

OSOBOWOŚĆ ROKU 2013



W OCHRONIE ZDROWIA

Złość na raka

Rozmowa z **Krystyną Wechmann**,
prezes Federacji Stowarzyszeń
„Amazonki”, Osobowością Roku 2013
w Ochronie Zdrowia



Kapituła konkursu przyznała pani tytuł Osobowość Roku 2013 w Ochronie Zdrowia. Czy tę osobowość, ten upór w pomaganiu kobietom chorym na raka piersi ukształtowała pani choroba, czy to właśnie ona uwolniła tę cechę?

Diagnoza była początkiem mojej niechcianej i niezaplanowanej podróży w nieznaną. W 1991 r. rak piersi był tematem tabu i nawet lekarze przed zabiegiem nie używali słowa „rak”. Już w trakcie leczenia wiedziałam, że nie wrócę do pracy. Narastał we mnie bunt, że jest tyle kobiet, które chorują, ale milczą. Odnosiłam wrażenie, że powinnam się tego raka wstydzić. Nie godziłam się na to. Jeszcze w trakcie terapii w 1991 r. założyłam poznański klub Amazonek. Do działania zainspirowały mnie zdjęcia dwóch kobiet z warszawskiego klubu Amazonek, które pojawiły się w maju 1991 r. na łamach „Twojego Stylu”. Początkowo wspierało mnie kilka Polek, teraz jest nas ponad 20 tys.! Dlatego z perspektywy czasu w tej niechcianej podróży doceniam kolejne

foto. Katarzyna Piwecka Photography (4x)



KRYSZYNA WECHMANN
PREZES FEDERACJI STOWARZYSZEŃ „AMAZONKI”

Krystyna Wechmann jest zaangażowana w działalność społeczną na rzecz kobiet z rakiem piersi od momentu, gdy u niej samej rozpoznano tę chorobę, tj. od 22 lat. Od tamtej chwili aż do dziś służy innym chorym, by poprawić sytuację pacjentów onkologicznych w naszym kraju. Jest także pomysłodawczynią i wiceprezes Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych. Razem z przeszkolonym tysiącem Amazonek, które pokonały raka, prowadzi wolontariat na oddziałach onkologicznych w całym kraju. To w dużej mierze dzięki niej rak piersi przestał być tematem tabu. Organizuje także ogólnopolskie kampanie społeczne promujące profilaktykę raka piersi i ochronę zdrowia. Przyznany przez kapitułę konkursu tytuł Osobowości Roku 2013 w Ochronie Zdrowia jest uhonorowaniem działalności Krystyny Wechmann z okazji Jubileuszu 20-lecia kierowanej przez nią Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”.

» stacje. Poznałam na nich wspaniałych ludzi i przeżyłam chwile, które gdyby nie choroba, nigdy by się nie zdarzyły. Przez ponad 20 lat z polskimi Amazonkami stworzyłyśmy imperium kobiet podziwiane na całym świecie. To wszystko daje mi ogromną energię, ładuje akumulatory. Gdyby nie choroba, moje życie z pewnością nie byłoby tak

Krystyna Wechmann z synem Maciejem i wnukiem



Nie jestem Angeliną Jolie, która jednym komunikatem zmobilizowała tysiące kobiet do badań, ale robię, co mogę, by przyczynić się do wzrostu świadomości Polek i nakłonić je do działań profilaktycznych

atrakcyjne. To dość przewrotne, bo przecież diagnoza raka dla każdej kobiety jest czymś potwornym. W moim wypadku jednak obróciła się w coś dobrego.

Amazonki to najaktywniejsza grupa chorych onkologicznie, ale

i największa organizacja kobieca w Europie. Stoi pani na czele dwudziestoletniej federacji zrzeszającej aż 200 klubów i 25 tys. kobiet z doświadczeniem raka piersi. Czy ponad 20 lat temu przeczuwała pani, że pani determinacja przyczyni się do powstania tak silnego ruchu pacjenckiego?

Nie, ale moja determinacja to wynik złości na podejście do raka. Pamiętam, że kiedy usłyszałam diagnozę, znajoma mojej mamy prosiła mnie, niemal błagała na kolanach, żebym nie szła na chemioterapię. Taka była wówczas świadomość: chemioterapia zabija, a rak boi się noża. Dlatego przez te wszystkie lata walczyłam o to, żeby słowa „rak piersi” były wymawiane normalnie.

W 2013 r. Federacja Stowarzyszeń „Amazonki” obchodziła 20-lecie. Co pani zdaniem w ciągu tych dwóch dekad się zmieniło – nie tyle w medycynie, ile w społecznym podejściu do raka piersi?

Wiele zmieniło się w świadomości. Dziś lekarze od razu po diagnozie mówią kobiecie, że to rak piersi i trzeba podjąć leczenie. Ta zmiana jest ważna, bo przecież wroga trzeba poznać. Amazonki dają świadectwo, że raka można pokonać i żyć. Przez te 20 lat udało nam się wywalczyć refundację protez piersi i rekonstrukcji piersi, ale nadal niestety nie mamy takiego wsparcia w Ministerstwie Zdrowia, jakiego bym oczekiwała. W porównaniu z Niemkami nasza sytuacja jest znacznie gorsza. Jednak ogólnie, patrząc na nasz system ochrony zdrowia i na innych pacjentów onkologicznych, nasza grupa nie może narzekać. Słyszymy: „No tak, mają, bo Amazonki wywalczyły”. To trochę jakbyśmy patrzyli na bardzo bogatego człowieka i mieli pretensje, że się wzbogacił. A przecież nic w tym złego, że same wywalczyłyśmy te udogodnienia. Cieszy mnie, że nasza działalność

jest widoczna, a ja wchodząc do Ministerstwa Zdrowia, nie jestem osobą anonimową. Zawdzięczam to nie tylko sobie, lecz wypracowanemu systemowi na rzecz uświadamiania kobiet i to nie tylko chorych – dbamy przecież także o profilaktykę.

Ogromną pani zastugą jest wykształcenie armii Amazonek wolontariuszek. To ponad 1200 kobiet, które

same pokonały raka, dodają otuchy innym chorym kobietom. Co jest najtrudniejsze w takim wolontariacie?

Każda kobieta, która się do nas zgłasza, dowiaduje się, że dwa lata po zakończeniu terapii może przyjść na szkolenie dla wolontariuszek. My to postrzegamy jako pewnego rodzaju spłacenie długu. Często taka kobieta od razu zastrzega, że się do tego nie nadaje. Na przeszło 20 tys. Amazonek tylko 1200 podjęło się takiego wolontariatu. W przeciwieństwie do podobnych organizacji w innych krajach nie czekamy, aż pacjentka zgłosi się do nas, ale same idziemy do niej na oddział szpitalny

Co mogą uświadomić takie kampanie? Na badania profilaktyczne wciąż zgłasza się zbyt mały odsetek kobiet...

Z doświadczenia wiem, że nie można dbać o profilaktykę, sięgając w takich kampaniach strach, chociażby sł-



Przez nieco ponad 20 lat z polskimi Amazonkami stworzyłyśmy imperium kobiet podziwiane na całym świecie

wyposażone w materiały edukacyjne, poradniki o rehabilitacji itd. Ale w tym kontakcie chyba najważniejsze jest to, że będąc przy łóżku chorej, pozwalamy jej wejść w nasze buty. Kiedy odwiedza ją Amazonka, pacjentka ma już w głowie swoją wizję choroby, przeważnie jest to smutny scenariusz. Mogę jej udowodnić, że ta historia może mieć zupełnie inne zakończenie. Często słyszę od chorej, że po wizycie mojej czy moich koleżanek przespała pierwszą noc spokojnie. Dla nas oczywiście to też jest trudne – przeżyć swoją chorobę i później wrócić na oddział onkologiczny i ponownie zobaczyć ten ogrom nieszczęścia. Dzisiaj jestem coraz rzadziej na oddziałach, częściej odwiedzają je moje koleżanki. Moja misja na teraz to głównie dobijanie się do drzwi ministerialnych, dbałość o dostęp do leczenia i udział w różnych kampaniach społecznych.

Zdjęcie z wystawy *Amazonki 2011* oraz *Amazonki i macierzyństwo* w Parlamencie Europejskim w Brukseli (listopad 2013)

wami: co roku na raka piersi umiera 50-tysięczne miasteczko. To nie działa. Dlatego kampanie, w które się angażuję, mają wydźwięk pozytywny: rak – to się leczy.

Elementem kampanii „Rak. To się leczy!” była wystawa odważnych i pięknych portretów Amazonek autorstwa Katarzyny Piweckiej otwarta w listopadzie 2013 r. w Parlamencie Europejskim z inicjatywy europoseł Sidonii Jędrzejewskiej. Pani także jest bohaterką tej sesji. Jak wystawa została przyjęta w Brukseli? »

» Ta wystawa udowadnia, że raka nie należy się wstydzić, a po amputacji piersi nadal można epatować pięknem. Pokaz zdjęć zorganizowano w bardzo dobrym i widocznym miejscu... Smutne jednak było to, że tak mało polskich europarlamentarzystów zaproszonych na wystawę przyszło na jej otwarcie. Nie poddałam się jednak i na drugi dzień kilku z nich odwiedziłam i zapytałam, dlaczego ich tam zabrakło. Powinni przecież być dumni. Niektórych zawstydziłam, bo ku ich zdziwieniu nie przyszedł z petycjami, tylko wręczyłam kalendarz ze zdjęciami Amazonek na 2014 r. Jeden z europosłów powiedział: „Przecież ja jestem od spraw rolnictwa”. Tłumaczyłam, że zachorować może każdy, żona rolnika również.

Czy planuje pani kolejne spektakularne działania na rzecz profilaktyki?

W czerwcu z inicjatywy i na zaproszenie fundacji „Piłka jest piękna” Amazonki będą partnerem kampanii II Dzień Przyjaciół Piłki Nożnej. Tydzień przed mistrzostwami świata wszystkie mecze w Polsce – od orlików po ekstraklasę – będą rozgrywane różową piłką, a każdy mecz będzie rozpoczynała gwizdkiem Amazonka. Jednak – co najważniejsze – na stadionach będą rozdawane różowe ulotki po to, żeby mężczyźni mobilizowali swoje partnerki do badań profilaktycznych. Do zorganizowania akcji na taką skalę potrzeba tak silnej grupy, jaką w tej chwili są Amazonki. Nie jestem Angeliną Jolie, która jednym komunikatem zmobilizowała tysiące kobiet do badań, ale robię, co mogę, by też przyczynić się do wzrostu świadomości Polek i nakłonić je do działań profilaktycznych. Zresztą Angelinę Jolie już do Polski zaprosiłam...

Przyjedzie?

Mam nadzieję. Czasem takie szalone pomysły dają wspaniałe efekty.

Czyli w wypadku Amazonek w tym szaleństwie jest metoda?

Gdyby nie choroba, moje życie z pewnością nie byłoby tak atrakcyjne. To dość przewrotne, bo przecież diagnoza raka dla każdej kobiety jest czymś potwornym. W moim wypadku jednak obróciła się w coś dobrego

O nas nawet mówią, że po leczeniu dostajemy specjalną szczepionkę i dlatego mamy taką werwę i jesteśmy *crazy women!*

A jak do tych szalonych kobiet – Amazonek podchodzą lekarze? Dla pacjentki wsparcie wolontariuszki jest często ważniejsze niż słowo lekarza. Czy to lekarzy zawstydza?

Lekarze już się do nas przyzwyczaili i kiedy pacjentki pytają o różne kwestie praktyczne, choćby o rehabilitację po leczeniu raka piersi, lekarze sami odsyłają je do nas. My z kolei zapraszamy lekarzy na prelekcje i często się z nimi zaprzyjaźniamy. Zdarza się, że kiedy pacjentka pyta lekarza o to, jaką dietę ma stosować po operacji, słyszy: proszę jeść to, co do tej pory. Jednak ten lekarz wcale nie stara się dowiedzieć, co chora jadła wcześniej. Na spotkaniach uświadamiamy takie niezręczności personelowi medycznemu. – *Ale mnie Amazonki zawstydziły!* – mówią

później między sobą. To również nasza rola: zmieniać relację pacjent – lekarz. Dążymy do tego, aby chora była partnerem w rozmowie o chorobie i decyzjach związanych z terapią.

Przyjmowali panią wielcy tego świata. Była pani między innymi gościem Hilary Clinton. Czy ta wizyta miała przełożenie na działalność Amazonek?

Wizyta u Hilary Clinton dała mi bardzo wiele. Nauczyła, że warto szukać wsparcia u żon prezydentów, i robię to teraz także na gruncie lokalnym. Poza tym, powołując się na tę wizytę, mogłam w Polsce przekonywać, że o raku piersi należy mówić swobodnie jak w Ameryce i to nie musi być temat tabu.

Przez 20 lat zorganizowała pani dla Amazonek cykl spartakiad, wywalczyła refundację protez piersi, refundację rekonstrukcji piersi kobiet po mastektomii, dostęp do leczenia sanatoryjnego i turnusów rehabilitacyjnych NFZ... To bardzo dużo, ale co teraz jest najpilniejsze?

Przede wszystkim musi się zmienić Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych. I chyba coś w tej kwestii zaczyna się dziać. Wreszcie zauważono, że nie jest dobrze ze zgłaszaniem się kobiet na bezpłatne badania, wykorzystanych jest tylko 50 proc. miejsc... Dlatego chciałabym, aby w radzie tego programu znalazł się nasz przedstawiciel. O to teraz walczę. Po to, żebyśmy jako Amazonki mogły z tych kontraktów w ramach programu korzystać. To przecież my robimy niesamowite kampanie, które przynoszą efekty! Teraz miliony złotych przeznaczone na te cele są, moim zdaniem, marnowane. ■

Rozmawiała Ewa Gosiewska