

ZE SNU DO ŻYCIA

WYZNANIA LUDZI WYBUDZONYCH PRZEZ LEKARZY Z WIELOMIESIĘCZNEJ ŚPIĄCZKI

EDYTA GIETKA

To zawsze jest nagle... Na zdjęciu zrobionym chwilę przed wypadkiem Iza buszująca w hipermarkecie ma na sobie te adidasy. Za moment zbierano je z ulicy do foliowego worka. Ostatni dzień wakacji 2005 r. Pojechała pożegnać się z kolegami. O 19.31 płać rachunek w McDonalddie i szły do autobusu. O 19.45 nadjechał ten samochód. Telefon. Pani Ewa pamięta karetkę, tłum i swoje dziecko w kałuży krwi, Iza przeżyła się, sztywniała, wydając takie tepe dźwięki, ni to charczenie, ni ryk. Czaszka rozłupała się na pół, jak orzech. – Kaszanka nie mózg! – krzyczał lekarz. – Wymieszało się wszystko jak ogórki w słoiku – mózg nie kwalifikował się do powrotu na jawę.

Czerwiec 2003. Łukasz jest pilotem na rajdzie Kormoran. Drugi odcinek specjalny. Zakręt. Jeszcze się podniósł, żeby spojrzeć, czy dobrze dyktuje tempo. Złe. We wszystko, tylko nie w ludzi. Trzask w drzewo. – Pamiętam moment dziwnej ciszy – opowiada głosem cichszym niż kiedyś. Normalnie człowiek z rozzerwaną tchawicą zwykle nie dożywa do przyjazdu karetki. – Jak w westernach: opada piach, nie dzieje się nic, a ta cisza ma dźwięk. Obudził się po trzech tygodniach na OIOM-ie. Była noc, za oknem cień drzewa, ruszył nogą w rytm jakiejś muzyki w radiu. Gdzie wte-

dy był? – Jedyna rzecz z tamtej strony, którą pamiętam namacalnie, to twarz byłej dziewczyny i słowa jak z zaciętej płyty „Bo ty musisz, bo Matylda...”. Nie wiem, czy powtórzyły się dziesięć razy czy 200 tysięcy. Tam nie było czasu. Nie wiem, skąd wiedziałem, że rodzice przewieźli mnie do Warszawy.

Nie wiadomo, gdzie są. W jakich czeluściach? Czy słyszą, śnią? Ile jest życia w bezruchu? Nie da się opowiedzieć w parę minut, jak budzi się człowiek ze śpiączki. Nie jest tak jak w amerykańskich filmach – pstryknięcie palcami, człowiek otwiera oczy i mówi, że jest głodny. Tu nie ma reguł. Żadnych... Nie wiadomo, gdzie umieścić tych ludzi na granicy dwóch światów: wśród żywych czy umarłych? – Są w stanie śmierci społecznej. Większość „sprawnego” społeczeństwa traktuje ich „marketingowym”; nie komunikujesz – nie żyjesz – mówi Tomasz Szwed-Stępkowski, psychoterapeuta, który od kilku lat odwiedza ich we śnie. – *Coma* (z ang. śpiączka) spędza sen z powiek bioetykom i neurologom. Nie ma sposobu ani aparatury, która byłaby w stanie dowieść, gdzie jest wtedy świadomość.

■ Zapomniałam, że lubiłam wiersze

– Siedzisz przy łóżku dnie, noce, miesiące... Taki sen łatwo nie wypuszcza. To gdzieś umykało – opowiada pani Ewa. – Mąż wi-

dział więcej. Przyjeżdżał na parę godzin i zawsze coś wypatrzył, jakiś ruch powiek, drgnienie warg. Plakałam, a on swoje: zobacz...

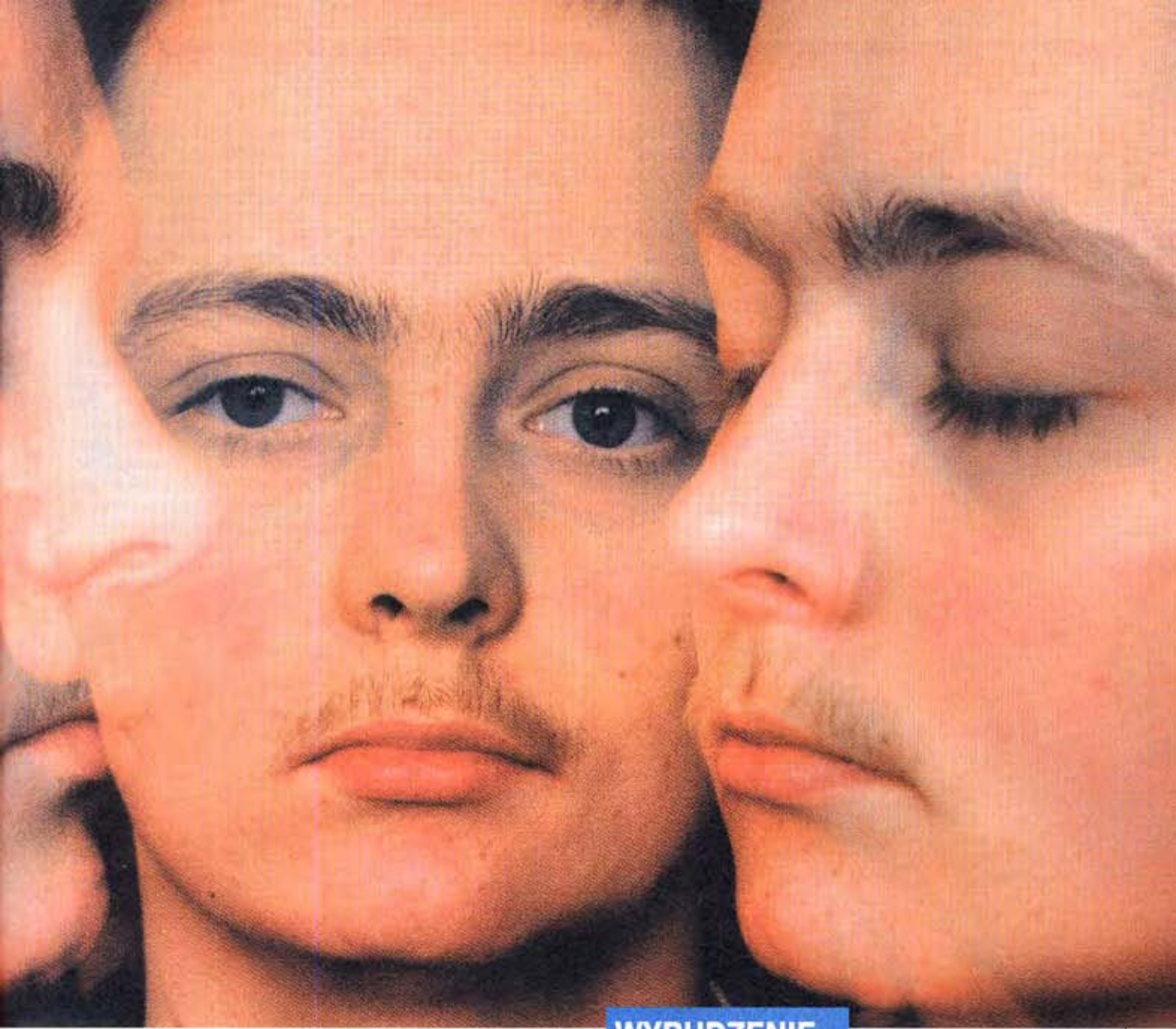
Cztery miesiące Iza była, ale jakby jej nie było. – Zastygała w katatonicznych pozach. Podnosiła nogę ze 20 razy na minutę, rzucała ręką, głowę odchylała na boki. Długo zastanawialiśmy się, czy w ogóle nas słyszy. Szczelina złamania przechodziła przez jamę bębenkową. Wyglądała jak nie nasze dziecko – pan Andrzej czasem patrzy na Izę, jakby uczył się jej od nowa. – Co było pierwsze? Najpierw pokarmy łyżeczką. Straszny wysiłek. Po dwóch kęsach już była spocowana. Sadzaliśmy ją na specjalnym łóżku i zginaliśmy kolana, żeby nie mogła się zsunąć przez te ruchy. Krztusiła się. Ale nie tak jak normalny człowiek. To było porykiwanie. Na końcu tego charczenia wychodziło jakby „eee”. To chyba było wtedy, gdy posadziliśmy ją przed komputerem w świetlicy. Przed wypadkiem pisała dziesięcioma palcami. „Iza, czy nas słyszysz?”, zapytałam. Położyła lewą rękę na klawiaturze i napisała „taaaaa”, ręka wysnęła się na „i”, na końcu znalazła „k” – pan Andrzej płacze. Każdy wtedy płacze. Gdy dziecko pierwszy raz daje znać, że wie, że są. To jak drugie narodziny. – Myślałam, że to przypadek. Po pięciu miesiącach wróciła...

– Właściwie wróciłam niedawno – Iza mówi cicho, zacinając się w połowie zdania. Zapomnia-

17-letni Paweł miał dwa lata przerwy w życiu. Obudził się pewnego dnia we własnym domu. Po prostu wstał z łóżka, poszedł do kuchni i usiadł przy stole.

ła większość słów. – Na przepustce w grudniu powiedziałam mamie, że sobie podetnę żyły i wtedy się obudzę. Myślałam, że mi się to wszystko śni.

Przyjechała babcia. Zawsze przyjeżdżała tylko dwa razy w roku. – To niemożliwe – mówiła Iza. Jakby wtedy zauważyła różnicę między tym, co było wcześniej, a tym, co jest. Z tamtego snu nie pamięta nic. Ale gdy niedawno poszła na oddział, jakby skądś знаła te dzieci... W pamięci po śpiączce nie ma hierarchii. Iza nie pamięta najważniejszego wydarzenia dnia, tego, co przed chwilą robiła, ogromnej karuzeli we Władysławowie, która jest na zdjęciach z poprzednich wakacji, śmierci papieża, przedmiotów w szkole, ale pamięta jakieś głupstwo, sukienkę w groszki, którą miała na szkolnej dyskotecce: – Pamiętam gimnazjum,



WYBUDZENIE ZE ŚPIĄCZKI NIE JEST TYM SAMYM CO OBUDZENIE ZE SNU. CZĘSTO BUDZI SIĘ Z NIEJ JUŻ KTOŚ INNY.

jak wyglądały koleżanki, ale nie wiem, że byłam dobra z polskiego, że recytowałam wiersze...

Ale są takie wiersze: – Litwo, ty jesteś jak zdrowie – zaczyna matka. – Ile cię trzeba cenić... – Iza kończy cicho, jak na zwolnionym filmie. Luki w pamięci bieżącej i dawnej odtwarzają się powoli. Na pierwszych zajęciach w Instytucie Neurologii na Sobieskiego dostała kartkę, na której dużymi literami napisane było słowo: kulturysta. Miała ułożyć jak najwięcej słów w nim zawartych. Kilka się udało. Następny etap – pytanie, kim jest kulturysta. „Kulturysta to kulturysta”. „Jak wygląda?”. „Normalnie”. Zapomniała przymiotników.

■ Zamrugaj synku

Przy każdym łóżku są rodzice. Organizm ma jakąś boską zdol-

ność przystosowania. Tylko w szoku można to przeżyć. Inaczej nie. Po pierwszym szoku matki zaczynają chodzić, odwiedzać się nawzajem, opowiadać o swoich dzieciach, rozpoznawać ich świat. Po dwóch miesiącach patrzy się już inaczej... Rodzice zawsze przeżywają bunt, zanim zrozumieją, że życie ich dziecka jest nadal życiem. Matka wtedy jest najważniejsza. Trzeba jej cierpliwości, by dostrzec, gdzie jest umysł śpiącego dziecka, ona widzi to, co dla obcych jest niedostrzegalne: napięcie, pot, jak dziecko chce oddać stolec, rumieniec, przyspieszone tętno, czasem mrugnięcie powiekami przy ulubionym sitcomie.

Na oddziale rehabilitacji neurologicznej Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie matki wożą na wózkach dzieci o nieobecnym oczach, mówią do nich, śpiewają, opowiadają, co w do-

mu, za oknem. Gdzieś na uboczu mają kwatery. Wracają do nich późną nocą, płacząc. Nigdy nie płaczą przy dziecku. Rano znów są. Dzieci często odwracają głowy, kiedy na salę wchodzi matka. Staś, trzylatek od trzech tygodni uwięziony

w ciele po wypadku, też wtedy odwraca buzię w stronę drzwi, wodzi wzrokiem za mamą, próbuje skrzywić wargi do uśmiechu... To typowe reakcje budzących się ze śpiączki dzieci: zwracanie głowy w kierunku rozmówcy, jęki, charakterystyczne „uuu”, „eee”, potakiwanie albo przeczenie, niekoniecznie adekwatne do sytuacji, wzruszanie ramionami, płacz w sytuacjach bezradności.

Jest południe. Staś przysypia ze zmęczenia. Hydroterapia, adaptacja funkcjonalna, terapia zajęciowa, za chwilę znów ćwiczenia. Żeby było jak najwięcej bodźców. Każde ułożenie klocków w piramidkę, zmuszenie ust do ruchu gwizdkiem przeciera jakieś nowe połączenia. Logopeda masuje buzię, rozciągają wewnętrzną stronę ust, zmuszają paluszki do wypychania liter z gumowych tablic, mówiąc:

„aaa”. Dzieci w śpiączce mają nawet po cztery godziny ćwiczeń dziennie. Dorosły by nie wytrzymał tego wysiłku. Czasem dzieci nie chcą ćwiczyć, protestują, wszystko je boli. – Trzeba pobudzić wszystkie etapy – mówi Wanda Droszcz, rehabilitant na oddziale. – Ruchowy, społeczny, psychiczny, intelektualny. Od każdego są specjaliści, ale najwięcej zależy od matki. Zdarza się czasem, że bardzo kocha swoje dziecko, a nie potrafi wypracować żadnej komunika-

Czasem Mateusz dokończy jakieś nazwisko z przeszłości, wydaje się mu, że skądś zna jakieś miejsce, tabliczkę mnożenia. Ale kolegów z podwórka nie pamięta, ani tego, co robił wczoraj, przed chwilą. Wstaje rano i kilka razy pyta, jaki to dzień. Nie rozumie czasu... Próbuje czytać, za moment nie wie, co przeczytał. Taka syzyfowa praca.

Śpiączka głęboka to ostatni stan świadomości, który występuje przy uszkodzeniu tworów siatkowego pnia mózgu. Ludzie w śpiączce żyją do kilku tygodni. Ciągający się sen to stan apaliczny, opisany jako żywa śmierć, efekt uszkodzeń kory półkul mózgu lub śródmózgowia. Śpiący są w stanie pozornego czuwania.

Staś, trzylatek od trzech tygodni uwięziony w ciele po wypadku, z mamą i tatą.



cji pozawerbalnej, systemu mrugnien, dotyków. Od tego nie ma tu specjalisty.

Mateusz dziś ćwiczy na podwieszakach. Przypięty pasami do łóżka, dźwiga półtorakilogramowe bloczki, najpierw na jednej nodze, potem na drugiej. Był czerwiec 2004 r. Trzeci dzień wakacji. Trzask roweru o nadjeżdżający samochód. Czaszka też rozłupała się jak orzech. Cztery miesiące nie dawał żadnych sygnałów. – Jakby go nie było – opowiada pani Iwona. – Któregoś dnia, jeżdżąc wózkami po korytarzu, nachyliłam się nad nim i powiedziałam: „Mateusz, czy wiesz, że ja cię kocham?”. Pierwszy raz się do mnie uśmiechnął. Zrozumiałam, że jest w moim świecie – płacze.

nie wiadomo, gdzie jest. Dawid we wrześniu wszedł na dach po piłkę i dach się zawalił... Rusza żrenicami, jakby się przejaśniał...

To jeden z najlepszych ośrodków rehabilitacji. Mówi się o nim w urzędach: „niedochodowy”.

■ W świecie snu nie ma reguł

Nikt nie wie, ile osób w Polsce śni sen-niesen. Można tak spać wiele lat. Ale na oddziałach leżą krótko. W Niemczech do zakładów dla stanów apalicznych trafiają po sześciu miesiącach rehabilitacji w szpitalu, u nas po trzech tygodniach mówi się: „nie rokuje”. NFZ nie lubi ro-

nie mogą spokojnie umrzeć. W toruńskim hospicjum Światło jest 19 łóżek. Niektórzy, jak pani Barbara, śpią cztery lata. Akurat wtedy otworzono tu specjalny oddział dla stanów apalicznych. Czy czuje? Czasem, jak jej się coś nie podoba, układa usta w dzióbek. Tu nie czeka się na śmierć. Czekają po prostu. Nikt nie wie na co. Nie ma w Polsce żadnej statystyki, ilu się budzi, ani granicy określającej szanse: – Mózg jest zbyt skomplikowany strukturalnie i czynnościowo – mówi dr Aleksander Kosela, anestezjolog, który od 30 lat pracuje ze śpiącymi. – Szanse maleją z upływem czasu przebywania w śpiączce,

W hospicjum Światło wybudzono już 15 osób, które trafiły tu z diagnozą: „nic już nie można...”



Śpiączka jest jednym ze stanów mózgu. Może on funkcjonować na różnych poziomach świadomości, żaden nie ma ostro wyznaczonych granic. W najwyższym umysł jest czujny, w najniższym zapada w sen.

Zwykle powstaje nagle, z pominięciem faz etapowych, zasypiania, np. z powodu urazu, stłuczenia pnia mózgu. Oceny stopnia głębokości śpiączki dokonuje się według skali Glasgow. Człowiek w pełni świadomości dostaje 15 punktów, w śpiączce trzy. Żadna skala nie odpowie, gdzie tak naprawdę są śpiący.

– Pamiętasz, gdzie wtedy byłś? Czy to był sen?

– Nic. Zupełnie nic – mówi szeptem. Gdy się obudził, nie pamiętał mamy, taty, nikogo. Dla innych aż dwa lata się budzi. Dla matki tylko dwa.

Na 27 dzieci na oddziale śpi tylko dwójka. Krzysiek, zdrowy 18-latek, nie wybudził się po rutynowym zabiegu i od półtora roku

ślin. To pytanie zadaje się wszystkim rodzicom w Polsce: „Czy nie lepiej w domu?”. Śmierć jest wtedy kwestią czasu. Po niedotlenieniu mózgu poważniejsza infekcja to koniec.

Adresów dla nich nie ma wiele. Od dwóch lat czeka na nich 12 łóżek przy hospicjum w Płocku. Często swoje śpiące dzieci umieszczają tu rodzice, którzy

wiekem, zależą od rodzaju uszkodzenia mózgu: po urazach największe, najmniejsze po niedotlenieniu.

W świecie snu nie ma reguł. Dlatego w Toruniu przygotowuje się ciało, że a nuż się obudzi, karmi się nie papkami, tylko jak największą ilością bodźców, wysokobiałkowymi odżywkami, żeby miało odporność (28 zł na dobę wywalczyli od NFZ, z tego już się nie da zejść); w basenie pacjenci pływają sobie obłożeni kołami, mają masaż, żeby nie było przykurczy. Lekarze

na zwykłych OIOM-ach streszczają rodzinom z detalami stan, nie oszczędzając chorego, tu biorą za rękę i opowiadają śpiącym każdy swój ruch, żeby w sen nie wprowadzać niepokoju. Nigdy nie mówią o śmierci.

Janina Mironczuk, dyrektorka Światła, dawno zorientowała się, że wymagają innego postępowania niż ci z zakończoną chorobą nowotworową. Żeby przygotować personel, robiła ćwiczenia: przywiązywała do krzesła za ręce i nogi, zasłaniała oczy, usta. Na stole rozkładała igły. „Czy któraś z was ma zapalniczkę?”, pytała. Potem trzask czegoś metalowego, uderzenie pokrywki przed nosem, zapach perfum. „No zobacz, jaki ona ma krzywy palec”, śmiała się. W szpitalach na ogół dzieje się mnóstwo rzeczy, które wpływają na ich sen, np. salowa stuknie niechcący szczotką o łóżko, ktoś się śmieje ze zdeformowanego ciała, opowiada przy łóżku o pogrzebie. A przecież nikt nie wie, co czuje śpiący. Często są uwięzieni w swoim cieple tak bardzo, że niemożliwe jest określenie, ile czują. Dlatego nikt w Świecie nie narzuca swojego systemu wartości. Na wszelki wypadek radio z mszą i muzyką gra codziennie, nie tylko w niedzielę, żeby nie pozbawiać ich tego, co dla nich ważne.

Wybudzono już 15 osób, które trafiły tu z diagnozą: „nic już nie można...” z oddziałów intensywnej terapii medycznej, z chirurgii po wypadkach, z kardiologii po niewyprowadzonym zawał, z neurologii po wylewach, z neurochirurgii po zabiegach operacyjnych. 15 osób na 200 to niecałe 9%. – Ale nie warto? – Janina Mironczuk opowiada, jak obudził się Radek, który po upadku ze schodów spał pięć miesięcy. Zaczął wymachiwać rękoma, jakby chciał złapać pajęczynę, gdy zorientowano się, że sięga po maskotkę na wysięgniku. Jak 32-letnią Elę, którą guz mózgu uśpił na siedem miesięcy, wybudził kot. Akurat ją sobie upatrzył i zasypiał pod jej pachą, aż pewnego dnia go pogłaskała. Jak 14-letniemu Piotrusiowi, na którego spadła przyczepa, włożyli do ręki herbatnik, otworzył ją po sześciu miesiącach, żeby dać psu... Gdy widzą, że coś do śpiących dociera, dużo więcej z nimi ćwiczą. Nie 40 minut masażu dziennie, ale pięć godzin.

Wybudzenie ze śpiączki nie jest tym samym co obudzenie ze

Wszystko jest możliwe, dopóki życie trwa



Koncert baryta Ewa Blaszczyk

Założyła fundację „Akogo?”. Teraz buduje klinikę-wzorzec na 12 łóżek przy Oddziale Rehabilitacji Neurologicznej CZD. Będzie okrągła jak budzik. Na parterze, pod szklaną windą będzie tykał budzik widoczny z każdego miejsca kliniki. Dach w kształcie grzybka, jakby... można było ten budzik wyłączyć.



■ Dlaczego nazwała pani swoją fundację „Akogo?”

– To obchodzi? Trochę już obchodzi. Nie wymyśliłam sobie sposobu na życie ani lepsze samopoczucie. Doświadczyłam osobiście, że takiego ognia brakuje. Są miejsca dla tych, którzy już się lepiej czują, a dla dzieci śpiących nie ma, bo to za trudne, za drogie...

I nie ma miejsca dla oszałamionych bólem rodziców, gdzie byłaby zablokowana wiedza, terapia, medycyna, nakierowana na to, żeby mieć poczucie, że zrobiło się wszystko, co jest możliwe. Wtedy nawet jak odchodzą, jakoś można dalej żyć, bo to już od nikogo nie zależy. Ale kiedy ma się poczucie, że się czegoś nie zrobiło, że to ekonomia, nie medycyna... Wszystko jest możliwe, dopóki życie trwa, za mało wiemy o mózgu. A mózg dziecka robi cuda. W ogóle są cuda.

■ Jak pięć lat można nie zwątpić?

– Raz w życiu byłam u specjalisty na rozmowie, więcej nie pójde. Ci ludzie wokół, ten kocioł, to jest grupa wsparcia, zastrzyk. Zjawia się jakiś architekt, który chce za darmo narysować klinikę, jakaś kobieta dzieli się emeryturą. Orbis daje za darmo hotel, LOT bilety... Każdy daje, co może, i ta cebula ma coraz więcej skórek. Tak, po cebuli się płacze, ale po tych łzach człowiek się oczyszcza. Ostatnio do Wrocławia na spotkanie poświęcone mojej książce przyjechali różni obudzeni, a pamiętam, gdy przychodzili do mnie ich rodzice.

■ Mania i Ola, i dwa różne światy. Czy czasem się przenikają?

– Tak. Ale są różne. Zawsze wyjeżdżam gdzieś z Manią na tydzień, za-

bieram ją na małą wyspę, gdzie nie rozumiem języka, by być tylko z nią, żeby jej wyrównać. Mania dorasta, jest po prostu zazdrosna, trzeba się bardzo pilnować, żeby coś nie umknęło. W ten świat Oli nie mogę zabrać, co boli... Czy znam jej świat? Tak, tylko nie ma czegoś, co byłoby tak na stałe, ewidentne... Urosła, dojrzewa szybciej niż Mania, ma 13 lat, organizm bucha, tak chce do życia... Inaczej już by jej nie było. Potwornie chce. Zeszła z respiratora po czterech dniach, wyszła z chemicznego zapalenia płuc, sepsy. Lepiej nie wiedzieć tego wszystkiego na początku. Trzeba to przeżywać dzień po dniu. Ta wiedza skumulowana byłaby nie do przeżycia.

■ A jak czasem boli, to co?

– Boli bezradność, że leży taka śliczna, mała Ola, była taka zdrowa, tak jej się życie podobało, i lody, i śledzie, takiego łobuza miała w sobie. I nagle nic nie można. Tak by się chciało więcej sensu w tym zobaczyć... Robimy „Budzik”, coś idzie do przodu, a Ola tkwi gdzieś... ma jakieś infekcje, ból, nie można tego zdiagnozować, ciągle się coś psuje. Człowiek by chciał, żeby te suwaki ze sobą działały, a nie działają. Co jeszcze boli? Fakty nie, boli cynizm. Że jest obok ktoś, od kogo coś zależy, i nie wyobraża sobie, żeby go to dotknęło, ma skórę słonia, śmie komentować, wiedzieć lepiej. Sporo jest takich cyników.

■ Czy ogląda pani tamte fotografie?

– Nie. To jest zabronione.

FUNDACJA EWA BLASZCZYK



ORGANIZACJA POŻYTNO PUBLICZNEGO

1% podatku

możesz przekazać na konto fundacji:

02 1090 1056 0000 0000 0612 1000

01 - 673 Warszawa u. Podlesna 4

tel. (22) 832 19 13, mail: fundacja@akogo.pl



Paweł odchodził trzy razy. Dziś nawet jeździ na rowerze. Jego przebudzenie było największą radością dla rodziny.



Najlepszym terapeutą jest mama. Ma najwięcej cierpliwości. Zauważył każdy grymas Dawida.

snu. Często budzi się z niej już ktoś inny. 57-letni pan Andrzej, kiedyś mąż do rany przytóż, potrafi być dziś agresywny, kopnąć żonę... Jak nie on.

■ Odwiedź mnie we śnie...

Tomasz Szwed-Stępkowski z ośrodka Poza Centrum zawsze zaczyna od dostrojenia swojego oddechu do rytmu oddechu śpiącego. Powoli wchodzi w jego śnienie. Współoddechanie jest jak współodczuwanie. Nie wie, w którym miejscu się spotykają, nie wie nawet, kim jest w tym śnie – gościem, przewodnikiem? „Witam, jestem Tomasz, jestem tu na prawdę po to, by ci pomóc”, mówi na wydechu. „Zaraz, po trzech oddechach, dotknę twego nadgarstka...”. Żaden dźwięk nie powinien być zaskoczeniem. Potem uczy się języka, za pomocą którego może się porozumieć. Kodu binarnego, jakiegoś mrugnięcia, skurczu, najprostszego tak-nie. „Jeśli mnie słyszysz, otwórz oczy”... Osoby w śniączce zapewne nie mają świadomości formy, jaką przybierają ich sygnały, chcą krzyknąć, a to tylko drgnięcie wargi, ruch palcem – to w ich świecie być może sześciu gest. Trzeba wielu godzin, żeby zauważyć i potwierdzić, że ten ruch nie jest przypadkowy.

Tomek od półtora roku pracuje ze śpiącymi metodą Psychologii Zorientowanej na Proces. Jej celem nie jest obudzenie, ale pomoc w dopełnieniu przeżytych doświadczeń, które do wybudzenia mogą doprowadzić. Mogą też doprowadzić do podjęcia decyzji o rozstaniu się z życiem – Praca bazuje na przekonaniu – tłumaczy – że osoby w śniączce słyszą, czują i komunikują. Znajdują się w odmiennym stanie świadomości, ale dla nich równie realnym jak nasza codzienność. Ten stan można porównać do sennych marzeń. Dla wielu z nas sny są niezrozumiałe, napotykamy w nich trudności, z którymi nie możemy sobie poradzić. We śnie dopełniają się potrzeby, których za dnia nie dopuszczamy do świadomości, symbole tego, z czym chcemy się zmierzyć, nasza „ciemna i jasna strona księżyca”. W śniączce mechanizm jest podobny, tylko na głębszym poziomie, takie osoby zostały w pewien sposób zmuszone do zajęcia się sobą, swoim życiem wewnętrznym. Nie są na to gotowe, czują się zagubione i wystraszone. Potrzebują zewnętrznego przewodnika, który pomoże im zrozumieć, co się z nimi dzieje. Może czegoś w życiu nie zrobili, nie dopełnili lub trwają w powypadkowej traumie. Może świadomość zawsta

w momencie strachu i boi się z nim skonfrontować?

Tomek daje im możliwość świadomego wyboru między życiem a śmiercią. Po to, by osoba, która zatrzymała się na progu, jakiego nie jest w stanie przekroczyć, miała świadomość, że może podejmować decyzje. Tomek mówi: „Tak, widzę, że ruszyłeś palcem”. Wtedy śpiący uspokaja się. To daje poczucie bezpieczeństwa, bo pojawił się ktoś, kto próbuje zrozumieć, dociera do ich uwiecznienia. Tam podejmują się decyzje. Jak w normalnej psychoterapii. Jeśli chce walczyć, coś zmienić, wraca lub umiera. Jeśli nic nie zmienia – trwa latami w zatrzymaniu.

■ „Jestem Ola. Nie zostawiaj mnie”

„To się stało w tym domu. Nie nad morzem, kilkaset kilometrów stąd, nie pod kołami ciężarów, nie było krwi ani połamanych kości. Wydawało mi się, że tak blisko mamy z domu do szpitala. Podróż nie trwała dłużej niż cztery minuty. Do tego doliczyć trzeba minutę biegu po szpitalnym korytarzu (...) razem upłynęło pięć, zanim zaczęto ją reanimować. Był upał. To gorzej dla mózgu. W cieple bardzo szybko następują nieodwracalne zmiany”, pisze Ewa Błaszczak w książce „Wejść tam nie można”. Akurat sto dni od śmierci Jacka Janczarskiego, taty Oli i Mani. 11 maja 2000 r. sześćioletnia Ola połykała gripex...

Pięć lat minęło od tych sekund. Dużo. Buty z tamtego czasu dawno są za małe... Dziś poniedziałek. Zawsze w poniedział-



ki Ola je z zielonego kubeczka, panie, które z nią pracują, ubierają się na zielono, malują zieloną kredką, dotykają trawy, szorstkiego zielonego ręcznika frotté, potem faktury śliskie, gładkie, dzwonią zielonym dzwoneczkiem, wachają... Najszybciej przez węch wzbudza się w mózgu pamięć... Nie wiadomo, co zostało jej z tamtego świata, trzeba świat pokazać jej na nowo. Dlatego każdy dzień Oli ma swój kolor, smak, zapach, dźwięk. Wtorek jest niebieski, środa biała, czwartek brązowy... Nie wiadomo, czy rozumie czas, ale trzeba jej czas uporządkować, uświadomić rytm, powtarzalność, że jest tydzień, w tygo-



to serce bije tak samo

pomóż je zbudować

Zbigniew Religa *ZReliga*

Wysyłając **5945**

o treści **"serce"**

na nr **7511**

wspomagaś budowę Polskiego Sztucznego Serca.

koszt połączenia SPLN + VAT

konto Programu PSS: PKO BP konto INTELIGO

nr 50.10205558 1111777733337777

Łukasz: – Jedyna rzecz z tamtej strony, którą pamiętam namacalnie, to twarz bylej dziewczyny i słowa jak z zaciętej płyty „Bo ty musisz, bo Matylda...”. Nie wiem, skąd wiedziałem, że rodzice przewieźli mnie do Warszawy.



Iza została potrącona przez samochód. Przez cztery miesiące była, ale jakby jej nie było.



Dzieci w szpitalu mają nawet po cztery godziny ćwiczeń dziennie. Hydroterapia, adaptacja funkcjonalna, terapia zajęciowa, za chwilę znów ćwiczenia. – Trzeba pobudzić wszystkie etapy – mówi Wanda Droszczyńska, rehabilitantka na oddziale.

dniu siedem dni... Co jest powtarzalne, jest bezpieczne.

„Teraz, Olu, przyjdzie pan Czesław, masażyści”, Jola Jaszczuk, która próbuje wypracować z Olą jakiś kod porozumienia, pokazuje zdjęcie pana Czesława i smaruje dłoń oliwką. Za każdym razem informują ją, z kim będzie przebywać i co się będzie z nią działo. Żeby nie czuła się zagubiona. – To piąty rok po wypadku – mówi pani Jola. – Żyje w ciągłym chaosie, szpitalu, infekcje, nowi ludzie. Gdy zaczęłam do niej przychodzić, miałam wrażenie, że jest wiecznie spięta, w jakimś poczuciu zagrożenia, zalekniona każdym dźwiękiem wokół.

Gdy pani Jola wychodzi, wkłada dziewczynce w dłoń swój palec: „Ola, zacisnij, powiedz mi do widzenia”. Czeki, to chwilę trwa. Wszystko jest w zwolnionym tempie, zbieranie siły, żeby zacisnąć. Czasem pomagają sobie oddechem, wtedy jej jakoś łatwiej... Czasem sama tak mocno zaciska ręce. „Ola, może pytasz, kiedy się spotkamy? Będę w sobotę”, mówi jej wtedy. Robi się cisza. Jakby Olka czuła się bezpiecznie, wiedząc, że odczytują jej komunikaty.

Jola Jaszczuk to jedna z niewielu w Polsce specjalistek w zakresie komunikacji niewerbalnej. Na świecie stosują ją od 40 lat, u nas to pionierska meto-

da. Nigdy nie wiadomo, czy dziecko będzie mówić, ale bez komunikacji nie jest w stanie żyć. – Pracujemy już półtora roku. Zaczynamy z Olą szukać znaków, opierając się na sygnałach płynących z ciała. Nie było innych. Ola nie mówi, nie rusza się, nie pomrukuje, nie gestykuje. Musiałam nauczyć się interpretować sygnały, które wysyła: zmiana oddechu, rytmu serca, zaczerwienienie albo zblednięcie, rozszerzenie źrenic, drży skóra na twarzy albo twarz łagodnieje. Potem w jej obecności odczytywałam je. Nie zawsze trafiam... Na początku miała taki szklisty wzrok, patrzyła, ale nie widziała. Teraz ma wzrok przytomny. Czy mogę

do niej w jakiś sposób dotrzeć? Tak. Bo żyje. Następny etap to było wypracowanie komunikatu tak-nie, znalezienie części ciała, nad którą panuje. Po kilku miesiącach zauważyłam, że jest w stanie zaciskać lekko prawą rękę, gdy wkładałam w nią palec. Tu już musi być dołączona świadomość. Dziś wiem, że ją ma. W zimie doszedł BIG MACK, proste urządzenie generujące głos: „Chodź do mnie”, „Jestem Ola”, „Nie zostawiaj mnie”. Żeby jej pokazać, że jest w stanie coś zrobić, jest sprawcza, coś może. To najważniejsze. Wystarczy delikatny ruch ręki, żeby to uruchomić. Wiem, że zaskoczyła, o co chodzi.



Mateusz cztery miesiące nie dawał żadnych sygnałów. Pierwszy raz usmiechnął się, kiedy mama wozila go po szpitalnym korytarzu.

„Już wypracowały tak-nie. „Tak” to długie zamykanie oczu. Krótkie mrugnięcie jest tylko fizjologiczne. Ola robi to z wysiłkiem. „Ola, chcesz, żebyśmy poszły do twojej szafy?”, pyta Jola. Nie ma reakcji. Jeszcze raz to samo pytanie. Ten sam wzrok. „Ola, a może chcesz porozmawiać o naszych spacerach?”. Zaczyna chrząkać tak jakoś gardłowo i robi się niespokojna. Chce na spacer.

■ Czy to było naprawdę, mamo?

Śniło się wtedy Pawłowi, że gdzie pociągami śmierci z ludkami nie z tego świata. Grała muzyka, a ludki wysadziły go w Warszawie. Nie był nieobecny, był więźniem w zamku, który jest nim samym. Medycyna nazywa to syndromem zamknięcia (lock-in). Wszystko dociera do środka, a nic nie może odpowiedzieć na zewnątrz, człowiek próbuje, ale tylko mu się wydaje, że to dźwięk. Wtedy wzbierała w Pawle złość. Ludzie ból manifestują płaczem, krzykiem, on nawet tej złości nie umiał okazać.

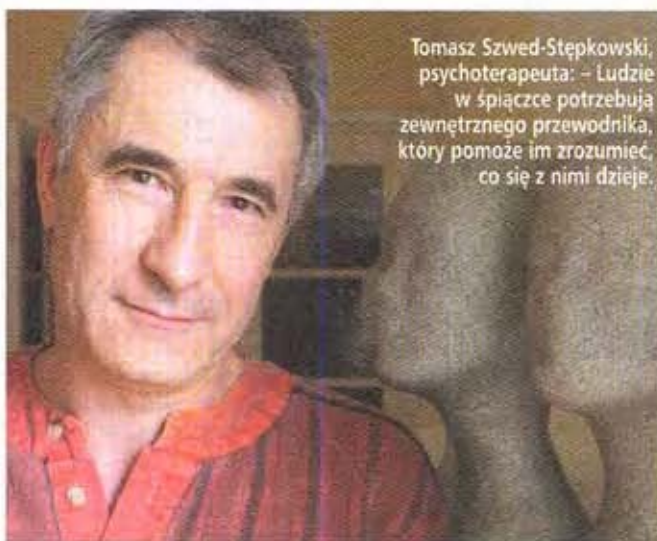
Dziś Paweł już wsiada na rower, fajny 17-letni chłopak, może włosy ma rzadsze, ale to przecież nic w porównaniu z dwoma latami przerwy w życiu. Dwa lata temu rodzice usłyszeli: guz mózgu. Dziewięć lat wcześniej umarł na to samo tryletni Michał, brat Pawła. Paweł trafił do Poznania na to samo łóżko, na którym umarł brat. Pani Mirosława mówi: – Bóg drugi raz trafił w coś, co kochałam najbar-

dzie. Ale bałam się wtedy w niego zwątpić. Ze strachu. Że nie będę mogła spotkać się z Michałem po tamtej stronie. Powiedziałam sobie: Michał musiał umrzeć, żebyśmy wiedzieli, co robić z Pawłem. Sami wydeptaliśmy ścieżki. Żaden lekarz nie chwycił za rękę: „Tu nie, ale może tam...”. Pacjent w śpiączce jest jak mało opłacalny klient. W Poznaniu już go skreślili. W Łodzi założono zastawkę, po trzech dniach krwawienie. Znowu na stół. Dwa tygodnie był nieprzytomny. Kazali się pakować. Obudził się. Chemia w Poznaniu. Mówili, że już koniec. Sama odkryłam, że pomyłono grupę krwi. Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Wreszcie w maju 2004 r. zakończyło się leczenie. Równiutki rok euforii.

2 kwietnia 2005 r., akurat wtedy, gdy świat śledził śmierć papieża. Żadnych symptomów. Tego dnia Paweł po prostu się nie obudził. Wylew do mózgu. Po trzech dniach na chwilę otworzył oczy. Dzień i noc stali nad nim, myjąc, przebierając, masując, czytając, odmawiając różaniec. Wiedział i... był cicho jak myszka. „Może dom sprawi, że wróci?”, lekarze znowu rozłożyli ręce.

Zabrali go do domu jako roślinkę, nawet nie miał siły dmuchnąć w sprzęt, który uczył mówić, nawet nie zdążyli rozpakować wózka, bo przecież nie siadał. Po dwóch tygodniach po prostu wstał, przyszedł do kuchni i usiadł przy stole. „Czy to było naprawdę, mamo? A to?”, wszystko z tamtego czasu pamiętał, weryfikował, gdzie

W 1996 r. odkryto, że prawie 50% pacjentów z diagnozą: „stan wegetacji”, nawet ci, którzy są w nim 30 lat, jest świadoma. Ich kora mózgowa działa, ale uszkodzony pień mózgu uniemożliwia przekaz. Rozmiar cierpienia kogoś, kto ma świadomość, a nie może uruchomić mięśni, jest niewyobrażalny.



Tomasz Szwed-Stepkowski, psychoterapeuta: – Ludzie w śpiączce potrzebują zewnętrznego przewodnika, który pomoże im zrozumieć, co się z nimi dzieje.

kończył się sen, a zaczynała jawa. Kilka tygodni tak pytał... Pani Mirosława ma swoją teorię: – Ten ich ból jest do wytrzymania, bo organizm wytwarza mechanizm obronny, taki dar, że Paweł te trzy miesiące myślał, że śpi.

■ A kogo jutro?

Iza jeszcze zachowuje się jak mała dziewczynka. Cieszy się całą, chce coś całą. Totalny brak

dystansu. Obudzone dzieci emocji też uczą się od nowa.

Paweł trzy razy odchodził. Nie ma racjonalnych wytłumaczeń, dlaczego wracał. – To, co przeżyłam, wydaje mi się irracjonalne – opowiada matka. – Długo wstydyłam się o tym mówić. Aż ktoś mi powiedział, że racjonalny świat szuka irracjonalności, aby przetrwać dalej, jak człowiek uwierzy tylko w naukę, co mu zostanie? Niedawno Paweł znowu był na oddziale. „Dawid, no, uściśnij mnie za rękę”, prosił śpiącego Dawida, który we wrześnie wszedł na dach po piłkę... Dzieci po śpiączce już takie są. Na wszelki wypadek pani Mirosława robi przyrzeczenia. Nie pali od dwóch lat, nie piecze w poście. Coś za coś.

Mateusz nie ma kolegów. Szkołę opuścił jako dziecko. W tym czasie równieśnicy dorosli. Raz po wypadku przyszło kilka osób, bardziej z ciekawości niż z potrzeby serca. Dziś nikt. Dwie godzinki w tygodniu siada z kolegami na prawdziwej lekcji. Choć tyle, żeby przypominał sobie przeszłość. Wie, że już tu kiedyś był.

Wydaje się, że Ola ma poczucie czasu. Jola Jaszczyk nigdy nie przychodzi do niej w niedzielę. Jesienią zmarła ukochana babcia

Oli. Dzwoniła do niej codziennie przez pięć lat. – Ewa akurat była na wakacjach. Pojechaliśmy w niedzielę – opowiada Jola. – Była tak przytomna, tak strasznie chrząkała, zaciskała rękę. Jakby pytała: „Jest przecież niedziela?”.

„Akogo?”. Tak Ewa Błaszczuk nazwała swoją fundację. Bo sen zawsze przychodzi niespodziewanie. A kogo jutro? I a kogo to obchodzi?

EDYTA GIETKA