

Powstanie i rozwój Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” we wspomnieniach liderek

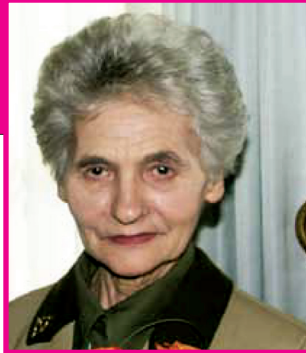
Stworzenie Federacji jest niewątpliwie ogromnym sukcesem polskich Amazonek. Współczesny ruch kobiet po leczeniu raka piersi jawić się może postronnym obserwatorom jako spójny, harmonijny, rozwijający się zgodnie z celami przyjętymi przez działające w nim aktywistki. Z pewnością dzisiaj już jest poważną instytucją społeczną, cieszącą się prestiżem w sferze publicznej. Jednak u jego zarania przypadek, a może szczęśliwy zbieg okoliczności, odegrał pewną rolę. Na kształt ruchu Amazonek wpływ miały panujące na przełomie lat 80. i 90. ubiegłego wieku warunki polityczne, społeczne i obyczajowe, a w tym: silna pozycja medycyny i jej przedstawicieli oraz dominujące przekonania na temat kobiet i tego czym jest kobiecość.

W pewnym sensie Federacja jest jednocześnie pokłosiem czasów PRL-u i przejawem rodzącego się wówczas ustroju demokratycznego. Można powiedzieć, że nie tylko ta antynomia leży w samym sercu amazońskiego ruchu. Ważne jest, że tworzące go stowarzyszenia i działające w nim kobiety dobrze sobie z nimi wszystkimi radzą. Na przykład stowarzyszenia zakładane są przez kobiety, które – jak powszechnie sądzono – nie mają ani ambicji, ani zmysłu politycznego. Niemniej ich, konsekwentnie prowadzona, dwudziestoletnia już, aktywność społeczna przyniosła realne i głębokie zmiany obyczajowe i polityczne. Nie czerpały wzorów z działalności męskich ugrupowań, ponieważ takie w latach 80. jeszcze nie istniały. To one dają przykład innym, m.in. mężczyznom zakładającym kluby pacjentów po leczeniu raka prostaty. Interesującym byłoby omówienie tej wewnętrznie sprzecznej czy złożonej natury polskiego ruchu Amazonek. W wydawnictwie jubileuszowym bardziej uzasadnione jest jednak przypomnienie najważniejszych momentów z historii stowarzyszeń. Należą do nich z pewnością: pierwsze szkolenie ochotniczek (23-24 czerwca 1992 r.), powołanie Federacji Polskich Klubów Kobiet po Mastektomii „Amazonki” (16 lutego 1993 r.), turnusy sanatoryjne i, przy okazji, spotkania integracyjne w Iwoniczu Zdroju czy warsztaty w Dymaczewie. O początkach ruchu opowiedziało osiem liderek, z których większość brała udział we wszystkich wyżej wymienionych wydarzeniach.

Materiały zebrała i opracowała Edyta Zierkiewicz

Zofia Michalska

(pierwsza przewodnicząca Federacji,
w latach 1993-1999):



Federacja powstała wskutek wymogu czasu – gdy w Polsce działało już czternaście klubów. Pierwszy klub, warszawski (Warszawa – Centrum), utworzony został w 1987r., niejako w odpowiedzi na sugestię pani doktor Krystyny Miki. Kobiety, które go tworzyły, za cel postawiły sobie wspieranie chorych po mastektomii, choć same były po bardzo okaleczającej, traumatycznej operacji i, w związku z tym, w bardzo złym stanie psychicznym. Szybko okazało się, że pomaganie innym jest świetnym lekarstwem na skuteczne powracanie do zdrowia emocjonalnego.

Każdy z klubów w zasadzie był samodzielny, bazował na swoich lokalnych doświadczeniach i pomysłach, ale wszystkie czerpały z rad i z myśli przewodniej doktor Miki. W którymś momencie jednak zorientowałyśmy się, że trzeba się zjednoczyć, gdyż razem łatwiej nam będzie osiągać cele, które przyświecały wszystkim klubom.

Dodatkowym bodźcem do utworzenia Federacji był fakt, że Reach to Recovery International – światowa organizacja, której Federacja jest teraz członkiem – zainteresowała się tym, co się u nas dzieje. Dzięki rozległym, międzynarodowym kontaktom doktor Miki, Reach to Recovery zdecydowała się wesprzeć budzący się w Polsce ruch Amazonek. Przedstawiciele tej organizacji nie mieli do kogo skierować swojej pomocy finansowej, ponieważ czternaście, małych, niewiele liczących się i działających w rozproszeniu klubów nie było dla niej partnerem. Wtedy to doktor Mika podsunęła myśl, żeby się zjednoczyć, sfederować. I taka właśnie jest geneza Federacji.

Można powiedzieć, że wstępem do działalności Federacji było zorganizowanie – przy finansowej i mentalnej pomocy Reach to Recovery – szkolenia Ochotniczek. Jest to o tyle istotne, że Ochotniczki stanowią fundament naszej organizacji. Należy przy tym pamiętać, że Ochotniczki nie są po prostu wolontariuszkami, ale wolontariuszkami stygmatyzowanymi (bez pejoratywnego wydźwięku słowa „stygmat”). Oznacza to, że same przeszły przez doświadczenie, które służy im jako swoisty zasób przy wspieraniu innych kobiet. Oprócz tego oczywiście otrzymują bardzo profesjonalne przygotowanie do pracy z chorymi, muszą bowiem umieć zdystansować się do swoich przeżyć, a z drugiej strony umiejętnie z nich czerpać. Stąd tak duże znaczenie ma szkolenie Ochotniczek. Pierwsze takie warsztaty odbyły się w 1992 r. w Warszawie. Uczestniczyły w nim 32 osoby z całej Polski. Reach to Recovery próbowało narzucić nam swój program, ale uznaliśmy, że należy go przystosować do polskich warunków, które były diametralnie różne od warunków panujących w krajach zachodnich. Polska była dopiero co po przewrocie politycznym, a w związku z tym mentalność Polek była zupełnie inna niż kobiet amerykańskich. Przedstawicielki Reach to Recovery były bardzo niechętnie wobec

naszej propozycji – uważały, że jeśli opłacają szkolenie, to mają prawo dyktować nam zasady. Udało się jednak przeforsować nasze pomysły, bardzo duża w tym zasługa doktor Miki, która była zdeterminowana i przekonana co do tego jak należy w Polsce działać, a czego należy unikać. Prócz doktor Miki program do polskich warunków przystosowały psycholożki: mgr Teresa Turuk-Nowak z Krakowa i dr Małgorzata Adamczak z Poznania, oraz rehabilitantki: mgr Krystyna Puto i mgr Małgorzata Prochner. Od tego czasu wszystkie Ochotniczki, które stykają się z chorymi pacjentkami – na terenie szpitala lub w swoim klubie – są po przeszkoleniu organizowanym przez Federację.

Na Zachodzie szkolenia Ochotniczek odbywały się metodą kaskadową, to znaczy, że osoby przeszkolone na pierwszym warsztacie szkoliły następne – takie drzewo. Dla nas było to nie do przyjęcia; uważałyśmy, że wszystkie szkolenia muszą być prowadzone przez tych samych fachowców, na takim samym poziomie i w oparciu o ten sam program. Uznałyśmy, że jeżeli będziemy szkoliły tak jak Reach to Recovery, to w końcu poziom warsztatów spadnie do zera. Zarówno ja, jak i Krysia Wechmann zawsze tego przestrzegaliśmy – wszystkie szkolenia prowadzone są przez doradców Federacji, wysokiej klasy profesjonalistów, zarówno psychologów, jak i rehabilitantów. Wszystkie nasze Ochotniczki mają takie samo przygotowanie. Bardzo dbamy o to, żeby ten poziom się nie obniżał – takie właśnie było pierwsze zadanie Federacji.

Federacja pomagała klubom w zdobywaniu pieniędzy – i to też było bodźcem do zjednoczenia. Na początku bardzo trudno było o jakieś fundusze, ale, na szczęście, parasol ochronny nad nami rozpiął Komitet Zwalczenia Raka, z prof. Wronkowskim na czele. Oni już wtedy zdobywali troszeczkę pieniędzy i się z nami tymi pieniędzmi dzielili. Przeznaczałyśmy je na wyposażenie powstających coraz liczniej klubów w sprzęt rehabilitacyjny, bo drugim, bardzo ważnym zadaniem naszych stowarzyszeń była, i jest, rehabilitacja po operacji. Warto podkreślić, że wcześniej takiej rehabilitacji w ogóle nie było, obowiązującą była praktyka, że ratuje się kobiecie życie przez operację. „Jesteś uratowana i teraz radź sobie sama”. Kobiety zostawały więc bez żadnej pomocy, a przecież przeprowadzana wówczas mastektomia była bardzo okaleczająca, zupełnie inaczej niż obecnie. Po operacji „uratowana” kobieta zostawała właściwie kaleką – z jednej strony nie uruchamiała ręki po stronie operowanej, a z drugiej nie zapobiegała obrzękom. Czasami dochodziło więc do amputacji ręki.

Następnym problemem, który w ramach Federacji łatwiej było rozwiązać, były protezy. Kobiety ze szpitali były wypuszczane ot tak, po prostu, bez niczego: bez informacji, wsparcia, kierunku działania. To zwielokrotniało przeżywanie traumy. Nie od samego początku, ale od pewnego momentu kobiety mogły zaopatrywać się w protezy wytwarzane w manufakturze w Katowicach: bardzo prymitywne. Doktor Mika swoimi kanałami zdobywała te protezy, a później także pojedyncze egzemplarze protez zachodnich i za wszelką cenę starała się, aby kobiety, wychodząc ze szpitala, otrzymały jakąś protezę. Oczywiście dotyczyło to Warszawy, w innych miastach w ogóle nie było to możliwe. Sama pamiętam, że jak wychodziłam ze szpitala na Wawelskiej w 1982 r.,

to siostra oddziałowa włożyła mi do stanika protezę. Moje dzieci i mąż nie widzieli co się stało – wiedzieli, ale nie widzieli, a to znaczna różnica.

Przypominają mi się lata 80. i to jak trudno było z Ochotniczkami dostać się do szpitala. Wówczas szpitale były hermetycznie zamknięte dla osób postronnych – prawo do odwiedzin miała rodzina, dwa razy w tygodniu, w ściśle określonych godzinach. Nie było mowy, aby jakieś obce osoby kręciły się po oddziałach. Przebicie się z naszymi Ochotniczkami wymagało od pani doktor Miki naprawdę wiele dyplomacji, taktu, a nawet uroku osobistego. Prezentowała lekarzom naszą ideę, bo oni nie wiedzieli o co chodzi i po prostu bali się kontaktu z nami. Wiedzieli natomiast w jak złym stanie są pacjentki na oddziałach i chcieli je chronić przed kolejnymi stresami. Wielokrotnie trzeba było ich przekonywać, dlatego doktor Mika, a także my, jako kierownictwo Federacji, chodziłyśmy do lekarzy, żeby wyjaśnić co będziemy robić, ustalić ściśle zasady tej współpracy, obiecać, że zawsze będziemy respektować reguły narzucone nam przez ordynatorów, lekarzy itp. Później wszystkie te ustalenia oraz strategie postępowania trzeba było przekazać pozostałym klubom. Oczywiście, na początku ideę wolontariatu pacjenckiego wprowadzałyśmy w życie na terenie Warszawy. Dlatego też doktor Mika jeździła po Polsce, między innymi pojechała do Krakowa, Kielc, Poznania, aby nawiązywać kontakty z lekarzami i osobiście ułatwić „wejścia” Ochotniczkom na oddział szpitalny. Nie wszędzie dotarła sama, niemniej z czasem praktyka pomocy pacjenckiej zaczęła rozwijać się także w mniejszych ośrodkach; dbały o to Amazonki z lokalnych stowarzyszeń. Dziś już chyba wszyscy rozumieją jak ważne zadanie realizują nasze Ochotniczki. Wsparcie, bliskość, zrozumienie, które oferują jest też o tyle istotne, że lekarze nadal nie bardzo mogą poświęcać pacjentkom wiele uwagi. Z drugiej strony ktoś, kto nie przeżył tego, co one nie jest dla nich wiarygodny. Do chodzenia do szpitali zachęcała nas od początku sama doktor Mika, słowami: „Jak ja siadam na łóżku pacjentki i mówię, że to można przejść, to ona patrzy na mnie z niedowierzaniem i podejrzliwością: »Pani tak mówi, bo pani za to płacą«. A wy jesteście chodzącym dowodem na przeżycie, jesteście sprawne, uśmiechacie się, myślicie o przyszłości itd. To działa bardzo przekonująco”.

To, że Amazonkom udało się nawiązać tak dobre kontakty z lekarzami niewątpliwie jest zasługą doktor Miki. Upierała się przy tym – co uważam za słuszne – że kluby Amazonek powinny powstawać przy zakładach opieki zdrowotnej. W ten sposób bowiem zdobywały wiarygodność i otrzymywały merytoryczną (tj. medyczną, lekarską) opiekę. Nikt nam wtedy nie mógł zarzucić, że jesteśmy jakimś świetlicowym kółkiem. Poza tym doktor Mika stała na stanowisku, że w jednej miejscowości powinien być tylko jeden klub – z tego względu, by nie osłabiać Ruchu. Ponieważ był to początek, to chodziło o to, żeby ześrodkowywać siły, a nie od razu je rozpraszać. Właśnie z tych powodów doktor Mika miała problem z zaakceptowaniem istnienia dwóch klubów w Poznaniu. Teraz w samej Warszawie jest już sześć klubów, wówczas jednak inaczej patrzyło się na te sprawy.

A moja „kariera” przewodniczącej Federacji? Zacznę od tego, że nie byłam typem

społecznika, za to miałam dużą rodzinę i pracowałam na Politechnice Warszawskiej. Sama więc nie wiem, jak to się zadziało – jakoś poza mną, przypadkiem. Objęcie tego stanowiska zaproponowała mi doktor Mika, ale ja się przed tym bardzo broniłam: małymi dziećmi, absorbującą pracą zawodową. Doktor Mika obiecała mi jednak duże wsparcie, a oparciem była mi też Wiesia Dąbrowska, która została sekretarzem Federacji. Ja sama uważam, że moja rola w Federacji była w zasadzie znikoma. Nie byłam na przykład w 1997 r., na pierwszym wspólnym wyjeździe do Stanów Zjednoczonych, dlatego że uznałam, iż z powodu braku miejsc jako przewodnicząca powinnam się usunąć (było o jedno miejsce mniej niż osób w Zarządzie). Poza tym, z perspektywy czasu, widzę, że brakowało nam wyobraźni czy świadomości jak działać na niwie społecznej. Nie myślałyśmy o tzw. „budowaniu marki” i nie zastrzegłyśmy nawet naszej nazwy – dlatego nazwę „Amazonki” wykorzystuje m.in. związek jeździecki czy osoby wykonujące masaże erotyczne. Zdarzało się więc, że dzwoniли do nas panowie i chcieli nas wynajmować. Można powiedzieć, że z początku działałyśmy trochę jak dzieci we mgle. To były czasy wielkiego przełomu, społeczeństwo obywatelskie w ogóle nie istniało, nie było żadnych organizacji pozarządowych. Z popiołów podnosił się Komitet Zwalczania Raka – wtedy jeszcze Obywatelski, bo nie pozwolono na przyjęcie nazwy Polski. Taka działalność Federacji, jaką znamy dziś, zaczęła się już po rejestracji, do przeprowadzenia której doprowadziła Ela Kozik. Mniej więcej w tamtym czasie doszłam do wniosku, że powinnam ustąpić, bo ja się zupełnie nie orientowałam w sprawach prawnych i temu podobnych. Natomiast Ela była w nich bardzo biegła i sprawnie przeprowadziła naszą małą transformację. To wtedy zaczęło się zupełnie inne życie Federacji – zupełnie inna bajka.

Co do przyszłości Federacji to wyobrażam sobie to tak, że nadal będzie się pieczołowicie dbało o Ochotniczki. Krysia Wechmann, której oddaję wieki szacunek, rozumie znaczenie profesjonalnych szkoleń Ochotniczek oraz angażowania młodych kobiet do naszego Ruchu. Trzeba też zatroszczyć się o rehabilitację dla wszystkich operowanych kobiet – ułatwiać i rozszerzać tę profesjonalną pomoc po leczeniu. Ważny jest też wizerunek raka piersi w społeczeństwie oraz profilaktyka (choć ja unikam słowa „profilaktyka”, ponieważ na razie jej nie ma – jest wczesne wykrywanie). Coraz pilniejszy też staje się monitoring choroby, to znaczy monitoring osób, które żyją z rakiem, bo w każdej chwili mogą być narażone na jego powrót. To w tym kierunku trzeba teraz bardzo pracować – to jest nasza przyszłość. Jest coraz więcej uratowanych osób, a przez to i bardziej narażonych na dalszy ciąg. Rak, jak twierdzą lekarze, to sprawa terminalna, ale ten „termin” można coraz bardziej wydłużać.

**Krystyna Wechmann**

(wiceprzewodnicząca w pierwszym zarządzie, obecnie – od 2001 r. – prezes Federacji):

Federacja powstała w 1993 r. z inicjatywy dr Krystyny Miki, ale teraz jest już inna rzeczywistość i nie wracamy do tego. Oczywiście, przy okazji jubileuszu, można trochę powspominać.

W 1992 r. w Warszawie zostało zorganizowane pierwsze szkolenie ochotniczek. Organizacja Reach to Recovery zdecydowała się przeprowadzić je w Polsce, ponieważ w Słowenii – o której pierwotnie myślano – sytuacja polityczna była bardzo niestabilna. Na ten właśnie cel, na konto obecnego Polskiego Komitetu Zwalczenia Raka, wpłynęło ok. 15 tys. dolarów. Jednym z warunków postawionych przez Reach to Recovery było wyszkolenie 30 ochotniczek. Krystyna Mika zebrała 12 warszawianek; pozostała 18-stkę zmuszona była szukać poza stolicą. Przyjechała więc między innymi do Poznania. Warto zaznaczyć, że pierwsze kluby powstawały tam, gdzie działał Polski Komitet Zwalczenia Raka – tak jakby to były jego oddziały.

W Poznaniu, co było wtedy ewenementem na całą Polskę, funkcjonowały dwa kluby: przy szpitalu, na ulicy Łąkowej (prowadzony przez prof. Ramlau'a) i nasz, w klubie wioślarskim „Tryton” przy wsparciu Społecznej Fundacji „Ludzie dla Ludzi”. Klub z Łąkowej ograniczał się do spotkań raz w miesiącu (oprócz wakacji), a jego główną formą działania były wykłady medyczne, na które również zapraszane były pacjentki aktualnie przebywające w szpitalu. Niemniej to właśnie on jawił się jako bardziej wiarygodny i profesjonalny. Nasz klub zrobił na Krystynie Mice bardzo złe wrażenie, prawdopodobnie ze względu na wygląd siedziby, która była krótko po pożarze. Było mi ciężko sobie wyobrazić, żeby siedziba stowarzyszenia mieściła się w szpitalu – miejscu, które wzbudzało nasze nienajlepsze skojarzenia. Nie widziałam również żadnego problemu, żeby współpracować z lekarzami, rehabilitantami i psychologami poza budynkiem szpitalnym. Wiem z rozmów z koleżankami, że sporo z nich myśli podobnie jak ja.

Na pierwsze szkolenie, które organizowała dr Mika pojechałyśmy we cztery – dwie z Łąkowej i dwie z naszego klubu. Mnie samej bardzo zależało na przebyciu szkolenia, ponieważ niejako zabroniono nam, tj. stowarzyszeniu, działać bez ochotniczek. Pomyślałam wtedy: „Dobra, pojedziemy, a potem robimy swoje”, ale podczas warsztatów spokorniałam. Zrozumiałam, jaka to ważna sprawa, i że pomaganie bez przeszkolenia może być zagrożeniem zarówno dla wspomaganego, jak i pomagającego. Wcześniej wydawało mi się, że mogę wspierać pacjentki, wyłącznie z racji tego, że wiem czym jest rak. Uświadomiłam sobie, że samo doświadczenie nie wystarczy.

Nie tylko mi spodobało się szkolenie, obiecałam więc dziewczynom, że jeszcze nie raz się spotkamy na podobnych warsztatach. One jednak wątpiły: „Skąd weźmiemy pieniądze? Amerykanki dały je przecież jednorazowo”. Zaraz po powrocie do Poznania, zabrałam się do organizowania następnego spotkania. O pomoc poprosiłam Darka Godlewskiego, lekarza i założyciela fundacji „Ludzie dla Ludzi”, od której cały czas mieliśmy duże wsparcie. Pierwsze warsztaty odbyły się w czerwcu, a drugie, które nazwaliśmy warsztatami 2 stopnia - już przy wsparciu fundacji w listopadzie 1992r. w Dymaczewie. Tam mogłyśmy podzielić się naszymi świeżymi doświadczeniami wolontaryjnymi. Atmosfera była świetna, a dziewczyny były bardzo zadowolone ze wspólnego ponownego spotkania. Dr Krystyna Mika, która nas odwiedziła, była zaskoczona tym, że udało mi się znaleźć pieniądze na sfinansowanie całości. Wtedy też podsunęła nam pomysł na utworzenie Federacji zrzeszającej wszystkie obecnie istniejące kluby. Nie wszystkie byłyśmy tym pomysłem zachwycone, ponieważ: „Dopiero co się wyzwoliliśmy z jarzma centralizacji, i co, mamy znowu to powtarzać?”

Można powiedzieć, że o realizacji tego pomysłu zdecydowały względy praktyczne, a dokładniej finansowe. Dr Mika bowiem powiedziała nam, że jest szansa, iż każdy klub dostanie od Polskiego Komitetu Zwalczania Raka 13 tysięcy z dofinansowania z PFRON-u na zakup sprzętu rehabilitacyjnego. I tak 23 lutego 1993r. spotkały się przedstawicielki 14 klubów, by zakładać Federację. Szybko się okazało, że daleko nam do wdrażania demokratycznych reguł zarządzania, ale taka była prośba prof. Wronkowskiego, żeby przewodnicząca była z Warszawy, ponieważ chciał mieć kogoś „pod ręką”. Propozycja wyboru padła na Zofię Michalską. Silną pozycję w ruchu mieli doradcy Federacji i główna koordynatorka dr Krystyna Mika. Dla niektórych z nas spoza Warszawy ta współpraca nie była łatwa. Dziś emocje opadły i z perspektywy czasu, widzę, że choć Krystyna Mika była uparta i miała swoją wizję, to można było z nią porozmawiać, przekonać do swoich pomysłów. Na przykład gdy zaproponowałam organizację spartakiady, to najpierw usłyszałam: „Kryśka, no co ty, chcesz, żeby niepełnosprawni się ścigali? Nie ma mowy”. Ale już po pewnym czasie z powodzeniem mnie wspierała i propagowała tę ideę na spotkaniach Reach to Recovery.

Gdy do ruchu dołączyła Ela Kozik widziałam w niej ogromny potencjał, choćby ze względu na siłę przekonywania, z jaką wpływała na dr Krystynę Mikę. Podziwiałam Elę za charyzmę, skuteczność i konsekwencję działań, więc tym bardziej żałowałam, że tak trudno nam się czasami porozumieć. Doceniam jednak fakt, doprowadzenia przez Elę do rejestracji Federacji i opracowania statutu, który z niewielkimi zmianami przetrwał do dziś.

Kiedy zostałam prezesem Federacji (w 2001 r.), podziękowałam dziewczynom za wybór i ku zaskoczeniu niektórych, oznajmiłam: „Żadnej rewolucji nie będzie, pójdę

wytyczonym już szlakiem i będę działała na rzecz dobra całej organizacji. Nie wprowadzę żadnych drastycznych zmian”. Były osoby, które miały spore obawy co do mojej kandydatury; docierały do mnie opinie, iż świat się zawali, gdy zostanę wybrana. Ja jednak szanowałam i szanuję światowe wzorce, podoba mi się kierunek, w którym podążamy i to, że mamy ochotniczki, które chodzą do szpitali. Za punkt honoru postawiłam sobie kontynuowanie szkoleń oraz rozwijanie oferty warsztatów dla Amazonek. Nie było roku, żeby nie odbyły się szkolenia ochotniczek, szkolenia liderek, rehabilitantów czy psychologów. Wprowadzałam też nowe formy szkoleń, m.in. dla młodych Amazonek, seniorek, par małżeńskich, kobiet z przerzutami. Obecnie co roku odbywa się ok. 30 szkoleń

Pamiętam swoje początki jako ochotniczki – były całkiem dobre. Zdarzały się jednak i sytuacje przykre, albo komiczne. Na przykład jeden z poznańskich lekarzy kpił ze mnie: „A ty co, chaty nie masz, domu nie masz? Ciągłe się po tym szpitalu pałaszasz”. Aby uniknąć takiego niezrozumienia wprowadziłyśmy w Poznaniu obowiązek noszenia fartuszków. Zdarzało się nam później, że byłyśmy przez lekarzy zapraszane do obchodu. To była prawdziwa nobilitacja. Szkoda, że Zosia Michalska w Warszawie – jako nasza główna ochotniczka – nigdy nie wprowadziła takich „mundurków”, znaku rozpoznawczego. Nie zgadzałam się z jej argumentacją, że chora będzie się wstydziła, jeśli przyjdzie do niej kobieta w fartuszu z napisem „ochotniczka”. Wiele razy próbowałam ją przekonać do tego pomysłu, powołując się na nasze, bardzo miłe, doświadczenia. Z moich obserwacji, to kobiety w cywilnym ubraniu wzbudzają większą konsternację u pacjentek, ponieważ kojarzą im się z wyznaniem świadków Jehowych albo jakąś akwizycją. Uważam, że fartuszek daje nam lepszą pozycję w kontaktach z chorymi, przez wzbudzanie skojarzeń z personelem medycznym. Ale pozostałe wszystkie kryteria i procedury związane ze szkoleniem ochotniczek mamy wspólne czując ważność pracy ochotniczek w naszym ruchu.

Innym moim pomysłem jako prezesa Federacji było stworzenie regionów, po to, by można było prowadzić lepszy dialog z poszczególnymi klubami – najpierw w czterech, a później szesnastu (nazywanych dziś uniami). Taka struktura jest konieczna, ponieważ klubów jest coraz więcej (obecnie już 210). Trzeba przy tym podkreślić, że istnienie Federacji nie oznacza centralnego zarządzania stowarzyszeniami – każde z nich jest samodzielne i praworządne.

Wdrożenie któregośkolwiek z pomysłów czy nawet realizacja naszych statutowych celów wymaga czasu, a od nas – cierpliwości, konsekwencji i determinacji. Tak było w przypadku walki o refundację protez, potem peruk, rekonstrukcji piersi czy o sanatoria. Walka o refundację protez trwała np. w Wielkopolsce trzy lata, co wydawało się strasznie długim okresem. Ale dziś można powiedzieć, że to było szaleńcze tempo – szczególnie

jeśli porówna się je z naszymi zmaganiem o refundację rękawków przeciwozbrękowych; te trwały 13 lat. Z drugiej strony nie możemy „osiadać na laurach”, nasza sytuacja jest dynamiczna i w każdej chwili możemy stracić to, co osiągnęliśmy. Teraz, czekają nas – jako osoby z niepełnosprawnością – komisje weryfikacyjne. Trzeba będzie walczyć by nieodbierano nam już przyznanych grup niepełnosprawności, co ważne na przykład ze względu możliwość korzystania z rehabilitacji. Urzędnicy będą się starali odbierać renty i inne przywileje m.in. osobom po leczeniu onkologicznym, próbując odciążyć budżet. W naszym przypadku zmiana grupy z I czy II na III powoduje, że Amazonka nie ma możliwości uczestniczenia w zajęciach rehabilitacyjnych, ponieważ PFRON odmawia finansowania jej powrotu do sprawności. Można odnieść wrażenie, że raka zaczyna się traktować jak chorobę wyleczalną; cezura jest nadal 5 lat, ale niektórzy orzecznicy uważają, że po 3 latach od zakończenia leczenia kobieta jest już zdrowa. To nieporozumienie wynika z przyjmowanych w medycynie arbitralnych założeń – a wykorzystywane jest na naszą niekorzyść przez urzędników państwowych. W trudnej sytuacji znajdują się zarówno osoby młodsze, jak i starsze, które zachorowały już na emeryturze. Konieczne jest więc uświadomienie społeczeństwa, iż nasza sprawność i/lub zdolność do podjęcia pracy zawodowej jest raczej proporcjonalna do wysiłku włożonego w ćwiczenia rehabilitacyjne, niż lat upływających od operacji.

Prowadziłyśmy i prowadzimy liczne kampanie społeczne, a także podejmowałyśmy różne działania lobbingowe. Na przykład, teraz walczymy o refundację leków wspomagających leczenie zaawansowanego raka piersi (kampanie „Tu i teraz” oraz „Poszerz horyzonty”). Albo inny przykład sprzed paru miesięcy: razem z fundacją „Piłka jest piękna” zorganizowałyśmy w całej Polsce mecze dedykowane walce z rakiem piersi. Od lat prowadzimy akcję profilaktyczną „Zdrowy nawyk - zdrowe piersi” czy współpracujemy z kampanią „Rak to się leczy”. Wiele jeszcze można by wymieniać, ale ogólnie chciałam stwierdzić, że od momentu utworzenia Federacji do dziś bardzo się zmieniłyśmy, teraz już naprawdę profesjonalnie prezentujemy się na zagranicznych konferencjach, wspieramy Amazonki np. z Ukrainy tak jak wcześniej brałyśmy przykład z Amerykanek. Mamy się czym pochwalić i czym imponować. Oczywiście za każdym takim sukcesem stoją pieniądze, o które musimy się ciągle starać: a to pisać do urzędu miasta, do urzędu marszałkowskiego, PFRON-u, u sponsorów itp.

Z pewnością nasza działalność jest zauważalna i doceniana – przekłada się to na zaszczyty, których dostępuję jako reprezentantka ruchu Amazonek. Ostatnio – na wniosek szacownej kapituły – przyznano mi bardzo prestiżowy tytuł „Osobowości Roku w Ochronie Zdrowia - Liderzy Medycyny”. Takie nagrody i wyróżnienia traktuję jako znak, że Amazonki znalazły swoje miejsce w sferze publicznej, że współtworzą zręby społeczeństwa obywatelskiego i że są ważne dla polskiego społeczeństwa.

Grażyna Korzeniowska

(wiceprzewodnicząca w pierwszym zarządzie Federacji,
członkini kolejnych zarządów)



Klub krakowski został zawiązany w 1991 r. przez lekarzy z Instytutu Onkologii. Odbyło się to w ten sposób, że zwołali oni pierwsze zebranie, na które zaprosili wszystkie tutejsze kobiety po operacji piersi. Wyszło to z ich inicjatywy, ponieważ pacjentki same nie byłyby w stanie zorganizować wówczas klubu Amazonek. Od początku działalności stowarzyszenia, aż do dziś, jestem jego przewodniczącą. Dodam, że jestem najstarszą, stażem, prezeską klubu w Polsce. Piastuję też funkcję szefowej małopolskiej unii Amazonek. Równie naturalnym było dla mnie zaangażowanie się w pracę na rzecz Federacji; dopiero niedawno złożyłam swoją rezygnację.

Federacja istnieje już od 20 lat – powstała w zupełnie innej epoce, ale sprawdza się także dzisiaj. Nigdy nie przeszła jakichś gwałtownych zmian, co oznacza, że jest właściwie zorganizowana. Osobiście, bardzo sobie ceniłam współpracę z pierwszą przewodniczącą, Zosią Michalską, którą uważam za bardzo mądrą kobietę, z wieloma pomysłami, wspaniałą Amazonkę i ochotniczkę – dużo się od niej nauczyłam (podobnie jak i od doktor K.Miki). Teraz mamy przebojową przewodniczącą, Krysę Wechmann – jestem dla niej pełna uznania, bo tyle ile ona ma w sobie życia i wigoru to chyba żadna z nas by nie miała i nie osiągnęłaby tego, co Krysia. To właśnie ona jednoczyła nas przy sobie (choćby na szkoleniach w Dymaczewie). Zosia i Krysia bardzo się od siebie różnią w sposobach działania. Zosia jest bardziej stonowana, ale to dzięki Krysi wyszliśmy na międzynarodową arenę. Pierwszy wyjazd odbył się za kadencji pierwszej prezeski (choć ona sama w nim nie uczestniczyła). W 1997 r. poleciałyśmy do Stanów Zjednoczonych: pięć Amazonek z zarządu, lekarki i kilka innych osób (w sumie było nas 15). Już podczas tego spotkania zostałyśmy bardzo dobrze przyjęte, my zaś zbierałyśmy doświadczenia dotyczące wolontariatu, by po powrocie przenieść je na nasz grunt. W Stanach byłyśmy kwietniu, a już w październiku – na wzór amerykańskich aktywistek – zorganizowałam w Krakowie marsz Amazonek, oczywiście nie na taką skalę jak tam, ale i ja zaprosiłam prezydenta miasta oraz różne ważne osobistości.

Przejęliśmy od Amerykanek ideę pacjenckiego wolontariatu, ale rozwijamy ją po swojemu. Jesteśmy inne i u nas jest zupełnie inna niż w Stanach sytuacja finansowa. Zresztą zmienia się ona na przestrzeni lat: kiedyś łatwiej było zdobyć pieniądze na działania społeczne, różne instytucje chętnie odpowiadały na nasze prośby. Teraz jest więcej ludzi potrzebujących, będących w gorszej sytuacji niż Amazonki, np. matki z niepełnosprawnymi dziećmi. W mniejszych miejscowościach jest inaczej, ponieważ tam wszyscy się znają i zawsze ktoś pomoże, ale w Krakowie ciężko się zbiera pieniądze. Wiele naszych działań, niestety, wymaga solidnego finansowania, jak choćby rehabilitacja czy organizacja kampanii społecznych. Oczywiście, nasze działania mają charakter wolontaryjny, my na nich nie zarabiamy, ale na przykład wynajęcie sali na konferencję już kosztuje. Nie wszystkie nasze akcje wymagają wielkich nakładów – nie tak kosztowna była na przykład ta współorganizowana z fundacją „Piłka jest piękna” (na terenie Krakowa i unii małopolskiej wyszła bardzo dobrze).

Oprócz przewodzenia klubowi i unii, jestem też ochotniczką, chodzę do szpitala i pomagam nowym pacjentkom. Lata doświadczeń pozwalają mi dostrzec ogromną różnicę między kobietami, które trafiały na oddziały na początku lat 90. i obecnie. Dzisiejsze pacjentki, jeszcze przed operacją, dużo wiedzą na temat choroby i klubów Amazonek. Gdy zaczynają chorować, szybko odcierają do potrzebnych im informacji (przede wszystkim w internecie), potrafią też same znaleźć wsparcie psychologiczne czy rehabilitacyjne. Zmienił się też oczywiście sposób leczenia, więc kobiety nie są teraz tak okaleczone jak dawniej. Bardzo nas to wszystko cieszy – prawdopodobnie mamy w tym swój mały udział. Z drugiej jednak strony zaskakują nas niektóre postawy kobiet, przede wszystkim roszczeniowość. W klubie obserwujemy kobiety, które przychodzą, żeby coś od nas dostać, choć same nie chcą angażować się w nasze działania. A przecież oferta klubowa jest już naprawdę imponująca: nie tylko się wspieramy, ale razem wyjeżdżamy na wycieczki, pielgrzymki, rozmawiamy o gotowaniu, szyciu, modzie, mamy spotkania z wizażystkami, kosmetyczkami, lekarzami itd. Każda kobieta, jeżeli będzie chciała, znajdzie dla siebie miejsce w klubie. Wydaje się, że coraz więcej osób jest samodzielnych w swoich wyborach – niekoniecznie swoje potrzeby realizują w stowarzyszeniu Amazonek. I to też jest dobre. Najbardziej jednak cieszy nas pokonanie przez kobiety wstydu. Kiedyś unikano tematu raka, ukrywano chorobę, teraz kobiety występują w mediach i/lub podejmują rolę ochotniczek. Uważam, że my, Amazonki, wyprowadzamy chorujące kobiety z

domów, zachęcamy do działania, pokazujemy jak żyć.

Zauważalnie wzrosła też świadomość społeczeństwa w zakresie zagrożenia rakiem oraz wiedza na temat sytuacji osób nim dotkniętych. Ludzie nawzajem polecają sobie kontakt z klubem Amazonek i bez przeszkód do nas docierają, gdy tego potrzebują (co jest o tyle ułatwione, że nasz klub mieści się na terenie Instytutu Onkologii). Również lekarze się do nas przekonali i teraz sami zachęcają pacjentki, by szukały u nas wsparcia psychicznego. Dawniej byliśmy spostrzegane – i nie mówię tylko o Krakowie – jako takie nawiedzone baby, teraz jesteśmy prawie partnerkami lekarzy. Ja sama blisko z nimi współpracuję; zapraszam ich na nasze konferencje i spotkania świąteczne.

Wydaje mi się, że w obecnych czasach, gdy tyle już się zmieniło na lepsze, należy przypomnieć sobie co to jest choroba nowotworowa. Lekarze i media sugerują, że z raka można się wyleczyć. Kobiety coraz częściej mówią: „Byłam chora, teraz jestem zdrowa” (swoją drogą taka postawa też nie sprzyja zaangażowaniu w stowarzyszenia amazońskie.) Jako osoba z 28-letnim stażem amazońskim, jestem bardzo pokorna wobec tej choroby. Zachęcam do bycia podejrzliwym wobec przekonania, że wygrało się z chorobą. Licho nie śpi. Nie można też oczywiście wpaść w psychozę, że może mi się coś stanie w tym roku, a może w następnym. Po prostu trzeba być czujną i wzajemnie się wspierać. Kontakt z innymi osobami daje siłę i chęć do życia.

Uważam, że Federacja rozwija się w dobrym kierunku, dlatego też cieszę się, że Krysia wszędzie jeździ i o nas mówi. Chciałabym, aby Amazonki miały decydujący głos w kwestii refundacji lekarstw i sprzętu rehabilitacyjnego. Na pierwszym froncie tej walki musi stanąć prezes Federacji – i tak się teraz dzieje; Krysia ciągle spotyka się z ministrami i innymi politykami. Życzyłabym sobie i nam wszystkim, aby Amazonki nadal były tak dobrze spostrzegane w społeczeństwie jak są teraz, i aby nasze cele (to o czym mówimy, o co prosimy i walczymy) zostały osiągnięte.

20 Lat

Wiesława Dąbrowska-Kielek**(sekretarz Federacji w czasie dwóch pierwszych kadencji):**

Mogę powiedzieć, że ja dzięki Amazonkom żyję – a trwa to już 22 lata (zachorowałam bowiem w 1992 r.). Z warszawskim klubem Amazonek zetknęłam się wcześniej, w 1988 r., z racji swojej pracy zawodowej. Pracowałam w Instytucie Wzornictwa Przemysłowego – w dziale wzornictwa ubioru o przeznaczeniu specjalnym (zajmowaliśmy się m.in. odzieżą do pracy, odzieżą dla szpitali czy odzieżą dla osób niepełnosprawnych). W pewnym momencie w naszym zespole, w obrębie grupy osób niepełnosprawnych, została wyodrębniona grupa kobiet po leczeniu raka piersi, którym popuchły ręce i których ubiór, w związku z tym, wymagał specjalnych rozwiązań. Potem jeszcze doczytałyśmy się, że potrzebny jest także specjalny stanik, z kieszonką do przytrzymywania protezy. I to ten stanik doprowadził mnie do pani doktor Krystyny Miki. Doktor Mika i mgr Małgorzata Prochner już wówczas pracowały nad stworzeniem takiego stanika. Tak właśnie się poznałyśmy. Cztery lata później byłam pacjentką i mnie też potrzebny był taki stanik.

Od samego początku byłam inspirowana przez doktor Mikę, a z klubem dodatkowo wiązało mnie to, że udział w jego pracach traktowałam jak swoistą formę spłaty długu, gdyż udało mi się jakoś wyjść z choroby.

Do Klubu przyszłam w 1992 r., a już następnego roku tworzyła się Federacja. W Polsce było wówczas 14 klubów, można więc było mówić o jakimś zjednoczeniu. Ciągłe jeszcze nie było przepisów dotyczących prowadzenia stowarzyszeń, nie istniała nawet nazwa „organizacje pozarządowe”. Doktor Mika chciała, chyba bardzo mądrze, żeby kluby powstawały przy ośrodkach medycznych. Było to o tyle ważne, że z jednej strony kluby były pod kontrolą lekarza (gwarantującego niejako, że tu się wszystko właściwie odbywa), a z drugiej strony przeciwdziałało zarzutowi, że to jest jakieś nieznane towarzystwo. W tamtych czasach zakładano, że klub będzie rozwijał się prawidłowo tylko wtedy, gdy będzie ściśle kontrolowany (tego typu instytucje w PRL-u nie były znane).

Nasz Ruch powstał na bazie idei „importowanej” ze Stanów Zjednoczonych, jednak programu organizacji Reach to Recovery International nie dało się bezpośrednio wdrożyć w działanie, dlatego został poddany obróbce przez naszych psychologów i rehabilitantów. Różnice między klubami polskimi i zagranicznymi były znaczne i wynikały z warunków. Jedna z nich polegała na tym, że nasze kluby musiały wziąć na siebie rolę informacyjną. Inna zaś na tym, że lekarze nie tylko nie poświęcali wiele czasu chorym, ale też nie zapoznawali ich z wynikami badań. Dziś lekarz obligatoryjnie mówi pacjentowi prawdę: „Ma pan takie i takie schorzenie, które należałoby leczyć w taki oto

sposób...”. Wówczas lekarze zawiadamiali jedynie rodzinę, która najczęściej ukrywała wyniki diagnozy przed swoim chorującym krewnym. Trudno w to dzisiaj uwierzyć. Tak bardzo za jednego życia się to zmieniło.

Powstanie Federacji było ważnym i trafionym rozwiązaniem, ponieważ dzięki temu kluby realizują podobny program działań i mają identyczną misję. Federacja przede wszystkim zajmuje się organizacją szkoleń, bo z tym same kluby nie dałyby sobie rady. Początkowo też, w pewnym zakresie, finansowo wspierała poszczególne stowarzyszenia. Warto podkreślić, że istnienie klubów wówczas zależało od kilku czynników. Klub musiał mieć lokal, za który zwykle należało co miesiąc, uiszczać opłaty. Musiał być pod opieką merytoryczną jakiegoś lekarza. Poza tym, co równie istotne, klub musiał posiadać przeszkolone Ochotniczki.

Z wykształcenia jestem historykiem sztuki i wcześniej nie miałam nic wspólnego z księgowością, ale przez pierwsze dwie kadencje Federacji, czyli 8 lat, pełniłam funkcję sekretarza. Zawsze byłam marną matematyczką, dlatego nowe obowiązki były dla mnie dużym wyzwaniem. A sekretarzem zostałam tylko dlatego, że umiałam napisać protokół. Do moich zadań należało też pilnowanie finansów i pomoc klubom w prowadzeniu rozliczeń. Pamiętam na przykład jak doktor Mika wypraszała w ówczesnym Ministerstwie Zdrowia i Opieki Społecznej pieniądze na wynagrodzenie dla profesjonalistów – na początku dla 14 klubów, potem 20, a po ośmiu latach już 100! Kluby zatrudniały rehabilitantów i psychologów za kwotę, powiedzmy, 350 zł, a dostały od nas 200 zł. Na rachunku, po lewej stronie, należało napisać: „200 zł – z dotacji Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej, 150 zł – środki własne”. Niby prosta sprawa, ale co się z tymi rachunkami raz do roku działo! Gehenna z tym była niewiarygodna, bo nie wszystkie przewodniczące rozumiały o co chodzi, tzn. jak prowadzić rozliczenia. To była moja pięta achillesowa. Ja po trzy miesiące siedziałam i sprawdzałam te rachunki. Miałam tylko taką satysfakcję, że wszystkie kontrole przechodziłam pozytywnie, czasami nawet nasze rozliczenia traktowano jako wzorcowe. Inny przykład: doktor Mika uzyskiwała dotację z PFRON-u na lokal oraz sprzęt rehabilitacyjny i audiowizualny. I kiedy jeden z klubów zakupił dobry sprzęt, a nie miał swojego lokalu, tylko miejsce na korytarzu w szpitalu, to okazywało się, że potrzebował też szafy. Ale PFRON tej szafy nie uznał, bo to nie był ani sprzęt audiowizualny, ani rehabilitacyjny. Niewiarygodną męką było wytłumaczenie koleżankom, że nie rozliczą tej szafy. itp. Dzisiaj się można z tego śmiać, ale to były strasznie ciężkie czasy. Niewiarygodnie ciężkie. To, że myśmy sobie dały radę, rozpatruję w kategoriach cudu.

A jak bardzo trzeba było się też namęczyć, żeby zaakceptowano naszą obecność w szpitalu! Przecież lekarze nie przyjmowali nas z otwartymi rękami, wręcz przeciwnie: byli źli, że jakieś baby pałętają się im po oddziale. Doktor Mika, a także nasze psycholożki, Małgosia Adameczak i Teresa Turuk-Nowak, bardzo dbały o to, żebyśmy

jako Ochotniczki były dobrze przygotowane do swojej roli, żebyśmy były skuteczne, ale nie wrzaskliwe, i żebyśmy absolutnie nie dementowały medycznych zaleceń. Myśmy do tych szpitali szły rozumne i kulturalne. Partnerami lekarzy stałyśmy się dopiero kilka lat temu, wcześniej wejście do szpitala zawsze było bardzo trudne. Trzeba też było „pracować” nad kobietami, które po operacji zjawiały się w Klubie. Niektóre z nich bowiem przychodziły z pytaniem co one będą z tego miały. Odpowiadałyśmy: „Możesz popracować dla innych. Masz możliwość przekazania innym swojej wiedzy i swojego spokoju, masz możliwość pomocy, a może nawet uratowania jakiejś osoby”. Żadnych innych, prywatnych korzyści z tego nie miałyśmy, to była niesłychanie ciężka praca, i niesłuchanie delikatna.

Działyśmy na wszystkich frontach – uczyłyśmy się wspierać pacjentki, współpracować z lekarzami, pozyskiwać fundusze, edukować społeczeństwo. W pewnym momencie okazało się jednak, że ograniczeniem dla nas jest brak osobowości prawnej Federacji (a także Klubu Warszawskiego). Musiałyśmy rozwiązać Federację – a to budziło wielkie obawy najstarszych Amazonek. I wtedy trafiła się nam, w Warszawie, Elżbieta Kozik, niebywale utalentowana osoba, jeśli chodzi o organizację. To ona przeprowadziła zarówno rejestrację Federacji, jak i naszego Klubu. Trwało to około półtora roku. Z czasem Federacja wyrosła na potężną organizację, co ma swoje plusy, ale i minusy.

Kiedy zaczynałyśmy formowanie Federacji, natrafiałyśmy na same odłogi. Czego się człowiek dotknął, było nowe, nieprzepracowane, robota naprawdę od podstaw, ciężka. W tej chwili jest dwa razy tyle klubów, Ruch się pięknie rozwinął, jest już samodzielny. Pomogła nam Ustawa o działalności pożytku publicznego oraz możliwość dokonywania odpisów od podatku. Niewątpliwie bez tego w dalszym ciągu byśmy się dławiły.

Jak to wspominam, to się dziwię, że myśmy to wszystko wytrzymały.

Muszę tu jeszcze podkreślić niesłuchanie ważną pomoc Polskiego Komitetu Zwalczenia Raka i osobiście Pana Profesora Zbigniewa Wronkowskiego. Komitet był pierwszą organizacją pozarządową, reaktywowaną po przerwie z czasów PRL-u. Organizacja z blisko stuletnią tradycją była dla nas wsparciem prestiżowym oraz mentalnym i otwierała nam niejedne drzwi. Pomysł usytuowania Amazonek pod parasolem wówczas Obywatelskiego Komitetu Zwalczenia Raka, był genialnym posunięciem pani doktor Krystyny Miki.

Elżbieta Malcer

(sekretarz w pierwszym,

w-ce przewodnicząca w drugim zarządzie Federacji):



W kwietniu 1992 r. otrzymałam od dr Edwarda Krajewskiego onkologa zaproszenie na organizowane przez niego spotkanie. Oprócz mnie przyszło jeszcze 6 innych pacjentek, przyjechała też doktor Krystyna Mika kierownik Z-du Rehabilitacji Centrum Onkologii w W-wie, która opowiedziała nam o klubach Amazonek. Zachęcała, by w Toruniu też taki założyć, przy Polskim Komitecie Zwalczania Raka – to gwarantowałoby nam bardzo dobry, merytoryczny parasol. Propozycja została przyjęta i od razu podzieliłyśmy się rolami – ja zostałam liderką. Szefowałam toruńskim Amazonkom przez 18 lat. Z doktor K. Miką spotykałam się potem wielokrotnie, głównie na szkoleniach. Bardzo dobrze wspominam te warsztaty; psycholodzy bardzo nam pomagali, wyjaśniali jak się nie rozklejać i nie rozczulać nad sobą, a jak wspierać innych chorych. Można powiedzieć, że byłyśmy jakby chronione informacjami dotyczącymi tego jak sobie radzić. Obecnie jest łatwiej – informacji już nie trzeba poszukiwać, dostępna jest rehabilitacja i pomoc psychologiczna. Kobiety do klubu Amazonek przychodzą już lepiej przygotowane mentalnie. Pierwszą ważną informację otrzymują w szpitalu przy łóżku od Amazonki, zwanej Ochotniczką, oraz bardzo często od personelu szpitalnego: na rehabilitację i po różne ważne informacje proszę się zgłosić do klubu Amazonek.

Osoby, które nie działają w ruchu mogą jednak nie być świadome jak ważne są amazońskie stowarzyszenia. Rola Federacji – jako koordynatora szkoleń i całego programu – znana jest głównie aktywistkom. My wiemy, że jest potrzebna, i że wcale nie zagrażana naszej autonomii. Kluby, które nie mają kontaktu z Federacją, zmieniają się w coś na kształt świateł: kawka, herbatka, ciasteczko. To jest tylko część programu działalności - integracja. Nam zaś chodzi o to, by zachować opracowany i realizowany profil działalności zgodny ze światowym programem Reach to Recovery co w potocznym określeniu znaczy „Dąż do sprawności”, a więc szeroko pojęta rehabilitacja. Amazonki mają nie tylko swoje specyficzne przeżycia, ale też odrębne od innych pacjentów czy innych kobiet potrzeby i problemy. Federacja pomaga nam znajdować rozwiązania i stwarza warunki, jakich nam żadne inne stowarzyszenie czy grupa nie zapewni. Można powiedzieć, że Federacja to efekt ogromnej pracy całej Polski, to znaczy wszystkich polskich Amazonek. Jej powstanie to milowy, bardzo odważny krok na przód.

W moim przekonaniu, Federacja jest jak rodzina, nasza wielopokoleniowa amazońska rodzina. Amazonki angażujące się w rozwijanie polskiego ruchu oswajają społeczeństwo z problemem raka. Nie wyobrażam sobie powrotu do czasów, gdy rak był tematem tabu. Nie oczekuję, że każda kobieta z rakiem piersi stanie się aktywną członkinią naszego klubu – to indywidualny wybór. Ja musiałam się zaangażować jakby w podjęcie za przeżycie, pochodzę z rodziny harcerskiej, gdzie obowiązywała zasada: jak umiesz i możesz, to rób. Uważam też, że Panu Bogu trzeba pomagać, pracować nad sobą, nie wystarczy tylko chodzić i się modlić. A teraz jestem członkinią Konwentu Seniorek i można powiedzieć, że dbam o Amazońską schedę.

Alina Jurczak**(członkini pierwszego zarządu Federacji):**

Początki naszego ruchu były trudne, ale i piękne; niezapomniane chwile wielkiej walki. Właściwie o wszystko trzeba było walczyć: o protezy, o turnusy rehabilitacyjne, o spójność ruchu, o pozycję w debatach politycznych itp. Pamiętam jeden z pierwszych modeli protez piersi – silikonowy, z chlupiącym silikonem wewnątrz. Jak dłużej się z nią chodziło to zaczynało chlupać w głowie.

Poza tym protezy miały tendencję do wypadania ze staników, ponieważ te nie miały jeszcze specjalnych kieszonek. Nic dziwnego, że kobiety po amputacji piersi chodziły w golfach. Dziś można się z tego śmiać, ale wtedy było to źródłem olbrzymiego stresu i powodem do wstydu. Może dlatego tak wyraźnie pamiętam jeden z momentów, gdy udało się nam przełamać to przykre skrepowanie. To z pozoru banalne zdarzenie miało miejsce na zorganizowanym przez nas, a opłaconym przez nowo powstały Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), turnusie rehabilitacyjnym, w Wójtowicach, latem 1993 r. Wzięły w nim udział same tylko Amazonki, w sumie siedemdziesiąt. Atmosfera była wspaniała, więc dziewczyny się otworzyły i odważyły ubrać bluzeczki na szeleczkach. (Chciałam tu też podkreślić, że idea organizacji turnusów skierowanych do kobiet po leczeniu raka piersi wyszła od nas.)

Od samego początku jestem w sercu Federacji; przy mnie powstawała. Zawsze byłam za Federacją – to ciało, które nas integruje, łączy wszystkie kluby. Od momentu, kiedy kierownictwo przejęła Krysia Wechmann, Federacja działa na innych, niż wcześniej, zasadach. To stało się dzięki przyznaniu osobowości prawnej. Jest bliżej klubów co pozwala na większą przejrzystość finansową. Konferencje, spotkania i warsztaty organizowane przez Federację pozwalają nam na zdobycie ogromnej wiedzy, którą później przekazujemy koleżankom w rejonie. Ile razy któraś z naszych członkiń wyjeżdża na szkolenia, zdaje pozostałym obszerną relację. Działalność Federacji jest fantastyczna. Nieraz zastanawiam się skąd dziewczyny, które tworzą zarząd, mają siłę i czas na te wszystkie działania, na wymyślanie nowych rzeczy, na rozmowy z politykami i urzędnikami itp.

My, tutaj w Legnicy, bardzo pozytywnie postrzegamy działania obecnego zarządu Federacji. Życzymy dużo siły i żeby nie straciły entuzjazmu. W czasie, gdy powstała Federacja głos decydujący we wszystkich sprawach miała doktor Mika. Z Warszawy wychodziły dyrektywy i nie za bardzo pytano nas o opinie. W pierwszym zarządzie nie raz próbowałyśmy coś zmienić ale to nie było takie łatwe z uwagi na decyzje nie tylko

dr Miki ale ogólnych rozporządzeń dotyczących np. leczenia uzdrowskiego dla kobiet po leczeniu raka piersi. W tym przypadku dr Mika była naszym sprzymierzeńcem. Trudno jest porównywać przewodniczenie Federacji przez Zosię Michalską, która działała w innych warunkach i Krysię Wechmann mogącą już samodzielnie współpracować z zarządem oraz środowiskiem medycznym.

Bardzo pozytywnie oceniam powołanie struktur wewnątrz Federacji (tj. unii) i różne integrujące nas inicjatywy (np. pielgrzymki do Częstochowy, wyjazd na Katanię do naszej patronki, św. Agaty). Gdyby nie Federacja nie byłoby rozwoju stowarzyszeń na masową skalę. Nie ma drugiej takiej organizacji jak ta nasza, amazońska – ani w Polsce, ani na świecie.

Federacja bardzo mocno mobilizuje wszystkie kluby do pracy. To jak na nas oddziałuje najlepiej oddaje przykład ogólnopolskiej akcji „Piłka jest piękna” („Razem wygrywamy z rakiem piersi”, czerwiec 2014). Nie było łatwo ją zorganizować, ale nasza przewodnicząca, Basia Łagoda, nie poddała się, gdy pojawiły się pierwsze przeszkody, tylko cały czas powtarzała: „Ale przecież nie możemy zawieść Krysi. Ona tak w nas wierzy. Cała Polska będzie grała, więc my też”. Nie udało się nam przekonać władz Legnicy do idei meczu o świadomość zagrożenia rakiem piersi. Basia „nagrała” więc Chocianów. Władze tego małego miasta stanęły na wysokości zadania – przygotowano m.in. specjalne koszulki dla drużyn: dla jednej intensywnie różowe z białym sloganem dotyczącym tematu raka piersi, dla drugiej białe koszulki z różowym napisem. Było wielu kibiców, młodzież ambitnie rozgrywała mecz, a spiker cały czas opowiadał o naszym klubie, o Legnicy i ogólnie, o działalności i roli Amazonek. W spotkaniu uczestniczyli wszyscy radni i władze Chocianowa. Było pięknie. Nie było żadnych sprzeciwów, których tak obawiała się nasza wiceprezydent – nikt na naszych oczach nie podał ulotek, a młodzi sami z siebie deklarowali, że zanosą je babciom, ciociom, mamom. Klimat był rewelacyjny, a jeden z radnych zobowiązał się nawet, że wesprze Amazonki z Chocianowa przy zakładaniu klubu. Równie niesamowicie przyjęto nas w Kunicach, gdzie odbył się mecz ligowy: Zagłębie Lubin grało z lokalną drużyną. Po zakończeniu akcji „Piłka jest piękna”, Basia otrzymała telefon od kierownika wydziału kultury, który na spotkaniu z wiceprezydentem też był przeciwny organizacji meczu w Legnicy. Mówi, że chce ją bardzo przeprosić za odrzucenie naszego pomysłu: oni nie czuli tej akcji, nie wiedzieli itp., dopiero po czasie poczytali o niej w internecie i zdali sobie sprawę, iż źle postąpili.

Najszczęśliwszy okres mojego życia to ten po zabiegu. Nigdy nie spotkałabym tylu wspaniałych ludzi, nie miałabym tylu przyjaciół i nie przeżyłabym tylu wspaniałych i wzruszających momentów...

Elżbieta Kozik**(główny ekonomista Federacji****w latach 1997-1999, 1999-2001****Przewodnicząca Komitetu Przekształceniowego****Federacji Polskich Klubów Kobiet po Mastektomii****)**

Do Amazonek dołączyłam na 10-lecie klubu warszawskiego, dwa lat po mojej pierwszej operacji. W zasadzie od początku wiedziałam, że istnieje organizacja skupiająca kobiety po leczeniu raka piersi, ale nie czułam potrzeby, by do niej wstąpić – z pewnością nie zachęcił mnie to tego kontakt z ochotniczkami, które odwiedziły mnie w szpitalu. Jednak w 1997 r. zostałam poinformowana przez rehabilitantkę o jubileuszu klubu – wstęp na uroczystość był wolny. Pomyślałam: „pójde, nie mam nic do stracenia”.

To wydarzenie wzbudziło we mnie ogromny zachwyt; do dziś pamiętam pod jakim wrażeniem byłam, gdy słuchałam o osiągnięciach warszawskich Amazonek, gdy czułam siłę emanującą z grupy reprezentantek 60 czy 70 klubów! Ale powszedni dzień pracy klubowej zdecydowanie różnił się od święta – okazało się, że król trochę jest nagi. Przychodzi parę dziewczyn, pije kawę, wymienia się mało istotnymi uwagami, ktoś wybiera się na gimnastykę, ktoś inny do psycholożki, ale tak na oko nic się nie dzieje, jakby nie było lidera czy celów do zrealizowania.

Przyglądając się tej grupie, zauważyłam dwie koleżanki siedzące w kącie i dyskutujące o czymś z przejęciem – zaharowane, zaaferowane, jakby z obłędem w oku. Okazało się, że to Zosia Michalska i Wiesia Dąbrowska. Nie obchodziło ich co się dzieje w klubie, one były skupione na pracach na rzecz Federacji. Dość szybko zaangażowały mnie do swoich zadań i nie bez znaczenia było, że zależało na tym również doktor Mice, która widziała we mnie duży potencjał. Zosia i Wiesia były nie tylko ode mnie starsze, ale pracowały metodą króla ćwiczka, podczas gdy ja posługiwałam się już komputerem. Bardzo mnie wzruszało, gdy zobaczyłam jak one piszą na maszynie jednym palcem. Przede wszystkim jednak zafascynowały mnie – do dzisiaj nie spotkałam osób bardziej niż one nastawionych na dawanie, dawanie prawie że bezimienne. Ja się w nich zakochałam, uważałam też, że jestem w stanie im pomóc. Sama doktor Mika wkrótce stwierdziła, że nie spodziewała, że tak mocna siła przyjdzie. Ja natomiast wcale nie czułam się mocna, niczego nie wiedziałam, dopiero się od nich uczyłam.

W momencie, gdy przystąpiłam do warszawskiego klubu, Federacja działała czwarty rok. Nie miała jednak osobowości prawnej, więc zdobywanie pieniędzy odbywało się niejako

pod patronatem Komitetu Zwalczenia Raka. Oznaczało to jedynie, że KZR sygnował nasze wnioski, ale my same musiałyśmy je pisać. Jako ekonomista z wykształcenia, potrafiłam pewne rzeczy robić, np. pisać projekty, dlatego byłam proszona o podpisywanie stworzonych dokumentów. Aby mogła je podpisywać i bronić naszych spraw na różnych oficjalnych spotkaniach, zostałam mianowana głównym ekonomistą Federacji. I tak funkcjonowałyśmy przez dwa lata. Mnie jednak dużo bardziej interesował klub, a przez to też rozżew między wizerunkiem Amazonek jako siły społecznej a tym, co się działo na co dzień w stowarzyszeniu. Chciałam to zmienić. Doszłam do wniosku, że jednym z problemów, który natychmiast trzeba rozwiązać jest rejestracja w sądzie – bez osobowości prawnej nie mogłyśmy nawet kupić komputera do klubu. Opracowałam więc projekt statutu, powołałam komitet organizacyjny, i w 1998 r. udało się zarejestrować klub za pierwszym podejściem.

Od tego momentu klub zaczął się rozwijać, zdobywać pieniądze, realizować projekty. Wtedy w Federacji zaczęły się pojawiać głosy, że także tej organizacji parasolowej potrzebna jest osobowość prawna. Różne koleżanki zaczęły nas bezpodstawnie krytykować – ja nie czułam się tym dotknięta (bo działałam na zasadzie: „ja tu pomagam, ja tu tylko sprzątam”, nie brałam na siebie całej odpowiedzialności), ale Zosia, jako przewodnicząca, czuła się z tym bardzo niekomfortowo i w końcu zrezygnowała ze stanowiska. Wtedy dziewczyny orzekły, że teraz ja będę taką jakby przewodniczącą. Postanowiłyśmy, że uczynimy Federację związkiem stowarzyszeń, i dlatego zaczęłam zastanawiać się jak to zrobić – tu sprawa była znacznie trudniejsza niż przy rejestracji stowarzyszenia, organizacji jednolitej. Wtedy jednak nie miałam jeszcze doświadczenia, ani pieniędzy na wynajęcie prawników, sama więc rozgryzałam kruczki prawne i poznawałam procedury. Nie było łatwo. Nie dało się zarejestrować Federacji z całą istniejącą już liczbą klubów, chociaż działały one według podobnych priorytetów i programu (zasad o charakterze umownym). Trzeba było szukać innego rozwiązania. Z przepisów wynikało, że wystarczy pięć organizacji, które zawiążą komitet i przygotowują dokumentację. Zdecydowałyśmy, że będą to kluby z: Warszawy, Poznania, Łodzi, Bytomia, Wrocławia i Torunia. I tak oto w 2001 r. udało się zarejestrować Federację jako związek stowarzyszeń. Wkrótce wszystkie istniejące wówczas kluby 125 zapisały się do niej, bazując na stworzonym przez nas regulaminie. Można było ogłosić wybory na następną kadencję. Sporo osób przeżyło wtedy wielkie zaskoczenie, że ja sama nie kandyduję. Ja natomiast dokonałam świadomego wyboru: postawiłam na klub warszawski – kolebkę polskich Amazonek. Chciałam, wraz z koleżankami z Warszawy, budować solidną podstawę dla naszego ruchu – wzór dla innych klubów. Skoro mówiono o nas, że jesteśmy **pierwsze w Polsce, to naprawdę powinnyśmy być tymi pierwszymi**. Podeszłyśmy do sprawy ambicjonalnie, ale sądzę, że udało nam się naprawdę dużo osiągnąć. Możemy się pochwalić m.in. wielkimi, ogólnopolskimi kampaniami społecznymi, udaną, wieloletnią współpracą z różnymi firmami i instytucjami czy stworzeniem

„marki” silnego ruchu na Zachodzie. Pamiętam jak byłam na zorganizowanym przez Avon szkoleniu w Nowym Jorku, w 2008 r. Zaproszono tam przedstawicielki organizacji pacjenckich z 10 krajów (m.in. z Chin, Tajlandii, Australii, Hiszpanii) najlepiej realizujących temat profilaktyki raka piersi. Mogę powiedzieć, że moje wystąpienie zrobiło duże wrażenie wśród Organizatorów i uczestniczek nie wierzono, że dysponując podobnymi środkami co inni (z innych krajów) można aż tyle zrobić. Wszyscy mówili o plakatach, wstążeczkach, balonikach itd., a ja wyliczałam zrobione przez nas projekty: „Twoje pierwsze USG piersi”, „Gabinety z różową wstążką”, poradnie onkologiczne przy wszystkich naszych eventach, szkolenie lekarzy ginekologów, szkolenie pielęgniarek itd. Dostałyśmy wtedy, jako jedyna organizacja, nagrodę – na konto klubu wpłynęło 5 tys. dol.

Jeśli chodzi o mój stosunek do Federacji, jest on absolutnie pozytywny. Przez jakiś czas owszem uważałam, że Federacja odcina kupony od tego, co zrobiły warszawskie Amazonki, ale dziś Federacja jest samo kreującym się bytem i z powodzeniem realizuje misję Amazonek. W każdym razie cieszy mnie fakt, że z każdym rokiem następuje systematyczny rozwój Federacji do którego przyczyniają się bezpośrednio wszystkie Kluby Amazonek w Polsce.

20 Lat
Federacji
Stowarzyszeń
"Amazonki"



Lucja Werblińska

**(członkini pierwszego zarządu Federacji,
od 2002 r. szefowa Ochoćniczek i koordynator szkoleń):**

Chciałabym wierzyć, że wiele się już zmieniło. Niestety, nadal jeszcze część kobiet dokonuje złych wyborów – jak ja, gdy zachorowałam. Wierzę jednak, że działania Ochoćniczek mogą przynieść wymierne efekty w postaci świadomości zagrożenia rakiem i przyjęcia przez kobiety właściwej postawy wobec raka piersi.

W 1990 r. miałam 39 lat i uważałam siebie za osobę bardzo zdrową. Podczas jednej z wieczornych kąpeli wyczułam w piersi guzek. Nie przejęłam się, nie myślałam o raku, po prostu czekałam aż zniknie. Ponieważ nic się nie zmieniało, zadzwoniłam do kuzynki, która rzuciła obco brzmiącym słowem: „mammografia”. Chwilę później stwierdziła, że najpierw powinnam umówić się na wizytę do radiestety, który „rozprowadza” choroby. Uzdrowiciel przekonywał mnie, że dobrze zrobiłam: „Gdyby pani poszła do szpitala, to automatycznie amputowano by pierś, a to jest tylko krążenie, nic więcej. Trzeba to rozmasować, pobudzić krążenie”. Po tych masażach byłam cała posiniaczona i obolała, ale on zapewnił, że tak musi być. Guz jednak nie zmałał, odwrotnie, powiększył się do wielkości pięści. Nie mogąc wytrzymać bólu, poszłam do przychodni rejonowej. Lekarz był przerażony tym, co zobaczył. Rozpoczęto jednak leczenie, po którym trafiłam do klubu Amazonek. Chciałam ostrzegać kobiety przed błędem, który popełniłam. Wkrótce okazało się, że będę mogła to robić. Przeszłam szkolenie na Ochoćniczkę i zaangażowałam się w pracę przy łóżku chorej.

Ochoćniczka to osoba, która poradziła sobie ze swoją chorobą, to znaczy jest dwa lata po operacji i powróciła do równowagi psychicznej. Nie każda kobieta z rakiem piersi może być Ochoćniczką; taką rolę mogą podjąć kobiety, które mają odpowiednie predyspozycje i spełniają kryteria określone przez Reach to Recovery. Ochoćniczka nie może więc być osobą dominującą, musi umieć słuchać i dawać wsparcie na bazie własnych doświadczeń, nie może wchodzić w kompetencje lekarzy, powinna być też zadbana i uśmiechnięta.

Psycholożki, które nas szkolą, Teresa Turuk-Nowak i Małgorzata Adamczak, same zostały przygotowane przez specjalistki z Reach to Recovery. Na początku organizowane były tylko warsztaty dla Ochoćniczek I stopnia i II stopnia. Później pojawiła się potrzeba szkolenia rehabilitantów i psychologów, którzy byli zatrudniani w naszych stowarzyszeniach. Obecnie oferta szkoleń jest już naprawdę spora (na ten rok zaplanowałyśmy 23 szkolenia); doszły nam m.in. warsztaty dla młodych Amazonek, osób z nawrotem choroby, par małżeńskich, liderek, seniorek. Pojawiają się ciągle nowe pomysły – samo życie podsuwa nam kierunki działania. Po prostu odpowiadamy na potrzeby naszego środowiska. Jedną z niedawno wprowadzonych zmian jest na przykład „limit wieku” dla Ochoćniczek. Nie wszystkim się to podoba, ale zauważyłyśmy, że choruje coraz więcej kobiet młodszych, czterdziesto, pięćdziesięcioletnich. Wspólnota doświadczenia w kontakcie pacjentka-Ochoćniczka nie może ograniczać się do przebycia

tej samej choroby, często ważniejsze są podobieństwa w zakresie stylu życia, wartości, poglądów, zwyczajów itp., a te przecież zmieniają się z pokolenia na pokolenie. Poza tym, z czasem, może dojść do wypalenia się Amazonki w roli Ochotniczki – ustanowienie limitu wiekowego ma temu przeciwdziałać.

Obecnie w Polsce działa 210 klubów, a przeszkolonych Ochotniczek jest 1.200. Każda szefowa i wszystkie osoby w zarządzie stowarzyszenia są po przeszkoleniu, nawet jeśli w danej miejscowości nie ma szpitala onkologicznego – takie są wymogi. Oczekujemy, że osoby kierujące klubem będą potrafiły rozmawiać z nowymi pacjentkami, będą im pomagać. Nie może dojść do sytuacji, w której osoba tuż po leczeniu, szukająca w klubie wsparcia, zostanie odprowadzona z kwitkiem, zaniedbana. Zdajemy sobie oczywiście sprawę, że współczesne kobiety są inne niż 15-20 lat temu. Dziś są inne oczekiwania i potrzeby, a także możliwości ich zaspokojenia. Gdy zaczynałam chodzić do szpitala jako Ochotniczka, kobiety martwiły się przede wszystkim o przeżycie, bały się bowiem, że zaraz umrą. Były też przygnębione z powodu obaw o sprostanie zwyczajnym obowiązkom. Pamiętam jak jedna z pacjentek zamartwiała się czy będzie mogła prasować mężowi koszule. Większość pacjentek, które spotkałam, patrzyła na mnie z niedowierzaniem, gdy ujawniałam, że jestem 10, 11, 12... lat po zabiegu. One mówiły: „Boże, to ja też tyle będę żyła?”. Pamiętam również panią, z którą rozmawiałam, gdy byłam już po drugim zabiegu. Wystraszyłam się nieco, gdy powiedziała: „To mnie też to czeka? To ja drugi raz zachoruję? Drugi raz mogę się spodziewać, że będę miała raka?”. Nie wiedziałam co odpowiedzieć, więc ona po chwili pyta: „A po ilu latach pani...?”. „Po 12”. „A, to w porządku. Teraz ma mam 60, to będę miała 72. Dobra, może być”. Nasz osobisty przykład nadal jest ważny – choćby do takiego jak to „kalkulowania” własnych szans na przeżycie. Różnica między nami, osobami z długim stażem w klubie, a osobami, które dopiero zachorowały polega na innym podejściu do choroby i do siebie samych oraz na innych oczekiwaniach wobec medycyny. Współczesne pacjentki są bardzo wyedukowane w zakresie zdrowia, a rak nie jest już tematem tabu. Często nie potrzebują od nas informacji, lecz otuchy i „żywego dowodu”, że leczenie będzie skuteczne. Pod tym względem jesteśmy bardziej przekonujące niż najlepszy psycholog.

Ochotniczki są bardzo ważne dla środowiska amazońskiego – bez nich klub nie mógłby istnieć. Pomoc i wsparcie udzielane chorującym jest nie do przecenienia – zarówno w czasach, gdy rak był owiany tabu, jak i wtedy, gdy otwarcie rozmawia się o swoich doświadczeniach choroby. Także środowisko medyczne docenia Ochotniczkę, co przejawia się poprzez zachęcanie pacjentek przez lekarzy do przychodzenia do naszych klubów. Czasami można odnieść wrażenie, że oczekuje się od nas, iż zastąpimy służbę zdrowia w opiece psychologicznej nad chorym.

20 Lat

Działania Federacji wspierają:



PLAZANET
cosmetics



amoena



BrandLab



POZnań*

*Miasto know-how



Patroni medialni:

