

Rak – praca czy walka

Łukasz Andrzejewski

specjalnie dla mp.pl

Na tle różnych świadectw i publicznego dzielenia się doświadczeniem choroby nowotworowej przykład Kory był od początku wyjątkowy. Nie było w nim żadnej osobistej manifestacji, egzaltacji ani żadnego indywidualnego przesłania. Były natomiast konkrety, które boleśnie łączą wszystkich chorych, niezależnie od ich symbolicznego i społecznego statusu.

Chyba każdy, kto miał kontakt z muzyką w Polsce, musi znać jej głos i wizerunek. Niesamowity głos i niesamowity wizerunek. Tacy ludzie wydają się być nieśmiertelni. Jeśli chorują, to zdrowieją. Czas zatrzymuje się gdzieś obok – jakby nieubłagane procesy starzenia postanowiły ominąć szerokim łukiem akurat tę jedną osobę, której twórczość znamy na pamięć. Ale Kora Jackowska – legenda muzyki i wyobraźni – zmarła 28 lipca nad ranem.

Długo chorowała na zaawansowanego i opornego na leczenie raka jajnika, wyjątkowo niebezpieczny nowotwór. Od pewnego momentu sporo o tym mówiła. Jej choroba stała się sprawą publiczną w sposób bardzo dla polskiej debaty publicznej specyficzny. Nie afiszowała się swoim cierpieniem, ale gdy potrzebowała pomocy w leczeniu, potrafiła głośno o tym mówić. W jej zachowaniu w chorobie nie było niczego wyjątkowego – męczył ją ból, niemoc i paradoksy doświadczenia choroby nowotworowej, gdy wewnętrzna nadzieja miesza się z poczuciem klęski, które zna aż nadto dobrze każdy pacjent oddziału onkologicznego.

Nic dziwnego, że śmierć jednej z najlepszych polskich wokalistek stała się najważniejszą informacją dnia. Paski telewizji informacyjnych zmieniły kolor – a w paśmie śniadaniowym prezenterzy zmienili ton. Padło też sakramentalne „Kora przegrała walkę z rakiem”. I niby nic złego nie zostało powiedziane. Żadnej obelgi, lekceważenia czy niestosowności. Po prostu skrót myślowy, niezbędny, aby rozsądnie prowadzić dalej program, w którym śmierć osoby publicznej jest co prawda ważnym, ale nie jedynym elementem scenariusza.

Nie ma też co narzekać, że telewizje, media w ogóle, żyją takimi sytuacjami, że nieważne, czy śmierć, pożar, czy akcja ratunkowa w Karakorum – każde niestandardowe wydarzenie jest dobre, by ogłosić wydanie bądź chociaż wiadomość specjalną. Chodzi przecież o oglądalność i klikalność – nie bądźmy hipokrytami. Media – tradycyjne i elektroniczne – funkcjonują wyłącznie dzięki temu, że przyciągają do siebie uwagę. Estetyczny czy, o zgrozo, moralny osąd tej sytuacji jest sprawą drugorzędną. Niestety: od rozkładania rąk i pryncypialnego marudzenia jeszcze nic tak naprawdę się nie zmieniło. Zmiana czy bardziej, i teraz faktycznie to słowo wydaje się adekwatne, walka o język debaty publicznej, także w ochronie zdrowia, to codzienny i mało spektakularny wysiłek, by przywrócić pojęciom ich właściwe znaczenie.

Jaka walka?!

Jednak to zdanie o przegranej walce z rakiem jakoś nie daje mi spokoju. Jest w nim przede wszystkim coś obcego względem porządku choroby – porządku, który – co też trzeba bardzo wyraźnie podkreślić – jest skrajnie trudny do zrozumienia dla kogoś, kto nie został w niego siłowo i zawsze z zaskoczenia wpisany. I, to drugie ważne zastrzeżenie, nie ma w tym niczyjej winy. Mimo że wielu chorobom, w tym wielu nowotworom można zapobiec nie paląc, będąc aktywnym fizycznie i właściwie się odżywiając, to nikt i nigdy nie może czuć się winny z powodu choroby. To pewna obiektywna potencjalność, z którą musimy nauczyć się żyć.

Język choroby, zwłaszcza nowotworowej, jest skrajnie trudny. Jego nauka i to niezależnie od punktu wyjścia, bo lekarze też wcale nie mają lekko, przypomina pracę sapera. Wystarczy jeden fałszywy ruch i dramat gotowy. Pacjent traci ostatnią nadzieję bądź przeciwnie – samooszukuje się w sytuacji, która wcale nie napawa optymizmem.

Przy tej okazji przywołuje się zwykle legendarny esej, „Chorobę jako metaforę”, Susan Sontag, hiperwrażliwej intelektualistki, która doskonale wiedziała, o czym pisze. Z rakiem mierzyła się trzy razy i to rak, a właściwie ostra białaczka szpikowa zakończyła jej życie. Sontag napisała swój esej mając za sobą doświadczenie raka piersi, w tym radykalnej, dzisiaj już właściwie niewykonywanej radykalnej obustronnej mastektomii.

Czterdzieści jeden lat temu, bo wtedy po pierwszy ukazała się „**Choroba jako metafora**” rzeczywistość choroby nowotworowej była dramatycznie inna niż dzisiaj. Rak był przede wszystkim wstydlivy w sensie indywidualnym, ukrywany w sensie publicznym i wciąż kiepsko rozpoznany w sferze medycyny. Wiele dzisiaj znanych, z powodzeniem leczonych nowotworów złośliwych pozostawało wówczas „nieznanymi przyczynami śmierci”, powodującymi wcześniej serię niemożliwych do złagodzenia cierpień.

I w tej aurze tajemniczości, strachu i wstydu, Sontag, co swoją drogą łączy ją z Korą, bezbłędnie i bezpretensjonalnie wskazała kluczowy problem. Doświadczenie raka, choć „plastyczne” dla widzów, poddaje się transformacji wizualnej i językowej zawsze ze szkodą dla pacjentów.

„Przegrana” bądź „wygrana” w walce z chorobą ukrywa w sobie mylące założenie dotyczące aktywnego wpływu na sytuację, albo przynajmniej samej tylko takiej możliwości. Oczywiście, każdy w obliczu diagnozy, co stanowi jednocześnie często ignorowane prawo chorego, ma możliwość rezygnacji z leczenia lub wyboru innego lekarza, innej formy wsparcia, również tej spoza gmachu medycyny. Każdą z tych decyzji można oceniać, ale wciąż mam wątpliwości, czy którakolwiek z nich może finalnie prowadzić do wypowiedzianego zdania o zwycięstwie bądź przegranej. Doświadczenie choroby – zwłaszcza przewlekłej, niebezpiecznej dla życia, jest sprawą z zupełnie innego porządku.

Sugestia „walki” bądź „wojny” z chorobą oznacza również świadomość istnienia reguł oraz znajomość przeciwnika, z którym przyszło się mierzyć na śmierć i życie. Tymczasem, szczególnie w chorobie nowotworowej, z perspektywy pacjenta regułą jest brak reguł. Są tygodnie remisji, które jak nic na świecie nie dodają pewności siebie. Wraca się wówczas do pracy z siłą, jakkolwiek subiektywnie odczuwaną, która nie może się z niczym równać. Remisje jednak często szybko się kończą, ustępując miejsca bolesnej kaskadzie złych wiadomości, która natychmiast zaciera wspomnienia po niedawnej sile.

Pacjenci, i niżej podpisany nie jest tu żadnym wyjątkiem, obsesyjnie chwytają się twardych danych. Dostęp do fachowego naukowego piśmiennictwa jest dzisiaj łatwiejszy niż kiedykolwiek wcześniej. Pytanie tylko, czy, niezależnie od fachowej wiedzy, jakkolwiek pacjent potrafi i chce umieścić swoje absolutnie wyjątkowe życie na wykresie uśrednionych pięcioletnich przeżyć, albo z drugiej strony – zaznaczyć swoje istnienie w tabeli umieralności? To zupełnie naturalne, że nawet w obliczu najbardziej niepokojących informacji pacjent chwytą się nadziei – że może będzie tym cudownym przypadkiem z drugiego, bardziej optymistycznego końca krzywej.

Słowa znaczą

Wróćmy do tego nieszczęśliwego zdania. Co to znaczy, że Kora, albo ktokolwiek inny „przegrał walkę z chorobą”. Czy poniósł klęskę, bo medycyna nie zna lekarstwa? Czy jest ofiarą choroby? Albo czy pojawienie się choroby jest jego bądź jej winą?

A gdy skutek wysiłku lekarzy i postępu biomedycyny choroba ustępuje, to czy można mówić o zwycięstwie pacjenta? Zwycięzca, podobnie jak w odwrotnej sytuacji przegrany, zyskuje skutek zakończenia walki pewien symboliczny, przede wszystkim moralny naddatek. Tymczasem choroba nowotworowa, jak zresztą każda inna, jest doświadczeniem przede wszystkim z porządku fizjologii i psychologii organizmu. Nie ma z moralnością nic wspólnego. Mówienie, że ktoś „walczył godnie” albo „z godnością znosił” jest uproszczeniem, które nie tylko fałszuje zawsze obraz doświadczenia choroby, ale przede wszystkim – nasila wyobcowanie pacjentów. Bo co zrobić, gdy ktoś na godną albo heroiczną walkę nie ma siły: gdy chce krzyknąć, rzucać przedmiotami o ścianę albo użalać się nad sobą. Czy wtedy jest moralnie podejrzany i wypada z gry o medal zwycięzcy nad rakiem?

A jednak racjonalne argumenty okazują się niewystarczające i choroba, zwłaszcza taka, która zagraża życiu i – jak rak – jest boleśnie widzialna, zyskuje symboliczną formę, silnie oddziałując na wyobraźnię zarówno chorych, jak i zdrowych. Bardzo łatwo doświadczeniu choroby nowotworowej przypisywana jest moc kształtowania tożsamości. Jakby rak, powszechna i skrajnie demokratyczna choroba, wkraczała nie tylko w organizm chorego, ale też w to, kim jest i co o sobie myśli. To bardzo niebezpieczne, bo czyni doświadczenie choroby nowotworowej sytuacją nie tylko skrajną, i tutaj pełna zgoda, ale też wyjątkową, co z kolei trudno zaakceptować.

Kilka lat temu rozmawiałem w Izraelu o sprawdzonych sposobach na sukces onkologicznych kampanii społecznych, które trafiają do bardzo zróżnicowanego izraelskiego odbiorcy. Odpowiedź była krótka – tajemnicą sukcesu jest budowa odpowiedniego języka choroby. Odpowiedniego, czyli właściwego dla lokalnego kontekstu, oczekiwań i zbiorowych emocji związanych z rakiem, bez których trudno zbudować jakąkolwiek płaszczyznę społecznej identyfikacji.

I tak na przykład trwale obecne w anglosaskiej frazeologii z obszaru psychologii i zdrowia publicznego pojęcie cancer survivor w Izraelu budzi sprzeciw. I to zarówno z powodu skojarzeń historycznych, jak i... logicznych konsekwencji. Bo jeśli ten, kto został wyleczony jest „ocalałym”, to ten, kogo nie udało się wyleczyć musi „ofiara” choroby – niezależnie, jak dzielnie i ofiarnie walczył z chorobą. A to znów jest uproszczenie, które chorym może zrobić tylko krzywdę. Tworzy schematy na poziomie języka i wyobraźni, w które bardzo łatwo wpaść, jednocześnie mając naprawdę niewielkie szanse, by samemu skutecznie się z nich wydostać.

Lekcja cudzego cierpienia

Upraszczone i krzywdzące schematy choroby próbują przełamywać ci, którzy o swojej chorobie mówią głośno. Publiczne manifesty doświadczenia choroby mają zawsze paradoksalny charakter. Z jednej strony są uzewnętrznieniem najbardziej intymnego aspektu życia każdego człowieka: świadectwem strachu, słabości nadziei bądź przeciwnie – dowodem jej zupełnego braku i dokumentacją procesu godzenia się z tym, co nieuchronnie nadchodzi. Z drugiej strony – są również widzialnym i słyszalnym komunikatem, który staje się punktem odniesienia dla tysięcy anonimowych chorych. Działa to często spektakularnie, gdy ktoś, kto samotnie cierpi, nagle dzięki symbolicznemu wystąpieniu dotychczas obcej osoby zyskuje niemal namacalne poczucie przynależności. Nawet jeśli jest to poczucie ulotne, złudne, to i tak ma ogromną wartość – dla obu stron.

Nie istnieje jeden kanon ani nawet wspólny motyw informowania opinii publicznej o swojej chorobie. Wyłączając komunikaty na temat zdrowia przywódców państw bądź wewnętrzne informacje o chorobie władz przedsiębiorstw, sprawa jest zawsze subiektywna i zawsze motywowana w odmienny sposób. Niektórzy, to przykład nieodżałowanego Krzysztofa Krauze, widzą w swoim losie pewien sens – by pokazać, że cierpienie z powodu nieuleczalnej choroby to też wartościowe życie, w którym można stawiać i trzeba stawiać sobie kolejne cele. Inni z kolei swoim doświadczeniem chcą zagrozić pozostałym do walki, zyskując dzięki temu szczególnie zespół, z którym łatwiej przetrwać nawet najgorszy czas w chorobie i po zakończeniu leczenia. Jest też całkiem liczna grupa osób, która ma przekonanie, że choroba czegoś ich nauczyła i tą wiedzą chcą wzmocnić innych.

Muszę przyznać, że jeszcze niedawno byłem bardzo radykalny w ocenach publicznych manifestów choroby nowotworowej. Śledziłem i zwalczałem „onkocelebrytów”, przekonany, że swoim zachowaniem, często niepokojącym, tak naprawdę grają na sobie, zamiast wspierać innych. Z czasem złagodniałem, widząc, jak bardzo takie – niezależnie jak oceniane – głosy są potrzebne. W dojmująco smutnym świecie choroby każdy głos wsparcia ma sens i wartość, nawet jeśli na początku wydaje się niezrozumiały.

Na tle różnych świadectw i sposobów publicznego dzielenia się doświadczeniem choroby nowotworowej przykład Kory był od początku wyjątkowy. Nie było w nim żadnej osobistej manifestacji, egzaltacji, ani żadnego indywidualnego przesłania – że mnie spotkało coś wyjątkowego, że chcę coś w związku z tym przekazać innym.

Były natomiast same konkrety, które boleśnie łączą wszystkich chorych, niezależnie od ich symbolicznego i społecznego statusu. Kora potrzebowała pomocy finansowej, aby sfinansować terapię olaparibem – lekiem na zaawansowanego raka jajnika. Miesięczny koszt takiej terapii, którą trzeba kontynuować przez całe życie, wynosił wówczas 24 tys. zł. Dla przytłaczającej większości chorych i zdrowych to niewyobrażalne pieniądze. Kora zwróciła się z prośbą o pomoc za pośrednictwem programu „Skarbonka” fundacji Alivia – bodaj najskuteczniejszej w Polsce organizacji wspierającej chorych na nowotwory. Ogłoszenie Kory na stronach Fundacji, obok wielu innych i bardzo podobnych, miało przede wszystkim jedno zadanie – zaspokoić indywidualne potrzeby zdrowotne. Z czasem stało się jednocześnie dobrze słyszalnym głosem w debacie na temat dostępności i refundacji innowacyjnych leków onkologicznych, które często stanowią ostatnią deskę ratunku dla setek pacjentów.

Niepodobne do innych, bo niespektakularne świadectwo Kory przy wsparciu organizacji pozarządowych wytworzyło realną presję, która w końcu przyniosła oczekiwany skutek. Olaparib decyzją Konstantego Radziwiłła na początku września 2016 r. uzyskał refundację, a ponad dwieście kobiet w Polsce gwarancję pomocy. Czy bez udziału Kory minister zdrowia również podjąłby taką decyzję? Trudno powiedzieć – głęboko chcę wierzyć, że presja społeczna jest ważnym i potrzebnym, ale tylko jednym z wielu elementów, które kształtują politykę zdrowotną, również w obszarze decyzji refundacyjnych.

Od pewnego momentu upublicznione doświadczenie zmagania z chorobą Kory pokazało jeszcze coś ważnego. W chorobie nowotworowej, której leczenie najczęściej trwa długo, jest uporczywe i pełne często skrajnie uciążliwych skutków ubocznych, łatwo poczuć się całkiem osobnym nie tylko na tle zdrowej większości, ale też innych chorych – często również pacjentów tego samego oddziału. Świadomość nieustannego zagrożenia sprzyja wyobcowaniu i poczuciu kompletnego niedopasowania – bo jak tu rozmawiać o pogodzie, słuchać rytualnych dyskusji w telewizyjnym studio czy snuć jakiegokolwiek inne plany, gdy wcale nie jest pewne, że dożyjemy kolejnego Sylwestra? Tak opowiedziany lęk natychmiast zamyka i obojędnia pacjenta w czterech ścianach szpitalnej sali.

Kora w pamiętnym (i wstrząsającym!) wywiadzie udzielonym Aleksandrze Pawlickiej bardzo dosadnymi słowami podkreślała, że oprócz chorowania, które wymaga ogromnego wysiłku i pomocy ze strony innych, „trzeba dalej robić swoje” – remontować dom, wkurzać się na rzeczywistość i patrzeć w słońce. To ważna i w polskiej kulturze medycznej bardzo rzadka lekcja – choroba przewlekła, rak, ale nie tylko, to przede wszystkim ciężka praca. Pełna mniejszych i większych wznoszeń, bolesnych upadków i niezrozumiałych paradoksów. Walka czy wojna być może również, ale przede wszystkim praca.