

Biuletyn Środowiska Amazonek

Tak to już jest w życiu, że wiele inicjatyw stanowi odpowiedź na konkretną potrzebę, pojawia się wtedy pomysł, wiara w jego skuteczność i nieśmiała nadzieja, że znajdzie odbiorców którzy z podobnym entuzjazmem będą chcieli w nim uczestniczyć i dzielić trudy jego rozwoju. Utworzenie Poznańskiego Towarzystwa „Amazonki” to przykład takiego działania. Podjęta ponad dwadzieścia lat temu inicjatywa, początkowo skupiająca zaledwie garstkę zainteresowanych kobiet, dziś rozrosła się do rozmiaru jednego z największych stowarzyszeń Amazonek w kraju, z prężnym wolontariatem, realizującego liczne projekty, wciąż szukającego nowych dróg rozwoju i realizacji, pozyskującego do współpracy nowe osoby z różnych dziedzin nauki, kultury i sztuki. To nasza własna droga realizacji idei wolontariatu Amazońskiego wyrosła na polskim gruncie, odpowiadająca na potrzeby Polek i do nich adresowana. O innych alternatywnych modelach pisze Edyta Zierkiewicz w tekście pt. „Wolontariat amazoński – amerykańska idea w polskich warunkach”, zaś Anna Mazurkiewicz w tekście pt. „Wolontariat pacjencki - od rehabilitacji do silnej organizacji” obrazuje przemiany społeczne i wewnątrz organizacyjne na przestrzeni lat od początku kształtowania się ruchu samopomocowego w kraju.

Amazonki – to kobiety po leczeniu raka piersi, ale przede wszystkim to KOBIEТЫ, ze wszystkimi swoimi atrybutami: piękne, mądre, silne, zaradne i dobrze zorganizowane... i tak można by wymieniać w nieskończoność. To także MATKI. Choroba doświadczają je w różnym wieku. Jedne kiedy dzieci są już w pełni samodzielne, lub kiedy trwa wiek największego buntu i potrzeba rodzicielskiego wsparcia i wytyczenia życiowych drogowskazów jest wręcz niezbędna. Coraz częściej jednak choroba przychodzi wtedy, kiedy pociechy są jeszcze małe i potrzebują stałej codziennej opieki, zabawy i towarzystwa. Czasem bywa i tak, że kobieta jest zmuszona zmierzyć się z chorobą zanim podjęła życiową decyzję o macierzyństwie, wówczas dochodzą dodatkowe rozterki i obawy dotyczące przyszłości jej i rodziny. Obojętnie, w którym momencie pojawi się choroba dla każdej kobiety z osobna jest to zaskoczenie i czas trudny. Nadzieja, miłość i nieustające wsparcie rodziny i bliskich – także dzieci, to coś najcenniejszego co może otrzymać. Uczucia i bliskość relacji Amazonek oraz ich pociech fantastycznie obrazują zdjęcia poznańskich Amazonek uwiecznione przez duet Katarzyna Piwecka – fotograf i Ewa Rzyczniak – stylistka, a pokazane po raz pierwszy w Poznaniu podczas konferencji inaugurującej wystawę „*Amazonki & Macierzyństwo. Zdrowe i piękne dla dzieci*”.

To nie pierwsza tego typu kampania społeczna posługująca się wizerunkiem Amazonek. Więcej o samych kampaniach, ich celowości oraz społecznym odbiorze w tekście Emilii Mazurek pt. „OSWOIĆ TABU. Refleksje na temat wizerunków ciał Amazonek w polskich kampaniach społecznych”.

Jak już wspomniałam na wstępie, rozwijamy się prężnie i dynamicznie, wciąż szukamy nowych pomysłów i celów... sięgamy szczytów. W przenośni i dosłownie. Od lutego br. trwają treningi przygotowawcze do wyprawy KILIMANJARO 2012, podczas której grupa polskich Amazonek w ramach projektu Fundacji Pokonaj Raka będzie zdobywać we wrześniu br. afrykański szczyt Kilimanjaro, a wcześniej w lipcu sprawdzi się podczas trekkingu na Mont Blanc. Na początku czerwca odbyła się pierwsza próba wydolnościowo/wytrzymałościowa uczestniczek, czyli trekking na Babią Górę, o którym bliżej w tekście Beaty Nowackiej pt. „Wyprawa na Babią Górę Diablak z EURO 2012”. Mam nadzieję, Drodzy Czytelnicy, że będziecie kibicować naszej wyprawie przynajmniej tak gorąco jak my kibicowaliśmy w schronisku naszej piłkarskiej drużynie narodowej podczas inauguracyjnego meczu EURO 2012. My zaś obiecujemy nie zawieść i ZDOBYĆ SZCZYT!!!

Gołąo pozdrawiam i życzę udanych i słonecznych wakacji.

Krystyna Wechmann

OSWOIĆ TABU.

Refleksje na temat wizerunków ciał Amazonek w polskich kampaniach społecznych

Emilia Mazurek

Jeszcze do niedawna problem raka piersi był tematem przemilczanym w sferze publicznej. Tabu raka piersi przyczyniało się do narastania poczucia wstydu wielu Amazonek z powodu swojej choroby, do ukrywania swojego stanu zdrowia przed otoczeniem (nawet przed najbliższymi przyjaciółmi i członkami rodziny), wreszcie do irracjonalnego obarczania winą siebie za utratę zdrowia. Tabu raka piersi utrudniało również popularyzowanie wiedzy na temat choroby, a tym samym ograniczało możliwość rozbudzania świadomości w zakresie profilaktyki, metod i konsekwencji leczenia. Oczywiście fałszywe byłoby stwierdzenie, że obecnie nasze społeczeństwo jest w pełni świadome, jaka jest etiologia raka piersi, dostępne metody leczenia czy czynniki ryzyka. Przeprowadzając wywiady z Amazonkami w ramach realizowanych projektów badawczych poznałam ich wspomnienia, w których opisywały ludzi unikających z nimi kontaktu w obawie przed zarażeniem, ludzi obwiniających je za zachorowanie

(głoszących przekonanie, że choroba jest karą za grzechy), wreszcie ludzi współczujących im, że wkrótce z pewnością będą musiały pożegnać się z życiem, czy też zdziwionych faktem, że będąc w trakcie leczenia onkologicznego lub po nim można być nadal aktywną i w dodatku dobrze wyglądać. Niemniej jednak można uznać, iż od jakiegoś czasu obserwuje się ogromne zmiany w przełamywaniu tabu raka piersi głównie za sprawą działalności mediów oraz samych Amazonek (Zierkiewicz 2010) pragnących nie tylko poprawić jakość życia kobiet dotkniętych rakiem piersi, ale również zorientowanych na uwrażliwianie kobiet zdrowych na kwestie związane z profilaktyką.

Do przełamywania zmywu milczenia w zakresie raka piersi wykorzystywane są różnorodne formy i środki przekazu. Intencją autorów i uczestników rozmaitych projektów upowszechniających wiedzę na temat choroby jest dotarcie zarówno do osób chorych, jak i do zdrowych. Ich autorzy stają przed ogromnym wyzwaniem, jak

Biuletyn Środowiska Amazonek

informować o chorobie, nie wzbudzając paniki i lęku u odbiorcy, a z drugiej strony nie bagatelizując powagi choroby. Celem organizowanych przedsięwzięć jest dodawanie otuchy chorym i ich bliskim, pokazanie, że Amazonka nie jest sama ze swoim problemem, a także informowanie o chorobie, promowanie programów profilaktycznych i podkreślanie ich znaczenia oraz uwrażliwianie społeczeństwa na problemy chorujących. Każdej z form realizowanych przedsięwzięć towarzyszy chęć wywołania pewnych emocji u odbiorcy, wzbudzenia refleksji bądź zachęcenie do podjęcia jakiegoś działania. Okazuje się jednak, że często osoby zdrowe nie wiedzą o podejmowanych inicjatywach. Amazonki aktywnie poszukujące wiedzy na temat raka piersi i sposobów jego leczenia zazwyczaj są w tej kwestii dużo lepiej poinformowane i zachęcają swoich bliskich i przyjaciół do zainteresowania się problemem.

Jedną z form komunikowania o raku piersi jest przekaz słowny. Rozpowszechniane są ulotki informacyjne o raku piersi. W prasie kobiecej odnaleźć można artykuły opisujące znaczenie profilaktyki, wskazówki dotyczące samobadania, wywiady z ekspertami medycyny, rzadziej z samymi Amazonkami itd. W księgarniach dostępne

są również opublikowane pamiętniki Amazonek (patografie), które analizuje Edyta Zierkiewicz na łamach „Naszego Życia”. Warto również odnotować, że z uwagi na postęp technologiczny rozwija się trend opisywania swojej historii choroby na blogach internetowych bądź stronach poświęconych problemom Amazonek. Dynamicznie rozwija się również forum internetowe amazonki.net, które skupia przede wszystkim kobiety dotknięte rakiem piersi, ale również jest pomocne dla ich rodzin i przyjaciół. Jest to swoisty poradnik, jak postępować w sytuacji choroby. Ponadto organizowane są Marsze Różowej Wstążki, w trakcie których chore zwracają uwagę na problem raka piersi w Polsce.

W podejmowaniu problematyki raka piersi wykorzystywane są również pewne symbole związane z chorobą. Jednym z nich jest oczywiście różowa wstążka – kojarzona z rakiem piersi nie tylko przez chore, ale również przez ludzi zdrowych. (Warto w tym miejscu podkreślić, że zrzeszone Amazonki nie czują się związane z tym charakterystycznym, komercyjnym logo – ich znakiem firmowym jest kobieta napinająca łuk strzałą, której grotem jest serce.) W prasie kobiecej z kolei pisząc o chorobie często przedstawia się wizerunki gwiazd (piosenkarek, ak-

Biuletyn Środowiska Amazonek

torek, dziennikarek, itd.), które walczą bądź wygrały walkę z rakiem.

Ze względu na coraz większe znaczenie obrazu w naszej cywilizacji wykorzystywana jest również ta forma przekazu zgodnie z myślą, że jeden obraz może zastąpić tysiąc słów. W ciągu kilku ostatnich lat realizowane są projekty przedstawiające wizerunki nagich kobiet, których doświadczył rak piersi. Amazonki odsłaniają to, co na co dzień jest zakryte, zapobiegliwie chowane przed publicznym widokiem: brak piersi i brak włosów. W 2005 roku powstał pierwszy kalendarz Amazonek w Polsce, który zawierał fotografie dojrzałych kobiet po mastektomii. W 2008 z kolei zrealizowano projekt „Niejedna z Jedną”, którego celem było przełamanie tabu raka piersi diagnozowanego u młodych kobiet. W 2011 z kolei przygotowano wystawę fotografii członkiń Poznańskiego Towarzystwa Amazonek, które odważnie pokazują swoje zmienione na skutek choroby ciała. W tym projekcie pokazano również portrety kobiet, które zdecydowały się na zabieg rekonstrukcji piersi (jedno ze zdjęć przedstawia przewodniczącą Federacji, Krystynę Wechmann).

Realizowane projekty pełnią oczywiście funkcję edukacyjną – informują o chorobie, osławiają

temat, zachęcają do troski o swoje ciało i udziału w badaniach profilaktycznych (również w młodym wieku). Jednocześnie przedstawiane wizerunki nagich kobiet – tak odległe od tych, do których przywykliśmy – bardzo często szokują odbiorcę. Stąd każda z przywołanych kampanii była przedmiotem publicznej dyskusji, a nieraz także również i ostrej krytyki. Okazuje się, że nie tylko ludzie zdrowi uznają, że pokazywane zdjęcia są niesmaczne, bezwstydne, wręcz oburzające. Również niektóre Amazonki negują sens pokazywania okaleczonego ciała.

Jakiś czas temu na forum amazonki.net odbyła się wymiana zdań na temat projektu „The SCAR Project. Breast Cancer is not a Pink Ribbon” („Projekt BLIZNA. Rak Piersi nie jest Różową Wstążką”) [<http://www.thescarproject.org/>] autorstwa Davida Jaya, ukazującego młode kobiety po mastektomii (niektóre również po rekonstrukcji). Do zdjęć pozowały dziewczyny w wieku 18-35 lat, reprezentujące różne kultury. Jednym z najbardziej szokujących obrazów wykonanych w ramach tego projektu jest wizerunek kobiety w ciąży pozabawionej obu piersi. Innym zdjęciem wzbudzającym wiele emocji jest portret niepełnosprawnej Amazonki, siedzącej na wózku inwalidzkim. Pro-

Biuletyn Środowiska Amazonek

jekt amerykański wyraźnie odróżnia się od naszych, rodzimych fotografii sposobem pokazywania chorych. Zdjęcia są utrzymane w konwencji bardziej ponurej, mrocznej, modelki są skupione, na ich twarzach zazwyczaj nie pojawia się uśmiech. Być może dlatego wzbudzają one bardzo skrajne emocje u odbiorcy.

Na forum amazonki.net pojawiły się posty podkreślające duże nasycenie emocjonalne prezentowanych fotografii oraz wyrażające podziw dla modelek, które wzięły udział w sesji. Autorki tych wypowiedzi podkreśliły wartość artystyczną i edukacyjną zdjęć. Jednocześnie pojawiły się wypowiedzi Amazonek, które pomimo swoich doświadczeń związanych z chorobą były zdziwione, że blizna po mastektomii może wyglądać tak jak przedstawiana jest na omawianych zdjęciach. Forumowiczki te podkreślały brzydotę zdjęć, smutek modelek, a jedna z nich wyraziła opinię, że zdjęcia pokazują okaleczone ciała i dusze.

O projekcie „The SCAR” i dyskusji forumowiczek na jego temat powiedziała mi jedna z Amazonek, która zachęciła mnie do zweryfikowania, jak odbierają tego typu inicjatywy zdrowi, młodzi ludzie. Wybranej grupie doktorantów Politechniki Wrocławskiej pokazałam

fotografie Amazonek z kalendarzy 2005 i 2008 oraz z cyklu „The SCAR”, a następnie poprosiłam o napisanie refleksji dotyczących samej idei kampanii społecznych pokazujących okaleczone ciała kobiet zmagających się z rakiem piersi oraz o opisanie emocji, jakie towarzyszyły oglądaniu fotografii. Grupa liczyła 27 osób, natomiast swoje opinie wyraziło 15 z nich (6 kobiet, 9 mężczyzn). Doktoranci samodzielnie decydowali, czy chcą podzielić się ze mną swoją opinią (komentarze były pisane anonimowo). Warto zaznaczyć, że nikt spośród nich wcześniej ani nie słyszał o wspomnianych wyżej inicjatywach społecznych, ani nie oglądał zdjęć prezentujących okaleczone ciała Amazonek.

W większości zebranych opinii można odnaleźć stwierdzenie, iż prezentowane zdjęcia nie są łatwe w odbiorze, wymagają wysiłku, wręcz zmuszają do zastanowienia się nad sensem życia bądź wzbudzają troskę o zdrowie własne i bliskich kobiet. Wszyscy docenili fakt przeprowadzania kampanii społecznych uwrażliwiających społeczeństwo na problem raka piersi, podkreślając znaczenie wzrostu liczby kobiet poddających się badaniom profilaktycznym w efekcie owych kampanii. Jednak o ile wszyscy docenili znaczenie realizowanych inicjatyw, o tyle

Biuletyn Środowiska Amazonek

różne były opinie na temat osławiania tabu raka piersi poprzez pokazywanie „amazońskich” blizn.

Największym zaskoczeniem było dla mnie to, że wszyscy mężczyźni (oprócz jednego) – w przeciwieństwie do pytanych kobiet – byli pozytywnie ustosunkowani do pomysłu upubliczniania okaleczonego ciała Amazonek. Oglądaniu zdjęć mężczyznom najczęściej towarzyszyły takie emocje jak smutek wynikający z oglądania cierpienia kobiet i szok. Jeden z nich napisał, że czuje bunt i „wściekłość naukową” spowodowaną tym, że pomimo dynamicznego rozwoju technologicznego jeszcze nie jesteśmy w stanie poradzić sobie z chorobą. Doktoranci w swoich wypowiedziach podkreślali, że dzięki walorom artystycznym zdjęć można w nich dostrzec nie oszpecone ciało kobiety, ale odkryć kawałek historii życia modelki, jej przeżycia, emocje. Dzięki temu, że pokazane są tu „zwykcyjne” kobiety wraz ze swoimi niedoskonałościami, stają się one prawdziwe i bliższe odbiorcy – bliższe niż „nienaturalnie piękne” modelki prezentowane na łamach kolorowych czasopism. Jeden z doktorantów choć podkreślił wartość realizowanych kampanii oraz docenił fakt upubliczniania wizerunku Amazonek, zaznaczył, że nie wiedział, czy na jednym ze zdjęć

pokazywana jest kobieta czy też mężczyzna.

Neutralnie wobec samej idei pokazywania zdjęć nagich Amazonek wyraził się jeden z doktorantów, który zaznaczył, że preferuje akcje informacyjne nie pokazujące zdjęć chorych, okaleczonych kobiet. Zaznaczył, że wolałby na zdjęciu zobaczyć ubraną Amazonkę, ponieważ w życiu codziennym raczej nie spotka nagiej kobiety po mastektomii i nie widzi potrzeby przygotowywania się na taką ewentualną chwilę.

Natomiast w opiniach pytanych kobiet można zauważyć wyraźny dualizm. Pojawiły się wypowiedzi doktorantek, wyrażających podziw dla chorych, które „pomimo ogromnego cierpienia mają siłę się uśmiechać”. W opinii jednej z nich zdjęcia te unaocniają, że rak piersi nie odbiera kobiecości, bowiem to nie posiadanie piersi o niej decyduje. Autorka tej wypowiedzi zwróciła uwagę na piękną skórę modelek oraz głębokie spojrzenie, które w jej przekonaniu stanowią atrybut kobiecości.

Jednak w grupie kobiet pojawiło się więcej – w porównaniu z grupą mężczyzn – negatywnych emocji i opinii na temat pokazywania okaleczonego ciała Amazonek. Jedna z doktorantek zaznaczyła, że oglądanie nagich Ama-

Biuletyn Środowiska Amazonek

zonek było dla niej krępujące (być może dlatego, że oglądała je przebywając wśród mężczyzn?). Inna z kolei napisała wprost, że zdjęcia wzbudzają żal, strach, a jednocześnie obrzydzenie. Zdaniem trzech doktorantek tego typu kampanie społeczne prowadzą do uprzedmiotowienia kobiety, pokazując jej wartość głównie przez pryzmat posiadania piersi. Tym samym główne cele autorów kampanii (tj. oswojenie z widokiem blizny po mastektomii bądź z wyglądem zrekonstruowanej piersi; pokazanie, że kobieta jest piękną kobietą nawet bez piersi; zachęcenie społeczeństwa do akceptacji publicznej obecności okaleczonych, chorych kobiet) nie są osiągnięte, bowiem pokazywane zdjęcia przerażają i zachęcają do ucieczki od oglądania ich.

Zreferowane opinie doktorantek i doktorantów potwierdzają, że zarówno wśród Amazonek, jak i osób zdrowych można spotkać się z pozytywnymi i negatywnymi komentarzami dotyczącymi kampanii społecznych, które ujawniają tabu raka piersi poprzez upublicznianie wizerunków okaleczonych ciał kobiecych. Czy warto zatem organizować tego rodzaju przedsięwzięcia? Myślę, że gdyby nie one temat raka piersi nadal byłby przemilczany, a pacjentki skazane na osamotnione radzenie sobie z konsekwencjami choroby i trudnymi do

opanowania emocjami. Niewątpliwie projekty te pełnią funkcję informacyjną, edukacyjną i terapeutyczną. Dzięki nim możemy dowiedzieć się, że na raka piersi chorują nie tylko kobiety po 40. roku życia; nie tylko te, które nie poddają się systematycznym badaniom lekarskim; nie tylko te, które są obciążone genetycznie... Dzięki nim możemy dowiedzieć się również, że pomimo (albo wbrew) choroby można być aktywną, cieszyć się życiem i mieć ochotę na bezinteresowne zrobienie czegoś dla innych ludzi. Dzięki nim możemy oswoić się z widokiem tego, co zazwyczaj jest ukryte, owiane mroczną tajemnicą i złą mową milczenia. Dlaczego opłaca się realizować podobne przedsięwzięcia? Ponieważ – jak zauważył jeden z doktorantów Politechniki Wrocławskiej – „jedno życie jest droższe niż cała kampania”.

Bibliografia

1. Zierkiewicz E.: *Rozmowy o raku piersi. Trzy poziomy konstruowania znaczeń choroby*. Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocław 2010.

Informacje o autorce:

dr Emilia Mazurek – absolwentka pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego, pracownik Studium Nauk Humanistycznych Politechniki Wrocławskiej. Adres e-mail: Emilia.Mazurek@interia.pl

Klasyka polskich patografii

Edyta Zierkiewicz

Książki Krystyny Kofty („Lewa, wspomnienie prawej”, wyd. 2003), Anny Mazurkiewicz („Jak uszczypnie będzie znak”, wyd. 2003) i Kamila Durczoka („Wygrać życie”, wyd. 2005) były już wielokrotnie opisywane przez innych autorów – zarówno przez badaczy kultury i literatury w opracowaniach naukowych oraz mediach publicystycznych i rozrywkowych, jak też na blogach internetowych prowadzonych przez Amazonki. Za swego rodzaju obowiązek uważam jednak napomknienie o tych książkach w zainicjowanym kilka numerów temu cyklu, który poświęcony jest patografiom raka (w szczególności raka piersi).

Można powiedzieć, że te trzy książki wprowadziły na polski rynek czytelniczy nowoczesny gatunek: książki patograficzne dotyczące chorób onkologicznych. O chorobie pisze się

od dawna (wszak już w średniowieczu powstawały hagiografie męczenników i świętych). Jednakże dopiero na przełomie XX i XXI wieku rozpowszechniło się nowe ujmowanie choroby. Złożyło się na to wiele zjawisk kulturowych, obyczajowych i politycznych, wśród których najbardziej istotnym w tym kontekście było zdobycie bardzo silnej pozycji w społeczeństwie przez biomedycynę. Medycyna narzuca nam definicje zdrowia i choroby oraz normalności i patologii, wyjaśnia co jest wartościowe, a co złe czy niewskazane i określa kto zasługuje na uznanie, a kto na potępienie. Naukowcy twierdzą, że realizując powyższe funkcje, medycyna zastąpiła religię. Pod koniec XX wieku w Stanach Zjednoczonych i w Europie Zachodniej coraz wyraźniej zaczął zaznaczać się bunt pacjentów wobec zdehumanizowanego, uprzedmiotawiającego ich świata

Biuletyn Środowiska Amazonek

medycyny. Osoby działające w ruchu konsumentów zdrowia i w ruchu zdrowia kobiet nie zgadzały się na to, by to lekarze mówili im co jest dla nich ważne i by sugerowali co mają czuć. Patografie są przejawem tej – nie zawsze świadomej lub otwarcie komunikowanej – niezgody. Coraz większa liczba chorych podejmuje wysiłek wyjaśnienia sobie i innym własnej sytuacji życiowej, ukazania swoich priorytetów, nadania sensu przewlekłej chorobie itd.

W pewnym sensie medycyna powołuje do życia świadomych siebie pacjentów – pacjentów, którzy nie godzą się ani na instrumentalne traktowanie przez personel medyczny, ani na wykluczenie z życia społecznego. Przyczynia się do tego w dwojaki sposób: dosłowny – ratując i przedłużając życie, oraz pośredni – wyposażając pacjentów w różne narzędzia kontroli nad ich życiem, tj. odzyskanym zdrowiem (tu: w programy diagnostyczne, z których mogą korzystać, w możliwość dokonania wyboru metody leczenia, w prawo do tzw. *second opinion*, czyli do konsultacji u innego lekarza itp.). Oczywiście drugi sposób upęłomocniania pacjentów jest na medycynie poniekąd wymuszany przez zmieniający się świat.

Lekarze, chcąc nie chcąc, dostosowują się do nowych wymogów rzeczywistości społecznej, np. do konieczności bycia konkurencyjnymi na rynku ofert medycznych. Z jednej strony więc ludzie zachęcani są (przez decydentów ds. zdrowia publicznego raczej niż lekarzy) do zdobywania piśmienności zdrowotnej (z ang. *health literacy*), tj. wiedzy i umiejętności potrzebnych do zarządzania swoim zdrowiem, a z drugiej oni sami czują się już coraz bardziej kompetentni w decydowaniu o sobie i w wyrażaniu swoich potrzeb, oczekiwań i roszczeń.

Nie wszyscy pacjenci muszą mieć świadomość kulturowo-politycznych uwarunkowań zjawiska patologii – taka wiedza czasami wydaje im się zbędna. Okazuje się jednak, że bardzo wielu z nich odczuwa pilną potrzebę podzielenia się swoimi przeżyciami (wskazują na to coraz licznie wydawane książki, wypowiedzi na forach internetowych oraz blogi). Psycholodzy wyjaśniają, iż ta rosnąca rzesza autobiografów stanowi najlepszy dowód na to, że „życie to opowieść”. Przeżywamy je tworząc narracje o własnym Ja – opowiadamy sobie i o tym, co się nam przydarzyło. Nadajemy znaczenia i przypisujemy sens przydarzającym się

Biuletyn Środowiska Amazonek

nam sytuacjom, a w ten sposób uczymy się rozumieć i wyjaśniać otaczający nas świat. „Narodziny” świadomego siebie pacjenta w pewnej mierze wiążą się więc z procesami radzenia sobie z kryzysem tożsamościowym, tj. z nagłym i nieprzyjemnym zdarzeniem, jakim jest otrzymanie niepomyślnej diagnozy zmieniającej normalne (tu: nieświadome własnego końca) życie w życie naznaczone niepewnością i zagrożeniem, a człowieka zdrowego w już na zawsze chorego.

Pacjenci, którzy otwierają się przed szeroką publicznością, którzy opowiadają o sobie, by pomóc sobie i innym zmagać się z „horrorem raka”, nie muszą być dumni z tego, że są chorzy, nie muszą sądzić, że choroba „to najlepsze, co im się w życiu przydarzyło”, muszą jednak zdawać sobie sprawę z tego, że istnieje, jak to napisał jeden z amerykańskich autorów, kulturowa autoryzacja dla opowieści o cierpieniu. Oznacza to, iż wiedzą, że ich opowieści nie przyniosą im ujmy, że nie przyczynią się do ich społecznego odrzucenia, że nikt raczej nie zerwie z nimi relacji towarzyskich i nie będzie szykanować ani ich, ani ich rodzin itp. Wręcz odwrotnie – wiedzą lub po prostu mają przeczucie, że te historie przysporzą im przyjaciół, że zyskają

powszechny szacunek i uznanie. Publiczne opowiadanie o chorobie służy choremu, pozwala uporządkować własne emocje, zdystansować się do doświadczanego kryzysu zdrowotnego. Przede wszystkim jednak pozwala „autoryzować” swoje przemyślenia i uczucia oraz zintegrować się z pewną grupą społeczną, a nawet z całą wspólnotą.

Patografii raka nie można zatem spostrzegać jako chęci epatowania własnym cierpieniem czy przejawu ekshibicjonizmu. Jest to bowiem znak potwierdzenia własnej przynależności społecznej i znak rozpoznania się w zaistniałych warunkach – w warunkach osobistego życia i w danym kontekście społecznym. W pewnym sensie patografie są zarówno znakiem rebelii, jak i konformizmu, ale w jednym i drugim przypadku mieszczą się w granicach normy społecznej.

Książki Kofty, Durczoka i Mazurkiewicz definiują tę normę i jednocześnie poszerzają jej granice. Przed nimi nikt tak otwarcie nie pisał o raku (raku piersi i mięsaku), a jednocześnie nie były to wypowiedzi ostro kontestujące wcześniejsze sposoby opowiadania o sobie. To, co było inne to ulokowanie choroby w centrum opowieści – właściwie to choroba

Biuletyn Środowiska Amazonek

narzuca strukturę narracji. Narrator swoją historię rozpoczyna od diagnozy, potem mówi o leczeniu i zmaganiu się z jego konsekwencjami, a kończy ją czymś w rodzaju happy endu, czyli zapewnieniem czytelników, że (na razie) jest zdrowy (że choroba weszła w stan remisji).

Każda z tych opowieści jest inna. Anna Mazurkiewicz „uciekła” w formę beletrystyczną z wątkami autobiograficznymi. Krystyna Kofta po prostu opublikowała część swojego dziennika – tę, w której opisywała rok mierzenia się z dolegliwością: od diagnozy do „wyleczenia”. Kamil Durczok udzielił wywiadu zaprzyjaźnionemu dziennikarzowi. To, co łączy te opowieści, to fakt, że zostały one napisane przez osoby publicznie znane. Patografie gwiazd i celebrytów, jak wyjaśniają badacze tego gatunku, tworzone są – zgodnie z deklaracjami ich autorów – w intencji oswojenia tabu i udzielania wsparcia innym ludziom. Ich nieujawnionym powodem jest wymóg autopromocji, jako że wizerunek osoby życzliwej i oddanej innym sprzyja ponoszeniu sprzedaży własnych produktów, np. haseł wyborczych przez polityków czy książek lub płyt przez artystów itp. W przypadku pierwszych polskich patografii

było nieco inaczej. Mazurkiewicz chciała przeczytać książkę o życiu (po leczeniu raka i pomimo obecności groźby nawrotu tej choroby w życiu Amazonki), więc sama ją sobie napisała. Kofta – zobowiązana umowami z wydawnictwem – musiała coś opublikować, dlatego wyjęła fragment pisanego prawie całe życie dziennika. Natomiast Durczok zgodził się opowiedzieć o swoim chorowaniu i powrocie do zdrowia rozzłoszczony niewybrednym komentarzem innej dziennikarki, Resich-Modlińskiej, na temat jego ogolonej głowy. Niemniej to osobiste opowieści stały się elementem sławy każdej z tych trzech osób.

Każda z książek zasługuje na osobne omówienie na łamach „Naszego Życia” i z pewnością w niedługim czasie takie się tu pojawią. Być może któraś z czytelniczek zechciałaby opowiedzieć o swojej fascynacji tymi lekturami? Zachęcamy do nasyłania listów!

WSTĘP DO DWUGŁOSU

Amazonki są najstarszą organizacją pacjentów onkologicznych w Polsce, obchodzącą w tym roku 25. rocznicę działalności. Doświadczenie ich pracy jest wzorcem działania dla innych stowarzyszeń chorych na raka. Organizacja posiadająca długą i bogatą historię nie jest tworem skostniałym, przechodzi ciągle zmiany, starając się podążać z duchem czasów. Ruch powstały z inicjatywy polskich lekarzy na wzór amerykańskiej organizacji Reach-to Recovery i długo działający pod opiekuńczymi skrzydłami placówek medycznych, wyemancypował się i stworzył własne struktury posiadające osobowość prawną, szukające własnych źródeł finansowania. Jego dzieje i dokonania stały się już tematem badań naukowych, twórczej polemiki dotyczącej przeszłości i obecnych zadań stojących przed Amazonkami w nowej rzeczywistości społeczno-ekonomicznej. Przedstawiamy dwa stanowiska: dr Anny Mazurkiewicz i doc. Edyty Zierkiewicz, od lat blisko związanych z Amazonkami, wspierających ich działania pogłębianą refleksją, pozwalającą Organizacji rozpoznać i kształtować własne oblicze.

Wolontariat amazoński

– amerykańska idea w polskich warunkach

Edyta Zierkiewicz

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

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

Biuletyn Środowiska Amazonek

przeszczepienia na grunt polski pomysłu zaangażowania wyleczonych pacjentek w procesy wspierania innych chorych – czekających w szpitalu na operację lub tuż po jej przebiegu.

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

Amazonki oparły się przede wszystkim na sugestjach, radach i informacjach pochodzących od specjalistów. Na samym początku, tj. do 1993 r., większość z klubów zakładali lekarze, a przewodziły im pielęgniarki. Zresztą do dziś wiele klubów działa przy szpitalach. (Jednym z pierwszych stowarzyszeń założonych z inicjatywy samych pacjentek był utworzony w 1991 r. klub poznański.)

Być może, jak twierdzą niektórzy lekarze, nie mogło być inaczej. Z jednej strony bowiem na Zachód wyjeżdżały bardzo nieliczne osoby, więc „siłą rzeczy” możliwość zapoznawania się z nowoczesnymi rozwiązaniami w zakresie samopomocy pacjentom (oraz z doniesieniami o pacjenckiej samopomocy)

miała zaledwie garstka specjalistów. A po drugie, do przełomu politycznego w Polsce żadna oddolna działalność nie była akceptowana przez decydentów politycznych. Dlatego właśnie można powiedzieć, że to lekarze (i pokrewni im profesjonaliści) w latach 80. „aktywizowali” pacjentki. Ale zachęcali je w zasadzie tylko do udziału w zajęciach rehabilitacyjnych (które dopracowywali w trakcie ćwiczeń z pacjentkami). Inne działania, wynikające z „zaimportowanej” do Polski idei, były w mniejszym stopniu aprobowane (tu: wolontariat na oddziałach) czy uznawane za wartościowe (tu: udzielanie sobie wzajemnego wsparcia, przyjaźnienie się pacjentek ze sobą). Niemniej Amazonki coraz bardziej świadome „powinności” wynikających z przyjętej idei, dążyły do ich realizacji – raczej negocjując zakres swojej działalności i powoli przekonując do siebie lekarzy, niż walcząc z nimi. Te próby wypracowania kompromisu trwały kilka lat. Dziś Amazonkom nikt już nie odmawia wstępu na oddział onkologiczny, nie zabrania rozmów z pacjentkami, ani też nie lekceważy więzi, jakie członkinie stowarzyszeń nawiązują między sobą. Teraz niektóre ochotniczki wręcz skarżą się na sytuację odwrotną: na przeciążenie funkcją społeczną. Personel medyczny czasami bowiem zamiast przekazać chorym informacje na temat funkcjonowania po leczeniu, kieruje je do wolontariuszek lub odsyła do klubów.

Biuletyn Środowiska Amazonek

Środowisko medyczne rozpoznało też inny „potencjał” zorganizowanych Amazonek: do podnoszenia świadomości raka piersi w społeczeństwie oraz do zachęcania zdrowych kobiet do poddawania się badaniom w kierunku wczesnego wykrywania raka piersi.

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

Polskie Amazonki – i podobne im ruchy pacjenckie – stoją przed wielkim problemem, ale nie posiadają zbyt dużej świadomości jego istnienia. Ten problem wiąże się z kontekstem społeczno-kulturowym i, ogólnie, z „przeszczepianiem” idei ruchów samopomocowych. Zresztą nie tylko Amazonki go nie dostrzegają, a raczej – z braku odpowiednich „narzędzi” – nie potrafią go rozpoznać. Wyraźnie zdałam sobie z tego sprawę, gdy, kilka tygodni temu, próbowałam dowiedzieć się czy któraś z instytucji publicznych (m.in. wydział zdrowia urzędu miasta) organizuje konkursy na przekłady książek. Bardzo intensywnie zabiegałam o wydanie książki Gayle Sulik zatytułowanej „Blues

różowej wstążki. O tym jak kultura raka piersi lekceważy zdrowie kobiet” (*Pink ribbon blues. How breast cancer culture undermines women's health*). Zewsząd otrzymywałam odmowne odpowiedzi. Jedna z urzędniczek w rozmowie telefonicznej autorytatywnie stwierdziła wręcz, że nie ma potrzeby wydania książki Sulik, bo książek o raku piersi jest już w Polsce bardzo dużo. Staralam się jej wyjaśnić, że się myli, że szeroko dostępne są tylko publikacje medyczne i psychologiczne (zwłaszcza poradniki), a takie jak książka Sulik (krytycznych wobec kontekstu społeczno-kulturowego i polityczno-ekonomicznego) po polsku jeszcze nie powstały. Urzędniczka zajmująca się zdrowiem publicznym w ogóle nie rozumiała moich argumentów. Jej zdaniem dostępne po polsku publikacje wyczerpują temat – nic więcej o raku piersi nie da się powiedzieć. Podejście, jakie reprezentowała ta urzędniczka, niestety, jest typowe. Brak socjologicznej i antropologicznej refleksji nad chorobą „unieważnia” bowiem w dyskursie publicznym i indywidualnym rozpoznaniu wszystkie inne – poza medycznymi i psychologicznymi – zagadnienia. W rzeczywistości jest odwrotnie: to „polityka raka piersi” (jak pisała o tym m.in. Roberta Altman) i „kultura raka piersi” (jak pisze Gayle Sulik) stanowią główne pole, na którym „rozgrywa się” zjawisko choroby. To właśnie te siły (a raczej różni potężni

Biuletyn Środowiska Amazonek

aktorzy: politycy, środowisko medyczne, firmy farmaceutyczne, media itd.) wpływają na kształt ram, w obrębie których jednostki przeżywają swoją chorobę, a także w obrębie których wymyślane i upowszechniane (lub odrzucane) są metody wykrywania i leczenia raka (pisał o tym m.in. Barron Lerner). Niestety, tak długo jak w polskim społeczeństwie upowszechniane będą przede wszystkim te idee, które są zgodne z interesem różnego rodzaju decydentów, a lekceważone lub zupełnie ignorowane będą krytyczne analizy zjawisk społecznych i procesów politycznych (tzn. takie, które pozwalają ludziom uświadomić sobie kulturowe uwarunkowania ich sytuacji), tak długo nie będziemy w stanie identyfikować rzeczywistych problemów: trudności, z którymi zmagają się pacjentki (zarówno jako grupa, i jako osoby indywidualne), słabości służby zdrowia, luk w stanie wiedzy medycznej itp.

Odnosząc się do wolontariatu amazońskiego warto zaznaczyć, że w Polsce wyłonił się on jakby z niebytu. W Stanach Zjednoczonych natomiast wyrastał z takich ruchów społecznych jak feminizm, ruch zdrowia kobiet, ruch konsumentów zdrowia. Polki – odwołując się do idei Reach-to-Recovery (R-t-R) – przyswajały (na tyle, na ile pozwalały im warunki społeczne i polityczne) system wartości, który w ogóle nie rezonował z kontekstem kulturowym, w którym one funkcjonowały.

Dziś, gdy media upowszechniają zglobalizowany przekaz, wiele kwestii stało się bardziej zrozumiałych, a może raczej: bardziej powszechnych. W Polsce idea amazońska zaproponowana została pacjentkom przez osoby posiadające pewien zakres władzy instytucjonalnej, w Stanach idea formowana była oddolnie – zresztą nie tylko formowana, ale i przetwarzana, rozcłunkowywana itp. W Polsce wśród kobiet po leczeniu raka piersi promowana jest wyłącznie idea R-t-R, w Stanach Zjednoczonych naliczyć można co najmniej kilkadziesiąt „odmian” głównej myśli przewodniej (i warto nadmienić, że tam idea wywodzona z aktywności Teresy Lasser uważana jest za jedną z bardziej konserwatywnych, zachowawczych, a więc niezbyt korzystnych dla kobiet z rakiem piersi).

Wolontariat amazoński już się w Polsce sprawdził. Ta idea – „w polskiej wersji językowej” – okazała się bardzo płodna. Ruch Amazonek rozwinął się nad wyraz intensywnie, powstają coraz to nowe kluby (obecnie jest już ich ok. 200). Wydaje się, że nadeszła też pora na pogłębioną analizę zjawiska raka piersi. W tym przypadku amerykańskie lektury (takie jak np. książka Gayle Sulik) na pewno okażą się niezwykle przydatne. Udowodniła już to w swoim doktoracie Anna Mazurkiewicz, zainspirowana inną książką amerykańskiej socjolożki na temat amerykańskiego ruchu amazońskiego

Biuletyn Środowiska Amazonek

(Maureen Casamayou, „The politics of breast cancer”).

Oprócz podejmowania kwestii kulturowych, społecznych i politycznych polski ruch Amazonek powinien, moim zdaniem, podjąć refleksję nad zagadnieniami ekologicznymi (in. nad środowiskowym uwarunkowaniem raka piersi). Inspiracji polskie Amazonki mogą szukać na przykład w książkach Audre Lorde, Rose Kushner, Sharon Batt, Maren Klawiter czy Zillah Eisenstein. Te autorki dowodzą, że nie trzeba być specjalistą z zakresu medycyny, by dostrzegać istotne powiązania między własną chorobą i środowiskiem, w jakim się żyje – i w ten sposób wpływać na dokonywanie znaczących zmian w swoim

życiu i otoczeniu. Sądzę, że warto, by polskie Amazonki bardziej świadomie zaczęły podchodzić do takich zagadnień jak pochodzenie społeczne, pochodzenie etniczne, wiek, wykształcenie, ale też „nierówności zdrowotne” czy orientacja psychoseksualna, i by zaczęły organizować się w grupy o określonym profilu. W ten sposób nie tylko uświadomią sobie wagę tych spraw (w tym: ich wpływ na ich sytuację zdrowotną), ale też będą mogły – tak jak Amerykanki – bardziej celowo formułować swoje roszczenia i określać charakter swoich działań. Pewnym krokiem naprzód na pewno jest powołanie Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, ale takich stowarzyszeń powinno być więcej i powinny być bardziej zróżnicowane.

Wolontariat pacjencki

- od rehabilitacji do silnej organizacji

Anna Mazurkiewicz

W tej publikacji chcę krótko odwołać się do początków działania pierwszej organizacji pacjenckiej – stowarzyszenia Amazonek. Historia stowarzyszenia kobiet po mastektomii w Polsce wiąże się ze zmianą w podejściu do rehabilitacji fizycznej, która nastąpiła w PRL pod koniec lat 60. XX w. W 1969 r. ówczesne Ministerstwo

Zdrowia i Opieki Społecznej wprowadziło program rozwoju rehabilitacji leczniczej, redefiniując w ten sposób jej znaczenie dla powrotu do zdrowia. Jak dowiedziałam się od prof. Andrzeja Kułakowskiego w 1972 r. jako zastępca dyrektora Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie, rozpoczął organizację pierwszej w Polsce komórki

Biuletyn Środowiska Amazonek

rehabilitacyjnej dla kobiet po mastektomii. W latach 1972-1980 program rehabilitacji kobiet po okaleczającej mastektomii metodą Halsteda opierał się na wynikach działania w ramach umowy polsko-amerykańskiej, którą podpisał Instytut Onkologii na lata 1972-1976. W 1980 r. został opracowany wniosek wdrożeniowy ustalający algorytm postępowania rehabilitacyjnego po mastektomii i przeznaczony dla wszystkich ośrodków w kraju przeprowadzających tego rodzaju operacje. Działania te stworzyły sprzyjającą atmosferę do powołania wspólnoty pacjentek. Pierwszy w Polsce Klub Kobiet po Mastektomii powstał w 1987 r. z inicjatywy dr Krystyny Miki. Jego pierwszym i zasadniczym wówczas założeniem była rehabilitacja, a nie wzajemne wsparcie ani opieka psychologiczna. Krystyna Mika jest autorką pierwszej polskiej rozprawy doktorskiej na temat rehabilitacji kobiet po mastektomii. *Celem pracy było dokonanie oceny wpływu postępowania rehabilitacyjnego na zmniejszenie upośledzenia kończyny powstałego w wyniku amputacji sutka.*

Niektórzy badacze, np. Edyta Zierkiewicz, pisząc o Amazonkach z perspektywy paradygmatu feministycznego, są zdania, że ruch Amazonek w Polsce został zainspirowany przez przedstawicieli medycyny i jest przykładem, w jaki sposób przejawia

się władza biomedycyny w tym zakresie: łatwiej w ten sposób kontrolować i monitorować zachowania pacjentek.. Teza ta wymaga szerszego komentarza. Nie można analizować ruchu Amazonek w oderwaniu od kontekstu polityczno-historycznego. Istotnie, pierwsze kluby powstawały z inspiracji pracowników służby zdrowia i pod opieką odpowiednich placówek, jak np. Polski Komitet Zwalczenia Raka. System polityczny Polski w tym czasie uniemożliwiał artykulację interesów odmiennych od oficjalnych, dlatego też nie było możliwe korzystanie z jakichkolwiek wzorów w sposób inny niż przekazywanie sobie zasłyszanych informacji, tym bardziej niemożliwe było powstawanie „niezależnych i samorządnych” stowarzyszeń pacjenckich. Jediną grupą zawodową związaną z onkologią, która miała szansę obserwowania, jak funkcjonuje służba zdrowia na świecie, byli lekarze. Historia rehabilitacji kobiet po mastektomii w Polsce pokazuje procedury, dzięki którym było możliwe wprowadzenie tej formy usprawniania w oficjalne struktury. Po stanie wojennym nie było również możliwe pojawienie się „oddolnych” stowarzyszeń. Taka możliwość powstała dopiero w drugiej połowie lat 80., w fazie powolnej erozji systemu politycznego, grupa musiała mieć jednak gdzieś swoje umocowanie, stąd „patronat”

Biuletyn Środowiska Amazonek

oficjalnej służby zdrowia. Ta polska specyfika zakładania stowarzyszeń niejako pod okiem pracowników służby zdrowia po prostu ułatwiała kobietom z rakiem piersi podjęcie działalności, chociażby ze względu na nieodpłatne udostępnianie lokalu, telefonów itp, a nie miała na celu przejęcie kontroli nad pacjentkami. Dwa kluby w całej Polsce nadal pracują pod szyldem szpitala, są to: Stowarzyszenie Amazonek w Wejherowie przy Szpitalu F. Ceynowy, Klub Amazonek – Przychodnia Onkologiczna w Skarżysku Kamiennej. Inne kluby, w ostatnich dwóch lat zmieniły nazwy, np. Klub Kobiet po Mastektomii Amazonki przy Podkarpackim Ośrodku Onkologicznym w Brzozowie na Stowarzyszenie Klub Kobiet po Mastektomii Amazonki; Gdańskie Stowarzyszenie Kobiet Amazonki przy Klinice Chirurgii Onkologicznej AM na Gdańskie Stowarzyszenie Kobiet Amazonki; Stowarzyszenie Gdyńskich Kobiet po Mastektomii przy Oddziale Onkologicznym Szpitala Morskiego na Stowarzyszenie Gdyńskich Kobiet po Mastektomii Amazonki; Świętokrzyski Klub Amazonki przy Świętokrzyskim Centrum Onkologii w Kielcach na Świętokrzyski Klub Amazonki, Klub Amazonka przy Opolskim Centrum Onkologii na Klub Amazonka. Oczywiście, niektóre stowarzyszenia, jak warszawskie Amazonki, mają swoje

siedziby przy centrach onkologii. Niektóre stowarzyszenia starają się funkcjonować przy placówkach służby zdrowia, które udostępniają im nieodpłatnie lokal, salę rehabilitacyjną, czy też jak w przypadku Koła Feniks Warszawa Targówek, dyrektor ZOZu „daje wszystko, łącznie z miejscem w Kwartalniku Pacjenta, bo my nie mamy nic” lub stowarzyszenia w Międzyrzeczu, gdzie „dyrektor wszystko udostępnia nam bezpłatnie”.

Klub warszawskich Amazonek działał początkowo pod patronatem (był też przezeń finansowany) i opieką merytoryczną Obywatelskiego (dziś: Polskiego) Komitetu Zwalczenia Raka z wielkim zwolennikiem tego ruchu samopomocowego – Zbigniewem Wronkowskim. Jak wspomina „pierwszy sekretarz” utworzonej 16 lutego 1993 r. Federacji Stowarzyszeń Wiesława Dąbrowska-Kiełek w Gazecie Amazonki: *i klub warszawski, i Federacja przez szereg lat nie miały osobowości prawnej. Działalność toczyła się pod patronatem PKZR. To nie był przypadek, ale przemyślana, wypracowana idea – słuszna i dobra na tamtym etapie. (...) Naszym głównym księgowym była księgowa PKZR. W 1997 r. klub uzyskał osobowość prawną, został zarejestrowany w Krajowym Rejestrze Sądowym. W roku 2004 stowarzyszenie uzyskało status organizacji pożytku pub-*

Biuletyn Środowiska Amazonek

licznego i jednocześnie zmieniło nazwę organizacji na Stowarzyszenie Amazonki Warszawa-Centrum, chcąc uniknąć w nazwie słowa „mastektomia”, ograniczającego dostęp tym kobietom z rakiem piersi, które przeszły operacje oszczędzające.

Kolejno zaczęły się pojawiać kluby w całej Polsce; w 1993 r. doszło do powstania Polskiej Federacji Klubów Kobiet po Mastektomii, której siedziba początkowo mieściła się w warszawskim Centrum Onkologii, obecnie – w Poznaniu. W 2000 r. Federacja uzyskała osobowość prawną i od 2005 r. nosi oficjalną nazwę Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”.

Misja Amazonek zawiera się w hasło: „Pomagając innym, pomagasz sobie”. Cel stowarzyszenia nieco różni się od działań grup samopomocowych w Stanach Zjednoczonych, gdzie generalnie wspiera się kobiety w szpitalach tuż po zabiegach chirurgicznych. Nawiązując do tekstu Edyty Zierkiewicz chce odnieść się do twierdzenia o wpływie amerykańskiego ruchu Reach to Recovery na powstanie pierwszego stowarzyszenia Amazonek w Polsce. Andrzej Kułakowski uczestnicząc od połowy lat 60. w pracach American Cancer Society, zetknął się tam oczywiście zarówno z rehabilitacją kobiet po mastektomii, jak i działaniami ruchu „Reach to Recovery”. Jednak ówc-

zesne kontakty i relacje interpersonalne z amerykańskimi kobietami po mastektomii siłą rzeczy ze względu na kontekst polityczny były znikome i sprowadziły się wyłącznie do podjęcia zasadniczej idei powołania samopomocowej grupy wsparcia. W ciągu kolejnych lat istnienia ruchu Amazonek po transformacji ustrojowej, istotnie, związki z programem Reach to Recovery stały się coraz silniejsze. (Pierwsza wizyta Przewodniczącej Reach to Recovery w Centrum Onkologii miała miejsce w 1992 r.)

Od lat 90. Federacja Stowarzyszeń Amazonki przyjęła misję Reach to Recovery, szkoli swoje ochotniczki według algorytmów przyjętych przez tę organizację, bierze udział w konferencjach tej organizacji, a w roku 1998 w Lublanie Krystynę Mikę uhonorowano medalem dla profesjonalisty szerzącego ideę Reach to Recovery. Nie mamy tu jednak, jak się wydaje, do czynienia z dyfuzją relacyjną, a raczej zapośredniczeniem w rozumieniu Douga McAdama i Sidneya Tarrowa (*Protesty ponadnarodowe. Zmiana skali*, przeł. D. Łucka, K. Gorlach, [w:] *Dynamika życia społecznego*). Hanna Tchórzewska, obecnie kierownik Zakładu Rehabilitacji Centrum Onkologii w Warszawie, która w Centrum Onkologii pracuje od 1986 r., podsumowała w rozmowie ze mną po latach, że wtedy była przeciwna

Biuletyn Środowiska Amazonek

tworzeniu się takiej grupy. (*Balam się, że gdy koleżanki Amazonek będą odchodziły, reszta zacznie się załamywać*). Trudno było także oferować pomoc psychologiczną, ponieważ w powszechnym rozumieniu w tamtym czasie profesje psychologa i psychiatry sytuowały się niebezpiecznie blisko i kojarzyły się z leczeniem dewiacji. Podkreśliła, że amerykańskie kobiety działające w Reach to Recovery skupiają się wyłącznie na odwiedzaniu kobiet z rakiem piersi w szpitalach tuż po operacji i oferowaniu przede wszystkim wsparcia psychicznego, nie mają natomiast kontaktu z pacjentkami w czasie leczenia pooperacyjnego – są to istotne różnice w funkcjonowaniu obu ruchów. Zupełnie inaczej przedstawiały się losy amerykańskiego ruchu samopomocowego kobiet z rakiem piersi.

Amazonki powstały jako grupa wsparcia i w znacznej mierze tak właśnie funkcjonują w świadomości społecznej. Grupy wsparcia to jedna z form pomocy psychologicznej. Skupiają one osoby znajdujące się w takiej samej sytuacji życiowej, to jedna z goffmanowskich strategii radzenia sobie z piętnem: przebywanie z tymi, którzy noszą to samo piętno. Możliwości są nieograniczone – grupy wsparcia mogą obejmować ludzi chorych na tę samą chorobę, ofiary przemocy domowej, dorosłe dzieci alkoholików

(DDA), ofiary kataklizmów itd. Można porównać początki rodzenia się ruchu Amazonek z początkami ruchu Anonimowych Alkoholików w Polsce. Pierwsze grupy powstały w Stanach Zjednoczonych w 1935 r., do Polski informacje o AA dotarły już w 1957 r., pierwsza grupa AA powstała w 1974 roku w Poznaniu. Pierwszy ogólnokrajowy Zjazd AA z udziałem przedstawicieli 34 grup AA odbył się dopiero w październiku 1984 roku w Poznaniu. Jak wspomina Bohdan Woronowicz, w 1980 r. użyczył pierwszej w Warszawie grupie AA lokalu w swoim oddziale w Instytucie Psychiatrii i Neurologii. (B.T. Woronowicz, *Wyznanie lekarza*, [w:] *Anonimowi Alkoholicy*). Taką grupą wsparcia są właśnie stowarzyszenia kobiet z rakiem piersi, działające na całym świecie. Wystukując w wyszukiwarce Google hasło „Breast Friends Support USA”, można znaleźć ok. 89 200 000 odpowiedzi. Według raportu amerykańskiego Narodowego Instytutu Raka (NCI) stowarzyszenia kobiet z rakiem piersi stanowią tam 33 proc. wszystkich grup wsparcia skupiających chorych na choroby nowotworowe.

Działania wymagają jednak dużych nakładów finansowych. Odkąd kluby uzyskały osobowość prawną i wraz z wprowadzeniem gospodarki rynkowej przestały być finansowane przez Polski

Biuletyn Środowiska Amazonek

Komiteta Zwalczania Raka, ich majątek stanowią składki członkowskie, darowizny, spadki, zapisy, wpływy z własnej działalności, wpływy z ofiarności publicznej, wpływy z imprez organizowanych przez Klub.

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

Jak wielka grupa kobiet jest skupiona w 194 stowarzyszeniach Amazonek?

Jak wynika z przeprowadzonych przeze mnie badań zgodnie z danymi podanymi przez przedstawicielki wszystkich stowarzyszeń liczbę polskich Amazonek, które płacą składki członkowskie, można

oszacować na 10 757. Część ankietowanych wahała się, jaką liczbę podać: Amazonek, które złożyły deklarację wstąpienia do stowarzyszenia, tych, które płacą składki, tych, które aktywnie biorą udział w spotkaniach, wszystkich kobiet z rakiem piersi – zrzeszonych i niezrzeszonych, które pojawiają się na spotkaniach. Za najbardziej wiarygodną uznałam liczbę płacących składki.

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

Amazonki & Macierzyństwo

25 maja w przeddzień Dnia Matki w siedzibie poznańskiego klubu odbyło bardzo interesujące spotkanie. Przyczyną tego spotkania był wernisaż wystawy zatytułowanej „Amazonki & Macierzyństwo. Zdrowe i piękne dla dzieci”.

Wystawa jest głównym punktem kampanii społecznej przygotowanej przez Amazonki, a skierowanej do wszystkich kobiet – w szczególności, tych które zmagają się problemem raka piersi. Autorką zdjęć jest fotografka Katarzyna Piwecka, a wizażystką, która zadbała o piękny wygląd wszystkich mam była Ewa Ryczyński. To już jest drugi projekt, przy którym te dwie artystki współpracują z poznańskimi Amazonkami. W poprzednim roku ich



wspólnym dziełem były fotografie z cyklu „Amazonki 2011”. Co ciekawe, niektóre z Amazonek wzięły udział w obu projektach artystycznych.

Na otwarciu tegorocznej wystawy obecni byli zaproszeni goście, w tym lek-

arze, rehabilitanci, dziennikarze i **oczywiście same bohaterki** wystawy. Krystyna Wechmann, przedstawiając zebranym główną ideę tego przedsięwzięcia, podkreśliła, iż fotografie mają za zadanie ukazać wszystkim kobietom, że z rakiem można wygrać, że można mieć s z c z ę ś l i w ą rodzinę i że można się spełniać w macierzyństwie niezależnie od tego czy rak piersi zdiagnozowany został przed czy po urodzeniu dziecka.



Podczas spotkania Amazonki – bohaterki wystawy – opowiadały gościom oraz dziennikarzom swoje historie, przede wszystkim te związane z macierzyństwem i rakiem piersi. Mimo że niejednokrot-



Biuletyn Środowiska Amazonek

nie były to traumatyczne przeżycia, ogólny wydźwięk ich wypowiedzi był niezwykle pozytywny. Podczas całego spotkania panowała świetna atmosfera, dlatego uważam, że udało się przekonać wszystkich zebranych, iż po leczeniu raka piersi kobieta może zaplanować zdrowe macierzyństwo i cieszyć się zdrowymi dziećmi. W swoim wystąpieniu na temat medycznego spojrzenia na raka piersi w kontekście macierzyństwa przesłanie amazońskiego projektu potwierdziła pani doktor Marii Litwiniuk.

Na zakończenie całego spotkania jedna z mam – Amazonka, bohaterka wystawy – Anna Jasińska uraczyła nas koncertem akordeonowym. To było naprawdę bardzo sympatyczne i ciekawe spotkanie przepełnione optymizmem i nadzieją. Oby takich spotkań w naszym klubie było jak najwięcej.



Wyprawa na Babią Górę Diablak z EURO 2012

Nastał czas EURO 2012! Jakże długo oczekiwany czas, pełen emocji, rywalizacji i jedności ludzi. I właśnie, dokładnie w dniach rozpoczęcia mistrzostw w dniu 8 czerwca 2012 r. na wyprawę zdobycia Babiej Góry, tzw. Diablaka (1725 m wysokości n.p.m.), wyruszyła drużyna Amazonek Poznańskich i Amazonek z Ciechocinka. Z racji zbliżającej się wyprawy na Kilimanjaro dziewczyny wytrwale ćwiczą mięśnie i wytrzymałość, a Babia Góra to początek wspaniałej przygody.

Ruszałyśmy dwoma autami o wczesnych godzinach porannych, ale i tak niejedna z nas z nadmiaru emocji i chęci sprawdzenia swoich sił nie mogła w nocy zasnąć. Do miasta Zawoja dotarliśmy po około siedmiu godzinach. Spotkaliśmy się tam z przewodnikami.

Po przybyciu szybko przepakowałyśmy plecaki po to, by zabrać ze sobą tylko niezbędne rzeczy. Dla wielu z nas była to pierwsza wyprawa po dłuższej przerwie, toteż odpowiedni ubiór, dobre

buty i stabilny plecak naprawdę pomagały nam pokonać drogę do schroniska w Markowych Szczawinach znajdującym się na



wysokości ok. 1100 m n.p.m. Do przodu pchała nas też nagromadzona w nas energia. Mimo to nie było łatwo. To, co robiło na nas wrażenie, to niesamowite krajobrazy i przedzierające się przez konary drzew słońce. Już na zawsze będziemy za tym tęsknić.



Biuletyn Środowiska Amazonek



Pięknie położone schronisko było wyremontowane i przytulne. Wysilek wzmógł w nas głód; pierogi były szczytem ukojenia pragnienia.

Po chwilowym odpoczynku



wszystkie zebrałyśmy się jak do apelu... na transmisji meczu EURO 2012, aby trzymać kciuki, dopingować i emocjonować się z kibicami w schronisku, na pierwszej rozgrywce Polska-Grecja. Z szalikiem w barwach, narodowych z ozdobionymi policzkami i z flagą Polski w skupieniu czekaliśmy na pierwszy gol. Zobaczyłyśmy dużo niesamowitych sytuacji podbramkowych i zaskakujących zdarzeń jak wykluczenie bramkarza Szczęsnego (po czerwonej

kartce) i obronę karnego przez kolejnego bramkarza Tytonia, ratującego remis w meczu. Wynik końcowy 1:1 i tak rzucił nas na kolana. Futboll pierwsza klasa!

Następnego dnia, po takich sportowych doznaniach, byłyśmy zmobilizowane do osiągnięcia celu wyprawy:



ataku na Diablaka. Po drodze na szczyt zaliczyłyśmy Sokolicę, Kępę i Gówniaka. Trasa była niesłychanie zróżnicowana i nieraz doprowadzała do palpacji serca i szybkiego oddechu, bo zewsząd otaczała na nas mgła, wilgoć i niesamowita zieleń



przyrody. Ale tak właśnie być powinno: zanim odniesie się zwycięstwo trzeba

Biuletyn Środowiska Amazonek

pokonać różne przeszkody i rzeczy pozornie niemożliwe do pokonania. (Takie przecież było i jest nasze życie Amazonek.) Po to zresztą tu przyszłyśmy i po to ruszamy dalej w świat. Chcemy innym innym i sobie po raz kolejny pokazać, że rzeczy



niemożliwe stają się możliwe!!!!

Kiedy podniosła się mgła odsłonił się piękny widok – otaczające nas góry i już właśnie osiągnięty szczyt. Kolejny łyk wody, kolejne pamiątkowe zdjęcia dopełniły zdobycia góry. Ogarnęła nas ogromna satysfakcja. Przepelnione poczuciem spełnienia wróciliśmy przez Kościółki i przełęcz Brona do bazy Markowych Szczawianach.



Dzień zakończenia wyprawy był jak ucieleśnienie rozkoszy: mgła ustąpiła, zawitało słońce i można było nacieszyć



oczy otaczającym pięknem. Świadomość osiągniętego celu przyprawiła nas o zadowolenie. Uśmiech gościł na naszych twarzach do końca wyprawy.

Musimy jednak pamiętać, że to była rozgrzewka. Teraz czeka nas Kilimanjaro. (Wcześniej przejdziemy jeszcze tylko zaprawę kondycyjno-aklimatyzacyjną pod masywem Mont Blanc, zorganizowaną przez Fundację Pokonaj Raka w ramach projektu z cyklu „Szczyty życia”.)

Przekonałam się, że dla mnie góry są jak heroina: mogę przyznać, że jestem uzależniona!

Wasza amazonka Beata N

DARŁOWSKIE AMAZONKI ZWYCIĘŹCZYNIAMI SPARTAKIADY AMAZONEK W KOSZALINIE!

Elżbieta Betlińska

2 czerwca 2012 r. w Koszalinie odbyła się VII REGIONALNA SPARTAKIADA AMAZONEK WOJEWÓDZTWA ZACHODNIOPOMORSKIEGO organizowana przez Amazonki Koszalin. Patronat medialny nad tym wydarzeniem objęło Radio Koszalin.

Spartakiada stawia sobie za cel poprawę sprawności psychofizycznej kobiet po operacji piersi, jak również mobilizację do aktywnego trybu życia. Impreza odbyła się w tym roku w ramach obchodów Dni Koszalina, pod patronatem Wicemarszałka Województwa Zachodniopomorskiego i Prezydenta Miasta Koszalina.

Darłowski Klub Amazonki reprezentowały cztery zawodniczki: Grażyna Rogal, Agnieszka Polska, Teresa Połom i Elżbieta Betlińska. W spartakiadzie wzięło udział 18 zespołów reprezentujących Kuby Amazonek województwa zachodniopomorskiego, jak zawsze nasze koszalińskie koleżanki zorganizowały wspaniałą zabawę, atmosferę radości, uśmiechu i dobrej

zabawy, która kolejny raz udowodniła, że warto wierzyć, że z chorobą można wygrać i trzeba walczyć.

Darłowskie Amazonki zdobyły I miejsce, dlatego podczas odbierania pucharów i nagród towarzyszyło nam wspaniałe uczucie, że potrafimy wspólnie walczyć i że razem wychodzi nam to wspaniałe. Jesteśmy dumne, że naszą postawą możemy pokazać, jak ważna dla nas jest wiara, że można pokonać chorobę, własne słabości i czerpać z życia radość.

„Bo życie to jest wielki cud, o który trzeba walczyć. Mimo, że ciężko, że wielki trud, potrafię śmiać się i tańczyć”. Z takim mottem wszystkie uczestniczki spartakiady puściły w niebo różowe balony.



Biuletyn Środowiska Amazonek



Biuletyn Środowiska Amazonek

Poniżej przedstawiamy tłumaczenie kolejnego tekstu Gayle Sulik, amerykańskiej badaczki kultury raka piersi, a w szczególności kultury różowej wstążki. Tekst, w przekładzie Karola Maślanego, wyjaśnia jak zaangażować się w działanie amazońskie. Gayle Sulik proponuje metodykę społecznej partycypacji w odniesieniu do problemu raka piersi i poprawy sytuacji kobiet po leczeniu tej choroby. W tym artykule pojawiają się informacje, które mogłyby zostać z powodzeniem wykorzystane przez polskie Amazonki w ich działalności społecznej lub które mogłyby się stać inspiracją dla ich oryginalnych przedsięwzięć.

Gayle Sulik

Jak działać?

Dowiedz się więcej:

- **czytaj** ważne książki na temat historycznych, politycznych, ekonomicznych i politycznych aspektów raka piersi. Upewnij się, że są one dostępne w twojej bibliotece!
- **gromadź informacje i dziel się nimi**, zwłaszcza gdy dotyczą faktów i zakłamań na temat raka piersi,
- **szukaj** popartych badaniami naukowymi analiz kwestii związanych z rakiem piersi,
- **rozważaj** te perspektywy odnoszące się do raka piersi, które nie trafiają na nagłówki popularnych czasopism. Niektóre z nich są szeroko dostępne w takich społecznych źródłach jak blogi o raku piersi (...),
- **oceniaj krytycznie** wiadomości o tematyce zdrowotnej. Strony takie jak Health News Review (a w Polsce np. stronę Samodzielnej Pracowni Warszawskiego Rejestru Nowotworów – przyp. tłumacza) dostarczają doskonałe kryteria oceny tego, co i dlaczego pacjenci powinni wiedzieć na temat leczenia, testów, produktów oraz procedur medycznych,
- **zwracaj szczególną uwagę** na krytycznie zorientowane wiadomości o różnych aspektach raka piersi.

Biuletyn Środowiska Amazonek

Pomyśl Zanim Zrobią Cię na... Różowo (ang. *Think Before You Pink*)

Zadawaj drobiazgowo pytania na temat społecznych kampanii raka piersi (zwłaszcza kampanii promujących towary oznaczone różową wstążką), zbierających pieniądze na „różowo-wstążkowe” cele, oraz działań zwiększających społeczną świadomość raka piersi. *Think Before You Pink* jest projektem Breast Cancer Action (BCAction), który wystartował w 2002 roku, i stanowi odpowiedź na rosnące zaniepokojenie wywołane coraz większą ilością produktów oznaczonych różową wstążką na rynku. Kampania ta nawołuje do zwiększenia przejrzystości i odpowiedzialności firm biorących udział w zbieraniu pieniędzy na cele związane z rakiem piersi. Zachęca również konsumentów do zwracania baczniejszej uwagi na te kwestie i zadawania najistotniejszych pytań ich dotyczących.

- **Drukuj i dziel się** ulotkami BCAction zawierającymi krytycznie zorientowane pytania.
- **Dowiedz się i prześlij znajomym** dostępny w Internecie plik video BCAction.
- **Zapoznaj się i podziel się** ze znajomymi zwiastunem kanadyjskiego filmu dokumentalnego *Pink Ribbons, Inc.*
- **Zapoznaj się** z dostępnymi w Internecie informacjami na temat BCAction

Wyjdź Poza Świadomość (tu: nie koncentruj się tylko na samym zdobywaniu wiedzy – przyp. tłumacza):

- **Przeczytaj** dokument National Breast Cancer Coalition’s.
- **Zamieszczaj** video National Breast Cancer Coalition’s.
- **Współuczestnicz** w konferencjach organizowanych przez National Breast Cancer Coalition’s.

Dolącz do dyskusji

Istnieje ciągle rozwijający się i rosnący w siłę ruch nastawiony na otwarte mówienie prawdy na temat raka piersi i na zmianę stylu dyskusji dotyczącej tego, jak społeczeństwo stara się zaprzeczyć istnieniu tej choroby. Rak piersi nie jest różowy, ani nie jest śliczny. Nie chcemy w ten sposób potępić nikogo, kto odnajduje sens w różowej wstążce i/lub w publicznych wydarzeniach z nią związanych. Chcemy natomiast nawoływać do poszerzenia pola dyskusji, do zmiany celów badań naukowych nad rakiem piersi (z badania przyczyn choroby na badania nad zapobieganiem rakowi i na badania nad stylem życia) oraz do uświadomienia sobie konsekwencji komercjalizacji raka piersi, zabawowych działań podnoszenia świadomości choroby i nierzetelnych

Biuletyn Środowiska Amazonek

informacji docierających do opinii publicznej – nawet jeśli te konsekwencje są niezamierzone. **Dołącz swój głos!**

- **rozmawiaj szczerze** z rodziną i przyjaciółmi na temat mitów i prawd dotyczących raka piersi i dlatego ważne jest wychodzenie poza samą świadomość,

- **bierz udział** we rozrastającej się sieci społecznej współczujących obywateli, poszukujących możliwości wypowiedzenia się w otwarty sposób na temat realiów raka piersi i konieczności ich zmiany. Dołącz do Pink Ribbon Blues na Facebook'u, Twitter'ze i gdziekolwiek, gdzie będziesz mieć możliwość otwartego wypowiadania się na temat zdrowia i dobrego życia.

- **rozpocznij klub książki**. Czytaj, dziel się oraz analizuj książki na temat raka piersi i kultury różu.

- **organizuj spotkania**. Dziel się mitami, faktami i krytycznymi perspektywami na temat raka ze swoimi kolegami i przyjaciółmi, np. podczas obiadu.

- **zwracaj baczną uwagę** na informacje dotyczące zdrowia. Wymagaj tego, by artykuły prasowe były precyzyjne i wyczerpujące. *Health News Review* wyjaśnia podług jakich kryteriów oceniać artykuły prasowe i inne doniesienia:

- jaki jest całkowity koszt? (tu: czy koszt interwencji medycznych jest dobrze oszacowany w artykule – przyp. tłumacza),

- jak często odnosi się korzyści? (tu: czy autor doniesienia adekwatnie szacuje korzyści odnoszone przez pacjentów z zastosowanego leczenia, metod diagnostycznych, produktów i procedur medycznych – przyp. tłumacza),

- jak często doznaje się krzywd? (tu: czy autor doniesienia adekwatnie objaśnia niekorzystne aspekty interwencji medycznych – przyp. tłumacza),

- jak silne są dowody? (tu: na jakich podstawach naukowych opiera się autor doniesienia? – przyp. tłumacza),

- czy stan chorobowy nie jest wyolbrzymiony? (tu: czy autor doniesienia czasami nie próbuje wmówić czytelnikom, że ich stan zdrowia i samopoczucie są dużo gorsze niż w rzeczywistości? – przyp. tłumacza),

- czy istnieje wybór alternatywny? (tu: czy w artykule prasowym lub innym doniesieniu podejście dziennikarskie porównywane jest do innych podejść?, i czy przedstawione opcje np. leczenia ukazywane są na tle innych sposobów uzdrawiania? – przyp. tłumacza),

- czy jest to naprawdę nowe podejście? (tu: przedstawiane zagadnienie – podejście, lek, metoda itp. – rzeczywiście jest nowe i czy rzeczywiście jest lepsze?, na jakiej podstawie autor formułuje takie twierdzenia? – przyp.

Biuletyn Środowiska Amazonek

tłumacza),

- czy jest dla mnie dostępne? (tu: czy autor doniesienia wyjaśnia czy dana metoda leczenia lub diagnozy jest szeroko dostępna, a jeśli nie, to czy wyjaśnia jakie są kryteria ich dostępności – przyp. tłumacza),

- kto stoi za doniesieniem medialnym? (tu: z jakich źródeł informacji korzystał autor doniesienia?, na jakich ekspertów się powołuje – przyp. tłumacza),

- czy występuje tu konflikt interesów? (tu: czy doniesienie rzeczywiście przedstawia niezależny punkt widzenia, czy też może jest niejawną reklamą jakiejś idei lub produktu? – przyp. tłumacza).

Napisz list do redakcji uwzględniający najistotniejsze fakty lub zagadnienia dotyczące raka piersi. Wyjaśnij przy tym, na jakich dowodach opierasz swoje stanowisko. Wyjaśnij też dlaczego ta kwestia jest dla ciebie ważna.

Kontaktuj się ze szkołami, organizacjami, centrami medycznymi, i kimkolwiek zaangażowanym w zbieranie funduszy na raka piersi lub kampanie podnoszące świadomość tej choroby. Powiedz im co chciałabyś, aby się zmieniło w kwestii świadomości raka piersi, zbierania funduszy na ten cel oraz w kwestii wsparcia i dyskusji, powiedz też dlaczego jest to ważne.

Bierz udział w badaniach naukowych:

Choć rak piersi statystycznie dotyka jedną na osiem kobiet w ciągu całego ich życia (w Stanach Zjednoczonych – przyp. tłumacza), to u siedmiu na osiem kobiet (a więc większość) rak piersi nie zostaje zdiagnozowany. Zrozumienie dlaczego rak piersi nie dotyka tych kobiet może pomóc w rzuceniu światła na kwestię przyczyn raka piersi. Na przykład organizacja Love/Avon Army of Women poszukuje chętnych to wzięcia udziału w tego typu badaniach. W założeniu chodzi o znalezienie kobiet w każdym wieku, każdego pochodzenia etnicznego, wymiaru i kształtu; zarówno kobiet, które miały raka piersi jak i tych, które raka nie miały. Zachęca również do udziału mężczyzn, którzy przeżyli raka piersi lub którzy mieli bliskich ze zdiagnozowanych rakiem piersi.

Wspieraj Lokalne Inicjatywy Działające Na Rzecz Zmiany:

- **skontaktuj się** z lokalnymi organizatorami działań skoncentrowanych wokół raka piersi, po to by zaproponować podejście ugruntowane w badaniach naukowych, ale także uwzględniające indywidualny, głęboki wgląd w sytuację osób z rakiem piersi. (...)

przełożył Karol Maślany