



PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

MUZYKOTERAPIA, czyli co nam w duszy gra



Warsztaty z muzykoterapii w Sierakowie.

Sztuka – poezja, taniec, muzyka – to najlepsze formy wyrażenia czy opanowania emocji. Oglądając czyjeś prace artystyczne, możemy się dużo o człowieku dowiedzieć i dzięki temu pomóc mu. Komuś, kto nie spotkał się z artterapią (arteterapią), trudno jest uwierzyć w uzdrawiającą moc sztuki. Nazwie ten rodzaj terapii szamanizmem, pobrękiwaniem tybetańskimi dzwoneczkami. Z takim nastawieniem przyjechała w lipcu do Sierakowa większość uczestników warsztatów „Zdrowienie przez muzykę. Muzykoterapia jako wsparcie seniorów chorych na nowotwory”. Warsztaty, które prowadziła dr Elżbieta Galińska – muzykolog, muzykoterapeuta, psychoterapeuta – przekonały wszystkich do tej metody terapeutycznej, w której muzyka jest wykorzystywana jako silny, pozytywny bodziec poprawiający zdrowie psychiczne i fizyczne oraz jakość życia pacjentów zmagających się z chorobą nowotworową. Warsztaty były finansowane w ramach Programu Edukacja prowadzonego przez Ministerstwo Kultury i Dziedzictwa Narodowego i zostały udokumen-

towane w filmie edukacyjnym w reżyserii Marii Poszwińskiej.

Artyści potrafią swoje doświadczenia choroby przetworzyć w sztukę, tak Jak **Honorowy Ambasador PKPO – prof. Jerzy Stuhr**, którego książka „Tak sobie myślę” powstała w czasie walki z rakiem. **Anna Iwasiuta-Dudek – utalentowana aktorka**, najmłodsza ze świętokrzyskich Amazonek zamknęła swoje przeżycia z okresu walki z rakiem w formę poruszającego autorskiego monodramu. Z rozmów z prof. Jerzym Stuhrem i Anią Iwasiutą-Dudek, dowiadujemy się jak trudne, traumatyczne doświadczenia stają się inspiracją do twórczenia.

O tym, jak ważna jest możliwość twórczego działania dla chorych onkologicznie zwłaszcza w czasie pobytu w szpitalu, kiedy stres spowodowany chorobą jest szczególnie silny, piszą **Pani Zofia Lenarcik – Kierownik Pracowni Terapii Zajęciowej w Świętokrzyskim Centrum Onkologii** i pacjentki korzystające z Jej warsztatów. Zapraszamy też do „Ploteczkarni” – niezwykłej Pracowni Rękodzieła w Warsza-

wie, gdzie raz w miesiącu spotykają się Panie chore onkologicznie, by na warsztatach organizowanych przez Fundację „Rak’n’Roll – Wygraj Życie” zdobyć nowe umiejętności i zapomnieć choć na kilka godzin o chorobie.

W tym numerze informujemy także o najważniejszych wydarzeniach z życia naszej Koalicji: **II FORUM Organizacji Pacjentów Onkologicznych, powołaniu nowego Prezesa PKPO – dr n. farm. Leszka Borkowskiego.**

Dramatyczne historie walki z nowotworem, ale przede wszystkim z systemem zdrowia, opowiedziane przez dwie młode pacjentki: Małgosię Komorowską i Kasię doskonale ilustrują problemy **Pacjenta Wykluczonego**. Po raz pierwszy na łamach „Głosu Pacjenta Onkologicznego” z taką mocą padły słowa oskarżenia, tak wyraźnie zostały ukazane absurdalność naszego systemu zdrowia, zamykającego możliwości leczenia wielu pacjentom chorym na nowotwory. Jak pisze Małgosia:

Niech mój krzyk będzie krzykiem wszystkich pacjentów wykluczonych!

Jak mogę, tak służę moją osobą innym chorym

rozmowa z JERZYM STUHREM

Honorowym Ambasadorem Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

Przede wszystkim chcę Panu podziękować, w imieniu pacjentów onkologicznych zrzeszonych w Koalycji, za przyjęcie tytułu Honorowego Ambasadora. Po odejściu Krzysztofa Kolbergera, który wspierał naszą działalność i był wzorem dla wielu chorych, jak walczyć z rakiem czuliśmy się osieroceni. Brakowało nam takiej osoby z charyzmą, pogodą ducha, osoby publicznej uznanego autorytetu, która z pełną otwartością, tak szczerze wypowiadałaby się o naszych sprawach. Dziękujemy, że zechciał Pan dalej kontynuować tę misję.

Dziękuję bardzo.

Jerzego Stuhra aktora i reżysera teatralnego oraz filmowego znamy dobrze. Znamy Pana role i filmy. Mniej wiemy o Panu, jako osobie prywatnej. Co jest dla Pana najważniejsze i czy choroba zmieniła Pański system wartości, jego hierarchię.

Choroba nie zmieniła mojego świata wartości. Od zawsze są to szeroko pojęte wartości chrześcijańskie. Chcę żyć tak, żeby mieć szacunek dla samego siebie i szanować innych, nie deprecjonować innego człowieka. Tak można to ująć ogólnie. Chcę żyć w kryteriach lojalności, prawdomówności. Choroba jakby to jeszcze wyostrzyła, dopełniła o inne wartości – zwiększył się moja tolerancyjność, zrozumienie drugiego człowieka, a w stosunku do samego siebie wzrosło poczucie pokory.

Choroby nowotworowe, to aktualnie problem powszechny, dotyczący prawie każdego polskiego domu. Pańska rodzina może być przykładem tego, jak udzielać wsparcia nie tylko bliskiej osobie, ale i pomagać innym. Pana najbliżsi są zaangażowani w walkę z rakiem, a Pan nawet w czasie choroby nie odmawiał wywiadów na ten temat. Skąd taka postawa?

Tak, to się udało w rodzinie zaszczepić. Moja żona dała przykład takiej postawie. Jest bardzo zaangażowana w pomoc psychoonkologiczną, pracuje w krakowskim Stowarzyszeniu Unicorn, które wspiera onkologię. Żona to zapoczątkowała u nas. Potem syn oddał szpik dziewczynce, przeszczep się udał, co było powodem do wielkiej radości. Ja też się zaangażowałem

w działalność na rzecz chorych, ale bardziej mogę powiedzieć, że zostałem wciągnięty w pomoc dla Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. Ks. Józefa Tischnera. Jak się tworzyło to Hospicjum, założyciele chcieli mieć znaną twarz, aby pozyskać fundusze. Dzisiaj jestem prezesem Fundacji na rzecz Hospicjum im. Ks. Józefa Tischnera. Ta działalność się u nas w rodzinie przyjęła. Teraz po chorobie, mam wiele spotkań z pacjentami w szpitalach. Tu, w Warszawie, byłem ostatnio w szpitalu dziecięcym. Spotkałem się dziećmi, młodzieżą. Jak mogę, tak służę moją osobą innym chorym.

Czy te działania, to część postawy obywatelskiej, którą uważa Pan za niezbędny element odchodzącego już etosu polskiego inteligenta?

W moim przypadku, to jest bardzo trudno pogodzić, ponieważ artyści są ludźmi bardzo egocentrycznymi. Muszą tacy być: skupieni na sobie, bo ich tworzywem są oni sami – ich ciało i psychika. Więc trudno u artysty szukać postaw społecznych. Ja też taki nie byłem od urodzenia. Chyba pierwsza „Solidarność” wyrobiła we mnie poczucie, że oprócz siebie trzeba też odpowiedzialność wziąć za innych, ale działać na własnym polu, w najbliższej otaczającej rzeczywistości. Obce mi było, kiedy moi koledzy zostawali posłami, działali w parlamencie. Szerokie wody polityki, to nie jest mój żywioł. Ale na przykład prowadziłem krakowską Szkołę Teatralną przez 12 lat, 12 lat... i to mi dawało ogromną satysfakcję, poczucie spełniania ważnej misji społecznej.

Podjmując leczenie zachował się Pan bardzo racjonalnie – nakreślił Pan plan terapii. Czy to ułatwiło walkę z chorobą?

To się chyba wiąże z moją naturą. Do czegokolwiek przystępuję, to robię sobie plan: plan tej roli, plan tego filmu, plan moich poczynań, jako rektora Szkoły Teatralnej. Tak, więc i w tej dramatycznej sytuacji, gdy mnie spotkała choroba, ułożyłem sobie plan powrotu do zdrowia. Dodatkowo zmotywowało mnie to, że zobaczyłem, iż świat lekarski, medyczny, nie odpowie mi na pewne pytania, które sobie po amator-



Prof. Jerzy Stuhr – Honorowy Ambasador PKPO.

sku zadawałem – *A kiedy to się skończy? Nikt Ci na nie, nie odpowie. Pomyślałem – To ja sam muszę sobie pomóc. Lekarze mi dadzą wszystkie lekarstwa, otoczą mnie opieką, ale psychicznie muszę sobie sam pomagać i wtedy powiedziałem: Zakładam sobie – dotąd – dotąd – dotąd.*

Wielu Pacjentów walcząc z rakiem wyznacza sobie do pokonania progi czasowe związane z ważnymi sytuacjami w ich życiu – ślub syna, matura córki itp. W Pana planie terapeutycznym, był też taki element chyba najbardziej podnoszący Pana na duchu?

Takie postępowanie jest dobre. Ja chciałem, żeby mi się wnuczka urodziła, chciałem ją zobaczyć. Mnie leczono bardzo silną chemioterapią połączoną z radioterapią. Wytrzymałem to tylko dzięki bardzo mocnemu organizmowi, no i to czekanie na Lenkę było dodatkową motywacją do przetrwania.

Coraz częściej podkreśla się nierozdzielny związek psyche i soma, znaczenie holistycznego podejścia do pacjenta. Jakie jest Pana doświadczenie w tej sprawie, czy korzystał Pan z pomocy psychoonkologa?

Takie podejście do pacjenta jeszcze u nas rzadko. To właśnie żona, dzięki swoim kontaktom ze światem psychoonkologii mi pomogła, zadbała o mój komfort psychiczny. Nigdy nie korzystałem z pomocy psychoonkologa, ale uważam, że ludziom, którzy nie dają rady stworzyć sobie systemu planowego wyjścia z choroby, znalezienia siebie w sytuacji choroby, wsparcie psychologa jest potrzebne.

Pan przy dyskretnej inspiracji córki stworzył własną formę terapii – „Dziennik czasu choroby”. Czym było dla Pana, to codzienne pisanie?

Różnie z tym było, bo ten „Dziennik” zacząłem pisać jako testament. Rzeczywiście córka zwróciła mi uwagę, że mogę zająć się pisaniem i podarowała mi zeszyt. Ale przez pierwsze miesiące pisałem z myślą, że ktoś przeczyta te zapiski już po mnie. Mam taki dualizm w sobie, że z jednej strony bardzo chcę żyć, ale z drugiej mam świadomość, że w każdej chwili moje życie może się skończyć. „Dziennik” był pisany równocześnie z terapią. Codziennie robiło mi badania kontrolne i sprawdzano, jak mój organizm wytrzymuje leczenie, a ja w zależności od samopoczucia pisałem...

W „Dzienniku” – zaznaczmy – „czasu choroby”, pisany przez 6 długich miesięcy ciężkiej chemio- i radioterapii temat choroby przesuwa się na dalszy plan, zajmuje się Pan sprawami życia codziennego, politycznego, kulturalnego. Raz pada tylko słowo rak, cytowane zresztą z listu małego słuchacza czytanych przez Pana bajek. Czy to celowy zabieg stylistyczny, takie zaklinanie choroby – *Jak nie będę wymieniał jej nazwy, to znaczy, że jej nie ma?*

Tak, to był świadomy zabieg stylistyczny. Forma tej książki rodziła się, jak mi się zaczęło polepszać, kiedy zaczynałem myśleć optymistycznie, zmieniał się mój nastrój. Wtedy, jak postanowiłem, że to będzie wydane. Na początku pisałem dla siebie, ale jak już zdecydowałem się na wydanie, a jeszcze dodatkowo zaczęło być widoczne światło w tunelu, to wtedy zacząłem dbać o formę, także graficzną – córka się postarała i Wydawnictwo pomogło.

W szpitalu dotykały Pana problemy takie jak bezradność w niektórych sytuacjach, zachowanie godności, to co określił Pan mianem „zapiętej kamizelki”. Czy to były najtrudniejsze chwile?

Tak, to były przykre sytuacje. W szpitalu często jesteśmy bezradni fizycznie, skazani na łaskę innych. To jest bardzo trudne. Człowiek stara się nawet w takiej sytuacji zachować godność. Ja zawsze lubię być schludnie ubrany. Symbolicznie pojmując

kamizelkę, to wiąże z takim sposobem na życie – żeby nie do końca się rozpiąć – zachować dystans i godność. To jest bliskie mojej postawie inteligenta, kojarzy mi się z Vclavem Havlem, bardzo bliską mi z temperamentu postacią. Kiedyś nawet jakiś czeski reżyser miał pomysł, żebym zagrał Havla.

Rozmawiając z Panem nie można nie zapytać o sztukę – o sytuację polskiego teatru, filmu. Wydaje się Pan być zmartwiony kondycją polskiej sceny, ale nie przyjął Pan stanowiska dyrektora Starego Teatru, dlaczego?

Stary Teatr zmienił dzisiaj adresata, przemawia do swojego wąskiego grona widzów. W ogóle estetyka współczesnego teatru jest mi obca. To nie jest mój teatr. Nie umiałbym go poprowadzić. Miałem ostatnio też propozycję objęcia dyrektora Festiwalu Interpretacje, gdzie parę lat temu byłem jurorem konkursu o Laur Konrada Swinarskiego. Też odmówiłem, nie umiałbym ułożyć takiego festiwalu. Teraz moje skupienie idzie w kierunku filmu. Teatr już się oddalił ode mnie bardzo, mimo że za chwilę wejść na scenę.

Widzę, że wrócił Pan do pełni życia i pracy, z czego się bardzo cieszymy. Znowu jest Pan bardzo zajęty, z trudem znalazł Pan pół godziny na tę rozmowę. Jakie są Pana plany, w jakich rolach Pana zobaczymy, czy będzie nowy film?

To też jest efekt choroby, że nauczyłem się wreszcie gospodarować sobą higienicznie. Teraz postępuję tak, że tydzień intensywnie pracuję i tydzień nic nie robię, albo robię coś dla siebie, gdzieś się zaszywam na wsi. Tak teraz planuję życie. Aktualnie mam bardzo intensywny tydzień. Zawsze w Warszawie mam mało czasu, ale za chwilę w poniedziałek będę na wsi. Zaczęłam też film, już trwają prace przygotowawcze. Jest to moje największe przedsięwzięcie filmowe, bo akcja rozgrywa się na przestrzeni 60 lat. Będzie miał tytuł „Obywatel” i będzie o reprezentancie mojego pokolenia, które miało bardzo trudne, ale ciekawe życie. Jednego szczęśliwie mu oszczędzono – wojny, a były takie momenty, że wisiała na włosku. Gdyby mnie kiedyś ktoś zapytał, jakie największe szczęście Cię spotkało w życiu, to odpowiedziałbym – *Uniknąłem wojny.*

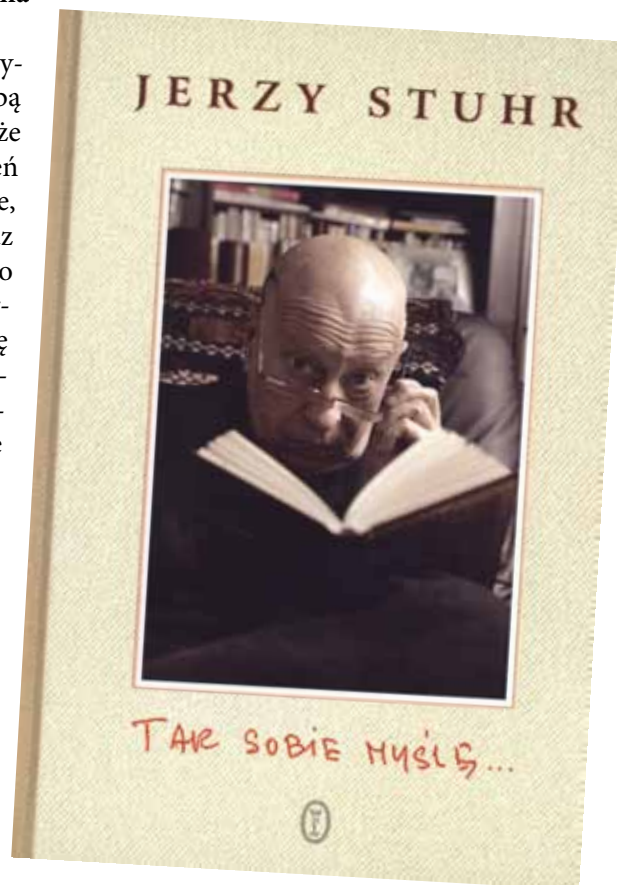
A co z tenisem, udało się wrócić do gry?

Niestety nie, bo teraz z kolei mój trener ma kłopoty zdrowotne, a ja jestem lojalny i czekam na niego.

Dużo złego mówi się o naszym systemie medycznym, z pewnością mógł Pan podjąć leczenie zagranicą, ale zaufał Pan polskiej onkologii, polskim lekarzom, dlaczego?

Kiedy zachorowała moja córka, to szukaliśmy pomocy po całej Europie, a skończyło się na Piekarach Śląskich. Co to znaczy szukaliśmy? Zaprzyjaźnieni lekarze, którzy potrafią zrobić research europejski, go zrobili i wynik był taki, że połączone siły neurologów z Bytomia i chirurgów z Piekar Śląskich przeprowadziły na mojej córce niezwykle trudną operację. Dodatkowo Gliwice się jeszcze w to włączyły. Kiedy zachorowałem znałem już Gliwice i nie miałem żadnych wątpliwości. Od strony medycznej perfekcyjnie się mną zajęli. Poza tym znam zagranicę. Długo tam przebywałem. Źle bym się tam czuł w warunkach izolacji, umęczenia chorobą, jeszcze bardziej by mnie to oddalenie od rodziny dołowało psychicznie. Wiedziałem, że muszę być w kraju, że muszą być najbliżsi, gdzieś blisko mnie, niedaleko, w zasięgu ręki. Muszę się porozumieć w ojczystym języku.

Dziękuję za rozmowę, życzę dużo zdrowia i zrealizowania planów i umawiamy się na następne spotkanie po premierze „Obywatela”.



Polecamy lekturę interesującej książki Jerzego Stuhra „Tak sobie myślę. Dziennik Czasu choroby”.

Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka



Dr Elżbieta Galińska prowadzi warsztaty z muzykoterapii w Sierakowie.

CO NAM W DUSZY GRA

Rozmowa z dr Elżbietą Galińską
twórczynią polskiej szkoły muzykoterapii

Wiele osób myli muzykoterapię z relaksacją przy muzyce. Na czym polega różnica?

Relaksacja jest tylko jedną z metod muzykoterapii. Archetypem muzyki relaksacyjnej jest kołysanka. Mechanizm fizjologicznego działania muzyki leżący u podstaw relaksacji polega na tym, że za pomocą rytmów muzycznych można regulować rytmy biologiczne np. je spowalniać lub przyspieszać. Oznacza to, że ciało człowieka i jego funkcje fizjologiczne i behawioralne dostosowują się do pulsacji muzycznej, do metrum i rytmu muzycznego na zasadzie rezonansu akustycznego. Zatem człowiek wchodzi w rezonans z muzyką. Relaksację za pomocą muzyki można uzyskać w dwojaki sposób: przez wyciszenie pacjenta na zasadzie jakby anestezyi muzycznej (np. gdy jest w ciężkim stanie somatycznym lub psychicznym lub jest zmęczony i potrzebuje odpoczynku) oraz przez ułatwienie mu odreagowania napięć i silnych emocji negatywnych. Prowadząc relaksację trzeba uwzględnić zapotrzebowanie pacjenta na stymulację. Jeśli pacjent jest pobudzony, to nie można mu dawać muzyki spokojnej, bo to będzie kontrastowało z jego stanem psychicznym (wprowadzi dysonans). Trzeba stosować tzw. zasadę iso, czyli dobierać muzykę do stanu psychicznego i fizycznego pacjenta.

To jest starożytna arystotelowska zasada, współcześnie nazywana też zasadą empatii przez amerykańskiego muzykoterapeutę Kennetha Bruscia (1987). Muzykoterapia była znana już w starożytnej Grecji, tworzono na jej temat różne koncepcje filozoficzne i była stosowana także w praktyce lekarskiej.

Od 1993 roku funkcjonuje na arenie międzynarodowej pojęcie music psychotherapy, muzykoterapii jako odrębnej dziedziny psychoterapii, która rozwiązuje problemy psychologiczne pacjenta za pomocą różnego rodzaju aktywności muzycznych.

Medycyna somatyczna zajmuje się bardziej chorym ciałem pacjenta, zwłaszcza gdy jest zagrożone życie, tak jak w chorobach onkologicznych. W tym wypadku muzykoterapia jest tylko wsparciem, czynnikiem dodatkowym, poprawiającym nastrój pacjenta, podtrzymującym go psychicznie. W oddziałach leczenia nerwic, zaburzeń odżywiania i zaburzeń osobowości, gdzie leczymy zaburzenia psychogenne, na ogół staramy się nie dawać leków, tylko działać psychologicznie, czyli psychoterapią pomóc pacjentowi lepiej poznać siebie i dokonać zmian takich, żeby mógł on sobie radzić w trudnych sytuacjach życiowych bez choroby (któ-

ra jest tu rozpatrywana jako mechanizm obronny). A zatem praca idzie w kierunku przekształcania osobowości pacjenta na bardziej dojrzałą, tak żeby pacjent był bardziej samodzielny, autonomiczny, pewny siebie, ufający sobie i własnym decyzjom, żeby „stał na własnych nogach a nie opierał się na cudzych plecach”, żeby miał „własną strukturę psychiczną”, a nie strukturę np. kogoś z rodziców. To jest bardzo trudny proces terapii tożsamości i trzeba umieć go przeprowadzić. Nawiązując do tematu mojego wykładu na warsztatach dla pacjentów onkologicznych „Znaczenie muzykoterapii w leczeniu chorób psychosomatycznych”, chcę podkreślić, że:

Rozumiem choroby nowotworowe, jako takie, w których pierwiastek psychologiczny, ma ogromne znaczenie, dlatego powstała psychoonkologia, uzupełniająca leczenie medyczne.

Psychoonkologia sięga też do relaksacji i wizualizacji metodą Simontona. Twórca tej metody wiedział, jak ogromny jest wpływ zaburzeń emocjonalnych w chorobie onkologicznej i uważał, że jeśli one przyczyniły się do rozwinięcia nowotworu, to może również zająć proces odwrotny, czyli można naprawić te emocje i wtedy wpłynie to na poprawę stanu somatycznego. Moje działania idą w tym kierunku.

Czy uczestnictwo w warsztatach muzykoterapii wymaga przygotowania muzycznego, czy choćby wysokiego stopnia muzykalności?

Nie. To, nie zależy od tego, czy są to właśnie tacy pacjenci somatyczni: kardjologiczni, onkologiczni czy z nerwicami, zaburzeniami psychicznymi, odżywiania, osobowości itp. Zawsze mówimy na pierwszych zajęciach, że to są warsztaty terapeutyczne a nie muzyczne. Chodzi o to, żeby znieść lęk przed oceną, dać komunikat, że tu nic nie będzie podlegało ocenie, że każdy może grać jak chce, że może mu się podobać to lub tamto, jeśli chodzi o muzykę, ponieważ to jest terapia. Żaden wybitny muzyk nie zagra lepiej lęku pacjenta od niego samego, choćby grał go na jednym dźwięku. Moje metody są dostosowane do możliwości pacjentów, a te możliwości mają pacjenci ogromne, tylko trzeba umieć do nich dotrzeć. Okazuje się, że:

Pacjenci z podstawowym wykształceniem potrafią zrozumieć Lutosławskiego, Bacewicz czy Prokofiewa. Dlaczego? Bo muzyka trafia do nich poprzez ich własne życie i oni jej nie analizują od strony formy czy stylu muzycznego. Oni chłoną muzykę jak powietrze, oddychają ją muzyką.

Jeśli terapeuta sam jest dobrym muzykiem, panuje nad warsztatem, to wtedy jest w stanie umiejętnie pracować z pacjentami. Przybliżyć im ich problemy, zrozumieć, co się dzieje od strony ich ekspresji i produkcji muzycznej. Jest to terapia przeżyciowa. Jest to praca na emocjach, to jest bardzo ważne, bo na rozum, to pacjent wszystko wie, a i tak wykonuje destrukcyjne działania.

Pytanie trochę prowokacyjne. Jedna z moich przyjaciółek, którą namawiałam do udziału w zajęciach z muzykoterapii oświadczyła, że nie dowierza tej metodzie, że to czysty szamanizm, pobrzękiwanie tybetańskimi dzwoneczkami. Jakie są naukowe podstawy muzykoterapii?

Jeśli nie zna się czegoś, np. nie zna muzykoterapii, można niesłusznie skrzywdzić takimi stwierdzeniami. Nazwanie szamanizmem moich metod jest dla mnie komplemencem, bo jak się spojrzy na rytuały ludów pierwotnych, to widzi się w nich początki psychoterapii. Mówię o umiejętnościach, które mają szamani w Azji, bo na kontynencie afrykańskim, często używa się w odniesieniu do takich osób terminu uzdrowicieli, czyli ktoś, kto potrafi leczyć, odpowiednik lekarza. Szamani mają zarówno ogromną wiedzę psychologiczną, jak i wiedzę dotyczącą ciała, różnych substancji, hipnozy i technik leczenia, które

DR ELŻBIETA GALIŃSKA

Droga do muzykoterapii

Dr Elżbieta Galińska, jest pianistką i muzykologiem. Ma podwójne wyższe wykształcenie muzyczne: artystyczne i naukowe. Pochodzi z rodziny lekarsko-muzycznej. Matka była pianistką, a ojciec lekarzem psychiatrą i to On wciągnął ją w pracę na psychiatrii. W tym czasie, w latach 70. ubiegłego wieku, w Polsce w dziedzinie muzykoterapii nic się nie działo.

Od ojca dowiedziała się, że w Niemczech, na terenie dawnego NRD, takie zajęcia prowadzi Christoph Schwabe. Jego metoda pod nazwą muzykoterapia regulatywna zawierała elementy relaksacji, ale i regulacji funkcji fizjologicznych. Zajmowała się korespondencją między ciałem a muzyką. Zapoznała się z tą metodą w Niemczech i zaprosiła do nas jej twórcę w 1987 r. jako jednego z wykładowców kursu „Muzykoterapia w różnych zakresach medycyny”, prowadzonego przez nią w Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego (CMKP).

Sama jednak poszła w kierunku muzykoterapii ukierunkowanej psychoterapeutycznie, pracując w głównym ośrodku psychoterapii w Polsce w Klinice Nerwic Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. Christoph Schwabe w swych publikacjach np. z 1975 r. nazwał Jej wczesną metodę *dynamisch-orientierte Gruppenmusiktherapie*, czyli muzykoterapią ukierunkowaną na dynamikę grupy, uwzględniającą wszelkie zdarzenia zachodzące w grupie i potrzeby grupy obok jednostkowych, w przeciwieństwie do jego muzykoterapii regulatywnej prowadzonej w warunkach grupy, ale nakierowanej tylko na odczucia jednostki.

W tym okresie podjęła również częściowe studia psychologiczne, ale głównie kierując swoje zainteresowanie na dziedzinę psychoterapii. Uzyskała certyfikat psychoterapeuty Sekcji Naukowej Psychoterapii Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego i uprawnienia do samodzielnej praktyki psychoterapeutycznej.

Skończyła studia w Psychodrama Institut für Europa i w 2002 roku otrzymała międzynarodowy certyfikat trenera i terapeuty psychodramy. Były to dwuetapowe 9-letnie studia z zakresu psychodramy Morenowskiej, nieznanej wówczas w Polsce.



Dzięki nim potrafi za pomocą psychodramy biograficznej uzupełniać deficyty rozwojowe pacjentów i dokonywać reparacji urazów, traum, a także pomagać im podejmować nowe zachowania i tworzyć nowe wzorce ról społecznych, w tym także rodzinnych, w tzw. „poszerzonej rzeczywistości” (termin Jacobe Moreno).

Studiowała też 3 lata w Strasburgu psychoterapię ciała o orientacji psychoanalitycznej, uzyskując certyfikat somatoterapeuty i somatoanalityka. Metoda ta wychodzi od dyskomfortu w ciele i usiłuje zrozumieć, co się za tym bólem głębiej kryje. Oddziaływania psychoterapeuty na pacjenta nie są jedynie objawowe, tak jak w relaksacji, która sprawia, że pacjent tylko przez jakiś krótki czas dobrze się czuje, ale jego problem nie jest załatwiony.

Jest pierwszą osobą w Polsce, która zajęła się muzykoterapią praktycznie i systematycznie i która została zatrudniona w szpitalu jako muzykoterapeutka. Od 20 lat prowadzi regularne, dwuletnie szkolenia, na których wykształciła ponad 400 specjalistów w tej dziedzinie. Wcześniej szkoliła z muzykoterapii, w ramach pierwszych w Polsce szkoleń z psychoterapii (od 1972), prowadzonych przez prof. S. Ledera pod auspicjami CMKP. Muzykoterapia była tam nauczana jako technika psychoterapii, tak jak jest także rozumiana w świecie, zwłaszcza w odniesieniu do leczenia szeroko rozumianych zaburzeń psychicznych. Od 1987 r. prowadzi w CMKP samodzielny Kurs Muzykoterapii. W Klinice Nerwic Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie stworzyła Pracownię Muzykoterapii, gdzie pomagając pacjentom nadal rozwija i doskonali swoje metody.

dobrze by było, żeby wszyscy terapeuci znali.

Muzykoterapia i psychodrama sięgają tam, gdzie ani lekarz ani psycholog nie może dotrzeć.

Od razu na pierwszych zajęciach poprzez muzykę, można dotrzeć do różnych urazów psychicznych. Moja Pani Ordynator mówiła – *Ty Elu, swoją muzyką dotrzesz tam, gdzie ja nie mam dostępu, ze swoją wiedzą i długoletnim doświadczeniem, choćbym na głowie stawała.*

Muzykoterapia jest nową dziedziną, ale coraz bardziej dokumentowaną w sposób naukowy. Literatura naukowa na temat muzykoterapii jest obecnie w świecie ogromna i zawiera tysiące pozycji, w tym także czasopism. Jest to dziedzina interdyscyplinarna i jej wyniki badań publikowane są zarówno w czasopismach medycznych oraz psychologicznych i psychoterapeutycznych, jak i ściśle muzykoterapeutycznych. Wraz z rozwojem nowych technik neurobiologicznych pozwalających na obrazowanie mózgu podczas wykonywania różnych zadań umysłowych, także muzycznych, wiadać, że podczas przetwarzania informacji muzycznej zaangażowany jest cały mózg, choć w zróżnicowany sposób. W chorobach neurologicznych, w stanach pourazowych mózgu, po udarach itp., kiedy pacjent nie mówi, bo uszkodzona jest lewa półkula związana z mową, można uruchomić mowę za pomocą śpiewania. Możliwości kompensacyjne muzyki zastosowanej wobec tego rodzaju pacjentów są niezwykle. Opisuje je amerykański neurolog Oliver Sacks w swej książce wydanej w Polsce pt. „Muzykofilia”. W Stanach Zjednoczonych powstała olbrzymia dziedzina muzykoterapii neurologicznej, w której opracowano ogromną liczbę różnorodnych technik muzykoterapeutycznych dla celów rehabilitacyjnych (np. w chorobach neurodegeneracyjnych, Parkinsona, czy Alzheimerera).

No właśnie, na czym polega przewaga muzykoterapii nad innymi tradycyjnymi metodami psychoterapii – nazwijmy ją umownie – werbalnej?

To są zasadniczo inne metody. Psychoterapia dyskusyjna daje kontakt z pacjentem tylko kanałem werbalnym, to jest kanał głównie intelektualny, który jest kontrolowany i jest przefiltrowany przez intelekt.

Muzyka dociera do sfer głębszych, do ukrytych, niejawnych emocji, do tego, co się określa sferą nieświadomości i pozwala ją wydobyć i oswoić, to znaczy poddać obróbce intelektualnej.

Muzykoterapia wykorzystuje medium niewerbalne, muzyczne, które jest niezwykle bogate, jest bodźcem polisenso-



Warsztaty z muzykoterapii w Sierakowie.

rycznym, dociera do pacjenta przez różne zmysły: słuch, wzrok, ruch, czucie, dotyk, a niekiedy także węch i smak.

W leczeniu, łącząc metody wykorzystujące środki artystyczne takie jak: muzyka, rysunek, psychodrama, taniec dociera się do emocji pacjenta wszelkimi kanałami, aby ominąć te, które są zablokowane. Z drugiej strony wymienione metody angażujące emocje mogą łatwiej niż słowo odblokować kanały kontaktu niewerbalnego. Jest to ważne z tego względu, że pacjent przychodzi z określonym obrazem siebie, wie wszystko na swój temat najlepiej i według niego nie ma sensu zmieniać mu tego wizerunku. Wtedy mówię – *Gdyby ten wizerunek się sprawdzał i Pana koncepcja na swój temat, to by Pan nie zachorował i nie przyszedłby Pan tutaj.* Potrzebne jest zatem spojrzenie na siebie z nowej, nieznannej, a nawet niekonwencjonalnej perspektywy. Muzykoterapia jest techniką projekcyjną psychoterapii. Mam na myśli to, że muzyka generuje wyobrażenia, wizualizacje, różnego rodzaju fantazje, które odsłaniają ich autora (o ile umie się je zinterpretować). Można powiedzieć, że:

Przeżycie muzyczne w terapii stanowi metaforyczne, symboliczne opowiadanie o życiu pacjenta. Widać w nim jego nastrój, emocje, potrzeby, system wartości, jego cechy osobowości, jego traumy i objawy chorobowe, jego tożsamość płciową itd.

W czasie zajęć z muzykoterapii pomaga Pani pacjentowi stworzyć jego portret muzyczny – JA JAWNE, UKRYTE i POTENCJALNE? Czemu to służy?

Pracuję na strukturze JA od dawna. Ludzie w pracy, na studiach, w sklepie itd. przede wszystkim kontaktują się ze sobą na poziomie zewnętrznym i starają się przedstawić w jak najlepszym świetle. Ale z bliskimi, w domu, w rodzinie kontaktują się głównie na poziomie głębokim (dlatego też w domu często odreagowują emocje, których nie potrafili ujawnić wobec szefa,

czy kolegi z pracy. Oczywiście cierpi na tym rodzina, małżeństwo). Każdy ma wypracowaną jakąś autoprezentację, w odniesieniu do pacjentów nazywam to fasadą. Jest to w odczuciu danej osoby optymalna strategia kontaktu z ludźmi, dzięki której (jak sądzą) pozyskują akceptację otoczenia i poradzą sobie z zagrożeniem. Jeden pokazuje się jako silny, inny jako uprzejmy, inny jako cierpiętnik „biorący na litość”, inny jako pracowity itd. Skąd się to bierze, że wybieramy taką, a nie inną drogę kontaktu z ludźmi? To się formuje w dzieciństwie, bo wtedy ta droga była wzmacniana. Np. ktoś, kto miał rodziców, którzy stawiali przed nim wielkie wymagania, mieli w stosunku do niego wielkie aspiracje, wymagali żeby stale coś osiągał, żeby mogli się nim chwalić, kiedy dorośnie i nie zrezygnuje z tych aspiracji, będzie się stale chwalił przed innymi, o ile nie stanie się bardziej dojrzały, elastyczny i nie dopuści innych strategii kontaktu. To będzie to jego JA JAWNE wypracowane dla rodziców, albo na wzór rodziców, jednak pod spodem może być on zupełnie inny. Potrzeby indywidualne tego dziecka, a później dorosłego człowieka (o ile nadal pozostaje zależny od rodziców) zostają zepchnięte jakby „do podziemia”, do JA UKRYTEGO, zostają stłumione i u pacjentów pojawiają się w postaci somatyzacji, tzn. wyrażenia emocji poprzez ciało np. w postaci różnych objawów bólowych, a także chorób. Dlatego ważne jest, żeby człowiek poznał swoje potrzeby, żeby zobaczył, jaki jest naprawdę, nie tylko na powierzchni. Choć powstają ciągle nowe teorie na temat osobowości, to nadal aktualny jest podział na 3 typy osobowości: A – predysponujący do chorób serca, B – idący w kierunku zdrowego stylu życia i C – wiązany z pacjentami onkologicznymi, którzy:

Tłumią emocje, zwłaszcza negatywne: lęku i gniewu, próbują się okazywać jako działający logicznie i racjonalnie, zaprzeczają, że przeżywają stres, stosują jako mechanizm obronny racjonalizację, starają się nie

dopuszczać do konfliktów, okazują nadmierne dostosowanie się społeczne, są nadgorliwi, bardzo sumienni, rezygnują z własnych potrzeb na rzecz innych. A zatem tworzą na poziomie JA JAWNEGO reakcję pozorowaną, że wszystko jest ok.

Natomiast wewnątrz pozostają w stanie chronicznego napięcia emocjonalnego i przewlekłego stresu, który skutkuje zaburzeniem całej gospodarki biochemicznej organizmu, przede wszystkim podwyższeniem produkcji hormonu stresu kortyzolu. Można powiedzieć w uproszczeniu, że stłumienie emocji negatywnych, jakby zatrzyma ciało. Lekarz może tu powiedzieć więcej o mechanizmach fizjologicznych chorób onkologicznych. Zauważyłam, że są to ludzie, ustawiający się na niższej pozycji, choć może to być ktoś, kto sprawuje z urzędu jakąś wyższą funkcję, ale może nie czuć się pewnie na tym stanowisku lub w życiu osobistym może czuć się bezradny. Ta bezradności dotyczy właśnie emocji. Trzeba uczyć takie osoby wyrażania swoich potrzeb i emocji wprost (choć w sposób akceptowany społecznie i zgodny z rolą społeczną, w której jestem) – do partnera, męża, pracownika, żeby nie obciążać nimi ciała, bo można wszystko stłumić i pokazywać na zewnątrz, że jest się osobą bez problemów, tyle, że moje ciało choruje.

Jaka jest geneza powstania PORTRETU MUZYCZNEGO pacjenta, poznawania struktury JA?

Kiedyś jedna z moich starszych koleżanek psycholożek poprosiła, żebym przygotowała muzykę na pożegnanie pacjenta, który właśnie skończył leczenie i wychodził z oddziału. Miała to być muzyka wesoła, optymistyczna, dodająca odwagi pacjentowi. Więc przygotowałam taką muzykę, wesołą, optymistyczną, jako zachętę na dalszą drogę życia. Na następnych zajęciach, kiedy zegnaliśmy kolejnego pacjenta, okazało się, że taka wesoła muzyka, jaką przygotowałam wcale do niego nie pasuje i pacjenci z grupy terapeutycznej nie mogą przy nim o nim myśleć. Wtedy wpadłam na pomysł, że muszę dobierać muzykę pasującą do konkretnej osoby, żeby uruchomić myślenie o niej. W ten sposób powstała nazwa techniki PORTRET MUZYCZNY. Dobierałam więc teraz jeden utwór pasujący do pacjenta, ale współpacjenci powiedzieli mi, że owszem ten utwór pasuje, ale żegnany pacjent ma jeszcze drugie, całkiem przeciwstawne „oblicze”. W ten sposób zaczęłam pracować nad strukturą JA pacjenta. Zaczęłam przygotowywać „kolaż muzyczny” składający z się z 3 fragmentów utworów, będący lustrem muzycznym struktury

Ja pacjenta: jego JA JAWNEGO, JA UKRYTEGO i JA POTENCJALNEGO - inspiracji do utworzenia nowego modelu JA, w którym scali się czy zintegruje się osobowość, nawiąże się kontakt z własnym JA UKRYTYM i lepiej się je pozna i zaakceptuje. W efekcie nie będzie się traciło energii na tworzenie fasad pokrywających JA wewnętrzne, traktowane jako defekty, które trzeba ukrywać. Energia będzie mogła być teraz spożytkowana na realizację własnych potencjalnych możliwości. Obecnie PORTRET MUZYCZNY (PM) to złożona z wielu technik metoda, którą wielokrotnie badałam i do której próbowałam znaleźć uzasadnienie teoretyczne, korzystając z różnych koncepcji psychologicznych. Dla grupy terapeutycznej jest ona także ważna, gdyż pozwala poznać pacjenta „w całości”, a nie tylko w aspekcie, do którego dopuszczał pacjent przed zastosowaniem portretu (PM). Jak wspomniano wyżej, PORTRET

**„Zdrowienie przez muzykę.
Muzykoterapia jako wsparcie seniorów
chorych na nowotwory”**

Warsztaty 3-6 lipca 2013r.
Ośrodek KAMA
ul. Orła 13, 64-410 Sieraków

Polite Kształce Organizacji Pacjentów Onkologicznych

Warsztaty poprowadzi dr Elżbieta Galińska, muzykolog, muzykoterapeuta i psycholog muzyki certyfikowany, psychoterapeuta z wieloletnim doświadczeniem.

Podczas warsztatów prezentowane będą:

- techniki muzykoterapii percepcyjnej tzn. techniki kierowanej wyobraźni,
- techniki relaksacyjne,
- techniki z użyciem instrumentów muzycznych:
 - ✓ ekspresja siebie,
 - ✓ interakcje muzyczne,
 - ✓ psychodrama muzyczna,
 - ✓ techniki głosowe „voice therapy”,
- metoda „portretu muzycznego” diagnozująca i harmonizująca strukturę „ja” pacjenta.

Na podstawie warsztatów zostanie opracowany film edukacyjny, który będzie rozprowadzany nieodpłatnie na płytach DVD wśród organizacji pacjentów onkologicznych.

Projekt finansowany przez Ministerstwo Kultury i Dziedzictwa Narodowego

MUZYCZNY pomaga pacjentowi poprzez muzykę nawiązać kontakt z tym, co jest w jego wnętrzu, z tym, co zostało zepchnięte do „podziemia świadomości”, co musiało być ukrywane, bo jego rodzice nie aprobowali jego potrzeb, czy jego natury (np. żądali, żeby był silnym herosem, podczas gdy pacjent czuł się słaby, wątpliwy i nieśmiały). W dalszym życiu, jeśli ci ludzie pozostali na poziomie dziecka i nie wypracowali nowych strategii, to mogą nieadekwatnie kontaktować się poprzez swoją autoprzentację z dzieciństwa, która może już w ogóle nie pasować do rzeczywistości. Ważne jest, żeby pacjent siebie zobaczył i przeżył, bo na ogół muzyka uruchamia różne wyobrażenia i fantazje, które są symboliczną narracją z jego życia. Ważne jest, żeby człowieka scalić – pacjenci z reguły po wysłuchaniu trzeciego utworu portretu muzycznego, ukierunkowanego „na przy-

szłość” mówią o wrażeniu harmonii. Odczuwają przy tym siłę, potrzebną do dokonania własnej przemiany, do realizacji JA POTENCJALNEGO (do realizacji swych potrzeb, swych talentów poprawy jakości swego życia). Pozostanie bowiem w starej koncepcji siebie prowadziłoby ponownie do choroby. Tu warto podkreślić, że:

Muzyka ma wielką moc i razem z nią „można góry przenosić”, poprawia nastrój, jest źródłem ogromnej energii i może wyrwać człowieka ze stagnacji, depresji i martwoty uruchamiając w nim niekiedy nieznane mu pokłady witalności.

W jakim stopniu opiera się Pani na sprawdzonych metodach, a w jakim na swojej intuicji doświadczonego terapeuty?

Nie wszystkie metody, jakie stosuję są intuicyjne. W większości są to metody stworzone i sprawdzone przeze mnie w czasie 40 lat mojej pracy i ustawicznego kształcenia się w zakresie różnych metod psychoterapii, a także w toku prowadzonych przeze mnie programów badawczych, jako adiunkt w Klinice nerwic IPiN. Staram się pacjentom dawać to, co umiem najlepiej i podczas ok. 3-letnich szkoleń z muzykoterapii klinicznej i psychodramy także uczyć własnych metod, wypracowanych w toku 40-letniego doświadczenia klinicznego i potwierdzonych badaniami. Stworzyłam podstawy tej dziedziny w Polsce. Opracowałam kierunki teoretyczne muzykoterapii, opisałam jej historię, stworzyłam dziesiątki technik i metod, które stanowią spójny system muzykoterapii, mam ponad 120 publikacji naukowych w renomowanych pismach specjalistycznych polskich i zagranicznych. Opieram się na własnych metodach, które opracowałam na potrzeby pacjentów, każda z nich ma swoją historię i cel, na który została ukierunkowana. Uważam, że jeżeli się nie widziało zastosowania cudzej metody w pracy z pacjentami, to jest to nie w porządku, żeby ją stosować na swoich pacjentach, jak na królikach doświadczalnych, bo z książek na podstawie opisu nie da się tego nauczyć. Kiedy prowadziłam kurs muzykoterapii w różnych zakresach medycyny, to zapraszałam specjalistów z tych określonych dziedzin. Stosuję tylko sprawdzone przeze mnie metody, co do których jestem przekonana, że nie zrobię pacjentom krzywdy. Wykładając na różnych uczelniach zaobserwowałam, że gdy moje metody nauczane były przez wykładowców, którzy nie byli u mnie na ponad 2-letnim szkoleniu lub na stażu w Klinice, metody te były zniekształcane. Zrozumienie tych złożonych technik i metod wymaga dogłębnej ich znajomości.

Czasami, żeby rozczytać technikę, którą stworzyłam potrzebuję kilku lat.

Czy może Pani powiedzieć o historii powstania jakiejś techniki i pokazać cel na jaki jest skierowana?

Np. technika „WYPRAWA z elementami trudności z dwiema osobami z grupy terapeutycznej, z łatwą i trudną w kontakcie”. Stworzyłam ją w celu rozpoznania relacji w grupie, jako technikę socjometryczną. Pozwala ona zorientować się, które osoby są wybierane jako łatwe w kontakcie, są popularne i dlaczego oraz które są wybierane jako trudne i co robią na wyprawie, że sprawiają trudność. Muzyka jak wspomniałam uruchamia wyobraźnię i podczas wyprawy osoba trudna może np. ociążać się lub chcieć iść w innym kierunku niż pozostałe dwie osoby, lub ubrana jest w szpilki na wyprawę w góry. Niektóre osoby nie zostają zabrane na wyprawę, zwykle takie, które stoją na uboczu grupy i nie wyrażają emocji, są letnie, ani ciepłe, ani zimne. Omówienie przyczyn nie zabrania tych osób na wyprawę ułatwia im zmianę zachowania i stanowi pomoc w przyłączeniu ich do grupy. Po długim czasie stosowania tej techniki zorientowałam się, że może ona diagnozować strukturę JA pacjenta. Osoba łatwa w kontakcie reprezentuje wtedy JA JAWNE, autoprezentację, natomiast osoba trudna – JA NIEJAWNE, ukryte.

Właśnie, nie wszyscy pacjenci potrafią otworzyć się w grupie, czy prowadzi też Pani terapie indywidualne?

Uważam, że terapia grupowa, to jest skarb. Oczywiście, że jest też potrzebna terapia indywidualna, gdy np. pacjent jest lękliwy, ma głębsze zaburzenia, przeżywa silne napięcie emocjonalne, wtedy terapia indywidualna przygotowuje go do grupowej.

W terapii grupowej, cała grupa stanowi zbiorowego terapeuty, pracuje nad poszczególnymi osobami, jest także odpowiednikiem lustra społecznego, dzięki któremu można korygować niekorzystne zachowania i łatwiej się uczyć nowych, prawidłowych.

Do przeprowadzenia niektórych metod np. psychodramy grupa jest niezbędna. Protagonista wybiera bowiem z niej różne osoby, które reprezentują jego rodziców, jego emocje przedmioty i wszystko co jest dla niego ważne do rozwiązania problemu nad którym pracuje. Z kolei w muzykoterapii, która dostarcza materiału symbolicznego, trudnego do zrozumienia wprost, poszczególni członkowie grupy dokonują interpretacji tego materiału, w gruncie rzeczy projektując się na danego pacjenta. Ale o ile ta projekcja jest empatyczna, czyli wczuwają

się w danego pacjenta, potrafią znaleźć głębokie i ukryte znaczenia jego przeżyć muzycznych. Natomiast jeśli ktoś jest owładnięty danego dnia jakąś silną emocją np. lękiem, czy gniewem (bo coś się wydarzyło zagrażającego lub ktoś wyrządził mu krzywdę) będzie się projektował nieempathycznie tzn. we wszystkich skojarzeniach będzie odczytywał lęk lub złość (w gruncie rzeczy to będą jego emocje przypisywane temu pacjentowi).

O ile wiem, były to pierwsze warsztaty z muzykoterapii, które przeprowadziła Pani z chorymi na raka. Jaka jest struktura JA pacjenta onkologicznego?

Pacjent onkologiczny, to często osoba, nad którą wisi widmo śmierci. Stąd jest w nim wiele emocji negatywnych, wiele złości i czasem agresywności, kierowanej na siebie, zamiast na zewnątrz.

Ale to są efekty, a ja się zawsze zastanawiam, dlaczego do tego doszło. Skupię się tu jedynie na aspekcie psychologicznym, bo wiadomo z badań naukowych, że emocje, a zwłaszcza przewlekły stres, czyli chroniczny stan zagrożenia i bezradności, mają silny, niekorzystny wpływ na układ odpornościowy. Dlatego można obserwować, że w sytuacjach kryzysu ludzie często zapadają na różnego rodzaju choroby, także terminalne. Więc warto rozpoznać, co stanowi źródło kryzysu, próbować pomóc danemu człowiekowi z niego wyjść. Np. zdarza się, że kobieta, zwłaszcza starsza, kiedy mąż znajdzie sobie młodszą partnerkę, wycofuje się z życia, czuje się niepotrzebna, niekochana, odrzucona, załamuje się, staje się depresyjna, nie ma chęci żyć, jej wola życia zatracą się, w jej odczuciu wpada w kryzys tzn. w sytuację bez wyjścia, czuje się bezradna i zaczyna chorować. Z choroby są też korzyści. Chorobą można też zatrzymać męża, bo osoby chorej nie porzuca się, to jest nieetyczne. Ale tutaj balansuje ona na granicy życia i śmierci i może łatwo przekroczyć granice, zza której nie ma już powrotu. Oczywiście to są mechanizmy nieświadome, osoba chorująca nie zdaje sobie z nich sprawy. Gdyby poddała się ona psychoterapii i to różnym jej technikom właśnie takim dającym witalność, uruchamiającym kreatywność i różne rozwiązania życiowe, jak muzykoterapia i psychodrama, mogłaby siebie, jako kobietę zobaczyć w innym świetle.

Trzeba się zastanowić nad tym skąd się wzięła choroba, co się na chorobie zyskuje, a co traci? Chcąc odpowiedzieć na to pytanie sięgnąć akurat w tym przypadku do relacji interpersonalnych. W czasie naszych warsztatów pracowaliśmy nad tematem „Bliskości” podanym do słuchanej muzy-

ki. Okazało się, że prawie wszyscy widzieli siebie na tle przyrody. Tylko jeden z Panów wyobraził sobie siebie na rybach z synem, a jedna Pani przeżyła fantazję – nie sytuację z życia – w której widziała parę zakochanych przy fontannie. To mi dało do myślenia, że mam do czynienia z osobami bardzo osamotnionymi, potrzebującymi bardzo bliskości i wsparcia ze strony innych ludzi. Okazało się bowiem, że prawie nikt nie czuł się bezpiecznie z jakimkolwiek człowiekiem nawet z rodziny, na tyle, żeby przeżyć z nim bliskość. Jedynie przyroda dawała spokój, bezpieczeństwo i bliskość (bliskość z przyrodą, z łąką, na której tańczę lub leżę, z drzewami z kwiatami, nie było nawet zwierząt). Wyłania się tu temat do dalszej pracy terapeutycznej, dotyczący większego bezpieczeństwa i satysfakcji z kontaktów społecznych, zwłaszcza rodzinnych, co prawdopodobnie sprzyjałoby ochronie przed nawrotami choroby. Podczas warsztatów w Sierakowie uczestnicy rysowali 7 wizerunków siebie i dostrzegłam pewną różnicę w stosunku do pacjentów nerwicowych, u których „Moja choroba” koresponduje z „Moim JA UKRYTYM”. Można to rozumieć w taki sposób, że choruje się na to „JA UKRYTE” na te stłumione wewnętrzne emocje i potrzeby, które znajdują swój wyraz zastępczy w objawach nerwicowych, w napadach lęku, w natręctwach itd. Natomiast wydało mi się, że:

U seniorów biorących udział w warsztatach muzykoterapii w Sierakowie z „moją chorobą” koresponduje „ja zewnętrzne”, że jakby choroba wiązała się z utratą dobrego własnego wizerunku, czy pozycji, jakby wiązała się z utratą czegoś lub kogoś ważnego. Tematem do dalszej pracy terapeutycznej byłoby wtedy poszukanie innych dróg do zdobycia wartości, na których mi zależy.

Czy Pani dotychczasowe metody pracy sprawdzają się też w odniesieniu do pacjentów onkologicznych?

Relaksacja z pewnością, bo pozwala zasnąć, odpocząć, ale muzykoterapia daje o wiele większe możliwości poznania tego, co nam w duszy gra, a więc dotarcia do przyczyn naszej choroby i być może nie dopuszczenia do jej nawrotu, czego wszystkim moim wspaniałym uczestnikom warsztatów w Sierakowie życzę.

Dziękuję za rozmowę oraz życzliwe i głębokie pochylenie się nad problemami pacjentów onkologicznych.

Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka

CO WIDZĘ W DŁONIACH

czyli, co mi dały zajęcia z muzykoterapii

Niektórzy z uczestników warsztatów z muzykoterapii w Sierakowie odpowiedzieli na pytanie – *Co mi dały zajęcia z muzykoterapii?* i podzieli się swoimi wrażeniami oraz refleksjami. Składając dłonie, próbowali zobaczyć w nich symboliczny obraz swoich doznań wyniesionych z warsztatów.



LIDIA

Jestem Amazonką. Przyjechałam na zajęcia z muzykoterapii z ogromnymi oczekiwaniami, niewspółmiernymi do tego, w czym uczestniczyłam. Po krótkim pobycie stwierdziłam, że to absolutne nieporozumienie, że muzykoterapia nie jest dla mnie. Jednak każde kolejne zajęcia wpływały na zmianę mojej opinii na to, co się działo, ale nie na warsztatach, tylko ze mną. Zobaczyłam, że w sobie zaglądam, a oprócz tego, że zaglądam w moje wnętrze, inni uczestnicy warsztatów, znający mnie lub nie. Okazało się, że:

Zdania, które usłyszałam na swój temat, były tak trafne, że aż bolesne, a jednocześnie oczyszczające, dające mi wiarę w to, że dotąd mówiłam tylko – Dam radę, a teraz wierzę w to, że dam radę. To dała mi muzykoterapia.

W rękach zobaczyłam zielony kamień. Uśmiecham się, ponieważ wczoraj dostałam piękny prezent od Krysi – naszyjnik z cudownych kolorowych kamieni. Widziałam w dłoniach zielony kamień, który jest symbolem szczęścia i może, to szczęście uśmiechnęło się do mnie.

MAŁGORZATA

Też jestem Amazonką. Przyjechałam z Warszawy. Zacznę od tego, co zobaczyłam w dłoniach, a zobaczyłam piękny kwiatek róży, który dopiero co zaczął rozwijać płatki. Bardzo mnie to zaskoczyło, bo nie jestem kobietą, która dopiero zaczyna się rozwijać. Może powinnam widzieć



kwiatek, który zaczyna przekwitać, ale było inaczej – widziałam bardzo świeży, rozwijający się kwiatek. Pomyślałam sobie, że to symbol tego, jak fajnie otworzyły mnie te zajęcia, i że we mnie drzemie jeszcze dużo siły. Życzenia, które otrzymałam od Was, też o tym świadczą, ponieważ Koleżanka, która mi je przekazywała, nie знаła mnie wcześniej i moich problemów. To bardzo mnie podbudowało.

Zajęcia dały mi wiele. Bardzo rzadko otwieram się przed innymi z całą moją głębią. Większość ludzi zna mnie zupełnie inną, niż taką, jaka naprawdę w środku jestem.

Nigdy nie pokazuję na zewnątrz mojego prawdziwego oblicza, moich zmartwień, moich problemów, nie opowiadam o moim życiu, które nie było usłane różami, ale z którego umiałam zawsze wyciągać takie kolorowe płatki i to tylko pokazywałam. Zajęcia mi uświadomiły, że tak nie mogę robić przez całe życie, bo się wtedy bardzo spalam i nie ma miejsca dla mnie. Bardzo to odczułam w ostatnich miesiącach, wchodząc w ciężką depresję po raz pierwszy w życiu. Poczułam, że tak naprawdę nie mogę żyć tylko życiem innych i nie zauważać siebie. Bardzo wszystkim Wam dziękuję, że pomogliście mi to zrozumieć.

ALEKSANDRA

Jestem redaktorem „Głosu Pacjenta Onkologicznego”. Przyjechałam tutaj na profesjonalny pobyt. Na to,



że przygotuję materiały do naszego pisma. Usiądę sobie, gdzieś z boku, włączę dyktafon, nie będę się w nic angażować. Po wysłuchaniu wykładu Pani Doktor o muzykoterapii, stwierdziłam, że to jest bardzo ciekawa forma zajęć i szkoda byłoby nie zaangażować się. Poza tym inaczej relacjonuje się z pozycji uczestnika niż biernego obserwatora. Myślałam, że warsztaty będą polegały na tym, że Pani Doktor będzie prezentowała piękną muzykę, a my będziemy się przy niej relaksować. Okazało się, że zajęcia były ciężką pracą nad sobą i też nad innymi, bo wysłuchiwanie historii pozostałych uczestników też było bardzo przejmujące i poruszające. Jaki obraz zobaczyłam w swoich dłoniach? Zobaczyłam, że ja ciągle – mimo że zbliżam się do 6. krzyżyka – biegnę i nie mogę zatrzymać się, że to jest mój problem, którego do końca nie przepracowałam, ale go sobie uświadomiłam. Bo przecież nie można – przynajmniej w tym samym tempie – ciągle biec, że trzeba trochę zwolnić, trochę pomyśleć o sobie.

Takie zajęcia są bardzo potrzebne. Jeśli nawet człowiek nie ma dojmujących, traumatycznych przeżyć, związanych z chorobą to zawsze ma jakieś problemy życiowe. Każdy powinien nad swoją kondycją psychiczną pracować, bo wiemy, że soma, psyche, duch i umysł to spójna całość, a stan zdrowia jednego z tych elementów wpływa na funkcjonowanie całego organizmu.

Holistyczne podejście do chorego jest coraz bardziej doceniane. Kiedyś mówiliśmy tylko o rehabilitacji fizycznej, a pacjenci sami w grupach wsparcia radzili sobie z problemami związanymi z chorobą. Teraz mamy już dwie specjalności wspomagające chorego – fizjoterapię i psychonekologię, a co najważniejsze Ci specjaliści łączą wysiłki i coraz częściej wraz z lekarzem współpracują dla dobra pacjenta. No i powinna włączyć się też do tego pomoc społeczna i dopiero pacjent objęty taką opieką może się czuć właściwie leczony.



LUCJA B.

Reprezentuję Fundację „SOS Życie” z Mielca. Nie myślałam, że tak wiele można znaleźć we wspólnocie terapeutycznej. Z wielką przyjemnością zaangażowałam się w te warsztaty, które pozwoliły mi zobaczyć, jakie naprawdę mam problemy, i że są one podobne do tych, z którymi zmagają się inni. Mój główny problem jest taki, że jeśli mnie spotyka góra, to muszę ją czym prędzej pokonać i dodaję gazu, przeskakując ją. Tego jestem od dziecka nauczona. Nie umiem zdjąć nogi z gazu. Muszę po tych trzech dniach powiedzieć, że sam głos Pani Doktor mnie bardzo uspokajał, pomagał mi tę nogę z gazu życiowego zdjąć i wypocząć psychicznie. Nie mniej bardzo wzruszyłam się problemami i doznaniem Was wszystkich. I tak bardzo chciałabym wszystkich pogłaskać, ująć zmartwień. Chciałabym też powiedzieć, że takie właśnie dodawanie gazu, kiedy napotykamy na problem, jest też czasem jedynym wyjściem, żeby go pokonać. W moim życiu to zdało doskonale egzamin. Nie wiem jak Pani Doktor do tego podejście.

Wydaje mi się, że nie ma innego rozwiązania, jak tylko przełożyć ten lęk w działanie. To jest bank, albo będziemy mogli z niego skorzystać, albo będziemy go omijać.

W złożonych dłoniach zobaczyłam ślicznego króliczka, którego zawsze można pogłaskać.

DOKTOR ELŻBIETA GALIŃSKA

Bardzo ważna uwaga, bo lęk, to też jest bardzo dynamiczna emocja i zawiera dużo energii, więc można, tak jak Pani mówi, tę energię zużytkować na coś zupełnie innego.



SANISŁAW

Pochodzę z Lublina, reprezentuję Polskie Stowarzyszenie Stomijne „POL-IL-KO”. Przyjechałem tu z innymi oczekiwaniem. Po prostu sobie nie wyobrażałem tej terapii.

Każdy dzień, każde kolejne zajęcie, były dla mnie szokiem, który trudno było mi zaakceptować. Jestem bardzo zadowolony z warsztatów,

Zajęcia dały mi wiele. Jestem szczęśliwy, bo poznałem tylu ludzi, którzy prezentują piękno. Piękno wewnętrzne. Robiących tak wiele dla dobra innych. A co zobaczyłem? Zobaczyłem, że ręce mi się wygoiły i w końcu będę mógł przystąpić do pracy.



KRYSTYNA

Jestem liderką Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”, kobietą po sześćdziesiątce. Kiedy złożyłam ręce, spodziewałam się zobaczyć spokojną taflę jeziora. Niestety widzę rzekę, choć to nie jest rwący potok. Ta rzeka jest dla mnie symbolem tego, jak bardzo mało potrafimy przekazywać swoich uczuć drugiej osobie, widząc u niej dobre

rzeczy. Często są to drobiazgi, ale człowiek nie akceptowany – ja to dobrze wiem – nie może funkcjonować.

Warsztaty, bycie ze sobą, otwartość dużo dają, bo mówimy drugiej osobie dobre rzeczy, dając jej to dobre słowo, właśnie tę siłę, która jest jej niezbędna do życia, do działania.

Pokolenie, z którego pochodzę, jest bardzo zamknięte. Nie potrafiliśmy mówić nawet prostych rzeczy – *Ale dzisiaj masz ładną sukienkę i jak pięknie w niej wyglądasz.* Mam nadzieję, że jeszcze znajdą się w moim otoczeniu takie osoby, które tymi drobnymi, dobrymi słowami, będą wzmacniać moją, Waszą wrażliwość ducha, to co daje nam siłę do życia, bo bez słońca, jak wiemy, żyć się nie da. Jeśli jeszcze raz przytrafi się nam spotkać w tej grupie, to chciałabym widzieć spokojną taflę jeziora.



BARBARA

Jestem ze Stowarzyszenia „Magnolia”. Przyjechałam tutaj z radością, cieszyłam się, że poznam nową formę terapii, aby móc dalej pracować nad sobą. Dzięki takim zajęciom, a zarazem spotkaniom z ludźmi, którzy przeszli przez tę samą chorobę co ja, otrzymuję wsparcie, otrzymuję radość i chęć do życia i dlatego tak chętnie korzystam z warsztatów.

Jestem bardzo zadowolona i szczęśliwa z tego, że mogłam uczestniczyć w zajęciach, że poznałam nową fantastyczną formę terapii, która ukazała mi też pewne rzeczy w mojej psychice, nad którymi mogłam popracować.

Co zobaczyłam? Bardzo chciałam coś zobaczyć, ale widziałam tylko swoje dłonie – takie ładne, wypielęgnowane. Tak bardzo chciałam, coś zobaczyć, że aż się przeraziłam, serce zaczęło mocniej bić.

Widziałam las i prześwity, ale był to tak mglisty obraz, że do końca nie wiem, co zobaczyłam.



ŁUCJA W.

Jestem Amazonką, działałam w Federacji. Muszę przyznać, że do tych warsztatów podchodziłam bardzo sceptycznie. Czułam na początku, że nie bardzo umiem się przy muzyce skupić. Nie bardzo potrafię sobie coś wyobrazić.

Wyjeżdżam bardzo zadowolona. W dłoniach, które złożyłam widziałam Was wszystkich, Waszą serdeczność, Wasze ciepło, które mi daliście i to ciepło zabiorę ze sobą.



PIOTR

Jestem prezesem Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST. Korzystając z tego przywileju, że jestem ostatnią wypowiadającą się osobą, nie będę się po Was powtarzał, bo to co powiedzieliście, to były też moje słowa, moje przemyślenia. Chciałem tylko podkreślić, że przyjeżdżając tutaj, wiedziałem, że są to jakieś zajęcia, które być może coś pokażą, ale prawdopodobnie niewiele. Że osoby, które będą je prowadziły – przepraszam – będą to robiły bardzo profesjonalnie, ale nie zawsze będą umiały tym profesjonalizmem trafić do nas. Okazało się, że to wszystko nie jest prawdą.

Na spotkaniach z pacjentami zawsze mówię tak – Lekci, lekarz, tabletki, chemia, radioterapia, to jest to, na czym powinniśmy się koncentrować. Po tych zajęciach wiem, że to nie jest

tylko prawda, że istnieje ta – umowie mówiąc – dusza, którą też musimy się zająć.

To, co przeżyłem wczoraj na zajęciach, kiedy słysząc jakieś głosy, potrafiłem wniknąć i widzieć to wszystko, było dla mnie wielkim szokiem. Drugi szok, to występ Ani, w którym ilość uczuć i wrażeń była nieprawdopodobna. Serdecznie dziękuję, że mogłem tutaj być, że mogłem to wszystko przeżyć. Myślę, że będziemy się spotykać i będziemy coraz lepiej rozumieli siebie, naszą chorobę i wszystko, co jest z nią związane. Niestety, nie mogłem spojrzeć w złożone swoje dłonie, bo cały czas trzymałem w nich aparat fotograficzny, by zrobić Wam zdjęcia, więc to tak, jakbym Was w nich widział.



MARIA

Reżyser filmu z warsztatów muzykoterapii.

Chciałam podziękować wspaniałej grupie, która uczestniczyła w tych zajęciach i Pani Doktor, za którą chodziłam przez parę lat, żeby ten film zrobić. Podziękować Krysi, że zaakceptowała ten pomysł. No i mojej ekipie, która pracowała z pełnym zaangażowaniem, nawet w nocy, montując nakręcone materiały. Wiem, że Pani Doktor miała nie łatwe zadanie, bo:

Muzykoterapia jest procesem rozciągniętym w czasie. Na warsztatach mieliśmy tylko 3 dni, żeby pokazać istotę tej metody w pigułce.

DOKTOR ELŻBIETA GALIŃSKA

Bardzo się cieszę, że miałam możliwość pracy z Państwem. Też miałam obawy, jak to nam wyjdzie.

Już pierwszego dnia byłam w pozytywnym szoku, kiedy zobaczyłam, że trudno się domyślić, że Państwo zmagają się nowotworami. Zdziwiłam się, że jest taki ogromny potencjał w Państwie, taka motywacja i siła woli.



Pracując z Państwem byłam w trudnej sytuacji, między przysłowiowym młotem a kowadłem. Musiałam sprostać potrzebom filmowców, jak i nie zatracić terapeutycznego celu zajęć. Filmowcy oczekiwali, żeby zajęcia były atrakcyjne, żeby wiele się działo, więc jak dałam Państwu zadanie uczucia bliskości, które wymaga wyciszenia, to prosili żebym ożywiła sytuację. Dziękuję bardzo za współpracę i naprawdę zabieram same pozytywne i bardzo silne przeżycia.

LIDIA

Chciałam podziękować Pani Doktor, że poświęciła swój prywatny czas i po wyczerpujących całodziennych zajęciach spotkała się ze mną i Małgosią na indywidualnej terapii. Miałyśmy po niej iść spać, albo wrócić na ognisko. Nie byłyśmy w stanie, tak głęboko byłyśmy poruszone tym, co nam Pani uświadomiła za pomocą technik z wykorzystaniem prostych instrumentów. To był ciąg dalszy naszej pracy wykonanej na zajęciach grupowych. Jesteśmy za to ogromnie wdzięczne i zaprzeczam teraz temu, co Pani powiedziała.

Te warsztaty nie były na użytek filmowców, ale na użytek nas potrzebujących. Dobrze się stało, że materiał z zajęć został udokumentowany, bo inni pacjenci onkologiczni będą mogli poznać tę metodę i z pewnością zachęci ich to do skorzystania z muzykoterapii.



W październiku CD z filmem zostanie rozślane do organizacji członkowskich. Zapotrzebowanie na CD można zgłaszać mailowo: info@pkpo.pl z dopiskiem „Muzykoterapia”.

Aniu, 30 lat temu na Festiwalu Teatru Jednego Aktora w Toruniu widziałam monodram w wykonaniu aktorki, Pani w średnim wieku, poruszający ten sam temat, co Twój spektakl – kobieta zmagająca się z rakiem piersi. Tamto przedstawienie ograniczało się do tego, że aktorka usiadła przy stoliku i odczytała swój dziennik z czasów choroby. Było to bardzo przygnębiające widowisko, które mnie jednak bardzo poruszyło, głównie ze względu na temat, wówczas całkowicie tabu i trzeba było dużej odwagi, żeby go podjąć. Ocena jury była druzgocąca – to nie sztuka tylko eksperymentalizm. Później, aż do wczorajszego wieczoru, nie widziałam żadnego przedstawienia podejmującego temat raka piersi i przyznaję, że Twój monodram wywarł na mnie ogromne wrażenie nie tylko przez swoją treść, ale i formę. To była Sztuka. Historia opowiadana przez piękną młodą kobietę, która ze swoich osobistych doświadczeń, tworzy uniwersalną opowieść o doświadczeniach współczesnej kobiety walczącej z nowotworem niszczącym jej życie i kobiecość. Ogromne gratulacje. Twoje przedstawienie uświadomiło mi też, jak ogromną drogę przeszliśmy przez te 30 lat jako społeczeństwo, jak zmienił sposób pokazywania tego problemu.

Skąd wziął się pomysł na stworzenie takiego przedstawienia?

ANIA Wziął się stąd, że zupełnie inaczej wyobrażałam sobie leczenie. Miało być tak: mastektomia, dalsza terapia i szybki powrót do dawnego życia. W praktyce okazało się to zupełnie niemożliwe. Dzięki Sebastianowi, rodzinie i przyjaciołom okres leczenia był o wiele łatwiejszy niż dla kobiet, które zmagają się z tym doświadczeniem samotnie. Najtrudniejszy był fakt, że nie miałam styczności z pracą, z teatrem. Całe dotychczasowe dorosłe życie, podporządkowałam teatrowi, który był główną motywacją moich działań. I właśnie wtedy, gdy skończyła się moja umowa z Teatrem Miejskim w Gdyni i oczekiwałam na etat w kolejnym teatrze, przytrafił się rak. Okazało się, że powstała pustka, że nie będzie tak jak myślałam. Musiałam coś zrobić.

Aniu, czy wcześniej myślałaś o tym, żeby pisać teksty piosenek?

ANIA Sebastian zawsze mi imponował jako muzyk. To, co tworzył, bardzo mi odpowiadało. Irytowało mnie, że nie pisałam tekstów do swojej muzyki, żebym mogła śpiewać jego utwory. On mi wtedy mówił – *Ty napisz, a ja – nie Ty*. Tak się przekomaraliśmy, no i w końcu tak wyszło w czasie

Kobiecość ma się w sobie

Rozmowa z aktorką – ANNĄ IWASIUTĄ-DUDEK i jej mężem, muzykiem – SEBASTIANEM DUDKIEM

choroby, że napisałam. To był impuls, kiedyś usiadłam i po prostu napisałam, a potem powstał monodram.

SEBASTIAN Monodram w pierwotnej formie składał się z warstwy słownej przeplatanej w połowie piosenkami do tekstów Ani z moją muzyką, a uzupełniały je piosenki do tekstów m. in. Agnieszki Osieckiej, śpiewanych rewelacyjnie przez naszą przyjaciółkę Gosię Regent. Wśród nich znalazła się tak ważna dla wielu Amazonek piosenka „Kocham cię życie” z repertuaru Edyty Geppert. Obecnie spektakl przybrał już zdecydowanie dojrzałą i bardziej „teatralną” formę, choć nadal szukamy tej właściwej, idealnej.

Aniu, chciałabym mówić nie o chorobie, ale o tym, co zrobiłaś...

ANIA Ale to wszystko wyszło z choroby. Szukałam na początku gotowego tekstu, ale nie mogłam trafić na żaden, który by mi odpowiadał. Przez całe życie byłam bardzo aktywna, więc kiedy zostałam bez pracy, to było dla mnie najgorsze.

W Twoim monodramie pojawia się kilka wątków: kobiecość, wsparcie, ciało, terapia...

ANIA Podjęłam także tematy seksualności i erotyzmu, bo uważam je za bardzo istotne i trudne dla kobiety zmagającej się z rakiem piersi. Myślałam, że ze względu na mój zawód będzie mi o wiele łatwiej, że swoją nową fizyczność będę mogła spokojnie zaakceptować, bo pracując w teatrze, pracuję z ciałem. Jest ono moim narzędziem pracy, środkiem wyrazu dobrze mi znanym i oswojonym. Wydawało mi się – przynajmniej teoretycznie – że łatwiej mi będzie o tym mówić, zaakceptować, tym bardziej, że wpierał mnie Sebastian. Zaskoczyła mnie trudność tej sytuacji. No i jeszcze kwestia wzorców, które mamy wokół siebie. Media kształtują wzorzec cielesności idealnej oraz seksualności wypaczonej, często opartej na popkulturze zewnętrzności spreparowanej w foto showpie. Od kilku lat pracuję z młodymi ludźmi



Anna Iwasiuta-Dudek, Sebastian Dudek, foto. ze spektaklu.

jako pedagog teatralny i obserwuję ogromne zagubienie i brak oparcia w mądrych, stabilnych, nie dysfunkcyjnych wzorcach. Ci młodzi ludzie, którzy muszą się zmagać z taką rzeczywistością są w niebywale trudnej sytuacji, tym bardziej, że w oparciu o nią kształtują siebie na całe dorosłe życie. Myślę, że mam dużo szczęścia, bo mam obok siebie tak wspaniałego mężczyznę, rodzinę i przyjaciół, na których pomoc mogę liczyć.

SEBASTIAN Utrata jednej czy dwóch piersi, to nie jest koniec świata dla kobiety. Powtarzałam i powtarzam Ani cały czas – przed zabiegiem, po operacji, w trakcie chemioterapii – i mówię to teraz, że: *Kobiecość ma w sobie*. Czy kobieta ma jedną pierś czy dwie, czy ma włosy czy ich nie ma, czy jest ogolona na łyso czy ma długie bujne włosy, to tę kobiecość nosi w sobie. Warto o tym mówić, warto do tego przekonywać. Nie wolno uwierzyć, że wizerunek roznegliżowanej kobiety, który stworzyły współczesne media to istota kobiecości. Nie – kobieta może mieć ciało całkowicie zakryte i emanować kobiecością. To jest kwestia psychiki, czucia się piękną. Tak robiła i robi Ania. Kiedy jeździliśmy na chemioterapię, mimo że Ania źle się czuła, to nie rezygnowała ze swojej kobiecości. Przygotowywała się do każdego wyjścia, robiła sobie piękny makijaż. Choć była całkiem łyśa, to kiedy szła szpitalnymi korytarzami ludzie zwracali na nią uwagę, patrzyli i widzieli piękną kobietę.

ANIA I sprawdza się stara prawda, że to mężczyzna tworzy kobietę...

SEBASTIAN Dla mnie ta manifestacja kobiecości była niesamowita, bo to było robione z pełnym przekonaniem. Ania pokazywała innym, że można, że warto, że

nawet w czasie choroby ważne jest, żeby kobiety nie zapomniały o sobie. Któregoś dnia wybraliśmy się na warsztaty terapii zajęciowej. Ania poszła bez peruki, ogolona przeze mnie na łyso. Miała starannie zrobiony makijaż i ciuszki, w których się swobodnie czuła. Panie, które były na zajęciach, w cieplej, ogrzewanej zimą sali pociły się w swoich perukach. Kiedy zobaczyły Anię, to po 5 minutach jedna zdjęła perukę, później następna i następna... Ania wysłała im sygnał, jak poczuć się nieskrępowaną i jednocześnie to był z jej strony bodziec do odzyskania przez nie kobiecości, choćby na chwilę.

Co Wam dały warsztaty dla par?

ANIA Ogromnie dużo, na wielu płaszczyznach. To jedno z najpiękniejszych doświadczeń w naszym życiu. Po pierwsze dla tego, że mogliśmy tutaj być razem i wspólnie to przeżyć. Po drugie, grupa, na którą trafiliśmy była unikatowa, niebywała. My byliśmy w niej parą najmłodszą stażem chorobowym i małżeńskim, a także metrykalnie, ale nie mentalnie, bo mentalnie wszyscy byli w niej młodzi. Poznaliśmy cudownych ludzi, którzy potrafią się otworzyć i cieszyć życiem, są tacy życzliwi. Mimo wielu lat bycia ze sobą i z chorobą mieli w sobie nadal gotowość do nauki. To była cudowna szkoła dla takich młodych ludzi jak my. Wspaniałe wzorce wzajemnych relacji. Trudno nam się będzie z nimi rozstać. Poznaliśmy wspaniałych, pięknych i bardzo mądrych ludzi.

SEBASTIAN Bardzo dobrze, że grupa była zróżnicowana wiekowo, bo mogliśmy przekonać się na własne oczy i uszy, że są ludzie, którzy borykają się z podobnymi problemami i dają sobie z nimi radę. Mogliśmy też uczyć się, jak pięknie można się wspierać, można się kochać i otaczać najbliższą osobę miłością wtedy, kiedy tego najbardziej potrzebuje. Mogliśmy tego się od nich uczyć. Poza tym warsztaty były takim pokrzepieniem, że można, że da się przetrwać kolejny nawrót, chemio- i radioterapię, że to nie jest tak, jak w tej naszej współczesnej rzeczywistości, że jeśli coś nie działa, to się wymienia na nowszy model. Jeśli chodzi o program, to bardzo dużo nam dały zajęcia zarówno z rehabilitacji, psychoonkologii jak i seksuologii, prowadzone przez świetnych specjalistów. Prócz tego zainteresowanie i dociekliwość grupy, atmosfera szczerości i wsparcia też była ważna.

Wróćmy do Waszego spektaklu, kto Wam pomógł go przygotować?

ANIA Jeśli chodzi o reżyserię, to pomógł nam Krzysztof Knurek. Pierwszy szkic był nasz. Najpierw powstał tekst, który nadal wymaga dużej ingerencji w formę.

Potem musieliśmy przyspieszyć pracę, by wystąpić z okazji Walnego Zgromadzenia Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”. Włączyliśmy się również ze spektaklem w przygotowania do Jubileuszu 25-lecie Klubu Świętokrzyskich „Amazonek”, na którym pokazaliśmy kolejną odsłonę monodramu. Chcieliśmy się jakoś zrewanżować, bo dostaliśmy tak wiele dobrego od ludzi ze Świętokrzyskiego Centrum Onkologii, więc wydawało się nam całkiem naturalne, że w takiej sytuacji nie można inaczej, że trzeba dać coś od siebie, no i tak powstał ten spektakl.

Co było tak wyjątkowe w Świętokrzyskim Centrum Onkologii, że czuliście się tak zobowiązani?

SEBASTIAN Oczywiście, jak każdy ośrodek czy szpital NFZ-u ŚCO ma swoje problemy organizacyjne i finansowe, ale ludzie tam pracujący bardzo starają się pomóc pacjentom. Jeśli chodzi o opiekę medyczną, wsparcie, możliwość korzystania z pomocy psychologicznej, terapii metodą Simontona czy z unikatowych warsztatów terapii zajęciowej, to wszystko było na bardzo dobrym poziomie.

ANIA Muszę więcej powiedzieć o terapii zajęciowej, bo uważam ją za istotny element mojego leczenia. I co do tego jestem przekonana. Te zajęcia były jedną z inspiracji do stworzenia monodramu. W trakcie chemioterapii, która była dla mnie bardzo ciężka, to było jedyne przypomnienie wpisane do mojego telefonu, że mogę codziennie w określonych godzinach wybrać się na terapię zajęciową. To są zajęcia dla wszystkich – pacjentów i ozdrowieńców. Prowadząca je Pani Zofia Lenarcik jest uosobieniem idei, że choroba może być początkiem najlepszego okresu w życiu człowieka. Pani Zosia jest człowiekiem ogromnej wiedzy i posiada tę piękną, a jednocześnie tak bardzo rzadką cechę, jaką jest radość dawania siebie oraz dzielenie się swoimi umiejętnościami, których posiada szeroki wachlarz i w każdej z nich jest perfekcyjna. Jest drobną osobą z wielką energią, którą przekazuje innym. Dzięki niej pacjent nie siedzi w domu, nie myśli o chorobie, tylko może zająć się czymś, czegoś się nauczyć, bo w pracowni zawsze dzieje się coś ciekawego, co pozwala zapomnieć o chorobie. To jest lepsze niż farmaceutyki, bo jak się patrzy, jak ludzie tam funkcjonują, nawet ci, którzy są w naprawdę ciężkim stanie, to trudno uwierzyć, że jesteśmy w szpitalu. Jest np. grupa 20-60 osób, która w okresie przed świątecznym robi kurczaki czy ozdoby z bibułki – nieważne co – ale widać jak to na nie wpływa, jak pozwala wyłączyć się z myślenia o chorobie.

SEBASTIAN Istnienie tej pracowni jest też ważne z innego powodu. My akurat

możemy wrócić do domu i czymś się zająć, ale są osoby, które przebywają w hotelu na terenie szpitala, bo np. przyjechały na chemio- czy radioterapię, czy też pacjenci na oddziałach spoza Kielc. Te osoby są z dala od rodziny, przyjaciół i to też jest dołujące, a warsztaty pomagają wypełnić czas, zapomnieć o samotności i problemach związanych z chorobą.

Dzięki chorobie niektóre osoby odkrywają w sobie zupełnie nowe możliwości, stają się kreatywne. Wiele osób zaczyna robić rzeczy, których przedtem nie robiły. Ty stałaś się autorką tekstów piosenek, stworzyłaś monodram. Czy ta kreatywność jest też dla Ciebie formą terapii?

ANIA

Mówię od jakiegoś czasu, że jestem wielkim piewcą raka. Jest to ogromnie trudne doświadczenie, ale uważam, że jeśli się na nie otworzymy, jeśli przyjmujemy je takim, jakie ono jest i wykorzystamy z pełnym zaufaniem i pokorą, można znaleźć wiele nowych dróg rozwoju, do których wcześniej byśmy nie dotarli.

To może tak wzbogacić nasze życie. Ja zaczęłam filcować, pisać teksty, napisałam monodram. Mam dzięki temu doświadczeniu ogromnie dużo planów i wokół siebie wielu ludzi, których poznałam i mogę robić ciekawe rzeczy, też wynikające z tej choroby. Choćby to, że tu jestem, że poznałam Krysę. To kolejna piękna przygoda naszego życia.

SEBASTIAN Spotkanie z Krysią Wechmann uzupełniło ten cały ciąg zdarzeń – Jej otwartość, energia, Jej słowa zachęty wiele nam dały. Rzeczywiście jest tak, że ten czas choroby jest zarazem najbardziej twórczy zarówno w moim, jak i Ani życiu.

ANIA Choroba paradoksalnie okazała się mechanizmem, który uruchomił we mnie nowe siły twórcze. Piszę teraz bajki terapeutyczne. Jestem w trakcie przygotowywania książki złożonej z wywiadów. Jej pomysł powstał, kiedy leżałam w szpitalu po mastektomii w depresji i powoli traciłam nadzieję na szybki powrót do teatru. Wtedy moja przyjaciółka powiedziała – *Zobacz, inni ludzie, artyści z wielką pasją, też przeszli tę chorobę i o ile lepsze jest teraz ich życie, także w sferze zawodowej.* Postanowiłam przyjrzeć się historiom tych osób i poprosić je o wypowiedzi, jak poradziły sobie z chorobą i co zmieniła ona w ich życiu. Wiele bym dała za to, gdybym mogła przeczytać taką książkę, kiedy leżałam w szpitalu.

Dziękuję Wam za rozmowę i życzę spełnienia marzeń, realizacji planów zawodowych.

Rozmawiała A.R.



Pani Zofia Lenarcik, Kierownik Pracowni Terapii Zajęciowej w ŚCO.

Pani Zosia potrafiła uczynić z każdej z nas artystką!

Czy ze szpitala można wynieść dobre wspomnienia? Okazuje się, że można, jeśli stworzy się w nim miejsce, w którym pacjent znajdzie namiastkę domu, w którym będzie się mógł twórczo rozwinąć. Takie miejsce powstało 6 lat temu w Świętokrzyskim Centrum Onkologii. Jest nim Pracownia Terapii Zajęciowej prowadzona przez Panią Zofię Lenarcik. Pani Zofia niezwykle skromnie pisze o swojej pracy, ale pacjentki: Ania Iwasiuta-Dudek, z którą rozmawiamy w tym numerze „Głosu” oraz Halina Kucharczyk - autorka listu, zawdzięczają Jej bardzo wiele, między innymi przekonanie o tym, że choroba może być początkiem najlepszego okresu w życiu człowieka.

W imieniu grupy pacjentek przebywających na leczeniu onkologicznym w okresie od lipca do października 2011 roku (na oddziale radioterapii) pragnę przekazać serdeczne podziękowania na ręce Pani mgr Zofii Lenarcik za możliwość udziału w terapii zajęciowej.

Pobyty w Świętokrzyskim Centrum Onkologii dla każdej z nas wiązały się z ogromnym stresem, dni dłużyły się, a uporczywe myśli – dręczące nas nieprzerwanie – wpływały na nasze złe samopoczucie. Oglądanie telewizji, słuchanie radia z przytłaczającymi informacjami, czy rozwiązywanie krzyżówek, to były jedyne zajęcia podczas naszej długotrwałej radioterapii, dopóki nie odkryłyśmy możliwości spędzania czasu w Pracowni Terapii Zajęciowej.

Zaangażowanie w zajęcia spowodowało odwrócenie naszej uwagi od dolegliwości choroby i naszego dyskomfortu. Tu w pracowni często zatracaliśmy poczucie czasu i miejsca. Tu mogłyśmy odreagować nasze przygnębienie, złe nastroje, a co bardzo ważne – tu nawiązywały się szczere, serdeczne kontakty – nastąpiła wspaniała integracja grupy. (...) Te przyjacielskie, koleżeńskie relacje przetwały próbę czasu i są kontynuowane po leczeniu. Jesteśmy w kontakcie telefonicznym oraz spotykamy się przy okazji wizyt ambulatoryjnych, dopasowując terminy. Wspaniała atmosfera zajęć wpływała relaksująco i kojąco na nasze samopoczucie. Przed godziną 9.00 już „okupowaliśmy” drzwi pracowni czekając na pojawienie się Pani Zosi terapeutki.

Jej uśmiech, radość i spokój, zachęcały nas do podzielenia się osobistymi przeżyciami, dodawały nam siły i wpływały decydująco na poprawę stanu naszego samopoczucia. Zafascynowane byłyśmy metodami pracy Pani terapeutki, zróżnicowanymi technikami plastycznymi: origami, piękne kompozycje kwiatowe z bibuły, krepiny, wełny czesankowej itp. Gratulacje Pani Zosiu za Pani inwencję twórczą!

Podczas zajęć odkrywałyśmy u siebie ukryte talenty i znajdowałyśmy nowe pasje. I co bardzo ważne: nie potrzebna była szczególnych uzdolnień artystycznych i wcześniejszych doświadczeń. Pani Zosia potrafiła uczynić z każdej z nas artystką! A ileż to radości sprawiały nam wytwory artystyczne, które zdobiły nasze sale szpitalne, i którymi obdarowywałyśmy naszych bliskich. Umiejętności zdobyte na zajęciach przenieśliśmy do natch domów i nie tylko. Dzielimy się zdobytymi umiejętnościami w ramach wolontariatu z uczniami w szkole podczas zajęć świetlicowych, czy w Klubie Amazonek.

Zajęcia w pracowni, szczególnie w takim miejscu jak szpital onkologiczny, to wspaniała „odskocznia”. Tu zawsze czułyśmy miłą, domową, rodzinną atmosferę – powiew ciepła i bliskości. Miałyśmy również możliwość korzystania w pracowni z warsztatów psychoterapeutycznych; realizowałyśmy sesję warsztatową według Programu Simontona. Ze słowami podziękowań zwracamy się do Pani psycholog Patrycji Orzechowskiej-Niedzieli oraz do terapeuty Pana Pawła Grzybka.

Na ile kompleksowa terapia w pracowni była dla nas źródłem pozytywnych emocji niech świadczy fakt, że ilekroć jesteśmy na konsultacjach w poradniach Świętokrzyskiego Centrum Onkologii, to zawsze wracamy do pracowni, by spotkać Panią mgr Lenarcik, by zachwycić się „nowościami artystycznym”, by wreszcie przywrócić przyjemne wspomnienia z tego jakże trudnego pobytu.

Całemu personelowi Poradni Pomocy Psychologicznej jeszcze raz serdecznie dziękuję za miły uśmiech promieniujący optymizmem, za bezcenne wsparcie i pomoc. Życzę powodzenia w tej trudnej misji niesienia pomocy chorym, przygnębionym, wątpięcym.

Z niezmierną wdzięcznością i prawdziwą sympatią pacjentka

Halina Kucharczyk z Pińczowa
Pani Zosiu! Jesteście wspaniali :)

Pracownia powstała 6 lat temu jakby „z niczego”, ze spontanicznej myśli: „W tym miejscu mogłaby być pracownia!”. Jest przejawem oddolnej twórczej działalności wielu osób, które podjęły się trudu wcielenia tego pomysłu w życie i poświęciły wiele czasu między innymi na odwiedzenie licznych pracowni terapeutycznych, aby z każdej wybrać, to co najlepsze. Wielkie możliwości stwarzała stosunkowo duża powierzchnia. Pracownia została utworzona poprzez zabudowanie 80 m² hallu.

Głównym zadaniem przy tworzeniu pracowni było uzyskanie odpowiedniej atmosfery terapeutycznej, która niejako „od pierwszego wejrzenia” przyciągałaby pacjenta. Zatem wewnątrz pracowni musiało być ciepłe, przytulne i eleganckie, kojarzące się raczej z nowoczesnym mieszkaniem, niż ze szpitalem. Przychodzący tutaj pacjenci lub pracownicy często mówią - „Jak tu pięknie!”. Pracownia zapewnia wyjątkowe w szpitalu wyciszenie, w kontraście do sal szpitalnych i gabinetów lekarskich. Tworząc namiastkę domu – jest miejscem, w którym pacjent czuje się bezpiecznie. Pomieszczenie pomalowane jest w ciepłych kolorach; posiada oświetlenie górne i boczne oraz klimatyzację. Kolor mebli jest naturalny. W skład wyposażenia wchodzi między innymi telewizor, sprzęt audio i dwa laptopy z podłączeniem do Internetu. W pracowni mamy również kąciak czytelniczy oraz relaksacyjny z wygodnymi fotelami. Sala służy także do organizowania różnych spotkań: grup wsparcia, wieczorów poezji, a także realizowany jest w niej program Simontona.

Od samego początku było jasne, że specyfika Centrum Onkologii jest odmienna niż np. Domu Opieki Społecznej. Różnica polega na tym, że pacjenci pojawiają się na krótki okres czasu (np. w związku z serią naświetlań), dlatego nie ma możliwości realizowania żmudnych i czasochłonnych prac. Konsekwencją tego jest dobór odpowiednich technik plastycznych: z jednej strony niewymagających wielkiego wysiłku

fizycznego i czasu, z drugiej zaś, dostarczających wielu przeżyć artystycznych. Są to różnego rodzaju zajęcia manualne, nieobciążające pacjenta, takie jak: origami, papieroplastyka, filcowanie, decoupage.

Dzięki tego typu terapii możemy dotrzeć do obecnej w każdym człowieku kreatywności, niezależnie od zdolności i sprawności manualnej, mającej swe źródło w naturalnych siłach witalnych organizmu. Formy zajęć są różne, uwzględniające uwarunkowania zdrowotne, umiejętności i zainteresowania pacjenta. Proponujemy przede wszystkim prace proste i szybko wykonywalne, aby w krótkim czasie można było zobaczyć efekt końcowy. Dzięki

temu pacjent pobudza swoją wyobraźnię, twórcze działanie, rozwija często uspięnię umiejętności, dowartościowuje się, odczuwa radość i satysfakcję. Pacjent ma możliwość podjęcia samodzielnej decyzji o sobie (po pierwsze: przychodząc na proponowane warsztaty; po drugie: poprzez wybór techniki). Dzięki zaangażowaniu się w pracę, zapomina o chorobie, relaksuje się, pozbywa się napięć emocjonalnych oraz lęku związanego z chorobą. Czas wykonywania prac jest często czasem rozmowy terapeutycznej: pacjenci otwierają się, zaprzyjaźniają, pomagają sobie nawzajem.

Pracownia otwarta jest codziennie o stałej porze, w godzinach od 9 do 13.

Dzięki przychylności Dyrekcji Świętokrzyskiego Centrum Onkologii, zaangażowaniu terapeutów, pomocy sponsorów, wsparciu ze strony Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie w Kielcach oraz Świętokrzyskiego Klubu „Amazonek” udało się nam stworzyć miejsce przyjazne pacjentom, do którego chętnie wracają, a my mamy ogromną satysfakcję, że naszą pracą pomagamy im przetrwać trudny czas pobytu w szpitalu.

Zofia Lenarcik
Pracownia Terapii Zajęciowej
Świętokrzyskie Centrum Onkologii

„Ploteczka” niezwykła pracownia rękodzieła

Hand Made – (j.ang.) zrobione ręcznie czyli rękodzieło.

Ta forma spędzania wolnego czasu jest ostatnio bardzo popularna, bo oprócz własnoręcznie wykonanego mini dzieła sztuki i olbrzymiej satysfakcji sprzyja relaksowi, wyciszeniu i rozwojowi kreatywności. Swym artystycznym pasjom można oddawać się w zaciszu domu, jednak wyjście poza własne cztery ściany i spotkanie się z innymi kobietami dzielącymi nasze zainteresowania sprawia, że warsztaty rękodzieła, zwłaszcza dla Pań chorych onkologicznie, stają się czymś więcej – działają terapeutycznie.

Niewiele jest jednak miejsc takich spotkań na mapie Warszawy, dlatego warto zwrócić uwagę na pracownię rękodzieła „Ploteczka”, która mieści się w samym centrum stolicy przy ulicy Chmielnej 26, lok. 65. Kameralna atmosfera, bajkowy wystrój w stylu retro, cisza i spokój czyni to miejsce wyjątkowym.

„Ploteczka” powstała z myślą o tym, by pomóc kobietom odnaleźć czas

dla siebie, czas twórczej aktywności. Dzięki różnorodnym warsztatom odkryjemy w sobie i nauczymy się pielęgnować nasze wewnętrzne dziecko – naszą duszę, która pragnie tego, co piękne, harmonijne i bliskie naturze. Rozwój, potrzeba tworzenia i wrażliwość na piękno są przecież naturalnymi potrzebami człowieka. W dzisiejszych czasach trudno znaleźć miejsce dla siebie, trudno wybrać drogę rozwoju po-



Spotkanie w „Ploteczce” poświęcone przygotowaniu dekoracji świątecznych.





śród wielu rozmaitych możliwości. Rozwijanie pasji może być ekscytujące i intrygujące! Dlatego też profesjonalne zajęcia m.in: warsztaty (scrapbooking, florystyka, decoupage), tworzenie biżuterii (atr-clay silver, wire-wrapping), robótki ręczne (filcowanie, szydełkowanie, druty decoupage) czy robienie naturalnych kosmetyków w tym mydeł i musujących kul do kąpielii niewątpliwie pomagają w samorozwoju.

Na warsztaty do „Ploteczkarńi” przychodzą kobiety w różnym wieku. Często zdarza się, że przy jednym stole siedzą babcia, mama i wnuczka; licealistki i gimnazjalistki, studentki, kobiety aktywne zawodowo oraz emerytki i rencistki. Warsztaty odbywają się w grupach lub indywidualnie.

Od marca 2013 roku Ploteczkarńia przy współpracy z Fundacją „Rak’n’Roll – Wygraj Życie”, organizuje warsztaty rękodzieła dla Pań leczących się onkologicznie. Celem tych spotkań jest przede wszystkim spędzenie czasu w miły, kreatywny sposób i sprawienie żeby chore osoby aktywizować, „wyciągnąć” z domu, spowodować, aby choć na kilka godzin nie myślały o chorobie. Spotkania odbywają się raz w miesiącu zwykle w małych kameralnych grupach (4-8 osób). Wspólnie zajmowałyśmy się już decoupagem,

scrapbookingiem, tworzeniem biżuterii, a niebawem planujemy robić kosmetyki ekologiczne i świąteczne dekoracje.



Warsztaty z biżuterii w „Ploteczkarńi”

Każda uczestniczka wychodzi z naszych zajęć z wiedzą na temat techniki rękodzieła, ale też z własnoręcznie wykonaną pracą, która jest uwieńczeniem jej wysiłku. Panie często do nas wracają, co jest najlepszą rekomendacją, bo oznacza, że spełniliśmy ich oczekiwania i nasze założenia.

Katarzyna Urbańska, „Ploteczkarńia”
Kamila Stępień
Fundacja „Rak’n’Roll – Wygraj Życie”



Prace wykonane na warsztatach rękodzieła w „Ploteczkarńi”



FOTO. archiwum „Ploteczkarńia”

PACJENT WYKLUCZONY

W dniu 23 września 2013 r. odbyła się konferencja prasowa inaugurująca ogólnopolską kampanię społeczną Pacjent Wykluczony. Kampania organizowana jest przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych na rzecz pomocy chorym na nowotwory, którzy nie znajdują oparcia w systemie opieki zdrowotnej, czyli stają się wykluczeni. Celem kampanii jest zwrócenie uwagi społeczeństwa i administracji państwowej na problemy

pacjentów onkologicznych, a także dostarczenie pacjentom rzetelnej informacji dotyczącej możliwości uzyskania szybkiego dostępu do leczenia. Do współpracy zaprosiliśmy organizacje z szesnastu województw w Polsce oraz kancelarie prawne, które pomogą pacjentom przejść przez labirynt przepisów. Codziennie koordynatorzy odbierają telefony oraz maile od pacjentów onkologicznych, którzy zgłaszają się z prośbą o pomoc.

RAK NIE POCZEKA



Dr n. farm. Leszek Borkowski – prezes PKPO otwiera konferencję inaugurującą akcję Pacjent Wykluczony.

Projekt Pacjent Wykluczony jest dedykowany osobom chorym na raka, dla których **głównym problemem jest czekanie w kolejnych kolejkach**. Już sam ten zwrot brzmi absurdalnie, ale taka jest rzeczywistość naszego systemu zdrowia. Pacjent czeka najpierw w kolejce po diagnozę, potem w kolejce do lekarza, później w kolejce do leczenia. Z kolei zaczyna się czekanie na operację, chemioterapię, radioterapię, chemię niestandardową, programy lekowe. Jeśli już szczęśliwie przejdzie terapię, czeka na diagnostykę po leczeniu i znów w kolejce do lekarza i na kolejne leczenie jeśli jest konieczne.

Pacjent czeka, ale **RAK NIE POCZEKA** i będzie się rozwijał. Gdyby udało się usprawnić system – zlikwidować lub choćby skrócić te kolejki – wielu osobom pozwoliłoby to wygrać walkę z nowotworem. Polska jest krajem, w którym dzięki akcjom profilaktycznym prowadzonym m.in. przez organizacje pacjentów onkologicznych – takim jak „Rak, to się leczy!” pod patronatem PKOPO – spadła w ostatnich latach zachorowalność na nowotwory, ale niestety jeśli chodzi liczbę osób wyleczonych, jesteśmy wciąż w ogonie Europy. Sama profilaktyka, w której my pacjenci mamy poprzez nasze akcje ogromny udział, nie wystarczy. Za nią powinno iść leczenie, a to już sprawa naszego państwa, które ma konstytucyjny obowiązek ratowania życia i zdrowia swoich obywateli.

Dlatego tak się dzieje, że pacjenci onkologiczni tracą bezcenny czas – co zmniejsza ich szanse na wyzdrowienie i przeżycie – w kolejnych kolejkach? Dzieje się tak dlatego, że **leczenie raka w Polsce nie jest traktowane jako procedura ratująca życie**. Rak to nie grypa, która też potrafi przecież zabić, czy choćby zapalenie płuc, tylko choroba, o której wiadomo, że nie leczona szybko

i właściwie jest śmiertelna, dlatego jej leczenie powinno być traktowane jako ratujące życie.

Ponieważ Państwo, system zdrowia nie stwarzają warunków sprzyjających leczeniu nowotworów, **ważne jest aby każdy chory miał świadomość, że wiele też od niego zależy**. Żeby znał prawa pacjenta, nauczył się je egzekwować i umiał poruszać się w systemie, żeby nie dał się zepchnąć na pozycję Pacjenta Wykluczonego. Wiemy, że nie jest to proste, dlatego stworzyliśmy projekt Pacjent Wykluczony, do którego przyłączyły się kancelarie prawne w całej Polsce działające pro publico bono. **Środki na Kampanię są niezwykle skromne. Zostały zebrane z biletów-cegiełek podczas czerwcowego, charytatywnego koncertu brytyjskiej wokalistki Katy Melua**. Kampania oparta jest na połączeniu sił organizacji pacjentów onkologicznych z całego kraju. **W 16 województwach, w zależności od miejsca zamieszkania, osoba chora będzie mogła zgłosić się do lokalnego koordynatora projektu, który udzieli informacji, co zrobić w danej sytuacji lub będzie pośredniczył w jej imieniu w kontakcie z kancelarią adwokacką**.

Powstała też strona internetowa: www.pacjentwykluczony.pl, na której w łatwy sposób można znaleźć informacje niezbędne w sprawnym poruszaniu się po mapie potrzeb pacjenta onkologicznego, a przede wszystkim nawiązać kontakt ze swoim lokalnym koordynatorem projektu Pacjent Wykluczony.

Jeśli czujesz się wykluczony skontaktuj się z nami.

Jacek Gugulski
Wiceprezes Zarządu PKOPO
Przewodniczący Kapituły Projektu Pacjent Wykluczony



Jacek Gugulski – wiceprezes PKPO, mec. Paulina Kieszkowska-Knapik z Fundacji „Lege Pharmaciae”, Wiesława Adamiec – prezes Fundacji Carita – Życ z Szpiczakiem, adwokat – Roman Słomkowski.

GŁOS W SPRAWIE PACJENTA WYKLUCZONEGO

Pytany przez znajomych, kogo uważam za Pacjenta Wykluczonego wymieniam jednym tchem:

Pacjent Wykluczony to osoba:

- u której wykryto zbyt późno nowotwór mimo przeprowadzonych badań
- której uniemożliwiono kontakt ze specjalistami onkologami
- którą narażono na nadmierny czas oczekiwania na pobranie wycinków do badania histopatologicznego
- czekająca zbyt długo na operację, chemioterapię, naświetlanie
- poparzona w czasie naświetlania z różnych powodów, w tym także z przyczyny przestarzałej, źle działającej aparatury
- skazana na skrócenie statystycznie średniego 5-letniego przeżycia chorych na nowotwory z powodu opieszale wykrytej wznowy i opieszalego postępowania terapeutycznego
- w stanie terminalnym, strasznym nie tylko ze względu na finał, ale także strasznym ze względu na okropną drogę do nieuniknionego finału; czy na pewno robimy wszystko, aby nie wykluczać śmiertelnie chorego?

Na wykładach zorganizowanej w sierpniu br. w Warszawie Letniej Akademii Onkologicznej ze zdumieniem usłyszałem o braku zasadności intensywnego leczenia wznowy nowotworu ze względu na koszty i rezultaty. Przerażony pomyślałem, czy osoby prezentujące takie stanowisko, podtrzymywałyby je w stosunku do siebie i swoich bliskich.

Już wiem, że rozkręcająca się powoli kampania Pacjent Wykluczony odsłania każdego dnia mroczne, zatęchłe potwory naszego sumienia, nie reagowania na zło wokół nas.

Mówiąc krótko i ogólnie:

Pacjent wykluczony to taki, który nie znajduje oparcia w otaczającym nas w Polsce systemie opieki zdrowotnej.

Co się poprawia

Wykluczeniem jest także nie słuchanie pacjenta, gdy opowiada lekarzowi, co się z nim dzieje, kiedy bierze przepisany lek. Stanowisko, że tak być musi jest krzywdzeniem nas, chorych ludzi.

Każde stosowanie produktu leczniczego może wiązać się z wystąpieniem działań niepożądanych. Obserwacja tych działań i właściwe reagowanie na nie, jest jednym z wielu czynników sukcesu terapii. Dotyczy to także chemioterapii, gdzie pojawiające się złe reakcje naszego organizmu

wymuszają zmianę stosowanego leku np. silne działania niepożądane przy cis platynie wymuszają podawanie droższej karbo platyny.

Nowe przepisy unijne, sformułowane w dyrektywie 84/2010/WE nadały pacjentom, ich rodzinom i opiekunom dodatkowe uprawnienia do zgłaszania działań niepożądanych do podmiotu odpowiedzialnego (firmy farmaceutycznej) lub Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych. Dawniej obowiązywał system zgłaszania do lekarza, farmaceuty lub innej osoby wykonującej zawód medyczny np. ratownika medycznego. Niestety w nawale pracy nie zawsze te informacje były przekazywane dalej. Holendrzy, którzy byli wielkimi orędownikami zmiany polegającej na zezwoleniu na bezpośrednie zgłoszenie działań niepożądanych przez pacjenta udowodnili, że zaobserwowali u siebie większą zgłaszalność i szybsze wprowadzenie oficjalnych ostrzeżeń.

Chory ma prawo znać potencjalne zagrożenia, jakie mogą towarzyszyć terapii, a gdy takie wystąpią umieć je powiązać z lekiem. Pozwala to znakomicie – w wielu przypadkach – ograniczać ryzyko i zapobiegać niekorzystnym reakcjom na dany lek.

W przepisach omawianej dyrektywy i jej implementacji do polskiego Prawa farmaceutycznego znalazł się zapis o obowiązku ułatwienia przez kraje EU zgłaszania niepożądanych działań leków, zapewniając możliwość przekazywania informacji przez Internet lub innymi alternatywnymi drogami (poczta konwencjonalna). Urząd Rejestracji odpowiedzialny za organizację systemu zamieścił na stronie internetowej formularz zgłoszeniowy i wskazówki dla pacjenta, jak zgłaszać działania niepożądane.

Od września br. niektóre leki zostały objęte dodatkowym intensywnym monitorowaniem. Ulotki dla pacjentów tych leków są oznaczane symbolem czarnego odwróconego trójkąta. Znak ten nie oznacza, że lek jest zły, oznacza tylko, że musi być baczniej obserwowany. Leki, które podlegają dodatkowemu monitorowaniu są nowymi produktami dopuszczonymi do obrotu od 2011 roku.

Znak odwróconego trójkąta dotyczy także leków długotrwale stosowanych z rzadkim obserwowanym działaniem niepożądany. Taki zabieg jest skutkiem niewystarczającej informacji o danym produkcie leczniczym. Krótki czas trwania badań klinicznych i niewielka liczba pacjen-

PACJENT WYKLUCZONY

Kampania organizowana przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych na rzecz pomocy chorym na nowotwory, którzy nie znajdują oparcia w systemie opieki zdrowotnej, czyli stają się wykluczeni przez system.

MASZ PEŁNE PRAWO DO BEZPŁATNEGO LECZENIA TWOJEJ CHOROBY

Pomożemy Ci przejść przez labirynt przepisów

www.PacjentWykluczony.pl

ORGANIZATOR: Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

PATRONAT HONOROWY: [Logos of supporting organizations]

tów uczestnicząca w badaniu okazują się niewystarczające.

Pacjenci w różnej kondycji fizycznej zażywający produkty z grupy leków o podwyższonym ryzyku wystąpienia działań niepożądanych mogą te działania zgłaszać i opisać, dzięki czemu informacja o zastosowaniu produktu leczniczego będzie pełniejsza.

Dodatkowe monitorowanie ma na celu zwiększenie skuteczności systemu nadzoru nad bezpieczeństwem farmakoterapii i szybsze niż dotychczas zgromadzenie pełnej wiedzy o leku. Standardowy okres takiej wzmożonej obserwacji to 5 lat.

Pełna wiedza o leku służy pacjentowi i pomaga podejmować decyzje terapeutyczne lekarzowi sprawującemu nad nim opiekę. Chory musi znać potencjalne zagrożenia, jakie mogą towarzyszyć terapii, a gdy takie wystąpią umieć je powiązać z lekiem. Pozwala to w wielu przypadkach na ograniczenie ryzyka i zapobieżenie niekorzystnym reakcjom na dany produkt leczniczy.

Poszerzona definicja niepożądanego działania leku, będzie obejmować sytuacje, gdy będzie ono występować pomimo stosowania leku w prawidłowy sposób oraz takie, gdy powikłanie będzie konsekwencją podawania leku w celach pozamedycznych, czy będzie wynikiem błędu. Daje to pacjentowi możliwość zwrócenia się do Agencji rejestrującej leki, gdy uzna, że w odniesieniu do niego, czy kogoś z jego rodziny popełniono błąd w podawaniu leku.

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych wspiera w wspólne działania Rzecznika Praw Pacjenta i Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych w sprawie wystąpienia działań niepożądanych leku.

*Pacjent onkologiczny
Dr n. farm. Leszek Borkowski
Prezes Zarządu PKPO*

SAMEMU JEST TRUDNO WALCZYĆ

Katarzyna na początku swojej wypowiedzi stawia sobie pytanie, czy mieści się w definicji Pacjenta Wykluczonego, ale kiedy opowiada i analizuje historię swojej choroby wyraźnie widać, jakie ograniczenia ze strony systemu napotykała jej terapia, z jakimi absurdami się zderzała. W końcu odpowiada sobie na

to pytanie, posuwając się nawet do drastycznego określenia, że została nie tylko wykluczona, ale wręcz „wypluta przez system”. W Jej słowach jest wiele smutku i pesymizmu, bo – *Samemu jest trudno walczyć*, ale jest też nadzieja na profesjonalne wsparcie w nierównej walce.



Konferencja prasowa inaugurująca akcję Pacjent Wykluczony.

PACJENT WYKLUCZONY PYTANIA I WĄTPLIWOŚCI

Przed udziałem w konferencji PKPO słyszałam oczywiście sformułowanie „pacjent wykluczony”, ale nie identyfikując się z nim, nie przykładałam do niego żadnej wagi. Podczas konferencji zaskoczenie – opisywane sytuacje są bardzo podobne do moich przeżyć w trakcie leczenia. Schody, które przyszło mi pokonywać, wreszcie zyskały swoją nazwę. Dowiaduję się, że **wykluczenie to nie tylko brak leczenia. To także utrudnianie lub uniemożliwienie dostępu do informacji, stosowanie przestarzałych terapii, kierowanie się wyłącznie przesłankami ekonomicznymi w procesie leczenia, czy odległe terminy badań lub wizyt lekarskich.**

Czy jestem Pacjentem Wykluczonym? Czy można to jednoznacznie stwierdzić, biorąc pod uwagę fakt, że leczenie onkologiczne jest procesem długotrwałym i wieloetapowym, że zaangażowanych jest w nie wiele osób? Że poza przeszkodami – murami, które byłam zmuszona przebijać – zdarzały się także pozytywne sytuacje, dające mi siłę do dalszej walki?

OBJAWY

Od dłuższego czasu nie czułam się dobrze. Nie potrafiłam jednoznacznie stwierdzić, co mi dolega, ale wiedziałam, że to niemożliwe, aby zdrowy młody człowiek czuł się wciąż osłabiony. Serce biło jak oszalałe, później dołączyły się zawroty głowy. Trwało to prawie 2 lata. Odwiedziłam w tym czasie wielu lekarzy różnych specjalności. Słyszałam jedynie, że to taki okres przesilenia wiosennego (jesiennego i zimowego, i letniego), że mam słabą kondycję oraz, najczęściej, że to na pewno nerwica. Po jakimś czasie zaszłam w ciążę, czego bardzo chcieliśmy z mężem, gdyż zawsze marzyliśmy o dużej rodzinie. Gdy byłam w ostatnim miesiącu ciąży, bardzo swędziało mnie ciało, drapałam się nawet przez sen, pojawiły się małe ranki. Występowały również nocne poty, zaś wyniki krwi pozostawiały wiele do życzenia. Wciąż jednak słyszałam, że ciąża to specyficzny okres i wiele rzeczy może wtedy

dokuczać kobiecie. Kiedy moja córeczka przysła na świat, doszły bóle w klatce piersiowej i boku, prawie nie mogłam z bólu oddychać. Lekarze ocenili to jako zmęczenie po porodzie i wypisano mnie do domu w stanie dobrym. **Dziś wiem, że wszystkie te objawy były charakterystyczne dla mojej choroby, ale wtedy nikt nie potrafił poskładać ich w całość. Gdzie się podziała czujność onkologiczna?**

DIAGNOZA

Gdy czułam się już bardzo źle, dołączyła gorączka. **Znalazłam się w szpitalu, gdzie po zwykłym badaniu RTG lekarze wiedzieli, że dzieje się coś bardzo złego.**

Diagnozę usłyszałam kilka dni później, w maju 2011 r. Duża, kilkunastocentymetrowa masa guza w śródpiersiu, liczne powiększone węzły chłonne. Badanie histopatologiczne potwierdziły chłoniaka. Dwa tygodnie wcześniej urodziłam córeczkę. Nie opiszę emocji, które mną targały. Idylla zamieniła się w koszmar. Najpierw pobyt w szpitalu i operacja pobrania wycinka guza, później rekonwalescencja i rozpoczęcie leczenia spowodowały, że nie mogłam opiekować się córeczką. Nie miałam pojęcia, co będzie się działo. Nie znałam nikogo, kto chorował na nowotwór, określenie „chemioterapia” nie kojarzyło mi się z niczym konkretnym, nie wiedziałam nawet, jak będzie przebiegała. Na szczęście miałam obok siebie osoby, które wspierały mnie wtedy i wspierają do dziś.

POCZĄTEK LECZENIA – CHEMIOTERAPIA

Początek jest obiecujący. Szybka diagnoza i równie szybkie rozpoczęcie leczenia. W Centrum Onkologii w A. przyjmuję kolejne chemie. W międzyczasie czytam i dowiaduję się coraz więcej o mojej chorobie. Wyczytuję, że w przypadku tego typu nowotworu należy rozszerzyć diagnostykę o badanie PET. Zasięgam informacji. Tak, takie badanie jest standardem i należałoby je wykonać przed rozpoczęciem leczenia, w trakcie i po skończeniu terapii. Proszę więc o skierowanie, ale napotykam zdecydowany opór.

Cóż, badanie jest dość drogie. Chodzimy od gabinetu do gabinetu w nadziei, że może ktoś mnie jednak skieruje. Po kilku próbach słyszę: „Niech już będzie. Dzień dobroci dla zwierząt”.

Badanie wykazuje, że zmiany się zmniejszyły. Lekarze cieszą się z wyniku. Cieszę się więc i ja. Dopiero później, w innym ośrodku i na innym etapie leczenia dowiaduję się, że przy takim wyniku jak mój należałoby natychmiast zmienić chemię na silniejszą.

CIĄG DALSZY- RADIOTERAPIA

Zaplanowano dla mnie również radioterapię. Po cichu myślę, że po tak intensywnym leczeniu może będzie dobrze. Lekarze utwierdzają mnie w przekonaniu, że wszystko na pewno się uda. W czasie radioterapii zauważam, że skóra jest zaczerwieniona tylko w jednym z dwóch zajętych chorobą obszarów. Wynika z tego, iż drugi obszar naświetlany nie jest. Technicy przeprowadzający naświetlania potwierdzają moje obawy. Idę do prowadzącego mnie lekarza. Lekarz najpierw mnie zbywa, w końcu wyśmiewa moje obawy i kompetencje techników. Do końca radioterapii nie mogę sobie znaleźć miejsca, czuję że coś jest nie tak.

Badanie po zakończonych naświetlaniach jednoznacznie pokazuje, że choroba cofnęła się w obszarze naświetlonym, zaś w miejscach nienaświetlonych pozostała. Lekarz przyznaje, że rzeczywiście nie naświetlił wszystkich zmian. Na pytanie – „Dlaczego?” – nie potrafi odpowiedzieć.

Wynik badania mnie załamuje. Kryzys jest długi, nie mam siły na nic. Do decyzji o kontynuowaniu leczenia przekonuje mnie tylko uśmiechnięta buzia mojej córeczki.

NA LIŚCIE DO PRZESZCZEPU

W ośrodku X, do którego zostałam skierowana, leczenie znów nabiera tempa. Przechodzę kilka chemii. Znoszę je bardzo źle, ale nie mogę się poddać. Jestem przygotowywana do przeszczepu. Cieszymy się do momentu, gdy okazuje się, że jestem w kolejce przeszczepowej jedenasta. Przed dwoma miesiącami też byłam jedenasta. Dwa miesiące to około 8 przeszczepów. **Listy nigdy nie zobaczyliśmy. Lista nie jest dla pacjentów, chociaż od niej często zależy ich życie i zdrowie, a ja nie wiem, że mogę domagać się czegokolwiek na piśmie.** Nawet gdybym wiedziała, nie miałabym odwagi. Kolejne chemie coraz bardziej mnie wyczerpują. Wartości krwi spadają do zera, wiem że nie wytrzymam już więcej chemii. Powinam już mieć przeszczep. Walczymy o kolejkę, o przyspieszenie procedury. Każdy, z kim rozmawiamy, mówi, że nie ma na kolejkę wpływu, nikt też nie potrafi odpowiedzieć, dlatego znalazłam się znów na tym samym miejscu listy. **W rozmowie jeden z doświadczonych lekarzy, w przypływie szczerości, mówi: „Proszę pani, tutaj kto wcześniej wstaje, ten rządzi”. Dodaje też: „Każdy tu dla swoich pacjentów prowadzi własną listę, każdy «promuje» swoich”.**

Znalazł się jednak w tym zamieszaniu ktoś, kto chce mi pomóc i wykorzystując dawne zawodowe znajomości organizuje mi przeszczep w innym ośrodku. Na drugim końcu Polski. Na decyzję mam czas do jutra. Oczywiście zgadzam się i po pięciu dniach jedziemy. Cieszę się, coś wreszcie zaczyna się układać. Niedługo jednak. **Okazuje się, że różnice w procedurze przygotowania do przeszczepu w różnych ośrodkach, uniemożliwiają podanie mi pełnej dawki chemii przedprzeszczepowej. Zabrakło informacji, zabrakło współpracy.**

ZNOWU CHEMIA I RADIOTERAPIA

Tak jak przypuszczałam, przeszczep niewiele pomógł. Zmiany nie zmniejszyły się ani trochę. Zmniejszyła się za to moja wola

walki. Jestem już pewna, że przegrałam. Boję się tylko, że moja córeczka zostanie bez mamy. Bliscy stawiają mnie jednak na nogi. To jeszcze nie koniec.

Ośrodek X proponuje mi kolejne chemie. Oczywiście, kontynuuję leczenie. **Przyjmuję wlewy co dwa tygodnie. Ale dwa tygodnie to tylko teoria. Kolejki na oddział są tak długie, że z dwóch tygodni robi się sześć. Trzy razy więcej, o wiele za długo, aby być pewnym skuteczności terapii.** Lekarze rozkładają ręce: także nad tym ubolewają, ale jest określona liczba miejsc i nic nie da się zrobić.

Po kilku chemiach mam jeszcze naświetlenia. Ale z uwagi na fakt, że moja choroba jest oporna na leczenie, to może nie wystarczyć.

TERAPIA NIESTANDARDOWA – NOWA NADZIEJA I ROZCZAROWANIE

Docieram do informacji o nowym leku. Wyniki badań są obiecujące. Jest jednak pewien problem – lek nie jest dostępny. Jest zarejestrowany w Polsce, ale nie jest refundowany. Nie może być stosowany jako chemioterapia niestandardowa uniemożliwia to bowiem ustawa. Art. 73 ust. 4 ustawy mówi, że w takim przypadku wszystkie wnioski o sfinansowanie przez NFZ leczenia zostają odrzucone. Standardowa formułka, przywołanie przepisu, grzecznościowo: „Bardzo nam przykro”. Mnie też jest przykro. Wiem, że jeżeli w krótkim czasie nie „dobiję” mojej choroby, mam niewielkie szanse na wyzdrowienie. Ośrodek, w którym nieprawidłowo mnie naświetlono, deklaruje pomoc; z uwagi na wcześniejszy błąd obiecują sfinansowanie leczenia z rezerw szpitala. Mam się o nic nie martwić. Nie martwię się więc przez jakiś czas. Gdy zwracam się do ośrodka z pytaniem, czy już złożyli wniosek, napotykam tylko zdziwienie – *Przecież nic pani nie obiecywałam. To było dawno. I w ogóle to niewykonalne.*

MOŻE LECZENIE ZAGRANICĄ?

Chodzę więc od drzwi do drzwi. Są ze mną wspaniali ludzie, którzy pomagają mi, podsuwają pomysły, wspierają. Pytamy o import leku, o próbki, o programy. Niestety bezskutecznie. Zbieram pieniądze na samodzielne sfinansowanie leczenia, ale uzbieranie tak wysokiej sumy – prawie pół miliona złotych – graniczy z cudem. Czas płynie, a moje szanse maleją.

Może leczenie zagranicą? Odwiedzam oddział NFZ, chcę się dowiedzieć, jakie są przesłanki do takiego leczenia. Dowiaduję się, że leczenie zagranicą jest możliwe wtedy, gdy nie jest ono do uzyskania w Polsce. Jednakże w przypadku „mojego” leku leczenie zagraniczne jest niemożliwe, gdyż lek, zgodnie z art. 73 ust. 4 ustaw nie jest w Polsce dostępny, nie jest w koszyku świadczeń. Mimowolnie nasuwa się wniosek: **leczenie zagranicą jest możliwe wtedy, kiedy lek jest też dostępny w Polsce i jest w koszyku świadczeń. Tylko po co, miałabym wtedy leczyć się zagranicą?** Tego pracownicy NFZ, mimo najszczerszych chęci, nie są mi w stanie wyjaśnić.

SYSTEM MNIE „WYPLUŁ”

W międzyczasie AOTM wydaje opinię na temat możliwości refundacji leku. Opinia jest negatywna, AOTM nie rekomenduje objęcia refundacją leku, zaś uzasadnienie jest podane w sposób nienasuwający wątpliwości: **lek jest za drogi, współczynnik będący wypadkową ceny, długości ewentualnego przeżycia oraz jeszcze kilku zmiennych jest zdecydowanie za wysoki. Zastanawiam się, jak przelicza się współczynniki w przypadku innych inwestycji, dajmy na to – budowy stadionów?**

Mam poczucie, że system mnie „wypluł”. Ustawa nie pozwa-

la na zastosowanie potrzebnego mi leku. Wszyscy są ograniczeni przepisami, nawet ci, którzy chcieliby pomóc, nie mają ku temu właściwych instrumentów. Prawo jest jasne, nie pozostawia miejsca na interpretację, nie przewiduje wyjątków. A przecież to prawo ma służyć ludziom, ma chronić słabych, zapewniać opiekę. Ma być narzędziem, nie barierą.

PACJENT – OBCIĄŻENIE DLA BUDŻETU

Kilka tygodni temu, w TV rozmowa o dyrektywie unijnej, którą Polska musi implementować do października 2013 r. Dyrektywa dotyczy ułatwienia pacjentom dostępu do leczenia zagranicą. W skrócie: pacjent mógłby takie leczenie otrzymać, w kraju przedstawić rachunek, a określoną sumę sfinansuje NFZ. Jeden z polityków przyznaje, że owszem, taka dyrektywa istnieje i Polska będzie musiała stosować przepisy w niej zawarte. Wyraża obawę, że pojawią się firmy pomagające chorym zorganizować leczenie za granicą (nie daj Boże!), a następnie walczące w imieniu chorego o należące mu się finansowanie owego leczenia przez NFZ. Natychmiast z groźną miną dodaje: „Ale niech nie myślą, że tak łatwo wywalczą te pieniądze!”. Zupełnie jakby chodziło o oszustwo albo

inne przestępstwo. **Tak traktowani są teraz pacjenci – jako winni, a nie poszkodowani. Od początku wzbudza się w nich poczucie winy, świadomość, że są zbyt wielkim obciążeniem dla budżetu.**

SAMEMU JEST TRUDNO WALCZYĆ

Patrzę na moją córeczkę. Niewiele pamiętam z jej najmłodszych lat. Choroba mi to odebrała. Czy odbierze mi także następne lata? Musiałam zrezygnować z pracy, z planów. Marzyłam o dużej rodzinie, ale nie będę już miała dzieci. Straciłam wiele. Czy muszę jeszcze przedzierać się przez gąszcz trudności? Czy oprócz własnych problemów i barier muszę jeszcze pokonywać te zewnętrzne?

Takich pacjentów jak ja, jest bardzo wielu. Dramatycznych historii i sytuacji bez wyjścia – zdecydowanie za dużo. Ale dziś wierzę, że sytuacja może być lepsza, bo jeśli tylu wspaniałych ludzi wyraziło chęć pomocy, może być tylko lepiej. Kampania PKPO Pacjent Wykluczony już ruszyła. Czy jest potrzebna? Każde działanie na rzecz pacjentów jest potrzebne. Często sama istota i przebieg choroby nowotworowej kreuje wykluczenie. **Samemu trudno jest walczyć, a profesjonalna pomoc, deklarowana przez uczestników konferencji Pacjent Wykluczony, może być bezcenna.**



Konferencja prasowa inauguruje akcję Pacjent Wykluczony.

NIECH MÓJ KRZYK BĘDZIE KRZYKIEM WSZYSTKICH PACJENTÓW WYKLUCZONYCH

Jeśli dotąd nie zrozumiałeś, kto to jest Pacjent Wykluczony, to po przeczytaniu tekstu Małgosi z pewnością będziesz wiedział. Małgosia, drobna dziewczyna o walecznym sercu, od 7 lat zmagają się z rakiem piersi. Jej wypowiedź powinna być w całości wydrukowana dużymi, czerwonymi literami, ale i bez tego ten tekst krzyczy, i to nie tylko w imieniu autorki, ale wszystkich Pacjentów Wykluczonych.

Mam na imię Małgorzata... ale nikt tak do mnie nie mówi. Wszyscy, którzy mnie znają mówią do mnie Małgoniu, Gosiu, Pani Małgosiu. Uwielbiam słyszeć swoje imię :)

Mam 32 lata i od 7 lat choruję na nowotwór piersi. Diagnoza była jak piorun. Informacja zwała mnie z nóg, ale tylko na chwilę. Zawzięłam się i podjęłam walkę. Z natury jestem wojownikiem, który walczy do końca i nigdy się nie poddaje. Dlatego właśnie wraz z mężem postanowiliśmy nie zmieniać naszych wspólnych planów na życie i zgodnie z wcześniej podjętą decyzją pobraliśmy się w niecały rok później. Byłam Panną Młodą z językiem na głowie, z pomarańczowym gerberem za uchem :). Nieskromnie muszę stwierdzić, że wyglądałam pięknie, a dzień 2 czerwca 2007 r. był najszcześniejszym dniem w moim życiu.

Niestety, mimo błyskawicznie podjętych radykalnych metod leczenia, takich jak: chemioterapia, operacja i radioterapia, po półtora roku względnego spokoju doszło do rozsiewu choroby – początkowo do płuc i kości, następnie do wątroby. Aktualnie najbardziej zagrażające mojemu życiu są przerzuty do wątroby. Po wieloletniej walce z chorobą w pewnym momencie okazało się, że wyczerpałam już wszystkie możliwe terapie. Mój lekarz prowadzą-

cy znalazł jednak pewien sposób – ostatnią z terapii, która daje szansę na przedłużenie mojego życia – leki nowej generacji, które zostały zarejestrowane w Unii Europejskiej w 2009 r. w leczeniu nowotworów nerki, natomiast w leczeniu nowotworów piersi w 2012 r. I tu zaczął się mój problem.

Po złożeniu wniosku przez Instytut Onkologii w Gliwicach, zaopiniowanego przez wojewódzkiego konsultanta do spraw onkologii do p.o. dyrektora Śląskiego Oddziału NFZ w Katowicach Pana Grzegorza Zagórnego, okazało się, że w oparciu o treść przepisu art. 70 ust. 4 ustawy z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. U. Z 2011 r. Nr 122, poz. 696, z późn. zm.) wniosek został rozpatrzony negatywnie. Ja (osoba przecież najbardziej zainteresowana), zostałam poinformowana przez NFZ jedynie o tym, że wniosek ów został rozpatrzony, nie wskazując czy negatywnie czy pozytywnie. Dopiero lekarz prowadzący przekazał mi negatywną treść decyzji oraz jej absurdalne uzasadnienie. Jak się bowiem okazało, **będąc pacjentką, o której zdrowie i życie chodzi, zgodnie z przepisami, nie jestem nawet stroną toczącego się postępowania. Kolejne pisma wyjaśniły**



Pacjentka, Pani Małgorzata Komorowska z mężem na konferencji prasowej inaugurującej akcję Pacjent Wykluczony.

mi, iż postępowanie to nie ma charakteru postępowania administracyjnego, od którego służyłoby jakiekolwiek odwołanie. Na uzasadnienie wydanej decyzji p.o. dyrektor Śląskiego Oddziału NFZ Grzegorz Zagórny podał treść ww. przepisu, zgodnie z którym świadczenia chemioterapii niestandardowej (...) nie mogą być realizowane przy wykorzystaniu leku, który został dopuszczony do obrotu (...) po dniu 31 grudnia 2011 r. Sposób interpretacji tego przepisu przez Śląski Oddział NFZ jest zupełnie nieprawidłowy i sprzeczny z przepisami prawa, w tym podstawowymi obowiązkami Państwa zawartymi w Konstytucji, związanymi z ochroną zdrowia i życia obywateli. Powyższa teza zgodna jest z treścią dwóch niezależnie sporządzonych przez renomowane Kancelarie Prawne w Warszawie memorandumów, w myśl których, w przypadku wnioskowanego leczenia, treść wskazanego przepisu nie ma zastosowania. Dodatkowo **absurd całej sytuacji polega także na tym, że jak zdołałam ustalić, powyższy przepis, uniemożliwiający dostęp do najnowszych terapii, w tym do wnioskowanego przeze mnie leczenia, jest interpretowany różnie w poszczególnych Oddziałach NFZ. I tak np.: w obszarze właściwości Oddziału NFZ w Warszawie ww. leczenie jest finansowane ze środków publicznych. Dlaczego zatem stosowane są wobec pacjentów nierówne kryteria? Dlaczego tym, którzy mieszkają w obrębie właściwości Śląskiego Oddziału NFZ odmawia się prawa do życia? Jest to niewątpliwie niepodważalny obraz dyskryminacji i wykluczenia.** Jest to obraz nieludzkiego i bezwzględnego wydawania absurdalnych decyzji, w oparciu o z góry przyjętą, niekorzystną interpretację przepisów. Powyższa ustawa wydaje się być tylko i wyłącznie sposobem na usprawiedliwienie braku środków publicznych na ratowanie m.in. mojego życia oraz wydawanie w „majestacie prawa” szablonowych i bezlitosnych decyzji, odmawiających ludziom prawa do życia. Paradoksalnie ustawa z dnia 12 maja 2011 roku o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych, uniemożliwiła stosowanie najnowszych rozwiązań medycznych w zakresie farmakologii. Po wejściu w życie ww. ustawy, wszelkie zarejestrowane później i dopuszczone do stosowania leki, nie mogą być finansowane ze środków publicznych. Jakże fru-

strująca i odbierająca resztkę nadziei jest świadomość, że istnieją i są fizycznie osiągalne środki farmakologiczne, które mogą mi pomóc, a na mocy decyzji NFZ nie mogę ich otrzymać. Jak nazwać paradoks sytuacji, w którym Państwo posiadając narzędzia do ratowania życia i zdrowia swoich obywateli, z prozaicznych powodów finansowych, za pomocą ustawodawstwa uniemożliwia im do nich dostęp? **Jak nazwać absurdalność sytuacji, w której chore walczące o życie musi koncentrować się na „negocjowaniu” z Państwem i jego „chorymi” priorytetami (finansowymi nad społecznymi) tego, co mu się należy, zamiast skupić się na pokonaniu choroby, której czas bez leczenia tylko sprzyja? Z takim traktowaniem mnie, jako człowieka (jednak jeszcze żyjącego) nie mogę i nie chcę się zgodzić. Nie zgadzam się na dyskryminację, wykluczenie i niebyt.**

Koszt zaproponowanego mi przez lekarzy leczenia wynosi około 20.000 zł miesięcznie. Dla mnie są to nieosiągalne pieniądze, bym mogła je wyłożyć z własnych funduszy, zwłaszcza że leczenie będzie miało prawdopodobnie charakter długoterminowy. Nigdy nie myślałam, iż w tak trudnym momencie życia oprócz walki o każdy kolejny dzień, przyjdzie mi jeszcze mierzyć się z urzędową bezwzględnością i znieczulicą. Przez dotychczasowe lata choroby radziłam sobie sama z pomocą rodziny i najbliższych, finansując (oprócz NFZ) dodatkowe wizyty lekarskie, badania i ciągłą rehabilitację. Niestety w tym momencie stanęłam przed wizją wydatków niewyobrażalnie wysokich, zbyt wysokich do udźwignięcia. Z tego właśnie powodu Mój Mąż znalazł kontakt do Fundacji Onkologicznej Osób Młodych Alivia, która m.in. pomaga mi zbierać środki finansowe na podjęcie leczenia prywatnego, zastępując w tym względzie obowiązek Państwa, które odwróciło się ode mnie w tym tak trudnym dla mnie momencie życia.

Mam gorącą nadzieję, że w końcu ktoś usłyszy mój krzyk.

**NIECH MÓJ KRZYK BĘDZIE KRZYKIEM
WSZYSTKICH PACJENTÓW WYKLUCZONYCH!**

Małgorzata Komorowska

II FORUM ORGANIZACJI PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH „Rok 2013 rokiem zmian w polskiej onkologii”

W przeddzień Europejskiego Tygodnia Walki z Rakiem 23 maja 2013 r. w Pałacu Prymasowskim w Warszawie odbyło się II FORUM ORGANIZACJI PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH pod wiodącym hasłem „Rok 2013 rokiem zmian w polskiej onkologii”. II FORUM zgromadziło przedstawicieli wszystkich aktywnie działających organizacji pacjentów, których dotknęła choroba nowotworowa, ekspertów systemu opieki zdrowotnej, towarzystw naukowych, parlamentarnych komisji zdrowia i instytucji rządowych. Wśród nich patronów wydarzenia: Polskie Towarzystwo Onkologiczne, Polska Unia Onkologii i Instytut Spraw Publicznych.

Poprawa systemu opieki onkologicznej w Polsce, zapewnienie dostępu do nowoczesnego leczenia i wysokiej jakości diagnostyki, to wspólne cele i zadania środowiska skupionego wokół chorego na nowotwór. Głos pacjenta reprezentują stowarzyszenia i organizacje, które w ubiegłym roku 26 kwietnia w Warszawie spotkały się na I Forum Organizacji Pacjentów Onkologicznych po to, aby po raz pierwszy razem sformułować swoje potrzeby i właściwie je zaadresować. 13 organizacji pacjentów wystąpiło do Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej Pana Bronisława Komorowskiego, Premiera Polskiego Rządu Pana Donalda Tuska oraz do Ministra Zdrowia Pana Bartosza Arłukowicza z apelem o ustanowienie walki z chorobami nowotworowymi bezwzględnym priorytetem polskiego rządu w ramach prowadzonej polityki zdrowotnej. Ważnym plonem I Forum Organizacji Pacjentów Onkologicznych było także wypracowanie 12 postulatów sygnalizujących te obszary, które według pacjentów są kluczowe dla osiągnięcia najwyższej jakości opieki onkologicznej.

Minister Zdrowia ogłosił rok 2013, rokiem zmian w polskiej onkologii, co wśród pacjentów spotkało się ze zrozumiałym zainteresowaniem i nadzieją.

My – pacjenci mówimy o życiu i jego ratowaniu. Nas interesuje podjęcie jak najszybciej działań pozytywnie zmieniających efektywność polskiego systemu opieki onkologicznej, tak aby śmiertelność malała, a pacjent miał zaufanie do oferowanych terapii. Mamy przykład takiego sukcesu w polskiej polityce zdrowotnej. To jest kardiologia – mówi Szymon Chrostowski, wiceprzewodniczący PKOPO.

Przyjęty priorytet i determinacja w jego utrzymaniu spowodowały m.in. zmniejszenie szpitalnej śmiertelności okołozawałowej o 46%. Teraz polska kardiologia ma renomę europejską, a onkologia ciągle pozostaje w europejskim ogonie. To może i musi być zmienione. Tego domagają się pacjenci i tego domaga się społeczeństwo. Jak pokazuje przeprowadzone w lutym 2012 r. badanie IPSOS „Rak – priorytet publiczny?”, leczenie chorób nowotworowych jest zdecydowanym priorytetem społecznym. Opinia publiczna oczekuje od rządzących decyzji, które istotnie poprawią warunki terapii i zwiększą szanse chorych na uratowanie, czy przedłużenie życia.

Czas na Onkologię – wspólna sprawa

II Forum Organizacji Pacjentów Onkologicznych to głos chorych, którzy chcą zająć stanowisko w sprawach, które dotyczą bezpośrednio ich sytuacji. W sposób szczególny inicjatywą PKOPO wpisuje się działania Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, które w 2011 roku zainicjowało dyskusję na temat działań na rzecz poprawy wyników leczenia nowotworów w Polsce. Dyskusja ta angażuje szerokie środowisko onkologiczne, zwłaszcza lekarzy-onkologów i ekspertów ochrony zdrowia, ale także przedstawicieli organizacji pacjentów. Jej efektem jest kilka monografii, naukowych doniesień jak również debat programowych na temat potrzeby i kształtu całościowej strategii dla onkologii w Polsce.

Dochodzimy do momentu, w którym możemy programowo działać dla dobra pacjenta. W gronie znakomitych ekspertów przygo-



Dr n. med. Mariola Kosowicz, red. Iwona Schymalla, wiceprezes PKOPO – Szymon Chrostowski.

towaliśmy rozwiązania dla onkologii mieszczące się w granicach możliwości Polski. Dzięki odpowiednim zmianom organizacyjnym, nawet mając do dyspozycji obecne środki, można byłoby uzyskać lepsze wyniki leczenia raka. Liczymy tym samym na otwartość ze strony rządu i chęć wdrażania opracowanej strategii – mówi prof. dr hab. n. med. Jacek Jassem, Przewodniczący Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Onkologicznego.



Prof. dr hab. n. med. Jacek Jassem.

Europejski Tydzień Walki z Rakiem

Do wdrażania konkretnych rozwiązań nawołuje również Komisja Europejska, zobowiązując państwa członkowskie UE do opracowania do końca 2013 roku planów walki z rakiem, których celem jest zmniejszenie śmiertelności związanej z nowotworami o 15% do 2020 roku oraz o 70% nierówności w dostępie do terapii. Włączając się w inicjatywy europejskie, organizatorzy II Forum zaprosili wszystkie aktywne organizacje pacjentów do zaproponowania działań edukacyjnych w ramach Europejskiego Tygodnia Walki z Rakiem, inicjatywy Stowarzyszenia Europejskich Organizacji do Walki z Rakiem (Association of European Cancer Leagues) oraz Europejskiego Partnerstwa w Walce z Rakiem (European Partnership for Action Against Cancer – EPA-AC). W odpowiedzi na potrzebę edukacji społecznej, w dniach 25-31 maja, w kilku miastach Polski odbyły się akcje profilaktyczne skierowane zarówno do pacjentów onkologicznych, ich rodzin, jak również szerokiej opinii publicznej.



Wiesława Kunicka – wiceprezes Stowarzyszenia „Amazonki” Warszawa-Centrum, Jacek Gugulski – prezes PKOPO, Pani Prezydentowa Jolanta Kwaśniewska, Ewa Grabiec-Raczak Stowarzyszenie „Amazonki” Warszawa-Centrum.

II FORUM rozpoczął prof. dr hab. n. med. Jacek Jassem wystąpieniem *Czas na onkologię – wspólna sprawa*. Konferencja przebiegała w czterech blokach tematycznych, które po wystąpieniach referentów kończyły się sesją pytań i odpowiedzi.

1. *Poprawa standardów i dostępu do leczenia* Magdalena Kręczkowska – prezes Fundacji Onkologicznej DUM SPIRO-SPERO, dr Jerzy Gryglewicz z Uczelni Łazarskiego
2. *Zagubienie pacjenta w systemie – optymalna organizacja opieki onkologicznej* dr Dariusz Godlewski – dyrektor Ośrodka Profilaktyki i Epidemiologii Nowotworów w Poznaniu, dr n. med. Adam Kozierekiewicz – ekspert ds. ochrony zdrowia
3. *Co zamiast chemioterapii niestandardowej* Szymon Chrostowski – prezes Fundacji „Wygrajmy Zdrowie”, wiceprezes PKPO, mec. Paulina Kieszowska-Knapik – współzałożycielka Fundacji „Lege Pharmaciae”, kancelaria Baker&McKanzie
4. *Jakość życia w chorobie nowotworowej* Bartosz Poliński – prezes Fundacji Onkologicznej Osób Młodych „Alivia”, dr n. med. Mariola Kosowicz – kierownik Poradni Psychoonkologii centrum Onkologii-Instytut w Warszawie.

W posumowaniu II Forum Krystyna Wechmann prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”, wiceprezes PKOPO omówiła przykłady i możliwości działań w ramach Europejskiego Tygodnia Walki z Rakiem w Polsce.

NOWY PREZES KOALICJI WYBRANY

Polska Koalicja 
Pacjentów Onkologicznych

Podczas posiedzenia Rady i Zarządu Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych (PKPO) w dniu 3 lipca 2013 r. wybrano nowego prezesa Zarządu, którym został dr n. farm. Leszek Borkowski. Jednocześnie ze względów praktycznych podjęto decyzję o skróceniu nazwy organizacji z Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych na Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych (PKPO).

Do naszego zespołu dołączył kolejny pacjent onkologiczny, a zarazem ekspert medyczny, który wspiera i wzmacnia Koalicję. Wybór naszego kolegi został podyktowany rozwojem Koalicji oraz potrzebą coraz większej merytorycznej dbałości o interesy polskich pacjentów poprzez kontakty z przedstawicielami organów administracji państwowej, ustawodawczej i wykonawczej, organizacjami pacjentskimi, środowiskiem naukowym, sektorem farmaceutycznym oraz mediami. Nowy Prezes Zarządu Koalicji przeszedł długą 40-letnią drogę zawodową, poczynając od pracy naukowej, poprzez struktury biznesowe do administracji państwowej wysokiego szczebla. Jako prezes Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych dokonał rzeczy pozornie niemożliwej – harmonizacji produktów leczniczych z zabezpieczeniem interesów polskich pacjentów, płatnika NFZ, oraz producentów leków. W swej pracy zawodowej nigdy nie ugiął się przed naciskami wpływowych osób broniąc etycznych zasad funkcjonowania kierowanych przez siebie zespołów, przedsiębiorstw, organizacji. Jego wysoce moralne podejście do problemów jest niezwykle przydatne w budowaniu siły i pozycji Naszej Koalicji. Będąc jednocześnie pacjentem onkologicznym dobrze rozumie potrzeby chorych na nowotwory i swoją misję traktuje także osobiście.



Dr n. farm. Leszek Borkowski, prezes PKPO.

Połączenie kompetencji wszystkich członków Zarządu PKPO (Leszek Borkowski – prezes, Jacek Gugulski – wiceprezes/rzecznik prasowy, Krystyna Wechmann – wiceprezes/rezydent Zarządu, Szymon Chrostowski – wiceprezes/ dyrektor zarządzający) pozwoli na jeszcze lepsze zadbanie o interesy polskich pacjentów.

Nasza Organizacja uczestniczy w pracach nad nowym Programem Zwalczania Chorób Nowotworowych, prowadzi konsultacje z Ministerstwem Zdrowia, NFZ i AOTM w sprawie procedur onkologicznych, programów lekowych, doborem leków o udokumentowanej skuteczności. W bieżącym roku Koalicja opracowała postulaty zmian w systemie polskiej opieki onkologicznej, które są niezbędne dla poprawy wyników leczenia przeciwnowotworowego i poprawy jakości życia pacjentów dotkniętych tą chorobą. Uznajemy, że dotychczasowe akcje na rzecz prewencji i leczenia chorych na nowotwory były i są dobre, ale w obecnej sytuacji zapaści organizacyjnej, koncepcyjnej i ekonomicznej Służby Zdrowia uznajemy za niewystarczające. Będziemy wspierać wiedzą i doświadczeniem zawodowym naszych członków i sympatyków, władze administracyjne, które za nasze wspólne pieniądze decydują o kształcie leczenia ludzi chorych w Naszej Ojczyźnie.

Zarząd Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

17 października 2013 r.

KRYSTYNA WECHMANN WYRÓŻNIONA TYTUŁEM „SPOŁECZNIKA ROKU 2013”



Konkurs nawiązuje do inicjatywy Wisławy Szymborskiej z 1996 roku, podjętej przez Jacka Kuronia i Fundację „Pomoc Społeczna SOS”. Organizatorem konkursu jest „Newsweek Polska”, partnerem głównym **Polsko-Amerykańska Fundacja Wolności**, a **Akademii Rozwoju Filantropii** jest jego partnerem merytorycznym. Konkurs ma na celu nagłaśnianie działalności społecznej w Polsce i promocję aktywności pojedynczych ludzi oraz stojących za nimi organizacji. **Społecznikiem Roku 2013 została Aneta Obcowska** – członek zarządu Warszawskiego Oddziału Stowarzyszenia Lekarzy Nadziei, kierowniczka przychodni dla bezdomnych w Warszawie oraz chirurg w Szpitalu Praskim w Warszawie. **Kapituła Konkursu przyznała także dwa wyróżnienie: Annie Czerniak** – założycielce i prezes zarządu Fundacji Dr Clown **oraz Krystynie Wechmann** – założycielce i prezes Poznańskiego Towarzystwa Amazonki, prezes Federacji Stowarzyszeń Amazonki, inicjatorce i wiceprezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. Krystyna Wechmann została wyróżniona za wieloletnią działalność na rzecz kobiet chorych na raka piersi, walkę o ich powrót do zdrowia oraz dobrą jakość życia, za działania na rzecz wprowadzenia najwyższych standardów diagnozy i terapii nowotworów.

4 października 2013 r.

PIERWSZY SPECJALNY NUMER „GŁOSU PACJENTA ONKOLOGICZNEGO” JUŻ DOSTĘPNY! TEMAT NUMERU: RAK PROSTATY

Ten numer „Głosu Pacjenta Onkologicznego” ma charakter specjalny. Kierujemy go przede wszystkim do chorych na raka prostaty, których z roku na rok jest coraz więcej. Zagadnienie to zostało omówione z punktu widzenia zarówno samych pacjentów jak i lekarzy różnych specjalności. Numer jest dostępny na stronie Koalicji www.pkpo.pl. Został rozesłany na oddziały oraz do poradni, w których

leczy się chorych na nowotwór gruczołu krokowego.

Zapraszamy zrzeszone w Koalicji Organizacje do współpracy w przygotowaniu następnych numerów specjalnych dedykowanych pacjentom z określonym rodzajem nowotworu.



4 października 2013 r.

OBYWATELSKIE POROZUMIENIE NA RZECZ ONKOLOGII – WAŻNY KOMUNIKAT

Obywatelskie Porozumienie na Rzecz Onkologii zainicjowane przez Fundację „Wygramy Zdrowie” oraz Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej zapoczątkowuje ogólnopolski Ruch. Zapraszamy wszystkie organizacje pacjenckie, którym leży na sercu usprawnienie systemu onkologicznej opieki zdrowotnej do poparcia Porozumienia.

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych popiera Porozumienie i włącza się aktywnie do pracy za pośrednictwem naszego kolegi Szymona Chrostowskiego – wiceprezesa Zarządu PKPO, dyrektora zarządzającego, który jest liderem tego projektu.

dr n. farm. Leszek Borkowski
Prezes Zarządu PKPO

22 września 2013 r.

MIĘDZYNARODOWY DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI PRZEWLEKŁEJ BIAŁACZKI SZPIKOWEJ



Celem Międzynarodowego Dnia Świadomości Przewlekłej Białaczki Szpikowej (PBSz) było zwrócenie uwagi na pacjentów z tą chorobą oraz edukacja w zakresie świadomości zdrowotnej społeczeństwa. Data 22.09 została wybrana nieprzypadkowo – symbolizuje mutację genową, powstającą na skutek przemieszczenia genów znajdujących się na chromosomie 9 i 22, która prowadzi do przewlekłej białaczki szpikowej (PBSz). W skutek mutacji powstaje tzw. chromosom filadelfijski (Philadelphia, Ph+)3. Wadliwy gen nowotworowy BCR-ABL odpowiada za produkcję nieprawidłowego białka, którego stała aktywność prowadzi do rozwoju PBSz.

W większości przypadków początek choroby jest bezobjawowy i choroba jest rozpoznawana np. poprzez stwierdzenie nieprawidłowości w rutynowych badaniach krwi³. W ramach obchodów Międzynarodowego Dnia Świadomości Przewlekłej Białaczki Szpikowej w Warszawie przed Pałacem Kultury i Nauki można było zobaczyć wystawę edukacyjną, pokazującą postęp w leczeniu tej choroby, jaki dokonał się dzięki nowoczesnym metodom leczenia. Każdy przechodzień miał okazję dowiedzieć się najważniejszych faktów o PBSz, a także zobaczyć, jak wraz z postępem czasu w organizmie człowieka powinna maleć liczba komórek nowotworowych.

Morfologia może pomóc w szybkim wykryciu przewlekłej białaczki szpikowej, dlatego warto co roku robić to badanie. Od wielu lat podkreślam, że wykreślenie badań krwi z podstawowych badań kontrolnych wykonywanych np. przy rozpoczęciu nowej pracy, jest bardzo niekorzystne dla potencjalnych chorych. Przecież im szybciej chorobę wykryjemy, tym wcześniej możemy zacząć z nią walczyć – powiedział Jacek Gugulski, prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczkę Szpikową.



Jacek Gugulski,
prezes Stowarzyszenia PBSz.

Celem leczenia PBSz jest przywrócenie prawidłowej liczby komórek krwi oraz redukcja i utrzymanie niskiego poziomu genu BCR-ABL3. Przez wiele lat, mimo prób leczenia, PBSz była chorobą śmiertelną. Na przełomie lat 70-tych i 80-tych pacjentom proponowano jedynie terapię hydroksymocznikiem, allogeniczne przeszczepienie komórek krwiotwórczych czy leczenie interferonem alfa4. Rewolucją było wprowadzenie inhibitorów kinazy tyrozynowej I generacji w postaci tabletek, których stosowanie zmieniło oblicze PBSz z choroby śmiertelnej na przewlekłą. Kolejnym krokiem było wprowadzenie nowoczesnego leczenia w postaci leków II generacji. Obecnie trwają badania nad potencjalną możliwością czasowego odstawienia leczenia u pewnej grupy pacjentów.

21-22 września 2013 r.

5-6 października 2013 r.

19-20 października 2013 r.



JESIENNA AKADEMIA LEONA KOŹMIŃSKIEGO DLA LIDERÓW ORGANIZACJI PACJENCKICH

Odbyły się kolejne weekendowe warsztaty dla liderów organizacji pacjentów. Uczestnicy warsztatów zapoznali się teoretycznie i wzięli udział w ćwiczeniach praktycznych, dotyczących zagadnień związanych z zarządzaniem i psychologią. Tematy przeprowadzonych zajęć to: *Postaw na talenty. Zarządzanie sobą w organizacji • Przywództwo praktyczne aspekty: predyspozycje, style i skuteczność • Zarządzanie strategiczne • Psychologia podejmowania decyzji indywidualnych i grupowych - pułapki i błędy • Struktura i procesy organizacyjne.*

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych objęła patronat nad Projektem. Projekt wsparła firma Novartis Oncology Polska.

19 września 2013 r.

LIST OTWARTY DO MAZOWIECKIEGO ODDZIAŁU



Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych informuje o problemie pacjentów z Mazowsza chorych na raka, którzy nawet po trzy miesiące muszą czekać na radioterapię. W liście do Adama Twarowskiego dyrektora mazowieckiego NFZ Koalicja apeluje o interwencję w tej sprawie. Jak mówi Jacek Gugulski wiceprezes PKPO – *Liczne sygnały, które Koalicja otrzymuje w ostatnim czasie od chorych i ich rodzin, jednoznacznie wskazują, że obecnie pacjenci onkologiczni w województwie mazowieckim są zmuszeni czekać na leczenie radiologiczne nawet trzy miesiące. Tymczasem szybkie rozpoczęcie terapii zwiększa szanse na zahamowanie rozwoju choroby lub nawet całkowite wyleczenie. Sytuacja jest tym bardziej niezrozumiała, że w podwarszawskim Otwocku istnieje wysokospecjalistyczne Centrum Onkoterapii Euromedic specjalizujące się w radioterapii. Placówka od lutego bieżącego roku, mimo braku kontraktu z Narodowym Funduszem Zdrowia, przyjęła blisko 200 pacjentów, w ten sposób zmniejszając kolejkę oczekujących.*

18 września 2013 r.

KONFERENCJA „CZY RAK MUSI BOLEĆ?”



W dniu 18 września 2013 roku w Warszawie odbyła się konferencja prasowa „Czy rak musi boleć?” zorganizowana przez Koalicję na Rzecz Walki z Bólem „Wygrajmy z Bólem”. W dyskusji prowadzonej w obecności mediów i przedstawicieli pacjentów wzięli udział: dr n. med. Aleksandra Ciałkowska-Rysz – Konsultant Krajowy w dziedzinie Medycyny Paliatywnej, dr n. med. Mariola Kosowicz – Kierownik Zakładu Psychoonkologii Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej – Curie w Warszawie, dr n. med. Maryna Rubach – Kierownik Oddziału Chemioterapii Diennej Kliniki Onkologii i Chorób Wewnętrznych Centrum Onkologii – Instytutu w Warszawie, przedstawiciel Europejskiego Towarzystwa Medycyny Onkologicznej ESMO, dr n. med. Tomasz Dzierżanowski – Pracownia Medycyny Paliatywnej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, sekretarz czasopisma „Medycyna Paliatywna”, Agnieszka Adamska-Karska – główny specjalista w Zespole Prawa Administracyjnego i Gospodarczego w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich, Ewa Osińska – starszy radca w Zespole Prawa Administracyjnego i Gospodarczego w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich, Daria Porębska – kierownik Zespołu Prasy i Promocji Biura Rzecznika Praw Pacjenta, dr Paweł Kładoczny z Helsińskiej Fundacji Praw Człowieka, dr Barbara Czerska-Pieńkowska – etyk, Szymon Chrostowski – Prezes Koalicji na rzecz Walki z Bólem, inicjator i organizator spotkania. Patronat nad konferencją objęło Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Konsultant Krajowy w dziedzinie Medycyny Paliatywnej – dr n. med. Aleksandra Ciałkowska-Rysz, Konsultant Krajowy w dziedzinie Medycyny Rodzinnej – prof. dr hab. med. Adam Windak, Konsultant Krajowy w dziedzinie Chorób Wewnętrznych – prof. dr hab. med. Jacek Rafał Imiela oraz Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Podczas spotkania podkreślono rolę prawidłowej terapii bólu w chorobie nowotworowej oraz jej wpływ na cały proces leczenia i jakość życia chorych, zwłaszcza w odniesieniu do potrzeb wynikających ze stale wzrastającej liczby pacjentów zapadających na nowotwory. Uczestnicy spotkania mówili o barierach administracyjnych i światopoglądowych w dostępie do silnych leków przeciwbólowych tzn. opioidów oraz wskazali na konkretne rozwiązania mające na celu zapewnienie polskim pacjentom onkologicznym dostępu do opieki zgodnej z międzynarodowymi standardami. Prezes Koalicji na Rzecz Walki z Bólem – Szymon Chrostowski, zwrócił uwagę, że pierwszym krokiem w tym kierunku jest Oświadczenie na rzecz zmian w organizacji opieki nad pacjentem cierpiącym z powodu bólu nowotworowego, przygotowane przez Grupę Ekspertów powstałą przy Koalicji na Rzecz Walki z Bólem. Więcej na temat konferencji i działalności Koalicji na rzecz Walki z Bólem można przeczytać na stronie www.wygrajmyzbolem.pl



Dr n. med. Aleksandra Ciałkowska-Rysz, prezes Szymon Chrostowski, dr n. med. Tomasz Dzierżanowski.

16 września 2103 r.

WARSZTAT EDUKACYJNY „KROKI MIŁOWE W WALCE Z RAKIEM PROSTATY”

W Polsce rak gruczołu krokowego jest rozpoznawany rocznie u około 10 000 mężczyzn. Jest drugim pod względem częstości występowania złośliwym nowotworem.

Celem warsztatu zorganizowanego przez PKPO w Centrum Onkologii-Instytut w Warszawie było przedstawienie problematyki zachorowań na nowotwór gruczołu krokowego, widzianej przez pryzmat profilaktyki oraz innowacyjnych terapii.

O problemach osób chorujących na nowotwory prostaty oraz o nadziejach dla pacjentów mówili: prof. dr hab. n. med. Piotr Wysocki - onkolog, klinicysta, prezes elekt Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej oraz dr n. farm. Leszek Borkowski - farmakolog kliniczny, prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

4 września 2013 r.

„DOKŁADNA DIAGNOSTYKA = SKUTECZNIEJSZE LECZENIE RAKA PĘCHERZA MOCZOWEGO”



Fundacja „Wygrajmy Zdrowie” przy wsparciu merytorycznym Polskiego Towarzystwa Urologicznego zorganizowała 4 września 2013 r. w Warszawie konferencję prasową poświęconą problemom pacjentów z nowotworem pęcherza moczowego. Rak tego narządu dotyka rocznie około 6000 osób. Głównym tematem konferencji była diagnostyka raka pęcherza moczowego i przedstawienie nowej przełomowej metody diagnostyki fotodynamicznej, o której mówił prof. Marek Sosnowski, Krajowy Konsultant ds. Urologii.

Aby poprawić sytuację pacjentów należy rozpocząć od kwestii podstawowej czyli diagnostyki, ponieważ w przypadku raka pęcherza moczowego szczególne znaczenie ma właściwe rozpoznanie i rozpoczęcie odpowiedniego leczenia w początkowej fazie choroby – powiedział Szymon Chrostowski, prezes Fundacji „Wygrajmy Zdrowie”.



Szymon Chrostowski
– wiceprezes PKPO.

W dyskusji panelowej „Jak usprawnić diagnostykę raka pęcherza moczowego?” wziął udział wiceprezes PKPO Jacek Gugulski.

3-6 lipca 2013 r.

Akademia Dobrych Praktyk



W Sierakowie k. Poznania odbyły się kolejne szkolenia w ramach Akademii Dobrych Praktyk dla liderów organizacji pacjenckich, połączone z warsztatami z muzykoterapii. **Tematem była „Opieka po specjalistycznym leczeniu onkologicznym i formy rehabilitacji pacjentów oraz rola współpracy lekarza z pacjentem”.**

Warsztaty poprowadzili: dr n. med. Maria Litwiniuk – onkolog, Oddział Chemioterapii z Izbą Przyjęć, Wielkopolskie Centrum Onkologii oraz prof. dr hab. n. med. Przemysław Kardas – ekspert

w dziedzinie compliance w medycynie, Kierownik Pierwszego Zakładu Medycyny Rodzinnej, Katedry Medycyny Społecznej Zaspobiegawczej UM w Łodzi.

24 maja 2013 r.



CZAS NA KOBIETY!

W drugim etapie ogólnopolskiej kampanii społecznej „Rak. To się leczy!” do badań profilaktycznych zachęcały znane kobiety, a działania edukacyjne zatoczyły szersze kręgi, przenosząc się z ekranów telewizyjnych i kinowych na akcje w kilkunastu miastach i miasteczkach. Silnym, merytorycznym wsparciem kobiecej odsłony kampanii były lokalne stowarzyszenia „Amazonek”, „**Liga na badania zaprowadzi!**” – podobnie jak podczas pierwszej odsłony, kobiety przemówiły do nas parafrazując teksty z popularnych filmów i seriali, np. „Rodzinka.pl” czy kultowa „Seksmisja”, zaś **muzycznym leitmotiwem był utwór „Supermenka”.** Wśród znanych Polek wspierających kampanię znalazły się m.in. Kayah, Dorota Stalińska, Małgorzata Kożuchowska, Maja Ostaszewska, Ilona Ostrowska czy pisarka Katarzyna Grochola. – *Kampanie edukacyjne, takie jak „Rak. To się leczy!” są bardzo potrzebne. Ale równie ważną sprawą jest język, jakim się przemawia* – mówi Krystyna Wechmann, prezes Federacji Stowarzyszeń Amazonki – *20 lat działania „Amazonek” to wystarczająco długi odcinek czasu, by wyciągnąć wnioski, że na polu edukacji onkologicznej jest jeszcze wiele do zrobienia. Widać jednak, że coraz więcej Polek wie o raku piersi, czynnikach ryzyka czy dostępnych badaniach profilaktycznych. Ta praca przynosi efekty, jednak najbardziej wtedy, gdy kampania nie straszy, lecz używa innych środków perswazji, choćby humoru* – dodaje pani Krystyna.

„**W Polskę idziemy**” – od 24 maja przez 7 weekendów w 7 miastach odbyły się akcje edukacyjne organizowane w ramach kampanii społecznej „Rak. To się leczy!” wraz z Federacją Stowarzyszeń „Amazonek”. Konkursom i zabawom prozdrowotnym towarzyszyły konsultacje, wystawa zdjęć Amazonek oraz spotkania ze znanymi osobami, które wygrały walkę z rakiem, m.in. z Krystyną Koftą czy Beatą Kawką. Można było porozmawiać z edukatorkami i zasięgnąć porad dietetycznych, dermatologicznych, medycznych i związanych z finansowaniem na wypadek choroby nowotworowej.

Podczas tzw. **Woman’s Day** rozdawane były okolicznościowe almanachy „Warto wiedzieć, by wygrać” – kompendium wiedzy o nowotworach, sposobach ich rozpoznawania, a także wskazówki, jak żyć, żeby zminimalizować ryzyko choroby.

Latam kampania „Rak. To się leczy!” obecna była podczas 10 koncertów muzycznej trasy „**Złote Przeboje na wakacjach**”, gdzie m.in. można było skorzystać z bezpłatnych badań mammograficznych.



Krystyna Wechmann – Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonek” i piosenkarka Kayah na konferencji prasowej.

Ważne informacje

Zapraszamy do udziału w bezpłatnych wykładach i warsztatach w ramach projektu PSYCHOONKOLOGIA partnerskiej Fundacji Wemenders, które poprowadzi ekspert Fundacji – psychoonkolog i psychoterapeutka Magdalena Nagalska.

WYKŁADY DLA BLISKICH OSÓB CHORYCH NA NOWOTWORY

15 listopada 2013 r. w godz. 18.00-20.00, ul. Paca 40 w Warszawie.

Na wykładach będą omawiane następujące zagadnienia:

- jak w trakcie trwania choroby nowotworowej osoby bliskiej zaakceptować uczucia chorego i własne
- nauka wspierającego i skutecznego sposobu komunikacji
- jak rozmawiać o chorobie z pacjentem, rodziną, dziećmi
- wpływ choroby na związki partnerskie
- nauka wspierania poczucia odpowiedzialności i współdziałania pacjenta w procesie powrotu do zdrowia
- jak być wsparciem osoby chorej a nie jej wybawicielem
- jak sobie radzić i sprostać wymaganiom, jakie stawia przed nami przewlekła choroba; strategię radzenia sobie z chorobą bliskiej osoby

WARSZTATY PSYCHOONKOLOGICZNE DLA CHORYCH NA NOWOTWORY

16 listopada 2013 r. w godz. 11.00-15.00 w siedzibie Fundacji Wemenders ul. Kacza 6/59 w Warszawie.

Na warsztacie będą omawiane następujące zagadnienia:

- nauka redukcji lęku związanego z chorobą i leczeniem przez pracę nad własnymi przekonaniami
- jak wykorzystać swoją psychikę w procesie leczenia
- przekształcanie destrukcyjnych schematów myślowych na przekonania, które wspierają proces leczenia
- związek pomiędzy stresem a chorobą
- stres wynikający z relacji i komunikowania się z innymi (z bliskimi, rodziną, personelem medycznym, lekarzami)
- nauka rozpoznawania źródeł własnego lęku i niepokoju
- nauka redukcji lęku związanego z chorobą i leczeniem, przez pracę nad własnymi przekonaniami
- zwalczanie celu i obowiązku, który przyczynia się do powstawania nadmiernego stresu
- nauka technik relaksacyjnych oraz wzmacniających motywację



wemenders

Chory na raka i jego bliscy zawsze potrzebuje wsparcia psychologicznego!

POMOŻEMY CI PRZETRWAĆ, ZNALEŹ SIĘ!

W ramach projektu Psychooncologia zapraszamy na wykłady dla bliskich, warsztaty dla chorych oraz grupy wsparcia, które poprowadzi ekspert Fundacji Wemenders - psychoonkolog i psychoterapeutka Magdalena Nagalska.

Już teraz możesz zachęcić bliską osobę do zapisania się na wykład, warsztat lub grupę wsparcia. Zainteresowanych prosimy o kontakt na adres: psychooncologia@wemenders.pl

Nasi partnerzy:

- FUNDACJA
- Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych
- Centrum Pomocy Społecznej i Organizacji

www.wemenders.com

Zainteresowanych prosimy o wysłanie maila rejestracyjnego na adres psychooncologia@wemenders.pl lub telefon 607 84 32 95.

Więcej informacji:
www.wemenders.pl

ZRZESZAMY JUŻ 22 ORGANIZACJE. OSTATNIO DOŁĄCZYLI DO NAS



mostnadzei.pl



spjn.pl



fundacjakochamzycie.org



dobropowraca.org



Dołącz do nas na Facebooku [facebook.com/KoalicjaPacjentow](https://www.facebook.com/KoalicjaPacjentow)

Zapisz się na newsletter dla pacjentów onkologicznych na stronie www.pkopo.pl

Czytaj „Głos Pacjenta onkologicznego” na www.pkopo.pl

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych



Adres do korespondencji
ul. Piękna 28/34 lok. 53, 00-547 Warszawa
info@pkopo.pl
tel. (22) 428 36 31

www.pkopo.pl

Redaktor naczelny:
Aleksandra Rudnicka
aleksandria@zigzag.pl
01-471 Warszawa, ul. Pełczyńskiego 20a/12
tel. 502 071 677
Z-ca redaktora naczelnego:
Beata Ambroziewicz
beata.ambroziewicz@pkopo.pl