



Fot. Joanna Perycz-Szczeptańska

Rejs po nadzieję

Czasem w marzeniach płynę okrętem. Przypominam sobie zapach morza, uczucie wolności. Ale szybko powraca myśl, że teraz moje najpiękniejsze marzenie ma na imię Szymon. To dzięki niemu wyruszyłam w najważniejszy rejs mojego życia, jako mama niepełnosprawnego dziecka. Rok temu musiałam zdjąć mundur oficera Marynarki Wojennej, ale w naszym wspólnym życiu powitałam nowy rozdział. Po latach szturmów i samotnej walki zawiñęliśmy z synkiem do bezpiecznego portu. Jest nim nasze Hospicjum. A ja nie jestem już żołnierzem. Jestem mamą hospicyjną.

Odwiedziła nas nowa pielęgniarka, która po zmianach organizacyjnych będzie opiekować się moim dziesięcioletnim synkiem. Spędziła u nas sporo czasu, chcąc poznać historię nowego pacjenta. Rozmawialiśmy kilka godzin. Pomimo zmęczenia po nocnym dyżurze, miała uśmiechnięte oczy. Wspomnienia przemknęły jak film. Czasami dramat, czasami thriller. Czasy pobytu na Oddziale Intensywnej Opieki Medycznej Noworodka, długa droga poprzez kolejne oddziały szpitalne, której szczęśliwym finałem stała się przynależność do gdańskiego Hospicjum Domowego im. ks. E. Dutkiewicza SAC.

Zanim zostałam mamą hospicyjną, przez dziewięć lat byłam mamą szpitalną. Oznacza to, że zarówno moje macierzyństwo, jak i dzieciństwo mojego synka toczyło się w salach szpitalnych, w szpitalnych korytarzach, w pokojach przyjęć, w salach zabiegowych. Tam zrodziła się miłość w najczystszej postaci, silniejsza od śmierci, nieoczekująca zwykłych doczesnych gratyfikacji

pod postacią pierwszych kroków, pierwszych słów, szóstek w szkole, dobrze zdanej matury. Kiedy patrzyłam na własne dziecko podłączone do urządzeń podtrzymujących życie, te sprawy raz na zawsze straciły znaczenie. Liczył i dalej się liczy tylko fakt istnienia.

Wyruszam w morze

Szymek urodził się w dwudziestym siódmym tygodniu ciąży. Był całkowicie nieprzygotowany do podjęcia samodzielnych czynności życiowych. Natychmiast po porodzie wymagał resuscytacji i podłączenia do respiratora. Noc poprzedzającą jego przyjście na świat spędziłam pod aparatem KTG. Zdawało mi się, że jadę pociągiem. Stukot urządzenia mierzącego tętno mojego dziecka unosił mnie w daleką podróż. Wiedziałam, że nie mogę płakać i muszę oddychać. Zmobilizowałam do tego wszystkie zapasy silnej woli, wszelkie ślady kobiecej siły

odziedziczonej po prababciach, które w dawnych czasach traciły dzieci z powodu zwykłych infekcji, ponieważ nie było antybiotyków. Traciły dzieci z powodu gruźlicy, na wojnach. A kochały je tak samo mocno, jak ja kochałam swoje nienarodzone dziecko. Więc musiały mieć nadludzkie moce do niesienia takiego bólu... Kilka godzin wcześniej lekarz w pokoju przyjęć zapowiedział mi, że moja ciąża zostanie rozwiązana za pomocą cesarskiego cięcia i że dziecko nie przeżyje, bo jest za małe. Siłę, by przetrwać te godziny, musiałam czerpać już nie z własnej nadziei, której zostałam pozbawiona, ale ze wspólnoty losu, mądrości pokoleń. Z czegokolwiek. „Pani Aleksandro, proszę się obudzić. Ma pani syna” – usłyszałam nazajutrz, jeszcze na stole operacyjnym. „Jak on się czuje?” – wydusiłam. „Dobrze. Trzeba tylko uważać, żeby nie dostał infekcji”. Targnęła mną fala długo powstrzymywanego płaczu. Wiedząc, że już nie zaszkodzę dziecku, słuchałam własnego szlochu, jak gdyby płakał ktoś inny. „Jeśli Szymon przeżyje, będzie potrzebował bardzo dużo miłości. Najprawdopodobniej będzie niepełnosprawny” – powiedział neonatolog, który ratował moje dziecko. Pomyślałam: „Z miłością nie będzie żadnego problemu”.

Pierwsza wizyta na OIOM-ie Noworodka. Pokazano mi maleńką istotkę w płataninie rur i kabli. Obok stały nieznanne urządzenia wydające groźne dźwięki. Mój synek był śliczny, ale przypominał starego, zmęczonego życiem człowieka. Jego skóra była przeźroczysta, widać było przez nią kruche żyłki i obszary fioletowych wylewów. W pierwszej chwili pomyślałam, że wygląda jak utrudzony wędrowiec. Pozwolono mi go dotknąć, ale bałam się, że zrobię mu krzywdę. Z jednej strony wiedziałam, że to moje dziecko, a z drugiej czułam, jakby należał on do innego, niedostępnego dla mnie świata. Prowadził

pełne tajemnic, osobne życie; wiedział więcej niż ja, ponieważ właśnie przeżywał to, co czeka nas pod koniec życia. Jego losy się ważyły, ale nie byłam pewna, kto podejmie decyzję: on sam czy Bóg. Ja byłam bezsilna.

Pierwszy sztorm

W ciągu następnych kilku dni u Szymona doszło do krwawienia śródczaszkowego IV stopnia i zapadł w śpiączkę. „Pani syn umrze, to kwestia godzin, ewentualnie dni. Czekamy tylko na to, kiedy rozmięknie pień mózgu. Dziecko już nie jest leczone, podajemy mu tylko leki przeciwbólowe, dbamy o jego komfort. Dla pani to lepiej, że odejdzie teraz, bo jeszcze go pani nie zna”.

Chrzcziny odbyły się na OIOM-ie.

Nie było chrzestnych rodziców, białego ubranka, pamiątkowych drobiazgów. Tylko ksiądz kapelan, ja i mój synek. Była moja radość, bardzo intensywne uczucie radości. I wdzięczność. Po hebrajsku „Szymon” znaczy: „Bóg wysłuchał”. Ale jeszcze wtedy tego nie wiedziałam.

Kolejne dni nauczyły mnie niczego nie chcieć dla siebie. Nauczyłam się nie zaglądać z zazdrością do sąsiednich inkubatorów z samodzielnie oddychającymi dziećmi, o których pielęgniarki mówiły: „Z niego coś będzie...”. Nigdy wcześniej ani nigdy później nie udało mi się osiągnąć takiego stanu pogodzenia. Pozwoliło mi to skoncentrować się na bieżącej chwili.

Najtrudniej było po raz pierwszy wypowiedzieć na głos słowa „kocham cię” tak, aby synek je usłyszał, w scenerii pracujących urządzeń podtrzymujących życie i wśród tylu obcych osób dookoła. Kiedy to już powiedziałam, słowa o miłości zaczęły swobodnie płynąć i do teraz powtarzam Szymkowi „kocham cię” wiele razy dziennie, bez umiaru.

W tamtym czasie odkrywałam, jak być mamą w tak beznadziejnych okolicznościach. Można do dziecka mówić, śpiewać

W tamtym czasie odkrywałam, jak być mamą w tak beznadziejnych okolicznościach.



Pierwszy uśmiech w scenerii OIOM-u

► piosenki, pomagać mu w podjęciu decyzji: „Chciałabym, żebyś był mój i żebyś ze mną został. Ale jeśli czujesz, że chcesz odejść do Boga, to ja to zrozumieję i tak też będzie dobrze. Czekają tam na ciebie twoi dziadkowie, którzy bardzo cię kochają”. Można za pomocą oliwki wykonywać masaż małych nóżek i rączek w miejscach wolnych od wkłuc i wenflonów, można masować czołko, gładzić nos. I ciągle powtarzać w myślach: „Tak bym chciała, żebyś był mój. Tak bym chciała cię przytulić”.

Po dwóch dniach oczekiwania na nieuniknione, w mózgu umęczonym szaleństwem neuroprzekazników usłyszałam wyraźny głos pytający: „Czy chcesz to dziecko?”. „Chcę”, odpowiedziałam Bogu, sama sobie, wszystkim moim niezującym przodkom i aniołowi stróżowi, ktokolwiek zadał to pytanie.

Na trzeci dzień pod zamkniętymi powiekami dziecka zaobserwowałam ruchy gałek ocznych.

A kiedy przyszedłam na OIOM z rana czwartego dnia, usłyszałam nowinę: „Chodoniuk nam żył”.

ORP „Nieugięty”

W ciągu następnych tygodni rozumiałam, że z lekarzami muszę rozmawiać wyłącznie w ich narzeczu. To proste – kiedy się jedzie do obcego plemienia, należy znać jego język, w przeciwnym razie komunikacja się nie uda, a konsekwencje wzajemnego braku zrozumienia mogą być przykre. Trochę jak w książce „W pustyni i w puszczy”, którą w dzieciństwie czytali mi dziadkowie. Z lekarzami rozmawia się na podobnych zasadach. Antropologiczne wnioski nasuwały się same, kiedy lekarz prowadzący Szymka używał wobec mnie artylerii ciężkiej w postaci

Usłyszałam wyrok: „Któraś infekcja w końcu go zabije”.

i nefrologii. Pojawiło się przekonanie, że wyłącznie ja odpowiadam za leczenie mojego dziecka i że tylko ja mogę

i muszę wszystkiego dopilnować.

Tymczasem starałam się spędzać jak najwięcej czasu przy inkubatorze Szymka. Panicznie bałam się go zostawić, bo lekarz uraczył mnie opowieścią o tym, że „te dzieci” odchodzą przeważnie wtedy, kiedy nie ma przy nich rodziców, bo „nie chcą robić kłopotu”. Każdorazowy powrót na oddział rano był traumatyczny, ponieważ zakładałam, że mogę już nie zastać mojego dziecka żywego.

Kolejne tygodnie przypominały jazdę kolejką górską. Na zmianę wznosiliśmy się i spadaliśmy w otchłań złych wiadomości. Krótka poprawa, następnie zakażenie septyczne, które omal nie zakończyło się śmiercią. „Zejście z respiratora” – widok Szymka pod budką z tlenem, samodzielnie oddychającego. „Szymuś sam oddycha... jak on to robi?” – dopytywała się z zachwytem moja mama. I zapalenie płuc, niewydolność oddechowa. Szybkie pogorszenie się stanu niedojrzałych siatkówek oczu – dwukrotna krioterapia. Nieudane nakłucia lędźwiowe w celu drenażu płynu mózgowo-rdzeniowego. Narastało wodogłowie. Pierwsze „kangurowanie” – czyli w końcu, po tylu tygodniach tęsknoty, mogłam przytulić moje dziecko. Powtarzałam w kółko „o Boże”, i to była najdoskonalsza modlitwa dziękczynna w moim życiu. Następnego dnia pogorszenie, infekcja i znowu respirator. „To moja wina, czymś go зараziłam”.

Po trzech miesiącach ciągłej huśtawki „być albo nie być” Szymek osiągnął magiczną wagę dwóch kilo i uczył się pić mleko przez smoczek. Skrzep w mózgu (pozostałość po rozległym krwawieniu) powoli się wchłaniał. W krótkim czasie zdecydowano, że będę mogła moje cudem żyjące dziecko zabrać do domu.

Idziemy na wojnę

Małeńki Szymek na dnie siodełka samochodowego, wystrojony w ubranka dla „baby doll” (tylko takie nie były na niego za wielkie). Wypis najeżony nazwami jednostek chorobowych. Niewyjaśniona pozostała kwestia retinopatii wcześniaków, podobnie jak wiele innych problemów medycznych.

„Na pewno sobie pani poradzi” – usłyszałam.

„Ptaszek” – powiedziała moja babcia na widok prawnuczka i zabrała się do klejenia pierogów z czereśniami, żeby odżywić mnie i moją mamę, czyli Zespół do Spraw Czuwania Całą Dobę Nad Szymkiem. Mój tato przygotowywał ekspresowo dziecięcy pokoi.

Tymczasem w pierwszym tygodniu pobytu Szymka w domu dramatycznie pogorszył się stan jego oczu i dostaliśmy skie-



Fot. Aleksandra Chodoniuk

Jestem!

rowanie do Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie na zabieg laseroterapii. Tam dowiedziałam się, że synek będzie niewidomy. I że najprawdopodobniej ma wrodzoną, poważną wadę układu moczowego. Usłyszałam wyrok: „Któraś infekcja w końcu go zabije”.

Następne lata wypełnia walka o wszystko. Operacje oczu, zabiegi nefrologiczne. Dziecko ciągle w stanie urosepsy. Padaczka i utrata umiejętności polykania. Stan padaczkowy, po którym Szymek przestaje mówić „mama” i „baba”. Godziny spędzane w szpitalnych izbach przyjęć. Pielęgniarka na chirurgii dziecięcej ze złością rzuca Szymkiem o łóżko, ponieważ zwróciłam jej uwagę, że w główce został niezabezpieczony wenflon i dookoła tworzy się odczyn zapalny. Straszna noc na tejże chirurgii dziecięcej, kiedy Szymon po operacji wykonanej podczas infekcji, pomimo podawanego dożylnie meronemu, wysoko gorączkuje i ucieka z niego życie. Lekarka dyżurna odmawia przyścia do niego w nocy, aby zobaczyć, co się dzieje. Pomoc otrzymujemy dopiero po interwencji z zewnątrz, na oddziale pediatrycznym.

Coś przegrywamy, coś wygrywamy

Wracam do pracy. Muszę. W dalszym ciągu jestem żołnierzem zawodowym... Moja mama bierze na siebie całodzienną opiekę nad wnukiem. Wojsko to już nie jest mój świat. Moim światem jest szpital. Mam jednak nadzieję na wcześniejszą emeryturę; wiem, że warto się postarać. Jestem samotną matką i to nasza jedyna szansa na w miarę normalne życie za kilka lat. „Opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem jest łatwiejsza niż nad zdrowym. Bo choremu nie stawia się wymagań” – mówi mój ówczesny szef. Nie wie, że wstaję rano tylko dzięki mojemu ojcu, który budzi mnie, podając kawę i śniadanie, po kolejnej nieprzespanej nocy Szymka, wypełnionej jednostajnym krzykiem, dolegliwościami gastrycznymi, gryzieniem i drapaniem z bólu samego siebie i nas, próbujących ukoić jego cierpienie.

Do wcześniejszej emerytury pozostają tylko cztery lata. Przełożeni nie przedłużają ze mną kontraktu na służbę wojskową. „Nie zawalczyła pani o siebie” – słyszę z ust dowódcy. „Wcale nie miała pani aż tak dużo zwolnień. Są oficerowie, którzy mają jeszcze więcej” – mówi mi na pożegnanie nasza kadrowa.

Zaczynam wszystko od nowa. Dostaję „cywilne” zatrudnienie w dotychczasowym miejscu służby. Jestem w złym stanie psychicznym.

We wrześniu ubiegłego roku przyjeżdża do naszego domu zespół hospicyjny: pan doktor Bohdan i pielęgniarka, pani Beata, aby objąć nas opieką Hospicjum Domowego im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku. W samą porę.

„Pani jest wypalona” – mówi pan doktor. Ma rację.

Port „Hospicjum”

Od tego dnia wszystko się zmieniło. Odkąd należymy do Hospicjum, ani razu nie byliśmy w szpitalu. W naszym życiu jest więcej spokoju, mniej lęku. Pojawiło się poczucie bezpieczeństwa. Mogę mówić moim własnym językiem; wiem, że zostaną zrozumiana.



Fot. Joanna Perycz-Szczepańska

Zielono mi

Kiedy pogarsza się stan Szymka, natychmiast przyjeżdża doktor Kasia. Zawsze możemy też liczyć na wizytę lekarza dyżurnego. Nie ma mowy o wielogodzinnym oczekiwaniu na izbie przyjęć. Mam poczucie, że dla pracowników Hospicjum Szymek jest najważniejszy. Jego życie stanowi wartość. Nie muszę już nikogo do tego przekonywać. Mogę zaufać. Nie jesteśmy sami.

Otoczają nas ludzie, którzy – gdyby nagle powołać ich do reprezentacji narodowej w piłce nożnej – bez specjalnego treningu wyszliby z grupy. Ponieważ są zbudowani z wiary i potrafią walczyć do końca.

Myślę, że wszyscy – zdrowi i chorzy – jesteśmy w podobnej sytuacji: nasze godziny liczy Naczelny Lekarz i tylko On wie...

Wszystkim, czym na pewno dysponujemy, jest bieżąca chwila i od nas zależy jedynie to, ile miłości i troski komuś w niej ofiarujemy. Tak rozumiem filozofię pracy wspomniałych ludzi, których poznałam w Hospicjum. To także moja filozofia: wszyscy polegamy tylko na miłości, tylko ona od nas zależy i tylko ją zabierzemy ze sobą na Tamtą Stronę. Jeśli nam jej zabraknie, potrzebujemy kogoś, kto będzie chciał napełnić dobrem nasze puste ręce. Co do nadziei, to i tak umiera ostatnia, co z uśmiechem rozjaśniającym całą twarz powtarza Hania, nasza nowa pielęgniarka.

Teraz nie mogę już sobie przypomnieć, dlaczego tak bardzo chciałam służyć w wojsku, po co uczyłam się rzucać granatem, strzelać z pistoletu...? Przecież jestem po stronie Życia.

Aleksandra Chodoniuk