klubowiczek.
- 06-09.10.2005 r.** – czwartek – niedziela. Międzynarodowa Konferencja w Budapeszcie. Obecne kol.: Wiesława Kunicka, Grażyna Haber, M. Piątkiewicz, Helena Strzałkowska.
- 08.10.2005 r.** – sobota. Korowód Różowej Wstążki – coroczne wydarzenie w Stolicy organizowane przez firmę AVON COSMETICS Polska i Stowarzyszenie „Amazonki” Warszawa-Centrum.



- 11.10.2005 r.** – środa. Ośrodek Multimedialny, na Foksal. Prezentacja Raportu Karolinska Instytut z Brukseli – przez kol. G. Pawlak.
- 12.10.2005 r.** – środa. Msza Św. w Kaplicy Centrum Onkologii za duszę kol. Elżbiety Mańskiej.

- 15.10.2005 r.** – sobota. Kol. Ewa Grabiec-Raczak w Madrycie przekazuje Różową Wstążkę Hiszpance Julii Sanchez.
- 16.10.2005 r.** – niedziela. Promocja Zdrowego Stylu Życia w Centrum Multimedialnym na Foksal. Obecne kol. M. Bramson, W. Dąbrowska-Kiełek, Z. Michalska, G. Pawlak, E. Wojciechowska.
- 17.10.2005 r.** – poniedziałek. Konferencja dot. Walki z bólem. Kol. Z. Michalska i E. Wojciechowska
- 19.10.2005 r.** – środa. Konferencja „Społeczności Obywatelskie” w Min. Polityki Społecznej z udziałem ministra. Obecne: W. Dąbrowska-Kiełek, E. Wojciechowska.
- 21.10.2005 r.** – piątek. Konferencja w Gdańsku. poświęcona polskiej onkologii. Obecne: kol. W. Kunicka, H. Strzałkowska.
- 21 – 23.10.2005 r.** – piątek – niedziela. Jesienna Szkoła Onkologii w Falentach. Organizatorzy: PUO i Novartis. Liczny udział naszych Klubowiczek.



- 22 – 30. 10.2005 r.** Kol. E. Kozik uczestniczy w warsztatach szkoleniowych prowadzonych przez American Cancer Society University w Nowym Yorku. W warsztatach wzięło udział 10 przedstawicieli z 10 krajów świata.
- 25.10.2005 r.** – wtorek. Seminarium dla dziennikarzy prasowych. Prowadząca: dr Barbara Czerska. Obecne kol. W. Dąbrowska-Kiełek, Z. Michalska, E. Wojciechowska.
- 26.10.2005 r.** – środa. Imieniny październikowych solenizantek
- 28.10.2005 r.** Kolejne warsztaty Racjonalnej Terapii Zachowania.
- 15.11.2005 r.** – wtorek. Seminarium dla Rzeczników NFZ. Prowadząca: dr Barbara Czerska. Obecne: kol. W. Dąbrowska-Kiełek, E. Kozik, Z. Michalska, E. Wojciechowska.
- 17.11.2005 r.** – czwartek. Kolejne Śniadanie prasowe PUO. Temat: „Finansowanie Służby Zdrowia i ochrona zdrowia”. Obecne: kol. E. Kozik, W. Dąbrowska-Kiełek.
- 25.11.2005 r.** – piątek. Warsztaty RTZ.
- 26-27.11.2005 r.** – sobota – niedziela. 2 Kongres Organizacji Pacjentów z chorobami Nowotworowymi z Europy Środkowej i Wschodniej. Hotel Scheraton. Deklaracja Warszawska. Obecność władz Federacji. Liczny udział naszych klubowiczek.



- 30.11.2005 r.** – środa. Konferencja firmy Astra-Zeneca w hotelu Vestin. Temat: „Znaczenie innowacji w medycynie dla poprawy zdrowotno-

ści społeczeństwa”. Referenci z Polski i z zagranicy. Obecne: W. Dąbrowska-Kiełek, E. Kozik, W. Kunicka, Z. Michalska, E. Wojciechowska.

- 14.12.2005 r.** – środa. Spotkanie opłatkowe w naszym Klubie. Duża uroczystość w obecności Dyrektora C. O. i wielu szanownych Gości. Zakończenie konkursu Medialnego (nagrody), przecięcie wstęgi symbolizującej kamień węgielny budowy Centrum Edukacyjno-Terapeutycznego, uhonorowanie Ochotniczek.



- 15.12.2005 r.** – czwartek. Śniadanie prasowe PUO. Temat: „Rehabilitacja”. Referenci: dr Hanna Tchórzewska, mgr Teresa Wysocka-Bobryk, mgr Aleksander Łamek, dr Janusz Meder. Obecne kol. kol. Elżbieta Kozik, E. Wojciechowska.
- 04.01.2006 r.** – środa. Pierwsze zebranie informacyjne w Nowym Roku. Nieoficjalne podsumowanie pożegnanego roku, wstępne plany na rok bieżący.
- 25.01.2006 r.** – środa. Wstępnie ustalony program II Edukacyjno – Informacyjnej Konferencji Mazowieckiej Unii Amazonek w dniu 25 marca br.
- 01.02.2006 r.** – środa. Skomasowane imieniny z listopada, grudnia, stycznia i lutego. Duża grupa solenizantek.
- 3 – 4.02.2006** – piątek – sobota. Chlewiska Pałac Odrowąża – warsztaty dla dziennikarek z terenu Polski poświęcone sprawie profilaktyki szyjki macicy pt. „Między nami kobietami”. Obecne kol. Elżbieta Kozik i Elżbieta Wojciechowska.
- 07.02.2006 r.** – wtorek. Dzieła najwybitniejszych polskich fotografików na wystawie i aukcji charytatywnej pt.: „Odkrywamy przyszłość”. Wernisaż. Obecni: przedstawiciele 3 organizacji pacjenckich. Wieczór bardzo interesujący.



- 10 – 11.02.2006 r.** – piątek – sobota. Kolejne warsztaty dla dziennikarek pism kobiecych z Warszawy „Między nami kobietami” na których nasze doświadczenia stanowiły inspirację do wypracowania projektu dotyczącego profilaktyki raka szyjki macicy. Obecne Kol. Elżbieta Kozik i Elżbieta Wojciechowska.
- 14.02.2006 r.** – wtorek. Inauguracja drugiej tury seminariów dla dziennikarzy pt. „Etyczne Przesłanie Informacji Medialnej dla Ludzi Chorych na Raka”. Prowadząca dr B. Czerska i obecne: kol. E. Kozik, Z. Michalska, E. Raczak i E. Wojciechowska
- Ponadto cały styczeń i luty poświęciłyśmy przygotowaniu konferencji marcowej oraz „Gazety Amazonki” Nr 9.

AKTUALNE INFORMACJE O KLUBIE

Stan na 31 grudnia, 2005 r.

~ 250 członków

Zarząd



Elżbieta Kozik	– <i>Prezes Zarządu</i>	– Kierownik Sekcji Programowo-Ekonomicznej współpraca z zagranicą
Wiesława Kunicka	– <i>Wiceprezes</i>	– Odpowiedzialna za sprawy socjalno-kulturalne Klubu
Zofia Michalska	– <i>Wiceprezes</i>	– Koordynowanie pracy Ochotniczek
Elżbieta Wojciechowska	– <i>Sekretarz</i>	– Pełnomocnik Klubu d/s Mazowieckiej Unii Wojewódzkiej
Margerita Piątkiewicz	– <i>Skarbnik</i>	– Zbieranie składek członkowskich
Ewa Raczak	– <i>Członek</i>	– Kierownik Sekcji Dokumentacyjno-Historycznej, Kronika
Maria Szelańska	– <i>Członek</i>	– Kierownik Sekcji, Socjalno-Kulturalnej, Gospodyni Klubu

Doradca Merytoryczny:

dr. Hanna Tchorzewska

Komisja Rewizyjna:

Elżbieta Samselska – Przewodnicząca
Wiesława Dąbrowska-Kiełek
Halina Rodziewicz

Praca w Klubie realizowana jest przez 5 problemowych sekcji:

- I. SEKCJA OCHOTNICZEK
- II. SEKCJA PROGRAMOWO-EKONOMICZNA
- III. SEKCJA DOKUMENTACYJNO-HISTORYCZNA
- IV. SEKCJA SOCJALNO-KULTURALNA
- V. SEKCJA WSPÓŁPRACY Z ZAGRANICĄ

Telefon zaufania czynny w każdą środę w godz. 16⁰⁰-18⁰⁰

☎ 546-25-86

Nadzór merytoryczny

Zakład Rehabilitacji Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie

Zarząd Główny Polskiego Komitetu Zwalczenia Raka

Profesjoniści zatrudnieni w Klubie

Mgr Krystyna Puto	– rehabilitantka
Mgr Teresa Wysocka-Bobryk	– psycholog
Mgr Mariola Kosowicz	– psycholog

Instytucje i organizacje wspierające i współpracujące z Klubem

Urząd Miasta Stołecznego Warszawy
Polski Komitet Zwalczenia Raka
Zakład Rehabilitacji Centrum Onkologii
Polska Unia Onkologii
AVON Cosmetics Polska
Amoena – a Coloplast company
Novartis Poland
Roche Poland
Schering AG S.A.
Vipharm S.A.
Aventis Pharma Sp. z o.o.
Indywidualni sponsorzy, osoby prawne i fizyczne

Współpraca międzynarodowa

Reach to Recovery International
American Cancer Society
European Cancer Patient Coalition (Europejska Koalicja Pacjentów z Chorobami Nowotworowymi)

Ochotniczki od lat pracujące w Klubie

BEREZOWSKA ANNA	MICHALSKA ZOFIA
BOGDANOWICZ ELŻBIETA	NADER KRYSZYNA
BOKINIEC IRENA	PAWLIK BARBARA
FLORKOWSKA JOANNA	PEĆONEK WANDA
FURMANKIEWICZ MAŁGORZATA	PIĄTKIEWICZ MARGARITA
GŁOWACKA KRYSZYNA	PIEKARNIAK ALBINA
GODLEWSKA ZOFIA	RADZIEWICZ HALINA
KIBALENKO-NOWAK TERESA	SABIŁŁO BOŻENNA
KOZAKIEWICZ EWELINA	SALWAROWSKA EMILIA
KULA KRYSZYNA	SWARCEWICZ-BALICKA REGINA
KUNICKA WIESŁAWA	SZCZAWIŃSKA ŁUCJA
LIPKOWSKA LUCYNA	SZELAŃSKA MARIA
LIPKA ANNA	SZWAJKAJZER ANNA
LIPSKA ZOFIA	TOPOLSKA-GŁOWACKA JOLANTA
MACIEJOWSKA TERESA	WOJCIECHOWSKA ELŻBIETA
MATUNIAK LUCYNA	

Największe osiągnięcia Klubu

1. Objęcie profesjonalną opieką Ochotniczek wszystkich pacjentek poddanych leczeniu raka piersi w warszawskich szpitalach.
2. Zorganizowanie kompleksowej opieki lekarskiej nad członkami Klubu.
3. Aktywne samopomocowe oddziaływanie na środowisko kobiet dotkniętych rakiem piersi.
4. Stale rozwijana i doskonalona działalność szkoleniowo-informacyjna.
5. Systematyczne i konsekwentne przełamywanie barier lęku przed rakiem poprzez edukowanie społeczeństwa.

Osoby szczególnie zasłużone dla Ruchu Amazonek

Dr Krystyna A. Mika
Prof. dr hab. Zbigniew Wronkowski



O charakterze gazety i treści artykułów decydują członkinie Stowarzyszenia „AMAZONKI” Warszawa-Centrum

Siedzibą Warszawskiego Klubu „Amazonki” jest Zakład Rehabilitacji Centrum Onkologii, ul. K. Roentgena 5, 02-781 Warszawa, tel. (0 22) 546-28-97; fax (0 22) 643-91-85. www.amazonki.com.pl, e-mail: amazonki@free.ngo.pl Konto bankowe: 83 1020 1055 0000 9402 0016 6280 Wydawca: www.aleksandria-reklama.pl Skład i tamanie: Studio „Karolina” tel. (0 22) 436 04 88