

# Nigdy nie mów „będzie dobrze”

## O wspieraniu chorych na raka

Tuż po diagnozie w 2018 i napisaniu na Facebooku pierwszego posta na temat mojej choroby pomyślałam, że warto byłoby spotkać się w koleżeńskim gronie, by opowiedzieć na wszelkie pytania i otrzymać trochę wsparcia. Akurat była majówka, więc zamiast zapraszać wszystkich do domu, co mogłoby wyglądać jak impreza pożegnalna, zorganizowałam piknik przy skałkach. Kupiłam grille jednorazowe, zrobiłam kularową stronę wydarzenia na Facebooku, przygotowałam garść informacji na temat raka szyjki macicy i czekającej mnie operacji. Jak nietrudno się domyślić, to był czas dla mnie wyjątkowo trudny – czas panicznego lęku o własne życie, czas ważenia utraty opcji na biologiczne zostanie matką, czas zagubienia i poczucia niesprawiedliwości. Potrzebowałam pomocy.

Spotkanie okazało się absolutną katastrofą. Ludzie nie dotarli lub przybyli spóźnieni, na totalnym luzie, z plecakami pełnymi butelek z piwem. Niektórzy przyprowadzili osoby, których nigdy wcześniej nie widziałam. Jakiś obcy człowiek, któremu powiedziano o mojej diagnozie, przez dobry kwadrans opowiadał mi o kimś, kto też miał nowotwór złośliwy, ale mózgu, w dodatku wkrótce po diagnozie zmarł. Znajoma zasugerowała, że dostałam raka, bo w ten sposób mój organizm domaga się sportu i zaproponowała wspólny wypad na basen po... operacji usunięcia macicy i zaszycia szczytu skróconej pochwy. Dwie pary przyszły na piknik z bobasami. Przy mnie i Maćku świeżo upieczeni rodzice dyskutowali o tym, jak cudownie jest mieć dzidziusia. Gdy przechodziłam za plecami kolegi, usłyszałam, jak mówi, że dopiero jako ojciec poczuł się naprawdę człowiekiem. Wszyscy leżeli na kocach i rozmawiali o pierdołach. Po powrocie do domu długo płakałam.

Rak przetasował ludzi w moim życiu szybciej, raz-raz, jak karty między partyjkami w makao. Kręgi bliskich przewertowały się nieodwracalnie. Odczepiłam spowalniające mnie wagoniki i, co ciekawe, na miejsce każdego z nich do mojego składu momentalnie dołączyły nowe, wiozące szczere złoto. Kilka sytuacji, jakie spotkały mnie w czasie diagnozowania i leczenia, po cichu bliskim darowałam. Z pewnością również i mnie to i owo zostało zapomniane. Rak nauczył mnie relacje świadomie rozwijać lub wygaszać. Jeżeli czuję, że ktoś ma wobec mnie dobre intencje, darzymy się sympatią i wzbogacamy swoje życie, mam wobec niego nieskończone pokłady empatii – wszystko rozumiem, jestem pomocna, potrafię słuchać i się dostosować. Jeśli jednak dociera do mnie zapach toksyn, interesowności bądź braku równowagi w relacji, włączam tryb niecierpliwie asertywny i tanecznie odwracam się na pięcie, by pocztapać w stronę

bardziej swoją. Nie szukam potwierdzenia swojej wartości u innych, choć goniłam za tym ponad trzy dekady.

Koszmarne piknik wymazałam z pamięci na całe trzy lata. W 2021, gdy siadłam do pisania pierwszej wersji tego tekstu, wszystko mi się przypomniało, a przede wszystkim zrozumiałam, co robiłam. Nie gości tamtego wydarzenia. Ja. Zafundowałam bliskim mi ludziom szok: nowotwór złośliwy przy grillu. Niedziwne, że nie udźwignęli motywu rakowego pikniku. No błagam, jak to w ogóle brzmi: rakowy piknik! Wiosenny festiwal choroby onkologicznej! Majowe igrzyska śmierci – zjedz kielbaskę i pogadaj o zaszywaniu szczytu skróconej pochwy, zapraszamy! Nikt nie był na to przygotowany.

Ci, co nie przyszli, prawdopodobnie po prostu się bali. Jak z nią rozmawiać? Ma przecież raka. Co jej powiedzieć? Może będzie już tyś, albo nagle zwymiotuje na trawę? Odważniejsi na wszelki wypadek zaopatrzyli się w czteropak: znieczulę się i jakoś to będzie. Biedny, obcy człowiek opowiadał mi o zmarłym koledze, bo pewnie nie miał pojęcia, co mówić. Znajoma nie mogła polecić mi terapii simontonowskiej lub kremu na skórę poddawaną radioterapii, bo nie miała o nich pojęcia. Zaproponowała więc basen. Nie usprawiedliwiam wszystkich dziwnych zachowań, jakie spotkały mnie, od kiedy zachorowałam, ale w obliczu ciężkiej choroby na uważną empatię zasługują wszyscy: chorzy, zdrowi, bliscy, dalecy, rezolutni, wycofani, ci z bobasem i ta od basenu. Rak to sytuacja graniczna. Nie da się na nią przygotować. Mimo to warto jednak wiedzieć, jak wspierać chorych, jak mówić o raku, jak zachowywać się przy chorych oraz ich bliskich: w domu, w pracy, w szkole i na rakowym pikniku.

## Jak zachowywać się przy osobie z rakiem i co do niej mówić?

Jako społeczeństwo już dawno temu wytworzyliśmy dwa przeczące sobie mechanizmy. Pierwszy z nich to umiejętność zadawania pytań. Jesteś głodny? Mam zamknąć okno? Z cukrem czy bez? Dzięki zadawaniu pytań wiemy, co robić, by dana sytuacja była jak najbardziej komfortowa dla wszystkich. I to jest super. Tyle że drugi mechanizm każe nam... wstydzić się pytać. Żyjemy w bezsensownym przekonaniu, że niewiedza równa się obciach, a osoba wspierająca chorego na raka to w ogóle powinna być nieomylna. W rezultacie często działamy po omacku, licząc na intuicję i to, co zastyszmy. Męczymy się, próbując trafić w sedno. Gubimy się w tym, czy jechać do apteki, czy zaproponować przytulasa. Wkurzamy się, bo chory chce żartować z raka, a za chwilę go to oburza. Dostrzegamy, że to, co opisują w internecie lub co na podstawie doświadczeń z chorą mamą poradziła nam koleżanka, tu i tam się nie sprawdza. Nie rozumiemy, na czym całe to wsparcie w ogóle ma polegać. Tymczasem wątpliwości te można rozwiązać w niezwykle łatwy sposób – wystarczy spytać.

*Czego w tym momencie najbardziej potrzebujesz?*

*Co mogę dla Ciebie teraz zrobić?*

*Czego w tym momencie najbardziej potrzebujesz? A oprócz tego? Czegoś jeszcze?*

Pytania wychodzą o wiele lepiej niż mówienie dziwnych zdań, robienie kilku rzeczy naraz lub rzucane w przestrzeń „Jak będziesz czegoś potrzebować, odezwij się”, prawda?

Psychoonkologia mówi, że dobrze jest osobno pytać o kwestie związane ze wsparciem instrumentalnym i emocjonalnym. Wsparcie instrumentalne to pomoc, że tak to określe, techniczna.

*Co mogę dla Ciebie teraz zrobić?*

*Może skoczę Ci po zakupy?*

*Podwieźć Cię na kolejny wlew?*

*W sobotę robię lasagne, podrzucę Ci brytfankę, dobra?*

*Przywieźć Ci kilka dobrych książek?*

*Może zrobię research na temat przechodzenia radioterapii?*

*Zaparzyć Ci herbaty?*

Wsparcie emocjonalne to z kolei kwestie związane z byciem w sytuacji choroby razem.

*Co teraz czujesz? Jak się z tym masz?*

*Jest jakiś trudny temat, który chcesz przegadać i mogę Ci w tym pomóc?*

*Wolisz porozmawiać czy wspólnie pomilczeć?*

*Chcemy wpaść do Ciebie z Judytą i Mariuszem i posiedzieć, możemy w sobotę?*

*Może kupię te pyszne kruche ciastka z cukierni za rogiem i powspominamy stare dzieje?*

*Chcesz się przytulić?*

Granica między wsparciem instrumentalnym a emocjonalnym jest nieco płynna – na przykład pytanie o umówienie wizyty u psychoonkologa to dwa w jednym. Jednak jestem pewna, że wyczuwasz różnicę między tymi zbiorami i rozumiesz, że ważna jest pomoc na obu frontach. Do wszystkich tych pytań dorzuciłabym jeszcze orientacyjne.

*Czy możemy swobodnie rozmawiać o raku?*

*Mogę wspomnieć o Twojej chorobie na kolacji u Baśki?*

*Myślisz, że mogę sobie z tego zażartować? Bo coś przyszło mi do głowy...*

Sądzę, że takie rozeznanie pozwoli wszystkim zaangażowanym w sytuację odczuwać większy komfort oraz efektywniej działać, a przy okazji będzie dobrym przykładem dla innych.

Gdy nic z powyższych nie pasuje i naprawdę nie wiesz, jak się zachować, powiedz cokolwiek i obserwuj reakcję. To, w jakim tonie potoczy się rozmowa, będzie możliwe do wycucia szybko – różnica między „Kolejnym wlewem trzeba wywalić za drzwi tego dziada” i „Boję się operacji” jest przecież oczywista. A jeśli to nie pomaga, szepnij coś prostego.

*Wspieram cię.*

*Jestem z tobą.*

*Trzymaj się.*

Albo powiedz, że... nie wiesz, co powiedzieć. Ewentualnie zamknij usta i słuchaj – wystuchanie to też cenna pomoc.

Może wydać Ci się to głupkowate, ale chciałabym zaproponować Ci przeczytanie powyższych pytań i stwierdzeń na głos, albo spisanie sobie innych, które mogą Ci się przydać. Przed trudnymi sytuacjami warto ćwiczyć!

## Dlaczego nie powinno się mówić „będzie dobrze”?

Od lat prawie codziennie rozmawiam z kimś, kto choruje onkologicznie i pozwolę sobie na taki mocny wniosek: niewiele rzeczy wkurza osoby z rakiem tak, jak „będzie dobrze”. Co to w ogóle znaczy? Że leczenie na sto procent przyniesie skutek? Że chemia nie ma prawa być uciążliwa? Że operacja na pewno się uda? Skoro tego, że „będzie dobrze”, obiecać na wszystkich świętych nie mogą cały zespół lekarzy i lekarek, dwie zmiany pielęgniarzy i pielęgniarek, autorki i autorzy opracowań naukowych, pani w rejestracji, ksiądz oraz papuga sąsiada, to skąd wie to przyjaciółka, siostra, mąż lub koleżanka z działu marketingu?

Nie wątpię w Twoje dobre intencje. Wiem, że mówisz tak, bo bardzo chcesz, by tak było. Gdy jednak jesteś na rozmowie kwalifikacyjnej i bardzo, bardzo chcesz dostać tę robotę, nie mówisz „Będę kierownikiem działu marketingu”, tylko coś w stylu „Bardzo chcę zostać kierownikiem działu marketingu i zrobię, co mogę, by tak się stało”. Wszyscy chcielibyśmy, by ludzie chorzy na raka zdrowieli – by było dobrze. Nie szafujmy jednak fałszywymi zapewnieniami, do których wypowiedania nie mamy kompetencji. Nikt nie wie, jak będzie. Przyszłość jest nieznana.

Mam też wrażenie, że całe to „będzie dobrze” po prostu się utarło. Jak „dzień dobry”, etymologicznie sugerujące, że życzymy komuś, by jego dzień był dobry, a dziś będące jedynie zwrotem grzecznościowym, kulturalnym powitaniem. Co więc można mówić zamiast tego?

## Jaki jest najprostszy sposób na dobrą komunikację z osobą chorującą na raka?

Ciągłe akcentowanie nadziei. Nadzieja stoi za wszystkim, co robimy. Każda decyzja, każdy ruch, gest i słowo mają zaplecze z nadziei – że się uda, że to ma sens, że warto. Bez nadziei nie da się zdrowo podejść do niewesołych statystyk, wznowy nowotworu czy fatalnego samopoczucia po wlewie. Nadzieja nie jest matką głupich. To przyjaciółka mądrych. Nadzieja daje kopa do szukania kolejnych rozwiązań problemu, uspokaja rozpacz i pozwala efektywnie działać w sytuacjach bardzo ograniczonych zasobów. Choć dotyczy przyszłości, której nie znamy, w przeciwieństwie do „będzie dobrze” nie składa

niepewnych obietnic, bo funkcjonuje w granicach racjonalności i świadomości faktów, co potwierdza psychologia. Nadzieja jest super.

Zaczynanie zdania od „Mam nadzieję, że” jest bardzo bezpieczne i zawsze na miejscu. Mam nadzieję, że dostanę tę pracę – czuję, że się nadaję. Mam nadzieję, że chemia nie będzie dla ciebie uciążliwa. Mam nadzieję, że operacja pójdzie sprawnie i wkrótce się zobaczymy – a gdy się obudzisz, przyniosę Ci domowy hummus i prześlę fajny audiobook. Mam nadzieję, że wyzdrowiejesz. Zrobimy wszystko, by tak było. Lekarze się na tym znają. Nie wiemy, jaki będzie wynik badania histopatologicznego, ale mam nadzieję, że nie wykaże przerzutów... A jeśli wykaże, podejmiemy kolejne kroki i będziemy działać dalej. W końcu rak to nie bezwzględny wyrok, tylko choroba przewlekła. Warto mieć nadzieję.

## Lepiej nastawiać się negatywnie czy pozytywnie?

Ani tak, ani tak. Myślenie negatywne to przekonanie, że na pewno się nie uda (i nie, to wcale nie przygotowuje na złe wieści, a w przypadku choroby zwiększa ryzyko wznowy, co udowodniono naukowo): „No to teraz będzie koszmar”, „Moje życie już nigdy nie będzie szczęśliwe”, „Na pewno wkrótce umrę”, „Lepiej nastawić się na najgorsze skutki uboczne”. Myślenie pozytywne to z kolei przekonanie, że na pewno się uda (i nie, to wcale nie pomaga dobrze się na coś przygotować, wręcz przeciwnie, bo można stracić uważność na szczegóły): „Musi być dobrze”, „Na sto procent za niedługo będzie jak dawniej”, „Oczywiście, że płodność po chemii wróci, nie biorę innej opcji pod uwagę”. Skoro nie znamy przyszłości, to zarówno wieszczanie tragedii, jak i spektakularnego powodzenia, nikomu nie pomoże. Zamiast tego, warto pielęgnować w sobie podejście racjonalne, oparte na faktach, z dużą dozą nadziei: „Nie wiem, jak będzie, ale mam nadzieję, że będzie dobrze”.

Bardzo ważnym jest, by odwozić osobę chorą na raka od snucia czarnych scenariuszy i zaczynania zdań od „A co, jeśli...”. W internecie można znaleźć tysiące smutnych (a w dodatku często nieprawdziwych lub błędnie interpretowanych) ludzkich historii, a z doświadczenia pracy z osobami z rakiem wiem, że to wręcz standardowa lektura po diagnozie. Studiowanie takich treści jest naturalnym odruchem – biologia każe działać mózgowi tak, by wyszukiwał zagrożenia – ale warto starać się mieć nad tym kontrolę, by tego nie robić lub robić, dajmy na to, pięć minut dziennie. Te historie, jak statystyki, nie przewidują przyszłości chorego, a szkodzą nadziei i podbijają stres, tak przecież niezdrowy. Zamiast tego, można poczytać rzetelne źródła wiedzy lub postudiować dokumentację medyczną. Albo iść do kina.

To samo tyczy się usilnego zwracania uwagi na pozytyw. Owszem, w końcu przychodzi etap dostrzegania korzystnych skutków ubocznych choroby, jednak w większości przypadków dojście do niego wymaga czasu, pomocy psychoonkologa oraz

funkcjonowania w grupie wsparcia. Jeśli nie masz doświadczenia z chorymi na raka, a bliska Ci osoba jest tuż po diagnozie, nie szukaj usilnie plusów tej sytuacji, z tego samego powodu, z którego nie mówimy do kogoś, komu kilka dni wcześniej amputowano nogi, że bieganie męczy, a buty kosztują fortunę. Zwracanie uwagi na pozytywy jest również niebezpieczne w obliczu niewiadomej nikomu przyszłości. Przykro mi pisać Ci to wprost, ale osoba, której powiesz, że przynajmniej węzły chłonne są wolne od raka, nie poczuje się dobrze, jeśli nowotwór dotrze do węzłów. Słowa „Spójrz na to inaczej, nie masz stomii, to dopiero byłoby straszne” zapadną w pamięć i powrócą w czarnym płaszczu, jeśli przerzuty na jelita doprowadzą do konieczności wytonienia stomii (która wcale nie jest straszna, tak swoją drogą). Zamiast tego, możesz wskazywać na obecne korzystne okoliczności: „Jesteśmy z tobą”, „Lekarz mówił, że robią dużo takich operacji”, „Onkologia bardzo szybko się rozwija”, „Najważniejsze, że wiemy o chorobie i możemy działać”.

## Czy można mówić o walce, byciu wojownikiem i wygrywaniu?

Joasia walczy z rakiem. Marek jest onko-wojownikiem. Patrycja przegrała. Ale Tomek się nie poddaje. Do niedawna właśnie tak wyglądała publiczna komunikacja na temat raka. Ponieważ rak jawi się wszystkim jako przebiegły przeciwnik, na pierwszy rzut oka topos walki zdaje się świetnie pasować. Tak naprawdę jednak nie pasuje kompletnie. Od dobrych kilku lat twórcy kampanii wycofują się z takiej retoryki.

Gadanie o walce to romantyzowanie raka. Fajnie jest wyobrażać sobie Joasię czy Marka, którzy stają w szranki i nie dają się do samego końca, są niezłomni. Patrząc w ten sposób, można kręcić wzruszające filmy, tworzyć piękne billboardy i, co najważniejsze, spać spokojnie. Tylko że, przykro mi bardzo, w rzeczywistości to tak nie wygląda. Nowotwór złośliwy to poważna choroba. Na raka się choruje. Z raka się leczy. Na raka można umrzeć. Z rakiem można żyć. Nie ma w tym heroizmu. Człowiek, który płacze ze strachu przed operacją lub szepcze, że nie da rady wytrzymać skutków ubocznych kolejnego wlewu, nie przypomina gladiatora. Taka osoba może być dzielna, ale nie musi, a już na pewno nie wolno tego od niej wymagać lub jej to wciskać. A człowiek, który umarł na jakąś chorobę, nigdy, przenigdy nie jest przegranym.

Z rakiem, jeśli już, walczymy jako cywilizacja: rozwojem medycyny, działalnością fundacji, profilaktyką, edukacją, nauką, dostępnym leczeniem, poprawianiem statystyk, działalnościami jak moja. To wojna na wielu frontach i idzie nam naprawdę nieźle! Indywidualne przypadki to jednak nie wojownicy, a po prostu ludzie, przeżywający swoją historię i różnorodne emocje. Nie stwarzaj presji, sugerując choremu konieczność bycia superbohaterem.

Jeśli jednak osoba z rakiem czuje się dobrze z tego typu określeniami, używaj ich śmiało w rozmowie z nią. Znam bowiem ludzi, którym taka retoryka dodaje sił. Super jest to szanować i wspierać.

## Jakich słów jeszcze unikać?

W popularnym hasle „Język kreuje rzeczywistość” chodzi nie tylko o inkluzywność. Okazuje się, że mózg rozumie słowa o wiele dosłowniej, niż nam się wydaje. Negatywnie nacechowane wypowiedzi szkodzą poczuciu własnej wartości, podbijają lęk, realnie pogarszają samopoczucie i zdrowie – udowodniono to. Racjonalna Terapia Zachowania nazywa to zjawisko niezdrową semantyką.

Warto więc unikać mówienia o tym, że rak jest straszny, okropny, terminalny i śmiertelny. Wyeliminujmy z naszych słowników określenia typu „cichy zabójca” czy „przeciwnik w nierównej walce”. Skończmy z „porażką”, „karą”, „pechem”, „koszmarem”, „winą”, „masakrą” i „tragedią”. Nawet jeśli osoba z rakiem miota czarnymi chmurami gęstych słów, proszę, zachowuj się racjonalnie i uważnie dobieraj słowa, unikając tych o bardzo negatywnym nacechowaniu. Nie dolewaj oliwy do ognia.

## Czy wypada opowiadać o innych osobach z rakiem?

Pamiętam, że gdy zachorowałam, niektórzy ludzie uruchomili się z historyjkami na temat dalekich cioć, sąsiadów babci i kuzynów w dziewiątej linii po wuju Marianie. Nie zliczę, ile razy na „Mam raka” odpowiadano mi „O, pani Nowak spod czwórki też miała, czerniaka, w osiemdziesiątym drugim” lub „Wyobraź sobie, że mama tego nowego junior brand managera z mojej pracy podobno też zaczęła chemioterapię”.

Z czasów tuż po diagnozie najlepiej zapamiętałam dwie takie sytuacje. Pierwsza miała miejsce po zajęciach na uczelni. Jeden ze studentów podszedł do mnie, by dopytać o warunki zaliczenia, jako że sesję przesunięto mi na wrzesień z racji późnomajowego terminu operacji, o czym szczerze poinformowałam wszystkie grupy. Gdy skończyliśmy rozmawiać, młody mężczyzna stał przez chwilę zakłopotany i mi się przyglądał. Od razu jasnym dla mnie było, że biedak czuje powinność powiedzenia czegoś, odniesienia się do trudnego tematu. Po krótkiej chwili szepnął, że mu przykro. Krótko podziękowałam, chcąc jak najszybciej wyswobodzić go z tej krępującej sytuacji, a on wtedy dodał: „Moja sąsiadka też ma raka. Piersi. Tylko że ona jest silna, walczy, nie poddaje się”. Poczułam się jak bohaterka skeczu Monty Pythona. Nic nie odpowiedziałam. Wrażenie presji uczestniczenia w wyścigu o jak najodważniejsze przechodzenie przez ciężką chorobę odebrało mi mowę.

Druga sytuacja miała miejsce w taksówce. Kierowca usilnie próbował wyciągnąć ode mnie, jaki cel ma kurs do szpitala. Odpowiadałam lapidarnie, lecz drażył i drażył. Na wizytę do kogoś czy coś z panią? Ale coś poważnego? Rak? Naprawdę? A czego? W końcu, jak już wszystko wydrażył, palnął: „Moja daleka ciotka miała raka szyjki macicy... Wykończył ją w pół roku”. Dziś parsknęłabym śmiechem zażenowania. Wtedy na chwilę stanęło mi serce. Po co on to powiedział? Żeby pochwalić się, że miał styczność z tematem? Do czego chciał przejść dalej w tej rozmowie? Do próby oszacowania, ile mi zostało? Do tego, bym, przerażona własną chorobą, przez resztę przejażdżki użalała się nad obcą kobietą i sobą na zmianę? Czy może do niezobowiązującej pogawędki o tym, jakim ten rak jest skurczybykiem?

Żebyśmy mieli jasność: nie bojkotuję tu podawania przykładów, a już na pewno nie śmiałabym krytykować pokrzepiania historiami tych, którzy wyzdrowieli. Opowieść o kimś, kto miał to, co właśnie mi zdiagnozowano, wyzdrowiał i ma się świetnie, jest naprawdę przydatna – to pożywna przekąska dla nadziei. Nijak ma się to jednak do historyjek, które albo nigdzie nie prowadzą, albo zmierzają prosto ku odjęciu nadziei posiłku spod ust.

Co ciekawe, nikt z tych, którzy przechorowali raka osobiście lub mieli taką sytuację u najbliższej osoby, nie podchodził do tematu w taki historyjkowy sposób. Owszem, porównywało się doświadczenia i wymieniało wiedzę – bo osoba z rakiem tego potrzebuje, ale nie w formie wielkiego leksykonu onkologicznie chorych w promieniu tysiąca kilometrów.

Nie opowiadaj zasłyszanych historyjek o innych chorych bez wyraźnego powodu. Nie przesadzaj z tak zwanymi dowodami anegdotycznymi – to, że leczenie pani Nowak powiodło się lub nie, wcale nie znaczy, że u innej osoby będzie tak samo. Pomóż choremu skupić się na własnym zdrowieniu, a nie na innych przypadkach. Historyjka ma sens tylko wtedy, gdy wzbogaca wiedzę i daje realne wsparcie.

## Czy wypada żartować z raka?

Można – my z syrenkami robimy to właściwie cały czas – ale nie zawsze. Wyobraźmy sobie dwie przyjaciółki, Karolę i Lidkę. Lidia jest zdrowa. Karolina ma czwarte stadium raka jajnika. Oswoiła dobrze ten temat, a że uwielbia się śmiać, to od rana do wieczora ciśnie na lewo i prawo żartami o tysej głowie, cewniku oraz śmierci. Czy wobec tego Lidka w dowolnej chwili, znienacka ma prawo żartować z przerzutów i turlać się ze śmiechu, przyrównując teleradioterapię do solarium? Otóż nie. Powinna za każdym razem najpierw wyczuć sytuację, upewnić się, że to dobry pomysł, że ma od Karoliny, że tak to określe, pozwolenie. Zawsze można spytać wprost. I proszę, nigdy nie spuszczać całkowicie z oczu powagi sytuacji. Rozmowa o raku na luzie i rozmowa o raku na poważnie to dwie paletki w jednej grze w ping-ponga.

Szczególnie uczulam Cię na żarciki tuż po diagnozie. Sama przez pierwsze kilka dni zaśmiewałam się z choroby, a okazało się, że to nie zdrowy dystans, wyparcie,

bezradność, brak asymilacji, dziwaczny sposób na ukrycie przerażenia. Czasem, gdy po jakimś szkoleniu czy spotkaniu ze mną podchodzi do mnie ktoś tuż po diagnozie, sztucznym, jakby plastikowym głosem mówi coś w stylu „Skurczybyk się pojawił w zeszłym tygodniu, chyba po to, bym mu zrobiła z tyłka jesień średniowiecza”. Nigdy nie odpowiadam żartem, reaguję ostrożnie, z morzem wsparcia.

## Jakich porad wypada udzielać?

Chcianyach – to chyba najprostsza odpowiedź. Nie udawaj lekarza, psychologa lub szefa wszechświata, chyba że rzeczywiście jesteś którymś z nich. Nie jesteś lekarzem – nie udzielaj porad medycznych. Nie wróż z internetowych fusów, nie osuwaj się w szaleństwo medycyny alternatywnej, nie forsuj rozwiązań, które zadziałały u cioci Stasi. Nie jesteś psychologiem – nie baw się w niego. Nie zalecaj myślenia w konkretny sposób, swoich autorskich technik i leczenia ran przez czas. Nie jesteś szefem wszechświata (a nie jesteś, znaczy, no, jesteś, ale swojego własnego) – nie praw morałów i nie rozkazuj. Żadne zdanie wypowiedziane w stronę osoby z rakiem (i każdej innej) nie powinno zaczynać się od „Zrób”, „Koniecznie”, „Musisz”, „Powinieneś”, „Trzeba było”. Czas leczenia to też nie pora na strofowanie i wypominanie. Gdyby osoba z rakiem naprawdę była świadoma (i nie mylmy świadomości z posiadaniem wiedzy), że badania profilaktyczne czy rzucenie palenia uchroniłyby ją przed nowotworem złośliwym, uwierzyłaby mi, zadbałaby o to w odpowiednim czasie. Nikt nie chce raka.

Niepotrzebne udawanie eksperta dotyczy również haseł typu „Rozumiem” i „Wiem, co czujesz”. Przykro mi, ale nie, nie rozumiesz. Nie wiesz, co czuje, przez co przechodzi, z czym mierzy się osoba z rakiem, więc tak nie mów. Ba, chory na glejaka przechodzi przez coś innego niż ktoś z rakiem jelita grubego. Ten ze stadium czwartym w papierach to nie ta ze stopniem 1b. Nawet dwoje ludzi z identyczną diagnozą czuje coś innego. Oczywiście pacjenci onkologiczni posiadają wyjątkową nić porozumienia, jednak wciąż są różnymi osobami – różnie reagują, różnie myślą, mają różne optyki patrzenia na przyszłość. Wśród nich są wierzący i nie. Optymiści i pesymiści. Jeśli masz podobne doświadczenia, zamiast „Wiem, co czujesz”, możesz powiedzieć „Też to mam”, a jeśli nie masz podobnych doświadczeń, zamiast „Rozumiem” rzuć „Staram się sobie wyobrazić”. Albo spytaj.

Gdybym jednak miała wskazać trzy świetne i uniwersalne porady, to byłaby to wizyta psychoonkologiczna, terapia simontonowska oraz dołączenie do grupy wsparcia osób z podobnymi nowotworami. To naprawdę pomaga i nie oznacza, że bliscy nie są w stanie zapewnić wystarczającej pomocy – po prostu do różnych rzeczy w życiu potrzebujemy różnych osób.

## A co, jeśli palnę coś głupiego?

Spokojnie! Ważne, że jesteś. Nie wyrzucaj sobie, tylko wyciągnij wnioski na przyszłość, a jeśli trzeba, przeproś i wyjaśnij, bez drażnienia. To naprawdę wystarczy.

Przygotuj się też na to, że osoba z rakiem może coś „palnąć”, i to nieraz. Prawie na pewno bowiem spotka Cię moment, w którym Twoje piękne i racjonalne słowa o nadziei przerwie płacz i wyrzut, że jajco o tej nadziei wiesz. Mogą zdarzyć się sytuacje graniczne, w których na miłe pytanie o to, czego potrzebuje osoba z rakiem, dostaniesz w twarz ciężkim, tępokrawędzistym „cudu” lub „sprzeprzaj”. Droga przez raka jest skomplikowana. To normalne, że ciężko Ci wyczuć, czy w danej chwili raportować nowe wyniki badań na temat pielęgnacji skóry podczas chemioterapii bądź otwierać teczkę, by wspólnie analizować wyniki badań, czy może lepiej absolutnie nie wspominać o chorobie i oddać się ploteczkom o Kaśce z podstawówki bądź ciekawostkom na temat usuwania kamienia z kranu w łazience. Paradoksalnie, łatwo to zrozumieć – przecież kiedy tracisz pracę, kończy się Twój związek czy pada dysk na komputerze, raz potrzebujesz o tym pogadać, raz – pożartować, a innym razem masz tego tematu już serdecznie dość, prawda?

Po prostu bądź, to naprawdę ogromne wsparcie. Bo... Odwiedziny w szpitalu, krótkie, ale szczere rozmowy, drobnostki... Ja wszystko to doskonale pamiętam i nieustannie doceniam. Peszą mnie kliszowe sytuacje, w których ktoś mówi „Ale ja nic takiego nie zrobiłam”. Wręcz przeciwnie. Obecność to największy dar.

## Co jeszcze?

Jeszcze jesteś Ty. Ten, kto wspiera osobę z rakiem, sam również potrzebuje pomocy – psychologa, psychoonkologa lub po prostu swoich bliskich. Gdy zachorowałam, zadzwoniłam do najlepszego przyjaciela Maćka i poprosiłam, by skupił się na wsparciu nie mnie, tylko jego. Jestem sobie wdzięczna, że na to wpadłam. Trzymaj się!

Zdrówka!